**Assemblea soci AGEOP 2019**

**Descrizione Bilancio 2018**

Carissimi soci, volontari, dipendenti e sostenitori, amici dell'Associazione benvenuti all'annuale assemblea dei soci di A.G.E.O.P. Ricerca. Siamo soddisfatti e orgogliosi del bilancio consuntivo 2018 che vi presentiamo.

Il patrimonio netto contabile (differenza tra attività e passività) è di euro 4.752.551, in aumento di euro 138.311 rispetto al medesimo valore dello scorso esercizio.

Il nostro **patrimonio immobiliare** si attesta sulla considerevole cifra di euro 5.695,182.

Le **disponibilità liquide** al 31/12 ammontano a euro 352.423.

Il **risultato di esercizio** ha un avanzo di gestione che ammonta a euro 138.311.

Questi importanti risultati sono stati ottenuti grazie all’impegno profuso da dipendenti e volontari nella continua e capillare promozione dell’associazione. Prosegue il **trend di costante crescita** delle donazioni derivanti dal 5x1000, che per l’anno fiscale 2017 ha raggiunto la cifra di **336.494,56 euro** con un **incremento dell’1.6% (+5434 euro).** Il trend di crescita osservato negli anni scorsi, attestandosi al 6.1%, ha subito nel 2018 un rallentamento. Questo è in parte dovuto anche al fatto che, con l'edizione 2017 il 5 per mille destinato dai contribuenti ha sforato il tetto dei 500 milioni previsti dalla copertura. Le cifre erogate al non profit sono state pertanto riparametrate in modo tale che il totale non superasse la soglia. In costante crescita è anche il **numero di donatori complessivi che passano** da 9.437 **a 9766 (+ 329 pari ad un incremento del 3.5%)**. Lo scostamento più evidente si osserva nel valore della **donazione media scesa** da 35.1 euro dell’anno precedente **agli attuali 34.5 euro**. Questo dato è tuttavia in linea con i valori di donazione media osservati sia nel 2015 (34.6 euro) che nel 2014 (34.3 euro)

Il totale delle entrate legate all’attività di promozione dell’Associazione ha avuto nel complesso un incremento del 3% con una performance diversificata per i diversi ambiti di attività.

Anche i Punti Ageop sono in crescita con entrate complessive di 243.808,73 euro, in testa lo straordinario lavoro di Malabergo 35.894,19 euro, Cattolica 22.993,49 euro e Fabbrico 10.202,91 euro

|  |
| --- |
|  |
|  |
|  |
|  |
|  |

Infatti, mentre **le entrate da donazioni (finalizzate e non) sono cresciute del 9%** così come **le entrate da lasciti e testamenti (+10%),** per le entrate da attività diverse, quali vendita prodotti, bomboniere e pergamene, manifestazioni interne ed esterne, si osserva un incremento più contenuto (+2%) sull’onda dell’andamento negativo della vendita di bomboniere e pergamene (-10% pari a oltre -8.000 euro).

L’andamento delle donazioni ricevute, al netto del 5x1000 e delle pratiche inerenti ai lasciti, ha infatti subìto una contrazione passando da euro 1.553.303 realizzati nel 2017 a 1.495.511 euro registrati nel 2018 (- 4%).

A questo proposito si possono fare le seguenti considerazioni:

* Sono aumentate sia le donazioni complessive ricevute (+3%) che il numero di donatori che hanno scelto Ageop Ricerca come beneficiario (+7%).

·         Nel 2018 sono venute meno alcune fonti Corporate che avevano contribuito a determinare un incremento notevole delle donazioni nel 2017 (+41,6%). Già nella relazione dello scorso anno erano stati individuati come decisivi nel determinare il successo delle entrate da donazioni, l’esito dei bandi di Trenta Ore per la Vita (75.000 euro), Enel Cuore (100.000 euro) e la donazione ricevuta dalla Fondazione Santa Caterina e dalle Piccole Suore di Santa Teresa (217.000 euro) che hanno avuto **un’incidenza pari al 25% del bilancio complessivo 2017**. Il venir meno di questi contributi nel 2018 ha prodotto un calo della donazione media (-7%). L’incidenza della mancanza di queste risorse da grandi donatori si è riflessa solo in parte nel bilancio 2018, generando una perdita complessiva del -4%. Va chiarito che la donazione della Fondazione Santa Caterina è da considerare un atto una tantum. Per quanto riguarda invece i due bandi si può affermare che nel 2018 non sono stati individuati bandi compatibili con le attività da finanziare. Inoltre l’attività della promozione per il 2018 si è concentrata sullo sviluppo di alcuni **asset ritenuti strategici per l’operato dell’associazione: campagna lasciti, adeguamento e riorganizzazione complessiva del database, revisione e progressiva automatizzazione del sistema di ringraziamento, restyling della campagna #LOTTOANCHIO.**

·         L’impatto prodotto dal venir meno di questi apporti è più evidente per il comparto corporate. Ad un incremento del numero di donatori (+6%) e delle donazioni (+7%) si osserva infatti un calo sensibile dell’ammontare complessivo delle donazioni (-6%) e della donazione media (-14%).

·         Anche per comparto privati si osserva un incremento del numero di donazioni (+3%) e donatori (+7) a fronte di una donazione media inferiore (-55) che ha determinato una, seppur contenuta, contrazione delle donazioni complessive (-2%).

·         Pur in assenza di importanti apporti da grandi donatori, **l’ammontare delle donazioni rimane comunque sostanzialmente stabile, confermando la crescita significativa** cominciata nel 2016, quando ammontavano a 1.096.719 euro.

Il venir meno di donazioni da parte di grandi donatori **è stata in buona parte compensata da un incremento sensibile del numero di piccoli e medi donatori sia corporate che privati**. Il risultato è indice dell’impatto positivo dell’aumento del numero di donatori interessati a sostenere Ageop Ricerca ed in grado di mantenere sostanzialmente stabili, sebbene con donazioni numerose di importi relativamente più moderati, le entrate garantite nel 2018 dal contributo di grandi fondazioni.

Questo consolida l’immagine di un’associazione in grado di attirare sempre più donatori e la necessità di porre maggiore attenzione e risorse nella ricerca di grandi donatori istituzionali quali Fondazioni, Banche ETC.

Si osserva un notevole calo per l’attività creativa di **confezionamento bomboniere e pergamene** che, dopo un anno di pausa, ritorna all’andamento negativo già osservato negli anni passati. Le entrate sono diminuite del 9,7% circa per un incasso totale di 64.512,10 (71.440 Euro nel 2017**)** Euro. A questo proposito si sta lavorando per introdurre all’inizio del 2020 una nuova linea di bomboniere che permetta di rendere più coerente e uniforme l’immagine del prodotto e di attrarre nuovi potenziali donatori.

Nel 2018 AGEOP ha erogato **4 contratti a medici, 6 contratti a biologi-ricercatori e 3 contratti a psicologhe che operano all’interno del Reparto e nelle Case di Accoglienza. I finanziamenti erogati dall’associazione (oltre 311.000 Euro per i 3 comparti di Ricerca) garantiscono la costante presenza di personale medico altamente qualificato nonché l’efficace e tempestiva attività del Laboratorio interno, in grado di fornire diagnosi e terapie mirate**.

In assistenza abbiamo investito euro **162.873,12** per attivare ricerca e compatibilità di donatori di midollo e dare a 5 bambini stranieri una possibilità di vita con il trapianto allogenico di midollo osseo. Tre di questi sono stati trapiantati nel 2018.

Tali attività hanno inevitabilmente comportato un aumento dei costi per l’Associazione, tuttavia abbondantemente coperti dai ricavi registrati nell’esercizio (tant’è che, come detto, il risultato è stato positivo).

Prosegue il pagamento del **mutuo di Casa Siepelunga** con un debito residuo sceso a euro **513.800,56;** **36.000 euro** sono stati versati **per il canone d’affitto, in rent to buy, di Casa Gialla.**

Abbiamo investito 626.174 Euro in personale qualificato, di cui il 54,7% **equivale ad operatori che erogano servizi alle famiglie**:

* Assistenza euro 321.680
* Promozione euro 239.730
* Supporto generale euro 41.675 + euro 23.088 (Segreteria Pediatria Specialistica Pession)

Abbiamo investito nella formazione del personale euro 5.107,40

**Accoglienza:**

Nel 2018 abbiamo accolto e assistito **nelle nostre case 68 famiglie,** dato in linea con l’anno passato; con un tasso di occupazione degli alloggi superiore e permanenze generalmente più lunghe.

Oltre alle famiglie ospitate il nostro impegno si è rivolto inoltre ai circa **25/30** nuclei familiari che assistiamo ogni mattina in day hospital.

**5.938 Euro** sono stati utilizzati per garantire **trasporti** alle famiglie con minori in cura - **337 famiglie** accompagnate in Ospedale e riportate nelle case nel corso dell'anno

**18.914 Euro per spese alimentari e farmacia domicilio per le famiglie**

**7.138 Euro** sono stati dedicati alla realizzazione di **progetti creativi e terapeutici** come l’**Arte Terapia** settimanale per i bambini e genitori nelle case accoglienza e in reparto**, letture animate, Yoga e ballo** per le mamme nelle case e accoglienze reparto

**5.299 Euro (8.140 euro)** sono stati impiegati per dar vita ai **progetti di riabilitazione psicosociale** (**Ippoterapia**, **Gite**, **Tornei sportivi**, **Laboratori**)  che permettono di accompagnare i bambini **nel periodo di stop-terapia e fuori-terapia**, supportandoli nel ristabilire fiducia in se stessi e positive relazioni con i coetanei; **i partecipanti a queste attività sono passati da 103 a 173 (+69%) nonostante i costi siano rimasti sostanzialmente stabili.**

Nella costante rilevazione dei bisogni dei piccoli pazienti abbiamo colto l’importanza di fornire parrucche a chi vive in maniera particolarmente drammatica la perdita dei capelli; quindi abbiamo investito **2.616 Euro** per donare parrucche a 8 tra bambine e adolescenti.

**Relazione morale 2018**

Dopo tanti numeri passiamo finalmente al cuore dei risultati. Prosegue l’impegno di AGEOP nel finanziare la Ricerca Scientifica,fornire ricercatori competenti e garantire i migliori strumenti per offrire ai piccoli pazienti iter terapeutici sempre più efficaci e con maggiori possibilità di guarigione. A questo proposito abbiamo lavorato alacremente per la definizione dei termini per il rinnovo **dell’accordo quadro con l’azienda Ospedaliera Universitaria Sant’Orsola**, in scadenza il 31-12-2018. Ci siamo impegnati nell’elaborazione del nuovo impianto progettuale per una durata estesa a cinque anni 2019/2023 in modo da strutturare la collaborazione con l’Azienda Ospedaliera in maniera ancora più solida e garantire continuità tanto ai pazienti quanto ai professionisti. Una durata che testimonia la fiducia crescente dell’azienda in Ageop che dal 2013, data del primo accordo, è cresciuta in termini di servizi offerti alle famiglie, di qualità dei progetti, sapendo dimostrare di essere un partner serio e qualificato.

Da settembre abbiamo attivato un contratto ad una Immunologa la Dott.ssa Conti, che seguisse un progetto di ricerca in ambito medico e biologico di forte valenza innovativa, volto ad integrare nella routine diagnostica assistenziale tecniche e approcci di ricerca di ultima generazione. Il progetto “Le Malattie Onco-ematologiche in età pediatrica e le immunodeficienze primitive: implementazione della diagnostica e della gestione di pazienti con alterazioni del sistema immunitario” permetterà a tutti quei pazienti che non hanno ricevuto una diagnosi e da lungo tempo presentano segni e sintomi al limite tra l’immunologia e l’ematologia,un approccio diagnostico con tecniche di sequenziamento massivo del genoma. **Questa nuova possibilità diagnostica per i “casi irrisolti” da quella convenzionale è ormai un obiettivo imprescindibile di ogni laboratorio di ematologia e di immunologia.**

Da tempo A.G.E.O.P opera a sostegno del trasferimento in Italia di bambini affetti da patologia oncologica, oncoematologica ed ematologica, che trovino indicazione al trapianto di cellule staminali ematopoietiche in condizioni di eleggibilità a tale procedura. Per facilitare il diritto alle cure e alla vita di quanti più bambini possibile, in un contesto di cooperazione internazionale,a febbraio 2018 abbiamo pertanto siglato un accordo di collaborazione con l'Azienda Ospedaliero-Universitaria Sant'Orsola" per un progetto di cooperazione sanitaria internazionale nel campo dell'oncologia, dell'ematologia e del trapianto di cellule staminali ematopoietiche a favore di pazienti pediatrici provenienti da paesi esteri. L’accordo prevede facilitazioni sia in termini di semplificazione burocratica sia di condizioni economiche particolarmente vantaggiose rispetto alle tariffe standard applicate ai pazienti che accedono alle cure al di fuori della nostra convenzione. In caso di trapianto da donatore non famigliare Ageop si impegna ad assumersi i costi e di attivazione e ricerca del donatore nel Registro Donatori Midollo Osseo e a sostenere le spese non sanitarie. Ageop è inoltre garante della solvenza. Nel 2018 la garanzia prestata è ammontata a euro 177.500.

Il gemellaggio con Nurdor ha conseguito grandi risultati e soddisfazioni, a maggio è stato finalmente **inaugurata la nuova Oncologia pediatrica di Nis**, che ricalca il progetto del nostro 4 e 5 piano. Grazie al nostro intervento anche nella città **di Kragujevatz** abbiamo portato un po’ della nostra storia contribuendo alla **ristrutturazione del reparto di oncologia pediatrica con l’apporto diretto di 20.000€** e aiutando l’associazione serba nella ricerca di donatori e sponsor, altri bambini potranno così essere curati con dignità.

Grande importanza abbiamo riservato alla **Riabilitazione psicosociale e ad attività specifiche rivolte agli adolescenti**. A questo proposito dopo due anni di lunghe trattative siamo riusciti ad ottenere in reparto uno spazio da destinare alla realizzazione di una teen room. Abbiamo arricchito il programma di terapie e attività ricreative e riabilitative per varie fasce di età, perchè attraverso il gioco è possibile che le cure trovino un campo più recettivo e che la malattia possa essere sconfitta con più facilità. Ippoterapia e campo estivo per bambini e ragazzi, Torneo di calcio Winners Cup, Gite in Barca a vela ne rappresentano i percorsi più rappresentativi: **con 173 persone coinvolte nelle diverse attività con un incremento di oltre il 60% sull’anno precedente a costi praticamente invariati.**

Abbiamo implementato la collaborazione con Dynamo Camp, Punto a Campo, Vacanza del Sorriso e Collina degli elfi con la partecipazione di 25 minori e le rispettive famiglie (oltre 600% in più)

**Riorganizzazione dell’associazione**

Negli ultimi anni lo scenario sociale in cui l’associazione si è trovata ad operare è stato particolarmente critico a causa della crescente instabilità economica che ha investito le comunità da cui provengono bambini e famiglie. A questo si è aggiunto un progressivo mutamento delle abitudini dei donatori soprattutto a causa della riduzione di disponibilità economica. **Abbiamo continuato ad investire nella professionalizzazione del personale sia attraverso l’acquisizione di nuove risorse sia con percorsi di formazione per quelle già in servizio**. Nel 2018 abbiamo realizzato una proposta di **progetto organizzativo** avvalendoci di consulenti professionisti che hanno prestato il proprio contributo a titolo gratuito. Obiettivo del progetto è stato sia rispondere alle necessità operative odierne ,riconoscendo formalmente ruoli e linee di accountability che già di fatto operano, sia per consolidare una struttura organizzata ed elastica che sappia adeguarsi alle sfide che attendono l’associazione in futuro. L’organigramma strutturale è stato realizzato quindi anche per creare un modello a cui tendere in prospettiva, pensando ad una organizzazione che continua a crescere pronta a fornire nuovi e sempre più qualificati servizi ai bambini e alle famiglie e a dotarsi di una struttura articolata per promuovere le attività svolte e raccogliere i fondi necessari a rendere sostenibile lo sviluppo delle attività.

**Infine desideriamo ricordare la grande ricchezza della nostra Associazione: i volontari che prestano servizio in Promozione, al Punto, nella logistica, nei trasporti, in Front Office, in Day Hospital, nelle Case accoglienza, in Reparto e nel Consiglio Direttivo.**

**Nel corso del 2018 abbiamo conteggiato oltre 9.220 ore di attività di volontariato in queste aree - sono dati parziali in quanto riferiti alle sole attività svolte in turni fissi che valgono, con una stima prudente, oltre 92.000 Euro, a cui vanno aggiunte le ore relative ad eventi esterni e mercatini.**

Abbiamo realizzato davvero tanto, non ci siamo fatti spaventare dal perdurare della crisi economica e abbiamo cercato nuovi percorsi attraverso i quali poter continuare a garantire il meglio ai piccoli pazienti e ai loro genitori. **Mai come ora l’associazione genitori è al fianco dei genitori in reparto, nei gruppi di ascolto e di sostegno, in day hospital, in terapia intensiva.** **Nel lavoro di ogni giorno, in ogni nostra azione ribadiamo che il nostro scopo è accogliere, assistere, sostenere, dare parità di accesso alle migliori cure possibili a tutti i bambini affetti da cancro, lottare per la garanzia dei loro diritti e rappresentare i bisogni di bambini e genitori.**

Desidero ringraziare

* i membri del collegio sindacale per il loro prezioso lavoro
* il consigliere uscente Catia Trerè che mi ha sostenuto in questo anno da neofita
* Tutti i genitori ispiratori e linfa fondante del nostro agire quotidiano
* Ed infine il grazie più importante al nucleo della nostra mission: i bambini che ci insegnano ogni giorno.