



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

1976-2016

# 40 anni con AIL Milano

RICERCA - ASSISTENZA - VOLONTARIATO

Una storia di solidarietà e impegno,  
iniziata 40 anni fa, a Milano.

## I NOSTRI PRIMI 40 ANNI

Esiste una parola che può riassumere 40 anni di vita di AIL Milano?

Me lo chiedo perché vorrei introdurre a questo nostro bilancio sociale, che celebra un anniversario tanto importante, suggerendovi alcuni elementi di riflessione.

E allora penso che parole come solidarietà, vicinanza, assistenza, speranza descrivano sì i nostri 40 anni di attività, ma risultino forse un po' abusate nel nostro settore. Spesso utilizziamo vocaboli che diamo per scontati: che un'organizzazione come la nostra sia solidale, vicina ai malati, descrive la realtà, ma è insufficiente a raccontare la ricchezza del contributo che volontari, donatori e ricercatori hanno dato per un periodo lungo 40 anni.

Scelgo, quindi, di farvi ripensare ad AIL con due parole.

“Responsabilità” è la prima, e significa farsi carico di situazioni disagiate “rispondendo” ai bisogni di salute, alla necessità di un futuro, all'urgenza di comunicare come vengono destinate le risorse - tempo e denaro - che i milanesi in 40 anni così generosamente hanno offerto a questa causa attraverso AIL. Responsabilità è un termine che richiama l'intelligenza e la cura nel gestire le risorse e nell'indirizzarle verso obiettivi che si ritengono adeguati.

AIL risponde, ha risposto in passato, lo fa oggi e lo farà in futuro.

L'altra parola è “Volontà”, vocabolo che richiama alla libertà di impegnarsi in attività che non sono obbligatorie per chi sta bene, per chi ha una vita che procede senza malattia, per chi ha un lavoro. E volontà richiama il termine volontariato, che rappresenta un'attitudine personale e spontanea che, oltre gli obblighi familiari e del lavoro, muove le persone a realizzare qualcosa per altri, che magari neppure si conoscono, ma che intimamente si sa, devono essere aiutati, sorretti.

Ma è anche la volontà - e la libertà - di rinunciare a parte del proprio reddito per sostenere una causa che si ritiene meritevole.

E, ancora, è la volontà di impegnarsi nel lavoro di medico e ricercatore, confrontandosi da un lato con la fatica della malattia e dall'altro con i colleghi, anche a livello internazionale, per nutrire una speranza.

Ecco. AIL può essere rappresentata come la volontà di essere responsabili.

Grazie quindi ai volontari, ai donatori, ai medici e ai ricercatori.

Alla cittadinanza di Milano.

Questo bilancio è un tributo non tanto ad AIL ma a chi, per 40 anni, ha voluto sostenere con spirito di responsabilità una causa tanto impegnativa quanto degna di essere sostenuta.

**Francesca Tognetti**  
Presidente AIL Milano



nr. 200824 di Repertorio N 32.19H d'Archivio  
Costituzione della Sezione di Milano  
della Associazione Italiana  
contro le leucemie.

Repubblica Italiana

L'anno 1976 (mille novecentosettanta)  
il giorno 13 (tredici) del mese di maggio  
In Milano, in una sala del Padiglione  
Granelli Via Francesco Sforza n. 28.

Presenti a me Dottor Raffaello Menghini,  
Notario residente in Milano, iscritto  
presso il Tribunale di questa Città.

Sono comparso i Signori

- Covolotta Orlandini, nata a Roma il  
1902, residente a Cuggiono Via  
Battisti n. 13, esercente pubbliche rela-  
zioni.

- Olimpia Ceriani, nata a Sesto  
San Giovanni il 3 Dicembre 1919, do-  
miciliata a Milano, Piazza Belgioioso  
n. 2, casalinga;

- Maria Luisa Bruno, nata a  
Paroncelli, Milano il 24 Ago-  
sto 1932, non domiciliata, Via Bigli n. 15,

824 di Repertorio  
stituzione  
la Associazione  
le leucemie

Sezione di  
Associazione  
Italiana  
di

Repubblica Italiana

1976 (mille novecentosettanta)



## GLI AUGURI DEL PROFESSOR MANDELLI

---

Questi 40 anni di storia sono stati fondamentali per AIL Milano che è diventata un punto di riferimento nella lotta contro le leucemie, i linfomi e il mieloma in tutta la Lombardia. La storia di questa sezione è un lungo percorso che unisce il cuore, e dunque la solidarietà, all'efficienza e alla professionalità.

Sono particolarmente contento di poter festeggiare il compleanno di questa sezione, una delle prime a nascere in Italia, che ho visto diventare, giorno dopo giorno, una realtà sempre più importante sul territorio. AIL Milano, infatti, è oggi una delle nostre punte di diamante.

Tante sono le attività che la sede milanese ha portato avanti e sviluppato in questi anni, dal sostegno alla ricerca, alla ristrutturazione dei reparti di ematologia, dalle borse di studio alla formazione professionale. Ma particolare attenzione è stata senza dubbio dedicata all'assistenza al malato, costantemente al centro della nostra opera.

Ho sempre pensato che il paziente non debba essere o sentirsi, in nessun momento del suo percorso, abbandonato. AIL fa moltissimo da questo punto di vista, sia attraverso il servizio di assistenza domiciliare, che permette al malato di curarsi a casa propria, circondato dall'affetto della famiglia, sia attraverso le Case Alloggio.

Milano è tra le città in Italia che ha il numero maggiore di alloggi AIL poiché, essendo un polo di assoluta eccellenza nella cura delle malattie del sangue, sono moltissime le persone che arrivano per curarsi da tutta Italia. La sezione sostiene quindi, in maniera sostanziale, i pazienti costretti al pendolarismo sanitario.

I risultati ottenuti in 40 anni di attività, che oggi rappresentano una realtà consolidata, erano impensabili all'inizio della storia di AIL. Mi ricordo i famigliari che accompagnavano i pazienti per un controllo e che passavano le notti in macchina perché non potevano permettersi un albergo. Mi ricordo il papà di uno dei primi bambini guariti dalla leucemia che ad ogni controllo affrontava un lungo tragitto in treno dalla Sicilia. Poi, una volta fatte tutte le analisi e le terapie, riprendeva il treno, senza un attimo di riposo. Oggi, grazie all'impegno di tutte le sezioni AIL d'Italia, dei medici e dei volontari, queste situazioni drammatiche non esistono quasi più, perché possiamo offrire ospitalità a chi ne ha bisogno.

Mi sento dunque di celebrare con orgoglio gli splendidi 40 anni della sezione di Milano, augurando un futuro di nuovi successi, sempre al fianco dei pazienti.

**Prof. Franco Mandelli**  
Presidente AIL Nazionale



**40 ANNI**

**A FIANCO DEI MALATI  
E DELLE LORO FAMIGLIE**





## **LA STORIA DI AIL MILANO**

Le tappe fondamentali

Mission, governo e controlli, organi

La testimonianza

La storia raccontata da un protagonista

L'attuale profilo di AIL

## **I PROTAGONISTI RACCONTANO LE ATTIVITÀ**

### **LA RICERCA SCIENTIFICA**

Il senso della ricerca per AIL

Alcuni dati degli ultimi 20 anni

Gli impegni recenti

Le testimonianze

L'evoluzione della medicina nella cura delle malattie onco-ematologiche

Il trapianto di midollo osseo: cosa è cambiato negli ultimi 40 anni?

AIL per i pazienti onco-ematologici al San Raffaele

L'importanza della collaborazione internazionale

### **AIL ACCOGLIE**

Il pendolarismo sanitario: un fenomeno ventennale

Assistenza abitativa

Le testimonianze

Casa AIL: un posto tutto mio

Il contributo di Fondazione Cariplo

### **AIL SOSTIENE**

Assistenza a 360 gradi

Le testimonianze

Tanti casi, una collaborazione proficua

Sostenere, essere al fianco

Per le strade di Milano

Gli amici di famiglia

### **IL VOLONTARIATO**

Donatori di tempo

Le testimonianze

Alla guida di un esercito di volontari

Tre in uno

Milano, la città del volontariato

### **LA COMUNICAZIONE E LA RACCOLTA FONDI**

AIL comunica

La testimonianza

16 anni con AIL

Tra stelle e uova

Il cinque per mille

Fatti Chiari

## **IL BILANCIO 2015**

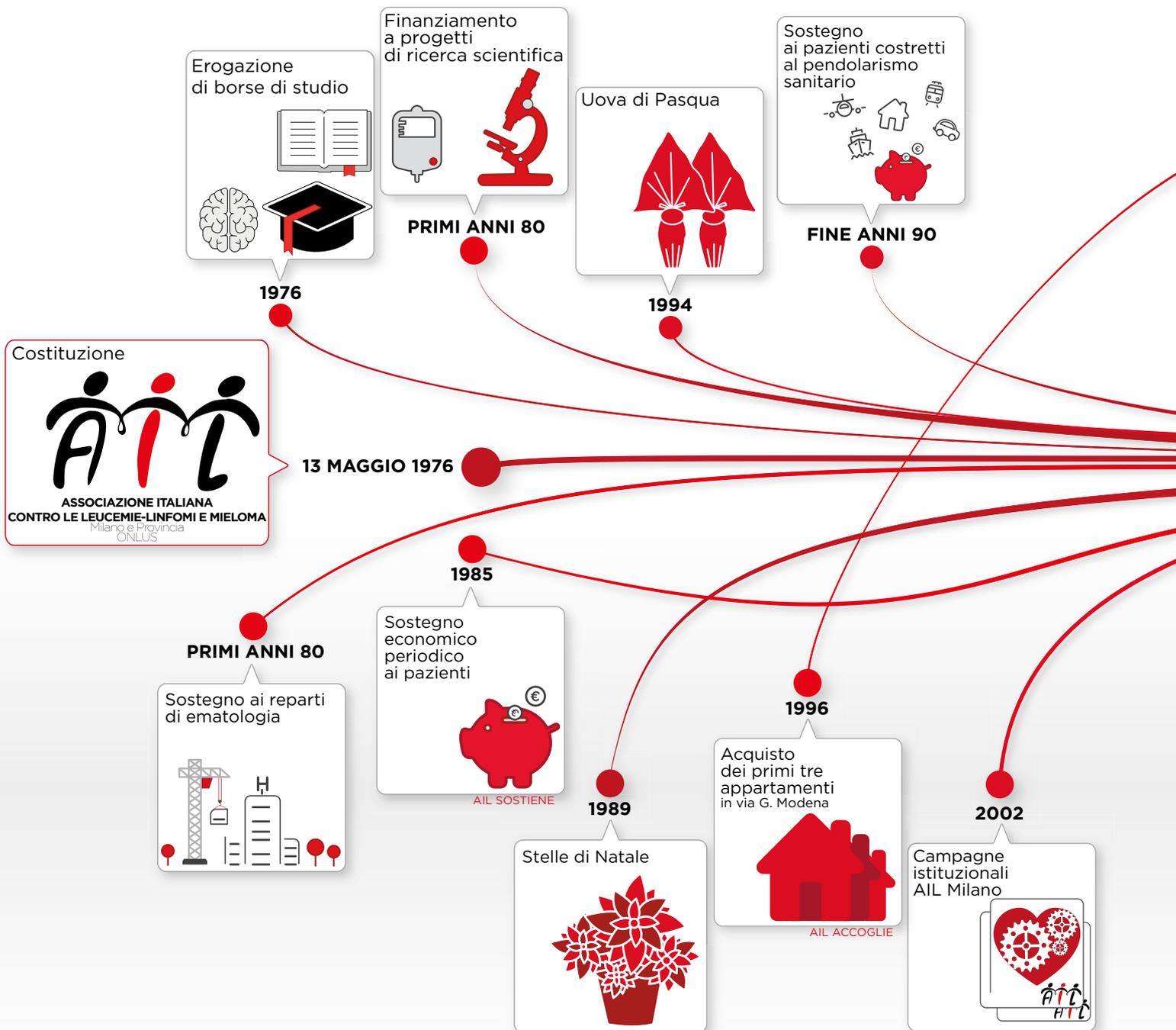


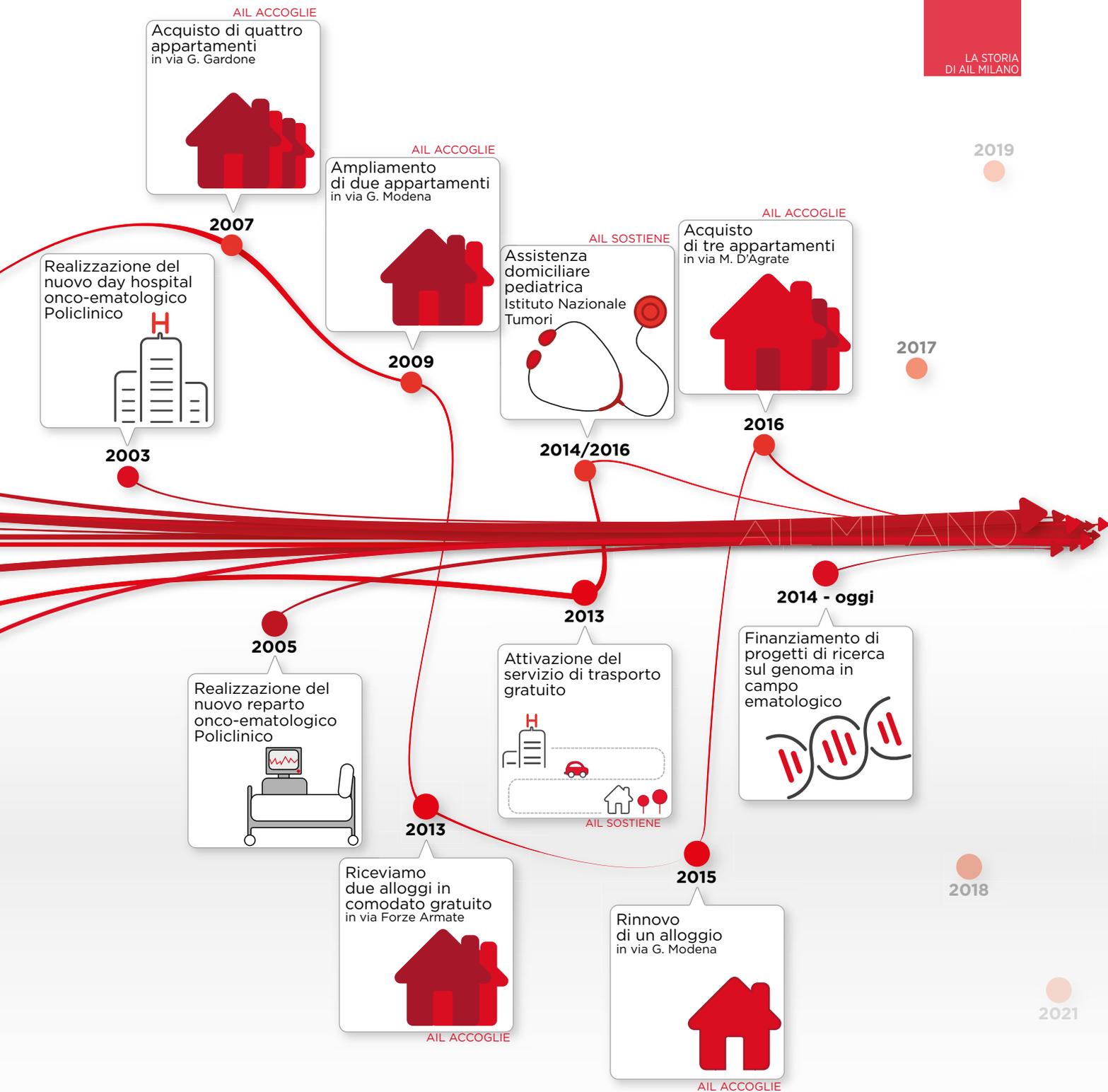
# LA STORIA DI AIL MILANO

---



# LE TAPPE FONDAMENTALI





---

## MISSION

L'Associazione nasce con lo scopo di contribuire alla ricerca scientifica sulle leucemie e le altre emopatie maligne e di intervenire nella riduzione, e dove possibile nell'eliminazione, delle situazioni di emarginazione e disagio derivanti dallo stato di malattia. AIL Milano vuole essere in primis un punto di riferimento per i malati e per le loro famiglie. L'Associazione opera anche a favore di tutta la comunità, promuovendo azioni di sensibilizzazione e favorendo la presa di coscienza sui temi legati alla malattia e alle conseguenze nel vissuto delle persone.

AIL Milano aderisce ad AIL, Associazione Italiana contro le leucemie, i linfomi e il mieloma, con sede a Roma.

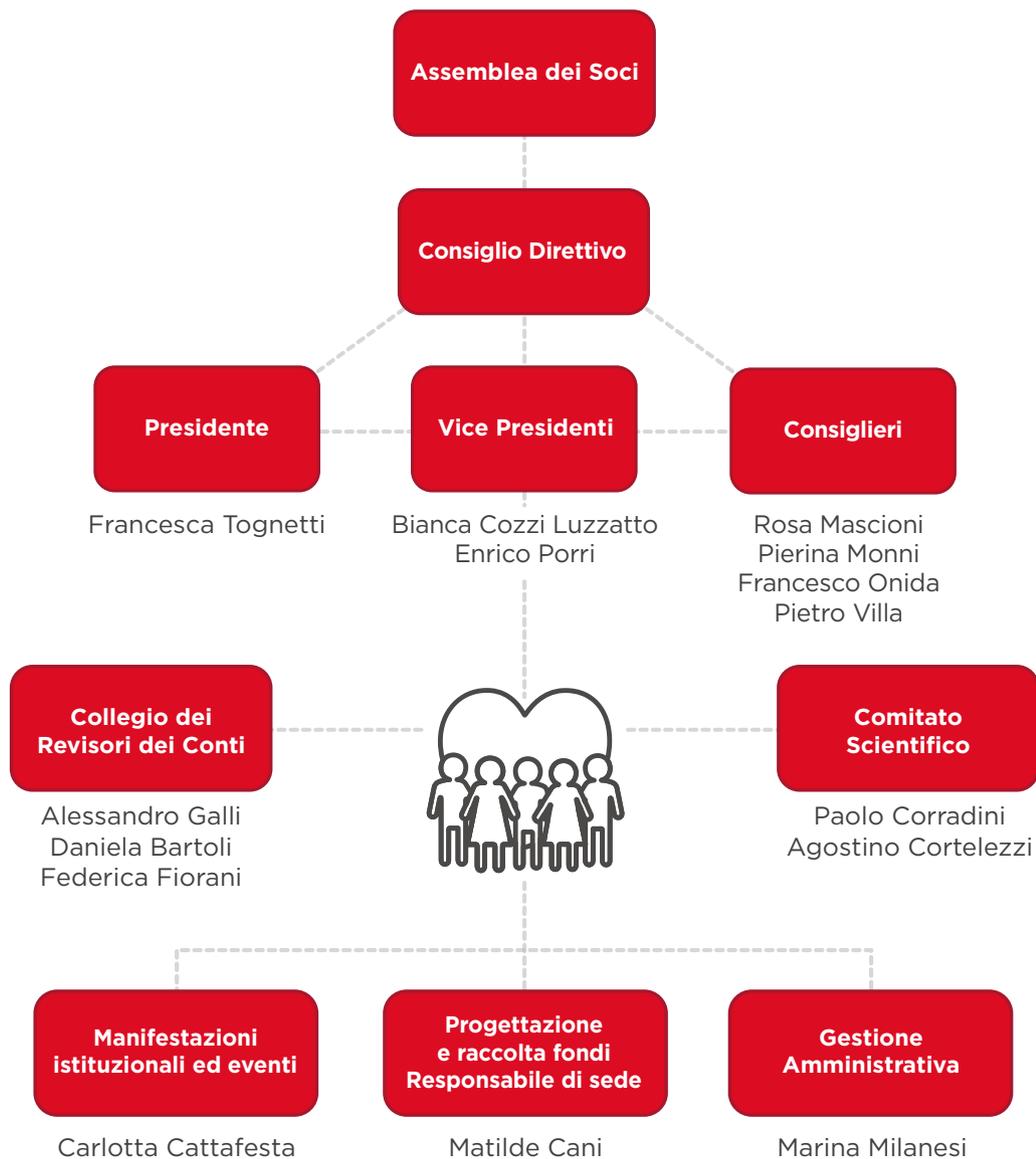
## GOVERNO E CONTROLLI

Il consiglio di amministrazione, composto da 7 membri, è presieduto dal Presidente coadiuvato da 2 Vice Presidenti.

Il consiglio di amministrazione è delegato dall'assemblea dei soci ad amministrare l'Associazione per quanto riguarda tutti gli aspetti della gestione ordinaria e straordinaria.

L'Associazione sottostà a numerosi controlli esterni e interni. La Città Metropolitana (ex Provincia) controlla ogni anno che le attività realizzate e le entrate siano compatibili con lo status di organizzazione di volontariato. La Regione Lombardia verifica che i requisiti di Associazione riconosciuta permangano nel tempo. Al suo interno, il collegio dei revisori esamina i bilanci ed esprime le proprie valutazioni e conclusioni con la stesura di relazioni. AIL Milano affida la certificazione del bilancio a una nota società di revisione (KPMG). La stessa assemblea dei soci, che si riunisce almeno una volta l'anno, ha il compito di indirizzare l'attività dell'ente e di controllare l'operato degli amministratori.

## ORGANI



### LA STORIA RACCONTATA DA UN PROTAGONISTA



**Dott. Enrico Porri**  
Vice Presidente AIL Milano

**Attivo fin dai primi anni di vita dell'Associazione, il Dott. Enrico Porri ha attraversato tutte le stagioni di AIL come membro nel Consiglio Direttivo. Qui ci racconta i cambiamenti dei quali è stato testimone e protagonista.**

**Quando ha incontrato la prima volta AIL?**

Ero un giovane imprenditore e facevo volontariato al Padiglione Granelli, al Policlinico, nel reparto di ematologia con un'altra Associazione. Era un'attività di volontariato che mi coinvolgeva molto anche se, con lo sguardo di oggi, la definirei un po' "ruspante". Eravamo pochi e non molto organizzati. A metà degli anni '70 venni contattato da alcuni professori che avevano appena fon-

dato AIL Milano, pochi anni dopo la costituzione di AIL Nazionale. All'inizio, e per molto tempo, la principale attività fu la ricerca di fondi per erogare borse di studio. Alcuni dei medici attualmente in servizio, e ormai prossimi alla pensione, furono i primi beneficiari delle borse di studio di AIL Milano.

Le entrate consistevano nelle donazioni estemporanee di alcuni sostenitori, a volte di pazienti o di loro parenti.

**Quali sono stati i fattori di cambiamento che hanno permesso ad AIL di crescere tanto?**

Individuerei tre fattori. Il primo ha a che vedere con il "valore aggiunto del genere femminile": in coincidenza con l'elezione di una donna alla presidenza ho notato, infatti, un'accelerazione nelle attività dell'Associazione. Le donne hanno una sensibilità e capacità particolari che le rendono in grado di condurre con una marcia in più organizzazioni come la nostra.

Il secondo fattore consiste nell'adesione di AIL Milano alle campagne nazionali di raccolta fondi, prima le Stelle di Natale (dal 1989) e successivamente le Uova di Pasqua (nel 1994).

Due iniziative così importanti quanto a visibilità, sensibilizzazione e reperimento di fondi, ci hanno permesso di programmare con maggior respiro i nostri progetti, fino ad aggiungerne di nuovi a fianco del tradizionale sostentamento alla ricerca scientifica.

Il terzo fattore di cambiamento si è verificato a fine anni '90, quando si è deciso di dotarci di personale retribuito che supportasse ogni giorno l'attività dell'organizzazione.

Il volontariato è stato quindi sollevato da mansioni che spesso richiedevano conoscenze non sempre alla portata di chi offriva tempo gratuitamente.

**Negli anni AIL ha ampliato le proprie attività, tutte a favore dei pazienti e delle loro famiglie.**

### **Quale caratteristica dell'attività dell'Associazione vorrebbe non cambiasse mai?**

Da metà degli anni '90, con l'aumento del pendolarismo sanitario, abbiamo avvertito la necessità di mettere a disposizione delle famiglie e dei pazienti un luogo sicuro e familiare dove vivere, in attesa delle cure e dei trapianti. Abbiamo deciso di acquistare alcuni appartamenti e questa si è rivelata una scelta coraggiosa e vincente.

Oggi, l'offerta di alloggi in comodato gratuito è la caratteristica distintiva di AIL. Considero la gratuità un valore imprescindibile. Nella vita di ogni giorno si pensa che ciò che non si paga non abbia grande rilevanza. Non in questo caso, dato che per noi questo servizio ha un valore inestimabile, perché consente alle famiglie - che hanno già il loro carico di pensieri e angosce - di poter essere sollevate almeno dalle preoccupazioni economiche.

## **L'ATTUALE PROFILO DI AIL**

AIL Milano è un'organizzazione di volontariato, quindi Onlus di diritto e Associazione riconosciuta.

Di conseguenza, per poter realizzare le diverse attività deve necessariamente sottostare ad alcune norme specifiche che incidono direttamente sull'organizzazione e sul perseguimento degli obiettivi.

Ha una struttura democratica, quindi ogni socio maggiorenne ha diritto di voto in Assemblea e può essere eletto negli organi interni. Il socio agisce senza fine di lucro - neppure indiretto - quindi senza alcun ritorno economico o patrimoniale, attraverso una propria attività volontaria, libera e personale.

I volontari attivi sono 380.

L'Associazione si è dotata di un Comitato Scientifico che cura l'attività di sostegno della ricerca e svolge una funzione tecnico-consulativa in merito al programma annuale delle iniziative.

Il personale retribuito consta di 3 unità, dedicate alla gestione amministrativa, alla raccolta fondi e all'organizzazione delle attività di volontariato, alla progettazione istituzionale e all'accoglienza dei pazienti e dei loro famigliari.

Le leggi che regolano l'attività dell'Associazione sono numerose.

Qui di seguito riportiamo le norme concernenti i profili di volontariato, Onlus, Associazione riconosciuta ed ente non commerciale.

Artt. 14 - 35 Codice Civile  
Legge 266/91  
Legge Regionale 1/08

DPR 361/00  
D Lgs 460/97, art. 10 e seguenti  
DPR 917/86, artt. 143 - 150



# I PROTAGONISTI RACCONTANO LE ATTIVITÀ

---



## LA RICERCA SCIENTIFICA

---

### IL SENSO DELLA RICERCA PER AIL

**“ Il confronto con altre comunità scientifiche è uno dei pilastri dell’attuale sviluppo scientifico e della ricerca moderna. ”**

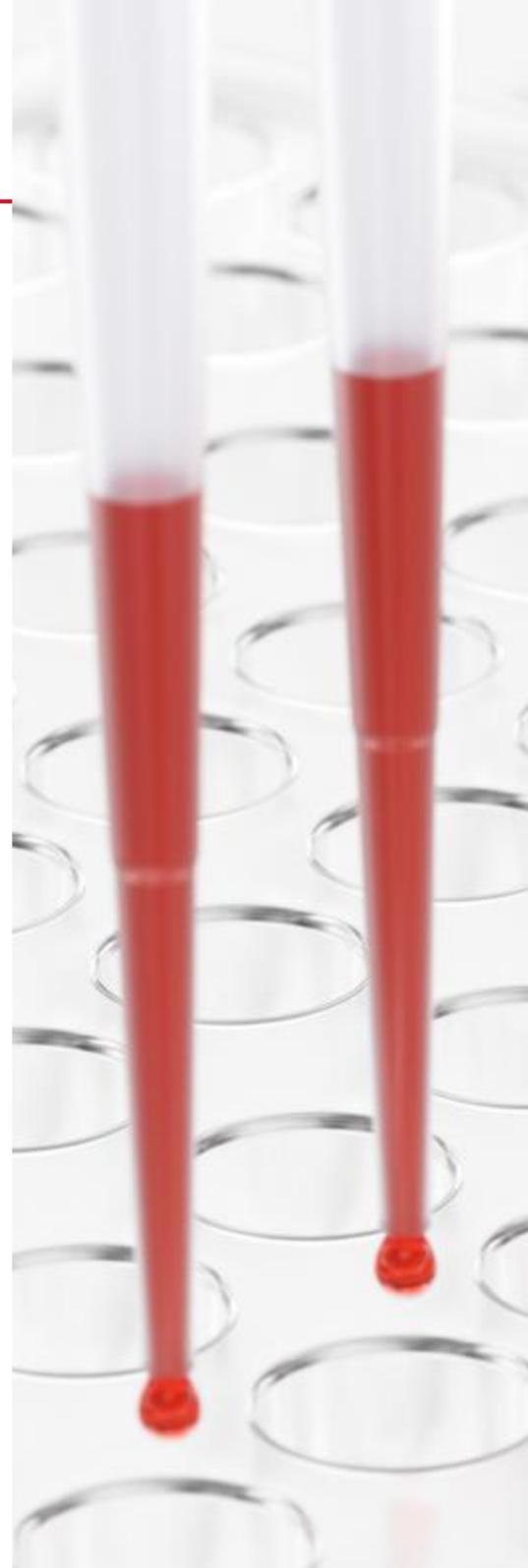
La ricerca scientifica è l’attività più sostenuta, quella che più alimenta la speranza, ma anche la più lontana dal nostro quotidiano, dalla nostra esperienza di vita vissuta. Sono in pochi - scienziati, ricercatori e medici - a sapere di cosa si tratti, cosa voglia dire “fare ricerca scientifica”, quali traguardi sono stati raggiunti e quali lo saranno nel breve e medio periodo. Ma chiunque la sostiene, ripone fiducia in questa attività perché sa, intimamente sa, che la speranza di una guarigione passa da progetti che guardano lontano.

AIL negli anni ha finanziato numerosi progetti di ricerca, grazie alla guida di un comitato composto da esperti di assoluto rilievo della comunità scientifica.

Una guida che ha permesso di scegliere, di volta in volta, quei campi d’indagine che promettevano i maggiori successi e l’applicazione diretta di nuove tecniche e cure sui pazienti.

AIL ha diretto nel tempo la sua attenzione verso alcuni settori d’intervento così riassumibili:

- erogazione diretta a programmi di ricerca avanzata nella cura delle patologie ematologiche;
- borse di studio per consentire alle nuove generazioni di medici e ricercatori di specializzarsi nel campo dell’onco-ematologia;
- ristrutturazione di ambulatori e di ambienti sanitari necessari per la cura dei pazienti ematologici;
- acquisto di apparecchiature ad alta tecnologia per dotare i reparti di attrezzature adeguate alla diagnosi e alla cura.



## ALCUNI DATI DEGLI ULTIMI 20 ANNI

- **3.136.000** euro hanno finanziato la ricerca scientifica. AIL è riuscita a sostenere programmi con erogazioni mirate su progetti specifici.
- **1.553.000** euro sono stati destinati alla fornitura di materiale per la cura e all'offerta di borse di studio per consentire a tanti giovani ricercatori di specializzarsi nella ricerca applicata sulle malattie onco-ematologiche. Dal 2012 alla fine del 2015, AIL ha finanziato 7 borse di studio e 2 sostegni a giovani specializzandi all'estero. Precedentemente, tra il 2009 e il 2011, AIL ha assicurato complessivamente 180 mensilità.
- **1.846.000** euro sono stati spesi per rendere l'ospedale un luogo più accogliente, con spazi adatti a chi deve essere sottoposto a cure intensive e delicate come quelle ematologiche. In particolare, è stato rilevante lo sforzo di AIL, tra il 2003 e il 2005, che ha permesso di realizzare sia il nuovo Day Hospital onco-ematologico, sia il nuovo Reparto di degenze ematologiche presso la Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano. Nel 2013 AIL ha infine rinnovato l'ambulatorio di ematologia dell'Istituto Nazionale dei Tumori.

---

## GLI IMPEGNI RECENTI

“ Una diagnosi tempestiva è fondamentale per personalizzare il più possibile le cure senza dover ricorrere per forza a bombardamenti terapeutici debilitanti. ”

Anche nel recente passato AIL ha scelto di impegnare fondi a favore di progetti di ricerca pluriennali.

A partire dal 2014 ha avviato il progetto **“Applicazioni del sequenziamento di nuova generazione nella diagnostica e caratterizzazione molecolare dei disordini linfoproliferativi”**.

L'identificazione di lesioni genetiche ed epigenetiche (cambiamenti cellulari senza alterazione del DNA), specificamente associate a ciascun paziente, è un requisito fondamentale per un utilizzo più appropriato dei farmaci, per la comprensione dei meccanismi che provocano chemio-refrattarietà, per la messa a punto di cure personalizzate in grado di superare la resistenza alle chemio tradizionali e, infine, per approfondire lo studio della malattia minima residua (la quota residua di cellule neoplastiche non distrutte dalla terapia) come marcatore per guidare la terapia.

Dal 2015 AIL sostiene inoltre il progetto **“Monitoraggio della malattia minima residua con Sequenziamento di Nuova Generazione nel sangue di pazienti con mieloma multiplo”**. Malgrado l'introduzione di strategie di trattamento innovative ed efficaci, il rischio di recidiva (dovuto alla persistenza di cellule neoplastiche residue) continua a rimanere alto. In questo caso si parla di “malattia minima residua”. La tecnica del sequenziamento di nuova generazione apre però nuovi scenari: infatti, con lo sviluppo di metodiche d'indagine all'avanguardia, sarà possibile tenere sotto controllo costante l'evoluzione di questa patologia. Una diagnosi tempestiva, in caso di recidiva della malattia, è fondamentale per personalizzare il più possibile le cure senza dover ricorrere per forza a bombardamenti terapeutici debilitanti.





## LE TESTIMONIANZE

# L'EVOLUZIONE DELLA MEDICINA NELLA CURA DELLE MALATTIE ONCO-EMATOLOGICHE



**Prof. Paolo Corradini**

Direttore del Dipartimento di Ematologia e Onco-Ematologia Pediatrica, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori Università degli Studi di Milano

### **AIL Milano nasceva 40 anni fa. Quale era la situazione della ricerca scientifica sui tumori del sangue a metà anni '70?**

A metà anni '70 la situazione era molto difficile, vi erano pochi chemioterapici, tutte le leucemie acute restavano senza terapia e di fatto si tentava di curare solo qualche linfoma di Hodgkin. In questo caso il ruolo della radioterapia era ancora più rilevante di quello della chemioterapia. Risultati deludenti e terapie che spesso avevano solo un ruolo di palliazione più che di guarigione.

### **Per quali tumori del sangue si è riusciti ad ottenere maggiori successi in questi decenni?**

Se consideriamo l'evoluzione tumultuosa della ricerca ematologica negli ultimi vent'anni, possiamo pensare all'utilizzo dei trapianti di cellule sta-

minali per la cura delle leucemie, dei linfomi e del mieloma. Poi dobbiamo pensare agli enormi passi avanti fatti in alcune malattie, come per esempio la leucemia acuta linfoblastica del bambino che oggi guarisce nell'85% dei casi circa, alla leucemia promielocitica dell'adulto che guarisce al 90% circa. In queste due malattie vi sono anche strategie di laboratorio che hanno migliorato la terapia, come per esempio lo studio della malattia minima residua o la scoperta di geni coinvolti nelle due malattie; questo per far capire quando sia importante quella che gli americani chiamano la ricerca "from the bench to the bedside".

Altri due esempi clamorosi sono i linfomi a cellule B ed il mieloma multiplo. I linfomi hanno potuto beneficiare del primo anticorpo monoclonale chimerico per terapia nell'uomo (rituximab), e quindi di fatto la terapia, da sola chemioterapia si è trasformata in chemio-immunoterapia, aumentando globalmente del 25% la cura di tutte queste malattie.

Il mieloma multiplo invece rappresenta la patologia in cui si è sviluppa-

to il maggior numero di nuovi farmaci negli ultimi 10 anni, sono state scoperte intere classi di farmaci innovativi, come gli inibitori del proteosoma, gli IMiDs, e gli anticorpi monoclonali anti-plasmacellule.

Il futuro oggi è fatto anche di immunoterapia con nuovi anticorpi contro una molecola che si chiama PD-1 che protegge le cellule neoplastiche dall'aggressione del nostro sistema immunitario. E si sta avvicinando il futuro fatto di terapie cellulari dove nei linfociti del paziente vengono inseriti dei nuovi geni prodotti in laboratorio che li mettono in grado di riconoscere le cellule leucemiche ed ucciderle (CAR T-cells).

### **Rispetto ad allora, si riesce a calcolare quanto sia aumentata l'aspettativa di vita per i pazienti?**

Se si dovesse fare questo calcolo, molto difficile tenendo conto di tutte le neoplasie ematologiche e della patologia pediatrica, potremmo dire che se la capacità di guarire i pazienti dagli anni settanta era 10, oggi è tra 50 e 60, un bel salto in avanti che continua gradualmente a crescere grazie alla ricerca di base e alla ricerca clinica.

### IL TRAPIANTO DI MIDOLLO OSSEO: COSA È CAMBIATO NEGLI ULTIMI 40 ANNI?



**Prof. Francesco Onida**  
Professore Associato di Ematologia  
Centro Trapianti Midollo Osseo  
Fondazione IRCCS Ca' Granda  
Ospedale Maggiore Policlinico  
Università degli Studi di Milano

#### Una storia che parte dal '68

Nella cura delle malattie onco-ematologiche, il trapianto allogenico di midollo osseo ha rappresentato, senza dubbio, una delle strategie terapeutiche più innovative delle ultime decadi, delineando al tempo stesso una delle più formidabili raffigurazioni della solidarietà umana in ambito sanitario. Dopo il primo trapianto a esito favorevole, realizzato nel 1968, tutte le componenti che caratterizzano la procedura trapiantologica sono state oggetto di progressi continui che hanno via via permesso di ridurre significativamente le tossicità

ad essa associate - consentendo così di allargare l'offerta trapiantologica anche a soggetti di età più avanzata, fino a 65-70 anni - e hanno complessivamente incrementato in maniera sostanziale le probabilità di successo del trapianto.

Sono stati compiuti enormi progressi:

- nelle modalità di ricerca e identificazione dei donatori (la cui compatibilità con i pazienti candidati a trapianto si basa su caratteristiche geneticamente determinate del sistema immunitario, all'interno di un tratto di DNA denominato HLA);
- nella possibilità di utilizzare fonti di cellule staminali emopoietiche alternative al midollo osseo (sangue periferico e sangue placentare);
- nelle chemioterapie di preparazione al trapianto (ossia la terapia "di condizionamento", con utilizzo di regimi a intensità o tossicità ridotta);
- nelle terapie di profilassi e trattamento di una delle principali complicanze del trapianto (la cosiddetta "graft versus host disease"

- GVHD - ossia la malattia del trapianto verso l'ospite);

- in tutte le terapie di supporto (in particolare per quanto riguarda il riconoscimento precoce delle possibili complicanze infettivologiche, ma anche per le terapie di profilassi e cura delle stesse).

In particolare, nell'ambito della selezione del donatore, se per un paziente manca la disponibilità di un soggetto HLA-identico familiare (probabilità pari al 25% per ciascun fratello o sorella del paziente, figli degli stessi genitori) e se anche la ricerca di un donatore volontario all'interno del Registro internazionale dei donatori di midollo e cellule staminali emopoietiche - che oggi conta più di 28 milioni di soggetti iscritti in tutto il mondo - non permette l'identificazione di un soggetto compatibile (soprattutto in ambito pediatrico ma anche nei pazienti adulti), esiste la concreta possibilità di poter usufruire rapidamente di unità di sangue cordonale parzialmente compatibili, donate dai genitori al momento della nascita di propri figli - con



un impagabile atto di solidarietà - e conservate nelle apposite “banche” di sangue placentare.

In questi ultimi anni, inoltre, sono state messe a punto particolari procedure trapiantologiche che oggi permettono, con relativa facilità e con ottime prospettive di successo, l'utilizzo di donatori famigliari parzialmente compatibili o anche uguali per metà (i cosiddetti donatori “aploidentici”, come i genitori a favore dei propri figli e viceversa, oppure fratelli non HLA-identici).

In onco-ematologia è di fondamentale importanza sottolineare che gli enormi miglioramenti dei risultati ottenuti in ambito trapiantologico, si sono associati a progressi straordinari anche nell'ambito delle terapie convenzionali. Un esempio per tutti è rappresentato dallo sviluppo della terapia con farmaci a “target” molecolare per

la cura della leucemia mieloide cronica: questa malattia, che fino alla fine degli anni '90 rappresentava una delle maggiori indicazioni a trapianto allogenico, nella grande maggioranza dei pazienti viene oggi trattata con successo mediante la somministrazione di farmaci per via orale.

Grazie a questi importantissimi progressi, il trapianto allogenico per la cura della leucemia mieloide cronica è oggi riservato ai pazienti con malattia diagnosticata in fase molto avanzata o ai pazienti che sviluppano resistenza ai farmaci ad azione molecolare mirata.

Gli avanzamenti terapeutici nell'ambito delle terapie convenzionali, d'altra parte, se da un lato permettono sempre più di riservare il trapianto ai pazienti che ne hanno realmente necessità, dall'altro comportano un miglior trattamento dei malati nelle fasi precedenti (e talora anche successive)

al trapianto, contribuendo in maniera imprescindibile al cammino verso la guarigione definitiva di molti pazienti affetti da malattie onco-ematologiche.

In Italia, durante gli ultimi 40 anni di questi continui ed esaltanti avanzamenti, AIL ha costituito un supporto immancabile e insostituibile per moltissimi pazienti, ma anche per tanti medici (in particolare i più giovani e precari), ricercatori, infermieri e per tutto il personale delle ematologie sul territorio nazionale. Oggi l'ematologia italiana è in assoluto fra le più avanzate al mondo e se le nostre strutture sanitarie, sia pubbliche che convenzionate, sono in grado di fornire prestazioni di eccellenza, lo di deve in gran parte al supporto di AIL che, in tutta Italia, è sempre stata presente in maniera costante e crescente.

## LE TESTIMONIANZE

### AIL PER I PAZIENTI ONCO-EMATOLOGICI AL SAN RAFFAELE



**Prof. Fabio Ciceri**

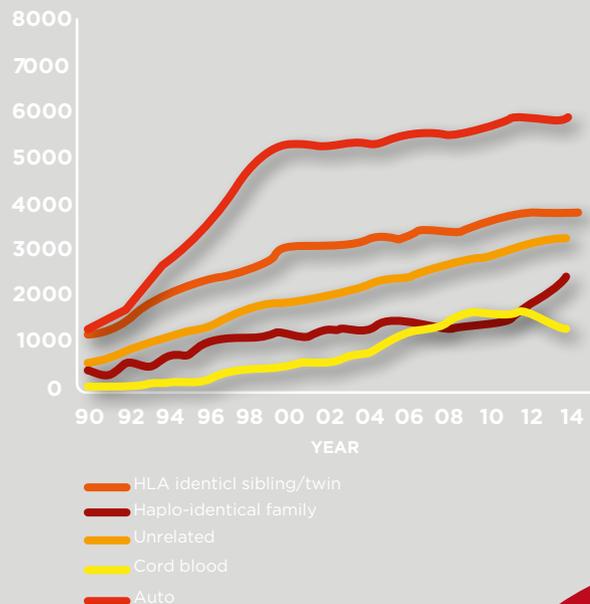
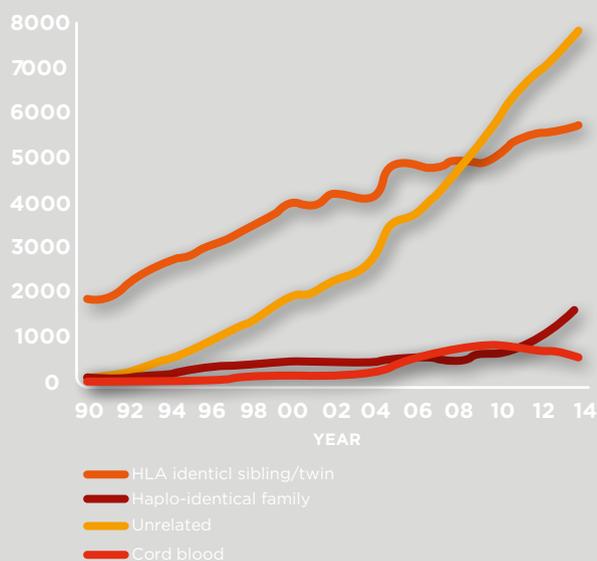
Professore Associato di Ematologia,  
Università Vita-Salute San Raffaele  
Direttore, U.O. Ematologia e Trapianto di Midollo  
IRCCS Ospedale San Raffaele

Il trapianto di cellule staminali da donatore rappresenta l'opzione di cura più consolidata per i pazienti con leucemia acuta ad alto rischio di recidiva dopo chemioterapia. Lo stato di alto rischio viene definito dal complesso delle valutazioni biologiche e cliniche al momento della diagnosi e nel corso delle prime fasi di cura chemioterapica. Nei pazienti con leucemia ad alto rischio la ricerca del donatore viene dunque avviata precocemente e, in caso di assenza di un donatore com-

patibile tra i fratelli o sorelle, la ricerca di un donatore compatibile viene condotta tramite il Registro dei donatori di Midollo (Italian Bone Marrow Donor Registry, <http://ibmdr.galliera.it>) nel database mondiale dei donatori volontari ([www.bmdw.org](http://www.bmdw.org)). Per alcuni pazienti tuttavia la ricerca del donatore compatibile risulta infruttuosa; in questi casi si considerano quali "donatori alternativi" due differenti opzioni: le unità di sangue placentare raccolte nelle banche di cordone (cord blood, [www.eurocord.org](http://www.eurocord.org)) e i familiari parzialmente compatibili ("aploidentici"). Nella famiglia è infatti facilmente reperibile un donatore compatibile al 50%, ad esempio un genitore per il figlio o viceversa.

Il trapianto da familiare aploidentico è stato sperimentato pionieristicamente in Italia dal centro di Ematolo-

gia di Perugia a partire dai primi anni '90. Questa modalità di trapianto è rimasta poco praticata per ragioni di complessità della procedura; nel corso degli anni, 200 nuove metodologie di trapianto aploidentico si sono affermate sempre con carattere sperimentale, ma caratterizzate da una maggiore semplicità di esecuzione. L'Ematologia dell'Istituto San Raffaele di Milano ha dedicato particolare attenzione allo sviluppo clinico del trapianto aploidentico, diventando - a partire dal 2006 - un centro di riferimento nazionale e internazionale per questa modalità di trapianto. Il trapianto aploidentico è oggi in rapida crescita, come riportato dal Registro Europeo dei trapianti (figura A, curva arancione), e si sta diffondendo a un numero di centri crescente, affermandosi come una modalità standard



di cura (figura B, curva arancione). Nel corso degli ultimi 10 anni, il Programma di Trapianti del San Raffaele ha accolto numerosi pazienti da altri centri nazionali per l'esecuzione di un trapianto aploidentico.

AIL Milano ha offerto in questi 10 anni un essenziale supporto alle famiglie e ai pazienti trasferiti a Milano per poter accedere a questa opzione di cura. AIL, grazie alle sue iniziative di solidarietà e accoglienza, ha risposto con rapidità ed efficacia al bisogno di un alloggio in una zona limitrofa al centro clinico, garantendo spesso anche un sostegno economico, di orien-

tamento alla nuova città, di raccordo con il luogo di origine. Anche nella fase finale di progressivo rientro al luogo di origine, AIL ha offerto la copertura economica a favore di periodici spostamenti, rendendo flessibile il reinserimento nella sicurezza di un saldo aggancio al luogo di cura.

Negli ultimi 10 anni, AIL ha potuto garantire dunque la realizzazione di un adeguato percorso di cura per centinaia di pazienti italiani e stranieri ogni anno, contribuendo con l'accoglienza all'accesso a modalità di cura oggi disponibili più diffusamente nel paese.

### L'IMPORTANZA DELLA COLLABORAZIONE INTERNAZIONALE

“ Il sostegno di AIL è fondamentale per garantire questa mia permanenza in Inghilterra e permettere la prosecuzione di un progetto estremamente innovativo e – potenzialmente - di grande impatto scientifico. ”



**Dott. Francesco Maura**  
Fondazione IRCCS  
Istituto Nazionale Tumori

**La vostra équipe è inserita nel sistema internazionale della ricerca scientifica sulle malattie ematologiche. Quanto è importante il confronto con le altre comunità scientifiche?**

La nostra équipe è coinvolta in numerosi studi e collaborazioni internazionali. La natura di queste collaborazioni è estremamente eterogenea. Il nostro gruppo è attivo sia nella promozione e partecipazione a trial clinici per valutare efficacia e sicurezza di nuovi farmaci e nuove com-

binazioni, sia nella ricerca di base sullo studio della genomica di alcuni tumori ematologici.

Il confronto con altre comunità scientifiche è uno dei pilastri dell'attuale sviluppo scientifico e della ricerca moderna. La collaborazione tra enti di alto livello, l'onesta competizione tra gruppi e la condivisione completa e limpida dei dati, sono elementi fondamentali alla base della ricerca moderna. Grazie a questo sistema, la ricerca sta diventando sempre più efficiente e veloce nel portare nuove scoperte farmacologiche e biologiche dal bancone di laboratorio al letto del paziente.

**Con quali università avete maggiormente collaborato negli ultimi anni e quali sono stati i traguardi**

**più importanti raggiunti dalla vostra équipe?**

Il nostro gruppo è protagonista, insieme ad altri, nell'arruolamento e promozione di trial clinici volti allo studio della tossicità e dell'efficacia di nuove molecole nel contesto onco-ematologico. In particolare, la stretta ed efficiente collaborazione con la Fondazione Italiana Linfomi e con i gruppi cooperativi italiani ed europei sul trattamento del Mieloma Multiplo, ha portato recentemente alla pubblicazione di numerosi e rilevanti lavori.

Negli ultimi anni il nostro centro è stato tra i principali leader italiani ed europei nello studio del ruolo del trapianto allogenico nel contesto delle patologie linfoproliferative, definendo il ruolo del trapianto a ridotta intensità



ed esplorando nuove modalità di trapianto allogenico da donatore alternativo al familiare (per esempio, da donatore aploidentico).

Nell'ultimo anno abbiamo collaborato attivamente con il Sanger Institute di Cambridge, uno dei centri più importanti al mondo per lo studio della genomica dei tumori. Dopo aver pubblicato e descritto l'attività del trapianto (autologo ed allogenico) nel contesto dei linfomi T, il nostro gruppo, insieme ai ricercatori del Sanger, cercherà di sequenziare per la prima volta il genoma di una coorte di pazienti affetti da questa malattia aggressiva e

ancora a prognosi sfavorevole.

L'obiettivo è scoprire e descrivere il quadro biologico di questa entità tumorale in modo da aprire la strada a nuove potenziali molecole e combinazioni farmacologiche.

Sempre in questa join venture con il Sanger Institute e il Dana Farber Cancer Center dell'Università di Harvard, il nostro gruppo è coinvolto in studi sul genoma di pazienti affetti da mieloma multiplo. Lo scopo di questi studi è capire quali sono i meccanismi responsabili dell'evoluzione del mieloma dalla sua fase asintomatica benigna a quella maligna e capire quali sono i mecca-

nismi di resistenza che purtroppo rendono ancora oggi il mieloma una malattia difficilmente guaribile.

### **Qual è il ruolo di AIL, in questa attività?**

AIL sta contribuendo al mio mantenimento all'estero che altrimenti non sarei in grado di sostenere con la sola borsa di studio da specializzando. Il sostegno di AIL è fondamentale per garantire questa mia permanenza in Inghilterra e permettere la prosecuzione di un progetto estremamente innovativo e - potenzialmente - di grande impatto scientifico.

### IL PENDOLARISMO SANITARIO: UN FENOMENO VENTENNALE

**“ Sono oltre 500.000 i malati che si spostano ogni anno per ricoverarsi in un'altra regione e di questi, ben 110.000 arrivano in Lombardia. ”**

Casa. Una parola familiare a tutti noi, che etimologicamente affonda le radici nel significato di “copertura”. La Casa è quindi il luogo che ci consente di ripararci sia quando stiamo bene, sia quando siamo in balia delle tempeste della vita, ad esempio di quelle della malattia.

Il bisogno di una casa - che tutti noi avvertiamo come il più importante - richiede anche la capacità di copertura dei suoi costi, non sempre alla portata di ciascuno. Ancor meno di chi risiede altrove e per curarsi nei centri milanesi d'eccellenza non può permettersi lunghi periodi di permanenza.

A metà degli anni '90, un numero sempre più elevato di pazienti e familiari residenti fuori dalla Lombardia ha iniziato a chiedere ad AIL Milano un alloggio dove poter trascorrere il periodo di degenza; è maturata, allora, la convinzione di dover offrire una risposta stabile a questa necessità, al di là delle soluzioni temporanee che la città offre, come hotel e residence.

Soltanto in seguito i mass-media cominceranno a occuparsi di quel fenomeno noto come “pendolarismo sanitario”. Secondo le stime del Ministero della Salute (primo semestre 2015), sono oltre 500.000 i malati che si spostano ogni anno per ricoverarsi in un'altra regione e di questi ben 110.000 arrivano in Lombardia nella speranza di trovare un centro meglio attrezzato, una cura più adeguata.

## ASSISTENZA ABITATIVA

AIL Milano ha quindi scelto 20 anni fa di acquistare i primi appartamenti per offrire ai malati di tumori del sangue e in difficoltà economica, la possibilità di essere ospitati gratuitamente. Ambienti caldi e accoglienti che col tempo diventano “familiari”, caratteristica essenziale per chi deve rimanere lontano da casa per periodi lunghi (anche oltre i 12 mesi). Il paziente che arriva da fuori regione porta con sé la famiglia per dare una continuità di vita anche ai suoi affetti.

Quando AIL non può accogliere nelle proprie strutture - perché già tutte occupate - finanzia il costo dell'alloggio ai pazienti e alle famiglie che ne fanno richiesta, cercando sistemazioni simili a quelle offerte dall'Associazione sotto il profilo della qualità.

**I primi 3 appartamenti sono stati comprati nel 1996.**

**Nel 2007 l'Associazione ne ha acquistati altri 4, cui se ne sono aggiunti 2 nel 2013**, offerti da un donatore in comodato gratuito. **Oggi sono 9 gli appartamenti messi a disposizione, con 37 posti letto complessivi.**

**Tra il 2012 e il 2015 AIL ha ospitato nei propri alloggi 85 pazienti e 163 famigliari per un totale di 248 persone.**

Tra il 1997 e il 2015 questi sono stati i costi:

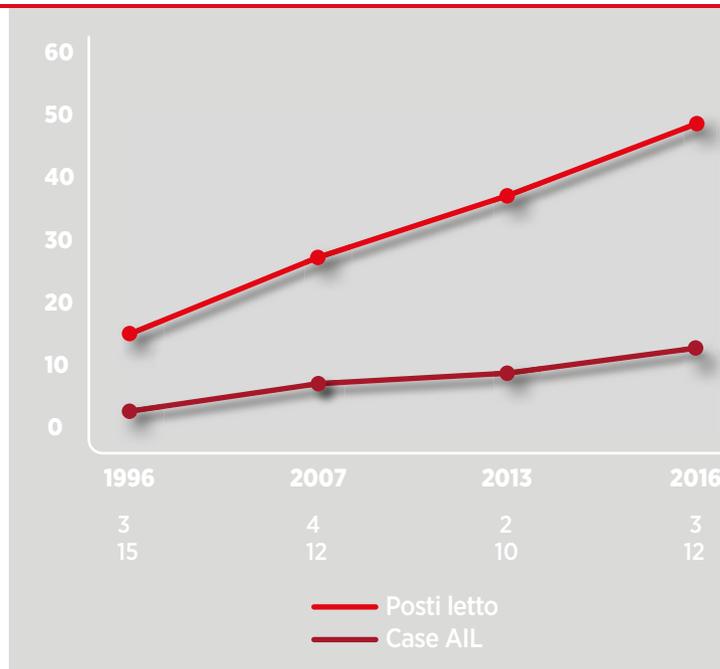
Acquisto di appartamenti 1.187.000 euro

Costo gestione degli alloggi 507.300 euro

**Nei primi mesi del 2016 Fondazione Cariplo ha approvato per AIL un'erogazione di 200.000 euro come contributo per l'acquisto di ulteriori 3 appartamenti che consentiranno di ospitare altri 12 tra malati e famigliari.**

**AIL potrà così offrire 12 alloggi e 49 posti letto.**

Ciò consentirà alle persone ospitate da AIL un risparmio di oltre 540.000 euro all'anno, nell'ipotesi di costo giornaliero per persona di 30 euro.



## LE TESTIMONIANZE

### CASA AIL: UN POSTO TUTTO MIO

“ Quando rientro a casa, stanco dopo una giornata in ospedale, mi sento felice e ringrazio AIL per esserci quotidianamente. ”

Sono Fabio Cerminara, ho 36 anni e 60 giorni di nuovo midollo; in pratica il corpo di un uomo e il sistema immunitario di un bambino.

Tra alti e bassi e controlli continui in ospedale, procedo in questo percorso di cura e ripresa.

Lo scorso luglio, quando il linfoma si è ripresentato, puntuale dopo un anno di terapie e un autotrapianto, ho rivissuto l'incubo di tornare a tutto quel mondo fatto di ospedali e terapie e ho passato una settimana terribile, di notti in bianco e lacrime.

Di nuovo Milano. Ho lasciato il sole, gli amici al mare e insieme a mia madre

ho preso l'autobus e, dopo 15 ore, dalla Calabria sono ritornato a Milano.

Quando ho saputo di dover fare il trapianto, con tempi di permanenza lunghi, ho avuto un momento di vero sconforto. Perché, per me, il disagio più grande non sono le terapie, il cortisone, i farmaci che si accumulano e i contrattempi del percorso di cura, ma il luogo in cui andare ad abitare.

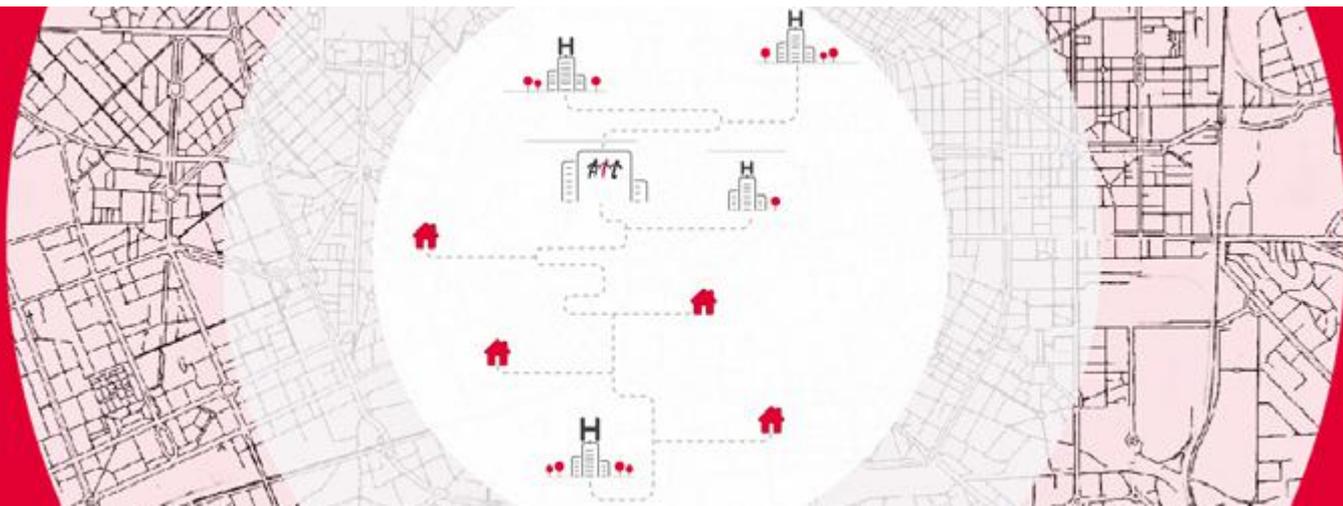
Mio padre è stato licenziato e io, ingegnere, ho dovuto lasciare il lavoro a causa della malattia. Ho pensato, nelle notti insonni, di non curarmi più a Milano e rientrare in Calabria. Poi, nel reparto di ematologia dell'Istituto Na-

zionale Tumori, mia madre è venuta a sapere di AIL e della possibilità di avere un alloggio per i pazienti fuori sede.

Quando siamo entrati nell'appartamento per la prima volta, ho posato le valigie, ho guardato mia madre negli occhi e ci siamo abbracciati. Il bagno non era più in condivisione con altri, tutto era nuovo. Non ci credevo.

Quella sera ho capito che potevamo affrontare il percorso di cura con maggiore serenità.

Quando rientro a casa, stanco dopo una giornata in ospedale, mi sento felice e ringrazio AIL per esserci quotidianamente.



## IL CONTRIBUTO DI FONDAZIONE CARIPLO



**Dott.ssa Katarina Wahlberg**  
Area Servizi alla Persona / Housing  
Fondazione Cariplo



Partiamo dal fatto che l'abitare, inteso in senso lato, è un ambito "storico" di riflessione e di intervento per Fondazione, da sempre convinta che la dimensione abitativa sia fondamentale per la qualità della vita di ognuno e lo sia ancora di più per le persone che affrontano una particolare fragilità: essere accolti - sotto un tetto e con calore umano - a volte

può fare la differenza. Fondazione Cariplo è diventata quindi pioniera in Italia sul fronte dell'housing sociale, sviluppando negli anni diverse strategie (cfr. [www.housing-sociale.it](http://www.housing-sociale.it))

In particolare, ha erogato a soggetti non profit contributi a fondo perduto attraverso la pubblicazione di diversi bandi ("Housing temporaneo", "Dopo di noi" per persone con disabilità, "Abitare leggero" per persone anziane), volti a sostenere la nascita e il potenziamento di servizi residenziali a favore di beneficiari molto fragili. Per dare un ordine di grandezza, a partire dal 1999 sono stati deliberati complessivamente circa 71 milioni di euro.

Naturalmente, i bandi sono in continua evoluzione in risposta ai cambia-

menti del contesto: anche i bisogni abitativi delle categorie più fragili si sono diversificati nel tempo.

Pertanto - cercando di rimanere sempre in ascolto del territorio e delle istanze che le organizzazioni portavano a Fondazione - dal 2011 il bando "Housing sociale per persone fragili" ha ampliato le tipologie di risposta finanziabili, includendo anche le strutture di ricettività temporanea e i profili di bisogno, citando esplicitamente, per la prima volta, anche la platea dei parenti di degenti ospedalieri.

Questa scelta ha permesso a Fondazione di avvicinare e conoscere meglio il tema, di sostenere una molteplicità di interventi.



## LE TESTIMONIANZE



**“ Le soluzioni di housing sociale temporaneo rappresentano uno spazio cruciale per affrontare fasi anche transitorie di difficoltà. ”**

Qualche dato dal nostro osservatorio. Dal 2011 a marzo 2016 sono stati co-finanziati 17 progetti dedicati in tutto o in parte a questo fenomeno, per un contributo complessivo di 3.985.000 euro che rappresenta il 20% dei circa 19,5 ML di euro complessivamente deliberati sul bando nell'ultimo lustro (102 i progetti sostenuti). Uno sforzo significativo.

Tra i 17 progetti, sono nove quelli dedicati esclusivamente all'accoglienza di persone malate e dei loro famigliari in trasferta sanitaria (contributo totale € 2.461.000), 154 i posti letto attivati (in 20 alloggi e 48 camere), con “retta giornaliera” che va dalla piena gratuità a un massimo di 24 euro. Otto invece i progetti che citano tra i possibili

beneficiari anche – ma non solo - questa speciale platea (contributo totale € 1.524.000), 392 i posti letto complessivamente attivati (in 23 alloggi e 182 camere). In queste soluzioni miste la compartecipazione dell'utenza, per garantire sostenibilità al servizio, varia da 6 a 35 euro (tariffe ben al di sotto delle soluzioni di mercato).

Le province che si sono mosse corrispondono ai capoluoghi dove si concentrano i centri sanitari di eccellenza di Regione Lombardia: Pavia, Brescia, Varese, Monza-Brianza e soprattutto Milano che ha saputo attivarsi (con 10 progetti su 17) nel solco della migliore tradizione del welfare ambrosiano, grazie a una società civile organizzata ancora di-

namica e reattiva ai bisogni sociali.

Questi numeri confermano l'attenzione al tema da parte di Fondazione, ma anche la dimensione del fenomeno. Dietro questa fotografia quantitativa, si rintracciano soluzioni qualitative tra loro molto diverse, per configurazione degli spazi (da piccoli pensionati a contesti di cohousing fino a singoli appartamenti), per “specializzazione” del servizio (da soluzioni mirate su popolazioni precise a servizi aperti anche ad altre fragilità), per costi e servizi offerti.

Una varietà dovuta alle diverse esigenze degli ospiti, alla ricchezza dei gestori di terzo settore (diversi per natura, storia e stile), ma anche alla difficoltà di caratterizzare in modo chiaro il



settore e di stabilire degli standard comuni e universali. Un dato è certo: nella fase iniziale questo tipo di accoglienza si caratterizza per l'offerta quasi esclusiva di un alloggio, nella fase di maggior maturità e definizione (tuttora in corso) si arricchisce necessariamente di forme diverse di accompagnamento (supporto psicologico, sostegno alla mobilità, proposte di convivialità e socialità...) che tengono conto delle altre necessità espresse dalla persona e dai suoi cari, come la fragilità economica, la solitudine, lo spaesamento.

Un secondo elemento emerge dopo gli anni del pionierismo delle prime risposte: la necessità di fare rete, di confrontarsi tra realtà operanti per risolvere problemi comuni, per socializzare idee, per condividere servizi trasversali, anche e soprattutto per dare una migliore risposta alle persone in cerca

di un "approdo" qui in Regione.

Su questo punto, sempre in risposta a un'intelligente sollecitazione del territorio milanese, Fondazione ha scelto di sostenere anche lo sviluppo di una rete tra le strutture di accoglienza già attive ([www.acasalontanidacasa.it](http://www.acasalontanidacasa.it)).

In questo percorso abbiamo incrociato l'esperienza di AIL Milano e Provincia Onlus e deciso di sostenere due sue progettualità: a inizio 2013 l'arredo e l'avvio di 2 unità abitative per 10 posti letto in Zona Forze Armate, ottenute in comodato gratuito da un sostenitore privato; a inizio 2016 l'acquisto, la ristrutturazione e l'arredo di 3 appartamenti per 12 posti, in zona Corvetto. Al di là della credibilità dell'Associazione in generale, abbiamo scoperto un'esperienza consolidata anche in tema di accoglienza (non solo di sostegno

alla ricerca medica) e apprezzato in particolare due punti di forza: la capacità di costruire un'offerta gratuita che risponde al massimo a uno dei due cardini del bando (l'accessibilità economica dei servizi offerti) e la valorizzazione di patrimonio immobiliare esistente.

La lettura dei progetti realizzati dopo il contributo, e il contatto - anche se sporadico - con loro la vita quotidiana, ci portano a confermare che le soluzioni di housing sociale temporaneo rappresentano uno spazio cruciale per affrontare fasi anche transitorie di difficoltà (come una malattia) e che possono - se declinate in modo mirato - migliorare in maniera determinante il benessere psico-fisico delle persone e l'armonia del vissuto familiare.

## **ASSISTENZA A 360 GRADI**

**“ L'impossibilità di lavorare mette in difficoltà l'intero nucleo familiare, ponendolo di fronte all'esigenza impellente di trovare le risorse per pagare l'affitto, il vitto, gli studi dei figli, i trasporti. ”**

“Assistenza” è un termine poco amato dagli italiani. Tutto ciò che viene declinato come “assistenziale” ha assunto un’accezione negativa per ragioni che qui ci porterebbero fuori tema. AIL Milano, invece, va fiera della sua attività assistenziale che - tornando al suo significato etimologico - indica l'azione di fermarsi per stare vicino a qualcuno e aiutarlo.

In una Milano che corre sempre c'è chi, per ragioni di salute, non può partecipare alla corsa e rimane indietro con le sue preoccupazioni e difficoltà.

Così, al problema del pendolarismo sanitario e della ricerca di una casa, si aggiunge anche quello del reddito; può succedere che i malati onco-ematologici - milanesi e non - siano anche gli unici in famiglia a percepire uno stipendio. L'impossibilità di lavorare mette, quindi, in difficoltà l'intero nucleo, ponendolo di fronte all'esigenza impellente di trovare le risorse per pagare l'affitto, il vitto, gli studi dei figli, i trasporti.

AIL Milano cerca di sciogliere queste difficoltà quotidiane, rendendo più agevole la vita dei pazienti e della famiglia.

**Negli ultimi 20 anni, AIL Milano ha destinato all'assistenza un totale di 1.148.000 euro, pagando anche - tra il 2012 e il 2015 - le spese di ospitalità presso terze strutture a 308 persone - tra malati e famigliari - effettuando oltre 610 accompagnamenti** negli ultimi due anni con il nuovo servizio di trasporto per pazienti con difficoltà motorie e finanziando - sempre dal 2014 - il servizio di assistenza domiciliare pediatrica con un costo aggiuntivo complessivo di oltre 56.000 euro.



## LE TESTIMONIANZE

---

### TANTI CASI, UNA COLLABORAZIONE PROFICUA

**“ Dalla giovane ragazza madre che non riusciva a sostenere le spese di affitto e il pagamento della retta della scuola materna al paziente completamente solo, fino allo straniero impossibilitato a pagare il rinnovo del permesso di soggiorno. ”**

**Franca Mignani**  
Assistente sociale  
ASST Fatebenefratelli-Sacco

**Lorena Nicetto**  
Coordinatrice del Servizio Sociale

Al Servizio Sociale del Fatebenefratelli vengono segnalate persone ricoverate o assistite in ambulatorio per le quali l'esordio della malattia si inserisce in un contesto di vita già fragile: giovani cittadini italiani e stranieri, con o senza regolare permesso di soggiorno, persone che vivono sole o in situazioni di convivenza precaria, a volte privi di alloggio, parenti o reti

amicali di supporto. Uomini o donne che spesso rappresentano - con il loro lavoro - l'unica fonte di sostegno per i familiari in Italia e all'estero, una fonte che purtroppo viene a mancare con la comparsa della malattia.

Per ciascun paziente viene definito un progetto d'intervento che tiene conto delle molteplici variabili legate allo stato della patologia, alla cultura di appartenenza, alle barriere linguistiche, allo status personale e familiare; vengono poi individuati i Servizi attivabili in rete per rispondere ai bisogni specifici.

Questo Servizio Sociale collabora con AIL da alcuni anni. Si è così instaurata una fattiva collaborazione a sostegno dei pazienti con malattie onco-ematologiche. Come da prassi ormai consolidata - e con il consenso dei malati - inviamo ad AIL una relazione sociale e una medica che l'Associazione valuta sempre tempestivamente. Nella rete delle Istituzioni presenti sul territorio, AIL rappresenta una risorsa concreta e fondamentale e, in alcuni casi, l'unica che riesca a rispondere in tempi brevi a necessità particolari.



Le esigenze prevalenti sono in genere di tipo economico e burocratico, come l'affitto, le utenze domestiche, il rinnovo dei documenti personali o l'avviamento della domanda di invalidità civile.

Questo contributo aiuta le persone non solo a sentirsi prese in cura, ma anche supportate concretamente, in attesa di rivolgersi ai Servizi Istituzionali per ottenere risposte. Sono stati davvero tanti i casi di aiuto “combinato” tra Ospedale e AIL: dalla giovane ragazza madre che non riusciva a sostenere le spese di affitto e il paga-

mento della retta della scuola materna, al paziente completamente solo, affetto da linfoma, che aveva bisogno di essere accompagnato dal volontario nei vari Ospedali milanesi, fino allo straniero impossibilitato a pagare il rinnovo del permesso di soggiorno.

Una fattiva collaborazione che ha permesso di offrire alle persone in difficoltà un aiuto rapido, prezioso e concreto.

### SOSTENERE, ESSERE AL FIANCO

**“ Non so davvero come avrei fatto a curarmi e a gestire questo continuo andirivieni ospedaliero, se AIL non fosse stata sempre al mio fianco. ”**

**Filippo Simone**  
Milano, 43 anni

Da più di due anni affronto un impegnativo percorso a causa della mia malattia, un linfoma non-hodgkin, scoperto a fine ottobre 2013, in un momento della mia vita già difficile per gravi ragioni personali. Da allora, ho passato lunghi mesi di ricovero, prima per le terapie salvavita, poi per la riabilitazione fisica, in seguito a una semiparalisi dalla vita in giù, risolta fortunatamente dopo qualche mese di fisioterapia intensiva al Pio Albergo Trivulzio. Dimesso dall'Ospedale Fatebenefratelli nel gennaio 2015, ho iniziato a ricostruire una vita che fosse il più possibile normale. È vero, non potrò lavorare ancora per un bel po', e sono aiutato nella quotidianità da una cerchia

di amici e infrastrutture sociali, ma è proprio grazie a uno di questi incontri che ho scoperto AIL Milano. È passato più di un anno dal mio primo accompagnamento, ma mi piace sempre ricordarlo. Lo scorso giugno, scendendo da un autobus sono caduto e mi sono fratturato il polso sinistro in quattro punti. Sono stato portato d'urgenza al Pronto Soccorso ortopedico dell'ospedale Gaetano Pini e costretto in una ingessatura molto pesante. Non sapevo come tornare a casa. Faticavo anche a fare pochi passi, figuriamoci a salire due piani di scale a piedi. Inoltre, nessuno dei miei amici quel giorno poteva venirmi a prendere e non c'erano altri servizi disponibili. L'unica possibilità era far riferimento ad AIL: così, un volontario bravo

e simpatico mi ha accompagnato casa, sostenendomi sulle scale fino alla porta del mio appartamento. Esperienze che non si dimenticano!

Da allora, ogni settimana il percorso con Claudio da casa all'ospedale, è diventato un appuntamento fisso - anche nelle nebbiose mattine d'inverno - e prosegue tuttora.

Al tirar delle somme, la mia considerazione per le attività di AIL è tale che non perdo occasione per far conoscere l'Associazione a chi potrebbe sostenerla finanziariamente. Guardandomi indietro, non so davvero come avrei fatto a curarmi e a gestire questo continuo andirivieni ospedaliero, se AIL non fosse stata sempre al mio fianco.



## LE TESTIMONIANZE

---

### PER LE STRADE DI MILANO



**Claudio Lovati**

Ha conosciuto ALL molto tempo fa, dopo essere andato in pensione.

«Accompagno i pazienti nei reparti di ematologia degli ospedali cittadini.

Alcuni sono un po' più gravi e devo assicurarmi che durante il tragitto siano sempre a proprio agio. Altri reagiscono meglio alle cure: c'è una ragazza giovane, vitale ed estroversa, con cui parlo di tutto, senza mai entrare però nel merito della malattia. Quando c'è la necessità di un accompagnamento è il paziente a chiamarmi direttamente. Quello che faccio mi fa sentire utile, sto meglio con me stesso: so di essere impegnato in qualcosa di molto importante sia per me, sia – soprattutto – per le persone che accompagno. Ci sono pazienti per i quali mi alzo alle sei del mattino, ma lo faccio molto volentieri, perché è questo che desidero».

## LE TESTIMONIANZE

### GLI AMICI DI FAMIGLIA



**Luigi e Isabella De Stefanis**

Da tanti anni rappresentano un aiuto prezioso per le famiglie dei pazienti.

Il signor Luigi con la moglie Isabella da diversi anni ormai accoglie le nuove famiglie che arrivano ospiti di AIL nei nove alloggi sparsi in città. «Ci occupiamo in toto della gestione degli appartamenti e naturalmente ci prendiamo cura dei pazienti e dei loro famigliari: è un rapporto di confidenza e fiducia.

Per ogni necessità quotidiana siamo il loro punto di riferimento, i primi a cui chiedere un aiuto o un consiglio. Si tratta di un legame bellissimo e allo stesso tempo molto triste, perché queste persone potrebbero essere nostri figli o nostri nipoti e sapere che il futuro che hanno davanti potrà essere incerto e faticoso ci fa paura.

A volte è difficile trovare le parole giuste. Non ci sono parole giuste.

Sono particolarmente sensibile a questo problema, avendo perso un fratello con la stessa malattia».

## IL VOLONTARIATO

---

### DONATORI DI TEMPO

“ La speranza di ottenere risultati, sempre più concreti, può essere trasmessa ogni giorno anche coinvolgendo tante persone negli eventi di sensibilizzazione e di raccolta fondi. ”



AIL Milano ha il volontariato nel proprio DNA, essendo nata in un periodo in cui non era così frequente prendersi cura disinteressatamente di altre persone, tanto più se afflitte da un male che allora si riteneva quasi inguaribile. La forza di volontà di trovare terapie più efficaci per migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie ha dato all'Associazione l'energia per arrivare a 40 anni di vita, coinvolgendo nelle varie iniziative donne e uomini, giovani e meno giovani.

Un aspetto particolare dell'attività di AIL è sempre stato il non volersi mai sostituire alle organizzazioni che offrono assistenza ai malati negli ospedali; sono compiti svolti già molto bene da altri. La nostra Associazione, invece, ha scelto di riempire solo alcuni spazi rimasti vuoti.



**La speranza**, ovvero la ricerca scientifica; naturalmente i volontari non possono “fare” ricerca, ma la speranza di ottenere risultati, sempre più concreti, può essere trasmessa ogni giorno anche coinvolgendo tante persone negli eventi di sensibilizzazione e di raccolta fondi.

**La concretezza**, che significa stare a fianco dei malati gestendo l’organizzazione delle case AIL e accompagnando i pazienti alle visite ospedaliere.

**Il back-office**, l’essere presenti nella sede dell’Associazione e aiutare il personale nel disbrigo delle mille pratiche che la nostra burocrazia non fa mancare neppure al volontariato.

**La capacità di scegliere**: far parte del Consiglio Direttivo vuol dire prendersi responsabilità importanti che possono avere conseguenze sia sul piano personale, sia sulla qualità della vita delle persone che si aiutano.

**In AIL sono attivi oltre 380 volontari.**

## LE TESTIMONIANZE

### ALLA GUIDA DI UN ESERCITO DI VOLONTARI

“ Cosa chiede ai volontari di AIL?

Tantissimo: entusiasmo, disponibilità, pazienza, dedizione, flessibilità.

Le sembra poco? ”



**Lorenzo Milella**

Responsabile volontari di Milano

#### Come è arrivato ad AIL?

Conosco AIL da molto tempo e, circa due anni fa, sono stato interpellato per dare una mano nella gestione di un progetto, nel quale avrei dovuto coinvolgere Istituzioni e Gruppi Industriali privati. Ho così avuto modo di conoscere da vicino - e da una posizione privilegiata - l'at-

tività dell'Associazione e ho deciso di restare, iniziando a collaborare in via continuativa nell'organizzazione. Eccomi quindi qui, contento di prestare parte del mio tempo e quel po' di esperienza, maturata in tanti anni di vita lavorativa in un settore completamente diverso da quello bancario nel quale ho operato. Sono stato infatti dirigente in una grande banca e, pertanto, ho vissuto responsabilità ed esperienze squisitamente materiali quali i budget, i finanziamenti alle imprese, la selezione e la gestione del personale

e della clientela, un'attività dunque finalizzata tout court al "profitto". Ora sono impegnato in un campo evidentemente non compatibile con il profitto personale e tale circostanza, in verità, mi sta gratificando molto di più. Da quando sono in pensione ho avuto anche altre esperienze di volontariato presso alcune Organizzazioni milanesi.

#### In cosa consiste la sua attività?

Mi è stato affidato il compito di seguire, organizzare e gestire il grande patrimonio della nostra Associazione rappresentato dagli oltre 380 vo-



lontari di Milano, assicurandone una costante e sistematica implementazione nel numero e nella qualità. I volontari sono il fiore all'occhiello dell'Associazione e come tali devono essere sempre salvaguardati e valorizzati. La gestione organizzativa dei noti eventi di raccolta fondi con l'offerta delle Uova di Pasqua e delle Stelle di Natale, mi assorbe quasi a tempo pieno per circa sei mesi l'anno, in coincidenza delle tradizionali festività. Nel corso di questa attività, talora complessa e affannosa, ho avuto modo di confrontarmi con circostanze che mi erano poco o del tutto sconosciute - e per questo non sufficientemente apprezzate - o solo intuitive. La ricchezza della solidarietà umana, della partecipazione, dell'essere un gruppo coeso e dedicato al bene altrui gratifica ogni sacrificio e ogni sforzo in tale direzione.

Riprendendo una bella frase citata in un recente articolo di Claudio Magris, sto cercando di restituire agli altri ciò di cui per tanti anni ho avuto la fortuna di godere.

### **C'è stato qualche episodio che più l'ha colpita nella sua attività in AIL?**

In occasione della recente manifestazione delle "Uova di Pasqua", abbiamo avviato un rapporto di collaborazione con un Liceo Scientifico. Un'intera classe dell'Istituto, sotto la supervisione di una professoressa, ha assunto la gestione di un banchetto organizzato appositamente. Nel corso dei contatti, è stata affidata direttamente ai ragazzi l'intera organizzazione della postazione, dalla localizzazione alla turnazione. Durante la manifestazione sono stato più volte a visitare questo nuovo, e per certi versi originale "banchetto", esclusivamente presidiato da ragaz-

ze e ragazzi di 15/16 anni. Per loro e per noi era la prima volta e non le nascondo che qualche motivo di apprensione poteva essere del tutto giustificabile. I risultati sono stati esaltanti, direi eccezionali: l'approccio, la freschezza, il coinvolgimento, la spontaneità e l'entusiasmo di questi bravissimi liceali fanno sicuramente torto a quanti non hanno fiducia nel futuro e nei nostri giovani. Emblematico e bellissimo il commento di una studentessa che durante la manifestazione ha chiesto alla professoressa "Prof possiamo farlo ancora?!"

### **Cosa chiede ai volontari di AIL?**

Tantissimo: entusiasmo, disponibilità, pazienza, dedizione, flessibilità. Le sembra poco?



## LE TESTIMONIANZE

---

### TRE IN UNO

**Tatiana Marchesi**  
Volontaria e donatrice

Da tanti anni sostengo ALL acquistando per Natale le stelle e per Pasqua le uova. Purtroppo, nel 2012 mi sono ammalata di leucemia acuta promielocitica e mi sono ritrovata a vivere nei reparti ospedalieri che ALL, grazie alla raccolta fondi, ha completamente ristrutturato e sostenuto e - soprattutto - sono stata curata con una terapia innovativa non chemioterapica il cui studio è stato finanziato da ALL, in collaborazione con il ministero della Sanità tedesco.

La mia esperienza ha rafforzato la voglia di promuovere queste attività e dopo la guarigione - insieme a mio marito e ad amici - mi sono resa disponibile a presidiare i banchetti ALL in giro per Milano. E' bello ed emozionante poter contribuire a questi progetti e, anche se non riesco a dedicare tanto tempo, sono felice comunque di farne parte. Ora sono davvero consapevole che il mio, seppur piccolo, contributo può aiutare qualcuno a guarire o anche solo a vivere meglio durante le cure o i ricoveri.

L'ho toccato con mano.



## LE TESTIMONIANZE

## MILANO, LA CITTÀ DEL VOLONTARIATO



**Ivan Nissoli**  
Presidente Ciessevi  
Centro di Servizio per il Volontariato  
Città metropolitana di Milano



**Da un osservatorio privilegiato come il Ciessevi, è cresciuta a Milano la partecipazione dei cittadini nella gestione diretta del welfare attraverso il volontariato, in particolare di quello attivo nell'assistenza ai pazienti affetti da malattie invalidanti e alle loro famiglie?**

È di certo cresciuta, anche perché qui stiamo parlando di una questione riassumibile in “di necessità virtù”. Con la mancanza cronica di fondi pubblici e con una macchina statale sempre più in affanno, a prendere le redini del gioco sono sempre di più il Terzo Settore e un esercito vero e proprio di volontari. Parliamo, ad esempio, di tutta l'assistenza che il Volontariato della nostra Città Metropolitana eroga per l'aiuto alle disabilità, cercando di camminare quotidianamente nel solco di quella sussidiarietà che prevede il convenzionamento del non profit e la relazione con la pubblica amministrazione nel pieno rispetto dei ruoli, in una prospettiva di complicità e non

di sostituzione. C'è ancora ovviamente molto da fare perché pubblica amministrazione e non profit stringano patti concreti, sostenibili, condivisi. Però, è innegabile che a Milano la direzione intrapresa è ormai quella, il dialogo è costantemente aperto e i primi buoni risultati si vedono.

Detto questo però, come spesso capita, il punto focale si sta spostando mentre parliamo e non dobbiamo perderlo di vista: in questa “gestione affiancata” i volontari e le Associazioni sono pronti a raccogliere la sfida della quotidianità? In questa domanda c'è tutta la necessità impellente di una ri-conversione globale, di settore, verso una formazione e un aggiornamento



## LE TESTIMONIANZE

costante. È finito il tempo dell'improvvisazione, anche se carica di buoni propositi. Per essere volontario, per operare come Associazione, in qualsiasi campo, bisogna "mettersi a studiare", tornare sui banchi, analizzare gli orizzonti che ci circondano, approfondirli, perché non basta solo "fare del bene", ma bisogna anche farlo bene.

**Per ALL, è molto importante il coinvolgimento della cittadinanza; a suo avviso, il ruolo dei volontari nelle campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi è fattore di qualificazione del volontariato e riveste un'importanza analoga a quello dei volontari**

### **che "si danno da fare" a contatto diretto con le persone in difficoltà?**

Per chi si occupa di sociale, i volontari - letteralmente - sono tutto. La loro passione, scevra da qualsivoglia ritorno economico, è motore di propulsione per le attività al fianco sia delle persone che delle idee. I volontari, insomma, danno sempre il massimo, che ci sia davanti a loro una persona da aiutare o un banchetto da montare o firme da raccogliere, perché è la loro passione che fa la differenza, non il cosa o il come. Ma lasciatemi anche aggiungere che la passione non è solo questione di carattere: è anche un

processo di "accompagnamento" che un'Associazione è chiamata a sviluppare nei confronti dei propri volontari che sono sempre pronti a dare il cento per cento in ogni condizione, climatica o non. Impariamo allora a valorizzare i loro "momenti forti", perché sia che sensibilizzino, sia che si sporchino le mani, possano sentirsi parte di una missione unica, formativa e ricca di valore che permetta a loro di portare a casa quella "ricompensa" che poi li farà ritornare la volta successiva, ancora più decisi, ancora più appassionati alla vita degli altri, tanto quanto al Bene Comune.



E in questo processo di valorizzazione dell'operato rientra anche la necessità primaria e improcrastinabile di un impegno concreto nello sviluppo della comunicazione della propria Associazione. Infatti, il problema vero non è distinguere o meno la propria missione tra "chi fa" e "chi sensibilizza", ma piuttosto quello di riconoscere e contrastare una cronica "afasia" che sembra attanagliare molte delle associazioni del nostro territorio. Si fa tanto, lo si fa spesso, ma lo si comunica poco e male. Infatti, un po' per mancanza di fondi, un po' per un'immotivata timidezza, si decide sempre più spesso di

tacere le belle attività che portiamo avanti, spesso mortificando l'impegno dei volontari operativi sul campo e dei volontari informatori nelle piazze.

Quindi, concludendo, sia il gesto sia la parola sono importanti nell'opera dei nostri volontari, ma entrambi sono prolifici solamente se la Città Metropolitana, l'opinione pubblica, gli stakeholder ci riconoscono, ci seguono e vengono informati.

Questa è una sfida, se non "la sfida", per questo 2016.



## LA COMUNICAZIONE E LA RACCOLTA FONDI

### AIL COMUNICA

Quanto è importante trasmettere alla cittadinanza che si può donare per una “buona causa” come quella di aiutare i pazienti accolti da AIL?

Molto. Innanzitutto, però, c'è la necessità di far passare messaggi che vadano dritti al cuore e alla testa di chi passa per strada di corsa (i milanesi vanno sempre di corsa), abituati come siamo, a un'invasione di pubblicità, cartellonista, pannelli mobili a ogni angolo, in ogni via.

E' per questo che AIL richiama tutti - anche i lettori dei maggiori giornali - alla loro responsabilità, a non restare indifferenti, a non ignorare i problemi di altri concittadini, a farsi carico delle situazioni più disagiate.

Per questo motivo AIL Milano ha diviso la propria comunicazione in due filoni principali.

Una prima funzione è di natura istituzionale e non porta a una “call to action” diretta. Lo scopo infatti è di far riflettere chi legge, chi incontra con lo sguardo prima l'immagine e poi lo scritto.

E' stata una grande fortuna aver incontrato, molti anni fa, un'agenzia di pubblicità che ha voluto mettersi

a disposizione dell'Associazione.

Ecco qual è il senso di questa intensa collaborazione, raccontata direttamente dall'agenzia Nadler Larimer e Martinelli.

### LA TESTIMONIANZA

#### 16 ANNI CON AIL

Sono stati anni, quelli passati insieme, che ci hanno fatto crescere. Prima eravamo inconsapevoli di quanto il Male ci fosse vicino. E che per abatterlo servissero anche i soldi, tanti soldi, tanti che non bastano mai. Ora, lavorando con e per AIL, ce ne siamo fatti una ragione. E il nostro impegno non è mai cessato. Perché mai cessa il Male, può essere affrontato e a volte persino battuto. Ma quanto impegno! Prima di tutti i malati, poi quelli che gli stanno vicino, e poi noi, piccoli e col fiato corto. Sempre con l'aiuto di tutti. Il nostro impegno continua, se possibile con nuove energie. Come ci siamo detti fin dall'inizio: la leucemia ha un prezzo, aiutiamoci a pagarlo. Sembra un approccio venale, ed ebbene, lo è. A noi spetta la ricerca e gli oneri, insieme possiamo fare ancora molto.

**Nadler Larimer e Martinelli,**  
per AIL Milano, insieme nella lotta.

STUDIO LARONI & PARTNERS

RIMETTI IN MOTO LA VITA  
DI CHI NON VUOLE FERMARSI.



Il vostro aiuto  
è il nostro punto di partenza.  
Scopri come su [www.aimilano.it](http://www.aimilano.it)



ASSOCIAZIONE ITALIANA  
CONTRO LE LEUCEMIE-LINFOMI E MIELOMA  
MILANO E PROVINCIA  
ONLUS

2016



Policlinico di Milano  
Day Hospital  
per malati ematologici

A chi ha reso possibile  
aprire questa porta,  
grazie.

ASSOCIAZIONE ITALIANA  
CENTRO DI LEUCEMIE LINFOMI E MIELOMA  
MILANO E PROVINCIA

La leucemia ha un prezzo. Aiutaci a pagarlo.

C.so Matteotti 1 Milano, Tel. 02.76015897 www.ailmilano.it

2004

Gennaio 2006 - Policlinico di Milano

**Ail annuncia l'inaugurazione  
del nuovo reparto  
di degenze di ematologia.**

A tutti coloro che sono stati al nostro fianco, grazie.

Migliore sempre più la qualità dei ricoveri. Con questo obiettivo apre il battenti il nuovo reparto di degenze per malati ematologici dell'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano. E' un reparto interamente ristrutturato grazie al finanziamento dell'Ail. Più efficiente, potenziato nei supporti e nella capacità di accoglienza, è uno spazio che oggi rappresenta un modello in più per avere fiducia.

**La leucemia ha un prezzo.  
Aiutaci a pagarlo.**

C.so Matteotti 1 Milano, Tel. 02.76015897 www.ailmilano.it

2005

Grazie a un anno di raccolta fondi,  
quattro nuove unità abitative.  
Un altro obiettivo a cui abbiamo dato casa.

Ogni anno il numero di pazienti costretti a trasferirsi a Milano per essere curati nei Centri di Ematologia aumenta. Oggi, grazie alla recente fondi, il progetto "Chi Accoglie" (Una casa per chi è in cura) inaugura quattro nuove abitazioni, che si aggiungono a quelle già esistenti che Ail, mette a disposizione dei malati e dei loro familiari, ad uso totalmente gratuito. Possiamo così offrire ospitalità più di quaranta persone/anno, a contribuire a sostenere le famiglie che a causa della malattia si trovano in una situazione di difficoltà economica. Lo facciamo, ancora una volta, grazie al vostro aiuto. Contribuite a darci una mano, e faremo sempre di più.

**La leucemia ha un prezzo. Aiutaci a pagarlo.**  
C/ postale n. 14037204

C.so Matteotti 1 Milano, Tel. 02.76015897 www.ailmilano.it

2007

Insieme a te, possiamo  
scrivere storie a lieto fine.

**Con un lascito testamentario  
puoi cambiare il futuro di molti.**

Sostenendo Ail, con un lascito testamentario puoi contribuire a migliorare la vita di tanti malati e a finanziare la ricerca. Il futuro di molti può cambiare, anche grazie a te.

ASSOCIAZIONE ITALIANA  
CENTRO DI LEUCEMIE LINFOMI E MIELOMA  
MILANO E PROVINCIA  
www.ailmilano.it

2012

---

## TRA STELLE E UOVA

**“ Le raccolte pubbliche di fondi,  
le manifestazioni di piazza,  
sono un momento di presenza concreta  
dell'Associazione che si fa vedere. ”**

C'è, poi, un secondo filone: quello di una comunicazione che, oltre a trasmettere valori, richiama anche a una solidarietà diretta, all'offerta di un contributo per la ricerca scientifica, per sostenere i costi dell'accoglienza, dell'ospitalità.

Le raccolte pubbliche di fondi, le manifestazioni di piazza, sono un momento di presenza concreta dell'Associazione che si fa vedere, si mostra alla cittadinanza, racconta cosa ha fatto e chiede di essere sostenuta.

Ed ecco che qui entra in gioco la forza della tradizione. Dal 1989 AIL propone le Stelle di Natale, dal 1994 le Uova di Pasqua. Due momenti tradizionali di festa per le famiglie, quando si celebra la vita che nasce e che rinasce, momenti che l'Associazione ha voluto "allargare" alla famiglia più ampia di chi si trova in una condizione di rischio per la propria vita.

E i milanesi (in realtà, tutti gli italiani, perché le campagne sono nazionali) non si sono mai tirati indietro.

Negli ultimi 19 anni l'Associazione ha così raccolto oltre 8,9 milioni di euro, trasformando una richiesta di aiuto alla città in un momento di incontro tra volontari e cittadini.



**Il 5, 6, 7 e 8 dicembre**  
aiuta la ricerca e la cura  
delle leucemie, dei linfomi  
e del mieloma. Ti aspettiamo  
in tutte le piazze d'Italia.



**ASSOCIAZIONE ITALIANA  
CONTRO LE LEUCEMIE-LINFOMI E MIELOMA**  
C.O. S.p.A. S.r.l.

C/C Postale n. 873000

Per sapere in quali piazze trovi  
le stelle AIL chiama il numero  
06 7038601 o vai su [www.ail.it](http://www.ail.it)

Scarica l'App AIL Event.

**OGNI MALATO  
DI LEUCEMIA HA LA SUA  
BUONA STELLA.**



Compra un uovo AIL  
e sostieni la ricerca  
e la cura contro  
le leucemie, i linfomi  
e il mieloma.

**11, 12 e 13 marzo**

Ti aspettiamo in tutte  
le piazze d'Italia

**DIAMO VITA  
ALLA RICERCA**




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

## IL 5 PER MILLE

Inizia a diventare tradizione anche il 5 per mille, arrivato nel 2016 all'undicesima edizione.

Tutte le sezioni AIL italiane hanno scelto di realizzare un'unica campagna comune, affinché i contribuenti potessero identificare con il codice fiscale dell'Associazione nazionale il solo beneficiario. I fondi vengono ripartiti tra le realtà locali in un secondo tempo, con un minor dispendio di risorse, utilizzando economie di scala, e maggiore efficacia. Nel settore del non profit, AIL è tra le

organizzazioni maggiormente premiate dagli italiani; stando all'ultimo dato disponibile, nel 2014 sono stati oltre 200.000 i contribuenti e AIL è risultata la quarta Associazione con maggiori entrate dal 5 per mille.

La sezione milanese ha così ricevuto oltre 900.000 euro nelle 8 edizioni "liquidate" ad oggi dallo Stato.

**Dichiarati donatore.**

**5X mille**

**DONA IL TUO 5 PER MILLE ALL'AIL  
CODICE FISCALE 80102390582**

**AIL**

Se vuoi la lotta contro le leucemie, i linfomi e il mieloma. È una buona azione che non ti costa nulla, basta apporre la tua firma e trascrivere il codice fiscale della nostra associazione nell'apposito spazio sul modello della dichiarazione dei redditi.

PIÙ SPRETTARE LA DONAZIONE CON IL 50%, IL 730 E IL MODELLO UNICO PERSONE FISICHE

Sezione Nazionale  
Via Cavallotti, 11 - 20128 Milano  
www.ail.it

## FATTI CHIARI

anno XVI • numero 4 • aprile 2015 • Poste Italiane S.p.A. • Spedire in abbonamento postale - DL 333/2003 (conv. in legge 27/02/2004 n. 46) art. 1 comma 1, LGD

**FATTI CHIARI AIL**

**n° 4**  
aprile 2015

**Le attività di AIL.  
Tante strade, un'unica meta.**

**APPELLO AIL**  
*Continuate a camminare con noi!*  
5 x mille all'AIL  
Una firma che fa la differenza

**Assistenza domiciliare pediatrica**  
La casa, luogo ideale di cura

**best donor**  
Amicizia, musica e grande solidarietà

**Dalla parte del paziente**  
La nuova rubrica dedicata alle domande dei pazienti ematologici

**Bilancio consolidato 2013**  
Quanto valgono le buone azioni

AIL  
ASSOCIAZIONE ITALIANA LEUCEMIE  
ONLUS

**FATTI CHIARI AIL**

**n° 5**  
maggio 2015

**I progetti realizzati  
grazie alle vostre donazioni.**

**Bilancio 2014**  
I progetti e gli obiettivi raggiunti

**Le novità**  
AIL Milano presenta il nuovo sito

**Appello AIL**  
Caro Nome Ambasciatori AIL per la Stella di Natale

**Dalla parte del paziente**  
Alimentazione e chemioterapia

**best donor e ricerca**  
Fondazione Adhivare per il progetto sul Mieloide Multiplo

**l'evento benefico**  
Calendar Girls Gala per AIL

**Natale con AIL**  
Gesti concreti di solidarietà

AIL  
ASSOCIAZIONE ITALIANA LEUCEMIE  
ONLUS

Fatti Chiari, un nome e un proposito. La rivista dell'Associazione non è né una rivista tecnica di settore sanitario, né una pubblicazione condannata al pietismo, anche se parlare di leucemia non è facile.

Con il periodico l'Associazione testimonia le sue realizzazioni dando voce sia ai pazienti sia ai medici e ai ricerca-

tori, chiede collaborazione ai volontari, ricorda le modalità di erogazione dei contributi. Il linguaggio è asciutto, immediato e in sostanza fa del periodico una sorta di bollettino informativo, né più né meno.

La foliazione è volutamente ridotta anche per contenere i costi.



# IL BILANCIO 2015

---



---

## IL BILANCIO 2015

Da tanti anni lo ripetiamo: il bilancio economico finanziario non basta a descrivere l'attività complessa di un ente non profit, in quanto gran parte delle attività non ha un'evidenza economica, o se ce l'ha è una mera espressione di costo di acquisto o di fonte di reddito. Tutto ciò che produce quel costo (di ricerca, di ospitalità, di assistenza) non può venire espresso in "soldoni".

Rimane però fondamentale aggiungere, al racconto delle pagine precedenti, anche il prospetto dello Stato Patrimoniale e del Rendiconto Gestionale perché completa un quadro che è fatto anche - ma non solo - di creazione di valore economico e di utilizzo delle risorse disponibili.

Nel 2015 AIL Milano ha chiuso in utile, risultato questo, che dà maggiore sicurezza anche per il futuro, ma non così centrale come in un'azienda, dato che, come noto, un ente non profit non ha il fine di dividersi gli utili.

Sul versante del rendiconto gestionale alcuni risultati sono ben auguranti per gli anni futuri. I donatori continuano a sostenere l'Associazione e le entrate hanno fatto registrare un +11%.

Gli impieghi dedicati alle attività istituzionali (ricerca, assistenza) sono aumentati del 23% e ogni euro investito nelle manifestazioni di piazza ha prodotto due euro di entrate, senza tener conto che quando AIL va in piazza richiama donatori non solo per lo specifico della raccolta (Stelle e Uova, ad esempio), ma spinge a creare un legame forte con vecchi e nuovi donatori e quindi fa crescere la raccolta generale di tutto l'anno.

Infine, AIL Milano cerca di ridurre quanto più possibile i costi generali, necessari per far funzionare la "macchina organizzativa" come l'assicurazione, il personale, le utenze. Nel 2015, le spese riferite al supporto generale sono diminuite del 5%.



STATO PATRIMONIALE			
ATTIVO		31/12/2015	31/12/2014
<b>B) Immobilizzazioni</b>			
I - Immobilizzazioni immateriali		-	-
7) Altre		13.869	12.574
<b>Totale immobilizzazioni immateriali</b>		<b>13.869</b>	<b>12.574</b>
II - Immobilizzazioni materiali		-	-
1) Fabbricati		1.026.394	1.026.394
4) Altri beni		27.109	25.259
<b>Totale immobilizzazioni materiali</b>		<b>1.053.503</b>	<b>1.051.653</b>
<b>Totale immobilizzazioni (B)</b>		<b>1.067.372</b>	<b>1.064.227</b>
<b>C) Attivo circolante</b>			
II - Crediti iscritti nell'attivo circolante		145.002	127.584
esigibili entro l'esercizio successivo		144.767	127.349
esigibili oltre l'esercizio successivo		235	235
III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni		325.000	200.000
2) Altri titoli		325.000	200.000
IV - Disponibilità liquide		534.085	608.443
1) Depositi bancari e postali		529.913	601.283
3) Denaro e valori in cassa		4.172	7.160
<b>Totale attivo circolante</b>		<b>1.004.087</b>	<b>936.027</b>
<b>D) Ratei e risconti</b>			
<b>Totale attivo</b>		<b>2.073.857</b>	<b>2.001.899</b>

STATO PATRIMONIALE			
PASSIVO		31/12/2015	31/12/2014
<b>A) Patrimonio netto</b>			
I - Patrimonio libero		385.824	347.835
1) Risultato d'esercizio		37.989	57.796
2) Risultato da esercizi precedenti		347.835	290.039
II - Fondo di dotazione dell'ente		51.646	51.646
III - Patrimonio vincolato		1.280.679	1.267.659
2) Fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali		1.280.679	1.267.659
<b>Totale patrimonio netto</b>		<b>1.718.149</b>	<b>1.667.140</b>
<b>C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato</b>			
		123.968	112.328
<b>D) Debiti</b>			
		224.076	215.112
7) Debiti verso fornitori		170.739	158.310
12) Debiti tributari		9.464	7.773
13) Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale		16.145	16.967
14) Altri debiti		27.728	32.062
		7.664	7.319
<b>E) Ratei e risconti</b>			
		2.073.857	2.001.899
<b>Totale passivo</b>			
<b>CONTI D'ORDINE</b>			
		31/12/2015	31/12/2014
Fidejussioni bancarie a favore di terzi		4.875	4.875

## RENDICONTO GESTIONALE

<b>PROVENTI</b>	31/12/2015	31/12/2014
<b>1) Proventi da attività tipiche</b>	<b>517.126</b>	<b>402.342</b>
1.1) Oblazioni e lasciti	331.718	208.672
1.2) Contributi 5 per mille	139.137	110.051
1.3) Contributi da AIL Nazionale	43.531	80.264
1.4) Quote associative	2.740	3.355
<b>2) Proventi da raccolta fondi</b>	<b>720.865</b>	<b>639.902</b>
2.1) Uova di Pasqua	233.024	235.235
2.2) Stelle di Natale	216.417	202.679
2.4) Natale con AIL e altre manifestazioni	271.424	201.988
<b>3) Proventi finanziari</b>	<b>1.178</b>	<b>8.592</b>
<b>4) Proventi straordinari</b>	<b>1</b>	<b>61.004</b>
<b>Totale proventi</b>	<b>1.239.170</b>	<b>1.111.840</b>

## RENDICONTO GESTIONALE

<b>ONERI</b>	31/12/2015	31/12/2014
<b>1) Oneri da attività tipiche</b>	<b>607.501</b>	<b>492.204</b>
1.1) Fondi vincolati con delibera di organi istituzionali e di terzi	237.932	177.690
- Ricerca scientifica	107.932	80.000
- Borse di studio	-	50.000
- Assistenza domiciliare	-	47.690
- Progetto "AIL Accoglie"	130.000	-
1.2) Oneri per formazione e assistenza	162.789	123.714
- Formazione e aggiornamento scientifico	9.833	6.594
- Servizi di assistenza	90.014	74.084
- Gestione progetto "AIL Accoglie"	54.472	43.036
- Assistenza domiciliare	8.470	-
1.3) Oneri per comunicazione istituzionale	206.780	190.800
- Comunicazione istituzionale	67.732	66.018
- Comunicazione 5 per mille	35.929	33.276
- Quote associative AIL Nazionale	25.927	26.559
- Personale e collaboratori	77.192	64.947
<b>2) Oneri promozionali e di raccolta fondi</b>	<b>364.867</b>	<b>326.577</b>
2.1) Oneri raccolta fondi	331.242	283.735
- Uova di Pasqua	94.053	90.108
- Stelle di Natale	97.297	97.687
- Natale con AIL e altre manifestazioni	139.892	95.940
2.2) Personale e collaboratori	33.625	42.842
<b>3) Oneri finanziari</b>	<b>2.178</b>	<b>3.185</b>
<b>4) Oneri straordinari</b>	<b>8.650</b>	<b>208</b>
<b>5) Oneri di supporto generale</b>	<b>201.611</b>	<b>212.926</b>
- Spese generali, amministrative e di gestione sede	96.049	98.012
- Personale e collaboratori	105.562	114.914
<b>6) Ammortamenti e svalutazioni</b>	<b>14.769</b>	<b>17.243</b>
- Ammortamento delle immobilizzazioni immateriali	5.795	5.409
- Ammortamento delle immobilizzazioni materiali	8.974	11.834
<b>7) Oneri diversi di gestione</b>	<b>573</b>	<b>691</b>
<b>8) Imposte sul risultato dell'esercizio</b>	<b>1.032</b>	<b>1.010</b>
<b>Totale oneri</b>	<b>1.201.181</b>	<b>1.054.044</b>
<b>RISULTATO DELLA GESTIONE (AVANZO)</b>	<b>37.989</b>	<b>57.796</b>

Come raccontato in questo bilancio, da 40 anni AIL Milano si sostiene solo grazie alle generose donazioni che i milanesi - cittadini, aziende e istituzioni private - versano all'Associazione rendendo concreta la possibilità di realizzare le attività.

La donazione è un atto di generosità e di partecipazione civica ad un progetto che intende dare speranza a chi viene colpito dalla malattia.

Da alcuni anni, lo Stato riconosce a chi eroga denaro o beni, diverse forme di risparmio fiscale; consapevoli che non si dona al fine di pagare meno imposte, riteniamo che la leva fiscale possa essere un incentivo a donare di più, a sostenere in modo continuativo progetti di alto valore sociale.

AIL Milano è un'organizzazione di volontariato, iscritta dal 2003 al registro omonimo tenuto dalla Regione Lombardia al numero MI-200.

In quanto Onlus, ai donatori di AIL Milano possono applicarsi le seguenti norme:

#### EROGAZIONI IN DENARO DA PERSONE FISICHE

- Detrazione al 26% delle erogazioni liberali fino ad un massimo di euro 30.000 (art 15, c 1.1, DPR 917/86).

In alternativa

- Deduzione fino ad un massimo del 10% del reddito complessivo dichiarato, fino ad un massimo di donazione di euro 70.000 (art 14, DL 35/05, conv in L 80/05)

#### EROGAZIONI IN DENARO DA SOGGETTI IRES (AZIENDE)

- Deduzione fino al 2% del reddito d'impresa dichiarato o a 30.000 (art 100, c 2, lett h, DPR 917/86)

In alternativa

- Deduzione fino ad un massimo del 10% del reddito complessivo dichiarato, fino ad un massimo di donazione di euro 70.000 (art 14, DL 35/05, conv in L 80/05)

Per ottenere il risparmio fiscale, l'erogazione deve essere effettuata per via bancaria (bonifico, carta di credito, di debito, RID) o per posta (ccp, vaglia).

Per qualsiasi informazione aggiuntiva,  
contatta la sede di AIL Milano allo 02.76015897  
oppure scrivi un'email a [info@ailmilano.it](mailto:info@ailmilano.it)

# Aiuta AIL Milano.

Se sei sensibile ai valori e agli scopi di AIL puoi contribuire in vari modi:

- diventando socio
- diventando volontario
- facendo una donazione
- effettuando un lascito testamentario
- sostenendo attività e/o servizi specifici

## **Bonifico bancario** intestato a: **AIL Milano e Provincia**

Deutsche Bank

IBAN: **IT 78 D 0310401600 000000012359**

Banca Prossima

IBAN: **IT 98 M 0335901600 100000119158**

## **Bollettino postale** intestato a: **AIL Milano e Provincia**

Conto corrente postale

N: **14037204**

## **Assegno bancario** intestato a: **AIL Milano e Provincia**



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

**Milano e Provincia**

**ONLUS**

Corso Matteotti, 1 - 20121 Milano

Tel. 0276015897

[info@ailmilano.it](mailto:info@ailmilano.it)

[www.ailmilano.it](http://www.ailmilano.it)