

UNA CASA per è in CHI CURA

Progetti di accoglienza per i pazienti ematologici

ATT

ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LE LEUCEMIE-LINFOMI E MIELOMA

Milano e Provincia

ONI US





25

26 28

29 30

31 **32**

42

43

AIL Nazionale e AIL Milano: la nostra risposta solidale Rendere 'più solida' la solidarietà AIL e il sostegno ai nostri pazienti L'epidemiologia delle malattie ematologiche 20 anni di assistenza ai pazienti ematologici	4 5 6 8 10
PENDOLARISMO Viaggiare per curarsi: un fenomeno in crescita Lombardia, meta dei pendolari per salute	14 15
ACCOGLIENZA Il pendolarismo sanitario e le sue implicazioni I bisogni di chi vive in una città diversa dalla propria Curarsi sotto la 'Madonnina': costi e strategia di AIL Milano Migliorare la qualità della vita Risposte complete a tanti bisogni	18 20 21 22 24

Ospitalità AlL Milano: un trend in crescita

Donarsi agli altri per stare bene con se stessi

All Accoglie: l'assistenza che funziona davvero

Nel cuore delle CASE AIL di Milano

Via Gustavo Modena, 21 Via delle Forze Armate, 353

Via Marco d'Agrate, 34/E

Via Gardone, 25 Via Pietro Maroncelli, 1

33 Grazie a... Stare bene a casa fa parte della cura 34 I consigli per il paziente ematologico dimesso 35 **RITRATTI** Fare fronte a una malattia che cambia la vita AIL Milano: l'importanza di saper accogliere e sostenere 40

AIL MILANO

Una solidarietà che conviene e le prospettive future 44 All Milano: ci sono sfide da affrontare insieme 47













AIL Nazionale e AIL Milano: la nostra risposta solidale

Con il progetto "AIL Accoglie", la Sezione AIL di Milano si conferma, ancora una volta, un punto di riferimento di grande rilievo per i pazienti ematologici costretti al pendolarismo sanitario. La Lombardia è la Regione con la più alta mobilità sanitaria in Italia, per via dei suoi centri clinici di assoluta avanguardia.

Da ben 20 anni AIL Milano risponde con dedizione ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie, offrendo loro accoglienza gratuita presso le Case alloggio AIL e altre strutture ricettive situate nei pressi dei centri di cura, e sostenendone le necessità economiche legate ai trasferimenti.

"AIL Accoglie" è un progetto che riflette perfettamente la missione di AIL, cioè il sostegno al malato. L'AIL lavora instancabilmente per offrire strutture e servizi che rispondano ai bisogni di coloro che risiedono lontano dai Centri di Ematologia e che devono affrontare faticosi e spesso dispendiosi spostamenti. Sono perciò particolarmente felice di far sentire la mia partecipazione a questo progetto, dopo aver celebrato, di recente, i primi 40 anni di attività della sede milanese.

Oggi sono ben 36 le Sezioni AIL che offrono in Italia il servizio di accoglienza e la Sezione di Milano, che detiene il maggior numero di alloggi, rappresenta un'eccellenza: si pensi al fatto che soltanto negli ultimi tre anni AIL Milano ha dato sostegno a quasi 500 persone tra pazienti e familiari. Mi piace ricordare in questa occasione un progetto che ben si armonizza al programma di mobilità sanitaria: "Fai viaggiare la solidarietà", un progetto di AIL interamente finanziato da Generali Italia che, grazie al generoso contributo dei suoi dipendenti, ha consentito di sostenere le spese di viaggio di pazienti e familiari verso i centri di cura in tutto il territorio italiano. Sono, in particolare, 495 i viaggi gratuiti di cui hanno beneficiato nel 2016, grazie a questa iniziativa, i pazienti seguiti dalla Sezione milanese.

Mi preme sottolineare inoltre il progetto di ampliamento dell'offerta abitativa di AIL Milano, che potrà d'ora in avanti offrire 13 alloggi per un totale di 53 posti letto: un altro importantissimo passo in direzione dei bisogni del malato.

Professor Franco Mandelli Presidente AlL Nazionale

Jeans Ufandelle



Da 20 anni AIL Milano contribuisce alle necessità abitative, e non solo, dei pazienti che si trasferiscono nella nostra città per curarsi, offrendo ospitalità alle persone costrette al pendolarismo sanitario e a lunghi, faticosissimi periodi lontano da casa.

Avremmo potuto dare ai malati tutte le risorse che in 20 anni abbiamo raccolto grazie alla generosità dei nostri sostenitori, in modo che si pagassero le stanze dei residence, degli alberghi, delle case di accoglienza gestite da altri enti non profit.

Abbiamo invece preferito investire 'nel mattone' per dare la sicurezza di un luogo che fosse vissuto dagli ospiti davvero come casa e non come un rifugio sporadico, e abbiamo scelto di non chiedere loro alcun contributo per i servizi offerti, come fanno gli altri.

Sollevare i pazienti dai costi assai onerosi di soggiorno e gestione degli alloggi ci è sembrata la scelta migliore. I contributi raccolti da AIL sono stati impiegati, quindi, nell'acquisto delle case e nella loro sistemazione per poter mettere a disposizione ambienti accoglienti e confortevoli.

Abbiamo scelto, perciò, di conservare e destinare un patrimonio immobiliare al diretto ed esclusivo utilizzo dei nostri scopi istituzionali che, oltre al finanziamento di progetti di ricerca e supporto ai dipartimenti di ematologia, contemplano la realizzazione di progetti di assistenza per consentire ai pazienti un accesso facilitato alle strutture di cura, circondati dall'affetto dei loro famigliari, anche lontano da casa.

E ciò è stato possibile solo grazie alla solidarietà di tutti coloro che hanno compreso e condiviso le nostre scelte. La sfida del domani è di offrire un servizio gratuito ad un numero ancora maggiore di pazienti. Di rendere ancora 'più solida' la solidarietà.

> Francesca Tognetti Presidente AIL Milano



Le Ematologie milanesi rappresentano un importante riferimento per le terapie innovative rivolte a pazienti con malattie oncoematologiche. Il recente sviluppo di nuovi farmaci ha reso disponibile, presso le nostre strutture, terapie farmacologiche rivolte a pazienti con malattie gravi ma ancora potenzialmente curabili.

Inoltre, l'importante tradizione trapiantologica dei nostri Istituti ha contribuito al recente sviluppo di trapianti a



"I nostri Istituti attraggono molti pazienti da altre Regioni e da altri Paesi, determinando un costante flusso di migrazione sanitaria".

Prof. Paolo CORRADINI, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori

ridotta tossicità e da donatore familiare parzialmente compatibile: grazie a queste procedure innovative, si è significativamente ampliata la fattibilità del trapianto di midollo da donatore a pazienti con comorbidità e in assenza di un classico donatore compatibile.

In questo contesto, i nostri Istituti hanno inevitabilmente attratto molti pazienti da altre Regioni italiane e da Paesi dell'est Europa, determinando un costante flusso di migrazione sanitaria di pazienti oncoematologici.

Per concretizzare con cura questo difficile percorso, è fondamentale la realizzazione di un facile accesso del



"Le Ematologie milanesi rappresentano un importante riferimento per le terapie innovative rivolte ai pazienti con malattie onco-ematologiche".

Prof. Fabio CICERI, IRCCS Ospedale San Raffaele paziente alle strutture e la presenza costante di un supporto familiare.

AlL è intervenuta con grande efficacia nel sostegno ai pazienti e alle famiglie, dedicandosi all'offerta pienamente gratuita di alloggio, alla copertura delle spese di trasferta con un contributo economico anche per le esigenze quotidiane.

Nel corso degli ultimi 10 anni, oltre 1.300 pazienti e familiari in cura presso le nostre Ematologie sono stati sostenuti da All con aiuti eco-

nomici, ospitalità gratuita negli alloggi AIL o presso terzi. Anche a percorso terapeutico concluso, AIL ha sostenuto le famiglie nel progressivo rientro al luogo di origine, coprendo le spese di periodici spostamenti che sono necessari alla realizzazione di un corretto follow-up.

Ci aggiungiamo ai pazienti e alle loro famiglie nel ringraziare calorosamente AIL di questo fondamentale sostegno.



"Negli ultimi 10 anni, oltre 1.300 pazienti e familiari in cura nelle nostre ematologie, sono stati ospitati e supportati economicamente da AIL".

Prof. Armando SANTORO, Cancer Center, Istituto Humanitas



"Per realizzare con cura il difficile percorso terapeutico, è fondamentale garantire il soggiorno a Milano ai pazienti e alle loro famiglie".

Prof. Agostino CORTELEZZI, IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

"Conclusa la terapia, AIL sostiene le famiglie nella fase del progressivo rientro al luogo d'origine, coprendo le spese dei periodici spostamenti, necessari alla realizzazione di un corretto follow-up".

Prof. Corrado TARELLA, Istituto Europeo di Oncologia





L'epidemiologia delle malattie ematologiche

Le malattie ematologiche sono costantemente monitorate e permettono di avere statistiche efficaci sulla loro diffusione e sulla caratterizzazione dei malati che ne sono colpiti.

Un esauriente excursus a proposito delle malattie ematologiche consente di avere un quadro ben delineato della loro incidenza sulla popolazione e del coinvolgimento degli individui in base al sesso e all'età.

Leucemie

L'incidenza della leucemia linfoide acuta è di 2 nuovi casi per 100.000 individui per anno, quella della leucemia linfatica cronica di 5 nuovi casi per 100.000 individui per anno. L'incidenza della leucemia mieloide acuta è di 5 nuovi casi per 100.000 individui per anno, quella della leucemia mieloide cronica di 2 nuovi casi per 100.000 individui per anno. Comprendendo tutte le 4 forme di leucemia, le stime per l'Italia indicano un totale di circa 8.000 nuovi casi per anno con un rapporto maschio/femmina di circa 2:1. La leucemia linfoide acuta è una patologia a prevalente distribuzione pediatrica; essa rappresenta, infatti, circa l'80% delle leucemie del bambino. Al contrario, la leucemia linfoide cronica, la leucemia mieloide acuta e la leucemia mieloide cronica sono tipiche dell'età adulta con la massima incidenza al di sopra dei 60 anni.

Linfoma non Hodgkin

I linfomi non Hodgkin rappresentano globalmente il 4-5% delle nuove diagnosi di neoplasia nella popolazione occidentale e in Italia sono la quinta forma di cancro più comune negli uomini e la sesta nelle donne. L'età mediana di insorgenza è compresa tra i 50 e 60 anni e l'incidenza tende ad incrementare con l'aumentare dell'età. Tuttavia il LNH può presentarsi ad ogni età. In Italia si calcolano 15-18 nuovi casi per 100.000 abitanti ogni anno.



Il linfoma di Hodgkin

Ogni anno 3,5-4 persone ogni 100.000 abitanti contraggono un linfoma di Hodgkin; è pertanto una malattia abbastanza rara. Non bisogna però dimenticare che nell'ambito della popolazione di età compresa fra i 15 e i 35 anni rappresenta una delle più frequenti forme tumorali. Già da molti anni è possibile ottenere la completa quarigione della maggior parte dei pazienti con questa malattia, grazie all'elevata sensibilità alla chemio e alla radio-terapia.

Oggi la guarigione si ottiene in circa l'80% dei pazienti, la maggior parte dei quali ha successivamente una vita del tutto normale. L'analisi dei molti lungo-sopravviventi dopo la malattia ci ha però permesso di renderci conto della tossicità a distanza delle cure effettuate; vi è, infatti, un incremento non trascurabile del rischio di sviluppare problemi cardiologici e seconde neoplasie in conseguenza dei trattamenti chemioterapici e radioterapici effettuati. Anche la possibilità di avere figli è di solito conservata, anche se è op-



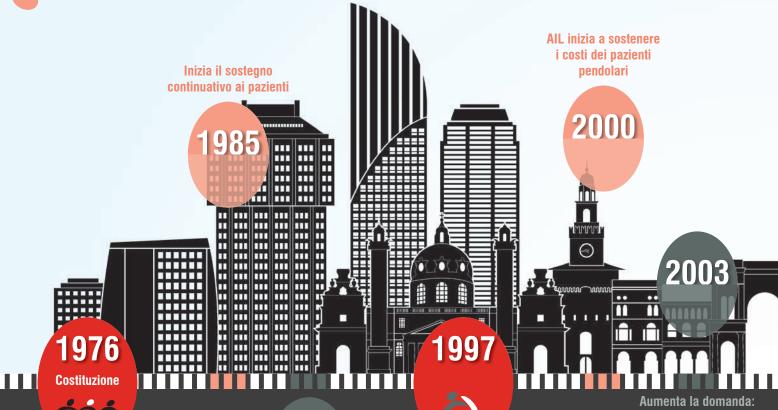
portuno proporre ai giovani pazienti di effettuare, prima del trattamento, un congelamento del liquido seminale nei maschi e del tessuto ovarico o di ovociti nelle donne.

Mieloma

Il mieloma è una malattia dell'adulto, la cui frequenza aumenta con l'aumentare dell'età e la cui mediana di insorgenza è intorno ai 60 anni, solo il 10% dei pazienti ha un'età inferiore ai 40 anni. Generalmente è più colpito il sesso maschile e costituisce la seconda neoplasia ematologica dopo il linfoma. Secondo dati provenienti dai registri USA, il mieloma interessa 4-5 persone su 100.000 abitanti all'anno.



20 anni di assistenza ai



di AlL Accoglie

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

Nasce All Milano

1996

AIL acquista i primi 3 appartamenti in via Gustavo Modena

AIL inizia a sostenere i costi di ospitalità

presso terzi

pazienti ematologici



AIL ristruttura 2 appartamenti in via Gustavo Modena

2014

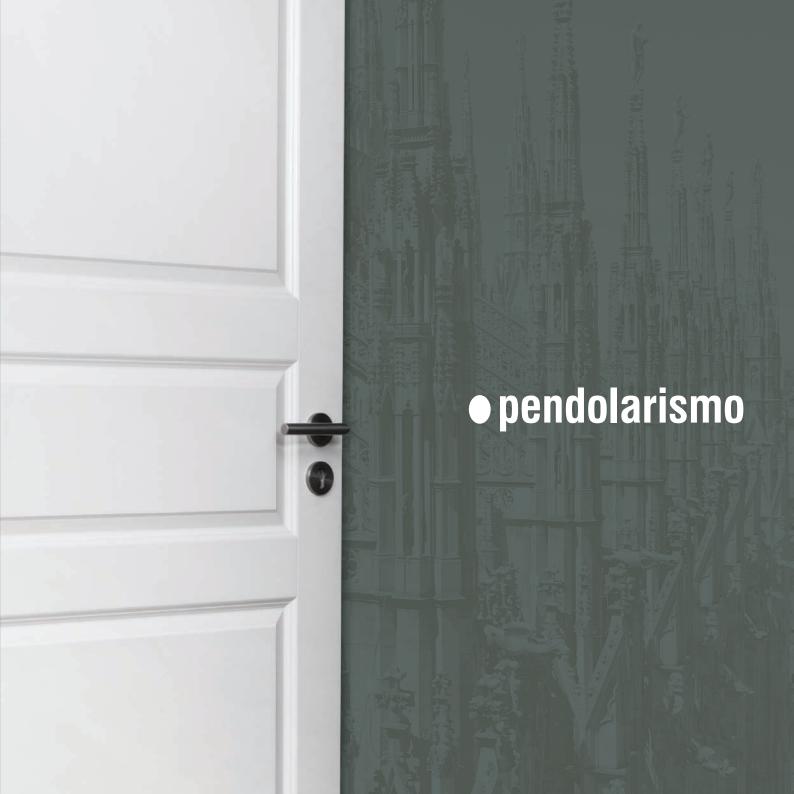
AIL attiva il servizio di trasporto gratuito AlL ristruttura 1 alloggio in via Gustavo Modena

> AIL acquista 3 appartamenti in via Marco D'Agrate

2016

AIL offre: 13 alloggi e 53 posti letto a Milano a titolo gratuito





PENDOLARISMO Viaggiare per curarsi: un fenomeno in crescita

La vita è un viaggio e chi viaggia vive due volte.

(Omar Khayyam, matematico e poeta persiano, XII secolo)

Si viaggia per i più diversi motivi, per piacere, per lavoro, per andare a trovare parenti e amici lontani, per trovare nuove ragioni di vita, per sfuggire da guerre e violenze. Ma in Italia c'è una ragione in più per viaggiare: per trovare la cura giusta a malattie gravi. Sono quattro i fattori per i quali un paziente decide di abbandonare la sua terra e cercare una nuova speranza alla soluzione del suo problema di salute: il prezzo dei servizi, la qualità, la disponibilità e la tempestività. In un'Italia caratterizzata dalla mancanza di uniformità nei livelli di assistenza, si emigra attendendosi un esito significativamente diverso e migliore rispetto a quello della propria Regione di provenienza.





Secondo una recente indagine, in Italia nel corso del 2016 sono stati oltre 750 mila i ricoveri fuori regione e quasi la metà dei pazienti lo ha fatto per impossibilità di fruire in quella di residenza delle prestazioni di cui si ha bisogno oppure per stato di necessità. È significativo l'esodo a distanza, dove si va oltre alla Regione confinante, che interessa i casi più gravi e vede la necessità dei pazienti di trovare speranze di cura staccandosi da una zona (e non solo da una Regione) ritenuta non all'altezza delle aspettative.

Nelle statistiche si conferma l'ampio divario tra Nord e Sud: dal Sud parte ogni anno verso il Nord una popolazione di circa 218mila persone, pari agli abitanti di una città come Padova.

Questi spostamenti forzosi hanno conseguenze sugli individui ma anche sulla spesa pubblica delle singole realtà locali: alcune regioni del Sud presentano saldi negativi di spesa (per rimborsi delle spese sostenute fuori Regione) molto importanti. I crediti e i debiti che complessivamente le Regioni si riconoscono tra di loro assommano complessivamente a quasi 4 miliardi di euro e il saldo è negativo per tutte le regioni del Sud.

E ciò non fa altro che aggravare lo stato di quelle sanità locali che sono avvertite dai pazienti come più deficitarie.

PENDOLARISMO Lombai

Lombardia, meta dei pendolari per salute

Essere pendolari per salute è una condizione che crea la necessità di alloggi per sé e per la propria famiglia. Ed è un fenomeno in crescita.

La Lombardia è la regione che in Italia attrae il più alto numero di pazienti da tutto il Paese e questo primato è determinato dal numero elevato di centri di eccellenza che operano su un ampio spettro di patologie. La nostra Regione accoglie quasi il 30% delle persone che emigrano dal Sud per motivi di salute, circa 63mila persone che da sole formerebbero la nona città capoluogo di provincia nella regione.

Si stima che 100mila pazienti arrivino a Milano da tutta Italia, inclusi quindi anche coloro che dalle altre ASL lombarde fanno riferimento non all'ASL di appartenenza, ma ad un centro specializzato non lontanissimo dalla propria città.

AlL Milano non ha dati significativi, considerato che opera su un limitato spettro di patologie (onco-ematologia) e che offre ospitalità diretta o supporto economico all'accoglienza nella misura che i suoi bilanci le permettono.

Ciò non di meno, nel corso degli anni AlL Milano ha registrato un aumento di richieste da parte di pazienti non milanesi, richieste legate



alle prime necessità, innanzitutto quella dell'abitazione. Se prima della crisi economica la permanenza per alcuni mesi a Milano in strutture offerte dal mercato (B&B, affitti temporanei, residence, case accoglienza) era costosa ma alla portata di una fetta consistente di malati e delle loro famiglie, da quasi un de-



IL FENOMENO DEL PENDOLARISMO

Sono **1.375.000** le persone in Italia che si spostano per motivi sanitari, di cui:

735.000 pazienti che ogni anno affrontano un viaggio legato a un ricovero

640.000 il numero di accompagnatori

FONTE: MIGRARE PER CURARSI, GENNAIO 2017 - INDAGINE CENSIS

A **Milano**, i pazienti non residenti in Lombardia, ricoverati ogni anno, nell'insieme delle strutture sanitaria, per tutte le patologie, sono oltre **80.000** la cui provenienza è:

- più di un terzo (37%) dalle Regioni del Nord Italia
- un terzo circa (33%) dal Sud e dalle Isole (-33%)
- il 20% dalle Regioni del Centro Italia
- un 10% circa del flusso è generato da degenti stranieri

FONTE: INDAGINE E VALUTAZIONE SUL FENOMENO DELLA MOBILITÀ SANITARIA VERSO LA REGIONE LOMBARDIA - PROGETTO A CASA LONTANI DA CASA

cennio la capacità di coprire questi costi è diventato un lusso per pochi. Inoltre, l'incertezza della durata della degenza e la riduzione o l'interruzione di produzione di reddito (nel caso in cui il paziente sia l'unico percettore nella famiglia) accrescono ulteriormente il dubbio di potercela fare con i propri risparmi.







Il pendolarismo sanitario e le sue implicazioni

La complessità delle implicazioni derivanti dal pendolarismo sanitario emerge con chiarezza dall'analisi di due professionisti specialisti che ne raccontano aspetti pratici e psicologici.

E dopo che il paziente viene dimesso?

a cura del dottor A. Mussetti

E quando il paziente viene dimesso? Dove finirà? Avrà un'abitazione adeguata per il periodo di fragilità che ha davanti a sé?

Oueste sono solo alcune delle domande che balenano nella testa di noi medici quando, dopo ricoveri anche lunghi e complessi, riusciamo finalmente a dimettere una persona. Infatti, in campo oncoematologico, difficilmente il percorso di cura si conclude con un solo ricovero ospedaliero. Nella maggior parte dei casi si tratta di mesi di terapie intervallate da complicanze gravi o semplici, 'aggiustamenti di percorso' che richiedono, comunque, un'assistenza medica frequente (per esempio, terapia idratante, antibiotici, esami del sanque ravvicinati).

Tenete presente che per una procedura come il trapianto di midollo osseo, è richiesto un periodo di follow-up ravvicinato per almeno tre mesi dalla procedura. In questo periodo la persona interessata deve presentarsi a controlli ambulatoriali frequenti, da due a tre volte la settimana, che non potrebbero essere eseguiti se la residenza non fosse vicina all'area ospedaliera.

Considerando che nella nostra realtà medica abbiamo a che fare con quasi metà dei pazienti prove-

nienti da fuori regione, il cosiddetto "pendolarismo sanitario", diventa fondamentale per le persone che prendiamo in cura poter contare su un alloggio confortevole e protetto, pulito, comodo e vicino alla struttura sanitaria.

Grazie al progetto AIL Accoglie, vengono forniti ai pazienti e ai loro familiari alloggi in comodato d'uso gratuito. Inoltre, AIL copre anche le spese e il servizio di trasporto tra la residenza e l'ospedale quando necessario. Inutile sottolineare come senza questo tipo di servizio sarebbe impossibile curare in maniera adequata molte persone che non dispongono di un appoggio a Milano. Oltre che un vantaggio di tipo medico, avere una casa a disposizione rappresenta un sollievo sia fisico che psicologico per la persona già debilitata dalla malattia.

Medico ematologo, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori

Vissuti e bisogni dei pazienti e dei loro familiari

a cura della dottoressa L.Gangeri Esistono alcune malattie, tendenzialmente quelle che richiedono trattamenti specialistici complessi, che spingono le persone malate ed i loro familiari a spostarsi dalla regione di appartenenza verso centri di cura spesso lontani. Questo fenomeno comporta rilevanti costi economici, umani e sociali dovuti alla distanza dalle relazioni familiari e amicali, alle caratteristiche della malattia stessa e della cura e al cambiamento delle abitudini e dei riferimenti ambientali.

È una condizione che interrompe il normale senso di vita per tutti i componenti della famiglia generando sensazioni di abbandono per l'allontanamento forzato dalle figure affettive, momenti di disorientamento e insicurezza legati all'assenza dei consueti riferimenti ambientali e spesso al cambiamento di vita in termini di abitudini, ritmi e ruoli e sentimenti di paura legati all'esperienza della malattia ed ai complessi iter terapeutici.

"Si immagini ora un uomo a cui, insieme con le persone amate, vengano tolti la sua casa, le sue abitudini, i suoi abiti, tutto infine, letteralmente tutto quanto possiede: sarà un uomo vuoto, ridotto a sofferenza e bisogno, dimentico di dignità e discernimento, poiché accade facilmente, a chi ha perso tutto, di perdere se stesso" (Primo Levi, Se questo è un uomo) Molti spunti su questa condizione sono forniti dalla letteratura sulla

migrazione all'interno della quale vengono fatti molti riferimenti al tema della nostalgia intesa come l'angoscia che una persona migrante prova nel desiderio di tornare a casa. Papadopoulos definisce questa condizione come "disorientamento nostalgico" per indicare il disturbo specifico dei rifugiati, questa paradossale condizione di fuori luogo che può esprimersi in panico, depressione, ansia, apatia, sospettosità.

La propria casa è, infatti, un luogo fortemente investito psicologicamente e contagiato dalla forza di tutto ciò che l'uomo vive sul piano emozionale. È quindi il luogo della fiducia, del controllo personale, derivato dalle routine della quotidianità, è il luogo della famiglia, lo spazio nel quale si realizzano le relazioni affettive primarie e in cui si svolge la parte più importante della vita privata. È il luogo che protegge l'uomo dalle avversità del mondo esterno e che contiene il suo mondo interno.

'Sentirsi a casa' significa, quindi, sentirsi al sicuro, sentirsi protetti. Ma quando si riescono a interiorizzare i sentimenti di appartenenza e a separarsene senza perderli, allora è possibile sentirsi a casa in molti luoghi. Il senso di attaccamento al luogo si riferisce, infatti, ai legami emotivi con la comunità, al senso di proprietà e di controllo del proprio ambiente e al senso di integrazione e di apparte-

Questo è un compito della

nenza.

comunità che accoglie, promuovere l'interazione sociale, i legami con i vicini, gli incontri sociali, la partecipazione volontaria e il supporto sociale.

"...molte costruzioni albergano l'uomo ma può succedere che egli non abiti in esse se per abitare un luogo si intende non solo l'avervi un proprio alloggio"(Heidegger, Costruire abitare pensare).

È un impegno all'umanizzazione dei luoghi secondo quel particolare significato filosofico dato da Heidegger all'esperienza 'dell'abitare'. Secondo Heidegger, infatti, l'uomo per esistere ha bisogno di un luogo e in quel luogo ha bisogno di sentirsi racchiuso e appartenente.

È un concetto molto interessante che mette l'attenzione sull'importanza che i luoghi, gli spazi e gli oggetti hanno sulla vita psichica delle persone e che per questo hanno bisogno di essere curati.

Umanizzare una dimora significa, quindi, prendersi cura delle cose che ne determinano la forma e ne disegnano le caratteristiche.

Avere cura degli ambienti e degli oggetti diventa sinonimo di cura della persona fornendo vicinanza anche attraverso l'organizzazione di esperienze di coabitazione tra malati e familiari che vivono la stessa esperienza e di momenti di ascolto attivo e supporto psicologico.

LAURA GANGERI

Psicopedagogista, ricercatrice presso la SSD Psicologia Clinica della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano



I bisogni di chi vive in una città diversa dalla propria

Essere lontano dal proprio ambiente è ancora più complicato quando si è malati o si assiste un malato.

Proiettati in una città che non è la propria, per una ragione che preoccupa e non poco, il paziente e la sua famiglia sono letteralmente spaesati. Fuori dal proprio contesto, lontani dalle abitudini, dai punti di riferimento anche fisici. Lontani dalle famiglie d'origine, dalle amicizie, dalle sicurezze lavorative e formative.

Il paziente e la famiglia sono quindi 'fuori contesto', stranieri protagonisti di un turismo forzoso. I bisogni che sorgono sono sia materiali che immateriali e le necessità degli uni e degli altri si intrecciano.

Del bisogno della casa abbiamo già parlato. Poi c'è il vitto. Orari e

abitudini culinarie diverse, ma quelle si sopportano. Quello che grava è il costo del vitto. Al pari di altri beni e servizi, a Milano costa tutto di più, anche il cibo.

Le necessità del paziente e della sua famiglia non si fermano al vitto e all'alloggio. Bisogna muoversi in cit-

tà, fare gli abbonamenti, imparare il sistema della mobilità pubblica. Periodicamente si ritorna nella "vera" casa e il costo, soprattutto per chi viene da lontano, è davvero alto. E bisogna sapersi anche muovere tra i servizi cittadini, l'amministrazione pubblica, inclusa quella sanitaria. Se c'è una costante in Italia sono le assurde richieste della burocrazia, anche se si incontra -proprio in ambito ospedaliero pubblico- una disponibilità a risolvere i

pubblico- una disponibilità a risolvere i problemi e non a complicarli, spesso con la collabo-

PERMANENZA

MEDIA per MALATTIE

EMATOLOGICHE

razione delle associazioni.

Poi c'è la scuola. Chi si trasferisce con la famiglia deve far continuare gli studi ai figli.

La vita va avanti

'La vita va avanti': è un modo di dire che qui trova nella sua banalità e tragicità il significato più reale. La vita va avanti significa che vanno avanti i costi, le preoccupazioni e si sommano a oneri che spesso non si fermano nella città di partenza (anche lì c'è un affitto da pagare, le rate del mutuo) e alle apprensioni generate dalla malattia.

COSTO MINIMO di PERNOTTAMENTO al MESE a MILANO

a famiglia

€1.550
a famiglia

COSTO MASSIMO di PERNOTTAMENTO al MESE a MILANO



Curarsi sotto la 'Madonnina': costi e strategia di AIL Milano

AIL Milano conosce le problematiche insite nei costi della città e le affronta con gli strumenti della gratuità.

È esperienza comune il fatto che Milano sia una città costosa. Secondo statistiche recenti(1). Milano è la terza città d'Italia più cara per quanto riguarda i prezzi di affitto, con bilocali che arrivano mediamente a 900 euro al mese e trilocali a 1010 euro. In merito all'offerta alberghiera⁽²⁾ il costo medio di una notte nel capoluogo lombardo è di 126 euro e complessivamente l'Istat ha registrato un aumento del costo della vita maggiore rispetto al resto d'Italia (+2,1%).

È evidente pertanto che il trasferimento in una città come Milano comporta oneri non indifferenti

I CONTRIBUTI EROGATI DA AIL MILANO

Spese AIL per ospitalità presso terzi •

€ 587,831

(una media di 45.000 euro/anno) 2003-2016

proiezione a tutto il 2017: 630.000 euro

pazienti assistiti

proiezione a tutto il 2017: 485 pazienti assistiti

Contributi economici erogati da AIL-

€ 551.241

2000-2016

proiezione a tutto il 2017: 620.000 euro

pazienti assistiti

proiezione a tutto il 2017: **429** pazienti assistiti



(1) Fonte: Ufficio Studi Immobiliare.it 2017

(2) Fonte: Osservatorio Trivago 2017

in merito al trasporto -particolarmente gravoso per chi viene dalle regioni del Sud- all'alloggio, al vitto e agli spostamenti dentro la

Solo chi può farsi ospitare da parenti o amici vede drasticamente ridursi l'onere dell'alloggio.

Le risposte del privato sociale, secondo la ricerca Censis⁽³⁾ sembrano essere sufficienti a coprire solo il 10% delle richieste e, peraltro, non

tutte le organizzazioni del non profit offrono a titolo gratuito l'alloggio come fa AIL Milano.

Gli enti, per coprire i costi di gestione, chiedono agli ospiti di partecipare ai costi con contributi a partire da circa 500 euro al mese.

AIL Milano, avendo essa stessa un limitato numero di appartamenti, contribuisce ai costi di ospitalità richiesti da altri enti del Terzo Settore e a quote di affitto di privati.



Migliorare la qualità della vita

C'è una filosofia profonda che ispira AIL e che rende l'associazione obiettiva, solidale, equa e concreta: migliorare la qualità di vita dei pazienti ematologici.

Nel corso degli anni AlL Milano ha fatto tesoro dell'esperienza maturata dando una risposta composita alla domanda essenziale che si pone chiunque aiuti, in un'azione di solidarietà, persone in difficoltà.

La domanda essenziale è: qual è il bisogno che voglio soddisfare e come lo voglio soddisfare?

La risposta è: migliorare il più possibile la qualità della vita, perché è innegabile che, per chi è colpito da una malattia così grave come la leucemia, al di là delle cure -cui pensa il servizio sanitario- il compito di AIL è di essere un aiuto concreto per tutte le necessità che sopraggiungono.

Obiettivo finale: un aiuto concreto

Sul 'come' soddisfare i bisogni, AlL si è data le seguenti risposte o obiettivi strategici:

- > Centralità della persona e non della malattia
- > Flessibilità del servizio per adattarsi alle esigenze del malato
- > Razionalizzazione delle spese
- > Potenziamento del lavoro di rete

integrato con associazioni, istituti e personale socio-sanitario delle Aziende Ospedaliere.

I principi che ispirano AIL

Inoltre, all'interno della Carta dei Servizi, documento nel quale ogni ente erogatore di servizi assume una serie di impegni nei confronti della propria utenza, l'associazione ha enunciato anche i "Principi generali sull'erogazione dei servizi" ai quali si ispira.

Eguaglianza • L'erogazione del servizio deve essere ispirata al principio di equaglianza dei diritti degli

utenti (malati e familiari), garantendo parità di trattamento a parità di condizioni del servizio prestato. L'eguaglianza va intesa come divieto di qualsiasi discriminazione, non giustificata, e non come uniformità, che si tradurrebbe in superficialità nei confronti dei bisogni degli utenti.

Imparzialità • I soggetti erogatori hanno l'obbligo di ispirare i propri comportamenti, nei confronti degli utenti, a criteri di obiettività, giustizia e imparzialità.

Continuità • L'erogazione del servizio deve essere continua, regolare





e senza interruzioni. In caso di interruzione i soggetti erogatori devono adottare misure volte ad arrecare agli utenti il minor disagio possibile. Partecipazione • I soggetti erogatori devono garantire la partecipazione dell'utente alla prestazione. L'utente ha diritto di accesso alle informazioni in possesso del soggetto erogatore che lo riguardano. L'utente può formulare suggerimenti per il miglioramento del servizio. Efficacia ed Efficienza • Il servizio

La gratuità, un valore imprescindibile

Un discorso a parte, da intendere sia come valore, che come mezzo, è quello relativo alla **gratuità**.

deve essere erogato in modo da garantire efficacia ed efficienza.

La gratuità dei servizi offerti da AIL è un valore imprescindibile.

Nella vita di ogni giorno si pensa che ciò che non si paga non abbia grande rilevanza.

In realtà, sappiamo benissimo che per spirito solidaristico, sia chi dona sia chi riceve "valuta" con grande apprezzamento il bene o il servizio offerto e ricevuto. Poter sollevare -nei limiti di una gestione che, comunque, deve essere improntata a principi economici di sostenibilità- i pazienti e le loro famiglie, dai costi relativi all'alloggio e, quando possibile, anche da quelli del vitto e di diversi altri servizi, rappresenta per il paziente stesso un enorme valore.

Parimenti per AIL è assai importante, perché spinge ad allungare la catena della solidarietà che parte dalla cittadinanza e arriva ai beneficiari.

È una questione culturale: si coinvolge un'intera città a rendersi conto delle necessità di chi vive un periodo di difficoltà; non si delega ad un ente di fare ciò che, per spirito civico e di solidarietà, deve essere compito di tutti.

AlL sensibilizza alla gratuità, spinge alla donazione, chiede disponibilità. E lo fa per stimolare nei concittadini uno spirito di coinvolgimento e di interesse. La gratuità che AlL offre a valle (alle persone colpite dalla malattia e ai loro familiari) ha, quindi, un riverbero "a monte" per ciò che riguarda la disponibilità sia di tempo (volontari) che di risorse (donatori).



AIL Milano: "La solidarietà è una questione culturale e non si esaurisce in contributi economici: è un atteggiamento mentale della società che porta aiuto ai più deboli."



Risposte complete a tanti bisogni

I numeri parlano chiaro: AIL sostiene i malati ematologici con diverse modalità, dagli alloggi al sostegno economico, fino agli accompagnamenti.

AIL interviene con diverse modalità:

- > Mette a disposizione un sostegno economico che può diventare continuativo per i casi più gravi
- > Assicura le spese di soggiorno per i pazienti in lista d'attesa per i nostri alloggi
- > Sostiene i costi di trasferimento tra l'abitazione e l'ospedale
- Copre il costo dei viaggi per i controlli post-dimissioni
- > Corrisponde le tasse scolastiche per i figli

Gli alloggi AIL registrano un'occupazione del 100% durante tutto l'anno e i pazienti in lista d'attesa, che richiedono la copertura dei costi di soggiorno a Milano, sono un numero particolarmente elevato. AIL ha iniziato a finanziare le necessità di questi pazienti nel 2003, ma il servizio è entrato a pieno regime a partire dal 2007, con una media di 43 pazienti all'anno. I costi affrontati sono stati pari a 565mila euro, quindi circa 56mila

euro all'anno. Inoltre, 346 persone hanno richiesto contributi -per viaggi, utenze e vitto- a partire dal 2007, con un esborso di AlL pari a 453mila euro.

Il servizio di accompagnamento consiste nel prendere in carico i malati -debilitati dalle terapie- e coprire con un mezzo adibito da AIL il tragitto alloggio-ospedale e ritorno. Gli oltre 1.200 accompagnamenti effettuati dal 2014 sono costati quasi 26mila euro.





Ospitalità AIL Milano: un trend in crescita

La risposta di AIL Milano ai malati ematologici: fatti e numeri, non parole.

A fronte di una richiesta sempre più pressante da parte dei pazienti e delle loro famiglie, AlL Milano ha provveduto -nei limiti delle disponibilità finanziarie- a rispondere ai bisogni attraverso l'acquisto di diversi alloggi che presentassero le sequenti caratteristiche:

- > Prossimità con i centri di eccellenza per la cura delle patologie onco-ematologiche
- > Abitabilità per pazienti con famiglie, quindi con cucina, salotto,

due camere da letto e doppi servizi.

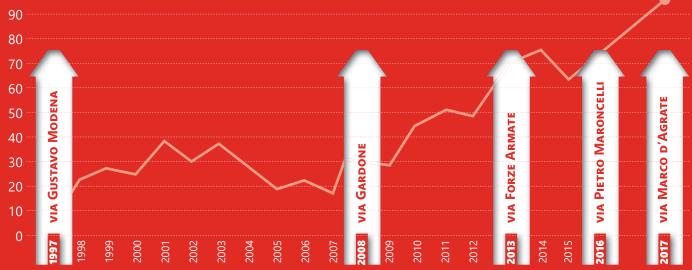
Il grafico qui riportato mostra il numero di persone (pazienti+familiari) che nel corso di 20 anni sono state ospitate negli alloggi AlL. Si tenga conto che la diminuzione registrata in certi periodi (ad esempio 2003-2007) dipende dal prolungarsi del soggiorno degli ospiti. In media, considerate le caratteristiche della patologia, gli ospiti rimangono negli alloggi AlL circa 9/10 mesi.

I PRIMI **20** ANNI DI AIL ACCOGLIE

Ospiti nelle Case AlL a tutto il 2016	754
proiezione a tutto il 2017	851
- pazienti proiezione a tutto il 2017	239 266
- familiari proiezione a tutto il 2017	515 585

Costi gestione progetto AIL Accoglie 28.000 euro/anno

OSPITI DEGLI ALLOGGI







Raccontare vent'anni di attività rivolta all'accoglienza, così come la intendiamo noi, è stata una sfida. Dovevamo riuscire nell'intento di dare il giusto peso a un progetto che ha caratterizzato la nostra storia.

Con un po' di presunzione, pensiamo di aver creato un modello di accoglienza con elementi che, tutt'oggi, ci qualificano e ci distinguono da tante altre realtà, uqualmente importanti, ma differenti.

Le Case AIL sono state arredate con cura, perché questo è il criterio con il quale ciascuno di noi avrebbe arredato la propria. Non sono mai stati utilizzati oggetti di 'seconda mano' e tutto è stato studiato su misura.

Sono case belle e funzionali e quando si entra si ha la sensazione di essere in un casa 'vera', perché una diagnosi oncologica è un evento traumatico ed espone il malato a un'incertezza che merita un sostegno rassicurante. Sono dotate di tutto per rendere il trasferimento meno

difficile, perché abbandonare la propria famiglia e la propria casa per un lungo periodo comporta un altro trauma, implica un'ulteriore perdita di punti di riferimento.

Gli alloggi di AIL sono gratuiti, una gratuità totale. Niente spese, niente affitto, nessuna richiesta di contributo o donazione. È l'unico modo che conosciamo per evitare a chi viene a Milano con la speranza di quarire di essere costretto a tornare a casa perché non può affrontare i costi di una lunga permanenza.

Con questo documento, apriamo le porte delle nostre case al vostro squardo attento e sensibile. Restate con noi.













CASA AIL DAL 1997 **POSTI**

MALATI

FAMILIARI OSPITATI

330

DESCRIZIONE

Nel 1996 sono stati acquistati da AIL i primi tre appartamenti, in Via Gustavo Modena 21, un monolocale e due trilocali. I trilocali sono stati ristrutturati nel 2009 per poter accogliere interi nuclei familiari, il monolocale è stato ristrutturato nel 2015.

1 Il monolocale ha cucina abitabile separata e possibilità di ospitare fino a tre persone. 2 I trilocali accolgono con comodità sei persone. 3 L'ingresso di Via Gustavo Modena, 21, nella zona est di Milano. 4 Un piatto di pasta in famiglia: anche i piccoli gesti abituali aiutano a stare meglio. 5 Arredamento completo, accessori e comodità: ecco gli alloggi AIL.





Via delle Forze Armate, 353



CASA AIL DAL

POSTI

MALATI

FAMILIARI OSPITATI

DESCRIZIONE

Nel 2013 un generoso sostenitore ha concesso due grandi alloggi -un bilocale e un trilocale- in Via delle Forze Armate, 353 in comodato gratuito con contratto pluriennale: un grande contributo alla causa di AIL e dei pazienti ematologici!

- 1 Il trilocale è composto da due camere, un'ampia sala e una cucina abitabile: è perfetto per famiglie con bambini piccoli! 2 L'architetto ha pensato a tutto: lo stile sobrio consente di mantenere ordine e pulizia senza eccessivi sforzi. 3 L'ingresso di Via delle Forze Armate 353, nella zona ovest di Milano.
 - 4 Ci sono sei posti letto nel trilocale e quattro nel bilocale.











CASA AIL DAL POSTI LETTO MALATI OSPITATI FAMILIARI OSPITATI

2008

12

78

134

DESCRIZIONE

Nel 2007 AIL ha acquistato quattro monolocali con cucina separata, concepiti per ospitare tre persone, per un totale di dodici posti letto. Dotati di tutti i comfort, consentono ai malati di poter contare sul sostegno e sull'aiuto di chi amano.

1 Le Case AIL sono pensate per regalare ai malati e ai loro familiari tutto il calore e la privacy di cui hanno bisogno. 2 L'ingresso di Via Gardone, 25, nella zona sud di Milano. 3 In casa AIL, basta entrare per viverla! 4 Tutti gli alloggi AIL vengono completamente rinnovati quando ospitano nuovi malati. 5 Un ambiente bello aiuta anche nei momenti più difficili.









ACCOGLIENZA Via Pietro Maroncelli, 1





CASA AIL DAL

LETTO

POSTI

MALATI OSPITATI FAMILIARI OSPITATI

1

3

DESCRIZIONE

Nel 2016, grazie alla generosità di una sostenitrice, AIL ha ricevuto in donazione un bellissimo appartamento in Via Maroncelli, 1. Si tratta di un ampio bilocale che dispone di quattro posti letto ed è a misura di famiglia!

1 Comodità, funzionalità, accoglienza e protezione: una casa AIL è anche questo! 2 Negli alloggi AIL un malato può continuare le cure e cominciare la convalescenza in un posto tranquillo e a sua misura. 3 L'ingresso di Via Pietro Maroncelli, 1, nella zona nord ovest di Milano. 4 Le scelte dell'architetto permettono di sentirsi a proprio agio. 5 E' vero: c'è proprio tutto!







ACCOGLIENZA Via Marco d'Agrate, 34/E









CASA AIL DAL POSTI LETTO MALATI OSPITATI FAMILIARI OSPITATI

2017

12

3

9

DESCRIZIONE

Grazie al contributo di Fondazione Cariplo, Fondazione Vodafone, Daikin e tantissimi sostenitori, nel 2016 il progetto 'AIL Accoglie' si è arricchito di altri tre bilocali, interamente acquistati e ristrutturati.







1 Le scelte dell'architetto pongono il malato e la sua famiglia al centro dell'attenzione. 2 L'illuminazione è studiata con sapienza. 3 Leggere o guardare la TV o scambiare quattro chiacchiere! 4 L'ingresso di Via Marco d'Agrate, 34/E, nella zona sud di Milano. 5 Nelle case AIL gli armadi sono capienti e non mancano lavatrice, lavastoviglie e aria condizionata.

6 Pavimenti in legno per sentirsi caldi e sostenuti.

Grazie a...

Lo ripetiamo da sempre. Tutte le attività che in questi anni AlL Milano ha realizzato, non sarebbero state possibili se l'associazione non avesse ricevuto il costante e generoso aiuto di tre tipologie di soggetti: il volontario, il socio, il donatore. Il **volontario** offre tempo e disponibilità sia nei servizi alle persone che negli eventi di raccolta fondi. Il **socio** contribuisce -oltre che come volontario- con la partecipazione nelle assemblee e nei consigli direttivi, decidendo di comune accordo con gli altri sodali i progetti da portare avanti.

E si arriva ai **donatori**. AlL Milano registra entrate di sola natura donativa: ottiene contributi da cittadini e aziende sollecitati da campagne di sensibilizzazione anche in occasione di raccolte fondi mirate. In determinati casi, quando l'impegno finanziario è particolarmente gravoso, l'associazione interpella enti erogativi (fondazioni di origine bancaria, altri enti morali che fanno capo ad importanti aziende), al fine di ottenere erogazioni liberali che consentano all'associazione di realizzare e portare a termine i progetti. Ecco le testimonianze di enti e aziende che hanno sostenuto convintamente AlL Milano in questi ultimi anni di realizzazione del progetto "AlL Accoglie".





7 Apparecchiare per tutta la famiglia: un grande aiuto lungo la via della guarigione.
 8 Fare il caffè con la moka sui fornelli del gas: anche questo è Casa AIL!



Fondazione Vodafone Italia

"Il progetto AIL Accoglie è in piena sinergia con l'orientamento di Fondazione Vodafone, in quanto fornisce una risposta concreta ad una tematica molto importante del nostro paese, quella del pendolarismo sanitario, dando un sostegno fondamentale alle famiglie con difficoltà economiche, costrette ad affrontare un problema più grande di loro. Siamo felici di essere stati a fianco di AIL Milano in questo progetto e di supportarli nel raggiungere il loro obiettivo più grande: diventare punto di riferimento fondamentale per i malati e le loro famiglie".

Maria Cristina Ferradini, Consigliere Delegato di Fondazione Vodafone



fondazione c a r i p l o

"Pensiamo alle famiglie che devono già sopportare il problema della malattia: frastornate da questo pensiero e affaticate dall'impegno che questa prova di forza e coraggio comporta, spesso devono occuparsi e risolvere i problemi di alloqqio e spostamenti per stare vicino ai loro malati. Dietro a questi drammi e difficoltà possono poi nascerne altri, anche di natura economica. Non possiamo permettere che chi è già in difficoltà debba subire una doppia sventura. Aiutiamo queste famiglie, facilitiamole accogliendole in strutture che possano risolvere almeno il problema di dovere assistere il loro caro malato lontano da casa!".

Giuseppe Guzzetti, Presidente di Fondazione Cariplo



"Implementare e migliorare il comfort delle case di accoglienza AIL -che ospitano gratuitamente i pazienti che devono sottoporsi a cure in centri ematologici lontani dal luogo di residenza- ci è sembrata fin da subito un'ottima causa da sostenere con un aiuto concreto, ovvero fornendo e installando 13 impianti di climatizzazione in altrettanti alloggi di Milano. Un'aria sana e pulita è sinonimo di benessere, una componente fondamentale per chi deve affrontare lunghi periodi di degenza. Abbiamo a cuore la qualità di vita delle persone, proprio come AIL: ci auguriamo quindi che questo contributo possa offrire comfort e dare sollievo ai pazienti e alle loro famiglie durante la loro permanenza nelle case AIL".

Takayuki Kamekawa, Presidente e Amministratore Delegato di Daikin Italy



Stare bene a casa fa parte della cura

"Non è che noi abitiamo perché abbiamo costruito, ma costruiamo e abbiamo costruito perché abitiamo... nell'abitare risiede l'essere dell'uomo". (M. Heidegger)

Ristrutturo e arredo appartamenti per AIL Milano dal 2009. Che si tratti di pura manutenzione ordinaria o di una totale ristrutturazione edilizia, sono sempre alla ricerca del perfetto connubio tra esigenze tecniche-costruttive, funzionalità, economia e soprattutto comfort.

La sfida con gli alloggi per AIL è proprio quella di creare per un utente a me sconosciuto e che nel tempo cambierà -senza, quindi, la possibilità di un dialogo costruttivo- quella sensazione di benessere, assolutamente soggettiva, che percepiamo nell'ambiente domestico, nella nostra casa, che è il risultato di una buona progettazione condivisa.

In questo caso l'abitante è una persona forzatamente e drammaticamente sradicata dal proprio contesto, spaesata, in circostanze non congeniali.

AlL desidera che si senta a casa, che abbia un contesto in cui si orien-

ti, in cui si senta a suo agio e libero di muoversi, di fare, di riposare o solo di stare. Vogliamo, quindi, creare quello che gli inglesi definiscono home, non solo casa ma anche nido, rifugio, focolare, famiglia.

Lo star bene a casa, per AIL, deve far parte della sua cura. Negli anni sono intervenuta su nove appartamenti. In alcuni casi mi sono limitata a sistemarne la parte impiantistica e a farne una buona manutenzione. In altri, di nuovo acquisto immobiliare, sono intervenuta più pesantemente, facendone una ristrutturazione edilizia volta a ridistribuire gli spazi in maniera più congeniale per gli ospiti, spesso raddoppiando il numero delle camere da letto e dei bagni, a scapito di cucine abitabili e soggiorni inutilmente 'di rappresentanza'. Questi sono gli alloggi che AIL destina ai nuclei famigliari, spesso con bambini al seguito, che necessitano, oltre che di un am-

> bito privato, raccolto e sereno per il malato, anche di uno spazio più ampio dove interagire, muoversi e, perché no, giocare.

Nel pensare l'arredo di tutti gli appartamenti, mi concentro sulle attività che l'ospite o gli ospiti compiranno nello spazio a disposizione, cercando la migliore soluzione distributiva, spaziale e di ingombro con mobili acquistati nelle grandi catene di arredamento e, a volte, disegnando degli elementi a misura, il tutto volto ad ottenere un risultato il più possibile armonico e congeniale.

L'organizzazione dello spazio, l'ergonomia, le forme e i colori non devono ostacolare le funzioni e gli stati d'animo, ma anzi devono accompagnare l'attività propria di chi vive quello spazio.

Un elemento di colore rompe sempre il rassicurante chiarore degli arredi e delle finiture delle superfici, siano esse di arredo o di rivestimento, e si inserisce come elemento di variazione della staticità della luce artificiale e come elemento di esaltazione di quella naturale. Qualche rientranza, sporgenza, nicchia, svaso, spigolo diventa occasione per mutamenti cromatici o chiaroscurali.

Architetto **CARLOTTA GARRETTI**responsabile ristrutturazione
e arredo alloggi AIL.



I consigli per il paziente ematologico dimesso

Nel lungo percorso di convalescenza dei malati ematologici ci sono attenzioni che non possono essere trascurate: il progetto AIL Accoglie è nato in considerazione di questo.

Quando il paziente ematologico viene dimesso, necessita di frequenti controlli ambulatoriali e, se risiede fuori regione, deve trovare una sistemazione vicino all'Ospedale di riferimento.

È per tale motivo che noi operatori, valutate le difficoltà logistiche e/o economiche del paziente, lavoriamo con AIL e possiamo contare sul supporto dell'associazione per la risoluzione delle criticità.

Il malato ematologico che necessita degli alloggi AlL vi soggiorna per tutto il periodo della cura con un familiare di riferimento che lo supporta sia dal punto di vista pratico che psicologico. Spesso la dimissione si rivela un momento psicologicamente difficile per il paziente che, abituato ad un ambiente controllato e ad un'assistenza medica ed infermieristica continua, potrebbe sentirsi spaventato o poco protet-

to all'idea di tornare a casa. A tale proposito, medici ed infermieri sono **SEMPRE** a disposizione per chiarimenti e consigli. Per questo motivo le informazioni che gli vengono fornite prima della dimissione devono essere precise e dettagliate. Alla dimissione infatti, diventa condizione imprescindibile una casa con tutti i comfort ed attrezzata di elettrodomestici ed arredo ad hoc.

La casa deve permettere al malato di:

- > Soggiornare con un numero limitato di persone.
- > Osservare una scrupolosa igiene personale usando saponi neutri e non condividendo asciugamani o accappatoi con altri familiari.
- > Utilizzare in lavatrice prodotti che garantiscano una corretta disinfezione della biancheria.
- > Osservare una scrupolosa igiene delle mani.
- Osservare una buona igiene orale usando spazzolini morbidi e colluttori disinfettanti.
 - > Mantenere la casa pulita utilizzando prodotti che svolgano un'azione disinfettante, con particolare attenzione

all'igiene dei sanitari che prevedono un contatto diretto.

- > Lavare le stoviglie e gli utensili da cucina a fondo, meglio se si ha la possibilità di avere una lavastoviglie che garantisca l'utilizzo di alte temperature.
- > Garantire un'adeguata preparazione degli alimenti dal punto di vista igienico, prediligendo cibi cotti, applicando TUTTI i consigli dietetici che gli operatori del reparto hanno indicato.

Il malato ematologico, a differenza di altre tipologie di pazienti ha la necessità di vivere la fase di convalescenza in un contesto protetto come la CASA e NON in un centro di ACCOGLIENZA dove sarebbe obbligato a condividere spazi comuni come cucina, bagno e soggiorno e dove le condizioni igienico-sanitarie potrebbero essere carenti. Lo spirito del progetto AIL Accoglie rappresenta un'opportunità importante nel percorso di cura del paziente ematologico che risiede lon-

tano da casa.

Nella foto a lato, **LAURA OTTANI**, responsabile infermieristico di Unità Operativa e, in alto, **PIERINA MONNI**, responsabile infermieristico di Area Oncoematologia e Medicine Specialistiche. Entrambe Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico.







Fare fronte a una malattia che cambia la vita

Una lucida testimonianza che consente di analizzare le implicazioni delle malattie ematologiche dal doppio punto di vista del malato e del paziente.

Sylvie Menard, è un'oncologa che ha lavorato per 45 anni all'Istituto dei Tumori di Milano e che ha sempre condotto la sua professione in considerazione dell'umanizzazione della medicina. Poi si è ammalata del male che ha combattuto per tutta la vita e la sua conoscenza nei confronti della malattia si è fatta ancora più completa e consapevole come testimoniano le risposte sincere e dirette che ha rilasciato per questo articolo.

Lei sostiene l'importanza del 'dare serenità al paziente' e, nell'ambito del suo lavoro di oncologa, ha contribuito ad un progetto sull' 'umanizzazione della medicina'. Molte delle attività di AIL, puntano a sollevare il paziente da gravi preoccupazioni, affinché possa affrontare i lunghi e difficili periodi di cura con maggior serenità. Oggi sappiamo che 'il paziente non guarisce solo con la medicina', possiamo affermare che lo stato d'animo incide tangibilmente sul percorso della malattia?



Alla diagnosi di cancro, sembra che la vita si fermi lì, e la prima domanda è sempre la stessa: 'posso quarire?' La seconda è come districarsi nel mondo sanitario che non si conosce e che fa tanta paura: impegnative, appuntamenti, visite, esenzioni, tickets, medicine, liste d'attesa, convalescenza, diritti del paziente e tante altre variabili. Il paziente deve firmare una serie di 'consensi informati' senza capirne esattamente il significato, gli viene dato un numero infinito di informazioni tecniche/ mediche ma, in realtà, quello che vorrebbe sentire sono, soprattutto, parole di conforto e di aiuto per superare questa prova, parole di rassicurazione che né lui né la sua famiglia saranno lasciati soli. Un'affermazione come, per esempio: "insieme affronteremo la malattia", detta dall'oncologo può fare tanto bene da sopportare gli effetti collaterali delle terapie. È la solitudine associata alla malattia il male peggiore e far sentire il paziente circondato di persone pronte ad aiutarlo è la 'terapia' di base per affrontare la malattia.

Abbiamo trovato molto giusta una sua dichiarazione che riportiamo testualmente: 'Quello che un medico fa per il suo parente più stretto, lo dovrebbe fare per tutti i pazienti. Perché tutti i pazienti sono il parente più stretto di qualcuno'. Ci racconta il suo pensiero in tal senso?

Tutti sanno quanto le attese infinite che devono sopportare i malati non cambiano l'andamento della malattia ma cambiano sicuramente la qualità della sua vita e di quella della sua famiglia. Ci si deve adoperare nei confronti di tutti i pazienti, indistintamente, come lo si farebbe



con un proprio congiunto, mettendo al primo posto la sua salute e il suo benessere e rispettando le sue esigenze e le sue necessità.

È stata tra le prime a parlare della 'pazienza del paziente'. Quali suggerimenti darebbe ai malati che si apprestano ad affrontare una diagnosi di tumore?

Il paziente con tumore deve aspettare per qualsiasi accesso al sistema sanitario: per visite, per esami, per prenotazioni, per accettazioni... Consiglio al neopaziente di essere 'paziente' e di munirsi di tutto ciò che può alleggerire i momenti di attesa.

Spesso ha dichiarato che la diagnosi di malattia le ha consentito di comprendere meglio cosa significhi indossare le vesti di malato, oltre che di oncologo. Sa meglio di chiunque altro, quindi, cosa voglia dire dover fare i conti con una patologia ematologica: dai tempi degli iter terapeutici alla necessità di vivere per lunghi periodi in un contesto di isolamento. Che consigli darebbe a un'associazione come la nostra? Quali sono gli ambiti su cui varrebbe la pena di investire energie per il futuro, sempre con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei pazienti che si rivolgono a noi? Il trattamento dei tumori ematologici richiede la vicinanza di un centro ematologico di eccellenza. Se affrontare la malattia è già difficile



in una grande città con ospedali attrezzati, diventa un inferno quando il centro più vicino è lontano da casa. Ci sono, quindi, solo due possibilità: creare dei centri di ematologia di eccellenza in tutto il paese o accogliere i malati che decidono di curarsi in centri già esistenti ma lontani dalla propria residenza. È quello che ha fatto AIL. Il trasferimento in un luogo lontano da casa per farsi curare al meglio aggiunge un altro trauma a quello creato dalla malattia, vuole dire un cambiamento totale della propria vita e spesso anche di quella dei familiari. Ritrovare un briciolo di normalità diventa sempre più difficile. Senza parlare del lato economico che può anche essere molto compromesso quando la terapia deve durare tanto tempo. Oltre al trauma del soggiorno lontano da casa poi, è difficile anche il ritorno a casa propria, dove il paziente non avendo più la vicinanza dell'ematologo che lo segue si sente un po' abbandonato. Un grande aiuto viene senz'altro dagli appartamenti messi a disposizione da AIL per i malati e per i loro familiari: questo consente una ripresa di vita quotidiana, non consentita durante un soggiorno in albergo, risolvendo almeno il problema della durata del soggiorno e il lato economico. Il paziente può ricreare una sua oasi dove ristabilirsi tra un trattamento e l'altro, dove ritrovare un po' di pace e di serenità come farebbe a casa sua. E questa serenità è parte integrante del percorso terapeutico.



AIL Milano: l'importanza di saper accogliere e sostenere

Malati e familiari sono la più attendibile testimonianza sul progetto 'AIL Accoglie': le loro esperienze e le loro emozioni raccontano di come un aiuto concreto e disinteressato possa davvero cambiare le aspettative.

Un malato ematologico lo sa: la sua è una malattia lunga e difficile non solo per l'aspetto patologico ma anche per le implicazioni oggettive e psicologiche che porta con sé. E chi è lontano dai suoi affetti soffre ancora di più per la mancanza di un sostegno pratico ed emotivo.

Il progetto 'AlL Accoglie' offre ai malati ematologici un sostegno concreto e tangibile come dimostrano queste testimonianze.

La forza per la lunga via della guarigione

Sara Arfini racconta con lucidità e coinvolgimento la sua esperienza, insieme drammatica e positiva, fatta di privazione e isolamento con l'unica consolazione di poter vedere, anche se per un breve tempo, i propri affetti.

"La malattia ruba l'anima, debilita il fisico, s'impadronisce di chi è malato ma le cure, la voglia di vivere e la vicinanza dei propri cari insieme all'accoglienza sono un mix portentoso per dare la forza di guarire -afferma Sara-. Provate ad immaginare come si possa vivere, nella dram-



maticità della malattia, con il grande pensiero che mentre si è malati i nostri familiari devono preoccuparsi anche di dove alloggiare, dei relativi costi, di come fare per portarci la biancheria pulita e tanto altro".

E, sempre a proposito di pendolarismo sanitario, la sua testimonianza è ancora più toccante quando racconta di coloro che, malati insieme a lei, non avevano la stessa 'comodità' di vivere a Milano.

"Una signora ricoverata insieme a me veniva da Napoli e, assistita dal marito, non vedeva i suoi figli piccoli da ben 7 mesi! -racconta Sara-. Una ragazza veniva da Madesimo

SOLIDARIETÀ CHE LASCIA IL SEGNO

Tra gli alloggi che AIL mette a disposizione, tre di questi hanno una storia speciale. Due sostenitori della nostra Associazione, che hanno avuto modo di verificare quanto la malattia metta in difficoltà, soprattutto quando si è lontani da casa, hanno voluto contribuire al nostro progetto.

Le due case di Via delle Forze Armate ci sono sta-

Le due case di Via delle Forze Armate ci sono state offerte in comodato gratuito, mentre l'immobile di Via Maroncelli, nel centro storico di Milano, ci è stato donato. Due esempli di generosità di cui la nostra Associazione ha potuto beneficiare e di cui ci sentiamo profondamente onorati.

e sua madre, anziana e dolorante, percorreva tutti i giorni il tratto Madesimo-Milano e ritorno e questo per due lunghi anni".

"Essere costretti a migrare comporta una serie di rinunce difficili e il disagio e i sacrifici investono tutta la famiglia: talvolta un parente è costretto a lasciare il lavoro per accompagnare il congiunto durante la malattia -dice ancora Sara-. Non posso e non voglio dimenticare quello che ho vissuto anche nei momenti più difficili e so che l'accoglienza è fondamentale, come quella che offre AlL ai pazienti ematologici: è essenziale per tornare alla vita normale".

L'aiuto che sostiene davvero

"Vorrei ringraziare di cuore AIL Milano e tutte le persone che, a vario titolo, la sostengono o vi prestano la propria opera, per il grande aiuto che da più di due mesi viene dato alla mia famiglia -dice Stefano Gianotti-. Mia moglie, Francesca, soffre di una malattia ematologica importante e si è trovata nelle condizioni di dover necessariamente ricorrere al trapianto di midollo osseo, come terapia salvavita. Abbiamo dovuto affidarci alle cure del reparto di ematologia dell'Ospedale San Raffaele di Milano e insieme cercare una casa dove trasferirci in seguito alla degenza. Ho scoperto quanto siano cari gli affitti in questa città e come ci siano molte persone che speculano sulle necessità dei malati e delle famiglie di questi, a volte anche dopo essersi presentati come benefattori. Per fortuna, una persona iscritta ad AIL ci ha suggerito di rivolgerci all'associazione e così, nemmeno due ore dopo la mia telefonata ad AIL Milano, ho potuto incontrare la responsabile della sede e già il giorno sequente mi sono state consegnate le chiavi di un grazioso monolocale, completamente arredato e dotato di ogni accessorio necessario alla vita quotidiana! E tutto questo a titolo assolutamente gratuito! Siamo stati assistiti in ogni necessità circa la gestione dell'alloggio e, pochi giorni prima che Francesca potesse finalmente uscire dall'ospedale, ci è stata offerta la possibilità di



trasferirci, alle stesse condizioni, in un appartamento più grande, dove poter ospitare di tanto in tanto anche i nostri due figli per poter riunire la famiglia al completo!".

Un occhio di riguardo ai malati e alle loro famiglie

C'è un'altra storia che parla dell'accoglienza di AIL e di una giovane famiglia che viene da Roma e che dopo difficili peripezie arriva a Milano dove la mamma viene sottoposta a trapianto di midollo, un intervento complesso e problematico.

Dopo poco alla famiglia viene permesso di ricongiungersi al piccolo figlio ma a questo punto si fa ur-



gente la necessità di trovare un alloggio a un costo ragionevole che permetta al padre di occuparsi di moglie e figlio.

"Contattando AIL Milano -racconta il giovane capofamiglia- sono stato ricevuto personalmente e dopo aver ascoltato la mia storia mi è stato assegnato un monolocale con due posti letto e mi è stato detto che all'arrivo di mio figlio mi sarebbe stato assegnato un alloggio più grande. Ed è stato così!

L'alloggio era corredato da tutto il necessario non solo per vivere ma, soprattutto, per confortare il malato ematologico: per esempio, la presenza di biancheria pulita e pronta all'uso, la lavatrice e l'aspirapolvere. Tutto in una concezione di un alloggio molto semplice così da essere tenuto pulito con altrettanta facilità.

Oggi sono a circa quattro mesi di permanenza a Milano, mio figlio è iscritto a una scuola materna vicino casa e grazie ad AIL conduce una vita normale riuscendo anche a vedere la mamma, ormai prossima alla dimissione!"



Donarsi agli altri per stare bene con se stessi

Ci sono persone per cui stare bene vuol dire fare stare bene gli altri, nel nome di una abnegazione generosa e rassicurante.

Claudio, Isabella e Luigi, Antonella e Marco sono cinque volontari di AlL Milano che hanno permesso al progetto AlL Accoglie di concretizzarsi in ogni suo aspetto, ognuno in funzione delle sue competenze, delle sue possibilità e della sua disponibilità di tempo ma, tutti, con la stessa voglia di rendersi utili agli altri e di collaborare ad una grande causa.

che faccio mi fa sentire utile, sto meglio con me stesso. Ci sono pazienti per i quali mi alzo alle sei del mattino, ma lo faccio molto volentieri, perché è questo che desidero".

Luigi e Isabella

Il signor Luigi con la moglie Isabella da diversi anni ormai accoglie le nuove famiglie che arrivano ospiti di AIL nei tredici alloggi sparsi in

Antonella

"È davvero emozionante contribuire alle iniziative di AIL: ogni gesto che noi volontari compiamo ci permette di partecipare alla realizzazione degli obiettivi dell'Associazione e di contribuire a costruire nuove speranze per chi è malato".

Mauro

"In AIL sono attivi oltre 500 volon-









Nelle foto di questa pagina, da sinistra, CLAUDIO LOVATI, LUIGI e ISABELLA DE STEFANIS, MAURO D'ALONZO e ANTONELLA BRUGNOLA.

Claudio

"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. Quando c'è la necessità di un accompagnamento è il paziente a chiamarmi direttamente. Quello

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".

tari: siamo un piccolo esercito 'armato' di entusiasmo, disponibilità, pazienza, dedizione e flessibilità. Donare un po' di se stessi per una causa vera e concreta è un'azione che gratifica e che in molti casi permette di dare un senso alla propria vita e alla fortuna di essere sani e in condizione di poterlo fare".



AIL Accoglie: l'assistenza che funziona davvero

Anche dal punto di vista dell'assistenza sociale il 'sistema' creato con il progetto AIL Accoglie funziona. Lo racconta Silvia Bettega.

Silvia Bettega è un'assistente sociale dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano che collabora con AlL da molti anni. Tra i suoi compiti c'è quello di segnalare i pazienti bisognosi di accoglienza gratuita e, dal suo punto di osservazione, giudica le Case AlL come una soluzione perfetta per il pendolarismo sanitario.

"Penso che un'associazione che funziona bene debba offrire sempre più servizi e sempre meno denaro: è un approccio operativo e sistematico che garantisce il buon fine di ogni intervento e consente di monitorarne gli effetti -spiega Silvia Bettega-".

Sulla base di questa asserzione il progetto AIL Accoglie rappresenta un'eccellenza tra i servizi messi a punto per chi è costretto al pendolarismo sanitario.

"I pazienti ematologici si trovano a dover affrontare una malattia complessa e che comporta tempi di convalescenza lunghi e prescrizioni sanitarie rigide. Poter disporre di un alloggio dove sentirsi protetti e dove poter essere accuditi dalle per-



sone che si amano è un'opportunità davvero grande e importante.

Quando segnaliamo un caso ad AlL sappiamo che nella valutazione che ne consegue vengono tenuti in considerazione parametri economici, situazioni familiari e variabili soggettive: l'analisi attenta e puntuale di ogni caso permette a coloro che ne hanno bisogno di usufruire di un rifugio che non grava sulle condizioni economiche e sull'organizzazione di tempo e spazio.

Ma c'è di più -continua Silvia Bettega-.

AlL contribuisce anche con il sostentamento economico laddove non abbia disponibilità di alloggi e ha attivato un servizio di accompagnamento che risolve il problema delle continue visite e controlli cui sono sottoposti i pazienti ematologici. Questo è il tipo di assistenza che aiuta davvero chi ha bisogno permettendo ai malati e ai familiari di mantenere una solida dignità e di concentrarsi solo su ciò che conta davvero: la salute".

IL SERVIZIO ACCOMPAGNAMENTI AIL, TOTALMENTE GRATUITO

Accompagnamenti dal 2014 a tutto il 2016 1.221

proiezione a tutto il 2017 2.021

Numero di pazienti accompagnati

proiezione a tutto il 2017

5/

Costo servizio per AIL

€ 25.850

projezione a tutto il 2017

€ 42.787



Una solidarietà che conviene e le prospettive future

Il progetto AlL Accoglie è iniziato vent'anni fa con una 'visione' che si è trasformata in numeri che parlano chiaro. Oggi è una realtà concreta come racconta Matilde Cani, responsabile della sede AlL di Milano. Ma non è finita qui: c'è un sogno, un grande sogno

Qual è la vostra più grande soddisfazione riguardo al progetto AIL Accoglie?

Avere fatto, 20 anni fa, una scelta che oggi si è rivelata lungimirante. Allora cominciavano ad esserci i primi 'pendolari sanitari' e, come spesso accade, gli enti non profit, dal loro osservatorio, si sono accorti dei problemi dei cittadini in anticipo rispetto alle strutture pubbliche. AlL non ha aspettato che diventasse un fenomeno sociologicamente rilevante, ma è intervenuta per dare una soluzione al problema.

In 20 anni abbiamo dato ospitalità e aiutato economicamente circa 2.000 persone, tra pazienti e familiari, sostenuto costi per tutte le attività comprese nel progetto 'AIL Accoglie' pari a circa 1.725.000, accantonato un patrimonio immobiliare per un valore di 1.680.000 euro.

Il progetto si è realizzato nei termini che avevate programmato e sperato?

La domanda era chiara e riguardava l'esigenza abitativa, e AIL ha scelto di dare una risposta poco convenzionale e forse poco popolare. Acquistare appartamenti. Poco convenzionale in quanto per un bisogno che allora non si sapeva quanto sarebbe durato, si è deciso di non affittare alloggi, ma si è investito impegnando l'organizzazione ad allocare risorse importanti

in un bene che avrebbe richiesto, con continuità, per gli anni a venire, manutenzione, cura, servizi diretti ai pazienti e alle loro famiglie. Inoltre, esiste una retorica pauperista nel

MATILDE CANI Responsabile sede AIL Milano

nostro Paese che preferirebbe che gli enti non profit non avessero un capitale accantonato (un immobile, ad esempio), utile peraltro per la realizzazione diretta delle loro attività. Si vorrebbe che "tutti i soldi andassero ai beneficiari", concetto che non condividiamo perché decontestualizzato dai bisogni delle persone. Detto diversamente, è stato più utile garantire una 'nostra' casa ai pazienti, anzichè sostenere i costi di affitti presso terzi, senza alcuna presa sui servizi offerti alle persone. E poi c'è la questione della doppia convenienza.

A quale convenienza fa riferimento?

Convenienza per AIL prima di tutto. AIL Milano deve fare i conti con le disponibilità finanziarie che erogano, generosamente, i suoi donatori. Ancor di più: AIL Milano deve gestire al meglio queste risorse, imperativo morale, etico e anche necessario. Nel caso dell'ospitalità dei pazienti che vengono da fuori Milano, l'efficienza della sua azione è da valutarsi confrontando le diverse alternative rispetto a quella di acquistare alloggi, attrezzarli e condurli.

Abbiamo, quindi, messo a confronto le diverse offerte di ospitalità esistenti a Milano. Partendo dal nostro caso, in vent'anni il costo di gestione degli alloggi AIL è stato di 558mila euro, abbiamo ospitato 754 pazienti e familiari e quindi abbiamo sostenuto un costo pari a 740 euro a persona, indipenden-



temente dalla durata della permanenza. Un costo assai contenuto. Il valore degli immobili si è parallelamente trasformato in patrimonio immobiliare che, pur destinato permanentemente alle nostre finalità istituzionali, potrà un domani essere utile al fine di ottenere maggiori risorse per progetti più ambiziosi.

E le alternative nell'ambito dell'accoglienza a Milano sono più o meno convenienti?

Le alternative sono così riassumibili: le case di accoglienza e l'affitto presso privati. Per le prime, gestite da altri enti non profit, il costo per 1 paziente e 2 familiari per 9 mesi va da un minimo di 4.500 euro a un massimo di 14.000. Presso i privati la somma può essere stimata intorno a 8.000 euro. Ad AIL, ospitare queste tre persone per lo stesso periodo, costa 2.220 euro, pari al 16% del costo massimo delle altre strutture non profit e al 28% dei costi chiesti dai privati. Che le alternative siano meno convenienti è quindi pacifico.

Il vantaggio per il paziente è altret-

tanto evidente: quando AIL interviene ospitandolo nei suoi alloggi, gli evita totalmente qualsiasi esborso. Il fatto che le famiglie dei pazienti che si sono rivolte ad AIL non abbiano speso neppure un euro, a noi appare un traguardo davvero importante.

E' possibile quantificare in termini di beneficio l'impatto del progetto sui pazienti?

Il nostro progetto 'AIL Accoglie', nasce e si è sviluppato negli anni, con l'obiettivo di sollevare i pazienti dalle gravi, incombenti e, oggi possiamo affermare a ragion veduta, nocive, difficoltà economiche, che una patologia ematologica porta con sé. Dal nostro osservatorio abbiamo verificato quanto la riduzione della capacità di guadagno, un incremento delle spese, i costi da sostenere per i trasferimenti, vadano a minare gravemente l'equilibrio delle famiglie dei pazienti.

Oggi, anche in Italia, si inizia a parlare della 'tossicità finanziaria', termine noto quasi solo negli Stati Uniti dove non c'è un apparato sanitario nazionale, né tantomeno prestazioni sanitarie gratuite, che indica il costo economico individuale conseguente al sopraggiungere di patologie oncologiche e alle cure che gravano sui singoli cittadini.

Grazie ad uno studio italiano presentato all'ultimo Congresso annuale dell'American Society of Clinical Oncology (Asco) a Chicago, si è dimostrato quanto il fenomeno sia un fatto ormai tangibile, quantificabile anche in termini di vite perse(*).

I pazienti che, a causa della malattia, vanno incontro ad un peggioramento della loro situazione finanziaria, hanno un rischio di morte superiore del 20% rispetto ai malati senza problemi economici. Dato, questo, che paragonato all'80% registrato negli Stati Uniti, è da considerarsi un indice sì contenuto, ma indiscutibilmente un campanello d'allarme cui far fronte. Una buona sanità, e la nostra sicuramente lo è, non significa solo farmaci e cure gratuite per il cittadino. Anche in Italia, oggi, chi è più povero ha una mortalità più alta in quanto le cure risultano essere meno efficaci: il contraccolpo finanziario ha un

* 'Le dolenti note. La tossicità finanziaria del paziente oncologico.'

Dott. Francesco Perrone, Unità Sperimentazioni Cliniche, IRCCS Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori Fondazione Pascale, Napoli e Dott. Ciro Gallo, Statistica Medica, Dipartimento di Salute Mentale e Medicina Preventiva, Seconda Università di Napoli. Tratto da 'Recenti Progressi in Medicina' de 'Il Pensiero Scientifico Editore'. potenziale impatto negativo sulla prognosi del paziente oncologico. Ecco perché riteniamo sia necessario continuare a sollevare il paziente in difficoltà dalle preoccupazioni economiche incombenti.

Quali sono le prospettive future?

Ci siamo chiesti se nel prossimo futuro le persone che arriveranno a Milano per effetto della migrazione sanitaria saranno di più oppure se questo fenomeno tenderà a ridursi. Gli elementi fanno supporre che il fenomeno andrà espandendosi, dato che continua ad allargarsi la forbice tra Nord e Sud -come di recente dichiarato dal Ministro della Salute- sul tema della qualità della cura sanitaria.

AlL Milano continuerà quindi ad ampliare l'offerta del proprio progetto di accoglienza interamente gratuita ad un numero sempre maggiore di pazienti per farli sentire davvero 'a casa', anche in un momento in cui la casa e la normalità sono tanto lontane.

E abbiamo un sogno...

Realizzare una 'residenza' dedicata solo ai pazienti ematologici, organizzata per accoglierli nelle diverse fasi del loro percorso di cura. È un progetto al quale pensiamo da tempo perché, oltre agli alloggi per chi con la famiglia deve soggiornare diversi mesi a Milano, vorremmo offrire soluzioni abitative anche a chi, una volta rientrato a casa, deve sottoporsi a frequenti controlli in day-hospital e per chi, nella fase terminale della malattia, una volta dimesso, ha bisogno di ricevere cure non gestibili a domicilio e che neppure l'ospedale può più offrire. È un progetto tanto ambizioso quanto necessario perché, grazie all'esperienza maturata in questi vent'anni a fianco dei pazienti e delle loro famiglie, sappiamo quanto sia importante accompagnare e sostenere il malato nel lungo percorso di una patologia così complessa e faticosa e offrirgli tutto il supporto necessario per affrontarla nella maniera più serena possibile.

LA CONVENIENZA DEI COSTI DI ACCOGLIENZA-GRAZIE ALLA GESTIONE DEGLI ALLOGGI

	Costo per AIL Milano	Persone ospitate	Costo per persona
costo gestione case AIL 1997/2016	€ 558.032	754	€ 740
costo ospitalità presso altre strutture 2007/2016	€ 565.185	431	€ 1.311
Luogo	Costo		

Luogo

casa AIL case accoglienza affitto presso privati per 1 paziente e 2 familiari per 9 mesi

€ 2.220

minimo € 4.500 - € 14.000 massimo

€ 8.000

AIL MILANO AIL N da af

AIL Milano: ci sono sfide da affrontare insieme

AlL Milano e Provincia opera da oltre 40 anni a fianco dei pazienti onco-ematologici e delle loro famiglie, offrendo diversi servizi di assistenza e finanziando importanti progetti di ricerca scientifica. Oltre a terapie adeguate, i pazienti hanno diritto ad essere accompagnati e sostenuti in tutte le fasi del percorso terapeutico spesso lungo e doloroso. Per questo motivo abbiamo sempre posto il malato e la sua famiglia al centro delle nostre attività. Perché ci sono sfide che non si possono affrontare da soli.

COSA FACCIAMO

Assistenza. Mettiamo a disposizione alloggi a titolo gratuito per i pazienti che si trasferiscono a Milano per essere curati nei Dipartimenti di Ematologia cittadini. Diamo un supporto economico costante nei casi più urgenti. Offriamo un servizio di accompagnamento gratuito casa/ospedale. Rimborsiamo le spese di viaggio e diamo un orientamento ai servizi della nostra città.

Ricerca. Sosteniamo la ricerca me-

dica attraverso il finanziamento di un progetto che mira al Sequenziamento di Nuova Generazione (NGS) del genoma umano, per rilevare le alterazioni molecolari caratteristiche delle malattie onco-ematologiche e determinare quali marcatori biologici utilizzare per la diagnosi ed il monitoraggio dell'efficacia della terapia.

Aggiornamento professionale e formazione. Finanziamo la formazione e l'aggiornamento professionale e sosteniamo la partecipazione a corsi di aggiornamento, convegni

e soggiorni di studio.

Realizzazione di strutture. Sosteniamo economicamente i principali Centri Ospedalieri attraverso il miglioramento delle strutture assistenziali e l'acquisto di apparecchiature ad alta tecnologia.

Attività di divulgazione. Promuoviamo campagne di informazione e sensibilizzazione sulle leucemie e sulle altre emopatie maligne, sollecitando l'intervento e la collaborazione di autorità, enti, istituzioni, società e privati cittadini.

Aiuta AIL Milano

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

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

Bonifico bancario intestato ad AIL Milano e Provincia

Deutsche Bank - IBAN: IT 78 D 0310401600 000000012359 Banca Prossima - IBAN: IT 98 M 0335901600 100000119158

Conto corrente postale intestato ad AIL Milano e Provincia numero 14037204

Assegno bancario intestato a: AlL Milano e Provincia

Agevolazioni e vantaggi fiscali: consultare il sito per informazioni dettagliate





ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO LE LEUCEMIE-LINFOMI E MIELOMA

Milano e Provincia

ONLUS

Corso Matteotti, 1 - 20121 Milano Tel. 0276015897 info@ailmilano.it

www.ailmilano.it

Consulenza tecnica Carlo Mazzini - Consulente Enti Non Profit www.quinonprofit.it Progetto grafico e impaginazione Contexto S.r.l. info@contexto.it