



Unione Genitori Italiani®
contro il tumore dei bambini

ODV

BILANCIO SOCIALE

2022

00

PREFAZIONE



La stesura di questo quarto Bilancio Sociale dell'UGI riferito all'anno di gestione 2022 ci ha consentito di valutare quanto fatto dall'Associazione in più di 40 anni di attività. Abbiamo potuto constatare l'ulteriore crescita e la capacità dell'Associazione di adattare i suoi interventi a favore dei nostri assistiti e a sostegno dell'Oncologia pediatrica dell'OIRM a tempi così difficili. Anche questa volta la compilazione del Bilancio Sociale ci ha permesso di dare il giusto rilievo al lavoro di genitori, volontari e personale dell'Associazione.

0.0 Indice

1.0	Presentazione	06	8.0	Governo e struttura	76
1.1	Lettera del presidente	07	8.1	L'Assemblea dei soci	77
1.2	Lettera del Direttore S.C. Oncoematologia Pediatrica	08	8.2	Il Consiglio Direttivo	78
1.3	Nota metodologica	11	8.3	Presidente, Vice presidente, Segretario generale, Tesoriere	79
.....					
2.0	Associazione	12	8.4	Probiviri	79
2.1	L'Associazione	13	8.5	Commissione di vigilanza	80
2.2	La Missione	15	8.6	Comitati statutari	81
2.3	Storia	18	8.7	Comitati non statutari	82
2.4	Collaborazioni con le istituzioni	22	8.8	Volontari	82
2.5	Dimensione geografica e reti	22	8.9	Segreterie e personale dipendente	86
.....					
3.0	Valori	24	9.0	Obiettivi a medio e lungo termine	90
3.1	I valori dell'UGI	25	9.1	Volontari	91
3.2	Il codice etico dell'associazione UGI	28	9.2	Personale	91
3.3	I principi del Volontariato UGI	31	9.3	Accoglienza e servizi	91
.....					
4.0	Contesto sociosanitario	32	9.4	Reinserimento sociale	92
4.1	Il contesto sanitario	33	9.5	Cura e Ricerca	93
4.2	Il contesto socioeconomico	38	9.6	Rapporti con i donatori	93
5.0	Dimensione sociale	44	9.7	Comunicazione	93
5.1	Servizi per i pazienti e le famiglie	45	9.8	"Fare rete" sul territorio	93
5.1.1	Assistenza	45			
5.1.2	Ospitalità e trasporti	47	10.0	Progetti	94
5.1.3	Sostegno psicosociale a pazienti e famiglie	56	10.1	La riabilitazione psicomotoria	96
5.2	Sostegno alla Ricerca e alla Cura	62	10.1.2	Lo studio di Radio UGI	101
5.3	Dimensione ambientale	65	10.1.3	Attività in collaborazione con il centro di cura	101
6.0	Stakeholders e reti	66	10.1.4	Assistenza infermieristica domiciliare	101
6.1	I detentori di interesse	67	10.2	Nuovi Progetti 2022-2023	104
.....					
7.0	Comunicazione e informazione	70	10.2.1	I nuovi appartamenti dell'UGI	104
7.1	Comunicazione e informazione	71	10.2.2	Nuova gestione e formazione dei volontari	105
7.2	Iniziative dell'UGI	74	10.2.3	Organizzazione del convegno Pancare a Torino	105
7.3	Le feste dell'UGI	75	10.2.4	Progetto anti-incendio in Casa UGI	105

11.0	Raccolta fondi	106	12.17	Descrizione della natura delle erogazioni liberali ricevute	139
11.1	5x1000	107			
11.2	Bandi	109	12.18	Numero medio dei dipendenti ripartito per categoria	140
11.3	Campagna di Natale	110	12.19	Compensi all'organo di amministrazione, all'organo di controllo e al soggetto incaricato della versione legale	141
11.4	Campagna per il sostegno alla Ricerca e alla Cura	110			
11.5	Altri eventi	101	12.20	Prospetto identificativo degli elementi patrimoniali e finanziari e delle componenti economiche inerenti i patrimoni destinati ad uno specifico affare di cui all'art. 10 del d.lgs. n. 117/2017 e S.M.I.	141
11.6	Manifestazioni sul territorio	111			
11.7	Adozioni alloggi	111			
11.8	I Lasciti testamentari	112	12.21	Parti correlate	142
11.9	I regali solidali	113	12.22	Proposta di destinazione dell'avanzo o di copertura del disavanzo	142
12.0	Esercizi sociali e bilancio 2022	114			
12.1	Stato Patrimoniale	115	12.23	Illustrazione della situazione dell'ente e dell'andamento della gestione	142
12.2	Rendiconto gestionale	117	12.24	Evoluzione prevedibile della gestione e previsioni di mantenimento degli equilibri economici e finanziari	145
12.3	Relazione di Missione	119			
12.4	Fondatori e Soci	122	12.25	Illustrazione dell'andamento economico e finanziario dell'ente e delle modalità di proseguimento delle finalità statuarie	146
12.5	Illustrazione delle poste di Bilancio	122			
12.6	Immobilizzazioni immateriali	126	12.26	Informazioni e riferimenti in ordine al contributo che le attività diverse forniscono al perseguimento della missione dell'ente e l'indicazione del carattere secondario e strumentale delle stesse	147
12.7	Immobilizzazioni materiali	127			
12.8	Immobilizzazioni finanziarie	128			
12.9	Attività destinate alla rivendita	128	12.27	Prospetto illustrativo dei costi e dei proventi figurativi	148
12.10	Crediti	129			
12.11	Liquidità	130	12.28	Differenza retributiva tra lavoratori dipendenti	149
12.12	Ratei e risconti	131	12.29	Descrizione dell'attività di raccolta fondi	150
12.13	Patrimonio Netto	132	12.30	Relazione dell'Organo di controllo Bilancio d'esercizio al 31.12.2022 UGI – Unione Genitori Italiani Contro il Tumore dei Bambini ODV	152
12.14	Indicazione degli impegni di spesa o di reinvestimento di fondi o contributi ricevuti con finalità specifiche	134			
12.15	Descrizione dei debiti per erogazioni liberali condizionate	134			
12.16	Analisi delle principali componenti del rendiconto gestionale	135			

01

PRESENTAZIONE



1.1 Lettera del Presidente UGI

In qualità di Presidente UGI presento, a nome di tutto il Consiglio Direttivo, questo nuovo Bilancio Sociale relativo alla gestione 2022.

Il 2022 è stato un anno difficile soprattutto per lo scoppio della guerra Russo-Ucraina, che ha influito sul corso delle Borse mondiali inasprendo lo stato di incertezza dovuto agli effetti congiunturali (inflazione, aumento dei tassi di interesse) e alle conseguenze del COVID, che ha colpito diverse categorie lavorative, con effetti spesso molto pesanti. A quest'ultimo proposito, dopo diversi anni di crescita, abbiamo dovuto registrare una riduzione del contributo da 5x1.000, riduzione che ha interessato tutto il Terzo Settore e dovuta in sintesi, alla riduzione del numero delle dichiarazioni dei redditi presentate e dal minor importo dichiarato in quelle presentate.

Nonostante ciò, il 2022 è stato un anno di eventi importanti per l'UGI, tra i quali cito l'organizzazione del convegno annuale di PanCare, svoltosi a Torino con un ottimo successo di partecipanti e interamente finanziato dalla nostra Associazione e il progetto di accoglienza delle famiglie ucraine con figli oncologici, giunte a Torino tra il mese di marzo e giugno 2022. Il progetto svolto insieme a Sermig e CasaOz, con il supporto finanziario di Reale Mutua Foundation ed altre importanti Istituzioni finanziarie torinesi, è stato coordinato dall'UGI ed ha avuto molto successo. Soprattutto mi preme sottolineare il fatto che tale progetto ha dimostrato quanto sia preziosa la collaborazione tra associazioni e che lo sviluppo di una rete di relazioni, soprattutto operative, consente di migliorare e rafforzare l'efficacia della nostra azione sul territorio.

Il bilancio complessivo è quindi estremamente positivo, sia da un punto di vista economico finanziario, abbiamo registrato una crescita dei Proventi di oltre il 25% rispetto al 2021, sia dell'affermazione di UGI sul territorio come Associazione in grado di creare valore e rappresentare un punto di riferimento nella promozione della cooperazione tra i vari attori dell'assistenza ai bambini oncologici e alle loro famiglie. Questo è un obiettivo molto importante per l'UGI che lo ritiene strategico per garantire la continuità nel lungo termine della nostra Associazione, continuando ad erogare servizi gratuiti nell'ambito della propria Missione, fino a quando anche un solo bambino si ammalerà di tumore.

Enrico Pira
Presidente UGI



1.2 Lettera del Direttore S.C. Oncoematologia Pediatrica

Attualmente sono circa 1400 i bambini e 900 gli adolescenti che ogni anno in Italia si ammalano di tumore maligno, pari a 164 casi per milione di bambini e 269 casi per milione di adolescenti. Un dato incoraggiante è che l'aumento dell'incidenza dei tumori infantili registrato in Italia fino alla seconda metà degli anni '90 si è arrestato. Risulta infatti stazionario nell'ultimo decennio, l'andamento dell'incidenza di tutti i tumori maligni nei bambini (età 0-14 anni). Negli adolescenti (età 15-19 anni), al contrario, l'incidenza di tutti i tumori maligni è aumentata in media del 2% l'anno: soprattutto nelle femmine (+2%), per lo più linfomi di Hodgkin, mentre in entrambi i sessi si registra un aumento dei tumori della tiroide (+8%).

La Struttura Complessa di Oncoematologia Pediatrica di Torino è uno dei centri italiani di eccellenza per la cura e l'assistenza dei bambini e dei ragazzi colpiti da malattia oncologica ed è Centro di Riferimento (HUB) nell'ambito della Rete Interregionale di Oncologia e Oncoematologia pediatrica del Piemonte e della Valle d'Aosta. A livello nazionale è uno dei 49 centri appartenenti all'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) e, a livello internazionale, nel 2016 ha ricevuto l'endorsement ad entrare nella rete ERN PaedCan che mira ad aumentare il tasso di sopravvivenza ai tumori infantili e la qualità della vita promuovendo la cooperazione, la ricerca e la formazione, con l'obiettivo finale di ridurre le disuguaglianze attuali nel tasso di sopravvivenza ai tumori infantili e nell'assistenza sanitaria negli Stati membri dell'UE. Alla Struttura Complessa di Oncoematologia Pediatrica di Torino afferiscono pazienti provenienti da tutto il territorio regionale con una incidenza sovrapponibile a quella nazionale. Le patologie più frequenti nei bambini (0-14 anni) sono la leucemia (30%), in particolare la leucemia linfoblastica acuta, seguita da tumori cerebrali (15%) e dal neuroblastoma (10%); negli adolescenti (15-19 anni) i tumori più frequenti sono i linfomi di Hodgkin, seguiti dalle leucemie.

Oggi, il Centro di Torino contribuisce al miglioramento della sopravvivenza e all'aumento della probabilità di guarigione dei nostri malati che negli anni è passata dal 30% all'attuale 80%, superando il 90% per alcune patologie. Tutto questo è reso possibile anche grazie all'UGI che sostiene molti dei nostri ricercatori, medici e sanitari che lavorano sui protocolli di cura e che si occupano di ricerca clinica e assistenziale fornendo aiuti sempre più personalizzati sul paziente e sulla sua famiglia. Tutti i pazienti oncologici necessitano infatti di trattamenti e assistenza dedicata perché complessi e fragili, sia perché presentano fasi di intensa immunodepressione, sia perché la malattia comporta un elevato impatto emotivo.

Grazie al sostegno di UGI negli scorsi anni abbiamo affrontato l'emergenza sanitaria COVID-19 che ha impattato, anche se in misura decisamente minore, anche nell'anno 2022 comportando la prosecuzione di alcune policies di sicurezza.

Nonostante le difficoltà date dalla pandemia sono stati garantiti tutti i percorsi di cura ad alta complessità senza la riduzione di nessuna delle attività erogate.

È stato l'anno della ripartenza e della riapertura consapevole: si è lavorato molto su un reinserimento graduale e sicuro delle attività educative, di gioco e di assistenza volontaria, decisive per la qualità di vita e il supporto dei piccoli pazienti e delle loro famiglie durante un percorso così faticoso e impegnativo come quello della malattia oncologica. Nel 2022 sono stati poi portati avanti tutti i progetti per noi estremamente preziosi come la riabilitazione psico-fisica, l'assistenza domiciliare (prosecuzione e implementazione del progetto "Voglio stare a casa... Vieni tu" iniziato il 6 Maggio 2019) così come il supporto educativo e linguistico, per citarne solo alcuni. Si tratta di progetti dall'alto valore umano che aiutano noi sanitari ad offrire le cure e l'assistenza migliore possibile. In particolare però ci tengo a ricordare il grande impegno comune nei confronti dei

pazienti adolescenti e dei ragazzi guariti. Nell'anno 2022 abbiamo deciso insieme ad UGI di valorizzare tutti i percorsi dedicati a questa fascia di popolazione iniziando un lavoro di implementazione e diffusione di tutti i progetti presenti e futuri che la Struttura porterà avanti insieme ad UGI. Gli obiettivi sono diversi ma tra i principali vorrei ricordare quello di migliorare ancora di più l'assistenza a questa tipologia di pazienti e quello di far conoscere alla cittadinanza e ai vari stakeholders tutto ciò che UGI porta avanti grazie alla continua collaborazione con l'équipe ospedaliera attraverso campagne di comunicazione e di sensibilizzazione mirate e professionali creando così un circolo virtuoso tra clinica, educazione e ricerca.

Inoltre, il progetto intende agire indirettamente sugli adolescenti in generale e sugli operatori sanitari in termini di sensibilizzazione nei confronti della malattia oncologica che seppur rara rappresenta un evento grave con importanti conseguenze a livello medico (rischio di patologia cronica) e psicosociale.

L'anno 2022 ci ha però visti uniti in una delle più importanti operazioni umanitarie degli ultimi tempi: la presa in carico dei bambini oncologici dall'Ucraina e delle loro famiglie. Dal 5 marzo 2022 la Struttura Complessa di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale Infantile Regina Margherita ospita 26 bambini e adolescenti ucraini affetti da patologie oncologiche, 29 famigliari e 8 siblings.

Queste famiglie stanno vivendo una doppia guerra: una personale, contro la malattia, e un'altra insieme a tutti i loro connazionali per difendere il loro Paese. Oltre al supporto medico, infermieristico e psicologico a queste famiglie la Regione Piemonte nell'ambito del progetto "Emergenza Ucraina" sta offrendo ospitalità presso le principali case di accoglienza di Torino e provincia ed un contributo economico necessario a portare avanti la vita quotidiana.

L'Associazione UGI sta svolgendo, su mandato dei vertici dell'Ospedale e della Struttura Complessa, un ruolo di coordinamento nell'ambito del progetto Emergenza Ucraina attraverso una costante interfaccia con la struttura ospedaliera.

Oltre ad offrire vitto e alloggio e trasporti, da e verso l'ospedale, dei pazienti ucraini che non necessitano di una ospedalizzazione continua, UGI si occupa di proporre attività di sostegno educativo e percorsi di alfabetizzazione al fine di garantire per queste famiglie una continuità ed una possibilità di investimento nel futuro che, ad oggi, appare incerto sia per le condizioni di malattia, sia per la situazione bellica.

La presenza e le competenze ormai acquisite negli anni dell'Associazione UGI sono state e sono ad oggi fondamentali per poter offrire la migliore qualità di cura e di assistenza a queste famiglie altamente traumatizzate.

Prof.ssa Franca Fagioli





1.3 Nota metodologica

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

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 e relativi ai diversi settori di intervento relativi alla gestione 2022.

ASSOCIAZIONE



2.1 L'Associazione

L'Associazione UGI – Unione Genitori Italiani contro il tumore dei bambini ODV, è stata **fondata a Torino l'8 aprile 1980** da un gruppo di genitori desiderosi di aiutare altri genitori con figli malati di tumore. UGI ottiene la personalità giuridica il 1° agosto dello stesso anno e viene dichiarata Onlus di diritto in quanto iscritta nel Registro Regionale del Volontariato dal 24 dicembre 1993. Il 20 maggio 2021 l'Assemblea ha approvato il nuovo Statuto con cui sono state recepite le modifiche richieste dalla legge di riforma del Terzo Settore del 6 giugno 2016 n°106 e dal Decreto legislativo del 3 luglio 2017 n°112 ed è stata confermata la sua natura di associazione di volontariato, ODV.

La sede legale è a Torino, corso Dante 101, presso UGIDUE. Altra sede dell'Associazione è Casa UGI (Casa di accoglienza per famiglie che provengono da fuori Torino), corso Unità d'Italia 70, una segreteria dell'Associazione è attiva presso l'Ospedale Infantile Regina Margherita – Città della Salute e della Scienza di Torino..

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.**

DENOMINAZIONE	UGI – Unione Genitori Italiani contro il tumore dei bambini ODV
SEDE LEGALE	Corso Dante 101 – 10126 TORINO
CENTRALINO	011 4176890
MAIL	segreteria@ugi-torino.it
PEC	ugitorino@pcert.postecert.it
CODICE FISCALE	03689330011
SITO INTERNET	www.ugi-torino-it

DIMENSIONE ATTUALE DELL'ASSOCIAZIONE

ASSISTENZA ECONOMICA

Sono contributi economici 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

A titolo gratuito presso Casa UGI e presso strutture gestite da terzi quando non c'è disponibilità in Casa UGI

SERVIZI

- Collaborazioni con i servizi assistenziali ospedalieri e del territorio
- Supporto psicologico per pazienti e famiglie
- Trasporti da e per le strutture di cura
- Attività ricreative e ludico-didattiche
- Cura di sé per i caregivers
- Attività di sostegno allo studio e avviamento al lavoro per bambini e ragazzi fuori terapia
- Riabilitazione psico-motoria

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

RICERCA E CURA

- Compensi a medici specialisti operanti presso Città della salute e della scienza (OIRM e Molinette)
- Borse di studio per biologi, psiconcologi, farmacisti presso OIRM
- Apparecchiature medicali e arredi ospedalieri
- Assistenza domiciliare infermieristica pediatrica
- Gestione della palestra per la riabilitazione psicomotoria.

VOLONTARIATO

- Circa 200 volontari operano nei vari settori di attività
- Attività di formazione e aggiornamento volontari
- Volontariato aziendale
- Collaborazioni con la facoltà di Scienze della Formazione Primaria

RACCOLTA FONDI

- Manifestazioni
- Realizzazione di bomboniere e regali solidali
- Panettoni e colombe
- 5X1000
- Donazioni da privati
- Sponsorizzazioni alloggi di Casa UGI
- Lasciti testamentari

INFORMAZIONE

Giornale UGI, sito web, Radio UGI, social network, rapporti con stampa, radio e tv locali

FORMAZIONE SCIENTIFICA

IN COLLABORAZIONE CON L'OIRM

Convegni e seminari

2.2 La Missione

La Missione di UGI è promuovere e sostenere ogni possibile iniziativa volta a migliorare l'assistenza medica e sociale dei bambini e degli adolescenti affetti da tumore, sostenere le loro famiglie e stimolare e potenziare la ricerca scientifica e la cura in tale campo. (Statuto UGI art. 4 comma 2).

Operando nei settori:

ASSISTENZIALE

A favore dei malati e delle loro famiglie per migliorarne le condizioni di vita durante tutto il periodo di malattia e a favore dei bambini e dei ragazzi fuori terapia per sostenerne il reinserimento psicosociale e scolastico.

OSPEDALIERO

Fornendo personale volontario per l'assistenza e utilizzando risorse proprie per l'integrazione del personale nei reparti di cura. Sostenendo economicamente il servizio infermieristico domiciliare.

INFORMATIVO

Contribuendo alla conoscenza e alla diffusione delle problematiche della malattia oncologica pediatrica al fine di migliorarne la consapevolezza sociale.

SCIENTIFICO

Contribuendo alla diffusione della cultura sanitaria e alla conoscenza delle attività di prevenzione e cura.

EDUCATIVO

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

IN TERAPIA

Attività ludiche, laboratori, scolarizzazione. Prestazioni professionali di riabilitazione psicomotoria presso la palestra UGI.

FUORI TERAPIA

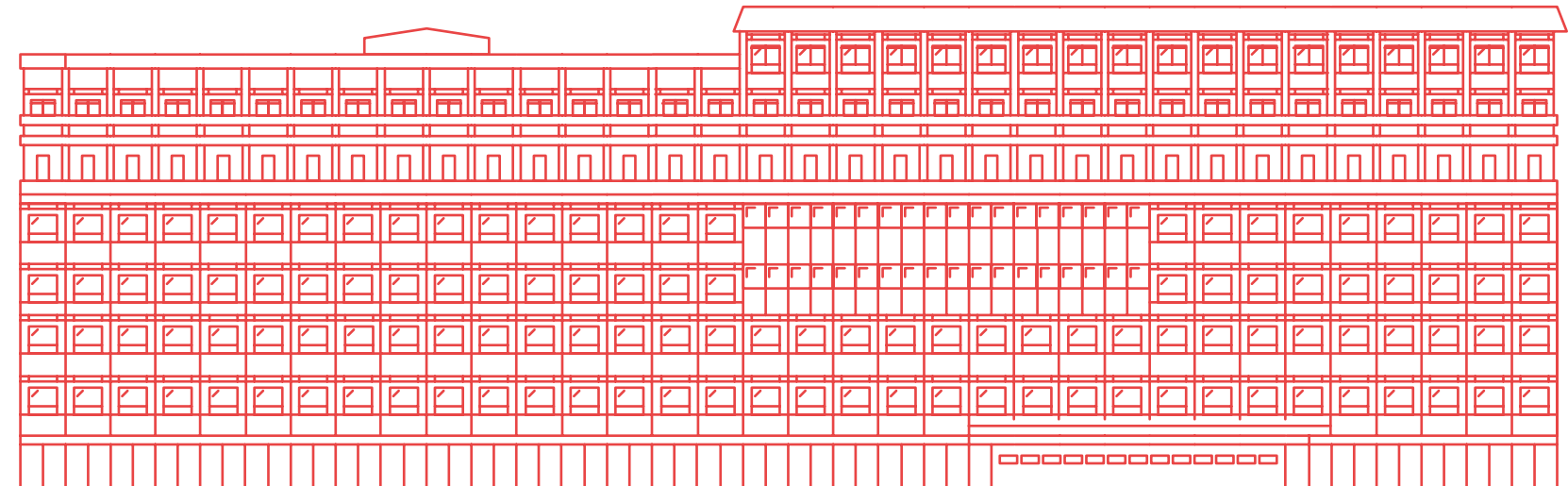
Reinserimento sociale scolastico e lavorativo



PER TUTTA LA VITA

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

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.

Soci fondatori: Anna La Marca, Ezio Callegari, Carlandrea Scalia, Silvana Bertola, Annamaria Capocéfalo, Gemma Isaia, Vincenzo Schifano.

1999

L'UGI acquista la **Risonanza Magnetica Nucleare** per l'ospedale infantile Regina Margherita.

1980

1981

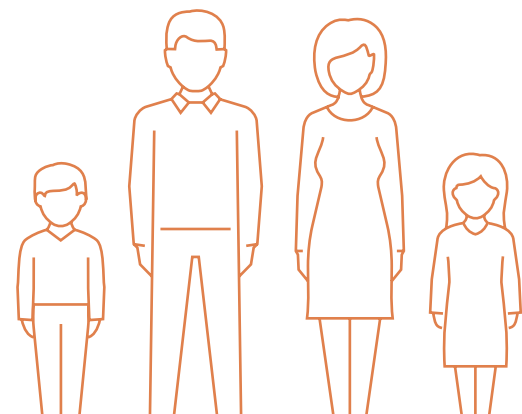
L'Associazione assegna le **prime borse di studio** per medici e psicologi allo scopo di migliorare l'assistenza nei reparti.

1989

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

1983

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



1990

1992

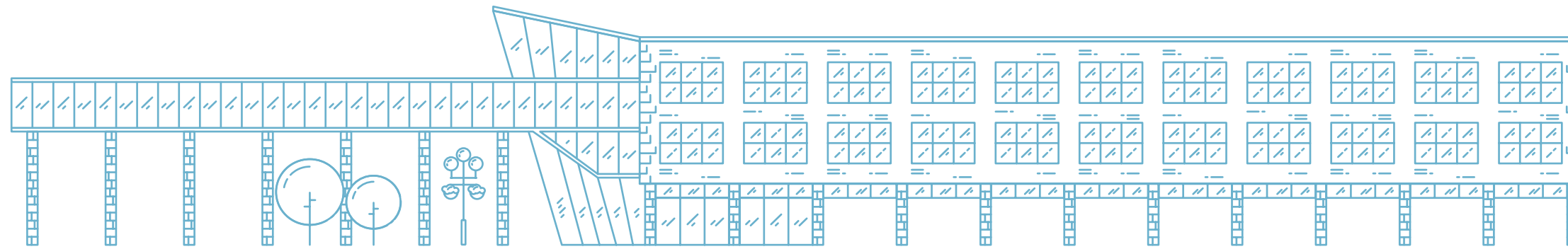
Vengono formati **volontari specializzati nell'assistenza domiciliare e scolastica**.

1995

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

1993

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



2021

Viene avviata l'attività di rieducazione psico-motoria con un team di professionisti esperti di fisioterapia, neuropsicologia, ortottistica e logopedia.

Nel mese di maggio l'Associazione è stata trasformata in ODV.

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).

2006

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

2014

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

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 **UGIDUE**.

2020

L'Associazione trasferisce i propri uffici nella **nuova sede di UGIDUE**. Inizio dell'**attività della palestra** psicoriabilitativa di UGIDUE. Apertura dello **studio di registrazione** di Radio UGI. Inizio dei **laboratori di UGIDUE online**.

2000

2003/2005

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

2008

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

2007

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

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 **UGIDUE** 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.

2019

Ristrutturazione dei locali di Corso Dante 101: uffici amministrativi, sale per i laboratori, studi per le psicologhe, sala produzione regali solidali, sala convegni e palestra di riabilitazione psicomotoria. Avvio e realizzazione del progetto di assistenza infermieristica domiciliare **"Voglio stare a casa ... vieni tu"**. Nel mese di settembre conferenza stampa di **presentazione della nostra squadra di calcio "100%"** formata da ragazzi e ragazze fuori terapia sostenuti da Torino F.C. dai medici del Centro di Cura dell'O.I.R.M.

2022

Convegno Pancare organizzato e ospitato a Torino a cura di UGI, Progetto Emergenza Ucraina avviato per assistere le famiglie ucraine sfollate dal loro Paese in guerra e coordinato da UGI, leader di un team di associazioni private e istituzioni pubbliche.



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 contatto permanente con il Direttore dei reparti del Centro di Oncoematologia e tutti i suoi collaboratori.

L'UGI collabora con la Città di Torino 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 e accoglie bambini e famiglie provenienti da tutte le regioni italiane e da molti paesi esteri, in particolare Romania, Albania, Ucraina, Kirghistan, India, Pakistan, Marocco, Venezuela.

L'UGI è membro attivo di F.I.A.G.O.P. (Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti 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

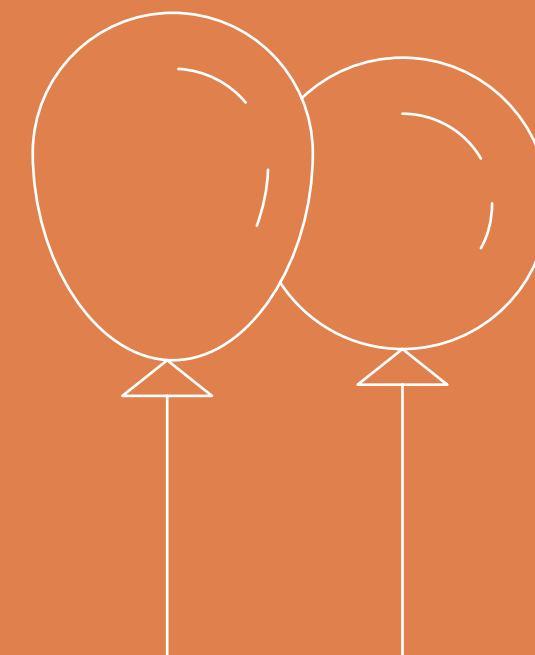
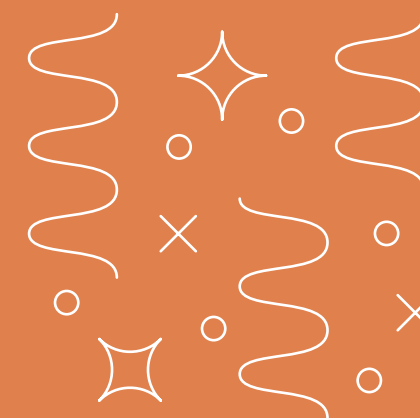
Tutti coloro che operano a nome dell'Associazione sono tenuti ad agire sempre nel rispetto delle diversità di provenienza, cultura, religione, situazione socio-economica e psicologica dei propri assistiti. I volontari dell'Associazione devono saper accostare le famiglie con un atteggiamento di apertura 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 i propri interventi alle effettive necessità degli assistiti avvalendosi anche del sostegno del servizio sociale ospedaliero e delle psicologhe.

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.

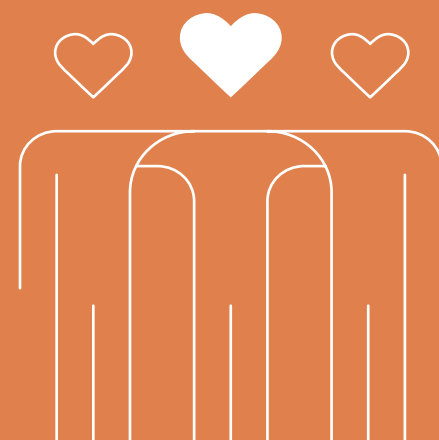
Altrettanta oculatezza viene impiegata nella gestione patrimoniale in coerenza con la missione, con il mantenimento del valore nel tempo e con la capacità di produrre benefici nel lungo termine.

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

CORRETTEZZA

Alla massima correttezza è improntato il rapporto dell'Associazione con l'Oncoematologia Pediatrica dell'OIRM, agendo in assoluta collaborazione 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.



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 dell'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 UGIDUE o di qualunque situazione in cui si trovino ad operare, a tutela della privacy di malati, famiglie, personale sanitario e membri dell'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 dell'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 dell'UGI nel rispetto dell'immagine dell'Associazione.



MOTIVAZIONE

In considerazione della delicatezza dell'ambito in cui opera l'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.



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.**



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 dell'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 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 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 CAPACITÀ DI ASCOLTO

I volontari 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 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.



CONTESTO SOCIOSANITARIO



4.1 Il contesto sanitario

SALUTE

La sanità pubblica è, per una Regione italiana, il principale servizio offerto ai cittadini, oltre che la voce più cospicua del proprio bilancio. Inoltre è stato il fronte su cui si è più duramente combattuta la battaglia del contrasto alla pandemia, evidenziando alcune importanti carenze di fondo del sistema nella sua configurazione attuale. Le sfide riguardano l'affiancamento di due strategie: quella propriamente sanitaria centrata sul "paziente" e quella centrata sulla comunità e sul territorio, che comprenda la prevenzione estesa ad ambiti non sanitari e la stretta collaborazione tra welfare e sanità. La spesa pro-capite della Regione Piemonte per la sanità pubblica, negli ultimi anni, si è mantenuta costantemente più bassa rispetto alle altre grandi Regioni del Centro Nord. Nel 2020 il totale dei dipendenti del servizio sanitario pubblico piemontese per 1.000 abitanti era pari a 12,9, valore superiore alla media italiana uguale a 11,2 e in terza posizione dopo Toscana e Emilia Romagna. Al centro del futuro della sanità pubblica piemontese si colloca il completamento e l'irrobustimento della rete territoriale. Il PNRR costituisce la leva per superare le difficoltà di bilancio e strutturali degli ultimi anni, consentendo di accelerare il processo di costruzione di una diffusa rete sanitaria di prossimità. Entro il 2026 la Regione Piemonte dovrà realizzare 91 Case della Comunità, 43 Centrali Operative Territoriali e 30 Ospedali di Comunità. Tale processo potrà avvalersi della rete delle Case della Salute, avviata in forma sperimentale in Piemonte nel 2017, con 77 strutture attive nei 33 Distretti delle ASL piemontesi. Molte delle Case della Salute presenti hanno già le potenzialità per trasformarsi nelle Case della Comunità previste dal PNRR. Inoltre, una componente essenziale di questa nuova organizzazione riguarda l'investimento in Assistenza Domiciliare, che mira ad aumentare il volume delle prestazioni rese al domicilio dei pazienti fino a prendere in carico, entro la metà del 2026, il 10% della popolazione di età superiore a 65 anni.

Fonte - IRES Piemonte – pag.7 Sintesi della RELAZIONE ANNUALE 2022

UGI ha ritenuto proprio compito continuare a sostenere l'attività del Centro di Cura e la qualità delle prestazioni contribuendo con borse di studio e retribuzioni per medici, psicologi, biologi, farmacisti e integrando con le proprie risorse economiche ed organizzative i servizi di domiciliarità e di riabilitazione a favore dei bambini e dei ragazzi in terapia oncologica.

RISULTATI DELLA RICERCA E DELLE CURE - I GUARITI

Ad oggi sono oltre 1.400 e 800 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. 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. Grazie alla ricerca biologica e clinica e all'uso di protocolli cooperativi nazionali ed internazionali sempre più efficaci, la probabilità di guarigione in oncematologia 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%.

La Struttura Complessa di Oncoematologia 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 dall'Est Europa (Ucraina, Kirghistan, ...). 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.

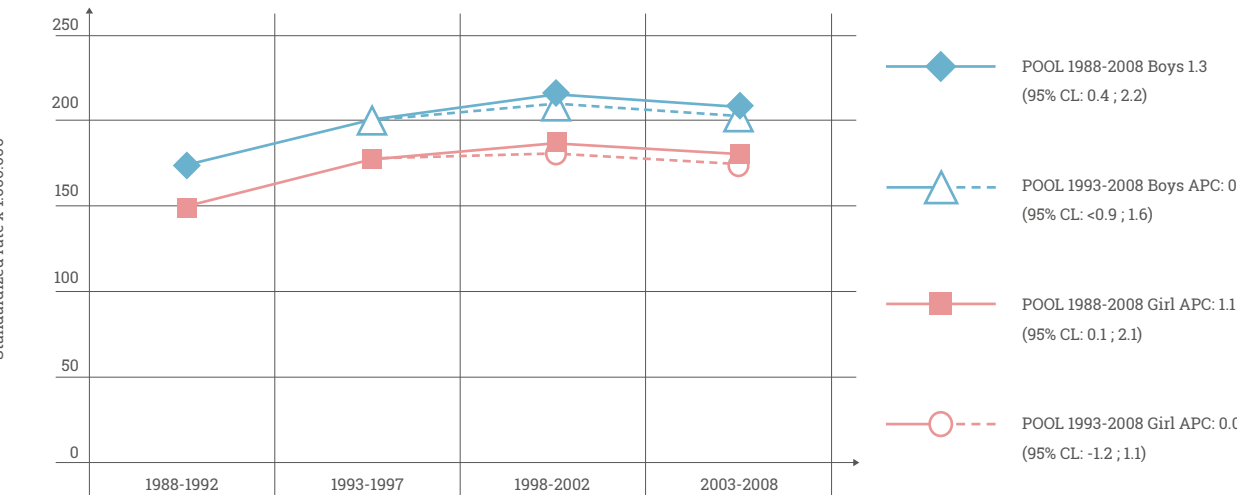
Nella pianificazione terapeutica di ogni neoplasia infantile deve sempre essere pertanto tenuta in considerazione la valutazione della tossicità tardiva e, per quanto possibile, la guarigione dovrà essere raggiunta limitando i danni oggi riconoscibili. A questo concetto è strettamente collegato quello 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-intellettuale, ad alterazioni della funzionalità endocrina, alla perdita della fertilità o all'insorgenza di secondi tumori.

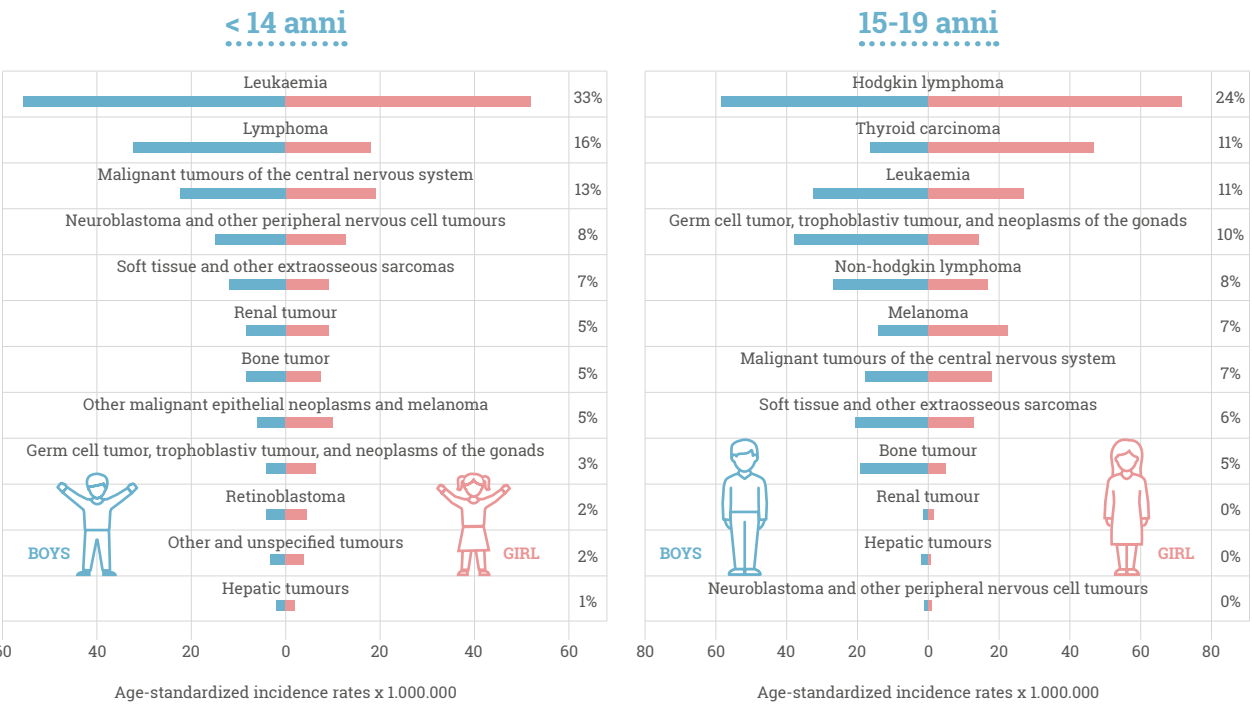
Il nostro obiettivo, condiviso a livello nazionale ed internazionale è quindi quello di perfezionare i piani di cura, aumentando il numero dei guariti, ridurre il numero delle ricadute, migliorare le terapie di salvataggio, riconoscere i fattori prognostici di tipo clinico e biologico e i possibili target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

Fig. 1



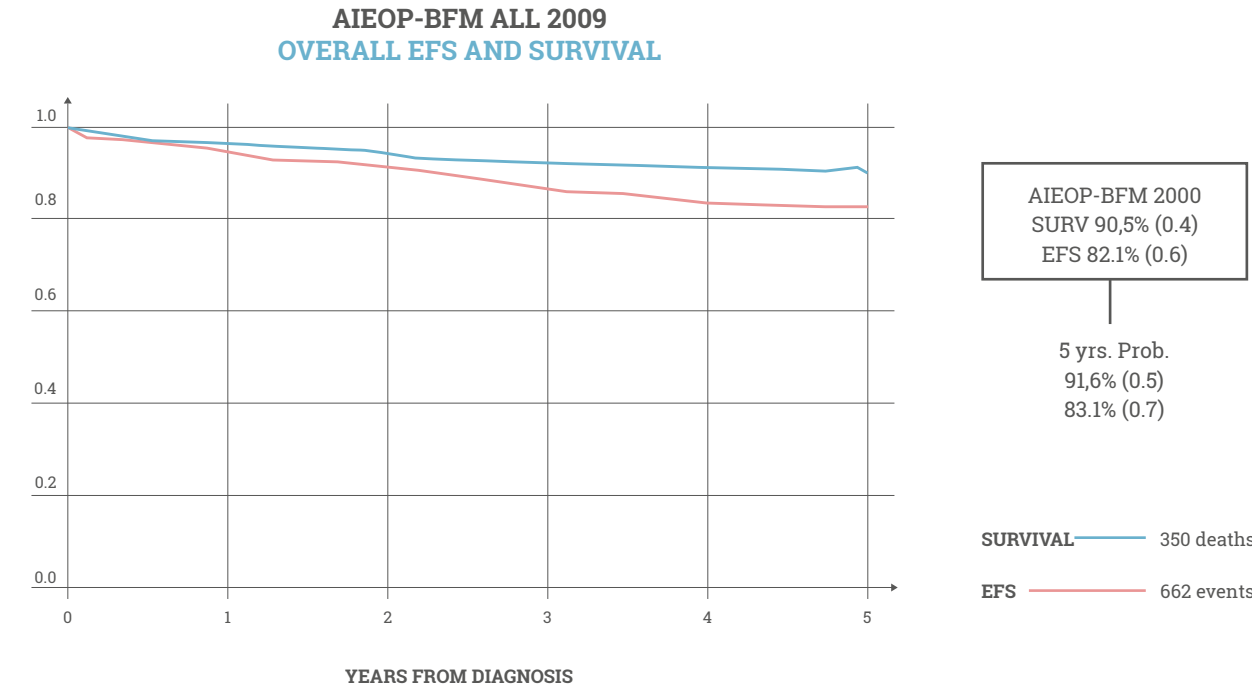
Fonte AIRTUM 2012

Fig. 2



Fonte AIRTUM 2012

Fig. 3



Fonte AIEOP

4.2 Il contesto socioeconomico

LA FAMIGLIA

"La gran parte delle famiglie, il 63,1 per cento, è formata da un unico nucleo familiare. Si tratta soprattutto di coppie con figli (il 32,5 per cento del totale delle famiglie), che per lungo tempo hanno rappresentato la tipologia familiare prevalente e che negli ultimi anni sono state raggiunte e superate dalle famiglie unipersonali e di coppie senza figli (il 19,9 per cento). Una famiglia su dieci è formata da un nucleo monogenitore, si tratta prevalentemente di madri sole (8,6 per cento) e solo nel 2,1 per cento di casi di nuclei composti da padre e figli."

(Fonte Annuario Statistico Italiano 2022- pag.119)

FLUSSI DI STRANIERI

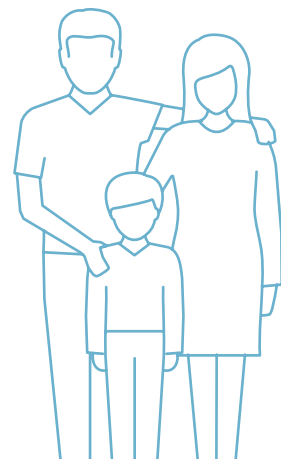
Nel 2021 i nuovi permessi di soggiorno rilasciati a cittadini non comunitari sono stati quasi 242 mila, più del doppio rispetto al 2020 (+127 per cento), anno in cui si è toccato il minimo storico degli ultimi dieci anni a causa delle misure poste in essere per arginare la diffusione del Covid-19 (in primis la lunga chiusura delle frontiere). I motivi prevalenti dei nuovi ingressi sono il ricongiungimento con la famiglia (50,9 per cento) e i motivi di lavoro (21,1 per cento). Questi ultimi sono quelli che hanno fatto registrare il più forte incremento rispetto al 2020 (+394,5 per cento) a seguito del provvedimento di regolarizzazione emanato nel 2020 (art. 103 del D.L. 34/2020), tornando così a superare, come non accadeva più dal 2014, le richieste di asilo e protezione internazionale (12,8 per cento).

La maggior parte dei nuovi entrati proviene dai paesi europei non comunitari (66.067 ingressi, pari al 27,3 per cento), dall'Asia Meridionale (20,8 per cento) e dall'Africa Settentrionale (17,9 per cento).

Quasi il 60 per cento dei nuovi permessi è stato rilasciato a cittadini non comunitari con meno di trenta anni. Considerando il complesso dei cittadini non comunitari regolarmente presenti in Italia al 1° gennaio 2022 (3.561.540), emerge come per circa il 66 per cento si tratti di soggiornanti di lungo periodo.

(Fonte Annuario Statistico Italiano 2022 – pag. 116)

Le famiglie straniere che, nel 2022, hanno ricevuto sostegno dall'associazione, costituiscono il 54% del totale.



IL LAVORO

In base ai risultati della Rilevazione sulle forze di lavoro, nella media 2021 l'occupazione aumenta di 169 mila unità (+0,8%), ma non recupera il forte calo registrato nel 2020: il tasso di occupazione della popolazione tra 15 e 64 anni si attesta al 58,2 per cento, con un aumento di 0,8 punti percentuali pari alla metà della perdita subita nel 2020; ciò si traduce in un numero di occupati, pari a 22 milioni 554 mila, di oltre mezzo milione inferiore al livello pre-pandemia. Nonostante i segnali di ripresa, il divario tra l'Italia e l'UE27 (come riportato più avanti) si amplia, per effetto del calo più contenuto del tasso di occupazione europeo rispetto all'italiano nel 2020 e del più forte aumento nel 2021 (nella media UE27 l'indicatore nel 2021 raggiunge il 68,4%).

Nel Mezzogiorno, meno colpito dalla crisi indotta dall'emergenza sanitaria, il tasso di occupazione, nel 2021, aumenta di +1,1 punti percentuali (+0,7 e +0,4 punti rispettivamente di Nord-Ovest e Nord-Est e +0,5 del Centro), con conseguente diminuzione dei divari territoriali interni; resta tuttavia molto elevata la distanza del Mezzogiorno dalla media europea (superiore ai 23 punti), mentre i livelli di occupazione nelle regioni settentrionali sono prossimi alla media UE27.

(Fonte Annuario statistico Italiano 2022- pag. 327)

Il tasso di disoccupazione aumenta quasi esclusivamente per gli stranieri (+1,1 punti, rispetto a +0,1 tra gli italiani), per i quali raggiunge il 14,4 per cento, soprattutto nelle regioni del Centro-Sud e tra le donne (tra gli italiani le variazioni sono contenute per entrambi i generi e su tutto il territorio).

Il forte aumento del tasso di disoccupazione tra gli stranieri si associa all'intenso calo del tasso di inattività, che scende al 32,4 per cento (-2,0

punti) rispetto al 35,9 per cento degli italiani (-0,8 punti). Anche in questo caso, l'andamento è più marcato tra le donne, che tuttavia continuano a presentare un valore più elevato di quello delle italiane (44,9 per cento rispetto a 44,6).

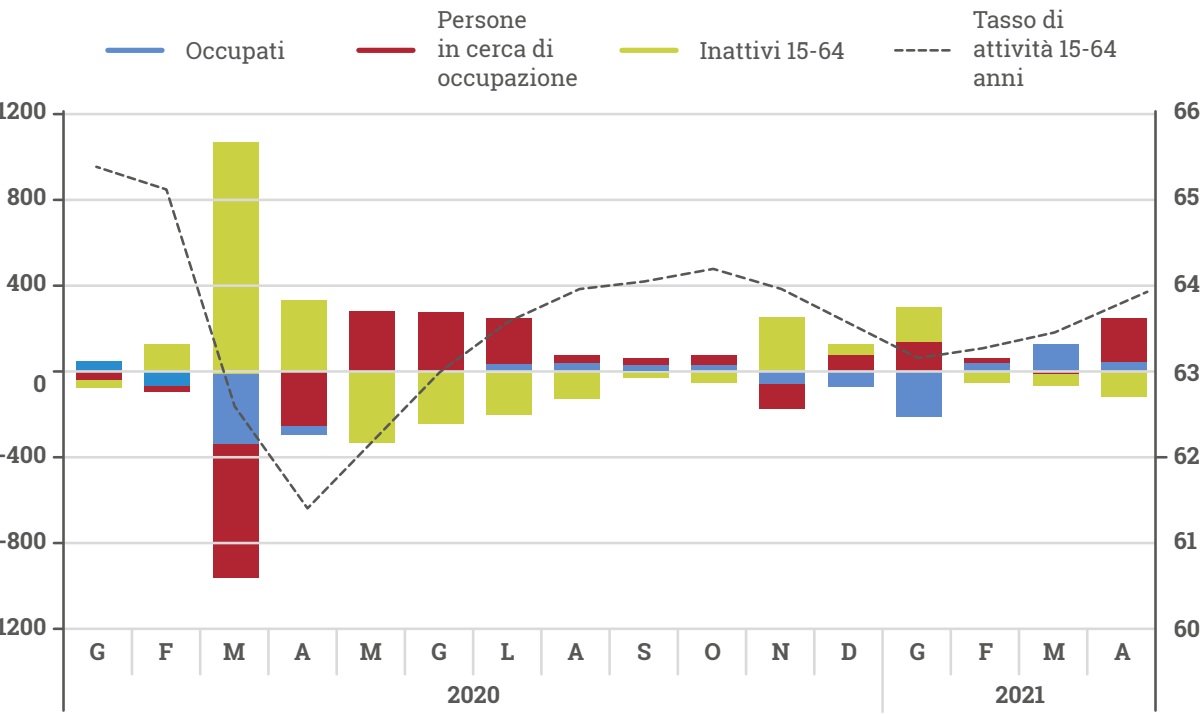
Il tasso di disoccupazione tra i giovani diminuisce lievemente, sia per i 15-24enni (-0,1 punti), sia per i 25-34enni (-0,2 punti), e si accompagna al più intenso calo del tasso di inattività (-1,2 e -2,7 per cento rispettivamente), che diminuisce soprattutto tra i laureati 25-34enni, passando dal 25,1 per cento del 2020 al 21,9 per cento nel 2021.

Ancora una volta si conferma il vantaggio di quanti possiedono livelli di istruzione elevati: il tasso di disoccupazione varia tra il 13,4 per cento di chi ha al massimo la licenza media e il 5,1 per cento dei laureati; analogamente il tasso di inattività (della popolazione di 15-64 anni) passa dal 50,2 al 16,5 per cento.

Il gap più elevato si osserva nella fascia 55-64 anni anche in ragione del fatto che i lavoratori con elevato titolo di studio permangono più a lungo nell'occupazione.

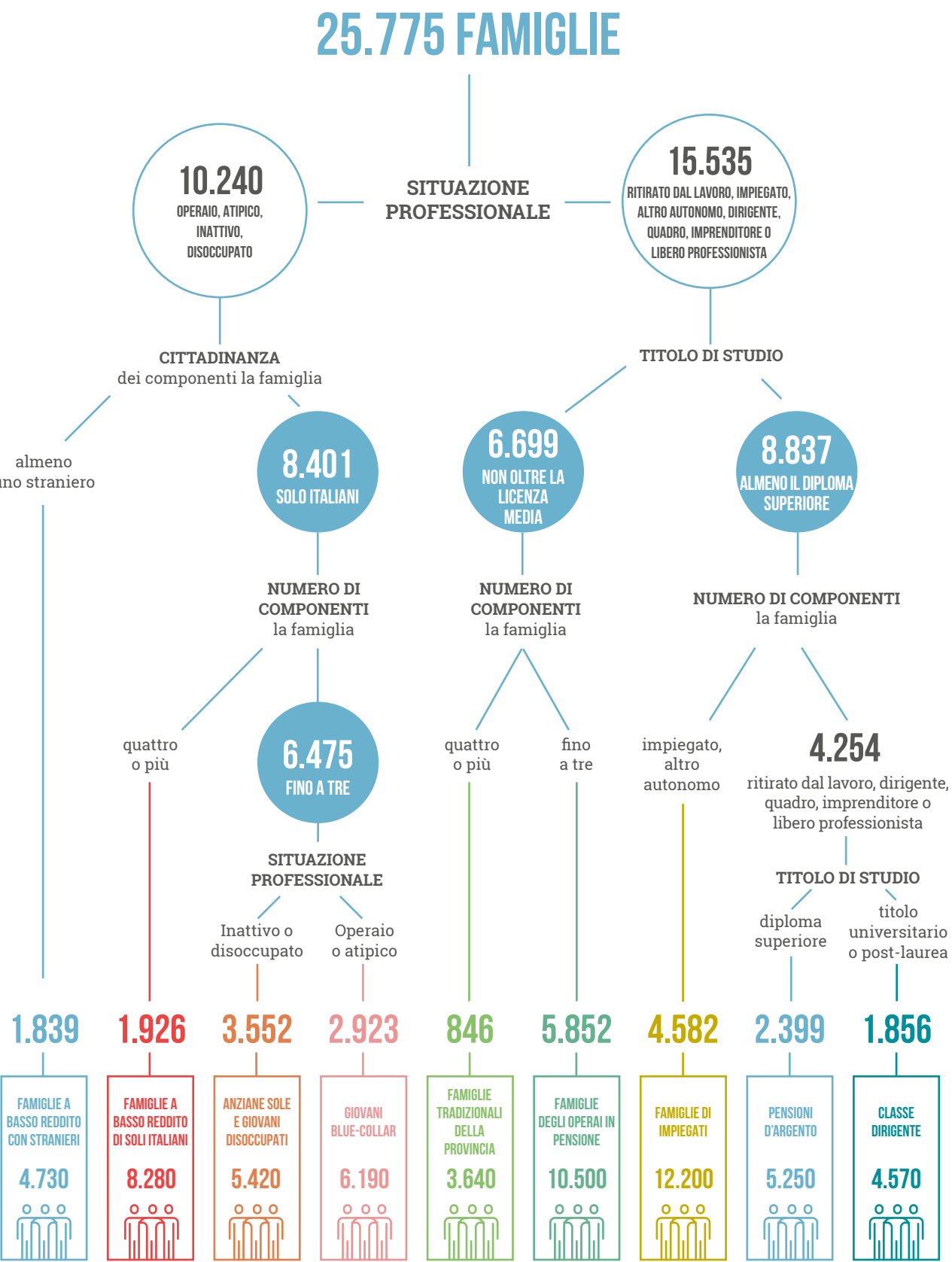
Per i più giovani si osservano valori elevati per entrambi i tassi, anche tra chi ha un titolo di studio terziario, a testimonianza delle difficoltà di ingresso nel mercato del lavoro e del prolungamento dell'inattività per motivi di studio; nel corso degli anni tuttavia il differenziale a favore dei titoli di studio più alti è progressivamente aumentato. In sintesi, il 2021 si caratterizza per una riattivazione del mercato del lavoro anche in termini di ricerca di lavoro e disponibilità a lavorare.

(Fonte pag. 333 Istat Rapporto annuale 2022)



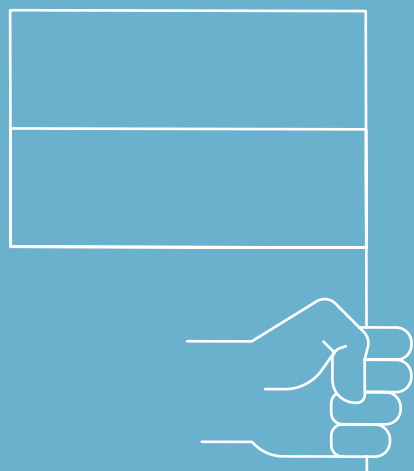
Fonte: Istat, Rilevazione sulle forze lavoro

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



L'EMERGENZA UCRAINA

Nel 2022, a seguito dello scoppio della guerra tra Russia e Ucraina, molti cittadini di quest'ultima nazione sono scappati all'estero con le proprie famiglie. A Torino sono arrivate oltre 25 famiglie che, per quanto riguarda l'accoglienza, le pratiche legali, la mediazione linguistica e ogni necessità delle famiglie, sono state assistite da un pool di associazioni coordinate dall'UGI e supportate da Reale Mutua Foundation, ADISCO, Tuttosport ed altre Istituzioni finanziarie e integrate dalle Istituzioni pubbliche (Regione Piemonte e Città di Torino).



05

DIMENSIONE SOCIALE



L'attività dell'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 volta 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

ACCOGLIENZA

La malattia oncologica in età pediatrica è un evento destabilizzante per tutto il nucleo familiare da molti punti di vista: psicologico, organizzativo ed economico. L'Associazione è a disposizione dei pazienti e delle loro famiglie per tutta la durata delle terapie fin dal primo ingresso in ospedale 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 dell'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. Sono di supporto al personale dei reparti per accompagnare i pazienti all'interno della struttura ed effettuare eventuali commissioni.

I volontari facilitano l'attività dei professionisti che prestano la loro opera nei laboratori ludico-didattici e ne organizzano e coordinano gli interventi.

ASSISTENZA SOCIALE

L'UGI dal 2008 ha previsto la figura di un'Assistente Sociale con ruolo di segretaria organizzativa/assistenza alle famiglie.

Dal 2012 l'Assistente Sociale dell'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.

- **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.

Dal 2020 l'Assistente Sociale dell'UGI è stata assunta dalla Città della Salute e della Scienza di Torino per dedicarsi ai pazienti afferenti ai reparti di Oncoematologia Pediatrica. L'Assistente Sociale fa parte della Commissione Ospedale – Casa UGI per le necessità abitative delle famiglie provenienti da fuori Torino; ha funzioni di supporto per il Comitato assistenza dell'UGI.

GESTIONE DEL COMITATO ASSISTENZA

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



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. Dal 2022 è stata allestita una piccola palestra utile alla riabilitazione dei pazienti residenti. 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.

LA COMMISSIONE CASA UGI - O.I.R.M.

Dal 2020 è stata istituita una commissione composta da: un membro del Consiglio Direttivo responsabile della Casa, due medici, una psicologa del Centro di Cura e l'Assistente sociale. L'obiettivo è quello di scambiare tutte le informazioni necessarie sulle famiglie accolte in Casa UGI per una migliore gestione dell'ospitalità.

IL PERSONALE DI CASA UGI

Casa UGI è presidiata 24 ore al giorno. La custode risiede presso la struttura e assicura la reperibilità notturna e nei giorni festivi per le eventuali emergenze. La sorveglianza dalle 18,30 alle 22,30 e nei giorni festivi è assicurata da un servizio esterno.

La segreteria si occupa dell'assegnazione degli alloggi secondo le indicazioni del Centro di Cura e si preoccupa della manutenzione della struttura; è aperta dal lunedì al venerdì dalle 8 alle 18,30. La pulizia dei locali comuni e quella degli alloggi, che prima di essere assegnati alle famiglie in arrivo, è affidata a personale UGI.

Una commissione tecnica composta da membri del Consiglio Direttivo, dal Direttore esecutivo, dal referente della gestione degli immobili dell'UGI e da alcuni tecnici, si occupa della manutenzione ordinaria e straordinaria della struttura.

SERVIZI EROGATI

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 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 da volontari specializzati con l'utilizzo di veicoli dell'UGI.

ACCOGLIENZA IN CASA UGI

Si accede a Casa UGI a seguito della segnalazione che i medici del Centro di cura inviano alla nostra 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 in Casa UGI, l'Associazione si occupa di allocare la famiglia in analoghe strutture sostenendone le spese. Il primo accesso è concordato con i reparti di cura. La famiglia viene accolta dal personale dell'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 50 volontari divisi su vari turni si occupano di intrattenere le famiglie, i bambini e i ragazzi e di vigilare sulle eventuali loro necessità.**

LA GESTIONE DI CASA UGI

Dal 2006 Casa UGI ha ospitato complessivamente **circa 850 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 36 mesi.

FASCE DI ETÀ PAZIENTI

Le fasce di età dei pazienti ospitati variano dagli 0 ai 20 anni, in pochi 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.

I COSTI DI GESTIONE

Il totale dei costi di gestione di Casa UGI per il periodo 2018 – 2022 corrisponde a € 1.655.557,31

I costi si riferiscono prevalentemente alla spesa sostenuta per le utenze, i servizi, per la manutenzione ordinaria e straordinaria (ripavimentazione e nuove docce dei mini-alloggi) 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	2018	2019	2020	2021	2022	TOTALE
Personale	84.753,32	130.657,00	94.402,48	78.171,77	80.911,94	468.895,51
Utenze servizi	92.632,10	96.650,29	78.222,23	86.536,67	96.053,02	450.094,31
Manutenzione ordinaria	44.326,77	48.602,43	46.384,71	57.879,11	54.034,29	251.227,31
Manutenzione straordinaria	1.500,00	1.276,12	-	4.655,78	36.046,00	43.477,90
Acquisto materiale	31.438,00	30.554,04	40.328,17	22.705,90	40.766,06	165.792,17
Sorveglianza - portierato	27.816,00	28.788,34	29.484,05	29.731,45	28.698,00	144.517,84
Ammortamento impianti	12.799,72	15.737,54	15.614,48	21.988,35	65.412,18	131.552,27
TOTALE	295.264,91	352.265,76	304.436,12	301.669,03	401.921,49	1.655.557,31

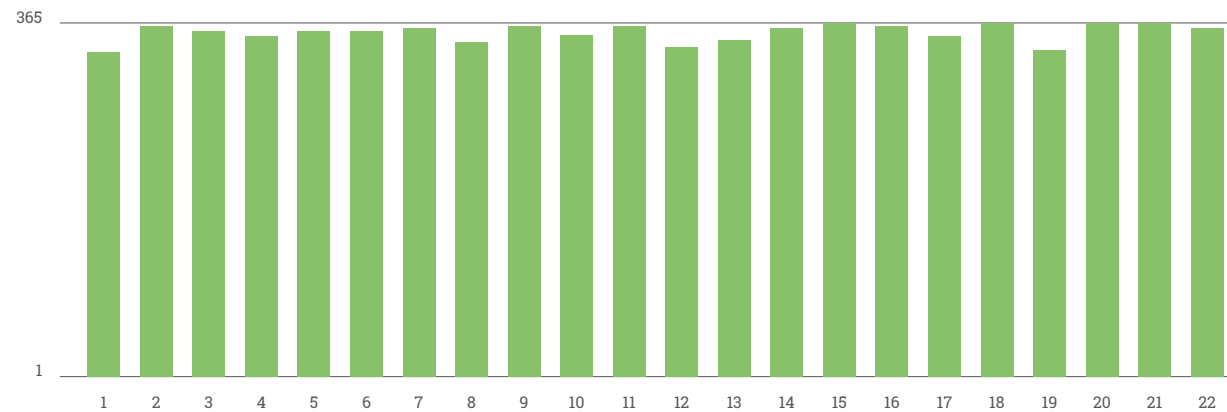
L'ATTIVITÀ DI CASA UGI NEL 2022

LE FAMIGLIE OSPITATE

Nel 2022 Casa UGI ha accolto complessivamente **48 nuclei famigliari**.

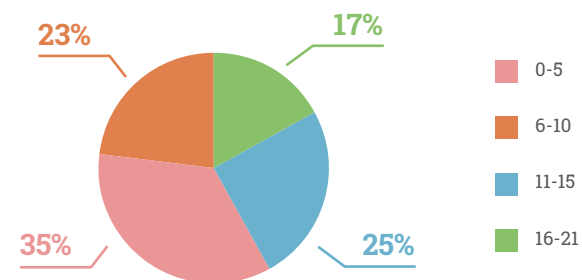
La **permanenza** minima di una famiglia è stata di 3 giorni, mentre quella massima di 12 mesi.

Come si evince dal grafico sottostante, nel 2022 la frequenza di occupazione dei 22 alloggi è sempre stata alta. Su 365 giorni infatti, l'occupazione si dimostra costante e continuamente al massimo picco.



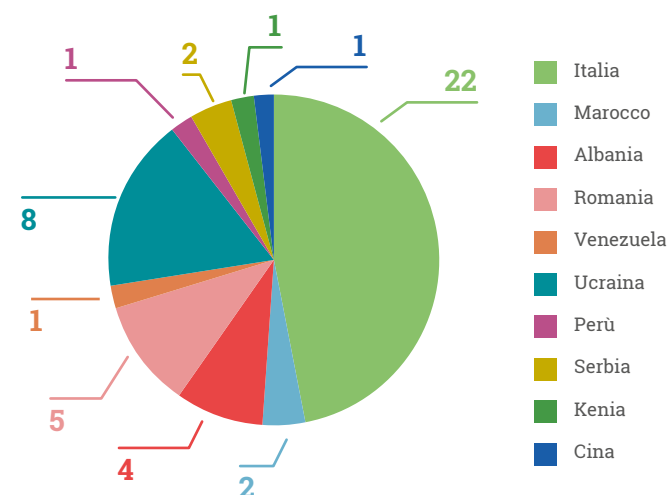
FASCE DI ETÀ PAZIENTI

Le fasce di età dei pazienti ospitati variano dagli 0 ai 20 anni. Nel 2022 la suddivisione per età è stata la seguente:



PROVENIENZA FAMIGLIE

La provenienza delle famiglie è stata prevalentemente italiana, anche se sono state accolte famiglie provenienti da altre nazioni europee, nord africane, asiatiche o sud americane.



I COSTI DI GESTIONE

I costi di gestione sono dettagliati a pag. 24, così come il personale addetto.

La gestione è sostanzialmente del tutto a carico dei volontari dell'Associazione, in primis del Direttivo che viene affiancato nello specifico da:

- un **Comitato Tecnico** – composto da tecnici volontari (architetti ed ingegneri specializzati in impiantistica e sicurezza)
- un **Comitato ospitalità/accoglienza/rapporti con i medici dell'Ospedale** composto dalla referente di Casa UGI, da un medico, dall'assistente sociale dell'Ospedale e da una psiconcologa, si occupa dell'accoglienza e della gestione delle famiglie.

CASA UGI E LE MIGLIORIE EFFETTUATE NEL 2022

Nel corso del 2022, si sono resi necessari alcuni interventi con l'obiettivo di migliorare la qualità dell'ospitalità e della permanenza delle famiglie presso la struttura.

Tutti gli interventi edili effettuati si sono configurati come opere di manutenzione ordinaria, e in quanto tali non hanno richiesto il rilascio di autorizzazioni specifiche da parte delle autorità competenti.

In particolare sono stati realizzati i seguenti interventi:

- Sostituzione/lavaggio filtri UTA
- Spurgo/manutenzione impianto gruppo frigo climatizzatore
- Revisione annuale bruciatori centrale termica
- Controllo periodico luci emergenza e sgancio interruttori
- Lavaggio pannelli fotovoltaici con cadenza semestrale
- Pulizia tetto e pluviali con cadenza trimestrale
- Potatura e manutenzione aree verdi con cadenza quadrimestrale

Di seguito invece i lavori di manutenzione straordinaria:

- Fissaggio lastre in pietra facciata interna/cortile area giochi
- Rifacimento guaina catramata tetto lato alloggio custode
- Sostituzione estintori
- Sostituzione impianto di raffrescamento
- Riparazione centralina rilevamento fumi
- Piccoli lavori di idraulica e di riparazione elettrodomestici alloggi
- Sostituzione vetro rotto porta antipanico, atrio lato parcheggio
- Potenziamento rete WI-FI
- Progettazione nuove compartimentazioni antincendio e vie di fuga

I SERVIZI OFFERTI ALLE FAMIGLIE

L'IMPEGNO DEI VOLONTARI

I volontari della Casa si occupano dei bambini e delle famiglie e collaborano con il personale alla gestione della struttura. Nell'anno 2022 i volontari della Casa hanno gradatamente ripreso le attività a favore delle famiglie ospiti. I volontari che fanno parte del gruppo "CASA UGI" sono stati 28 e hanno dedicato circa 2.377 ore alle attività. Il gruppo dei volontari della Casa offre il proprio tempo e il proprio servizio ai bambini e ai ragazzi residenti per attività didattiche e ricreative e ogni pomeriggio, in sala giochi, viene distribuita la merenda a tutti i bambini e ai ragazzi presenti. Alle mamme invece sono dedicati laboratori come l'insegnamento della lingua italiana, la ginnastica dolce e lo yoga e attività ricreative come il lavoro a maglia. Tutte le iniziative attivate online nel periodo pandemico sono state comunque mantenute per coinvolgere bambini e ragazzi e genitori che per vari motivi non possono uscire da casa. In tal modo rimangono aggiornati sulle attività e si colmano alcuni momenti di solitudine che la malattia comporta.

Tutte le settimane ogni famiglia residente riceve una borsa della spesa, offerta dall'Associazione, con prodotti di uso quotidiano come pasta, scatolame vario, biscotti e ogni prodotto che si possa conservare. Viene inoltre offerto ogni supporto utile allo scopo di alleviare la difficile situazione in cui le famiglie si trovano a causa della malattia e della lontananza dalla propria casa.

Presso Casa UGI prestano servizio anche i volontari del gruppo trasporti che dal lunedì al venerdì, mattino e pomeriggio, accompagnano le famiglie da e verso l'Ospedale Regina Margherita. Tale servizio è offerto anche a coloro che risiedono in città ma, essendo sprovvisti di un'auto propria, non possono recarsi in Ospedale per visite e controlli in modo autonomo, non potendo usufruire del trasporto pubblico. I volontari del gruppo si occupano anche di piccole manutenzioni e del riordino del materiale conservato in magazzino.

IL PROGETTO "RAGAZZI-AMO"

Il progetto, avviato nel 2015, comprende la realizzazione di laboratori ludico-didattici per pazienti in terapia oncoematologica presso il Centro di Oncoematologia Pediatrica, con un'età compresa tra i 13 e i 20 anni. I laboratori sono ideati, organizzati e gestiti dall'UGI con il supporto e la collaborazione di professionisti di organizzazioni ed enti esterni che prestano la propria competenza a titolo gratuito.

Fino a marzo 2020 il progetto si è svolto in presenza, mentre da aprile 2020 tutte le attività sono state convertite in attività a distanza su piattaforme dedicate, quali Zoom, Microsoft Teams e Skype.



LE ATTIVITÀ PROPOSTE AGLI ADOLESCENTI SONO LE SEGUENTI:

- Laboratori di Cinematografia in collaborazione con Il Museo Nazionale del Cinema
- Laboratori di grafica e illustrazione con i professionisti dello IED Istituto Europeo di Design di Torino
- Laboratori ludico didattici gestiti dalla Lipu Lega Italiana Protezione Uccelli
- Laboratori ludico didattici di arte contemporanea
- Laboratori di informatica in collaborazione con NTT Data
- Laboratorio di video-making e fotografia
- Laboratori di rap terapia
- Laboratorio di arte-terapia
- Laboratorio di inglese

ATTIVITÀ PER TUTTE LE ETÀ:

- **Dynamo Camp:** laboratori ludico-didattici (radio, musica, magia etc.) e attività per i ragazzi e per i più piccolini.
- **Associazione Vip Vivere in Positivo Torino/ Fuori di Clown/La mole del sorriso/Settimo Circo:** progetto "La domenica del naso rosso". Ogni seconda domenica del mese presso Casa UGI i volontari delle associazioni coinvolgono tutte le famiglie in attività ludiche.
- **Cantastorie:** laboratori ludico didattici (favole, racconti e fiabe).
- **Dal Segno alla Scrittura:** laboratori di calligrafia e scrittura rivolti ai ragazzi e bambini.
- **Scienza senza Confini:** laboratori dedicati alla scoperta dei segreti della scienza.

- **Laboratorio di Sartoria e Tricot** (dedicato alle mamme e alle giovani pazienti).
- **Progetto "Guardar per terra, guardar per aria":** laboratori gestiti da professionisti e dedicati all'ambiente ed all'astronomia, rivolti ai piccoli ospiti di Casa UGI realizzato grazie al contributo di Fondazione CRT.
- **Altre attività ludico-didattiche pianificate con cadenza periodica sono:**
 - Laboratorio di fotografia;
 - Laboratorio di musica (lezioni private e individuali);
 - Laboratorio di cartapesta, origami e bigiotteria.
- **Radio UGI**
- **Sciare per sorridere**
- **Illustrazione**
- **Doposcuola e Ripetizioni** con cooperativa l'Ancillotto
- **Fotografia**
- **Lezioni d'inglese**
- **Magia**
- **Arte Terapia**
- **Ceramica con la Fondazione Thun**
- **Stelle e pianeti con Planetario di Torino**
- **Informatica**
- **Teatro**
- **Pittura**



I laboratori e le attività sono organizzate con l'aiuto di professionisti che gratuitamente mettono a disposizione le proprie competenze. L'UGI ha voluto sviluppare una rete di collaborazioni sul territorio al fine di migliorare la qualità del tempo che i nostri ragazzi e le loro famiglie debbono trascorrere lontano dalle loro case. Molti degli ospiti di Casa UGI, attraverso l'interattività dei laboratori, hanno scoperto nuove passioni e sviluppato interessi che già avevano.

TRASPORTI

L'UGI mette a disposizione delle famiglie, dal lunedì al venerdì, un servizio trasporti da e per l'aeroporto, la stazione ferroviaria, per 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.

5.1.3 SOSTEGNO PSICOSOCIALE A PAZIENTI E FAMIGLIE

L'UGI 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 di intervenire con i propri volontari e attivare collaborazioni con professionisti, enti e associazioni che possano sostenerli in questo percorso fin dall'inizio delle terapie.

ATTIVITÀ NEI REPARTI DI CURA

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



ATTIVITÀ IN PRESENZA ANNO 2022

Bambini/ragazzi in terapia e fuori terapia

(Reparto di Oncoematologia Pediatrica, Casa UGI ed eventi esterni)

ATTIVITÀ	TIPOLOGIA	FASCE D'ETÀ
MOTORIE	Squadra di calcio 100%	Da 5 a 12 anni in su
	CUS Torino	
	Armida – canottaggio	
	Arti marziali	
	Danzaterapia	
	Tennis	
	Mototerapia	
ARTISTICO ESPRESSIVE	Laboratorio di Dynamo Camp	Da 5 a 12 anni in su
	Laboratorio di Arte	
	Laboratorio di Ceramica	
	Cucina Creativa	
	Illustrazione	
	Fotografia	
	Laboratorio di Favole	
	Laboratorio di Teatro	
	Laboratorio di Origami	
	Laboratorio di Riciclo Creativo	
	Laboratorio di Videomaking	
	Laboratorio di Bigiotteria	
	Laboratorio di Make up	
	CESN danza, circo e equitazione	
MUSICALI	Musicoterapia	Da 5 a 12 anni in su
	Radio	
	Laboratorio di Rap	
	Lezioni di strumenti musicali (chitarra tastiera batteria)	
LUDICO-DIDATTICHE	Laboratorio Natura, Ambiente e Animali	Da 6 a 12 anni in su
	Planetario	
	Audiolibri e Audiopoesie	
	Pet Therapy	
	Laboratorio di Magia	
	Laboratorio di Biologia Marina	
	Laboratorio di Scienze	
	Museo Egizio	
	Lipu	
	Informatica	
	Museo del Cinema	

ATTIVITÀ	TIPOLOGIA	FASCE D'ETÀ
MOTORIE	Pattinaggio	Da 5 a 12 anni in su
	Sci	
	Nuoto con Fondazione Paideia e Acquarella	
ARTISTICO ESPRESSIVE	Arte Terapia	Da 5 a 12 anni in su
	Giornalismo	
	Youtuber	
LUDICO DIDATTICHE	Bio parco Zoom	Da 5 a 12 anni in su
FORMAZIONE	Corso di Italiano	Da 6 a 12 anni in su
	Corso di Inglese	
	Dopo scuola	



Le attività indicate si alternano settimanalmente. Ogni giorno c'è una proposta in modo da accontentare tutti i nostri bambini e ragazzi.

Allo stesso modo l'UGI coordina attività per il benessere psico-fisico del genitore nei Reparti di Cura.

ATTIVITÀ PER I PAZIENTI E LE FAMIGLIE OSPITATE IN CASA UGI

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. Laboratori di maglieria, sartoria e bigiotteria sono offerti alle mamme. L'Associazione organizza escursioni in città e dintorni, visite ai musei, a laboratori di artigiani e aziende. I volontari accompagnano i residenti a manifestazioni sportive, spettacoli musicali e teatrali.

ATTIVITÀ PRESSO UGIDUE, UNA NUOVA GRANDE INIZIATIVA

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.

UGIDUE DURANTE LE TERAPIE

La struttura è un luogo dove i ragazzi e le loro famiglie possono partecipare ai numerosi progetti creativi, lavorativi e sociali per loro studiati e interagire con le diverse realtà del territorio. Sono state attivate presso UGIDUE le collaborazioni già in atto presso l'OIRM e Casa UGI. UGIDUE, alla ripresa delle normali attività in presenza, 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 è 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.

...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.

Al termine delle terapie, 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 di 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.

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

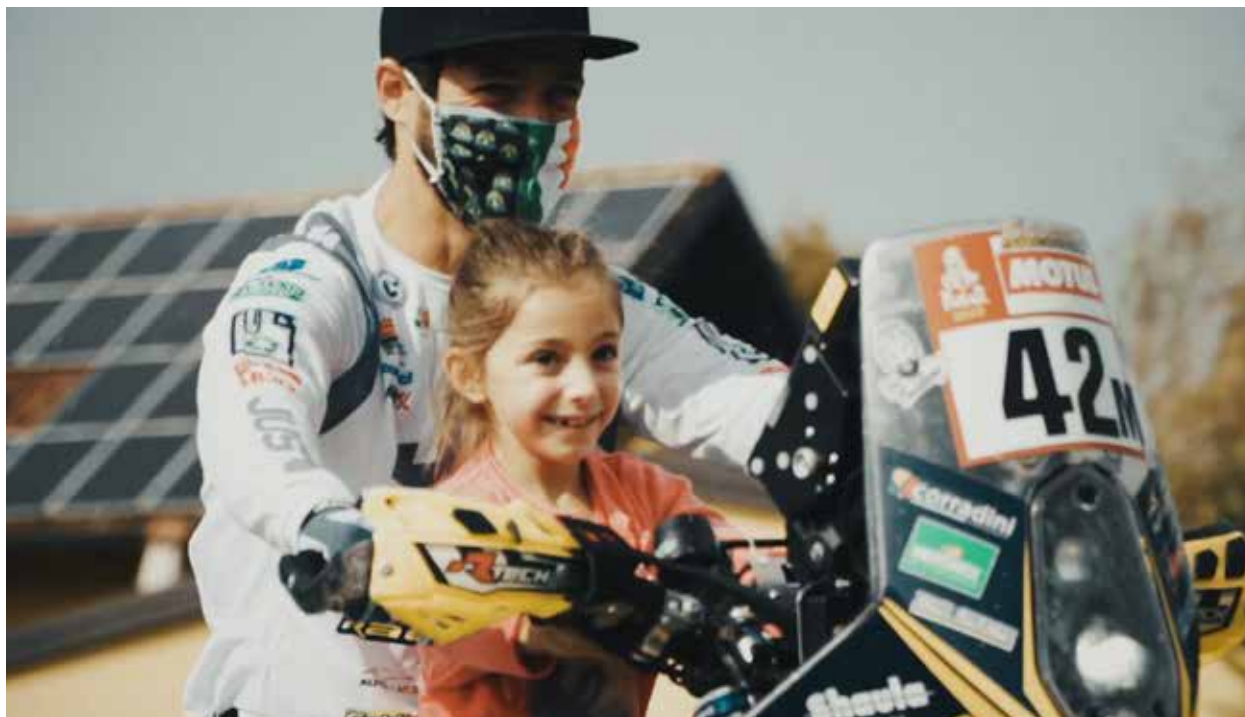
SOSTEGNO ALLA SCOLARIZZAZIONE

L'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 l'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.

L'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. 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.

Nei casi in cui vengano rilevate particolari difficoltà per la ripresa dell'attività motoria i bambini e gli adolescenti, inviati dai reparti di cura, possono usufruire degli interventi professionali disponibili **presso la palestra di UGIDUE**.



IL CALCIO

Nel 2018, in collaborazione con il Torino F.C. e l'OIRM, nasce la Squadra 100% composta da ragazze e ragazzi fuori terapia. I ragazzi si allenano due volte al mese e partecipano a partite ed eventi. È un progetto di reinserimento nelle attività sportive che ha preso il via dalla Winners Cup, 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. Gli allenamenti si sono svolti ogni 15 giorni con sospensione solo nei mesi di luglio e agosto. La squadra ha partecipato alla Winners Cup e a incontri con altre associazioni del territorio e nazionali.



VISITE, ESCURSIONI ED EVENTI DEL TERRITORIO

L'UGI accompagna i pazienti e le famiglie a visitare i musei, assistere a eventi e a effettuare escursioni sul territorio.

Nel 2022 sono state organizzate visite guidate presso:

Museo Egizio, GAM, Museo del Cinema, Museo dell'Automobile, Borgo medievale, Planetario.

Sono state organizzate le seguenti escursioni e gite:

Navigazione sul Po, Cioccolato, Automotoretrò, Volare (Castelnuovo Don Bosco e Pianezza), Campioni per un giorno, Allenamenti Torino F.C. e Juventus F.C., Paratissima, La Fattoria del Gelato, Supercar day, Ferrari Day, Il volo degli aquiloni, Varazze, Giaveno, Gallerie d'Italia, Bio Parco Zoom, Fondazione Macaluso, Fondazione Cosso, Centro Leonardo, Museo Reale Mutua, Musei Reali, Castello di Rivoli, Mostre dei Musei della Città, Museo di Antropologia Criminale.

5.2 Sostegno alla Ricerca e 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 i medici curanti della Città della Salute e della Scienza.

1.

Per il periodo 2008– 2022 le **borse di studio erogate sono state in totale 92**, tra rinnovi e nuovi contratti, mentre gli incarichi professionali sono stati 48.
2.

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 e di un ecografo di nuova generazione.
3.

In collaborazione con il Centro di Oncoematologia pediatrica dell’OIRM e con FIAGOP (Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti 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:

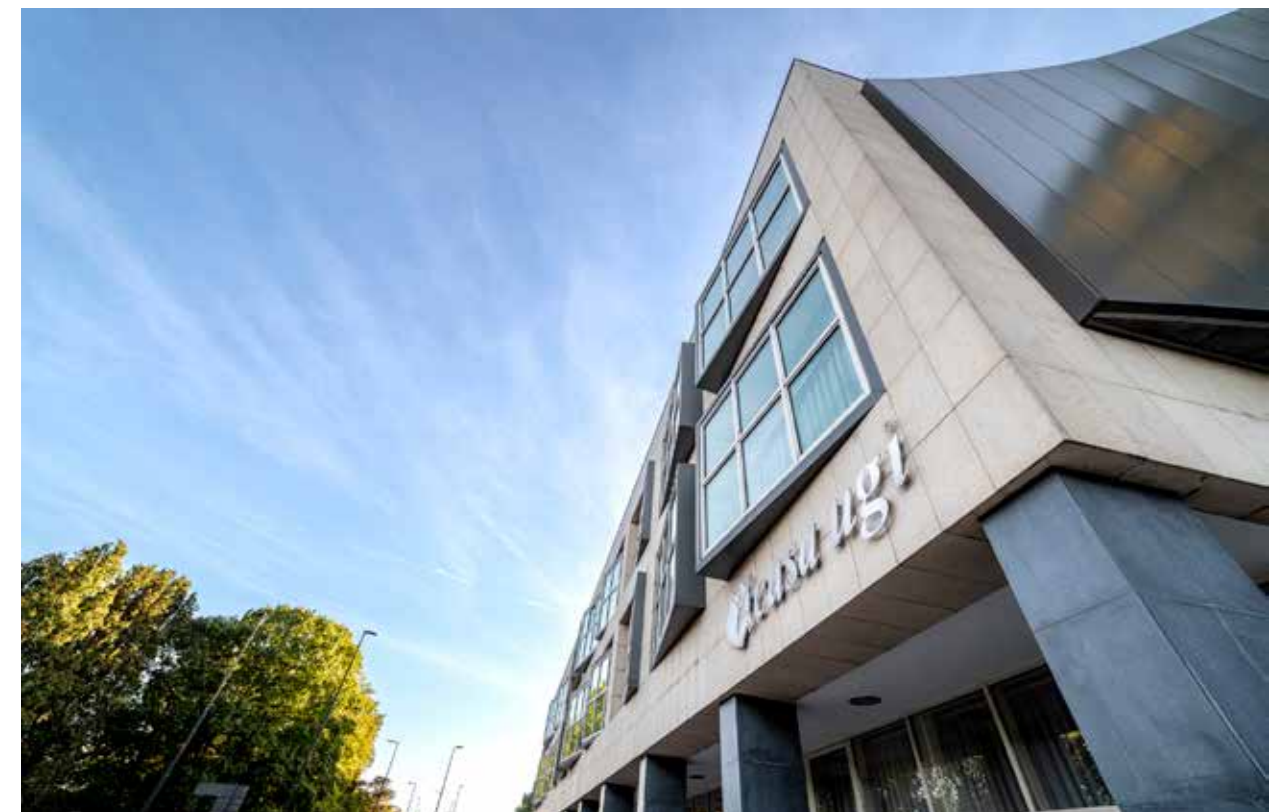
- *“Il paziente oncoematologico pediatrico e il suo futuro” Torino, febbraio 1999*
- *“Oncoematologia pediatrica: gli adolescenti ed i giovani adulti” Torino, ottobre 2005*
- *“Una generazione di giovani adulti guariti dal tumore in età pediatrica. Conoscerli meglio per guardare al futuro” Torino, marzo 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*
- *“Convegno annuale PanCare” Torino, aprile 2022*

INCARICHI PROFESSIONALI - Dal 2018 al 2022						
Figura professionale	N.	Importo finanziato				
		2018	2019	2020	2021	2022
Oncologo (Rep. Oncoematologia)	1	€ 120.000	€ 90.000	€ 60.000	€ 60.000	€ 42.500
Endocrinologo/Generico (Unità Neoplasie Pediatriche)	1	€ 7.500		€ 15.000	€ 24.996	€ 16.716
Dermatologo (Rep. Oncoematologia)	1	€ 6.650	€ 40.000	€ 40.000	€ 30.000	
Infermiere per “Assistenza domiciliare”	5		€ 44.280	€ 59.040	€ 63.960	€ 100.860
Psiconcologo (Rep. Oncoematologia)	5			€ 40.000	€ 62.606	€ 52.321
Medico Trapiantologo (Rep. Oncoematologia - CT)	1				€ 5.000	€ 5.000
Pediatra (rep. Oncoematologia)	1					€ 20.012
Fisiatra (Reparto Riabilitazione OIRM)	1					€ 5.000
TOTALE		€ 134.150	€ 174.280	€ 214.040	€ 246.562	€ 244.431

BORSE DI STUDIO - dal 2017 al 2021						
TITOLO PROGETTO	Figure Professionali	DURATA PROGETTO				
		2018	2019	2020	2021	2022
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)	€ 12.000				
Validazione dei metodi analitici di controllo di qualità per i prodotti di terapia avanzata	Biologa (Lab. Centro Trapianti)	€ 20.000				
Validazione dei metodi analitici di controllo di qualità per i prodotti di terapia avanzata	Biologa (Lab. Centro Trapianti)	€ 16.500				
Studi clinici e gestione dei farmaci sperimentali	Biologa (Lab. Centro Trapianti)	€ 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)	€ 14.000				
Supporto ai fratelli e alle famiglie dei bambini guariti e degli adolescenti sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche	Psiconcologa (Rep. Oncoematologia)	€ 15.000	€ 15.712	€ 2.693		
Gestione e coordinamento dei protocolli di ricerca clinica di Fase III e IV in Oncoematologia Pediatrica	Biologa (Lab. Centro Trapianti)	€ 20.002				
Attività di supporto alla conduzionoe di studi clinici dalla FASE I alla FASE III	Farmacista (Rep. Oncoematologia)	€ 10.500	€ 19.659	€ 24.000	€ 24.000	€ 24.000
Quality of life in giovani adulti guariti da neoplasie dell’età evolutiva: ruolo delle terapie oncologiche ed impatto psicologico di successivi late-effect organici	Psiconcologa (Unità di transizione per Neoplasie)		€ 7.015	€ 1.667		
Espansione e caratterizzazione di linee tumorali da pazienti affetti da sacoma e analisi del loro profilo genomico	Biologa (Lab. Centro trapianti)			€ 9.000		
Gestione e monitoraggio della ricerca clinica indipendente in area pediatrica. Messaa punto ed applicazione di nuovi indicatori di qualità (Assegno di ricerca Uni-to)	Biologa (Unità di ricerca UniTo)		€ 24.000	€ 19.000	€ 24.000	€ 12.000
Raccolta e analisi dei dati inerenti programmi di ricerca mirati a valutare risposte immunitarie di linfociti B e T specifici per SARS-CoV-2 (BdS UNI-TO)	Biologa (Unità di ricerca UniTo)			€ 4.000	€ 20.000	
Sviluppo e Coordinamento fra Centri svolgenti Terapia di mantenimento con Qarziba per pazienti con osteosarcoma dopo terapia multimodale di induzione	Dottore in Economia					€ 18.000
TOTALE		€ 120.502	€ 66.386	€ 60.360	€ 68.000	€ 54.000

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 l'UGI influenza ed è influenzata da un numero molto alto di detentori di interesse. È quindi importante identificarli all'interno del bilancio sociale.



3

Accanto ai volontari, in Ospedale e presso Casa UGI, è attivo il **personale dipendente** con compiti di attività educativa (educatrici), 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 e telefonico.

2

L'UGI si avvale per la propria opera di circa **200 volontari** distribuiti tra Ospedale, Casa UGI, UGIDUE e presso 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 è continuamente

aggiornato; rapporti continuativi sono tenuti con i principali quotidiani e le reti televisive e radiofoniche puntualmente informati sulle nostre attività.

8

L'UGI fa parte di una rete nazionale, la **FIAGOP - Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti 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 - Childhood Cancer International**, (organizzazione mondiale che raccoglie tutte le associazioni di genitori di pazienti oncoematologici) l'UGI agisce per promuovere il rispetto dei diritti dei malati e il miglioramento delle terapie.

1

Al centro dell'attività di UGI ci 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.

4

L'azione dell'UGI è consentita da donatori e sostenitori, tra cui la **Fondazione Compagnia di San Paolo**, la **Fondazione CRT**, **Ministero del Lavoro e delle Politiche**

Sociali, Fondo Beneficienza Intesa Sanpaolo, aziende e privati cittadini a cui forniamo 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.

7

L'UGI collabora con **associazioni, 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.

COMUNICAZIONE E INFORMAZIONE



7.1 Comunicazione e informazione

L'UGI si impegna da sempre a 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 tramite il web. L'obiettivo è informare in modo dettagliato sulle attività in corso, sui progetti futuri 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, inoltre, si avvale di un Addetto Stampa professionista che, in coordinamento con l'area raccolta fondi/comunicazione dell'Associazione e il Segretario Generale, si occupa di mantenere informate le principali testate giornalistiche circa l'attività e gli eventi dell'UGI.

MATERIALE INFORMATIVO	DESTINATARI
Volantini, pieghevoli, segnalibri	Tutti coloro che entrano in contatto 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 ogni qualvolta sia necessario.

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 circa le attività e i 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, i sostenitori e tutti coloro che seguono con attenzione le attività dell'Associazione. Rivista bimestrale è redatta e impaginata internamente da volontari e personale dipendente dell'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 8000 copie. Il giornale è sempre disponibile sul sito internet dell'UGI nel cui archivio si possono leggere i numeri arretrati dal 2016. Per il 2022 la media della diffusione bimestrale risulta superiore rispetto agli anni precedenti. Gli argomenti trattati riguardano problematiche di carattere socio-sanitario, interviste a professionisti del settore, a collaboratori esterni, a rappresentanti delle Istituzioni piemontesi. 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 e Guariti 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 dipendente. Contiene informazioni di servizio e dettagli su attività, riunioni, corsi di aggiornamento.

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, dei collegi, dei comitati, 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 ai REGALI SOLIDALI (prodotti a marchio UGI, bomboniere solidali, articoli proposti in occasione del Natale e della Pasqua) 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 inviare la candidatura 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.

Il Sito nel 2022 conta **46.062 utenti totali**, di questi: donne 60,20% - uomini 39,80%, le visualizzazioni di pagina nel 2022 sono state 77.308 e il numero di conversioni (utenti che hanno compiuto "Azioni" sul nostro sito arrivando alla thank you page) 1.968.

Social network

UGI è iscritta a: Facebook, Twitter, Instagram e Youtube. Facebook (19.083 follower) è quotidianamente aggiornato e riporta tutte le attività dell'Associazione (eventi, laboratori, convegni, manifestazioni ecc.). Twitter (630 follower), Instagram (3.606 follower) 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, in alternativa al Giornale dell'UGI, a tutti gli iscritti (gli utenti al 31.12.2022 sono 2006). 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 2022):

- n° 6 pubblicazioni all'anno (uscita ogni 2 mesi – alternandosi al giornale)
- n° utenti al 31/12/2022: 2006

RADIO UGI

Radio UGI è un progetto a cura di UGI ODV. Nasce, nel 2018, dall'idea di usare la tecnologia di comunicazione per mettere in contatto i giovani degenti del Regina Margherita con il mondo esterno. Da lì il progetto è cresciuto con laboratori e sperimentazioni sulla voce, quali i Podcast creati dai ragazzi di UGI e la produzione di audiolibri, interpretando i testi narrativi e diventandone parte attiva.

Per mezzo della Radio l'UGI ha collaborato con altre realtà dell'Ospedale; con altre associazioni è stato realizzato un format che ha permesso di continuare l'attività nel periodo pandemico e con le maestre ospedaliere è stato realizzato un format di lezioni via radio tenute dai piccoli pazienti

Radio UGI dalla sua nascita ha registrato oltre 9.700 ascolti unici di podcast.

Dal'autunno del 2022 è in corso una completa revisione e ri-organizzazione della programmazione e dello staff.



7.2 Iniziative dell'UGI

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)
- 2019: **284 invii** (lettere e attestati)
- 2020: **280 invii** (lettere e attestati)
- 2021: **125 invii** (lettere e attestati)
- 2022: **259 invii** (lettere e attestati)



IL CONCORSO FOTOGRAFICO

I concorsi vengono organizzati per promuovere l'attività dell'Associazione e sensibilizzare il pubblico alle tematiche dell'Oncoematologia 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
- 2019 Tema: **"L'AMICIZIA"** - 97 partecipanti
- (nel 2020 non si è realizzato)
- 2021: **SOLIDARIETÀ E SOCIETÀ** - 24 partecipanti
- 2022: **FOTOGRAFIAMO GLI ANIMALI** - 229 partecipanti



7.3 Le feste dell'UGI

FESTA DI NATALE.

Con l'arrivo del Natale i bambini e i ragazzi assistiti dall'UGI provano una maggiore nostalgia per la lontananza dai loro cari e dai loro amici. È per questo motivo che l'UGI cerca di offrire un momento di divertimento e di svago organizzando la Festa di Natale. Alcuni volontari con l'ausilio di professionisti che offrono gratuitamente la loro esperienza mettono in scena un piccolo spettacolo. Altri intrattengono i bambini più piccoli con laboratori e, dopo la distribuzione della merenda, Babbo Natale consegna i doni natalizi. Con il passare del tempo la festa è diventata un appuntamento molto atteso. L'Aula Magna o la mensa dell'Ospedale Infantile Regina Margherita dove si sono svolte le prime feste con la collaborazione di personale medico e paramedico, insegnanti della scuola

ospedaliera, personale amministrativo e la partecipazione dei bimbi UGI ricoverati in reparto, non sono stati più idonei ad accogliere tutti i partecipanti.

L'affluenza, tra bimbi, genitori, volontari, personale è arrivata a superare le 200 persone per questo motivo è stato necessario cambiare location. Dopo il Palazzetto dello Sport "Le Cupole" di via Artom a Torino, negli ultimi anni siamo stati ospitati gratuitamente presso l'impianto Sportivo Palavela di via Ventimiglia, 145 a Torino.

Negli anni 2020-2021 purtroppo tutte le attività sono state sospese, ma a dicembre 2022 si è tornati ad organizzare nuovamente questo momento di distrazione e di diversivo. L'evento si è svolto presso alcune sale del Lingotto Fiere di via Nizza 294 dove siamo stati ospitati gratuitamente e dove è stato possibile avere molto spazio a disposizione per incontrare le famiglie.

FESTA DEI VOLONTARI

Ogni anno l'UGI organizza una festa per riunire tutti i suoi volontari e ringraziarli per la loro attività.

In questa occasione i diversi gruppi hanno occasione di incontrarsi e condividere le loro esperienze. La serata è animata con musica a cura di Radio UGI ed esibizione live della Band UGI.

08

GOVERNO E STRUTTURA



I soci dell'UGI 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 dell'Associazione. 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.

8.1 L'Assemblea dei soci

L'assemblea dell'UGI è costituita da tutti i soci in regola con il pagamento della 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 dell'Organo di Controllo 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.

8.2 Il Consiglio Direttivo

Nel rispetto dello spirito dell'Associazione i **Soci volontari genitori e guariti 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 2020 al 2023.

PRESIDENTE				
Enrico Pira	Laurea. Direttore della Scuola di specializzazione in 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				
Claudia Ferrante	Scuola media superiore	In Consiglio Direttivo dal 2017	Volontaria UGI dal 2009	Genitore
CONSIGLIERI				
Emma Sarlo Postiglione	Laurea	In Consiglio Direttivo dal 1993	Presidente dal 2005 al 2008. Volontaria UGI dal 1993.	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	
Francesco Rasetto	Scuola media superiore	In Consiglio Direttivo dal 2017	Volontario UGI dal 1997	
Marinella Goitre	Scuola media superiore	in Consiglio direttivo dal 2020	Volontaria UGI dal 2018	Genitore

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 Assemblies, il Consiglio Direttivo, i comitati di cui fa parte.

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 I Probiviri

Il **Collegio dei Probiviri** è costituito da 3 membri eletti dall' Assemblée 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.

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 soci e tra questi e gli organi della Associazione.

Il Collegio dei Probiviri in carica per il triennio 2020 – 2023 è il seguente:

Presidente:	Gaetana Di Gennaro	Laurea	in UGI dal 1996
	Bruna Torta	Laurea	In UGI dal 2009
	Alberto Dalla Torre	Laurea	In UGI dal 2001

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.

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

La Commissione di Vigilanza in carica per il triennio 2020 – 2023 è il seguente:

Gabriella Gerbaldo	Presidente
Giovanni Bianco	Membro effettivo
Daniele Quaranta	Membro effettivo



8.6 I 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 precedenza 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 il triennio 2020 – 2023

Enrico Pira	Presidente UGI
Franco Sarchioni	Vice presidente UGI
Marcella Mondini	Segretario Generale UGI
Franca Fagioli	Direttore S. C. Oncoematologia pediatrica O.I.R.M. 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 a favore delle famiglie dei bambini e degli adolescenti onco-ematologici.

Esso è nominato dal Consiglio Direttivo dell'UGI e ne fanno parte il Segretario Generale e il Tesoriere assistiti da due Consiglieri del Consiglio Direttivo e dall'Assistente Sociale ospedaliera O.I.R.M. Ha il potere di deliberare nel quadro dei criteri e nei limiti di bilancio fissati dal Direttivo.

Composizione del Comitato Assistenza per la gestione 2020-2023:

Enrico Pira	Presidente UGI
Marcella Mondini	Segretario Generale UGI
Claudia Ferrante	Tesoriere UGI
Marinella Goitre	Consigliere UGI
Marina Fiorini	Consigliere UGI
Valentina Putzu	Assistente Sociale O.I.R.M.

8.7 Comitati non Statutari

Il **Comitato Gestione Volontari** è composto da: Segretario Generale, la psicologa referente per il reclutamento e la formazione dei volontari, un consigliere del Direttivo.

Il comitato si occupa di organizzare il reclutamento, la formazione, l'aggiornamento, la supervisione dei volontari, incarica i referenti di ogni gruppo per l'organizzazione dei turni di presenza, ha compiti di vigilanza e di eventuali sanzioni nei loro confronti.

Il **Comitato di gestione tecnica** delle sedi UGI (Casa UGI e UGIDUE) 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 volontario UGI per l'informatizzazione dell'Associazione. Tutti i membri del comitato operano a titolo gratuito e volontario. Le decisioni del Comitato sono esaminate e approvate dal Consiglio Direttivo.

8.8 I volontari

I **volontari di UGI sono stabilmente più di 200 circa** distribuiti nelle diverse sedi ed attività dell'Associazione. In considerazione dell'estrema delicatezza delle situazioni in cui vanno ad operare sono accuratamente selezionati e godono di una formazione molto approfondita. La domanda per accedere alla formazione può essere compilata online tramite il sito UGI e la richiesta viene immediatamente presa in esame dal Comitato Gestione Volontari a questo preposta, che convoca l'aspirante volontario per un primo colloquio. Dopo una verifica dell'idoneità, l'aspirante viene invitato a frequentare il corso di formazione e in seguito affidato al referente dell'attività cui è stato indirizzato; il volontario, affiancato da un tutor, inizia il suo percorso di formazione attiva 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.

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



ASSISTENZA NEI REPARTI OSPEDALIERI:

degenza, centro trapianti, cure palliative, day-hospital, ambulatori. Referenti: Francesco Rasetto, Stefano Benetto



ASSISTENZA PRESSO CASA UGI:

sala giochi, laboratori ludico-didattici e gite ed escursioni. Referenti: Marinella Goitre, Giuseppe Rizza



GRUPPO MANIFESTAZIONI:

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



GRUPPO REGALI SOLIDALI:

si occupa di scegliere, personalizzare e distribuire oggettistica attraverso la Bottega di Ugino sul sito dell'associazione. Referente: Bruna Ugnani, Filomena Ripandelli



GRUPPO TRASPORTI:

si occupa del trasporto dei pazienti da Casa UGI all'ospedale o presso altre destinazioni. Referente: Caterina Giovana, Maurizio Berti



GRUPPO EDITORIALE:

redige il Giornale dell'UGI e il Giornalino dei volontari che vengono impaginati in sede dal Direttore del Giornale dell'UGI. Giorgio Levi, giornalista.



GRUPPO EVENTI E INIZIATIVE:

accompagnano le famiglie a eventi sul territorio; conducono attività di laboratorio nell'ambito di manifestazioni ed eventi; supportano i professionisti per i laboratori presso OIRM



e Casa UGI. Referente: Fabio Camusso.

GRUPPO MERCATINI:

si occupa di gestire i Mercatini



Pasqua e Natale. Referente: Claudia Ferrante, Carmen Perri

GRUPPO RADIO UGI:

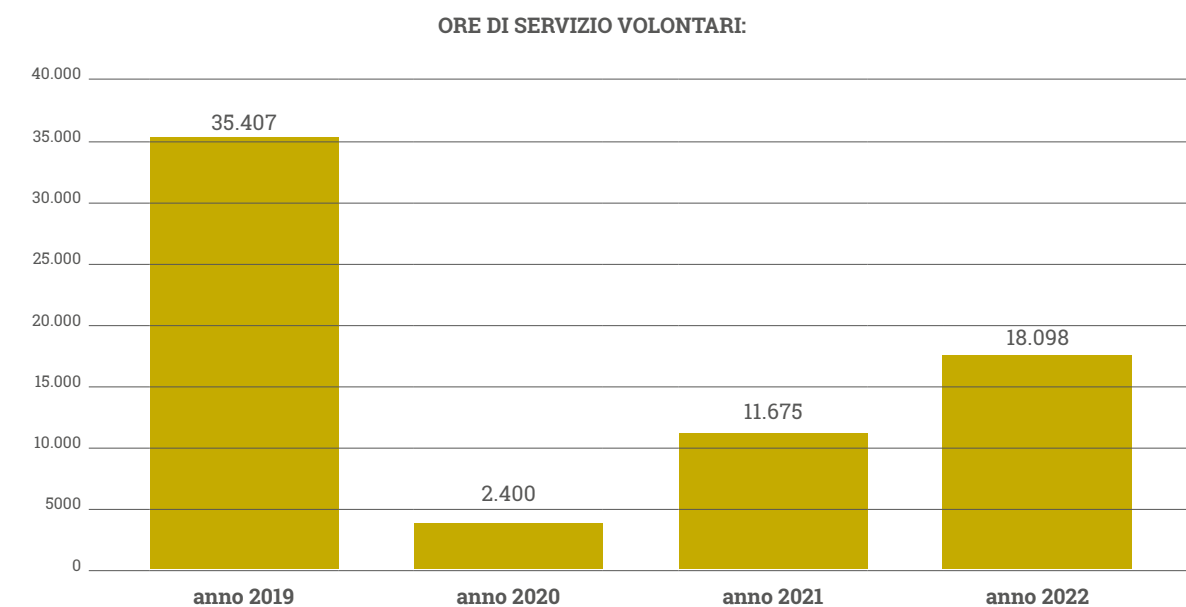
elabora e conduce programmi radio coinvolgendo i bambini e i ragazzi in terapia grazie alla postazione mobile e allo studio presso UGIDUE. Referente: Stefano Nardella



Formazione volontari Associazione Ugi

Il percorso formativo dei volontari dell'Associazione è strutturato nel seguente modo, per tutti i volontari:

- Colloquio di selezione con i referenti responsabili del reclutamento e della formazione
- Corso di formazione
- Tirocinio di almeno 4 giornate affiancati da un tutor
- Colloquio di fine tirocinio con la psicologa di UGI
- 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 quella di fornire gli strumenti necessari alla corretta assistenza alle famiglie e ai pazienti.

I volontari del gruppo delle manifestazioni 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 la Mission l'UGI e raccogliere fondi.

8.9 Segreterie e personale dipendente

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

ADDETTI AI 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 della Commissione Ospedale – Casa UGI; controlla la manutenzione della casa occupandosi della richiesta e dell'esecuzione di interventi tecnici secondo le direttive della commissione tecnica; si occupa delle forniture del 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 inoltre 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; inoltre segue le attività organizzate presso UGIDUE e in collaborazione con altri enti. Si occupa della gestione della squadra di calcio dell'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.

Dal settembre 2020 un dipendente assunto a tempo pieno con contratto a tempo indeterminato si occupa della segreteria delle attività di laboratorio per i pazienti e della segreteria per escursioni e visite per le famiglie.

3. Assistenza Sociale

Un'assistente sociale, inizialmente dipendente dell'UGI, dal settembre 2020 è stata assunta dalla Città della salute e della scienza per occuparsi dei pazienti e delle famiglie ricoverati nei reparti di Oncoematologia Pediatrica, ma continua a collaborare con l'UGI.

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 bisogni e collabora con l'UGI.

4. Assistenza psicologica

Una psicologa, assunta a tempo pieno con contratto a tempo indeterminato, si occupa del reclutamento, della formazione, dell'aggiornamento e della supervisione dei volontari e dei progetti speciali per il reinserimento psico-sociale dei pazienti di oncoematologia pediatrica e quando necessario delle loro famiglie.

5. Gestione volontari

Una dipendente assunta a tempo pieno con contratto a tempo indeterminato ha funzioni di segreteria per tutte le attività che riguardano i volontari. La sua sede operativa è la segreteria UGI di UGIDUE.

6. Gestione immobiliare e logistica

Un dipendente assunto a tempo pieno con contratto a tempo indeterminato, si occupa della manutenzione di Casa UGI e UGIDUE, della gestione dei magazzini, delle commissioni e degli acquisti di materiale di consumo e alimentare per le famiglie ospiti nella Casa.



ADDETTI AI SERVIZI PER LA GESTIONE DELL'ASSOCIAZIONE E LA RACCOLTA FONDI

1. Direttore esecutivo

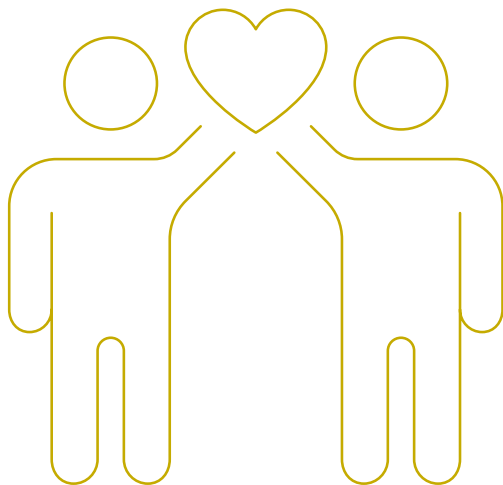
Assunto con contratto triennale di collaborazione coordinata e continuativa. Ha funzioni di supporto allo svolgimento delle attività degli organi direttivi dell'Associazione e ha responsabilità diretta nelle seguenti aree: • Amministrazione, Finanza e affari legali • Raccolta Fondi • Gestione degli immobili operativi.

2. Amministrazione

La gestione amministrativa dell'Associazione è garantita da una Segreteria amministrativa composta da due dipendenti a tempo pieno assunti a tempo indeterminato. All'area amministrativa spetta: 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 e il Direttore Esecutivo 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.

3. Manifestazioni ed eventi

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.



4. Raccolta fondi e regali solidali

Questa segreteria 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 e coordina le attività del gruppo Radio.. 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 del Concorso fotografico, della Campagna di Natale, della Campagna di Pasqua, dell'area "regali solidali" presente sull'e-commerce.

COSTO PERSONALE PER AREA				
AREA	2020		2022	
	n° dipendenti	Costo azienda	n° dipendenti	Costo azienda
Direzione esecutiva	1	43.302	1	43.302
Raccolta Fondi	2	113.643	2	118.815
Assistenza alle famiglie	7	339.937	10	345.417
Supporto generale	2	71.170	2	84.272
TOTALE	12	568.052	15	591.806

09

OBIETTIVI A MEDIO E LUNGO TERMINE



9.1 Volontari

Nella selezione e formazione dei volontari, l'UGI vuole puntare a:

1. Un servizio più professionalizzato attraverso una formazione articolata in base ai diversi settori di attività;
2. Alla intercambiabilità negli orari e nelle funzioni soprattutto per quanto riguarda i volontari più giovani;
3. Ottenere maggiore coesione tra i gruppi di volontari e all'interno degli stessi attraverso attività di socializzazione ed occasioni di incontro.

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 precise le responsabilità di ciascuno nel rispetto delle rispettive competenze.
2. I dipendenti 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. Nonostante l'implementazione di servizi molto onerosi (riabilitazione psicomotoria, alloggi esterni a Casa UGI, ecc.) l'Associazione intende mantenere la gratuità di tutta la propria offerta, questo richiederà un'attenta gestione delle risorse umane ed economiche ed uno sforzo ulteriore per la raccolta fondi.
2. **Casa UGI:** l'Associazione intende continuare a garantire il benessere delle famiglie e gli standard di sicurezza ed efficienza investendo sugli alloggi e sulle parti comuni. A titolo di esempio sarà rifatto l'impianto di condizionamento che è risultato inadeguato alle caratteristiche dell'edificio per il benessere delle famiglie.
3. L'Associazione intende **mantenere e incrementare la qualità dei laboratori e delle attività di svago** offerte in ospedale e presso Casa UGI e UGIDUE. L'Associazione è infatti consapevole di come tutto ciò sia di sostegno a una migliore qualità di vita dei bambini e degli adolescenti e delle famiglie nel corso delle terapie.



9.4 Reinserimento sociale

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 UGIDUE.

1. Obiettivo dell'Associazione continua ad essere quello di rendere più breve ed agevole il percorso di reinserimento sociale al termine delle terapie.
2. Sono stati quindi attivati servizi di formazione e collocamento sul mercato del lavoro, in collaborazione con cooperative sociali specializzate

9.5 Cura e Ricerca

L'UGI da sempre sostiene le attività di cura e ricerca dei reparti di Oncoematologia dell'OIRM e intende proseguire, quando necessario, con l'erogazione di fondi a questo destinati.

1. L'Associazione ha promosso l'attivazione, e sostiene economicamente, un progetto di Assistenza domiciliare infermieristica che ha lo scopo di limitare gli accessi ambulatoriali facendo sì che si acceda ai reparti di cura avendo già a disposizione i risultati delle analisi ed evitando quindi lunghe attese ed eccessivi affollamenti. **Nel quarto trimestre del 2021 UGI ha raddoppiato tale servizio**, che anche nel 2022 ha confermato l'alto indice di gradimento.
2. Avendo predisposto presso UGIDUE una palestra attrezzata per la riabilitazione e attivato un'attività di fisioterapia e rieducazione funzionale a favore dei bambini e adolescenti in terapia e guariti, l'UGI mantiene alta la professionalità dei servizi prestati e ne garantisce la gratuità.

9.6 Rapporti con i donatori

L'Associazione è consapevole di essere sostenuta esclusivamente dalle erogazioni liberali ricevute dai donatori direttamente o attraverso il 5x1000. 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 sociale.

9.7 Comunicazione

1. Obiettivo dell'UGI è quello di continuare ad implementare **qualità e quantità degli strumenti già adottati**.
2. **Radio UGI** intende diventare uno strumento di comunicazione al servizio di tutti i reparti dell'O.I.R.M.

9.8 “Fare rete” sul territorio

Una struttura esterna all'ospedale, quale UGIDUE, ha consentito fin dall'apertura di avere un luogo dove attivare collaborazioni e interazioni con altri soggetti e altre organizzazioni. UGIDUE è quindi un'opportunità importante per lavorare in sinergia con altri enti e associazioni e 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.

10

PROGETTI



10.1 La riabilitazione psicomotoria

1. Descrizione sintetica attività realizzate

Il servizio riabilitativo dell’UGI è attivo dal mese di dicembre 2020, ed è rivolto a bambini e ragazzi con diagnosi di tumore in e/o fuori terapia. I pazienti vengono selezionati ed inviati dai medici dell’Ospedale Regina Margherita di Torino presso UGIDUE e Casa UGI. Nelle due strutture vengono effettuate attività di fisioterapia, terapia della neuropsicomotricità, logopedia, neuropsicologia, ortottica e terapia occupazionale con una presa in carico differente e specifica per ogni bambino in base all’età, i bisogni e la fase di terapia.

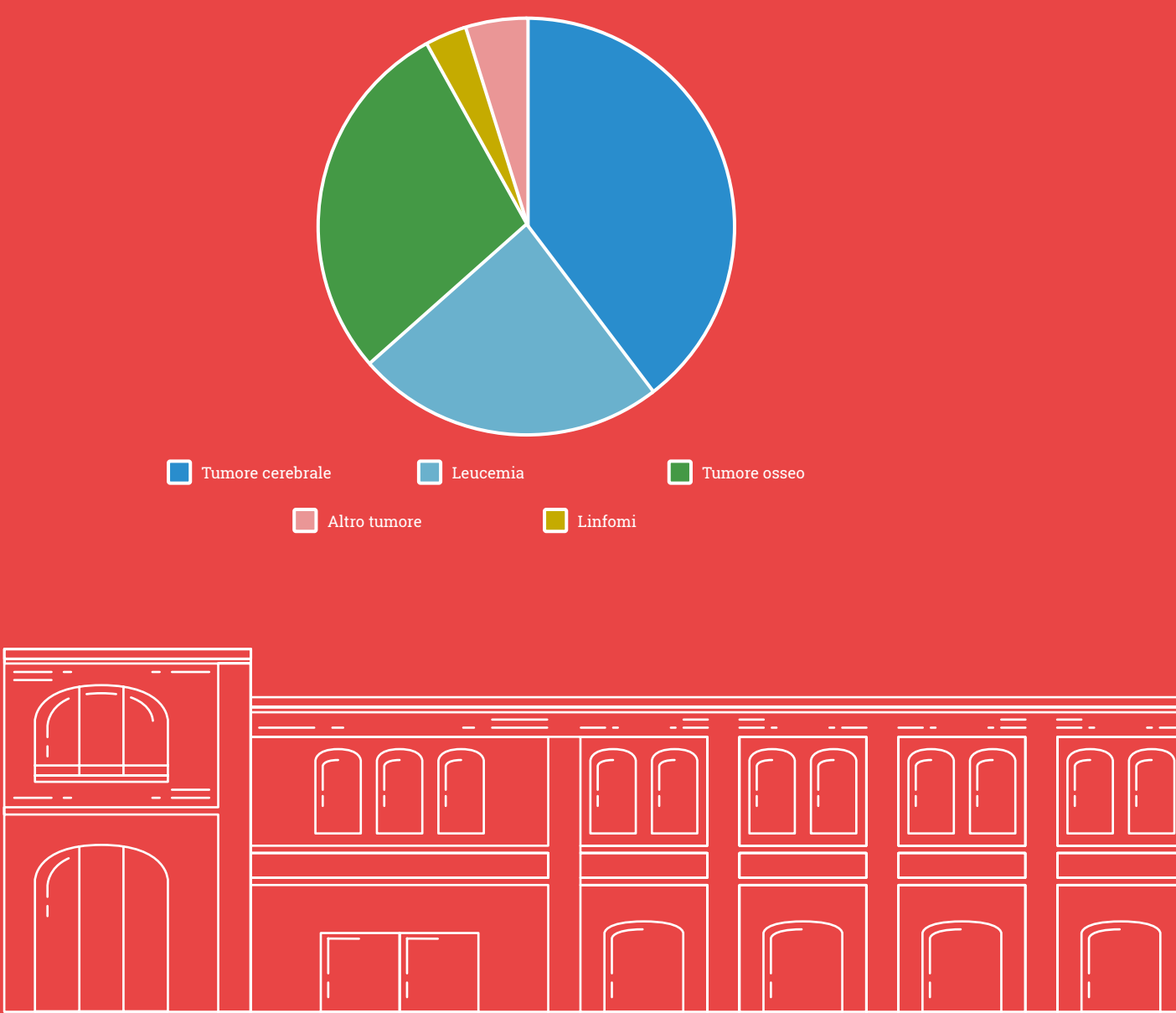
Di seguito, la tabella e il grafico descrivono il numero, la tipologia di pazienti e le terapie riabilitative effettuate nei mesi di attività del servizio riabilitativo.

2. Risultati ottenuti e numero beneficiari raggiunti

CLASSE SANITARIA	Fase clinica	Numero beneficiari
FISIOTERAPIA	UGIDUE	13
	Casa UGI	5
		Σ=18
TNPEE	UGIDUE	35
	Casa UGI	8
		Σ=43
NEUROPSICOLOGIA	UGIDUE	18
		Σ=18
LOGOPEDIA	UGIDUE	13
	Casa UGI	2
		Σ=15
ORTOTTICA	In therapy UGIDUE	9
		Σ=9

Si sottolinea che i pazienti in carico effettuano trattamento riabilitativo con cadenza bi/tri-settimanale presso UGIDUE e/o Casa UGI.

Il grafico che segue mette in evidenza le diverse tipologie tumorali di cui sono affetti i bambini e ragazzi che, al momento, vengono seguiti presso il servizio riabilitativo di UGIDUE e/o Casa UGI.



3. Descrizione sintetica criticità riscontrate

I bambini e ragazzi che vengono seguiti presso le nostre strutture stanno affrontando o hanno affrontato percorsi di cura oncologica che prevedono continue rivalutazioni del piano di trattamento, in base alle necessità e alla fase di malattia. Come fatto durante il COVID viene posta molta attenzione ai giovani pazienti in terapia in quanto presentano un quadro di immuno-depressione. Nonostante ciò, grazie alle attività riabilitative che vengono proposte all'interno degli appartamenti di Casa UGI e dell'Ospedale Infantile Regina Margherita e, grazie alla creazione del sito di riabilitazione online, si possono prendere in carico anche i pazienti ad elevato rischio infettivologico, che non riescono a spostarsi in strutture esterne.

4. Enti con cui si è collaborato

Per quanto concerne le attività riabilitative la principale e maggiormente rilevante collaborazione è con l'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino. In particolare, mensilmente viene svolta una riunione tra medici e personale sanitario (riabilitativo, psicologico...) in modo da garantire lo scambio interprofessionale e l'aggiornamento sui singoli casi. In aggiunta, per i bambini fuori terapia frequentanti la scuola, si è collaborato periodicamente con insegnanti ed educatori al fine di condividere gli obiettivi per i singoli bambini e fornire le strategie necessarie.

5. Apparecchiature utilizzate

La palestra riabilitativa di UGIDUE presenta macchinari e apparecchiature innovative che permettono di potenziare le attività svolte rendendole maggiormente motivanti per i bambini. Le attrezzature possiedono, inoltre, strumenti di valutazione oggettivi che consentono la quantificazione di quanto svolto nelle sedute. Grazie alla raccolta dati ottenuta dall'utilizzo dei macchinari, è possibile un confronto in tempi diversi dello stesso paziente, un confronto fra pazienti con la medesima patologia e un continuo scambio intra ed inter professionale.

Tutte le apparecchiature vengono utilizzate in modo continuo e regolare in base alle caratteristiche del bambino/ragazzo e agli obiettivi che il professionista si pone. In particolare, la Tyrostation (Tyromotion) viene utilizzata dalle figure del fisioterapista e del neuropsicomotricista. Il Myro (Tyromotion) viene utilizzato dalle figure del neuropsicologo, dell'ortotottista e del neuropsicomotricista. Il Nirvana (BTS) viene utilizzato dalle figure del fisioterapista, del neuropsicologo, dell'ortotottista e del neuropsicomotricista.

6. Progetti attivi in ambito riabilitativo

a. Riabilitazione a distanza

Il principale progetto in ambito riabilitativo condotto da UGI, in collaborazione con l'Ospedale Regina Margherita di Torino e con l'Associazione ConGiulia di Bergamo, è il sito di riabilitazione a distanza Reh-PLAY. L'obiettivo principale è stato quello di creare un portale per la prevenzione/riabilitazione delle difficoltà motorie legate alla malattia o agli effetti collaterali delle terapie. Ci si è proposti, inoltre, di educare al mantenimento di uno stile di vita attivo durante/dopo le terapie, facilitando il reinserimento nel proprio contesto sociale/sportivo. Il sito consente anche di programmare/monitorare a distanza interventi riabilitativi individualizzati integrandoli con il trattamento diretto.

Nel mese di novembre 2021 e nel mese di novembre 2022, sono stati ospitati, nella struttura di UGIDUE, le riunioni del Gruppo di Lavoro dei terapisti italiani della riabilitazione in oncoematologia pediatrica. Queste giornate hanno permesso un confronto e un aggiornamento circa la presa in carico dei pazienti nei vari centri e ha consentito agli esperti di conoscere lo spazio riabilitativo di UGI e le innovative apparecchiature che vengono utilizzate nel trattamento.

Durante l'anno 2022, i terapisti della riabilitazione hanno partecipato in qualità di relatori a numerosi convegni dove sono stati invitati per presentare il progetto riabilitativo e il reinserimento sportivo di UGI a favore di bambini e ragazzi affetti da patologia oncologica, seguiti presso l'Ospedale Regina Margherita di Torino. Di seguito riportiamo i principali convegni:

- 1st International Conference on Promotion of Physical Activity (aprile 2022). Calgary, Canada.
- Un Battito d'Ali - Innovazione e benessere in corsia (ottobre 2022). Ancona
- Tavola Rotonda sulla Disabilità – presso Circolo Canottieri Armida (ottobre 2022). Torino
- 50° Congresso Nazionale SIMFER (ottobre 2022). Catania

b. Progetto LoSportconUGI

"Se non posso fare grandi cose, posso fare piccole cose in modo grande."

Questa frase rispecchia a pieno il pensiero dell'UGI in merito all'accessibilità alle attività proposte dall'Associazione ad ogni paziente, con i suoi punti di forza e le sue criticità.

Pensiamo infatti che, dopo un percorso di cura oncologica, con tutte le difficoltà psico-fisiche che esso comporta, sia necessario ripartire dalle piccole cose e, mano a mano, renderle grandi. Per questa ragione abbiamo sempre pensato che le attività sportive siano fondamentali per il ritorno alla quotidianità, in quanto parte integrante del percorso di vita di ogni persona.

UGI ha sempre creduto molto nel progetto riguardante l'attività motoria adattata in bambini e ragazzi che, dopo il percorso di cura, necessitano di un luogo protetto dove sperimentare l'attività fisica e sportiva. Dal 2018, infatti, è attivo il progetto della squadra di calcio "100%" composta da ragazze e ragazzi guariti da tumore pediatrico. La prima squadra è frutto della collaborazione tra UGI, Torino FC e l'Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale Regina Margherita di Torino.

Negli anni successivi il servizio di reinserimento sportivo si è notevolmente ampliato permettendo ai nostri bambini e ragazzi, con il consenso di medici e personale ospedaliero, di intraprendere percorsi sportivi nella disciplina da loro scelta tramite la collaborazione con diverse realtà territoriali.



La volontà è quella di creare degli spazi per i bambini e i ragazzi adolescenti che vogliano riprendere l'attività sportiva che già praticavano, o che vogliano intraprenderne una nuova o che siano interessati a discipline quali la danza, le arti marziali. UGI garantisce, oltre al servizio di orientamento sportivo, un anno gratuito di partecipazione allo sport selezionato.

Per fornire un pannello sportivo ampio e variegato, UGI si è affidata a diverse realtà quali il CUS Torino, lo CSEN Piemonte, il Palaghiaccio Tazzoli. Per quanto riguarda gli sport a contatto con l'acqua, UGI ha iniziato una collaborazione con il circolo di canottaggio Armida, la piscina della fondazione Paideia e la piscina Acquarella. Grazie alla collaborazione con le realtà sopra citate, si promuove l'inserimento e la sperimentazione dello sport di canottaggio e un riavvicinamento all'acqua tramite percorsi di acquaticità ludico-educativi per bambini e ragazzi. L'obiettivo è quello di reinserire con gradualità ed in contesti protetti i soggetti che, per il percorso oncologico che hanno affrontato, possano presentare difficoltà sul piano emotivo e psico-fisico. Gli operatori di UGI si confrontano quotidianamente con gli enti al fine di monitorare l'andamento delle attività e intervenire in casi di difficoltà.

Con il passare del tempo, si è cercato di potenziare i servizi offerti integrandoli con percorsi personalizzati al fine di garantire la possibilità di effettuare attività sportiva anche a quei bambini e ragazzi che, per ragioni legati al tumore o alle cure ad esso correlate, presentino difficoltà motorie, cognitive, comportamentali e/o relazionali. Nel tempo sono stati progettati percorsi individuali, quando necessari, promuovendo successivamente l'inserimento in piccoli gruppi in modo da attuare una graduale inclusione con i pari.

In questo contesto, è nata la collaborazione con gli Insuperabili per l'inserimento nel mondo del calcio di bambini e ragazzi che utilizzano ausili per il movimento.

Dal 2018 ad oggi sono stati inseriti più di 115 bambini e ragazzi.

10.1.2 LO STUDIO DI RADIO UGI

Presso la struttura di UGIDUE ha sede il nuovo studio di Radio UGI allestito in gran parte grazie al contributo di un donatore.

10.1.3 ATTIVITÀ IN COLLABORAZIONE CON IL CENTRO DI CURA

Presso la nuova struttura possono essere 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

10.1.4 ASSISTENZA INFERMIERISTICA DOMICILIARE

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

Riportiamo la relazione del personale coinvolto sull'attività svolta fino al 31 dicembre 2022.

"Il progetto è iniziato il 6 maggio 2019 con due infermieri (uno dell'Oncoematologia Degenza e uno del CTCS) con la finalità di agevolare i pazienti nel mantenere il più possibile la loro routine familiare.

Il progetto è stato accolto in modo molto favorevole dalle famiglie e il riscontro è stato sicuramente positivo. In particolare, da marzo 2020, con il verificarsi dell'emergenza Covid 19 è stata possibile una migliore organizzazione ambulatoriale evitando gli affollamenti e i contatti tra i vari nuclei familiari.

A seguito della crescita del numero di pazienti coinvolti nel progetto, a partire dal 30 novembre 2020 il numero di infermieri coinvolti in contemporanea è aumentato a 3 (due dell'Oncoematologia Degenza e uno del CTCS).

L'ampliamento di questo progetto ha permesso di:

- *far frequentare la scuola anche nei giorni di prelievo ad un maggior numero di bambini e ragazzi (nei casi di pazienti off therapy);*
- *diminuire il numero di accessi presso l'Ambulatorio dell'Oncoematologia (vi è stata l'introduzione della televisita);*
- *ridurre i tempi di attesa in ospedale nei casi in cui l'accesso sia imprescindibile (ad esempio, il prelievo viene eseguito al domicilio e il paziente accede in Ambulatorio solo il tempo*

necessario per eseguire la visita ad un orario prestabilito);

- agevolare la gestione familiare soprattutto nei casi di famiglie con più figli;
- aumentare la compliance dei pazienti grazie all'ambiente confortevole per il bambino;
- aumentare la soddisfazione dei pazienti e dei genitori
- aumentare i comuni presso cui viene erogato il servizio

L'équipe si occupa di recarsi al domicilio o nelle case di accoglienza (Casa UGI,, Casa Cilla, Casa OZ, Sermig) per effettuare principalmente:

- medicazioni di cateteri venosi centrali
- prelievi ematochimici da catetere o da accesso venoso estemporaneo
- raccolta di materiale biologico per l'analisi colturale
- esecuzione di tamponi per la ricerca SARS COVID
- esecuzione di medicazioni chirurgiche
- educazione terapeutica (es. la gestione della terapia orale)
- somministrazione di terapia sottocutanea
- posizionamento di accessi venosi periferici
- lavaggi di cateteri venosi centrali totalmente impiantati

L'équipe si prende carico, inoltre, di tutta l'attività organizzativa che permette di erogare il servizio in maniera capillare, sul territorio concordato, in collaborazione con il personale delle strutture che si prendono cura dei pazienti.

L'attività organizzativa comprende:

- identificare i pazienti presenti nelle liste di lavoro del DS di Oncoematologia e del Day Hospital Oncoematologico che possono essere presi in carico a domicilio ed arruolarli nel progetto (presa in carico con consenso e colloquio);
- partecipare alla riunione di équipe con il personale medico e infermieristico

dell'ambulatorio per organizzare il planning del giorno successivo;

- identificare i pazienti con catetere venoso centrale che necessitano di medicazione settimanale ed inserirli nel programma di lavoro;
- programmare l'ordine in cui andare a casa dei pazienti in base all'ubicazione del domicilio o di altre necessità (es. orario di ingresso a scuola);
- identificare le tempistiche di spostamento da un paziente all'altro e la permanenza al domicilio in base alle manovre da effettuare e alla compliance, permettendo il rientro in ospedale entro un orario idoneo per la visione degli esami ematologici da parte del medico, in tempo per effettuare la visita;
- contattare telefonicamente i caregivers dei pazienti per accordarsi sull'orario di arrivo dell'infermiere a domicilio, della visita ospedaliera;
- preparazione dei kit personalizzati con il materiale necessario per ogni paziente da cui si andrà il giorno seguente;
- gestione degli esami ematologici e preparazione delle provette;
- report quotidiano nominativo e generale dell'attività svolta.

I pazienti arruolati durante il 2022 sono stati 115. Le prestazioni con passaggio a domicilio sono state 1.574, con 1119 medicazioni di cateteri venosi centrali e 791 prelievi per esami ematochimici. Per quanto riguarda le altre prestazioni (medicazioni chirurgiche, lavaggio di cateteri venosi totalmente impiantati, terapia sottocute ed esami colturali) le prestazioni sono state 170.

In conclusione si pone l'attenzione sul valore aggiunto che la presenza del terzo infermiere ha dato al progetto.

L'incremento del personale dedicato a questo servizio ha permesso:

- maggiore soddisfazione delle famiglie;

- l'aumento dei comuni arruolati passati da prima a seconda cintura di Torino (es. Vinovo, Candiolo, La Loggia);
- l'aumento del numero dei pazienti arruolati;
- migliore comunicazione con le famiglie;
- migliore organizzazione (minor rischio di errori burocratici e organizzativi);
- migliore collaborazione con gli altri settori dell'Oncoematologia e quindi migliore continuità assistenziale;
- aumento del numero dei passaggi giornalieri;
- minor rischio di dover rimandare ad altra data prelievi e/o medicazioni a causa dell'elevato numero di accessi programmati;
- minor numero di accessi in Ambulatorio/ Day Hospital.

Gli obiettivi futuri di espansione del progetto potrebbero essere:

- ulteriore estensione del territorio coperto dal servizio;
- l'incremento della media dei passaggi giornalieri qualora fosse possibile aggiungere un'unità infermieristica dotata di mezzo di trasporto;
- eventuale incremento della possibilità di effettuare ulteriori prestazioni sanitarie a domicilio."



10.2 Nuovi Progetti 2022-2023

10.2.1 I NUOVI APPARTAMENTI DELL'UGI

Data la necessità di nuove unità immobiliari per le famiglie provenienti da fuori Torino con particolari bisogni abitativi, UGI ha acquistato 6 alloggi in uno stabile di nuova costruzione sito in Via Saluzzo a Torino idonei a tale scopo in prossimità dell'Ospedale, che verranno consegnati nel 2023. La pandemia ha messo in evidenza la necessità di accogliere le famiglie in cui sia presente anche un genitore lavoratore e quindi eventuale portatore di agenti infettivi e pazienti in terapia portatori di infezioni resistenti agli antibiotici. La separazione dagli ospiti di Casa UGI si rende necessaria a tutela dei soggetti immunodepressi ivi domiciliati.



10.2.2 NUOVA GESTIONE E FORMAZIONE DEI VOLONTARI

Conclusi i colloqui preliminari le persone ritenute idonee al servizio vengono invitate a frequentare un corso di formazione così articolato:

Tre incontri per tutti i volontari in cui si trattano:

- Le attività dell'UGI e la malattia oncologica in età pediatrica;
- L'Associazione, la sua gestione e la comunicazione UGI;
- Le diverse figure di volontari e presentazione dei vari gruppi

A questi incontri ne seguono altri tre di approfondimento dedicati in particolare, ma non solo, a coloro che dovranno operare a contatto con i giovani pazienti e le loro famiglie con i seguenti temi:

- L'esperienza di malattia dei giovani pazienti e della famiglia;
- La scuola e le attività per i pazienti;
- Il mondo ospedaliero e i reparti di cura.

In seguito alla frequentazione di tutti gli incontri previsti i nuovi volontari saranno inseriti nei vari settori di intervento dell'Associazione affiancati da un tutor che li assisterà per tutto il periodo di tirocinio al termine del quale ci sarà un colloquio con la psicologa e i referenti dei vari gruppi di volontariato.

10.2.3 ORGANIZZAZIONE DEL CONVEGNO PANCARE A TORINO

UGI in collaborazione con l'Università di Torino ha organizzato il meeting annuale di PanCare a maggio 2022.

Si tratta di un importante incontro della rete paneuropea multidisciplinare di professionisti, guariti da tumore pediatrico e le loro famiglie. PanCare lavora sulle linee guida per il follow-up a lungo termine ed è una risorsa di informazioni riguardanti tutti gli effetti tardivi del trattamento del tumore pediatrico ed il modo di affrontarli prevenendone i danni. Un obiettivo importante di PanCare è collaborare con la Comunità Europea per aumentare la consapevolezza delle problematiche e la ricerca sui guariti dal cancro infantile.

Hanno partecipato oltre 120 clinici e ricercatori, provenienti da tutta Europa.

10.2.4 PROGETTO ANTI-INCENDIO IN CASA UGI

Per adeguare la Casa alla normativa sulla sicurezza, è stata avviata una ristrutturazione della Casa con la creazione di vie di fuga in caso di incendio. I lavori progettati nel 2021, verranno completati nel 2023.

RACCOLTA FONDI



Tutte le attività dell'UGI sono sostenute da fondi raccolti attraverso numerose iniziative che si svolgono in occasione di specifiche campagne e durante tutto il corso dell'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. Per tale ragione dal 2021 l'Associazione si avvale della collaborazione di un professionista che opera in qualità di Addetto Stampa dell'UGI.

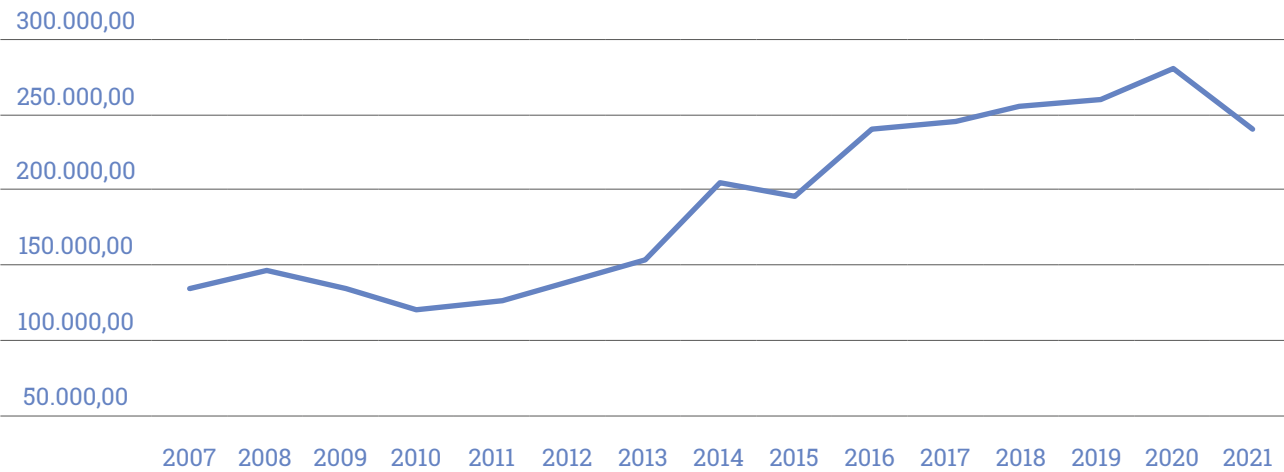
11.1 5x1000

Si tratta di un 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. Nel 2022 si è assistito ad una riduzione del 5x1000 elargito alle Associazioni del Terzo Settore a causa della riduzione del numero delle dichiarazioni dei redditi e del minor importo medio di quelle presentate. Si tratta dell'onda lunga del COVID che, come abbiamo visto, ha fatto danni gravi all'economia. L'UGI, come mostra la seguente tabella, non ha fatto eccezione e, dopo molti anni, ha registrato una riduzione sia delle preferenze (-4% circa), sia dell'importo erogato (-14% circa). Nonostante ciò, l'UGI rimane una delle maggiori beneficiarie del 5x1000 in Piemonte, a testimonianza dell'apprezzamento dell'Associazione da parte della comunità locale.

Anno finanziario	Importo	Numero preferenze	Esercizio incasso
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
2018	€ 247.446,37	6917	2020
2019	€ 251.147,69	7363	
2020	€ 271.565,31	7206	2021
2021	€ 234.221,61	6886	2022

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

CONTRIBUTO 5X1000



11.2 Bandi

L'UGI partecipa nel corso dell'anno a bandi emanati da enti pubblici, fondazioni e aziende che intendono sovvenzionare progetti di enti del Terzo Settore.

Nel 2022 abbiamo vinto i bandi promossi e pubblicati da:

- **Fondazione CRT**
- **8x1000 Chiesa Valdese**
- **Compagnia di San Paolo**
- **Ministero del Lavoro e Politiche Sociali (Fondo Oncologia Pediatrica)**
- **Fondo di Beneficienza Intesa Sanpaolo**
- **Tavola Valdese**



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).**

- **2020:** 7.630 panettoni – 252 pandori – 1.083 confezioni regalo – oltre 600 Biglietti di Auguri – 27 lettere di Natale €37.716 – Bottega di Ugino sessione “Natale con UGI” 275 ordini mercatino: € 247.501,00
- **2021:** 10.512 panettoni - 708 pandori - 1.554 confezioni regalo - Bottega di Ugino sessione “Natale con UGI” 206 ordini - oltre 1.000 Biglietti di Auguri
- **2022:** 8.800 panettoni - 750 pandori - circa 1.500 acquirenti del Mercatino di Natale - Regali Solidali “Natale con UGI” 320 ordini (comprensivo di Lettere di Natale e Biglietti di Auguri): € 349.797,90

11.4 Campagna per il sostegno alla Ricerca e alla Cura

La campagna a favore della ricerca comprende la distribuzione di **Colombe solidali e il Mercatino di Pasqua**. La campagna è finalizzata al sostegno della ricerca e della cura dei tumori pediatrici.

- **2020:** 1.700 Colombe - offerta Melagrana per la ricerca: €560,00. Tot campagna: € 24.704,00
- **2021:** 2.000 Colombe a marchio UGI e 500 uova di Cioccolato
- **2022:** 2.500 Colombe, 750 uova di cioccolato, circa 500 acquirenti Mercatino di Pasqua, Regali Solidali “Pasqua con UGI” 60 ordini: € 57.760,00

11.5 Altri eventi

- **ATP FINALS:** L'evento tennistico tra i più popolari al mondo, dal 2021 si svolge a Torino, che ha vinto la gara per ospitarlo nel quinquennio 2021 -2025. UGI è Charity Partner del main sponsor (Nitro Corporation) dell'evento a cui partecipa con i propri bambini che accompagnano i tennisti in campo. Tale ruolo è molto importante per l'Associazione e rappresenta un momento di divulgazione dell'attività dell'UGI ad un'audience di livello mondiale.
- **La partita più bella del mondo:** dal 2021 questo evento calcistico viene organizzato a Canale ed è diventato un appuntamento annuale molto sentito in zona. Ad esso partecipa la squadra di calcio dell'UGI (progetto “100% UGI Torino”) e viene patrocinato dalla Regione Piemonte e sostenuto da Torino F.C. e Juventus F.C.

11.6 Manifestazioni sul territorio

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

ANNO	N. MANIFESTAZIONI	INCASSO manifestazioni organizzate da Terzi
2020	98	€ 76.663
2021	148	€ 151.928,00
2022	187	€ 202.424,21

Un gruppo di 25 volontari, tra cui 4 genitori di ex pazienti UGI è impegnato a rappresentare l'Associazione alle manifestazioni organizzate per raccogliere fondi a sostegno delle attività dell'UGI. Gli eventi si svolgono sul territorio piemontese e talvolta anche fuori regione.

Sono molto diverse le tipologie di iniziative organizzate: competizioni sportive, concerti, spettacoli teatrali, mercatini, cene di beneficenza, camminate gastronomiche... Molti sostenitori sono genitori e famiglie dell'UGI che raccolgono fondi organizzando manifestazioni ormai divenute degli appuntamenti attesi anche sul territorio cittadino, molti altri invece organizzano da oltre 20 anni eventi contribuendo in modo significativo alla diffusione delle finalità dell'Associazione e alla raccolta di fondi per il sostegno dell'UGI.

11.7 Adozioni 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. L'UGI cerca di concretizzare questa necessità con la sponsorizzazione diretta degli alloggi da parte di aziende, organizzazioni, associazioni o privati cittadini che desiderano affiancare il proprio nome all'attività dell'UGI. Questo sostegno può realizzarsi nella “adozione” o “co-adozione” (se provenienti da più soggetti) di un singolo alloggio.

Nel 2020 ci sono state 27 adozioni. Nel 2021 ci sono state 20 adozioni. Nel 2022 ci sono state 17 adozioni.

(alcune adozioni sono state avviate nel 2020 e in essere nel 2021, altre avviate nel 2021 e ancora attive nel 2022).



11.8 I lasciti testamentari

Da qualche anno l'Associazione invia il proprio materiale agli studi notarili per informare i notai stessi e i loro clienti sulle proprie attività. Sul sito di UGI è presente una sezione creata e dedicata appositamente da cui è possibile scaricare il volantino informativo e le informazioni dettagliate.

2018	€ 369.548,55
2019	€ 258.371,64
2020	€ 30.000,00
2021	€ 90.000,00
2022	€ 72.066,00

11.9 I regali solidali

Da oltre 15 anni l'UGI propone un ampio catalogo di bomboniere solidali per matrimoni, battesimi, cresime, comunioni, lauree, pensionamenti, anniversari di matrimonio e ogni altra ricorrenza. Sul sito dell'UGI è possibile visionare il catalogo completo e compilare online i moduli per gli ordini di acquisto, a partire dal mese di luglio è stato trasferito nella sezione "Regali Solidali", agevolando notevolmente la procedura d'ordine.

Negli ultimi anni la richiesta è molto aumentata grazie all'attività delle volontarie dedicate, alla promozione e alla presenza dell'Associazione a "Idea Sposa" e "Nozze da Sogno".

Nel 2022 tramite le "Bomboniere solidali" sono state raccolte offerte pari a € 98.000,00 ed evasi oltre 500 ordini per un totale di circa 27.000 oggetti confezionati singolarmente.

Inoltre la sezione di e-commerce, che nel 2022 ha avuto molto successo affiancando il team dei mercatini con l'offerta dei prodotti pasquali e natalizi, è stata accorpata alle Bomboniere, dando vita ad un nuovo gruppo di volontari denominato "Regali Solidali", che fa del sito web un punto di forza. L'offerta on-line e la disponibilità della consegna a domicilio a Torino e cintura, oltre ad un'offerta di prodotti e gadget adatti per regali non solo a Natale e Pasqua, ma durante tutto l'arco dell'anno, fanno di questo nuovo Gruppo, un canale di raccolta importante per l'Associazione.

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 2022



12.1 Stato Patrimoniale

ATTIVO		
	euro	
	31/12/2022	31/12/2021
QUOTE ASSOCIATIVE O APPORTI ANCORA DOVUTI	-	-
IMMOBILIZZAZIONI		
IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI		
Costi di impianto e di ampliamento	€ 130.919	€ 115.227
Costi di sviluppo	-	-
Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	€ 50.854	€ 39.318
Concessioni, licenze, marchi e diritti simili	€ 1.066	€ 687
Avviamento	-	-
Immobilizzazioni in corso e acconti	-	€ 16.470
Altre	€ 21.288	€ 38.515
Totale immobilizzazioni immateriali	€ 203.927	€ 210.217
IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI		
Terreni e fabbricati	€ 2.410.710	€ 2.490.149
Impianti e macchinari	€ 133.478	€ 166.087
Attrezzature	€ 52.689	€ 81.601
Altri beni	€ 61.848	€ 77.395
Immobilizzazioni in corso e acconti	€ 319.287	€ 319.287
Totale immobilizzazioni materiali	€ 2.978.011	€ 3.134.519
Altri titoli	€ 194.000	€ 160.000
Totale immobilizzazioni finanziarie	€ 194.000	€ 160.000
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI	€ 3.375.938	€ 3.504.736
ATTIVITÀ DESTINATE ALLA RIVENDITA	€ 90.000	€ 0
ATTIVO CIRCOLANTE		
CREDITI TRIBUTARI		
Esigibili entro l'esercizio successivo	€ 5.019	€ 328
Esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti tributari	€ 5.019	€ 328
VERSO ALTRI		
Esigibili entro l'esercizio successivo	€ 420.078	€ 248.580
Esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso altri	€ 420.078	€ 248.580
TOTALE CREDITI	€ 425.097	€ 3.375.938
ATTIVITÀ FINANZIARIE CHE NON COSTITUISCONO IMMOBILIZZAZIONI		
Altri titoli	€ 1.547.824	€ 1.604.702
Totale attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	€ 1.547.824	€ 1.604.702
DISPONIBILITÀ LIQUIDE		
Depositi bancari e postali	€ 1.109.477	€ 790.624
Assegni	-	€ 210
Danaro e valori in cassa	€ 8.714	€ 8.749
Totale disponibilità liquide	€ 1.118.192	€ 799.584
Totale attivo circolante	€ 3.091.113	€ 2.653.194
RATEI E RISCONTI ATTIVI		
Ratei e risconti attivi	€ 6.663	€ 38.857
TOTALE ATTIVO	€ 6.563.714	€ 6.196.786

12.2 Rendiconto gestionale

PASSIVO		
	euro	
	31/12/2022	31/12/2021
PATRIMONIO NETTO		
FONDI DI DOTAZIONE DELL'ENTE	€ 15.000	€ 15.000
Totale fondi di dotazione dell'ente	€ 15.000	€ 15.000
PATRIMONIO VINCOLATO		
Riserve vincolate destinate da terzi	€ 877.201	€ 726.373
Totale patrimonio vincolato	€ 877.201	€ 726.373
PATRIMONIO LIBERO		
Riserve di utili o avanzi di gestione	€ 4.927.658	€ 5.029.284
Totale patrimonio libero	€ 4.927.658	€ 5.029.284
AVANZO/DISAVANZO D'ESERCIZIO	€ 176.211	(€ 101.626)
Totale patrimonio netto	€ 5.996.069	€ 5.669.030
TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO		
Totale trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato	€ 191.609	€ 155.477
DEBITI		
DEBITI VERSO FORNITORI		
Esigibili entro l'esercizio successivo	€ 240.680	€ 240.781
Esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale debiti verso fornitori	€ 240.680	€ 240.781
DEBITI TRIBUTARI		
Esigibili entro l'esercizio successivo	€ 23.034	€ 18.015
Esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale debiti tributari	€ 23.034	€ 18.015
DEBITI VERSO ISTITUTI DI PREVIDENZA E DI SICUREZZA SOCIALE		
Esigibili entro l'esercizio successivo	€ 28.495	€ 22.054
Esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	€ 28.495	€ 22.054
DEBITI VERSO DIPENDENTI E COLLABORATORI		
Esigibili entro l'esercizio successivo	€ 868	€ 722
Esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale debiti verso dipendenti e collaboratori	€ 868	€ 722
ALTRI DEBITI		
Esigibili entro l'esercizio successivo	€ 3.667	€ 24.638
Esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale altri debiti	€ 3.667	€ 24.638
Totale debiti	€ 296.743	€ 306.210
RATEI E RISCONTI PASSIVI		
Ratei e risconti passivi	€ 79.293	€ 66.069
TOTALE PASSIVO	€ 6.563.714	€ 6.196.786

ONERI E COSTI		
	euro	
	2022	2021
COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE		
Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	€ 4.657	€4.766
Servizi	€ 951.270	€ 788.856
Erogazioni a famiglie	€ 130.674	€ 104.759
Godimento di beni di terzi	€ 22.305	€ 23.425
Personale	€ 345.417	€ 339.937
Ammortamenti	€ 232.468	€ 216.472
Oneri diversi di gestione	€ 12.214	€ 17.795
Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	-	(€ 43.458)
Totale	€ 1.699.005	€ 1.452.552
COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI		
Oneri per raccolte fondi abituali	€ 415.851	€ 355.661
Oneri per raccolte fondi occasionali	-	-
Altri oneri	€ 27.547	€ 41.091
Totale	€ 443.398	€ 396.752
COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI		
Su rapporti bancari	-	-
Su prestiti	-	-
Altri oneri	€ 18.439	€ 14.153
Totale	€ 18.439	€ 14.153
COSTI E ONERI DI SUPPORTO GENERALE		
Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	-	-
Servizi	€ 121.310	€ 98.854
Godimento di beni di terzi	-	-
Personale	€ 127.574	€ 114.472
Ammortamenti	€ 14.431	€ 14.541
Totale	€ 263.315	€ 227.867
TOTALE ONERI E COSTI	€ 2.424.157	€ 2.091.325

12.3 Relazione di Missione

PARTE GENERALE

INFORMAZIONI GENERALI SULL'ENTE

L'Associazione UGI – Unione Genitori Italiani contro il tumore dei bambini ODV, è nata nel 1980 a Torino presso l'Ospedale Infantile Regina Margherita per volere di un gruppo di genitori di bambini affetti da tumore che desideravano offrire ad altri genitori un sostegno nel percorso di cura e ai bambini attività di gioco e didattiche. UGI ottiene la personalità giuridica nel 1989 e, possedendone i requisiti, ottiene lo status di "ONLUS" di diritto ex art. 10 comma 8 del D.Lgs. 460/97. Il 20 maggio 2021 l'Assemblea ha approvato il nuovo Statuto con cui sono state recepite le modifiche richieste dalla legge di riforma del Terzo Settore del 6 giugno 2016 n°106 e dal Decreto legislativo del 3 luglio 2017 n° 117 ed è stata confermata la sua natura di associazione di volontariato, ODV.

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.

MISSIONE PERSEGUITA

La Missione di UGI è promuovere e sostenere ogni possibile iniziativa volta a migliorare l'assistenza medica e sociale dei bambini e degli adolescenti affetti da tumore, sostenere le loro famiglie e stimolare e potenziare la ricerca scientifica e la cura in tale campo. (Statuto UGI art. 4 comma 2).

ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE DI CUI ALL'ART. 5 D.LGS. 117/2017 RICHIAMATE NELLO STATUTO

UGI, inquadrata come Ente del Terzo Settore (ETS), ha assunto la forma giuridica di ODV (Organizzazione Di Volontariato) e per la realizzazione dello scopo di cui all'art. 4 del proprio Statuto e nell'intento di agire a favore di tutta la collettività, si propone, ai sensi dell'art. 5 del D.lgs 117/2017 e s.m.i., di svolgere in via esclusiva o principale le seguenti attività di interesse generale:

- Interventi e servizi sociali**
- Organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale**
- Alloggio sociale, nonché ogni altra attività di carattere residenziale temporaneo diretta a soddisfare bisogni sociali, sanitari, culturali, formativi o lavorativi**

PROVENTI E RICAVI		
euro	2022	2021
RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE		
Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	€ 930	€ 1.440
Proventi dagli associati per attività mutualistiche	-	-
Ricavi pre prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	-	-
Erogazioni liberali	€ 867.041	€ 611.115
Proventi del 5x1000	€ 234.222	€ 271.565
Contributi da enti pubblici	€ 673.351	€ 430.500
Altri ricavi, rendite e proventi	€ 90.000	-
Totale	€ 1.865.544	€ 1.314.620
Avanzo/Disavanzo attività di interesse generale (+/-)	€ 166.539	(€ 137.932)
RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI		
Proventi da raccolte fondi abituali	€ 724.124	€ 654.169
Proventi da raccolte fondi occasionali	-	-
Altri proventi	-	-
Totale	€ 724.124	€ 654.169
Avanzo/Disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	€ 280.726	€ 257.417
RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI		
Da rapporti bancari	€ 1	€ 1
Da altri investimenti finanziari	€ 10.090	€ 17.181
Totale	€ 17.181	€ 10.635
Avanzo/Disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	(€ 8.348)	€ 3.028
PROVENTI DI SUPPORTO GENERALE		
Proventi da distacco del personale	-	-
Altri proventi di supporto generale	€ 5.110	€ 8.229
Totale	€ 5.110	€ 8.229
TOTALE PROVENTI E RICAVI		
Avanzo/Disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	€ 2.604.867	€ 1.994.199
Imposte	€ 4.500	€ 500
Avanzo/Disavanzo d'esercizio (+/-)	€ 176.211	(€ 101.626)

SEDI

- La sede legale e amministrativa è a Torino, corso Dante 101, presso UGIDUE. L'Associazione dispone di altre due sedi operative:
- Casa UGI (Casa di accoglienza per famiglie che provengono da fuori Torino), corso Unità d'Italia 70
 - Segreteria Volontari presso l'Ospedale Infantile Regina Margherita – Città della Salute e della Scienza.

DENOMINAZIONE	UGI – Unione Genitori Italiani contro il tumore dei bambini ODV
SEDE LEGALE	Corso Dante 101 – 10126 TORINO
CODICE FISCALE	03689330011
CENTRALINO	011 4176890
MAIL	segreteria@ugi-torino.it
PEC	ugitorino@pcert.postecert.it
SITO INTERNET	www.ugi-torino-it
RUNTS - REGISTRO UNICO NAZIONALE DEL TERZO SETTORE	Iscrizione 10/01/2023 Rep. 93963 Sez: ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO – ODV
REGIME FISCALE APPLICATO	ETS non commerciale

ATTIVITÀ SVOLTE

- L'Associazione, nello svolgimento della propria Missione, opera nei seguenti ambiti:
- Assistenziale
 - Ospedaliero
 - Riabilitativo
 - Scientifico
 - Educativo
 - Informativo



12.4 Fondatori e Soci

L'Associazione è stata costituita l'8 aprile 1980 da sette soci fondatori, dei quali attualmente 6 sono iscritti nelle liste dei soci con il titolo di Soci Onorari.

L'associazione conta su 81 soci.

INFORMAZIONI SULLA PARTECIPAZIONE DEGLI ASSOCIATI ALLA VITA DELL'ENTE

Ai sensi dello Statuto è requisito essenziale per essere ammesso quale Socio dell'associazione, lo svolgimento dell'attività di volontariato in suo favore. Tutti i soci pertanto svolgono attività a favore dell'Associazione uniformandosi alle norme di comportamento descritte in dettaglio nel Regolamento dei Volontari redatto dal Consiglio Direttivo dell'Associazione.

12.5 Illustrazione delle poste di Bilancio

Il Bilancio è stato elaborato, tenuto conto delle previsioni contenute nel Principio Contabile OIC n. 35 emanato per disciplinare gli Enti del Terzo Settore che redigono il bilancio in base alle disposizioni dell'articolo 13 comma 1 e 3 del decreto legislativo n° 117 del 2017 (di seguito anche "Codice del Terzo Settore") nonché dagli altri principi contabili ove applicabili.

Come previsto nell'Introduzione al Decreto del Ministero del Lavoro e delle politiche sociali del 5 marzo 2020 (di seguito anche "decreto ministeriale") "la predisposizione del bilancio d'esercizio degli enti di cui all'art. 13. comma 1 del codice del Terzo Settore è conforme alle clausole generali, ai principi generali di bilancio e ai criteri di valutazione di cui, rispettivamente, agli art. 2423, 2423 bis e 2426 del codice civile e ai principi contabili nazionali, in quanto compatibili con l'assenza dello scopo di lucro e con le finalità civiche e solidaristiche e di utilità sociale degli enti del Terzo Settore. Gli enti del Terzo Settore, pertanto, osservano le regole, di rilevazione e valutazione, contenute nei principi contabili nazionali OIC ad eccezione delle previsioni specifiche previste dal presente principio. Per gli schemi di bilancio e l'informativa valgono le disposizioni contenute nelle Appendici A B e C del sopra menzionato decreto ministeriale.

Il bilancio d'esercizio, ai sensi dell'articolo 13 comma 1 del Codice del Terzo Settore, "è formato dallo Stato Patrimoniale, dal Rendiconto Gestionale con l'indicazione dei proventi e degli oneri, e dalla Relazione di Missione che illustra le poste di bilancio, l'andamento economico e gestionale dell'ente e le modalità di perseguimento delle finalità statutarie".

La Stato Patrimoniale e il Rendiconto Gestionale al 31 dicembre 2022 con il comparativo al 31 dicembre 2021 sono redatti secondo principi di competenza, di prudenza e nella prospettiva di continuità dell'attività dell'Ente.

L'adozione del principio contabile n. 35 per la redazione del presente bilancio si può considerare retroattiva "integrale", con riscrittura - come se fossero da sempre applicate le nuove disposizioni - dei bilanci d'esercizio in corso e comparativo con le nuove regole. L'impatto derivante dal passaggio è imputato al patrimonio netto d'apertura dell'esercizio comparativo.

Tutti gli importi del Bilancio sono espressi in unità di euro.

Il bilancio dell'Associazione, è stato predisposto secondo i principi contenuti nelle "Linee guida e schemi per la redazione del Bilancio di Esercizio" e in conformità a quanto previsto dall'art. 13 del Codice del terzo Settore ed è stato certificato dalla Ernst & Young S.p.A., in qualità di revisore legale dell'Ente.

ILLUSTRAZIONE DELLE POSTE DI BILANCIO E DEI CRITERI DI VALUTAZIONE

Le attività e le passività denominate in valuta sono convertite in Euro al tasso di cambio a pronti corrente alla data di chiusura dell'esercizio.

IMMOBILIZZAZIONI

Le immobilizzazioni sono contabilizzate al costo di acquisto, maggiorato degli oneri accessori, e sono ammortizzate per il periodo della loro prevista utilità futura.

Nel caso in cui, indipendentemente dall'ammortamento, risulti una perdita durevole di valore, le immobilizzazioni sono svalutate con successivo ripristino del valore originario, qualora vengano meno i presupposti della svalutazione effettuata.

Le aliquote applicate sono le seguenti:

- **Immobilizzazioni immateriali: 10% e 20%**
- **Immobilizzazioni materiali:**
 - Fabbricati strumentali 3%
 - Impianti specifici, attrez. parti comuni e magazzino 15%
 - Macchine ufficio elettroniche, arredamenti 20%
 - Impianti generici, attrezzature manifest., automezzi 25%

CREDITI

I crediti sono iscritti nell'attivo circolante sono stati valutati al valore di presumibile realizzo al fine di tenere conto di perdite per inesigibilità e di svalutazione degli stessi. L'adeguamento al valore nominale dei crediti al presumibile valore di realizzo è ottenuto, ove necessario, mediante apposito fondo svalutazione crediti.

ATTIVITÀ FINANZIARIE NON COSTITUENTI IMMOBILIZZAZIONI

I crediti sono iscritti nell'attivo circolante e sono stati valutati al valore di presumibile realizzo al fine di tenere conto di perdite per inesigibilità e di svalutazione degli stessi. L'adeguamento al valore nominale dei crediti al presumibile valore di realizzo è ottenuto, ove necessario, mediante apposito fondo svalutazione crediti.

DISPONIBILITÀ LIQUIDE

Le disponibilità liquide presenti nelle casse dell'Associazione sono iscritte in bilancio al valore nominale. I saldi dei conti correnti bancari, nonché la cassa, sono iscritti in bilancio per gli importi disponibili alla data di chiusura dell'esercizio e sono comprensivi degli interessi di competenza maturati a fine esercizio.

RATEI E RISCOINTI

I ratei e i rISCOINTI attivi e passivi sono calcolati secondo il principio della competenza temporale delle operazioni e comprendono unicamente la quota di competenza di costi e proventi comuni a due o più esercizi.

RISERVE

"RISERVA VINCOLATA PER DECISIONE DEGLI ORGANI ISTITUZIONALI"

Le riserve vincolate accolgono le risorse ricevute per sviluppare progetti specifici per cui l'ente rileva l'accantonamento nella voce del rendiconto gestionale A9) "Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali" (oppure E8) "Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali" quando le somme sono destinate alla copertura delle spese di supporto generale future in contropartita alla voce di Patrimonio Netto Vincolato AII 2) "Riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali".

La suddetta riserva è rilasciata in contropartita alla voce del rendiconto gestionale A10) "Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali" (oppure E9) "Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali") in proporzione all'esaurirsi del vincolo. Nel caso in cui la durata del vincolo non sia definita, per stimare detta proporzione, si fa riferimento all'utilizzo previsto del bene nell'attività svolta dall'ente (es. vita utile del bene).

"RISERVE VINCOLATE DESTINATE DA TERZI"

Qualora il vincolo sia apposto da un donatore, l'ente applica il seguente modello contabile:

- Rileva le attività in contropartita alla voce del Patrimonio Netto Vincolato AII 3) "Riserve vincolate destinate da terzi";

- Rilascia la riserva in contropartita all'apposita voce di provento del rendiconto gestionale. L'iscrizione delle attività al fair value avviene quando lo stesso è attendibilmente stimabile. Qualora il fair value non sia attendibilmente stimabile, ne viene dato conto nella relazione di missione.

DEBITI

Sono iscritti in bilancio al valore nominale.

FONDI

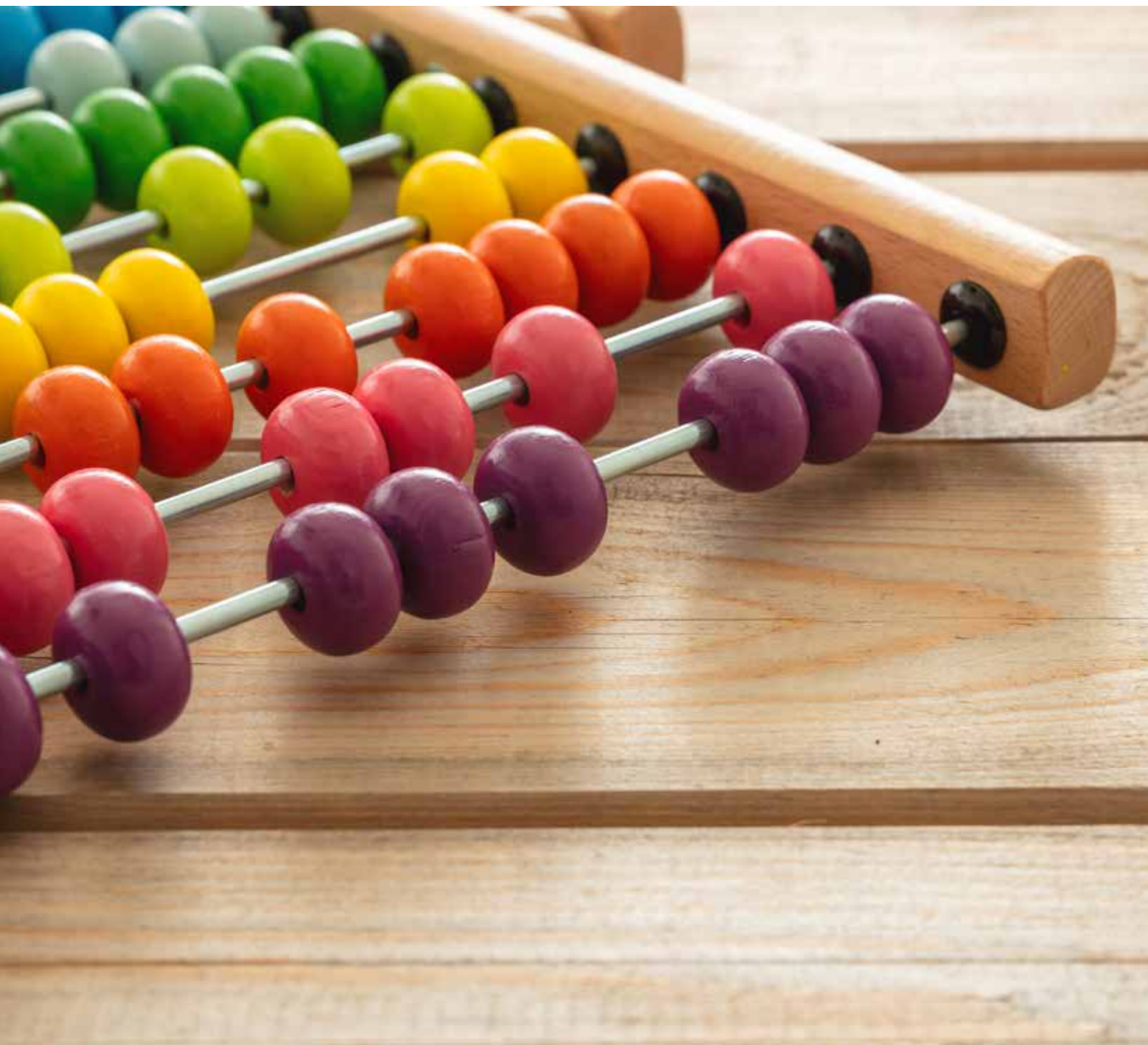
Il fondo rappresenta una passività di natura determinata, certa e/o probabile, con data di sopravvenienza o ammontare indeterminati. Il processo di calcolo e stima è effettuato alla data di chiusura del bilancio sulla base di ogni elemento utile a disposizione. In particolare, si tratta della quota di contributi assegnati di competenza di esercizi futuri e dai lasciti testamentari ricevuti.

PROVENTI

Sono contabilizzati nel momento in cui vengono percepiti, mentre i Proventi di cui si conosce l'importo ed hanno manifestazione numeraria l'anno successivo, sono contabilizzati per competenza.

ONERI

Sono iscritti in bilancio al momento secondo il principio della competenza temporale.



12.6 Immobilizzazioni immateriali

La composizione della voce immobilizzazioni immateriali e la sua movimentazione nell'esercizio sono dettagliate nella seguente tabella:

IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	Licenze, diritti di brevetto e SW	Marchi	Costi di ampliamento/ammod su fabbricati di terzi	Altri beni	Imm. in corso e acconti	TOTALE
VALORE DI INIZIO ESERCIZIO						
Costo storico al 31/12 esercizio precedente	90.772	1.137	163.938	86.138	16.470	358.455
Fondo ammortamento al 3 dicembre 2021	-51.454	-450	-48.711	-47.623	0	-148.238
Costo storico netto al 31 dicembre 2021	39.318	687	115.227	38.515	16.470	210.217
Incrementi per acquisizione	15.417	531	36.046	0	0	51.994
Riclassifiche (del valore di bilancio)	16.470	-	-	-	-16.470	0
Ammortamenti esercizio	-20.351	-152	-20.553	-17.228	0	-58.284
Totale Variazioni	11.536	379	15.493	-17.228	-16.470	-6.290
Costo storico al 31/12/2022	122.659	1.668	199.984	86.138	0	410.448
Fondo ammortamento al 31 dicembre 2022	-71.805	-603	-69.264	-64.850	0	-206.522
Costo storico netto al 31 dicembre 2022	50.854	1.065	130.720	21.288	0	203.927

I **Costi di ampliamento/ammodernamento su fabbricati di terzi**, sono relativi a lavori di manutenzione straordinaria svolti sull'immobile "Casa UGI", in corso Unità d'Italia, 70. Nel 2022 hanno comportato il completamento della ri-pavimentazione dei minialloggi, iniziata nel 2021, e la ristrutturazione completa di due bagni. Per quanto riguarda l'incremento dei **Diritti di brevetto e opere dell'ingegno** è dovuto al costo sostenuto per il rifacimento del nuovo sito web e dai costi sostenuti per la produzione del video fotografico.

Di seguito si riporta, per maggior informativa, il dettaglio della voce "Costi di ampliamento / ammodernamento su fabbricati di terzi".

Dettaglio Costi di ampliamento/ammodernamento su fabbricati di terzi	Importo al lordo ammortamenti al 31/12/2022	Anno
Lavori di manutenzione facciata	76.614	2017/2018/2019
Sostituziune porte ingresso esterne	6.710	2018
Pavimento PVC corridoi mini alloggi	14.274	2019
Lavori di edilizia vari	5.682	2019
Rifacimento pavimenti mini alloggi	49.167	2021
Manutenzione copertura tetto	5.940	2021
Rifacimento pavimenti mini alloggi, saldo fine lavori	20.491	2021
Ristrutturazione bagni mini alloggi	15.555	2022
Oneri Sicurezza Lavoro	5.551	2021
TOTALE	199.984	
Fondo Ammortamento	-69.264	
TOTALE AL NETTO AL 31/12/2022	130.720	

12.7 Immobilizzazioni materiali

La composizione della voce immobilizzazioni materiali e la sua movimentazione nell'esercizio sono dettagliate nella seguente tabella:

IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	Terreni e fabbricati	Impianti e macchinari	Attrezzature	Altri beni	Imm. in corso e acconti	TOTALE
Costo storico	2.647.990	329.973	164.244	164.582	319.287	3.626.076
Fondo ammortamento	-157.841	-163.885	-82.643	-87.188	0	-491.557
Valore di bilancio al 31/12/2021	2.490.149	166.087	81.601	77.395	319.287	3.134.519
Incrementi per acquisizione	0	7.580	9.828	14.700	0	32.108
Ammortamenti esercizio	-79.440	-40.189	-38.740	-30.247	0	-188.616
Totale Variazioni	-79.440	-32.609	-28.912	-15.547	0	-156.508
Costo storico	2.647.990	337.553	174.072	179.282	319.287	3.658.184
Fondo ammortamento	-237.281	-204.074	-121.384	-117.435	0	-608.173
Valore di fine esercizio	2.410.710	133.478	52.689	61.848	319.287	2.978.011

Le Immobilizzazioni in corso si riferiscono all’acconto versato (e relativi oneri accessori), all’atto della firma del preliminare d’acquisto degli alloggi di via Saluzzo 43 nell’esercizio 2021. La consegna degli appartamenti è prevista nel 2023.

Gli investimenti dell’esercizio, relativi alle Immobilizzazioni Materiali e Immateriali, si riepilogano nel seguente prospetto.

INVESTIMENTO	2022
Impianto antincendio	1.391
Impianto WIFI x alloggi	6.189
Pavimenti per alloggi	20.490
Rifacimento bagni (docce)	15.555
Palestrina Casa UGI	9.829
Totale CASA UGI	53.454
Nuovo sito UGI	12.017
Variazione sede	531
Nuovo automezzo	14.700
Varie	3.400
TOTALE UGIDUE E VARIE	30.648
TOTALE GENERALE	84.102

12.8 Immobilizzazioni finanziarie

IMM.NI FINANZIARIE	Parteci- pazioni	Crediti	Altro			TOTALE
Valore di bilancio al 31/12 esercizio precedente	0	0	160.000	0	0	160.000
Altre variazioni	-	-	34.000	-	-	34.000
TOTALE VARIAZIONI	0	0	34.000	0	0	34.000
VALORE DI FINE ESERCIZIO	0	0	194.000	0	0	194.000

Si tratta dei titoli che il Direttivo ha ritenuto di vincolare a copertura del T.F.R.. Tale importo è stato incrementato nel presente bilancio a € 194.000 per adeguarlo al relativo aumento del saldo del T.F.R.. Inoltre il 27 settembre 2022 il Direttivo ha deliberato di trasferire il vincolo dai titoli gestiti da ERSEL a quelli gestiti da Azimut. Tale decisione è stata presa al fine di favorire la concessione da parte di ERSEL di una nuova linea di fido per cassa pari a € 100.000.

12.9 Attività destinate alla rivendita

Trattasi di un alloggio ricevuto in donazione nel corso del 2022 e in corso di vendita nel 2023. L’Associazione ha accettato un’offerta pari a € 90.000 e la conclusione della transazione è soggetta al via libera della banca del compratore per l’erogazione del mutuo.

12.10 Crediti

La voce crediti ammonta ad Euro 248.908 al 31 dicembre 2021 e include principalmente la quota di contributi (Euro 206.200) e donazioni (Euro 36.151) non ancora incassati alla data di bilancio.

Di seguito si riporta il dettaglio con il confronto con l’esercizio precedente.

MOVIMENTI CREDITI	Valore di inizio esercizio	Valore nell'esercizio	Valore di fine esercizio
Crediti per donazioni da ricevere	36.151	6.784	42.935
Anticipi a fornitori	0	4.119	4.119
Rimborsi da ricevere	3.023	-1.618	1.405
Depositi cauzionali diversi	506	0	506
Depositi cauzionali per utenze	100	0	100
Contributo da ricevere per progetti	206.200	162.180	368.380
Crediti tributari	328	4.691	5.019
Acconto premio Inail	2.600	32	2.632
TOTALE	248.908	176.189	425.097

I contributi da ricevere per progetti si riferiscono principalmente ai bandi erogati dal Ministero del Lavoro per i progetti “Un mondo nuovo” per €114.180, “UGI: accogliere tutti, costruire per ciascuno” per € 107.400 e “UGIDUE nuovi percorsi di riabilitazione dentro e fuori la cura” per € 82.000.

CREDITI E DEBITI CON DURATA RESIDUA SUPERIORE A 5 ANNI

Non risultano crediti e/o debiti con durata residua superiore a 5 anni

DEBITI ASSISTITI DA GARANZIE REALI SU BENI SOCIALI

Non risultano debiti assistiti da garanzie reali

12.11 Liquidità

LIQUIDITÀ	Valore di inizio ESERCIZIO	Variazione nell'esercizio	Valore di fine ESERCIZIO
Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazione	1.604.702	-56.878	1.547.824
Depositi bancari e postali	790.624	318.853	1.109.477
Assegni	210	-210	0
Danaro e valori in cassa	8.749	-35	8.714
Sub-totale liquidità	799.584	318.608	1.118.192
TOTALE	2.404.286	261.730	2.666.016

La liquidità nel 2022 si è incrementata per € 261.730, saldo della liquidità generata dalla gestione ordinaria (€ 318.363) al netto dei disinvestimenti operati nel corso dell'esercizio (€ 25.000 circa).

Di seguito si propone un prospetto riepilogativo dell'andamento del cash flow dell'esercizio, confrontato con quello precedente:

CASH FLOW		
Euro	2021	2022
Risultati di gestione	-101.626	176.211
Ammortamenti	231.013	246.899
Acc.ti/utilizzati Fondi e Riserve	43.458	114.893
Lasciti testamentari	90.000	72.066
Cash flow operativo	262.845	610.068
Delta CCN	-47.905	-230.237
Investimenti	-549.022	-84.102
TFR e altre variazioni	2.839	0
Variazioni liquidità	-331.243	295.730

Per quanto riguarda la gestione della Liquidità, si riporta nel seguito l'andamento delle gestioni patrimoniali che al 31 dicembre 2022, limitatamente a quelle che presentano un minor valore di mercato rispetto a quello di carico in bilancio e pari a € 92.116. A tale proposito, nel presente Bilancio si è usufruito della deroga prevista dal comma 3-octies dell'articolo 45 del Decreto Legge 73/2022 convertito con Legge 4 agosto 2022 n° 122 il quale, considerata l'eccezionale situazione di volatilità nei mercati finanziari, consente ai soggetti che non adottano i principi contabili internazionali, nel presente esercizio ed in via transitoria, di valutare i titoli non destinati a permanere durevolmente nel loro patrimonio in base al loro valore di iscrizione, come risultante dall'ultimo bilancio annuale regolarmente approvato, anziché al valore di realizzazione desumibile dall'andamento del mercato, fatta eccezione per le perdite di natura durevole."

Come si evince nella tabella successiva, i valori di mercato al 31 marzo 2023 delle gestioni patrimoniali mostrano un parziale recupero del differenziale e la previsione è che la potenziale minusvalenza registrata sia interamente recuperabile nel corso dell'esercizio 2023:

GESTORE	Saldo contabile al 31/12/2022	Valore merca- to al 31/12/22	Minusvalenze	Plusvalenze	Rendimento	Valore di mercato al 31/03/23
Banca del Piemonte	533.575	495.834	-37.741	-	-7,07%	494.540
Banca Generali	453.998	417.050	-35.948	-	-7,94%	427.430
ERSEL	244.559	255.364	0	10.805	4,42%	262.658
AZIMUT	301.536	297.528	-4.008	-	-1,33%	299.773
ALLIANZ	209.156	194.737	-14.419	-	-6,89%	195.952
TOTALE	1.741.824	1.660.513	-92.116	10.805		1.680.353

Si fa infine presente che parte dei titoli in portafoglio sono stati destinati a garanzia della fidejussione emessa dalla Banca del Piemonte a fronte dell'acconto versato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali a valere sul Bando "UGIDUE: nuovi percorsi di riabilitazione dentro e fuori la cura" (€ 328.000). A seguito del buon esito delle verifiche eseguite dal Ministero sul report finale del progetto, concluso nel corso del 2022, tale fidejussione dovrebbe essere sbloccata entro l'esercizio corrente (2023). Come detto in precedenza, parte dei titoli in gestione presso AZIMUT (€ 194.000) sono vincolati a copertura del T.F.R. (immobilizzazioni finanziarie), per cui il saldo reale disponibile del portafoglio presso AZIMUT al 31 marzo 2023 era pari a € 105.773.

12.12 Ratei e risconti

RATEI E RISCONTI ATTIVI

Moviment Ratei e Risconti Attivi	Valore di inizio ESERCIZIO	Variazioni NELL'ESERCIZIO	Valore di fine ESERCIZIO
Ratei e risconti attivi (Borse di Studio e Assegni di Ricerca)	22.000	-22.000	0
Ratei e risconti attivi diversi	16.857	-10.194	6.663
TOTALE	38.857	-32.194	6.663

RATEI E RISCONTI PASSIVI

Moviment Ratei e Risconti Passivi	Valore di inizio ESERCIZIO	Variazioni NELL'ESERCIZIO	Valore di fine ESERCIZIO
Ratei e risconti passivi su retribuzioni	-52.374	-8.223	-60.597
Ratei e risconti passivi per contrib. Inps e Inail	-13.583	-4.620	-18.203
Ratei e risconti passivi diversi	-112	-381	-493
TOTALE	-66.069	-13.225	-79.293

12.13 Patrimonio Netto

Il patrimonio netto al 31 dicembre 2022 ammonta ad Euro 5.996.069

MOVIMENTI PATRIMONIO NETTO 2022	Valore d'inizio esercizio	Incrementi	Decrementi	Valore di fine esercizio
PATRIMONIO VINCOLATO				
Riserve statuarie	0	-	-	0
Riserve di utili	0	0	-	0
Riserve vincolate destinate da terzi	726.371	898.966	-748.138	877.199
Totale patrimonio vincolato	726.371	898.966	-748.138	877.199
PATRIMONIO LIBERO				
Riserve di utili o avanzi di gestione	5.029.285	0	-101.626	4.927.659
Altre riserve	0	0	0	0
Totale patrimonio libero	5.029.285	0	-101.626	4.927.659
Avanzo/disavanzo di gestione	-101.626	-	-	176.211
TOTALE PATRIMONIO NETTO	5.669.030	898.966	-849.764	5.996.069

Le riserve vincolate da terzi includono le quote di contributi ricevuti da Enti pubblici e privati volti alla realizzazione di progetti specifici. Di seguito si riporta il dettaglio:

RISERVE VINCOLATE	Valore d'inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
Attività di rieducazione psico motoria	32.037	96.212	128.249
Bando Ministero del Lavoro: nuovi percorsi di riabilitazione dentro e fuori la cura	102.501	-102.501	0
Bando Ministero del Lavoro: accogliere tutti per costruire qualcuno	477.333	-358.000	119.333
Bando Ministero del Lavoro: un mondo nuovo	0	455.050	455.050
Bando Regione Piemonte: Ritorno al futuro	24.500	-24.500	0
Lasciti testamentari	90.000	72.067	162.067
Tavola Valdese	0	12.500	12.500
TOTALE	726.371	150.828	877.199

L'incremento delle riserve vincolate è legato all'assegnazione nel corso dell'esercizio di alcuni lasciti testamentari (Euro 72.067) e di tre bandi a cui ha partecipato l'Associazione, in particolare:

- UGI: Un mondo Nuovo: valore complessivo di € 570.900, progetto iniziato nel mese di ottobre 2022 che si concluderà a marzo 2024;
- Riabilitazione psico motoria: progetto finanziato dal Fondo di beneficenza di Intesa Sanpaolo per il periodo ottobre 2022 – settembre 2023 con € 171.000
- 8 x 1.000 della Tavola Valdese: progetto legato all'Assistenza domiciliare

Il decremento delle riserve è invece relativo all'utilizzo delle seguenti riserve:

- Attività di rieducazione psico motoria: € 74.787;
- Bando Nuovi percorsi di riabilitazione: € 102.501;
- Bando Accogliere tutti costruire per ciascuno: €358.000
- Bando Ritorno al futuro: € 24.500

Disponibilità e utilizzo PATRIMONIO NETTO	Importo	Origine Natura	Possibilità di utilizzazione	Utilizzazione effettuata nei 3 precedenti esercizi
FONDO DI DOTAZIONE DELL'ENTE	€ 15.000	Avanzi Gestione	Copertura perdite	0
PATRIMONIO VINCOLATO				
Riserve statuarie	0			
Riserve utili	0	Bandi Lasciti	Progetti finanziati	1.220.017
Riserve vincolate destinate da terzi	877.199			
TOTALE PATRIMONIO VINCOLATO	892.199			1.220.017
PATRIMONIO LIBERO				
Riserve di utili o avanzi gestione	4.927.659	Avanzi gestione	Copertura perdite	296.624
Altre riserve (Riserva Lasciti)	0	Avanzi gestione	Copertura perdite	0
TOTALE PATRIMONIO LIBERO	4.927.659			296.624
Avanzo di gestione	176.211			0
TOTALE PATRIMONIO NETTO	5.996.069			1.516.641

12.14 Indicazione degli impegni di spesa o di reinvestimento di fondi o contributi ricevuti con finalità specifiche

CONTRIBUTI RICEVUTI CON FINALITÀ SPECIFICHE	€	Ente erogante	Periodo di competenza
Bando UGIDUE: nuovi percorsi di riabilitazione dentro e fuori cura	410.000	Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali	Nov 2020 - Giu 2022
Bando UGI: accogliere tutti costruire per ciascuno	537.000	Ministero del Lavoro e delle politiche sociali	Nov 2021 - Apr 2023
Bando: un mondo nuovo	570.900	Ministero del Lavoro e delle politiche sociali	Ott 2022 - Apr 2023
Attività di rieducazione psico motoria	171.000	Fondo di Beneficienza Intesa SanPaolo	Ott 2022 - sett 2023
Bando Ritorno al futuro	84.000	Regione Piemonte	Apr 2021 - Mar 2022
Traiettorie solidali	30.000	Compagnia di San paolo	2022
8x1.000 (Assistenza domiciliare)	25.000	Tavola Valdese	2022
8x1.000 (palestra)	20.000	Tavola Valdese	2022
Laboratorio multimediale	10.000	Fondazione CRT	2022

Nel 2023 verranno consegnati dal costruttore a UGI i 6 appartamenti siti in via Saluzzo, 43 – Torino, e pertanto presumibilmente nel mese di ottobre verrà redatto e firmato il rogito notarile. L’Associazione dovrà quindi pagare il saldo dovuto al costruttore (€ 453.000 circa), oltre le spese accessorie e quelle dovute per l’arredamento e l’attrezzaggio degli appartamenti (€ 200.000 circa). Tale cifra, più alta di quanto messo a budget, è dovuta in particolare alla decisione di installare un sistema di raffrescamento in tutti gli alloggi, non previsto dal costruttore oltre ad una scelta qualitativa sugli arredi, garanzia di maggior durata e prestazione degli stessi.

12.15 Descrizione dei debiti per erogazioni liberali condizionate

Non risultano debiti per erogazioni liberali condizionate.

12.16 Analisi delle principali componenti del rendiconto gestionale

Non risultano debiti per erogazioni liberali condizionate.

PROVENTI E RICAVI	Valore ESERCIZIO PRECEDENTE	Variazione (+/-)	Valore ESERCIZIO CORRENTE
Da attività di interesse generale	1.314.620	550.923	1.865.544
1) Proventi da quote associative a apporti dei fondatori	1.440	-510	930
2) Proventi dagli associati per attività mutualistiche	0	0	0
3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0	0	0
4) Erogazioni liberali	611.115	255.926	867.041
5) Proventi del 5x1000	271.565	-37.344	234.222
6) Contributi da soggetti privati	22.000	50.500	72.500
7) Ricavi per prestazioni e cessazioni a terzi	0	0	0
8) Contributi da enti pubblici	408.500	192.351	600.851
9) Proventi da contratti con enti pubblici	0	0	0
10) Altri ricavi, rendite e proventi	0	90.000	90.000
Da attività di raccolta fondi	654.169	69.955	724.124
1) Proventi da raccolte fondi abituali	654.169	69.955	724.124
Da attività finanziarie e patrimoniali	17.181	-7.091	10.090
1) Da rapporti bancari	1	-1	0
2) Da altri investimenti finanziari	17.180	-7.090	10.090
Di supporto generale	8.229	-3.119	5.110
1) Proventi da distacco del personale	0	0	0
2) Altri proventi di supporto generale	8.229	-3.119	5.110
TOTALE PROVENTI	1.994.199	610.668	2.604.867



I Proventi nel 2022 si sono incrementati di € 610.668, come meglio dettagliato nella seguente tabella:

PROVENTO	€
Privati e Ucraina	255.926
Bandi	242.851
Manifestazione	69.955
Via Vigliani	90.000
Totale Incrementi	658.732
5x1000	-37.344
Attività finanziaria	-7.090
Altri minori	-3.630
Totale decrementi	-48.064
INCREMENTO NETTO	610.668

- Erogazioni Liberali (Privati e Ucraina): l'incremento è anche dovuto alla campagna di raccolta avviata per sostenere il progetto Ucraina, finanziato in gran parte da Reale Foundation (circa € 100.000);
- Contributi da Enti Pubblici (Bandi): grazie soprattutto all'acquisizione del bando del Ministero del lavoro, vinto con il punteggio di 100/100, e al contributo del Fondo di beneficenza di Intesa Sanpaolo a favore dell'attività di rieducazione motoria svolta dalla nostra Associazione
- Attività di raccolta fondi (manifestazioni): si tratta delle manifestazioni che hanno ottenuto ottimi risultati, specie per quanto riguarda i mercatini e nonostante un rallentamento delle Bomboniere dovuto ad un avvicendamento nel gruppo di volontari dedicati a questa importante attività di raccolta.

Fa eccezione il 5 x 1.000, calato nel 2022 (relativo all'Anno Finanziario 2021) per circa € 37.000, risultando quindi pari ad € 234.000 circa. Le ragioni di un tale calo sono dovute a diverse ragioni tra le quali le principali sono:

- L'onda lunga del Covid-19 sull'andamento dell'economia che ha fatto diverse vittime. Per

cui meno dichiarazioni e quelle presentate con un valore medio più basso;

- Scelta nelle dichiarazioni di supportare le entità pubbliche o private più impegnate nella lotta al Covid-19

Più precisamente i Proventi totali pari a € 2.604.867, si sono originati attraverso i seguenti canali di raccolta:

- Donazioni spontanee, in cui si ricomprendono convenzionalmente le Erogazioni Liberali e il 5x1.000
- Raccolta Fondi tramite manifestazioni
- Contributi da bandi (soggetti pubblici e privati)

CANALE DI RACCOLTA	€	MIX
Donazioni spontanee	1.101.264	42%
Manifestazioni	724.124	28%
Bandi	673.351	26%
Altri	16.130	1%
Prov. Straordinari	90.000	3%
TOTALE	2.604.868	100%

Come si evince dalla tabella, la raccolta è distribuita su cinque canali, dei quali tre rappresentano il 96% del totale. Le Donazioni spontanee comprendono sia i contributi da privati sia il 5x1.000, mentre per quanto riguarda la raccolta tramite manifestazioni, si veda il dettaglio al successivo paragrafo 24. Si sottolinea infine il risultato della raccolta da bandi in crescita rispetto all'esercizio precedente; si tratta di una fonte molto importante tramite la quale l'UGI riceve significativi contributi a fronte dei progetti che annualmente vengono organizzati nell'ambito dello svolgimento della Missione.

ONERI E COSTI	Valore ESERCIZIO PRECEDENTE	Variazione (+/-)	Valore ESERCIZIO CORRENTE
Da attività di interesse generale	1.452.552	246.453	1.699.005
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e merci	4.766	-109	4.657
2) Servizi	788.856	162.414	951.270
2 bis) Erogazione a famiglie	104.759	25.915	130.674
3) Godimento di beni di terzi	23.425	-1.120	22.305
4) Personale	339.937	5.480	345.417
5) Ammortamenti	216.472	15.996	232.468
9) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	-43.458	43.458	0
Da attività di raccolta fondi	396.752	46.646	443.398
1) Oneri per raccolte fondi abituali	355.661	60.190	415.851
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	0	0	0
3) Altri oneri	41.091	-13.545	27.547
Da attività finanziarie e patrimoniali	14.153	4.285	18.439
6) Altri oneri	14.153	4.285	18.439
Di supporto generale	227.867	35.448	263.315
2) Servizi	98.854	22.456	121.310
3) Godimento di beni e servizi	0	0	0
4) Personale	114.472	13.102	127.574
5) Ammortamenti	14.541	-111	14.431
TOTALE PROVENTI	2.091.325	332.831	2.424.157

Anche gli Oneri mostrano un incremento nel 2022 (+€ 332.831), in gran parte legato a:

Attività di interesse generale

- Servizi:** + € 162.414 dovuti in gran parte alla gestione della palestra di UGIDUE entrata a pieno regime nell'esercizio in esame (+€ 97.266), agli oneri per progetti specifici (compensi per i professionisti che hanno partecipato ai progetti finanziati da Bandi + € 29.119), alle spese di gestione di Casa UGI (+ € 19.023) e alle Donazioni di beni a reparti dell'OIRM (+ € 31.601), in parte compensati dalla minor spesa per Borse di Studio e Incarichi Professionali (- € 15.886) e dalle spese di gestione di UGIDUE (- € 4.829).
- Erogazioni alle famiglie:** + € 25.915 dovuto alla gestione della crisi Ucraina (accolte oltre 25 famiglie sfollate dal loro Paese), ma il costo totale dell'accoglienza di queste famiglie è superiore come dettagliato nella seguente tabella, predisposta per la raccolta di un contributo da parte di Intesa Sanpaolo:

	Descrizione	n° persone/ famiglie	ore mensili	Costo unitario	Costo totale mensile	Costo totale Marzo Dicembre 2023	Quota confinan- ziamento UGI	Contribu- to Reale Mutua	Costo netto CONTRI- BUTO RICHIE- STO
AZIONE 1									
Accoglienza materiale e logistica	Ospitate in Casa UGI	7		1.000	7.000	66.500	66.500		
	Ospitate c/o strutture esterne	7		0	0	0	0		
	Spesa alimentare				1.250	11.875	3.750	8.125	16.250
	Contributo mensile per famiglia	14		300	4.200	42.000	50.820	8.820	0
AZIONE 2									
Accompagna- mento all'inclu- sione	Mediatrice		80	12,5	1.000	10.000	0	4.260	14.260
	Educatrice		80	30	2.400	24.000	13.260	4.530	15.270
	Altre spese per inclusione				700	7.000	2.100	0	4.900
AZIONE 3									
Coordinamento Rete e raccordo con Istituzioni	coordinatore progetto		60	25,14	1.508	15.084	17.259	6.265	4.090
	TOTALE				18.058	176.459	153.689	-32.000	54.770

- **Ammortamenti:** + € 15.996, incremento in linea con gli investimenti capitalizzati nell'esercizio

Attività di raccolta fondi

- **Oneri di raccolta fondi:** + € 46.046, coerentemente con la crescita della raccolta fondi, come meglio dettagliato al seguente paragrafo n° 24. Nel 2022 il margine netto della Raccolta Fondi è cresciuto di circa € 23.000 (+ 9% circa) mentre il margine percentuale, pari al 38,7% risulta lievemente inferiore a quello dell'esercizio precedente (39,5%). Si rimanda al paragrafo 24 per maggiori dettagli.

Attività finanziarie e patrimoniali

- **Attività finanziarie:** la crescita dell'onere in parola (€ 4.285) è ad operazioni di sistemazione del portafoglio, che ha generato contenute minusvalenza dalla vendita dei titoli non perforanti, sostituiti con altri più "solidi".

Attività di supporto generale

- **Oneri di supporto generale:** + € 35.448, dovuto sostanzialmente al costo del convegno Pancare svoltosi nel mese di maggio '22 con grande successo e partecipazione di scienziati internazionali, finanziato integralmente da UGI (€ 34.617)

12.17 Descrizione della natura delle erogazioni liberali ricevute

NATURA EROGAZIONI LIBERALI RICEVUTE	NATURA	Importo	%
Donazioni da privati		867.041	33,3%
4) Erogazioni liberali	Donazioni in denaro	867.041	
Erogazioni da enti pubblici		907.573	34,8%
8) Contributi da enti pubblici		673.351	
5) Proventi del 5 per mille		234.222	
7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi		0	
Proventi da Raccolta Fondi		724.125	27,8%
Manifestazioni di terzi		166.770	
Campagne di Natale e Pasqua		437.929	
Bomboniere		98.020	
Altri eventi		21.406	
Altri proventi		90.930	3,5%
1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	Quota annuale soci	930	
10) Altri ricavi, rendite e proventi	Proventi straordinari	90.000	
Da Attività finanziarie e patrimoniali	Gestione liquidità	10.090	0,4%
Di Supporto generale	Proventi straordinari	5.110	0,2%
TOTALE PROVENTI		2.604.868	100,0%

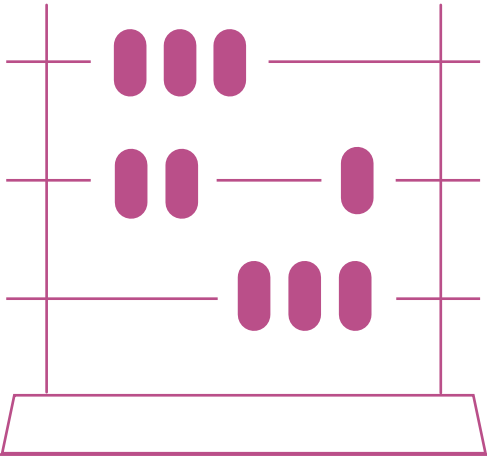
Come evidenziato nella tabella sopra riportata, le erogazioni liberali ricevute sono state effettuate tutte sotto forma di denaro.

12.18 Numero medio dei dipendenti ripartito per categoria

Il personale dell'Associazione conta su **15 dipendenti** dei quali **12 impiegati**, **2 operai** e il **Direttore Esecutivo assunto con un contratto Co.co.co. a tempo determinato che scadrà nel 2023**.

ASSISTENZA FAMIGLIE	2021	2022
Psicologhe	2	2
Segreteria Casa UGI	1	1
Riabilitazione motoria	0	2
Assistenza famiglie	1	1
Segreteria volontari	1	1
Logistica/gestione immobili	1	1
Pulizie	1	2
TOTALE	7	10
Raccolta Fondi	2	2
Amministrazione	2	2
Direzione esecutiva	1	1
TOTALE DIPENDENTI	12	15

Ai sensi dell'art. 16 del D.Lgs. n. 117/2017, la differenza retributiva massima tra i dipendenti dell'UGI è pari a 2.1, ampiamente al di sotto del limite previsto dalla legge. Inoltre, tra i volontari non risultano soggetti che svolgono la loro attività in modo non occasionale.



12.19 Compensi all'organo di amministrazione, all'organo di controllo e al soggetto incaricato della versione legale

COMPENSI	Valore
Membri Consiglio Direttivo	€ 0
Organo di controllo	€ 0
Revisore legale dei conti	€ 1.318
TOTALE	€ 1.318

12.20 Prospetto identificativo degli elementi patrimoniali e finanziari e delle componenti economiche inerenti i patrimoni destinati ad uno specifico affare di cui all'art. 10 del d.lgs. n. 117/2017 e S.M.I.

Ai sensi dell'art. 10 del D.Lgs. n. 117/2017 e s.m.i., non sono presenti nel patrimonio dell'Associazione importi destinati ad uno specifico affare.

12.21 Parti correlate

Non risultano operazioni di qualsiasi natura realizzate con Parti Correlate.

12.22 Proposta di destinazione dell'avanzo o di copertura del disavanzo

Si propone all'Assemblea dei Soci la seguente destinazione dell'Avanzo di gestione:

- per € 92.116 a Riserva vincolata a copertura delle minusvalenze da valutazione delle gestioni dei titoli affidati a terzi
- per il residuo pari a € 84.095 alla riserva del Patrimonio Libero, denominata Riserve di utili o avanzi di gestione.

12.23 Illustrazione della situazione dell'ente e dell'andamento della gestione

La gestione 2022 chiude con un risultato positivo pari ad € 176.211, con un incremento rispetto al risultato dell'esercizio precedente di € 277.837, dopo due esercizi chiusi con un disavanzo, causa soprattutto la crisi generata dalla pandemia da Covid-19.

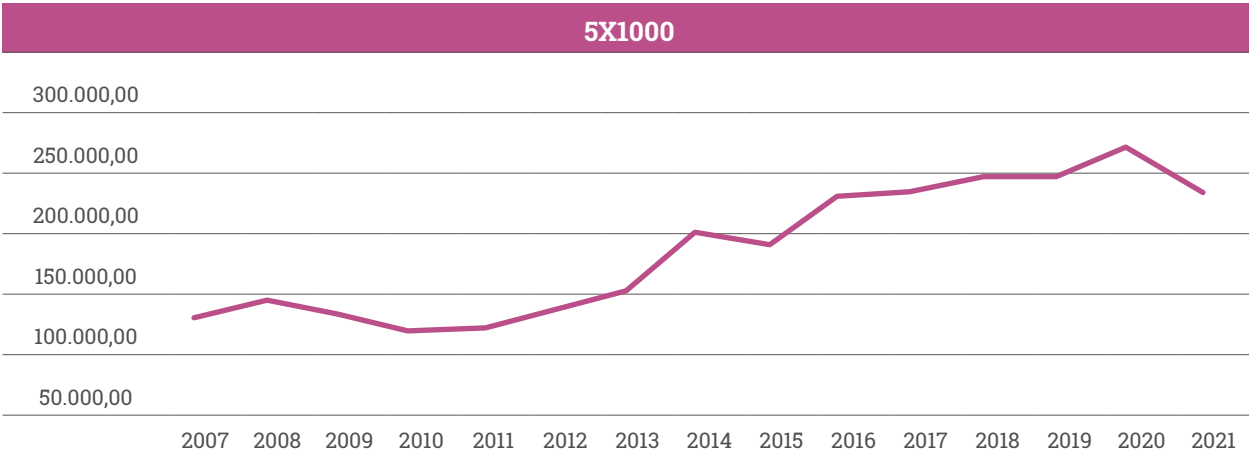
Il risultato è particolarmente significativo poiché è maturato in un esercizio in cui la congiuntura economica negativa e la crisi Ucraina, hanno messo a dura prova le capacità di reazione di tutti noi.

In precedenza, si è commentato l'andamento dei Proventi e degli Oneri che hanno confermato la crescita dell'Associazione con circa € 2,6 milioni di Proventi. Tale soglia risulta critica in quanto richiede uno sforzo importante da parte dell'Associazione nella Raccolta Fondi che non sempre è costante. Facciamo particolare riferimento ai bandi pubblici (che rappresentano il 26% della raccolta totale e ammontano a quasi € 673k circa), che negli ultimi tre esercizi hanno contribuito in maniera cospicua alla raccolta, ma non vi è la certezza che vengano pubblicati tutti gli anni.

Inoltre accadimenti straordinari, come quelli avvenuti negli ultimi anni, potrebbero minare la raccolta e quindi la gestione, anche se l'UGI ha un Patrimonio ed una Liquidità in grado di proteggere l'Associazione nel breve medio termine. Dovremo quindi lavorare in modo da rendere il più stabile possibile l'ammontare dei Proventi, aprendo nuovi canali di raccolta, come ad esempio le Aziende.

La tabella e il grafico seguenti mostrano come il "5x1000", dopo molti anni di costante crescita, sia risultato inferiore a quello dello scorso esercizio. Tale "frenata" non è stata solo dell'UGI, ma dell'intero Terzo Settore che ha risentito degli effetti negativi della congiuntura, a seguito della quale (a) si è ridotto il numero delle dichiarazioni e (b) quelle presentate sono state di importo inferiore a quelle degli esercizi precedenti. Di seguito la tabella che mostra il minor importo nel 2022 (€ 234k vs € 271k dell'esercizio precedente) e un minor numero di preferenze (276).

ANNO FINANZIARIO	IMPORTO	Numero preferenze	Esercizio incasso	% Proventi Netti
2007	€ 133.410	3.669	2009	
2008	€ 144.759	3.925	2010	
2009	€ 135.388	3.920	2011	
2010	€ 120.470	4.177	2012	
2011	€ 124.952	4.319	2013	
2012	€ 138.459	4.871	2014	
2013	€ 152.418	5.641	2015	
2014	€ 200.190	5.961	2016	
2015	€ 192.020	5.742	2017	22,1%
2016	€ 230.980	6.626	2018	22,9%
2017	€ 237.050	6.671	2019	21,8%
2018	€ 247.446	6.917	2020	38%
2019	€ 251.147	7.363		
2020	€ 271.565	7.162	2021	13,3%
2021	€ 234.221,61	6.886	2022	9,2%





12.24 Evoluzione prevedibile della gestione e previsioni di mantenimento degli equilibri economici e finanziari

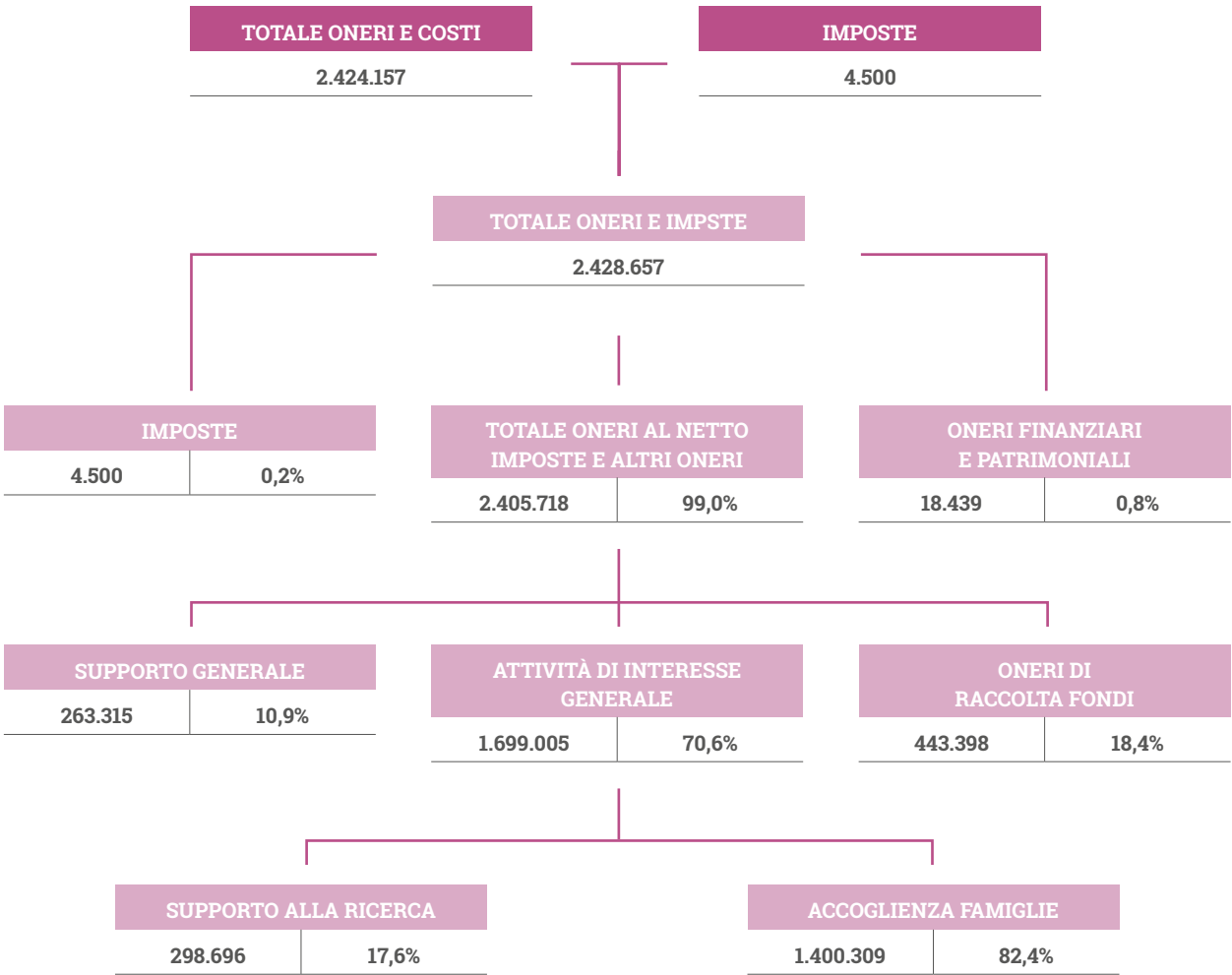
Nel mese di novembre 2022 l'Assemblea dei Soci ha approvato un Bilancio previsionale che prevedeva Proventi per circa € 2,2 milioni e un sostanziale pareggio della gestione. Di recente, visti e analizzati i forti progressi del bilancio 2022, il Budget 2023 è stato rivisto al rialzo con Proventi pari a circa € 2,4 milioni e un risultato di gestione positivo.

La previsione si è basata sull'andamento della gestione nel 2022 e sull'ipotesi, che l'esercizio non sia una volta ancora perseguitato da eventi fortemente negativi quali il Covid-19 e la guerra in Ucraina. Si fa inoltre presente che nel mese di aprile 2023, è stato presentato un progetto al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del valore di circa € 600k, per il quale si attende l'esito entro la prossima estate. Siamo in ogni caso certi di poter affrontare eventi negativi, grazie alla solidità del nostro patrimonio (circa € 6 milioni) e della liquidità che si mantiene superiore a € 2 milioni.

12.25 Illustrazione dell'andamento economico e finanziario dell'ente e delle modalità di proseguimento delle finalità statuarie

Come indicato nelle Linee guida di gestione, il Consiglio Direttivo persegue il pareggio della gestione ordinaria, mentre i proventi straordinari, come i Lasciti Testamentari vengono accantonati a riserva ed utilizzati per coprire eventuali disavanzi di gestione o finanziare investimenti coerenti con la Missione.

Il grafico che segue illustra come vengono utilizzate le risorse raccolte annualmente:



Come si nota, circa il 70,6% degli Oneri di gestione sono dedicati alle Attività di interesse generale, e cioè la Missione. Per quanto riguarda quest'ultima si fa presente che l'Associazione persegue due primari obiettivi:

- 1. Assistere ed accogliere i bambini e adolescenti affetti da malattie oncologiche e le loro famiglie, erogando servizi gratuiti, sia durante le terapie (in-therapy) che successivamente (off-therapy).
- 2. Supportare la ricerca e la cura nell'ambito dell'oncoematologia pediatrica

In particolare, l'attività di assistenza a bambini e famiglie viene svolta, come meglio dettagliato nei capitoli del Bilancio Sociale, in due primarie sedi – la casa d'accoglienza Casa UGI e UGIDUE, alle quali nel 2023 si aggiungeranno gli appartamenti di via Saluzzo – oltre che presso il reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'OIRM, grazie anche a circa 200 volontari organizzati in diversi gruppi d'attività.

Per quanto riguarda invece l'attività del precedente punto (2), la stessa consiste (a) nel finanziare Borse di Studio e Incarichi Professionali a favore di medici attivi presso il reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'OIRM e di endocrinologia del Presidio Ospedaliero delle Molinette e, su richiesta dei responsabili dell'ospedale, (b) a donare attrezzature necessarie per l'attività sanitaria del reparto.

12.26 Informazioni e riferimenti in ordine al contributo che le attività diverse forniscono al perseguimento della missione dell'ente e l'indicazione del carattere secondario e strumentale delle stesse

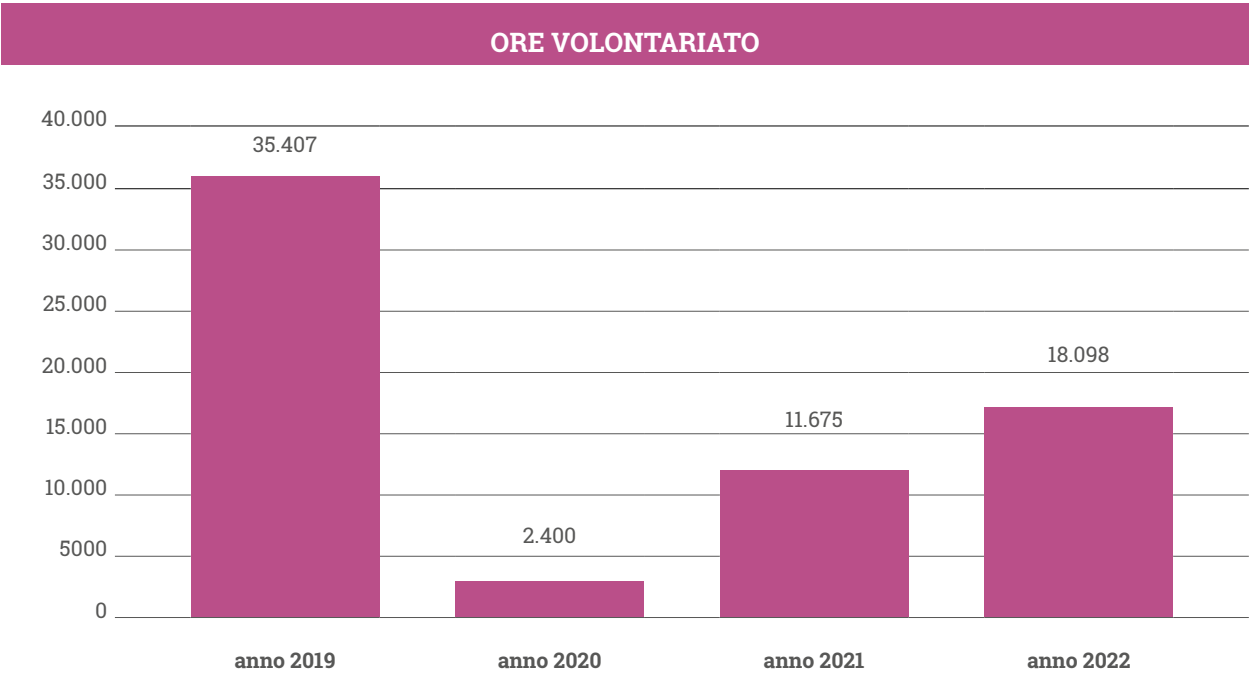
L'Associazione non svolge attività diverse da quelle Istituzionali.

12.27 Prospetto illustrativo dei costi e dei proventi figurativi

L'associazione tradizionalmente si avvale del prezioso contributo lavorativo di volontari che, suddivisi per gruppi, svolgono diverse attività nei diversi ambiti operativi. Nel 2022 le ore "donate" all'UGI da 200 volontari sono state 18.098, come meglio dettagliato nella seguente tabella.

ORE DI VOLONTARI		
GRUPPO	2021	2022
Ospedale	668	2.305
Casa UGI	750	2.337
Trasporti	971	2.989
Menifestazioni	1.408	2.177
Bomboniere	1.164	2.632
Mercatini	2.075	1.970
Direttivo	3.390	3.648
Altri	640	254
Totale	11.066	18.098

Da notare che nel 2022, pur essendo quasi del tutto sparite le norme per evitare contagi, il numero di ore svolte dai volontari sono risultate molto inferiori a quelle del 2019, come evidenziato dalla seguente tabella:



Il valore economico del lavoro svolto dai volontari è stato calcolato in € 374.000 circa, che corrisponde al 14% circa degli Oneri Totali di gestione dell'Associazione. Nel 2019, anno pre-COVID e che ha beneficiato di oltre 35.000 ore di volontariato, tale parametro era pari a circa il 49%. Il calo tuttavia non è dovuto ad una minor richiesta di impiego dei nostri volontari, ma dal cambiamento delle regole di gestione dell'ospedale (più Day Hospital e assistenza domiciliare) e da stili di vita dei pazienti che richiedono minor impegno in ospedale da parte dei volontari.

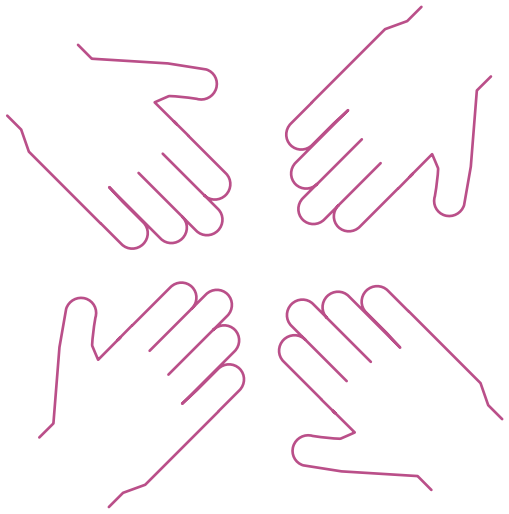
Tale informazione non è inserita in calce al Rendiconto ma fornita qui nella Relazione di Missione a titolo meramente informativo in quanto informazione non obbligatoria.

DESCRIZIONE DEI CRITERI UTILIZZATI PER LA VALORIZZAZIONE DEGLI ELEMENTI PRECEDENTI

Al fine di valutare l'apporto economico derivante dal lavoro svolto dai volontari si è utilizzato il costo medio orario aziendale dei dipendenti dell'Associazione, calcolato dividendo il costo azienda degli stessi per 1.760 (220 gg x 8 ore). Nel 2022 tale valore medio è risultato pari a € 20,7, sostanzialmente in linea con quello del 2019 (€ 20,1).

12.28 Differenza retributiva tra lavoratori dipendenti

Si veda paragrafo 12.18 (pag. 140).



12.29 Descrizione dell'attività di raccolta fondi

Per Raccolta Fondi, si intende l'importo delle donazioni ricevute a fronte di manifestazioni organizzate da terzi in favore di UGI o dalla stessa Associazione. Nel 2022 il margine netto della Raccolta Fondi è cresciuto di circa € 23.000 (+ 10% circa) mentre il margine percentuale pari a circa il 38,7% , ha subito una contenuta riduzione (- 0,7%). La ragione riteniamo sia dovuta al minor margine registrato sia dai "Mercatini" di Natale e Pasqua sia dalle Bomboniere che hanno dovuto affrontare un cambio nell'organizzazione (cambio delle responsabili).

	Manifestazioni di terzi	Campagna di Natale e Pasqua	Bomboniere	Altri eventi	TOTALE	%
2021						
Proventi	125.268	388.155	114.085	26.661	654.169	100,0%
Oneri diretti	0	163.206	28.981	0	192.187	29,4%
Margine Lordo	125.268	224.950	85.104	26.661	461.982	70,6%
Oneri di promozione diversi					90.922	13,9%
Personale interno					113.643	17,4%
Margine	125.268	224.950	85.104	26.661	257.417	39,4%
margine	100%	58,0%	74%	100%		
mix proventi	19,1%	59,3%	17,4%	4,1%		
mix margine	27,1%	48,7%	18,4%	5,8%		
2022						
Proventi	166.770	437.929	98.020	21.405	724.124	100,0%
Oneri diretti	11.215	222.001	34.423	561	268.200	37,0%
Margine Lordo	155.555	215.928	63.597	20.844	455.924	63,0%
Oneri di promozione diversi					56.383	7,8%
Personale interno					118.815	16,4%
Margine	155.555	215.928	63.597	20.844	280.726	38,8%
margine	93,3%	49,3%	64,9%	97,4%		
mix proventi	23,0%	60,5%	13,5%	3,0%		



12.30 Relazione dell'Organo di controllo Bilancio d'esercizio al 31.12.2022 UGI – Unione Genitori Italiani Contro il Tumore dei Bambini ODV

AGLI ASSOCIATI

Nel corso dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2022 la nostra attività è stata ispirata alle disposizioni di legge e alle Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore emanate dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e degli Esperti

Contabili, pubblicate nel dicembre 2020.

Di tale attività e dei risultati conseguiti Vi portiamo a conoscenza con la presente relazione. È stato sottoposto al Vostro esame dal Consiglio Direttivo, il bilancio d'esercizio di UGI Unione Genitori Italiani contro il tumore dei Bambini ODV al 31.12.2022, redatto in conformità all'art. 13 del D.Lgs. n. 117 del 3 luglio 2017 (d'ora in avanti Codice del Terzo settore) e del D.M. 5 marzo 2020 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, così come integrato dall'OIC 35 Principio contabile ETS (d'ora in avanti OIC 35) che ne disciplinano la redazione; il bilancio evidenzia un avanzo d'esercizio di euro 176.211. A norma dell'art. 13, co. 1, del Codice del Terzo Settore esso è composto da stato patrimoniale, rendiconto gestionale e relazione di missione.

L'organo di controllo, non essendo stato incaricato di esercitare la revisione legale dei conti, in quanto tale compito è stato affidato alla società di revisione EY S.p.a., ha svolto sul bilancio le attività di vigilanza e i controlli previsti dalla Norma 3.8. delle Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore, consistenti in un controllo sintetico complessivo volto a verificare che il bilancio sia stato correttamente redatto. L'attività svolta non si è quindi sostanziata in una revisione legale dei conti. L'esito dei controlli effettuati è riportato nel successivo paragrafo 3.

1) ATTIVITÀ DI VIGILANZA AI SENSI DELL'ART. 30, CO. 7 DEL CODICE DEL TERZO SETTORE

Abbiamo vigilato sull'osservanza della legge e dello statuto, sul rispetto dei principi di corretta amministrazione e, in particolare, sull'adeguatezza degli assetti organizzativi, del sistema amministrativo e contabile, e sul loro concreto funzionamento; abbiamo inoltre monitorato l'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, con particolare riguardo alle disposizioni di cui all'art. 5 del Codice del Terzo Settore, inerente all'obbligo di svolgimento in via esclusiva o principale di una o più attività di interesse generale, all'art. 6, inerente al rispetto dei limiti di svolgimento di eventuali attività diverse, all'art. 7, inerente alla raccolta fondi, e all' art. 8, inerente alla destinazione del patrimonio e all'assenza (diretta e indiretta) di scopo lucro.

Per quanto concerne il monitoraggio degli aspetti sopra indicati e delle relative disposizioni, si riferiscono di seguito le risultanze dell'attività:

- l'ente persegue in via prevalente le attività di interesse generale costituite da iniziative volte a migliorare l'assistenza medica e sociale dei bambini e degli adolescenti affetti da tumore, sostenere le loro famiglie e stimolare e potenziare la ricerca scientifica e la cura in tale campo;
- l'ente effettua attività diverse previste dall'art. 6 del Codice del Terzo Settore rispettando i limiti previsti dal D.M. 19.5.2021, n. 107, come dimostrato nella Relazione di missione;
- l'ente ha posto in essere attività di raccolta fondi secondo le modalità e i limiti previsti dall'art. 7 del Codice del Terzo Settore e dalle relative linee guida; ha inoltre correttamente rendicontato i proventi e i costi di tali attività nella Relazione di missione;
- l'ente ha rispettato il divieto di distribuzione diretta o indiretta di avanzi e del patrimonio; a questo proposito, ai sensi dell'art. 14 del Codice del Terzo Settore, ha pubblicato gli eventuali emolumenti, compensi o corrispettivi, retribuzioni, a qualsiasi titolo attribuiti ai componenti degli organi sociali, ai dipendenti apicali e agli associati;
- ai fini del mantenimento della personalità giuridica il patrimonio netto risultante dal bilancio di esercizio è superiore al limite minimo previsto dall'art. 22 del Codice del Terzo Settore e dallo statuto.

Abbiamo vigilato sull'osservanza delle disposizioni recate dal D.Lgs. 8 giugno 2001, n. 231.

Abbiamo partecipato alle assemblee degli associati e alle riunioni dell'organo di amministrazione e, sulla base delle informazioni disponibili, non abbiamo rilievi particolari da segnalare.

Abbiamo acquisito dall'organo di amministrazione, con adeguato anticipo, anche nel corso delle sue riunioni, informazioni sul generale andamento della gestione e sulla sua prevedibile evoluzione, nonché sulle operazioni di maggiore rilievo, per le loro dimensioni o caratteristiche, effettuate dall'ente e, in base alle informazioni acquisite, non abbiamo osservazioni particolari da riferire.

Abbiamo acquisito conoscenza e abbiamo vigilato sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento anche tramite la raccolta di informazioni dai responsabili delle funzioni e a tale riguardo non abbiamo osservazioni particolari da riferire.

Abbiamo acquisito conoscenza e vigilato, per quanto di nostra competenza, sull'adeguatezza e sul funzionamento del sistema amministrativo-contabile, nonché sull'affidabilità di quest'ultimo a rappresentare correttamente i fatti di gestione, mediante l'ottenimento di informazioni dai responsabili delle funzioni e l'esame dei documenti aziendali, e a tale riguardo, non abbiamo osservazioni particolari da riferire.

Non sono pervenute denunce dai soci ex art. 29, co. 2, del Codice del Terzo Settore.

Nel corso dell'attività di vigilanza, come sopra descritta, non sono emersi altri fatti significativi tali da richiederne la menzione nella presente relazione

2) OSSERVAZIONI IN ORDINE AL BILANCIO D'ESERCIZIO

L'organo di controllo, non essendo incaricato della revisione legale, ha svolto sul bilancio le attività di vigilanza previste Norma 3.8. delle "Norme di comportamento dell'organo di controllo degli



enti del Terzo settore” consistenti in un controllo sintetico complessivo volto a verificare che il bilancio sia stato correttamente redatto. L'organo di controllo inoltre ha verificato la rispondenza del bilancio e della relazione di missione ai fatti e alle informazioni di rilievo di cui l'organo di controllo era a conoscenza a seguito della partecipazione alle riunioni degli organi sociali, dell'esercizio dei suoi doveri di vigilanza, dei suoi compiti di monitoraggio e dei suoi poteri di ispezione e controllo.

3) OSSERVAZIONI E PROPOSTE IN ORDINE ALLA APPROVAZIONE DEL BILANCIO

Considerando le risultanze dell'attività da noi svolta, invitiamo gli associati ad approvare il bilancio d'esercizio chiuso al 31 dicembre 2022, così come redatto dagli amministratori. L'organo di controllo concorda con la proposta di destinazione dell'avanzo di esercizio formulata dall'organo di amministrazione.

RENDICONTAZIONE DELLA ATTIVITÀ DI MONITORAGGIO E DEI SUOI ESITI

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, abbiamo svolto nel corso dell'esercizio 2022 l'attività di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale da parte dell'UGI – Unione Genitori Italiani Contro il Tumore dei Bambini ODV, con particolare riguardo alle disposizioni di cui agli artt. 5, 6, 7 e 8 dello stesso Codice del Terzo Settore.

Tale monitoraggio, eseguito compatibilmente con il quadro normativo attuale, ha avuto ad oggetto, in particolare, quanto segue:

- la verifica dell'esercizio in via esclusiva o principale di una o più attività di interesse generale di cui all'art. 5, co. 1, per finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, in conformità con le norme particolari che ne disciplinano l'esercizio, nonché, eventualmente, di attività diverse da quelle indicate nell'art. 5, co. 1, del Codice del Terzo Settore, purché nei limiti delle previsioni statutarie e in base a criteri di secondarietà e strumentalità stabiliti con D.M. 19.5.2021, n. 107;
- il rispetto, nelle attività di raccolta fondi effettuate nel corso del periodo di riferimento, dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico, la cui verifica, nelle more dell'emanazione delle linee guida ministeriali di cui all'art. 7 del Codice del Terzo Settore, è stata svolta in base a un esame complessivo delle norme esistenti e delle best practice in uso;
- il perseguimento dell'assenza dello scopo di lucro, attraverso la destinazione del patrimonio, comprensivo di tutte le sue componenti (ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate) per lo svolgimento dell'attività statutaria; l'osservanza del divieto di distribuzione anche indiretta di utili, avanzi di gestione, fondi e riserve a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali, tenendo conto degli indici di cui all'art. 8, co. 3, lett. da a) a e), del Codice del Terzo Settore.

ATTESTAZIONE DI CONFORMITÀ DEL BILANCIO SOCIALE ALLE LINEE GUIDA DI CUI AL DECRETO 4 LUGLIO 2019 DEL MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, abbiamo svolto nel corso dell'esercizio 2022 l'attività di verifica della conformità del bilancio sociale, predisposto dall' UGI – Unione Genitori Italiani Contro il Tumore dei Bambini ODV, alle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore, emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con D.M. 4.7.2019, secondo quanto previsto dall'art. 14 del Codice del Terzo Settore.

L'UGI – Unione Genitori Italiani Contro il Tumore dei Bambini ODV, ha dichiarato di predisporre il proprio bilancio sociale per l'esercizio 2022 in conformità alle suddette Linee guida.

Ferma restando le responsabilità dell'organo di amministrazione per la predisposizione del bilancio sociale secondo le modalità e le tempistiche previste nelle norme che ne disciplinano la redazione, l'organo di controllo ha la responsabilità di attestare, come previsto dall'ordinamento, la conformità del bilancio sociale alle Linee guida del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

All'organo di controllo compete inoltre di rilevare se il contenuto del bilancio sociale risulti manifestamente incoerente con i dati riportati nel bilancio d'esercizio e/o con le informazioni e i dati in suo possesso.

A tale fine, abbiamo verificato che le informazioni contenute nel bilancio sociale rappresentino fedelmente l'attività svolta dall'ente e che siano coerenti con le richieste informative previste dalle Linee guida ministeriali di riferimento. Il nostro comportamento è stato improntato a quanto previsto in materia dalle Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore, pubblicate dal CNDCEC nel dicembre 2020. In questo senso, abbiamo verificato anche i seguenti aspetti:

- conformità della struttura del bilancio sociale rispetto all'articolazione per sezioni di cui al paragrafo 6 delle Linee guida;
- presenza nel bilancio sociale delle informazioni di cui alle specifiche sotto-sezioni esplicitamente previste al paragrafo 6 delle Linee guida, salvo adeguata illustrazione delle ragioni che abbiano portato alla mancata esposizione di specifiche informazioni;
- rispetto dei principi di redazione del bilancio sociale di cui al paragrafo 5 delle Linee guida, tra i quali i principi di rilevanza e di completezza che possono comportare la necessità di integrare le informazioni richieste esplicitamente dalle linee guida.

Sulla base del lavoro svolto non sono pervenuti alla nostra attenzione elementi che facciano ritenere che il bilancio sociale dell'ente non sia stato redatto, in tutti gli aspetti significativi, in conformità alle previsioni delle Linee guida di cui al D.M. 4.7.2019.

Torino, lì 26 aprile 2023

L'organo di controllo:
Gabriella Gerbaldo
Giovanni Bianco
Daniele Quaranta



Unione Genitori Italiani®
contro il tumore dei bambini

ODV

WWW.UGI-TORINO.IT