

U.G.I.



Unione Genitori Italiani®
contro il tumore dei bambini

ODV

BILANCIO SOCIALE
2020

00

PREFAZIONE



La stesura di questo Bilancio Sociale dell'UGI riferito all'anno di gestione 2020 ci ha consentito di valutare quanto fatto dall'Associazione in più di 40 anni di attività e durante il lungo e complesso periodo di pandemia che stiamo ancora attraversando. Abbiamo potuto constatare l'ulteriore crescita dell'Associazione e la sua capacità 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.

**Emma Sarlo Postiglione
Marcella Mondini**

0.0 Indice

1.0	Presentazione	06	7.0	Comunicazione e informazione	72	10.0	Progetti	98
1.1	Lettera del Presidente UGI	07	7.1	Comunicazione e informazione	73	10.1	Progetti 2018 realizzati nel 2019	100
1.2	Lettera del Direttore S.C. Oncoematologia Pediatrica	08	7.2	Iniziative UGI	76	10.2	Progetti 2019 realizzati nel 2020	101
1.3	La pandemia da Covid 19	11	7.3	Le feste UGI	79	10.2.1	Descrizione sintetica attività realizzate nel 2020	101
1.4	Nota metodologica	11	10.2.2	Lo studio di radio UGI	103
.....	8.0	Governo e struttura	80	10.2.3	Attività in collaborazione con il centro di cura	103
2.0	Associazione	12	8.1	Assemblea dei soci	81	10.2.4	Assistenza infermieristica domiciliare	103
2.1	l'Associazione	13	8.2	Consiglio direttivo	82	10.2.5	Sostituzione auto UGI	104
2.2	Missione	16	8.3	Presidente, Segretario Generale, Tesoriere	83	10.2.6	Nuovo sistema informatico e sostituzione computer	104
2.3	Storia	18	8.4	Probiviri	83	10.3	Progetti 2021- 2022	105
2.4	Collaborazioni con le istituzioni	23	8.5	Commissione di vigilanza	84	10.3.1	Progetti 2021- 2022	105
2.5	Dimensione geografica e reti	23	8.6	Comitati statutari	85	10.3.2	Connessione alla fibra ottica	105
.....	8.7	Comitati non statutari	86	10.3.3	Radio UGI	105
3.0	Valori	24	8.8	Volontari	86
3.1	I Valori dell'UGI	25	8.9	Segreterie e personale dipendente	90	11.0	Raccolta fondi	107
3.2	Il codice etico dell'associazione UGI ODV	28	8.10	Servizio civile	93	11.1	5x1000	108
3.3	Principi del volontario UGI	31	11.2	Bandi	109
.....	9.0	Obiettivi a medio e lungo termine	94	11.3	Campagna di Natale	110
4.0	Contesto sociosanitario	32	9.1	Volontari	95	11.4	Campagna per il sostegno alla ricerca e alla cura	110
4.1	Il contesto sanitario	33	9.2	Personale	95	11.5	Un Dolce per la Vita	111
4.2	Il contesto socio economico	39	9.3	Accoglienza e servizi	95	11.6	Manifestazioni sul territorio	112
5.0	Dimensione sociale	44	9.4	Accoglienza e servizi	95	11.7	Sponsorizzazione alloggi	112
5.1	Servizi per i pazienti e le famiglie	45	9.5	Reinserimento sociale	96	11.8	Lasciti	112
5.1.1	Assistenza	45	9.6	Cura e Ricerca	97	11.9	Bomboniere	113
5.1.2	Ospitalità e trasporti	47	9.7	Rapporti con i donatori	97	11.10	La bottega di UGINO	113
5.1.3	Sostegno psicosociale a pazienti e famiglie	53	11.11	Donazioni	113
5.2	Sostegno alla Ricerca e alla Cura	64
5.3	Dimensione ambientale	57	12.0	Esercizi sociali e bilancio 2020	114
6.0	Stakeholders e reti	68	12.1	Bilancio 2020	115
6.1	I detentori di interesse	69	12.2	La Distribuzione del valore	118
.....	12.3	La destinazione delle risorse	120
.....	12.4	Fondi Raccolti	123
.....	12.5	La gestione patrimoniale	128
.....	12.6	Conclusioni	133
.....	12.7	Monitoraggio svolto dall'organo di controllo	134



TORNA ALL'INDICE

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.

Il 2020 è stato un anno molto difficile a causa della pandemia che ha condizionato le nostre vite e creato problemi organizzativi di tipo diverso, anche nella gestione delle nostre attività UGI. La preclusione agli accessi ospedalieri e a Casa Ugi, la necessità di organizzare tutta l'attività dell'Associazione in modo da contenere/evitare ogni possibilità di contagio, il blocco delle attività tradizionali di ricerca fondi (esempio: mercatini di Natale e Pasqua, Un Dolce per la Vita...) hanno caratterizzato questo lungo periodo e condizionato la partecipazione attiva dei volontari a tutte le iniziative proprie della nostra Associazione. Nonostante ciò abbiamo realizzato una importante serie di progetti, prevalentemente incentrati su UGI 2 e sull'assistenza alle famiglie. Abbiamo gestito tutto questo con modalità diverse rispetto a quelle tradizionali ma ottenendo sempre risultati importanti, nel pieno rispetto delle misure preventive dettate dagli eventi pandemici. Sono state così sperimentate nuove modalità per il reperimento fondi entrando nel mondo dell'e-commerce e riuscendo ad ottenere sia ritorni economici per la gestione ordinaria sia una immagine di una associazione che percorre strade alternative a fronte di eventi che hanno modificato sostanzialmente i rapporti nella comunità. Abbiamo ottenuto un importante finanziamento ministeriale a seguito di un progetto che ci ha visti classificati nelle prime posizioni di un bando nazionale e, grazie a questo è stato compensato il potenziale disavanzo di bilancio conseguente all'impossibilità di gestire le nostre risorse secondo la prassi abituale. Non è mancato un continuo supporto all'oncologia pediatrica dell'Ospedale Regina Margherita sia per l'attività di assistenza sia per i progetti di ricerca. La palestra di UGI 2, dotata di attrezzature all'avanguardia, è sistematicamente utilizzata per la rieducazione motoria e cognitiva dei nostri ospiti. Il bilancio è quindi estremamente positivo anche in un anno particolarmente difficile e prevediamo, per il prossimo futuro, tutta una serie di nuove iniziative che non potranno non accrescere il credito di immagine raggiunto da UGI all'interno del nostro sistema sociale.



Prof. Enrico Pira

1.2 Lettera del Direttore S.C. Oncoematologia Pediatrica

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 dalla 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.

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'Associazione UGI che sostiene molti dei nostri ricercatori, medici e sanitari che lavorano sui protocolli di cura e di ricerca clinica e assistenziale.

Tutti i pazienti oncologici necessitano di trattamenti e assistenza dedicata perché complessi e fragili sia perché presentano fasi di intensa immunocompromissione sia perché la malattia comporta un elevato impatto emotivo.

L'emergenza sanitaria Covid-19 ha impattato in maniera severa sulla popolazione oncologica pediatrica: bambini e adolescenti già fragili di per sé dal punto di vista immunitario, se non, forse, tra i più vulnerabili.

Il tentativo di contenimento di tale problema ha previsto una gestione ancora più mirata attraverso l'adozione di misure di isolamento al fine di evitare il più possibile il contagio tra pazienti. Tali misure hanno richiesto necessariamente la realizzazione di spazi adeguati ed una gestione sanitaria dedicata al fine di proteggere i pazienti e le loro famiglie.

In ottemperanza al DPCM del 9 marzo 2020, all'interno dell'Ospedale Infantile Regina Margherita, ed in particolare nella Struttura Complessa di Oncologia Pediatrica, abbiamo dovuto cambiare le nostre policies. L'assistenza al paziente malato è stata limitata ad un solo genitore e l'accesso da

parte di tutte le Associazioni di Volontariato è stato sospeso fino a nuovo ordine (Prot n° 0026086 del 10.03.2020). Tutte le attività educative, di gioco e di assistenza volontaria si sono fermate, perché attività non direttamente destinate alla cura medica dei malati.

Mai come quest'anno però l'Associazione UGI ha aiutato l'OIRM ed in particolare l'Oncologia Pediatrica a far fronte a queste limitazioni, lavorando con noi anche se "da lontano", rappresentando, insieme a tutta l'opera dei suoi volontari un punto di riferimento per l'OIRM.

L'Associazione UGI si è adoperata per fornire una immediata e tempestiva risposta a tali restrizioni proponendo attività condotte da remoto o al massimo della sicurezza, a prescindere dall'evoluzione della pandemia e delle direttive aziendali e governative. Le attività e i progetti sono quindi in parte proseguiti per facilitare sia l'assistenza medico-clinica al paziente sia quella umana ed educativa.

In questi termini, due sono stati i progetti fondamentali in quest'anno: la prosecuzione del progetto "Voglio stare a casa... Vieni tu", iniziato il 6 Maggio 2019. Grazie al finanziamento di UGI è stato possibile pagare l'attività di due infermieri pediatrici che consentono a bambini e adolescenti affetti da patologia oncologica di trascorrere il maggior tempo possibile a casa, riducendo parte del tempo trascorso in ospedale per esami, prelievi e medicazioni (medicazione catetere venoso centrale e fase di formazione per la gestione dello stesso, prelievi per controlli ematologici). A seguito della crescita del numero di pazienti coinvolti, a partire dal 30 novembre 2020 il numero di infermieri coinvolti in contemporanea è aumentato a 3. Nell'anno 2020 si è riscontrato un incremento dei pazienti presi in carico (97) e delle prestazioni effettuate (2379). La presenza del terzo infermiere permette una migliore organizzazione e un aumento del numero di passaggi

giornalieri (in media 10). Infine, è migliorata la collaborazione tra i vari settori dell'Oncoematologia coinvolti, azzerando il numero di pazienti che negano il consenso all'adesione al progetto.

L'altro progetto è quello relativo all'**apertura dello spazio riabilitativo presso UGI2**. Sebbene il progetto e l'arruolamento dei pazienti abbia subito uno slittamento dovuto alla situazione pandemica è stato possibile comunque iniziare le attività in sicurezza nell'autunno del 2020. La presenza della palestra presso UGI2 permette di svolgere tutte le attività riabilitative ospedaliere nell'ottica di una maggiore integrazione con il territorio e di una forte innovazione dal momento che in UGI2 è messa a disposizione una palestra per la rieducazione, la più innovativa in ambito regionale, che consente lo sviluppo di tecniche di recupero moderne ed efficaci (in ambito fisico, motorio, logopedico, neuropsicologico) garantendo ai pazienti e alle famiglie la continuità terapeutica e assistenziale. Il punto di forza di tale progetto è senza dubbio la multidisciplinarietà unita alla continuità ospedale-

territorio che si declina in un continuo e proficuo scambio tra i professionisti. Più di 30 pazienti tra quelli in trattamento e quelli fuori trattamento stanno beneficiando del servizio con ottimi risultati sia in termini di recupero funzionale sia di qualità di vita.

I progetti e le iniziative che da sempre legano l'Associazione e l'OIRM sono state soprattutto durante l'anno pandemico fondamentali ed insostituibili poiché attività non direttamente destinate alla cura medica, ma ugualmente 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.

Prof.ssa Franca Fagioli





1.3 La pandemia da Covid 19

La pandemia ha influito su tutta la vita dell'UGI condizionandone i progetti, l'attività dei volontari, l'ospitalità delle famiglie presso Casa UGI, la presenza del personale UGI in ospedale, la raccolta fondi attraverso le manifestazioni, le attività di divulgazione e formazione, il lavoro in presenza del personale dipendente. Nonostante tutti questi condizionamenti UGI ha portato a termine tutti i progetti avviati negli anni precedenti. Grazie ad una rete informatica ben strutturata è stato possibile mantenere i contatti con il personale in smartworking e con tutti i nostri interlocutori. È stato altresì possibile attivare laboratori e attività per i pazienti e per le loro famiglie. Per quanto riguarda la raccolta fondi si è riusciti a raggiungere anche attraverso la distribuzione online, l'86% dei risultati previsti.

1.4 Nota metodologica

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

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

Questo nostro Bilancio rappresenta l'UGI nella sua completezza e quindi rendiconta tutte le attività sia quelle svolte presso i reparti di cura dell'Ospedale Regina Margherita, che quelle svolte presso la casa di accoglienza Casa UGI e la nuova struttura UGI2, 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 2020.

02

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 UGI2**. 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.

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

Tutti i servizi sono erogati a titolo gratuito. Sono dati 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;
- Accompagnamenti in auto per le famiglie;
- Attività ricreative e ludico-didattiche;
- Cura di sé per i care givers;
- Attività di sostegno allo studio e avviamento al lavoro per bambini e ragazzi fuori terapia.



RICERCA E CURA

- Retribuzioni a medici specialisti 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;
- Allestimento e gestione della palestra per la riabilitazione psicomotoria.



VOLONTARIATO

- **267 volontari attivi nei vari settori di attività;**
- Attività formazione e aggiornamento volontari;
- Volontariato aziendale;
- Collaborazioni con la facoltà di Scienze della formazione primaria.



RACCOLTA FONDI

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



INFORMAZIONE

- Giornale UGI, sito web, Radio UGI, Social networks;
- Rapporti con Stampa, radio e TV.



FORMAZIONE SCIENTIFICA

IN COLLABORAZIONE CON 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 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.**

1980

1981

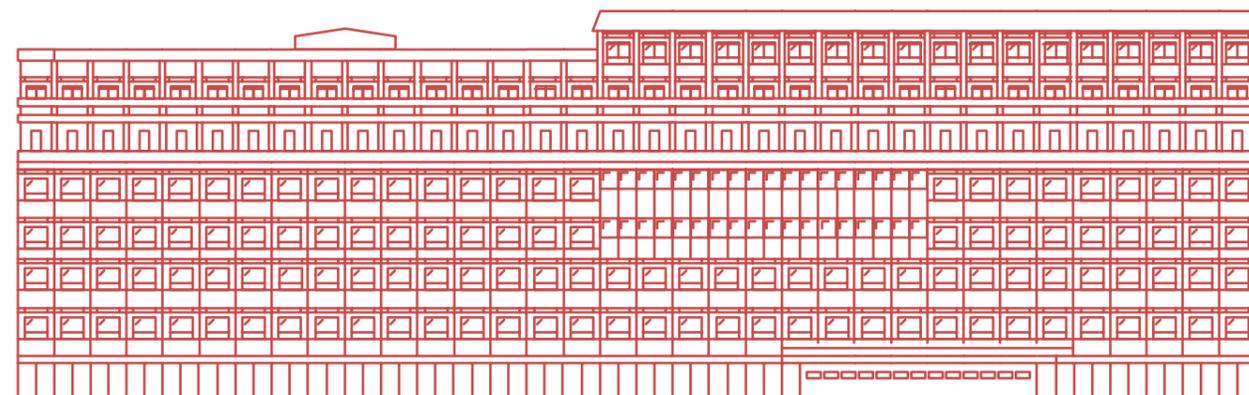
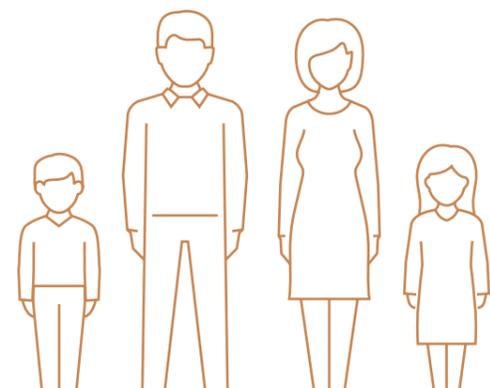
L'Associazione assegna le **prime borse di studio** per medici e psicologi allo scopo di migliorare l'assistenza nei reparti.

1983

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

1989

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



1999

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

1990

1992

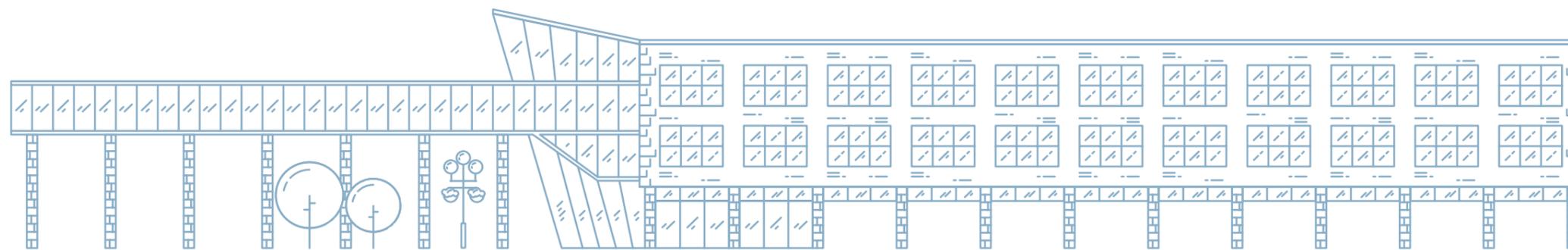
Vengono formati **volontari specializzati nell'assistenza domiciliare e scolastica.**

1993

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

1995

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



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 **UGI2**.

2020

L'Associazione trasferisce i propri uffici nella **nuova sede di UGI2**. Inizio dell'**attività della palestra** psicoriabilitativa di UGI2. Apertura dello **studio di registrazione** di Radio UGI. Inizio dei **laboratori di UGI2 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**.

2010

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

2010

2016

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

2019

Ristrutturazione dei locali di Corso Dante 101: uffici amministrativi, sale per i laboratori, studi per le psicologhe, sala produzione bomboniere, 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'OIRM.

2007

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



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 di oncematologia e tutti i suoi collaboratori.

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

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

2.5 Dimensione geografica e reti

L'Associazione ha sede a Torino 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 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 complementarità con quanto già erogato da enti pubblici e da altre associazioni presenti sul territorio.

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

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

CORRETTEZZA

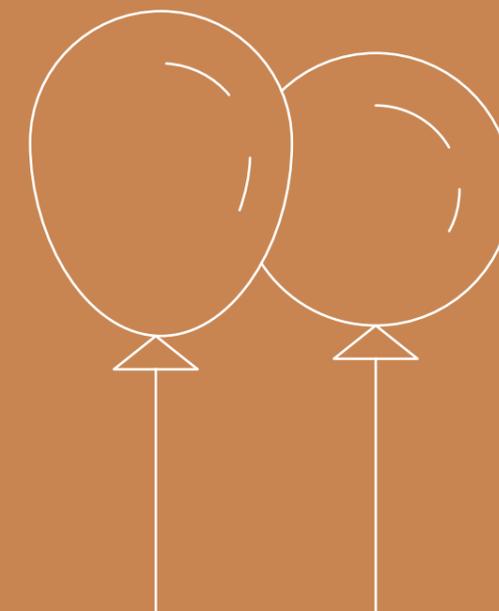
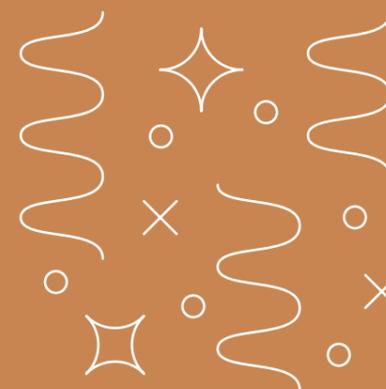
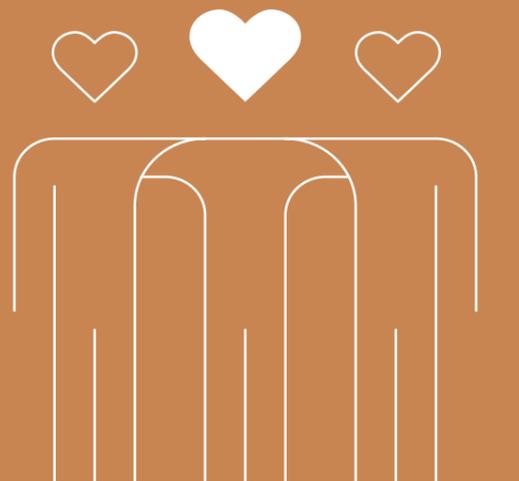
Alla massima correttezza è improntato il rapporto dell'Associazione con l'Oncoematologia Pediatrica dell'OIRM, agendo in assoluta collaborazione rispettando le competenze di ciascuno.

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

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

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

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



3.2 Il codice etico dell'associazione UGI ODV

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

Cos'è il Codice Etico?

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

Principi guida

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



AUTONOMIA

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



IMPARZIALITÀ

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



RISPETTO

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



GRATUITÀ

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



TUTELA DELLE INFORMAZIONI E RISERVATEZZA

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



TRASPARENZA

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

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

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

RAPPORTI CON I DONATORI

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

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

MOTIVAZIONE

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

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.**

PROFESSIONALITÀ FORMAZIONE E CRESCITA CONTINUA

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

3.3 I principi del Volontariato UGI

GRATUITÀ

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

QUALITÀ

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

ACCOGLIENZA E CAPACITÀ DI ASCOLTO

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

PARITÀ

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



04

CONTESTO SOCIOSANITARIO



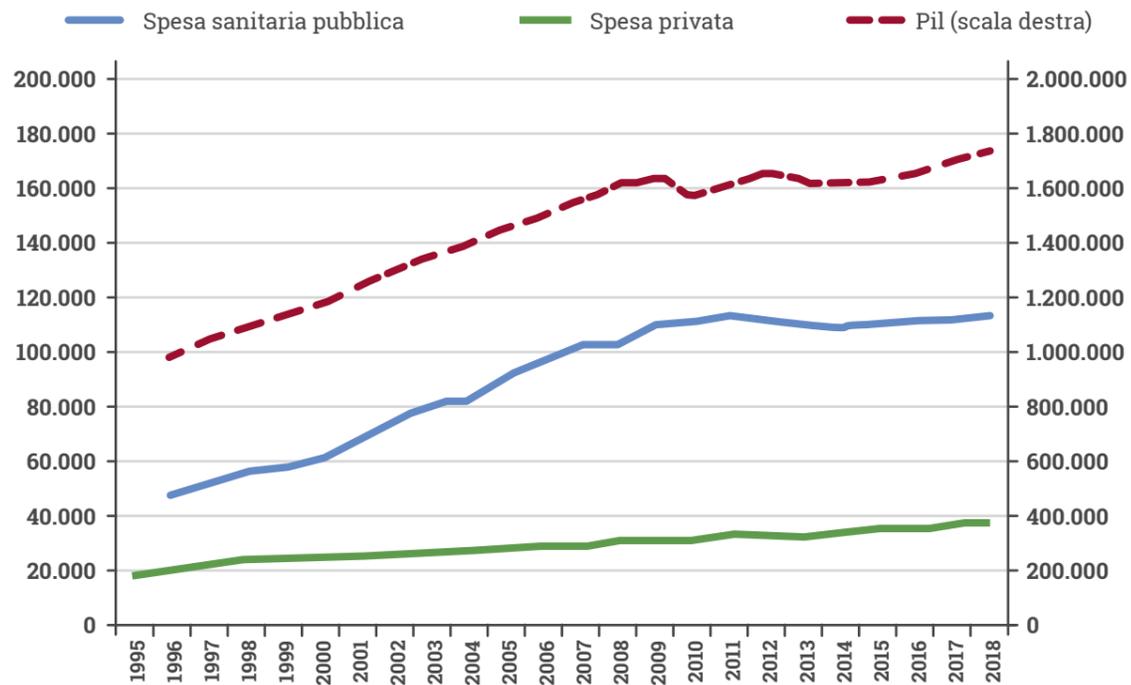
4.1 Il contesto sanitario

LA SANITÀ

“La strategia dei sistemi sanitari è ovunque la stessa: evitare il più possibile l’ospedalizzazione, diffondendo stili di vita salutari e intercettando le persone quando le malattie croniche non sono ancora conclamate. Questo implica strutture di prossimità come gruppi e reti di medici di famiglia, Case della Salute, team infermieristici per l’assistenza al domicilio dei pazienti. In questa logica, negli ultimi 20 anni pressoché tutti i paesi dell’OCSE hanno ridotto il numero di posti letto e altrettanto è accaduto nelle regioni italiane. In Piemonte la riforma si è però sovrapposta alle riduzioni di bilancio imposte dal Piano di rientro. Ne è risultato uno sviluppo solo parziale della “rete territoriale” unito a una contestuale contrazione del personale sanitario e all’avvio della sanità digitale.” Sintesi Relazione Annuale Piemonte Economico Sociale 2020_Ires.

SANITÀ TERRITORIALE.

“I provvedimenti normativi nazionali e regionali hanno progressivamente indirizzato la trasformazione degli ospedali in centri per il trattamento della fase acuta della malattia. La natura rivisitata degli ospedali doveva fare parte di un sistema integrato e connesso con la rete sanitaria territoriale, a sua volta interfacciata con la dimensione socio-assistenziale, sino al domicilio degli assistiti. L’emergenza sanitaria in corso ha rafforzato la spinta già in atto verso sistemi sanitari caratterizzati da una assistenza integrata sia sul fronte della prevenzione e della cura, sia su quello del comparto ospedaliero e territoriale. A livello locale è prevedibile una spinta verso una maggior flessibilità delle organizzazioni sanitarie che gestiscono i servizi: nuove modalità di raccordo tra i servizi sul territorio e quelli ospedalieri, a partire dalle tecnologie per realizzarle e dal personale per attuarle.” Sintesi Relazione Annuale Piemonte Economico Sociale 2020_Ires.



PRODOTTO INTERNO LORDO, SPESA SANITARIA PUBBLICA E PRIVATA (SCALA DI SINISTRA SPESA; SCALA DI DESTRA PIL). ANNI 1995-2018 (MILIONI DI EURO)

Fonte: Istat

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 circa 1380 e 780 rispettivamente i bambini e gli adolescenti che ogni anno in Italia si ammalano di tumore maligno. L'andamento dell'incidenza, in aumento fino a metà anni Novanta, risulta da allora pressoché stazionario (Fig. 1) Le patologie più frequenti nei bambini (0-14 anni) sono le leucemie, seguite da tumori cerebrali, linfomi, neuroblastomi, sarcomi, tumori ossei e renali; negli adolescenti (15-19 anni) i linfomi di Hodgkin, seguiti da carcinomi della tiroide, leucemie, tumori a cellule germinali, linfomi non-Hodgkin, melanomi, tumori cerebrali, sarcomi delle parti molli, tumori ossei, tumori renali e tumori epatici (Fig.2). Grazie alla ricerca biologica e clinica e all'uso di protocolli cooperativi nazionali ed internazionali sempre più efficaci, la probabilità di guarigione in 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% (Fig. 3).

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

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

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

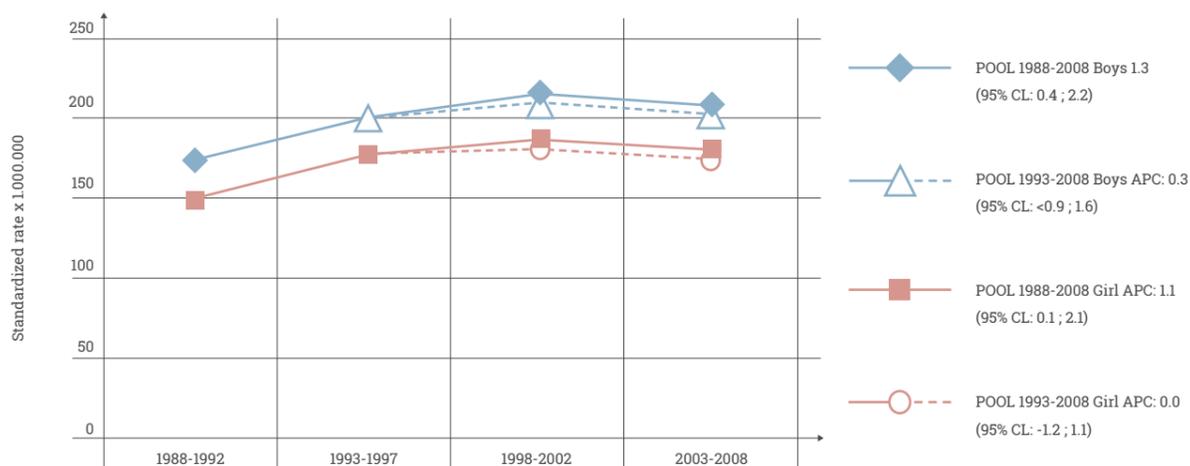
Nella pianificazione terapeutica di ogni neoplasia infantile deve sempre essere pertanto tenuta in considerazione la valutazione della tossicità tardiva e, per quanto possibile, la guarigione dovrà essere raggiunta limitando i danni oggi riconoscibili. A questo concetto è strettamente collegato quello 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.

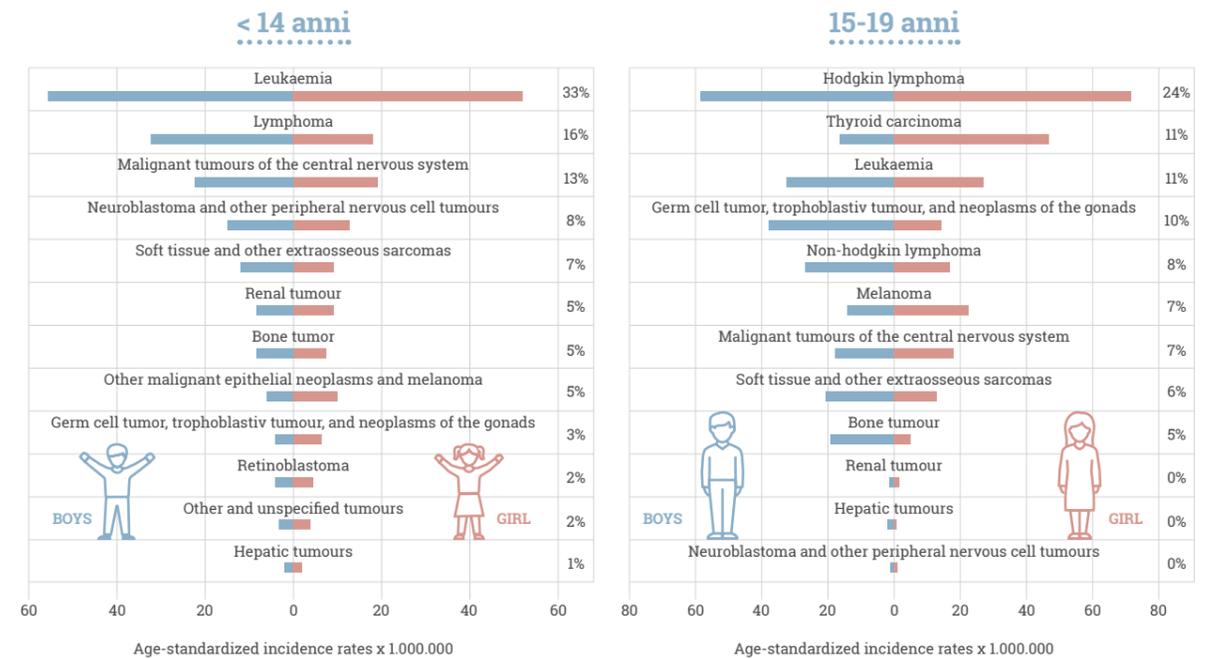
Il nostro obiettivo, condiviso a livello nazionale ed internazionale è quindi quello di perfezionare i piani di cura, aumentando il numero dei guariti, ridurre il numero delle ricadute, migliorare le terapie di salvataggio, riconoscere i fattori prognostici di tipo clinico e biologico e i possibili target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

Fig. 1



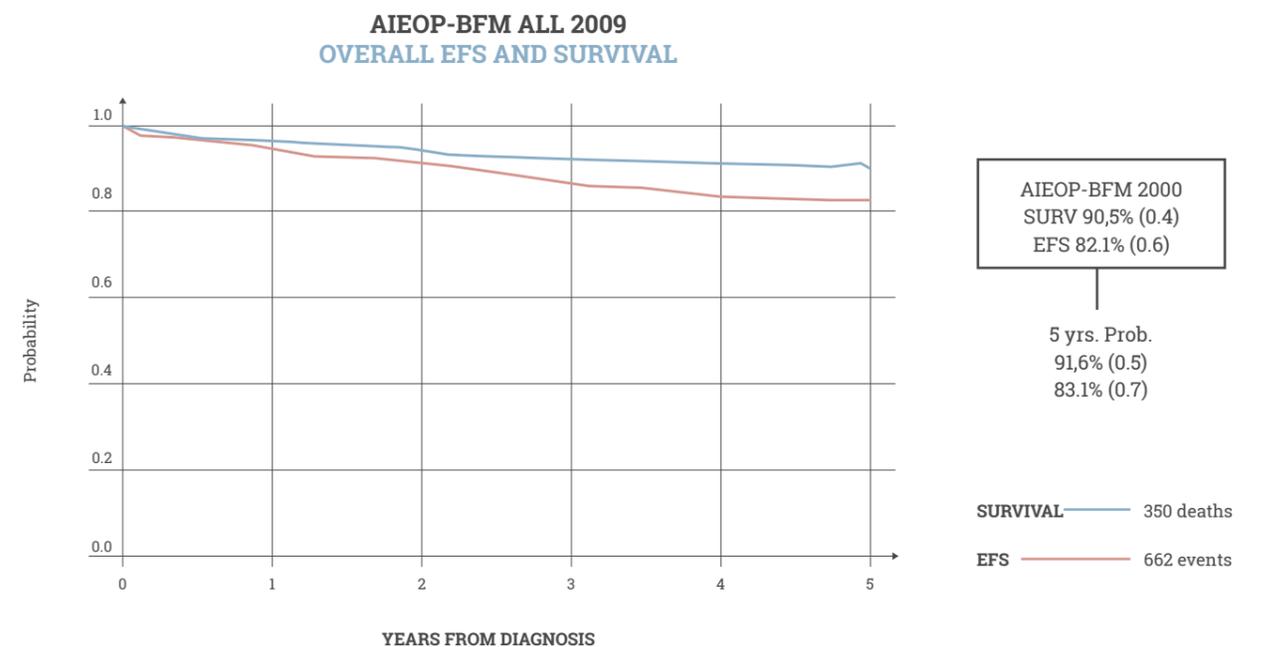
Fonte AIRTUM 2012

Fig. 2



Fonte AIRTUM 2012

Fig. 3

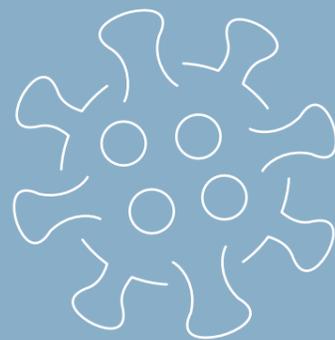


AIEOP-BFM 2000
SURV 90,5% (0.4)
EFS 82,1% (0.6)

5 yrs. Prob.
91,6% (0.5)
83,1% (0.7)

SURVIVAL — 350 deaths
EFS — 662 events

Fonte AIEOP



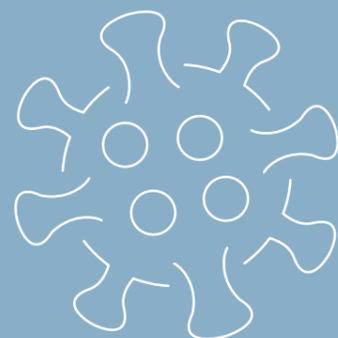
PANDEMIA COVID 19

Dal febbraio 2020, la pandemia da sindrome respiratoria acuta grave SARS-COV-2 ha costituito una nuova emergenza sanitaria con severo impatto sull'assistenza dei pazienti pediatrici affetti da neoplasia.

E' stata necessaria una riorganizzazione della S.C. Oncoematologia Pediatrica per prevenire la diffusione del contagio e assicurare comunque ai pazienti il tempestivo accesso ai percorsi diagnostici e terapeutici.

Sono stati predisposti percorsi specifici e potenziate le misure di sicurezza: tutti i pazienti e i relativi caregiver sono stati sottoposti a pre-triage, allo scopo di individuare possibile sintomatologia infettiva ed eventuali contatti con soggetti COVID positivi, e a tamponi di screening. Sono state implementate le misure igieniche e l'uso continuativo di dispositivi di protezione individuale da parte di operatori, pazienti e genitori che sono stati sensibilizzati a riguardo.

Al fine di evitare affollamenti e limitare le occasioni di contatto, le attività ambulatoriali e di Day Hospital sono state svolte in orari differenti con il supporto e il rafforzamento del servizio infermieristico di assistenza domiciliare. Per i pazienti fuori-terapia le visite di follow-up sono state eseguite, quando possibile, tramite telemedicina.



Per i pazienti ricoverati si è reso necessario attuare un isolamento ancora più severo, limitando l'assistenza al bambino ad un solo genitore e sospendendo tutte le attività educative (scuola in ospedale) e ludico-ricreative presenti quotidianamente presso il reparto. Sono state comunque assicurate attività scolastiche e ricreative in remoto.

Alla luce della fragilità del paziente oncologico, anche i pazienti che normalmente afferivano presso i centri spoke della Rete Oncologica Pediatrica, hanno eseguito controlli clinico-ematologici e il percorso terapeutico esclusivamente presso il Centro di Riferimento.

Nonostante l'emergenza COVID, l'Oncoematologia Pediatrica ha mantenuto inalterata la sua attività, assicurando elevati livelli di assistenza e garantendo un completo approccio terapeutico; la presa in carico di nuove diagnosi (con incidenza sovrapponibile a quella osservata in epoca preCOVID19) e la prosecuzione dell'ordinaria attività clinica non è mai stata interrotta, così come le valutazioni interdisciplinari dei casi più complessi che si sono avvalse anche di supporti digitali e servizi di teleconsulenza.

Sono state diagnosticati 16 casi di COVID19, l'infezione è stata superata da tutti i pazienti.

Le famiglie e i pazienti sono stati continuamente supportati dal punto di vista psicologico.

4.2 Il contesto socioeconomico

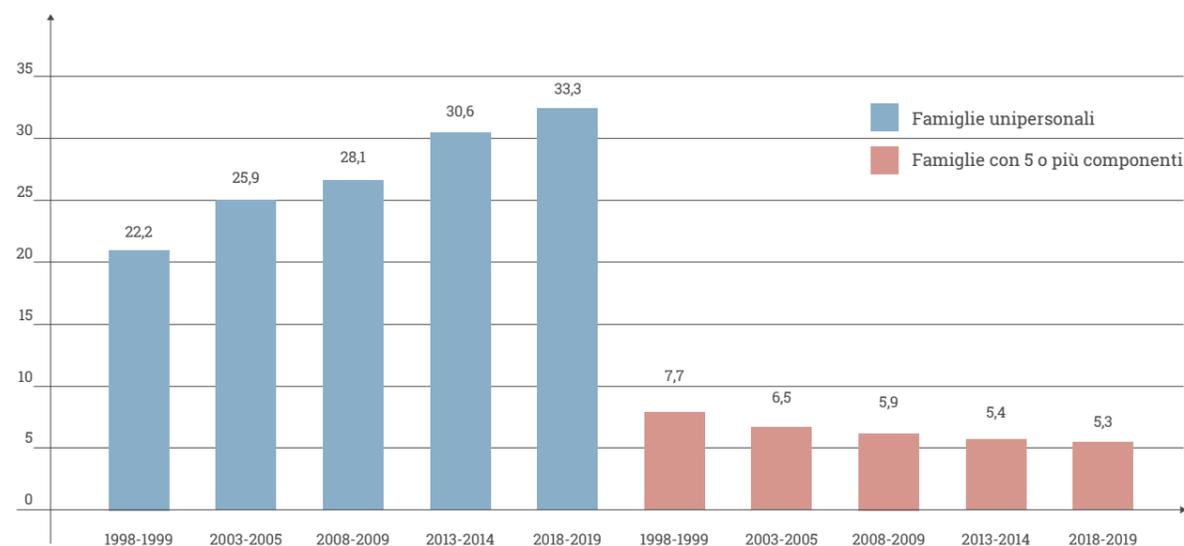
LA FAMIGLIA.

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

"La gran parte delle famiglie, il 62,8 per cento, è composta da un solo nucleo familiare; si tratta soprattutto di coppie con figli, il 33,0 per cento del totale delle famiglie, che un tempo rappresentavano la tipologia familiare più numerosa e che negli ultimi anni è stata raggiunta e superata dalle famiglie unipersonali." (Annuario statistico Italiano 2020 - pag. 109)

FAMIGLIE UNIPERSONALI E CON 5 O PIÙ COMPONENTI

Medie 1998-1999, 2003-2005, 2008-2009, 2013-2014 e 2018-2019 (a); per 100 famiglie



FONTE: ISTAT, INDAGINE MULTISCOPO "ASPETTI DELLA VITA QUOTIDIANA" (R)(A)

Fino al 2003 l'indagine è stata condotta nel mese di novembre. Nel 2004 l'indagine non è stata effettuata e a partire dal 2005 viene effettuata nel mese di febbraio. Gli indicatori relativi agli anni 2011-2014 sono stati aggiornati in conseguenza del ricalcolo della popolazione in base ai dati del censimento 2011.



IL LAVORO.

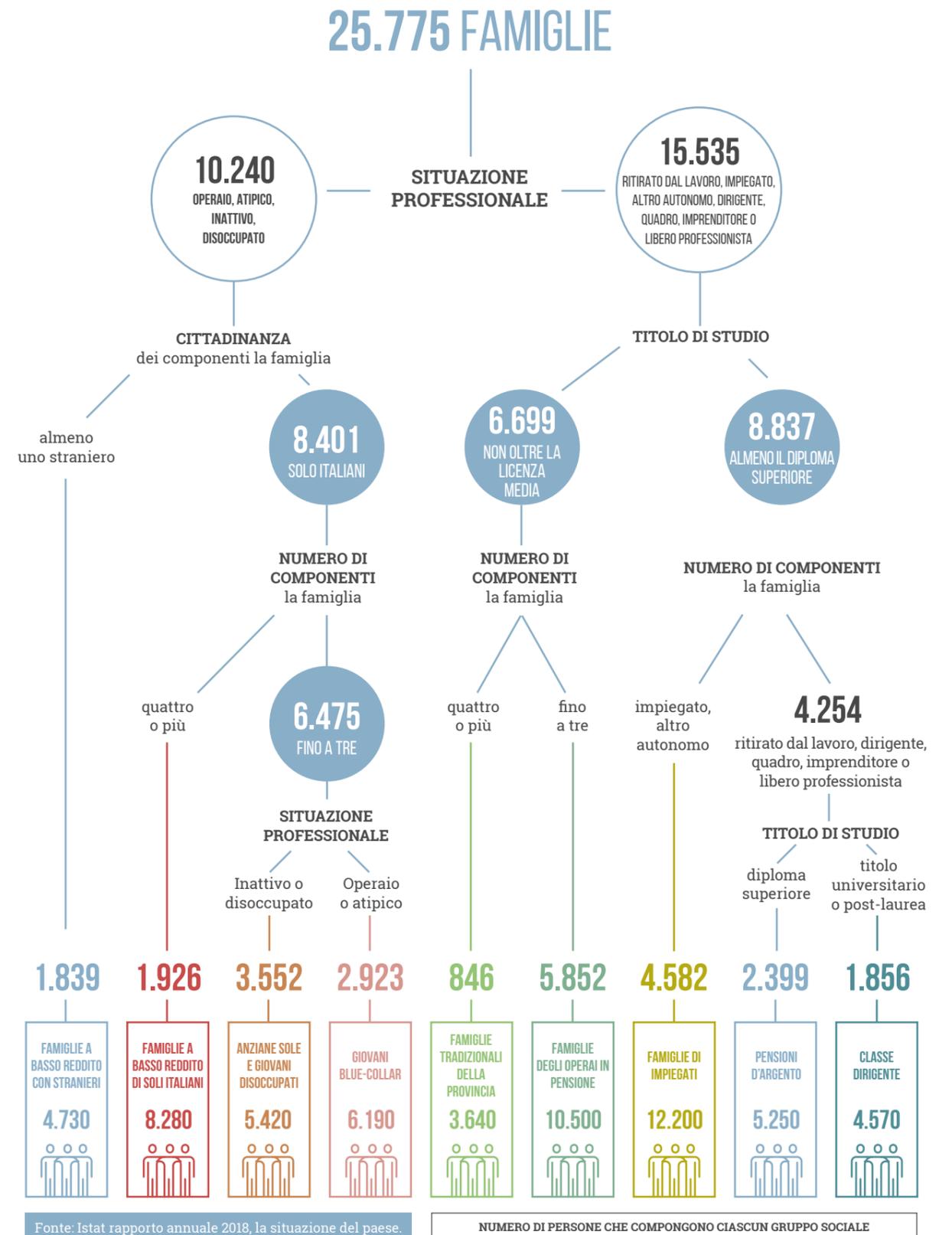
La precarietà del lavoro rende le famiglie più povere e insicure. Per chi non ha un contratto a tempo indeterminato è indubbiamente più difficile gestire le assenze per seguire le terapie dei figli, per chi lavora in proprio tale impegno può significare la riduzione della propria attività, in entrambi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

"Il 2019 si caratterizza per un ulteriore, ma meno sostenuto, aumento dell'occupazione (+145 mila; +0,6 per cento) che si associa al calo della disoccupazione e dell'inattività. Il tasso di occupazione della popolazione tra 15 e 64 anni sale al 59,0 per cento (+0,5 punti) portandosi sopra il valore massimo registrato nel 2008. Tuttavia continua a ampliarsi la distanza dalla media europea dove il tasso di occupazione sale al 69,2 per cento (+0,6 punti). La crescita dell'occupazione continua a interessare soltanto il lavoro alle dipendenze (+152 mila unità) e, a differenza dell'anno precedente, riguarda maggiormente il tempo indeterminato (+132 mila). In nove casi su dieci la crescita dell'occupazione è a tempo parziale (+130 mila), mentre si arresta la crescita del tempo pieno (+15 mila). Prosegue, in maniera più consistente rispetto all'anno precedente, il calo dei disoccupati (-174 mila) e del tasso di disoccupazione (-0,7 punti), in particolare per i giovani, e la diminuzione meno marcata dell'inattività, sia nel valore assoluto sia nel tasso."

(Annuario statistico Italiano 2020 - pag. 312)



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

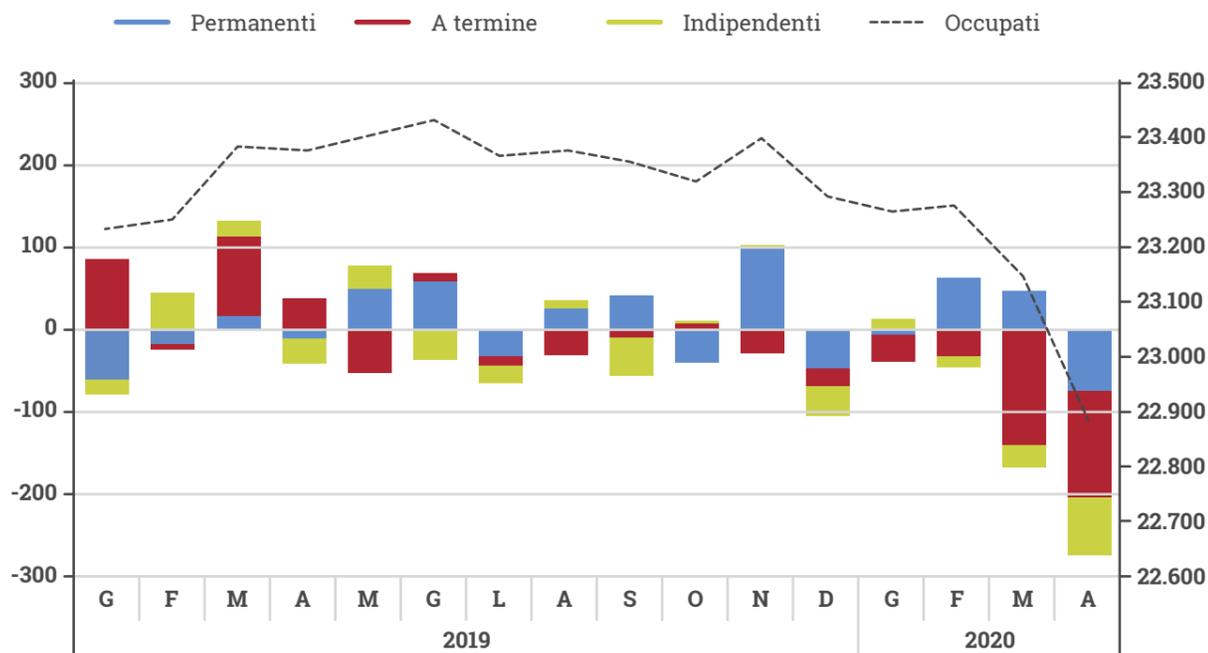


"Nel 2020, dopo la sostanziale stagnazione dei primi due mesi (-0,1 per cento a gennaio e +0,1 per cento a febbraio), il sopraggiungere dell'epidemia ha colpito il mercato del lavoro, causando una riduzione di 124 mila occupati (-0,5 per cento) a marzo, più che raddoppiata ad aprile (-274 mila, -1,2 per cento)" (Istat. Rapporto annuale 2020)

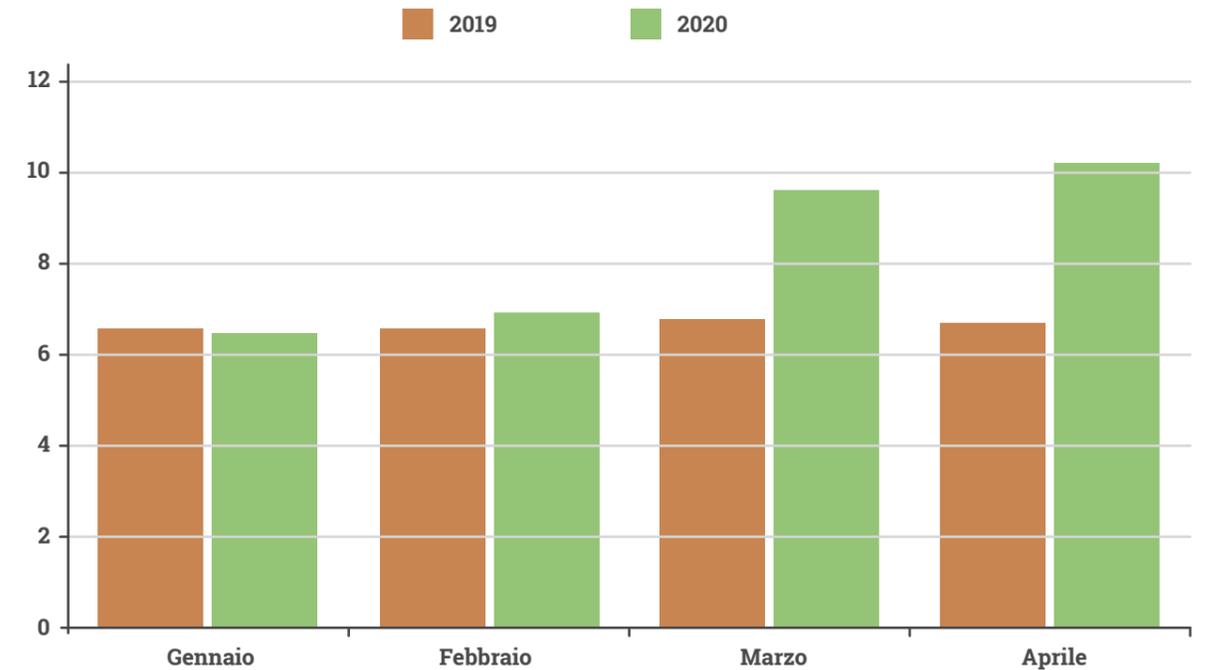
"L'emergenza ha portato a un atteggiamento di diffusa insicurezza: ad aprile il 10,2 per cento degli occupati (circa 2 milioni 300 mila unità) dichiara di temere di perdere il lavoro entro sei mesi (erano il 6,7 per cento un anno prima) (Figura 1.14). Se tale insicurezza continua a coinvolgere soprattutto i dipendenti a termine (33,9 per cento, +6,4 punti in un anno), l'aumento riguarda anche quelli a tempo indeterminato e gli indipendenti ed è particolarmente accentuato nel settore di alberghi e ristorazione." (Istat. Rapporto annuale 2020)

Occupati che ritengono probabile perdere l'attuale lavoro entro sei mesi. Gennaio-Aprile 2019 e Gennaio-Aprile 2020 (valori percentuali) (Istat. Rapporto annuale 2020 pag. 32)

Occupati (scala destra) e variazioni per posizione professionale e carattere dell'occupazione (scala sinistra). Gennaio 2019-Aprile 2020 (valori assoluti e variazioni congiunturali assolute, dati destagionalizzati, in migliaia) (Istat. Rapporto annuale 2020 pag. 29)



Fonte: Istat, Rilevazione sulle forze di lavoro



Fonte: Istat, Rilevazione sulle forze di lavoro

LA PANDEMIA DA COVID 19

La crisi derivata dalla pandemia ha avuto immediati riflessi sulla situazione economica delle famiglie. I lavoratori con contratti regolari, e quindi più garantiti, hanno potuto affrontare con maggiore tranquillità la crisi mentre i lavoratori precari e gli autonomi dei servizi messi in crisi dalla pandemia si sono trovati in serie difficoltà.

Le famiglie dei bambini e ragazzi in terapia hanno dovuto anche affrontare le difficoltà dovute alle norme che regolano gli accessi ai luoghi di cura e alla stessa struttura di accoglienza Casa UGI.

UGI ha istituito un fondo straordinario a favore delle famiglie particolarmente provate dagli effetti della pandemia.

05

DIMENSIONE SOCIALE



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

La pandemia da Covid 19 ha messo alla prova tutto il sistema assistenziale dell'Associazione che è comunque riuscita a rispondere alle richieste adattandosi alle particolari condizioni imposte dal virus.

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 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 a disposizione del personale dei reparti per accompagnamento dei pazienti all'interno della struttura ed 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'U.G.I dal 2008 ha previsto la figura di un' Assistente Sociale con ruolo di segretaria organizzativa/assistenza alle famiglie.

Dal 2012 l' Assistente Sociale UGI operativamente dipende anche dal Servizio Sociale Aziendale della Città della Salute e della Scienza di Torino ed è dedicata al Dipartimento ad Alta Specializzazione di Oncoematologia Pediatrica.

- **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 Settembre 2020 l'Assistente sociale UGI è stata assunta dalla Città della SALUTE e della SCIENZA di Torino per occuparsi 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 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

OSPITALITÀ

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

CASA UGI

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

Durante la pandemia l'accesso alla Casa è stato riservato esclusivamente alle famiglie ospitate.

LA COMMISSIONE CASA UGI - OIRM

Dal 2020 è stata istituita una commissione composta da: un membro del Consiglio Direttivo responsabile della Casa, due medici e una psicologa del Centro di cura e l'assistente sociale. Il loro compito è quello di fornire 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 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 devono essere assegnati alle famiglie in arrivo, è affidata a personale UGI.

Una commissione tecnica composta da membri del Consiglio direttivo, dal Direttore esecutivo, dal responsabile della segreteria di Casa 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 con mezzi UGI da volontari dedicati.

ACCOGLIENZA IN CASA UGI

Si accede a Casa UGI a seguito della segnalazione che i medici del Centro di Cura inviano alla 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 UGI che consegna l'alloggio e dà tutte le informazioni necessarie alla gestione dello stesso e alla vita di comunità. Nella stessa occasione la famiglia prende visione e firma il Regolamento che norma la vita quotidiana degli ospiti: orari della Casa e della sala giochi, gestione della sicurezza, uso delle attrezzature, uso degli spazi comuni, regole sanitarie. La Segreteria della Casa, in contatto con l'Assistente sociale, si occupa anche delle pratiche burocratiche, quando necessarie, per il Permesso di Soggiorno per motivi sanitari. Dal momento dell'assegnazione l'alloggio è considerato un domicilio privato, ciò consente alla famiglia di riappropriarsi della propria intimità e autonomia. La famiglia è comunque presa in carico dall'UGI per tutti i suoi bisogni con una serie di interventi ad essa dedicati. **Circa 80 volontari divisi su vari turni si occupano di intrattenere le famiglie, i bambini e i ragazzi e di vigilare sulle eventuali loro necessità.**

I PRIMI 10 ANNI DI CASA UGI

LE FAMIGLIE OSPITATE

Nei primi 10 anni Casa UGI ha ospitato complessivamente **457 nuclei famigliari**, con un picco significativo di **72 nel 2014**. La permanenza minima di una famiglia è stata di 2 giorni, mentre quella massima di 30 mesi.

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, come si evince dal seguente grafico.

I COSTI DI GESTIONE

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

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

VOCI DI COSTO	2006 ultimi 3 mesi	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	TOTALE
Personale			48.4110,00	56.558,95	78.292,33	65.830,62	67.276,65	70.804,87	78.454,57	74.718,90	540.347,89
Utenze servizi			114.090,92	102.262,00	112.613,16	106.232,95	105.851,22	113.703,73	97.345,83	102.116,83	854.216,64
Manutenzione ordinaria			30.689,32	11.903,10	19.781,68	24.601,55	21.649,36	19.221,97	31.175,54	32.383,35	191.414,87
Manutenzione straordinaria			19.839,28	17.723,20	18.046,41	22.177,59	9.154,16	16.121,41	11.183,96	18.809,78	113.055,79
Materie prime			35.376,66	13.051,50	18.463,52	14.118,35	11.302,87	13.129,37	16.098,46	16.110,42	137.651,15
Sorveglianza - portierato				25.620,00	43.887,00	41.409,97	29.166,17	30.095,00	30.762,16	30.762,16	231.702,46
Ammortamento impianti					1.675,60	1.399,50	1.471,70	1.438,95	2.850,40	2.650,40	11.486,55
Costo generale	26.261,89	250.000,00									276.261,89
TOTALE	26.261,89	250.000,00	248.416,18	227.118,75	292.759,70	275.770,53	245.872,13	264.515,30	267.870,92	277.551,84	2.376.137,24

RELAZIONE ATTIVITÀ CASA UGI 2017

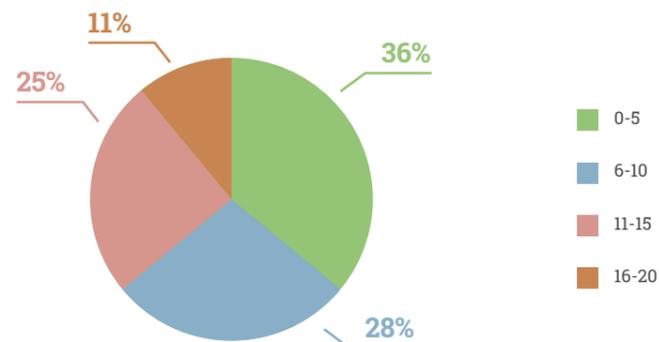
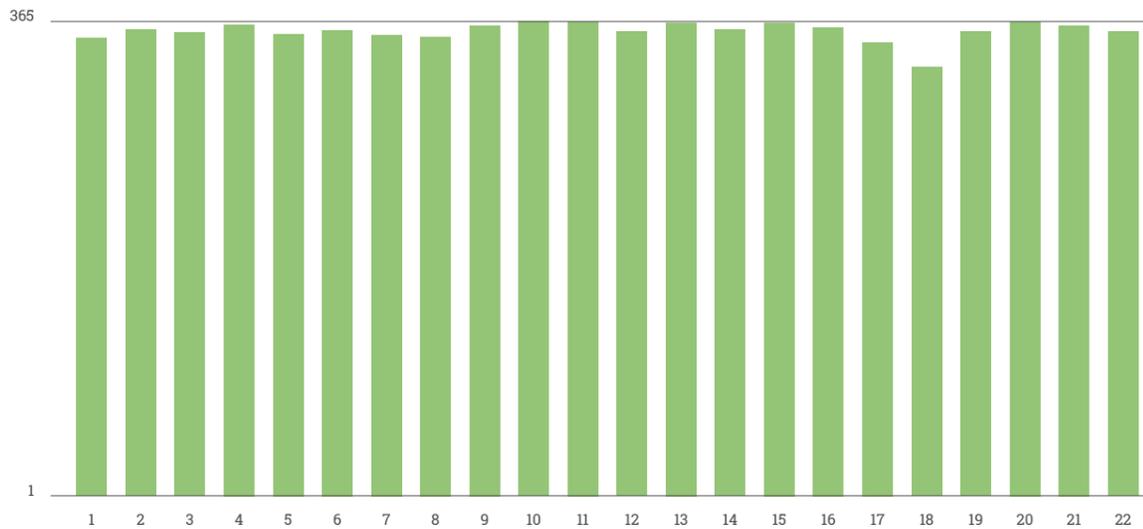
LE FAMIGLIE OSPITATE

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

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

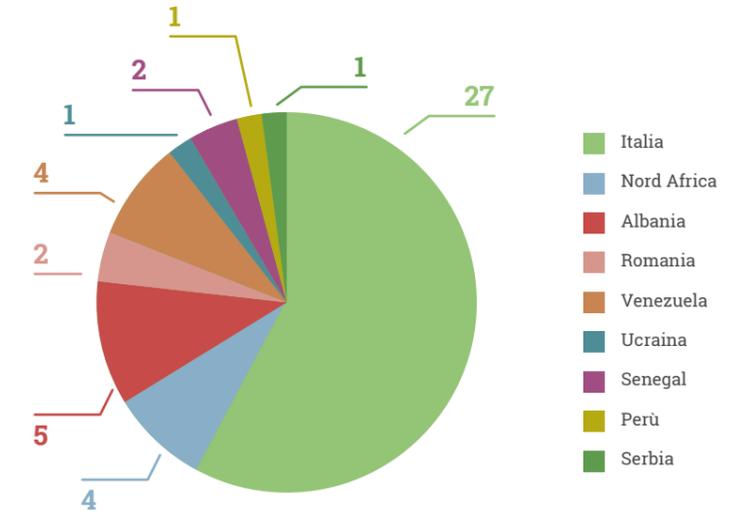
FASCE DI ETÀ PAZIENTI

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



PROVENIENZA FAMIGLIE

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



I COSTI DI GESTIONE

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

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

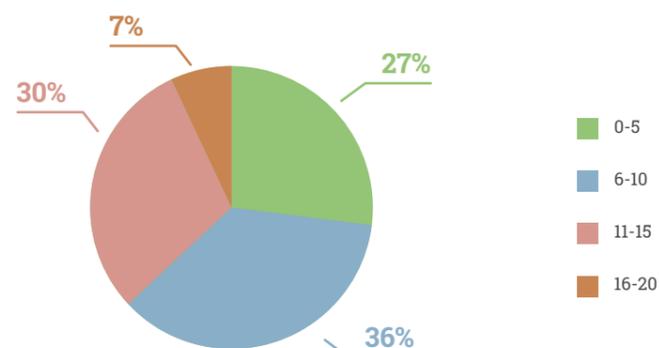
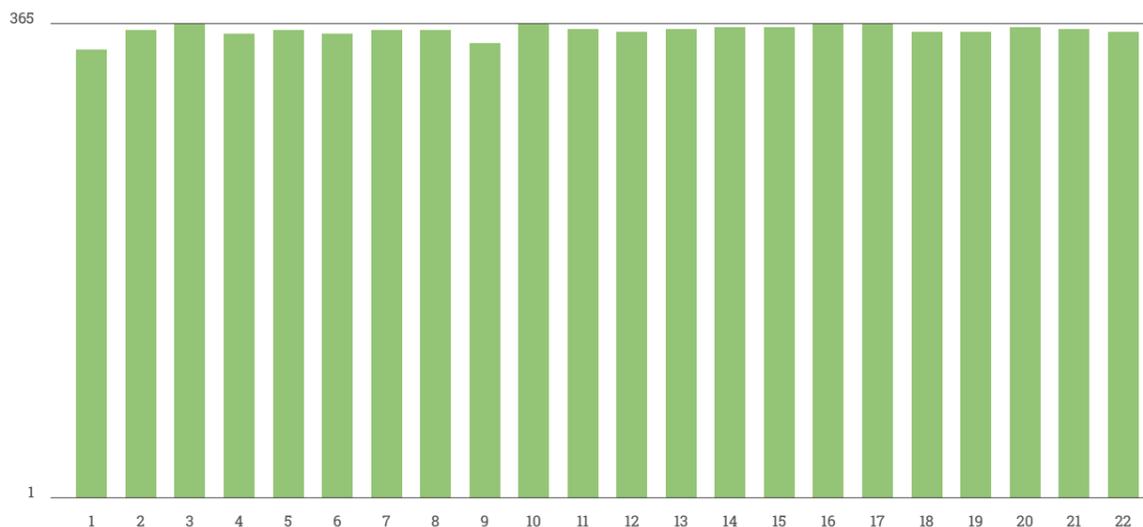
L'ATTIVITÀ DI CASA UGI NEL 2018

LE FAMIGLIE OSPITATE

Nel 2018 Casa UGI ha accolto complessivamente 56 nuclei famigliari. La permanenza minima di una famiglia è stata di un mese, mentre quella massima di 12 mesi. Come si evince dal grafico sottostante, nel 2018 la frequenza di occupazione dei 22 alloggi è sempre stata alta. Su 365 giorni infatti, l'occupazione si dimostra costante e sempre al massimo picco (tutto esaurito).

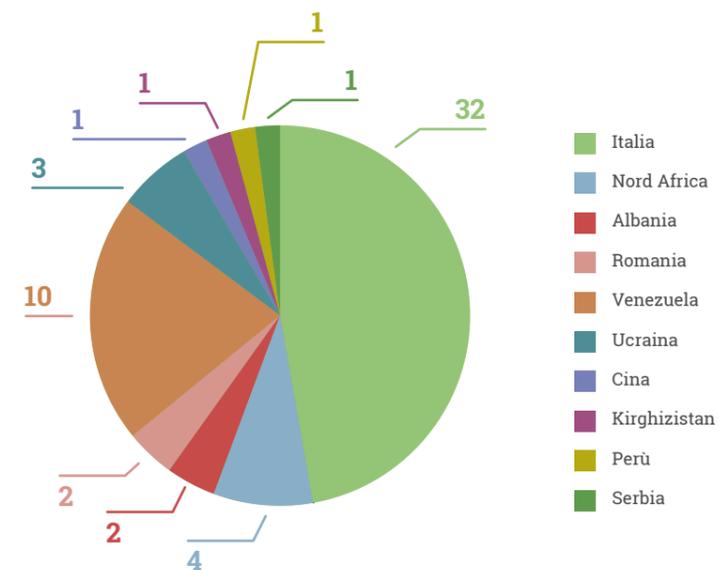
FASCE DI ETÀ PAZIENTI

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



PROVENIENZA FAMIGLIE

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



I COSTI DI GESTIONE

I costi si riferiscono prevalentemente alla spesa sostenuta per le utenze, i servizi, per la manutenzione ordinaria e per l'acquisto di materie prime.

Per quanto riguarda la gestione, il personale retribuito consta di un segretario presente 40 ore settimanali, una custode presente 6 giorni su 7, un'addetta alle pulizie, un addetto alla logistica ed un servizio esterno che garantisce la sorveglianza nei fine settimana.

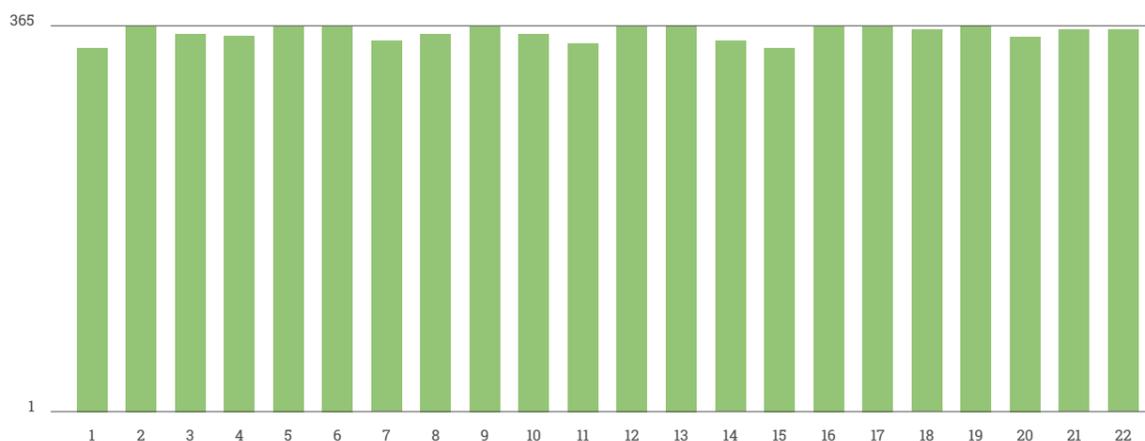
VOCI DI COSTO	2018
Personale	98.085,99
Utenze servizi	96.606,87
Manutenzione ordinaria	47.123,69
Manutenzione straordinaria	4.046,14
Materie prime	30.565,94
Sorveglianza - portierato	27.816,00
Ammortamento impianti	11.650,00
TOTALE	315.894,63

L'ATTIVITÀ DI CASA UGI NEL 2019

LE FAMIGLIE OSPITATE

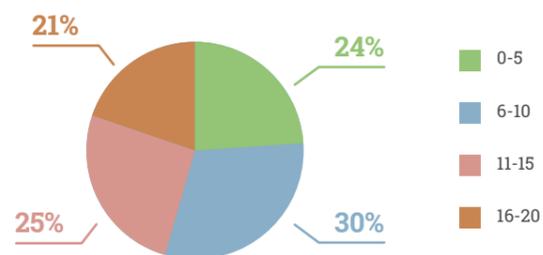
Nel 2019 Casa UGI ha accolto complessivamente **57 nuclei familiari**.

La **permanenza** minima di una famiglia è stata di un mese, mentre quella massima di 12 mesi. Come si evince dal grafico sottostante, nel 2019 la frequenza di occupazione dei 22 alloggi è sempre stata alta. Su 365 giorni infatti, l'occupazione si dimostra costante e sempre al massimo picco (tutto esaurito).



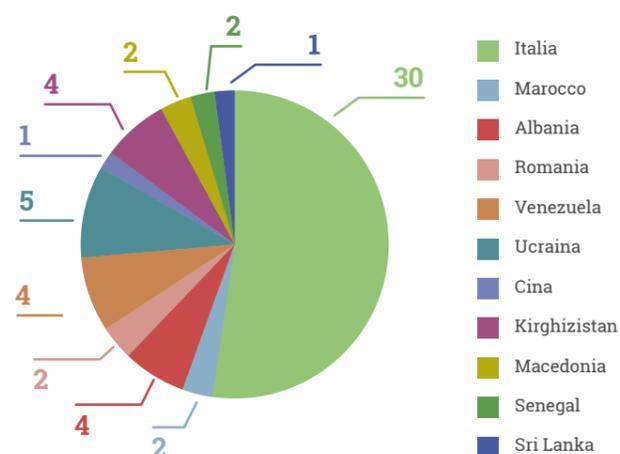
FASCE DI ETÀ PAZIENTI

Le fasce di età dei pazienti ospitati variano dagli 0 ai 21 anni. Nel 2019 la suddivisione per età è stata la seguente:



PROVENIENZA FAMIGLIE

La provenienza delle famiglie è sempre stata prevalentemente italiana, anche se sono state accolte famiglie provenienti da altre nazioni europee, nord africane, asiatiche o sud americane, come si evince dal seguente grafico.



I COSTI DI GESTIONE

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

VOCI DI COSTO	2019
Personale	85.649,82
Utenze servizi	90.774,31
Manutenzione ordinaria	41.385,75
Manutenzione straordinaria	2.980,00
Materie prime	23.315,90
Sorveglianza - portierato	27.816,00
Ammortamento impianti	21.585,41
TOTALE	293.507,19

CASA UGI E LE MIGLIORIE EFFETTUATE NEL 2019

Anche per l'anno 2019, si sono resi necessari alcuni interventi.

In particolare sono state realizzati i seguenti interventi:

- sostituzione linoleum pavimenti corridoi 1° e 2° piano;
- sostituzione lampade scala;
- sostituzione termoconvettori piano terra;
- sostituzione valvole sfiato impianto termico;
- installazione ex-novo impianto antincendio fabbricato;
- sostituzione piani cottura e cappe aspiranti cucine;

L'IMPEGNO DEI VOLONTARI

I volontari della Casa si occupano dei bambini e delle famiglie e collaborano con il personale UGI alla gestione della struttura. Nell'anno 2019, **circa 59 volontari sono passati dalla sala giochi**. In questo prezioso tempo i volontari offrono ai bambini e ragazzi residenti attività didattiche e ricreative, alle mamme l'insegnamento della lingua italiana e laboratori, a tutte le famiglie la preparazione delle merende, della borse spesa settimanali offerte dall'Associazione.

Oltre ai volontari presenti in sala giochi, Casa UGI può contare sull'aiuto di volontari che si occupano del magazzino e di parte della manutenzione ordinaria, dei trasporti delle famiglie tra casa e ospedale (anche con il supporto del servizio offerto dall'Associazione Nazionale Alpini di Torino) e di volontari che si occupano della gestione vera e propria della struttura.

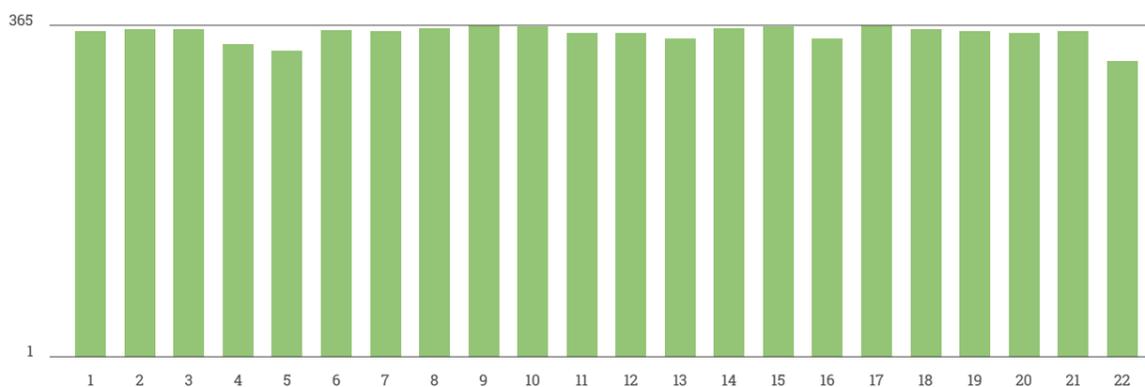
L'ATTIVITÀ DI CASA UGI NEL 2020

LE FAMIGLIE OSPITATE

Per il 2020, anno della pandemia, la qualità dell'ospitalità non è cambiata ma l'UGI ha dovuto adeguare le proprie modalità di accoglienza alla situazione sanitaria. È stata vietata dall'ospedale la presenza di volontari e di tutti coloro che conducono i laboratori ludico didattici e le attività delle famiglie. È stata comunque assicurata la presenza del personale di segreteria e di vigilanza, i servizi per le famiglie sono rimasti immutati. Nel periodo di stretto lockdown è stata consegnata la spesa settimanale alle famiglie con la collaborazione della Croce Rossa.

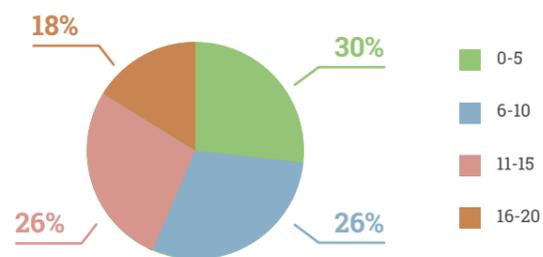
Nel 2020 Casa UGI ha accolto complessivamente **54 nuclei famigliari**

La **permanenza** minima di una famiglia è stata di quattro giorni, mentre quella massima di 12 mesi. Come si evince dal grafico sottostante, nel 2020 la frequenza di occupazione dei 22 alloggi è sempre stata alta. Su 365 giorni infatti, l'occupazione si dimostra costante e sempre al massimo picco (tutto esaurito).



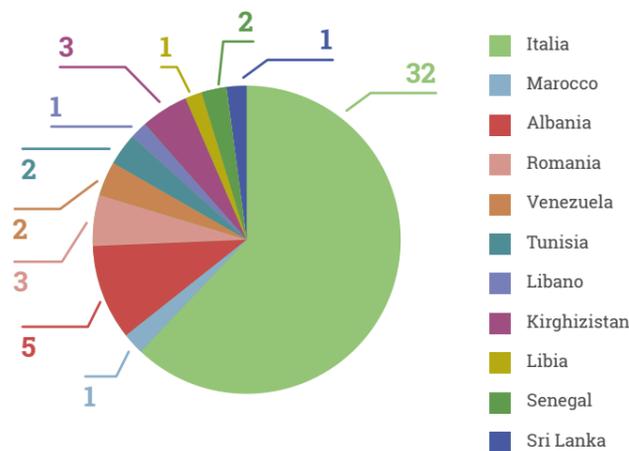
FASCE DI ETÀ PAZIENTI

Le fasce di età dei pazienti ospitati variano dagli 0 ai 20 anni. Nel 2020 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, come si evince dal seguente grafico.



I COSTI DI GESTIONE

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

VOCI DI COSTO	2020
Personale	95.200,85
Utenze servizi	92.378,55
Manutenzione ordinaria	43.602,43
Manutenzione straordinaria	2.000,00
Materie prime	28.827,98
Sorveglianza - portierato	28.788,00
Ammortamento impianti	20.976,20
TOTALE	311.774,01

CASA UGI E LE MIGLIORIE EFFETTUATE NEL 2019

Anche per l'anno 2019, si sono resi necessari alcuni interventi.

In particolare sono state realizzati i seguenti interventi:

- sostituzione dei materassi nei 22 alloggi
- sostituzione frigoriferi e lavastoviglie nelle cucine di tutti gli alloggi
- applicazione pellicole termoisolanti vetrate corridoi 1° e 2° piano residenziali
- installazione 4 split climatizzatori per i corridoi 1° e 2° piano residenziali
- sostituzione serrature di tutte le porte degli appartamenti

Per affrontare la pandemia:

- installazione presidi medicali anticovid-19
- sanificazione settimanale certificata degli ambienti comuni

L'IMPEGNO DEI VOLONTARI

Nell'anno 2020 sino all'avvio della pandemia da COVID 19 nel mese di marzo (per cui tutti i servizi in presenza sono stati sospesi a tutela delle famiglie ospitate), sono stati **50 volontari presenti in sala giochi**.

Oltre ai volontari presenti in sala giochi, Casa UGI ha potuto contare sull'aiuto di **volontari che si occupano del magazzino e di parte della manutenzione ordinaria, dei trasporti delle famiglie tra casa e ospedale e di volontari che si occupano della gestione vera e propria della struttura**.

Purtroppo la pandemia ha impedito l'accesso alla Casa ma i volontari si sono comunque impegnati per non far mancare la spesa settimanale alle famiglie e per assicurare il servizio trasporti con i mezzi UGI predisposti per l'isolamento dei passeggeri e regolarmente sanificati.

TRASPORTI

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. In caso di necessità UGI rimborsa il servizio pubblico di taxi.

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

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 ne vaglia la compatibilità con l'ambiente ospedaliero



ATTIVITÀ IN PRESENZA ANNO 2019

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 12 anni
	CUS Torino	da 5 anni
	Arti marziali	da 5 anni
	Danzaterapia	da 5 anni
	Tennis	da 5 anni
	Mototerapia	da 5 anni
ARTISTICO ESPRESSIVE	Laboratorio di Dynamo Camp	da 5 anni
	Laboratorio di Arte	da 5 anni
	Laboratorio di Ceramica	da 5 anni
	Cucina Creativa	da 6 anni
	Illustrazione	da 6 anni
	Fotografia	da 12 anni
	Laboratorio di Favole	da 4 anni
	Laboratorio di Teatro	da 6 anni
	Laboratorio di Origami	da 6 anni
	Laboratorio di Riciclo Creativo	da 6 anni
	Laboratorio di Videomaking	da 12 anni
	Laboratorio di Bigiotteria	da 6 anni
	Laboratorio di Make up	da 12 anni
MUSICALI	Musicoterapia	da 5 anni
	Radio	da 7 anni
	Laboratorio di Rap	da 12 anni
	Bandi UGI	da 16 anni
	Lazioni di strumenti musicali (chitarra tastiera batteria)	da 6 anni
LUDICO-DIDATTICHE	Laboratorio Natura, Ambiente e Animali	da 6 anni
	Planetario	da 6 anni
	Audiolibri e Audiopoesie	da 6 anni
	Pet Therapy	da 3 anni
	Laboratorio di Magia	da 6 anni
	Laboratorio di biologia Marina	da 6 anni
	Laboratorio di Scienze	da 6 anni
	Museo Egizio	da 6 anni
	Lipu	da 6 anni
	Informatica	da 12 anni
Museo del Cinema	da 6 anni	

Le attività indicate si alternano. Ogni giorno c'è una proposta in modo da accontentare tutti i nostri bimbi, ragazzi. Allo stesso modo UGI coordina attività per il benessere psico-fisico del genitore nei Reparti.



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

ATTIVITÀ PRESSO UGI2, 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.

UGI 2 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 UGI2 le collaborazioni già in atto presso l'OIRM e Casa UGI. UGI2, 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.

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

2020

In questo periodo tutti i laboratori in presenza sono stati sostituiti da analoghe attività online.
Partecipanti la media è di 5/6 bimbi/ragazzi e genitori al giorno.

ATTIVITÀ ONLINE 2020

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 12 anni
	CUS Torino	da 5 anni
	Arti marziali	da 5 anni
	Danzaterapia	da 5 anni
ARTISTICO ESPRESSIVE	Laboratorio di Dynamo Camp	da 5 anni
	Laboratorio di Arte	da 5 anni
	Laboratorio di Ceramica	da 5 anni
	Cucina Creativa	da 6 anni
	Illustrazione	da 6 anni
	Fotografia	da 12 anni
	Laboratorio di Favole	da 4 anni
	Laboratorio di Teatro	da 6 anni
	Laboratorio di Origami	da 6 anni
	Laboratorio di Riciclo Creativo	da 6 anni
	Laboratorio di Videomaking	da 12 anni
MUSICALI	Radio	da 7 anni
	Laboratorio di Rap	da 12 anni
LUDICO-DIDATTICHE	Laboratorio Natura, Ambiente e Animali	da 6 anni
	Planetario	da 6 anni
	Audiolibri e Audiopoesie	da 6 anni
	Pet Therapy	da 3 anni
	Laboratorio di Magia	da 6 anni
	Laboratorio di biologia Marina	da 6 anni
	Laboratorio di Scienze	da 6 anni
	Museo Egizio	da 6 anni

SOSTEGNO ALLA SCOLARIZZAZIONE

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

COLLABORAZIONE CON L'UNIVERSITÀ

Dal 2007 i bambini/ragazzi ospiti di Casa UGI possono usufruire della preziosissima presenza di studenti della Facoltà di Scienze della Formazione Primaria impegnati nel progetto: USCOT Progetto tirocinio Casa UGI. La collaborazione è estremamente significativa sia in termini quantitativi che qualitativi. Gli studenti hanno infatti dimostrato di avere un'ottima preparazione accompagnata da una grande motivazione.

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 UGI2.

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. Nel 2019 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. Nel 2020 a causa della pandemia gli allenamenti sono stati sospesi e la squadra ha mantenuto i contatti online.

VISITE ESCURSIONI ED EVENTI DEL TERRITORIO



UGI accompagna i pazienti e le famiglie a visitare i musei, assistere ad eventi e effettuare escursioni sul territorio. Nel 2019 sono state organizzate visite guidate presso: Museo Egizio, GAM, Museo del Cinema, Museo dell'Automobile, Borgo medievale, Planetario.

Sono state organizzate escursioni e gite: navigazione sul Po, Cioccolatò, 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

Nel 2020 le attività in presenza sono state sospese a causa della pandemia.

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 le indicazioni dei medici curanti della Città della Salute e della Scienza.

1. Per il periodo 2008– 2020 le borse di Studio erogate sono state in totale 89, tra rinnovi e nuovi contratti.
2. Le **Scuole di Specializzazione** (durata 5 anni) per il periodo 2010 - 2015, sono state 2 in Oncologia e 1 in Endocrinologia.
3. Per il periodo 2015 – 2020 sono stati conferiti 18 Incarichi professionali a medici oncologi, un endocrinologo, un dermatologo e due infermieri.
4. **Acquisto di apparecchiature per i reparti.** UGI ha sempre supportato con le proprie risorse acquisti di apparecchiature necessarie nei Reparti di Cura. Tra gli impegni più importanti ricordiamo l'acquisto della **Risonanza Magnetica Nucleare**.
5. In collaborazione con il Centro di Oncoematologia pediatrica dell'OIRM e con FIAGOP (Federazione Italiana Associazioni di Genitori Oncoematologia Pediatrica) sono stati organizzati numerosi **Convegni e Seminari sulla cura dei tumori pediatrici**. Spesso tali convegni hanno contribuito ad evidenziare particolari problematiche e a proporre soluzioni innovative.

Tra i più rilevanti elenchiamo:

- **"Il paziente oncoematologico pediatrico e il suo futuro"** Torino, febbraio 1999
- **"Oncoematologia pediatrica: gli adolescenti ed i giovani adulti"** Torino, ottobre 2005
- **"Una generazione di giovani adulti guariti dal tumore in età pediatrica. Conoscerli meglio per guardare al futuro"** Torino, marzo 2007
- **"La guarigione dopo il tumore in età pediatrica"** Torino settembre 2012
- **"Adolescenti e giovani adulti ammalati di tumore: guarire di più, guarire meglio"** Torino, febbraio 2014

INCARICHI PROFESSIONALI - Dal 2015 al 2020							
Figura professionale	N.	Importo finanziato					
		2015	2016	2017	2018	2019	2020
Oncologo (Rep. Oncoematologia)	1	€ 40.000,00	€ 86.664,00	€ 113.328,00	€ 120.000,00	€ 90.000,00	€ 60.000,00
Endocrinologo/Generico (Unità Neoplasie Pediatriche)	1		€ 12.500,00	€ 25.000,00	€ 7.500,00		€ 15.000,00
Dermatologo (Rep. Oncoematologia)	1				€ 6.650,00	€ 40.000,00	€ 40.000,00
Infermiere per "Assistenza domiciliare"	2					€ 44.280,00	€ 59.040,00
Psiconcologo (Rep. Oncoematologia)	1						€ 40.000,00
TOTALE	6	€ 40.000,00	€ 99.164,00	€ 138.328,00	€ 134.150,00	€ 174.280,00	€ 214.040,00

BORSE DI STUDIO - dal 2015 al 2020							
TITOLO PROGETTO	Figure Professionali	DURATA PROGETTO					
		2015	2016	2017	2018	2019	2020
Studio delle proprietà immunomodulanti delle cellule staminali mesenchimali per il trattamento della malattia da trapianto verso l'ospite conseguente a trapianto di cellule staminali emopoietiche	Biologa (Lab. Centro Trapianti)	€ 24.000,00	€ 18.000,00	€ 16.000,00	€ 12.000,00		
Studio delle proprietà immunomodulanti delle cellule staminali mesenchimali per il trattamento della malattia da trapianto verso l'ospite conseguente a trapianto di cellule staminali emopoietiche	Biologa (Lab. Centro Trapianti)	€ 24.000,00	€ 18.000,00				
Validazione dei metodi analitici di controllo di qualità per i prodotti di terapia avanzata	Biologa (Lab. Centro Trapianti)	€ 18.000,00	€ 15.500,00	€ 24.000,00	€ 20.000,00		
Validazione dei metodi analitici di controllo di qualità per i prodotti di terapia avanzata	Biologa (Lab. Centro Trapianti)	€ 18.000,00	€ 18.000,00	€ 18.000,00	€ 16.500,00		
Studi clinici e gestione dei farmaci sperimentali	Biologa (Lab. Centro Trapianti)	€ 18.000,00	€ 18.000,00	€ 18.000,00	€ 12.500,00		
Studio dello sviluppo cognitivo nei pazienti affetti da tumore SNC. La qualità di vita e l'immagine corporea degli adolescenti fuori terapia oncologica - La qualità di vita nei pazienti affetti da sarcoma di Ewing - Progetto sulla qualità di vita dei pazienti randomizzati nello studio sulle antracicline	Psiconcologa (Rep. Oncoematologia)	€ 24.000,00	€ 24.200,00	€ 24.000,00	€ 14.000,00		
Supporto ai fratelli e alle famiglie dei bambini guariti e degli adolescenti sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche	Psiconcologa (Rep. Oncoematologia)	€ 15.000,00	€ 5.605,00	€ 11.250,00	€ 15.000,00	€ 15.712,00	€ 2.693,00
Gestione e coordinamento dei protocolli di ricerca clinica di Fase III e IV in Oncoematologia Pediatrica	Biologa (Lab. Centro Trapianti)			€ 5.000,00	€ 20.002,00		
Attività di supporto alla conduzione di studi clinici dalla FASE I alla FASE III	Farmacista (Rep. Oncoematologia)				€ 10.500,00	€ 19.659,00	€ 24.000,00
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)					€ 7.015,47	€ 1.666,66
Espansione e caratterizzazione di linee tumorali da pazienti affetti da sarcoma e analisi del loro profilo genomico	Biologa (Lab. Centro trapianti)						€ 9.000,00
Gestione e monitoraggio della ricerca clinica indipendente in area pediatrica. Messaggio punto ed applicazione di nuovi indicatori di qualità (Assegno di ricerca Uni-to)	Biologa (Unità di ricerca UniTo)					€ 24.000,00	€ 19.000,00
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)						€ 4.000,00
TOTALE		€ 141.000,00	€ 117.305,00	€ 116.250,00	€ 120.502,00	€ 66.386,47	€ 60.359,66



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.



TORNA ALL'INDICE

06

STAKEHOLDERS E RETI



6.1 I detentori di interesse

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

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



3

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

esterne vengono utilizzate per la manutenzione degli impianti di Casa UGI e per il sistema informatico.

2

L'UGI si avvale per la propria opera di **267 volontari** distribuiti tra OIRM, Casa UGI e tutte le altre attività.

9

Risonanza all'azione dell'UGI viene data dai mass-media, dalla gestione dei social (Facebook, Instagram, Twitter e Youtube) e da **Radio UGI**. Il **Giornale dell'UGI** ha cadenza bimestrale ed il sito web, appena rinnovato,

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

8

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

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

4

L'azione dell'UGI è consentita da **donatori e sostenitori**, tra cui la **Fondazione Compagnia di San Paolo**, la **Fondazione Paideia**, la **Fondazione CRT**, **Specchio dei**

tempi, aziende e privati cittadini a cui si fornisce una puntuale rendicontazione sull'utilizzo delle risorse ricevute.

5

Partner naturale dell'azione dell'UGI sono i **Reparti di Oncoematologia pediatrica**, l'**Unità di transizione per neoplasie curate in età pediatrica**, la **rete sanitaria composta**

dalla **Città della salute e della scienza**, i presidi sanitari della Regione e il Ministero della Salute.

6

L'UGI collabora abitualmente con le **istituzioni del territorio**, della **Regione Piemonte** e dello Stato. A titolo di esempio sono attive collaborazioni con gli

istituti scolastici di ogni ordine e grado per la diffusione delle informazioni relative all'oncoematologia pediatrica e la sensibilizzazione delle nuove

generazioni. Inoltre è in atto una collaborazione con la **Facoltà di Scienze della Formazione Primaria** per il tirocinio degli studenti.

7

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.

07

COMUNICAZIONE E INFORMAZIONE



7.1 Comunicazione e informazione

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

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

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

MATERIALE INFORMATIVO	DESTINATARI
Volantini, pieghevoli, segnalibri	Tutti coloro che entrano in contatto per qualsivoglia motivo con l'Associazione
Brochures sui singoli progetti e schede di approfondimento sulle attività	Tutti coloro che sono interessati a sostenere attivamente le nostre iniziative
Volantini di informazione interna	Tutte le famiglie, bambini e ragazzi in terapia e off therapy
Locandine	Pubblico generico
Roll-up, poster, banner	Pubblico degli eventi esterni e dei convegni
COMUNICAZIONE	DESTINATARI
Giornale dell'UGI	Stampato e inviato via mail a tutti i donatori, ai volontari, ai collaboratori, alle istituzioni
Giornalino dei volontari	Inviato via mail a tutti i volontari e al personale dipendente
www.ugi-torino.it	Dedicato a chi desidera informarsi in modo ampio sulle attività UGI
Newsletter	Dedicato a chi vuole essere aggiornato su attività ed eventi UGI
Social network (Facebook, Instagram, Twitter, Youtube)	Tutti i followers

Volantini, pieghevoli, segnalibri

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

Brochure e schede

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

Volantini di informazione interna

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

Locandine

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

Roll-up, poster e banner

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

Giornale dell'UGI

Il Giornale dell'UGI è da sempre un importante veicolo di comunicazione con le famiglie, i volontari, i soci e tutti coloro che seguono con attenzione le attività dell'Associazione. Rivista bimestrale è redatta e impaginata internamente da volontari e personale UGI. Negli anni le copie stampate ed inviate per posta sono progressivamente diminuite a favore di quelle inviate via mail. La diffusione complessiva è di circa 6000 copie. Il giornale è comunque sempre disponibile sul sito web di UGI nel cui archivio si possono leggere i numeri arretrati dal 2016. Per il 2019 e il 2020 la media della diffusione bimestrale risulta invariata. Gli argomenti trattati riguardano problematiche di carattere sanitario, interviste a professionisti del settore, a collaboratori esterni, a rappresentanti delle Istituzioni e dell'Imprenditoria piemontese. Sono riportate le testimonianze di famiglie che utilizzano e hanno utilizzato i nostri servizi e note di aggiornamento sulle attività dell'UGI e della FIAGOP (Federazione Italiana Genitori di Oncoematologia pediatrica). Il Giornale contiene inoltre un resoconto sulle attività di raccolta fondi e la promozione di eventi e campagne di sensibilizzazione.

Giornalino dei volontari

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

www.ugi-torino.it

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

Il sito contiene indicazioni sulle diverse modalità di sostegno all'Associazione: 5x1000, lasciti, adozione alloggi, ecc.

1. Una sezione specifica è dedicata alle **bomboniere solidali** con la possibilità di visionare il catalogo e procedere agli ordini online.
2. Una sezione è dedicata all'attività di **volontariato UGI**: come diventare volontari (possibilità di richiesta online) e settori di attività.

3. È sempre aggiornata una sezione dedicata alle **news**: eventi, manifestazioni a favore dell'UGI e notizie che riguardano la vita dell'Associazione.
4. È presente un **archivio del Giornale dell'UGI** da cui si possono visionare e scaricare i numeri pubblicati.
5. Specifiche sezioni vengono attivate in occasione di **campagne promozionali**.
6. È attiva un'area **riservata** accessibile soltanto da volontari e personale autorizzato.

Gli utenti settimanali sono in media 1550, le visualizzazioni circa 5200 e le sessioni in media 1130 (dati 2020); in occasione di particolari campagne, dell'invio del giornale dell'UGI, dell'invio della newsletter si è potuto notare un incremento del 100% nella frequentazione del sito.

Social network

UGI è iscritta a: Facebook, Twitter, Instagram e Youtube. Facebook (17.288 followers) è quotidianamente aggiornato e riporta tutte le attività dell'Associazione (eventi, laboratori, convegni, manifestazioni ecc.). Twitter (606 followers), Instagram (2.430 followers) e Youtube vengono aggiornati in occasione di eventi e manifestazioni a cui si intende dare rilievo.

Newsletter

La Newsletter UGI nasce nel 2016 e viene inviata via mail ogni due mesi a tutti gli iscritti (gli utenti al 31.12.2020 sono 2042). 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 2020):

- n° 6 pubblicazioni all'anno (uscita ogni 2 mesi – alternandosi al giornale)
- n° utenti al 31/12/2020: 2042

RADIO UGI

Radio Ugi è un progetto a cura di UGI ODV. Nasce 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 (400 ascolti in podcast).

Per mezzo della Radio UGI ha collaborato con altre realtà dell'Ospedale: con altre Onlus è stato realizzato un format che ha permesso di continuare l'attività nonostante l'impossibilità di accedere alla struttura e con le maestre ospedaliere è stato realizzato un format di lezioni via radio tenute dai piccoli pazienti (740 ascolti).

Radio UGI dalla sua nascita ha una media di **3000 ascolti unici** all'anno, nel 2020 sono stati raggiunti i **6500 ascolti unici di podcast**.



7.2 Iniziative 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)



I CONCORSI

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

Il concorso fotografico è organizzato dal 2012.

- 2016/2017 - Tema: **AMORE/AMORI** - 50 partecipanti
- 2017/2018 - Tema: **TROVA I CUORI NEL MONDO** - 66 partecipanti
- 2018 - Tema: **IL VIAGGIO** - 99 partecipanti
- 2019 Tema: **"L'AMICIZIA"** - 97 partecipanti
- (nel 2020 non si è realizzato)

SETTEMBRE D'ORO

Nel mese di settembre si svolge la campagna di sensibilizzazione "Go Gold - accendi d'Oro, accendi la speranza", promossa in Italia da Fiagop e, a livello internazionale, da CCI (Childhood Cancer International) **per sostenere i diritti dei bambini e degli adolescenti che lottano contro il cancro**. L'iniziativa prevede di colorare d'oro per tutto il mese edifici importanti e monumenti delle principali città del mondo. L'obiettivo dell'iniziativa è di "accendere" l'attenzione delle istituzioni e dell'opinione pubblica sulla malattia oncologica pediatrica. In Italia molti monumenti e luoghi d'interesse vengono illuminati per questa occasione. A Torino l'UGI, nel 2017 nel 2018 nel 2019 e nel 2020, ha illuminato di giallo Casa UGI, la sua struttura di accoglienza. Nella stessa occasione è stato distribuito il "Nastro d'oro", simbolo dell'iniziativa, un tatuaggio non permanente. I selfie con un tatuaggio sono stati postati con gli hashtag #accendilasperanza #gogold.





7.3 Le feste UGI

FESTA DI NATALE.

In prossimità del Natale l'Associazione organizza da sempre la Festa di Natale per **offrire un momento di divertimento e di svago ai nostri bambini e ragazzi e alle loro famiglie.**

Uno spettacolo è condotto da volontari UGI e da alcuni professionisti. Sono distribuiti doni natalizi ed è offerta una merenda. L'affluenza, tra bimbi, genitori, volontari, personale supera attualmente le 300 persone. Dal 2017 l'evento è organizzato presso il Palavela di via Ventimiglia, 145 – Torino.

FESTA DEI VOLONTARI

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

Nel 2020 la festa di Natale e quella dei volontari non hanno potuto aver luogo.

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 la quota associativa.

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

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

8.2 Consiglio Direttivo

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

Consiglio direttivo in carica dal 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

L'assemblea ordinaria per l'approvazione del bilancio 2019 e l'elezione delle nuove cariche per il triennio 2020- 2023 è avvenuta nel mese di giugno 2020 a causa della pandemia.

8.3 Presidente, Vice presidente, Segretario generale, Tesoriere

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

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

Esso elegge fra i propri componenti il Presidente.

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.

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

L'assemblea del 20 maggio 2021 ha nominato il seguente nuovo Collegio dei Probiviri in carica sino al 2023:

Presidente:	Nome	Titolo	Carica	Genitore
	Gaetana Di Gennaro	Laurea	in Ugi dal 1996	
	Silvia Colombo	Scuola media superiore	In Ugi dal 1980	
	Bruna Torta	Laurea	In Ugi dal 2009	

8.5 Commissione di vigilanza

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

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

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

Daniele Quaranta	Commercialista
Silvio Bracco	Commercialista
Gabriella Gerbaldo	Commercialista

Composizione della commissione dal 2020 al 2023. I membri sono:

Daniele Quaranta	Commercialista
Bianco Giovanni	Commercialista
Gabriella Gerbaldo	Presidente



8.6 Comitati Statutari

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

Il Comitato ha funzioni consultive per quanto concerne l'erogazione di fondi finalizzati al sostegno delle strutture ospedaliere, alla stesura delle graduatorie per le 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 la gestione 2020-2023:

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

Comitato Assistenza

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

Esso è nominato dal Consiglio direttivo UGI e ne fanno parte il Segretario Generale e il Tesoriere assistiti da due Consiglieri del Consiglio Direttivo e dall'Assistente sociale OIRM. 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 OIRM

Membri aggiunti senza diritto di voto:

Silvia Colombo	Volontaria UGI
Giuseppe Quattrone	Socio UGI

8.7 Comitati non Statutari

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

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

Il **Comitato di gestione tecnica** delle sedi UGI (Casa UGI e UGI2) 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 267** 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. **La domanda per accedere alla formazione può essere compilata online tramite il sito UGI** e la richiesta viene immediatamente presa in esame dalla psicologa UGI a questo preposta che convoca l'aspirante volontario per un primo colloquio. Dopo una verifica dell'idoneità l'aspirante viene affidato al referente dell'attività cui è stato indirizzato; il volontario, affiancato da un tutor, inizia il suo percorso di formazione al termine del quale è rivalutata la sua idoneità e se il giudizio è positivo, è inserito nell'organico. La psicologa UGI oltre a vigilare su tale percorso è per i volontari un riferimento costante per qualunque problematica possa insorgere durante il servizio; organizza infatti con la collaborazione di medici, infermieri, psicologi dell'O.I.R.M e altri professionisti utili alla formazione, corsi dedicati ai volontari la cui frequenza è obbligatoria.

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



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



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



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



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



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



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



GRUPPO E-COMMERCE:
si occupa di scegliere, personalizzare e distribuire oggettistica attraverso la Bottega di Ugino sul sito dell'associazione.
Referenti: Bruna Urgnani



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:** Domenico De Biasio



GRUPPO RADIO UGI:
elabora e conduce programmi radio coinvolgendo i bambini e i ragazzi in terapia grazie alla postazione mobile e allo studio presso UGI2.
Referente: Stefano Nardella

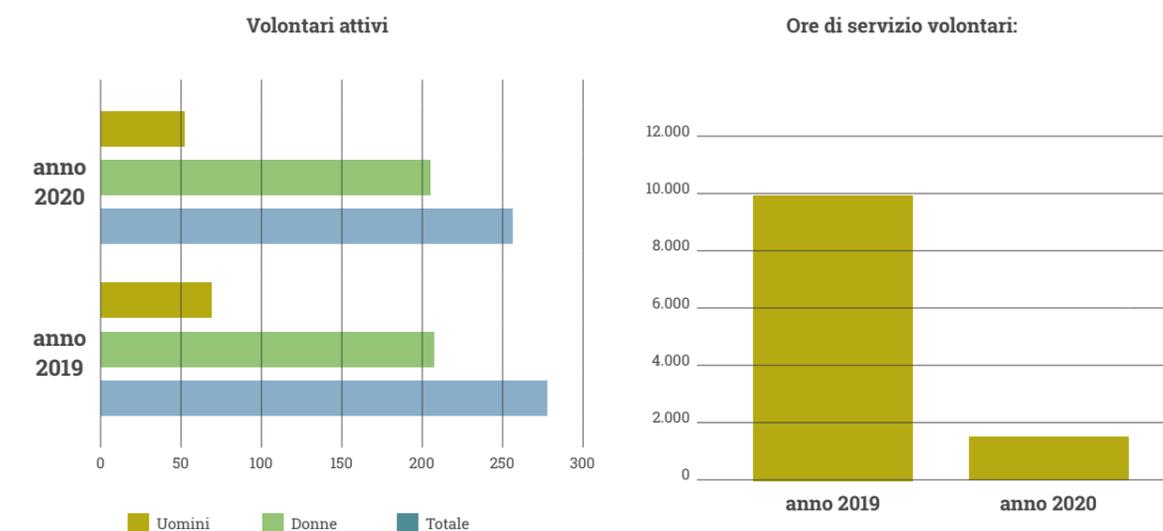


Formazione volontari Associazione Ugi

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

Volontari ospedalieri/Casa Ugi/trasporti

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



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

La finalità degli incontri formativi è 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 l'UGI e raccogliere fondi.

8.9 Segreterie e personale dipendente

In occasione della pandemia il personale è stato messo nelle condizioni di poter continuare ad operare da casa (smartworking). La rete informatica UGI è stata adeguata allo scopo ed ha quindi permesso la continuità operativa.

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 di materiale necessario al buon funzionamento degli alloggi e della supervisione degli addetti alle pulizie ordinarie e straordinarie.

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

2. Attività ludico didattiche

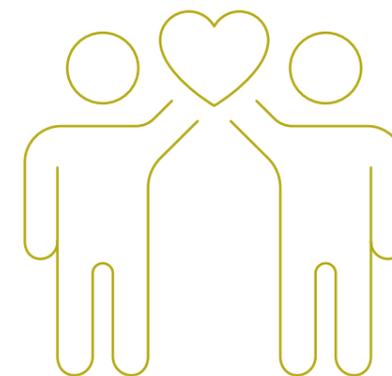
Il dipendente incaricato, assunto a tempo pieno con contratto a tempo indeterminato, si occupa di organizzare e coordinare gli interventi di professionisti che prestano volontariamente la loro opera a favore dei bambini, dei ragazzi e delle mamme ospiti di Casa UGI e degenti nei reparti di cura; inoltre segue le attività organizzate presso UGI2 e in collaborazione con altri enti. Si occupa della gestione della squadra di calcio UGI e dei rapporti con le società sportive. Collabora all'organizzazione di eventi (festa di Natale, festa dei volontari, ecc.) e organizza le escursioni e le visite per le famiglie assistite dall'UGI.

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, assunta a tempo pieno con contratto a tempo indeterminato, retribuita da UGI e con funzioni al 50% di dipendente dell'Associazione ed al 50% di dipendente O.I.R.M. Come dipendente OIRM si occupa di tutte le pratiche concernenti le agevolazioni di legge per le famiglie con un minore in terapia oncologica e tiene rapporti con i servizi del territorio e con altri enti che erogano sussidi e servizi mirati a questa tipologia di bisogni. **Come dipendente UGI partecipa alle riunioni del Comitato Assistenza e si occupa di individuare le necessità economiche delle famiglie assistite.**

Dal settembre 2020 l'assistente sociale è stata assunta dalla Città della salute e della scienza per occuparsi dei pazienti e delle famiglie ricoverati nei reparti di oncematologia pediatrica.



4. Assistenza psicologica

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

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

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

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

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

Come dipendente UGI si occupa di progetti speciali per il reinserimento psico-sociale dei pazienti di oncematologia 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 presso l'OIRM.

A causa della pandemia nel 2020 ha operato presso la sede di UGI2.

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

1. Direttore esecutivo

Assunto il 1° agosto 2020 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 con **un dipendente a tempo pieno assunto a tempo indeterminato**. I suoi compiti: la registrazione di tutte le donazioni ricevute; si occupa della retribuzione dei dipendenti, di eventuali rimborsi spese dei volontari e dei pagamenti di fornitori e servizi. Affianca il tesoriere 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. Una dipendente **assunta a tempo parziale con contratto a tempo indeterminato** coadiuva il segretario amministrativo nelle sue funzioni.

3. Manifestazioni e bomboniere

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. La stessa dipendente si occupa inoltre della segreteria del gruppo bomboniere gestendo gli ordini e le consegne del materiale prodotto.

4. Pubbliche relazioni

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

5. Magazzino e commissioni

L'incaricato, **un dipendente a tempo parziale con contratto a tempo indeterminato** si occupa della gestione del magazzino e della dispensa di Casa UGI, del magazzino manifestazioni e dei giocattoli. Si occupa inoltre delle commissioni dell'Associazione come fattorino. Dal settembre 2020 la funzione è espletata esclusivamente da volontari.

COSTO PERSONALE PER AREA

AREA	2020		2019	
	N° DIPENDENTI	COSTO AZIENDA	n° dipendenti	Costo azienda
Direzione esecutiva	1	18.043	0	0
Raccolta Fondi	2	93.033	2	100.250
Assistenza alle famiglie	8	347.071	10	336.430
Supporto generale	2	83.746	2	64.496
TOTALE	13	541.893	14	501.176

8.10 Servizio civile

Da molti anni alcuni giovani che vogliono usufruire dell'opportunità loro offerta dal Servizio Civile chiedono di espletarlo presso l'UGI. Per alcuni di loro è stata l'occasione per avvicinare l'associazione e continuare ad operare in seguito a suo favore.



09

OBIETTIVI A MEDIO E LUNGO TERMINE



9.1 Volontari

Nella selezione e formazione dei volontari 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 le precise responsabilità di ciascuno nel rispetto delle rispettive competenze.
2. I dipendenti UGI frequentano regolarmente i corsi di aggiornamento sulle norme di sicurezza richiesti.

9.3 Accoglienza e servizi

1. L'Associazione intende **mantenere la gratuità dell'offerta di accoglienza e servizi** rivolti a bambini, ragazzi e famiglie. 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 **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. 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 UGI2. 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 UGI2**.

1. Obiettivo dell'Associazione continua ad essere rendere più breve ed agevole il percorso di reinserimento sociale al termine delle terapie.
2. Saranno quindi attivati nuovi servizi per realizzare tale obiettivo

9.5 Cura e Ricerca

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

1. L'Associazione 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. UGI intende implementare tale servizio.
2. Avendo predisposto presso UGI2 una palestra attrezzata per la riabilitazione UGI e attivato un'attività di fisioterapia e rieducazione funzionale a favore dei bambini e adolescenti in terapia e guariti, UGI intende mantenere alta la professionalità dei servizi prestati e garantirne 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 5permille. Intende pertanto continuare a comunicare puntualmente tutte le proprie attività e la rendicontazione della gestione delle proprie risorse anche attraverso la redazione annuale del bilancio 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'OIRM.

9.8 "Fare rete" sul territorio

Una struttura esterna all'ospedale, quale UGI2, ha consentito fin dall'apertura di avere un luogo dove attivare collaborazioni e interazioni con altri soggetti e altre organizzazioni. UGI 2 è quindi un'opportunità importante per lavorare in sinergie 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.



TORNA ALL'INDICE

10

PROGETTI



10.1 Progetti 2018 realizzati nel 2019

UGI2

I locali di corso Dante 101 sono stati acquistati e ristrutturati. UGI2 è stata aperta nel gennaio 2020 con il trasferimento degli uffici amministrativi. L'apertura della palestra è stata ritardata, causa pandemia, a novembre 2020 ed è immediatamente entrato in funzione il programma di riabilitazione psicomotoria in accordo con i reparti di oncematologia pediatrica dell'OIRM.

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

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

UGI2 INVESTIMENTO			UGI2 FONTI DI FINANZIAMENTO		
Acquisto immobile	2.029.500	70,4%	Lasciti testamentari	2.647.500	91,9%
Finitura immobile	514.178	17,8%	Compagnia di San Paolo	100.000	3,5%
Palestrina	101.000	3,5%	Privati (incluso concerto)	94.080	3,3%
Mobili, tende, cucine e cassaforte	60.094	2,1%	Banca d'Italia	40.000	1,4%
Pareti mobili	41.234	1,4%			
Sistema audio video	25.241	0,9%			
Consulenze	48.418	1,7%			
Altre spese UGI2	27.000	0,9%			
Avanzo destinato a imprevisti e finiture	34.915	1,2%			
TOTALE	2.881.580	100,0%	TOTALE	2.881.580	100,0%



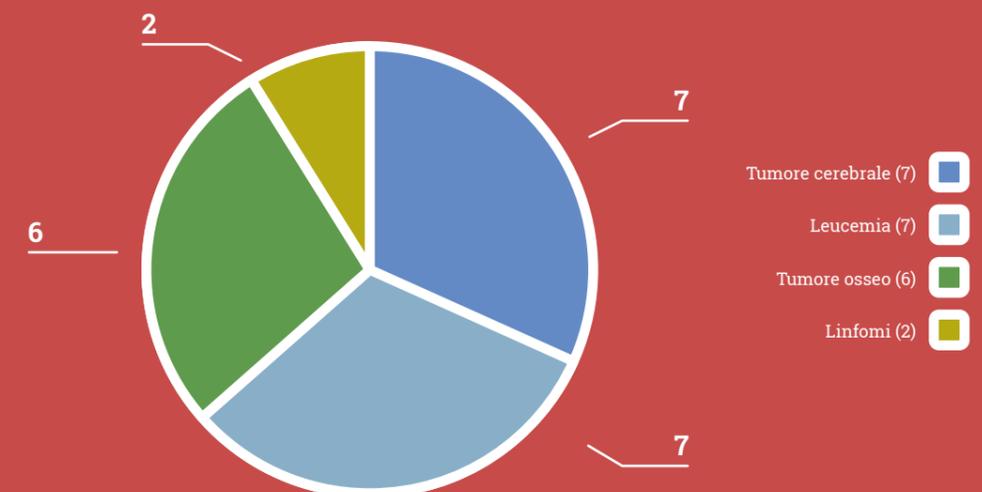
10.2 Progetti 2019 avviati nel 2020

10.2.1 LA RIABILITAZIONE PSICOMOTORIA

Il servizio riabilitativo presso Ugi2 è attivo dal mese di novembre 2020. Le prime settimane hanno permesso di progettare gli interventi mediante la creazione del materiale e la strutturazione della documentazione necessaria. Allo stesso tempo, è stato avviato, ed è in fase di realizzazione, un sito di riferimento per la riabilitazione in onco-ematologia pediatrica che permetta di seguire i bambini a distanza, quando non possibile l'attività in presenza. Dal mese di dicembre 2020, è iniziato il percorso riabilitativo motorio di bambini e ragazzi in terapia e fuori terapia presso le strutture di Casa Ugi, UGI2 e presso l'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino. In particolare, sono state svolte attività di fisioterapia e terapia della neuropsicomotricità con una presa in carico differente e specifica per ogni bambino in base all'età, i bisogni e la fase di terapia. Dal mese di aprile 2021 il servizio sarà ampliato con le figure del neuropsicologo, logopedista ed ortottista in modo da fornire una presa in carico completa e rivolta a soggetti con difficoltà cognitive, linguistiche e/o visive.

I pazienti in carico effettuano trattamento riabilitativo con cadenza bi/tri-settimanale presso UGI2. Le attività in Casa UGI hanno, invece, cadenza quotidiana o tri-settimanale. Si ricorda inoltre che, la figura del fisioterapista risulta impegnata, per la maggior parte delle ore, presso il servizio di fisioterapia dell'ospedale Regina Margherita nel trattamento di pazienti in fase acuta.

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 UGI2 e Casa UGI.



2. Collaborazione con Ospedale Regina Margherita

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.

3. I risultati

I risultati riabilitativi fisioterapici, neuropsicomotori, neuropsicologici, logopedici e ortottici vengono quantificati mediante l'utilizzo di Schede Raccolta Dati (CRF) appositamente elaborate per lo Studio.

Sulla base dei punteggi ottenuti nelle singole Schede di valutazione, il quadro riabilitativo del singolo paziente viene sintetizzato come segue:

- -2: forte peggioramento;
- -1: lieve peggioramento;
- 0: nessuna variazione;
- +1: lieve miglioramento;
- +2: forte miglioramento.

4. Apparecchiature utilizzate

La palestra riabilitativa di UGI2 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.

5. Professionisti impegnati nell'attività:

1. Andrea Tisone: Fisioterapista
2. Lucia Longo: Terapista della neuro e psicomotricità

Professionisti che saranno inseriti nel progetto dal 2020/2021

3. Francesca Labate: Neuropsicologa
4. Gabriele Ghio: Logopedista
5. Davide Putignano: Ortottista

10.2.2 LO STUDIO DI RADIO UGI

Presso la struttura di UGI2 ha sede il nuovo studio di Radio UGI allestito in gran parte grazie al contributo di un donatore.

10.2.3 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
- Formazione degli studenti della Facoltà di Scienze della formazione primaria per il tirocinio in Casa UGI e presso i reparti del Centro di cura.

La progettazione nel 2020 ha avuto una battuta di arresto a causa della pandemia.

10.2.4 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 2020.

"Il progetto è iniziato il 6 Maggio 2019 con due infermieri. A seguito della crescita del numero di pazienti coinvolti, a partire dal 30 novembre 2020 il numero di infermieri coinvolti in contemporanea è aumentato a 3. Dopo l'entrata in servizio alle h 07:00 di due infermieri si effettuano due percorsi simultanei. Ogni infermiere utilizza il proprio mezzo e rientra in Azienda tra le 11.00 e le 12.00. Rispetto all'anno 2019 il rientro in Azienda è posticipato di un'ora visto il crescente numero di pazienti presi in carico. All'arrivo si consegnano i prelievi ematochimici al Laboratorio analisi, le provette per eventuali trasfusioni in Day Hospital e si rientra in Ambulatorio. Qui si provvede alla preparazione del materiale dedicato ad ogni paziente della giornata successiva. Il terzo infermiere entra in servizio alle h 08:00 e prende parte alla riunione di coordinamento con il personale medico, infermieristico e amministrativo dell'Ambulatorio per la programmazione del giorno successivo. In seguito, se necessario, si reca dai pazienti raggiungibili senza l'utilizzo di un mezzo (ad es. casa ugi). Successivamente consegna le provette per eventuali trasfusioni in Day Hospital, dove visiona l'agenda di programmazione del Day Hospital e si confronta con i medici in merito alla programmazione del giorno successivo. Infine rientra in Ambulatorio e si dedica all'aggiornamento dei report sugli interventi effettuati, alla pianificazione della giornata di lavoro successiva e al contattare telefonicamente i pazienti in programma. Infine prende parte a un'ulteriore riunione di coordinamento con il personale medico, infermieristico e Amministrativo dell'Ambulatorio.

RIASSUNTIVO PAZIENTI DAL 01/01/2020 AL 31/12/2020

PAZIENTI ARRUOLATI: 97

PAZIENTI TOTALI ARRUOLATI dal 06/05/2019 al 31/12/2020: 187

CONSENSI NEGATI: 0

CONSENSI REVOCATI: 2

PAZIENTI ESCLUSI PER DIFFICOLTA' DI ACCESSO VENOSO / PAZIENTE POCO COLLABORANTE : 7

RIASSUNTIVO PRESTAZIONI DAL 01/01/2020 AL 31/12/2020

NUMERO PASSAGGI TOTALI: 2379

MEDIA PASSAGGI/DIE: 9,44

PRELIEVI DA ACCESSO VENOSO CENTRALE BROVIAC: 711

PRELIEVI DA ACCESSO VENOSO CENTRALE PICC: 590

PRELIEVI DA ACCESSO VENOSO CENTRALE PORT: 17

PRELIEVI DA ACCESSO VENOSO PERIFERICO: 686

MEDICAZIONI CVC: 857

EPARINA / LAVAGGIO PORT: 34

TERAPIA SOTTOCUTE: 12

(...) Infine, è migliorata la collaborazione tra i vari settori dell' Oncoematologia coinvolti, azzerando il numero di pazienti che negano il consenso all'adesione al progetto."

10.2.5 SOSTITUZIONE AUTO UGI

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

10.2.6 NUOVO SISTEMA INFORMATICO E SOSTITUZIONE COMPUTER

Il progetto di sostituzione dei computer e di attuazione di un nuovo sistema informatico è stato realizzato il che ha permesso ai dipendenti di lavorare anche in smartworking durante la pandemia.

10.3 Progetti 2021-2020

10.3.1 NUOVI APPARTAMENTI UGI

Data la necessità di nuove unità immobiliari per le famiglie provenienti da fuori Torino con particolari bisogni abitativi, UGI si propone di acquistare 6 alloggi idonei a tale scopo in prossimità dell'ospedale. 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.

10.3.2 CONNESSIONE DI CASA UGI ALLA FIBRA OTTICA.

Occorre rendere più stabili e veloci le connessioni alla rete internet di Casa UGI per poter consentire a tutti gli ospiti di seguire in modo adeguato i laboratori, le lezioni scolastiche e le comunicazioni con le famiglie di origine.

10.3.3 RADIO UGI

Per la nuova stagione, grazie alla strumentazione professionale, Radio Ugi si propone di entrare a pieno titolo nel territorio per proporre la voce dei giovani degenti, diventando a pieno titolo il ponte tra l'ospedale Regina Margherita ed il resto del mondo che ha sempre voluto essere.





TORNA ALL'INDICE

11

RACCOLTA FONDI 2019 - 2020



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.

11.1 5x1000

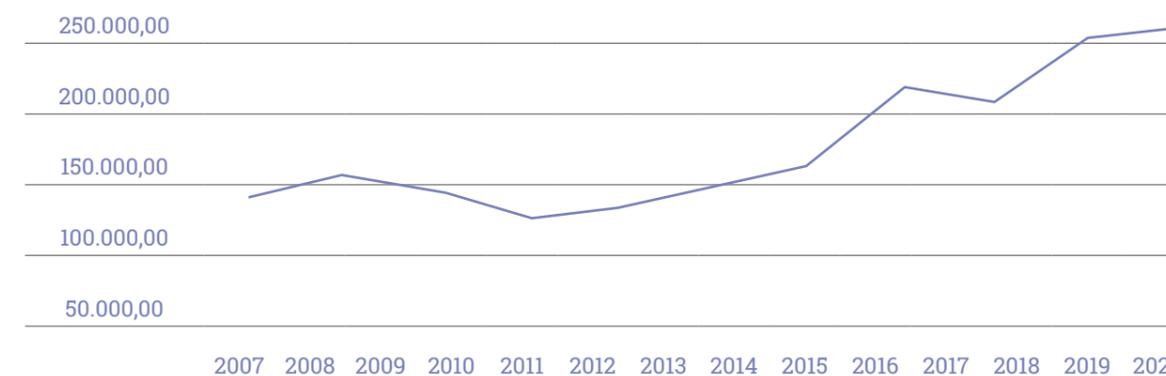
Si tratta dell'unico contributo pubblico ricevuto dall'UGI sia pur non direttamente dallo Stato ma grazie alle scelte dei contribuenti. UGI riceve il contributo del 5x1000 dal 2007 e negli anni sono cresciute sia l'entità delle somme ricevute che, soprattutto, il numero delle scelte operate dai contribuenti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

Anno finanziario	Importo	Numero scelte	Comunicazione ricevuta
2007	€ 133.410,99	3669	2009
2008	€ 144.759,74	3925	2010
2009	€ 135.388,92	3920	2011
2010	€ 120.470,61	4177	2012
2011	€ 124.952,99	4319	2013
2012	€ 138.459,00	4871	2014
2013	€ 152.418,10	5641	2015
2014	€ 200.190,30	5961	2016
2015	€ 192.020,59	5742	2017
2016	€ 230.980,93	6626	2018
2017	€ 237.050,74	6671	2019
2018	€ 247.446,37	6917	2019
2019	€ 251.147,69	7363	2020
2020	€ 271.565,31	7206	2021



Materiale informativo sull'Associazione viene distribuito a Commercialisti e Avvocati per i loro clienti. La stessa cosa viene fatta presso i CAF di Torino e provincia 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 2019 abbiamo vinto i bandi promossi e pubblicati da:

- Compagnia di San Paolo
- Fondazione CRT
- Fondo di beneficenza Intesa San Paolo
- 8x1000 Chiesa Valdese
- Banca d'Italia

Nel 2020 abbiamo vinto i bandi promossi e pubblicati da:

- Fondazione CRT
- 8x1000 Chiesa Valdese
- Fondazione Compagnia di San Paolo
- Ministero del Lavoro e Politiche Sociali (Fondo Oncologia Pediatrica)
- Regione Piemonte

Inoltre abbiamo aderito come partner al Bando indetto da Regione Piemonte con capofila Coop. Soc. Patchanka – Progetto Speciale Disabili (inserimento lavorativo persone con disabilità).

11.3 Campagna di Natale

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

- **2016:** 6600 panettoni – 1200 biglietti di auguri – 393 confezioni regalo – 9 lettere di Natale (importo lettere € 1400) – mercatino = **€ 135.400,00**
- **2017:** 7000 panettoni – 400 pandori – 2200 biglietti di auguri – 582 confezioni regalo – 16 lettere Natale (importo lettere € 15.430) – mercatino = **€ 182.400,00**
- **2018:** 8900 panettoni – 500 pandori – 826 confezioni regalo – 4800 biglietti di auguri – 22 lettere natale (importo lettere € 16.810) – mercatino: **€ 234.810,00**
- **2019:** 9474 panettoni – 504 pandori – 737 confezioni regalo – 6300 biglietti auguri -24 lettere Natale (imposto € 18.306) - mercatino: **€ 274.155,50**
- **2020:** 7630 panettoni – 252 pandori – 1083 confezioni regalo – oltre 600 biglietti auguri – 27 lettere Natale €37.716 – bottega di Ugino “sessione natale con UGI” 275 ordini mercatino tot. **€247.501,00**

11.4 Campagna per il sostegno alla ricerca e alla cura

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

- **2018:** 720 colombe– Concerto (presso la Casa Teatro ragazzi e Giovani esibizione degli 8celli) = **€ 12.510,00**
- **2019:** 1492 colombe – concerto€1496 – offerta Melagrana per la ricerca €435 **Tot campagna € 21.668**
- **2020:** 1700 colombe – offerta Melagrana per la ricerca €560 **Tot campagna €24.704**

11.5 Un Dolce per la Vita

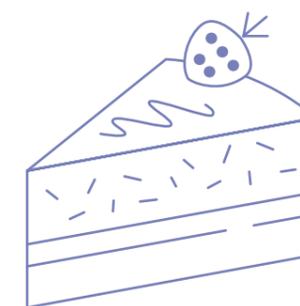
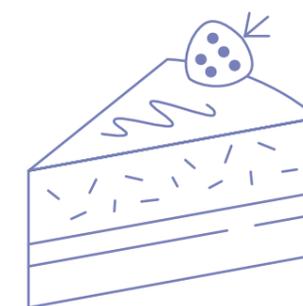
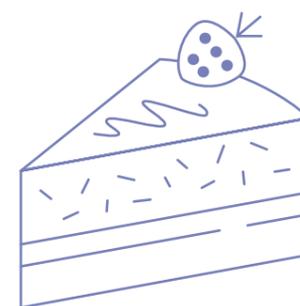
Da oltre 25 anni fa l'Istituto Professionale per l'Enogastronomia e l'Ospitalità alberghiera Colombatto di Torino, ospita un appuntamento di solidarietà a cui i torinesi si presentano sempre numerosi: **Un Dolce per la Vita**. Il secondo sabato di maggio la scuola apre al pubblico per vendere le specialità di pasticceria preparate dagli allievi sotto la guida degli insegnanti. Il ricavato viene interamente devoluto all'UGI.

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

Tutti gli anni si propongono più di 5.000 confezioni di biscotti, pasticcini e torte. Negli anni Novanta, proprio ai suoi esordi, Un Dolce per la Vita ha contribuito in modo determinante all'acquisto di un'apparecchiatura per la risonanza magnetica. Negli anni si è mantenuto un alto livello di incassi, nel 2018

sono stati raccolti € 27.006,30; diverse Aziende sensibili alla causa hanno collaborato offrendo materie prime. Nel 2019 sono stati raccolti € 34.055,00. **Nel 2020 la manifestazione non si è potuta tenere a causa del Covid 19.** Nell'ottica della collaborazione tra scuole che caratterizza l'iniziativa, nelle varie edizioni i ragazzi dell'Istituto “Paolo Borsellino” di Palermo hanno preparato i prodotti tipici siciliani, mentre l'Istituto Superiore “Francesco Morano” di Caivano (NA) ha presentato un classico della pasticceria napoletana, il babà.

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



11.6 Manifestazioni sul territorio

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

Un gruppo di 33 volontari, tra cui alcuni genitori di ex pazienti, è impegnato per rappresentare l'Associazione alle manifestazioni a favore di UGI che si tengono sul territorio piemontese.

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

ANNO	N. MANIFESTAZIONI	Incasso Manifestazioni organizzate da Terzi
2016	115	€ 150.550,00
2017	146	€ 200.487,72
2018	136	€ 217.764,00
2019	147	€ 253.583,09
2020	98	€76.663,35

Nell'anno 2020 le manifestazioni a causa del Covid19 sono state tenute prevalentemente online.

11.7 Sponsorizzazione alloggi

La gestione dei 22 appartamenti di Casa UGI, manutenzione ordinaria e straordinaria, sorveglianza, pulizia, distribuzione alimenti alle famiglie, richiede ogni anno un importante impegno economico che, soprattutto per quanto riguarda la manutenzione, è molto cresciuto nel tempo. **L'Associazione ha indicato un costo complessivo per ciascuna unità abitativa di €12.000,00 all'anno.**

I donatori UGI possono scegliere di "adottare" un alloggio per sei mesi o per un anno versando la cifra corrispondente. **Nel 2019 ci sono state 20 adozioni. Nel 2020 ci sono state 27 adozioni** (alcune adozioni sono state avviate nel 2019 e in essere nel 2020, altre avviate nel 2020 e ancora attive nel 2021).

11.8 Lasciti

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

2018	€ 377.549
2019	€ 258.377
2020	€ 30.000

11.9 Bomboniere

Da più di 10 anni UGI confeziona **bomboniere solidali per matrimoni, battesimi, cresime, comunioni, lauree, pensionamenti, anniversari di matrimonio e ogni altra ricorrenza.** Sul sito di UGI è possibile visionare il catalogo completo e compilare online i moduli per gli ordini di acquisto.

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

CONSUNTIVO	2019	2020
Ordini	859	398
Numero bomboniere vendute	29.958	12.225
Offerta minima richiesta	119.970,40	42.908
Incasso effettivo	137.375,90	51.685

11.10 La bottega di UGINO – lo shopping solidale

La pandemia ha stimolato nel novembre 2020 la creazione di una sezione online per l'offerta di prodotti UGI. Si accede facilmente dal sito web all'elenco dei prodotti offerti e alle modalità con cui effettuare gli ordini. Il successo dell'iniziativa ci ha stimolati a consolidare questa nuova modalità ampliando l'offerta.

11.11 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 2020



12.1 Bilancio 2020

Il bilancio dell'Associazione, composto da Stato Patrimoniale, dal Rendiconto Gestionale e dalla presente Nota integrativa, è stato predisposto secondo i principi contenuti nelle "Linee guida e schemi per la redazione del Bilancio di Esercizio" redatto dall'Agenzia delle ONLUS ed è stato certificato dalla Ernst & Young S.p.A.

CRITERI DI VALUTAZIONE

Immobilizzazioni

Sono contabilizzate al costo di acquisto, comprensivo dell'IVA non deducibile, ed ammortizzate annualmente con le seguenti aliquote:

- Immobilizzazioni immateriali (10% e 20%)
- Immobilizzazioni materiali:
- Impianti specifici, attrezz. parti comuni e magazzino (15%)
- Macchine ufficio elettroniche, arredamenti (20%)
- Impianti generici, attrezzature manifest., automezzi (25%)

Crediti

I crediti iscritti nell'attivo circolante sono stati valutati al presumibile valore di realizzo.

Disponibilità liquide

Trattasi della liquidità presente nelle casse della società alla chiusura dell'esercizio, dei depositi bancari e dei Titoli in cui è stata investita parte della liquidità. Questi ultimi sono iscritti in bilancio al valore d'investimento e vengono svalutati alla chiusura dell'esercizio qualora presentino perdite di valore permanente.

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/lasciti testamentari ricevuti, per cui non si è avuta manifestazione del relativo costo nel corso dell'esercizio, che verrà utilizzata a copertura dei costi di gestione caratteristica dell'Associazione negli esercizi futuri.

Proventi

Sono iscritti in bilancio per "cassa" i Proventi di cui non è noto l'importo sino al momento dell'incasso, mentre i Proventi di cui si conosce l'importo ed hanno manifestazione numeraria l'anno successivo, sono contabilizzati per competenza.

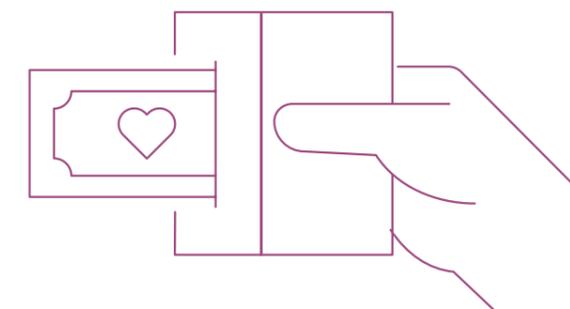
Oneri

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

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

STATO PATRIMONIALE

euro	2020	2019	euro	2020	2019
IMMOBILIZZAZIONI			PATRIMONIO NETTO		
Immobilizzazioni Immateriali	169.484	125.820	Risultato gestionale esercizio in corso	-194.998	406.016
Immobilizzazioni materiali	2.857.243	2.847.536	Risultato di gestione esercizi precedenti	5.239.282	4.833.266
Immobilizzazioni finanziarie	488.000	160.000	Totale patrimonio netto	5.044.284	5.239.282
Totale immobilizzazioni	3.514.727	3.133.356	FONDI		
ATTIVO CIRCOLANTE			Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato		
Crediti per liberalità da ricevere	125.926	49.891	Fondo Bandi	547.834	160.00
Crediti tributari	313	0	Fondo Assistenza famiglie Straordinario	43.458	0
Crediti verso altri	3.206	7.706	Fondo Lasciti Testamentari	0	0
Totale attivo circolante	129.445	52.597	Totale fondi	745.551	311.147
DISPONIBILITÀ LIQUIDE			DEBITI		
Depositibancari e postali	952.720	1.051.114	Debiti verso i fornitori	205.216	224.541
Assegni	0	750	Debiti tributari	16.933	14.939
Denaro e valori in cassa	5.818	5.775	Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	19.634	20.142
Gestioni patrimoniali	1.448.989	1.626.972	Altri debiti (BdS e Incarichi Professionali)	0	28.705
Totale disponibilità liquide	2.407.527	2.684.611	Totale debiti	241.783	288.327
RATEI E RISCONTI			Totale ratei e risconti		
Borse di studio e Incarichi Professionali	42.000	45.705	87.867	84.870	
Ratei e risconti diversi	25.786	7.357			
Totale ratei e risconti	67.786	53.062			
TOTALE ATTIVITÀ	6.119.485	5.923.626	TOTALE PASSIVITÀ	6.119.485	5.923.626



RENDICONTO GESTIONALE

euro	2020	%	2019	%
Proventi da attività tipiche	1.161.303	70,9%	1.221.510	64,4%
Proventi da raccolta fondi	457.434	27,9%	654.938	34,5%
Proventi da attività accessorie	0	0,0%	0	0,0%
Totale proventi istituzionali	1.618.464	98,9%	1.876.447	98,9%
Proventi finanziari e patrimoniali	10.635	0,6%	15.644	0,8%
Proventi straordinari	0	0,0%	0	0,0%
Altri proventi	8.123	0,5%	5.157	0,3%
Totale proventi diversi	18.758	1,1%	20.802	1,1%
TOTALE PROVENTI	1.637.222	100%	1.897.249	100%
Oneri da attività tipiche	1.320.108	80,6%	1.001.065	52,8%
Oneri promozionali e di raccolta fonti	296.346	18,1%	338.903	17,9%
Oneri di supporto generale	190.352	11,6%	116.676	6,1%
Totale oneri istituzionali	1.806.806	110,4%	1.456.643	76,8%
Oneri finanziari e promozionali	18.304	1,1%	12.602	0,7%
Oneri straordinari	6.609	0,4%	1.987	0,1%
Altri oneri	500	0,0%	20.000	1,1%
Totale oneri diversi	25.414	1,6%	34.589	1,8%
TOTALE ONERI	1.832.220	111,9%	1.491.233	78,6%
AVANZO (DISAVANZO) DI GESTIONE	-194.998	-11,9%	406.016	21,4%

12.2 La Distribuzione del valore

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

La gestione 2020 chiude con un risultato negativo pari ad € 194.998 inferiore al risultato positivo conseguito nel 2019 di € 601.014

La tabella che segue rappresenta la distribuzione del valore al netto dei lasciti testamentari, di contribuzioni specifiche e del "5x1.000" straordinario.

euro	2020	2019	Variazione
Totali Proventi	1.637.222	1.897.249	-260.027
Lasciti testamentari	-30.000	-258.372	228.372
Contribuzioni specifiche (UGI2)	0	-128.310	128.310
Contribuzioni straordinari (5x1000)	-251.148	0	-251.148
Proventi al netto di contribuzioni specifiche, straordinarie e lasciti	1.356.074	1.510.568	-154.494
Oneri istituzionali	-1.806.806	-1.456.643	-350.163
Oneri diversi	-25.414	-34.589	9.176
Avanzo (Disavanzo) di gestione ordinaria	-476.146	19.335	-495.481
Lasciti testamentari	30.000	258.372	-228.372
Contribuzioni specifiche (UGI2)	0	128.310	-128.310
Contribuzioni straordinari (5x1000)	251.148	0	251.148
Avanzo (Disavanzo) di gestione	-194.998	406.016	-601.014

Nel 2020 il forte Disavanzo della gestione ordinaria (con un decremento rispetto al 2019 di € 495.481), di cui più avanti se ne dettaglia l'origine, è stato parzialmente compensato dalla ricezione straordinaria del "5x1.000" (€ 251.148).

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

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

Nel 2020 tale Valore Economico, rappresentato dai Proventi Totali, è risultato pari a € 1.637.222 inferiore a quello del 2019 per € 260.027.

Infatti, il Consiglio Direttivo ha deciso di non ridurre l'attività istituzionale ed anzi ha incrementato l'investimento nelle attività di Missione (Oneri da attività Tipiche) come si evince dalla seguente tabella.

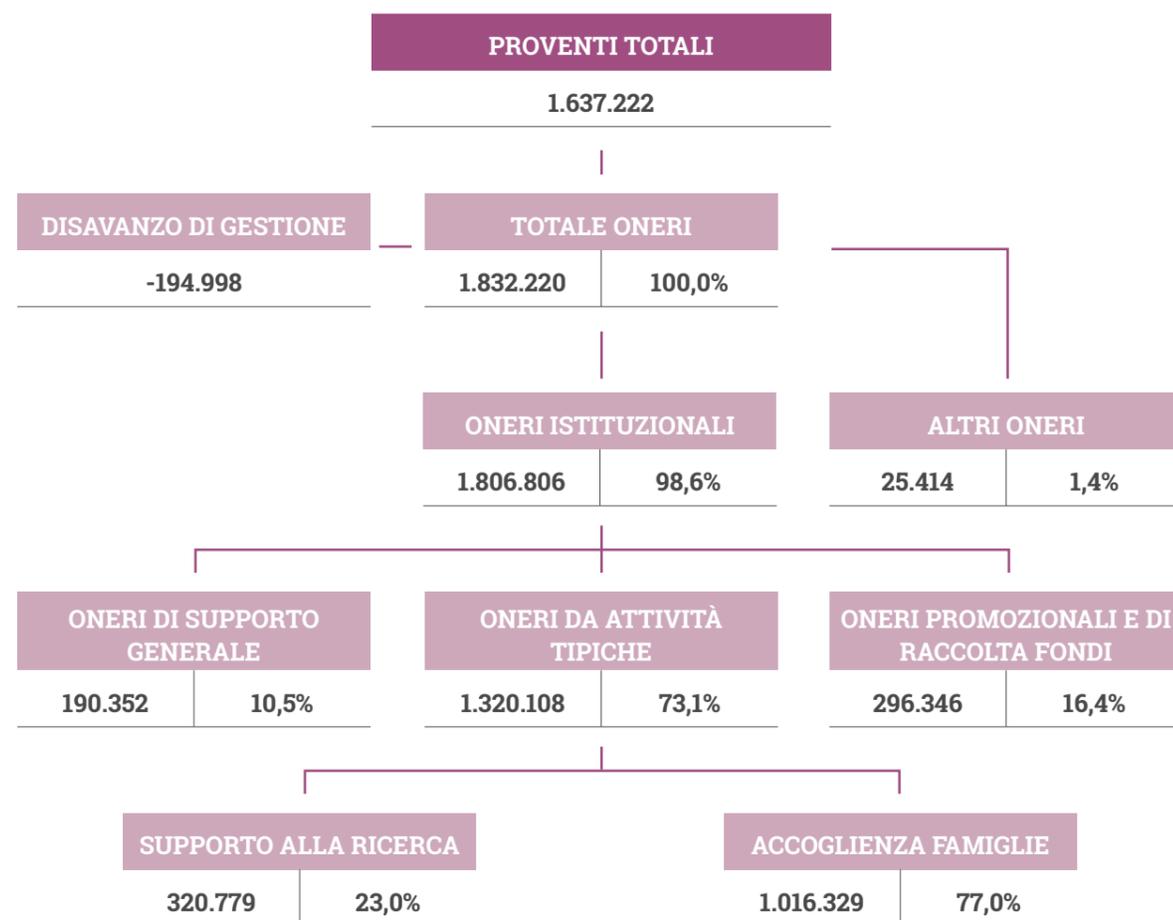
euro	2020	2019	Variazione
Oneri da attività tipiche	1.320.108	1.001.065	319.043
Oneri promozionali e di raccolta fondi	296.346	338.903	-42.557
Oneri di supporto generale	190.352	116.676	73.677
Totale oneri istituzionali	1.806.806	1.456.643	350.163
Oneri finanziari e patrimoniali	18.304	12.602	5.702
Oneri straordinari	6.609	1.987	4.622
Altri oneri	500	20.000	-19.500
Totale oneri diversi	25.414	34.589	-9.176
TOTALE ONERI	1.832.220	1.491.233	340.987



12.3 La destinazione delle risorse

Il seguente grafico illustra come vengono destinate le risorse raccolte nell'anno dall'Associazione:

ALBERO DEL VALORE



Gli Oneri Istituzionali sono cresciuti di € 350.163 rispetto al 2019 e rappresentano il 98,6% degli Oneri Totali (nel 2019 97,7%). Di questi, gli Oneri da Attività Tipiche sono cresciuti di € 319.043, a testimonianza dello sforzo compiuto dall'UGI nel mantenere fermo il proprio impegno nello svolgimento della Missione nell'emergenza COVID, ripartiti tra Supporto alla Ricerca (+ € 45.225) e Accoglienza famiglie (+ € 273.818).

Più in dettaglio la crescita della spesa per l'Accoglienza delle Famiglie è dovuta in gran parte (a) all'incremento delle erogazioni liberali fatte a sostegno delle famiglie (+ € 43.532), (b) a maggiori ammortamenti per effetto dell'entrata in "servizio" di UGI2 (+ € 156.179) e (c) all'accantonamento al Fondo Straordinario per l'assistenza alle famiglie, per la quota dei contributi ricevuti e che copriranno i costi della gestione caratteristica negli esercizi futuri (+€ 43.458).

Per quanto riguarda il Supporto alla Ricerca, l'incremento è dovuto a (i) donazioni alla struttura ospedaliera (€ 22.000 circa per un ecografo al reparto di endocrinologia della Città della Salute, e € 2.000 circa per due tablet per le attività scolastiche presso il reparto di oncematologia pediatrica) e (ii) nuovi Incarichi Professionali del reparto diretto dalla Prof.ssa Fagioli (€ 37.000 circa) ed è in parte compensato da una diversa classificazione di oneri per "Consulenze professionali" attribuite al Costo del Personale (€ 9.054 Consulente del lavoro), e ai Servizi Generali (€ 6.335 Consulenze diverse).

Si ricorda che nel mese di marzo 2020, il Consiglio Direttivo ha deliberato la raccolta di un Fondo Straordinario per l'assistenza alle famiglie destinato a sostenere le famiglie particolarmente colpite dai negativi effetti economici della pandemia Covid-19 e a finanziare una borsa di studio universitaria concordata con la Prof.ssa Fagioli. Il Fondo è stato dotato di circa € 120.000 dei quali € 50.000 messi a disposizione da UGI ed il saldo dall'iniziativa Photo Action per Torino promossa da Guido Harari, Paolo Ranzani e da Lavazza. Al 31 dicembre 2020 erano stati erogati contributi complessivi pari ad € 67.500, il saldo rimanente verrà impiegato nel corso del 2021.

Nel bilancio è stato creato il Fondo Straordinario per l'assistenza alle famiglie, in cui sono stati accantonati gli importi ricevuti in donazione non utilizzati nel 2020, verranno spesi nel 2021. Il Fondo al 31 dicembre 2020 ammonta pari ad € 43.458.

Gli Oneri Istituzionali sono dettagliati come segue:

	euro	2020	%	2019	%
ACCOGLIENZA E SOSTEGNO AI BAMBINI E FAMIGLIE					
Acquisti	45.725,1		2,5%	43.981	3,0%
Servizi	192.426,5		10,7%	186.121	12,8%
Personale casa UGI	352.483,5		19,5%	336.430	23,1%
Godimento beni di terzi	3.847,1		0,2%	3.839	0,3%
Contributi economici e assistenza alle famiglie	107.504,7		5,9%	63.973	4,4%
Accantonamenti a Fondi	43.458,0		2,4%	0	0,0%
Progetto adolescenti	19.824,5		1,1%	12.592	0,9%
Oneri diversi di gestione	37.243,3		2,1%	37.938	2,4%
Ammortamenti	213.816,1		11,8%	57.637	4,0%
Totale accoglienza e sostegno ai bambini e famiglie	1.016.328,8		56,3%	742.511	51,0%
SOSTEGNO ALLA RICERCA E ALL'OIRM					
Borse di studio e Scuole di Specializzazione, di cui:					
- Borse di studio	114.63.987		3,5%	66.386	4,6%
- Incarichi professionali	214.040		11,8%	174.281	12,0%
Consulenze e collaborazioni professionali	0		0,0%	15.086	1,0%
Servizio Civile Volontario	1.600		0,1%	2.800	0,2%
Donazione attrezzatura a OIRM	24.152		1,3%	0	0,0%
Totale sostegno alla ricerca e all'OIRM	303.779		16,8%	258.553	17,7%
Totale Oneri da attività tipiche	1.320.108		73,1%	1.001.065	68,7%
Oneri promozionali e raccolta fondi	205.451		11,4%	250.541	17,2%
Personale per attività promozionale e raccolta fondi	90.895		5,0%	88.362	6,1%
Totale Oneri promozionali e di raccolta fondi	296.346		16,4%	338.903	23,3%
Oneri di supporto generale	190.352		10,5%	116.676	8,0%
TOTALE ONERI ISTITUZIONALI	1.806.806		100,0%	1.456.643	100,0%

Per quanto riguarda gli Altri Oneri, gli stessi registrano una contrazione di € 9.176 così dettagliata:

euro	2020	%	2019	%	Variazione
Oneri finanziari e patrimoniali	18.304	1,1%	12.602	0,7%	5.702
Oneri straordinari	6.609	0,4%	1.987	0,1%	4.622
Altri oneri	500	0,0%	20.000	1,1%	-19.500
Totale oneri diversi	25.414	1,6%	34.589	1,8%	-9.176

A tale riguardo si fa presente che la gestione finanziaria ha generato nell'esercizio un saldo netto negativo pari a circa € 7.700, per effetto dei disinvestimenti effettuati nel corso dell'esercizio nell'ambito di operazioni di risistemazione del portafoglio operate alla luce dell'andamento dei mercati finanziari.

Gli Altri Oneri sono relativi all'imposta Irap (Euro 19.500 nel 2019), che la Regione Piemonte ha deciso di non addebitare alle aziende del Terzo Settore nel 2020 a fronte della crisi generata dalla pandemia.

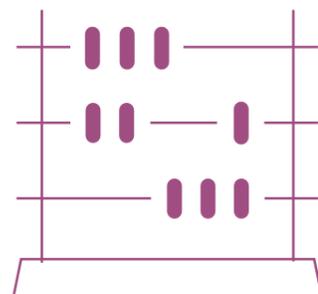
Infine, il personale dell'Associazione conta su 13 dipendenti dei quali 8 impiegati presso Casa UGI e l'OIRM, 2 destinati all'attività di Raccolta Fondi, 2 nei Servizi Generali e, a partire da agosto 2020, il Direttore Esecutivo assunto all'esito di un bando pubblicato sul sito dell'Associazione.

	2019	2020
Assistenza famiglie		
Psicologhe	2	2
Segreteria Casa UGI	1	1
Assistenza sociale (1)	1	0
Assistenza famiglie	1	1
Segreteria volontari	1	1
Logistica	1	1
Pulizie (2)	3	2
Totale	10	8
Raccolta fondi	2	2
Amministrazione	2	2
Direzione esecutiva (3)	0	1
TOTALE DIPENDENTI	14	13

(1) Assunta nel 2020 dalla Città della Salute

(2) Nel 2019 è stato assunto un "sostituto di maternità"

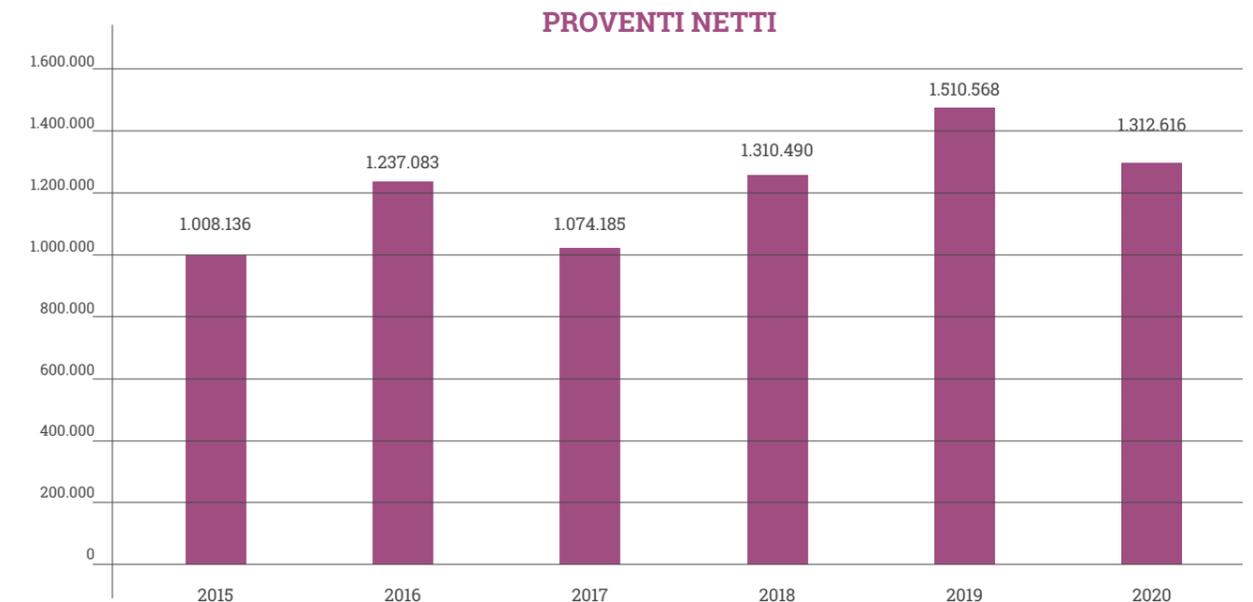
(3) Nel 2020 è stato assunto, con contratto CO.CO.CO triennale, il Direttore Esecutivo



12.4 Fondi Raccolti

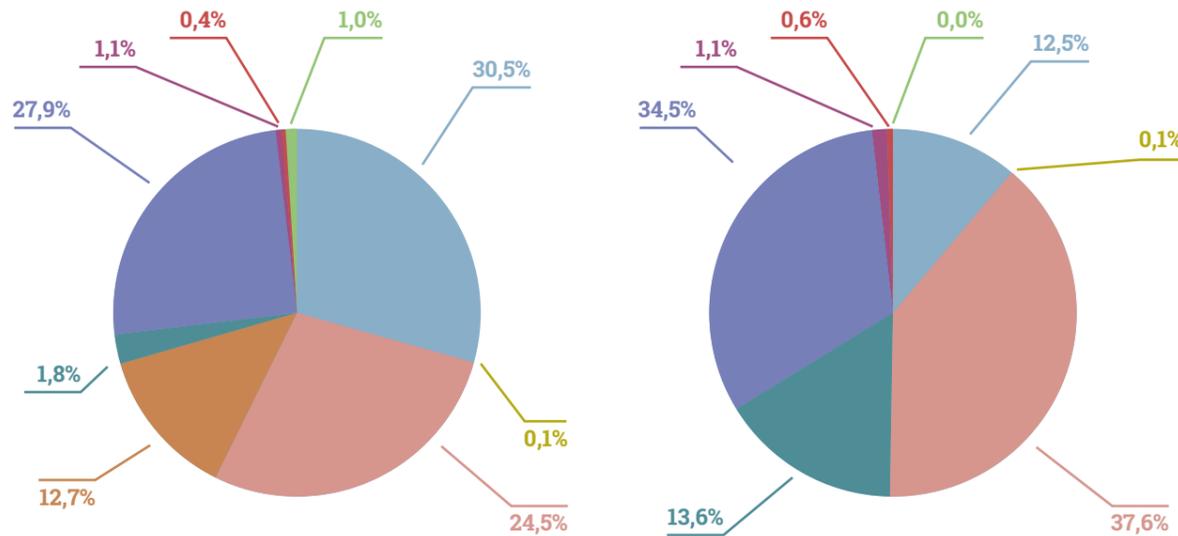
Il totale dei Proventi lordi del rendiconto gestionale nel 2020 è pari a € 1.637.222, con un decremento rispetto a quanto registrato nel 2019 di € 260.027. Si tenga però conto che il dato 2020 è influenzato dall'incasso di contributi straordinari (5x1.000 aggiuntivo – si veda pag.12) e dei Lasciti Testamentari ricevuti (€ 30.000) e della quota del Fondo Straordinario per l'assistenza alle famiglie incassato nel corrente esercizio, ma di competenza di esercizi successivi (€ 43.458). Se si effettua il confronto a parità di perimetro (si veda tabella a pag. 6), la riduzione dei Proventi ordinari rispetto al 2019 è stata pari a € 495.481.

La tabella che segue, mostra l'andamento dei Proventi netti negli ultimi 6 anni.



Il risultato dell'esercizio è comunque rassicurante se si considera il contesto congiunturale in cui è maturato. In particolare, le voci che hanno evidenziato le riduzioni più significative sono state i Proventi da Privati, inferiori rispetto al 2019 di € 312.000 circa, e la Raccolta Fondi (- € 197.000 circa), per le ragioni commentate in dettaglio nei paragrafi successivi (pag. 12). Un dato invece importante è la raccolta realizzata con la partecipazione a Bandi che, al netto della quota di competenza dei successivi esercizi, ha contribuito alla gestione con € 207.000 circa. Ciò è importante in quanto rappresenta il primo risultato di una attività di raccolta su cui l'Associazione ha deciso di investire in maniera sistematica e che si conta che nei prossimi anni rappresenterà un'importante fonte di raccolta.

euro	2020	%	2019	%	Variazione
Da Enti pubblici	16.00	1,0%	0	0,0%	16.000
Contributi 5x1000	498.594	30,5%	237.051	12,5%	261.543
Da Soci (quote associative)	1.575	0,1%	1.245	0,1%	330
Da privati	401.169	24,5%	713.142	37,6%	-311.973
Contributi da Bandi	207.166	12,7%	0	0,0%	207.166
Lasciti testamentari	30.000	1,8%	258.372	13,6%	
Proventi da raccolta fondi	457.434	27,9%	654.938	34,5%	-197.504
Altri proventi	6.525	0,4%	11.700	0,6%	-5.175
Totale proventi istituzionali	1.618.464	98,9%	1.876.447	98,9%	-257.984
Provaneti finanziari e patrimoniali	10.635	0,6%	15.644	0,8%	-5.009
Proventi straordinari	0	0,0%	0	0,0%	0
Altri proventi	8.123	0,5%	5.157	0,3%	2.966
TOTALE PROVENTI	1.637.221	100,0%	1.897.249	100,0%	-260.028



Si segnala infine la progressione del 5x1.000, un indicatore importante della credibilità dell'Associazione, che negli ultimi cinque anni fiscali è cresciuto del 30,8% in termini monetari e del 28,2% in termini di soggetti che hanno indicato l'UGI nella loro dichiarazione dei redditi.

ANNO FINANZIARIO	IMPORTO	NUMERO PREFERENZE	ESERCIZIO INCASSO
2007	133.410,99	3.669	2009
2008	144.759,74	3.925	2010
2009	135.388,92	3.920	2011
2010	120.470,61	4.177	2012
2011	124.952,99	4.319	2013
2012	138.459,00	4.871	2014
2013	152.418,10	5.641	2015
2014	200.190,30	5.961	2016
2015	192.020,59	5.961	2016
2016	230.980,93	6.626	2018
2017	237.050,74	6.671	2019
2018	247.446,37	6.917	2020
2019	251.147,69	7.363	



In particolare, nel 2020, il Margine della Raccolta Fondi si è ridotto del 49% (- € 155.947), per effetto di Proventi inferiori a quelli contabilizzati nel 2019 per € 197.504 e di un'incidenza degli oneri che è passata dal 51,7% del 2019 al 64,8% del 2020, come dettagliato nella seguente tabella.

INCIDENZA ONERI			
	On. diretti	On. Fissi	Totale
2019	27,5%	24,3%	51,7%
2020	32,4%	32,4%	64,8%
Delta margine	-4,9%	-8,1%	-13,0%

La ragione di tale maggior incidenza degli oneri di raccolta, è dovuta al minor assorbimento degli Oneri Fissi (personale e costi di promozione) e all'incremento dell'incidenza degli Oneri Diretti, dovuto al fatto che, non essendo valorizzato il magazzino delle scorte,

l'inventario, causato dalla pandemia e che verrà riproposto nel 2021, grava come costo sulla raccolta del 2020.

Di seguito si riporta la distinzione della marginalità riferibile ai principali avvenimenti di raccolta fondi organizzati nel corso dell'anno 2020:

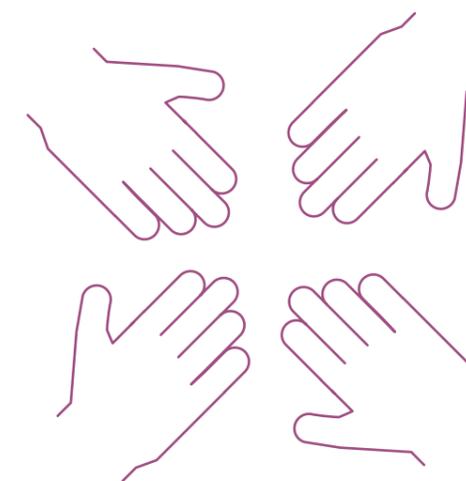
Euro	Manifest. Di terzi	Concerto ricerca	Mercatino di natale e pasqua	Panettoni	Colombe	Biglietti auguri	Bomboniere	Altro	Totale
2019									
Proventi	241.936	1.946	144.588	99.624	18.663	11.638	136.543	0	654.938
Oneri diretti	12.117	111	51.505	63.273	9.152	700	43.141	0	179.999
Personale esterno	0	0	23.373	0	0	0	0	0	23.373
Margine Lordo	229.819	1.835	69.710	36.351	9.511	10.938	93.402	0	451.566
Oneri di promozione diversi									47.169
Personale interno									88.362
Margine	229.819	1.835	69.710	36.351	9.511	10.938	93.402	0	316.035
% margine	95,0%	94,3%	48,2%	36,5%	51,0%	94,0%	68,4%	0	48,3%
mix proventi	36,9%	0,3%	22,1%	15,2%	2,8%	1,8%	20,8%	0,0%	
mix margine	50,9%	0,4%	15,4%	8,0%	2,1%	2,4%	20,7%	0,0%	
2020									
Proventi	142.596,00	0,00	133.970,88	72.390,80	24.007,00	27.984,40	51.360,00	5.125,00	457.434,08
Oneri diretti	8.987		58.705	49.895	10.750	220	19.549		148.106
Personale esterno			8.000						8.000
Margine Lordo	133.609	0	67.266	22.496	13.257	27.764	31.811	5.125	301.328
Oneri di promozione diversi									39.990
Personale interno									100.250
Margine	133.609	0	75.266	22.496	13.257	27.764	31.811	5.125	161.088
% margine	93,7%	#DIV/0!	56,2%	31,1%	55,2%	99,2%	61,9%	100,0%	35,2%
mix proventi	31,2%	0,0%	29,3%	15,8%	5,2%	6,1%	11,2%	1,1%	
mix margine	44,3%	0,0%	22,3%	7,5%	4,4%	9,2%	10,6%	1,7%	

Nel dettaglio le attività che hanno più sofferto le restrizioni imposte dal Governo per limitare il contagio, sono le Manifestazioni di terzi (- 41% circa, che sale a - 70% circa se si considera che quasi il 50% della raccolta è rappresentato dall'Evento Photo Action per Torino, organizzato da Guido Harari e Paolo Ranzani) e le Bomboniere che hanno avuto molti rinvii delle prenotazioni ricevute (-62,4%).

Per contro la Campagna di Natale, che comprende il Mercatino, i Panettoni, i Biglietti di auguri e l'E-commerce, ha contenuto la riduzione della raccolta rispetto al 2019 (-8,4% circa), nonostante il ritardo con cui è stato aperto il Mercatino presso UGI2. Infine le Colombe, promosse durante il lockdown di marzo/aprile 2020, hanno ottenuto il miglior risultato di sempre, con un incremento di oltre € 5.000.

In ottemperanza della legge 124/2017 "Obbligo di trasparenza" nel seguito il dettaglio dei contributi pubblici percepiti dall'Associazione nel 2020.

DATA INCASSO	SOMMA INCASSATA	SOGGETTO EROGATORE	CAUSALE
17 aprile 2020	16.000	Città di Torino	Contributo per progetto "Assistenza Famiglie"
30 luglio 2020	247.446	Agenzia delle Entrate	5x1000 a.f. 2018
6 ottobre 2020	251.148	Agenzia delle Entrate	5x1000 a.f. 2019
15 dicembre 2020	328.000	Ministero del Lavoro	Contributo per progetto "UGI2 Nuovi percorsi di riabilitazione dentro e fuori la cura"



12.5 La gestione patrimoniale

Il Patrimonio Netto dell'Associazione al 31 dicembre 2020 è pari a € 5.044.284, mentre il totale delle Attività è pari a € 5.789.835.

euro	2020	2019
Totale immobilizzazioni	3.514.727	3.133.356
Capitale Circolante Netto	-132.419	-267.538
Totale disponibilita liquide	2.407.527	2.684.611
TOTALE ATTIVO	5.789.835	5.550.429
Fondi	754.551	311.147
Risultato di gestioni esercizi precedenti	5.239.282	4.833.266
Risultato gestionale esercizio in corso	-194.998	406.016
Patrimonio Netto	5.044.284	5.239.282
TOTALE FONDI	5.789.835	5.550.429

Disponibilità liquide

Si incrementano nel 2020 di € 50.916, come meglio dettagliato dal seguente Cash Flow:

CASH FLOW		
euro	2020	2019
Risultato dell'esercizio	-194.998	406.016
Ammortamenti	213.816	57.637
Accantonamenti	434.404	212.546
Cash flow operativo	453.222	676.199
Variazione Capitale Circolare Netto	-135.119	274.794
Investimenti	-267.187	-875.715
Cassa generata dalla gestione	50.916	75.278

Le Disponibilità liquide sono aumentate per complessivi € 50.916, principalmente per effetto di una gestione operativa positiva (+ € 453.222) parzialmente compensata dalla variazione del Capitale Circolante Netto (- €135.119 si veda pag. 20) e da investimenti effettuati nell'anno per complessivi € 267.187.

Si tenga però conto che nel 2020 l'Associazione ha incassato € 328.000 dal Ministero del Lavoro a valere su un Bando che ha deliberato un contributo complessivo di € 410.000 a fronte del progetto "UGI2 - Nuovi percorsi di riabilitazione dentro e fuori la cura". Tale progetto è stato avviato il 17 novembre 2020 ed avrà una durata di 18 mesi, per cui gli effetti economici avranno effetto sui corrispondenti esercizi (2020, 2021 e 2022), mentre la cassa è stata versata per l'80% a dicembre 2020 e il saldo verrà versato a maggio / giugno 2022 a rendicontazione conclusa. Pertanto parte della liquidità risultante a fine esercizio (circa € 294.000) è destinata a finanziare i costi che verranno sostenuti nel 2021 (€ 273.000 circa) ed il saldo nel 2022.

Le Immobilizzazioni

Rispetto al 2019, le Immobilizzazioni nette si incrementano di € 381.371. A tale proposito, giova sottolineare che le Immobilizzazioni Finanziarie, oltre all'importo di € 160.000 a copertura del debito per T.F.R. (ex delibera Direttivo 28/3/2018), si sono incrementate della liquidità vincolata a garanzia della fidejussione emessa dalla Banca del Piemonte a valere sull'acconto versato dal Ministero del Lavoro sul Bando UGI2 Nuovi percorsi di riabilitazione dentro e fuori la cura (€ 328.000). Il dettaglio delle Immobilizzazioni è pertanto il seguente:

euro	2020	2019
IMMOBILIZZAZIONI		
Immobilizzazioni immateriali	169.484	125.820
Immobilizzazioni materiali	2.857.243	2.847.536
Immobilizzazioni finanziarie	488.00	160.000
Totale immobilizzazioni	3.514.727	3.133.356

Nel mese di marzo del 2021 il Direttivo ha inoltre deliberato un piano d'investimento di circa € 1 milione per completare gli interventi di manutenzione straordinaria di Casa UGI e acquistare 6 nuovi alloggi necessari per aumentare la capacità di accoglienza delle famiglie. Questi nuovi alloggi saranno ubicati in un condominio di via Saluzzo 43, oggetto di un progetto di ristrutturazione, e se ne prevede la consegna nei primi mesi del 2023.

euro	2020
Implementazione sito INTERNET	8.357
Implementazione gestionale amministrazione	25.776
Manutanzioni straordinarie Casa UGI	52.344
Rinnovo attrezzature Casa UGI	27.990
Impianto master per "Bilancio Missione"	7.320
UGI2 - ultimazione interni	36.733
UGI2 - Insegna	5.899
UGI2 - completamento impianti	3.267
UGI2 - attrezzatura palestra	86.411
Rete informatica	13.090
TOTALE	267.187

I FONDI

I fondi risultano essere pari ad Euro 745.551 al 31.12.2020 e rispetto all'esercizio precedente sono stati movimentati come presentato di seguito:

euro	2020	Acc.to	Utilizzo	2020
Ministero del Lavoro	0	410.000	-34.166	375.834
Fondo Beneficienza Intesa SanPaolo	160.000	0	0	160.000
Tavola Valdese	0	25.000	-25.000	0
Intesa SanPaolo	0	60.000	-60.000	0
Comp. SanPaolo Cucina Buona	0	20.000	-8.000	12.000
Banca d'Italia	0	80.000	-80.000	0
TOTALE	160.000	595.000	-207.166	547.834
Fondo Straordinario Assistenza famiglie	0	70.000	-26.542	43.458
Fondo T.F.R.	151.147	0	-16.000	154.259
TOTALE FONDI	311.147	665.00	-249.708	745.551

Tra i Fondi si segnala il Fondo Straordinario per l'assistenza alle famiglie (si veda commento a pag. 9), il Fondo Trattamento di Fine Rapporto pari ad € 154.259, a fronte del quale, come detto in precedenza (pag. 17), è stata vincolata la liquidità investita presso l'ERSEL, il Fondo di € 160.000 relativo all'erogazione del Fondo di Beneficienza di Intesa SanPaolo a copertura dei costi di gestione della palestra, il Fondo Cucina Buona, un progetto finanziato dalla Compagnia di SanPaolo e il Fondo del Bando del Ministero del Lavoro, descritto in precedenza. Gli importi registrati nei Fondi sono stati incassati nel 2020, ma sono relativi a progetti che avranno esecuzione nel 2021 e, per il bando del Ministero del Lavoro, anche nel 2022.

Le gestioni patrimoniali

Per quanto riguarda la liquidità investita in gestioni patrimoniali presso operatori professionali, nel 2020 le gestioni hanno avuto un andamento altalenante a causa delle reazioni dei mercati agli effetti della pandemia sulla congiuntura. A marzo 2020 il valore delle gestioni era sceso del 7,6%, perdita che nel corso dell'anno è stata recuperata, mostrando un saldo a fine anno positivo (+ € 38.905) rispetto a quello di inizio anno. Tale incremento non è però riflesso in bilancio, in quanto nella contabilizzazione delle gestioni, l'Associazione adotta il principio del "minore tra costo e mercato", ed evidenzia solo le plusvalenze o minusvalenze generate da operazioni di disinvestimento.

Nel corso del primo semestre sono stati venduti alcuni titoli per finanziare gli investimenti dell'anno (€ 50.000), mentre successivamente sono stati versati € 200.000, con un saldo netto incrementale di € 150.000.

La tabella allegata mostra i movimenti operati sui conti in gestione nel 2020 e la crescita di valore di mercato di ciascun conto.

GESTORE	Valore al 31/12/2019	spostamenti versamento	Valore al 31/12/2020	Plus/Minus	%
Banca del Piemonte	505.237	100.000	631.333	26.096	4,31%
Banca Generali	537.843	0	533.610	-4.233	-0,79%
ERSEL	275.520	0	286.507	10.987	3,99%
AZIMUT	351.375	-50.000	300.478	-897	-0,30%
ALLIANZ	152.266	100.000	259.218	6.952	2,76%
TOTALE	1.822.241	150.000	2.011.146	38.905	1,97%

Per quanto riguarda il saldo dei conti correnti utilizzati per la gestione ordinaria, lo stesso, al 31 dicembre 2020, è pari ad € 958.358. Di questi si ricorda che € 454.000 circa sono relativi ai bandi del Ministero del Lavoro e del Fondo di beneficienza di Intesa SanPaolo, che verranno utilizzati nel 2021 e nel 2022.

IL CAPITALE CIRCOLANTE NETTO

euro	2020	2019
ATTIVITÀ CIRCOLANTE		
Crediti per libertà da ricevere	125.926	49.891
Crediti tributari	313	0
Crediti verso altri	3.206	2.706
Totale attivo circolante	129.445	52.597
RATEI E RISCOENTRI		
Borse di studio e Incarichi professionale	42.000	45.705
Ratei e riscontri diversi	25.786	7.357
Totale ratei e riscontri	67.786	53.062
DEBITI		
Debiti verso fornitori	205.216	224.541
Debiti tributari	16.933	14.939
Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	19.634	20.142
Altri debiti (BdS e Incarichi Professionali)	0	28.705
Totale debiti	241.783	288.327
Totale ratei e riscontri	87.867	84.870
CAPITALE CIRCOLANTE NETTO	-132.419	-267.538

L'incremento dei crediti è dovuto alla contabilizzazione dei saldi dei Bandi confermati nel 2020, ma ancora parzialmente da incassare, mentre gli Altri debiti, relativi nel 2019 a Borse di Studio e Incarichi Professionali, sono azzerati nel 2020 per una diversa modalità di erogazione.

IL PATRIMONIO NETTO

euro	2020	2019
PATRIMONIO NETTO		
Risultato gestionale esercizio in corso	-194.998	406.016
Risultato gestionale esercizio precedenti	5.239.282	4.833.266
Totale Patrimonio Netto	5.044.284	5.239.282

Il Patrimonio Netto, nel 2020, si riduce rispetto al 2019 di € 194.998 per effetto della perdita contabilizzata, rimanendo in ogni caso superiore a € 5 milioni.

Di fatto il Patrimonio Netto dell'Associazione è rappresentato dal saldo delle voci di bilancio, meglio dettagliate nella seguente tabella:

euro	2020	2019
Immobilizzazioni nette	3.514.727	3.133.356
Capitale Circolante Netto	-132.419	-267.538
Fondi	-745.551	-311.147
Liquidità netta	2.407.527	2.684.611
Totale Patrimonio Netto	5.044.284	5.239.282

A sua volta, la liquidità è dettagliata come segue:

euro	2020	2019
Importo disponibile per la gestione corrente	419.527	1.024.611
Importo vincolato a copertura TFR	160.000	160.000
Titoli vincolati a garanzia Fidejussione Ministero del Lavoro	328.000	0
Importo destinato a futuri investimenti e copertura perdite	1.500.000	1.500.000
Totale liquidità	2.407.527	2.684.611

Come già accennato, il Consiglio Direttivo ritiene opportuno e prudente mantenere un importo non inferiore a € 1,5 milioni come riserva per futuri investimenti e/o copertura di eventuali future perdite di gestione, inoltre ha vincolato parte dei fondi liquidi a copertura del Fondo Trattamento di Fine Rapporto (T.F.R.).

Nel 2020, come già spiegato in precedenza, il Ministero del Lavoro ha anticipato all'UGI € 328.000 a valere sul bando di complessivi € 410.000. A garanzia di tale anticipo, il Ministero ha richiesto una Fidejussione emessa dalla Banca del Piemonte, a sua volta garantita da alcuni titoli investiti presso la stessa banca da UGI.

La liquidità disponibile per la gestione ordinaria, risulta quindi pari a circa € 419.527.

12.6 Conclusioni

Il bilancio che si presenta alla Vostra approvazione, conferma la solidità dell'Associazione che può contare su un Patrimonio pari a circa € 5 milioni, dei quali oltre € 3 milioni investiti in cespiti immobiliari, ed una liquidità consistente e pari a circa € 2,8 milioni.

Di recente l'UGI ha ricevuto la certificazione di **BEHONEST** una società che, a valle di un processo di analisi dei sistemi di gestione dell'organizzazione dell'Associazione e dei suoi indicatori di performance, ha emesso il seguente parere:

"UGI si presenta come una realtà significativa per il contesto di riferimento. Alla luce della sua capacità di attrarre donazioni da privati e non, e alla copiosità di volontari che ogni anno donano il loro tempo all'ente, emerge un forte radicamento sul territorio che è una garanzia di stabilità e continuità nel tempo.

L'attività di raccolta fondi è nel suo complesso positiva; si evidenzia in particolare una forte capacità di attrazione di lasciti testamentari, fondi filantropici e di devoluzioni 5x1.000.

UGI è una realtà fortemente patrimonializzata e sostanzialmente priva di debiti: pertanto è da considerarsi stabile e virtualmente capace di provvedere ai propri futuri sviluppi. Anche quello relazionale e reputazionale è per l'ente un patrimonio di grande valore strategico"

Tale certificato è stato richiesto, al pari di altre importanti Associazioni, nell'ambito della politica di comunicazione di UGI volta a dialogare con la massima trasparenza con i suoi stakeholder. Inoltre, il processo di verifica ha dato modo di accertare l'adeguatezza dei sistemi di gestione e controllo e, laddove necessario, apportare i necessari correttivi.

Come avevamo scritto nella relazione al bilancio 2019, nel 2020 abbiamo dovuto affrontare l'emergenza da COVID che ha manifestato, e continuerà a farlo nel 2021, i suoi effetti sia sulla congiuntura economica sia sugli stili di vita.

Un effetto di quanto sopra si è potuto riscontrare nell'attività di raccolta fondi, che negli ultimi anni, e soprattutto mesi, ha cambiato la composizione delle fonti. In particolare, nel 2020, abbiamo assistito ad una contrazione dei proventi da manifestazioni per effetto dell'emergenza COVID, come descritto nella relazione al presente bilancio

Per contrastare ed anticipare gli effetti negativi del COVID, il team di raccolta fondi ha dato vita ad una serie di iniziative mirate a compensare i minori proventi derivanti dalle manifestazioni e dalle bomboniere e a creare un nuovo schema di raccolta che possa sostenere l'Associazione nel lungo termine.

Si cita, a titolo di esempio, l'apertura della sezione di e-commerce (La Bottega di UGINO), il progetto PhotoAction per Torino, ed un più generalizzato impegno promozionale sui mezzi digitali.

Ad integrazione e rafforzamento di quanto sopra, è emersa una fonte di proventi non nuova, ma che negli ultimi anni ha contribuito sempre più alla nostra raccolta, e cioè i Bandi promossi da Istituzioni sia pubbliche che private.

Ogni anno sono numerosi i bandi che vengono promulgati e la loro gestione richiede un impegno professionale importante da parte del nostro personale. Le attività inerenti includono (a) il monitoraggio e l'individuazione dei bandi, (b) la predisposizione della domanda di ammissione, (c) la gestione del progetto finanziato e la sua rendicontazione.

Si tratta di una fonte di raccolta più gestibile, in quanto legata ai progetti realizzati dall'UGI nell'ambito della Missione e, nelle nostre intenzioni, dovrebbe ridurre il grado di volatilità della raccolta fondi complessiva. Al fine di gestire tale attività al meglio, si è reso necessario rivolgersi a professionisti che affianchino l'UGI in tutte le attività descritte e già nel corso del 2020 sono stati raggiunti importanti risultati (si veda il Bando del Ministero del Lavoro che porterà liquidità per € 410.000).

Infine un altro passo molto importante nel 2020 è stato l'avvio di contatti con altre Associazioni con le quali studiare e realizzare progetti comuni. Siamo fermamente convinti che la cooperazione sia estremamente importante in un mondo sempre più competitivo e che la stessa consenta di realizzare progetti, coerenti con la nostra Missione, di maggior portata, con chiari benefici per i nostri assistiti.

Per concludere, si propone di approvare il bilancio chiuso al 31 dicembre 2020 e di destinare il disavanzo di € 194.998 alla riserva relativa ai risultati di gestione degli esercizi precedenti.

12.7 Monitoraggio svolto dall'organo di controllo

In osservanza dell'art. 30 comma 7 del Codice del Terzo Settore, l'organo di controllo ha esaminato il Bilancio Sociale dell'UGI – Unione Genitori Italiani contro il tumore dei bambini ODV, prima dell'approvazione da parte dell'Assemblea dei Soci, e lo ha integrato con le informazioni sul monitoraggio e l'attestazione di conformità alle Linee Guida per la redazione del Bilancio Sociale per gli ETS

RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO SUL BILANCIO DELL'ESERCIZIO 2020

Signori Associati,

il Bilancio per l'esercizio chiuso al 31 Dicembre 2020 della Associazione UGI – Unione Genitori Italiani contro il tumore dei bambini ODV, che viene sottoposto alla vostra approvazione, redatto nell'osservanza delle disposizioni di Legge, dello Statuto dell'Associazione ed in conformità ai principi contabili per gli enti non profit ed all'atto di indirizzo per la redazione di bilanci di enti non profit dell'Agenzia per il terzo settore, è corredato dalla presente relazione, redatta dall'Organo di Controllo a norma dell' art. 27 del nuovo Statuto sociale.

Nel corso dell'esercizio chiuso il 31 Dicembre 2020 la nostra attività è stata ispirata alle norme di legge ed alle previsioni dello Statuto dell'associazione, ai "Principi di comportamento del Collegio Sindacale" emanati dall'Organismo Italiano di Contabilità, nonché alle raccomandazioni contenute nel documento "Il controllo indipendente negli enti non profit e il contributo professionale del dottore commercialista e dell'esperto contabile" emesso dal Consiglio nazionale dei dottori commercialisti e degli esperti contabili nel febbraio 2011.

Il Collegio nell'ambito delle funzioni di vigilanza sull'osservanza della legge e dello statuto ha verificato il rispetto dei principi di corretta amministrazione, l'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile adottato dall' associazione per il suo concreto funzionamento.

Il Bilancio Consuntivo composto dallo Stato Patrimoniale, dal Rendiconto Gestionale e dalla nota integrativa è stato regolarmente trasmesso al Collegio.

Per quanto concerne la Situazione Patrimoniale, il Bilancio si compendia nelle seguenti classi riassuntive di valori espressi in euro, confrontate con le corrispondenti relative all'esercizio precedente:

SITUAZIONE PATRIMONIALE		
ATTIVO	31/12/2020	31/12/2019
Immobilizzazioni Immateriali	169.484	125.820
Immobilizzazioni Materiali	2.857.243	2.847.536
Immobilizzazioni Finanziarie	488.000	160.000
Attivo circolante	2.536.972	2.737.208
Ratei e Risconti attivi	67.786	53.062
TOTALE ATTIVO	6.119.485	5.923.626
PASSIVO	31/12/2020	31/12/2019
Avanzo/disavanzo d'esercizio	-194.998	406.016
Avanzi esercizi precedenti vincolati per attività	5.239.282	4.833.266
Trattamento fine rapporto	154.259	151.147
Altri Fondi	591.292	160.000
Debiti	241.783	288.327
Ratei e risconti passivi	87.867	84.870
TOTALE PASSIVO	6.119.485	5.923.626

Il Rendiconto Gestionale presenta i seguenti dati riassuntivi, confrontati anch'essi con i corrispondenti relativi all'esercizio precedente:

RENDICONTO GESTIONALE		
PROVENTI	31/12/2020	31/12/2019
Proventi da attività tipiche	1.161.030	1.221.510
Proventi da raccolta fondi	457.434	654.938
Proventi finanziari e patrimoniali	10.635	15.644
Proventi diversi	8.123	5.157
Ratei e Risconti attivi	67.786	53.062
TOTALE PROVENTI	1.637.222	1.897.249
ONERI	31/12/2020	31/12/2019
Oneri da attività tipiche	-1.320.108	-1.001.065
Oneri promozionali e di raccolta fondi	-296.346	-338.903
Oneri Finanziari e Patrimoniali	-18.304	-12.602
Oneri straordinari	-6.609	-1.987
Oneri di supporto generale	-190.353	-116.676
Altri oneri	-500	-20.000
TOTALE ONERI	-1.832.220	-1.491.233
AVANZO /DISAVANZO DELL'ESERCIZIO	-194.998	406.016

La nota integrativa fornisce le informazioni ritenute necessarie per dare una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale, economica e finanziaria dell'associazione, nonché le informazioni relative all'attività istituzionale svolta e le prospettive future concludendo con la proposta di destinazione e copertura della perdita d'esercizio in relazione alla quale ci troviamo concordi.

L'attività di controllo da noi svolta ha riguardato la corretta imputazione, sostanziale e formale, dei componenti reddituali e delle voci di patrimonio ai relativi conti, e in genere il corretto adempimento degli obblighi di legge.

In sintesi i controlli effettuati, ci consentono di confermare la rispondenza dei valori dello Stato Patrimoniale e del Rendiconto della Gestione alle risultanze dei libri e delle scritture contabili.

Il rendiconto evidenzia un risultato negativo di euro 194.998.

I membri del Collegio attestano ed osservano quanto segue:

- i dati del Bilancio traggono origine dalle risultanze della contabilità e sono esposti in comparazione con i dati del precedente esercizio;
- gli schemi di Bilancio previsti dal codice civile sono stati opportunamente adattati alla differente realtà dell'Associazione quale "Ente non commerciale";
- la valutazione delle voci è stata fatta secondo prudenza e nella prospettiva di continuazione dell'attività;
- nella formazione del Bilancio si è osservato, in generale, il criterio di competenza economico temporale con la determinazione, ove necessario dei ratei e risconti;
- gli oneri e i proventi sono stati determinati nel rispetto del principio di competenza temporale, indipendentemente dalla data dell'incasso e del pagamento, ad esclusione dei proventi del 5 per mille che vengono inseriti nell'esercizio di effettiva riscossione, scelta motivata dalla imprevedibilità temporale della liquidazione nonché della impossibilità di venire a conoscenza dell'entità del contributo nell'anno di competenza.
- i criteri di formazione e valutazione adottati nella redazione del Bilancio risultano correttamente applicati con il consenso del Collegio, ove richiesto;
- il Collegio ha ottenuto dai membri del Consiglio Direttivo informazioni sull'attività svolta e sulle operazioni di maggior rilievo economico finanziario e patrimoniale, pertanto possiamo assicurare la conformità alla legge e allo statuto delle azioni poste in essere;
- i saldi dei conti corrente bancari al 31/12/2020 sono riconciliati e corrispondono a quanto documentato dalle banche depositarie dei valori monetari.

Il Collegio ritiene che gli investimenti presenti abbiano una volatilità limitata e siano in linea con i principi di prudenza e conservazione del patrimonio propri delle finalità statutarie.

CONCLUSIONI

Premesso quanto sopra esposto ed in assenza di rilievi, il Collegio esprime parere favorevole all'approvazione del Bilancio dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2020 come redatto dal Consiglio Direttivo e alla proposta di destinazione del disavanzo d'esercizio.

Bilancio Sociale: Attestazione di conformità del bilancio sociale alle linee guida di cui al decreto 4 luglio 2019 del Ministero del lavoro e delle politiche sociali, redatta dall'organo di controllo ai sensi dell'art. 30, comma 7, del D.Lgs. n. 117 del 2017

La presente relazione è redatta ai sensi dell'art. 14 comma 1 e dell'art. 30 comma del Codice del Terzo Settore nonché ai sensi del Decreto 4 luglio 2019 del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali e segue altresì le norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del terzo settore emanate dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili nel dicembre 2020.

Essa è destinata all'organo statutariamente competente ad approvare il bilancio sociale.

Nonostante la normativa relativa agli Enti del Terzo settore (D.Lgs n.117/2017 – Codice del Terzo Settore) sia ancora in una fase transitoria, l'Organo di Controllo ha comunque monitorato l'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale dell'associazione al fine di attestare la conformità del bilancio sociale alle linee guida adottate in materia.

Abbiamo monitorato circa l'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale così esemplificate:

- *esercizio in via esclusiva o principale di una o più attività aventi finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, di cui all'art 5. Comma 1 del Codice del Terzo Settore;*
- *con riferimento all'attività di raccolta fondi, rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico;*
- *perseguimento dell'assenza dello scopo di lucro attraverso la destinazione del patrimonio per lo svolgimento dell'attività statutaria;*
- *osservanza del divieto di distribuzione anche indiretta di utili, avanzi di gestione, fondi e riserve a fondatori, associati, lavoratori, collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali.*

Il Collegio pertanto attesta che:

- *il bilancio sociale è stato predisposto in conformità alle linee guida normalmente utilizzate;*
- *la redazione del bilancio sociale è stata effettuata secondo criteri e principi che ne consentono la valutazione dell'attendibilità;*
- *i dati e le informazioni contenute sono coerenti con la documentazione esibita e forniscono, una corretta rappresentazione e visibilità delle attività dell'ente.*

L'Organo di Controllo
Dott. Giovanni Bianco
Dott.ssa Gabriella Gerbaldo
Dott. Daniele Quaranta



U.G.I.



Unione Genitori Italiani®
contro il tumore dei bambini

ODV

WWW.UGI-TORINO.IT