



Bilancio | **2015**

Sociale

A.G.O.P. Onlus - Associazione Genitori Oncologia
Pediatria - c/o Divisione di Oncologia Pediatrica,
Policlinico A. Gemelli, Largo A. Gemelli 8, 00168, Roma
Tel. 06/3012361 Fax 06/3012361

E-mail info@agoonlus.com

Sito Web www.agoonlus.com

“Un bambino nasce
per essere felice”.

S. Allende

Sommario

Premessa	pag. 3
Identità	pag. 4
Storia e Memoria	pag. 5
Visione	pag. 5
Mission	pag. 6
Valori di riferimento	pag. 6
Struttura Organizzativa	pag. 7
Organi dell'Associazione	pag. 7
Staff	pag. 8
Volontari	pag. 8
Dimensione Economica	pag. 9
Dimensione Sociale	pag. 10
Attività	pag. 12

Premessa

Questo report nasce con l'idea di divenire uno strumento per capire quello che è stato fatto e quello che ancora si può e si deve fare per contribuire a costruire una assistenza sempre più valida ed efficace.

Il bilancio sociale è differente dal bilancio economico perché offre una visione più ampia delle attività ed esplicita non solo i dati economici ma anche e soprattutto il capitale umano dell'Associazione.

Il bilancio delle attività risponde a tre esigenze:

Etica della trasparenza: fornire in modo chiaro e diretto tutte le informazioni rilevanti sulle attività dell'Associazione.

Etica Sociale: essere attenti alle esigenze dell'altro, offrendo sostegno e riconoscendo a tutte le persone pari dignità, rispetto, diritti e opportunità.

Etica della sostenibilità: gestire al meglio il rapporto tra la dimensione sociale e la dimensione economica.

La diffusione del bilancio (sul sito internet o attraverso invio ad altri enti) assolve ad uno scopo comunicativo, per rendere visibili e facilmente comprensibili a soci, fruitori e sostenitori attività e risultati dell'Associazione.

Identità

Ragione Sociale	Associazione Genitori Oncologia Pediatrica - A.G.O.P. Onlus
Natura Giuridica	Associazione di Volontariato iscritta nel Registro Regionale del Volontariato – Regione Lazio, Sezione Servizi Sociali (Decreto del Presidente della Giunta Regionale n. 907 del 26/04/1995)
Profilo Fiscale	ONLUS
Anno inizio attività	1977
Sede Legale	Via Manzoni 19/A, 01026, Viterbo (Vt)
Sede Operativa	c/o Divisione Oncologia Pediatrica e Reparto di Neurochirurgia Infantile del Policlinico Universitario A. Gemelli, Largo A. Gemelli 8, 00168, Roma
Adesioni ad enti esterni	F.I.A.G.O.P., F.A.V.O.
Presidente e Rappresentante Legale	Benilde Naso Mauri

Storia e Memoria

A.G.O.P. è una associazione di volontariato senza scopo di lucro nata il 7 Dicembre 1977 per opera e impegno di genitori di bambini affetti da tumori e leucemie in cura presso la Divisione di Oncologia Pediatrica del Policlinico Agostino Gemelli di Roma.

Dal 1977 il suo intento è quello di offrire assistenza globale e quotidiana ai bambini in cura presso la Divisione di Oncologia Pediatrica del Policlinico Gemelli. La sua prima sede era ubicata in Ostia Lido, Viale Ammiraglio del Bono 64, la seconda sede presso i servizi di volontariato del Policlinico. L'attuale sede operativa è invece ubicata proprio all'interno della Divisione (XXI piano, percorso blu, ala D), con l'obiettivo di essere un punto di riferimento sempre presente per le famiglie che ne hanno necessità.

Dal 1995 A.G.O.P. Onlus è iscritta nel Registro del Volontariato della Regione Lazio nella Sezione Servizi Sociali n. 112.

Dal 2009 il logo A.G.O.P. è un marchio d'impresa registrato al Ministero dello Sviluppo Economico con decreto n. 0001376636.

Dal 2010 l'Associazione accoglie e sostiene anche i bambini e le famiglie in cura presso il Reparto di Neurochirurgia Infantile dell'Ospedale. A tale scopo dispone di un punto di appoggio presso il reparto stesso (XXI piano, percorso rosso, ala N).

Nello stesso anno, in collaborazione con il Prof. Di Rocco - Neurochirurgia Infantile Policlinico A. Gemelli - e l'On. Silvia Costa – Parlamento europeo, l'A.G.O.P. ha organizzato il convegno "Tumori cerebrali: centri di riferimento e rete territoriale per la migliore modalità di cura" per sottolineare la necessità di una rete assistenziale a sostegno del piccolo paziente e dei suoi familiari.

Visione

Nel mondo solo il 30% dei bambini affetti da tumori e leucemie ha accesso alle cure mediche.

Le cause principali? Assenza di strutture specializzate, povertà, barriere linguistiche e culturali.

L'A.G.O.P., invece, ritiene che tutti i bambini abbiano diritto alla salute, alle cure, all'accesso ai servizi (Art. 24, Convenzione ONU sui Diritti dell'Infanzia), ritiene che non debbano esistere differenze di provenienza, cultura, status socio-economico tra chi necessita di assistenza.

Mission

A.G.O.P. Onlus costruisce per i bambini affetti da tumori o leucemie e per i loro familiari un percorso assistenziale il più possibile completo ed efficace, in grado di affiancare alle terapie effettuate in ospedale tutte le attività necessarie per garantire una migliore qualità di vita.

L'Associazione prende in carico tutta la famiglia, la accompagna nel percorso che va dalla diagnosi alla terapia e la supporta ancora dopo, diventando un punto di riferimento, un sostegno, a volte riconosciuto consapevolmente, a volte semplicemente sentito.

La forma di assistenza assicurata è globale, con la tutela economica, sociale e psicologica dei bambini e viene realizzata attraverso:

- l'ospitalità gratuita di circa 350 nuclei familiari nel corso di ogni anno in 5 case di accoglienza prese in affitto nei pressi del Policlinico.
- L'agevolazione per i trasporti attraverso una convenzione con il servizio taxi e l'utilizzo di un pulmino.
- La realizzazione di feste in ospedale, gite, uscite ricreative e vacanze estive.
- Il Servizio di Assistenza Sociale e Legale.
- Il Servizio di Volontariato Domiciliare.

L'Associazione, inoltre, garantisce:

- il servizio di Formazione Professionale Continua per i volontari e il personale specializzato attraverso corsi, convegni e supervisioni.
- Il supporto dell'equipe medica nei progetti di ricerca clinica e di base.
- La sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle Istituzioni sui problemi legati alle patologie onco-ematologiche attraverso l'organizzazione di convegni ed eventi culturali.

Valori di riferimento

- Accessibilità alle cure
- Equità
- Appropriately dell'assistenza

Struttura Organizzativa

Organi dell'Associazione

- A) L'Assemblea dei Soci Ordinari
- B) Il Consiglio Direttivo
- C) Il Collegio dei Sindaci
- D) Il Presidente dell'Associazione

A) I **Soci Ordinari** sono coloro che sono intervenuti all'atto della costituzione dell'Associazione e i genitori o tutori di bambini in cura o in passato curati per malattie oncologiche.

Altre tipologie di soci sono:

- soci sostenitori: coloro i quali mediante il versamento di un contributo economico chiedono di far parte dell'Associazione per concorrere all'attuazione dei suoi scopi;
- soci onorari: le persone fisiche o giuridiche che, in qualsivoglia modo, contribuiscono al progresso dell'Associazione.

B) Le riunioni del **Consiglio Direttivo** sono tenute presso la sede legale dell'Associazione o in altro luogo indicato nell'avviso di convocazione.

Principali argomenti di discussione dei consigli sono:

- verifica del bilancio e delle principali attività;
- rendicontazione, discussione e valutazione dei progetti in essere;
- organizzazione di eventi.

C) Il **Collegio dei Sindaci** si compone di un Presidente e di due membri effettivi più due supplenti.

Il Collegio dei Sindaci ha queste funzioni:

- verificare le scritture contabili e l'andamento amministrativo dell'Associazione;
- esaminare ed esprimere pareri sul rendiconto finanziario di esercizio;
- fornire pareri in ordine alle questioni sottoposte dal Consiglio Direttivo o dell'Assemblea dei soci ordinari.

D) Il **Presidente** dell'Associazione ha la rappresentanza legale dell'Associazione ed è membro di diritto del Consiglio Direttivo che presiede. Convoca il Consiglio Direttivo e l'Assemblea generale dei soci. In caso di impedimento è sostituito dal Vicepresidente.

Staff

- Segretario
- Assistente Sociale
- Addetto alla Comunicazione
- Psicologo
- Esperti a consulenza

Volontari

Il percorso dei volontari all'interno dell'Associazione è scandito da fasi precise che prevedono, oltre alla selezione effettuata dall'Associazione stessa, la supervisione e la formazione specifica.

Ogni persona maggiorenne può rivolgere all'Associazione domanda per entrare a far parte del team dei volontari.

Fare volontariato in ambito oncologico-pediatico vuol dire affrontare diverse tematiche come l'esperienza della malattia oncologica nel bambino, la sofferenza della famiglia, le necessità quotidiane e contingenti. Per questo si rende necessario per i nuovi volontari un percorso formativo e per i volontari già attivi un percorso di supervisione e aggiornamento.

Gli ambiti in cui i volontari possono svolgere le loro attività sono di tre tipologie specifiche, a seconda delle motivazioni del volontario stesso, che può sentirsi orientato verso l'una o verso l'altra:

- funzioni di supporto organizzativo (organizzazione di campagne di sensibilizzazione, raccolta fondi, presenza ai banchetti informativi);
- aiuto pratico al bambino e alla sua famiglia nella gestione delle necessità quotidiane: piccole commissioni, spesa, acquisto di farmaci, trasporto, ecc.;
- attività ludiche e ricreative svolte presso le case di accoglienza.

La scelta di quale attività affidare ad un volontario è molto importante per l'Associazione e deve tener conto di molti elementi. E' fondamentale che Associazione e volontario costruiscano un'alleanza basata sulla reciproca conoscenza, la fiducia, il senso di responsabilità, la volontà di condividere le finalità e l'impegno per realizzarle.

Dimensione Economica

La rendicontazione economica e sociale nasce con l'idea di leggere e comunicare i risultati e i prodotti dell'organizzazione. Inoltre l'organizzazione attraverso la rendicontazione sociale valuta, comunica e rende conto alla comunità e ai soci dei risultati raggiunti in coerenza con la mission ed il proprio quadro di riferimento valoriale.

Tale documento:

- è uno strumento con il quale si intende dare alla rete degli stakeholders un controllo effettivo rispetto alle attività realizzate;
- è da interpretare in chiave dinamica (soggetta a continue verifiche, miglioramenti ed integrazioni);
- è aperto ai contributi di idee e di esperienze.

Per informazioni dettagliate sullo stato patrimoniale si rimanda al bilancio economico (al 31/12/2015) e al bilancio preventivo (in riferimento all'anno 2016).

Alcuni dati sintetici (Anno 2015)

	Percentuale sul totale delle entrate	Utilizzata per
Erogazioni (erogazioni liberali, 5x1000, autofinanziamento)	64%	Gestione Associazione Sostegno ospiti Formazione Professionale Eventi informativi
Bandi Enti Pubblici e Società	26%	Realizzare progetti come da bandi
Fondazione per l'Oncologia Pediatrica	10%	Locazione Case di Accoglienza

Dimensione Sociale



La rete degli
Stakeholders



Regione Lazio
Rose a 4 Zampe Onlus
Sara un Angelo con la Bandana Onlus
Sigma-Tau
Tim
Trenta Ore per la Vita Onlus
Visufarma

Attività

Alloggio gratuito - L'Associazione garantisce ospitalità gratuita nel corso di un anno a circa 350 famiglie di bambini con patologie tumorali ospitate in 5 case di accoglienza. Le case sono nate con lo scopo di evitare lunghi periodi di ospedalizzazione a chi proviene da città differenti da Roma e dall'estero, sono tutte situate nelle vicinanze del Policlinico A. Gemelli, possono ospitare fino a 12 nuclei familiari e dispongono di telefono, televisore, impianto di riscaldamento, giochi per bambini, libri, cucina attrezzata, elettrodomestici, lavatrice, lettori Dvd e Console per videogiochi.

Indirizzi degli appartamenti:

Via Pineta Sacchetti, 223;

Via Pineta Sacchetti, 231;

Via Acquedotto del Peschiera, 160/A, piano I;

Via Acquedotto del Peschiera, 160/A, piano III;

Via Teresa Gnoli, 81.

Dati annuali:

Totale Stanze: 12

Totale posti letto: 27

Totale famiglie Ospitate Annualmente: 350

Totale persone Ospitate Annualmente: 550



Sostegno economico – L'Associazione prende in carico il nucleo familiare per tutto il periodo di cura e, a seguito di una valutazione, fornisce assistenza economica attraverso il rimborso delle spese relative ai beni di prima necessità.

Agevolazione per i trasporti - L'Associazione ha stipulato una convenzione con Radiotaxi 3570, per poter garantire ai bambini gli spostamenti necessari durante tutto il periodo della terapia. L'Associazione sostiene i costi dei trasporti sia per le famiglie che provengono dalla città stessa sia per le famiglie che sono ospitate presso le case di accoglienza. I percorsi garantiti prevedono il tragitto dal Policlinico Gemelli alla Stazione Ferroviaria (andata e ritorno) e dal Policlinico Gemelli all'aeroporto (andata e ritorno). Inoltre, l'Associazione ha a disposizione un pulmino ed un'automobile per i trasporti e le uscite di gruppo.

Assistenza Sociale - L'Associazione garantisce alle famiglie un Servizio di Assistenza Sociale, con le seguenti attività specifiche: valutazione delle condizioni familiari e conseguente attivazione di interventi atti a rimuovere situazioni di particolare disagio, sia attraverso un aiuto diretto, sia attraverso la collaborazione con gli enti e le istituzioni del territorio di appartenenza; indicazioni sulla normativa relativa ai minori ammalati, permettendo ai bambini e ai genitori la possibilità di usufruire dei propri diritti; assistenza continua durante tutto il periodo di cura e attivazione di interventi allo scopo di assistere le famiglie anche nei casi di trasferimento presso altri centri ospedalieri, offrendo servizio di mediazione con altri organismi sociali; accoglienza dei bambini stranieri e dei loro accompagnatori, attraverso l'attivazione delle procedure necessarie per l'ingresso in Italia e regolarizzazione della loro posizione per la permanenza nel territorio italiano; servizio di mediazione tra la famiglia e l'equipe medica e infermieristica.

Vacanze

Nell'ottica di un progetto di assistenza globale e per sostenere i bisogni psicologici del bambino durante il periodo della malattia, l'Associazione garantisce momenti di svago e gioco, organizzando feste in ospedale e uscite ricreative. Tra le principali iniziative, l'Associazione organizza una gita di quattro giorni al Parco Giochi di Gardaland, spettacoli teatrali, incontri sportivi, una settimana al mare presso una struttura situata a Santa Marinella (a pochi km da Roma).

La gita di 4 giorni al Parco divertimenti *Gardaland*, ricco di attrazioni, è da oltre dieci anni un'opportunità di divertimento per i bambini e di serenità per le loro famiglie, con l'accesso al Parco Divertimenti, l'ospitalità in albergo, i pranzi, le cene, i giochi. Essa consente di sospendere temporaneamente la routine ospedaliera e di farlo in un contesto protetto, con la presenza di personale medico e infermieristico specializzato.



Ogni anno l'Associazione organizza una settimana di vacanza per i bambini e per le loro famiglie presso la Casa per Ferie *Mater Gratiae* di Santa Marinella, località balneare a 60 Km da Roma. Ogni giornata si caratterizza per mare, sole, numerose attività organizzate, spettacoli serali e gite. Il gruppo ha il sostegno dei volontari delle Associazioni A.G.O.P. e ADAMO e del personale medico e infermieristico sempre a disposizione.

Perché...

...la vacanza è un diritto di ogni bambino.
Permettere ai suoi occhi di riempirsi di gioia è un nostro dovere.

Eventi in Reparto

L'associazione sostiene le esigenze quotidiane delle famiglie ricoverate, ma pensa anche al loro benessere psicologico, organizzando eventi che le facciano sentire un po' più vicine alla "normalità".

Ne sono esempi le cene di Natale e Capodanno, gli eventi con i vip (artisti, calciatori, ecc.) o con personaggi fantastici (come Peppa Pig o i clowndottori), che consentono ai bambini di trascorrere momenti di serenità, seppur nelle mura ospedaliere.

Formazione dei Volontari

L'Associazione garantisce ai volontari una formazione specifica attraverso la frequentazione dei corsi di Psico-Oncologia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore. Tali corsi sono strutturati come gruppi in cui i partecipanti hanno la possibilità di presentare l'esperienza con pazienti oncologici.

Lo scopo dei gruppi è la creazione di un "TERZO TEMPO", laddove il primo tempo è nel contatto con il bambino e i suoi familiari, il secondo tempo è la riflessione in gruppo sostenuta dal clima psicologico creato ad hoc ed il terzo tempo è il ritorno al contatto con il bambino e i suoi familiari permeato proprio dalla crescita emotiva realizzata.

Sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle Istituzioni sui problemi legati alle patologie onco-ematologiche – Il 3 Dicembre 2010

L'Associazione, in collaborazione con la Federazione GENE e con il Coordinamento Scientifico del Prof. C. Di Rocco (Primario del Reparto di Neurochirurgia Infantile del Policlinico Gemelli), ha realizzato, presso la sede del Parlamento Europeo, il Convegno "Tumori cerebrali del bambino: centri di riferimento e rete territoriale per la migliore modalità di cura".

Obiettivo del convegno è stato quello di offrire una proposta di organizzazione di rete assistenziale per il tumore cerebrale in età pediatrica. Partendo dall'aggiornamento sulla valutazione epidemiologica e sulle attualità terapeutiche nel campo dei tumori cerebrali dei bambini, sono stati analizzati i sistemi organizzativi per raggiungere l'obiettivo anche per una patologia complessa come è quella del tumore cerebrale, rispettando la territorialità e la personalizzazione dei trattamenti.

La Casa a Colori - Il programma assistenziale dell'Associazione, attuato oggi presso le Case di Accoglienza, è da considerarsi modello di un progetto più grande che l'A.G.O.P. Onlus intende realizzare nel lungo termine; si tratta de "La Casa a Colori", una struttura residenziale appositamente progettata e ospitata in un edificio di 1600 mq assegnato all'Associazione Genitori Oncologia Pediatrica dal Comune di Roma e attualmente in fase di ristrutturazione. L'edificio è situato in Via Rubra 49, a Roma.

La Casa a Colori intende fornire una assistenza economica e psico-sociale attraverso la costruzione di un centro di eccellenza, modello di assistenza integrata: riabilitativa, psico-oncologica, specialistica. All'interno dell'edificio sono previsti 18 mini-appartamenti, per un totale di 66 posti letto, e strutture per terapie di supporto: ambulatorio specialistico, infermeria, centro di riabilitazione, centro di formazione e assistenza psico-oncologica, sala multimediale, ludoteca, teatro, giardino bioenergetico e giardino attrezzato con giochi. Il progetto La Casa a Colori ha quindi lo scopo di garantire ai bambini un ambiente in cui dominano la luce, il colore, il gioco e la solidarietà, uno spazio protetto in grado di ridurre al minimo i tempi di ospedalizzazione e ricreare il calore del nido familiare.

