

BILANCIO SOCIALE 2023

AGEOP RICERCA - ODV

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

PREMESSA.....	1
1. NOTA METODOLOGICA.....	6
2. INFORMAZIONI GENERALI SULL'ENTE.....	7
2.1 IDENTITÀ.....	7
Configurazione Giuridica.....	7
2.2 PRINCIPI E VALORI DI AGEOP RICERCA - ODV.....	8
2.3 VISION, MISSION E FINALITÀ DI AGEOP RICERCA - ODV.....	8
2.4 LA TIMELINE DI AGEOP RICERCA.....	9
2.5 ATTIVITÀ STATUTARIE.....	12
Settori di attività.....	12
2.6 COLLEGAMENTI CON ALTRI ENTI DEL TERZO SETTORE.....	13
Ambito nazionale.....	13
Scambi progettuali ed economici.....	13
Ambito internazionale.....	14
AGEOP/NURDOR Serbia: una sorellanza per curare i bambini malati di cancro.....	14
3. STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE.....	17
3.1 LA BASE SOCIALE.....	17
3.3 ORGANIGRAMMA, FUNZIONI E COMPOSIZIONE DEGLI ORGANI.....	19
3.4 MAPPATURA DEI PRINCIPALI STAKEHOLDER E MODALITÀ DI COINVOLGIMENTO.....	21
I gruppi di Stakeholder di Ageop Ricerca.....	23
4. PERSONE CHE OPERANO PER L'ENTE.....	24
4.1 TIPOLOGIA, CONSISTENZA E COMPOSIZIONE DEL PERSONALE (RETRIBUITO E VOLONTARIO).....	24
Dipendenti e collaboratori.....	25
I volontari.....	28
Profilo socio-anagrafico dei volontari.....	28
Ruoli e mansioni dei volontari.....	30
4.2 ATTIVITÀ DI FORMAZIONE E VALORIZZAZIONE REALIZZATE.....	31
4.3 CONTRATTO DI LAVORO APPLICATO AI LAVORATORI.....	33
4.4 STRUTTURA DEI COMPENSI, DELLE RETRIBUZIONI, DELLE INDENNITÀ DI CARICA E MODALITÀ DEI RIMBORSI AI VOLONTARI.....	33

5. OBIETTIVI E ATTIVITÀ	35
5.1 SETTORI DI ATTIVITÀ.....	35
5.2 SUPPORTO A CHI CURA	37
Obiettivi, risorse e criticità.....	37
Esiti delle attività.....	39
5.3 ASSISTENZA	40
Obiettivi, risorse e criticità.....	40
Esiti delle attività.....	42
Attività Ludico-ricreative.....	42
Servizio di psicologia in ambito oncoematologico pediatrico	42
Attività di supporto informativo, logistico, burocratico ed economico	43
5.4 ACCOGLIENZA	45
Esiti delle attività.....	45
5.5 RACCOLTA FONDI	47
Obiettivi, risorse e criticità.....	47
Esiti delle attività: donatori e donazioni	47
Profilo dei donatori	49
5.6 ADVOCACY E PROMOZIONE DELLA RETE	50
Obiettivi, risorse e criticità.....	50
Eventi dal vivo	55
Eventi online 2023	56
Comunicazione e Social media.....	56
Social media.....	57
5.7 PROGETTAZIONE SOCIALE.....	58
Esiti delle attività.....	58
6. SITUAZIONE ECONOMICO FINANZIARIA	60
6.1 VALORE DI PRODUZIONE.....	60
6.2 STATO PATRIMONIALE	62
Descrizione tipologie di raccolta fondi, finalità e obiettivi	63
Ammontare donazioni per campagna	64
Strumenti e canali utilizzati per la raccolta fondi	64

Ammontare donazioni per canale di raccolta fondi.....	65
Strumenti utilizzati per fornire informazioni al pubblico sulle risorse raccolte e sulla destinazione delle stesse	65
Finalizzazioni delle donazioni	66
7. ALTRE INFORMAZIONI NON FINANZIARIE.....	67
7.1 CONTENZIOSI E CONTROVERSIE	67
7.2 DIRITTI UMANI e PARITÀ DI GENERE	67
Diritti dei bambini	67
Parità di genere	68
<i>Nel 2023 Ageop ha ricevuto la certificazione sulla Parità di Genere UNI/PdR 125:2022 rilasciata dall'ente Uniter</i>	<i>68</i>
7.3 DEMOCRATICITÀ INTERNA E TRASPARENZA	73
Partecipazione dei soci e modalità	73
Consiglio Direttivo e Organo di Controllo	74

PREMESSA

Viviamo in un'epoca in cui alla bulimia dei mezzi
corrisponde l'atrofia dei fini.

Paul Ricoeur

Iniziamo il Bilancio Sociale 2023 con la frase del filosofo francese Paul Ricoeur, perfetta per introdurre il cuore del nostro documento che non può prescindere dalla profonda crisi in cui è immersa la nostra società e che ormai sembra permeare anche il Terzo Settore.

Anche il Terzo Settore, infatti, sembra essere coinvolto da una crisi di senso in cui standard, certificazioni, modelli, processi, performance economiche e forme rischiano di soffocare continuamente le aspirazioni e le visioni. E con loro, gli ideali che dovrebbero muovere le azioni delle organizzazioni del Terzo Settore. A volte sembra quasi che non ci sia più spazio per immaginare, aspirare, sognare... forse addirittura sperare. E questo porta necessariamente ad una prudenza progettuale, all'incapacità di continuare il cambiamento. Anche gli strumenti che dovrebbero rendere più efficienti le azioni rischiano di svuotarle di principio.

Il Bilancio Sociale di Ageop racconta il nostro sforzo per "resistere" tenacemente a questa tendenza, per difendere il senso profondo dell'agire nel perseguimento della mission. Come ha ricordato il presidente di Aiccon Stefano Granata, il no profit deve *"affrontare una sfida cruciale: risignificare le organizzazioni del Terzo Settore, spesso intrappolate in processi, procedure e modelli organizzativi che ne minano la vitalità e l'impatto sociale"*.

Diceva Einstein che *"la misura dell'intelligenza è data dalla capacità di cambiare quando è necessario"*, e spesso è necessario. Creare le basi affinché un ambiente di lavoro sia capace di promuovere e accettare i cambiamenti è una delle sfide più grandi che ogni manager deve affrontare nella propria attività quotidiana. Dotarsi e valorizzare tutte le competenze e le risorse necessarie, cercando nuove alchimie capaci di generare soluzioni differenti. L'energia che richiede l'innovazione è molta, così come il tempo. L'intuizione ha bisogno di essere testata, verificata e di nuovo modificata. Ha bisogno di essere compresa. Qualcuno ha detto che **l'innovazione è come la bicicletta: se ti fermi cadi. E qualcuno ti supera.**

Nel mondo non profit i processi innovativi sono molto stimolanti ma spesso sono frenati dalla scarsità delle risorse. Innovare significa avere un impatto migliore sulla causa sociale. Mai come nel 2023 ci siamo resi conto di quanto sia fondamentale studiare, aggregare dati e

informazioni, condividerle. Investire nella formazione del fundraising, della comunicazione, delle risorse umane, aggiungendo elementi di riflessione come la filosofia, l'etica, la creatività.

Da anni abbiamo scelto come modello evolutivo e di misurazione la Teoria di Cambiamento e la applichiamo alla nostra Vision, perché si tratta di un approccio alla pianificazione strategica basata sulla costruzione di una visione collettiva condivisa per realizzare un obiettivo ben definito. Abbiamo incluso le idee, le condizioni e le ipotesi per disegnare una mappa che ci indicasse le possibili strade da percorrere per generare il cambiamento desiderato. E questo ci ha aiutato e ci aiuta a capire ogni anno se il nostro lavoro sta contribuendo a raggiungere l'impatto previsto dalla nostra visione o se esiste un'altra strada da percorrere.

L'Associazione evolve e si trasforma a ritmi incessanti in base ai bisogni di bambini e famiglie, al contesto economico, sociale e sanitario in cui opera: non sarebbe possibile sostenere il ritmo del cambiamento senza una forte motivazione e una coesione interna, una crescita costante umana e professionale sia individuale che di gruppo.

Il primo passo è stato definire l'obiettivo di lungo termine del nostro programma: qual è il grande cambiamento finale cui si vuole arrivare? La nostra concezione di "cura" è aver cura della persona nella sua unicità, differenza e complessità e coltivare un tessuto di relazioni in cui ognuno possa riconoscere il proprio essere e il proprio posto nel mondo.

Ci siamo detti che, se volevamo che questo ideale di cura si realizzasse e si declinasse in tutti gli ambiti e in tutti i luoghi dove si può e si deve aver cura, dovevamo essere pronti a compiere una rivoluzione umana ed essere convinti di poterla compiere, un passo alla volta.

Già nel 2020, nel *Cambiamenti Futuri*, ho elencato le macroaree in cui l'Associazione doveva intraprendere grandi trasformazioni per sopravvivere e crescere nel mutamento globale. Occorreva, infatti, evolversi negli anni a seguire con un'accelerazione senza precedenti per non atrofizzarsi e sparire nel giro di pochi anni. Inoltre, in un momento di grande trasformazione sia del contesto sociosanitario sia nel mondo del Terzo Settore, l'Associazione aveva subito un grave arresto strategico progettuale a causa di vicende politiche interne. Il Consiglio era quindi consapevole del fatto che, negli anni successivi, sarebbe stato necessario uno sforzo in termini di investimenti economici per colmare un gap notevole. Quando, sempre nel 2020, abbiamo identificato l'obiettivo di cambiamento a cui tendere, ovvero la nostra Impact Vision di medio-lungo termine, nell'enunciato "ogni bambino/a e ogni famiglia dispone di un modello di cura riconosciuto, personalizzato e umanizzato" eravamo ben consapevoli che non avremmo potuto prescindere da una strenua battaglia di advocacy e di coinvolgimento sociale, politico e amministrativo.

La nostra storia ci ha dimostrato che proprio nei momenti di crisi bisogna avere maggior coraggio. Coraggio di investire in nuove idee, di spezzare schemi consolidati, di costruire legami ancora più saldi con i propri donatori. È un grande impegno, una grande scommessa, che non si può realizzare senza l'adesione davvero convinta di tutti. **Quarant'anni di esperienza ci hanno insegnato che la vision è come un faro, un punto di luce verso cui procedere avvolti dalla nebbia, attraverso un cammino costellato di ostacoli e imprevisti.**

Man mano che si procede è necessario valutare ogni passo, modulare l'andatura e affrontare ostacoli e imprevisti cambiando strategie e modalità per proseguire. Ma occorre proseguire sempre. Questo processo richiede un grande lavoro interno ed esterno all'Associazione. Non potremmo procedere senza ascoltare, coinvolgere, formare e motivare in primis dipendenti e volontari.

Puntualmente, ostacoli e imprevisti si sono presentati, uno dopo l'altro, ma fedeli al nostro piano strategico abbiamo continuato a resistere, a progettare, a credere.

Il bilancio d'esercizio di Ageop Ricerca narra il grande impegno della nostra Associazione nel supportare il servizio sanitario pubblico in un momento di crisi drammatica, riuscendo a mantenere alti standard di cura per bambini e ragazzi malati di cancro. **Un anno in cui ancora una volta sono state disattese le nostre aspettative di riuscire a far strutturare il maggior numero di contrattisti a nostro carico.** Questa premessa è necessaria per rendere più comprensibili i risultati economici, trasmettere agli stakeholder i valori che hanno ispirato le nostre scelte e il grande lavoro che si è reso necessario per attuarle. **Ci troviamo di fronte ad una crisi del Servizio Sanitario Nazionale senza precedenti, una depauperazione delle risorse umane ed economiche che preoccupa e spaventa.** Nella nostra Regione, inoltre, oltre ai rincari di materie prime e bollette energetiche, è sopraggiunta la catastrofica alluvione che ha ulteriormente messo in ginocchio le finanze regionali, già duramente provate dalle conseguenze del post pandemia e dall'emergenza ucraina. Ospedali e servizi sanitari sono stati ulteriormente colpiti, sia dai tagli governativi che da quelli regionali.

L'aggravamento della situazione economica della sanità e del welfare hanno continuato quindi a pesare sugli enti no profit, ancora una volta chiamati a farsi carico dei servizi sociosanitari. Così è stato per Ageop. Nonostante gli sforzi per contenere le spese ed aumentare le entrate, infatti, il nostro disavanzo riguarda ancora proprio l'attività istituzionale e possiamo affermare che **Ageop ha continuato a sostenere, quasi eroicamente, un ingente onere economico per assicurare in maniera determinante i progetti a sostegno dell'assistenza clinica e della ricerca scientifica oltre all'accoglienza e al supporto alle famiglie.** Il disavanzo è pertanto dovuto alla continuità di investimenti nelle attività di missione. Fortunatamente l'accreditamento come IRCCS ottenuto grazie ai nostri sforzi ci ha consentito, verso la fine dell'anno, di cominciare ad alleggerire l'impegno sui contratti a personale sanitario, trend che continuerà nel 2024 e nel 2025. **Abbiamo affrontato uno scenario mondiale senza precedenti investendo risorse in strategie così lungimiranti da permetterci di assicurare gli standard di cura e l'organico necessario a garantirli anche per il futuro, sottraendoci pian piano dall'onere di mantenerli.** È proprio il disavanzo che leggiamo a bilancio che permetterà all'Associazione di continuare la sua attività e garantire la stabilità della Struttura di Oncoematologia Pediatrica e ad accrescere le attività di ricerca scientifica. **Se non ci fossimo esposti per garantire l'accreditamento IRCCS e l'accesso ai fondi ministeriali per le reti di ricerca oncologiche avremmo messo in pericolo non solo la crescita ma anche la continuità della struttura di OEP.** Questo avrebbe portato inequivocabilmente anche alla fine della nostra Associazione. Allo stesso modo, continuando ad

investire nella sua progettualità e nel suo cammino di rinnovamento, l'Associazione ha dimostrato di resistere e crescere nonostante il momento di incertezza e di grande trasformazione sia del contesto sociosanitario sia del mondo del terzo settore. Per come è strutturata l'Associazione, infatti, una politica di tagli e ridimensionamento porterebbe ad una "mutilazione" delle attività istituzionali che, inevitabilmente, condurrebbe Ageop verso la propria fine.

La solidità del nostro patrimonio immobiliare, nonostante l'erosione del disavanzo, ci ha permesso di ricorrere al credito bancario e ci lascia lo spazio per recuperare. Infatti, per evitare quanto sopra paventato **si è reso necessario accelerare la riorganizzazione di strumenti e professionalità che forniscano un adeguato controllo della gestione economica e finanziaria dell'Associazione, per attuare un'attenta politica di incremento delle entrate e una altrettanto attenta attività di saving che non ne comprometta le funzioni vitali.**

Ageop non è riconducibile ad una singola attività alla quale corrispondono costi e ricavi strettamente collegati, ma è la sommatoria di una molteplicità di servizi sociosanitari che generano evidenti costi nell'attività istituzionale.

Il presupposto di Ageop Ricerca, fin dalla sua nascita, è stato quello di condividere le esperienze tra genitori per cercare di moltiplicare le loro risorse: personali, relazionali ed economiche. L'Associazione non voleva essere soltanto un luogo in cui i genitori potessero condividere problemi e difficoltà, bensì una "stessa barca" su cui salire e in cui portare anche le risorse di cui disponevano, a volte senza saperlo, per migliorare costantemente le condizioni di vita e le possibilità di guarigione di tutti i bambini malati di cancro. Con queste premesse i genitori hanno dato vita ad una storia che ha cambiato il volto dell'assistenza e dell'accoglienza dei bambini ammalati di cancro e delle loro famiglie a Bologna.

Questo ha guidato le scelte strategiche dell'Associazione, perché venir meno a questo compito sarebbe stato venir meno ai presupposti stessi per cui è nata.

Tuttavia, poiché la tutela dei più fragili è un diritto costituzionale, il nostro impegno deve essere sempre rivolto a tutelarlo e quindi abbiamo continuato - e non smetteremo! - a pungolare le Amministrazioni pubbliche affinché dispongano una distribuzione delle risorse idonea a garantirlo e a farsi carico dei servizi necessari.

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

L'obiettivo a lungo termine della cura in oncologia pediatrica è di sostenere l'ingresso nell'età adulta con la maggiore serenità e autonomia possibili.

Altro tema di impegno perseguito è l'invito alla riflessione sul senso profondo della riabilitazione partendo dal suo significato proprio: *"restituire le abilità"*. Per essere tale, la riabilitazione deve garantire ai malati di cancro non solo la sopravvivenza, ma anche una buona qualità di vita e un sostegno reale alle necessità sanitarie ed esistenziali che si sviluppano

durante la malattia, considerando bambini e ragazzi nella loro globalità fisica, mentale, affettiva, sociale, comunicativa e relazionale, fino a coinvolgere il contesto familiare, sociale, ed ambientale. Nel sistema sanitario italiano, Ageop denuncia la grave mancanza di misure di riabilitazione psicosociale oncologica. Nel momento in cui le risorse economiche scarseggiano diventa sempre più difficile assicurare una riabilitazione dopo la malattia e le terapie. Le Associazioni lo affermano da anni, già nel lontano 2006 fu attivato il programma "HO CURA" di Health Organisation of Cancer Units for Rehabilitation, attraverso il quale la cultura socio-assistenziale del volontariato rappresentato da FAVO (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia) e quella tecnico-scientifica dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano si unirono per trovare una soluzione al diritto negato alla riabilitazione oncologica per gli ex-malati di cancro, ponendo al centro del binomio ricerca-cura la persona.

Da questo lavoro è nato il "Libro Bianco sulla riabilitazione oncologica". Il progresso scientifico – si legge nel testo - ha aperto nuove frontiere per le affezioni oncologiche in età pediatrica, che attualmente sono guaribili. Ne risulta la necessità di lavorare per il miglior recupero possibile del bambino/ragazzo malato e per la qualità di vita della famiglia. Con queste finalità, le Associazioni pungolano le istituzioni a realizzare nei centri di cura interventi di carattere globale in collaborazione, oltre che con psicologi e neuropsichiatri infantili, insegnanti, educatori e/ o animatori e volontari. **Occorre oggi intensificare gli sforzi per proseguire e approfondire, a volte addirittura avviare, il dialogo a livello interdisciplinare, condotto con la prospettiva psicologica di "cercare insieme", per ogni bambino e per ogni ragazzo, la modalità migliore per realizzare la sua qualità di vita.**

Francesca Testoni, Direttrice Generale di Ageop Ricerca

1. NOTA METODOLOGICA

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

La **quarta 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 2023, permettendo ai propri sostenitori di comprendere e valutare come Ageop Ricerca abbia interpretato e realizzato la sua missione e i risultati prefissi.

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

Il Bilancio Sociale 2023, 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 Ricerca e presenta i dati qualitativi e quantitativi delle attività tenendo conto, per quanto possibile, dell'**intera gerarchia degli esiti** (output, outcome e, in alcuni casi, impatti).

2. INFORMAZIONI GENERALI SULL'ENTE

2.1 IDENTITÀ

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

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

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

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

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

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

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

Configurazione Giuridica

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

2.2 PRINCIPI E VALORI DI AGEOP RICERCA - ODV

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

I valori che ispirano Ageop Ricerca sono:

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

2.3 VISION, MISSION E FINALITÀ DI AGEOP RICERCA - ODV

La Mission sociale di Ageop:

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

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

Ageop Ricerca svolge attività di interesse generale avendo come finalità:

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

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

2.4 LA TIMELINE DI AGEOP RICERCA

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

2010	Inaugurazione della Casa Accoglienza di via Pelagio Palagi
2011	Avvio del progetto di Arteterapia nelle Case Accoglienza
2012	Acquisto di Casa Siepelunga
2013	Firma del primo Accordo Quadro per trapianti di cellule staminali ematopoietiche per pazienti pediatrici stranieri Nasce il gruppo di ascolto dei genitori in reparto
2014-2015	Primo Accordo Quadro tra l'Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna "Policlinico S. Orsola - Malpighi" e Ageop Ricerca per attività connesse alla realizzazione di progetti comuni e condivisi
2014	Avvio del progetto di Riabilitazione Psicossociale
2015	Prima edizione #LOTTOANCHIO Stipula del contratto di affitto in rent to buy di Casa Gialla Inaugurazione Punto Ageop "Gli amici di Aurora e di Ageop" a Malalbergo (BO)
2016	Allestimento della sala gioco in Radioterapia Posa della prima pietra dell'Ospedale di Nis
2017-2018	Ristrutturazione di Casa Siepelunga
2018	Allestimento della nuova aula per la Scuola in Reparto preso il 5° piano del Reparto di Oncoematologia Pediatrica Inaugurazione del Reparto di Oncoematologia Pediatrica all'Ospedale di Nis
2019	Nuovo Accordo Quadro quinquennale tra L'azienda Ospedaliero - Universitaria Di Bologna "Policlinico di S. Orsola" e Ageop Ricerca che prevede il finanziamento di 17 progetti di Ricerca Scientifica Inaugurazione nuova aula Scuola per il Reparto di Oncoematologia Pediatrica Inaugurazione della Teen Room presso il 5° piano del Reparto di Oncoematologia Pediatrica
2020	Elezione del nuovo Consiglio Direttivo Avvio di un processo di ammodernamento e miglioramento della governance Riconoscimento a IRCCS del Policlinico di S.Orsola relativamente alle discipline "assistenza e ricerca nei trapianti e nel paziente critico" e "gestione medica e chirurgica integrata delle patologie oncologiche"
2021	Approvazione nuovo Statuto che istituisce due nuove categorie di volontari (soci costituenti e soci volontari) e Codice Etico Cambio denominazione AGEOP RICERCA – ODV e Iscrizione al Registro Unico Nazionale Terzo Settore Istituzione Struttura Semplice Dipartimentale di Oncoematologia Pediatrica Acquisto di Casa Gialla attraverso l'accensione di un mutuo con scadenza 2031 Supporto alla campagna vaccinale organizzata dal Comune di Bologna Rinnovo della Convenzione con Azienda IRCCS Policlinico di S.Orsola per il progetto di cooperazione sanitaria internazionale nel campo del trattamento delle patologie dell'Oncologia Pediatrica e del trapianto di cellule staminali emopoietiche a favore di pazienti pediatrici stranieri Inaugurazione Punto Ageop "Gli amici di Lorenzo" a Pianoro (BO)

2022	<p>Finanziamento di un progetto di ricerca sui sarcomi condotto da un medico ricercatore presso il Policlinico di Sant'Orsola IRCCS, implementazione della nuova ortopedia del Policlinico di S. Orsola attraverso l'attivazione di nuovi contratti a medici ortopedici e nuovo progetto osteonecrosi per l'Ortopedia e Traumatologia – Dir. M. De Paolis, Policlinico di Sant'Orsola</p> <hr/> <p>Trasmigrazione dati e Iscrizione RUNTS</p> <hr/> <p>Convegno “I diritti del Bambino in ospedale” – Fondazione Golinelli</p> <hr/> <p>Ampliamento accoglienza con due nuove case di Via Tacconi e Via Vizzani</p> <hr/> <p>Accoglienza bambini e ragazzi malati profughi dall'Ucraina</p> <hr/> <p>Festa Quarantesimo Anniversario in Piazza Maggiore e pubblicazione libro Quarantesimo</p> <hr/> <p>Inaugurazione Punto Ageop “Gli amici di Angelica” a Bibbiano (RE)</p> <hr/> <p>Pubblicazione libro “Insieme” e presentazione in Salaborsa</p> <hr/> <p>Nuova convenzione triennale con NURDOR (2023-2025) con visita del direttore della SSD in Serbia</p> <hr/> <p>Redazione e presentazione Valutazione di Impatto Sociale (VIS)</p> <hr/> <p>Istituzione Rete Oncologica ed Emato-oncologica regionale</p> <hr/> <p>Stipula del contratto di affitto in <i>rent to buy</i> degli uffici di Via Libia</p> <hr/> <p>Aggiornamento Logo dell'Associazione</p>
2023	<p>Conseguimento certificazione parità di genere – Ebiterbo (ente bilaterale Terziario Città Metropolitana di Bologna)</p> <hr/> <p>Rinnovo cariche associative e istituzione nuovo organo “Comitato dei Genitori”</p> <hr/> <p>Firmatari legge sull'oblio oncologico</p> <hr/> <p>Partecipazione a “mappa cure palliative pediatriche”</p> <hr/> <p>Finanziamento Master universitari sulle cure palliative pediatriche a due infermieri e un medico</p> <hr/> <p>Rinnovo nuova convenzione triennale con NURDOR (2023-2025) con relativo adeguamento del nuovo statuto dell'Associazione gemellata</p> <hr/> <p>Partecipazione all'Istruttoria Pubblica sul tema del “Diritti dell'infanzia e dell'adolescenza” convocata dal Comune di Bologna</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):

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

Settori di attività

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

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

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

2.6 COLLEGAMENTI CON ALTRI ENTI DEL TERZO SETTORE

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

Ambito nazionale

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

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

Scambi progettuali ed economici

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

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

- Kids Kicking Cancer - Odv
- Giardino degli Angeli - Odv
- Associazione Korabi
- Federide ONLUS

Ambito internazionale

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

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

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

Dal 2008 Ageop è impegnata in un progetto di cooperazione a favore di NURDOR, Associazione fondata nel 2003 con lo scopo di migliorare le condizioni di vita e di cura dei bambini malati di cancro in Serbia e delle loro famiglie, per potenziarne l'operatività. Negli anni NURDOR si è impegnata proficuamente per migliorare lo standard di cura e di vita dei bambini malati e avviare processi che permettano alle strutture sanitarie della Serbia di rendersi autonome nella cura delle patologie oncologiche e garantire maggiore attenzione ai diritti dei pazienti. Poiché la collaborazione tra Ageop e NURDOR è diventata molto più ampia e complessa si è reso necessario sottoscrivere un nuovo documento di Convenzione tra le due Associazioni. È cresciuta in fretta la collaborazione tra genitori italiani e serbi con grande soddisfazione per i risultati raggiunti grazie al lavoro e all'impegno di NURDOR e per il suo processo di acquisizione di autonomia e autorevolezza.

Lo scopo del proseguimento della cooperazione è consolidare e ampliare l'attività di NURDOR in Serbia, sostenendo un ulteriore scatto di crescita evolutiva dell'Associazione sia per quanto

riguarda l'organizzazione interna, la capacità di fundraising e la sostenibilità dei propri progetti, sia per permeare maggiormente la società dei valori e della visione che ne caratterizzano l'operato. In particolare, grande attenzione sarà rivolta alla trasformazione culturale del concetto di "cura" sia nell'ambiente sanitario che nella società civile. A tale riguardo si rende necessaria una riorganizzazione della struttura dell'Associazione con particolari investimenti sul management e l'area di direzione strategico-progettuale. Si ravvisa infatti la necessità di liberare tempo e risorse della Direttrice Generale Branislava Penov che, pur mantenendo la direzione globale dell'Associazione, si concentrerà con maggiore impegno sulle battaglie di advocacy e sulla trasformazione culturale e valoriale del mondo clinico e della società serba, con nuovi obiettivi di crescita a partire dalle criticità riscontrate: i bambini vengono ancora sottoposti a manovre dolorose senza sedazione, compreso l'aspirato midollare, manca il rapporto medico/genitori, la comunicazione non esiste e al bambino non viene spiegata né la malattia né i trattamenti. I protocolli terapeutici sono vecchi, obsoleti e molto più tossici, oltre che meno efficaci. Non c'è libertà di scegliere il luogo di cura, manca il registro nazionale tumori e tanto altro.

Alla base della nuova Convenzione di gemellaggio c'è la necessità di operare nel territorio serbo per imprimere una forte accelerazione sulla consapevolezza del concetto di "salute" come benessere della persona, come "stato di completo benessere fisico, psichico e sociale" (definizione OMS), superando in questo modo una concezione statica che la intende unicamente come assenza di malattia e abbracciando invece un'impostazione dinamica che riconosce lo stato di salute della persona nella sua interezza e diversità, senza scindere l'aspetto biologico da quello psicologico e sociale. Occorre inoltre affermare con forza che le terapie farmacologiche, da sole, non rappresentano la cura nella sua totalità e che le competenze tecnico-scientifiche non sono sufficienti alla cura delle persone. È dunque necessario porre l'accento sui diritti dei minori, ancor più quando sono malati e in stato di maggior fragilità. Diffondendo la Carta di Each con i suoi 10 principi di diritto, che fanno riferimento a quanto espresso nella Convenzione Internazionale sui Diritti dell'Infanzia, si riconoscono le diverse esigenze affettive e di sviluppo del minore nelle varie fasi di età. In particolare, l'art. 3 della Convenzione pone l'accento sull'"interesse preminente" del minore, per il cui conseguimento vanno predisposti servizi efficienti e specificamente centrati sulle sue peculiari necessità. Tutte le strutture che forniscono assistenza sanitaria ai minori devono quindi offrire un ambiente accogliente, sicuro e attento alle sue esigenze, il personale addetto alle cure deve essere specificatamente formato ad assistere i minori e a operare con un approccio adeguato alle diverse fasce di età.

Come sempre partiamo da Nis con le battaglie sui diritti: è l'unica Oncoematologia Pediatrica che, tra mille difficoltà, assicura la sedazione ai bambini.

Abbiamo condiviso i nostri progetti per il prossimo triennio con l'Ambasciatore italiano in Serbia che è rimasto impressionato dalla forza e dai risultati del gemellaggio e dal grande lavoro portato avanti da NURDOR. Ha promesso di farsi promotore dei nostri valori e delle battaglie

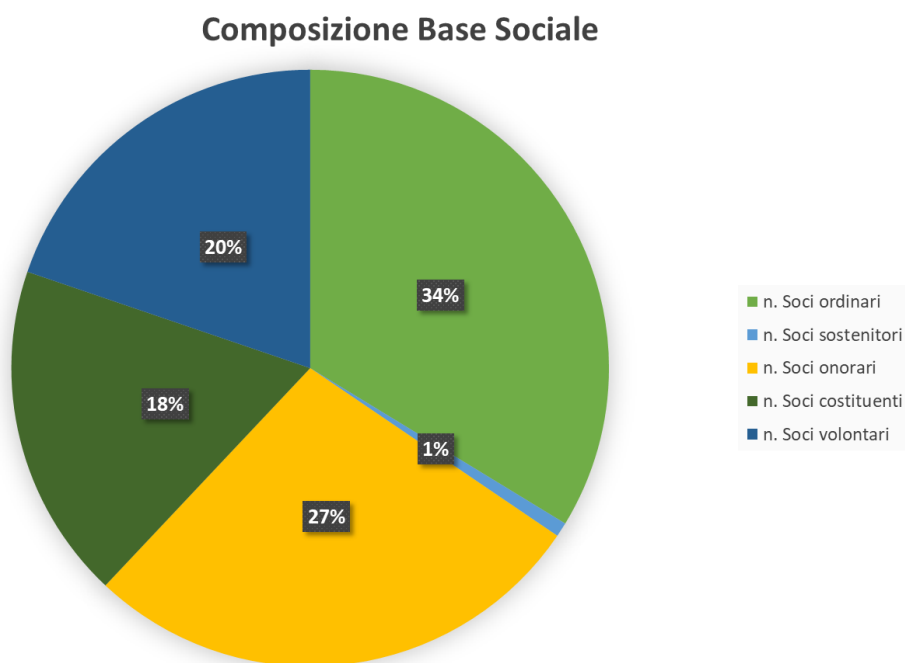
di advocacy per i diritti di bambini e ragazzi malati di cancro. Come cita la nostra mission: "ovunque".

Francesca Testoni, Direttrice Generale di Ageop Ricerca

3. STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE

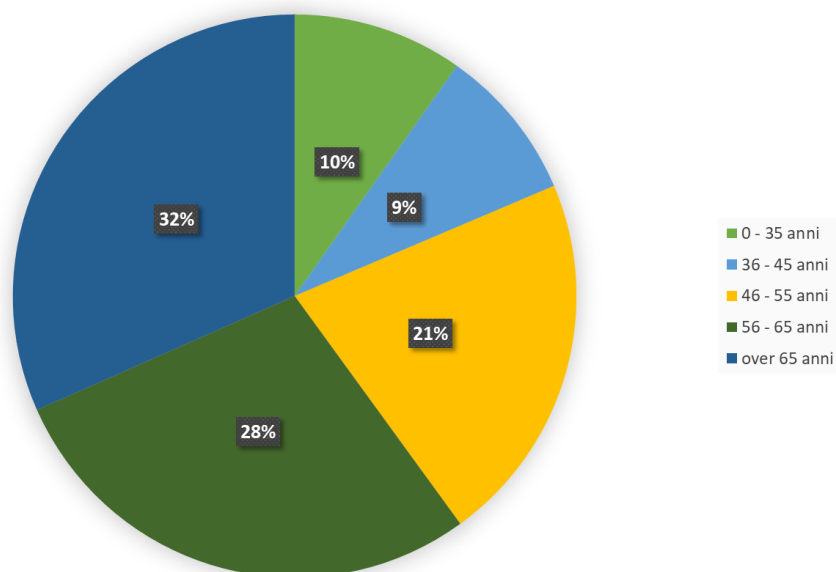
3.1 LA BASE SOCIALE

Nel 2023 Ageop Ricerca ha potuto contare su **258 soci**, di cui 87 ordinari, 71 onorari, 47 costituenti, 2 sostenitori e 51 volontari. Rispetto all'anno precedente, si registra un decremento del numero di soci del 18,3% (316 nel 2022), in controtendenza rispetto al trend di crescita registrato negli anni scorsi.



Di questi soci, il **32%** si colloca nella fascia d'età **over 65** e il **49%** appartiene alle fasce di età intermedie, **tra i 46 e i 65 anni**. Più limitata, invece, la percentuale di soci under 45 anni (19%).

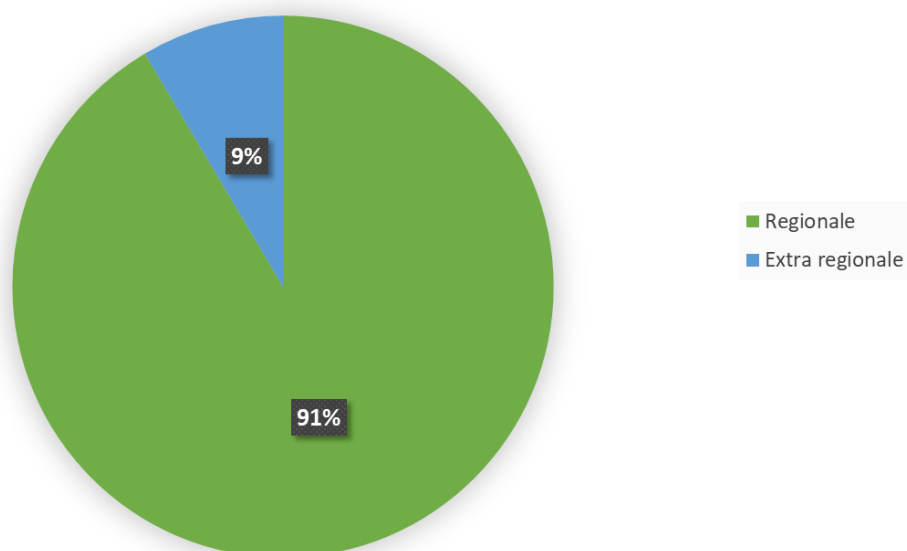
Fasce d'età soci Ageop



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

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

Provenienza dei soci



3.3 ORGANIGRAMMA, FUNZIONI E COMPOSIZIONE DEGLI ORGANI

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

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

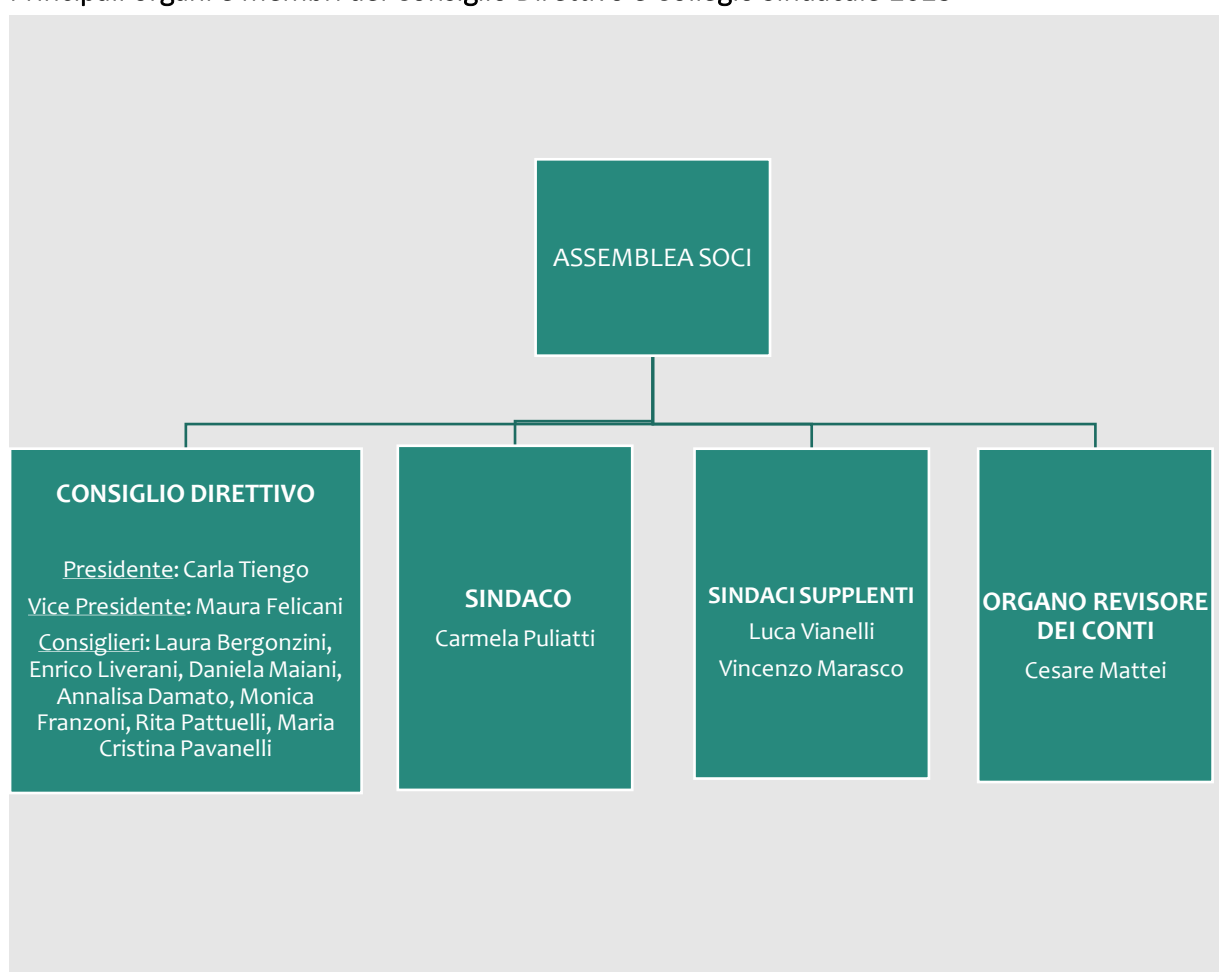
Come previsto dall'articolo 9 dello Statuto, il Consiglio rimane in carica per tre esercizi ed è rieleggibile.

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

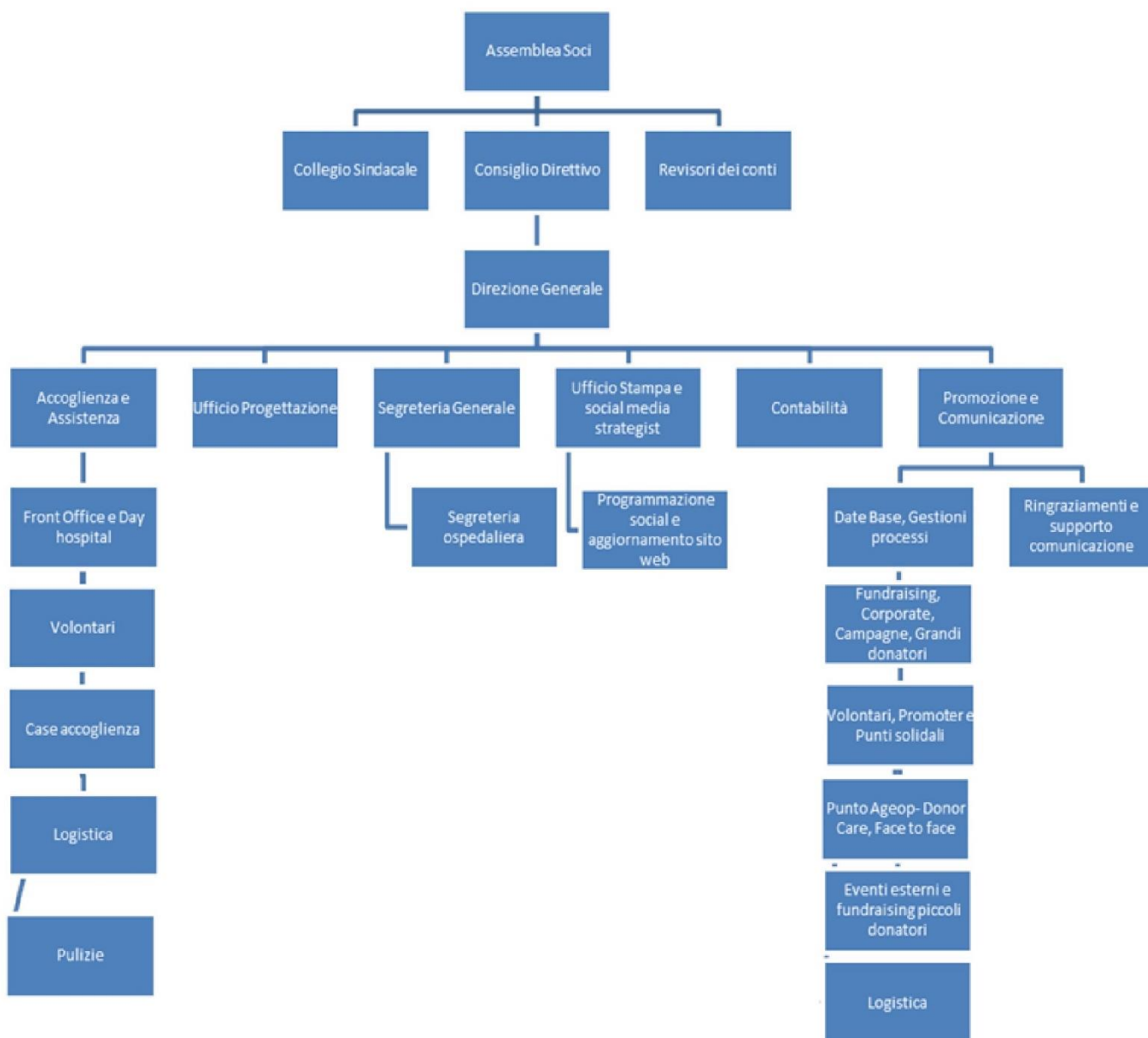
L'Organo Sindacale, rinnovato anch'esso il 28 settembre 2023, si compone attualmente di un Sindaco eletto dall'Assemblea Ordinaria con un mandato di tre anni.

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 e Collegio Sindacale 2023



Organigramma Ageop Ricerca 2023 (aggiornato al 31.12)



3.4 MAPPATURA DEI PRINCIPALI STAKEHOLDER E MODALITÀ DI COINVOLGIMENTO

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

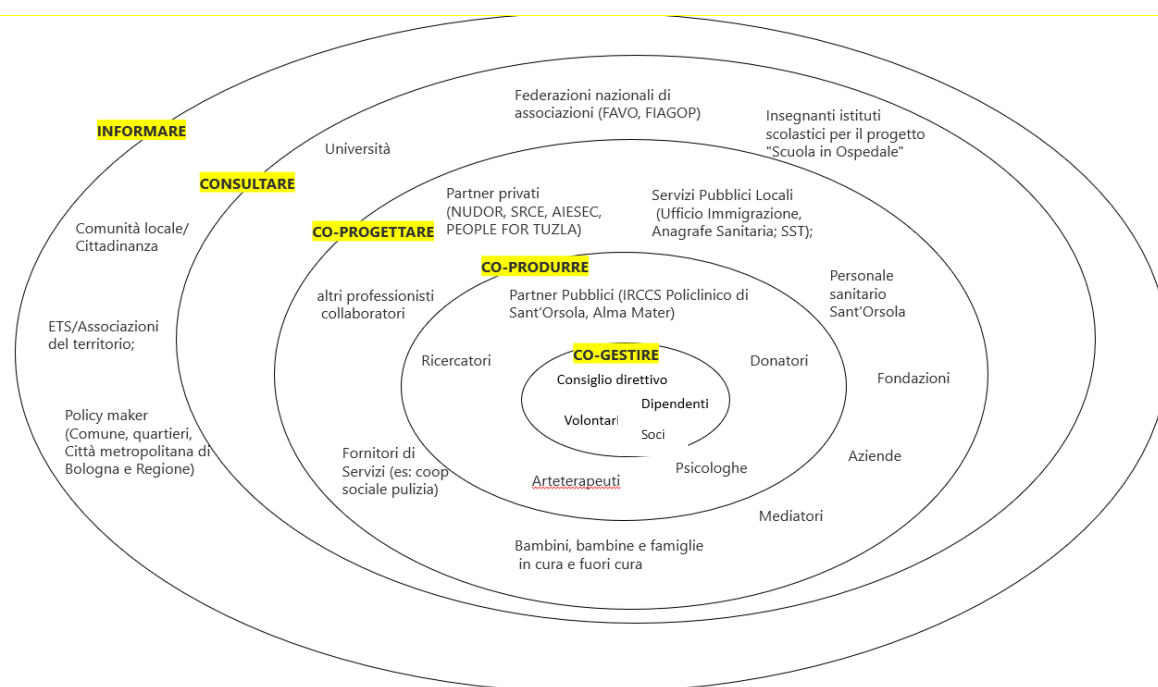
Si distinguono le seguenti macrocategorie di stakeholder:

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

Nel 2023 Ageop Ricerca ha avviato nuove relazioni e consolidato storiche partnership formalizzate tramite la siglatura di accordi specifici:

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

Nell'annualità di riferimento Ageop Ricerca ha sostenuto economicamente altre organizzazioni del Terzo Settore, donando in totale **35.169,75 euro** (200 € FIAGOP, 600 € SHADO, 30 € SOGNO DI STEFANO, 33.329,40 € a NURDOR, 550,35 € ALCASE ITALIA, 460 € KIDS KICKING CANCER).



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

01 INFORMARE

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

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

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

4. PERSONE CHE OPERANO PER L'ENTE

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

L'albero più grande nasce da un piccolo germoglio.
La torre più alta nasce da un mucchietto di terra.
Un viaggio di mille miglia comincia con un passo.

Lao Tzu (Tao Te Ching)

Nel 2023 è continuato il lavoro di riorganizzazione del Team Ageop. L'obiettivo è stato iniziare a ragionare e identificare le **Competenze**. Le conoscenze sono costituite da ciò che si apprende e si sa, mentre le capacità si esplicano in ciò che si è capaci di fare, anche dal punto di vista relazionale. Il ruolo sociale, i "valori", sono rappresentati da quello che si ritiene giusto essere e fare. Tutti i dipendenti in Ageop agiscono in un contesto in cui è richiesta prontezza di comportamento, notevole autonomia operativa decisionale, nel rispetto del ruolo, delle regole organizzative e del codice etico, e in cui la relazione con gli altri è una caratteristica intrinseca del lavoro. Molte competenze sono comuni e trasversali ai diversi ruoli, pertanto il primo passo è stato definire i modelli delle competenze per arrivare ad una descrizione "essenziale" delle competenze del ruolo e delle sue caratteristiche organizzative nell'ambito del gruppo.

Questo lavoro è stato propedeutico al passo successivo di costruzione di un nuovo organigramma e di impostazione del lavoro in gruppo; migliorare la collaborazione, la capacità di lavorare in modo cooperativo con altri, di far parte di uno o più team, di lavorare insieme e non separatamente o in modo competitivo, di adattarsi e di lavorare efficacemente in differenti situazioni e/o con diverse persone o gruppi.

L'obiettivo è far crescere un team con grande capacità di flessibilità: ognuno dovrà essere capace di comprendere e apprezzare differenti o contrastanti prospettive; promuovere o accettare facilmente cambiamenti nella propria organizzazione o nel proprio ruolo; adattare il proprio approccio alle mutate caratteristiche del lavoro e del contesto.

È necessario premettere che la tipologia dei problemi affrontati nella quotidianità di Ageop rende molto difficile l'adozione di un modello gerarchico. Inoltre, poiché l'esercizio di potere si confronta qui prima con la valorizzazione del personale e solo poi con il controllo, esso assume un carattere di tipo strategico. Ciò significa che i dipendenti saranno sempre più incentivati a impegnarsi nello svolgimento dei propri compiti in presenza di fattori associati al rispetto e alla valorizzazione delle persone, quali il clima organizzativo, l'attenzione all'equità, il coinvolgimento attivo nei processi decisionali.

In Ageop non è importante solo la capacità di lavoro in sé ma la qualità di coloro che lo svolgono. La loro professionalità non è misurabile soltanto attraverso il loro "sapere" o la loro competenza

specialistica, ma soprattutto dalla loro "competenza relazionale", dalla loro capacità di comunicare e di rapportarsi con i colleghi/collaboratori/volontari/donatori e soprattutto con i nostri utenti di riferimento. Ogni ruolo professionale implica dunque un "saper stare" in relazione con le altre parti del sistema Ageop.

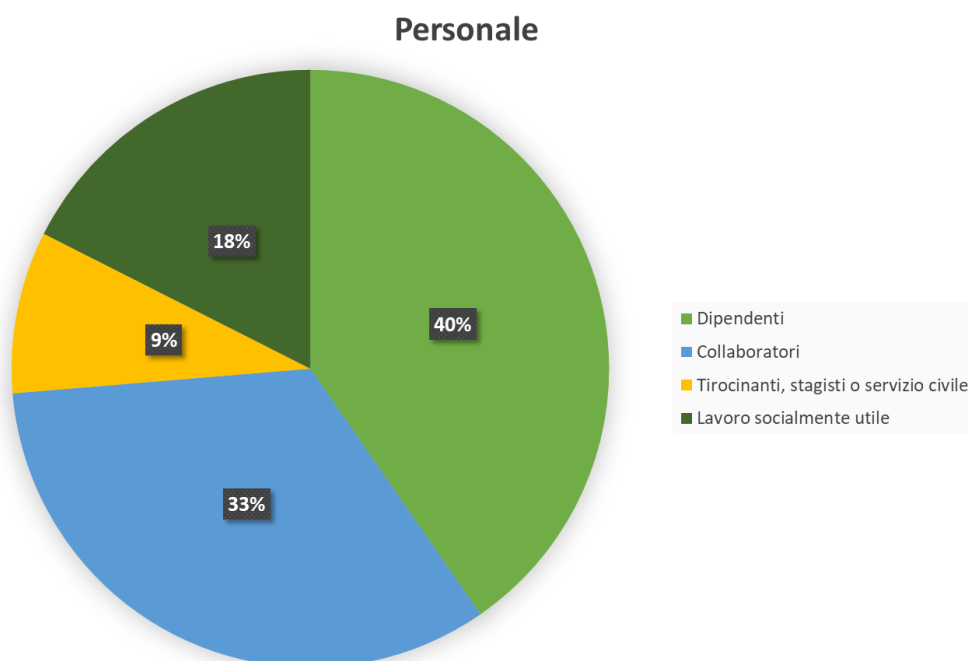
Solo così Ageop potrà continuare a crescere realizzando la propria vision.

Francesca Testoni - Direttrice Generale Ageop Ricerca

Dipendenti e collaboratori

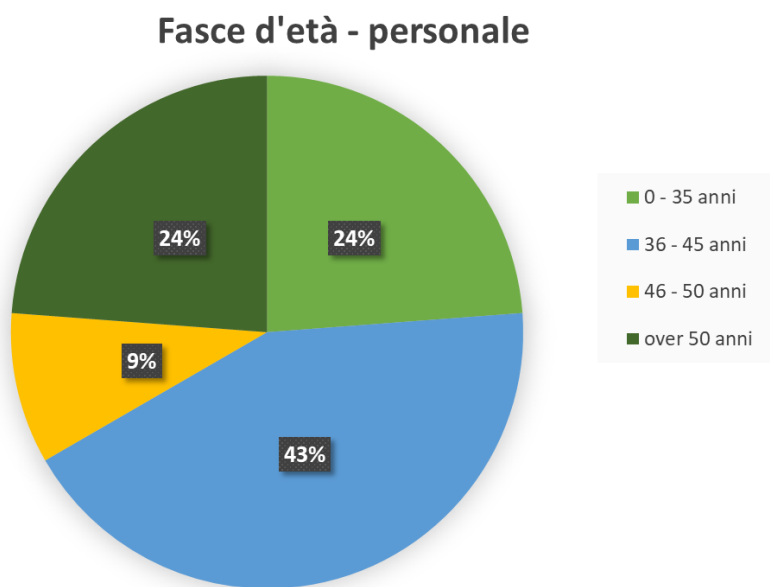
Al 31.12.2023 l'Associazione collaborava con **43 lavoratori** di cui **23** assunti con contratto di lavoro **dipendente o parasubordinato**, **17** coinvolti in forma di **collaborazione autonoma professionale** e **3 consulenti coinvolti come da obblighi normativi**. Da anni Ageop Ricerca offre anche opportunità lavorative di tipo formativo attraverso percorsi di alternanza scuola/lavoro, tirocini curriculari o extracurriculari e di reinserimento lavorativo. Durante l'anno Ageop ha ospitato **5 tirocinanti/stagisti** grazie alle collaborazioni con CIOFS, Alma mater e CSAPSA 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 **10 persone di svolgere lavori di pubblica utilità** per un totale di 960 ore.

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



Attualmente, 2 lavoratori su 3 sono donne, il **64% del personale** occupato, considerando sia dipendenti che collaboratori.

Interessante analizzare la distribuzione dei lavoratori per fasce d'età: oltre il **24%** è rappresentato da persone **under 35**, il **24%** da persone **over 50**, e nella fascia d'età compresa **tra i 35 e 49 anni** si concentra il **52%** del personale.



Il **78,5%** degli operatori Ageop Ricerca è in possesso di una **laurea** (secondo e/o primo livello) e il **38%** proviene dalla **Regione Emilia-Romagna**.

Il restante 62% del personale proviene dal Sud Italia (31%), Centro Italia (14%), Nord Italia (12%) e dall'estero (5%).

Ruolo personale dipendente:

- 1 Direttrice Generale
- 1 Coordinatrice Area Assistenza
- 1 Coordinatrice Area Promozione
- 1 Fundraiser corporate per grandi donatori
- 1 Addetta agli eventi e fundraiser per piccoli donatori
- 1 Addetti al Punto Ageop Bologna e donor care
- 1 Addetta ai volontari, promoter e punti solidali
- 1 Addetta alla gestione del database e organizzazione eventi
- 1 Addetta alle pulizie
- 1 Contabile - gestione di controllo
- 1 Apprendista contabile
- 4 Operatori Case Accoglienza e servizi alle famiglie

- 1 Operatore Front Office e servizi alle famiglie
- 2 Operatore Front Office, servizi alle famiglie e pratiche pazienti stranieri
- 1 Operatori magazzino logistica generale
- 2 Progettisti
- 1 Segreteria generale
- 1 Segreteria SSD OEP

Ruolo collaboratori:

- 1 Addetta all'ufficio stampa
- 1 Social media strategist
- 2 Biologi
- 3 Psicologhe
- 2 Biotecnologi
- 1 Chimico farmaceutico
- 3 Medici oncologi
- 1 Biologo data manager
- 1 Radioterapista
- 1 Commercialista
- 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 2023 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.

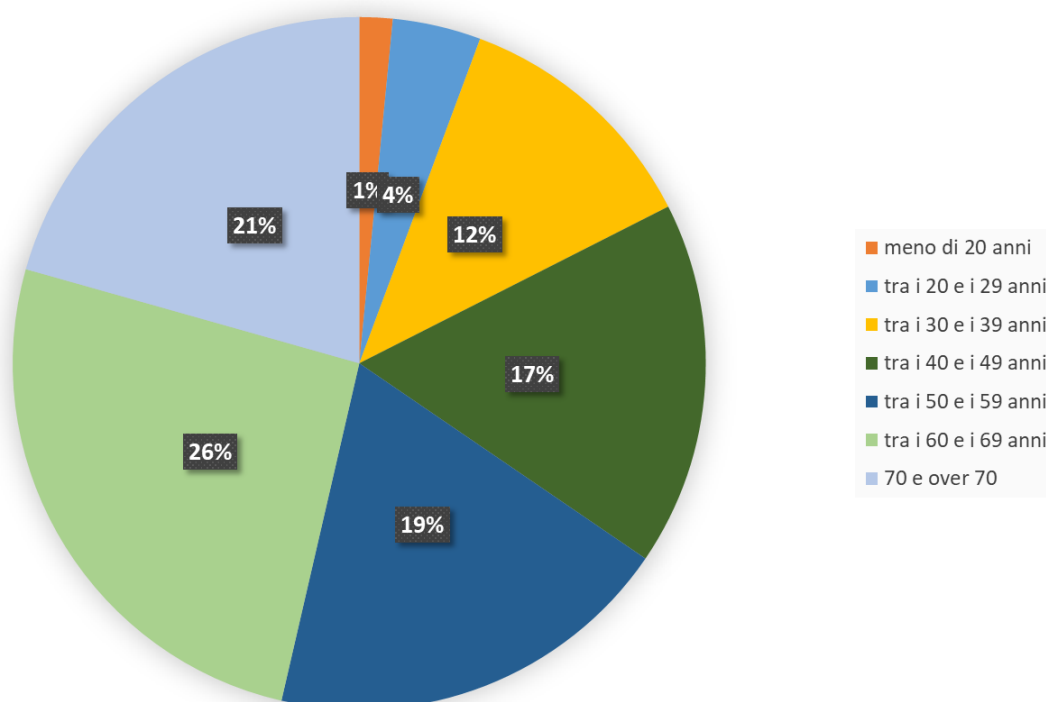
Profilo socio-anagrafico dei volontari

Nel 2023, l'Associazione ha coinvolto circa **194 volontari**, di cui 51 soci volontari e 15 volontari di impresa; i restanti 128 sono sostenitori dell'organizzazione.

Il 75% è di **genere femminile** (n. 145) e l'**52%** proviene dall'**area locale**, il **47%** dalla **regione** e il **restante 1%** da **fuori regione**.

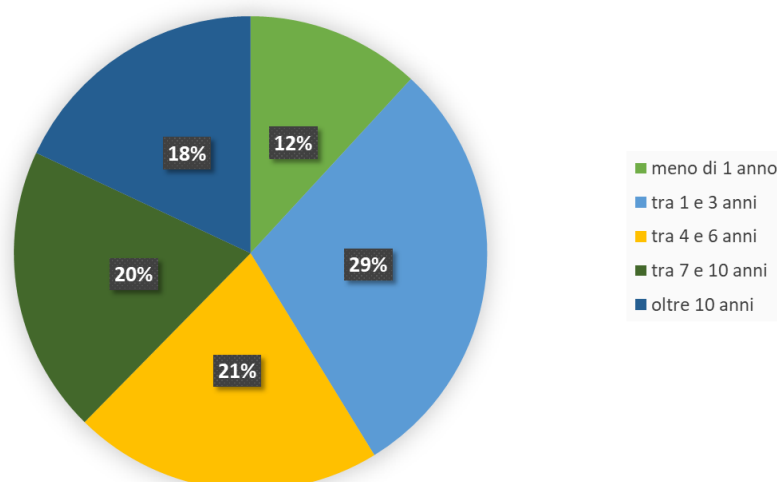
La maggioranza dei volontari Ageop Ricerca si concentra nella fascia tra i 60 e i 69 anni (26%) e nella fascia over 70 (21%). A seguire la fascia tra i 50 e i 59 anni (19%), la fascia tra i 40 e i 49 anni (17%), la fascia tra i 30 e i 39 anni (12%), la fascia tra i 20 e i 29 anni (4%) e under 20 (n. 1%).

Fasce d'età - volontari Ageop



È importante evidenziare l'attenzione particolare che viene riservata ai volontari Ageop Ricerca e la capacità dell'Associazione di attrarre il lavoro volontario e conservarlo nel tempo. Capacità e strategie messe in atto dall'organizzazione per tutelare e attrarre il capitale umano vengono confermate dal legame stabile e duraturo che la maggior parte dei volontari ha con l'Associazione: più del **59%** dei volontari coinvolti nel 2023 ha maturato un'esperienza con Ageop Ricerca che **supera i 4 anni di attività**, i nuovi arrivati, invece, sono stati 23 in tutto l'anno.

Esperienza volontari



L'approccio di Ageop Ricerca favorisce l'instaurarsi di relazioni permanenti nel tempo con le famiglie supportate anche attraverso il volontariato: i volontari che hanno un legame personale con l'Associazione (in quanto familiari o ex familiari), rappresentano il 6.7% del gruppo totale per l'anno 2023 in lieve calo rispetto all'anno precedente.

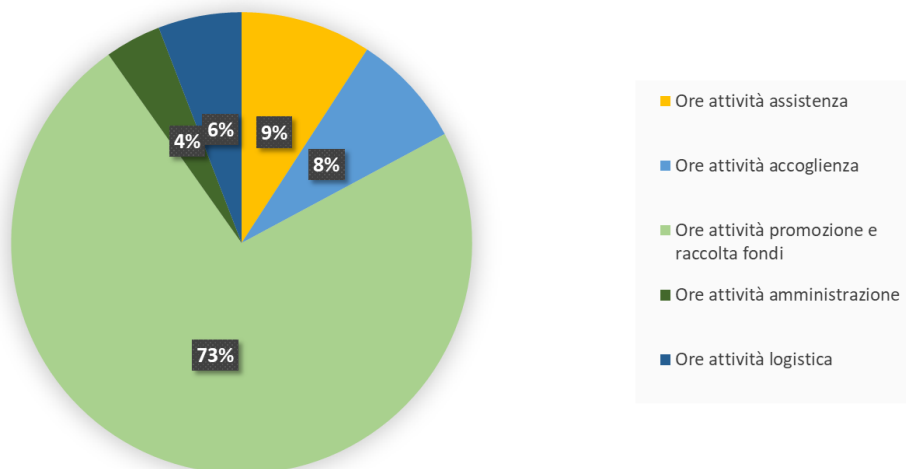
L'Associazione svolge nei confronti dei Soci una moderata attività di *stakeholder engagement* per favorirne la partecipazione alla vita associativa: questo si può notare anche nella composizione del corpo dei volontari, in quanto il **26% di essi è anche socio**.

Ruoli e mansioni dei volontari

Nel 2023, i volontari hanno dedicato **12.066 ore in totale** all'Associazione, ripartite nei diversi settori di attività e in linea con le ore prestate nel 2022. Si conferma notevole la performance rilevata nell'attività di raccolta fondi attribuibile alla presenza costante dei volontari Ageop Ricerca sul territorio: **il 73% 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 27% del tempo è stato dedicato alle attività di assistenza (8%), alla logistica (6%), alle attività di accoglienza (9%) e, infine, alle attività di amministrazione (4%).

Distribuzione ore di volontariato



4.2 ATTIVITÀ DI FORMAZIONE E VALORIZZAZIONE REALIZZATE

Ageop Ricerca investe sulla formazione del personale e del gruppo volontari nell'ottica di tutelare le proprie risorse e promuoverne la crescita professionale. Durante il 2023, Ageop Ricerca ha offerto ai dipendenti la possibilità di partecipare a 42 corsi professionalizzanti, corrispondenti ad un ammontare complessivo di **582 ore e mezza, ossia 22.5 ore pro-capite**.

L'**8%** delle ore totali rientrano nella **formazione obbligatoria**; il **73%** delle iniziative formative sono state **finanziate da Ageop** 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: **73% dei dipendenti** ha partecipato ai corsi offerti. Sono molteplici le tematiche sulle quali i dipendenti hanno potuto confrontarsi e ragionare, al fine di poter creare un gruppo interdisciplinare, sinergico e formato per affrontare le situazioni più delicate. Nello specifico i temi trattati nelle formazioni offerte riguardavano: Sicurezza sul lavoro, Fundraising, Comunicazione, Progettazione Sociale, Empowerment Personale, Diritti, Qualità della vita, Funzioni dirigenziali e di gestione, ICT, Benessere Associativo, Empowerment Professionale.

La formazione è alla base del volontariato in Ageop Ricerca, accompagna i volontari durante tutte le fasi del loro percorso ed è il primo impegno richiesto ad ognuno. I corsi formativi sono fondamentali per condividere esperienze e acquisire competenze e strumenti per concorrere consapevolmente ai progetti dell'Associazione. Gli incontri sono indispensabili anche per fornire un supporto qualificato all'Associazione in tutti i suoi settori, soprattutto rispetto alla promozione e all'assistenza, che insieme concorrono ad offrire un sostegno professionale a bambini e famiglie nel delicato contesto della malattia oncologica. Nel 2023, per la formazione dei volontari sono stati organizzate 2 iniziative formative, corrispondenti a un monte ore totali

20 ore, ossia 0,1 ore pro-capite (rispetto al 2022 sono diminuite di 9 ore le ore totali di formazione). Di queste ore, 9 sono state finanziate ed erogate da Ageop.

60 volontari (65 in meno rispetto all'anno precedente) hanno partecipato alla formazione (il 31% dell'intero corpo volontario).

I costi sostenuti per la formazione di personale e volontari di Ageop nell'anno 2023 ammontano a 8,781.35 € facendo registrare il + 9,5% rispetto al 2022.

N. corsi di Formazione e temi (TOT 44)	<i>n. 42 per dipendenti</i> Sicurezza sul lavoro, Fundraising, Comunicazione, Progettazione Sociale, Empowerment Personale, Diritti, Qualità della vita, Funzioni dirigenziali e di gestione, ICT, Benessere Associativo, Empowerment Professionale <i>n. 2 per volontari</i> Corso base volontariato Ageop
N. ore totali formazione (TOT 602 h)	20h volontari; 582,5h dipendenti
N. totale partecipanti, % lavoratori e % volontari (TOT 79)	60 volontari (31% sul tot volontari) e 19 dipendenti (73% sul tot dipendenti)
N. ore formazione pro-capite	0.1 h per volontario; 36.2 h per dipendenti
% ore di formazione obbligatoria (TOT 66)	100% per i volontari; 8% per i dipendenti

Da prassi Ageop Ricerca, oltre ad investire sulla formazione del personale e del gruppo volontari, si prende anche cura del benessere individuale e relazionale dei dipendenti e dei volontari offrendo loro un supporto psicologico professionale. Nel corso del 2023, sono stati svolti **42 colloqui con la psicologa di Ageop Ricerca**, per un totale di **58 ore dedicate all'ascolto** di chi ogni giorno si impegna nell'operatività dell'Associazione, di cui 10 ore per i volontari e 48 ore per i lavoratori e gli operatori. Rispetto al 2022, il numero di colloqui è aumentato di n.9, corrispondenti a 11 ore totali in più erogate dalla psicologa.

4.3 CONTRATTO DI LAVORO APPLICATO AI LAVORATORI

Al 31.12.2023 l'Associazione collaborava con 43 lavoratori di cui 23 assunti con contratto di lavoro dipendente, 17 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, dal 73% del 2022, nel 2023 la percentuale di **contratti del personale dipendente a tempo indeterminato è salita all'87% dei contratti**.

Oltre a garantire forme di lavoro stabili e tutelate, Ageop Ricerca ha a cuore la formazione e la crescita professionale dei dipendenti, soprattutto per chi intraprende il percorso in Associazione all'inizio della propria carriera lavorativa: **2 tra i più giovani lavoratori** sono stati assunti mediante **un contratto di apprendistato**.

Per quanto riguarda i collaboratori, invece, prevalgono i contratti libero professionali (88%) rispetto ai contratti di collaborazione continuata e continuativa (12%).

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

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

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

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

La differenza retributiva tra i lavoratori dipendenti di Ageop Ricerca nel 2023 è **pari a 5,0** (sulla base della retribuzione annuale lorda), il rapporto tra il compenso massimo e il compenso minimo è dunque di 1 a 5, inferiore al limite raccomandato per gli Enti del Terzo Settore di 1 a 8 (art. 16 "Lavoro negli Enti del Terzo settore" del decreto legislativo 117/2017 CTS).

Per lo svolgimento delle sue attività nel corso dell'anno, Ageop Ricerca si è avvalsa anche delle prestazioni dei propri volontari, per i quali è generalmente previsto un rimborso delle spese

tramite bonifico quando non si acquista direttamente con carta di credito Ageop. Nell'anno 2023 risultano 6 volontari che hanno usufruito di rimborsi spesa per un valore complessivo di 400,21.

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 (190,37 euro).

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

	Tipologia compenso	Annuo lordo medio
Membri Consiglio Direttivo	Rimborso spese	-
Organi di controllo	Compenso	8.647,20 €
Dirigenti	Compenso	124.863,01 €
Lavoratori con ruoli professionali specifici - (LIVELLO 1-3)	Compenso	43.575,42 €
Operai con qualifica generica (LIVELLO 4-5)	Compenso	25.267,08 €
Collaboratori	Compenso	31.829,33 €

Con riferimento ai 31 lavoratori impiegati nel corso di tutto il 2023 con contratto di lavoro dipendente (CCNL Terziario), sono stati **19** gli addetti ad attività istituzionali (oltre a 2 CO.CO.CO. che lavorano presso laboratorio per 72.000) 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 **19 operatori** ammonta a **626.081 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 **10 unità** assunte con CCNL del Terziario. Il relativo costo ammonta a **215.713 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 **97.636 euro**.

5. OBIETTIVI E ATTIVITÀ

5.1 SETTORI DI ATTIVITÀ

SUPPORTO A CHI CURA

Ageop Ricerca finanzia la ricerca sui tumori e sulle leucemie infantili, sostiene i percorsi di cura e promuove attività di advocacy presso gli organismi nazionali e internazionali. Tali attività si realizzano principalmente attraverso due diverse modalità: il finanziamento di contratti, strumenti e infrastrutture in Reparto e Day Hospital e la presenza di operatori e volontari qualificati all'interno della struttura ospedaliera, sempre disponibili ad offrire un prezioso supporto professionale, logistico ed emotivo a famiglie e operatori sociosanitari.

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

ASSISTENZA

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

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

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

ACCOGLIENZA

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

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

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

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

RACCOLTA FONDI

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

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

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

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

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

ADVOCACY E PROMOZIONE DELLA RETE

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

PROGETTAZIONE SOCIALE

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

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

5.2 SUPPORTO A CHI CURA

Obiettivi, risorse e criticità

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

Carla Tiengo - Presidente Ageop Ricerca

Nel 2023 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 2023 una crescita importante: sono ben 427.177 le persone che, nel corso dell'anno, hanno richiesto assistenza a una delle 1.892 entità convenzionate con Banco Farmaceutico per ottenere cure e farmaci gratuiti, evidenziando un aumento del 10,6% rispetto al 2022 (386.253).

Il quadro emerge dall'11° Rapporto Donare per curare – Povertà Sanitaria e Donazione Farmaci, presentato nel convegno promosso da Banco Farmaceutico e AIFA, l'Agenzia italiana del farmaco, il 5 dicembre.

La povertà sanitaria sta peggiorando a causa dell'innalzamento del costo della vita che determina una riduzione del benessere individuale e che si riflette sulla salute delle persone. Inoltre, le diverse crisi che si sono susseguite, causate prima dalla pandemia, poi dalla guerra in Ucraina e, infine, dal recente conflitto in Medio Oriente, hanno ulteriormente eroso la capacità delle famiglie a basso reddito di dedicare risorse alla salute e ai farmaci, generando difficoltà anche a quelle appartenenti al cosiddetto ceto medio. I dati indicano che, mentre la spesa delle famiglie per i farmaci cresce, la parte coperta dal Servizio Sanitario Nazionale diminuisce. Nel 2022, infatti, la spesa farmaceutica totale è pari a 22,46 miliardi di euro, solo 12,5 miliardi di euro (il 55,9%) sono a carico del SSN. Ciò significa che, rispetto all'anno precedente, le famiglie hanno dovuto affrontare un aumento di 704 milioni di euro (+7,6%) dalle loro tasche. Questo aumento è stato sostenuto da tutte le famiglie, anche da quelle con minori risorse, costrette a pagare interamente per i farmaci da banco, oltre al costo dei ticket. 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. E' proprio in questi momenti difficili che Ageop dimostra tutto il suo valore etico, sociale ed economico.

Francesca Testoni - Direttrice Generale Ageop Ricerca

Esiti delle attività

Nel corso del 2023, Ageop Ricerca ha erogato 200.698,48 euro per sostenere 7 ricercatori del Reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico Sant'Orsola di Bologna (3 biologi, 2 biotecnologi, 1 chimico farmaceutico e 1 biologo data entry), contribuendo così allo sviluppo della ricerca in ambito oncologico e alla diffusione del sapere scientifico. Inoltre, Ageop Ricerca sostiene il personale sociosanitario impegnato nel processo di diagnosi e cura attraverso il finanziamento di contratti a oncologi, radioterapisti, immunologi e psicologi; nel corso del 2023 sono stati erogati 274.035,02 euro per sostenere 12 professionisti sociosanitari del Reparto e del Day Hospital (5 oncologi, 1 oncologo ortopedico, 1 radioterapista, 1 immunologo e 4 psicologhe), contribuendo così al miglioramento del processo di diagnosi e cura della malattia oncologica pediatrica.

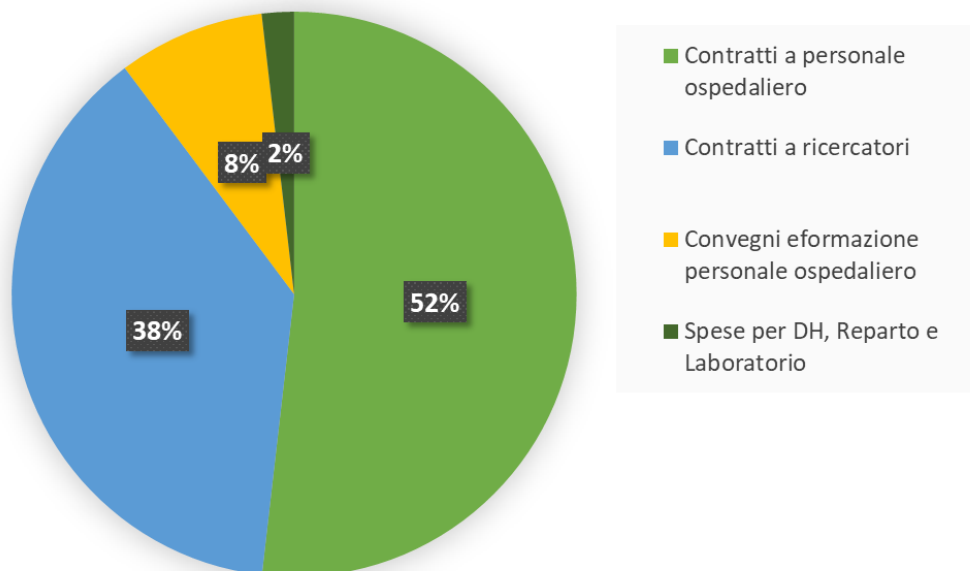
Ageop Ricerca ha inoltre erogato complessivamente 44.368,88 euro per sostenere le spese di formazione professionale e scientifica del personale sociosanitario (finanziando l'iscrizione a seminari, corsi di formazione, supervisioni, spese di vitto e alloggio) e **9.718,66 euro per il Reparto, DH e Laboratorio**. Gli investimenti e i **finanziamenti totali** erogati da Ageop Ricerca nel 2023 **per il settore di attività "supporto a chi cura" ammontano ad oltre 528.821,04 euro**.

Ancora lungo è il cammino ma siamo orgogliosi di poterne sostenere i primi passi, stanziando i necessari fondi che, insieme a quelli messi a disposizione dal Policlinico di Sant'Orsola IRCCS e altre associazioni, garantiranno a **cinque infermieri e tre medici la partecipazione al Master in Cure Palliative Pediatriche** (Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa ASMEPA istituita nel 2006 dalla Fondazione Hospice MTC Seragnoli).

Andranno così ad aggiungersi ai 14 professionisti che hanno già intrapreso percorsi di formazione sul tema delle Cure Palliative Pediatriche negli anni passati, di cui 3 già finanziati da Ageop.

Supporto a chi cura

Investimenti e finanziamenti (in euro)



5.3 ASSISTENZA

Obiettivi, risorse e criticità

Nel 2023 lo staff di Assistenza di Ageop ha confermato il proprio impegno nel garantire, giorno dopo giorno, aiuto e supporto ai bambini e alle famiglie che stanno affrontando il loro percorso di cura contro il cancro.

Nel 2023 Ageop ha investito sforzi e risorse nel potenziamento della riabilitazione psicosociale con particolare attenzione ai ragazzi adolescenti e giovani adulti. All'interno del mondo dell'oncologia pediatrica è ormai acclarato che sia a livello clinico che per quanto riguarda il supporto psicosociale questo gruppo di pazienti meriti un approccio dedicato e costruito sulla base delle loro caratteristiche evolutive e delle loro esigenze specifiche.

Gli adolescenti sono pazienti con bisogni e caratteristiche particolari. L'adolescente, infatti, si ritrova ad affrontare un periodo di per sé delicato: muove i primi passi verso l'indipendenza dalla famiglia, scopre sé stesso e il mondo che lo circonda, ha sogni, idee e progetti, cerca di definire la propria identità.

Non è sufficiente, dunque, adattare i percorsi pensati per i bambini, ma è necessario progettare servizi che sappiano intercettare i loro bisogni e parlare il loro linguaggio. Per questa ragione Ageop ha voluto proporre una serie di attività espressamente dedicate agli adolescenti partendo direttamente dall'ascolto delle loro proposte con l'obiettivo di favorire la socialità

con i pari e di promuovere esperienze positive. Nel 2023 abbiamo realizzato un corso di fotografia, un corso di make-up, incontri dedicati allo sport e all'equitazione.

Altro tema a cui Ageop si è dedicata con grande impegno nel 2023 è quello del supporto psicologico, tassello fondamentale della cura poiché consente ai pazienti e alle famiglie di integrare l'esperienza della malattia nella propria storia aiutandoli a viverla ed elaborarla nel modo meno traumatico possibile. L'associazione ha voluto potenziare la propria offerta implementando tre nuovi interventi di supporto psicologico in modalità gruppale: un gruppo rivolto ai genitori di pazienti nella fase dei controlli, un gruppo dedicato all'elaborazione del lutto e un gruppo di gioco terapia per bambini nella fase dei controlli.

Dietro questo investimento c'è la consapevolezza di Ageop che il supporto psicologico debba accompagnare le famiglie in tutte le fasi della cura, sia in quelle più difficili, come l'elaborazione di un lutto, sia in quelle apparentemente più facili, ma in realtà complesse anch'esse, come quella dello stop delle terapie e del passaggio alla fase dei controlli.

L'impegno di Ageop per garantire il diritto alla salute per bambini e ragazzi ammalati di cancro è rimasto costante anche nel 2023.

Questo impegno si concretizza in un complesso lavoro burocratico svolto dagli operatori del Front Office con ambasciate, fondi assicurativi, uffici amministrativi del Policlinico di S. Orsola, questure, etc che si rivela indispensabile per garantire l'accesso a cure oncologiche salva vita a pazienti stranieri.

Infine, gli operatori del Front Office di Ageop hanno garantito anche nel 2023 un servizio di sportello sociale presso l'ufficio Ageop all'interno del Day Hospital di Oncologia Pediatrica a cui le famiglie possono accedere sin dal primo ricovero per presentare le domande di Invalidità Civile e Legge 104 grazie alla collaborazione con il Sindacato Regionale UIL.

Giulia Mari, Coordinatrice Area Assistenza Ageop Ricerca

Esiti delle attività

Nel corso del 2023 Ageop ha realizzato **4.438 attività di assistenza**, supportando circa **2.077 nuclei familiari** con attività ludico-ricreative, sostegno psicologico e una serie di attività di supporto logistico-economico burocratico del **valore di 119.281,22 euro (di cui 65.181,86 euro per la ricerca del donatore di midollo osseo)**.

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

Attività Ludico-ricreative

Nel corso del 2023 Ageop Ricerca ha organizzato 11 diverse tipologie di attività ludico-ricreative in Reparto e nelle Case Accoglienza dedicando **1.386 ore** di attività (200 h in più rispetto al 2022), coinvolgendo oltre **164 bambini e adolescenti**. Nella case accoglienza, in particolare, i volontari hanno svolto 966 ore di attività coinvolgendo in attività ludico ricreative di vario genere un totale di **77 famiglie**.

Le attività di riabilitazione psicosociale hanno coinvolto **110 partecipanti** (bambini e famiglie) in corsi di fotografia, gite e soggiorni vacanze che Ageop Ricerca ha organizzato in collaborazione con altre Associazioni sparse su tutto il territorio italiano.

Servizio di psicologia in ambito oncoematologico pediatrico

Nel 2023 Ageop Ricerca ha rinnovato il proprio impegno per garantire a bambini e genitori un adeguato sostegno psicologico in tutte le fasi della cura e, ove necessario, anche in caso di lutto.

L'Associazione ha sostenuto, attraverso il servizio di psicologico, **244 persone** (genitori, bambini e adolescenti), offrendo loro oltre **2.175 ore** di sostegno psicologico.

Sono stati offerti **2.336 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 **51 valutazioni psicologiche** ed effettuati **106 test neurologici**.

In totale nel 2023 sono stati realizzati **138 gruppi terapeutici** a cui hanno partecipato 165 genitori e 25 bambini.

Nel 2023 Ageop ha investito risorse nel **supporto psicologico mediante il gioco** realizzando **73 gruppi di playtherapy in reparto** a cui hanno partecipato **20 bambini** e attivando un **gruppo di giocoterapia anche nelle case accoglienza** rivolto ai pazienti nella fase del mantenimento o dei controlli a cui hanno partecipato **5 bambini durante 14 incontri**.

Nel 2023 è stato avviato inoltre un **Gruppo di Auto Mutuo Aiuto** rivolto ai genitori di pazienti nella fase dello stop-terapia a cui hanno partecipato **50 genitori** per un totale di **10 nuclei beneficiari**.

Durante l'anno Ageop ha rinnovato il proprio impegno nel **supporto al lutto** realizzando **colloqui psicologici** in Reparto e nelle Case (48 colloqui) e riconfermando il **gruppo di psicoterapia** (10 incontri) per l'elaborazione del lutto. Complessivamente **13 nuclei familiari** hanno beneficiato degli interventi di supporto al lutto.

Attività di supporto informativo, logistico, burocratico ed economico

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

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

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

Nel 2023 il front office ha coordinato **1.247 pratiche** di supporto informativo, logistico, burocratico ed economico supportando circa **1.776 famiglie** con oltre **1.750 ore di attività**.

Gli operatori di Ageop Ricerca hanno svolto un'azione fondamentale di mediazione tra tutti i soggetti che possono venire in rilievo nella presa in carico delle famiglie, sia pubblici che privati, attivando le reti già in essere sul nostro territorio o nuove collaborazioni per la risoluzione di problemi specifici: nel 2023 hanno svolto in totale **691 pratiche e mediazioni** allo scopo di offrire supporto anche burocratico a **175 delle famiglie in carico**.

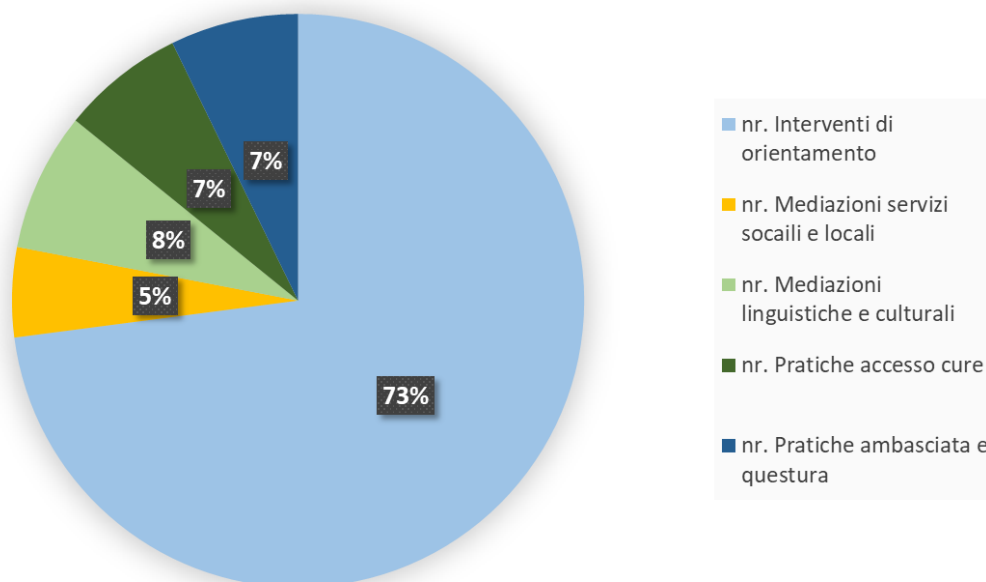
In particolare, l'Associazione ha realizzato prevalentemente **interventi di orientamento** (504 interventi per 94 famiglie) e **mediazioni con i servizi** del territorio (35 mediazioni per 7 famiglie).

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 2023 Ageop ha seguito **48 pratiche** che hanno consentito a **25 minori** di avere **accesso alle cure** sia nella fase delle terapie attive che in quella dei controlli.

A questo scopo Ageop Ricerca ha realizzato **50 mediazioni con le ambasciate e le questure** per consentire a nuovi pazienti di arrivare nel nostro paese e di soggiornarvi regolarmente per il

tempo delle cure e **54 mediazioni linguistiche** a sostegno di **27 famiglie straniere** in carico all'Associazione.

Pratiche e mediazioni realizzate per le famiglie



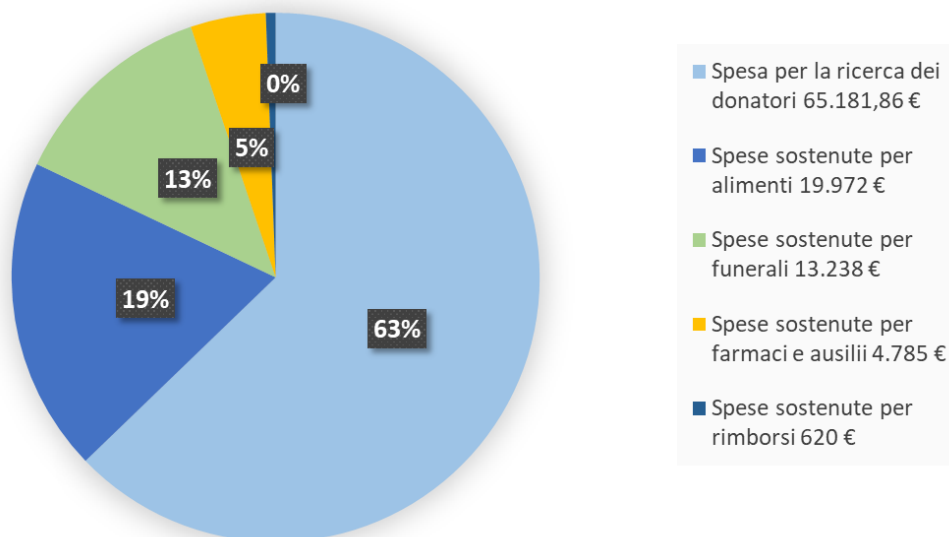
Sempre a livello di supporto burocratico, in continuità all'anno precedente e grazie alla collaborazione con il sindacato Uil, il front office ha aiutato le famiglie attraverso lo uno **sportello sociale nella redazione** delle domande di Invalidità Civile, Legge 104, eventuali bonus fiscali ecc. Nel 2023 **35 nuclei famigliari** hanno beneficiato dello sportello sociale.

Nel corso del 2023, Ageop Ricerca ha sostenuto le famiglie anche a livello logistico consentendo loro di usufruire gratuitamente di **372 servizi di trasporto ospedalieri** e **94 extra ospedalieri** (questi ultimi hanno fatto registrare **64 trasporti** in più rispetto al 2022).

Nel 2023 sono stati erogati complessivamente **45.159 euro** a favore di **90 nuclei familiari**. Le spese sostenute sono state prevalentemente dedicate al sostegno alimentare (19.972€), alla copertura dei costi funerari (13.238 €) e alle spese sanitarie extra come l'acquisto di farmaci o di ausili (4.785€).

Infine il costo sostenuto da Ageop Ricerca per **la ricerca di donatori di midollo osseo** ammonta a **65.181,86 euro** e ha consentito alle famiglie di realizzare tutti gli esami necessari a determinare la compatibilità tra il midollo dei nostri bambini candidati al trapianto e quello dei donatori presenti nel Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo.

Tipologia supporto economico famiglie



5.4 ACCOGLIENZA

Esiti delle attività

Ogni anno, Ageop Ricerca offre gratuitamente alloggio alle famiglie italiane e straniere dei piccoli pazienti affetti da patologie oncologiche che si rivolgono ai centri di cura della città di Bologna, ospitandole nelle sue **strutture di accoglienza** ciascuna pensata per rispondere a esigenze diverse e costruita a misura di bambino. Ad inizio anno Ageop disponeva di 5 case di accoglienza **Casa Gialla, Casa Siepelunga, Casa Palagio, Casa Vizzani e Casa Tacconi** che nella seconda metà del 2023 sono passate a 3 in seguito alla vendita dell'appartamento sito in Via Tacconi.

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

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

Nel 2023, Ageop Ricerca ha ospitato nelle Case Accoglienza **66 famiglie** di cui **37 straniere e 29 italiane per un totale di 165 componenti e 61 bambini accolti**.

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.

Nel 2023 abbiamo registrato una battuta di arresto nell'arrivo di pazienti dall'Ucraina, mentre è aumentato il numero di bambini provenienti dalla Moldavia, che probabilmente prima dello scoppio della guerra si recavano in Ucraina per le cure oncologiche.

Tra le famiglie italiane ospitate 11 erano residenti in Emilia-Romagna, mentre 18 provenivano da altre regioni.

Il 45% delle famiglie (30 famiglie) ospitate nelle Case è stato accolto **in fase di trattamento** della malattia del paziente, con una durata di permanenza media all'incirca pari a **114 giorni (99 nel 2022)**.

Il ricorso a terapie cellulari sempre più avanzate e innovative, che prima non erano disponibili, ha reso necessario un prolungamento del percorso terapeutico e conseguentemente della permanenza dei bambini presso le case accoglienza, garantendo loro la possibilità di ricevere terapie più efficaci.

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

Delle restanti 36 famiglie, **27** hanno alloggiato nelle case in **fase di controllo** della malattia, fermandosi nelle strutture in media 13 giorni, mentre **9** sono state ospiti nello stesso anno prima in una fase di cure attive e poi nella fase di follow up. Ne consegue che la **percentuale media di copertura della capienza** delle tre strutture nell'anno di riferimento è stata pari al **79.9%** (rispetto al 75% del 2022).

Nel 2023 le Case Accoglienza Ageop hanno offerto alle famiglie in totale **4.056 giorni** di ospitalità, registrando un incremento del 3.9% rispetto al 2022. Per coprire il numero di richieste sono stati affittati degli alloggi extra per 5 famiglie.

Per alleviare lo stress correlato alla malattia e migliorare la qualità della vita, Ageop Ricerca offre alle famiglie ospitate molteplici risposte: dal vitto alla pulizia degli ambienti, dagli spostamenti necessari per le cure al reperimento di beni e prodotti di prima necessità, dal supporto alla rete familiare alla gestione della convivenza con le altre famiglie.

Per l'accoglienza delle famiglie, durante l'anno Ageop Ricerca ha sostenuto un **costo totale pari 274.246,04 euro** che include, oltre alle spese relative a gestione, consumo e personale delle tre strutture, anche le spese per generi alimentari e altre spese considerate "extra-ordinarie" per rispondere a esigenze specifiche. In particolare, si evidenzia che Ageop Ricerca ha consegnato nelle Case **497 spese a domicilio** ad un totale di **35 famiglie che ne hanno fatto richiesta** (circa il

53% delle famiglie ospitate), sostenendo una **spesa per generi alimentari** pari a **20.248,91 euro** (poco meno di 580 euro per famiglia).

Nel 2023, **ogni famiglia** ospitata è **costata** ad Ageop Ricerca in media **4.155,25 euro**.

5.5 RACCOLTA FONDI

Obiettivi, risorse e criticità

L'area di promozione e 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.

Per il 2023 l'area si era posta l'obiettivo di sviluppare una nuova strategia fundraising, incentivando la raccolta di erogazioni liberali in grado di generare risultati proporzionalmente più alti sull'investimento necessario all'avvio delle campagne.

Con questo scopo ci si era proposti di:

- Sviluppare nuove campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi funzionali a comunicare le attività dell'Associazione, rendendo più visibile e immediata la comprensione delle sue aree di intervento, e a massimizzare le entrate;
- Sviluppare nuovi strumenti compatibili con gli attuali canali di comunicazione per intercettare una più ampia base di stakeholder;
- Favorire la rinnovata attitudine dei donatori a sostenere l'Associazione tramite iniziative concrete sui territori;
- Sviluppare le potenzialità della rete di volontari e promotori;
- Sviluppare nuove modalità di collaborazione con le aziende per intercettare la crescente attitudine a realizzare progetti di CSR - corporate social responsibility.

Giada Oliva, Coordinatrice Fundraising Ageop Ricerca

Esiti delle attività: donatori e donazioni

Nel 2023 le entrate da fundraising sono cresciute del 9% passando da 1.643.392 del 2022 a 1.799.382 del 2023 (+ 155.989 euro. Nb. I dati non includono le entrate da lasciti).

Un risultato rilevante, soprattutto se guardato all'interno di un panorama nazionale in cui la crescita si impenna su un trend dello 0,04% avviato nell'era post-Covid ed in un anno segnato non solo dalle emergenze nazionali (Alluvione in Emilia-Romagna) e internazionali (Guerre Ucraina e Palestina, Terremoto in Turchia) che hanno attirato fondi, ma anche da episodi, come il "Pandoro Gate", che hanno minato la fiducia dei donatori. [Fonte: Italy Giving Report di Vita].

Tutto questo si è inserito in una difficoltosa fase di riassetto dell'Associazione che ha visto un intenso turn over nell'area promozione-fundraising, per l'avvicendamento di personale ha interessato più di metà del gruppo di lavoro, che nonostante questo ha saputo via via ricompattarsi intorno agli obiettivi comuni.

Significativa è anche la crescita del numero di donatori, passati da 7.040 a 7.491 (+ 6%) a dimostrazione della potenziata capacità di attrarre nuovi portatori di interesse e attivarli a sostegno dei progetti dell'Associazione.

Analizzando la distribuzione delle entrate da fundraising tra Privati e Organizzazioni, si nota che gli introiti della prima categoria hanno registrato una crescita del 13%, passando da 800.944 euro a 904.167 euro, grazie al contributo di 7.103 donatori, ossia il 7% in più del 2022 (in cui erano stati 6.609). Anche la donazione media da privati ha fatto registrare una crescita del 7%, passando dai 118,7 euro del 2022 al 127,3 del 2023.

Questo aumento è legato in prevalenza allo sviluppo di nuove strategie e strumenti finalizzati a promuovere la donazione diretta (ossia erogazioni liberali pure, svincolate dalla scelta di prodotti solidali) a cui l'area fundraising ha iniziato a dedicarsi dalla seconda metà del 2022.

Con questo obiettivo, strettamente legato all'intenzione di aumentare il ROI delle attività di raccolta fondi, sono state create infatti le campagne "Doni Condivisi" e "Donazioni Regolari" veicolate da piattaforme digitali sviluppate ad hoc utili a raggiungere un bacino sempre più ampio di donatori, anche attraverso campagne sviluppate sui Social.

Gli strumenti creati a supporto delle nuove campagne sono stati sviluppati anche con l'intento di comunicare in maniera immediata tutte le aree di intervento di Ageop e la loro complessità: evidentemente l'aumento di donatori coinvolti è indice del raggiungimento di questo obiettivo. Contestualmente sono stati realizzati nuovi materiali informativi funzionali alla promozione capillare sul territorio ed è iniziata una formazione rivolta a dipendenti e volontari, attività che dovrà essere consolidata e rafforzata nel tempo per far sì che queste modalità vengano promosse in modo sempre più convincente e diffuso.

Guardando all'attività di fundraising sviluppata verso "Organizzazioni", si nota una crescita delle entrate pari al 9% (da 496.920 euro del 2022 a 542.276 del 2023), con un aumento della donazione media del 45 % (da 963 euro a 1.398 euro). A bilancio risultano infatti 43 donatori in meno rispetto al 2022, ma questa flessione è prevalentemente legata ad un lungo lavoro di pulizia del database finalizzato a categorizzare correttamente le vecchie anagrafiche che, derivando da importazioni successive di dati registrati anche decine di anni fa, contenevano errori e discrasie rispetto ai nuovi criteri di registrazione.

La significativa crescita delle donazioni raccolte da Organizzazioni, legata all'aumento della donazione media, testimonia l'efficacia di un affinamento del lavoro dell'area di "Corporate Fundraising" che dal 2023 si è data l'obiettivo di sviluppare strategie sempre più mirate per favorire la coprogettazione con le organizzazioni e potenziare la propensione alla donazione diretta (convertendo le tradizionali strenne in erogazioni liberali pure, finalizzate al sostegno di un progetto specifico). Questo obiettivo è stato perseguito attraverso una progettualità "one to one" ossia elaborata specificatamente per ciascun partner, con cui si è cercato di aumentare

le opportunità di incontro diretto, preferibilmente all'interno delle sedi dell'Associazione, così da mostrare con maggiore immediatezza l'impatto della sua attività.

Profilo dei donatori

N. donatori **7.507 (compresi lasciti, bandi, 5x1000)**

- di cui **7105 persone fisiche** (95%) (compresi lasciti)
- di cui **402 organizzazioni** (5%) (compresi bandi e 5x1000)

Il 75% dei donatori **proviene** dalla provincia di Bologna, l'10% si estende all'Emilia Romagna e per il restante 19% al resto d'Italia.

il 9% dei donatori persone fisiche ricopre un ruolo all'interno dell'organizzazione. All'interno dell'insieme "Donatori con ruolo":

- **23%** è anche socio
- **27%** è anche volontario
- **20%** è genitore Ageop
- **13%** è promoter
- **10** è ex-volontario
- **3%** è dipendente
- **2%** è personale ospedaliero

I donatori "Organizzazione" sono così rappresentati:

- **69%** sono imprese profit
- **15%** sono Enti del Terzo settore
- **7%** sono Studi associati e Liberi professionisti
- **9%** altro

Livello di attivazione dei donatori:

- **L' 67%** è composto da piccoli donatori
- **10%** piccoli-medi donatori
- **4%** medi donatori
- I medio-grandi donatori sono 28 e 34 i grandi donatori (numeri assoluti che generano % sotto l'1%).

"Fedeltà/ Frequenza delle donazioni"

- **10% fedelissimi**
- **4% fedeli**

- 8% saltuari
- 22% occasionali
- 60% ha donato una volta negli ultimi 24 mesi

Temperatura dei donatori:

- 80% caldi
- 22% tiepidi
- 8% altro

La **durata media del sostegno** del donatore Ageop Ricerca è di circa **3,6 anni**.

Le modalità utilizzate da Ageop Ricerca 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 2022 Ageop Ricerca ha inviato **141.733 newsletter** e dem, e 9.051 lettere di ringraziamento per un totale di 150.784 comunicazione dirette ai sostenitori.

5.6 ADVOCACY E PROMOZIONE DELLA RETE

Obiettivi, risorse e criticità

Ageop è un'Associazione formata da genitori per tutelare gli interessi di pazienti minori di età. Fa parte quindi di quelle Associazioni il cui impegno è cresciuto esponenzialmente negli anni lungo il percorso vissuto dal SSN, a volte in supplenza di servizi fondamentali.

Le Associazioni di Pazienti forniscono supporto, informazioni, rappresentano il punto di vista dei pazienti e organizzano campagne di sensibilizzazione sui problemi che hanno impattato sulla loro vita e su quella dei loro familiari. In virtù di questo nostro ruolo di rappresentanza, dovremmo poter concorrere in maniera strutturata alla costruzione delle politiche sanitarie sia a livello nazionale sia regionale. In Europa, sono già attivi modelli di partecipazione istituzionale delle Associazioni di pazienti e le iniziative che vanno in questa direzione si stanno moltiplicando. Ageop si impegna a chiedere di svolgere un ruolo attivo nei processi decisionali che possono portare a risultati significativi nell'assistenza e nella cura dei pazienti oncologici pediatrici. Oggi però, in Italia, siamo ancora escluse dai tavoli decisionali, a differenza di quanto sta avvenendo in altri Paesi europei. Molte Associazioni di pazienti, tra le quali Ageop, sono sempre più in grado di concorrere alla costruzione e allo sviluppo di alcune delle più importanti politiche sanitarie. Ageop si attiva per promuovere la formazione e il confronto su temi strategici nell'agenda sanitaria regionale e nazionale, contribuendo a rafforzare il ruolo di advocacy nei confronti di Istituzioni e decisori. In questo anno ha moltiplicato iniziative come tavoli, consultazioni, gruppi di lavoro relativi alle politiche sanitarie.

Per migliorare le proprie competenze la coordinatrice dell'Area Assistenza di Ageop, Giulia Mari ha partecipato al Corso "Patient Advocacy per le Associazioni dei pazienti oncologici e onco-ematologici", erogato dall'Università degli Studi di Pavia presso il dipartimento di Medicina Interna e Terapia Medica. Il corso di perfezionamento universitario era espressamente dedicato alle Associazioni pazienti del Gruppo "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere" di cui Ageop fa parte.

Sensibilizzazione rispetto al tema dei diritti dei minori e del riconoscimento della specificità pediatrica

Nel 2023 Ageop Ricerca ha realizzato le sue attività di advocacy supportando una causa in particolare: il riconoscimento della specificità pediatrica. La pubblicazione del "Libro Bianco dell'Assistenza Pediatrica" della FIARPED (Federazione delle Società Scientifiche e delle Associazioni dell'Area Pediatrica) ha evidenziato ciò che Ageop rivendica da anni con Istituzioni e Amministrazioni pubbliche: la difesa della specificità pediatrica ossia il diritto dei bambini da 0 a 18 anni ad essere curati da medici pediatri e all'interno di reparti ospedalieri a loro dedicati che non sono quelli degli adulti. Il libro mette in luce come questo diritto fondamentale non sia applicato in maniera equa e uniforme sul territorio nazionale, in particolare negli ospedali "generali" che non hanno uno specifico indirizzo pediatrico. Nello specifico la tutela di questo diritto si declina attraverso:

- La formazione di medici specialisti nella cura delle malattie croniche. La formazione dei pediatri, infatti, riveste un ruolo centrale sia nell'ambito dei processi di organizzazione dell'assistenza sanitaria sia per rispondere a nuovi bisogni assistenziali, associati, da un lato, all'incremento di malattie croniche pediatriche (che riguardano il 18% della popolazione pediatrica) e, dall'altro lato, a tematiche emergenti quali le cure palliative e la sanità digitale.
- Il riconoscimento delle sub-specialità pediatriche sul piano normativo e amministrativo come già avviene in altri Paesi europei. La figura del pediatra sub-specialista (esempio pediatra neonatologo, pediatra allergologo, pediatra gastroenterologo, pediatra endocrinologo, pediatra pneumologo, pediatra oncologo ecc.) può far fronte meglio all'aumento di bambini e adolescenti con patologie croniche complesse e alla gestione della transizione dall'infanzia all'adolescenza e all'età adulta. Con la responsabile complicità degli Enti preposti alle certificazioni e ai controlli, con la colpevole "distrazione" di alcune società scientifiche e Associazioni di categoria, si continua a fingere che l'esperienza pediatrica possa essere acquisita sul campo senza un corso di studi specifico, si sceglie di chiudere gli occhi e a trovare escamotage per consentire l'assistenza a minori in centri chiaramente non idonei. Ma soprattutto si continua a non applicare la carta dei diritti dei minori in ospedale e quindi a non garantire a bambini e ragazzi i diritti in essa enunciati.

Sempre riguardo al tema dei diritti dei minori, in occasione del convegno “Un impegno per l’oncoematologia pediatrica. Diritti ed esigenze dei pazienti durante e dopo le cure” organizzato da Fiagop Onlus in collaborazione con AIEOP- Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica nella Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile, Ageop ha voluto sottolineare l’imprescindibilità dei diritti nella cura dei minori e richiamare i tre documenti fondamentali per tutelarli: La convenzione di New York sui diritti del fanciullo, La Carta di Each sui diritti del bambino in ospedale, La Carta di Trieste sui diritti del bambino morente.

A conferma dell’importante ruolo svolto da Ageop nella sensibilizzazione rispetto a questo tema Ageop è stata invitata ad intervenire all’Istruttoria Pubblica promossa dal Comune di Bologna su “Diritti dell’infanzia e dell’adolescenza”.

Ageop ha continuato anche nel 2023 a supportare i genitori nell’accesso ai diritti legati al riconoscimento dell’invalidità civile in un periodo complicato come quello dell’esordio della malattia oncologica. Presentare la domanda di invalidità civile al momento della diagnosi consente di usufruire di alcuni importanti benefici economici e sociali che in primis tutelano il minore e agevolano l’assistenza da parte dei familiari.

Promozione del ruolo delle Associazioni di pazienti nella costruzione di un welfare sociosanitario

Ageop è stata coinvolta dalla Città metropolitana di Bologna, insieme a Fondazione AIRC e ALL, ad un incontro conoscitivo in cui ha rappresentato la necessità di una visione strategica a medio lungo termine da condividere con le amministrazioni pubbliche e con le imprese per costruire insieme salute e benessere sociale.

Nel contesto delle Tre Giornate organizzate da FAVO (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia) in occasione della Giornata Nazionale del Malato Oncologico, Ageop ha sottolineato l’importanza del ruolo sociale, politico e di advocacy sociosanitaria delle Associazioni confrontandosi con le federate sui temi di maggior interesse per il volontariato oncologico.

L’Associazione ha partecipato all’incontro **“Rappresentare e difendere i Diritti dei pazienti oncologici: formazione e confronto per rafforzare la nostra azione”** organizzato dalla rete *La Salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere* in collaborazione con l’Università degli studi di Pavia.

Da ultimo Ageop il 15 giugno ha partecipato alla manifestazione in difesa del SSN organizzata dalle organizzazioni sindacali e ordini di categoria di medici, veterinari e infermieri e alla conferenza “Cura, diritti e salute pubblica, il ruolo dei cittadini e delle Associazioni nelle battaglie di advocacy”. In quest’occasione Ageop ha denunciato anche a mezzo stampa il pericolo rappresentato dal progressivo smantellamento del sistema sanitario a favore di un sistema sempre più privatizzato e la necessità di difendere il diritto alla salute dei cittadini attraverso la tutela e la promozione della sanità pubblica.

Sensibilizzazione e divulgazione scientifica rispetto al tema della malattia oncologica pediatrica

In occasione della Giornata Mondiale della Drepanocitosi Ageop ha partecipato al convegno organizzato dall'Associazione ABAD (Associazione bambini affetti da Drepanocitosi). La drepanocitosi è una malattia ematologica che viene curata nel nostro centro e, pur non essendo una malattia oncologica, è comunque grave e invalidante. Si tratta di una patologia ereditaria recessiva caratterizzata da anemia cronica, crisi intermittenti ed imprevedibili di occlusione vascolare molto dolorose e comporta una maggior suscettibilità alle infezioni. È particolarmente diffusa nelle regioni temperate ed equatoriali del mondo, ma in conseguenza dei flussi migratori degli ultimi decenni si è diffusa a livello globale. Le sue principali manifestazioni cliniche possono rappresentare delle vere emergenze, a causa della loro repentina evoluzione e della loro elevata mortalità. Pertanto, è fondamentale che la diagnosi e i trattamenti siano tempestivi e accurati al fine di avere una prognosi notevolmente migliore. Il trapianto di cellule staminali è al momento l'unica cura per la guarigione dalla patologia, ma purtroppo ad oggi è possibile solo in pochissimi casi a causa del ridotto numero di donatori adatti. È fondamentale dunque evidenziare l'estrema importanza della ricerca scientifica anche per questa malattia. Rete, solidarietà, informazione, diritti e inclusione sono state le parole d'ordine di questa giornata.

Gli enti, così come Ageop Ricerca, devono farsi portavoce diretti della rappresentanza e tutela della società civile per non essere succubi della mediazione dei partiti politici: vuol dire quindi interessarsi alla politica, fare politica. Politica intesa come servizio alla comunità, come l'occuparsi della sfera pubblica e di tutte le attività della vita comune, dallo Stato al cittadino. Farsi garanti etici, assicurare l'accesso ai diritti, lavorare ad una redistribuzione sussidiaria delle risorse, ad una costruzione sociale secondo i valori di equità, giustizia e fratellanza.

Anche nel 2023 gli sforzi di Ageop Ricerca sono stati orientati a **indirizzare o modificare le politiche pubbliche** e la **destinazione di risorse** in una direzione favorevole alla salute dei singoli cittadini e della comunità.

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

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

Lotta ai sarcomi

Prosegue l'impegno di Ageop nella lotta ai Sarcomi attraverso il finanziamento della ricerca e della formazione specifica di una radioterapista pediatrica e attraverso il sostegno al "Sarcoma

Group Multidisciplinare”, gruppo di professionisti sanitari con diverse specializzazioni che si dedicano alla cura e allo studio di queste patologie.

Nel corso dell’anno Ageop ha supportato la Fondazione Paola Gonzato-Rete Sarcoma ETS nella Campagna di Sensibilizzazione sui Sarcomi 2023. Inoltre, in occasione del mese internazionale della consapevolezza sui sarcomi, Ageop partecipa alla campagna di sensibilizzazione e informazione “Pazienti, esperti e istituzioni insieme nella sfida ai sarcomi”, promossa e organizzata da Rete Sarcoma ETS.

Nell’ultimo biennio presso l’ospedale di S. Orsola sono stati trattati 47 pazienti pediatrici affetti da sarcoma. Ageop si è impegnata affinché il nostro centro assumesse **un ruolo di primo piano nella lotta contro le neoplasie ortopediche pediatriche**. Grazie alla possibilità di offrire un approccio multidisciplinare il Policlinico è in grado di mettere a disposizione dei pazienti oncologici pediatrici tutte le figure professionali indispensabili per la loro guarigione assicurando una reale integrazione delle varie competenze scientifiche. Dal punto di vista ortopedico, infatti, l’utilizzo di protesi di ultima generazione, di sistemi allungabili e la continua ricerca di tecniche chirurgiche innovative e meno invasive, come l’utilizzo della realtà aumentata, consentono di migliorare continuamente la qualità dei risultati. La guarigione non coincide con la fine dell’intervento chirurgico, ma rappresenta l’inizio di un percorso nel quale il personale specializzato in oncologia pediatrica, cardiologia pediatrica, endocrinologia pediatrica, etc, assume un ruolo di primo piano e consente di affiancare il paziente in tutte le fasi della sua malattia.

Altro tema di cui ci siamo occupati è il **diritto alla morte del bambino**. Nostro obiettivo è fare divulgazione per **contrastare strumentalizzazioni politiche e religiose** che impediscono di prendere in considerazione la dignità e il diritto del bambino a morire. Occorre impegnarsi per colmare la mancanza di un ascolto vero e una restituzione oggettiva di come i genitori vivono il dramma della terminalità, un giusto accompagnamento all'accettazione della morte del figlio come supremo atto d'amore.

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

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

Francesca Testoni - Direttrice Generale Ageop Ricerca

Eventi dal vivo

- *14 febbraio* **presentazione nona edizione di #LOTTOANCHIO** - Sala Savonuzzi di Palazzo d'Accursio a Bologna. Sono intervenuti: Matteo Lepore, Sindaco della Città di Bologna, Raffaele Donini, Assessore alle politiche per la salute Regione Emilia-Romagna, Chiara Gibertoni, Direttrice Generale dell'IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, Policlinico di Sant'Orsola, Arcangelo Prete, Direttore della Struttura Semplice Dipartimentale di Oncoematologia Pediatrica dell'IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, Policlinico di S. Orsola, Giancarlo Tonelli, Direttore Generale Confcommercio Ascom Bologna, Francesca Testoni, Direttrice Generale Ageop Ricerca Odv
- *25 marzo* **Festa in Piazza Maggiore** per celebrare la Campagna #LOTTOANCHIO 2023. Partecipazione di 40 partner dai mondi dello Sport, dell'Arte, del Teatro e della Creatività per dare vita a laboratori, spettacoli e attività per bambini.
- *30 marzo* **Incontro e visita guidata in mostra – Opificio Golinelli** - evento di racconto e testimonianza di Ageop Ricerca – appuntamento che fa parte delle iniziative organizzate in occasione della **mostra “Oltre lo spazio, oltre il tempo. Il sogno di Ulisse Aldrovandi”**,
- *26-27-28 maggio* **Festa di Casa Siepelunga – Mercatino Solidale e intrattenimento per bambini**
- *15 giugno* **Apericena dedicato alle aziende amiche dei giovani pazienti oncologici.** Agriturismo Rio Verde a Sasso Marconi (BO)
- *26-27-29 settembre* in occasione dell'**iniziativa di Fiagop Onlus “Ti voglio una sacca di bene”** organizzate nel Punto Ageop Bologna, in via Bentivogli 9, alcune giornate di sensibilizzazione con i volontari e gli operatori sanitari delle Associazioni del territorio.
- *28 settembre* Cinema Orione (Bologna) proiezione del terzo movimento del docufilm **“Tracce d'Infinito”** - prodotto dalla dott.ssa Federica Lo Dato, responsabile del Servizio di Assistenza Psicologica di AIL Bologna e dal dott. Aurelio Luglio, volontario e consigliere di AIL Bologna.
- *29 settembre* - Padiglione 5 del Policlinico di Sant'Orsola - **mostra fotografica “Nuova luce in camera oscura: ritrovarsi in una foto”** con la partecipazione della dott.ssa Chiara Gibertoni, direttrice generale dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna. Il progetto, realizzato con il sostegno della Fondazione Carisbo, si inserisce tra le attività che Ageop svolge da molto tempo in favore della riabilitazione psicosociale degli adolescenti. L'esposizione è il risultato di un laboratorio fotografico organizzato da Ageop, in collaborazione con Shado Officina Fotografica.
- *13-14-15 ottobre* **Bric à Brac - 26° edizione**
- *14 ottobre* **“Aperitivo di Solidarietà”** Tradizionale serata dedicata AGEOP con balli, musica e aperitivo a buffet organizzata al 707 di Castelmaggiore.
- *17-19 novembre* **“Mercatino Ageop- Per un Natale Solidale”** presso Sale Nanì e Futura del Complesso del Baraccano, in via Santo Stefano 119/2
- *13 dicembre* **Aperitivo dei Volontari** presso il locale 051 Zerocinquantuno Savena

Eventi online 2023

- 8 maggio “Estrazione vincitori #LOTteria - insieme vinciamo”

Comunicazione e Social media

L’ufficio stampa di Ageop è attivo dal 2021 e in questi oltre tre anni di attività ha seguito non solo l’attività dell’Associazione - iniziative, appuntamenti, campagne di raccolta fondi -, ma ha contribuito all’accreditamento dell’Associazione presso i media locali e nazionali come un interlocutore autorevole.

Si fa riferimento, per la dimensione locale, alle numerose uscite sui quotidiani e radio televisioni che hanno garantito una copertura a tutte le iniziative di Ageop, comprese quelle la cui attitudine alla conversione in notizia non era scontata. Questo aspetto suggerisce una riflessione di particolare importanza: l’Associazione ha acquisito e consolidato un profilo accreditato capace non solo di comunicare la propria attività, ma di evidenziare anche le collaborazioni, sul territorio, con aziende o partner istituzionali. Lo sguardo a ritroso nel tempo consente di vedere l’evoluzione di questo percorso.

Nel 2021. Tre iniziative di Ageop in collaborazione con enti, persone o aziende, come *“Il carico speciale di Luca Quattrocchi: le letterine di Natale dei bimbi di Ageop Ricerca arriveranno a Rovaniemi in bicicletta”*, *“Unicredit, finanziamento a Ageop per acquisto Casa Gialla”* e *“Artisti per Casa Gialla – Mostra Collettiva dedicata ad Ageop Ricerca”* hanno ottenuto, complessivamente, 14 uscite (radio, quotidiani locali e televisioni).

Nel 2022. Tre iniziative di Ageop in collaborazione con enti, persone o aziende, come *“Una Cena con il cuore a sostegno dei progetti di accoglienza con CNA Bologna, “Spazio polifunzionale Ageop con Douglas”* e *“Genoa – Bologna, una partita dedicata ai bambini e agli adolescenti ammalati di cancro”* hanno ottenuto, complessivamente, 19 uscite (radio, quotidiani locali e televisioni).

Nel 2023. Tre iniziative di Ageop in collaborazione con enti, persone o aziende, come *“Abbiamo sogni da far crescere. Insieme: SACMI sostiene Ageop”*, *“Nuova luce in camera oscura: ritrovarsi in una foto, un progetto frutto della collaborazione tra Ageop Ricerca e SHADO”* e *“La Biblioteca diffusa al Punto Ageop” con Ufficio Reti e Lavoro di comunità del Quartiere San Donato-San Vitale e il Settore Biblioteche e Welfare culturale del Comune di Bologna* hanno ottenuto, complessivamente, 21 uscite (radio, quotidiani locali e televisioni).

Se dal piano quantitativo, si accede a quello qualitativo si osserva che a cambiare è la natura della copertura.

Nel 2021 si contano, **per tutte e tre le iniziative citate sopra**, 4 quotidiani locali.

Nel 2022 e nel 2023, **per una sola delle tre iniziative** citate negli anni corrispondenti, 4 sono le uscite sui quotidiani. A differenza del 2021, nel 2022 e nel 2023 si aggiungono televisioni e radio, molto meno presenti, o assenti, nel 2021.

Nella scorsa edizione di questo bilancio, si metteva in evidenza la necessità di presidiare il territorio, conteso da altre realtà di tipo Associazionistico dedicate all'infanzia/sanità. L'analisi dei dati della comunicazione sembra indicare non solo la bontà delle scelte, **ma deve rafforzare la volontà dell'Associazione di programmare azioni mirate in questa stessa direzione e di cogliere ogni reale occasione di collaborazione con aziende e istituzioni legate al territorio e fortemente rappresentative.**

Se invece gettiamo uno sguardo al piano nazionale si conferma l'accreditamento dell'Associazione presso i media nazionali come interlocutore attendibile rispetto ai temi specifici dell'Oncoematologia pediatrica e dei diritti dei minori di età ammalati di cancro ai quali si associano temi più generali di carattere sociale, quali la situazione delle famiglie, dei bisogni, delle criticità del SSN.

A solo titolo di esempio due casi: **"Bambini Sospesi"** di *Annalisa Cuzzocrea*, su **La Stampa del 16 febbraio 2023**. Si tratta di un ampio articolo con numerosi virgolettati della Direttrice generale, Francesca Testoni, uscito in occasione della Giornata Mondiale contro il cancro infantile (15 febbraio di ogni anno, che coincide con l'annuncio della campagna annuale di sensibilizzazione e raccolta fondi #LOTTOANCHIO) che analizza il tema degli scarsi investimenti nella ricerca per molte forme aggressive, come il sarcoma, per le quali mancano ancora diagnosi precoci, protocolli e farmaci adatti. Il tema della ricerca sui sarcomi impegna, infatti, l'Associazione sia dal punto di vista della raccolta fondi per la ricerca, sia dal punto di vista delle migliori cure.

Il servizio di Rai TG1 del 15 febbraio dedicato alla presentazione di #LOTTOANCHIO 2023 che illustra con precisione le finalità della campagna e le collaborazioni, a livello istituzionale, che l'accompagnano.

La rassegna stampa è visionabile sul sito dell'Associazione: <https://www.ageop.org/dicono-di-noi/>

Social media

L'identità sui social network continua ad essere sempre più rilevante per Ageop Ricerca, che anche nel 2023 è riuscita a superare per il secondo anno consecutivo il milione di persone raggiunte (**1,2 milioni nel corso dal 1° gennaio al 31 dicembre 2023**) riferita al numero di profili individuali raggiunti, grazie in particolare alle attività di promozione in advertising puro sulle piattaforme Meta (Facebook e Instagram) e alla produzione di contenuti che ha riguardato anche i canali LinkedIn e X.

Certamente è da considerare con favore l'enorme crescita del dato riferito alle interazioni sui contenuti, che nel 2023 ha superato del 37% quello dell'anno precedente, con un'attenzione specifica all'attività di advertising che ha prodotto **un incremento del 60% di clic sui link dei contenuti pubblicati**, necessari a trasferire gli utenti dai social network alle piattaforme di donazione utilizzate dall'Associazione (in particolare ageop.org, ideaginger), questo nonostante una forte restrizione sul budget dedicato alle sponsorizzate, che hanno comunque continuato a produrre risultati fortemente performanti, soprattutto quando il contenuto proposto agli utenti si è riferito più specificatamente alle attività di assistenza dell'Associazione.

Anche nel 2024 l'obiettivo è quello di continuare sul solco tracciato negli ultimi anni, caratterizzato da metriche e misurazioni di dati costantemente positive.

5.7 PROGETTAZIONE SOCIALE

Esiti delle attività

In continuità con quanto realizzato negli anni precedenti, l'Ufficio progettazione ha consolidato il proprio ruolo di raccordo tra tutti i settori di attività dell'Associazione (assistenza e accoglienza, promozione, raccolta fondi, contabilità, segreteria, direzione). A livello amministrativo sono state prese in carico ed evase una serie di pratiche (tra le quali si segnala, a titolo esemplificativo, la richiesta del cd. contributo energia) ed è stata redatta la rendicontazione del 5x1000 relativa all'anno 2021.

Pur in assenza di una delle due risorse per tutta la prima parte dell'anno, l'Ufficio ha mantenuto e consolidato la rete di collaborazioni già in essere con le realtà pubbliche e private del territorio, anche al fine di trovare nuovi finanziatori. Si segnala la partecipazione ad un progetto promosso dal Quartiere San Donato-San Vitale in sinergia con altre realtà associative della Cirenaica per la realizzazione di una "biblioteca diffusa", grazie al quale presso la Bottega solidale di via Bentivogli è stato inaugurato un punto prestito librario.

Ancora, grazie ad alcune valide collaborazioni instaurate negli anni precedenti, è stato possibile sviluppare ulteriormente alcuni progetti positivamente avviati: in particolare, dalla partnership con "SHADO Officina Fotografica" sono state realizzate 4 mostre dei progetti fotografici degli adolescenti (in Piazza Maggiore in occasione di LOTTONCHIO, negli spazi della Fondazione Rusconi in via Petroni, in occasione di una proiezione cinematografica al Cinema Orione e presso l'atrio del Padiglione 5 del Policlinico). È continuata anche la collaborazione con "Kids Kicking Cancer – Odv" per la realizzazione di laboratori di arti marziali e tecniche respiratorie nelle Case accoglienza ed è stata garantita la preparazione del torneo di calcio Winner's Cup di Milano, dedicato ad adolescenti e giovani adulti.

Nel corso dell'anno è stata realizzata la verifica amministrativo-contabile del progetto "Una presenza che fa la differenza - Avviso 1/2020" cofinanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, attività che ha richiesto un puntuale impegno dell'Ufficio progettazione e della contabilità per svariate giornate nel periodo aprile-settembre, a disposizione dell'Ispettorato del Lavoro di Bologna,

È stata altresì realizzata con esito favorevole la rendicontazione di alcuni progetti conclusi e sostenuti da enti erogatori che sono partner ormai storici di Ageop (Unicredit, Fondazione del Monte, Carisbo, Federide Onlus) e sono state garantite le 2 rendicontazioni intermedie del nuovo progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali ("Con Cura" - Avviso 1/2022).

In considerazione della riduzione di organico dell'ufficio e del grosso sforzo richiesto dalle attività di rendicontazione, complessivamente sono state presentate meno richieste di finanziamento rispetto agli anni passati, ma si segnala la partecipazione (con positiva aggiudicazione) del bando "Fondazione Roche per i pazienti", grazie al quale gli spazi della scuola ospedaliera presente al quarto piano saranno interamente rinnovati. L'ufficio ha altresì garantito la presa in carico di tutte le attività inerenti alla realizzazione del progetto, che dovrà essere necessariamente portato a termine entro il 31.12.2024.

Se le richieste di finanziamento da bandi e avvisi pubblici e privati sono diminuite, tuttavia è stata avviata una importante ricerca di nuove strade di finanziamento verso il mondo Profit, in collaborazione con l'Area Promozione dell'Associazione con la quale sono state scritte e inviate richieste a CNA Impresa Sensibile, Lions Club, Sacmi ed Hera Solidale.

Infine, al rientro della seconda risorsa dell'ufficio sono state riprese e portate a termine alcune attività legate al progetto ministeriale "Con cura", tra le quali si segnala il coordinamento editoriale della Guida per i genitori "Il tempo sospeso. Supporto psicologico in oncologia pediatrica", realizzata dalle psicologhe del Reparto. Infine, l'Ufficio è tornato a disposizione del gruppo di cucito creativo "Zig Zag" di Ageop (costituito da volontarie, pazienti e mamme), che nella seconda parte del 2023 ha dato vita ad una riorganizzazione interna importante e garantisce l'assortimento di un intero espositore presso il Punto di via Bentivogli.

6. SITUAZIONE ECONOMICO FINANZIARIA

In questa sezione viene riportato, in forma sintetica, il bilancio consuntivo 2023 presentato all'Assemblea dei Soci Ageop il 25 giugno 2024 e consultabile in versione integrale sul sito 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 2023, evidenziando finalità generali e specifiche delle raccolte effettuate, esiti e modalità adottate per informare donatori e stakeholder sulla destinazione delle stesse.

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

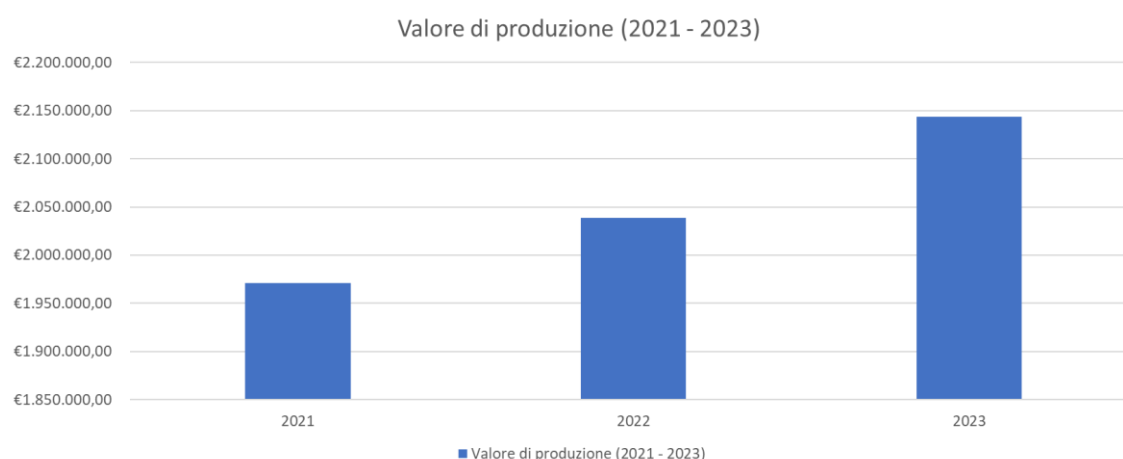
In quanto organismo non profit, è caratterizzata da un problema di "massimizzazione vincolata", ossia, massimizza il suo valore sociale, sotto un costante vincolo economico.

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

6.1 VALORE DI PRODUZIONE

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

Un primo indice della dimensione economica di Ageop e della sua ricaduta sul territorio di riferimento è il valore della produzione. Considerando l'anno 2023, i proventi nel loro complesso ammontano a **2,143,389.72 euro** con un incremento del **5,1%** rispetto al 2022.

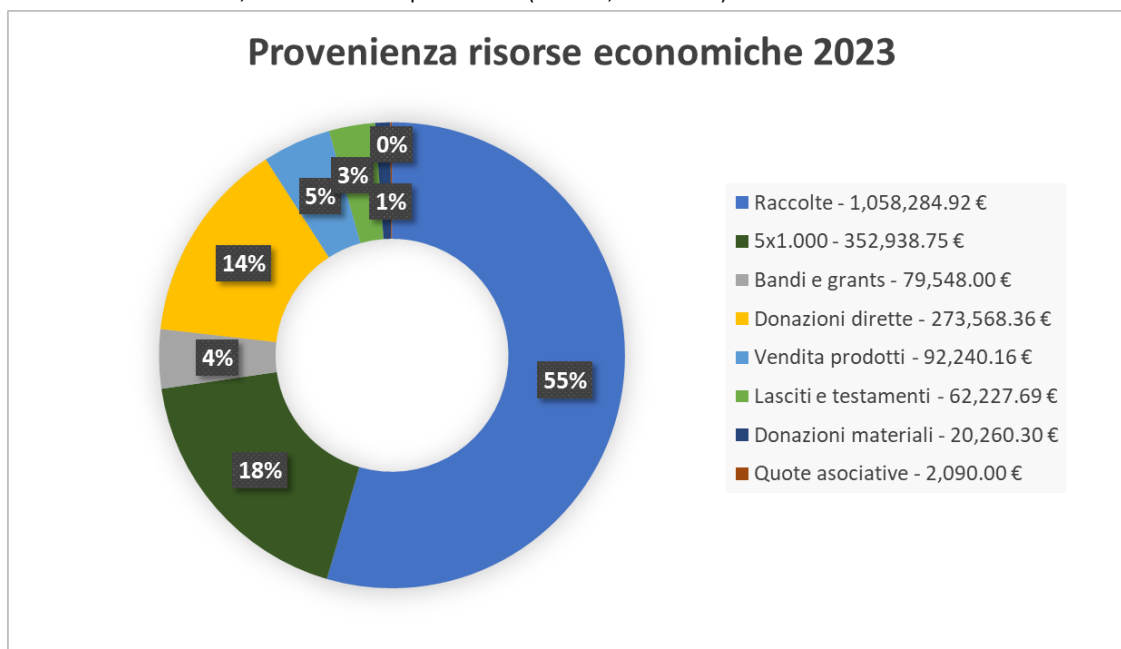


Le donazioni e i contributi liberali rappresentano mediamente il **90,5% delle entrate totali** (1.941.158,18 euro), il restante 9.5% è costituito da altri ricavi e proventi finanziari e straordinari.

Considerando i flussi di cassa dell'anno di riferimento, i proventi possono essere così rappresentati: la fonte prevalente è rappresentata dalle Raccolte (55%), seguono i proventi derivanti dal 5X1000 (18%) e dalle donazioni dirette (14%).

In percentuale minore si rilevano proventi derivanti dalla vendita di prodotti (5%), da bandi e grants (4%) da lasciti e testamenti (3%), da donazioni materiali (1%) e da quote associative (0,20%). Rispetto al 2022 si rileva un buon incremento dei proventi derivanti dalle "raccolte" (+121%).

L'incidenza delle fonti è così rappresentata: il 77,5% dei proventi provengono da fonte privata, mentre il restante 22,5% da fonte pubblica (bandi, 5X1000).

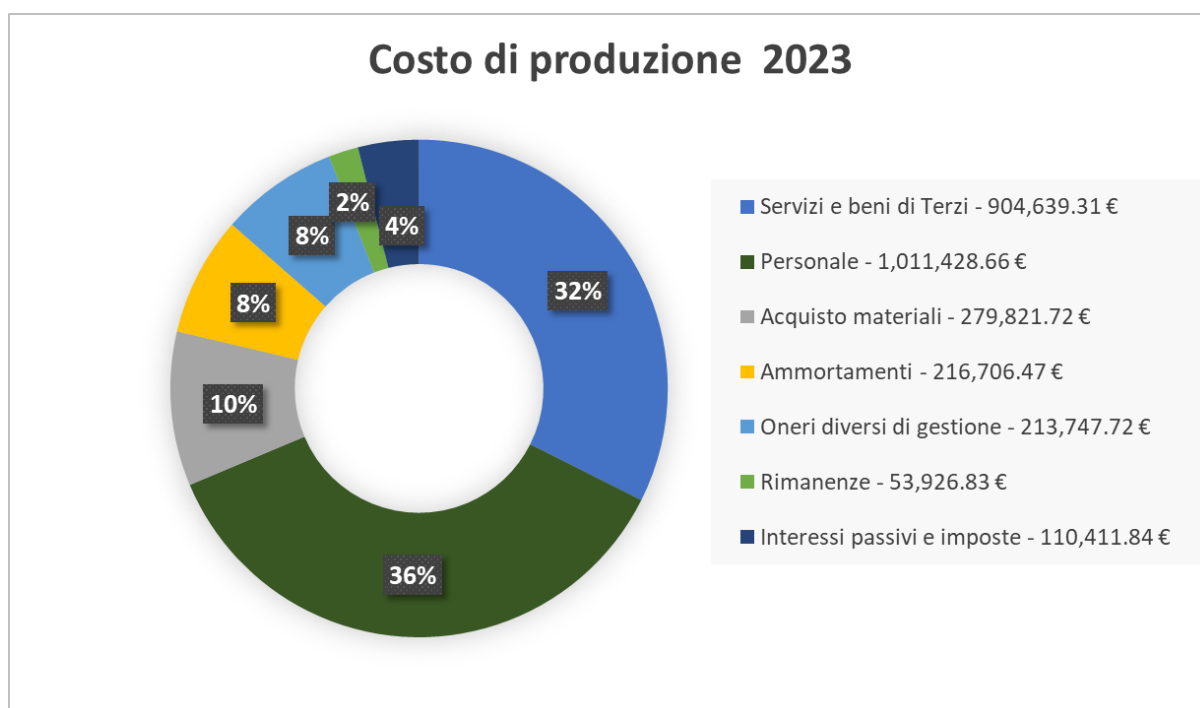


Gli **oneri complessivi** nel 2023 ammontano a **2.790.682,55 euro**.

Il **costo del lavoro** ammonta a **1,011,428.66 € euro** e corrisponde al **36%** dei costi di produzione complessivi.

Di questi, rientrano nella Sezione E del Bilancio economico 97.636,00 euro per il costo del personale impegnato nel supporto generale; 215.713,00 euro è il costo del personale impegnato nella raccolta fondi della Sezione C. e 626.081,00 euro (il 62% del totale) sono stati spesi per retribuire il personale impegnato in attività istituzionali e i restanti 72.000 euro per retribuire i CO.CO.CO.

Il 32% dei costi di produzione è dovuto alla fruizione di servizi e beni di terzi, inclusi gli oneri professionali per i collaboratori di Ageop Ricerca; l'10% corrisponde all'acquisto di materiali e l'8% agli ammortamenti. Le percentuali residue corrispondono agli oneri diversi di gestione (8%), ai costi delle rimanenze (2%) e degli interessi passivi e imposte (4%).



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 2023 ammonta a **2,788,414.35 euro** ed è composto prevalentemente da patrimonio investibile nelle attività e, ovviamente, anche dall'avanzo e disavanzo di gestione annuale. La **liquidità** dell'anno 2023 è pari a **44,394.93 euro**.

Nel 2023 abbiamo continuato ad investire su una crescente professionalizzazione per migliorare le abilità di management tramite alta formazione. Sarà essenziale, comunque, accelerare la riorganizzazione utilizzando strumenti e professionalità che garantiscano un adeguato controllo della gestione economica e finanziaria dell'Ente. Inoltre, è necessario sviluppare una struttura di Fundraising più articolata e proattiva rispetto all'attuale. Parallelamente, sono in previsione attività volte a perseguire una costante attività di incremento delle entrate e di ottimizzazione dei costi, con azioni efficaci e adeguate alle attuali dimensioni di Ageop.

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

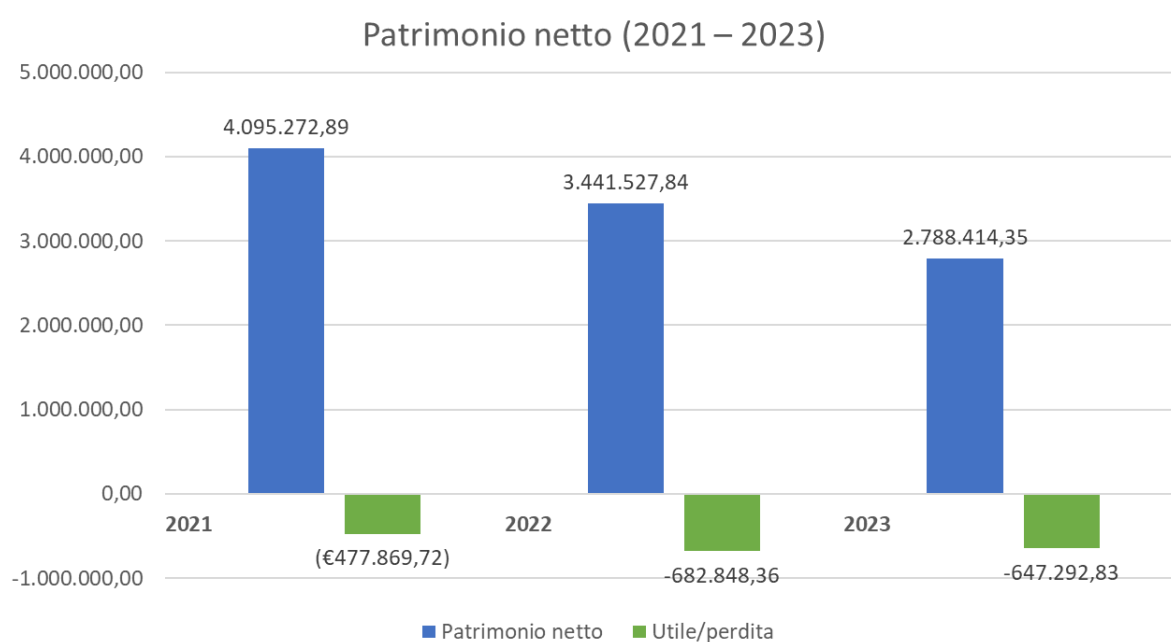
È vero che gli immobili sono destinati alle attività istituzionali di missione ma ci permettono di poter usufruire del credito necessario per affrontare i costi degli investimenti e affrontare i

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

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

Il **disavanzo di 647.292,83 euro** è pertanto dovuto al mantenimento degli investimenti nelle attività di missione, in particolare per la Ricerca e l'Assistenza, allo scopo di garantire alti standard di cura, supporto psicologico, sportello sociale e l'accesso alle cure ad un numero sempre maggiore di bambini e famiglie.

In continuità al 2022, nel 2023 gli investimenti su tali attività sono stati possibili anche grazie agli introiti registrati nei proventi di bandi e finanziamenti ad hoc, frutto delle strategie realizzate dall'Associazione nel 2021, come l'assunzione di personale esperto, il coinvolgimento di consulenti in coprogettazione, e la cura della comunicazione interna ed esterna.



Descrizione tipologie di raccolta fondi, finalità e obiettivi

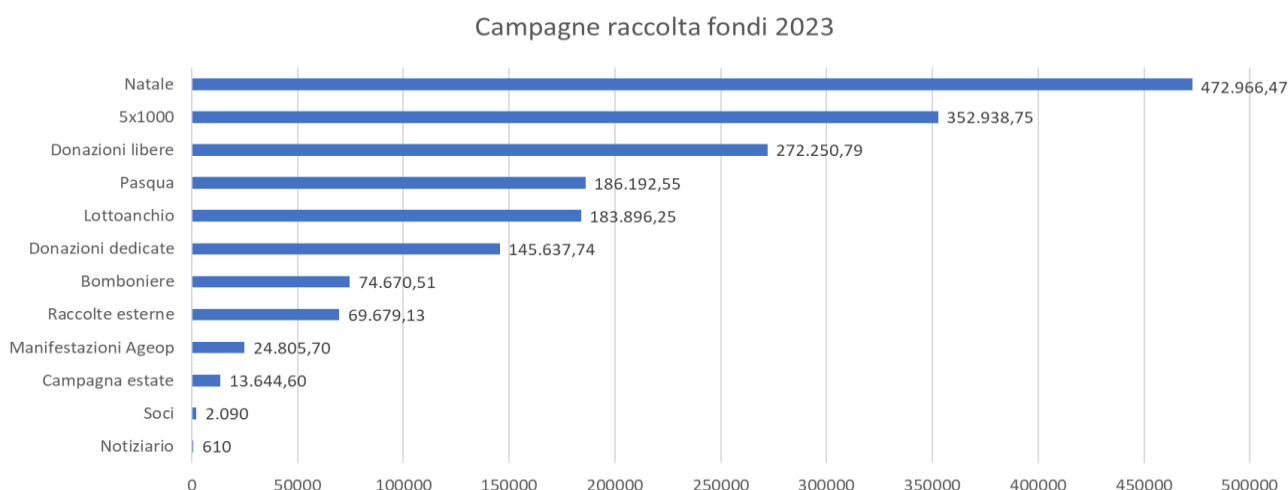
Ageop struttura la sua raccolta fondi seguendo un programma di pianificazione strategica annuale fondato su Campagne ricorrenti che, ogni anno, vengono aggiornate a partire all'evolversi delle esigenze di piccoli pazienti e famiglie a cui gli obiettivi di ciascuna tendono. Le Campagne ricorrenti sono: #LOTTOANCHIO (febbraio-maggio), 5x1000 (marzo-settembre), Pasqua (un mese prima di Pasqua), Lasciti (nel corso di tutto l'anno), Natale (15 ottobre - 6

gennaio), Bomboniere (tutto l'anno), Donazioni dedicate e in memoria (tutto l'anno), Soci (tutto l'anno), Eventi esterni, Manifestazioni Ageop.

Nel 2023 Ageop Ricerca ha celebrato il 41° anniversario con l'appuntamento annuale della festa #LOTTOANCHIO in Piazza Maggiore.

Ammontare donazioni per campagna

Nel 2023, l'attività di promozione Ageop Ricerca ha consentito la raccolta di **1.799.382,49 €** (incluso il 5X1000 riferibile all'anno 2022). Il **70%** della raccolta proviene da donazioni di **persone fisiche** (1,257,106.07 €), mentre il restante **30%** proviene da donatori **Corporate** (434.034,78 €).



Le campagne più remunerative sono state **Natale (26,5%)** e **5X1000 (19,5%)**. Dalle donazioni libere provengono il 15% delle entrate, mentre la Campagna di Pasqua rappresenta il 10,5% della raccolta fondi.

Grazie alla campagna #LOTTOANCHIO è stato raccolto il 10% del totale e grazie alle donazioni dedicate all'8%, seguono le Bomboniere e le raccolte esterne entrambe attorno al 4%.

Con un peso pari o inferiore all'3% troviamo le Manifestazioni Ageop (2%), la campagna estate (1%) e le quote associative (0,35%) e notiziario (0,15%).

Strumenti e canali utilizzati per la raccolta fondi

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

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

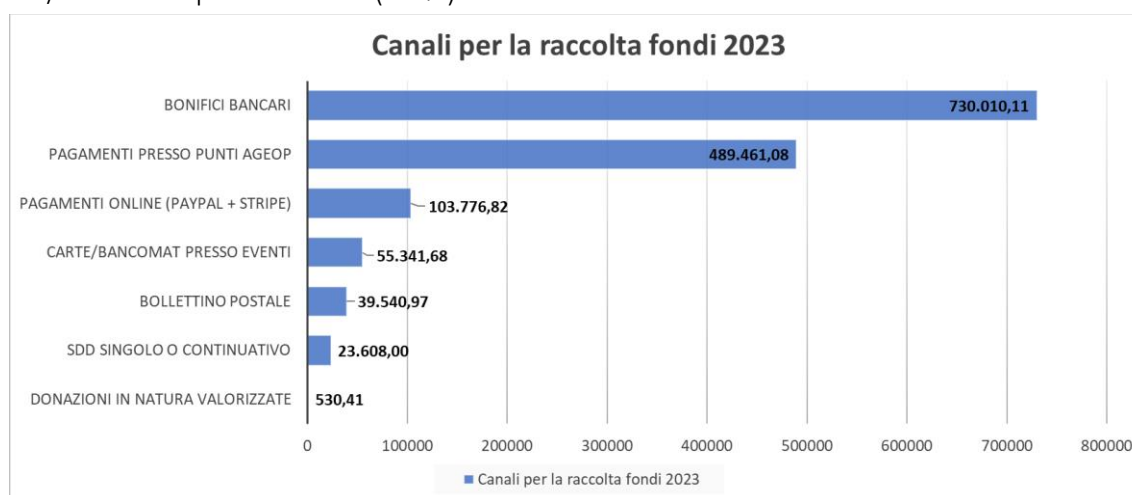
Negli ultimi anni, Ageop ha potenziato i suoi strumenti digitali, che oggi comprendono, oltre al sito web, l'invio periodico di newsletter, DEM e e-mailing, la programmazione settimanale di post e sponsorizzate sui social, l'utilizzo di piattaforme dedicate alla donazione online (landing page interne al sito Ageop, ma anche piattaforme esterne di crowdfunding) e l'e-commerce.

I donatori Ageop sostengono l'Associazione attraverso donazioni in natura valorizzate, donazioni tramite Paypal, Satispay, SDD, bonifici, contanti, assegni, bollettini, banca, box di raccolta offerte, bancomat e carte di credito.

Ammontare donazioni per canale di raccolta fondi

Escludendo le donazioni pervenute tramite 5X1000, nel 2023 il **51% delle donazioni sono giunte tramite versamenti bancari**, il 34% tramite donazioni o acquisti presso i punti Ageop, il 7% tramite pagamenti online (Paypal e Satispay), il 3% tramite bollettino postale.

Il restante 5% delle donazioni è stato erogato tramite SSD singolo o continuativo (1.5%), Carte/bancomat presso eventi (3.5%) e donazioni in natura valorizzate.



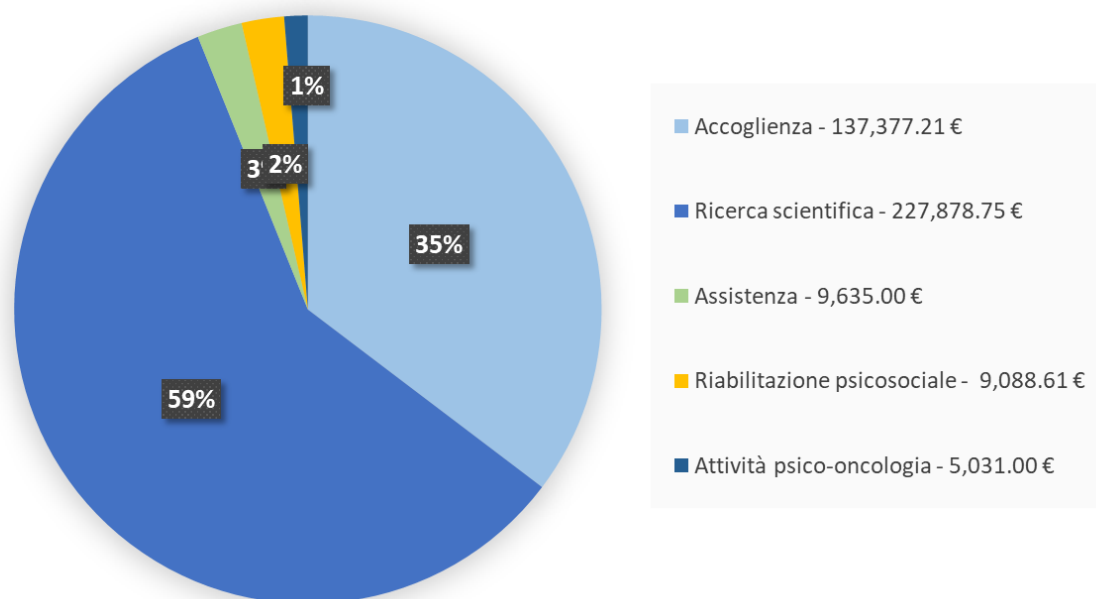
Strumenti utilizzati per fornire informazioni al pubblico sulle risorse raccolte e sulla destinazione delle stesse

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

Finalizzazioni delle donazioni

Le donazioni finalizzate (389.010,57 €) sono state orientate soprattutto attività di **accoglienza (35%)** e **ricerca scientifica (59%)**. Marginali gli investimenti delle donazioni per l'**attività di Assistenza (3%)**, la **riabilitazione psicosociale (2%)** e l'**attività delle psicologhe (1%)**.

Tipologia supporto economico famiglie 2023



7. ALTRE INFORMAZIONI NON FINANZIARIE

7.1 CONTENZIOSI E CONTROVERSIE

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

7.2 DIRITTI UMANI e PARITÀ DI GENERE

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

Diritti dei bambini

La più grande forma di rispetto per i nostri figli è riconoscere la loro autonomia, considerarli come persone "altre da noi" e renderli indipendenti.

I diritti fondamentali del bambino secondo il pediatra pedagogo Janus Korczak, ispiratore della “carta dei diritti del fanciullo” sono tre:

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

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

Solo alcune strutture danno concreta applicazione alla Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale perché, purtroppo, in Italia la certificazione è volontaria. Ageop si batte per l'obbligatorietà della certificazione, strettamente collegata a quella del riconoscimento della specificità pediatrica. Solo in questo modo infatti potremo raggiungere il nostro obiettivo più ambizioso: offrire alle famiglie un elemento importante di valutazione perché il genitore possa scegliere dove far curare il proprio figlio.

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

Nel 2023 Ageop ha ricevuto la certificazione sulla 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 ad 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.

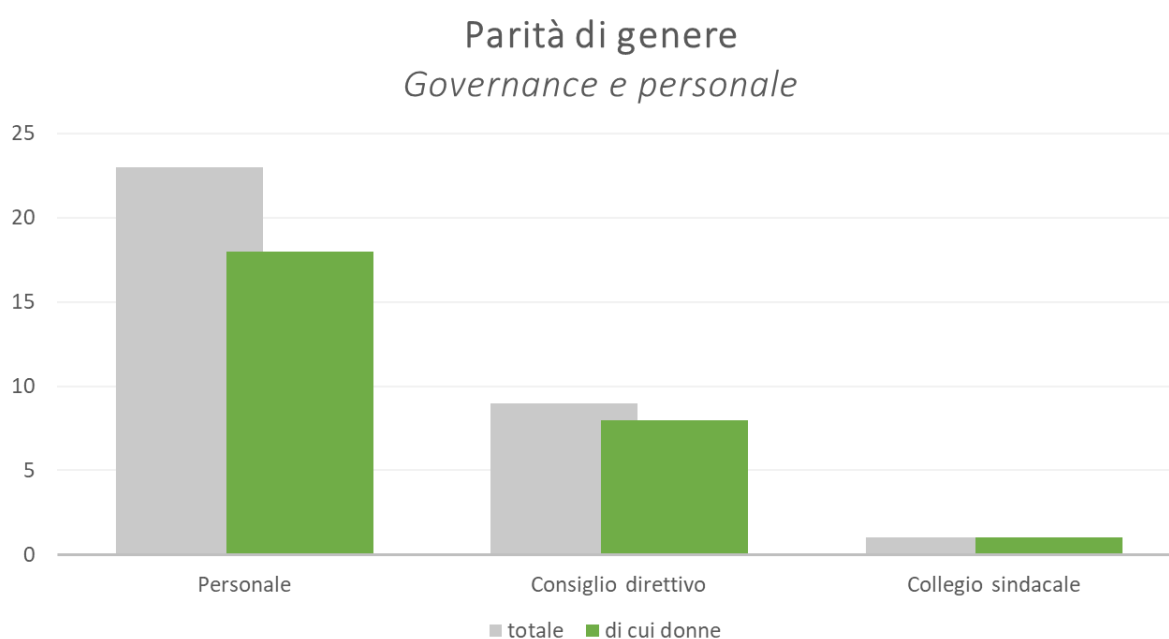
Per essere un sostegno forte ed efficace, il caregiver deve per primo stare bene, essere supportato e tutelato. È una questione di diritti, per cui Ageop combatte ogni giorno. Le disuguaglianze di genere hanno radici culturali profonde, radicate nei contesti familiari e sociali, che nel mondo del lavoro 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 “equilibrante” 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.

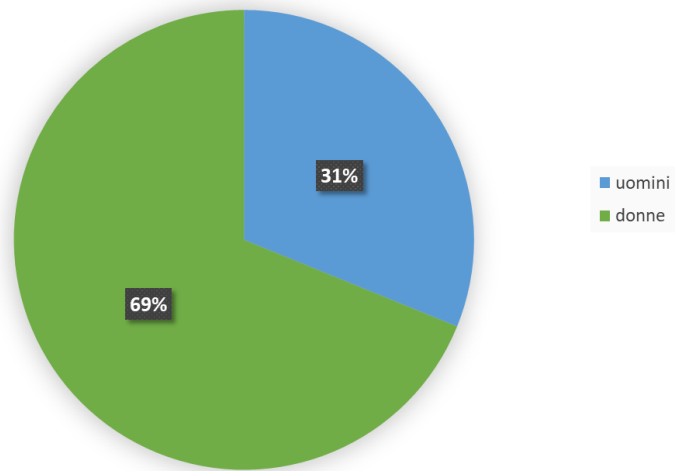
Non si possono omologare i dipendenti come numeri o adottare un protocollo standard per tutti. Ogni persona ha esigenze particolari che, grandi o piccole che siano, dovrebbero essere tenute in considerazione. **Il benessere di chi lavora deriva anche dalla serenità di poter conciliare la propria esperienza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



Considerando nel complesso gli operatori Ageop, l'organo direttivo e il Collegio, la percentuale di donne nel 2023 sale mediamente al **82%** - 78% tra il personale, 89% nel Direttivo e 100% nel Collegio (composto dal 28/09/23 da una sola donna).

Includendo nell'analisi anche la percentuale di donne tra volontari (73,5%) e soci (60,5%), in Ageop Ricerca si rileva **nel complesso** una percentuale media di donne del **69%**.

Distribuzione di genere Ageop



7.3 DEMOCRATICITÀ INTERNA E TRASPARENZA

Partecipazione dei soci e modalità

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

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

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

Nel 2023 sono state convocate due Assemblee dei Soci:

1. in data 22 giugno ordine del giorno:

- Approvazione del bilancio consuntivo e bilancio sociale al 31.12.2022
- Relazione del Presidente del Consiglio Direttivo e relazione morale
- Relazione del Collegio Sindacale

All'Assemblea sono stati convocati 241 soci – presenti 13 soci in proprio e 10 deleghe

Il tasso di partecipazione dei Soci si è attestato intorno al 5,3%.

La percentuale di deleghe, sul numero di soci effettivamente presenti, ammonta al 4,1%

2. in data 28 settembre con il seguente ordine del giorno:

- Rinnovo cariche sociali: Consiglio Direttivo e Organo di Controllo
- Nomina del primo Comitato Consultivo dei Genitori

All'Assemblea sono stati convocati 247 soci – presenti 20 soci in proprio e 14 deleghe

Il tasso di partecipazione dei Soci si è attestato intorno al 8%.

La percentuale di deleghe, sul numero di soci effettivamente presenti, ammonta al 5,6%

Di seguito i dettagli relativi alle Assemblee dei Soci realizzate nel 2023:

Data	% partecipazione	% deleghe
22/06/2023	5,3%	4,1%
28/09/2023	8,0%	5,6%

Consiglio Direttivo e Organo di Controllo

Nel 2023, i membri del Consiglio Direttivo e del Collegio Sindacale si sono riuniti in 14 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 (che dal 28/09/23 passa da tre membri a uno):

No.	Data	n. membri	
1	10/01/2023	7/9	2/3
2	17/01/2023	6/9	2/3
3	07/02/2023	7/9	2/3
4	08/03/2023	6/9	0/3
5	28/03/2023	3/9	0/3
6	11/04/2023	6/9	1/3
7	10/05/2023	7/9	3/3
8	30/05/2023	6/9	1/3
9	05/06/2023	5/9	0/3
10	22/06/2023	7/9	2/3
11	25/07/2023	5/9	0/3
12	09/10/2023	8/9	1/1
13	09/11/2023	8/9	1/1
14	14/12/2023	8/9	0/1

RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO

Bilancio sociale al 31.12.2023 – AGEOP ODV ETS

AGLI ASSOCIATI

Rendicontazione della attività di monitoraggio e dei suoi esiti

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, ho svolto nel corso dell'esercizio 2023, dalla data della mia nomina datata il 28.09.2023, l'attività di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale da parte della "AGEOP ODV ETS", con particolare riguardo alle disposizioni di cui agli artt. 5, 6, 7 e 8 dello stesso Codice del Terzo Settore.

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

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

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

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, ho svolto nel corso dell'esercizio 2023 l'attività di verifica della conformità del bilancio sociale, predisposto dalla "AGEOP ODV ETS", alle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore, emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con D.M. 4.7.2019, secondo quanto previsto dall'art. 14 del Codice del Terzo Settore.

La "APS ODV ETS" ha dichiarato di predisporre il proprio bilancio sociale per l'esercizio 2023 in conformità alle suddette Linee guida.

Ferma restando le responsabilità dell'organo di amministrazione per la predisposizione del bilancio sociale secondo le modalità e le tempistiche previste nelle norme che ne disciplinano la redazione,

l'organo di controllo ha la responsabilità di attestare, come previsto dall'ordinamento, la conformità del bilancio sociale alle Linee guida del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

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

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

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

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

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

Bologna, 21/6/2024

L'organo di controllo

