

# BILANCIO SOCIALE 2022

## AGEOP RICERCA - ODV

Versione conforme alle linee guida di cui al decreto 4 luglio 2019 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e approvata dall'organo di controllo ai sensi dell'art.30, co. 7, del D.Lgs. n. 117 del 2017.

*Indice*

<b>PREMESSA .....</b>	<b>1</b>
<b>1. NOTA METODOLOGICA .....</b>	<b>4</b>
<b>2. INFORMAZIONI GENERALI SULL'ENTE .....</b>	<b>5</b>
2.1 IDENTITÀ .....	5
Configurazione Giuridica .....	5
2.2 PRINCIPI E VALORI DI AGEOP RICERCA - ODV.....	6
2.3 VISION, MISSION E FINALITÀ DI AGEOP RICERCA - ODV.....	6
2.4 LA TIMELINE DI AGEOP RICERCA .....	7
2.5 ATTIVITÀ STATUTARIE .....	10
Settori di attività .....	10
2.6 COLLEGAMENTI CON ALTRI ENTI DEL TERZO SETTORE .....	11
Ambito nazionale.....	11
Scambi progettuali ed economici .....	11
Associazione Korabi premia Ageop .....	12
Ambito internazionale .....	12
AGEOP/NURDOR Serbia: una sorellanza per curare i bambini malati di cancro .....	12
<b>3. STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE .....</b>	<b>14</b>
3.1 LA BASE SOCIALE .....	14
3.3 ORGANIGRAMMA, FUNZIONI E COMPOSIZIONE DEGLI ORGANI .....	15
3.4 MAPPATURA DEI PRINCIPALI STAKEHOLDER E MODALITÀ DI COINVOLGIMENTO .....	18
I gruppi di Stakeholder di Ageop Ricerca .....	20
<b>4. PERSONE CHE OPERANO PER L'ENTE .....</b>	<b>21</b>
4.1 TIPOLOGIA, CONSISTENZA E COMPOSIZIONE DEL PERSONALE (RETRIBUITO E VOLONTARIO).....	21
Dipendenti e collaboratori.....	21
I volontari.....	24
Profilo socio-anagrafico dei volontari .....	25
Ruoli e mansioni dei volontari.....	26
4.2 ATTIVITÀ DI FORMAZIONE E VALORIZZAZIONE REALIZZATE .....	27
4.3 CONTRATTO DI LAVORO APPLICATO AI LAVORATORI .....	29

4.4 STRUTTURA DEI COMPENSI, DELLE RETRIBUZIONI, DELLE INDENNITÀ DI CARICA E MODALITÀ DEI RIMBORSI AI VOLONTARI.....	29
---	----

**5. OBIETTIVI E ATTIVITÀ.....31**

5.1 SETTORI DI ATTIVITÀ .....	31
5.2 SUPPORTO A CHI CURA .....	33
Obiettivi, risorse e criticità.....	33
Esiti delle attività .....	35
5.3 ASSISTENZA .....	36
Obiettivi, risorse e criticità.....	36
Esiti delle attività .....	38
Attività Ludico-ricreative.....	38
Servizio di psicologia in ambito oncoematologico pediatrico.....	38
Attività di supporto informativo, logistico, burocratico ed economico .....	39
5.4 ACCOGLIENZA.....	41
Obiettivi, risorse e criticità.....	41
Esiti delle attività .....	43
5.5 RACCOLTA FONDI .....	45
Obiettivi, risorse e criticità.....	45
Esiti delle attività: donatori e donazioni .....	45
Profilo dei donatori.....	47
5.6 ADVOCACY E PROMOZIONE DELLA RETE .....	48
Obiettivi, risorse e criticità.....	48
Esiti delle attività .....	50
Sostegno al riconoscimento istituzionale dei Coordinatori di Ricerca Clinica.....	51
Partecipazione alla Rete Oncologica ed Emato-oncologica regionale .....	51
Lotta contro i sarcomi .....	51
Partecipazioni a tavoli di lavoro e incontri istituzionali .....	52
Eventi dal vivo.....	53
Eventi online 2022.....	55
Comunicazione e Social media .....	55
Campagne stampa .....	55

Social media .....	58
5.7 PROGETTAZIONE SOCIALE .....	58
Esiti delle attività .....	58
<b>6. SITUAZIONE ECONOMICO FINANZIARIA.....</b>	<b>60</b>
6.1 VALORE DI PRODUZIONE.....	60
6.2 STATO PATRIMONIALE .....	63
6.3 CAPACITÀ DI ATTIVAZIONE DELLE RISORSE COMUNITARIE .....	65
Descrizione tipologie di raccolta fondi, finalità e obiettivi.....	65
Ammontare donazioni per campagna .....	66
Strumenti e canali utilizzati per la raccolta fondi.....	66
Ammontare donazioni per canale di raccolta fondi .....	67
Strumenti utilizzati per fornire informazioni al pubblico sulle risorse raccolte e sulla destinazione delle stesse .....	67
Finalizzazioni delle donazioni.....	68
<b>7. ALTRE INFORMAZIONI NON FINANZIARIE .....</b>	<b>69</b>
7.1 CONTENZIOSI E CONTROVERSIE .....	69
7.2 DIRITTI UMANI e PARITÀ DI GENERE .....	69
Diritti dei bambini.....	69
La Carta di Each sui diritti del bambino in ospedale .....	69
La Carta di Trieste sui diritti del bambino morente .....	70
Parità di genere .....	70
7.3 DEMOCRATICITÀ INTERNA E TRASPARENZA .....	73
Partecipazione dei soci e modalità .....	73
Consiglio Direttivo e Organo di Controllo .....	74
<b>8. MONITORAGGIO DELL'ORGANO DI CONTROLLO.....</b>	<b>75</b>

## PREMESSA

“Ne usciremo, ma a un prezzo alto e imparando una lezione: la sanità, la medicina, la cura delle persone rimane un dovere preciso dello Stato, che deve garantire a tutti in modo pubblico e gratuito”.

*Gino Strada, chirurgo e fondatore di Emergency*

Il Bilancio Sociale 2022 segna il giro di boa dei primi quarant'anni dell'Associazione: un'occasione per riflettere sulla propria storia ed acquisire la consapevolezza di quanto fare in futuro.

Abbiamo scelto di ripercorrere 40 anni di sogni, emozioni e persone in un libro fotografico che racconta la storia dell'Associazione con alcune testimonianze dei protagonisti. Il libro si è rivelato un potente strumento per conoscere il passato, per capire il presente, e per comprendere come il percorso di Ageop sia strettamente legato a quello dell'Oncologia Pediatrica della nostra regione e come si intrecci con la storia del Policlinico di Sant'Orsola, della città di Bologna, dei suoi cittadini e delle realtà amministrative e produttive del territorio.

Nel 2022 abbiamo scelto alcune parole per comunicare la nostra quotidianità. Tra queste, la parola più rappresentativa e significativa è stata per noi **“INSIEME”**, scelta anche come titolo del libro illustrato in cui raccontare ai bambini che cosa magica e potente può essere un'Associazione. *Insieme* i genitori hanno dato vita a una storia che ha cambiato il volto dell'assistenza e dell'accoglienza dei bambini ammalati di cancro e delle loro famiglie a Bologna. Ageop stessa è *insieme* di tante persone che, sempre *insieme*, scelgono di esserci, non solo per sé stessi, ma anche per gli altri, per chi è in difficoltà, per chi soffre, per chi è fragile, senza mezzi, senza possibilità, se non quella che ciascuno di noi è disposto ad offrirgli.

**Ageop è credere *insieme* in un modello di società più giusta** che si fonda su una proposta rivoluzionaria: **il volontariato e il dono sono capaci di generare dall'*insieme* di tanti gesti, piccoli o grandi, un bene che prima non c'era.**

Questo bilancio sociale vuole descrivere alla comunità soprattutto il lavoro dell'Associazione in un anno particolarmente difficile in cui le conseguenze della pandemia si sono sommate all'imprevedibile emergenza della guerra in Ucraina. Questa premessa è necessaria per rendere più chiari i risultati economici, trasmettere agli stakeholder i valori che hanno ispirato le nostre scelte, e far comprendere il grande lavoro che si è reso necessario per attuarle. Abbiamo iniziato il 2022 con la speranza di superare i problemi e le difficoltà legati all'epidemia virale del Covid-19 e con tanti progetti da realizzare: completare la riorganizzazione dell'Associazione, lavorare ad una rete sanitaria efficiente e complessa attorno al paziente oncologico pediatrico, combattere le disuguaglianze di accesso alle cure e far rispettare i diritti

del bambino oncologico in Ospedale, continuando, ovviamente, a prenderci cura di ogni bambino nella sua unicità. Ci eravamo lasciati alle spalle due anni difficilissimi, i cui effetti hanno continuato a protrarsi ancora nel 2022, ma, nonostante le indubbie criticità, grazie all'impegno di tutti e alla nostra consolidata capacità di resistenza e di reazione, siamo riusciti a far fronte alle difficoltà aggravate dallo smantellamento di qualsiasi forma di sostegno pubblico legato all'epidemia.

Invece, da marzo, siamo stati travolti dall'inaccettabile violenza della guerra che si abbatte sempre sui più fragili, sui già colpiti da ingiustizia e povertà. Non abbiamo aperto una raccolta fondi straordinaria dedicata all'emergenza ucraina perché, per noi, era incomprensibile lanciarne una per svolgere semplicemente il nostro dovere statutario: garantire ai minori malati di cancro un'assistenza integrata, da qualsiasi luogo provengano, qualsiasi sia la loro storia, la loro condizione sociale, la loro etnia e religione. Se siamo stati in grado di fronteggiare la complessità dell'accoglienza ai nuclei familiari dei bambini ucraini è stato grazie agli investimenti fatti dall'Associazione per assicurare risorse umane capaci di affrontare tanta sofferenza e prendere per mano, con amore e professionalità, tutti i bambini malati di cancro. Le guerre provocano miserie, dolore e povertà ben oltre il perimetro dove scoppiano le bombe e cadono i missili. Purtroppo, gli effetti di questa nuova emergenza e i rincari di materie prime e bollette energetiche si sono aggiunti a quelli della pandemia che aveva già messo in ginocchio proprio le regioni e le strutture ospedaliere che più si sono prodigate per risolvere l'emergenza pandemica, come il Sant'Orsola. Ospedali e servizi sanitari sono stati colpiti duramente, sia professionalmente che economicamente, nel dover **far fronte al mancato intervento del Governo** che non ha coperto i costi Covid straordinariamente sostenuti.

L'aggravamento della situazione economica della sanità e del welfare hanno pesato sugli enti non profit, ancora una volta chiamati a farsi carico dei servizi sociosanitari e dell'accoglienza. Così è stato per Ageop. Il nostro disavanzo riguarda, infatti, proprio l'attività istituzionale. Ma possiamo orgogliosamente affermare che Ageop ha sostenuto un **onere economico importante per assicurare** in maniera determinante **accoglienza e supporto alle famiglie, progetti a sostegno dell'assistenza clinica e della ricerca scientifica**.

Abbiamo garantito un impegno diretto e concreto nei contratti al personale sanitario, dato il blocco temporaneo delle assunzioni da parte del policlinico.

Per sostenere la ricerca sui sarcomi pediatrici che, tra tutti i tumori che colpiscono i bambini sono quelli con la più alta mortalità, Ageop si è impegnata a finanziare due contratti: un oncologo pediatrico e una radioterapista.

La solidità del patrimonio immobiliare di Ageop, che ammonta a 4.281.474 euro, ci permette di poter affrontare un periodo di crisi mondiale senza precedenti, continuando a garantire tutte le attività, il sostegno al servizio pubblico, i progetti di ricerca scientifica e gli investimenti necessari per aumentare la raccolta futura.

È vero che gli immobili sono destinati alle attività istituzionali di missione ma sono un'importante garanzia per il credito necessario per affrontare i costi degli investimenti e affrontare i tempi necessari per ammortizzarli.

**È cresciuto il nostro impegno in battaglie di advocacy sociosanitarie** affinché le Istituzioni riconoscano i diritti del bambino fragile, malato, ospedalizzato e morente e dispongano risorse economiche adeguate a fare fronte ai suoi bisogni ed erogare i servizi necessari, perché siano garantiti i diritti enunciati dalla Carta di Each, per l'educazione della società all'inclusione e al rispetto delle persone fragili e malate.

Leggere i dati del 9° Rapporto "Donare per curare – Povertà Sanitaria e Donazione Farmaci" realizzato dal Banco Farmaceutico fa davvero paura. Dati che devono farci riflettere e farci comprendere quanto sia importante per tutti impegnarsi per tutelare il Servizio Sanitario Nazionale e chiedere che gli vengano destinati maggiori investimenti. Ageop si è schierata contro i tagli dissennati e continui alla sanità che mettono a repentaglio l'eccellenza degli standard di assistenza del Policlinico di Sant'Orsola IRCCS, al fianco della Direzione del Policlinico, rinnovando stima e fiducia a Chiara Gibertoni per il prezioso lavoro che svolge ogni giorno.

Non è una battaglia politica, bensì **la battaglia per salvare ciò che di più prezioso abbiamo: il sistema sanitario pubblico**. Questo grido d'allarme ci riguarda tutti.

*Francesca Testoni, Direttrice Generale di Ageop Ricerca*

## 1. NOTA METODOLOGICA

Il Bilancio Sociale è uno dei più importanti strumenti di rendicontazione verso i portatori di interesse di Ageop Ricerca per dare evidenza agli elementi che producono valore aggiunto a livello sociale, economico e di comunità e per rispondere alle esigenze di trasparenza, controllo interno e informazione che la legge 6 giugno 2016 n. 106 richiede agli Enti del Terzo Settore (Codice del Terzo Settore).

La **terza edizione del Bilancio Sociale**, coerentemente a quanto esposto nella precedente edizione, riporta gli obiettivi, i valori, le strategie e la Governance che hanno ispirato la gestione svolta nel corso del 2022, permettendo ai propri sostenitori di comprendere e valutare come Ageop Ricerca abbia interpretato e realizzato la sua missione e i risultati prefissi.

Si tratta di un documento obbligatorio per Ageop e per tutti gli *«gli Enti del Terzo Settore con ricavi, rendite, proventi o entrate (...) superiori ad 1 milione di euro»*. A partire dall'esercizio 2020 è obbligatoria anche l'applicazione delle Linee Guida per la redazione del Bilancio Sociale approvate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (Gazzetta Ufficiale n. 186 del 9/08/2019).

Il Bilancio Sociale 2022, pur seguendo le indicazioni del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (Gazzetta Ufficiale n. 186 del 9/08/2019), aspira a descrivere lo sviluppo di un approccio organizzativo sempre più orientato alla rendicontazione sociale delle attività indipendentemente dagli obblighi di legge, nella consapevolezza che sia importante non solo raccogliere e divulgare i dati, ma anche trarre nuovi apprendimenti per le azioni future.

Come previsto dalle **Linee Guida ministeriali**, il Bilancio Sociale è organizzato in otto sezioni: (1) Nota metodologica, (2) Informazioni generali, (3) Struttura, governo, amministrazione, (4) Persone che operano per l'ente, (5) Obiettivi e attività, (6) Situazione economica e finanziaria, (7) Altre informazioni non finanziarie, (8) Monitoraggio svolto dall'organo di controllo.

In particolare, la sezione 5 (Obiettivi ed attività) è organizzata in base ai principali settori di attività di Ageop Ricerca e presenta i dati qualitativi e quantitativi delle attività tenendo conto, per quanto possibile, dell'**intera gerarchia degli esiti** (output, outcome e, in alcuni casi, impatti).



## 2. INFORMAZIONI GENERALI SULL'ENTE

### 2.1 IDENTITÀ

Ageop Ricerca è il luogo in cui il bambino e la sua cura sono al centro di tutto.

È il posto in cui i piccoli pazienti oncologici e le famiglie trovano ascolto, supporto e condivisione.

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 libera e indipendente, apartitica e non confessionale. Per questi motivi riesce a fornire un'accoglienza "indiscriminata" senza vincoli di provenienza, religione, stato sociale ecc.

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 una ODV, ossia un'Associazione fondata sul volontariato di cui valorizza l'impegno e promuove i valori.

### Configurazione Giuridica

NOME DELL'ENTE	AGEOP RICERCA - ODV
CODICE FISCALE	91025270371
FORMA GIURIDICA	ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO (ODV)
SEDE LEGALE	Via Massarenti 11 - 40138 Bologna
ALTRE SEDI OPERATIVE	Punti Ageop: Bologna, Pianoro (BO), Malalbergo (BO), Cattolica (RN); Bibbiano (RE)
AREE TERRITORIALI DI OPERATIVITÀ	Area Metropolitana della Città di Bologna, Regione Emilia-Romagna.

## 2.2 PRINCIPI E VALORI DI AGEOP RICERCA - ODV

L'Associazione non ha scopo di lucro, è costituita esclusivamente per fini di solidarietà e intende operare a favore della collettività nel rispetto di quanto previsto per le ODV dal D.Lgs. n. 117/2017, perseguendo finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale (Art.2, Statuto Ageop).

I valori che ispirano Ageop Ricerca sono:

- **solidarietà politica, economica e sociale** intesa come dovere inderogabile per garantire i diritti inviolabili dell'uomo;
- **giustizia umana e sociale** intesa come tutela e promozione dei Diritti partendo da quelli di una Buona vita e di una Buona morte;
- **rispetto** della differenza, della dignità, del tempo e della qualità di vita;
- **reciprocità ed empatia** intese come disponibilità ad entrare in relazione con l'altro in uno scambio paritario;
- **prendersi cura** inteso come avere attenzione e interesse a realizzare il bene delle persone, dalla loro salute fisica e psicologica sino alla tranquillità economica;
- **onestà, correttezza, trasparenza.**

## 2.3 VISION, MISSION E FINALITÀ DI AGEOP RICERCA - ODV

La Mission sociale di Ageop:

*Prendersi cura di ogni bambino e ragazzo come persona unica e irripetibile.*

*Offrire un buon tempo di vita ai bambini e ragazzi con cancro e ai loro familiari. In ogni momento, Ovunque, Adesso e in Futuro.*

Ageop Ricerca svolge attività di interesse generale avendo come finalità:

1. promuovere ogni tipo di iniziativa atta a migliorare l'assistenza e la cura nei pazienti in età pediatrica affetti da malattia oncoematologica;
2. promuovere iniziative per il miglioramento dei rapporti tra genitori, medico di famiglia, medico del centro di oncoematologia pediatrica;
3. promuovere l'informazione relativa alla patologia pediatrica oncoematologica;
4. stimolare, promuovere e finanziare la Ricerca Scientifica nel campo dell'oncoematologia pediatrica;
5. promuovere rapporti di collaborazione con Istituzioni oncologiche pediatriche nazionali ed estere;
6. favorire la conoscenza della Rete Nazionale delle strutture pediatriche di assistenza ai pazienti affetti da malattia oncoematologica;

7. stimolare gli Enti all'istituzione di strutture ambulatoriali e di degenza per una corretta assistenza ai pazienti in età pediatrica affetti da malattia oncoematologica;
8. far partecipare in concreto gli Enti pubblici e privati nonché i cittadini alla soluzione dei problemi riguardanti i pazienti in età pediatrica affetti da malattia oncoematologica.

## 2.4 LA TIMELINE DI AGEOP RICERCA

ANNO	EVENTI
1982	Nasce A.G.E.O.P. Associazione Genitori Ematologia Oncologia Pediatrica
1984	Inaugurazione del primo Punto Ageop a Fabbrico
1985	Nasce Ricerca sui Tumori e Leucemie del Bambino
1986	Viene pubblicato il Notiziario numero 1 Inaugurazione delle camere sterili
1987	Prime borse di studio per giovani medici
1989	Unione di A.G.E.O.P. e Ricerca sui Tumori e Leucemie del Bambino in un'unica Associazione: A.G.E.O.P. Ricerca
1993	Riconoscimento a Ente Morale con Decreto del Ministero della Sanità
1994	Primo corso di formazione per i Volontari Ageop
1995	Avvio del contratto per una Psicologa in Reparto grazie ad una borsa di studio Ageop Ricerca
1997	Acquisto della Casa Accoglienza in via Massarenti
1988	A.G.E.O.P. Ricerca viene riconosciuta come Onlus di diritto
1999	Casa Siepelunga viene data in comodato d'uso dalla Fondazione Pini e Ospizi Marini Avvio del cantiere per la costruzione del 4° e 5° piano e trasferimento nella sede temporanea in attesa del nuovo Reparto
2000	Su richiesta di Ageop Ricerca viene attivato il Servizio di M.I.B.G. terapeutica presso il Policlinico di Sant'Orsola
2001	Su richiesta di Ageop Ricerca viene attivato il servizio di sedazione profonda per manovre particolarmente dolorose ed invasive presso il Reparto di Oncoematologia Pediatrica
2006	Inaugurazione del nuovo Reparto di Oncoematologia Pediatrica, 4° e 5° piano
2007	Inaugurazione Punto Ageop "Guido Paolucci" a Cattolica
2008	L' accoglienza nelle Casa Ageop diventa gratuita per tutti i genitori Gemellaggio con Nurdor: Associazione Nazionale di Genitori in Serbia Acquisto del Punto Ageop in via Bentivogli
2009	Parte il Progetto di accoglienza integrata Inaugurazione di Arcobalena, la Casa Accoglienza di via di Barbiano in affitto dalle Suore Domenicane
2010	Inaugurazione della Casa Accoglienza di via Pelagio Palagi
2011	Avvio del progetto di Arteterapia nelle Case Accoglienza
2012	Acquisto di Casa Siepelunga

2013	Firma del primo Accordo Quadro per trapianti di cellule staminali ematopoietiche per pazienti pediatrici stranieri Nasce il gruppo di ascolto dei genitori in reparto
2014 - 2015	Primo Accordo Quadro 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	Avvio del progetto di Riabilitazione Psicosociale
2015	Prima edizione #LOTTOANCHIO Stipula del contratto di affitto in rent to buy di Casa Gialla Inaugurazione Punto Ageop "Gli amici di Aurora e di Ageop" a Malalbergo (BO)
2016	Allestimento della sala gioco in Radioterapia Posa della prima pietra dell'Ospedale di Nis
2017 - 2018	Ristrutturazione di Casa Siepelunga
2018	Allestimento della nuova aula per la Scuola in Reparto preso il 5° piano del Reparto di Oncoematologia Pediatrica Inaugurazione del Reparto di Oncoematologia Pediatrica all'Ospedale di Nis
2019	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 Inaugurazione nuova aula Scuola per il Reparto di Oncoematologia Pediatrica Inaugurazione della Teen Room presso il 5° piano del Reparto di Oncoematologia Pediatrica
2020	Elezione del nuovo Consiglio Direttivo Avvio di un processo di ammodernamento e miglioramento della governance 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"
2021	Approvazione nuovo Statuto che istituisce due nuove categorie di volontari (soci costituenti e soci volontari) e Codice Etico Cambio denominazione AGEOP RICERCA – ODV e Iscrizione al Registro Unico Nazionale Terzo Settore Istituzione Struttura Semplice Dipartimentale di Oncoematologia Pediatrica Acquisto di Casa Gialla attraverso l'accensione di un mutuo con scadenza 2031 Supporto alla campagna vaccinale organizzata dal Comune di Bologna Rinnovo della 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 Inaugurazione Punto Ageop "Gli amici di Lorenzo" a Pianoro (BO)
2022	Finanziamento di un progetto di ricerca sui sarcomi condotto da un medico ricercatore presso il Policlinico di Sant'Orsola IRCCS, implementazione della nuova ortopedia del Policlinico di S. Orsola attraverso l'attivazione di nuovi contratti a medici ortopedici e nuovo progetto osteonecrosi per l'Ortopedia e Traumatologia – Dir. M. De Paolis, Policlinico di Sant'Orsola Trasmigrazione dati e Iscrizione RUNTS

Convegno “I diritti del Bambino in ospedale” – Fondazione Golinelli
Ampliamento accoglienza con due nuove case di Via Tacconi e Via Vizzani
Accoglienza bambini e ragazzi malati profughi dall’Ucraina
Festa Quarantesimo Anniversario in Piazza Maggiore e pubblicazione libro Quarantesimo
Inaugurazione Punto Ageop “Gli amici di Angelica” a Bibbiano (RE)
Pubblicazione libro “Insieme” e presentazione in Salaborsa
Nuova convenzione triennale con NURDOR (2023-2025) con visita del direttore della SSD in Serbia
Redazione e presentazione Valutazione di Impatto Sociale (VIS)
Istituzione Rete Oncologica ed Emato-oncologica regionale
Stipula del contratto di affitto in <i>rent to buy</i> degli uffici di Via Libia
Aggiornamento Logo dell’Associazione

## 2.5 ATTIVITÀ STATUTARIE

L'Associazione si propone di esercitare in via principale le seguenti attività di interesse generale (Art.2, Statuto Ageop Ricerca):

- (a) - interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della L. 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla L. 5 febbraio 1992, n. 104, e alla L. 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni;
- (c) - prestazioni sociosanitarie di cui al DPCM 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni;
- (d) educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della L. 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;
- (h) - ricerca scientifica di particolare interesse sociale;
- (i) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale;
- (n) cooperazione allo sviluppo, ai sensi della L. 11 agosto 2014, n. 125 e successive modificazioni;
- (u) beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti di cui alla 19 agosto 2016, n. 166, e successive modificazioni, o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale;
- (w) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco.

### Settori di attività

Ai fini della rendicontazione sociale le attività statutarie realizzate da Ageop Ricerca sono state raggruppate in cinque settori di attività:

1. **SUPPORTO A CHI CURA** (supporto alla ricerca e al processo di diagnosi e cura)
2. **ASSISTENZA AI BAMBINI E ALLE FAMIGLIE** (attività ludico-ricreative, riabilitazione psicosociale, servizi di psicologia in ambito oncologico pediatrico e supporto logistico-informativo)
3. **ACCOGLIENZA DELLE FAMIGLIE** (ospitalità delle famiglie presso le Case Accoglienza Ageop)
4. **RACCOLTA FONDI** (attività di promozione e raccolta delle risorse comunitarie)
5. **ADVOCACY E PROMOZIONE DELLA RETE** (attività di sensibilizzazione, formazione e costruzione della rete solidale)

Non si rilevano altre attività svolte in maniera secondaria/strumentale.

## 2.6 COLLEGAMENTI CON ALTRI ENTI DEL TERZO SETTORE

Il collegamento tra Ageop Ricerca ed altri **Enti del Terzo Settore** si realizza attraverso scambi relazionali, progettuali ed economici.

### Ambito nazionale

A livello nazionale Ageop Ricerca fa parte delle seguenti Reti/gruppi di lavoro:

- Tavolo Cirenaica del Quartiere San Donato – San Vitale (BO)
- Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica (AIEOP)
- Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica (FIAGOP)
- Federazione Italiana Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO)
- La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere (Gruppo di associazioni di pazienti)
- Insieme per Eu (Comunità paneuropea che promuove la partecipazione alla democrazia)
- Rete Sarcomi – Paola Gonzato Rete Sarcoma Onlus

### Scambi progettuali ed economici

Ageop Ricerca realizza scambi progettuali ed economici con i seguenti enti:

- Cooperativa ABAD
- Associazione AMACI
- Associazione Fanep
- Associazione Social Chic
- Coop sociale “Siamo qua” – progetto “Gomito a Gomito”
- Fondazione Sant’Orsola, Associazione Mozart 14 e Fondazione Claudio Abbado - Progetto Tamino
- Associazione Aiasport Onlus
- Cooperativa Senlima
- Fondazione Dynamo Camp
- Associazione Cilento Verde-Blu OdV
- La collina degli Elfi OdV
- Associazione Reuse with love
- Associazione Piccoli grandi cuori
- Croce Rossa Italiana
- FABLAB Corticella – Impresa giovanile digitale
- CSAPSA
- SHADO Officina Fotografica
- Kids Kicking Cancer - Odv

- Giardino degli Angeli - Odv
- Associazione Korabi

### ***Associazione Korabi premia Ageop***

Il 29 giugno 2022 a Palazzo Isolani, Ageop è stata insignita del “Premio Madre Teresa di Calcutta” istituito da Korabi. Questa nuova Associazione rappresenta la forza di una comunità coesa di imprenditori e professionisti albanesi e arbëreshë in Italia, perfettamente integrata e inclusa e portatrice di una identità culturale ricca di storia e tradizioni. Ageop è orgogliosa di questa nuova collaborazione per perseguire nuovi progetti di cooperazione sociosanitaria.

### **Ambito internazionale**

A livello internazionale Ageop Ricerca fa parte delle seguenti Reti/gruppi di lavoro:

- Gemellaggio con l’Associazione Nurdor (Associazione Genitori Oncologia Pediatrica nazionale serba)
- AIESEC Volontariato international
- Srce Za Djecu (Associazione Genitori Oncologia Pediatria Sarajevo)
- PEOPLE FOR TUZLA
- Associazione Korabi – sviluppo di cooperazione internazionale
- European Science Foundation – finanziamento di ricerca europeo – Fight Kids Cancer per le sperimentazioni cliniche: BEACON 2, una sperimentazione clinica sul Neuroblastoma in ricaduta; HEM-iSMART, uno studio di medicina personalizzata su leucemie e linfomi; SACHA INTERNATIONAL, uno studio per garantire terapie innovative somministrate al di fuori delle sperimentazioni cliniche; RICERCA TRASLAZIONALE: Prevenzione delle ricadute del neuroblastoma e PG-AML, una nuova metodologia genomica per il trattamento della leucemia
- FOSTER (Combattere l'osteosarcoma attraverso la ricerca europea)

### **AGEOP/NURDOR Serbia: una sorellanza per curare i bambini malati di cancro**

È cresciuta in fretta la collaborazione tra genitori italiani e serbi ma c’è tantissimo lavoro ancora da fare. La mia prima visita fu nel 2008 come nuova responsabile del progetto di gemellaggio e cooperazione sanitaria con Nurdor e trovai una situazione drammatica per le condizioni degli spazi ospedalieri, per gli standard e le relazioni di cura. I diritti dei piccoli pazienti in ospedale erano quasi totalmente negati: bambini sempre allattati, soli di notte perché alle 18 la mamma non poteva stare con loro se avevano più di due anni.



Belgrado accentrava su di sé fondi e servizi, mentre gli ospedali delle altre città versavano in condizioni pietose. E proprio da Nis, la città più a sud e più povera della Serbia, abbiamo iniziato la nostra “rivoluzione” solidale trovando medici e infermieri pronti a confrontarsi e a cambiare. Lì, Nurdor ha portato a compimento il suo progetto più ambizioso: la nuova bellissima oncologia pediatrica su due piani che ricalca l’impianto di quella che a sua volta Ageop donò alla città di Bologna nel Policlinico di Sant’Orsola IRCCS. Ageop e Nurdor, genitori con genitori, volontari con volontari, operatori con operatori, abbiamo portato le sale giochi e i colori in tutti i reparti. Oggi ogni bambino può avere sempre accanto un genitore, gli psicologi e i volontari di Nurdor supportano costantemente i bambini e i genitori, e vicino ad ogni ospedale abbiamo aperto una casa accoglienza. Insieme stiamo lentamente trasformando il concetto di terapia oncologica in quello di cura al bambino malato di cancro.

Abbiamo redatto il piano di collaborazione dei prossimi tre anni con nuovi obiettivi di crescita, partendo dalle criticità riscontrate: i bambini vengono ancora sottoposti a manovre dolorose senza sedazione, compreso l’aspirato midollare, manca il rapporto medico/genitori, la comunicazione non esiste e al bambino non viene spiegata né la malattia né i trattamenti. I protocolli terapeutici sono vecchi, obsoleti e molto più tossici, oltre che meno efficaci. Non c’è libertà di scegliere il luogo di cura, manca il registro nazionale tumori, e tanto altro.

Come sempre partiamo da Nis con le battaglie sui diritti: è l’unica Oncoematologia Pediatrica che, tra mille difficoltà, assicura la sedazione ai bambini. Inoltre, Nurdor sta raccogliendo i fondi per la nuova grande casa accoglienza di Belgrado.

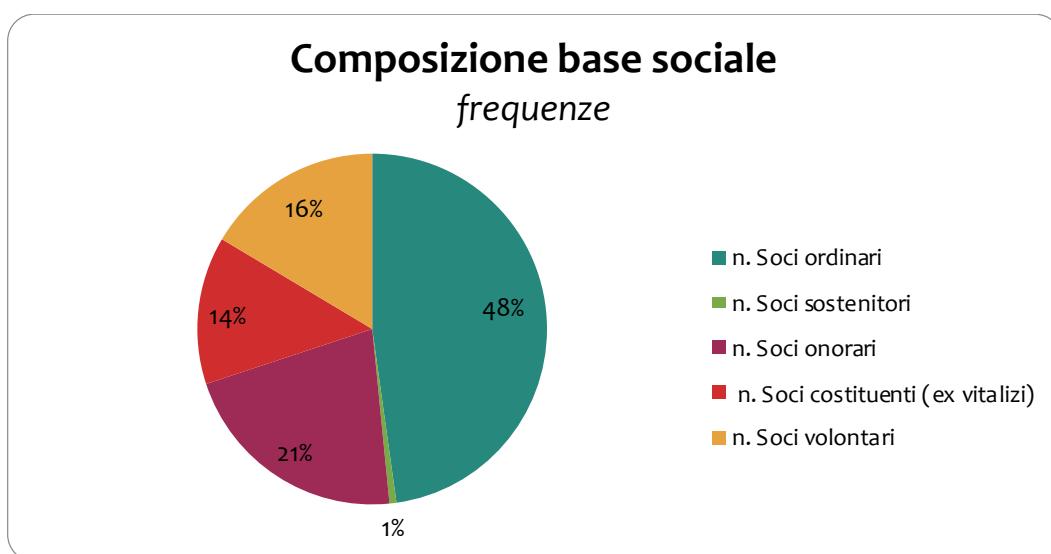
Abbiamo condiviso i nostri progetti per il prossimo triennio con l’Ambasciatore italiano in Serbia che è rimasto impressionato dalla forza e dai risultati del gemellaggio e dal grande lavoro portato avanti da Nurdor. Ha promesso di farsi promotore dei nostri valori e delle battaglie di advocacy per i diritti di bambini e ragazzi malati di cancro. Come cita la nostra mission: “ovunque”.

*Francesca Testoni, Direttrice Generale di Ageop Ricerca*

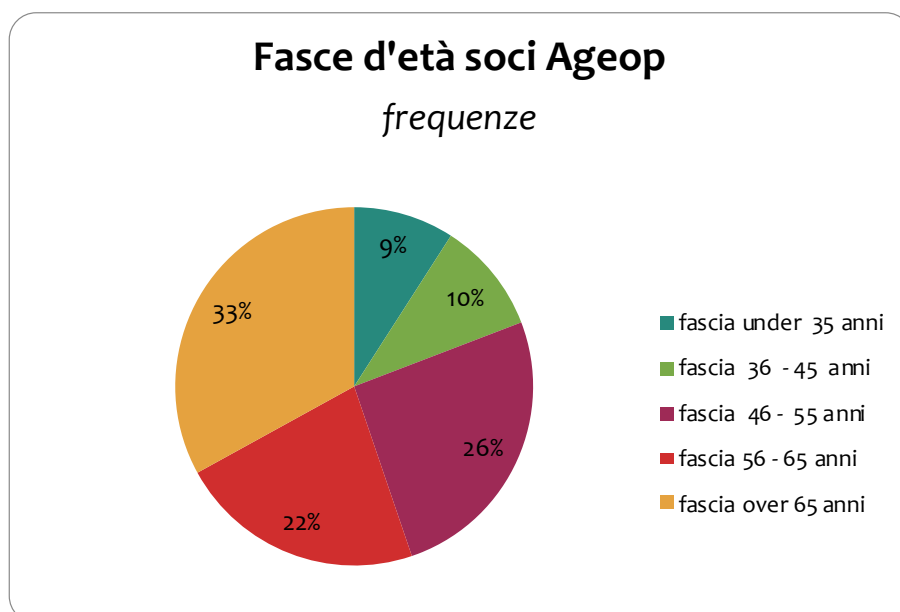
### 3. STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE

#### 3.1 LA BASE SOCIALE

Nel 2022 Ageop Ricerca ha potuto contare su **316 soci**, di cui 151 ordinari, 68 onorari, 43 costituenti, 2 sostenitori e 52 volontari. Rispetto all'anno precedente, si registra un **incremento** del numero di soci del **4,3%** (303 nel 2021), che conferma il trend di crescita registrato anche l'anno scorso.

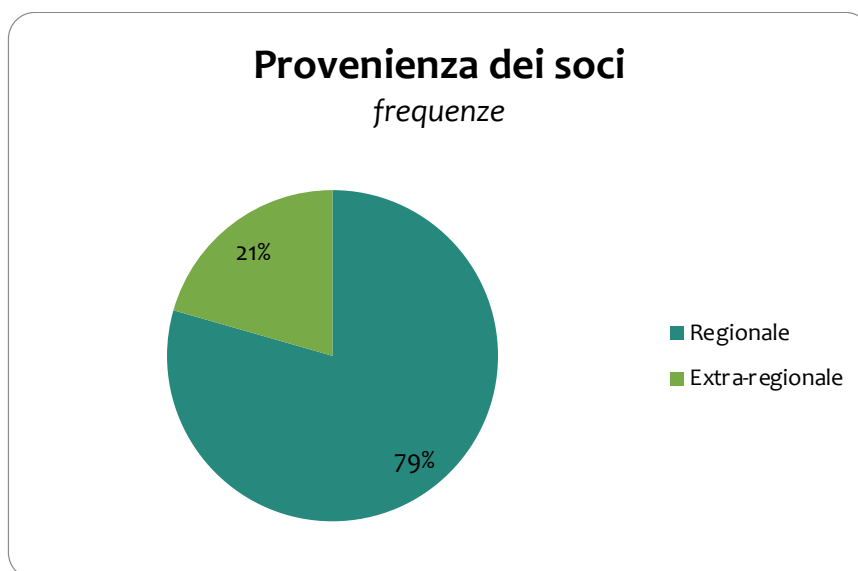


Di questi soci, il **33%** si colloca nella fascia d'età **over 65** e il **48%** appartiene alle fasce di età intermedie, **tra i 46 e i 65 anni**. Più limitata, invece, la percentuale di soci under 45 anni (19%).



Il **79%** dei soci Ageop Ricerca proviene dal **territorio regionale** (n. 251) a conferma del radicamento di Ageop nella comunità in cui è inserita, e il restante 21% (n. 65) proviene da contesti extraregionali, inclusa la Repubblica di San Marino.

Circa il **61%** (n. 193) dei **soci** Ageop è di **genere femminile**, e il restante 39% (n. 123) è di genere maschile.



### 3.3 ORGANIGRAMMA, FUNZIONI E COMPOSIZIONE DEGLI ORGANI

Il Consiglio Direttivo, eletto il 5 ottobre 2020, è composto da **nove membri** (quattro uomini e cinque donne).

I membri sono anche volontari dell'Associazione e sostenitori. Oltre la metà del Consiglio è composta persone che hanno avuto esperienza diretta dell'operato di Ageop Ricerca, in veste di famigliari o genitori dei bambini ricoverati presso il Reparto e il Day Hospital.

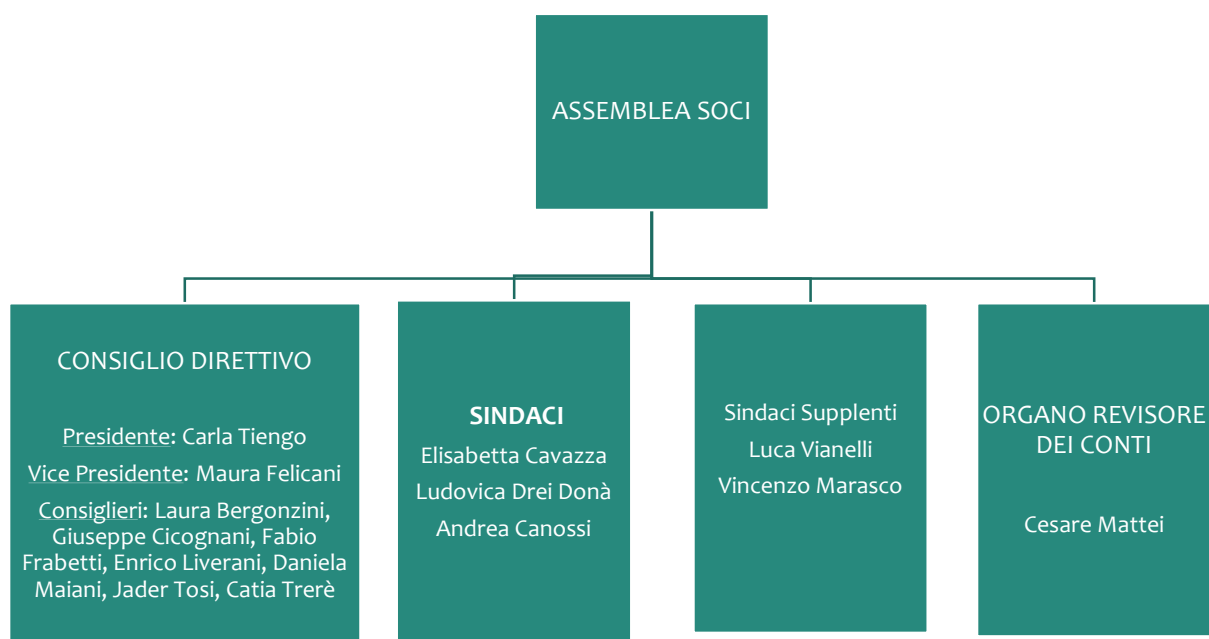
Come previsto dall'articolo 9 dello Statuto, il Consiglio rimane in carica per tre esercizi ed è rieleggibile.

L'Associazione è inoltre dotata di un organo di controllo (art.11), il Collegio Sindacale, che ha la responsabilità della vigilanza e svolge le funzioni previste dalla legge.

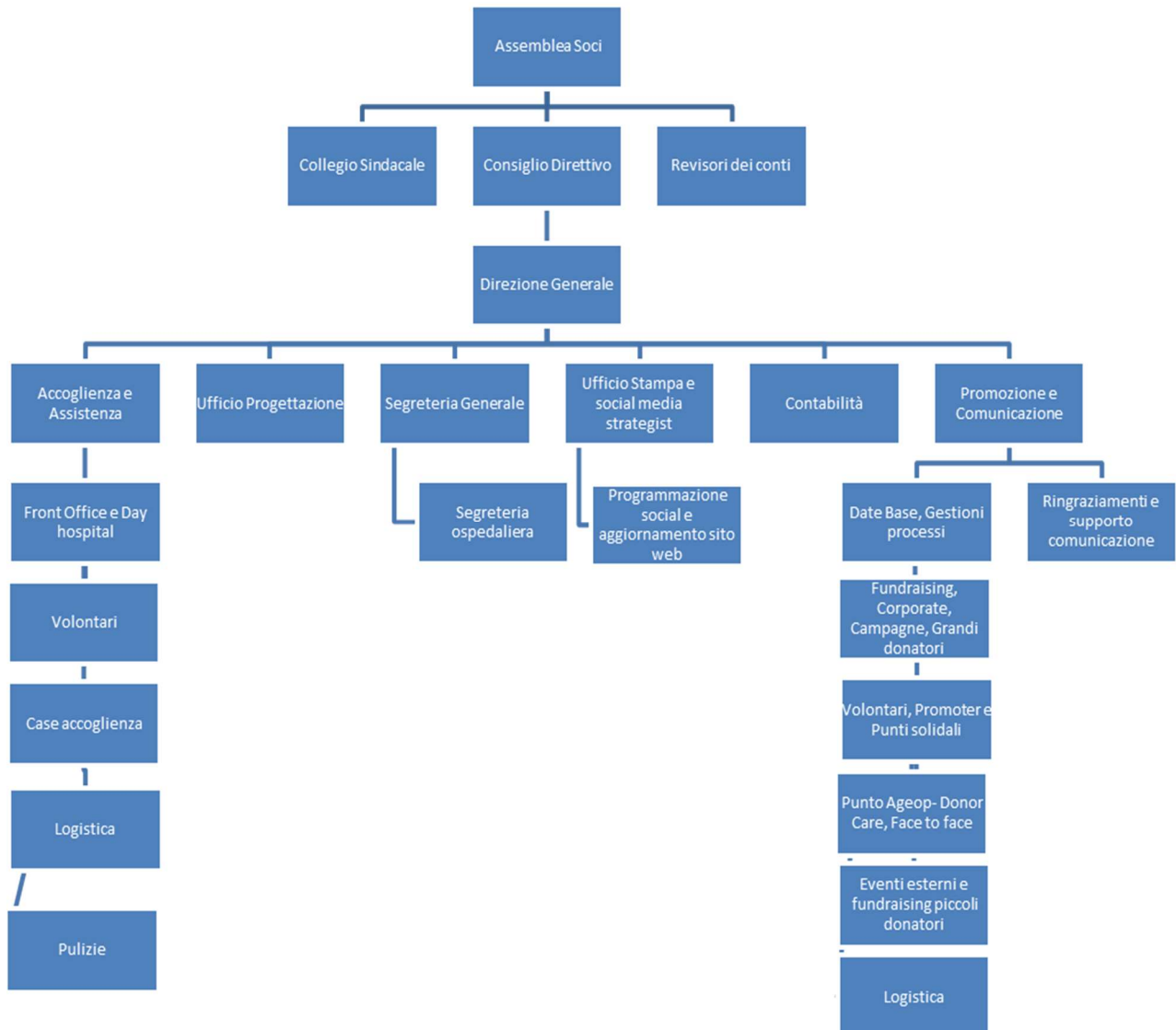
Il Collegio Sindacale, rinnovato anch'esso il 5 ottobre 2020, si compone attualmente di **cinque membri** (tre effettivi e due supplenti) eletti dall'Assemblea Ordinaria con un mandato di tre anni.

Inoltre, come previsto dalla Statuto (art.12), l'Associazione ha nominato un revisore legale dei conti per due esercizi consecutivi.

Principali organi e membri del Consiglio Direttivo e Collegio Sindacale 2022.  
(aggiornato al 31.12.2022)



Organigramma Ageop Ricerca 2022  
(aggiornato al 31.12.2022)



### 3.4 MAPPATURA DEI PRINCIPALI STAKEHOLDER E MODALITÀ DI COINVOLGIMENTO

Ageop Ricerca si relaziona con **22 gruppi di stakeholder**, molteplici portatori di interesse che influenzano le attività e l'impatto dell'Associazione e ne sono a loro volta influenzati.

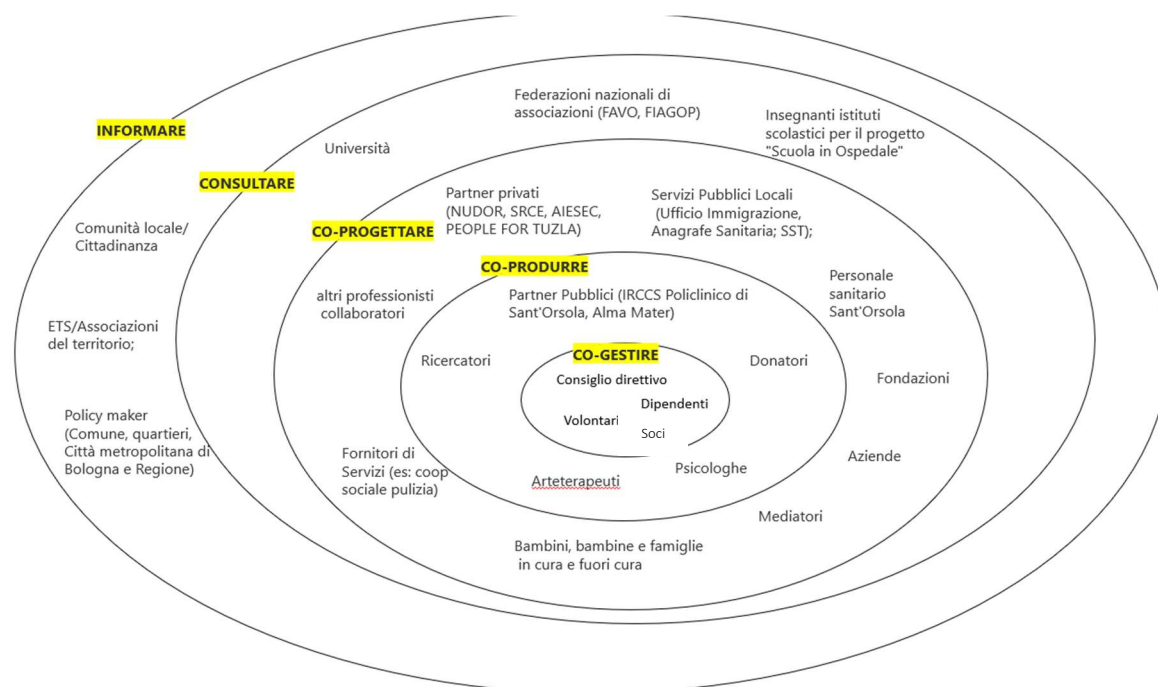
Si distinguono le seguenti macrocategorie di stakeholder:

- beneficiari diretti, ovvero i bambini, le bambine in cura e i rispettivi nuclei familiari;
- persone che - attraverso molteplici competenze - intervengono attivamente nell'attività caratteristica di Ageop, quali dipendenti, volontari, tirocinanti, ricercatori, psicologhe, personale sanitario del Reparto OEP, arte-terapeuti, mediatori culturali e altri professionisti collaboratori;
- sostenitori (soci e donatori) che "abilitano" economicamente l'operato dell'organizzazione;
- Enti Pubblici (o partecipati dall'ente pubblico) che "abilitano" le attività di Ageop Ricerca da un punto di vista normativo (policy maker) e/o amministrativo (servizi pubblici territoriali)
- partner formali pubblici e privati;
- Enti del Terzo Settore, incluse le reti territoriali informali e le federazioni nazionali di associazioni;
- imprese profit che si impegnano con Ageop Ricerca attraverso attività di Responsabilità Sociale d'Impresa.

Nel 2022 Ageop Ricerca ha avviato nuove relazioni e consolidato storiche partnership formalizzate tramite la siglatura di accordi specifici:

- **Partnership pubbliche** (Tribunale di Bologna, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna Policlinico Sant'Orsola, Alma Mater Studiorum - Università di Bologna, Azienda AUSL Bologna, Pubblica Amministrazione della Città di Bologna, Servizi educativi e scolastici 0-6 anni a gestione del comune di Bologna; Quartiere San Donato-San Vitale, Comune di Pianoro).
- **Partnership private** (Associazione serba Nurdor, AIESEC- Volontariato internazionale, CSAPSA, Imprese profit del territorio).

Nell'annualità di riferimento Ageop Ricerca ha sostenuto economicamente altre organizzazioni del Terzo Settore, donando in totale **1.200 euro**, di cui 1.000 euro a FIAGOP per la manifestazione Raise&Shine e 200 euro ad ABAD.



Ageop Ricerca si relaziona con i pubblici di riferimento attraverso molteplici livelli di coinvolgimento:

#### 01 INFORMARE

Ageop, attraverso l'attività di informazione, si impegna ad aumentare la consapevolezza dei pubblici di riferimento (9 pubblici).

#### 02 CONSULTARE

Oltre alla dimensione informativa, Ageop attiva i pubblici di riferimento, attraverso la consultazione che si manifesta con una dinamica di feedback (3 pubblici).

#### 03 CO-PROGETTARE

Con alcuni portatori di interesse, beneficiari e non, Ageop si impegna nell'attività di co-progettazione e successivamente validazione dei servizi offerti (7 pubblici).

#### 04 CO-PRODURRE

La co-produzione si attua con alcuni pubblici attraverso l'apporto condiviso di risorse - economiche, strumentali e umane - determinante per il risultato finale (11 pubblici).

#### 05 GESTIRE

La collaborazione più profonda con altre realtà che orbitano intorno all'operato di Ageop si manifesta nella condivisione delle responsabilità, delle decisioni, e, di conseguenza, anche dei risultati di queste ultime (3 pubblici).

## I gruppi di Stakeholder di Ageop Ricerca

1. Beneficiari diretti (bambini e bambine, ragazzi e ragazze e famiglie)
2. Mediatori
3. Arteterapeuti
4. Altri professionisti collaboratori
5. Psicologhe
6. Ricercatori
7. Personale sanitario (Reparto OEP e reparti collegati)
8. Donatori
9. Volontari
10. Soci e consiglio direttivo
11. Dipendenti Ageop Ricerca
12. Tirocinanti (messi alla prova, tirocini, alternanze scuola/lavoro)
13. Imprese profit (CSR)
14. Comunità locale/cittadinanza
15. Insegnanti e istituti scolastici per il progetto “Scuola in Ospedale”
16. Servizi Pubblici Locali (Ufficio Immigrazione, Anagrafe Sanitaria, Forze dell’ordine, SST)
17. Pubblica Amministrazione e policy maker (Quartieri, Comuni, Città Metropolitana, Regione)
18. Partner pubblici (Azienda Sanitaria, Alma Mater, Tribunale, IRCCS Policlinico di Sant’Orsola)
19. ETS partner privati nazionali e internazionali (Nurdor, AIESEC, Kids Kicking Cancer, SRCE, People for Tuzla)
20. ETS/associazioni del territorio (es. ABAD, Noi per Loro, Amaci Onlus, SHADO)
21. Federazioni nazionali di associazioni (Fiagop, Favo)
22. Fornitori di servizi



## 4. PERSONE CHE OPERANO PER L'ENTE

### 4.1 TIPOLOGIA, CONSISTENZA E COMPOSIZIONE DEL PERSONALE (RETRIBUITO E VOLONTARIO)

Per la mia dirigenza si apre la fase conclusa e risolutiva, non ho più molto tempo per assestare una squadra responsabile e capace di portare avanti questa Associazione non come io voglio, ma come è necessario fare.

Un team, non solo capace di garantire la buona tenuta, ma anche una crescita costante di questa Associazione che ha un valore enorme. Le aspettative e le ambizioni personali di ognuno devono essere congruenti e compatibili con quelle di Ageop. Voglio essere certa prima di andare che i bambini e le famiglie siano in buone mani: consapevoli, attente, responsabili e rispettose.

Voglio essere certa che tutti siano in grado di guardare sempre la luna.

*Francesca Testoni - Direttrice Generale Ageop Ricerca*

Nuovi donatori, nuovi collaboratori, nuovi lavoratori che entrano nella vita dell'Associazione e altri, che dopo anni di lavoro, lasciano il posto alle nuove leve. Si susseguono consiglieri, direttori, coordinatori: il cambiamento, per un'associazione, è naturale. Un'associazione viene fondata per crescere nel tempo, e si modifica continuamente per restare al passo coi tempi e rappresentare sempre un punto di riferimento per i diretti destinatari della sua mission. Ecco perché un cambiamento che muta la struttura organizzativa è spesso necessario nei grandi passaggi evolutivi. È importante che chi la dirige sia saldo nel guidarne i mutamenti, e che tenga sotto controllo potenziali situazioni di crisi e conflitto che potrebbero venirsi a creare.

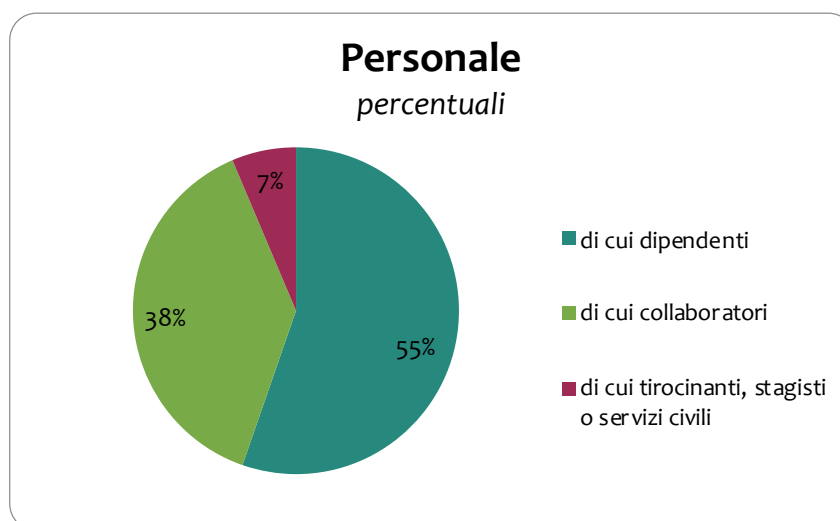
È evidente come un cambiamento organizzativo sia imprescindibile da un cambiamento più ampio del sistema di relazioni e di comunicazione.

Sono infatti le persone che alimentano il cambiamento e determinano il fallimento quando non lo capiscono, lo ostacolano o semplicemente non si impegnano ad assecondarlo. Cambiare l'atteggiamento mentale delle persone è il punto più difficile: ottenuto questo, tutto il resto diventa naturalmente più semplice: dalla redistribuzione delle mansioni e dei ruoli, alla revisione dell'efficacia dei processi, dall'introduzione di nuove persone, all'istituzione di nuovi strumenti o tecnologie.

#### Dipendenti e collaboratori

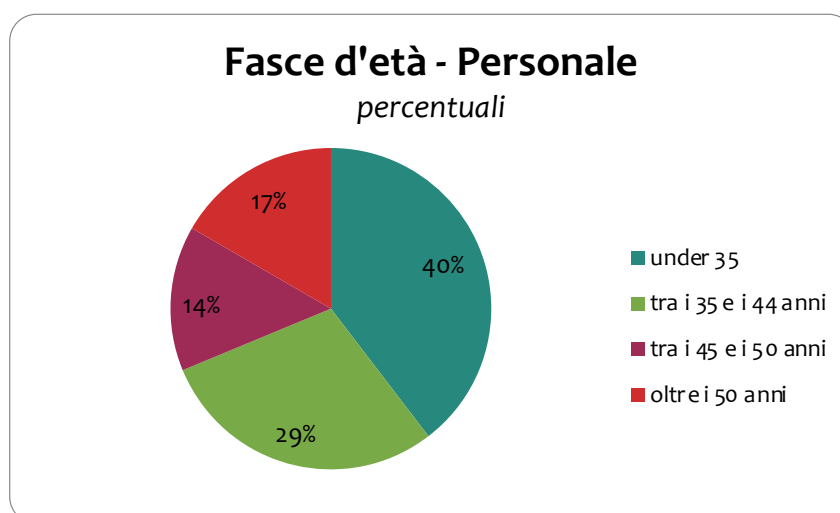
Al 31.12.2022 l'Associazione collaborava con **47 lavoratori** di cui **26** assunti con contratto di lavoro **dipendente o parasubordinato**, **18** coinvolti in forma di **collaborazione autonoma professionale** e **3 tirocinanti/stagisti o servizi civili**.

Da anni Ageop Ricerca offre anche opportunità lavorative di tipo formativo attraverso percorsi di alternanza scuola/lavoro, tirocini curriculari o extracurriculari e di reinserimento lavorativo. Rispetto al 31.12 dell'anno precedente si rileva una crescita per ogni tipologia di lavoratore coinvolto, che si attesta complessivamente intorno al 18%.



Attualmente, il team dei lavoratori di Ageop Ricerca è rappresentato prevalentemente da figure femminili: il **68% del personale** occupato - considerando sia dipendenti che collaboratori - è donna.

Interessante analizzare la distribuzione dei lavoratori per fasce d'età: oltre il **39%** è rappresentato da persone **under 35**, il **17%** da persone **over 50**, e nella fascia d'età compresa **tra i 35 e 49 anni** si concentra il **44%** del personale.



Il **74,5%** degli operatori Ageop Ricerca è in possesso di una **laurea** (secondo e/o primo livello) e il **38%** proviene dalla **Regione Emilia-Romagna**.

Il restante 62% del personale proviene dal Sud Italia (28%), Centro Italia (11%), Nord Italia (17%) e dall'estero (6%).

**Ruolo personale dipendente:**

- 1 Direttrice Generale
- 1 Coordinatrice Area Assistenza
- 1 Coordinatrice Area Promozione
- 1 Fundraiser corporate per grandi donatori
- 1 Addetta agli eventi e fundraiser per piccoli donatori
- 2 Addetti al Punto Ageop Bologna e donor care
- 1 Addetta ai volontari, promoter e punti solidali
- 1 Addetta alla gestione del database e organizzazione eventi
- 1 Addetta alle pulizie
- 1 Apprendista addetto ai ringraziamenti e supporto comunicazione
- 1 Contabile
- 1 Apprendista contabile
- 4 Operatori Case Accoglienza e servizi alle famiglie
- 1 Operatore Front Office e servizi alle famiglie
- 2 Operatore Front Office, servizi alle famiglie e pratiche pazienti stranieri
- 2 Operatori magazzino logistica generale
- 2 Progettisti
- 1 Segreteria generale
- 1 Segreteria SSD OEP

**Ruolo collaboratori:**

- 1 Addetta all'ufficio stampa
- 1 Social media strategist
- 3 Biologi
- 3 Psicologhe
- 2 Biotecnologi
- 1 Chimico farmaceutico
- 1 Medico immunologo
- 4 Medici oncologi
- 1 Biologo data manager
- 1 Radioterapista

## I volontari

Ageop è una Associazione di volontariato e abbiamo la grande fortuna di lavorare fianco a fianco con le persone migliori della società. Persone che già per natura sono spinte da un grande interesse verso altre persone, disposte a donare tempo e impegno per una mission.

I volontari Ageop lavorano gratuitamente ogni giorno per realizzare i nostri obiettivi: nelle case, in reparto, in day hospital, in front office, in ufficio promozione, in contabilità, nei Punti Ageop, in ogni spazio ed evento dove si possano diffondere i nostri valori e raccogliere fondi per realizzare i nostri progetti. Educano la società al rispetto, alla solidarietà, all'inclusione, alla generosità e al mutuo aiuto. Si formano con serietà e si impegnano responsabilmente per farlo al meglio.

Non potremmo essere ciò che siamo senza la forza volontaria.

I volontari nel nostro paese svolgono un ruolo importantissimo: reggono la protezione civile, scavano nel fango, soccorrono, sistemano, salvano. Accompagnano gli anziani, accolgono e soccorrono migranti, confortano i malati, garantiscono i servizi ai disabili, ai fragili e agli indigenti. Progettano, sostengono e reggono il welfare sociosanitario: rappresentano in sostanza le vere politiche sociali.

Ma soprattutto restano i baluardi dei diritti, del progresso umano e sociale del nostro paese. Sono la parte viva che partecipa attivamente alla costruzione del bene comune.

“La parola solidarietà – che nel Novecento è stata una parola politica importante – oggi deve trovare nuove forme. Occorre comprendere che il volontariato non è importante solo per quello che fa, ma è importante perché dà un programma e un’idea politica fortissima e rivoluzionaria mettendo le relazioni al centro. Il volontariato deve essere usato anche da altri mondi in un’idea di comunità che deve coinvolgere anche politica e impresa. Le relazioni guariscono, contaminano, le relazioni producono fraternità, parola che deve tornare ad essere un principio cardine dell’agire pubblico. Il volontariato di relazione e di fraternità è un bene comune che va protetto e tutelato per essere portato a tutti”.

*Prof.re Stefano Zamagni, Relazionésimo 2030, luglio 2022*

“Comunicare valori, dialogare senza pregiudizi. Divenire più consapevoli del ruolo politico. Valorizzare il possibile, accogliere le differenze. Abituamoci a pensare il Terzo settore come motore democratico, di innovazione partecipativa. Mai come oggi c’è bisogno che diventi l’obiettivo pedagogico della cittadinanza organizzata.”

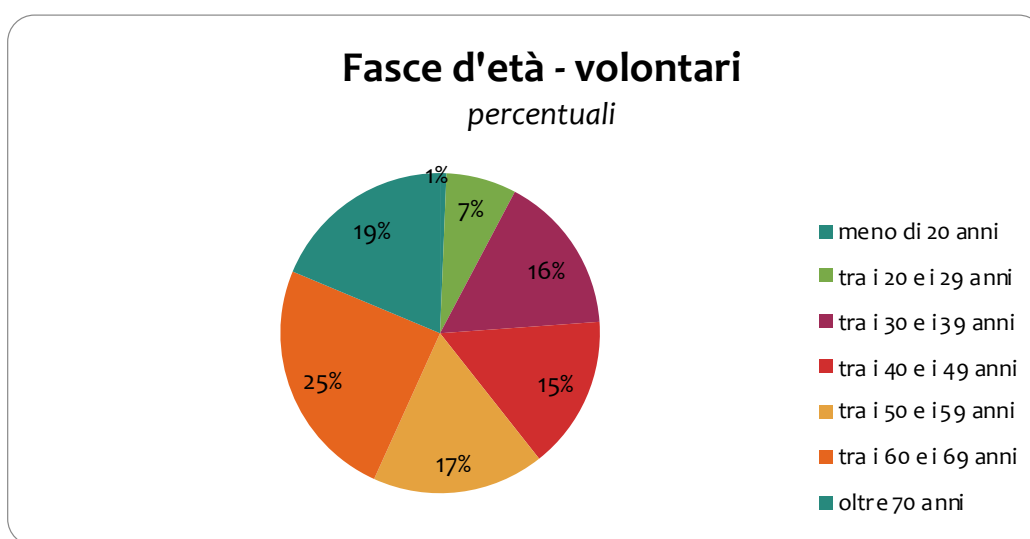
*Francesca Coletti, dirigente Arci e docente Formazione Quadri Terzo Settore*

### Profilo socio-anagrafico dei volontari

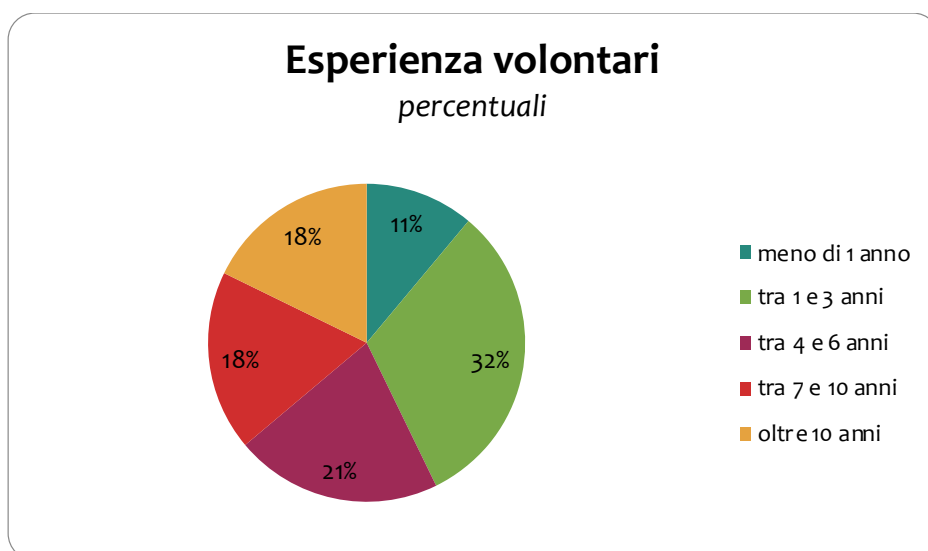
Nel 2022, l'Associazione ha coinvolto circa **184 volontari**, di cui 50 soci volontari e 16 volontari di impresa; i restanti 118 sono sostenitori dell'organizzazione.

Il **79%** è di **genere femminile** (n. 146) e l'**88%** proviene dall'**area locale**.

La maggioranza dei volontari Ageop Ricerca si concentra nella fascia tra i 60 e i 69 anni (25%) e nella fascia over 70 (19%). A seguire la fascia tra i 50 e i 59 anni (17%), la fascia tra i 30 e i 39 anni (16%) e la fascia tra i 40 e i 49 anni (16%). Più limitate, invece, la percentuale di volontari tra i 20 e 29 anni (7%) e under 20 (n. 1).



È importante evidenziare l'attenzione particolare che viene riservata ai volontari Ageop Ricerca e la capacità dell'Associazione di attrarre il lavoro volontario e conservarlo nel tempo. Capacità e strategie messe in atto dall'organizzazione per tutelare e attrarre il capitale umano vengono confermate dal legame stabile e duraturo che la maggior parte dei volontari ha con l'Associazione: più del **57%** dei volontari coinvolti nel 2022 ha maturato un'esperienza con Ageop Ricerca che **supera i 4 anni di attività**, i nuovi arrivati, invece, sono stati 20 in tutto l'anno.



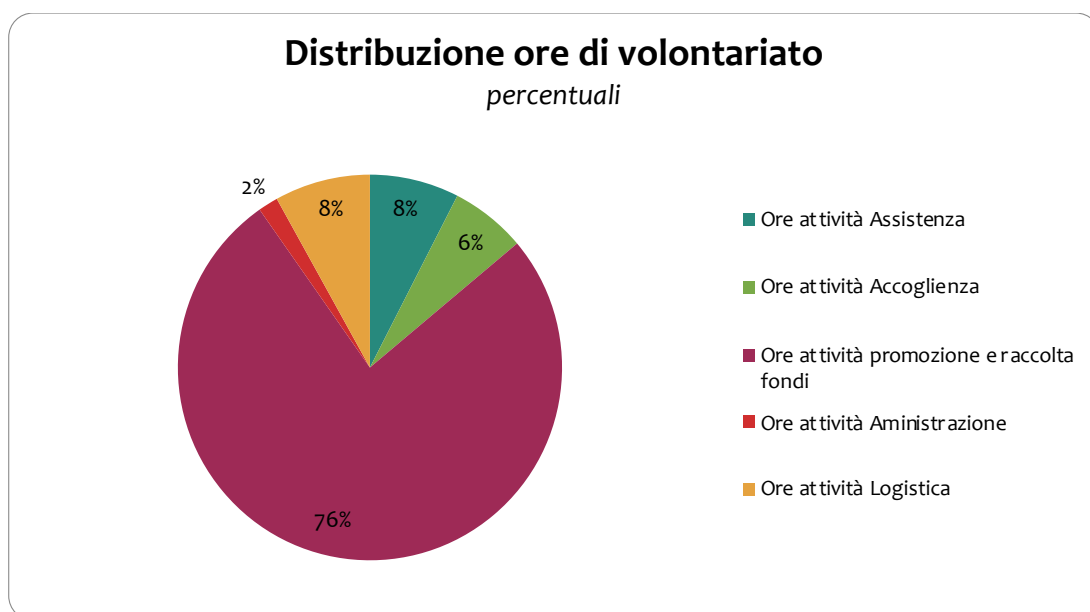
L'approccio di Ageop Ricerca favorisce l'instaurarsi di relazioni permanenti nel tempo con le famiglie supportate anche attraverso il volontariato: i volontari che hanno un legame personale con l'Associazione (in quanto familiari o ex familiari), rappresentano il 7,1% del gruppo totale per l'anno 2022. Dato cresciuto di quasi 3 punti percentuali rispetto all'anno precedente.

L'Associazione svolge nei confronti dei Soci una moderata attività di *stakeholder engagement* per favorirne la partecipazione alla vita associativa: questo si può notare anche nella composizione del corpo dei volontari, in quanto il **27% di essi è anche socio**.

#### Ruoli e mansioni dei volontari

Nel 2022, i volontari hanno dedicato **12.874 ore in totale** all'Associazione, ripartite nei diversi settori di attività. La notevole performance rilevata nell'attività di raccolta fondi è attribuibile alla presenza costante dei volontari Ageop Ricerca sul territorio: **il 76% del tempo impiegato nel servizio di volontariato** è stato dedicato ad **azioni di promozione e fundraising** a favore dell'Associazione nei Punti Ageop, in occasione di eventi esterni e presso il Front Office.

Il restante 24% del tempo è stato dedicato alle attività di assistenza (8%), alla logistica (8%), alle attività di accoglienza (6%) e, infine, alle attività di amministrazione (2%).



#### 4.2 ATTIVITÀ DI FORMAZIONE E VALORIZZAZIONE REALIZZATE

Ageop Ricerca investe sulla formazione del personale e del gruppo volontari nell'ottica di tutelare le proprie risorse e promuoverne la crescita professionale. Durante il 2022, Ageop Ricerca ha offerto ai dipendenti la possibilità di partecipare a **45 corsi professionalizzanti**, corrispondenti ad un ammontare complessivo di **795 ore e mezza, ossia 36 ore pro-capite** (rispetto al 2021 diminuiti di n. 10 corsi e di n. 6 ore pro-capite).

Il **9%** delle ore totali rientrano nella **formazione obbligatoria**; la quasi totalità delle iniziative formative sono state finanziate da Ageop (88%) e 12 ore, che corrispondono al Corso base per volontari, sono state erogate direttamente da Ageop (1,5%).

In generale, l'efficacia e l'interesse per le occasioni di formazione - obbligatoria e non - sono comunque confermati dall'alto numero di partecipanti: **84,6% dei dipendenti** ha partecipato ai corsi offerti. Sono molteplici le tematiche sulle quali i dipendenti hanno potuto confrontarsi e ragionare, al fine di poter creare un gruppo interdisciplinare, sinergico e formato per affrontare le situazioni più delicate. Nello specifico i temi trattati nelle formazioni offerte riguardavano: Sicurezza sul lavoro, Fundraising, Comunicazione, Progettazione Sociale, Empowerment Personale, Diritti, Qualità della vita, Funzioni dirigenziali e di gestione, ICT, Benessere Associativo, Empowerment Professionale.

La formazione è alla base del volontariato in Ageop Ricerca, accompagna i volontari durante tutte le fasi del loro percorso ed è il primo impegno richiesto ad ognuno. I corsi formativi sono fondamentali per condividere esperienze e acquisire competenze e strumenti per concorrere consapevolmente ai progetti dell'Associazione. Gli incontri sono indispensabili anche per fornire un supporto qualificato all'Associazione in tutti i suoi settori, soprattutto rispetto alla promozione e all'assistenza, che insieme concorrono ad offrire un sostegno professionale a bambini e famiglie nel delicato contesto della malattia oncologica. Nel 2022, per la formazione

dei volontari sono stati organizzate 9 iniziative formative, corrispondenti ad un monte ore totali **29 ore**, ossia 0,23 ore pro-capite (rispetto al 2021 sono aumentate di 11 ore le ore totali di formazione). Di queste ore, 9 sono state finanziate ed erogate da Ageop.

125 volontari, 35 in più rispetto all'anno precedente, hanno partecipato alla formazione (il 68% dell'intero corpo volontario).

I costi sostenuti per la formazione di personale e volontari di Ageop nell'anno 2022 ammontano a 8.026,03 € che corrispondono a circa 55 euro per partecipante (i costi sono diminuiti del 67% circa rispetto al 2021).

#### Tabella sintetica delle proposte formative

N. corsi di Formazione e temi (TOT 54)	n. 9 per volontari; Formazione campagna raccolta fondi (Lottoanchio); Corsi reclutamento nuovi volontari; Corso base (obbligatorio); Convegno "I diritti del Bambino in ospedale"; Corso formazione specifica per utilizzo Database, Incontri coordinamento lavoro volontario.
	n. 45 per dipendenti Sicurezza sul lavoro, Fundraising, Comunicazione, Progettazione Sociale, Empowerment Personale, Diritti, Qualità della vita, Funzioni dirigenziali e di gestione, ICT, Benessere Associativo, Empowerment Professionale.
N. ore totali formazione (TOT 824 h e mezza)	29h volontari; 795h e mezza dipendenti
N. totale partecipanti, % lavoratori e % volontari (TOT 145)	125 volontari (68%) e 22 dipendenti (84,6%)
N. ore formazione pro-capite (Media 5.6 pro capite)	0.2 h per volontario; 36.2 h per dipendenti
% ore di formazione obbligatoria (TOT 80)	21% per i volontari; 9% per i dipendenti

Da prassi, Ageop Ricerca, oltre ad investire sulla formazione del personale e del gruppo volontari, si prende anche cura del benessere individuale e relazionale dei dipendenti e dei volontari offrendo loro un supporto psicologico professionale. Nel corso del 2022, sono stati svolti **33 colloqui con la psicologa di Ageop Ricerca**, per un totale di **47 ore dedicate all'ascolto** di chi ogni giorno si impegna nell'operatività dell'Associazione, di cui 5 ore per i volontari e 42 ore per i lavoratori e gli operatori. Rispetto al 2021, il numero di colloqui è aumentato di n.14, corrispondenti a 16 ore totali in più erogate dalla psicologa.



### 4.3 CONTRATTO DI LAVORO APPLICATO AI LAVORATORI

Al 31.12.2022 l'Associazione collaborava con 47 lavoratori di cui 26 assunti con contratto di lavoro dipendente e 18 coinvolti in forma di collaborazione autonoma professionale.

L'Associazione ha sempre cercato di favorire la stabilizzazione dei rapporti con il personale dipendente, per questa ragione, **l'73% dei contratti** stipulati con il personale dipendente sono **a tempo indeterminato e a tempo pieno**.

Oltre a garantire forme di lavoro stabili e tutelate, Ageop Ricerca ha a cuore la formazione e la crescita professionale dei dipendenti, soprattutto per chi intraprende il percorso in Associazione all'inizio della propria carriera lavorativa: **3 tra i più giovani lavoratori** sono stati assunti mediante **un contratto di apprendistato**.

Per quanto riguarda i collaboratori, invece, prevalgono i contratti libero professionali (90%) rispetto ai contratti di collaborazione continuata e continuativa (10%).

N.	TIPOLOGIA CONTRATTO
19	Totale dipendenti indeterminato
4	Totale dipendenti determinato
3	Totale dipendenti contratto apprendistato
0	Totale dipendenti a tempo parasubordinato
0	Totale collaboratori autonomi

N.	Regime orario personale dipendente
19	Full-time
7	Part-time

N.	Tipologia contratto collaboratori
16	Libero-professionale
2	Co.co.co

### 4.4 STRUTTURA DEI COMPENSI, DELLE RETRIBUZIONI, DELLE INDENNITÀ DI CARICA E MODALITÀ DEI RIMBORSI AI VOLONTARI

La differenza retributiva tra i lavoratori dipendenti di Ageop Ricerca nel 2022 è **pari a 5,0** (sulla base della retribuzione annuale lorda), il rapporto tra il compenso massimo e il compenso minimo è dunque di 1 a 5, inferiore al limite raccomandato per gli Enti del Terzo Settore di 1 a 8 (art. 16 "Lavoro negli Enti del Terzo settore" del decreto legislativo 117/2017 CTS).

Per lo svolgimento delle sue attività nel corso dell'anno, Ageop Ricerca si è avvalsa anche delle prestazioni dei propri volontari, per i quali è generalmente previsto un rimborso delle spese tramite bonifico quando non si acquista direttamente con carta di credito Ageop. Nell'anno

2022 risultano 12 volontari che hanno usufruito di rimborsi spesa per un valore complessivo di 1.183,73.

Come previsto dall'articolo 7 dello Statuto, ai componenti degli organi associativi, ad eccezione dei componenti dell'Organo di controllo e di revisione legale dei conti, non è stato attribuito alcun compenso, salvo il rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata ai fini dello svolgimento della funzione (152,24 euro).

I rimborsi ed i compensi medi annuali dei lavoratori di Ageop Ricerca sono riportati nella tabella seguente:

	Tipologia compenso	Annuo lordo medio
Membri Consiglio Direttivo	Rimborso spese	-
Organi di controllo	Compenso	4.440,80 €
Dirigenti	Compenso	127.003,37 €
Lavoratori con ruoli professionali specifici - (LIVELLO 1-3)	Compenso	44.073,95 €
Operai con qualifica generica (LIVELLO 4-5)	Compenso	25.260,20 €
Collaboratori	Compenso	30.689,68 €

Con riferimento ai 26 lavoratori dell'Associazione assunti con contratto di lavoro dipendente (CCNL Terziario), sono **17** gli addetti ad attività istituzionali (oltre a 2 CO.CO.CO. che lavorano presso laboratorio per 72.237) che erogano **servizi con impatto a ricaduta diretta su pazienti e familiari** (mansioni relative ad attività di relazione di aiuto, sportello sociale per disbrigo delle pratiche burocratiche, presenza e supporto nella Case Accoglienza, trasporti ecc.). Come sarà dettagliatamente indicato al paragrafo 6.1, il costo del lavoro relativo a questi **17 operatori** ammonta a **636.376 euro**.

Con riferimento invece al personale impegnato in **attività di promozione e raccolta fondi**, necessaria per garantire la sostenibilità economica e finanziaria delle attività di assistenza e accoglienza, nonché la copertura delle spese per biologi, medici e psicologhe impegnate nella Clinica, segnaliamo che esso conta invece **7 unità** assunte con CCNL del Terziario. Il relativo costo ammonta a **216.450 euro**.

Infine, per le **attività di supporto generale**, l'Associazione può fare affidamento su **2 risorse** di personale assunte con CCNL del Terziario con un costo di **87.230 euro**.

## 5. OBIETTIVI E ATTIVITÀ

### 5.1 SETTORI DI ATTIVITÀ

#### SUPPORTO A CHI CURA

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.

L'ufficio Ageop (Front Office) è interno alla struttura ospedaliera ed è la principale porta di accesso in Associazione. Il Front Office è quotidianamente a disposizione delle famiglie per offrire loro informazioni, ascolto e supporto.

#### ASSISTENZA

Il settore assistenza ben rappresenta le peculiarità dell'approccio istituzionale e operativo di Ageop Ricerca nella realizzazione di attività di supporto a bambini e famiglie.

Secondo l'approccio multidimensionale di Ageop, l'assistenza deve tenere conto di molteplici piani:

- **trasversale:** l'assistenza si realizza simultaneamente in diversi luoghi e spazi, preservando la continuità della cura nel passaggio da Reparto a mondo esterno;
- **longitudinale:** l'assistenza si realizza nelle diverse fasi della malattia, ma anche nelle diverse fasi di sviluppo di vita dei piccoli pazienti. Da bambini ed adolescenti, dalla diagnosi alla riabilitazione;
- **sagittale:** l'assistenza include tutte le parti in gioco. Oltre ai protagonisti, Ageop Ricerca presta attenzione anche ai familiari, fratelli e sorelle, volontari, operatori, volontari e personale sanitario.

#### ACCOGLIENZA

Le attività di accoglienza rappresentano uno strumento indispensabile per realizzare quell'approccio multidimensionale alla cura già menzionato, secondo una prospettiva trasversale.

L'attività di accoglienza viene infatti definita "integrata" dagli operatori di Ageop Ricerca, come ad indicare la necessità di seguire bambini e famiglie quotidianamente, senza lasciare spazi vuoti e rispondendo a 360 gradi alle molteplici esigenze espresse da queste famiglie.

Le Case di Accoglienza sono frequentate anche da famiglie straniere che, in quanto tali, sono portatrici di bisogni specifici e talvolta necessitano di interventi da parte di Ageop Ricerca che vanno al di là dell'impegno istituzionale ordinario.

La capacità dell'Associazione di adattarsi ai nuovi bisogni e di proporre risposte e soluzioni adeguate può essere considerato un indicatore rilevante di performance sociale.

### **RACCOLTA FONDI**

Il settore di attività raccolta fondi include l'insieme di strategie adottate dall'Associazione per programmare e realizzare le campagne, fidelizzare e informare i donatori circa gli obiettivi e i risultati ottenuti. L'insieme delle strategie viene pianificata grazie ad un attento monitoraggio dei risultati realizzato attraverso il software GIVE, un sistema di lettura e interpretazione dei dati specifico per il settore promozione.

La varietà delle azioni intraprese e il coinvolgimento delle differenti "voci" della Società Civile sono indicatori utili a misurare la capacità di attivazione delle risorse comunitarie e a predire l'andamento della raccolta.

La capacità di attivare e raccogliere risorse determina e influenza il perseguimento della missione di Ageop Ricerca.

Ageop Ricerca investe molte energie nel coinvolgimento dei sostenitori sia in forma indiretta, tramite l'invio di notiziari, ringraziamenti e newsletter, sia in forma diretta, attraverso le raccolte realizzate sul territorio dai volontari.

Ogni invio e ogni contatto hanno sempre l'obiettivo di aggiornare e fidelizzare sostenitori attivi, di riattivare donatori "dormienti" e di acquisirne di nuovi.

### **ADVOCACY E PROMOZIONE DELLA RETE**

Il settore advocacy è rappresentato dall'insieme di azioni con cui Ageop Ricerca si fa promotore e sostenitore attivo del diritto ad una cura umanizzata e multidimensionale per i bambini oncologici e le loro famiglie. Gli sforzi di Ageop Ricerca consistono nell'indirizzare o modificare le politiche pubbliche e la destinazione di risorse in una direzione favorevole alla salute dei singoli cittadini e della comunità. Parallelamente, Ageop Ricerca coinvolge l'intera Società Civile nella riflessione attorno ai temi della malattia oncologica, organizzando iniziative di sensibilizzazione e formazione mirate ad aumentare il livello di consapevolezza dei partecipanti.

### **PROGETTAZIONE SOCIALE**

Il settore progettazione sociale si dedica alla ricerca di bandi pubblici e privati e alla stesura di progetti di consolidamento o sviluppo delle principali attività di missione (Supporto al processo di ricerca, diagnosi e cura, Assistenza e Accoglienza) A partire dal 2020, l'Associazione ha investito strategicamente sullo sviluppo dell'area progettazione implementando nuove risorse e competenze. L'ufficio progettazione svolge un importante ruolo di raccordo tra le due aree dell'Associazione (assistenza / accoglienza – promozione / raccolta fondi) con il preciso

compito di allargare la rete di collaboratori sia pubblici che privati per trovare nuovi finanziatori, sinergie e creare innovazione sociale in stretta relazione alle necessità e obiettivi dell'Associazione.

## 5.2 SUPPORTO A CHI CURA

### Obiettivi, risorse e criticità

“La vision di Ageop non unisce solo le conoscenze specialistiche e multidisciplinari sulle malattie, ma è luogo nel quale il concetto stesso di “cura” parte dai bisogni espressi da tutti i soggetti coinvolti: i pazienti e i familiari, i professionisti, gli operatori sanitari e la comunità del territorio”.

*Carla Tiengo - Presidente Ageop Ricerca*

Nel 2022 l'impegno dell'Associazione nel sostenere famiglie e operatori sociosanitari coinvolti nel processo di diagnosi e cura si è moltiplicato per contribuire al contrasto di un fenomeno sempre più preoccupante in Italia, ossia la cosiddetta “**povertà sanitaria**”.

I dati del nono Rapporto “*Donare per curare – Povertà Sanitaria e Donazione Farmaci*”, realizzato nel 2021 dall'organo di ricerca di Banco Farmaceutico, segnalano un incremento del 37% della povertà sanitaria nel nostro Paese. Nell'anno di riferimento sono almeno 597.560 le persone povere che non hanno potuto acquistare i medicinali di cui avevano bisogno.

Altro dato davvero allarmante è che, nonostante il nostro prezioso Servizio Sanitario Nazionale, il 42,2% della spesa farmaceutica è a carico delle famiglie, che nel 2020 hanno speso 8,7 miliardi di euro su un totale di spesa pari a 20,5 miliardi.

Ma il dato più preoccupante che emerge è che chi è povero ha in media un budget sanitario inferiore del 17% alla spesa sanitaria di chi povero non è, che per le famiglie povere, ben il 62% della spesa sanitaria è impegnata nei farmaci quindi, ad esempio, solo il 7% può essere destinata a spese dentistiche. Infatti, nel 2020 il 15,7% delle famiglie italiane (pari circa a 9 milioni di persone) ha dovuto risparmiare sulle cure, limitando il numero delle visite e degli accertamenti o facendo ricorso a centri diagnostici e terapeutici economici (anche di altri paesi).

Molte famiglie sono costrette a risparmiare sulle cure e questo è un fatto allarmante e trasversale che riguarda oltre il 15% delle famiglie in Italia.

La crisi economica legata alla pandemia ha ovviamente aggravato drammaticamente questo aspetto della povertà e ha accresciuto ancora di più le inaccettabili disuguaglianze nell'accesso alle cure, rendendo più vulnerabili le persone che già erano fragili e indigenti.

Per raggiungere obiettivi significativi la salute pubblica necessita di risorse sia materiali che umane (soprattutto non precarie). È rimasto inascoltato il grido d'allarme delle tante associazioni come Ageop Ricerca che in questi anni si sono battute contro il depauperamento delle risorse sanitarie pubbliche e per difendere la dignità umana e professionale di medici, ricercatori e psicologi, spesso eterni precari. Questi ultimi anni di crisi hanno evidenziato

purtroppo come il Terzo Settore sia un comparto della società e dell'economia del quale il nostro Paese non può fare a meno e che, in questi momenti difficili, sta dimostrando tutto il suo valore etico, sociale ed economico.

Durante un'intervista alTg1 della giornalista Felicità Pistilli, ho dato voce alle preoccupazioni che turbano non solo Ageop, ma anche tutti gli Enti del Terzo Settore che, in Italia e nel mondo, hanno cura delle persone più fragili. Il ruolo delle associazioni di volontariato, dei malati e dell'attivismo civico delle reti oncologiche risulta talmente importante che AGENAS (Agenzia Nazionale per i servizi sanitari Regionali) ha organizzato un **convegno dedicato** ai diversi ambiti operativi che prevedono il coinvolgimento delle associazioni di volontariato, dei malati e delle Reti Oncologiche.

Infatti, l'Accordo tra Governo, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano del 17 aprile 2019, denominato *“Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale”*, ha previsto, al punto 3, l'istituzione presso AGENAS dell'**Osservatorio per il monitoraggio delle Reti Oncologiche Regionali**. Tra i suoi compiti il monitoraggio dell'attuazione e del funzionamento delle Reti Oncologiche Regionali, anche attraverso la promozione di audit sull'efficacia degli interventi clinico-assistenziali erogati ai pazienti oncologici e la promozione della sperimentazione di modelli organizzativi, secondo la *clinical governance*.

*Francesca Testoni - Direttrice Generale Ageop Ricerca*

## Esiti delle attività

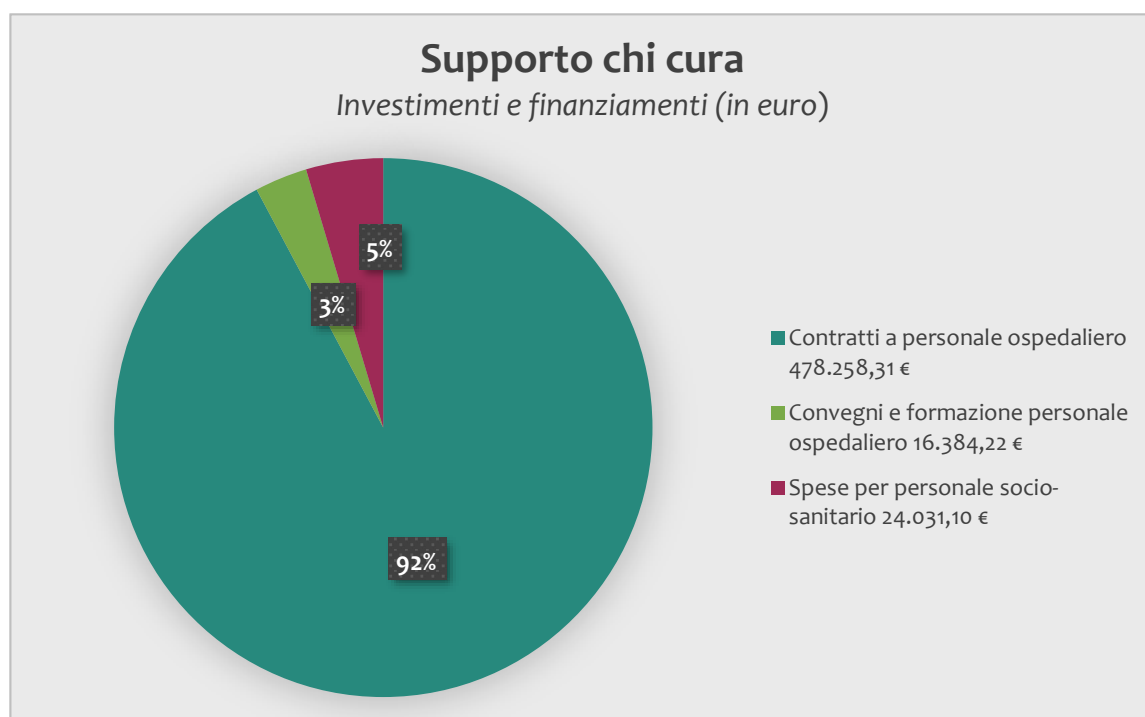
Nel corso del 2022, Ageop Ricerca ha erogato **208.159,56 euro** per sostenere **8 ricercatori** del Reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico Sant'Orsola di Bologna (3 biologi, 2 biotecnologi, 1 chimico farmaceutico e 2 data entry), contribuendo così allo sviluppo della ricerca in ambito oncologico e alla diffusione del sapere scientifico.

Inoltre, Ageop Ricerca sostiene il personale sociosanitario impegnato nel processo di diagnosi e cura attraverso il finanziamento di contratti a oncologi, radioterapisti, immunologi e psicologi.

Nel corso del 2022, Ageop Ricerca ha erogato **270.098,75 euro** per sostenere **10 professionisti sociosanitari** del Reparto e del Day Hospital (5 oncologi, 1 radioterapista, 1 immunologo e tre psicologhe), contribuendo così al miglioramento del processo di diagnosi e cura della malattia oncologica pediatrica.

Ageop Ricerca ha inoltre erogato complessivamente **16.384,22 euro** per sostenere le **spese di formazione professionale e scientifica** del personale sociosanitario e **24.031,10 euro** per sostenere le **spese per il Reparto, DH e Laboratorio**.

Gli investimenti e i finanziamenti totali erogati da Ageop Ricerca nel 2022 per il settore di attività "supporto a chi cura" ammontano ad oltre **518 mila euro**.



### 5.3 ASSISTENZA

#### Obiettivi, risorse e criticità

Nel 2022 lo staff di Assistenza di Ageop ha moltiplicato il proprio impegno per garantire, giorno dopo giorno, aiuto e supporto ai bambini e alle famiglie che stanno affrontando il loro percorso di cura contro il cancro.

Impegno costante di Ageop è prima di tutto quello di garantire il diritto alla salute per bambini e ragazzi ammalati di cancro.

Nel 2022, ben 19 nuovi pazienti stranieri hanno avuto accesso alla SSD di Oncologia Pediatrica per cure oncologiche e sono stati accolti nelle case accoglienza di Ageop.

Per garantire loro l'accesso a cure salvavita è stato necessario un complesso lavoro burocratico e di scambio con ambasciate, fondi assicurativi, uffici amministrativi del Policlinico di S.Orsola, questure, che dovrà essere rinnovato per tutti i controlli stabiliti dai protocolli terapeutici che mediamente durano 5 anni.

Nel 2022 Ageop si è occupata di 15 pratiche con ambasciate straniere di cui hanno beneficiato 39 famiglie e 42 pratiche di accesso alle cure comprensive di nuove diagnosi e controlli.

Accanto all'impegno per le famiglie straniere, non abbiamo fatto mancare il nostro sostegno alle famiglie del territorio gravemente impoverite dalla crisi economica e dagli effetti della Pandemia da Covid 19.

Nel 2022 abbiamo inaugurato, in collaborazione con Sindacato regionale UIL, un servizio di sportello sociale presso l'ufficio Ageop all'interno del Day Hospital di Oncologia Pediatrica a cui le famiglie possono accedere sin dal primo ricovero per presentare le domande di Invalidità Civile, Legge 104 ecc.

Nel corso dell'anno, 26 famiglie hanno usufruito di questo servizio che ha permesso loro di accedere ai benefici di legge dal momento della diagnosi risparmiando loro incombenze e lungaggini burocratiche.

Ageop ha sempre cercato di sgravare le famiglie il più possibile da tutte le incombenze, perché potessero concentrarsi sulla lotta alla malattia. L'impoverimento del tessuto sociale ha reso ancora più vulnerabili le nostre famiglie e complessi gli interventi di supporto. Abbiamo cercato pertanto un aiuto competente per offrire loro un servizio qualificato. La Segreteria Regionale del sindacato #UIL ha risposto al nostro appello mettendo a disposizione, presso i nostri uffici, un proprio operatore per il disbrigo gratuito delle pratiche necessarie al riconoscimento della #legge104. Questa legge regola tutti i diritti, le agevolazioni in termini di lavoro, i benefici fiscali, le esenzioni dai ticket e tanto altro per le persone con disabilità e per chi le assiste, la collaborazione rappresenta non solo il raggiungimento di obiettivi condivisi grazie alla cooperazione sul territorio, ma rende concreta e più veloce l'esigibilità dei diritti da parte dei genitori ed offre ulteriore supporto alle famiglie.



L'allentamento delle misure restrittive introdotte per contenere la pandemia da Covid 19 ci ha permesso di riprendere molte attività che erano sospese e ove necessario di ripristinare la modalità gruppale.

Nel 2022 sono riprese le attività ludico ricreativa all'interno dell'Ospedale e anche i turni dei volontari Ageop sia nella sala giochi del reparto che nel Day Hospital.

Dopo due anni di stop i volontari Ageop sono tornati ad animare le lunghe mattine in Day Hospital tra esami e visite mediche, gli interminabili pomeriggi in reparto, a concedere qualche ora di libertà ai genitori ricoverati con i loro figli/e per fare una doccia o bere un caffè, a supportare gli operatori dell'Associazione nello svolgimento del lavoro quotidiano.

Anche la riabilitazione psicosociale ha subito uno slancio nel corso dell'anno poiché finalmente è stato possibile riprendere le gite e organizzare soggiorni vacanze dedicati alle famiglie.

Infine, anche il supporto psicologico, tassello fondamentale nel progetto di assistenza integrata di Ageop, ha beneficiato dell'allentamento delle misure restrittive. Accanto ai colloqui individuali sono ripresi i gruppi di sostegno ai genitori nelle case accoglienza, i gruppi per i genitori in lutto e i gruppi dedicati agli adolescenti.

*Giulia Mari, Coordinatrice Area Assistenza Ageop Ricerca*

## Esiti delle attività

Nel corso del 2022 Ageop ha realizzato **4.427 attività di assistenza**, supportando circa **3.600 nuclei familiari** con attività ludico-ricreative, sostegno psicologico e una serie di attività di supporto logistico-economico burocratico del **valore di 135.542,83 euro**.

Di seguito un approfondimento sugli interventi realizzati in specifici ambiti di attività di assistenza.

### Attività Ludico-ricreative

Nel corso del 2022 Ageop Ricerca ha organizzato 11 diverse tipologie di attività ludico-ricreative in Reparto e nelle Case Accoglienza (**1.188 ore** di attività), coinvolgendo oltre **92 famiglie** e **173 bambini/adolescenti**. Nella case accoglienza, in particolare, i volontari hanno svolto 925 ore di attività coinvolgendo in attività ludico ricreative di vario genere un totale di **77 famiglie**.

Le attività di riabilitazione psicosociale hanno coinvolto **74 partecipanti** (bambini e famiglie) in corsi di fotografia, gite e soggiorni vacanze che Ageop Ricerca ha organizzato in collaborazione con altre associazioni sparse su tutto il territorio italiano.

### Servizio di psicologia in ambito oncoematologico pediatrico

Nel 2022 Ageop Ricerca ha rinnovato il proprio impegno per garantire a bambini e genitori un adeguato sostegno psicologico in tutte le fasi della cura e, ove necessario, anche in caso di lutto.

L'Associazione ha sostenuto, attraverso il servizio di psicologico, **304 persone** (genitori, bambini e adolescenti), offrendo loro oltre **2.500 ore** di sostegno psicologico.

Sono stati offerti **2.888 colloqui psicologici** e di psicoterapia a genitori, bambini, adolescenti e famiglie intere, di cui 2.812 in Reparto, 76 nelle case (di questi 23 sono colloqui o gruppi terapeutici di supporto al lutto).

Durante i colloqui con bambini e adolescenti sono state realizzate **164 valutazioni psicologiche** ed effettuati **164 test neurologici**.

**I colloqui dedicati solo ai genitori** ammontano a **730**.

In totale nel 2022 sono stati realizzati **39 gruppi terapeutici** a cui hanno partecipato 133 genitori.

Nel 2022 abbiamo investito maggiori risorse nel **supporto al lutto**, realizzando **colloqui psicologici** in Reparto e nelle Case (59 colloqui), attivando un **gruppo di psicoterapia** per i genitori in lutto in Casa Siepelunga (8 incontri) e sostenendo, ove richiesto, le eventuali **spese**

**funerarie** (21.804,62 euro). Complessivamente, ben **29 nuclei familiari** hanno beneficiato degli interventi di supporto al lutto.

#### Attività di supporto informativo, logistico, burocratico ed economico

Negli ultimi anni il Front Office dell'Associazione è stato interpellato con maggiore insistenza da famiglie in affanno nella gestione delle pratiche burocratiche connesse in varia misura alla malattia del proprio figlio (richiesta di invalidità, regolarizzazione sul territorio, accesso ad altri servizi sociosanitari del territorio, etc.).

Il rischio possibile è che le famiglie, già sconvolte dalla diagnosi e ulteriormente affaticate dal disbrigo delle varie pratiche burocratiche, si perdano tra le maglie della burocrazia o nel peggiore dei casi rinuncino ai loro diritti.

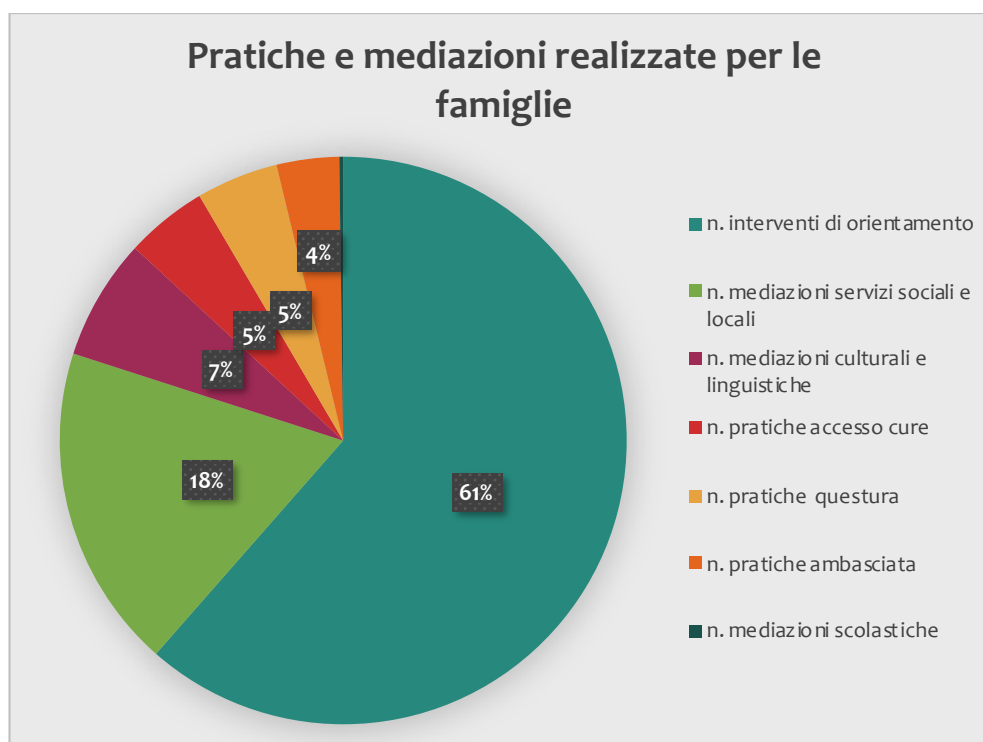
Ageop Ricerca ha dunque cercato di dare risposta a questi bisogni potenziando l'attività di segretariato sociale del proprio Front Office, già attivo da anni a sostegno delle famiglie dei pazienti pediatrici stranieri che giungono presso il Policlinico di Sant'Orsola per cure oncematologiche salvavita.

Nel 2022 il front office ha coordinato **1.495 pratiche** di supporto informativo, logistico, burocratico ed economico supportando circa **2.780 famiglie** con oltre **2000 ore di attività**.

Gli operatori di Ageop Ricerca hanno svolto un'azione fondamentale di mediazione tra tutti i soggetti che possono venire in rilievo nella presa in carico delle famiglie, sia pubblici che privati, attivando le reti già in essere sul nostro territorio o nuove collaborazioni per la risoluzione di problemi specifici: nel 2022 hanno svolto in totale **898 pratiche e mediazioni** allo scopo di offrire supporto anche burocratico a **294 delle famiglie in carico**.

In particolare, l'Associazione ha realizzato prevalentemente **interventi di orientamento** (552 interventi per 100 famiglie) e **mediazioni con i servizi** del territorio (166 mediazioni per 59 famiglie).

Oltre a ciò, Ageop Ricerca ha realizzato **mediazioni con le ambasciate e le questure (42)** per consentire a nuovi pazienti di arrivare nel nostro paese e di soggiornarvi regolarmente per il tempo delle cure e **mediazioni linguistiche (62)** a favore delle famiglie straniere in carico all'Associazione.



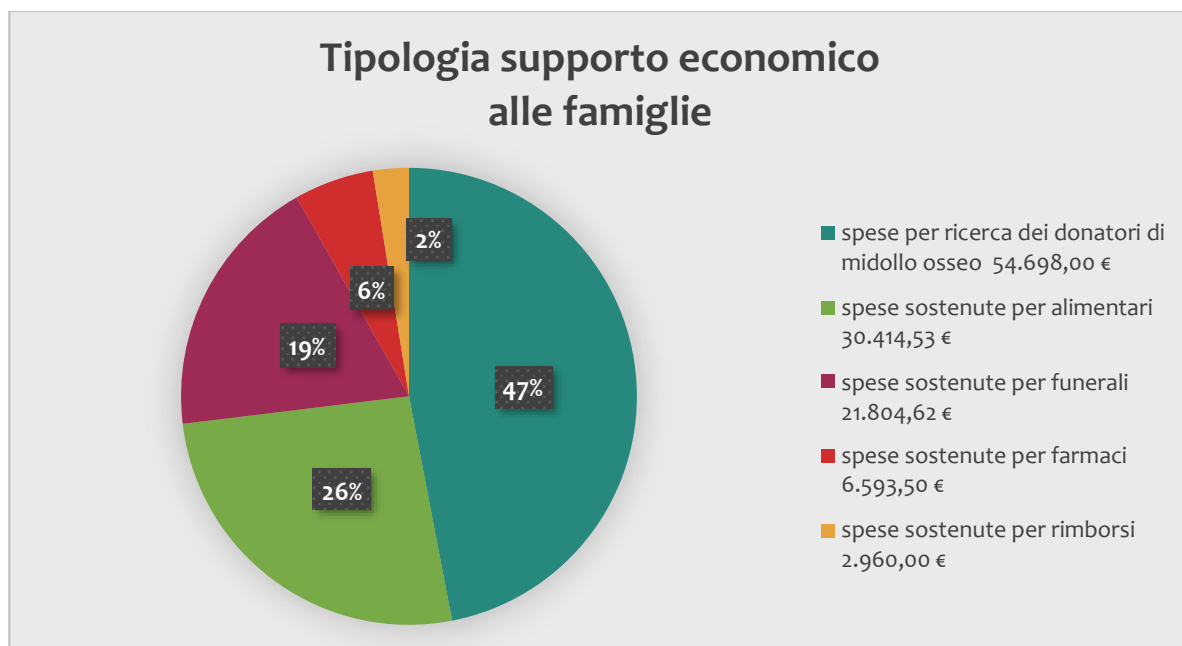
Sempre a livello di supporto burocratico, nel 2022 il front office ha inaugurato uno **sportello sociale**, in collaborazione con il sindacato Uil, per aiutare le famiglie con le domande di Invalidità Civile, Legge 104, eventuali bonus fiscali ecc. Nel primo anno di attività lo sportello sociale ha realizzato **12 interventi** in sostegno a **26 famiglie**.

Nel corso del 2022, Ageop Ricerca ha sostenuto le famiglie (46) anche a livello logistico consentendo loro di usufruire gratuitamente di **382 servizi di trasporto ospedalieri** e **30 extra ospedalieri**.

Inoltre, l'Associazione ha sostenuto diverse tipologie di spese per supportare le famiglie durante il processo di diagnosi e cura. Complessivamente sono stati erogati **116.470,65 euro** a favore di **173 nuclei familiari**.

Le spese sostenute sono state prevalentemente dedicate alla ricerca di donatori di midollo osseo (47%), al sostegno alimentare (26%), alla copertura dei costi funerari e all'acquisto di farmaci (6%).

Il costo sostenuto per la **ricerca dei donatori di midollo osseo** da Ageop Ricerca (**54.698 euro**) ha consentito alle famiglie di realizzare tutti gli esami necessari a determinare la compatibilità tra il midollo dei nostri bambini candidati al trapianto e quello dei donatori presenti nella banca dati del registro europeo dei donatori.



## 5.4 ACCOGLIENZA

### Obiettivi, risorse e criticità

Nel 2022 Ageop si è impegnata in un notevole sforzo in termini di accoglienza dettato da molteplici fattori:

- **Ripresa migrazioni sanitarie dopo pandemia Covid 19**

La ripresa degli arrivi di pazienti oncologici pediatrici avviata nel 2021 come conseguenza dell'alleggerimento delle restrizioni imposte dalla pandemia da Covid 19 è continuata senza sosta per tutto il 2022. I principali paesi di provenienza delle famiglie accolte nel 2022 rimangono Serbia e Bosnia Herzegovina, con i quali Ageop ha all'attivo da molti anni stretti rapporti di collaborazione che consentono a sempre più bambini di avere accesso non solo a cure salvavita ma anche a tutti i controlli necessari nella fase del follow up.

Tuttavia, quest'anno abbiamo assistito alla ripresa di migrazioni sanitarie da paesi come il Marocco, l'Albania e la Moldavia che si erano bruscamente interrotte a partire dal 2020.

- **Accoglienza profughi ucraini**

Dal 13 marzo, giorno di arrivo a Bologna delle prime due famiglie, Ageop si è fatta carico dei costi necessari all'accoglienza di **7 nuclei famigliari** per un totale di **19 persone**. Abbiamo accolto pazienti bambini e adolescenti che grazie al nostro sostegno hanno potuto continuare il percorso di cura iniziato prima dello scoppio della guerra.

Per questi bambini arrivare al Policlinico di Sant'Orsola è significato avere una possibilità di vita, ma eravamo consapevoli della fragilità e delle ferite che la guerra ha loro inflitto e del sostegno di cui avevano bisogno. L'impegno in accoglienza è stato ancora più complesso non solo perché abbiamo dovuto ampliare la nostra capacità di accoglienza individuando nuovi alloggi, ma per contenere angosce e paure, per valutare le risorse emotive ed aumentarne le capacità di resilienza, così da prevenire l'insorgenza di un Disturbo Post Traumatico Complesso.

La presa in carico per questi nuclei è stata ancora più ampia rispetto a quella dei pazienti usualmente accolti da Ageop. E' partita dai contatti con l'ambasciata ucraina in Italia e in Polonia, l'accoglienza in pronto soccorso all'arrivo per poi proseguire una volta giunti a Bologna con la richiesta per il rilascio della copertura sanitaria, la segnalazione di presenza in questura, le pratiche per la richiesta di Permesso di soggiorno, attività di mediazione linguistico-culturale, colloqui di orientamento, supporto psicologico, attività di integrazione sociale, pratiche per inserimento scolastico e alfabetizzazione, fornitura spesa alimentare e vestiti, allestimento alloggi extra, pratiche per l'accoglienza in SAI.

- **Accoglienza pazienti con sarcomi osseo**

Nel 2022 Ageop ha contribuito all'implementazione della nuova ortopedia del Policlinico di S. Orsola attraverso l'attivazione di **nuovi contratti a medici ortopedici** che lavorano sull'individuazione di terapie sempre più mirate ed efficaci. Da una parte la ricerca scientifica, dall'altra un'assistenza che sia davvero a misura di bambino: due aspetti imprescindibili quando si parla di sarcomi infantili. Ageop nel 2022 ha iniziato ad accogliere bambini e ragazzi con diagnosi di Sarcoma in cura presso la SSD di Oncologia Pediatrica.

I sarcomi rappresentano circa il 17-18% dei tumori di cui si ammalano i bambini tra 0 e 14 anni e circa il 30% di quelli che colpiscono i ragazzi tra 15 e 19 anni. Si tratta di tumori fortemente aggressivi, che si sviluppano dai tessuti ossei, cartilaginei, muscolari e dai vasi sanguigni. La cura di queste patologie è molto lunga e complessa e può prevedere trattamenti di chemioterapia, trapianto di midollo osseo, chirurgia, riabilitazione, radioterapia. Questo costringe le famiglie a fermarsi a Bologna per periodi di tempo molto lunghi che possono arrivare anche ad un anno.

Ageop nel 2022 ha dovuto fare fronte a queste lunghe permanenze ampliando la propria capacità ricettiva e adattare ove possibile gli alloggi per renderli accessibili ai bambini e ragazzi con Sarcoma, i quali molto frequentemente possono avere difficoltà motorie in seguito a trattamenti o interventi chirurgici.

*Giulia Mari, Coordinatrice Area Assistenza Ageop Ricerca*

## Esiti delle attività

Ogni anno, Ageop Ricerca offre gratuitamente alloggio alle famiglie italiane e straniere dei piccoli pazienti affetti da patologie oncologiche che si rivolgono ai centri di cura della città di Bologna, ospitandole nelle sue **strutture di accoglienza** ciascuna pensata per rispondere a esigenze diverse e costruita a misura di bambino. Nel 2022 le case accoglienza **sono passate da 3 a 5** per far fronte all'ingente aumento degli arrivi di pazienti. Abbiamo, infatti, reperito e allestito due nuovi appartamenti, **Casa Vizzani** e **Casa Tacconi**, che si aggiungono alle tre strutture già attive **Casa Siepelunga, Casa Gialla** e **Casa Pelagio**.

Casa Vizzani, situata nei pressi del Policlinico di S. Orsola, può ospitare due nuclei famigliari, ciascuno dei quali dispone di bagno e camera privati, mentre Casa Tacconi è in grado di accogliere un nucleo anche numeroso essendo dotata di due camere da letto.

Inoltre, per far fronte all'**accoglienza dei profughi ucraini** abbiamo preso in gestione da marzo a novembre **un appartamento** presso la Parrocchia degli Alemanni in via Mazzini.

Le famiglie che hanno la necessità di rimanere in ospedale possono usufruire di **2 alloggi in Reparto** voluti e realizzati dall'Associazione.

Il servizio di accoglienza offerto da Ageop Ricerca si basa su un **approccio "integrato"**, volto a dare la massima serenità possibile a tutto il nucleo familiare: un supporto che va oltre l'ospitalità - intesa come disponibilità delle strutture per il pernottamento - e che include un sostegno umano e logistico per rispondere in maniera individualizzata alle diverse esigenze di ciascuna famiglia. Le Case sono gestite da personale competente e qualificato nella relazione d'aiuto, sempre presente all'interno delle strutture e si dedica quotidianamente all'organizzazione delle attività per le famiglie e al coordinamento dei volontari.

Nel 2022, Ageop Ricerca ha ospitato nelle Case Accoglienza **67 famiglie** (circa il 28% delle famiglie assistite dall'Associazione), di cui **45 straniere**, per un totale di **172 componenti** e **59 bambini** accolti.

Il restante 33% delle famiglie ospitate proviene dalla Regione (15%) e dal territorio nazionale (18%)

Il **66%** delle famiglie (44 famiglie) ospitate nelle Case è stato accolto **in fase di trattamento** della malattia del paziente, con una durata di permanenza media all'incirca pari a **99 giorni**.

In questa fase così delicata del processo di cura le famiglie hanno avuto modo di stabilizzarsi nelle strutture per tempi prolungati costruendo legami di fiducia con gli operatori del servizio di accoglienza e con i volontari a loro supporto e disposizione.

Il restante **34%** delle famiglie (23 famiglie), invece, ha alloggiato nelle case in **fase di controllo** della malattia, fermandosi nelle strutture in media **9 giorni**. Ne consegue che la **percentuale**

**media di copertura della capienza** delle tre strutture nell'anno di riferimento è stata pari al **75%**.

Nel 2022 le Case Accoglienza Ageop hanno offerto alle famiglie in totale **4.563 giorni** di ospitalità, registrando un incremento del 57% rispetto al 2021.

Per alleviare lo stress correlato alla malattia e migliorare la qualità della vita, Ageop Ricerca offre alle famiglie ospitate molteplici risposte: 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.

Per l'accoglienza delle famiglie, durante l'anno Ageop Ricerca ha sostenuto un **costo totale pari 214.904,66 euro** che include, oltre alle spese relative a gestione, consumo e personale delle tre strutture, anche le spese per generi alimentari e altre spese considerate "extra-ordinarie" per rispondere a esigenze specifiche. In particolare, si evidenzia che Ageop Ricerca ha consegnato nelle Case **479 spese a domicilio** ad un totale di **50 famiglie che ne hanno fatto richiesta** (circa il 68% delle famiglie ospitate), sostenendo una **spesa per generi alimentari** pari a **24.939,91 euro** (poco meno di 500 euro per famiglia).

Nel 2022, **ogni famiglia** ospitata è **costata** ad Ageop Ricerca in media **3.207,53 euro**.



## 5.5 RACCOLTA FONDI

### Obiettivi, risorse e criticità

L'area di promozione si propone di creare consapevolezza intorno al mondo dell'Oncologia Pediatrica e far conoscere l'attività con cui Ageop esprime la sua Mission con l'obiettivo di ampliare la base di stakeholder coinvolti e aumentare il numero di donatori, così da accrescere conseguentemente le risorse da destinare ai progetti.

L'impegno dell'area si è dovuto rafforzare nel 2022, per far fronte alla necessità dell'Associazione di aumentare in modo considerevole gli investimenti necessari a garantire alti standard di cura, indirizzando in particolare nuovi, ingenti fondi alla Ricerca Scientifica.

L'area ha dovuto quindi reimpostare campagne e strategie, per massimizzare le possibilità di raccolta fondi, inserendosi nello scenario "post-Covid" che si stava definendo, dove una parte le trasformazioni introdotte dalla pandemia (come, ad esempio, l'accresciuta propensione digitale) si andavano assestando ed integrando con le attitudini consolidate in passato tra i donatori (come, ad esempio, la ricerca di una relazione umana diretta). Lo scoppio della guerra in Ucraina poi ha rappresentato un'ulteriore difficoltà, non solo per le azioni messe in atto da Ageop per accogliere bambini e famiglie provenienti dalle aree in conflitto, ma anche per la situazione di incertezza, fragilità e crisi economica che si è aperta tra i suoi stakeholder e prospect.

Gli obiettivi perseguiti sono quindi stati:

- ampliare le strategie di raccolta fondi per aumentare la base dei donatori così da far fronte al possibile calo della donazione media generato dalla crisi economica;
- potenziare la comunicazione esterna integrata per massimizzare i ricavi da digital fundraising e fundraising tradizionale;
- favorire la rinnovata attitudine dei donatori a sostenere l'Associazione tramite iniziative concrete sui territori;
- sviluppare le potenzialità della rete di volontari e promotori;
- sviluppare nuove modalità di collaborazione con le aziende per intercettare la crescente attitudine a realizzare progetti di Csr.

*Giada Oliva, Coordinatrice Area Promozione e Comunicazione Ageop Ricerca*

### Esiti delle attività: donatori e donazioni

Nel 2022 Ageop Ricerca ha raggiunto l'obiettivo di **aumentare la base dei donatori**, cresciuti del 15% sia nel comparto privati che in quello corporate. Significativa è la crescita percentuale dei piccoli donatori sul totale, a dimostrare l'effetto della crisi economica sulla donazione media, tendenzialmente in calo.

È stato raggiunto anche l'obiettivo di **accrescere le risorse derivanti dalle attività di promozione** (bandi esclusi), passando dal 1.583.485,5 euro raccolti del 2021 ai 1.742.723,26 euro del 2022 (+ 10%).

Tutte le campagne che l'Associazione ha condotto hanno superato gli obiettivi economici raggiunti nel 2021. In particolare #LOTTOANCHIO, che più di tutte si lega in modo iconico ad Ageop, si è conclusa il 1° giugno 2022 coinvolgendo **2.677 donatori diretti** che hanno permesso di raccogliere 105.794 euro, ben 40.000 euro in più dell'obiettivo inizialmente prefissato, consentendo così di garantire il contratto a 3 ricercatori all'interno del Laboratorio di Oncoematologia Pediatrica dell'IRCCS Policlinico di S. Orsola.

Significativa è la crescita percentuale di piccoli donatori, sul totale di donatori, a dimostrare l'effetto della crisi economica sulla donazione media, tendenzialmente in calo.

In particolare, durante il 2022, ci si è impegnati a mantenere gli strumenti digitali acquisiti in pandemia, tornando però ad affiancarli con le modalità di raccolta fondi tradizionali che gradualmente è stato possibile reintrodurre.

L'obiettivo di continuare, anche post pandemia, a sfruttare le potenzialità del digitale, è stato coltivato favorendo lo sviluppo della comunicazione esterna con strategie sinergiche che integrassero social media, sito, ufficio stampa, newsletter e dem, così da rafforzare i canali di digital fundraising.

L'obiettivo di incoraggiare la rinnovata propensione a sostenere l'Associazione attraverso iniziative concrete è stato raggiunto investendo nella formazione di un dipendente dedicato all'organizzazione eventi che potesse supportare i donatori, potenzialità che si è concretizzata nell'aumento di eventi esterni di raccolta fondi.

Al fine di potenziare il legame con i diretti support dell'Associazione, si è deciso di introdurre una **figura professionale dedicata alla gestione dei volontari** e dei promotori per far sì che nel tempo vengano massimizzate le potenzialità che il "fare rete" offre, sia in termini di sensibilizzazione che raccolta fondi. Sviluppare alleanze e collaborazioni corrisponde ad un obiettivo strategico che Ageop si è data anche per il futuro, con lo scopo di costruire una società attenta ai diritti dei più fragili, inclusiva e pronta a supportarli. Ed è per questo che anche nel 2023 l'Associazione si impegnerà per consolidare il coordinamento tra tutte le istanze solidaristiche in essere e a far sviluppare le potenzialità di quelle attualmente possibili. Importante, nel 2022, è stato anche il consolidamento del trend di crescita dei donatori regolari, passati dai 25 del 2021 ai 50 del 2022 per un totale di 14.252 euro raccolte, a tracciare anche qui la strada da perseguire per il futuro: sviluppare una campagna "Donazioni continuative" che possa dare all'Associazione una base di entrate prevedibili su cui poggiare progetti di lungo periodo. È infatti molto importante favorire e coltivare l'"**affezione**" e la "**fedeltà**" dei donatori, promuovendo relazioni continuative che permettano di superare una visione "assistenzialistica a spot" per andare verso una coprogettazione strutturata dove il Terzo Settore può diventare perno della relazione tra Stato e Comunità, come attore protagonista dell'Economia Civile descritta dal professor Stefano Zamagni. Costruire una società più giusta è responsabilità di tutti. Occorre però avere visione e costruire percorsi

progettuali con obiettivi a medio/ lungo termine che abbiano un impatto su welfare, ambiente e sanità ed Ageop può proprio fornire questa visione e porre intorno ad essa le basi per renderla concreta attraverso percorsi condivisi.

In quest'ottica è importante anche continuare a sviluppare le relazioni con il tessuto imprenditoriale, partendo dalla consapevolezza che la Responsabilità sociale delle imprese è un fattore importante per il miglioramento e la crescita di tutta la società. Il nostro impegno come Ageop è fornire una continuità progettuale coerente con la nostra vision che possa permettere alle aziende, anno dopo anno, di delineare con noi un percorso con obiettivi ben specifici in termini di impatto e di miglioramento della qualità di vita per i nostri bambini, ragazzi e famiglie. Anche qui quindi l'intento è quello di andare verso il superamento di finanziamenti a spot per piccoli progetti, per sostituirli con processi di vera e propria co-progettazione tra aziende e terzo settore, nell'ottica della Costruzione del Bene Comune ed in difesa dei Diritti di tutti i bambini che si ammalano di cancro.

### Profilo dei donatori

N. donatori **7.263**

- di cui **6.747 persone fisiche** (93%)
- di cui **516 donatori Corporate** (7%)

Il 77% dei donatori **provviene** dalla provincia di Bologna, l'11% si estende all'Emilia Romagna e per il restante 18% al resto d'Italia.

### il 7% dei donatori persone fisiche ricopre un ruolo all'interno dell'organizzazione

- **36%** è anche socio
- **31%** è anche volontario
- **26%** è genitore Ageop

### I donatori Corporate sono così rappresentati:

- **29%** sono imprese profit
- **6%** sono Enti del Terzo settore
- **3%** sono liberi professionisti

### Livello di attivazione dei donatori:

- L' **84%** è composto da piccoli donatori
- L'**86%** dona occasionalmente o una volta all'anno
- L'**87%** è composto da donatori caldi, cioè attivi negli ultimi 12 mesi

La **durata media del sostegno** del donatore Ageop Ricerca è di circa **3,82 anni**.

Le modalità utilizzate da Ageop Ricerca per entrare in contatto con i donatori sono molteplici: invio di newsletter, lettere di ringraziamento e mailing in occasione di specifiche campagne. Nel 2022 Ageop Ricerca ha inviato **154.452 newsletter** e dem, 7.640 mail e lettere di ringraziamento. Inoltre, a partire da luglio 2021, Ageop Ricerca ha investito nella pubblicazione di post sponsorizzati sulle pagine Facebook istituzionali, con lo scopo di entrare e restare in contatto con i propri donatori sulle principali iniziative e campagne realizzate e allargare la propria rete di follower e sostenitori. Nel 2022 i post sponsorizzati sono stati 144 (98 post in più rispetto all'anno 2021) ed hanno avuto come oggetto le seguenti tematiche:

- attività di Assistenza;
- 40° anniversario di Ageop Ricerca;
- presentazione di attività di raccolta fondi (Campagna di Natale, #LOTTOANCHIO, Pasqua, 5x1000, Bomboniere, Lasciti);
- presentazione di manufatti realizzati in collaborazione con altre associazioni e in co-branding (Borse Gomito a Gomito, prodotti natalizi);
- invito a iniziative istituzionali (Eventi di sensibilizzazione e raccolta fondi, presentazione di VIS, presentazione del libro "Insieme", Inaugurazione dello spazio Multifunzionale donato da Douglas);
- reclutamento di nuovi volontari.

## 5.6 ADVOCACY E PROMOZIONE DELLA RETE

### Obiettivi, risorse e criticità

Tutte le associazioni di volontariato sono meritorie e spinte dalla volontà di fare il bene. La spinta del cuore, essenziale per ogni iniziativa volta al bene comune, però non è di per sé sufficiente e necessita di esser coniugata alla capacità di visione, analisi e progettazione a medio lungo termine, a competenze, professionalità e determinazione, per raggiungere gli obiettivi. Per garantire una effettiva rappresentanza di chi si vuole rappresentare e tutelare, infatti, occorre avere capacità di ascolto e di rilevazione dei bisogni. Appare evidente la necessità che tutto il Terzo settore abbia, quindi, sempre maggior capacità di ascoltare, osservare, interpretare, partecipare alla vita delle istituzioni e proporre, come veri rappresentanti delle istanze sociali e sanitarie dei cittadini; avere cioè coscienza e ruolo politico. Gli enti, così come Ageop Ricerca devono farsi portavoce diretti della rappresentanza e tutela della società civile per non essere succubi della mediazione dei partiti politici: vuol dire quindi interessarsi alla politica, fare politica.

Politica intesa come servizio alla comunità, come l'occuparsi della sfera pubblica e di tutte le attività della vita comune, dallo Stato al cittadino. Farsi garanti etici, assicurare l'accesso ai diritti, lavorare ad una redistribuzione sussidiaria delle risorse, ad una costruzione sociale secondo i valori di equità, giustizia e fratellanza.

Anche nel 2022 gli sforzi di Ageop Ricerca sono stati orientati a **indirizzare o modificare le politiche pubbliche** e la **destinazione di risorse** in una direzione favorevole alla salute dei singoli cittadini e della comunità.

Parallelamente, Ageop Ricerca **ha coinvolto la Società Civile** nella riflessione attorno ai temi della malattia oncologica, organizzando iniziative di **sensibilizzazione e formazione** mirate ad aumentare il livello di consapevolezza dei partecipanti.

Non basterebbe un giorno per elencare le criticità, i problemi e le sofferenze che vivono bambini e ragazzi malati di cancro e le loro famiglie e altrettanto ci vorrebbe per suggerire alla politica e al legislatore gli interventi necessari ed efficaci per migliorare, risolvere e lenire. In Ageop pensiamo che esista una chiave che può fornire la traccia chiara e inequivocabile da seguire: **i diritti**.

Abbiamo tre documenti eccezionali che chiariscono bene i diritti e, se fossero realmente ed efficacemente applicati si risolverebbero già molti problemi (per un approfondimento sui tre documenti di riferimento si veda pgf 7.2):

1. La convenzione di NewYork sui diritti del fanciullo
2. La Carta di Each sui diritti del bambino in ospedale
3. La Carta di Trieste sui diritti del bambino morente

Relativamente ai **diritti del bambino in ospedale** (Carta di Each), Ageop Ricerca ha ingaggiato da tempo una lunga battaglia dedicata a sensibilizzare quanti più pubblici possibili sull'importanza di ricoverare i bambini in strutture adeguate e "su misura", ossia ospedali pediatrici. L'ambito che risulta sicuramente più penalizzato in questo senso è quello ortopedico, dedicato al trattamento dei tumori ossei, in cui, secondo i dati AGENAS del 2019, il 22,8% dei ricoveri avviene in reparti per adulti.

Proprio sulla divulgazione, l'approfondimento e l'applicazione della carta di Each Ageop ha concentrato particolari energie, garantendone l'applicazione nei contesti ospedalieri come missione statutaria.

Con grande emozione abbiamo ospitato come relatrice al convegno **Giuliana Filippazzi**, pioniera delle battaglie per la difesa dei bambini e degli adolescenti in ospedale nel nostro paese ed unica firmataria italiana della **carta di Leiden**.

Altro tema di cui ci siamo occupati è il **diritto alla morte del bambino**. Quando si parla di sofferenza o, ancor più, di morte di un bambino le persone hanno reazioni molto viscerali, mentre noi crediamo sia necessario riflettere e considerare tanti aspetti. Quando la cronaca accende i riflettori su scelte discordanti di vita o di morte che riguardano un bambino, magari con due genitori disposti a tutto e convinti di fare il meglio per "tenerlo i vita" nessuno considera l'egoistico ottenebramento che, in questi frangenti, spesso sopraggiunge nella lettura della realtà, che fa paura perché il dolore da affrontare è troppo grande.

Nostro obiettivo è fare divulgazione per **contrastare strumentalizzazioni politiche e religiose** che impediscono di prendere in considerazione la dignità e il diritto del bambino a morire in santa pace. Credere alla sacralità della vita terrena non equivale a far vivere in eterno oltre alle leggi della natura. Occorre impegnarsi per colmare la mancanza di un ascolto vero e una restituzione oggettiva di come i genitori vivono il dramma della terminalità, un giusto accompagnamento all'accettazione della morte del figlio come supremo atto d'amore.

La formazione degli operatori sanitari all'ascolto e alla comunicazione è, a mio parere, imprescindibile sia per condurre i genitori ad una serena consapevolezza sia per aiutare gli operatori a superare il senso di impotenza. C'è sempre molto da fare anche quando sembra non ci sia più nulla da fare, occorre trasformare l'obiettivo e la speranza di guarigione nella cura e nell'accompagnamento ad una morte buona, pacificante e dolce per tutti. Sarà immenso il dolore di chi resta, ma più sereno attraversarlo ed elaborarlo.

Viviamo in una società che non riconosce il diritto di vivere a tutti gli esseri umani ma nega quello di morire con dignità.

In continuità con l'anno precedente, anche il 2022 ha visto la creazione di un **nuovo Punto Ageop "Gli Amici di Angelica" a Bibbiano** (in provincia di Reggio Emilia), un nuovo importante tassello per la rete di solidarietà promossa dall'Associazione. I Punti AGEOP sorgono grazie alla condivisione e alla partecipazione in primis tra genitori per poi diffondersi tra la società che li circonda.

In questo caso la forza ispiratrice è una piccola bimba di tre anni che ha messo in moto la consapevolezza, la comprensione, la solidarietà dei suoi meravigliosi genitori.

Genitori che le hanno dato tutto l'amore possibile, cure amorevoli e una presenza costante, avendo sempre in mente, anche nei momenti più difficili, il bene della piccola per non farle mancare niente, fino alla fine. Un amore così grande non poteva farsi atrofizzare dal dolore, l'elaborazione di questa drammatica esperienza trasformerà, coinvolgerà, motiverà ed educerà parenti, amici, volontari, territori, comunità, realtà produttive e istituzioni.

Questi esempi dimostrano che proprio nella difficoltà, la solidarietà dà i suoi frutti migliori attivando le relazioni tra le persone, le amministrazioni pubbliche, le attività produttive e la comunità. Si riesce così a tessere una rete fatta di comprensione, condivisione, pietà e speranza per progettare e costruire il futuro.

*Francesca Testoni - Direttrice Generale Ageop Ricerca*

## **Esiti delle attività**

Nel 2022 Ageop Ricerca ha realizzato le sue attività di advocacy supportando tre cause in particolare: riconoscimento istituzionale dei Coordinatori di Ricerca Clinica; sostegno alla Rete Oncologica ed Emato-oncologica Regionale e lotta contro i sarcomi.

Oltre a ciò, a promosso attività di sensibilizzazione e divulgazione scientifica tra istituzioni e comunità partecipando a tavoli di lavoro e organizzando eventi dal vivo (29) e online (1).

#### Sostegno al riconoscimento istituzionale dei Coordinatori di Ricerca Clinica

Come aderenti a FAVO, Ageop ha sostenuto la petizione del Gruppo Italiano Data Manager e Coordinatori di Ricerca Clinica (GIDMcr) grazie alla quale si vuole rimarcare la figura del **Coordinatore di Ricerca Clinica (CRC)**: una figura chiave per la buona ed efficace riuscita degli studi clinici, che sono di cruciale importanza per i malati di cancro. Sebbene sia un ruolo richiesto dalla normativa, nei contratti collettivi della sanità pubblica e privata questa figura professionale risulta inesistente.

#### Partecipazione alla Rete Oncologica ed Emato-oncologica regionale

La Rete Oncologica ed Emato-oncologica regionale dell'Emilia-Romagna nasce nel 2022 per assicurare la migliore qualità e appropriatezza delle cure per il paziente in un processo assistenziale efficace e sicuro che connette e integra l'ospedale e il territorio.

I cinque Centri AIEOP della Regione, insieme con le Associazioni genitori, hanno cominciato a lavorare in modo sinergico con un solo obiettivo, quello di una presa in carico globale e multidisciplinare del bambino e dell'adolescente con tumore.

Ogni Centro concorre a questo obiettivo per garantire, dal momento della diagnosi e durante tutto il percorso e le fasi della malattia le migliori cure possibili. A loro volta le Associazioni di volontariato, in alleanza con il Servizio Sanitario Nazionale, sostengono il lavoro delle cliniche e la ricerca sul cancro infantile; hanno cura di bambini, ragazzi e delle loro famiglie, attraverso progetti di accoglienza, assistenza, psicologia in ambito oncoematologico pediatrico e riabilitazione psicosociale.

#### Lotta contro i sarcomi

I sarcomi sono tumori rari con diagnosi ancora troppo tardive.

A causa della loro rarità ed eterogeneità patologica, i sarcomi rappresentano un'area impegnativa della patologia diagnostica, con una percentuale di imprecisione diagnostica riportata nell'intervallo del 30-40% e con un'incidenza di circa 6 per 100.000 all'anno in Europa. Anche i sarcomi pediatrici, come quelli dell'adulto, sono tumori rari che si sviluppano dalle cellule "mesenchimali", ovvero quelle cellule che durante lo sviluppo dell'embrione danno origine alle ossa e ai tessuti molli – i muscoli, i vasi sanguigni e linfatici, i nervi, i legamenti, il grasso sotto la pelle, e possono manifestarsi ovunque nel corpo.

Come i sarcomi dell'adulto, si dividono in due grandi famiglie, i sarcomi dell'osso e i sarcomi delle parti molli.

I sarcomi delle parti molli riferiti a bambini e giovani pazienti vengono suddivisi in Rbdomiosarcomi (RMS) e Tumori non Rbdomiosarcomi (NRMS).

L'evoluzione clinica, oltre che il tipo di trattamento, possono variare anche significativamente a seconda del tipo di sarcoma delle parti molli. È pertanto molto importante arrivare a definire in modo chiaro la diagnosi.

I sarcomi dei tessuti molli includono un gruppo di tumori con caratteristiche cliniche e biologiche diverse. Il tumore più frequente è il rhabdomyosarcoma che rappresenta circa il 50-60% dell'intero gruppo.

I dati raccolti dall'Associazione italiana registri tumori indicano che è maligno il 6 per cento dei tumori dei tessuti molli che colpiscono i bambini (0-14 anni di età) e gli adolescenti (15-19 anni). Nella fascia di età compresa tra 0 e 19 anni si registrano ogni anno 12,1 casi per milione di bambini-adolescenti, con un'incidenza superiore nei ragazzi rispetto alle ragazze.

Più in dettaglio si osserva che, dopo il rhabdomyosarcoma (36 per cento dei casi), il sarcoma dei tessuti molli più comune in età pediatrica e adolescenziale è il fibrosarcoma (15 per cento), mentre gli altri tipi di sarcomi rappresentano il 12 per cento dei casi.

È necessario uno sforzo di tutti per combattere questo tumore maligno, Proprio per questo motivo Ageop, da quest'anno, **finanzia un progetto di Ricerca sui Sarcomi** condotto da un medico ricercatore presso il Policlinico di Sant'Orsola IRCCS.

### Partecipazioni a tavoli di lavoro e incontri istituzionali

- 5, 17 e 24 gennaio riunioni per campagna vaccinale **“Vaccini e Infanzia”**, Città Metropolitana di Bologna
- 22 febbraio tavola rotonda Terzo Settore – **Focus group sanità, accessibilità e integrazione sociosanitaria**
- Città Metropolitana di Bologna – **Dialoghi sul Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza** - Fondazione MAST
- 5 marzo – **Giornata di formazione e Ascolto sulle Malattie Rare** – Regione ER e Coordinamento Malattie Rare
- 11 marzo **Commissione Welfare, Salute, Politiche per le famiglie** – apertura corridoi umanitari per l'accoglienza di bambini ucraini con patologie oncologiche
- Incontri per l'organizzazione della **Giornata Nazionale per la Memoria delle vittime del COVID19** organizzati da CRI
- 5 aprile **Laboratorio Reti Civiche** di Bologna
- Aprile **Consulta Handicap**
- 22 settembre **visita del sindaco** della Città Metropolitana di Bologna - Matteo Lepore
- 6 ottobre Incontro sala Savonuzzi Palazzo d'Accursio - **un patto con il terzo settore** reti civiche di Bologna
- 17 ottobre **Incontro la Vicepresidente del quartiere Santo Stefano** – Marina D'altri
- 19 novembre **incontro pubblico Innovazione Urbana**



- **Incontri Soleterre** per coordinare e valorizzare i collegamenti e gemellaggi già operativi tra i due paesi (Italia – Ucraina)
- Adesione alle **consulte Handicap e Esclusione Sociale** del Comune di Bologna

### Eventi dal vivo

- *20 novembre 2021-11 giugno 2022* **Laboratori progetto “Cirenaica FEM” presso il Punto Ageop Bologna**. Ciclo di 8 laboratori di riuso e riciclo creativo dedicati ai bambini del Quartiere San Donato-San Vitale ed ai loro genitori. L’iniziativa si inserisce nell’attività di coprogettazione avviata dal Quartiere insieme ad altre realtà del Terzo Settore impegnate nel territorio della Cirenaica.
- *1° febbraio* **Conferenza Stampa #LOTTOANCHIO 2022**
- *15 febbraio* **“Diamo radici alla speranza, piantiamo un melograno”**. 4° edizione dell’iniziativa FIAGOP organizzata in occasione della Giornata Mondiale di Lotta al Cancro infantile. Piantumazione di 3 melograni presso: Area verde IRCCS Policlinico di Sant’Orsola (Bologna), Giardino di Borgo Padova (Malalbergo), Il Giardino di Lorenzo (Pianoro – frazione Livergnano)
- *15 febbraio* **Conferenza Stampa #LOTTOANCHIO 2022**. Sala Anziani Palazzo D’Accursio Bologna. Relatori: Matteo Lepore - sindaco di Bologna, Chiara Gibertoni – direttrice IRCCS Policlinico di Sant’Orsola, Arcangelo Prete – direttore SSD Oncoematologia Pediatrica, Giancarlo Tonelli – direttore Ascom Bologna, Francesca Testoni – direttrice Ageop Ricerca
- *15 febbraio* **Illuminazione di palazzi e punti di interesse in occasione della XXI Giornata Mondiale di Lotta al Cancro infantile**. Palazzo del Podestà (Bologna); Fontana di Piazza Repubblica (Ferrara); Fontane di acque termali di Leonardo Lucchi e il Trofeo "Senza Fine" (San Piero in Bagno); Orologio della casa comunale (Cesena); Palazzo Donini (Mercato Saraceno)
- *19 febbraio e 19 marzo* **Presidi per la sensibilizzazione alla donazione di Midollo Osseo realizzati insieme ad ADMO Bologna**
- *7 maggio* **Conferenza stampa - 40° anniversario** Interventi di: Chiara Gibertoni (direttrice generale Policlinico di Sant’Orsola IRCCS); Raffaele Donini (assessore alle Politiche per la Salute della Regione Emilia-Romagna); Luca Rizzo Nervo (assessore con deleghe a welfare, nuove cittadinanze e fragilità del Comune di Bologna); Riccardo Masetti (SSD Oncologia ed Ematologia Pediatrica IRCCS Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna), Francesca Testoni (direttrice generale Ageop Ricerca)
- *15 maggio* **Festa in Piazza Maggiore: Buon Compleanno Ageop Ricerca** per celebrare i quarant’anni di Ageop e la Campagna #LOTTOANCHIO 2022. Partecipazione di 40 partner dai mondi dello Sport, dell’Arte, del Teatro e della Creatività per dare vita a laboratori, spettacoli e attività per bambini.
- *20-22 maggio* **Tre Giorni di Festa in Casa Siepelunga**
- *15 giugno 2022* **40° anniversario. La festa con i volontari Ageop**. Agriturismo Rio Verde Sasso Marconi (BO)
- *28 giugno* **Apericena dedicato alle aziende amiche dei giovani pazienti oncologici**. Agriturismo Rio Verde a Sasso Marconi (BO)

- **29 giugno Premio Madre Teresa di Calcutta** - Associazione Korabi
- **10 settembre Inaugurazione Punto Ageop “Gli Amici di Angelica” a Bibbiano** - Fattoria Rossi Montecavolo di Quattro Castella (RE)
- **19-25 settembre** Partecipazione alle Iniziative di sensibilizzazione organizzate da FIAGOP nell’ambito del **“Settembre d’oro Mondiale” dell’Oncoematologia pediatrica- Childhood Cancer Awareness Month**, promosso dal network di associazioni di genitori Childhood Cancer international.
  - **23 settembre Accendi d’Oro, Accendi la Speranza.** Illuminazione d’oro di Palazzo del Podestà a Bologna
  - **Ti voglio una sacca di bene.** Iniziativa di sensibilizzazione sull’importanza della donazione di sangue e midollo osseo, fondamentali nella cura delle malattie oncoematologiche di adulti, bambini e adolescenti.
  - **16 ottobre Io Corro per Loro – Bambini senza cancro.** Iniziativa organizzata e promossa da FIAGOP per destinare fondi ai progetti di ricerca del bando europeo “Fight Kids Cancer” attraverso le donazioni raccolte dai partecipanti alla corsa.
- **8-9 ottobre Bric à Brac - 25° edizione**
- **18 settembre Conferimento Premio Maurizio Cevenini**
- **21 ottobre Convegno: I diritti del bambino in ospedale** presso Fondazione Golinelli Interventi di: Chiara Gibertoni (Direttore generale AOSP Policlinico di Sant’Orsola di Bologna), Chiara Garlatti (Garante nazionale per l’Infanzia e l’Adolescenza), Chiara Ingenito (Università La Sapienza di Roma), Giuliana Filippazzi (rappresentante alla stesura della Carta dei diritti del bambino in ospedale, già coordinatrice europea di EACH), Marcello Lanari (Direttore dell’U.O. di Pediatria d’Urgenza, PS e OBI del Policlinico di Sant’Orsola di Bologna), Alberto Zanobini (Presidente Associazione Ospedali Pediatrici – AOPI), Claudia Giudici (Garante per l’Infanzia e l’Adolescenza Regione Emilia-Romagna), Elena Bellini (docente a contratto di Architecture Structural Design Lab, Università di Firenze), Mattia Cecchini (Caporedattore Agenzia di stampa DIRE). Tavola rotonda con rappresentanti delle Associazioni della Pediatria del Policlinico di Sant’Orsola. Introduzione e coordinamento: Francesca Testoni (Direttrice Generale di Ageop Ricerca)
- **5 novembre Presentazione del libro “Insieme” di Laura Manaresi e Giovanni Manna** presso Piazza Coperta in Salaborsa a Bologna. Interventi di: Laura Manaresi, Giovanni Manna, Silvia Demozzi (docente di Pedagogia dell’infanzia, Università di Bologna), Milena Bernardi (docente di Letteratura per l’Infanzia, Università di Bologna), Francesca Testoni (Direttrice Generale di Ageop Ricerca), un rappresentante del team Lamborghini sponsor del progetto. Modera l’incontro Michela Romagnoli, giornalista
- **15 novembre Inaugurazione spazio polifunzionale "Ageop con Douglas" presso il Punto Ageop Bologna** Interventi di Francesca Testoni (Direttrice Generale Ageop Ricerca), Dott. Fabio Pampani (CEO Douglas Southern Europe), Dott.ssa Adriana Lo Cascio (Presidente del Quartiere San Donato San Vitale). Partecipano all’iniziativa Amy Kafri (CEO & Founder of Alma K), Carla Calvo (Events, PR Special Projects Manager at Douglas Italia Spa), Alessandra Breda (PR, Events, Social & Trade Marketing Manager at Douglas Italia Spa)
- **19-20 novembre “Mercatino Ageop- Per un Natale Solidale”** presso la Sala Museale Possati, Complesso del Baraccano a Bologna

- *30 novembre* **Presentazione Valutazione di Impatto Sociale** presso la Sede di Confcommercio Ascom Bologna (Palazzo Segni Masetti). Interventi di Giancarlo Tonelli (Direttore Generale di Confcommercio Ascom Bologna), Carla Tiengo (Presidente di Ageop Ricerca), Matteo Lepore (Sindaco di Bologna), Giorgia Bonaga (Social Impact Advisor), Cecilia Colombo (Project Manager Kilowatt), Flavia Franzoni (Componente del Comitato scientifico Iress), Francesca Testoni (Direttrice Generale di Ageop Ricerca)
- *13 dicembre* **Aperitivo dei Volontari** presso il locale 051 Zerocinquantuno Savena

#### Eventi online 2022

- 1° giugno “Estrazione vincitori #LOTteria - insieme vinciamo”

### Comunicazione e Social media

#### Campagne stampa

- Campagna stampa in occasione della Giornata Mondiale contro il cancro infantile
- Campagna stampa dedicata a #LOTTOANCHIO2022
- Campagna “emergenza Ucraina”
- Campagna in occasione del 40° dell’Associazione finalizzata alla ricostruzione di una storia radicata nel territorio
- Campagna stampa a sostegno dell’attività dell’Associazione in favore dei progetti di riabilitazione psicosociale in rete con le realtà cittadine
- Campagna stampa sui diritti del bambino in ospedale/Convegno in Fondazione Golinelli
- Presentazione Libro insieme
- Campagna di diffusione della Valutazione di impatto sociale 2022

L’Associazione si avvale, da gennaio 2021, di un **ufficio stampa** che, tra le altre cose, garantisce una equilibrata presenza sui media di articoli e interviste a supporto delle campagne di Ageop. Attraverso i media, nazionali e locali, l’Associazione veicola il significato del suo impegno di advocacy a tutela dei diritti dei minori con cancro e delle loro famiglie e contribuisce alla diffusione di una maggiore consapevolezza della malattia oncologica in età pediatrica, del valore della gratuità, del dono, del reciproco aiuto, del rispetto, dell’inclusione. Insomma, di quei principi cardine del volontariato. Il nostro territorio, da sempre ricco di esperienze del Terzo settore, ha visto sorgere, in particolare negli ultimi anni, altre realtà di tipo associazionistico, alcune delle quali con finalità affini a quelle di Ageop. Misurarsi in questa nuova compagine richiede non solo una guida esperta, ma la conoscenza e la capacità di far emergere la specificità dell’impegno di Ageop finalizzato a costruire in modo continuativo un patrimonio di servizi sociosanitari, a fianco e in collaborazione con il sistema pubblico, destinati a migliorare le condizioni delle famiglie e dei minori con cancro innalzando il livello qualitativo e quantitativo delle prestazioni. In questa prospettiva che differenza in modo tangibile

l'attività dell'Associazione, da sempre impegnata in interventi strutturali, la costante relazione con la direttrice generale di Ageop, consente la definizione di un preciso piano di comunicazione che ha tenuto conto delle scelte strategiche dell'Associazione.

Nel corso del 2022 si contano circa **134 uscite** tra quotidiani nazionali, locali, on line, tv nazionali e locali, radio e testate specializzate. Il valore espresso è sottostimato, poiché l'Associazione non possiede strumenti di rivelazione continuativa.

Quanto è stato possibile recuperare in autonomia è consultabile sul sito nella sezione News - Ufficio stampa- Dicono di Noi. L'attività dell'Ufficio stampa è strettamente collegata all'attività di comunicazione svolta sulle pagine social: sito, Facebook, Instagram, Twitter e LinkedIn.

L'Associazione ha raccolto, inoltre, la rassegna stampa di tipo tematico (consultabile sul sito nella sezione News – Rassegna stampa tematica) riferita ai momenti istituzionalmente più significativi:

Segue un elenco non esaustivo delle uscite segnalate per temi. Non sono inseriti siti di informazione e agenzie di stampa.

#### ***Campagna stampa in occasione della Giornata Mondiale contro il cancro infantile***

1. La Stampa, 14 febbraio 2022, di Annalisa Cuzzocrea
2. La Repubblica - Onconline, 14 febbraio 2022
3. Morning, Rassegna stampa de Il Post condotta da Francesco Costa, 14 febbraio 2022
4. L'Aria che Tira, condotta da Myrta Merlino, 15 febbraio 2022, intervista a Francesca Testoni
5. Forrest, Rai Radio 1, condotta da Luca Bottura e Marianna Aprile, intervista a Francesca Testoni

#### ***Campagna stampa dedicata a #LOTTOANCHIO2022***

1. Il Resto del Carlino, 16 febbraio 2022, di Giorgia De Cupertinis
2. Corriere della Sera-Bologna, 16 febbraio 2022
3. RAI3 TGR, 15 febbraio 2023, interviste a Carla Tiengo e Arcangelo Prete
4. E'TV, 15 febbraio 2023, intervista a Francesca Testoni

#### ***Campagna "emergenza Ucraina"***

1. La Stampa, 20 marzo 2022, di Flavia Amabile
2. La Stampa, 1° aprile 2022, di Flavia Amabile
3. Redattore Sociale, 14 marzo 2022
4. Corriere della Sera, 15 marzo 2022, di Virginia Piccolillo
5. Corriere della Sera – Bologna, 10 aprile 2022, di Andreina Baccaro

6. Agenzia Dire /corrieredibologna.tv - CorriereTv, L'impegno di Ageop e del Sant'Orsola, intervista video a Francesca Testoni
7. La Repubblica Bologna, 15 marzo 2022, di Rosario Di Raimondo
8. La Repubblica Bologna, 28 marzo, di Giuseppe Baldassero
9. Il Resto Del Carlino, 4 marzo 2022

***Campagna in occasione del 40° dell'Associazione finalizzata alla ricostruzione di una storia radicata nel territorio***

1. La Repubblica Bologna, 15 maggio 2022, di Sabrina Camonchia
2. Corriere della Sera -Bologna, 7 maggio 2022, di Micaela Romagnoli
3. Il Resto del Carlino, 7 maggio 2022
4. RAI3 TGR, 6 maggio 2022, servizio e interviste in occasione della Conferenza stampa
5. RAI3 TGR, 15 maggio 2022, servizio con intervista a genitori e Giada Oliva
6. TRC, 15 maggio 2022, servizio intervista a Giada Oliva
7. E'TV, 15 maggio 2022, servizio

***Campagna stampa a sostegno dell'attività dell'Associazione in favore dei progetti di riabilitazione psicosociale in rete con le realtà cittadine:***

- Gomito a Gomito: progetto in collaborazione con le donne private della libertà
  1. La Repubblica – Bologna, 5 luglio 2022, di Caterina Giusberti
  2. Redattore Sociale, 1° luglio 2022
  3. Il Resto del Carlino, 2 luglio 2022
- Spazio polifunzionale "Ageop con Douglas e Alma K "per la riabilitazione e reinserimento sociale per mamme, ragazze fuori terapia e persone in fragilità del quartiere
  1. La Repubblica, 15 novembre 2022, di Sabrina Camonchia
  2. Il Resto del Carlino, 16 novembre 2022
  3. Corriere di Bologna, 16 novembre 2022, di Micaela Romagnoli
  4. E'TV, 15 novembre 2022, servizio e intervista a Francesca Testoni

***Campagna stampa sui diritti del bambino in ospedale***

1. La Repubblica, 20 ottobre 2022, intervista a Francesca Testoni di Rosario Di Raimondo
2. Il Resto del Carlino, 19 ottobre 2022
3. RAI3 TGR, 21 ottobre 2022, interviste e servizio
4. TRC, 21 ottobre, interviste e servizio

***Presentazione Libro insieme***

1. La Stampa, 5 novembre 2022, di Annalisa Cuzzocrea

2. Corriere di Bologna, 4 novembre 2022, di Micaela Romagnoli
3. Sky tg24, 6 novembre 2022

### ***Campagna di diffusione della Valutazione di impatto sociale 2022***

1. Corriere di Bologna, 1° dicembre 2022, di Micaela Romagnoli
2. La Repubblica, 1° dicembre 2022, di Sabrina Camonchia
3. Il Resto del Carlino, 1° dicembre 2022, di Mariateresa Mastromarino
4. Cantiere di Bologna, 2 dicembre 2022, intervento di Francesca Testoni
5. RAI3 TGR, 1° dicembre 2022, servizio e intervista a Francesca Testoni

### Social media

L'Associazione mantiene un profilo di crescita nella propria identità web, in particolare grazie al combinato tra l'aggiornamento quotidiano dei contenuti su Facebook, Instagram, LinkedIn e Twitter e le attività di advertising sulla piattaforma Meta, dove i follower – durante l'intero corso dell'anno 2022 - sono aumentati del 13% per quanto riguarda Facebook e del 15,5% per ciò che concerne Instagram.

La copertura mensile riferita alla distribuzione dei post è conservata una curva verso l'alto anche nel 2022 rispetto al dato già in forte crescita dell'anno precedente, con picchi di rilevazione di oltre 385.000 profili individuali raggiunti.

Mantenere un trend positivo è l'obiettivo anche per l'anno 2023.

## **5.7 PROGETTAZIONE SOCIALE**

### **Esiti delle attività**

In continuità con gli anni precedenti, l'ufficio di progettazione sociale ha assunto all'interno dell'Associazione il ruolo strategico di raccordo tra tutti i settori di attività di Ageop (assistenza e accoglienza, promozione, raccolta fondi, contabilità, segreteria, direzione). Per quanto riguarda le relazioni esterne, l'ufficio ha approfondito ed allargato la rete di collaborazioni con le realtà pubbliche e private per trovare nuovi finanziatori e creare nuove reti con le altre organizzazioni del territorio in stretta relazione alle necessità e obiettivi dell'Associazione.

Dopo due anni di totale stop pandemico, il 2022 è stato l'anno delle ripartenze delle attività progettuali alle quali si aggiungono nuove collaborazioni tra cui, quella con SHADO Officina Fotografica per la realizzazione del laboratorio fotografico dedicato agli adolescenti – e la collaborazione con Kids Kicking Cancer - Odv per i laboratori nelle case di arti marziali e tecniche respiratorie.

A differenza del 2021, l'attività di richiesta dei finanziamenti si è spostata sulle richieste a enti e fondazioni con l'intento di creare rapporti diretti e duraturi per ottenere risultati ed esiti specifici, a tal proposito si cita la condivisione d'intenti relativi all'accoglienza dei bambini e

ragazzi ucraini con Fondazione Marchesini ACT, il finanziamento del nuovo boiler di casa Siepelunga grazie alla Fondazione Raimondo Biscaretti di Ruffia e Grazia Viale Onlus e il finanziamento dello Sportello sociale in Front Office, finanziato dalla Fondazione del Monte di Bologna e Ravenna.

Sono state presentate **7 richieste di finanziamento** da bandi pubblici e privati di cui **4 i progetti accolti** per un ammontare complessivo di **469.550,00 euro**, rispettivamente finanziati 372.000,00 euro dagli enti erogatori e 97.550,00 euro cofinanziati da Ageop Ricerca. Tra i finanziamenti è doveroso sottolineare il consistente finanziamento accordato al progetto “Con Cura. Interventi per la presa in carico integrata in oncologia pediatrica” nell’ambito dell’Avviso 1/2022 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali per un ammontare complessivo di 441.750,00 euro. Tale finanziamento della durata di 18 mesi complessivi è dedicato principalmente al supporto psicologico e psicosociale delle nostre famiglie.

In aggiunta, sono state presentate **3 domande di finanziamento “fuori bando”** ottenendo **2 ammissioni** per un finanziamento di **39.103,31 euro**. L’ufficio ha continuato e concluso il lavoro di progettazione svolto negli anni precedenti presentando complessivamente 4 rendicontazioni di cui 2 concluse mentre altre 2 sono ancora in valutazione.

Per quanto riguarda le reti associative sul territorio con l’amministrazione pubblica, l’ufficio ha continuato ed approfondito le collaborazioni partecipando al Tavolo Cirenaica del Quartiere San Donato – San Vitale da cui è nata la co-progettazione per le azioni attuative delle priorità tematiche votate nel bilancio partecipativo 2019-2020 presentando e svolgendo due progetti “Riutilizzando si aggrega”, nella prima parte dell’anno, e “Una stanza tutta per noi” nel secondo semestre, dove ha anche partecipato il gruppo di cucito “Zig Zag”. di mamme, volontarie ed ex pazienti. In aggiunta, l’ufficio si è dedicato anche alla distribuzione di mobili a famiglie fragili del territorio e di biciclette e monopattini al servizio ZeroSei del Comune di Bologna. Con gli altri ETS è continuata la collaborazione con “Gomito a Gomito” della cooperativa sociale “Siamo Qua”, per la produzione di borse disegnate da bambini e ragazzi dell’Associazione e cucite dalle detenute del carcere della Dozza ed è stata avviata la collaborazione con FABLAB Corticella – Impresa giovanile di fabbricazione digitale. Infine, l’ufficio ha seguito da vicino la stampa e la divulgazione del libro “Insieme” e l’organizzazione e la realizzazione del “Convegno sui diritti dei bambini in ospedale”. Ultime ma non meno importanti, sono state seguite ed effettuate le procedure per la trasferta al Registro Unico del Terzo Settore e l’accreditamento di Ageop come editore.

## 6. SITUAZIONE ECONOMICO FINANZIARIA

In questa sezione viene riportato, in forma sintetica, il bilancio consuntivo 2022 presentato all'Assemblea dei Soci Ageop il 22 giugno 2023 e consultabile in versione integrale sul sito [ageop.org](http://ageop.org).

La rappresentazione dei dati, attraverso grafici semplificativi, permette una lettura del rendiconto economico (entrate e uscite) e dello stato patrimoniale (attività e passività).

Viene approfondita anche l'attività di raccolta fondi realizzata nel corso del 2022, evidenziando finalità generali e specifiche delle raccolte effettuate, esiti e modalità adottate per informare donatori e stakeholder sulla destinazione delle stesse.

La sezione intende mostrare il valore aggiunto economico dell'Associazione e la capacità di Ageop Ricerca di generare i flussi finanziari necessari per assolvere al proprio scopo sociale.

In quanto organismo non profit, è caratterizzata da un problema di "massimizzazione vincolata", ossia, massimizza il suo valore sociale, sotto un costante vincolo economico.

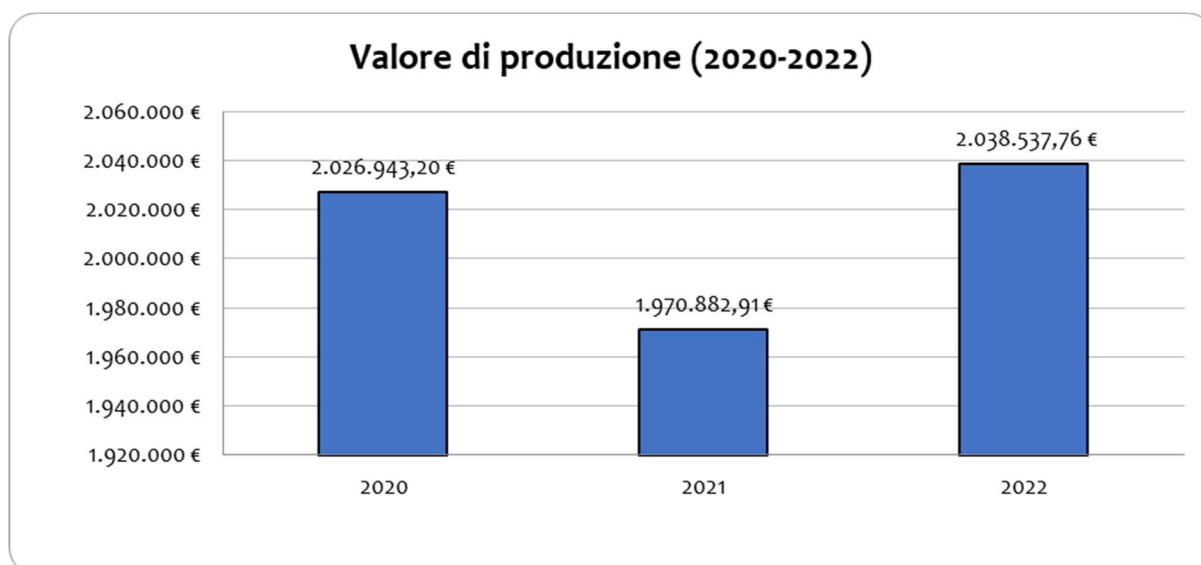
Per questa ragione, sarebbe improprio analizzare la performance economica dell'Associazione di per sé, senza considerare simultaneamente anche la performance sociale.

### 6.1 VALORE DI PRODUZIONE

Ageop Ricerca persegue le finalità sociali indicate nella missione, utilizzando prevalentemente risorse economiche di natura privata.

Un primo indice della dimensione economica di Ageop e della sua ricaduta sul territorio di riferimento è il valore della produzione. Considerando l'anno 2022, i proventi nel loro complesso ammontano a **2.038.537,76 euro** con un incremento del **3,4%** rispetto al 2021.





Le donazioni e i contributi liberali rappresentano mediamente il **93% delle entrate totali** (2.025.443,26 euro), il restante 7% è costituito da altri ricavi e proventi finanziari e straordinari. Considerando i flussi di cassa dell'anno di riferimento, i proventi possono essere così rappresentati: la fonte prevalente è rappresentata dalle Raccolte (43%), seguono i proventi derivanti dal 5X1000 (17%), da bandi e grants (14%) e dalle donazioni dirette (14%).

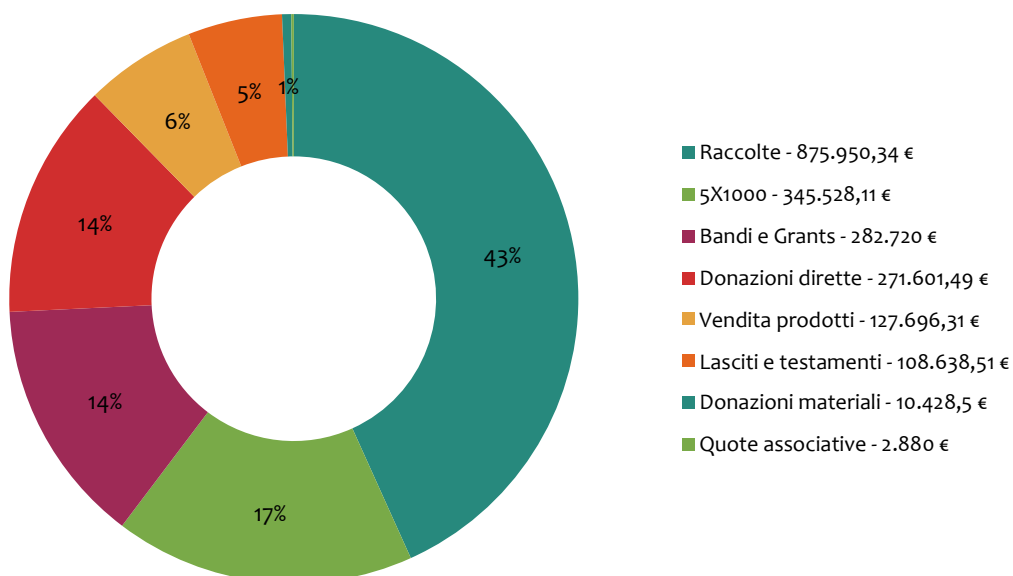
In percentuale minore si rilevano proventi derivanti dalla vendita di prodotti (7%), da lasciti e testamenti (5%), da donazioni materiali (1%) e da quote associative (0,20%).

Rispetto al 2021 si rileva un significativo incremento dei proventi derivanti da "bandi e grants" (oltre 200%) e dalle "raccolte" (+60%).

L'incidenza delle fonti è così rappresentata: il 69% dei proventi provengono da fonte privata, mentre il restante 31% da fonte pubblica (bandi, 5X1000).

### Provenienza risorse economiche - anno 2022

(93% del valore di produzione)



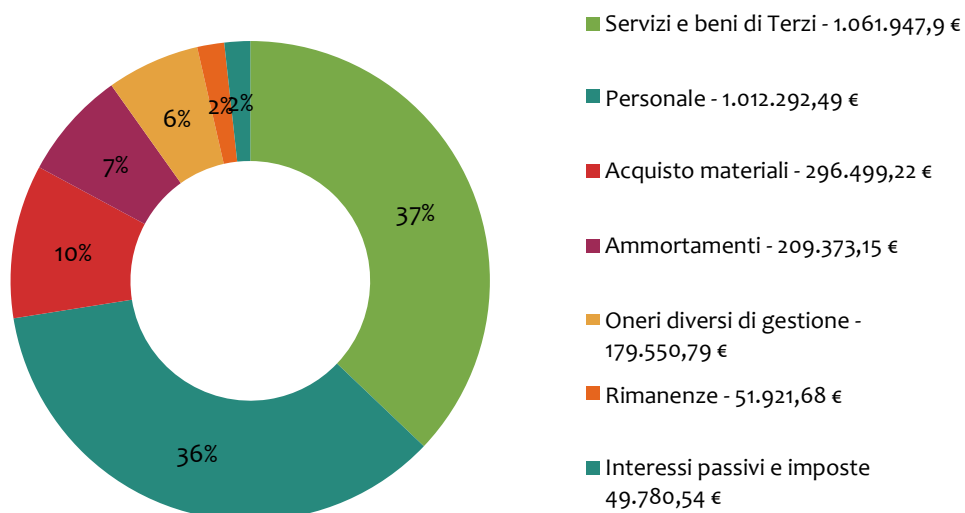
Gli **oneri complessivi** nel 2022 ammontano a **2.861.365,77 euro**.

Il **costo del lavoro** ammonta a **1.012.292,49 euro** e corrisponde al **35%** dei costi di produzione complessivi.

Di questi, rientrano nella Sezione E del Bilancio economico 87.230 euro per il costo del personale impegnato nel supporto generale. 216.450 euro è il costo del personale impegnato nella raccolta fondi della Sezione C. 636.376 euro (il 63,5% del totale) sono stati spesi per retribuire il personale impegnato in attività istituzionali e i restanti 72.237 euro per retribuire i CO.CO.CO.

Il 37% dei costi di produzione è dovuto alla fruizione di servizi e beni di terzi, inclusi gli oneri professionali per i collaboratori di Ageop Ricerca; l'10% corrisponde all'acquisto di materiali e il 7% agli ammortamenti. Le percentuali residue corrispondono agli oneri diversi di gestione (6%), ai costi delle rimanenze (2%) e degli interessi passivi e imposte (2%).

### Costi di produzione - anno 2022



## 6.2 STATO PATRIMONIALE

Accanto a tali principali voci del conto economico è interessante osservare alcune dimensioni della situazione patrimoniale dell'Associazione.

Il **patrimonio netto** nel 2022 ammonta a **3.441.527,84 euro** ed è composto prevalentemente da patrimonio investibile nelle attività e, ovviamente, anche dall'avanzo e disavanzo di gestione annuale.

La **liquidità** dell'anno 2022 è pari a **136.489,24 euro**.

Nel 2022 abbiamo continuato ad investire su una crescente professionalizzazione per migliorare le abilità di management tramite alta formazione.

La solidità del patrimonio immobiliare di Ageop Ricerca, ci permette di affrontare gli investimenti ponendo le basi per aumentare la raccolta fondi futura.

È vero che gli immobili sono destinati alle attività istituzionali di missione ma ci permettono di poter usufruire del credito necessario per affrontare i costi degli investimenti e affrontare i tempi necessari per ammortizzarli.

Lo schema di bilancio, in fase di perfezionamento e definizione a partire dal 2021, divide le aree di gestione in maniera decisa e schematica ed introduce nuovi criteri di osservazione e valutazione.

Le attività di interesse generale della sezione A del Bilancio economico fanno riferimento alle attività istituzionali, strettamente legate alla realizzazione della mission, in esse troviamo gli investimenti in assistenza, accoglienza, ricerca e servizi.

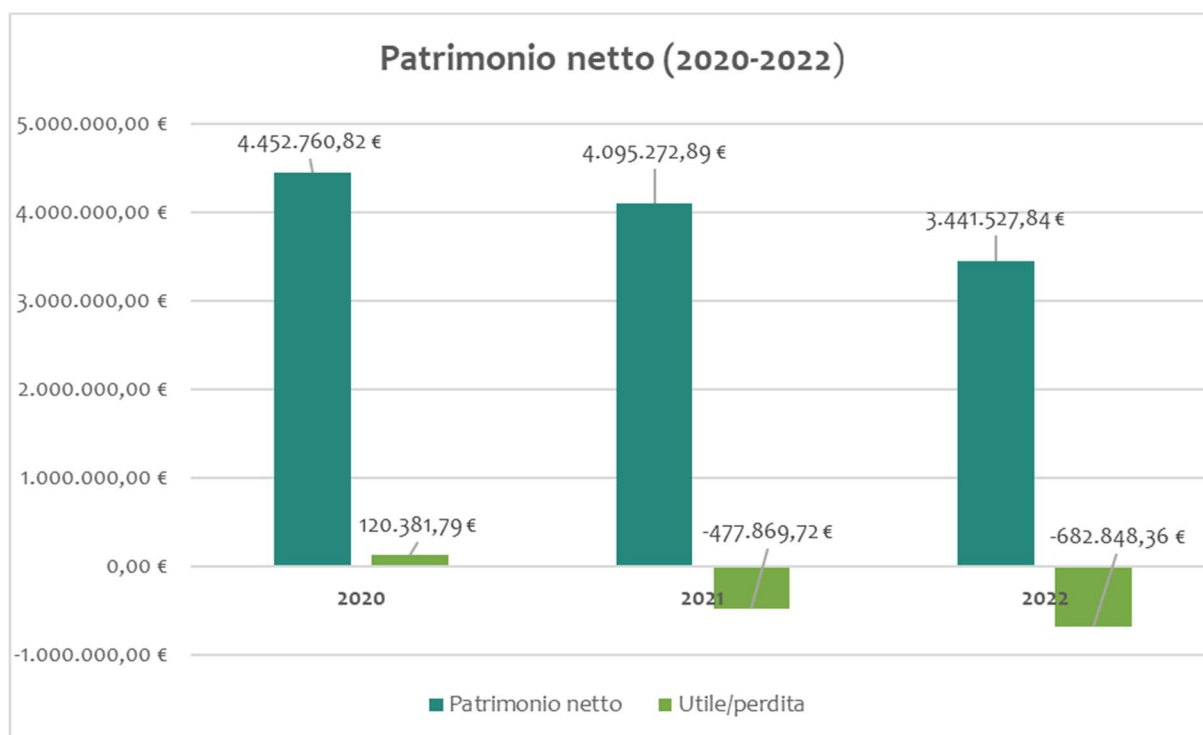
Il **disavanzo di 682.848 euro** è pertanto dovuto a un aumento degli investimenti nelle attività di missione, in particolare per la Ricerca e l'Assistenza, allo scopo di garantire alti standard di cura, supporto psicologico, sportello sociale e l'accesso alle cure ad un numero sempre maggiore di bambini e famiglie.

Nel 2022 gli investimenti su tali attività sono stati possibili anche grazie all'incremento registrato nei proventi di bandi e finanziamenti ad hoc, frutto delle strategie realizzate dall'Associazione nel 2021, come l'assunzione di personale esperto, il coinvolgimento di consulenti in coprogettazione, e la cura della comunicazione interna ed esterna.

La sezione C raccoglie invece le attività di raccolta fondi, le campagne di Natale e Pasqua, in essa sono annoverate le entrate da donazioni libere, non finalizzate al finanziamento delle attività istituzionali, e il ricavo da vendite prodotti.

L'avanzo è ancora modesto ma è quello che nel futuro dovrà crescere grazie alle innovazioni tecnologiche, ai software, ai nuovi strumenti di raccolta fondi come l'e-commerce, allo sviluppo della comunicazione media e social, al potenziamento del corporate, su cui l'Associazione ha strategicamente investito.

Proprio per ampliare e diversificare maggiormente le proprie entrate, ottenendo nuove donazioni da donatori individuali, fondazioni private e imprese, è stato necessario investire sull'innovazione. Abbiamo preventivato che l'aumento di queste donazioni non permetterà comunque una crescita molto significativa e idonea a compensare gli investimenti fatti per attuare il cambiamento e pertanto l'Associazione dovrà essere in grado di cercare risorse a livello nazionale e internazionale, in modo da trarre beneficio dalla globalizzazione economica e strutturare una capacità progettuale per partecipare a gare per la fornitura degli stessi al servizio pubblico e agli utenti.



### 6.3 CAPACITÀ DI ATTIVAZIONE DELLE RISORSE COMUNITARIE<sup>1</sup>

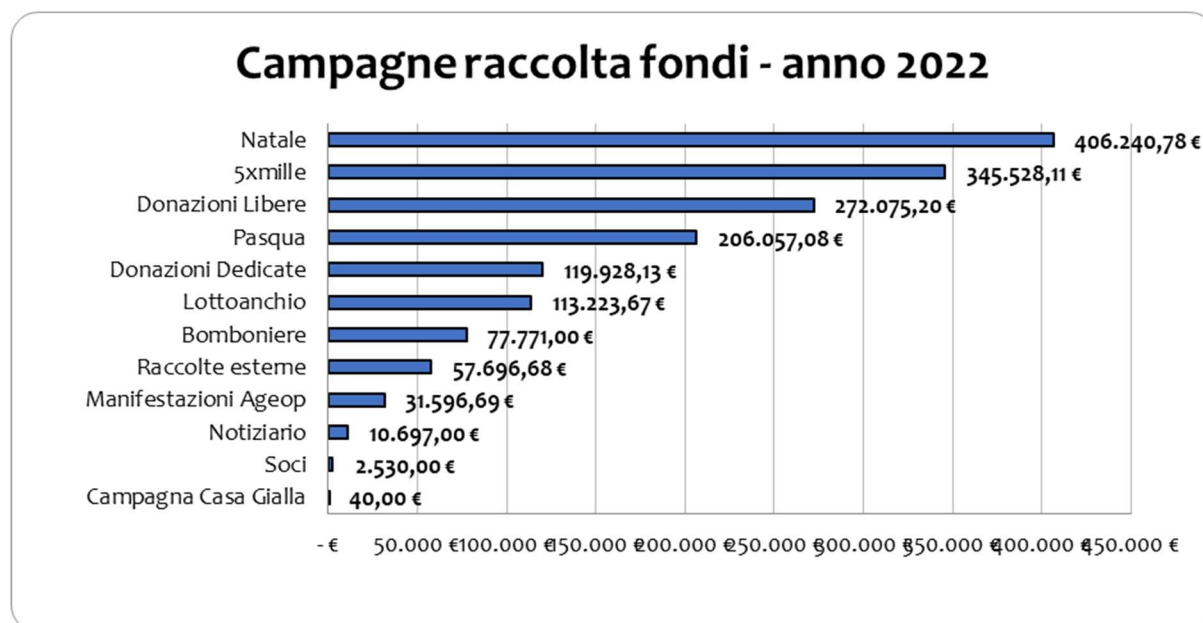
#### Descrizione tipologie di raccolta fondi, finalità e obiettivi

Ageop struttura la sua raccolta fondi seguendo un programma di pianificazione strategica annuale fondato su Campagne ricorrenti che, ogni anno, vengono aggiornate a partire all'evolversi delle esigenze di piccoli pazienti e famiglie a cui gli obiettivi di ciascuna tendono. Le Campagne ricorrenti sono: #LOTTOANCHIO (febbraio-maggio), 5x1000 (marzo-settembre), Pasqua (un mese prima di Pasqua), Lasciti (nel corso di tutto l'anno), Natale (15 ottobre - 6 gennaio), Bomboniere (tutto l'anno), Donazioni dedicate e in memoria (tutto l'anno), Soci (tutto l'anno), Eventi esterni, Manifestazioni Ageop. Nel 2022 è ricorso il 40° anniversario dell'Associazione che Ageop Ricerca ha celebrato con un'edizione speciale della festa #LOTTOANCHIO in Piazza Maggiore, la pubblicazione del libro fotografico che ripercorre la sua storia, la presentazione del libro illustrato "Insieme" realizzato con la collaborazione di Giovanni Manna e Laura Manaresi e raccontato in Biblioteche e scuole del territorio ed il convegno sui Diritti dei minori in ospedale organizzato alla Fondazione Golinelli.

<sup>1</sup> I dati presentati in questa sezione sono stati elaborati tramite il software GIVE ed essendo impostati secondo una diversa logica operativa possono differire da quelli contenuti nel rendiconto gestionale.

## Ammontare donazioni per campagna

Nel 2022, l'attività di promozione Ageop Ricerca ha consentito la raccolta di **1.643.392,68 €** (incluso il 5X1000 riferibile all'anno 2021). Il **70%** della raccolta proviene da donazioni di **persone fisiche** (1.146.472,35 €), mentre il restante **30%** proviene da donatori **Corporate** (496.920.33 €).



Le campagne più remunerative sono state **Natale (25%) e 5X1000 (21%)**. Dalle donazioni libere provengono il 17% delle donazioni, mentre la Campagna di Pasqua rappresenta il 13% delle entrate da raccolta fondi

Al di sotto del 10% troviamo la campagna #LOTTOANCHIO e le donazioni dedicate, entrambe al 7% e le Bomboniere (5%) e le raccolte esterne.

Con un peso pari o inferiore all'2% troviamo le Manifestazioni Ageop (2%), il Notiziario (1%), la campagna Lasciti e la campagna Soci (0,35%).

## Strumenti e canali utilizzati per la raccolta fondi

La raccolta fondi di Ageop integra strumenti tradizionali e digitali, per coltivare le relazioni con i sostenitori affezionati ed intercettarne di nuovi con una rosa quanto più ampia di modalità.

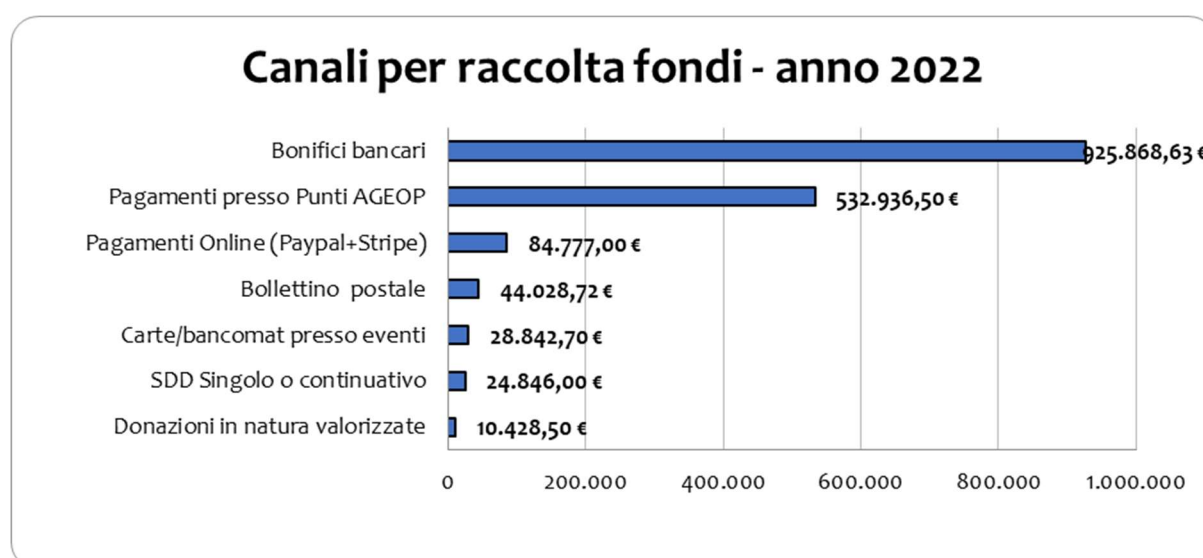
Tra gli strumenti tradizionali ci sono quelli che prevedono il contatto diretto con le persone (Punti Ageop, manifestazioni, banchetti) e quelli incentrati su mezzi analogici (invio di notiziari cartacei con bollettino, mailing su campagne specifiche).

Negli ultimi anni, Ageop ha potenziato i suoi strumenti digitali, che oggi comprendono, oltre al sito web, l'invio periodico di newsletter, DEM e e-mailing, la programmazione settimanale di

post e sponsorizzate sui social, l'utilizzo di piattaforme dedicate alla donazione online (landing page interne al sito Ageop, ma anche piattaforme esterne di crowdfunding) e l'e-commerce. I donatori Ageop sostengono l'Associazione attraverso donazioni in natura valorizzate, donazioni tramite Paypal, Satispay, SDD, bonifici, contanti, assegni, bollettini, banca, box di raccolta offerte, bancomat e carte di credito.

### Ammontare donazioni per canale di raccolta fondi

Escludendo le donazioni pervenute tramite 5X1000, nel 2022 il **56% delle donazioni sono giunte tramite versamenti bancari**, il 32% tramite donazioni o acquisti presso i punti Ageop, il 5% tramite pagamenti online (Paypal e Satispay), il 3% tramite bollettino postale. Il restante 7% delle donazioni è stato erogato tramite SSD singolo o continuativo (2%), Carte/bancomat presso eventi (2%) e donazioni in natura valorizzate (1%).



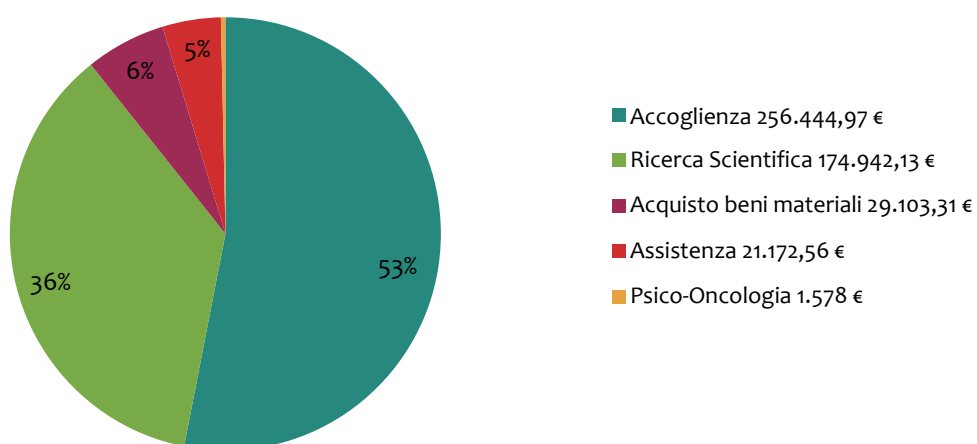
### Strumenti utilizzati per fornire informazioni al pubblico sulle risorse raccolte e sulla destinazione delle stesse

Ageop informa i donatori sviluppando una **comunicazione strategica** studiata congiuntamente da Ufficio Stampa, Social Media Manager e componenti dello staff. Il piano editoriale viene sviluppato integrando molteplici canali di comunicazione: Social Media (Facebook, Instagram, Twitter, LinkedIn, YouTube e Google), sito internet dell'Associazione, newsletter, DEM, mailing a target specifici, uscite su Stampa, Radio e Tv, ringraziamenti, pubblicazione di rendicontazioni e manifestazioni.

### Finalizzazioni delle donazioni

Le donazioni finalizzate (483.270,97 €) sono state orientate soprattutto attività di **accoglienza (53%)** e **ricerca scientifica (36%)**. Marginali gli investimenti delle donazioni per l'**acquisto di beni materiali (6%)**, le attività di Assistenza (5%) e la Psico-oncologia (0,1%).

#### Finalizzazioni delle donazioni- anno 2022





## 7. ALTRE INFORMAZIONI NON FINANZIARIE

### 7.1 CONTENZIOSI E CONTROVERSIE

Nel corso del 2022 Ageop è stata citata in giudizio per i danni derivanti dall'utilizzo, da parte di un adulto, di un gioco del Giardino di Lorenzo in località Livergnano; attualmente l'Associazione si sta impegnando per vedere accertata la propria assenza di responsabilità. Le attrezzature del Giardino, dedicato alla memoria del piccolo Lorenzo Biondi, sono state donate al Comune di Pianoro per i bambini del territorio. A tal fine, Ageop si è affidata ad una ditta specializzata nella realizzazione di parchi pubblici.

### 7.2 DIRITTI UMANI e PARITÀ DI GENERE

“Uguaglianza, in medicina, significa garantire a tutti lo stesso livello di cura, lo stesso livello scientifico, la stessa qualità. Gratuitamente, senza distinzioni.”  
Gino Strada, *chirurgo e fondatore di Emergency*

#### Diritti dei bambini

I numeri perseguitano le famiglie dei minori oncologici perché sono sempre considerati troppo pochi o troppo costosi per la ricerca, per gli investimenti, per accedere alle risorse, per avere piani dedicati, per essere nei pensieri di chi amministra. I diritti, invece, sono assoluti e universali e quindi non sono frazionabili e non possono essere proporzionati ai numeri.

Non può esserci cura senza il riconoscimento dei diritti della persona.

Per Ageop l'applicazione dei diritti del bambino e dell'adolescente in ospedale non è solo parte integrante della cura ma la *conditio sine qua non* della cura.

#### La Carta di Each sui diritti del bambino in ospedale

La Carta di EACH (European Association for Children in Hospital) redatta nel 1988, riassume in 10 punti i diritti del bambino in ospedale.

In particolare, punti da 6 a 8 della Carta di Each fanno riferimento proprio al diritto alla "cura" del bambino come persona, visto nella sua globalità, unicità e complessità, come soggetto, portatore di istanze e bisogni e non più oggetto di cura.

Fin dal momento della comunicazione della diagnosi è necessario che il bambino sia accolto in un ambiente pediatrico che lo ascolti, lo rispetti, lo comprenda e sia capace di comunicare e

relazionarsi con lui, con personale sanitario pediatrico. La cura è aver cura del minore come persona, nella sua interezza, specificità e completezza.

La cura di bambini e ragazzi malati di cancro presuppone competenze e capacità non soltanto tecniche e scientifiche ma di ascolto e approccio mirato alle diverse età e necessità del minore. Il percorso di cura del minore malato di cancro è particolarmente complesso, ad esso deve dedicarsi un'equipe che prenda in carico il bambino nel suo insieme fin dalla diagnosi, seguendo, non solo, il suo percorso di malattia ma anche quello di crescita e di riabilitazione psicosociale. La cura necessita di spazi e di tempi adeguati, strutture a misura di bambino, un ambiente accogliente e adatto ai loro bisogni affettivi, ludici e cognitivi, e un organico formato in area pediatrica, numericamente adeguato alla complessità e ai tempi idonei alla comunicazione.

L'umanizzazione della medicina presuppone competenze e capacità non soltanto tecniche e scientifiche ma di ascolto e approccio mirato alle diverse età e necessità del minore.

Le nuove possibilità del lavoro in rete in sanità, sia per allocazione delle risorse che per modalità di collaborazione, permettono di attuare piani organizzativi infrastrutturali che mettano al centro le esigenze del paziente come persona. L'organizzazione dell'assistenza secondo il modello reti cliniche integrate non può permettere più indugi nell'applicazione del diritto supremo del minore in ospedale.

#### La Carta di Trieste sui diritti del bambino morente

Il diritto alla morte del bambino è un altro tema particolarmente sentito da Ageop Ricerca. Il diritto alla morte del bambino, che Janusz Korczak bene descrisse, è l'atto di amore e rispetto più profondo di un genitore verso il figlio.

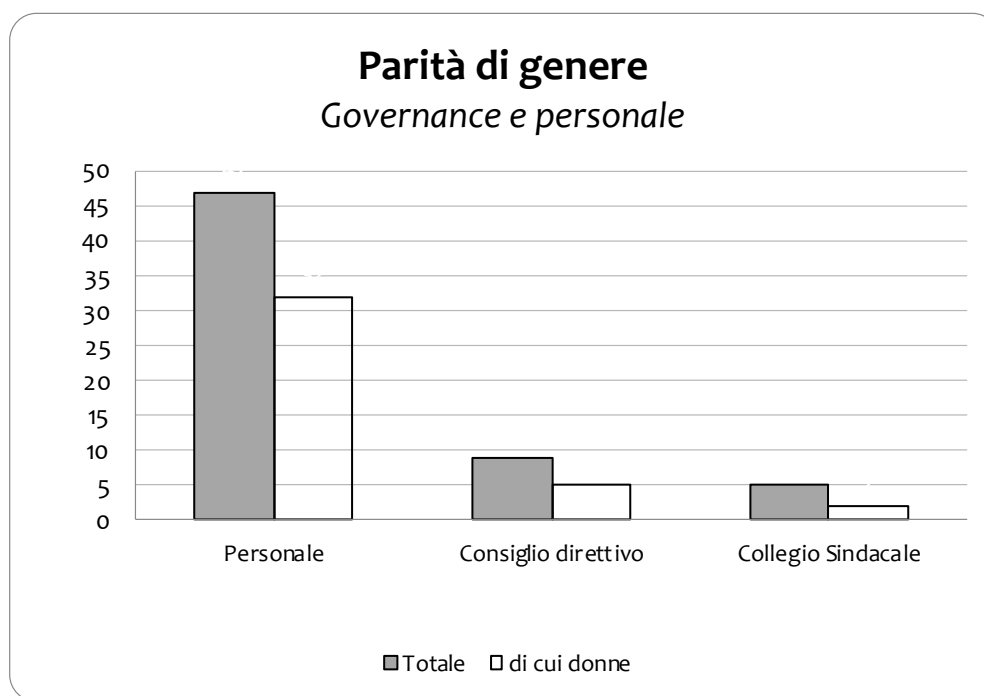
Korczak affermava che i diritti fondamentali del bambino sono tre: il diritto alla morte, il diritto alla sua vita presente, e il diritto ad essere quel che è. Non a caso il lavoro di Korczak ha ispirato la Carta Internazionale dei Diritti del Bambino (lui l'anticipo di molti lustri) fino ad arrivare alla Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale.

Passi fondamentali per considerare il bambino non più Oggetto di Cure bensì SOGGETTO portatore di diritti.

#### **Parità di genere**

Per Ageop Ricerca, la tutela delle donne e delle madri parte dalla considerazione che essere madre non è un dovere bensì una scelta importante e complessa che comporta l'assunzione di un ruolo individuale, umano e sociale.

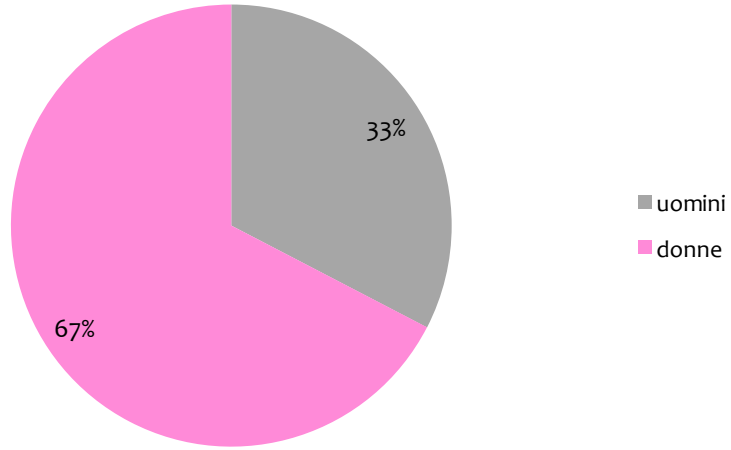
Il nostro impegno non si esaurisce nell'aiutare materialmente e sostenere psicologicamente le madri dei bambini malati, ma si estende ad una battaglia per i diritti delle donne agita quotidianamente sia in Associazione sia verso e media e le istituzioni di riferimento.



Considerando nel complesso gli operatori Ageop, l'organo direttivo e il Collegio, la percentuale di donne si attesta mediamente attorno al **64%** (68% tra il personale, 55% nel Direttivo e 40% nel Collegio).

Includendo nell'analisi anche la percentuale di donne tra volontari (79%) e soci (61%), in Ageop Ricerca si rileva **nel complesso** una percentuale media di donne del **67%**.

### Distribuzione di genere Ageop



### 7.3 DEMOCRATICITÀ INTERNA E TRASPARENZA

#### Partecipazione dei soci e modalità

L'articolo 6 dello Statuto di Ageop Ricerca prevede che ogni Socio abbia diritto a:

- partecipare effettivamente alla vita associativa e alle assemblee nei modi previsti dallo Statuto e dagli eventuali regolamenti attuativi;
- partecipare, con diritto di voto e purché in regola col pagamento della quota associativa ove dovuta, all'Assemblea dei soci per eleggere i componenti degli organi associativi e concorrere all'elezione quali componenti di questi ultimi;
- chiedere la convocazione dell'Assemblea nei termini previsti dallo Statuto;
- formulare proposte agli organi direttivi nell'ambito dei programmi dell'Associazione ed in riferimento ai fini previsti dallo Statuto;
- essere informati sull'attività associativa;
- esaminare i libri sociali previa richiesta al Consiglio Direttivo e nel rispetto della disciplina regolante il trattamento dei dati.

I soci Ageop partecipano 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 consuntivo, la relazione morale e deliberare sugli argomenti posti all'ordine del giorno.

Nel 2022 è stata convocata una Assemblea dei Soci in data 16 giugno, con il seguente ordine del giorno:

- Approvazione del bilancio consuntivo e bilancio sociale al 31.12.2021
- Relazione del Presidente del Consiglio Direttivo e relazione morale
- Relazione del Collegio Sindacale

All'Assemblea sono stati convocati 307 soci – presenti 25 soci in proprio e 18 deleghe

Il tasso di partecipazione dei Soci si è attestato intorno al 14%.

La percentuale di deleghe, sul numero di soci effettivamente presenti, ammonta al 6%

Di seguito i dettagli relativi alle Assemblee dei Soci realizzate nel 2022:

Data	% partecipazione	% deleghe
16/06/2022	14%	6%

## Consiglio Direttivo e Organo di Controllo

Nel 2022, i membri del Consiglio Direttivo e del Collegio Sindacale si sono riuniti in 10 occasioni trattando i seguenti temi all'ordine del giorno:

- piano strategico
- riorganizzazione risorse umane
- adempimenti connessi all'assemblea soci
- gestione dei contratti di personale dipendente e collaboratori
- gestione lasciti e legati
- nuove locazioni
- Valutazione contratti *Rent-to-buy* per nuovi Uffici promozione
- esame del bilancio
- situazione soci e accettazione nuovi soci
- aggiornamenti sulla situazione sanitaria

Di seguito l'indicazione dei Consigli Direttivi e delle relative presenze di membri del Consiglio e del Collegio Sindacale

No.	Data	Membri del Consiglio Direttivo		Membri del Collegio	
		n. membri	% partecipazione	n. membri	% partecipazione
1	11/01/2022	8/9	90%	3/3	100%
2	25/01/2022	9/9	100%	1/3	33%
3	08/02/2022	7/9	77%	3/3	100%
4	08/03/2022	7/9	77%	3/3	100%
5	05/04/2022	6/9	66%	3/3	100%
6	03/05/2022	7/9	77%	2/3	66%
7	07/06/2022	5/9	55%	3/3	100%
8	13/09/2022	6/9	66%	2/3	66%
9	11/10/2022	7/9	77%	2/3	66%
10	29/11/2022	8/9	90%	0/3	0%
<b>media</b>			<b>77,5%</b>		<b>73,10%</b>

## 8. MONITORAGGIO DELL'ORGANO DI CONTROLLO

## RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO

### Bilancio sociale al 31.12.2022 – AGEOP RICERCA ODV

#### AGLI ASSOCIATI

#### Rendicontazione della attività di monitoraggio e dei suoi esiti

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, abbiamo svolto nel corso dell'esercizio 2022 l'attività di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale da parte della "AGEOP RICERCA ODV", con particolare riguardo alle disposizioni di cui agli artt. 5, 6, 7 e 8 dello stesso Codice del Terzo Settore.

Tale monitoraggio, eseguito compatibilmente con il quadro normativo attuale, ha avuto ad oggetto, in particolare, quanto segue:

- la verifica dell'esercizio in via esclusiva o principale di una o più attività di interesse generale di cui all'art. 5, co. 1, per finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, in conformità con le norme particolari che ne disciplinano l'esercizio, nonché, eventualmente, di attività diverse da quelle indicate nell'art. 5, co. 1, del Codice del Terzo Settore, purché nei limiti delle previsioni statutarie e in base a criteri di secondarietà e strumentalità stabiliti con D.M. 19.5.2021, n. 107;
- il rispetto, nelle attività di raccolta fondi effettuate nel corso del periodo di riferimento, dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico, la cui verifica, nelle more dell'emanazione delle linee guida ministeriali di cui all'art. 7 del Codice del Terzo Settore, è stata svolta in base a un esame complessivo delle norme esistenti e delle *best practice* in uso;
- il perseguimento dell'assenza dello scopo di lucro, attraverso la destinazione del patrimonio, comprensivo di tutte le sue componenti (ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate) per lo svolgimento dell'attività statutaria; l'osservanza del divieto di distribuzione anche indiretta di utili, avanzi di gestione, fondi e riserve a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali, tenendo conto degli indici di cui all'art. 8, co. 3, lett. da a) a e), del Codice del Terzo Settore.

#### **Attestazione di conformità del bilancio sociale alle Linee guida di cui al decreto 4 luglio 2019 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali**

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, abbiamo svolto nel corso dell'esercizio 2022 l'attività di verifica della conformità del bilancio sociale, predisposto dalla "AGEOP RICERCA ODV", alle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore, emanate dal Ministero del



Lavoro e delle Politiche Sociali con D.M. 4.7.2019, secondo quanto previsto dall'art. 14 del Codice del Terzo Settore.

La "AGEOP RICERCA ODV" ha dichiarato di predisporre il proprio bilancio sociale per l'esercizio 2022 in conformità alle suddette Linee guida.

Ferma restando le responsabilità dell'organo di amministrazione per la predisposizione del bilancio sociale secondo le modalità e le tempistiche previste nelle norme che ne disciplinano la redazione, l'organo di controllo ha la responsabilità di attestare, come previsto dall'ordinamento, la conformità del bilancio sociale alle Linee guida del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

All'organo di controllo compete inoltre di rilevare se il contenuto del bilancio sociale risulti manifestamente incoerente con i dati riportati nel bilancio d'esercizio e/o con le informazioni e i dati in suo possesso.

A tale fine, abbiamo verificato che le informazioni contenute nel bilancio sociale rappresentino fedelmente l'attività svolta dall'ente e che siano coerenti con le richieste informative previste dalle Linee guida ministeriali di riferimento. Il nostro comportamento è stato improntato a quanto previsto in materia dalle Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore, pubblicate dal CNDCEC nel dicembre 2020. In questo senso, abbiamo verificato anche i seguenti aspetti:

- conformità della struttura del bilancio sociale rispetto all'articolazione per sezioni di cui al paragrafo 6 delle Linee guida;
- presenza nel bilancio sociale delle informazioni di cui alle specifiche sotto-sezioni esplicitamente previste al paragrafo 6 delle Linee guida, salvo adeguata illustrazione delle ragioni che abbiano portato alla mancata esposizione di specifiche informazioni;
- rispetto dei principi di redazione del bilancio sociale di cui al paragrafo 5 delle Linee guida, tra i quali i principi di rilevanza e di completezza che possono comportare la necessità di integrare le informazioni richieste esplicitamente dalle linee guida.

Sulla base del lavoro svolto non sono pervenuti alla nostra attenzione elementi che facciano ritenere che il bilancio sociale dell'ente non sia stato redatto, in tutti gli aspetti significativi, in conformità alle previsioni delle Linee guida di cui al D.M. 4.7.2019.

Bologna, 6 giugno 2023

L'organo di controllo

(dott.ssa Elisabetta Cavazza)

(dott. Andrea Canossi)

(dott.ssa Ludovica Drei Donà)