



## RELAZIONE ILLUSTRATIVA PER LA RENDICONTAZIONE DEL CONTRIBUTO RICHIESTO PER L'ANNO FINANZIARIO 2022

### Parte prima

A.B.C. Associazione per i Bambini Chirurgici del Burlo, fondata nel 2005, è l'associazione di riferimento della Chirurgia dell'IRCCS Materno Infantile Burlo Garofolo di Trieste, supporta i bambini che nascono con malformazioni, e le loro famiglie, la cui terapia prevede un iter chirurgico complesso e ripetuto soprattutto nei primi anni di vita.

L'ente nel perseguimento delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale opera in maniera specifica con prestazioni di volontariato attivo e diretto, nei seguenti ambiti di attività di interesse generale che svolge in via principale:

- Attività d'interesse generale di cui al comma 1 dell'art. 5 del D. Lgs 117/17 lett. a), h) e u).

A) in relazione alle attività di interventi e servizi sociali richiamate dall'articolo 5, comma 1, lett a) del D. Lgs 117/17:

- svolgere attività di informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica sui problemi etici, medici, sociali, delle patologie chirurgiche malformative, traumatiche, oncologiche e croniche dell'età pediatrica; - sostenere l'assistenza psicologica, attraverso il finanziamento di contratti, borse di studio o consulenze rivolti a progetti di sostegno psicologico dedicati al supporto di genitori di nascituri portatori di malformazioni chirurgiche, pazienti chirurgici e loro genitori;

- incentivare iniziative volte al sostegno sociale del bambino chirurgico, promuovendo azioni che coinvolgano i Servizi Sociali, la Scuola, le Associazioni di Volontariato al fine di salvaguardare i diritti dei bambini dimessi dalla struttura ospedaliera per garantire loro un'adeguata assistenza domiciliare, scolastica, ed ottimizzare l'inserimento sociale;

- favorire i contatti tra i genitori dei pazienti e tra genitori e personale medico curante delle strutture di Chirurgia Pediatrica;

B) in relazione alle attività di ricerca scientifica richiamate dall'articolo 5, comma 1, lett. h) del D. Lgs 117/17:

- favorire la ricerca e gli studi originali finanziando borse di studio, progetti o contratti a medici, a laureati in medicina e chirurgia e a tecnici, operanti nel campo della Chirurgia Pediatrica all'interno del territorio nazionale e internazionale;

- favorire la ricerca e gli studi originali nel campo della Chirurgia Pediatrica finanziando l'acquisto di materiali e attrezzature in uso nei progetti di ricerca scientifica svolti all'interno del territorio nazionale e internazionale;

C) in relazione alle attività di beneficenza richiamate dall'articolo 5, comma 1, lett. u) del D. Lgs 117/17:



- l'acquisizione di attrezzature mediche e chirurgiche destinate a migliorare la qualità di assistenza e di terapia dei pazienti e la loro donazione alle strutture di Chirurgia Pediatrica dislocate sul territorio nazionale e internazionale;
- sostenere la retribuzione di personale medico e paramedico in organico presso le Chirurgie pediatriche operanti sul territorio nazionale e internazionale;
- supportare economicamente, o con acquisizione di beni materiali, i bambini afferenti alle strutture della Chirurgia Pediatrica dislocate sul territorio nazionale e internazionale con gravi ed accertate situazioni di indigenza economico sociale tali da compromettere la presa in carico terapeutica, il prosieguo della cura chirurgica ed il buon esito di questa;
- finanziare l'affitto o l'acquisto di immobili che ospitino le famiglie dei bambini chirurgici ricoverati presso le strutture della Chirurgia Pediatrica dislocate sul territorio nazionale e internazionale;
- finanziare l'adeguamento dei locali delle strutture di Chirurgia Pediatrica dislocate sul territorio nazionale e inter-nazionale per una migliore accoglienza e degenza dei pazienti stessi;
- promuovere la crescita professionale del personale medico e paramedico attraverso l'organizzazione e il finanziamento di corsi, convegni, conferenze, pubblicazioni scientifiche; e/o attraverso il rimborso delle spese sostenute per parteciparvi;
- sostenere la formazione rivolta a psicologi dediti al supporto di genitori di nascituri portatori di malformazioni chirurgiche, pazienti chirurgici e loro genitori;
- nonché svolgere ogni altra attività non specificamente menzionata in tale elenco ma comunque collegata con quelle prece-denti, purché coerente con le finalità istituzionali e idonea a perseguirne il raggiungimento.

## **Parte seconda**

Si evidenziano l'elenco delle attività concretamente svolte nei vari ambiti sopra indicati:

- L'Associazione fornisce sostegno ai bambini ricoverati presso l'IRCCS Materno Infantile Burlo Garofolo di Trieste e alle loro famiglie sotto diverse modalità:
  1. *Volontariato in reparto*: un gruppo gremito di volontari A.B.C. dedica, tempo, ascolto, gioco, sostegno ai bambini ricoverati, si occupa dell'accoglienza nelle case e supporta le attività di raccolta fondi. A.B.C. organizza e propone l'attività di formazione continua per tale gruppo.
  2. *Supporto psicologico*: tale progetto viene organizzato tramite la presenza di tre psicologhe, una all'interno della diagnosi prenatale, che segue le famiglie e accompagnando il personale medico sin dalle prime ecografie, altre due all'interno del Reparto di Chirurgia dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste per essere punto di riferimento quotidiano per bambini e genitori, oltre a fornire un'assistenza a distanza (mediante supporto telefonico).
  3. *Accoglienza e supporto economico*: A.B.C. mette a disposizione gratuita sei appartamenti nel centro di Trieste per le famiglie che vengono da fuori città o regione nonché, supportando economicamente alcune di esse per i costi di trasferimento da e per l'IRCCS.



4. *Sostegno alla Chirurgia*: attraverso l'acquisto di strumentazione e apparecchiature necessarie per la diagnosi e la terapia delle malformazioni chirurgiche, e il sostegno alla crescita professionale e alla formazione del personale medico e paramedico, mediante il finanziamento di borse di studio e il supporto economico per la partecipazione a congressi, seminari e corsi di approfondimento. Inoltre A.B.C. partecipa all'allestimento degli spazi della Chirurgia dell'IRCCS Bruno Garofolo per renderli sempre più fruibili e a misura di bambino.
5. *Sostegno alla ricerca scientifica*: attraverso il finanziamento di borse di studio e progetti di ricerca, con finalità di incidere positivamente nel percorso chirurgico dei bambini affetti da malformazione congenite.
6. *Sensibilizzazione e divulgazione*: l'Associazione è impegnata in una costante attività di sensibilizzazione e divulgazione della causa, non solo verso i portatori di interesse, ma è anche impegnata in un progetto all'interno delle scuole di sensibilizzazione in merito al tema dell'unicità e diversità. Inoltre A.B.C. è impegnata in un progetto di divulgazione e approfondimento in merito al tema di inclusione all'interno della legge 104 che tutela la disabilità.

#### Commento alle voci di rendicontazione

##### 1) Risorse umane: euro 71.756,32 Macrovoce 1

Poiché la sostenibilità dei progetti di ABC si basa in modo consistente sulla raccolta fondi, una quota di tale voce rappresenta la parziale copertura del compenso annuo del responsabile dell'area grandi donatori, la figura nel mese di gennaio 2024 aveva un contratto di collaborazione, dal 1° febbraio ha un contratto da dipendente a tempo indeterminato. I cedolini imputati sono quelli di gennaio e febbraio, e poi quelli da maggio a settembre compreso.

Un'altra quota di tale voce rappresenta la parziale copertura del compenso annuo dei due persone impiegate nella raccolta fondi dell'area individui e nella sensibilizzazione alle tematiche chirurgiche, attraverso il canale online (social e newsletter) e offline. Tali figure hanno un contratto da dipendente a tempo indeterminato; i cedolini imputati sono quelli di gennaio e febbraio, e poi quelli da maggio a settembre compreso.

Un'altra quota di tale voce rappresenta la parziale copertura del compenso dedicato alla figura responsabile dell'area amministrativa, che ha un contratto a tempo determinato. I cedolini imputati sono quelli di gennaio e una parte di febbraio.

##### 2) Spese di funzionamento: nessuna spesa rendicontata Macrovoce 2

**3) Spese per acquisto di beni e servizi: euro 8.989,45**  
**Macrovoce 3**

In tale voce sono state rendicontate le quote relative al costo di servizi di servizi esterni, ovvero:

- a) Una quota parte delle fatture emesse dalla commercialista che supporta la parte amministrativa/contabile dell'Associazione e relative ritenute d'acconto;
- b) Il costo del consulente del lavoro per i servizi di consulenza giuslavoristica, redazione dei contratti, elaborazione dei cedolini dei collaboratori e relativi adempimenti di natura fiscale e contributiva;

**4) Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale: euro 33.120**  
**Macrovoce 4 Sottovoce 10.4.3 Erogazione a enti terzi**

Tale voce rappresenta la copertura del progetto *“Supporto psicologico per le famiglie dei bambini chirurgici. Progetto clinico di sostegno psicologico dedicato ai genitori dei bambini nati con malformazioni per cui si prevede una terapia chirurgica diagnosticata in età prenatale e perinatale.”*

Il progetto nasce dalla consapevolezza che la comunicazione di una diagnosi di malformazione a carico del nascituro in fase prenatale è un evento traumatico e prelude a un lungo percorso di cura, in cui la famiglia affronta importanti sofferenze, condividendo il cammino con diverse professionalità e reparti ospedalieri. La presenza di una psicologa specializzata al fianco delle famiglie sin dai primi istanti della gravidanza è, dunque, un'attività che l'Associazione propone dalla sua costituzione e che negli anni è cresciuta, confermandosi un'importante risposta a un bisogno fondamentale per i futuri genitori. Dal 2018, grazie a un accordo tra l'IRCCS Burlo Garofolo e A.B.C., ha portato ad affiancare allo staff ospedaliero in modo strutturato questa figura professionale sostenuta economicamente dall'Associazione.

**5) Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario: nessuna spesa rendicontata**

**6) Accantonamento per la realizzazione di progetti pluriennali (durata massima 3 anni): nessuna spesa rendicontata**

A.B.C. Associazione per i Bambini Chirurgici del Burlo

Presidente

Maria Cristina Pedicchio

