



L'IMPEGNO DELLE ASSOCIAZIONI IN AMBITO SOCIOASSISTENZIALE E SCIENTIFICO

|ANNO 2017|



FIAGOP

Federazione Italiana Associazioni
Genitori Oncoematologia Pediatrica
Onlus

Indice

Introduzione.....	4
1. L'identità e i valori delle Associazioni federate.....	5
2. Finanziamenti e bilancio associativo.....	10
3. Le principali attività svolte.....	12
4. Accoglienza ed ospitalità.....	13
4.1 Servizi e figure professionali a supporto dei bambini malati.....	16
5. Ricerca Scientifica.....	17
6. Attività di sostegno alle strutture ospedaliere.....	18
7. Attività di formazione e advocacy.....	20
8. La rete di FIAGOP.....	20
9. Difficoltà e bisogni.....	23
10. Obiettivi futuri.....	25
La nostra famiglia.....	26

Introduzione

Il rapporto *“L’impegno delle associazioni in ambito socio-assistenziale e scientifico 2017”* presenta i risultati della ricerca promossa da FIAGOP – Federazione Italiana Associazioni Oncoematologia Pediatrica Onlus – verso le Associazioni federate al fine di documentare la struttura e le azioni intraprese della propria rete associativa. Il documento, mostra alla sua comunità di riferimento quali sono le attività svolte e la composizione delle associazioni che ormai da anni offrono il loro sostegno ai reparti ospedalieri e alle famiglie di bambini colpiti da tumori o leucemie.

È obiettivo di FIAGOP che le informazioni relative alle azioni intraprese per lo svolgimento dell’attività federativa siano divulgate in modo chiaro e trasparente. La necessità di rendicontazione delle proprie attività nei confronti dei soggetti portatori di interessi ed aspettative nei confronti delle associazioni, implica la consapevolezza degli obiettivi che sono stati raggiunti all’interno della propria rete ma anche delle difficoltà e delle sfide future.

La rilevazione è avvenuta su 28 associazioni federate che hanno risposto volontariamente al questionario online.

Il documento è articolato in più sezioni e fornisce una rappresentazione chiara e dettagliata delle attività svolte dalle associazioni federate e dei relativi costi. La prima parte restituisce un quadro indicativo della dimensione delle associazioni federate sulla base degli associati iscritti e dei suoi due portatori di interesse principali: i volontari che prestano servizio all’interno dell’associazione e il personale dipendente. Segue a questa, la sezione sulle tipologie di finanziamenti adottati e le voci di spesa a cui sono destinate le risorse economiche. La parte centrale del rapporto è invece dedicata alle quattro attività che caratterizzano l’operato delle associazioni federate FIAGOP: l’accoglienza e ospitalità dei bambini malati e delle loro famiglie, lo sviluppo della ricerca scientifica, il sostegno delle strutture ospedaliere attraverso l’integrazione del personale operante e interventi sui reparti ed in fine, la formazione verso i volontari, il personale sanitario e altre iniziative a carattere divulgativo. La penultima sezione del rapporto è dedicata alla rete delle associazioni FIAGOP e ai suoi principali interlocutori. L’ultima sezione del rapporto tratta delle problematiche con le quali si rapportano le associazioni nello svolgimento della loro attività quotidiana.

Il report si conclude proponendo alcune riflessioni ed individuando degli obiettivi futuri per le attività principali proposte da FIAGOP per rispondere alle esigenze emerse dal confronto con i suoi principali stakeholders e perseguire la propria missione e quella delle sue associate.

1. L'identità e i valori delle associazioni federate

La **missione** di FIAGOP onlus è di *garantire ai bambini malati di tumore o leucemia il diritto alla salute e alla buona qualità di vita e garantire alle loro famiglie il sostegno necessario.*

FIAGOP riunisce le Associazioni di Genitori ONLUS fondate e gestite da genitori di bambini colpiti da tumori o leucemie. FIAGOP organizza e concepisce tutta la sua attività in funzione dei bambini malati e dell'assistenza alle loro famiglie. In particolare le quattro aree in cui le associazioni federate operano sono:

- l'assistenza dei bambini malati e le loro famiglie;
- il supporto dei centri di cura presso cui operano;
- la ricerca scientifica;
- la sensibilizzazione sui tumori e le leucemie nei bambini e sulle conseguenze psicologiche e sociali.

Ma la realizzazione di tali attività non sarebbe possibile se non trovasse nei collaboratori – associati, dipendenti e volontari, una condivisione dei valori fondanti di FIAGOP e se non vi fosse l'obiettivo comune di renderlo una realtà. Una rappresentazione completa di tutti i portatori d'interesse – stakeholders di FIAGOP viene proposta nella Figura 1.

Per stakeholder si intende qualunque soggetto che vanta un interesse legittimo nei confronti della missione, del sistema organizzativo, del risultato, delle azioni complessive delle associazioni federate e della rete FIAGOP. La rendicontazione delle attività proposta all'interno di questo report, rispecchia i vari ambiti d'intervento delle associate FIAGOP e tiene conto dell'impegno e dell'impatto prodotto dalle attività svolte per ciascuna categoria di stakeholders.

Figura 1. La mappa degli stakeholders

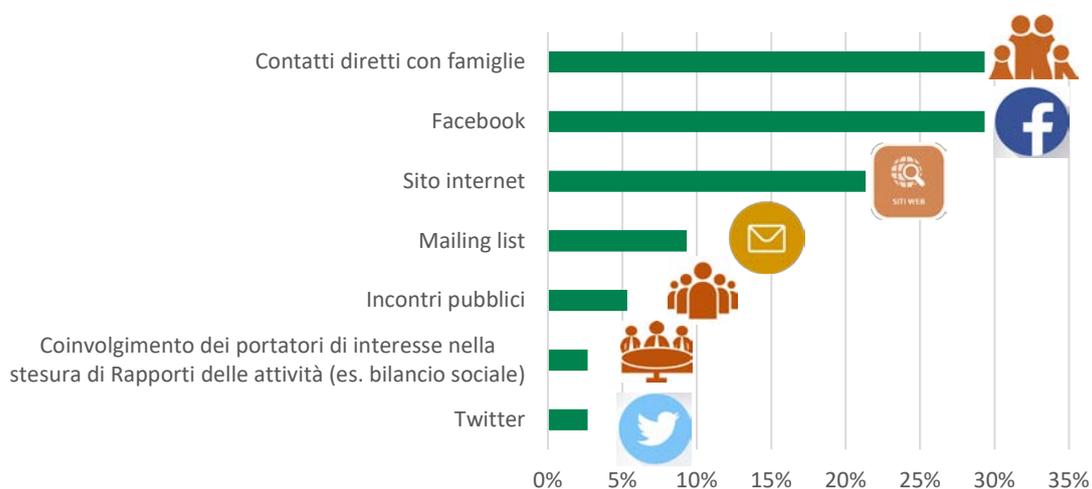


Tra i portatori di interesse che compongono la rete di ogni associazione federate, si evidenziano gli stakeholder di missione comuni: i bambini malati e le loro famiglie, gli associati, i volontari e i dipendenti.

Nell'anno 2017, 24 associazioni rispondenti hanno riportato 464 nuove diagnosi per bambini che vanno dai 0 ai 18 anni, il 19% delle quali nella fascia di età dai 16 ai 18 anni e dai 13 ai 15 anni. A questo dato si aggiungono le rilevazioni di 4 associazioni che riportano più di 10 diagnosi in tutte le fasce di età.

Il coinvolgimento dei bambini e delle loro famiglie nelle attività delle associazioni per l'anno 2017 è avvenuto soprattutto attraverso incontri diretti con le famiglie degli assistiti ma anche attraverso mezzi online come il sito internet, Facebook e email (Figura 6). Un numero ridotto di associazioni utilizza strumenti di partecipazione più inclusivi come i bilanci sociali partecipati, che prevedono un ruolo attivo dei portatori di interesse nella propria attività.

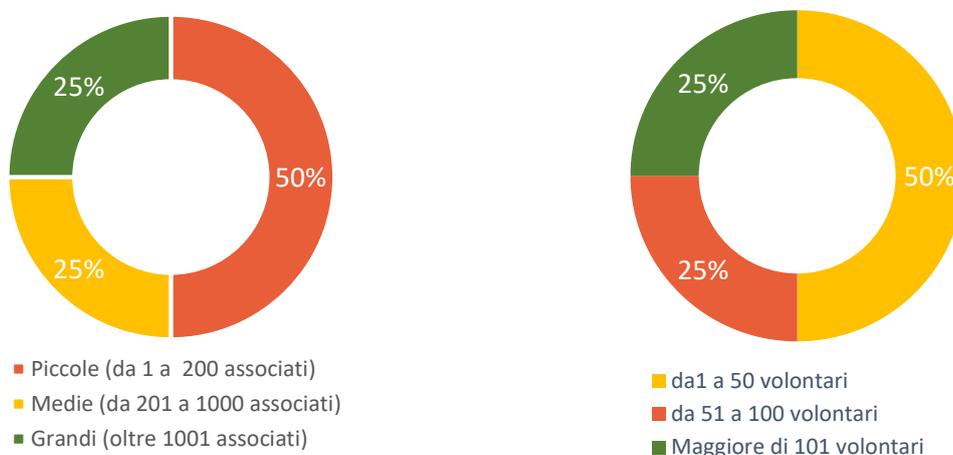
Figura 6: Modalità di coinvolgimento dei portatori di interesse



Fonte: Nostra elaborazione dati

Per l'anno 2017 sono 28 le associazioni che hanno partecipato alla ricerca. Il 50% di queste è di piccole dimensioni e registra un numero di associati inferiore a 200 persone (Figura 2). La rete di FIAGOP è distribuita in tutta in Italia, ma è in particolare al nord che si trovano le associazioni di dimensioni più grandi con oltre 1.000 associati. In media ogni Associazione è costituita da **882 associati**.

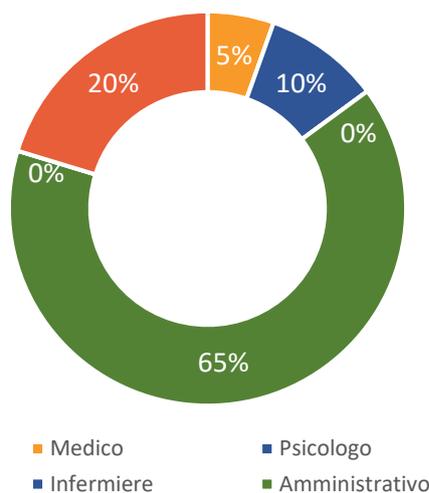
Figura 2. Dimensione delle Associazioni



Fonte: Nostra elaborazione dati

All'interno di ogni associazione sono presenti sia dipendenti che volontari attivi. I dati mostrano che in media ogni associazione dispone di **3 dipendenti** con contratti full time e part time. Nell'organico dipendente vi sono principalmente **figure amministrative, fundraiser, psicologi e medici** (Figura 3).

Figura 3. Staff Dipendente *part time e full time*



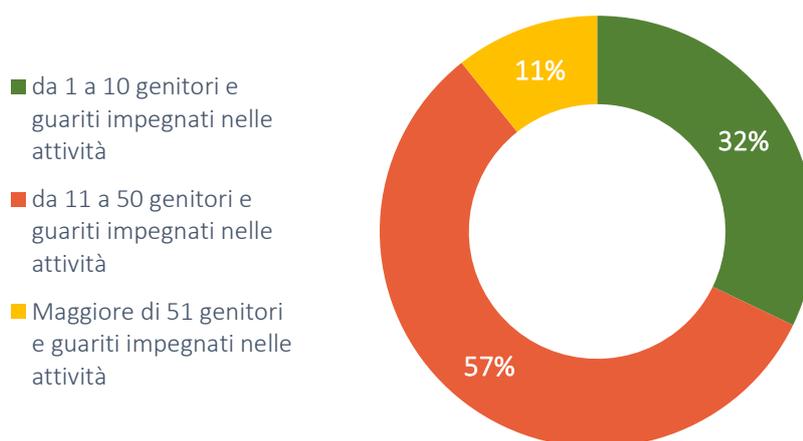
Fonte: Nostra elaborazione dati

Per quanto riguarda i volontari, sono coinvolti in media **75 volontari** per ogni associazione, i quali hanno svolto attività nel 2017 per circa **8 mila ore**. Ogni volontario è un elemento fondamentale per il lavoro

delle associazioni, che con la propria competenza e disponibilità aggiunge ulteriore valore ai servizi offerti. La condivisione di principi ispiratori trasversali delle associazioni (l'ascolto, il rispetto, la sincerità e la solidarietà), permette ai volontari di contribuire, ciascuno con le proprie competenze e il proprio ruolo, al raggiungimento dell'obiettivo comune: *migliorare la qualità della vita dei bambini e dei ragazzi per restituire loro la pienezza dell'infanzia e della adolescenza. Inoltre, il loro contributo è dedicato anche alle famiglie per aiutare a sconfiggere quel senso di solitudine che spesso si accompagna alla malattia.*

Le associazioni accolgono tutte le persone interessate a svolgere attività di volontariato ma sono soprattutto composte da genitori di bambini malati di cancro, questa caratteristica è garanzia di un forte impegno e coinvolgimento nei confronti della causa per cui operano. Per il 57% delle associazioni una parte dei volontari è composta perlopiù da genitori e guariti (Figura 4).

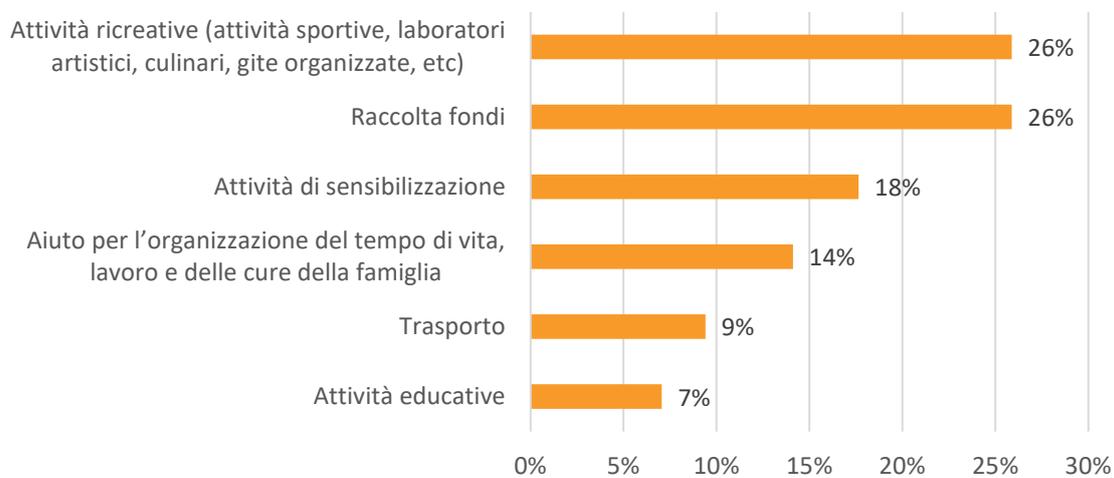
Figura 4: Genitori e guariti impiegati nell'attività 2017



Fonte: Nostra elaborazione dati

L'attività svolta dai volontari è concentrata in particolare in due aree: nello svolgimento di **attività ricreative** che si indirizzano verso le famiglie e i bambini e nella **raccolta fondi** a favore della propria associazione (Figura 5). Altrettanto importanti sono l'organizzazione di iniziative volte a sensibilizzare le persone sui tumori e le leucemie nei bambini e gli aiuti verso le famiglie per l'organizzazione del tempo di cura, lavoro e vita.

Figura 5: Attività svolte dai volontari 2017



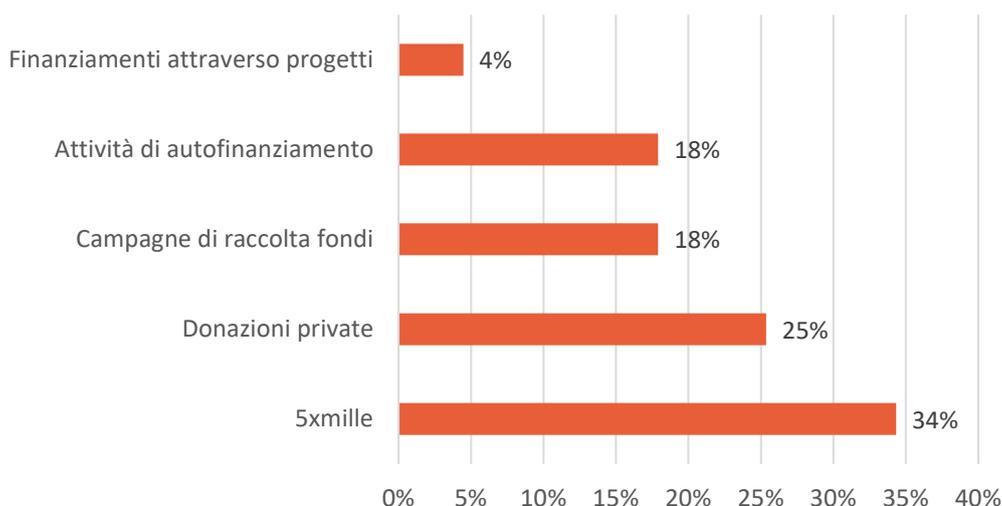
Fonte: Nostra elaborazione dati

2. Finanziamenti e bilancio associativo

I dati riportati in questa sezione illustrano da dove provengono e dove sono indirizzate le risorse e i fondi raccolti dalle associazioni. Attraverso queste risorse, ottenute grazie alla generosità di tanti donatori e all'impegno dei volontari e dello staff, ogni singola associazione lavora per costruire dei servizi pensati per i bambini malati e offrire un sostegno alle loro famiglie.

Tutte le fonti di finanziamento sono destinate al sostegno delle associazioni, delle loro attività e dei loro progetti. L'attività di raccolta fondi avviene prevalentemente attraverso il canale del 5x1000, adottato dal 34% dei rispondenti al questionario, seguito da donazioni private (25%) e a pari merito da campagne di raccolta fondi e attività di autofinanziamento (18%). Il finanziamento attraverso progetti è ancora un canale poco utilizzato e risultano del tutto inesistenti strumenti piuttosto diffusi per le Onlus come crowdfunding e microcredito (Figura 7).

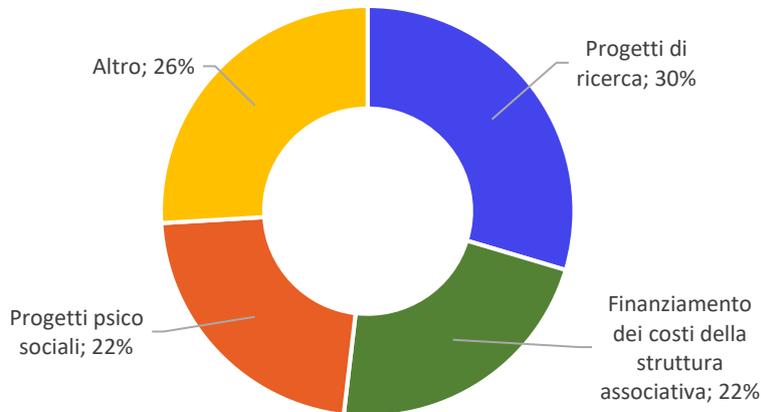
Figura 7: Le principali fonti di finanziamento nel 2017



Fonte: Nostra elaborazione dati

Le donazioni raccolte attraverso il 5x1000 sono state impiegate in diverse attività (Figura 8). In primo luogo nella promozione della ricerca nel campo dell'onco ematologia pediatrica per individuare nuove ed efficaci terapie (30%). Secondariamente per attività di supporto a più ampio raggio rappresentate all'interno della voce "Altro" (26%). Fanno parte di questo gruppo: la copertura di borse di studio a sostegno del reparto di ematologia pediatrica della Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la Sua Mamma e i contributi ai reparti e all'ospitalità delle famiglie. Infine per il 22%, il 5x1000 è stato destinato al finanziamento dei costi legati alla struttura associativa e per lo sviluppo di progetti psico-sociali.

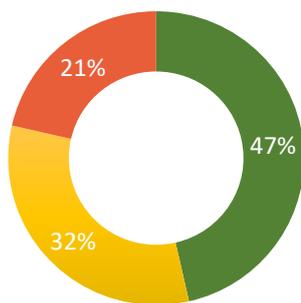
Figura 8: Attività a cui è stato destinato il 5x1000 nel 2017



Fonte: Nostra elaborazione dati

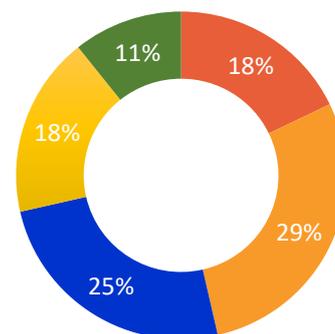
La distribuzione percentuale del bilancio distinta per attività mostra come all'interno del gruppo delle associazioni federate vi siano alcune con un maggiore orientamento verso l'accoglienza nelle strutture ospedaliere e i servizi, e per la quale investono quindi più del 51% del loro bilancio, e altre verso la ricerca scientifica (l'11% delle rispondenti). Una parte delle associazioni svolge entrambe le attività distribuendo quindi il proprio bilancio su entrambe le spese. (Figura 9 e Figura 10)

Figura 9: % del bilancio utilizzata per accoglienza e servizi nel 2017



■ da 0% a 30% ■ da 31% a 50% ■ oltre 51%

Figura 10: % del bilancio utilizzata per la ricerca scientifica



■ 0% ■ da 11% a 30% ■ da 31% a 50%
■ da 1% a 10% ■ oltre 51%

Fonte: Nostra elaborazione dati

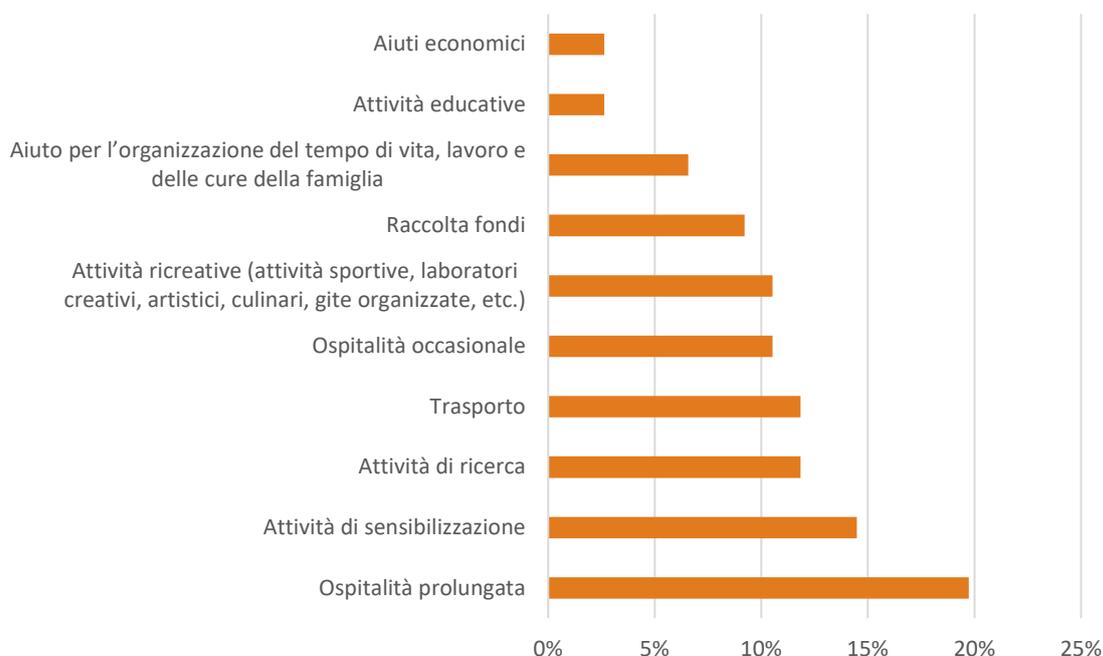
3. Le principali attività svolte

Tutte le associazioni federate FIAGOP sono impegnate in una pluralità di attività che coinvolgono i loro principali beneficiari: i bambini malati e le loro famiglie. Le associazioni sono state fondate e vengono gestite dagli stessi genitori di bambini colpiti da tumori o leucemia con lo scopo di sostenere i piccoli pazienti e le loro famiglie offrendo i servizi necessari per affrontare nel miglior modo possibile la malattia e tutelare i loro diritti. I servizi offerti dall'Associazione devono rispondere alla qualità e quantità della domanda di salute, educazione e assistenza.

La natura stessa di queste organizzazioni è garanzia di un forte impegno nei confronti della causa per cui esse operano.

Come mostra la Figura 11 la principale attività svolta dalle associazioni è sostenere i servizi di ospitalità sia prolungata che occasionale, verso le famiglie e i piccoli pazienti ricoverati. Successivamente circa il 15% delle associazioni svolge attività di comunicazione e sensibilizzazione su temi legati ai tumori e alle leucemie nei bambini e il 12% svolge attività di ricerca scientifica. Le altre attività svolte contribuiscono a fornire servizi e supporti alle famiglie dei bambini ricoverati. Quando un bambino necessita di essere ricoverato e più la degenza è prolungata, tutta la famiglia ne viene coinvolta sia da un punto di vista emotivo che economico. Molta parte delle attività svolte dalle associazioni sono quindi aiuti nei trasporti, sostegni economici, assistenza nell'organizzazione del tempo di vita, cura, lavoro e nell'organizzazione di attività ricreative.

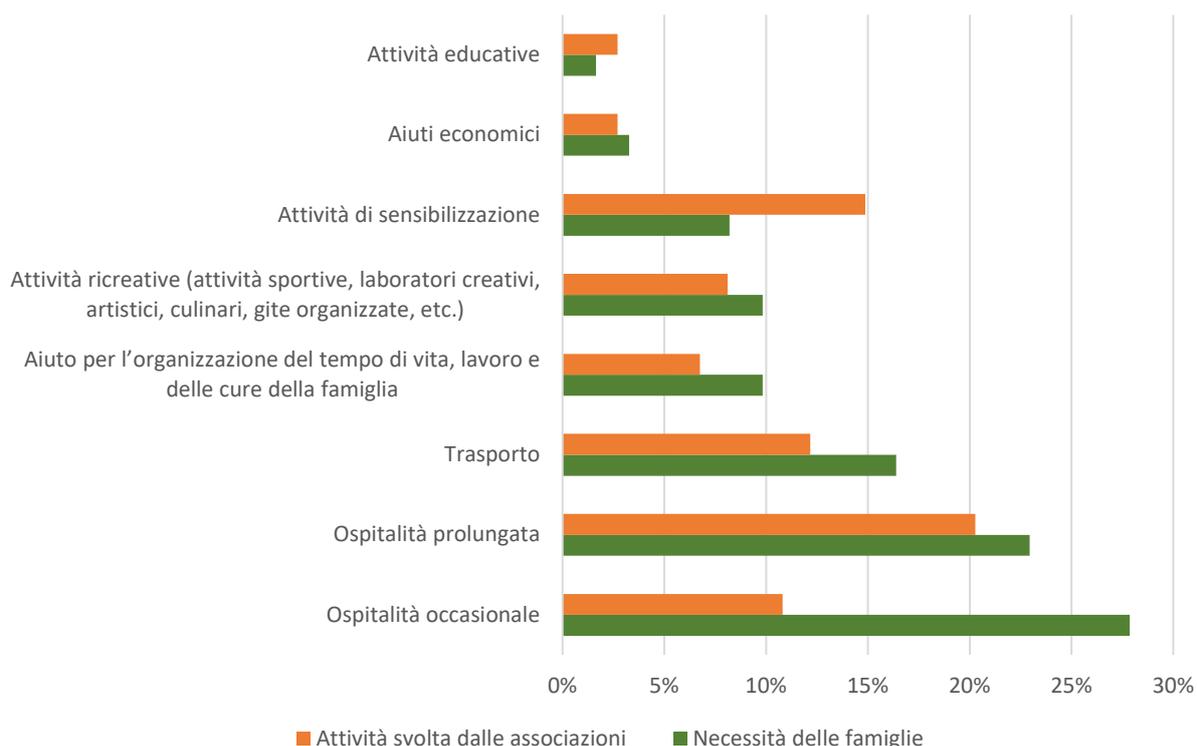
Figura 11: Attività svolte dalle Associazioni nel 2017



Fonte: Nostra elaborazione dati

Sebbene l'impegno delle associazioni sia molto ampio e differenziato in una pluralità di attività le richieste di servizi espressi dalle famiglie rimangono maggiori rispetto all'offerta, in particolare per quanto riguarda le attività legate all'ospitalità e al trasporto (Figura 12).

Figura 12: Attività svolte dalle Associazioni in relazione alle richieste delle famiglie



Fonte: Nostra elaborazione dati

4. Accoglienza ed ospitalità

L'ospitalità e l'assistenza medica a domicilio sono le attività prevalenti svolte dalle associazioni federate. Il 61% delle associazioni federate svolge assistenza medica domiciliare¹. Per garantire l'accoglienza delle famiglie e dei bambini degenti, soprattutto di quelli provenienti da altre province e regioni rispetto a quelle di residenza e consentire alla famiglia di affrontare uniti il periodo del ricovero, le associazioni gestiscono diverse realtà in grado di offrire ospitalità in strutture di accoglienza. La capacità ricettiva media nelle strutture di accoglienza è di **23 posti letto** ma ci sono strutture in grado di ospitare fino ad un massimo di **128 persone per notte**. Per l'anno 2017 il numero di famiglie che ha usufruito del servizio di accoglienza è cresciuto rispetto all'anno precedente e il numero dei pernottamenti medi è

¹ Dati riportati da "Ricerca sulla struttura e sull'offerta di servizi alle famiglie" condotta da FIAGOP nell'anno 2017 a cui hanno risposto 25 delle associazioni aderenti.

raddoppiato in confronto al 2015. I dati confermano quindi un'esigenza crescente di ospitalità per le famiglie con bambini ricoverati.

Tabella 1: La capacità media di accoglienza delle associazioni

Numeri per associazione	2015	2017*	Δ %
Capacità ricettiva media	19 posti letto per struttura	23 posti letto per struttura	↑ 21%
Numero medio di famiglie accolte	40 famiglie accolte	46 famiglie accolte	↑ 15%
Numero medio di pernottamenti	2.724	4.012	↑ 47%
Numero totale di posti letto	656	669	↑ 2%

*I dati del 2017 sono relativi a 28 associazioni mentre quelli del 2015 sono delle 30 associazioni

La gestione dell'accoglienza avviene per il 43% delle associazioni in strutture in affitto mentre per il 36% in strutture di proprietà. Alcune associazioni che offrono una capacità ricettiva maggiore possiedono sia strutture di proprietà che in affitto.

Le risorse destinate nel 2017 a sostegno delle attività di accoglienza sono state 2.802.484 euro, sui quali hanno inciso maggiormente il costo della manutenzione e utenze delle strutture, 723.901 euro - il 26% sulla spesa totale - gli affitti per il 18% e il costo del personale impiegato nelle attività di accoglienza e servizi, in totale 1.036.178 euro ossia il 37% della spesa totale. (Figura 13)

Figura 13: % Costi per i servizi di accoglienza



Fonte: Nostra elaborazione dati

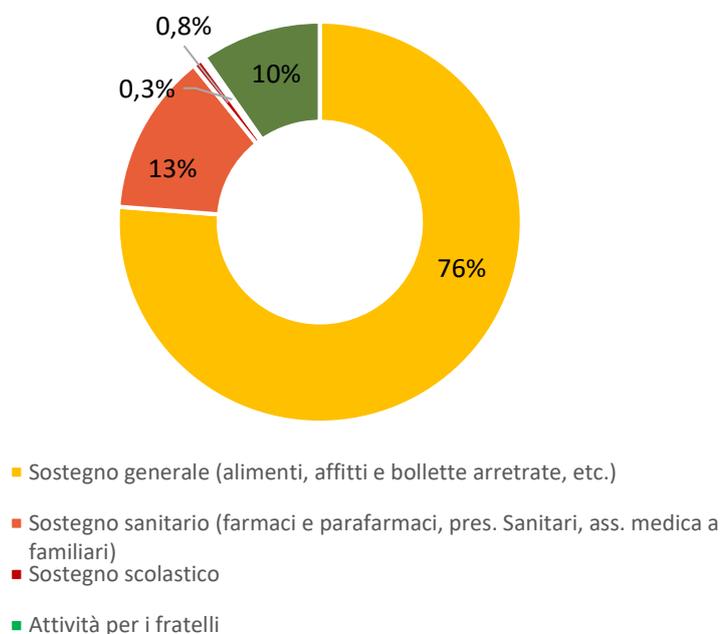
Tabella 2: I principali costi sostenuti per i servizi di accoglienza e altri servizi collegati

Costi per i servizi di accoglienza e servizi collegati	2017
Affitto struttura/e (con eventuali spese accessorie)	505.469
Strutture (utenze, manutenzione ordinaria e straordinaria)	723.901
Personale addetto ai servizi (segreteria, sorveglianza, pulizia, etc.)	553.093
Addetti all' accoglienza professionali (ass. sociali, psicologi, med. culturali)	483.085
Attività varie (corsi lingua, attività sportive, gite, feste, etc.)	183.318
Trasporti (auto associazione, taxi, servizi diversi, viaggi treni e aerei, etc.)	183.492
Altro	170.126
Costo complessivo	2.802.484

*I dati del 2017 sono relativi a 28 associazioni

Le associazioni svolgono un ruolo prezioso di supporto alle famiglie nella gestione delle spese periodiche ed eccezionali che riguardano il paziente ricoverato. Questa attività di supporto alle famiglie per l'anno 2017 ha un costo complessivo di 466.383 euro. Il pagamento di alimenti, affitti e bollette incide per il 76% sulla spesa totale, seguita dal sostegno sanitario il 13%, e il pagamento delle spese funebri il 10% (Figura 14).

Figura 14: Categorie di spese per il sostegno alle famiglie



Fonte: Nostra elaborazione dati

Tabella 3: Il costo complessivo per il sostegno alle famiglie

Sostegno diretto alle famiglie nel 2017*	
Costo complessivo	466.383

4.1 Servizi e figure professionali a supporto dei bambini malati

Per migliorare la qualità del soggiorno e della vita dei bambini e delle famiglie è obiettivo delle associazioni rendere l'ospedale un luogo in cui i bambini non siano considerati soltanto dei pazienti ma siano aiutati a convivere con la propria malattia attraverso un ambiente vivace e sereno, più consono alle loro aspettative ed esigenze. Per i bambini, un approccio multidimensionale ai bisogni, può consentire di alleviare la sofferenza, il dolore e gli altri sintomi, tenendo conto del loro stato psico-emotivo e delle problematiche connesse alla sfera sociale, culturale e spirituale, conferendo qualità di vita allo stato di irreversibilità, nelle fasi avanzate e terminali della malattia².

All'interno degli ospedali sono predisposte attività ludico ricreative e spazi gioco presenti in 26 delle strutture rispondenti al questionario relativo alla "Ricerca sulla struttura e sull'offerta di servizi alle famiglie". A supporto delle famiglie sono inoltre previste figure professionali come la figura del palliativista nel 52% delle strutture e di uno psicologo dedicato al supporto delle famiglie e dei fratelli e sorelle dei piccoli ricoverati nell' 88% delle strutture. Le Cure Palliative Pediatriche iniziano al momento della diagnosi e continuano durante tutta la storia della malattia, prendendosi carico della risposta ai molteplici bisogni che la situazione comporta.

Il supporto psicologico ha lo scopo di promuovere l'adattamento alla malattia e la qualità della vita dell'intero nucleo familiare, sostenere il paziente e i genitori nelle decisioni sulle scelte della terapia, preservare la qualità della vita del paziente e del nucleo familiare nel percorso del fine vita. In caso di lutto, qualora la famiglia ne facesse richiesta il 65% delle associazioni offre il servizio di uno psicologo. Nella Tabella 4 sono riportati i dati restituiti dalle associazioni FIAGOP relativi ai servizi presenti nelle strutture.

Tabella 4: Attività e figure professionali a supporto dei bambini malati*

Attività e figure professionali	Numero strutture
Spazi per il gioco	26
Attività ludico-ricreative	27
Attività ludico-ricreative per i bambini che accedono al Day Hospital	23
Presenza del palliativista	13
Presenza dello psicologo	24

² Commissione cure Palliative AIEOP, "Le cure palliative pediatriche nei centri EIOP" (2017)

* I dati sono riportati da "Ricerca sulla struttura e sull'offerta di servizi alle famiglie" condotta da FIAGOP nell'anno 2017 a cui hanno risposto 27 delle Associazioni aderenti

5. Ricerca Scientifica

L'attività di ricerca è un presupposto essenziale per migliorare le metodologie di cura e l'assistenza del bambino. Il ventaglio degli interventi svolte dalle associazioni FIAGOP comprende anche lo sviluppo di programmi di ricerca e iniziative in ambito psicosociale, estese alle terapie di supporto e alla terapia palliativa. In condivisione con questo principio il 61% delle associazioni federate svolge ricerche nel campo dell'onco ematologia pediatrica.

Nell'anno 2017 sono stati realizzati 74 progetti, un numero maggiore rispetto al 2015 per un costo medio di 166.139 euro e una spesa totale di circa 2,9 milioni di euro. I fondi stanziati per la ricerca variano a seconda della dimensione dell'associazione, per quelle più grandi il budget destinato arriva fino ad un massimo di 1.158.500 di euro.

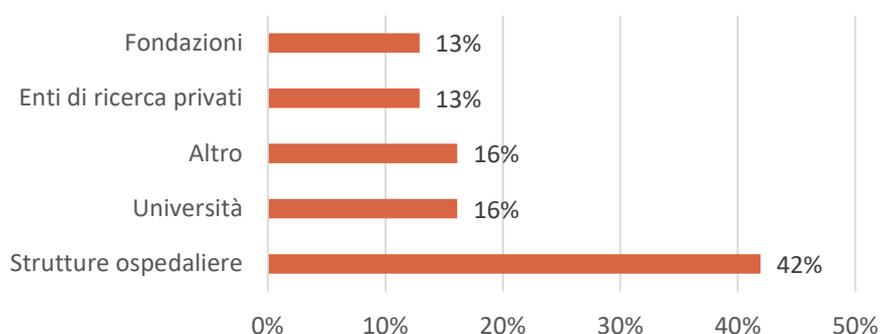
Tabella 5: I costi della ricerca

Progetti di ricerca scientifica svolti dalle Associazioni	2015	2017*	Δ %
Totale progetti di ricerca	64 progetti	74 progetti	↑ 14%
Costo complessivo	1.921.386	2.824.369	↑ 32%
Costo medio		166.139	

Gli esperti coinvolti sono: medici, biologi e psicologi. La aree in cui sono state indirizzate le ricerche sono in particolare: patologie ematologiche, leucemie pediatriche e citogenetica.

Le collaborazioni per la realizzazione dei progetti di ricerca sono avvenute per la maggior parte con strutture ospedaliere, università, fondazioni ed enti privati (Figura 15).

Figura 15: Principali enti che hanno collaborato con le Associazioni per i progetti di ricerca scientifica



Fonte: Nostra elaborazione dati

6. Attività di sostegno alle strutture ospedaliere

All'interno delle associazioni federate 20 su 28 delle rispondenti al questionario svolge attività di reparto. Le risorse destinate nel 2017 sono 2.391.187 euro per un totale di **47 azioni di supporto**. Il 72% di questa cifra è sostenuto dall'associazione Bianca Garavaglia che si occupa di fornire assistenza ai piccoli pazienti ed alle loro famiglie durante e dopo il ricovero ospedaliero.

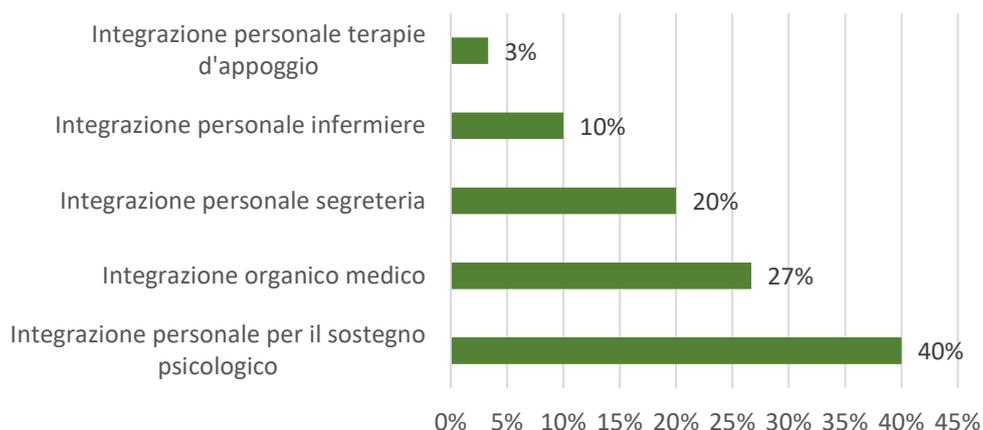
Tabella 6: I costi sostenuti per il sostegno alle attività di reparto

Azioni di sostegno alle attività di reparto in termini di supporto alle figure professionali nel 2017*	
Totale azioni	47
Costo complessivo	2.391.187

*I dati del 2017 sono relativi a 28 associazioni

Le attività di sostegno sono dirette per la maggior parte all'integrazione del personale che svolge attività di supporto psicologico (Figura 16). Lo psicologo svolge infatti un ruolo chiave di supporto e di riferimento alle famiglie in ogni fase del percorso al fine di rendere tollerabili l'insieme dei pensieri e delle emozioni che la malattia comporta. Per questa ragione risulta essere la figura professionale maggiormente impiegata per le attività di sostegno nei reparti seguita da medici e personale amministrativo.

Figura 16: Ambiti in cui sono state svolte le attività di sostegno



Fonte: Nostra elaborazione dati

Oltre ad integrazione del personale operante, il supporto fornito dalle associazioni verso le strutture ospedaliere consiste in attività di ristrutturazione e miglioramento dei reparti. Per l'anno 2017 la spesa

complessiva è stata di 551.126 euro. Il 91% dell'importo è da attribuire all'attività di riqualificazione degli arredi condotta dall'Associazione Siciliana Leucemia.

Tabella 7: Altri costi di sostegno in reparto

Azioni di sostegno in reparto in termini di ristrutturazioni o simili nel 2017*	
Totale azioni	9
Costo complessivo	551.126

*I dati del 2017 sono relativi a 28 associazioni

7. Attività di formazione e *advocacy*

Le associazioni supportano le aziende ospedaliere nella formazione del personale sanitario. Nel 2017 è stato possibile sostenere corsi di aggiornamento e percorsi di formazione specifici del valore di 65.342 euro che hanno coinvolto in totale **706 partecipanti**.

L'attività di *advocacy* sono rivolte a richiamare l'attenzione della società sulle problematiche dei bambini e ragazzi colpiti da tumore e delle loro famiglie, e a promuovere l'attività delle associazioni. A fianco della formazione specifica, il 29% delle associazioni ha organizzato convegni a carattere divulgativo sulle problematiche psicologiche e sociali dei bambini e ragazzi colpiti da tumore. I convegni hanno permesso di valorizzare l'attività dalle associazioni, gli obiettivi delle nuove terapie e le novità sulla prevenzione che arrivano dalla ricerca scientifica.

Nell'anno 2017 sono **13 in totale i convegni organizzati** che hanno coinvolto circa 1.900 partecipanti per un costo totale di 23.515 euro.

Inoltre l'attività di *advocacy* è stata realizzata anche attraverso la diffusione di informazioni e documentazione sulle attività delle organizzazioni e la realizzazione di iniziative e programmi di informazione e sensibilizzazione su tutto il territorio nazionale.

Tabella 8: I numeri dell'attività di formazione e divulgazione

Attività di formazione e divulgazione	2017*
Numero di convegni organizzati	13
Numero di partecipanti ai convegni	1.870
Costo complessivo per l'organizzazione dei convegni	23.515
Associazioni che hanno organizzato corsi di formazione	16
Partecipanti ai corsi di formazione	706
Costo complessivo per i corsi di formazione	65.342

8. La rete di FIAGOP

Alla base dei valori che guidano l'operato di FIAGOP c'è la partecipazione delle associazioni alla propria rete di riferimento con lo scopo di perseguire insieme finalità comuni e modalità operative.

La messa in rete di buone pratiche, lo scambio di esperienze, il confronto tra soluzioni diverse a problemi simili, rappresentano per FIAGOP un valore aggiunto rispetto allo sforzo e le risorse messe in campo da tutti i suoi stakeholders. FIAGOP si propone come aggregatore di conoscenze e di strumenti per moltiplicare l'impatto positivo prodotto dall'attività di ogni singola associazione.

Altrettanto importanti sono le collaborazioni che le associazioni sviluppano con organismi a livello territoriale per aumentare attraverso azioni sinergiche la consapevolezza sulle patologie e le esigenze

cliniche dei bambini ma anche la condivisione delle conoscenze su malattie complesse e croniche. Il 39% delle associazioni rispondenti è parte di reti che operano a livello nazionale o internazionale. Nel corso del 2017 tutte le associazioni hanno collaborato con enti di varia natura (Figura 17). Per la maggior parte delle associazioni le collaborazioni sono avvenute con i reparti ospedalieri e con organizzazioni simili e del Terzo Settore. Rilevanti sono inoltre le relazioni condotte con le Amministrazioni locali per promuovere insieme soluzioni che miglioreranno gli esiti dell'assistenza pediatrica.

Figura 17: Enti con cui le associazioni hanno collaborato



Fonte: Nostra elaborazione dati

Nell'ambito del processo di internazionalizzazione della rete, FIAGOP è socio fondatore di ICCCP (International Childhood Cancer Parent Organisations), l'Organizzazione Internazionale delle Associazioni Genitori contro il Cancro Infantile e aderisce alla Giornata Internazionale contro il Cancro Infantile, organizzando ogni anno in Italia una manifestazione a forte impatto mediatico, in collaborazione con AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica) e coinvolgendo le Associazioni Genitori federate che fungono da cassa di risonanza delle iniziative su tutto il territorio italiano. La manifestazione ricorre il 15 Febbraio di ogni anno ed è promossa da ICCCP allo scopo di fare conoscere in ogni paese del mondo le problematiche legate al bambino e all'adolescente colpito da tumore, di sostenere la ricerca e di raccogliere fondi per supportare il lavoro delle tante Associazioni di Genitori che lottano contro questa drammatica realtà.

Questa ed altre partnership a livello internazionale sono frutto di una scelta dettata dalla volontà di sviluppare collaborazioni con altre fondazioni e simili in Europa e nel mondo, valorizzando e ampliando l'importante patrimonio delle relazioni.

Alcuni Partners Strategici

AIEOP: Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica composta da pediatri, ematologi, oncologi, chirurghi, biologi, infermieri, psicologi e tutti quegli operatori che si dedicano ai problemi dell'ematologia, dell'oncologia e dell'immunologia nel bambino e nell'adolescente. Obiettivo principale



dell'associazione è quello di migliorare le cure e l'assistenza al bambino affetto da tumore, disordini ematologici o immunodeficit e promuovere la ricerca in questo ambito.

ACLI Patronato: Il Patronato Acli è un ente di diritto privato che ha il compito di sostenere, informare e tutelare i tuoi diritti di lavoratore, disoccupato, pensionato, invalido, cittadino italiano, europeo e non solo.

Associazione Trenta Ore per la Vita: Associazione, costituita in gran parte da professionisti della comunicazione e dello spettacolo per realizzare campagne di comunicazione sociale e raccolta fondi per realtà no profit.

CCI Childhood Cancer International: Costituito dalle principali società, ministeri della salute, gruppi di pazienti e comprende influenti responsabili politici, ricercatori ed esperti in prevenzione e controllo del cancro.

Progetto SIAMO: Società scientifiche italiane Insieme per gli Adolescenti con Malattie Oncoematologiche fondata da AIEOP assieme a FIAGOP e in collaborazione con AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) e SIE (Società Italiana di Ematologia). Vede coinvolti oncologi pediatri e oncologi dell'adulto insieme per i pazienti adolescenti, con attenzione particolare al problema dell'accesso alle cure e la sfida di occuparsi non solo della malattia, ma della vita dei ragazzi, facendo entrare in ospedale la loro normalità.

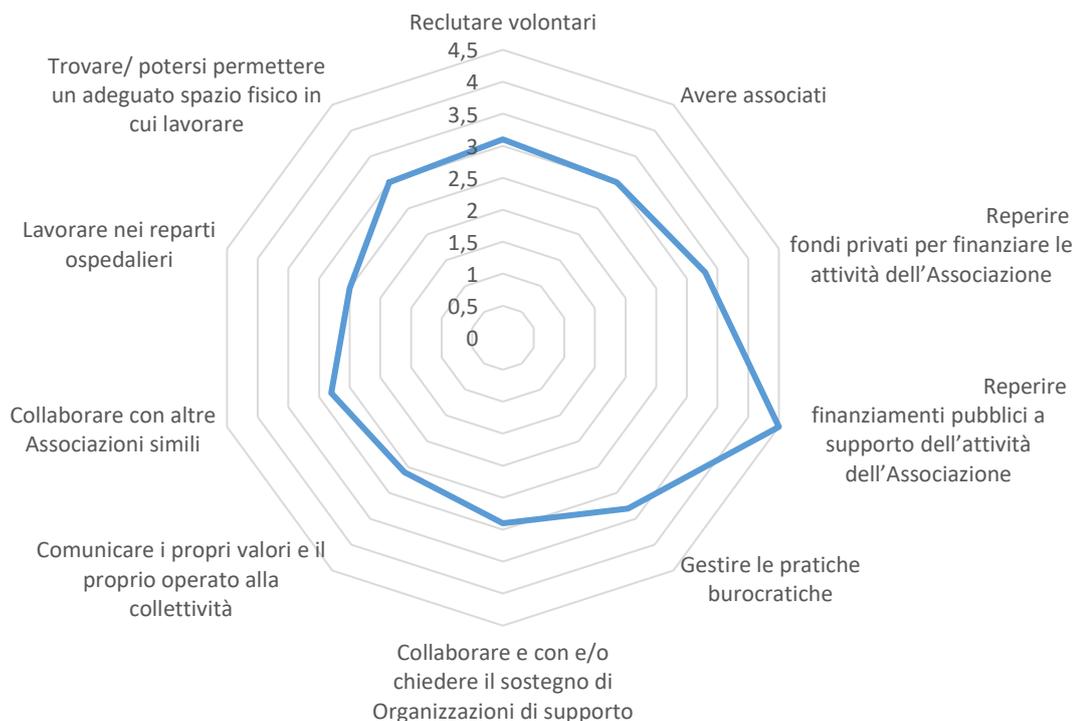
IID (Istituto della Donazione): L'Istituto Italiano della Donazione (IID) è un'associazione che assicura che l'operato delle Organizzazioni Non Profit (ONP) sia in linea con standard riconosciuti a livello internazionale e risponda a criteri di trasparenza, credibilità ed onestà.

9. Difficoltà e bisogni

I servizi offerti da FIAGOP vengono progettati e cercano di rispondere alla qualità e quantità delle esigenze che le associazioni riscontrano nel loro operare. L'ultima sezione del rapporto è dedicata alle aree in cui le associazioni hanno riscontrato maggiori problematicità operative (Figura 18) e quelle in cui FIAGOP potrebbe fornire un maggiore supporto (Figura 19).

La problematicità relativa all'acquisizione di fondi pubblici e privati è quella ritenuta di maggiore importanza dalle associazioni seguita dalle difficoltà nella gestione degli aspetti burocratici.

Figura 18: Difficoltà riscontrate dalle associazioni

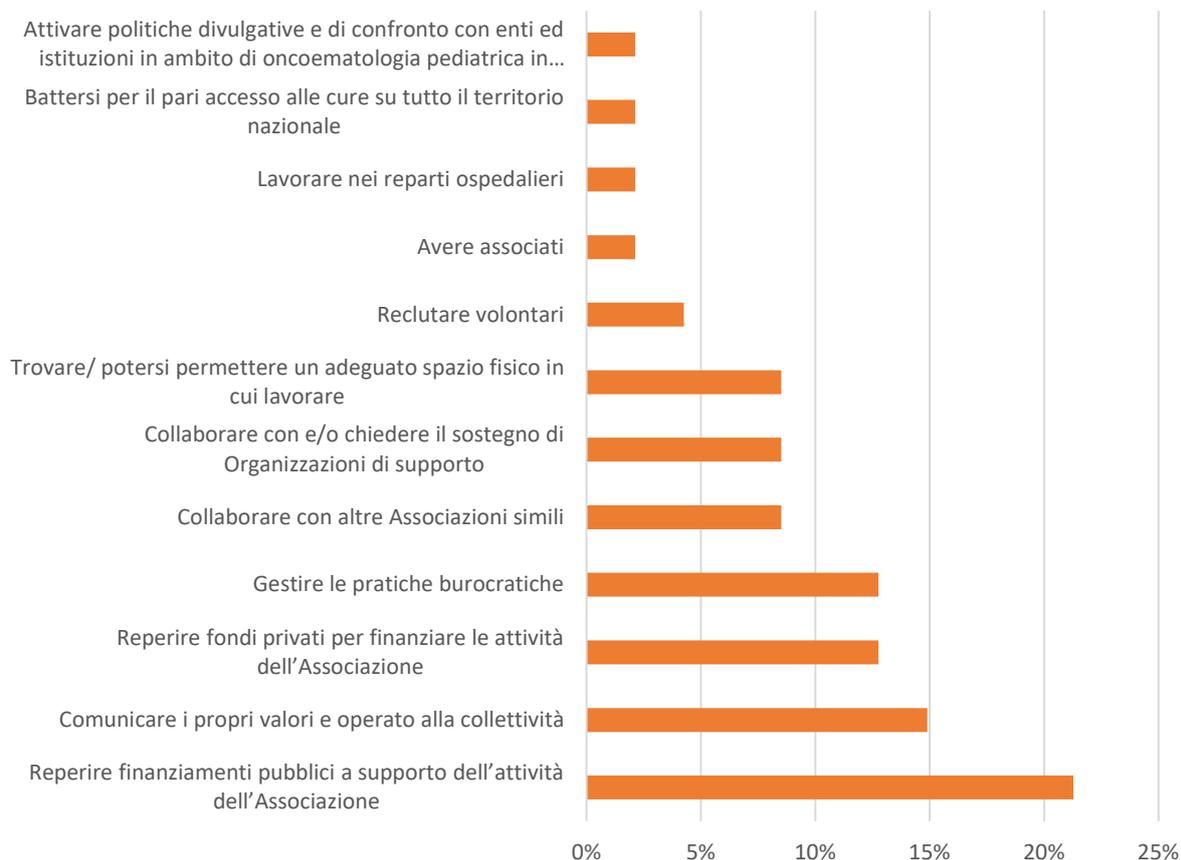


Fonte: Nostra elaborazione dati

Sulla base dei rispondenti due sono le aree in cui FIAGOP potrebbe supportare di più le associazioni federate: una che coinvolge gli aspetti economici delle associazioni e l'altra relativa agli aspetti identitari e valoriali. Il reperimento dei fondi pubblici e privati per finanziare le attività delle associazioni incide sulla loro capacità operativa e di risposta alle esigenze espresse dalle famiglie assistite. La necessità di un aiuto nella comunicazione dei valori e dell'operato delle associazioni nelle loro comunità esprime invece l'importanza per le associazioni di ottenere un maggiore riconoscimento all'interno dei contesti in cui operano. Acquisire più visibilità produce benefici sia per il personale dipendente e i volontari, che

accrescono il loro senso di appartenenza all'associazione, sia per nuovi e futuri associati che possono dimostrarsi interessati a prendere parte alle attività dell'associazione.

Figura 19: Aree in cui FIAGOP potrebbe essere di maggior supporto



Fonte: Nostra elaborazione dati

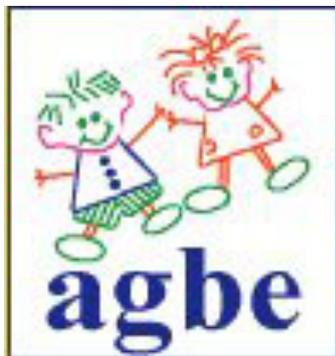
10. Obiettivi futuri

Per poter ulteriormente migliorare le attività rendicontate all'interno di questo report e rispondere alle esigenze rilevate dalla rete e dai principali stakeholders di missione, FIAGOP individua di seguito i principali ambiti d'intervento, mettendo a fuoco alcuni obiettivi futuri.

1. Incentivare la diffusione della missione FIAGOP alla collettività e favorire la corresponsabilità delle decisioni e delle azioni di rete, per facilitare il senso di appartenenza delle associazioni stesse attraverso:
 - sviluppo di iniziative di radicamento delle associate e della rete sul territorio;
 - l'aumento degli eventi, delle iniziative organizzate, gestite o patrocinate da FIAGOP e dalle sue associate aventi come oggetto le attività della rete;
 - realizzare seminari pubblici sul sistema dei servizi offerti e su temi rilevanti per l'attività e per il contesto in cui le associate FIAGOP operano.
2. Valorizzare e condividere le competenze e i risultati raggiunti da ogni associazione sia sul versante clinico, assistenziale e di sostegno che su quello amministrativo, gestionale e tecnico, attraverso l'uso dei canali di comunicazione tradizionali e i social network.
3. Sostenere ulteriormente le attività di raccolta fondi e connessa attività di marketing, con l'organizzazione in proprio di iniziative orientate a tal fine. Per garantire la continuità delle attività svolte nel tempo, è necessario adeguare lo sviluppo organizzativo all'esigenza continua di maggior funzionalità operativa come ad esempio la richiesta crescente sulle competenze di *fundraiser* e di gestione delle pratiche burocratiche.
4. Potenziare l'azione di confronto e creazione di sinergie con altri network per promuovere i valori e le iniziative di FIAGOP.

La nostra famiglia

ABRUZZO



A.G.B.E. Onlus*

Casa Trenta Ore

Via Passo della Portella,3 - 65124 – Pescara

Tel./Fax 085 4171511 - cell.393 452 3508

www.agbe.eu - info@agbe.eu

CALABRIA



Associazione Gianmarco De Maria*

Via Antonio Monaco snc - 87100 - Cosenza

Tel. 0984 23 604 - fax 0984 1903916 - cell. 349 6516567

www.gianmarcodemaria.it - info@gianmarcodemaria.it

CAMPANIA



AclTI – Associazione contro le Leucemie e i Tumori nell’Infanzia*

Via Peppino Impastato n. 19 – 80144 Napoli

www.aclti.it

info@aclti.it



Associazione Chiara Paradiso "La forza dell'amore" Onlus*

Via F.Coppi, 5 - 84098 Pontecagnano Faiano (SA)

Tel/fax 0828 51075 - Cell 333 9057690

www.associazionechiaraparadiso.it

infochiaraparadiso@libero.it





OPEN Onlus*

NAPOLI c/o Ospedale Santobono Pausilipon

Via Posillipo 226 - Tel 081 5751825-339 8680483 - 338 5231126

SALERNO - Via A. Laurogrotto, 19 - Tel 089 2750530

www.openonlus.org - info@openonlus.org



ARCOBALENO - MARCO IAGULLI ONLUS*

Via Don Luigi Sturzo, 3 Battipaglia - Salerno

Tel +39 347 5107487

www.arcobalenomarcoiagulli.it - info@arcobalenomarcoiagulli.it

EMILIA ROMAGNA



A.G.E.O.P. RICERCA Onlus*

Ematologia ed Oncologia Pediatrica Lalla Séragnoli

Via Massarenti,11 - 40138 - Bologna

Tel. 051.399621 - Fax. 051.309650

www.ageop.org - info@ageop.org



ASEOP Onlus*

c/o Policlinico di Modena

Via del Pozzo, 71 - 41124 - Modena

Tel 059 422 4412 - Fax 059 422 4415

www.aseop.it - info@aseop.it



A.R.O.P. - Associazione riminese oncoematologia pediatrica Onlus*

c/o U.O. di Pediatria Ospedale "Infermi"

Via Settembrini 2 - 47900 Rimini

Tel. Fax 0541 705778

www.arop.it - segreteria@arop.it



Noi per Loro Onlus*

Via Rubini, 12 - 43100 - Parma

Tel. 0521 981741 - Fax 0521 942013 - cell 389 0460533

www.noiperloro.it - info@noiperloro.it

FRIULI VENEZIA GIULIA



Associazione LUCA*

Via Forni di Sotto, 56 - 33100 Udine

0432 793267 - Cell. 346 2859224

www.associazioneluca.it - segreteria@associazioneluca.it

LAZIO



AGOP Onlus*

c/o Div. Oncologia Pediatrica - Pol. A. Gemelli

Largo A. Gemelli, 8 - 00168 Roma

Tel/Fax 06 3012361 - Cell. 340 8446402

www.agoponlus.com - info@agoponlus.com



Ali di Scorta Onlus*

Via degli Aldobrandeschi, 3 - 00163 Roma

Tel 320 7207145

www.alidiscorta.it - segreteria@alidiscorta.it



Associazione IO, domani... Onlus*

Via Giolitti, 255 - 00185 Roma

Tel.06 44361240 - Fax 06.44360073

N. verde 800.661814 cell. 334 6795616

www.iodomani.it - alti@iodomani.it



Associazione Peter Pan Onlus*

L'accoglienza del bambino oncoematologico

Via San Francesco di Sales,16 - 00165 Roma

Tel. 06.684012 - Fax 06.2332915143- N.Verde 800 984498

www.peterpanonlus.it - info@peterpanonlus.it

LIGURIA



**ASSOCIAZIONE BAMBINO
EMOPATICO ONCOLOGICO**

A.B.E.O. Liguria Onlus*

c/o Istituto Giannina Gaslini

Largo Gaslini, 5 - 16147 Genova

Tel. 010.3073659 Fax. 010.3742715

www.abeoliguria.it - info@abeoliguria.it

LOMBARDIA



ASSOCIAZIONE BIANCA GARAVAGLIA ONLUS

*Per l'aiuto e il sostegno di iniziative operanti
nel campo dei tumori infantili*

Associazione Bianca Garavaglia Onlus*

Via Cattaneo, 8 - 21052 Busto Arsizio (VA)

Tel.Fax 0331 635077- Cell. 333 9700221

www.abianca.org – info@abianca.org



Comitato Maria Letizia Verga Onlus*

c/o Ospedale San Gerardo

Via Cadore - 20090 Monza

Tel. 039 2333526 - Fax 039 2332325

www.comitatomarialetiziaverga.it

info@comitatomarialetiziaverga.org



Associazione Genitori e Amici del Bambino Leucemico*

Policlinico San Matteo

Viale Golgi, 2 27100 PAVIA

Tel. +39 0382.50.25.48 - fax +39 0382525747

www.associazioneagal.org

PIEMONTE



UGI Onlus*

c/o Ospedale Infantile Regina Margherita

Piazza Polonia, 94 - 10126 Torino

Tel. 011 3135311 – 3135397 Fax 011 6677505

www.ugi-torino.it - segreteria@ugi-torino.

PUGLIA



A.G.A.P.E. - ONLUS

Associazione Genitori e Amici Piccoli Empatici

c/o Poliambulatorio "Giovanni Paolo II"

Viale Padre Pio, 73 - 71013 S. Giovanni Rotondo (FG)

Tel./Fax 0882 416339 - Cell.345 2840539

www.agapesgr.org - agape.onlus@operapadrepio.it



agebeo *e amici di Vincenzo - Onlus*
associazione genitori
bambini emato-oncologici

Agebeo e amici di Vincenzo Onlus

Clinica Pediatrica Policlinico di Bari

Unità di Oncoematologia

Piazza Giulio Cesare 11, 70124 Bari

Tel 080 5593527- Cell. 329.05622896

www.agebeo.it - info@agebeo.it



APLETI Onlus*

Clinica Pediatrica Policlinico di Bari

P.zza Giulio Cesare, 11 - 70124 Bari

Tel/Fax. 080 5574324 Cell. 329 9046283

www.apletonlus.it - segreteria@apletonlus.it



ASSOCIAZIONE GENITORI ONCO-EMATOLOGIA PEDIATRICA

"Per un sorriso in più"

ONLUS
L E C C E

Per un Sorriso in Più Onlus*

Ass. Genitori Onco-Ematologia Pediatrica

Via Pozzuolo, 45/47 - 73100 Lecce

Tel. 0832 242160 - Fax 0832 331108

www.perunsorrisoinpiu.net

info@perunsorrisoinpiu.net

SARDEGNA



ASGOP Onlus*

c/o Serv. Oncoemat. Pediatrica - Osp. Microcitamico

Via Jenner - 09121 Cagliari - Cell. 340 4521787

www.asgop.it - info@asgop.it

SICILIA



A.S.L. Onlus*

Via Puglie,14 - 98076 S.Agata Militello (ME)

Tel. 0941 058112 Fax 0941 723421 - cell 393 9583226

www.assileucemia.it - segreteria@assileucemia.it



A.S.L.T.I. Onlus*

c/o ARNAS Civico Pad 17 c - Maurizio Ascoli

U. O. di Oncoematologia Pediatrica

Via Nicola Leotta,4 A - 90134 Palermo

Tel/Fax 091 6512531 - cell 392 8957134

www.liberidicrescere.it - info@liberidicrescere.it



Lega Ibiscus Onlus*

Via S. Sofia 78 – 95125 Catania

Tel. Fax 095 330636 - 095-3782399

www.ibiscusonlus.org - info@ibiscusonlus.org

TOSCANA

A.G.B.A.L.T. ONLUS



**ASSOCIAZIONE GENITORI
BAMBINI AFFETTI LEUCEMIA O TUMORE**

A.G.B.A.L.T. Onlus*

Via Roma, 67 - 56126 Pisa

Tel. 050 830245 - Fax 050 834256

www.agbaltonlus.it - info@agbaltonlus.it



Noi per Voi Onlus*



Via delle Panche,133/a - 50141 Firenze

Tel 055 580030

www.noipervoi.org - info@noipervoi.org

*Associazione che ha partecipato all'indagine