



ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LE LEUCEMIE-LINFOMI E MIELOMA
Milano e Provincia
ONLUS

Bilancio di missione 2013

Domande e risposte



Quest'anno abbiamo scelto una nuova forma di bilancio sociale, che permetta, a chi ci sostiene, di comprendere meglio le attività realizzate dall'Associazione nel 2013, così come i progetti tuttora in corso d'opera e quelli in programma per gli anni a venire.

Sostenitori, soci, volontari e pazienti spesso ci pongono delle domande quando entrano in contatto con noi: decidere di riportare quesiti e risposte è un modo per rendere i lettori partecipi del nostro operato e far loro vedere da vicino chi siamo e cosa facciamo.

Non ci stancheremo mai di ribadire un concetto molto semplice, ma che spesso viene purtroppo dimenticato. È, senza alcun dubbio, molto importante per un'Associazione come la nostra poter contare su risorse economiche che consentano di portare avanti nel tempo i propri progetti; infatti, AIL Milano, vive grazie ai generosi contributi dei donatori.

Tuttavia, **il bilancio di un ente non profit non può e non deve esaurirsi nella sola quantificazione economica delle proprie attività.** Questo perché in realtà - al di là dei numeri - c'è molto di più: c'è lo sforzo quotidiano dei volontari e l'impegno costante nel rendere concreta la possibilità di migliorare la qualità della vita di persone che - tutti insieme e grazie a voi - siamo in grado di sostenere e aiutare in un momento di particolare criticità e sofferenza.

Non bastano, quindi, le cifre: è necessario uno sguardo più ampio che riesca a mettere a fuoco il vero significato della nostra missione. Ecco perché abbiamo voluto inserire - quale parte integrante del bilancio - alcune testimonianze di pazienti, operatori e volontari.

Le loro storie, parole ed emozioni vi aiuteranno a entrare nel vivo degli obiettivi e dell'impegno della nostra Associazione e a capire meglio le ragioni che ci spingono - periodicamente - a chiedere ai cittadini milanesi di stare al nostro fianco e continuare a mostrarsi solidali verso chi è meno fortunato.

Francesca Tognetti
PRESIDENTE

Testimonianze

Abbiamo deciso di inserire nel bilancio uno spazio dedicato alle storie di pazienti e volontari perché la nostra missione non è solo fatta di numeri, ma anche di esperienze.

Accompagnare aiuta

Claudio colpisce per la sua affabilità. Ha un sorriso aperto e una grande vitalità che comunicano energia e positività. Dalla scorsa primavera - con la sua 600 color panna - accompagna in ospedale i pazienti che devono essere sottoposti a terapie in day hospital per poi riprenderli, in tarda mattinata o nel pomeriggio, e riportarli a casa. Claudio, che oggi ha 64 anni, ha conosciuto AIL molto tempo fa, dopo essere andato in pensione piuttosto giovane, e non per scelta personale. A 46 anni si è ritrovato senza lavoro e senza un'identità precisa, quindi ha deciso di tenersi impegnato aiutando un amico a fare qualche consegna. Era il 2001 e tra i clienti dell'azienda c'era anche AIL Milano. Per molto tempo Claudio ha continuato a collaborare con l'Associazione, recapitando buste e pacchi, ma da alcuni mesi la sua vita è completamente cambiata.

Ricerca scientifica, borse di studio e sostegno ai reparti di ematologia

DOMANDA:

Leggo che da sempre AIL Milano ha finanziato la ricerca. Quali sono gli impegni di AIL in questa materia?

RISPOSTA:

Da sempre il finanziamento della ricerca scientifica è considerato da AIL un investimento sulla speranza; anzi, sulla prospettiva di migliorare la qualità della vita delle persone malate, di aumentare le aspettative di vita post-intervento, di ridurre le recidive, di trovare cure personalizzate.

Nel 2014 l'Associazione si è impegnata a sostenere la ricerca medica attraverso il finanziamento di un progetto che mira al **Sequenziamento di Nuova Generazione (NGS) del genoma umano** per rilevare le alterazioni molecolari caratteristiche delle malattie onco-ematologiche.

NGS fornisce un mezzo preciso e completo per l'individuazione di aberrazioni geniche anche in presenza di poche cellule tumorali. Permette di analizzare contemporaneamente diversi geni con elevata profondità di analisi ed alta specificità, fornendo un importante valore aggiunto nella caratterizzazione molecolare dei meccanismi di azione e progressione del tumore.

Consente quindi di identificare alterazioni molecolari e modificazioni geniche che potrebbero rappresentare nuovi target contro i quali sviluppare nuovi farmaci.

Inoltre, il **NGS aiuta a determinare quali marcatori biologici utilizzare per la diagnosi ed il monitoraggio dell'efficacia della terapia**, individuando con maggiore facilità le differenze tra i pazienti e permettendo di modificare tempestivamente le cure calibrando il tipo, la dose e la durata dei trattamenti. Lo studio è nato dalla collaborazione con l'Università degli Studi di Milano, ed il Dipartimento di Ematologia dell'Istituto Nazionale dei Tumori.

DOMANDA:

Leggo dal Bilancio che avete promosso la ristrutturazione di un ambulatorio. Di cosa si tratta?

RISPOSTA:

AIL Milano ha una lunga esperienza nella ristrutturazione degli ambienti ospedalieri. Partiamo dal senso. Sempre nell'ottica di migliorare la qualità della vita delle persone malate di tumore del sangue, abbiamo più volte accolto la richiesta delle strutture ospedaliere di finanziare parte dei costi necessari ad una **riqualificazione di quei locali assolutamente necessari ai pazienti per ricevere le cure.** Negli anni passati abbiamo realizzato il Day Hospital onco-ematologico e ristrutturato il Reparto di Degenze di Ematologia del Policlinico di Milano. Nel 2013 abbiamo **donato gli arredi e l'impianto di condizionamento per gli Ambulatori di Ematologia della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori**, un'altra importante struttura ospedaliera milanese.

DOMANDA:

AIL sostiene anche i singoli ricercatori?

RISPOSTA:

Anche le borse di studio rappresentano un contributo all'avanzamento della ricerca scientifica nel campo delle malattie ematologiche. Da sempre, quindi, AIL Milano ha scelto di **supportare giovani ricercatori**, integrati in strutture nazionali ed internazionali, per sviluppare **ricerche specifiche sulle malattie del sangue**, permettendogli di procedere in un'attività lavorativa che in Italia subisce sempre maggiori tagli a livello di spesa pubblica. Nel 2013 l'investimento di AIL in questo campo ha contribuito a consentire ad un giovane ricercatore di trascorrere un periodo di tirocinio presso il Dipartimento di Bone Marrow Transplantation dell'Istituto Memorial Sloan Kettering di New York; inoltre è stata finanziata una borsa di studio ad una giovane biologa impiegata al Niguarda e, insieme ad AIL Nazionale, un'altra diretta ad un ematologo, sulla base di un bando indetto dalla SIE (Società Italiana di Ematologia). Nel 2014 saranno finanziate tre borse di studio a favore di ricercatori scelti attraverso un bando della SIES (Società Italiana di Ematologia Sperimentale).



«Attualmente - spiega - il mio servizio consiste nell'accompagnare i pazienti nei reparti di ematologia degli ospedali cittadini.

Alcuni sono un po' più gravi e, allora, durante il tragitto, devo sempre assicurarmi che siano a proprio agio e che il trasporto non crei loro qualche problema dal punto di vista fisico. Poi, ci sono persone che reagiscono meglio alle cure. Per esempio, c'è una ragazza giovane, vitale ed estroversa, con cui parlo di tutto, senza mai entrare però nel merito della malattia».

Questo nuovo servizio di accompagnamento è stato istituito da AIL Milano lo scorso aprile ed è riservato ai malati meno abbienti, non residenti a Milano, che non possono contare sulla collaborazione di parenti e familiari per i tragitti casa-ospedale.

È un ulteriore aiuto che si affianca alla possibilità di ricevere rimborsi per le spese di trasporto - in taxi o in Croce Verde - offerta da AIL ai pazienti con maggiori difficoltà economiche.

«Quando c'è la necessità di un accompagnamento - continua Claudio - è il paziente a chiamarmi direttamente. Mi sto rendendo conto che quello che faccio mi fa sentire utile e stare meglio con me stesso. Mi sembra di ringiovanire, perché in genere la vecchiaia rischia di farti vedere tutto quello che ti circonda in modo negativo: ti senti estromesso da tante situazioni che prima ti davano la sensazione di far parte di qualcosa, al di fuori del tuo piccolo quotidiano.

Invece, io sto bene: so di essere impegnato in qualcosa di molto importante sia per me, sia

- e soprattutto - per le persone che accompagno. Ci sono pazienti per i quali mi alzo alle sei del mattino, così da arrivare puntuale alle sette in ospedale.

Ma lo faccio molto volentieri, perché è questo che desidero».



Assistenza ai pazienti e alle loro famiglie

DOMANDA:
Cosa significa per AIL fare assistenza?

RISPOSTA:

Per AIL Milano, l'assistenza consiste nel mettere in pratica una serie di iniziative che consentano ai pazienti e alle loro famiglie di **non sentirsi soli, abbandonati**. È un modo di relazionarsi attivamente con queste persone, di comprenderne i problemi, di trovare assieme delle soluzioni.

DOMANDA:
Quali sono le attività di assistenza promosse da AIL?

RISPOSTA:

Iniziamo con l'**assistenza domiciliare pediatrica**, un'attività nuova per la nostra Sezione di Milano, alla quale AIL crede davvero tanto. Quando il paziente non è ospedalizzato, nei periodi in cui non deve sottoporsi a sedute chemioterapiche o ad interventi chirurgici, si tende a non fargli fare accessi nelle strutture ospedaliere, mantenendolo a casa vicino ai propri affetti e in una situazione il più possibile prossima alla normalità. AIL ha deciso di investire in un servizio di assistenza domiciliare rivolta ai bambini seguiti dall'Istituto Nazionale dei Tumori, incrementando una pratica già attiva da alcuni anni. **Ai bambini e alle loro famiglie viene offerta pertanto la reperibilità telefonica 24 ore al giorno e accessi domiciliari infermieristici riservati**. Dal punto di vista psicologico, dato che le famiglie richiedono continuamente la presenza o l'interlocuzione con il medico curante, appare importante la possibilità per loro di avere pronte risposte da un medico specialista ogni pomeriggio feriale, cui chiedere notizie relativamente a referti di esami e verifica di terapie. In questo modo, migliora anche l'assistenza in ospedale in quanto si ha un decongestionamento dell'ambulatorio con riduzione dei tempi di attesa per chi deve essere valutato in maniera diretta all'interno della struttura ospedaliera, riducendo peraltro il rischio di contatto con potenziali agenti infettivi. Abbiamo iniziato questa attività con i contributi pervenuti da AIL Nazionale grazie a una raccolta fondi promossa attraverso Mediafriends; AIL Milano si impegnerà a proseguirla negli anni a venire.

DOMANDA:
I pazienti e le loro famiglie, se vengono da fuori Milano, hanno un problema in più, quello dell'abitazione. Costa tanto abitare – anche per brevi periodi – a Milano. Quali sono le soluzioni proposte da AIL?

RISPOSTA:

Da molti anni AIL ha preso a cuore questo problema che, essendo di natura pratica, ha bisogno di soluzioni dirette. Ad oggi, AIL ha **9 unità abitative** che mette a disposizione tutto l'anno ai pazienti e alle loro famiglie, abitazioni che possano da loro essere vissute come propri ambienti, in modo che non si sentano ospiti ma – al contrario – ritrovino una quotidianità per quanto possibile "normale". **Ricreare le condizioni di menage familiare abituale**, è un modo per dare non l'impressione, ma la certezza, ai nuclei familiari, che **la vita continua, anche se compromessa da una malattia spesso grave**. In questi alloggi, AIL assicura pertanto 37 posti letto ai propri pazienti e alle famiglie, le quali possono quindi riprendere a vivere, a far studiare i figli, a ricreare e mantenere rapporti sociali in questa che per loro è una nuova città di (seppur temporanea) residenza. Nel 2013 sono stati ospitati 25 pazienti e 67 familiari. **AIL mette a disposizione gli appartamenti a titolo gratuito**, e pertanto le famiglie non devono sostenere alcun costo né di affitto né di amministrazione. È una scelta in linea anche con lo status giuridico di "organizzazione di volontariato" dell'Associazione, ma ancor più è in linea con l'idea che ha AIL di assistenza alle persone. Inoltre, dato che le richieste di abitazione sono superiori alla disponibilità di posti letto, AIL copre i costi di affitto per gli altri pazienti che si trovano in grave difficoltà economica.

Testimonianze

L'amico di famiglia

Il signor Luigi è senza dubbio una persona speciale. Capelli bianchi, grandi occhi azzurri e sguardo intenso, da diversi anni ormai (lui ne ha 72) accoglie le nuove famiglie che arrivano ospiti di AIL nei nove appartamenti sparsi in città. L'incontro con AIL è stato casuale. A quell'epoca il figlio del signor Luigi lavorava come infermiere in un reparto di ematologia cittadino.



«Un giorno – racconta – mi telefona spiegandomi che un bambino di 12 anni, da poco operato, sta per essere dimesso, quindi c'è bisogno di un intervento di pulizia in uno degli appartamenti dell'Associazione.

Io ero titolare di un'impresa di pulizie e, non sapendo come operasse AIL, mi sono attenuto a quella che era la mia tariffa commerciale. In seguito, mi hanno richiamato per un altro alloggio e, da quella volta, ho deciso di ridurre il mio compenso: è stato un modo per cominciare a dare un mio piccolo contributo. Oggi mi occupo di tutti gli appartamenti,

li tengo puliti, ritiro le chiavi di chi torna a casa e le consegno ai nuovi ospiti. Faccio anche piccole riparazioni e organizzo lavori di imbiancatura.»

Garantire l'igiene completa di ogni alloggio è un lavoro a tempo pieno: tutta la biancheria deve essere continuamente sostituita, lavata e sterilizzata, poi ripiegata nei sacchi sigillati. I mobili vengono sempre disinfettati. Poi, naturalmente, c'è il rapporto di relazione, confidenza e fiducia con chi vive, anche solo per un periodo limitato, in queste case. È un rapporto che cresce, giorno dopo giorno. Dovendo seguire queste famiglie in ogni ne-

cessità quotidiana, è inevitabile diventare, a poco a poco, il loro più importante punto di riferimento, la prima persona cui chiedere un aiuto o un consiglio.

«Si tratta di un legame bellissimo e allo stesso tempo molto triste: questi pazienti in cura – spiega il signor Luigi – potrebbero essere miei figli o miei nipoti; sapere che il futuro che hanno davanti potrà essere incerto e faticoso mi fa paura. A volte è difficile trovare le parole giuste. Perché non ci sono parole giuste. Sono particolarmente sensibile a questo problema, avendo perso un fratello con la stessa malattia». Indubbiamente, questa meticolosa attenzione

DOMANDA:
Quali sono gli aiuti che AIL offre per le necessità quotidiane?

RISPOSTA:

Sono di due tipi. Il primo afferisce all'**erogazione diretta di somme di denaro necessarie ai pazienti per pagarsi il vitto o per sostenere costi assolutamente necessari** che, a causa dell'improvviso impoverimento determinato dal sopraggiungere della malattia, non sono più sostenibili dalla famiglia, spesso monoreddito. Nel 2013, AIL Milano è riuscita a sostenere **106 famiglie**, delle quali 16 straniere. La seconda tipologia di assistenza è più recente. Uno dei problemi maggiori per i pazienti è quello connesso ai **trasporti**. Stiamo parlando di persone debilitate dalla malattia che – anche per gli effetti delle cure – non possono prendere mezzi pubblici. Per molti anni abbiamo sostenuto direttamente i costi di enti specializzati nel trasporto di pazienti. Da metà del 2013 abbiamo invece predisposto un **servizio gratuito di trasporto** che consente ai pazienti di affrontare con tranquillità anche i trasferimenti casa – ospedale e ritorno. Nel 2014, questo servizio è diventato full time, dopo il periodo di prova dell'anno precedente che ha dato esiti – di qualità e quantità – davvero positivi.

DOMANDA:
Come si legge un bilancio di un ente no profit come l'AIL Milano?

RISPOSTA:

Non è certo facile leggere un bilancio – questo in generale – e ancor più di un ente non profit che si avvale dell'impegno e dell'attività di moltissimi volontari (330, per la precisione), alcuni con le responsabilità di amministratori, e di tre persone assunte. Come dire che, mentre in un'azienda il bilancio è davvero lo specchio delle finalità (massimizzazione del profitto), in enti come l'AIL – non essendoci divisione degli utili – l'aspetto economico non è prioritario, non misura lo stato di salute dell'ente. Ciò nonostante, il bilancio di un ente senza scopo di lucro parla ai diversi portatori d'interesse (donatori, volontari, soci, istituzioni) e racconta una parte del vissuto. Nel 2013, gli **oneri da attività tipiche** ammontano a 408.499 euro e sono stati impiegati nelle borse di studio, nell'aggiornamento scientifico e nella ristrutturazione dell'ambulatorio dell'Istituto Nazionale dei Tumori. In particolare, i fondi impiegati per le attività di assistenza e di gestione degli alloggi, ammontano a 160.000 euro e hanno registrato un incremento del 60%, rispetto al 2012. Gli oneri relativi alla comunicazione istituzionale – fondamentali al fine di sensibilizzare la popolazione ad essere vicina alle persone con malattie ematologiche – sono rimasti pressoché stabili. AIL da sempre si impegna anche nella **raccolta fondi**, dato che quando diciamo che il bilancio economico non è così rilevante non stiamo dicendo che non siano importanti le risorse che raccogliamo affinché le attività possano essere realizzate. È solo grazie all'organizzazione di raccolte fondi efficienti e comunicate in modo efficace, che AIL riesce a sollecitare le donazioni di tanti sostenitori. Ad un incremento dei costi abbiamo registrato anche un aumento dei proventi dei nostri eventi. A fianco delle tradizionali raccolte fondi di piazza (Uova e Stelle), a cavallo tra il 2013 e il 2014 AIL Milano ha promosso una nuova iniziativa – Buone Forchette per AIL – che ha visto il coinvolgimento di numerosi ristoranti della città. Oltre alla finalità di sensibilizzare i clienti sul tema delle leucemie, l'iniziativa ha permesso il **finanziamento della start up del progetto sul sequenziamento del genoma** in campo ematologico, che sarà finanziato nel 2014 con 80.000 euro e che vedrà AIL nei prossimi 5 anni protesa nella raccolta di risorse attraverso la sensibilizzazione di un sempre maggior numero di cittadini e aziende e nella conseguente erogazione di ulteriori fondi.



verso i pazienti va molto al di là del compito istituzionale che l'Associazione ha affidato al signor Luigi. L'estrema cura che dedica alle case e alle persone che vi abitano, l'impegno e la carica umana che accompagnano ogni suo più piccolo intervento, l'essere disponibile – ogni giorno della settimana a qualsiasi ora – per qualunque bisogno o emergenza, rappresentano un grandissimo valore aggiunto che, naturalmente, non ha prezzo. Alcuni pazienti – terminato il periodo di cura – rientrano nelle loro città, perché stanno meglio e hanno nuovamente i valori nella norma. Può succedere, però, che a distanza di qualche

mese o anno ritornino a Milano, ospiti in una delle case AIL per essere sottoposti a controlli saltuari o ad altri cicli di terapie. È inevitabile che la relazione, con il passare del tempo, diventi sempre più profonda. «Lo scorso novembre – racconta ancora il signor Luigi – AIL mi ha chiesto di poter essere fotografato con una ragazza malata, ospite in uno dei loro alloggi, per una campagna sulle attività di volontariato in città con grandi immagini che, in seguito, sono state esposte lungo la zona pedonale di via Dante. La ragazza ha voluto mostrarsi per quello che era, debilitata dalle lunghe terapie. Abbiamo fatto

le foto insieme come due amici, come nonno e nipote, perché ci conoscevamo da tempo: con una mano sulla spalla, guardandoci negli occhi e sorridendoci. È stato un momento di contatto molto bello, ma altrettanto triste. Fino ad allora, nessuna cura aveva dato i risultati sperati e questa ragazza non ce la faceva più, voleva solo tornare a casa. Questo era stato, quindi, il suo modo per salutarmi. Un saluto che mi ha lasciato un vuoto dentro, non sapevo cosa dire e fare. Non sono mai andato a vedere quelle fotografie in via Dante.»

?? DOMANDA:

Cosa sono gli oneri di supporto generale? Perché si utilizzano parte delle risorse raccolte per sostenere i costi della struttura?

?? RISPOSTA:

Gli **oneri di supporto** sono quei costi che consentono di realizzare le attività istituzionali, come **l'affitto della sede e del magazzino, le spese amministrative, il costo del personale, le tasse, gli ammortamenti**. Vengono spesso ritenute spese inutili, o comunque da ridurre al massimo, opinione non sempre condivisibile. Lo scorso anno, le maggiori realtà americane di ranking del non profit hanno scritto un interessante documento (The overhead myth*) col quale hanno ben spiegato come non si debba dare un'accezione negativa a questi costi, come se fossero risorse destinate a qualcosa di diverso dalla finalità istituzionale. **Bisogna cercare di risparmiare dove si può su questi e su altri costi**, ma considerarli comunque come risorse utilmente allocate per far crescere l'ente. Pagare le bollette del telefono, avere una sede dove organizzare il lavoro, avere persone che ogni giorno prontamente fanno fronte ai bisogni dei pazienti e alle richieste dei sostenitori: **non sono "il male necessario", ma costi che consentono all'ente di assicurare una continuità, una realizzazione costante delle attività istituzionali.**

*Fonte: overheadmyth.com/letter-to-the-donors-of-america/

?? DOMANDA:

Quest'anno AIL Milano registra un utile. Questo fatto non è in contraddizione con la sua natura di ente no profit?

?? RISPOSTA:

Nessuna contraddizione. Prima di tutto l'Associazione è un ente "non profit" e non "no profit". Una "n" che fa la differenza! L'ente "non profit" non ha come obiettivo quello di massimizzare il profitto, ma di utilizzare al meglio le risorse senza dividere l'utile o i fondi. L'ente "no profit" (che vorrebbe dire che nega la possibilità di far profitto) non esiste. Un anno si ha un utile, un altro anno si ha una perdita d'esercizio. Ovviamente non è indifferente nell'economia dell'ente, in quanto bisogna assicurare continuità di gestione anno per anno.

?? DOMANDA:

Bilanci e attività realizzate. Chi controlla l'ente?

?? RISPOSTA:

Il bilancio di AIL Milano – scaricabile nella forma estesa dal sito dell'organizzazione – è sottoposto ad un processo di approvazione particolarmente severo. Infatti il **bilancio** dell'Associazione viene predisposto e deliberato dal **Consiglio Direttivo**, portato all'**Assemblea** al fine di essere discusso, verificato dal **Collegio dei Revisori** in merito alla veridicità e alla correttezza delle poste iscritte a bilancio e, infine, sottoposto a revisione contabile da parte di **KPMG S.p.A.** Il bilancio e altri dati sull'organizzazione vengono poi esaminati dall'**ente pubblico controllore** (nel nostro caso la Provincia) che di anno in anno decide se le informazioni ricevute consentono all'AIL di mantenere il requisito di organizzazione di volontariato e quindi di Onlus.



Non ci sono scuse per ignorare chi soffre.

La leucemia ha un prezzo.
Aiutaci a pagarlo.

AIL
ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LE LEUCEMIE-LINFOMI E MIELOMA
MILANO E PROVINCIA
ONLUS
www.ailmilano.it

Schema semplificato di Stato Patrimoniale

ATTIVO	2013	2012
Immobilizzazioni immateriali e materiali	1.049.055	1.058.223
Immobilizzazioni finanziarie	144.103	144.103
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI	1.203.919	1.210.482
Crediti	128.823	136.730
Disponibilità liquide	596.789	512.778
TOTALE CIRCOLANTE	725.612	649.508
Ratei e risconti	2.649	1.673
TOTALE ATTIVO	1.932.180	1.861.663

PASSIVO	2013	2012
Patrimonio libero	290.036	-202.482
- di cui "Risultato dell'esercizio"	492.518	170.050
- di cui "Risultati esercizi precedenti"	-202.482	-372.532
Fondo dotazione ente	51.646	51.646
Patrimonio vincolato	1.177.973	1.137.973
TOTALE PATRIMONIO NETTO	1.519.655	987.137
Fondo rischi ed oneri	110.000	600.000
TFR	102.570	91.181
Debiti	198.663	183.345
Ratei e risconti	1.292	0
TOTALE PASSIVO	1.932.180	1.861.663

I valori sono espressi in Euro (€).

Schema semplificato di Conto economico

ONERI	2013	2012
ONERI DA ATTIVITÀ TIPICHE		
Fondi vincolati (ristrutturazione ambulatori, borse di studio)	55.000	0
Oneri per borse di studio e aggiornamento scientifico	45.116	62.710
Oneri per servizi di assistenza	159.203	98.720
Oneri comunicazione istituzionale	144.680	149.220
Quote associative nazionali	4.500	4.500
TOTALE	408.499	315.150
ONERI DA RACCOLTA FONDI		
Manifestazioni	285.492	246.576
Altri costi	64.417	50.793
TOTALE	349.909	297.369
ONERI FINANZIARI E STRAORDINARI	2.441	605.755
ONERI DI SUPPORTO GENERALE	234.004	223.921
TOTALE ONERI	994.853	1.442.195

PROVENTI	2013	2012
Da attività tipiche	383.725	421.960
Proventi da raccolte fondi	607.424	584.631
Proventi finanziari e straordinari	496.222	605.654
TOTALE PROVENTI	1.487.371	1.612.245
Risultato gestionale	492.518	170.050

Il Bilancio è scaricabile dal sito www.ailmilano.it

La testimonianza di un paziente



Il mio nome è Luca, ho 38 anni, esercito la professione di avvocato e vivo in una piccola cittadina del sud, insieme a mia moglie e a nostro figlio. Nell'ottobre del 2013 mi è stata diagnosticata una leucemia mieloidale acuta. Il mio percorso di cura è iniziato presso l'ospedale di Pavia, dove sono stato trattato con tre cicli chemioterapici. Successivamente, i medici si sono orientati verso un trapianto di midollo osseo, da donatore compatibile al 50 per cento in quanto il tipo di leucemia era particolarmente aggressiva e risultava pericoloso continuare nella ricerca di un donatore compatibile al cento per cento. Mi sono rivolto, dunque, ai medici di un ospedale di Milano, dove a febbraio di quest'anno sono stato sottoposto ad un trapianto di midollo osseo, ricevuto da mio fratello. Al termine dell'operazione e di un primo perio-

do di degenza post-operatoria, la delicatezza dell'intervento richiedeva che rimanessi a Milano il più a lungo possibile, in quanto dovevo essere sottoposto a continui accertamenti da parte dell'equipe che mi aveva seguito durante il trapianto. Si rendeva necessario, dunque, cercare un appartamento dove soggiornare nel periodo di convalescenza, nonostante i costi elevati che avrei dovuto sostenere, tanto più, in un periodo tutt'altro che florido, visto che non lavoravo ormai da sette mesi. Per caso, mi ricordai che un amico mi aveva raccontato che a Milano c'era una sede molto attiva dell'AIL. Cominciai la ricerca su internet e subito entrai in contatto con loro, con lo scopo di trovare un alloggio. Da subito gli operatori dell'Associazione si attivarono e mi comunicarono che avrei potuto usufruire di un appartamento in Via delle Forze Armate. Grato dell'immediata risoluzione della mia

esigenza abitativa, chiesi quale fosse il costo mensile e, con mia grande sorpresa, mi dissero che il tutto era a titolo gratuito. L'iter si svolse in modo molto semplice, con grande garbo e professionalità da parte di tutti gli operatori dell'AIL. Sbrigati i pochi e semplici adempimenti burocratici, fui accompagnato all'appartamento e ne entrai immediatamente in possesso. L'immobile, dove risiedo tutt'oggi, è molto confortevole, oltre ad essere ubicato in una zona ottimamente servita e vicina allo splendido Parco delle Cave. Tutto è avvenuto in modo semplice, ma allo stesso tempo straordinario. Nonostante il calvario che sto vivendo in questi mesi, ho molto apprezzato la gentilezza, la disponibilità, la professionalità, e l'umanità che pone AIL nel cercare di alleviare le sofferenze e i dolori delle persone che, come me e la mia famiglia, soffrono a causa di questa terribile malattia.

Un rifugio sicuro

Che cosa significa avere una casa che ti aspetta, quando sei costretto, all'improvviso, a trasferirti altrove e a stravolgere completamente la tua vita per cominciare un lungo iter terapeutico? Ce lo racconta Daniela, mamma di una ragazza ventenne – Erica – che, qualche anno fa, ha scoperto di avere una mielodisplasia e che, da allora, ha subito tre trapianti di midollo.



«In un momento di enorme smarrimento e angoscia, quando si viene a sapere di avere una figlia gravemente malata e ci si ritrova in una città sconosciuta – racconta Daniela – c'è almeno la certezza di poter contare su un luogo sicuro e familiare dove andare a rifugiarsi. È una risorsa che ti dà molto conforto; è sicuramente un grande aiuto sul piano psicologico». È stata l'équipe di medici del reparto di ematologia, dove la ragazza era in cura, a indirizzare mamma e figlia verso l'AIL per verificare se ci fosse un appartamento a disposizione. C'era, fortunatamente, e da allora, quando Daniela ed Erica vengono a Milano per le terapie, possono sempre contare su uno degli alloggi AIL di via

G. Modena, offerti in comodato gratuito. «Noi viviamo in Emilia. Mia figlia – continua Daniela – si è ammala, improvvisamente. Abbiamo avuto grandi difficoltà all'inizio a individuare la patologia. Non potendo fare il trapianto all'ospedale della nostra città, siamo venuti a Milano. Erica aveva continuamente bisogno di trasfusioni, poi finalmente è stato trovato il donatore. Era il gennaio del 2011. Alla fine di quell'anno la malattia si è ripresentata e si è proceduto con un secondo trapianto. Il 2012 è andato avanti senza particolari problemi ma, l'anno successivo, ecco che di nuovo ricompaiono i vecchi sintomi. Mia figlia ha dovuto fare una chemio sperimentale e, alla fine del 2013, era pronta per il terzo trapianto. Questa volta sono stata io la donatrice.»

Sono tante le difficoltà che possono nascere, al di là di quelle strettamente connesse alle fatiche della terapia. Molte persone non sanno che un problema onco-ematologico impone al paziente anche un totale isolamento, quindi il divieto di frequentare altre persone per il rischio di contrarre continue infezioni. «Ritrovare la 'nostra casa' quando siamo a Milano è molto importante. In questi anni – spiega Daniela – abbiamo instaurato relazioni con i vicini, con i negozianti del quartiere, mi sono fatta delle amicizie. Sono tutti punti di riferimento essenziali. Avere un appartamento è fondamentale perché con i malati come mia figlia nulla può essere lasciato al caso. Il luogo in cui si abita deve essere igienicamente ineccepibile.»



**ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LE LEUCEMIE-LINFOMI E MIELOMA**

Milano e Provincia
ONLUS

Corso Matteotti 1 - 20121 Milano - www.ailmilano.it
tel. 02 7601 5897 - fax 02 7601 5898 - info@ailmilano.it

Deutsche Bank - ag. 460 Milano
IBAN IT78D0310401600000000012359

c/c postale n° 14037204

**Trimestrale d'informazione dell'AIL Milano
e Provincia anno XVI - numero 2 - settembre 2014**

Reg. Trib. Milano, n.84 del 03/02/1999.

Proprietario AIL Associazione Italiana contro le
Leucemie-Linfomi e Mieloma - Milano e Provincia

Direttore responsabile: Costanza Peretti

Impaginazione e testi: VM6

Illustrazione di Copertina: VM6

Stampa: Monotipia Cremonese (CR)

Tiratura: 35.000 • **Diffusione:** 34.361

Invitiamo chi ricevesse più copie dello stesso numero a comunicarcelo tempestivamente. Con riferimento al D. Lgs. 193/03 sulla tutela della privacy, la informiamo che l'utilizzo dei suoi dati personali ha come unico scopo quello di promuovere le iniziative dell'AIL. Se lo desidera, può richiederne la cancellazione e l'aggiornamento scrivendo all'AIL al nostro indirizzo.

Deducibilità fiscale.

Le donazioni effettuate in favore di una ONLUS, Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale, possono rappresentare una favorevole occasione di risparmio fiscale per il donatore, sempre che vengano effettuate a mezzo bonifico bancario, carta di credito, di debito, bollettino postale o assegno bancario/circolare. In particolare, l'art. 14 del Decreto Legge 35/05 (come convertito con modifiche dalla L. 80/05) stabilisce che le liberalità in danaro o in natura erogate da persone fisiche e giuridiche in favore delle ONLUS sono deducibili dal reddito complessivo del soggetto erogatore nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato, e comunque nella misura massima di 70.000 euro annui.