



A.G.M.E.N. F.V.G. - APS

Associazione Genitori Malati Emopatici Neoplastici – Friuli-Venezia Giulia
per lo studio, la cura e l'assistenza dei bambini con tumore

Associazione di Promozione Sociale

presso l'I.R.C.C.S. "Burlo Garofolo" – 34137 Trieste – v. dell'Istria 65/1
Tel. 040 768362 – Fax 040 768362 – E mail: agmen@burlo.trieste.it - www.agmen-fvg.org
Codice Fiscale 90022120324

Poste Italiane C.C.P. 17078346 IBAN IT94H0760102200000017078346
Unicredit IBAN IT53J0200802215000004749494
Monte dei Paschi di Siena IBAN IT12M0103002230000002040016
Intesa Sanpaolo IBAN IT7700306909606100000148179

L'A.G.M.E.N.-F.V.G. è un'associazione di genitori per l'assistenza dei bambini, provenienti dall'Italia e dall'estero, con tumore o malattie del sangue.

Le finalità dell'associazione sono:

- aiuto alle famiglie;
- acquisto di apparecchiature per i reparti regionali di oncologia pediatrica;
- formazione, aggiornamento e borse di studio del personale medico e infermieristico;
- assistenza psicologica;
- supporto logistico per le famiglie con l'accoglienza gratuita nelle foresterie.

2. Costi di funzionamento

Amministrazione di 4 foresterie per l'accoglienza gratuita di genitori e bambini provenienti da tutta l'Italia e dall'estero per un totale di circa 2.500 giornate di presenze annuali.

€ 6.537,31

3. Acquisto beni e servizi

Stampa "Notiziario AGMEN" a uscita quadrimestrale indirizzato ai soci per l'informazione e l'aggiornamento delle attività dell'associazione.

€ 7.120,20

Consulenza e prestazione per adeguamento Privacy al Regolamento Europeo 679/2016-GDPR 2018.

€ 2.500,00

4. Erogazione ai sensi della propria finalità istituzionale

Aiuti alle famiglie:

le famiglie dei bambini malati di tumore sostengono nel corso della malattia dei loro figli numerose spese legate per lo più a problemi di lavoro (numerose assenze, spesso la madre deve rinunciare al suo lavoro, problemi economici di chi lavora in proprio, ecc.). Inoltre numerose sono le spese di trasporto per spostamenti dai domicili agli ospedali della regione o anche in casi particolari fuori dalla regione. I numerosi stranieri che vengono seguiti presso il centro di Trieste hanno anche in taluni casi bisogno di aiuti economici.

€ 56.320,00

5. Altre voci di spesa riconducibili al raggiungimento dello scopo sociale

Progetti ricerca:

- Finanziamento Data Manager per acquisizione, elaborazione e archiviazione dati clinici presso il Centro di Emato Oncologia dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste

€ 12.618,00

- Assistenza psicologica:

supporto psicologico al fine di aiutare i piccoli pazienti e le loro famiglie in tutti i momenti delle cure. L'evento cancro produce un'importante fragilità psicologica, non solo al bambino ma a tutti i componenti della famiglia. Tale sostegno viene offerto, presso il Centro

Emato Oncologico dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, da una psicologa, dott.ssa Vecchi Roberta, a 12 ore settimanali.

Compenso orario lordo € 42,70

Mesi agosto, settembre, ottobre, novembre, dicembre 2018

€ 6.944,60

- Contributo per il finanziamento della struttura tecnologica che supporta le banche dati degli studi clinici e osservazionali AIEOP – Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica - a cui il centro trapianti del reparto di emato oncologia pediatrica dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste è associato.

€ 3.000,00

- Noleggio della piattaforma web TeleHermes per il protocollo EuroNet-PHL-C2 per i linfomi di Hodgkin dell'età pediatrica, che permette ai centri di cura di tutta Italia di condividere le immagini diagnostiche indispensabili per seguire l'evoluzione della malattia.

€ 5.000,00

IL PRESIDENTE

Massimiliano di Ban

