

**“In ospedale
come a casa”**

La nostra Mission

Bilancio
Sociale
2014



Progetto Grafico e Realizzazione - Chiara Saturnino

Sommario

- | | | | |
|---|--|----|---|
| 4 | Carta d'identità | 12 | Il Centro di Oncoematologia Pediatrica di Palermo |
| | Un po' di storia... | 14 | Le attività del 2014 |
| | La nostra Vision | 16 | I progetti realizzati |
| 6 | La nostra Mission: "In Ospedale Come A Casa" | 22 | Rendiconto di Gestione |
| | Strategie: Volontarietà e servizi | 24 | Stato Patrimoniale |
| 7 | Politiche | 26 | Come aiutarci |
| 8 | A.S.L.T.I. per chi: gli stakeholders | 27 | Contatti |
| | I Servizi | | |

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. Fa parte dei Comitati Consultivi dell'Arnas Civico e dell'Ismett. 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.

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.

E' 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

Dall’ art.5 dello Statuto:

Gli associati, che hanno il diritto-dovere di prendere parte all’attività dell’Associazione secondo le proprie competenze personali e le esigenze dell’Associazione, si dividono in tre categorie:

- Associati volontari ordinari
- Associati volontari sostenitori
- Associati onorari

Gli Associati ordinari sono i genitori di bambini affetti da leucemia o tumore che versano a quota contributiva annuale e che cooperano nella organizzazione e gestione dell’ente in attuazione dei suoi fini istituzionali; nonchè quei volontari, ancorchè non genitori di bambini affetti da neoplasie che si impegnano ad espletare attività di volontariato finalizzato al raggiungimento degli scopi dell’associazione. Gli Associati sostenitori sono coloro che sostengono con il proprio particolare contributo, in beni o in denaro, l’attività dell’associazione.

Gli Associati onorari sono le personalità italiane e straniere che contribuiscono con apporti scientifici, culturali e

sociali all'attuazione degli scopi dell'Ente; Gli Associati ordinari vengono formalmente ammessi con deliberazione del Consiglio Direttivo, previa verifica dei requisiti richiesti dal presente statuto.

La qualifica di associato sostenitore e di associato onorario è attribuita dal Consiglio Direttivo su proposta del Presidente.

Dall'art. 7 dello Statuto:

Il Consiglio Direttivo è composto da un numero dispari di membri, non inferiore a cinque, scelti fra gli Associati. Nel rispetto dello spirito dell'Associazione, seppure aperta a soggetti che non rivestono la qualità di genitori di bambini affetti da malattia onco-ematologica, questi ultimi dovranno, in ogni caso, costituire i 2/3 del Direttivo.



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.

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



1. La ludoteca

La ludoteca del D.H. di oncoematologia 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 bambini 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.

Per offrire questo tipo di attenzione, vicinanza e sostegno, 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. 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.

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.

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. E' 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 dei Tumori Rari e delle Immunodeficienze Primitive. 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"**.

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. 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 comfort alle mamme durante la loro permanenza: assicuriamo infatti, sempre nel rispetto delle regole, la possibilità di cucinare pasti e l'uso di piccoli elettrodomestici come il forno a microonde, il frullatore, il tostapane. 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 una Medicheria, la stanza dei Medici, la stanza della Coordinatrice, ed un'altra ancora destinata all'amministratore di rete. 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 confortevoli ambienti quello che contraddistingue la nostra Unità operativa sono le persone che ci lavorano. Medici, Infermieri, Ausiliari, Psicologi, Maestre e i tanti volontari.

L'assistenza infermieristica è assicurata **24 ore su 24** da **14 infermieri e 3 ausiliari** in reparto, e tutti i giorni da **3 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 2014

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.

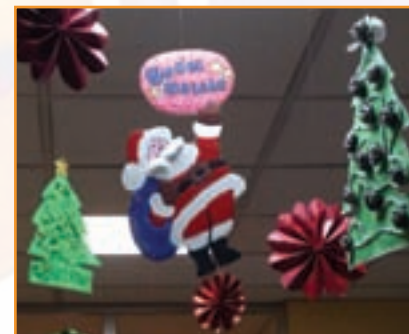
L'area operativa dell'A.S.L.T.I. è coordinata da una direttrice cui fanno capo altri tre operatori, tutti dipendenti dell'Associazione. Dalla sede operativa partono ed arrivano i primi contatti da e per l'esterno, spesso dopo l'intervento

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 sono 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 notevole crescita rispetto l'anno precedente, così come anche le erogazioni liberali, 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 l'importante contributo del 5 per mille ci vede al 268° posto sulle 34.000 onlus iscritte a carattere nazionale ed al 6° posto tra le 30 associazioni di genitori iscritte a FIAGOP (Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica)



I progetti realizzati

Attività marziale con bambini con pregressa neoplasia

Nel mese di giugno del 2014 con una manifestazione di “passaggio di cintura” si è conclusa la prima edizione del Progetto Karate dedicato ai bambini guariti e offerto in collaborazione con l'Associazione Kids Kicking Cancer (KKC). Il progetto ha coinvolto sei bambini in cura presso l'U.O. di Oncoematologia Pediatrica in fase di mantenimento o in stop therapy per la loro patologia. I bambini hanno frequentato la palestra Sprint di Via Laurana a Palermo due volte la settimana da Febbraio a Giugno 2014 e hanno partecipato a gare e manifestazioni organizzate al di fuori della palestra. Il percorso verso la guarigione è spesso lungo e impone molte rinunce, tra cui il movimento e lo sport, che non possono essere praticati normalmente per un certo periodo. Offrire allora nel post therapy uno spazio protetto in cui sperimentarsi come soggetti sani e in grado di superare limiti sempre maggiori, riscoprendo la bellezza del gioco di squadra e di una sana competizione, anche quest'anno si è rilevata una scelta vincente. I bambini hanno frequentato la palestra con entusiasmo coccolati e seguiti da un istruttore di arti marziali. I genitori durante l'attesa in palestra, hanno usufruito di uno sportello di ascolto a loro dedicato, e hanno riscoperto la piacevolezza del ritrovarsi insieme come genitori in un contesto “altro” da quello ospedaliero ricco di comprensibili ansie e timori. Il nostro desiderio è quello di offrire anche il prossimo anno questa bella opportunità ad un numero sempre maggiore di bambini, al fine di far diventare la pratica sportiva non solo un progetto sporadico da offrire ai bambini guariti ma una consuetudine da offrire a tutti i bambini, quando possibile, durante il loro percorso di cura.



Seconda edizione del laboratorio di Educazione alimentare

Il bambino affetto da patologia neoplastica durante il percorso di cura trascorre lunghi periodi in day hospital e in reparto. La scuola in ospedale garantisce il diritto allo studio ma anche la presenza di figure professionali competenti a sostegno della compliance terapeutica, in grado di offrire un sollievo psicologico ma anche di meta comunicare un messaggio di speranza per grandi e piccini di un possibile ritorno alla normalità e alla guarigione, perché la scuola è il “progetto” che si costruisce per ciò che si farà da grandi. Da molti anni le insegnanti della scuola in ospedale lavorano a stretto contatto con il nostro gruppo di volontari che, opportunamente formati, collaborano con le insegnanti per il raggiungimento dell’obiettivo comune del miglioramento della qualità di vita del bambino ospedalizzato. Da questa collaborazione e dalla qualità delle relazioni che negli anni si sono consolidate tra insegnanti, Associazione e Unità Operativa è nato quest’anno il progetto di educazione alimentare. Un progetto pensato e costruito proprio sulle esigenze formative ma anche su una attenta lettura condivisa degli specifici bisogni espressi della utenza interessata. I bambini in cura spesso sono costretti a diverse rinunce dal punto di vista alimentare poiché molti cibi non sono consentiti durante il periodo di immunosoppressione. L’adesione alla nuova dieta può talvolta generare disagio e difficoltà nei primi periodi. Inoltre le terapie e gli effetti collaterali, spesso inducono un rapporto complesso con il cibo che può diventare oggetto di ansia e di timore legato alla nausea e ad al vomito che ne derivano dall’assunzione.



Sperimentare la cucina, conoscere le proprietà dei cibi e la loro natura in un ambiente in cui spesso il cibo e il suo odore sono associati alle terapie è stato un vero successo! I bambini si sono divertiti nella manipolazione, nella preparazione ma anche nella degustazione dei prodotti da loro realizzati. Si sono mostrati curiosi e interessati alle tematiche via via affrontate e la presenza dei volontari ha arricchito l’esperienza di un valore aggiunto, la costruzione di un intervento multidisciplinare a favore dei bambini. Anche l’equipe medica e infermieristica ha partecipato attivamente al progetto. Non era insolito, infatti, ritrovarsi tutti insieme seduti in ludoteca per preparare, conoscere o semplicemente godersi il piacevole momento. Il progetto, ormai diventato appuntamento atteso da adulti e bambini, ha creato un clima disteso e sereno, ha migliorato la qualità di vita dei bambini durante le degenze o le visite giornaliere, ha attenuato alcuni effetti collaterali legati all’ansia da terapia e ha creato un’alleanza terapeutica tra le varie figure professionali direttamente o anche non direttamente coinvolte. Dalla conoscenza, dalla condivisioni di obiettivi comuni e dal lavoro di squadra nascono quindi gli interventi migliori che possono realmente risultare di aiuto.

Alfabetizzazione informatica e multimedialità in corsia

Nel 2014 è stato avviato un ulteriore progetto di formazione permanente dedicato ai volontari che ogni giorno prestano gratuitamente la loro opera presso il reparto di Oncoematologia Pediatrica di Palermo. Il progetto è stato concepito per far acquisire ai volontari competenze cognitive ed operative relative all’informatica ed alla multimedialità, divenuti aspetti essenziali della cultura contemporanea e della comunicazione e che rappresentano un “valore aggiunto” per i volontari nel loro ruolo di professionisti della relazione di aiuto. Il corso è stato suddiviso in 7 incontri della durata di 2 ore circa all’interno del quale i volontari, attraverso lezioni frontali e esercitazioni pratiche, hanno acquisito una migliore conoscenza degli ausili tecnologici (tablet e pc) che ogni giorno vengono offerti ai nostri bambini e ragazzi come strumenti ludici, di intrattenimento ma anche di apprendimento. Il progetto ha avuto la finalità di creare un “ponte relazione” tra i volontari e i pazienti attraverso l’uso consapevole della tecnologia informatica.

Progetto "Cinema che passione"

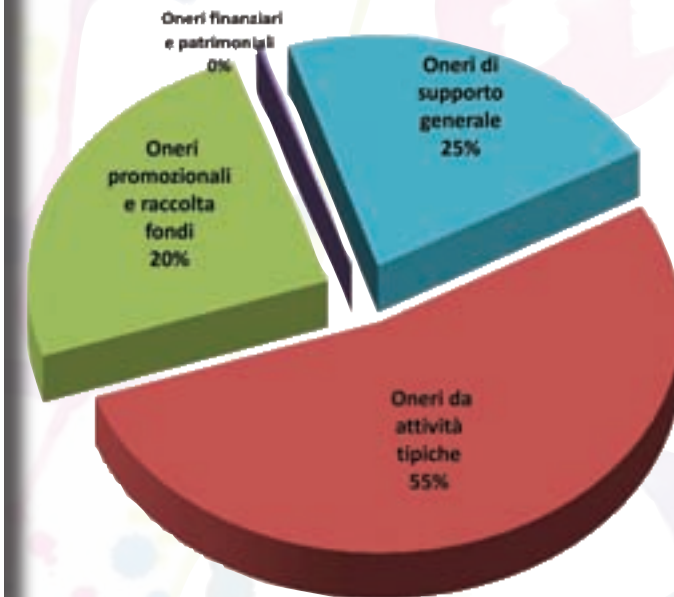
Dall'esperienza maturata a contatto con i bambini e gli adolescenti in cura presso l'U.O. operativa di Oncoematologia Pediatrica di Palermo, nel 2014 è nato il progetto "cinema che passione" dedicato e rivolto a tutti i bambini in regime di ricovero. Offrire ai piccoli degenti durante la loro permanenza in ospedale, attività diversionali in grado di distoglierli dalla preoccupazione legata ai trattamenti, ai loro effetti collaterali e alla ospedalizzazione, rappresenta il nostro principale obiettivo ormai da tanti anni. Il cinema e la visione di pellicole recenti, rappresentano per i bambini uno spazio di normalità e di condivisione in grado di trasformare l'ospedale, molto spesso percepito come luogo di separazione e isolamento, in un posto in cui ricevere cure ma anche in cui ritrovare e assaporare le emozioni e i sapori di casa. Il laboratorio cinematografico, che si è svolto da Gennaio a Maggio 2014, si è posto l'obiettivo di offrire ai ragazzi un momento di condivisione, di svago e di intrattenimento, ma anche un momento formativo e di crescita individuale. Il linguaggio cinematografico è diventato così una opportunità di sviluppo e di crescita dell'individuo, l'identificazione con i personaggi e le storie presentate hanno promosso la crescita di valori, ideali ed ha rappresentato uno strumento di maggiore comprensione della realtà e di alcune sue problematiche. La visione in gruppo ha aiutato a superare alcune barriere comunicative e di personalità e ha fatto nascere dibattiti, discussioni e interessanti scambi di opinioni.



Rendiconto di Gestione

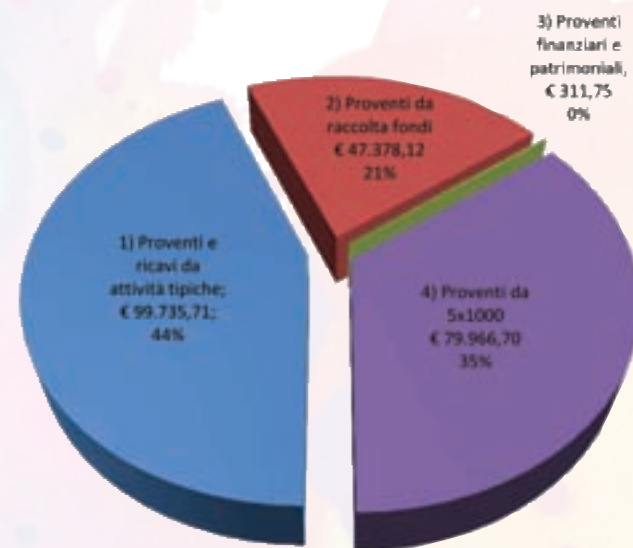
Rendiconto di Gestione - ONERI

	2014	2013
1) Oneri da attività tipiche		
1.1 Costi per sostegno al reparto	€ 13.736,15	€ 28.825,06
1.2 Costi personali per servizi al reparto	€ 46.744,00	€ 47.213,34
1.3 Oneri contributi e previdenziali	€ 44.593,32	€ 46.620,81
1.4 Costi per sostegno alle famiglie	€ 5.721,80	€ 5.506,18
1.5 Costi per atti accertamento	€ 6.261,37	€ 2.404,98
1.6 Costi per atti, bulche e multimediali	€ 2.183,74	€ 2.157,32
TOTALE PARZIALE	€ 119.240,37	€ 133.669,29
2) Oneri promozionali e raccolta fondi		
2.1 Costi per manifestazioni e raccolta fondi	€ 2.701,84	€ 9.214,26
2.2 Campagna Pasqua/Natale	€ 41.881,34	€ 25.177,20
2.3 Pubblicazioni e pubblicità	€ 12.065,04	€ 11.876,82
TOTALE PARZIALE	€ 56.648,22	€ 46.270,28
3) Oneri finanziari e patrimoniali		
3.1 Costi tenuta c/c	€ 602,91	€ 583,91
TOTALE PARZIALE	€ 602,91	€ 583,91
4) Oneri di supporto generale		
4.1 Dipendenti e collaboratori		
4.2 Spese amministrative	€ 1.925,14	€ 6.893,18
4.3 Rappresentanza	€ 901,56	€ 1.256,30
4.4 Fianze	€ 3.326,89	€ 3.544,63
4.5 Postali	€ 611,70	€ 186,18
4.6 Telefoniche	€ 1.943,78	€ 2.364,01
4.7 Costi personale segreteria	€ 19.322,00	€ 18.556,00
4.8 Compensi per collaborazioni	€ 3.956,00	€ 4.430,00
4.9 Compensi professionali	€ 7.557,64	€ 9.441,12
4.10 Spese per collaboratori	€ 5.394,08	€ 7.073,79
4.11 Affitto	€ 3.360,00	€ 3.270,00
TOTALE PARZIALE	€ 48.298,77	€ 60.267,52
5) Oneri straordinari		
5.1 Sopravvenienze passive	€ 286,44	
TOTALE PARZIALE	€ 286,44	
TOTALE ONERI/ONERI AVANZO DI CASSA	€ 225.085,71	€ 242.980,94
TOTALE A PASSIVO	€ 227.382,28	€ 242.980,94



Rendiconto di Gestione PROVENTI E RICAVI

	2014	2013
1) Proventi e ricavi da attività tipiche		
1.1 Campagna Natale	€ 46.754,40	€ 27.953,00
1.2 Campagna Pasqua	€ 52.981,31	€ 58.605,00
TOTALE PARZIALE	€ 99.735,71	€ 86.558,00
2) Proventi da raccolta fondi		
2.1 Contributi pubblici		
2.2 Erogazioni liberali	€ 47.378,12	€ 38.746,88
TOTALE PARZIALE	€ 47.378,12	€ 38.746,88
3) Proventi finanziari e patrimoniali		
3.1 Interessi su c/c	€ 311,75	€ 246,82
TOTALE PARZIALE	€ 311,75	€ 246,82
4) Proventi straordinari		
4.1 Cinqueper mille	€ 79.966,70	€ 100.276,27
TOTALE PARZIALE	€ 79.966,70	€ 100.276,27
TOTALE PROVENTI/RICAVI	€ 227.392,28	€ 225.875,69
DISAVANZO DI CASSA		€ 17.055,25
TOTALE A PAREGGIO	€ 227.392,28	€ 242.930,94



Indicatori di performance

Ai fini della rilevazione degli indici di efficienza indicate 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 dell'associazione 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.

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 numeri dopo lo zero rappresentano i centesimi che sono serviti appunto per raccogliere ogni singolo euro. E' ovvio quindi che l'indice è tanto migliore quanto più basso è il suo valore.



DONARE CON FIDUCIA

Stato Patrimoniale

ATTIVITA'

	2014	2013		2014	2013
IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI			PATRIMONIO NETTO		
autovettura	€ 10.000,00	€ 10.000,00	avanzo di gestione 2009		€ 145.307,37
Disponibilità liquide e mezzi equivalenti			avanzo di gestione 2010		€ 1.786,51
Cassa	€ 17.175,02	€ 8.744,15	avanzo di gestione 2011		€ 6.970,13
Banche	€ 87.475,25	€ 90.400,21	disavanzo di gestione 2012		€ 17.955,59
Titoli di stato	€ 15.000,00	€ 15.000,00	avanzo di gestione anni prec.	€ 101.697,01	
Rimanenze	€ 17.075,52		TOTALE PATRIMONIO NETTO	€ 101.697,01	€ 136.108,42
CREDITI			DEBITI		
Contributi da ricevere	€ 9.950,95	€ 35.000,00	Altri debiti	€ 9.317,01	€ 11.023,81
Crediti w/fornitori			Debiti verso fornitori	€ 18.322,65	€ 17.710,57
altri crediti	€ 121,96	€ 167,44	TFR lavoro subordinato	€ 32.700,40	€ 26.880,41
TOTALE ATTIVITA'	€ 156.798,70	€ 159.311,80	TOTALE PASSIVITA'	€ 164.037,07	€ 191.723,21
perdita d'esercizio	€ 7.238,37	€ 32.411,41			
totale a pareggio	€ 164.037,07	€ 191.723,21	totale a pareggio	€ 164.037,07	€ 191.723,21



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



IL NOSTRO CODICE FISCALE
97017120821

"In Ospedale come a casa"

Sostieni la nostra Mission
con il tuo **5X1000**

Come Aiutarci

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

- * Diventando socio versando un contributo libero su: C/C Postale n. 10029908 oppure su C/C Bancario n. 300221968 - (Banco di Sicilia - Ag.14) Iban IT 93 J 02008 04614 000300221968
- * Donando il 5 per mille della propria dichiarazione dei redditi, apponendo nell'apposita sezione "Sostegno al Volontariato" il nostro codice fiscale: 97017120821
- * Partecipando attivamente come volontario esterno alle manifestazioni Aslti 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 Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale Civico di Palermo.



Contatti

Sede Legale:

A.S.L.T.I. Onlus - Via Marchese Ugo 26, 90141 Palermo

Sede Operativa:

U.O. di Oncoematologia Pediatrica - Pad.17 C Maurizio Ascoli- Arnas Civico

Tel/fax 0916512531 - 3928957134

Referente: Ilde Vulpetti

www.liberidicrescere.it - e-mail: info@liberidicrescere.it





ASSOCIAZIONE SICILIANA LOTTA LEUCEMIE E TUMORI DELL'INFANZIA - ONLUS

U.O. di Oncoematologia Pediatrica - Pad.17 C Maurizio Ascoli- Arnas Civico

Tel/fax 0916512531 - 3928957134

www.liberidicrescere.it - e-mail: info@liberidicrescere.it



Il marchio “**Donare con Fiducia**” indica che l’Organizzazione Non Profit che lo possiede rispetta alti standard internazionali e mette al centro del proprio agire **trasparenza, credibilità ed onestà.**