



Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus
Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo
Tel. 091.6885506 Fax 091.6880828
info@pieracutino.it www.pieracutino.it
CODICE FISCALE 97144450828

RELAZIONE SULLA GESTIONE DELL'ESERCIZIO AL 31 DICEMBRE 2009

1 – LA COMPOSIZIONE DEGLI ORGANI SOCIALI

IL CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

PRESIDENTE ONORARIO

Dott.ssa Borsellino Rita

PRESIDENTE

Prof. Avv. Alessandro Garilli

VICE PRESIDENTE

Ing. Trupiano Giacomo

TESORIERE

Dott. Francesco Falgares

CONSIGLIERI

Dr.sa Lupo Antonina

Dr. Cutino Giuseppe

Dr. Gaspare Mollica

Dr. Enrico Longo

Dr.sa Salvatrice Lauricella

REVISORI DEI CONTI

PRESIDENTE

Dr.sa Sabrina Musacchia

SINDACI

Dr. Salvatore Badalamenti

Dr. Carmelo Oliva

COMITATO TECNICO SCIENTIFICO

PRESIDENTE

Prof. Dieli Francesco

MEMBRI

Prof.ssa Martorana Rosetta

Prof.ssa Barreca Maria

Dr. Di Marco Vito

Dr. La Nasa Giorgio

Dr. Colletti Roberto



Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus
Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo
Tel. 091.6885506 Fax 091.6880828
info@pieracutino.it www.pieracutino.it
CODICE FISCALE 97144450828

2 – RELAZIONE SULLA GESTIONE

- a.** Premessa;
- b.** Le finalità dell'Associazione Piera Cutino;
- c.** Proventi e ricavi;
 - c. 1.** Gli Enti;
 - c. 2.** Le Attività promozionali;
 - c. 3.** Le Persone fisiche;
 - c. 4.** Il 5 per mille dell'IRPEF;
- d.** Costi;
 - d. 1.** Le Attività promozionali;
 - d. 2.** I finanziamenti all'informazione;
 - d. 3.** I finanziamenti all'assistenza;
 - d. 4.** I finanziamenti alla Fondazione Franco e Piera Cutino;
 - d. 5.** I costi di lavoro e le spese generali
- e.** Progetti per il 2009

a. Premessa

Il 2009 è stato un anno sofferto, difficile per l'economia italiana e anche il mondo del non profit ne ha certamente risentito. Tra i mille problemi di ogni giorno l'Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus è riuscita comunque ad andare avanti. Il bilancio del 2009, come illustreremo con le pagine seguenti, si chiude in positivo registrando una crescita delle principali attività di raccolta fondi. Il 2009 è stato anche l'anno in cui l'Associazione è entrata a far parte ufficialmente, dopo una lunga procedura di verifica dei principali indicatori di efficacia ed efficienza della gestione dei fondi, dell'Istituto Italiano della Donazione, aderendo ai principi della Carta della Donazione.

In questo modo l'Associazione ha rafforzato la propria linea guida di questi anni: raccogliere i fondi per progetti specifici e misurabili e darne piena comunicazione ai beneficiari (soci, donatori, pazienti, fornitori ecc.). In modo particolare sottolineiamo con piacere e orgoglio che il 2009 ha segnato l'inizio dei lavori che sono proseguiti ininterrottamente per tutto l'anno.

Con questa relazione si intende offrire una rassegna dettagliata dei flussi economici in entrata e in uscita e dei servizi attivati, con relativi risultati ottenuti, nei diversi ambiti d'intervento del 2009. Un modo per l'Associazione di aprire le porte della propria attività consentendo a chiunque di entrare e verificare in prima persona come si utilizzano i fondi raccolti.



Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus

Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo

Tel. 091.6885506 Fax 091.6880828

info@pieracutino.it www.pieracutino.it

CODICE FISCALE 97144450828

b. Le finalità dell'Associazione Piera Cutino

L'Associazione Piera Cutino Onlus nasce nel 1998 al fine di promuovere, migliorare e sostenere l'assistenza sanitaria ai pazienti affetti da **emoglobinopatie** e di sensibilizzare l'opinione pubblica rispetto a queste patologie. Al fine di perseguire e sviluppare la propria Mission, l'Associazione svolge attività di:

- ✓ **informazione** e **sensibilizzazione** sulla malattia attraverso l'organizzazione di convegni, seminari ed incontri indirizzati sia alle scolaresche che al pubblico generico, con l'obiettivo di offrire un'informazione sanitaria adeguata sulle modalità di **prevenzione** e sulle possibili terapie in via di sperimentazione;
- ✓ Sviluppa progetti di **assistenza medica finalizzati al miglioramento della qualità della vita per i pazienti talassemici** in collaborazione con l'U.O.C. Ematologia II con Talassemia afferente all'Azienda Ospedaliera "Vincenzo Cervello" di Palermo;
- ✓ Sostiene la Fondazione Franco e Piera Cutino Onlus che sviluppa progetti di **ricerca scientifica in collaborazione con l'Unità di Ricerca Piera Cutino** diretta dal Professor Aurelio Maggio e operante presso l'Ospedale "Cervello".
- ✓ Finanzia la costruzione del nuovo **Padiglione "Franco e Piera Cutino"**, che diverrà un polo d'eccellenza per l'intero territorio nazionale, i cui lavori sono iniziati nel febbraio del 2009.

c. Proventi e ricavi;

Iniziamo il viaggio all'interno dei *numeri* che hanno caratterizzato il 2009 dell'Associazione, passando in rassegna la voce "proventi e ricavi". Rispetto al 2008, quando la voce si attestava a 612.273 euro, si registra un incremento che porta i proventi e ricavi a **735.397,21 euro**.

Crescita riconducibile alla seconda tranche della donazione di 250.000 euro erogata da Enel Cuore Onlus per la costruzione dell'area clinica del Padiglione Franco e Piera Cutino per la Talassemia.

L'inizio dei lavori della struttura, per la quale ormai da alcuni anni l'Associazione si era attivata con campagne di raccolta fondi ad hoc, ha consentito alla nostra Organizzazione di impegnare le donazioni ricevute ed affidare i lavori per un ammontare complessivo di 1.300.000 euro circa (come vedremo meglio nella sezione dedicata al sostegno fornito alla Fondazione Franco e Piera Cutino). In questo modo si è riusciti a dimostrare che le donazioni sulla fiducia

Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus

Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo

Tel. 091.6885506 Fax 091.6880828

info@pieracutino.it www.pieracutino.it

CODICE FISCALE 97144450828

assegnate all'Associazione in questi anni erano state ben gestite e utilizzate con profitto. Questo aspetto ha consentito, come vedremo adesso nel dettaglio, di far crescere le donazioni sia degli Enti che dei singoli. Anche in questa circostanza l'Associazione ha dimostrato di essere in grado di offrire le giuste garanzie, a tutti i propri donatori (persone fisiche, Enti pubblici e privati), sulla gestione delle donazioni ricevute, amministrandole con **efficacia** (a sostegno dei progetti per i quali sono state raccolte) ed **efficienza** (senza alcuno spreco di risorse).

Anche quest'anno, per semplificare la lettura dei numeri del bilancio, suddividiamo le attività condotte in quattro macro aree:

- ✓ le **donazioni erogate da Enti privati**
- ✓ **le attività promozionali**
- ✓ le **donazioni da parte di singoli** (le cosiddette persone fisiche)
- ✓ e la **destinazione del 5 per mille dell'IRPEF**

A queste si aggiungono i proventi vari (5.185 euro) e le quote degli Associati (2.013,96 euro)

Anche nel 2009, come per il 2008, la macroarea che ha fornito i maggiori introiti è quella degli Enti (**472.245,66 euro**). Segue l'attività promozionale (**131.217,68 euro**), la destinazione del 5 per mille (**92.550,85**) ed infine le donazioni dei singoli (**32.184 euro**). (fig. 1)

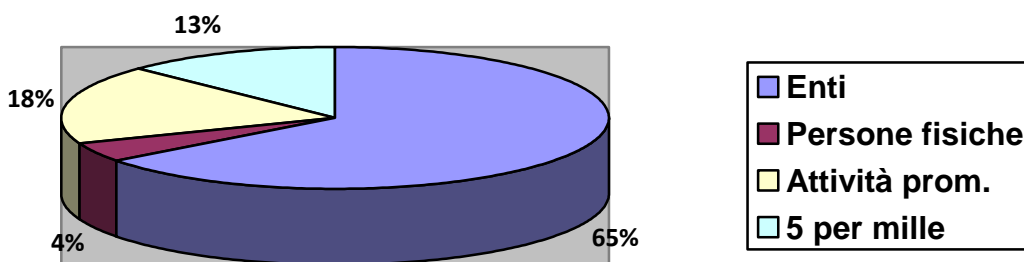


fig. 1



Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus

Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo

Tel. 091.6885506 Fax 091.6880828

info@pieracutino.it www.pieracutino.it

CODICE FISCALE 97144450828

C. 1. Macroarea contributi da Enti.

Riportiamo di seguito nel dettaglio i contributi ricevuti da Enti privati e pubblici. Si noterà come i contributi da Enti pubblici siano limitatissimi e nel complesso pari allo circa 1%.

Novartis Farma	150.000 euro
(di cui 51mila euro per l'Associazione e 99mila per la Fondazione Franco e Piera Cutino, così come previsto dalla scrittura privata sottoscritta tra le parti)	
Bio-rad	2.000,00 euro
Chiesi Farmaceutici	30.000,00 euro
CNR Pisa	9.283,34 euro
(progetto MIOT – ultimo anno)	
Enel Cuore Onlus	250.000,00 euro
Assessorato alla Sanità Regione Siciliana	6.196,38 euro
Magnolia Spa	10.000,00 euro
Intesa San Paolo	5.000,00 euro
Rotary International di Alcamo	3.687,00 euro
Altri	6.078,94 euro

C. 2. Attività promozionali.

Iniziamo con l'esaminare gli eventi istituzionali di raccolta fondi, cioè: **"Un Natale con i Bambini Talassemici"** (la campagna di raccolta fondi Natalizia) e **"Le ali della Ricerca"** (l'iniziativa Pasquale).

La **campagna natalizia** – consistente nell'offerta dei tipici prodotti natalizi, panettoni e pandori a marca Paluani - ha registrato un crescente coinvolgimento delle scuole di ogni ordine e grado della Sicilia, ma non solo.

Complessivamente sono stati **241 gli istituti scolastici** che hanno aderito ordinando **7.671 confezioni di prodotto**. Di Questi Istituti poco più di un terzo sono di Palermo (84), mentre la stragrande maggioranza è di altre città (157). Questo dato è molto importante perché segna l'espansione dell'attività dell'Associazione stessa e la sua capacità di penetrazione, sensibilizzazione e coinvolgimento alla propria causa anche oltre i confini del proprio territorio di più immediato riferimento. Un traguardo che è stato raggiunto con una mirata comunicazione che ha promosso il progetto Padiglione, in virtù delle proprie specifiche ed uniche caratteristiche (assistenza, prevenzione, formazione, ricerca scientifica e casa albergo), come Polo di eccellenza e di riferimento per l'intero territorio nazionale.



Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus

Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo

Tel. 091.6885506 Fax 091.6880828

info@pieracutino.it www.pieracutino.it

CODICE FISCALE 97144450828

L'iniziativa del 2009 ha avuto il sostegno del **Banco di Sicilia** UnicreditGroup che, tramite le proprie **filiali di Palermo e Trapani (170)**, ha permesso di incrementare la raccolta fondi. Infatti, tramite i loro sportelli si sono ricevute donazioni **per 27.200 euro**. Questa iniziativa con il Banco di Sicilia nasce dalla possibilità di accedere ad un finanziamento che consentirebbe l'ultimazione dei lavori del Padiglione. L'Associazione conta di poter coinvolgere ancora in maniera più forte l'Istituto di credito siciliano in modo da poter estendere, per il prossimo Natale, l'iniziativa di raccolta fondi a tutte le filiali siciliane. Questo darebbe una spinta importante alle donazioni da destinare alla costruzione del Padiglione e consentirebbe all'Associazione di accrescere la propria presenza sul territorio.

L'iniziativa di Natale ha visto un nuovo importante partner avvicinarsi all'Associazione. Ci riferiamo a **SicilConad**, la catena di supermercati del Gruppo Conad che ha in Sicilia una propria sede operativa con centinaio di punti vendita sull'intera Regione. Il contatto con SicilConad è nato spontaneamente; ossia, il responsabile marketing dell'Azienda cercava una onlus siciliana che avesse un progetto di ampio respiro ed una visibilità tale da poter essere promossa attraverso i loro punti vendita. Tramite la visione del sito internet dell'Associazione è stato aperto il contatto che ha poi condotto alla ideazione e realizzazione in brevissimo tempo di una campagna di raccolta fondi che ha coinvolto oltre 150 punti vendita in tutta la Sicilia con la distribuzione di Salvadanai personalizzati per l'occasione con il logo della manifestazione "Un natale con i bambini talassemici", il logo dell'Associazione e dell'Azienda. L'iniziativa si è conclusa dopo l'epifania, quindi i fondi raccolti **15.316** euro sono stati accreditati all'Associazione nel 2010.

Questa iniziativa ci conferma che l'Associazione in questi anni ha ben lavorato costruendo fiducia attorno a sé e al proprio progetto. Elemento questo, la fiducia, fondamentale per poter continuare a crescere anche sfidando i periodi di crisi e di difficoltà.

Anche la campagna natalizia è in crescita (complessivamente i fondi raccolti sono pari € 108.201,36 e 10.254 pezzi venduti) e registra rispetto al 2008 (fondi raccolti 97.993 euro e 8.862 pezzi venduti) un **incremento circa del 11%**.

La **campagna pasquale** si sviluppa con la stessa strategia dell'evento natalizio. In questo caso le scuole che realizzano la festa in classe sono in numero ridotto e i prodotti – colombe e uova – hanno minor richiesta. Le scuole che hanno aderito sono state complessivamente **61** per un totale di donazione pari a **20.465 euro**. Con una flessione del 20% rispetto al 2008



Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus

Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo

Tel. 091.6885506 Fax 091.6880828

info@pieracutino.it www.pieracutino.it

CODICE FISCALE 97144450828

(25.391 euro). Questa iniziativa è quella che maggiormente ha risentito della crisi economica in cui versa il nostro paese.

Nonostante la crescita significativa dell'iniziativa natalizia, complessivamente il saldo per le attività promozionali del 2009 (131.217,68) risulta inferiore al 2008 (169.000 euro). Questo perché lo scorso anno 2 iniziative specifiche hanno fornito un contributo estremamente significativo. Ci riferiamo alle iniziative di raccolta fondi organizzate in occasione del festeggiamento del Decennale dell'Associazione e la partita di beneficenza "Campioni nel Cuore" che da sola ha garantito un utile di circa 40mila euro.

C. 3. Le donazioni dei singoli (persone fisiche).

Tra i ricavi, il dato relativo alle donazioni da persone fisiche, rappresenta, forse, l'elemento più significativo. Questo dato (**32.184,06 euro**) infatti segna un incremento delle donazioni quasi del 50% rispetto al 2008 (22.234 euro). La crescita maggiore tra tutte le macroaree considerate.

Riteniamo che questo aumento sia riconducibile all'inizio dei lavori del Padiglione, alla rinnovata capacità dell'Associazione di utilizzare i fondi ricevuti destinandoli alla causa per la quale erano stati richiesti. La concretezza del progetto Padiglione di cui tutti potevano e possono verificarne gli sviluppi tramite il sito dell'Associazione, dove sono riportati, tramite delle foto settimanali, gli avanzamenti dei lavori; tramite una campagna di comunicazione realizzata in collaborazione con publikompass che ci ha consentito, a costi ridotti, di pubblicare per ben 5 mesi, utilizzando una intera pagina a colori del Giornale di Sicilia, le foto dell'avanzamento dei lavori con la spiegazione delle finalità del progetto.

In questo modo grazie ai concreti risultati raggiunti, grazie alle campagne di comunicazione realizzate sull'intero territorio locale e nazionale, si è amplificata la stima e la fiducia nei confronti dell'Associazione.

Gli oltre 7 mila contatti (Soci, donatori, volontari, amici) che in vario modo sostengono le attività dell'Associazione, sono stati coinvolti e fidelizzati tramite campagne di direct mail (spedizione di materiale informativo e promozionale). Il loro contributo rappresentano per l'Associazione una fonte certa di sostegno ai vari progetti. Per questo è importante operare al meglio per incrementare il loro numero e renderlo sempre più vicino e "fedele" alle nostre attività.



Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus

Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo

Tel. 091.6885506 Fax 091.6880828

info@pieracutino.it www.pieracutino.it

CODICE FISCALE 97144450828

C. 4. 5 per mille dell'IRPEF

Il 2009 è anche stato l'anno in cui è stata definita ed accreditata all'Associazione la somma relativa alle destinazioni del 5 per mille dell'IRPEF del 2007. Il numero di destinazioni **2.655** per un importo complessivo di **92.550 euro** ha segnato una flessione rispetto al 2006 (3.238 destinazioni per complessivi 98.437 euro) che è stato il primo anno di attivazione di questo strumento di raccolta fondi. Per esaminare questi dati, risulta fondamentale citare la comunicazione appena giunta all'Associazione da parte dell'Agenzia delle entrate in merito alle destinazioni del 2008. Questi dati (**111.977 euro**) segnano un segno positivo, di crescita, sia rispetto al 2007 che al 2006.

Uno degli elementi interpretativi di questi dati può rintracciarsi nella tempistica delle comunicazioni dell'Agenzia delle Entrate. Dopo il primo anno di partenza - che ha riscontrato grande entusiasmo e coinvolgimento da parte del CdA, dei soci, dei donatori e amici dell'Associazione, i quali attivamente si sono spesi per la promozione della raccolta -, il ritardo del riscontro numerico dell'andamento di quanto realizzato (il dato del 2006 è stato fornito dall'Agenzia delle entrate soltanto nel 2008) ha smorzato gli entusiasmi e ridotto anche l'investimento in termini economici sugli strumenti di promozione (minor numero di collaboratori dedicati, minor materiale promozionale stampato e nessuna comunicazione tramite i media tradizionali).

Quando finalmente è giunta la comunicazione del dato, che ha assegnato quasi 100mila euro all'Associazione, è ritornato l'entusiasmo per l'ottimo risultato raggiunto; così, per l'anno successivo (quello che ha registrato una quota di quasi 112mila euro), l'Associazione è tornata ad investire in comunicazione e in collaboratori per potenziare la raccolta tramite il 5 per mille dell'IRPEF.

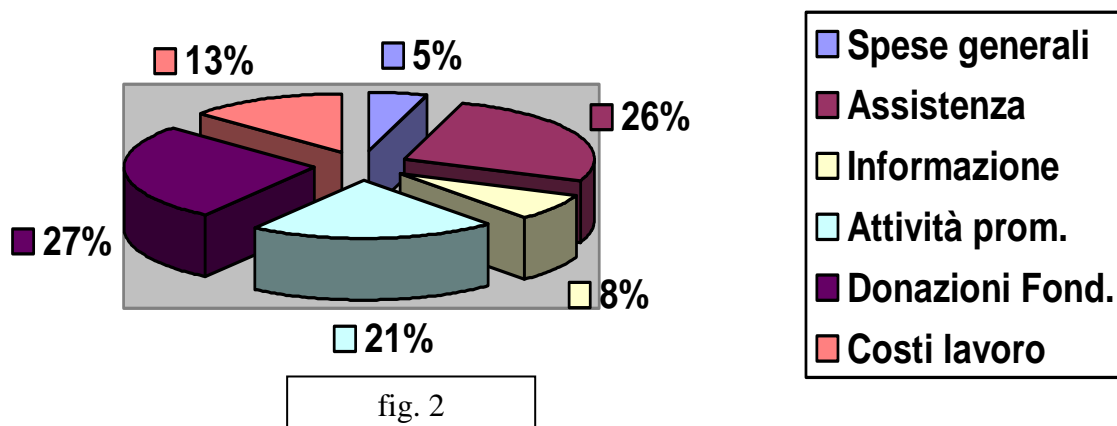
Entrambe le cifre accreditate all'Associazione (2006 e 2007 per complessive 190.987,00 euro) sono state interamente utilizzate per i lavori di costruzione del Padiglione Franco e Piera Cutino.

d. Costi

L'Associazione, per sviluppare le proprie attività, sia esse istituzionali che di raccolta fondi, ha sostenuto costi pari a **461.072 euro**. Rispetto al 2008 (569.312 euro) i costi registrano una riduzione di circa il 19 %.

Come vedremo a breve nel dettaglio, sono diminuiti i costi di lavoro e i costi delle attività promozionali, ma il dato più significativo è legato alla riduzione delle donazioni eseguite a favore della Fondazione Franco e Piera Cutino. Questo perché la seconda trince della donazione di 250mila euro prevista da Enel Cuore Onlus per il progetto Padiglione, accreditata all'Associazione nel 2009, è stata poi donata alla Fondazione dopo la conclusione del secondo stralcio di lavori affidati all'azienda costruttrice. Ossia, quando la Fondazione ha ricevuto da tale azienda la fattura a saldo per i lavori eseguiti. Operazione che è avvenuta nei primi mesi del 2010, rimanendo dunque nel bilancio dell'Associazione al 31.12.2009.

Il costo maggiore, anche per il 2009, nonostante quanto appena espresso, è rappresentato dalla donazioni effettuata a favore della Fondazione Franco e Piera Cutino per il progetto Padiglione (**123.800 euro**). Segue l'Assistenza socio sanitaria (**118.935,05 euro**), poi i costi per le attività promozionali (**97.604,92 euro**), i costi di lavoro (**60.735,87 euro**), l'Informazione socio sanitaria (**34.903,72 euro**), le spese generali (**23.474,94 euro**), gli ammortamenti (**1.597,86 euro**). (fig. 2)



d. 1. Le attività promozionali

Sotto questa voce vengono ricondotte tutte le spese sostenute dall'organizzazione per promuovere e realizzare le principali campagne di raccolta di fondi, i cui utili sono destinati alle attività istituzionali per il perseguimento della Mission sociale.

Nel 2009 i costi per le attività promozionali (97.604,92 euro) rispetto al 2008 (100.406 euro) si sono, anche se di poco, ridotti (-3% circa). I costi principali sono legati all'acquisto del prodotto natalizio e pasquale (Panettone - pandoro 46.097 euro; uova e colombe euro 8.167 euro a Marchio Paluani) utilizzato per la promozione delle iniziative "Un Natale con i bambini talassemici" e "Le ali della ricerca". Promozione che avviene soprattutto tramite il contatto con le scuole curato da personale dell'Associazione assunto con contratto a tempo determinato. Tra queste due voci una netta predominanza la riveste, come è evidente, quella riconducibile all'iniziativa di raccolta fondi natalizia, ed in particolare all'acquisto del prodotto. Da ultimo i costi relativi alla promozione del 5 per mille che si limitano a 5.300 euro destinate all'attivazione di 2 contratti a tempo determinato per personale dedicato all'iniziativa, e all'acquisto di spazi promozionali su radio e quotidiani locali (radio rgs e Il Giornale di Sicilia).

Nella figura 3 abbiamo schematizzato l'insieme delle voci relative ai costi delle attività di raccolta fondi del 2009.

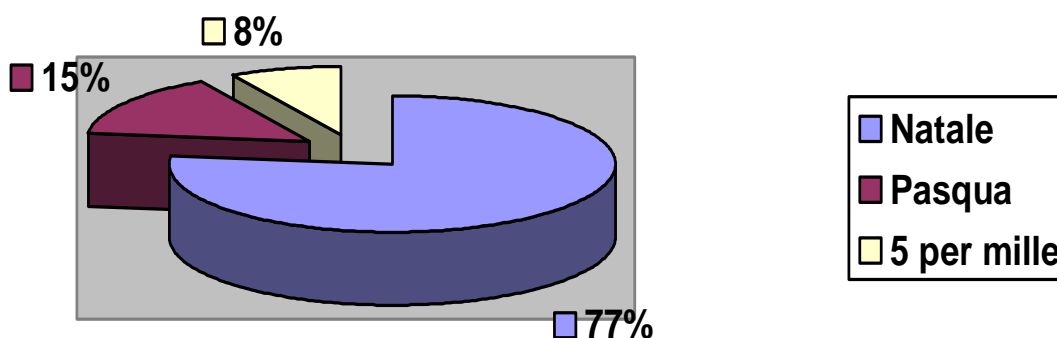


Fig. 3



Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus

Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo

Tel. 091.6885506 Fax 091.6880828

info@pieracutino.it www.pieracutino.it

CODICE FISCALE 97144450828

d. 2. L'informazione Socio Sanitaria

Per proseguire la propria opera d'informazione e prevenzione, anche nel 2009 l'Associazione ha investito nelle attività d'informazione socio sanitaria. I fondi complessivamente utilizzati in questo settore sono stati **34.903,72 euro**. La cifra è inferiore di oltre il 20% rispetto a quella impegnata nel 2008 (45.021 euro), nonostante, come vedremo a breve, sono stati incrementati gli incontri realizzati presso le scolaresche.

Il minor impiego di risorse è riconducibile all'accettazione di un progetto presentato nel 2008 alla Fondazione Banco di Sicilia che prevedeva anche un contratto a progetto per un collaboratore/coordinatore dell'intera campagna d'informazione. Campagna che ha consentito di potenziare il numero di Istituti contattati per l'attività e l'attivazione del servizio di screening agli studenti. Per il 2009 l'Associazione non ha beneficiato del contributo della Fondazione Banco di Sicilia che da più di due esercizi non mette più a disposizione dei fondi e quindi dei bandi per le proprie varie aree d'intervento. Ciò nonostante l'Associazione, pur senza rinnovare il contratto a progetto, sopperendo con proprio personale già assunto a tempo indeterminato, ha comunque mantenuto anzi incrementato, come dicevamo, il numero di Istituti presso cui realizzare sia attività d'informazione che di prevenzione.

Per gli incontri con le scuole medie inf. (le 3° classi) e sup. (le 5° classi) - che rappresentano un bacino privilegiato, in quanto si tratta di giovani e giovani-adulti che nel breve-medio periodo potrebbero essere direttamente interessati - complessivamente nel 2009 si sono svolti **123 incontri** in 54 scuole e sono stati coinvolti circa **6.150 studenti** in tutta la Sicilia con particolare concentrazione nella provincia di Palermo (nel 2008 erano stati 92 incontri in 39 scuole per un totale complessivo di circa 4600 studenti coinvolti). L'ormai collaudata struttura degli incontri con le scuole ha visto un biologo e un volontario dell'Associazione recarsi nelle vari scuole ad illustrare, con il supporto di materiale multimediale e con linguaggio semplice e immediato, le problematiche relative alla malattia: cos'è, come si riconosce, il ruolo della diagnosi prenatale e quello della ricerca scientifica. L'Assessorato alla Sanità della Regione Siciliana ha destinato all'iniziativa € 4.998,19 euro. I ragazzi sottoposti a screening sono stati complessivamente

L'Associazione ha inoltre stampato **3 numeri** del periodico informativo **"Il Rosso & il Bianco"** (18.500 copie circa). Il periodico è uno strumento estremamente utile, sia per la comunicazione interna (quella rivolta ai soci, al CdA e ai medici e biologi dell'Ematologia II degli Ospedali Riuniti "Villa Sofia Cervello"), sia per la comunicazione esterna (donatori, sponsor, fornitori, pazienti e potenziali donatori). Uno strumento che aggiorna, chi ci segue assiduamente da tanto tempo, circa le novità scientifiche e le attività e i programmi



Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus

Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo

Tel. 091.6885506 Fax 091.6880828

info@pieracutino.it www.pieracutino.it

CODICE FISCALE 97144450828

dell'Associazione. La sua distribuzione avviene a mezzo posta, con spedizione a tariffa ridotta, e tramite il servizio di Accettazione dell'Ematologia II.

d. 3. L'Assistenza socio sanitaria;

La collaborazione con l'Ematologia II si è rinsaldato ancora una volta nel 2009 con un sostegno, che spazia dal contratto con personale medico, infermieristico e amministrativo, all'acquisto di materiale multimediale, al sostegno per corsi di aggiornamenti e partecipazioni a convegni. Complessivamente sono stati impegnati **118.935,05 euro**. Circa il 25% in più dello scorso anno (94.695 euro). Questa crescita della spesa, che negli anni si era sempre attestata attorno ai 95mila euro, è riconducibile all'emergenza sviluppatasi negli ultimi mesi del 2009 (in particolare novembre e dicembre) quando l'Assessorato alla Sanità della nostra regione, ha effettuato dei tagli al personale aziendale non strutturato, mettendo a rischio il funzionamento dei posti di degenza in terapia semi intensiva per pazienti con gravi crisi falcemiche. Per evitare questa sospensione del servizio l'Associazione ha attivato dei contratti per consentire al personale infermieristico e medico di poter svolgere la propria mansione (anche, anzi soprattutto, coprendo i turni di notte) garantendo il funzionamento del servizio di ricovero.

Per il resto l'Associazione ha riconfermato tutti i contratti attivati nel 2008 sia per le figure sanitarie che amministrative. Con questi servizi, l'Associazione si pone l'obiettivo di rendere maggiormente funzionale il rapporto tra l'Ematologia II e la propria utenza. Infine si è concluso il progetto M.I.O.T. (Myocardial Iron Overload in Talassemia), attivato con la collaborazione del CNR di Pisa il progetto ha consentito di studiare per 3 anni 2.000 pazienti affetti da Talassemia, verificandone: l'accumulo di ferro nel cuore e la fibrosi miocardia.

Con i fondi ricevuti dal CNR di Pisa (**9.283,34 euro**) l'Associazione ha consentito lo sviluppo del progetto.

d. 4. Le donazioni alla Fondazione Franco e Piera Cutino Onlus

In questa sezione vogliamo come prima cosa sottolineare il raggiungimento di un primo grande obiettivo: l'inizio dei lavori di costruzione del Padiglione Franco e Piera Cutino per le Talassemie. E' stato un percorso lungo e faticoso quello che ci ha condotto al mese di febbraio quando finalmente ha aperto i battenti il cantiere dei lavori con la ruspa che ha iniziato a scavare il terreno per inserirvi le fondamenta del Padiglione.

Il primo stralcio dei lavori è stato affidato, per 1.100.000 euro, oltre iva ed oltre gli oneri di sicurezza e di coordinamento, alla ditta Cosedil che stima nel mese di novembre del 2009, come previsto, ha terminato questa prima fase.



Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus

Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo

Tel. 091.6885506 Fax 091.6880828

info@pieracutino.it www.pieracutino.it

CODICE FISCALE 97144450828

Nel frattempo la Fondazione Cutino ha sviluppato dei contatti con il banco di Sicilia UnicreditGroup in merito alla possibilità di erogare un finanziamento alla Fondazione finalizzato al completamento dei lavori. Così lo scorso agosto la Banca ha deliberato un finanziamento per 3.727.000 euro da restituire in 25 anni. In questi mesi la Fondazione sta valutando attentamente tutte le variabili per poter procedere con l'accettazione della proposta della Banca.

In attesa del perfezionamento di tale accordo, la Fondazione ha affidato il proseguimento parziale dei lavori alla medesima Azienda per complessivamente ulteriori 197mila euro Oltre iva, oneri di sicurezza e di coordinamento. In questo modo si è data continuità ai lavori e dimostrato che i fondi raccolti sono stati via via interamente impegnati come promesso dall'Associazione durante le campagne di raccolta fondi.

Nel 2009, come dicevamo all'inizio di questo documento, le donazioni alla Fondazione pari a 123.800,00 euro, sono inferiori rispetto al 2008 (oltre 220mila euro) perché al 31.12.2009 l'azienda Cosedil, che ha svolto i lavori, non aveva ancora presentato le fatture per il proseguimento dei stessi.

Inoltre, per quanto riguarda la ricerca scientifica, come già accaduto in larga misura lo scorso anno, la Fondazione ha maturato la capacità, partecipando ai bandi indetti da Fondazioni di erogazione e Fondazioni d'azienda, di rintracciare autonomamente dei contributi da destinare ai propri progetti.

d. 5. I costi di lavoro e le spese generali

Una sensibile diminuzione ha subito la voce relativa ai costi di lavoro che nel 2009, € **60.755,87** sono scesi di circa il 23% rispetto all'anno precedente (nel 2008 erano 78.074,17). Questo dato è determinato dal passaggio di uno dei collaboratori dell'Associazione - ha cui era stato attivato un contratto all'interno del progetto d'informazione socio-sanitario attivato anche con il contributo della Fondazione Banco di Sicilia - che, alla naturale scadenza del contratto, è stato assunto dalla Fondazione Franco e Piera Cutino Onlus il cui carico di lavoro e di impegni si sono sensibilmente incrementati durante il 2009 anche in forza dell'inizio dei lavori di costruzione del Padiglione Talassemia.



Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus

Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo

Tel. 091.6885506 Fax 091.6880828

info@pieracutino.it www.pieracutino.it

CODICE FISCALE 97144450828

e. Progetti per il 2010

Il 2010 potrà essere per l'Associazione un anno decisivo. Infatti, interpellata dal Banco di Sicilia - in relazione al possibile finanziamento, di cui abbiamo parlato in questo documento, finalizzato alla costruzione del Padiglione - l'Associazione ha deciso di impegnarsi a destinare alla Fondazione per sostenere il costo del finanziamento in 25 anni, in via esclusiva i fondi provenienti dalle destinazioni del 5 per mille dell'IRPEF e quelli della gestione della casa albergo che sorgerà all'interno della nuova struttura, integrando queste donazioni, dove necessario, con le altre raccolte di fondi. E' questo l'obiettivo prioritario per il nuovo anno: reperire i fondi per continuare senza sosta i lavori di costruzione per dare conferma sia ai donatori, ma soprattutto ai tanti pazienti che da tempo ci chiedono quando potranno essere assistiti nella nuova e più confortevole struttura. Per questo l'Associazione, ancora con maggior forza rispetto al passato, intende potenziare le proprie attività di raccolta fondi.

Per l'iniziativa "**Un Natale con i bambini Talassemici**", si sottoporrà al Banco di Sicilia la proposta di coinvolgimento di tutte le sue filiali siciliane (non soltanto Palermo e Trapani) nella distribuzione dei prodotti dell'Associazione.

Per il **5 per mille**, si intende rafforzare la campagna di comunicazione coinvolgendo altre realtà associative del territorio in grado di agire da moltiplicatori nel reperire adesioni. Abbiamo già elogiato questo strumento, evidenziando la grandissima resa a fronte di relativamente piccoli investimenti.

Questo riservando la solita attenzione ai progetti di **Assistenza ed informazione**, continuando e rafforzando il sostegno all'Ematologia II e penetrando in un maggior numero di Istituti scolastici.

Per continuare a garantire la necessaria visibilità ai lavori del padiglione, si continuerà ad incrementare **la fotogallery** presente sul sito dell'Associazione in modo che chiunque potrà, in qualsiasi momento, verificarne lo stato di avanzamento. Inoltre si realizzerà un **video-racconto** del progetto Padiglione che tappa dopo tappa ne rappresenti le varie fasi. Questo soprattutto per portare a conoscenza di tanti altri amici, e potenziali sponsor, cosa significhi per l'Associazione la costruzione di questa nuova struttura che darà nuova speranza ai tanti pazienti che soffrono di questa grave forma di Anemia ereditaria. Perché soltanto con il coinvolgimento di nuovi partner l'Associazione potrà riuscire a centrare questi traguardi che si è posta.