U.G.I.

Unione Genitori Italiani®
contro il tumore dei bambini
ONLUS

BILANCIO DI MISSIONE
2018

Prefazione

La stesura del primo Bilancio di Missione dell'UGI ci ha consentito di riflettere su quanto fatto dall'Associazione in quasi 40 anni di attività. Abbiamo potuto constatarne la crescita e apprezzare il progressivo aumento degli interventi a favore dei nostri assistiti e a sostegno dell'Oncologia pediatrica dell'OIRM.

Tutto il personale dell'UGI ha collaborato alla stesura del documento fornendo i dati relativi alla storia e all'attività dell'Associazione.

È stato un impegno certamente oneroso ma che ci ha restituito appieno il significato del lavoro di tanti genitori e volontari generosamente dedicati agli scopi dell'UGI.

La stesura di questo documento è stata resa necessaria dalle normative sul Terzo Settore, ma non neghiamo che, come compilatori, ne abbiamo ricavato un'immagine completa ed attuale dell'UGI e siamo felici di poterla offrire a tutti coloro che hanno condiviso e condividono le sue finalità.

Marcella Mondini
Emma Sarlo Postiglione

0.0 Indice

1.0 Presentazione 06
1.1 Lettera del Presidente UGI 07
1.2 Lettera del Direttore S.C. Oncoematologia Pediatrica 08
1.3 Nota metodologica 11

2.0 Associazione 12
2.1 l'Associazione 13
2.2 Missione 16
2.3 Storia 18
2.4 Collaborazioni con le istituzioni 20
2.5 Dimensione geografica e reti 21

3.0 Valori 22
3.1. I Valori dell'UGI 23
3.2 Codice etico 26
3.3 Principi del volontario UGI 29

4.0 Contesto sociosanitario 30
4.1 Il contesto sanitario 31
4.2 Il contesto socio economico 35

5.0 Dimensione sociale 40
5.1 Servizi per i pazienti e le famiglie 41
5.1.1 Assistenza 41
5.1.2 Ospitalità e trasporti 43
5.1.3 Sostegno psicosociale a pazienti e famiglie 50
5.2 Sostegno alla Ricerca e alla Cura 54
5.3 Dimensione ambientale 57

6.0 Stakeholders e reti 58
6.1 I detentori di interesse 59

7.0 Comunicazione e informazione 62
7.1 Comunicazione e informazione 63
7.2 Iniziative UGI 66
7.3 Le feste UGI 69

8.0 Governo e struttura 70
8.1 Assemblea dei soci 71
8.2 Consiglio direttivo 72
8.3 Presidente, Segretario Generale, Tesoriere 73
8.4 Probiviri 73
8.5 Commissione di vigilanza 74
8.6 Comitati statutari 75
8.7 Comitati non statutari 76
8.8 Volontari 77
8.9 Segreterie e personale dipendente 80
8.10 Servizio civile 2016 e 2017 83

9.0 Obiettivi a medio e lungo termine 84
9.1 Volontari 85
9.2 Personale 85
9.3 Accoglienza e servizi 85
9.4 Reinserimento sociale 86
9.5 Cura e Ricerca 87
9.6 Rapporti con i donatori 87
9.7 Comunicazione 87

10.0 Progetti 88
10.1 Progetti 2017 realizzati nel 2018 90
10.2 Progetti 2018 da avviare nel 2019 92
10.2.1 UGI2 90
10.2.2 Assistenza infermieristica domiciliare 101
10.2.3 Sostituzione auto UGI 101
10.2.4 Nuovo sistema informatico 101
10.2.5 Controllo di gestione 101

11.0 Raccolta fondi 102
11.1 5x1000 103
11.2 Bandi 105
11.3 Campagna di Natale 105
11.4 Campagna per il sostegno alla ricerca 106
11.5 Un Dolce per la Vita 106
11.6 Manifestazioni sul territorio 107
11.7 Sponsorizzazione alloggi 107
11.8 Lasciti 107
11.9 Bomboniere 108
11.10 Donazioni 108

12.0 Esercizi sociali e bilancio 110
12.1 Bilancio 2018 111
12.2 La Distribuzione del valore 112
12.3 La destinazione delle risorse 114
12.4 Fondi Raccolti 117
12.5 La gestione patrimoniale 122
12.6 Conclusioni e strategia 124

01

PRESENTAZIONE



1.1 Lettera del Presidente UGI

In qualità di Presidente UGI sono orgoglioso di presentare, a nome di tutto il Consiglio Direttivo, questo Bilancio di Missione.

È stato un anno molto importante in cui sono state concretizzate importanti iniziative sia di tipo organizzativo sia di tipo strutturale. E' in fase programmatica UGI2; tale struttura è fortemente voluta per completare il percorso assistenziale per bambini, adolescenti e le loro famiglie, percorso che muove dalla guarigione fino al pieno reinserimento sociale di chi ha superato questa difficile prova. Questi risultati, ed altri ancora, sono riassunti nel Bilancio e testimoniano non solo la grande vivacità della nostra Associazione, ma anche il credito ed il valore d'immagine di cui godiamo nella Società Civile che ci sostiene. Soci e Volontari col loro lavoro, insieme a privati ed Enti, hanno contribuito a vario titolo alla realizzazione di tutto quanto riteniamo necessario per il miglioramento continuo del nostro impegno assistenziale a fianco dei Medici e del Personale dell'Ospedale Regina Margherita.

A tutti loro e, in particolare alla Prof.ssa Franca Fagioli, va il ringraziamento mio personale e di noi tutti per la grande dedizione ai piccoli pazienti con un lavoro indefesso in cui coniugano la loro straordinaria professionalità e un impegno affettivo che li rende unici.

È una vera eccellenza sanitaria di cui la nostra Regione può andare fiera e, per quanto ci riguarda, confermiamo il nostro impegno per fornire tutto il supporto possibile al fine di abbattere gli ultimi muri che circondano la malattia oncologica pediatrica. Intendiamo così continuare con il sostegno a giovani ricercatori nel loro percorso di crescita personale e professionale, partecipare all'acquisizione di ausili che migliorino l'efficacia delle cure, offrire accoglienza in Casa UGI e contribuire attivamente all'inserimento lavorativo e sociale dei guariti.

Questo è il nostro mandato operativo e mi auguro che il prossimo bilancio di missione possa certificare una serie di successi analoga a quella che viene descritta in questo.

Enrico Pira
Presidente UGI

1.2 Lettera del Direttore S.C. Oncoematologia Pediatrica

È un grande onore per me introdurvi al Bilancio Sociale dell'Associazione UGI, documento che rendiconta con trasparenza e puntualità l'intenso lavoro svolto insieme all'Oncologia Pediatrica dell'Ospedale Infantile Regina Margherita.

Abbiamo fatto importanti passi in avanti nella lotta contro la patologia oncologica dei bambini e degli adolescenti grazie alla realizzazione di progetti grandiosi a valenza scientifica e umanitaria.

Anche quest'anno UGI ha sostenuto molti dei nostri ricercatori impegnati nella ricerca pre-clinica che in particolare si è focalizzata sullo studio e lo sviluppo di nuove terapie con particolare attenzione al campo dell'immunoterapia e delle terapie cellulari.

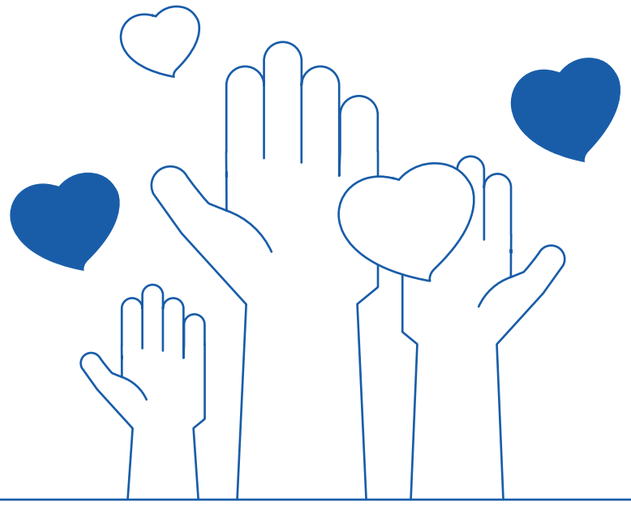
Oltre alla ricerca scientifica, UGI ci ha aiutati a sostenere anche altre parti fondamentali del percorso di cura dei nostri pazienti: la dimensione psicologica, sociale e ambientale offrendo accoglienza e ospitalità alle famiglie più bisognose.

Il mio invito è quello di non fermarsi alla semplice lettura del bilancio, ma di "viverlo" in modo tale da poter apprezzare e condividere il nostro modo di lavorare, la voglia di realizzare progetti concreti con la passione che da sempre ci contraddistingue.

Tante sono le progettualità future che scaturiranno dal lavoro integrato tra l'UGI e l'Ospedale e che riguarderanno le nuove frontiere della ricerca in oncologia pediatrica come le terapie avanzate e progetti innovativi per l'assistenza dei piccoli pazienti come il progetto della domiciliarità.

Un grazie a tutte le persone che collaborano costruttivamente con noi, auspico che nel futuro possiate essere sempre di più perché non ci accontentiamo delle mete raggiunte, ma guardiamo avanti, cercando di raggiungere altri traguardi, garantendo a tutti cura e assistenza ai massimi livelli.

Prof.ssa Franca Fagioli





1.3 Nota metodologica

L'Associazione UGI - Unione Genitori Italiani contro il tumore dei bambini, pubblica per la prima volta il Bilancio di Missione con l'intento di divulgare le proprie modalità operative, i propri obiettivi e il loro raggiungimento.

Si è seguito il modello standard, suggerito dalla Agenzia per le Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale, allo scopo di migliorare la conoscenza del nostro operato da parte dei sostenitori e rendere oggettivo il perseguimento degli obiettivi statutari e la realizzazione di quanto programmato nell'anno precedente per permetterne una corretta valutazione.

Questo nostro Bilancio rappresenta l'UGI nella sua completezza e quindi rendiconta tutte le attività, sia quelle svolte presso i reparti di cura dell'Ospedale Regina Margherita, che quelle svolte presso la casa di accoglienza Casa UGI, nonché le attività svolte all'esterno delle strutture.

I dati presentati in Bilancio sono stati calcolati sulla base delle risultanze della contabilità generale e dei dati presenti sui nostri archivi informatici relativi ai diversi settori di intervento per la gestione 2018.

02

ASSOCIAZIONE



2.1 L'Associazione

L'Associazione UGI è stata **fondata a Torino l'8 aprile 1980**, ottiene la personalità giuridica il 1° agosto dello stesso anno ed è Onlus di diritto in quanto iscritta nel Registro Regionale del Volontariato dal 24 dicembre 1993. Tutte le cariche istituzionali sono assunte a titolo gratuito. La sede legale è a Torino, Piazza Polonia 94, presso l'ospedale infantile Regina Margherita – Città della Salute e della Scienza.

L'Associazione, consapevole del fatto che la malattia tumorale di un bambino o di un adolescente si riflette anche sulla situazione economica di qualunque famiglia, **eroga da sempre tutti i suoi servizi a titolo gratuito.**

La casa di accoglienza, **Casa UGI**, è ubicata in Corso Unità d'Italia 70, Torino.

DIMENSIONE ATTUALE DELL'ASSOCIAZIONE

ASSISTENZA ECONOMICA

Tutti i servizi sono erogati a titolo gratuito;
sono erogati contributi alle famiglie in difficoltà.

ACCOGLIENZA E ASSISTENZA

- Prima accoglienza in Ospedale al momento della diagnosi;
- accoglienza presso Casa UGI;
- assistenza dei volontari UGI per tutto il percorso di cura.

OSPITALITÀ

- Presso Casa UGI;
- presso strutture gestite da terzi (quando non c'è disponibilità in Casa UGI).

SERVIZI

- Assistenza legge 104, pratiche INPS, permessi di soggiorno per motivi sanitari;
- collaborazioni con i servizi assistenziali del territorio;
- supporto psicologico per pazienti e famiglie;
- accompagnamenti in auto per le famiglie;
- attività ricreative e ludico-didattiche;
- cura di sé per i famigliari presenti:
- Reiki, Shiatsu, parrucchiere.

U.G.I.
Unione Genitori Italiani®
contro il tumore dei bambini
ONLUS

RICERCA E CURA

- Retribuzioni a medici specialisti presso OIRM;
- borse di studio a biologi, psiconcologi, farmacisti presso OIRM;
- acquisto di apparecchiature medicali e arredi ospedalieri.

VOLONTARIATO

- **250 volontari attivi nei vari settori di attività**
- formazione e aggiornamento volontari;
- volontariato aziendale;
- collaborazioni con la facoltà di Scienze della formazione primaria.

RACCOLTA FONDI

- Manifestazioni;
- realizzazione di bomboniere;
- panettoni e colombe;
- un gioiello per UGI (Alessia Costa);
- 5X1000;
- donazioni da privati;
- sponsorizzazioni alloggi di Casa UGI;
- lasciti testamentari.

INFORMAZIONE

- Giornale UGI, sito, Radio UGI, Social;
- rapporti con Stampa, radio e TV

FORMAZIONE SCIENTIFICA

IN COLLABORAZIONE OIRM

- Convegni e seminari

2.2 La Missione

La Missione di UGI è ben indicata nel nostro Statuto che recita:

"Scopo dell'Associazione è promuovere e sostenere ogni possibile iniziativa volta a migliorare l'assistenza medica e sociale dei bambini e degli adolescenti affetti da tumore e stimolare e potenziare la ricerca scientifica in tale campo."

Operando nei settori:

ASSISTENZIALE
A favore dei malati e delle loro famiglie per migliorarne le condizioni di vita durante tutto il periodo di malattia.

SCIENTIFICO
Operando per la promozione delle attività di prevenzione e cura.

OSPEDALIERO
Fornendo personale volontario per l'assistenza e utilizzando risorse proprie per l'integrazione del personale nei reparti di cura.

EDUCATIVO
Promuovendo attività a favore del personale della scuola, degli alunni e dei loro genitori.

INFORMATIVO
Contribuendo alla conoscenza e alla diffusione delle problematiche sociali e terapeutiche della malattia oncologica pediatrica.

IN TERAPIA

Attività ludiche, laboratori e scolarizzazione.

FUORI TERAPIA

Reinserimento sociale, scolastico ed eventualmente lavorativo.



PER TUTTA LA VITA

Progetto off-therapy con sostegno all'assistenza medico-specialistica per guariti da tumore pediatrico



- Sostegno alla cura e alla ricerca
- Sostegno socio economico e servizi alle famiglie
- Ospitalità
- Informazione (sensibilizzazione e informazione sulla malattia oncologica pediatrica).

2.3 La Storia

1980

L'**Associazione nasce a Torino** per iniziativa di un gruppo di genitori di bambini malati di tumore in terapia presso l'ospedale infantile Regina Margherita nel reparto di Oncologia pediatrica diretto dal Prof. Enrico Madon. Inizialmente l'attività dell'Associazione è stata rivolta all'assistenza in ospedale per l'intrattenimento ludico e didattico dei bambini e il supporto morale e pratico delle famiglie; questa ancora oggi è la principale attività dei volontari.

1981

L'Associazione assegna le **prime borse di studio** per medici e psicologi allo scopo di migliorare l'assistenza nei reparti.

1983

Nasce il **Comitato Assistenza** tramite il quale vengono erogati contributi alle famiglie ed aiuti per gli alloggi dei fuori sede.

1989

UGI eroga un contributo economico per l'**apertura del Centro Trapianti.**

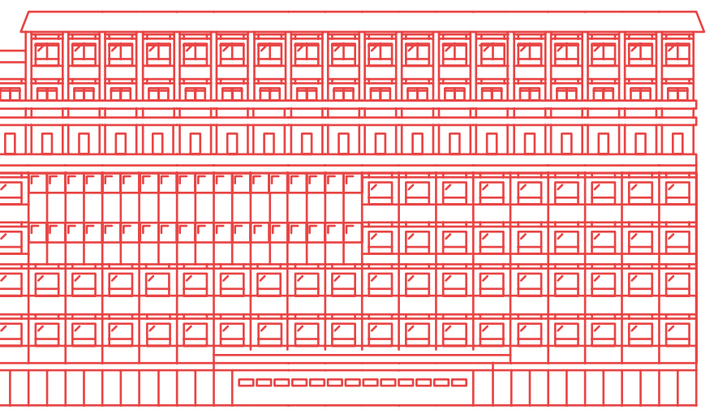
1980 — 1990 — 2000 — 2010

1992

Vengono formati **volontari specializzati nell'assistenza domiciliare e scolastica.**

1993

UGI promuove l'**istituzione della Scuola Media di primo grado** statale in ospedale.



1995

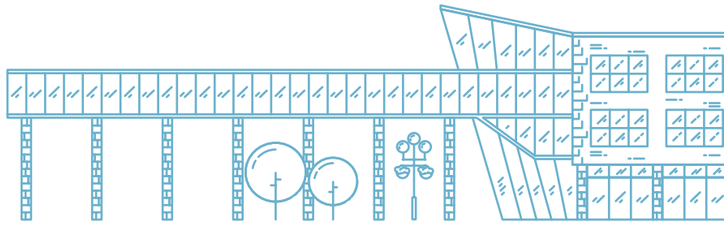
L'UGI investe nella **formazione informatica dei volontari.**

1999

L'UGI acquista la **Risonanza Magnetica Nucleare** per l'Ospedale Infantile Regina Margherita.

2000

Progetto Scuola Superiore Ospedaliera in collaborazione con la Direzione regionale del MIUR e tre Istituti Superiori (il Liceo Regina Margherita e l'Istituto Tecnico Arduino di Torino, l'Istituto Tecnico Marro di Moncalieri).



2003/2005

Nascono le sezioni UGI di Novara, Vercelli e, in seguito, Ivrea.

2006

Inaugurazione della **casa di accoglienza, Casa Ugi,** presso la ex stazione della monorotaia di Italia '61.

2007

Accordo con l'università di Torino, facoltà di **Scienze della Formazione Primaria**, per il tirocinio degli studenti presso Casa UGI.

2008

Inizia l'attività di sostegno al **Servizio di sorveglianza della salute degli adulti guariti da tumore pediatrico.**

2014

Progetto adolescenti: apertura **sala adolescenti in Casa UGI** e avviamento di attività mirate al reinserimento sociale.

2010

Trentennale UGI: presentazione del **"Progetto Ponte"** per il reinserimento sociale, scolastico e lavorativo dei bambini e degli adolescenti guariti da tumore pediatrico.

2016

Nasce il progetto per la nuova struttura **UGI2** dedicata ad attività a favore della riabilitazione e inclusione sociale dei bambini e ragazzi in terapia e guariti, a sostegno delle famiglie, per la formazione e l'aggiornamento dei volontari.**UGI per l'ambiente**: inaugurazione dell'**impianto fotovoltaico** per Casa UGI.

2017

l'Associazione promuove una **ricerca sui cambiamenti sociali ed i nuovi bisogni delle famiglie.**

2018

Inaugurazione di **Radio UGI.** Acquisto dei nuovi locali per **UGI2**.





2.4 Collaborazione con le Istituzioni

L'Associazione ha sempre lavorato in modo attivo e trasparente con tutte le Istituzioni con cui nel tempo ha stabilito rapporti di collaborazione.

L'UGI agisce all'interno dell'ospedale infantile Regina Margherita – Città della Salute e della Scienza di Torino - in cui ha la sede legale ed operativa, in contatto permanente con il Direttore dei reparti di Oncoematologia e tutti i suoi collaboratori.

L'UGI collabora con il Comune e con la Circoscrizione 8, con la città Metropolitana, con la Regione, con il MIUR (Ministero Istruzione Università e Ricerca), il Ministero della salute, AGENAS (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali).

L'UGI è sostenuta nella propria azione dal Comando dei Carabinieri, della Guardia di Finanza e dalla Polizia di Stato.

2.5 Dimensione geografica e reti

L'Associazione ha sede a Torino ed ha sezioni autonome a Ivrea e Novara, ma accoglie bambini e famiglie provenienti da tutte le regioni italiane e da molti paesi esteri, in particolare Romania, Albania, Ucraina, Marocco, Venezuela.

L'UGI è membro attivo di F.I.A.G.O.P. (Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica) che a sua volta è membro della C.C.I. (Childhood Cancer International).

03

VALORI



3.1 I valori dell'UGI

SOLIDARIETÀ

L'Associazione è nata dalla volontà di un gruppo di genitori di bambini malati di tumore di sostenere altri genitori che si trovavano ad affrontare il loro stesso percorso. Dall'esperienza e dalla consapevolezza dei bisogni sono nate le iniziative ed i servizi erogati dall'UGI.

GRATUITÀ

UGI, nella consapevolezza che la malattia tumorale di un bambino o di un adolescente si riflette anche sulla condizione economica della famiglia, eroga tutti i suoi servizi a titolo gratuito. Il protrarsi, anche di anni, delle terapie con la conseguente prolungata assenza dal lavoro di almeno uno dei genitori e la necessità di spostamenti dalla propria residenza al Centro di Cura causano un impegno economico imprevisto e gravoso per tutte le famiglie, qualunque sia la loro condizione sociale.

RISPETTO

Tutti coloro che operano a nome dell'Associazione sono tenuti ad agire sempre nel rispetto delle diversità di provenienza, cultura, religione, situazione socio-economica e psicologica dei propri assistiti. I volontari dell'Associazione devono saper accostare le famiglie con un atteggiamento di apertura e accoglienza.

ADEGUATEZZA

L'Associazione intende adeguare il proprio operato al mutare dei contesti in cui agisce. Con il cambiare della società, delle terapie, dei bisogni delle famiglie cambia la propria modalità di azione e di offerta di servizi.

L'Associazione intende calibrare con attenzione, avvalendosi anche del sostegno professionale dell'assistente sociale e delle psicologhe, i propri interventi alle effettive necessità dei propri assistiti.

L'Associazione intende adeguare i propri interventi presso il Centro di Cura in modo che siano sempre compatibili con l'attività dei reparti e con la situazione dei singoli pazienti.

OCULATEZZA

L'Associazione gestisce il proprio patrimonio ponendo grande attenzione al principio di complementarietà con quanto già erogato da enti pubblici e da altre associazioni presenti sul territorio.

Altrettanta oculatezza viene impiegata nella gestione patrimoniale in coerenza con la missione, con il mantenimento del valore nel tempo e con la capacità di produrre benefici nel lungo termine.

Al principio di oculatezza risponde anche l'accurata gestione degli immobili e delle attrezzature in dotazione.

CORRETTEZZA

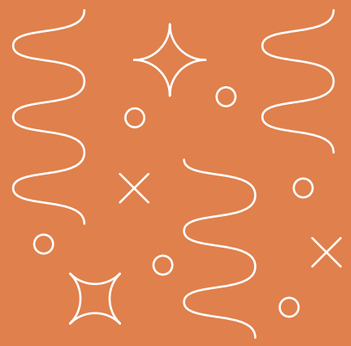
Alla massima correttezza è improntato il rapporto dell'Associazione con l'Oncoematologia Pediatrica dell'OIRM, agendo in assoluta collaborazione e rispettando le competenze di ciascuno.

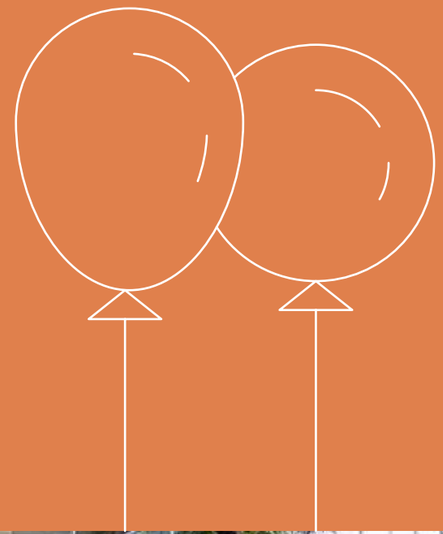
L'Associazione si rapporta con le Istituzioni del territorio e nazionali con rispetto, trasparenza e spirito di collaborazione indipendentemente dalle appartenenze politiche.

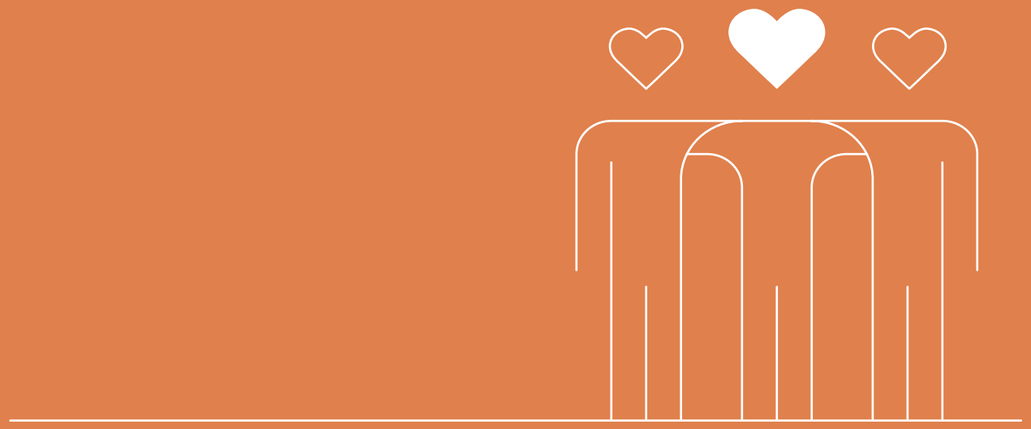
L'Associazione si comporta con la massima correttezza nei confronti dei propri dipendenti rispettandone le capacità e le competenze, onorando i contratti di lavoro e rispondendo alle necessità di ciascuno.

L'Associazione, chiedendo ai volontari che operano in suo nome il rispetto dei propri principi e regolamenti, agisce nei loro confronti nella massima considerazione delle loro capacità e dei loro bisogni.

L'Associazione si comporta con la massima correttezza nei confronti dei propri fornitori pagando le fatture dei servizi e dei beni acquistati con estrema puntualità.









3.2 Il codice etico dell'associazione UGI

Ai Valori dell'UGI è ispirato il Codice Etico cui hanno l'obbligo di uniformarsi tutti coloro che fanno parte dell'Associazione e chiunque collabori a qualunque titolo.

Cos'è il Codice Etico?

Il Codice Etico è uno strumento che precisa i diritti, i doveri e le responsabilità di tutti coloro che operano nell'ambito dell'Associazione e definisce quei valori di onestà, lealtà e correttezza che sono basilari per l'affidabilità e la credibilità che da sempre la caratterizzano.

Principi guida

Ogni membro dell'Associazione è tenuto a rispettare le leggi dello Stato e la Dichiarazione dei Diritti dell'Uomo. Il mancato rispetto può determinare l'esclusione dalle attività.

AUTONOMIA

UGI è **autonoma** rispetto a condizionamenti di carattere economico, politico, religioso, sociale che ne pregiudichino l'indipendenza e mantiene sempre relazioni costruttive con i rappresentanti delle Istituzioni.

IMPARZIALITÀ

Nei rapporti con malati, famiglie e volontari, UGI non fa **nessuna discriminazione** di genere, razza, religione, provenienza e condizione economica. Ogni volontario deve impegnarsi a non instaurare rapporti privilegiati con bambini, ragazzi e famiglie operando solo a nome e per conto dell'Associazione.

RISPETTO

Tutti i membri dell'Associazione, a seconda delle funzioni che ciascuno ricopre, devono operare nel **rispetto reciproco**. Si deve rispetto anche alle strutture e ai beni dell'UGI nella consapevolezza che sono finalizzati all'espletamento delle attività dell'Associazione.

GRATUITÀ

Ogni volontario mette a disposizione dell'UGI il proprio tempo e il proprio impegno a titolo **gratuito** senza ricercare alcun tipo di vantaggio personale. Laddove si possano configurare situazioni di potenziali conflitti di interesse è fatto obbligo di informarne il Consiglio Direttivo.



TUTELA DELLE INFORMAZIONI E RISERVATEZZA

È fondamentale l'**assoluta riservatezza** che tutti i membri di UGI devono rispettare nei rapporti con i malati, le famiglie, gli operatori ospedalieri e tutti coloro con cui vengono a contatto nell'espletamento dei loro compiti. Tutti i componenti dell'Associazione (personale, volontari e collaboratori) **devono garantire la corretta conservazione e utilizzazione delle informazioni personali ed aziendali a cui hanno accesso, nel rispetto delle leggi sulla privacy e della dignità delle persone.** In particolare non è consentito pubblicare e/o commentare sui propri profili personali nei social network, informazioni relative ad avvenimenti e immagini dei reparti di cura, di Casa UGI, di UGI2 o di qualunque situazione in cui si trovino ad operare, a tutela della privacy di malati, famiglie, personale sanitario e membri UGI, pena l'esclusione dall'Associazione.

TRASPARENZA

UGI garantisce a tutti i detentori di interesse l'accesso a tutte le informazioni relative alla sua attività diffondendole sul proprio sito web e sui social network .

UGI diffonde a tutti i soci quelle decisioni del Consiglio Direttivo che abbiano particolare rilevanza per la vita associativa.

Le risorse economiche necessarie al funzionamento dell'Associazione devono essere raccolte in maniera trasparente secondo l'interesse esclusivo di UGI e mai a vantaggio personale o di terzi. Tutte le risorse devono essere utilizzate secondo i criteri della buona gestione coerentemente con le indicazioni dello Statuto e della Missione dell'Associazione. Qualora i donatori abbiano indicato una specifica finalità questa dovrà essere rispettata.

RAPPORTI CON I DONATORI

UGI esclude quei finanziatori che potrebbero condizionare l'autonomia dell'Associazione o per i quali sia stato accertato il coinvolgimento in situazioni eticamente riprovevoli o comunque in contrasto con i valori promossi dall'Associazione.

I donatori, dietro esplicita richiesta e a seguito di approvazione, possono fregiarsi del logo di UGI nel rispetto dell'immagine dell'Associazione.

RAPPORTI CON GLI ORGANI DI STAMPA

UGI mantiene i rapporti con gli Organi di Stampa e di Comunicazione di massa esclusivamente attraverso i propri responsabili a ciò delegati. Questi devono operare con correttezza e **trasparenza** rispettando la politica di comunicazione stabilita dagli organi direttivi dell'Associazione. In ogni caso la comunicazione deve essere veritiera, non aggressiva, rispettosa dei diritti e della dignità della persona. **Non è ammessa la spettacolarizzazione dei casi o lo sfruttamento del dolore.**

MOTIVAZIONE

In considerazione della delicatezza dell'ambito in cui opera UGI, gli organi direttivi, il personale e i volontari devono tutti essere **fortemente motivati e dotati di grande equilibrio** per superare le inevitabili difficoltà che incontreranno nel loro lavoro. Quando necessario, l'Associazione mette a loro disposizione adeguata assistenza psicologica.

PROFESSIONALITA' FORMAZIONE E CRESCITA CONTINUA

I membri del Consiglio Direttivo devono collaborare avendo ben chiara la missione dell'Associazione e adeguando le proprie azioni alle necessità gestionali. Il personale deve operare in **spirito di collaborazione e reciproco rispetto** con l'eventuale supervisione di uno psicologo. È cura dell'Associazione la crescita professionale dei propri dipendenti. Chi intende prestare servizio nell'Associazione come volontario deve uniformare la propria azione al Regolamento dei Volontari UGI, partecipare al percorso formativo di base e frequentare gli incontri di sostegno e formazione permanente per tutta la durata del servizio allo scopo di assicurare la professionalità dei propri interventi.

3.3 I principi del Volontariato UGI

GRATUITÀ

I volontari UGI operano esclusivamente a titolo gratuito per loro libera e consapevole scelta donando il proprio tempo e le proprie capacità per le finalità dell'Associazione.

QUALITÀ

I volontari UGI sono tenuti a mantenere sempre elevata la qualità del servizio prestato aggiornando le proprie competenze nel rispetto della particolare utenza a cui si accostano.

ACCOGLIENZA E CAPACITA' DI ASCOLTO

I volontari UGI devono essere in grado di accogliere non solo le persone ma anche i loro bisogni nel rispetto delle diverse provenienze, situazioni sociali e culturali ed ascoltare con umiltà senza mai giudicare.

PARITÀ

Tutti i volontari UGI sono eguali nei loro diversi ruoli a sostegno delle attività dell'Associazione, debbono quindi collaborare con rispetto su un piano di parità e reciproco sostegno.



04

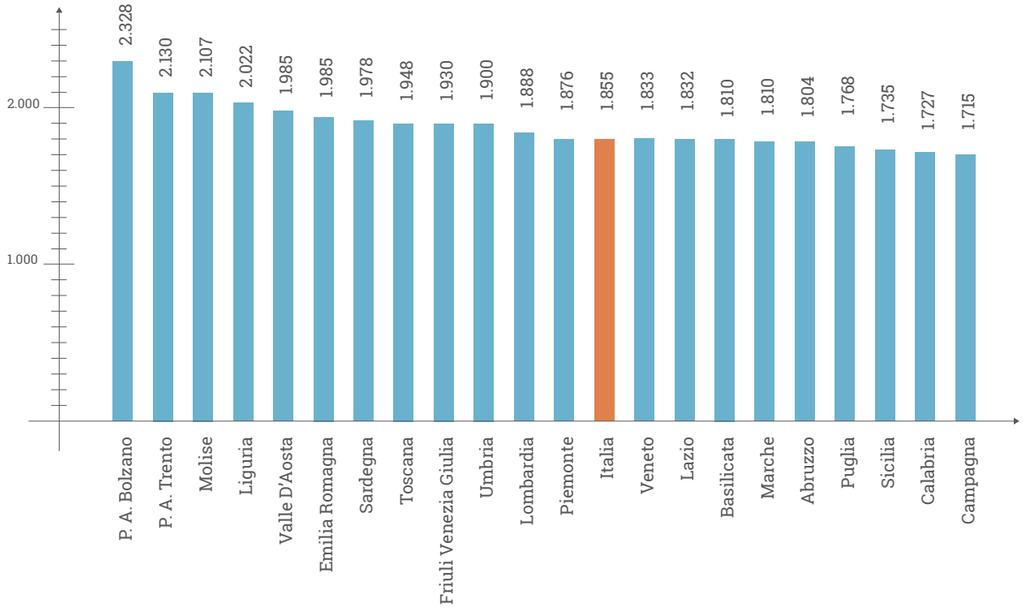
CONTESTO SOCIOSANITARIO



4.1 Il contesto sanitario

LA SANITÀ

Sono ormai molti anni che la spesa per la sanità regionale è stata posta sotto rigido controllo per rientrare nei parametri stabiliti. Come evidenziato dai grafici, la spesa sanitaria pro capite in Piemonte è allineata alla media nazionale ma l'azione di rientro ha richiesto un blocco prolungato delle assunzioni di personale in tutti i settori della sanità. UGI ha ritenuto proprio compito sostenere l'attività del Centro di Cura e la qualità delle prestazioni a favore dei bambini e dei ragazzi in terapia oncologica.



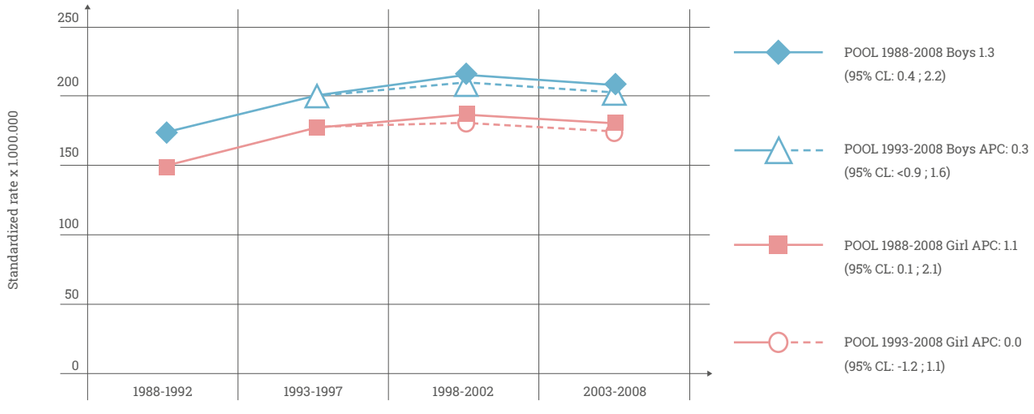
SPESA SANITARIA PUBBLICA PRO CAPITE DELLE REGIONI (EURO) 2016.
Fonte: The european House - Ambrosetti su dati Ragioneria Generale dello Stato 2017

RISULTATI DELLA RICERCA E DELLE CURE - I GUARITI

Ad oggi sono circa 1380 e 780 rispettivamente i bambini e gli adolescenti che ogni anno in Italia si ammalano di tumore maligno. L'andamento dell'incidenza, in aumento fino a metà anni Novanta, risulta da allora pressoché stazionario (Fig. 1) Le patologie più frequenti nei bambini (0-14 anni) sono le leucemie, seguite da tumori cerebrali, linfomi, neuroblastomi, sarcomi, tumori ossei e renali; negli adolescenti (15-19 anni) i linfomi di Hodgkin, seguiti da carcinomi della tiroide, leucemie, tumori a cellule germinali, linfomi non-Hodgkin, melanomi, tumori cerebrali, sarcomi delle parti molli, tumori ossei, tumori renali e tumori epatici (Fig.2). Grazie alla ricerca biologica e clinica e all'uso di protocolli cooperativi nazionali ed internazionali sempre più efficaci, la probabilità di guarigione in oncoematologia pediatrica che negli anni '70 era inferiore al 40% supera attualmente l'80%. La cura della Leucemia Linfoblastica Acuta (LLA) ne è esempio paradigmatico in quanto rappresenta uno dei più importanti successi della ricerca scientifica medica. La LLA è la neoplasia nettamente più frequente in età pediatrica (33% del totale dei casi annui), la leucemia linfoblastica acuta costituisce l'80% dei casi di leucemie acute con circa 400 nuove diagnosi/anno nella fascia 0-17 anni in Italia (incidenza complessiva di 36,7 casi per milione di soggetti di età inferiore ai 20 anni.

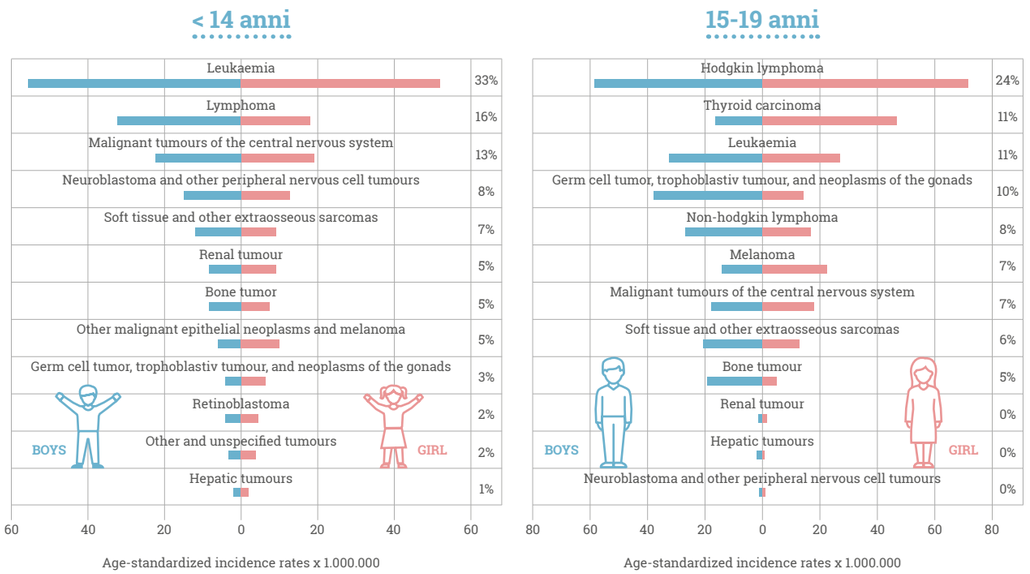
La cura di questa patologia rappresenta oggi un importante esempio di successo della ricerca scientifica: una storia iniziata oltre 50 anni fa, quando la probabilità di guarigione dei bambini era inferiore al 10% e che invece oggi supera l'85% (Fig. 3).

Fig. 1



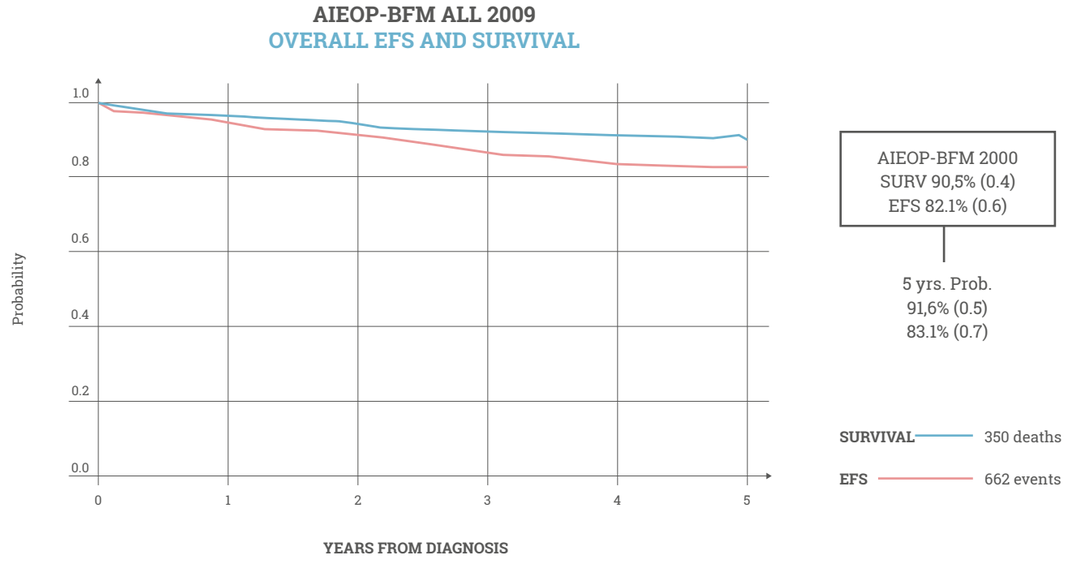
Fonte AIRTUM 2012

Fig. 2



Fonte AIRTUM 2012

Fig. 3



Fonte AIEOP

La **Struttura Complessa di Oncologia Pediatrica** è una delle strutture di eccellenza del Presidio Infantile Regina Margherita, AOU Città della Salute e della Scienza Torino.

La Struttura è infatti Centro di Riferimento Regionale e Interregionale del Piemonte e della Valle d'Aosta per la patologia oncologica in età pediatrica (0-18 anni) e accoglie pazienti affetti da patologia oncologica o patologia ematologica avviata al trapianto di cellule staminali ematopoietiche (circa 150 nuove diagnosi all'anno). Presso il reparto vengono effettuati in media circa 850/900 ricoveri ogni anno con 7.500 notti di ospedalizzazione.

I pazienti provengono sia dalla regione Piemonte che dalle altre Regioni italiane e negli ultimi anni, grazie a convenzioni sanitarie fra l'Italia e i paesi d'origine, giungono numerosi pazienti dal Venezuela e dall'Est Europa (Ucraina, Kyrghistan, ...).

Il numero dei guariti da tumore pediatrico è in continuo aumento grazie al progressivo miglioramento dei protocolli terapeutici utilizzati per le patologie neoplastiche in età pediatrica ed adolescenziale. Nel 2000 le stime dicevano che un giovane adulto su 900 di età compresa tra i 16 e i 34 anni era un guarito da tumore pediatrico; oggi si parla di un guarito ogni 450 giovani adulti. Si stima che attualmente in Europa ci siano 300-500.000 guariti (>44.000 in Italia). Il rischio di guarire un bambino dal tumore e farne un adulto con malattia cronica deve essere quindi tenuto costantemente presente in quanto la somministrazione di trattamenti che interferiscono sulla crescita cellulare avviene in un periodo importante della vita quale quello dell'accrescimento.

Nella pianificazione terapeutica di ogni neoplasia infantile deve sempre essere pertanto tenuta in considerazione la valutazione della tossicità tardiva e, per quanto possibile, la guarigione dovrà essere raggiunta limitando i danni oggi riconoscibili. A questo concetto è strettamente collegato quello della valutazione della qualità di vita legata al programma di cura per quel paziente con quella data neoplasia.

La frequenza, la gravità, la natura, il tempo di comparsa del danno dipendono da vari fattori: l'età del paziente alla diagnosi di tumore, la localizzazione e le dimensioni del tumore primitivo, la sua estensione, l'intensità del trattamento locale, il tipo di terapia adiuvante, lo stato psicologico del bambino, lo stato socio-culturale della famiglia. Questi danni possono essere relativi alla riduzione dell'accrescimento di un distretto corporeo o della funzione di un dato organo, a compromissione psico-intellettiva, ad alterazioni della funzionalità endocrina, alla perdita della fertilità o all'insorgenza di secondi tumori.

Il nostro obiettivo, condiviso a livello nazionale ed internazionale è quindi quello di perfezionare i piani di cura, aumentando il numero dei guariti, ridurre il numero delle ricadute, migliorare le terapie di salvataggio, riconoscere i fattori prognostici di tipo clinico e biologico e i possibili target terapeutici, fornire un adeguato e continuo follow-up, programmare la terapia di riabilitazione e prevenire, riconoscere e trattare le sequele iatrogene.

4.2 Il contesto socioeconomico

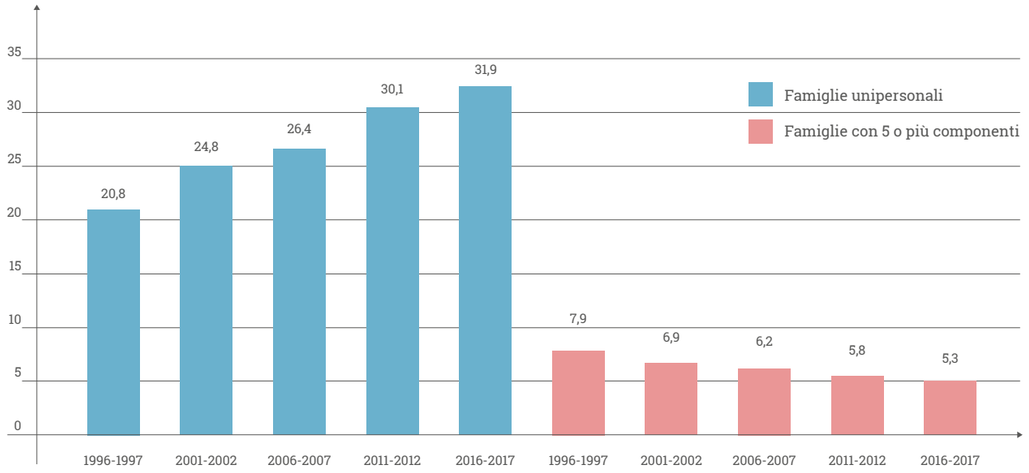
LA FAMIGLIA.

Negli ultimi anni si è verificato un cambiamento della struttura della famiglia con conseguenti difficoltà nella gestione di un bambino/ragazzo che deve essere sottoposto a terapie molto prolungate nel tempo e particolarmente invasive. Sono frequenti i casi in cui un genitore rimane da solo a gestire il periodo di terapie del proprio figlio.

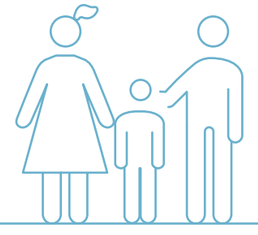
"A livello internazionale l'Italia risulta essere sempre uno dei paesi con la nuzialità più bassa, infatti solo il Portogallo (3,1 per mille), Lussemburgo e Slovenia (3,2 per mille), hanno un quoziente di nuzialità inferiore a quello italiano. Le separazioni legali passano da 91.706 del 2015 a 99.611 del 2016 (....). Sono progressivamente aumentate le famiglie unipersonali (dal 20,8 per cento al 31,9 per cento) e si sono gradualmente ridotte le famiglie di cinque o più componenti (dal 7,9 per cento al 5,3 per cento)."

FAMIGLIE UNIPERSONALI E CON 5 O PIÙ COMPONENTI

Medie 1996-1997, 2001-2002, 2006-2007, 2011-2012 e 2016-2017 (a); per 100 famiglie



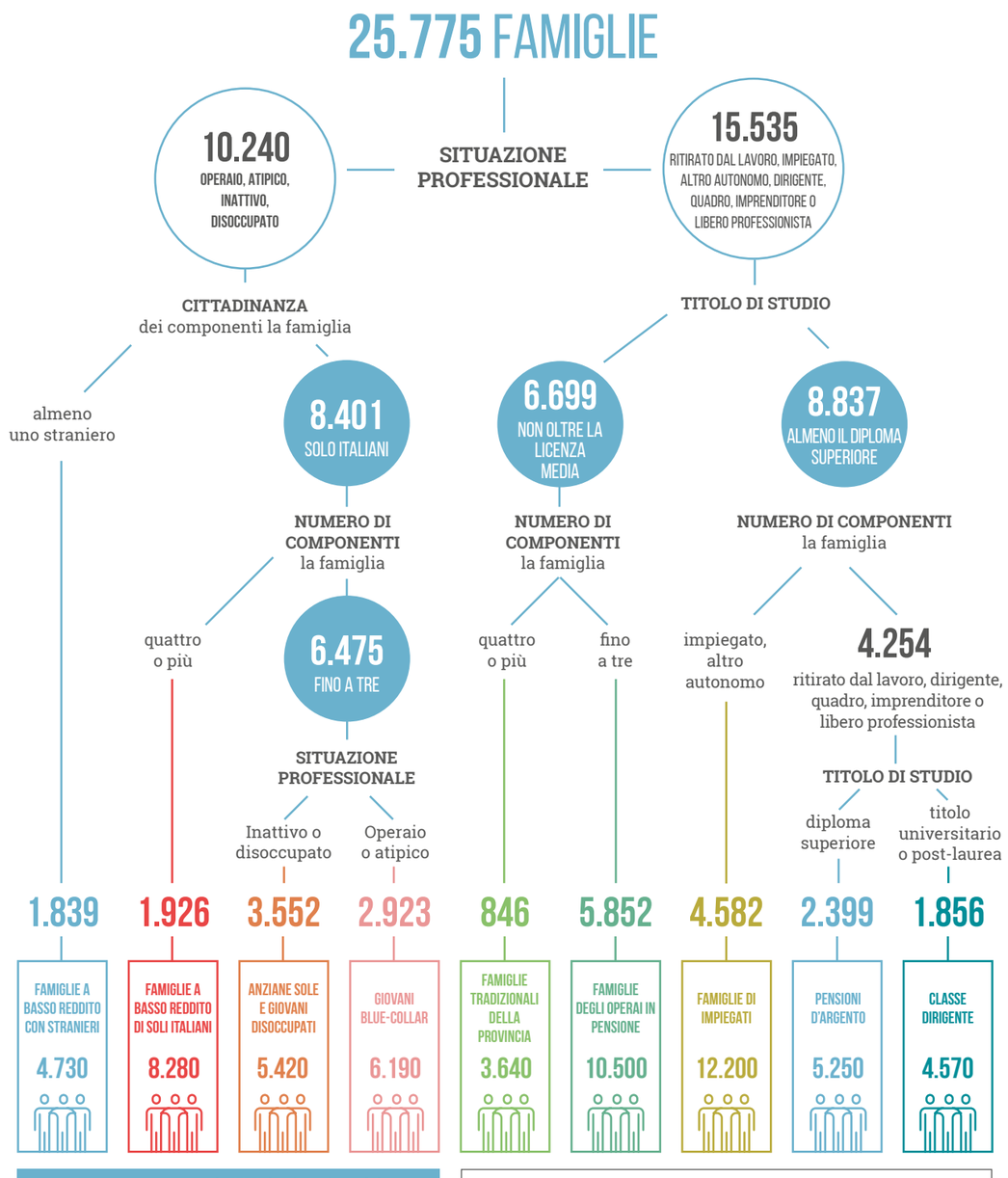
FONTE: ISTAT, INDAGINE MULTISCOPO "ASPETTI DELLA VITA QUOTIDIANA" (R)(A)
Fino al 2003 l'indagine è stata condotta nel mese di novembre. Nel 2004 l'indagine non è stata effettuata e a partire dal 2005 viene effettuata nel mese di febbraio. Gli indicatori relativi agli anni 2011-2014 sono stati aggiornati in conseguenza del ricalcolo della popolazione in base ai dati del censimento 2011



IL LAVORO.

La precarietà del lavoro rende le famiglie più povere e insicure. Per chi non ha un contratto a tempo indeterminato è indubbiamente più difficile gestire le assenze per seguire le terapie dei figli, per chi lavora in proprio tale impegno può significare la riduzione della propria attività, in entrambi i casi aumentano le difficoltà economiche.

ALBERO DI CLASSIFICAZIONE DELLE FAMIGLIE PER GRUPPO SOCIALE (valori in migliaia)



Fonte: Istat rapporto annuale 2018, la situazione del paese.

NUMERO DI PERSONE CHE COMPONGONO CIASCUN GRUPPO SOCIALE

Tasso di occupazione 15-64 anni e occupati 15 anni e più per principali caratteristiche

Anni 2016 e 2017 (valori percentuali e variazioni in punti percentuali, valori assoluti in migliaia, variazioni assolute e percentuali)

CARATTERISTICHE	Tasso occupazione (15-64 anni)		Occupati (15 anni e più)		
	Valori 2017	Variazioni in punti % 2016-2017	Valori 2017	Variazioni 2016-2017 Assolute	Variazioni 2016-2017 %
SESSO					
Maschi	67,1	0,6	13.349	116	0,9
Femmine	48,9	0,8	9.674	149	1,6
RIPARTIZIONE GEOGRAFICA					
Nord	66,7	0,8	11.970	139	1,2
Nord-ovest	*66,2*	*0,8*	*6.876*	*74*	*1,1*
Nord-est	*67,4*	*0,8*	*5.094*	*65*	*1,3*
Centro	62,8	0,7	4.931	55	1,1
Mezzogiorno	44,0	0,6	6.122	71	1,2
CITTADINANZA					
Italiana	57,7	0,7	20.600	243	1,2
Straniera	60,6	1,1	2.423	22	0,9
TITOLO DI STUDIO					
Fino a licenza media	43,5	0,5	7.214	-60	-0,8
Diploma	64,1	0,3	10.653	14	0,1
Laurea o oltre	78,3	0,7	5.156	311	6,4
CLASSE DI ETÀ					
15-34 anni	40,6	0,7	5.096	45	0,9
35-49 anni	73,0	0,6	9.814	-124	-1,2
50 anni e oltre	59,2	0,7	8.113	344	4,4
ITALIA	**58,0**	**0,7**	**23.023**	**265**	**1,2**
UE	**67,6**	**1,0**	**227.631**	**3.345**	**1,5**
UEM	**66,4**	**1,0**	**148.318**	**2.152**	**1,5**

Fonte: Istat rapporto annuale 2018, la situazione del paese. Rilevazione sulle forze di lavoro; Eurostat, Labour force survey

Tasso di disoccupazione e di mancata partecipazione, disoccupati e forze lavoro potenziali per principali caratteristiche

Anni 2016 e 2017 (valori percentuali, valori assoluti in migliaia, variazioni assolute e percentuali)

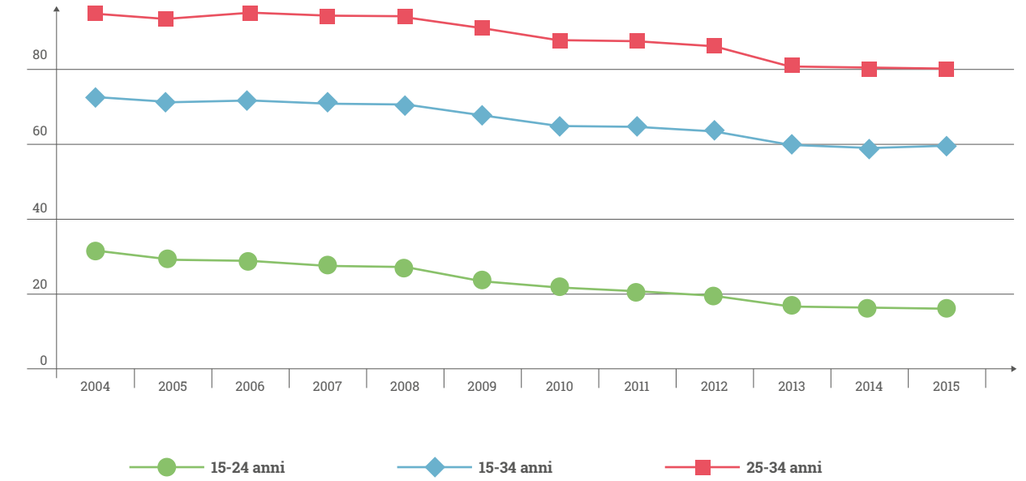
CARATTERISTICHE	Tasso di disoccupazione 15 anni e più		Tasso di mancata partecipazione 15-74 anni (a)		Disoccupati 15-74 anni			Forze lavoro potenziali 15-74 anni		
	2017	Variazioni 2016-2017	2017	Variazioni 2016-2017	2017 Valori	Variazioni 2016-2017 Ass.	%	2017 Valori	Variazioni 2016-2017 Ass.	%
SESSO										
Maschi	10,3	-0,6	17,3	-0,9	1.539	-78	-4,8	1.297	-67	-4,9
Femmine	12,4	-0,4	24,5	-1,4	1.368	-27	-2,0	1.834	-147	-7,4
RIPARTIZIONE GEOGRAFICA										
Nord	6,9	-0,6	11,6	-0,9	892	-77	-8,0	728	-33	-4,3
Nord-ovest	*7,4*	*-0,7*	*12,3*	*-1,0*	*551*	*-52*	*-8,6*	*430*	*-22*	*4,8*
Nord-est	*6,3*	*-0,5*	*10,7*	*-0,8*	*340*	*-25*	*-6,8*	*297*	*-11*	*-3,5*
Centro	10,0	-0,4	16,4	-0,9	547	-21	-3,7	440	-27	-5,8
Mezzogiorno	19,4	-0,3	35,6	-1,4	1.469	-7	-0,5	1.963	-153	-7,2
CITTADINANZA										
Italiana	10,8	-0,4	20,3	-1,1	2.501	-74	-2,9	2.822	-188	-6,3
Straniera	14,3	-1,0	22,3	-1,6	406	-31	-7,1	309	-25	-7,4
TITOLO DI STUDIO										
Fino a licenza media	15,4	-0,2	28,7	-1,1	1.317	-26	2,0	1.617	-156	-8,8
Diploma	10,4	-0,6	18,5	-0,9	1.241	-79	-6,0	1.219	-58	-4,5
Laurea o oltre	6,7	-0,4	11,7	-0,8	379	-3	-0,9	342	-5	-1,4
CLASSE DI ETÀ										
15-34 anni	21,2	-1,3	32,8	-1,9	1.372	-95	-6,5	1.167	-101	-7,9
35-49 anni	9,2	-0,3	17,3	-0,9	996	-48	-4,6	1.109	-105	-8,7
50 anni e oltre	6,2	0,2	14,6	-0,3	539	38	7,6	855	-7	-0,8
ITALIA	**11,2**	**-0,5**	**20,5**	**-1,1**	**2.907**	**-105**	**-3,5**	**3.131**	**-213**	**-6,4**
UE	**7,6**	**-1,0**	**10,6**	**-1,1**	**18.779**	**-2.161**	**-10,3**	**10.523**	**-635**	**-5,7**
UEM	**9,1**	**-0,9**	**12,4**	**-1,1**	**14.745**	**-1.514**	**-9,3**	**7.946**	**-311**	**-3,8**

Fonte: Istat rapporto annuale 2018, la situazione del paese. Rilevazione sulle forze di lavoro; Eurostat, Labour force survey(a) Il tasso di mancata partecipazione comprende al numeratore, oltre ai disoccupati, gli inattivi che non cercano lavoro ma sarebbero disponibili a lavorare, e al denominatore questi ultimi e le forze di lavoro (occupati più disoccupati)



Tasso di occupazione dei giovani di 15-34 anni per classi di età

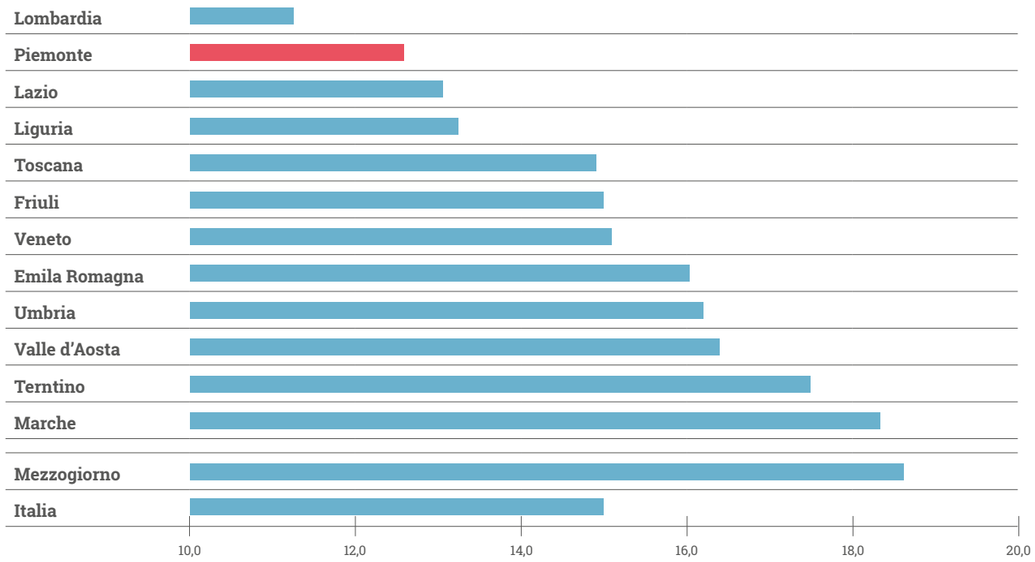
Anni 2004-2015, valori percentuali



Fonte: Istat rapporto annuale 2018, la situazione del paese. Rilevazione sulle forze di lavoro

Italia - Lavoratori dipendenti

Occupazione a tempo determinato. Incidenza nel 2017 per area territoriale



Fonte: Istat rapporto annuale 2018, la situazione del paese. Elaborazione Regione Piemonte - Settore politiche del lavoro.

05

DIMENSIONE SOCIALE



L'attività di UGI ha un elevato impatto sociale in quanto si occupa di assistenza, accoglienza e ospitalità, sostegno alla ricerca e alla cura, formazione ed informazione per promuovere ogni azione rivolta al miglioramento delle cure e della situazione sociale dei bambini e degli adolescenti ammalati di tumore.

5.1 Servizi per i pazienti e le famiglie

5.1.1 ASSISTENZA

La malattia oncologica in età pediatrica è un evento destabilizzante per tutto il nucleo famigliare sotto molti punti di vista: psicologico, organizzativo ed economico. L'Associazione vuole essere a disposizione dei pazienti e delle loro famiglie fin dal primo ingresso in ospedale per tutta la durata delle terapie e ne accompagna l'off-therapy. A tale scopo sono attivati numerosi servizi.

SERVIZIO DI PRIMA ACCOGLIENZA

A seguito della comunicazione di diagnosi oncologica, volontari UGI, appositamente formati, informano la famiglia di quanto l'Associazione è in grado di mettere a loro disposizione.

ASSISTENZA NEI REPARTI DI CURA

I volontari di reparto svolgono attività ludiche con i bambini ricoverati e supportano i genitori durante la **degenza mettendosi a disposizione per qualsiasi necessità; facilitano l'attività dei professionisti che prestano la loro opera** nei laboratori ludico-didattici e ne organizzano e coordinano gli interventi. Sono attive collaborazioni con la LIPU, con la Cooperativa Il Margine per il progetto Verde UGI, con gli informatici della NTT Data Italia per la programmazione di videogiochi, con la Thun per laboratori di ceramica, con tecnici e giornalisti per Radio UGI, con l'Associazione Kids Kicking Cancer per il karate, con l'Istituto Europeo di Shiatsu per quella attività.

ASSISTENZA SOCIALE

L'UGI dal 2008 ha previsto la figura di un'Assistente Sociale con ruolo di segreteria organizzativa/ assistenza alle famiglie.
Dal 2012 l'**Assistente Sociale UGI** operativamente dipende anche dal Servizio Sociale Aziendale della Città della Salute e della Scienza di Torino ed è dedicata al Dipartimento ad Alta Specializzazione di Oncoematologia Pediatrica.

- È **responsabile dell'accoglienza** di tutte le nuove diagnosi afferenti al Centro di Cura;
- **informa e accompagna tutte le famiglie** durante il percorso di cura, per il disbrigo delle procedure burocratiche **ai fini dell'ottenimento dei diritti della persona,** secondo quanto previsto dalle normative vigenti;
- si occupa **dell'attivazione e messa in rete dei servizi;**
- è **promotrice e valorizzatrice della rete dei Servizi** orientati e necessari al supporto dei nuclei che hanno evidenziato fragilità in ambito economico-sociale;
- è l'**Assistente Sociale referente per il Presidio Regina Margherita** all'interno della Rete Oncologica del Piemonte e Valle d'Aosta;
- è l'**Assistente Sociale referente per il C.A.S.** (Centro Accoglienza Servizi) del Dipartimento di Oncoematologia Pediatrica.

Pratiche espletate per le famiglie straniere: 17 famiglie seguite nel 2017 e 22 nel 2018

GESTIONE DEL COMITATO ASSISTENZA

L'UGI fin dalla sua fondazione si è impegnata a sostenere le famiglie in situazioni di difficoltà economica ed organizzativa dovuta alla malattia del proprio figlio. Gli interventi sono coordinati dal Comitato assistenza con l'aiuto dell'Assistente sociale UGI.

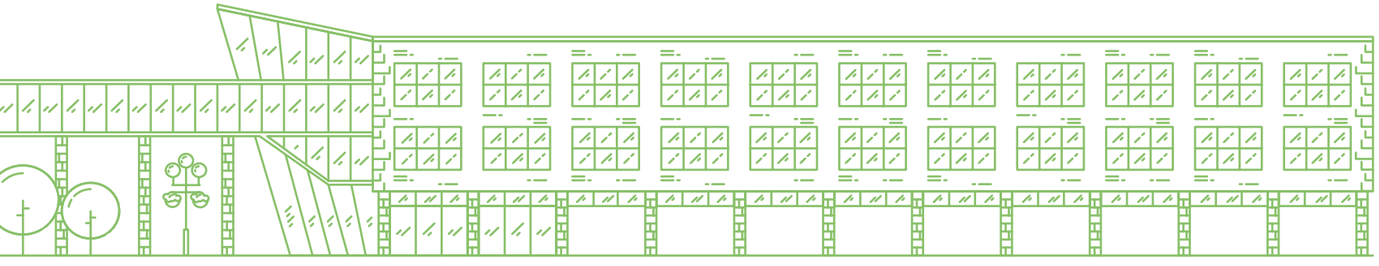
INTERVENTI
(economico/logistico)

2017

il Comitato Assistenza ha preso in carico 34 famiglie erogando in totale € 61.118.

2018

le famiglie assistite sono state 45 con un impegno economico di € 97.260.



5.1.2 OSPITALITÀ E TRASPORTI

L'Associazione ha scelto di gestire direttamente la struttura di accoglienza, Casa UGI, tramite i propri organi di gestione, i propri volontari e dipendenti per garantire la qualità ed economicità del servizio.

CASA UGI

Casa UGI, nata nel 2006, offre **ospitalità gratuita** a famiglie provenienti da fuori Torino che debbono risiedere nei pressi del Centro di Cura (OIRM) per il periodo di tempo necessario alle terapie. L'edificio, concesso dal Comune di Torino in comodato d'uso, è stato ristrutturato con il sostegno della Compagnia di San Paolo e della Fondazione Paideia. Vi sono **22 alloggi indipendenti** composti da soggiorno con angolo cottura, bagno e camera da letto; a disposizione dei bambini e degli adolescenti vi sono delle sale attrezzate per attività ludico-didattiche e uno spazio esterno per giochi all'aperto. Anche i genitori hanno a disposizione un ambiente in cui incontrarsi e fare attività comuni. Una sala convegni per 99 posti, può essere utilizzata per seminari, riunioni, attività di intrattenimento; alcuni uffici al pian terreno sono dedicati ai volontari e alla gestione della Casa.

SERVIZI EROGATI

La Segreteria si occupa dell'**assegnazione degli alloggi secondo le indicazioni del Centro di Cura** e della manutenzione della struttura; l'UGI provvede a rifornire gli alloggi di beni di prima necessità, distribuisce le merende e organizza le feste di compleanno; si occupa dei regali di Natale ecc. Il custode, che risiede presso la struttura, garantisce il proprio intervento anche notturno. La pulizia dei locali comuni e quella degli alloggi che devono essere assegnati alle famiglie in arrivo, è affidata a personale UGI.
Il servizio di lavanderia fornito gratuitamente dalla LIM (Lavanderia Industriale Mappanese) gestisce la biancheria di tutti gli alloggi garantendone la sanificazione, mentre per gli indumenti personali un locale lavanderia attrezzato è a disposizione delle famiglie residenti. I trasporti da e per l'ospedale sono assicurati con mezzi UGI da volontari dedicati.

ACCOGLIENZA IN CASA UGI

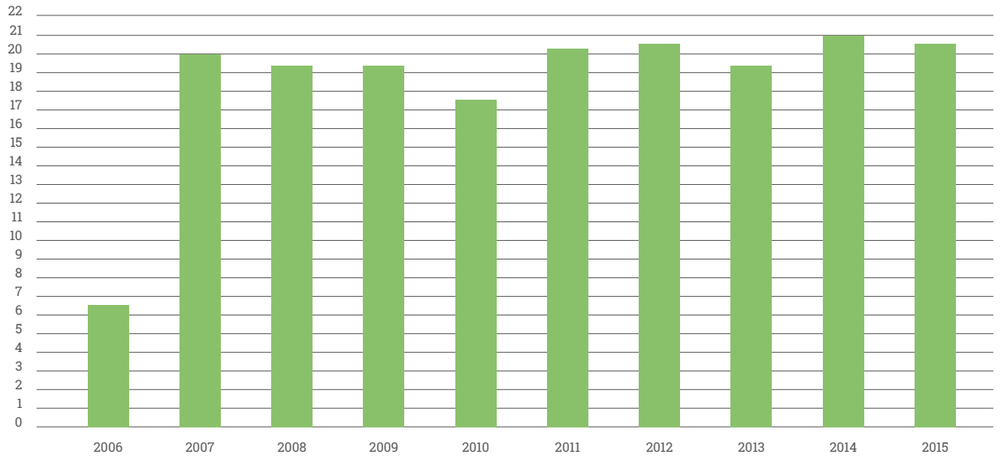
Si accede a Casa UGI a seguito della segnalazione che i medici del Centro di Cura inviano alla Segreteria. L'ospitalità è riservata alle famiglie di bambini e adolescenti in terapia oncoematologica esclusivamente per il periodo delle terapie. Nel caso in cui non ci sia capienza nella propria struttura, UGI si occupa di allocare le famiglie in analoghe strutture sostenendone le spese. Il primo accesso in Casa UGI è concordato con i reparti di Cura. La famiglia viene accolta dal personale UGI che consegna l'alloggio e dà tutte le informazioni necessarie alla gestione dello stesso e alla vita di comunità. Nella stessa occasione la famiglia prende visione e firma il Regolamento che norma la vita quotidiana degli ospiti: orari della Casa e della sala giochi, gestione della sicurezza, uso delle attrezzature, uso degli spazi comuni, regole sanitarie. La Segreteria della Casa, in contatto con l'Assistente sociale, si occupa anche delle pratiche burocratiche, quando necessarie, per il Permesso di Soggiorno per motivi sanitari. Dal momento dell'assegnazione l'alloggio è considerato un domicilio privato, ciò consente alla famiglia di riappropriarsi della propria intimità e autonomia. La famiglia è comunque presa in carico dall'UGI per tutti i suoi bisogni con una serie di interventi ad essa dedicati. Circa 80 volontari divisi su vari turni si occupano di intrattenere le famiglie, i bambini e i ragazzi e di vigilare sulle eventuali loro necessità.

I PRIMI 10 ANNI DI CASA UGI

LE FAMIGLIE OSPITATE

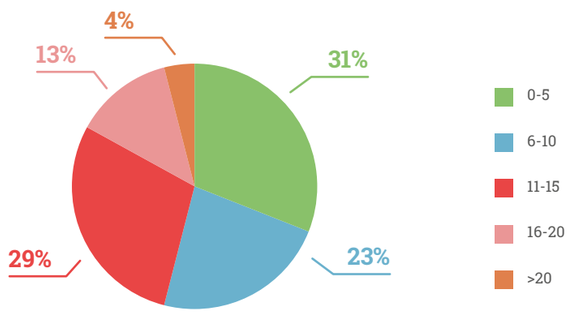
Nei primi 10 anni Casa UGI ha ospitato complessivamente **457** nuclei famigliari, con un picco significativo di **72 nel 2014**.

La permanenza minima di una famiglia è stata di 2 giorni, mentre quella massima di 30 mesi. Del grafico seguente si evince lo stato di occupazione degli alloggi anno per anno. Da come si può notare tutti gli appartamenti risultano occupati, tenendo in considerazione il fatto che un alloggio viene sempre lasciato libero per le emergenze e che, ciclicamente, gli alloggi vengono sottoposti a manutenzioni ordinarie e straordinarie.



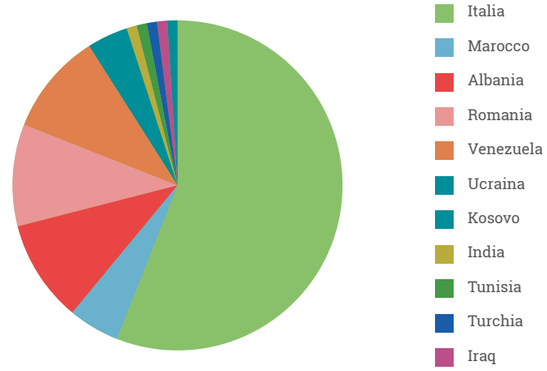
FASCE DI ETÀ PAZIENTI

Le fasce di età dei pazienti ospitati variano dagli 0 ai 20 anni, in alcuni casi sono stati ospitati pazienti con un'età superiore ai 20 anni



PROVENIENZA FAMIGLIE

La provenienza delle famiglie è sempre stata prevalentemente italiana, anche se sono state accolte famiglie provenienti da altre nazioni europee, nord africane, asiatiche o sud americane, in particolare dal Marocco, dall'Albania, dalla Romania e dal Venezuela, come si evince dal seguente grafico.



I COSTI DI GESTIONE

Il totale dei costi di gestione di Casa UGI per il periodo 2006 – 2015 corrisponde a € 2.376.137,24.

I costi si riferiscono prevalentemente alla spesa sostenuta per le utenze, i servizi, per la manutenzione ordinaria e per l'acquisto di materie prime. Per quanto riguarda la gestione, il personale retribuito consta di una segretaria presente 40 ore settimanali, una custode presente 6 giorni su 7, un'addetta alle pulizie ed un servizio esterno che garantisce la sorveglianza nei fine settimana.

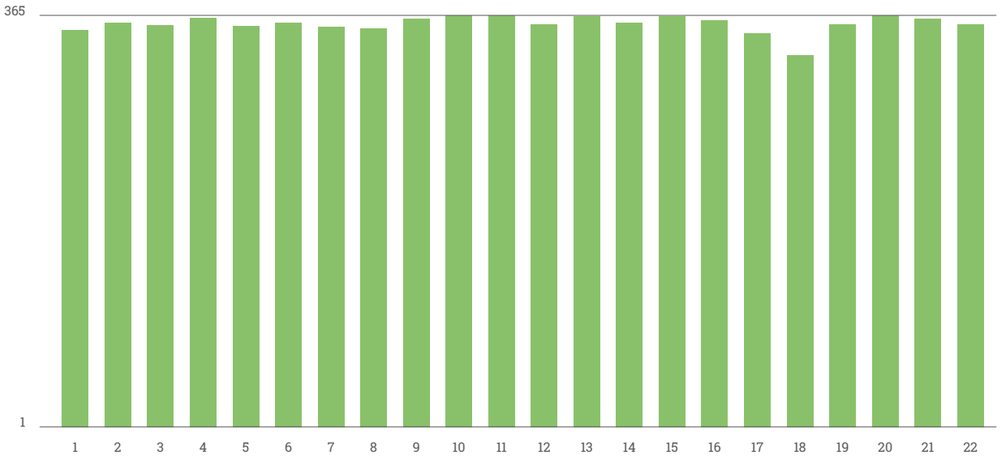
VOCI DI COSTO	2006 ultimi 3 mesi	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	TOTALE
Presonale			48.4110,00	56.558,95	78.292,33	65.830,62	67.276,65	70.804,87	78.454,57	74.718,90	**540.347,89**
Utenze servizi			114.090,92	102.262,00	112.613,16	106.232,95	105.851,22	113.703,73	97.345,83	102.116,83	**854.216,64**
Manutenzione ordinaria			30.689,32	11.903,10	19.781,68	24.601,55	21.649,36	19.221,97	31.175,54	32.383,35	**191.414,87**
Manutenzione straordinaria			19.839,28	17.723,20	18.046,41	22.177,59	9.154,16	16.121,41	11.183,96	18.809,78	**113.055,79**
Materie prime			35.376,66	13.051,50	18.463,52	14.118,35	11.302,87	13.129,37	16.098,46	16.110,42	**137.651,15**
Sorveglianza - portierato				25.620,00	43.887,00	41.409,97	29.166,17	30-095,00	30.762,16	30.762,16	**231.702,46**
Ammortamento impianti					1.675,60	1.399,50	1.471,70	1.438,95	2.850,40	2.650,40	**11.486,55**
Costo generale	26.261,89	250.000,00									**276.261,89**
TOTALE	**26.261,89**	**250.000,00**	**248.416,18**	**227.118,75**	**292.759,70**	**275.770,53**	**245.872,13**	**264.515,30**	**267.870,92**	**277.551,84**	**2.376.137,24**

L'ATTIVITÀ DI CASA UGI NEL 2017

LE FAMIGLIE OSPITATE

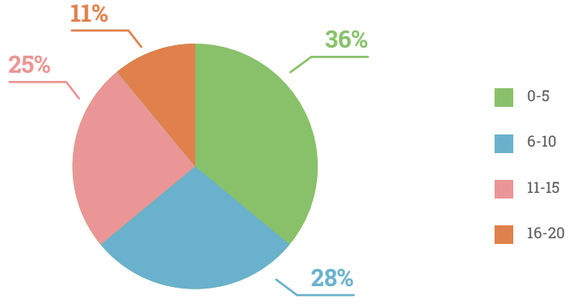
Nel 2017 Casa UGI ha accolto complessivamente **47 nuclei famigliari.**

La permanenza minima di una famiglia è stata di un mese, mentre quella massima di 12 mesi. Da come si evince dal grafico sottostante, nel 2017 la frequenza di occupazione dei 22 alloggi è sempre stata alta. Su 365 giorni infatti, l'occupazione si dimostra costante e sempre al massimo picco (tutto esaurito).



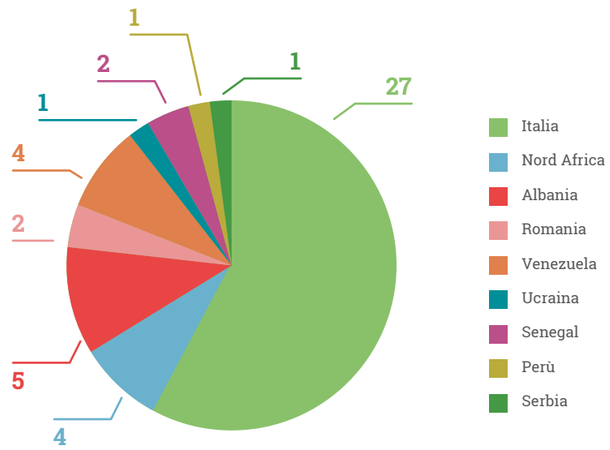
FASCE DI ETÀ PAZIENTI

Le fasce di età dei pazienti ospitati variano dagli 0 ai 20 anni. Nel 2017 la suddivisione per età è stata la seguente:



PROVENIENZA FAMIGLIE

La provenienza delle famiglie è sempre stata prevalentemente italiana, anche se sono state accolte famiglie provenienti da altre nazioni europee, nord africane, asiatiche o sud americane, in particolare dall'Albania, dalla Romania e dal Venezuela, come si deduce dal seguente grafico:



I COSTI DI GESTIONE

I costi si riferiscono prevalentemente alla spesa sostenuta per le utenze, i servizi, per la manutenzione ordinaria e per l'acquisto di materie prime. Per quanto riguarda la gestione, il personale retribuito consta di una segretaria presente 40 ore settimanali, una custode presente 6 giorni su 7, un'addetta alle pulizie ed un servizio esterno che garantisce la sorveglianza nei fine settimana.

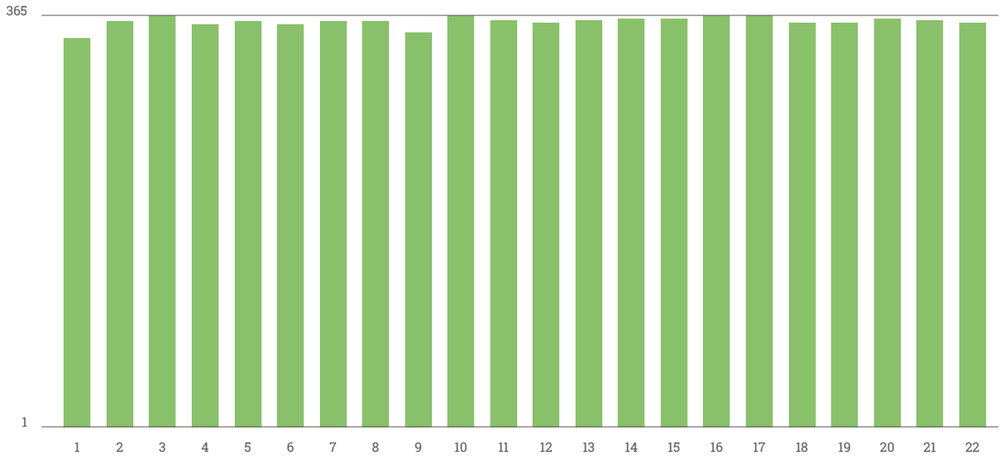
VOCI DI COSTO	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Presonale	65.830,62	67.276,56	70.804,87	78.804,87	76.928,01	83.074,26	79.418,00
Utenze servizi	106.232,95	105.851,22	113.703,73	97.345,83	103.081,69	97.018,36	88.689,51
Manutenzione ordinaria	24.601,55	21.649,36	19.221,97	31.175,54	32.424,95	33.760,42	42.153,09
Manutenzione straordinaria	22.177,59	9.154,16	16.121,41	11.183,96	11.954,78	5.276,00	5.856,00
Materie prime	14.118,35	11.302,87	13.129,37	16.098,46	18.590,69	20.551,51	26.966,41
Sorveglianza - portierato	41.409,97	29.166,17	30.095,00	30.762,16	31.646,00	29.576,00	33.243,31
Ammortamento impianti	1.399,50	1.471,70	1.438,95	2.850,40	3.948,76	4.922,40	14.559,25
TOTALE	275.770,53	245.872,13	264.515,30	267.870,92	278.571,88	274.178,95	290.885,57

L'ATTIVITÀ DI CASA UGI NEL 2018

LE FAMIGLIE OSPITATE

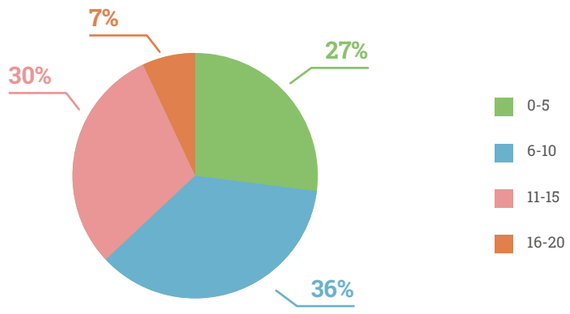
Nel 2018 Casa UGI ha accolto complessivamente 56 nuclei famigliari.

La permanenza minima di una famiglia è stata di un mese, mentre quella massima di 12 mesi. Da come si evince dal grafico sottostante, nel 2018 la frequenza di occupazione dei 22 alloggi è sempre stata alta. Su 365 giorni infatti, l'occupazione si dimostra costante e sempre al massimo picco (tutto esaurito).



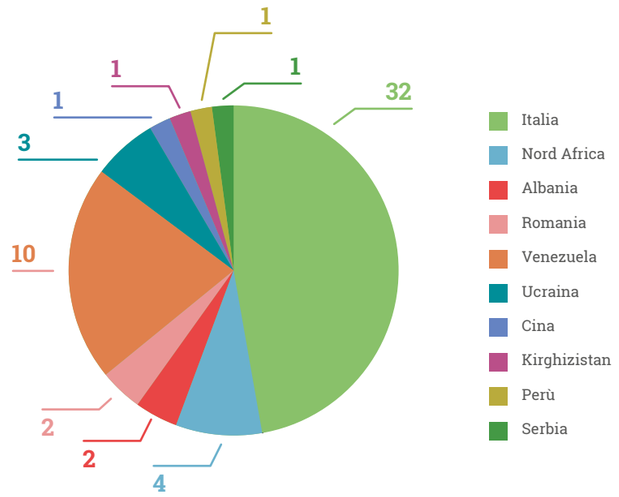
FASCE DI ETÀ PAZIENTI

Le fasce di età dei pazienti ospitati variano dagli 0 ai 20 anni. Nel 2017 la suddivisione per età è stata la seguente:



PROVENIENZA FAMIGLIE

La provenienza delle famiglie è sempre stata prevalentemente italiana, anche se sono state accolte famiglie provenienti da altre nazioni europee, nord africane, asiatiche o sud americane, in particolare dal Nord Africa, dall'Ucraina e dal Venezuela, come si evince dal seguente grafico:



I COSTI DI GESTIONE

I costi si riferiscono prevalentemente alla spesa sostenuta per le utenze, i servizi, per la manutenzione ordinaria e per l'acquisto di materie prime. Per quanto riguarda la gestione, il personale retribuito consta di un segretario presente 40 ore settimanali, una custode presente 6 giorni su 7, un'addetta alle pulizie, un addetto alla logistica ed un servizio esterno che garantisce la sorveglianza nei fine settimana.

VOCI DI COSTO	2018
Presonale	98.085,99
Utenze servizi	96.606,87
Manutenzione ordinaria	47.123,69
Manutenzione straordinaria	4.046,14
Materie prime	30.565,94
Sorveglianza - portierato	27.816,00
Ammortamento impianti	11.650,00
TOTALE	315.894,63

TRASPORTI

UGI mette a disposizione di tutte le famiglie assistite, dal lunedì al venerdì, un servizio trasporti da e per l'aeroporto, la stazione ferroviaria, l'Ospedale, visite di controllo e prestazioni presso altri presidi sanitari. I trasporti sono effettuati, per quanto possibile, da autisti volontari, tra cui alcuni membri dell'Associazione Nazionale Alpini, con i mezzi propri dell'Associazione. In caso di necessità UGI rimborsa il servizio pubblico di taxi.

5.1.3 SOSTEGNO PSICOSOCIALE A PAZIENTI E FAMIGLIE

L'UGI è consapevole della difficoltà che bambini, ragazzi e famiglie incontrano per recuperare la "normalità" della vita al termine di terapie così lunghe e impegnative, si preoccupa quindi di intervenire con i propri volontari ed attivare collaborazioni con professionisti, enti ed associazioni che possano sostenerli in questo percorso fin dall'inizio delle terapie.

ATTIVITÀ NEI REPARTI DI CURA

UGI coordina i laboratori da attivare nei Reparti di Cura offerti da enti e/o associazioni operanti sul territorio e, in collaborazione con il personale dell'OIRM, ne vaglia la compatibilità con l'ambiente ospedaliero.

Laboratori in reparto 2018

Espressivi, Creativi e Manuali, Ceramica, Bigiotteria, Origami, Musica, Radio, Ambiente e Natura, Karate, Robotica, Attività Circensi, Animazione.
Le attività indicate si alternano. Ogni giorno c'è una proposta diversa in modo da accontentare tutti i bimbi e i ragazzi.

Allo stesso modo UGI coordina nei Reparti di cura attività finalizzate al benessere psico-fisico dei genitori.

Attività per i genitori in reparto 2018

Reiki, Shiatsu, Parrucchiere.

ATTIVITÀ PER I PAZIENTI E LE FAMIGLIE OSPITATE.

Nei locali comuni di Casa UGI, a disposizione dei bambini e dei ragazzi ospitati, sono organizzati, grazie alla disponibilità di professionisti che operano gratuitamente a favore dell'Associazione, numerosi laboratori ludico-didattici. Laboratori di maglieria, sartoria e bigiotteria sono offerti alle mamme. L'Associazione organizza escursioni in città e nei dintorni, visite al Museo dell'Auto, al Museo del Cinema, alla Galleria d'Arte Moderna e altri musei del territorio, a laboratori artigiani e aziende. I volontari accompagnano i residenti a manifestazioni sportive, spettacoli musicali e teatrali.

I laboratori attivati presso Casa UGI nel 2018 sono stati:

Creativi, Espressivi e Manuali, Decoupage, Ceramica, Origami, Pittura, Calligrafia, Cartapesta, Riciclo creativo, Fumetto, Illustrazione, Arte, Fotografia, Radio, Musica, Danza, Teatro, Bolle, Animazione, Magia, Circensi, Cinema, Ambiente e Natura, Astronomia, Scienza, Informatica, Programmazione Coding e Scratch, Beatbox, Tennis. Make-Up, Sartoria, Maglieria, Bigiotteria, Reiki, Shiatsu, Parrucchiere, Osteopata e Ginnastica Dolce sono stati organizzati esclusivamente per i genitori.
Le attività indicate si alternano. Ogni giorno c'è una diversa proposta in modo da accontentare tutti i bimbi, i ragazzi e i genitori.



SOSTEGNO ALLA SCOLARIZZAZIONE

UGI, in collaborazione con il MIUR ha operato affinché i servizi di **Scuola Media di Primo e di Secondo grado** entrassero in ospedale. Dal 1993 UGI ha sostenuto le attività didattiche a beneficio dei bambini e degli adolescenti in terapia affinché mantenessero il contatto con la scuola di provenienza e potessero proseguire nel loro percorso scolastico.

LE VACANZE.

L'UGI, in proprio o in collaborazione con altre Associazioni (al momento La Collina degli Elfi e Dynamo Camp), offre alle famiglie la possibilità di godere di s**oggiorni e di vacanze gratuiti** qualora i curanti ritengano sia utile ed opportuno per i pazienti in terapia.

IL CALCIO

Nel 2018, in collaborazione con il Torino F.C. e l'Ospedale Infantile Regina Margherita, nasce **la squadra 100%** composta da ragazze e ragazzi fuori terapia. I ragazzi si allenano due volte a mese e partecipano a partite ed eventi. E' un progetto di **reinserimento nelle attività sportive** che ha preso il via da una iniziativa della FIAGOP - Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica. Agli allenamenti sono sempre presenti un medico dei reparti di cura, un referente dell'UGI e lo staff tecnico del Torino F.C.

VISITE, ESCURSIONI ED EVENTI DEL TERRITORIO

UGI accompagna i pazienti e le famiglie a visitare musei, assistere ad eventi ed effettuare escursioni sul territorio. Museo del Cinema, Museo dell'Automobile, Grattacielo Intesa Sanpaolo, Caserma Montegrappa, Automotoretrò, Campioni per un giorno, Allenamenti Torino F.C. e Juventus F.C., Paratissima, Zoom, Supercar day, Ferrari Day, La Stela d'Catlina, Tram Storico, Volare (Castelnuovo Don Bosco e Pianezza), Flower Festival, La Fattoria del Gelato, La Collina degli Elfi, Pombia, Varazze, Giaveno.



5.2 Sostegno alla Ricerca ed alla Cura

Il sostegno alla Ricerca e alla Cura è stato una delle prime attività dell'UGI. Fino dal 1980 sono state erogate borse di studio e sono state acquistate attrezzature per i reparti di Oncoematologia dell'OIRM. Ancora oggi il sostegno alla Ricerca e alla Cura è una delle priorità dell'Associazione. UGI si impegna in particolare per alcuni settori in stretta collaborazione con le indicazioni dei medici curanti della Città della Salute e della Scienza.

1. Per il periodo 2008 – 2018 le **borse di Studio** erogate sono state in totale 79, tra rinnovi e nuovi contratti

2. Le **Scuole di Specializzazione** (durata 5 anni) per il periodo 2010 - 2015, sono state 2 in Oncologia e 1 in Endocrinologia.

3. Per il periodo 2015 – 2018 sono stati conferiti 13 **incarichi professionali a medici** oncologi, un endocrinologo e un dermatologo)

4. **Acquisto di apparecchiature per i reparti.** UGI ha sempre supportato con le proprie risorse acquisti di apparecchiature necessarie nei Reparti di Cura. Tra gli impegni più importanti ricordiamo l'acquisto della **Risonanza Magnetica Nucleare.**

5. In collaborazione con il Centro di Oncoematologia pediatrica dell'OIRM e con FIAGOP (Federazione Italiana Associazioni di Genitori Oncoematologia Pediatrica) sono stati organizzati numerosi **Convegni e Seminari sulla cura dei tumori pediatrici.** Spesso tali convegni hanno contribuito ad evidenziare particolari problematiche e a proporre soluzioni innovative.

Tra i più rilevanti elenchiamo:

"Il paziente oncoematologico pediatrico e il suo futuro" Torino, febbraio 1999

"Oncoematologia pediatrica: gli adolescenti ed i giovani adulti" Torino, ottobre 2005

"Una generazione di giovani adulti guariti dal tumore in età pediatrica. Conoscerli meglio per guardare al futuro" Torino, marzo 2007

"La guarigione dopo il tumore in età pediatrica" Torino settembre 2012

"Adolescenti e giovani adulti ammalati di tumore: guarire di più, guarire meglio" Torino, febbraio 2014

INCARICHI PROFESSIONALI					
	N.	2015	2016	2017	2018
Medico Oncologo (Rep. Oncoematologia)	2	€ 40.000,00	€ 86.664,00	€ 113.328,00	€ 120.000,00
Medico Endocrinologo (Unità Neoplasie Pediatriche)	1		€ 12.500,00	€ 25.000,00	€ 7.500,00
Dermatologo (Rep. Oncoematologia)	1				€ 6.650,00
TOTALE	4	€ 40.000,00	€ 99.164,00	€ 138.328,00	€ 134.150,00

BORSE DI STUDIO - ANNI 2015 - 2016 - 2017 - 2018					
TITOLO PROGETTO	Figure Professionali	IMPORTO FINANZIATO			
		2015	2016	2017	2018
Studio delle proprietà immunomodulanti delle cellule staminali mesenchimali per il trattamento della malattia da trapianto verso l'ospite conseguente a trapianto di cellule staminali emopoietiche	Biologa (Lab. Centro Trapianti)	€ 24.000,00	€ 18.000,00	€ 16.000,00	€ 12.000,00
Studio delle proprietà immunomodulanti delle cellule staminali mesenchimali per il trattamento della malattia da trapianto verso l'ospite conseguente a trapianto di cellule staminali emopoietiche	Biologa (Lab. Centro Trapianti)	€ 24.000,00	€ 18.000,00		
Validazione dei metodi analitici di controllo di qualità per i prodotti di terapia avanzata	Biologa (Lab. Centro Trapianti)	€ 18.000,00	€ 15.500,00	€ 24.000,00	€ 20.000,00
Validazione dei metodi analitici di controllo di qualità per i prodotti di terapia avanzata	Biologa (Lab. Centro Trapianti)	€ 18.000,00	€ 18.000,00	€ 18.000,00	€ 16.500,00
Studi clinici e gestione dei farmaci sperimentali	Biologa (Lab. Centro Trapianti)	€ 18.000,00	€ 18.000,00	€ 18.000,00	€ 12.500,00
Studio dello sviluppo cognitivo nei pazienti affetti da tumore SNC. La qualità di vita e l'immagine corporea degli adolescenti fuori terapia oncologica - La qualità di vita nei pazienti affetti da sarcoma di Ewing - Progetto sulla qualità di vita dei pazienti randomizzati nello studio sulle antracicline	Psiconcologa (Rep. Oncoematologia)	€ 24.000,00	€ 24.200,00	€ 24.000,00	€ 14.000,00
Supporto ai fratelli e alle famiglie dei bambini guariti e degli adolescenti sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche	Psiconcologa (Rep. Oncoematologia)	€ 15.000,00	€ 5.605,00	€ 11.250,00	€ 15.000,00
Gestione e coordinamento dei protocolli di ricerca clinica di Fase III e IV in Oncoematologia Pediatrica	Biologa (Lab. Centro Trapianti)			€ 5.000,00	€ 20.002,00
Attività di supporto alla conduzinoe di studi clinici dalla FASE I alla FASE III	Farmacista (Rep. Oncoematologia				€ 10.500,00
TOTALE		€ 141.000,00	€ 117.305,00	€ 116.250,00	€ 120.502,00



5.3 La dimensione ambientale

L'Associazione opera nel pieno rispetto dell'ambiente cercando sempre di ridurre l'impatto ambientale delle proprie attività anche attraverso investimenti mirati e opportune attività di sensibilizzazione dei propri soci, dei volontari, dei dipendenti e delle famiglie ospiti. L'UGI è attenta a eseguire e far eseguire la raccolta differenziata secondo la normativa comunale.

06

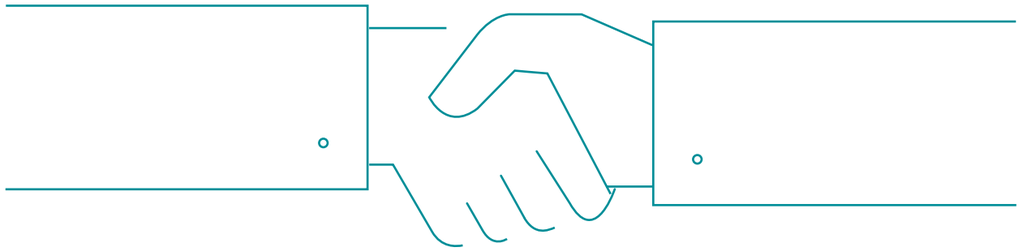
STAKEHOLDERS E RETI



6.1 I detentori di interesse

Gli stakeholders cioè i detentori di interesse nei confronti dell'Associazione sono coloro che influenzano e sono influenzati dalle attività dell'UGI.

Per la natura della sua missione UGI influenza ed è influenzata da un numero molto alto di detentori di interesse. È quindi importante identificarli all'interno del Bilancio di Missione.



3

Accanto ai volontari, in ospedale e presso Casa UGI, è attivo il **personale dipendente** con compiti di assistenza sociale, sostegno psicologico, raccolta fondi, organizzazione delle attività ludico-didattiche, amministrazione, pulizie. Presso Casa UGI risiede una custode con reperibilità nelle 24 ore. Collaborazioni esterne vengono utilizzate per la manutenzione degli impianti di Casa UGI e per il sistema informatico.

2

L'UGI si avvale per la propria opera di circa **250 volontari** distribuiti tra ospedale, Casa UGI e tutte le altre attività.

9

Risonanza all'azione dell'UGI viene data dai mass-media, dalla gestione dei social (Facebook, Instagram, Twitter e Youtube) e da **Radio UGI. Il Giornale dell'UGI** ha cadenza bimestrale ed il sito web, appena rinnovato, è continuamente aggiornato; rapporti continuativi sono tenuti con i principali quotidiani e le reti televisive e radiofoniche puntualmente informati sulle nostre attività.

8

UGI fa parte di una rete nazionale, la **FIAGOP - Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica** - che coordina le attività delle associazioni italiane e ne è il portavoce presso il **Ministero della Salute e il Ministero dell'Istruzione.**

Attraverso Fiagop e **CCI – ChildhoodCancer International**, organizzazione mondiale che raccoglie tutte le associazioni di genitori di pazienti oncoematologici – UGI agisce per promuovere il rispetto dei diritti dei malati e il miglioramento delle terapie.

1

Al centro dell'attività di UGI sono i **bambini e gli adolescenti malati con le loro famiglie** attorno a cui operano i soci, i volontari, il personale dipendente e i collaboratori esterni.

7

UGI collabora con a**ssociazioni, professionisti e altri enti** che forniscono le loro competenze per **attività e laboratori a favore dei bambini e dei ragazzi malati e guariti**. Attivano laboratori, tra i molti, **IED, Museo del cinema, Lipu, GAM, Cooperativa il Margine; la Collina degli Elfi** accoglie le nostre famiglie e **Dynamo Camp** i nostri ragazzi per brevi vacanze.

4

L'azione dell'UGI è consentita da **donatori e sostenitori, tra cui la Fondazione Compagnia di San Paolo, la Fondazione Paideia, la Fondazione CRT, Specchio dei tempi, aziende e privati cittadini** a cui si fornisce una puntuale rendicontazione sull'utilizzo delle risorse ricevute.

5

Partner naturale dell'azione dell'UGI sono i **Reparti di Oncoematologia pediatrica, l'Unità di transizione per neoplasie curate in età pediatrica, la rete sanitaria composta dalla Città della salute e della scienza**, i presidi sanitari della Regione e il Ministero della Salute.

6

L'UGI collabora abitualmente con le **istituzioni del territorio**, della **Regione Piemonte** e dello Stato. A titolo di esempio sono attive collaborazioni con gli istituti scolastici di ogni ordine e grado per la diffusione delle informazioni relative all'oncoematologia pediatrica e la sensibilizzazione delle nuove generazioni. Inoltre è in atto una collaborazione con la **Facoltà di Scienze della Formazione Primaria** per il tirocinio degli studenti.

07

COMUNICAZIONE E INFORMAZIONE



7.1 Comunicazione e informazione

È da sempre un impegno dell'UGI comunicare le proprie attività ai detentori di interesse, ai donatori e a tutti coloro che entrano in contatto con l'Associazione in occasione di manifestazioni, eventi, o via Internet. Lo scopo è informare in modo dettagliato sui progetti in corso, sulle attività future e più in generale sulla gestione anche economica dell'Associazione.

A seconda delle occasioni di contatto e del pubblico a cui ci si rivolge sono state elaborate diverse tipologie di materiale informativo.

L'Associazione non è dotata di un ufficio stampa responsabile per la comunicazione e tutto il materiale di divulgazione è concordato tra Consiglio Direttivo e Segreterie.

MATERIALE INFORMATIVO	DESTINATARI
Volantini, pieghevoli, segnalibri	Tutti coloro che entrano in contatto per qualsivoglia motivo con l'Associazione
Brochures sui singoli progetti e schede di approfondimento sulle attività	Tutti coloro che sono interessati a sostenere attivamente le nostre iniziative
Volantini di informazione interna	Tutte le famiglie, bambini e ragazzi in terapia e off therapy
Locandine	Pubblico generico
Roll-up, poster, banner	Pubblico degli eventi esterni e dei convegni

COMUNICAZIONE	DESTINATARI
Giornale dell'UGI	Stampato e inviato via mail a tutti i donatori, ai volontari, ai collaboratori, alle istituzioni
Giornalino dei volontari	Inviato via mail a tutti i volontari e al personale dipendente
www.ugi-torino.it	Dedicato a chi desidera informarsi in modo ampio sulle attività UGI
Newsletter	Dedicato a chi vuole essere aggiornato su attività ed eventi UGI
Social network (Facebook, Instagram, Twitter, Youtube)	Tutti i followers

Volantini, pieghevoli, segnalibri

È materiale da diffondere in tutte le occasioni di contatto con il pubblico, è studiato per richiamare l'attenzione sull'Associazione e le sue attività ed è aggiornato frequentemente.

Brochure e schede

È materiale di approfondimento su singole attività e singoli progetti dell'Associazione. È studiato per informare in modo dettagliato i sostenitori e coinvolgere in specifici progetti nuovi donatori.

Volantini di informazione interna

È materiale realizzato per informare le famiglie e i pazienti delle attività e dei laboratori ludico didattici a loro dedicati.

Locandine

Vengono realizzate in occasione di manifestazioni, spettacoli, convegni per informare tutti coloro che potrebbero essere interessati a partecipare all'evento.

Roll-up, poster e banner

Sono esposti durante manifestazioni, spettacoli e convegni per informare sulla natura dell'Associazione e le sue attività.

Giornale dell'UGI

Il Giornale dell'UGI è da sempre un importante veicolo di comunicazione con le famiglie, i volontari, i soci e tutti coloro che seguono con attenzione le attività dell'Associazione. Rivista bimestrale è redatta e impaginata internamente da volontari e personale UGI. Negli anni le copie stampate ed inviate per posta sono progressivamente diminuite a favore di quelle inviate via mail. La diffusione complessiva è di circa 6000 copie. Il giornale è comunque sempre disponibile sul sito web di UGI nel cui archivio si possono leggere i numeri arretrati dal 2016. Gli argomenti trattati riguardano problematiche di carattere sanitario, interviste a professionisti del settore, a collaboratori esterni, a rappresentanti delle Istituzioni e dell'Imprenditoria piemontese.
Sono riportate le testimonianze di famiglie che utilizzano e hanno utilizzato i nostri servizi e note di aggiornamento sulle attività dell'UGI e della FIAGOP (Federazione Italiana Genitori di Oncoematologia pediatrica). Il Giornale contiene inoltre un resoconto sulle attività di raccolta fondi e la promozione di eventi e campagne di sensibilizzazione.

Giornalino dei volontari

Mensile di comunicazione interna, è destinato a tutti i volontari e al personale. Contiene informazioni di servizio e dettagli su attività, riunioni, corsi di aggiornamento.

Social network

UGI è iscritta a: Facebook, Twitter, Instagram e Youtube. Facebook (13.000 followers) è quotidianamente aggiornato e riporta tutte le attività dell'Associazione (eventi, laboratori, convegni, manifestazioni ecc.). Twitter (560 followers), Instagram (1.300 followers) e Youtube vengono aggiornati in occasione di eventi e manifestazioni a cui si intende dare rilievo.

Newsletter

La Newsletter UGI nasce nel 2016 e viene inviata via mail ogni due mesi a tutti gli iscritti (gli utenti al 31.12.2018 sono 2300). L'iscrizione avviene tramite formulario online dal sito dell'UGI.

Riporta notizie riguardanti le attività dell'UGI e promuove manifestazioni, eventi ed iniziative.

Inviata solo via mail (dati 2018):
- **n° 6 pubblicazioni all'anno** (uscita ogni 2 mesi – alternandosi al giornale)
- **n° utenti al 31/12/2018:** 2300

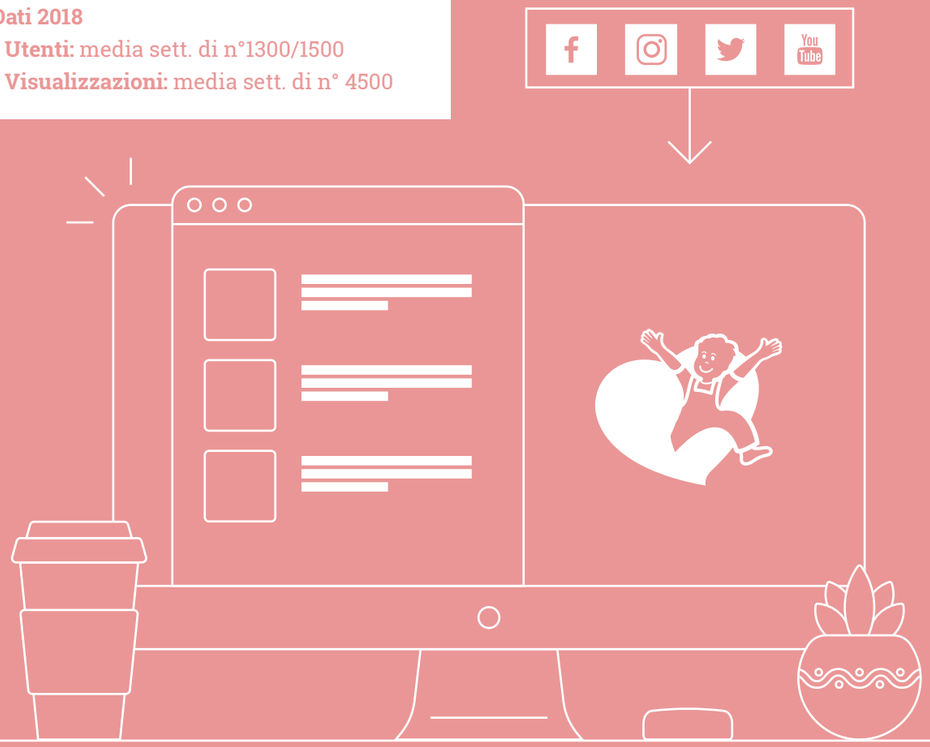
www.ugi-torino.it

È il sito istituzionale dell'Associazione, dal 2016 ha una veste completamente rinnovata, è più ricco di contenuti ed è dinamico. Contiene tutte le informazioni relative a storia, mission, statuto, atto costitutivo e bilanci. Riporta in dettaglio l'organizzazione dell'Associazione con la composizione del Consiglio direttivo, di tutti i Comitati, statutari e non, della Commissione di vigilanza, del Collegio dei Probi viri, delle Segreterie. Nel sito vengono descritte le attività istituzionali: Assistenza, Ospitalità, Sostegno alla ricerca e alla cura, Promozione della formazione e dell'informazione.
Il sito contiene indicazioni sulle diverse modalità di sostegno all'Associazione: 5x1000, lasciti, adozione alloggi, ecc.

1. Una sezione specifica è dedicata alle **bomboniere solidali** con la possibilità di visionare il catalogo e procedere agli ordini online.
2. Una sezione è dedicata all'attività di **volontariato UGI**: come diventare volontari (possibilità di richiesta online) e settori di attività.
3. È sempre aggiornata una sezione dedicata alle **news**: eventi, manifestazioni a favore dell'UGI e notizie che riguardano la vita dell'Associazione.
4. È presente un **archivio del Giornale dell'UGI** da cui si possono visionare e scaricare i numeri pubblicati.
5. Specifiche sezioni vengono attivate in occasione di **campagne promozionali.**
6. È attiva un'**area riservata** accessibile soltanto da volontari e personale autorizzato.

Gli utenti settimanali sono in media 1400, le visualizzazioni circa 4.500 e le sessioni in media 800; in occasione di particolari campagne, dell'invio del giornale dell'UGI, dell'invio della newsletter si è potuto notare un incremento del 100% nella frequentazione del sito.

Dati 2018
- **Utenti:** media sett. di n°1300/1500
- **Visualizzazioni:** media sett. di n° 4500



7.2 Iniziative UGI

I CONCORSI

I concorsi vengono organizzati per promuovere l'attività dell'Associazione e sensibilizzare il pubblico alle tematiche dell'Oncologica pediatrica.

Il concorso fotografico è organizzato dal 2012.

- 2016/2017 - **Tema: AMORE/AMORI** - 50 partecipanti.
- 2017/2018 - **Tema: TROVA I CUORI NEL MONDO** - 66 partecipanti
- 2018 - Tema: **IL VIAGGIO**- 99 partecipanti.

Il concorso letterario è stato organizzato dal 2006 al 2017

- 2017/2018 – Titolo: *"**Parliamo di BULLISMO**: Componi una pagina di giornale: articolo di fondo, editoriale, posta dei lettori, pubblicità…"* . Hanno partecipato 24 scuole del territorio piemontese.

TESSERAMENTI

Le tessere per i sostenitori e gli attestati per aziende, associazioni, gruppi di persone sono nate per dimostrare riconoscenza e costruire un legame duraturo con i donatori. La tessera, nata nel 2011, è inviata a coloro che effettuano una donazione di almeno € 500,00. Ogni anno viene rinnovata con un bollino da applicare sul retro.

- 2016: **216 invii** (lettere e attestati)
- 2017: **186 invii** (lettere e attestati)
- 2018: **223 invii** (lettere e attestati)



SETTEMBRE D'ORO

Nel mese di settembre si svolge la campagna di sensibilizzazione "Go Gold - accendi d'Oro, accendi la speranza", promossa in Italia da Fiagop e, a livello internazionale, da CCI (Childhood Cancer International) **per sostenere i diritti dei bambini e degli adolescenti che lottano contro il cancro.** L'iniziativa prevede di colorare d'oro per tutto il mese edifici importanti e monumenti delle principali città del mondo. L'obiettivo dell'iniziativa è di "accendere" l'attenzione delle istituzioni e dell'opinione pubblica sulla malattia oncologica pediatrica. In Italia molti monumenti e luoghi d'interesse vengono illuminati per questa occasione. A Torino nel 2017 e 2018 l'Associazione ha illuminato di giallo Casa UGI, la sua struttura di accoglienza. Nella stessa occasione è stato distribuito il "Nastro d'oro", simbolo dell'iniziativa, un tatuaggio non permanente. I selfies con il tatuaggio sono stati postati con gli hashtag #accendilasperanza e #gogold.





7.3 Le feste UGI

FESTA DI NATALE.

In prossimità del Natale l'Associazione organizza da sempre la Festa di Natale per **offrire un momento di divertimento e di svago ai bambini, ai ragazzi e alle loro famiglie.** Uno spettacolo è condotto da volontari UGI e da alcuni professionisti. Sono distribuiti doni natalizi ed è offerta una merenda.

L'affluenza, tra bimbi, genitori, volontari e personale, supera attualmente le 300 persone. Dal 2017 l'evento è organizzato presso il Palavela di via Ventimiglia, 145 – Torino.

FESTA DEI VOLONTARI

Ogni anno UGI organizza una festa per riunire tutti i suoi volontari e ringraziarli per la loro attività. In questa occasione i diversi gruppi hanno modo di incontrarsi e condividere le loro esperienze. La serata è animata con musica a cura di Radio UGI ed esibizione della band UGI.

08

GOVERNO E STRUTTURA



Soci dell'UGI *sono tutti coloro che operano a titolo personale, volontario e gratuito a favore dell'Associazione e ne condividono lo spirito e gli ideali. Soci genitori sono tutti quei volontari che, avendo vissuto l'esperienza di curare un proprio figlio per una malattia oncoematologica ed in virtù dell'esperienza acquisita, mettono il proprio operato al servizio di altri genitori e della comunità. La qualità di socio si ottiene facendo formale domanda al Consiglio Direttivo e dietro versamento della quota associativa. Tutti i soci hanno il diritto dovere di prendere parte all'attività dell'associazione secondo le proprie competenze personali e le esigenze dell'UGI.*

I sostenitori dell'UGI, *pur non essendo soci in quanto non impegnati nei vari settori di attività dell'Associazione, contribuiscono in altro modo al sostegno dell'UGI.*

8.1 L'Assemblea dei soci

L'assemblea dell' UGI è costituita da tutti i soci in regola con la quota associativa.

L'**assemblea Ordinaria** delibera sul bilancio consuntivo e preventivo e sulle linee di indirizzo della gestione dell'associazione. Spetta all'Assemblea Ordinaria nominare i membri del Consiglio Direttivo, i membri della Commissione di vigilanza e del Collegio dei Probiviri e approvare il Regolamento e le sue modifiche.

Spetta invece all'**Assemblea Straordinaria** modificare lo Statuto, sciogliere l'Associazione, e quindi determinare la devoluzione del patrimonio, promuovere l'azione di responsabilità contro i membri del Consiglio Direttivo e della Commissione di Vigilanza.

8.2 Consiglio Direttivo

Nel rispetto dello spirito dell'Associazione i **Soci volontari genitori dovranno in ogni caso costituire almeno la metà più uno dei membri del Consiglio Direttivo**. Il Consiglio Direttivo ha la gestione dell'Associazione con i più ampi e illimitati poteri per l'ordinaria e straordinaria amministrazione. Il Consiglio Direttivo nomina al suo interno il Presidente e, su designazione di questi, il Segretario Generale, il Vice Presidente ed il Tesoriere.

Consiglio direttivo in carica dal 2017 al 2020

PRESIDENTE				
Enrico Pira	Laurea. Direttore del dipartimento di traumatologia, ortopedia e Medicina del lavoro dell'Università degli Studi di Torino	Nel Consiglio Direttivo dal 2008	In carica dal 2017	Genitore
VICE PRESIDENTE				
Franco Sarchioni	Scuola media superiore	In Consiglio Direttivo dal 2002	Presidente dal 2008 al 2017	Genitore
SEGRETARIO GENERALE				
Marcella Mondini	Laurea	In Consiglio Direttivo dal 2011	Volontaria Ugi dal 1993	
TESORIERE				
Massimo Mondini	Laurea	In Consiglio Direttivo dal 2014	Volontario Ugi dal 2014	
CONSIGLIERI				
Emma Sarlo Postiglione	Laurea	In Consiglio Direttivo dal 1993	Presidente dal 2005 al 2008. Volontaria UGI dal 1993.	Genitore
Silvana Bertola	Laurea	In Consiglio Direttivo dal 1980	Socia fondatrice	Genitore
Enrico Cioni	Laurea	In Consiglio Direttivo dal 2017	Volontario Ugi dal 2000	Genitore
Marina Fiorini	Diploma Isef	In Consiglio Direttivo dal 2017	Volontaria Ugi dal 2008	
Claudia Ferrante	Scuola media superiore	In Consiglio Direttivo dal 2017	Volontaria Ugi dal 2009	Genitore
Giuseppe Rizza	Scuola media superiore	In Consiglio Direttivo dal 2017	Volontario Ugi dal 1997	
Francesco Rasetto	Scuola media superiore	In Consiglio Direttivo dal 2017	Volontario Ugi dal 1997	

8.3 Presidente, Vice presidente, Segretario generale, Tesoriere

Il **Presidente**, eletto dal Consiglio Direttivo fra i Soci Genitori che ne fanno parte, dura in carica tre anni, è rieleggibile per un massimo di tre mandati consecutivi. Il Presidente ha la responsabilità legale dell'Associazione, convoca e presiede le Assemblee, il Consiglio Direttivo, il Comitato Esecutivo e il Comitato Assistenza.

Il **Vicepresidente** coadiuva il Presidente e lo sostituisce in caso di sua assenza o impedimento.

Il **Segretario Generale** ha il compito di coordinare le attività dell'Associazione, di formulare programmi e proposte, di curare l'esecuzione delle delibere del Consiglio Direttivo e dei diversi Comitati secondo istruzioni del Presidente, di fornire i dati al Consiglio Direttivo per la redazione del rendiconto, del bilancio e della relazione annuale sull'attività e la situazione finanziaria dell'Associazione.

Il **Tesoriere** è preposto al controllo della gestione economica dell'Associazione, vigilando sull'osservanza della legge e dell'atto costitutivo nonché sulla corretta tenuta della contabilità.

8.4 Probiviri

Il **Collegio dei Probiviri** è costituito da 3 membri eletti dall' Assemblea Generale non aventi altre cariche e scelti fra coloro che abbiano maturato una anzianità nella Associazione di almeno 5 anni.

Esso elegge fra i propri componenti il Presidente.

Esso, in seduta plenaria, ha funzioni consultive in merito al rispetto dello Statuto e dei fini istituzionali della Associazione ed esprime i pareri prescritti nello Statuto. Ha inoltre funzioni giudicanti, in via definitiva ed insindacabile, sulle controversie fra organi della Associazione e sulle controversie fra l'UGI e le Sezioni locali sulla interpretazione ed applicazione dello Statuto. è convocato dal Presidente del Collegio su richiesta del Presidente dell'Ugi per decisione del Consiglio Direttivo.

Presidente:	**Alberto Dalla Torre**	Laurea	in Ugi dal 2001	Genitore
	Anna Buzzi Roccavilla	Laurea	In Ugi dal 1982	
	Silvia Colombo	Scuola media superiore	In Ugi dal 1980	

8.5 Commissione di vigilanza

La **Commissione di Vigilanza** è composta da tre membri effettivi, ad uno dei quali è attribuito il compito di presiederla, e due supplenti. Essi sono nominati dall'Assemblea per la stessa durata del Consiglio Direttivo su proposta del Consiglio. La Commissione di Vigilanza ha gli stessi compiti del Collegio dei Sindaci nella Società per azioni. In particolare deve controllare l'attività amministrativa dell'Associazione e quindi del Consiglio Direttivo ed esprimere il parere sul bilancio annuale. La Commissione di Vigilanza deve riunirsi almeno ogni tre mesi redigendo il verbale delle operazioni compiute anche presso le eventuali Sezioni Territoriali Locali.

I membri della Commissione possono essere o meno soci dell'Associazione.

Composizione della commissione dal 2017 al 2020. I membri sono:

Renato Maria Chieli	commercialista
Silvio Bracco	commercialista
Gabriella Gerbaldo	commercialista

Nel 2019 è tristemente mancato il dott. Renato Maria Chieli sostituito nelle sue funzioni dal dott. Daniele Quaranta



8.6 Comitati Statutari

Il **Comitato Consultivo** è costituito dal Presidente, dal Vicepresidente e dal Segretario Generale dell'UGI, dal Responsabile della struttura complessa di Oncoematologica e Trapianto di Midollo dell'O.I.R.M. presso cui l'UGI opera, o da persona da questi designata, e da un altro operatore sanitario che goda della fiducia degli altri membri del Comitato stesso.

Il Comitato ha funzioni consultive per quanto concerne l'erogazione di fondi finalizzati al sostegno delle strutture ospedaliere, alla stesura delle graduatorie per le precedenze nell'assegnazione di borse di studio e quanto altro attenga all'attività dell 'UGI per la collaborazione con le Istituzioni sanitarie.

Composizione del Comitato consultivo per la gestione 2017 - 2020:

Enrico Pira	Presidente UGI
Franco Sarchioni	Vice presidente UGI
Marcella Mondini	Segretario Generale UGI
Franca Fagioli	Direttore S. C. Oncoematologia pediatrica OIRM Torino
Marco Turbiglio	Medico del lavoro specialista in oncologia clinica presso il CTO Torino

Comitato Assistenza

Il Comitato di Assistenza è l'organo che presiede agli interventi assistenziali alle famiglie dei bambini e degli adolescenti onco-ematologici.

Esso è nominato dal Presidente UGI e ne fanno parte lo stesso Presidente, il Segretario Generale e il Tesoriere assistiti da due Consiglieri del Consiglio Direttivo e dall'Assistente sociale UGI. Possono farne parte senza diritto di voto soci nominati dal Consiglio Direttivo. Ha il potere di deliberare nel quadro dei criteri e nei limiti di bilancio fissati dal Direttivo.

Composizione del Comitato Assistenza per la gestione 2017 – 2020:

Enrico Pira	Presidente UGI
Marcella Mondini	Segretario Generale UGI
Massimo Mondini	Tesoriere UGI
Silvana Bertola	Consigliere UGI
Marina Fiorini	Consigliere UGI
Valentina Putzu	Assistente sociale UGI
Membri aggiunti senza diritto di voto:	
Silvia Colombo	Volontaria UGI
Giuseppe Quattrone	Socio UGI

8.7 Comitati non Statutari

Il **Comitato Gestione volontari** è composto da: Presidente, Vice presidente, Segretario Generale, la psicologa referente per il reclutamento e la formazione dei volontari, i referenti dei gruppi di volontari (reparti di cura, Casa UGI, manifestazioni, bomboniere, trasporti).

Il comitato si occupa di organizzare il reclutamento, la formazione, l'aggiornamento, la supervisione dei volontari, ne gestisce l'attività organizzando i turni di presenza, ha compiti di vigilanza e di proporre al Consiglio Direttivo eventuali sanzioni nei loro confronti.

Composizione del Comitato gestione volontari per la gestione 2017 - 2020

Enrico Pira	Presidente UGI
Franco Sarchioni	Vice presidente UGI
Marcella Mondini	Segretario Generale UGI
Marina Fiorini	Consigliere
Elvia Roccia	Psicologa

Il **Comitato di gestione tecnica** delle sedi UGI è composto da un architetto che si occupa della progettazione, delle ristrutturazioni e relative pratiche amministrative, un ingegnere termo idraulico, un tecnico per la gestione della sicurezza, un ingegnere per l'impiantistica elettrica, un tecnico esterno e un volontario UGI per l'informatizzazione dell'Associazione. **Tutti I membri del comitato operano a titolo volontario e gratuito.** Le decisioni del Comitato sono esaminate e approvate dal Consiglio Direttivo

8.8 I volontari

I volontari di UGI sono stabilmente più di 250 distribuiti nelle diverse sedi ed attività dell'Associazione. In considerazione dell'estrema delicatezza delle situazioni in cui vanno ad operare sono sottoposti ad una selezione e iniziale formazione molto approfondite. La domanda per accedere alla formazione può essere compilata online tramite il sito UGI e la richiesta viene immediatamente presa in esame dalla psicologa dell'Associazione a questo preposta che convoca l'aspirante volontario per un primo colloquio. Dopo una verifica dell'idoneità, l'aspirante viene affidato al referente dell'attività cui è stato indirizzato; il volontario, affiancato da un tutor, inizia un percorso di formazione al termine del quale è rivalutata la sua idoneità e, se il giudizio è positivo, è inserito nell'organico. La psicologa UGI, oltre a vigilare su tale percorso, è per i volontari un riferimento costante per qualunque problematica possa insorgere durante il servizio; organizza infatti, con la collaborazione di medici, infermieri, psicologi dell'O.I.R.M e altri professionisti utili alla formazione, corsi dedicati ai volontari la cui frequenza è obbligatoria.

Nel 2018 la State Street Bank ha collaborato con Ugi offrendo ore di attività volontaria di suoi dipendenti in occasione del Natale.

Il Comitato di Gestione organizza i gruppi di volontari divisi per attività:

ASSISTENZA NEI REPARTI OSPEDALIERI:
degenza, centro trapianti, cure palliative, day-hospital, ambulatori.
Referenti: Francesco Rasetto, Pino Rizza, Bruna Chiesa.

ASSISTENZA PRESSO CASA UGI:
sala giochi, laboratori ludico-didattici e gite ed escursioni.
Referenti: Silvia Colombo, Simona Nocita

GRUPPO MANIFESTAZIONI:
si occupa di rappresentare e presentare l'UGI alle manifestazioni organizzate in proprio o da terzi.
Referenti: Cinzia Gallo, Pierluigi Fantasia

GRUPPO BOMBONIERE:
produce e confeziona bomboniere per matrimoni, battesimi, cresime, lauree, pensionamenti, ecc.
Referenti: Laura Maffei, Bruna Torta

GRUPPO TRASPORTI:
si occupa del trasporto dei pazienti da Casa UGI all'ospedale o presso altre destinazioni. **Referente:** Caterina Giovara

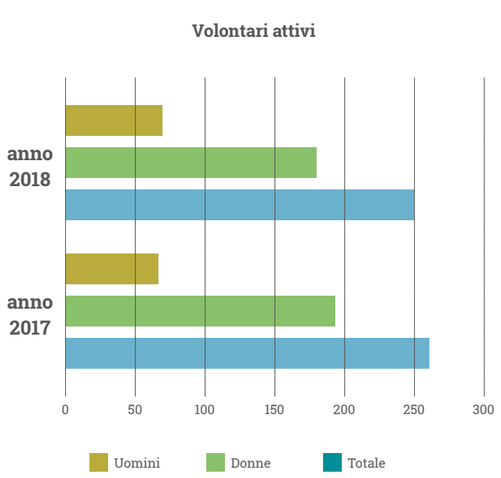
GRUPPO EDITORIALE:
redige il Giornale dell'UGI e il Giornalino dei volontari che vengono impaginati internamente.
Direttore del Giornale dell'UGI Giorgio Levi, giornalista.

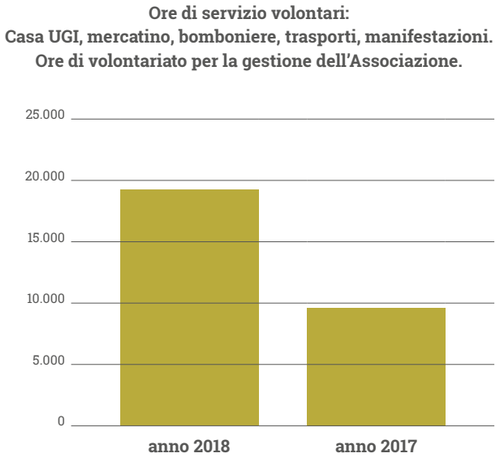
Formazione volontari Associazione Ugi

Il percorso formativo dei volontari dell'Associazione Ugi è strutturato nel seguente modo:

Volontari ospedalieri/Casa Ugi/trasporti

- Colloquio di selezione con la psicologa dell'Associazione
- Corso di formazione
- Tirocinio (quattro giornate nei reparti dell'Oncoematologia Pediatrica; quattro presso Casa Ugi)
- Colloquio di fine tirocinio con la psicologa
- Colloquio di fine tirocinio con i referenti del gruppo





Dopo l'iniziale corso di formazione i volontari sono tenuti a frequentare gli incontri di **"Formazione Permanente"** che prevedono dei momenti sia teorici (tenuti da professionisti dei diversi settori) che esperienziali (insegnamento di tecniche di intrattenimento dei bambini-ragazzi). Vengono programmati , inoltre, degli incontri di supervisione condotti dalle Psiconcologhe del Regina Margherita, per gruppi "specifici" di volontari con particolari competenze (gruppo tutor, gruppo pazienti stranieri).

La finalità degli incontri formativi è quello di fornire degli strumenti validi per l'interazione e l'assistenza delle famiglie e dei pazienti in carico presso l'Oncoematologia Pediatrica del Regina Margherita.

I volontari del gruppo manifestazioni inoltre effettuano un corso finalizzato a fornir loro gli strumenti per comunicare la mission dell'Associazione in modo adeguato. Tale formazione è indispensabile per partecipare in modo efficace ad eventi e manifestazioni organizzati per far conoscere l'UGI e raccogliere fondi

	ORE SERVIZIO REPARTO
Anno 2018	19.497

ETÀ VOLONTARI 2018	TOTALE
18 – 30	80
30 – 45	56
45 – 60	55
Oltre i 60 anni	59

	DONNE	UOMINI	TOTALE
Anno 2017	194	67	261
Anno 2018	180	70	250

8.9 Segreterie e personale dipendente

Con l'aumento delle attività offerte alle famiglie si è resa necessaria l'assunzione di personale retribuito per l'espletamento di alcuni servizi.

SERVIZI DIRETTI AI RAGAZZI IN TERAPIA ED ALLE LORO FAMIGLIE

1 Gestione casa UGI

Segreteria: l'addetto alla segreteria, **un dipendente a tempo pieno assunto con contratto a tempo indeterminato,** si occupa della assegnazione degli alloggi in accordo con le direttive dei pediatri oncologi dell'OIRM; controlla la manutenzione della casa occupandosi della richiesta e dell'esecuzione di interventi tecnici; si occupa delle forniture di materiale necessario al buon funzionamento degli alloggi e della supervisione degli addetti alle pulizie ordinarie e straordinarie

Custodia, manutenzione e pulizie: la custode di Casa UGI, **una dipendente a tempo pieno assunta con contratto a tempo indeterminato,** è presente e residente fin dalla sua apertura e si occupa della vigilanza della struttura e della gestione degli allarmi. Coadiuvata da **un addetto a tempo parziale, con contratto a tempo indeterminato,** si occupa della pulizia degli spazi comuni e del riordino e della pulizia degli alloggi prima della consegna ad una nuova famiglia.

2 Attività ludico didattiche

Il dipendente incaricato, **assunto a tempo pieno con contratto a tempo indeterminato,** si occupa di organizzare e coordinare gli interventi di professionisti che prestano volontariamente la loro opera a favore dei bambini, dei ragazzi e delle mamme ospiti di Casa UGI e degenti nei reparti di cura. Si occupa della gestione della squadra di calcio UGI e dei rapporti con le società sportive. Collabora all'organizzazione di eventi (festa di Natale, festa dei volontari, ecc.) e organizza le escursioni e le visite per le famiglie assistite dall'UGI. Gestisce la programmazione delle trasmissioni di Radio UGI.

3 Assistenza Sociale

Un'assistente sociale, **assunta a tempo pieno con contratto a tempo indeterminato,** retribuita da UGI e con funzioni al 50% di dipendente dell'Associazione ed al 50% di dipendente O.I.R.M.

Come dipendente OIRM si occupa di tutte le pratiche concernenti le agevolazioni di legge per le famiglie con un minore in terapia oncologica e tiene rapporti con i servizi del territorio e con altri enti che erogano sussidi e servizi mirati a questa tipologia di utenti.

Come dipendente UGI partecipa alle riunioni del Comitato Assistenza e si occupa di individuare le necessità economiche delle famiglie assistite.

4 Assistenza psicologica

Una psicologa, **assunta a tempo pieno con contratto a tempo indeterminato,** retribuita da UGI e con funzioni al 50% di dipendente dell'Associazione ed al 50% di dipendente O.I.R.M.

Come dipendente OIRM segue alcune famiglie e pazienti dei Reparti di oncoematologia pediatrica.

Come dipendente UGI si occupa del reclutamento, della formazione, dell'aggiornamento e della supervisione dei volontari.

Una psicologa, **assunta a tempo pieno con contratto a tempo indeterminato,** retribuita da UGI e con funzioni al 50% di dipendente dell'Associazione ed al 50% di dipendente O.I.R.M.

Come dipendente OIRM segue alcune famiglie e pazienti dei Reparti di oncoematologia pediatrica.

Come dipendente UGI si occupa di progetti speciali per il reinserimento psico-sociale dei pazienti di oncoematologia pediatrica e, quando necessario, delle loro famiglie.

SERVIZI PER LA GESTIONE DELL'ASSOCIAZIONE E LA RACCOLTA FONDI

1 Amministrazione

La gestione amministrativa dell'associazione è garantita da una Segreteria amministrativa con **un dipendente a tempo pieno assunto a tempo indeterminato**. I suoi compiti: la registrazione di tutte le donazioni ricevute; si occupa della retribuzione dei dipendenti , di eventuali rimborsi spese dei volontari e dei pagamenti di fornitori e servizi. Affianca il tesoriere per la compilazione dei bilanci preventivo e consuntivo e la gestione dei conti correnti. Esegue le delibere del Consiglio Direttivo relativamente alle donazioni a favore dell'OIRM: borse di studio, stipendi di professionisti, acquisti di apparecchiature, corsi di formazione.

Una dipendente assunta a tempo parziale con contratto a tempo indeterminato coadiuva il segretario amministrativo nelle sue funzioni.

2 Manifestazioni

L'incremento del numero di manifestazioni organizzate direttamente dall'UGI o da terzi a nostro favore hanno obbligato l'Associazione a dotarsi di una segreteria dedicata. Se ne occupa **una dipendente a tempo pieno assunta a tempo indeterminato** che coordina l'attività dei volontari del gruppo manifestazioni, tiene rapporti con gli organizzatori, compila un report per ciascun evento in cui annota i risultati ottenuti; prepara il materiale per i volontari a seconda dell'evento a cui questo è destinato. Organizza le riunioni mensili del gruppo dei volontari; si occupa inoltre della segreteria del gruppo bomboniere gestendo gli ordini e le consegne del materiale prodotto.

3 Pubbliche relazioni

La segreteria pubbliche relazioni si avvale di **un dipendente assunto a tempo pieno con contratto a tempo indeterminato** che dà seguito alle indicazioni del Consiglio Direttivo per quanto riguarda i contatti con l'amministrazione locale, le aziende, le fondazioni, i grandi donatori. Segue la pubblicazione dei bandi che riguardano l'attività dell'UGI preparando la documentazione necessaria alla partecipazione agli stessi. Si occupa della gestione del sito web in collaborazione con un'agenzia esterna. Funge da segretario di redazione per il Giornale dell'UGI di cui cura l'impaginazione. Prepara e invia la newsletter (bimestrale). Prepara ed invia mensilmente il Giornalino dei volontari. Si occupa della Campagna di Natale (panettoni), della Campagna di Pasqua (colombe) e dell'oggettistica UGI (piccoli omaggi).

4 Magazzino e commissioni

L'incaricato, **un dipendente a tempo parziale con contratto a tempo indeterminato** si occupa della gestione del magazzino e della dispensa di Casa UGI, del magazzino manifestazioni e dei giocattoli. Si occupa inoltre delle commissioni dell'Associazione come fattorino.

MANSIONE	SESSO		TITOLO DI STUDIO	ANNO ASSUNZIONE	CONTRATTO	CENTRO DI COSTO		
	M	F				Assistenza famiglie	Raccolta fondi	Supporto generale
Assistente Sociale O.I.R.M.		X	Laurea	2008	TI	41.269,22		
Psicologa O.I.R.M.		X	Laurea	2015	TI	42.507,99		
Psicologa O.I.R.M.		X	Laurea	2018	TI	17.722,44		
Gestione volontari		X	Diploma	2007	TI	25.819,69		
Amministrazione/Contabilità		X	Diploma	2017	TI-PT			14.785,2
Amministrazione/Contabilità	X		Diploma	2010	TI			44.174,83
Gestione Casa UGI	X		Diploma	2015	TI	34.855,44		
Manifestazioni		X	Laurea	2000	TI		41.601,36	
Segreteria Pubbliche Relazioni		X	Laurea	2005	TI		41.935,58	
Eventi	X		Diploma	2015	TI		38.527,8	
Fattorino	X		Diploma	2016	TI			26.035,18
Add. Pulizie Casa UGI		X	Lic. Media	2006	TI	36.572,56		
Add. Pulizie Casa UGI		X	Lic. Media	2014	TI-PT	13.324,32		
TOTALE						212.071,66	122.064,74	84.995,21

Tabella Personale retribuito (anno 2018) 2016 e 2017

8.10 Servizio civile 2016 e 2017

Da molti anni alcuni giovani che vogliono usufruire dell'opportunità loro offerta dal Servizio Civile chiedono di espletarlo presso l'UGI. Per alcuni di loro è stata l'occasione per avvicinare l'associazione e continuare ad operare in seguito come dipendente. Nel 2018 due giovani ragazze hanno svolto il servizio civile presso la segreteria UGI in ospedale e presso la segreteria di Casa UGI.

09

OBIETTIVI A MEDIO E LUNGO TERMINE



9.1 Volontari

L'Associazione, rendendosi conto del mutato tessuto sociale e di conseguenza delle mutate situazioni personali e lavorative degli aspiranti volontari, intende **articolare la selezione, la formazione e l'aggiornamento dei volontari secondo nuove modalità, anche in considerazione dei cambiamenti avvenuti nei bisogni degli ammalati e delle loro famiglie.** UGI intende far sì che tra i volontari cresca sempre più lo spirito di gruppo per un'azione più efficace.

9.2 Personale

1. L'Associazione intende mantenere, per quanto possibile, l'attuale numero di dipendenti razionalizzandone le modalità di lavoro, offrendo loro gli strumenti per renderne più efficace e efficiente l'attività, individuando inoltre le precise responsabilità di ciascuno nel rispetto delle rispettive competenze.
2. I dipendenti UGI frequentano regolarmente i corsi di aggiornamento sulle norme di sicurezza richiesti.

9.3 Accoglienza e servizi

1. L'Associazione intende mantenere la **gratuità dell'offerta di accoglienza e servizi** rivolti a bambini, ragazzi e famiglie. Questo richiederà un'attenta gestione delle risorse umane ed economiche.
2. Casa UGI: l'Associazione intende continuare ad investire sugli alloggi e sulle parti comuni per mantenere l'economicità della gestione e gli alti standard di sicurezza ed efficienza. A titolo di esempio sono stati sostituiti i piani cottura elettrici con quelli ad induzione, tutti i sistemi di illuminazione con lampade a led e le auto diesel Euro 4 con altre vetture meno inquinanti. Fin dal 2016 è attivo un impianto fotovoltaico e nello stesso anno sono state sostituite le caldaie per la produzione di acqua calda per i servizi igienici e per il riscaldamento.
3. L'Associazione intende mantenere e incrementare la qualità dei laboratori e delle attività di svago offerte in ospedale e presso Casa UGI. L'Associazione è infatti consapevole di come tutto ciò sia di sostegno a una migliore qualità di vita dei bambini, degli adolescenti e delle famiglie nel corso delle terapie e renda più breve e agevole il percorso di reinserimento sociale al termine delle stesse.



9.4 Reinserimento sociale

Negli anni UGI ha lavorato per la **scolarizzazione dei ragazzi in terapia** collaborando a progetti innovativi con le Istituzioni Scolastiche, attività che si è concretizzata con l'istituzione della scuola ospedaliera fino al termine della Scuola Superiore di secondo grado.

Fin dalla sua nascita UGI ha focalizzato la sua attenzione sul reinserimento sociale dei bambini e dei ragazzi malati e guariti da tumore pediatrico. Negli ultimi anni l'Associazione ha dedicato il suo impegno al **Progetto Ponte** che si è concretizzato nell'acquisto dei **locali di UGI2**.

1. Sono quindi stati attivati nuovi servizi per realizzare tale programma. Il "progetto Ponte" è stato già delineato tra gli obiettivi dell'associazione in occasione del suo trentennale ed oggi è finalmente possibile svilupparlo appieno.

9.5 Cura e Ricerca

UGI da sempre sostiene le attività di Cura e di Ricerca dei Reparti di Oncoematologia dell'OIRM e intende proseguire, quando necessario, con l'erogazione di fondi a questo destinati.

1. L'Associazione intende promuovere l'attivazione, sostenendola economicamente, di un progetto di **Assistenza domiciliare infermieristica**, facendo sì che si giunga nei reparti di cura avendo già a disposizione i risultati delle analisi con lo scopo di limitare gli eccessivi affollamenti negli ambulatori e si possano effettuare immediatamente le terapie previste evitando le attese.
2. Avendo progettato di allestire presso UGI2 una palestra attrezzata per la riabilitazione UGI intende attivare un'attività di **fisioterapia e rieducazione funzionale** a favore dei bambini e adolescenti in terapia e guariti.

9.6 Rapporti con i donatori

L'Associazione è consapevole di essere sostenuta esclusivamente dalle erogazioni liberali ricevute dai donatori direttamente o attraverso il 5permille. Intende pertanto continuare a comunicare puntualmente tutte le proprie attività e la rendicontazione della gestione delle proprie risorse anche attraverso la redazione annuale del Bilancio di Missione.

9.7 Comunicazione

1. L'UGI negli ultimi anni ha **incrementato i propri strumenti di comunicazione.** Al giornale si sono aggiunti nel tempo un sito web rinnovato, la gestione di Facebook, Twitter e Instagram; continua a proporre il concorso fotografico ed è allo studio un nuovo concorso letterario. Questo obbliga ad incrementare **un attento controllo delle informazioni in rete nel rispetto della riservatezza di ammalati, famiglie e volontari.**
2. **Radio UGI.** L'Associazione si propone attraverso Radio UGI di appoggiarsi anche a piattaforme che siano presenti su scala nazionale e internazionale.

10

PROGETTI



10.1 Progetti 2017 realizzati nel 2018

Risparmio energetico

Dopo aver analizzato i costi di gestione di Casa UGI, già nel 2015 sono state sostituite le caldaie per l'impianto di acqua sanitaria. Nel 2016 è stato realizzato l'impianto fotovoltaico. Nel 2017 si è provveduto a sostituire il bollitore centrale deputato a produrre l'acqua calda per il riscaldamento. Si è comunque rilevato un eccessivo consumo elettrico per l'illuminazione di tutta la Casa e per le piastre elettriche degli alloggi. Sono stati quindi sostituiti tutti i corpi illuminanti per poter utilizzare le lampade a LED





Radio UGI

UGI ha rilevato nei ragazzi e nei bambini residenti presso la Casa la difficoltà di esprimersi con scioltezza sia per scarsa padronanza della lingua che per insicurezza e timidezza aggravate dalla malattia. Con la consulenza della psicologa OIRM-UGI **si è deciso di attivare un laboratorio radiofonico che stimolasse i ragazzi e i bambini ad esprimersi più liberamente.**

Nel 2017 UGI ha partecipato a un bando della Fondazione CRT per la realizzazione di un progetto più articolato creando una **web radio che potesse coinvolgere sia i ragazzi residenti nella Casa che quelli ricoverati.** Avendo vinto il bando e potendo utilizzare ulteriori fondi donati da aziende e privati, il 7 marzo 2018 è stato organizzato un evento che ha dato inizio alle trasmissioni.



Un tecnico professionista gestisce e coordina tutte le attività della radio supportato da volontari e ragazzi off therapy. La radio trasmette musica H24. sono stati studiati programmi dedicati al mondo dei giovani – musica, sport, videogiochi, serie televisive, film … Parte della programmazione è dedicata a interviste ai medici curanti. http://www.ugi-torino.it/palinsesto#palinsesto1

La radio ha anche la funzione di divulgare le attività dell'Associazione e presentare i nostri sostenitori; permette inoltre la creazione di una rete di collaborazione con altre associazioni attive all'interno dell'OIRM.

10.2 Progetti 2018 da avviare nel 2019

10.2.1 UGI2

Acquisto e Ristrutturazione di UGI2

Il consiglio direttivo UGI ha deciso di acquistare i locali di Corso Dante 101 per la sede di UGI2 allo stato grezzo per poter effettuare una ristrutturazione che fosse il più possibile adeguata alle esigenze dell'Associazione.

Perché una nuova sede

Nel tempo ci si è resi conto che non si potevano coprire con le attività in Ospedale o presso Casa UGI tutti i bisogni che venivano individuati:

- **Non è infatti corretto ed opportuno accogliere in ospedale bambini e adolescenti in terapia oncologica per attività di tipo educativo e ricreativo nei giorni in cui non sia previsto il ricovero;**
- **Casa UGI è una residenza protetta dove vengono accolti i pazienti in fasi anche molto impegnative della terapia (es. alle dimissioni dal Centro trapianti) e possono quindi essere gravemente immunodepressi. Le attività che si svolgono presso la Casa debbono quindi essere controllate e riservate ai residenti.**

Per diverse motivazioni sono di fatto esclusi dalle attività previste i pazienti che:

- **si trovano nelle fasi meno impegnative della terapia ed essendo quindi in migliori condizioni fisiche potrebbero meglio beneficiare di quanto loro offerto;**
- **sono residenti nell'area metropolitana di Torino.**

UGI 2 durante le terapie

La struttura denominata UGI2 è stata pensata come "luogo" dove i ragazzi e le loro famiglie possano partecipare ai numerosi progetti creativi, lavorativi e sociali per loro studiati e interagire con le diverse realtà del territorio. **Saranno quindi attivate presso UGI2 le collaborazioni già in atto presso l'OIRM e Casa UGI ma questo sarà anche un luogo di scambio e condivisione di esperienze con i fratelli, i compagni di scuola, gli amici, allo scopo di ricostruire la dimensione psicosociale cui i bambini e gli adolescenti naturalmente appartengono.**

La nuova sede sarà anche il luogo dove tenere corsi dedicati all'alimentazione ed alle norme igieniche da seguire in terapia, corsi di Italiano per gli stranieri, ricollocare alcune attività didattiche della scuola ospedaliera e di sostegno per specifici bisogni di apprendimento. è previsto un ambiente idoneo alla rieducazione motoria ed alla logopedia.

...e nell'Off therapy

UGI fin dalla fine degli anni '90 si è occupata dei bisogni psicologici, sociali e relazionali del periodo off therapy attivando progetti specifici per la scolarizzazione, il reinserimento sociale, il sostegno ad un percorso di inserimento nel mondo del lavoro.

Gli ex pazienti e spesso anche i loro genitori, hanno bisogno di un aiuto per affrontare la fine della rassicurante consuetudine con il Centro di cura e avviare un corretto percorso di off therapy e un ritorno alla vita "normale".

Occorre anche che i ragazzi imparino a prendersi cura della propria salute, con tutte le cautele richieste dagli eventuali esiti della malattia e dalle terapie affrontate per sconfiggere il tumore, e che le famiglie li sostengano, con fiducia ed attenzione, in questo percorso.

Qualora si sia verificato un lutto, la famiglia può aver bisogno di essere aiutata nel difficile processo di elaborazione. La struttura ospedaliera però è legata, nella loro esperienza, a momenti estremamente difficili e gli incontri di sostegno in quella sede sono molto spesso

rifiutati. Occorre quindi un luogo "neutro" in cui elaborare le proprie esperienze con il necessario sostegno psicologico.

UGI 2 sarà dunque il luogo dove si forniscono molti strumenti per aiutare famiglie ed ex pazienti a riprendere possesso prima possibile della propria vita.



La Palestra per la rieducazione motoria, la fisioterapia e la logopedia

All'interno della struttura di UGI 2 sarà presente una palestra attrezzata con tutte le apparecchiature necessarie per la riabilitazione.

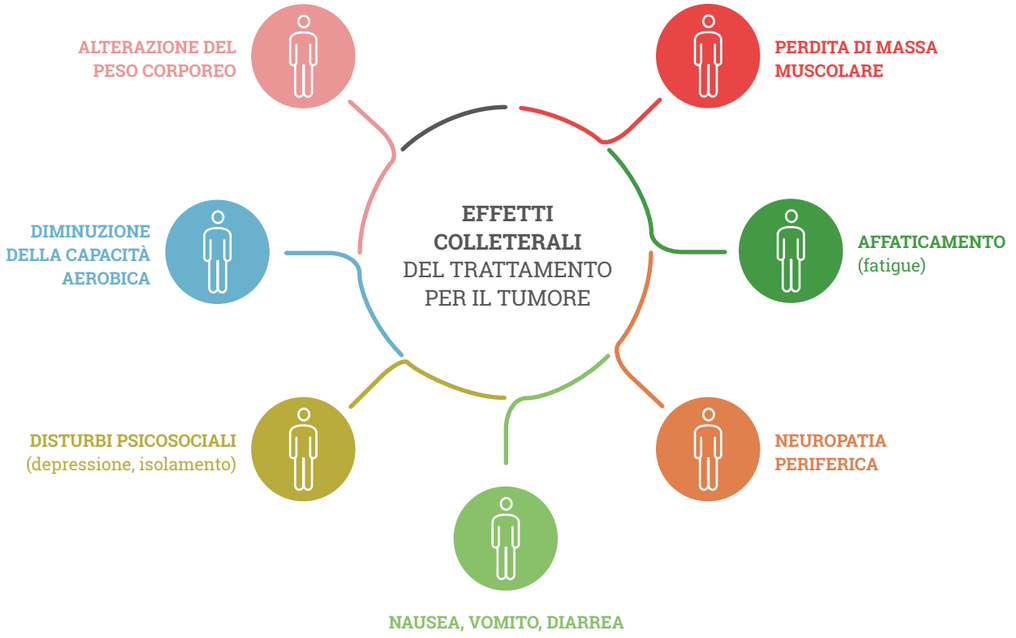
Perché una palestra

Numerosi effetti collaterali del trattamento del tumore (chemioterapia, radioterapia, chirurgia, immunoterapia, TCSE) possono compromettere la capacità di effettuare attività motoria.

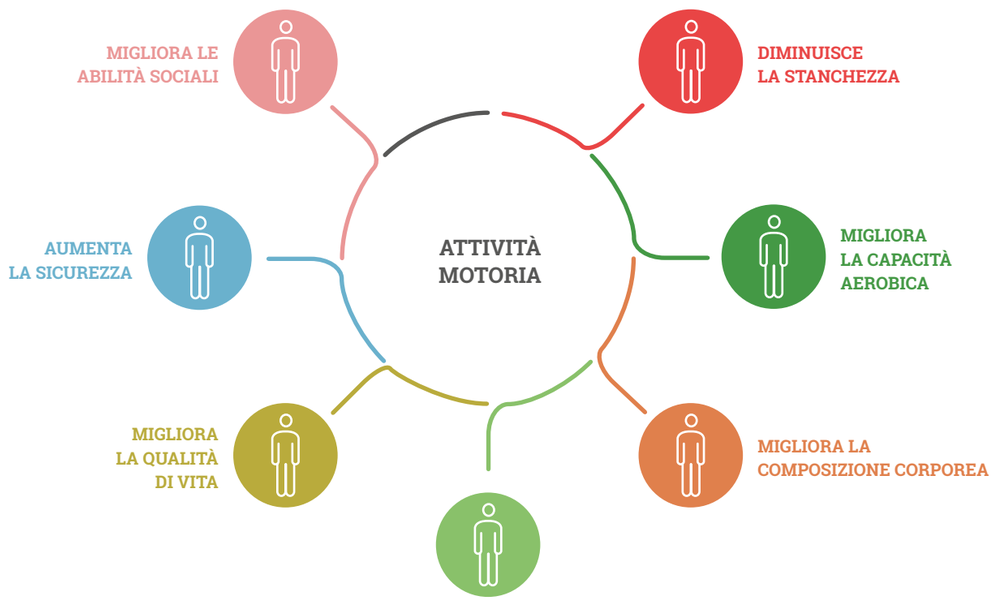
I bambini e gli adolescenti con tumore spesso adottano uno stile di vita sedentario che può peggiorare il loro, già diminuito, benessere fisico.

Oltre alle diverse terapie di supporto utilizzate per il controllo degli effetti collaterali delle terapie e ai vari interventi di tipo psico-socio-assistenziale, **la riabilitazione fisico-motoria ha acquisito, specie negli ultimi anni, un ruolo sempre più importante nella prevenzione dei late effects nei bambini e negli adolescenti oncologici sottoposti a terapia anti tumorale, nel miglioramento della qualità di vita dei ragazzi fuori terapia e nel promuovere uno stile di vita attivo.**

La riabilitazione oncologica pediatrica infatti, intesa in senso olistico, ha lo scopo di ottimizzare la qualità della vita del malato, aiutando il paziente e la sua famiglia ad adattarsi a standard di vita quanto più simili a quelli precedenti la malattia, con l'obiettivo di limitare al minimo la disabilità fisica, il deficit funzionale, cognitivo e psicologico, che spesso si manifesta a seguito del tumore o delle terapie ad esso correlate.



(tratto da ChamorroViña, C., Keats, M., Wurz, A. J., Long, R. B., &Culos-Reed, S. N. (2014). Pediatric Oncology Exercise Manual)



Benefici della riabilitazione in oncologia pediatrica (tratto da ChamorroViña et al., 2014)

La possibilità di creare uno spazio dedicato alla riabilitazione presso i nuovi locali UGI in stretta sinergia con uno spazio dedicato alla riabilitazione presso la SC Oncoematologia Pediatrica garantisce una maggiore attivazione dell'intervento di riabilitazione in tempi sempre più rapidi, senza che venga meno l'assistenza specialistica e garantendo così la continuità terapeutica a pazienti e famiglie che necessitano di cure e terapie mediche.
La possibilità di predisporre interventi riabilitativi anche per i pazienti fuori terapia con apposita strumentazione garantisce loro una continuità assistenziale delle attività già in essere durante il percorso di terapia oppure di intraprendere attività personalizzate e adattate da professionisti altamente specializzati.

Proprio la sinergia tra gli spazi di riabilitazione e tra le équipe multidisciplinari coinvolte è il valore aggiunto del progetto e garantisce al paziente e alla sua famiglia percorsi e standard di cura e di care ottimali. La sinergia tra il nuovo spazio di riabilitazione all'interno di UGI 2 e quello all'interno del Presidio OIRM sarà quindi unica nel suo genere e avrà importanti ricadute a livello non solo di benessere sociale, clinico e scientifico. Diversi saranno gli studi scientifici che potranno essere condotti e che consentiranno sia la possibilità di confermare oggettivamente la relazione tra riabilitazione e benessere, sia la stesura di linee guida e standard di cura riabilitativi all'avanguardia condivisibili.

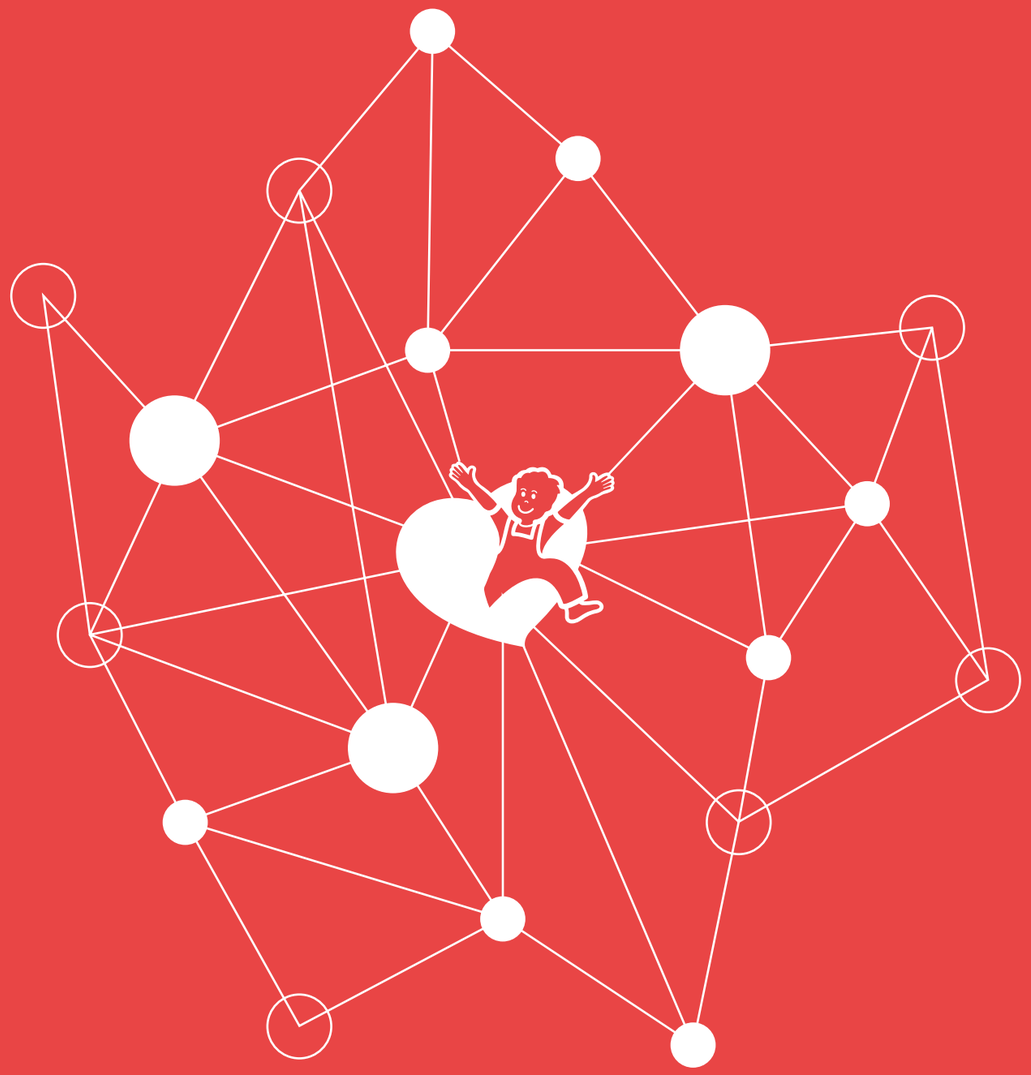


Gli spazi dedicati e la gestione

Dato il grande numero di pazienti pediatrici affetti da patologie complesse (circa 150 nuove diagnosi/anno) sia il numero di pazienti seguiti nel fuori terapia e nel follow up (circa 40 pazienti che entrano in off therapy/anno) si ritiene utile che Casa UGI e il Presidio OIRM possano beneficiare di:

- Spazio di circa 50 mq appositamente studiato e realizzato per la riabilitazione pediatrica e l'attività psicomotoria di bambini e adolescenti in cura e/o fuori terapia.
- Spazio di circa 30 mq per interventi logopedici.
- Strumentazione per interventi neuro-psico-motori riabilitativi, interventi per riabilitazione respiratoria, interventi riabilitativi con ausili tecnologici interventi per il potenziamento muscolare.
- Personale dovrà essere opportunamente formato. L'intervento riabilitativo dovrà comunque essere concordato con il pediatra oncologo di riferimento e con tutti i professionisti che sono coinvolti nel percorso di cura. L'attività di Ugi2 prevede la presenza di fisiatri, ortopedici, neuropsichiatri, terapisti e fisioterapisti.
- L'Attività è personalizzata sul singolo bambino o adolescente e gli obiettivi dei trattamenti riabilitativi potranno generalmente essere diversi:

1. Pazienti in e off therapy. Prevenzione del danno secondario e delle conseguenti menomazioni: In ogni patologia, con maggiore o minore rischio si può sviluppare una condizione di disabilità e quindi l'intervento riabilitativo deve essere inserito (con modalità e impegno diverso a seconda delle diverse situazioni) già nella fase acuta all'interno del protocollo terapeutico per proseguire nel periodo di off therapy.
2. Attività ludico motoria, rinforzo aerobico muscolare o rinforzo stile di vita attivo: le attività saranno proposte secondo un'ottica più "ludica" e mirate al cambiamento dello stile di vita. Le attività mireranno a combattere la sedentarietà e promuovere il movimento, allo scopo di far ritrovare ai ragazzi il piacere dell'attività fisica e motoria.



Tra gli obiettivi di UGI 2 “fare rete” sul territorio

Una struttura esterna all’ospedale consente ai genitori e ai ragazzi coinvolti nei progetti la possibilità di scambio e di condivisione. I disagi con cui si confrontano le famiglie, i bambini e gli adolescenti che intraprendono un percorso di cura sono sempre più complessi e richiedono sinergie di competenze diverse che sappiano costruire delle risposte tra loro complementari.

Per “Fare rete” si intende l’elaborazione di una strategia condivisa tra più organizzazioni diverse per conseguire risultati comuni. Avere un luogo dove attivare collaborazioni e interazioni con altri soggetti e altre organizzazioni consente di conoscere e comprendere nel modo più articolato possibile le persone e i problemi di cui sono portatrici. UGI 2 diventa quindi un’opportunità importante per poter progettare strategie di lavoro e di intervento efficaci non solo per rispondere ai bisogni, ma anche per agire sulla rimozione di alcuni dei fattori che generano questi bisogni.

Cos’altro ospiterà la nuova struttura

Presso la nuova struttura avranno sede:

RADIO UGI

LA REDAZIONE DEL GIORNALE DELL’UGI

LA GESTIONE DEL SITO WEB E DEI SOCIAL

ATTIVITÀ DI ENTI ED ORGANIZZAZIONI

con cui si siano stabiliti rapporti di collaborazione nella rete, purché compatibili con le caratteristiche di UGI2, con cadenza concordata con UGI

Presso la nuova struttura saranno inoltre ospitate le seguenti attività in collaborazione con il Centro di cura:

FORMAZIONE E TUTORING DEI VOLONTARI

CONFERENZE DI DIVULGAZIONE

sulle problematiche relative alla malattia tumorale in età pediatrica

CONVEGNI E SEMINARI DI AGGIORNAMENTO

per operatori sanitari

FORMAZIONE DEGLI STUDENTI

della Facoltà di Scienze della formazione primaria per il tirocinio in Casa UGI e presso i reparti del Centro di cura.

Tutti i progetti vengono avviati e gestiti in collaborazione con il Centro di cura cui spetta vagliare l’opportunità e la qualità psicologica degli interventi.

La sede – Budget d'investimento e tempistica

EURO	2018							2019			TOTALE
	GIU	LUG	AGO	SETT	OTT	NOV	DIC	GEN	FEB	MAR	
ACQUISTO (1)	180.000	1.800.000									1.980.000
LAVORI (2)				70.662	70.662	70.662	70.662	70.662		88.328	441.639
GARAGE (1)		49.500									49.500
ATTREZZATURE PALESTRINA (3)								30.000			30.000
MOBILI E ARREDI (3)									100.000		100.000
CONSULENTI (4)										50.000	50.000
TOTALE	180.000	1.849.500		70.662	70.662	70.662	70.662	100.662	100.000	138.328	2.651.139

Note

(1) Importi definiti con l'imprese venditrice

(2) Importi stimati sia nell'ammontare totale sia nella tempistica delle sal che verranno definite in sede di selezione e negoziazione con l'impresa vincitrice della gara d'appalto

(3) Importi stimati in sede di redazione del master plan

(4) Budget relativo ai costi legali, notarili, fiscali e di consulenza tecnico/progettuali

(5) Tutti gli importi sono comprensivi di iva al 10%, che per l'associazione rappresenta un costo

La sede – Masterplane



10.2.2 ASSISTENZA INFERMIERISTICA DOMICILIARE

È importante rendere meno traumatici possibile gli accessi in ospedale in regime di Day Service (ambulatorio), DH e di ricovero affinché il bambino affetto da patologia oncologica possa condurre una vita sempre più vicina alla "normalità", consentendogli di trascorrere il maggior tempo possibile a casa, e quindi in famiglia, riducendo al minimo il tempo trascorso in ospedale.

In questa ottica è particolarmente importante offrire la possibilità di effettuare a domicilio i prelievi ematici e la medicazione del catetere venoso centrale, programmando la visita medica, qualora necessaria, o il giorno stesso, posticipata a fine mattina, o il giorno successivo. Ciò consente innegabili vantaggi: 1. la diminuzione del numero di accessi in ospedale; 2. la riduzione del tempo trascorso in ospedale per i pazienti che effettuano controllo clinico.

Le finalità del progetto sono, da una parte la riduzione del disagio psicologico e sociale avvertito dai pazienti e dalle loro famiglie nei confronti dell'ospedale, consentendo ai bambini con patologie neoplastiche, di rimanere il più possibile nel proprio ambiente abituale di vita, dall'altra agevolare e velocizzare gli accessi presso l'ambulatorio riducendo al minimo i contatti con altre persone a particolare vantaggio dei pazienti immunodepressi.

Per la realizzazione del progetto l'UGI intende mettere a disposizione le proprie risorse economiche per l'assunzione di personale a integrazione dell'organico dei reparti di cura.

10.2.3 SOSTITUZIONE AUTO UGI

Le auto in dotazione all'Associazione non hanno più i requisiti di economicità, di adeguamento alle norme ambientali e di facilità d'uso per il trasporto di pazienti su sedia a rotelle. Dopo un'attenta analisi dei costi di acquisto e di noleggio il Consiglio Direttivo ha deciso di optare per il noleggio a lungo termine di due auto di cui una a 7 posti allestita con pedana idraulica per la sedia a rotelle.

10.2.4 PROGETTO PER L'ATTUAZIONE DI UN NUOVO SISTEMA INFORMATICO E SOSTITUZIONE COMPUTER

Sentendo la necessità di unificare la gestione dati da parte delle segreterie, anche in previsione dell'apertura di UGI2, e adeguare il sistema di protezione dati alle normative in vigore, il Consiglio Direttivo ha incaricato un professionista informatico dell'elaborazione di un nuovo sistema. Dopo aver elaborato un progetto sulla base di un accurato esame delle necessità dell'Associazione il professionista ha richiesto delle proposte di programmazione a più società.

Sulla base del progetto di cui sopra e avendo esaminato le opzioni di acquisto o di leasing a lungo termine, il Consiglio Direttivo ha deciso di optare per la seconda ipotesi per avere a disposizione i computer più aggiornati e la sicurezza di un servizio di assistenza 24 ore per 7 giorni alla settimana. Tale soluzione è prevista per le segreterie di Casa UGI e dell'ospedale e, in prospettiva, per i locali di UGI2.

10.2.5 CONTROLLO DI GESTIONE

Il bilancio UGI 2019 sarà certificato pro bono dalla Ernst & Young spa

11

RACCOLTA FONDI



Tutte le attività dell'UGI sono sostenute da fondi raccolti attraverso numerose iniziative che si svolgono sia in occasione di specifiche campagne che durante tutto l'anno. L'UGI gestisce la raccolta fondi grazie all'attività di volontari e dipendenti coordinata dal Consiglio Direttivo, non si appoggia quindi a organizzazioni esterne. È politica dell'Associazione improntare la comunicazione secondo principi etici per questo motivo non sono mai utilizzate immagini di bambini sofferenti e famiglie in situazione di grave difficoltà per sollecitare eventuali donazioni. È inoltre politica dell'Associazione comunicare in modo puntuale il risultato del proprio operato a sostegno dei pazienti e delle loro famiglie, dell'Accoglienza, della Ricerca e della Cura.

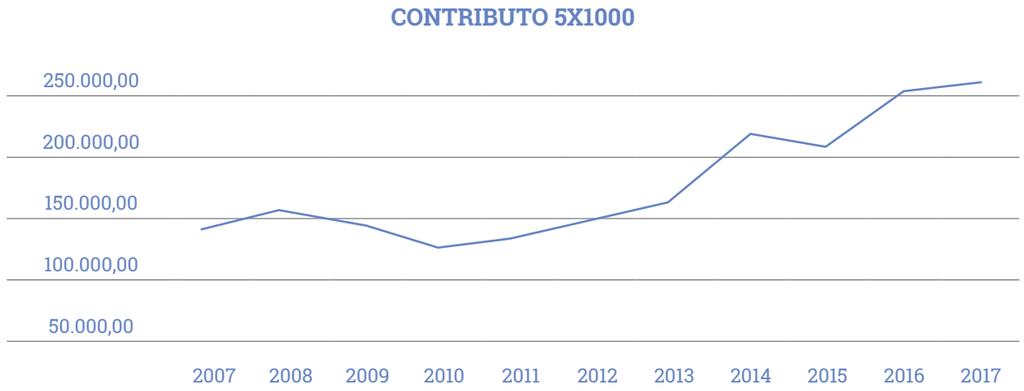
11.1 5x1000

Si tratta dell'unico contributo pubblico ricevuto dall'UGI sia pur non direttamente dallo Stato ma grazie alle scelte dei contribuenti. UGI riceve il contributo del 5x1000 dal 2007 e negli anni sono cresciute sia l'entità delle somme ricevute che, soprattutto, il numero delle scelte operate dai contribuenti a favore dell'Associazione. Questo dato conferma il consenso che l'Associazione riscuote con il proprio operato.

Anno finanziario	Importo	Numero scelte	Comunicazione ricevuta
2007	133.410,99	3669	2009
2008	144.759,74	3925	2010
2009	135.388,92	3920	2011
2010	120.470,61	4177	2012
2011	124.952,99	4319	2013
2012	138.459,00	4871	2014
2013	152.418,10	5641	2015
2014	200.190,30	5961	2016
2015	192.020,59	5742	2017
2016	230.980,93	6626	2018
2017	237.050,74	6671	2019



Materiale informativo sull'Associazione viene distribuito a Commercialisti e Avvocati per i loro clienti. La stessa cosa viene fatta presso i CAF di Torino e provincia, in una loro pubblicazione destinata ai contribuenti, viene inserita una presentazione dell'UGI.



11.2 Bandi

L'UGI partecipa nel corso dell'anno a bandi emanati da fondazioni e aziende che intendono sovvenzionare progetti di enti del Terzo Settore. Alcuni nostri progetti sono stati così sostenuti dalla Fondazione Compagnia di San Paolo, dalla Fondazione CRT, da Specchio dei Tempi, Media Friends onlus, da Unicredit - Carta Etica

11.3 Campagna di Natale

La campagna di raccolta fondi natalizia comprende varie attività tra cui le principali sono la distribuzione di Panettoni solidali e il Mercatino di Natale. **La campagna è organizzata a sostegno dell'attività di ospitalità (Casa UGI).**

- **2016**: 6600 panettoni – 1200 biglietti di auguri – 393 confezioni regalo – 9 lettere di Natale (importo lettere € 1400) – mercatino = **€ 135.400,00**
- **2017**: 7000 panettoni – 400 pandori – 2200 biglietti di auguri – 582 confezioni regalo – 16 lettere Natale (importo lettere € 15.430) – mercatino = **€ 182.400,00**
- **2018**: 8900 panettoni – 500 pandori – 826 confezioni regalo – 4800 biglietti di auguri – 22 lettere natale (importo lettere € 16.810) – mercatino: **€ 234.810,00**

11.4 Campagna per il sostegno alla ricerca

La campagna a favore della ricerca comprende la distribuzione di Colombe solidali e l'organizzazione di un concerto (Concerto per la ricerca). **La campagna è finalizzata al sostegno della ricerca e della cura dei tumori pediatrici.**



- **2016:** 500 Colombe – Concerto (presso il Conservatorio di Torino – esibizione dei migliori diplomati 2014/15)= **€ 7.200,00**
- **2017:** 912 colombe – Concerto (presso la Casa Teatro ragazzi e Giovani esibizione delle Pequeñas Huellas) = **€ 10.870,00**
- **2018:** 720 colombe– Concerto (presso la Casa Teatro ragazzi e Giovani esibizione degli 8celli) = **€ 12.510,00**

11.5 Un Dolce per la Vita

Nato 25 anni fa nell'Istituto Professionale per l'Enogastronomia e l'Ospitalità alberghiera Colombatto di Torino, **Un Dolce per la Vita** è ormai un appuntamento di solidarietà a cui i torinesi si presentano sempre numerosi.

Il secondo sabato di maggio la scuola apre al pubblico per vendere le specialità di pasticceria preparate dagli allievi sotto la guida degli insegnanti. Il ricavato viene interamente devoluto all'UGI.

Questa manifestazione rappresenta un esempio perfetto di circolo virtuoso: **gli studenti dell'alberghiero hanno l'opportunità di mettere in pratica quanto imparato a scuola e il pubblico, comprando i prodotti, contribuisce in modo concreto e significativo a una causa importante.**

Tutti gli anni si propongono circa 4.500 confezioni di biscotti, pasticcini e torte. Negli anni Novanta, proprio ai suoi esordi, Un Dolce per la Vita ha contribuito in modo determinante all'acquisto di un'apparecchiatura per la risonanza magnetica.

Negli anni si è mantenuto un alto livello di incassi, **nel 2018 sono stati raccolti € 27.006,30**; diverse Aziende sensibili alla causa hanno collaborato offrendo materie prime.

Nell'ottica della collaborazione tra scuole che caratterizza l'iniziativa, nelle varie edizioni i ragazzi dell'Istituto "Paolo Borsellino" di Palermo hanno preparato i prodotti tipici siciliani, mentre l'Istituto Superiore "Francesco Morano" di Caivano (NA) ha presentato un classico della pasticceria napoletana, il babà.

Con l'edizione del 2018 Un Dolce per la Vita ha fatto il primo passo per diventare una manifestazione nazionale, la FIAGOP ha infatti coinvolto Istituti Alberghieri in altre parti d'Italia affinché riproponessero l'iniziativa con le medesime caratteristiche. Tra gli Istituti che hanno aderito vi sono il "Majorana" di Bari (con Associazione Agebeo); il "Malatesta" di Rimini (con Arop Onlus); il "San Michele" di Sant'Agata di Militello, in provincia di Messina (con l'Asl locale); l'IIS "Mancini Tommaso" di Cosenza (con Associazione Gianmarco De Maria).

11.6 Manifestazioni sul territorio

Le manifestazioni organizzate per UGI sono competizioni sportive, musicali, teatrali, mercatini e cene di beneficienza.

Un gruppo di 38 volontari, tra cui alcuni genitori di ex pazienti, è impegnato per rappresentare l'Associazione alle manifestazioni a favore di UGI che si tengono sul territorio piemontese.

Tra queste **moltissime si ripetono da più di 20 anni** contribuendo in modo significativo alla diffusione delle finalità dell'Associazione e alla raccolta di fondi per il suo sostegno.

ANNO	N. MANIFESTAZIONI	Incasso Manifestazioni organizzate da Terzi
2016	115	€ 150.550,00
2017	146	€ 200.487,72
2018	136	€ 217.764,00

11.7 Sponsorizzazione alloggi

La gestione dei 22 appartamenti di Casa UGI, manutenzione ordinaria e straordinaria, sorveglianza, pulizia, distribuzione alimenti alle famiglie, richiede ogni anno un importante impegno economico che, soprattutto per quanto riguarda la manutenzione, è molto cresciuto nel tempo.

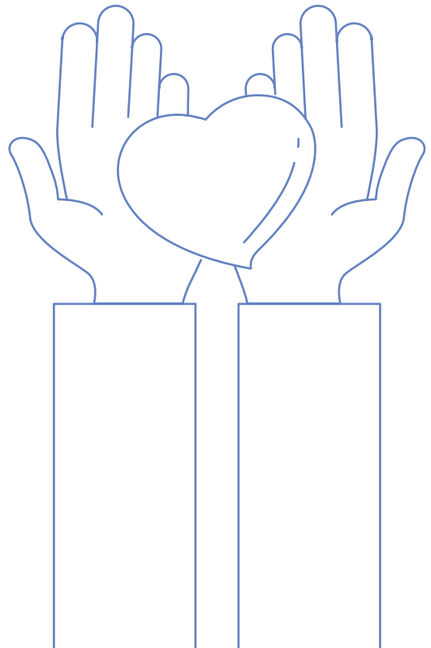
L'Associazione ha indicato **un costo complessivo per ciascuna unità abitativa di €12.000,00** all'anno.

I donatori UGI possono scegliere di "adottare" un alloggio per sei mesi o per un anno versando la cifra corrispondente.

11.8 Lasciti

Da qualche anno l'**Associazione invia il proprio materiale agli studi notarili** per informare i notai stessi e i loro clienti sulle proprie attività.

UN DONO CHE AIUTA DI SICURO



11.9 Bomboniere

Da più di 10 anni UGI confeziona **bomboniere solidali per matrimoni, battesimi, cresime, comunioni, lauree, pensionamenti, anniversari di matrimonio e ogni altra ricorrenza.** Sul sito di UGI è possibile visionare il catalogo completo e compilare online i moduli per gli ordini di acquisto.
Negli ultimi anni la richiesta è molto aumentata grazie all'attività delle volontarie dedicate e alla presenza dell'Associazione a "Idea Sposa" e "Modasposi".

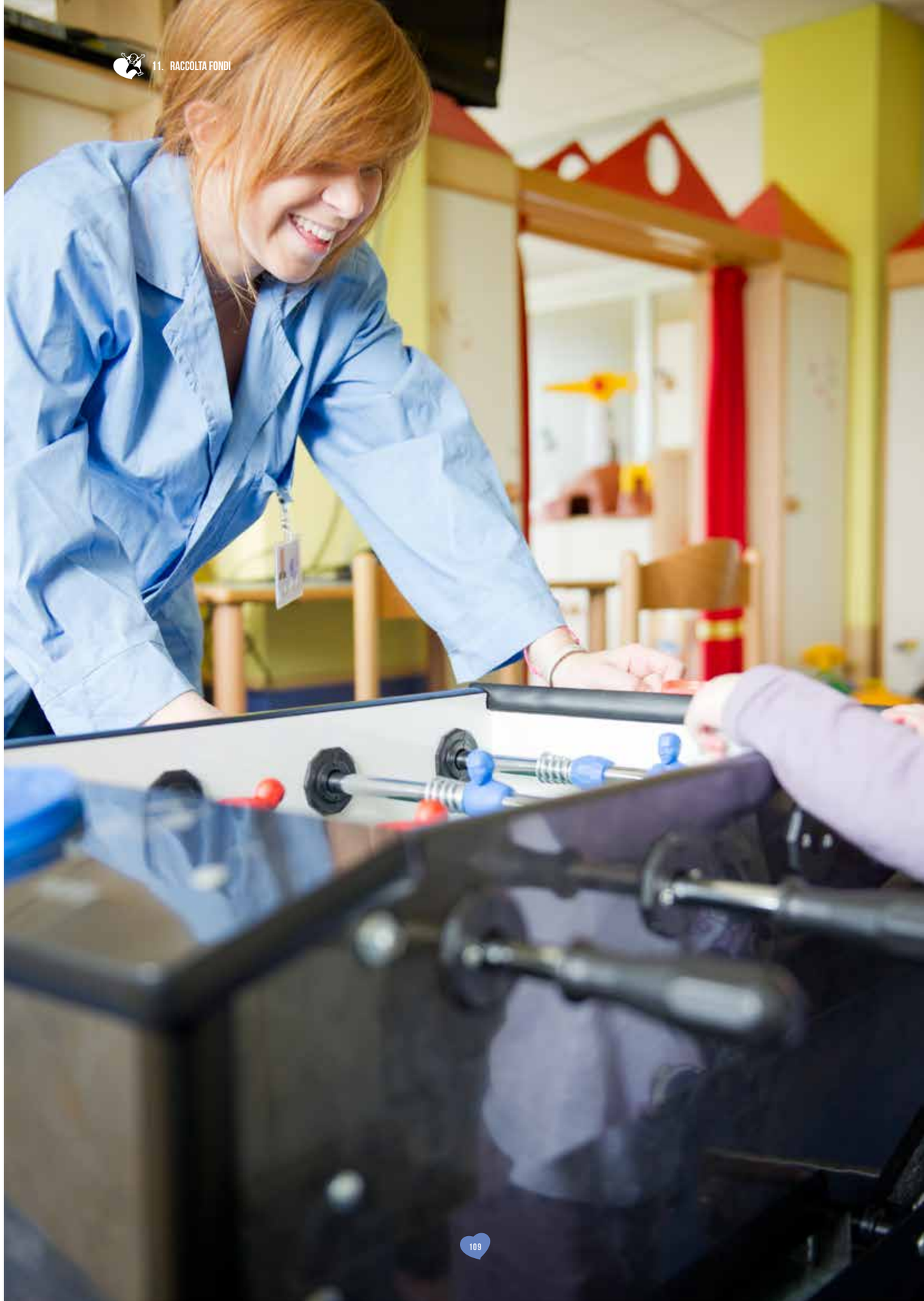
CONSUNTIVO	2016	2017	2018
Ordini	538	727	865
Numero bomboniere vendute		26.604	28.309
Offerta minima richiesta	86.192	94.091	101.206
Incasso effettivo	99.570	104.459	114.266

Per il 2016 il valore 538 corrisponde al numero di CLIENTI, mentre per gli anni 2017 e 2018 è riportato il numero degli ORDINI evasi.

11.10 Donazioni

UGI riceve donazioni liberali a sostegno delle proprie attività. Tali importi possono essere versati sui conti correnti dell'Associazione o direttamente presso le nostre sedi. Professionisti ed aziende donano il loro lavoro all'UGI permettendo una maggiore economicità di gestione. La donazione di beni (apparecchiature, giocattoli, materiale di consumo, alimenti) ha egualmente la funzione di consentire all'UGI di risparmiare ed offrire dei servizi ulteriori ai propri assistiti.

Allo scopo di sollecitare tali contribuzioni UGI ha sviluppato un proprio materiale informativo da presentare ad aziende del territorio.



12

ESERCIZI SOCIALI E BILANCIO



12.1 Bilancio 2018

Il bilancio dell'Associazione è stato predisposto secondo i principi contenuti nelle "Linee guida e schemi per la redazione del Bilancio di Esercizio" redatto dall'Agenzia delle ONLUS.

Nel seguito si riportano gli schemi dello Stato Patrimoniale e del Rendiconto Gestionale.

STATO PATRIMONIALE

euro	2017	2018
IMMOBILIZZAZIONI		
Immobilizzazioni Immateriali	45.950	84.308
Immobilizzazioni materiali	83.035	2.100.970
Immobilizzazioni finanziarie	0	130.000
Totale immobilizzazioni	**128.985**	**2.315.278**
ATTIVO CIRCOLANTE		
Crediti per liberalità da ricevere	20.295	37.099
Crediti verso altri	1.269	0
Immobilizzazioni Immateriali	2.467	906
Totale attivo circolante	**24.031**	**38.005**
DISPONIBILITÀ LIQUIDE		
Depositibancari e postali	872.205	642.394
Assegni	363	250
Denaro e valori in cassa	8.553	4.476
Gestioni patrimoniali	3.716.027	1.992.211
Totale disponibilità liquide	**4.597.147**	**2.639.333**
RATEI E RISCONTI		
Borse di studio e Incarichi Professionali	216.647	228.084
Ratei e risconti diversi	5.150	7.597
Totale ratei e risconti	**221.797**	**235.681**
TOTALE ATTIVITÀ	**4.971.961**	**5.228.297**

euro	2017	2018
PATRIMONIO NETTO		
Risultato gestionale esercizio in corso	1.892.476	249.738
Risultato di gestione esercizi precedenti	2.691.052	4.583.528
Totale patrimonio netto	**4.583.528**	**4.833.266**
FONDI		
Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato	109.291	128.601
Totale fondi	**109.291**	**128.601**
DEBITI		
Debiti verso i fornitori	133.956	147.558
Debiti tributari	10.865	13.326
Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	12.445	18..609
Altri debiti (BdS e Incarichi Professionali)	54.975	18.750
Totale debiti	**212.242**	**198.243**
Totale ratei e risconti	**66.901**	**68.187**
TOTALE PASSIVITÀ	**4.971.962**	**5.228.297**

RENDICONTO GESTIONALE

euro	2017	%	2018	%
Proventi da attività tipiche	2.620.858	85,0%	1.067.848	63,0%
Proventi da raccolta fondi	434.793	14,1%	580.754	34,3%
Proventi da attività accessorie	0	0,0%	0	0,0%
Totale proventi istituzionali	**3.055.651**	**99,1%**	**1.648.602**	**97,3%**
Proventi finanziari e patrimoniali	15.119	0,5%	38.602	2,3%
Proventi straordinari	0	0,0%	1.361	0,1%
Altri proventi	12.650	0,4%	6.174	0,4%
Totale proventi diversi	**27.768**	**0,9%**	**46.137**	**2,7%**
TOTALE PROVENTI	**3.083.419**	**100%**	**1.694.739**	**100%**
Oneri da attività tipiche	766.722	24,9%	905.848	53,5%
Oneri promozionali e di raccolta fonti	286.571	9,3%	334.930	19,8%
Oneri di supporto generale	102.559	3,3%	139.568	8,2%
Totale oneri istituzionali	**1.155.853**	**37,5%**	**1.380.346**	**81,4%**
Oneri finanziari e promoniali	14.924	0,5%	29.783	1,8%
Oneri straordinari	6.167	0,2%	16.873	1,0%
Altri oneri	14.000	0,5%	18.000	1,1%
Totale oneri diversi	**35.091**	**1,1%**	**64.655**	**3,8%**
TOTALE ONERI	**1.190.943**	**38,6%**	**1.445.001**	**85,3%**
AVANZO (DISAVANZO) DI GESTIONE	**1.892.476**	**61,4%**	**249.738**	**14,7%**

12.2 La Distribuzione del valore

UGI – Unione Genitori Italiani ONLUS è un'associazione senza scopo di lucro, pertanto tramite la seguente tabella, si intende mostrare la modalità di distribuzione della ricchezza prodotta nell'esercizio tra i diversi portatori di interesse.

L'avanzo di gestione dell'esercizio è influenzato dai Lasciti testamentari che, negli ultimi anni si sono manifestati in maniera occasionale e con importi molto diversi. Per tale ragione, nell'analisi della gestione dell'Associazione, sono considerati proventi straordinari. La tabella che segue rappresenta la distribuzione del valore al netto dei lasciti testamentari e di contribuzioni specifiche (nel 2016 l'UGI ha investito in un impianto fotovoltaico installato sul tetto di Casa UGI, interamente finanziato da Specchio dei Tempi, mentre nel 2018 si registrano le prime donazioni per il progetto UGI2).

euro	2017	%	2018	%
Proventi totali	**3.083.419**		**1.694.739**	
Lasciti testamentari e contribuzioni specifiche	-1.860.000		-377.549	
Contribuzioni specifiche	0		-6.700	
Proventi al netto dei lasciti testamentari e contribuzioni specifiche	**1.223.419**	**100,0%**	**1.310.490**	**100,0%**
Oneri istituzionali	-1.155.853	-94,5%	-1.380.346	-105,3%
Altri oneri	-35.091	-2,9%	-64.655	-4,9%
Avanzo (Disavanzo) di gestione	**32.476**	**2,7%**	**-134.511**	**-10,3%**

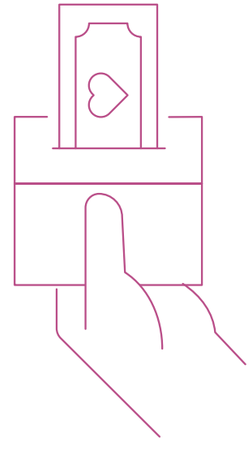
Il Valore economico distribuito agli stakeholder è un indicatore quali-quantitativo dell'impatto sociale dell'Associazione e rappresenta una verifica della reale portata della responsabilità sociale assunta con il perseguimento degli obiettivi di UGI.

Il prospetto di distribuzione della ricchezza prodotta, o per meglio dire raccolta, raccorda infatti gli aspetti economici della gestione con quelli sociali ed è stato puntualmente rielaborato attraverso un processo di riclassificazione dei proventi, rappresentati principalmente dalle erogazioni liberali ricevute, e degli oneri del rendiconto gestionale.

Mentre da un lato i proventi derivanti dai lasciti testamentari sono stati accantonati negli esercizi passati ed in parte investiti nel corso del 2018 in progetti funzionali alla Missione dell'Associazione (il progetto UGI2 ha assorbito nel 2018 € 2 milioni per l'acquisto dell'immobile e nel 2019 comporterà un ulteriore investimento di € 700.000 circa), i proventi al netto dei lasciti testamentari sono stati distribuiti agli stakeholder per una quota pari al 94,5% nel 2017 e al 105,3% nel 2018, utilizzando quindi, in quest'ultimo esercizio, parte degli avanzi di gestione degli esercizi precedenti. Infine l'avanzo di gestione, quando positivo, viene accantonato a riserva.

In particolare, nel 2018, gli Oneri Istituzionali sono cresciuti del 19,4%, mentre il Risultato della Gestione, in assoluto positivo e pari a € 249.738, mostra, al netto dei Lasciti Testamentari, una perdita pari a € 134.511 dovuta ad alcuni costi non ripetibili quali l'acquisto di poltrone-letto per il reparto di degenza e di n° 6 monitor per il Centro Trapianti per circa € 48.000, a contributi straordinari alle famiglie per circa € 37.000, alla ri-elaborazione della grafica della documentazione divulgativa per circa € 11.000.

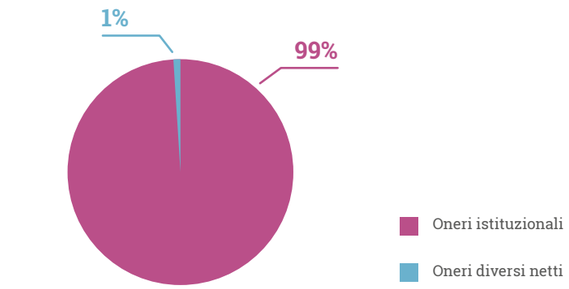
Come noto, il bilancio previsionale 2019 prevede un sostanziale pareggio della gestione corrente, per effetto di azioni specifiche sulla raccolta fondi e ad un attento bilanciamento dei costi.



12.3 La destinazione delle risorse

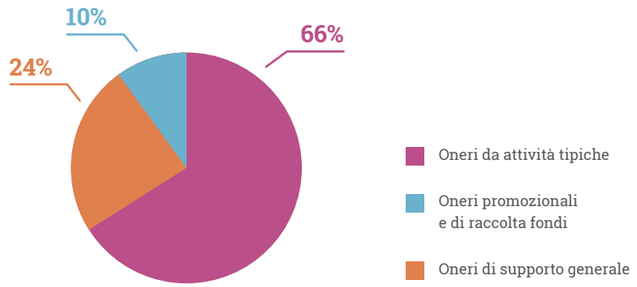
TOTALE ONERI

Il 99% degli Oneri sono destinati all'attività Istituzionale dell'Associazione.



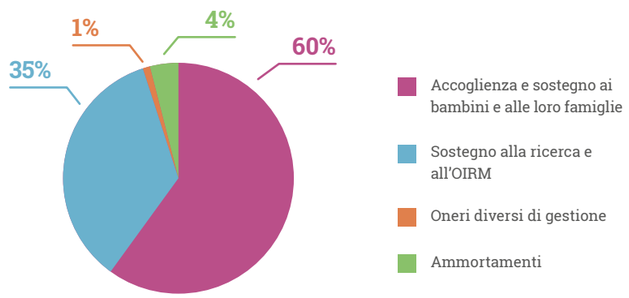
ONERI ISTITUZIONALI

A loro volta gli Oneri Istituzionali sono composti per il 66% dalle Attività Tipiche, per il 24% dall'Attività Promozionale e Raccolta Fondi e per il 10% dagli Oneri di Supporto Generale



ONERI DA ATTIVITÀ TIPICHE

Gli Oneri da attività tipiche sono investiti per il 60% all'Accoglienza dei Bambini e delle Famiglie, per il 35% al Sostegno alla Ricerca ed all'OIRM e per 5% circa a Oneri Diversi e Ammortamenti.



Gli Oneri Istituzionali sono dettagliati come segue:

euro	2017	%	2018	%
Proventi al netto dei lasciti testamentari e contribuzioni specifiche	**1.223.419**	**100,0%**	**1.310.490**	**100,0%**
ACCOGLIENZA E SOSTEGNO AI BAMBINI E FAMIGLIE				
Acquisti	44.345	3,6%	46.593	3,6%
Servizi	157.750	12,9%	163.043	12,4%
Personale casa UGI	188.835	15,4%	212.072	16,2%
Godimento beni di terzi	4.433	0,4%	3.818	0,3%
Contributi econimici e assistenza alle famiglie	61.119	5,0%	97.260	7,4%
Progetto adolescenti	0	0,0%	19.637	1,5%
Totale accoglienza e sostegno ai bambini e famiglie	**456.482**	**37,3%**	**542.424**	**41,4%**
SOSTEGNO ALLA RICERCA E ALL'OIRM				
Borse di studio e Scuole di Specializzazione, di cui:				
- Borse di studio	114.248	9,3%	120.502	9,2%
- Incarichi professionali	143.336	11,7%	134.166	10,2%
Consulenze e collaborazioni professionali	8.464	0,7%	12.281	0,9%
Servizio Civile Volontario	3.605	0,3%	0	0,0%
Donazione attrezzatura a OIRM	1.043	0,1%	48.800	3,7%
Totale sostegno alla ricerca e all'OIRM	**270.696**	**22,1%**	**315.749**	**24,1%**
Oneri diversi di gestione	8.940	0,7%	9.709	0,7%
Ammortamenti	30.604	2,5%	37.967	2,9%
Totale Oneri da attività tipiche	**766.722**	**62,7%**	**905.848**	**69,1%**
Oneri promozionali e raccolta fondi	286.571	23,4%	334.930	25,6%
Totale Oneri promozionali e di raccolta fondi	**286.571**	**23,4%**	**334.930**	**25,6%**
Oneri di supporto generale	**102.559**	**8,4%**	**139.568**	**10,7%**
TOTALE ONERI ISTITUZIONALI	**1.155.853**	**94,5%**	**1.380.346**	**105,3%**

Gli Oneri da attività tipiche rappresentano, nel 2018, il 69,1% dei Proventi al netto dei lasciti testamentari, in crescita rispetto all'esercizio precedente del 62,7%, mentre gli Oneri promozionali e di raccolta fondi risultano pari al 25,6% e gli Oneri di Supporto Generale sono pari al 10,7%.

Le risorse totali impiegate per le Attività tipiche, sono pari, nel 2018, a € 905.848, in crescita rispetto all'esercizio precedente di € 139.126. La voce di maggior rilievo è relativa al Supporto dei bambini e delle relative famiglie e comprende gli Acquisti, i Servizi, il personale dedicato a Casa UGI e all'OIRM, il Godimento beni di Terzi e i Contributi economici e assistenza alle famiglie, per un totale di € 542.424 (59,9% del totale Oneri da attività tipiche).

Il Sostegno alla Ricerca e all'OIRM rappresenta il 34,9% degli Oneri da attività tipiche (€ 315.749) mentre gli Oneri diversi di gestione e gli Ammortamenti, cresciuti nel 2018 per effetto di manutenzioni straordinarie su Casa UGI capitalizzate, sono pari, complessivamente, al 5,2%.

Per quanto riguarda gli Altri Oneri, gli stessi registrano una crescita dell'84,2% così declinata:

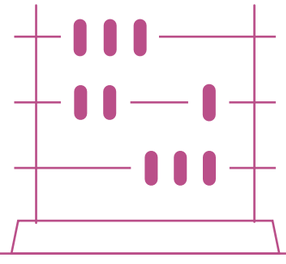
euro	2017	%	2018	%
Oneri finanziari e patrimoniali	14.924	0,5%	29.783	1,8%
Oneri straordinari	6.167	0,2%	16.873	1,0%
Altri oneri	14.000	0,5%	18.000	1,1%
Totale oneri diversi	**35.091**	**1,1%**	**64.655**	**3,8%**

A tale riguardo si fa presente che la gestione finanziaria ha generato nell'esercizio un saldo netto positivo pari a € 8.819 (di fatto in pareggio nel 2017), per effetto dei disinvestimenti effettuati per finanziare l'acquisto di UGI2.

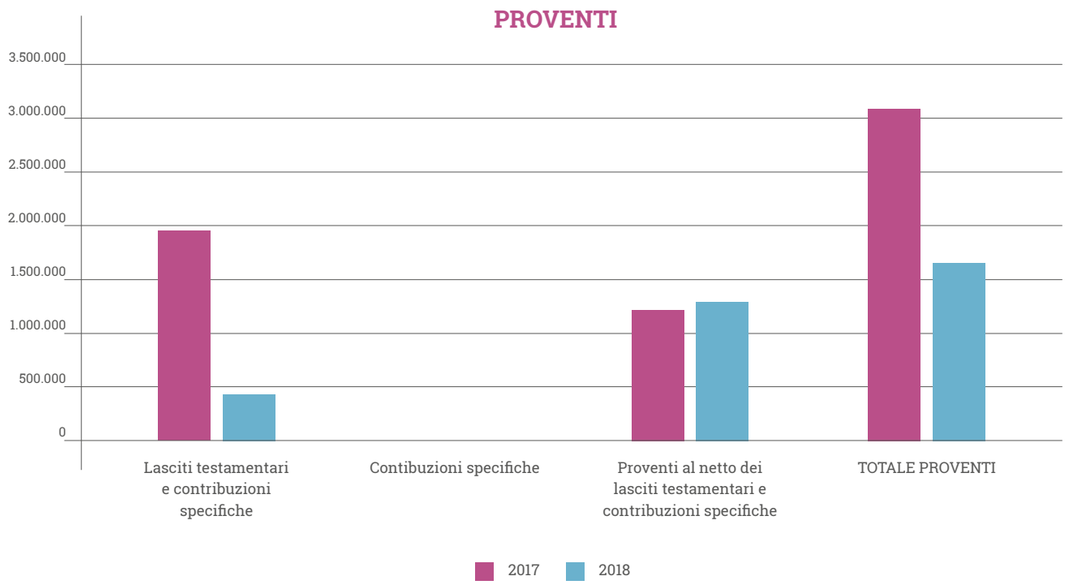
Gli Oneri Straordinari, rappresentati dalle "sopravvenienze passive" (oneri di competenza della gestione 2017) registrano un incremento di circa 10.000 euro dei quali 6.500 euro dovuti alla Smat per una perdita in Casa Ugi il cui danno non eravamo in grado di quantificare nella passata gestione.

Gli Altri Oneri sono relativi all'imposta Irap di competenza 2018.

Infine il personale dipendente dell'Associazione conta su 13 dipendenti dei quali 7 impiegati presso Casa UGI e l'OIRM, 3 destinati all'attività di Raccolta Fondi e 3 nei Servizi Generali.

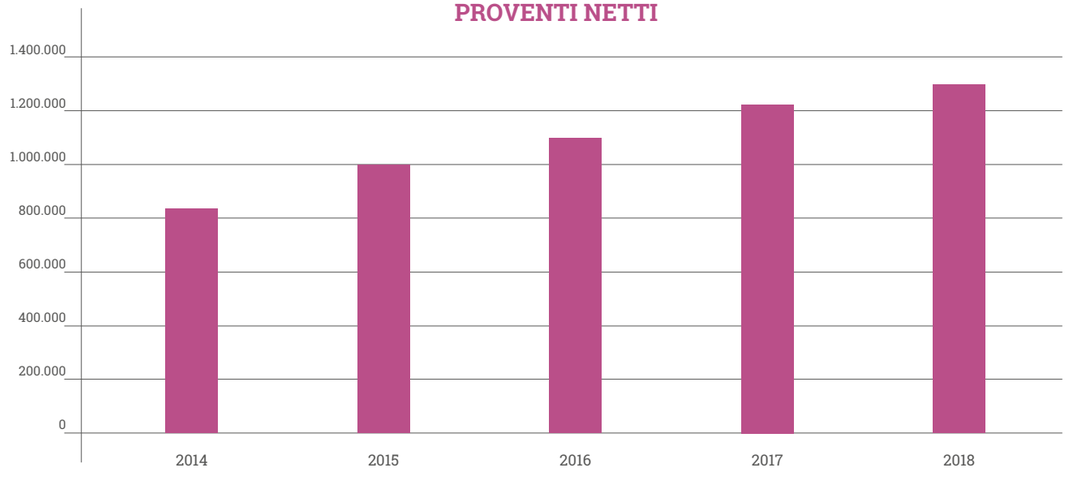


12.4 Fondi Raccolti



Il totale dei Proventi del rendiconto gestionale nel 2018 è stato pari a € 1.694.739, con una diminuzione rispetto all'esercizio precedente del 45% circa.

Al netto dei lasciti testamentari e delle donazioni specifiche, si registra invece una crescita costante



I Proventi per origine si dettagliano come segue:

euro	2017	%	2018	%
Proventi da attività tipiche	2.620.858	85,0%	1.067.848	63,0%
Proventi da raccolta fondi	434.793	14,1%	580.754	34,3%
Proventi da attività accessorie	0	0,0%	0	0,0%
Totale proventi istituzionali	**3.055.651**	**99,1%**	**1.648.602**	**97,3%**
Proventi finanziari e patrimoniali	15.119	0,5%	38.602	2,3%
Proventi straordinari	0	0,0%	1.361	0,1%
Altri proventi	12.650	0,4%	6.174	0,4%
Totale proventi diversi	**27.768**	**0,9%**	**46.137**	**2,7%**
TOTALE PROVENTI	**3.083.419**	**100,0%**	**1.694.739**	**100,0%**

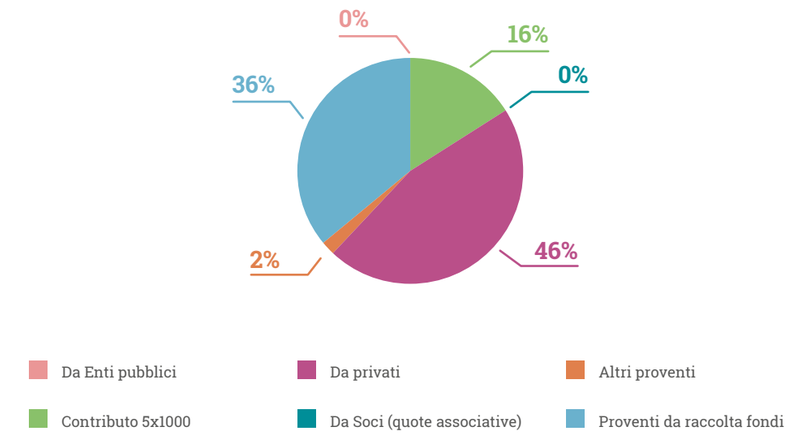
Come detto in precedenza, una componente non ricorrente, ma importante è rappresentato dai lasciti testamentari e delle donazioni mirate su specifici progetti, che negli ultimi tre esercizi hanno avuto la seguente manifestazione economica:

euro	2016	2017	2018
Proventi netti	**1.087.849**	**1.223.419**	**1.310.490**
Lasciti testamentari	949.131	1.860.000	377.549
Donazioni mirate (UGI2)	149.234	0	6.700
TOTALE PROVENTI AL NETTO LASCITI E DONAZIONI MIRATE	**2.186.214**	**3.083.419**	**1.694.739**

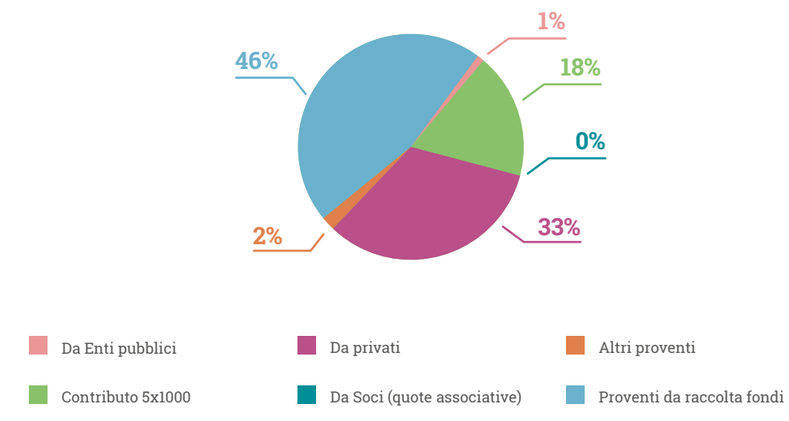
I Proventi netti rappresentano la raccolta ordinaria dell'Associazione, e nel 2018 si sono incrementati del 7,1% rispetto al 2017 e del 20,5% rispetto al 2016, con un trend costantemente positivo che si è manifestato nelle varie voci di raccolta come segue:

euro	2017	%	2018	%
Totale proventi al netto di lasciti e donazioni mirate	**1.223.419**	**0%**	**1.310.490**	
Da Enti pubblici	0	0,0%	16.00	1,2%
Contributo 5x1000	192.021	15,7%	230.981	17,6%
Da Soci (quote associative)	1.565	0,1%	1.230	0,1%
Da privati	549.942	44,9%	410.058	31,3%
Altri proventi	17.430	1,4%	25.330	1,9%
Proventi da raccolta fondi	434.793	35,5%	580.754	44,3%
Proventi da attività accessoria	0	0,0%	0	0,0%
TOTALE PROVENTI ISTITUZIONALI	**1.195.651**	**97,7%**	**1.264.354**	**96,5%**
Proventi finanziari e patrimoniali	15.119	1,2%	38.602	2,9%
Proventi straordinari	0	0,0%	1.361	0,1%
Altri proventi	12.650	1,0%	6.174	0,5%
Totale proventi al netto di lasciti e donazioni mirate	**1.223.419**	**100,0%**	**1.310.490**	**100,0%**

PROVENTI PER ORIGINE 2017



PROVENTI PER ORIGINE 2018

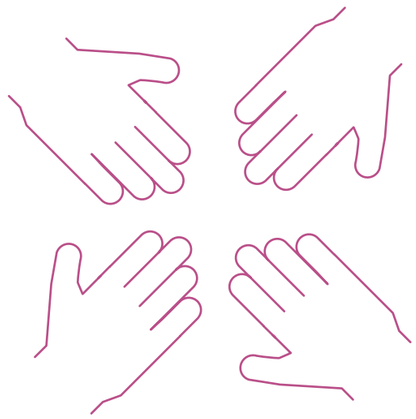


Da notare in maniera particolare il decremento delle donazioni “spontanee” da privati, che risultano inferiori all’anno precedente di circa € 140.000, dei quali € 95.000 relativi a donazioni estemporanee e quindi non ripetibili (es. donazione in memoria di ….) ricevute nel 2017.

Tale calo è però controbilanciato dalla crescita dei Proventi da raccolta fondi che ha segnato nel 2018 un + 33,6%, grazie in particolare agli ottimi risultati della campagna panettoni, del mercatino di Natale e delle bomboniere solidali.

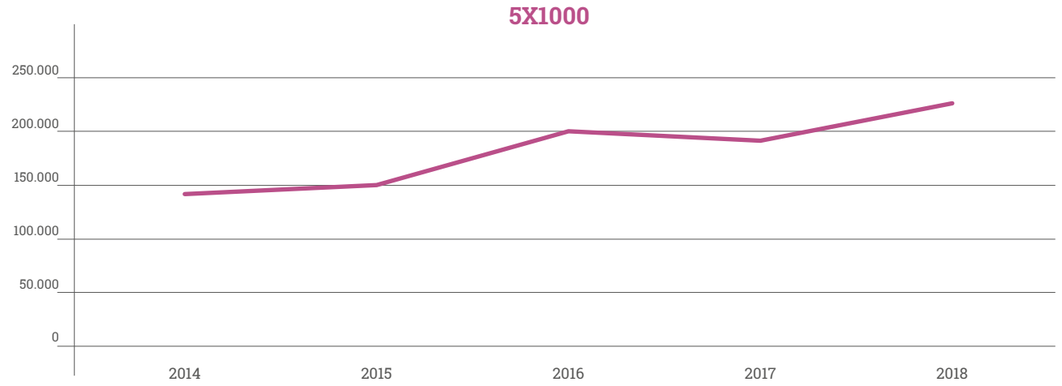
Allo stesso tempo le donazioni generate da manifestazioni organizzate da terzi, mostrano un costante incremento nel tempo e rappresentano in media il 40% della Raccolta Fondi.

euro	2016	%	2017	%	2018	%
Mercatino di Natale	68.000	16,8%	85.000	19,5%	120.000	20,7%
Panettoni	66.000	16,4%	82.000	18,9%	99.000	17,0%
Colombe	5.500	1,4%	9.070	2,1%	9.465	1,6%
Lettere di Natale	1.400	0,3%	15.400	3,5%	15.810	2,7%
Concerto	1.700	0,4%	1.800	0,4%	3.045	0,5%
Bomboniere solidali	97.841	24,2%	103.147	23,7%	111.410	19,2%
TOTALE	**240.441**	**59,6%**	**296.417**	**68,2%**	**358.730**	**61,8%**
Manifestazioni di Terzi	163.141	40,4%	138.376	31,8%	222.024	38,2%
TOTALE RACCOLTA FONDI	**403.582**	**100,0%**	**434.793**	**100,0%**	**580.754**	**100,0%**



Si segnala infine la progressione del 5 x 1.000, un indicatore importante della credibilità dell’Associazione, che negli ultimi cinque anni è cresciuto del 66,8% in termini monetari e del 36% in termini di soggetti che hanno indicato l’UGI nella loro dichiarazione dei redditi.

	5X1000					Crescita 2014-2018
	2014	2015	2016	2017	2018	
euro	138.450	152.418	200.190	192.020	230.980	66,8%
unità	4.871	5.641	5.961	5.742	6.626	36,0%



In ottemperanza della legge 124/2017 “Obbligo di trasparenza” nel seguito il dettaglio dei contributi percepiti dall’Associazione nel 2018.

DATA INCASSO	SOMMA INCASSATA	SOGGETTO EROGATORE	CAUSALE
16/08/2018	230.980,93	Agenzia delle Entrate	“5x1000” Relativo A.F. 2016

12.5 La gestione patrimoniale

Il Patrimonio dell'Associazione al 31 dicembre 2018, è pari a € 4.833.266, mentre il totale delle Attività sono pari a € 5.228.297, entrambi in crescita rispetto all'esercizio precedente del 5,4% e del 5,2% rispettivamente.

euro	2017	2018
Totale immobilizzazioni	128.985	2.185.278
Totale attivo circolante	24.031	38.005
Totale disponibilita liquide	4.597.147	2.769.333
Totale ratei e risconti	221.797	235.681
TOTALE ATTIVITÀ	**4.971.961**	**5.228.296**
Totale Patrimonio Netto	**4.583.528**	**4.833.266**
Totale Fondi	109.291	128.601
Totale debiti	212.242	198.243
Totale ratei e risconti	66.901	68.187
TOTALE PASSIVITÀ	**4.971.962**	**5.228.297**

Rispetto al 2017, per effetto dell'investimento realizzato nel progetto UGI 2, le Attività mostrano una diversa composizione in quanto le Immobilizzazioni si incrementano di circa € 2 milioni, mentre la Liquidità disponibile si riduce di € 1,9 milioni.

A quest'ultimo proposito, si fa presente che il Consiglio Direttivo, con delibera del 28 marzo 2018, ha destinato parte della liquidità (€ 130.000) a copertura del debito relativo al Fondo di Trattamento di Fine Rapporto. Tale importo è esposto nelle Immobilizzazioni Finanziarie.

Per quanto riguarda la liquidità investita in gestioni patrimoniali presso operatori professionali, nel 2018, per via di un andamento negativo dei mercati finanziari, si è registrata una perdita di valore compresa tra il 3% ed il 5%. Tale perdita è stata, nel corso dei primi mesi del 2019, recuperata grazie ad un andamento positivo dei mercati finanziari. Pertanto la perdita del 2018 non è stata accantonata in un fondo svalutazione data la natura non durevole della stessa.

Come accennato in precedenza, la gestione economico finanziaria prevede che i Lasciti Testamentari vengano impiegati in progetti di lungo termine legati alla Missione, mentre tutti gli altri proventi siano destinati alla gestione corrente della missione.

Gli investimenti in particolare sono realizzati secondo le seguenti principali linee guida:

1. Devono essere coerenti con la Missione dell'Associazione;
2. Devono produrre benefici nel lungo termine;
3. Devono essere impiegati in beni che mantengano il loro valore nel tempo (tipicamente gli immobili).

UGI2 rispetta questi principi e, nel 2019, comporterà un investimento di ulteriori €750.000, al lordo delle donazioni già raccolte (€ 250.000 circa) e da ricevere sul progetto specifico.

Si segnala infine che sono state preannunciati altri quattro Lasciti Testamentari di due dei quali però, al momento della redazione del presente bilancio, non si conosce l'importo, mentre gli altri due ammontano a € 130.000.

12.6 Conclusioni e strategia

Il bilancio che si presenta alla Vostra approvazione risulta positivo e patrimonialmente solido a testimonianza della forte credibilità dell'Associazione. Ne è testimonianza la crescita del 5x1.000 che nell'ultimo esercizio si è incrementato del 20% in termini monetari e del 15,4% in termini di soggetti che hanno destinato tale misura all'UGI.

L'esercizio 2018, appena concluso, è stato un molto importante per il futuro dell'Associazione. Come già a Voi noto è stato avviato il progetto UGI2 con l'acquisto dell'immobile sito in corso Dante che nel corso del 2019 verrà inaugurato e oltre a migliorare la visibilità dell'UGI, consentirà di incrementare e migliorare la qualità dei servizi erogati nel perseguimento degli obiettivi associativi.

Sempre nel 2018 è stato avviato l'investimento nel nuovo Sistema Informativo che, anche in vista della maggiore complessità organizzativa e delle nuove normative sulla Privacy, risulterà un supporto più efficace ed efficiente per la gestione.

La gestione del 2019, come già indicato nel Bilancio Previsionale approvato nel mese di ottobre 2018, ha come obiettivo il pareggio tra Proventi netti (al netto cioè dei Lasciti Testamentari e di donazioni specifiche, quali ad esempio UGI2) e Oneri di gestione, mentre i lasciti testamentari verranno destinati a progetti di lungo termine secondo le linee guida descritte al capitolo 4.

In particolare sono allo studio del Direttivo diversi progetti di cui si darà conto nel corso dell'esercizio. In particolare è intenzione del Direttivo investire in una nuova unità immobiliare che si aggiungerà a CASA UGI e UGI2, incrementando i servizi erogati dall'Associazione nell'ambito della Missione sia in termini di numerosità che di qualità degli stessi. A tale proposito verrà utilizzata parte della liquidità disponibile, pari a circa € 2,8 milioni, avendo cura di mantenere un livello di "sicurezza" pari a non meno di € 1,5 milioni, dei quali € 500.000 a copertura della gestione corrente e € 1 milione quale riserva sufficiente a sostenere costi non prevedibili (quali ad esempio manutenzioni straordinarie e/o calo improvviso delle erogazioni liberali in favore dell'UGI).

Si segnala infine che, a partire dal 2019, con l'obiettivo di dare massima visibilità e trasparenza alla gestione dell'Associazione, il bilancio verrà redatto nella nuova versione del "Bilancio Sociale" secondo le indicazioni dell'Agenzia delle ONLUS e verrà certificato "pro bono" dalla Ernst & Young S.p.A.

Si propone di approvare il bilancio chiuso al 31 dicembre 2018, destinando l'Avanzo di gestione pari a € 249.738 come segue:

1. Per € 127.535 a copertura delle perdite realizzate negli esercizi 2011, 2013 e 2014.
2. Per € 122.203 a riserva.

Nota: l'Assemblea dei Soci, riunitasi in data 28 Marzo 2019, ha approvato all'unanimità il bilancio chiuso al 31 Dicembre 2018.



U.G.I.

Unione Genitori Italiani®
contro il tumore dei bambini
ONLUS

WWW.UGI-TORINO.IT