

BILANCIO SOCIALE 2024

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.

PREMESSA.....	1
1. NOTA METODOLOGICA.....	6
2. INFORMAZIONI GENERALI SULL'ENTE.....	7
2.1 IDENTITÀ	7
Configurazione Giuridica	7
2.2 PRINCIPI E VALORI DI AGEOP RICERCA - ODV.....	8
2.3 VISION, MISSION E FINALITÀ DI AGEOP RICERCA - ODV.....	8
2.4 LA TIMELINE DI AGEOP RICERCA – ODV	9
2.5 ATTIVITÀ STATUTARIE	12
Settori di attività	12
2.6 COLLEGAMENTI CON ALTRI ENTI DEL TERZO SETTORE	13
Ambito nazionale.....	13
Scambi progettuali ed economici	13
Ambito internazionale	14
AGEOP/NURDOR Serbia: una sorellanza per curare i bambini malati di cancro.....	14
3. STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE	16
3.1 LA BASE SOCIALE	16
3.2 ORGANIGRAMMA, FUNZIONI E COMPOSIZIONE DEGLI ORGANI	17
Principali organi e membri del Consiglio Direttivo, Comitato Consultivo dei genitori e Collegio Sindacale 2024.....	18
Organigramma 2024 AGEOP RICERCA – ODV (aggiornato al 31.12)	19
3.3 MAPPATURA DEI PRINCIPALI STAKEHOLDER E MODALITÀ DI COINVOLGIMENTO	20
I gruppi di Stakeholder di AGEOP RICERCA - ODV	22
4. PERSONE CHE OPERANO PER L'ENTE.....	23
4.1 TIPOLOGIA, CONSISTENZA E COMPOSIZIONE DEL PERSONALE (RETRIBUITO E VOLONTARIO).....	23
Dipendenti e collaboratori.....	24
I volontari.....	27
Profilo socio-anagrafico dei volontari	27
Ruoli e mansioni dei volontari	29
4.2 ATTIVITÀ DI FORMAZIONE E VALORIZZAZIONE REALIZZATE	30

4.3 CONTRATTO DI LAVORO APPLICATO AI LAVORATORI	32
4.4 STRUTTURA DEI COMPENSI, DELLE RETRIBUZIONI, DELLE INDENNITÀ DI CARICA E MODALITÀ DEI RIMBORSI AI VOLONTARI.....	32
5. OBIETTIVI E ATTIVITÀ	34
5.1 SETTORI DI ATTIVITÀ	34
5.2 SUPPORTO A CHI CURA	36
Obiettivi, risorse e criticità.....	36
Esiti delle attività	38
5.3 ASSISTENZA	40
Obiettivi, risorse e criticità.....	40
Esiti delle attività	42
Attività Ludico-ricreative.....	42
Servizio di psicologia in ambito oncoematologico pediatrico.....	42
Attività di supporto informativo, logistico, burocratico ed economico	43
5.4 ACCOGLIENZA.....	45
Esiti delle attività	45
5.5 RACCOLTA FONDI	48
Obiettivi, risorse e criticità.....	48
Esiti delle attività: donatori e donazioni	48
Profilo dei donatori.....	50
5.6 ADVOCACY E PROMOZIONE DELLA RETE	51
Obiettivi, risorse e criticità.....	51
Necessità di interventi:.....	52
Eventi dal vivo.....	56
Eventi dei Punti Solidali	58
Eventi dal vivo al Punto di Via Bentivogli	59
Eventi online 2024.....	59
Comunicazione e Social media	60
Social media	61
5.7 PROGETTAZIONE SOCIALE	62
Esiti delle attività	62

6. SITUAZIONE ECONOMICO FINANZIARIA	65
6.1 VALORE DI PRODUZIONE.....	65
6.2 STATO PATRIMONIALE	67
Descrizione tipologie di raccolta fondi, finalità e obiettivi.....	70
Ammontare donazioni per campagna	70
Strumenti e canali utilizzati per la raccolta fondi.....	71
Ammontare donazioni per canale di raccolta fondi	72
Strumenti utilizzati per fornire informazioni al pubblico sulle risorse raccolte e sulla destinazione delle stesse	72
Finalizzazioni delle donazioni.....	72
7. ALTRE INFORMAZIONI NON FINANZIARIE.....	74
7.1 CONTENZIOSI E CONTROVERSIE.....	74
7.2 DIRITTI UMANI e PARITÀ DI GENERE.....	74
Diritti dei bambini.....	74
Parità di genere	77
7.3 DEMOCRATICITÀ INTERNA E TRASPARENZA	82
Partecipazione dei soci e modalità	82
Consiglio Direttivo e Organo di Controllo	82
8. MONITORAGGIO DELL'ORGANO DI CONTROLLO.....	84

PREMESSA

Il futuro, significa perdere quello che si ha ora, e veder nascere qualcosa che non si ha ancora.

(Haruki Murakami)

Possiamo dire che per Ageop il futuro è sempre stato nell'avere il coraggio di mettere in gioco le proprie sicurezze per crescere e aumentare il proprio peso strategico e politico. **Convinti che evolversi è un fenomeno complesso ma necessario** alla sopravvivenza stessa dell'associazione, non ci siamo fatti frenare dal dover fare i conti con un periodo di crisi interna ed esterna.

Abbiamo tenuto il timone sulla certezza che il nostro "fare" corrisponde "all'essere" ed è strettamente legato ai valori in cui Ageop trova la sua ragion d'essere. Perché ogni agire ha bisogno di un senso profondo che lo guidi, e se questo viene meno, anche la capacità di **generare cambiamento** perde forza. Vuol dire innanzitutto avere il coraggio di sfidare e trasformare il contesto in cui si opera per rispondere ai bisogni di cui si è portatrici.

Non è importato, lo scorso anno, all'assemblea dei nostri soci che il bilancio chiudesse con un disavanzo, perché era stato chiaramente necessario per compiere scelte che sentiamo come un dovere morale, dinnanzi a diritti e bisogni che rischiavano di non essere accolti, coerente con i nostri obblighi statutari.

Credere e operare secondo i principi della solidarietà, della reciprocità e dell'importanza delle relazioni sono per AGEOP valori fondanti. Fratellanza e fraternità sono termini ormai desueti per la razza umana e siamo grati a ciascuno dei nostri soci per averci sostenuto e confermato la fiducia nel nostro operato, rinnovando così, oltre alla tessera soci, la volontà di farne parte, di credere nella nostra mission.

Significa, quindi, credere, che il diritto alla cura sia un diritto umano fondamentale e che la sanità debba essere fondata su principi di eguaglianza, qualità e responsabilità sociale. Significa scegliere di percorrere, anno dopo anno, un sentiero comune di solidarietà.

Abbiamo presentato con soddisfazione e, anche, concedetemi un po' di orgoglio, il bilancio d'esercizio 2024 di Ageop Ricerca. Sentimenti che desidero condividere con ciascuno dei nostri sostenitori, soci, volontari dipendenti con gratitudine per aver sostenuto le nostre scelte. Abbiamo mantenuto fede al nostro piano strategico e alla risolutezza verso gli impegni presi con l'amministrazione ospedaliera e l'IRCCS, garantendo quella qualità di assistenza, quella serietà nella ricerca che hanno fatto e faranno la differenza per le vite di centinaia di bambini

e ragazzi e che ha, oltretutto, accresciuto il peso politico dell'associazione. Un peso politico e un'autorevolezza che in questo momento storico rappresentano l'unico potere contrattuale per garantire diritti fondamentali. In questo anno siamo riusciti a diminuire di circa 100.000 euro il nostro investimento nei contratti a personale sanitario, contrazione che continuerà secondo i nostri piani anche nel 2025. Questo, insieme ad un considerevole aumento delle entrate e ad alcuni consistenti lasciti testamentari, ci ha consentito di presentare un bilancio di esercizio che chiude con un avanzo di gestione di 448.732 euro.

È strategicamente opportuno, che in questa epoca Ageop assuma un ruolo di forte consapevolezza politica, di testimone dei bisogni da porre sui tavoli del confronto politico, di mediatore tra gli interessi dei pazienti e delle famiglie e le amministrazioni pubbliche, di facilitatore e richiedente di quelle voci che possono apparire singole e contingenti ma che, in realtà, diventano collettive perché riguardano i diritti, come dimostrano le nostre battaglie di advocacy che non sono mai per un solo bambino ma per tutti i bambini, mai per un fatto contingente ma per cambiare un sistema o un modus operandi.

Il nostro ruolo, infatti, va ormai ben oltre alla mera erogazione di servizi, bensì è quello di promuovere le nostre istanze in ambito pubblico e di influire sulle decisioni politiche. La politica, infatti, dimostra sempre più la sua preoccupante incapacità di rappresentare, ascoltare e comprendere i bisogni delle persone, ma purtroppo continua a decidere della vita e della salute dei cittadini. Il nostro sforzo sarà quello di continuare a formarci e a crescere qualitativamente per essere capaci di rispondere alle crescenti aspettative di coloro che rappresentiamo, saper costruire reti e alleanze, interagire con gli enti locali, attraverso la partecipazione a tavoli di lavoro e commissioni istituite dalle istituzioni pubbliche, le regioni e il governo.

A differenza dei decisori politici abbiamo consapevolezza che la costruzione di una società giusta e solidale richiede la collaborazione di tutti, da ogni singolo cittadino allo Stato e alle imprese. È sempre più importante e necessario il nostro ruolo di rappresentare quelle voci che sempre più non sono ascoltate, come dimostra l'erosione dei servizi, della qualità della vita e dei beni comuni.

Dobbiamo superare culturalmente, in primis al nostro interno, l'idea di essere un complemento o, peggio, un correttivo alle carenze del sistema pubblico, ma avere consapevolezza che possiamo essere il motore di una trasformazione profonda della nostra società. È proprio la nostra capacità di trasformazione, di *problem solving*, di resilienza, di comprendere linguaggi diversi, che potrà costruire e rendere fattiva la rete tra profit, non profit e istituzioni locali. Continueremo il nostro sforzo di crescita, di partecipazione e di confronto, dimostrando che possiamo essere utili se non indispensabili, alle pubbliche amministrazioni. E il mondo delle aziende, che si relaziona con noi attraverso la responsabilità sociale, deve essere guidato a capire che non siamo solo portatori di esperienze e solidarietà, ma che, grazie alla

facilità di relazione tipica del no profit, siamo capaci di trovare soluzioni che possono diventare un nuovo sistema di comunità.

Solo svolgendo un ruolo di lobbying e advocacy e diventando un partner importante per la realizzazione di politiche sanitarie e sociali efficaci e inclusive possiamo rappresentare gli interessi dei bambini, dei ragazzi e dei genitori, garantire i loro diritti e produrre quel “bene” sociale che è nostro compito produrre.

Dall’individuazione dei meccanismi patogenetici allo sviluppo di test diagnostici, dalla predisposizione di linee guida per i trattamenti innovativi (es. la terapia cellulare) fino alle frontiere estreme dei pluritrapianti e del trapianto fecale, dall’ospedale senza dolore alle cure palliative pediatriche e al miglioramento della qualità della vita, Ageop ha contribuito a rendere l’UOC di Oncoematologia pediatrica del Sant’Orsola un luogo di cura privilegiato **sì che la ricerca scientifica, l’assistenza clinica, il supporto psicologico e il nostro prendersi cura procedano insieme, a vantaggio dei piccoli pazienti.** Questo nonostante il perdurare e, anzi, l’aggravarsi della crisi del Servizio Sanitario Nazionale sia in termini di risorse umane che economiche. L’impoverimento economico ha, però, contestualmente provocato la crescita di un sistema sanitario privato che ha come conseguenza l’aumento delle disuguaglianze.

La nostra Associazione non può accettare che il diritto alla salute sia garantito solo a chi ha disponibilità economiche, che la malattia colpisca più duramente i bambini e i ragazzi in condizioni di povertà e fragilità sociale. Faremo sempre di tutto per contrastare il paradigma imperante secondo cui il luogo di nascita e la povertà condannano al silenzio, alla sofferenza, alla morte precoce. Perché la disuguaglianza di fronte alla malattia è ancora più inaccettabile.

Tutti i bambini malati di cancro dovrebbero avere la possibilità di essere curati al meglio; una responsabilità che Ageop assume in prima persona perché **l’ingiustizia della malattia oncologica in un bambino o in un adolescente e la sofferenza che essa provoca riguardano le nostre coscienze individuali, associative, politiche, sociali e umane.**

Non possiamo accettare che a pochi chilometri di distanza i bambini non abbiano luoghi di assistenza, terapie adeguate e farmaci per alleviare il dolore. Gli investimenti per colmare le disuguaglianze di accesso alle cure sono e saranno perciò in crescita nella nostra attività istituzionale, con una conseguente implementazione dell’accoglienza e del supporto alle famiglie. Come già dimostra la continuità di investimenti nelle attività di missione che trovate nella sezione A del bilancio. La crescita trasformativa dell’associazione ha riguardato anche l’assetto interno. L’organigramma ha visto un cambiamento rispetto sia alla divisione in aree sia l’introduzione di nuove figure professionali e una successiva ridistribuzione delle mansioni. Possiamo dire che per Ageop il futuro è sempre stato nell’avere il coraggio di mettere in gioco le proprie sicurezze per crescere e aumentare il proprio peso strategico e politico. Grazie a questo Bilancio possiamo presentare i veri risultati del 2024: aver dato accesso alle cure a molti

più bambini. Aver conseguito il successo del primo trapianto di microbiota intestinale. Un pionieristico trapianto (il secondo nel mondo in un bambino), a febbraio, ha salvato la vita a un bimbo di 3 anni e 8 mesi che altrimenti sarebbe morto per le complicanze del trapianto di cellule staminali. La vita inestimabile di questo bambino, che ora è tornato a casa e sta bene, è una medaglia da appuntare al petto, sì dei ricercatori e dei medici ma, soprattutto, di ogni socio di Ageop.

Ogni socio, ogni sostenitore, ogni operatore è artefice e parte della cura di tanti altri bambini malati di cancro

Francesca Testoni, Direttrice AGEOP RICERCA - ODV

“La situazione socioeconomica del paese, e in particolare quella della sanità, non è rosea e impone un patto chiaro e sincero tra pubblico, terzo settore e realtà produttive del paese per salvare sanità pubblica e ricerca scientifica. **È indispensabile una fattiva e organizzata collaborazione di rete** tra tutti i soggetti che devono emanciparsi da dinamiche competitive imposte dall’aziendalizzazione della sanità e da posizioni di egemonia identitaria, per costruire una collaborazione capillare a livello cittadino, regionale e nazionale. Compito del Consiglio sarà fare lobby per rafforzare ulteriormente l’inserimento dell’associazione in una rete a maglie sempre più strette. Il direttore di AICCON Paolo Venturi, lo scorso anno, nelle giornate di Bertinoro, ha spiegato che le organizzazioni del Terzo Settore devono ritrovare la "consapevolezza del valore di ciò che si fa", perché solo chi ce l'ha, infatti, "guarda la complessità come una sfida positiva, innova senza chiedere il permesso e ha un approccio pragmatico e intraprendente". Ha messo ben in evidenza la profonda crisi in cui è immersa la nostra società che sembra aver contagiato anche il Terzo Settore. Anche il nostro mondo sembra, infatti, essere immerso in una crisi di senso in cui gli standard, le certificazioni, i modelli, i processi, la competizione e i risultati economici, soffocano continuamente le aspirazioni e le visioni. E con loro, appunto, gli ideali che dovrebbero muovere le azioni dei singoli e delle organizzazioni del Terzo Settore. A volte sembra che in mezzo a tutte le incombenze, gli oneri, le analisi di bilancio non ci sia più spazio per aspirare, sognare... forse addirittura sperare.

Come ha anticipato la DG, questo porta necessariamente al timore di muoversi, all’incapacità di cambiare. O quanto meno di crescere. L’impressione è che ogni idea nuova abbia paura di essere espressa, ogni progetto di cambiamento faccia fatica a farsi strada, rimanga

imprigionato nelle sempre più numerose sovrastrutture e adempimenti che avrebbero dovuto rendere più controllate le nostre azioni ma che, invece, le frenano e le svuotano di principio. In breve, anche nel Terzo Settore, guardiamo di continuo alla forma ma nella maggior parte dei casi manca la consapevolezza del fine, di quel senso profondo, di quella sostanza che dovrebbe essere il nostro motore, di ciò che facciamo e di come lo facciamo. Questo ragionamento mi ha profondamente colpita e mi ha posto diversi quesiti. “Qual è il nostro compito? Qual è il nostro fine? Quale guida esprime un Presidente e un Consiglio volontario di un’associazione matura e complessa?” che non può, ovviamente, essere preparato su tutto, competente su tutto come è invece la struttura che porta avanti l’associazione. La risposta che mi sono data e che condivido con voi è che il nostro compito è assicurare che l’associazione porti avanti la sua *mission* e valuti l’impatto della sua realizzazione.

Per questo, più che dei numeri di bilancio voglio comunicarvi, e sono orgogliosa di farlo, che nel 2024 in Unità Trapianto gli accessi sono aumentati del 182%: grazie ai nostri progetti di cooperazione internazionale sono stati trapiantati 24 bambini di cui 19 con trapianti allogenici contro i 12 allogenici del 2023. Che in degenza abbiamo avuto il 10% in più di accessi in reparto di bambini con i sarcomi e 27 nuovi accessi di Tumori cerebrali. Che 10 bambini si sono salvati dalle conseguenze della Graft grazie al trapianto di microbiota intestinale, che si è reso possibile grazie ai dati raccolti in 10 anni di ricerca scientifica finanziata da Ageop. Che grazie al contratto del dott. Mercolini, a giugno 2022, abbiamo potuto curare tanti bambini affetti da sarcomi pediatrici (2021: 8 nuove diagnosi - 3 sarcomi dell’osso; 2022: 14 nuove diagnosi - 5 sarcomi dell’osso; 2023: 20 nuove diagnosi - 9 sarcomi dell’osso; 14 nuove diagnosi nel 2024 - 8 sarcomi dell’osso) e ancora cresceranno nel 2025 grazie agli accordi con la Bosnia.

Questi dati non tengono conto delle numerosissime richieste di second opinion, di consulenze e di pazienti gestiti in altre sedi. **Questo vuol dire che Ageop è fedele ai suoi fini statutari e ha dato possibilità di cura e di vita a tanti bambini in più. Questo è quello di cui io mi sento di dover rendere conto all’assemblea dei soci.”**

Carla Tiengo, Presidente AGEOP RICERCA - ODV

1. NOTA METODOLOGICA

Il Bilancio Sociale è uno dei più importanti strumenti di rendicontazione verso i portatori di interesse di Ageop 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 **quinta 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 2024, permettendo ai propri sostenitori di comprendere e valutare come Ageop 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 2024, 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 trarne 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 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 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 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 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 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 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 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 Via Bentivogli; Pianoro - fraz. Livergnano (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 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 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 – ODV

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
2023	Conseguimento certificazione parità di genere – Ebiterbo (ente bilaterale Terziario Città Metropolitana di Bologna)
	Rinnovo cariche associative e istituzione nuovo organo "Comitato dei Genitori"
	Firmatari legge sull'oblio oncologico
	Partecipazione a "mappa cure palliative pediatriche"
	Finanziamento Master universitari sulle cure palliative pediatriche a due infermieri e un medico
	Rinnovo nuova convenzione triennale con NURDOR (2023-2025) con relativo adeguamento del nuovo statuto dell'Associazione gemellata
	Partecipazione all'Istruttoria Pubblica sul tema del "Diritti dell'infanzia e dell'adolescenza" convocata dal Comune di Bologna
2024	Collaborazione e stesura del Libro Bianco Sarcomi della "Rete Sarcomi, Paola Gonzato" e presentazione del libro alla Camera dei deputati
	Pubblicazione libro "Il tempo sospeso, supporto psicologico in oncoematologia pediatrica: guida per i genitori" e presentazione
	Costituzione del primo Comitato Consultivo dei Genitori Ageop
	Ufficializzata la Nomina alla Rete Oncologica ed emato-oncologica regionale
	Adesione alla Federazione Cure Palliative come membro
	Rinnovo Convenzione tra IRCCS Azienda - Ospedaliero Universitaria "Policlinico di Sant'Orsola" ed AGEOP per un progetto di cooperazione sanitaria internazionale nel campo del trattamento delle patologie dell'oncologia, dell'ematologia e del trapianto di cellule staminali ematopoietiche a favore di pazienti pediatrici provenienti da paesi esteri per il biennio 2024-2026

2.5 ATTIVITÀ STATUTARIE

L'Associazione si propone di esercitare in via principale le seguenti attività di interesse generale (Art.2, Statuto AGEOP RICERCA - ODV):

- (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 L. 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 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** (cura palliativa secondo il concetto di simultaneous care di bambini e adolescenti e dei loro nuclei famigliari, dalla diagnosi di malattia fino al loro reinserimento psicosociale, presa in carico globale di bambini e ragazzi come persone con risposte specifiche ai bisogni individuali, progetti di assistenza, attività ludico-ricreative, riabilitazione psicosociale, servizi di psicologia in ambito oncologico pediatrico e supporto logistico-informativo)
3. **ACCOGLIENZA DELLE FAMIGLIE** (progetto di ospitalità integrata 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 ed altri **Enti del Terzo Settore** si realizza attraverso scambi relazionali, progettuali ed economici.

Ambito nazionale

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

- Quartiere Santo Stefano – Città Metropolitana di Bologna
- 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 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”
- 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
- Federide ONLUS
- ASD Ciclistica Bitone
- BFC 360°

Ambito internazionale

A livello internazionale Ageop 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

Per consolidare e ampliare l'attività di Nurdor in Serbia, Ageop ha deciso di sostenere un ulteriore scatto di crescita evolutiva dell'Associazione, sia per quanto riguarda l'organizzazione interna, la capacità di raccogliere fondi autonomamente e la sostenibilità dei propri progetti, sia per permeare maggiormente la società dei valori e della visione che ne caratterizzano l'operato.

Come il regalo più grande che un genitore può fare al figlio è l'autonomia, così Ageop desidera rendere Nurdor più forte e autonoma. Infatti, in base all'ultimo accordo siglato nel 2023,

grande attenzione dovrà essere rivolta alla trasformazione culturale del concetto di “cura” in Serbia sia nell’ambiente sanitario che nella società civile.

Per questo si rende necessaria una riorganizzazione della struttura di Nurdor con particolari investimenti sul management e l’area di direzione strategico-progettuale.

Liberando tempo e risorse della Direttrice Generale Branislava Penov potrà concentrarsi sulle battaglie di advocacy. Infatti, è stata assunta Marija Laketic Ljevar, figura professionale di alto profilo, adeguatamente formata, con mansioni di fundraiser, potrà dare propulsione e organizzazione alla raccolta fondi, al donor care, al corporate care e alla progettazione, rendendo così Nurdor sempre più autonoma.

A Marija Laketic Ljevar, nel 2024, Ageop ha finanziato la partecipazione al Master in Fundraising. La sua tesi è stata proprio sullo studio di una campagna di raccolta fondi per Ageop. A giugno, un nutrito gruppo di operatori Ageop ha partecipato alla XVII edizione del Festival del Fundraising al Pala Congressi di Riccione.

Nel gruppo era presente anche Marija Laketic Ljevar per rendere ancora più concreta la collaborazione Ageop-Nurdor.

È stata una grande ed importante opportunità per fare squadra, trovare ispirazione, formarsi su nuovi strumenti di raccolta fondi e costruire reti con la grande comunità di organizzazioni e fundraiser che ha preso parte a questo grande evento dedicato al non profit.

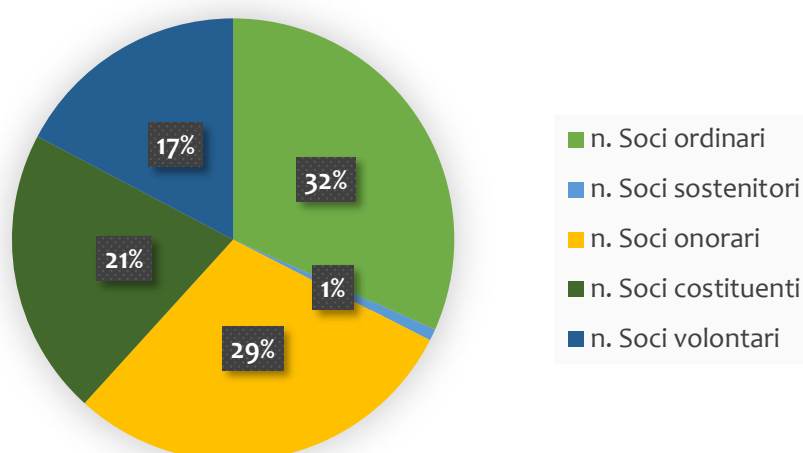
Francesca Testoni, Direttrice Generale di AGEOP RICERCA - ODV

3. STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE

3.1 LA BASE SOCIALE

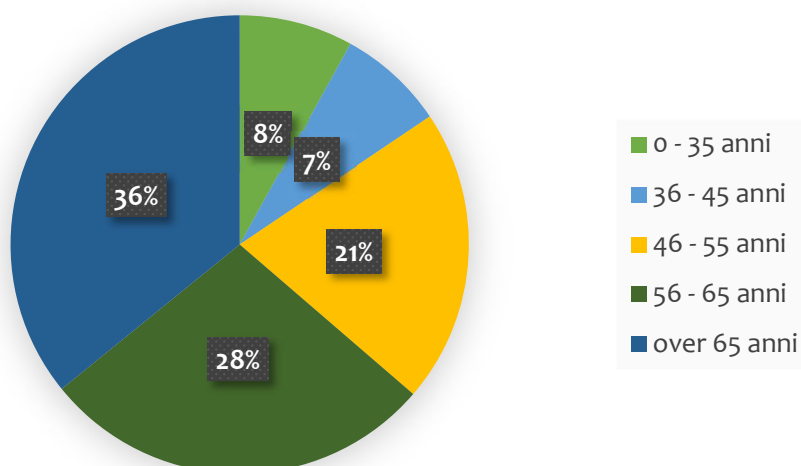
Nel 2024 Ageop ha potuto contare su **243 soci**, di cui 77 ordinari, 71 onorari, 47 costituenti, 2 sostenitori e 42 volontari. Rispetto all'anno precedente, il numero di soci del è rimasto pressoché invariato.

Composizione Base Sociale



Di questi soci, il **36%** si colloca nella fascia d'età **over 65** e il **49%** appartiene alle fasce di età intermedie, **tra i 46 e i 65 anni**. Più limitata, invece, la percentuale di soci under 45 anni (15%).

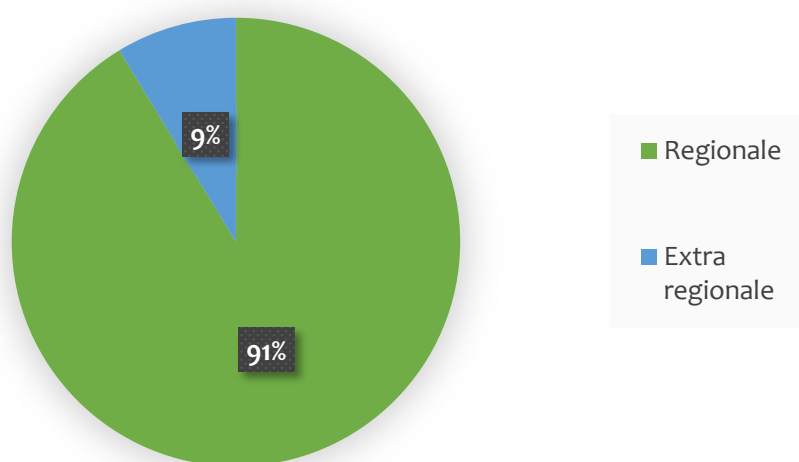
Fasce d'età soci Ageop



Il **91%** dei soci Ageop proviene dal **territorio regionale** (n. 236) a conferma del radicamento di Ageop nella comunità in cui è inserita, e il restante 9% (n. 22) proviene da contesti extraregionali, inclusa la Repubblica di San Marino.

Circa il **60%** (n. 156) dei **soci Ageop** è di **genere femminile** e gli 102 sono di genere maschile.

Provenienza dei soci



3.2 ORGANIGRAMMA, FUNZIONI E COMPOSIZIONE DEGLI ORGANI

Il Consiglio Direttivo, eletto il **28 settembre 2023 con mandato triennale**, è composto da **nove membri** (un uomo e otto donne).

I membri sono anche volontari dell'Associazione e sostenitori. Un terzo del Consiglio è composto da persone che hanno avuto esperienza diretta dell'operato di Ageop, in veste di familiari o genitori dei bambini ricoverati presso il Reparto e il Day Hospital.

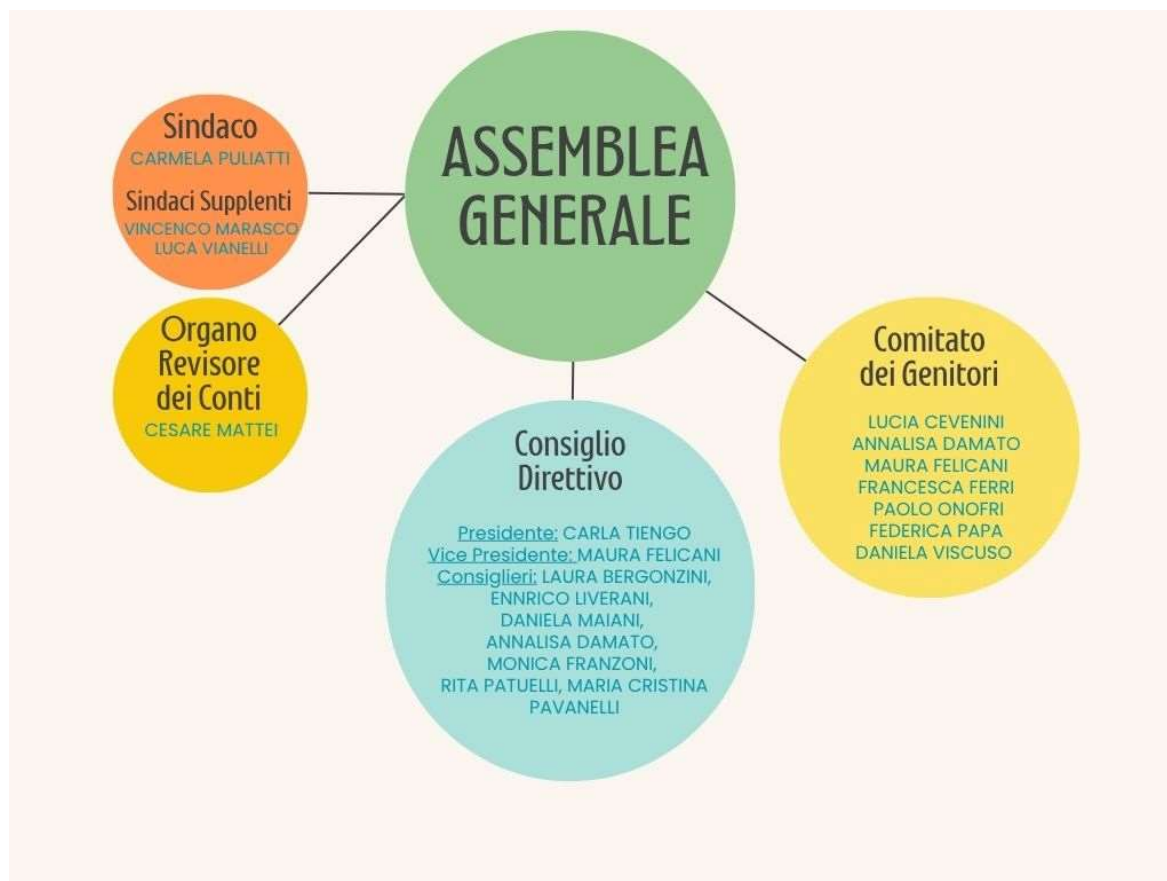
Come previsto dall'articolo 9 dello Statuto, il Consiglio rimane in carica per tre esercizi ed è rieleggibile.

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.

L'Organo Sindacale, rinnovato anch'esso il 28 settembre 2023, si compone attualmente di un Sindaco eletto 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, Comitato Consultivo dei genitori e Collegio Sindacale 2024



Che cos'è il neonato Comitato Consultivo dei Genitori Ageop?

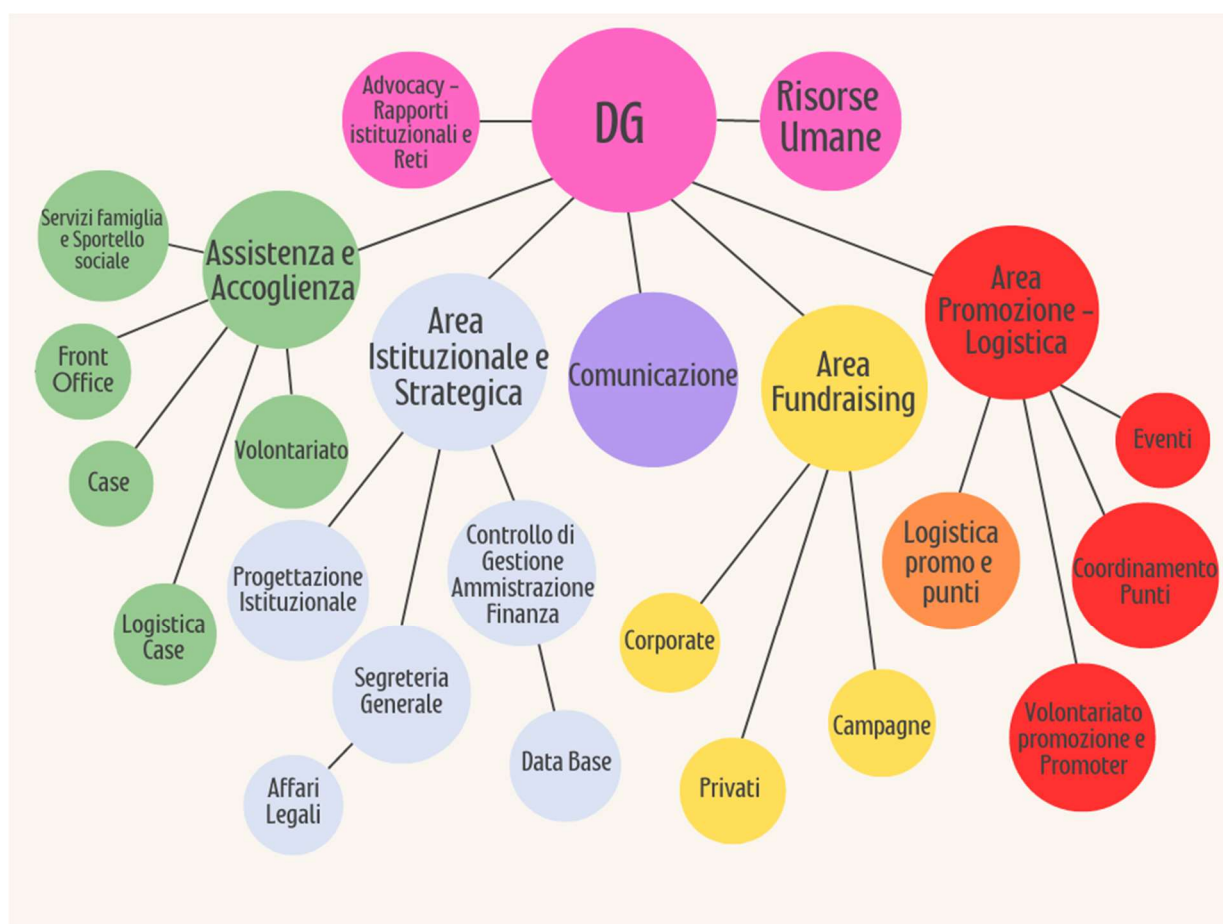
A gennaio 2024 si è costituito il primo Comitato Genitori di Ageop. Questo organismo ha il compito di formulare proposte e iniziative da sottoporre all'attenzione del Consiglio Direttivo dell'associazione, consentendo ai consiglieri e a tutta l'Associazione di mantenere un legame più solido e più approfondito con i genitori che Ageop rappresenta. Permetterà, quindi, al Consiglio direttivo di ascoltare più facilmente pareri, esperienze, riflessioni e bisogni di bambini, ragazzi e famiglie, così che possano essere ancor più al centro di ogni iniziativa dell'associazione. Soprattutto renderà la partecipazione dei genitori più propositiva e attiva. Bisogna ricordare che sono stati i genitori a dar vita ad Ageop. Tutto è cominciato, nel 1982, grazie al loro impegno e alla loro volontà di creare una rete attiva, accogliente e solidale di genitori che sostenesse il dolore che la malattia oncologica di un bambino porta con sé, aiutando le famiglie a non lasciarsi sopraffare dal senso di impotenza ma a lottare insieme per custodire solidità, entusiasmo e speranza.

Senza l'impegno dei genitori non avrebbe visto la luce l'attuale reparto al 4° e 5° piano, non ci sarebbero Case Accoglienza, psicologhe ed organico medico sufficiente. Sarebbero arrivate molti anni dopo le prime camere sterili per iniziare l'attività di trapianto e chissà quando sarebbe stata introdotta la sedazione profonda per le manovre dolorose.

Il legame tra genitori, il loro contributo, la loro forza, il loro coraggio, la loro attiva partecipazione e la loro testimonianza sono l'ispirazione e la sostanza stessa di Ageop.

Da loro l'associazione trae l'indicazione chiara della strada da percorrere, lo stimolo per le azioni di advocacy. Siamo un'associazione di genitori, e vogliamo continuare a dar ascolto e voce a tutti i genitori.

Organigramma 2024 AGEOP RICERCA – ODV (aggiornato al 31.12)



3.3 MAPPATURA DEI PRINCIPALI STAKEHOLDER E MODALITÀ DI COINVOLGIMENTO

Ageop 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.

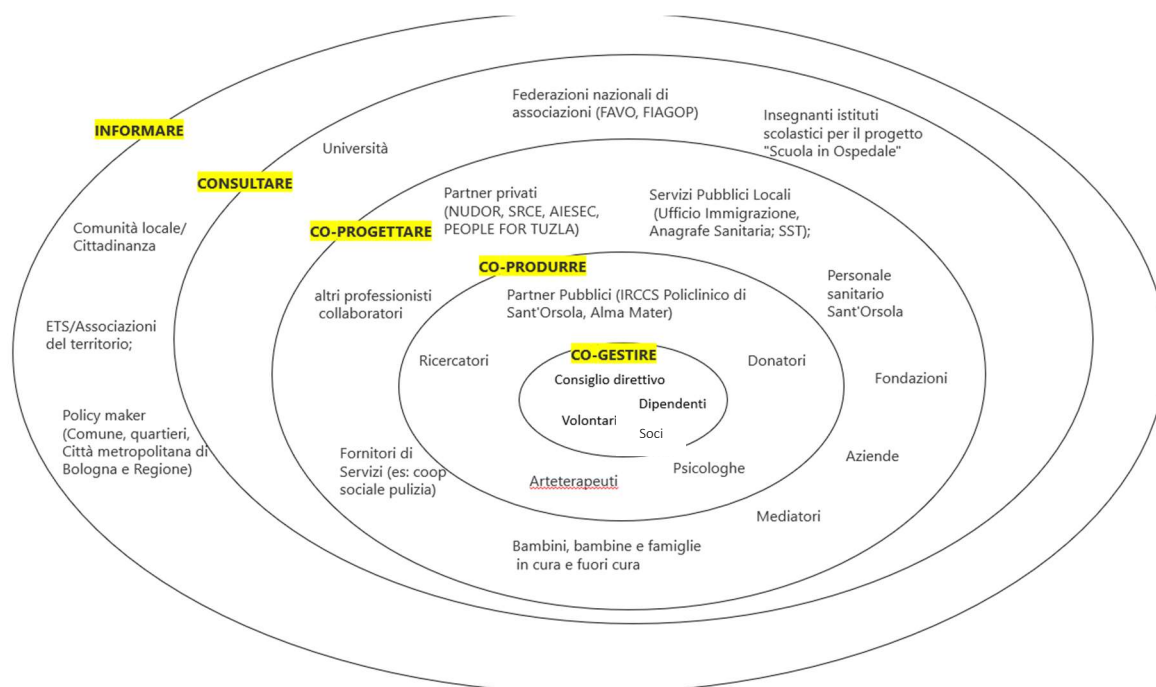
Si distinguono le seguenti macrocategorie di stakeholder:

- 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 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 (FAVO, FIAGOP, Federazione Cure Palliative, Rete Sarcoma, Associazione Giovanni Bissoni, Fondazione GIMBE – Rete Civica, Salviamo il SSN);
- imprese profit che si impegnano con Ageop attraverso attività di Responsabilità Sociale d'Impresa.

Nel 2024 Ageop 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, Quartiere Santo Stefano, Comune di Pianoro).
- **Partnership private** (Associazione serba Nurdor, AIESEC- Volontariato internazionale, CSAPSA, Imprese profit del territorio).

Nell'annualità di riferimento Ageop ha sostenuto economicamente altre organizzazioni del Terzo Settore, donando in totale **39.957 euro** (1.600 € FIAGOP, 2.700 € SHADO, 32.221 € a NURDOR, 329 € Kids Kicking Cancer - Odv, ASS. Abad 200 €, Federazione FAVO 120 €, ASS. Giovanni Bissoni 25€, Fondazione GIMBE 1.000 €, Federazione Cure Palliative 1.500 €).



Ageop 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.

02 CONSULTARE

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

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.

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.

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.

I gruppi di Stakeholder di AGEOP RICERCA - ODV

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
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, Sopra i ponti, ASD Bitone, AICS, UISP)
21. Federazioni nazionali di Associazioni (Fiagop, Favo, Federazione Cure Palliative, Fondazione GIMBE, Associazione Giovanni Bissoni, Rete Sarcoma)
22. Fornitori di servizi

4. PERSONE CHE OPERANO PER L'ENTE

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

La crescita trasformativa dell'associazione ha riguardato l'assetto interno. L'organigramma ha visto un cambiamento rispetto sia alla divisione in aree sia l'introduzione di nuove figure professionali e una successiva redistribuzione delle mansioni. Spesso la principale difficoltà nell'agire un cambiamento all'esterno, deriva infatti da una difficoltà nell'agire un cambiamento al proprio interno.

Ciò è ulteriormente amplificato dal continuo schiacciamento sul presente e l'urgenza, che impedisce allo staff dell'associazione di dedicare momenti adeguati all'autoriflessione. Un'organizzazione come Ageop, mossa da una tensione al bene comune, può mantenere la propria identità e obiettivi coerenti con la propria natura solo se ha in sé la volontà di coltivare ed investire su motivazioni, intenzionalità, cultura organizzativa, senso di appartenenza dei dipendenti, riconoscimento dalla comunità di riferimento e dal territorio e visione di lungo periodo. Non si può rischiare, infatti, di rendere marginale la propria motivazione ideale e di incentrare eccessivamente la sostenibilità dell'organizzazione sulle funzioni manageriali a discapito della funzione imprenditoriale, cioè la volontà e la capacità di innovarsi e innovare, con nuove spinte progettuali a sostegno della comunità, spesso ritrovandosi ad affrontare da soli un percorso difficile. Ma per le associazioni che sanno innovare e sognare i risultati sono sempre superiori ai rischi. Ripensarsi quindi per risignificarsi.

Obiettivo prioritario è imparare a lavorare in team. Le persone dello staff Ageop devono essere in grado di creare una interdipendenza positiva all'interno dei gruppi in cui lavorano, perché solo una situazione di interdipendenza positiva favorisce la soluzione di quei problemi complessi che, oggi, singoli e associazioni devono affrontare.

In un team di lavoro la motivazione che spinge all'impegno è l'obiettivo comune in cui devono convergere tutte le idee relative a ciò che è importante e che si vuole fare, a ciò che si crede e che si vuole realizzare insieme. L'obiettivo comune diventa la "visione condivisa". E chi lavora in Ageop dovrebbe aver ben chiaro l'esempio di quanto la visione, se realmente condivisa, sia potente e unisca.

La visione condivisa non è un'idea, ma una forza. È il grande sogno che tiene unite le persone, che dà loro direzione, che aiuta a superare le tensioni, ad assumere rischi e a sperimentare.

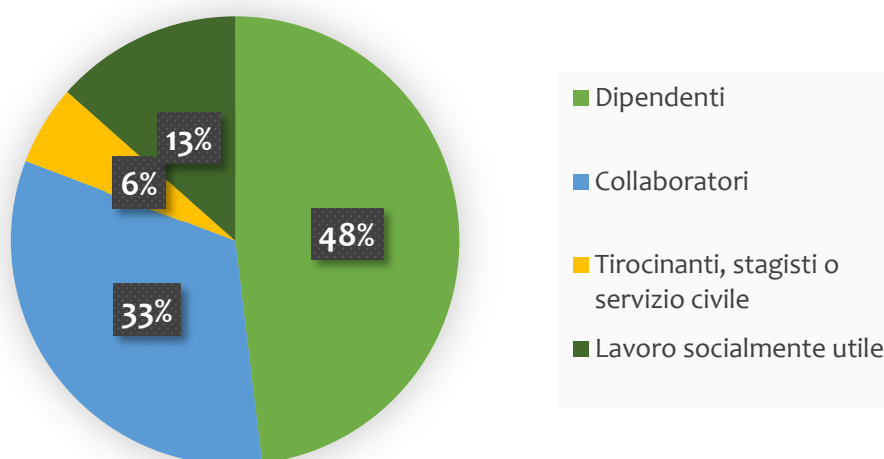
Francesca Testoni, Direttrice Generale AGEOP RICERCA - ODV

Dipendenti e collaboratori

Al 31.12.2024 l'Associazione collaborava con **42 lavoratori** di cui **25** assunti con contratto di lavoro **dipendente o parasubordinato**, **17** coinvolti in forma di **collaborazione autonoma professionale** di cui **3 consulenti coinvolti come da obblighi normativi**. Da anni Ageop offre anche opportunità lavorative di tipo formativo attraverso percorsi di alternanza scuola/lavoro, tirocini curriculari o extracurriculari e di reinserimento lavorativo. Durante l'anno Ageop ha ospitato **3 tirocinanti/stagisti** grazie alle collaborazioni con CIOFS e Alma Mater che hanno o continuano a svolgere l'attività formativa. Inoltre, grazie alla collaborazione in essere con il Tribunale di Bologna, Ageop ha dato la possibilità a **7 persone di svolgere lavori di pubblica utilità** per 400 ore a messi alla prova.

Rispetto al 31.12 dell'anno passato è rimasto invariato il tasso di occupazione per ogni tipologia di lavoratore coinvolto.

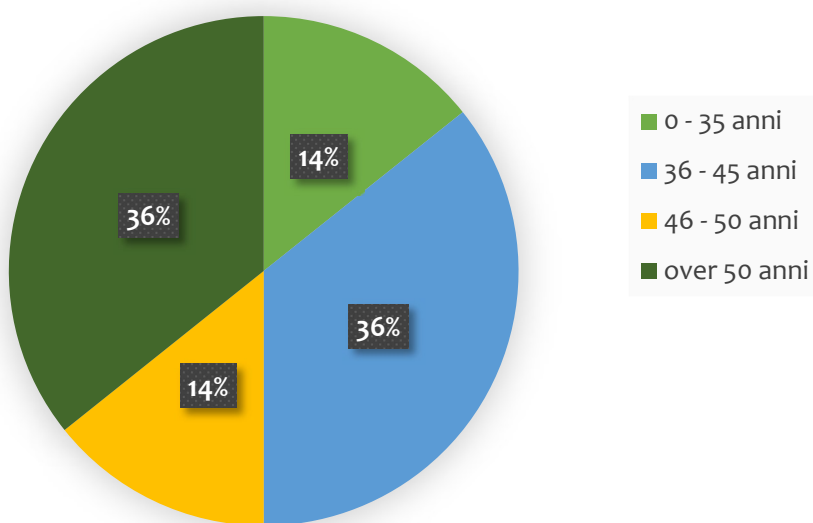
Personale



Attualmente il 62% del personale occupato è donna tenendo conto sia dei dipendenti che collaboratori (per approfondire 7.2 PARITÀ DI GENERE p.78).

Interessante analizzare la distribuzione dei lavoratori per fasce d'età: oltre il **14%** è rappresentato da persone **under 35**, il **36%** da persone **over 50**, e nella fascia d'età compresa tra i **35 e 49 anni** si concentra il **50%** del personale.

Fasce d'età - personale



Il **76%** degli operatori Ageop è almeno in possesso di una **laurea** (secondo e/o primo livello) e il **42%** proviene dalla **Regione Emilia-Romagna**.

Il restante 58% del personale proviene dal Sud Italia (26%), Centro Italia (14%), Nord Italia (13%) e dall'estero (5%).

Ruolo personale dipendente:

- 1 Direttrice Generale
- 1 Coordinatrice Area Assistenza e Accoglienza
- 1 Coordinatrice Area Fundraising
- 1 Responsabile Area Promozione - Logistica
- 1 Fundraiser corporate per grandi donatori
- 1 Addetto comunicazione e Fundraiser per piccoli donatori
- 1 Addetta agli eventi
- 1 Addetti al Punto Ageop Bologna e donor care
- 1 Addetta ai volontari, promoter e punti solidali
- 1 Addetta alla gestione del database
- 1 Addetta alle pulizie
- 2 Contabili – controllo di gestione
- 1 Contabile
- 3 Operatori Case Accoglienza e servizi alle famiglie
- 1 Operatore Front Office e servizi alle famiglie
- 2 Operatori Front Office, servizi alle famiglie e pratiche pazienti stranieri
- 1 Operatore magazzino logistica generale

- 2 Progettisti sociali
- 1 Segreteria generale
- 1 Segreteria Unità Operativa Complessa OEP – Prof.re Prete

Ruolo collaboratori:

- 2 Biologi
- 1 Biologo data manager
- 2 Biotecnologi
- 2 Psiconcologhe
- 2 Medici oncologi
- 1 Radioterapista
- 1 Commercialista
- 1 Addetta all'ufficio stampa
- 1 Social media strategist
- 1 Avvocato
- 1 Revisore dei Conti
- 1 Consulente legale
- 1 DPO

I volontari

Ageop è una Associazione di volontariato e abbiamo la grande fortuna di lavorare fianco a fianco con le persone migliori della società. Il volontariato non si basa, come molti pensano, sul “buon cuore”, bensì su un concetto di equità e solidarietà sociale in cui si riconosce l'importanza di una rete sociale che possa tutelare ed accompagnare gli individui più fragili per garantirne i diritti.

La loro forza è la capacità di produrre cambiamento, un bene sociale concreto che senza il loro impegno non ci sarebbe. In Ageop crediamo fermamente che solo insieme, valorizzando il dono del volontariato, realizzeremo una società più giusta, capace di innovazione e cambiamento.

Anche nel 2024 la Formazione dei volontari è stata per Ageop importante e imprescindibile. Rappresenta una ricchezza individuale e collettiva, l'arricchimento del ruolo, della consapevolezza e permette di qualificare il tempo e l'impegno dei Volontari Ageop, per questo l'Associazione le dedica attenzione, ricerca, impegno progettuale ed economico.

E se è vero che i motivi che portano i volontari in Ageop sono individuali, l'Associazione offre loro l'occasione di trasformarli, con la formazione e l'esperienza, in una motivazione condivisa. Essendo così parte integrante dell'Associazione le loro spinte ideali acquisiscono concretezza nella realizzazione della sua mission.

Altro obiettivo di Ageop è formare un gruppo coeso di persone, capaci di lavorare insieme, perché non è sufficiente che un insieme di persone condivida uno spazio, un tempo e una mission per costituire un'Associazione. Sono senz'altro condizioni di base necessarie, che però vanno coltivate, nutrite e accresciute tessendo una rete di relazioni effettive, di scambio di emozioni, di idee, di risorse, tra tutte le persone che insieme danno vita all'Associazione. La loro forza è generare un forte cambiamento sociale.

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. Senza il loro impegno non sarebbe possibile realizzare le nostre attività e grazie al dono del volontariato, possiamo realizzare una società più giusta, capace di innovazione e cambiamento.

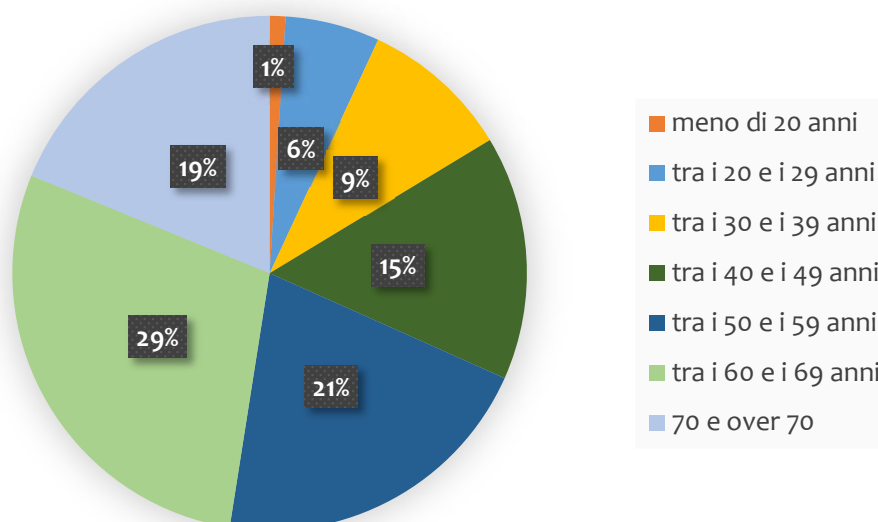
Profilo socio-anagrafico dei volontari

Nel 2024, l'Associazione ha coinvolto circa **202 volontari** di cui 50 soci volontari e 10 volontari di impresa; i restanti 142 sono sostenitori dell'organizzazione.

Il **77%** è di **genere femminile** (n. 156) e l'**54,5%** proviene dall'**area locale**, il **43,5%** dalla **regione** e il restante **1%** da **fuori regione**.

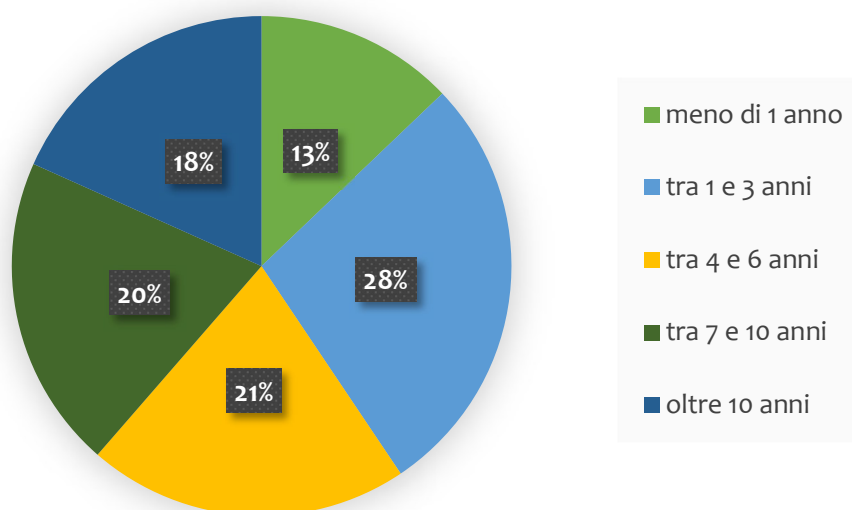
La maggioranza dei volontari Ageop si concentra nella fascia tra i 60 e i 69 anni (29%) e nella fascia over 70 (19%). A seguire la fascia tra i 50 e i 59 anni (21%), la fascia tra i 40 e i 49 anni (15%) e la fascia tra i 30 e i 39 anni (9%). Più limitate, invece, la percentuale di volontari under 30 (7%).

Fasce d'età - volontari Ageop



È importante evidenziare l'attenzione particolare che viene riservata ai volontari Ageop 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 **59%** dei volontari coinvolti nel 2024 ha maturato un'esperienza con Ageop che **supera i 4 anni di attività**. Rispetto al 2023, la differenza del numero tra nuovi volontari e i volontari che si sono sospesi o che hanno abbandonato il loro servizio registra un saldo positivo di 8 unità.

Esperienza volontari



L'approccio di Ageop 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 6.4% del gruppo totale per l'anno 2024 in linea rispetto all'anno precedente.

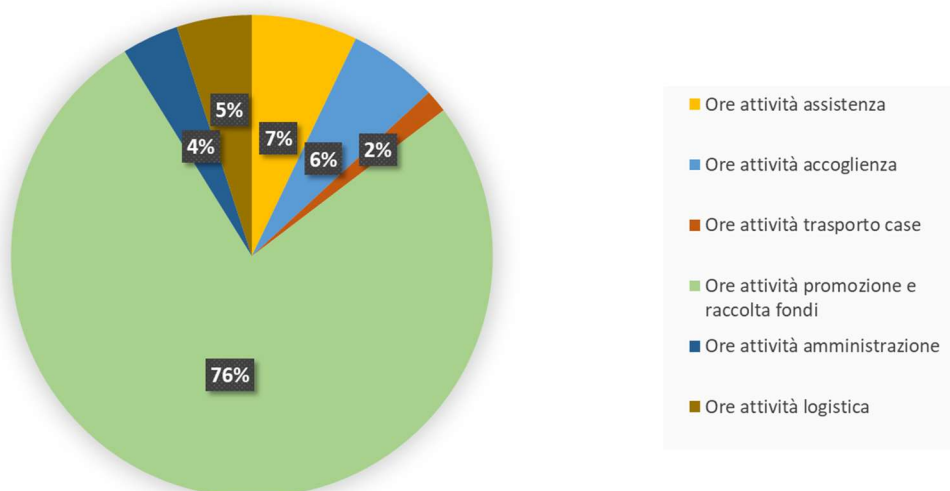
L'Associazione svolge nei confronti dei Soci una moderata attività di *stakeholder engagement* per favorirne la partecipazione alla vita associativa: questo si può notare anche nella composizione del corpo dei volontari, in quanto il **25% di essi è anche socio**.

Ruoli e mansioni dei volontari

Nel 2024, i volontari hanno dedicato **16.462 ore in totale** all'Associazione, ripartite nei diversi settori di attività registrando un aumento significativo rispetto alle ore prestate nel 2023 (+4.146 ore) grazie al conteggio delle ore di volontariato svolte nei vari Punti Solidali (Pianoro - fraz. Livergnano (BO), Malalbergo (BO), Cattolica (RN); Bibbiano (RE)) ed un aumento complessivo in tutte le aree. Si conferma notevole la performance rilevata nell'attività di raccolta fondi attribuibile alla presenza costante dei volontari Ageop 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 (7%), alla logistica (5%), alle attività di accoglienza (8%) e infine alle attività di amministrazione (4%).

Distribuzione ore di volontariato



4.2 ATTIVITÀ DI FORMAZIONE E VALORIZZAZIONE REALIZZATE

Ageop investe sulla formazione del personale e del gruppo volontari nell'ottica di tutelare le proprie risorse e promuoverne la crescita professionale. Durante il 2024, Ageop ha offerto ai dipendenti la possibilità di partecipare a 25 corsi professionalizzanti diversi per un totale di 44 partecipazioni, corrispondenti ad un ammontare complessivo di **459 ore e mezza, ossia 18.5 ore pro-capite**.

Il **15%** delle ore totali rientra nella **formazione obbligatoria**; il **43%** delle iniziative formative sono state **finanziate da Ageop** mentre **30 ore sono state direttamente erogate da Ageop** per il corso base di volontariato.

In generale, l'efficacia e l'interesse per le occasioni di formazione - obbligatoria e non - sono comunque confermati dall'alto numero di partecipanti: **68% 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, 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 2024, per la formazione**

dei volontari sono stati organizzate 3 iniziative formative, corrispondenti a un monte ore totali di **30 ore con il coinvolgimento di 86 volontari** (26 in più rispetto all'anno precedente), ossia il 42% dell'intero corpo volontario.

I costi sostenuti per la formazione di personale e volontari di Ageop nell'anno 2024 ammontano a 9.191,68 € in aumento del + 4,7% rispetto al 2023 confermando la tendenza positiva degli ultimi anni, nel 2023 si era registrato il + 9,5% rispetto al 2022.

N. corsi di Formazione e temi (TOT 44)	<i>n. 25 per dipendenti</i> Sicurezza sul lavoro, Fundraising, Comunicazione, Progettazione Sociale, Empowerment Personale, Diritti, Qualità della vita, Funzioni dirigenziali e di gestione, ICT, Benessere Associativo, Empowerment Professionale <i>n. 3 per volontari</i> Corso base volontariato Ageop
N. ore totali formazione (TOT 602 h)	30h volontari; 459,5h dipendenti
N. totale partecipanti, % lavoratori e % volontari (TOT 79)	86 volontari (42% sul tot volontari) e 17 dipendenti (68% sul tot dipendenti)
N. ore formazione pro-capite	0.15 h per volontario; 18.5 h per dipendenti
% ore di formazione obbligatoria	100% per i volontari; 15% per i dipendenti

Da prassi Ageop, 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 2024 sono stati svolti **49 colloqui con la psicologa contrattista Ageop e di una psicologa esterna per le supervisioni d'equipe**, per un totale di **95 ore dedicate all'ascolto** di chi ogni giorno si impegna nell'operatività dell'Associazione, di cui 8 ore per i volontari e 87 ore per il personale. Rispetto al 2023 oltre al numero di colloqui è aumentato significativamente il numero di ore totali (+44 ore) dedicate alla supervisione e al supporto di tutti gli operatori.

4.3 CONTRATTO DI LAVORO APPLICATO AI LAVORATORI

Al 31.12.2024 l'Associazione collaborava con 42 lavoratori di cui 25 assunti con contratto di lavoro dipendente, 14 coinvolti in forma di collaborazione autonoma professionale e 3 consulenti coinvolti come da obblighi normativi.

L'Associazione ha sempre cercato di favorire la stabilizzazione dei rapporti con il personale dipendente, per questa ragione **l'80% dei contratti del personale dipendente è a tempo indeterminato e nel 2024 è stato assunto un apprendista**, a conferma della propensione di Ageop nel coltivare chi intraprende il percorso in Associazione all'inizio della propria carriera lavorativa.

Per quanto riguarda i collaboratori, invece, prevalgono i contratti libero professionali (94%) rispetto ai contratti di collaborazione continuata e continuativa (6%).

N.	TIPOLOGIA CONTRATTO
20	Totale dipendenti indeterminato
5	Totale dipendenti determinato
0	Totale dipendenti contratto apprendistato
0	Totale dipendenti a tempo parasubordinato
0	Totale collaboratori autonomi

N.	Regime orario personale dipendente
20	Full-time
5	Part-time

N.	Tipologia contratto collaboratori
16	Libero-professionale
1	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 nel 2024 è **pari a 6,6** (sulla base della retribuzione annuale lorda), il rapporto tra il compenso massimo e il compenso minimo è dunque di 1 a 6,6, 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 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

2024 risultano 5 volontari che hanno usufruito di rimborsi spesa per un valore complessivo di 252,62 €.

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 (13,45 euro).

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

	Tipologia compenso	Annuo lordo medio
Membri Consiglio Direttivo	Rimborso spese	-
Organi di controllo	Compenso	11.546,06 €
Dirigente	Compenso	136.860,00 €
Lavoratori con ruoli professionali specifici - (LIVELLO 1-3)	Compenso	43.883,88 €
Operai con qualifica generica (LIVELLO 4-5)	Compenso	20.682,74 €
Collaboratori	Compenso	30.103,11 €

Con riferimento ai 30 lavoratori impiegati e che si sono alternati nel corso di tutto il 2024 con contratto di lavoro dipendente (CCNL Terziario), sono stati **21 gli addetti ad attività istituzionali** (oltre a un CO.CO.CO. retribuito 36.000 euro) 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 **21 operatori** ammonta a **681.214 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 ha contato l'impegno di **7 unità** assunte con CCNL del Terziario. Il relativo costo ammonta a **236.609 euro**.

Infine, per le **attività di supporto generale**, l'Associazione ha fatto affidamento su **2 risorse** di personale assunte con CCNL del Terziario con un costo di **85.816 euro**.

5. OBIETTIVI E ATTIVITÀ

5.1 SETTORI DI ATTIVITÀ

SUPPORTO A CHI CURA

Ageop 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 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 e adolescenti, dalla diagnosi alla riabilitazione;
- **sagittale:** l'assistenza include tutte le parti in gioco. Oltre ai protagonisti, Ageop presta attenzione anche ai famigliari, 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 è definita "integrata" dagli operatori di Ageop, come ad indicare la necessità di seguire bambini e famiglie quotidianamente, senza lasciare spazi vuoti e rispondendo a tutte le 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 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 dell'Associazione.

Ageop 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 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 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 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- ODV

Nel 2024 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”.

La domanda di un “aiuto sanitario” segna, purtroppo, anche nel 2024 una crescita importante: sono ben 427.177 le persone che, nel corso dell'anno, hanno richiesto assistenza a una delle 1.892 entità convenzionate con Banco Farmaceutico per ottenere cure e farmaci gratuiti, evidenziando un aumento del 10,6% rispetto al 2022 (386.253). Il quadro emerge dall'11° Rapporto Donare per curare – Povertà Sanitaria e Donazione Farmaci, presentato nel convegno promosso da Banco Farmaceutico e AIFA, l'Agenzia italiana del farmaco, il 5 dicembre.

La povertà sanitaria sta peggiorando a causa dell'innalzamento del costo della vita che determina una riduzione del benessere individuale e che si riflette sulla salute delle persone. Inoltre, le diverse crisi che si sono susseguite, causate prima dalla pandemia, poi dalla guerra in Ucraina e, infine, dal recente conflitto in Medio Oriente, hanno ulteriormente eroso la capacità delle famiglie a basso reddito di dedicare risorse alla salute e ai farmaci, generando difficoltà anche a quelle appartenenti al cosiddetto ceto medio. I dati indicano che, mentre la spesa delle famiglie per i farmaci cresce, la parte coperta dal Servizio Sanitario Nazionale diminuisce.

L'Atlante dell'Infanzia a rischio di quest'anno ci racconta l'Italia dei piccolissimi, di quei bambini che vengono al mondo in un Paese fragile, in cui l'ascensore sociale sta precipitando velocemente. È in questo contesto che i primi mille giorni di vita si trasformano da essere una grande opportunità per far fiorire interessi e capacità a diventare un percorso a ostacoli, che lascia indietro e penalizza quelli che nascono nei contesti più fragili. In Italia, le famiglie in povertà assoluta in cui sono presenti minori sono quasi 748mila. Famiglie che negli ultimi anni hanno dovuto fare i conti anche con l'aumento dei prezzi di alcuni beni e servizi essenziali per la prima infanzia.

Secondo un'elaborazione svolta con il **Centro Studi Confindustria** sui dati diffusi da **Federconsumatori**, tra il 2014 e il 2024, i **costi pre-nascita** come visite mediche, ecografie, abbigliamento premaman, sono **cresciuti del 37%**. La salute dei bambini è un indicatore essenziale del benessere di una società e un investimento per il futuro. Tuttavia, nonostante i progressi significativi nella medicina pediatrica e nelle politiche sanitarie, persistono sfide considerevoli che richiedono la nostra attenzione e il nostro impegno costante.

Secondo il recente rapporto dell'UNICEF "La condizione dei bambini nell'Unione Europea 2024", la situazione in Italia presenta molte ombre. Il Servizio Sanitario Nazionale è un importantissimo bene pubblico, oggi perché rimanga tale è indispensabile che tutti concorrano nel sostenerlo. La cultura sanitaria in Italia sta purtroppo subendo un'involuzione, perché, al di là delle parole, nella realtà invece di sostenere un modello di sistema multispecialistico, ospedaliero e territoriale si ritorna a concentrarsi sul garantire la singola "prestazione", la terapia iper-specialistica e non più la cura del paziente.

In questo contesto si inserisce il nostro intervento a sostegno della struttura ospedaliera pubblica Il Policlinico di Sant'Orsola IRCCS è un bene irrinunciabile della Città metropolitana di Bologna, della Regione Emilia-Romagna e del Paese.

La UOC di oncoematologia pediatrica-Prof. Prete è l'eccellenza nell'eccellenza, unico nella nostra regione e riconosciuto a livello nazionale e internazionale. La multidisciplinarietà, la presa in carico del paziente nel vero concetto di cura della persona sono valori conquistati negli anni, il nostro impegno economico è volto a preservare questo modello assistenziale **per garantire sia gli standard di cura sia per creare uno sviluppo virtuoso di competenze, ricerca e attività clinica**. Secondo il sociologo Andrea Bassi, (l'articolo "Gli enti del Terzo settore: cardine dei servizi socio-sanitari" nel Capitolo V del Terzjus Report 2024) il terzo settore costituisce uno dei pilastri fondamentali del sistema di welfare nel nostro paese, accanto all'intervento pubblico, specie nel settore sanitario e nel welfare familiare.

Senza il Terzo Settore, come evidenziano Banco Farmaceutico e AIFA, la tenuta del SSN sarebbe a rischio. Le non profit attive prevalentemente nei servizi sanitari sono 12.578 (e occupano 103 mila persone). Di queste, 5.587 finanziano le proprie attività per lo più da fonti pubbliche. Tenendo conto solo di questo sottoinsieme, il non profit rappresenta almeno 1/5 del totale delle strutture sanitarie italiane (oltre 27.000), generando un valore pari a 4,7 miliardi di euro. La nostra società si trova ad affrontare un aumento generale dei costi di vita e una simultanea diminuzione del livello di benessere individuale e collettivo. Questi cambiamenti colpiscono in particolare proprio le persone più fragili e coloro che già vivono in condizioni economiche precarie, spingendoli ad effettuare riduzioni delle spese destinate alla salute per far fronte ad altre necessità familiari. Nonostante questo e l'inevitabile peso sia a livello economico che di responsabilità, Ageop crede vi sia ancora la possibilità di costruire un futuro sostenibile che garantisca la salute per tutti. È fondamentale, però, che tutti gli attori coinvolti nella cura delle

persone, pubblici, privati e Terzo Settore, si allineino e si impegnino verso un obiettivo comune e una solidarietà effettiva.

Mai come in questi anni la nostra Associazione ha sentito il peso delle proprie responsabilità nel garantire un livello adeguato di assistenza sanitaria a bambini e ragazzi ammalati di cancro e un sostegno socioeconomico alle famiglie. È proprio in questi momenti difficili che Ageop dimostra tutto il suo valore etico, sociale ed economico.

Francesca Testoni, Direttrice Generale AGEOP RICERCA - ODV

Esiti delle attività

Ageop sa bene che curare pazienti con bisogni complessi, persistenti, fisici e psichici, come bambini e ragazzi malati di cancro è un lavoro impegnativo ed emotivamente impattante. Un impegno che richiede scambi tra operatori, integrazione tra le professioni, collaborazione con i genitori e i caregivers, supporto di reti. Oggi, per curare il malato, occorrono operatori sanitari motivati che sappiano unire l'utilizzo delle tecniche all'umanità delle una relazioni.

I professionisti sanitari hanno evidenziato, durante la pandemia, una abnegazione tale da donare la loro vita per la collettività, dimostrando a tutti l'importanza dei valori umani al di là di tutto. Nonostante ciò, finita l'emergenza, non è stato riconosciuto loro né economicamente, né professionalmente né organizzativamente, alcun miglioramento e alcun sostegno. Anzi ancora oggi vediamo adottare il blocco alle assunzioni come "strategia" di risparmio economico in sanità. Tutto questo incentiva un progressivo abbandono del SSN.

Eppure, nell'attuale cambiamento epocale, la società avverte l'esigenza di ricostruire l'esperienza di una "comunità della cura".

Per questo la nostra associazione, che da sempre conosce e si prepara ad affrontare la vulnerabilità e la fragilità, comprende la necessità di aver cura di tutto lo staff curante. **Per Ageop l'essenziale della cura è la relazione, il prendersi a cuore l'altro nella relazione che si realizza come cura individuale delle persone, del loro insieme in equipe, in senso più ampio, delle istituzioni sociosanitarie.** Integrando l'organico per assicurare le risorse necessarie, nel supportare gli operatori nelle attività e nell'organizzazione quotidiana, nel facilitare l'instaurarsi della relazione con le famiglie dei pazienti, nel sostenere economicamente i servizi e le piccole o grandi necessità contingenti, nell'investire nella formazione e nella partecipazione ai convegni, si esplica il nostro curare chi cura.

La mentalità medica ancora non considera essenziale il supporto formativo emotivo e psicologico delle persone che vivono ma noi confidiamo di riuscire presto a fornire anche questo sostegno che riteniamo fondamentale.

Nel corso del 2024, Ageop ha erogato **157.023,96 euro per sostenere 5 ricercatori del Reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico Sant'Orsola di Bologna** (2 biologi, 2 biotecnologi, 1 biologo data entry), contribuendo così allo sviluppo della ricerca in ambito oncologico e alla diffusione del sapere scientifico. Inoltre, Ageop 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 2024 sono stati erogati **207.986,60 euro per sostenere 8 professionisti sociosanitari del Reparto e del Day Hospital** (4 medici pediatri oncoematologi, 1 medico radioterapista e 3 psicoterapeute), contribuendo così al miglioramento del processo di diagnosi e cura della malattia oncologica pediatrica.

Ageop ha inoltre erogato complessivamente **20.200,03 euro** per sostenere il benessere lavorativo e le spese di formazione professionale e scientifica del personale sociosanitario.

Nello specifico **15.407,03 euro sono stati investiti per la formazione medica** di cui: supporto finanziario di 5.005 euro al 36th EWOG-MDS/ EWOG-SAA Working Meeting tenuto a Bologna; **iscrizione a corsi di formazione** per 3.242 euro (Comunicazione interpersonale in sanità - Fondazione GIMBE, FAD ECM); 2.522 euro per **iscrizione a seminari e congressi nazionali e internazionali** (27th Infectious Diseases Working Party Educational Course – Ginevra; 11th EHA Paediatric Haematology Oncology Course – Sorrento); 3.632 euro **spese di vitto, alloggio e viaggio** tra cui l'ITCC Annual Meeting 2024 e Meeting INSTRuCT ed EpSSG a Parigi e altri; 1.094 euro per **la sottomissione degli articoli scientifici e la pubblicazione poster e l'accreditamento alla società scientifica** ASH (American Society of Hematology).

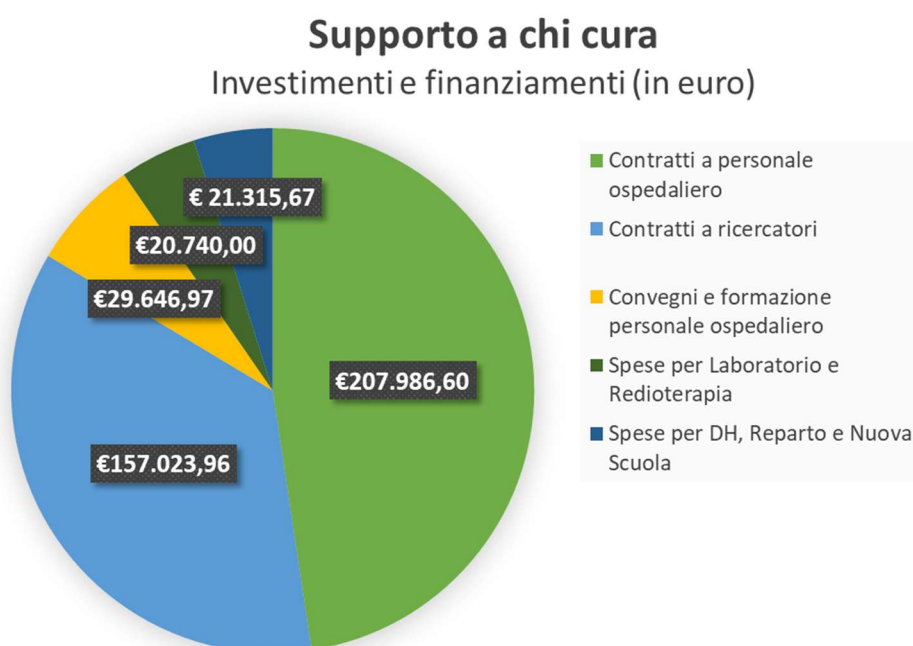
Si segnala la partecipazione della biologa data manager al Congresso The Kick Meeting Off di Tolosa e al corso di formazione Car-T Specialist e Cell Therapy Expert per un totale di 3.437 euro.

Tra le spese per il supporto all'attività del personale sanitario sono da considerare anche i costi della **supervisione per le contrattiste psicologhe di Ageop** per un totale di 1.356 euro e il coinvolgimento di 3 infermiere al corso di fotografia condotto da Shado Officina Fotografica e svolto assieme alle ragazze del gruppo adolescenti come attività di riabilitazione psicosociale. Inoltre, per la clinica e il reparto sono stati erogati **20.740,00 euro** per l'acquisto di nuovi macchinari per **migliorare i trattamenti radioterapici** e **21.315,67 euro per la ristrutturazione della "nuova scuola di reparto"**.

Gli investimenti e i finanziamenti totali erogati da Ageop nel 2024 per il settore di attività "supporto a chi cura" ammontano ad oltre 423.829,26 euro.

“Ageop dà molta importanza all’aspetto multidisciplinare dei progetti di ricerca che sostiene: la collaborazione fra i diversi professionisti non si limita ai meeting multidisciplinari, durante i quali gli specialisti prendono le decisioni per quanto riguarda il percorso terapeutico, ma rimane fondamentale anche durante il trattamento e i controlli. Oncologi, radioterapisti oncologi, chirurghi, anatomo-patologi, radiologi, fisioterapisti, infermieri, psicologi e tutte le figure professionali che fanno parte dell’equipe seguono passo passo il percorso terapeutico del paziente. Il mio ambito di ricerca riguarda soprattutto l’analisi di grandi quantità di dati per poter contribuire alla stratificazione del rischio dei pazienti e, quindi, stabilire il trattamento più adeguato. Ageop sovvenziona la possibilità di fare ricerca all’interno di gruppi di studio internazionali come lo European pediatric Soft tissue sarcoma Study Group (#EpSSG) o l’INternational Soft Tissue SaRcoma ConsorTium (#INSTRuCT). Tutti uniti dal comune obiettivo di garantire ai giovani pazienti non solo le migliori cure, ma anche la migliore qualità di vita possibile”.

Dr. Federico Mercolini, medico contrattista AGEOP RICERCA - ODV



5.3 ASSISTENZA

Obiettivi, risorse e criticità

Nel 2024 lo staff di assistenza si è impegnato per consolidare e rendere sempre più efficace tutta la gamma di servizi offerta a sostegno dei bambini ammalati di tumore.

Il tessuto sociale è in costante cambiamento e risente degli effetti di alcuni importanti fenomeni di carattere politico-sociale che contribuiscono a renderlo più fragile: in particolare

il sempre più crescente impoverimento delle famiglie, la crisi del sistema sanitario pubblico che rende più difficoltoso l'accesso ai servizi sanitari e costringe molte famiglie a migrare in altri territori, il calo delle risorse a disposizione dei servizi sociali territoriali che spesso faticano a trovare risposta ai bisogni altamente specifici delle famiglie con un minore malato di tumore. Questo contesto ha reso necessario un grande sforzo di consolidamento dei servizi di assistenza erogati a sostegno non solo delle famiglie straniere che giungono in Italia per curare i propri figli, ma anche in favore dei nuclei residenti sul territorio sia italiani che di origine straniera con l'obiettivo di adeguarli con massima flessibilità alle esigenze e risorse delle singole famiglie.

Queste le principali attività a cui si è dedicato il lavoro di assistenza nel 2024:

- Orientamento delle famiglie, accompagnamenti dedicati, mediazioni con i servizi del territorio per favorire l'accesso ai servizi e l'attivazione di percorsi di sostegno
- Aiuto nel disbrigo delle pratiche burocratiche per il riconoscimento dell'invalidità civile, la richiesta dei permessi previsti dalla legge 104, per la rimodulazione dei percorsi scolastici
- Gestione di tutte le pratiche necessarie per garantire l'accesso a cure salvavita a minori stranieri che non trovano una risposta terapeutica nel loro paese di origine. Questa attività si concretizza in un complesso lavoro in rete con ambasciate, Questura, associazioni e fondi assicurativi dei paesi di partenza, ma anche nell'attivazione dei percorsi necessari per garantire la costante presenza dei genitori a fianco dei bambini durante le cure e, quando possibile, per favorire momenti di ricongiungimento familiare, oltre che per assicurare l'accesso alle cure anche nella fase dei follow up
- Presa in carico dei bisogni di bambini e ragazzi in un'ottica multidimensionale, da quelli di carattere più pratico a quelli che riguardano la dimensione psicologica e relazionale. Particolare attenzione è stata dedicata alla riabilitazione psicosociale che mira a supportare le famiglie nel ritorno alla vita quotidiana una volta conclusi i trattamenti. Riprendere in mano la propria vita dopo una diagnosi di tumore, rifrequentare la scuola e gli amici dopo averli lasciati per un lungo periodo, fare i conti con i cambiamenti fisici e interiori intervenuti dopo la malattia sono processi molto delicati in cui possono emergere vissuti dolorosi o traumatici. Parallelamente al sostegno psicologico Ageop ha strutturato percorsi riabilitativi specifici a seconda delle età (sport, attività in gruppo, corsi, uscite e soggiorni vacanze, etc) volti a rafforzare le relazioni sociali sia all'interno del nucleo familiare che all'esterno, consolidare le autonomie e favorire il recupero delle risorse interne.

Giulia Mari, Coordinatrice Area Assistenza AGEOP RICERCA - ODV

Esiti delle attività

Nel corso del 2024 Ageop ha realizzato **3.916 attività di assistenza** con attività ludico-ricreative, sostegno psicologico e una serie di attività di supporto logistico-economico burocratico del **valore di 67.444,61 euro**.

In tutto l'anno sono stati consegnati nel corso dell'anno **2.961 giochi**, a cui si aggiunge una consegna straordinaria che ha coinvolto tutti i reparti pediatrici del Policlinico di Sant'Orsola in occasione della Giornata Mondiale dell'Infanzia e dell'Adolescente. Di seguito un approfondimento sugli interventi realizzati in specifici ambiti di attività di assistenza.

Attività Ludico-ricreative

Nel corso del 2024 Ageop ha organizzato 13 diverse tipologie di attività ludico-ricreative in Reparto e nelle Case Accoglienza dedicando **1.813 ore** di attività (+427 ore rispetto al 2023), coinvolgendo oltre **288 bambini e adolescenti** (erano 164 nel 2023).

Nelle case accoglienza, in particolare, i volontari hanno svolto 993 ore di attività coinvolgendo in attività ludico ricreative di vario genere per 60 bambini e adolescenti.

Le attività di riabilitazione psicosociale hanno coinvolto **152 partecipanti** (erano 99 nel 2023) tra bambini, ragazzi e genitori. Le attività proposte spaziano da gite e soggiorni vacanze per le famiglie, a weekend ed uscite dedicate agli adolescenti, attività sportive, corsi di fotografia, realizzazione di mostre o eventi artistici che Ageop ha organizzato in collaborazione con altre Associazioni sparse su tutto il territorio italiano.

Servizio di psicologia in ambito oncoematologico pediatrico

Nel 2024 Ageop 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, **245 persone** (genitori, bambini e adolescenti), offrendo loro oltre **1.821 ore** di sostegno psicologico.

Sono stati offerti **2.141 colloqui psicologici** e di psicoterapia a genitori, bambini, adolescenti e famiglie intere tra l'ospedale e le case accoglienza.

Durante i colloqui con bambini e adolescenti sono state realizzate **29 valutazioni psicologiche**.

In totale nel 2024 sono stati realizzati **54 gruppi terapeutici** a cui hanno partecipato 69 genitori e 31 bambini.

Nel 2024 Ageop ha investito risorse nel **supporto psicologico mediante il gioco** realizzando **95 gruppi di playtherapy in reparto** e **9 gruppi nelle case accoglienza** rivolto ai pazienti nella fase del mantenimento o dei controlli a cui hanno partecipato a cui hanno partecipato **31 bambini**.

Per tutto l'anno sono proseguiti gli incontri del **Gruppo di Auto Mutuo Aiuto** rivolto ai genitori di pazienti nella fase dello stop-terapia a cui hanno partecipato **37 genitori** in 13 appuntamenti. Ageop ha inoltre rinnovato il proprio impegno nel **supporto al lutto** realizzando **colloqui psicologici** in Reparto e nelle Case e riconfermando il **gruppo di psicoterapia** (8 incontri) per l'elaborazione del lutto a cui hanno partecipato 32 genitori.

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 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 oncoematologiche salvavita.

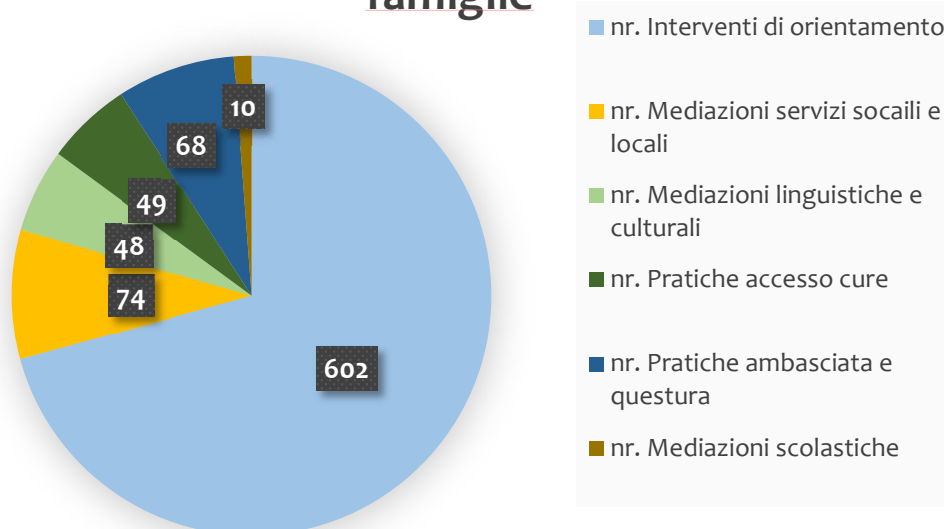
Nel 2024 il front office ha coordinato **1.501 pratiche** di supporto informativo, logistico, burocratico ed economico supportando circa **412 famiglie** con oltre **2.240 ore di attività**.

Gli operatori di Ageop 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 2024 hanno svolto in totale **980 pratiche e mediazioni (+289 rispetto al 2023)** allo scopo di offrire supporto anche burocratico a **209 delle famiglie in carico**. In particolare, l'Associazione ha realizzato prevalentemente **interventi di orientamento** (602 interventi per 105 famiglie, nel 2023 erano 504 interventi per 94 famiglie), mediazioni con i servizi del territorio (74 mediazioni per 20 famiglie, erano 35 mediazioni nel 2023) e con istituti scolastici (10 mediazioni a favore di 4 studenti).

Oltre a ciò, Ageop svolge un ruolo fondamentale nel disbrigo di tutte quelle pratiche burocratiche che sono necessarie per consentire ai pazienti stranieri che non trovano una risposta terapeutica nel loro paese di origine di avere accesso a cure oncologiche salvavita presso il nostro centro. Nel 2024 Ageop ha seguito **49 pratiche** che hanno consentito a **23 minori** di avere **accesso alle cure** sia nella fase delle terapie attive che in quella dei controlli.

A questo scopo Ageop ha realizzato **68 mediazioni con le ambasciate e le questure (erano 50 nel 2023)** per consentire a nuovi pazienti di arrivare nel nostro paese e di soggiornarvi regolarmente per il tempo delle cure e **48 mediazioni linguistiche** a sostegno di **22 famiglie straniere** in carico all'Associazione.

Pratiche e mediazioni realizzate per le famiglie

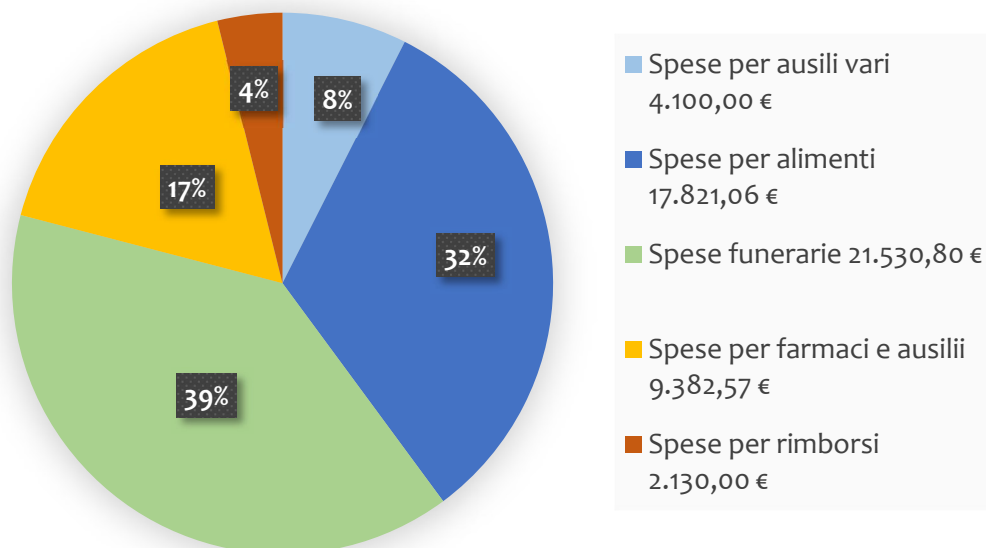


Sempre a livello di supporto burocratico, in continuità all'anno precedente e grazie alla collaborazione con il sindacato Uil, il front office ha aiutato le famiglie attraverso lo **sportello sociale nella redazione** delle domande di Invalidità Civile, Legge 104, eventuali bonus fiscali ecc. Nel 2024, **33 nuclei familiari** hanno beneficiato dello sportello sociale che si è occupato di **129 pratiche**.

Nel corso del 2024, Ageop ha sostenuto le famiglie anche a livello logistico consentendo loro di usufruire gratuitamente di **384 servizi di trasporto ospedalieri** e **21 extra ospedalieri per un totale di 51 famiglie accompagnate** (45 dalle case accoglienza e 6 dal territorio).

Nel 2024 sono stati erogati complessivamente **54.964,43 euro** a favore di **106 nuclei familiari** (+9.804,93 euro e +16 nuclei rispetto al 2023). Le spese sostenute sono state prevalentemente dedicate al sostegno alimentare (17.821,06 €), alla copertura dei costi funerari (21.530,80 €), alle spese sanitarie extra come l'acquisto di farmaci (9.382,57 €), di ausili vari (4.100,00 €) e sostegno e rimborsi (2.130,00 €, nel 2023: 620€).

Tipologia supporto economico famiglie



5.4 ACCOGLIENZA

Esiti delle attività

Ogni anno, Ageop 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. Per tutto l'anno Ageop ha alloggiato le famiglie di 4 case di accoglienza **Casa Gialla, Casa Siepelunga, Casa Palagio, Casa Vizzani** e quando non è riuscita a soddisfare le richieste nelle proprie strutture ha organizzato e pagato l'accoglienza in altre strutture private.

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 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 2024, Ageop ha ospitato nelle Case Accoglienza **77 famiglie (+11 rispetto al 2023)** di cui **42 straniere e 35 italiane per un totale di 214 componenti di cui 74 bambini, adolescenti e giovani adulti accolti** (rispettivamente +59 componenti e +13 bambini rispetto all'anno precedente).

Serbia e Bosnia Erzegovina rimangono i due principali paesi di provenienza delle famiglie straniere ospitate in virtù degli accordi di collaborazione tra Ageop e le Associazioni genitori operanti in questi stati, Nurdor e Srce Za Djecu. Sul totale delle famiglie straniere, 26 provengono da questi due paesi. Di seguito, tra le famiglie straniere, Ageop ha dato accoglienza a 6 famiglie provenienti dall'Albania, 5 dalla Moldavia e 3 dal Marocco.

Tra le famiglie italiane ospitate, 17 erano residenti in Emilia-Romagna mentre 18 provenivano da altre regioni eguagliando il numero dell'anno precedente (5 famiglie calabresi, 4 dalla Puglia e Basilicata, 3 dal Trentino-Alto Adige, 2 Campania, 2 Abruzzo e 1 rispettivamente da Marche ed Umbria).

Il 56% delle famiglie (43 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 **87 giorni** (99 nel 2022, 114 nel 2023).

Dal 2022 l'associazione si è fortemente impegnata nella lotta ai Sarcomi attraverso il finanziamento della ricerca e della formazione specifica e ad oggi il nostro centro ha assunto un ruolo di primo piano nella lotta contro le neoplasie ortopediche pediatriche. Questo si è tradotto nella necessità di garantire un alloggio e un supporto adeguato a bambini e ragazzi affetti da sarcomi durante tutto il tempo di cura. Nel 2024 Ageop ha ospitato **19 pazienti con diagnosi di sarcoma** sia in fase di trattamento che nella fase dei controlli. Si tratta di neoplasie molto complesse che in alcuni casi possono prevedere interventi chirurgici invasivi, limitazioni temporanee o permanenti nella mobilità e l'utilizzo di ausili protesici. Per rispondere a questi bisogni Ageop ha dato avvio ad un processo di adeguamento delle proprie strutture ricettive, per essere in grado di accogliere al meglio questi nuclei, ma anche di aggiornamento dei propri servizi di assistenza per poter supportare le famiglie con sempre maggiore efficacia (ad esempio per tutte le pratiche necessarie per il reperimento di ausili e dispositivi, con trasporti dedicati, attivando percorsi in rete con il territorio, ecc.).

Delle restanti **34 famiglie, 28** hanno alloggiato nelle case in **fase di controllo** della malattia, fermandosi nelle strutture in media 17 giorni, mentre **6** sono state ospiti nello stesso anno prima **in una fase di cure attive e poi nella fase di follow up o viceversa, controllo e poi per trattamento**.

Ne consegue che la **percentuale media di copertura della capienza** delle quattro strutture nell'anno di riferimento è stata pari al **75%, in linea con gli anni precedenti**.

Nel 2024 le Case Accoglienza Ageop hanno offerto alle famiglie in totale **4.861 giorni di ospitalità**. Per coprire il numero di richieste **sono stati affittati degli alloggi extra a 7 nuclei familiari per un totale di 32 pernotti extra** con un esborso di 1.210 euro.

Oltre alla gratuità dell'alloggio, per alleviare lo stress correlato alla malattia e migliorare la qualità della vita, Ageop 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 ha sostenuto un **costo totale pari 285.008,56 euro** che include, oltre alle spese relative a gestione, consumo e personale delle quattro strutture, anche le spese per generi alimentari e altre spese considerate "extra-ordinarie" per rispondere a esigenze specifiche. In particolare, si evidenzia che Ageop ha consegnato nelle Case **462 spese a domicilio** ad un totale di **46 famiglie che ne hanno fatto richiesta** (circa il 60% delle famiglie ospitate), sostenendo una **spesa per generi alimentari** pari a **17.973,30 euro** (poco più di 390 euro a famiglia). Nel 2024, Ageop ha investito in media **3.700 euro per ogni famiglia ospitata**.

5.5 RACCOLTA FONDI

Obiettivi, risorse e criticità

L'area fundraising 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.

Già dal 2023 l'area si è proposta l'obiettivo di sviluppare una nuova strategia di fundraising, incentivando la raccolta di erogazioni liberali dirette, in grado di generare risultati proporzionalmente più alti, rispetto alla distribuzione di prodotti solidali, sull'investimento necessario all'avvio delle campagne.

Con questo scopo anche nel 2024 l'area ha lavorato per raggiungere i seguenti obiettivi:

- Sviluppare nuove campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi funzionali a comunicare le attività dell'Associazione, rendendo più visibile e immediata la comprensione delle sue aree di intervento, e a massimizzare le entrate. Questo obiettivo è stato raggiunto attraverso la creazione di una campagna nuova, "Sono Cavoli miei", dedicata al mese di sensibilizzazione sull'Oncoematologia Pediatrica e finalizzata al sostegno della Ricerca Scientifica sul microbiota intestinale ed il potenziamento delle neonate "Campagna Estate" e "Campagna Donazioni Continuative".
- Sviluppare nuovi strumenti compatibili con gli attuali canali di comunicazione per intercettare una più ampia base di stakeholder;
- Sviluppare nuove modalità di collaborazione con le aziende per intercettare la crescente attitudine a realizzare progetti di CSR - *corporate social responsibility*.
- Sollecitare i "grandi donatori" storicamente vicini all'Associazione, per mobilitare risorse mirate a supportare Ageop in un momento di particolare esposizione economica finalizzata a supportare la Sanità Pubblica.

Giada Oliva, Coordinatrice Fundraising AGEOP RICERCA - ODV

Esiti delle attività: donatori e donazioni

Nel 2024 la crescita di entrate da fundraising è stata molto significativa, passando dai 1.799.382 euro del 2023 a 2.268.508 euro (+ 469.126), con un incremento del 26,7%.

Questo senza considerare i frutti della Campagna Lasciti, che nel 2024 ha permesso di ricevere un'eredità del valore di 656.312 euro.

Questi dati sono stati accompagnati da un incremento importante anche del numero di donatori che si sono attivati a sostegno dell'Associazione: 8.290 rispetto ai 7.105 del 2023 (+ 1.185 donatori, pari al +17%). Gli strumenti creati a supporto delle nuove campagne sono stati sviluppati anche con l'intento di comunicare in maniera immediata tutte le aree di intervento di Ageop e la loro complessità: l'aumento di donatori coinvolti può derivare anche dal raggiungimento di questo obiettivo. L'aumento dei sostenitori è dato importante anche perché in controtendenza rispetto alla media nazionale, dove i donatori, nel 2024, sono scesi del 6,68 % (fonte: Italia Giving Report pubblicato su Vita del febbraio 2025).

La crescita che l'associazione ha registrato nel 2024 è attribuibile alle nuove strategie sviluppate per favorire la pratica sotto forma di erogazioni liberali pure, ma anche l'esito positivo di campagne nate da poco e neonate.

In merito alle erogazioni liberali, i risultati sono importanti, con una crescita che ha portato le relative entrate da 272.520 a 474.534 euro (+ 202.014 euro pari al + 75%). Questo è frutto di un approccio con gli stakeholder volto a favorire la cultura del "dono diretto", che in associazione è stato tradotto attraverso la pratica dei Doni Condivisi (erogazioni liberali finalizzate alla realizzazione di progetti specifici), promossi sia nel corso dell'anno che in contemporanea a campagne tradizionalmente legate ai prodotti solidali (come la Pasqua ed il Natale), ma anche della chiamata a raccolta dei sostenitori storici dell'associazione, che sono intervenuti con importanti donazioni una tantum.

In merito alle campagne di nuova generazione, quella sulle Donazioni Regolari, che è lanciata nel 2023 quando aveva permesso di raccogliere 11.772 euro, nel '24 ha quasi raddoppiato i suoi introiti, passando a 21.512 euro.

In crescita anche la Campagna Estate, ideata per stimolare donazioni anche in un periodo dell'anno tendenzialmente (sia per Ageop che per gli altri ETS) caratterizzato da un calo netto delle entrate. Se nel 2023, alla sua prima edizione, questa campagna aveva permesso di raccogliere 13.644 euro, nel 2024 ha consentito di ricavare 42.874 euro, facendo registrare un aumento del 214 % (+29.229 euro).

Buona anche la partenza della campagna Sono Cavoli miei, nel 2024 alla prima edizione pilota, ma ideata con l'intento di trasformarla in una campagna identitaria legata al mese internazionale di sensibilizzazione sull'Oncoematologia Pediatrica (settembre). La neonata campagna ha permesso di raccogliere 53.420 euro destinati alla ricerca scientifica sul microbiota intestinale.

Questi risultati sono significativi anche se guardati alla luce del processo di riorganizzazione dell'associazione che nel 2024 ha portato a ulteriore riassetto, per cui l'area di fundraising è stata sganciata da quella di promozione sul territorio. I dipendenti coinvolti si sono riorganizzati rapidamente per perseguire l'obiettivo affidato loro: concentrare l'impegno nello sviluppo di nuove strategie, strumenti, reti e grandi eventi per la raccolta fondi.

Rilevante risulta l'apporto del comparto "corporate", dove sempre di più ci si sta impegnando sullo sviluppo di collaborazioni "one to one" co-progettate con le singole aziende. L'impegno focalizzato in quest'area nel 2024 ha prodotto una crescita delle entrate del 45% (da 542.276

euro del 2023 a 790.425, pari a + 248.149 euro). Resta pertanto chiaro quando lo sviluppo di strategie corporate dia i suoi frutti e meriti per questo rinnovati investimenti, dal momento in cui i partner profit, pur rappresentando solo il 6% dei donatori dell'associazione, riescono a portare il 35% delle entrate.

Profilo dei donatori

N. donatori **8.790** (compresi lasciti, bandi, 5x1000)

- di cui **8.290 persone fisiche** (94%) (compresi lasciti)
- di cui **500 organizzazioni** (6%) (compresi bandi e 5x1000)

Il 72% dei donatori **proviene** dalla provincia di Bologna, l'10% si estende all'Emilia Romagna, il 24% al resto d'Italia e il restante 1% dall'estero.

L' 8% dei donatori persone fisiche ricopre un ruolo all'interno dell'organizzazione. All'interno dell'insieme "Donatori con ruolo":

- 22% è anche socio
- 14% è anche volontario
- 26% è genitore Ageop
- 12% è promoter
- 3% è ex-volontario
- 2% è dipendente
- 1% è personale ospedaliero
- 1% è testatore
- 1% è ex-paziente

I donatori "Organizzazione" sono così rappresentati:

- 64% sono imprese profit
- 10% sono Enti del Terzo settore
- 7% sono Studi associati e Liberi professionisti
- 18% altro

"Fedeltà/ Frequenza delle donazioni"

- 8% fedelissimi
- 4% fedeli
- 7% saltuari
- 19% occasionali
- 62% ha donato una volta negli ultimi 24 mesi

Temperatura dei donatori:

- 80% caldi
- 20% tiepidi

La **durata media del sostegno** del donatore Ageop è di circa **3,5 anni**.

Le modalità utilizzate da Ageop per entrare in contatto con i donatori sono molteplici e si basano su campagne multi-strategia e multi-target, ossia che integrano strumenti di fundraising tradizionali e legati ai territori con strumenti digitali volti a raggiungere un bacino sempre più ampio di donatori. Nel 2024 Ageop ha inviato **212.059 newsletter e DEM**, 5.391 lettere di ringraziamento e 3.054 lettere di *direct-mailing* per un totale di 220.504 comunicazioni dirette ai sostenitori.

5.6 ADVOCACY E PROMOZIONE DELLA RETE

Obiettivi, risorse e criticità

Un mondo dove sono curati i bambini e non trattate le malattie

“Il diritto a essere curati è un diritto universale. Appartiene a tutti, in quanto membri della comunità. Per questo deve essere garantito a tutti, allo stesso modo, ovunque.”
(Gino Strada)

Ageop porta avanti il suo impegno di *patient advocacy* per mettere davvero il bambino e il ragazzo, come persone, e la loro famiglia, al centro del percorso di cura e dell'assistenza sociosanitaria. Per essere un collegamento con clinici, istituzioni e mondo politico. Il ruolo *patient advocacy* sociale e sanitaria è parte irrinunciabile della nostra azione, in particolare per la promozione della salute; secondo la definizione di advocacy dell'OMS: *“lo sforzo di indirizzare o modificare le politiche pubbliche e la destinazione di risorse in una direzione favorevole alla salute dei singoli cittadini e della comunità”*.

La collaborazione sinergica con la Direzione del Policlinico di Sant'Orsola IRCCS ne è un esempio virtuoso. È cresciuta negli anni trasformando un'alleanza di intenti in veri e propri accordi formali che definiscono il quadro di valori e obiettivi comuni e gli strumenti idonei per concretizzarli.

È risaputo che per curare al meglio bambini e adolescenti e per “creare” intorno a loro il percorso clinico-assistenziale più adeguato che consenta un approccio olistico alla malattia, è fondamentale la presenza in un'unica struttura di tutte le professionalità pediatriche.

Se, infatti, il bambino è totalmente differente dall'adulto quando è in salute, perché non dovrebbe esserlo anche in caso di malattia? E perché non dovrebbero esserlo anche le sue necessità?

Tutto questo è talmente ovvio che parrebbe scontato e invece Ageop dal 2018 ha dovuto iniziare una battaglia affinché i bambini e ragazzi affetti da sarcomi ossei e dei tessuti molli, siano presi in carico e curati in oncematologia pediatrica con il supporto delle competenze necessarie degli specialisti ortopedici dello IOR. Ci siamo sentiti dire che non esiste alcuna legge in Italia che sancisca il diritto di un bambino malato di cancro ad essere curato da un oncologo pediatrico e che l'applicazione della carta dei diritti è solo su base volontaria e, quindi, influente. Ageop, nel 2024, ha denunciato in tutte le sedi e attraverso i media questa assenza normativa per indurre chi governa a legiferare ma soprattutto per cambiare il terreno culturale del paese.

“Perché parlo sempre di patient advocacy? Perché, se davvero, ma per davvero, le istituzioni e la politica credono nella reale centralità della persona da assistere, devono ascoltare la voce dei pazienti e delle associazioni che li rappresentano. Come genitore e come rappresentante dei pazienti malati di cancro non c'è niente e nessuno che possa intimidirmi, perché ciò che avevo da perdere l'ho già perso. Fino all'ultimo dei miei giorni rappresenterò i diritti e i bisogni di bambini e ragazzi malati di cancro” (Francesca Testoni)¹

Necessità di interventi:

Da anni Ageop porta avanti le battaglie di advocacy sociosanitarie per far sentire la voce di bambini e ragazzi malati di cancro, garantire i loro diritti, tutelare il loro presente e costruire il loro futuro. Abbiamo sempre richiesto di essere presenti in tutti gli *step* progettuali e decisionali delle politiche sanitarie che riguardano direttamente o indirettamente i nostri bambini e ragazzi. La nostra competenza e la nostra capacità di visione sono frutto di 42 anni di esperienza quotidiana continuativa della malattia oncologica pediatrica, dell'ascolto dei bisogni di tutti gli attori coinvolti e della ricerca costante di soluzioni.

Abbiamo sostenuto il servizio pubblico comprendendone l'imprescindibile importanza ma, spesso, ci siamo sentiti come Cassandre inascoltate, e ci siamo dovuti rimboccare poi le maniche per rimediare alle conseguenze di decisioni sbagliate, di visioni poco lungimiranti, di mancanze sostanziali.

¹ n.b. Come riporta una review di Public Health, i primi gruppi ad attivarsi per difendere i diritti dei pazienti sono nati negli anni Cinquanta in America, tra questi l'American Cancer Society per le persone con problemi oncologici, agli albori della ricerca e dei trattamenti per il cancro. In risposta allo strapotere della medicina, durante gli anni '60, i difensori dei diritti dei pazienti e le organizzazioni dei cittadini hanno iniziato, sempre Oltreoceano, a proporre, all'inizio degli anni '70, movimenti di auto-aiuto e cura di sé. Negli anni '70 e '80 è nato il concetto di consumatore-paziente consapevole, informato – il concetto, in inglese, di *patient-empowerment* - con gli attivisti in campo per garantire il primato dei diritti dei consumatori e dei pazienti sui profitti. Nel tempo, le associazioni dei pazienti si sono quindi evolute in realtà di *patient advocacy* perché, oltre al supporto dei propri associati, si occupano di coniugare gli interessi dei pazienti alle necessità dei clinici e ad influenzare le politiche sanitarie perché siano messi al centro i pazienti come persone

Tanto abbiamo conquistato in questi quarantadue anni ma ancora tanto dobbiamo conseguire per bambini e ragazzi:

- Ascolto e rispetto per le loro istanze
- Maggiori investimenti per garantire centri di oncoematologia pediatrica multidisciplinari in ogni regione italiana
- Presa in carico del bambino e del ragazzo oncologico come persone nella loro unicità e specificità
- Applicazione della carta dei diritti del bambino in ospedale
- Certificazione obbligatoria “a misura di bambino” per gli ospedali che trattano pazienti in pediatria
- Maggiori investimenti per la Ricerca scientifica sul cancro infantile
- Riabilitazione psicosociale
- Formazione sulla filosofia palliativa del personale curante
- *Patient advocacy*
- Educazione all’inclusione sociale della malattia, alla donazione di sangue e midollo osseo

Tutti i bambini malati di cancro dovrebbero avere la possibilità di essere curati al meglio.

Una responsabilità che Ageop assume in prima persona perché l’ingiustizia della malattia oncologica in un bambino o in un adolescente e la sofferenza che essa provoca riguardano le nostre coscienze individuali, associative, politiche, sociali e umane.

L’impoverimento economico ha invece contestualmente provocato la crescita di un sistema sanitario privato che ha come conseguenza l’aumento delle disuguaglianze.

Ma il diritto alla salute non solo dà valore alla dignità umana e all’autodeterminazione ma è diritto alla vita. Ci siamo battuti in tutte le sedi e attraverso Favo per spronare il governo a programmare e finanziare il rilancio del Servizio Sanitario Nazionale per garantire un’assistenza sanitaria efficace ed equa per tutti, capace di assicurare non solo la salute dell’individuo, ma tutti i servizi sanitari per la comunità, rispettando i principi di universalità e uguaglianza.

L’importanza delle “reti”

Come già accennato nella premessa, fare rete diventa sempre più importante e strategico, anche e soprattutto, per sostenere e dare più peso e più efficacia alle nostre battaglie di *advocacy*. Bisogna studiare continuamente per sapersi confrontare con la pubblica amministrazione, avere una visione di politiche sanitarie ed essere determinati. È una grande possibilità e una grande responsabilità.

Le Federazioni avranno sempre più peso, perché ogni associazione ha un determinato peso, ma tutte possiamo esprimerci attraverso le federazioni. Un grande compito, per Ageop, è essere parte attiva di tutte le grandi reti.

Il problema è proprio l’arretratezza e la mancanza di visione politica della maggior parte delle associazioni italiane oltre alla scarsa capacità di fare realmente rete. Stiamo lavorando in Favo

per costruire il gruppo pediatrico, Ageop è membro di Favo- Rete Sarcoma - Federazione Cure Palliative - Salute un bene da difendere- Salviamo il nostro SSN/Fondazione Gimbe. È strategicamente importante soprattutto far parte di quelle reti e federazioni nazionali che rappresentano gli interessi e si battono per i diritti dei malati di cancro.

Rete Sarcoma ha promosso presso le associazioni, nel 2023, un questionario sui sarcomi da diffondere ai pazienti e ai loro familiari. Ageop ha aderito a divulgare l'indagine per conoscere meglio la realtà dei pazienti italiani e dei loro familiari, e come poter agire e migliorare la loro vita.

Il Comitato Genitori AGEOP RICERCA- ODV si è impegnato per la diffusione del questionario. Ha poi sintetizzato in un documento le nostre rilevazioni sulle criticità e formulato alcune proposte, il lavoro è stato prezioso per la redazione del Libro Bianco sui Sarcomi.

Il 15 giugno 2024 Ageop ha partecipato all'importante Evento Istituzionale per la presentazione del primo Libro Bianco sui Sarcomi.

Un passo avanti verso la consapevolezza, un passo in più per la miglior qualità di vita nei Pazienti affetti da Sarcoma. Questo grazie a Ornella Gonzato (*Founder & President* di Fondazione Paola Gonzato ETS; *Founder & CEO* of Trust Paola Gonzato-Rete Sarcoma; Cavaliere della Repubblica), per l'impegno, la passione e la tenacia nella lotta contro i sarcomi. La strada per combattere i sarcomi è ancora lunga, per questo fare rete è fondamentale. È necessario tararsi su obiettivi comuni che non possono prescindere dal rispetto per il paziente come persona. Le sole terapie non sono sufficienti.

Sui sarcomi vogliamo accrescere la consapevolezza su una malattia così severa che colpisce i bambini e gli adolescenti. I dati raccolti nel 2023 attraverso l'indagine nazionale "Convivere con il sarcoma" hanno evidenziato che in Italia il 49,4% dei pazienti ha ricevuto diagnosi errate o fuorvianti. Per quanto riguarda il sarcoma osseo questa percentuale sale fino al 56% senza differenze sostanziali tra Nord, Centro e Sud Italia e tra le diverse fasce d'età. Non parlare di questa situazione provoca isolamento dei malati e delle famiglie, disinformazione, scelte politiche errate e pregiudizi.

Ageop rappresenta i pazienti oncologici pediatrici e come associazione pazienti vuole essere un attore coinvolto nelle politiche sanitarie pubbliche che riguardano le famiglie. Tutto ciò che abbiamo faticosamente ottenuto in questi lunghi 42 anni di attività è stato grazie alle numerose battaglie d'informazione e di tutela del diritto alla salute di bambini e adolescenti. Abbiamo spronato ed investito sulle strutture sanitarie, sulla formazione dei medici, sul supporto psicologico, sulla ricerca, sui diritti dei bambini malati e questo con un costante impegno a livello sociale, etico e legislativo. Desideriamo partecipare ai processi decisionali in merito all'organizzazione dell'assistenza per i pazienti oncologici pediatrici perché abbiamo la competenza, la visione e il diritto di farlo. I pazienti pediatrici con sarcoma oggi hanno ancora una sopravvivenza bassa a causa di diagnosi tardive e della mancanza di protocolli terapeutici di seconda linea. Desideriamo fortemente che la ricerca sui sarcomi, eseguita al Policlinico di Sant'Orsola IRCCS, si potenzi in sinergia con pediatri oncologi, radioterapisti e tutte le figure

professionali necessarie ai pazienti con sarcoma in età pediatrica perché per curare un bambino o un ragazzo affetto da un cancro aggressivo come un sarcoma è fondamentale la presa in carico da parte di una équipe multidisciplinare di specialisti pediatrici ed esperti nella cura del bambino e dell'adolescente.

La cura deve essere rivolta al bambino e all'adolescente nella sua peculiarità ed interezza, come persona portatrice di bisogni fisici, psicologici e sociali specifici. Per Ageop questo è un principio inviolabile e siamo disposti a batterci perché questo diritto venga rispettato.

Far parte di FAVO - Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia si è rivelato bello, costruttivo ed emozionante. In call è in presenza ci sono stati proficui momenti di confronto e di incontro in cui dalla condivisione delle tante difficoltà si trova la forza per unire le risorse e caricarsi di entusiasmo e nuovi progetti. Abbiamo affrontato il dolore, conviviamo con la sofferenza: non ci spaventano le difficoltà e l'ostruzionismo politico.

A Roma abbiamo partecipato alle giornate organizzate da Favo per la **XIX Giornata Nazionale del Malato Oncologico** che si svolge ogni anno, la terza domenica di maggio. Le giornate sono iniziate con un approfondimento sul doveroso riconoscimento del Ruolo delle Associazioni nelle Reti oncologiche regionali, e con un confronto tra i coordinatori delle Reti Tumori Rari e i Gruppi di Lavoro di FAVO.

Anche Ageop è intenzionata a rivendicare il proprio ruolo, a portare la propria esperienza di 42 anni di ascolto dei bambini e delle famiglie, la propria visione di futuro per l'oncologia pediatrica, le proprie battaglie di advocacy a difesa dei diritti dei bambini e dei ragazzi in ospedale e a difesa della specificità pediatrica nella Regione Emilia-Romagna.

Ageop è orgogliosamente parte di questa federazione che si batte attivamente per sostenere tutte le persone che in Italia, affrontano la malattia oncologica e i loro caregiver, per migliorarne la qualità di vita e tutelarne i diritti.

Ageop rafforza, all'interno di Favo, la rappresentanza dei temi dell'oncologia pediatrica portando la voce di bambini e ragazzi malati di cancro e delle loro famiglie, il proprio impegno per tutelarne i diritti migliorarne le possibilità e la qualità di vita.

Tra le reti importanti che stiamo costruendo è inserita la collaborazione con **ABAD ODV** (Associazione bambini affetti da Drepanocitosi) sabato 8 giugno 2024 abbiamo partecipato con interesse al convegno organizzato dall'associazione. Rete, solidarietà, informazione, diritti e inclusione sono state le parole d'ordine di questa giornata.

La presidente Nabu Seynabou Dyeng svolge un lavoro di sensibilizzazione costante sulla drepanocitosi, una malattia ematologica, non oncologica, curata nel nostro centro. Non è certo meno grave e invalidante del cancro.

La drepanocitosi è una malattia ereditaria recessiva caratterizzata da anemia cronica, crisi intermittenti ed imprevedibili di occlusione vascolare molto dolorose e una maggiore suscettibilità alle infezioni. A causa della evoluzione repentina e rapida presenta un rischio

elevato di mortalità. Pertanto, è fondamentale che la diagnosi e i trattamenti siano tempestivi e accurati affinché la prognosi sia notevolmente migliore.

Il trapianto di cellule staminali o midollo osseo è al momento l'unica cura per la guarigione dalla patologia, ma purtroppo ad oggi è possibile solo in pochissimi casi a causa del ridotto numero di donatori adatti. Ogni anno nel mondo nascono circa 300.000 bambini affetti da questa patologia con una pericolosa tendenza all'aumento, nel 2008, l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite ha definito la drepanocitosi come "un problema di sanità globale", istituendo il 19 giugno di ogni anno, la Giornata Mondiale della Malattia Drepanocitica, allo scopo di diffondere informazione sulla malattia. La ricerca scientifica è sempre attiva ed è fondamentale considerare la sua estrema importanza anche in questo caso.

È tempo che le associazioni creino coalizione. Quando Nabu volle creare Abad ne fummo subito contenti e oggi vorremmo, insieme, sensibilizzare sulle spaventose disuguaglianze di accesso alle cure nel mondo, sulla necessità di informare e formare la comunità su queste malattie ematologiche e sui problemi dei pazienti.

Vorremmo costruire una rete, insieme anche agli amici di Avis Provinciale Bologna, FIDAS Bologna ODV e ADMO Bologna - sede operativa ADMO Emilia-Romagna, per invitare i cittadini alla donazione di sangue e midollo osseo.

Francesca Testoni, Direttrice Generale AGEOP RICERCA - ODV

Eventi dal vivo

6/12 febbraio - **"In Farmacia per i bambini"** Fondazione Rava. Raccolta farmaci

12/18 febbraio - **#DiamoRadiciAllaSperanza – Piantiamo Melograni**, in occasione della Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile, Ageop ha aderito alla campagna Fiagop con la partecipazione dei Punti Ageop.

15 febbraio - **Lancio della Campagna #LOTTOANCHIO – Policlinico di Sant'Orsola**. Sono intervenuti: Marilena Pillati (Regione Emilia-Romagna), Chiara Gibertoni (Policlinico di Sant'Orsola IRCCS), Luca Rizzo Nervo (Comune di Bologna), Riccardo Masetti (pediatra oncologo, OEP Sant'Orsola) e Giancarlo Tonelli (Confcommercio Ascom Bologna).

9 marzo - **Festa in Piazza Maggiore – Campagna #LOTTOANCHIO** - coinvolti oltre 50 partner, laboratori, sport, musica e attività informative. Presenti anche i Punti Ageop e i volontari di ADMO, AVIS e FIDAS per promuovere la donazione di midollo osseo e sangue.

15 maggio - **Festa conclusiva #LOTTOANCHIO + 42° compleanno Ageop** con Volontari, Sponsor, Promoter – Casa Siepelunga

31 maggio/2 Giugno 2024 - **“Love in Hope”** Festa in Casa Siepelunga. Mercatino solidale e laboratori creativi per bambini. Truccabimbi.

11/16 giugno - **“Love in the center”** Per la prima volta siamo stati ospiti della Parrocchia di San Bartolomeo precisamente nell’ Oratorio dei Teatini per un mercatino solidale e divulgativo dei nostri progetti.

16 luglio - **Aperitivo dei Volontari** in Casa Siepelunga

2 settembre - **Mostra Fotografica dei “Rega di Ageop”**, Imola Spazio Giovani Ca’ Vaina all’interno della rassegna “Imola in musica” e in collaborazione con Soc. Coop. Sociale Officina Immaginata e Shado Officina Fotografica

18 settembre - **Conferenza stampa – Lancio della campagna “Sono Cavoli Miei”** – Sala Savonuzzi, Bologna. Presentata alla città la nuova campagna di Ageop Ricerca a sostegno della ricerca sul microbiota intestinale in ambito oncologico pediatrico. Sono intervenuti Luca Rizzo Nervo (Comune di Bologna), Chiara Gibertoni (IRCCS Sant’Orsola), Riccardo Masetti (pediatra oncologo), Giancarlo Tonelli (Confcommercio), Francesca Testoni (Ageop Ricerca).

21 settembre - **Mostra Fotografica dei “Rega di Ageop”** all’interno della rassegna ArteVitale | Comitato di via in Vitale (BO)

22 settembre - **Accendi d’oro, Accendi la speranza** – Adesione a Campagna internazionale Fiagop per sensibilizzare sul tumore infantile. Illuminazione del Palazzo del Podestà a Bologna.

29 settembre - **Sapori di Solidarietà** – Centro Raimondi, Ponte Samoggia (BO). Pranzo bosniaco solidale organizzato dall’associazione Nema Problema, in collaborazione con Ageop Ricerca e con il patrocinio del Comune di Valsamoggia.

30 ottobre - **Cena del Cavolo** – Cantina Bentivoglio, Bologna. Serata di raccolta fondi dedicata alla campagna “Sono Cavoli Miei” con la poesia di Guido Catalano e la musica dal vivo della Doctor Dixie Jazz Band.

11/13 novembre - **Bric a Brac**; Abiti, curiosità giochi ed animazioni per bambini a Casa Siepelunga.

15/16 novembre - **“In Farmacia per i bambini”** Fondazione Rava. Raccolta farmaci.

22/24 Novembre - **Mercatino di Natale in Sala Possati** con Patrocinio del Quartiere Santo Stefano. Inaugurazione con Il Presidente del Quartiere Santo Stefano Rosa Maria Amorevole e Gino Fabbri. Presente anche il consigliere comunale Filippo Diaco.

13 dicembre - **Aperitivo dei Volontari** presso il Circolo Mazzini di Bologna

18 dicembre - **Conferenza stampa per il lancio dell’iniziativa “Babbi Natale in bici”** organizzata da Bitone ASD in Sala

Eventi dei Punti Solidali

3 febbraio - **La Fabbrica del Carnevale** – Malalbergo. Laboratorio creativo gratuito per bambini dai 5 ai 10 anni, organizzato dal Punto “Gli Amici di Aurora” nella Sala Mostre di Palazzo Marescalchi, con il patrocinio del Comune di Malalbergo.

15 febbraio - **Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile** – Malalbergo

15 febbraio - **Piantumazione del melograno** – Rastignano, Pianoro (BO), il Punto “Gli Amici di Lorenzo” ha piantato un melograno in piazza Piccinini insieme agli alunni della classe 1^aA della scuola primaria “Rita Levi Montalcini” di Rastignano

15 febbraio - **Illuminazione del Municipio** – Bibbiano. Il Comune di Bibbiano ha aderito alla Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile illuminando la sede municipale di luce dorata. L’iniziativa è stata sostenuta dal Punto “Gli Amici di Angelica”.

16 marzo - **La Fabbrica della Pasqua** – Malalbergo. Laboratorio creativo gratuito per bambini dai 6 agli 11 anni, organizzato dal Punto “Gli Amici di Aurora” nella Sala Mostre di Palazzo Marescalchi, con il patrocinio del Comune di Malalbergo.

17 marzo - **Caccia alle Uova** – Livergnano, Pianoro (BO). Evento organizzato dal Punto “Gli Amici di Lorenzo” con caccia alle uova, pranzo solidale e intrattenimento per bambini insieme agli “Amici del Sorriso”.

7 aprile - **Spettacolo “Per ogni dove”** – Bibbiano. Lo spettacolo teatrale di e con Pina Irace, organizzato dal Punto “Gli Amici di Angelica” in collaborazione con l’Associazione Culturale 5T e il Comune di Bibbiano.

20 aprile - **La Fabbrica della Primavera** – Malalbergo. Laboratorio creativo gratuito per bambini dai 6 agli 11 anni, organizzato dal Punto “Gli Amici di Aurora” nella Sala Mostre di Palazzo Marescalchi, con il patrocinio del Comune di Malalbergo.

21 aprile - **All You Can Take – Edizione #LOTTOANCHIO** – Malalbergo. Evento di raccolta fondi e riuso solidale organizzato dal Punto “Gli Amici di Aurora”.

4 maggio - **Gym Pilates per #LOTTOANCHIO** – Giardino di Lorenzo, Livergnano. Lezione aperta di Pilates promossa dal Punto “Gli Amici di Lorenzo” in collaborazione con Sport 2000

28 giugno - **Arrosticini per Ageop** – Malalbergo. Serata di raccolta fondi promossa dal Punto “Gli Amici di Aurora” all’interno dell’evento “Ciao Estate Birra Sotto le Stelle” in Piazza Caduti della Resistenza.

28 luglio - **Festa “Il Giardino di Lorenzo”** a Livergnano (Pianoro) organizzata dal Punto “Gli Amici di Lorenzo”. Una festa comunitaria con stand gastronomici e attività all’aria aperta con il Patrocinio del Comune di Pianoro.

7 settembre - **“Cinni In Festa”** a Pianoro organizzata dal Punto Amici di Lorenzo

21 settembre - **“All you can take Book edition”** presso Punto di Malalbergo laboratori gratuiti per bambini. Riempi la tua borsa di libri in 5 minuti.

29 settembre - **Serata Arrostiticini** organizzata in sinergia dai Punti Ageop “Gli amici di Aurora” e “gli amici di Lorenzo”.

16/17 novembre - **Il Villaggio di Natale** al Punto di Malalbergo

28 novembre - **Cena Autunno in Tavola** organizzato dal Punto di Malalbergo

14 dicembre - **Aperitivo al Bar Ciccio**, via San Mammolo Bologna organizzato dal Punto “La stella di Caterina”. Durante la giornata FIAGOP sensibilizzazione a settembre anche i Punti hanno partecipato con illuminazione del Giardino di Lorenzo a Pianoro e della Casa della Conoscenza a Marzabotto

Eventi dal vivo al Punto di Via Bentivogli

Gruppo di lettura al Punto Ageop

4 aprile, ore 17, *La ragazza con la Leica* di Helena Janeczek

6 maggio, ore 17, *Eva Luna* di Isabel Allende

20 giugno, ore 17, *La casa delle voci* di Donato Carrisi

20 settembre, ore 17, *Storia di due anime* di Alex Landragin

15 novembre, ore 17, *Cuore Nero* di Silvia Avallone

13 dicembre, ore 17, *Lasciarsi andare* di Alice Munro

SaLotto al Punto – Incontri con l'autore.

La nuova rassegna di appuntamenti letterari insieme agli autori a partire al Punto Ageop di Bologna nuovo modo di vivere la nostra bottega solidale come luogo di cultura, scambio e confronto:

18 aprile 18:30 Danilo Masotti presenta DARK BOLOGNA - Storie di turisti, taglieri e tragedie between Venice and Florence

2 maggio 18:30 Luca Martini presenta IL CORPO DELLA MEDUSA

16 maggio 18:30 Filippo Venturi presenta EMILIO ZUCCHINI L'oste investigatore

23 maggio 18:30 Giuseppe Savini presenta BOLOGNA FOTOGRAFATA - Persone, luoghi, fotografi

6 giugno 18:30 Graziano Ciano Marani presenta CON UN OCCHIO TI RIGUARDO...CORREGGIO

13 giugno 18:30 Lia Giberti presenta IL BAMBINO DELLA FORTUNA

27 giugno 18:30 Roberto Settomini presenta LA MACCHIA NERA

12 e 26 settembre Conversazioni su Bologna con Maurizio Cavazza “La città della solidarietà” e “Una passeggiata per Strada maggiore”

Eventi online 2024

15 maggio “Estrazione vincitori #LOTteria - insieme vinciamo”

Comunicazione e Social media

Da un'analisi della Rassegna stampa ([consultabile sul sito dell'Associazione](#)), anche se non del tutto completa rispetto a ciò che è uscito nel 2024 a proposito dell'attività di Ageop, si contano oltre 85 articoli tra nazionali, locali, quotidiani, radio e televisioni. Da quando l'Associazione ha investito, dal 2021 ad oggi, in un servizio di comunicazione esterna e rapporti con i media, si è consolidata l'immagine dell'Associazione ed è notevolmente accresciuto il suo accreditamento presso i media. In questo senso fanno fede le relazioni degli anni precedenti. I legami esistenti con il mondo dell'impresa del territorio regionale sono stati rappresentati dai media in modo puntuale.

Dal 2024, e in verità anche da prima, con una periodicità e continuità particolari, l'Associazione ha irrobustito il suo impegno in termini di affermazione dei diritti dei minori in ospedale, in particolare rispetto al diritto al ricovero in reparti pediatrici, al diritto della specificità pediatrica e delle sub-specialità quali la cardiologia, l'oncologia, la rianimazione, l'ortopedia pediatrica, la chirurgia, la neurologia. un diritto che in Italia non è garantito perché non vi è l'obbligo della specificità pediatrica.

Tutto questo grazie all'impegno, alle conoscenze e all'esperienza sempre più solida della direttrice generale espressa nei diversi tavoli e settori di competenza.

Alla cura era infatti dedicata l'annuale raccolta fondi "Lottoanchio 2024" che ha guadagnato non solo l'attenzione di tutti media locali, ma ha ottenuto la copertina del settimanale OGGI con un ampio servizio a firma di Marianna Aprile e una puntata dedicata del programma radiofonico Progetto Salute su Rai Radio 1. L'articolo di OGGI contiene una vera e propria denuncia rispetto agli ospedali italiani nei quali la *"specificità pediatrica non è obbligatoria...i troppi bambini assistiti in ospedali mono-specialistici, quando oramai tutti sanno che un malato di cancro ha bisogno di un approccio multidisciplinare, specie se bambino e adolescente"*.

È con queste parole che Francesca Testoni ha descritto l'impegno di Ageop nel corso dell'intervista che si è svolta di persona in Casa Gialla. Questi dettagli sono utili a comprendere il livello di credibilità che l'Associazione ha raggiunto nel corso di questi anni, una credibilità che ha consentito che un tema di carattere prettamente nazionale fosse riportato e descritto da un'Associazione che nazionale non è. E questo anche grazie alla fermezza delle prese di posizione di Ageop che ha consentito a questo ufficio stampa di indirizzare con sicurezza la sua attività di sensibilizzazione verso i media generalisti.

E tuttavia preme qui sottolineare, in qualità di responsabile della comunicazione esterna, che è elemento fondamentale per la focalizzazione di possibili obiettivi strategici, che se è vero che l'Associazione svolge ormai un ruolo di interlocutore nazionale è altrettanto vero che non ne ha la dimensione, né quella regionale né extra regionale. È quindi evidente che l'Associazione deve affidare i contenuti di suo maggiore interesse all'esclusiva iniziativa della responsabile dell'Ufficio stampa. Ciò che si intende dire è che da un lato Ageop ha tutti i contenuti per poter

essere ascoltata in campo nazionale, ma la sua realtà territoriale non le consente di essere un “naturale” interlocutore nazionale, se non attraverso l’azione mirata dell’Ufficio stampa. Questo ruolo è infatti tipico delle Federazioni nazionali che dovrebbero essere i portavoce delle istanze ritenute valide portate all’attenzione delle associate. In assenza di questo, Ageop agisce giustamente sul piano nazionale. Questo elemento, rispetto alla Federazione nazionale, non dovrebbe sfuggire a chi ha responsabilità di governo dell’Associazione.

Sul piano della “competizione territoriale” Ageop ha mantenuto, per ciò che riguarda i media, un rapporto proficuo e intenso con i quotidiani e le tv locali. Sono state infatti coperte tutte le iniziative presentate alla stampa. Non va trascurato che nel 2024, oltre all’annuale compagna di raccolta fondi “Lottoanchio” e alla raccolta natalizia di giocattoli e donazioni, si sono svolte la prima edizione della campagna estate “Restami accanto ovunque andrai” e della campagna autunnale “Sono Cavoli miei” dedicata alla ricerca. Non sono mancate coperture a mezzo stampa di tutte le iniziative che nel corso del 2024, dopo attenta analisi delle potenzialità e dei contenuti, sono state ritenute idonee. Resta naturalmente assolutamente fondamentale la continuità dell’impegno nel comunicare, a livello territoriale, la realtà complessa e molto ricca che contraddistingue Ageop. Questo è un dato importante e mai trascurabile per l’alta qualità dei servizi e dell’assistenza erogata a bambini, adolescenti ammalati di cancro e alle loro famiglie dall’Associazione, ma anche per la presenza di altre realtà che, pur non esprimendo la stessa esperienza e qualità, sono attive nello stesso territorio. Impegno costante di questo ufficio è la verifica delle prerogative sulla base delle quali Ageop opera, prerogative garantite da investimenti significativi, in assenza dei quali non sarebbe possibile mantenere il livello raggiunto di erogazioni e, di conseguenza, si avrebbe un crescente arretramento anche sul piano dell’esposizione mediatica.

*Roberta Zampa, Responsabile dell’Ufficio stampa e dei rapporti con i media
per AGEOP RICERCA - ODV*

Social media

Nel corso del 2024, l’Associazione ha ulteriormente consolidato il proprio posizionamento sulle piattaforme digitali, confermando un trend di crescita costante e coerente con le strategie di comunicazione messe in atto negli anni precedenti. L’integrazione tra la regolare produzione e diffusione di contenuti sui canali social istituzionali e le azioni mirate di promozione sul business manager di Meta ha generato risultati di rilievo in termini di copertura e coinvolgimento del pubblico.

In particolare, si segnala una fortissima crescita **organica** (utenti raggiunti non tramite ADS) della distribuzione dei contenuti dell’associazione con gli oltre **415.000 utenti unici raggiunti**

su Facebook e più di **300.000 utenti unici raggiunti su Instagram**, per un totale di **oltre 715.000 utenti unici organici** raggiunti dai contenuti dell'associazione sulle piattaforme Meta.

Si aggiungono gli oltre **600.000** utenti raggiunti tramite ADS, portando il conto totale a oltre **1.315.000 utenti** unici raggiunti su entrambe le piattaforme. In un'epoca storica in cui la contrazione dei contenuti organici è la norma generale su tutte le piattaforme, Ageop inverte il trend a testimonianza di una sempre maggiore attenzione e partecipazione da parte dell'utenza.

Particolarmente significativa anche la performance dei contenuti video, con un incremento di oltre il 70% del numero delle visualizzazioni rispetto all'anno precedente. Tali risultati confermano la solidità della strategia adottata, che ha permesso di ampliare in modo efficace la portata delle attività comunicative dell'Associazione, rafforzandone la visibilità.

Il mantenimento di un trend positivo e l'ulteriore valorizzazione delle attività dell'associazione rappresentano obiettivi centrali anche per il 2025, nella prospettiva di una sempre più ampia diffusione dei valori e della concretezza delle azioni svolte da Ageop.

5.7 PROGETTAZIONE SOCIALE

Esiti delle attività

In continuità con quanto realizzato negli anni precedenti, nel 2024 l'Ufficio progettazione ha consolidato il proprio ruolo di raccordo tra tutti i settori di attività dell'Associazione (assistenza e accoglienza, promozione, raccolta fondi, contabilità, segreteria, direzione). A livello amministrativo sono state prese in carico ed evase una serie di pratiche (tra cui E.bi.ter.bo – certificazione parità di genere, la stesura del Bilancio Sociale) ed è stata redatta la rendicontazione del 5x1000 relativa all'anno 2022.

Il 2024 è stato un anno di ampliamento della rete di finanziatori e contemporaneamente di consolidamento della rete di collaborazioni già in essere sia con realtà pubbliche che private del territorio. In ambito istituzionale, si segnala la continuazione alla partecipazione del progetto promosso dal Quartiere San Donato-San Vitale in sinergia con altre realtà associative della Cirenaica per la realizzazione di una "biblioteca diffusa" e la formalizzazione di un Patto di collaborazione con il Quartiere Santo Stefano valido fino al 31.12.2026. Ancora, l'ufficio ha supportato il personale del Dipartimento di Chimica di Unibo nella stesura del progetto "ChimicAmica", positivamente valutato e finanziato da parte dell'Università stessa, che ha visto l'organizzazione, nel corso del 2025, di laboratori esperienziali di chimica e iniziative divulgative dedicate ai bambini delle Case Ageop.

Grazie ad alcune valide collaborazioni instaurate negli anni precedenti è stato possibile proseguire alcuni progetti positivamente avviati e dedicati a bambini ma soprattutto rivolti agli adolescenti e giovani adulti. Dal corso di fotografia svolto in collaborazione con SHADO Officina Fotografica sono state realizzate 3 mostre dei progetti fotografici degli adolescenti (Piazza Maggiore- #LOTTOANCHIO, Arte Vitale in Via San Vitale- Bologna, Ca' Vaina, Spazio Giovani- Imola). È continuata anche la collaborazione con "Kids Kicking Cancer – Odv" per la realizzazione di laboratori di arti marziali e tecniche respiratorie nelle Case accoglienza. È continuata l'avventura della squadra sportiva Ageop Sporting Team composta dai nostri giovani, volontari e il personale sanitario che si sono incontrati per preparare i tornei di calcio (Winner's Cup di Milano, "La partita più bella del mondo" ad Alba (CN)) e uno di basket ("Pump up the jam" a Trento) in collaborazione agli altri centri OEP e varie realtà del territorio.

Nel corso dell'anno si è concluso ed è stato rendicontato il progetto "Con cura. Interventi per la presa in carico integrata in Oncologia pediatrica" - Avviso 1/2022", cofinanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Sono state sottoposte varie proposte progettuali a enti finanziatori che sono partner storici di Ageop: Fondazione del Monte, Federide Onlus, Amici di Zack, Fondazione Raimondo Biscaretti di Ruffia e Grazia Viale Onlus e Reuse With Love. Grazie a queste collaborazioni sono stati finanziati progetti che spaziano dall'accoglienza nelle strutture Ageop alla ricerca scientifica, di seguito alcuni nomi dei progetti: Benessere psicologico e cooperazione internazionale in Oncoematologia pediatrica, Qualità della vita nei pazienti pediatrici radiotrattati, Radioterapia pediatrica e umanizzazione delle cure, Strategie di prevenzione e ottimizzazione della gestione terapeutica della cardiotossicità in bambini e adolescenti esposti a terapia antineoplastica. Per alcuni di questi, Ageop ha ricevuto durante l'anno anche supporto da due banche territoriali, la BCC Felsinea e EmilBanca.

Ancora, durante l'anno è stato seguito, realizzato e portato a compimento il progetto "A scuola in ospedale, con serenità" - Fondazione Roche per i pazienti che ha visto l'inaugurazione della nuova scuola del DH il 15 gennaio 2025, che permette oggi a bambini e ragazzi di svolgere lezione in un ambiente accogliente e senza barriere architettoniche. Per questo importante traguardo è doveroso ricordare la preziosa collaborazione con l'azienda di forniture di arredi NILMA e con lo studio di architettura GRRIZ.

Per quanto riguarda la raccolta di finanziamenti nel mondo Profit sono state sviluppate due progettualità con Jazz Pharmaceuticals per l'accoglienza integrata e con Coop Alleanza 3.0 per la ricerca sul tema della "Ottimizzazione del supporto nutrizionale nel paziente pediatrico e giovane adulto affetto da patologia oncoematologia e sottoposto a trapianto di cellule staminali emopoietiche allogenico".

Da segnalare inoltre il finanziamento del progetto "Unire la Cura" accordato dall'Otto per Mille della Chiesa Valdese, grazie al quale verrà supportata la ristrutturazione della nuova casa accoglienza a Belgrado e gestita da Nurdor, l'Associazione nazionale di oncoematologia pediatrica serba gemellata ad Ageop.

Infine, si segnala la presentazione del volume “Il tempo sospeso. Supporto psicologico in Oncologia pediatrica” redatto dalle psiconcologhe di Reparto e il coordinamento e organizzazione della “Giornata mondiale dell’infanzia e dell’adolescente” che ha visto la distribuzione di giochi in tutta la Pediatria del Policlinico di Sant’Orsola e nella quale sono state coinvolte tutte le Associazioni del Padiglione 13.

Per ultimo l’Ufficio ha garantito il proprio supporto al gruppo di cucito creativo “Zig Zag” di Ageop (costituito da volontarie, pazienti e mamme), che ha dato vita ad una riorganizzazione interna importante dalla seconda parte del 2023 e oggi garantisce l’assortimento di un intero espositore presso il Punto di via Bentivogli.

6. SITUAZIONE ECONOMICO FINANZIARIA

In questa sezione viene riportato, in forma sintetica, il bilancio consuntivo 2023 presentato all'Assemblea dei Soci Ageop il 4 giugno 2025 e consultabile in versione integrale sul sito www.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 2024, 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 di generare i flussi finanziari necessari per assolvere al proprio scopo sociale.

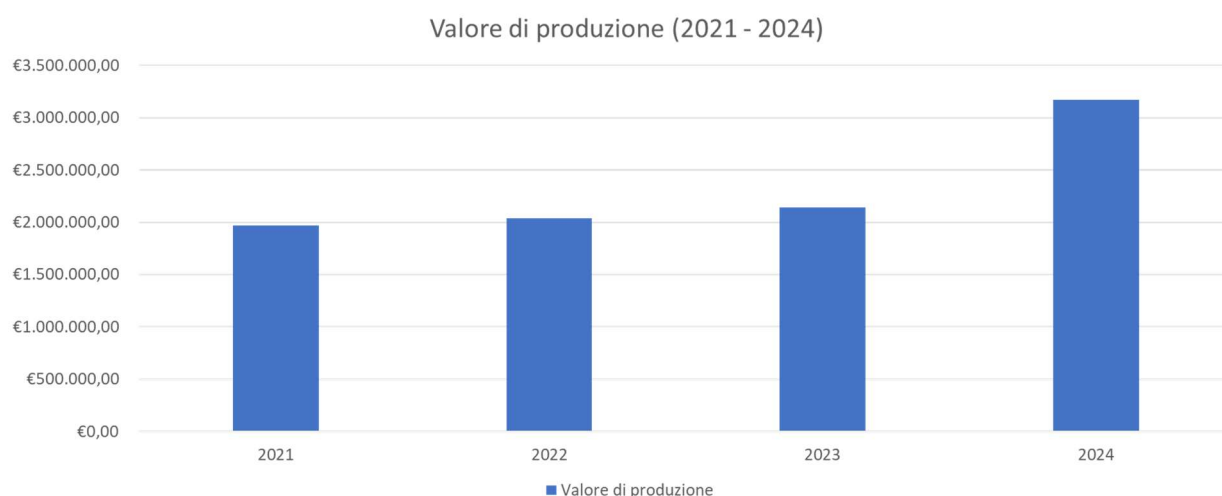
In quanto organismo non profit, è caratterizzata da un problema di "massimizzazione vincolata", ossia, massimizza il suo valore sociale sotto un costante vincolo economico.

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 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 2024, i proventi nel loro complesso ammontano a **3.173.369,95 € euro** con un incremento del **48,05 %** rispetto al 2023.

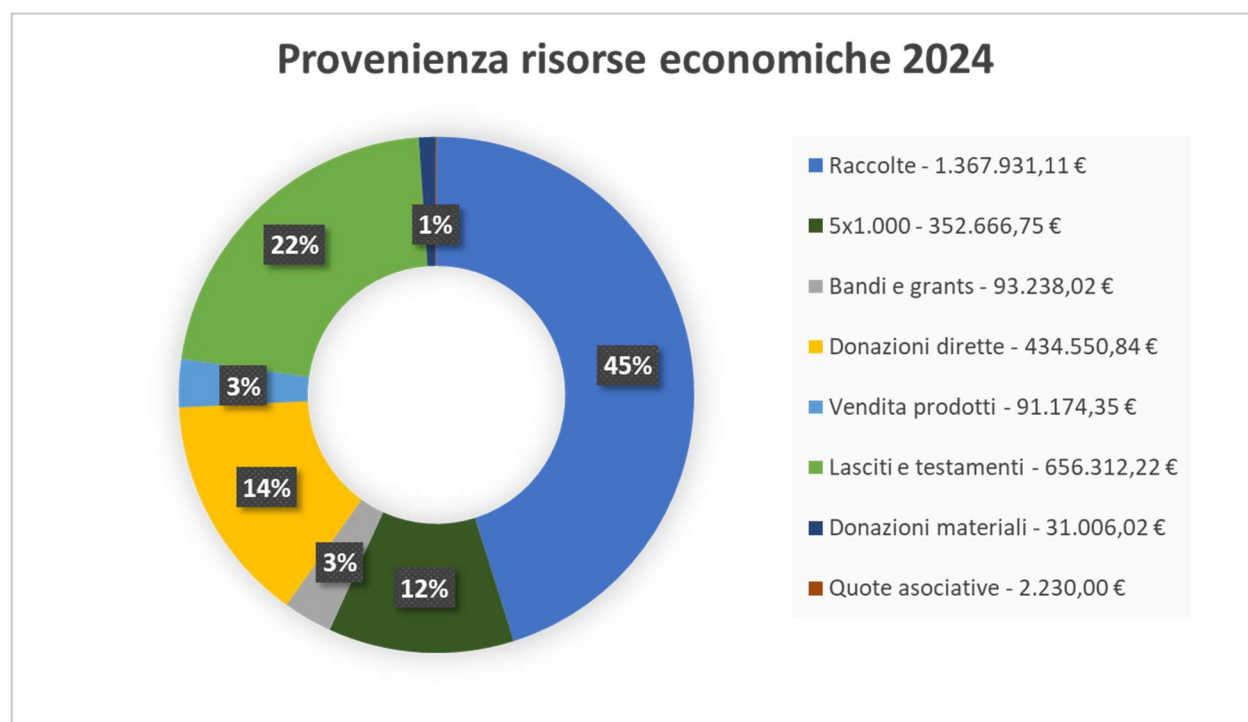


Le donazioni e i contributi liberali rappresentano mediamente il **95,4 % delle entrate totali** (3.029.108,79 euro), il restante 5,6 % è costituito da altri ricavi e proventi finanziari e straordinari.

Considerando i flussi di cassa dell'anno di riferimento, i proventi possono essere così rappresentati: la fonte prevalente è rappresentata dalle Raccolte (45%), seguono i lasciti testamentari (22%, +19% rispetto al 2023), le donazioni dirette (14%) e proventi derivanti dal 5X1000 (12%).

In percentuale minore si rilevano proventi derivanti dalla vendita di prodotti (3%), da bandi e *grants* (3%), da donazioni materiali (1%) e da quote associative (0,07%).

L'incidenza delle fonti è così rappresentata: l'88% dei proventi provengono da fonte privata, mentre il restante 12% da fonte pubblica (bandi, 5X1000).

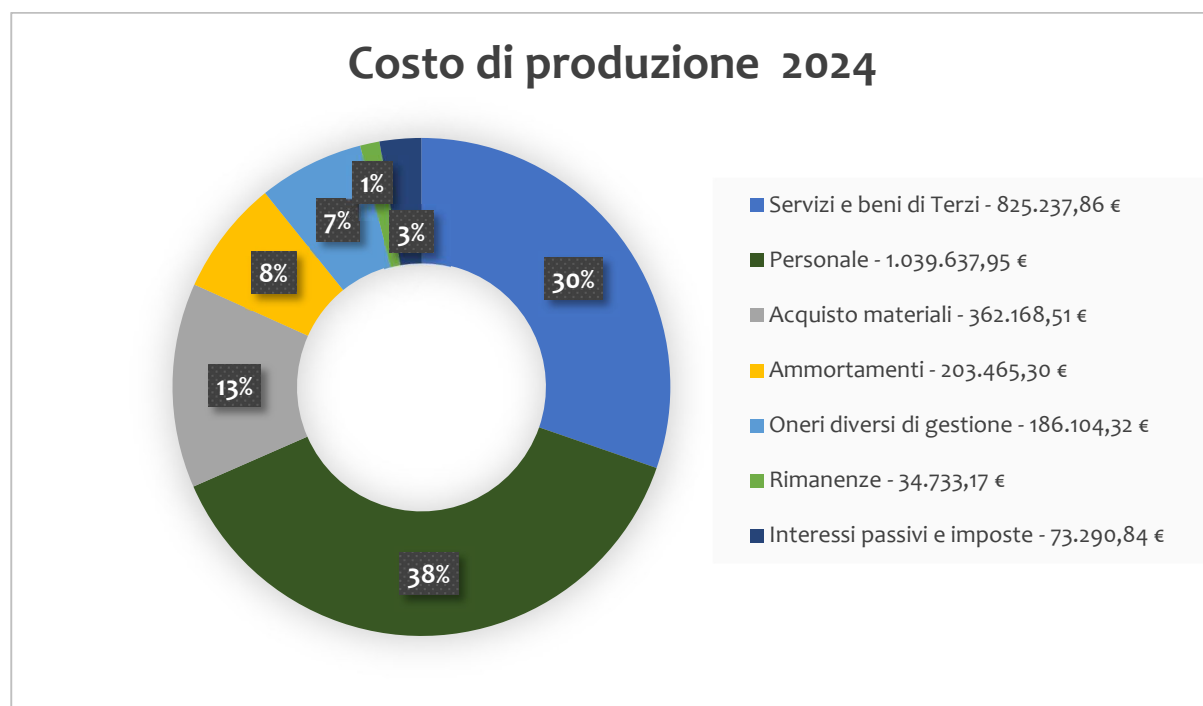


Gli **oneri complessivi** nel 2024 ammontano a **2.724.637,95 euro**.

Il **costo del lavoro** ammonta a **1.039.637,95 euro** e corrisponde al **38%** dei costi di produzione complessivi.

Di questi, rientrano nella Sezione E del Bilancio economico **85.816 euro per il costo del personale impegnato nel supporto generale**; **236.609,00 euro** è il **costo del personale impegnato nella raccolta fondi** della Sezione C. e **681.214,00 euro** (il 65,5% del totale) sono stati **spesi per retribuire il personale impegnato in attività istituzionali** e i restanti 36.000 euro per retribuire una risorsa umana con contratto CO.CO.CO anch'essa impiegata in attività istituzionali.

Il 30% dei costi di produzione è dovuto alla fruizione di servizi e beni di terzi, inclusi gli oneri professionali per i collaboratori di Ageop; l'13% corrisponde all'acquisto di materiali e l'7% agli ammortamenti. Le percentuali residue corrispondono agli oneri diversi di gestione (7%), ai costi delle rimanenze (1%) e degli interessi passivi e imposte (3%).



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 2024 ammonta a **3.237.146,35 euro** ed è composto prevalentemente da patrimonio investibile nelle attività e, ovviamente, anche dall'avanzo e disavanzo di gestione annuale. La **liquidità** dell'anno 2024 è pari a **410.117,01 euro**.

Ageop Ricerca è un'associazione orientata esclusivamente a garantire i diritti e a fornire aiuto e supporto ai bambini malati di tumore e alle loro famiglie attraverso l'assistenza clinica, l'accoglienza, la ricerca, la riabilitazione psicosociale e i servizi. Che risponda, cioè, al prendersi cura di bambini e ragazzi nel senso più profondo e più ampio del termine, che comprende, quindi, anche l'aver cura di tutto il nucleo familiare e relazionale, del benessere fisico, psichico e sociale che li riguardano. Questa non rappresenta solo la mission ma anche lo stile strategico e gestionale che si riflette nell'attività di direzione e di conduzione dell'ente. Come si evince facilmente dal rendiconto gestionale, non sussistono sezioni catalogabili come "attività diverse". L'intera attività è deputata alla realizzazione degli scopi di missione, al mettere in atto una filosofia palliativa della cura *simultaneous care* e di contrastare le emergenze provocate

dalle crisi economiche, sociali e sanitarie e che si riverberano inevitabilmente sui minori già colpiti da malattie talvolta inguaribili. Il ruolo dell'associazione, che va però ormai ben oltre alla mera erogazione di servizi, è quello di promuovere le proprie istanze in ambito pubblico e di influire sulle decisioni politiche. Prosegue, infatti, lo sforzo dell'associazione nel continuare a formarsi e a crescere qualitativamente per essere capace di rispondere alle crescenti aspettative di coloro che rappresenta, saper costruire reti e alleanze, interagire con gli enti locali, attraverso la partecipazione a tavoli di lavoro e commissioni istituite dalle istituzioni pubbliche, le regioni e il governo. La crescita trasformativa dell'associazione ha riguardato anche l'assetto interno. L'organigramma ha visto un cambiamento rispetto sia alla divisione in aree sia l'introduzione di nuove figure professionali e una successiva redistribuzione delle mansioni.

Un'organizzazione come Ageop, mossa da una tensione al bene comune, può mantenere la propria identità e obiettivi coerenti con la propria natura solo se ha in sé la volontà di coltivare ed investire su motivazioni, intenzionalità, cultura organizzativa, professionalità, benessere e senso di appartenenza dei dipendenti. Essere schiacciate sul presente, immobilizzate in rigidi impianti tecnico-normativi, legate dalle insicurezze economiche, con risorse umane insufficienti e/o scarsamente motivate, impedisce di essere un'organizzazione altamente trasformativa. Non si può rischiare, infatti, di rendere marginale la propria motivazione ideale e di incentrare eccessivamente la sostenibilità dell'organizzazione sulle funzioni manageriali a discapito della funzione imprenditoriale, cioè di quella volontà e quella capacità di innovarsi e innovare, con nuove spinte progettuali a sostegno della comunità, spesso ritrovandosi ad affrontare da soli un percorso difficile. Ma per le associazioni che fanno innovare e sognare i risultati sono sempre superiori ai rischi. A questo riguarda l'aumento di investimenti sulle risorse umane (23.064€) (solo in piccola parte destinate ad attività che generano entrate) e sulla loro formazione. Una parte aggiuntiva, ma sempre ridotta, è dedicata alla gestione e al controllo di gestione dell'Ente, mentre la maggior parte del personale è impiegata in servizi strettamente legati alla missione dell'Associazione, finalizzata a produrre benessere sociale.

Mai come nei risultati di quest'anno è stata palese la maggiore visibilità, autorevolezza e posizionamento dell'associazione conquistata nell'opinione pubblica, nelle relazioni con gli stakeholder che sperimentano l'alta professionalità degli operatori Ageop, su media e social grazie allo sviluppo della comunicazione, presso le istituzioni grazie alla competente e qualificata attività di advocacy e alla partecipazione ad organizzazioni, convegni e importanti tavoli nazionali.

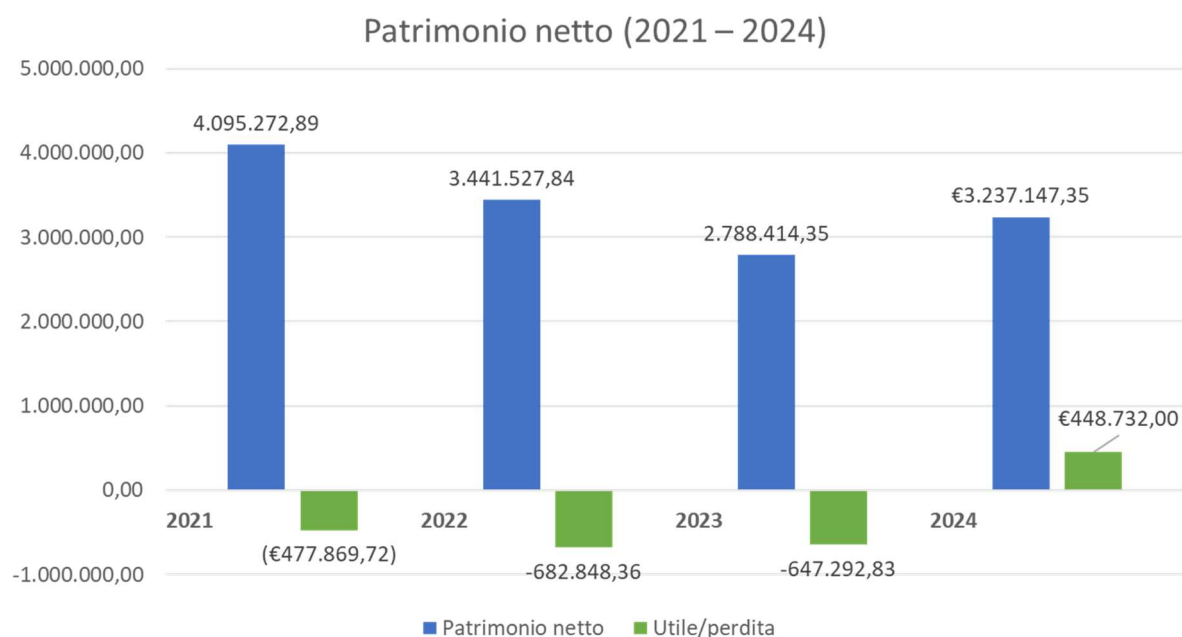
Nonostante il disavanzo 2023, che ammontava a ben 647.292,83 €, abbiamo tenuto il timone sulla certezza che il nostro "fare" corrisponde "all'essere" ed è strettamente legato ai valori sui cui Ageop trova la sua ragion d'essere. Perché ogni agire ha bisogno di un senso profondo che lo guidi, e se questo viene meno anche la capacità di generare cambiamento perde forza. Vuol

dire innanzitutto avere il coraggio di sfidare e trasformare il contesto in cui si opera per rispondere ai bisogni di cui si è portatrici.

Nel 2024 abbiamo dimostrato di poter esercitare un controllo sulla gestione volto ad un incremento crescente delle entrate e a un controllo delle spese di complessivi 78.861€ sulle attività riferite alla Sezione A. I dati di questa sezione evidenziano inoltre come in questo anno siamo riusciti a diminuire di 99.169,38 € il nostro investimento nei contratti a personale sanitario, contrazione che continuerà secondo i nostri piani anche nel 2025. Controllo necessario nell'interesse comune, ma è altrettanto necessario che, mai, l'ansia del controllo economico impedisca ad Ageop di realizzare i propri scopi istituzionali. Questo, insieme ad un considerevole aumento delle entrate alla Sezione A pari a 982.602 €, grazie all'effetto generato dalle entrate per lasciti e testamenti 2024 pari a 656.312,22 €, ci ha consentito di presentare un bilancio di esercizio che chiude con un avanzo di gestione per la Sezione A di 344.291 € e di € 448.732 per il bilancio complessivo.

Nella sezione C si evidenzia la crescita dell'avanzo di gestione delle attività di raccolta fondi ammonta a 415.543 con un incremento di 109.975 rispetto al 2023 segno della buona riuscita delle campagne di raccolta fondi come LOTTOANCHIO, di quelle in occasione di Natale e Pasqua, della nuova campagna "Sono Cavoli Miei" indirizzata al sostegno della ricerca sul microbiota intestinale e della Campagna Estate per ridurre la contrazione delle entrate nei mesi estivi. Questo è certamente un segnale positivo ed incoraggiante per continuare a impegnarci a raggiungere gli obiettivi prefissati.

Non solo, quindi, l'associazione è riuscita a tener fede al piano previsto per raggiungere il break-even in un lasso di tempo ragionevole (2026) ma addirittura ha conseguito un avanzo di gestione. Continueremo, pertanto, la riorganizzazione potenziando strumenti e professionalità che garantiscano un adeguato controllo della gestione economica e finanziaria dell'Ente e, al contempo, permettano una crescita costante delle attività istituzionali. È necessario stabilizzare una struttura di Fundraising articolata e proattiva per una costante attività di incremento delle entrate e di ottimizzazione dei costi, con azioni efficaci e adeguate alle attuali dimensioni di Ageop. Emerge, inoltre, la necessità di investire su una risorsa interna che, affiancata dai consulenti della comunicazione social media e stampa, sviluppi e gestisca le linee di comunicazione interna e le traduca costantemente in comunicazione esterna. La comunicazione interna è necessaria per una maggiore osmosi tra le varie aree e competenze mentre il fundraising è una conseguenza della comunicazione esterna. Non esiste, infatti, attività di fundraising che funzioni davvero senza una comunicazione autentica, costante, coerente, credibile. Un piano di fundraising perfetto può restare lettera morta se non lo precede una narrazione che dia senso alle richieste di donazioni. I donatori rispondono, infatti, se comunichi loro una storia, un'identità e, soprattutto, una visione.



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 e la Campagna estate.

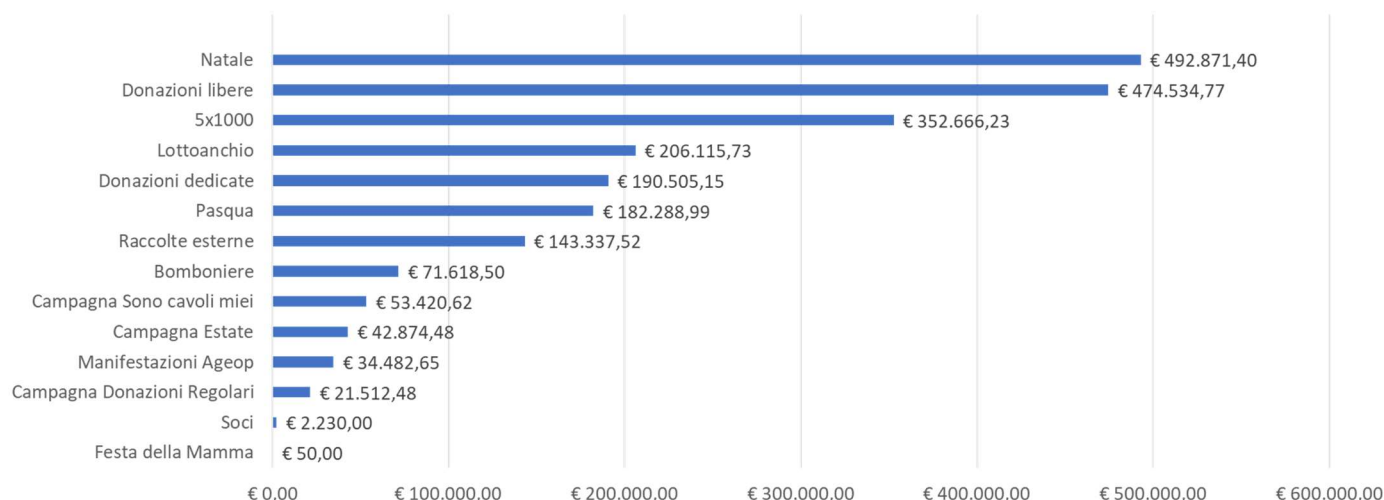
Nel 2024 Ageop ha celebrato il 42° anniversario con l'appuntamento annuale della festa #LOTTOANCHIO in Piazza Maggiore e ha inserito una nuova campagna di raccolta fondi "Sono Cavoli Miei" da settembre a metà ottobre.

Ammontare donazioni per campagna²

Nel 2024, l'attività di promozione Ageop ha consentito la raccolta di **2.269.388,55 €** (incluso il 5X1000 riferibile all'anno 2023). Il **65%** della raccolta proviene da donazioni di **persone fisiche** (1.478.963,23 €) mentre il restante **35%** proviene da donatori **Corporate** (790.425,32 €).

² Dal 2024, i dati presentati in questa sezione sono verificati a cadenza trimestrale attraverso la riconciliazione delle entrate tra i due software gestionali (GIVE e Team System)

Campagne raccolta fondi 2024



Le campagne più remunerative sono state **Natale (22%)**, **donazioni libere (21%)** e **5X1000 (16%)**. Dalla Campagna di Pasqua è stato raccolto l'8% dei fondi.

Grazie alla campagna **#LOTTOANCHIO** è stato raccolto il 9% del totale e grazie alle donazioni dedicate all'8%, seguono le raccolte esterne 6% e le Bomboniere 3%.

Con un peso pari o inferiore all'2% troviamo le Manifestazioni Ageop (2%), la nuova campagna Sono Cavoli Miei (2%), la campagna estate e la campagna per le donazioni regolari (1%) e le quote associative (0,1%).

Strumenti e canali utilizzati per la raccolta fondi

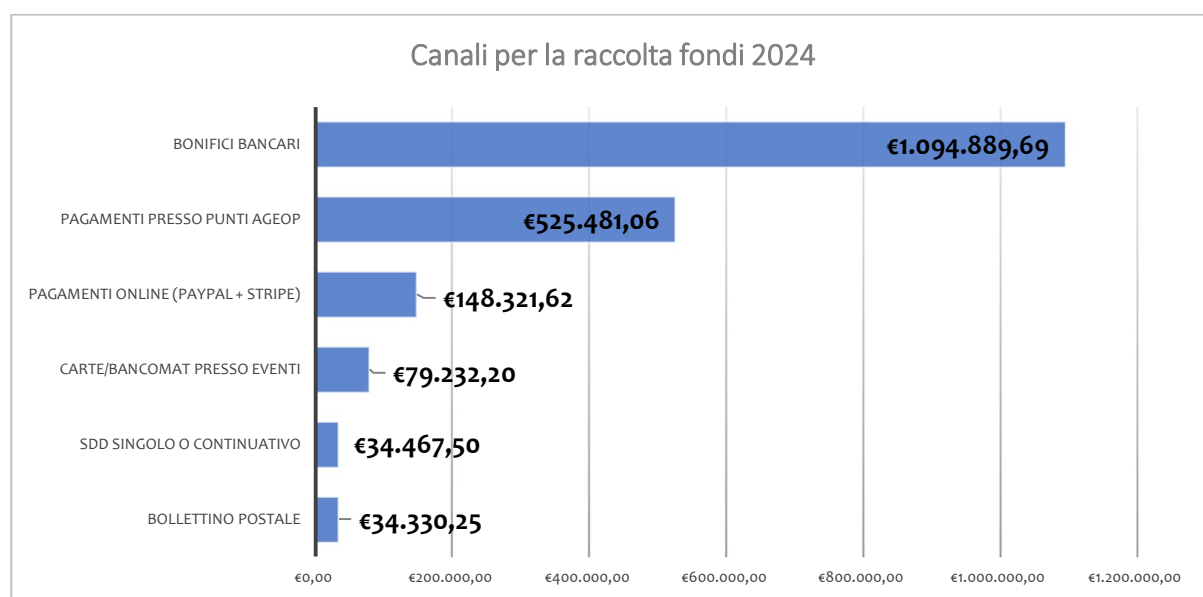
La raccolta fondi di Ageop integra strumenti tradizionali e digitali, per coltivare le relazioni con i sostenitori affezionati ed intercettarne di nuovi con una rosa quanto più ampia di modalità. Tra gli strumenti tradizionali ci sono quelli che prevedono il contatto diretto con le persone (Punti Ageop, 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 2023 il **57% delle donazioni sono giunte tramite versamenti bancari** (+6% rispetto al 2023), il 27% tramite donazioni o acquisti presso i punti Ageop, l'8% tramite pagamenti online (PayPal e Satispay), il 2% tramite bollettino postale.

Il restante 6% delle donazioni è stato erogato tramite SSD singolo o continuativo (2%), Carte/bancomat presso eventi (4%) e donazioni in natura valorizzate.



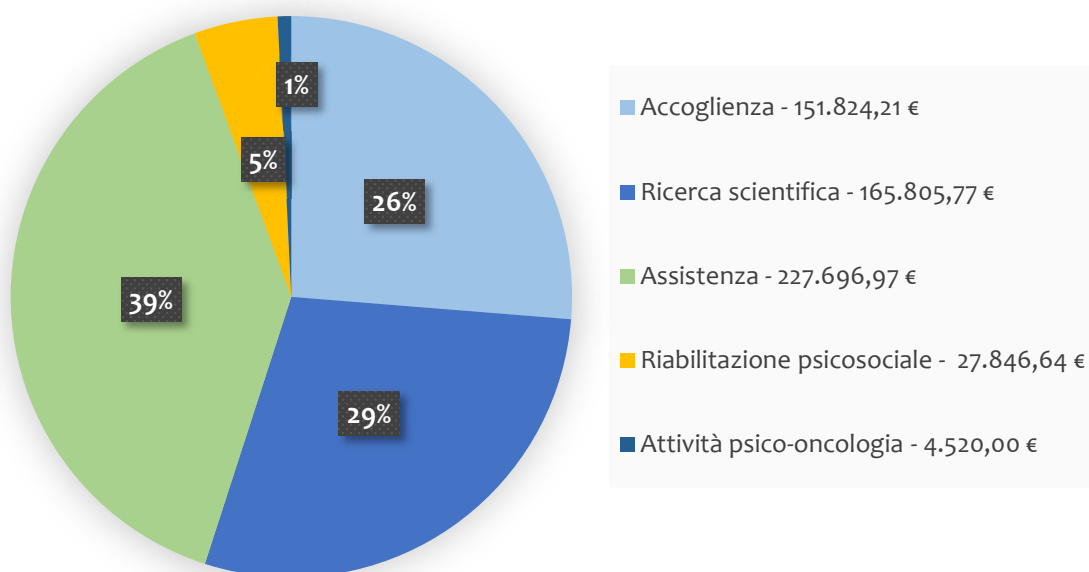
Strumenti utilizzati per fornire informazioni al pubblico sulle risorse raccolte e sulla destinazione delle stesse

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 (577.693,40 €) sono state orientate soprattutto attività di **assistenza (35%)**, accoglienza (**26%**) e **ricerca scientifica (29%)**. Marginali gli investimenti delle donazioni per la **riabilitazione psicosociale (5%)** e l'**attività delle psicologhe (1%)**.

Finalizzazioni delle donazioni 2024



7. ALTRE INFORMAZIONI NON FINANZIARIE

7.1 CONTENZIOSI E CONTROVERSIE

Nel corso del 2024 ha trovato conclusione una controversia che ha visto Ageop citata in giudizio per i danni derivanti dall'utilizzo, da parte di un adulto, di un gioco del Giardino di Lorenzo in località Livergnano. La vicenda si è chiusa con una conciliazione che non ha comportato per l'Associazione alcun obbligo di risarcimento, ma solo un onere di partecipazione alle spese legali. 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)

Diritti dei bambini

La più grande forma di rispetto per i nostri figli è riconoscere la loro autonomia, considerarli come persone "altre da noi" e renderli indipendenti. I diritti fondamentali del bambino secondo il pediatra pedagogo Janus Korczak, ispiratore della “carta dei diritti del fanciullo” sono tre:

- il diritto alla morte;
- il diritto alla sua vita presente;
- il diritto ad essere quel che è.

Ancora di più dobbiamo vigilare quando il bambino è malato e le nostre apprensioni ci inducono ad avvolgerlo e proteggerlo ancora di più, quando temiamo per la sua vita e rischiamo di annullarla per le nostre paure.

Solo alcune strutture danno concreta applicazione alla Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale perché, purtroppo, in Italia la certificazione è volontaria. Ageop si batte per l'obbligatorietà della certificazione, strettamente collegata a quella del riconoscimento della specificità pediatrica. Solo in questo modo infatti potremo raggiungere il nostro obiettivo più ambizioso:

offrire alle famiglie un elemento importante di valutazione perché il genitore possa scegliere dove far curare il proprio figlio.

Sono necessari interventi mirati per migliorare la salute e il benessere dei bambini nell'Unione Europea, tenendo ben presente che anche nel nostro Paese vi sono zone e fasce di popolazione che vivono in situazioni precarie.

L'accesso alle cure mediche dei pazienti in età pediatrica, in Italia, è caratterizzato da significative disparità regionali, che minano il principio di equità nel diritto alla salute.

Tali squilibri si manifestano in vari modi:

- **Divario Nord-Sud:** le regioni meridionali spesso registrano una minore disponibilità di servizi sanitari pediatrici specializzati e tempi di attesa più lunghi per le prestazioni.
- **Distribuzione disomogenea dei pediatri:** alcune aree, specialmente quelle rurali o montane, soffrono di una carenza di pediatri di libera scelta, costringendo le famiglie a percorrere lunghe distanze per accedere alle cure.
- **Differenze nella qualità delle cure:** la variabilità nella qualità dei servizi offerti tra le diverse regioni può portare a disparità negli esiti di salute dei bambini.
- **Accesso alle tecnologie avanzate:** le regioni economicamente più sviluppate tendono ad avere un accesso più rapido e diffuso alle tecnologie mediche all'avanguardia, creando un ulteriore divario nelle possibilità di diagnosi e trattamento.

Per affrontare queste disparità, è essenziale un approccio coordinato a livello nazionale delle associazioni che rappresentano i pazienti che miri a colmare le disuguaglianze e l'accessibilità dei servizi pediatrici in tutte le regioni. In Italia sono presenti poche terapie intensive pediatriche, con un numero di letti inferiore alla media europea secondo la Società Italiana di Pediatria.

Parzialità dell'assistenza:

Nonostante la pediatria di famiglia sia una peculiarità italiana, essa non copre ancora l'intera popolazione di età pediatrica si ha la necessità dei seguenti interventi:

- È fondamentale **implementare politiche per incentivare la formazione e il reclutamento di pediatri** necessario a garantire un accesso equo ai servizi di emergenza-urgenza pediatrici, migliorando la distribuzione delle risorse e la formazione del personale
- È importante **potenziare le strutture di terapia intensiva pediatrica**, aumentando il numero di letti e migliorando la loro distribuzione territoriale.
- È necessario **garantire una maggiore copertura da parte della pediatria di famiglia**, incentivando la parziale occupazione dei medici.

A distanza di 6 anni dall'Accordo Stato-Regioni (n. 248 del 2017) che avrebbe dovuto aprire la strada al potenziamento dell'emergenza urgenza-pediatrica, e a distanza di 4 anni mezzo da quello del 1° agosto 2019, che avrebbe dovuto ridisegnare l'organizzazione dei Pronto Soccorsi e delle Osservazioni brevi pediatriche, molti traguardi di questo percorso non si sono realizzati e permane una incredibile eterogeneità tra Regioni nell'adozione delle nuove misure proposte. In particolare, quelle del Sud hanno in larga parte disatteso le indicazioni con la conseguenza

di un'ingiusta disuguaglianza tra i bambini del Nord e quelli del Sud nell'assistenza in emergenza-urgenza. Altro aspetto che genera disuguaglianze nel nostro Paese è che solo il 20% dei Pronto soccorso pediatrici e dei reparti di Pediatria accoglie ragazzi sino a 18 anni; in molti casi dopo i 14 anni si finisce insieme agli adulti. Nonostante l'Accordo Stato Regioni del 2017 avesse auspicato un maggior numero di posti letto in Terapia Intensiva Pediatrica, la situazione appare ad oggi sostanzialmente immutata. Moltissimi pazienti in età pediatrica sono quindi ricoverati in reparti per adulto senza competenza specifica, elemento che può peggiorare la loro prognosi.

Solo il 20% degli ospedali pediatrici accoglie minori sino a 18 anni.

L'indagine rileva inoltre significative differenze nell'età massima per potere accedere di urgenza a un Pronto soccorso pediatrico o a una UO di Pediatria. Nonostante per l'Oms e per la legge italiana l'età pediatrica va da 0 a 18 anni, solo il 20% degli ospedali italiani accoglie nei Pronto soccorsi (o nella UO di Pediatria) minori fino a 18 anni; il 33% li accoglie sino a 16 anni, il 28% sino a 14 anni, il 9% sino a 15 e il 7% sino a 17. Persino tra i 16 ospedali pediatrici coinvolti si rileva che solo 9 ricoverano sino a 18 anni.

A Bologna solo il Policlinico di Sant'Orsola IRCCS è certificato e Ageop vigila affinché la certificazione venga continuamente aggiornata. L'applicazione della Carta consente di fare un enorme passo avanti nel cambiamento culturale che in questi ultimi anni coinvolge sempre più operatori: curare, ma anche prendersi cura, cioè, accogliere e prendere in considerazione i bisogni emotivi, affettivi, culturali dei bambini e degli adolescenti ricoverati, rispettandone i diritti e supportando le loro famiglie.

Occorre verificare che la qualità del servizio di cura offerto dalle strutture ospedaliere italiane sia veramente "all'altezza dei bambini": ecco perché all'enunciazione dei principi deve seguire un percorso attivo e una vigilanza costante da parte delle associazioni genitori.

La qualità delle cure non può restare una pura enunciazione di principi, ma deve basarsi su criteri concreti e misurabili attraverso un percorso di valutazione e di certificazione della qualità delle cure pediatriche.

Il personale ospedaliero, a tutti i livelli, deve essere consapevole del proprio ruolo nel far sì che la permanenza in ospedale sia il meno traumatica possibile; i genitori, i bambini e gli adolescenti hanno il diritto, pertanto, di conoscere quali ospedali mettono al centro del percorso di cura i diritti e i bisogni dei piccoli malati e parallelamente hanno il dovere di essere consapevoli dei propri diritti e di collaborare con le strutture sanitarie, con l'obiettivo di migliorare insieme il servizio di cura.

Parità di genere

*Quando perdiamo il diritto di essere differenti, perdiamo il privilegio di essere liberi.
(Charles Hughes)*

Negare le differenze fingendo di essere tutti uguali è il primo inganno che impedisce di entrare in relazione e superare le barriere delle diversità di genere. “Delle diversità” perché i generi non sono senz’altro solo due.

Accettare le diversità non è facile, è un lavoro complesso, che deve essere condotto da tutte le parti in causa e superare le categorie di giusto/sbagliato, migliore/peggiore superiore/inferiore; per trovare un punto d’incontro, di ascolto reciproco. Siamo diversi non solo se veniamo da culture diverse e parliamo lingue diverse. Diversi siamo tra generi e soggettività e la diversità rappresenta ricchezza in natura e per ogni specie tranne quella umana.

Nell’ambito di questo impegno di Ageop al diritto, all’accettazione delle diversità e alla parità di genere, ci siamo posti il quesito: quali e quanti sono i generi che rivendicano parità di diritti? Abbiamo invitato Andrea Ruggeri, consulente per la raccolta fondi, presidente dell’associazione Gruppo Trans APS, progettista, formatore e organizzatore eventi per Centro Risorse LGBTI; Membro del direttivo di Indie Pride, per parlare di parità oltre le differenze di genere, in un corso di formazione rivolto a dipendenti e volontari, con lui abbiamo percorso la lunga e incompiuta storia dei diritti della comunità LGBT+ (o plus in inglese) L’acronimo è quello più semplice e inclusivo da utilizzare: ogni lettera si riferisce ad una diversa soggettività della comunità. **Il + è come una porta aperta che include, che lascia spazio a tutte le altre soggettività con orientamento o identità di genere non conforme alle aspettative sociali.**

1869: viene inventato il termine medico omosessualità

1919: all'Istituto di Magnus Hirschfeld viene realizzato il primo intervento di riassegnazione del sesso (distrutto dai nazisti nel 1933)

1969: i Moti di Stonewall

1970: Si svolge per la prima volta la manifestazione del Pride

1973 e 1990: L’omosessualità viene rimossa dal DSM e poi dalla lista delle malattie mentali dell’OMS

2000: World Pride a Roma

2001: Paesi Bassi il primo Paese ad approvare la legge sulle unioni omosessuali

2013: Disturbo dell’identità di genere rimosso dalla lista dell’OMS delle malattie mentali

2015: In Italia non è più obbligatorio sottoporsi alla sterilizzazione per cambiare il sesso nei documenti

2016: In Italia sono introdotte le Unioni Civili

2020: I farmaci ormonali per la transizione diventano gratuiti in Italia

Dal 2023 Ageop è certificata per la Parità di Genere UNI/PdR 125:2022 rilasciata dall'ente Uniter.

Da sempre Ageop Ricerca si ispira all'articolo 2 della Costituzione della Repubblica Italiana: "La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale".

Vogliamo costruire una società in cui sia riconosciuta uguaglianza tra tutti i suoi membri, in cui la solidarietà tra gli esseri umani sia riconosciuta come valore primario e come tale incentivata. Le persone e i loro diritti sono valori fondanti dell'Associazione e il loro benessere fisico, psichico e sociale è al centro della nostra mission. Da questa concezione nasce la volontà e la responsabilità di creare un posto di lavoro sano.

In quest'ottica, in Ageop crediamo che le donne debbano avere le medesime opportunità degli uomini e favoriamo lo sviluppo professionale e la promozione di ogni risorsa attuando valutazioni eque sulle capacità e sui livelli professionali, garantendo al contempo parità salariale tra uomini e donne.

Siamo felici di aggiungere questa certificazione ufficiale a testimonianza dei nostri valori, per l'Associazione e per le persone che ne fanno attivamente parte.

Essere donna, madre e caregiver, in Italia, è ancora oggi molto complesso, perché la parità di genere è una meta ancora lontana: i progressi sono lenti e perdurano i divari a livello di retribuzioni, assistenza e pensioni, nelle posizioni dirigenziali e nella partecipazione alla vita politica e istituzionale. Sono ancora ampi i divari tra uomini e donne in ambito lavorativo. Tra queste ultime risulta più basso il tasso di occupazione, soprattutto in presenza di figli. In Italia, quando diventi madre, il lavoro diventa una montagna altissima da scalare.

Ancora sono diffusi stereotipi culturali di genere secondo cui le donne dovrebbero lavorare meno degli uomini o non lavorare affatto, per avere il tempo di dedicarsi alla cura dei figli, al lavoro familiare e di cura. Per questo le donne sono più spesso inattive, come dimostrano i dati: nell'Unione europea risulta occupato l'80% della popolazione maschile in età lavorativa, contro il 69,3% di quella femminile.

Questo le penalizza non solo per l'imprescindibile indipendenza economica e materiale che il lavoro garantisce ma anche per le possibilità di crearsi una rete sociale e acquisire abilità e competenze. Questo divario è causato dalle rinunce che le donne si vedono costrette a fare, come appunto richiedere la riduzione dell'orario lavorativo, prendere congedi e aspettative per accudire figli e genitori anziani. Quando a tutto questo si aggiunge la malattia grave di un figlio o di un genitore sono costrette ad assumersi la maggior parte delle responsabilità per la cura dei figli e degli anziani, il che spesso le costringe abbandonare o ridurre la loro partecipazione al lavoro, chiedendo per esempio il part-time, periodi di congedo parentale o un'aspettativa.

Il 71% dei caregiver familiari in Italia sono donne. Il 92,8% delle donne aiuta economicamente figli e nipoti. Sono le donne che tengono in piedi il Paese: nonne e madri caregiver. Sono loro

il vero welfare sostitutivo, loro che scontano la mancanza di politiche di welfare adeguate sia che si tratti di gestione dei bambini sia che si tratti di politiche per la non autosufficienza. Questo ci dicono i dati elaborati dal Centro Studi di Senior Italia FederAnziani.

Le donne sono la base del nostro sistema salute. Rappresentano il 70% della forza lavoro in questo settore a livello globale (fonte OMS), ed è donna il 67% del personale all'interno del Sistema sanitario nazionale in Italia. Secondo i dati del Conto annuale del Ministero dell'Economia e delle Finanze, tra i medici la percentuale di donne e uomini è abbastanza vicina, mentre nelle altre professioni la quota femminile supera di molto quella maschile. Tra gli infermieri sono 207 mila le donne e circa 60 mila gli uomini.

Quasi 3 volte su 4 il familiare che si occupa di un anziano che ha bisogno di cure in Italia è donna. I caregiver possono essere, prevalentemente, badanti (67,2%), coniugi o compagni (7,5%), figli e figlie (18,8%).

Ma un dato trasversale di genere rimarca la presenza femminile in questo ruolo, anche quando il caregiver è un familiare, che nel 71% dei casi è appunto una donna.

Sei volte su dieci (60,9%) questi caregiver familiari, in prevalenza donne, sottraggono tempo alle proprie attività per provvedere alle cure del malato.

Dati che sembrano evidenziare una linea di continuità fra il ruolo di madre come principale deputata alla cura dei figli, ancora prevalente nel nostro Paese, con quello di "accudimento tout court" per tutto l'arco della vita.

Ancora oggi essere caregiver impatta sulla vita delle donne e irrisori sono i supporti che possono ricevere. Nonostante siano stati previsti programmi per sostenere l'occupazione femminile e promuovere l'equità del trattamento professionale per uomini e donne, come gli investimenti in politiche di conciliazione vita-lavoro previsti dal PNRR, siamo ancora molto indietro per un'effettiva parità di opportunità per le donne al lavoro in Italia.

"Il reddito dei caregiver si è ridotto, da quando hanno iniziato ad occuparsi del malato, in 324 casi su 1.205 intervistati, in una misura media del 29% dell'ammontare complessivo, e nel 43% dei casi in una misura tra l'11 ed il 30% dell'ammontare. Rispetto alle cause della riduzione, quella più indicata sono le assenze, seguita dal mancato rendimento. Anche le spese sostenute vengono indicate come terza causa di riduzione del reddito, ed alla richiesta di indicare di che tipo di spese si sia trattato, i caregiver segnalano principalmente le spese di trasporto, alimentazione, assistenza domiciliare retribuita e supporto psicologico" (indagine FAVO)

Oltre alle difficoltà a preservare il lavoro, la mancanza di uno spiraglio di tempo da dedicare a sé stesse, la gravosità degli impegni e la fatica mentale per la complessità organizzativa della vita quotidiana rappresentano un grande stress e una conseguente diminuzione del benessere psicologico per le donne caregiver.

Vedere il proprio figlio ammalarsi, un familiare perdere la propria autonomia è estremamente doloroso. Le donne caregiver subiscono l'impatto emotivo di affrontare situazioni tanto dolorose e al contempo devono rimanere in equilibrio per far fronte alle difficoltà in maniera efficace e prendersi cura del proprio caro e della famiglia. Quello di cura è un impegno

costante, gravoso, il cui obiettivo non è solo assistere il familiare con malattia rara o tumore, ma spesso anche supplire alle carenze del sistema socioassistenziale e sanitario.

Per essere un sostegno forte ed efficace, il caregiver deve per primo stare bene, essere supportato e tutelato. È una questione di diritti, per cui Ageop combatte ogni giorno. Le disuguaglianze di genere hanno radici culturali profonde, radicate nei contesti familiari e sociali, che nel mondo del lavoro si rafforzano ulteriormente, a partire dalle selezioni di lavoro nonostante il Codice delle Pari Opportunità vieti ogni forma di discriminazione che riguardi lo stato sentimentale, di famiglia o di gravidanza. Spesso i colloqui di lavoro sono volti ad indagare proprio su questi temi per capire "l'affidabilità" della candidata, sulle esigenze di cura familiare, sui figli e /o sui progetti di maternità. Non a caso la maternità è descritta come un gioco per "equilibriste" nel rapporto di Save The Children (2022).

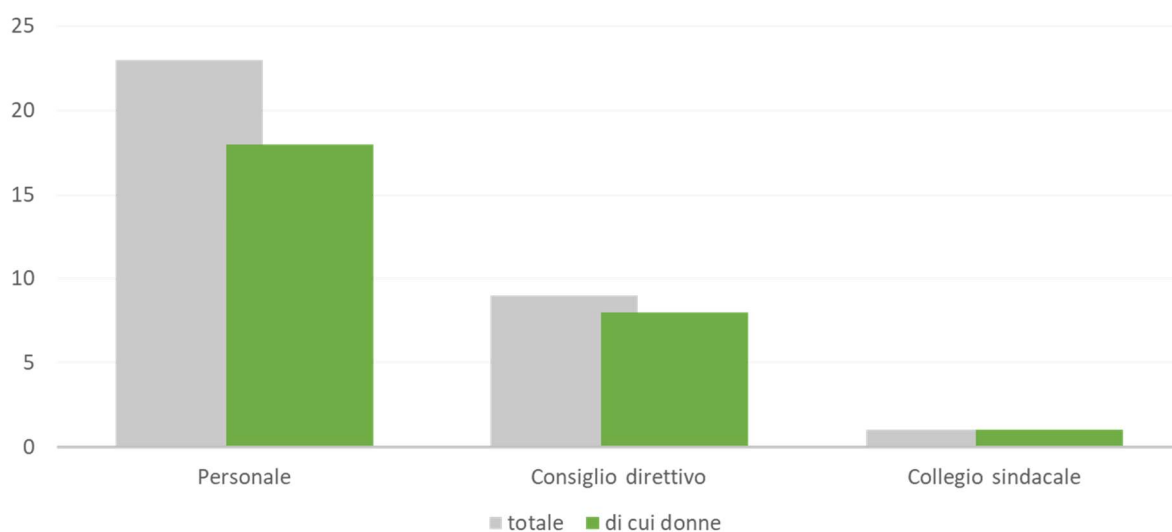
Per le donne caregiver la questione appare ancora più complessa. "Le mamme caregiver, quasi invisibili nel mondo del lavoro, nascondono capacità empatiche e di leadership di cui società e organizzazioni hanno un grande bisogno. Nella sfera familiare, sviluppano importanti competenze trasversali: un potenziale nascosto che, se visto e valorizzato, è un valore aggiunto per il mondo del lavoro" (Chiara Bacilieri, Head of Research & Innovation di Lifeed).

Insomma, in Italia le lacune da colmare sono ancora molte: prima fra tutte, **rendere accessibili le tutele della maternità e della legge 104 a tutte le categorie di lavoratrici e non solo a quelle dipendenti**. Altro punto fondamentale dovrebbe essere sempre la **flessibilità degli orari**.

Un caregiver, donna o uomo che sia, in qualsiasi realtà lavorativa dovrebbe prima di tutto essere rispettato come persona e trattato con comprensione e umanità. Caregiver significa letteralmente essere qualcuno che si occupa di qualcun altro, ma non tutte le persone bisognose di assistenza richiedono la stessa attenzione e lo stesso tempo assistenziale.

Non si possono omologare i dipendenti come numeri o adottare un protocollo standard per tutti. Ogni persona ha esigenze particolari che, grandi o piccole che siano, dovrebbero essere tenute in considerazione. **Il benessere di chi lavora deriva anche dalla serenità di poter conciliare la propria esperienza umana, familiare e sociale con quella lavorativa.**

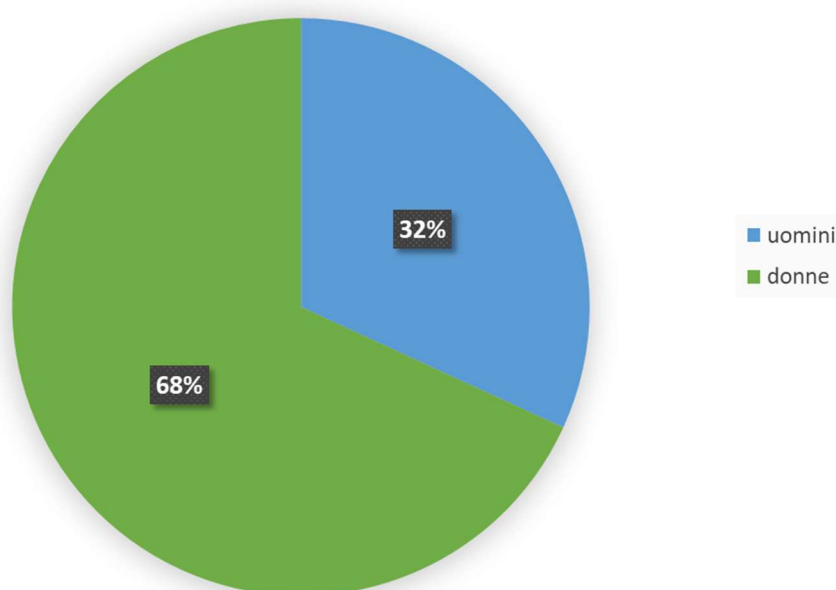
Parità di genere *Governance e personale*



Considerando nel complesso gli operatori Ageop, l'organo direttivo e il Collegio, la percentuale di donne nel 2024 si attesta al **74%** - 68% tra il personale, 89% nel Direttivo e 100% nel Collegio (composto dal 28/09/23 da una sola donna).

Includendo nell'analisi anche la percentuale di donne tra volontari (77%), soci (61%) e collaboratori esterni (47%), in Ageop si rileva **nel complesso una percentuale media di donne del 69%**.

Distribuzione di genere Ageop



7.3 DEMOCRATICITÀ INTERNA E TRASPARENZA

Partecipazione dei soci e modalità

L'articolo 6 dello Statuto di Ageop 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 con continuità al raggiungimento degli obiettivi dell'Associazione e ne sono parte attiva. Si riuniscono almeno una volta all'anno in Assemblea dei Soci, organo di indirizzo dell'Associazione convocato dal Consiglio Direttivo per approvare il bilancio consuntivo, la relazione morale e deliberare sugli argomenti posti all'ordine del giorno.

Nel 2024 sono state convocate n 1 Assemblee dei Soci, in data 25 giugno 2024.

Il tasso di partecipazione medio dei Soci si è attestato intorno 5%, con una percentuale media di delega del 3,8% in linea con il 2023.

Di seguito i dettagli relativi alle Assemblee dei Soci realizzate nel 2024:

anno	% partecipazione	% deleghe
25/06/2024	5,1 (12 soci)	3,8 (9 deleghe)
239 soci totali		

Consiglio Direttivo e Organo di Controllo

Nel 2024, i membri del Consiglio Direttivo e del Collegio Sindacale si sono riuniti in 11 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
- 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

Membri del Consiglio				Collegio Sindacale
No.	Data	n. membri	% partecipazione	partecipazione
1	18/01/2024	8/9	89 %	NO
2	08/02/2024	7/9	78 %	SI
3	14/03/2024	7/9	78 %	NO
4	15/04/2024	8/9	89 %	SI
5	29/04/2024	9/9	100 %	NO
6	30/05/2024	8/9	89 %	SI
7	02/07/2024	6/9	67 %	SI
8	25/09/2024	7/9	78 %	SI
9	24/10/2024	7/9	78 %	NO
10	27/11/2024	7/9	78 %	SI
11	17/12/2024	7/9	78 %	SI

8. MONITORAGGIO DELL'ORGANO DI CONTROLLO

RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO Bilancio sociale al 31.12.2024 – AGEOP ODV

AGLI ASSOCIATI

Rendicontazione della attività di monitoraggio e dei suoi esiti

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, ho svolto nel corso dell'esercizio 2024 l'attività di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale da parte della "AGEOP 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, ho svolto nel corso dell'esercizio 2024 l'attività di verifica della conformità del bilancio sociale, predisposto dalla "AGEOP 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.

L'associazione "AGEOP ODV" ha dichiarato di predisporre il proprio bilancio sociale per l'esercizio 2024 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, ho 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 mio 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 [ho] 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 mia 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.

Sulla base del lavoro svolto si attesta che il bilancio sociale di "AGEOP ODV" è stato redatto, in tutti gli aspetti significativi, in conformità alle previsioni delle Linee guida di cui al D.M. 4.7.2019.

Bologna, 31/5/2025

L'organo di controllo
