

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 91025270371

Denominazione AGEOP RICERCA - ODV

Link Rendiconto

Data Ultimo Aggiornamento 12-12-2024

Link Rendiconto

Presentazione Ente

AGEOP RICERCA ODV HA SEDE ALL'INTERNO DELLA UOC ONCOEMATOLOGIA – PRETE, IRCCS POLICLINICO DI SANT'ORSOLA DI BOLOGNA, CON LA QUALE COLLABORA ASSIDUAMENTE IN VIRTU' DI UNO SPECIFICO ACCORDO QUADRO RINNOVATO, DA ULTIMO, PER IL QUINQUENNIO 2024-2028. ATTIVA DAL 1982, HA SVILUPPATO UN FORTE RADICAMENTO SUL TERRITORIO E, QUALE MEMBRO DI FIAGOP, FAVO, AIEOP E ICCCP, È RICONOSCIUTA COME UNA DELLE MAGGIORI ASSOCIAZIONI GENITORI ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA NAZIONALI. L'ASSOCIAZIONE È NATA PER VOLERE DI UN GRUPPO DI GENITORI DI BAMBINI AMMALATI DI TUMORE, CON L'OBIETTIVO DI OFFRIRE SOSTEGNO AD ALTRE FAMIGLIE PER AFFRONTARE LE DIFFICOLTÀ DI ORDINE PERSONALE, ECONOMICO E LOGISTICO CHE POSSONO PRESENTARSI NEL CORSO DELLA MALATTIA DEI LORO FIGLI E OFFRIRE AI BAMBINI E AI RAGAZZI ATTIVITÀ LUDICHE E DIDATTICHE PER MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA LORO VITA. DA ALLORA, AGEOP RICERCA CONTINUA AD OFFRIRE PROGETTI E SERVIZI PER CURARE, ASSISTERE E ACCOGLIERE I BAMBINI MALATI DI TUMORE E LE LORO FAMIGLIE GRAZIE ALL'INESTIMABILE APPORTO DEI VOLONTARI. CONTRIBUISCE ALLA RICERCA SCIENTIFICA NELLA LOTTA AL CANCRO INFANTILE FINANZIANDO CONTRATTI A MEDICI E BIOLOGICI E AL SOSTEGNO PSICOLOGICO DI PAZIENTI E FAMILIARI INVESTENDO ECONOMICAMENTE IN UNO SPECIFICO SERVIZIO DI PSICONCOLOGIA. AGEOP RICERCA HA DA SEMPRE LAVORATO A FAVORE DELLA SANITÀ PUBBLICA. HA DONATO AL SERVIZIO PUBBLICO IL PROGETTO PER LA RISTRUTTURAZIONE DEL 4° PIANO DELLA PEDIATRIA GOZZADINI DI BOLOGNA E PER LA COSTRUZIONE DI UN NUOVO 5° PIANO. ATTUALMENTE GESTISCE 4 CASE ACCOGLIENZA IN PROSSIMITÀ DELLA CLINICA OSPEDALIERA, A DISPOSIZIONE DELLE FAMIGLIE DURANTE LA LUNGA PERMANENZA A BOLOGNA PER LE TERAPIE.

Sede Legale

| | | | |
|-----------|----------------------------------|--------|-------------------------|
| Provincia | BOLOGNA | Comune | BOLOGNA |
| Indirizzo | VIA MASSARENTI 11 | CAP | 40138 |
| Telefono1 | 051.2143866 | Email1 | PROGETTAZIONE@AGEOP.ORG |
| Telefono2 | | Email2 | |
| Telefono3 | | Email3 | |
| Pec | SEGRETERIA.AGEOP@PEC.ASCOM.BO.IT | | |

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

| | | | |
|-----------------|-------|------------------|--------|
| Codice Fiscale | ***** | | |
| Data di Nascita | ***** | Sesso | ***** |
| Nome | CARLA | Cognome | TIENGO |
| Cittadinanza | ***** | Stato di Nascita | ***** |
| Comune | ***** | Città | ***** |

Domicilio Elettivo

| | | | |
|-----------|-------|-----------|-------|
| Provincia | ***** | Comune | ***** |
| Indirizzo | ***** | CAP | ***** |
| Telefono1 | ***** | Telefono2 | ***** |
| Telefono3 | ***** | Email | ***** |
| Pec | ***** | | |

Rendiconto Delle Spese

| | | | | | |
|----------------|------|-------------------|-------------|-----------------|------------|
| Anno Esercizio | 2022 | Importo Percepito | €352.938,75 | Data Percezione | 12-12-2023 |
|----------------|------|-------------------|-------------|-----------------|------------|

Spese Da Rendicontare

| Tipo Spesa | Risorse Umane | Importo | €352.938,75 |
|------------|---------------|---------|-------------|
|------------|---------------|---------|-------------|

Relazione Illustrativa

AGEOP RICERCA ODV è nata nel 1982 dall'iniziativa di un gruppo di genitori che ha scelto di mettersi al servizio delle famiglie con bambini e adolescenti malati di tumore, in cura presso il Policlinico di Sant'Orsola di Bologna. A questo scopo offre una serie di servizi sia all'interno che all'esterno dell'ospedale. Internamente è presente con un ufficio aperto al pubblico dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 13 e dalle 14 alle 17, a disposizione per informazioni, ascolto e supporto. Qui, tra una tazza di caffè per i genitori, un chupa chups e un giocattolo per i bambini, gli operatori intercettano i bisogni dell'intero nucleo familiare e offrono soluzioni qualificate ai problemi. In particolare, tramite i propri operatori, l'Associazione garantisce l'attività di uno Sportello di segretariato sociale che consente di accedere ai servizi e alle prestazioni educative, sociali e sanitarie fornite dal Comune o dalle altre organizzazioni pubbliche e private presenti sul territorio e si occupa di tutte le pratiche necessarie per la regolarizzazione sul territorio italiano dei pazienti stranieri e l'acquisizione del tesserino sanitario. All'esterno dell'ospedale l'Associazione gestisce 4 Case di accoglienza – Casa Siepelunga, Casa Pelageop, Casa Gialla e Casa Vizzani – che rappresentano il perno del suo progetto di assistenza integrata: qui trovano ospitalità bambini e ragazzi che provengono da altri Paesi o da altre città d'Italia, limitando il ricovero ospedaliero al tempo strettamente indispensabile. Tutte le Case sono situate nei pressi del Policlinico di Sant'Orsola e questo consente di potersi recare quotidianamente in ospedale in regime di Day Hospital, senza affaticare ulteriormente i bambini. All'interno delle strutture viene garantita una presa in carico globale del paziente oncologico e della sua famiglia, totalmente gratuita e in grado di far fronte ad una serie di molteplici necessità (alloggio, spese a domicilio, pulizie degli spazi comuni, ecc.).

Inoltre, Ageop sostiene la ricerca scientifica nella lotta al cancro infantile grazie ad un Accordo Quadro siglato con il Policlinico, grazie al quale finanzia personale specializzato che svolge (in regime di libera professione o come co.co.co.) sia attività di ricerca scientifica che attività clinica complementare per il Policlinico.

Oggetto della presente rendicontazione sono una serie di spese sostenute dall'Associazione per garantire le proprie finalità statutariamente previste: prendersi cura di ogni bambino e ragazzo come persona unica irripetibile, offrendo loro un buon tempo di vita e sostenendo con forza la ricerca scientifica con ricadute positive in termini di miglioramento delle chances di guarigione e riduzione degli effetti collaterali delle terapie.

Le spese si riferiscono ai costi del personale che si occupa specificamente delle seguenti mansioni:

1. Francesca Testoni: È il Direttore Generale dell'Associazione, con compiti specifici di supervisione e controllo di tutte le attività realizzate e dei servizi resi dall'Associazione a pazienti e familiari. Rappresenta l'Associazione in tutte le iniziative finalizzate al raggiungimento degli obiettivi, statutariamente individuati, che mirano a promuovere ogni tipo di iniziativa atta a migliorare l'assistenza e la cura nei pazienti in età pediatrica affetti da malattia oncoematologica, a stimolare gli Enti all'istituzione di strutture ambulatoriali e di degenza per una corretta assistenza ai pazienti in età pediatrica affetti da tumore, a favorire la Rete Nazionale delle strutture pediatriche di assistenza ai pazienti in età pediatrica affetti da malattia oncoematologica, ecc.

2. Nicola Brunelli: Operatore del Front Office ospedaliero, si occupa in particolare della prima accoglienza delle famiglie, alle quali offre informazioni sui servizi resi dall'Associazione e dalle quali raccoglie le rispettive necessità, al fine di poterle affidare all'operatore che si occupa, nello specifico, delle questioni emerse. Inoltre si occupa dei rapporti con i genitori e i pazienti ricoverati al 5 piano e quindi impossibilitati momentaneamente a recarsi in Day Hospital, per la raccolta delle necessità, la consegna delle spese a domicilio, il controllo delle condizioni complessive dell'Alloggio genitori adiacente al Reparto (nel quale è presente una cucina condivisa, una lavanderia, una piccola palestra e una sala lettura).

3. Cecilia Baltieri: operatrice del Front Office che si occupa, in particolare, del rapporto con i cittadini stranieri. Si specifica che dal 2021 Ageop ha ottenuto l'accreditamento regionale come Associazione referente e garante per le cure mediche presso l'Oncoematologia Pediatrica del S.Orsola dei piccoli pazienti affetti da tumore provenienti da Paesi extra-comunitari. Le mansioni della dipendente vanno dalla predisposizione dei piani di viaggio per l'arrivo a Bologna e il rientro nel proprio Paese al termine delle cure, alla tenuta dei rapporti con gli Uffici della Questura, alla necessità di attivare il servizio di mediazione linguistica per i colloqui con i sanitari, ecc. ecc.

4. Marialaura Di Donna: si occupa di promozione e raccolta fondi, attività statutariamente

prevista per garantire la sostenibilità economica dell'Associazione e per promuovere l'informazione relativa alla patologia pediatrica oncoematologica, con particolare riferimento alle possibilità offerte dall'Associazione per garantire a tutti i pazienti l'accesso alle migliori cure possibili.

5.Valeria Tieri: impiegata dell'Associazione che si occupa di tutte le attività di segreteria necessarie alla realizzazione delle attività di assistenza (es. acquisti forniture e materiali di consumo,...), nonché delle pratiche relative alle attività dei volontari (assicurazione, ecc.) e della vita associativa (tenuta pratiche e verbali, ecc.) e infine dei rapporti con contrattisti Ageop e medici della Clinica.

6.Luca Norio: progettista sociale, si occupa in particolare di ideazione, scrittura, realizzazione e monitoraggio dei progetti di riabilitazione psicosociale rivolti ai bambini e agli adolescenti in carico all'Associazione (fotografia analogica e digitale, calcio, equitazione, ecc.).

7.Salvatore Serravalle: biologo, si occupa di applicare le tecniche di citogenetica classica e molecolare a tutti i pazienti eleggibili che accedono al Policlinico di Sant'Orsola, con lo scopo di ottenere una rapida caratterizzazione della loro malattia, di permettere un tempestivo e specifico trattamento ed un conseguente miglioramento della loro prognosi e aspettativa di vita. In particolare, il dotto. Serravalle si avvale della tecnica Q-FISH che permette di studiare l'accorciamento telomerico nelle leucemie e nelle sindromi mielodisplatiche a scopo di ricerca e soprattutto diagnostico.

8.Antonio Grasso: medico pediatra, in forza alla UOC Oncoematologia Pediatrica-Prete fino al 31.10.2024, ha svolto attività di ricerca scientifica prevalentemente nell'ambito della modulazione del microbiota intestinale, definito da numerosi studi scientifici come elemento che potrebbe portare a risultati importanti sia in termini di prevenzione del tumore che di miglioramento dell'effetto delle terapie antitumorali.

9.Domenico D'Amico: biotecnologo, svolge attività di ricerca finalizzata alla rimodulazione del pannello diagnostico per lo screening della popolazione pediatrica affetta da leucemia mediante tecniche di biologia molecolare. Nello specifico, si occupa dell'identificazione di geni di fusione associati alle leucemie di origine linfoide e della identificazione di geni di fusione associati alle leucemie di origine mieloide, alcuni dei quali sono diventati dei veri e propri marcatori prognostici.

10.Jessica Bandini: biologa, accanto all'attività diagnostica di routine, volta alla caratterizzazione mediante analisi citofluorimetrica delle patologie abitualmente trattate presso il Reparto (leucemie acute, linfomi, mielodisplasie, neuroblastomi, sarcomi), ha collaborato allo sviluppo di un progetto di ricerca che ha ad oggetto la valutazione e caratterizzazione del setting immunologico in corso di infezioni da Adenovirus, particolarmente rischiose nei pazienti immunocompromessi, quali i riceventi di trapianto d'organo solido o di trapianto allogenico di cellule staminali emopoietiche.

11.Sara Rossi e Vitalba Lo Re: psicologhe psicoterapeute, psiconcologhe. In forza all'Accordo Quadro siglato tra AGEOP e IRCCS Policlinico di Sant'Orsola, le due professioniste garantiscono a pazienti e familiari un servizio qualificato di psiconcologia, supportandoli in ogni fase del percorso terapeutico, dal momento della diagnosi alla fine delle cure, nonché nella terminalità e nel lutto. L'obiettivo del supporto terapeutico (individuale, di gruppo, play therapy, interventi psicoeducativi, ecc.) è quello di sostenere pazienti, genitori e fratelli cercando insieme a loro le risorse interiori utili per affrontare al meglio ogni fase della malattia e anche il ritorno alla normalità al termine delle terapie. Il supporto psicologico è garantito sia all'interno dell'ospedale che nelle Case Accoglienza Ageop.

Le spese per le risorse umane sopra indicate ammontano a 353.194,48 euro, cifra che eccede di poco quella oggetto di rendicontazione.

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato Lista_giustificativi.pdf

Dichiarazioni

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

Dichiara che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua.

Attesta l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Dichiara di aver letto e compreso l'informativa sulla privacy

Totale

Totale €352.938,75

Dati Invio

| | | | |
|----------------|------------------------|-------|---------|
| Identificativo | RND1001205906836184400 | | |
| Data Invio | 12-12-2024 | Stato | Inviato |