

n°7
Settembre
2016



NON LASCIAMO LE CASE A METÀ

Una risposta solidale ai malati ematologici
costretti al pendolarismo sanitario.

Speciale

Non lasciamo le case a metà

*Anniversario AIL Milano
I nostri primi 40 anni*

*Le novità
La nuova campagna*

APPELLO AIL

Più vita alla ricerca con le
Stelle di Natale

Natale con AIL

Con AIL il tuo Natale
vale molto di più



Non lasciamo le case a metà

In Italia, più di 150.000 pazienti malati di leucemia e altre patologie ematologiche sono curati nei centri specializzati. In particolare, la mobilità sanitaria di pazienti e familiari riguarda il capoluogo lombardo e i suoi centri d'avanguardia.



NON LASCIAMO LE CASE A METÀ.

3 NUOVE CASE E 12 POSTI LETTO IN PIÙ PER

I MALATI CHE VENGONO A CURARSI A MILANO.

ABBIAMO GIÀ RACCOLTO IL 50% DEI FONDI

NECESSARI. AIUTATECI A TROVARE IL RESTO.

In questi anni AIL Milano si è impegnata molto sul fronte dell'accoglienza: ha scelto di aiutare i pazienti non residenti con difficoltà economiche, offrendo in comodato gratuito appartamenti dislocati nelle vicinanze dei principali istituti di cura cittadini. Tuttavia, la risposta dell'Associazione è ancora parziale rispetto alla domanda e l'unica soluzione resta quella di sostenere parte dei costi di alloggio delle famiglie presso altre strutture.

Per riuscire a far fronte a questa crescente e sempre più urgente richiesta di appartamenti, AIL ha sottoposto a Fondazione Cariplo un progetto di ampliamento dell'offerta abitativa. La richiesta è stata accolta e la Fondazione ha deciso di finanziare l'acquisto di 3 nuove case, sostenendo il 50 per cento dei costi.

Qui di seguito riportiamo, dal Documento "40 anni con AIL Milano", uno stralcio dell'intervista a Katarina Wahlberg - responsabile dell'Area Servizi alla Persona / Housing di Fondazione Cariplo.

<<Per rimanere sempre in ascolto del territorio e delle istanze delle organizzazioni dal 2011 abbiamo istituito il bando "Housing sociale per persone fragili" con l'obiettivo di ampliare le tipologie di risposta finanziabili e includere 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>>.

Così, la Fondazione ha scelto di sostenere anche lo sviluppo di una rete tra le strutture di accoglienza già attive (www.acasalontanidacasa.it) e - durante questo percorso - ha conosciuto l'attività di AIL Milano, decidendo di sovvenzionare

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) e, a inizio 2016, l'acquisto, la ristrutturazione e l'arredo dei 3 nuovi appartamenti, in zona Corvetto.

<<Al di là della credibilità dell'Associazione - continua Katarina Wahlberg - abbiamo scoperto che AIL ha un'esperienza consolidata anche in tema di accoglienza e non solo di sostegno alla ricerca medica. Abbiamo apprezzato, in particolare, due punti di forza: la capacità di costruire un'offerta gratuita che risponde appieno a uno dei due cardini del bando - vale a dire l'accessibilità economica dei servizi offerti - e la valorizzazione del patrimonio immobiliare esistente. Fino ad oggi, l'esperienza ci ha confermato che le soluzioni di housing sociale temporaneo rappresentano uno spazio cruciale per affrontare fasi anche transitorie di difficoltà - come una malattia - e che, se declinate in modo mirato, possono migliorare in maniera determinante il benessere psico-fisico delle persone e l'armonia del vissuto familiare>>.

Per AIL si tratta di un progetto estremamente importante, attraverso il quale sarà possibile incrementare l'offerta di abitazioni da 10 a 13, la disponibilità di posti letto da 41 a 53 e consentire alle famiglie beneficiarie del servizio di risparmiare complessivamente circa 680.000 euro annui.

Le nuove case AIL garantiscono ai malati standard igienico-sanitari adeguati alla

grave immunodepressione dovuta al post-trapianto, diversamente dalla maggior parte degli alloggi e residenze disponibili sul mercato che propongono generalmente cucine e bagni in comune. Inoltre, gli appartamenti permetteranno, ai nuclei familiari con necessità di trasferirsi a Milano per periodi molto lunghi, di poter ricreare un ambiente il più possibile sereno e accogliente, quindi di ritrovare una dimensione "familiare", difficilmente possibile in pensioni e residenze.

AIL ha molto a cuore questo progetto. Per realizzarlo però è indispensabile la collaborazione di tutti, è necessario uno sforzo collettivo.

Grazie al contributo di Fondazione Cariplo siamo già a metà del cammino, ma questo non basta: AIL dovrà finanziare il progetto per i restanti 200.000 euro ed è per questo che contiamo molto sulla vostra solidarietà e generosità.

Si tratta di una cifra considerevole che andrà a coprire il 50 per cento dei costi dell'acquisto degli immobili, della loro ristrutturazione e dell'arredamento.

Ecco perché vi esortiamo a non lasciare le "case a metà". Aiutateci a realizzare questo grande sogno.

Prima riusciremo a raggiungere l'obiettivo, prima potremo dare il via al nostro nuovo progetto di accoglienza.

Sostieni il progetto "AIL Accoglie"

Deutsche Bank - ag. 460 Milano -
IBAN IT78031040160000000012359
- c/c postale n° 14037204

I nostri primi 40 anni

Il 12 maggio scorso AIL Milano ha compiuto 40 anni: un anniversario importante, un'occasione per riflettere sul cammino intrapreso tanto tempo fa e sui risultati raggiunti nel campo della ricerca scientifica e dell'assistenza ai pazienti onco-ematologici e alle loro famiglie.

Una storia partita da lontano che racconta la nascita e l'evoluzione di un progetto articolato e ambizioso, portato avanti con forza e determinazione, un progetto che ha sempre messo al centro la volontà di migliorare la qualità della vita dei malati e l'efficacia delle terapie.

40 anni di ricerca

Dal 2015 AIL sostiene il progetto "Monitoraggio della malattia minima residua con Sequenziamento di Nuova Generazione nel sangue di pazienti con mieloma multiplo". Allo stato attuale, tuttavia, il rischio di recidiva (dovuto alla persistenza di cellule neoplastiche residue) continua a rimanere alto. In questo caso, si parla di "malattia minima residua".

Il sequenziamento di nuova generazione, apre però nuovi scenari. Lo sviluppo di metodiche d'indagine all'avanguardia consentirà, infatti, di tenere sotto controllo costante l'evoluzione di questa patologia. Una diagnosi tempestiva, in caso di recidiva della malattia, è quindi fondamentale per personalizzare il più possibile le cure, senza dover ricorrere per forza a bombardamenti terapeutici debilitanti.

Dalla metà degli Anni '70 ad oggi tanti traguardi sono stati raggiunti. All'inizio, i chemioterapici erano pochissimi e per le leucemie acute non esisteva una terapia. Negli ultimi 20 anni, la ricerca ha avuto uno



sviluppo notevole. <<Basti pensare – afferma Paolo Corradini, Direttore del Dipartimento di Ematologia e Onco-Ematologia Pediatrica della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori - all'utilizzo dei trapianti di cellule staminali per la cura delle leucemie, dei linfomi e del mieloma. Oppure, agli enormi passi avanti fatti nella cura di malattie come la leucemia acuta linfoblastica del bambino e alla leucemia promielocitica dell'adulto che oggi hanno una percentuale di guarigione che oscilla tra l'85 e il 90 per cento. E ancora, allo sviluppo di

numerosi farmaci innovativi per la cura del mieloma multiplo>>.

Anche in tema di trapianti sono stati registrati notevoli progressi che hanno riguardato:

- le modalità di ricerca e identificazione dei donatori;
- la possibilità di utilizzare fonti di cellule staminali emopoietiche alternative al midollo osseo (sangue periferico e sangue placentare);
- la messa a punto di nuove chemioterapie di preparazione al trapianto;
- le terapie di profilassi e trattamento di una delle principali complicanze del trapianto;

<<In occasione di questa importante ricorrenza, scelgo di farvi ripensare ad AIL con due parole.

La prima è Responsabilità, che significa farsi carico di situazioni disagiate, ma anche gestire le risorse disponibili con cura e intelligenza, indirizzandole verso obiettivi adeguati.

La seconda parola è Volontà, un'attitudine libera e spontanea che muove le persone a realizzare qualcosa di importante per gli altri. Quindi, potrei dire che AIL per me è "la volontà di essere responsabili".

Grazie a tutti coloro che in questi anni – medici, ricercatori, volontari, cittadini – si sono impegnati a fondo per realizzare questo grande progetto>>.

Francesco Tofretti

Presidente

• le terapie di supporto per la prevenzione delle complicanze infettivologiche.

<<Oggi è possibile usufruire in tempi rapidi - spiega Francesco Onida, Professore Associato di Ematologia al Centro Trapianti Midollo Osseo della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico e Università degli Studi di Milano - di unità di sangue cordonale parzialmente compatibili, conservate nelle apposite "banche" di sangue placentare. Recentemente, sono state messe a punto particolari procedure trapiantologiche che utilizzano donatori familiari parzialmente compatibili o anche uguali per metà (i cosiddetti donatori "aploidentici") con ottime prospettive di successo>>.

Il reparto di 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.

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.

Il significato dell'accoglienza

L'Associazione vent'anni fa ha deciso di acquistare i primi appartamenti per offrire ai malati di tumori del sangue, non residenti a Milano e in difficoltà economica, la possibilità di essere ospitati gratuitamente. Gli ambienti sono caldi e accoglienti, pensati per diventare spazi "familiari" per chi è costretto a rimanere lontano da casa per periodi lunghi (anche superiori a 12 mesi).

Oggi sono 10 gli appartamenti messi a disposizione, con 41 posti letto complessivi.

Nei primi mesi del 2016 Fondazione Cariplo ha approvato per AIL un'erogazione di 200.000 euro come contributo per l'acquisto di 3 nuovi appartamenti che consentiranno di ospitare altre 12 persone, tra malati e familiari. AIL sarà così in grado di offrire 13 alloggi e 53 posti letto.

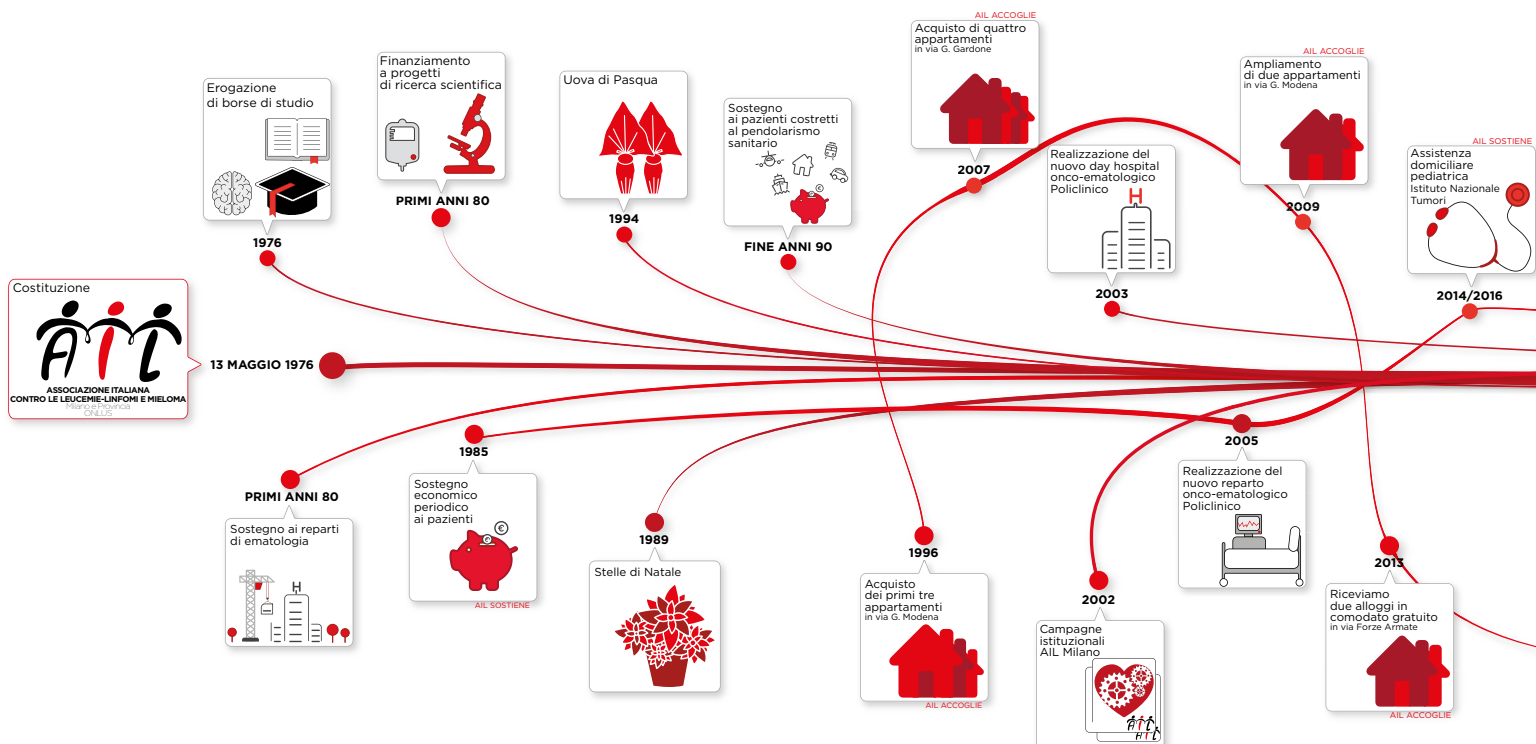
<<L'abitare, inteso in senso lato - dichiara Katarina Walhberg, responsabile dell'Area Servizi alla Persona / Housing di Fondazione Cariplo - è un ambito "storico" di riflessione e di intervento per Fondazione, da sempre convinta che la dimensione abitativa sia fondamentale per la qualità della vita 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>>.

AIL Milano crede profondamente nel valore dell'assistenza: può capitare che un paziente oncoematologico sia anche l'unica fonte di reddito per la famiglia e così al problema del pendolarismo sanitario e della ricerca di una casa, si aggiunge anche quello del sostentamento. Per alcuni malati l'impossibilità di lavorare mette in seria difficoltà l'intero nucleo, privandolo delle risorse per pagare l'affitto, il vitto, gli studi dei figli. Negli ultimi 20 anni, AIL Milano

Per festeggiare il traguardo dei 40 anni, AIL Milano ha realizzato una pubblicazione (**scaricabile dal sito www.ailmilano.it**) che ripercorre, passo dopo passo, il lungo viaggio intrapreso da medici, ricercatori,





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 familiari), effettuando nel biennio scorso oltre 610 accompagnamenti, grazie al 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.

AIL Milano collabora con i Servizi Sociali di diversi poli ospedalieri di Milano e della Provincia, dove vengono segnalate persone ricove-

rate o assistite in ambulatorio per le quali l'esordio della malattia si inserisce in un contesto di vita già fragile. <<Si tratta di stranieri, con o senza regolare permesso di soggiorno - spiega Claudia Mignani, assistente sociale del Fatebenefratelli Sacco - o di persone che vivono sole o in situazioni di convivenza precaria, a volte prive di alloggio, parenti o amici. Con AIL si è instaurata una forte collaborazione che per noi rappresenta una risorsa concreta e molto importante, in grado di garantirci sempre risposte tempestive a necessità urgenti e molto specifiche>>.

Donatori di tempo

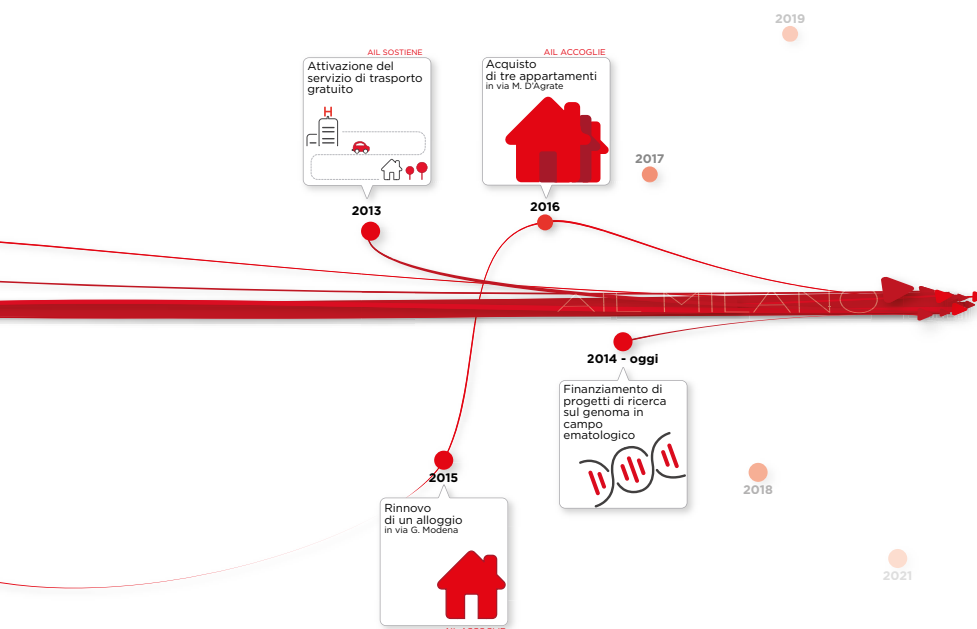
AIL Milano è supportata da oltre 380 volontari, tra donne e uomini, giovani e meno giovani.

<<Sono il nostro "fiore all'occhiello" - afferma Lorenzo Milella responsabile dei volontari di AIL Milano - e come tali vanno sempre salvaguardati e valorizzati. Anche perché a loro viene chiesto tanto: entusiasmo, disponibilità, pazienza, dedizione e flessibilità>>.

Per chi si occupa di sociale, i volontari sono tutto. La loro passione è motore di propulsione per le attività a fianco delle persone e a supporto delle idee. Il volontario dà sempre il massimo: quando c'è un malato da aiutare, un banchetto da montare o firme da raccogliere.

<<La passione, però, non è solo questione di carattere - sottolinea Ivan Nissoli, presidente di Ciessevi (il Centro di Servizio per il Volontariato della Città Metropolitana di Milano) - ma è anche un processo di "accompagnamento" che un'associazione è chiamata a sviluppare e trasmettere a chi offre gratuitamente il proprio tempo per una causa in cui crede. Impariamo a dare valore ai loro talenti e al loro impegno, perché possano sempre sentirsi parte di una missione unica e ricca di significato>>.

assistenti sociali, responsabili della raccolta fondi, esperti in comunicazione e sensibilizzazione e volontari. Ecco la sintesi delle tappe più significative di questa avventura:





CON AIL IL TUO NATALE VALE MOLTO DI PIÙ.

Per Natale, AIL Milano vi propone di aderire alla campagna di sensibilizzazione alle sue attività istituzionali erogando, nei modi specificati, donazioni in denaro, per le quali riceverete, se richiesti, i beni qui presentati. Tutti insieme possiamo farcela.

Per effettuare gli ordini:

info@ailmilano.it - Fax 02 76015898 - T. 02 76015897

Modulo d'ordine scaricabile al sito:

www.ailmilano.it

DIFFUSORE D'ESSENZE

Diffusore in vetro, profumatore d'ambiente, con bacchette in legno di sandalo. h. 25 cm.

Donazione minima: € 20



VASO AMBRA

Vaso in vetro, trasparente e ambra, da utilizzare anche come brocca. Ø 15 cm, h 27 cm.

Donazione minima: € 40



CANDELA

Candela natalizia cilindrica rossa in cera prodotta da Cereria Bianchi.

Ø 10 cm, h 10 cm.

Donazione minima: € 15



CANDELIERE

Candeliera in vetro, porta tealight a tre fiamme.

Ø 12 cm, h 15 cm.

Donazione minima: € 15



BOTTIGLIA

Bottiglia in vetro completa di tappo, con lavorazione veneziana 'Rigadin'. h 29 cm.

Donazione minima: € 23



CIOCCOLATIERA

Cioccolatiera in vetro, per fondere il cioccolato a bagnomaria. Ø 10 cm, h 10 cm.

Donazione minima: € 22



ZUCCHERIERA / SALIERA

Contenitore in vetro con cucchiaino. Adatta per zucchero o sale. Ø 8 cm, h 8,2 cm.

Donazione minima: € 15



VINAIGRETTE

Contenitore in vetro per miscelare olio, aceto e spezie. h 20 cm.

Donazione minima: € 15



TEIERA

Teiera classica in vetro trasparente. h 18 cm.

Donazione minima: € 25

SET 6 BICCHIERI

Set 6 bicchieri in vetro, con lavorazione veneziana 'Rigadin'. Ø 7 cm, h 9 cm.

Donazione minima: € 27



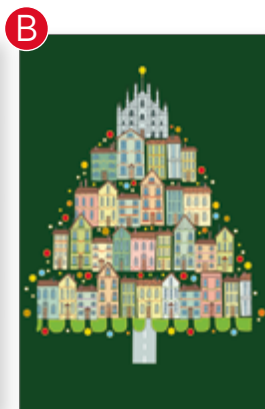
I BIGLIETTI D'AUGURI

Biglietti augurali ALL realizzati dall'illustratore Alberto Ipsilanti. Quattro le proposte:

- Notte di Natale (A)
- Buon Natale Milano (B)
- Albero di Natale (C)
- Auguri multilingua (D)

I biglietti sono personalizzabili all'interno con il logo aziendale e un messaggio augurale. In questo caso il costo sarà comunicato al momento dell'ordine. Contributo per il biglietto con busta, senza personalizzazione:

fino a 150: € 1,20 cad.;
da 151 a 1.000: € 1,00 cad.;
oltre 1.000: € 0,85 cad.



ORIGAMI

Papera ed elefante in porcellana, pendenti per albero di Natale. L 12 cm, h 10 cm.

Donazione minima: € 12



DECORAZIONI NATALIZIE

Uniche e raffinate, sfere natalizie a due colori in vetro lavorato a mano, nelle versioni bianco, ambra e verde.

Sfera singola Ø 12 cm.

Donazione minima: € 13 cad.

Set 3 decorazioni natalizie Ø 8 cm.

Decorazioni singole in vetro, rosse e trasparenti che possono essere anche agganciate tra loro.

Donazione minima: € 15



PANETTONE E PANDORO

Antica ricetta con ingredienti naturali. Prodotti dall'azienda G. Cova & C.

- Panettone 750 gr.

Donazione minima: € 14

- Panettone/Pandoro 1 kg.

Donazione minima: € 17

- Panettone 3 kg.

Donazione minima: € 50



BOTTIGLIA PROSECCO

Prosecco Doc extra dry di Conegliano, Valdobbiadene, Azienda agricola Carmina.

Donazione minima: € 12

CONFEZIONE 2 VINI

Confezione 2 vini Doc dell'Oltrepò Pavese, prodotti dall'azienda Bruno Verdi. Bonarda (rosso) e Riesling (bianco).

Donazione minima: € 24



CONFEZIONE REGALO "COLFIORITO"

Scatola contenente:

- Riso superfino Carnaroli 500 gr.
- Minestrone di legumi e farro 500 gr.
- Lenticchie Eston 500 gr.
- Pasta foglie d'ulivo 500 gr.
- Farina di mais e grano saraceno per polenta taragna 500 gr.

Donazione minima: € 23



LASTRA DI CIOCCOLATO

Cioccolato fondente e nocciola gentile romana, prodotto dall'azienda Muzzi, 250 gr.

Donazione minima: € 18

PRALINE DI TORRONE

Confezione di praline di torrone assortite, prodotte dall'azienda G. Cova & C., 135 gr.

Donazione minima: € 12



Grazie di cuore!

Lo scorso giugno una sostenitrice di AIL Milano ha compiuto un gesto di grandissima generosità, decidendo di donare all'Associazione un appartamento molto accogliente nella bellissima via Maroncelli.

La donazione è naturalmente vincolata alle finalità istituzionali legate all'accoglienza dei pazienti che si trasferiscono a Milano per lunghi periodi di cure.

La nostra immensa gratitudine va a chi ha saputo intercettare con tanta sensibilità un bisogno reale di cui AIL si occupa da tanti anni.

Forte è stato quindi l'impulso dato al nostro progetto "AIL Accoglie" attraverso un contributo di grande valore.

lenovità | FATTI CHIARI AIL

La nuova campagna di AIL Milano

"Rimetti in moto la vita di chi non vuole fermarsi" è lo slogan dell'ultima campagna istituzionale di AIL Milano, realizzata - come sempre a titolo volontario - dall'agenzia di comunicazione Nadler Larimer e Martinelli. L'immagine è quella di un grande ingranaggio a forma di cuore.

La scelta dell'ingranaggio mira a sottolineare la principale caratteristica di AIL: l'essere un organismo, un sistema articolato, dove tanti progetti e iniziative - anche molto diversi tra loro - vengono sviluppati e coordinati per collaborare al raggiungimento di un obiettivo comune: migliorare la qualità della vita dei pazienti ematologici.

Grazie, ancora una volta, per questa strategia di comunicazione forte e coerente.

Un nuovo importante contributo nella battaglia contro le leucemie.



LE STELLE DI NATALE 8, 9, 10, 11 DICEMBRE

Quest'anno, dall'8 all'11 dicembre, nelle piazze italiane torneranno a fiorire le Stelle di Natale.

Veniteci a trovare e ad accendere la speranza per i malati di leucemia e per le loro famiglie, dando un contributo alla ricerca scientifica e allo sviluppo di servizi di assistenza ai pazienti.

Davanti a noi ci sono tanti traguardi da raggiungere.

Grazie ancora una volta ai volontari che con il loro impegno ed entusiasmo riescono a scaldare anche le giornate più fredde.

Grazie a tutti voi e alla vostra sensibilità e generosità.

Vi aspettiamo!



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

Per sostenere AIL Milano:
Deutsche Bank - ag. 460 Milano - IBAN IT78031040160000000012359 - c/c postale n° 14037204

Trimestrale d'informazione dell'AIL Milano
e Provincia anno XVIII - numero 1 - settembre 2016
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: Monotopia Cremonese (CR)
Tiratura: 36.000 • Diffusione: 35.433

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.