

# BILANCIO SOCIALE 2025



PER LA CURA DI OGNI BAMBINO MALATO DI CANCRO





# INDICE

## BILANCIO SOCIALE 2025

|                                                                                                                         |           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>PREMESSA.....</b>                                                                                                    | <b>1</b>  |
| <b>1. NOTA METODOLOGICA.....</b>                                                                                        | <b>7</b>  |
| <b>2. INFORMAZIONI GENERALI SULL’ENTE.....</b>                                                                          | <b>9</b>  |
| 2.1 IDENTITÀ .....                                                                                                      | 9         |
| Configurazione Giuridica .....                                                                                          | 9         |
| 2.2 PRINCIPI E VALORI DI AGEOP RICERCA - ODV .....                                                                      | 11        |
| 2.3 VISION, MISSION E FINALITÀ DI AGEOP RICERCA - ODV.....                                                              | 11        |
| 2.4 LA TIMELINE DI AGEOP RICERCA - ODV .....                                                                            | 12        |
| 2.5 ATTIVITÀ STATUTARIE.....                                                                                            | 16        |
| Settori di attività.....                                                                                                | 16        |
| 2.6 COLLEGAMENTI CON ALTRI ENTI DEL TERZO SETTORE .....                                                                 | 17        |
| Ambito nazionale.....                                                                                                   | 17        |
| Scambi progettuali ed economici .....                                                                                   | 17        |
| Ambito internazionale .....                                                                                             | 18        |
| AGEOP/NURDOR Serbia.....                                                                                                | 18        |
| <b>3. STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE.....</b>                                                                     | <b>21</b> |
| 3.1 LA BASE SOCIALE.....                                                                                                | 21        |
| 3.2 ORGANIGRAMMA, FUNZIONI E COMPOSIZIONE DEGLI ORGANI.....                                                             | 22        |
| Principali organi e membri del Consiglio Direttivo, Comitato Consultivo dei genitori e Collegio Sindacale 2025.....     | 23        |
| Organigramma 2025 AGEOP RICERCA – ODV (aggiornato al 31.12) .....                                                       | 24        |
| 3.3 MAPPATURA DEI PRINCIPALI STAKEHOLDER E MODALITÀ DI COINVOLGIMENTO.....                                              | 25        |
| I gruppi di Stakeholder di AGEOP RICERCA - ODV .....                                                                    | 27        |
| <b>4. PERSONE CHE OPERANO PER L’ENTE .....</b>                                                                          | <b>29</b> |
| 4.1 TIPOLOGIA, CONSISTENZA E COMPOSIZIONE DEL PERSONALE (RETRIBUITO E VOLONTARIO) .....                                 | 29        |
| Dipendenti e collaboratori.....                                                                                         | 32        |
| I volontari.....                                                                                                        | 33        |
| Profilo socio-anagrafico dei volontari.....                                                                             | 34        |
| Ruoli e mansioni dei volontari.....                                                                                     | 35        |
| 4.2 ATTIVITÀ DI FORMAZIONE E VALORIZZAZIONE REALIZZATE .....                                                            | 36        |
| 4.3 CONTRATTO DI LAVORO APPLICATO AI LAVORATORI .....                                                                   | 38        |
| 4.4 STRUTTURA DEI COMPENSI, DELLE RETRIBUZIONI, DELLE INDENNITÀ DI CARICA E MODALITÀ DEI RIMBORSI<br>AI VOLONTARI ..... | 38        |

|                                                                                                                          |           |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>5. OBIETTIVI E ATTIVITÀ.....</b>                                                                                      | <b>41</b> |
| 5.1 SETTORI DI ATTIVITÀ.....                                                                                             | 41        |
| 5.2 SUPPORTO A CHI CURA .....                                                                                            | 42        |
| Obiettivi, risorse e criticità .....                                                                                     | 42        |
| Esiti delle attività .....                                                                                               | 44        |
| 5.3 ASSISTENZA.....                                                                                                      | 47        |
| Obiettivi, risorse e criticità .....                                                                                     | 47        |
| Esiti delle attività .....                                                                                               | 47        |
| Attività Ludico-ricreative .....                                                                                         | 48        |
| Servizio di psicologia in ambito oncoematologico pediatrico .....                                                        | 48        |
| Attività di supporto informativo, logistico, burocratico ed economico .....                                              | 48        |
| 5.4 ACCOGLIENZA .....                                                                                                    | 50        |
| Esiti delle attività .....                                                                                               | 50        |
| 5.5 RACCOLTA FONDI .....                                                                                                 | 53        |
| Obiettivi, risorse e criticità .....                                                                                     | 53        |
| Esiti delle attività: donatori e donazioni .....                                                                         | 53        |
| Profilo dei donatori .....                                                                                               | 54        |
| 5.6 ADVOCACY E PROMOZIONE DELLA RETE .....                                                                               | 57        |
| Obiettivi, risorse e criticità .....                                                                                     | 57        |
| Eventi dal vivo.....                                                                                                     | 61        |
| Eventi online 2025.....                                                                                                  | 63        |
| Comunicazione e Social media.....                                                                                        | 64        |
| Ufficio Stampa.....                                                                                                      | 64        |
| Social media.....                                                                                                        | 65        |
| 5.7 PROGETTAZIONE SOCIALE .....                                                                                          | 66        |
| Esiti delle attività .....                                                                                               | 66        |
| <b>6. SITUAZIONE ECONOMICO FINANZIARIA .....</b>                                                                         | <b>69</b> |
| 6.1 VALORE DI PRODUZIONE.....                                                                                            | 69        |
| 6.2 STATO PATRIMONIALE .....                                                                                             | 71        |
| Descrizione tipologie di raccolta fondi, finalità e obiettivi .....                                                      | 74        |
| Ammontare donazioni per campagna .....                                                                                   | 74        |
| Strumenti e canali utilizzati per la raccolta fondi .....                                                                | 75        |
| Ammontare donazioni per canale di raccolta fondi .....                                                                   | 75        |
| Strumenti utilizzati per fornire informazioni al pubblico sulle risorse raccolte e sulla destinazione delle stesse ..... | 76        |
| Finalizzazioni delle donazioni.....                                                                                      | 76        |
| <b>7. ALTRE INFORMAZIONI NON FINANZIARIE .....</b>                                                                       | <b>79</b> |
| 7.1 CONTENZIOSI E CONTROVERSIE.....                                                                                      | 79        |
| 7.2 DIRITTI UMANI E PARITÀ DI GENERE.....                                                                                | 79        |
| Diritti dei bambini .....                                                                                                | 79        |
| Parità di genere .....                                                                                                   | 82        |
| 7.3 DEMOCRATICITÀ INTERNA E TRASPARENZA.....                                                                             | 86        |
| Partecipazione dei soci e modalità .....                                                                                 | 86        |
| Consiglio Direttivo e Organo di Controllo .....                                                                          | 87        |
| <b>8. MONITORAGGIO DELL’ORGANO DI CONTROLLO .....</b>                                                                    | <b>88</b> |





# PREMESSA

Presento con soddisfazione e grande orgoglio il Bilancio Sociale 2025 di Ageop Ricerca. Desidero condividere questi sentimenti con tutti i nostri soci che negli anni scorsi hanno compreso le nostre scelte, ci hanno concesso fiducia e superato con coraggio e capacità di visione le chiusure dei bilanci in disavanzo nel triennio 2021-2023, con un'inversione di tendenza dal 2024.

Ci hanno davvero dato la forza di continuare e ancora ci confermano la loro stima. Sono altrettanto grata ai nuovi soci che, con la loro adesione all'Associazione nel 2025, hanno dimostrato di apprezzare il nostro operato e il percorso futuro tracciato per adempiere alla nostra mission. Nel dettaglio, grazie all'effetto generato nel 2025 dalle entrate per lasciti e testamenti e alle attività di raccolta fondi interne, possiamo oggi presentare un bilancio di esercizio davvero soddisfacente, che ci ha permesso di ripianare completamente la situazione e addirittura di chiudere in avanzo.

Tra le attività di raccolta fondi, segnalo ad esempio le campagne di Natale e Pasqua e la nuova campagna "Sono Cavoli Miei" a sostegno della ricerca sul microbiota intestinale. Le relative entrate sono aumentate e attestano una tendenza decisamente in crescita. È inoltre palese la **maggiore visibilità, autorevolezza e posizionamento dell'Associazione conquistata nell'opinione pubblica**, su media e social grazie allo sviluppo della comunicazione e alla partecipazione ad organizzazioni, convegni e importanti tavoli nazionali.

Insisto su un punto: il controllo della tenuta economica e l'attenzione rivolta all'aumento delle entrate e alla contestuale riduzione dei costi, in larga parte imprescindibili, non ha mai impedito ad Ageop di continuare a realizzare i propri scopi istituzionali. Anzi, Ageop è cresciuta sia in termini di competenze e di visione, sia in consapevolezza e responsabilità del proprio ruolo.

Seppur con un lieve ritardo rispetto ai tempi prefissati, nel 2025 siamo riusciti a diminuire ulteriormente il nostro investimento nei contratti a personale sanitario, un'opera di contrazione costante che comunque ci consente di mantenere fede ai nostri impegni sanciti nell'Accordo Quadro con il Policlinico ma, soprattutto, nei confronti dei bambini e dei ragazzi in cura.

I minori investimenti non significano minore attenzione agli standard di cura e alla ricerca, bensì una diversa modalità di interazione con la struttura pubblica, volta a far emergere precocemente dal precariato le risorse umane su cui l'Associazione investe, non più attraverso contratti di professionisti sanitari in libera professione ma cofinanziando contratti ospedalieri. Grazie anche ai nostri sforzi nel 2025 abbiamo raggiunto un traguardo importante per la cura delle leucemie e dei linfomi nei bambini: l'Oncoematologia Pediatrica del Sant'Orsola, diretta da Arcangelo Prete, è stata riconosciuta dalla Regione Emilia-Romagna come centro autorizzato per le terapie avanzate CAR-T anche per i pazienti in età pediatrica.

Siamo tra i 7 centri in tutta Italia ad offrire questa terapia genica innovativa, per dare una nuova possibilità ai piccoli pazienti che non rispondono ai trattamenti tradizionali. Si tratta di un risultato possibile grazie al lavoro di medici, ricercatori, operatori sanitari, ma impossibile senza il nostro prezioso supporto. Un vanto per ogni socio, volontario, operatore e sostenitore.

Inoltre, negli spazi del nostro laboratorio di ricerca al 4° piano sarà ospitata una Cell-Factory per produrre direttamente le CAR-T e continuare a sviluppare nuove cure. I nostri biologi avranno invece la disponibilità di nuovi spazi al 5° piano.

Con la stessa determinazione continuiamo ad investire nel progetto di ricerca sul microbiota intestinale grazie anche ai risultati della “Campagna del Cavolo”, indirizzando gli studi sulle possibilità terapeutiche e preventive del microbiota, soprattutto per i bambini sottoposti a trapianto di midollo osseo. In questo ambito di ricerca abbiamo dato impulso a nuove indagini sull’impatto positivo della buona nutrizione per l’eubiosi intestinale.

Ad oggi, più di 30 bambini hanno avuto nuove speranze di vita grazie al trapianto di microbiota intestinale.

**La nostra Associazione si è saldamente integrata all’interno dell’eccellenza di una struttura all’avanguardia come Policlinico di Sant’Orsola IRCCS, una comunità scientifica di eccellenti professionisti che si adoperano in rete in un clima di grande collaborazione professionale.**

Come avevamo sostenuto lo scorso anno ascoltare, raccogliere e rappresentare la voce dei pazienti non è più soltanto un’istanza etica o un obiettivo di equità, ma rappresenta una vera e propria questione di metodo per continuare a migliorare la cura e la vita dei pazienti.

Ci siamo impegnati a promuovere lo Shared Decision Making, il processo che promuove l’inclusione attiva del paziente in tutte le decisioni che riguardano la sua salute: un tassello fondamentale che rientra nel tema più ampio, prioritario per Ageop, della centralità del paziente e del processo di "democraticizzazione della medicina" grazie a pazienti o caregivers familiari informati, consapevoli e partecipi. La presa di decisioni condivisa è un concetto bellissimo e centrale, fondamentale per realizzare un’assistenza pediatrica centrata sull’intero nucleo familiare. Infatti, è proprio in ambiente pediatrico che il SDM tocca le corde più profonde dell’esperienza genitoriale e della cura sanitaria, per essere preparati a prendere le decisioni migliori per i nostri figli quando sono malati e/o ricoverati in ospedale. Sempre di più dobbiamo essere capaci di tradurre l’espressione dei bisogni di bambini e ragazzi malati di cancro in azione culturale, sociale e politica per rispondere a quei bisogni e per garantire i loro diritti.

A tal riguardo è cresciuta la partecipazione politica di Ageop all’interno delle grandi reti federative nazionali: nella Federazione Cure Palliative abbiamo partecipato ai lavori del tavolo Minori della Commissione Italiana per le Cure Palliative a cui hanno partecipato professionisti sanitari, caregiver, educatori rappresentanti del Terzo Settore, della scuola e dei servizi sociali, allo scopo di monitorare e migliorare l’applicazione frammentaria e disomogenea a livello regionale della Legge n°38/2010 che disciplina le cure palliative pediatriche in Italia.

Il lavoro è stato svolto con l’obiettivo di promuovere una piena e concreta attuazione di questa legge, al fine di superare le attuali carenze e disparità nella sua implementazione. Abbiamo quindi lavorato alla stesura di un Manifesto di Intenti per le Cure Palliative che FCP porterà all’attenzione delle Istituzioni affinché le Cure Palliative diventino un diritto realmente esigibile per tutti.

Con Favo abbiamo partecipato alla stesura di due capitoli, “Le cure palliative in oncematologia pediatrica in Italia” (Cap.8) e “Riabilitazione psicosociale per bambini e adolescenti” (Cap. 15), del 1° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici in età pediatrica e adolescenziale, un documento storico e importantissimo presentato alla Camera dei deputati ad ottobre 2025.

Abbiamo aderito anche ad Uniamo, Rare Diseases Italy, ente che rappresenta la comunità delle persone con malattia rara quale è il cancro infantile.

Infine, sono stata eletta per 3 anni nel coordinamento della Rete regionale di Oncoematologia pediatrica, dove avrò l’onore e l’onere di rappresentare gli interessi dei pazienti pediatrici della Regione. **Non dobbiamo più limitarci a valutare se abbiamo raggiunto gli obiettivi che ci eravamo posti, ma chiederci cosa siamo riusciti a cambiare davvero. Per chi? E perché?**

Il lavoro di rete ormai è diventato una necessità improrogabile, soprattutto nell’ambito delle politiche sociali e sanitarie. Sempre più spesso, infatti, i progetti richiedono e, a volte, impongono, la messa in rete con altri soggetti e, anche nelle logiche dei finanziamenti, il più delle volte vengono “premiati” i progetti presentati da più soggetti. Ma questo non deve essere il motivo principale per lavorare in rete. **Se si analizzano correttamente i bisogni delle famiglie e i problemi del territorio, emerge chiaramente la complessità della realtà e dei fenomeni di cui ci vogliamo occupare. I cambiamenti sono costanti e complessi e richiedono risposte complesse e articolate che ormai, come singola organizzazione, non sempre possiamo mettere in atto da soli. Inoltre, le risposte richiedono risorse umane ed economiche sempre più elevate. Imparare a lavorare efficacemente in rete permette di mettere insieme risorse umane ed economiche altrimenti non raggiungibili, creando sinergie fondamentali.**

Del resto, collaborare con l’ente locale e/o con altre realtà del territorio di fatto ci consente di promuovere ed esprimere una strategia condivisa nella comunità. Infatti, possiamo scegliere se collaborare o meno, se scambiare informazioni e interagire in modo formale, ma non possiamo più permetterci di evitare di inserirci attivamente nella realtà territoriale. Nostri interlocutori devono essere le Pubbliche Amministrazioni, i diversi soggetti del Terzo Settore, le aziende, gli enti erogatori di servizi. Non solo: come noi chiediamo di essere coinvolti dalle Istituzioni in un processo partecipativo, credo emerga la necessità di coinvolgere nello stesso anche i “fruitori” dei nostri progetti. Solo attraverso una “costruzione di senso” per tutti gli attori coinvolti all’interno di modalità di partecipazione nuove e collaborative, sarà possibile garantire una progettazione dei servizi sempre più coerente alla nostra mission ed efficace.

*Francesca Testoni, Direttrice Generale di AGEOP RICERCA - ODV*



Il 2025 è stato forse l'anno più soddisfacente di questo mio mandato come Presidente di Ageop Ricerca, non soltanto per gli straordinari risultati economici che già basterebbero ad inorgoglierci, ma per le tante manifestazioni a cui ho presenziato e, soprattutto, per i rincuoranti incontri con comunità solidali e motivate. **Mentre il mondo si infiamma di violenza e intolleranza, Ageop ci dona la straordinaria possibilità di vivere un contesto di umanità, empatia e interesse per l'altro.**

Ci sono tanti numeri che rappresentano i più importanti risultati dell'anno, come ad esempio i 5.410 pernottamenti offerti gratuitamente da Ageop. Un immenso, grandioso lavoro. Se calcoliamo, per difetto, una media di 75€ a notte... vuol dire che abbiamo fatto risparmiare 405.000 € alle nostre famiglie.

Desidero, inoltre, rafforzare le parole della nostra Direttrice Generale, ricordando che la legge di bilancio 2025 ha sancito ulteriormente l'importanza della partecipazione attiva delle Associazioni di pazienti nella definizione delle politiche sanitarie. Tuttavia, perché questo si realizzi, è necessario che le Regioni attivino concretamente le reti oncologiche e modulino la regia del Coordinamento Regionale previsto dal Ministero della Salute.

**Solo con una visione chiara e coraggiosa di coordinamento regionale si possono attuare reti efficaci che garantiscano i diritti e la salute dei minori malati di cancro**, perché la partecipazione dei pazienti alla programmazione delle politiche sanitarie non può essere più rimandata e riguarda strettamente anche l'allocazione delle risorse economiche destinate alle terapie innovative e alle risorse umane dei centri ad alta specializzazione.

Da questo punto di vista, Ageop è ancora in attesa di risposte dalla Regione Emilia-Romagna ad una serie di richieste scritte di chiarimenti e segnali concreti.

La diminuzione di natalità non può mettere a rischio il diritto alla cura, occorre lavorare insieme per costruire una rete che funzioni, eliminando sovrapposizioni e sprechi, accentrando le alte specializzazioni in centri adeguatamente finanziati e organizzati, garantendo una rete di ospedali e cure territoriali che assicurino il prosieguo delle cure dove il bambino risiede e progetti di reinserimento psicosociale.

La direzione è chiara: **curare meglio e con un'attenzione specifica bambini e adolescenti**, con meno impatto sulla qualità della vita, offrendo a ogni bambino e ragazzo una prospettiva di futuro che non sia fatta solo di terapie, ma di "cura".

*Carla Tiengo, Presidente AGEOP RICERCA- ODV*

pre  
me  
ssa

.04

.05



# 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 **sesta 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 2025, 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 2025, 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 Sant'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: IL PUNTO a Bologna in Via Bentivogli;<br>AMICI DI LORENZO a Pianoro - fraz. Livergnano (BO);<br>AMICI DI AURORA a Malalbergo (BO);<br>PUNTO GUIDO PAOLUCCI di Cattolica (RN);<br>LA STELLA DI CATERINA a Bologna<br>AMICI DI ANGELICA a 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<br>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<br>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 parti colarmente 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 Case Ageop diventa gratuita per tutti i genitori<br>Gemellaggio con Nurdor: Associazione Nazionale di Genitori in Serbia<br>Acquisto del Punto Ageop in via Bentivogli 9 a Bologna          |
| 2009 | Parte il Progetto di accoglienza integrata<br>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<br>Nasce il gruppo di ascolto dei genitori in reparto                                        |

|             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|-------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 2014 - 2015 | Primo Accordo Quadro tra l'Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna "Policlinico Sant'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<br>Stipula del contratto di affitto in rent to buy di Casa Gialla<br>Inaugurazione Punto Ageop "Gli amici di Aurora e di Ageop" a Malalbergo (BO)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 2016        | Allestimento della sala gioco in Radioterapia<br>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<br>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<br>Inaugurazione nuova aula Scuola per il Reparto di Oncoematologia Pediatrica<br>Inaugurazione della Teen Room presso il 5° piano del Reparto di Oncoematologia Pediatrica                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 2020        | Elezione del nuovo Consiglio Direttivo<br>Avvio di un processo di ammodernamento e miglioramento della governance<br>Riconoscimento a IRCCS del Policlinico di Sant'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<br>Cambio denominazione AGEOP RICERCA - ODV e Iscrizione al Registro Unico Nazionale Terzo Settore<br>Istituzione Struttura Semplice Dipartimentale di Oncoematologia Pediatrica<br>Acquisto di Casa Gialla attraverso l'accensione di un mutuo con scadenza 2031<br>Supporto alla campagna vaccinale organizzata dal Comune di Bologna<br>Rinnovo della Convenzione con Azienda IRCSS Policlinico di Sant'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<br>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 Sant'Orsola attraverso l'attivazione di nuovi contratti a medici ortopedici enuovo progetto osteonecrosi per l'Ortopedia e Traumatologia-Dir. M. De Paolis, Policlinico di Sant'Orsola<br>Trasmigrazione dati e Iscrizione RUNTS<br>Convegno "I diritti del Bambino in ospedale" - Fondazione Golinelli                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

| ANNO | EVENTI                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 2022 | <p>Ampliamento accoglienza con due nuove case di Via Tacconi e Via Vizzani</p> <p>Accoglienza bambini e ragazzi malati profughi dall'Ucraina</p> <p>Festa Quarantesimo Anniversario in Piazza Maggiore e pubblicazione libro Quarantesimo</p> <p>Inaugurazione Punto Ageop "Gli amici di Angelica" a Bibbiano (RE)</p> <p>Pubblicazione libro "Insieme" e presentazione in Salaborsa</p> <p>Nuova convenzione triennale con NURDOR (2023-2025) con visita del direttore della SSD in Serbia</p> <p>Redazione e presentazione Valutazione di Impatto Sociale (VIS)</p> <p>Istituzione Rete Oncologica ed Emato-oncologica regionale</p> <p>Stipula del contratto di affitto in rent to buy degli uffici di Via Libia</p> <p>Aggiornamento Logo dell'Associazione</p>                                                                                                                                    |
| 2023 | <p>Conseguimento certificazione parità di genere - Ebiterbo (ente bilaterale Terziario Città Metropolitana di Bologna)</p> <p>Rinnovo cariche associative e istituzione nuovo organo "Comitato dei Genitori"</p> <p>Firmatari legge sull'oblio oncologico</p> <p>Partecipazione a "mappa cure palliative pediatriche"</p> <p>Finanziamento Master universitari sulle cure palliative pediatriche a due infermieri e un medico</p> <p>Rinnovo nuova convenzione triennale con NURDOR (2023-2025) con relativo adeguamento del nuovo statuto dell'Associazione gemellata</p> <p>Partecipazione all'Istruttoria Pubblica sul tema del "Diritti dell'infanzia e dell'adolescenza" convocata dal Comune di Bologna</p>                                                                                                                                                                                      |
| 2024 | <p>Collaborazione e stesura del Libro Bianco Sarcomi della "Rete Sarcomi, Paola Gonzato" e presentazione del libro alla Camera dei deputati</p> <p>Pubblicazione libro "Il tempo sospeso, supporto psicologico in oncoematologia pediatrica: guida per i genitori" e presentazione</p> <p>Costituzione del primo Comitato Consultivo dei Genitori Ageop</p> <p>Ufficializzata la Nomina alla Rete Oncologica ed emato-oncologica regionale</p> <p>Adesione alla Federazione Cure Palliative come membro</p> <p>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</p> |
| 2025 | <p>Pubblicazione albo illustrato "Mi prendo cura di te" con la collaborazione Cristina Petit e Carlotta Passarini e della casa Editrice Pulce</p> <p>Inaugurazione della "Nuova Scuola in Reparto" in collaborazione con Fondazione Roche</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 2025 | <p>Raccolta fondi e definizione del progetto per avvio nuovo servizio Cure Domiciliari nelle case Ageop</p> <p>Allestimento "Casa Felsina" per aumentare la capacità ricettiva delle famiglie</p> <p>Acquisto degli uffici di Via Libia attraverso l'accensione di un mutuo con scadenza 2035</p> <p>Presentazione Bilancio Sociale 2024 e proiezione del documentario "Come un giorno" a cura di Davide Rizzo al Cinema Modernissimo</p> <p>Adesione alla campagna "5x1000, ma per davvero" della rivista VITA per l'abolizione del tetto ai fondi destinati al 5x1000</p> |
|------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|



## 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 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
- Federazione Cure Palliative

### SCAMBI PROGETTUALI ED ECONOMICI

Ageop realizza scambi progettuali ed economici con i seguenti enti:

- Cooperativa ABAD
- Associazione AMACI
- Associazione Fanep
- 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
- Associazione Korabi
- Federide ONLUS
- ADMO Regione Emilia-Romagna ODV
- Fondazione Golinelli
- Avis comunale Bologna;
- FIDAS Bologna OdV;
- ANPAS Associazione Nazionale Pubbliche Assistenze

## ◦ 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

La solidarietà è uno dei valori fondamentali e universali e dovrebbe essere alla base delle relazioni tra i popoli.

Sofocle diceva che **“l’opera umana più bella è di essere utile al prossimo”**, principio che le associazioni di volontariato mettono in pratica ogni giorno.

Per essere solidali bisogna avere, prima di tutto, consapevolezza di fare parte di una comunità, condividendone i bisogni e mettendo in comune le risorse.

Possiamo esprimere la solidarietà tra individui ma anche tra associazioni che devono esercitare tra loro solidarietà reciproca. Essere solidali vuol dire sentirsi responsabili della tutela dei diritti di tutti gli esseri umani partendo dalle piccole azioni quotidiane per costruire un modello di società basato sul rispetto, la civile convivenza e la collaborazione tra tutti gli esseri umani.

Questo è stato il motivo della nascita del gemellaggio Ageop/Nurdor Srbija: solidarietà tra individui, tra genitori, tra volontari, tra associazioni e tra paesi.

Ben al di là di una mera cooperazione sanitaria, per quasi vent’anni la relazione tra le due associazioni ha rappresentato lo scambio umano e professionale tra persone che si impegnano per cambiare la visione delle politiche sanitarie in ambito onco-ematologico pediatrico, per garantire i diritti di bambini e adolescenti alle migliori cure, per assicurare il rispetto per ciò che sono e che vogliono essere, per dare valore al loro tempo di vita e per rispettare il loro diritto alla buona vita e alla buona morte. Nel caldo di fine luglio 2025 abbiamo accolto a Bologna 5 consiglieri, la direttrice e la fundraiser di Nurdor per un confronto sul percorso futuro dell’associazione.

La settimana di permanenza è stata fitta di incontri, di momenti formativi, che hanno ancor più rinsaldato la collaborazione tra le nostre associazioni. È progredita incredibilmente la collaborazione tra genitori italiani e serbi in quasi vent’anni di collaborazione, Nurdor è molto cresciuta e si sta rafforzando su tutto il territorio nazionale serbo, sta attraversando quel momento magico di esplosione che molte associazioni attraversano e che può indurre

all’erronea convinzione di sentirsi “arrivati”. Invece abbiamo imparato che è proprio il momento in cui è necessario dare un’accelerazione all’organizzazione, la spinta spontanea e passionale dei genitori non è più sufficiente a governare una grande organizzazione ed è necessario rendersene conto per tempo e procedere senza indugi ad una trasformazione professionale per far fronte alle sfide che la attendono nel futuro. Potenziare l’area fundraising per raccogliere fondi e dare identità ai progetti, nuovi strumenti e forze per raccogliere e analizzare i dati, per fidelizzare i donatori, per creare responsabilità sociale nelle aziende. Così come occorre capacità di trasformare ogni attività di assistenza in progetti rendicontabili e misurabili in termini di impatto sui beneficiari.

Ma poiché, come per un figlio, **la fase essenziale del cammino di crescita è iniziare a camminare con le proprie gambe e a ragionare con la propria testa sostenendo le proprie convinzioni, è giusto che prendano il timone del loro cammino**. Ageop ha solamente indicato la strada per crescere consigliando loro di acquisire competenze di gestione amministrativa e di fundraising, competenze che non si improvvisano sul campo.

Abbiamo voluto dare un ultimo contributo economico per un bellissimo progetto le spese d’acquisto e d’installazione dell’impianto di riscaldamento e climatizzazione. Il sostegno di un ente filantropico così importante come la Chiesa Valdese consolida uno dei “principali punti strategici e operativi” inseriti nella Convenzione 2023/2025 che lega Ageop e Nurdor Srbija e che incrementa in modo significativo le risorse che Ageop ha stanziato nel triennio. Questo finanziamento garantirà inoltre risorse all’accoglienza gratuita come primo ed essenziale servizio a cui pazienti e famiglie accedono nelle Case accoglienza ma non solo, perché ogni giorno Ageop e Nurdor offrono all’interno delle proprie Case il sostegno psicologico, il servizio di trasporto da e verso l’ospedale, le spese alimentare e i farmaci, supporto di operatori e volontari per garantire un ambiente che cura.

È per migliorare gli standard di cura di tutti i piccoli pazienti che abbiamo avviato e sostenuto gemellaggi con associazioni di altri Paesi.

*Francesca Testoni, Direttrice Generale di AGEOP RICERCA - ODV*



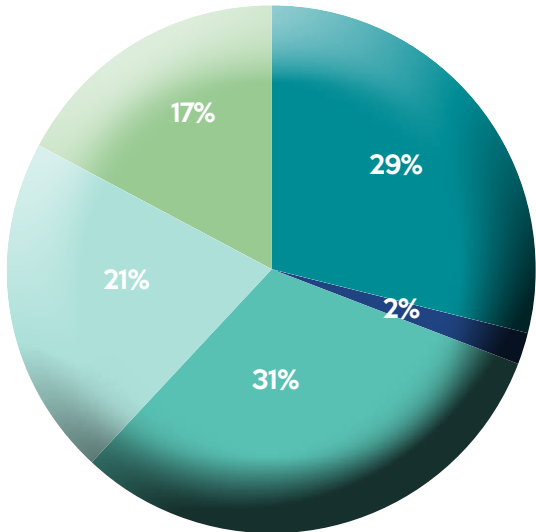
### 3. STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE

#### 3.1 LA BASE SOCIALE

Nel 2025 Ageop ha potuto contare su **230 soci**, di cui 65 ordinari, 71 onorari, 51 costituenti, 4 sostenitori e 39 volontari. Rispetto all'anno precedente, il numero di soci del è rimasto pressoché invariato.

COMPOSIZIONE BASE SOCIALE  
PERCENTUALI

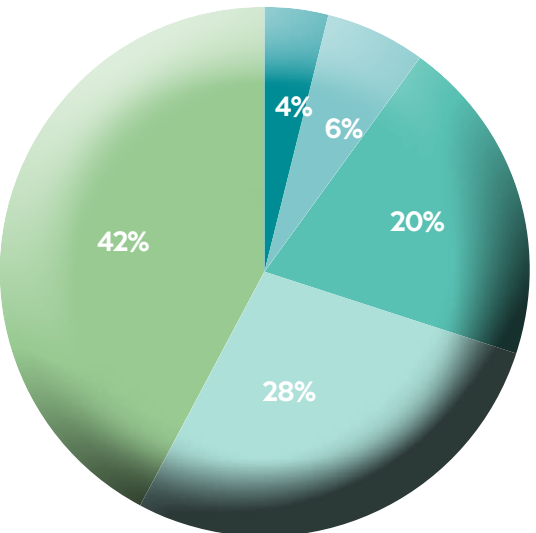
- n. Soci ordinari
- n. Soci sostenitori
- n. Soci onorari
- n. Soci costituenti
- n. Soci volontari



Di questi soci, il **42%** si colloca nella fascia d'età **over 65** e il **48%** appartiene alle fasce di età intermedie, **tra i 46 e i 65 anni**. Più limitata, invece, la percentuale di soci under 45 anni (10%).

FASCE D'ETÀ SOCI AGEOP

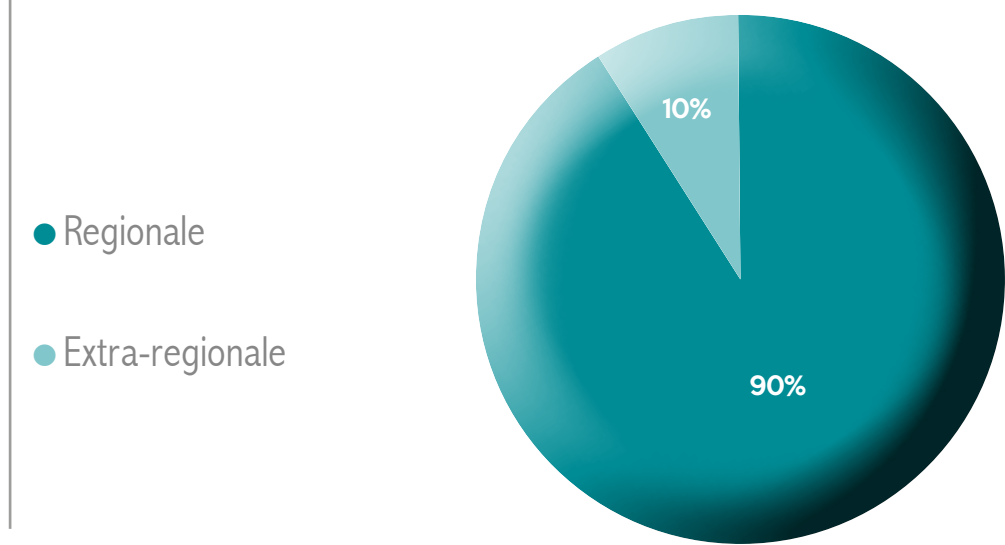
- 0-35 anni
- 36-45 anni
- 46-55 anni
- 56-65 anni
- over 65 anni



Il **90%** dei soci Ageop proviene dal **territorio regionale** (n. 208) a conferma del radicamento di Ageop nella comunità in cui è inserita, e il restante **10%** (n. 22) proviene da **contesti extraregionali**, inclusa la Repubblica di San Marino.

Circa il **61%** (n. 140) dei soci Ageop **è di genere femminile** e gli 90 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 **otto membri** (un uomo e sette donne), uno in meno rispetto al 2024 dopo le dimissioni della consigliera Monica Franzoni il 9 aprile 2025. 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 famigliari o genitori dei bambini ricoverati presso il Reparto e il Day Hospital.

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

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

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.

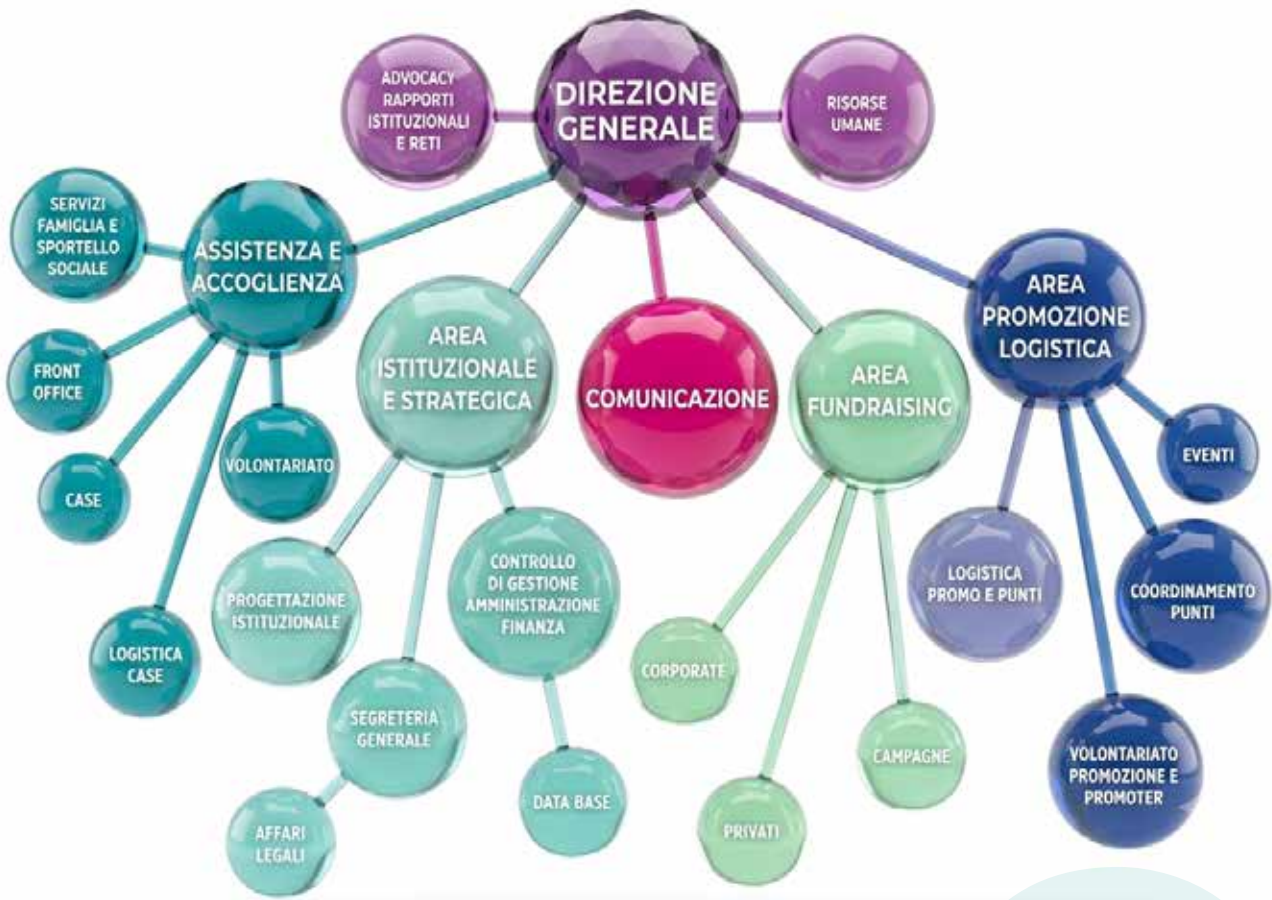
PRINCIPALI ORGANI E MEMBRI DEL CONSIGLIO DIRETTIVO, COMITATO CONSULTIVO DEI GENITORI E COLLEGIO SINDACALE 2025



CHE COS'È IL 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.



### 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.

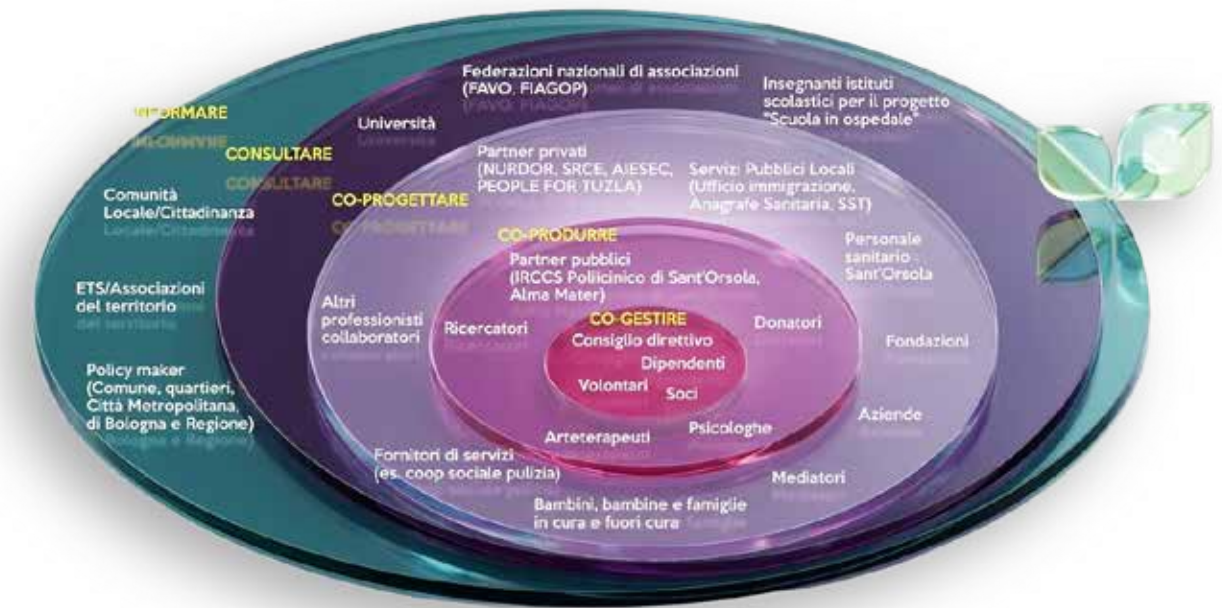
**SI DISTINGUONO LE SEGUENTI MACROCATEGORIE DI STAKEHOLDER:**

- 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 2025 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 **36.512 euro** (Ass. ABAD 1.000 €, FIAGOP 3.300 €, FANEP 200 €, NURDOR 31.042 €, Federazione FAVO 120 €, Fondazione GIMBE 1.000 €).



### 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, Questura di Bologna)
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, AICS, UISP; ADMO Emilia-Romagna - ODV, Cucine Popolari, AVIS comunale Bologna ODV, FIDAS Bologna Odv)
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)

#### *Evoluzione della gestione e mantenimento degli equilibri economico finanziari*

*L'uomo non ama il cambiamento, perché cambiare significa guardare in fondo alla propria anima con sincerità mettendo in contesa se stessi e la propria vita. Bisogna essere coraggiosi per farlo, avere grandi ideali. La maggior parte degli uomini preferisce crogiolarsi nella mediocrità e fare del tempo lo stagno della propria esistenza.*

*Erasmus da Rotterdam*

Ageop Ricerca è un'associazione matura, che ha costruito la propria storia facendo crescere quella dell'oncologia pediatrica bolognese. Tutti gli obiettivi sono sempre stati finalizzati al benessere dei bambini e dei ragazzi malati di cancro, al riconoscimento e alla garanzia dei loro diritti. Con gli anni è cresciuta la consapevolezza del ruolo dell'associazione e del significato profondo di cura, pertanto oltre al finanziamento dei servizi, dell'assistenza clinica, dell'accoglienza, della ricerca scientifica, della riabilitazione psicosociale, si è resa indispensabile una strutturazione più articolata e complessa per renderla capace di programmare ed erogare direttamente servizi di cura e sostegno alle persone.

Infatti, non sarebbe possibile farsi carico di relazioni di aiuto a nuclei famigliari sempre più fragili senza un sistema strutturale capace di rispondere alle complessità cliniche e sociali.

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, svolgendo il ruolo di *patient advocate*. 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. Nella cura vi è anche la professionalità degli operatori, la comunicazione sociale, l'advocacy e un'alta preparazione di politica sociosanitaria. Le professioni di cura negli enti del Terzo Settore, come Ageop, diventano strumenti di giustizia sociale; la comunicazione diventa cultura della solidarietà e del diritto. Ad Ageop non è mai mancato il coraggio e la forza di cambiare. Per la crescita trasformativa dell'associazione è stato necessario incrementare, e ancora lo sarà, le risorse umane non solo dedicate alle persone beneficiarie dei nostri servizi e progetti, ma anche verso la comunità per permearla dei nostri valori chiari. L'advocacy e la sua comunicazione sono un servizio, un compito e un obbligo. Prosegue 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.

Si è registrato un aumento di investimenti sulle risorse umane (+196.640 €). La parte preponderante degli investimenti è da imputare all'adeguamento contrattuale e all'aumento degli investimenti relativi sia al personale impiegato in servizi strettamente legati alla missione dell'Associazione (finalizzata a produrre benessere sociale) che al personale dedicato alla gestione e controllo di gestione dell'Ente. In Ageop anche i fundraiser e i comunicatori sono operatori sociali perché, per le ragioni sopra descritte, anche il loro è un lavoro di cura non assimilabile in nessun modo al marketing. Raccontare quello che viviamo quotidianamente è necessario per promuovere cultura solidale e associativa in un mondo sempre più arido. I risultati straordinari di quest'anno raccontano una maggior visibilità, autorevolezza e posizionamento dell'associazione nell'opinione pubblica, nelle relazioni con gli stakeholder. Siamo diventati più consapevoli di quanto sia fondamentale comunicare la nostra filosofia che solo costruendo relazioni e “tenendole insieme” possiamo scongiurare la tempesta.

Ageop, come ogni ente del Terzo Settore, è nata con un ideale forte: cambiare, migliorare, intervenire dove c'è un bisogno. Ma la mission, per quanto nobile, non basta da sola.

Più l'associazione cresce più ha necessità di una guida chiara, consapevole, capace di coinvolgere e tenere insieme le persone.

La leadership che ho immaginato per Ageop prevede l'introduzione di quadri intermedi, che devono progressivamente diventare il motore della governance di Ageop. La direzione non deve consistere solo in decisioni operative o in rendicontazioni bensì, soprattutto, in scelte quotidiane che definiscono:

- come si lavora insieme,
- quanto si è disposti ad ascoltare e
- quale spazio viene dato alle persone per esprimere idee, criticità e visioni.

In pratica, la leadership deve saper orientare tutte le persone: dipendenti, volontari, consiglieri, stakeholder, amministratori, clinici...

Deve fornire a tutti un senso di direzione, rispondere alla domanda che tutti — prima o poi — si pongono: “*Sto contribuendo a qualcosa di significativo, faccio parte di qualcosa di importante?*”

Il ruolo deve essere prioritariamente una guida presente e coerente che dà energia e motivazione a tutti. Solo questa funzione evita disorientamento e disillusione.

La leadership che andremo a formare non dovrà mai essere autoritaria ma sempre autorevole. Non costruire muri e contrapposizioni ma relazioni, però anche capace di essere ferma e molto determinata.

É fondamentale, pertanto, operare un controllo etico e strategico sulla comunicazione. Se si comunica in modo chiaro, affidabile, con coerenza tra i valori che dichiariamo e i comportamenti reali, si guadagna sempre fiducia e credito.

E dietro a questa coerenza, c'è quasi sempre una leadership forte, attenta; che non transige sui valori, sui contenuti e sulla coerenza. Le associazioni, più di ogni altro attore sociale, si muovono su un terreno delicato: chiediamo alle persone fiducia, sostegno, risorse, tempo. Non ci possiamo permettere superficialità o autoreferenzialità.

Le persone — siano volontari, dipendenti o sostenitori — non seguono un ente, seguono chi lo guida. Non francesca testoni o mario rossi ma chi esercita una guida autorevole, coerente e sana. Se non c'è coerenza, se non c'è cura, se non c'è visione, se non c'è coraggio, onestà... se ne vanno. È la guida che trasforma un'idea in un cambiamento.

Un'altra caratteristica importante da coltivare è la cura.

Noi che lavoriamo a stretto contatto con la fragilità degli altri (e spesso anche con la nostra), dobbiamo essere leader capaci di umanità, non di perfezione.

Possiamo avere le idee migliori del mondo, ma se non ci crediamo fortemente, se non ce ne prendiamo cura, se non sappiamo entusiasmare e trascinare gli altri le nostre idee resteranno progetti sulle scrivanie.

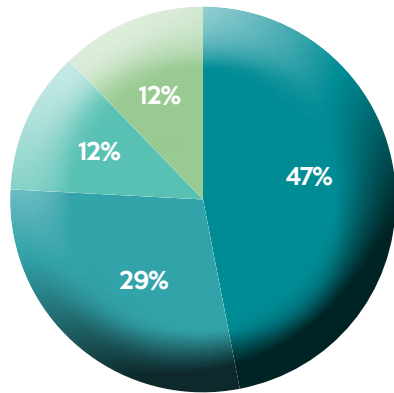
*Francesca Testoni, Direttrice Generale AGEOP RICERCA - ODV*

DIPENDENTI E COLLABORATORI

Al 31.12.2025 l'Associazione collaborava con **44 lavoratori** di cui **27 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 **7 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. Oltre ad una nuova risorsa per la sostituzione di congedo di paternità e riduzione di orario lavorativo per allattamento, rispetto al 31.12 dell'anno passato, nel corso del 2025 sono state assunte anche due giovani lavoratrici con contratto di apprendistato per un cammino formativo e professionalizzante.

PERSONALE

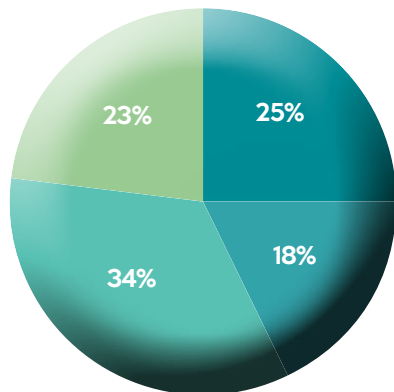
- Dipendenti
- Collaboratori
- Tirocinanti, stagisti o servizio civile
- Lavoro socialmente utile



**Attualmente il 64% del personale occupato è donna** tenendo conto sia dei dipendenti che collaboratori (per approfondire 7.2 PARITÀ DI GENERE p.79). Interessante analizzare la distribuzione dei lavoratori per fasce d'età: oltre il **25%** è rappresentato da persone **under 35**, il **23%** da persone **over 50**, e nella fascia d'età compresa **tra i 35 e 49 anni** si concentra il **52%** del personale.

FASCE D'ETÀ - PERSONALE

- 0 - 35 anni
- 36 - 45 anni
- 46 - 50 anni
- over 50 anni



Il **75% degli operatori Ageop** è almeno in possesso di **una laurea** (secondo e/o primo livello) e il **50% proviene dalla Regione Emilia-Romagna**.

La restante metà del personale proviene dal Sud Italia (20%), Centro Italia (14%), Nord Italia (11%) e dall'estero (5%).

RUOLO PERSONALE DIPENDENTE:

- 1 Direttrice Generale
- 1 Coordinatrice Area Assistenza e Accoglienza
- 1 Responsabile Area Promozione - Logistica
- 2 Fundraiser corporate per grandi donatori
- 1 Addetto comunicazione e Fundraiser per piccoli donatori
- 1 Addetta agli eventi
- 1 Addetta 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 Responsabili controllo di gestione 1 Contabile
- 4 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 Apprendista in progettazione sociale
- 1 Apprendista in comunicazione
- 1 Segreteria generale
- 1 Segreteria Unità Operativa Complessa OEP – Prof.º Prete

RUOLO COLLABORATORI:

- 1 Biologo
- 1 Biologo data manager
- 2 Biotecnologi
- 3 Psiconcologhe
- 3 Medici oncologi
- 1 Commercialista
- 1 Addetta all'ufficio stampa
- 1 Social media strategist
- 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 2025 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

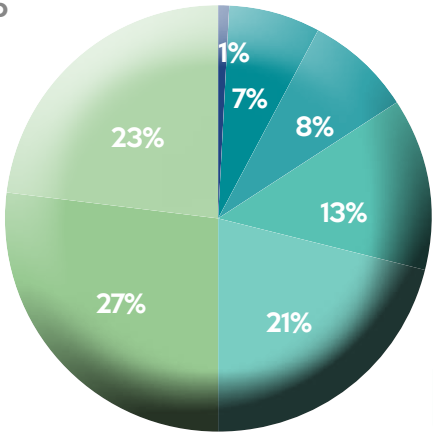
Nel 2025, l'Associazione ha coinvolto circa **220 volontari** di cui 49 soci volontari e 18 genitori – volontari, i restanti 153 sono sostenitori dell'organizzazione.

Il **78%** è di **genere femminile** (n. 172) e l'**55%** proviene dall'**area locale**, il **43% dalla regione** e il restante **2% da fuori regione**.

La maggioranza dei volontari Ageop si concentra nella fascia tra i 60 e i 69 anni (27%) e nella fascia over 70 (23%). A seguire la fascia tra i 50 e i 59 anni (20%), la fascia tra i 40 e i 49 anni (14%) e la fascia tra i 30 e i 39 anni (8%). Più limitate, invece, la percentuale di volontari under 30 (8%).

FASCE D'ETÀ - VOLONTARI AGEOP

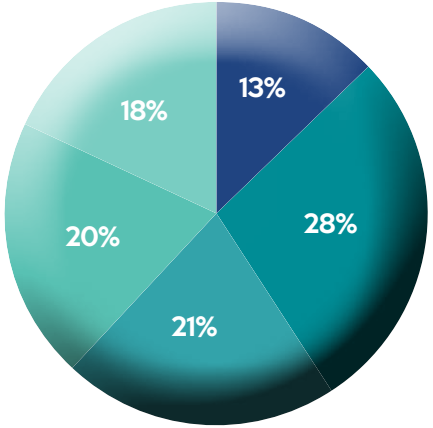
- meno di 20 anni
- tra i 20 e 29 anni
- tra i 30 e 39 anni
- tra i 40 e 49 anni
- tra i 50 e 59 anni
- tra 60 e 69 anni
- over 70 anni



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 2025 ha maturato un'esperienza con Ageop che **supera i 4 anni di attività**.

ESPERIENZA VOLONTARI

- meno di 1 anno
- tra 1 e 3 anni
- tra 4 e 6 anni
- tra 7 e 10 anni
- oltre i 10 anni



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 l'8% del gruppo totale per l'anno 2025 in linea rispetto all'anno precedente.

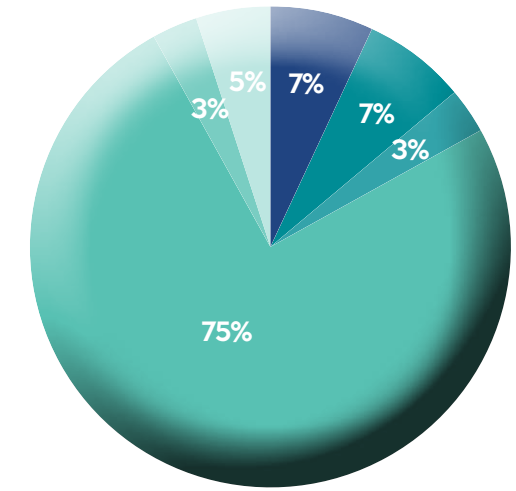
L'Associazione svolge nei confronti dei Soci una moderata attività di stakeholder engagement per favorirne la partecipazione alla vita associativa: questo si può notare anche nella composizione del corpo dei volontari, in quanto il **18% di essi è anche socio**.

RUOLI E MANSIONI DEI VOLONTARI

Nel 2025, i volontari hanno dedicato 18.570 ore in totale all'Associazione, ripartite nei diversi settori di attività consolidando il trend in aumento degli ultimi anni e registrando un aumento alle ore prestate nel 2024 (+2.008 ore) grazie all'importante aumento nell'area promozione e raccolta fondi. Si conferma infatti la notevole performance rilevata nell'attività di raccolta fondi attribuibile alla presenza costante dei volontari Ageop sul territorio: **il 75% 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 25% del tempo si divide in attività di assistenza all'interno del Day Hospital, Front Office e nel Reparto di Oncematologia (7%), alla logistica nel punto di Via Bentivogli (5%), alle attività di accoglienza (10%, di cui il 3% del tempo è dedicato ai trasporti famiglie) e infine alle attività di amministrazione (3%).

DISTRIBUZIONE ORE DI VOLONTARIATO

- ore attività assistenza
- ore attività accoglienza
- ore attività trasporto case
- ore attività promozione e raccolta fondi
- ore attività amministrazione
- ore attività logistica



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 2025, Ageop ha offerto ai dipendenti la possibilità di partecipare a 33 corsi professionalizzanti diversi per un totale di 45 partecipazioni, corrispondenti ad un ammontare complessivo di **676 ore, ossia 27 ore pro-capite**.

Il **4%** delle ore totali rientra nella **formazione obbligatoria** in materia di prevenzione e sicurezza; oltre all’investimento che Ageop compie per formare i propri dipendenti ai corsi di formazione durante l’orario di lavoro, il **71%, per un totale di 478 totali delle iniziative formative sono state finanziate da Ageop** per corsi a pagamento offerti da vari enti formatori investendo 18.299,83 euro per corsi svolti nell’arco del 2025 o che verranno svolti nel 2026, mentre 20 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: **56% 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 2025, per la formazione dei volontari sono stati organizzate 2 iniziative formative**, corrispondenti a un monte ore totali di **20 ore con il coinvolgimento di 51 volontari, ossia il 23% dell’intero corpo volontario**. In aggiunta, Ageop ha invitato i propri volontari a seguire i corsi e webinar offerti dalle Federazioni di appartenenza (FIAGOP, FAVO, FCP) per approfondire varie tematiche tra cui: la figura del caregiver in ambito oncologico, la normativa che tutela il malato oncologico, il sostegno a chi accompagna il fine vita e le DAT (disposizioni anticipate di trattamento). Gli investimenti sostenuti per la formazione di personale e volontari di Ageop nell’anno 2025, in parte per anche sostenere delle formazioni per il 2026, salgono a 18.733,57 € raddoppiando di fatto l’esborso economico dell’anno precedente (+105,85%) e confermando la tendenza positiva degli ultimi anni e l’importanza della formazione.

|                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| N. CORSI DI FORMAZIONE E TEMI<br>Tot 45                                          | n. 33 corsi diversi per 14 dipendenti<br>Sicurezza sul lavoro, Fundraising, Comunicazione, Progettazione Sociale, Empowerment Personale, Diritti, Qualità della vita, Funzioni dirigenziali e di gestione, ICT, Benessere Associativo, Empowerment Professionale<br>n. 3 per volontari<br>Corso base volontariato Ageop |
| N. ORE TOTALI FORMAZIONE<br>Tot 696 h                                            | 20 h volontari; 676 h dipendenti                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| N. TOTALE PARTECIPANTI, % LAVORATORI E % VOLONTARI<br>TOT 65 partecipanti; 26,5% | 51 volontari (23% sul tot volontari) e 14 dipendenti (56% sul tot dipendenti)                                                                                                                                                                                                                                           |
| N. ORE FORMAZIONE PRO-CAPITE                                                     | 0.09 h per volontario; 27 h per dipendenti                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| % ORE DI FORMAZIONE OBBLIGATORIA                                                 | 100% per i volontari; 8% 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 2025 sono stati svolti **32 colloqui con la psicologa contrattista Ageop e di una psicologa esterna per le supervisioni d’equipe**, per un totale di **55,5 ore dedicate all’ascolto** di chi ogni giorno si impegna nell’operatività dell’Associazione.

4.3 CONTRATTO DI LAVORO APPLICATO AI LAVORATORI

Al 31.12.2025 l'Associazione collaborava con 44 lavoratori di cui 27 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'85% dei contratti del personale dipendente è a tempo indeterminato** (nel corso dell'anno sono stati stabilizzati 3 contratti) e **nel 2025 sono stati assunti 2 apprendisti**, 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 (88%) rispetto ai contratti interinali e Prestazioni occasionali di Concetto (12%).

| N. | TIPOLOGIA CONTRATTO                       | N. | REGIME ORARIO PERSONALE DIPENDENTE  |
|----|-------------------------------------------|----|-------------------------------------|
| 23 | Totale dipendenti indeterminato           | 23 | Full-time                           |
| 2  | Totale dipendenti determinato             | 4  | Part-time                           |
| 2  | Totale dipendenti contratto apprendistato | N. | TIPOLOGIA CONTRATTO COLLABORATORI   |
| 0  | Totale dipendenti a tempo parasubordinato | 15 | Libero-professionale                |
| 0  | Totale collaboratori autonomi             | 1  | Contratto interinale                |
|    |                                           | 1  | Prestazione Occasionale di Concetto |

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 2025 è pari a 5,7** (sulla base della retribuzione annuale lorda), il rapporto tra il compenso massimo e il compenso minimo è dunque di 1 a 5,7 (-0,9 rispetto al 2024) 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 2025 risultano 2 volontari che hanno usufruito di rimborsi spesa per un valore complessivo di 436,08 €.

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 (296,69 euro).

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

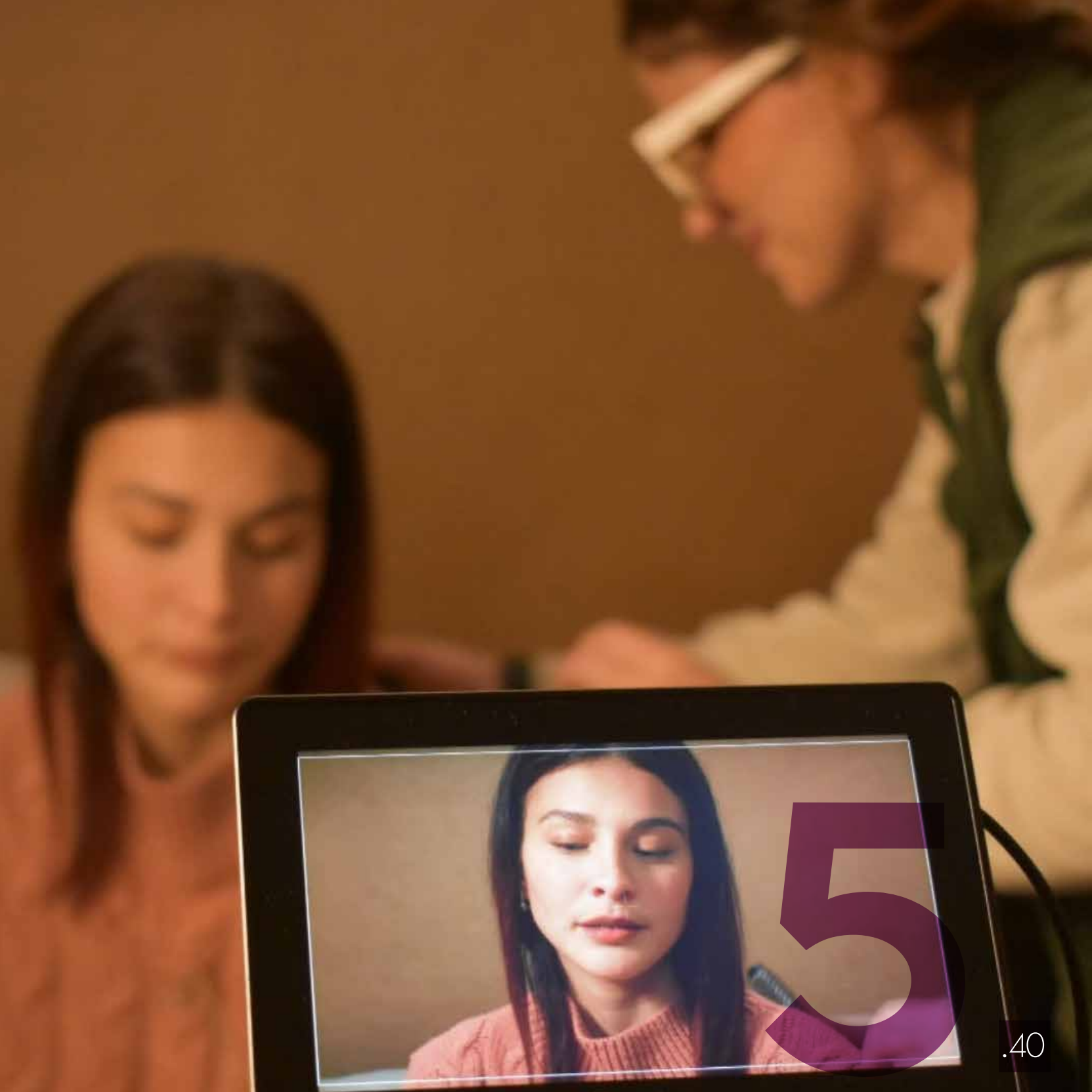
| TIPOLOGIA                                                  | COMPENSO       | ANNUO LORDO MEDIO |
|------------------------------------------------------------|----------------|-------------------|
| Membri Consiglio Direttivo                                 | Rimborso spese | 297 €             |
| Organi di controllo                                        | Compenso       | 11.546 €          |
| Dirigente                                                  | Compenso       | 138.641 €         |
| Lavoratori con ruoli professionali specifici (LIVELLO 1-3) | Compenso       | 45.568 €          |
| Operai con qualifica generica (LIVELLO 4-5)                | Compenso       | 24.406 €          |
| Collaboratori                                              | Compenso       | 29.634 €          |

Con riferimento ai 29 lavoratori impiegati e che si sono alternati nel corso di tutto il 2025 con contratto di lavoro dipendente (CCNL Terziario), sono stati **20 gli addetti ad attività istituzionali** (oltre a un CO.CO.CO.) 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 **20 operatori** ammonta a **801.174 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 6 unità assunte con CCNL del Terziario. Il relativo costo ammonta a **239.737 euro**.

Infine, per le **attività di supporto generale**, l'Associazione ha fatto affidamento su 3 risorse di personale assunte con CCNL del Terziario con un costo di **172.098 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*

Per dare sollievo alla persona malata è importante il riconoscimento reciproco, il valore di ogni ruolo della comunità curante. Non soltanto professioni scientifiche, ma tutti coloro che partecipano alla cura. Medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, genitori, operatori dell'associazione e volontari con diversi ruoli ma con pari dignità si prendono cura, del paziente pediatrico come bambino e come persona.

La “medicina” usa la scienza per prendersi cura dell'uomo e la sua ragion d'essere anche quando non ci sono più possibilità di guarigione.

Medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, genitori, operatori dell'associazione e volontari si prendono cura, con diversi ruoli ma con pari dignità, del paziente pediatrico come bambino e come persona.

Per supportare la comunità clinica curante occorre visione, investimenti su infrastrutture, e sulla formazione dei professionisti sanitari, oltre a scelte coraggiose. 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 2025 una crescita importante: nel 2025, in Italia, quasi 502.000 persone hanno vissuto in condizioni di povertà sanitaria, registrando un aumento dell'8,4% rispetto all'anno precedente.**

I dati del XII Rapporto sulla Povertà Sanitaria (elaborato dall'Osservatorio del Banco Farmaceutico) evidenziano una situazione critica che colpisce in modo particolare le fasce più fragili della popolazione: Minori coinvolti, rappresentano il 29% del totale degli assistiti (circa 145.500 bambini).

L'Atlante dell'Infanzia a rischio di quest'anno ci racconta l'Italia che meno della metà degli adolescenti italiani ha un buon benessere psicologico. Un giovane su sette ha un disturbo mentale diagnosticato, con un boom di accessi al pronto soccorso.

**A livello mondiale, nel 2024–2025 si è registrato un record di 520 milioni di bambini che vivono in aree di conflitto attivo (oltre il 20% dei minori globali), con 35.000 bambini sfollati ogni giorno.**

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 severo contesto si inserisce il nostro intervento a sostegno della organizzazione sanitaria pubblica per garantire che il “cammino” che un bambino o adolescente malato di cancro compie tra una o più organizzazioni sanitarie sia contraddistinto dalla migliore assistenza** e che preveda anche gli aspetti sociali legati ai bisogni complessi del paziente come persona/cittadino. 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'innegabile 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

Il tema della cura, spesso trascurato, appare oggi sempre più cruciale tanto a livello delle relazioni umane (affettive, educative e di aiuto), quanto nell'ambito delle attività sanitarie e assistenziali. Nell'attuale contesto, ricco di connessioni ma spesso povero di relazioni profonde, anche chi cura esprime il crescente bisogno di essere considerato e sostenuto nel difficile compito di rispondere a chi gli domanda di essere preso in carico.

La cura non è riducibile alla prestazione. Comporta, sempre, lo stabilirsi di una relazione. La medicina moderna è in difficoltà perché la clinica rischia di essere ridotta a mero approccio biotecnico. Oggi, per curare il malato, spesso cronico e affetto da patologie gravi come quelle oncologiche, occorrono operatori motivati che sappiano unire l'utilizzo delle tecniche all'umanità di una relazione.

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.

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 SOCIO SANITARIE.**

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 2025, Ageop ha erogato 102.299,96 euro per sostenere 4 ricercatori del Reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico Sant'Orsola di Bologna (1 biologo, 1 biologo data entry e 2 biotecnologi), 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, immunologi e psicologi**; nel corso del 2025 sono stati erogati 156.209,30 euro per sostenere 6 professionisti sociosanitari del Reparto e del Day Hospital (4 medici pediatri oncoematologi e 2 psicoterapeute), contribuendo così al miglioramento del processo di diagnosi e cura della malattia oncologica pediatrica.

**Ageop ha inoltre erogato complessivamente 30.485,84 euro per sostenere il benessere lavorativo e le spese di formazione professionale e scientifica del personale sociosanitario.**

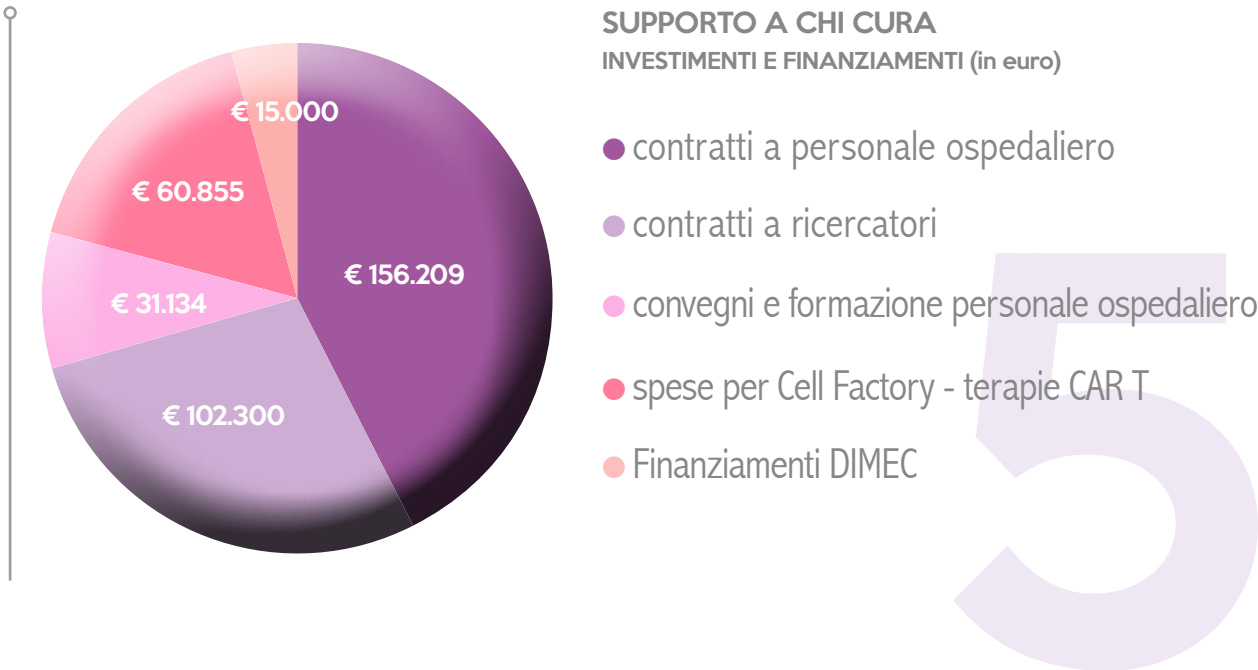
**Nello specifico 22.189,50 euro sono stati investiti per la formazione medica, l'iscrizione a congressi e supporto economico a vario titolo, di cui, spese di iscrizione a: “Prevenire e gestire un'emergenza in Cure Palliative: il ruolo dell'équipe”, “La gestione farmacologica delle emergenze cliniche” (ASMEPA); Bologna - Interculturalità e Cure Palliative: scenari e strumenti per l'accompagnamento del paziente straniero e della sua famiglia, Master in cardiologia Pediatrica Master in cardiologia Pediatrica, CORSO EPALS - European Paediatric Advanced Life Support e 6° Annual Meeting of the European Society For Paediatric Oncology (SIOP), la partecipazione al corso universitario di formazione manageriale medica e Event: On the Verge to Malignancy: Cytopenia and Beyond - International Symposium on Bone Marrow Failure, Predisposition, MDS and MPD in the Young, 2025, Berlin.**

Seguono finanziamenti per trasporti, vitto e alloggio e materiali vari per la partecipazione a: “GDL LAM Roma”, Congresso EWOG - European Working Group of Myelodysplastic Syndrome and Severe Aplastic Anemia; “Globulo Rosso” sulla drepanocitosi. Si aggiungono le spese per la partecipazione del Centro di Bologna al gruppo ITCC - Terapie innovative per bambini e adolescenti affetti da cancro.

**Per il supporto all'attività del personale sanitario sono da considerare anche i costi della formazione e la supervisione delle contrattiste psicologhe di Ageop per un totale di 8.296,34 euro.**

Inoltre, per la clinica e il reparto sono stati erogati 60.854,00 euro per l'acquisto del software di gestione della nuova Cell Factory al quarto piano del pad. 13 del Policlinico di Sant'Orsola per la creazione delle terapie geniche avanzate e 15.000 euro per il finanziamento di un bando di ricerca presso il DIMEC, Dipartimento di Scienza Mediche e Chirurgiche dell'Università di Bologna.

**Gli investimenti e i finanziamenti totali erogati da Ageop nel 2025 per il settore di attività “supporto a chi cura” ammontano ad oltre 364.849,92 euro.**



## 5.3 ASSISTENZA

### OBIETTIVI, RISORSE E CRITICITÀ

Nel 2025 lo staff di assistenza ha proseguito il proprio impegno al fianco dei bambini, degli adolescenti malati di tumore e delle loro famiglie nei diversi momenti del percorso di cura.

L'attività svolta si è sviluppata attraverso interventi di supporto assistenziale, psicologico, relazionale con l'obiettivo di contribuire al benessere globale dei pazienti e di favorire una migliore qualità della vita durante le cure e nel periodo successivo.

La complessità delle situazioni affrontate ha richiesto un costante lavoro di collaborazione con il personale sanitario, i volontari e le realtà territoriali coinvolte, promuovendo un approccio multidisciplinare centrato sui bisogni del minore e della sua famiglia.

Di seguito riportiamo le principali linee di intervento su cui si è concentrato il lavoro di assistenza:

- Consolidamento del ruolo di Ageop come soggetto in grado di fornire supporto sociale e burocratico alle famiglie in cura per una malattia oncologia e di proporsi come mediatore tra le famiglie stesse e gli enti e le istituzioni del territorio, riuscendo ad attivare percorsi e reti in grado di sostenere i nuclei famigliari da un punto di vista socioeconomico
- Consolidamento del gruppo dei volontari dedicati all'assistenza attraverso la formazione e l'inserimento di nuovi volontari per accompagnare e supportare bambini e genitori nel percorso di cura
- Implementazione delle attività di riabilitazione psicosociale in favore di bambini, adolescenti e giovani adulti nella fase dei controlli con l'obiettivo di favorire il rientro alla vita al di fuori dell'ospedale e l'integrazione della storia di malattia nel loro percorso di vita
- Perfezionamento dei percorsi burocratici e amministrativi necessari per consentire l'accesso a cure oncologiche a minori provenienti da paesi stranieri che non trovano adeguata risposta terapeutica nel paese di origine.

Giulia Mari, Coordinatrice Area Assistenza AGEOP RICERCA - ODV

### ESITI DELLE ATTIVITÀ

Nel corso del 2025 Ageop ha realizzato **3.664 attività di assistenza** con attività ludico-ricreative, sostegno psicologico e una serie di attività di supporto logistico-economico burocratico del **valore di 90.021,35 euro** (+23.000 euro circa rispetto al 2024).

In tutto l'anno sono stati consegnati **nel corso dell'anno 2.860 giochi previo “premio coraggio”** distribuito dalle infermiere del day Hospital a cui si aggiungono le consegne straordinarie nelle sedi dell'INPS e alle altre associazioni con cui Ageop collabora. Di seguito un approfondimento sugli interventi realizzati in specifici ambiti di attività di assistenza.

ATTIVITÀ LUDICO-RICREATIVE

Nel corso del 2025 Ageop ha organizzato 13 diverse tipologie di attività ludico-ricreative in Reparto e nelle Case **Accoglienza dedicando 1.700 ore di attività coinvolgendo 157 bambini e adolescenti.**

Nelle case accoglienza, in particolare, i volontari hanno svolto 1.323 ore (+330 ore rispetto l'anno precedente) di attività coinvolgendo in attività ludico ricreative di vario genere per 65 bambini e adolescenti.

Le attività di riabilitazione psicosociale hanno coinvolto **102 partecipanti tra bambini, ragazzi e genitori.**

Le attività proposte spaziano da gite e soggiorni vacanze per le famiglie, fine settimana ed uscite dedicate agli adolescenti, attività sportive, 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 2025 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, 226 persone diverse** (genitori, bambini e adolescenti), offrendo loro oltre 1.506 ore di sostegno psicologico.

Sono stati offerti **1.821 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 35 valutazioni psicologiche. In totale nel 2025 sono stati realizzati **46 gruppi terapeutici a cui hanno partecipato 52 genitori.** Nel 2025 Ageop ha investito risorse nel supporto psicologico mediante il gioco realizzando **40 gruppi di playtherapy in reparto a beneficio di 32 bambine e 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 che hanno registrato **47 partecipanti in 14 appuntamenti a beneficio di 7 nuclei familiari.**

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 (4 incontri) per l'elaborazione del lutto a cui hanno partecipato 5 nuclei familiari.

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 2025 il front office ha coordinato **1.723 pratiche di supporto informativo**, logistico, burocratico ed economico (+15% rispetto al 2024) supportando **152 famiglie diverse con oltre 2.824 ore di attività** sommando le ore del personale dedicato e volontario.

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 2025 hanno svolto in totale **1.177 pratiche e mediazioni** (+193 del 2024 che aveva fatto registrare già +289 rispetto al 2023) allo scopo di offrire supporto anche burocratico delle famiglie in carico.

In particolare, Il Front Office e lo sportello sociale hanno realizzato prevalentemente **620 interventi di orientamento generale**, 85 mediazioni con i servizi del territorio per 16 famiglie (erano 35 nel 2023 e 74 nel 2024), 22 mediazioni a favore di 6 studenti con istituti scolastici (rispettivamente 10 e 4 nel 2024).

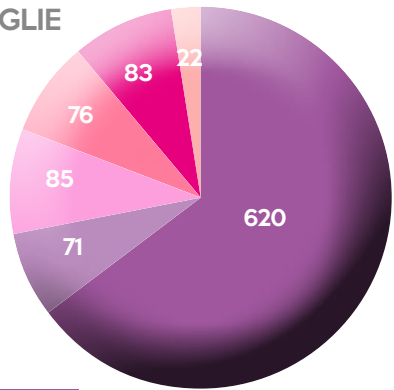
Oltre a ciò, Ageop svolge un ruolo fondamentale nel disbrigo di tutte quelle pratiche burocratiche che sono necessarie per consentire ai pazienti stranieri che non trovano una risposta terapeutica nel loro paese di origine di avere accesso a cure oncologiche salvavita presso il nostro centro.

Nel 2025 Ageop il Front Office – servizio stranieri ha seguito **76 pratiche che hanno consentito a 40 minori l'accesso alle cure sia nella fase delle terapie attive** che in quella dei controlli (17 bambini e ragazzi in più del 2024).

A questo scopo Ageop ha realizzato 57 mediazioni con l'Ufficio Immigrazione della Questura di Bologna e le questure per consentire a 22 nuovi pazienti di arrivare nel nostro paese e di soggiornarvi regolarmente per il tempo delle cure e 48 mediazioni linguistiche a sostegno di famiglie straniere in carico all'Associazione.

PRATICHE DI MEDIAZIONI REALIZZATE PER LE FAMIGLIE

- n. interventi di orientamento
- n. mediazioni servizi sociali e locali
- n. mediazioni linguistiche e culturali
- n. pratiche accesso cure
- n. pratiche ambasciata e questura
- n. mediazioni scolastiche



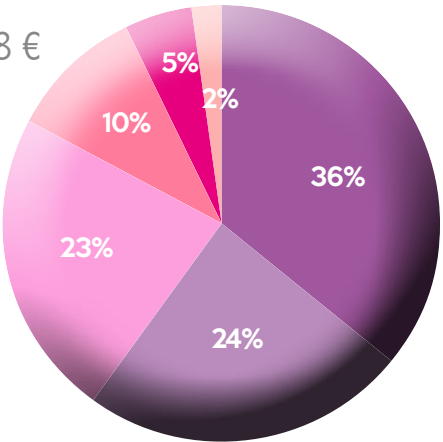
Sempre a livello di supporto burocratico, in continuità all’anno precedente e grazie alla collaborazione con il sindacato Uil, il front office ha aiutato le famiglie attraverso lo uno **sportello sociale nella redazione delle domande** di Invalidità Civile, Legge 104, eventuali bonus fiscali ecc. Nel 2025, **40 nuclei familiari** hanno beneficiato dello sportello sociale che si è occupato di **220 pratiche**.

Nel corso del 2025, Ageop ha sostenuto le famiglie anche a livello logistico consentendo loro di usufruire gratuitamente di **402 servizi di trasporto ospedalieri** e **30 extra ospedalieri per un totale di 51 famiglie accompagnate** (45 dalle case accoglienza e 6 dal territorio).

Nel 2025 sono stati spesi **90.021,35 euro a supporto di 114 nuclei familiari** sia del territorio che provenienti da fuori Città Metropolitana di Bologna che hanno chiesto un aiuto economico, nello specifico per: la ricerca di donatore midollo osseo sono stati investiti 32.857,18 €, per le spese alimentari alimentare 20.349,28 €, la copertura dei costi funerari 22.039,64 €, le spese sanitarie-extra come l’acquisto di farmaci 8.555,25 €, di ausili vari 4.200,00 €, sostegno economico e rimborsi vari 2.020,00 €.

**TIPOLOGIA SUPPORTO ECONOMICO FAMIGLIE**

- spese per ricerca donatore midollo osseo 32.857,18 €
- spese funerarie 22.039,64 €
- spese per alimenti 20.349,28 €
- spese per farmaci e ausili 8.555,25 €
- spese per ausili vari - 4.200,00 €
- spese per rimborsi - 2.020,00 €



**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. Nel 2025 Ageop ha ampliato la propria capacità ricettiva allestendo una quinta casa di accoglienza **Casa Felsina** che si aggiunge alle quattro strutture già in uso: **Casa Gialla, Casa Siepelunga, Casa Palagio e Casa Vizzani**.

Grazie alla nuova struttura è stato possibile accogliere 2 famiglie provenienti dai territori di Gaza continuando a garantire il consueto turn over di famiglie all'interno delle case Ageop, tra nuove diagnosi e controlli. 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 2025, **Ageop ha ospitato nelle Case Accoglienza 83 famiglie** (+6 rispetto al 2024 che aveva già registrato +11 rispetto al 2023) di cui **46 straniere e 37 italiane per un totale di 203 componenti di cui 80 bambini, adolescenti e giovani adulti accolti**.

Durante tutto l’anno sono stati registrati 153 ingressi. 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, 32 provengono da questi due paesi. Di seguito, tra le famiglie straniere, Ageop ha dato accoglienza a 5 famiglie provenienti dall'Albania, 3 dalla Moldavia, 2 dal Marocco, 1 dal Montenegro. Sono state ospitate anche 2 famiglie palestinesi e una peruviana. Per i due nuclei provenienti da Gaza è stata attivata la consulenza di un legale che ne ha seguito le pratiche di regolarizzazione del territorio e di ricongiungimento con i famigliari rimasti in Palestina, oltre ad attività di supporto volte a favorire l'integrazione dei due nuclei sul territorio. Tra le famiglie italiane ospitate, 19 erano residenti in Emilia-Romagna mentre 18 provenivano da altre regioni eguagliando il numero dell'anno precedente (4 famiglie calabresi, 5 dalla Puglia e Abruzzo, 2 dalla Basilicata, 2 Campania, 3 Umbria e Marche e 2 dalla Sicilia).

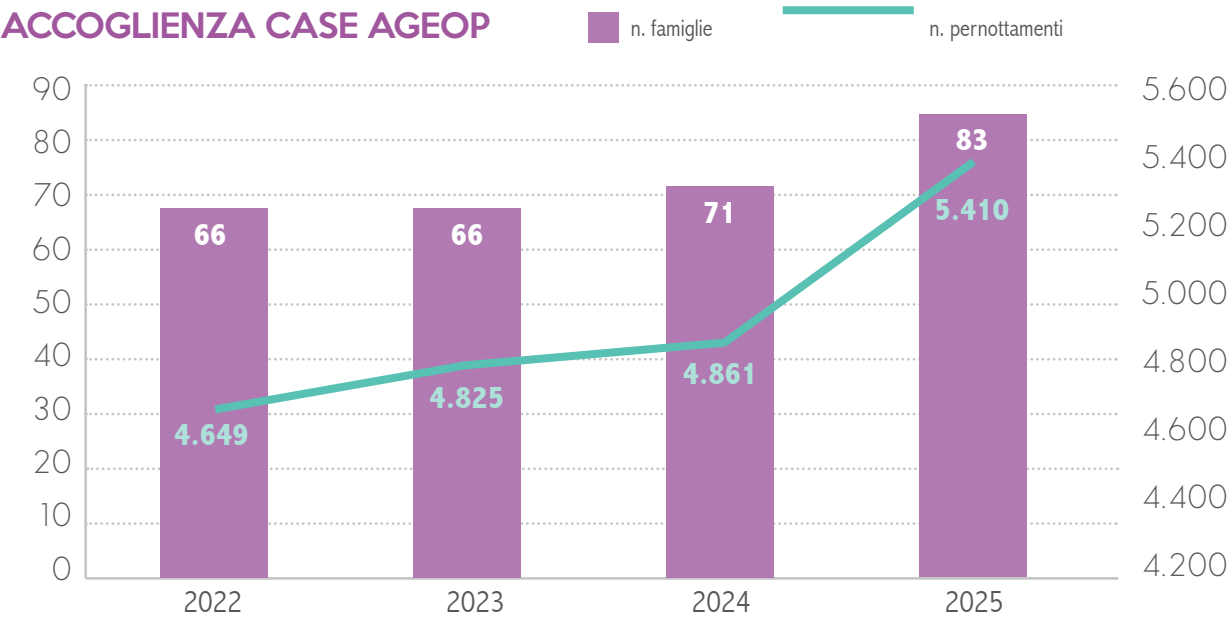
Sul totale delle famiglie, **42 sono state ospitate nelle Case in fase di trattamento della malattia del paziente con una durata di permanenza media all’incirca pari a 96 giorni**.

Nel corso dell’anno Ageop ha proseguito il proprio impegno nell'accoglienza di bambini e ragazzi affetti da sarcoma rafforzando la collaborazione con le storiche associazioni partner di Ageop nei progetti di cooperazione internazionale (Srce Za Djecu e Nurdor) e consolidando percorsi amministrativi di accesso alle cure per questi pazienti. Nel 2025 Ageop ha ospitato **32 pazienti con diagnosi di sarcoma** sia in fase di trattamento che nella fase dei controlli. Delle restanti 42 famiglie, **32 famiglie sono state accolte per i controlli** (registrando una media di 17 giorni per soggiorno) e **9 sono state ospitate prima in una fase di cure attive e poi nella fase di follow up** oppure viceversa, controllo e poi per trattamento.

Ne consegue che la **percentuale media di copertura della capienza** delle cinque strutture nell’anno di riferimento è stata pari al **79%, più alta rispetto agli anni precedenti**.

Nel 2025 le Case Accoglienza Ageop hanno offerto alle famiglie in totale **5.410 giorni di ospitalità gratuita**, 519 in più rispetto all'anno 2024. Inoltre, per coprire il numero di richieste, nei momenti di mancanza di alloggi **sono stati affittati degli alloggi extra a 6 nuclei familiari per un totale di 30 pernotti extra** con un esborso di 1.348,5 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 334.672,74 €** (50.000 € ca in più rispetto al 2024) 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 **480 spese a domicilio** ad un totale di **45 famiglie che ne hanno fatto richiesta** (circa il 54% delle famiglie ospitate), sostenendo una **spesa per generi alimentari** pari a 20.349,28 euro (poco più di 450 euro a famiglia richiedente). Nel 2024, Ageop ha investito in media **4.032,32 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.

Nel 2025 si è continuato a perseguire l'obiettivo di incentivare la raccolta di erogazioni liberali dirette, in grado di generare risultati proporzionalmente più alti, rispetto alla distribuzione di prodotti solidali.

Dato l'ampliamento della base dei donatori perseguito e ottenuto nel biennio precedente, nel 2025 si è spostato l'obiettivo dell'area FR dalla "crescita" (intesa tecnicamente come aumento della base di donatori attraverso l'acquisizione di nuovi contatti) all'"efficienza" (ossia l'ottimizzazione degli investimenti volti a consolidare le relazioni esistenti con i donatori già vicini all'associazione, accrescendone la fedeltà).

Con questo scopo anche nel 2025 l'area ha lavorato per:

- Accrescere l'efficienza delle campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi funzionali a comunicare le attività dell'Associazione, massimizzando le entrate.
- Rafforzare l'impianto di comunicazioni e DEM per sensibilizzare e fare appello al dono, rendendo più visibile e immediata la comprensione delle sue aree di intervento dell'associazione e l'importanza dei donatori nel garantirle.
- Sviluppare nuove modalità di collaborazione con le aziende per intercettare la crescente attitudine a realizzare progetti di CSR - corporate social responsibility.

*Giada Oliva, Coordinatrice Fundraising AGEOP RICERCA - ODV*

### ESITI DELLE ATTIVITÀ: DONATORI E DONAZIONI

Grandi protagonisti del 2025 sono stati i Lasciti, che hanno permesso di raccogliere 2.563.378,16 euro derivanti dall'apertura di testamenti in cui l'associazione è stata nominata quale erede. Le entrate da lasciti hanno ampiamente compensato la lieve flessione registrata tra quelle generali (da 2.268.508 euro del 2024 ai 2.112.406,78 euro), imputabile presumibilmente alla situazione di instabilità politica e recessione economica diffusa a livello mondiale.

Questi dati sono stati accompagnati da un solido numero di donatori che si sono attivati a sostegno dell'Associazione. È significativo, infatti, che la strategia di efficienza perseguita (che tendenzialmente è sempre accompagnata da un calo del numero di sostenitori dovuto al ridimensionamento dei contatti freddi, a favore del potenziamento dei tiepidi e caldi), abbia comunque permesso di mantenere attivi 7.906 donatori, rispetto ai 8.290 del 2024, facendo registrare una flessione solo del -4,8%. Tra le fonti di entrata, anche nel 2025 la più solida è stata rappresentata dai "contributi da raccolte", aggregato che comprende le **donazioni generate dalle "campagne" di raccolta fondi (#LOTTOANCHIO, Pasqua, Natale, Estate, Sono Cavoli Miei) e dai contributi finalizzati ad accoglienza e ricerca, stimolati per lo più da attività "one to one" con i grandi donatori**. Scendendo nei dettagli delle campagne, Natale ha registrato un incremento del 13,9%; #LOTTOANCHIO del 9,2%, Pasqua dell'8,3%, la campagna Donazioni Regolari ha registrato una crescita del 10,2% e, davvero notevole, è stato il +76% di "Sono cavoli miei". La campagna estate è

rimasta stabile, mentre gli oltre 2 milioni e 560 mila euro ricevute da eredità, hanno più che compensato le flessioni del - 21,7% delle bomboniere, del - 21,1% di raccolte ed eventi esterni ed il -18% delle manifestazioni Ageop. Un discorso speciale va dedicato alla Campagna 5x1000, oggetto di una battaglia di advocacy che Ageop sta portando avanti a livello nazionale insieme a molti altri ETS. Sebbene infatti l'associazione, negli ultimi anni, abbia seguito un trend positivo di crescita del numero di preferenze ricevute (da 9.452 del 2023 a 9.659 del 2024), a testimonianza della capacità di sensibilizzare e coinvolgere un numero sempre più ampio di persone, l'importo ricevuto ha seguito una parabola discendente (da 352.666 euro del 2023 a 342.234 del 2024). Questo calo è dovuto al tetto massimo imposto dallo Stato che fa sì che solo il 4,3x1000 del gettito fiscale dei contribuenti arrivi veramente alle associazioni scelte dai cittadini. Guardando alle "donazioni dirette", si può osservare come nel 2025 siano tornate sui livelli standard del 2022 e 2023, seguendo il trend già previsto al termine dell'anno precedente. Il 2024 era stato infatti il momento della chiamata a raccolta dei sostenitori storici dell'associazione, che sono intervenuti con importanti donazioni una tantum per sostenere la flessione di liquidità che l'associazione si era trovata a fronteggiare in seguito alle crisi mondiali che l'avevano investita. Conferma la sua rilevanza all'apporto del comparto "corporate", dove è proseguito lo sviluppo di collaborazioni "one to one" co-progettate con le singole aziende, che ha permesso di raccogliere donazioni medie proporzionalmente più alte.

PROFILO DEI DONATORI

- N. DONATORI **8.345** (compresi lasciti, bandi, 5x1000)
- di cui 7.906 persone fisiche (94%) (compresi lasciti)
  - di cui 439 organizzazioni (6%) (compresi bandi e 5x1000)

**Il 68% dei donatori proviene dalla provincia di Bologna, l'9% si estende all'Emilia Romagna, il 22% 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
- **12%** è anche volontario
- **27%** è genitore Ageop
- **14%** è promoter
- **4%** è ex-volontario
- **2%** è dipendente
- **1%** è personale ospedaliero
- **1%** è testatore
- **1%** è ex-paziente

I DONATORI "ORGANIZZAZIONE" SONO COSÌ RAPPRESENTATI:

- **69%** sono imprese profit
- **15%** sono Enti del Terzo settore
- **3%** sono Studi associati e Liberi professionisti
- **13%** altro

“FEDELITÀ/ FREQUENZA DELLE DONAZIONI”

- **10%** fedelissimi
- **4%** fedeli
- **8%** saltuari
- **20%** occasionali
- **58%** ha donato una volta negli ultimi 24 mesi

TEMPERATURA DEI DONATORI:

- **82%** caldi
- **18%** tiepidi

LA DURATA MEDIA DEL SOSTEGNO DEL DONATORE AGEOP È DI CIRCA 3,7 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 2025 AGEOP HA INVIATO 400.890 NEWSLETTER E DEM E 6.222 LETTERE DI RINGRAZIAMENTO PER UN TOTALE DI 407.122 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

Da molti anni Ageop porta avanti battaglie di advocacy per garantire i diritti dei bambini e degli adolescenti malati di cancro e delle loro famiglie. Essergli accanto non significa solo offrire accoglienza, assistenza, supporto psicologico e sostegno alla ricerca, ma anche impegnarsi affinché il punto di vista dei bambini, dei ragazzi e delle famiglie sia presente nei luoghi in cui vengono assunte decisioni che hanno un impatto concreto sulle loro vite. La forza dei genitori che scelgono di combattere non solo per il proprio figlio, ma per tutti i bambini malati, è da sempre il cuore dell'esperienza di Ageop. **Una forza che nasce dalla condivisione di difficoltà, paure e risorse e che negli anni si è trasformata in partecipazione, progettualità e cambiamento concreto.**

Ageop rivendica il proprio ruolo di patient advocate, forte di una capacità di visione, di una competenza e di un'esperienza maturate accanto ai bambini, ai ragazzi malati di cancro e alle loro famiglie. Dare voce ai bisogni, esplicitare difficoltà e preoccupazioni, proporre strategie di miglioramento e favorire il coinvolgimento dei pazienti e delle famiglie nei processi decisionali rappresenta la ragion d'essere della nostra attività di advocacy. Come caregiver familiari dei pazienti, assumiamo il ruolo di partner attivi capaci di collaborare, ai diversi livelli decisionali, con istituzioni, professionisti sanitari e stakeholder per costruire risposte sempre più adeguate ai bisogni della comunità che rappresentiamo. È proprio questa dimensione di partnership a caratterizzare la fase futura della nostra advocacy: un impegno che va oltre la sola attività consultiva o di sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle istituzioni, per diventare partecipazione concreta alla costruzione delle politiche sanitarie, assistenziali e sociali che riguardano la vita dei bambini e dei ragazzi malati di cancro. Da questa visione della cura e della rappresentanza nasce il nostro impegno nel rivendicare il diritto alla salute come diritto fondamentale e universale.

La nostra Costituzione sancisce che la Repubblica deve tutelare la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, garantendo cure gratuite agli indigenti. Il diritto alla salute rappresenta quindi uno dei diritti umani fondamentali internazionalmente riconosciuti e comprende non solo la tutela dell'integrità fisica, ma anche il benessere psicologico, relazionale e sociale della persona. Già nel 1946 l'Organizzazione Mondiale della Sanità definiva la salute come "uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non la semplice assenza di malattia o infermità", ribadendo il diritto di ogni essere umano a godere delle migliori condizioni di salute possibili senza distinzione di condizione economica o sociale. **È questo il diritto che Ageop continua a rivendicare ogni giorno: perché non può esistere libertà, uguaglianza o democrazia se a tutti non viene garantito il diritto alle migliori cure possibili.**

La legge di bilancio 2025 introduce un'importante novità, riconoscendo formalmente il ruolo delle associazioni di pazienti nei processi decisionali in materia di salute e nei percorsi di consultazione del Ministero della Salute e di AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco). Si tratta di una grande opportunità ma anche di una grande responsabilità,

che richiede alle associazioni competenze sempre più solide, capacità di confronto con la pubblica amministrazione, formazione continua, visione di politica sanitaria e una crescente capacità di costruire reti e coordinamenti. Ageop intende continuare a rafforzare il proprio ruolo affinché possa essere sempre più autorevole, propositiva e incisiva nelle politiche sanitarie che riguardano la vita dei bambini e dei ragazzi malati di cancro. È con questo impegno che vogliamo contribuire concretamente alla costruzione di reti oncologiche pediatriche realmente efficaci, vigilando sull'adeguatezza dei percorsi di cura, sulla qualità dei centri clinici, sullo sviluppo delle reti regionali e nazionali, sull'accesso alle sperimentazioni e all'innovazione terapeutica. La nostra progettualità desidera inserirsi sempre più nel Sistema Sanitario Regionale come esempio di sussidiarietà orizzontale, dove i bisogni dei pazienti e delle famiglie generano valore per l'intero sistema sanitario.

Questo impegno nasce anche dalla consapevolezza che le disuguaglianze sanitarie continuano ad aumentare, sia a livello nazionale che internazionale. Nel nostro Paese persistono forti differenze territoriali nell'accesso ai servizi sanitari pediatrici e oncologici, mentre la ricerca in oncologia pediatrica continua a ricevere investimenti insufficienti, spesso sostenuti principalmente dal Terzo Settore. Rimane inoltre particolarmente critica la presa in carico degli adolescenti e giovani adulti, che troppo spesso vengono curati in contesti non pediatrici e privati di percorsi realmente adeguati alla loro età e ai loro bisogni. Allargando lo sguardo oltre i confini nazionali, le disuguaglianze diventano ancora più drammatiche: in molti Paesi i bambini malati di cancro non hanno accesso a diagnosi, farmaci o cure adeguate e le possibilità di sopravvivenza dipendono ancora dal luogo in cui si nasce. Per questo Ageop ritiene fondamentale promuovere una cultura della responsabilità collettiva, della cooperazione sanitaria e dell'accesso equo alle cure, sostenendo la ricerca, l'innovazione terapeutica e tutte le azioni capaci di offrire nuove possibilità di cura ai bambini e ai ragazzi malati di cancro.

## 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 battaglie di advocacy. Bisogna studiare continuamente per sapersi confrontare con la pubblica amministrazione, avere una visione di politiche sanitarie ed essere determinati.

Le Federazioni avranno sempre più peso, perché ogni associazione ha un determinato ruolo, ma insieme possiamo esprimerci con maggiore forza attraverso reti e federazioni nazionali. Per Ageop essere parte attiva di queste reti è un compito strategico e imprescindibile, soprattutto in un contesto in cui molte associazioni faticano ancora a sviluppare una reale capacità di collaborazione e una visione politica condivisa. Far parte di federazioni che rappresentano e difendono i diritti dei malati oncologici significa contribuire concretamente alla costruzione di politiche sanitarie più giuste, inclusive ed efficaci.

Quest'anno, un momento particolarmente significativo è stato rappresentato dalla presentazione, il 28 ottobre alla Camera dei deputati, del 1° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici in età pediatrica e adolescenziale promosso da FAVO (Federazione Italiana Delle Associazioni Di Volontariato In Oncologia). Il rapporto, realizzato grazie al lavoro congiunto di FAVO, AIEOP (Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica), FIAGOP (Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica) e numerosi professionisti del settore,

costituisce uno strumento di grande valore per le istituzioni, le associazioni e tutti coloro che operano nell'ambito dell'oncologia pediatrica. Ageop ha partecipato direttamente alla stesura dei capitoli dedicati alle Cure Palliative Pediatriche e alla Riabilitazione Psicosociale, contribuendo con la propria esperienza.

Dal Rapporto emerge con forza un quadro critico che richiede interventi urgenti e strutturali. L'oncologia pediatrica continua, infatti, a essere considerata "la cenerentola della ricerca", con investimenti ancora insufficienti e interventi sostenuti in larga parte dal Terzo Settore, una situazione definita "insostenibile nel lungo periodo e inaccettabile in termini di giustizia sanitaria". Particolarmente preoccupante è la situazione degli adolescenti e giovani adulti (AYA): circa il 25% dei ragazzi tra 0 e 17 anni viene ricoverato in reparti per adulti e oltre il 55,3% delle dimissioni per tumori ematologici all'età di 18 anni avviene in strutture non pediatriche. Il Rapporto evidenzia anche le profonde disuguaglianze territoriali nell'accesso alle cure pediatriche specialistiche e l'assenza di una vera rete nazionale integrata capace di garantire continuità assistenziale ai pazienti e alle famiglie. Viene infine ribadita la necessità di investire maggiormente nella ricerca e nell'innovazione terapeutica, favorendo l'accesso dei minori alle sperimentazioni cliniche e alle nuove terapie avanzate.

In questo percorso assume particolare importanza anche la collaborazione con FCP – Federazione Cure Palliative, unica organizzazione italiana che rappresenta gli Enti del Terzo Settore realmente attivi nelle cure palliative. Una rete impegnata ogni giorno nel garantire dignità e qualità di vita alle persone affette da malattie croniche inguaribili, complesse o potenzialmente mortali e nel promuovere una cultura della cura capace di mettere al centro la persona e i suoi bisogni. La Federazione opera per sviluppare il movimento delle Cure Palliative sul territorio nazionale, sostenendo gli Enti del Terzo Settore e favorendo il dialogo tra comunità, organizzazioni e istituzioni.

Ageop partecipa inoltre alla Commissione Italiana per le Cure Palliative Pediatriche promossa dalla federazione, nata con l'obiettivo di monitorare e affrontare le profonde disomogeneità regionali nell'applicazione della Legge 38/2010 sulle Cure Palliative Pediatriche.

La Commissione, composta da professionisti sanitari, caregiver, rappresentanti del Terzo Settore, della scuola e dei servizi sociali, lavora per migliorare l'accesso alle cure, garantire continuità assistenziale, promuovere una presa in carico globale dei bambini affetti da patologie inguaribili o complesse e sostenere una maggiore equità dei percorsi di cura per i minori e le loro famiglie. Tra gli obiettivi principali della Commissione vi sono la definizione di una roadmap nazionale capace di evidenziare criticità, bisogni e strumenti operativi, la costruzione di linee guida per l'istituzione e il funzionamento dei tavoli regionali dedicati alle Cure Palliative Pediatriche, l'analisi e il miglioramento dei tavoli già esistenti e il rafforzamento della presenza di famiglie, volontariato ed enti del Terzo Settore nei processi decisionali. L'attività della Commissione prevede inoltre azioni di advocacy istituzionale a livello nazionale, regionale e in Conferenza Stato-Regioni, insieme a percorsi di formazione rivolti alle associazioni e agli enti del Terzo Settore per rafforzarne il ruolo di patient advocacy e la capacità progettuale. Un ulteriore obiettivo riguarda la promozione della coprogettazione e dell'interconnessione tra i diversi tavoli regionali, al fine di favorire percorsi di cura più omogenei e continui anche per i bambini che si spostano tra regioni diverse.

Un ulteriore risultato significativo del lavoro di rete del Terzo Settore è stato raggiunto il 17 ottobre 2025, con l'inserimento nel testo base della Legge di Bilancio 2026 dell'innalzamento del tetto del 5 per mille a 610 milioni di euro annui a decorrere dal 2026. Un traguardo importante, frutto del lavoro collettivo della campagna "5 per mille, ma per davvero", promossa da VITA Società Editoriale insieme a 67 tra le principali organizzazioni del Terzo Settore, tra cui Ageop. La campagna, presentata ufficialmente il 20 ottobre in Senato, ha rappresentato un momento di confronto, partecipazione e condivisione di una visione comune sul valore del 5 per mille come strumento di sussidiarietà fiscale, espressione concreta di libertà, responsabilità e impegno civile. Questo risultato dimostra ancora una volta quanto il lavoro condiviso tra reti associative possa incidere concretamente sulle politiche pubbliche e rafforzare il riconoscimento del ruolo sociale del Terzo Settore.

**L'ingresso di Ageop Ricerca in UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare rappresenta un ulteriore passo nel rafforzamento del nostro impegno di advocacy e nella costruzione di reti sempre più solide tra associazioni impegnate nella tutela del diritto alla salute.** I tumori pediatrici sono infatti considerati, nel loro insieme, malattie rare e condividono molte delle criticità proprie di queste patologie: difficoltà diagnostiche, necessità di cure altamente specialistiche, accesso equo ai trattamenti, continuità assistenziale, ricerca, innovazione terapeutica e accompagnamento nella transizione all'età adulta. Ageop ha aderito con convinzione alla comunità di UNIAMO nella consapevolezza che essere "rari" non possa e non debba voler dire essere soli e che soltanto attraverso alleanze forti sia possibile dare maggiore voce ai bisogni dei bambini e dei ragazzi malati e delle loro famiglie. Entrare a far parte della Federazione significa contribuire ancora una volta a un lavoro comune di rappresentanza e sensibilizzazione, rafforzando la capacità delle associazioni di incidere sulle politiche sanitarie e richiamando le istituzioni alla responsabilità di garantire pari diritti e pari opportunità di cura a tutte le persone fragili.

Questo principio è stato valorizzato ancora di più dall'**alleanza siglata tra UNIAMO e FAVO**. Il lavoro coordinato dai due presidenti, Francesco De Lorenzo e Annalisa Scopinaro, ha permesso di individuare priorità comuni da portare all'attenzione delle istituzioni e del Parlamento, tra cui innovazione terapeutica, accesso equo alle cure, sostenibilità e governance dei percorsi assistenziali.

Tra le reti più significative costruite da Ageop negli ultimi anni rientra anche la collaborazione con ABAD ODV (Associazione Bambini Affetti da Drepanocitosi), nata dall'impegno condiviso per la tutela del diritto alla salute, della sensibilizzazione e del contrasto alle disuguaglianze di accesso alle cure. Insieme ad ABAD, ai professionisti dell'Oncoematologia Pediatrica del Policlinico di Sant'Orsola IRCCS, ai pediatri del territorio bolognese, agli specialisti delle AUSL di Modena e Reggio Emilia e alle associazioni del territorio, Ageop ha partecipato alla realizzazione di "Africa e Salute", un convegno dedicato alla drepanocitosi e alla costruzione di una maggiore consapevolezza intorno a questa grave patologia ematologica curata anche presso il nostro centro. La drepanocitosi è una malattia genetica severa e invalidante, caratterizzata da un elevato rischio di complicanze e mortalità, che richiede diagnosi tempestive, cure specialistiche e continuità terapeutica. In questo contesto è particolarmente importante il lavoro di sensibilizzazione svolto da Nabu Seynabou Dyeng, presidente di ABAD, che da anni promuove informazione, consapevolezza e sostegno alle famiglie. Il convegno ha rappresentato non solo un'importante occasione di

informazione sanitaria, ma anche un esempio concreto di costruzione di rete tra associazioni, professionisti, istituzioni e cittadini, favorendo il dialogo e la collaborazione tra realtà accomunate dall'obiettivo di costruire percorsi di cura più inclusivi, accessibili e consapevoli, promuovendo una cultura della solidarietà, della corresponsabilità sociale e della cooperazione sanitaria.

All'interno di questo lavoro di rete e sensibilizzazione, **Ageop prosegue inoltre la collaborazione con ADMO, AVIS e Fidas, le realtà impegnate nella promozione della donazione di sangue e midollo osseo**. La diffusione di informazioni corrette e accessibili, la presenza dei volontari durante le iniziative pubbliche e le attività di sensibilizzazione sul territorio rappresentano strumenti fondamentali per aumentare la consapevolezza sull'importanza della donazione. Il trapianto di midollo osseo rappresenta infatti una necessità terapeutica essenziale per molte patologie ematologiche e oncologiche pediatriche, ma la compatibilità tra donatore e paziente resta estremamente rara. Allo stesso modo, la disponibilità costante di sangue e piastrine è indispensabile per garantire cure e terapie salvavita ai bambini e ai ragazzi affetti da tumori, leucemie e altre gravi malattie del sangue. Anche quest'anno Ageop ha partecipato alle iniziative di sensibilizzazione dedicate alla donazione di sangue e midollo osseo, nella convinzione che informare, spiegare e coinvolgere i cittadini sia fondamentale per costruire una cultura del dono consapevole e solidale. La sinergia con ADMO, AVIS e le altre realtà del territorio ha confermato quanto la collaborazione e la condivisione di obiettivi comuni possano avere un impatto concreto sulla vita dei pazienti e delle loro famiglie.

*Francesca Testoni, Direttrice AGEOP RICERCA – ODV*

## EVENTI DAL VIVO

### EVENTI INTERNI ORGANIZZATI DA AGEOP RICERCA 2025

- ● 15/2 - Adesione alla Campagna Fiagop **"Diamo radici alla speranza, pianta un melograno"**. Giornata mondiale contro il cancro infantile. Piantumazione del melograno in Casa Siepelunga, nel Comune di Loiano con il Punto gli Amici di Lorenzo.
- ● 15/2 - **Conferenza stampa Lottoanchio 2025 in Sala Savonuzzi**. Palazzo d'Accursio Bologna con esponenti delle Istituzioni e del Policlinico IRCCS Sant'Orsola. Presentazione nuova Campagna LOTTOANCHIO sull'assistenza domiciliare delle Case Ageop.
- ● 25/2 - Programmazione docufilm **"Tracce d'Infinito"** presso il Cinema Arlecchino. Ideato e prodotto da Federica Lo Dato (responsabile del servizio di Assistenza Psicologica dell'Istituto di Onco-Ematologia Lorenzo e Ariosto Seragnoli del Policlinico Sant'Orsola di Bologna) e da Aurelio Luglio (ex paziente onco-ematologico, volontario e consigliere di AIL Bologna).
- ● 22/3 - **Festa in Piazza Maggiore per la campagna LOTTO ANCHIO 2025**. Giornata dedicata alla raccolta fondi per il progetto dell'Assistenza domiciliare nelle case Ageop.
- ● 15/5 - **Festa di chiusura campagna #LOTTOANCHIO in Casa Siepelunga** con aperitivo e musica.
- ● 9-10-11/5 - **Giardini e Terrazze**: partecipazione a questo importante appuntamento della città presso i Giardini Margherita. Presente tutta la produzione creativa delle Zig-Zag.

- ● 22-23-24-25/5 - **Love in Hope Mercatino solidale Ageop** in Quartiere Santo Stefano presso Sala Biagi e nel giardino del Baraccano. Il 22 inaugurazione con il cantante farmacista Federico Aicardi. Vendita di prodotti per i progetti dell'oncologia pediatrica. L'evento è organizzato in sinergia con il Quartiere Santo Stefano secondo i Patti di collaborazione in atto.
- ● 10-15/6 **Love in Center** - Solidarity Market | Oratorio dei Teatini, Chiesa di San Bartolomeo
- ● 12/9 - **Conferenza stampa e lancio della Campagna “Sono cavoli miei”** per i progetti della ricerca sul microbiota intestinale.
- ● 12/9 - Allestimento della **mostra fotografica dei nostri ragazzi in Lamborghini**.
- ● 21-28 /9 - Settimana di Fiagop **“Accendi d’oro Accendi la speranza”**. Illuminazione di Palazzo del Podestà e della Casa della Cultura a Marzabotto per sensibilizzare sul tema dell'oncologia pediatrica. In occasione del mese internazionale di sensibilizzazione sul cancro infantile Ageop aderisce ad eventi per promuovere i diritti dei pazienti pediatrici.
- ● 2/10 - **Nuova Luce dentro e fuori la Camera Oscura** esposizione dei lavori fatti dai ragazzi secondo il progetto di Riabilitazione psicosociale di Ageop Ricerca. Esposizione in Manica Lunga.
- ● 8/10 - **Cena del Cavolo** in Cantina Bentivoglio. Cena della campagna “Sono Cavoli miei” a cui afferiscono donatori, sostenitori, sponsor della Campagna per la ricerca sul microbiota. Ospiti e testimonial presenti alla serata il poeta Guido Catalano e lo chef influencer Giorgione. Cena di raccolta fondi.
- ● 10-11-12/10 - **Bric à Brac Mercatino di Ageop a Casa Siepelunga**. Aperitivo di benvenuto all’apertura e concerto di Federico Aicardi.
- ● 6/11 - Proiezione al Modernissimo docufilm **“Come un giorno”** regia di Davide Rizzo e presentazione del Bilancio Sociale 2024.
- ● 13-17/11 - Raccolta Farmaci con Fondazione Rava **“In farmacia per i Bambini”**.
- ● 28-29-30/11 - **Mercatino solidale di Natale al Baraccano** — Quartiere Santo Stefano in Sala Possati. Inaugurazione con la Presidente Rosa Maria Amorevole e taglio del nastro. In contemporanea in Sala Cavazza Mostra fotografica **“La Bellezza dell’imperfezione”** progetto nato da AIEOP a Milano e poi divenuto mostra itinerante in varie città d'Italia. Rassegna di fotografie di ragazzi adolescenti in cura oncologica con la partecipazione di alcuni ragazzi di Ageop.
- ● 16/12 **Aperitivo dei volontari** presso Battirame — Cooperativa Eta Beta.

## EVENTI PUNTI 2025

- ● 9 febbraio - **Compleanno del Punto Ageop “Gli Amici di Aurora”**. Punto Amici di Aurora, Malalbergo
- ● 23 febbraio - **All You Can Take – Winter Edition**. Punto Amici di Aurora, Malalbergo
- ● 28 febbraio - **Incontro Gruppo di lettura** al Punto Ageop, Bologna
- ● 5 marzo - **Incontro Uncinetto** principianti al Punto Ageop, Bologna
- ● 9 marzo - **Pranzo Arrostitini per LOTTOANCHIO** Centro Sportivo Pianorello. Organizzato in collaborazione da Punto Amici di Lorenzo e Amici di Aurora
- ● 15 marzo - **Incontro Introduzione allo scrapbooking** al Punto Ageop, Bologna

- ● 16 marzo - **All You Can Take – Edizione LOTTOANCHIO 2025**. Punto Amici di Aurora, Malalbergo
- ● 22-23 marzo - **Presidio PiscinaSsan Lazzaro**. Punto Amici di Lorenzo, Livergnano fraz. di Pianoro
- ● 2 aprile - **Incontro Uncinetto** principianti al Punto Ageop, Bologna
- ● 4 aprile - **Incontro Gruppo di lettura** al Punto Ageop, Bologna
- ● 6 aprile - **All You Can Take – Book Edition**. Punto Amici di Aurora, Malalbergo
- ● 6 aprile - **Caccia alle uova per LOTTOANCHIO**. Punto Amici di Lorenzo, Livergnano fraz. di Pianoro
- ● 6 aprile - **Festa di primavera di Bibbiano**. Punto di Amici di Angelica, Bibbiano
- ● 27 aprile - **All You Can Take – Book and Wear Edition**. Punto Amici di Aurora, Malalbergo
- ● 9 maggio - **Incontro Gruppo di lettura** al Punto Ageop, Bologna
- ● 15 maggio **Estrazione lotteria #LOTTOANCHIO** al Punto Ageop, Bologna
- ● 1-12 giugno - **Ciclo di escursioni a Livergnano in memoria di Lorenzo** in collaborazione a GAE Guide Ambientali Escursionistiche e Pigjama party in tenda. Punto Amici di Lorenzo, Livergnano fraz. di Pianoro
- ● 11 giugno - **All You Can Take by Night**. Punto Amici di Aurora, Malalbergo
- ● 13-14 giugno - **Pegola in griglia**. Punto Amici di Aurora, Malalbergo
- ● 9 luglio - **All You Can Take by Night**. Punto Amici di Aurora, Malalbergo
- ● 27 luglio - **Il giardino di Lorenzo**. Punto Amici di Lorenzo, Livergnano fraz. di Pianoro
- ● 30 luglio - **All You Can Take by Night**. Punto Amici di Aurora, Malalbergo
- ● 9 agosto - **Una spiaggia per Ageop** Lido di Pomposa. Punto Amici di Aurora, Malalbergo
- ● 5 settembre - **Cinni in festa** — Marzabotto. Punto Amici di Lorenzo, Livergnano fraz. di Pianoro
- ● 27 settembre - **All You Can Take**. Punto Amici di Aurora, Malalbergo
- ● 27 settembre - **Aperitivo del Cavolo** presso Banco Ristoro - San Lazzaro. Punto Stella di Caterina, Bologna
- ● 12 ottobre - **Partecipazione alla Fiera del Marrone** di Scascoli. Punto Amici di Lorenzo, Livergnano fraz. di Pianoro
- ● 25 ottobre - **Serata Arrostitini** Altedo. Punto Amici di Aurora, Malalbergo
- ● 1° novembre - **All You Can Take del sabato**. Punto Amici di Aurora, Malalbergo
- ● 27 novembre - **Autunno in tavola** presso Casolare Augusto — Santa Maria Codifiume (FE). Punto Amici di Aurora, Malalbergo
- ● 1-2 dicembre - **Banchetto Cineca**. Punto di Amici di Angelica, Bibbiano
- ● 6-7-8 dicembre - **Mercatini di Natale al Podere**. Punto Amici di Aurora, Malalbergo
- ● 13 dicembre - **Rasti Christmas**. Punto Amici di Lorenzo, Livergnano fraz. di Pianoro
- ● 13 dicembre - **Aperitivo al Bar Ciccio**. Punto Stella di Caterina, Bologna
- ● 14 dicembre - partecipazione ai **Mercatini di Natale di Pianoro**. Punto Amici di Lorenzo, Livergnano fraz. di Pianoro

## EVENTI ONLINE 2025

- ● 15 maggio **Estrazione vincitori #LOTteria - insieme vinciamo**
- ● 30 agosto - **Estrazione lotteria Estate** al Punto Ageop, Bologna

## COMUNICAZIONE E SOCIAL MEDIA UFFICIO STAMPA

Prosegue l'accreditamento dell'Associazione sui media nazionali e locali come naturale evoluzione dell'investimento in comunicazione fatto a partire dal 2021. Ma non solo: da un lato i media locali seguono con interesse le attività sul territorio svolte dall'Associazione, siano questi appuntamenti per iniziative o temi di più ampio respiro, dall'altra i media nazionali riprendono i temi di carattere più ampio, come accaduto con Il Cavallo e la Torre all'inizio dell'anno in corso. Ovviamente i migliori e proficui rapporti con il sistema dei mezzi di comunicazione lo si deve alla qualità dei temi proposti dalla dirigenza dell'Associazione. Solo a titolo di esempio si ricorda l'impegno che l'associazione sta svolgendo rispetto al tema della malattia oncologica con campagne volte a superarne lo stigma e rispetto ad una corretta concezione delle cure palliative; il ruolo svolto da Ageop, sia sul piano economico sia istituzionale, per la crescita della struttura di Oncoematologia pediatrica del Sant'Orsola dando impulso alla ricerca sulla immunoterapia cellulare e sulla terapia CAR-T sostenendo le fasi del necessario accreditamento per la sperimentazione delle nuove terapie e ancora si pensi all'instancabile appello alle istituzioni per il pieno rispetto dei diritti dei minori in ospedale e, più nello specifico, al riconoscimento della Carta di Each del 1988 (European Association for Children in Hospital) e al riconoscimento normativo, sul piano regionale e nazionale, dell'età pediatrica, al diritto al sostegno psicologico e alla presa in carico delle famiglie. Tutto questo è rintracciabile, seppure con alcune lacune nell'aggiornamento delle pagine sul sito, dalla rassegna stampa online.

È evidente che una buona comunicazione esterna non può essere organizzata in mancanza di contenuti appropriati. E occorre ancora una volta ricordare, come già avvenuto in passato, che i contenuti più significativi sono frutto del lavoro della Direttrice generale e dei rapporti diretti e costanti con la responsabile della comunicazione esterna, prerogativa essenziale per il buon rendimento delle attività di comunicazione. Come già sottolineato altre volte, l'Associazione non ha la dimensione per essere avvertita come un interlocutore nazionale, pur avendo obiettivi strategici globali. E quindi, ancora come in passato, fuori dalla dimensione locale, Ageop raggiunge i media nazionali grazie ai rapporti consolidati con i media che l'Ufficio stampa è in grado di mettere a disposizione dell'Associazione. 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.

Tra le criticità che sempre più l'Associazione dovrà affrontare, vi è la presenza sullo stesso territorio di molte altre realtà non profit. Per ora sul piano della "competizione territoriale" Ageop ha mantenuto rapporti amichevoli e intensi con i quotidiani e le tv locali. Non sono infatti mancate coperture a mezzo stampa di tutte le iniziative del 2025. Tuttavia, anche e non solo per contrastare un possibile arretramento sul piano dell'esposizione mediatica, è auspicabile una riflessione sulla dimensione dell'Associazione in ragione della portata dei contenuti e delle attività svolte da Ageop.

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

## SOCIAL MEDIA

Nel corso del 2025 l'Associazione ha ulteriormente rafforzato la propria presenza sulle piattaforme digitali, consolidando il percorso di crescita costruito negli anni precedenti e ottenendo risultati particolarmente significativi sia in termini di diffusione dei contenuti sia di coinvolgimento della propria comunità online.

Complessivamente, la distribuzione dei contenuti dell'Associazione **sulle piattaforme Meta ha raggiunto un livello particolarmente rilevante, avvicinandosi alla soglia dei 2,5 milioni di visualizzazioni complessive**, un dato sensibilmente superiore rispetto all'anno precedente e indicativo di una capacità sempre maggiore dei contenuti prodotti di raggiungere pubblici ampi e diversificati.

Accanto alla crescita della copertura, si registra anche un rafforzamento molto significativo dell'engagement, ovvero della partecipazione attiva della community ai contenuti pubblicati.

**Su Instagram, nel corso dell'anno si sono registrate oltre 10.300 interazioni, un dato che rappresenta un incremento del 100% rispetto ai 365 giorni precedenti**, segnando di fatto un raddoppio delle reazioni e delle interazioni generate dai contenuti dell'Associazione.

Anche **su Facebook si osserva un andamento analogo: le oltre 46.700 interazioni complessive registrate nel 2025 rappresentano una crescita del 16,2% rispetto all'anno precedente**, confermando una progressiva intensificazione della partecipazione del pubblico alle attività di comunicazione dell'Associazione.

In entrambi i casi, si tratta dei livelli più alti di interazione mai registrati dall'apertura dei profili social dell'Associazione, a testimonianza di un percorso di crescita dell'engagement che negli anni si è progressivamente consolidato.

Risulta inoltre molto positivo anche l'andamento della pagina **LinkedIn, che nel 2025 supera per la prima volta il proprio massimo storico di distribuzione dei contenuti: dopo le 65.000 impression registrate nel 2024, nel corso del 2025 si raggiungono 82.351 impression, confermando un crescente interesse anche da parte del pubblico professionale che utilizza questa piattaforma.**

Questi dati confermano come la strategia di comunicazione adottata - basata su una produzione costante di contenuti, su una maggiore valorizzazione dei formati digitali e su una gestione integrata dei canali social - stia contribuendo a rafforzare il rapporto tra l'Associazione e la propria comunità di riferimento. L'aumento simultaneo della copertura e del coinvolgimento rappresenta infatti un indicatore importante della capacità dei contenuti di intercettare l'interesse del pubblico e di stimolare una partecipazione sempre più attiva, confermando la validità del percorso intrapreso.

## 5.7 PROGETTAZIONE SOCIALE

### ESITI DELLE ATTIVITÀ

In continuità con quanto realizzato negli anni precedenti, nel 2025 l'Ufficio progettazione ha consolidato il proprio ruolo di raccordo tra tutti i settori di attività dell'Associazione. A livello amministrativo sono state prese in carico ed evase una serie di pratiche (tra cui E.bi.ter.bo – certificazione parità di genere), è stata redatta la rendicontazione del 5x1000 relativa all'anno 2023 e la redazione del Bilancio Sociale 2024 che è stato presentato al Cinema “Modernissimo” il 6 novembre contestualmente alla proiezione del documentario “Come un giorno” del regista Davide Rizzo.

Il 2025 è stato un anno di consolidamento sia della rete di finanziatori che delle collaborazioni già in essere con realtà pubbliche e private del territorio. In ambito istituzionale è continuata la collaborazione con i Quartieri della Città Metropolitana in cui si trovano le nostre Case accoglienza: il Quartiere San Donato-San Vitale per il progetto della “biblioteca diffusa” e il Quartiere Santo Stefano con il quale è stato siglato un patto di collaborazione fino al 31.12.2026.

Nel 2025 ha preso avvio il progetto “ChimicAmica” in collaborazione con il Dipartimento di Chimica dell'Alma Mater, positivamente valutato e finanziato da parte dell'Università stessa, che ha visto la realizzazione di vari 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 ai bambini e, in particolare, agli adolescenti e ai giovani adulti. Tra questi, grande attenzione è stata dedicata alla presentazione di due mostre fotografiche sul tema della malattia oncologica: la prima in sala Manica Lunga a Palazzo d'Accursio (in collaborazione con SHADO Officina Fotografica) e la seconda in Sala Cavazza nel Quartiere Santo Stefano (in collaborazione con AIEOP e il gruppo REGA di Ageop). È sempre più consolidata la collaborazione con “Kids Kicking Cancer – Odv” per la realizzazione di laboratori di arti marziali e tecniche respiratorie nelle Case accoglienza e 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 in vari sport di squadra.

Nel corso dell'anno è stato avviato il progetto “Benessere psicologico e cooperazione internazionale in Oncoematologia pediatrica”, cofinanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, che ha come focus la realizzazione di una serie di interventi ad hoc per i pazienti stranieri e le loro famiglie, che arrivano nel nostro Paese con un proprio bagaglio, specifico della cultura di appartenenza, che occorre conoscere e comprendere per poter creare una efficace relazione di cura e realizzare interventi specifici e mirati. Allo stesso Ministero è stata inoltre

presentata una proposta, poi approvata, per il finanziamento di un nuovo servizio di assistenza domiciliare per i pazienti stranieri presenti nelle Case Ageop. Il progetto, dal titolo “Se mi chiami, arrivo. Cure domiciliari in Oncologia pediatrica” intende rispondere alle necessità di tutti quei pazienti che, non avendo fissato la propria residenza a Bologna, non possono accedere alle cure domiciliari offerte dal territorio, consentendo quindi di estendere il servizio di assistenza domiciliare a tutti i bambini e a tutti i ragazzi che sono in cura presso il Policlinico di Sant'Orsola, a prescindere dalla provenienza geografica di appartenenza.

Ancora: nel 2025 hanno preso forma varie attività progettuali finanziate da partner storici di Ageop: Fondazione Del Monte di Bologna e Ravenna, Fondazione Carisbo, Associazione Federide, Fondazione Amici di Zac e Reuse With Love. Grazie a queste collaborazioni sono stati finanziati progetti che spaziano dall'accoglienza nelle Case Ageop al sostegno alla ricerca scientifica. Si segnala, in particolare, il finanziamento di Fondazione Del Monte per la realizzazione di un Albo illustrato dal titolo “Adesso è un bellissimo momento” di Cristina Petit e Carlotta Passarini dell'editore Pulce. Dopo “Mi prendo cura di te” delle stesse autrici, questo nuovo volume intende accompagnare bambini e genitori a vivere sempre con pienezza il “qui e ora”, fino alla fine. Il libro è corredato di un QR-Code grazie al quale il testo potrà essere letto anche in inglese e serbo, le lingue maggiormente diffuse tra i pazienti del Reparto.

Tra i cofinanziamenti ricevuti da Ageop durante l'anno si segnala il supporto al nascente laboratorio dedicato alla produzione in proprio delle terapie Car-T nel quarto piano del Pad. 13 del Policlinico di Sant'Orsola, dove prima si trovava in laboratorio di diagnostica. Le Car-T sono nuove terapie personalizzate contro il cancro che agiscono direttamente sul sistema immunitario del paziente per renderlo in grado di riconoscere e distruggere le cellule tumorali (immunoterapie). Grazie a Unicredit S.p.a. è stato acquistato il software per la gestione informatica delle analisi di laboratorio, con la possibilità di integrarsi con sistemi esterni quali gestionali amministrativi, sistemi di produzione, ecc.

Inoltre, nel 2025 è stato realizzato il progetto “Unire la Cura” con il finanziamento dell'Otto per Mille della Chiesa Valdese, grazie al quale Ageop ha acquistato l'impianto di riscaldamento e refrigerazione per la nuova accoglienza a Belgrado e gestita da Nurdor, l'Associazione nazionale di oncoematologia pediatrica serba gemellata ad Ageop. Il 15 gennaio 2025 è stata inaugurata la nuova Scuola di Reparto, realizzata grazie al finanziamento di Fondazione Roche e di alcuni partner privati ed è stato presentato alla Fondazione Smurfit Westrock il progetto, poi approvato, per l'acquisto di una nuova automobile allestita per il trasporto disabili.

Infine, l'Ufficio ha collaborato alla campagna di advocacy per l'eliminazione del tetto del 5x1000, rispondendo all'appello della rivista VITA. Ha altresì collaborato alla redazione e del capitolo “Riabilitazione psicosociale per bambini e adolescenti” inserito nel 1° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici in età pediatrica e adolescenziale edito da FAVO.



## 6. SITUAZIONE ECONOMICO FINANZIARIA

In questa sezione viene riportato, in forma sintetica, il bilancio consuntivo 2025 presentato all'Assemblea dei Soci Ageop il 4 giugno 2025 e consultabile in versione integrale sul sito [www.ageop.org](http://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 2025, 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.

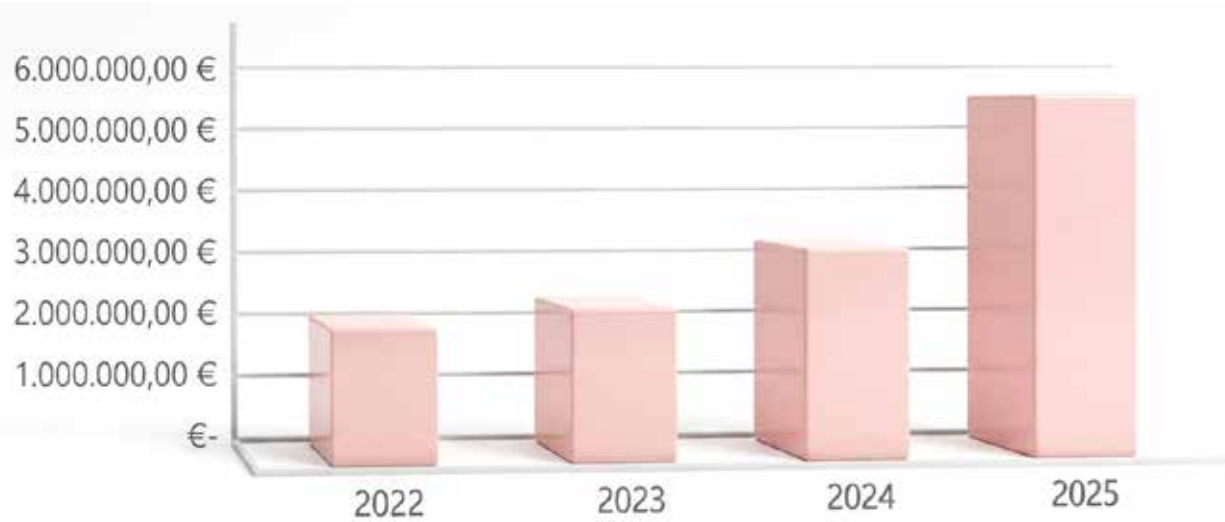
In quanto organismo non profit, è caratterizzata da un problema di "massimizzazione vincolata", ossia, massimizza il suo valore sociale sotto un costante vincolo economico.

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 2025, i proventi nel loro complesso ammontano a **5.441.693,57 €** con **un incremento del 71,48 % rispetto al 2024**.

VALORE DI PRODUZIONE (2022-2025) ■ valore di produzione



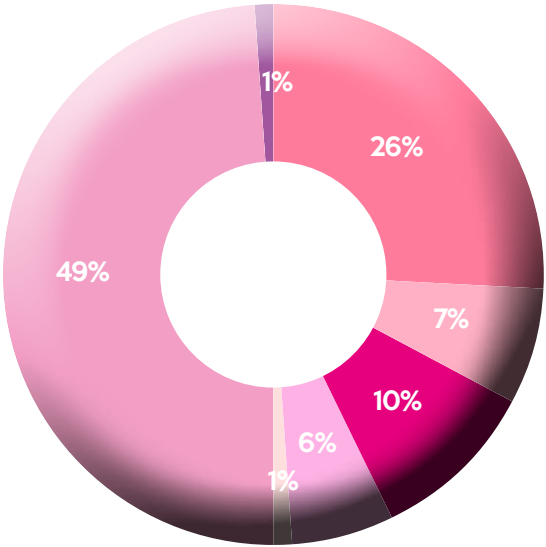
Le donazioni e i contributi liberali rappresentano mediamente il **95,4 % delle entrate totali** (5.204.342,94 €), il restante 4,5 % è costituito da altri ricavi e proventi finanziari e straordinari. Considerando i flussi di cassa dell'anno di riferimento, i proventi possono essere così rappresentati: la fonte prevalente è rappresentata dalle Raccolte (26%), seguono i lasciti testamentari (49%, +27% rispetto al 2024), le donazioni dirette (6%) e proventi derivanti dal 5X1000 (7%).

In percentuale minore si rilevano proventi derivanti dalla vendita di prodotti (1%), da bandi e grants (10%), da donazioni materiali (0.5%) e da quote associative (0,03%).

L'incidenza delle fonti è così rappresentata: l'83% dei proventi provengono da fonte privata, mentre il restante 17% da fonte pubblica (bandi, 5X1000).

PROVENIENZA RISORSE ECONOMICHE 2025

- Raccolte - 1.375.701 €
- 5X1000 - 342.234 €
- Bandi e grants - 526.958 €
- Donazioni dirette - 296.154 €
- Vendita prodotti - 73.534 €
- Lasciti e testamenti - 2.563.378 €
- Donazioni materiali - 24.573 €
- Quote associative - 1.810 €



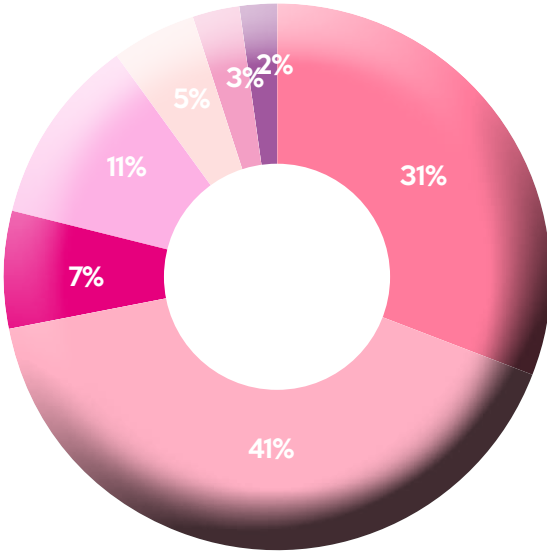
Gli oneri complessivi nel 2025 ammontano a 2.986.914,45 euro.

Il **costo del lavoro** ammonta a **1.224.309,45 euro** e corrisponde al **41%** dei costi di produzione complessivi. Di questi, rientrano nella Sezione E del Bilancio economico **801.174 euro per il costo del personale impegnato nelle attività istituzionali** (Front — Office, Accoglienza e Assistenza, Logistica, Progettazione e un CO.CO.CO. impegnato nella ricerca); 239.737 euro è il costo del personale impegnato nella raccolta fondi della Sezione C. e **172.098 euro per il personale amministrativo impegnato** nel supporto generale, Sezione E.

Il 31% dei costi di produzione è dovuto alla fruizione di servizi e beni di terzi, inclusi gli oneri professionali per i collaboratori di Ageop; l'11% corrisponde all'acquisto di materiali e l'7% agli ammortamenti. Le percentuali residue corrispondono agli oneri diversi di gestione (5%), ai costi delle rimanenze (3%) e degli interessi passivi e imposte (2%).

COSTI DI PRODUZIONE 2025

- per Servizi e beni di Terzi - 931.015,39 €
- per Personale - 1.224.309,45 €
- per ammortamenti - 202.705,91 €
- per acquisto materiali - 320.973,40 €
- per oneri diversi di gestione - 161.377,57 €
- per rimanenze - 88.159,09 €
- per interessi passivi e imposte - 58.373,64 €



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 2025, comprensivo dell'avanzo di gestione annuale, ammonta a **5.691.926 euro** ed è composto prevalentemente da patrimonio investibile nelle attività. **La liquidità dell'anno 2025 è pari a 1.784.678 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 psico-sociale 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 sanno innovare e sognare i risultati sono sempre superiori ai rischi. A tal proposito Ageop ha registrato un aumento di investimenti sulle risorse umane (196.640€) che, anche se in larga parte generato dall'adeguamento contrattuale, ha visto un consistente aumento degli investimenti relativi sia al personale impiegato in servizi strettamente legati alla missione dell'Associazione (finalizzata a produrre benessere sociale) che al personale dedicato alla gestione e controllo di gestione dell'Ente. Infatti, anche i fundraiser e i comunicatori sono a tutti gli effetti operatori sociali perché, per le ragioni sopra descritte, anche il loro è un lavoro di cura non assimilabile in nessun modo al marketing.

**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.**

Grazie anche all'avanzo 2024, che ammontava a ben 448.732 €, abbiamo continuato a dimostrare 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 2025, ABBIAMO DIMOSTRATO DI POTER ESERCITARE UN CONTROLLO SULLA GESTIONE VOLTO AD UN INCREMENTO CRESCENTE DELLE ENTRATE SULLE ATTIVITÀ RIFERITE ALLA SEZIONE A (ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE) ANCHE SE IN PRESENZA DI UN AUMENTO COMPLESSIVO DELLE SPESE PER 207.797 €. TALE INCREMENTO È DOVUTO PRINCIPALMENTE ALLE MAGGIORI SPESE GENERATE PER GLI ADEGUAMENTI CONTRATTUALI DEL PERSONALE E A DONAZIONI PER LA RICERCA, PARI A 60.855 € PER IL PROGETTO CAR-T E 15.000 € PER IL DIMEC (DIPARTIMENTO DI SCIENZE MEDICHE E CHIRURGICHE).**

Per contro, come previsto nel precedente Bilancio Sociale, i dati di questa sezione tengono conto che in questo anno siamo riusciti a diminuire ulteriormente di 117.055 € il nostro finanziamento di contratti a personale sanitario. Per anni Ageop ha sostenuto economicamente attraverso contratti libero professionale l'organico clinico, per assicurare standard di cura e di ricerca e, sempre in un'ottica di sussidiarietà e non di supplenza del SS pubblico si è sempre battuta per la strutturazione dei propri contrattisti.

Proprio per contrastare la precarietà dei contratti CLP e per il riconoscimento dei progetti in servizi strutturali, in completa identità di visione con la Direzione Generale del Policlinico, abbiamo concordato di procedere con forme di co finanziamento di contratti pubblici. Ed è proprio a questo che si riferisce il versamento al DIMEC di 15.000 € per una integrazione ad una borsa di ricerca.

Il controllo della spesa è volto a garantire la sostenibilità degli investimenti e a valutarne le priorità in base all'impatto sulla qualità di cura e di vita dei pazienti e sulla ricaduta assistenziale dei progetti di ricerca traslazionale. Mai, però, l'associazione ha subordinato la realizzazione dei propri scopi istituzionali ad un ottuso e pedissequo controllo economico. L'aumento delle spese succitato è stato, comunque, ampiamente compensato da un eccezionale aumento delle entrate relative alle attività di interesse generale (Sez. A) pari a 2.067.068 €, grazie all'effetto generato dalle entrate per lasciti e testamenti 2025 di 2.563.378 €.

Grazie a quanto sopra **le attività di interesse generale (Sez. A) nel 2025 hanno generato un avanzo di gestione pari a 2.203.562 €.**

**Questo ci ha consentito di presentare un bilancio di esercizio che chiude con un avanzo di gestione per la Sezione A di 2.203.562 € e di € 2.454.779 per il bilancio complessivo.**

**Nella sezione C si evidenzia la crescita dell'avanzo di gestione delle attività di raccolta fondi che ammonta a 556.220 € con un incremento di 140.677 € rispetto al 2024 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 punto di pareggio in un lasso di tempo ragionevole ma addirittura è riuscita a conseguire un avanzo di gestione complessivo negli esercizi 2024 (448.732 €) e 2025 (2.454.779 €) che ha permesso ampiamente di coprire i disavanzi degli esercizi 2023, 2022 e 2021. Continueremo, pertanto, nel 2026 e nel 2027 la riorganizzazione dell'associazione sia potenziando gli strumenti sia incrementando risorse e professionalità che, pur garantendo un adeguato controllo della gestione economica e finanziaria dell'Ente e, permettano di strutturare un'associazione capace di affrontare le sfide del futuro e una transizione gestionale della direzione dell'ente, mantenendo una crescita costante delle attività istituzionali.

PATRIMONIO NETTO (2022-2025)



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.

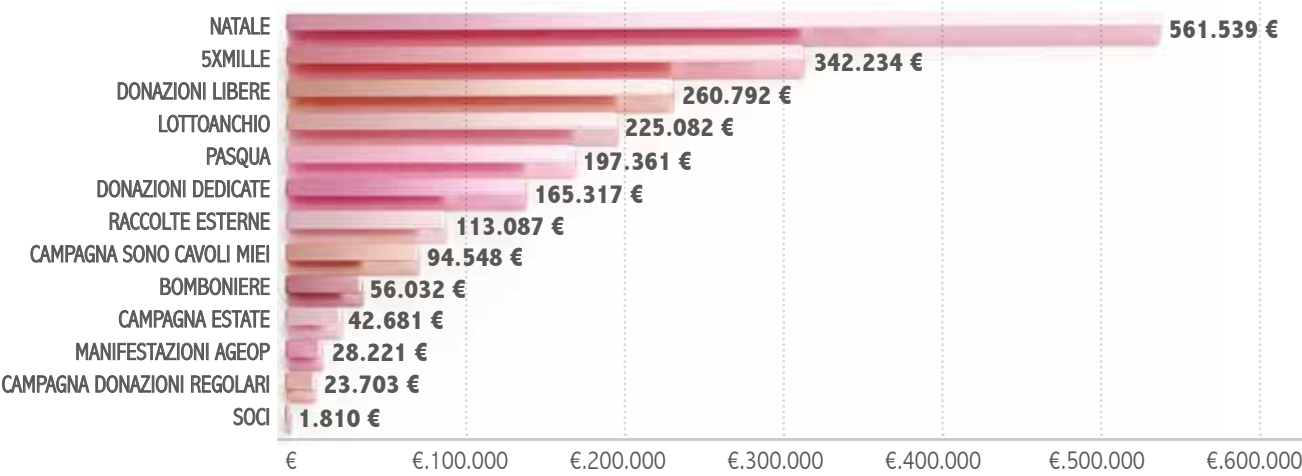
Nel 2025 Ageop ha celebrato il 43° anniversario con l'appuntamento annuale della festa #LOTTOANCHIO in Piazza Maggiore e ha inserito una nuova campagna di raccolta fondi “Sono Cavoli Miei” da settembre a metà ottobre.

AMMONTARE DONAZIONI PER CAMPAGNA<sup>1</sup>

Nel 2025, l'attività di promozione Ageop ha consentito la raccolta di **2.112.407 €** (incluso il 5X1000 riferibile all'anno 2024). Il 62% della raccolta proviene da donazioni di persone fisiche (1.303.475,31 €) mentre il restante 38% proviene da donatori Corporate (808.931,47 €).

<sup>1</sup> 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 2025



Le campagne più remunerative sono state **Natale (27%)**, **5X1000 (16%)** e **donazioni libere (12%)**. Dalla **Campagna di Pasqua** è stato raccolto l'**8%** dei fondi.

Grazie alla campagna **#LOTTOANCHIO** è stato raccolto l'**11%** del totale, 9% delle entrate deriva dalla campagna di Pasqua, 8% dalle donazioni dedicate, seguono le **raccolte esterne 5%** e le **Bomboniere 3%**.

Dalle altre campagne invece generano le seguenti entrate: **“Sono Cavoli Miei”** registra un aumento e raggiunge il **4%** sul totale, con un peso pari o inferiore al **2%** abbiamo la **campagna estate** e la **campagna per le donazioni regolari 1%** oltre alle **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 affeziona- ti ed intercettarne di nuovi con una rosa quanto più ampia di modalità. Tra gli strumenti tradizionali ci sono quelli che prevendono 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 pe- riodico 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 **58% delle donazioni sono giunte tramite versamenti bancari** (+1% rispetto al 2024), il **27% tramite donazioni o acquisti presso i punti Ageop**, l'**7% tramite pagamenti online** (PayPal e Satispay), il **1% tramite bollettino postale**.

Il restante 7% delle donazioni è stato erogato tramite SSD singolo o continuativo (2%), Carte/bancomat presso eventi (7%) e donazioni in natura valorizzate.

CANALI PER RACCOLTA FONDI 2025

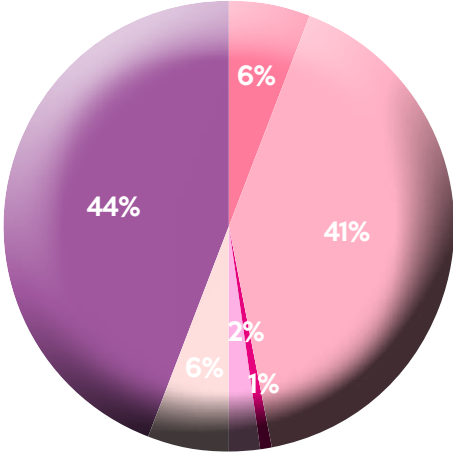


STRUMENTI UTILIZZATI PER FORNIRE INFORMAZIONI AL PUBBLICO SULLE RISORSE  
RACCOLTE E SULLA DESTINAZIONE DELLE STESSE

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 (526.675,32 €) sono state orientate soprattutto attività di **assistenza domiciliare e accoglienza (50%) e ricerca scientifica (41%)**. Marginali i finanziamenti per la **riabilitazione psicosociale (6%)** e l’attività di **assistenza generale e delle psicologhe (3%)**.



ONAZIONI FINALIZZATE 2025

- Accoglienza - 31.021,00 €
- Ricerca Scientifica - 215.138,03€
- Assistenza - 5.843,00 €
- Psiconcologia - 12.835,00 €
- Riabilitazione Psicosociale - 29.795,46 €
- Assistenza Domiciliare (2025) - 232.042,83 €





## 7 ALTRE INFORMAZIONI NON FINANZIARIE

### 7.1 CONTENZIOSI E CONTROVERSIE

Nel corso del 2025 non ci sono contenziosi e controversie da segnalare.

### 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

Affrontare le criticità, mancanze o carenze di un sistema sanitario come quello dell'Emilia-Romagna significa misurarsi con standard di eccellenza molto elevati. Il sistema sanitario regionale rappresenta infatti una delle realtà più avanzate del Paese. Proprio perché gli standard sanitari sono elevati, la garanzia dei diritti e la completezza e uniformità dei servizi lungo tutto il percorso di cura deve essere affrontata con estrema chiarezza e rigore.

In Emilia-Romagna, così come nel resto d'Italia, non esistono differenze nel riconoscimento formale dei diritti dei pazienti oncologici pediatrici, ma persistono profonde disuguaglianze nella loro concreta esigibilità. Per questo motivo, Ageop afferma che all'interno del PDTA tali diritti non possono essere dati per scontati, ma devono essere esplicitamente garantiti.

Il comune di nascita o di residenza del minore, le differenze ambientali, l'organizzazione della struttura ospedaliera o territoriale che lo prende in carico, non devono determinare disuguaglianze nella qualità psicologica, sociale e umana del suo percorso di cura. Sebbene la Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale ABIO SIP (che sintetizza, in dieci punti, tutto ciò che dovrebbe essere garantito a un bambino e a un adolescente nel corso del ricovero in ospedale. Si ispira alla Carta di EACH (*European Association for Children in Hospital*) del 1988, ma le adatta all'attuale situazione italiana) e le raccomandazioni di AIEOP fissino standard elevati, la loro applicazione mostra ancora profonde mancanze e disuguaglianze soprattutto nell'assistenza sociale e riabilitativa.

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 pedagogista Janus Korczac, 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 “equilibrare” nel rapporto di Save The Children (2022).

Per le donne caregiver la questione appare ancora più complessa.

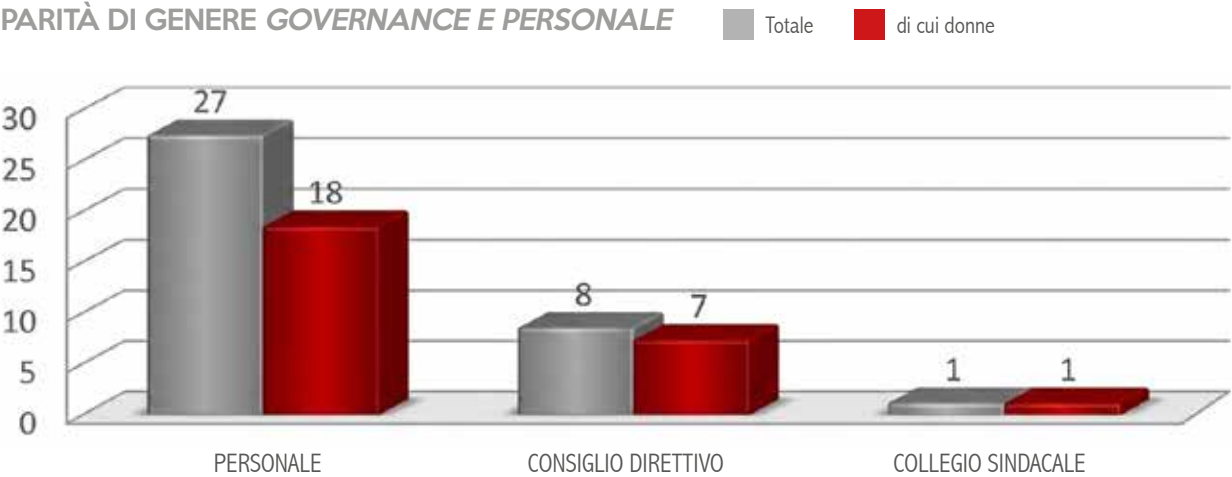
**“Le mamme caregiver, quasi invisibili nel mondo del lavoro, nascondono capacità empatiche e di leadership di cui società e organizzazioni hanno un grande bisogno. Nella sfera familiare, sviluppano importanti competenze trasversali: un potenziale nascosto che, se visto e valorizzato, è un valore aggiunto 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.

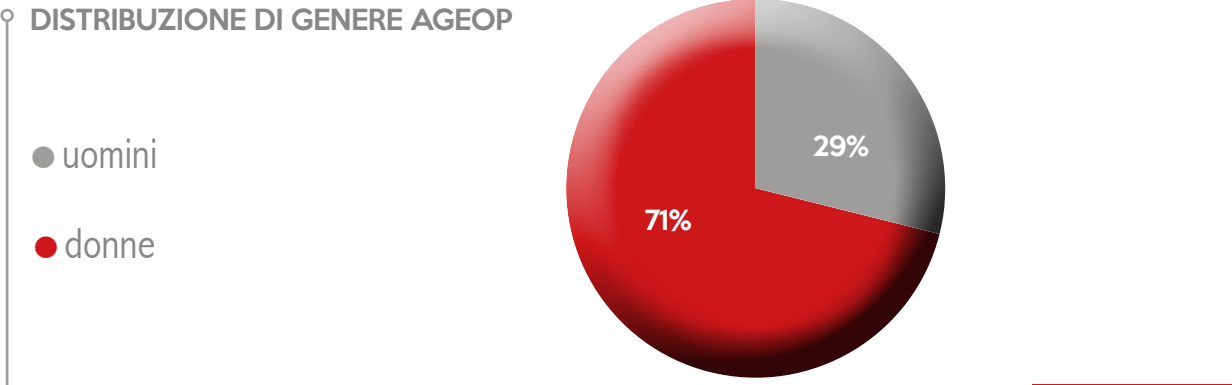
PARITÀ DI GENERE GOVERNANCE E PERSONALE



Considerando nel complesso gli operatori Ageop, **l'organo direttivo e il Collegio, la percentuale di donne nel 2025 si attesta al 90%**, 89% nel Direttivo (percentuale scesa a 87,5 dopo le dimissioni della Consiglieria Franzoni) e 100% nel Collegio (composto dal 28/09/23 da una sola donna).

Includendo nell’analisi anche la percentuale di donne tra **volontari (78%), soci (61%), personale 63,5% e collaboratori esterni (47%)**, in Ageop si rileva nel complesso una percentuale media di donne del 71,5%.

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 2025 sono state convocate n 1 Assemblee dei Soci, in data 4 giugno 2024. Il tasso di partecipazione medio dei Soci si è attestato intorno 6%, con una percentuale media di delega del 2,25% in linea con il 2024.

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

| ANNO            | % PARTECIPAZIONE | % DELEGHE        |
|-----------------|------------------|------------------|
| 04/06/2025      | 5,8 (12 soci)    | 2,25 (5 deleghe) |
| 222 SOCI TOTALI |                  |                  |

## CONSIGLIO DIRETTIVO E ORGANO DI CONTROLLO

Nel 2025, i membri del Consiglio Direttivo sono passati da 9 a 8 dopo le dimissioni del 9 aprile 2025 della consiglieria Monica Franzoni. Il Consiglio e il Collegio Sindacale si sono riuniti in 9 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                    | 14/01/2025 | 8/9       | 89 %             | SI                 |
| 2                    | 29/01/2025 | 7/9       | 78 %             | SI                 |
| 3                    | 06/03/2025 | 6/9       | 67 %             | SI                 |
| 4                    | 09/04/2025 | 8/8       | 100 %            | SI                 |
| 5                    | 26/05/2025 | 8/8       | 100 %            | NO                 |
| 6                    | 29/07/2025 | 8/8       | 100 %            | SI                 |
| 7                    | 23/10/2025 | 6/8       | 75 %             | SI                 |
| 8                    | 17/11/2025 | 5/8       | 62 %             | NO                 |
| 9                    | 16/12/2025 | 8/8       | 100 %            | SI                 |



# 8. MONITORAGGIO DELL'ORGANO DI CONTROLLO

## Relazione dell'Organo di controllo Bilancio sociale al 31.12.2025

Agli associati di AGEOP RICERCA ODV

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

Ai sensi dall'art. 30, c. 7 D.Lgs. 117/2017 (d'ora in avanti Codice del Terzo settore, o CTS), la scrivente ha svolto nel corso dell'esercizio 2025 l'attività di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale da parte di AGEOP RICERCA ODV, con particolare riguardo alle disposizioni di cui agli artt. 5, 6, 7 e 8 dello stesso Codice del Terzo settore.

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

- la verifica dell'esercizio in via esclusiva o principale di una o più attività di interesse generale di cui all'art. 5, c. 1 Codice del Terzo settore 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, c. 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. 19.05.2021, 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, in linea con quanto previsto dalle linee guida per la raccolta fondi stabilite con D.M. 9.06.2022;
- 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, collaboratori, amministratori e altri componenti degli organi sociali, tenendo conto degli indici di cui all'art. 8, c. 3, lett. a) - lett. e) del Codice del Terzo settore.

### Attestazione di conformità del bilancio sociale alle Linee guida di cui al decreto 4.07.2019 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

Ai sensi dall'art. 30, c. 7 del Codice del Terzo settore, abbiamo svolto nel corso dell'esercizio 2025 l'attività di verifica della conformità del bilancio sociale, predisposto da AGEOP RICERCA ODV, alle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore, emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con D.M. 4.07.2019, secondo quanto previsto dall'art. 14 del Codice del Terzo settore.



L'ente AGEOP RICERCA ODV ha dichiarato di predisporre il proprio bilancio sociale per l'esercizio 2025 in conformità alle suddette Linee guida.

Ferma restando le responsabilità dell'organo di amministrazione della 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, nei termini legali previsti, 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.

Abbiamo, quindi, verificato che le informazioni contenute nel bilancio sociale siano coerenti con le richieste informative previste dalle Linee guida ministeriali di riferimento. Il nostro comportamento è stato improntato a quanto previsto in materia dalle Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore, attualmente applicabili. In questo senso, abbiamo verificato anche i seguenti aspetti:

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

Sulla base del lavoro svolto non sono pervenuti alla nostra attenzione elementi che facciano ritenere che il bilancio sociale dell'ente AGEOP RICERCA ODV non sia stato redatto, in tutti gli aspetti significativi, in conformità alle previsioni delle Linee guida di cui al D.M. 4.07.2019.

Bologna, 20/06/2025

L'organo di controllo: dott.ssa Carmela Puliatti

L'organo di controllo

BILANCIO SOCIALE 2025



Scegli come fare un dono concreto ai bambini ammalati di tumore,  
FAI LA TUA DONAZIONE, INTESTANDOLA AD AGEOP RICERCA - ODV CON:  
**BONIFICO BANCARIO UNICREDIT IT16Y0200802483000101054378**  
**EMIL BANCA IT1500707202403000000738740 - BANCA INTESA IT86R0306909606100000175878**  
**C/C POSTALE n. 14704407 - ASSEGNO BANCARIO - SDD - CARTA DI CREDITO - PAYPAL - SATISPAY**

TUTTE LE DONAZIONI BENEFICIANO DELLE AGEVOLAZIONI FISCALI PREVISTE DALLA LEGGE

**AGEOP RICERCA - ODV** Associazione Genitori Ematologia Oncologia Pediatrica  
via Massarenti, 11 - 40138 Bologna - Tel. 051/399621  
IRCCS Policlinico di Sant'Orsola - Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna - UOC Oncoematologia Pediatrica  
[www.ageop.org](http://www.ageop.org)

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





[www.ageop.org](http://www.ageop.org)

