



Respirando

# **BILANCIO SOCIALE**

## **2019**



*'Questo bilancio è stato realizzato con il sostegno del Cesvot'.*

# INDICE:

- **IDENTITÀ ASSOCIATIVA**
  - Mission
  - Valori
  - Vision
  - Organigramma
- **RELAZIONI**
  - Istituzioni Pubbliche
  - Organizzazioni PROFIT
  - Organizzazioni NON PROFIT
  - Società Scientifiche
- **RELAZIONE SOCIALE**
  - Progetti
- **RELAZIONE ECONOMICA**
  - Bilancio Economico
  - Raccolta Fondi

## IDENTITÀ ASSOCIATIVA

Respirando è nata quando il prof Renato Cutrera, direttore del reparto UOC di Broncopneumologia - Area Semintensiva Pediatrica dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù, mi ha proposto di fondare un'associazione che si prendesse cura dei bisogni delle famiglie dei bambini medicalmente complessi di cui lui si occupa da anni nel suo reparto.

Ho accolto volentieri il suo invito e con mio marito Gabriele Battistelli e la mia carissima amica e collega Laura Guerrini abbiamo fondato l'associazione nel febbraio del 2016 con il desiderio di aiutare concretamente i bambini medicalmente complessi e le loro famiglie. Noi stessi siamo coinvolti con la nostra bambina più piccola affetta da una malattia rara non diagnosticata.

In questi anni ci siamo adoperati, e continuiamo a farlo, per fare sapere CHI SONO i bambini medicalmente complessi, DI COSA HANNO BISOGNO e quali DIFFICOLTA' incontrano queste famiglie! Molte malattie, spesso rare, impongono questa condizione medica da subito o in una fase avanzata dell'evoluzione del quadro clinico. Si tratta di una realtà a molti sconosciuta e da tanti temuta..

il bambino malato resta un TABU' che lascia davvero sole le famiglie!

Abbiamo portato in ospedale progetti per valorizzare il grande coraggio di questi bambini e delle loro famiglie dando dignità al loro vissuto con la COLLANA DEL CORAGGIO e offrendo strumenti per favorire l'elaborazione del vissuto di malattia con gli ORSETTI TRACHEOVENTILABILI, il Librino LA MASCHERINA MAGICA, gli ANIMALINI COPRISENSORE e il VIDEO del PESCIOLINO VERDE!

Abbiamo attrezzato il DYNAMO CAMP in modo che potesse ospitare i nostri adolescenti in ventilazione meccanica non invasiva per una vacanza gratuita e in completa autonomia e abbiamo realizzato IL PROGETTO CAREGIVER per formare altri caregiver che possano concretamente aiutare le famiglie a casa!

Respirando continua a crescere sia come famiglie associate che come volontari che portano Amore e Coraggio all'ospedale pediatrico Bambino Gesù a Roma e all'ospedale s. Chiara a Pisa.

*Noi ci siamo e non li lasciamo soli!*

Francesca Baldo  
Presidente  




## Mission

Respirando sostiene le Famiglie dei Bambini Medicalmente Complessi (BMC). I BMC **dipendono da strumentazioni mediche e tecnologiche per vivere** indipendentemente dalla malattia che li ha colpiti.

Respirando si rivolge in particolare ai bambini in VENTILAZIONE MECCANICA INVASIVA e NON, con TRACHEOSTOMIA e in OSSIGENOTERAPIA. Alcuni di loro sono nutriti per via enterale e quindi hanno la PEG/PEJ (Gastro/digiunostomia Endoscopica Percutanea) oppure sono portatori di CATETERE VENOSO CENTRALE per la somministrazione parenterale di farmaci o per la nutrizione parenterale.

**POPOLAZIONE  
IN AUMENTO**





- **Distribuzione NON EQUA** dell'Assistenza sul territorio
- **Difficoltà** nell'erogazione dei Presidi prescritti
- **Assistenza Sanitaria Pediatrica Competente** scarsamente reperibile sul territorio

**Ospedalizzazioni frequenti e lontano dal domicilio**

- **Rinuncia al Lavoro e Burn-Out del Caregiver**
- **Precarietà Economica**
- **Isolamento**
- **Sick Children Taboo:** la malattia dei bambini è un taboo, "non si può condividere"
- **Siblings:** difficoltà dei fratelli e sorelle
- **Adolescenti**

**CRITICITA'**

**Condivise dalle Famiglie dei BMC**

Consapevoli delle grandi difficoltà che affrontano quotidianamente le nostre famiglie,

**COSA PUO' FARE** la nostra associazione:



- Favorire la **CONDIVISIONE** di esperienze e vissuti creando una Rete tra le famiglie a livello nazionale



- Fare **MASSA CRITICA** per stimolare sia le istituzioni a migliorare i LEA che le ASL ad applicarli e ad erogare i presidi prescritti in tempi brevi



- **FORMARE PERSONALE COMPETENTE** sul territorio



- **SOSTENERE CON INIZIATIVE E PROGETTI** il bambino ammalato e la sua famiglia, inclusi i fratelli (*Collana del Coraggio, Orsetti Tracheoventilabili, libirino della Mascherina Magica, Video del Pesciolino Verde, Dynamo Camp, Progetto Caregiver..*)



- Sostenere e stimolare la **DIMISSIONE DEI BAMBINI DISABILI GRAVISSIMI E INGUARIBILI** che necessitano di assistenza intensiva H24



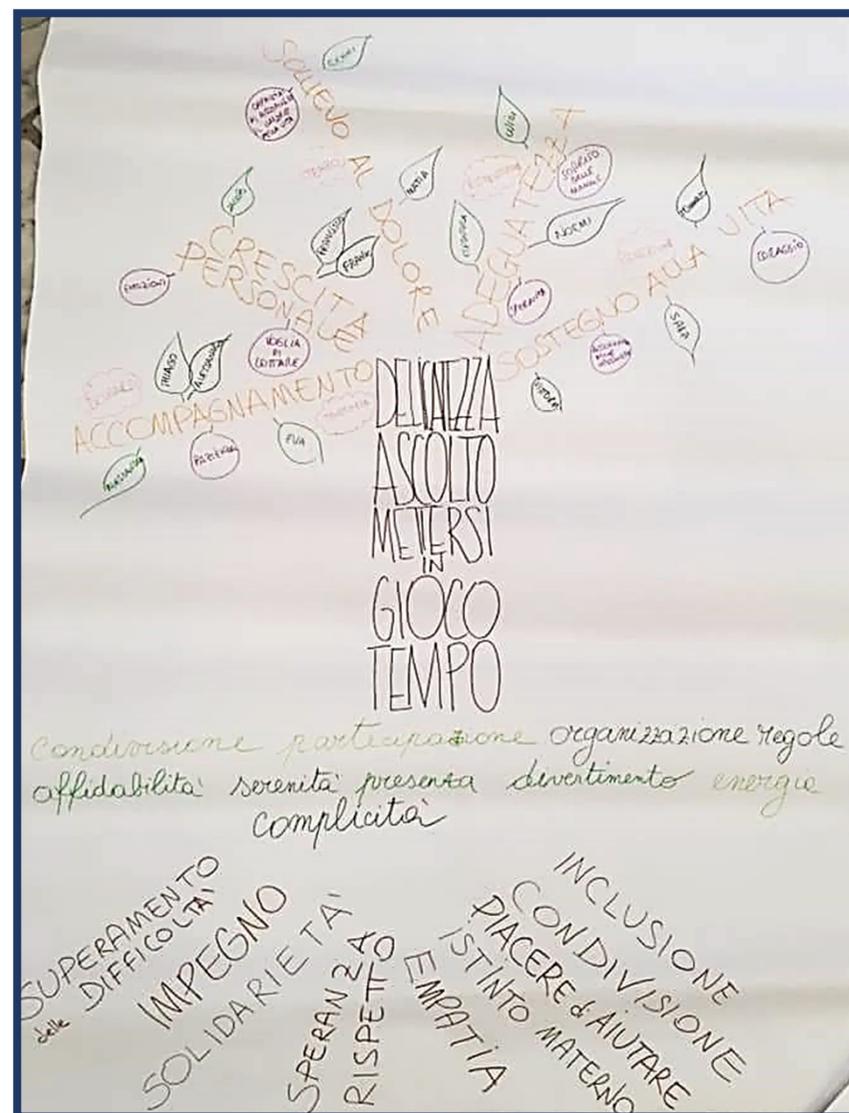
- Offrire un **SERVIZIO DI TUTELA DEI DIRITTI** con il *Patronato Acli*, presente anche all'interno dei principali ospedali pediatrici, in virtù dell'Accordo con noi sottoscritto

## Valori

La nostra associazione si fonda su valori semplici quanto essenziali.

I bambini malati e le loro famiglie hanno bisogno di *sentirsi accolti e compresi* (**GENTILEZZA, ASCOLTO ATTIVO, EMPATIA**)

e di *non sentirsi soli* sia nel difficile percorso all'interno dell' ospedale che nel quotidiano, spesso complicato e di difficile gestione (**SOSTEGNO, SOLIDARIETA'**)



## Vision

Creare una RETE nazionale tra le famiglie dei bambini medicalmente complessi per favorire la condivisione di vissuti, emozioni ed esperienze:

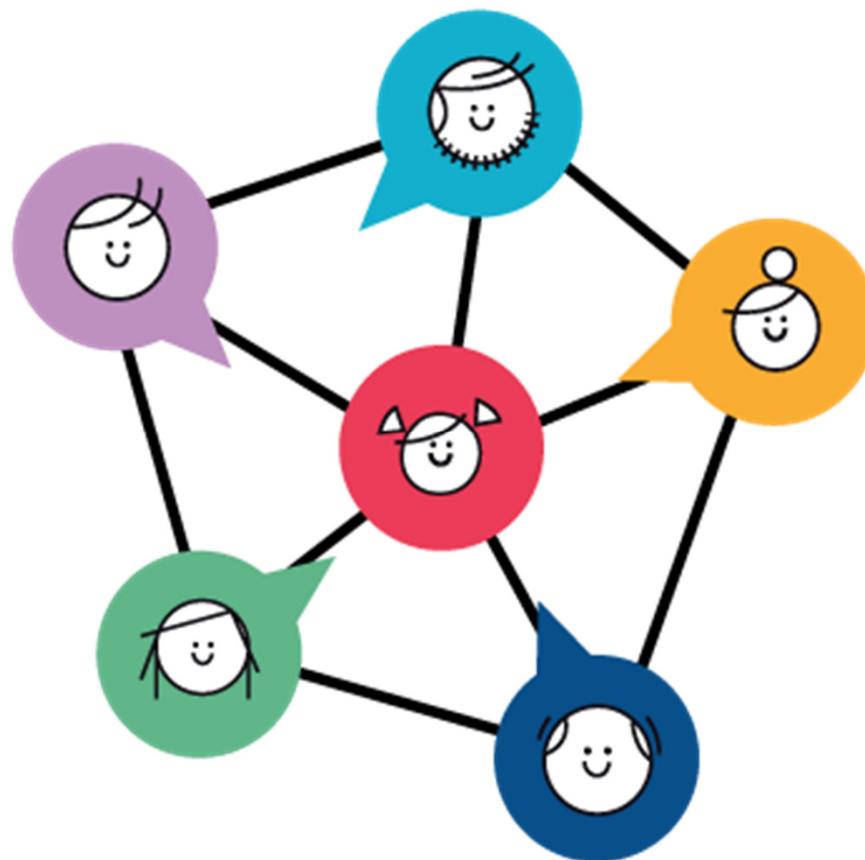
### **MUTUO-AIUTO**

Creare un CORO UNICO DI VOCI per vedere uniformati i livelli di Assistenza nelle diverse regioni:

### **EROGAZIONE DEI LEA e TUTELA DEL CAREGIVER**

Favorire la REALIZZAZIONE DI STRUTTURE che sostengano le famiglie ed i bambini gravissimi nel percorso di cura:

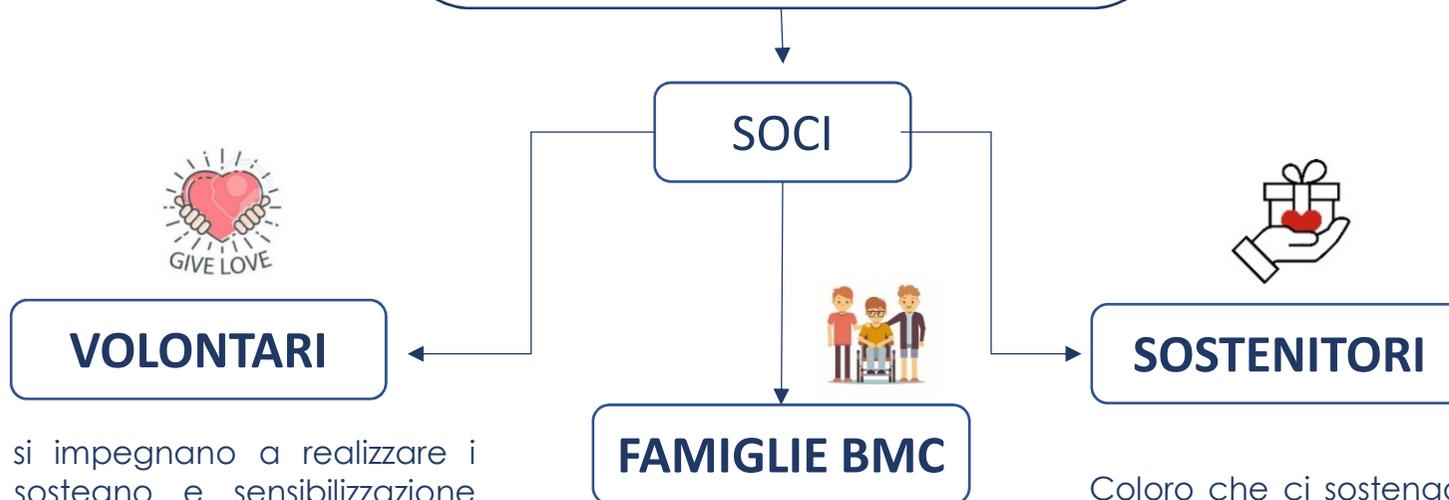
### **HOSPICE**



# Organigramma

**CONSIGLIO DIRETTIVO** 

*Presidente:* Francesca Baldo  
*Vicepresidente:* Laura Guerrini  
*Segretario:* Letizia Iannella  
*Tesoriere:* Giulia Grassi  
*Consiglieri:* Noemi Maria Anselmo  
Gabriele Battistelli  
Maria Cecilia Niccolai



Coloro che si impegnano a realizzare i progetti di sostegno e sensibilizzazione dell'associazione e affiancano le famiglie durante i ricoveri in terapia intensiva e semiintensiva

NB: PER I VOLONTARI ATTIVI IN OSPEDALE ORGANIZZIAMO **SUPERVISIONI** CON LA PSICOLOGA DELL'ASSOCIAZIONE, **EVENTI FORMATIVI SPECIFICI** DURANTE L'ANNO (ES. FINE VITA, IL BAMBINO TERMINALE) E **WEEK-END DI TEAM-BUILDING**.

**FAMIGLIE BMC**

Coloro a cui rivolgiamo i nostri progetti

**SOSTENITORI**

Coloro che ci sostengono con le loro competenze specifiche o economicamente

**IDENTIKIT DEL VOLONTARIO DI RESPIRANDO**  
«Se hai un animo gentile e allegro e sei pronto a crescere grazie all'incontro con chi la sofferenza non la fugge ma la affronta quotidianamente con coraggio e forza, unisciti alla nostra grande famiglia»

# RELAZIONI



## ISTITUZIONI PUBBLICHE



AZIENDA OSPEDALIERO  
UNIVERSITARIA PISANA



Portiamo i nostri progetti e il sostegno alle famiglie nella Terapia Intensiva Neonatale dell'Ospedale S. Chiara e offriamo doni a Pasqua e Natale anche ai bambini ricoverati in Pediatria, in ORL e che accedono al PS in quei giorni di festa

Portiamo i nostri progetti a sostegno delle famiglie del BMC nell'Area Semiintensiva Pediatrica dell'u.o.c. di Broncopneumologia, inoltre collaboriamo con la Chirurgia Digestiva partecipando ad eventi dedicati alle famiglie dei BMC.



Roma, 7/3/2019  
Prot. n. 81

Gentile Presidente,

desidero esprimerle i miei apprezzamenti per l'importante contributo che la sua Associazione si impegna a dare al nostro Ospedale.

In particolare, la vostra collaborazione al progetto Dynamo Camp riesce a regalare ai nostri ragazzi che possono prendervi parte, un'esperienza unica e preziosa.

Con piacere le comunico che ho già dato indicazioni alla nostra Direzione Sanitaria affinché il nostro personale medico ed infermieristico possa partecipare e supportare il progetto per la prossima sessione estiva.

Grata per l'attenzione riservata, voglia gradire cordiali saluti



Mariella Enoc

Gent. Dott.ssa  
**Francesca Baldo**  
Presidente  
Associazione Respirando  
Via Enzo Zerboglio n.5  
561285 Pisa

Piazza Sant'Onofrio, 4  
00165 Roma  
Tel. +39 06 6859 2711/2442  
Fax +39 06 6859 2618

e-mail: [presidenza@opbg.net](mailto:presidenza@opbg.net)

Bambino Gesù  
Ospedale Pediatrico  
Istituto di Ricovero e Cura  
a Carattere Scientifico

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



# ORGANIZZAZIONI PROFIT



A Pisa e Roma Anagnina ci sostiene offrendoci la possibilità di essere presenti con un presidio per più periodi l'anno, ci dedica il ricavato della Viteria Sociale e della linea Let's Play e i pupazzi raccolti in una casetta all'uscita. Inoltre ci ha donato bene 5000 finger puppets da donare ai bambini ricoverati.



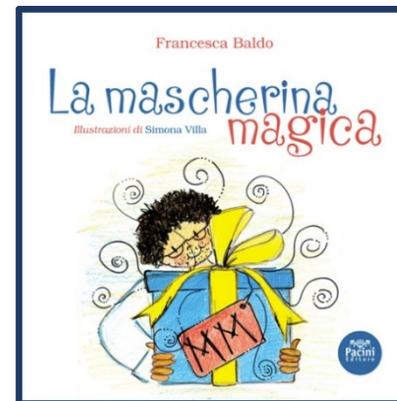
Si occupano della stampa del libro «La Mascherina Magica», della progettazione e stampa delle brochures della «Collana del Coraggio» e propongono la nostra associazione da sostenere con la vendita di libri stampati da loro



Abbiamo acquistato con un forte sconto i monitor cardiorespiratori per il progetto con il Dynamo Camp



Ci sostiene offrendoci la stampa del libretto «La Mascherina Magica» e delle brochure della «Collana del Coraggio»





Abbiamo firmato un accordo per cui viene garantita un'assistenza dedicata alle nostre famiglie

Grazie ad una importante donazione e all'organizzazione di uno spettacolo a noi dedicato, abbiamo fatto acquistare i monitor cardiorespiratori per il Dynamo Camp

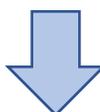
Siamo membri della Federazione delle malattie Rare



**ORGANIZZAZIONI  
NON PROFIT**



Da due anni collaboriamo per far vivere una vacanza in completa autonomia i nostri adolescenti in Ventilazione Non-Invasiva e ai loro fratelli grazie alla presenza di personale sanitario dell'OPBG competente nell'uso di questi ausili



Collaboriamo e siamo invitati a partecipare come relatori ai loro convegni

Da due anni partecipiamo alla Giornata delle Associazioni all'interno del congresso dell'ERS con il nostro specifico contributo

Siamo soci e partecipiamo a corsi ed eventi da loro organizzati

Partecipare ad eventi e congressi della comunità scientifica ci consente di farci conoscere, sensibilizzare la classe medica e creare relazioni che facciano da ponte con le famiglie

## SOCIETA' SCIENTIFICHE



IRCCS FONDAZIONE  
STELLA MARIS



ERS EUROPEAN  
RESPIRATORY  
SOCIETY



Da due anni partecipiamo alla Giornata delle Associazioni all'interno del congresso dell'ERS come membri di ELF

Da quattro anni siamo invitati a presenziare e a portare la nostra testimonianza e progetti al congresso nazionale



# RELAZIONE SOCIALE I PROGETTI

STIMOLARE LA  
CONDIVISIONE  
DELLE ESPERIENZE



SOSTEGNO  
IN OSPEDALE



CAREGIVER FAMILIARE



DYNAMO CAMP



- ✓ Favorire L'**ELABORAZIONE DEL VISSUTO EMOTIVO DI MALATTIA** attraverso il gioco e strumenti concreti
- ✓ Stimolare la **CONSAPEVOLEZZA DI QUANTA FORZA E QUANTO CORAGGIO SONO TESTIMONI** vivendo la loro vita «speciale»
- ✓ Offrire **STRUMENTI PATIENT-FRIENDLY** al personale medico-infermieristico per introdurre in modo delicato i medical-device e favorire la compliance del bambino (ERS VISION 2030)



## COLLANA DEL CORAGGIO

un progetto che riconosce quanta **FORZA** e **CORAGGIO** hanno i piccoli ricoverati che convivono con malattie spesso inguaribili!



Insieme in OPBG | Novembre 2019

www.ospedalebambinogesu.it

### 3 Respirando... al fianco di bambini con bisogni speciali



di **Silvia  
Ranocchiaro**

**L'Associazione aiuta le famiglie di bambini  
con patologie complesse e bisogni molto speciali.  
La nostra intervista alla Presidente, Francesca Baldo**

**I** bambini con patologie complesse e spesso rare necessitano di cure continue e molto particolari. Sono costretti a vivere con l'aiuto di macchinari e spesso sono permanentemente allettati.

L'Associazione Respirando si occupa di bambini con bisogni speciali, che necessitano di un supporto per le loro funzioni vitali. Abbiamo incontrato la Presidente, la dottoressa **Francesca Baldo**, e le abbiamo chiesto di raccontarci come è nata l'Associazione: "Respirando è nata quando il professor **Renato Cutrera** mi ha proposto di fondare un'associazione che si prendesse cura dei bisogni delle famiglie dei bambini medicalmente complessi di cui si occupa da anni nel suo reparto. Ho accolto volentieri il suo invito e con mio marito Gabriele e la mia carissima amica e collega Laura abbiamo fondato l'Associazione il **2 febbraio del 2016** con il desiderio di aiutare concretamente i bambini medicalmente complessi e le loro famiglie. Noi stessi siamo coinvolti con la nostra bambina più piccola affetta da una malattia rara non diagnosticata".

Riguardo ai bisogni di questi bambini e delle loro famiglie, Respirando svolge un importante lavoro di informazione e sensibilizzazione. "Abbiamo portato in Ospedale progetti per valorizzare il grande coraggio di questi bambini e delle loro famiglie dando dignità al loro vissuto attraverso la **Collana del coraggio** e offrendo strumenti per favorire l'elaborazione del vissuto di malattia con gli **Orsetti tracheoventilabili**, il libricino *La mascherina magica*, gli **Animalini coprisenso-**

**re** e il video del **Pesciolino verde**. Inoltre - continua Francesca - abbiamo attrezzato il **Dynamo Camp** in modo che potesse ospitare i nostri adolescenti in ventilazione meccanica non invasiva per una vacanza gratuita e in completa autonomia, e abbiamo realizzato il **Progetto del 2° Caregiver** per formare altri caregiver che possano concretamente aiutare le famiglie a casa".

Una valigetta piena di coloratissimi ciondoli accompagna i volontari di Respirando in Ospedale. Abbiamo chiesto a Francesca di spiegarci a cosa servono, come vengono utilizzati: "Si tratta appunto della Collana del coraggio, una collana che si compone nel tempo di colorati corallini. Il progetto della Collana del coraggio nasce dalla consapevolezza che ci sono reparti dove quotidianamente i piccoli pazienti devono affrontare esami, procedure diagnostiche e/o terapeutiche ad altissimo impatto non solo fisico ma anche emotivo. Questa «lotta quotidiana» è difficilmente condivisibile con chi è fuori dall'Ospedale e rischia di diventare un fardello che il bambino porta dentro di sé e al quale a stento riesce a dare un senso. La **Collana del coraggio** permette di rendere concreto quello che il bambino sta vivendo, con dei corallini che settimanalmente dimostrano le procedure che ha affrontato e le principali tappe del suo percorso di cura". Respirando continua a crescere, sia in termini di famiglie associate, sia in termini di volontari che portano amore e coraggio al letto del paziente, sia nel nostro che in altri ospedali italiani.

*"Noi ci siamo per loro e non li lasciamo soli!"*



# DYNAMO CAMP



## Estate 2018 **2** ragazze in NIV (Ventilazione non invasiva)

«Mi sento **cambiata in positivo** e mentre prima mi ponevo dei limiti a causa della mia patologia per svolgere alcune attività, ora penso: **Ok! Ci provo!**»

**Ginevra, 12 anni**



«Scalare la parete da arrampicata mi ha fatto sentire **grande e libera** e la passeggiata a cavallo è stato **un sogno che si realizzava**»

**Giada, 16 anni**

## Estate 2019 **6** ragazzi in NIV di cui **due con Sindrome di Ondine**

«In quei sette giorni al Dynamo camp mi sono trovata benissimo: ho stretto **tante amicizie** in così poco tempo e con la mia casetta mi sono trovata subito a mio agio.... Li al Dynamo **ti senti come a casa**. È stata **un'esperienza indimenticabile** che ha lasciato in me ricordi indelebili, non vedo l'ora di ritornarci»

**Aurora, 14 anni**



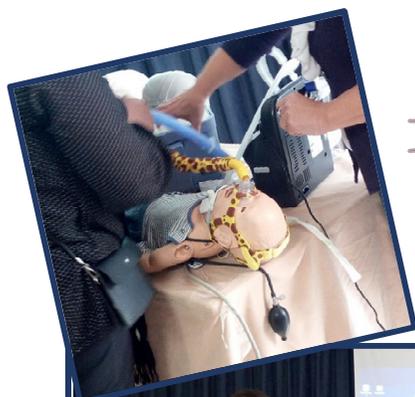
«Per me stare al Dynamo è stato bellissimo, un'esperienza molto bella, **dove non ci si annoiava mai**. Si facevano molte cose belle e divertenti... È proprio un bellissimo progetto. **Voglio tornarci**»

**Giulia, 15 anni**



## PROGETTO CAREGIVER FAMILIARE

Con la collaborazione dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, che mette a disposizione spazi, manichini e personale qualificato, offriamo la possibilità di formare un familiare o una persona cara scelta dalla famiglia in modo che possa affiancarli nell'assistenza al loro figlio medicalmente complesso.



**2018**  
**I^ EDIZIONE**



**2019**  
**II^ EDIZIONE**



# RELAZIONE ECONOMICA

## Bilancio Economico al 31/12/2018

### ENTRATE ORDINARIE

Quote associative	275,00 €
Bomboniere	1.205,00 €
Donazioni	9.444,99 €
Eventi, manifestazioni ed iniziative	8.688,08 €
Eventuali interessi attivi su depositi bancari	1,06 €
Gadget	675,00 €
Mascherina Magica	220,00 €
<b>Totale entrate ordinarie:</b>	<b>20.509,13 €</b>

### ENTRATE STRAORDINARIE

Altri proventi	180,09 €
<b>Totale entrate straordinarie:</b>	<b>180,09 €</b>

### RIEPILOGO

Entrate Ordinarie	20.509,13 €
Entrate Straordinarie	180,09 €
<b>Totale entrate:</b>	<b>20.689,22 €</b>

### USCITE ORDINARIE

Assicurazioni	933,09 €
Bomboniere	640,04 €
Collana del Coraggio	2.294,25 €
Contributi Associativi	100,00 €
Eventi, manifestazioni ed iniziative	3.431,72 €
Eventuali interessi/spese passive su conti bancari	47,16 €
Formazione	621,00 €
Gadget - Doni in ospedali	1.224,71 €
Materiale di propaganda	946,46 €
Ospitalità e rappresentanza (premi, viaggi, congressi)	3.001,42 €
Progetto Caregiver	279,81 €
Progetto Dynamo Camp	315,10 €
Spese d'ufficio (postali, telefoniche, cancelleria, ecc.)	612,66 €
Spese per il personale, servizi vari, contributi previdenziali e assistenziali	66,00 €
<b>Totale uscite ordinarie:</b>	<b>14.513,42 €</b>

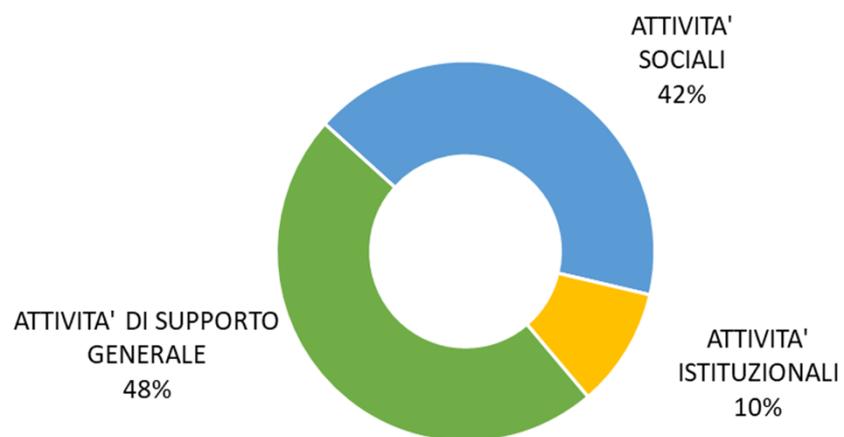
### USCITE STRAORDINARIE

Acquisto materiali, arredi, attrezzatura	1.314,62 €
Altre spese	145,00 €
Spese per pubblicazioni straordinarie, materiale propaganda	4.200,00 €
<b>Totale uscite straordinarie:</b>	<b>5.659,62 €</b>

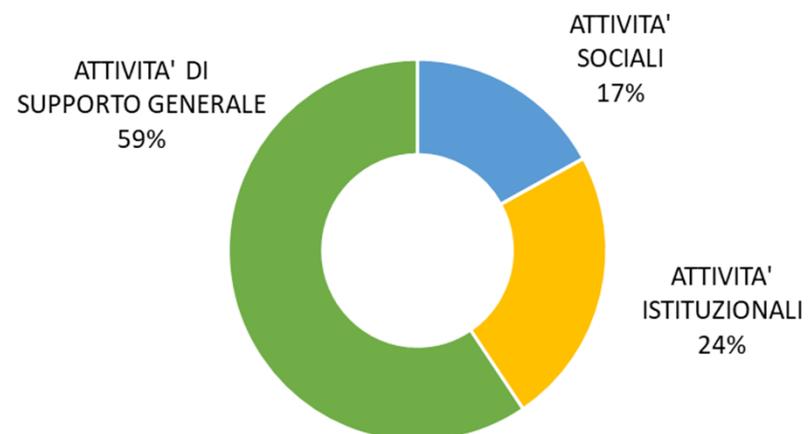
### RIEPILOGO

Uscite Ordinarie	14.513,42 €
Uscite Straordinarie	5.659,62 €
<b>Totale uscite:</b>	<b>20.173,04 €</b>

## DETTAGLIO ENTRATE



## DETTAGLIO USCITE



## Raccolta Fondi

**BOMBONIERE  
PER OGNI OCCASIONE**



**CENE SOCIALI**

**DONAZIONI  
LIBERALI  
E 5X1000**



**REGALI  
SOLIDALI**

# TUTTO QUESTO E' RESPIRANDO!

**NON C'E' VITA CHE  
NON SIA DEGNA DI  
ESSERE VISSUTA!**

