

---

# BILANCIO SOCIALE

---

Anno 2020



## Comitato per la vita “Daniele Chianelli”

Comitato per la vita “Daniele Chianelli”  
Via della scuola, 147 - Perugia  
94035470544  
[infocomitatochianelli@email.it](mailto:infocomitatochianelli@email.it)

## Sommario

Presentazione .....	2
Informazioni generali.....	3
Matrice di raccordo del Bilancio Sociale con le Linee Guida Ministeriali .....	4
Chi siamo .....	5
La nostra storia .....	6
Le iniziative dell'anno .....	7
La Governance .....	8
Base Sociale e Risorse Umane .....	10
I lavoratori .....	10
Applicazione contratto lavoro e formazione dei lavoratori .....	11
Impegno per la gestione del volontariato .....	11
I dati economici per capire il sociale .....	12
I proventi .....	12
I costi d'esercizio .....	13
I dati patrimoniali .....	14
Dettaglio sulla raccolta fondi.....	14
Il rapporto il territorio .....	15
La gestione dei servizi.....	16
La struttura dei servizi .....	16
L'effetto Covid 19 sulla gestione dei servizi .....	26

## Presentazione

La redazione del bilancio sociale è per il Comitato per la vita “Daniele Chianelli” una novità che è stata affrontata ma ritenuta utile e “salutare” al fine di consentire di fornire un quadro generale di tutti i supporti e le attività messe in campo.

In genere, l’attenzione ai dati e alle informazioni gestionali è tipicamente connessa al Bilancio Economico; in questo caso, invece, si è trattato di mettere in fila altri dati, non per forza contabili ma legati al nostro modo di gestire le attività, di tessere relazioni sociali, di assistere e stare vicino ai ragazzi e alle famiglie che supportiamo durante il percorso della malattia.

Tutto il 2020 è stato un anno difficile sotto ogni punto di vista a causa della pandemia da Covid-19 che ha obbligato lo STOP di qualsiasi iniziativa di raccolta fondi.

Anche le attività di assistenza al paziente sono state messe in stand-by a causa dell’impossibilità di accedere ai reparti di degenza ospedaliera al fine di tutelare la salute, già delicata, dei pazienti immunodepressi. Ove possibile è stato attivato il supporto da remoto con incontri tramite piattaforme online.

Per il 2021 si auspica in un significativo miglioramento della situazione pandemica e di conseguenza di tutte le attività che diversamente non sono state possibile portate avanti. Eventi periodici, cene, convegni e manifestazioni saranno organizzate grazie all’aiuto di tutti i nostri volontari che da 30 anni supportano tutte le attività di promozione e raccolta fondi del Comitato.

Grazie a loro nel 2020, nonostante la situazione di stop, il Comitato ha comunque portato avanti le due campagne più importanti di raccolta fondi: le stelle di Natale e le uova di Pasqua; ovviamente i risultati non sono paragonabili alle situazioni degli anni precedenti ma grazie al fattivo impegno di tutti quanti, rispettando le stringenti regole di prevenzione del covid, è stato possibile ottenere un ottimo risultato.

## Informazioni generali<sup>1</sup>

- Ragione sociale: Comitato per la vita “Daniele Chianelli”
- Indirizzo: Via della scuola, 147
- Partita Iva: -
- Codice Fiscale: 94035470544
- Forma giuridica: Associazione
- Data costituzione: 26/10/1990
- Telefono: 0755289822
- Sito internet: [www.comitatodanielechianelli.it](http://www.comitatodanielechianelli.it)
- Email: [infocomitatochianelli@email.it](mailto:infocomitatochianelli@email.it)
- PEC: [comitatodanielechianelli@pec.it](mailto:comitatodanielechianelli@pec.it)
- Codice Ateco: 949990

<b>Perimetro di rendicontazione sociale</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- In attuazione dello scopo mutualistico, tenuto conto dei requisiti dei propri soci e del loro interesse alla partecipazione ai vantaggi mutualistici, il Comitato ha come oggetto quello di sostenere la cura, l’assistenza sociale e psicologica dei pazienti bambini e adulti che sono ricoverati presso il reparto di Ematologia e Onco-ematologia pediatrica dell’Azienda Ospedaliera di Perugia, nonché fornire un’assistenza globale alle loro famiglie che li assistono per tutto il decorrere della loro malattia. Mettere a disposizione una struttura bella e funzionale, adiacente all’Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia composta da trenta alloggi messi a disposizione dei malati e loro familiari senza alcun costo di affitto che trovano nel residence il calore e l’amore di una grande famiglia legata da un sentimento di condivisione e speranza.</li><li>- L’attività svolta dal Comitato per la vita Daniele Chianelli, quale oggetto del “perimetro” di rendicontazione sociale del presente documento è riclassificabile al punto <b>c)</b> dell’Art. 5 Codice Terzo Settore (D.Lgs n° 117/2017).</li></ul>
<b>Principi di redazione del Bilancio Sociale</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Linee Guida per la redazione del Bilancio Sociale degli enti del Terzo Settore ai sensi dell’art.14, comma 1, D.lgs. N° 117/2017 e con riferimento alle Imprese Sociali, dell’art. 9, comma 2 D.L. n. 112/2017. La matrice di raccordo fra le indicazioni delle Linee Guida Ministeriali e i capitoli di Bilancio Sociale è riportata nella pagina successiva.</li></ul>

<sup>1</sup> Informazioni generali coerenti con le Linee Guida per la redazione del Bilancio Sociale degli enti del Terzo Settore ai sensi dell’art.14, comma 1, D.lgs. N° 117/2017 e con riferimento alle Imprese Sociali, dell’art. 9, comma 2 D.L. n. 112/2017.

## Matrice di raccordo del Bilancio Sociale con le Linee Guida Ministeriali

Area informativa		Dettagli informativi richiesti da Linee Guida Ministeriali <sup>2</sup>	Capitoli i Bilancio Sociale	
6.1	Metodologia adottata per la redazione del Bilancio Sociale	Eventuali standard di rendicontazione utilizzati.	NA <sup>3</sup>	Informazioni generali
		Cambiamenti significativi di perimetro o metodi di misurazione rispetto al precedente periodo di misurazione	NA	
		Altre informazioni utili per comprendere processo di rendicontazione	NA	
6.2	Informazioni generali sull'ente	Nome Ente		Informazioni generali
		Codice Fiscale		Informazioni generali
		Partita Iva		Informazioni generali
		Forma giuridica e qualificazione ai sensi del CTS		Informazioni generali
		Indirizzo Sede Legale		Informazioni generali
		Altre sedi	NA	
		Aree territoriali di attività		Chi siamo
		Valori e finalità perseguite (mission)		Chi siamo
		Attività statutarie individuate ai sensi Art. 5 D.Lgs 117/2017		Informazioni generali
		Altre attività svolte in maniera secondaria/strumentale	NA	
		Collegamento con altri enti del terzo settore		Rapporti con il territorio
		Contesto di riferimento		Chi siamo
6.3	Struttura, governo e amministrazione	Consistenza e composizione della base sociale/associativa		Le risorse umane
		Sistema di governo e controllo		La Governance
		Aspetti sugli aspetti relativi alla democraticità interna		La Governance
		Mappatura dei principali stakeholder e modalità di coinvolgimento.		Rapporti con il territorio
		Coinvolgimento di lavoratori e utenti (solo per Imprese sociali ai sensi art. 11 D .Lgs.112/2017)	NA	
6.4	Persone che operano per l'ente	Tipologia, consistenza e composizione del personale dell'ente		Le risorse umane
		Attività formativa		Le risorse umane
		Struttura dei compensi e delle retribuzioni		Le risorse umane
		Criteri di rimborso ai volontari		Le risorse umane
		Indennità di carica per la governance		La Governance
		Compensi dei dirigenti		La Governance
		Rapporto fra retribuzione lorda massima e minima dei lavoratori		Le risorse umane
		Numero volontari che hanno usufruito di rimborsi		Le risorse umane
		Modalità di regolamentazione rimborsi ai volontari		Le risorse umane
6.5	Obiettivi e attività	Publicazione sul sito web compensi della governance (art.14 c.2 CTS)	NA	
		Informazioni qualitative e quantitative sulle azioni realizzate nelle diverse aree di attività, sui beneficiari diretti e indiretti		I servizi erogati
		Informazioni sugli output risultanti dalle attività poste in essere.		I servizi erogati
		Effetti sui portatori di interesse prodotti dalle azioni realizzate		I servizi erogati
		Certificazioni di qualità dell'ente/accreditamento		I servizi erogati
		Evidenza di coerenza delle attività dell'ente con le finalità dell'ente		Chi siamo
		Il livello di raggiungimento degli obiettivi di gestione individuati		I servizi erogati
Fattori ritenuti fondamentali per il raggiungimento degli obiettivi programmati		I servizi erogati		
6.5	Informazioni specifiche per Enti filantropici	Elenco e importo delle erogazioni deliberato ed effettuate	NA	
		Indicazioni beneficiari delle erogazioni diversi dalle persone fisiche	NA	
		Numero dei beneficiari persone fisiche	NA	
		Totale degli importi erogati alle persone fisiche	NA	
6.6	Situazione economica-finanziaria	Provenienza delle risorse economiche con separata indicazione dei contributi pubblici e privati		Dimensione economica
		Specifiche informazioni sulla raccolta fondi		Dimensione economica
		Segnalazione da parte degli amministratori di eventuali criticità emerse nel corso della gestione ed azioni di mitigazione effetti negativi		Piano miglioramento Emergenza Covid
6.7	Altre informazioni	Indicazioni su contenzioni/controversie in corso rilevanti ai fini del BS	NA	
		Altre informazioni di natura finanziaria, inerenti gli aspetti di natura sociale (D. Lgs.254 del 30/12/2016): parità di genere, rispetto diritti umani, lotta alla corruzione.	NA	
		Informazioni sulle riunioni degli organi deputati alla gestione		La Governance
6.7	Altre informazioni ambientali	Politiche di impatto ambientale	NA	
		Indicatori di impatto ambientale	NA	
		Indicatori per la gestione rifiuti	NA	

<sup>2</sup> Linee Guida per la redazione del Bilancio Sociale degli Enti del Terzo Settore ai sensi dell'Art.14 c.1 D.Lgs 117/2017

<sup>3</sup> NA= requisito non applicabile

## Chi siamo

Il Comitato per la vita “Daniele Chianelli” è un’organizzazione di volontariato che raccoglie fondi per sostenere la ricerca e la cura delle leucemie, tumori e linfomi che colpiscono adulti e bambini.

L’associazione nasce a Perugia, il 26 Ottobre 1990, ad opera di un gruppo di genitori che, avendo vissuto la dolorosa e sconvolgente esperienza della malattia dei propri figli, ha sentito l’esigenza d’intervenire in maniera più diretta nel realizzare attività di supporto alla struttura pubblica e di dover essere al fianco di chi soffre e lotta per vivere.

Gli scopi principali del Comitato per la Vita “Daniele Chianelli” sono il sostegno e la cura, l’assistenza sociale e

psicologica dei pazienti bambini e adulti che sono ricoverati presso il reparto di Ematologia e Onco-ematologia pediatrica dell’Azienda Ospedaliera di Perugia, nonché fornire un’assistenza globale alle loro famiglie che li assistono per tutto il decorrere della loro malattia. Le attività di supporto che il comitato mette a disposizione, vengono svolte sia all’interno del Reparto di Oncoematologia Pediatrica, dove opera un’equipe multidisciplinare, sia nel Day Hospital Ematologia che all’interno dell’attuale Residence Daniele Chianelli, la struttura, composta da trenta appartamenti, che ospita i pazienti e i loro familiari, senza alcun costo di affitto. Per accogliere questi numerosi pazienti, evitandogli le spese di una lunga permanenza lontano dalla propria terra e per ricreare le condizioni che solo il clima sereno della famiglia unita può garantire, l’associazione ha sentito l’esigenza di costruire il Residence “Daniele Chianelli”.

Una struttura bella e funzionale, inaugurata nel 2006, che sorge adiacente all’Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia ed è composta da trenta appartamenti messi gratuitamente a disposizione dei malati e dei loro familiari.

Oltre alla gestione del Residence Daniele Chianelli e il sostegno del Reparto di Pediatria Oncoematologica, il Comitato ha iniziato la costruzione del CREO Centro Ricerche Emato - Oncologiche una struttura di 15.000 mq completamente destinata alla ricerca nel campo delle malattie maligne del sangue che ospita le migliori menti nel campo della ricerca scientifica.

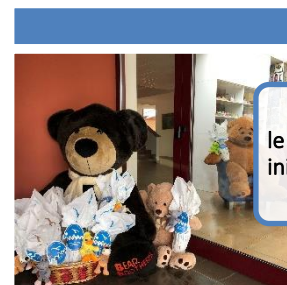
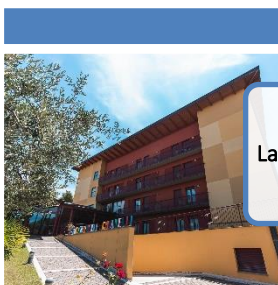


## La nostra storia

Trent'anni di amore e di solidarietà concreta che, grazie al prezioso aiuto di artigiani, industriali, commercianti, liberi professionisti e volontari, hanno permesso di donare alle Aziende Ospedaliere milioni di euro in apparecchiature varie e ristrutturazioni (ristrutturazione e sostegno al Reparto di Pediatria Onco Ematologica, Day Hospital dell'Ematologia, costruzione del Centro Trapianti "Andrea Fortunato", acquisto di un Centro mobile di rianimazione, un Acceleratore Lineare, Ecografi e altre attrezzature); di erogare somme rilevanti per la Ricerca (in finanziamenti alla ricerca ed investimenti nel CREO-Centro Ricerche Emato-Oncologiche) e costruire il Residence "Daniele Chianelli", 30 alloggi messi a disposizione senza costi di affitto ai malati e loro familiari.

### Mission

Il Comitato Daniele Chianelli promuove e sostiene la ricerca scientifica per la cura delle leucemie, dei linfomi e del mieloma; assiste i pazienti e le famiglie accompagnandoli in tutte le fasi del percorso attraverso la malattia con servizi adeguati alle loro esigenze; si propone di migliorare la qualità di vita dei malati e di sensibilizzare l'opinione pubblica alla lotta contro le malattie del sangue.



## Le iniziative dell'anno

	<p>Giugno 2020</p>	<p>Concerto per gli ospiti del Residence Daniele Chianelli</p>
	<p>Luglio 2020</p>	<p>Concerto organizzato presso il parco del Sorriso di Serenella per gli ospiti del Residence Daniele Chianelli</p>
	<p>Ottobre 2020</p>	<p>Conferenza stampa per l'inizio dei lavori di ampliamento del Residence Daniele Chianelli</p>



## La Governance

Il Comitato per la vita Daniele Chianelli è un'associazione onlus che si basa sul volontariato. La gestione è supportata dai suoi organi statutari: assemblea dei soci, consiglio di amministrazione, presidente e collegio sindacale. Il Comitato per la vita Daniele Chianelli, in ottemperanza a quanto previsto, ha dovuto prevedere l'assoggettamento del bilancio di esercizio al controllo del collegio sindacale.

I ruoli di governo sono gratuiti.

Il collegio sindacale è retribuito: l'importo annuale stabilito è di € 3.500,00 (tremilacinquecento/00) + iva e relativa cassa di previdenza

Organo di governo	Componenti
Presidente	<ul style="list-style-type: none"><li>• Franco Chianelli</li></ul>
Vice-Presidente	<ul style="list-style-type: none"><li>• Reginaldo Panzolini</li></ul>
Consiglieri	<ul style="list-style-type: none"><li>• Chianelli Franco</li><li>• Cardinali Luciana</li><li>• Bevignani Ezio</li><li>• Silvia Ciccone</li><li>• Pansolini Reginaldo</li><li>• Scarselli Sergio</li><li>• Bragoni Anna Patrizia</li><li>• Lepri Enzo</li><li>• Novelli Marcello</li><li>• Batori Antonio</li><li>• Delle Fontane Maria</li><li>• Falchetti Luciano</li><li>• Mattioli Antonia</li><li>• Sandro Lupi</li><li>• Mauro Manfucci</li><li>• Mazzini Simona</li><li>• Mussini Marta</li><li>• Canonico Giancarlo</li><li>• Castrichini Antonella</li><li>• Maria Crocioni</li><li>• Ornella Pierucci</li><li>• Stefano Crocioni</li><li>• Patrizia D'Andria</li><li>• Giovanna Uccellani</li><li>• Rosaria Moscatelli</li></ul>
Collegio Sindacale	<ul style="list-style-type: none"><li>• Andrea Ceccarelli</li><li>• Daniela Roscini</li><li>• Valentina Fattorillo</li></ul>

<b>Organi</b>	<b>Funzioni</b>
Assemblea dei soci	Compiti dell'assemblea sono: approvare il bilancio, nominare e revocare gli amministratori, nominare i componenti del Collegio Sindacale, deliberare sulle modifiche dello statuto.
Presidente	Ha la firma sociale e rappresenta legalmente l'associazione nei confronti dei terzi ed in giudizio; cura l'esecuzione dei deliberati dell'assemblea e del consiglio, nei casi di ugenza può esercitare i poteri del Consiglio salva ratifica di questo alla prima riunione.
Consiglio di Amministrazione	È l'organo amministrativo a cui spetta esclusivamente la gestione ordinaria e straordinaria dell'associazione senza limitazioni o eccezioni di sorta, ad eccezione di quanto, per legge o volontà degli Organi o previsione statutaria, è rimesso all'assemblea degli associati.
Collegio Sindacale	Rappresenta l'organo di controllo delle società e ha il compito di vigilare sull'attività degli amministratori e controllare che la gestione e l'amministrazione si svolgano nel rispetto della legge e dell'atto costitutivo.

<b>Indicatori di Governance</b>	<b>2020</b>	<b>2019</b>
Numero incontri consiglio direttivo	<b>4</b>	<b>3</b>
Ore di incontro Consiglio di Amministrazione	<b>6,5</b>	<b>3,5</b>
Numero assemblee nell'anno	<b>1</b>	<b>1</b>
Percentuale di presenza dei soci all'Assemblea	<b>68%</b>	<b>44%</b>
Under 35 presenti nel consiglio di amministrazione	<b>2</b>	<b>2</b>

## Base Sociale e Risorse Umane

Al termine del 2020 i soci iscritti nel libro soci sono 23. Qui di seguito sono riportati gli indicatori che sintetizzano tale area.

Base Sociale	2020	2019
Soci	23	25
Totale Soci	23	25

Indicatori della base sociale	2020	2019
Età media dei soci	64	64
Percentuale maschi	57	60
Percentuale Femmine	43	40
Anzianità media di appartenenza al Comitato	29 anni	29 anni

## I lavoratori

Il Comitato per la vita Daniele Chianelli ha operato nel corso del 2020 per cercare di dare continuità e stabilità ai propri servizi. Alcuni dati legati alla gestione dei lavoratori lo evidenziano:

- Il numero dei lavoratori si è mantenuto nell'anno 2020 a 8 unità;
- Il contratto di lavoro applicato è: CCNL Anaste

La forza lavoro del Comitato: indicatori di base	2020	2019
Età media dei lavoratori	43	43
Anzianità media di servizio	4,5	4,5
Percentuale lavoratori di età inferiore ai 35 anni	25%	25%

La forza lavoro della Comitato:	2020	2019
Lavoratori diplomati	2	2
Lavoratori laureati	4	4

Suddivisione dei lavoratori per livello retributivo (CCNL Anaste)		2020
Livello		Numero lavoratori
1°		-
2°		-
3°		2
4°		2
5°		-
6°		4
7°		-
8°		-
Totale lavoratori		8

Forbici salariali		2020
Retribuzione lorda livello più elevato	Retribuzione lorda livello più basso	% di differenza fra livello più alto e più basso
Euro 1.833,93	Euro 1.476,15	19,51%

## Applicazione contratto lavoro e formazione dei lavoratori

Per il 2020 vengono qui di seguito riportati i parametri principali di monitoraggio dell'etica aziendale rispetto alle condizioni di lavoro. In particolare emerge:

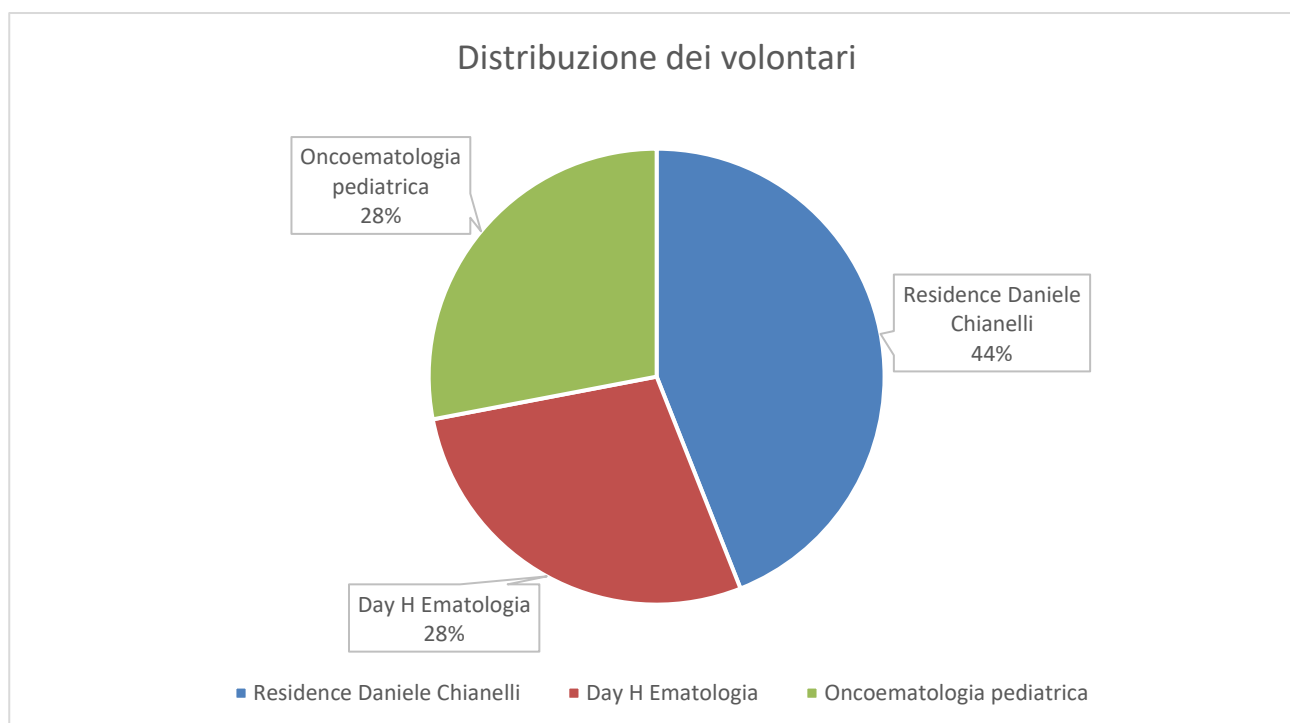
- i contratti a tempo indeterminato sono il 100% della forza lavoro complessiva
- aumento del percorso di stabilizzazione dei contratti di lavoro a tempo determinato (nel corso del 2019 il 25% dei contratti sono passati da tempo determinato a tempo indeterminato).
- La formazione del personale in materia di sicurezza non è presente nello schema di seguito riportato perché effettuata nel 2018 e prevista quindi per l'anno 2021

Indicatori di etica aziendale e impegno formativo	2020	2019
Percentuale di contratti lavoro a tempo indeterminato	<b>100%</b>	<b>100%</b>
Contratti di lavoro a tempo determinato trasformati nel corso dell'anno	-	2
Numero di tirocini formativi accolti	<b>1</b>	<b>4</b>
Ore di formazione per il personale sulla sicurezza	-	-
Totale ore di formazione per il personale	-	-
% lavoratori part time	<b>50%</b>	<b>50%</b>

## Impegno per la gestione del volontariato

Sono 75 i volontari iscritti nel registro volontari del Comitato per la vita Daniele Chianelli. Un'importante risorsa consolidata in tanti anni di attività nel mondo del volontariato. Si tratta di una risorsa preziosa che è importante evidenziare in queste pagine, considerandolo uno dei più importanti stakeolder dell'associazione. Qui di seguito una rappresentazione grafica di dettaglio riguardante la presenza dei volontari.

I volontari	2020	2019
Volontari	75	75
Età media dei volontari	50	50
Servizi nei quali sono coinvolti i volontari	<p><b>Servizio di accoglienza e supporto presso il Residence "Daniele Chianelli" e presso i reparti di Day-h Ematologia ed oncoematologia pediatrica dell'Azienda Ospedaliera di Perugia</b></p>	



## I dati economici per capire il sociale

Le informazioni economiche e patrimoniali riportate in queste pagine sono principalmente indicatori e dati di sintesi che riteniamo utili per comprendere meglio l'impegno di azione sociale svolta dal Comitato. Prendersi in carico il paziente e la sua famiglia a 360 gradi; dal servizio di accoglienza al Residence Daniele Chianelli al supporto psicologico e sociale. Qui di seguito una prima rassegna di estrema sintesi dei principali indicatori di monitoraggio generale.

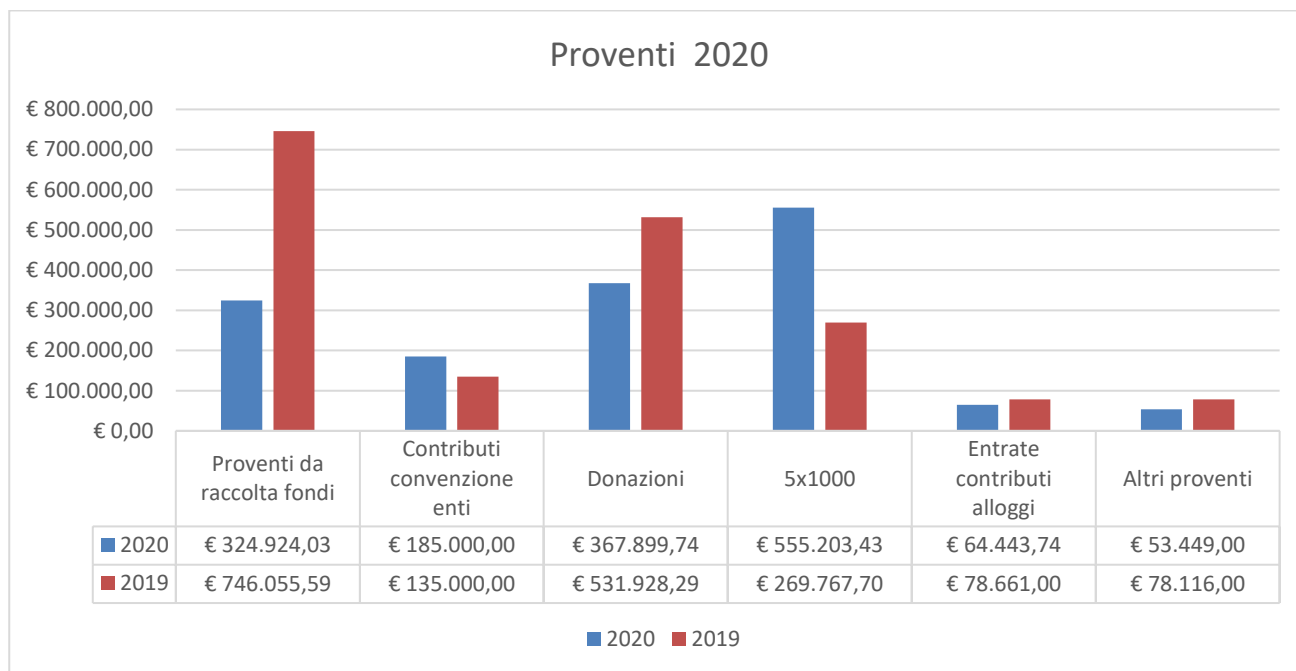
Gli indicatori economici 2020	2020
Risorse destinate alle attività di supporto al paziente	<b>€ 55.267</b>
Diminuzione entrate da raccolta fondi rispetto al 2019	<b>-15.57%</b>
Incidenza costo Residence alloggio famiglie su costi totali	<b>8,4%</b>
Incidenza contributi ricercatori e acquisto macchinari su costi totali	<b>23.4%</b>

## I proventi

I proventi derivanti da attività istituzionale sono passati da circa **562.063 Euro** nel 2019 a **858.647 Euro** in questo ultimo esercizio 2020, un incremento di circa il 35%. L'aumento dei proventi derivati da attività istituzionale è dovuto in particolare all'erogazione della quota del 5 per mille relativa all'anno finanziario 2019 che, in tempi normali e non di pandemia, sarebbe stato liquidato nel corso dell'anno 2021.

Il Comitato per la vita Daniele Chianelli, per le attività svolte a supporto dei pazienti e loro familiari, ha in essere una convenzione pubblica abbastanza contenuta, che garantisce comunque un introito annuale. Le restanti

entrate provengono invece da entrate da quote del 5 per Mille, da entrate da manifestazioni, da rimborsi per alloggi, per entrate da affitti commerciali e donazioni da privati e aziende del territorio.

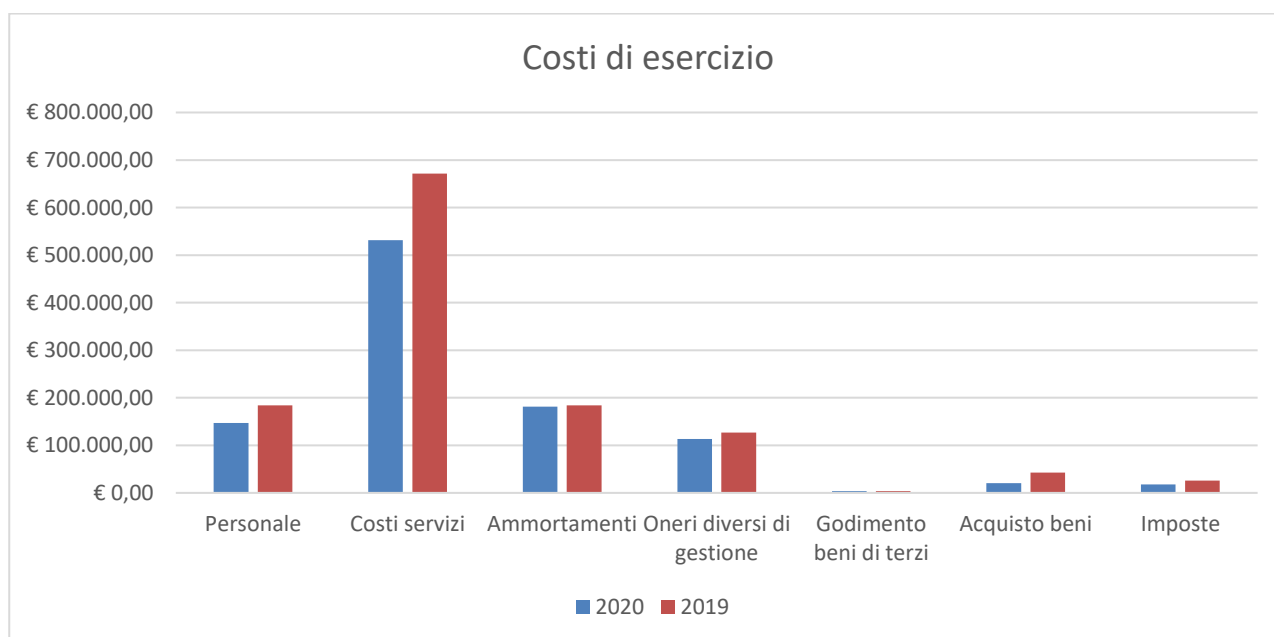


## I costi d'esercizio

I costi da attività tipica per il 2020 sono stati **997.483** e per il **14.7 %** sono rappresentati dal costo del lavoro e per il 53% da costi per servizi.

D'altra parte gli oneri da raccolta fondi sono stati 296.408 euro a confronto dei 380.020 euro del 2019 dove l'acquisto di beni e servizi ha influito per il 92%.

Di seguito una tabella di dettaglio sui costi d'esercizio (sempre in migliaia di euro).

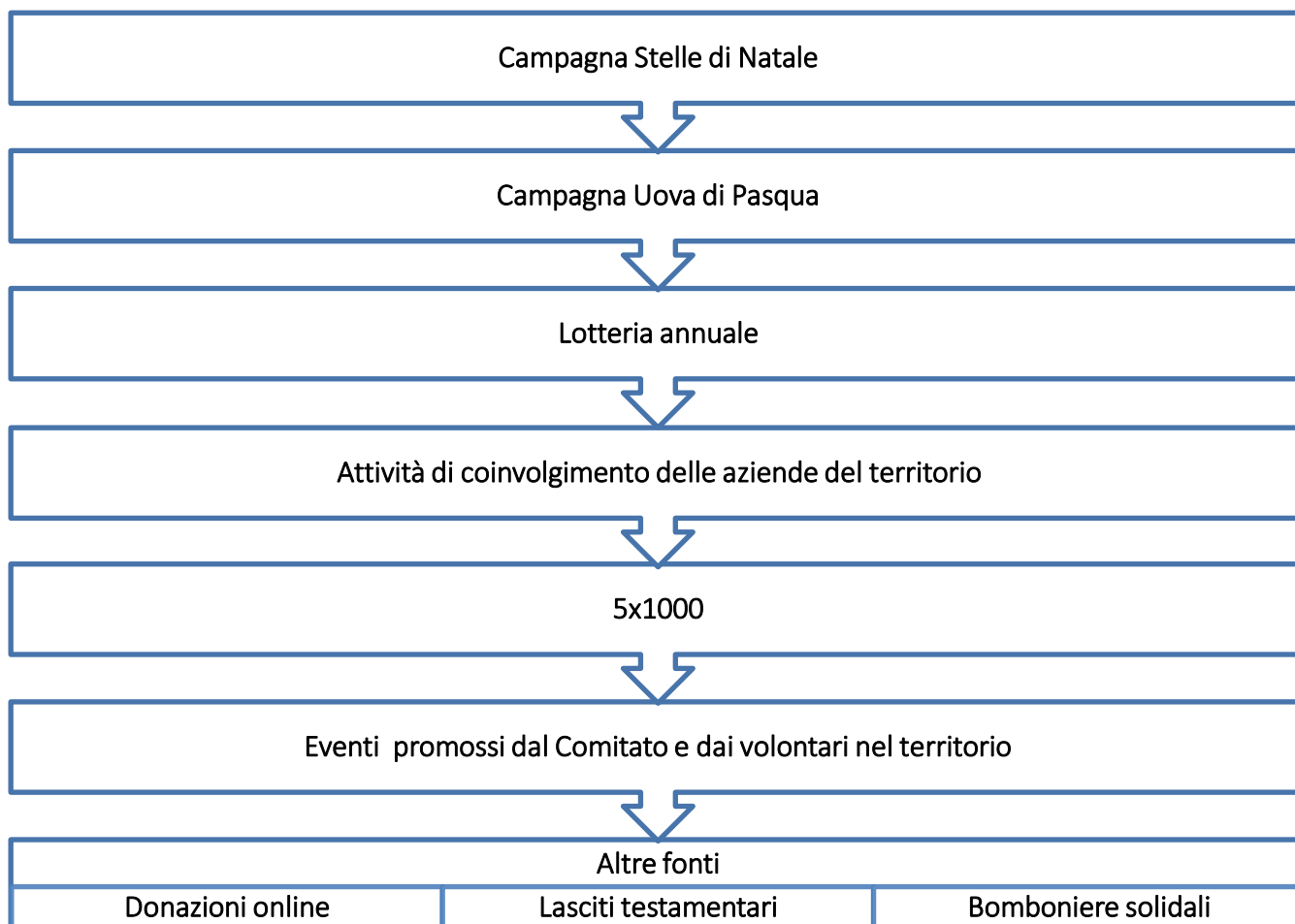
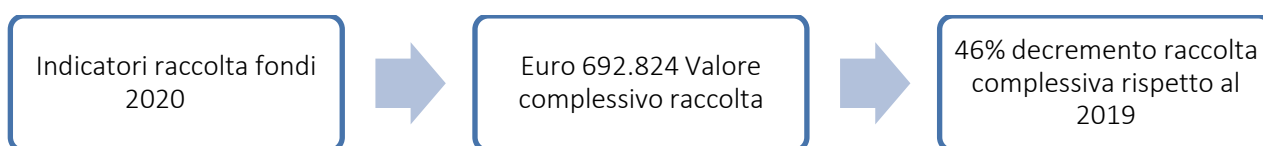


## I dati patrimoniali

Il Comitato per la vita Daniele Chianelli si è impegnato da oltre 30 anni dell'assistenza dei pazienti e loro familiari e con la costruzione del Residence, oltre a garantire un supporto agli utenti sopra citati, ha consolidato la propria struttura patrimoniale. Il patrimonio netto ha raggiunto con il 2020 **3.824.707** Euro (Fondo di dotazione + risultato di gestione dell'esercizio). Il Residence "Daniele Chianelli", completamente affrancata dal mutuo bancario che ne aveva sostenuto la costruzione, è un ulteriore aspetto di solidità nella gestione.

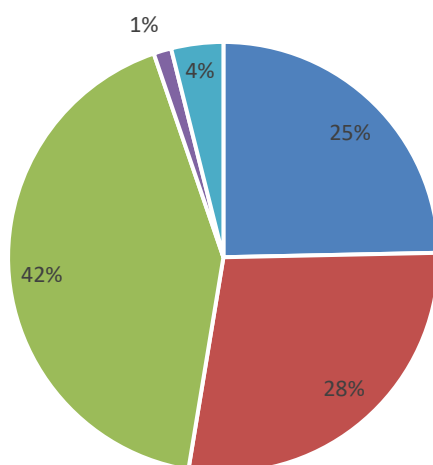
## Dettaglio sulla raccolta fondi

Innanzitutto può essere utile offrire alcuni dati di sintesi della raccolta nell'anno. Qui di seguito un esempio.



## Incidenza tipologia raccolta fondi 2020

■ Eventi e manifestazioni ■ Donazioni ■ 5 per mille ■ Bomboniere solidali ■ Lotteria



## Il rapporto il territorio

Il Comitato per la vita Daniele Chianelli, come associazione di volontariato, è consapevole che il suo principale valore risiede nelle risorse umane, nella rete di volontariato attiva, nel tessere la rete territoriale. Sono queste le tipologie di stakeholder analizzate: **utenti e familiari, dipendenti, soci, volontari, istituzioni pubbliche, donatori**. Ogni volta che si perde di vista uno di questi poli, in qualche modo, si mette in crisi il prezioso e sottile filo conduttore che lega la cooperazione al contesto sociale.

La rete territoriale	2020	2019
Numero di incontri sul territorio per iniziative	2	52
Numero di enti del terzo settore con cui si collabora per progetti	1	1
Numero di enti pubblici con cui si collabora per attività sociale e di progetto	1	1

Gli Stakeholder del Comitato per la vita Daniele Chianelli	
Utenti e familiari	Sono coloro i quali il Comitato supporta, i loro bisogni sono al "centro" del nostro operare quotidiano, il punto di partenza di ogni assistenza del Comitato.
Dipendenti	Sono le persone/professionisti insieme alle quali cerchiamo di definire e mettere in campo le finalità e gli obiettivi, con i quali valutiamo gli esiti degli interventi in un'ottica di assistenza.
Soci	Ognuno di loro contribuisce apportando risorse, sensibilità ed idee differenti, in base alle proprie esperienze (famigliari, professionali, di servizio volontario, finanziarie) per creare eventi e migliorare le attività di supporto in essere.



Volontari	Sono l'anima su cui si basa il Comitato Daniele Chianelli. Persone che grazie al loro operato volontario portano spensieratezza nei reparti in cui siamo presenti e soprattutto sono la forza operativa nel territorio adoperata per la raccolta fondi
Istituzioni pubbliche	Amministrazioni comunali, provinciali, regionali, in quanto organi rappresentativi e di governo del territorio, sono gli interlocutori con cui il Comitato si interfaccia per mettere in campo azioni per il raggiungimento del proprio obiettivo.
Donatori	Privati cittadini o aziende locali e del territorio che apportano risorse al Comitato per la vita Daniele Chianelli condividendo lo spirito di assistenza alle persone malate. Coinvolti in maniera diretta partecipano alle varie attività di sensibilizzazione nel territorio e partecipano alle iniziative di raccolta fondi.

L'ente come comunità sociale di apprendimento	2020	2019
Corsi di formazione per volontari (ore)	-	-
Attività di sensibilizzazione con convegni (numero eventi)	0	3
Tirocini universitari (numero)	-	-
Tirocini formativi (numero)	1	4

## La gestione dei servizi

### La struttura dei servizi

#### Servizio di accoglienza:

##### Residence Daniele Chianelli.

Il Comitato ha realizzato ed inaugurato nel 2006 il Residence Daniele Chianelli. Una struttura bella e funzionale, adiacente all'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia composta da trenta alloggi messi a disposizione dei malati e loro familiari senza alcun costo di affitto che trovano nel residence il calore e l'amore di una grande famiglia legata da un sentimento di condivisione e speranza. Nella struttura si ha la possibilità di usufruire degli stessi confort della propria casa: aria condizionata e riscaldamento. Gli appartamenti sono composti da camera singola per il paziente con TV e bagno personale, terrazzo abitabile, salotto con divano letto matrimoniale per i familiari con un altro bagno separato ed in più l'angolo cottura fornito di piatti e stoviglie. Gli appartamenti sono distribuiti su tre piani.

**Servizio di assistenza e sostegno al paziente e alle famiglie con interventi professionali qualificati.**

Il Comitato per la vita Daniele Chianelli finanzia e supporta una serie di figure professionali che vanno ad integrarsi agli operatori sanitari per garantire una presa in carico a 360° del paziente e della sua famiglia.

### **Supporto psicologico e attività di psiconcologia**

L'attività di supporto psicologico è rivolta ai pazienti ricoverati presso il Reparto di Oncoematologia Pediatrica e ai familiari ospiti nel Residence Chianelli, ai pazienti ricoverati nei reparti di Ematologia e Trapianto del Midollo Osseo e ai pazienti in cura presso il Day Hospital.

Questo supporto viene garantito durante tutte le fasi del percorso terapeutico: dalla comunicazione della diagnosi all'accettazione della malattia, alla terapia volta al recupero psicofisico fino all'eventuale accompagnamento durante la fase terminale e all'elaborazione del lutto. Ogni singolo momento in ciascuna fase del malato e il conseguente atteggiamento dei familiari può modificarsi e trasformarsi e ogni passaggio non deve essere tralasciato o sottovalutato.

Il servizio che l'Associazione mette a disposizione attraverso l'attività di psiconcologia è prevalentemente a carattere preventivo per accompagnare i genitori o parenti nel processo di elaborazione del dolore che la malattia e il ricovero del familiare comportano.

Un'altra area d'intervento del supporto psicologico è rivolta ai volontari del Comitato per la Vita Daniele Chianelli sia per coloro che si avvicinano per la prima volta alla realtà del volontariato e per cui si avranno degli incontri di valutazione e orientamento, sia per i volontari che collaborano con l'associazione da più tempo e per i quali vengono organizzati degli incontri individuali mensili e di gruppo di supervisione e rielaborazione delle esperienze vissute.

### **Servizio assistenza sociale**

L'attività di servizio sociale presente al Residence "Daniele Chianelli" e nei reparti di Oncoematologia Pediatrica ed Ematologia con TMO dell'Azienda Ospedaliera S. Maria della Misericordia di Perugia, risponde alla richiesta di intervento sociale proveniente dal personale sanitario operante nei reparti, dal paziente stesso o dai suoi familiari ed accoglie segnalazioni provenienti da realtà esterne (territorio italiano ed estero).

Le attività espletate sono le seguenti:

- Lavoro diretto con le persone (degenti, familiari, caregiver) come presa in carico sociale –

attraverso colloqui di consulenza sociale per esaminare e definire le problematiche socio-relazionali e lavorative emergenti nel nucleo familiare relative alla malattia, attività di segretariato sociale, supporto informativo e orientamento all'accesso ai benefici di legge (Legge 104/1992, Legge 68/1999, Invalidità civile), orientamento e supporto all'accesso ai benefici economici, sociali

- Lavoro con i gruppi (équipes dei reparti, volontari del Comitato, associazioni varie), attraverso la partecipazione costante alle riunioni d' équipe a cadenza settimanale, lo svolgimento dell'attività di coordinamento dei progetti interni all'associazione oltre che di quelli avanzati da altri attori del privato sociale. Partecipazione a gruppi di lavoro dell'AIEOP (Associazione Italiana Oncoematologia Pediatrica)

- Lavoro di rete, attraverso l'attivazione, il supporto e il coordinamento tra reti formali e informali – In particolare si sottolinea il costante e proficuo lavoro di rete con i Servizi Sociali territoriali (Comune, Asl, Inps, Tribunale per i Minorenni, Tribunale Ordinario, Ambasciate e Consolati ecc..) per la gestione integra delle situazioni che presentano situazione di urgenza ed emergenza sociale

- Lavoro di comunità, con analisi e lettura costante delle modificazioni del tessuto sociale, ricerca delle risorse presenti, attivazione di azioni di sensibilizzazione alla tematica emato-oncologica e coinvolgimento degli attori comunitari sui progetti di aiuto alle persone singole e ai nuclei familiari

- Attività professionali correlate, quali docenza, relatore a Congressi e Seminari di Studio organizzati dai reparti e dal Comitato Chianelli, pubblicazioni sul periodico dell'associazione.

- Attività di ricerca – attraverso

- 1- l'utilizzo e l'elaborazione dei questionari di rilevazione di Qualità dell'Assistenza consegnati ai pazienti/familiari al momento della dimissione

- 2- attività informativa contenuta nei dépliant cartacei inerenti le istruzioni di ricovero.

### **Supporto di mediazione culturale**

Il Comitato per la Vita Daniele Chianelli si avvale della collaborazione di una figura qualificata, quale quella della mediatrice culturale all'interno del progetto di mediazione culturale integrata a protocollo di attivazione degli interventi di mediazione interculturale; figura qualificata di supporto ai pazienti stranieri e i loro familiari con il compito di agevolare la comunicazione tra le famiglie e il personale sanitario, facilitare la conoscenza e l'uso dei servizi, identificare con l'assistente sociale i bisogni, le risorse, le difficoltà della persona e della famiglia, promuovendo l'integrazione e

accompagnare il paziente nel confronto con gli usi e costumi italiani (igiene, salute, alimentazione, cura del bambino..)

La buona riuscita della mediazione dipende sempre dalla disponibilità e dalla collaborazione con il personale medico ed infermieristico. Inoltre, la corretta valutazione psico-antropologica, caso per caso, del personale medico, permette di creare un atteggiamento di fiducia da parte dei pazienti e dei loro familiari. Il compito della mediatrice è quello di cogliere e di trasmettere correttamente il significato del messaggio. Una volta creata, la fiducia va saputa mantenere durante le varie fasi della terapia e nel percorso post-trapianto.

Si lavora con persone di età differenti, diversa estrazione sociale, accomunate solo dalla malattia. Ciononostante, si cerca di creare un gruppo facilitando lo sviluppo dei rapporti interpersonali tra le famiglie. Queste persone sono costrette a passare molto tempo nello spazio ridotto di una stanza ospedaliera; non conoscono né la lingua né gli usi e i costumi del paese ospitante. Il ruolo della mediatrice diventa quindi fondamentale nella fase di adattamento alla nuova situazione.

In un ospedale grande e dispersivo come il Santa Maria della Misericordia di Perugia la mediazione potrebbe risultare molto utile anche per i pazienti che provengono da fuori città. Così si garantirebbe loro un servizio di accompagnamento al fine di rendere più veloce e fluido il percorso preparatorio al trapianto.

### **Servizio di Arte terapia**

L'attività di supporto Arte terapeutico è rivolta ai pazienti ricoverati presso il Reparto di Oncoematologia Pediatrica e ai pazienti ricoverati nei reparti di Ematologia e Trapianto del Midollo Osseo.

Si definisce ARTE TERAPIA un insieme di metodiche inquadrabili diverse aree concettuali (psicoanalitica, cognitivista, relazionale ecc.) finalizzate alla promozione umana con scopi riabilitativi, psicopedagogici, psicoterapeutici e preventivi di qualunque forma di disagio psicosociale, che prevedano l'uso sistematico di pratiche espressive visivo -plastico - pittoriche tradizionalmente considerate artistiche" (Art.2 A.P.I.Ar.T. T). È dunque un intervento di aiuto e di sostegno a mediazione non-verbale attraverso l'uso dei materiali artistici e si fonda sul presupposto che il processo creativo messo in atto nel fare arte produce benessere, salute e migliora la qualità della vita.

L'arte terapia nei reparti in questione ha funzione di:

- Minimizza le interruzioni dello sviluppo psicologico del paziente (pediatrico), migliorando il morale e sostenendo il processo di guarigione.
- Contribuisce al miglioramento delle condizioni di vita del paziente offrendo un'attività significativa e gratificante durante le lunghe giornate passate in stanza.
- Aiuta il paziente ad esplorare emozioni, a dare forma a temi dolorosi, ad affrontare disagi o traumi emotivi, ad integrare l'esperienza ed esprimere ciò che prova nei confronti della malattia e delle cure mediche.
- Ha una funzione liberatoria e di scioglimento delle tensioni.
- Funzione ludica: distrazione dalle terapie in corso.
- Permette di lavorare a livello simbolico per esplorare possibili cambiamenti.
- Favorisce un'esperienza di normalità attraverso la creazione artistica.
- Diventa un sostegno anche per le famiglie perché nel tempo della seduta ci affidano il loro caro, possono uscire dalla stanza consapevoli che l'Arte terapeuta di sta prendendo cura di lui, o rimanere ed osservare o anche partecipare.

### **Supporto musicoterapico**

La musicoterapia rappresenta un intervento specifico all'interno del progetto di cura personalizzata e centrata sul concetto di salute intesa come benessere globale e non solo come assenza di malattia. In questo contesto la musicoterapia tramite l'uso del suono, mira ad instaurare relazioni di tipo terapeutico che, agendo nel fisico e/o nella psiche, contribuiscono allo sviluppo armonico del paziente fortemente minacciato dalle condizioni di instabilità e precarietà protratta e anomala che comporta questo tipo di patologia.

I pazienti, sia bambini che adulti, vengono seguiti individualmente da due musicoterapisti all'interno del reparto di oncoematologia pediatrica e di Ematologia e TMO durante il decorso della malattia e quando i pazienti vengono dimessi la relazione prosegue all'interno del Residence Daniele Chianelli. Insieme all'attività di musicoterapia si svolge anche l'attività di collaborazione con l'esperta in arti grafiche e globalità dei linguaggi, con finalità di supporto ai piccoli pazienti del reparto di oncoematologia pediatrica attraverso il linguaggio delle arti e della musica.

### **Supporto d'animazione e attività di gioco**

Il Comitato per la Vita Daniele Chianelli grazie alla proficua collaborazione che vi è con l'associazione VIP Clown Perugia si avvale della competenza di figure specialistiche per l'animazione e il gioco con

i piccoli pazienti sia nel Reparto sia nel Residence. Il gioco, considerato l'espressione fondamentale del bambino, permette al personale medico ed infermieristico e a tutti i volontari di entrare in comunicazione con i piccoli pazienti, di conoscerli, capirli, dividerne gioie, paure, ansie e problemi. È attraverso esso che il bambino, oltre a rappresentare la situazione che lo circonda, riesce a rilevarne anche il modo in cui la percepisce; il gioco non è semplicemente il mezzo per imparare ciò che serve nella vita quotidiana, ma è uno dei modi in cui il bambino può sviluppare la propria capacità di far fronte allo stress e alle difficoltà della vita che lo assillano. Agisce inoltre come valvola di sfogo che gli permette di rivivere ed affrontare le paure e le ansie che possono sopraffarlo. Grazie all'importanza del gioco e dell'animazione il servizio svolto, in particolare all'interno del reparto, deve essere continuo e costante.

### **Punto Benessere**

A cura di ISpEO – Istituto di specializzazione in estetica oncologica

All'interno di uno spazio dedicato nel Residence "Daniele Chianelli", i pazienti in cura presso il reparto di Ematologia, TMO ed oncoematologia pediatrica dell'Azienda ospedaliera di Perugia, ospiti della struttura sopra citata, possono concedersi un momento di relax e migliorare il proprio aspetto fisico durante e dopo le cure attraverso servizi estetici speciali e mirati, appositamente studiati, come ad esempio manicure, trattamento viso, make-up, massaggio relax, riflessologia plantare.

Prendendosi cura della propria pelle, truccandosi, ricevendo un massaggio relax, i pazienti riconquistano benessere e autostima e ritrovano il piacere della cura di sé.

Punto Benessere è un servizio attivo tutti i lunedì pomeriggio, da giugno 2018, ed è realizzato grazie al supporto di Estetiste professioniste che hanno ottenuto un diploma di alta formazione in estetica Oncologica presso l'ISpEO (Istituto di specializzazione in estetica oncologica) di Foligno e che operano in forma di volontariato.

Le estetiste guidano i pazienti in un percorso di benessere personalizzato anche con l'ausilio di prodotti dermocosmetici studiati appositamente per portare benefici immediati e duraturi alle persone in terapia oncologica.

### **Kids Kicking Cancer**

Una nuova attività inserita nel contesto del Residence Daniele Chianelli, ma anche nel reparto di oncoematologia pediatrica, è l'insegnamento delle tecniche e della filosofia delle arti marziali ai bambini malati, nella consapevolezza che queste tecniche possano aiutarli ad affrontare meglio

queste patologie. La missione è alleviare il dolore dei bambini, dando loro la forza di reagire alla malattia fisicamente, spiritualmente ed emotivamente. Essa si sintetizza in tre parole: Power, Peace, Purpose, che rappresentano anche il saluto insegnato ai bambini in apertura e chiusura di ogni lezione.

KKC è vicino ai piccoli pazienti in tutto il ciclo della malattia, nella degenza così come nella riabilitazione extra-ospedaliera. La sua attività consiste nel promuovere ed offrire lezioni per allenare il corpo, ma soprattutto la mente. Corsi pratici che insegnano semplici tecniche delle arti marziali ed esercizi di respirazione e di rilassamento. Questi sono finalizzati a migliorare la capacità dei bambini di gestire il dolore, di affrontare cure e terapie, ma soprattutto di curare l'approccio psicologico ed emotivo nei confronti della malattia.

### **Volontariato**

L'associazione si avvale di volontari che normalmente operano attivamente all'interno del Residence Daniele Chianelli, del Day Hospital di Ematologia e nel reparto di Oncoematologia pediatrica.

All'interno del Residence Daniele Chianelli i volontari permettono la realizzazione di gran parte delle attività e iniziative che vengono organizzate durante l'anno e sono l'anima della sala giochi con i bambini, della hall con i familiari, delle feste con tutti gli ospiti oltre a fornire accoglienza e assistenza alla reception.

All'interno del Day-Hospital i volontari ricoprono un ruolo fondamentale per l'organizzazione dell'accoglienza dei pazienti.

Anche all'interno del reparto di Oncoematologia pediatrica l'attività viene divisa in turni, ricoprendo tutte le giornate sia mattina e pomeriggio; tutti i volontari sono supportati da un servizio psicologico e da incontri di formazione e rielaborazione delle esperienze vissute per avvicinarsi e confrontarsi in maniera professionale con pazienti e familiari che si trovano a vivere la malattia e tutto ciò che ne consegue.

### **Progetti di ricerca.**

Il Comitato per la vita finanzia inoltre molti progetti di ricerca dell'Università degli studi di Perugia nel campo delle malattie del sangue e malattie onco-ematologiche in genere. Il supporto alla ricerca e ai giovani ricercatori del CREO (centro di ricerca emato-oncologiche), Perugia.

Per gestire al meglio le esigenze specifiche di ogni paziente l'equipe multidisciplinare che svolge le attività sopra descritte si riunisce periodicamente per coordinare e coadiuvare tutti gli interventi necessari. Riunioni generalmente settimanali che si svolgono in presenza del personale sanitario dell'Ospedale di Perugia.

Gli operatori: modalità di gestione	2020	2019
Riunioni di equipe (n.riunioni)	8	40

### Residence Daniele Chianelli.

Caratteristiche della struttura	
Tipologia struttura	Residenza speciale per pazienti in terapia ambulatoriale
Indirizzo	Via martiri 28 marzo, 29
Dimensioni (mq)	4000 mq
Numero posti	30
Anno di costruzione	2006

Indicatori di ricettività	2020	2019
Numero famiglie accolte nell'anno	62	65
Numero persone complessive transitate nell'anno	170	190
Totale giorni di apertura nell'anno	365	365
Permanenza media dei fruitori	5 mesi	5 mesi

Indicatori economici della struttura: costi gestione	2020	2019
Costi utenze e spese amministrative	136.994,87	77.895,76
Manutenzioni	7.866,66	16.325,85
Costo personale retribuito	63.442	56.513
Totale	210.324	152.754



## Sostegno alle famiglie con interventi professionali qualificati.

Indicatori attività di sostegno	2020	2019
Numero di pazienti supportati nell'anno	63	164
Numero professionisti qualificati a disposizione del servizio	5	8

Classificazione del personale impiegato nel servizio	2020	2019
Musicoterapisti	1	2
Assistente sociale	1	1
Psicologi	1	3
Arteterapisti	2	2
Servizio accoglienza/pulizia	2	2
Totale	7	10

Numero delle attività per tipologia	2020	2019
Interventi di assistenza psicologica	855	2557
Interventi di musicoterapia	148	470
Interventi di arteterapia	116	480
Interventi di assistenza sociale	-	1442
Totale interventi	3139	6968

## Progetti di ricerca.

Il Comitato per la vita "Daniele Chianelli" sostiene numerosi progetti di ricerca in favore della Sezione di Ematologia ed Immunologia clinica dell'Università degli Studi di Perugia. Una volta ricevute le richieste di finanziamento le tesse vengono attentamente valutate unitamente ai ricercatori del Centro ricerche emato-oncologiche (CREO) per stabilire così una linea di priorità in base alle risorse finanziarie messe a disposizione dal Comitato stesso.



Destinazione dei fondi per area di ricerca nel triennio	2020	2019	2018
Progetto "Sviluppo di nuove tecnologie per la valutazione biologica e prognostica di pazienti con Leucemia Linfatica Cronica".	20.000,00		
Contratto di un dirigente medico per la S.C di Radioterapia Oncologica alla pianificazione e gestione dei pazienti che devono sottoporsi a TMI/TLI in preparazione al trapianto di cellule staminali ematopoietiche da donatore aploidentico.	40.000,00		50.000,00
Sviluppo di nuovi modelli di cellule CAR-T per il trattamento di neoplasie ematologiche	162.480,00	25.000,00	
Attivazione del contratto di Ricerca "Analisi dei risultati terapeutici in pazienti affetti da Mieloma Multiplo e di attività di supporto a studi clinici sperimentali, gestione ed elaborazione dati scientifici"			14.000,00
Regulatory T cell promote engraftment and potentiate graft versus leukemia effect"	50.000,00		
S.I.U.M.B. Società Italiana di Ultrasonologia in Medicina e Biologia SCUOLA DI ECOGRAFIA - PERUGIA	11.000,00		
Attività diagnostica delle biopsie osteomidollari e linfonodali di pazienti affetti da leucemia.		20.000,00	20.000,00
Xxxv ciclo dottorato a.a 2019/2020		169.600,95	
Emoglobinopatie e malattie da accumulo di ferro in umbria: caratterizzazione genetico/molecolare mediante sequenziamento di nuova generazione e studi epidemiologici		20.000,00	
Finanziamento rinnovo del contratto di un Dirigente Medico afferente la S.c di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera di Perugia		70.000,00	70.000,00
Premio Antonio Tabilio		5.000,00	
<b>borsa di studio per un tecnico di laboratorio biomedico</b>			20.000,00
Attivazione Borsa di dottorato per l'AA 2017-2018 XXXIII ciclo – Dottorato in medicina Clinica e Molecolare			52.568,03
TOTALE COSTI	<b>283.480,00</b>	<b>309.600,95</b>	<b>226.568,03</b>

## L'effetto Covid 19 sulla gestione dei servizi

La presentazione dei dati che seguirà consentirà, tra l'altro, di mettere in evidenza l'impatto dell'emergenza Covid. Le limitazioni, i lockdown e l'incertezza di gestione del quotidiano sono stati percepiti in tutto il loro effetto anche nella vita dell'associazione.

I numeri che descrivono questo effetto sono utili per comprendere quanto la situazione emergenziale abbia influito sulla possibilità di fornire il supporto essenziale al paziente e di come le entrate da manifestazioni, fonte principale entrate dell'associazione hanno avuto un impatto negativo di circa 31 %

Impatto Covid sui servizi erogati nel 2020	2020
Riduzione entrate da manifestazioni ed eventi	-53%
Numero operatori che sono rimasti inattivi per Covid	4
Riduzione incontri sul territorio e di gruppo	100%
Numero servizi interrotti	2 su 3
Riduzione presenza dei volontari	100%