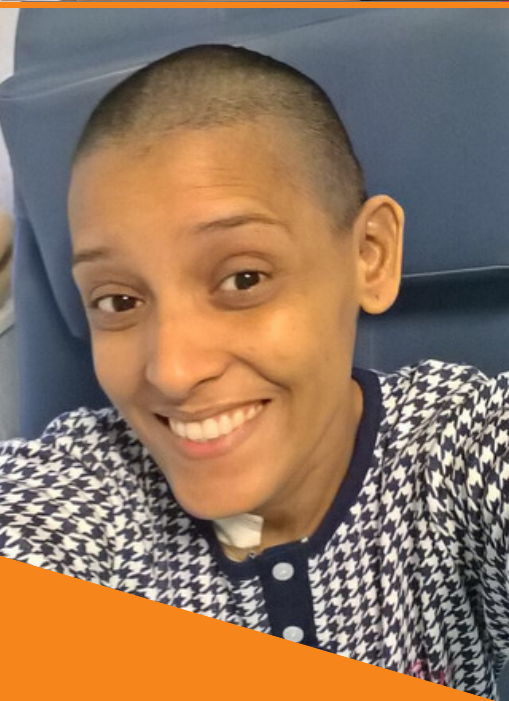
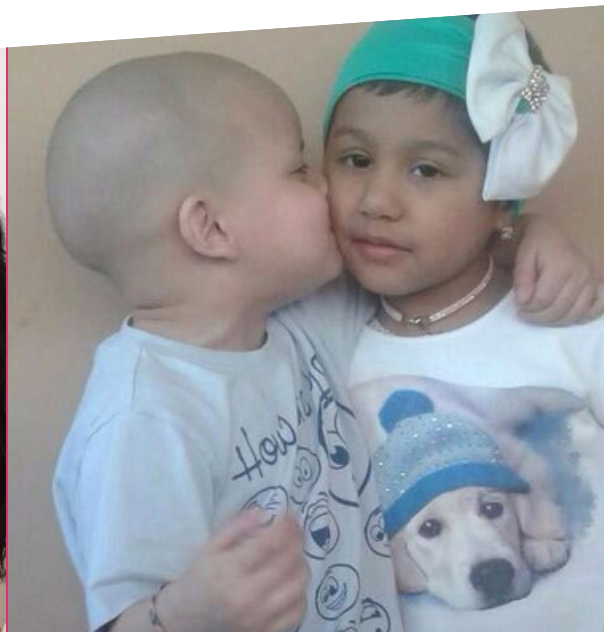


Rapporto Attività 2016



**DAL 2006 IN PRIMA LINEA CONTRO IL
CANCRO INFANTILE**

Una mano para la vida





Editoriale

MERCEDES ELENA ÁLVAREZ
PRESIDENTE DI ATMO ONLUS



*Dieci anni fa ATMO Onlus muoveva i suoi primi passi e gettava le basi per quello che sarebbe diventato negli anni un programma di cooperazione sanitaria internazionale unico nel suo genere, capace di unire due paesi, l'Italia e il Venezuela, e che ad oggi ha consentito a **più di 400 pazienti venezuelani di venire in Italia per curarsi e sottoporsi al trapianto di midollo osseo.***

In questi dieci anni ci siamo impegnati senza sosta con l'obiettivo di dare una speranza di vita a tutti i bambini e gli adolescenti affetti da patologie oncologiche ed ematologiche, insieme a cittadini, donatori, associazioni, ospedali, aziende e istituzioni che sono stati al nostro fianco in questa dura lotta.

In questo rapporto è contenuto tutto il nostro lavoro del 2016: un anno di impegno quotidiano contro il cancro infantile, di lunghi viaggi dal Venezuela all'Italia, di corse all'ospedale e di lotte contro il tempo. Ma anche di tanti sorrisi e forti emozioni, vissuti sempre al fianco dei bambini e delle loro famiglie.

Nonostante i nostri sforzi e di chi ci sta vicino, la strada per garantire il diritto alla salute è ancora lunga e tortuosa.

*Non possiamo e non vogliamo fermarci,
perchè tutti possano avere la stessa speranza di vita.*



Tra i paesi più ricchi per biodiversità e risorse naturali, il **Venezuela** può essere considerato un Paese in via di sviluppo avanzato, come si evince dai dati che lo vedono al **71° posto** dell'Indice di Sviluppo Umano, calcolato su 188 paesi*.

L'economia del paese dipende quasi esclusivamente dal settore petrolifero e il benessere del Venezuela è, di conseguenza, influenzato dall'oscillazione del prezzo del greggio.

La caduta del prezzo del petrolio di questi ultimi anni ha gettato il paese in una crisi economica che rischia di minare le basi del benessere raggiunto nel primo decennio del 2000, quando si registrò una significativa crescita degli indicatori economici, sociali e sanitari.

Le politiche sanitarie degli ultimi due decenni hanno consentito a sempre più venezuelani di accedere a cure

gratuite di qualità, ma per affrontare alcune tipologie di **trapianto di midollo osseo**, i venezuelani devono cercare una risposta al di fuori del proprio paese, dove sono presenti 2 unità trapianto che possono effettuare soltanto i trapianti di tipo Autologo e Sibling.

Per far fronte a questa emergenza, ATMO Onlus, sostenuta dallo Stato Venezuelano attraverso la compagnia petrolifera PDVSA, porta avanti da più di 10 anni un **programma socio-sanitario di cooperazione internazionale** che consente a bambini e pazienti venezuelani di venire in Italia per curarsi e sottoporsi al trapianto di midollo osseo, grazie ad un accordo bilaterale tra i due paesi.

Superficie: 912,050 km
Abitanti: 31,108,083
Capitale: Caracas
Lingua ufficiale: Spagnolo



PIL pro capite
(69° posto)



Indice di Sviluppo Umano
(71° posto)



Speranza di vita
alla nascita



Tasso di mortalità
infantile (<5 anni)

*L'Italia è al 26° posto, con un punteggio di 0,89.

Dati elaborati dal Fondo Monetario Internazionale e dalla Banca Mondiale.

Una storia lunga 10 anni

La nostra storia affonda le sue radici nel lontano 1999, quando la nostra presidente, la Sig.ra Mercedes Elena Álvarez, in seguito al trapianto di sua nipote all'Ospedale Santa Chiara di Pisa e al suo ritorno in Venezuela, decide che il suo obiettivo da quel momento in poi sarebbe stato quello di poter **dare a tutti i bambini la possibilità di curarsi dal cancro infantile**, dando vita alla Fundación para el Trasplante de Médula Ósea, a Maracaibo.

Sette anni dopo, il **19 Novembre 2006**, la sua tenacia, unita a quella di Stefania Franchi e di Antonella Bottari, la porterà a fondare a Pietrasanta, ATMO Onlus, la gemella italiana della Fundación, con lo scopo di accogliere e offrire un supporto sempre maggiore ai piccoli pazienti in cura in Italia e alle loro famiglie.

Il perchè del suo impegno è racchiuso in questa sua frase, che ci ispira quotidianamente: *"La nostra ricompensa più grande è veder crescere i nostri piccoli e grandi amici, che con amore chiamo ispiratori di vita, gli unici capaci di regalarti sempre un sorriso".*



In più di 10 anni abbiamo ottenuto importanti risultati: **432 pazienti assistiti in Italia e 308 trapianti realizzati** sono la prova di un impegno quotidiano e costante, al fianco dei nostri pazienti, senza mai dimenticare le loro necessità, senza mai far mancare loro il sostegno in tutte le fasi del processo terapeutico.

Ogni singola vita salvata è un piccolo, ma importantissimo traguardo, verso quello che è e resterà sempre il nostro principale e grande obiettivo: **dare una speranza di vita a tutti i bambini e adolescenti** che hanno bisogno del nostro aiuto.



Pazienti assistiti
in Italia



Trapianti realizzati



La persona al centro

Il nostro programma di cooperazione internazionale si basa interamente su uno dei valori fondanti di ATMO Onlus: **il paziente al centro e prima di tutto.**

Il programma consta di diverse fasi.

Le prime tre si realizzano in Venezuela, dove il caso di ogni singolo paziente, dopo essersi rivolto alla nostra gemella, la **Fundación para el Trasplante de Médula Ósea**, viene esaminato dal nostro **Comitato Scientifico**, composto da medici specializzati in malattie oncologiche ed ematologiche.

Qualora l'esame confermi la necessità per il paziente di sottoporsi al **trapianto di midollo osseo** al di fuori del Venezuela, la FTMO e ATMO Onlus si attivano per supportare il paziente e i suoi accompagnatori nel disbrigo delle pratiche legali per il viaggio in Italia, sostenendo il costo dei visti, dei passaporti e della tratta aerea.

Oltre all'avvio delle pratiche in Venezuela, ATMO Onlus si fa carico di trovare e **garantire un alloggio in Italia per il paziente e i suoi familiari**, di avviare le pratiche per la richiesta del permesso di soggiorno e di

prendere i necessari accordi con una delle 13 strutture ospedaliere attualmente convenzionate con il programma.

I costi dell'ospitalità, degli alimenti, di un *pocket money* mensile, delle pratiche burocratiche e delle prestazioni sanitarie, incluso il trapianto di midollo osseo, **sono totalmente gratuiti per le famiglie venezuelane** e coperti interamente dal nostro programma.

Una volta giunti in Italia, il paziente e la sua famiglia vengono accolti in aeroporto da uno dei nostri operatori dell'area socio-sanitaria, che da quel momento in poi seguirà il paziente e i suoi cari in tutto il percorso di cura, offrendo loro il **necessario sostegno** durante le visite in ospedale, i ricoveri e nella gestione delle relazioni con i medici che seguono il caso.

Terminato il percorso di cura, il quale può durare anche anni, il paziente e la sua famiglia possono tornare in Venezuela, dove saranno **costantemente seguiti dalla FTMO e dagli ospedali venezuelani** con cui collaboriamo.

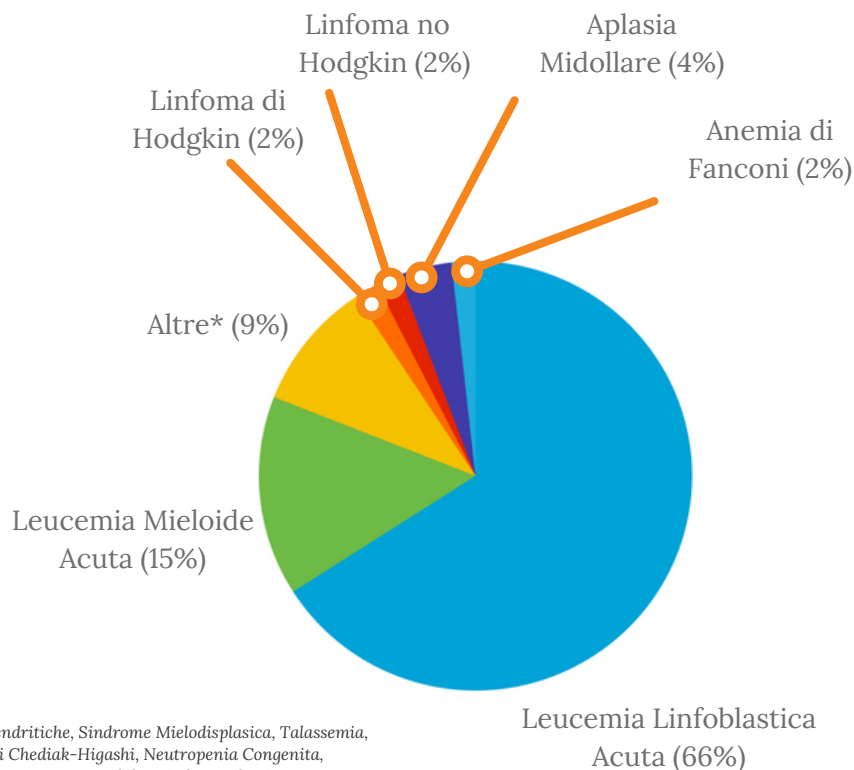
Le patologie e il trapianto di midollo osseo

Leucemia, Linfoma, Talassemia, Immunodeficienza, Aplasia, Anemia: queste sono solo alcune delle terribili parole con cui ci troviamo a fare i conti ogni singolo giorno.

Questi sono i nostri nemici, e soprattutto sono i **nemici numero 1 dei nostri pazienti**, con i quali lottiamo fianco a fianco.

Queste patologie, che colpiscono maggiormente i bambini e gli adolescenti, se non contrastate in modo tempestivo e efficace, possono condurre alla morte del paziente.

Per scongiurare questo terribile evento esiste ATMO Onlus con il suo programma di aiuto.

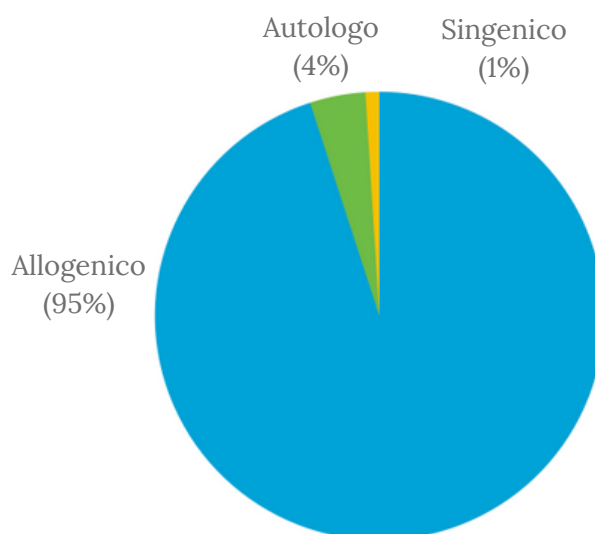


*Altre: Leucemia Mielomonocitica Giovanile, Leucemia Acuta delle Cellule Dendritiche, Sindrome Mielodisplasica, Talassemia, Anemia di Blackfan-Diamond, Medulloblastoma, Neuroblastoma, Sindrome di Chediak-Higashi, Neutropenia Congenita, Discheratosi Congenita, Malattia Granulomatosa Cronica, Immunodeficienza Comune Variabile- Sindrome di Hiper-IGM.

Il trapianto di midollo osseo è il fulcro di un percorso terapeutico lungo e complesso, in cui il midollo osseo malato viene sostituito con un altro sano allo scopo di ristabilire la normale produzione delle cellule del sangue.

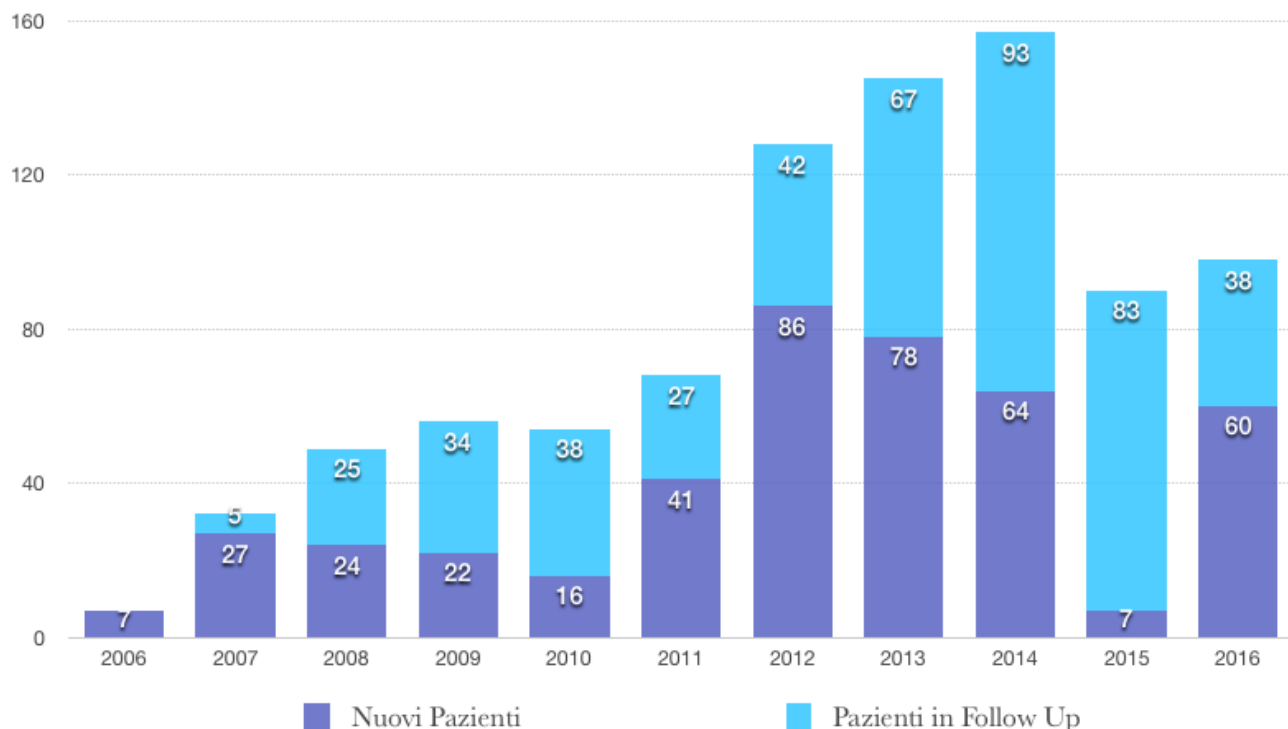
Il trapianto può essere

- 1) **allogenico**: il donatore è un fratello (Sibling), un familiare o uno proveniente dalle banche internazionali dei donatori di midollo osseo;
- 2) **autologo**: il donatore è il paziente stesso a cui vengono trapiantate le sue cellule sane;
- 3) **singenico**: il donatore è geneticamente identico (fratelli gemelli).



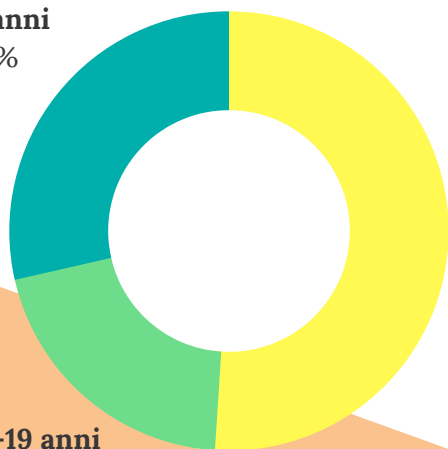
Dati elaborati da ATMO Onlus su un campione di 432 pazienti, assistiti nell'arco dei 10 anni di attività.

Alcuni dati sul nostro operato



Classificazione dei pazienti per fascia di età

≥ 19 anni
29%



13-19 anni
20%

0-12 anni
51%

Cumplevida* festeggiati



Dati elaborati da ATMO Onlus su un campione di 98 pazienti, assistiti nell'arco del 2016.

*Anniversario della data del trapianto di midollo osseo del paziente.

La nostra rete, la nostra forza

Per realizzare un programma che sostiene e accompagna i nostri pazienti a 360°, ATMO Onlus può contare su una **rete di cittadini, istituzioni e associazioni** che ogni giorno si impegnano insieme a noi per garantire accoglienza e ospitalità alle famiglie venezuelane.

In primis, le strutture ospedaliere, che si prendono cura dei nostri pazienti, e che nel 2016 sono state 13, distribuite su tutto il territorio nazionale.

13 Strutture italiane di eccellenza con cui abbiamo firmato dei protocolli d'intesa per dare una risposta concreta alla lotta al cancro infantile.

Le cure mediche sono le fondamenta del nostro programma socio-sanitario, ma non ci limitiamo a questo.

Siamo fermamente convinti che il benessere di una persona non sia dovuto solo alla sua salute fisica, ma anche a quella mentale.

Per questa ragione, creiamo attorno alla famiglia ospitata un clima di **accoglienza, solidarietà e condivisione**, facilitando i momenti di incontro e di svago tra le famiglie e i bambini ospitati nella stessa città o regione.

Affrontare una malattia come la leucemia per un bambino e per la sua famiglia è sempre un momento molto difficile e delicato della vita; inoltre le nostre famiglie quando arrivano in Italia non parlano la nostra lingua e non conoscono nessuno.

Per questo è importante metterli in rete, affinché possano condividere insieme un percorso che offra loro **un sostegno che non sia solo di tipo medico, ma anche psicologico**.

All'interno di questo grande percorso di vita che è il nostro programma socio-sanitario, un ruolo fondamentale è giocato dalle tante **case di accoglienza e associazioni** che ospitano le nostre famiglie e si occupano di animarle e regalare loro un sorriso nel tempo libero, compatibilmente con le condizioni di salute dei nostri pazienti.

Per questo nel nostro rapporto attività non potevamo non citare e ringraziare chi da sempre è insieme a noi e alle nostre famiglie.

Grazie di cuore a Casa UGI, Casa Oz, Progetto Giada, Casa Cilla, Sermig e Radio Soccorso Sociale (Torino); La Madonnina (Candiolo); Abe (Brescia), AIL (Genova e Padova); Fondazione Luchetta (Trieste), Agal (Pavia); AGEOP (Bologna); Comitato Chianelli (Perugia), Fondazione Ronald McDonald (Roma e Brescia); Croce Rossa e ABEO (Genova); Adolescenti e Cancro (Toscana) e Make a Wish Italia.



La rete dell'ospitalità e delle cure



*Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo

Un 2016 di impegno

Il 2016 è stato per noi un anno di grandi traguardi.

Siamo riusciti a dare una risposta concreta a **98 pazienti** e alle loro famiglie, sono stati realizzati **14 trapianti** e abbiamo posto le basi per un'ulteriore crescita di ATMO Onlus, con l'obiettivo di accogliere sempre più persone e dare loro una speranza di vita.

Per raggiungere questo ambizioso obiettivo, il **15 Giugno 2016** abbiamo stretto un accordo di intesa con **PDVSA**, la compagnia petrolifera statale venezuelana, che si è impegnata a sostenere il nostro programma di cooperazione internazionale e a finanziare iniziative di carattere umanitario e di interesse nazionale per la collettività.

L'accordo è stato siglato dalla nostra presidente, Mercedes Álvarez, e dall'Ing. Eulogio Del Pino, già Ministro del Petrolio e attuale presidente di PDVSA, in presenza del Dott. Freddy Rojas e della Dott.ssa Karem Leal, in qualità di rappresentanti di PDVSA.

A questo accordo si aggiunge quello stipulato il **15 Novembre 2016**, con cui la nostra associazione diviene un punto di riferimento anche per tutti i dipendenti di PDVSA e per i loro figli, affinché possano accedere a quelle cure che non è possibile effettuare in Venezuela.

Nel corso di quest'ultimo anno, inoltre, abbiamo **firmato e rinnovato le convenzioni con ben 10 strutture ospedaliere di eccellenza** nella cura delle patologie oncologiche ed ematologiche, per rafforzare il nostro impegno di accoglienza e cura verso i nostri pazienti.

Infine, il **19 Novembre 2016** abbiamo tagliato un altro importante traguardo: in presenza del Sindaco e dell'Assessore all'Associazionismo di Pietrasanta, Massimo Mallegni e Andrea Cosci; degli ambasciatori della República Bolivariana del Venezuela in Italia e presso la FAO, Julián Isaías Rodríguez Díaz e Elías Eljuri Abraham e delle delegazioni dei consolati di Milano e Napoli, abbiamo festeggiato **i 10 anni di attività e inaugurato la nostra nuova sede di Pietrasanta**.

Un grande traguardo, ma noi non vogliamo fermarci, consapevoli che per sconfiggere il cancro infantile manca ancora tanta strada, da percorrere **insieme a tutti voi**.

Le nostre storie

Leonardo ha 10 anni, è un bambino molto simpatico e curioso ed è attualmente in cura presso l'A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino, a causa di un'immunodeficienza. I suoi genitori e i suoi fratellini lo stanno accompagnando qui in Italia in questo lungo percorso di cura, che Leonardo sta affrontando con un coraggio da leone e la forza di chi è pieno di vita.

Il suo è un caso speciale: durante questi anni si è sottoposto ad un trapianto di fegato e a un trapianto di midollo osseo e, grazie a queste cure, oggi sta ritornando più forte di prima.

ATMO: Ciao Leonardo! Ti va di raccontarci qualcosa di te? Ad esempio, da dove vieni?

LEONARDO - *Da Caracas, Venezuela.*

A: Da quanti anni sei in Italia?

L: Più o meno da 3 anni.

A: Ti piace L'Italia?

L: L'Italia o Torino?

A: Tutti e due.

L: *Mi piace Torino, ma mi è piaciuta molto anche Brescia, la città dove sono stato ricoverato all'inizio. Lì l'ospedale era bellissimo...*

A: E che cosa ti ha colpito invece di Torino?

L: *Mi ha sorpreso che è stato tutto molto veloce. Sono arrivato qui e il dottore mi ha detto che dovevo fare il trapianto e siamo rimasti qui. Poi mi è piaciuta la Mole Antonelliana e la visita al museo del cinema....soprattutto la vista di Torino dall'alto...*

A: Che cos'altro hai visto di Torino?

L: *Il mercato!*

A: Quello di Porta Palazzo?

L: *Sì! Ci sono tante bancarelle...quelle della frutta, della carne, del pesce...però non mi piace tanto perchè la gente urla: 3 euro al kg, 2 euro al kg...*

A: Ti manca il Venezuela?

L: *Uhm...No...cioè...Sì...c'è qualcosa che mi manca ma ora non me lo ricordo :P*

A: Che cosa facevi quando eri in Venezuela?

L: *Andavo a scuola, a nuotare in piscina e giocavo alla Xbox con i miei amici...*

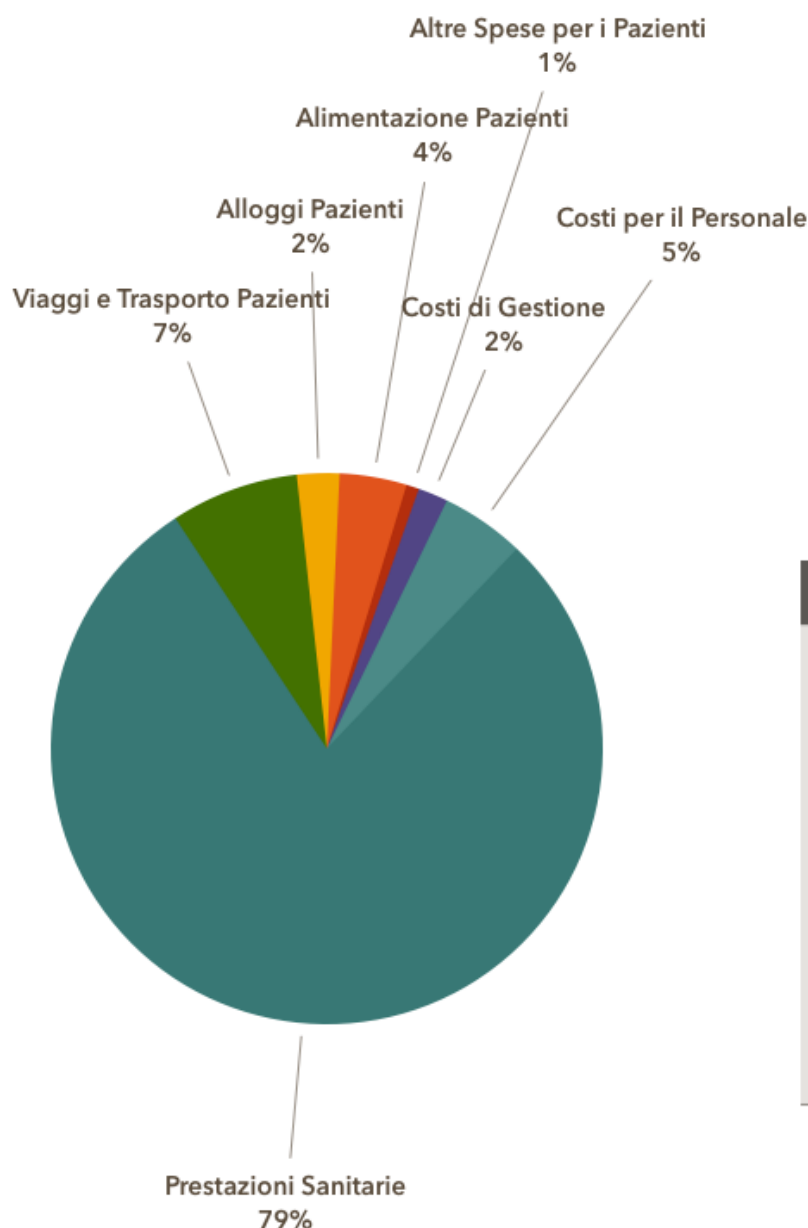
A: E qui come ti trovi?

L: *Bene, anche qui ho degli amici con cui giocare e poi...ho i miei fratelli!*

A: Ciao Leonardo! E' stato un piacere parlare con te. Grazie per l'intervista! ;)

L: Ciao!

Come impieghiamo i fondi raccolti



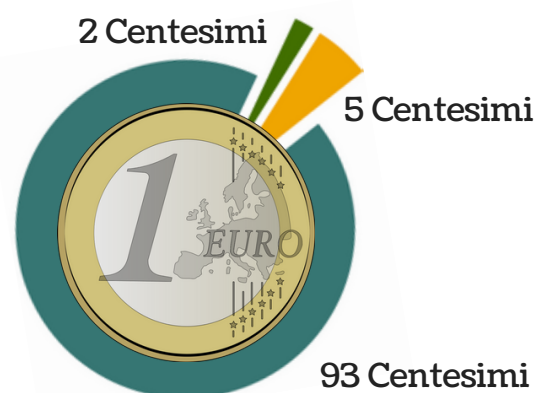
Provenienza dei fondi



RIEPILOGO PER CATEGORIA

Categoria	Spesa
Prestazioni Sanitarie	4.611.093,75 €
Viaggi e Trasporto Pazienti	411.718,63 €
Alloggi Pazienti	136.517,70 €
Alimentazione Pazienti	215.488,38 €
Altre Spese per i Pazienti	40.641,51 €
Costi di Gestione	96.223,59 €
Costi per il Personale	270.131,95 €
Totale	5.781.815,51 €

Per ogni Euro speso, investiamo 93 centesimi per le cure e l'ospitalità dei nostri pazienti e dei loro familiari. I restanti 7 li utilizziamo per coprire i costi di gestione e del personale.



Per la situazione patrimoniale e il bilancio economico completo si rimanda al bilancio consuntivo pubblicato sul sito



La nostra squadra



ATMO Onlus da più di 10 anni consente a bambini e adolescenti venezuelani di venire in Italia per curarsi e affrontare il trapianto di midollo osseo nelle migliori strutture ospedaliere italiane.

**Unisciti a noi nella lotta al cancro infantile
Insieme saremo più forti**

DONA ORA

IBAN: IT30R0872670241000000140390
Intestato a
Associazione per il trapianto di midollo osseo
Banca Versilia Lunigiana e Garfagnana
Credito Cooperativo

Grazie





Associazione per il Trapianto di Midollo Osseo



Via Oberdan 8-10
55045 - Pietrasanta (Lu)



www.atmo-onlus.org



info@atmo-onlus.org



0584/793312

Seguici su



@AtmoOnlus