

RELAZIONE DESCRITTIVA SULLE ATTIVITA' SVOLTE E SULLE SPESE SOSTENUTE DALL'ASSOCIAZIONE PER IL RAGGIUNGIMENTO DEI PROPRI FINI ISTITUZIONALI

* * * * *

PREMESSA

L'A.S.L.T.I. –Onlus è l'associazione dei genitori dei bambini affetti da malattie oncologiche curati presso l'u.o. di onco-ematologia pediatrica dell'azienda Civico A.R.N.A.S. di Palermo.

LA MISSION: "IN OSPEDALE COME A CASA"

Il bambino che si ammala di tumore o di leucemia passa rapidamente da una vita giocosa e dai problemi tipici dell'età ad una condizione assolutamente diversa. La paura, l'angoscia, il dolore fisico e psicologico tendono a sovrastare la sua vita. La sua giornata si riempie di esami dolorosi ed invasivi, di cure che modificano il suo corpo e che lo fanno star male. I fratelli, i compagni di scuola vengono sostituiti da medici ed infermieri. La sua casa, dall'ospedale. Tutti noi possiamo renderci conto come questa situazione non è certo la migliore per poter affrontare una battaglia e vincerla.

Al contrario il bambino che si ammala deve trovare il suo ambiente che gli si stringe attorno e lo aiuta. Deve trovare quanto più possibile vicino casa sua le cure migliori. Deve avere accanto a sé i genitori e la sua famiglia. Deve continuare ad andare a scuola e non interrompere a lungo le sue attività. Deve poter giocare, anche in ospedale. Deve essere aiutato a trovare in sé la forza di opporsi alla sua malattia e sconfiggerla.

Tutto ciò è possibile se il bambino trova vicino alla sua città un Centro di onco-ematologia pediatrica ben attrezzato ed adeguato alle sue esigenze e può evitare di spostarsi lontano da casa.

Il reparto deve avere le attrezzature migliori. La ricerca deve avere le risorse necessarie, perché la qualità dell'assistenza deve essere il primo obiettivo da perseguire.

La realizzazione di tali obiettivi prevede che vengano erogati fondi per l'assistenza psico-sociale ai bambini ed alle loro famiglie, per la formazione permanente dei volontari, per l'acquisto di materiali ed attrezzature sanitarie non fornite dalla Azienda ospedaliera, per il miglioramento degli arredi delle stanze di degenza e del Day Hospital, per l'allestimento di sale giochi completamente attrezzate per l'intrattenimento dei bambini ricoverati o in attesa di interventi ambulatoriali, per l'aggiornamento dei medici e dei paramedici, per la realizzazione di progetti multimediali per contenere gli effetti dell'isolamento del bambino ospedalizzato. L'associazione sostiene anche, laddove ve ne sia documentato bisogno, la famiglia in difficoltà a causa della malattia del figlio, al fine di non far mancare in alcun modo il sostegno che la stessa famiglia deve continuare a dare al bambino ammalato.

ATTIVITA' SVOLTE E SPESE SOSTENUTE NELL'ANNO DI RIFERIMENTO

In particolare, con le somme ricevute a novembre 2015, abbiamo raggiunto i seguenti obiettivi e sostenuto i costi appresso elencati:

a) NELLE STRUTTURE

1. L'Associazione ha sostenuto il reparto di Oncoematologia Pediatrica facendosi carico delle spese relative alle spedizioni di materiale biologico (midollo osseo – sangue periferico – tessuti - vetrini) presso i Centri di banche dati ed istituti di riferimento (Padova – Roma – Torino – Genova ecc.). Sono stati quindi acquistate particolari scatole a norma di legge per le suddette spedizioni ed attivato un pacchetto di tagliandi di spedizione con TNT.
2. L'aggiornamento dei medici è stato possibile grazie al supporto economico da noi erogato in merito alla partecipazione a giornate di studio AIEOP ed ai congressi facendoci carico anche delle spese di viaggio degli stessi, unitamente al costo per la pubblicazione di articoli su riviste scientifiche.
3. L'associazione si è fatta carico dell'acquisto di materiale di cancelleria ad uso dei medici del reparto, della polizza assicurativa e del carburante dell'auto dell'Associazione utilizzata per lo spostamento dei pazienti da un ospedale all'altro o da casa all'ospedale e viceversa.
4. Sono stati acquistati giochi vari e libri per la ludoteca e materiale informatico per potenziare la rete multimediale a disposizione dei piccoli pazienti ricoverati. Abbiamo continuato a gestire ed a implementare la piattaforma didattica da noi realizzata e messa a disposizione della Scuola in Ospedale per permettere agli "alunni ricoverati" di poter continuare la propria attività scolastica.

b) NELL'ASSISTENZA

1. L'assistenza del bambino affetto da malattie oncologiche richiede uno sforzo notevolissimo da parte sua principalmente e da parte della sua famiglia. La durata delle terapie costringe queste famiglie a modificare il proprio stile e le abitudini di vita. Il ricovero per periodi sempre più brevi ma spesso ripetuti, esami ed interventi terapeutici spesso invasivi e dolorosi, rendono il periodo complessivo di terapia un lungo tunnel di sofferenza. Il nostro Centro, come oramai in tutti i paesi sviluppati, affianca al personale medico una serie di figure vicine al mondo del bambino ed ha attivato una serie di servizi totalmente gratuiti rivolti ai bambini ed alle loro famiglie:
 - servizio di ludoteca
 - servizio multimediale
 - servizio di psicologiaI suddetti servizi sono erogati da personale dipendente (contratto UNEBA) dell'Associazione ed i costi sono stati coperti per sei mesi con le somme ricevute dal 5x1000. Inoltre, sempre per i primi tre mesi del 2015, siamo riusciti a sostenere anche il costo del personale di segreteria della nostra Associazione.
2. Sono stati erogati contributi economici quale sussidio a famiglie indigenti per il periodo maggio/dicembre 2015 e supportato le spese di alloggio delle famiglie provenienti da altre province, ospitate in strutture private vicino l'ospedale.
3. Per quanto riguarda ancora l'assistenza, risultano iscritti all'associazione 40 volontari che prestano in modo assolutamente gratuito la loro opera. Secondo turni prestabiliti, sono presenti in ospedale e danno il loro preziosissimo aiuto ai bambini ed alle loro famiglie, regalando un sorriso, dedicando un po' del loro tempo per stare in compagnia di un bambino che soffre. I volontari sono formati secondo un programma specifico. Sono inoltre costantemente seguiti e guidati da una psicologa che supervisiona la loro attività. Le spese relative alla formazione sono state parzialmente coperte con i fondi ricevuti nel 2015.

SPESE SOSTENUTE

1. Risorse umane

- **Costo Personale per servizi al reparto** €. **32.849,83**

Sono comprensivi dei compensi e dei contributi INPS e INAIL al personale dipendente dell'associazione che eroga il servizio di ludoteca, di psicologia e multimediale ai bambini ricoverati

n.1 lavoratore full-time – periodo gen/giu 2015 – 1043 ore - €15,57 costo orario

n.1 lavoratore part-time – periodo gen/giu2015 – 738 ore – €14,98 costo orario

n.1 lavoratore part-time – periodo gen/giu2015 – 300 ore - €18,57 costo orario

- **Costo personale di segreteria** €. **8.410,39**

Sono comprensivi dei compensi e dei contributi INPS e INAIL al personale dipendente dell'associazione che dirige l'ufficio di segreteria

n.1 lavoratore full-time – periodo gen/mar2015 – 528 ore - €15,93 costo orario

2. Costi di funzionamento

Comprendono i costi di affitto di un box dove vengono custoditi materiali per le manifestazioni di raccolta (Gazebo, tavoli, uova pasquali e presepi di cioccolata, brochure e altro)

I costi sono riferiti al periodo giugno/dicembre2015

- **Affitto** €. **1.960,00**

3. Acquisto beni e servizi

- **Acquisto servizi per evento di raccolta fondi** €. **222,00**

TARSU – TOSAP per occupazione suolo pubblico e catering x manifestazione di sensibilizzazione

- **Prestazione occasionale** €. **5.026,00**

(fattorino per consegna uova pasquali e presepi di cioccolata e addetto stampa)

- **Stampa materiale informativo** €. **1.140,20**

(Sono state stampate brochure informative, locandine per eventi)

- **Prestazione professionale** €.**1.712,88**

(Parcella consulente del lavoro)

- **Acquisti per campagna natalizia** €. **21.094,92**

(Fattura fornitore per presepi di cioccolata)

5. Altre voci di spesa riconducibili al raggiungimento dello scopo sociale

- **Supporto al reparto** (mag/dic2015) €. 8.246,42
(Acquisto di attrezzature mediche, materiali di consumo,
congressi ed aggiornamento medici, spedizioni materiale biologico,
- **Sussidi a famiglie**(mag/dic2015) €. 4.668,24
(Sussidi economici a famiglie in difficoltà

Palermo, 30 giugno 2016

Il Presidente
Avv. Giuseppe Lentini





Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

Direzione Generale per il Volontariato, l'Associazionismo e le Formazioni Sociali

MODELLO PER IL RENDICONTO DELLE SOMME PERCEPITE IN VIRTU' DEL BENEFICIO DEL "5 PER MILLE DELL'IRPEF" DAGLI AVENTI DIRITTO

ANAGRAFICA

Denominazione sociale (eventuale acronimo e nome esteso)	A.S.L.T.I. ONLUS Associazione Siciliana per la lotta contro le Leucemie ed i Tumori dell'Infanzia - onlus
Scopi dell'attività sociale (max 3 righe)	accoglienza e assistenza psico-sociale al bambino oncoematologico e sostegno del Centro di Cura di Palermo – ARNAS CIVICO
C.F. del soggetto beneficiario	97017120821
Indirizzo	VIA MARCHESE UGO 26
Città	PALERMO
N. Telefono	0916512531
N. Fax	0916512531
Indirizzo e-mail	info@liberidicrescere.it
Nome del rappresentante legale	GIUSEPPE LENTINI
C.F. del rappresentante legale	LNTGPP55T20G273L

RENDICONTO DEI COSTI SOSTENUTI

Anno finanziario	2013
Data di percezione	6/11/2015
IMPORTO PERCEPITO	€. 85.050,27
1. Risorse umane (dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: compensi per personale; rimborsi spesa a favore di volontari e/o del personale) <i>N.B. nel caso in cui i compensi per il personale superano il 50% dell'importo percepito è obbligatorio per le associazioni allegare copia delle buste paga del personale imputato fino alla concorrenza dell'importo rendicontato</i>	
Costo Personale per servizi al reparto n.1 lavoratore full time –periodo gen/giu2015 – costo orario €. 15,57 n.1 lavoratore part time –periodo gen/giu2015 – costo orario €. 14,98 n.1 lavoratore part time –periodo gen/giu2015 – costo orario €. 18,57 Costo personale segreteria n.1 lavoratore full time – periodo gen/mar 2015 – costo orario €.15,93	€.32.849,83 €. 8.410,39
2. Costi di funzionamento (dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: spese di acqua, gas, elettricità, pulizia; materiale di cancelleria; spese per affitto delle sedi; ecc...)	
Affitto box (giugno/dicembre 2015)	€.1.960,00

3. Acquisto beni e servizi (dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: acquisto e/o noleggio apparecchiature informatiche; acquisto beni immobili; prestazioni eseguite da soggetti esterni all'ente; affitto locali per eventi; ecc...)	
Acquisto servizi per eventi di raccolta fondi	€.222,00
Stampa materiale informativo	€.1.140,20
Campagna natalizia	€.21.094,92
Collaborazioni occasionali (addetto stampa-fattorino)	€.5.026,00
Prestazione professionale (consulente del lavoro)	€.1.712,88
4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale <i>N.B. In caso di erogazioni liberali ad altri enti/soggetti, anche esteri, è obbligatorio allegare copia del bonifico effettuato</i>	
5. Altre voci di spesa riconducibili al raggiungimento dello scopo sociale	
Supporto al reparto (maggio/dicembre 2015)	€.8.246,42
Sussidi a famiglie (maggio/dicembre 2015)	€.4.668,24
6. Accantonamento (è possibile accantonare in tutto o in parte l'importo percepito, fermo restando che l'Ente beneficiario deve specificare nella relazione allegata al presente documento le finalità dell'accantonamento effettuato ed allegare il verbale del consiglio di amministrazione in cui viene deliberato l'accantonamento. Si fa presente, comunque, l'obbligo di spendere tutte le somme accantonate e rinviare il presente modello entro 24 mesi dalla percezione del contributo)	
TOTALE SPESE	€.85.330,88

Palermo, 30 giugno 2016


Il rappresentante legale, sottoscrittore del rendiconto, certifica l'autenticità e veritiera, nella consapevolezza che, ai sensi degli art. 340 e 341 del codice penale, chi fa dichiarazioni mendaci, forma atti falsi o ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e delle leggi speciali in materia. Il rendiconto, inoltre, ai sensi dell'art. 46 del DPR 445/2000, deve essere in corso di validità del sottoscrittore.

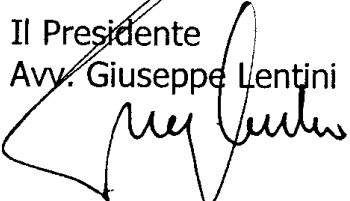
Si precisa che il trattamento di dati personali è eseguito in base al consenso obbligatorio previsto da norma di legge.


Il Presidente
Avv. Giuseppe Lentini


Il Presidente
Avv. Giuseppe Lentini
Firma del rappresentante legale

Il sottoscritto
certifica che
le dichiarazioni
fornite sono
veritiere e
autentiche
e che si
assume
la piena
responsabilità
della
sua
identità in
ogni
occasione

Il Presidente
Avv. Giuseppe Lentini



Il Presidente
Avv. Giuseppe Lentini
Il sottoscritto
certifica che
le dichiarazioni
fornite sono
veritiere e
autentiche
e che si
assume
la piena
responsabilità
della
sua
identità in
ogni
occasione