



Relazione di accompagnamento Bilancio 2017

E anche quest'anno di sorrisi, ne sono stati donati tanti.
Tante emozioni, tante mani, ma un solo cuore, quello di tutti i Soci.

Nella storia di questa Associazione, ci sono i valori di tante persone diverse tra loro e che condividono un solo scopo: quello dell'aiuto al miglioramento della vita dei piccoli che affrontano terapie oncologiche. Sentiamo forte questa responsabilità, ogni giorno, e per questo riteniamo importantissimo che trasparenza e rendicontazione siano gestiti con massima attenzione.

Un lavoro non facile, vista la dinamicità e lo spirito propositivo che caratterizza questa Associazione, che ha al suo interno volontari e sostenitori straordinari, il cui unico interesse è quello di dare a tanti bambini la possibilità di avere il miglior percorso di cura possibile.

Per queste ragioni, per poter dare una rendicontazione seria e precisa, ci siamo avvalsi anche quest'anno del supporto e della supervisione della Dott.ssa Maria Rosaria Bianco, a cui va il nostro grande ringraziamento per la gratuità dell'impegno.

Trasparenza non solo come atto dovuto, ma piuttosto come obbligo morale verso chi fiduciosamente ci affida un compito sociale di così grande importanza, come può essere l'aiuto verso tante famiglie del nostro territorio, costrette a vivere, il più delle volte, la malattia del figlio in lontananza e solitudine a causa della mancanza di strutture pediatriche adeguate alla complessità della problematica.

Ci ritroviamo sempre più spesso a pensare che i bambini che si ammalano nel nostro territorio sono "doppiamente" sfortunati, poiché oltre ad ammalarsi sono costretti a lasciare affetti e quotidianità, per recarsi in centri di cura lontanissimi da casa, tenendo dentro una sofferenza che è già grande per sua natura.

Doppia sofferenza e doppio anche il nostro impegno, per questo anche il 2017 ci ha visto in prima linea in moltissimi casi di migrazione sanitaria, per aiutare in maniera rapida e opportuna le famiglie, sviluppando allo stesso tempo progetti volti al rafforzamento e al miglioramento di alcuni reparti pediatrici di riferimento.

Un anno intensissimo, carico di iniziative, che saranno dettagliate nel bilancio, con risultati brillanti, che ci hanno consentito di dar vita a nuovi progetti, come la collaborazione con il Camper FELICETTO, nel progetto IN

CURA LONTANI DA CASA e di portare a termine tutti gli obiettivi previsti e gli impegni presi, tra cui la conclusione del finanziamento nel 3° anno della convenzione, per la Borsa di Studio con l'Ospedale Cardinale Panico di Tricase.

A tutti Voi il mio personale grazie per l'impegno costante e la determinazione a portare avanti il lavoro per i nostri bambini.

Il Bilancio ha lo scopo di dare conto, in modo completo e trasparente, dell'attività svolta nel corso dell'anno. Il documento di Bilancio si compone di due parti, la prima, prettamente numerica, che si suddivide a sua volta nel conto economico e nello stato patrimoniale e la seconda, relazione al bilancio.

Nella prima parte vengono riportate delle cifre secondo una direttiva della CEE, che purtroppo soprattutto nelle ODV non rendono leggibili questi dati; un esempio: [Spese per trasferta e soggiorno, Spese Vitto e Alloggio](#) fanno pensare che le suddette spese siano state sostenute dal consiglio direttivo o dai volontari per viaggi di piacere o altro. Abbiamo ritenuto rendere più chiare queste voci e dettagliare la loro reale destinazione.

Nel caso sopracitato trattasi di spese sostenute per le [famiglie costrette a migrare in centri di eccellenza lontani dalla loro quotidianità](#) che vanno a confluire nel progetto [In Cura Lontani da Casa](#).

Nella Relazione viene illustrato, in maniera chiara e trasparente, lo stato economico finanziario e patrimoniale dell'Associazione, l'andamento della gestione e i risultati conseguiti, la raccolta fondi, i progetti realizzati e i costi sostenuti.

L'esercizio 2017 si caratterizza per gli obiettivi socio/sanitari perseguiti in un contesto di emergenza crescente, assai complesso da affrontare. Da un lato la crisi economica che colpisce sempre di più le famiglie, in alcuni casi con entrambe i genitori disoccupati, dall'altra la situazione sanitaria locale non ancora capace di offrire cure adeguate alle malattie oncologiche pediatriche. A dimostrazione di ciò l'incremento del nostro progetto In Cura Lontani da Casa, per l'aiuto alle famiglie costrette a migrare, che ha subito una crescita del 61% rispetto all'anno precedente.

Ci si affida sempre di più al volontariato, rimasto l'unica speranza di cura per le fasce più deboli della popolazione, anche se riteniamo sia inaccettabile ed ingiusto pensare che per curarsi bisogna trasferirsi in centri lontani a proprie spese, ancora più ingiusto quando si tratta di bambini, ragazzi e adolescenti.

Ci apprestiamo ora ad analizzare i risultati e gli indici relativi al quarto anno di attività della nostra Associazione, ancora in crescita sia come raccolta fondi che come progetti.

La nostra raccolta fondi ha superato i 63.000 euro, contro i quasi 60.000 dell'anno precedente, nonostante il 5x1000 che ci doveva essere liquidato entro novembre 2017, slittato a maggio 2018 per problemi burocratici.

Tutto ciò deriva, oltre che dalla capacità e dal lavoro dei nostri instancabili volontari, e dal prezioso impegno di tutti i soci che ci sostengono in maniera continua.

Un ringraziamento va anche alle Aziende che ci supportano attraverso donazioni o partenariato per eventi da noi organizzati;

Alla rete delle Associazioni, agli Enti e alle comunità parrocchiali che hanno collaborato nell'organizzazione dei progetti e nella crescita dell'Associazione;

A chi ci ha sostenuto destinando il 5x1000:

A chi in occasioni speciali ha pensato alle nostre confettate solidali;

A chi ha partecipato ai nostri eventi.

A tutti va il nostro più sincero e grande GRAZIE.

Raccolta Fondi

Raccolta Fondi	2017	2016	2015	2014	Totale
TESSERAMENTI	7.210,00	8.020,00	4.480,00	4.165,00	23.875,00
EROGAZIONI LIBERALI	10.610,12	26.834,45	35.524,03	22.904,10	95.872,70
EVENTI	30.646,45	17.060,50	11.017,58	13.945,00	72.669,53
Colazioni Solidali	3.075,48				3.075,48
Lotterie e varie	2.960,00				2.960,00
LABORATORIO SOLIDALE	9.405,50	8.037,00	7.651,32	4.251,00	29.344,82
Totale Raccolta	63.907,55	59.951,95	58.672,93	45.265,10	227.797,53

Come si evince dal suddetto prospetto, la raccolta fondi è in continua crescita, se avessimo avuto l'accredito del 5x1000 entro il 2017 avremmo superato i 70.000 euro.

Lo schema seguente indica la raccolta fondi al netto dei costi, con le percentuali sia al lordo che al netto dei costi.

Raccolta Fondi	raccolta		costi	Netto	
TESSERAMENTI	7.210,00	11,28%	0,00	7.210,00	15,55%
EROGAZIONI LIBERALI	10.610,12	16,60%	0,00	10.610,12	22,88%
EVENTI	30.646,45	47,95%	14.276,87	16.369,58	35,31%
Colazioni Solidali	3.075,48	4,81%	413,48	2.662,00	5,74%
Lotterie e varie	2.960,00	4,63%	153,72	2.806,28	6,05%
LABORATORIO SOLIDALE	9.405,50	14,72%	2.699,39	6.706,11	14,46%
Totale Raccolta	63.907,55	100,00%	17.543,46	46.364,09	100,00%

ALR Modena:

Eventi ALR Modena	7.057,90	564,64	6.493,26
Erogazioni Liberali Modena	2.835,00	-	2.835,00
Tesseramenti Modena	1.020,00	-	1.020,00
Totale ALR Modena	10.912,90	564,64	10.348,26

Quest'anno abbiamo voluto evidenziare a parte la raccolta fondi e soprattutto l'impegno dello staff di ALR Modena che a 1000 km di distanza porta avanti i nostri progetti, creando un ponte tra nord e sud e accogliendo sempre i nostri bambini anche in Operazione Sorriso.

È grazie a loro se abbiamo potuto far visitare gli stabilimenti e i musei Ducati e Ferrari ai ragazzi e alle loro famiglie.

Nell'ambito di questo progetto sono stati pensati momenti di distrazione dalle terapie anche attraverso tante sorprese riservate a loro:

In piazza a Marano dove sono stati ricevuti da un gruppo di Ferraristi che gli hanno fatto provare i brividi dei Bolidi Rossi. Anche il sindaco di Marano Emilia Muratori e il suo vice Giovanni Galli li hanno accolti con particolare calore.

Non sono inoltre mancati in quelle giornate momenti dedicati alla pet-therapy attraverso equitazione e contatto diretto con la natura.

Segue un dettaglio degli Eventi di Raccolta Fondi di ALR Modena

Eventi ALR Modena	Raccolta	Costi	Netto
Finche la marca va - Savignano	2.000,00	564,64	1.435,36
Al teatro per un Sorriso Zenerentola	1.206,40	-	1.206,40
Un sorriso in un Pallone	1.310,00	-	1.310,00
Rock for Life	1.300,00	-	1.300,00
Love Party	628,00	-	628,00
Mercatini Piazza Matteotti	613,50	-	613,50
Totale	7.057,90	564,64	6.493,26

Tesseramenti: ai nuovi tesserati è stata rilasciata una card-USB con funzione di tessera e promozione del 5x1000. Dal 2017 il consiglio direttivo ha ritenuto che il tesseramento per i soci Volontari diventasse gratuito in quanto gli stessi già sopportano varie spese nell'esercizio del loro tempo dedicato all'Associazione. Per i soci ordinari la quota è rimasta invariata a 20 euro e 10 euro per soci **YOUNG** sino a 25 anni.

Tesseramenti	€/cd	2017	Totale
Ordinari	20,00	334	6.680,00
YOUNG	10,00	53	530,00
Totale		387	7.210,00

Erogazioni liberali: negli anni precedenti la voce erogazioni liberali racchiudeva varie tipologie di raccolta: Lotterie, ALR Modena ed altre forme di fundraising erano incluse in una sola nota. Dal 2017 abbiamo voluto dettagliare meglio tali importi, per questo si può notare un decremento rispetto agli anni precedenti. Quanto sopra per meglio specificare e permetterci una analisi migliore della raccolta.

Eventi:

Eventi	Raccolta	Costi	Netto
Play for Life	16.981,05	12.861,34	4.119,71
Pentolaccia Solidale	1.365,00	67,39	1.297,61
Festa d'Autunno	1.380,00	-	1.380,00
Solidarietà al Nuova Grottella	860,00	-	860,00
Altri	3.002,50	783,50	2.219,00
Eventi ALR Modena	7.057,90	564,64	6.493,26
Totale	30.646,45	14.276,87	16.369,58

La voce Eventi, come si deduce dalla tabella riepilogativa della raccolta fondi, rappresenta il 35,77% del totale. In particolar modo, l'Associazione una volta l'anno è impegnata nell'organizzazione di un evento di spiccata importanza, che rappresenta per tutti noi il maggior momento di impegno e impiego di risorse. Quest'evento, oltre ad avere come fine quello della raccolta fondi, serve a promuovere e far conoscere meglio i nostri progetti, tramite una divulgazione a 360° che vede coinvolti stampa, TV, social media, radio, eccetera.

“Play for Life” è stato, ad oggi, l'evento più importante realizzato dalla nostra Associazione: una partita di solidarietà che ha visto scendere in campo il gruppo della “Nazionale Calcio TV” e quello di “Puglia Friends”, i primi capitanati da Jimmy Ghione con la partecipazione di personaggi di spicco del mondo televisivo come Marco Bazzoni (BAZ), il Gabibbo, Capitan Ventosa e tanti altri. Ed in “Puglia Friends” artisti pugliesi uniti per ALR come Terron Fabio dei Sud Sound System, Scemifreddi, Mad Dopa e altri. Il tutto nella cornice dello splendido stadio di Tricase, con un pubblico partecipe composto per la maggior parte da famiglie. L'evento è stato realizzato grazie all'appoggio di tutte le Associazioni di Tricase ed in particolar modo grazie al Comune che ci ha patrocinati anche economicamente facendosi carico di molte delle spese che era necessario sostenere. Altri eventi importantissimi per la raccolta fondi sono stati quelli organizzati e diretti dai nostri volontari operativi; oltre a quelli illustrati nello schema meritano di essere ricordati anche: La Festa dei Nonni, Insieme per ALR e il Saggio Solidale.

Colazioni Solidali e Lotterie: da quest'anno queste due voci sono state estrapolate dalle Erogazioni Liberali perché ci si è resi conto della crescita e

dell'importanza di queste fonti di raccolta fondi, dal momento che sono in grado di fornire ottimi risultati garantendo al tempo stessi il minimo spreco di tempo e risorse preziose.

Laboratorio Solidale: altro dato importante e degno di nota è sicuramente la continua crescita del nostro laboratorio solidale: sempre più sostenitori scelgono i nostri gadget artigianali solidali. I grandi risultati ottenuti in tale ambito sono merito del notevole impegno dei volontari che si dedicano a questo settore con costanza e proficuità.

La Nostra Missione:

Progetti	2017	2016	2015	2014	TOTALE
In Cura Lontani da Casa	13.082,71	8.119,00	13.863,29	4.452,93	39.517,93
Operazione Sorriso	9.692,89	9.815,70	7.234,01	5.396,05	32.138,65
Un Fiore da ALR	2.800,00	1.070,00	650,00	900,00	5.420,00
ONCOREUM	1.048,00	2.587,00	9.500,00	2.500,00	15.635,00
Potenziamento Medico infermieristico	8.000,00	12.000,00	9.579,00	1.849,90	31.428,90
Totale	34.623,60	33.591,70	40.826,30	15.098,88	124.140,48

Progetti	2017	
In Cura Lontani da Casa	13.082,71	37,79%
Operazione Sorriso	9.692,89	28,00%
Un Fiore da ALR	2.800,00	8,09%
ONCOREUM	1.048,00	3,03%
Potenziamento Medico infermieristico	8.000,00	23,11%
Totale	34.623,60	100,00%

I Progetti rappresentano il cuore della nostra Associazione, il motivo del nostro lavoro e l'impegno da parte di tutti noi e di chi ci sostiene. Tutto è finalizzato all'aiuto e al sostegno dei bambini e delle loro famiglie (sia da un punto di vista diretto attraverso l'aiuto economico fornito alle famiglie per affrontare un viaggio e sostenere le spese di vitto e alloggio, che indiretto attraverso un progetto di ricerca per la diagnosi precoce che consente migliori possibilità di cura).

La nostra Missione: Come si è sottolineato nell'introduzione i bambini che si ammalano nel nostro territorio sono "doppiamente sfortunati", perché

costretti alla migrazione sanitaria in centri specializzati e perché vittime della malattia; il nostro compito e lo scopo dei nostri progetti è proprio quello di colmare questo gap.

In Cura Lontani Da Casa: purtroppo è il progetto che ci vede maggiormente impegnati; sempre più famiglie sono infatti costrette a migrare nei centri di eccellenza siti a Genova, Roma, Firenze, Milano e Bologna. Da sempre ALR è impegnata a supportare economicamente i “viaggi della speranza” che i piccoli pazienti e le loro famiglie sono costretti ad affrontare.

In questo progetto dal 2017 abbiamo un grande alleato:

CAMPER “FELICETTO”

COS’E’

Il progetto “Camper Felicetto” nasce dalla collaborazione tra l’Associazione Lorenzo Risolo e l’Associazione “Portatori sani di sorrisi”. Un’associazione formata da un gruppo di volontari clowns con un fine comune: mettersi in gioco, donare tutti se stessi, con la convinzione che a far del bene si riceve sempre del bene.

ALR Onlus ha scelto di abbracciare il progetto del “Camper Felicetto” perché fortemente convinti di quanti e quali benefici possa portare l’utilizzo di questo speciale mezzo di trasporto ad un bambino ammalato, e alla famiglia che lo segue e lo accudisce durante il decorso medico e ospedaliero.

CHI E’

Felicetto è un camper super-agile per un progetto superabile. E’ un mezzo dotato di ogni confort per piccoli e lunghi spostamenti, attrezzato di ogni aiuto paramedico e facilmente utilizzabile da tutti. Provvisto di pedana per i disabili e barella trasporto allettati dagli interni studiati nei dettagli e nei colori. Questo camper è un mezzo per entrare ancor di più nelle famiglie, per alleviare sofferenze e disagi anche nelle diverse ospedalizzazioni. Il gruppo si impegna a mantenere assidua e costante la sua partecipazione alla vita. Permette ad uno o ad entrambi i genitori di viaggiare insieme al figlio bisognoso di cure, senza essere costretto però a lasciare a casa fratelli più grandi o più piccoli. In questo modo la famiglia rimane unita, fa un piccolo viaggio della speranza come fosse una breve vacanza di piacere, affrontando in maniera più serena la malattia e la paura di non farcela.

FINALITA'

Un bambino bisognoso di cure mediche fuori dalla provincia di origine, oltre alla malattia, incontra ed affronta, con non pochi sacrifici, innumerevoli difficoltà. Dall'organizzazione del viaggio, al viaggio stesso, alla possibilità da parte dei familiari di seguirlo e accompagnarlo tutte le volte che si sposta fuori regione per le cure, fino al distacco dal luogo d'origine, dagli affetti più cari e alle cose a cui è affezionato e che gli danno conforto.

Il Camper Felicetto, invece, permette ad un bambino affetto da una malattia tumorale di non dover rinunciare a tutto questo. Gli permette di poter viaggiare in tutta sicurezza, al fianco dei suoi genitori, insieme ai familiari che vorranno e che potranno accompagnarlo, e che saranno di supporto agli stessi genitori, di poter portare con sé un gioco, uno strumento musicale, dei libri senza che venga fissata una quantità limite, e tutto ciò che lo aiuta a stare bene, ad affrontare con un sorriso in più la sua malattia. Insomma, potrà portarsi dietro un pezzo di casa, un piccolo angolo di cameretta, e sentirsi meno solo e spaesato.

Il piccolo paziente che viaggia a bordo di Felicetto, insieme alla sua famiglia, potrà avere il supporto necessario da volontari in grado di guidare il camper, potrà viaggiare in estrema sicurezza senza dover fare code o soste in luoghi affollati come aeroporti e luoghi pubblici, potrà fare delle soste lungo il viaggio tutte le volte che ne avrà bisogno, con la certezza di viaggiare sempre in estrema sicurezza senza correre il rischio di pregiudicare ulteriormente il suo già precario sistema immunitario.

Il progetto Felicetto si è integrato perfettamente nel progetto "In Cura Lontani Da Casa" il punto che sembrava ideato apposta per quel progetto. Di tutto questo dobbiamo ringraziare l'Associazione Portatori Sani di Sorrisi ed il suo Presidente Giancarlo Muci o più simpaticamente come lo chiamano tutti Ciccio Brutto. Quando delle Associazioni hanno un unico scopo "Il bene dei bambini" non può che nascere una grande Alleanza e Amicizia.

Operazione Sorriso: vede impegnati tutti i nostri volontari dentro e fuori le mura ospedaliere, in attività ludiche e di distrazione dalle terapie, come la sopracitata operazione Ferrari.

Un Fiore da ALR: progetto rivolto alle famiglie che vivono la sofferenza di dover affrontare le difficili cure palliative e del dolore nella fase terminale della malattia.

ONCOREUM: progetto scientifico di ricerca per la diagnosi precoce del sarcoma osseo. Lo studio arrivato a conclusione si avvia verso l'analisi dei dati che saranno presentati in un convegno, presumibilmente, nel Gennaio 2019. Di seguito mail della Dott.ssa Civino Adele responsabile dello studio:

27/4/2018 https://webmail.aruba.it/layout/origin/html/printMsg.html?_v_=-v4r2b55.20180320_1200&confid=3&folder=5U5CT1g=3&msgid=6894&b...

Da "Adele Civino" <adelecivino@gmail.com>
A "A.L.R Associazione Volontariato Lorenzo Risolo"
<info@alorenzo.org>
Data giovedì 26 aprile 2018 - 16:58

oncoreum

Carissimi,
volevo condividere una tappa importante dello studio oncoreum.
Il prossimo 1° maggio verrà chiuso l'arruolamento ed ho appena inviato a tutti i Centri partecipanti la newsletter di cui allego foto parziale (i dati non possono ancora essere divulgati).
Procederemo con le fasi successive di elaborazione dei dati e a tale proposito io insieme ad Eleonora Prete e al Dr Alighieri andremo a Bologna il prossimo 18 maggio
Grazie ancora per il fondamentale supporto!
Cari saluti
Adele Civino

28/04/2018



Ottava Newsletter
ai Centri di Oncologia Pediatrica e Reumatologia Pediatrica

Studio multicentrico prospettico osservazionale su
"Sintomi muscoloscheletrici all'esordio in oncologia
pediatrica e fattori predittivi nella diagnosi
differenziale con l'Artrite Idiopatica Giovanile"

Ci siamo quasiiii

Con grande soddisfazione per il lavoro fatto insieme e riconoscenza nei confronti di tutti coloro che con non poche difficoltà hanno dimostrato di credere in questo studio attraverso l'impegno profuso in questi anni, vi comunichiamo la data di

CHIUSURA DELLO STUDIO : 1 MAGGIO 2018

Associazione Italiana
Ematologia Oncologia
Pediatrica e
Gruppo di Studio di
Reumatologia
Pediatrica della SIP

News

> Chiusura dell'arruolamento per lo Studio il 1° Maggio 2018

> Aggiornamento dei dati di arruolamento dei centri AREOP e di Reumatologia Pediatrica

Potenziamento Medico Infermieristico: conclusione del finanziamento del terzo anno della convenzione per la borsa di studio con l’Ospedale Panico di Tricase, l’ultima rata è stata bonificata a Gennaio 2018 dopo la contabilizzazione dell’ufficio personale dell’Ospedale per gli ultimi 5.135,00 euro.

Costi:

PROGETTI	34.623,60	53,70%
Promozione e sensibilizzazione	18.149,05	28,15%
Costi gestione	7.842,36	12,16%
Materie Prime	3.266,59	5,07%
Assicurazione	590,00	0,92%
TOTALE	64.471,60	100,00%

Come si evince dalla tabella su esposta i Progetti rappresentano il 53,70% dei nostri investimenti che insieme a Promozione e sensibilizzazione raggiungono l’81,85% del totale. La riduzione dei costi di Gestione a favore dei progetti è uno dei nostri obiettivi primari, oltre ad essere motivo di orgoglio. I nostri volontari non usufruiscono di nessun rimborso spese in cambio del loro prezioso tempo e della loro professionalità.

5x1000: come accennato in precedenza il 5x1000 del 2015 per euro 9.082,88 ci sarà accreditato entro il mese di maggio 2018 e si andrà a sommare a quello del 2016 per euro 8.219,39 che dovrebbe essere accreditato a novembre 2018. Queste cifre saranno iscritte nel bilancio previsionale del 2018 per un totale di euro 17.302,27.

Il Bilancio consuntivo redatto al 31/12/2017 mette in evidenza una situazione economica patrimoniale ottima per la mancanza di debiti rilevanti; dal Bilancio risulta una differenza tra ricavi e costi di euro 975,31 che sarà accantonata negli Utili portati a nuovo, ciò evidenzia la capacità dell’Associazione a far fronte autonomamente ai propri impegni finanziari.

Perseguire i nostri obiettivi, contribuire ad innalzare la qualità delle cure di tante piccole e giovani vite, è stato e rimarrà sempre la nostra priorità, certi che ci sarà sempre il cuore di Lorenzo a guidarci, per far vincere a tanti campioni la loro corsa per la vita!