

# BILANCIO SOCIALE 2019

ASSOCIAZIONE SICILIANA PER LE  
IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE



*“Be the change you want to see in the world”*

*Ghandi*

# INDICE

## CAPITOLO 1 – PRESENTAZIONE

1.1 Introduzione del Presidente

1.2 Nota metodologica

## CAPITOLO 2 – L'IDENTITA'

2.1 L'Associazione

2.2 La storia

2.3 La visione

2.4 La missione

2.5 Il Regolamento

2.6 Il Codice Etico

2.7 Le strategie

2.8 I Portatori di interessi

## CAPITOLO 3 – LA STRUTTURA

3.1 Assemblea dei Soci

3.2 Il Presidente

3.3 Il Consiglio Direttivo

3.4 L'organigramma

3.5 L'area Operativa

3.6 L'area organizzativa

3.7 Il personale retribuito

3.8 Il Volontario

## CAPITOLO 4 – LA DIMENSIONE SOCIALE

4.1 I servizi a supporto dei pazienti e delle famiglie

4.2 La Casa di Riccardo

4.3 I Volontari

4.4 Il supporto psicologico

4.5 I progetti realizzati

4.6 Progetti in corso

## CAPITOLO 5 – LA DIMENSIONE ECONOMICA

5.1 Esercizi sociali e bilanci

5.2 Il Bilancio 2019

5.3 Lo Stato Patrimoniale

5.4 Il Rendiconto Economico

5.5 La distribuzione del valore e la destinazione delle  
risorse

5.6 I fondi raccolti

5.7 Politiche di miglioramento e ringraziamenti

# **CAPITOLO 1 – PRESENTAZIONE**

## **1.1 INTRODUZIONE DEL PRESIDENTE**

La redazione del bilancio sociale è un impegno che ha lo scopo specifico di dare conto in maniera articolata e approfondita delle attività dell'Associazione.

E' sempre una attenta riflessione sull'operato dell'Associazione, uno scritto che evidenzia i percorsi fatti, le scelte intraprese e la determinazione con cui le abbiamo portate avanti, ma sottolinea anche gli impegni presi con le famiglie, con i donatori, con i volontari e con le istituzioni.

Il 2019 ha segnato un'altra tappa importante per la nostra Associazione, con la consegna ufficiale del progetto architettonico dello Spia Camp, realizzato e donato dallo Studio di progettazione Ruffino Associati, che sarà il primo campo di terapia ricreativa in Sicilia, secondo in Italia, e che si avvia all'iter burocratico per l'approvazione.

Abbiamo lavorato e stiamo lavorando per quello che ci auguriamo sia un ulteriore balzo in avanti nei prossimi anni verso una realtà sempre più complessa, ma capace

principalmente di creare occasioni di benessere per i nostri bambini.

La storia della SPIA, che nasce nel 2008 e sostiene il reparto di Onco-ematologia pediatrica di Palermo, emerge attraverso le sue attività, attraverso il suo bilancio economico ed il bilancio sociale che vuole essere lo specchio che riflette lo stato di salute dell'organizzazione e la sua capacità finanziaria e operativa.

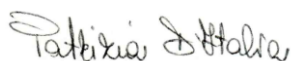
Attraverso questo specchio tutti i soggetti che vedono coinvolti i loro interessi sostanziali nel progetto sociale dell'Associazione, hanno lo strumento per comprendere e verificare se e con quali modalità l'Associazione persegua i propri fini e soprattutto con quali risultati.

Le famiglie, gli operatori sanitari, i benefattori, i collaboratori volontari e professionali, troveranno in questo documento materia di analisi e di riscontro a quanto essi hanno "investito" in termini di lavoro, di aiuto, di tempo nei progetti della nostra Associazione.

Ancora una volta siamo orgogliosi dei risultati raggiunti, soprattutto se teniamo conto dell'impegno assunto con noi stessi di mantenere il più possibile il nostro operato incentrato sulla volontarietà, riducendo al minimo possibile i costi di gestione.

Il ringraziamento va ai tanti che si sono impegnati e si impegnano con passione ogni giorno con noi: i soci che non ci hanno mai fatto mancare la propria fiducia, il direttivo che si è sempre impegnato con estrema dedizione, i dipendenti e i professionisti che lavorano con sensibilità ad un grande progetto, i volontari ed i supporter che ci sostengono con calore e impegno.

Il Presidente

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Patrizia D'Alba". The signature is written in a cursive, flowing style.

## **1.2 NOTA METODOLOGICA**

Il Bilancio sociale rappresenta uno sforzo di auto-riflessione ed analisi dell'Associazione e costituisce lo strumento principale di comunicazione, trasparenza e rendicontazione sociale verso tutti gli attori con cui l'Associazione collabora.

Quello che segue è quindi il frutto di un lavoro corale che ha visto impegnata tutta la struttura di SPIA nel fornire le informazioni relative a chi siamo, cosa facciamo, come e perché lo facciamo, quali obiettivi abbiamo raggiunto nel 2019 e con quali risorse.

I riferimenti metodologici che hanno guidato l'ideazione e la redazione di questa edizione sono le "Linee guida per la

redazione del Bilancio sociale delle Organizzazioni non profit” dell’Agenzia per il Terzo Settore.

La prima parte presenta l’Associazione nel suo assetto istituzionale e organizzativo. La seconda racconta le attività svolte con sezioni dedicate ai singoli progetti. Vengono infine presentati i dati del bilancio 2019.

Ringraziamo tutti coloro che hanno fornito informazioni, testi, fotografie e suggerimenti, dando un contributo alla raccolta e all’organizzazione delle informazioni e dei dati.

Il Bilancio sociale, così come il bilancio d’esercizio nella sua versione integrale, è disponibile in versione PDF sul sito [www.associazionespia.it](http://www.associazionespia.it), nella sezione “Bilanci”.

## **CAPITOLO 2 – L’IDENTITA’**

### **2.1 L’ASSOCIAZIONE**

SPIA Onlus (Associazione Siciliana per le Immunodeficienze Primitive) nasce nel maggio 2008 a Palermo ed è l’Associazione dei genitori dei bambini, affetti da malattie ematologiche rare curati presso l’U.O. di Onco-ematologia pediatrica oggi all’Ospedale Civico di Palermo. L’Associazione ha sede legale a Palermo, in Via Benedettini 1 e sede operativa presso l’U.O. di Onco-



ematologia Pediatrica - Pad.17 C - presso l'Ospedale Civico di Palermo. Inizialmente iscritta all'Anagrafe Unica delle ONLUS con decorrenza effetti dal 19 Febbraio 2009, prot. n. 16987 e successivamente all'Albo Regionale del Volontariato della Regione Sicilia con decreto n.1565 del 20 Giugno 2013.

## **2.2 LA STORIA**

L'Associazione Siciliana Immunodeficienze Primitive SPIA Onlus, nasce su iniziativa di un gruppo di genitori di bambini affetti da Immunodeficienze Primitive con la finalità di favorire la diffusione delle informazioni sulle IDP nel sociale e nell'ambito delle diverse specializzazioni mediche, promuovere interventi legislativi in ambito locale e nazionale a favore di soggetti affetti da IDP, favorire una appropriata informazione dei pazienti e delle loro famiglie sullo stato di avanzamento della ricerca diagnosi e terapia, promuovere la ricerca scientifica e tecnologica nell'ambito della diagnosi e della terapia delle IDP, garantire ai pazienti ricoverati e/o in Day Hospital una assistenza ottimale, offrire assistenza morale e psicologica ai pazienti e alle loro famiglie, dare sostegno finanziario alle persone indigenti affette da IDP.

A tal fine in questi anni abbiamo organizzato diverse occasioni di informazione e confronto:

- 2009** Convegno a Bivona.
- 2010** Riunione gruppo-studio IPIInet.
- 2010** Convegno per i medici siciliani per diffondere le informazioni sulle immunodeficienze.
- 2013** 21° meeting del registro internazionale delle neutropenie croniche.
- 2017** Convegno “Le Malattie rare”, il ruolo dell’Associazione SPIA.
- 2018** Riunione gruppo-studio AIEOP-IPIInet.
- 2018** Aggiornamento sulle Idp.
- 2019** Partecipazione al Congresso Internazionale delle Immunodeficienze IPIC 2019.
- 2019** Partecipazione al meeting ESID 2019

In questi ultimi anni abbiamo lavorato alla introduzione dello screening neonatale in Sicilia, con la presentazione di un progetto di legge della Regione Sicilia per l’allargamento degli screening anche alle immunodeficienze primitive mediante ricerca di TREC e KREC.

Abbiamo promosso la ricerca scientifica e tecnologica nell’ambito della diagnosi e della terapia delle immunodeficienze primitive. Abbiamo contribuito a garantire ai pazienti ricoverati e/o in day hospital una assistenza ottimale per livello tecnico-scientifico, in un ambiente che rispetti e valorizzi la personalità del malato.

Abbiamo offerto un'assistenza morale e psicologica ai pazienti per i problemi quotidiani e burocratici, promuovendo la solidarietà fra pazienti e favorendone l'incontro.

In questi anni abbiamo sempre messo al primo posto i pazienti del reparto di Onco-ematologia Pediatrica dell'ospedale Civico di Palermo, indipendentemente dalle loro patologie, con la consapevolezza che un team altamente specializzato è fondamentale tanto quanto le strutture presso cui il team opera.

L'Associazione ha pertanto sopperito alle carenze organizzative della Azienda Civico, supportando economicamente per lunghi periodi un medico la cui attività è indispensabile al buon funzionamento del reparto.

Abbiamo posto attenzione alla formazione del personale medico ed infermieristico, e dello psicologo, supportando economicamente la partecipazione a convegni e corsi di aggiornamento nazionali ed internazionali, ed abbiamo in tal modo contribuito alla presentazione alla comunità scientifica di diverse pubblicazioni.

Abbiamo anche dato grande valenza alle attività svolte all'esterno del reparto, dando la possibilità ai nostri piccoli e grandi pazienti, cui spesso vengono imposti

diversi limiti, di poter vivere esperienze tipiche dei loro coetanei “sani”, in assoluta sicurezza.

Proprio questa consapevolezza ci ha portato a sognare di realizzare un campo di terapia ricreativa, ed oggi stiamo lavorando alla realizzazione di tale sogno.

### **2.3 LA VISIONE**

La SPIA ha la finalità di favorire la diffusione delle informazioni sulle IDP nel sociale e nell'ambito delle diverse specializzazioni mediche, promuovere interventi legislativi in ambito locale e nazionale a favore di soggetti affetti da IDP, favorire una appropriata informazione dei pazienti e delle loro famiglie sullo stato di avanzamento della ricerca diagnosi e terapia, promuovere la ricerca scientifica e tecnologica nell'ambito della diagnosi e della terapia delle IDP, garantire ai pazienti ricoverati e/o in Day Hospital una assistenza ottimale, offrire assistenza morale e psicologica ai pazienti e alle loro famiglie, dare sostegno finanziario alle persone indigenti affette da IDP.

### **2.4 LA MISSIONE**

Le Immunodeficienze Primitive sono un gruppo di malattie gravi, rare e poco conosciute, caratterizzate da abnorme suscettibilità alle infezioni per un difetto dei normali meccanismi della risposta immunitaria.

Il bambino dopo la diagnosi si ritrova in una condizione assolutamente diversa da quella dei suoi coetanei, essendo spesso limitato in molte attività che sono indispensabili per la socializzazione e la crescita dell'individuo.

L'attenzione alla qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie è oggi un tema sempre più importante nella comunità scientifica; la SPIA, che come già detto nasce come Associazione di genitori, è da sempre in prima linea nell'aiutare pazienti e famiglie ad affrontare le difficoltà connesse al raggiungimento di una diagnosi complessa, quelle legate alle caratteristiche della malattia e delle cure che vanno continuate a volte per tutta la vita, con l'obiettivo di guardare sempre più al benessere psicofisico ed al restituire una vita piena oltre i limiti imposti dalla malattia.

L'attenzione di SPIA si è subito concentrata dunque sull'importanza dell'informazione e sulla necessità della divulgazione delle conoscenze su queste patologie per favorire una diagnosi quanto più precoce e ridurre il ritardo diagnostico che aumenta morbilità e mortalità delle IDP.

Per implementare tale programma informativo e formativo è stata inoltre prevista la realizzazione di

piccole pubblicazioni sulle singole immunodeficienze e sulle vaccinazioni che andranno distribuite ai pazienti, medici e pediatri di base.

In questi anni abbiamo, in vari modi, portato all'attenzione dell'Assessorato alla Salute l'importanza delle immunodeficienze primitive e le criticità connesse alla gravità di queste malattie e delle carenze di personale dedicato del centro di Onco-ematologia Pediatrica dove queste vengono curate.

Nel 2014 è stata ottenuta un'audizione alla Commissione sanità della Regione che ha trasmesso all'Assessorato alla Sanità le istanze dell'Associazione di non compromettere la qualità di assistenza del centro di Onco-ematologia Pediatrica di Palermo.

Nella precedente legislatura SPIA ha promosso la presentazione di un disegno di legge per l'introduzione dello screening neonatale delle IDP in Sicilia e si propone di raggiungere l'obiettivo dell'approvazione nel corso di questa legislatura.

L'Associazione da sempre sostiene anche la formazione continua del personale sanitario che opera in reparto, nonché le attività di ricerca scientifica.

## **2.5 IL REGOLAMENTO**

L'Associazione ha un Regolamento interno, redatto al momento della costituzione ed allegato allo Statuto, al quale fare riferimento per l'attuazione degli scopi sociali, basato sui valori di legalità, trasparenza e correttezza, nel reciproco rispetto, sulla gratuità dell'operato, sulla competenza, uguaglianza, integrità morale ponendo sopra ogni altro interesse, il malato e la sua famiglia.

Valore fondamentale per la nostra Associazione è l'osservanza dell'etica, intesa come onestà, lealtà, correttezza.

## **2.6 IL CODICE ETICO**

Oltre al Regolamento, la SPIA ha redatto un Codice Etico che definisce i diritti, doveri e responsabilità di soci e volontari ed integra quanto non è esplicitato nello Statuto dell'Associazione.

Il Codice Etico rappresenta un documento ufficiale che definisce con chiarezza e trasparenza l'insieme dei valori ai quali tutti i destinatari sono tenuti a conformare il proprio operato e deve essere rispettato e applicato in tutti i suoi contenuti dal Presidente, dai membri dell'Assemblea dei Soci, dai membri del Consiglio Direttivo, dal Tesoriere, dai Volontari e dai Testimonials senza alcuna eccezione.

## **2.7 STRATEGIE**

Nell'ottica di mantenere il nostro Centro di Oncematologia Pediatrica di Palermo ad alti standard funzionali e strutturali la nostra Associazione è da sempre attenta a quegli aspetti che rendono tali questi centri in tutti i paesi sviluppati.

La capacità di accogliere le necessità delle famiglie che si trovano, loro malgrado, ad affrontare un percorso difficile è il principale traguardo a cui miriamo.

L'affiancamento al personale medico di una serie di figure vicine al mondo del bambino è tra gli aspetti fondamentali per un percorso di cura efficace.

I volontari per rendere più leggero il contatto con il mondo ospedaliero sia ai pazienti che ai loro familiari, lo psicologo per favorire un approccio positivo con la malattia, una casa accogliente per i fuori sede, sono tutti servizi offerti gratuitamente alle famiglie dalla nostra Associazione e sono resi da operatori volontari e da un piccolo numero di operatori legati da un contratto di lavoro subordinato e/o libero professionale con la nostra Associazione.



## **2.8 I PORTATORI DI INTERESSI**

I portatori di interessi della SPIA sono:

- I bambini in cura presso l'U.O. di Onco-ematologia Pediatrica di Palermo;
- le famiglie dei bambini;
- i medici e tutto il personale sanitario dell'U.O. di Onco-ematologia Pediatrica;
- i soci, i sostenitori, i volontari;
- la Regione Sicilia, le province della Sicilia occidentale, il Comune di Palermo ed i comuni limitrofi;
- le scuole del territorio;
- gli Enti Pubblici;
- l'Università di Palermo;
- altre associazioni ed organizzazioni;
- i mass media;
- la collettività in generale.

## **CAPITOLO 3 – LA STRUTTURA**

### **3.1 ASSEMBLEA DEI SOCI**

L'assemblea dei soci è costituita da tutti i soci in regola con il pagamento della quota associativa. Spetta all'assemblea modificare lo Statuto, sciogliere l'Associazione, determinare la devoluzione del

patrimonio e promuovere azione di responsabilità contro i membri del consiglio direttivo.

Essere soci comporta l'adesione agli scopi dell'Associazione, l'impegno e l'osservanza dello Statuto, del Codice Etico, del Regolamento e delle decisioni assunte dagli organi deliberanti.

I soci attualmente iscritti sono 23 ed hanno diritto di voto.

### **3.2 II PRESIDENTE**

Il Presidente è eletto dal Consiglio Direttivo, dura in carica tre anni, è rieleggibile e cessa dalla carica per scadenza del termine, per dimissioni, o per voto di sfiducia dei 3/4 dei componenti il Consiglio. Egli ha la rappresentanza legale ed amministrativa dell'Associazione. Convoca e presiede le Assemblee e le riunioni del Consiglio Direttivo.

E' titolare del potere di firma, nei conti e nei depositi della Associazione. Vigila sull'adempimento delle deliberazioni di massima dell'Assemblea generale e sul corretto perseguimento dei fini istituzionali dell'Associazione.

Può esercitare nei casi di urgenza i poteri del Consiglio, salvo ratifica da parte di questo alla prima riunione.

### **3.3 IL CONSIGLIO DIRETTIVO**

Il Consiglio Direttivo ha l'onere dell'amministrazione dell'Associazione con i più ampi ed illimitati poteri per l'ordinaria e la straordinaria amministrazione. E' composto da un numero dispari di membri, non inferiore a cinque, eletti fra i Soci. I Consiglieri durano in carica tre anni, sono rieleggibili e cessano dalla carica per scadenza del termine, per dimissioni o per voto di sfiducia dei 3/4 dei componenti il Consiglio.

Essi decadono inoltre qualora siano assenti ingiustificati per tre volte consecutive alle sedute del consiglio. Il Consiglio Direttivo nomina nel proprio seno, un Presidente, un vice Presidente, un Segretario ed un Tesoriere; può nominare infine uno o più Revisori dei Conti, non soci, anche mediante conferimento di incarico professionale.

Attualmente il consiglio direttivo e composto da:

Patrizia D'Italia - Presidente

Daniela Colletta - Vicepresidente

Valentina Novara - Segretaria

Antonio Polizzi - Tesoriere

Antonino Trizzino - Consigliere

Giuseppe Di Lorenzo - Consigliere

Rosalia Accomando – Consigliere

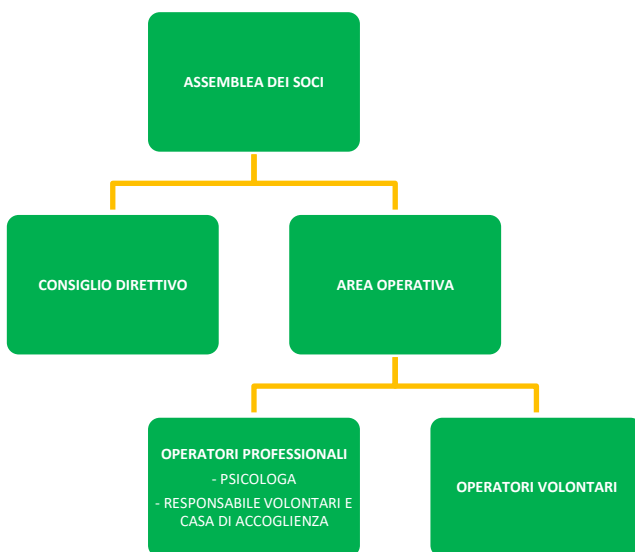
### 3.4. L'ORGANO DI CONTROLLO

Il Tesoriere è preposto al controllo della gestione economica dell'Associazione, fornisce i dati per la formazione del rendiconto annuale, vigila sulla corretta tenuta della contabilità .

### 3.5 L'ORGANIGRAMMA

La SPIA Onlus è una Associazione non riconosciuta che per legge viene guidata dall'assemblea dei soci attraverso organi definiti dallo Statuto.

Il Consiglio Direttivo, su mandato dell'assemblea, ne definisce le strategie e gli obiettivi generali che vengono poi attuate in seno all'area operativa con l'aiuto di uno staff professionale e di tutti i volontari.



### **3.6 L'AREA OPERATIVA-ORGANIZZATIVA**

E' il punto di partenza di tutte le manifestazioni di raccolta fondi, di sensibilizzazione, di realizzazione di eventi, di primo contatto con l'esterno e di coordinamento delle varie attività.

### **3.7 IL PERSONALE RETRIBUITO**

L'Associazione si avvale di n.1 dipendenti, che nel 2018 aveva un contratto part time a tempo indeterminato diventato full time nel febbraio 2019, ed 1 professionista così suddivisi:

<b>FUNZIONE</b>	<b>N. LAVORATORI</b>	<b>TIPOLOGIA DI CONTRATTO</b>
PSICOLOGA	1	LIBERO PROFESSIONALE
RESP. VOLONTARI E CASA DI ACCOGLIENZA	1	FULL TIME TEMPO INDETERMINATO

Inoltre l'Associazione si avvale anche di una figura professionale esterna per la tenuta della contabilità e Consulenza del Lavoro.

### **3.8 IL VOLONTARIATO**

In ogni Associazione esiste un patrimonio reale ed importantissimo, che non sarà mai presente in bilancio.

Questo patrimonio è rappresentato da tutti i volontari e da tutte le persone che in vari modi contribuiscono, con la

loro opera e disponibilità, a garantire ed aumentare sempre più le risorse finanziarie dell'Associazione, risorse che hanno permesso di realizzare piccoli e grandi obiettivi.

La SPIA si avvale sia di volontari, adeguatamente formati, che prestano la loro opera in reparto ed all'esterno a contatto con i pazienti, sia di volontari attivi prevalentemente in occasione delle campagne di raccolta fondi, in occasione di convegni informativi e per la realizzazione delle bomboniere solidali in occasione di battesimi, comunioni, lauree e matrimoni.

Per i volontari l'Associazione ha stipulato un'assicurazione contro gli infortuni.

Il volontario offre dei servizi e il suo contributo in termini economici non può essere quantificato. La forza del suo intervento sta proprio nella gratuità del suo operato.

Una forza lavoro insostituibile, appunto quel patrimonio reale che non sarà mai presente in bilancio.

## **CAPITOLO 4 – LA DIMENSIONE SOCIALE**

Il Centro di Onco-ematologia Pediatrica di Palermo, che sosteniamo da anni e nel quale svolgiamo le attività ed i

servizi a favore dei bambini e delle famiglie, è oggi una struttura di riferimento regionale e nazionale per la diagnosi ed il trattamento delle immunodeficienze primitive dell'età pediatrica ed adolescenziale e delle leucemie e dei tumori solidi .

E' uno dei più importanti Centri della rete AIEOP (Associazione Italiana di Ematologia ed Oncologia Pediatrica) ed è Centro di riferimento regionale per la diagnosi ed il trattamento delle Malattie Rare (Immunodeficienze primitive e tumori rari).

Nel corso del 2019 sono stati presi in carico 12 nuovi casi della sfera immunologica. I pazienti seguiti in DH per immunodeficienze primitive hanno raggiunto il 35% del totale.

Inoltre il Centro ha avviato l'attività di trapianto di midollo nel 2003 e da allora sono state effettuate più di 100 procedure di trapianto di cellule staminali emopoietiche (TCSE). Nel 2019 hanno avuto accesso al Centro circa 188 pazienti, con un numero complessivo di 610 accessi totali gestiti sia in regime ordinario di ricovero che di day hospital. Nello specifico, in regime di ambulatorio/DH sono stati gestiti mediamente ogni giorno 25-30 bambini di varia complessità, provenienti in gran parte dall'area occidentale della Sicilia.

## **4.1 I SERVIZI A SUPPORTO DEI BAMBINI E DELLE FAMIGLIE**

L'attenzione prioritaria dei nostri servizi è rivolta al bambino ed alla sua famiglia.

Dal momento della diagnosi fino alla conclusione delle cure e per tutto il periodo di follow-up dopo l'interruzione delle cure, ci "prendiamo cura" del bambino e delle sue innumerevoli necessità ed esigenze, offrendo gratuitamente:

- Servizio di ospitalità
- Servizio di volontariato
- Sostegno psicologico ai pazienti e alla famiglia

Questi servizi vengono forniti anche grazie alla realizzazione di PROGETTI PERMANENTI che di seguito vengono esposti.

## **4.2 LA CASA DI RICCARDO**

La Casa di Riccardo è stato il primo progetto che ha impegnato grandi risorse economiche. L'accoglienza dei bambini, degli adolescenti e delle loro famiglie in ospedale costituisce la più rilevante tra le attività istituzionali dell'Associazione, quelle iniziative cioè immediatamente dirette a realizzare gli scopi dello statuto.



Accoglienza non vuol dire solo dare ospitalità, ma offrire anche un supporto attraverso un'ampia disponibilità di servizi, sia da un punto di vista pratico-organizzativo sia da un punto di vista ludico-ricreativo.

Per quanto riguarda l'ospitalità, viene offerta alle famiglie afferenti da fuori Palermo, la possibilità di avere a disposizione un alloggio gratuito proprio nei pressi dell'ospedale.

Nel novembre 2014 la SPIA ha acquistato un appartamento di 115 mq, successivamente si è dato il via ai lavori di ristrutturazione e nel mese di novembre 2015 abbiamo inaugurato La Casa di Riccardo.

La Casa di Riccardo è costituita da due stanze, ognuna con bagno di pertinenza:

la stanza rossa



la stanza blu



Gli spazi comuni sono la cucina



ed un'ampia stanza soggiorno pranzo



I servizi di accoglienza offerti gratuitamente sono:

- L'alloggio per ciascun nucleo familiare in una singola unità abitativa (stanza arredata con bagno di pertinenza, numero di letti pari ai componenti del nucleo e relativa biancheria).
- La cucina e la sala pranzo in comune per tutte le famiglie.
- La lavanderia/stireria. La struttura è dotata di lavatrice/asciugatrice, asse e ferro da stiro

utilizzabili entro limiti orari stabiliti dal regolamento della casa.

- La dispensa alimentare periodicamente rifornita, così come quella per l'igiene della casa.
- La pulizia delle stanze all'arrivo di una nuova famiglia.
- La pulizia degli ambienti comuni.
- La manutenzione ordinaria e straordinaria della casa.

Nel corso del 2019 sono state ospitate 13 famiglie, per un totale di 40 ingressi nell'arco dell'anno.

Possiamo dire che la casa di Riccardo è sempre stata occupata da almeno una famiglia per tutto l'anno 2019.

#### **4.2 I VOLONTARI: SPIE IN CORSIA**

I volontari SPIA sono sempre stati il motore dell'Associazione, numerosi e pronti ad offrire il loro aiuto nelle campagne di sensibilizzazione e di raccolte fondi a sostegno del reparto di onco-ematologia pediatrica, centro di riferimento per la cura delle immunodeficienze primitive.

Le attività cui hanno preso parte negli anni sono per lo più esterne al reparto, portate avanti nella piena condivisione degli obiettivi dell'Associazione, con l'intento di migliorare la qualità dei servizi offerti all'interno.

Nel giugno 2017 prende inizio il primo corso di formazione per volontari SPIA, rivolto ad aspiranti volontari motivati a donare un po' del loro tempo ai piccoli pazienti curati presso il reparto.

Dietro approvazione del primario del reparto, ed in collaborazione con gli altri operatori, è iniziata l'esperienza delle SPIE in corsia, tuttora in corso.

Il volontario, con la sua presenza discreta e cordiale:

- aiuta il bambino a trascorrere serenamente la permanenza in ospedale;
- aiuta il genitore a concedersi una piccola pausa utile ad allentare il controllo, spesso molto alto durante il percorso di cura;
- contribuisce a creare un clima giocoso ed allegro anche in ospedale.

Il gioco ha un ruolo fondamentale nel benessere dei bambini, e la presenza del volontario è preziosissima durante i controlli e la somministrazione delle terapie.

Il suo operato è sempre in relazione con gli operatori sanitari e con le insegnanti della scuola in ospedale, in uno spirito di collaborazione con tutti coloro che si prendono cura dei piccoli pazienti.

Attraverso il gioco, inoltre, si ha la gratificazione di un contatto buono con l'altro, portando vivacità e leggerezza anche durante il faticoso percorso di cura.

Il volontariato in reparto è una scelta che deve essere seguita e accompagnata nel tempo, poiché porta con sé vissuti molto densi anche di emozioni contrastanti.

È un'esperienza che richiede di entrare in punta di piedi nella relazione con il bambino e che ha alla base la capacità dello "stare" insieme, anche senza fare grandi cose.

Le SPIE in corsia sono motivo di crescita e soddisfazione per l'Associazione, che li ha fortemente voluti nelle attività ludiche proposte ai bambini sia dentro che fuori dal reparto.

Oltre al lavoro in corsia, infatti, i volontari accompagnano i bambini anche in luoghi "protetti" esterni all'ospedale, ne sono esempi il "progetto cinema", in cui viene messa a disposizione dal Cinema "La Torre" una sala dedicata solo ai nostri bambini, o il bellissimo "spazio gioco" offerto

dalla ludoteca “Party Time Kids”, oltre alle varie gite organizzate periodicamente dall’Associazione.

In queste ed altre iniziative, il volontario diventa un punto di contatto tra ospedale e altri luoghi da vivere con leggerezza e giocosità!

I volontari sono una risorsa preziosa, con il loro supporto contribuiscono alla crescita dell’Associazione e aiutano a dare una risposta concreta ai desideri dei bambini ed alle esigenze dei familiari, inoltre rappresentano l’umanità e la solidarietà all’interno dell’ospedale.

Gli ambiti in cui i volontari possono offrire il loro contributo sono di diverse tipologie

- Funzione di supporto organizzativo (organizzazione di campagne di sensibilizzazione, raccolta fondi, presenza ai banchetti informativi)
- Supporto nelle attività esterne
- Aiuto pratico al bambino e alla sua famiglia nella gestione delle necessità quotidiane

Presenza e costanza sono alcuni degli ingredienti che permettono il raggiungimento degli obiettivi, ma fondamentali sono anche:

- Accoglienza
- Capacità di ascolto

- Gratuità
- Competenza
- Uguaglianza

Uno specifico corso di formazione è utile e fondamentale all'acquisizione di competenze di base necessarie allo svolgimento dell'attività di volontariato.

Il corso base introduce alla struttura dell'Associazione, a tutte le attività che svolge e all'acquisizione delle regole comportamentali e deontologiche che tutti i soci e i volontari sono tenuti a seguire.

Per coloro che scelgono di prestare la loro opera all'interno dell'ospedale, si prosegue con un corso di formazione teorico-esperienziale che introduce a tutte le attività del reparto e consente di acquisire le informazioni necessarie che riguardano le malattie nel bambino in carico presso la UO, le figure professionali coinvolte, i servizi offerti, e come approcciare correttamente il piccolo paziente, i suoi familiari e il contesto di cura.

Il percorso formativo prosegue con un periodo di circa due mesi di affiancamento e tutoraggio successivo all'inserimento nei servizi. Sono previsti, inoltre, incontri di gruppo periodici (una volta al mese) durante i quali il volontario ha la possibilità di affrontare insieme allo

psicologo tematiche importanti, approfondire le conoscenze acquisite nella formazione di base e migliorare le proprie competenze comunicative e relazionali utili alla sua attività di volontariato in reparto e dh.

Il nostro volontario è:

- Maggiore enne;
- Disponibile almeno 4 ore settimanali;
- Presente e costante nella disponibilità data;
- Partecipa nelle attività dell'Associazione come le raccolte fondi;
- Disponibile al lavoro di gruppo;
- Presente e partecipa al corso di formazione di base;
- Presente e partecipa ai successivi incontri periodici.

Oggi sono circa 25 persone, distribuite in piccoli gruppi suddivisi tra il dh ed il reparto di degenza in varie fasce orarie che coprono l'intera giornata.

#### **4.3 IL SUPPORTO PSICOLOGICO**

Le Immunodeficienze Primitive (IDP) sono un gruppo di malattie gravi, rare e poco conosciute, caratterizzate da



abnorme suscettibilità alle infezioni per un difetto dei normali meccanismi della risposta immunitaria.

Sono patologie croniche, in cui grande attenzione ricopre il vissuto di malattia che può condizionare le relazioni con gli altri e ripercuotersi sulle condizioni mediche generali.

Sappiamo infatti che, indipendentemente dalla specificità della patologia, gli aspetti psicologici interagiscono per vie neuro-endocrine-immunitarie e comportamentali con il problema fisico e con la sua gestione, che può divenire meno efficace e funzionale.

L'attenzione che SPIA rivolge ai pazienti con IDP ed alle loro famiglie è da sempre indirizzata alla persona ed al sistema familiare nella loro interezza, portando avanti progetti che rispondano ai bisogni medici, psicologici e sociali fondamentali per una buona qualità di vita.

Il percorso di cura dei pazienti con IDP, all'interno del reparto di onco-ematologia pediatrica, ha delle caratteristiche diverse da quello dei pazienti oncologici: lo *stress* legato alla cronicità ed alla rarità può appesantire ulteriormente le terapie, i controlli da eseguire ed i limiti già imposti dalla malattia.

Inoltre, quando si riceve la diagnosi in età infantile, occorre ridefinire la malattia e le terapie nel corso dello

sviluppo, in un modo comprensibile per il bambino, e che accresca gradualmente la consapevolezza e l'atteggiamento responsabile sulla propria salute, aspetti talvolta difficili soprattutto per gli adolescenti.

Per rispondere ai bisogni specifici dei pazienti, nel 2012 l'Associazione SPIA propone di affiancare al servizio di psicologia già presente in reparto, un professionista che si prendesse cura dei pazienti con immunodeficienze.

Il Benessere è l'obiettivo di ogni intervento, rivolto sia ai pazienti che ai genitori.

Il servizio offerto negli anni ha consentito e consente di intervenire precocemente sui segnali di disagio dei pazienti, che sono diversi nelle varie fasce età. Il reparto, infatti, è punto di riferimento anche per i pazienti adulti.

La continuità del servizio rende più immediata la possibilità di intervento, poiché velocizza l'eventuale richiesta d'aiuto dei pazienti, in virtù di una pregressa alleanza terapeutica. Consente, altresì, di accogliere le nuove diagnosi con l'attenzione e la "guida" funzionali ad un buon adattamento.

Una buona parte degli interventi riguarda il "supporto alle capacità genitoriali", attraverso colloqui con i

genitori, principali promotori del benessere dei piccoli e degli adolescenti.

Negli anni, sono stati condotti interventi con genitori e pazienti adulti che riguardano la gestione dell'ansia e dello *stress*.

Lo *stress* cronico, dato dalla difficoltà di ritornare ad una condizione di allentamento e di calma dopo un momentaneo stato di allerta (*stress* acuto), può logorare, infatti, la qualità di vita dell'intero sistema familiare. Lo *stress* cronico rende difficile godere di una vita piena rimanendo aperti alle possibilità da cogliere anche nel lavoro e nelle relazioni sociali.

L'intervento con i più piccoli è volto alla risoluzione di sintomi generalmente legati alla paura, attraverso attività ludiche mirate a far attraversare esperienze fondamentali per uno sviluppo sano.

Il lavoro con gli adolescenti, poi, accoglie le tematiche salienti di questa fase dello sviluppo ricca di trasformazioni e promuove le risorse personali oltre i limiti imposti dalla malattia.

Accompagnare i pazienti e le famiglie croniche rare, di cui la Spia è riferimento e sostegno, consente di sviluppare percorsi assistenziali che rispondano ai bisogni della cura

che, nel tempo, evolvono insieme allo sviluppo del bambino.

L'esperienza clinica con pazienti pediatrici, adolescenti e adulti, suggerisce che interventi psicologici, anche brevi, che riducono stress ed ansia, sono in grado di migliorare non solo il vissuto della persona ma anche la compliance e l'efficacia delle cure.

Offrire uno spazio di contenimento e di intervento, sia psicologico che psicoterapeutico, diventa dunque un fattore di protezione per disfunzionamenti e carenze legate alla cronicità della malattia, ed una possibilità di recupero del benessere laddove la cronicità ha già causato alterazioni.

#### **4.4 I PROGETTI REALIZZATI**

##### **-Operazione Befana**

Il progetto Operazione Befana tenta di accontentare tutti i nostri bambini ed i loro desideri, il tutto arricchito da una splendida festa in una location unica a Palermo.

Grazie alla famiglia Tasca che da tempo supporta la nostra Associazione e che in questa occasione ha messo a disposizione la sua splendida Villa oltre ad occuparsi del catering e grazie a tutto lo staff di Villa Tasca, che riesce sempre a farci sentire a "casa".

Grazie al contributo del nostro instancabile Gianmarco e a tutti i nostri volontari, a Filippo Fabrizio Cristian e tutti gli scout di Santa Luisa di Marillac, alle amiche dell'Inner Wheel Palermo Mondello, alle maestre della scuola in ospedale, agli stilisti Sergio Daricello e Tiziana Capillo, a Mario e Benedetto, che hanno reso questa giornata indimenticabile per tutti.





## - In gita con Spia

Abbiamo sempre dato un particolare accento all'importanza di dare ai pazienti la possibilità di incontrarsi in ambienti e situazioni diverse da quella ospedaliera. Nasce così l'idea di realizzare un progetto "In gita con Spia" che dia l'opportunità ai pazienti e alle loro famiglie di partecipare a delle visite guidate in giro per la



nostra terra ricca e meravigliosa. Quest'anno abbiamo proposto una giornata spensierata alla scoperta del Museo delle illusioni ottiche di Trapani e

dell'isola fenicia Mozia, luogo unico ed affascinante dove convivono reperti archeologici e natura, ospiti della Tenuta Whitacher,



per poi fare una visita alle colorate saline,



Una giornata all'insegna della spensieratezza, in assoluta sicurezza.



**Questi due progetti nascono con l'idea di renderli permanenti nel tempo.**



## **-L'Universo del Gioco**

Il progetto realizzato grazie al contributo di Carta Etica nasce dalla consapevolezza che la ludoteca è uno spazio di fondamentale importanza dove operano una pluralità di soggetti, Medici, Infermieri, Psicologi, Volontari, Insegnati della Scuola in Ospedale, che interagiscono fra di loro, portando avanti un unico obiettivo: **il benessere psico-fisico del bambino ospedalizzato.**

La ludoteca è un luogo indispensabile in ogni reparto pediatrico, dotato di giochi, giocattoli, libri, supporti didattici e informatici, idonei alle varie fasce d'età, che accoglie i bambini ricoverati per giocare insieme, intrattenersi con genitori, operatori e volontari, raccontare e raccontarsi.

Realizzare un luogo in cui il bambino possa dar spazio alla sua fantasia è fondamentale soprattutto all'interno di un reparto di degenza dove si è circondati solo da attrezzature legate alla cura stessa. Ancor di più in un reparto di Oncoematologia pediatrica.

La gravità delle patologie e le condizioni di immunodeficienza dei pazienti stessi porta ad una condizione di vita isolata e prettamente ospedaliera, lontana dai coetanei e dagli stimoli derivanti dalla normalità di una realtà quotidiana.



Proprio per questo l'obiettivo del progetto è stato quello di realizzare un immaginario spazio aperto con case, alberi, prati, fiori e tanto altro, tutto realizzato su

misura, con attenzione alle norme vigenti, dove i piccoli pazienti possono durante le lunghe degenze ritrovare la possibilità di giocare come in un mondo "normale", colorato e pieno di stimoli.

Il progetto ha previsto oltre all'allestimento dello spazio-ludoteca all'interno del reparto anche l'allestimento dell'area di accoglienza del day hospital dove è stato riprodotto attraverso gli arredi particolari uno scenario di vita quotidiana ( la banca, il bar, la stazione).



## **4.5 PROGETTI IN CORSO**

### **-SPIA CAMP**

Spia Camp continua ad essere il progetto più ambizioso dell'Associazione: realizzare un campo di Terapia Ricreativa pensato per ospitare minori le cui vite sono compromesse dalla malattia, dove poter svolgere attività ludiche e sportive.

Un'esperienza di svago, divertimento, relazione e socialità in un ambiente naturale e protetto.

Sarà un campo concepito per bambini affetti da patologie gravi e croniche principalmente oncoematologiche, a cui offrire gratuitamente un periodo di svago e divertimento e contribuire così a sviluppare in loro la fiducia nelle proprie capacità e nel proprio potenziale.

Inoltre la partecipazione al Camp offrirà a questi bambini un'occasione di confronto con altri vissuti analoghi e di vivere momenti spensierati lontani dalle incombenze della quotidianità.

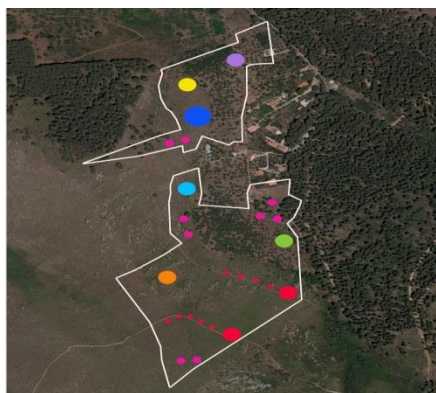
Saranno previste le attività di un camp tradizionale, ma adattate in modo da essere accessibili a tutti i partecipanti sotto la gestione e la costante supervisione di personale qualificato.

All'interno sarà presente un'infermeria completamente attrezzata in cui medici ed infermieri professionisti gestiranno direttamente le procedure di routine.

Sarà presente la necessaria componente medica in grado di intervenire tempestivamente ma in modo discreto: a questo scopo anche l'infermeria sarà un ambiente allegro e colorato.

Tutto questo permetterà ai partecipanti di vivere un'indimenticabile esperienza di svago in totale serenità e sicurezza.

A novembre del 2018 abbiamo acquistato un fondo rustico di 12 ettari a soli dieci minuti di strada dal nosocomio, una scelta fatta anche in previsione di poter dare la possibilità ai bambini di recarsi sul posto anche dopo le terapie per un breve momento di svago.



- Arrampicata e percorso avventura ●
- Terapia Ricreativa con gli animali ●
- Tiro con l'arco ●
- Teatro ●
- Orti Sensoriali ●
- Scultura dinamica ●
- Base Camp ●
- Family House ●

Il progetto ad oggi sta percorrendo l'iter burocratico e speriamo di poter inaugurare SPIA CAMP entro il 2021.



## **-FISIOTERAPIA RESPIRATORIA**

La terapia con immunoglobuline è in grado di proteggere il paziente con deficit immunitario abbattendo il rischio di infezioni sistemiche (sepsi, meningiti) e riducendo anche le infezioni delle alte e basse vie aeree.

Per l'impossibilità di sostituire le IgA a livello delle mucose, rimane comunque una maggiore predisposizione alle infezioni acute dell'apparato respiratorio ed il rischio dell'instaurarsi di complicanze croniche (sinusiti e bronchiti croniche e sviluppo bronchiectasie).

La disponibilità di antibiotici ad ampio spettro ha rappresentato un arma importante, ma le terapie ripetute possono anche selezionare germi resistenti.

È importante quindi utilizzare tutti i mezzi a disposizione per evitare che compaiano le complicanze o che se già presenti possano peggiorare.

La Fisioterapia respiratoria è uno dei mezzi più efficaci per cercare di impedire l'instaurarsi delle complicanze croniche e nel caso in cui le complicanze sono già instaurate, la fisioterapia respiratoria può aiutare a rallentare la progressione della patologia.

L'inizio precoce della fisioterapia respiratoria, prima che il danno si sia realizzato, dovrebbe esser l'obiettivo di ogni

Centro in cui vengono curate le immunodeficienze primitive.

Sfortunatamente i fisioterapisti che si specializzano in questo settore sono solo una piccola minoranza ed è dunque difficilissimo proseguire il piano di terapia al di fuori dell'ospedale, nei propri luoghi di residenza.

Anche in ambito ospedaliero la presa in carico dei pazienti con immunodeficienza non è di facile attuazione ed i fisioterapisti che hanno tali competenze sono pochi ed hanno un carico di lavoro già elevato in reparti come la terapia intensiva respiratoria o la fibrosi cistica.

Per tutti questi motivi l'Associazione ha richiesto all'Azienda Civico la concessione di locali adiacenti all'U.O. di Oncoematologia Pediatrica dove poter avviare un progetto di educazione alla fisioterapia respiratoria dedicato a tutti i pazienti con deficit immunitari.

A tal fine è stato previsto l'acquisto degli arredi e dei dispositivi necessari all'attività prevista ed approvato il budget per istituire un contratto di collaborazione con un Fisioterapista con esperienza nel campo.

Ciascun paziente avrà così la possibilità di discutere e concordare un programma fisioterapico tenendo presenti le proprie necessità ed il proprio stato clinico,

individuando quelle tecniche che possono esser inserite nella vita quotidiana.

Molti pazienti con immunodeficienze sono spesso riluttanti a fare sport, e cercano di limitare le proprie attività temendo che queste peggiorino i sintomi (aumento della tosse) o che le condizioni in cui si svolge lo sport (all'aperto, freddo) possano aggravare la malattia.

Praticare regolarmente sport viceversa migliora la situazione respiratoria e rallenta la progressione della malattia, e la scelta dello sport che più si addice alle inclinazioni del paziente ed alle sue condizioni cliniche, sarà discussa insieme al medico ed al fisioterapista.



## **CAPITOLO 5 - LA DIMENSIONE ECONOMICA**

### **5.1 ESERCIZI SOCIALI E BILANCIO**

Gli esercizi sociali si chiudono il 31 dicembre di ogni anno.

Il Bilancio di esercizio viene presentato all'Assemblea ordinaria per la sua approvazione entro il 30 giugno di ogni anno.

Il bilancio di esercizio, unitamente al Bilancio Sociale, viene successivamente reso disponibile sul sito web dell'Associazione [www.associazionespia.it](http://www.associazionespia.it).

### **5.2 BILANCIO 2019**

Il Bilancio dell'Associazione, coerente con il modello previsto nelle "Linee guida e schemi per la redazione del Bilancio di Esercizio" redatto dall'Agenzia delle Onlus, è stato approvato dal Consiglio Direttivo il 27 settembre 2020 e dall'Assemblea dei Soci il 4 Ottobre.

Di seguito si riportano gli schemi dello Stato Patrimoniale e del Rendiconto Economico.

## 5.3 LO STATO PATRIMONIALE

<b>ATTIVITA'</b>	<b>2019</b>	<b>2018</b>
<b>IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI</b>		
<b>TERRENI E FABBRICATI</b>		
Terreni	120.000,00 €	120.000,00 €
Fabbricati civili	115.000,00 €	115.000,00 €
<b>ATTREZZATURE INDUST.R.E COMMERCIALI</b>		
Attrezzature	1.037,95 €	1.897,99 €
<b>CREDITI DELL'ATTIVO CIRCOLANTE</b>		
Incassi da ricevere	45.136,00 €	68.000,00 €
<b>DISPONIBILITA' LIQUIDE</b>		
Unicredit 102297929	373.085,28 €	230.758,31 €
Banco Posta	29.434,61 €	8.685,55 €
Cassa	1.496,30 €	1.908,17 €
PayPal	6.816,12 €	
Unicredit 105612839	1.650,00 €	
<b>TOTALE ATTIVITA'</b>	<b>693.656,26 €</b>	<b>546.250,02 €</b>
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>693.656,26 €</b>	<b>546.250,02 €</b>

<b>PATTIVITA'</b>	<b>2019</b>	<b>2018</b>
<b>PATRIMONIO NETTO</b>		
<b>UTILI E PERDITE PORTATI A NUOVO</b>		
Disavanzo esercizi precedenti	535.569,79 €	403.962,60 €
<b>TFR LAVORO SUBORDINATO</b>		
TFR LAVORO SUBORDINATO		
TFR impiegati	3.371,21 €	2.023,46 €
<b>FORNITORI</b>		
DOLCIARIA MONARDO SAS	5.397,41 €	5.214,23 €
BECA BOX FACTORY SRL	13.375,56 €	606,14 €
CONTE TASCA D'ALMERITA A.R.L.	1.663,47 €	1.564,65 €
FIASCONARO	2.692,80 €	- €
<b>DEBITI</b>		
<b>DEBITI TRIBUTARI ENTRO 12 MESI</b>		
Erario c/ritenute irpef dipendenti	- €	973,23 €
Erario c/rit.irpef redd.lav.auton.	- €	83,65 €
<b>DEBITI PREVID./ASSIC. ENTRO 12 MESI</b>		
Deb.v/INPS per dipend.entro 12 mes	1.206,00 €	214,87 €
<b>TOTALE PATTIVITA'</b>	<b>563.276,24 €</b>	<b>414.642,83 €</b>
<b>AVANZO DI GESTIONE</b>	<b>130.380,02 €</b>	<b>131.607,19 €</b>
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>693.656,26 €</b>	<b>546.250,02 €</b>

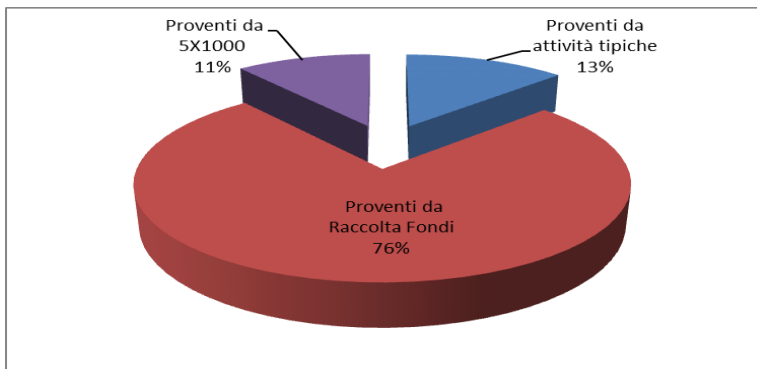
## 5.4 IL RENDICONTO ECONOMICO

<b>ONERI</b>		<b>2019</b>	<b>2018</b>
<b>1.</b>	<b>ONERI DA ATTIVITA' TIPICHE</b>		
1.1	<b>COSTI ONERI PER SOSTEGNO REPARTO</b>		
	Costi per sostegno al reparto	24.826,06 €	25.449,23 €
	Compensi Professionali	17.880,00 €	12.000,00 €
	Oneri per convegni	1.988,12 €	12.471,84 €
1.2	<b>COSTI ONERI PER SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE</b>		
	Costi ordinari per sostegno	2.199,18 €	5.523,68 €
	Costi personale per servizi alle fam e rep	19.705,06 €	11.698,85 €
	Oneri contributivi e previdenziali	5.527,94 €	2.696,31 €
	Acc. Tfr dipendente	1.353,93 €	891,38 €
	Costi casa di accoglienza	2.304,97 €	1.376,96 €
1.3	<b>ONERI ATTIVITA' DI VOLONTARIATO</b>		
	Acquisti materiale progetti	7.642,08 €	6.860,31 €
	Assicurazione	1.334,28 €	932,00 €
	TOTALE PARZIALE	<b>84.761,62 €</b>	<b>79.900,56 €</b>
<b>2.</b>	<b>ONERI PROMOZIONALI E RACCOLTA FONDI</b>		
2.1	Campagna Pasqua	127.976,40 €	89.350,47 €
2.2	Campagna Natale	111.587,29 €	109.732,17 €
2.3	Costi /oneri per manifestazioni	2.547,06 €	
2.4	Pubblicità e Propaganda	857,39 €	5.530,44 €
	TOTALE PARZIALE	<b>242.968,14 €</b>	<b>204.613,08 €</b>
<b>3.</b>	<b>ONERI E SPESE GESTIONALI</b>		
3.1	Spese di cancelleria	- €	671,71 €
3.2	Varie giustificate	1.215,74 €	2.376,64 €
3.3	Spese per sistemi telematici	1.136,87 €	1.046,35 €
3.4	Spese telefoniche	303,84 €	282,90 €
3.5	Costi sede organizzativa	8.360,84 €	6.026,00 €
3.6	Costi mantenimento terreno	3.050,00	
3.7	Compensi professionali	- €	3.978,00 €
3.8	Spese per consulenze	1.200,00 €	1.200,00 €
	TOTALE PARZIALE	<b>15.267,29 €</b>	<b>15.581,60 €</b>
<b>4.</b>	<b>ONERI FINANZIARI</b>		
4.1	Oneri bancari	678,04 €	487,33 €
	TOTALE PARZIALE	<b>678,04 €</b>	<b>487,33 €</b>
	<b>TOTALE COSTI/ONERI</b>	<b>343.675,09 €</b>	<b>300.582,57 €</b>
	<b>AVANZO DI GESTIONE</b>	<b>130.380,02 €</b>	<b>131.607,19 €</b>
	<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>474.055,11 €</b>	<b>432.139,76 €</b>

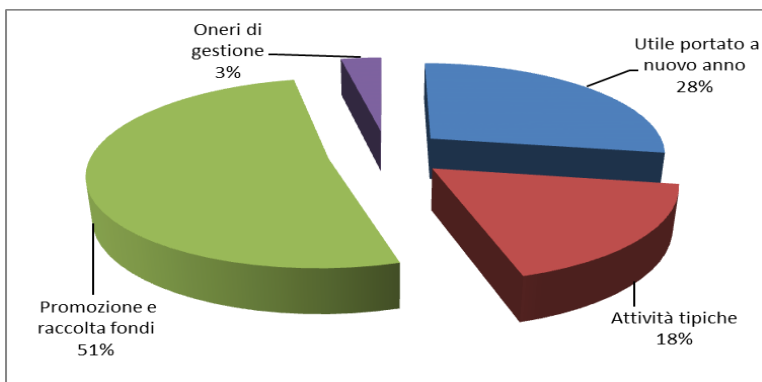
<b>PROVENTI E RICAVI</b>		<b>2019</b>	<b>2018</b>
<b>1</b>	<b>PROVENTI ATTIVITA' TIPICHE</b>		
	Erogazioni liberali	61.606,00 €	46.123,58 €
	<b>TOTALE PARZIALE</b>	<b>61.606,00 €</b>	<b>46.123,58 €</b>
<b>2</b>	<b>PROVENTI DA RACCOLTA FONDI</b>		
	Campagna di Natale	80.927,00 €	104.063,18 €
	Campagna di Pasqua	223.233,00 €	191.933,00 €
	Campagna Natale anno precedente	56.864,00 €	52.313,50 €
	<b>TOTALE PARZIALE</b>	<b>361.024,00 €</b>	<b>348.309,68 €</b>
<b>3</b>	<b>PROVENTI FINANZIARI</b>		
	Interessi Attivi in banca	1,58 €	1,58 €
<b>4</b>	<b>PROVENTI STRAORDINARI</b>		
	5X1000	51.423,53 €	37.756,50 €
	<b>TOTALE PARZIALE</b>	<b>51.423,53 €</b>	<b>37.756,50 €</b>
	<b>TOTALE PROVENTI/RICAVI</b>	<b>474.055,11 €</b>	<b>432.191,34 €</b>
	<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>474.055,11 €</b>	<b>432.191,34 €</b>

## **5.5 LA DISTRIBUZIONE DEL VALORE E LA DESTINAZIONE DELLE RISORSE**

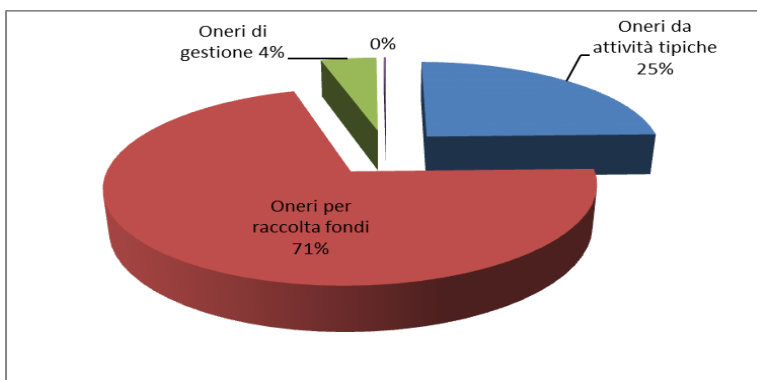
La SPIA Onlus è un'Associazione senza finalità di lucro e pertanto, tramite la rappresentazione del valore aggiunto, redatto in conformità a quanto richiesto dalle Linee Guida dell'Agenzia delle Onlus, mostra la modalità di raccolta e di distribuzione dei proventi ed il valore economico distribuito ai portatori d'interesse.



Modalità di raccolta dei proventi



Modalità di distribuzione dei proventi



Valore economico distribuito

**Gli oneri da attività tipiche** (elencati nel Rendiconto economico nel cap.5.4 al punto 1) e quindi quelli strettamente correlati alla nostra finalità istituzionale, raddoppiati rispetto l'anno precedente, sono stati così riclassificati:

### **Sostegno al reparto**

Questa voce include le spese sostenute per l'acquisto di nuovi arredi per la ludoteca in reparto e per l'ingresso in day hospital, realizzati su misura e acquistati grazie al contributo di Carta Etica. Include inoltre il sostegno a medici ed infermieri per la partecipazione a congressi e/o aggiornamento, l'acquisto di scatole UN3373 per la spedizione di materiale biologico, i costi per analisi di laboratorio effettuati all'estero, l'acquisto di materiali come il ghiaccio secco e le bende colorate, la quota per iscrizione come Centro AIEOP; infine comprende gli oneri per il supporto psicologico ai pazienti e alle famiglie;

### **Sostegno alle famiglie**

Tale voce include il contributo economico erogato a famiglie indigenti e/o in stato di necessità, contributi per spostamenti in altre città per le cure e/o trapianti, i costi per il mantenimento della casa

di accoglienza, delle utenze, della pulizia, dell'approvvigionamento della dispensa, ed i costi del dipendente che si occupa prevalentemente dell'accoglienza e della gestione della Casa di Riccardo, oltre che dell'organizzazione delle attività dei volontari.

### **Costi per attività di volontariato**

Tale voce comprende la promozione ed il sostegno del volontariato, l'assicurazione obbligatoria per i volontari ed i costi sostenuti per materiali e servizi per la realizzazione delle varie attività interne ed esterne al reparto e dei progetti.

### **Gli oneri promozionali e raccolta fondi**

Comprendono i costi sostenuti per l'acquisto dei prodotti che proponiamo in occasione delle due campagne principali, Pasqua e Natale, sono presenti anche i costi per l'acquisto del materiale pubblicitario e di propaganda, ed il noleggio del mezzo utilizzato per le consegne oltre al carburante.

### **Gli oneri e spese di gestione**

Questa voce comprende oltre ai costi tipici di una gestione aziendale, telefonia, sistemi telematici, anche i costi sostenuti per l'affitto e le utenze della sede

organizzativa/operativa da cui tra l'altro partono e prendono vita tutte le attività dell'Associazione, le Campagne di raccolta fondi e le attività con i genitori.

Da quest'anno si può notare un incremento dei costi di locazione per la sede organizzativa, molto più grande e consona alle attività che ci vedono impegnati soprattutto durante le campagne di raccolta fondi. La nuova sede è stata locata a fine anno 2019 e nel 2020 ne vedremo il costo per intero.

C'è anche il nuovo costo dovuto al mantenimento della pulizia del terreno acquistato per la realizzazione dello Spia Camp, pulizia necessaria per prevenire le possibilità di incendio nei periodi estivi.

In conclusione possiamo evidenziare che:

Il valore economico distribuito, pari al 72% del totale dei ricavi, è stato per circa un quinto utilizzato per attività tipiche e la metà è stato investito per le campagne di raccolta fondi, che ad oggi rappresentano il maggior introito per la nostra Associazione e che ci hanno permesso in solo 11 anni di attività di fare due grandi investimenti , acquisto ristrutturazione e arredo della casa di accoglienza ed acquisto del terreno per la realizzazione del campo di terapia ricreativa.



Inoltre, anche quest'anno solo una minima parte, il 3%, è stato destinato alla gestione dell'Associazione, grazie soprattutto all'impegno assunto con noi stessi di mantenere il più possibile il nostro operato incentrato sulla volontarietà, riducendo quindi al minimo possibile i costi di gestione.

## **5.6 I FONDI RACCOLTI**

**Il totale dei proventi** (istituzionali, finanziari e diversi) del rendiconto gestionale 2019 è stato pari a € 474.055,11 con un incremento rispetto l'anno precedente del 10%.

Considerato che il totale oneri è stato di € 343.675,09, abbiamo registrato, anche quest'anno, un ottimo risultato di gestione con un avanzo di € 130.380,02.

Grazie al grande impegno di tutti, anche nel 2019 abbiamo potuto contare su:

- “ **Erogazioni liberali**
- “ **Donazioni in denaro e beni materiali**
- “ **Donazioni dalla scelta del 5 x 1000.**
- “ **Raccolte fondi.**

Le **erogazioni liberali** sono aumentate di circa il 35% rispetto allo scorso anno, segno della grande fiducia che riceviamo. Sono frutto di donazioni libere, donazioni in

memoria e contributi per la realizzazione di bomboniere solidali in occasione di battesimi, comunioni, lauree e matrimoni.

Per quanto riguarda il contributo del **5 per mille**, nel mese di agosto sono state erogate le somme relative alla dichiarazione dei redditi 2017.

ANNO	TOTALE EROGATO	IMPORTO PREFERENZE	PREFERENZE	MEDIA
2016	37.756,50 €	35.739,65 €	1.126	31,74 €
2017	51.423,53 €	49.387,44 €	1.283	38,49 €

Anche questo valore è aumentato rispetto l'anno precedente, con un incremento sia del numero di donatori, 1.126 preferenze nel 2016 diventano 1.283 nel 2017, che dell'importo medio percepito, € 31,74 nel 2016 e € 38,49 nel 2017.

Così come previsto, le **raccolte fondi** devono essere rendicontate secondo le disposizioni generali di bilancio. In particolare, per le raccolte pubbliche di fondi effettuate in occasione di campagne di sensibilizzazione gli Enti del Terzo Settore non commerciali devono inserire all'interno del bilancio un rendiconto specifico. In questo documento devono risultare in modo chiaro e trasparente le entrate, che per quanto riguarda il natale si completano nell'anno successivo, e le spese relative a ciascuna delle campagne di sensibilizzazione

## RENDICONTO CAMPAGNA DI PASQUA 2019

ENTRATE	
Incassi al 31/12/2019	223.233,00 €
<b>TOTALE</b>	<b>223.233,00 €</b>
SPESE (Fatture per forniture)	
Dolciaria Monardo srl	54.503,51 €
Binney & Smith (Europe) LTD	73.472,89 €
<b>TOTALE</b>	<b>127.976,40 €</b>
Differenza a credito	95.256,60 €

## RENDICONTO CAMPAGNA DI NATALE 2019

ENTRATE	
Incassi al 31/12/2019	80.927,00 €
<b>TOTALE</b>	<b>80.927,00 €</b>
SPESE (Fatture per forniture)	
Fiasconaro srl	89.681,86 €
Beca Box Factory srl	18.096,96 €
Conte Tasca D'Almerita Soc AgraRL	1.663,47 €
Monardo	2.145,00 €
noleggio mezzo	434,42 €
carburante	330,00 €
<b>TOTALE</b>	<b>112.351,71 €</b>
Differenza a debito	- 31.424,71 €
Incassi al 30/04/2020	101.062,15 €
Totale	69.637,44 €

Anche quest'anno, le raccolte fondi di Pasqua e Natale hanno coinvolto genitori, volontari ed amici sostenitori che si sono organizzati nelle piazze, nelle scuole e nella sfera familiare e lavorativa.

Abbiamo nel tempo creato una rete, i cosiddetti spiafriends, negozi, farmacie, palestre, locali che ci hanno permesso di raggiungere più persone in città, in provincia, in Sicilia ed anche in diverse zone in Italia e all'estero.

Uova e colombe a Pasqua, panettoni, vino e cioccolatini a Natale sono diventati ormai un appuntamento consueto di questi due particolari periodi dell'anno e considerando che sono periodi in cui tante associazioni si propongono, e siamo orgogliosi di avere avuto un ulteriore incremento anche nel 2019.

Fin dall'inizio abbiamo adottato una politica per le campagne di raccolta fondi che prevede di offrire solo prodotti di ottima qualità, alla luce dei fatti possiamo affermare che questa politica ci ha premiato con un incremento rispetto l'anno precedente.

## 5.7 POLITICHE DI MIGLIORAMENTO E RINGRAZIAMENTI

Il Bilancio Sociale di SPIA Onlus vuole essere un racconto del nostro operato a tutta la collettività. Alla luce di quanto raccontato, possiamo senza alcun dubbio affermare di aver fatto tanto e di avere in programma tanto altro da fare.

Ci impegniamo per stare a fianco dei bambini, delle famiglie e dei medici, con il fondamentale aiuto dei genitori, dei volontari e dei tanti Amici.

Un sentito ringraziamento va a tutti coloro che ci hanno sostenuto in questi anni, a chi continuerà a farlo ed a tutti quelli che incontreremo nel nostro percorso e che sceglieranno di unirsi a noi per vivere questa fantastica avventura.



Puoi sostenere SPIA Onlus con una donazione:

- con **bonifico bancario** su Unicredit:  
**Iban IT36J0200804652000102297929**  
Intestato ad Associazione Siciliana per le Immunodeficienze Primitive;
- con **bonifico o versamento** su c/c postale  
**Iban IT84Z076010460000001331473**
- **on-line** sul sito [www.associazionespia.it](http://www.associazionespia.it)
- devolvendo il **5x1000** nella dichiarazione dei redditi (Modello CUD, 730/1 e UNICO), riportando nell'apposito spazio, *"SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO E DELLE ALTRE ORGANIZZAZIONI NON LUCRATIVE DI UTILITA' SOCIALE..."* il Codice Fiscale dell'Associazione **97227940828**

Puoi anche scegliere di

- Fare domanda per diventare **Socio** ordinario con una quota associativa annua di € 15,00;
- diventare **volontario**;
- donare **beni, servizi e competenze professionali**;
- richiedere le **bomboniere** realizzate dalle nostre volontarie;
- scegliere Associazione Spia come destinatario di **lasciti testamentari**;
- organizzare un **evento di solidarietà** o aprire una **lista solidale**;
- diventare **un'Azienda Amica** dell'Associazione Spia.

N.B.

Decreto legislativo 3 luglio 2017 n. 117, art. 83

#### Detrazioni e deduzioni per erogazioni liberali

1. Dall'imposta lorda sul reddito delle persone fisiche si detrae un importo pari al 30 per cento degli oneri sostenuti dal contribuente per le erogazioni liberali in denaro o in natura a favore degli enti del Terzo settore non commerciali di cui all'articolo 79, comma 5, per un importo complessivo in ciascun periodo d'imposta non superiore a 30.000 euro. L'importo di cui al precedente periodo è elevato al 35 per cento degli oneri sostenuti dal contribuente, qualora l'erogazione liberale in denaro sia a favore di organizzazioni di volontariato. La detrazione è consentita, per le erogazioni liberali in denaro, a condizione che il versamento sia eseguito tramite banche o uffici postali ovvero mediante altri sistemi di pagamento previsti dall'articolo 23 del decreto legislativo 9 luglio 1997, n. 241.

2. Le liberalità in denaro o in natura erogate a favore degli enti del Terzo settore non commerciali di cui all'articolo 79, comma 5, da persone fisiche, enti e società sono deducibili dal reddito complessivo netto del soggetto erogatore nel limite del 10 per cento del reddito complessivo dichiarato. Qualora la deduzione sia di ammontare superiore al reddito complessivo dichiarato, diminuito di tutte le deduzioni, l'eccedenza può essere computata in aumento dell'importo deducibile dal reddito complessivo dei periodi di imposta successivi, ma non oltre il quarto, fino a concorrenza del suo ammontare. Con apposito decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, sono individuate le tipologie dei beni in natura che danno diritto alla detrazione o alla deduzione d'imposta e sono stabiliti i criteri e le modalità di valorizzazione delle liberalità di cui ai commi 1 e 2.

3. Le disposizioni di cui al presente articolo si applicano a condizione che l'ente dichiari la propria natura non commerciale ai sensi dell'articolo 79, comma 5, al momento dell'iscrizione nel Registro unico di cui all'articolo 45. La perdita della natura non commerciale va comunicata dal rappresentante legale dell'ente all'Ufficio del Registro unico nazionale del Terzo settore della Regione o della Provincia autonoma in cui l'ente ha la sede legale, entro trenta giorni dalla chiusura del periodo d'imposta nel quale si è verificata. In caso di mancato tempestivo invio di detta comunicazione, il legale rappresentante dell'ente è punito con la con la sanzione amministrativa da 500 euro a 5.000 euro.

4. I soggetti che effettuano erogazioni liberali ai sensi del presente articolo non possono cumulare la deducibilità o detraibilità con altra agevolazione fiscale prevista a titolo di deduzione o di detrazione di imposta da altre disposizioni di legge a fronte delle medesime erogazioni.

5. Dall'imposta lorda si detrae un importo pari al 19 per cento dei contributi associativi per un importo superiore a 1.300 euro versati dai soci alle società di mutuo soccorso che operano esclusivamente nei settori di cui all'articolo 1 della legge 15 aprile 1886, n. 3818, al fine di assicurare ai soci un sussidio nei casi di malattia, di impotenza al lavoro o di vecchiaia, ovvero, in caso di decesso, un aiuto alle loro famiglie.

6. Le disposizioni del presente articolo si applicano anche agli enti del terzo settore di cui al comma 1 dell'articolo 82 a condizione che le liberalità ricevute siano utilizzate ai sensi dell'articolo 8, comma 1.



**SPIA ONLUS**

**Cod. fisc. 97227940828**

**Sede Operativa:** c/o UO di Oncoematologia Pediatrica  
Pad. 17C - ARNAS Civico - Palermo

**Sede Organizzativa:** Via Altofonte 93 - Palermo

**Sede Legale:** Via Benedettini 1 - Palermo

Cell. 3886387521

Email: [associazionespia@hotmail.it](mailto:associazionespia@hotmail.it)

[www.associazionespia.it](http://www.associazionespia.it)

fb: Associazione SPIA