





## Lettera del Presidente



Davide Petruzzelli

*Gli anni passano, anzi volano.*

*E ogni volta ci portano verso nuovi lidi, nuove persone, nuove situazioni, nuove consapevolezze.*

*Ma l'importante è ricordarsi da dove si è partiti.*

*La Lampada di Aladino sta diventando maggiorenne e tra non molto celebreremo il ventesimo.*

*Le attività si sono evolute e via via implementate, al servizio delle persone che incontrano la malattia oncologica, su molti fronti, diventando spesso un punto di riferimento, un luogo sicuro nel complesso viaggio di confronto con il cancro.*

*Fino a diventare, in questi ultimi anni, anche uno stakeholder di dialogo e confronto con le maggiori istituzioni.*

*Probabilmente il progetto iniziale era buono.*

*E così quest'anno abbiamo deciso di guardarci indietro, a quella poesia che Anna Raffaele, socio fondatore, scrisse per rappresentare l'anima che muove le nostre azioni.*

*Così lontana negli anni e così attuale.*



Una lacrima, la prima, è di sgomento, incredulità,  
quando scopri di essere malato.  
Due lacrime, di paura, quando non sai cosa devi fare  
e non conosci tutto ciò che ti aspetta.  
Dieci lacrime, di rabbia, perchè proprio a me!  
Venti lacrime, di stanchezza,  
non si vede la fine di questa brutta avventura.  
Poi... un giorno un raggio di sole e  
Cento lacrime di felicità: è finita!  
Ma le lacrime no, loro non sono finite,  
diventano Mille di Gioia  
quando scopri che aiutare gli altri  
ti fa star bene!  
Anna Raffaele





# Introduzione e nota metodologica



Sono ormai 4 anni che la Lampada di Aladino onlus presenta il proprio Bilancio Sociale.

Il Bilancio Sociale rappresenta un'occasione per l'associazione di mostrare senza filtri la crescita, le occasioni, gli stimoli e le difficoltà che vengono affrontate ogni giorno.

I dati proposti non sono fine a sé stessi, ma vengono inseriti in questo strumento di rendicontazione per mostrare l'impegno nel perseguire la missione dell'associazione, stare accanto e supportare le persone che vivono l'esperienza del cancro, agendo sempre come una squadra.

Il Bilancio Sociale 2017, che prende in considerazione i dati dal 1 gennaio al 31 dicembre 2017 adotta le linee guida Sustainably Reporting Guidelines Ngo Supplement definite dal Global Reporting Initiative (GRI G3).

## Identità



# Missione e Visione

Nella nostra struttura non si cura il cancro, ma le Persone che vivono l'esperienza del cancro: questa è la nostra visione, che esprime perfettamente l'obiettivo de La Lampada di Aladino onlus di supportare a 360° le persone che vivono l'esperienza oncologica, attraverso i servizi offerti dal Centro P.A.R.O.L.A. nel tentativo di rappresentare un riferimento per queste persone, "la casa delle persone che incontrano il cancro".

Gli ambiti di intervento sono tre: prevenzione, assistenza, riabilitazione.



## PREVENZIONE



**Primaria:** ha come scopo quello di ridurre l'incidenza della patologia oncologica controllando, eliminando o allontanando i fattori di rischio, oppure aumentando le resistenze dell'individuo ai fattori stessi. Effettuiamo incontri su questi temi nelle scuole e con serate a tema per la popolazione adulta.

**Secondaria:** ha come scopo il riconoscimento della malattia in fase precoce, in modo da poter intervenire efficacemente ottenendo guarigioni e conseguente riduzione del tasso di mortalità. Effettuiamo visite e consulti specialistici a carattere preventivo.

**Terziaria:** consiste in tutte le azioni per controllare o contenere gli esiti o le ricadute di una patologia diagnosticata guarita o in cura cronicamente. Effettuiamo attività specifiche finalizzate a quanto descritto.

## ASSISTENZA



**Obiettivo primario la qualità di vita della persona in fase acuta e post-acuta di malattia.**

**Ascolto e orientamento:** accogliamo le persone con i loro bisogni e proponiamo soluzioni adatte alle loro necessità.

**Supporto psicologico:** offriamo percorsi guidati e personalizzati per agevolare il cammino durante la malattia.

**Percorsi specifici di sostegno:** alcuni esempi - "Essere sempre donna" per mantenere la femminilità e la sessualità durante e dopo la malattia - progetto "OSIO" di educazione del paziente oncoematologico alla gestione della malattia, etc.

**Tutela dei diritti:** forniamo indicazioni e supporto su quali sono e come poterne usufruire.

**Trasporto:** accompagniamo con i nostri mezzi le persone da e verso i centri di cura.

**Aiuto nella quotidianità:** sosteniamo la gestione delle piccole incombenze quotidiane e le commissioni di tutti i giorni.

**Gestione degli effetti collaterali:** come ridurre i disagi delle terapie e dei trattamenti.

**Supporto dietetico e nutrizionale:** come alimentarsi durante e dopo le terapie.

**Chiarimenti e secondo parere:** valutazione del percorso intrapreso, consulti e visite specialistiche.

**Sportello legale:** un aiuto per affrontare questioni legali in ambito lavorativo e familiare.

**Estetica oncologica:** curare il proprio aspetto e valorizzarsi, un insieme di gesti ad alto significato terapeutico.

**Osteopatia:** può contribuire a migliorare la qualità di vita e ridurre gli effetti secondari.

**Scaffale bibliotecario "Oltre il cancro":** sostenere il bisogno informativo degli utenti, orientando e favorendo la creazione di un punto di aggregazione.

**Rete ex pazienti:** per confrontarsi con chi ci è già passato ... e molto altro.

## RIABILITAZIONE



Obiettivo tornare a standard il più simili possibili a quelli precedenti la malattia: posturale, pavimento pelvico, sessualità, taichi, ginnastica, per migliorare il benessere e facilitare il recupero. Gruppi per affrontare i temi del malfunzionamento sociale e lavorativo.



# Obiettivi presenti e futuri

Come sempre, La Lampada di Aladino onlus mira a sviluppare progetti che possano far crescere qualitativamente l'associazione, al fine di offrire alle Persone un servizio sempre più completo e strutturato.

Nel 2017 gli ambiti di crescita dell'associazione si sono rivolti in diverse direzioni:

Il progetto "Essere sempre donna", lanciato nel 2014, è ormai ampiamente strutturato. Il progetto si pone



l'obiettivo di supportare la donna nella sua complessità, come persona che si trova ad affrontare l'evento traumatico della malattia e delle cure oncologiche. Per questo motivo vogliamo prenderci cura delle donne che affrontano la malattia oncologica e aiutarle a sentirsi sempre "normali", attraverso la ricerca del bello e del bene.

Da circa 13 anni pubblichiamo il **calendario dell'associazione "Le nostre storie"**, nel quale pazienti ed ex pazienti si mettono in gioco in prima persona (e "mettendoci la faccia", nel vero senso della parola) per aiutare chi sta affrontando la malattia.

Si è consolidata la proficua **collaborazione con l'Unità Operativa di Oncologia dell'ASST Rhodense - presidio di Rho**, attraverso il Progetto di integrazione che ha visto in veste di ente coordinatore la nostra associazione. Il progetto si fonda sulla sinergia delle attività istituzionali e di quelle dell'associazionismo, ed ha visto l'integrazione fattiva tra le 3 associazioni presenti in loco: La Lampada di Aladino onlus, Porta Aperta onlus e



Scuola Arte dello Shiatsu-Associazione Arti per la salute, che nella loro specificità hanno tra loro collaborato per offrire ai pazienti il sostegno parallelo alle cure sanitarie fruite presso il servi-

zio di oncologia. Questa progettualità condivisa è stata premiata nel mese di febbraio dal Centro Studi e Società di Torino. Infine è stato siglato un accordo di collaborazione con un'altra associazione, As.Tr.A.O.-Gruppo amici di Carmela onlus, che fornirà un'auto per il trasporto e accompagnamento delle persone che accedono alle terapie oncologiche della ASST e che non sempre possono fruire dell'accompagnamento dei familiari.

Implementazione del progetto "**Scuola di comunicazione in sanità**", in collaborazione con OMCeO Milano, ASST Rhodense, Associazione Italiana Giornalismo Responsabile. Un percorso composto da un ciclo di lezioni (marzo-ottobre) con accreditamento ECM rivolto ai medici al fine di migliorare la comunicazione medico-paziente; in effetti una comunicazione efficace può rappresentare il reale completamento



dell'atto terapeutico.

Nel corso dell'anno è stato attivato un progetto di **gruppi supportivo-espressivi** per pazienti oncologici, per provare a riscoprirsi durante l'esperienza della malattia senza perdersi. Operare in ambito psico-oncologico significa prendersi cura non solo della malattia, ma della persona che vive tale esperienza totalizzante per la sua esistenza, con la piena consapevolezza dell'impatto emotivo a forte valenza traumatica che un evento come il cancro può avere. Sempre in questa area, sono stati attivati i **laboratori di rilassamento psico-corporeo**.

Al fine di far compiere all'associazione un ulteriore passo in avanti a livello qualitativo, sono state introdotte le **Linee Guida** e le **Procedure** dell'associazione; si tratta di strumenti che descrivono puntualmente cosa facciamo e in quale modo, per regolamentare al meglio le attività di supporto offerte e al tempo stesso agevolare i volontari nello svolgimento delle loro mansioni. Questi documenti, dopo essere stati redatti da un gruppo di lavoro apposito, sono attualmente in fase di somministrazione ai volontari attraverso vari momenti formativi, si tratta quindi di un work in progress.

Verso la fine dell'anno appena concluso è stato realizzato il primo **Social Report in Oncoematologia**, una indagine per analizzare come il web, i social media, i cosiddetti influencer, rappresen-



tino una realtà sempre più importante nel ricercare informazioni, scambi, conforto oppure influenzare le persone su un tema delicato come le malattie oncoematologiche. Un'analisi su oltre 59,3K conversazioni in rete avvenute negli ultimi 12 mesi, da settembre 2016 a ottobre 2017, realizzato in collaborazione con l'Assessorato al Welfare di Regione Lombardia e presentato alla stampa nella sede di quest'ultima.

Infine segnaliamo la costante partecipazione, consolidata ormai da qualche anno, della nostra associazione al progetto **Persone Non Solo Pazienti**, un percorso di condivisione e crescita che vede coinvolte sedici Associazioni Pazienti italiane in un percorso di acquisizione e sviluppo di nuove competenze



tramite lo scambio e il confronto di conoscenze ed esperienze differenti.

Sul sito internet della nostra associazione si possono trovare tutti gli altri eventi che hanno caratterizzato il 2017 nell'area di advocacy, awareness, sensibilizzazione, etc., e cioè di quelle attività di natura non assistenziale tipicamente svolte nella sede principale e nelle sedi periferiche collegate.

# Assetto istituzionale

Ecco la composizione istituzionale della Lampada di Aladino onlus:

## Presidente

- Eletto ogni 4 anni dall'Assemblea dei Soci
- Rappresentanza legale
- Indirizza attività associative insieme al CD e al CTS

## Presidente Onorario

- Eletto nel 2015
- Socio fondatore dell'associazione

## Consiglio Direttivo

- Eletto nel 2017, per i successivi 4 anni
- Composto da 8 membri, con precise funzioni, prevalentemente persone che hanno direttamente o indirettamente vissuto l'esperienza del cancro

## Comitato Tecnico Scientifico

- Composto da 7 membri
- Indirizza insieme al Presidente e al CD le attività dell'associazione

## Assemblea dei Soci

- Persone fisiche, tesserate dell'associazione
- Possono esprimere un voto che può anche essere delegato
- n. 78 soci nel 2017

Nel 2017 gli incontri ufficiali del Consiglio Direttivo sono stati 4, tuttavia l'interazione fra i membri è costante e sviluppata attraverso vari canali di comunicazione.





# Mappa degli stakeholder

## Chi sono gli Stakeholders?

Sono i “portatori di interesse”, coloro che vengono direttamente o indirettamente interessati dalle attività dell’associazione. Lo scopo del Bilancio Sociale è proprio quello di mostrare agli Stakeholders tutto ciò che viene portato avanti nel corso dell’anno da La Lampada di Aladino onlus, in maniera diretta e semplice.

Gli Stakeholders possono essere suddivisi in diversi “gruppi”, di seguito presentati.

## 1- PERSONE CHE VIVONO L'ESPERIENZA DEL CANCRO

- Pazienti
- Familiari
- Caregivers

È la categoria di stakeholder principale, è in primis per loro che La Lampada di Aladino onlus offre una molteplicità di servizi:

Sono la categoria “sovrana”, tutti i molteplici servizi offerti da La Lampada di Aladino onlus, sono rivolti a loro:

**Servizi di prevenzione:** Primaria - formazione della popolazione e incontri nelle scuole orientati all’adozione di buone pratiche e corretti stili di vita. Secondaria - visite e consulti specialistici a carattere preventivo. Terziaria - attività finalizzate alla prevenzione delle recidive. Congressi, eventi e workshop: incontri, pubblicazioni, meeting per tenere informate le persone su vari argomenti, come la prevenzione, l’assistenza al malato oncologico, i nuovi trattamenti, e molto altro, nel tentativo di aumentare la consapevolezza delle persone.

**Servizi di assistenza e riabilitazione alla persona:** primi colloqui, supporto psicologico, percorsi specifici di sostegno, assistenza per il riconoscimento di agevolazioni e diritti, sportello legale, trasporto e accompagnamento, gestione degli effetti collaterali, supporto dietetico-nutrizionale, consulti e valutazioni, estetica oncologica, percorsi di educazione alla gestione della malattia, osteopa-



tia, estetica oncologica, taichi, shiatsu, scaffale bibliotecario Oltre in cancro, aiuto nella quotidianità, gruppi di supporto e confronto, rete ex malati, attività di riabilitazione.

### Persone

Alcuni numeri:

- Nel 2017 si sono rivolte all’associazione **619** persone.
- Nel 2016, si sono rivolte alla Lampada di Aladino onlus **423** persone.
- Nel 2015, **459** persone si sono rivolte alla Lampada di Aladino onlus.

Si può notare quindi un incremento significativo nel numero di persone assistite, questo dovuto in parte anche all’importante lavoro svolto presso la sezione attiva presso il presidio ospedaliero di Rho, alla quale si sono rivolte 57 persone e svolti più di 225 incontri.

I tempi per la prestazione del servizio variano in base al tipo di richiesta, mediamente fra 0 gg - 5 gg.

### Trasporto e accompagnamento

Il servizio di trasporto sociale, accompagnamento e mobilità, con automezzi dedicati è rivolto a tutte le persone che vivono l’esperienza oncologica e che richiedono un servizio di accompagnamento:

- Nel 2017 sono stati percorsi in totale **16.277 Km**
- Nel 2016 sono stati percorsi in totale **7.943 km**
- Nel 2015 sono stati percorsi, in totale **5.680 km.**

Da segnalare il grande incremento nel numero di km percorsi, in linea con l’aumento di persone assistite durante l’anno e con le numerose attività svolte al di fuori della sede principale di Brugherio.

### ALTRE ATTIVITÀ

La Lampada di Aladino onlus considera fondamentale accostare alle attività di assistenza, riabilitazione e prevenzione, anche altre funzioni più ricreative, altrettanto importanti.

Come il Taichi, aperto a tutti con frequenza bisettimanale con 3 diverse fasce orarie, in sede a Brugherio; lo Shiatsu rivolto a persone con alcune patologie oncologiche specifiche, praticato nel day-hospital oncologico di Rho, in collaborazione con altre organizzazioni; incontri a carattere formativo, in vari momenti dell’anno, dedicati ai volontari attivi per accrescere le loro competenze; pranzi, cene sociali e altri incontri ricreativi aperti a tutti in varie occasioni.



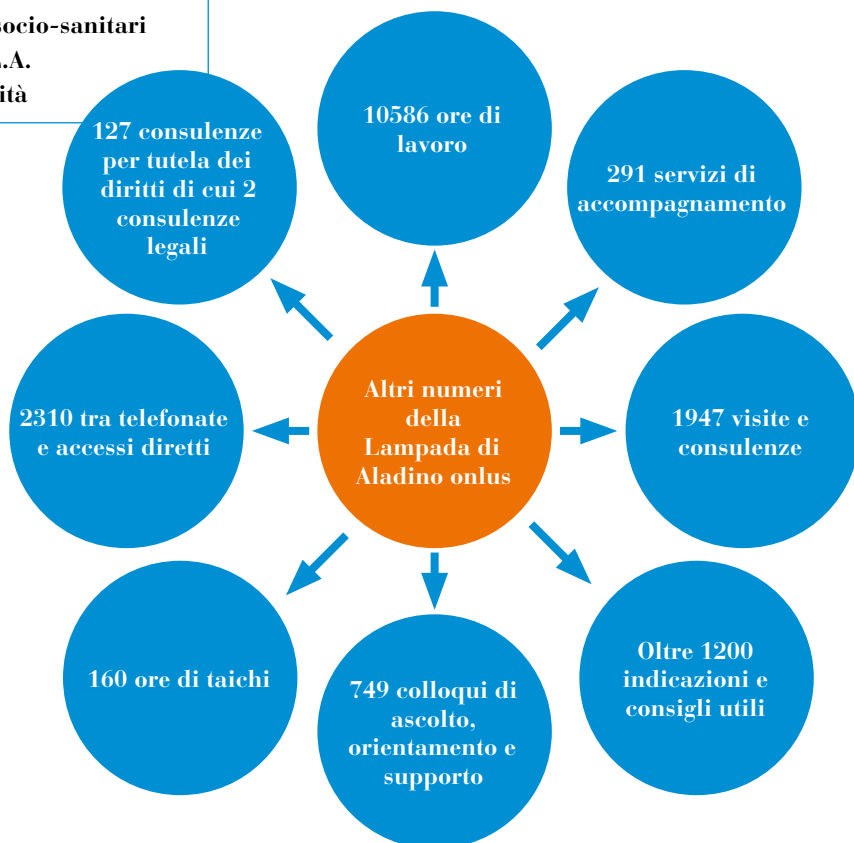
## 2- COLLABORATORI

- Volontari
- Collaboratori
- Collaboratori saltuari

I volontari rappresentano una forza fondamentale e indispensabile per portare avanti le varie attività in cui è impegnata l'associazione.



- 3120 ore offerte per segreteria e ascolto
- 1055 ore trasporto e accompagnamento
- 273 ore assistenza pratica
- 3283 ore offerte da operatori socio-sanitari e sanitari del centro P.A.R.O.L.A.
- 2855 ore offerte per altre attività



### 3- DONATORI

La Lampada di Aladino onlus non ha in essere campagne di raccolta fondi strutturate e tutto il ricavato proviene principalmente da contributi, donazioni e liberalità di aziende, privati, enti istituzionali, da sottoscrizione tramite 5x1000 sulla dichiarazione dei redditi, partecipazione a bandi e progettualità specifici, quote associative.

#### DIMENSIONE ECONOMICA

	COSTI				RICAVI		
	2015	2016	2017		2015	2016	2017
Costi per produzione servizi	<b>60.012</b>	<b>54.206</b>	<b>65.717</b>	Cittadini	<b>16.417</b>	<b>15.454</b>	<b>14.907</b>
				Enti pubblici	<b>14.824</b>	<b>9.275</b>	<b>9.695</b>
				Imprese	<b>22.886</b>	<b>62.250</b>	<b>34.895</b>
Ammortamenti	<b>35.612</b>	<b>50.362</b>	<b>7.882</b>	5 x 1.000	<b>14.375</b>	<b>16.015</b>	<b>19.827</b>
Oneri diversi di gestione	<b>3.431</b>	<b>4.944</b>	<b>2.315</b>	Altro	<b>4.218</b>	<b>7.065</b>	<b>9.464</b>
Totale costi	<b>99.055</b>	<b>109.512</b>	<b>75.914</b>	Totale ricavi	<b>72.720</b>	<b>110.059</b>	<b>88.788</b>

#### TOTALE STATO PATRIMONIALE

	ATTIVO				PASSIVO		
	2015	2016	2017		2015	2016	2017
Stato patrimoniale attivo	<b>97.537</b>	<b>86.493</b>	<b>88.383</b>	Stato patrimoniale passivo	<b>123.872</b>	<b>87.040</b>	<b>75.509</b>
				(Perdita) / Utile dell'esercizio	<b>(26.335)</b>	<b>547</b>	<b>12.874</b>
				Totale	<b>97.537</b>	<b>86.493</b>	<b>88.383</b>

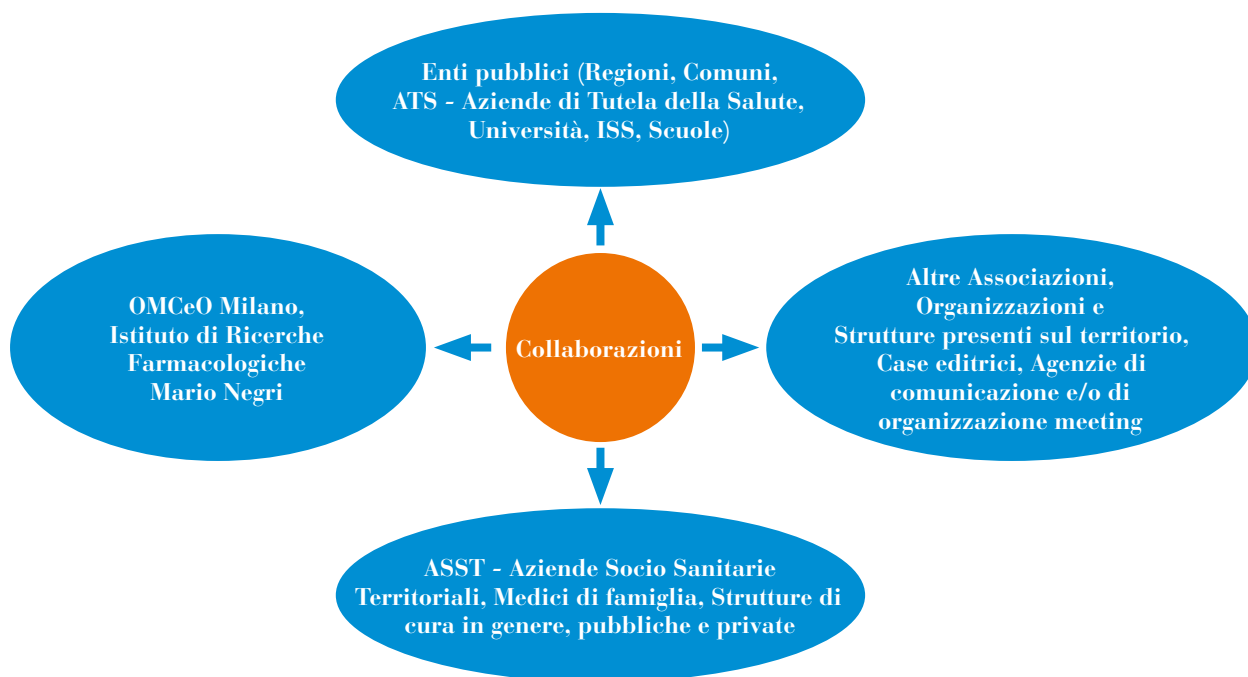
È anche importante rilevare che la quantità dei ricavi è variabile nelle quantità e nel nominativo. I ricavi dell'associazione provengono da diverse fonti:

#### FONTI

	2015	2016	2017
Erogazioni liberali, donazioni, contributi, 5x1000, quote associative	<b>42%</b>	<b>48%</b>	<b>69%</b>
Bandi e progettualità	<b>27%</b>	<b>18%</b>	<b>11%</b>
Aziende del farmaco	<b>31%</b>	<b>34%</b>	<b>20%</b>

## 4- ISTITUZIONI

Sono varie e di diverso tipo le collaborazioni attive con la nostra associazione. Si sviluppano attraverso varie modalità e opportunità, permettendoci di agire con un respiro sempre più ampio nei vari ambiti operativi in cui si colloca La Lampada di Aladino onlus, dal livello locale fino a quello nazionale, dai temi strettamente assistenziali e centrati sulla persona fino a quelli dell'advocacy, empowerment e engagement, tre parole quasi introducibili ma che sempre più stanno entrando a pieno titolo nel mondo delle associazioni pazienti in oncologia.



## 5- MEDIA

La Lampada di Aladino onlus cerca di mantenere sempre vivo l'interesse dei media attraverso l'organizzazione e/o partecipazione a conferenze stampa nazionali e locali, pubblicazioni, apparizioni su emittenti televisive. Il sito internet e la pagina Facebook sono in continuo aggiornamento e implementazione; la pagina Facebook, creata nel 2014, ha quest'anno raggiunto i 559 like. Il 2017 è stato l'anno di consolidamento anche a livello nazionale di eventi che hanno visto protagonista la nostra associazione, con l'obiettivo di poter rappresentare uno stakeholder di dialogo e confronto all'interno del SSN nei suoi vari apparati. Infine è importante sottolineare come, pur essendo una realtà medio-piccola e pur avendo un "nome" piuttosto comune nell'immaginario collettivo, La Lampada di Aladino onlus risulta essere il primo risultato se digitato sul più noto motore di ricerca.



## Dimensione ambientale



La realtà della Lampada di Aladino onlus, dal punto di vista operativo è ancora fortemente legata al territorio, e le dimensioni dell'associazione per quanto riguarda le attività assistenziali offerte, non portano all'implementazione di una politica ambientale strutturata.

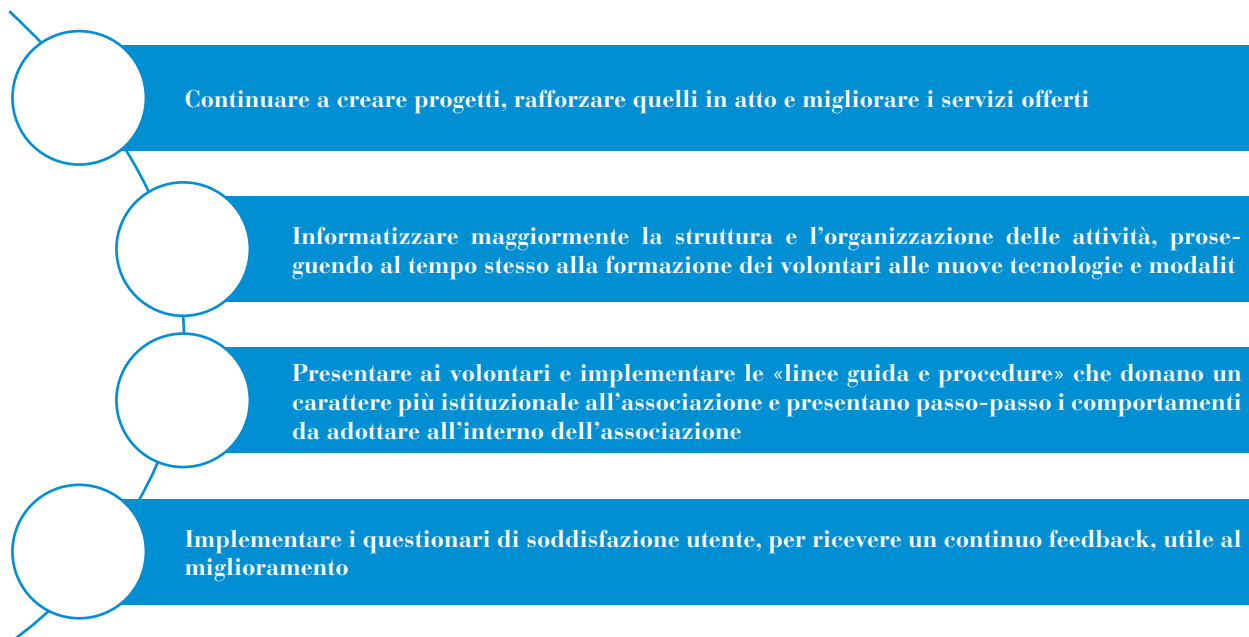
Tuttavia, l'associazione si impegna nella raccolta differenziata rispettando la politica comunale di raccolta dei rifiuti, si evita lo spreco di acqua e per quanto riguarda l'energia elettrica si è adottato un impianto di raffrescamento e riscaldamento modulabile.

Negli anni si è inoltre proceduto alla sostituzione di tutti gli infissi, azione che ha portato a una evidente diminuzione della dispersione del calore, con conseguente beneficio nella temperatura degli ambienti interni e ovviamente nei consumi. Infine è in corso un graduale passaggio all'informatizzazione, per migliorare l'operatività ed evitare sprechi di carta.



## Obiettivi di miglioramento

La Lampada di Aladino onlus è da sempre consapevole della necessità di provare a migliorarsi continuamente e si pone nuovi obiettivi in un'ottica di volontà di crescita.





# Questionario di valutazione

Noi abbiamo detto la nostra....  
ora tocca a voi!

Valutate la nostra attività:

- ① insufficiente
- ② sufficiente
- ③ discreto
- ④ buono
- ⑤ ottimo

1) Come valuta il grado di completezza e chiarezza  
del nostro Bilancio Sociale?

- ①      ②      ③      ④      ⑤

2) Come giudica le attività e l'operato dell'associazione?

- ①      ②      ③      ④      ⑤

3) Come pensa dovremmo migliorarci?

Esprimete i vostri suggerimenti per nuove iniziative!

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

