ABE
ASSOCIAZIONE BAMBINO EMOPATICO ODV

Bilancio Sociale 2019

Io posso fare cose
che tu non puoi,
tu puoi fare cose
che io non posso.
Insieme possiamo fare
grandi cose.

Madre Teresa di Calcutta

www.associazionebambinoemopatico.it

Sommario

3 La storia dell'ABE

5 Lettera del Presidente

6 Bilancio di Missione di ABE
in U.O. Oncoematologia Pediatrica 2019
e Trapianto Midollo Osseo "Monica e Luca Folonari"

8 Bilancio Sociale 2019

10 Il servizio di accoglienza

12 L'attività di volontariato 2019

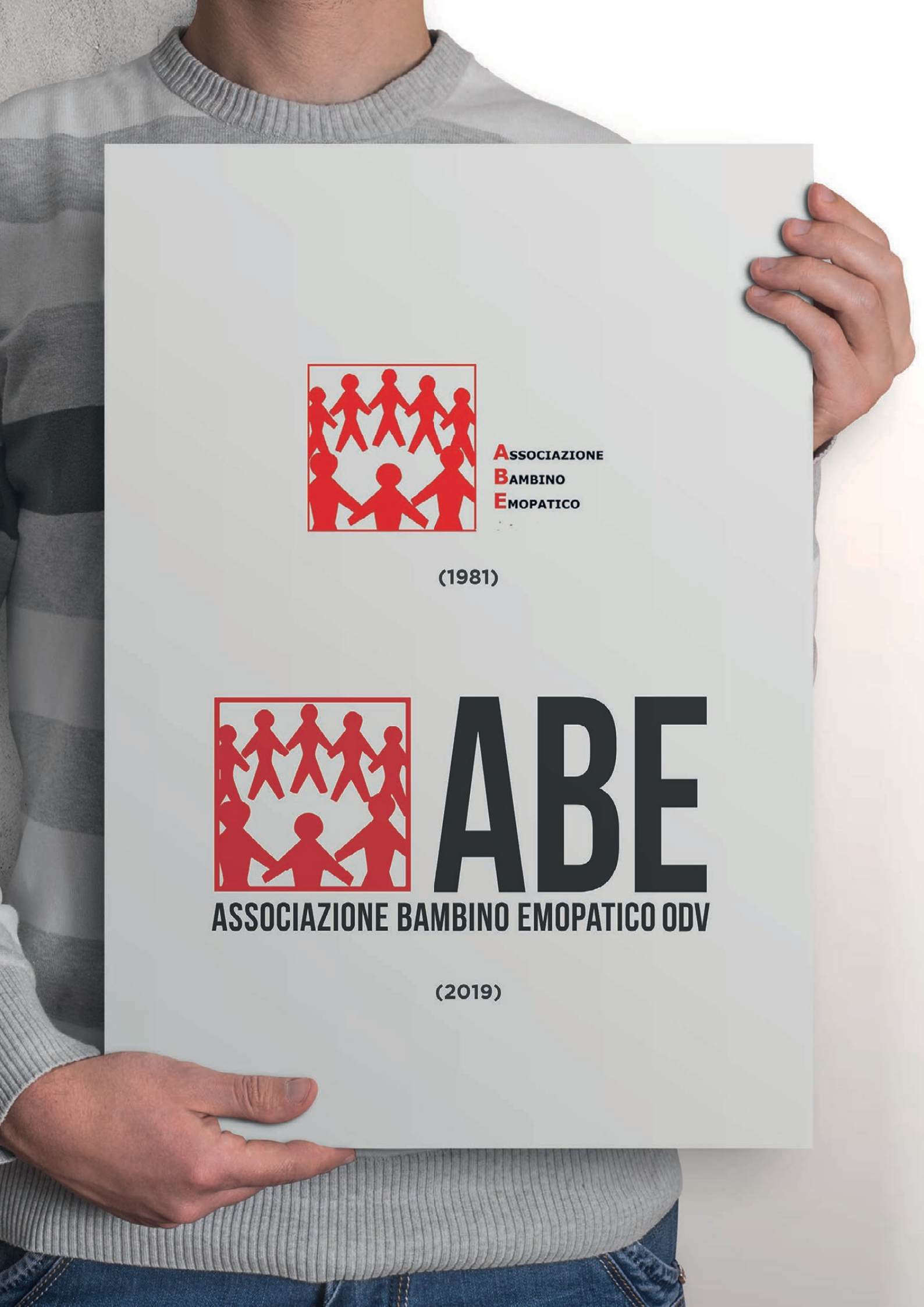
15 Il supporto psicologico

18 Case ABE

21 Progetto Sport Therapy

21 Idee, bomboniere e regali solidali

22 Cariche sociali


ASSOCIAZIONE
BAMBINO
EMOPATICO
(1981)
ABE
ASSOCIAZIONE BAMBINO EMOPATICO ODV
(2019)

La storia dell'ABE

La storia dell'ABE inizia nel **1981**, quando un gruppo di genitori di bambini affetti da leucemia decide di fondare un'Associazione con lo scopo di migliorare e rendere ottimale il trattamento medico e sostenere psicologicamente e socialmente i bambini e le loro famiglie durante il periodo delle cure. Nei suoi primissimi anni di vita l'ABE sostiene il costo dei trapianti di midollo osseo che in quegli anni vengono effettuati all'estero. Oggi il Centro Trapianto di Midollo Osseo Pediatrico degli Spedali Civili di Brescia è centro di riferimento nazionale ed internazionale per il trapianto di midollo.

Nel **1989** il Reparto di Onco-Ematologia Pediatrica viene trasferito dall'Ospedalino dei Bambini "Ronchettino" agli Spedali Civili con spazi migliori per i bambini e le loro famiglie. L'ABE in quegli anni acquista i primi letti a flusso laminare, attrezzature per il reparto, crea borse di studio per i medici. Oggi l'ABE sostiene il costo di due medici specializzati e un data manager.

Nel **1993** inizia uno dei progetti più importanti dell'ABE: il sostegno psicologico. I genitori che hanno fondato l'Associazione e che hanno vissuto direttamente la realtà della malattia vogliono fortemente questo progetto che ha come obiettivo quello di sostenere ed aiutare il bambino e la sua famiglia ad attraversare il percorso di cura nel modo meno traumatico possibile. Oggi nell'equipe dell'ABE sono costantemente presenti due psicoterapeute ed uno psicologo.

Nel **1999** nasce la prima Casa Alloggio per le famiglie dei bambini provenienti dalla provincia di Brescia, da Mantova, da Cremona, e dall'estero e che accedono al Reparto di Onco-Ematologia Pediatrica e al Centro TMO degli Spedali Civili di Brescia per curare gravi malattie onco-ematologiche, immunodeficienze primitive e sottoporsi a chemioterapie, radioterapie e trapianto di midollo osseo. Oggi l'ABE mette a disposizione per le famiglie 11 appartamenti.

Nel **2007** l'ABE ristruttura e arreda gli spazi dedicati al Day Hospital di Onco-Ematologia Pediatrica e Centro Trapianto di Midollo Osseo Pediatrico rendendolo un ambiente colorato, vivace e a misura di bambino. Ogni giorno afferiscono al DH dai 20 ai 30 bambini.

Nel **2010** l'ABE acquista la sua prima autovettura per poter rispondere al bisogno di alcune famiglie non automunite, di trasportare i bambini dalla loro abitazione all'ospedale. Questo servizio viene offerto ogni giorno della settimana dai volontari dell'ABE.

Nel **2011** l'ABE riceve in eredità una villetta che viene ristrutturata e diventa "Casa Alma". Ma il bisogno di alloggio delle famiglie nel periodo successivo al trapianto di midollo osseo e provenienti da zone lontano da Brescia cresce e l'ABE nel 2012 acquista un appartamento nelle vicinanze dell'ospedale.

Nel **2013** viene attivata, in collaborazione con il Reparto di Onco-Ematologia Pediatrica e il Centro Trapianto di Midollo Osseo Pediatrico, l'Assistenza Domiciliare presso le Case Alloggio dell'ABE: un servizio assolutamente innovativo in Lombardia. Attualmente l'Assistenza Domiciliare viene effettuata in collaborazione con lo *Studio Infermieristico RS*.
Nello stesso anno l'ABE attiva la convenzione con la Brixia Service e sostiene il costo dei BUONO PASTO per i genitori presenti durante i ricoveri, permettendo a questi di rimanere sempre a fianco dei loro bambini.

Nel **2017** l'ABE acquista un secondo appartamento sempre nelle vicinanze dell'ospedale da destinare a Casa Alloggio per le famiglie del Reparto.

Nel **2018** nasce il Progetto MOV Sportherapy, un progetto totalmente innovativo. All'interno del Reparto di Onco-Ematologia Pediatrica e Centro Trapianto di Midollo Osseo Pediatrico degli Spedali Civili di Brescia lo spazio è limitato ma l'ABE ha voluto portare il **MOVIMENTO** in corsia. L'obiettivo principale del progetto è quello di contrastare la perdita di **FITNESS**, intesa come efficienza fisica necessaria ad affrontare le azioni quotidiane, messe a dura prova dalle lunghe degenze a cui sono costretti questa tipologia di pazienti.

Nel **2019** l'ABE continua il supporto dei reparti di Onco-ematologia Pediatrica e Centro Trapianto di Midollo Osseo Pediatrico finanziando 3 contratti libero professionali per medici, l'attività di una Data Manager.

Interpretare il Bilancio Sociale dell'anno 2019 risulta difficile, in quanto prima mi permetto di spendere alcune riflessioni sui drammatici accadimenti che hanno contraddistinto il 2020.

Ovviamente ci stiamo riferendo alla pandemia Covid 19, che ha drammaticamente condizionato le vite di tutti noi e ha ineludibilmente impattato in modo assai significativo anche sull'attività della nostra associazione.

Dal mese di marzo tutte le attività sono state stravolte. Abbiamo fatto tutto ciò che era giusto e possibile fare, riadattando tutte le nostre laboriosità, sempre per assistere al meglio i piccoli pazienti.

Gli scenari prospettici che ci si presentano sono difficilmente decifrabili e sicuramente dipenderanno da come la malattia evolverà nei prossimi mesi.

Dovremo quindi monitorare costantemente la situazione, che probabilmente potrà dare segnali di tensione dal punto di vista del fundraising, ma siamo confidenti che il buon cuore e la sensibilità dei nostri sostenitori ci potrà garantire il necessario supporto per portare avanti i nostri progetti.

Di seguito tutte le nostre attività svolte nell'anno 2019, sperando di poterle attuare anche negli anni futuri.

Il Presidente
Luciana Corapi

Bilancio di Missione di ABE in U.O. Oncoematologia Pediatrica 2019 e Trapianto Midollo Osseo "Monica e Luca Folonari"

Nel corso dell'anno 2019 l'attività assistenziale è stata particolarmente intensa e questo ha richiesta lo sforzo di molti (medici, infermieri, tecnici, psicologi, insegnanti, volontari).

Infatti è aumentato il numero dei ricoveri nonché il numero dei trapianti che ha raggiunto quota 29.

L'Unità Operativa ha potuto assistere al meglio i bambini e le loro famiglia grazie al supporto continuo dell'Associazione Bambino Emopatico che ha continuato a finanziare 3 contratti libero professionali per medici, l'attività di una Data Manager e la fondamentale attività degli psicologi senza contare il continuo supporto strategico della Segreteria ABE quotidianamente presente in Reparto.

L'appropriatezza delle prestazioni, l'orientamento all'utenza, la certificazione della qualità dei servizi: l'appropriatezza delle prestazioni è stata centrale nell'attività dell'U.O. Le prestazioni sono parte dei protocolli diagnostico-terapeutici e viene indicata la tempistica degli accertamenti emato-chimici e strumentali da effettuare.. Per quanto riguarda l'utenza è stata data la possibilità in Day Hospital di usufruire di due fasce di visita, 8.30 e 11, nonché per alcuni bambini la visita può essere effettuata il pomeriggio. Vi è un servizio in risposta telefonica ad orari programmati, ma rimane la possibilità di contattare l'equipe 24/24 ore in caso di necessità.

L'U.O. era precedentemente certificata ISO9000, durante questo quinquennio è stata confermata la certificazione Joint Commission International. Accanto a questa il Centro Trapianto di Midollo Osseo ha confermato la certificazione internazionale JACIE cosi' come la certificazione del Centro Nazionale Trapianti. Inoltre l'U.O. ha ottenuto la certificazione AICE come centro di riferimento regionale per l'emofilia.

La capacità di gestire e promuovere le innovazioni tecnologiche e procedimentali nonche' i conseguenti processi formativi: nel 2019 sono state implementate nuove tecniche trapiantologiche per la realizzazione del trapianto da donatore non compatibile (deplezione alfa/beta) e per la realizzazione di trapianto aploidentico per bambini affetti da tumore solido. Queste vengono ora regolarmente realizzate e sono stati organizzati momenti formativi per il personale. Allo stesso tempo è stato realizzato un progetto che ha modificato le procedure di assistenza del bambino trapiantato sotto flusso laminare. Dopo numerosi incontri con il CIOP, il personale ha delineato modalità di isolamento anti-infettivo innovative che hanno permesso un risparmio di risorse economiche ed umane e che riescono più gradite a bambino e mamma. Lo studio di queste procedure fa parte del momento formativo del neo-assunto medico-infermieristico.

Sono stati introdotti numerosi nuovi farmaci biologici che vengono correntemente usati.

Gli obiettivi prestazionali sono stati al centro dell'attività del periodo in esame. La valutazione è stata effettuata sia per quanto riguarda gli Obiettivi Economici che per gli Obiettivi Gestionali, Organizzativi, Aziendali e di Sistema negli anni 2015-2019. Gli Obiettivi Gestionali

Organizzativi cosi' come gli Obiettivi di Sistema sono stati sempre raggiunti. La valutazione globale ottenuta è stata di 98.2 con un miglioramento di 2 punti rispetto al quinquennio precedente. Per quanto riguarda le Variabili Economiche, di rilievo l'aumento del Valore dei Ricoveri Totale che è passato da 3.719.000 euro a 4.486.000, aumentando il valore al 2014. Per quanto riguarda il valore Ambulatoriale Totale anche qui si è passati in un decennio da 165.000 euro a più di 400.000 euro.

L'attività assistenziale

Nel corso dell'anno 2019 periodo sono stati ricoverati in prima diagnosi 57 bambini oncoematologici affetti da leucemie, linfomi e tumori solidi.

L'Unità Operativa è divenuta centro di riferimento regionale assieme a Pavia, Monza e Milano All'U.O. afferiscono oltre ai bambini provenienti dalla Lombardia Est, bambini dalla provincia di Mantova e Cremona per il trattamento mediante chemio radioterapia di patologie oncoematologiche pediatriche.Bimbi affetti da malattie immunologiche gravi quali le immunodeficienze primitive sono stati trasferiti per trapianto di cellule staminali da ospedali Hub di tutt'Italia quali l'Ospedale Niguarda di Milano, il Policlinico S.Orsola di Bologna, l'Ospedale Umberto I di Roma, il policlinico di Modena e altri.

Presso l'Unità Operativa sono erogate le più avanzate ed efficaci terapie Molti dei protocolli utilizzati sono studi sovranazionali che contengono nuovi farmaci che sono stati vagliati dal Comitato Etico prima dell'arruolamento.

La sopravvivenza media è stata superiore al 75%.

Nell'anno sono stati realizzati inoltre 29 trapianti di midollo osseo. Nel periodo in esame sono stati introdotte due nuove procedure trapiantologiche:

- Il trapianto da genitore allo reattivo KIR
- Il trapianto aploidentico in bambini affetti da tumori solidi

La sopravvivenza complessiva è stata superiore all'80%.

L'attività educazionale

Nel quinquennio sono stati realizzati in collaborazione con Associazione Bambino Emopatico (ABE) eventi scientifici educazionali e congressuali ECM diretti a colleghi italiani e esteri , a specializzandi in Pediatria e studenti di medicina, a operatori della scuola e più in generale coinvolti nell'assistenza dei bambini oncoemopatici.

Di seguito l'elenco degli eventi realizzati:.

20 aprile 2018 Sirmione Brescia
50 years from the first successful bone marrow transplantation in a child: the achievements that changed the perspectives.

14 settembre 2018 – Aula Montini Brescia
Il bambino dopo il trapianto di midollo osseo: l'unione fa la forza.

12 gennaio 2019 – Aula Montini Brescia
Navigando nello stesso mare

16 aprile 2019 – Aula Montini Brescia
Le immunodeficienze primitive: diagnosi , terapia ed evoluzione clinica di casi atipici.

4 maggio 2019 – Ordine dei Medici Brescia
Come la Comunicazione diventa Progetto di Cura: il modello dell'Oncoematologia Pediatrica.

22 novembre 2019 – Aula Montini Brescia
Conoscere per riconoscere le immunodeficienze primitive gravi: le infezioni.

Il Direttore
Dott. Fulvio Porta

Bilancio Sociale 2019

RICAVI	ANNO 2017	ANNO 2018	ANNO 2019
da attività tipica			
Cinque per mille	87.359,50	92.248,96	95.350,18
Progetti	93.770,95	152.302,96	76.070,00
Quote Sociali		305,00	
Liberalità Privati	114.005,29	99.806,61	105.922,09
Liberalità Aziende	36.953,50	67.914,96	68.969,00
Liberalità Enti non commerciali	28.996,84	40.398,99	29.795,11
Liberalità Banche	1.000,00	5.112,60	1.000,00
Contributi pubblici			1.800,00
da attività promozionale e raccolta fondi			
Bomboniere solidali	17.060,00	20.285,00	30.270,00
Manifestazioni	40.357,15	74.675,80	53.541,52
da attività accessoria			
Attività finanziarie	1.936,59	1.782,85	5.141,05
Fitti attivi	5.619,84	5.619,84	5.619,84
Ricavi straordinari	3.500,00	1.700,18	937,63
Rimanenze finali	12.364,66	6.646,00	20.981,00
TOTALE RICAVI	**442.924,32**	**568.799,75**	**495.397,42**

Le liberalità incassate nel corso dell'anno 2019 hanno raggiunto la ragguardevole cifra (€ 205.686,20) a dimostrazione della generosità e sensibilità della comunità bresciana, che ogni anno decide di premiare le nostre attività e la serietà ed utilità dei nostri progetti.

Nel 2019 Abe ha ricevuto attraverso la partecipazione a svariati bandi destinati al no profit la somma complessiva di € 76.070,00.

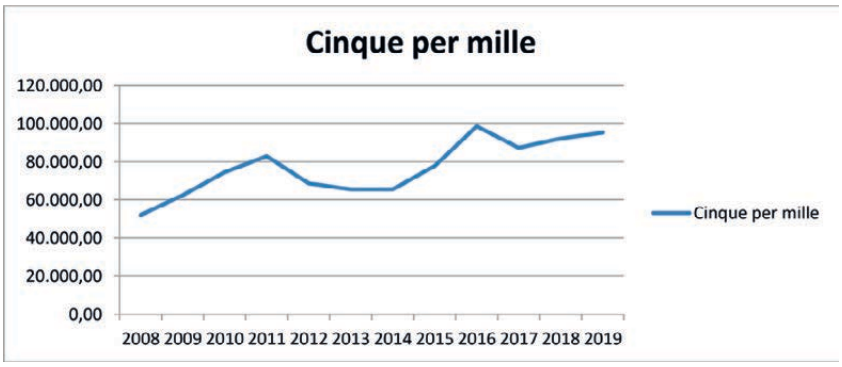
La voce contributi pubblici è di € 1.800,00.

Numerose sono le manifestazioni e gli eventi organizzati a favore dell'Abe, sempre grazie alla sensibilità di tante persone. La voce di entrata relativa alle manifestazioni è di € 53.541,52 che si riferisce a libere donazioni ricevute in occasione degli eventi e ad offerte per i gadget dell'Abe.

Altra fonte di entrata esposta in bilancio è rappresentata per € 30.270,00 dai contributi relativi alle nostre bomboniere, pergamene, scatoline in occasione di Battesimi, Matrimoni ecc.

Nel bilancio troviamo il valore di € 20.981,00 relativo alle rimanenze dei gadget presenti in magazzino valutate al costo di acquisto.

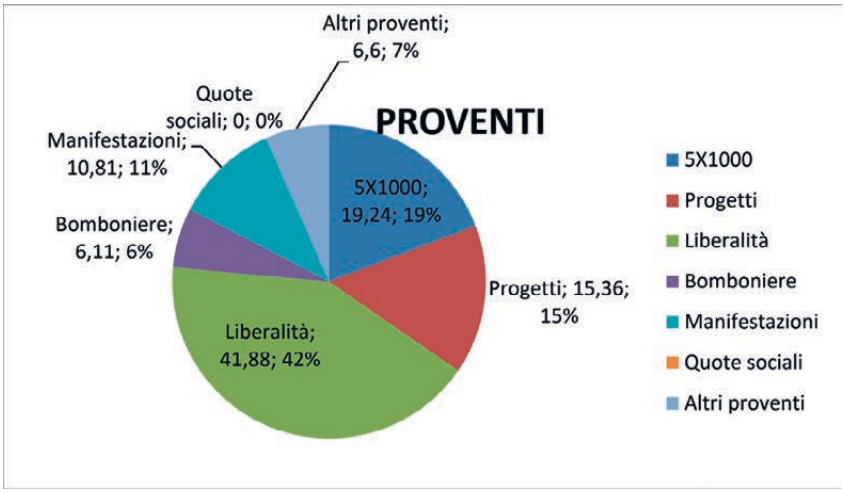
Nell'anno 2019 l'importo accreditato per il 5 x 1000, relativo all'anno 2017, è stato di € 95.350,18 (con un numero totale di scelte di 2.757) in aumento rispetto all'anno precedente come si evidenzia dal grafico.

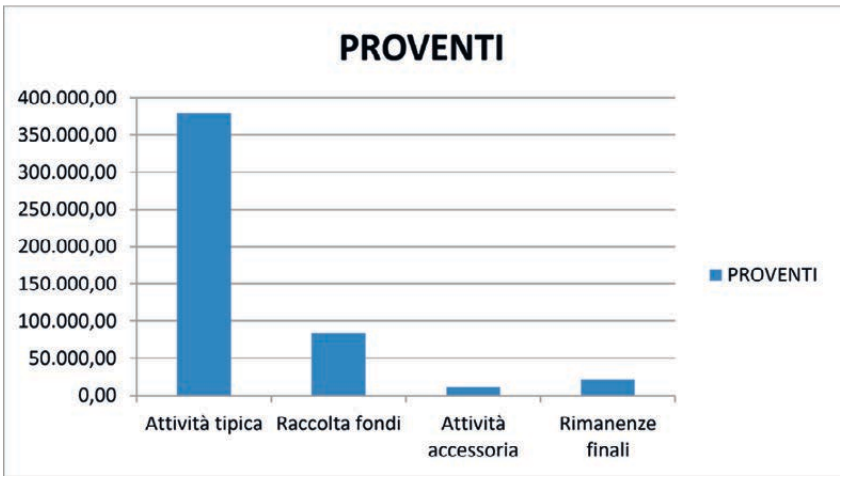


Anche nel corso del 2019 sono stati incassati dall'Associazione affitti attivi per € 5.619,84 relativi ad un immobile residenziale sito in Brescia già locato e ricevuto in eredità.

Da attività accessorie i proventi sono di € 6.078,68.

Il bilancio consuntivo anno 2019 presenta un totale entrate di € 495.397,42.





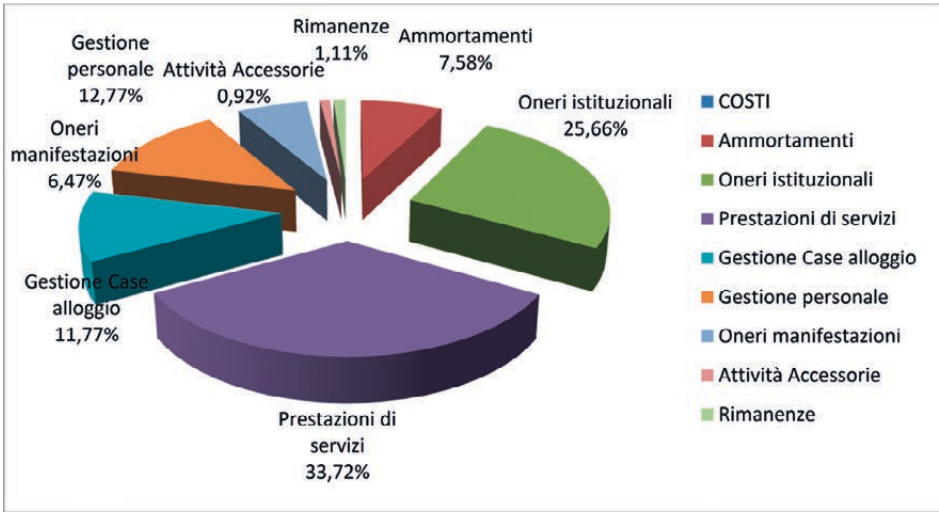
COSTI	ANNO 2017	ANNO 2018	ANNO 2019
da attività tipica			
Ammortamenti	37.488,22	41.120,52	45.251,95
Oneri istituzionali	105.256,68	96.261,54	153.095,91
Oneri prestazione di servizi	127.395,00	151.111,26	201.209,25
Oneri gestione case alloggio e trasporti	76.915,70	77.425,55	70.251,67
Oneri da gestione personale	75.021,43	78.578,91	76.188,22
da attività promozionale e raccolta fondi			
Oneri per manifestazioni	31.556,57	23.410,79	38.626,99
da attività accessoria			
Attività finanziarie e patrimoniali	480,30	274,31	567,03
Imposte e tasse diverse	1.250,40	1.194,20	1.194,00
Oneri Straordinari	577,16	248,76	3.679,35
Rimanenze iniziali		12.364,66	6.646,00
TOTALE ONERI	**455.941,46**	**481.990,50**	**596.710,37**
Avanzo o disavanzo di amministrazione	-13.017,14	86.809,25	-101.312,95
TOTALE A PAREGGIO	**442.924,32**	**568.799,75**	**495.397,42**

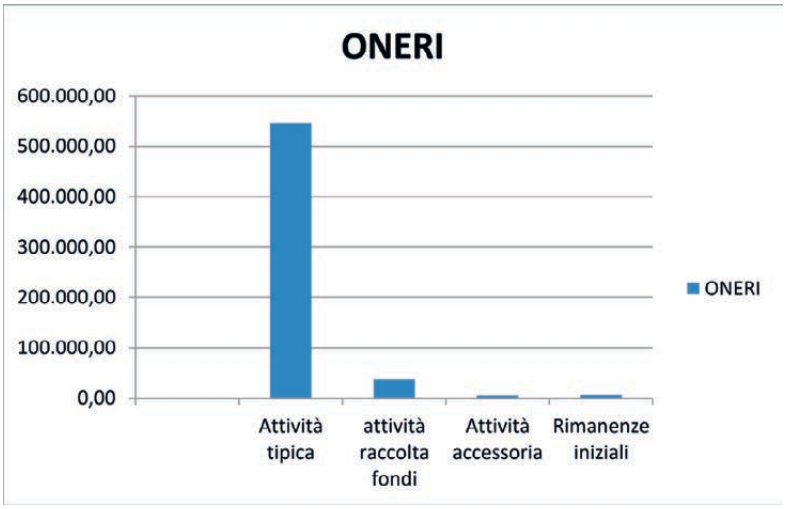
Tra le finalità principali dell'ABE c'è il quotidiano sostegno ai Reparti di Onco-Ematologia Pediatrica, al Centro Trapianti Midollo Osseo "Monica e Luca Folonari" ed ai rispettivi Day Hospital, con l'acquisto di macchinari ed attrezzature e la partecipazione alla formazione del personale. Nel 2019 è stato sostenuto il costo di € 108.000,00 per due medici presenti in reparto e un medico in Centro Trapianto di Midollo Osseo ed il costo di € 16.700,00 per la figura di una Data Manager. Per il progetto di Sportherapy sono stati spesi € 15.696,00.

Tra i costi principali che l'Associazione sostiene quello dei buoni pasto per i genitori che accompagnano i bambini ricoverati (€ 11.713,98), del personale (€ 76.188,22) e dell'assistenza psicologica (€ 59.987,60)

Continua il servizio di Assistenza domiciliare presso le case alloggio dell'Associazione. Il costo per il 2019 è stato di € 23.350,34.

L'ABE, come previsto dallo Statuto, continua ad offrire la completa gratuità degli alloggi alle famiglie, sostenendo il costo relativo alle utenze manutenzioni, personale, trasporti, materiale sanitario per un totale di € 70.251,67. Presso la Casa Ronald McDonald l'ABE sostiene mensilmente con un contributo il costo delle rette di alloggio per le famiglie ospitate (nell'anno 2019 il costo è stato di € 10.130,00).





Il servizio di accoglienza

La diagnosi di tumore rappresenta un evento traumatico sia per il bambino che per l'intera famiglia. Il normale percorso di vita viene bruscamente interrotto e tutte le certezze vanno in frantumi.

La famiglia viene catapultata in un mondo nuovo dove vigono regole e abitudini diverse e dove tutto diventa precario e instabile.

Il servizio di accoglienza aiuta i genitori ad affrontare il doloroso passaggio dal mondo della normalità al mondo della malattia e ha l'obiettivo di favorire l'adattamento del nucleo familiare alla nuova condizione. E' un servizio che l'ABE sostiene da molti anni e per il quale mette a disposizione uno psicologo che ha il compito di accogliere le nuove famiglie al loro arrivo in reparto, dare loro delle informazioni utili che possono favorire il loro adattamento al periodo di malattia, e valutare i bisogni e le risorse del nucleo familiare, facendo un bilancio tra fragilità e punti di forza.

Nel corso del 2019 sono state 43 le famiglie incontrate dal servizio di accoglienza.

Il colloquio di accoglienza solitamente avviene pochi giorni dopo aver saputo della diagnosi di malattia del proprio figlio, e quindi in un momento di grande difficoltà e angoscia. Per questo motivo l'associazione ha scelto di affidare questo servizio ad una figura professionale che abbia gli strumenti per gestire questa delicata fase. Il momento del colloquio di accoglienza diventa quindi uno spazio in cui i genitori possono fermarsi, ripercorrere quanto successo ed entrare in

contatto con le proprie emozioni in modo protetto e guidato, al fine di elaborare e ridefinire questo momento traumatico. Questo rappresenta il primo passo che da avvio al processo di adattamento che l'esperienza della cura impone.

L'inizio del percorso di cura prevede degli adattamenti e alcune ridefinizioni dei ruoli all'interno della famiglia. Questo comporta dei cambiamenti a livello organizzativo, come ad esempio l'astensione dal lavoro di uno dei due genitori. Spesso di fronte a questi cambiamenti le famiglie sono smarrite e impreparate, per cui essenziale è fornire delle informazioni rispetto a ciò che è possibile chiedere e ai diritti di cui è possibile godere. In particolare è importante fornire spiegazioni rispetto alla richiesta di riconoscimento di invalidità civile e di handicap e ai benefici che ne conseguono. L'operatore che si occupa dell'accoglienza fa in modo che i genitori abbiano tutti gli strumenti conoscitivi necessari per potersi muovere nell'ambito di queste pratiche senza difficoltà, e offre aiuto e assistenza nello svolgimento delle stesse.

La malattia di un figlio può contribuire a creare una situazione di difficoltà economica, o ad aggravare una situazione già precaria. Il servizio di accoglienza si occupa anche di valutare la presenza di fragilità di tipo socio-economico all'interno delle famiglie e di fornire strumenti e risorse per alleviare tali fragilità, tra cui:

- Fornitura di generi alimentari di prima necessità grazie alla collaborazione con la fondazione "Banco Alimentare"
- Fornitura di tessere spesa da utilizzare nei supermercati
- Pagamento di bollette
- Pagamento di mensilità di affitto per famiglie che sono in difficoltà
- Pagamento di farmaci non coperti dal SSN
- contributo per l'acquisto di buoni pasto

La modalità operativa dell'ABE è quella di lavorare in rete con tutte le realtà che contribuiscono a sostenere i nuclei familiari. Per questo motivo la presa in carico di una famiglia e ogni azione di sostegno intrapresa viene concordata con il servizio sociale ospedaliero, e con il servizio sociale territoriale di competenza.

L'accoglienza si concretizza anche in garantire un posto in cui stare e ricreare l'atmosfera familiare. Da moltissimi anni l'ABE garantisce un sostegno abitativo alle famiglie che provengono da lontano. Il reparto di Onco-Ematologia Pediatrica è centro di riferimento AIEOP per la Lombardia orientale e ha un territorio di competenza che comprende le province di Brescia, Cremona e Mantova, mentre il Centro Trapianti di Midollo Osseo è centro di riferimento nazionale ed internazionale per i pazienti con immunodeficienza che necessitano di trapianti di midollo. Per questo motivo qui afferiscono pazienti da diverse parti dell'Italia e del mondo. Da qui nasce l'esigenza di avere a disposizione degli alloggi per le famiglie che si trovano lontane da casa. In risposta a questo bisogno, l'associazione mette a disposizione gratuitamente 8 appartamenti ubicati a Brescia e due ubicati nel comune di Nuvolera.

Infine da molti anni l'ABE offre anche un servizio di trasporto, sia per i bambini ospiti nelle case che per i bambini che sono al proprio domicilio ma non hanno mezzi propri per raggiungere l'ospedale. I bambini affetti da patologie onco-ematologiche devono spesso recarsi presso il Reparto o il Day Hospital per effettuare le varie terapie (chemioterapia o radioterapia o medicazioni) e non possono utilizzare i mezzi pubblici. Questo servizio è quindi estremamente importante per garantire la buona prosecuzione delle cure dei piccoli pazienti. L'ABE organizza anche trasporti con ambulanza in caso di necessità di barella, o con Taxi in caso di assenza di disponibilità della macchina dell'ABE.

L'attività di volontariato 2019

L'attività di volontariato anche quest'anno ha rappresentato un lavoro importante per ABE.

Essere e fare il volontario ABE significa donare una parte del proprio tempo e delle proprie energie per impiegarle in attività di solidarietà a favore dei bambini malati e delle loro famiglie, attraverso il coinvolgimento in molteplici iniziative ed esperienze. Ad oggi i volontari ABE sono 97 (71 donne e 26 uomini).

Il numero è considerevole, ma tanti sono i bisogni delle famiglie seguite dalla associazione ed è il motivo per cui ABE investe nella ricerca di nuove risorse.

Anche quest'anno è stato riproposto il corso di formazione per aspiranti volontari; tale corso , consente il coinvolgimento e la formazione di nuove prezioso risorse ,si è tradotto in 6 incontri formativi per un totale di 12 ore, coordinati dalla responsabile dei volontari con il supporto di tutta l'équipè ABE. Al termine dei quali seguono sempre opportune giornate di affiancamento in Reparto e presso le Case Alloggio per un totale di 20 ore circa (per persona). I partecipanti al corso 2019 sono stati n. 31 età compresa dai 18-45 anni.

Tutti i progetti di volontariato, rivolti ai bambini e alle famiglie, costituiscono un valore aggiunto che si integra nel percorso di cura. Tutto ciò permette ai piccoli pazienti di giocare in un ambiente confortevole, ricco di colori e curiosità, di sperimentare le molteplici attività proposte dai nostri bravissimi volontari.

Obiettivi generali dell'intervento del volontario

Sebbene le attività svolte dai volontari siano molteplici e diversificate, hanno tra loro in comune alcuni obiettivi generali trasversali:

- Migliorare la qualità della vita dei piccoli pazienti e delle loro famiglie;
- Rendere l'ambiente ospedaliero un luogo più a misura di bambino;
- Offrire al bambino l'opportunità di vivere l'ospedale in modo meno traumatico creando un ponte con la realtà esterna;
- Sostenere le famiglie nei momenti di difficoltà;
- Contribuire alla sensibilizzazione relativa alle attività ed agli obiettivi dell'ABE.

Nessuno degli obiettivi di cui sopra è prioritario rispetto all'altro: si tratta di un intreccio fatto di equilibri e sinergie importanti. Non vi devono essere sbilanciamenti e le risorse devono essere organizzate proprio per far sì che ciascun aspetto venga adeguatamente curato e promosso. Affinché il risultato globale sia perfettamente in linea con gli scopi dell'ABE. Un lavoro non semplice, ma ricco di stimoli, sfide e tante tante emozioni.

Cosa fa un volontario ABE?

L'attività di volontariato è sempre un incontro: tra la storia, le attitudini e le potenzialità delle persone ed i bisogni dell'Associazione. Grande impegno viene profuso per consentire a tutti di esprimersi: non importa in cosa, non esistono attività più importanti di altre. Ognuno, per ciò che può, per ciò che sente, può essere utile ad arricchire il puzzle dei volontari ABE attraverso:

- Attività ricreativa e di gioco presso il Reparto e il Day Hospital di Onco-Ematologia Pediatrica, il Centro Trapianto di Midollo Osseo Pediatrico e presso le Case alloggio dell'ABE e la Casa Ronald McDonald.
- Servizio di trasporto per le famiglie del Reparto e del Day Hospital di Onco-Ematologia Pediatrica e della Casa dei Bambini. E' un impegno che, nel corso del 2019 ha coinvolto 15 volontari; circa 300 i trasporti eseguiti, per una media di 25 trasporti/mese. I trasporti sono fondamentali per far sì che i bambini svolgano con puntualità le visite di controllo o le terapie, senza gravare ulteriormente sulla logistica delle famiglie.
- Prima accoglienza presso le Case Alloggio dell'ABE. I volontari affiancano la responsabile delle Case Alloggio nell'accompagnamento delle famiglie presso gli appartamenti gestiti dall'ABE; con la loro presenza si impegnano a "creare una vicinanza" a chi è lontano da casa.
- Distribuzione pacchi alimentari alle famiglie. I volontari affiancano la responsabile delle Case Alloggio nella consegna del pacco alimentare alle famiglie che versano in difficoltà economiche: si tratta di una ventina di nuclei familiari, ai quali viene effettuata una consegna ogni 15 giorni circa.

I volontari possono offrire un po' del loro tempo nelle numerose iniziative pubbliche di raccolta fondi della ASSOCIAZIONE.

L'allestimento, la partecipazione ai banchetti ed alle manifestazioni di sensibilizzazione e la raccolta fondi organizzate dall'ABE sono attività fondamentali, non solo per i proventi che ne derivano ma anche per far conoscere le attività dell'ABE e coinvolgere e far appassionare nuove potenziali risorse. Creando rete all'interno delle comunità nelle quali operiamo.

Nel 2019 le manifestazioni organizzate sono state n.58. Nel riepilogo delle spese del Bilancio sociale 2019 troverete l'importo relativo agli eventi.

Perché fare volontariato? Ecco 6 buoni motivi

Decidere di impegnarsi gratuitamente per gli altri può dare una svolta alla vita, sia in campo lavorativo che personale. È bene fare volontariato perché...

1. Sviluppa competenze
Fare volontariato permette di mettere alla prova sul campo i propri talenti, e di apprendere nuove competenze. Se si agisce insieme ad altri, come spesso capita, si possono mettere in comune le esperienze e imparare da chi già sa fare cose per voi nuove. Ovviamente le competenze acquisite si possono spendere poi nel resto della vita, sul lavoro, nel percorso di studi e in qualunque campo.

2. Dà un esempio ai ragazzi
Le nuove generazioni devono imparare il valore della gratuità, e voi potete contribuire a questo insegnamento. Facendo volontariato con i giovani, soprattutto con i bambini, potrete contribuire a migliorare il loro futuro concretamente; chi riceve aiuto gratuito è poi molto più propenso a fare qualcosa per gli altri, una volta diventato adulto.

3. Fa risparmiare soldi
Vi piacerebbe dare una mano alla vostra associazione preferita ma non avete molto da spendere? Offrire il vostro lavoro in cambio di una donazione è molto più importante per l'organizzazione e molto più vantaggioso per voi. Non è necessario impegnarsi due o tre volte la settimana: basta anche solo aiutare in occasione di eventi speciali, fiere, vendite straordinarie. Bastano davvero poche ore al mese.

4. Aiuta a trovare nuovi amici
Non c'è modo più facile e interessante di farsi nuovi amici che lavorare per un'associazione di volontariato. Oltretutto si tratta generalmente di persone simpatiche, generose, disinteressate. Insomma, gli amici perfetti per chiunque.

5. Riempie la vita
Perché sprecare il tempo libero nei centri commerciali o davanti alla tv? Fare volontariato è molto meglio: si partecipa ad attività interessanti, si mettono in circolo le idee, si fanno nuove esperienze, si esce di casa! Molti volontari hanno visto riempirsi senza sforzo la loro agenda sociale in poco tempo, e si divertono molto più di prima.

6. Vi insegna a dire grazie
Uno dei regali migliori dell'attività di volontariato è che vi fa rendere conto di quanto siete fortunati rispetto ad altre persone. E per questo vi insegna a dire grazie e a smettere di volere sempre di più, all'infinito. Vi cambia la prospettiva: capirete cosa conta davvero nella vita e vivrete in modo più semplice, autentico e rilassato.

(articolo di Gabriella Meroni - 05 aprile 2013)

Vuoi diventare un Volontario ABE?

C'è un modo molto semplice per aiutare i bambini dell'Oncoematologia Pediadrica degli Spedali Civili di Brescia: diventare un Volontario ABE.

Si accede alla nostra Associazione tramite un colloquio conoscitivo che servirà all'aspirante volontario e a noi per capire insieme le motivazioni che spingono verso questa attività. L'unico requisito indispensabile è aver compiuto 18 anni.
Per diventare volontario è obbligatorio frequentare il corso di formazione che viene annualmente organizzato dalla Responsabile dei Volontari dell'ABE. Il corso è gratuito, ma per questioni organizzative è a numero chiuso. Tale corso, viene organizzato solitamente nei primi mesi dell'anno ed è strutturato in più incontri, al termine dei quali seguono sempre opportune giornate di affiancamento in Reparto e presso le Case Alloggio.

Desideri avere maggiori informazioni su come puoi diventare volontario dell'Associazione?
Scrivi a volontari@abebs.it oppure telefona al numero 030 3702556 e chiedi della responsabile dei volontari Viviana Brambilla.

Non guardarmi ora che sono felice
Aspetta la notte
Aspetta le ombre
E allora prendimi per mano
Ascolta la mia pelle
Accompagnami nel buio.

Il supporto psicologico

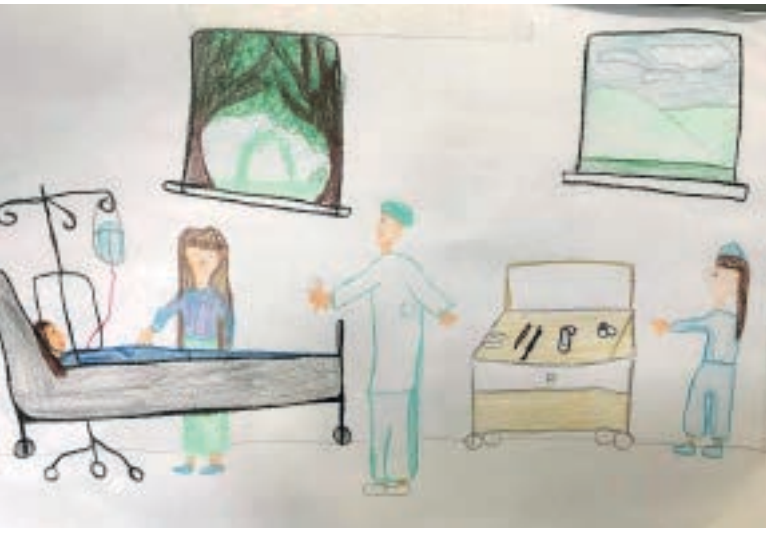
All'interno del Reparto Di Oncoematologia Pediatrica e Centro Trapianti Midollo Osseo è importante garantire la presenza di psicologi che si prendano cura dei vissuti del bambino e della sua famiglia Il Supporto Psicologico è un servizio da sempre sostenuto da ABE ed è parte integrante insieme all'èquipe medica dell'assistenza al Bambino malato e alla sua famiglia.

L'èquipe è composta da due psicologhe psicoterapeute ed uno psicologo , presenti quotidianamente in Reparto, in Day Hospital , in Centro Trapianti di Midollo Osseo e ,su richiesta, a domicilio nella Case Alloggio.

Obiettivo del supporto psicologico è quello di fornire da un lato uno spazio di accoglienza e di elaborazione dei vissuti emotivi legati alla malattia, dall'altro quello di favorire l'incremento di abilità quali l'autoefficacia e la resilienza, utili per fronteggiare nel modo più efficace possibile l'evento malattia.

Il bambino e la sua famiglia vanno sostenuti in ogni fase del percorso di cura fin dal suo esordio. L'angoscia, che inevitabilmente accompagna ogni percorso di malattia, può venire espressa, celata, affrontata o negata, in modi differenti. Può, inoltre, venire compromesso l'equilibrio all'interno del nucleo familiare, spesso i fratelli sani manifestano disagi che vanno accolti, le dinamiche esistenti tra i membri vengono modificate e devono trovare nuovi equilibri.

Al fine di evitare queste ed altre compromissioni, al fianco delle figure professionali che si occupano della malat-



tia dal punto di vista medico , ABE promuove da sempre la presenza di professionisti in Reparto che si occupano del sostegno a livello psicologico ed emotivo.

Il Servizio Psicologico di accoglienza, supporto e presa in carico prevede colloqui sistematici e l'utilizzo di strumenti specifici come l'EMDR per la rielaborazione dei contenuti traumatici legati alla malattia , tecniche di rilassamento e fantasie guidate per favorire il contenimento di ansia e dolore, utilizzo del biofeedback per controllare i parametri fisiologici stress- correlati.

Inoltre ai bambini vengono proposti momenti di Medical Play Therapy, una forma specifica di Terapia che usa la capacità terapeutica del gioco per aiutare ad elaborare i vissuti legati alle procedure mediche.

Grazie a Gilead Italia nell'ambito del Community Award Program, abbiamo potuto realizzare un modello in scala con interfaccia software per la preparazione alla Risonanza Magnetica.

Il 2019 consolidamenti e nuovi orizzonti

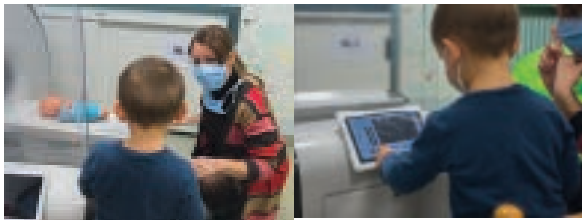
Progetto di Ricerca

Oltre a consolidare le quotidiane attività un importante traguardo di Abe nel 2019 è stata l'approvazione da parte del Comitato Etico dell'ASST Spedali Civili di Brescia del Progetto di Ricerca "Il gioco che cura: ingegneria e applicazioni tecnologiche a servizio della Medical Play Therapy. Percorsi e strumenti di gestione dello stress da procedure nel Reparto di Oncoematologia Pediatrica".

Con la ricerca si vuole confermare scientificamente l'efficacia di questa mvodalità di supporto.

L'ipotesi è che a seguito dell'applicazione della Medical Play Therapy ci sia una riduzione significativa dei livelli di ansia manifestati dai bambini e dagli adolescenti affetti da patologie onco-ematologiche che devono sottoporsi a RM, sia in termini di autopercezione che come manifestazione comportamentale esterna.

Un altro importante effetto che si vuole valutare è la riduzione sia del tempo necessario al bambino per iniziare la procedura e il numero di Risonanze Magnetiche effettuate in sedazione.



La Ricerca è ancora in atto , purtroppo l' emergenza Covid ha interrotto la raccolta dati nel 2020.

Gruppo adolescenti Together we get stronger"

Il progetto ha previsto un percorso di incontri della durata di sei mesi circa dedicati agli adolescenti che sono attualmente in cura presso il reparto di Onco-Ematologia Pediatrica, presso il Centro Trapianti di Midollo Osseo "Monica e Luca Folonari", e presso il Day Hospital di Ematologia Pediatrica dell'ASST Spedali Civili di Brescia.

Attraverso momenti di di condivisione e riflessione per i ragazzi che stanno affrontando il percorso di cura si è voluto promuovere la socializzazione in modo da permettere, attraverso il confronto, di integrare questa esperienza non solo come dolorosa ma anche di crescita personale. Questo può avvenire attraverso una maggiore consapevolezza di sé, della gestione delle emozioni e delle strategie di fronteggiamento.

Il percorso è stato organizzato a moduli tematici:

MODULO 1: "EM-AZIONE"
Obiettivo: promuovere un potenziamento della competenza emotiva.
In questo modulo si è proposto un percorso alla scoperta delle emozioni, attraverso l'utilizzo del proprio corpo. Un attore ha introdotto degli esercizi espressivi per consentire ai partecipanti di sperimentare e comunicare in modo ludico e coinvolgente il proprio mondo emotivo. Il modulo si è strutturato in 6 incontri: un incontro iniziale condotto dalle psicologhe, quattro incontri condotti da psicologhe e attore, uno per ogni emozione: rabbia, paura, tristezza e felicità, e un incontro finale.

MODULO 2: " FACE TO FACE".
Obiettivo: promuovere l'espressione di sé e la capacità di mentalizzare la propria storia di vita.
Partendo dal presupposto che il filo della consapevolezza passa attraverso la drammatizzazione di sé, in questo modulo si è proposto ai partecipanti un laboratorio di sei incontri con l'obiettivo di realizzare un audiovisivo attraverso cui narrare la propria storia. Il laboratorio è stato condotto dai volontari dell'associazione AVISCO, con la presenza degli psicologi dell'associazione ABE.

Case ABE

Le Case Alloggio ABE sono molto importanti perché danno la possibilità alle famiglie seguite dal Reparto di Onco-ematologia Pediatrica e Trapianto Midollo Osseo TMO di agevolare il piccolo paziente che viene da lontano di sentirsi a casa anche se lontani dalla loro casa. Ciascuna delle nostre strutture mantiene la propria specificità e la propria autonomia di gestione. Permettono alla famiglia e al bambino di affrontare la malattia in modo più sereno ma soprattutto in un luogo più protetto ed idoneo per il loro percorso di cura.

Come si vede dallo schema nell'Anno 2019 c'è stato un piccolo incremento di giorni che le nostre famiglie occupano nei nostri appartamenti, inoltre rimangono molti mesi all'anno e in alcuni casi anche anni.

CASA ALMA		
	2019	**2018**
	n. giorni	n. giorni
Appartamento 2	296	286
Appartamento 3	301	314
Appartamento 4	286	253
APPARTAMENTI ABE		
	2019	**2018**
	n. giorni	n. giorni
Ducco	282	265
Risorgimento	259	176
Tosoni	250	354
Galvani	313	281
Via Capellini	269	111

associazionebambinoemopatico.it

Progetto Sport Therapy

Nel 2018 nasce il Progetto Sport Therapy, un progetto innovativo a livello nazionale, all'interno del Reparto di Onco-Ematologia Pediatrica e Centro Trapianto di Midollo Osseo Pediatrico degli Spedali Civili di Brescia.

Continua durante l'anno 2019 la fase sperimentale che, dal primo giorno della diagnosi, accompagna i pazienti, e in modo indiretto le loro famiglie, con allenamenti individualizzati.

Gli allenamenti hanno come fine il contrasto al decadimento fisiologico del paziente dato dall'allettamento prolungato e dalle lunghe cure farmacologiche.

Gli allenamenti adattati alla condizione clinica del piccolo paziente mirano a mantenere la fitness. Fitness intesa come indicatore di salute e capacità di effettuare le azioni quotidiane: fare le scale, alzarsi dal letto, spostarsi nello spazio ecc.

Raccolte fondi ed eventi sportivi sono stati organizzati per sostenere le spese del progetto e per educare ad uno stile attivo amici dell'Associazione, i bambini in follow up e le loro famiglie.

A metà 2019 viene approvato dal Comitato Etico dell'Azienda Sanitaria ospitante uno studio clinico non farmacologico no-profit denominato:

"Studio di pazienti affetti da patologie oncoematologiche in previsione di Attivita Motoria Adattata di supporto: progetto Sport Therapy".

Lo studio mira ad osservare gli effetti fisiologici e psicologici dell'intervento chinesiologico in questi piccoli pazienti.

Un protocollo unico in Italia.

Idee, bomboniere e regali solidali

Nel 2019 hanno avuto un grande successo le idee solidali dell'ABE.

Sono tantissime le persone che le hanno scelte per rendere ancora più importante un momento speciale. Le idee solidali dell'ABE testimoniano una scelta concreta di aiutare il Reparto di Onco-Ematologia Pediatrica e Centro Trapianti di Midollo Osseo degli Spedali Civili di Brescia.

Sono molte le occasioni in cui si può scegliere di sostenere l'ABE: il proprio matrimonio, il Battesimo, la Comunione, la Cresima, la Laurea dei figli o un anniversario; sono tutti momenti speciali in cui poter scegliere le scatoline dell'ABE già personalizzate e confezionate con confetti, nastri e pergamene.

I gadget dell'ABE (borracce, tazze, felpe, portachiavi) possono diventare una idea regalo molto speciale per un compleanno o per Natale.

Tutto questo è possibile grazie al prezioso aiuto, alla disponibilità e alla creatività di una volontaria ABE, Fernanda, che dedica il suo tempo a confezionare le idee solidali ABE.
I matrimoni, i Battesimi, le Comunioni, le Cresime, le lauree nel 2019 sono state 89, mentre sono stati 1694 i gadget dell'ABE scelti come regali per il Natale.

Cariche sociali

ASSEMBLEA DEI SOCI

Composta da 170 Soci

CONSIGLIO DIRETTIVO ABE

I membri del Consiglio Direttivo sono stati nominati dall'Assemblea dei Soci del 2018
e resteranno in carica per il triennio 2018 – 2020

Presidente	*Luciana Corapi*
Vicepresidente	*Italo Piras*
Consiglieri	*Marco Giovanni Bertoni* *Domenico Chiofalo* *Rosalia Meccio* *Graziano Patrini* *Patrizia Piazza* *Emanuela Tonoli* *Luigi Trettel* *Vanessa Valenti* *Mauro Zucca*
Revisori dei conti	*Gianluigi Brocchi* *Luciano Biazzi* *Eugenio Zanella*

Lo staff dell'ABE

Anna Botticini
Responsabile Segreteria

Patrizia Montini
Responsabile Amministrazione

Viviana Brambilla
Responsabile volontari ed eventi

Laura Mostosi
Responsabile Case Alloggio ABE

Svetlana Plop
Addetta cure Case Alloggio

Accoglienza e supporto psicologico

Eleonora Cò
Psicoterapeuta

Simonetta Coppini
Psicoterapeuta

Matteo Duranti
Psicologo

Collaboratori

Studio Commercialista
Mazzola Alessandro

Linda Peli
Chiniesologo
Progetto Sport Therapy

Sostienici!

Contribuire ai progetti dell'ABE significa sostenere concretamente i bambini e le loro famiglie.

Versamento postale
Associazione
Bambino Emopatico
c/c 11012259

Bonifico Bancario
Associazione Bambino Emopatico
BCC del Garda
IBAN: IT37 J086 7611 2020 0000 0260 750

5x1000
Associazione Bambino Emopatico
C.F. 98005160175

Assegno bancario
Intestato ad Associazione Bambino Emopatico

Idee solidali e **Donazione online**
associazionebambinoemopatico.it/come-aiutarci/

ABE
ASSOCIAZIONE BAMBINO EMOPATICO ODV

ABE
ASSOCIAZIONE BAMBINO EMOPATICO ODV

Associazione
Bambino Emopatico ODV

Presso il Reparto di Onco-Ematologia Pediatrica
degli Spedali Civili di Brescia

P.le Spedali Civili, 1
25123 Brescia

Dal lunedì al venerdì
dalle 8.00 alle 13.00

Tel. 030 3702556
info@abebs.it

www.associazionebambinoemopatico.it