

A.B.C. Burlo

Bilancio Sociale 2022

A
B
C



Associazione per i Bambini
Chirurgici del Burlo

Bilancio Sociale
2022

Un pensiero dalla Presidente

Rappresentare A.B.C. come Presidente, affiancata dalle autorevoli figure che oggi compongono il Consiglio Direttivo, è una grande responsabilità. Ho conosciuto l'Associazione molti anni fa, da mamma, quando insieme a mio figlio e alla mia famiglia abbiamo affrontato un percorso chirurgico al Burlo; per questo è ancora più importante per me ottemperare ai miei doveri (che insieme costituiscono oneri e onori) e accompagnare con attenzione e impegno, una struttura così complessa e sfaccettata.

Osservo quotidianamente un organismo operoso e in continuo movimento, un tessuto fatto di tante persone che ogni giorno, da posizioni pur molto diverse, si adoperano perché le famiglie, i bambini, l'ospedale, l'intero ambiente che accoglie chi affronta percorsi chirurgici impegnativi siano preparati al meglio per affrontare il proprio cammino, spesso delicato e complesso.

Quanto mi riprometto di supportare e di restituire – all'interno e all'esterno – insieme al Consiglio Direttivo è la grande fattività, la concretezza dei risultati, l'univocità di intenti che tutte queste persone tengono unite e coese.

Coesione tra Direttivo, soci, volontari, sostenitori e tra tutti coloro che a vario titolo gravitano attorno alla grande famiglia di A.B.C.

Coesione che parte dal profondo e fa sì che tutti guardino e agiscano nella stessa direzione, con una visione condivisa: è quanto rende possibili e realizzabili tutti i progetti di A.B.C., dalle più semplici attività quotidiane alle strategie più complesse.

Ringrazio l'Associazione per la fiducia e ringrazio le due figure con le quali condivido questo percorso: è un grande piacere lavorare al fianco di Maria Cristina Pedicchio e Fedra Florit, donne di grande autorevolezza e prestigio, riconosciute a livello nazionale e internazionale. I loro ruoli strategici in A.B.C. sono resi ancora più forti da vissuti personali molto intensi e da una visione profondamente allineata alla mission dell'Associazione.

Chiara Toniutti

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

Un pensiero dalla Direttrice e Fondatrice

Il contesto del Terzo Settore – con tutti i mutamenti che quotidianamente ne coinvolgono le dinamiche – ha imposto e impone alle associazioni come A.B.C., in continua crescita, la necessità di mantenere i propri principi e la propria mission ben saldi. Una struttura solida, un organigramma in grado di sostenere la fluidità dei processi di sviluppo, una *governance* con una visione di ampio respiro e lungimirante consentono di garantire continuità ai progetti e di evolversi e di assecondare i cambiamenti strutturali e sociali.

Agli stimoli esterni, come è naturale, si associano spesso anche importanti adattamenti interni. Il 2022 ha visto alternarsi nel Consiglio Direttivo diverse figure, fino a raggiungere l'assetto che ha traghettato l'Associazione verso il nuovo anno. Cambiamenti fisiologici che hanno determinato nuovi e saldi equilibri.

La posizione di chi – da fondatrice e direttrice – ha il compito di assicurare che la naturale evoluzione della struttura sia uno stimolo positivo per tutte le componenti dell'Associazione (dalle parti attive ai volontari, dai sostenitori ai beneficiari) comporta molte responsabilità e, insieme, grandi soddisfazioni.

Anche nel 2022 A.B.C. ha mantenuto in asse la propria mission: l'equazione tra risultati e sostenibilità ha dato come esito un buon equilibrio. I contenuti dei progetti – sempre più a lungo termine – hanno trovato possibilità di espansione e continuano a sostenersi grazie a una programmata e approfondita campagna di Raccolta Fondi. Un sostegno che si basa sulla fiducia degli Stakeholder e dell'intera famiglia di A.B.C. e che chiede giustamente risultati concreti e sostenibili. Per questo, è particolarmente importante continuare a gestire le campagne, come fatto finora, con la giusta cura e una visione a lungo raggio, condividendo sempre decisioni e direzioni con tutte le componenti dell'Associazione. Ringrazio il Presidente uscente e cofondatore Luca Alberti, importante figura per la nascita e l'evoluzione di A.B.C.

Buona lettura.

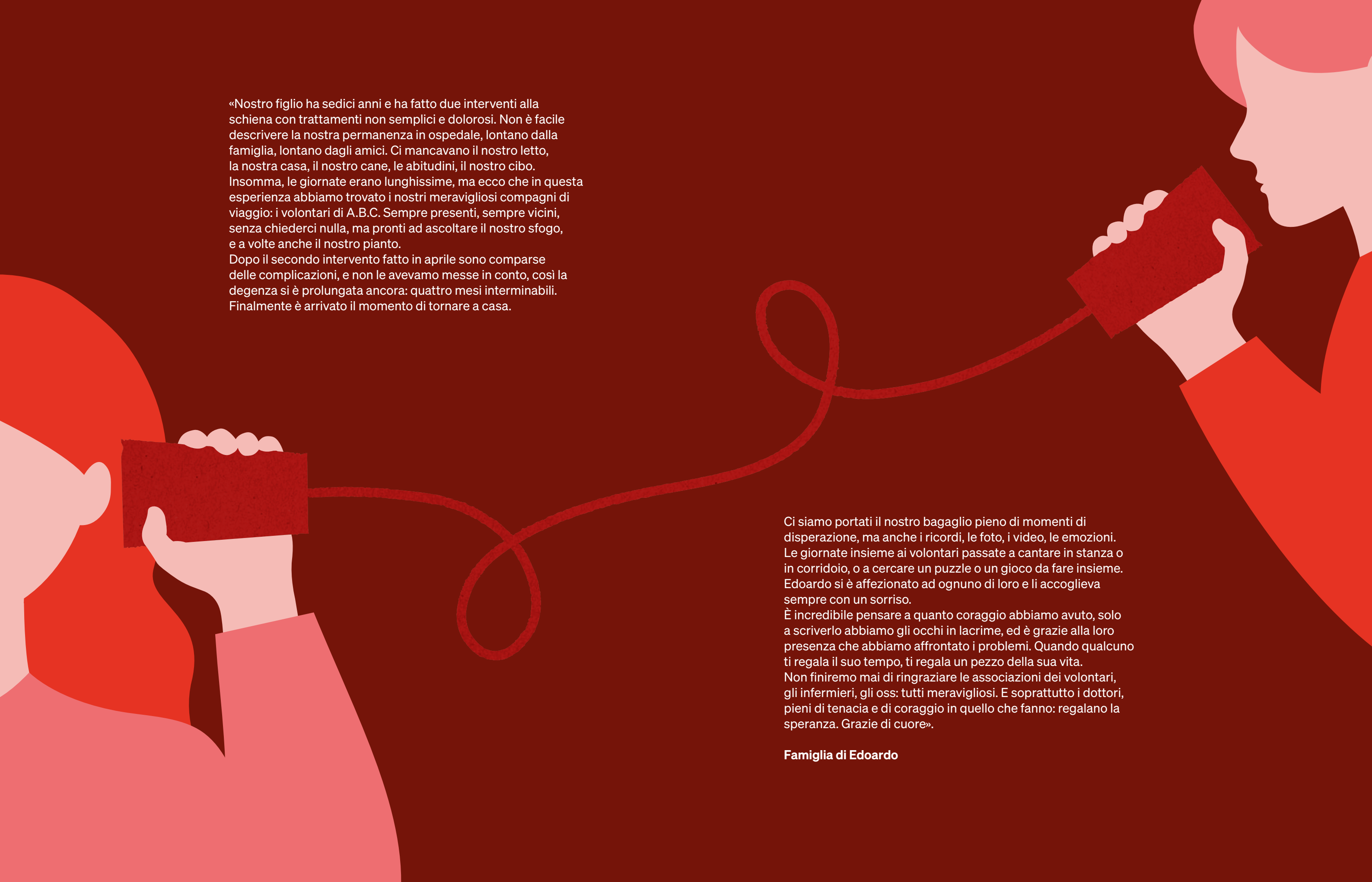
Giusy Battain

Direttrice e Fondatrice di A.B.C.

Associazione per i Bambini Chirurgici del Burlo

Indice

1.	Identità e generalità	10
1.1	Chi è A.B.C.	11
1.1	La storia di A.B.C.	15
1.3	Il valore sociale del dono	21
1.4	Il mondo del bambino	21
2.	Missione, valori e strategia	24
2.1	I bambini chirurgici	25
2.2	Visione	25
2.3	Missione	26
2.4	Obiettivi strategici	27
3.	Stakeholder	32
4.	I progetti	36
4.1	Per le famiglie	37
4.2	Sviluppo del volontariato e tirocinanti	46
4.3	Per l'ospedale	52
4.4	La sensibilizzazione: i canali per arrivare a tutti	55
4.5	Progetti confermati e progetti futuri	58
5.	La raccolta fondi	68
5.1	La raccolta fondi nel 2022	69
5.2	Campagne	70
6.	Rendiconto economico-finanziario	78
6.1	Stato patrimoniale	79
6.2	Rendiconto della gestione 2022	81
	Grazie ai sostenitori e ai volontari	84
	Album fotografico	90
	Come puoi aiutare	108
	Contatti	110

An illustration featuring two stylized figures, one on the left and one on the right, holding a thick red string. The string is looped into a heart shape in the center of the page. The figures are depicted in a minimalist, graphic style with flat colors. The background is a solid dark red.

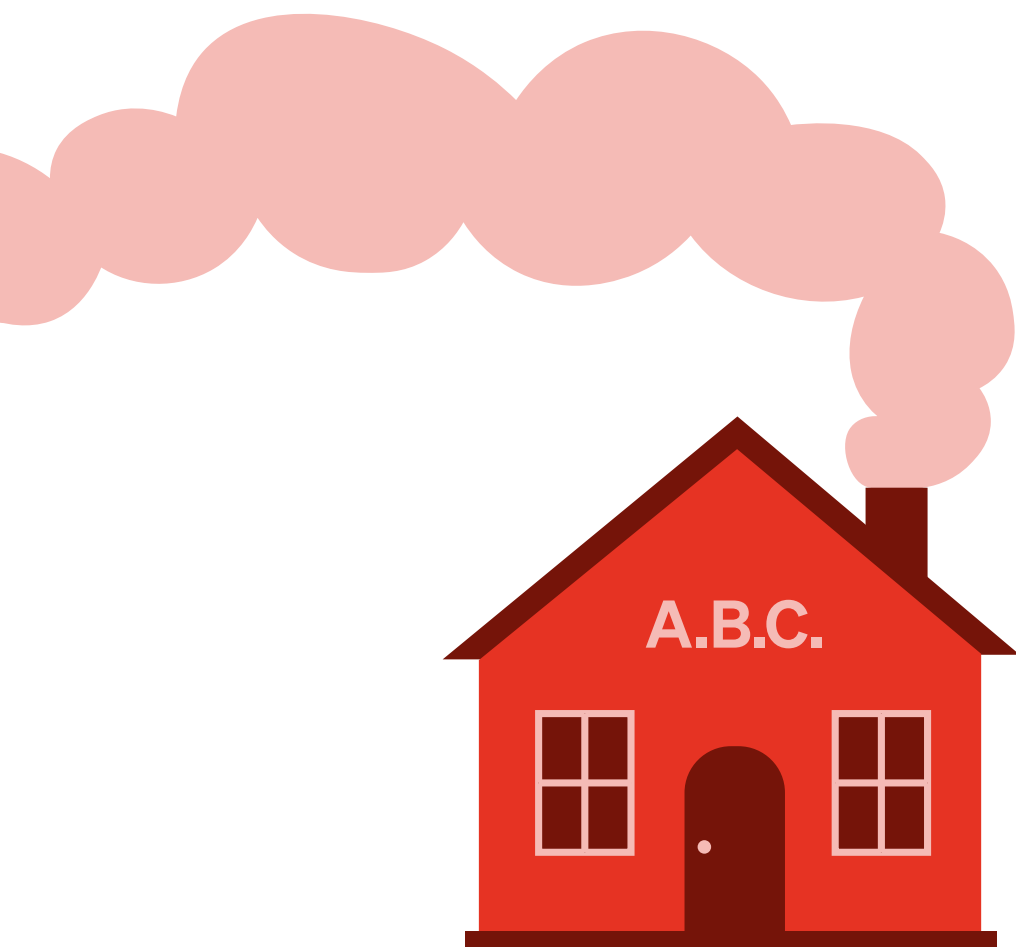
«Nostro figlio ha sedici anni e ha fatto due interventi alla schiena con trattamenti non semplici e dolorosi. Non è facile descrivere la nostra permanenza in ospedale, lontano dalla famiglia, lontano dagli amici. Ci mancavano il nostro letto, la nostra casa, il nostro cane, le abitudini, il nostro cibo. Insomma, le giornate erano lunghissime, ma ecco che in questa esperienza abbiamo trovato i nostri meravigliosi compagni di viaggio: i volontari di A.B.C. Sempre presenti, sempre vicini, senza chiederci nulla, ma pronti ad ascoltare il nostro sfogo, e a volte anche il nostro pianto. Dopo il secondo intervento fatto in aprile sono comparse delle complicazioni, e non le avevamo messe in conto, così la degenza si è prolungata ancora: quattro mesi interminabili. Finalmente è arrivato il momento di tornare a casa.

Ci siamo portati il nostro bagaglio pieno di momenti di disperazione, ma anche i ricordi, le foto, i video, le emozioni. Le giornate insieme ai volontari passate a cantare in stanza o in corridoio, o a cercare un puzzle o un gioco da fare insieme. Edoardo si è affezionato ad ognuno di loro e li accoglieva sempre con un sorriso. È incredibile pensare a quanto coraggio abbiamo avuto, solo a scriverlo abbiamo gli occhi in lacrime, ed è grazie alla loro presenza che abbiamo affrontato i problemi. Quando qualcuno ti regala il suo tempo, ti regala un pezzo della sua vita. Non finiremo mai di ringraziare le associazioni dei volontari, gli infermieri, gli oss: tutti meravigliosi. E soprattutto i dottori, pieni di tenacia e di coraggio in quello che fanno: regalano la speranza. Grazie di cuore».

Famiglia di Edoardo

1.

Identità e generalità



1.1

Chi è A.B.C.

Carta d'Identità dell'Associazione

A.B.C. Associazione per i Bambini Chirurgici del Burlo onlus è l'Associazione di riferimento della Chirurgia dell'IRCCS Burlo Garofolo. Nasce nel 2005 con lo scopo di sostenere i bambini nati con malformazioni e le loro famiglie.

È un'organizzazione di volontariato con sede a Trieste, costituita a tempo indeterminato.

È un'organizzazione estranea a ogni attività partitico-politica, religiosa e razziale, senza scopi di lucro né discriminazioni di sesso, razza, lingua, nazionalità, religione.

Intende perseguire esclusivamente finalità di solidarietà sociale; è gestita da un team di professionisti e fonda molta parte delle sue attività sulla partecipazione attiva e volontaria dei suoi aderenti.

I contenuti e la struttura dell'Associazione sono democratici, basati su principi solidaristici e consentono l'effettiva partecipazione degli aderenti alla vita e all'attività dell'Associazione.

Iscritta al numero 889 del Registro generale delle organizzazioni del volontariato del Friuli Venezia Giulia il 30 novembre 2005, attualmente A.B.C. è iscritta nel Registro generale del volontariato organizzato di cui all'articolo 5 della legge regionale 23/2012 al numero 625.

Nel 2021 L'Associazione ha dato avvio alle pratiche per il cambio dello Statuto al fine di strutturarsi come ETS, Ente del Terzo Settore, come da Decreto Legislativo 117 del 2017 della legge 6 giugno 2016, n. 106. Nel 2022 A.B.C. ha concluso l'iter di iscrizione al RUNTS – Registro Unico Nazionale del Terzo Settore: è iscritta con Numero di Repertorio di Registrazione al sistema informatico del RUNTS 45952, protocollato il 5 settembre 2022.

Scopi statutari

L'Associazione opera in maniera specifica con prestazioni di volontariato attivo e diretto, con le seguenti finalità:

- favorire la ricerca nel campo della Chirurgia Pediatrica sul territorio nazionale e internazionale;
- acquisire attrezzature mediche e chirurgiche per migliorare la qualità di assistenza e di terapia dei pazienti nelle strutture di Chirurgia Pediatrica;
- promuovere la crescita professionale del personale medico;
- svolgere attività di informazione e sensibilizzazione;
- sostenere l'assistenza psicologica per i bambini chirurgici e le loro famiglie;
- sostenere la formazione di psicologi per il supporto dei bambini chirurgici e dei loro genitori;
- favorire i contatti tra i genitori dei pazienti e il personale medico;
- supportare economicamente, o con beni materiali, i bambini chirurgici e loro famiglie;
- finanziare l'affitto o l'acquisto di immobili che ospitano le famiglie dei bambini chirurgici ricoverati presso le Chirurgie Pediatriche sul territorio nazionale e internazionale;
- finanziare l'adeguamento dei locali delle Chirurgie Pediatriche sul territorio nazionale e internazionale.

Attività svolte da A.B.C.

Le attività dell'Associazione si possono riassumere in tre macro-aeree:

- Sostegno ai bambini ricoverati presso l'IRCCS Materno Infantile Burlo Garofolo di Trieste e alle loro famiglie sotto diverse forme di attività.
1. Volontariato in reparto: quotidianamente i volontari di A.B.C. dedicano tempo, ascolto, gioco, supporto ai bambini ricoverati.
 2. Supporto psicologico: è sempre presente una psicologa specializzata che segue le famiglie e accompagna il personale medico sin dalla diagnosi prenatale per tutto il percorso di cura; un'altra psicologa è riferimento quotidiano per bambini e genitori in reparto e a distanza (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 da fuori regione.

Sostegno alla Chirurgia attraverso l'acquisto di strumentazione e apparecchiature necessarie per la diagnosi e la terapia delle malformazioni chirurgiche; sostegno alla crescita professionale e alla formazione del personale medico e paramedico attraverso il finanziamento di borse di studio e il supporto economico per la partecipazione a congressi, seminari e corsi di approfondimento.

Sostegno alla ricerca scientifica attraverso il finanziamento di borse di studio e progetti di ricerca, con la finalità di incidere positivamente nel percorso chirurgico dei bambini affetti da malformazioni congenite.

Organi societari

Tutte le cariche direttive sono assunte a titolo gratuito.

- Sono organi dell'Associazione:
- A. l'Assemblea dei Soci
 - B. il Consiglio Direttivo
 - C. il Presidente
 - D. il Tesoriere
 - E. L'Organo di Controllo

Organigramma A.B.C.

Aggiornato al 31/12/2022



Personale retribuito 2022

1 – Suddivisione personale retribuito per genere	n°
Donne	13
Uomini	1
Totale	14

2 – Suddivisione personale retribuito per età	n°
Meno di 30 anni	4
30-40 anni	6
40-50 anni	1
50-65 anni	3
Totale	14

3 – Suddivisione personale retribuito per tipologia di contratto	n°
Collaborazione coordinata e continuativa	8
Partita iva	4
Contratto a tempo determinato part-time	2
Totale	14

4 – Suddivisione personale retribuito per funzione nell'Associazione	n°
Direzione	1
Ufficio raccolta fondi	5
Amministrazione	1
Area progetti e volontariato	7
Totale	14

1.2 La Storia di A.B.C.

Giusy e Luca, fondatori di A.B.C., hanno dovuto affrontare un lungo e complesso percorso chirurgico insieme al loro piccolo Riccardo, cui era stata diagnosticata una malformazione già prima della nascita. A distanza di pochi mesi da questa esperienza i due genitori hanno sentito il bisogno di dare un senso a quanto stava capitando e, soprattutto, di dare una risposta alle domande che spontaneamente sorgono da un vissuto così emotivamente complesso. Le risposte di cui sentivano il bisogno erano un punto d'arrivo per loro e sarebbero forse state utili anche alle tante famiglie che stavano vivendo o avrebbero vissuto esperienze simili.

“Alla fine del primo periodo di cura, al reparto di Chirurgia del Burlo” – spiegano Giusy e Luca – “grati a tutti gli operatori per quanto avevano fatto per noi, abbiamo chiesto come avremmo potuto essere utili. Di cosa avrebbe avuto bisogno il reparto per poter essere affiancato nel suo compito così impegnativo e diversificato. La risposta del dottor Jürgen Schleef (oggi Direttore di Struttura Complessa di Chirurgia) è stata immediata. Ci chiese di fondare un’associazione, perché c’era bisogno di qualcuno che si mettesse in ascolto di tutte queste famiglie”.

A quel punto la combinazione dei temperamenti e delle competenze dei due genitori ha giocato il suo ruolo: la tenacia, il coraggio e anche un po’ di incoscienza, uniti allo spirito pratico, hanno fatto muovere i primi passi ad A.B.C.

Nel 2005, la neonata associazione forniva le prime risposte: avviava un programma di supporto psicologico dalla diagnosi prenatale che poteva accompagnare le famiglie lungo tutto il percorso di cura. Nel 2006 sosteneva l'affitto di un appartamento in centro a Trieste (la prima Casa A.B.C.) mettendolo

a disposizione gratuita delle famiglie che dovevano ricoverare i loro bambini nel reparto di Chirurgia.

Il primo mattone della casa di A.B.C. era stato posto: una squadra non ancora numerosa, ma già animata da chiari intenti progettuali, da attitudine strategica e passione per i temi sociali. A.B.C. si preparava dunque a crescere e il primo passo è stato il guadagnarsi ampie competenze in fundraising, accostandole all’ascolto sempre attento dei bisogni delle famiglie e alle risposte progettuali. Il personale si è arricchito così non solo di conoscenza ma anche di capacità di mettersi in relazione, di approfondire rapporti istituzionali, di instaurare nuovi legami virtuosi. Lo staff continuava a crescere (anche di numero), si specializzava sempre di più e consolidava una sua visione strategica sempre più ampia, riconoscendo quanto fosse fondamentale il livello professionale delle figure di riferimento dell’Associazione per poter impostare un metodo funzionale alla realizzazione dei progetti a lungo termine.

Professionalizzare la gestione dell’Associazione stava consentendo a essa di maturare, di garantire continuità ai programmi, di dare corpo a progetti sostenibili, che durassero nel tempo. Parallelamente alle figure professionali e con altrettanto entusiasmo e dedizione, cresceva anche il gruppo dei volontari: il cuore dell’Associazione.

Ai volontari e al loro fondamentale ruolo A.B.C. ha da sempre creduto profondamente; il loro gruppo andava via via ampliandosi e strutturandosi. Nel giro di pochi anni una figura specializzata è stata dedicata al coordinamento e alla formazione dei volontari, perché la loro motivazione, la loro sensibilità, la loro scelta fossero valorizzate appieno.

I volontari sono di per sé portatori di un grande dono: il loro tempo, la loro energia, il loro volersi mettere in discussione, la loro voglia di crescere. Sono ambasciatori del pensiero di A.B.C. e generano, con la loro esperienza, un grande bagaglio di valore sociale che non rimane solo dentro l'Associazione ma si estende alla società tutta per renderla migliore.

2004

Gesti quotidiani

«Quando eravamo in ospedale per la nascita del nostro bambino, abbiamo avuto la diagnosi di malformazione. Eravamo disorientati. Non sapevamo cosa ci servisse; ci siamo accorti che non avevamo ciabatte, fazzoletti, sapone.

“Vado alla farmacia dell'ospedale a prendere tutto”. – ho pensato – Ancor oggi ricordo lo stupore e la preoccupazione di chi mi ha visto, mi ha fermato prima dell'entrata e mi ha spiegato che i Servizi di Farmacia di un ospedale sono ben altro rispetto alle Farmacie che si trovano all'esterno. Oggi sorridiamo ancora con tenerezza, ripensandoci. Ma è anche grazie a questi momenti, divenuti ricordi, che A.B.C. ha la sua ragion d'essere».

Luca Alberti



2005

L'incontro con la psicologa

L'accompagnamento psicologico, la comprensione, l'equilibrio, la presenza di un punto di vista esterno, competente, rassicurante e lucido sono stati da sempre i primi bisogni a cui l'Associazione ha sentito la necessità di dare risposta. Lo smarrimento, la paura, l'incertezza in cui si trovano le famiglie all'inizio e durante il percorso chirurgico, sin da quando apprendono che il loro bambino avrà bisogno di cure, sono emozioni destabilizzanti e rischiano di imporre traumi gravi. Per questo una psicologa, pochi mesi dopo aver creato l'Associazione, è entrata nella squadra. Era (ed è) una figura di psicologa specializzata indispensabile per la sua lunga esperienza e per la sua visione costruttiva e pratica.

«Quando dopo l'ecografia si comunica la diagnosi, i genitori possono essere sotto shock, in confusione, anche non capire a fondo le parole del medico. In questi casi io divento una specie di “indicatore stradale”: cerco di spiegare in che direzione andiamo, insieme e quali possono essere le strade da prendere e dove potranno portarci. Avere costantemente una figura di riferimento consente ai genitori di gestire diversamente l'impatto con la loro esperienza e di proseguire nel cammino riducendo sensibilmente la possibilità di generare traumi a loro stessi e al loro bambino».

Rosella Giuliani



2006

La prima casa

Un altro fondamentale bisogno cui A.B.C. ha risposto da subito è stato quello della casa. Molte delle famiglie che devono ricoverare i loro piccoli al Burlo vengono da fuori Trieste: quando si prospettano percorsi di ricovero lunghi e ripetuti, trovare una sistemazione adatta è un pensiero molto urgente, che si sovrappone alle preoccupazioni relative alla salute, alle cure, al futuro dei propri bambini. A meno di un anno dalla fondazione dell'Associazione, A.B.C. ha voluto sostenere l'affitto di una casa da mettere a disposizione delle famiglie dei bambini chirurgici, così da sollevarle dal pensiero pratico e dal carico economico di un affitto o un albergo. La prima casa (come le altre quattro, che seguiranno negli anni) è in una posizione strategica, vicina all'ospedale e al centro ed è predisposta per ospitare diversi membri della famiglia per tutto il tempo necessario alle cure. Una casa pensata per rappresentare un nuovo nido, un luogo dove rigenerarsi, sfogarsi, trovare intimità. Per questo, già dall'appartamento di Via del Toro (questo il suo luogo), gli interni sono curati e studiati ad hoc: gli arredi, la luce, la suddivisione degli spazi, gli accessori. Per A.B.C. il significato di accoglienza è stato questo, da subito: non “solo” un supporto materiale, ma un'attenzione anche a tutti quegli aspetti che permettono di trovare una dimensione quotidiana e di recuperare energie, in una situazione di grande stress.



2008

Il Master in Fundraising

Quando le attività dell'Associazione cominciavano a garantire i primi risultati e le domande (delle famiglie, dello stesso ospedale, dei bambini) crescevano costantemente la fondatrice Giusy Battain ha scelto di perfezionarsi al Master in Fundraising per gli Enti non profit alla Facoltà di Economia dell'Università di Bologna, per approfondire le proprie competenze e per rispondere ai bisogni sempre crescenti cui l'Associazione si trovava a far fronte. Il percorso di studi ha messo in luce l'importanza del confronto, la vastità dell'ambito non profit, l'importanza della visione e della consapevolezza di ogni piccolo passo dell'imprenditoria sociale.

«Applicare ai temi di interesse sociale una visione strategica e aziendale procura risultati importanti se non si perde di vista la propria mission iniziale. A.B.C. nasce per dare risposte, per generare cambiamento e valore. Abbiamo compreso che la ricerca di cambiamento deve partire da noi, prima di tutto. Ed è questo che ci ha permesso, oggi, di crescere e di creare un contesto strutturato e creativo».

Giusy Battain

2009-16

Il confronto e la volontà di costruzione: la rete si ingrandisce

I progetti e le occasioni per A.B.C. continuavano a crescere costantemente e per questo l'Associazione ha iniziato a ingrandire le sue fila, per mantenersi al passo con le esigenze cui doveva far fronte. Con i progetti crescevano anche il senso di responsabilità e la consapevolezza che il confronto interno, il lavoro di squadra, la condivisione di uno sguardo progettuale lungo fossero sempre più necessari.

La squadra si andava sempre più rinforzando, l'organigramma si completava e gli investimenti erano rivolti da un lato al personale professionista, dall'altro alla formazione e la crescita dei volontari.

Le aree di competenza di ciascun comparto dell'Associazione si definivano in modo sempre più chiaro e ciascuna aveva bisogno di nuove figure di riferimento.

Un recente momento cruciale che ha concesso grande accelerazione al lavoro del team di A.B.C. è stato quello dell'entrata in campo di nuove figure, assegnate alle aree della Raccolta Fondi e dei Progetti: professioniste preparate e motivate, con un senso spiccato per la ricerca del confronto, della crescita, della costruzione di relazioni virtuose e di progetti mirati al focus principale dell'Associazione: il benessere del bambino.

2020

Pronti per la riforma del Terzo Settore

Il rafforzamento dell'assetto finanziario, le chiarificazioni sulla gestione fiscale, le richieste sempre più imponenti che l'Associazione quotidianamente sta affrontando negli ultimi anni hanno accompagnato la crescita di A.B.C. anche da un punto di vista tecnico e amministrativo: oggi A.B.C. è divenuta ETS, Ente del Terzo Settore, a seguito della riforma recentemente resa operativa.

2021

La crescita

Un numero sempre crescente di soddisfazioni; un adeguamento alle nuove normative e alla gestione del personale; un'attenzione sempre più focalizzata sul percorso completo del bambino, anche dopo il ricovero e per tutto il suo cammino di crescita; la volontà di ricerca sul "modello A.B.C." per renderlo una cura sempre più profonda e attenta ai donatori, agli stakeholder, alle esigenze dei volontari, a tutta la grande comunità che gravita attorno all'Associazione: queste le fila che hanno condotto le attività di A.B.C. attraverso un anno di crescita nell'ampliamento della cura e dei servizi.

2022

Nuove figure

Nel 2022 si sono susseguite diverse persone nella composizione del Consiglio Direttivo, fino a portare l'Associazione all'assetto attuale (2023). Le tre persone oggi in carica hanno profili diversi, complementari e tutti strategici e funzionali alla mission di A.B.C, poiché ne rappresentano la direzione al meglio e con sguardi differenti.

La nuova Presidente Chiara Toniutti è una "mamma A.B.C." da undici anni (è stata accolta nelle Case e seguita dall'Associazione con il figlio Riccardo) e ha il grande valore aggiunto di accostare il proprio vissuto personale all'assunzione di responsabilità nei confronti dell'Associazione. Le altre componenti sono figure di grande sensibilità ed esperienza e solidi riferimenti per il mondo scientifico e culturale, ben oltre i confini regionali e nazionali.

Maria Cristina Pedicchio – profilo di riconosciuto rilievo internazionale – è Professore Ordinario di Algebra all'Università di Trieste, già Presidente dell'OGS-Istituto Nazionale di Oceanografia e di Geofisica Sperimentale e dell'Area Science Park di Trieste, oggi Presidente di mareFVG; Fedra Florit, Direttore Artistico della "ACM Associazione Chamber Music - Trieste" e del "Premio Trio di Trieste", è personalità di assoluto calibro culturale e ha competenze molto solide rispetto alle dinamiche del non profit.

Il cammino accanto ai bambini e alle loro famiglie

È del 2022 l'avvio del progetto "Tutela e Diritti" (vedi pag. 58) un percorso di informazione e formazione che vuole supportare famiglie e operatori (educatori, docenti, sanitari, psicologi...) che a diverso titolo sono in cammino al fianco della disabilità.

Con una serie di incontri online (quindi fruibili da tutto il Paese e anche oltre) A.B.C. vuole fornire strumenti (interpretazioni delle leggi, ma anche suggerimenti, conoscenze, strategie, esperienze) perché ogni ambiente che i bambini chirurgici incontrano nella loro vita sia preparato e strutturato per accoglierli al meglio, nel modo più naturale e funzionale possibile.

Un ulteriore passo verso un accompagnamento continuo e completo ai bambini che A.B.C. dal 2005 incontra, affianca e sostiene.

A.B.C. e la sua comunità

Condividere i propri progetti, ampliare e coinvolgere in modo fattivo la propria comunità di riferimento è una mission fondamentale per A.B.C.: grazie al rinnovo della campagna "Offri un Caffè Buonissimo" supportata da Confcommercio e Fipe Trieste e con il nuovo supporto del progetto "Con i Soci" di Coop Alleanza 3.0 (vedi pag. 71), i singoli cittadini con un piccolo gesto sono entrati in contatto con i progetti di A.B.C., sostenendoli. È una forma di restituzione che chiude un circolo virtuoso dei progetti promossi per la comunità e dalla comunità.

A.B.C. Per lavorare bene bisogna sentirsi bene!

Oggi A.B.C. è davvero una famiglia, un gruppo in cui ciascuno ha il proprio ruolo preciso e definito. Le persone coinvolte – tra lo staff, i volontari, i sostenitori e le figure che a diverso titolo sono vicine all'Associazione – sono tantissime e l'armonia, la reciproca comprensione rendono il lavoro fluido, stimolante, costruttivo.

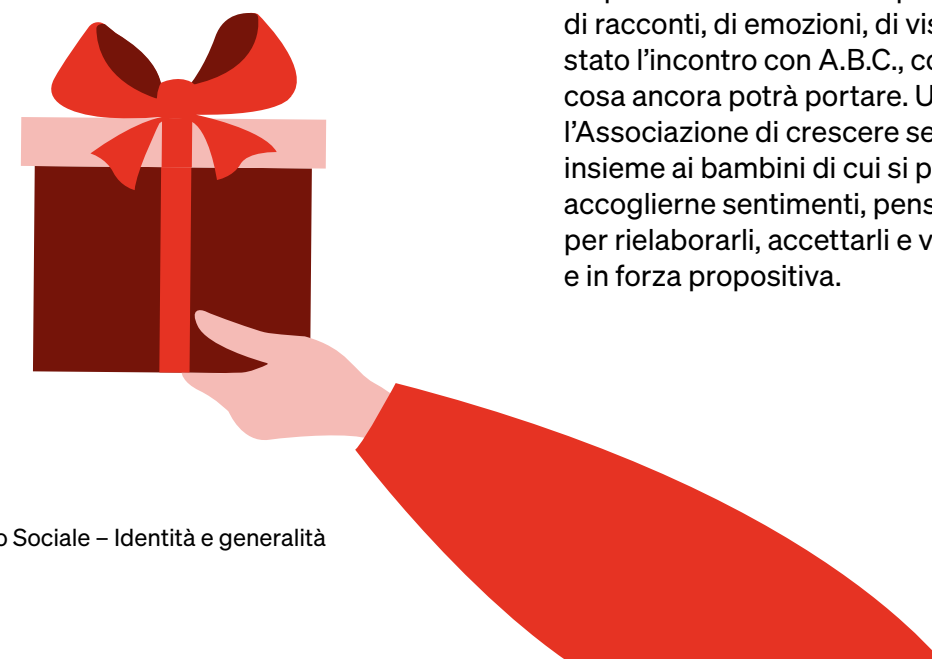
Perché per lavorare bene bisogna sentirsi bene! Solo così il lavoro funziona e gratifica. Lo staff professionale è un team costruito e scelto in base a percorsi e competenze. Si evolve, ha una logica di servizio e strategia. E i volontari? "È bello, nel conoscere i volontari, scoprire che stanno bene con A.B.C. – spiega il personale dell'Associazione – perché si rispecchiano nella nostra realtà e ne condividono i valori più profondi".

1.3

Il valore sociale del dono

Le diverse aree di A.B.C. lavorano in sinergia e mettono a disposizione la loro professionalità specializzata per garantire all'Associazione di mantenere i programmi di medio e lungo periodo e per assicurare sostenibilità e continuità a tutti i progetti.

Il cardine attorno al quale si orientano tutte le azioni di A.B.C. è il dono. Un gesto che genera reciprocità e scambio, che stabilisce relazioni di fiducia, che connette valori. Un gesto, anche, che va coltivato, accompagnato, sollecitato, spiegato. Ci sono persone che donano il loro tempo, le loro competenze, i loro servizi. Altre donano beni materiali, denaro o altro tipo di sostegno. Ogni volta che A.B.C. riceve un dono, qualsiasi dono, prende a sé un impegno, si assume una responsabilità nei confronti di quel donatore. Una responsabilità fatta di fiducia, di coerenza, di costanza, di etica. Gli scambi di doni, oltre a generare valore sociale, consentono anche di avvicinare le comunità, a renderle più unite: ogni sostenitore di A.B.C. diventa parte di una grande famiglia a cui l'Associazione rinnova via via le sue promesse. Ogni volta che A.B.C. è destinataria di un dono, assume su di sé un impegno. Impegno che garantisce continuità, presenza, risposte.



1.4

Il mondo del bambino

Accompagnare ed essere una presenza costante per il bambino e per la sua famiglia in tutto il cammino di vita, anche fuori e dopo l'esperienza dentro l'ospedale, è uno degli obiettivi sui quali A.B.C. sta insistendo con maggiore attenzione: seguire la crescita dei piccoli pazienti chirurgici e fare in modo che possano trovare un mondo adeguato anche nei periodi di non ospedalizzazione è al centro delle proposte dell'Associazione negli ultimi anni.

Oltre ai progetti di accoglienza e di supporto psicologico ed emotivo e oltre alle attività che completano il percorso di cura al fianco della struttura sanitaria A.B.C. intende rispondere alle esigenze delle famiglie e dei bambini anche dopo il ricovero, nella consapevolezza che la condizione del bambino chirurgico comporta un'elaborazione complessa del proprio vissuto e ha bisogno di accettazione, di elaborazione, di comprensione. Per questo A.B.C. accompagna bambini e famiglie anche a distanza con il sostegno psicologico continuativo dopo il ricovero e supporta con il nuovo progetto "Tutela e Diritti" (pag. 58) le famiglie e gli operatori che costituiscono l'ambiente naturale e sociale dei bambini con disabilità.

Quest'anno A.B.C. ha scelto di dare voce a chi vive in prima persona l'esperienza della cura chirurgica e del suo prosieguo accogliendo in questo volume brevi impressioni, pillole di racconti, di emozioni, di vissuto su com'è stato l'incontro con A.B.C., cos'ha portato, cosa ancora potrà portare. Un modo per l'Associazione di crescere sempre al meglio insieme ai bambini di cui si prende cura, di accoglierne sentimenti, pensieri e sofferenze per rielaborarli, accettarli e volgerli in coraggio e in forza propositiva.



Io scrivo, voi immaginate.

Siamo rientrati da un'oretta dal Burlo in via del Toro. Siamo io e mio figlio Mattia di un anno. Siamo soli a Trieste. Papà Fabrizio, Silvia, Daniele e Alessandra sono in Abruzzo. Questa volta non siamo tutti insieme. Abbiamo mangiato qualcosa e da poco ci siamo distesi sul lettone. Mattia non si ferma un attimo.

Suona il campanello e, sapendo chi è, vado ad aprire.

È la signora Flavia. È venuta per tenere Mattia, perché io possa fare una doccia. Ma Mattia ci starà con lei, supermammone com'è? Sono molto scettica.

La signora Flavia entra col suo sorriso gentile, quasi a scusarsi se disturba, e poi... un gioco, qualche parola... Non posso crederci!

È subito feeling con Mattia!

Li guardo giocare e penso: “Ecco una nonna che gioca col suo nipotino!”.

Mattia non è suo nipote, naturalmente, ma si sono trovati! Si sono trovati in una casa che non ci appartiene eppure è nostra. Mi viene ancora da sorridere e mi scappa pure qualche lacrima a questo ricordo nell'appartamento in via del Toro.

Otto anni di IRCSS Burlo Garofolo, e oltre sette di A.B.C., fatti di viaggi, tristezze, sorrisi, apprensioni, insonnie, abbracci, incertezze e sacrifici... tante emozioni vissute, molte in ospedale e tante altre nelle case A.B.C. Mai scelte a caso, queste case: sempre pensando a come dare un porto sicuro a persone, bambini e adulti, che vivono intensamente il Burlo. Ci hanno offerto la casa in via del Toro nei momenti più delicati, e via Tiepolo nei controlli di pochi giorni, permettendo alla nostra famiglia di restare sempre insieme e unita. E quando, costretti dalle necessità, parte della famiglia è dovuta restare in Abruzzo, la metà che è salita a Trieste è stata seguita con gentilezza e tantissima disponibilità.

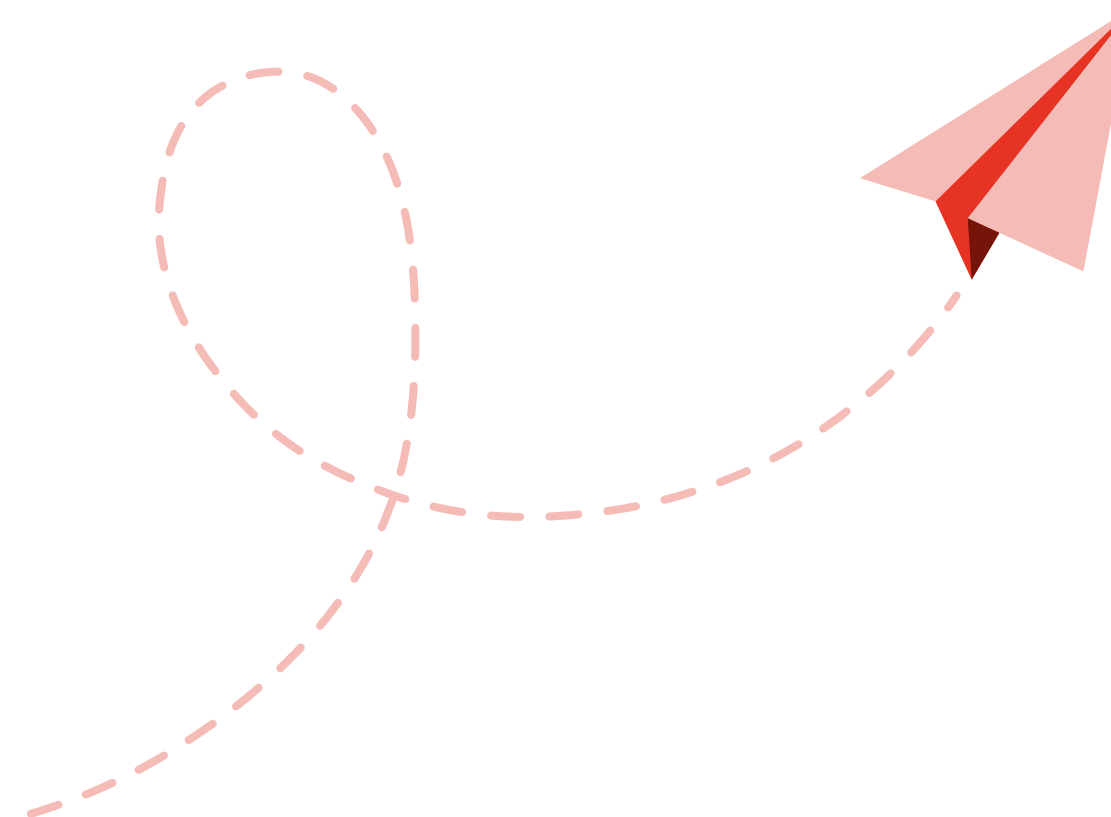
Le case dell'A.B.C. sono un esempio vivo di come più dei muri sono importanti le persone.

Le case dell'A.B.C. sono luoghi fatti di persone che, con amore, fanno la differenza un passo alla volta, istante dopo istante.

Grazie con immenso affetto,

Famiglia Valerio

2. Missione, valori e strategia



2.1

I bambini chirurgici

Che cosa vuol dire essere un bambino chirurgico?

I bambini chirurgici sono bambini che devono essere sottoposti a interventi chirurgici delicati, complessi e spesso ripetuti nel tempo a causa delle malformazioni con cui sono nati. Per questo vivono una condizione che segna irrimediabilmente le loro vite e quelle dei loro familiari.

I bambini nati con una malformazione, la cui cura richiede un iter chirurgico, hanno necessità specifiche e devono affrontare problemi di difficile gestione emotiva: il trauma provocato dalla diagnosi di malformazione e dagli interventi chirurgici, se non affrontato correttamente, può provocare disturbi emotivi nei genitori e nel bambino; spostamenti ripetuti e lunghi periodi fuori casa, lontani dalla propria rete affettiva e di riferimento, dovuti al fatto che i percorsi chirurgici sono complessi e richiedono alla famiglia di tornare più volte a Trieste. Le persone che hanno il ruolo di sostenere il bambino – i genitori e altri familiari – affrontano una situazione densa di paure e preoccupazioni in cui non avrebbero mai pensato di potersi trovare. Per far sì che l'esperienza chirurgica non si trasformi in trauma e il bambino possa essere sostenuto nella sua elaborazione è importante e necessario salvaguardare e sostenere la famiglia sotto ogni aspetto – logistico, economico, emotivo e psicologico – in modo che il nucleo familiare possa essere fonte di forza e sicurezza per il bambino durante tutto il percorso di cura.

2.2

Visione

Vogliamo veder crescere tutti i bambini nati con malformazioni e vogliamo che per loro sia rispettato il diritto di essere felici. Per questo aiutiamo i piccoli pazienti che devono affrontare interventi multipli e complessi, accogliamo e ascoltiamo le loro famiglie. Crediamo che gli aspetti emotivi siano parte integrante del percorso di cura. Per questo promuoviamo una visione che, insieme all'eccellenza clinica, metta al centro la sfera emotiva e personale dei bambini e dei loro genitori. Crediamo che tutto questo si possa svolgere attraverso la realizzazione di progetti dedicati ai bambini e alle loro famiglie e costruiti sulle loro singole storie e attraverso la crescita del gruppo dei volontari. Per questo investiamo sul territorio e sulla formazione: per noi di A.B.C. è fondamentale creare valore sociale nella comunità.

Missione

A.B.C. opera affinché le famiglie che incontra possano trovare la solidarietà e l'aiuto necessari per affrontare più serenamente il ricovero dei loro piccoli e la loro condizione di bambini chirurgici; bambini, cioè, che devono essere sottoposti a interventi spesso complessi e ripetuti. I progetti di A.B.C. non sono concepiti per intervenire soltanto nel momento di crisi, ma per agire anche sul domani dei piccoli pazienti, una volta lasciato l'ospedale. Si occupano, dunque, anche di prevenzione perché adulti e bambini possano andare incontro al loro futuro con più coraggio. I bambini chirurgici vivono una condizione unica e speciale, che lascia un segno importante nella loro vita. In 17 anni di attività A.B.C. ha sviluppato una strategia che sostiene i bambini e le famiglie dal punto di vista pratico, emotivo e psicologico: attraverso accoglienza gratuita in cinque case a Trieste per i genitori che vengono da fuori città; con il sostegno psicologico prestato in ospedale e a distanza durante tutto il percorso di cura; con la presenza dei volontari in reparto e al fianco delle famiglie.

A.B.C. supporta le famiglie e i piccoli pazienti anche nella più semplice quotidianità per restituire naturalezza anche durante un percorso così complesso. Le soluzioni concrete della vita di tutti i giorni e la condivisione delle esigenze del momento, pratiche ed emotive, garantiscono una parentesi di sollievo e ristoro durante le impegnative giornate di cura anche fuori dall'ospedale: A.B.C. ritiene che essere un riferimento costante per le famiglie sia una rassicurazione fondamentale. A.B.C. supporta il Burlo con donazioni di strumentazione specialistica d'avanguardia, sostenendo la formazione del personale medico e paramedico, la ricerca scientifica e allestendo il reparto di Chirurgia per renderlo sempre più a misura di bambino.

Obiettivi

Quali sono stati gli obiettivi operativi raggiunti da A.B.C. nel 2022?

- Ha potuto rispondere in modo ben organizzato alla crescente domanda di accoglienza nelle case. La permanenza media delle famiglie è stata di 8 giorni – leggermente più breve dell'anno precedente – e questo ha consentito una disponibilità più agile di spazi nel tempo e una maggior alternanza delle famiglie e delle accoglienze.
- Ha dato continuità al progetto di sostegno psicologico dalla diagnosi prenatale in partnership con il Burlo, così da garantire la presenza della psicologa durante l'intero percorso di cura.
- Ha continuato l'ampliamento della formazione dei volontari e dedicato loro nuove attività, sistematizzando la loro presenza in ospedale in modo più efficace.
- Ha mantenuto un ampio contesto di confronto e progettazione dell'intero gruppo staff dell'Associazione, così da programmare le attività con le giuste priorità.
- Ha focalizzato con crescente attenzione i progetti e le proposte riferite al percorso completo del bambino chirurgico. Ha dato continuità ad "A.B.C. Ti Ascolta" costante supporto psicologico a distanza anche dopo il periodo di ricovero; e ha posto le basi per divenire un punto di riferimento informativo e formativo – grazie al nuovo progetto "Tutela e Diritti" – nell'accompagnare le famiglie dei bambini chirurgici e gli operatori al loro fianco nel cammino anche dopo il periodo del ricovero e delle cure.
- Ha impostato con criteri metodologici affidabili e coerenti la ricerca sul "Modello di A.B.C.", uno strumento che studia le dinamiche interne dell'associazione, l'efficienza delle sue attività, l'impatto dei suoi progetti. La ricerca vuole essere un modo anche per comprendere l'inquadramento di A.B.C. nel contesto regionale e nazionale e per pianificare i propri impegni futuri in modo strategico. I risultati saranno definitivi nel 2024. Nel 2022 per ogni area progettuale sono stati proposti dei dati, enucleati gli obiettivi, descritte le attività svolte in seno ad ogni progetto ed evidenziati i primi risultati e dati numerici.
- Ha garantito continuità nel supporto al Burlo e sviluppato la co-progettazione per realizzare progetti in partnership.
- Ha ampliato la visibilità e la reputazione di A.B.C. sui territori di riferimento, anche extra regionali, grazie alla frequente presenza sulla stampa e a iniziative pubbliche.
- Ha continuato a rinnovare le proprie strategie in base ai continui mutamenti e bisogni indotti dalle condizioni politico-sociali, confermando un'efficiente modalità di lavoro flessibile e creativa.
- Ha ripreso le attività dei volontari in reparto, mantenendo alta la motivazione dei volontari stessi e coinvolgendo così un numero sempre crescente di persone nelle attività.
- Ha sostenuto l'Ospedale donando strumentazione specialistica, con l'obiettivo di migliorare il processo di cura garantito dal personale medico.

Quali sono gli obiettivi operativi e strategici che A.B.C. vuole raggiungere nei prossimi anni?

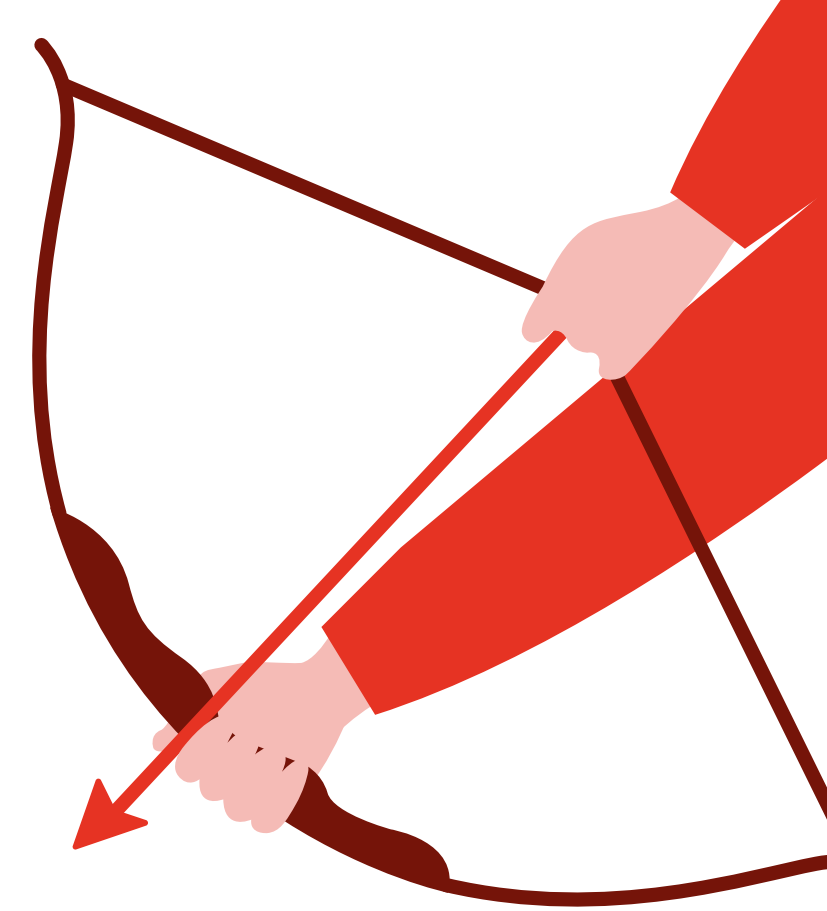
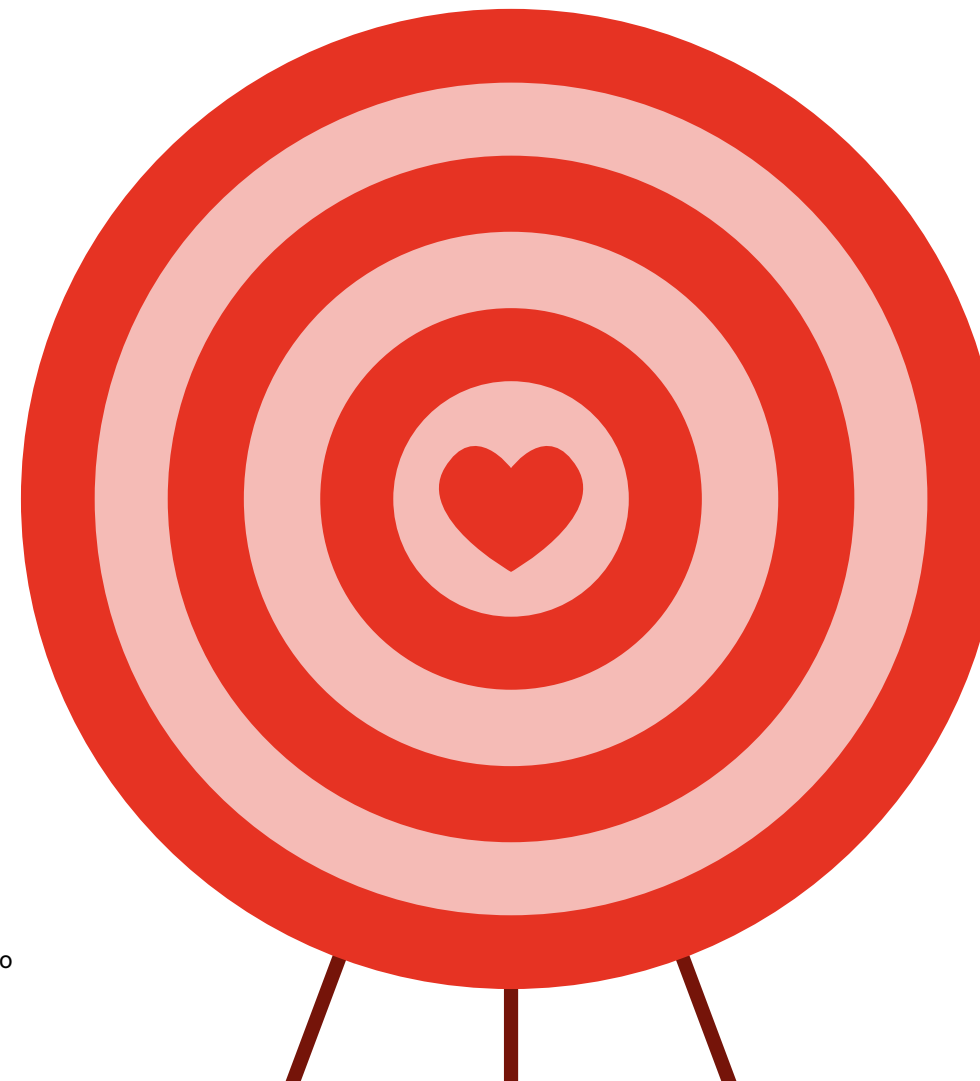
Uno dei principali obiettivi – già impostato a fine 2022 – è il coinvolgimento di una Governance che accompagni e conduca A.B.C. attraverso un cammino pienamente coerente alla sua mission. Saranno prioritari l'allineamento con gli obiettivi di missione dell'Associazione; la competenza nell'ambito delle tematiche e delle linee strategiche di A.B.C.; la dedizione ai temi dell'Associazione, disgiunta da qualsiasi interesse personale anche trasversale; una visione ampia e a lungo termine dei focus principali di A.B.C.; una forte componente di rappresentanza istituzionale sia regionale che extra territoriale; la disponibilità di tempo ed energie da dedicare alla condivisione delle attività dell'Associazione.

Nel proseguire il secondo triennio del progetto di sostegno psicologico in diagnosi prenatale (rinnovato nel 2021), in accordo con l'IRCCS Burlo Garofolo, A.B.C. vuole continuare a garantire la presenza della psicologa durante l'intero percorso di cura e intende mettere a sistema i risultati di questionari e rilevazioni di dati per poter analizzare le risposte del progetto e migliorarlo in base ai bisogni dei destinatari. Contestualmente anche il progetto "Il Modello di A.B.C." proseguirà il suo corso, coinvolgendo tutte le aree di attività dell'Associazione.

A.B.C., inoltre, intende:

- mantenere e fare crescere il supporto emotivo in presenza nel reparto di Chirurgia e il supporto a distanza quando le famiglie tornano a casa;
- dedicare ai volontari attività e formazione nuove, perché la loro esperienza sia sempre più gratificante, possa arricchirli interiormente e si possa ripercuotere in modo benefico sul loro rapporto con bambini, famiglie e donatori;

- seguire il bambino in tutto il suo percorso anche prima e dopo il percorso ospedaliero. In particolare consolidare e ampliare le proprie attività in funzione della prosecuzione del percorso dei bambini chirurgici e delle loro famiglie anche oltre l'ospedale: è importante che i piccoli e i genitori che si confrontano con disabilità temporanee o permanenti abbiano assicurati i diritti e trovino un ambiente preparato a supportarli;
- garantire stabilità e crescita al personale retribuito dell'Associazione: in questo modo potrà contare su una professionalità ancora più rilevante e specifica e ampliare le attività e le proposte che A.B.C. offre alle famiglie;
- dare continuità al lavoro di co-progettazione con il Burlo, concentrando le energie sul miglioramento continuo dell'esperienza del bambino in reparto;
- rendere più stabili, forti e continuativi i progetti dell'Associazione lavorando
- sulla diversificazione e l'equilibrio tra le fonti di entrata e coinvolgendo in modo sistematico ed efficace diversi stakeholder (Individui, Territorio, Aziende, Fondazioni e Organizzazioni).



A stylized illustration featuring a large, textured red umbrella on the right side, held by a hand in a red sleeve. The background is a dark red field with numerous vertical lines of varying lengths, creating a rain effect. In the top left corner, there are two stylized clouds: one in a light red/pink color and another in white.

«A.B.C. ci ha garantito un supporto psicologico
e un tetto che a tutt'oggi noi chiamiamo casa,
tale è il nostro affetto per quelle mura.
È difficile associare la parola casa con la parola
ospedale, perché sembra che i due vocaboli,
vicini, stridano, ma Trieste, prima di essere
un luogo, è uno spazio che ci portiamo dentro.
Casa è un corpo ideale che ci accoglie,
ci contiene e ci protegge.
Grazie A.B.C. per averci regalato l'essenza
dell'essere a casa».

Mamma di Riccardo

3. Stakeholder

A.B.C. agisce creando reti virtuose: le relazioni. Esse sono uno dei patrimoni più importanti dell'Associazione e si muovono in una comunità ampia e variegata, composta da individui e gruppi.

La comunità di A.B.C. è fatta di bambini, famiglie, operatori, ospedale, territorio, istituzioni e donatori che possono essere privati, gruppi di persone, aziende, fondazioni. E di volontari, che donano con costanza e dedizione il loro tempo.

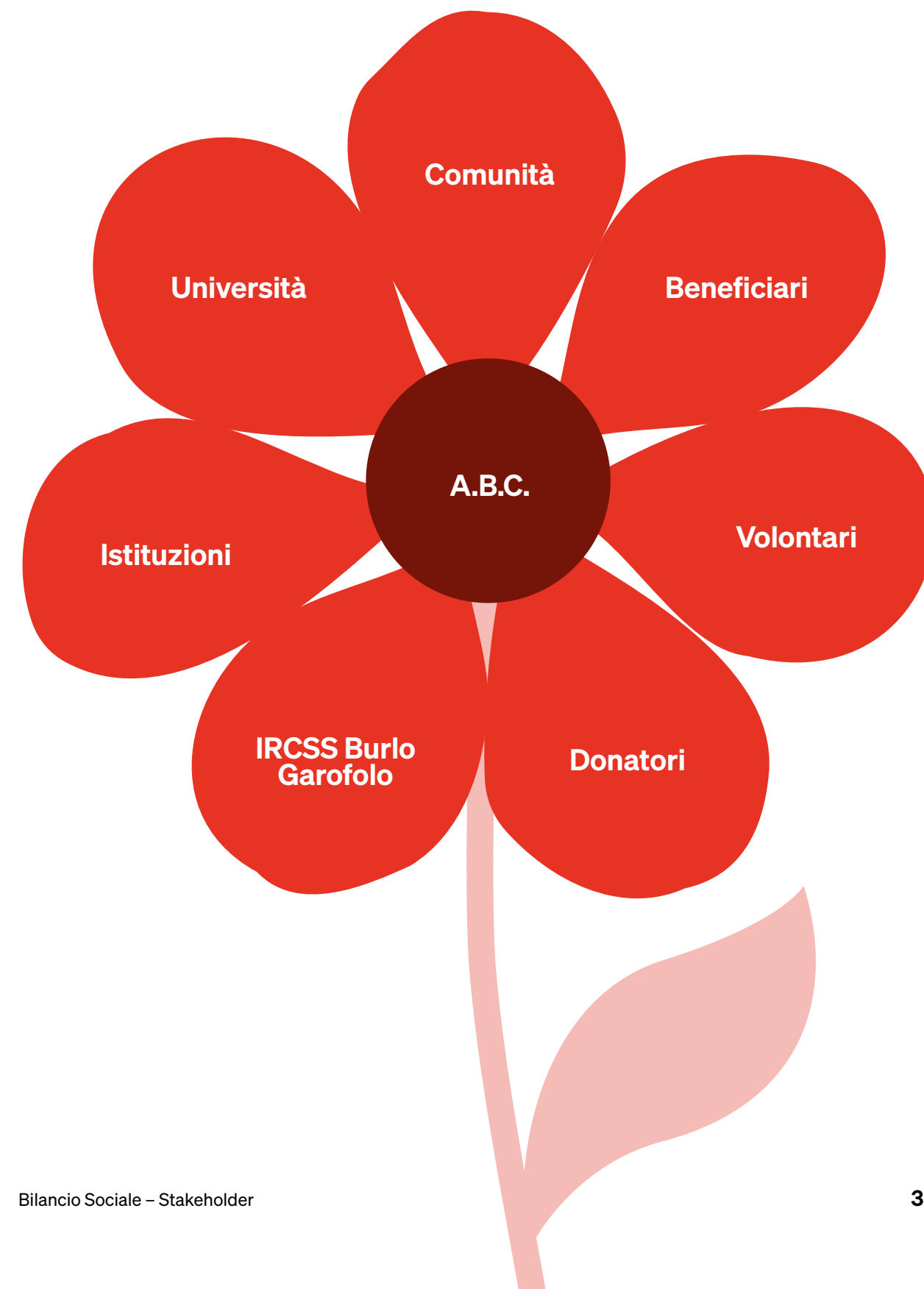
A.B.C. è di fatto un incubatore che accoglie, protegge e fa crescere queste relazioni, nei modi e nelle direzioni più diverse e funzionali. I rapporti fioriscono, anche trasversalmente, in ogni possibile combinazione: tra chi dona e chi crea i progetti, tra i volontari e le famiglie, tra i medici e i pazienti.

La fiducia è il cardine del consolidamento di ogni tipo di legame: una fiducia che si chiede, si dona e si dimostra reciprocamente. Insieme.

Operando su temi e in contesti particolarmente sensibili, A.B.C. osserva, custodisce e alimenta la relazione – una necessaria esperienza umana – con delicatezza, discrezione e profondità. Quando un incontro tra l'Associazione e i partner dà buoni frutti determina azioni concrete a favore dei bambini e delle loro famiglie, supporta la qualità della formazione dei volontari e del personale che lavora nell'ospedale, rende possibile l'acquisto delle migliori forniture all'avanguardia per la struttura sanitaria.

Perché un incontro nato sulla fiducia infonde benessere e sicurezza e si basa sul riconoscimento reciproco, sulla lealtà, sui valori più alti.

Mappa degli stakeholder





«Andare tanto lontano da casa, un viaggio lungo, una ragazzina con tante difficoltà... e poi incontrare voi: l'Accoglienza. La sicurezza. Il non sentirsi soli. Io non ho parole per ringraziarvi. Abbiamo tanto girato per l'Italia. Tante città. Tanti ospedali. Ma mai, mai, mai abbiamo trovato una realtà come la vostra. Che Dio ve ne renda merito! Il nostro percorso non finisce qui. Tra qualche mese saremo di nuovo a Trieste, ma sicuramente con il cuore più leggero. Perché sono certa, sarete ancora voi ad aver cura di noi...».

Mamma di Francesca

4. I progetti



4.1

Per le famiglie

Accoglienza

Molti dei bambini che devono subire importanti interventi chirurgici all'IRCCS Burlo Garofolo vengono da fuori Trieste (da tutta Italia e anche dall'estero). L'Associazione mette a loro disposizione, gratuitamente, cinque alloggi: le Case A.B.C.

Gli appartamenti sono forniti di tutto il necessario, studiati con accortezza nella disposizione degli spazi, luminosi, ben arredati e curati nelle finiture; sono tutti situati in posizioni comode per raggiungere il centro della città e l'ospedale.

Le Case sono anche e soprattutto luoghi pensati per far sì che i piccoli pazienti e le famiglie ospitate possano mantenere la loro quotidianità restando insieme, perché possano sentirsi accolti in un ambiente familiare e affrontare con più serenità il periodo del ricovero.

Il progetto di accoglienza alleggerisce economicamente le famiglie che già vivono – a causa del ricovero ospedaliero – una situazione di disagio e, soprattutto, mette loro a disposizione un luogo dove sentirsi davvero a casa. Le Case A.B.C. vogliono essere uno spazio confortevole per ricaricarsi e riposare, per trovare un momento di intimità, di riflessione, di pace così da recuperare al meglio le energie per assistere i propri bambini. Luoghi che ospitano emozioni intense, che si riempiono di significati, che rincuorano e incoraggiano. In momenti difficili come il percorso chirurgico di un figlio, vogliono essere fonte di sicurezza, di serenità e conforto.

Tra il 2020 e il 2021 le restrizioni indotte dal Covid 19 hanno reso molto più difficile per i genitori condividere il loro tempo con i piccoli ricoverati in ospedale e la presenza delle Case A.B.C. ha assunto anche per questo un ruolo, se possibile, ancora più decisivo nelle dinamiche emotive delle famiglie. Nel 2022 la situazione si è avviata verso una graduale normalità, pur limitando ancora la presenza in reparto di un solo genitore alla volta. Contemporaneamente la crescita delle richieste di ospitalità è aumentata in modo esponenziale, poiché la consapevolezza della funzione dell'accoglienza di A.B.C. è cresciuta e si è sempre più diffusa. Poter contare su uno spazio vicino e sicuro e su alcune figure di supporto sempre a disposizione è una condizione che le stesse famiglie ritengono sempre più fondamentale per sentirsi alleggerite nelle incombenze pratiche e supportate e rassicurate in momenti così delicati.

A.B.C., oltre a mettere a disposizione le Case, aiuta alcune famiglie in difficoltà a sostenere le spese di viaggio e di prima necessità durante la loro permanenza a Trieste.

Le case A.B.C.

Le piccole attenzioni della quotidianità
Nel 2022, nell'ottica di migliorare il servizio di accoglienza per le famiglie, lo staff che si occupa delle pulizie e della manutenzione delle case ha potuto contare su un maggior monte ore, così da garantire più controllo e presenza. Anche i servizi di pulizia hanno potuto operare secondo orari più flessibili, così da assicurare una cura maggiore e più costante.



1.317

Numero di giorni in cui le Case A.B.C. sono state occupate nel 2022

191

Numero di famiglie accolte nelle Case A.B.C.

72%

Percentuale di giorni in cui le Case A.B.C. sono state occupate nel 2022

200

Numero di accoglienze in totale nelle Case A.B.C.

8

Giorni di permanenza media delle famiglie nelle case A.B.C.



Focus
Questionari qualitativi e quantitativi.
Come rispondono le famiglie

97%

le famiglie che si dicono soddisfatte delle informazioni ricevute dai volontari in merito ai vari aspetti e ai bisogni legati all'accoglienza

95%

le famiglie che apprezzano (soddisfatte/del tutto soddisfatte) la presenza dei volontari

100%

le famiglie che riportano un alto grado di soddisfazione globale, rispetto a tutti gli aspetti dell'accoglienza

74%

le famiglie soddisfatte/del tutto soddisfatte della pulizia delle case

93%

le famiglie accolte che hanno a loro volta parlato di A.B.C. con amici e familiari

Focus

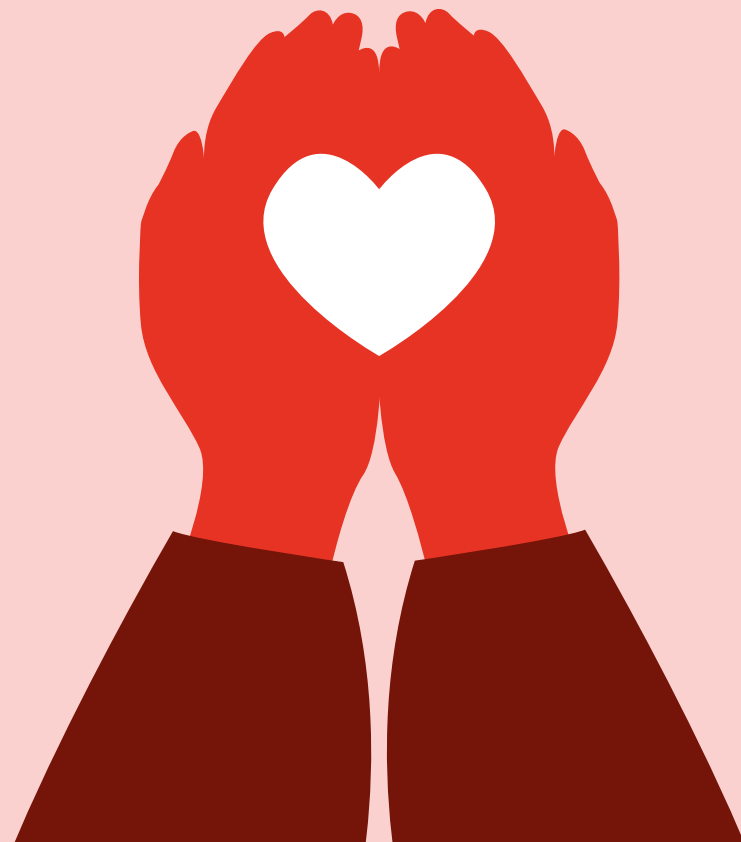
L'accoglienza delle famiglie ucraine

A seguito della guerra in Ucraina, A.B.C. si è attivata per dare il proprio contributo nell'accogliere e supportare le persone provenienti dalle zone del conflitto. In particolare il supporto è stato dedicato all'accoglienza dei bambini chirurgici, che una volta arrivati a Trieste sono stati presi in carico dal Burlo per le loro condizioni mediche.

A.B.C. ha accolto due bambine con importanti patologie chirurgiche insieme alle loro mamme e le ha supportate da marzo a dicembre. Oltre all'accoglienza nelle case, A.B.C. ha provveduto al sostentamento complessivo, ai vaccini, all'assistenza sanitaria generale, all'inserimento a scuola per le piccole e al lavoro per le mamme e all'accompagnamento psicologico ed emotivo, quanto mai necessario per situazioni tanto traumatiche.

Dopo una prima risposta all'emergenza è stato attivato un accompagnamento finalizzato all'autonomia delle mamme, così da poter prevedere una permanenza di lungo periodo in Italia, necessaria per il prolungarsi del conflitto e per permettere alle bambine di proseguire il percorso di cura.

In occasione dell'arrivo a Trieste di una significativa comunità ucraina, A.B.C. ha voluto acquistare tre dispositivi di traduzione per donarli al Burlo e renderli disponibili per tutti i piccoli pazienti e le famiglie e facilitare così la comunicazione all'interno del reparto durante le visite e in tutto il percorso di cura.



Accompagnamento emotivo in reparto

L'attività dell'accompagnamento emotivo in reparto – che dal 2020 è stata affiancata anche dal supporto a distanza, reso necessario dalla pandemia – è potuto tornare a pieno regime nel 2022, ripristinando la presenza di una psicologa e guadagnando, da giugno, anche una seconda figura professionale aggiuntiva.

Il servizio prevede, infatti, un costante accompagnamento dei piccoli pazienti e delle famiglie, grazie alla presenza di due professioniste che tutti i giorni della settimana seguono il reparto di Chirurgia del Burlo. L'attenzione costante delle due psicologhe esperte consente di supportare emotivamente e psicologicamente le famiglie nel percorso ospedaliero, accogliendo e i bisogni pratici ed emotivi dei bambini e assicurando i familiari.

Questa attività non soltanto stempera nell'immediato le ansie e i pensieri delle famiglie, ma ha soprattutto un'importante azione preventiva. Con i giusti strumenti, le competenze e l'esperienza è infatti possibile prevenire eventuali traumi futuri legati al momento del ricovero e dell'intervento chirurgico del bambino. Un impatto più morbido con il luogo della cura, totalmente nuovo per tutti, e con i ritmi del percorso chirurgico preserva più rilassati i rapporti tra i familiari e con gli operatori dell'ospedale e rinforza l'alleanza terapeutica, accompagnando con fluidità i bambini e gli adulti di riferimento attraverso tutto il periodo del ricovero.

A.B.C. diventa così un punto di riferimento per i piccoli pazienti e per i loro genitori nei momenti di maggiore difficoltà e migliora l'esperienza all'interno dell'ospedale.

«Ieri nel tardo pomeriggio abbiamo portato il nostro tesoro a casa, qui nell'appartamento... Le dico che è stata proprio una notte di quelle belle... lei si è ambientata bene e subito, ha mangiato e dormito come forse in ospedale non poteva (in terapia intensiva è comunque un altro livello di comfort... e adesso possiamo dire che si è proprio rilassata per bene). Che bella esperienza! Lisa mangia, dorme, è serena e felice... non c'è di meglio. Siamo speranzosi che tutto proceda per il verso giusto... e che martedì sia comunque una "buona" giornata, senza nessuna notizia scoraggiante. A.B.C., una vera casa».

Mamma di Lisa alla dottoressa Giuliani



«Anche se solo per un mese è stata la nostra casetta magica perché proprio qui Beatrice ha iniziato a sentire per la prima volta e a muovere i suoi primi passi. E ha festeggiato il suo primo compleanno. Un pezzo della nostra storia sarà sempre legato a questo appartamento».

Francesca, mamma di Beatrice



«Che sollievo rientrare la sera e potersi preparare un pasto caldo, nella propria intimità! Un po' di normalità. Seppur distante dalla mia città, mi sono sentita accolta e protetta, proprio come in una famiglia e, anche se le difficoltà non mancavano, io e Giada eravamo circondate da persone pronte a darci sostegno. Grazie A.B.C., siete casa, forza e amore!».

Serena, mamma di Giada





187

famiglie che hanno beneficiato del supporto emotivo in reparto

542

incontri svolti in reparto con le famiglie

436

ore di supporto emotivo in reparto



142

famiglie sostenute con il supporto psicologico dalla diagnosi prenatale

293

incontri svolti con le famiglie della diagnosi prenatale

Sostegno psicologico dalla diagnosi prenatale

Il progetto di sostegno psicologico dalla diagnosi prenatale, che A.B.C. svolge in collaborazione con l'IRCCS Materno Infantile Burlo Garofolo e che a giugno 2022 ha iniziato il secondo triennio di attività, prevede la presenza quotidiana di uno psicoterapeuta qualificato all'interno del reparto di Ostetricia e Ginecologia.

Questa presenza (che non è mai mancata, neanche durante il periodo più critico della pandemia) risponde a un bisogno fondamentale delle nuove famiglie che devono affrontare una diagnosi di malformazione durante la gravidanza. La comunicazione di un problema di questo tipo ai genitori in attesa è, infatti, un evento molto traumatico e l'aspettativa della coppia si scontra in modo violento e inatteso con una realtà difficile da accettare.

In un momento così delicato la figura di uno psicoterapeuta qualificato e specializzato è fondamentale: rimane accanto alla famiglia fin dalla prima ecografia in cui viene diagnosticata una malformazione al bambino e accompagna i genitori durante tutto il percorso di cura, anche dopo il rientro a casa.

La presenza costante della psicoterapeuta si integra a quella dei medici e degli operatori sanitari e rende più fluida anche la comunicazione interna tra i membri dello staff dell'ospedale (anche attraverso diversi reparti) e la comunicazione tra medici e pazienti: questo consente alle famiglie di ricevere una risposta coerente e coordinata da tutto lo staff sin dalla prima ecografia.

Il supporto psicologico offerto alle famiglie e al personale coinvolto ha un ruolo contenitivo e di gestione emotiva della diagnosi di malformazione. Inoltre, favorisce la fiducia fra medico e paziente, migliora la comunicazione della diagnosi e crea uno spazio in cui i genitori possono trovare, innanzitutto dentro se stessi, quelle risorse vitali necessarie ad affrontare la realtà che stanno vivendo. Il progetto ha durata triennale ed è iniziato a marzo del 2019.

Nel corso dell'anno sono stati messi a sistema dei questionari qualitativi e quantitativi per sondare in modo organizzato le opinioni, le necessità, le criticità rispetto al servizio al fine di raccogliere dei dati utili a migliorare le risorse e a rispondere correttamente ai bisogni dei genitori. La raccolta dei dati è iniziata a fine 2022, per essere elaborata nel 2023.

«Anche nei momenti più difficili per una coppia, quando apprende di dover affrontare un complesso percorso, A.B.C. è presente. Il modello che A.B.C. propone è trasversale perché la psicologa che mette a disposizione accompagna sia noi medici, che le famiglie praticamente per tutto il percorso, stando a disposizione sin dalla diagnosi prenatale già durante la prima visita. Questa équipe accompagna i genitori fino alla fine della cura. Si tratta di un modello unico nel suo genere, che mette insieme così tanti volontari e tanti professionisti e fornisce un supporto al paziente, ai genitori, all'ospedale, ai medici e agli infermieri».

Dott. Jürgen Schleef

Direttore di Dipartimento, Direttore di struttura complessa IRCCS Materno Infantile Burlo Garofolo

4.2

Sviluppo del volontariato e tirocinanti

Chi sono i volontari?

I volontari di A.B.C. – le Magliette Rosse – sono una risorsa irrinunciabile per dare vita ai progetti e per far crescere e dare continuità all'Associazione. Nel 2021 il gruppo è arrivato a 129 persone. Dopo la sospensione della presenza a causa delle restrizioni dovute alla pandemia, a giugno 2021 i volontari sono rientrati in reparto, ed è stata una vera, gioiosa festa.

I volontari sono diversi tra loro per età, interessi, abitudini, ed è questo, tra gli altri, un elemento di forza.

A.B.C. ha un rapporto stretto con i suoi volontari: con loro si confronta periodicamente su strategie e obiettivi, pianifica i nuovi progetti, si occupa della loro formazione, che dura tutto l'anno e ha sempre nuovi sviluppi.

A.B.C. è consapevole che i volontari sono persone che hanno fatto la scelta di mettersi in gioco, di dedicare agli altri il proprio tempo (sono infatti dei veri donatori) perché questo, oltre a essere di supporto agli altri, aiuta loro stessi a crescere, a conoscersi meglio, a scoprire nuove competenze.

Per A.B.C. sviluppare un modello sano e forte di volontariato significa anche agire al di fuori del contesto ristretto del quale ci si occupa: accompagnare la crescita dei volontari vuol dire promuovere un mondo con un valore sociale più elevato e di migliore qualità morale. I volontari sono persone pronte ad ascoltare, a condividere profondi principi comuni, ad accettare la fragilità della vita e prendersene cura. I volontari sono un gruppo, una famiglia (così essi stessi si definiscono) perché sanno che soltanto uniti e grazie allo scambio intenso di esperienze possono raggiungere il loro obiettivo fino in fondo: quello di essere un punto di riferimento per i piccoli pazienti e per le loro famiglie.

A.B.C. mette a disposizione dei suoi volontari continui percorsi di formazione (incontri formativi dedicati alle varie attività e momenti di supervisione), così da supportarli nelle competenze, nella mission, nello spirito di condivisione. La formazione è un momento fondamentale di crescita personale, confronto di esperienze all'interno del gruppo. Il tempo che A.B.C. dedica ai volontari ha come obiettivo quello di porre le basi per una riflessione collettiva, perché tutti possano dialogare su quanto hanno vissuto in reparto e fuori dal reparto, nelle diverse attività: un continuo scambio che rende l'esperienza di volontariato più articolata e profonda e prepara al meglio ciascun volontario alle attività che si troverà a svolgere.

«Grazie! Non solo per quello che fate ma per averci fatto sentire che valeva la pena farlo per noi. Non dimentichiamo mai che il vero potere è il servizio. Bisogna custodire le persone, aver cura di loro, soprattutto dei bambini. Voi lo fate ogni giorno con immenso AMORE».

Mamma di Francesco



Cosa fanno i volontari?

I compiti dei volontari si suddividono tra attività di reparto (o dedicate al reparto, anche dall'esterno, come accade da quando il Covid ha imposto il lavoro a distanza), attività di accoglienza e attività nell'ambito della raccolta fondi.

I volontari del reparto sono presenti quotidianamente nella Chirurgia del Burlo dove ascoltano i bisogni dei genitori e le loro necessità e propongono ai bambini attività ricreative per rendere meno dura la loro permanenza in ospedale. I volontari svolgono un ruolo fondamentale nell'accoglienza delle famiglie all'interno delle Case A.B.C. perché sono loro ad incontrarle per primi quando arrivano a Trieste. Danno indicazioni di tipo organizzativo e logistico, aiutano le famiglie a orientarsi e diventano un punto di riferimento nella loro nuova vita quotidiana lontano da casa. Anche nei mesi più restrittivi della pandemia hanno potuto svolgere la loro attività di accoglienza usando il telefono e rispondendo a ogni esigenza: hanno affiancato, per le necessità pratiche ed emotive, puntualmente e con lo stesso entusiasmo, ciascuna famiglia in arrivo nelle Case A.B.C.

I volontari della raccolta fondi sono gli "Ambasciatori di A.B.C." perché si fanno portavoce della causa dell'Associazione. Con la loro presenza durante le iniziative, permettono la diffusione e la conoscenza della mission, raccontano lo spirito più vero dell'Associazione e avvicinano A.B.C. alle persone che sostengono i piccoli pazienti e le loro famiglie.

I volontari



Cos'è per te il volontariato?

«I bambini sono il cuore di tutto!
Quello che ti danno quando sei con
loro, le parole delle loro le mamme,
la complicità e l'allegria quando
stiamo loro vicino insieme alle altre
volontarie».

«La grandezza del
volontariato è il bene
che si riesce a dare
e a ricevere».

«È bello poter essere di aiuto a chi ha
bisogno e nello stesso tempo, con
l'impegno verso gli altri, ricevere aiuto
in un momento difficile della mia vita».

«È bello poter dare
una mano alle famiglie,
anche quando si
ha poco tempo a
disposizione».

«Il volontariato è
ricchezza; tanta
ricchezza, da un
punto di vista
umano».

«Collaborare nell'aiuto alle famiglie
è gratificante. E mi piace far sì che
le attività di A.B.C. siano conosciute
il più possibile».

«Mi piace sentirmi utile quando
posso dedicare un po' di tempo a
chi lo apprezza e ne ha bisogno».

«Volontariato è il desiderio di fare
qualcosa per chi ha bisogno, prima di
tutto. E poi il piacere di condividere e
partecipare a ciò che A.B.C. porta avanti
con serietà e concretezza, assieme a
persone motivate».

«La cosa più bella
è poter regalare
momenti felici ai
bambini in chirurgia».

«Volontariato è
soddisfazione,
gratificazione,
ricchezza
personale».

4.3

Per l'Ospedale

Strumentazione specialistica

Permettere all'ospedale di disporre della migliore tecnologia significa rendere gli interventi meno invasivi. Questo aspetto ha un impatto importante sul percorso di cura e sul benessere dei bambini nel lungo periodo. In particolare, grazie alla strumentazione d'avanguardia il periodo post operatorio diventa meno traumatico. A.B.C. sostiene l'ospedale Burlo Garofolo donando questa strumentazione proprio per far sì che gli interventi possano essere il più efficaci possibile.

Crescita professionale e formazione degli operatori

L'Associazione promuove e sostiene la crescita professionale e la formazione del personale medico e paramedico del reparto di Chirurgia attraverso il finanziamento di borse di studio e il sostegno economico per la partecipazione a congressi, seminari e corsi di approfondimento. Dare la possibilità al personale medico e agli operatori di accedere ad approfondimenti tecnici permette loro di aggiornare le proprie competenze e renderle sempre più mirate rispetto alle patologie che necessitano di percorsi chirurgici di cura e alle tecniche per poter intervenire.

Reparto a misura di bambino

“Un reparto a misura di bambino” è un progetto su ampia scala che ha come principale obiettivo quello di creare un ambiente accogliente e naturale, perché i piccoli pazienti possano vivere in modo più armonioso l'entrata in un ambiente nuovo e poco familiare.

Ci sono tante azioni quotidiane, piccole e meno piccole, che A.B.C. porta avanti per ridurre l'impatto che i bambini e le loro famiglie devono affrontare dovendo vivere, spesso anche per lunghi periodi, in condizioni di ansia e preoccupazione.

Se l'ambiente si colora di giochi, di presenze affettuose, di sorrisi, di dialoghi spensierati, di film, video e racconti divertenti i bambini affrontano con maggior leggerezza un cambiamento così grande e una paura che può essere molto profonda.

Se a questo clima si aggiungono degli angoli ben arredati e curati, delle poltrone confortevoli per riposare, la presenza di persone disponibili, alle quali con fiducia un genitore affida la compagnia dei propri figli per poter bere un caffè o prendere una boccata d'aria, allora anche l'intera famiglia può godere di maggior armonia e serenità; può sollevarsi, almeno in parte, dall'ansia e dai timori e affrontare con maggior fiducia e coraggio il percorso di cura ospedaliera.

Focus

Due nuovi software all'avanguardia

Nel 2022 A.B.C. ha potuto donare al reparto di Chirurgia dell'Ospedale due nuovi cateteri dotati di software all'avanguardia: HRAM anorettale, 3D a stato solido, 23 canali unidirezionali e HREM esofageo a stato solido, 36 canali unidirezionali, 12 canali impedenza. Si tratta di strumenti che possono migliorare le cure per i piccoli pazienti con malformazioni del tratto gastrointestinale.

La donazione è stata possibile grazie alla generosità dei coniugi Anna Maria e Giorgio Ribotta (coppia piemontese, da anni residente a Trieste, che già in passato è stata vicina con grande sensibilità ai piccoli pazienti del Burlo) che per tramite di A.B.C. hanno messo a disposizione circa 60mila euro per l'acquisto di questa strumentazione di altissimo livello che incide in modo significativo sulle terapie dei bambini seguiti dalla Chirurgia. Questi strumenti di ultima generazione permettono di effettuare una diagnostica estremamente accurata ai pazienti che soffrono di incontinenza e indirizzare la cura chirurgica o riabilitativa in modo specifico sulla lesione. Consentono, inoltre, l'avvio delle possibili terapie con cellule staminali. Si tratta di una strumentazione in possesso solo della struttura triestina in tutto il nordest (il più vicino apparecchio analogo è a Milano) e può rispondere ai bisogni di circa 100 pazienti ogni anno.

«L'introduzione di nuove tecnologie all'avanguardia per la diagnostica funzionale delle malattie dell'apparato gastrointestinale ha permesso non solo di definire meglio e classificare il tipo di patologie di cui soffrono i nostri piccoli pazienti, ma di indirizzarne la terapia e le indicazioni chirurgiche affinché ogni nostro intervento di cura venga progettato su misura per ogni bambino. Alcune sonde del nuovo strumento permettono di evidenziare patologie funzionali non altrimenti definibili con la radiologia tradizionale, altre permettono di superare il discomfort dell'esame per il paziente, riducendo le dimensioni dei sondini e rendendo lo strumentario facilmente collegabile a un computer che può essere trasportato anche in sala operatoria. Con questa donazione l'ambulatorio del Burlo ha adesso a disposizione la più completa strumentazione oggi disponibile per la diagnostica funzionale gastrointestinale».

Dott.ssa Daniela Codrich

Dirigente Medico di Chirurgia e Urologia pediatrica all'IRCCS Burlo Garofolo





4.4

La sensibilizzazione: i canali per arrivare a tutti

Per A.B.C. comunicare le proprie attività, condividere non solo i fatti ma (soprattutto) le intenzioni, le motivazioni, gli obiettivi del proprio impegno è un'azione primaria e strategica.

Comunicare significa unire il grande piacere della compartecipazione alla forte volontà di sensibilizzare il più possibile tutta la comunità ai contenuti fondanti dell'Associazione.

A.B.C. racconta le proprie attività attraverso diversi canali e lo fa per:

- comunicare alle famiglie gli aggiornamenti dei progetti;
- informare, aggiornare e coinvolgere i volontari;
- informare, aggiornare e coinvolgere i donatori e gli stakeholder;
- sensibilizzare anche un pubblico nuovo alla mission dell'Associazione al fine di accrescere la grande comunità di A.B.C.

La comunicazione con gli Stakeholder

Nel 2022 la comunicazione verso gli Stakeholder ha continuato a raggiungere in modo sistematico tutti i destinatari: ha coinvolto famiglie, donatori, partner, volontari, istituzioni e in generale tutti i soggetti della grande famiglia di A.B.C.

La comunicazione ha sfruttato diversi canali, tradizionali (offline) e digitali (online) e ha declinato i propri strumenti in base ai destinatari e alla funzione.

L'Abbecedario

L'Abbecedario è il notiziario di A.B.C., pubblicato tre volte l'anno, che propone notizie e riflessioni di interesse per tutta la comunità che segue l'Associazione.

Contiene diverse rubriche che trattano argomenti che corrispondono alle tante, diverse persone e realtà che gravitano intorno all'Associazione.

L'Abbecedario:

- racconta le storie delle famiglie sostenute dall'Associazione;
- aggiorna i donatori sui progetti in corso;
- presenta degli approfondimenti sul tema dell'accoglienza e del sostegno psicologico;
- parla dell'esperienza vissuta nel reparto di Chirurgia del Burlo dando voce a medici, infermieri e operatori sanitari;
- promuove specifiche campagne di raccolta fondi (5x1000, Lasciti, Bomboniere, "Organizza la tua raccolta in occasione del compleanno").

Ogni numero del notiziario contiene "Lo spazio di Mister B", rubrica curata da Cristina Bellemo, Direttrice responsabile dell'Abbecedario, giornalista e autrice per l'infanzia (vincitrice del Premio Andersen 2021), al fianco dell'Associazione fin dalla sua fondazione. Mister B invita i giovani lettori a divertirsi e a viaggiare con la fantasia e, insieme, a riflettere sui temi importanti legati alle attività di A.B.C. Nel 2022 sono state stampate 6.930 copie e oltre 2.400 persone sono state raggiunte raggiunte tra beneficiari, donatori e volontari.

La comunicazione verso i volontari

Mantenere compatta una compagine di più di 100 impegnati su fronti e attività diverse è un lavoro impegnativo e allo stesso tempo molto stimolante.

Per ricordare le attività di formazione e supervisione, per conservare vive le riflessioni sui temi del reparto, dell'accoglienza, delle donazioni, per alimentare la convinzione e il desiderio di mettersi in gioco, lo staff di A.B.C. manda a tutti i volontari, periodicamente, delle comunicazioni via mail che contribuiscono a informare, aggiornare e motivare la grande squadra delle Magliette Rosse.

La Newsletter per i donatori

La relazione con i donatori e le persone sensibili alla causa di A.B.C. è alla base delle attività dell'Associazione poiché si basa su un rapporto di reciproca fiducia e di ascolto. Una comunicazione periodica che aggiorni i donatori e le persone vicine ad A.B.C. sulle recenti attività, che le coinvolga nei progetti presenti e futuri, che le informi sugli eventi in programma o che le sensibilizzi ai delicati temi di cui si occupa l'Associazione è un modo per consolidare la fiducia e porre le basi per un rapporto di reciprocità più attiva.

L'Ufficio Stampa

La presenza costante sulla stampa non significa soltanto fornire informazione (oggi più che mai utile per raggiungere anche chi è estraneo al circuito dei social network o più in generale del web) ma anche generare autorevolezza e radicamento sul territorio; è una conferma dei valori di un'organizzazione all'interno della sua comunità di riferimento.

Nel 2022 le attività di A.B.C. sono state raccontate dagli organi di stampa (carta stampata, radio e televisioni) lungo tutto il corso dell'anno, ricevendo l'attenzione del principale quotidiano dell'area giuliana (Il Piccolo) mediamente ogni 2 settimane: 21 sono stati gli articoli dedicati nelle pagine della Cronaca e dell'Agenda. Diverse anche le uscite (carta stampata) sulle altre testate regionali: Gazzettino e Messaggero Veneto, Il Friuli, La Vita Cattolica, Primorski Dnevnik, Voce Isontina, ... 23 sono state le partecipazioni di A.B.C. e dei suoi partner e collaboratori a trasmissioni, notiziari, approfondimenti e rubriche delle emittenti radio-televisive regionali: Rai frequenze regionali (TV e Radio), Telequattro, Radio Punto Zero Tre Venezie, Radio Attività, Radio Capodistria. In costante consolidamento è anche la presenza sul web (portali di informazione, siti di approfondimento, Social Network) che ha accolto le notizie di A.B.C. in oltre 100 occasioni.

La comunicazione sul digitale

L'universo digitale – già in crescita negli ultimi anni – ha guadagnato un ruolo ancora più determinante e negli ultimi anni A.B.C. ha mantenuto sui propri canali un'importante digitalizzazione di attività, servizi e meccaniche di raccolta fondi. L'Associazione ha saputo dare continuità alle relazioni con i beneficiari, i donatori, i volontari, la comunità; anche i servizi di supporto emotivo e psicologico sono stati resi possibili dall'assistenza a distanza, grazie alla quale A.B.C. ha potuto rimanere al fianco delle famiglie dei piccoli pazienti e tuttora sono strumento fondamentale per il supporto psicologico extra ospedaliero.

A.B.C. ha scelto diverse chiavi narrative per raccontare al suo pubblico gli aggiornamenti dei progetti: ha dato voce alle testimonianze dei beneficiari e alle esperienze dei volontari; ha messo a disposizione approfondimenti di carattere medico e specialistico legati agli aspetti psicologici ed emotivi dei bambini e dei ragazzi.

Una comunicazione a 360° che continua a perseguire l'obiettivo di dare voce a tutte le anime e ai vari portatori di interesse dell'Associazione.

Ha raccontato delle tante iniziative e delle attività di raccolta fondi, restituendo anch'esse con le parole di chi ha scelto di essere accanto ai piccoli pazienti e alle loro famiglie; con la forza emotiva e sociale dei suoi valori ha guardato al coinvolgimento e all'attivazione di potenziali nuovi donatori.

Il sito

Il sito web abcburlo.it è una vera “casa virtuale” dell'Associazione e raccoglie e suddivide in modo chiaro ed esauriente le aree nella quale opera A.B.C.

Ospita un vasto materiale fotografico, racconta le attività, le azioni, la mission dell'Associazione e mette a disposizione ogni possibile strumento per mettersi in rapporto con il team: per collaborare, per donare, per ricevere informazioni, per scaricare modulistica o materiale informativo.

I social network

A.B.C. è in contatto, tramite la pagina Facebook, con una comunità numerosa e molto motivata.

Nel 2021 i dati di follower, copertura e interazione sono cresciuti in modo costante e significativo.

Il canale social dispensa informazioni, condivide aggiornamenti sui progetti, fidelizza le persone, sensibilizza rispetto alle attività, ai progetti e alle campagne di A.B.C. e mantiene alta l'attenzione sulle tematiche care all'Associazione.



4.5

Progetti confermati e progetti futuri

Le promesse mantenute: i progetti 2022

Tutela e diritti

Il progetto “Tutela e diritti”, in avvio a fine 2021, si è sviluppato lungo tutto il 2022 rispondendo alla necessità di molte famiglie di essere informate sulla normativa e sui possibili aiuti e servizi resi disponibili dalla Legge 104/92. Il progetto nel 2022 ha voluto supportare negli aspetti informativi e legali le famiglie dei bambini chirurgici ma anche tutte quelle famiglie (in regione e in Italia) che hanno bisogno di essere accompagnate quotidianamente nel cammino al fianco della disabilità.

Il progetto si inserisce nell’ottica di rimanere al fianco dei bambini e delle loro famiglie oltre al periodo di cura anche nel percorso di vita. “Tutela e diritti” consiste in una serie di incontri online gratuiti e aperti a tutti. Gli incontri (webinar) del 2022 sono stati tenuti da Elisabetta Rovatti, Avvocata del Foro di Monza, specializzata nell’argomento, in particolare in inclusione scolastica e diritto antidiscriminatorio.

Molte informazioni e direttive sono state toccate e hanno sollevato domande e confronti utili non solo alle famiglie ma anche ai professionisti (docenti, educatori, operatori sanitari e medici, operatori sociali, psicologi) che si occupano dei percorsi di cura dei bambini.

Gli incontri hanno affrontato in profondità argomenti molto specifici: l’inclusione scolastica, le caratteristiche di PEI (Piano Educativo Individualizzato) e GLO (Gruppo di Lavoro Operativo), la Convenzione ONU e il principio dell’accomodamento ragionevole, fino alla discriminazione in relazione all’utilizzo del linguaggio.

L’Associazione ha realizzato, grazie alla collaborazione dell’Avvocata di riferimento, una guida specifica in merito alla Legge 104/92 (un compendio di 65 pagine scritto in modo chiaro e accurato): uno strumento di supporto alle famiglie e a tutti i professionisti che si prendono cura dei bambini durante il loro percorso di crescita. La guida viene inviata via mail in formato digitale a tutti coloro che partecipano ai webinar.

SOLIDARIETÀ

SICUREZZA

ACCOGLIENZA

CONFRONTO

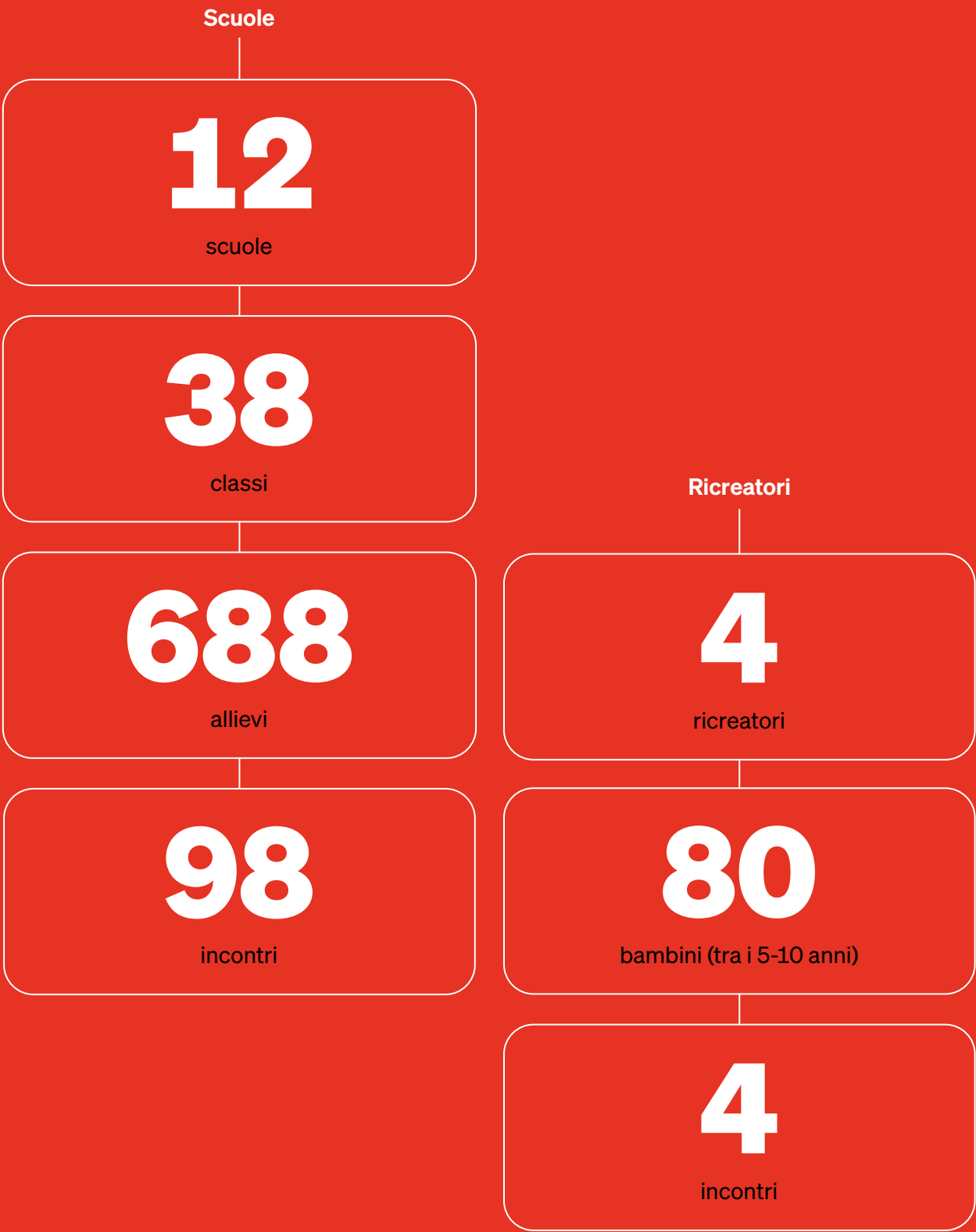
A scuola con A.B.C.

Il progetto è stato realizzato da gennaio a giugno 2022 e vi hanno aderito 38 classi con 12 scuole sul territorio di Trieste tra scuole primarie e secondarie di primo grado e secondo grado. Beneficiari indiretti del progetto sono anche le famiglie degli allievi incontrati: circa 1.400 genitori. “A scuola con A.B.C.” ha portato all’interno delle classi il tema della diversità e del volontariato e ha stimolato bambini e adolescenti sul tema dell’importanza del rispetto verso l’altro e verso sé, dell’aiuto reciproco e della valorizzazione dell’unicità di ciascuno.

Tre gli incontri per ogni classe (di circa un’ora) nei quali, partendo dall’esperienza di volontariato in reparto, lo staff di A.B.C. ha valorizzato l’importanza di donare il proprio tempo e la propria cura, sottolineando quanto questi gesti generino profonda e reciproca ricchezza e possano cambiare le vite delle persone. Gli incontri sono stati occasione anche per la condivisione di esperienze personali e hanno creato sempre un clima di intima condivisione, così che la libertà di esprimere i propri sentimenti fosse massima.

Insieme ai bambini e ai ragazzi lo staff di A.B.C. ha riflettuto sul vissuto emotivo dei bambini chirurgici e più in generale dei bambini che incontrano delle difficoltà che fanno sì che vengano percepiti come “diversi”. Attraverso dei giochi di “immedesimazione” gli studenti hanno compreso come sia importante non porsi in un atteggiamento di giudizio e quanto invece siano l’unicità delle persone, il loro vissuto e non le loro capacità che vanno valorizzate.

I numeri di “A scuola con A.B.C.”



Rinnovo del “Progetto di Supporto Psicologico dalla diagnosi prenatale”

Nel 2022 il “Progetto di Supporto Psicologico dalla diagnosi prenatale” ha visto rinnovare il suo secondo triennio, confermando e rafforzando la fondamentale importanza del percorso che prevede che la cura degli aspetti emotivi e psicologici sia parte integrante del percorso clinico.

Il progetto è attivo dal 2019 in collaborazione con l'IRCCS Burlo Garofolo.

Offre supporto ai futuri genitori che già in sede di ecografia prenatale devono affrontare la difficile diagnosi di una malformazione del loro bambino. Tale supporto è affidato a una psicologa specializzata, una figura di riferimento unica integrata, che accompagna all'interno dell'ospedale i futuri genitori, fin dal momento della diagnosi prenatale e per tutto il successivo percorso clinico, attraversando le porte dei reparti e mettendo al centro la storia unica di ogni paziente.

Il supporto psicologico di livello altamente specializzato è strumento non solo di accompagnamento delle famiglie lungo tutto il percorso clinico, ma anche di prevenzione: una diagnosi di malformazione a carico del feto in fase prenatale è un evento traumatico per i genitori e tale trauma comporta la difficoltà ad accettare il gap tra le aspettative di un figlio sano e la realtà.

Aiutare i futuri genitori a dare una lettura corretta di quanto sta accadendo risulta dunque fondamentale per evitare che questo trauma possa riflettersi sul rapporto genitore/bambino.

Il fatto che la stessa figura che affianca le famiglie sia anche un punto di riferimento quotidiano per il personale sanitario rende più fluidi i rapporti tra gli operatori (medici chirurghi, anestesisti, ecografisti, ostetriche) e aiuta a veicolare, da parte di tutto l'organico, una risposta coerente, coordinata e rassicurante alle famiglie che stanno vivendo momenti di così intensa difficoltà emotiva.

A.B.C. Ti Ascolta

Il progetto “A.B.C. Ti Ascolta” nasce a marzo 2020, quando da poco è stata dichiarata l'emergenza del Coronavirus: lo scopo è di creare uno sportello telefonico gratuito di supporto psicologico a distanza per sostenere le famiglie dei bambini che stanno affrontando o che hanno affrontato un percorso chirurgico importante all'interno dell'IRCCS Burlo Garofolo.

Nel 2020 ne sono stati dedicati gli oltre 500 nuclei familiari che hanno vissuto e incontrato i progetti di A.B.C. nel tempo e che, avendo già sopportato un grave stress e continuando a gestire quotidianamente una situazione di apprensione, potevano sentirsi ancora più fragili nell'affrontare l'epidemia di Covid-19. Per restare al fianco di queste famiglie, anche in un periodo tanto delicato, A.B.C. ha messo a disposizione affidabili strumenti di supporto che può fornire tramite il suo personale specializzato grazie alla lunga esperienza in reparto.

Nel 2021 “A.B.C. Ti Ascolta” è stato messo a sistema e ha potuto rispondere alle esigenze delle famiglie anche a prescindere dall'emergenza Covid. Scopo del progetto è quello di dare continuità al supporto psicologico sul lungo periodo, rimanendo al fianco delle famiglie anche a distanza, una volta che il bambino viene dimesso e la famiglia rientra alla quotidianità dopo il percorso clinico.

La fase del ritorno a casa dopo il ricovero, infatti, è quanto mai delicata per le famiglie: A.B.C. riconosce quanto sia importante garantire delle risposte e delle rassicurazioni a distanza ai genitori che tornano alla “normalità” dopo un iter ospedaliero spesso molto complesso.

In diversi casi, inoltre, le patologie dei bambini che A.B.C. accompagna, richiedono più interventi chirurgici nel corso dell'infanzia. Mantenere la continuità del rapporto con le famiglie e garantire un sostegno emotivo nel periodo che intercorre fra un intervento e l'altro è fondamentale.

Lo sviluppo di questo servizio garantisce un sostegno psicologico continuativo ed efficace e un più sicuro impatto sul benessere delle famiglie.

Nel 2022 il progetto ha continuato nel supporto alle famiglie, riscontrando talora alcune difficoltà di costanza sul lungo percorso: forse per una sorta di “difesa emotiva”, forse per la necessità di un repentino ritorno alla normalità, alcune famiglie non sostengono il percorso per periodi prolungati. A.B.C. sta raccogliendo le opinioni e le reazioni delle famiglie coinvolte, per poter adeguare il tipo di supporto anche a questi comportamenti, ipotizzando nuove azioni per accompagnare in modo ancora più discreto e comunque efficace il rientro dei bambini alla quotidianità.



Disegni, pupazzi e magiche creature

Anche nel 2022 la magia si è rinnovata e alcuni disegni dei piccoli ricoverati si sono... avverati! Come nell'anno precedente i bambini sono stati invitati (e accompagnati) durante la degenza a creare, disegnando, un personaggio (un oggetto, una creatura, un animale: qualsiasi cosa volessero) che li guidasse e tenesse loro compagnia nel percorso chirurgico. Un team di artigiani, individuato dall'Associazione, li ha fatti diventare veri (di stoffa, di legno, di cartone) trasformando un pensiero in realtà, un desiderio in azione. L'importanza di questo progetto è proprio quel meccanismo che, attraverso il gioco, la fantasia e la ricerca della bellezza guida il bambino verso una maggior consapevolezza, lo mette in una relazione serena con il suo percorso di cura e lo accompagna verso una maggior stabilità emotiva.

Ancora l'artigianato, questa volta nel segno della condivisione e della creazione della squadra, è stato il fulcro dei laboratori creativi di gruppo cui una cinquantina di volontari hanno partecipato durante l'anno: scopo degli incontri è stato produrre dei pupazzi, dei gadget, degli oggetti da regalare ai piccoli pazienti. Il risultato di quest'iniziativa è stato quello di creare coesione, motivazione, affiatamento nel gruppo dei volontari e di donare ai bambini del reparto dei pensieri forse non "perfetti" nella realizzazione, ma frutto di un lavoro affettuoso e pieno di cura.

Un reparto a misura di bambino

Il progetto "Un reparto a misura di bambino" è una presenza costante tra le attività di A.B.C. e ha come obiettivo quello di alleviare le sofferenze dei piccoli pazienti ricoverati per fare in modo che i bambini e le loro famiglie possano godere delle abitudini della loro infanzia anche in un luogo come l'ospedale. A.B.C. vuole restituire loro un reparto accogliente, arricchito di attrezzature e servizi che lo rendano sempre più ospitale; un conforto naturale per il bambino che vive una situazione nuova e fonte di stress, a volte per lunghi e ripetuti periodi. Un progetto che si riverbera naturalmente anche sugli adulti di riferimento, alleggerendo gli stati emotivi e allontanando possibili traumi e difficoltà di adattamento.

I progetti 2023

Tutela e Diritti si amplia

Nel 2023 il Progetto "Tutela e Diritti" ha in vista una fase di grande ampliamento, sia nella visione, sia nel numero degli appuntamenti. Sono infatti previsti 11 webinar che vedranno protagonisti testimoni ed esperti del settore di fama nazionale e che, ciascuno per il proprio ambito, consentiranno di approfondire e trattare a 360° tutti gli aspetti del mondo della disabilità, accostando agli approfondimenti sulla Legge 104/92 anche nuovi contributi. L'approccio dei nuovi incontri confermerà l'assistenza tecnico-giurisprudenziale grazie al rinnovato contributo dell'avvocata Elisabetta Rovatti, per arrivare a testimonianze dirette di tutti gli "attori" che abitano il mondo della disabilità: da chi vive la disabilità in prima persona, a genitori che con la disabilità hanno instaurato rapporti costruttivi restituendone il cammino attraverso la poesia e la letteratura; fino a psicologi, studiosi, scrittori ed editori specializzati nelle dinamiche di inclusione, a scuola e fuori.



«Gli ultimi sono stati anni molto impegnativi sotto tanti punti di vista per me e per la mia famiglia, inutile dire che ci siamo trovati impreparati nell'affrontare le sfide dei tanti interventi chirurgici e abbiamo avuto molta paura di sbagliare, di non saper affrontare e interpretare situazioni e segnali spesso importanti.

La dott.ssa Giuliani è stata un aiuto, un supporto fondamentale per noi, grazie ai suoi preziosissimi consigli e punti di vista ci siamo sentiti compresi, sostenuti e ovviamente aiutati. È proprio questa fiducia che mi ha fatto riflettere molto, le sue parole mi hanno sollevato, tolto un peso, finalmente insieme siamo riusciti a superare momenti difficili che ci hanno segnato e vivere semplicemente le situazioni per quelle che sono».

5.

La raccolta fondi



5.1

La raccolta fondi nel 2022

Nel 2022 il trend di crescita di A.B.C. nell'ambito dell'Area della Raccolta Fondi si è confermato e i processi di sviluppo avviati negli anni passati hanno trovato continuità. Anche nel 2022 A.B.C. ha avuto al suo fianco donatori (persone, aziende, fondazioni, enti, organizzazioni, club service, istituzioni) e volontari che hanno permesso all'Associazione di garantire sostenibilità ai progetti e di avere l'energia necessaria per pianificare il futuro. L'obiettivo strategico che ha guidato le scelte è stato il differenziare le fonti di finanziamento, così da garantire la sostenibilità ai progetti nel lungo periodo.

L'area della Raccolta Fondi si è sviluppata su tre diverse dimensioni:

- le relazioni con i donatori individui;
- le relazioni uno a uno;
- le campagne.

Area Individui

Nel 2022 A.B.C. ha consolidato il programma di acquisizione e cura dei donatori. Il ciclo di comunicazione messo in campo con un approccio multicanale risponde ai quattro passi della relazione che A.B.C. vuole costruire con i propri sostenitori per farli sentire parte di una famiglia:

- la richiesta di supporto alle attività;
- il ringraziamento per il dono fatto;
- il racconto dell'impatto che i donatori hanno contribuito a realizzare;
- la conoscenza delle preferenze e dei valori dei donatori.

Le raccolte

Nel 2022 A.B.C. ha promosso la realizzazione di raccolte fondi in occasioni di momenti felici, sia attraverso la raccolta offline che attraverso l'utilizzo della meccanica del crowdfunding. Nel corso del 2022 sono state diverse le persone che hanno scelto di diventare personal fundraiser, convertendo dei doni

personali (di compleanno, di matrimonio,...) in accoglienza e supporto per i piccoli pazienti e le loro famiglie. Anche singoli dipendenti di aziende e organizzazioni private si sono attivati personalmente per attività di sostegno ad A.B.C. confermando l'importanza e la spontaneità del supporto "dal basso", direttamente dalla comunità.

Attraverso questa modalità di raccolta fondi, oltre al raggiungimento di obiettivi di tipo economico, A.B.C. arriva a un numero importante di persone che vengono a conoscenza dei suoi progetti e li possono condividere.

L'obiettivo per il 2023 è di aumentare il numero di raccolte e di personal fundraiser, per costruire una comunità di persone sempre più ampia, attiva e sensibile ai progetti dell'Associazione.

Area uno a uno

La cura delle relazioni con Aziende, Fondazioni e Grandi Donatori fa parte da sempre del DNA dell'Associazione.

Il dialogo con le aziende del territorio è un elemento importante nella costruzione di reti e collaborazioni.

Anche nel 2022 il programma di coltivazione annuale dedicato a questi importanti interlocutori ha portato alla conferma di diverse partnership con realtà locali e nazionali, oltre che all'ingresso di nuovi sostenitori.

L'Associazione ha inoltre proseguito la sua collaborazione con Fondazioni a livello locale, nazionale e internazionale che hanno finanziato con convinzione i progetti di A.B.C. anche in questo 2021.

Un ringraziamento speciale va infine ai grandi donatori: persone che hanno sostenuto l'attività dell'organizzazione con donazioni particolarmente generose che testimoniano una grande fiducia.

Lasciti solidali

La campagna dedicata ai Lasciti Testamentari è di fondamentale importanza per il presente e il futuro di A.B.C. e ha finora permesso un significativo sostegno ai progetti dell'Associazione.

Nel 2022 A.B.C. ha impostato una nuova veste della campagna, cercando un'immagine e un tono di voce più incisivi e in linea con le proprie corde emotive. La nuova campagna sarà lanciata nell'autunno del 2023.

È rimasta attiva la sezione del sito www.abcburlo.it/lasciti, sulla quale sono disponibili tutte le informazioni aggiornate e sono stati distribuiti con continuità i materiali divulgativi ai professionisti di riferimento (notai, avvocati, consulenti finanziari); sono state confermate le campagne pubblicitarie su giornali, TV e online e sono proseguite le attività sui contatti e donatori di A.B.C. L'obiettivo della nuova campagna di A.B.C., rivista nei temi e nel concept, è quello di promuovere nelle comunità di riferimento dell'Associazione e, in generale, fra tutti gli interessati anche a livello nazionale la possibilità e l'opportunità del lascito testamentario come forma di sostegno, al fine di incrementare nel medio lungo periodo il numero dei lasciti testamentari. Tra gli strumenti di comunicazione vengono adottati: un dépliant a tre ante con il proprio supporto e una brochure di 28 pagine che fornisce le informazioni per effettuare un lascito ad A.B.C.

5x1000

La campagna dedicata al 5x1000 rappresenta una fondamentale fonte di finanziamento per i progetti A.B.C. I risultati sono cresciuti costantemente negli ultimi anni, grazie alla preziosa collaborazione dei volontari e grazie alla fedeltà con cui i donatori scelgono di destinare il 5x1000 ad A.B.C.

Negli anni sono state attuate diverse strategie e attivati canali e strumenti perché la campagna potesse muoversi in modo capillare.

Nel 2022 sono stati resi noti i risultati della campagna realizzata nel 2021, che ha visto un totale di 3373 firme. Tra i fattori che hanno reso possibile questi risultati ricordiamo la collaborazione con Latte Carso, che dal 2019 mette a scaffale 1 milione di confezioni di latte dedicate alla campagna 5x1000 di A.B.C.

Con le campagne “Offri un caffè buonissimo” e “Con i Soci Coop” il sostegno arriva “dal basso”

Il 2022 ha segnato un'importante conferma dei progetti promossi dalla comunità per la comunità, progetti cioè cui hanno contribuito singoli cittadini.

“Offri un caffè buonissimo” e “Con i Soci Coop” sono, infatti, due campagne che sono rese possibili grazie alla partecipazione di migliaia di singoli cittadini che rispondono con sensibilità ai bisogni dei bambini chirurgici.

La campagna “Con i Soci” di Coop Alleanza 3.0 – che prevede il sostegno ad enti del terzo settore e organizzazioni di volontariato – ha incontrato A.B.C. per la prima volta nel 2022. “Con i Soci” mette in campo la forza sociale della cooperazione e sostiene i progetti scelti dai Consigli di Zona: il Progetto Accoglienza di A.B.C. è stato selezionato dai 14 Consigli di Zona di Friuli Venezia Giulia e Veneto e ha potuto beneficiare delle risorse generate dall'1% delle vendite dei prodotti a marchio Coop. Con questa donazione i soci Coop Alleanza 3.0 di Friuli Venezia Giulia e Veneto – quasi 500.000 persone – sono oggi concretamente accanto ai bambini chirurgici e ai loro genitori. Grazie al progetto “Con i Soci” sono stati sostenuti per un anno intero i costi di una delle cinque Case A.B.C. e donati buoni spesa per le famiglie.

“Offri un caffè buonissimo” – nel 2022 alla sua quarta edizione – è un progetto ormai consolidato, grazie alla collaborazione di Confcommercio e FIPE Trieste, ed è molto atteso a Trieste.

In occasione del Natale agli esercenti della città viene chiesto di ospitare per qualche mese una cassetta personalizzata con il logo dell'iniziativa, insieme al materiale di comunicazione, per invitare la propria clientela a donare il corrispettivo di un caffè a favore dei progetti di A.B.C.

La campagna prosegue fino ai primi mesi dell'anno successivo e trova costante partecipazione.

Nel 2022 sono stati coinvolti 129 esercizi, i proventi sono stati destinati all'accoglienza delle famiglie ospitate in una Casa A.B.C. in un anno. Una campagna, questa, che testimonia quanto A.B.C. sia entrata nel cuore di tutta la città e quanto la cittadinanza si identifichi nella mission di ABC e nella sua volontà di stare al fianco dei bambini chirurgici di cui A.B.C. si prende cura.

Ancora una volta una grande comunità in cui A.B.C., gli esercenti e i partner sono parti attive di una stessa rete, con importanti scopi comuni.



Le Bomboniere Solidali

In occasione di matrimoni, battesimi, comunioni e lauree A.B.C. mette a disposizione le sue bomboniere solidali. Condividere un giorno di gioia con le persone più care nel nome di A.B.C. è un gesto che si trasforma in condivisione e solidarietà. Chi sceglie le bomboniere solidali di A.B.C sostiene il progetto di accoglienza delle famiglie e dei loro bambini nelle Case A.B.C. Nel 2022 è continuato il trend positivo delle persone che hanno dimostrato il loro affetto e la loro vicinanza nei confronti dei piccoli pazienti e delle loro famiglie, scegliendo di condividere con i bambini in ospedale la gioia dei momenti felici.

Campagna Natale

Nel 2022 è stato proposto alle aziende il Catalogo con le nuove strenne natalizie. Alla Campagna hanno aderito 48 aziende del Friuli Venezia Giulia e del Veneto, 3 partner, 5 scuole del territorio. A.B.C. ringrazia di cuore i partner che hanno donato i loro prodotti e permesso la realizzazione della campagna: Coop 3.0, Eataly Trieste, Etica del Gusto e Pasticceria Maritani. Un grazie speciale va a Matras, per il prezioso supporto logistico e alla Fondazione Štěpán Zavřel, per aver messo a disposizione le illustrazioni dei biglietti natalizi.

I pacchetti per A.B.C.

Grazie alla collaborazione di lungo corso con la libreria Lovat e alla preziosa partecipazione dei volontari per tutto il periodo che ha preceduto il Natale è stata realizzata l'attività dei pacchetti di Natale. I volontari hanno incartato i doni natalizi dei clienti a fronte di una donazione che è stata destinata ai progetti di A.B.C. Il 2022 ha visto il graditissimo ritorno di Center Casa: altra postazione storica che ha ospitato i volontari durante questa attività.

A Child is Born

Anche nel 2022 si è rinnovato il supporto dell'artista Maria Dal Rovere, che dal 2011 sostiene A.B.C. con lo spettacolo A Child is Born frutto dell'attività dell'omonima Associazione Culturale. La performance rappresenta da sempre un intenso momento di condivisione della causa di A.B.C. e un fondamentale sostegno ai progetti di accoglienza e di supporto emotivo e psicologico per i piccoli pazienti e le loro famiglie.

Il crowdfunding

Le campagne di raccolta fondi continuano a essere alimentate e diffuse attraverso una attività di crowdfunding sempre più vivace e strutturata. La raccolta fondi attuata attraverso questa meccanica permette, anche grazie alla diffusione online, di coinvolgere tante persone rispetto a un progetto e una causa con un semplice clic e raggiunge in modo immediato anche i singoli donatori. La richiesta di informazioni, l'adesione e la donazione sono gesti semplici. Dopo l'avvio dell'attività, che è coinciso con l'apice della pandemia, la meccanica del crowdfunding si è via via incrementata nel 2021 per rimanere costante – a buoni livelli di attività – nel 2022.

Un esempio virtuoso di Crowdfunding: il Barcolana Charity Program

Per la prima volta, nel 2022, Barcolana, in collaborazione con Rete del Dono, ha lanciato un Charity Program, programma di solidarietà che affianca alla sfida sportiva una vera e propria sfida solidale. A.B.C. ha proposto in quest'ambito il progetto Buon Vento per i Bambini Chirurgici, per sostenere una volta di più le famiglie e i piccoli pazienti che hanno bisogno di cure chirurgiche. Per raggiungere l'obiettivo di raccolta fissato nel crowdfunding del Charity Program l'Associazione ha attivato gli Stakeholder (area One to Many e Area Corporate), i volontari, i club service e tante organizzazioni del territorio. Grazie a una campagna di sensibilizzazione molto accurata A.B.C. ha potuto trovare tanti ambasciatori della sua causa, stimolandoli ad aprire dei propri canali di Personal Fundraiser nei quali far convergere reti virtuose (conoscenze personali, soci, dipendenti, amici...) di donatori. Un bell'esercizio di attivazione della comunità, che si è costituita numerosa per essere "Buon Vento" per i piccoli pazienti e le loro famiglie accompagnandole nel difficile viaggio del ricovero e del percorso di cura.



Focus

I Partner e le donazioni di beni

Nel 2022 è stato confermato il sostegno di importanti partner che rendono possibili i progetti dell'organizzazione grazie alla cessione gratuita di spazi o di beni.

Fra questi la Chiesa Evangelico Luterana di Trieste che mette gratuitamente a disposizione una casa in cui accogliere le famiglie dei bambini chirurgici. L'ospitale appartamento di Via San Lazzaro è diventata la quinta Casa A.B.C. e ha reso possibile un'importante crescita del Progetto Accoglienza.

Si è rinnovata, inoltre, la collaborazione con Confindustria Alto Adriatico, che dal 2018 ospita gratuitamente la sede operativa di A.B.C. nei suoi spazi di Piazza Casali. Grazie a questo spazio l'organizzazione negli anni è potuta crescere e maturare. Ha potuto fare migliore programmazione, accogliere i volontari per gli incontri periodici e far crescere il gruppo di lavoro.

A questi partner si unisce il supporto di Trieste Trasporti, che ha donato 30 biglietti pluricorse per le famiglie ospiti nelle Case A.B.C. e la generosità dei partner che ogni anno rendono possibile la Campagna di Natale, con la donazione di prodotti di alta qualità e di servizi essenziali per la gestione logistica dell'iniziativa.

Fondamentale anche la presenza dei volontari di Bain Capital, azienda donatrice di A.B.C. che dal 2021 sostiene in modo determinante il progetto di Accoglienza e il progetto di Sostegno Psicologico ed Emotivo in reparto. Oltre all'importante contributo, rinnovato anche nel 2022, i collaboratori di Bain Capital hanno contribuito ad alcuni aspetti strategici dei progetti di A.B.C., come l'organizzazione dei report e dei budget, la comunicazione interna e la ricerca di nuove partnership.

Così racconta la **mamma di Giovanni**, ricoverato al Burlo per un doppio intervento di impianto cocleare, il primo a solo 19 mesi dalla nascita.

«Dal 2013 ci aiutano ospitandoci negli appartamenti a disposizione. Ogni volta ci sentiamo davvero a casa, aspettati e accolti... questo posto è speciale! Io, come avrete capito, non posso ancora dirlo ad alta voce, ma avevo tanta tanta voglia di dire grazie a tutti voi... perché un bambino ha bisogno di tante persone per crescere! Siamo davvero fortunati ad avervi incontrato nel nostro difficile percorso, l'avervi vicino a noi nel viaggio della vita rende meno dura la salita. Grazie, Grazie, Grazie».





La piccola **Angelica** ha dovuto affrontare, dopo pochi giorni di vita, un intervento complesso di gastroschisi. Questa la voce della mamma:

«Ad affiancarci sempre la preziosa, puntuale ed equilibrata presenza della psicologa di A.B.C., capace di sostenerci quando il dubbio superava la fiducia, di darci suggerimenti, anche di carattere comportamentale, su come gestire determinati momenti, o indicazioni pratiche in un periodo storico particolarmente difficile, segnato dalla pandemia.

Il confronto ci ha aiutato ad affrontare anche gli aspetti più traumatici, e il sostegno ricevuto ci ha dato una spinta necessaria per vivere i mesi della gravidanza con attenzione, consapevolezza, ma anche con la fiducia necessaria per far stare bene la nostra bambina anche nel grembo della mamma.

La sensazione di non essere mai stati soli di fronte al problema è stato il dono che questa Associazione ci ha fatto, con professionalità e grande sensibilità. E quei giorni ora li ricordiamo col sorriso e con sincera gratitudine».



6. Rendiconto economico- finanziario



6.1 Stato patrimoniale

1. Capitale investito	
Immobilizzazioni nette	
Immobilizzazioni materiali	256.984€
Altre immobilizzazioni finanziarie	105.563€
Totale immobilizzazioni	362.547€
Altri crediti	2.556€
Ratei e risconti attivi	2.858€
Debiti v / fornitori	(57.827€)
Fondi rischi ed oneri	(25.500€)
Altri debiti	(57.127€)
Ratei e risconti passivi	(76.475€)
Capitale circolante netto	(211.515€)
Trattamento di fine rapporto	(6.771€)
Totale capitale investito	144.261€

2. Fonti di finanziamento	
Capitale proprio	
Fondo di dotazione	(30.000€)
Riserve vincolate	(290.776€)
Avanzo/disavanzo esercizi precedenti	(701.993€)
Avanzo/disavanzo di gestione	(63.801€)
Totale capitale proprio	(1.086.570€)
Indebitamento finanziario netto	
Altri debiti/crediti finanziari	(204€)
Disponibilità	942.513€
Totale ind. fin. netto a breve	942.309€
Totale fonti di finanziamento	(144.261€)

3. Posizione finanziaria netta	
Investimenti Finanziari (Fondo Anima)	101.110€
Disponibilità (Banche c/c attive)	942.513€
Debiti per carte di credito	(204€)
Posizione finanziaria netta al 31/12/2022	1.043.419€

4. Composizione banche al 31/12/2022	
Cassa Rurale e Artigiana – Banca Cortina	49.204€
Banca di Cividale	379.924€
Banco Posta	38.524€
UniCredit c/c 4878792	115.245€
UniCredit c/c 4831740	17.086€
Crédit Agricole	325.773€
Cassa contanti sede	316€
Conto Paypal	15.567€
Carta prepagata	872€

5. Patrimonio netto				
	Saldo iniziale	Incrementi	Decrementi	Saldo finale
Fondo di dotazione	30.000€	0€	0€	30.000€
Patrimonio vincolato				
Riserve statutarie	0€	0€	0€	0€
Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	0€	117.326€	0€	117.326€
Riserve vincolate destinate da terzi	104.547€	173.450€	104.547€	173.450€
Totale Patrimonio vincolato	104.547	290.776€	104.547€	290.776€
Patrimonio libero				
Riserve di utili o avanzi di gestione	688.012€	13.980€		701.992€
Altre riserve	2€		1€	1€
Totale patrimonio libero	688.014€	13.980€	1€	701.993€
Avanzo (disavanzo) dell'esercizio	13.980€	63.801€	13.980€	63.801€
Totale patrimonio netto	836.541€	368.557€	118.528€	1.086.570€

6.2

Rendiconto della gestione 2022

Attività di interesse generale	
Ricavi, rendite e proventi	508.242€
Costi e oneri	(570.298€)
Avanzo (disavanzo) attività di interesse generale	(62.056€)
Attività di raccolta fondi	
Ricavi, rendite e proventi	485.297€
Costi e oneri	(245.737€)
Avanzo (disavanzo) attività di raccolta fondi	239.560€
Attività finanziarie e patrimoniali	
Ricavi, rendite e proventi	11€
Costi e oneri	(14.413€)
Avanzo (disavanzo) attività finanziarie e patrimoniali	(14.402€)
Supporto generale	
Ricavi, rendite e proventi	455€
Costi e oneri	(99.756€)
Avanzo (disavanzo) attività di supporto generale	(99.301€)
Totale proventi, rendite e ricavi	994.005€
Totale oneri e costi	(930.204€)
Avanzo (disavanzo) d'esercizio prima delle imposte	63.801€
Imposte	0€
Avanzo/disavanzo d'esercizio	63.801€



«Il nostro incontro con A.B.C. si è presentato in un momento talmente delicato da farci pensare che se i miracoli esistono e li compie Dio, ebbene Voi siete lo strumento per mezzo del quale questi miracoli si compiono!

Era giugno e mia moglie era alla 31esima settimana di gravidanza: la Diagnostica ci informava che il nostro piccolo presentava una probabile atresia duodenale e avrebbe dovuto affrontare un intervento chirurgico serio. I dottori parlavano e le parole cadevano come macigni sui nostri cuori, quando a un certo punto una dottoressa che si occupa del supporto psicologico, rivolgendosi a noi, ci dice che tuttavia è una situazione che si può affrontare, che ci sono delle associazioni che sostengono i genitori che si trovano in queste situazioni, e che una di queste è l'associazione A.B.C. [...]

Torniamo a casa, ma la notizia ci aveva scosso profondamente, e così quella stessa sera partono le minacce di parto pre-termine.

Mia moglie viene accompagnata in ambulanza da casa nostra (a quasi 100 chilometri) al Burlo, e quella che era una possibilità tra le altre, si stava concretizzando. Il rischio era che il bambino nascesse a 31 settimane, e con i polmoni ancora non autonomi, dovesse affrontare l'intervento.

Passano i primi giorni di monitoraggio, e subito ci rendiamo conto che la tensione alta, il pensiero alla nostra prima figlia lontana e l'incertezza sulla nascita del nuovo bambino, non avrebbero permesso a mia moglie di arrivare alle 40 settimane. Non senza la tranquillità di avere la propria famiglia accanto.

Nella testa continua a rimbalzare il nome A.B.C. e così tra un monitoraggio e l'altro contattiamo la dottoressa Giuliani, che ce ne aveva parlato. Quella che sembrava una frase detta per rincuorare due genitori sopraffatti dal dolore, diventa man mano una realtà incredibile.

La dottoressa ci dice che A.B.C. ha posto per noi [...].

Con il nostro ingresso nell'appartamento A.B.C. si è creata l'ideale situazione di tranquillità emotiva che poteva esserci: la futura mamma aveva la sua famiglia vicino ed era nei pressi del Burlo al momento dell'inizio del travaglio. Il bambino è nato, respirava autonomamente, e avrebbe potuto affrontare in serenità l'intervento a cui poi effettivamente sarebbe stato sottoposto. Mentre scrivo siamo tutti a casa, e il bimbo sta bene.

Ci sembra che tutto questo sia stato un sogno, un brutto incubo che ha avuto un finale fiabesco, ma a freddo possiamo affermare che nei fatti abbiamo assistito a un miracolo che si è concretizzato giorno per giorno, con l'aiuto del buon Dio e degli Angeli di A.B.C. quali Sua longa manus. Riteniamo che l'operato di A.B.C. nei fatti e nelle opere sia ispirato dai più nobili valori di umanità e solidarietà, e per questo siamo sicuri che A.B.C. e tutti coloro che contribuiscono alla sua causa riceveranno i doni più belli dalla vita, perché la mano che dà, non rimane mai vuota. Siete una realtà stupenda e vi porteremo per sempre nei nostri cuori!»

Papà di Angelo

Grazie ai sostenitori e ai volontari



Donatori

Grazie di cuore ai sostenitori che si sono presi cura dei piccoli pazienti e delle loro famiglie con una donazione nel corso del 2022. Il loro aiuto è stato fondamentale per garantire accoglienza, ascolto e cura ai bambini e ai loro genitori.

Volontari

I volontari sono il motore delle attività di A.B.C. La loro presenza e costanza sono fonte continua di energia su cui si costruisce il futuro dell'Associazione. Grazie a tutti i volontari che hanno partecipato alle attività di accoglienza, reparto e raccolta fondi nel corso del 2022.

Lasciti

Ricordiamo con infinito affetto e gratitudine Dario, Emma, Rita, Silvana, Paola e Cesare che hanno scelto di stare accanto ai bambini chirurgici e alle loro famiglie con un dono nel testamento. Questa scelta significa avere un impatto sulla vita dei piccoli pazienti, che rimarrà per sempre.

Blogger e testimonial

Ringraziamo tutte le blogger, i testimonial, gli opinion leader che ci hanno accompagnato anche nel 2022, tra cui – per la prima volta – anche Margherita Pellaschier. Un ringraziamento speciale va a Cristina Bellemo, Sandra Pellizzoni e a tutti coloro che hanno contribuito alla realizzazione dell'Abbecedario.

Aziende

Agenzia De Marchi S.A.S. di Giudice Mario & Co., Agostinis Vetro SPA, Agriturismo Selva di Nadalutti Franco & C. ss, Alpina Commerciale S.r.l., Ar-Due spa, AR-TRE, Automatic sas di Puppini F. & C. – Nordest Service Srl, Azzurra Group s.r.l, B Meters srl, Bain Capital, Banca Di Cividale, Battain Termoidraulica, Brieda Cabins Srl, Brovedani S.p.A., Calligaris S.p.A., Casa Verde Srl, Caselli Group, Cassa Centrale Banca – Credito Cooperativo Italiano S.p.A., Cassa Rurale FVG, CEFAP, Centercasa Srl, Coop Alleanza 3.0 società cooperativa, Crédit Agricole FriulAdria, Cucumo s.r.l., Dana Italiua Srl, Dott. De Palo Srl, Eatly Trieste, Enerproject S.r.l., Esteco S.p.A, Etica del Gusto, Euro & Promos FM S.p.a., Europlacer Italia S.R.L., Eurospital SpA, FCF – Fontanafredda coldforging srl, Fidema Progetti S.R.L., FinecoBank, Flextronics Manufacturing srl, Fulvio Benvenuti S.r.l., Geo.coil, Guatemala Torrefazione Caffè Srl, Hotel Menardi, IDEA S.R.L. – Divisione Bagni, Il Pane Quotidiano, Il Tulipano, illycaffè Spa, Immobiliare Cierre, Instalmecc, IRES FVG, Jotun Italia srl, L'Oasi Naturale, Latte Carso, Libreria Lovat, Libreria Sovilla, LTL, Macelleria Suppangig, Madia spa, Magurano Rossini & Associati, Manhandwork, MAST ICC SB srl, Matras, Mondial color srl, Monini S.P.A., Nord Composites Italia Srl OFF.MA, Omi SRL, Pasticceria Maritani, Pasticceria Viezzoli, Pietro Rosa TBM, PR.A.E. Promozione attività editoriale, Propensione Spa, Radio Attività, Radio Punto Zero, Red Wire srl, Resnova, Sandalj Trading Company S.p.a, Simulware SRL, Social Team, Società Italiana per l'Oleodotto Transalpino Spa, Stella Alpina srl, Studio Dennis Calabrese, T&B e Associati S.r.l., Taghleef Industries SPA, Termag manutenzioni Srl, Tollon SRL, Torrefazione Goriziana Srl, Torrefazione Primo Aroma, Trieste Trasporti, Unicredit Spa, Wartsila Italia SPA, Xelix S.R.L.

Un grazie speciale va Confindustria Alto Adriatico per la sede operativa che mette a disposizione di A.B.C. da diversi anni.

Organizzazioni

Alabarda Bike Team, Assoc. degli Artigiani, Associazione Caffè Trieste, Associazione Culturale A Child is Born, Associazione Italiana fra Anziani – A.I.F.A. APS, Associazione Sportiva dilettantistica OM, Chions Fiume Volley ASD, Circolo Ater Trieste, Circolo Ricreativo Nidec ASI S.p.A., Club Frecce Tricolori Alta Pusteria, Comunità San Floriano del Collio, Confcommercio Trieste, Fast and Furio Sailing Team, Fipe Trieste Fondazione Mostra Internazionale d'Illustrazione per l'Infanzia Štěpán Zavřel, Gruppo Iceman, International School of Trieste, Latteria di Liariis Società Cooperativa, Lega Navale Italiana Sez Trieste, LILT Trieste, S.S.D BIO&FUN A.R.L., Scuola Primaria Scipio Slataper, Società Nautica Grignano, Solidarietà Trieste, Università della Terza Età “Danilo Dobrina”, 313° Gruppo Addestramento Acrobatico - Pattuglia Acrobatica Nazionale (PAN) Frecce Tricolori.

Club service

Flotta Alto Adriatico del IYFR, Milan Club Villesse, Rotary Club Caorle, Rotary Club Trieste, Rotary Trieste Alto Adriatico, Yacht Club Adriaco.

Banche e Fondazioni Bancarie



Fondazioni Erogative

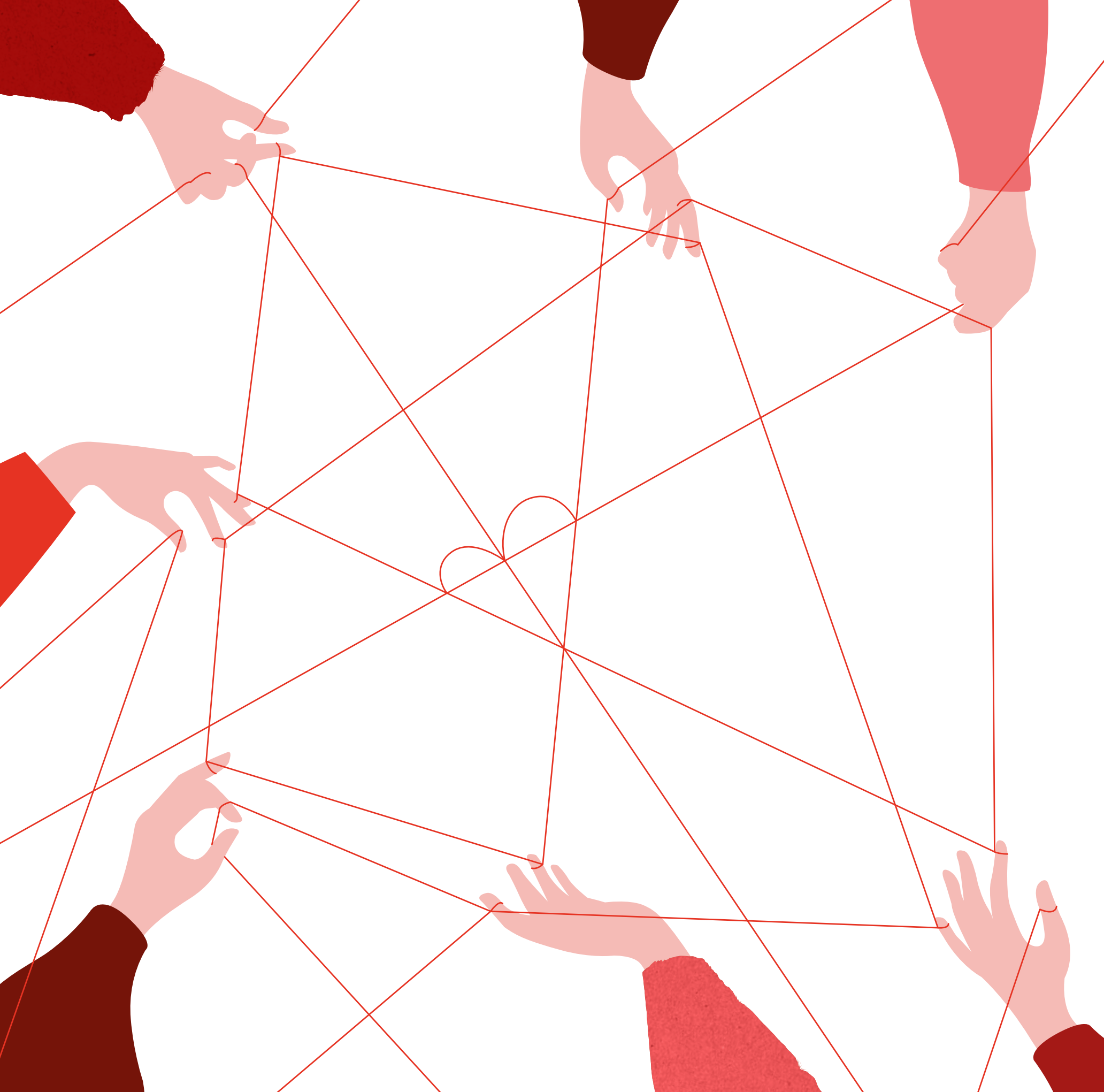


8x1000 Confessioni Religiose



Fondi Statali





Il coraggio allo specchio

Quanta forza d'animo ci vuole per affrontare quotidianamente il rischio di perdere un bambino, di andare incontro al nemico che è la malattia grave? Non siamo eroi, siamo medici coraggiosi che, nonostante i progressi della medicina e della tecnologia, dobbiamo affrontare comunque la perdita di un paziente, lasciar volare un angelo... arrenderci. E il primario, quale è il mio ruolo, non è, solo, chi sta dietro la scrivania a risolvere problemi burocratici, a leggere gli ultimi aggiornamenti su quel farmaco o su quella malattia ma, quotidianamente, come una buona madre di famiglia, sostiene il suo collaboratore, lo aiuta in quella scelta complessa che non è portare a casa il turno, ma prendersi carico del paziente e della famiglia. Quindi il coraggio sta nell'assumersi sempre le proprie responsabilità, anche a costo di essere impopolare. Il Bene del paziente viene prima di tutto. Spesso ricordo ai miei colleghi che se uno di loro perde, perdiamo tutti e viceversa. Il coraggio di accettarsi, di accogliere i difetti dell'altro fa di un gruppo una squadra vincente, che cura non la malattia ma la persona, i suoi affetti, i suoi legami, i suoi bisogni. Nessuno però ci insegna a essere coraggiosi, e ogni giorno è necessario trovare il motore che accende questo coraggio. Io lo trovo nei miei pazienti. È il loro coraggio che nel buio della notte ti fa vedere la Stella Cometa.

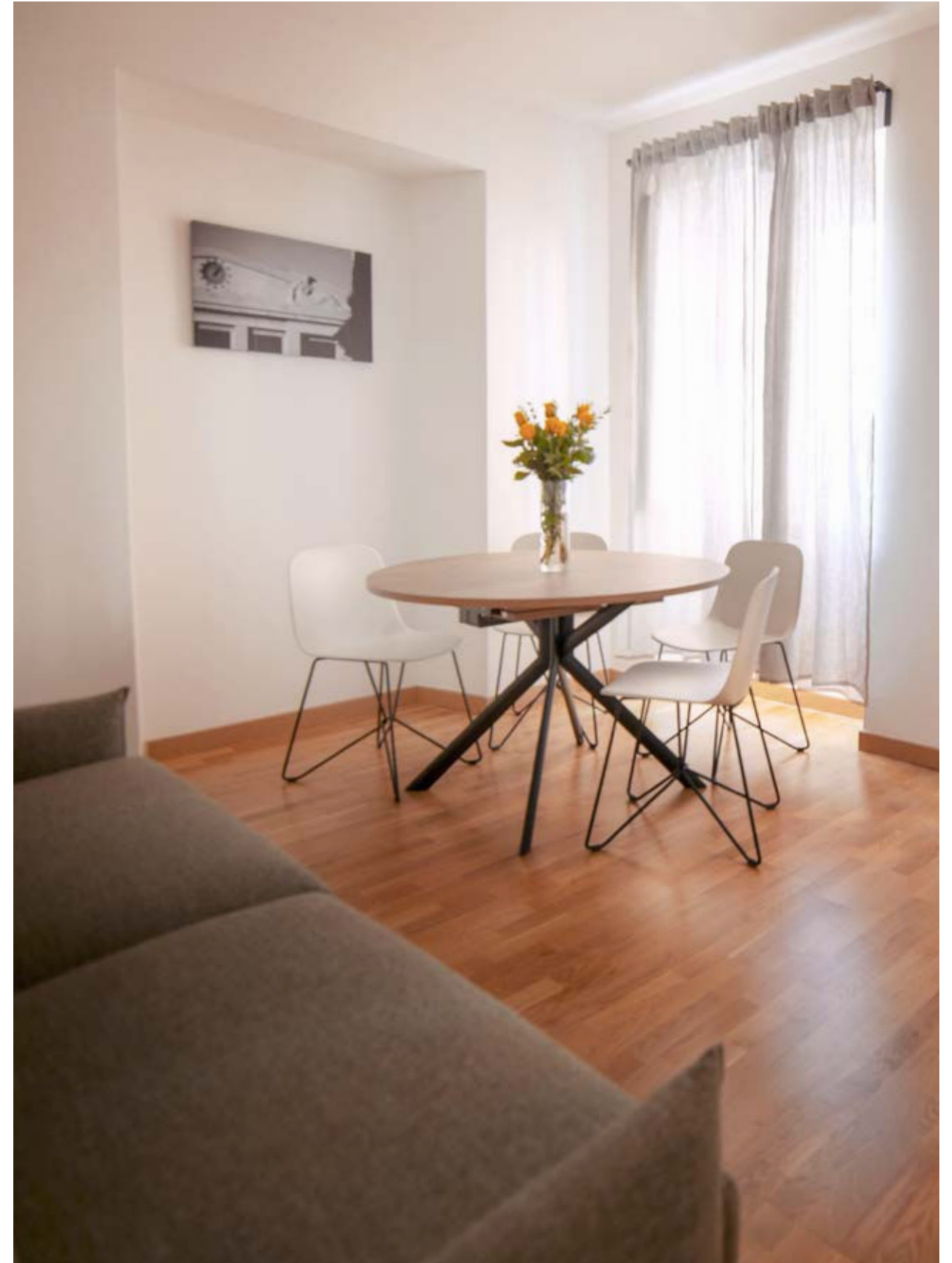
Quanto coraggio c'è in un bambino che affronta un intervento chirurgico così complesso da richiedere il ricovero in terapia intensiva? Se ne stanno lì, in quel letto, a volte tanto grande per loro, ad ascoltare gli allarmi del monitor, le nostre spiegazioni, le nostre richieste e... ci guardano, ci ringraziano, e spesso ci regalano un sorriso o ci danno il cinque. Certo, ci sono i nostri potenti e magici farmaci, ma quello è lo spirito coraggioso dei nostri piccoli, grandi pazienti. Certo ci sono anche i loro genitori, perché la nostra Rianimazione è aperta, significa che si può stare vicino al proprio piccolo.

Quanto coraggio nei genitori, stanno accanto al proprio figlio, in silenzio, con la paura di disturbare ma soprattutto con la paura di perdere la loro fonte di vita. Genitori coraggiosi che di fronte alle fatiche di una vita spesa nell'amore di bambini affetti da malattie rare, quelli che chiamo bimbi speciali, hanno sempre una parola positiva, un «Grazie dottore!». Questo è l'insegnamento, l'esempio da dove ricavo il mio coraggio. Quel coraggio che mi permette di accettare anche le sconfitte, l'impopolarità per l'aver perso, e allora non un grazie ma parole terribili come «non me l'avete salvato». Parole che rimbombano nella notte e ti svegliano, ma quel coraggio che abbiamo ricevuto allevia il dolore e ti convince ad andare avanti, ad esserci lì, vicino, con tutte le nostre armi e la nostra umanità, per prenderci cura di loro e non solo per curare i nostri piccoli, grandi pazienti. Grazie Stella, grazie Arianna, grazie a tutti voi miei bambini coraggiosi. Grazie alla mia squadra di medici e infermieri.

Dott.ssa Raffaella Sagredini, Direttrice S.C. Anestesia e Rianimazione
IRCCS Materno Infantile Burlo Garofolo

Album fotografico













LA
DIVERSITA'
VA
APPREZZATA

LA DIVERSITA'
E' CIO' CHE CI
RENDE UNICI
<=3



LA DIVERSITA'
CI REND
SEMPRE
NOI STESSI





Come puoi aiutare



Grazie di cuore ai sostenitori che si sono presi cura dei piccoli pazienti e delle loro famiglie nel corso del 2022. L'aiuto di tutti è stato fondamentale per garantire accoglienza, ascolto e supporto emotivo.



Bonifico Bancario

Intestato ad A.B.C. Associazione per i Bambini Chirurgici del Burlo
Banca di Cividale – IBAN: **IT 22 0 05484 62190 CC0680399019**



Carta di credito

Sul sito abcburlo.it alla pagina “**DONA ORA**”



5x1000

Inserisci nella tua dichiarazione dei redditi il codice fiscale di A.B.C.: **01084150323**

Puoi trovare tutti gli altri modi per aiutare i piccoli pazienti e i loro genitori su abcburlo.it/tu-per-i-bambini-chirurgici

Contatti

Consiglio Direttivo



Chiara Toniutti
Presidente



Maria Cristina Pedicchio
Vice-presidente e tesoriere



Fedra Florit
Tesoriere

Organo di Controllo

Lorella Torchio

Direzione



Giusy Battain
Direttrice
giusy.battain@abcburlo.it

Ufficio Raccolta Fondi



Caterina Fabbro
Responsabile Ufficio Raccolta
Fondi e Sviluppo
caterina.fabbro@abcburlo.it



Filippo Ciampa
Referente Grandi Donatori, Lasciti
e Relazioni con Enti, Fondazioni
e Imprese
filippo.ciampa@abcburlo.it



Mariangela Ferrone
Referente Raccolta Fondi di
Comunità, Database, Social Media
e Digital Fundraising
mariangela.ferrone@abcburlo.it



Virginia Rinaldi
Supporto all'attività di Raccolta
Fondi e Responsabile Progetto
"Modello ABC"
virginia.rinaldi@abcburlo.it



Yashmine Moradi
Referente Area Individui
yashmine.moradi@abcburlo.it



Maura Zanatta
Referente Relazioni con le imprese
maura.zanatta@abcburlo.it

Area Progetti e Volontariato



Giulia Bresciani
Responsabile Area Progetti,
Coordinatrice e Responsabile
della Formazione continua
dei Volontari
giulia.bresciani@abcburlo.it



Alice Policastro
Responsabile delle Case A.B.C.
alice.policastro@abcburlo.it



Alexandra Teodorescu
Medico e Psicoterapeuta,
Responsabile Attività
di Reparto
alexandra.teodorescu@abcburlo.it



Margherita Ursic
Responsabile cura e pulizie
delle Case A.B.C.



Rosella Giuliani
Psicologa e Psicoterapeuta,
Referente del Progetto di Sostegno
psicologico dalla diagnosi prenatale,
co-responsabile della Formazione
continua dei Volontari



Angela Camelio
Psicologa e Psicoterapeuta,
Responsabile Progetto Scuole e
Responsabile Attività di Reparto
angela.camelio@abcburlo.it

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

Sede legale

presso IRCCS Materno Infantile Burlo Garofolo
Via dell'Istria, 65/1
34137 Trieste

Sede operativa

presso Confindustria Alto Adriatico
Piazza Alberto e Kathleen Casali, 1
34134 Trieste

www.abcburlo.it
Facebook: @ABCBurlo