

Ageop
RICERCA



PER LA CURA DI OGNI BAMBINO MALATO DI CANCRO

REPORT DI IMPATTO SOCIALE
EDIZIONE 2021 | 2022





SOMMARIO

REPORT DI IMPATTO SOCIALE

EDIZIONE 2021 | 2022

PREMESSA	1
LA METODOLOGIA: IL PROCESSO VIS	2
AGEOP RICERCA: UNA BREVE PRESENTAZIONE	4
LE DIMENSIONI DI VALORE DI AGEOP RICERCA	7
IL TESSUTO RELAZIONALE DI AGEOP	10
L'IMPATTO DI AGEOP SU RICERCA, DIAGNOSI E CURA IN AMBITO ONCOEMATOLOGICO PEDIATRICO	13
Supporto alla ricerca e alla diffusione scientifica.....	14
Innovazione e umanizzazione delle cure.....	15
Replica del modello Ageop Ricerca all'estero.....	17
Traguardi raggiunti nell'ambito di ricerca, diagnosi e cura delle patologie oncologiche pediatriche.....	18
L'IMPATTO DEI SERVIZI DI ASSISTENZA E ACCOGLIENZA SU FAMIGLIE E PICCOLI PAZIENTI	21
I risultati dei servizi di assistenza di Ageop Ricerca.....	23
I risultati dei servizi di accoglienza di Ageop Ricerca.....	27
Il contributo di Ageop Ricerca nell'affrontare la malattia.....	29
Traguardi raggiunti in ambito Assistenza e Accoglienza.....	33
IMPATTO SUL BENESSERE DEI VOLONTARI	35
Il legame profondo tra volontari e Ageop Ricerca.....	36
Supporto percepito e benessere del volontario.....	38
Motivazione, soddisfazione e percezione di utilità.....	39
Cambiamenti nella vita del volontario.....	41
IMPATTO SUL BENESSERE DEL PERSONALE	43
Condivisione degli obiettivi di impatto.....	43
Valorizzazione personale e crescita professionale.....	45
RIFLESSIONI CONCLUSIVE	49
Prospettive di impatto.....	51



pre me ssa

Cosa e come possiamo migliorare?

Credo sia questa la riflessione che scaturisce dalla Valutazione di Impatto Sociale (VIS) come, per altri versi, dal Bilancio Sociale.

Misurare l'impatto che il nostro agire imprime sulle singole persone e sulla comunità nel suo insieme è come osservare le nostre responsabilità con una lente d'ingrandimento che ci invita a ripensare e migliorare le nostre attitudini e le nostre possibilità di produrre cambiamenti e valori.

Attraverso la capacità di costruire le relazioni interne ed esterne ai vari gruppi di stakeholder, accresciamo la nostra consapevolezza e riusciamo a creare maggiore empowerment associativo e sociale. L'analisi e la lettura di questa capacità, attraverso la VIS, ci offrono un punto di partenza per rivedere le strategie e gli strumenti introdotti fin qui.

Appare sempre più chiaro che per attuare il cambiamento che ci prefiggiamo occorre aumentare la nostra capacità di permeare la comunità dei valori in cui crediamo e allargare a macchia d'olio la tessitura di una rete sociale ed istituzionale inclusiva e pronta a rispondere ai bisogni e alle fragilità.

Abbiamo ampi margini di cambiamento e miglioramento e questa è la sfida per i prossimi anni e la motivazione più stimolante che ci guiderà.

Francesca Testoni
Direttrice Ageop Ricerca - ODV

LA METODOLOGIA: IL PROCESSO VIS

La stesura di questa **prima edizione del Report di Impatto Sociale** di Ageop Ricerca rappresenta una delle tappe fondamentali di un lungo percorso di riflessione interna avviato allo scopo di dotare l'organizzazione di uno strumento di rilevazione dei risultati sociali in grado di informare stakeholder interni ed esterni sull'impatto generato sui beneficiari diretti e indiretti delle attività.

A partire dal 2019, infatti, Ageop Ricerca ha intrapreso un processo di misurazione dei propri risultati sociali elaborando un **protocollo VIS (Valutazione di Impatto Sociale)** che, partendo dalla **revisione del sistema di raccolta dati previgente**, si è successivamente evoluto in un **impianto stabile** di monitoraggio e valutazione degli esiti di breve (output), medio (outcome) e lungo termine (impatti).

Il protocollo di misurazione è un modello concettuale composto da dimensioni di valore, procedure, tecniche, e indicatori idonei a misurare lo specifico cambiamento generato dall'organizzazione.

La sua elaborazione ha avuto origine dalla formulazione della Teoria del Cambiamento, prima partecipata e condivisa dagli operatori di Ageop Ricerca e, successivamente, validata dagli stakeholder principali.

Lo sviluppo progressivo dell'impianto valutativo ha consentito, dapprima l'elaborazione del **Report Sociale 2014-2019**, un documento storico dedicato all'analisi retroattiva degli ultimi sei anni di vita dell'Associazione e, successivamente, la stesura di **due edizioni di Bilancio Sociale** (2020 e 2021).

Nel primo caso, Ageop Ricerca ha analizzato retroattivamente esiti e impatti generati nel medio e lungo termine considerando **solo dati oggettivi** e accessibili tramite il sistema informativo interno. Nel secondo caso, pur utilizzando un approccio sinergico alla VIS, le attività sono state analizzate considerando **solo i dati di performance** (output) così come previsto dalle linee guida del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (Gazzetta Ufficiale n. 186 del 9/08/2019).

È dunque nel presente Report che sarà possibile assistere all'applicazione del protocollo valutativo nella sua piena espressione, **“ascoltando” direttamente dalla voce degli stakeholder** il racconto dei principali cambiamenti sperimentati e vissuti grazie al contatto con le attività di Ageop Ricerca.

Le fasi del processo di valutazione

Il processo di valutazione si è sviluppato attraverso sei fasi, rappresentate e descritte di seguito:

● Fase 1: Capacity building degli operatori

La prima fase ha coinvolto in un percorso formativo di base un ristretto gruppo di operatori, sufficientemente rappresentativo dei diversi ruoli e attività presenti in Ageop.

Nel corso del workshop gli operatori hanno formulato una Teoria del Cambiamento e mappato i diversi stakeholder attribuendo ad ognuno un “peso” in base alla tipologia di contributo offerto al raggiungimento degli obiettivi di impatto.

● Fase 2: Validazione degli stakeholder e coinvolgimento

Il processo logico alla base della teoria del cambiamento e le dimensioni di valore sono stati sottoposti alla validazione da parte degli stakeholder principali, i quali, tramite focus group e interviste dirette, sono stati coinvolti nel processo di valutazione.

● Fase 3: Costruzione del nuovo protocollo di valutazione

A partire dall'analisi delle procedure e degli strumenti di rilevazione già in uso dall'Associazione, si è proceduto all'elaborazione di un protocollo personalizzato.

Il risultato di tale lavoro si è concretizzato nella formulazione di un cruscotto di indicatori organizzato in base alle dimensioni e alle sottodimensioni di valore individuate dagli operatori.

● Fase 4: Testing del protocollo, raccolta e analisi dei dati storici (2014-2019)

La raccolta dati è stata realizzata attingendo alla documentazione ufficiale e al sistema informativo interno. Questa fase ha richiesto un impegnativo lavoro di coordinamento e ha coinvolto i diversi livelli operativi e gestionali.

L'analisi dei dati ha consentito la produzione del **Report Sociale 2014-2019** e ha messo in luce elementi di forza e di debolezza del sistema di indicatori utilizzato.

● Fase 5: Finalizzazione del protocollo dedicato alla valutazione della performance (output) per il Bilancio Sociale (I Ed. 2020; II Ed. 2021)

Il Protocollo è stato adattato alle necessità del Bilancio Sociale, consentendo la raccolta e l'analisi anche di risultati di breve e medio termine. La presenza di un sistema di valutazione orientato all'impatto ha consentito la definizione di un documento di rendicontazione sinergico e integrato, in grado di andare oltre la descrizione della performance organizzativa a consuntivo.

● Fase 6: Finalizzazione del protocollo dedicato alla valutazione degli impatti (outcome e impact) per il Report di Impatto (I Ed. 2021/2022)

Il protocollo è stato poi applicato nella sua forma completa sino alla raccolta di dati di outcome e impatto, consultando direttamente i principali stakeholder attraverso la somministrazione di questionari on line. Nello specifico sono stati analizzati gli impatti sperimentati su famiglie, volontari e personale.

AGEOP RICERCA: UNA BREVE PRESENTAZIONE

Ageop Ricerca è **l'Associazione Genitori Ematologia Oncologia Pediatrica** che dal 1982 ha sede all'interno del Reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico di S. Orsola di Bologna.

Ageop Ricerca sostiene la ricerca scientifica nella **lotta al cancro infantile** e si dedica alla cura e al sostegno dei piccoli pazienti oncologici e delle loro famiglie attraverso progetti di accoglienza, assistenza, psicologia in ambito onco-ematologico pediatrico, riabilitazione psicosociale e sensibilizzazione.

Ageop Ricerca è **un'Associazione Solidale** che promuove la solidarietà non solo attraverso le sue attività di supporto, ma anche coinvolgendo la comunità in cui è inserita. La crescita e la sostenibilità di Ageop, infatti, dipendono essenzialmente dalla fiducia dei suoi sostenitori.

Ageop Ricerca è caratterizzata da un **modello di governance multi-stakeholder** che riconosce nella eterogeneità dei portatori di interesse un valore aggiunto, determinante per la realizzazione della missione sociale.

La base sociale di Ageop nel 2021 è costituita da 303 soci con un'età media di 47 anni e una provenienza prevalentemente regionale (78%).

I soci Ageop partecipano con continuità al raggiungimento degli obiettivi dell'Associazione e ne sono parte attiva. Si riuniscono almeno una volta all'anno in Assemblea dei Soci, organo di indirizzo dell'Associazione convocato dal Consiglio Direttivo per approvare il bilancio, la relazione morale e il Collegio Sindacale.

Tra soci, donatori, volontari e membri del Consiglio Direttivo, sono presenti in alta percentuale **persone che hanno avuto esperienza diretta dell'operato di Ageop**, in veste di parenti o famigliari dei bambini ricoverati presso il Reparto e il Day Hospital.

Questa caratteristica suggerisce **il forte legame** esistente tra i sostenitori e l'organizzazione, garantendo una **solida e costante motivazione** personale e professionale nella generazione di cambiamenti positivi per i bambini, bambine e le loro famiglie.

L'organizzazione negli anni si è affermata per la sua **capacità di attrarre lavoro volontario** e conservarlo nel tempo, **preservandone la forte motivazione** e il **coinvolgimento emotivo**, attuando strategie orientate alla tutela del benessere psicologico e alla crescita personale-relazionale dei volontari. Ageop Ricerca coinvolge **annualmente oltre 200 volontari**, assegnandoli a diversi settori di attività per un totale di oltre **10.000 ore di volontariato** all'anno.

L'Associazione collabora con **diverse tipologie di lavoratori**: alcuni assunti con contratto di **lavoro dipendente** o parasubordinato (*operatori Ageop*) e altri coinvolti come **collaboratori autonomi** (*biologi, psicologhe, biotecnologi, medici ecc.*) con l'obiettivo di migliorare il processo di diagnosi e cura del reparto oncoematologico-pediatrico dell'IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna Policlinico Sant'Orsola.

Dal 2014 ad oggi Ageop ha investito **oltre 92 mila euro** per la **formazione del personale e dei volontari** permettendo la partecipazione a diverse tipologie di corsi di formazione.

Dato il coinvolgimento emotivo nelle attività all'interno dell'organizzazione, Ageop ha offerto a operatori e volontari la possibilità di usufruire di incontri di supporto psicologico dedicati, garantendo **oltre 120 colloqui di supporto psicologico** in forma individuale e gruppale.

Dal 2014 al 2021, Ageop Ricerca è stata in grado di attrarre risorse comunitarie in forma di donazioni per **oltre 14 milioni di euro**.

I contributi liberali rappresentano mediamente il 94% delle entrate totali, mentre il restante 6% è costituito da altri ricavi e proventi finanziari e straordinari.

La fonte prevalente è rappresentata dalle Raccolte (28%), seguono i proventi derivanti dalle donazioni dirette (25%), 5X1000 (20%), lasciti testamentari (14%).

In generale, circa il 70% delle entrate proviene da fonte privata, mentre il restante 30% da fonte pubblica (es: bandi, 5X1000).

Tali risultati sono dovuti ad un'intensa attività di raccolta fondi che ha realizzato dal 2014 ad oggi un totale di **65 campagne**, potendo contare sulla presenza costante di personale dedicato e volontari **nei 4 punti Ageop attivi** per la vendita di prodotti solidali.

Oltre alle campagne di raccolta fondi, Ageop, impegnata costantemente nell'attività di advocacy, promuove **iniziative di sensibilizzazione rivolte all'intera comunità**, soprattutto rispetto ai temi **dei diritti dei minori** all'interno e all'esterno dell'ospedale, della **lotta alle malattie** oncoematologiche pediatriche, dell'umanizzazione della medicina e **dell'educazione sociale alla solidarietà** e ai valori del volontariato.



LE DIMENSIONI DI VALORE DI AGEOP RICERCA

Per identificare gli indicatori e le misure più appropriate per valutare le attività di un'organizzazione è necessario conoscere le ipotesi e i meccanismi che determinano il cambiamento atteso.

A questo scopo, gli operatori Ageop hanno partecipato alla creazione di un modello teorico di riferimento, una **Teoria del Cambiamento** per l'appunto, che ha consentito di individuare le **premesse teoriche** alla base degli interventi (*assumptions*), mettendo in luce le **ipotesi e nessi causali** che legano tra loro gli input, i processi/attività, gli output e gli outcome relativi all'intervento analizzato [figura n. 1, pag. 8-9]. La Teoria elaborata **ha fornito una guida** durante tutto il processo di valutazione suggerendo dove focalizzare l'attenzione e cosa aspettarsi in termini di risultato.

Il punto teorico cui tendere è stato identificato a partire dalla **Impact Vision**, ossia la visione di cambiamento a lungo termine in cui Ageop Ricerca si riconosce:

"Ogni bambino/a e ogni famiglia dispone di un modello di cura riconosciuto, personalizzato e umanizzato."

Successivamente è stato possibile definire un **obiettivo strategico di impatto di lungo termine, più concreto, raggiungibile e misurabile**:

"Nei prossimi 5 anni, Ageop continuerà ad impegnarsi nel miglioramento della qualità di vita e degli standard di cura dei pazienti (0-20 anni) e delle loro famiglie, affetti da tutte le patologie oncoematologiche e in carico presso i centri di cura della Città Metropolitana di Bologna."

La mappatura delle precondizioni necessarie al raggiungimento del Cambiamento atteso ha consentito l'identificazione di **9 dimensioni di valore**, di cui **4 generiche e trasversali** all'operato dell'organizzazione e 5 specifiche legate a un determinato settore di attività.

La figura n.1 mostra come ogni attività contribuisca, in diversa misura e con specifica gerarchia di esiti, al raggiungimento dell'obiettivo di impatto sociale prefissato.

Al fine di misurare la capacità dell'organizzazione di generare il cambiamento atteso, saranno presentati i risultati ottenuti nelle seguenti dimensioni di valore/impatto:

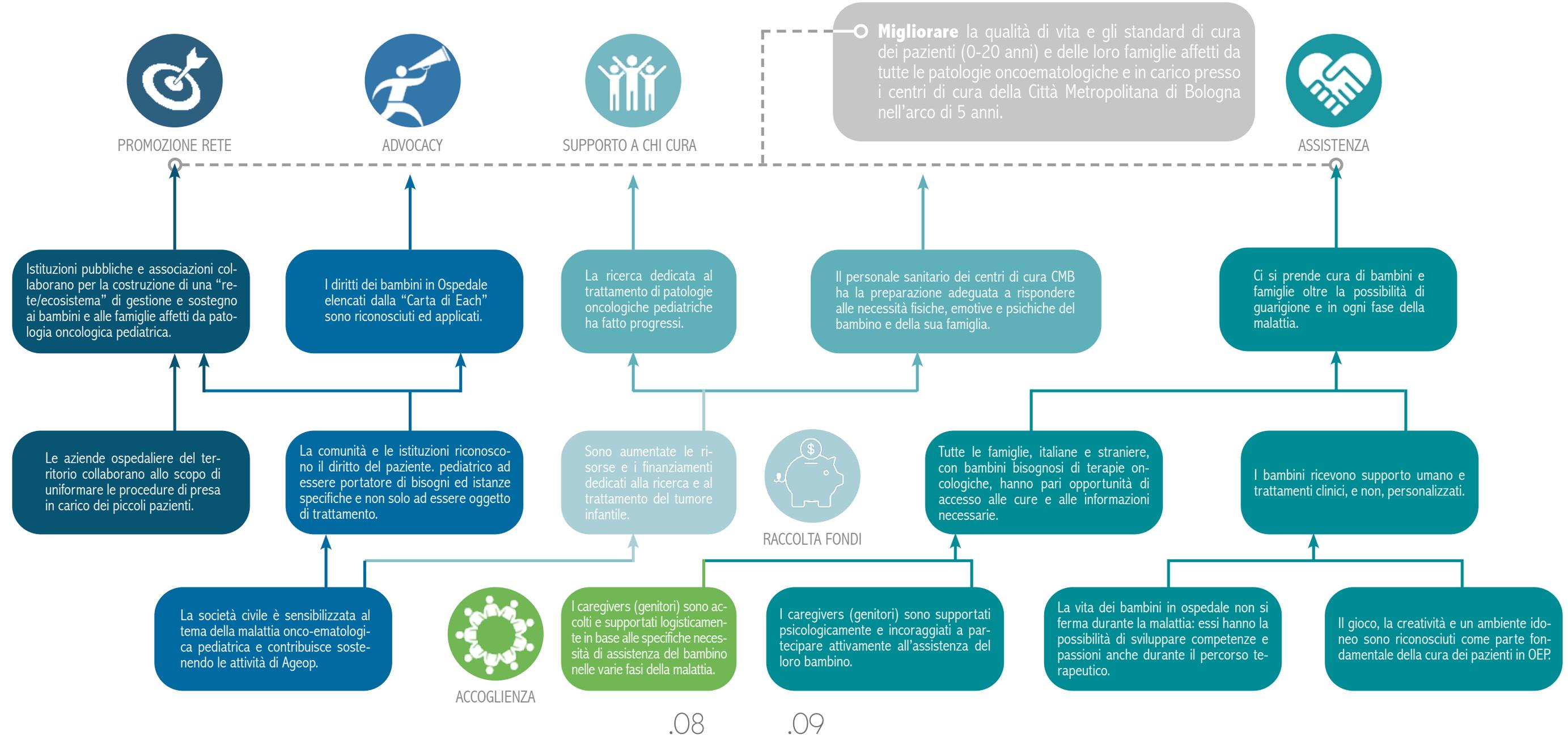
1. Impatto delle attività di supporto alla Ricerca e al processo di Diagnosi e Cura
2. Impatto delle attività di Assistenza ai bambini e alle famiglie
3. Impatto delle attività di Accoglienza delle famiglie
4. Impatto delle attività Advocacy e promozione della rete
5. Impatto sul benessere di personale e volontari

AGEOP VALUE CHAIN

Il Cambiamento generato dalle attività

OGNI BAMBINO E OGNI FAMIGLIA DISPONE DI UN MODELLO DI CURA RICONOSCIUTO, PERSONALIZZATO E UMANIZZATO.

IMPACT GOAL
OUTCOMES FINALI
OUTCOMES INTERMEDI
OUTCOMES EARLY



IL TESSUTO RELAZIONALE DI AGEOP

Al cuore del modello di Ageop vi è l'intenzione costante a tessere relazioni durature e collaborative, che vanno al di là del singolo progetto, ma guardano al cambiamento positivo di lungo periodo come un processo di co-generazione.

MAPPA DEI BENEFICIARI DELL'IMPATTO

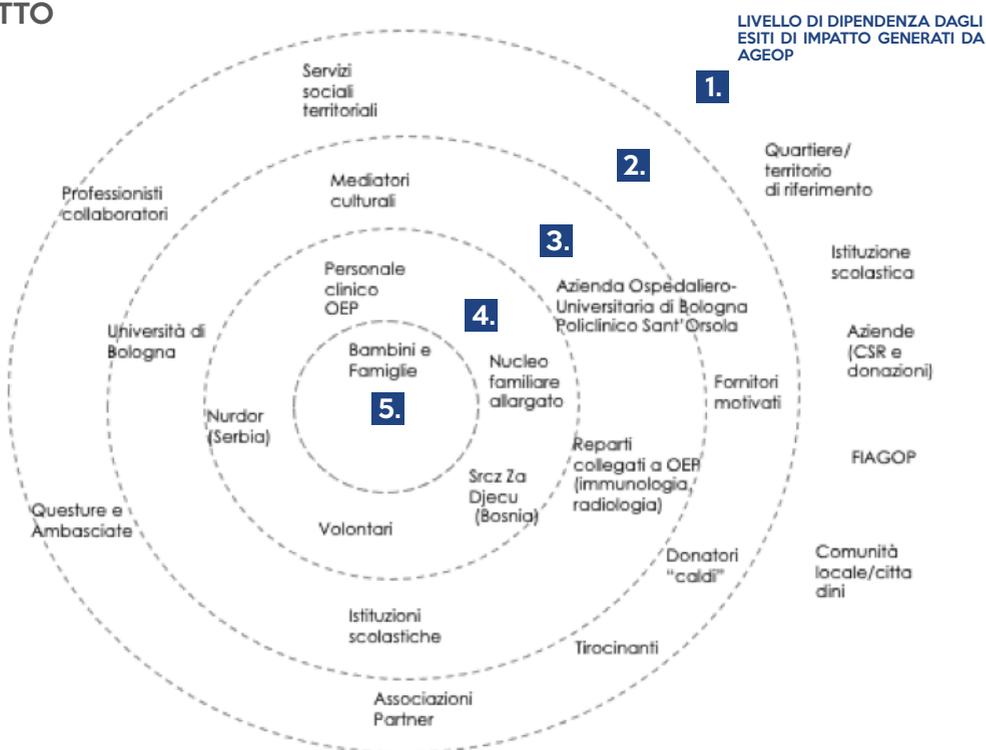


Figura 2. Mappa dei beneficiari dell'impatto generato da Ageop Ricerca

La mappa dei beneficiari dell'impatto che disegna le relazioni entro cui si muove Ageop illustra diversi livelli di intensità con cui **23 tipologie di soggetti chiave identificati traggono beneficio dalle attività promosse dall'organizzazione** dove 5 è il livello di influenza massimo dell'impatto generato da Ageop, mentre 1 è il livello di influenza minimo [figura n. 2].

Tutti i servizi che Ageop Ricerca dedica ai suoi giovani pazienti e ai loro genitori hanno l'obiettivo di offrire la maggiore serenità possibile all'intero nucleo familiare.

L'Associazione salvaguarda i bisogni di bambini e ragazzi, garantendo il loro percorso di crescita e favorendo il loro benessere durante la cura; ma accompagna e sostiene anche i genitori dando loro ascolto, supporto e sollevandoli il più possibile dai problemi burocratici, logistici ed economici.

Al centro del tessuto relazionale dell'Associazione ci sono bambini e bambine in cure e le rispettive famiglie (livello 5), ossia i beneficiari diretti delle principali attività di Ageop. A seguire, come per cerchi concentrici, si posizionano il nucleo familiare allargato, il **personale clinico dell'Oncoematologia Pediatrica** (medici, infermieri, biologi, psicologi), i **volontari dell'organizzazione** e, infine, le due **associazioni internazionali** Nurdor (Serbia) e Srce Za Djecu (Bosnia) (livello 4). I soggetti che "popolano" questo livello della mappa, da un lato beneficiano indirettamente dell'aumento di benessere di bambini, bambine e famiglie in cura, dall'altro beneficiano direttamente dalle attività promosse da Ageop appositamente per loro (ad esempio attraverso formazione o supporto psicologico). Procedendo verso l'esterno si trovano **l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna Policlinico Sant'Orsola**, con particolare riferimento alla **facoltà universitaria** e a tutti i **reparti collegati all'Oncoematologia Pediatrica** (ad esempio i reparti di radiologia e immunologia) e i **mediatori culturali** che supportano Ageop nell'interazione con le famiglie straniere (livello 3). Nei livelli più esterni si trovano tutti quei soggetti che **sostengono l'operato di Ageop da un punto di vista economico**, così come le diverse **istituzioni locali**, tutte le **professionalità (intese come individui o organizzazioni)** che collaborano con l'Associazione e **l'intera comunità locale del territorio cittadino (livelli 1 e 2)**.

Tutti questi soggetti non sono inquadrati solamente come beneficiari dell'impatto in senso passivo, ma al contrario sono **parte attiva del processo di co-generazione di quello stesso impatto**.



L'IMPATTO DI AGEOP SU RICERCA, DIAGNOSI E CURA IN AMBITO ONCOEMATOLOGICO PEDIATRICO

Ageop Ricerca finanzia la ricerca sui tumori e sulle leucemie infantili, sostiene i percorsi di cura e promuove attività di advocacy presso gli organismi nazionali e internazionali. Tali attività si realizzano principalmente attraverso **due diverse modalità**: il finanziamento di contratti, strumenti e infrastrutture in Reparto e Day Hospital e la presenza di operatori e volontari qualificati all'interno della struttura ospedaliera, sempre disponibili ad offrire un prezioso supporto professionale, logistico ed emotivo a famiglie e operatori sociosanitari. Nell'ambito di molteplici Accordi Quadro pluriennali (2014-2016; 2016-2019; 2019-2023) con l'IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna Policlinico Sant'Orsola, l'Associazione ha sostenuto negli anni ricercatori e personale sociosanitario finanziando contratti di ricerca e collaborazione. Considerando gli ultimi 8 anni, Ageop Ricerca ha supportato "coloro che curano" per un finanziamento complessivo di oltre **2 milioni di euro** [grafico n. 1].

Il presidio associativo all'interno della struttura ospedaliera è rappresentato dal **Front Office**, principale porta di accesso in Associazione e quotidiano punto di riferimento per le famiglie in trattamento, alla ricerca di informazioni, ascolto e supporto.

TREND DEI FINANZIAMENTI TOTALI IN SUPPORTO A CHI CURA

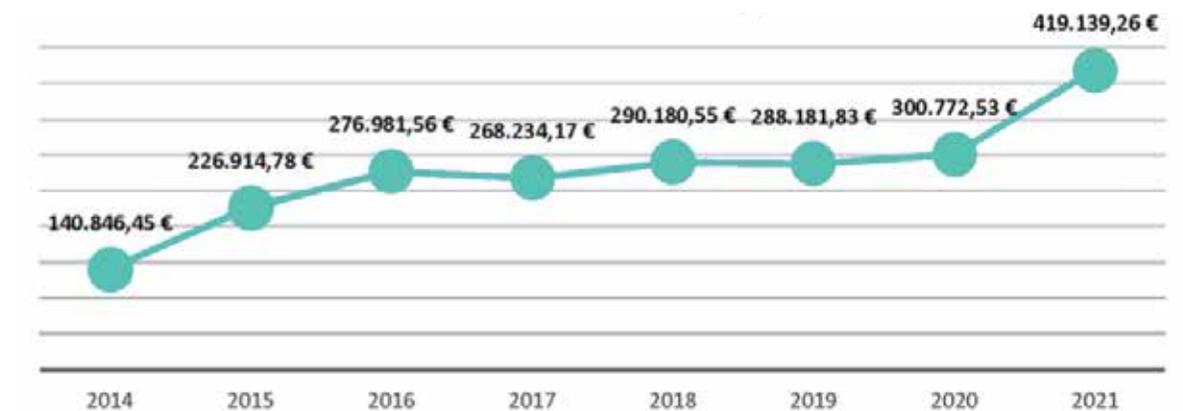


Grafico 1. Trend dei finanziamenti totali erogati a "chi cura" (2014-2021)

Supporto alla ricerca e alla diffusione scientifica

Ageop Ricerca finanzia la ricerca sui tumori e sulle leucemie infantili e si adopera presso gli organismi nazionali e internazionali per sollecitare la ricerca su nuovi farmaci pediatrici.

Ogni anno l'Associazione finanzia contratti a biologi e ricercatori che lavorano presso il laboratorio del Reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna Policlinico Sant'Orsola.

Nel corso degli ultimi 8 anni Ageop ha erogato oltre **629 mila euro** per sostenere i biologi e i ricercatori, contribuendo allo sviluppo della ricerca in ambito oncologico e alla diffusione del sapere scientifico.

Senza il contributo dell'Associazione, oggi regolato da un Accordo Quadro con l'Azienda ospedaliera, non sarebbe possibile mantenere attivi ben **17 progetti** nell'ambito della **Ricerca in Oncoematologia Pediatrica**.

L'impegno dell'Associazione in ambito scientifico si rivolge da sempre alla **Ricerca Traslazionale**, ossia ad una ricerca che va direttamente dal laboratorio al letto del paziente e viceversa.

La ricerca traslazionale identifica, infatti, quelle attività di ricerca che hanno come obiettivo una precoce applicazione nella pratica clinica dei risultati ottenuti dalla ricerca di base.

La presenza di biologi e soprattutto di un laboratorio nel Reparto ospedaliero, consente di offrire un riscontro immediato alla diagnosi effettuata dal personale medico.

Dal prelievo del sangue al risultato della traslocazione trascorrono pochi minuti e non settimane, come accade quando invece si utilizza un laboratorio esterno. In questi anni il laboratorio ha prodotto diagnosi di alta qualità, con una **percentuale di successo del 100 per cento**. Ageop Ricerca ha sostenuto alcune delle spese necessarie al mantenimento e allo sviluppo del laboratorio diagnostico e della sala di radioterapia erogando nel corso degli ultimi otto anni oltre **63 mila euro**.

“**DEVO AD AGEOP IL MERITO DELLA MIA CRESCITA PROFESSIONALE E PERSONALE, LAVORARE IN ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA TI MIGLIORA QUOTIDIANAMENTE COME PERSONA.**”

Biologo

Innovazione e umanizzazione delle cure

Ageop Ricerca sostiene il personale sociosanitario impegnato nel processo di diagnosi e cura finanziando contratti a oncologi, radioterapisti, immunologi e psicologi. Nel corso del 2021, ad esempio, l'Associazione ha finanziato contratti a ben sette professionisti 4 medici e 3 psicologhe.

Nel corso degli ultimi 8 anni Ageop ha erogato oltre **1 milione e 170 mila euro** per sostenere il personale sociosanitario del Reparto e del DH, contribuendo così al miglioramento del processo di diagnosi e cura della malattia oncologica pediatrica [grafico n. 2].

Ageop ha inoltre erogato complessivamente oltre **253 mila euro** per sostenere le **spese di formazione professionale e scientifica** di medici, biologi e psicologi.

Un altro modo di promuovere il processo di sviluppo di percorsi di cure sempre più umanizzanti consiste nell'investire risorse per il miglioramento delle infrastrutture ospedaliere.

Negli ultimi anni Ageop ha finanziato **ristrutturazioni e miglie all'interno del Reparto di Oncoematologia** Pediatrica e del Day Hospital erogando oltre 58 mila euro. In particolare, l'Associazione ha finanziato l'allestimento di due sale giochi nel 2016, un'aula per la Scuola nel 2018 e una teen room nel 2019 [grafico n. 3].



“**I GENITORI AFFIDANO I BAMBINI SERENAMENTE SOLO AI VOLONTARI AGEOP. SE SONO SERENE LE FAMIGLIE, LO SIAMO ANCHE NOI PROFESSIONISTI SANITARI.**”

Infermiera (Focus group 20 luglio 2020)

TREND DEI FINANZIAMENTI ANNUALI PER CONTRATTI DI LAVORO (Ricercatori e professionisti socio-sanitari)

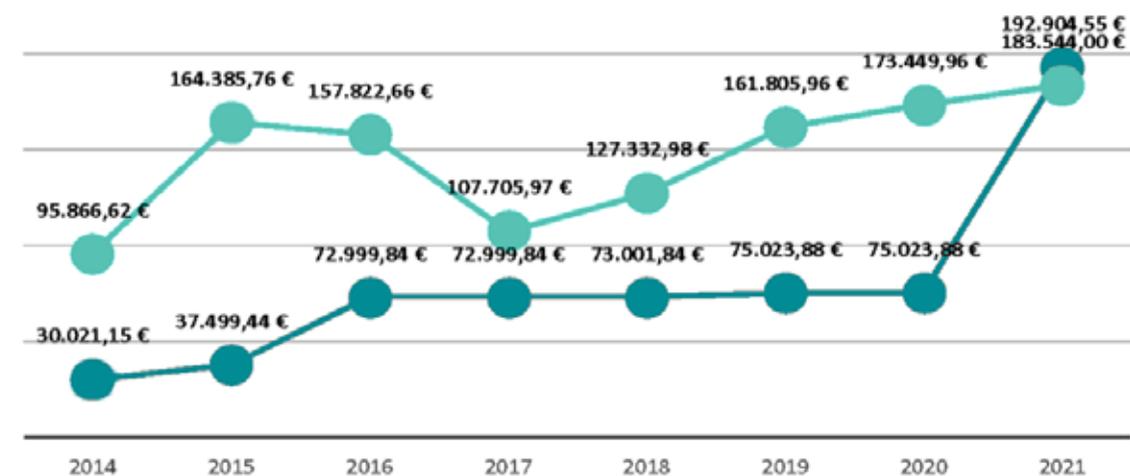


Grafico 2. Finanziamenti per contratti a personale sociosanitario e ricercatori

TREND DEI FINANZIAMENTI PER LABORATORIO, REPARTO E DH

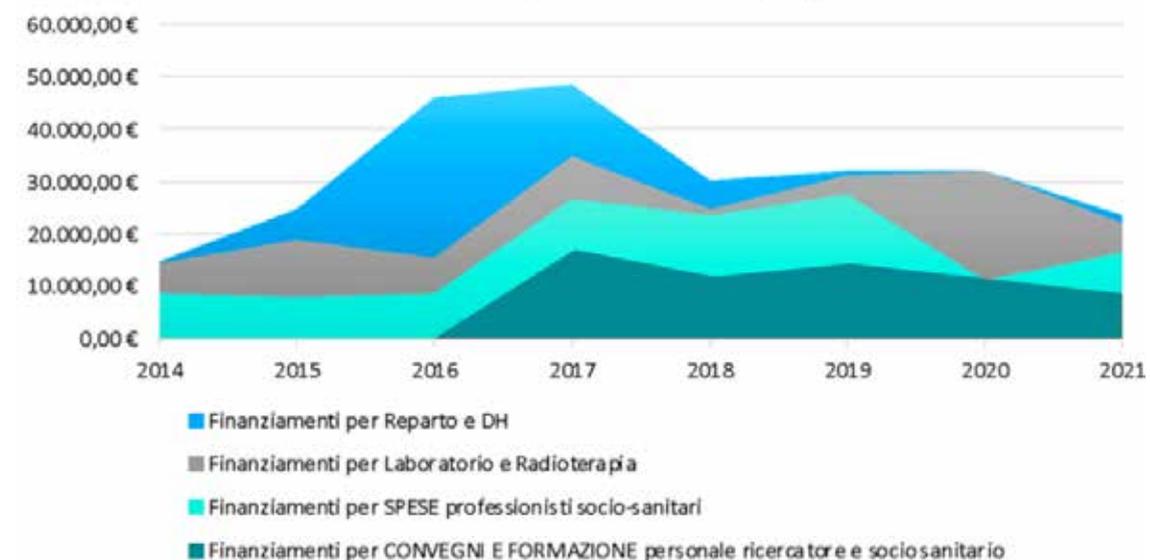


Grafico 3. Finanziamenti e investimenti per formazione e spese Reparto-DH

Per comprendere a pieno il contributo di Ageop Ricerca agli sviluppi della struttura ospedaliera in cui l'Associazione opera, si riportano le dirette parole di Chiara Gibertoni, Direttrice Generale dell'IRCCS Policlinico Sant'Orsola:

“L'azione di Ageop Ricerca ha avuto ed ha effetto non solo sulla qualità di cura dei bambini, ma ha prodotto anche una positiva ricaduta istituzionale. Il recente riconoscimento del Policlinico di Sant'Orsola quale IRCCS, ossia Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico, è dipeso, infatti, anche dai progetti di ricerca da sempre sostenuti dall'Associazione che in questi quarant'anni hanno rappresentato una parte fondamentale della collaborazione con la Clinica.

Oggi, proprio in virtù della natura di IRCCS riconosciuta all'Azienda ospedaliero-universitaria, questa collaborazione si fa ancora più solida e strategica. Uno dei temi scientifici assegnati al Policlinico, infatti, è proprio quello dell'Oncologia. In campo oncoematologico, la realtà delle terapie cellulari che Ageop Ricerca sostiene, rappresenta una delle frontiere più avanzate della Ricerca che si trasforma nella speranza concreta di trovare risposte alla patologia oncologica, evitando gli effetti di lungo termine dei chemioterapici».

Replica del modello Ageop Ricerca all'estero

Nel 2008 Ageop ha avviato un gemellaggio con Nurdor, **l'Associazione Nazionale Genitori Oncoematologia Pediatrica Serba**.

L'obiettivo dell'accordo era migliorare la cura e le condizioni di vita dei piccoli pazienti, equiparando gli standard di cura tra gli ospedali periferici di Belgrado.

Il supporto di Ageop si è realizzato attraverso la formazione costante di volontari, medici ed infermieri locali per il trasferimento di competenze operative e scientifiche.

Nell'arco di 10 anni sono stati acquistati strumenti e materiali medici per gli ospedali di Belgrado, Niš e Novi Sad (5 pompe ad infusione, 2 bilance, 2 sfigmomanometri, 132 uniformi mediche e 6 computer) e realizzate e ristrutturate case di accoglienza a Niš e Belgrado per i bambini e le loro famiglie.

Nel **2016** è stata posata la **prima pietra del nuovo reparto di oncoematologia pediatrica del Policlinico di Niš cofinanziato da Ageop**. Nell'arco degli ultimi otto anni, Ageop ha onorato gli accordi presi finanziando con circa **156.450 euro** lo sviluppo di un modello multidimensionale di assistenza e cura anche nei principali centri di cura della Serbia. [grafico n.4].

FINANZIAMENTI PER REPLICA DEL MODELLO ALL'ESTERO (NURDOR)



Grafico 4. Finanziamenti dedicati alla replica del modello AGEOP (Associazione Nurdor 2017-2021)

Traguardi raggiunti nell'ambito di ricerca, diagnosi e cura delle patologie oncologiche pediatriche

A partire dalla sua nascita (1982) Ageop Ricerca ha contribuito a generare impatti positivi su Ricerca, Diagnosi e Cura delle patologie onco-ematologiche pediatriche raggiungendo molteplici traguardi.

Le **prime borse di studio** erogate a favore di giovani medici risalgono al 1987.

Nel primo decennio del 2000, su richiesta di Ageop Ricerca, presso il Policlinico di Sant'Orsola vengono attivati il **servizio di M.I.B.G. terapeutica** e il **servizio di sedazione** profonda per manovre particolarmente dolorose ed invasive.

A partire dal 2014 si registra il **Primo Accordo Quadro biennale** tra l'Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna "Policlinico S. Orsola - Malpighi" e Ageop Ricerca per attività connesse alla realizzazione di progetti comuni e condivisi (2014-2016).

Nel 2016 si registra un Accordo Quadro triennale tra L'azienda Ospedaliero - Universitaria Di Bologna "Policlinico S. Orsola - Malpighi" e Ageop Ricerca per attività connesse alla realizzazione di progetti (2016-2019). Grazie a quest'ultimo prende avvio il percorso l'organico della **radioterapia pediatrica** e l'Associazione ottiene la sedazione per radioterapia nell'orario più idoneo per pazienti pediatrici.

Nel 2017 i bambini oncologici ottengono **procedure che umanizzano il percorso di cura** e il **rilascio della Legge 104** per le famiglie.

Nel 2019 si registra un **Nuovo Accordo Quadro quinquennale** tra L'azienda Ospedaliero - Universitaria Di Bologna "Policlinico di S. Orsola" e Ageop Ricerca che prevede il finanziamento di 17 progetti di Ricerca Scientifica (2019-2023).

Nel 2020 si realizza il **riconoscimento a IRCCS del Policlinico di S.Orsola** relativamente alle discipline "assistenza e ricerca nei trapianti e nel paziente critico" e "gestione medica e chirurgica integrata delle patologie oncologiche". Nel 2021, anche grazie all'attività di advocacy di Ageop Ricerca, viene istituita la **Struttura Semplice Dipartimentale di Oncoematologia Pediatrica** e si rinnova la Convenzione con Azienda IRCCS Policlinico di S.Orsola per il **progetto di cooperazione sanitaria internazionale** nel campo del trattamento delle patologie dell'Oncologia Pediatrica e del trapianto di cellule staminali emopoietiche a favore di pazienti pediatrici stranieri.



“AGLI INIZI DELLA MIA CARRIERA, NEGLI ANNI 90, SE NON CI FOSSE STATO AGEOP NON AVREI POTUTO AVERE ACCESSO AD UN'ADEGUATA FORMAZIONE IN ONCOLOGIA.”

Medico (Focus group 20 luglio 2020)



L'IMPATTO DEI SERVIZI DI ASSISTENZA E ACCOGLIENZA SU FAMIGLIE E PICCOLI PAZIENTI

Al cuore della mappa dei beneficiari di Ageop ci sono i bambini e le bambine in cura presso il reparto Oncoematologia Pediatrica dell'ospedale Sant'Orsola di Bologna e le rispettive famiglie. Storicamente Ageop accompagna questa tipologia di utenti attraverso servizi di assistenza e accoglienza:

Per Ageop **assistenza** significa supportare bambini e famiglie dentro e fuori l'ospedale, in tutte le fasi di vita e malattia dei piccoli pazienti, con un approccio olistico che guarda a tutte le sfere dell'esistenza (psicologica, relazionale, economica e clinica), promuovendo l'alleanza terapeutica tra le figure professionali e sociali che concorrono alla cura.

Ageop offre **percorsi di accompagnamento personalizzati**, basati sulle unicità di ciascun paziente e sui bisogni specifici della famiglia, che vengono di caso in caso identificati attraverso un **processo di ascolto che abilita la costruzione di relazioni fortemente umanizzate** tra l'organizzazione e i propri utenti. Dal **supporto psicologico** all'organizzazione di **attività ludico-ricreative**, dal **supporto logistico e organizzativo** per la gestione della quotidianità all'**accompagnamento nei labirinti della burocrazia**: Ageop si rivolge al bambino e alle famiglie riconoscendo tutta la complessità della fase di vita, e non solo di malattia, che stanno vivendo.

Per Ageop **accoglienza** significa offrire molteplici risposte integrate, che vanno al di là della mera ospitalità presso strutture residenziali, con l'obiettivo di alleviare lo stress correlato alla malattia e migliorare la qualità della vita.

Ageop Ricerca gestisce **tre case accoglienza** sul territorio di Bologna, ciascuna pensata per rispondere ad esigenze diverse e costruita a misura di bambino: dal **vitto** alla **pulizia degli ambienti**, dagli **spostamenti necessari** per le cure al reperimento di **beni e prodotti di prima necessità**, dal **supporto alla rete familiare** alla gestione della convivenza con le altre famiglie.

Il percorso intrapreso da Ageop sulla **pianificazione e valutazione di impatto** ha portato l'organizzazione a dotarsi di strumenti chiave, come questionari qualitativi e interviste, per **raccogliere le percezioni e osservazioni delle famiglie** accolte e assistite nel 2021. In questo senso, la valutazione di impatto è intesa anzitutto come **processo di consapevolizzazione - e poi valorizzazione - degli**

effetti generati dalle attività di Ageop **sugli individui e delle ricadute a livello comunitario in senso più ampio**. Valutare per apprendere come migliorarsi sempre, alla luce di un'intenzionalità di cambiamento positivo di lungo termine del contesto di riferimento.

Al processo di valutazione hanno contribuito - in quanto osservatori critici del contesto - **37 genitori** (su un totale di 62 famiglie coinvolte) che **hanno risposto al questionario** di Ageop Ricerca per raccontare le loro esperienze con l'organizzazione.

Più della metà delle famiglie intervistate ha beneficiato dei servizi di Ageop Ricerca **in fase di controllo della malattia**, a seguire il 35% in fase di trattamento presso il Reparto di Oncoematologia pediatrica dell'ospedale Sant'Orsola e, infine, il 13,5% ha usufruito del supporto di Ageop Ricerca in fase di riabilitazione [grafico n. 5].

FASI DEL PROCESSO DI CURA

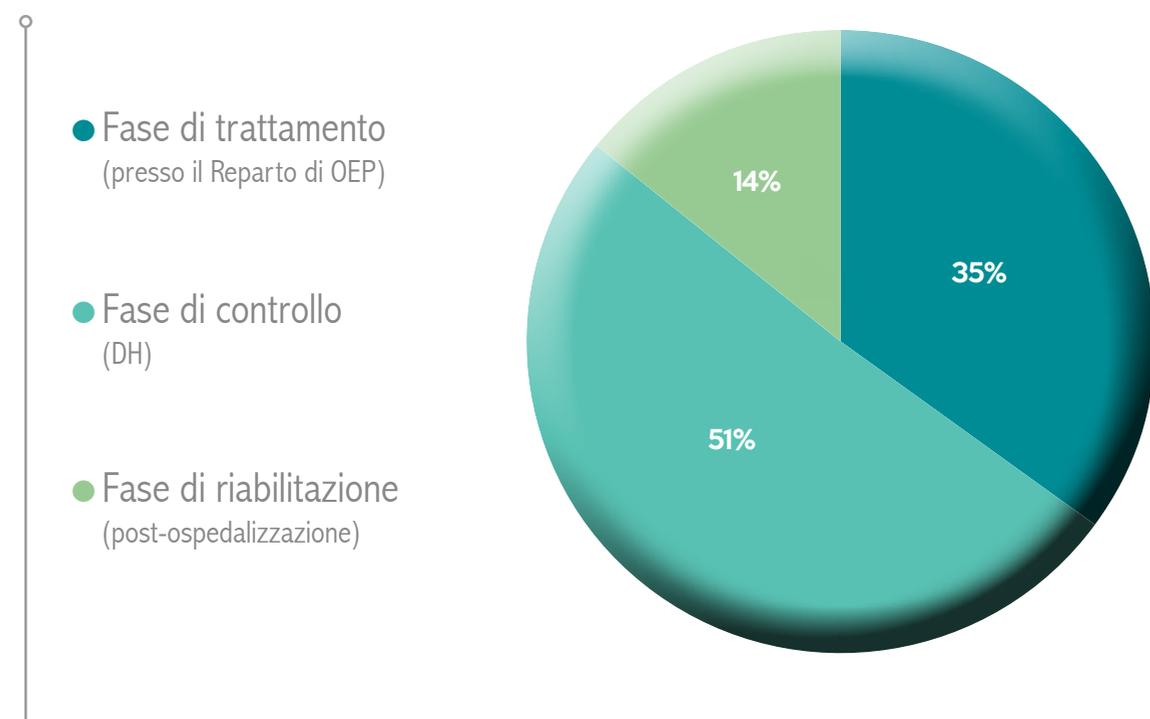


Grafico 5. Distribuzione delle famiglie nelle diverse varie fasi del processo di cura (Survey 2021)

I risultati dei servizi di assistenza di Ageop Ricerca

Nel corso del 2021 Ageop Ricerca ha organizzato 1.661 ore di attività ludico-ricreative in Reparto e nelle Case Accoglienza, coinvolgendo oltre 66 famiglie e 114 bambini.

Il 51% delle famiglie intervistate **ha partecipato** alle attività di arteterapia, laboratori di arte, cucina e riciclo, spettacoli e feste, mentre **il 38% ha partecipato anche ad attività esterne quali gite**, uscite di gruppo, mototerapia, ippoterapia: nel complesso le famiglie **hanno espresso un livello di gradimento medio pari a 4.8 su 5**.

Le attività ludico ricreative sono pensate per permettere ai bambini e ragazzi di vivere la loro età, nonostante la malattia: Ageop si impegna a promuovere un ecosistema ricco di stimoli e di possibilità, in cui ci si prende cura di bambini (e famiglie) oltre la possibilità di guarigione e in ogni fase del percorso terapeutico, dalla diagnosi alla riabilitazione. Per questo i vari laboratori accompagnano i giovani pazienti in tutti i luoghi della cura (dalle case, al day-hospital, fino al reparto di degenza) e coinvolgono i bambini e ragazzi anche dopo il termine delle terapie attraverso progetti di riabilitazione psicosociale con l'obiettivo di favorire il rientro alla normalità.

L'efficacia di tale approccio all'assistenza è riscontrabile nelle percezioni delle famiglie stesse: **il 68% dei genitori intervistati** ha dichiarato di essere **“molto d'accordo”** sul fatto che, nonostante la malattia, i propri figli riescono a sviluppare passioni e competenze, mentre 62% è “molto d'accordo” sul fatto che l'ambiente con cui i propri figli sono a contatto durante il percorso terapeutico offre spazi e strumenti ludici che stimolano la loro creatività [grafici n. 6, 7].

«NONOSTANTE LA MALATTIA, MIO/A FIGLIO/A RIESCE A SVILUPPARE PASSIONI E IMPARARE NUOVE COSE»

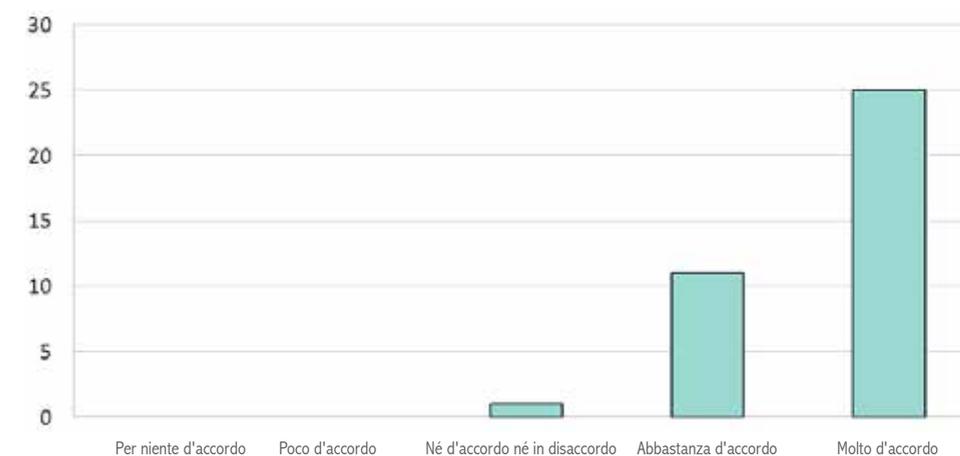


Grafico 6. Percezione di efficacia della attività di Assistenza (Survey 2021)

«NONOSTANTE LA MALATTIA, L'AMBIENTE CON CUI MIO/A FIGLIO/A È IN CONTATTO OFFRE SPAZI E STRUMENTI LUDICI CHE STIMOLANO LA SUA CREATIVITÀ»

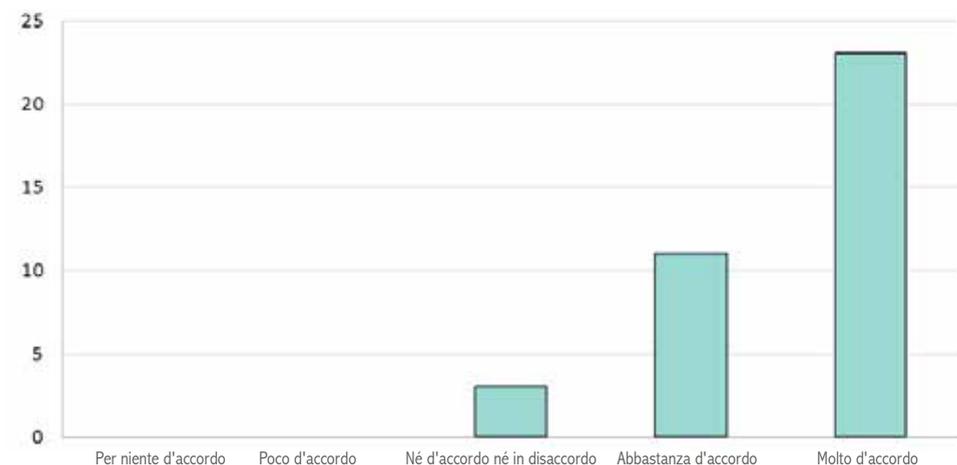


Grafico 7. Percezione di efficacia della attività di Assistenza (Survey 2021)

Nel 2021 Ageop Ricerca ha rafforzato il proprio impegno per garantire a bambini e genitori un adeguato sostegno psicologico in tutte le fasi della cura: l'organico delle psicologhe afferenti al Reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico di Sant' Orsola è passato, infatti, da 3 a 4 professioniste. Nell'anno l'organizzazione ha sostenuto **oltre 100 famiglie**, offrendo a genitori, bambini e adolescenti un totale di **2.112 colloqui individuali** e **16 gruppi terapeutici** a cui hanno partecipato **39 genitori**.

Nel modello promosso da Ageop Ricerca l'aiuto psicologico ai piccoli pazienti e alle loro famiglie è considerato un elemento fondamentale all'interno del percorso di cura: questa percezione è evidentemente condivisa dal 70% delle famiglie intervistate che ha usufruito del servizio di supporto psicologico esprimendo un livello di gradimento medio pari a 4.8 su 5.

“LE PSICOLOGHE CI HANNO VERAMENTE SOSTENUTO NEI MOMENTI PIÙ BUI”

Genitore (compilazione questionario in data 3 gennaio 2022)

Ageop Ricerca offre aiuto concreto alle famiglie anche nell'organizzazione della loro quotidianità, adoperandosi per far fronte alle necessità più svariate anche da un punto di vista logistico e burocratico. Nel 2021, da un lato, **il front office di Ageop Ricerca ha dedicato oltre 2000 ore di attività** all'ascolto e al supporto informativo delle famiglie in carico, un servizio percepito come “ottimo” dal **76% dei genitori** intervistati, specialmente in riferimento alla relazione di aiuto con gli operatori [grafico n. 8]. Dall'altro lato, gli operatori hanno **sgravato le famiglie degli oneri burocratici** connessi alla malattia, effettuando **163 mediazioni con i servizi del territorio o i servizi ospedalieri**. Le **mediazioni con le ambasciate e le questure, per consentire a nuovi pazienti di arrivare** nel nostro paese e di soggiornarvi regolarmente per il tempo delle cure, **sono state 79 e le mediazioni linguistiche 81**.

PERCEZIONE DELLA DISPONIBILITÀ ALL'AIUTO E ALL'ASCOLTO OFFERTA DAGLI OPERATORI

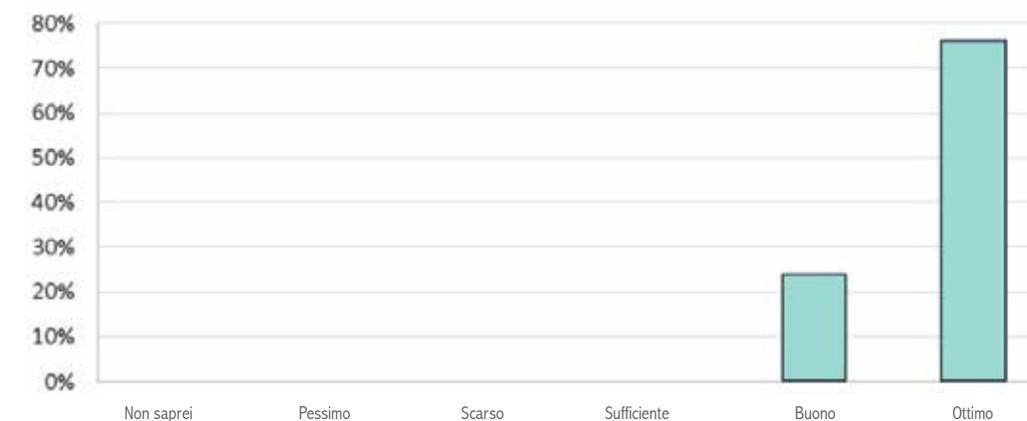


Grafico 8. Percezione di efficacia della attività di Assistenza (Survey 2021)

I volontari hanno un ruolo chiave nel sostegno offerto a 360 gradi dall'organizzazione. Infatti, **l'80% delle famiglie intervistate ha espresso un livello di gradimento massimo rispetto al proprio rapporto con i volontari** (sempre in termini di disponibilità all'aiuto e all'ascolto e di supporto organizzativo) e alla domanda aperta «**Quale servizio di Assistenza offerto da Ageop Ricerca ha apprezzato di più?**» le risposte più ricorrenti riguardano i seguenti aspetti:

- «supporto psicologico»,
- «presenza dei volontari»,
- «disponibilità (di operatori e volontari)».

Secondo le famiglie intervistate il **supporto informativo** e il **supporto psicologico** rappresentano i due aspetti che hanno contribuito maggiormente al benessere generale del nucleo familiare, nonostante la fase complessa di vita che stanno attraversando (grafico famiglie 5). Inoltre, **l'84% dei rispondenti** ritiene che il supporto offerto dai volontari e dagli operatori di Ageop Ricerca **abbia influito positivamente sulla relazione con i propri figli** con un livello di intensità medio pari a 4.4 su 5.

In generale, da un'analisi complessiva delle risposte delle famiglie intervistate, **emerge che il supporto psicologico** non è percepito solamente in riferimento alle attività promosse dalle psicologhe afferenti al Reparto di Oncoematologia Pediatrica, ma **è anche e soprattutto rappresentato** - nell'immaginario delle famiglie - **dall'insieme di tutti gli interventi di assistenza** (informativa, logistica, relazionale) offerti da Ageop Ricerca, che mirano ad abilitare le condizioni di serenità di contesto necessarie ad **affrontare la malattia con la maggior stabilità emotiva possibile**. Ciò significa, dunque, che volontari e operatori, grazie al loro elevato profilo professionale, al loro approccio umano e alle loro capacità relazionali **concorrono al benessere psicologico delle famiglie tanto quanto** operatori sanitari e professionisti della salute mentale [grafico n. 9].

«NEL COMPLESSO, QUALI SONO I TRE ASPETTI DEI SERVIZI OFFERTI DA AGEOP RICERCA CHE HANNO CONTRIBUITO MAGGIORMENTE AL BENESSERE GENERALE DEL NUCLEO FAMILIARE?»



Grafico 9. Percezione di impatto delle attività di Assistenza (Survey 2021)

I risultati dei servizi di accoglienza di Ageop Ricerca

Nel 2021 Ageop Ricerca ha accolto, presso le sue tre strutture predisposte, **62 famiglie** di cui il **54% è straniero**, per un totale di **145 componenti e 54 bambini accolti**.

Il profilo medio della famiglia accolta da Ageop Ricerca nel 2021:

LA TIPICA FAMIGLIA ACCOLTA DA AGEOP RICERCA:



- è straniera (54%),
- si è fermata mediamente 47 giorni presso le Case di accoglienza
- è stata accolta in fase di trattamento della malattia del paziente (56%)
- il 21% non avrebbe avuto accesso alle cure senza il supporto di Ageop

Ageop Ricerca **offre gratuitamente alloggio alle famiglie non residenti** (italiane e straniere) dei piccoli pazienti affetti da patologie oncologiche che si rivolgono ai centri di cura della città di Bologna: si tratta di un'accoglienza integrata, fatta di **servizi aggiuntivi per il sostegno umano e logistico**, necessario per la gestione quotidiana della malattia.

24 famiglie su 37 (il 65%) intervistate hanno alloggiato presso le Case Accoglienza di Ageop Ricerca e di queste circa il **21% ha dichiarato che senza Ageop Ricerca non avrebbe avuto una soluzione di alloggio alternativa** e, quindi, non avrebbe potuto accedere ai servizi di cura offerti nella Città Metropolitana di Bologna.

Questo aspetto racconta una delle principali addizionalità dell'organizzazione, che da sempre si impegna a colmare un vuoto di welfare pubblico affinché tutte le famiglie, italiane o straniere, con bambini bisognosi di terapie oncologiche abbiano pari opportunità di accesso a cure di qualità [grafico n. 10].

Tale evidenza acquisisce ancora più valore se si considera che, in assenza di Ageop, le **famiglie dovrebbero sostenere una spesa** media di almeno **4.442 euro**, ipotizzando il costo minimo di un alloggio alternativo convenzionato.

«SENON AVESSE AVUTO LA POSSIBILITÀ DI ALLOGGIARE PRESSO LA CASA ACCOGLIENZA DI AGEOP RICERCA, QUALE SAREBBE STATA LA SOLUZIONE ALTERNATIVA?»

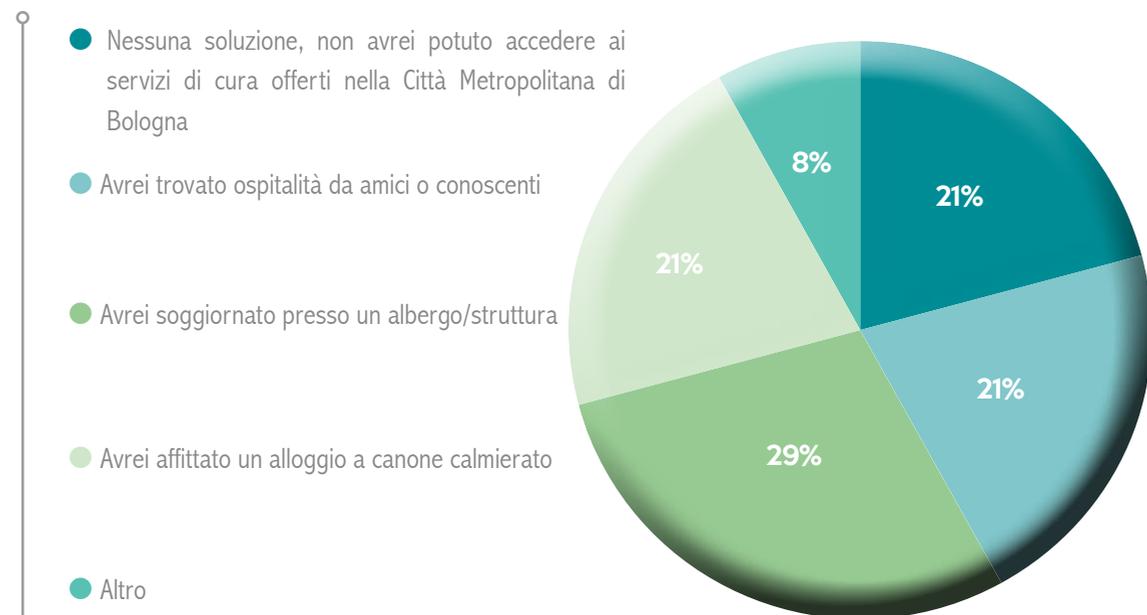


Grafico 10. Percezione di efficacia attività di Accoglienza (Survey 2021)

Le famiglie ospitate presso le Case Accoglienza di Ageop Ricerca nel 2021 che sono state intervistate hanno espresso **un livello di gradimento medio complessivo pari a 4.7 su 5** in merito alla pulizia e manutenzione dei locali, all'atmosfera di accoglienza generata dagli ambienti, all'adeguatezza degli spazi comuni e spazio per la privacy individuale a disposizione.

Nel 2021, il supporto logistico alle famiglie accolte nelle case offerto da Ageop Ricerca si è materializzato, tra le altre cose, nella consegna di 450 spese a domicilio a un totale di 54 famiglie e in 294 trasporti ospedalieri ed extraospedalieri di cui hanno beneficiato 25 nuclei: l'83% delle famiglie intervistate che ha usufruito di questi servizi ha espresso un livello di gradimento massimo.

Anche nell'accoglienza, il **supporto emotivo e relazionale offerto da volontari e operatori** è considerato centrale dalle famiglie, come si può evincere dalle risposte alla domanda aperta **«Quale servizio di Accoglienza offerto da Ageop Ricerca ha apprezzato di più?»**.

Di seguito alcune risposte dei genitori:

- «La disponibilità per qualunque fosse stata la nostra esigenza»
- «La presenza costante dei volontari pronti a dare sempre una parola di conforto»
- «Ospitalità, gentilezza e disponibilità»
- «La loro gentilezza, ospitalità e che sono sempre presenti quando necessario»
- «Supporto psicologico»

Il contributo di Ageop Ricerca nell'affrontare la malattia

Dall'analisi fin qui condotta, risulta evidente che l'oncoematologia pediatrica si porta appresso **una serie di problemi che vanno ben al di là della salute fisica e che potenziano ulteriormente lo stato di malessere generale di piccoli pazienti e famiglie**, come confermato dal **65% delle famiglie intervistate** [grafico n. 11].

Il 22% ha dichiarato di aver dovuto addirittura affrontare multiple difficoltà contemporaneamente, tra cui le più sentite riguardano:

- il supporto non adeguato da parte dei servizi sociali,
- la mancanza di comprensione da parte della società,
- l'onere economico delle cure (e le conseguenti esigenze logistiche),
- la mancanza di supporto psicologico ai caregiver.

I PRINCIPALI PROBLEMI CONNESSI ALL'ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA

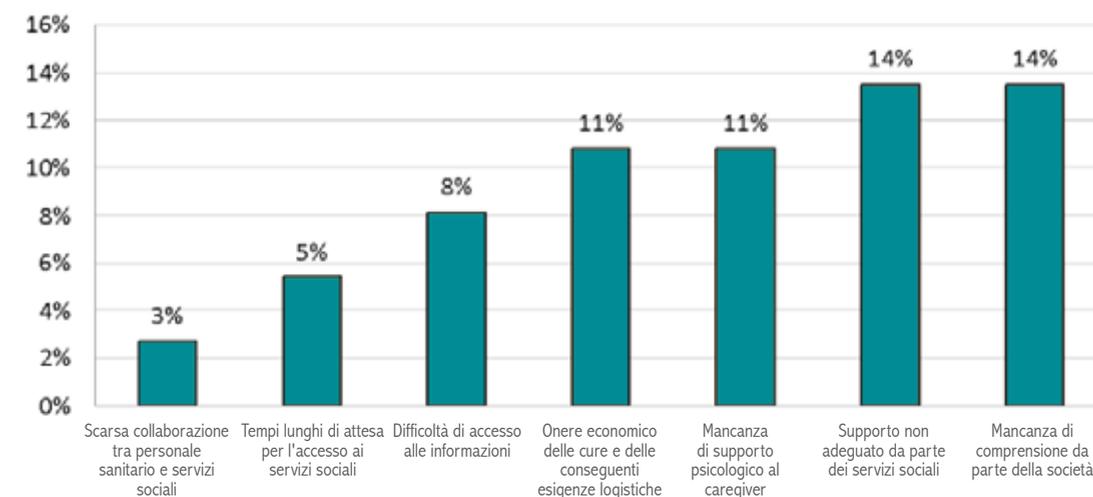


Grafico 11. Principali bisogni delle famiglie di Ageop Ricerca (Survey 2021)

Tutte le famiglie che hanno dovuto affrontare almeno una di queste difficoltà hanno dichiarato di aver trovato una risposta efficace nel supporto integrato (logistico, informativo e psicologico) offerto da Ageop Ricerca, che ha generato sollievo soprattutto in merito a:

- **onere economico delle cure** e delle conseguenti esigenze logistiche (indicato dal 21% delle famiglie);
- mancanza di **supporto psicologico** ai caregiver (indicato dall'11% delle famiglie);
- difficoltà di **accesso alle informazioni** (indicato dall'8% delle famiglie);
- mancanza di **comprensione da parte della società** (indicato dall'8% delle famiglie).

Inoltre, **il 76% delle famiglie intervistate** ha affermato che l'aspetto dell'economia familiare maggiormente influenzato dalla malattia riguarda la continuità lavorativa dei genitori.

Essere supportati da Ageop Ricerca significa anche **stare a contatto con altre famiglie che comprendono le stesse difficoltà** connesse all'oncoematologia pediatrica: nel 2021 questo aspetto, tra le altre cose, ha generato il senso di **condivisione e la vicinanza umana** (30% delle famiglie intervistate), ha permesso la creazione di **nuovi legami** (19% delle famiglie intervistate), ha contribuito al **benessere psicologico dei propri figli** (24% delle famiglie intervistate) e ha determinato un maggior **senso di fiducia nel futuro per i caregiver** (16% delle famiglie intervistate) [grafico n. 12].

IMPATTO DI AGEOP RICERCA SULLE FAMIGLIE

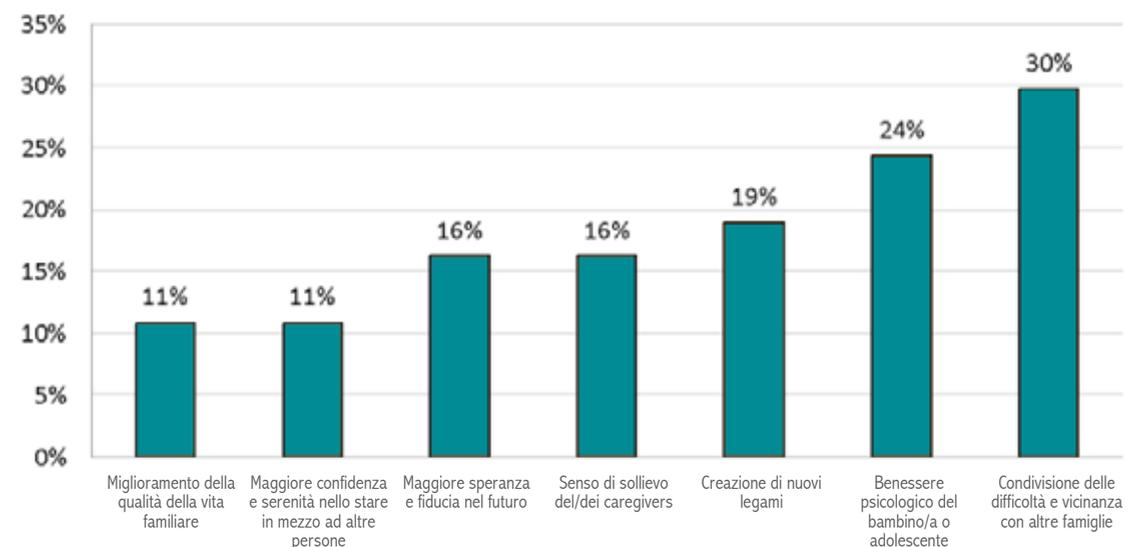


Grafico 12. Percezione di impatto delle attività di Ageop sulle famiglie (Survey 2021)

In generale, le famiglie intervistate hanno dichiarato che Ageop Ricerca ha contribuito ad alleviare lo stress generato dalla gestione della malattia con un livello di intensità media pari a 4.7 su 5 e la totalità delle famiglie intervistate ha affermato che il contributo di Ageop Ricerca ha fatto la differenza per i propri figli nell'affrontare il percorso di cura. Dalle risposte alla domanda aperta **«quale ritiene sia stato il principale contributo di Ageop Ricerca nel supportare la sua famiglia e il/la paziente durante il percorso di cura?»** si evince che l'addizionalità dell'organizzazione è percepita soprattutto in riferimento al supporto psicologico (20% delle famiglie intervistate), al senso di vicinanza ed empatia (20% delle famiglie intervistate) e al sostegno economico e logistico (14% delle famiglie intervistate).

Di seguito alcune delle risposte dei genitori:

- «Sapere che c'è una rete di supporto che si occupa di casi come il nostro e che possiamo rivolgerci all'Associazione nel caso in cui avessimo bisogno fa davvero la differenza perché prima pensavo che saremmo caduti in un vuoto dove non ci può aiutare nessuno perché nessuno sa cosa vuol dire quello che affrontiamo»
- «Empatia e comprensione, Non ci sentivamo estranei!»
- «Farci sentire uniti sereni!»
- «Il diritto alla vita»
- «Esserci sempre»

“I PROBLEMI CONNESSI AD UN FIGLIO MALATO DIVENTANO PSICOLOGICI SE NON SI È FORTI NELL'AFFRONTARE LA MALATTIA E DIVENTANO ECONOMICI SENZA L'AIUTO E IL SOSTEGNO DELL'ASSOCIAZIONE”

Genitore (compilazione questionario in data 2 marzo 2022)



Traguardi raggiunti in ambito Assistenza e Accoglienza

Ageop Ricerca è costantemente orientata a contribuire al benessere dei piccoli pazienti e all'accompagnamento alle famiglie nel difficile viaggio della malattia anche **attraverso l'attività di advocacy nei confronti delle istituzioni per incidere sulle politiche pubbliche**, da un lato, e **l'attività di informazione e sensibilizzazione nei confronti della società civile** dall'altro.

Sono consistenti i traguardi di advocacy raggiunti nel tempo grazie alla tenacia e costanza dell'organizzazione, sin dai primi anni di attività. Nel 2008 Ageop è riuscita a **rendere l'accoglienza nelle Case Ageop gratuita per tutti i genitori**, alla luce di un obiettivo politico forte ancorato all'identità dell'organizzazione fin dagli inizi: **promuovere l'accessibilità alle cure oncologiche a chiunque, a prescindere dal Paese di origine o dalla condizione economica**. Il diritto di accesso alle cure si realizza anche nell'impegno di Ageop nel **fornire la possibilità ai bambini e ai ragazzi oncologici di essere assistiti e accolti secondo modelli efficaci e moderni**, le tre case di accoglienza (Casa Siepelunga, Casa Pelageop e Casa Gialla) e i 2 alloggi in Reparto sono la concretizzazione di questa volontà mantenuta nel tempo dall'Associazione.

E poi, a partire dal 2018 sono stati efficaci gli sforzi per rendere il **Reparto di Oncematologia Pediatrica un ambiente dove prendersi cura della crescita del bambino al di là della malattia**, con l'allestimento e inaugurazione della Scuola in Reparto e della Teen Room, ossia spazi di gioco e di apprendimento. Infine, nel 2021, una psicologa che per anni è stata contrattista di Ageop Ricerca è stata assunta stabilmente dall'Azienda Ospedaliera: da qui **il prossimo obiettivo è proprio il riconoscimento istituzionale del servizio di psicologia in ambito oncologico portato avanti dall'organizzazione**.

Altrettanto consistente è la spinta in termini di sensibilizzazione promossa da Ageop attraverso la realizzazione di **iniziative di informazione e formazione ai cittadini per stimolare la comprensione dell'oncematologia pediatrica**, e della sua complessità, e per generare una maggior empatia collettiva rispetto al tema. Ageop Ricerca dal 2014 a oggi si è battuta per **diffondere conoscenza in merito ai diritti dei minori in ospedale**, alla lotta alle malattie oncologiche pediatriche, all'umanizzazione della medicina e alla cultura della palliazione attraverso **63 eventi pubblici, di cui 26 sono stati realizzati solo nel 2021**.



IMPATTO SUL BENESSERE DEI VOLONTARI

Il volontariato è forza imprescindibile per il funzionamento di Ageop Ricerca. Ogni volontario, in qualsiasi attività sia impegnato, è parte preziosa del progetto associativo e lo arricchisce con la propria competenza e disponibilità.

Per quanto riguarda la **capacità** di Ageop Ricerca di **attrarre lavoro volontario**, osservando gli ultimi 8 anni si nota **un trend in crescita**, interrotto solo dall'emergenza pandemica del 2020-2021 [grafico n. 13].

TREND NUMERO VOLONTARI ANNUALI

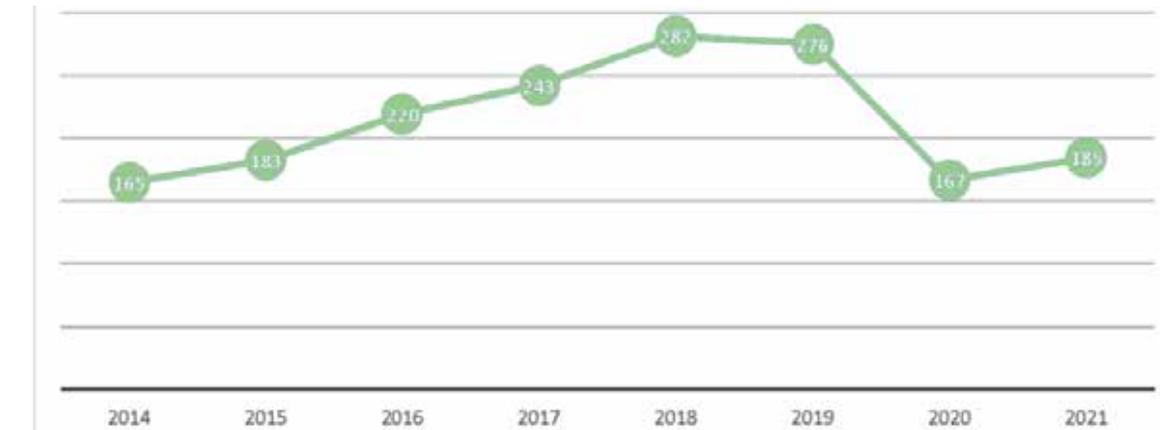


Grafico 13. Capacità di attrarre risorse volontarie (2014-2021)

Per approfondire le caratteristiche del volontariato di Ageop Ricerca ed esplorarne la motivazione, il coinvolgimento e la percezione di utilità, è stato somministrato un **questionario online composto da 44 item**. Al questionario hanno risposto **n. 60 volontari**, rappresentativi per caratteristiche socio-anagrafiche dell'intera popolazione di volontari di Ageop Ricerca¹.

IL/LA VOLONTARIO/A DI AGEOP RICERCA:



- ha presentato candidatura spontanea a seguito di esperienza diretta (43%)
- ha coinvolto altri amici/persona in Ageop (52%)
- collabora con Ageop da oltre 5 anni (47%)
- è consapevole dei rischi legati ai ruoli e alle professioni di aiuto (100%)

¹Caratteristiche socio anagrafiche del campione di convenienza: 82% di genere femminile, età media di 57 anni, titolo di studio in prevalenza Laurea- 59%- e Licenza Superiore – 39%, cittadinanza italiana, il 60% è coniugato/a.

Il **45% dei volontari è in pensione**, il **35%** svolge un lavoro come **dipendente**, l'**8%** è **disoccupato/a** in cerca di occupazione, il **7%** è **libero professionista** e un **5%** è **casalinga** [grafico n. 14].

CONDIZIONE OCCUPAZIONALE

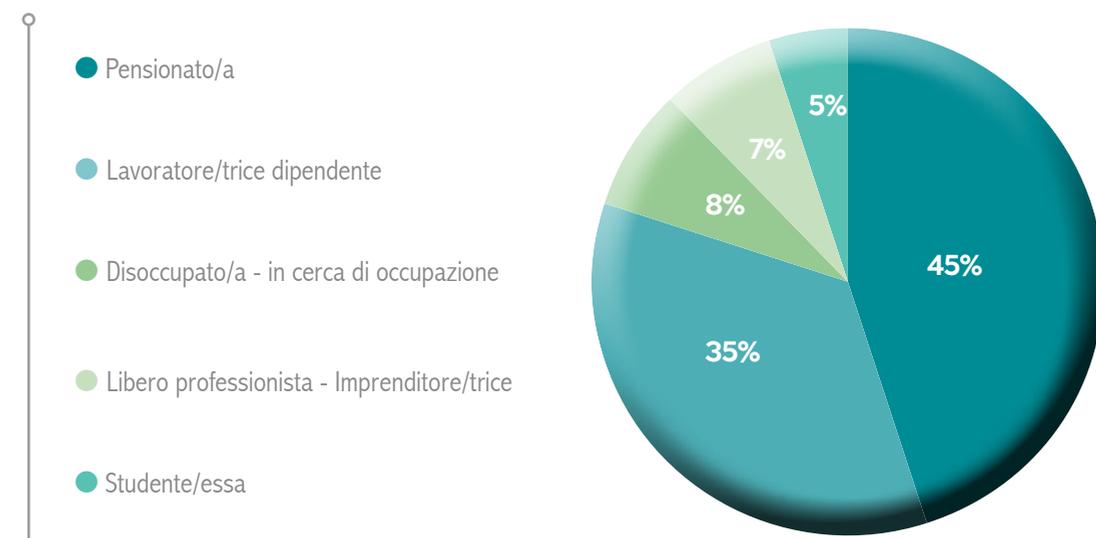


Grafico 14. Distribuzione dei volontari in base alla condizione occupazionale (Survey 2021)

Il legame profondo tra volontari e Ageop Ricerca

Il **43%** ha presentato **candidatura spontanea** a seguito di **esperienza diretta** con l'Associazione (come donatori, come soci o come ex familiari supportati dall'Associazione), il **32%** è stato **coinvolto da altri volontari** Ageop, mentre il restante **20%** è stato **coinvolto tramite altre associazioni di volontariato** o tramite mass media o durante gli eventi di sensibilizzazione dell'Associazione.

Il **legame** con l'Associazione è **particolarmente profondo**, questo lo si deduce dal fatto che circa il **49% dei volontari è anche donatore/trice** e il **33% è anche socio/a** [grafico n. 15].

Inoltre, circa il **52% dei volontari ha dichiarato di aver coinvolto altre persone** (amici, colleghi e familiari) nelle iniziative di Ageop. **Ogni volontario, mediamente, ha coinvolto almeno due persone.**

PARTECIPAZIONE ALLA VITA ASSOCIATIVA

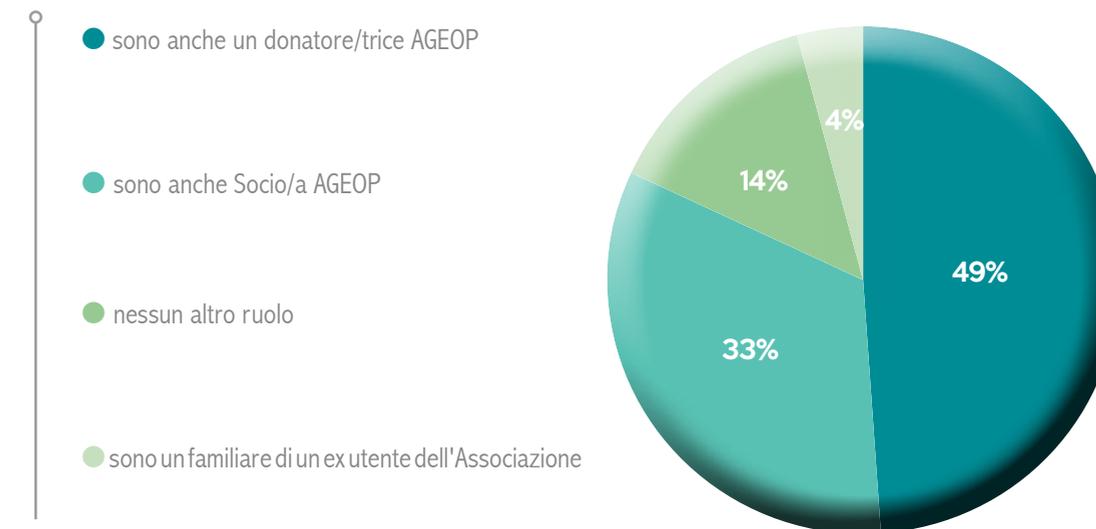


Grafico 15. Livello di partecipazione alla vita associativa (Survey 2021)

Il legame con Ageop Ricerca è storico per la maggior parte dei volontari, per il **47% degli intervistati supera i 5 anni di attività**. Il 37% dei volontari, inoltre, ha svolto il suo volontariato in molteplici settori di attività. La maggior parte del tempo delle ore di volontariato è dedicato alle attività di **promozione e fundraising**, inclusa la presenza dei volontari presso i Punti Ageop oppure in occasione di eventi esterni (**72%**).

Il restante **28%** del tempo è stato dedicato alle attività di accoglienza (11%), alla logistica (9%), all'attività di assistenza (6%) e infine alle attività di amministrazione (2%).

Le competenze richieste ai volontari sono principalmente di tipo relazionale: capacità di ascolto, senso di responsabilità verso le famiglie accolte, capacità di lavorare in gruppo ecc.

Per questa ragione si prevede un **percorso formativo ad hoc** per i volontari, sia all'inizio che durante l'esperienza presso il Reparto-DH e le Case Accoglienza, per trasmettere modalità operative e ridurre i rischi dell'aiutare, tipici di questo settore di attività. Le mansioni di ogni volontario si arricchiscono nel tempo in base a motivazione, consapevolezza, formazione ed esperienza, sino ad arrivare a comprendere anche ruoli strategici dell'attività associativa.

Supporto percepito e benessere del volontario

Il **77%** dichiara di aver ricevuto una formazione “molto utile” prima di avviare il percorso presso l’Associazione. L’**82%** di essi dichiara che la formazione si è rivelata “molto utile” anche per la vita quotidiana.

Il **65%** dichiara di gradire ulteriori iniziative formative, **consapevoli al 100% dei rischi** psicologici legati all’aiutare persone in situazioni complesse come quelle cui si dedica Ageop Ricerca.

Solo il **10% si è rivolto** nell’ultimo anno al servizio di supporto psicologico garantito da Ageop, l’**84%** dei volontari ha dichiarato di non sentirne la necessità.

Tali dati sono confermati anche dai risultati ottenuti al questionario sul Burn-out, somministrato nella versione a 17 item [grafico n. 16].

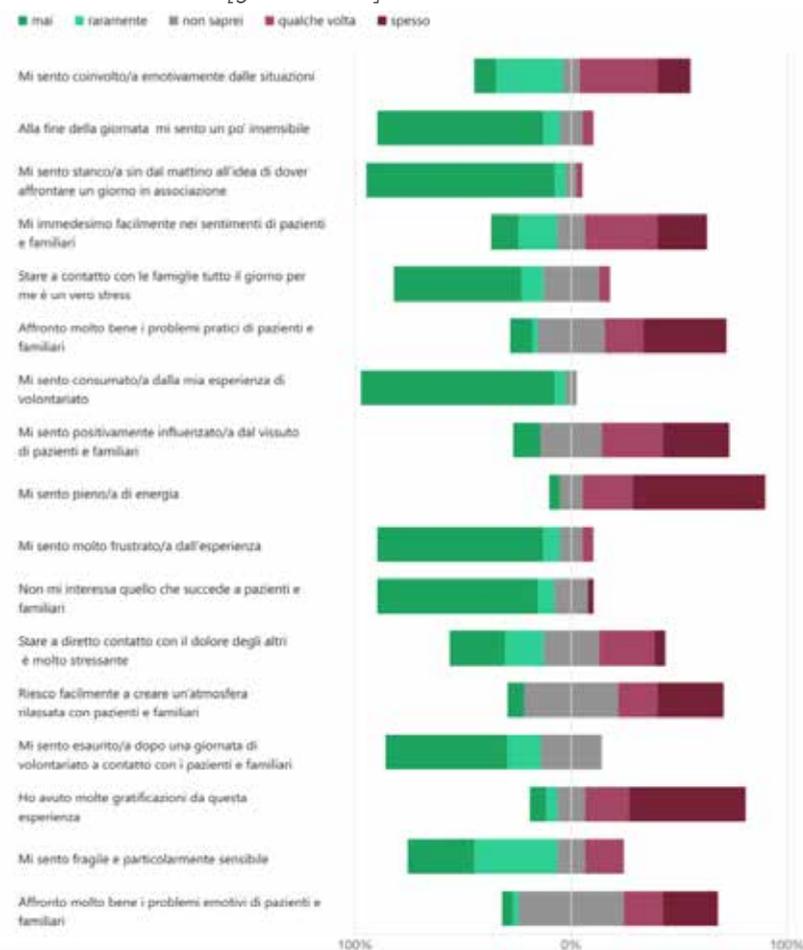


Grafico 16. Risultati questionario su Burn-out sottoposto ai volontari Ageop (Survey 2021)

“AGEOP HA PORTATO IL SALE NELLA MIA VITA, HA AGGIUNTO MOLTISSIMO. MI ARRICCHISCE OGNI SETTIMANA, MI FA SENTIRE PARTE DEL CONTESTO SOCIALE IN CUI VIVO E FUORI DALLA MIA BOLLA PRIVILEGIATA”

Volontaria Ageop (Focus Group 16 luglio 2020)

Motivazione, soddisfazione e percezione di utilità

Considerando l’esperienza di volontariato nel complesso, è stato chiesto a tutti i 60 volontari di esprimere un’opinione generale circa il possibile impatto generato dai volontari sui beneficiari diretti ed indiretti.

Il **48% ritiene di avere massimo impatto sul benessere delle famiglie assistite** (e non solo per il supporto logistico offerto), mentre il 30% riconosce un impatto **anche sul sistema di cura e sul benessere del personale socio-sanitario** [grafico n. 17].

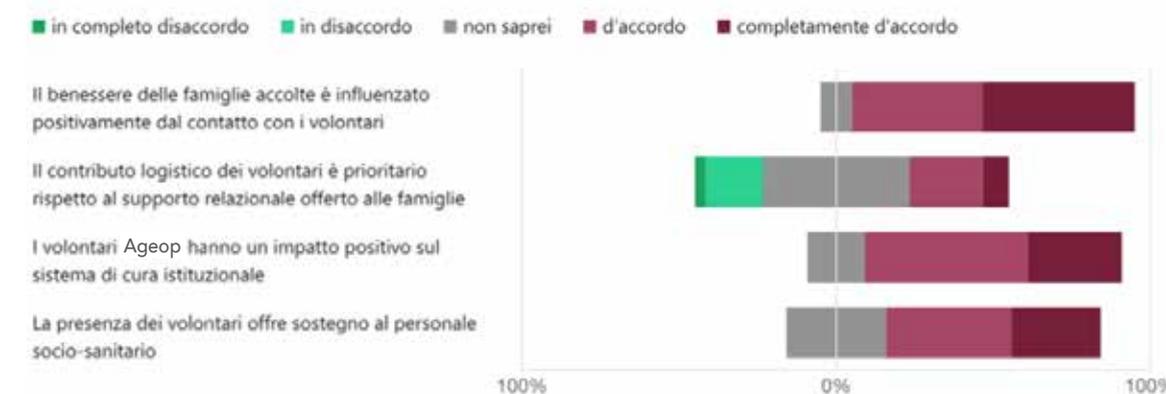


Grafico 17. Percezione di efficacia volontariato (Survey 2021)

Per quanto riguarda l’impatto del volontariato sull’Associazione, oltre il **70% dichiara di aumentare l’efficienza del processo operativo**, nonostante i ruoli non siano sempre chiari e definiti per un **18%** [grafico n. 18].

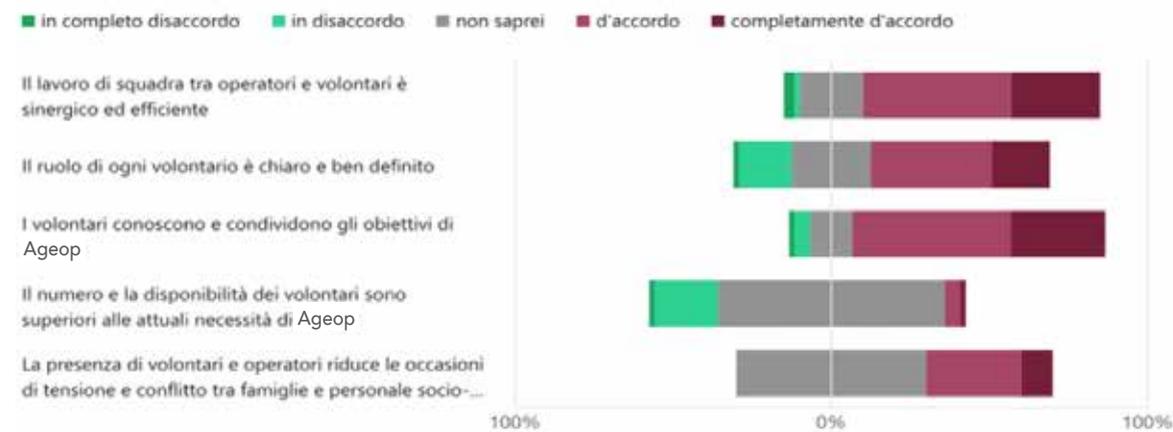


Grafico 18. Percezione di efficienza del volontariato (Survey 2021)

In generale, quindi, i volontari esprimono un alto grado di accordo circa l'efficienza e la sinergia del lavoro di squadra, e la condivisione di obiettivi sociali. Segnalano, invece, maggiore **disaccordo** sulla **capacità attuale** della forza volontariato di rispondere alle necessità di Ageop.

Per esplorare il **livello di soddisfazione e motivazione** dei volontari, è stato chiesto loro di esprimere un punteggio su scala likert (da 1 a 5): l'**80%** dei rispondenti **si dichiara molto soddisfatto o totalmente soddisfatto** dell'esperienza presso Ageop (media punteggi 4,2); il 75% attribuisce un alto punteggio **alla motivazione di base** (media punteggi 4,2) [grafico n. 19].

SODDISFAZIONE E MOTIVAZIONE DEI VOLONTARI

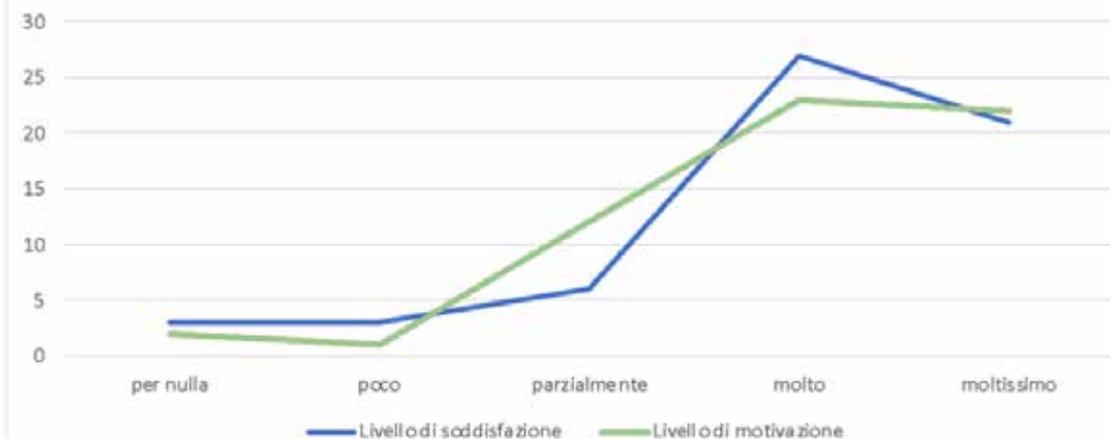


Grafico 19. Livello di soddisfazione e motivazione dei volontari (Survey 2021)

Il **68%** valuta come molto probabile la sua permanenza in Ageop ricerca anche per il prossimo anno. Solo il **30%** si dichiara **disponibile ad aumentare la disponibilità** di ore di volontariato.

Cambiamenti nella vita del volontario

Ai volontari attivi è stato chiesto di esprimere un'opinione sui cambiamenti sperimentati nella loro vita personale a seguito dell'esperienza in Ageop ricerca. Il **77%** dei volontari dichiara che l'esperienza in Ageop **abbia influenzato molto positivamente la loro vita**. In particolare, l'impatto è stato riscontrato nell'aumento della **sensibilità verso le fragilità altrui (20%)**, nel **ridimensionamento dei propri problemi personali (16%)** e nella **capacità di ascoltare gli altri (13%)** [grafico n. 20].

IMPATTO POSITIVO SUL VIVERE QUOTIDIANO



Grafico 20. Impatto positivo di Ageop sui volontari (Survey 2021)

Una parte dei volontari (circa il 17%) dichiara di avere sperimentato anche alcune **influenze negative**, in particolare nella **capacità di pensare al futuro con ottimismo (40%)** e nell'**opportunità di socializzare e fare nuove amicizie (20%)** [grafico n. 21].

IMPATTO NEGATIVO SUL VIVERE QUOTIDIANO

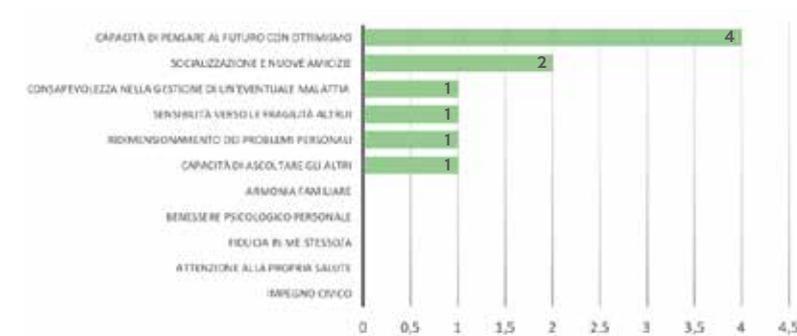


Grafico 21. Impatto negativo di Ageop sui volontari (Survey 2021)



IMPATTO SUL BENESSERE DEL PERSONALE

Fare valutazione di impatto significa, anzitutto, intraprendere un **percorso di allineamento strategico interno** rispetto alla **direzione di cambiamento di lungo periodo verso cui l'organizzazione vuole andare**. Nell'ambito della Valutazione di Impatto, l'attività di monitoraggio non ha solamente fini rendicontativi, ma ha soprattutto l'obiettivo di generare consapevolezza interna riguardo al **valore generato** dall'organizzazione per orientare al meglio **intenzioni, decisioni e azioni future**.

IL PERSONALE DI AGEOP RICERCA:



- è rappresentato da figure femminili (70%)
- ha meno di 44 anni (60%)
- ha un contratto da lavoro dipendente (60%) o una collaborazione professionale
- la maggior parte sente di avere valori personali molto allineati a quelli di Ageop (80%)

L'apprendimento organizzativo, infatti, è al cuore di ogni ciclo di valutazione: nel 2021 è stato somministrato un questionario a tutti i dipendenti per **comprendere come nel tempo** il personale dell'organizzazione **si senta allineato rispetto alla direzione di cambiamento desiderato** e sviluppi la **capacità di gestione e valorizzazione del cambiamento**.

Il questionario, a cui hanno risposto 20 dipendenti, è stato studiato ed elaborato al fine di **stimolare l'auto-osservazione individuale e organizzativa** per acquisire **maggior consapevolezza sulle proprie potenzialità e i propri limiti**, così come fare emergere **anche aspetti critici che, in ottica costruttiva, possono aiutare a migliorare la qualità del lavoro**.

Condivisione degli obiettivi di impatto

Per la realizzazione del cambiamento che si intende generare è fondamentale rendere il processo sempre più integrato alla forma mentis dell'organizzazione. Per comprendere quanto e se la visione di impatto a lungo termine venga "percepita vicina" e realizzabile da chi opera nelle attività dell'organizzazione è stato richiesto ai dipendenti quanto sentissero i propri valori affini all'obiettivo di impatto.

È emerso che **l'80% dei rispondenti sente i propri valori personali molto allineati all'obiettivo dell'organizzazione** [grafico n. 22] e il **76%** ritiene che **il lavoro svolto all'interno dell'organizzazione sia efficace** per il progressivo avvicinamento all'obiettivo di impatto a lungo termine [grafico n. 23].

«QUANTO I TUOI VALORI PERSONALI SONO AFFINI ALL'OBIETTIVO DI IMPATTO A LUNGO TERMINE?»

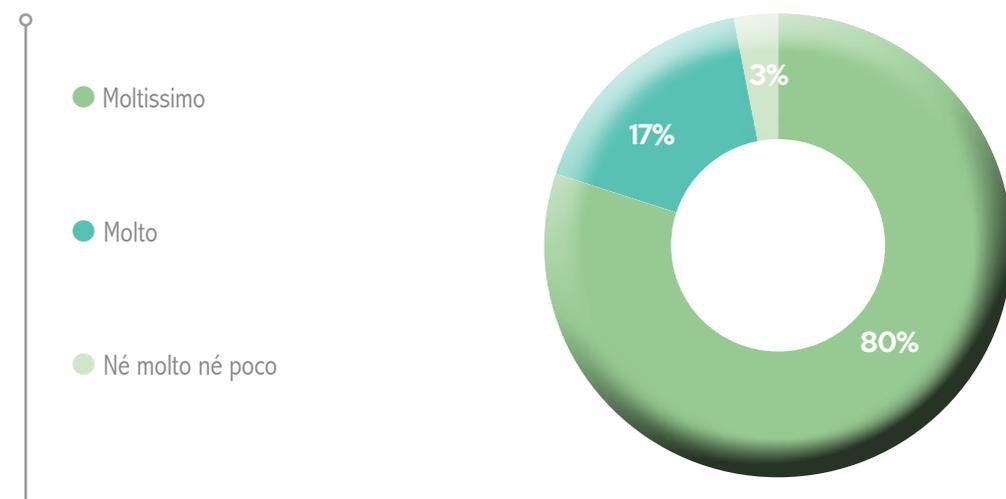


Grafico 22. Allineamento obiettivi di impatto tra personale e Associazione (Survey 2021)

«QUANTO RITIENI CHE L'ORGANIZZAZIONE SI AVVICINI GRADUALMENTE ALL'OBIETTIVO DI IMPATTO A LUNGO TERMINE?»

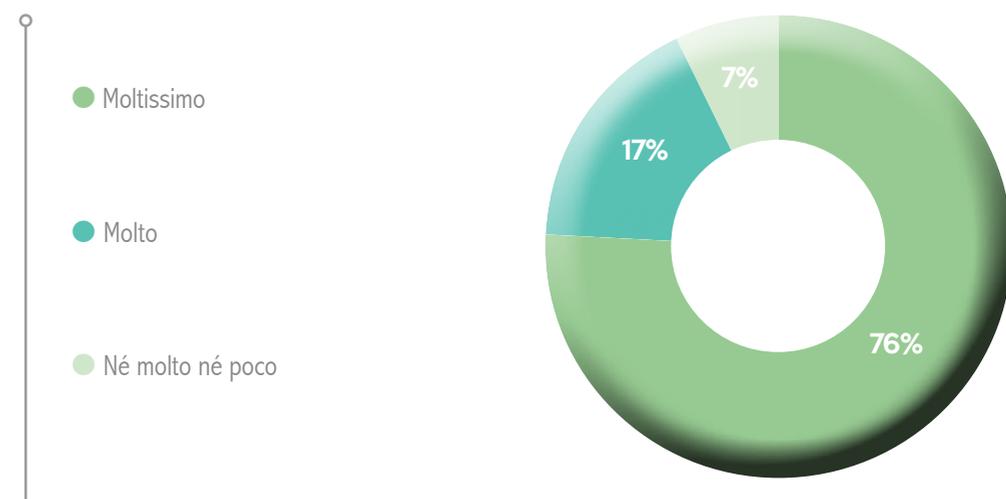


Grafico 23. Percezione di impatto da parte del personale (Survey 2021)

“NELLE NOSTRE ATTIVITÀ, QUANDO FACCIAMO DEGLI EVENTI SI AVVICINANO PERSONE CHE CI CONOSCONO DA ANNI E CI SOSTENGONO CON LO STESSO ENTUSIASMO DELL'INIZIO, QUESTO SOTTOLINEA COME L'OBIETTIVO A LUNGO TERMINE SIA EFFICACE NEL TEMPO.”

Dipendente (compilazione questionario in data 11 febbraio 2022)

Valorizzazione personale e crescita professionale

Il questionario ha consentito di indagare il livello di benessere professionale percepito dalle persone che lavorano all'interno dell'organizzazione. Il **50% dei rispondenti ha indicato che il lavoro svolto valorizza le competenze** e i propri talenti, mentre il **livello di libertà di emersione della propria creatività è medio-alto** (3,6/5 è la media delle risposte) [grafico n. 24].

Tra le parole che vengono più utilizzate per descrivere cosa significa lavorare in Ageop sono **“gruppo” e “mission”**. Questo conferma l'allineamento e l'importanza di chi opera quotidianamente nelle attività di Ageop nel sentirsi parte di una collettività che lotta per un obiettivo ad alta valenza sociale. In un'ottica di miglioramento organizzativo interno viene suggerito di **creare spazi e momenti di maggior dialogo tra dipendenti e volontari**, per la valorizzazione del lavoro volontario che viene svolto ma anche ai fini di un maggior coordinamento e supporto all'attività.

“NECESSITÀ DI INNOVARE, GESTIRE IL CAMBIAMENTO, RISPONDERE AI BISOGNI EMERGENTI ANCHE ATTRAVERSO LAVORO IN RETE; PROSPETTIVE DI SVILUPPO DEL TERZO SETTORE”

Dipendente (compilazione questionario in data 15 febbraio 2022)

«IL LAVORO CHE SVOLGI VALORIZZA:»

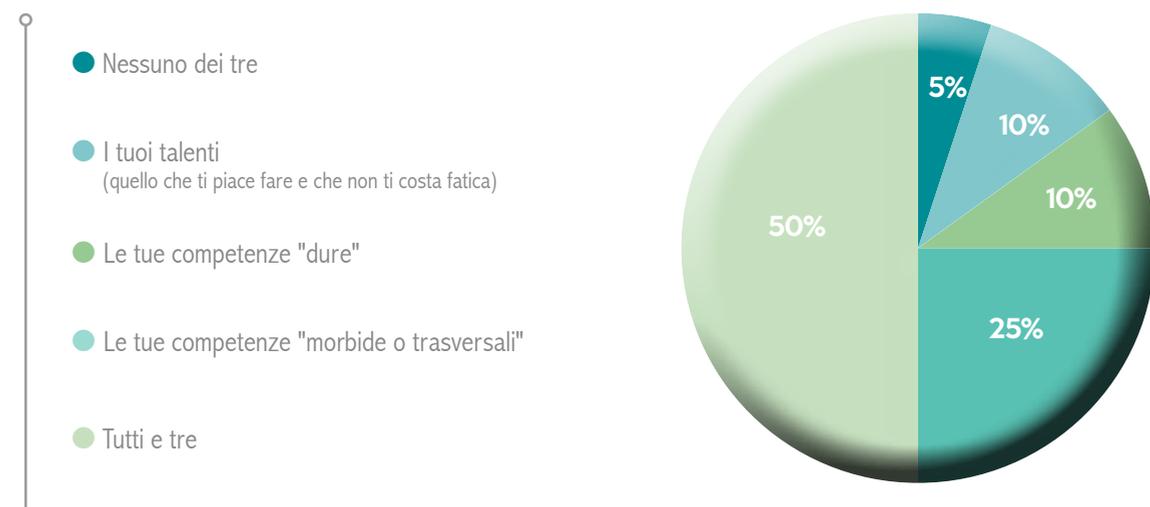


Grafico 24. Percezione di valorizzazione del personale (Survey 2021)

Oltre alla creazione di un sistema di relazioni positive all'interno del gruppo di lavoro, Ageop è attenta anche alla **formazione e alla valorizzazione del personale** al fine di promuovere la crescita stimolante delle proprie risorse.

Nel 2021, Ageop ha investito su 55 corsi di formazione per il personale per un totale di 880 ore complessive (circa 42 ore pro-capite). Dal questionario somministrato ai dipendenti emerge che il **90% dei rispondenti, ha partecipato a corsi individuali o collettivi di formazione**, la media è di **4,3 corsi a persona** per un totale di 58 ore medie di formazione per persona.

“DELLA FORMAZIONE APPREZZO L'ESSERE ENTRATA IN CONTATTO CON PROFESSIONISTI E CONTENUTI STIMOLANTI”
 Dipendente (compilazione questionario in data 15 febbraio 2022)

I dipendenti che hanno partecipato ai corsi di formazione hanno indicato un livello di soddisfazione percepito medio-alto (3,35/5 livello soddisfazione) [grafico n. 25].

LIVELLO DI SODDISFAZIONE DEI CORSI DI FORMAZIONE DELL'ULTIMO ANNO

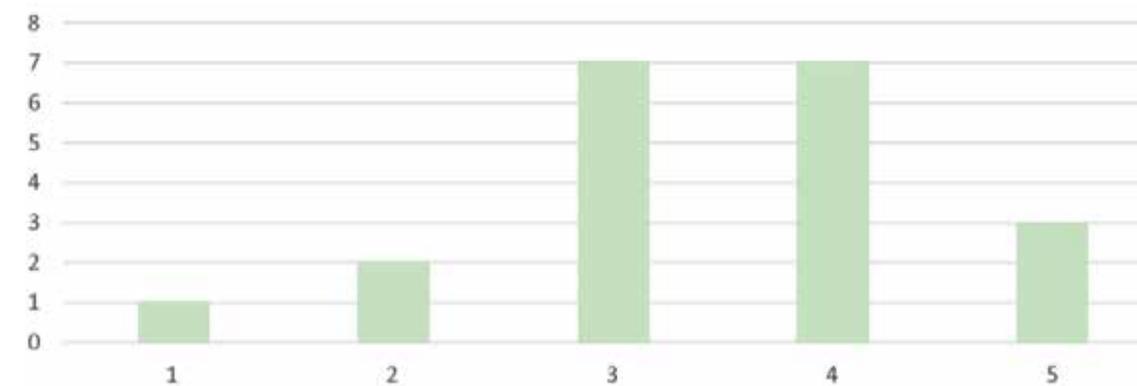


Grafico 25. Livello di soddisfazione del personale (Survey 2021)

Per Ageop le occasioni di formazione non corrispondono necessariamente ai soli corsi individuali o collettivi: il 55% dei dipendenti ha dichiarato, attraverso il questionario, che nel 2021 ha **avuto opportunità di lavorare su progetti particolarmente professionalizzanti** [grafico n. 26].

«NEL CORSO DELL'ULTIMO ANNO, HAI AVUTO LA POSSIBILITÀ DI LAVORARE SU PROGETTI PARTICOLARMENTE PROFESSIONALIZZANTI?»



Grafico 26. Percezione di valorizzazione del personale (Survey 2021)



RIFLESSIONI CONCLUSIVE

Progettare il cambiamento, co-osservarsi con i propri pubblici, apprendere, migliorare e ricominciare da capo: valutare il proprio impatto è un processo ciclico e iterativo e questo report è il racconto di una tappa fondamentale per la crescita organizzativa di Ageop Ricerca, ossia la valorizzazione del proprio contributo nel mondo e la comprensione delle direzioni di rilancio e dei vuoti di sistema ancora da colmare, delle nuove sfide da perseguire.

Ageop ha costruito nel tempo un modello efficace nel rispondere alle diverse difficoltà che le famiglie si trovano ad affrontare lungo percorso oncematologico oltre alla malattia: come percepito dal 65% dei genitori intervistati nel 2021, l'organizzazione offre, tra le altre cose, sostegno economico per la gestione logistica della cura, un supporto psicologico di qualità a caregiver e pazienti, l'orientamento informativo, genera occasioni per sviluppare supporto relazionale e solidarietà diffusa.

Il vero valore aggiunto di questo modello percepito dalle famiglie intervistate è rappresentato dal **supporto psicologico** e dall'**aiuto informativo e logistico**, condotti con cura e professionalità da operatori e volontari, che si dimostrano capaci di contribuire ad alleviare lo stress generato dalla fase complessa di vita che la malattia porta ad attraversare **con un livello di intensità media pari a 4.7 su 5**.

Quest'anno Ageop Ricerca ha abilitato l'accesso ai servizi di cura offerti nella Città Metropolitana di Bologna al **21% delle famiglie accolte** presso le proprie strutture residenziali: **si tratta di famiglie che senza l'intervento dell'organizzazione non avrebbero potuto esercitare il diritto a cure di qualità**.

“CREDO VADA MIGLIORATA LA CAPACITÀ DI ASSISTENZA ALLE FAMIGLIE NEI RAPPORTI BUROCRATICO/AMMINISTRATIVI CON GLI ENTI QUALI INPS, UFFICIO TRAFFICO, DATORE DI LAVORO, PER SEMPLIFICARE LA VITA DELLE FAMIGLIE CHE GIÀ SI STANNO OCCUPANDO DELLA COSA PIÙ IMPORTANTE, L'ASSISTENZA AL LORO FIGLIO E NON HANNO LA LUCIDITÀ E LA FORZA DI AFFRONTARE LE DIFFICOLTÀ BUROCRATICHE”

Genitore (compilazione questionario in data 28 novembre 2021)

Sempre in ascolto delle nuove e diverse esigenze delle famiglie, a inizio 2022 Ageop ha **stabilito una convenzione con il CAF UIL**, tale accordo ha concesso la realizzazione di uno sportello gratuito dedicato alla consulenza nei rapporti burocratici, per le pratiche e benefici di legge ai genitori. E poi, uno dei **risultati più rilevanti degli ultimi tempi che rende il 2021 uno spartiacque nella storia di advocacy dell'organizzazione**: l'ottenimento, su pressante richiesta di Ageop, dell'Istituzione Struttura Semplice Dipartimentale di Oncoematologia Pediatrica. Frutto di una battaglia iniziata più di vent'anni fa a tutti i livelli istituzionali e intensificata negli ultimi due mandati di direzione dell'ospedale, **questo cambiamento risponde a una visione politica forte: il riconoscimento del diritto del bambino oncologico ad avere centralità** anche nella macchina organizzativa e gestionale che sostiene le strutture di cura. Un traguardo che va a complementare e rinvigorire il Riconoscimento a IRCCS del Policlinico di S.Orsola relativamente alle discipline "assistenza e ricerca nei trapianti e nel paziente critico" e "gestione medica e chirurgica integrata delle patologie oncologiche" ottenuto nel 2020.

L'ottenimento dell'Istituzione della Struttura Dipartimentale Semplice apre la strada a una serie di altri traguardi rilevanti da raggiungere nel futuro prossimo e già chiaramente definiti nelle intenzioni dell'organizzazione, come il riconoscimento di alcune figure professionali chiave.

Sul versante sensibilizzazione, nel 2021 Ageop si è superata e ha **realizzato 26 eventi dedicati alla cittadinanza per diffondere conoscenza sull'oncoematologia pediatrica** e sta preparando un convegno internazionale sui diritti del bambino in ospedale riportando al centro la Carta di EACH, che riconosce e sostiene i diritti del minore elencati nella Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti del Minore.

“**AGEOP, SOSTENENDO LA RICERCA, È STATA ANCORA UNA VOLTA ANTICIPATORIA E HA CONTRIBUITO AL RICONOSCIMENTO DELL'IRCCS. SIAMO OGGI UN ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO CERTAMENTE GRAZIE AL LEGAME CON L'UNIVERSITÀ DI BOLOGNA, MA ANCHE PER IL CONTRIBUTO CHE AGEOP HA SEMPRE DATO IN FAVORE DELLA RICERCA, SENZA LA QUALE NON CI PUÒ ESSERE ASSISTENZA DI QUALITÀ**”

*Chiara Gibertoni, Direttrice generale
IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna Policlinico di Sant'Orsola*

Per quanto riguarda il riconoscimento dei diritti dei bambini l'Associazione è promotrice nella Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica e si impegna nella messa in rete di tutte le Associazioni Europee con lo stesso fine. Nel 2020, Ageop ha contribuito alla stesura definitiva del **Piano Europeo contro il Cancro** che illustra i punti fondamentali e irrinunciabili per eliminare le **disuguaglianze di fronte al cancro**.

Così, anche l'attività di diffusione del modello di assistenza e accoglienza oltre i confini nazionali, che fino ad adesso era stata sviluppata soprattutto in Serbia e Bosnia, sta trovando nuove strade da percorrere in Albania, con l'intenzione concreta di avviare una collaborazione con il Ministero della Salute albanese.

Infine, anche nelle grandi situazioni di crisi che stiamo vivendo Ageop Ricerca ha saputo attivarsi per offrire supporto concreto oltre ai propri campi di competenza, dimostrando quella sua solidarietà generalizzata che la contraddistingue: nel 2021, durante l'emergenza pandemica e la campagna vaccinale, i volontari Ageop Ricerca hanno svolto 3.474 ore di servizio presso gli hub vaccinali, garantendo il funzionamento del Servizio Sanitario Pubblico e assicurando alla società il bene comune più prezioso: la salute.

Prospettive di impatto

a cura di Francesca Testoni, Direttrice Ageop Ricerca - ODV

Quando durante il percorso formativo, preliminare al percorso di valutazione, ci è stato chiesto di sintetizzare la nostra **visione di cambiamento**, ossia una prospettiva di lungo termine cui tendere in futuro, abbiamo elaborato il seguente enunciato: *“ogni bambino/a e ogni famiglia dispone di un modello di cura riconosciuto, personalizzato e umanizzato”*.

Nel formularlo eravamo ben consapevoli che, per raggiungerlo, non avremmo potuto prescindere da una strenua battaglia di advocacy basata sul coinvolgimento sociale, politico e amministrativo dei nostri stakeholder.

Il cambiamento cui tendiamo, infatti, non riguarda solo l'operato dell'Associazione e i suoi beneficiari diretti, ma mira ad innescare un processo trasformativo comunitario sempre più ampio.

La *vision* è come un faro, un punto di luce verso cui procedere avvolti dalla nebbia, attraverso un cammino costellato di ostacoli e imprevisti.

Man mano che si procede è necessario valutare ogni passo, modulare l'andatura e affrontare ostacoli e imprevisti cambiando strategie e modalità per proseguire.

Questo processo richiede un grande lavoro interno ed esterno all'Associazione. Non potremmo procedere, infatti, senza ascoltare, coinvolgere, formare e motivare in primis dipendenti e volontari.

L'Associazione evolve e si trasforma a ritmi incessanti nel tentativo di rispondere non solo ai bisogni di bambini e famiglie, ma anche alle esigenze del contesto economico, sociale e sanitario in cui opera. Per sostenere un tale ritmo di cambiamento è fondamentale una forte motivazione e un'elevata coesione interna, una crescita costante umana e professionale sia a livello individuale che gruppale.

La nostra concezione di cura consiste nel **considerare la persona nella sua unicità, differenza e complessità**, coltivando un tessuto di relazioni che consenta ad ognuno di riconoscere il proprio essere e il suo posto nel mondo.

Se vogliamo che questo ideale di cura si realizzi e si declini in tutti gli ambiti e in tutti i luoghi adibiti all'assistenza, dobbiamo essere pronti a compiere una grande rivoluzione umana facendo un passo alla volta.

Per questa ragione, come Associazione, continueremo ad impegnarci nel consolidare e tutelare lo sviluppo personale e professionale dei nostri dipendenti e volontari. Investiremo ancora di più nella formazione sul **sapere**, sul **saper fare** e, soprattutto, sul **saper essere** per accrescere la consapevolezza del loro ruolo e aumentare le opportunità di condivisione delle strategie per raggiungere gli obiettivi comuni. Assicureremo loro assiduamente spazi di confronto per facilitare il lavoro in team e spazi di supervisione psicologica per esprimere ed elaborare le emozioni del loro vissuto. Siamo, infatti, ben consci di quanto sia indispensabile fornire loro gli strumenti per affrontare l'alto carico emozionale del nostro lavoro e prevenire situazioni di burn-out.

La stessa attenzione intendiamo rivolgerla al personale sociosanitario, oltre alla formazione che già sosteniamo, tra i nostri obiettivi futuri vi è quello di offrire loro un percorso di supporto psicologico analogo a quello già garantito ai dipendenti Ageop.

Riguardo all'impatto delle **attività di Assistenza e Accoglienza** ai bambini e alle famiglie, risulta drammaticamente evidente quanto, per la maggior parte delle famiglie, l'Associazione risulti fondamentale per il sostegno umano, psicologico, economico e logistico offerto durante il delicato processo di diagnosi e cura.

Tuttavia, dalla ricerca emerge con chiarezza che grazie all'erogazione di servizi indispensabili, come l'alloggio, i pasti, il trasporto e l'orientamento alle corrette informazioni, Ageop Ricerca è in grado di **assicurare l'accesso alle cure a tutte le famiglie**, garantendone e tutelandone i diritti fondamentali. Se da una parte tali riscontri ci inorgoliscono, dall'altra ci pongono di fronte ad una triste evidenza, ossia

che i diritti alla salute e alla libertà di scelta delle migliori cure non siano ancora pienamente garantiti nel nostro Paese. Altro motivo di sgomento è la conferma di quanto il supporto dei servizi sociali sia gravemente insufficiente, di quanto difficili e tortuosi siano l'accesso ai servizi essenziali e il riconoscimento dei diritti fondamentali riguardo alla tutela dei minori più fragili.

Se a questo aggiungiamo la percezione delle famiglie oncologiche di una mancanza di comprensione e inclusione da parte della società, il quadro si fa ancora più preoccupante.

Ageop non può e non vuole, da sola, farsi carico e risolvere i problemi dei minori malati di cancro e delle loro famiglie, occultando così carenze strutturali gravi del servizio pubblico, bensì ha come fine statutario quello di affiancarlo e supportarlo allo scopo di migliorarlo. Per questo è nostro precipuo obiettivo di advocacy sociosanitaria condurre attivamente le battaglie idonee a cambiare lo status quo sia a livello territoriale che nazionale e internazionale, in rete con le altre associazioni.

Di vera rivoluzione si tratta perché, mentre la società involve sempre di più nell'individualismo esasperato, occorre andare controcorrente ricostruendo un senso del vivere sociale che abbia come fine il bene di tutti nel loro insieme, ossia il **bene comune**.

La nostra Associazione è esempio lampante di come si possa perseguire non solo l'interesse individuale, il bene esclusivo del proprio figlio e del proprio nucleo, ma ci si possa unire e adoperare insieme per migliorare la vita di tutti, raggiungendo obiettivi davvero impensabili. È doveroso diffondere nella società il nostro modello tramite una costante opera di educazione al diritto e ai valori della persona e, contestualmente, richiamare gli amministratori pubblici ai loro doveri. È questo il genere di Impegno che cerchiamo di portare avanti anche nei **paesi balcanici** insieme alle associazioni locali con cui condividiamo **progetti di cooperazione**.

Da sempre ci opponiamo alla logica secondo cui il costo delle terapie e dei servizi necessari ai minori malati di cancro è proporzionalmente alto rispetto al loro numero. Riteniamo che amministrare bene la comunità cittadina, così come la salute pubblica, non possa esaurirsi nella quadratura dei bilanci e nella soddisfazione dei bisogni maggioritari, ma debba garantire l'erogazione di servizi di qualità specificatamente rivolti ai più fragili e ai più sofferenti, indipendentemente dalla loro complessità e dal loro numero.

La **tutela dei più fragili è un diritto costituzionale**, pertanto il nostro impegno deve essere rivolto a tutelarlo pungolando le amministrazioni pubbliche affinché dispongano una distribuzione delle risorse idonea a garantirlo e a farsi carico dei servizi necessari.



La costruzione di un nuovo modello di welfare è possibile unendo forze e competenze di cittadini, imprese profit, non profit ed Enti Pubblici. Il modello sarà realizzabile, però, soltanto se le istituzioni pubbliche accetteranno gli altri soggetti come coprotagonisti nella progettazione dei servizi per risolvere i bisogni sociali e migliorare la qualità della vita della comunità.

Creando relazioni con i donatori *corporate* miriamo ad indirizzare la responsabilità sociale d'impresa verso una costruzione progettuale di medio termine.

Anche la costruzione di reti di prossimità attraverso la coprogettazione tra gli altri enti no profit del quartiere San Donato, iniziata nel 2021, ha contribuito a creare un welfare di vicinato, avviando azioni di mutuo aiuto tra i soggetti fragili del territorio e i nostri beneficiari.

Sappiamo che le occasioni di incontro generano conoscenza e ascolto reciproci, creando occasioni di scambio e condivisione di esperienze.

In questa prospettiva, altro obiettivo della nostra azione **consiste nel facilitare l'incontro e la collaborazione tra enti pubblici e famiglie**, italiane e straniere, **dei minori malati di cancro** per riuscire a semplificare una burocrazia difensiva e a volte ostativa nei loro confronti.

Ci opponiamo altresì alla diffusa discrezionalità nel riconoscimento dei diritti da parte degli uffici pubblici che rischia di trasformare i diritti in privilegi da accordare. Citando il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella: *"Compito delle istituzioni è quello di mettere in campo ogni azione per promuovere la solidarietà nei confronti dei più deboli, rimuovendo gli ostacoli all'integrazione e alla crescita della personalità nella società civile, garantendo il rispetto della dignità del malato"*.

In conclusione, la cura del bambino e del ragazzo oncologico non si esaurisce con l'ampliamento della Ricerca Scientifica, l'incremento dell'organico sanitario depauperato dai tagli alla sanità e dalla pandemia, la costruzione di una sanità territoriale efficace. Pur essendo obiettivi fondamentali - che peraltro perseguiamo - riteniamo che il minore oncologico necessiti anche di un accompagnamento attento e costante in tutte le fasi del percorso, fino al reinserimento nella società attraverso la riabilitazione psicosociale.

Tutte le azioni che abbiamo programmato mirano, quindi, a creare una società più preparata e includente, pronta ad accettare la diversità, la fragilità e la malattia e ad accogliere con rispetto bambini e ragazzi già provati dal peso e dalla sofferenza della malattia.

Una società che non li discrimini, comprenda il loro vissuto e dia loro la possibilità di realizzarsi.

REPORT DI IMPATTO SOCIALE 2021 | 2022 DI:



a cura di:
Giorgia Bonaga
Francesca Calzolari
Cecilia Colombo



Scegli come fare un dono concreto ai bambini ammalati di tumore,
FAI LA TUA DONAZIONE, INTESTANDOLA AD AGEOP RICERCA - ODV CON:
BONIFICO BANCARIO UniCredit Banca IBAN **IT16Y0200802483000101054378** - Banca Intesa IBAN **IT86R0306909606100000175878**
C/C POSTALE n. 14704407 - ASSEGNO BANCARIO - SDD - CARTA DI CREDITO www.ageop.org/donazioni/ - **PAYPAL - SATISPAY**

TUTTE LE DONAZIONI BENEFICIANO DELLE AGEVOLAZIONI FISCALI PREVISTE DALLA LEGGE

AGEOP RICERCA - ODV Associazione Genitori Ematologia Oncologia Pediatrica
via Massarenti, 11 - 40138 Bologna - Tel. 051/399621

IRCCS Policlinico di Sant'Orsola - Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna - Struttura Semplice Dipartimentale di Oncoematologia Pediatrica

Dona ad Ageop Ricerca il tuo 5x1000. Ne sarai felice. Codice fiscale 91025270371

www.ageop.org

The image features several abstract, overlapping geometric shapes. A large teal shape occupies the upper right and middle sections. A light green shape is positioned in the lower left, partially overlapping the teal one. On the far right, a purple circular shape is partially visible, overlapping the teal shape. The background is white.