



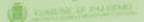
ASSOCIAZIONE SICILIANA LOTTA LEUCEMIE E TUMORI DELL'INFANZIA - ONLUS

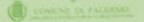
*"In  
Ospedale  
come a Casa"*

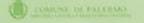


BILANCIO  
SOCIALE  
**2015**



  
UNIVERSITÀ DI PALERMO  
*"Innovare. La Scuola adotta Carta per emozioni"*  
**SCUOLA IN OSPEDALE**  
I.C. "NUCCIO"

  
UNIVERSITÀ DI PALERMO  
*"Innovare. La Scuola adotta Carta per emozioni"*  
U.O. ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA  
A.R.N.A.S. PALERMO

  
UNIVERSITÀ DI PALERMO  
*"Innovare. La Scuola adotta Carta per emozioni"*  
**ASS. ASLTI**  
LIBERI DI CRESCERE

# Sommario

- 4 Carta d'identità
- 5 Un po' di storia
- 6 La nostra Vision
- 6 La nostra Mission
- 7 Strategie
- 7 Politiche
- 8 A.S.L.T.I. per chi
- 9 La governance
- 10 I servizi
- 13 La parola ai volontari
- 18 Il Centro di Oncoematologia Pediatrica di Palermo
- 20 Le attività del 2015
- 22 I progetti realizzati
- 26 Rendiconto di gestione
- 29 Stato patrimoniale
- 30 Come aiutarci

# Carta d'identità

L'A.S.L.T.I.- Onlus "Liberi di crescere" ha sede legale a Palermo, in Via Marchese Ugo 26 e sede operativa presso l'U.O. di Oncologia Pediatrica - Pad.17 C - presso l'Ospedale Civico di Palermo. E' Iscritta all'Albo Regionale del Volontariato della Regione Sicilia D.A. n.993/XII AASS del 5 Maggio 1998. Codice fiscale: 97017120821.

Opera in regime di convenzione con l'ARNAS Civico.

L'A.S.L.T.I. è tra i soci fondatori della Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica, alla quale aderiscono molte delle Associazioni Genitori presenti nel territorio nazionale.

4



Dopo lunghi anni di collaborazione, le Associazioni Genitori di Bambini con Tumore e Leucemie, che operano autonomamente presso Centri di Oncoematologia Pediatrica su tutto il territorio nazionale, si sono riunite in Federazione per esprimere la loro solidarietà di gruppo, potenziando così le capacità di comunicazione, informazione e d'intervento a livello nazionale.

## Finalità della Federazione

- a) Rappresentare le richieste delle Associazioni aderenti.
- b) Promuovere la ricerca.
- c) Migliorare la comunicazione tra associazioni aderenti.
- d) Promuovere strumenti d'informazione.
- e) Promuovere campagne d'informazione sulle patologie oncologiche pediatriche.

# Un po' di storia

L' A.S.L.T.I. Onlus "Liberi di crescere" (Associazione Siciliana per la Lotta contro le Leucemie e i Tumori dell'Infanzia) nasce nel 1982 per iniziativa di alcuni genitori di bambini affetti da leucemia o da tumore con l'obiettivo di creare a Palermo il Centro di riferimento che fosse a livello dei migliori, proprio per ridurre la migrazione sanitaria, triste ed endemica realtà della nostra terra, legata ad antiche diffidenze e reali inefficienze. Da allora ad oggi molte cose sono cambiate: l'Ospedale a misura di bambino non è più un sogno ma un preciso obiettivo conquistato passo dopo passo, lotta dopo lotta.

Nel 2001 nasce l'unità operativa autonoma che oggi si trova presso l'Ospedale Civico di Palermo. In breve tempo viene avviato il Centro Trapianti di midollo osseo grazie all'acquisto di due camere sterili. Si costituisce un'equipe medica di primissimo livello, la migrazione sanitaria si riduce in pochi anni in misura rilevantissima. Nel 2006 nasce la prima ludoteca all'interno del day hospital e nel 2008 la rete multimediale che permette ai bambini ricoverati di essere collegati con il mondo esterno attraverso l'ausilio dei computer.

I genitori hanno avuto una parte importante in questo percorso e ne sono fieri. Sono stati anni difficili eppure bellissimi per l'impegno, l'amore gratuitamente donato, una gara fra molti a dare sempre di più. I genitori si sono ritrovati, con tanti amici, a pensare non solo ai loro figli ma anche a quelli che venivano dopo di loro, e si sono impegnati a fare trovare loro un reparto ed una assistenza sempre migliori.

È una storia in continua evoluzione, comune a tanti altri centri di onco-ematologia pediatrica in Italia e nel mondo, dove si curano bambini in modo diverso, in una sintonia di intenti tra il servizio sanitario pubblico e l'impegno privato dell'Associazione.

## Nel 2014 l'Associazione ottiene il marchio Donare con fiducia

La verifica dei comportamenti delle associazioni che volontariamente si sottopongono al controllo dell'Istituto, se superata con successo, si conclude con il rilascio del suddetto marchio. Il marchio garantisce che l'associazione non profit ha superato i controlli annuali dell'IID rispettando alti standard di trasparenza e correttezza gestionale nella raccolta e destinazione dei fondi raccolti.



# La nostra Vision

Il bambino che si ammala di tumore deve poter conservare il suo ambiente che gli si stringe intorno e lo aiuta. Deve trovare quanto più vicino casa sua le cure migliori. Deve avere accanto a sé i genitori e la sua famiglia. Deve continuare ad andare a scuola e non interrompere a lungo le sue attività. Deve poter giocare, anche in ospedale. Deve essere aiutato a trovare in sé la forza di opporsi alla sua malattia e sconfiggerla. Grazie ai medici e con i medici. Tutto ciò è possibile se il bambino trova vicino o nella sua città, un centro di Oncologia Pediatrica ben attrezzato ed adeguato alle sue esigenze e può evitare di spostarsi lontano da casa.

# La nostra Mission

## "In ospedale come a casa"

Il bambino che si ammala di tumore o di leucemia passa rapidamente da una vita giocosa e dai problemi tipici dell'età a una condizione assolutamente diversa. La paura, l'angoscia, il dolore fisico e psicologico tendono a sovrastare la sua vita e la giornata si riempie di esami dolorosi ed invasivi, di cure che modificano il suo corpo e che lo fanno star male. I fratelli, i compagni di scuola sono sostituiti da medici e infermieri, la sua casa dall'ospedale.

Per affrontare quindi il suo percorso di cura, Il bambino deve trovare un ambiente che gli si stringe intorno e lo aiuti; deve trovare quanto più possibile vicino casa le cure migliori e avere accanto a sé i genitori e la sua famiglia; deve continuare ad andare a scuola e non interrompere a lungo le sue attività; deve poter giocare anche in ospedale ed essere supportato per trovare in sé la forza di combattere e sconfiggere la malattia.

Tutto ciò è possibile se il bambino trova vicino alla sua città un Centro di onco-ematologia pediatrica ben attrezzato e adeguato alle sue esigenze. Il reparto deve avere le attrezzature migliori. La ricerca deve avere le risorse necessarie, perché la qualità dell'assistenza deve essere il primo obiettivo da perseguire.

# Strategie: volontarietà e servizi

Il nostro Centro, come oramai in tutti i paesi sviluppati, affianca al personale medico una serie di figure vicine al mondo del bambino: anzitutto i genitori cui è consentito stare accanto al bambino, poi i **volontari** che rendono più allegro il contatto con il mondo ospedaliero coordinati da una valente **ludotecaria**, lo **psicologo** per curare un approccio positivo con la malattia, il **responsabile dell'area informatica** che provvede a curare la gestione della rete multimediale, attiva tutti i giorni e molto gradita dai piccoli pazienti che trovano il modo di restare collegati col loro ambiente e sentirsi pienamente integrati nella società. Tutti questi servizi sono offerti **gratuitamente** alle famiglie dalla nostra Associazione e sono resi da operatori volontari e da un piccolo numero di operatori professionali legati da un contratto di collaborazione con la nostra Associazione.

## Politiche

### Organi sociali e di controllo

L'Associazione è amministrata da un Consiglio Direttivo, eletto dall'Assemblea dei soci e si rinnova ogni 3 anni. L'Assemblea dei soci è composta da circa 60 soci ordinari genitori e da 40 soci ordinari volontari (vedi art. 5 dello Statuto) ed hanno diritto di voto. Spetta all'assemblea modificare lo Statuto, sciogliere l'Associazione, determinare la devoluzione del patrimonio e promuovere azione di responsabilità contro i membri del consiglio direttivo. **L'attuale consiglio direttivo è così composto:** Giuseppe Lentini - Presidente; Carla Parrino - Vice Presidente; Letizia Di Marco - Tesoriere; Paola Traina - Segretaria. **Sono consiglieri:** Sabrina Lo Brutto, Paolo La Commare, Teresa Amato, Marina Mazzola, Giuseppe La Rosa, Paolo Tobia, Rosalia Spanu, Cono Galipò, Rosario Giaccone. Negli organi di controllo sono presenti Il Tesoriere, che è preposto al controllo della gestione economica dell'Associazione, fornisce i dati per la formazione del rendiconto annuale, vigila sulla corretta tenuta della contabilità ed Il Revisore dei conti che è preposto alla formazione della nota integrativa del bilancio ed alla supervisione dello stesso.

# A.S.L.T.I. per chi: gli stakeholders

Gli stakeholders dell'A.S.L.T.I. sono:

- \* I bambini in cura presso l'U.O. di Oncologia Pediatrica di Palermo;
- \* le famiglie dei bambini;
- \* I medici e tutto il personale sanitario dell'U.O. di Oncologia Pediatrica;
- \* I soci, i sostenitori, i volontari;
- \* la Regione Sicilia, le province della Sicilia occidentale, il Comune di Palermo e i comuni limitrofi;
- \* le scuole del territorio;
- \* L'Università di Palermo;
- \* La collettività in generale.

A TUTTI  
VOI  
GRAZIE  
DI



# La governance



# I Servizi

L'attenzione prioritaria dei nostri servizi è rivolta al bambino ed alla sua famiglia. Dal momento della diagnosi fino alla conclusione delle cure e per tutto il periodo di follow-up dopo l'interruzione delle cure, ci "prendiamo cura" del bambino e delle sue innumerevoli necessità ed esigenze, offrendo gratuitamente:

**1 Servizio di ludoteca**

**2 Servizio di volontariato**

**3 Servizio multimediale**

**4 Sostegno psicologico ai volontari**

10

## 1. La Ludoteca

La ludoteca del D.H. di oncematologia pediatrica è uno spazio di fondamentale importanza.

Un luogo dotato di giochi, giocattoli, libri, supporti didattici e informatici idonei alle varie fasce di età, che accoglie bambini e ragazzi ricoverati o in regime di D.H. per giocare, fare laboratori creativi, feste a tema, intrattenersi con genitori e operatori, raccontare e raccontarsi...

L'Associazione offre questo servizio con l'apporto di una Ludotecaria, figura professionale che coordina e gestisce la programmazione della ludoteca, sia dal punto di vista strutturale che relazionale. Le attività ludico-creative, proposte ogni giorno, sono organizzate per favorire il benessere di bam-





bini e ragazzi malati e dare un “senso altro” ai tempi lunghi delle terapie. Si tratta di condividere il tempo proponendo attività mirate a distogliere l’attenzione da ansia e paura, grazie all’opportunità di fare esperienze gratificanti che valorizzino interessi, attitudini e desideri. Esperienze che in questo contesto sono strumenti indispensabili di continuità, di sostegno e di crescita, che introducono la normalità in un ambiente estraneo.

## 2. I volontari

Da diversi anni, presso l’Oncoematologia Pediatrica di Palermo, i volontari offrono ascolto e sostegno al bambino in cura e ai suoi familiari.

Il volontario rappresenta l’umanità e la solidarietà all’interno dell’ospedale. La gratuità della sua opera, la sua disponibilità in termini di tempo e presenza e la maggiore simmetria della relazione costituiscono una opportunità unica di affidamento e di sostegno per il giovane paziente onco-ematologico. Il Volontario pur non essendo un “professionista”, può comunque offrire ascolto e sostegno, può accogliere il vissuto e le emozioni di chi sta vivendo un disagio e organizzare attività ludiche e di intrattenimento per alleggerire e rendere meno estenuanti i tempi di attesa tra una visita e un esame, e per ridurre, quando possibile, l’ansia connessa alle pratiche mediche necessarie alla cura.

Ad oggi sono circa 40 persone, distribuite in piccoli gruppi suddivisi tra il dh ed il reparto di degenza in varie fasce orarie che coprono l’intera giornata.



Un'ondata di magliette arancioni dispensa a pazienti, genitori, medici ed infermieri un momento di serenità e di spensieratezza all'interno del contesto ospedaliero.

### Facciamo un po' di conti:

Il volontario offre dei servizi e il suo contributo in termini economici non può essere davvero quantificato. La forza del suo intervento sta proprio nella gratuità del suo operato e ogni anno il suo contributo offre davvero una forza lavoro insostituibile.

I volontari attivi, oggi circa quaranta, svolgono la loro opera una volta la settimana per quattro ore. Ogni volontario presta la propria opera per almeno 200 ore l'anno per un monte complessivo di circa 7900 ore totali per tutti i volontari producendo una forza lavoro e un risparmio in termini economici di circa 140.000,00 euro l'anno.



# La parola ai volontari

## Raccontare i miei undici anni di volontariato non è semplice

Ho deciso così di chiedere aiuto ai veri protagonisti di questa avventura. Chi meglio di loro saprebbe descrivermi come volontaria? I “miei” bambini hanno dato delle risposte stupende, inaspettate e tanto divertenti: “Claudia è buona come la pasta al pesto”, “raggiante come il sole”, “allegra come una bambina”, “calorosa come un abbraccio”, o ancora “simpatica, speciale e secca!”

Non sanno che il merito è tutto loro:

Sono loro che tengono per mano,

Sono loro che guidano,

Sono loro che insegnano a vivere ; io sto ancora imparando.

Quando varco la soglia del reparto non leggo oncematologia pediatrica ma coraggio, forza, speranza, solidarietà, fede, perdono e tanto tanto amore.

Dentro quelle mura sono sempre stata me stessa, con i miei pregi e i miei difetti, ho vissuto e visto tante cose che però custodisco gelosamente e con riservatezza dentro di me: il volontariato apre il cuore..

Ho cercato sempre di dare il meglio ai “miei” bambini e, per quanto mi competeva, di essere vicina anche ai genitori: così nasce l’idea della “pausa caffè”...Dolcetti, biscotti, torte e focaccine accompagnano la moka!

Così io ed Antonella, il mio braccio destro con cui ho condiviso e condiviso ogni istante del servizio, abbiamo trovato un modo per cercare di addolcire e regalare un momento di normalità e leggerezza nelle loro giornate fin troppo lunghe. Offrendo il caffè con un sorriso e nelle attività insieme a tutti gli arancionini vogliamo allungare una mano, dire che noi ci siamo e che li accompagniamo in questo percorso con la speranza di essere anche solo minimamente utili. Per quanto ancora mi dedicherò al volontariato? Non lo so, ma lascio sempre decidere agli eventi e al mio cuore.

*Claudia*



# La parola ai volontari

## Io, noi... l'esercito di Opland

Nessuno ci ha mai detto, prima di farne parte, come sarebbe stato perché per tutti coloro che vi entrano è sempre diverso. Eppure ci siamo dentro e lavoriamo costantemente per esserci. Parliamo di OPLand (la terra di Oncoematologia Pediatrica) un piccolo-grande regno che si trova all'interno dell'Ospedale Civico di Palermo. Qui vi sono, come in tutti i regni, svariati abitanti e come in ciascun regno che si rispetti, vi è un esercito. Ma qui non siamo in un regno qualunque, non abbiamo un esercito qualunque. Qui ad OPLand i ruoli si invertono: gli abitanti lottano, l'esercito supporta. Non è facile essere membri di esso, proprio perché non bisogna avere le qualità di un classico soldato, ma bisogna imparare ad essere "soldati col cuore", insomma, in modo più semplice Volontari. Volontari non si nasce, né si diventa. Volontari, si cresce. Poiché costantemente bisogna mettere qualcosa in più. Spesso non è una passeggiata, ma è durante il percorso, per quanto tortuoso, che si apprende al meglio. Il nostro esercito pur essendo un po' fuori dal comune è formato da circa 40 volontari che da veri soldatini quali siamo, indossiamo come divisa una maglia arancione, colore adatto al compito che ci spetta. Esso indica forza, solidarietà, accoglienza, calore, voglia di vincere, ma prima ancora voglia di vivere. Quella che va trasmessa agli abitanti di OPLand che sono i nostri piccoli pazienti, ma anche ai genitori e spesso a tutta la squadra che vi è a fianco (medici, infermieri, operatori sanitari, insegnanti), perché insieme si può sempre andare lontano. Le armi che





vengono usate per far tutto ciò sono le più potenti che si possano avere: sorrisi e cuore, mani e orecchie, sguardi e abbracci. Un soldatino del nostro esercito è sempre fiero di farne parte e di farsi chiamare volontario, anche quando non può esserlo o anche quando crolla un po'. E' meglio esser sinceri, qui non esistono soldatini perfetti, né tantomeno volontari impeccabili, ma ancor prima di tutto questo esistono persone che laddove è necessario sono pronte a tendere la mano, a non tirarsi indietro e laddove è troppo, invece, a saperci andare un po' più indietro. Volontario è una parola imponente, importante, grande. Ma è la nostra. E come dei veri soldatini ci impegneremo a portarne alto il valore. Far parte dell'ASLTI è un onore e un onere. Rende la vita di ciascuno di noi sicuramente più piena e il nostro esercito più allenato, pronto a dire NOI, prima che IO. Qui se cade un soldatino cadono un po' tutti i soldatini, perché ogni volontario rappresenta l'intero esercito. Bisogna solo sapere che come in tutti gli eserciti a volte si può usare la mossa o l'arma sbagliata, pur avendo talvolta la migliore. Ma si impara anche a risollevarsi, a fare tesoro delle sconfitte e ad apprezzare tanto le vittorie. Il nostro esercito è sempre lì per OPland e OPland è sempre lì ad attendere ciascun soldatino. Ed essere atteso è qualcosa di meraviglioso per ciascun volontario. Non esistono vincitori né vinti tra noi, ma solo volontari spinti quotidianamente dall'amore incommensurabile sprigionato dall'intero esercito e dal suo combattivo regno, OPland.

*Marta*

### 3. La rete multimediale

L'introduzione delle tecnologie informatiche nell'ambito della nostra realtà assistenziale ha permesso di costruire una "connessione" tra il paziente e la realtà extraospedaliera, il proprio mondo di affetti, di amicizie, mettendoli in condizione di effettuare videochiamate, di "taggare", di "postare", di chattare", in sintesi di relazionarsi, di esprimersi, secondo le modalità tipiche dei c.d. "nativi digitali".

Questo tipo di intervento ha permesso di mitigare l'isolamento in cui spesso i nostri bambini e ragazzi vengono relegati per proteggerli nella loro severa immunodepressione. Ogni giorno i bambini che giungono presso il nostro Centro per effettuare esami, visite di controllo, per espletare le terapie previste per la loro patologia o per la loro prima visita, sostano nella ludoteca, si sistemano nelle stanze del Day Hospital dove, unitamente alle molteplici attività ludiche e didattiche in cui vengono coinvolti, hanno a disposizione delle postazioni multimediali che utilizzano per stare in contatto con i propri amici del cuore, anche in questi momenti delicati, o ancora per giocare, visionare film, cartoni, i loro video preferiti, mitigando così l'ansia della visita da un lato e determinando una percezione della realtà ospedaliera meno "fredda", "ostile" e più familiare.



## 4. Sostegno psicologico ai volontari

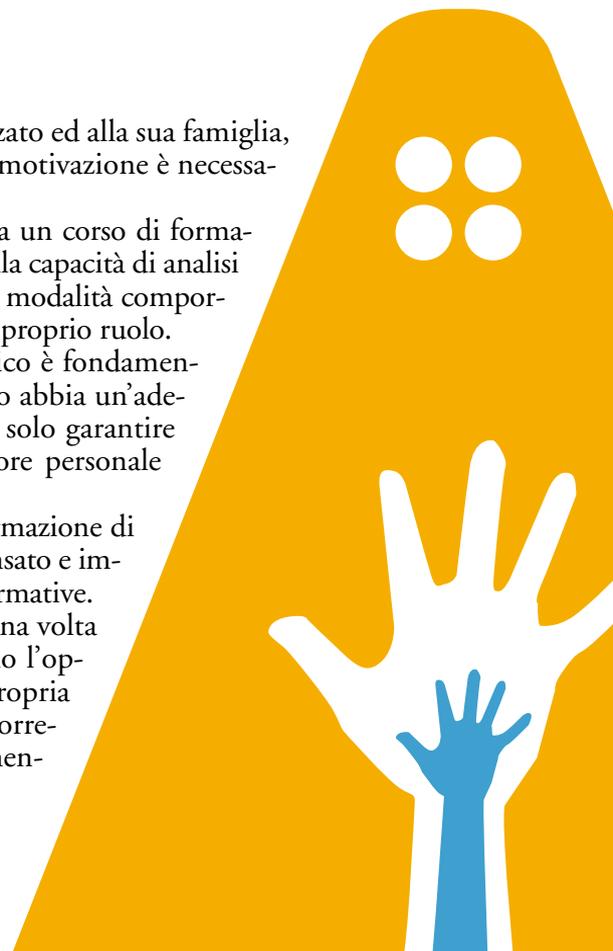
Per offrire attenzione, vicinanza e sostegno al bambino ospedalizzato ed alla sua famiglia, il volontario non può improvvisare o affidarsi al caso. Oltre alla motivazione è necessaria una competenza.

Al momento dell'ingresso in Associazione, il volontario frequenta un corso di formazione psicologica e medica di base finalizzato al potenziamento della capacità di analisi del "bisogno dell'Altro" e di lettura del contesto per selezionare le modalità comportamentali più adatte rimanendo sempre consapevoli dei limiti del proprio ruolo.

Per migliorare la qualità di vita del paziente oncologico pediatrico è fondamentale che il volontario coinvolto nel processo di cura e di sostegno abbia un'adeguata formazione psicologica alla relazione al fine di poter non solo garantire una migliore qualità del servizio erogato ma anche una migliore personale percezione di benessere.

Per tali ragioni, Il percorso formativo non può esaurirsi con la formazione di base, ma deve continuare in maniera permanente e deve essere pensato e implementato insieme ai volontari, sulla scorta delle loro esigenze formative.

La formazione psicologica continua si svolge in piccoli gruppi, una volta al mese, per 2 ore e mezza. In questi incontri, i Volontari hanno l'opportunità, insieme allo psicologo, di riflettere e di rileggere la propria esperienza di volontariato, condividere i vissuti emotivi ad essa correlati, fare i conti con i propri limiti e analizzare ciascuna delle dimensioni relazionali con cui si misurano.



# Il Centro di Oncoematologia Pediatrica di Palermo

Il Centro di Oncoematologia Pediatrica di Palermo, che sosteniamo da anni, è oggi una struttura di riferimento regionale e nazionale per la diagnosi ed il trattamento delle leucemie e dei tumori solidi dell'età pediatrica ed adolescenziale. È uno dei più importanti Centri della rete AIEOP (Associazione Italiana di Ematologia ed Oncologia Pediatrica) ed è Centro di riferimento regionale per la diagnosi ed il trattamento delle Malattie Rare.

Nell'ultimo decennio sono stati presi in carico mediamente circa 50-60 nuovi casi all'anno. Grazie al miglioramento delle terapie, il numero dei bambini che sospendono le cure, e possono essere considerati guariti, è andato progressivamente aumentando. Sulla scorta di pressanti richieste, da diversi anni il Centro si prende carico anche di bambini con patologia ematologica non oncologica: anemie, piastrinopenie, citopenie bi/trilineari costituzionali ed autoimmuni, nonché patologie della sfera immunologica (ipo e agammaglobulinemie, sindrome da Iper-IgE, SCID etc).

Infatti il centro segue molti bambini affetti da immunodeficienze primitive, cui offriamo la possibilità di una diagnosi (clinica, laboratoristica e molecolare), la cui precocità ha impatto determinante sulla prognosi a distanza.

Il Centro ha avviato l'attività trapiantologica nel 2003 e sono state effettuate più di 100 procedure di trapianto di cellule staminali emopoietiche (TCSE).

Nell'Ambulatorio/DH vengono mediamente gestiti ogni giorno 25-30 bambini di varia complessità, con una mole di lavoro non indifferente.

L'Unità Operativa di Oncoematologia Pediatrica anche se estrapolata dal contesto pediatrico, mantiene intatta la sua caratteristica principale: **“a misura di bambino”**.



## Il Centro di Oncoematologia Pediatrica di Palermo

L'Unità Operativa sita al 3° piano del padiglione 17C dell'ex presidio "M. Ascoli" presso l'ospedale Civico, consta di 6 stanze di degenza destinate ad ospitare 8 pazienti, così suddivise:

**Stanza A (ape) stanza G (gatto)** poste una di fronte all'altra all'interno di una zona speciale chiamata filtro, sono le due stanze destinate al trapianto.

**Stanza B (balena)** destinata ad ospitare un paziente

**Stanza C (coccinella)** destinata ad ospitare due pazienti

**Stanza E (elefante)** destinata ad ospitare un paziente

**Stanza F (farfalla)** destinata ad ospitare due pazienti

Tutte le stanze sono fornite, al loro interno, di servizio igienico con doccia; abbiamo posto molta cura per assicurare la presenza in ogni stanza di un televisore, e nelle stanze doppie due televisori per assicurare lo svago ad ogni bambino.

Gli spazi comuni sono rappresentati da un lungo corridoio dove è ubicata la coloratissima ludoteca.

La cucina è organizzata per offrire il massimo dei confort alle mamme durante la loro permanenza:

assicuriamo infatti, sempre nel rispetto delle regole, la possibilità di cucinare pasti, l'uso di piccoli elettrodomestici come il forno a microonde, il frullatore, il tostapane.

Locate in cucina e nello spazio attiguo, si trovano una lavatrice ed una asciugatrice, a completa disposizione delle mamme anche in previsione di permanenze un po' più lunghe.

Completano l'Unità Operativa si trova anche una Medicheria, la stanza dei Medici, la stanza della Coordinatrice, ed un'altra ancora destinata all'amministratore di rete. Infatti **da ogni stanza di degenza è possibile connettersi ad internet con i computer che diamo ad ogni piccolo paziente che ne fa richiesta.** Oltre ai locali confortevoli quello che contraddistingue la nostra Unità operativa sono le persone che ci lavorano. Medici, Infermieri, Ausiliari, Psicologi, Maestre e i tanti volontari.

## Il Centro di Oncoematologia Pediatrica di Palermo

L'assistenza infermieristica è assicurata 24 ore su 24 da 13 infermieri e 3 ausiliari in reparto, e tutti i giorni da 4 infermiere e 2 ausiliari in DH. Professionisti che, con la loro pluriennale esperienza, accompagnano quasi per mano i bambini, e li aiutano ad attraversare questo periodo della loro vita.

Infermieri che si spendono ogni giorno senza risparmio alcuno di energia, in quanto hanno fatto dell'Assistenza Infermieristica ai loro piccoli pazienti la loro ragione professionale.

## Le attività del 2015

L'A.S.L.T.I. Onlus "Liberi di crescere" gestisce le proprie attività praticamente sul campo, avendo infatti una sua sede operativa proprio all'interno del Day Hospital dell'unità operativa.

L'area operativa dell'A.S.L.T.I. è coordinata da una direttrice cui fanno capo altri tre operatori, tutti dipendenti dell'Associazione. Dalla sede operativa partono ed arrivano i primi contatti da e per l'esterno, spesso dopo l'intervento diretto di genitori e amici sostenitori che fanno conoscere sul loro territorio la nostra realtà e la nostra causa.

Grazie al grande impegno di tutti ogni anno possiamo contare su:

- Erogazioni liberali
- Donazioni
- Donazioni dalla scelta del 5 x 1000
- Raccolte fondi

Anche quest'anno, le raccolte fondi di Natale e Pasqua, hanno coinvolto genitori, volontari ed amici sostenitori che si organizzati nelle piazze, nelle scuole e nella sfera familiare e lavorativa. Uova e presepi di cioccolata sono diventati ormai un appuntamento consueto di questi due particolari periodi dell'anno e, nonostante la concorrenza con altre associazioni sul territorio, ci hanno permesso comunque di ottenere ottimi risultati, in crescita rispetto agli anni precedenti.

In particolare quest'anno è nata la campagna pasquale "OPS... abbiamo fatto l'uovo" in collaborazione con altre due associazioni siciliane, Ibiscus di Catania e Asl di S.Agata di Militello con lo scopo di promuovere su gran parte del territorio della nostra regione, la sensibilizzazione e la conoscenza della realtà dell'Oncoematologia Pediatrica Sciliana (da qui l'acronimo OPS). La campagna ha coinvolto circa 80 comuni e sono state distribuite circa 13000 uova di cioccolata, i cui proventi serviranno a sostenere i due centri regionali di Palermo e Catania.

Le erogazioni liberali, anche se si nota una differenza di importo rispetto al 2014 dovuta a due donazioni di rilievo ricevute lo scorso anno, sono rimaste pressoché invariate così come il numero delle donazioni, segnale che chi è abituato a donare continua a farlo nonostante il grande periodo di crisi che sta attraversando il nostro paese.

Per quanto riguarda invece i contatti dal web si è avuto un notevole incremento nelle visualizzazioni delle pagine del nostro sito, in costante e periodico aggiornamento e della nostra pagina facebook, che conta circa 4000 visualizzazioni a settimana.

Questo anche grazie al meraviglioso lavoro "gratuito" di una nota azienda pubblicitaria della nostra città che cura il nuovo brand creato per meglio identificare e riconoscere l'associazione. In questo momento stanno lavorando al nuovo sito che dovrebbe essere on line a breve.

Per quanto riguarda invece l'importante contributo del 5 per mille ci vede al 250° posto sulle 18.000 onlus iscritte a carattere nazionale, con 3253 contribuenti che ci hanno scelto, ed al 7° posto tra le 30 associazioni di genitori iscritte a FIAGOP (Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica).

# I progetti realizzati

## “Verde come le alghe, blu come il mare”

La seconda edizione del progetto “Verde come le alghe, blu come il mare”, ideato dalla Soprintendenza del Mare insieme con la Scuola in Ospedale, ha preso il via a Marzo 2015, grazie alla collaborazione e alla sinergia stabilita fra un gruppo di persone, associazioni ed istituzioni.

Quattro gli incontri previsti fino al mese di Giugno presso la Ludoteca del D.H. (U.O. Oncoematologia Pediatrica), dove bambini e ragazzi hanno avuto l'opportunità di conoscere le ricchezze storiche e naturalistiche dei nostri fondali, le attività della Soprintendenza del Mare e vedere da vicino le attrezzature utilizzate per le immersioni subacquee e le ricerche archeologiche.

Il progetto si è concluso con un'escursione didattica lungo la costa di Palermo, grazie all'associazione “Mari e Venti”, che ha messo a disposizione dei piccoli pazienti le imbarcazioni ed alla collaborazione della Capitaneria di Porto di Palermo. Dopo la visita alla sala operativa della Guardia Costiera c'è stato l'imbarco sui gommoni e sulla motovedetta. Un viaggio attraverso le borgate marinare dell'Acquasanta, Arenella, Vergine Maria, golfo di Mondello e Riserva di Capo Gallo.

L'iniziativa ha concluso un percorso dedicato alla conoscenza, tutela e valorizzazione del patrimonio culturale del mondo marino. I bambini, ragazzi e le loro famiglie hanno potuto così trascorrere una giornata in un clima sereno, gioioso, carico di emozioni: è stata proprio un'esperienza meravigliosa!





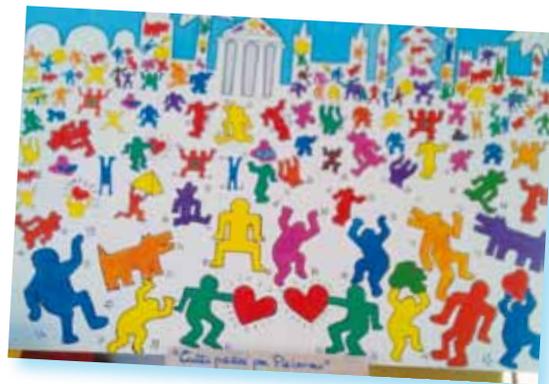
## Panormus, la scuola adotta la città

Quest'anno la nostra Ass.ne è stata invitata a partecipare al Progetto "Panormus, la scuola adotta la città". La manifestazione, promossa dal Settore Servizi Educativi e Territoriali del Comune di Palermo, ha visto collaborare Scuola in Ospedale e Associazione ASLTI, dando la propria adesione all' iniziativa all' interno del percorso "La scuola adotta l'Arte ...per emozionare", scegliendo il raggruppamento grafico-pittorico, con particolare riferimento all'arte moderna espressa dagli artisti K. Harring e H. Matisse.

Dalla continua esigenza dei minori ospedalizzati di esprimere il proprio stato d'animo, la voglia di crescere e di tornare ad una vita normale, è nata la partecipazione di bambini, ragazzi e famiglie. E' stata un'interessante esperienza di progetto condiviso ed integrato che ha visti coinvolti, in un grande lavoro di squadra, insegnanti, volontari e ludotecaria che, con professionalità e competenze, hanno collaborato a tutte le fasi di realizzazione. Il progetto, promuovendo la visione e il contatto diretto con le opere d'arte, ha voluto offrire un'opportunità per "fare arte", sperimentare, conoscere, scoprire le proprie capacità e potenzialità creative ed espressive.

Dopo l'iniziale illustrazione ai minori, presenti in DH e in reparto, dell'attività progettuale, presentando le opere degli artisti scelti attraverso la rete internet, libri, foto e immagini, è stata data loro la possibilità di usare diverse tecniche pittoriche e ma-

nipolative che hanno portato alla riproduzione delle stesse e/o rielaborazioni personali con disegni, tele e cartelloni, in un'atmosfera carica di emozioni, divertimento e confronto. I lavori realizzati sono stati esposti il 9 e 10 maggio 2015, in occasione delle giornate conclusive del progetto "Panormus, la scuola adotta la città" presso la Galleria d'Arte Moderna di Palermo. Alla manifestazione sono intervenuti numerosi esponenti delle Istituzioni Comunali e dell' Azienda Arnas Civico, U.O. Oncoematologia pediatrica; inoltre anche la grande partecipazione di pubblico ha gratificato i nostri piccoli-grandi Artisti !!!.



### “Il futuro che vorrei”

La nostra Associazione ha attivato negli ultimi anni, in linea con le iniziative territoriali e nazionali, diversi progetti e interventi mirati alla informazione, diagnosi, accoglienza e cura degli adolescenti. Nel 2015 è nato un nuovo e importante progetto pilota denominato “Il futuro che vorrei” dedicato esclusivamente agli adolescenti guariti in cura presso la nostra Unità Operativa . Il progetto, ideato dal Dott. Ottavio Ziino, dirigente medico della nostra Unità Operativa, ha avuto come principale obiettivo il reinserimento sociale e professionale di questi ragazzi attraverso un lavoro multidisciplinare e di rete tra l'ospedale e le risorse pubbliche e private del territorio. Ai partecipanti, 10 in totale, sono stati offerti dei percorsi formativi con accreditamento e riconoscimento di titolo, in grado di incrementare le loro conoscenze e competenze spendibili poi in ambito formativo-scolastico e lavorativo. In particolare hanno potuto scegliere, in base alle loro attitudini e necessità formative tra Corsi di informatica, di lingua, di preparazione ai test di ingresso alle facoltà a numero chiuso e infine stage presso aziende del territorio che hanno aderito all'iniziativa. I corsi di informatica sono stati tenuti proprio in ospedale



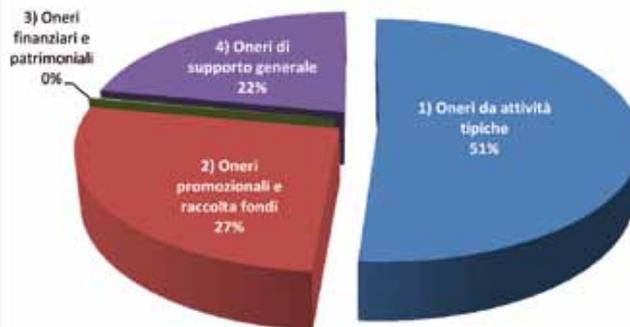
da nostro personale con la qualifica di formatore, offrendo così ai ragazzi che hanno vissuto l'ospedale come luogo di cura e di sofferenza, la possibilità di "vivere l'ospedale" come luogo altro. Inoltre, i corsi hanno avuto l'obiettivo di incrementare le conoscenze e le competenze di base possedute ma anche di acquisire crediti formativi spendibili in ambito scolastico e/o professionale; I partecipanti che hanno scelto di proseguire gli studi con l'iscrizione ad un corso di laurea hanno potuto usufruire di corsi di preparazione al superamento dei test di ingresso alla facoltà di Medicina un aiuto concreto al proseguimento degli studi; Infine i ragazzi più grandi senza ancora una occupazione, hanno avuto la possibilità di sperimentarsi professionalmente attraverso stage in aziende in grado di fornire una esperienza sul campo particolarmente formativa dal punto di vista lavorativo. Ogni proposta formativa è stata selezionata in seguito ad una attenta lettura della motivazione, delle attitudini, delle competenze di base e della formazione di ciascun partecipante. L'intervento di aiuto oggi non può quindi esaurirsi con gli interventi di sostegno durante il percorso di cura ma deve continuare necessariamente anche dopo, per aiutare questi ragazzi nel loro ritorno alla normalità di soggetti sani ma anche per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla tematica di nostro interesse: di cancro oggi si può guarire e questi ragazzi possono raggiungere importanti traguardi.

# Rendiconto di gestione

## Oneri

### ONERI

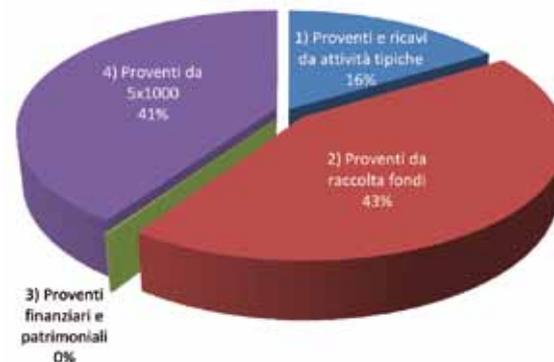
	2014	2015
<b>1) Oneri da attività tipiche</b>		
1.1 Costi per sostegno al reparto	€ 13.736,15	€ 10.164,60
1.2 Costi personale per servizi al reparto	€ 46.744,00	€ 48.153,00
1.3 Oneri contributivi e previdenziali	€ 44.593,31	€ 32.052,09
1.4 Costi per sostegno alle famiglie	€ 5.721,80	€ 11.064,36
1.5 Costi per att. Volontariato e progetti	€ 6.261,37	€ 13.620,01
1.6 Costi per att. ludiche e multimediali	€ 2.183,74	€ 1.800,78
<b>TOTALE PARZIALE</b>	<b>€ 119.240,37</b>	<b>€ 116.854,84</b>
<b>2) Oneri promozionali e raccolta fondi</b>		
2.1 Costi per manifestazioni e raccolta fondi	€ 2.703,84	€ 4.864,37
2.2 Campagna Pasqua/Natale	€ 41.861,34	€ 45.981,21
2.3 Pubblicazioni e pubblicità	€ 12.065,04	€ 9.971,60
<b>TOTALE PARZIALE</b>	<b>€ 56.630,22</b>	<b>€ 60.817,18</b>
<b>3) Oneri finanziari e patrimoniali</b>		
3.1 Costi tenuta c/c	€ 602,91	€ 458,09
<b>TOTALE PARZIALE</b>	<b>€ 602,91</b>	<b>€ 458,09</b>
<b>4) Oneri di supporto generale</b>		
4.1 Spese amministrative	€ 1.925,14	€ 2.612,92
4.2 Rappresentanza	€ 901,56	€ 1.003,07
4.3 Faggio	€ 3.326,89	€ 3.910,68
4.4 Postali	€ 611,70	€ 17,05
4.5 Telefoniche	€ 1.943,76	€ 2.282,21
4.6 Costi personale segreteria	€ 19.322,00	€ 20.284,61
4.7 Compensi per collaborazioni occas.	€ 3.956,00	€ 5.746,00
4.8 Compensi professionali	€ 7.557,64	€ 6.734,38
4.9 Spese per collaboratori	€ 5.394,08	€ 3.986,95
4.10 Affitto	€ 3.360,00	€ 3.360,00
<b>TOTALE PARZIALE</b>	<b>€ 48.298,77</b>	<b>€ 49.937,87</b>
<b>5) Oneri straordinari</b>		
5.1 Sopravvenienze passive	€ 286,44	€ 3.829,67
<b>TOTALE PARZIALE</b>	<b>€ 286,44</b>	<b>€ 3.829,67</b>
<b>TOTALE COSTI/ONERI</b>	<b>€ 225.085,71</b>	<b>€ 231.935,90</b>
<b>AVANZO/DISAVANZO DI CASSA</b>	<b>€ 2.306,57</b>	
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>€ 227.392,28</b>	



# Rendiconto di gestione

## Proventi e ricavi

PROVENTI E RICAVI		2014	2015
<b>1) Proventi e ricavi da attività tipiche</b>			
1.1 Contributi pubblici			€ 34.054,70
2.1 Erogazioni liberali		€ 47.378,12	€ 47.378,12
	<b>TOTALE PARZIALE</b>	<b>€ 47.378,12</b>	<b>€ 34.054,70</b>
<b>2) Proventi da raccolta fondi</b>			
2.1 Campagna Natale		€ 46.754,40	€ 25.018,50
2.2 Campagna Pasqua		€ 52.981,31	€ 65.265,00
	<b>TOTALE PARZIALE</b>	<b>€ 99.735,71</b>	<b>€ 90.283,50</b>
<b>3) Proventi finanziari e patrimoniali</b>			
3.1 Interessi su c/c		€ 311,75	€ 297,89
	<b>TOTALE PARZIALE</b>	<b>€ 311,75</b>	<b>€ 297,89</b>
<b>4) Proventi straordinari</b>			
4.1 Cinqueper mille		€ 79.966,70	€ 85.050,27
	<b>TOTALE PARZIALE</b>	<b>€ 79.966,70</b>	<b>€ 85.050,27</b>
<b>5) Rimborsi</b>			
			€ 422,89
<b>TOTALE PROVENTI/RICAVI</b>		<b>€ 227.392,28</b>	<b>€ 210.109,25</b>
<b>DISAVANZO DI CASSA</b>			<b>€ 21.826,65</b>
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>		<b>€ 227.392,28</b>	<b>€ 231.935,90</b>



## Indicatori di performance

Ai fini della rilevazione degli indici di efficienza indicati dall'IDI (Istituto Italiano della Donazione) nei grafici a torta vengono riportate le percentuali delle risorse finanziarie impiegate alle finalità statutarie a dimostrazione che l'attività gestionale risulta essere in una fase ottimale di utilizzazione delle proprie risorse.

Per quanto riguarda l'indice di efficienza della raccolta fondi (uno dei parametri di verifica più significativi che mostra quanto è stato speso mediamente per raccogliere ogni euro) ci siamo attestati allo 0,38.

28

**In sintesi, per raccogliere un euro sono stati spesi 0,38 centesimi**

Si ottiene dividendo Oneri raccolta fondi/Proventi raccolta fondi.

Il risultato, contrariamente agli altri indici che sono percentuali, è un numero (si spera decimale) in cui i numeri dopo lo zero rappresentano i centesimi che sono serviti appunto per raccogliere ogni singolo euro. È ovvio quindi che l'indice è tanto migliore quanto più basso è il suo valore.



# Stato patrimoniale



ASSOCIAZIONE SICILIANA LOTTA LEUCEMIE E TUMORI DELL'INFANZIA - ONLUS

ATTIVITA'	2014	2015	PASSIVITA'	2014	2015
<b>IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI</b>			<b>PATRIMONIO NETTO</b>		
autovettura	€ 10.000,00	€ 10.000,00	avanzo di gestione anni prec.	€ 103.697,01	€ 96.458,64
<b>Disponibilità liquide e mezzi equivalenti</b>			<b>TOTALE PATRIMONIO NETTO</b>	€ 103.697,01	€ 96.458,64
Cassa	€ 17.175,02	€ 18.539,84	<b>DEBITI</b>		
Banche	€ 87.475,25	€ 64.284,28	Altri debiti	€ 9.317,01	€ 2.263,00
Titoli di stato	€ 15.000,00	€ 15.000,00	Debiti verso fornitori	€ 18.322,65	€ 25.282,11
<b>Rimanenze</b>	€ 17.075,52		TFR lavoro subordinato	€ 32.700,40	€ 38.755,38
<b>CREDITI</b>			debiti tributari		€ 2.237,04
Contributi da ricevere	€ 9.950,95	€ 29.950,95	debiti v/ist.prev.		€ 4.662,63
Crediti v/fornitori		€ 2.402,23	altri crediti		€ 141,48
altri crediti	€ 121,96				
debiti tributari		€ 80,68			
debiti v/ist.prev.		€ 38,84			
<b>TOTALE ATTIVITA'</b>	€ 156.798,70	€ 140.296,82	<b>TOTALE PASSIVITA'</b>	€ 164.037,07	€ 169.800,28
perdita d'esercizio	€ 7.238,37	€ 29.503,46			
<b>totale a pareggio</b>	€ 164.037,07	€ 169.800,28	totale a pareggio	€ 164.037,07	€ 169.800,28

# Come aiutarci

Ognuno può dare un contributo all'Associazione in diverse forme:

Diventando socio versando un contributo libero su:

C/C Postale n. 10029908

C/C Bancario n. 300221968 (Banco di Sicilia Ag. 14) Iban: IT 93 J 02008 04614 000300221968

Richiedendo la partecipazione all'A.S.L.T.I. Onlus per manifestazioni che si svolgono nel territorio di appartenenza, al fine di presentare gli scopi dell'Associazione e promuovere la raccolta dei fondi.

Entrando nel gruppo di volontariato "Amici per un sorriso" presso il Reparto di Oncematologia Pediatrica dell'Ospedale Civico di Palermo.

30



**ASLTI LIBERI DI CRESCERE**  
ASSOCIAZIONE SICILIANA LOTTA LEUCEMIE E TUMORI DELL'INFANZIA - ONLUS



## Sede legale

**A.S.L.T.I. Onlus**

Via Marchese Ugo, 26

90141 Palermo

## Sede operativa

**U.O. di Oncoematologia Pediatrica**

Pad. 17 C – piano terra

A.R.N.A.S. Civico – Palermo

Tel. / Fax: 091 6512531 – Cel.: 392 89 57 134

E-mail: [info@liberidicrescere.it](mailto:info@liberidicrescere.it)

Referente: Ilde Vulpetti

[www.liberidicrescere.it](http://www.liberidicrescere.it)



Il marchio “Donare con Fiducia” indica che l’**A.S.L.T.I. Onlus** rispetta **alti standard** internazionali e mette al centro del proprio agire **trasparenza, credibilità ed onestà**.