



ASSOCIAZIONE SICILIANA LEUCEMIE E TUMORI DELL'INFANZIA - ODV

# BILANCIO SOCIALE 2020





ASSOCIAZIONE SICILIANA LEUCEMIE E TUMORI DELL'INFANZIA - ODV

**Associazione certificata da**



**Il marchio "Donare con Fiducia" indica che ASLTI Onlus rispetta alti standard internazionali e mette al centro del proprio agire trasparenza, credibilità ed onestà.**



ASSOCIAZIONE SICILIANA LEUCEMIE E TUMORI DELL'INFANZIA - ODV

#### Sede Operativa

U.O. di Oncoematologia  
Pediatria Pad.17C – Piano  
terra – Ospedale Civico di  
Palermo

Tel. 091.48.67.98

Cell. 392.89.57.134

C.F. 97017120821

[info@liberidicrescere.it](mailto:info@liberidicrescere.it)

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

#### Sede legale

Via Marchese Ugo, 26  
90141 – Palermo

Progetto grafico,  
impaginazione e contenuti:

Ildè Vulpetti

Direttrice Area Operativa

#### NOTA METODOLOGICA

L'A.S.L.T.I.ODV (Associazione Siciliana leucemie e Tumori dell'Infanzia) ha da sempre reso pubblici i suoi bilanci con l'obiettivo di rendere conto all'esterno del grado di perseguimento della propria missione e dei risultati prodotti nel tempo. A partire dal 2012, l'associazione ha deciso di adottare un modello e uno schema di riferimento standard al fine di rendere il documento ancora di più uno strumento puntuale e trasparente di rendicontazione dell'impatto dell'Associazione verso tutti gli stakeholder interessati alle nostre attività. Il bilancio sociale viene redatto seguendo le "Linee guida e schemi per la redazione del bilancio sociale delle organizzazioni non profit" approvate nel 2011 dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali – Agenzia per il Terzo Settore. La presente edizione, come le precedenti, non ha ancora la pretesa di essere un "prodotto" definitivo e completo ma rappresenta la prosecuzione di un percorso intrapreso dall'Associazione per un progressivo e continuo miglioramento della rendicontazione dei risultati raggiunti.

## INTRODUZIONE DEL PRESIDENTE

Gli anni difficili sono una sfida per tutti e in particolar modo per chi è abituato a fare, creare, mobilitare giorno per giorno le proprie energie per raggiungere un obiettivo importante e deve fare improvvisamente i conti con un brusco cambiamento che rischia di ridimensionare tutto il lavoro svolto. E il 2020 è stato sicuramente un anno difficile, per tutti, anche per i nostri bambini, le loro famiglie e la nostra associazione.

C'era in primo luogo la preoccupazione che la dovuta attenzione alla nuova emergenza sanitaria facesse dimenticare tutti quelli che vivono già la loro personalissima emergenza e non potevano e non dovevano essere dimenticati.

La necessaria interruzione delle attività di volontariato all'interno del reparto, è stata traumatica e si è avuta l'impressione che in un colpo solo si fosse tornati indietro di decenni in quel cammino virtuoso di attenzione alla persona del bambino malato, di cura amorevole di tutta la sua famiglia.

Eppure non ci si poteva fermare, anzi si dovevano moltiplicare gli sforzi.

Si sono incrementati i progetti sociali, l'accompagnamento, l'accoglienza nella nostra nuova casetta in modo da poter essere quanto più vicini alle vecchie e nuove esigenze di chi, anche con la pandemia in corso, deve comunque spostarsi, raggiungere il centro di cura, intrattenere rapporti sociali.

Così, le difficoltà sono state affrontate e si è cercato di renderle occasioni per crescere ancora in modo da trovarci alla completa ripresa di tutte le attività, ancora più efficienti.

Il bilancio sociale 2020 racconta un po' di questo sforzo nel rialzarsi, l'impegno svolto dai nostri preziosi collaboratori, dai volontari, dai genitori per non far mancare ai piccoli guerrieri ogni aiuto possibile.

Ve lo offriamo ancora una volta certi di avere fatto del nostro meglio e con la speranza di avervi sempre vicini.

Il Presidente ASLTI Giuseppe Lentini



# INDICE

## IDENTITA'

L'Associazione

La Mission

La Governance

## L'ATTIVITA' ISTITUZIONALE

L'U.O. di Oncoematologia Pediatrica

I servizi a supporto dei bambini e delle famiglie

Il servizio di ludoteca

Il servizio multimediale

I volontari

Il supporto psicologico e la formazione

I progetti realizzati

## LA DIMENSIONE ECONOMICA

Esercizi sociali e bilancio

Il Bilancio 2020

Lo Stato Patrimoniale

Il Rendiconto Economico

La distribuzione del valore e la destinazione delle risorse

I fondi raccolti

Politiche di miglioramento e ringraziamenti

# IDENTITA'

## L'ASSOCIAZIONE

L'A.S.L.T.I. ODV (Associazione Siciliana leucemie e Tumori dell'infanzia) è l'**associazione dei genitori** dei bambini, affetti da malattie oncologiche ed ematologiche gravi curati presso l'U.O. di onco-ematologia pediatrica oggi all'Ospedale Civico di Palermo. L'associazione, nata nel 1982, è stata sempre in prima linea per assicurare ad ogni bambino affetto da leucemia o tumore, il diritto alle cure migliori ed alla sua "socializzazione", intesa come inserimento in una vita normale, con la realizzazione di una assistenza globale attraverso la creazione di servizi specializzati da prestarsi in reparto e in ambulatorio (art.2 dello Statuto). Il primo passo è stato lo sviluppo a Palermo del Centro di cura: i genitori hanno lottato affinché i propri figli e tutti i bambini siciliani potessero avere i loro medici, i loro infermieri, e la possibilità di potersi curare vicino casa. Hanno raccolto fondi che sono stati spesi per borse di studio a giovani medici, infermieri e psicologi, per acquistare materassi e lenzuola, poltrone e mascherine, aghi, siringhe e altro materiale ospedaliero. Da allora ad oggi molte cose sono cambiate. L'ospedale a misura di bambino non è più un sogno ma un traguardo conquistato passo dopo passo, lotta dopo lotta. Nel 2001 nasce l'Unità Operativa autonoma che oggi si trova presso l'Ospedale Civico di Palermo, a seguire il Centro Trapianti di midollo osseo per il quale ASLTI ha contribuito con due camere sterili e finanziando borse di studio per biologhe e medici. Si costituisce un'equipe medica di primissimo livello e la migrazione sanitaria si riduce in pochi anni in misura rilevante. Parte della battaglia è stata vinta! Oggi il cammino dell'Associazione si affianca al cammino dei medici: entrambi, seppur in maniera differente si **"prendono cura"** del bambino. Il compito dell'associazione dei genitori è la cura della "parte sana" del bambino, quella del gioco e del sorriso; ridare serenità al bambino vuol dire anche farlo guarire prima e meglio. Nel 2006 si realizza la prima ludoteca all'interno del day hospital e poi anche nel reparto, si professionalizza il servizio di volontariato, e nel 2008 nasce 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 sinergia di intenti tra il servizio sanitario pubblico e l'impegno organizzato in Associazione.



# FIAGOP

Federazione Italiana Associazioni  
Genitori Oncoematologia Pediatrica  
Onlus

L'A.S.L.T.I. è inoltre 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, di informazione e d'intervento a livello nazionale.

L'Associazione 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 con decreto n.993/XII AASS del 5 Maggio 1998.

Opera in regime di convenzione con l'ARNAS Civico



Nel 2014 l'Associazione ottiene il marchio

**“Donare con fiducia”**

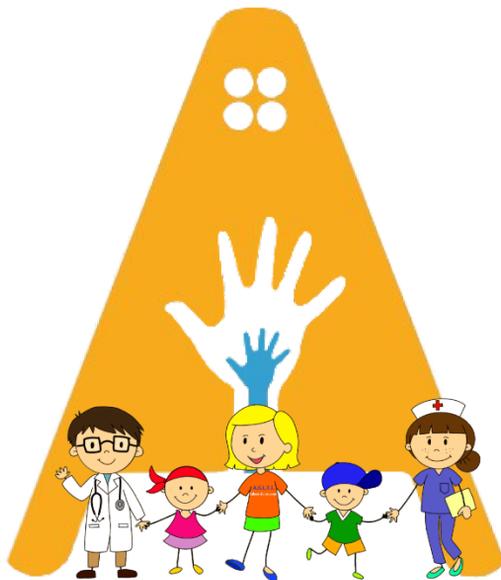
La verifica dei comportamenti delle associazioni che volontariamente si sottopongono al controllo dell'Istituto, se superata con successo, si conclude con il rilascio del suddetto marchio, a garanzia dell'ottimo esito di controlli annuali dell'Istituto Italiano della Donazione nel rispetto di alti standard di trasparenza e correttezza gestionale nella raccolta e destinazione dei fondi raccolti.

## LA VISION

Il bambino che si ammala di tumore deve: poter conservare il suo ambiente che gli si stringe intorno e lo aiuta; trovare quanto più vicino a casa sua le cure migliori; avere accanto a sé i genitori e la sua famiglia; continuare ad andare a scuola e non interrompere a lungo le sue attività; poter giocare, anche in ospedale ed 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 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 della sua 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 il percorso di cura, il bambino necessita quindi di un ambiente “familiare” quanto più possibile vicino casa, che gli garantisca una continuità scolastica, un'attività ludica e un supporto 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 medici e infermieri altamente qualificati e specializzati, le attrezzature migliori, ambienti accoglienti e confortevoli. La ricerca deve avere le risorse necessarie, affinché la qualità dell'assistenza sia il primo obiettivo da perseguire.

## LA GOVERNANCE

### IL CONSIGLIO DIRETTIVO

Il Consiglio Direttivo è l'organo di governo con poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione, salvo quanto riservato all'Assemblea.

Nomina il Presidente, il vice Presidente, il Segretario ed il Tesoriere; nomina infine uno o più Revisori dei Conti, non soci, anche mediante conferimento di incarico professionale. Il Consiglio Direttivo può nominare, all'occorrenza, secondo le necessità dell'organizzazione, anche un Direttore deliberando i relativi poteri; può assumere dipendenti esclusivamente nei limiti necessari al loro regolare funzionamento oppure occorrenti a qualificare o specializzare l'attività da essa svolta.

Attualmente il consiglio direttivo è così composto:

GIUSEPPE LENTINI  
PRESIDENTE



PAOLA TRAINA  
VICEPRESIDENTE



ROSA DOMILICI  
TESORIERE



LOREDANA  
UCCELLO  
SEGRETARIA



ANTONELLA DRAGO  
CONSIGLIERE



ANTONELLA  
GUGLIUZZA  
CONSIGLIERE



GRAZIELLA  
PLUMERI  
CONSIGLIERE



## ASSEMBLEA DEI SOCI

L'assemblea dei soci è convocata dal Consiglio Direttivo e tutti i soci possono partecipare, ma hanno diritto di voti solo i soci in regola con il pagamento della quota associativa. Spetta all'assemblea ordinaria approvare il bilancio mentre l'assemblea straordinaria può modificare lo Statuto, sciogliere l'Associazione, determinare la devoluzione del patrimonio e promuovere azione di responsabilità contro i membri del consiglio direttivo.

## L'ORGANO DI CONTROLLO

Nell'organo di controllo sono presenti il Tesoriere ed il Revisore dei conti. Il tesoriere è preposto al controllo della gestione economica dell'Associazione, fornisce i dati per la formazione del rendiconto annuale, vigila sulla corretta tenuta della contabilità.

Il Revisore dei conti è preposto alla formazione della nota integrativa del bilancio ed alla supervisione dello stesso.

Il Revisore dei conti della nostra Associazione è la dott.ssa Francesca Salemi, iscritto all'Ordine dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili di Palermo al n° 1251/A, Revisore contabile iscritta al Registro dei Revisori al n° 145234 - D.M. del 30/05/207 pubblicato sulla G.U. n° 47 del 15/06/2007.

## IL CODICE ETICO

Valore primario per la nostra Associazione è l'osservanza dell'etica, intesa come onestà, lealtà, correttezza che le permette di conservare il patrimonio di affidabilità e credibilità conquistati nel tempo.

Essendo soci fondatori di FIAGOP, l'ASLTI ha preso come riferimento il Codice Etico Fiagop redatto nel 2011, un insieme di principi-guida che devono ispirare i comportamenti di tutti i soggetti che a vario titolo contribuiscono alla mission, al modo di relazionarsi all'interno e all'esterno della Federazione e dell'Associazione. Ancora, il Codice Etico è uno strumento di riferimento che precisa diritti, doveri e responsabilità ed integra quanto non è esplicitato nello Statuto dell'Associazione.

## IL REGOLAMENTO

Oltre al Codice Etico, l'Associazione per quanto non espressamente esplicitato nello Statuto, ha redatto un Regolamento interno al quale fare riferimento poiché ogni attività svolta per l'attuazione degli scopi sociali dovrà essere informata ai valori di legalità, trasparenza e correttezza, nel reciproco rispetto dei valori della reciprocità, gratuità, competenza, uguaglianza, integrità morale ponendo sopra ogni altro interesse, quello della salvaguardia della persona del bambino malato e della sua famiglia.

## STRATEGIE

Il nostro Centro, come oramai in tutti i paesi sviluppati, affianca al personale medico una serie di figure vicine al mondo del bambino, indispensabili e fondamentali per un percorso di cura efficace: 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**. 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 lavoro subordinato.

## GLI STAKEHOLDERS

Con il termine stakeholder si intendono tutti i soggetti, interni ed esterni che sono portatori di aspettative, interessi e diritti collegati all'attività dell'Associazione e agli effetti delle sue attività.

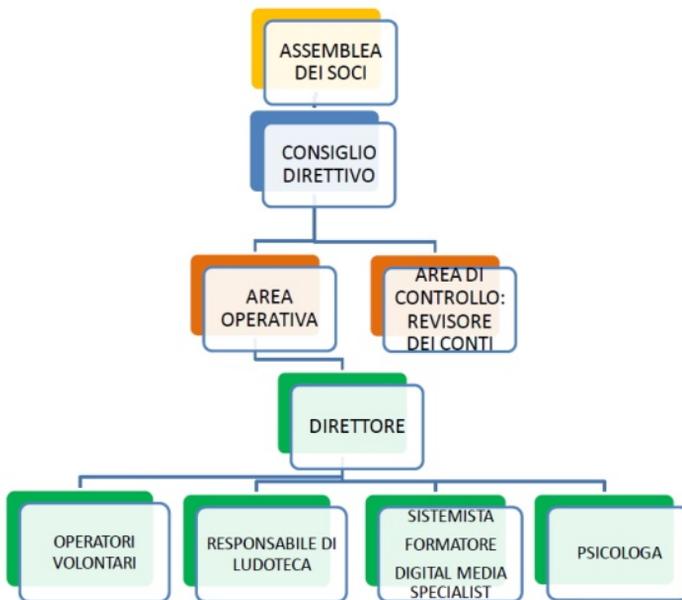
I principali stakeholder dell'ASLTI ODV sono rappresentati nella mappa sottostante.



## L'ORGANIGRAMMA

L'A.S.L.T.I. ODV è una associazione non riconosciuta che per legge viene guidata dall'assemblea dei soci attraverso organi definiti dallo Statuto.

Il consiglio direttivo, su mandato dell'assemblea, ne definisce le strategie e gli obiettivi generali che vengono poi attuate in seno all'area operativa con la Direttrice e con l'aiuto di uno staff professionale e di tutti i volontari.



## L'AREA OPERATIVA



E' il punto di partenza di tutte le manifestazioni di raccolta fondi, di sensibilizzazione, di realizzazione di eventi, di primo contatto con l'esterno e di coordinamento delle varie attività.

Direttrice dell'Area Operativa è Ilde Vulpetti che ha il compito di:

- dare esecuzione alle delibere del Consiglio Direttivo, compiendo anche atti di straordinaria amministrazione già deliberati e, in carattere di urgenza, anche da deliberare;
- proporre progetti e strategie
- condividere gli obiettivi in risultati quali-quantitativi e in criteri di misurazione



## IL PERSONALE RETRIBUITO

L'associazione si avvale di n.5 dipendenti, di cui 4 a tempo indeterminato e 1 a tempo determinato così suddivisi:

FUNZIONE	LAVORATORI	TIPOLOGIA DI CONTRATTO
DIREZIONE AREA OPERATIVA	1	FULL-TIME TEMPO INDETERMINATO
DIGITAL MARKETING SPECIALIST	1	FULL-TIME TEMPO INDETERMINATO
RESP. LUDOTECA	1	PART-TIME TEMPO INDETERMINATO
PSICOLOGA	1	PART-TIME TEMPO INDETERMINATO
FATTORINO	1	FULL-TIME TEMPO DETERMINATO

La tipologia di contratto collettivo applicato per i lavoratori dipendenti è CCNL UNEBA per gli istituti socio-assistenziali. Inoltre l'Associazione si avvale anche di alcune figure professionali per l'Ufficio Stampa, Consulenza del lavoro e Revisione dei conti.

## I VOLONTARI

I volontari rappresentano la forza di ogni associazione. Sono l'insieme di persone diverse che attraverso un gran lavoro di squadra, riescono ad assicurare quotidianamente molteplici servizi di fondamentale importanza per le categorie fragili.



Da sempre, abbiamo fondato ogni intervento e il valore stesso della nostra mission "in ospedale come a casa" sulla presenza costante di volontari, che attraverso la gratuità del loro intervento ma soprattutto la qualità stessa della loro presenza, hanno contribuito in maniera significativa alla crescita dell'associazione e degli obiettivi, sempre più grandi, che ci siamo via via prefissati. Ogni anno, raccontare attraverso il bilancio sociale, l'azione, la presenza e il valore dei volontari per i nostri piccoli e grandi pazienti, non è mai semplice. Racchiudere in poche righe il valore della loro presenza, la funzione terapeutica racchiusa nel loro

saper-stare in ospedale, descrivere i servizi che essi con amore, dedizione e competenza assicurano ogni giorno per tutto l'anno, è una grande responsabilità. Quest'anno purtroppo il COVID ha interrotto questo importantissimo servizio e non appena sarà possibile ripristinarlo ripartiranno i corsi di formazione e l'inserimento in reparto.

# L'ATTIVITA' ISTITUZIONALE

## L'UNITA' OPERATIVA DI ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA – ARNAS CIVICO

Il Centro di Oncoematologia Pediatrica di Palermo che sosteniamo da anni e nel quale svolgiamo le attività ed i servizi a favore dei bambini, delle famiglie, dei medici e degli operatori sanitari, 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 delle immunodeficienze primitive. 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 delle Malattie Rare. L'Unità Operativa, anche se estrapolata dal contesto pediatrico quale era la sua vecchia ubicazione, presso l'Ospedale dei bambini "G. D Cristina", mantiene intatta la sua caratteristica principale: "a misura di bambino". Sita al 2° piano del padiglione 17C dell'ex presidio "M. Ascoli" presso l'ospedale Civico, è suddivisa in tre zone: reparto di degenza ordinaria, zona trapianti e day hospital. Il reparto consta di 4 stanze di degenza, due singole e due doppie destinate ad ospitare 6 pazienti. Tutte le stanze sono fornite, al loro interno, di servizio igienico con doccia e phon da parete, di frigorifero e di armadietti colorati. Abbiamo posto inoltre molta cura per assicurare la presenza in ogni stanza di un televisore, e nelle stanze doppie due televisori, unitamente ad una PS4 per ogni stanza per assicurare lo svago ad ogni bambino. 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, macchina del caffè. Sempre in cucina si trovano una lavatrice ed una asciugatrice, a completa disposizione delle mamme le quali, anche in previsione di permanenze un po' più lunghe, possono assicurarsi la possibilità di avere per i loro bambini bucati sempre freschi. In Reparto si trovano anche una Ludoteca, con tv collegato a internet, una PS4, armadi con giochi, 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 o il tablet che diamo ad ogni piccolo paziente che ne fa richiesta. Nella "zona trapianti" si trovano altre 2 stanze singole destinate ai trapianti di midollo o ai pazienti immunodepressi, entrambe con servizio igienico con doccia, armadietto colorato, phon da parete. Anche qui abbiamo cercato di offrire il massimo confort visto i lunghi periodi di permanenza, per cui abbiamo assicurato la presenza del televisore, della PS4, del frigorifero con congelatore e di un letto a scomparsa

per la mamma. Nella zona day Hospital si trovano 3 stanze di degenza, 2 singole e una con letti e poltrone, tutte dotate di servizio igienico, tv, frigorifero e computer all in one per consentire ai pazienti di trascorrere più serenamente possibile, il tempo destinato alle lunghe terapie giornaliere. Sempre nel day hospital si trova una stanza adibita alla “Scuola” dove vengono svolte attività scolastiche con le insegnanti della “Scuola in ospedale” o dove vengono svolti anche vari laboratori. Nel corridoio si trovano inoltre tavolini e sedie dove i più piccoli, ma



anche gli adulti, si intrattengono con i volontari quotidianamente in attività ludiche e ricreative organizzate dalla Responsabile di ludoteca. Ci sono poi due sale visita e due mediche. Ma oltre ai locali confortevoli, ciò che contraddistingue l'Unità Operativa è la presenza delle persone che vi lavorano. Medici, Infermieri, Ausiliari, Operatori, Psicologi, Maestre e i tanti volontari. L'attività infermieristica è assicurata 24 ore su 24 da 13 infermieri e 3 ausiliari in

reparto, e tutti i giorni, tranne il sabato, da 3 infermiere e 2 ausiliari in DH. Infermieri che con la loro pluriennale esperienza, accompagnano quasi per mano i bambini e li aiutano ad attraversare questo periodo della loro vita, facendo dell'Assistenza ai piccoli pazienti la loro ragione professionale.

## I SERVIZI A SUPPORTO DEI BAMBINI E DELLE FAMIGLIE

### IL PROGETTO PERMANENTE “IN OSPEDALE COME A CASA”

L'accoglienza dei bambini, degli adolescenti e delle loro famiglie in ospedale costituisce la più rilevante tra le attività istituzionali dell'Associazione, quelle iniziative cioè immediatamente dirette a realizzare gli scopi dello statuto. Accoglienza non vuol dire solo dare ospitalità, ma offrire un supporto attraverso **un'ampia disponibilità di servizi**, sia da un punto di vista pratico-organizzativo che ludico-ricreativo. Per quanto riguarda l'ospitalità, viene offerta alle famiglie afferenti da fuori Palermo, la possibilità di avere a disposizione un **alloggio gratuito** gestito dall'Associazione “Ricordando Ludovica” proprio nei pressi dell'ospedale. Nel corso del 2020 sono state ospitate **16 famiglie**, anche per periodi molto lunghi. Dal punto di vista ludico-ricreativo, 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:

- Servizio di ludoteca
- Servizio di volontariato
- Servizio multimediale
- Sostegno psicologico ai volontari

## IL SERVIZIO DI LUDOTECA



La ludoteca del Day Hospital e del reparto 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 della ludotecaria Santina Boschi, 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, e che a volte coinvolgono anche

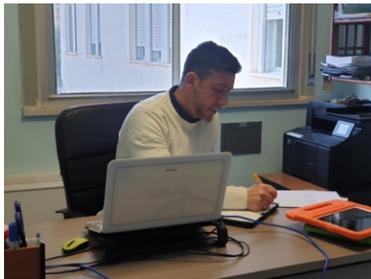
medici ed infermieri, sono organizzate per favorire il benessere di

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.



## IL SERVIZIO 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, sotto la direzione di Giuseppe Furfari sin dal 2008, 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, si sistemano nelle stanze del Day Hospital e del reparto 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.

E' bene precisare che l'accesso e la fruizione di contenuti multimediali è stato strutturato sulla base delle indicazioni del Codice di autoregolamentazione "Internet e minori" redatto dal Ministero delle Comunicazioni, dell'Innovazione e delle Tecnologie in collaborazione con le Associazioni degli Internet Service Providers e della Polizia Postale e delle Comunicazioni.



## IL SERVIZIO DI VOLONTARIATO

Oggi i volontari rappresentano a tutti gli effetti, parte integrante dell'equipe curante; coloro che si prendono cura della parte "sana" di ogni nostro paziente e delle loro famiglie, coloro che offrono sostegno durante il percorso di cura, riuscendo spesso, anche solo per un attimo, a distrarre dalla malattia e dal contesto ospedaliero, offrendo una finestra sempre "aperta" al mondo fuori.



I volontari con cura e competenza, offrono ascolto, vicinanza fisica ed emotiva, creano piacevoli momenti di intrattenimento e condivisione attraverso attività ludico-ricreative sempre finalizzate al benessere psicofisico; lavorano a stretto contatto e in sinergia con tutte le figure professionali coinvolte, senza mai ostacolare ma incentivando l'alleanza terapeutica. Negli ultimi mesi, grazie alla loro disponibilità, è nato un nuovo servizio a favore dei bambini e delle famiglie, un servizio in grado di rispondere in maniera puntuale e precisa ad alcune delle difficoltà evidenziate ed espresse dall'utenza. La risposta a queste esigenze è il servizio di accompagnamento sociale denominato **NAVETTAMICA** che in pochi mesi è diventato una certezza per le nostre famiglie. Attualmente l'associazione, può contare sul lavoro di 40 volontari in day hospital e in reparto e di 12 volontari per il servizio "NAVETTAMICA", per un totale di 52 volontari. Ogni volontario presta la sua opera una volta la settimana per circa quattro ore, creando una forza lavoro di 208 ore settimanali, con un risparmio in termini economici non indifferente, ma soprattutto, con una produzione in termini

umani, psicologici ed emotivi incalcolabili. Ogni volontario al suo ingresso in associazione frequenta un corso di formazione di base sotto la supervisione della dott.ssa Paola Guadagna, fondamentale per l'acquisizione delle competenze necessarie per prendersi cura dell'altro nella maniera più adeguata possibile e per muoversi con attenzione e consapevolezza del proprio ruolo in un contesto così delicato come quello ospedaliero. La formazione però non può esaurirsi con una semplice preparazione di base, e per tutti i volontari si espleta durante l'anno una formazione permanente in piccoli gruppi. Questi momenti sono fondamentali per far crescere il senso di gruppo, riflettere sul lavoro svolto, acquisire nuove competenze, condividere esperienze. Quindi l'obiettivo da raggiungere è "un volontariato sempre più consapevole e professionale". Infine è importante ricordare il grande lavoro svolto da un esercito di volontari, silenziosi ma estremamente efficaci e

tutti i genitori che con forza, entusiasmo e amore, ogni anno ci aiutano instancabilmente nelle raccolte fondi di Natale e Pasqua, consentendoci di crescere e di prefissarci obiettivi sempre più ambiziosi nella nostra mission "in ospedale come a casa"



# PROGETTI E ATTIVITA' REALIZZATI NEL 2020

## PREMESSA



Come tutti sappiamo, il 2020 è stato un anno caratterizzato da un evento pandemico che mai avremmo potuto pensare di vivere ed affrontare. Si sono fermate le attività e le scuole ed è stato tristissimo vedere l'auletta della Scuola in Ospedale vuota, senza bimbi ed insegnanti, trasformata in stanza COVID. Si sono fermati i nostri volontari così come alcuni dei nostri operatori ma nonostante ciò abbiamo cercato di portare avanti tutto ciò che i divieti ed i vari DPCM ci hanno consentito di fare continuando così a far sentire la nostra vicinanza ai bambini, alle famiglie, ai medici ed agli infermieri. Abbiamo sicuramente "lavorato" in maniera diversa, ci siamo dovuti reinventare ma quello che è certo, è che non abbiamo voluto lasciare nulla al caso ed abbiamo continuato a portare avanti nuove opportunità per le nostre famiglie e per il reparto.



Abbiamo acquistato per i nostri medici ed infermieri tute di protezione, occhiali e visiere, guanti e mascherine e abbiamo fatto ricorso anche a quelle “fai da te” come quelle donateci da un papà di un nostro paziente che ha donato migliaia di mascherine in Italia ed in Europa realizzati con i tessuti della sua tappezzeria, molto apprezzate in un momento dove recuperarle era praticamente impossibile.

## IL PROGETTO NAVETTAMICA



Varato ad ottobre del 2019, il progetto **“NAVETTAMICA”** ha come obiettivo generale l’umanizzazione dell’assistenza ospedaliera nell’area dell’accoglienza globale dei pazienti oncoematologici e delle loro famiglie. Migliorando l’accessibilità alle prestazioni di assistenza ospedaliera, si incide positivamente sugli aspetti legati all’umanizzazione delle cure ed alla risposta ai bisogni di accompagnamento dell’utenza. Previa prenotazione del servizio i pazienti sono stati accompagnati da un volontario-autista in ospedale, e riaccompagnati a casa alla fine del trattamento giornaliero al quale devono essere sottoposti o alle dimissioni dal ricovero. Quest’anno inoltre, grazie ad una generosa donazione mirata, abbiamo potuto acquistare un nuovo mezzo più grande e più confortevole. Naturalmente il mezzo è stato dotato di tutti i dispositivi di sicurezza quali disinfettante gel, plexiglass divisorio, sanificazione dopo ogni trasporto così come sono stati forniti i DPI al volontario e all’accompagnatore del paziente. Nel corso del 2020 sono stati percorsi 4770 km per un totale di 117 corse per 24 famiglie.

## **NOI CON TE: “IN OSPEDALE COME A CASA” - IN PARTNARIATO CON L’ASSOCIAZIONE “RICORDANDO LUDOVICA”**



**PROGETTO FINANZIATO DAL MINISTERO DEL LAVORO  
E DELLE POLITICHE SOCIALI - AVVISO N. 1/2020  
PER IL FINANZIAMENTO DI ATTIVITA’ DI  
ASSISTENZA PSICOLOGICA,  
PSICOSOCIOLOGICA O SANITARIA IN TUTTE LE  
FORME A FAVORE DEI BAMBINI AFFETTI DA  
MALATTIA ONCOLOGICA E DELLE LORO**

**FAMIGLIE, AI SENSI DELL’ARTICOLO 1, COMMA 338, DELLA LEGGE 27  
DICEMBRE 2017 N. 205.**

Il progetto Noi con Te: “In ospedale come a casa” racchiude il senso del nostro fare in tutti questi anni aprendo però diverse nuove sfide:

1. offrire ai nostri pazienti e alle loro famiglie la possibilità di usufruire di un servizio di accompagnamento da casa all’ospedale e dall’ospedale a casa, sia per il territorio della provincia di Palermo ma anche di Trapani e di Agrigento, province alle quali appartengono molti dei nostri pazienti;
2. offrire a tutti i pazienti fuori sede, che ne faranno richiesta, un alloggio in una casetta accoglienza, a titolo assolutamente gratuito;
3. incrementare il sostegno psicologico e la riabilitazione attraverso un intervento specifico di musicoterapia in corsia, nel quale saranno previste eventuali sessioni anche a domicilio per il raggiungimento di obiettivi specifici legati alla condizione di salute dei pazienti. Questo progetto, nella sua complessità e articolazione, rappresenta una risposta concreta alla gestione dei bisogni e dei vissuti dei pazienti e delle famiglie offrendo delle risposte

concrete e immediate in grado di sostenere le famiglie nella gestione dei ritmi imposti dalla cura, di ridurre gli oneri a carico delle famiglie, molte di esse in difficoltà economiche, di offrire una risposta adeguata al bisogno di mobilità e di alloggio espresso, migliorare la comunicazione con i servizi sanitari e favorire il lavoro di rete e l'integrazione tra servizi e attività offerti, con la finalità di aiutare e sostenere la persona in difficoltà, ridurre gli effetti a medio e lungo termine che un percorso di malattia può lasciare nei giovani pazienti, offrendo loro spazi di condivisione ed espressione delle emozioni. La possibilità di fruire di questi supporti è molto positiva, sia per il giovane paziente sia per i familiari, e può consentire un alleggerimento del carico familiare e delle situazioni problematiche, garantendo una maggior fluidità del servizio.

Questo progetto rappresenta un ulteriore passo del processo di umanizzazione delle cure, necessario e indispensabile, dato il grande numero di utenti che l'U.O. deve gestire tutti i giorni tra DH e reparto, dato il forte impatto che la malattia di un figlio ha sull'intero nucleo familiare da un punto di vista psico-sociale ed economico. L'evento malattia in un bambino o in un adolescente porta con sé numerosi rischi. Il percorso di cura e l'isolamento imposto dai trattamenti rischiano di creare dei traumi a lungo termine. Molti pazienti, grazie ai progressi della medicina riescono a guarire, ma un percorso lungo come quello imposto da una malattia oncematologica può creare una scissione netta tra quello che era prima e quello che sarà dopo.

Le famiglie possono incorrere in gravi problemi di gestione anche economica e l'intero nucleo familiare può quindi rischiare di non trovare le risorse necessarie per fronteggiare questa crisi. Assistere i bambini, e sostenere le famiglie, rappresenta un intervento necessario per portare alla guarigione questi bambini, non solo da un punto di vista biologico ma anche psicosociale, così come sostenuto da molti anni dall'OMS.

Ogni nostra iniziativa, intervento o progetto, si fonda sull'idea di accogliere, sostenere e supportare concretamente i bambini e le famiglie, per far sentire meno il "dolore" imposto dalla malattia e ricreare un ambiente che ricordi quello familiare, anche se in ospedale. Da qui nasce la mission "in ospedale come a casa"

La collaborazione con altre realtà territoriali per migliorare la qualità assistenziale è indispensabile. È fondamentale condividere le competenze che negli anni abbiamo acquisito nella gestione, accoglienza e presa in carico di questa specifica fascia di pazienti con altre realtà territoriali in grado di potenziare e migliorare la qualità dei servizi proposti e migliorare la qualità di vita dei pazienti. È dunque fondamentale, integrare le nostre competenze con altre Associazioni, come l'**Associazione Ricordando Ludovica**, che da anni si muove nella realtà

della accoglienza in casa alloggio e che ha dunque acquisito diverse conoscenze nella gestione degli alloggi, della cura e del mantenimento dei servizi ad esso associati.

Abbiamo ampliato il servizio di trasporto sociale in tutti i territori della Sicilia Occidentale dai quali provengono molti nostri pazienti, al fine di coprire interamente le esigenze dei nostri utenti e garantire loro un servizio puntuale, preciso e organizzato che possa rendere maggiormente “sostenibile” il percorso di cura che in media dura circa 2 anni, e alleggerire il carico delle famiglie sia da un punto di vista economico ma anche di benessere



psicologico. Siamo anche riusciti, sempre con i fondi del Ministero ad aprire CASA ASLTI, un piccolo appartamento ristrutturato ed arredato di ogni confort per ospitare le famiglie provenienti da altre province. Abbiamo scelto di ospitare una famiglia per volta per evitare promiscuità e quindi abbiamo affittato un piccolo appartamento nei pressi dell'ospedale che può ospitare mamma, papà e bambino.





## **DISTANTI MA VICINI**

PROGETTO DI ELABORAZIONE DELLE EMOZIONI RIVOLTO AI VOLONTARI

La figura del volontario nel reparto di oncologia pediatrica rappresenta una presenza fondamentale, un anello di congiunzione tra la comunità dei “sani” e la comunità del mondo ospedaliero. Il volontario è la rappresentazione concreta del percorso di umanizzazione delle cure intesa non solo come guarigione fisica ma anche benessere psicosociale. Il volontario è colui che offre gratuitamente parte del proprio tempo a servizio di chi vive un momento difficile, segue un percorso di formazione, mettendo costantemente se stesso e le proprie certezze in discussione; ha consapevolezza del contesto nel quale presterà servizio e degli effetti che questo contesto avrà sul proprio mondo interno; sa offrire all’altro uno spazio abitabile nel quale poter riversare emozioni, speranze e paure senza, però, esserne travolto.

Quest'anno purtroppo a causa della pandemia che tutti stiamo subendo, molti servizi e molte attività in altrettanti contesti, sono stati interrotti o rimodulati e il servizio di volontariato nel reparto di Oncoematologia pediatrica di Palermo è stato sospeso. Tutti i volontari costretti ad uno stop forzato, si sono impegnati, per diversi mesi, in incontri "virtuali" coordinati dalla psicologa al fine di creare degli spazi protetti di elaborazione delle emozioni legate alla situazione pandemica e alle sue dirette conseguenze, come la limitazione delle relazioni e la sospensione del servizio in reparto. Questi incontri hanno seguito anche la finalità di mantenere una "continuità di contatto" con la



realtà ospedaliera e la vita associativa.

La sospensione del servizio in reparto non è solo una sospensione di momenti di gioco, di risate e di allegria ma è la sospensione anche del valore e del senso che è racchiuso nella presenza stessa dei volontari: un prendersi cura dell'altro che va oltre la malattia; un "saper-stare" con l'altro, un rendere più fluido e "digeribile" ciò che l'altro sta vivendo. I genitori e i pazienti che sono entrati in reparto in questi ultimi mesi hanno conosciuto una realtà a metà, fatta di operatori che, ognuno nel proprio ruolo, danno il meglio per sostenere l'altro in tutti i suoi aspetti, ma che nei limiti imposti anche dalla situazione, possono coprire solo una parte di tutti i bisogni dell'utenza. Dai racconti dei pazienti più "anziani" emerge il ricordo di un mondo che è stato e che adesso non è, di stanze che erano e che adesso sono diventate altro, di suoni, odori e colori che oggi non si vedono ma che ancora in qualche modo possono essere percepiti; nonostante la lunga assenza, gli ambienti e le persone ne custodiscono la presenza. Si sente che manca qualcosa di importante non solo per pazienti e genitori ma anche per tutti gli operatori, che in questi difficili mesi, hanno dovuto tenere il peso e la fatica dell'aiuto da soli, perché i volontari garantiscono a tutti noi operatori la possibilità di condividere e alleggerire vari aspetti insiti nella cura dell'altro. La presenza dei volontari, parte integrante dell'equipe, è una realtà che non può essere cancellata o rimodulata con interventi a distanza, è una presenza di contatto, che dovrà tornare ad essere non appena possibile, e come

sempre, anche in questo caso, sarà un messaggio di speranza che la tempesta è passata e che nuove relazioni possono essere costruite.



LA DIFFERENZA LA FA CHI SA STARTI VICINO  
ANCHE DA LONTANO.



## LABORATORI ESTATE 2020

*“Giochiamo con la voglia di costruire e...di stare INSIEME”*

A volte le immagini dicono più delle parole!!!

Ogni immagine contiene le emozioni di chi la guarda!

E allora “guardate” ed “ascoltate” cosa ci dicono i nostri piccoli mondi di carta e...EMOZIONATEVI!!!





Ottenere un prodotto che sia frutto dell'opera delle proprie mani, della propria creatività è una grossa soddisfazione. La gratificazione che ne deriva permette di aumentare l'autostima, soprattutto in momenti come quelli della malattia in cui sono compromessi i sentimenti di positività.

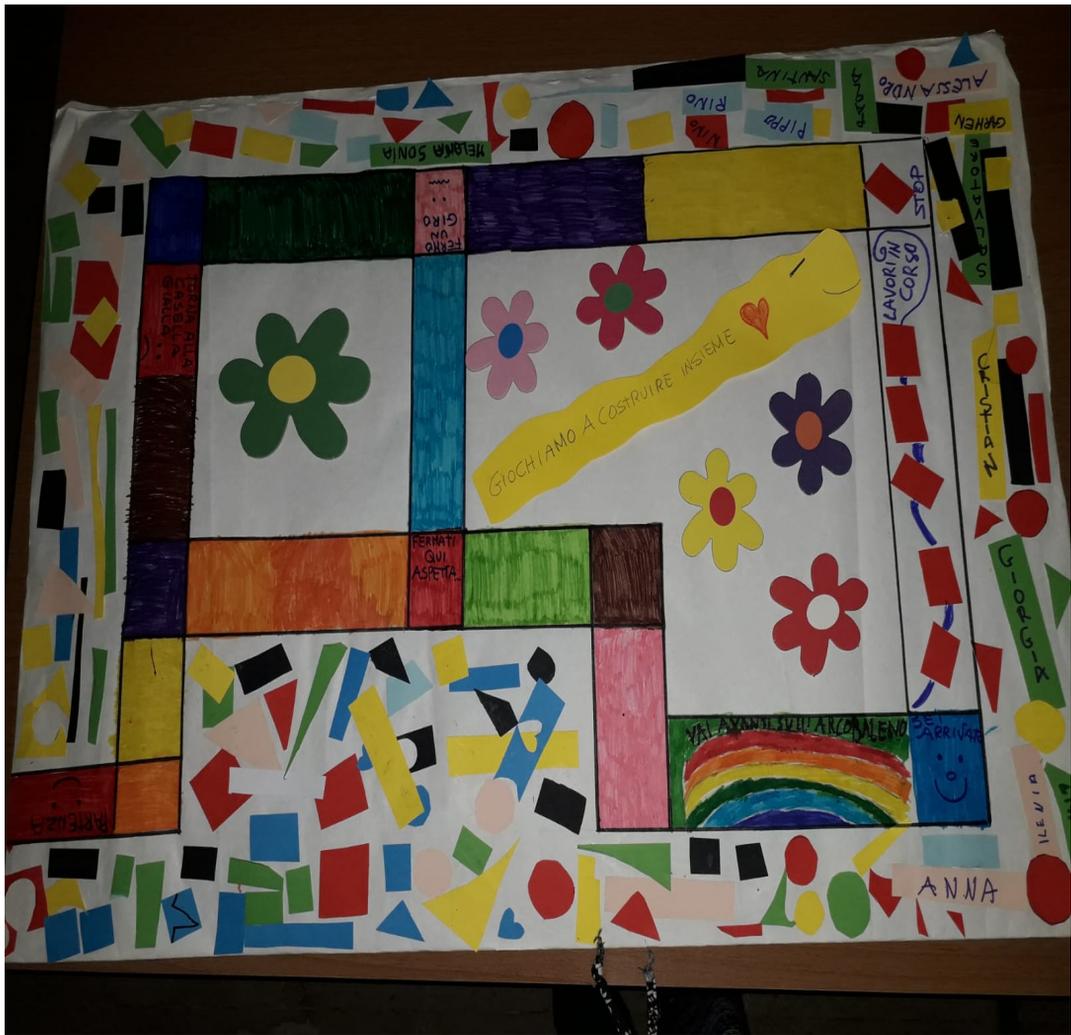




Disegnare, colorare, tagliare, incollare per costruire qualcosa che diventa un unico e personale compagno di gioco, una marionetta da far vivere, con cui parlare e inventare storie oppure un oggetto da regalare o da usare



Tutto può essere trasformato in uno strumento di gioco: un bicchiere, tappi di bottiglia, monete, cartoncino, cordini, nastri etc., possono diventare passatempi, utili a cancellare la noia.



MELONA SONIA

PIPPA PIPO

ALISSA ANDO

FERNO GIRO

FERMATI QUI ASPETTA

GIOCHIAMO A COSTRUIRE INSIEME

LAVORI IN CORSO

STOP

GARDEN

KIKI TAVI LARS

KIKI STAN

GORGIA

ILENIA

ANNA



## A NATALE VORREI...

Quest'anno abbiamo realizzato un albero di Natale fatto di bigliettini di auguri.

Il desiderio più grande è stato: "...poterci riabbracciare presto!!!"



# LA DIMENSIONE ECONOMICA

## ESERCIZI SOCIALI E BILANCIO

Gli esercizi sociali si chiudono il 31 dicembre di ogni anno. Il Bilancio viene presentato all'Assemblea ordinaria per la sua approvazione entro il 30 aprile di ogni anno.

Il bilancio di esercizio, unitamente al Bilancio Sociale, viene successivamente reso disponibile sul sito web dell'associazione [www.liberidicrescere.it](http://www.liberidicrescere.it) nella sezione Cifre e numeri.

## BILANCIO 2020

Il Bilancio dell'Associazione, coerente con il modello previsto nelle "Linee guida e schemi per la redazione del Bilancio di Esercizio" redatto dall'Agenzia delle Onlus, è stato approvato dal Consiglio Direttivo in data 31 Maggio 2021 e dall'Assemblea dei Soci in data 28 Giugno 2021.

Di seguito si riportano gli schemi dello Stato Patrimoniale e del Rendiconto Economico.

## LO STATO PATRIMONIALE

<b>ATTIVITA'</b>	<b>2020</b>	<b>2019</b>	<b>PASSIVITA'</b>	<b>2020</b>	<b>2019</b>
<b>IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI</b>			<b>PATRIMONIO NETTO</b>		
Autovettura e altri beni	39.200,00	23.845,00	<b>AVANZO DI GESTIONE ANNI PRECEDENTI</b>	105.262,38	110.570,63
<b>DISPONIBILITA' LIQUIDE</b>			<b>TOTALE PATRIMONIO NETTO</b>	<b>105.262,38</b>	110.570,63
Cassa	214,34	10.706,66	<b>DEBITI</b>		
Banche	168.302,66	114.532,22	Altri debiti		14.058,32
<b>CREDITI</b>			Debiti verso fornitori	15.549,43	35.755,60
Contributi da ricevere	43.674,53	67.306,95	TFR lavoro subordinato	39.230,44	44.591,64
<b>DEBITI</b>	2.374,51		debiti tributari	2.889,86	2.998,31
<b>TOTALE ATTIVITA'</b>	<b>253.766,04</b>	216.390,83	debiti v/ist.prev.	10.463,29	8.895,38
<b>PERDITA DI ESERCIZIO</b>		1.163,25	Altri debiti	12.153,24	684,20
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>		217.554,08	<b>TOTALE PASSIVITA'</b>	<b>185.548,64</b>	217.554,08
			AVANZO DI GESTIONE	68.217,40	
			<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>253.766,04</b>	217.554,08

**ONERI****2020****2019****1) Oneri da attività tipiche**

1.1 Costi per sostegno al reparto	41.544,24	€ 15.667,37
1.2 Costi personale per servizi al reparto	60.385,35	€ 62.700,81
1.3 Oneri contributivi e previdenziali	19.637,11	€ 18.818,43
1.4 TFR dipendenti	4.798,72	€ 5.013,66
1.5 Costi per sostegno alle famiglie	6.279,66	€ 6.195,00
1.6 Costi per att. Volontariato e progetti	18.834,73	€ 11.248,52
1.7 Costi per att. ludiche e multimediali	645,38	€ 171,93

**TOTALE PARZIALE****152.125,19****€ 119.815,72****2) Oneri promozionali e raccolta fondi**

2.1 Costi per manifestazioni e raccolta fondi	7.687,67	€ 11.050,14
2.2 Costi Campagna Natale	89.430,58	€ 132.355,00
2.3 Costi campagna Pasqua	26.210,47	€ 54.879,44
2.4 Pubblicazioni e pubblicità	18.574,90	€ 12.659,67

**TOTALE PARZIALE****141.903,62****€ 210.944,25****3) Oneri finanziari e patrimoniali**

3.1 Costi tenuta c/c	1.115,72	€ 755,15
----------------------	----------	----------

**TOTALE PARZIALE****1.115,72****€ 755,15**

**4) Oneri di supporto generale**

4.1 Spese amministrative	7.479,11	€ 6.591,75
4.2 Rappresentanza		€ 750,00
4.3 Fiagop	2.401,38	€ 5.860,13
4.4 Telefoniche	3.444,38	€ 4.071,63
4.5 Personale di segreteria	27.267,37	€ 24.903,45
4.6 Oneri contributivi e previdenziali	7.368,13	€ 7.179,26
4.7 TFR segreteria	2.094,15	€ 2.086,03
4.8 Personale c/addetto stampa	7.000,00	€ 6.120,00
4.9 Compensi professionali	4.694,56	€ 8.191,18
4.10 Spese per collaboratori	3.992,15	€ 3.465,41
4.11 Affitti	4.410,00	€ 3.360,00
4.12 Personale c/consegne	4.831,92	€ 6.318,82
4.13 Oneri contributivi e previdenziali	1.182,72	€ 405,56
4.14 TFR personale c/consegne	357,65	€ 210,45

**TOTALE PARZIALE**                      **76.523,52**                      € 79.513,67  
€ 114,10

**5) Oneri straordinari**

5.1 Sopravvenienze passive	2.718,19	
<b>TOTALE PARZIALE</b>	<b>2.718,19</b>	€ 114,10

**TOTALE COSTI/ONERI**                      **374.386,24**                      € 411.143,10

**AVANZO DI GESTIONE**                      **68.217,40**

**TOTALE A PAREGGIO**                      **442.603,64**                      € 411.143,10

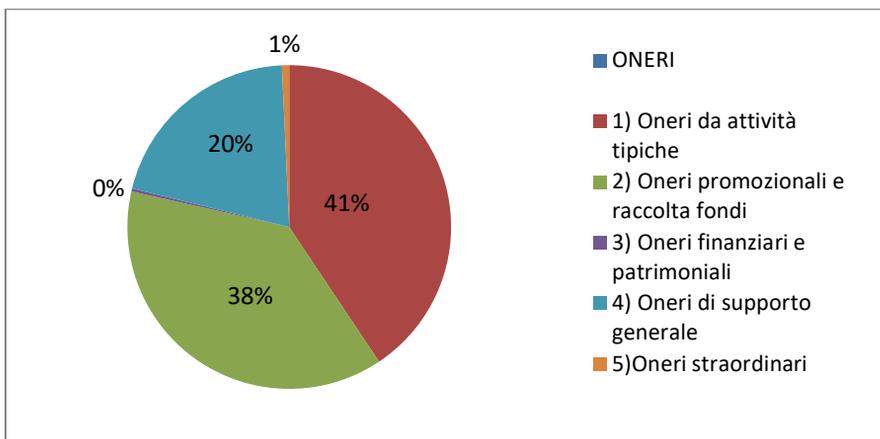
## PROVENTI E RICAVI

	2020	2019
<b>1) Proventi e ricavi da attività tipiche</b>		
1.1 Ricavi da donazioni in beni mobili		€ 745,00
1.2 Erogazioni liberali	79.951,94	€ 86.920,93
1.3 Quote associative	80,00	€ 315,00
1.4 Donazioni x Progetto Navettamica	650,00	€ 500,00
1.5 Ricavi Progetto libro	804,00	€ 1.000,00
1.6 Progetto Ministero	54.040,00 €	
1.7 8Maggioèpersempre	4.450,00 €	
<b>TOTALE PARZIALE</b>	<b>139.975,94</b>	€ 89.480,93
<b>2) Proventi da raccolta fondi</b>		
2.1 Campagna Natale	114.566,00	€ 175.330,00
2.2 Campagna Pasqua	31.953,00	€ 71.121,00
2.3 Campagna mamma	7.039,00	
<b>TOTALE PARZIALE</b>	<b>153.558,00</b>	€ 246.451,00
<b>4) Proventi straordinari</b>		
4.1 Cinque per mille	148.930,65	€ 73.586,25
<b>TOTALE PARZIALE</b>	<b>148.930,65</b>	€ 73.586,25
<b>5) Rimborsi</b>		
<b>6) Abbuoni/arrot. attivi</b>	<b>40,50</b>	€ 10,65
<b>7) Sopravvenienze Attive</b>	<b>98,55</b>	€ 451,02
<b>TOTALE PROVENTI/RICAVI</b>	<b>442.603,64</b>	€ 409.979,85
<b>PERDITA D'ESERCIZIO</b>		€ 1.163,25
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>		€ 411.143,10

## LA DISTRIBUZIONE DEL VALORE E LA DESTINAZIONE DELLE RISORSE

L'ASLTI ODV è un'associazione senza finalità di lucro e pertanto, tramite la rappresentazione del valore aggiunto, redatto in conformità a quanto richiesto dalle Linee Guida dell'Agenzia delle Onlus, intende mostrare la modalità di raccolta e di distribuzione dei proventi ed il valore economico distribuito agli stakeholder, indicatori qualitativi e quantitativi dell'impatto sociale dell'Associazione e rappresentativi della reale portata della responsabilità sociale assunta con il perseguimento degli obiettivi.

### Valore economico distribuito





**Modalità di raccolta dei proventi**

#### **Indicatori di performance**

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

## I COSTI SOSTENUTI

**Gli oneri da attività tipiche** e quindi quelli strettamente correlati alla nostra finalità istituzionale, sono stati così riclassificati:

**Sostegno al reparto.** Questa voce, notevolmente aumentata nonostante il COVID rispetto all'anno precedente, dimostra che l'Associazione non si è mai fermata ed ha continuato, nonostante tutto, il suo impegno istituzionale a favore dei bambini e del reparto.

Comprende i costi sostenuti per l'acquisto di scatole UN3373 per la spedizione di materiale biologico; acquisto dei relativi buoni di spedizione TNT Traco; quote per l'accreditamento EBMT del Centro come centro trapianti e come centro AIEOP; acquisto telecomandi tv, giochi e postazioni multimediali nelle stanze di degenza; materiale di cancelleria ad uso di medici ed infermieri come carta per stampanti e raccoglitori ad anelli per le cartelle mediche; arredi per reparto e dh quali sedie, scrivanie, monitor; detersivi ad uso delle mamme che usufruiscono della cucina, della lavatrice e della asciugatrice compresi i costi di riparazione di queste ultime; acquisto di apparecchiature medicali e dispositivi di protezione individuale e di igienizzanti; il completamento dell'impianto di chiamata per il Day Hospital, il posizionamento di nuovi infissi nella zona trapianti, l'installazione di scaffalature metalliche per la creazione di un archivio delle cartelle.

**Costi del personale per servizi al reparto** e relativi contributi previdenziali sono imputabili ai costi sostenuti per la remunerazione del personale dipendente dell'associazione che eroga il servizio di ludoteca, il servizio multimediale ed il servizio di psicologia rivolto ai volontari, presenti in reparto dal lunedì al venerdì.

**Sostegno alle famiglie.** Tale voce include il contributo economico erogato a famiglie indigenti ed in stato di necessità, segnalateci dal servizio sociale dell'ospedale o a famiglie costrette a trasferirsi in presidi ospedalieri di altre città per il proseguo delle cure o per il trapianto di midollo.

**Costi per attività di volontariato e progetti:** comprende la promozione ed il sostegno del volontariato, l'assicurazione obbligatoria per i volontari, i costi sostenuti per la partecipazione di alcuni bambini alla scuola calcio in collaborazione con l'Associazione Italiana Allenatori Calcio sez. di Palermo. Comprende inoltre l'acquisto di regalini per compleanni dei pazienti, per ricorrenze della festa della donna e del papà e i costi di carburante e gestione del mezzo per il servizio NAVETTAMICA.

Per quanto riguarda gli **oneri promozionali e di raccolta fondi**, troviamo le fatture per la fornitura dei presepi e delle uova di cioccolata relative alle campagne di Natale e Pasqua che incidono in larga misura sul totale, mentre il resto viene speso per la pubblicità del 5x1000 su giornali e tv, per la stampa di brochure e l'acquisto di materiali per la realizzazione delle bomboniere solidali.

Gli **oneri di supporto generale** riguardano i costi di gestione dell'associazione (cancelleria, telefono, quote associative, arredi per il nuovo ufficio), il personale della segreteria ed il fattorino per le consegne di Natale e Pasqua, la partecipazione agli eventi FIAGOP (Giornata mondiale contro il cancro infantile, congressi) unitamente ai compensi per addetto stampa, revisore dei conti e commercialista e consulente del lavoro.

## **I FONDI RACCOLTI**

Il **totale dei proventi** (istituzionali, finanziari e diversi) del rendiconto gestionale 2020 è stato pari a **€.442.603,64** con un lieve incremento rispetto all'anno precedente registrando pertanto un ottimo risultato di gestione con un avanzo di €. 68.127,40. Bisogna comunque considerare che i ricavi comprendono due annualità relative al 5x1000 e il finanziamento del Ministero delle Politiche Sociali.

Nonostante il periodo pandemico, grazie al grande impegno di tutti, anche nel 2020 abbiamo potuto contare su:

- “ Erogazioni liberali
- “ Donazioni in denaro e beni materiali
- “ 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, laddove possibile, con il porta-a-porta nella sfera familiare e lavorativa. La pandemia ci ha spinto inoltre a lavorare ed incentivare molto la vendita on line e la consegna a domicilio. 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 buoni risultati.

Anche quest'anno il Natale ha visto protagoniste le bellissime scatole di latta a firma del maestro Nino Parrucca, noto ceramista palermitano che ci dona l'uso gratuito delle sue creazioni e che noi facciamo stampare sulle scatole contenenti il presepe di cioccolata. Abbiamo inoltre fatto realizzare una nuova scatola andata letteralmente a ruba e spedita perfino negli Stati Uniti a firma di un artista villalbese che ha disegnato per Aslti la facciata della Chiesa Madre di Villalba.

## RENDICONTO CAMPAGNE

Rendiconto Campagna NATALE 2020		
ENTRATE		
incassi al 31/12/2020		€ 114.579,00
<b>TOTALI</b>		<b>€ 114.579,00</b>
SPESE		
carburante e pedaggi		€ 2.171,70
noleggio furgone		€ 2.355,00
fatt. Dolgam per acquisto presepi cioccolata		€ 53.932,21
<b>TOTALI</b>		<b>€ 58.458,91</b>
<b>DIFFERENZA A CREDITO</b>		<b>€ 56.120,09</b>

## Rendiconto Campagna Pasqua 2020

### ENTRATE

incassi al 31/12/2020

€ 31.953,00

**TOTALI**

**€ 31.953,00**

### SPESE

carburante e pedaggi

€ 895,51

noleggio furgone

€ 1.670,00

fatt. Dolgam per acquisto uova pasquali

€ 24.299,30

**TOTALI**

**€ 26.864,81**

**DIFFERENZA A CREDITO**

**€ 5.088,19**

Le **erogazioni liberali** riportano una lievissima riduzione rispetto l'anno precedente, ripartite tra donazioni in memoria, contributi liberi e donazioni per le bomboniere solidali realizzate in occasione di nascite, matrimoni, comunioni e altri eventi.



E' continuato anche per il 2020 l'impegno gratuito di **\*IMMEDIA**, nota azienda pubblicitaria a carattere nazionale, che ci supporta curando la comunicazione con la gestione e l'aggiornamento periodico del sito [liberidicrescere.it](http://liberidicrescere.it).

## POLITICHE DI MIGLIORAMENTO E RINGRAZIAMENTI

Come già spiegato ed illustrato nelle pagine precedenti, il Bilancio Sociale di ASLTI ODV non serve ad autocelebrarsi ma a “rendere conto” del nostro operato a tutta la collettività.

Tanto è stato fatto all’interno della nostra realtà cercando di soddisfare al meglio i bisogni e le necessità dell’utenza e sicuramente ancora molto possiamo e dobbiamo fare.

Continueremo ad essere a fianco dei bambini, delle famiglie e dei medici, contando sempre sull’aiuto dei genitori, dei volontari e dei tanti Amici che oramai da ben 38 anni ci seguono e ci sostengono.

Un sentito ringraziamento va a chi ci ha sostenuto, a chi continuerà a farlo ed a tutti coloro che incontreremo nel nostro percorso e che vorranno diventare nostri Amici.

## PUOI SOSTENERE ASLTI ODV:

- Diventando “**Donatore di sorrisi**” con un contributo mensile di €10,00 con:

Bonifico bancario su Unicredit: Iban: IT 52 A 02008 04674 000300221968 intestato a Associazione Siciliana Leucemie e Tumori dell’infanzia

Versamento su c/c postale 10029908

On-line sul sito [www.liberidicrescere.it](http://www.liberidicrescere.it)

Oppure:

- Devolvendo il **5x1000** nella dichiarazione dei redditi, riportando nello spazio “Sostegno al volontariato” il nostro codice fiscale



**DONA IL TUO 5x1000 ad ASLTI ODV**

**COD. FISC. 97017120821**

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

- Richiedere la partecipazione all’A.S.L.T.I. ODV diventando Socio ordinario con una quota associativa di €10,00 (annua) al fine di presentare e condividere lo scopo istituzionale, promuovere la raccolta fondi e partecipando attivamente alla vita associativa
- Diventare volontario
- Organizzare un evento di solidarietà
- Donare beni, servizi e competenze

Ricordiamo che:

Le donazioni a favore di ASLTI Onlus sono fiscalmente detraibili, purché siano effettuate attraverso bonifici bancari o versamenti in conto corrente postale.

Ricorda di conservare la ricevuta di versamento nel caso di donazione con bollettino postale, o l'estratto conto del tuo conto corrente in caso di bonifico. Le donazioni in contanti non rientrano in alcuna agevolazione.

Inoltre, a seguito dell'emanazione del Codice del Terzo Settore, a partire dall' 1 gennaio 2018, sono variate le modalità di detrazione o deduzione per le erogazioni liberali in favore delle ODV (Organizzazione di volontariato):

**Erogazioni in denaro: detrazione IRPEF 30% del valore erogato all'ETS fino a € 30.000,00 complessivi per ciascun periodo d'imposta (erogazioni da effettuarsi unicamente attraverso mezzi tracciabili). Nel caso di OdV (Organizzazioni di Volontariato) la detrazione è del 35%.**

**Erogazioni in natura: detrazione IRPEF 30% del valore erogato all'ETS fino a € 30.000,00 complessivi per ciascun periodo d'imposta (tipologia di beni e valorizzazione delle liberalità è demandata ad un successivo decreto del Ministero Lavoro e Politiche Sociali di concerto con il Ministero Economia).**



ASSOCIAZIONE SICILIANA LEUCEMIE E TUMORI DELL'INFANZIA - ODV

**Sede operativa:**

**U.O. di Oncoematologia Pediatrica**

**Pad. 17C - piano terra - ARNAS CIVICO - PALERMO**

**tel. 091.48.67.98/ 392.89.57.134**

**c.f. 97017120821**

**liberidicrescere.it - info@liberidicrescere.it**

**Sede legale:**

**Via Marchese Ugo 26 - Palermo**

