



**Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus**

Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo

Telefax 091.7651825

[info@pieracutino.it](mailto:info@pieracutino.it) [www.pieracutino.it](http://www.pieracutino.it)

**CODICE FISCALE 97144450828**

## **BILANCIO SOCIALE 2013**



**Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus**

Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo

Telefax 091.7651825

[info@pieracutino.it](mailto:info@pieracutino.it) [www.pieracutino.it](http://www.pieracutino.it)

**CODICE FISCALE 97144450828**

INDICE

**PREMESSA**

**CHI SIAMO**

MISSIONE

LA TALASSEMIA

LA STRUTTURA

I NOSTRI STAKEHOLDER

CODICE ETICO

**COSA FACCIAMO**

LE FINALITA' DELL' ASSOCIAZIONE

INFORMAZIONE

PREVENZIONE

ASSISTENZA

CAMPUS DI EMATOLOGIA FRANCO E PIERA CUTINO

**LE RISORSE DISPONIBILI**

LA CIFRA DEL BILANCIO

I PROVENTI

I COSTI

INDICATORI DI PERFORMANCE



**Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus**

Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo

Telefax 091.7651825

[info@pieracutino.it](mailto:info@pieracutino.it) [www.pieracutino.it](http://www.pieracutino.it)

**CODICE FISCALE 97144450828**

## **PREMESSA**

Da diversi anni l'Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus - seguendo quanto prescritto dalle linee guida dell'Agenzia per le Onlus prima e dal Ministero del Lavoro e della Politiche sociali dopo, nonché aderendo alla Carta della Donazione promossa dall'IID (Istituto Italiano della Donazione) -, ha adottato gli schemi di bilancio consigliati dai suddetti Enti.

Oggi diamo vita anche ad un primo bilancio sociale.

Il Bilancio sociale 2013 intende essere lo strumento attraverso il quale l'Associazione si racconta ai propri stakeholder (soci, donatori, pazienti, fornitori ecc.) in maniera più informale e diretta, effettuando un lavoro di sintesi tra quanto espresso nel bilancio vero e proprio e nella relativa nota integrativa.

L'obiettivo è offrire una panoramica esauriente sia sui flussi economici in entrata e in uscita che hanno caratterizzato il 2013, sia sui concreti servizi attivati e relativi risultati raggiunti nei vari ambiti d'intervento.

Uno strumento che si dirige in maniera sempre più decisa e lineare verso una maggiore trasparenza sulla gestione dei fondi raccolti e il loro pertinente utilizzo da parte dell'Associazione. Un modo per proporre, soprattutto a coloro che sostengono i progetti, le capacità gestionali e progettuali dell'Associazione.

Un elemento che proponga la nostra ONLUS come affidabile e competente, stimolando un dialogo continuo con i nostri soci, donatori, pazienti, ricercatori, fornitori.

Un confronto propositivo che proietti l'Associazione verso i bisogni degli utenti, per non restare mai indietro, per essere al passo con le nuove ed emergenti esigenze.



**Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus**

Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo

Telefax 091.7651825

[info@pieracutino.it](mailto:info@pieracutino.it) [www.pieracutino.it](http://www.pieracutino.it)

**CODICE FISCALE 97144450828**

## **CHI SIAMO**

### **MISSIONE**

L'Associazione Piera Cutino nasce nel 1998 con un'idea ben precisa: migliorare la qualità della vita dei pazienti talassemici, con l'obiettivo di raggiungere la piena guarigione.

Questo era il grande sogno di Franco Cutino, papà di Piera, ragazza di Alcamo affetta da talassemia mayor e scomparsa, a causa della malattia, nel 1982 a soli 23 anni.

Da allora tanti traguardi sono stati raggiunti, grazie al supporto di amici e sostenitori che hanno creduto in questo sogno. Tra questi Rosario Fiorello.

Fondamentale la collaborazione con *l'Ematologia II dell'Ospedale "Cervello"* di Palermo, diretta dal prof. Aurelio Maggio, oggi all'interno del *Campus di Ematologia Franco e Piera Cutino*.

Oggi la Talassemia fa meno paura, i pazienti sono seguiti sempre meglio e la guarigione non è più solo un sogno. Anche per questo Giuseppe Cutino continua l'opera del padre, con l'obiettivo di trasformare il sogno in realtà!



**Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus**

Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo

Telefax 091.7651825

[info@pieracutino.it](mailto:info@pieracutino.it) [www.pieracutino.it](http://www.pieracutino.it)

**CODICE FISCALE 97144450828**

## **LA TALASSEMIA**

Si definisce anemia mediterranea, malattia di Cooley, beta talassemia o talassemia major: termini diversi per indicare una grave forma di *anemia emolitica*, ossia di una malattia dei globuli rossi carenti di emoglobina, esposti a una continua e rapida distruzione.

È una malattia ereditaria, trasmessa quando entrambi i genitori sono portatori del difetto (e peraltro completamente sani). Il midollo osseo di questi soggetti non è capace di produrre quantità giuste e normali di emoglobina, il pigmento che dà il colore rosso al sangue, ma che soprattutto ha il compito di trasportare l'ossigeno attraverso molecole di ferro.

I globuli rossi di questi pazienti sono pallidi, piccoli e deformati. Quando arrivano alla milza vengono riconosciuti come difettosi e precocemente distrutti: il sangue si ritrova quindi povero di globuli rossi, e il ferro viene liberato nel sangue e va a depositarsi nel pancreas, nel fegato e nel cuore.

Se non si pone alcun rimedio a questa situazione, la grave anemia che si determina diviene incompatibile con la vita: il sangue diventa privo di adeguate quantità di globuli rossi e quindi di ossigeno da distribuire a tutto l'organismo. Per continuare a vivere, questi soggetti hanno quindi bisogno di continue trasfusioni.

La milza continuerà la sua attività di distruzione dei globuli rossi, aumentando di dimensioni (*splenomegalia*). Il midollo osseo cercherà di compensare l'aumentata distruzione con una mole di lavoro superiore alla norma: aumenta quindi lo spessore di alcune ossa, soprattutto del cranio e degli zigomi, conferendo una caratteristica facies di tipo mongoloide. Nelle ossa lunghe aumenta la componente spugnosa, che provoca osteoporosi e maggiore facilità di fratture. L'iperattività del midollo osseo, peraltro, è in buona parte inutile, perché i globuli rossi prodotti sono comunque difettosi e vengono distrutti.

Le capacità intellettive di questi soggetti sono invece completamente normali. Anzi, le persone costrette a un impegno esistenziale concreto contro un serio problema di salute sviluppano spesso capacità di applicazione e concentrazione, per esempio nello studio, sensibilmente più efficaci. Ogni globulo rosso distrutto lascia libera nel sangue una piccola quantità di ferro. A milioni di globuli rossi corrispondono proporzionali quantità di ferro, che solo in piccola parte viene eliminato: si deposita quindi in diversi organi. Ma è il cuore la sede più importante, perché la cardiopatia del talassemico, legata appunto all'accumulo di ferro, rappresenta la principale causa di mortalità.

Monitorare l'accumulo cardiaco di ferro (e la corrispondente fibrosi), e seguirne l'evoluzione nel tempo e in rapporto a diverse terapie, può essere quindi determinante per sorvegliare uno dei fenomeni più deleteri nella talassemia e per individuare le scelte terapeutiche con maggiori probabilità di efficacia. La terapia fondamentale della talassemia si basa infatti su farmaci capaci di legare il ferro e di eliminarlo, prima che questo si depositi.



**Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus**

Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo

Telefax 091.7651825

[info@pieracutino.it](mailto:info@pieracutino.it) [www.pieracutino.it](http://www.pieracutino.it)

**CODICE FISCALE 97144450828**

## LA STRUTTURA

Le Cariche sociali dell'Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus (Consiglio di Amministrazione, Comitato Tecnico-Scientifico e Collegio dei Revisori) sono state rinnovate in data 2 luglio 2013. Tutte le cariche sono a titolo gratuito e hanno una durata di 3 anni.

### Il Consiglio di Amministrazione

#### **Presidente Onorario**

Dott.ssa Rita Borsellino

#### **Presidente e legale rappresentante**

Prof. Alessandro Garilli

#### **Vice Presidente**

Dott.ssa. Salvatrice Lauricella

#### **Tesoriere**

Dott. Francesco Falgares

#### **Consiglieri**

Dott. Giuseppe Cutino

Rag. Domenico Ficano

### Il Comitato Tecnico-scientifico

#### **Presidente**

Prof. Alessandro Garilli

#### **Rappresentanti**

Dott.ssa Anna Andaloro

Dott. Francesco Gioia

Dott. Desiderio Gueli Alletti

Prof. Giovanni Perrone

Prof.ssa Mariangela Sciandra

### Il Collegio dei Revisori

#### **Presidente**

Dott.ssa Sabrina Musacchia

#### **Revisori**

Avv. Filippo Buttà

Dott.ssa Daniela Faraoni

### Ufficio Marketing, Comunicazione e Fund Raising

#### **Direttore**

Dott. Sergio Mangano

#### Segreteria Amministrativa

#### **Referente**

Rag. Rosario Scorsonelli



**Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus**

Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo

Telefax 091.7651825

[info@pieracutino.it](mailto:info@pieracutino.it) [www.pieracutino.it](http://www.pieracutino.it)

**CODICE FISCALE 97144450828**

## **I NOSTRI STAKEHOLDER**

Le attività sviluppate dall'Associazione si rivolgono ad un'ampia platea di soggetti: dai pazienti ai loro familiari, dalle aziende partner ai medici. Ecco di seguito una lista sintetica ma esaustiva dei principali "portatori d'interesse" dell'Associazione:

Pazienti emoglobinopatici;

Familiari di pazienti emoglobinopatici;

Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Villa Sofia "Cervello"

Azienda Ospedaliera "Cardarelli"

Centri di Talassemia italiani

Personale sanitario e socio sanitario (medici, cardiologi, infermieri, OTA)

Istituti scolastici

Collaboratori e dipendenti

Donatori

Fornitori

Media

Imprese

Altre ONP del campo della Talassemia



**Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus**

Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo

Telefax 091.7651825

[info@pieracutino.it](mailto:info@pieracutino.it) [www.pieracutino.it](http://www.pieracutino.it)

**CODICE FISCALE 97144450828**

## **CODICE ETICO**

Ogni società civile ha il compito di rispettare la diversità per come si manifesta nelle persone affette da malattia, disabilità, disagio, siano esse benestanti o povere, maschi o femmine, di diversa etnia, provenienza, religione. A tutti devono essere assicurate non solo le cure necessarie, ma la qualità di vita e di integrazione sociale essenziali al benessere di ciascuno.

Ciascuno, anche chi affetto da malattia rara deve essere rispettato nella sua vita privata, protetto da ogni forma di violenza, lontano da pregiudizi che minino le sue capacità di essere sociale.

L'Associazione come previsto dal proprio Statuto, si ispira ai principi di democrazia e di uguaglianza tra gli associati. A tal fine è aperta a tutti democraticamente senza alcuna discriminazione di sesso, razza, ideologia, religione nel rispetto delle finalità statutarie.

L'Associazione per la propria autonomia non può avere alcun condizionamento politico, economico, che possa pregiudicare la sua indipendenza nelle scelte dei progetti da adottare in particolar modo per quelli relativi all'assistenza e alla prevenzione.

Anche i dipendenti, i collaboratori e coloro che a titolo gratuito od oneroso, direttamente o indirettamente, pongano la propria attività a favore della Associazione si impegnano a svolgere la stessa con lealtà e trasparenza.

I componenti degli organi dell'Associazione ed il personale che a qualsiasi titolo presta per essa la propria opera, mantengono una posizione tale da evitare conflitto di interessi. Essi si impegnano ad evitare situazioni, decisioni e comportamenti che possano contrastare con gli interessi e l'immagine dell'Associazione.

L'Associazione opera per il raggiungimento degli scopi istituzionali che persegue grazie al sostegno di donatori, sostenitori, volontari e partner.

L'Associazione fornisce ai propri donatori e sostenitori esplicite ed esaurienti informazioni sulle finalità, modalità e tempi delle attività da finanziarie e realizzare tramite i propri strumenti di comunicazione istituzionale sia on line che off line.

L'Associazione mira ad una gestione trasparente, efficace e efficiente delle donazioni ricevute a garanzia dei donatori stessi relativamente all'ideale utilizzo e gestione dei fondi raccolti, tramite una rendicontazione dettagliata per singola attività di raccolta fondi.





## **Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus**

Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo

Telefax 091.7651825

[info@pieracutino.it](mailto:info@pieracutino.it) [www.pieracutino.it](http://www.pieracutino.it)

**CODICE FISCALE 97144450828**

## **COSA FACCIAMO**

### **LE FINALITA' DLL'ASSOCIAZIONE**

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 "Villa Sofia - 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".

### **INFORMAZIONE**

Nonostante la Sicilia sia la regione con il maggior numero di pazienti affetti da Talassemia e il maggior numero di portatori sani, ancora oggi la conoscenza di questa forma di Anemia è ancora poco diffusa. Per questo motivo, anche per il 2013, l'Associazione ha promosso le seguenti azioni:

1. incontri con gli studenti;
2. produzione e diffusione del periodico "IlRosso&IlBianco";
3. Talassemia day;

1. Incontri con gli studenti: l'Associazione ha realizzato complessivamente N. 50 incontri d'informazione socio-sanitaria sulla Talassemia presso alcuni Istituti scolastici per sviluppare una attenta e mirata opera d'informazione con i giovani alunni e il corpo docente.

L'operazione è coordinata da una nostra segreteria che contatta i referenti alla salute di ogni Istituto, individuando la giornata idonea, per l'Istituto, ad ospitare lo staff tecnico dell'Associazione, e richiedere una conferma scritta da parte del Dirigente scolastico relativo all'effettivo svolgimento dell'incontro. Gli incontri sono sostenuti da un biologo con esperienza nel settore della Talassemia e malattie genetiche. Con l'ausilio di diapositive aventi un linguaggio semplice e immediato, il biologo espone in circa 50' le problematiche connesse alla patologia, mentre i 10' sono dedicati a eventuali domande degli alunni.

2. produzione e diffusione del periodico "IlRosso&IlBianco":

L'Associazione è editrice del periodico di studi e ricerche sulla Talassemia e altre malattie genetiche "Il Rosso & il Bianco". Il periodico è distribuito a mezzo posta ai soci, sostenitori e partner dell'Associazione, ma anche agli Istituti scolastici, ai pazienti oltre ad essere distribuito presso l'U.O.C. Ematologia II con Talassemia degli Ospedali Riuniti "Villa Sofia - Cervello" di Palermo.

L'Associazione, per l'anno 2013, per contenere i costi di produzione e spedizione, ha implementato l'invio del periodico tramite email, pubblicando ogni numero del periodico sul proprio sito e sui propri canali social (Facebook, Twitter e Youtube) in modo da poter ottimizzare le spese da un lato, e contattare comunque un numero significativo di persone e ampliare la propria iniziativa d'informazione scientifica sulla Talassemia.



**Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus**

Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo

Telefax 091.7651825

[info@pieracutino.it](mailto:info@pieracutino.it) [www.pieracutino.it](http://www.pieracutino.it)

**CODICE FISCALE 97144450828**

### 3. Talassemia day

In occasione della giornata mondiale sulla Talassemia, che ricorre l'8 maggio, l'Associazione ha realizzato la IV edizione del Talassemia day, iniziativa d'informazione, prevenzione e assistenza sul territorio siciliano.

L'Associazione, con la IV Edizione del Talassemia day, per potenziare l'attività d'informazione e prevenzione nei confronti del Target principale dell'iniziativa (donna siciliana in età di gravidanza), ha coinvolto 300 medici di base e 300 farmacie ai quali sono stati inviati le locandine e i dépliant realizzati ad hoc con le indicazioni sui Centri di Talassemia siciliani presso cui effettuare il test del portatore sano.

La manifestazione ha visto nuovamente Stefania Petyx in qualità di madrina e testimonial. L'iniziativa è stata sviluppata durante l'intero mese di maggio 2014 che è così divenuto il mese dell'informazione e della prevenzione per la Talassemia. La manifestazione ha ottenuto moltissimo spazio sui media siciliani sia cartacei che on line.

### **PREVENZIONE**

Per le coppie a rischio di avere un figlio affetto da talassemia arriva una nuova tecnica di diagnosi prenatale, **la celocentesi, che permette di sapere, già dal 2° mese di gestazione, lo stato di salute del feto.**

Lo studio - effettuato presso il Presidio Ospedaliero "Vincenzo Cervello" di Palermo da un'equipe guidata da **Aurelio Maggio**, direttore di Ematologia II e svolto con la collaborazione del ginecologo greco **George Makrydimas** -, è stato sostenuto interamente, dall'**Associazione Piera Cutino Onlus**.

Lo Studio, concluso nel 2010, è stato compiuto nell'arco di **3 anni su 111 gravidanze a rischio talassemia**: in un solo caso le cellule presenti prelevate non sono state sufficiente per la diagnosi, negli altri 110 i risultati sono stati sempre confermati dalle amniocentesi di controllo. **La celocentesi ha dunque dimostrato di poter dare risultati certi al cento per cento già dal 2° mese di gravidanza**, uno prima della villocentesi, e questo è il principale vantaggio, ma non il solo. **Il prelievo avviene infatti attraverso la vagina, senza dover perforare sacco amniotico e placenta**, in poche parole senza più ago nel pancione e con ridotti rischi di provocare malformazioni al feto.

“Di fronte a una diagnosi di talassemia oltre il 90 per cento sceglie l'interruzione di gravidanza - spiega il prof. Aurelio Maggio - Anticipare i risultati al secondo mese consente di ricorrere all'interruzione volontaria di gravidanza (IVG) e non all'aborto terapeutico, con un beneficio per la donna sia fisico che emotivo. **Ma l'aborto non è la sola prospettiva perché attualmente stiamo facendo degli studi anche sulle possibilità del trapianto in utero. Inoltre, contiamo di poter applicare la celocentesi anche a malattie come la sindrome di Down o la Fibrosi Cistica**”.

“I primi studi sulla celocentesi sono stati fatti in Inghilterra nel 1993 – sottolinea il prof. George Makrydimas – ma allora la tecnica esponeva al rischio di aborto. Successivamente gli studi fatti in Grecia hanno avuto risultati migliori. Il prof. Maggio ha intuito che poteva essere la strada per anticipare i tempi della diagnosi prenatale e così è nata la nostra collaborazione”.

“Questa ricerca – ha detto Giuseppe Cutino, fratello di Piera e membro del Consiglio di amministrazione dell'Associazione – è costata oltre **70 mila euro in 3 anni**, i risultati dimostrano che sono stati ben spesi”.



### **Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus**

Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo

Telefax 091.7651825

[info@pieracutino.it](mailto:info@pieracutino.it) [www.pieracutino.it](http://www.pieracutino.it)

**CODICE FISCALE 97144450828**

## **ASSISTENZA**

I progetti sviluppati dall'Associazione con l'obiettivo di assistere al meglio i pazienti sono 3:

1. Vivere più a lungo vivere meglio;
2. Licnet;
3. Ospedale a domicilio;

### 1. Vivere più a lungo vivere meglio

Migliorare la qualità della vita dei pazienti. Così recita la Mission dell'Associazione Piera Cutino.

Ogni anno, con questo obiettivo, supportiamo l'Ematologia II del Presidio Cervello di Palermo che è Centro di Riferimento per la Sicilia per le Talassemie. Sono migliaia, ogni anno, i pazienti seguiti presso l'Ematologia II. Pazienti provenienti non soltanto da tutta la Sicilia, ma anche dal nord Africa e, per l'attività di diagnosi prenatale, da varie parti d'Italia.

Per questo l'Associazione Piera Cutino sostiene l'Ematologia II con personale ad hoc specializzato che affianca quello dell'Ospedale. Una sinergia fondamentale che consente ai pazienti di essere accolti e seguiti a 360°. Con l'attivazione del nuovo Campus di Ematologia è ancora più immediata la percezione delle attività pensate collocando al centro il benessere psicofisico del paziente.

A tal fine si integra perfettamente la figura di un cardiologo che segue i pazienti esclusivamente per gli aspetti cardiologici. Spesso il paziente talassemico soffre di cardiopatie che, tuttavia, sono diverse dalla comuni cardiopatie. Per questo è importante che il paziente sia seguito sempre dal medesimo cardiologo che ne conosce la storia clinica ed è in continuo contatto con i medici che curano il paziente.

Altro aspetto molto importante è quello psicologico, ossia le modalità con cui il paziente, durante tutto l'arco della sua vita (purtroppo nelle forme più gravi di talassemia la dipendenza dalla terapia trasfusionale e relativa chelazione inizia sin dai primi mesi di vita) riesce a confrontarsi con se', con la società e con la propria malattia. Per questo abbiamo attivato, alcuni anni fa, la figura di uno psicologo che potesse fare da supporto e ascoltare i pazienti e, nel caso di minori, i loro genitori. Oggi, finalmente, questa figura è stata riconosciuta e integrata tramite un progetto dell'Assessorato regionale alla Salute.

E' legata alla sfera dell'emotività del paziente e del suo vivere l'ospedale, la scelta dell'Associazione di arredare con propri fondi i locali dedicati ai piccoli pazienti. In particolare l'osservazione breve dove i piccoli, seguiti dai genitori, possono trascorrere tra arredi colorati e adatti allo loro età, il periodo di ospedalizzazione. Ma anche la Ludoteca: spazio pensato e voluto dall'Associazione per dotare di uno spazio giochi il Campus in modo da far vivere in maniera più "leggera" la terapia. La ludoteca è stata pensata e realizzata con il pieno coinvolgimento dei pazienti che ne hanno scelto la distribuzione degli spazi e il colore delle pareti. Un glicine caldo ed accogliente che rende la Ludoteca un ambiente familiare.

Infine, un supporto all'anima "burocratica" della gestione del paziente. Ossia, l'informatizzazione delle cartelle cliniche, il servizio di accettazione e di segreteria ordinaria. A prima vista sembrerebbero aspetti secondari, minori. In verità, si tratta di fasi importanti che determinano un più rapido accesso del paziente e quindi una riduzione dei tempi di attesa, aspetto questo sempre molto importante e estremamente gradito dai pazienti.



**Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus**

Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo

Telefax 091.7651825

[info@pieracutino.it](mailto:info@pieracutino.it) [www.pieracutino.it](http://www.pieracutino.it)

**CODICE FISCALE 97144450828**

## 2. Licnet

### **Quantificare gli accumuli di ferro epatico in pazienti emoglobinopatici sarà più semplice.**

La più recente metodica del RMN R2, messa a punto da St. Pierre (Università Western Australia, Perth, dipartimento di fisica, medicina e farmacologia Australia), rappresenta infatti una metodica alternativa e non invasiva alla biopsia epatica per la determinazione della LIC, attraverso la misura della velocità di rilassamento trasversale (R2) dei vicini protoni dell'acqua solvente mediante risonanza magnetica ad immagini. Questa metodica può essere effettivamente più accurata nei pazienti con deposito di ferro epatico eterogeneo (come quelli con cirrosi) perché misura il ferro in tutto l'organo. I livelli di ferro epatico determinato mediante MRI mostrano un'eccellente correlazione con quelli ottenuti con biopsia epatica.

**L'Unità Operativa Complessa di Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici afferente al Presidio Ospedaliero "Cervello" di Palermo, è il Centro di riferimento e di coordinamento della Rete LICNET.** Il suo Direttore, il prof. Aurelio Maggio, afferma che si tratta di "Una metodica non nociva", che non prevede l'utilizzo del mezzo di contrasto, della durata di circa 20 minuti. I livelli di ferro epatico determinato mediante RMN R2 mostrano un'eccellente correlazione con quelli ottenuti con biopsia epatica. Nella nostra esperienza abbiamo notato come per sovraccarichi di ferro epatico definiti come lievi, moderati e severi alla RMN T2\* possono aversi valori di LIC determinati mediante R2 variabili; ciò è estremamente importante perché potrebbe consentire di identificare pazienti che pur nell'ambito di un sovraccarico di ferro lieve-moderato potrebbero richiedere, a fronte di una LIC più alta, approcci terapeutici mirati."

"Il Progetto Licnet, promosso dall'Associazione Piera Cutino Onlus, - dice il **Presidente dell'Associazione Piera Cutino, prof. Alessandro Garilli** -, si propone di costituire una Rete nazionale che utilizzi la metodica RMN R2 in maniera sistematica per individuare in modo più efficace la quantità di accumuli di ferro nel fegato dei pazienti emoglobinopatici. Il sovraccarico epatico, infatti, diventa sempre di più un elemento significativo per valutare la morbilità e la mortalità di tali pazienti. La realizzazione di questa Rete consentirebbe di migliorarne la diagnosi e la cura. Per la realizzazione di questo network, s'intendono coinvolgere diversi Centri di riferimento sull'intero territorio nazionale ove è maggiormente diffusa la Talassemia." Nel primo anno di attività sono stati attivati in tutto 4 centri e sono state realizzate 78 risonanza magnetiche. Un risultato importante che l'Associazione conta di poter incrementare durante il secondo anno del progetto.

Centri della Rete Licnet già attivati

Palermo - Ospedali Riuniti "Villa Sofia Cervello"

Siracusa - Ospedale "Umberto I"

Caltanissetta - Ospedale "Sant'Elia"

Ragusa - Azienda ospedaliera "Civile - Maria Paternò Arezzo"

Cosenza - Ospedale "Annunziata"

Sciaccà - Ospedale "Giovanni Paolo II"

Caltagirone - Ospedale "Gravina"

Catania - Ospedale "Vittorio Emanuele"

Napoli - Ospedale "Cardarelli"

Ferrara - Arcispedale "Sant'Anna"

Padova - Azienda Ospedaliera di Padova

Taranto - Ospedale "SS. Annunziata"



**Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus**

Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo

Telefax 091.7651825

[info@pieracutino.it](mailto:info@pieracutino.it) [www.pieracutino.it](http://www.pieracutino.it)

**CODICE FISCALE 97144450828**

### 3. Ospedale a domicilio

Con l'obiettivo di fornire un servizio sempre più attento a soddisfare i bisogni di ogni singolo paziente talassemico, l'Associazione Piera Cutino ha attivato, in partnership con l'Ematologia II del Presidio "Cervello" di Palermo, il progetto denominato "Ospedale a Domicilio".

L'iniziativa, in particolare, coinvolge i pazienti affetti da malattie ematologiche croniche (come la Talassemia) con particolari quadri clinici che ne rendono più difficile la deambulazione. A questi pazienti l'Ospedale a Domicilio permette di godere della medesima prestazione sanitaria direttamente a casa propria. È, infatti, direttamente uno staff di specialisti del settore (medici e infermieri professionali), che usualmente operano presso l'Ematologia II per seguire tutti i pazienti, a recarsi puntualmente presso l'abitazione dell'assistito.

"L'obiettivo principale dell'Ospedale a domicilio" sostiene Aurelio Maggio, responsabile scientifico del progetto e Direttore dell'Ematologia II, "è quello di riuscire a coniugare una maggiore appropriatezza ed umanizzazione delle cure, promuovendo il miglioramento sia della qualità dell'assistenza sanitaria sia della qualità di vita dei pazienti, assistendoli direttamente nel loro ambiente familiare con un approccio multidisciplinare (medico e sociale), e allo stesso tempo favorendo in tal modo la riduzione dei ricoveri impropri e delle liste di attesa, nonché l'individuazione di criteri di redistribuzione delle risorse dell'Ospedale e del territorio".

"Per la gestione del progetto", continua Maggio, "è stato realizzato un apposito software informatico che consente il monitoraggio di tutte le fasi e la creazione di una scheda clinica informatizzata per ciascun paziente assistito domiciliariamente dall'equipe".

Il progetto, attivato nel 2012, è ormai a pieno regime e coinvolge un numero sempre crescente di pazienti, i quali manifestano grande apprezzamento per questa nuova forma di assistenza.

E' il caso della signora Rosalia Punzina, una degli assistiti che beneficia del servizio, alla quale abbiamo chiesto un suo personale parere sul progetto:

"Secondo la mia esperienza, i benefici dell'iniziativa sono molteplici. Innanzitutto, l'Ospedale a Domicilio mi permette di poter essere seguita dall'equipe medico-infermieristica in modo esclusivo, continuativo, diretto e personale, con la consueta professionalità e con la massima disponibilità, a casa mia.

Inoltre, il servizio di assistenza domiciliare mi consente di ritrovare il tempo da dedicare alla mia vita privata, ai miei affetti familiari, evitandomi il disagio del necessario periodico spostamento presso la struttura ospedaliera. Posso finalmente ritornare a fare la nonna a tempo pieno!

Non posso, poi, non evidenziare la differenza e l'importanza della familiarità, del calore e della tranquillità del proprio ambiente domestico nell'approccio alla terapia, grazie anche alla grande disponibilità, cortesia e competenza del personale medico ed infermieristico e all'efficienza di tutto lo staff organizzativo. Mi auguro vivamente, continua la signora Punzina, che l'iniziativa dell'Ospedale a Domicilio venga adeguatamente supportata e valorizzata e che possa proseguire in maniera continuativa, affinché ne possa beneficiare un numero di assistiti sempre più ampio".

Anche questo, considerato gli ottimi risultati raggiunti nel migliorare la qualità della vita di questi pazienti, è l'auspicio dell'Associazione Piera Cutino.



**Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus**

Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo

Telefax 091.7651825

[info@pieracutino.it](mailto:info@pieracutino.it) [www.pieracutino.it](http://www.pieracutino.it)

**CODICE FISCALE 97144450828**

**CAMPUS DI EMATOLOGIA FRANCO E PIERA CUTINO**

L'associazione Piera Cutino ha costruito, esclusivamente con fondi privati, un nuovo Centro per la Talassemia e le altre malattie rare del sangue. I lavori, all'interno del Presidio Ospedaliero "Vincenzo Cervello" di Palermo, sono iniziati nel 2009 e si sono conclusi, con il taglio del nastro e l'attivazione del Campus in occasione del Talassemia day, l'8 maggio 2013.

Il Campus di Ematologia 'Franco e Piera Cutino' si pone come **polo d'eccellenza per l'intero territorio nazionale. Con il nuovo Centro:**

- Si migliora l'**Assistenza ai pazienti** con l'Area dedicata a day hospital, l'Area di degenza pediatrica, lo spazio ludoteca e sale trasfusionali per adulti e per bambini.
- Si attiva la struttura ricettiva denominata "**CasAmica**" per ospitare i familiari di tutti i degenti ricoverati presso l'Ospedale. Poter essere vicini ai propri cari, in un momento tanto delicato come il ricovero in Ospedale, è fondamentale.
- Si crea un **Centro di formazione** per medici, biologi e tecnici provenienti dal bacino del Mediterraneo.

**Il Campus in cifre:**

- Superficie: 4.500 mq;
- Piani: 3+1 seminterrato;
- Posti Day Hospital: 8;
- Posti letto degenza: 8;
- Posti letto per trapianto: 2;
- Ricettività "CasAmica": 26 camere e 54 posti letto;
- Inizio lavori: febbraio 2009;
- Conclusione lavori: luglio 2012;
- Inaugurazione: maggio 2013;
- Costo complessivo: 5 milioni di euro;

Adesso stiamo concentrando i nostri sforzi per costruire i laboratori di ricerca. Questo ci permetterà di potenziare la ricerca scientifica nel settore della **terapia genica** e del **trapianto in utero** con nuove apparecchiature di laboratorio, introducendo nuovi ricercatori e sviluppando gli attuali contatti con Università e laboratori internazionali. Di particolare rilevanza l'**Area trapianto di midollo per terapia genica**, in fase di attivazione, **che sarà l'unica presente in tutta Europa.**

Aiutaci a trasformare anche questo sogno in realtà!

Costruiamo insieme i nuovi laboratori di ricerca

L'Associazione Piera Cutino Onlus ringrazia i partner che hanno sostenuto il progetto di costruzione del nuovo Campus di Ematologia Franco e Piera Cutino

Enel Cuore Onlus - Novartis Farma - Chiesi Group

Rotary Club di Alcamo - Intesa Sanpaolo - Banca Prossima - Unicredit – Sicilconad

Uno speciale ringraziamento al nostro amico e Testimonial **Rosario Fiorello**, agli studenti delle scuole italiane che hanno aderito in questi anni alle iniziative di raccolta fondi e a tutti coloro che hanno fornito il loro fondamentale contributo



**Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus**

Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo

Telefax 091.7651825

[info@pieracutino.it](mailto:info@pieracutino.it) [www.pieracutino.it](http://www.pieracutino.it)

**CODICE FISCALE 97144450828**

## **LE RISORSE DISPONIBILI**

### **LA CIFRA DEL BILANCIO**

Il bilancio dell'esercizio 2013, presenta la nuova impostazione prevista dalle linee guida fornite in tale ambito dall'Agenzia per le Onlus e anche quest'anno, allo scopo di rendere i risultati gestionali più adatti a fornire con maggiore precisione le informazioni in merito al reale stato di salute dell'Associazione, con particolare riferimento alla situazione economico-patrimoniale e finanziaria, si è ritenuto opportuno procedere nelle attività di rilevazione e contabilizzazione secondo il principio della competenza economica.

Anche quest'anno, inoltre, il bilancio viene rappresentato con il confronto delle stesse voci esposte nel bilancio del 2012. ciò consentirà una più immediata lettura dei risultati conseguiti nell'esercizio, rispetto all'anno precedente, ed una maggiore semplicità nella comprensione degli accadimenti gestionali che hanno caratterizzato l'attività svolta dall'organo amministrativo.

Al riguardo, inoltre, riteniamo utile precisare che i valori esposti nel bilancio d'esercizio 2013 sono raffrontabili con quelli dell'esercizio precedente non essendosi verificate variazioni nei criteri di valutazione o di rappresentazione che possano influire significativamente sulla loro comparazione.

## I PROVENTI

Nel complesso i “Proventi e ricavi” sono pari a € **543.634**. Rispetto al 2012, quando la voce si attestava a € 628.656 si registra un decremento pari a € 85.022. Questo decremento è da ricondurre essenzialmente al passaggio dal ”sistema di cassa” al “sistema di competenza” adottato l’esercizio scorso, che ha visto registrare nel 2012 due donazioni dell’azienda Novartis di cui una di competenza del 2012 e l’altra di di € 150.000,00 di competenza 2011 ma erogata nel 2012. Al netto di questa voce i ricavi del 2012 ammonterebbero a € 478.656, inferiori rispetto al 2013.

Di seguito si espongono le macroaree afferenti i proventi e ricavi evidenziandone l’incidenza percentuale rispetto ai ricavi complessivamente realizzati:

descrizione	%	Saldi 31/12/13	Saldi 31/12/12	Variazione
Proventi e ricavi da attività tipiche	49,35	268.267	372.733	-104.467
Proventi da raccolta fondi	50,64	275.292	247.705	27.587
Proventi da attività accessorie	-	-	-	
Proventi finanziari e patrimoniali	0,01	75	-8.217	8.142
<b>Totale</b>	<b>100,00</b>	<b>543.634</b>	<b>628.656</b>	<b>-85.022</b>

## I COSTI

In che modo vengono utilizzate le donazioni ricevute durante l’anno? Per rispondere a questa domanda, molto sentita tra tutti i donatori, e per fornire un riscontro chiaro e immediato, ecco di seguito una sintetica tabella che riporta la distribuzione dei costi.

Le attività tipiche, a cui vanno quasi i 2/3 dei contributi totali, sono le attività descritte nella Mission e nei progetti in questo bilancio sociale. Sono, quindi, l’essenza stessa dell’Associazione.

descrizione	%	Saldi 31/12/13	Saldi 31/12/12	Variazione
Oneri da attività tipiche	63,98	372.673	333.871	38.802
Oneri promozionali e di raccolta Fondi	18,20	105.999	109.614	-3.615
Oneri attività accessorie		0	0	0
Oneri finanziari e patrimoniali	0,35	2.012	1.592	420
Oneri di supporto generale	17,47	101.778	97.029	4.749
<b>Totale</b>	<b>100,00</b>	<b>582.462</b>	<b>542.106</b>	<b>40.356</b>



## INDICATORI DI PERFORMANCE

Ai fini della rilevazione degli indici di efficienza indicate dall'IDI per le ONLUS, rileviamo, in questo esercizio, un sensibile miglioramento rispetto agli anni precedenti che sta a dimostrare come l'attività gestionale dell'Associazione stia lentamente, ma progressivamente, avviandosi ad una fase ottimale di utilizzazione delle proprie risorse finanziarie in linea con le finalità statutarie definite all'atto della costituzione.

A titolo esemplificativo si riportano di seguito alcuni dei più significativi indici di efficienza in un raffronto con l'anno 2012:

	<b>2013</b>	<b>2012</b>
<b><u>Indice di efficienza della raccolta fondi</u></b>	0,39	0,44

Rappresenta uno dei parametri di verifica più significativi, in quanto mostra, in maniera intuitiva e trasparente, quanto è stato speso, mediamente, per raccogliere ogni euro.

Si ottiene dividendo Oneri Raccolta fondi / Proventi Raccolta fondi.

**L'indice è tanto migliore quanto più basso è il suo valore.**

<b><u>Indice di incidenza degli oneri istituzionali</u></b>	0,64%	0,53%
---	-------	-------

E' il più importante degli indici di incidenza. Esso mostra, infatti, quante risorse sono state impiegate in termini percentuali in quel dato anno per lo sviluppo della Mission.

Si ottiene dividendo Oneri Istituzionali / Totale oneri x 100.

**L'indice è tanto migliore quanto più alto è il suo valore.**

<b><u>Indice di incidenza degli oneri di raccolta fondi</u></b>	0,18%	0,20%
---	-------	-------

Esprime la quantità di risorse impiegate in attività di raccolta fondi.

Si ottiene dividendo Oneri Raccolta fondi / Totale oneri x 100.

**L'indice è tanto migliore quanto più basso è il suo valore**

<b><u>Indice di incidenza degli oneri di supporto generale</u></b>	0,17%	0,18%
--	-------	-------

Esprime la quantità di risorse impiegate in attività di supporto generale.

Si ottiene dividendo Oneri Supporto Generale / Totale oneri x 100.

**L'indice è tanto migliore quanto più basso è il suo valore**