

RELAZIONE ILLUSTRATIVA PER LA RENDICONTAZIONE DEL CONTRIBUTO RICHIESTO PER L'ANNO FINANZIARIO 2024

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, regolata da un accordo formale con l'Istituto. Supporta i bambini che nascono con malformazioni e le loro famiglie, la cui terapia prevede 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 che svolge in via principale:

- Attività d'interesse generale di cui al comma 1 dell'art. 5 del D. Lgs 117/17 lett. a), h) e u).

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

- svolgere attività di informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica sui problemi etici, medici, sociali, delle patologie chirurgiche malformative, traumatiche, oncologiche e croniche dell'età pediatrica;
- sostenere 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;
- incentivare 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;

- favorire 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:

- favorire 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;
- favorire 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:

- l'acquisizione di 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;
- sostenere la retribuzione di personale medico e paramedico in organico presso le Chirurgie pediatriche operanti sul territorio nazionale e internazionale;
- supportare 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;
- finanziare 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;

- finanziare 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;
- promuovere 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;
- sostenere la formazione rivolta a psicologi dediti al supporto di genitori di nascituri portatori di malformazioni chirurgiche, pazienti chirurgici e loro genitori;
- nonché svolgere ogni altra attività non specificamente menzionata in tale elenco ma comunque collegata con quelle precedenti, purché coerente con le finalità istituzionali e idonea a perseguirne il raggiungimento.

Parte seconda

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

L'Associazione fornisce sostegno ai bambini ricoverati presso l'IRCCS Materno Infantile Burlo Garofolo di Trieste e alle loro famiglie sotto diverse modalità:

1. **Volontariato in reparto:** un gruppo gremito di volontari ABC dedica, tempo, ascolto, gioco, sostegno ai bambini ricoverati, si occupa dell'accoglienza nelle case e supporta le attività di raccolta fondi. ABC 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, che segue le famiglie e accompagnando il personale medico sin dalle prime ecografie, altre due all'interno del Reparto di Chirurgia dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste 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:** ABC mette a disposizione gratuita sei 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'IRCCS;

4. **Sostegno alla Chirurgia:** attraverso l'acquisto e la successiva donazione 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, ABC partecipa all'allestimento degli spazi della Chirurgia dell'IRCCS Bruno Garofolo 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, ABC 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: nessuna spesa rendicontata.**
- 2) Spese di funzionamento: nessuna spesa rendicontata.**
- 3) Spese per acquisto di beni e servizi: euro 122.389,14**

Nell'ambito delle attività previste dal proprio Statuto e con l'obiettivo di garantire la continuità del servizio di accoglienza gratuita rivolto alle famiglie dei bambini ricoverati presso l'IRCCS Burlo Garofolo, nel mese di luglio 2025 A.B.C. Associazione per i Bambini Chirurgici del Burlo ODV-ETS ha acquistato tre appartamenti e una cantina situati nelle immediate vicinanze dell'Ospedale.

L'acquisizione nasce dalla volontà di rafforzare e rendere più stabile nel tempo il sistema delle Case ABC, superando progressivamente le criticità legate alla disponibilità di immobili in locazione. All'inizio del 2025, infatti, l'Associazione disponeva di sei unità abitative distribuite in diverse zone di Trieste: due di proprietà, tre in affitto, di cui due con contratto in scadenza, e una in comodato d'uso gratuito. Un patrimonio abitativo articolato, ma caratterizzato da una significativa dipendenza dalle condizioni del mercato immobiliare e dalle decisioni dei proprietari.

Per un servizio rivolto a famiglie che arrivano a Trieste per affrontare interventi chirurgici e percorsi terapeutici specialistici, la stabilità degli alloggi rappresenta un elemento fondamentale. La durata della permanenza, infatti, è spesso difficile da prevedere: un ricovero o un percorso di cura può protrarsi per alcune settimane oppure per diversi mesi, in funzione dell'evoluzione del quadro clinico. La disponibilità di immobili di proprietà consente all'Associazione di offrire una risposta abitativa realmente flessibile, senza esporre le famiglie al rischio di dover trovare una nuova sistemazione in caso di prolungamento della permanenza.

L'investimento permette quindi di ridurre in modo significativo la dipendenza dalle fluttuazioni del mercato immobiliare, particolarmente rilevanti in una città a forte vocazione turistica come

Trieste, dove nei periodi di maggiore affluenza la disponibilità di alloggi può diminuire e i costi aumentare. Le Case ABC possono così continuare a essere messe a disposizione delle famiglie gratuitamente, per tutto il tempo necessario, anche quando il percorso di cura si prolunga oltre le previsioni iniziali.

La collocazione degli immobili, a pochi passi dall'Ospedale, costituisce un ulteriore elemento di valore. Per le famiglie provenienti da altre città e regioni italiane, poter contare su una casa vicina al luogo di cura significa ridurre gli spostamenti, contenere i costi e, soprattutto, permettere ai genitori di rimanere accanto al proprio bambino durante tutte le fasi del percorso assistenziale. La presenza nelle vicinanze di servizi essenziali e collegamenti con il trasporto pubblico contribuisce inoltre a rendere più semplice e autonoma la gestione della quotidianità.

Gli appartamenti sono stati ristrutturati e organizzati con particolare attenzione alle esigenze delle famiglie con bambini, privilegiando funzionalità, comfort e qualità degli ambienti. L'obiettivo è stato creare vere e proprie "case temporanee", capaci di offrire un ambiente accogliente e familiare anche in un momento di particolare fragilità.

L'acquisto ha prodotto benefici anche sul piano organizzativo. La concentrazione di più appartamenti nello stesso stabile consente infatti di rendere più efficienti le attività di gestione quotidiana, dalla pulizia alla manutenzione, dalla distribuzione della biancheria al coordinamento dei volontari.

L'acquisizione dei tre appartamenti e della cantina rappresenta, pertanto, non solo un ampliamento del patrimonio dell'Associazione, ma un investimento strategico sulla sostenibilità futura del servizio. La relativa fattura di acquisto, inclusa nell'elenco dei giustificativi di spesa, è stata co-finanziata per un importo pari a € 100.000, a sostegno dell'investimento finalizzato a garantire la continuità e la stabilità del servizio di accoglienza. Rendere stabile la disponibilità degli alloggi significa poter garantire nel tempo un'accoglienza gratuita, vicina all'ospedale e adeguata anche a permanenze lunghe e imprevedibili, evitando che le famiglie debbano affrontare, oltre alla preoccupazione per la salute del proprio figlio, anche l'incertezza abitativa.

- 4) Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale: nessuna spesa rendicontata.**
- 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 rendiconta.**

La Legale Rappresentante

Maria Cristina Pedicchio



A.B.C. Associazione per i Bambini
Chirurgici del Burlo OdV-ETS
Via dell'Istria, 65/1 - 34137 Trieste
RUNTS - n. repertorio 45952
C.F. 01084150323