

RELAZIONE ILLUSTRATIVA ALLA RENDICONTAZIONE PER IL CONTRIBUTO 2021-ANNO FINANZIARIO 2020

Parte prima

A.B.C. Associazione per i Bambini Chirurgici del Burlo, fondata nel 2005, è l'associazione di riferimento della Chirurgia dell'IRCCS Materno Infantile Burlo Garofolo di Trieste per supportare i bambini, e le loro famiglie, che nascono con malformazioni tali da richiedere terapie che prevedono un iter chirurgico complesso e ripetuto, soprattutto nei primi anni di vita.

L'ente nel perseguimento delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale opera in maniera specifica con prestazioni di volontariato attivo e diretto, nei seguenti ambiti di attività di interesse generale di cui al comma 1 dell'art. 5 del D. Lgs 117/17 lett. a), h) e u), che svolge in via principale.

A) in relazione alle attività di interventi e servizi sociali richiamate dall'articolo 5, comma 1, lett. a) del D. Lgs 117/17:

- svolge attività di informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica sui problemi etici, medici, sociali, delle patologie chirurgiche malformative, traumatiche, oncologiche e croniche dell'età pediatrica;
- sostiene l'assistenza psicologica, attraverso il finanziamento di contratti, borse di studio o consulenze rivolti a progetti di sostegno psicologico dedicati al supporto di genitori di nascituri portatori di malformazioni chirurgiche, pazienti chirurgici e loro genitori;
- incentiva iniziative volte al sostegno sociale del bambino chirurgico, promuovendo azioni che coinvolgano i Servizi Sociali, la Scuola, le Associazioni di Volontariato al fine di salvaguardare i diritti dei bambini dimessi dalla struttura ospedaliera per garantire loro un'adeguata assistenza domiciliare, scolastica, ed ottimizzare l'inserimento sociale;
- favorisce i contatti tra i genitori dei pazienti e tra genitori e personale medico curante delle strutture di Chirurgia Pediatrica;

B) in relazione alle attività di ricerca scientifica richiama-te dall'articolo 5, comma 1, lett. h) del D. Lgs 117/17:

- favorisce la ricerca e gli studi originali finanziando borse di studio, progetti o contratti a medici, a laureati in medicina e chirurgia e a tecnici, operanti nel campo della Chirurgia Pediatrica all'interno del territorio nazionale e internazionale;
- favorisce la ricerca e gli studi originali nel campo della Chirurgia Pediatrica finanziando l'acquisto di materiali e attrezzature in uso nei progetti di ricerca scientifica svolti all'interno del territorio nazionale e internazionale;

C) in relazione alle attività di beneficenza richiamate dall'articolo 5, comma 1, lett. u) del D. Lgs 117/17:

- acquista attrezzature mediche e chirurgiche destinate a migliorare la qualità di assistenza e di terapia dei pazienti e la loro donazione alle strutture di Chirurgia Pediatrica dislocate sul territorio nazionale e internazionale;
- sostiene la retribuzione di personale medico e paramedico in organico presso le Chirurgie pediatriche operanti sul territorio nazionale e internazionale;
- supporta economicamente, o con acquisizione di beni materiali, i bambini afferenti alle strutture della Chirurgia Pediatrica dislocate sul territorio nazionale e internazionale con gravi ed accertate situazioni di indigenza economico sociale tali da compromettere la presa in carico terapeutica, il prosieguo della cura chirurgica ed il buon esito di questa;
- finanzia l'affitto o l'acquisto di immobili che ospitino le famiglie dei bambini chirurgici ricoverati presso le strutture della Chirurgia Pediatrica dislocate sul territorio nazionale e internazionale;
- finanzia l'adeguamento dei locali delle strutture di Chirurgia Pediatrica dislocate sul territorio nazionale e inter-nazionale per una migliore accoglienza e degenza dei pazienti stessi;
- promuove la crescita professionale del personale medico e paramedico attraverso l'organizzazione e il finanziamento di corsi, convegni, conferenze, pubblicazioni scientifiche; e/o attraverso il rimborso delle spese sostenute per parteciparvi;
- sostiene la formazione rivolta a psicologi dedicati al supporto di genitori di nascituri portatori di malformazioni chirurgiche, pazienti chirurgici e loro genitori;
- nonché svolge ogni altra attività non specificamente menzionata in tale elenco ma comunque collegata con quelle precedenti, purché coerente con le finalità istituzionali e idonea a perseguire il raggiungimento.

Parte seconda

Si evidenzia l'elenco delle attività concretamente svolte nei vari ambiti sopra indicati:

1. *Volontariato in reparto*: un gruppo gremito di volontari A.B.C. dedica, tempo, ascolto, gioco, sostegno ai bambini ricoverati, si occupa dell'accoglienza nelle case e supporta le attività di raccolta fondi. A.B.C. organizza e propone l'attività di formazione continua per tale gruppo.
2. *Supporto psicologico*: tale progetto viene organizzato tramite la presenza di due psicologhe, una all'interno della diagnosi prenatale, segue le famiglie e accompagnando il personale medico sin dalle prime ecografie, la seconda all'interno del reparto di chirurgia per essere punto di riferimento quotidiano per bambini e genitori, oltre a fornire un'assistenza a distanza (mediante supporto telefonico).
3. *Accoglienza e supporto economico*: A.B.C. mette a disposizione gratuita cinque appartamenti nel centro di Trieste per le famiglie che vengono da fuori città o regione nonché, supportando economicamente alcune di esse per i costi di trasferimento da e per l'ospedale.
4. *Sostegno alla chirurgia*: attraverso l'acquisto di strumentazione e apparecchiature necessarie per la diagnosi e la terapia delle malformazioni chirurgiche, e il sostegno alla crescita professionale e alla formazione del personale medico e paramedico, mediante il finanziamento di borse di studio e il supporto economico per la partecipazione a congressi, seminari e corsi di approfondimento. Inoltre A.B.C. partecipa all'allestimento degli spazi della chirurgia per renderli sempre più fruibili e a misura di bambino.
5. *Sostegno alla ricerca scientifica*: attraverso il finanziamento di borse di studio e progetti di ricerca, con finalità di incidere positivamente nel percorso chirurgico dei bambini affetti da malformazione congenite.
6. *Sensibilizzazione e divulgazione*: l'Associazione è impegnata in una costante attività di sensibilizzazione e divulgazione della causa, non solo verso i portatori di interesse, ma è anche impegnata in un progetto all'interno delle scuole di sensibilizzazione in merito al tema dell'unicità e diversità. Inoltre A.B.C. è impegnata in un progetto di divulgazione e approfondimento in merito al tema di inclusione all'interno della legge 104 che tutela la disabilità.

Commento alle voci di rendicontazione

1) Risorse umane: Euro 40.760

Poiché la sostenibilità dei progetti di ABC si basa in modo consistente sulla raccolta fondi, una quota di tale voce rappresenta la parziale copertura del compenso annuo della responsabile dell'ufficio fundraising che ha un contratto da dipendente a tempo indeterminato; un'altra quota è rappresentata dal costo della persona che si occupa di fundraising da fondazioni, da grandi donatori e da lasciti. Tale risorsa è in forze con un contratto di collaborazione coordinata e continuativa.

L'area della sensibilizzazione alle tematiche chirurgiche (punto 6 sopra) attraverso il canale online (social e newsletter) ha visto coinvolte il parziale lavoro di due persone, il cui costo è incluso nella voce in oggetto; entrambe hanno con l'organizzazione un contratto di collaborazione coordinata e continuativa.

ABC ha un gruppo volontari (punto 1 sopra) che necessita di un coordinamento e di un percorso di formazione e di organizzazione particolarmente impegnativo. Tale attività ha visto coinvolta la responsabile di area che ha un contratto di collaborazione coordinata e continuativa. La figura in oggetto si occupa anche del coordinamento dei progetti di Interesse Generale dell'Associazione.

2) Spese di funzionamento: nessuna spesa rendicontata

3) Spese per acquisto di beni e servizi: Euro 33.981

In tale voce sono state rendicontate le quote relative al costo di servizi di natura amministrativa e contabile oltre al costo di una persona addetta all'area amministrativa che collabora all'interno dell'organizzazione come libera professionista. E' stato inoltre imputata la quota di costo il consulente del lavoro per i servizi di consulenza giuslavoristica, redazione dei contratti, elaborazione dei cedolini dei collaboratori e relativi adempimenti di natura fiscale e contributiva.

In tale voce sono stati anche imputati i costi dell'ufficio stampa che ha il compito di tenere i rapporti con i media allo scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica sulle tematiche del bambino chirurgico (punto 6 sopra) e dell'attività che l'organizzazione svolge in tal senso. La stessa agenzia di comunicazione ha inoltre promosso uno dei nuovi progetti sviluppati solo da qualche tempo da ABC: *Tutela e diritti*, che prevede un approfondimento della legge 104/92, in particolare in abito di inclusione scolastica per le persone con disabilità, la copertura del costo di tale attività è stata inserita in questo rendiconto.



A.B.C., tra le sue finalità statutarie, prevede la divulgazione delle tematiche inerenti al bambino chirurgico. Questa attività viene svolta attraverso una mirata attività di comunicazione e divulgazione di tali argomenti e attraverso la diffusione di un periodico redatto dall'Associazione, l'ABbeCedario. (punto 6 sopra)

E' stato inserito in questa voce di rendiconto anche il costo per l'impostazione grafica e per l'attività di copywriting del bilancio sociale relativo all'anno 2021. Il bilancio sociale, oltre ad essere uno strumento di rendicontazione e accountability importante, rappresenta una modalità per approfondire in modo particolareggiato la finalità dei progetti di ABC e per sensibilizzare gli stakeholders in merito alle tematiche del bambino chirurgico. (punto 6 sopra)

4) Erogazione ai sensi della propria finalità istituzionale: Euro: 33.939

Uno dei progetti cardine dell'associazione è il supporto psicologico (punto 2 sopra) dal momento della comunicazione della diagnosi malformativa che normalmente avviene in gravidanza. A tale voce è imputata la donazione verso l'IRCCS Materno Infantile Burlo Garofolo di Trieste, naturale partner di ABC con il quale è stipulata una regolare convenzione. Tale donazione copre il costo di uno psicologo presente nella Struttura Semplice di Diagnosi Prenatale sino a fine 2022 a supporto delle famiglie e degli operatori, in particolare durante la comunicazione della diagnosi in situazioni problematiche.

A.B.C. Associazione per i Bambini Chirurgici del Burlo OdV, tra le sue finalità statutarie, prevede la possibilità di affittare, acquistare, acquisire in comodato gratuito immobili che possano ospitare gratuitamente le famiglie dei bambini chirurgici ricoverati presso le strutture della Chirurgia Pediatrica dislocate sul territorio nazionale e internazionale (punto 3 sopra). A tale scopo, l'associazione mette a disposizione cinque appartamenti, due di proprietà, due detenuti in locazione, uno in comodato d'uso gratuito.

Data la grande richiesta di famiglie provenienti da fuori Trieste e da fuori regione FVG, quando le cinque case sono occupate, si prevede la sistemazione temporanea delle famiglie in strutture private (B&B o case con affitto a breve termine), in questa voce sono stati inseriti dei costi relativi a tale attività.

In tale voce sono state inserite le fatture del professionista che ha reso possibile, grazie alla sua consulenza tecnica all'interno di webinar rivolti a genitori e operatori, il progetto *Tutela e diritti*, che prevede la trattazione approfondita e alla luce delle nuove sentenze della legge 104/92, in particolare in abito di inclusione scolastica per le persone con disabilità (punto 6 sopra).

5) Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario: nessuna spesa rendicontata

6) Accantonamento per la realizzazione di progetti pluriennali (durata massima 3 anni): nessuna spesa rendicontata

A.B.C. Associazione per i Bambini Chirurgici del Burlo

Il Presidente

Luca Alberti