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

BILANCIO DI MISSIONE 2018

La realizzazione del Bilancio di Missione di AIL è stata possibile con il contributo di donatori, volontari, ricercatori, pazienti e amici che ogni giorno si impegnano per rendere più efficiente l'Associazione e più concreti i suoi obiettivi.
A tutti loro, grazie!

Bilancio di Missione AIL Milano 2018

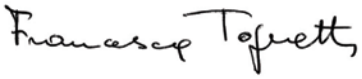
Progettazione:
StudioUno - Società Cooperativa Sociale

Progetto e coordinamento editoriale:
Matilde Cani - AIL Milano
ailmilano.it

Progetto grafico e impaginazione:
Contexto S.r.l.
contexto.it

UN BILANCIO PER RACCONTARE

Quello che state leggendo è il quattordicesimo Bilancio di Missione di AIL Milano che redigiamo e pubblichiamo con l'intenzione di rendere esplicito e inequivocabile il lavoro che svolgiamo quotidianamente, insieme a volontari e professionisti, con l'obiettivo finale di assistere i malati di tumori del sangue e le loro famiglie.
Le iniziative che gestiamo, gli eventi che organizziamo, la comunicazione che diffondiamo vanno in due precise direzioni.
La prima è quella della ricerca, dell'informazione scientifica e delle cure mediche che sosteniamo da sempre in tutte le loro forme.
La seconda è quella del supporto ai pazienti, con l'obiettivo di alleviare il maggior numero di difficoltà che si trovano costretti ad affrontare.
La chiarezza, la trasparenza e la coerenza sono i valori che ispirano AIL Milano e i numeri del Bilancio sono la rappresentazione tangibile dell'etica dell'Associazione e del suo stile di lavoro.
Ci fa piacere renderli noti a tutti coloro che credono nella nostra attività e che in vari modi contribuiscono a renderla utile e continuativa.



Francesca Tognetti
Presidente AIL Milano

MARIAE
NASCENTI

CHI SIAMO

CHI SIAMO

Il fine istituzionale e le attività

AIL Milano è un'organizzazione di volontariato costituita nel 1976 che aderisce all'Associazione Italiana contro le Leucemie-linfomi e mieloma, con sede a Roma. L'Associazione nasce con lo scopo di contribuire alla ricerca scientifica sulle leucemie e sulle altre emopatie maligne e di intervenire nella riduzione e, dove possibile, nell'eliminazione delle situazioni di emarginazione e disagio derivanti dallo stato di malattia.
AIL Milano ha come obiettivo principale quello di venire incontro ai soggetti più deboli, sostenendo il diritto alla cura. Per raggiungere tale scopo l'Associazione ha ritenuto opportuno rispondere ai bisogni dei malati in modo complementare rispetto ai servizi offerti dalla sanità pubblica e dal privato sociale.

L'attività di AIL Milano si inserisce in cinque grandi aree di intervento:

- Ricerca scientifica
- Assistenza ai pazienti
- Formazione e aggiornamento professionale
- Supporto ai Dipartimenti di Ematologia
- Attività di divulgazione.

L'operato di AIL Milano è garantito dalla partecipazione attiva della comunità che, con la contribuzione libera, volontaria e gratuita di risorse, competenze e tempo permette la realizzazione delle attività e il raggiungimento degli obiettivi.

L'Associazione basa la propria azione prevalentemente sull'impegno dei volontari. Anche i volontari sono donatori: donatori di tempo. Circa 600 persone collaborano con AIL nella città di Milano e in numerose località della provincia.

I volontari costituiscono una risorsa preziosa ed è anche grazie a loro che l'Associazione è diventata il punto di riferimento per la lotta contro le malattie ematologiche in Italia. Sono loro che ci consentono di sviluppare le campagne di raccolta fondi di piazza e, quindi, di realizzare progetti e attività istituzionali. Alcuni volon-

tari dedicano parte del loro tempo alle attività di assistenza e di ufficio.

Un altro tipo di volontariato vede coinvolti alcuni soci che, eletti dall'Assemblea, si prendono carico della responsabilità di guidare l'Associazione facendo parte del Consiglio di Amministrazione.

Breve guida alla lettura

Nelle pagine che seguono il rendiconto economico di AIL Milano viene analizzato cercando di dare un volto ai numeri. In particolare, si presenta una rilettura delle voci del bilancio raccontando gli effetti e gli impatti delle attività svolte sui beneficiari partendo da entrate e uscite.

Nel rendiconto economico, le uscite sono composte da tre voci principali:

- Oneri da attività tipiche: sono i costi affrontati dall'Associazione per realizzare progetti rivolti direttamente ai pazienti e alle attività di ricerca scientifica, formazione e aggiornamento.
- Oneri promozionali e di raccolta fondi: sono i costi necessari per raccogliere le risorse finalizzate al perseguimento degli obiettivi istituzionali.
- Oneri di supporto generale: sono i costi sostenuti dall'Associazione per acquistare beni e servizi che consentono lo svolgimento e il coordinamento delle attività.

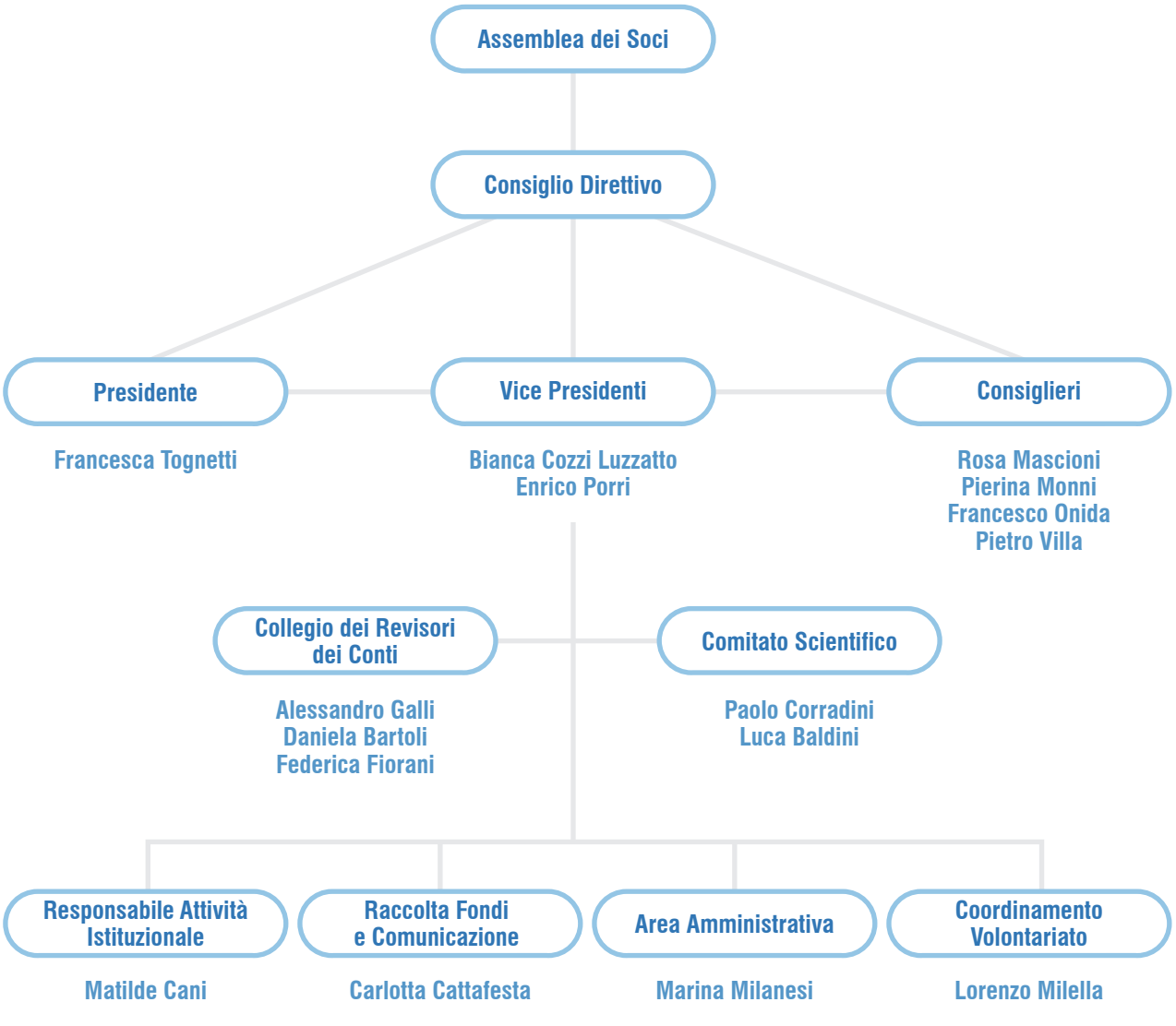
Le entrate sono composte da tre voci principali:

- Proventi da attività tipiche: si tratta di ricavi e contributi da donazioni di privati, enti e aziende, nonché dal 5 per mille.
- Proventi da raccolta fondi e altre manifestazioni: sono i proventi derivanti dalle raccolte effettuate in occasione del Natale, della Pasqua e altre manifestazioni.
- Proventi finanziari e straordinari: sono le entrate derivanti dalla gestione dei fondi.

Controllo e governance

L'iter di formazione del bilancio di AIL Milano è laborioso e prevede diversi passaggi, in modo da garantire correttezza, completezza e trasparenza.
Innanzitutto, si inseriscono i dati contabili in un software specifico e, ogni tre mesi, i revisori legali accertano la corretta tenuta dei conti e l'imputazione delle voci. I revisori legali svolgono un controllo di legittimità sostanziale che assicura il rispetto delle procedure e delle prassi operative.
Successivamente, il Consiglio Direttivo predispone il documento che viene inviato alla società di revisione che ne certifica la corretta redazione secondo i principi contabili.
Infine, tutta la documentazione viene presentata all'Assemblea dei Soci, che delibera in merito al bilancio comprensivo di stato patrimoniale, conto economico, prospetto della movimentazione delle componenti del patrimonio netto, parere dei revisori legali e certificazione del bilancio da parte della società di revisione.
Ogni anno, Regione Lombardia richiede l'invio del bilancio e la compilazione di una scheda di aggiornamento relativa a diversi dati, tra cui il numero dei volontari e la composizione degli amministratori.

ORGANIGRAMMA AIL MILANO



UniCredit

ONERI

ONERI

Fondi destinati alla ricerca

AIL Milano investe risorse in progetti di ricerca scientifica, con l'obiettivo di garantire un'assistenza più mirata, un miglioramento della qualità della vita e maggiori aspettative di guarigione per i beneficiari di oggi e di domani.

A partire dal 2014 l'Associazione è impegnata a finanziare progetti innovativi, realizzati presso l'Ematologia della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori. Sequenziamento di nuova generazione, biopsia liquida e cellule CAR-T sono i progetti di ricerca supportati da AIL Milano, i cui risultati hanno aperto, in questi anni, nuove e importanti prospettive per il futuro.

In particolare, nel corso del primo semestre del 2018, è stato concluso il sostegno al progetto **Applicazioni del sequenziamento di nuova generazione nella diagnostica e caratterizzazione molecolare dei disordini linfoproliferativi**. Successivamente, è stata dedicata attenzione al progetto dedicato al **Monitoraggio non invasivo della malattia mediante sequenziamento di nuova generazione per i pazienti affetti da linfoma diffuso a grandi cellule B**.

Grazie al rinnovato apporto da parte di Fondazioni private e di aziende, che si sono impegnate per il prossimo triennio, è oggi possibile offrire un maggiore sostegno al progetto **Valutazione della remissione molecolare nella leucemia linfatica cronica trattata con Venetoclax: correlazioni tra risposta molecolare e sopravvivenza libera da progressione** e al progetto **Monitoraggio della risposta nei linfomi a cellule B mediante sequenziamento dei geni delle catene pesanti delle immunoglobuline nel DNA circolante**.

Attraverso lo sviluppo e l'applicazione di queste tecniche diventa possibile offrire nel breve periodo cure sempre più mirate al singolo paziente. Un processo di personalizzazione della terapia, insomma, che dà l'opportunità di raggiungere un duplice obiettivo: la riduzione dell'inefficacia del trattamento e la diminuzione degli effetti collaterali.

I PROGETTI PER IL SEQUENZIAMENTO DI NUOVA GENERAZIONE

Il sequenziamento dei geni delle catene pesanti delle immunoglobuline per la definizione della metodica è stato condotto su:

- **50** pazienti affetti da linfoma e mieloma
- **20** donatori sani per controllo
- **25** pazienti affetti da mieloma sui quali il sequenziamento è stato eseguito su 100 campioni sequenziali di plasma ottenuto durante le diverse fasi di trattamento e follow-up
- **10** pazienti affetti da linfoma di Hodgkin attualmente in studio (tumore e plasma ottenuto durante le fasi di trattamento)
- **92** pazienti arruolati per estendere la metodica di sequenziamento all'analisi del DNA circolante

Il sequenziamento del gene della TP53 è stato eseguito per:

- **57** pazienti affetti da leucemia linfatica cronica

È stato sequenziato l'intero genoma di:

- **14** pazienti affetti da linfoma a cellule T periferiche

IL PROGETTO BIOPSIA LIQUIDA

Il progetto biopsia liquida per identificare i marcatori specifici di malattia coinvolge attualmente:

- **38** pazienti DLBCL
- **18** pazienti HL
- **7** pazienti affetti da linfoma primitivo del mediastino
- **271** campioni di sangue raccolto a tutti i cicli di terapia.

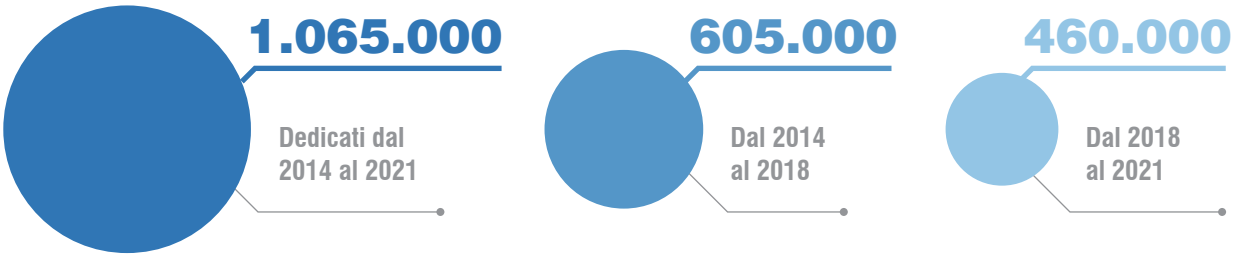
Supporto ai Dipartimenti di Ematologia

AIL Milano sostiene economicamente e supporta, anche tramite l'acquisto di apparecchiature ad alta tecnologia, il miglioramento e il potenziamento delle strutture sanitarie.
In particolare, nel 2018 AIL Milano ha donato al Dipartimento di Ematologia della Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico un ecografo che consente di effettuare la diagnostica ecografica in reparto. L'acquisizione dello strumento permette di migliorare l'assistenza del malato ematologico e consente di effettuare, ove necessario, la diagnostica ecografica cardiovascolare, polmonare e addominale, sia in urgenza che in elezione. Ciò evita ai pazienti fortemente immunodepressi, e quindi a rischio elevato di contrarre infezioni, disagevoli trasferimenti presso i servizi di Radiologia e Cardiologia, dove di routine vengono effettuati questi accertamenti.

Inoltre è stato rinnovato il contratto del Clinical Data Manager, che si occupa di garantire il corretto svolgimento delle sperimentazioni in accordo con le buone pratiche cliniche e le normative locali. Il notevole incremento del numero delle sperimentazioni cliniche nell'UOC di Ematologia e il costante sviluppo del settore nell'ottica dell'introduzione del nuovo regolamento europeo hanno reso necessario ampliare il team del Clinical Trial Office.

I NUMERI

PER LA RICERCA SCIENTIFICA (valori in euro)



Fondi destinati all'aggiornamento scientifico

AIL Milano accompagna e sostiene i medici e i ricercatori coinvolti negli studi di ricerca, offrendo loro un sostegno economico per la partecipazione a corsi di aggiornamento scientifico e attività di formazione, in Italia e all'estero.

L'Associazione ha l'obiettivo di aiutare i giovani medici nel loro percorso formativo. Il finanziamento di AIL concorre dunque al raggiungimento di livelli di eccellenza nel campo della ricerca e dell'assistenza.

In situazioni di carenze di organico, il sostegno di AIL Milano permette ai giovani medici di avere un contratto con l'ospedale e di potersi dedicare in modo continuativo al loro lavoro. L'investimento di risorse economiche nelle giovani generazioni di medici e ricercatori significa perciò un miglioramento sostanziale delle condizioni dei pazienti.

AIL Milano, nel 2018, ha incrementato le spese dedicate all'aggiornamento scientifico. In particolare, ha sostenuto una borsa di studio per il corso di specializzazione in cure palliative presso l'Università degli Studi di Milano, con l'obiettivo di garantire l'acquisizione delle basi teoriche e pratiche in tutti i set assistenziali specifici per le cure palliative del paziente ematologico.

I NUMERI

PER L'AGGIORNAMENTO SCIENTIFICO

+100%

Investito in più rispetto al 2017

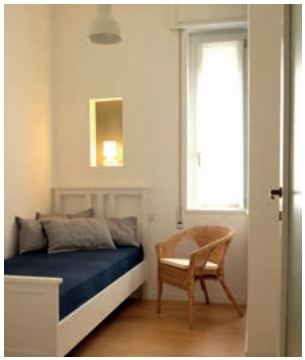
250.000 euro

Dedicati in 5 anni

Assistenza

A Milano tre ricoveri su quattro sono a favore di persone residenti fuori dalla provincia. Si registrano gli stessi numeri per le strutture di Day Hospital: sette degenti su dieci provengono da fuori provincia. In diverse strutture ospedaliere cittadine si trovano Dipartimenti di Ematologia all'avanguardia, motivo per cui un numero sempre maggiore di malati proviene da fuori Milano, con l'obiettivo di trovare una effettiva speranza di guarigione.

Il pendolarismo sanitario comporta notevoli problematiche che minano profondamente un vissuto già reso instabile dall'insorgere della malattia. Milano, inoltre, è una delle città italiane con i costi di vita più elevati.



Per questo, AIL Milano offre ai pazienti:
> un servizio di accoglienza gratuita presso gli alloggi AIL
> supporti economici a copertura dei costi in altre case di accoglienza, quando le Case AIL sono occupate
> supporto economico costante ai casi più urgenti
> servizio di accompagnamento gratuito alle terapie

AIL Accoglie. Una casa per chi è in cura

Il progetto 'AIL Accoglie. Una casa per chi è in cura' è l'attività distintiva offerta da AIL Milano, nasce dall'intuizione di dare una risposta concreta al fenomeno della migrazione sanitaria che negli ultimi vent'anni ha visto una vera e propria esplosione, soprattutto verso le eccellenze ospedaliere milanesi.
Attraverso la programmazione e la realizzazione di campagne di raccolta fondi dedicate e il contributo di enti erogatori è stato possibile costruire una solida base da cui attingere per poter acquisire immobili nelle vicinanze dei principali Centri di Ematologia. Oggi, AIL Milano mette a disposizione **13 appartamenti con 53 posti letto** in cinque diverse zone della città, per i pazienti che, a causa della malattia e del lungo trasferimento a Milano per le cure, si i trovano in difficoltà economica.
L'accoglienza è gratuita in quanto, una volta assegnato l'alloggio, AIL Milano si impegna a coprire tutte le spese di gestione, facendo sentire il paziente davvero a casa, senza l'onere di dover far fronte ai costi mensili di locazione e amministrazione dell'appartamento. Un vero sollievo che dura per tutto il periodo di permanenza necessario per le cure.
L'assistenza è indispensabile in quanto senza l'ausilio di AIL Milano molti pazienti non avrebbero l'opportunità di curarsi a Milano, dal momento che i Dipartimenti di Ematologia non accettano pazienti che, soprattutto a seguito del trapianto, non riescono a garantire la permanenza per tutto il periodo necessario all'iter terapeutico. E questo proprio perché si tratta di una condizione essenziale per assicurare agli specialisti un monitoraggio sull'andamento delle cure.
Questo investimento ha portato negli anni a un grande risparmio: per i pazienti,

che non sono costretti a sobbarcarsi i costi particolarmente alti delle locazioni milanesi, e per AIL Milano, che, invece di investire a fondo perduto le proprie risorse in contratti di breve durata, acquisisce immobili con l'opportunità di ammortizzare il costo iniziale nel lungo periodo. **Investire per risparmiare è la logica che guida il progetto AIL Accoglie**.

AIL ACCOGLIE: LE TESTIMONIANZE DEI PAZIENTI

"Una malattia come il tumore ti sprofonda nel dolore e nella sofferenza. Sono momenti difficili che ti segnano e ti provano. A soffrire con te sono tutti i tuoi cari, anch'essi storditi dalla triste realtà.
A questo si aggiunge la lontananza da casa in una città sconosciuta e grande come Milano. Sono stati giorni davvero difficili. Lo sconforto, la disperazione e poi, all'improvviso, una luce, una mano amica: AIL, un'associazione che assolve il compito di assistere i malati e le loro famiglie, accompagnandoli in tutte le fasi del lungo e sofferto percorso della malattia, offrendo loro servizi, conoscenza e comprensione. Io ho avuto tutto questo." -M.T.-

"Avete contribuito a rendere il mio soggiorno milanese meno oneroso, meno complicato e difficoltoso. Il piccolo appartamento che mi avete messo a disposizione è stato la mia salvezza: ho ricostruito un angolo della mia casa, ho potuto avere mia madre con me. La mia malattia ancora non si può dichiarare debellata, i controlli periodici sono d'obbligo. Perciò dovrò tornare nuovamente a Milano. La casa l'ho lasciata anche se mi si è stata data la possibilità di restare ancora. Ho preferito che ne usufruisse chi ora ne ha più bisogno di me. Ho conosciuto il disinteresse vero, la solidarietà pura, la condivisione umana." -F.C.-

"Ecco, la malattia mi ha donato questo: la conoscenza di persone che lavorano per rendere la vita migliore agli altri. Al mio paese ho parlato di voi, ho invitato i miei parenti e amici a donare a vostro favore il 5 per mille. È stata l'unica cosa che ho potuto fare per rendere tangibile la mia riconoscenza nei vostri confronti." -S.M.-

Negli ultimi anni, si è registrato un costante incremento di richieste di alloggio legate alla problematica del pendolarismo sanitario. Da sempre, per venire incontro alle esigenze dei malati, AIL Milano offre un supporto economico a copertura dei costi di alloggio, nel caso in cui le Case AIL siano occupate.
Milano è una città costosa. Secondo statistiche recenti, è la terza città d'Italia

I NUMERI

AIL ACCOGLIE

395
Ospitati in 5 anni

18.720
Pernottamenti nel 2018

3,32 euro
Costo per pernottamento sostenuto da AIL

I NUMERI

SUPPORTI ECONOMICI PER ALTRI ALLOGGI

211.017 euro
Spesi in 5 anni

6.621
Pernottamenti nel 2018

7,63 euro
Costo per pernottamento sostenuto da AIL

più cara per quanto riguarda i prezzi di affitto, con bilocali che arrivano circa a 1.000 euro al mese. In merito all'offerta alberghiera 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.
Le risposte del privato sociale, secondo una ricerca del Censis, sembrano essere sufficienti a coprire solo il dieci per cento delle richieste e, peraltro, non tutte le organizzazioni del non profit offrono a titolo gratuito l'alloggio come fa AIL Milano. L'Associazione, quindi, sostiene interamente o parzialmente i costi di soggiorno presso diversi enti del tessuto sociale milanese che mettono a disposizione strutture e posti letto ai pazienti e alle famiglie in attesa che si renda disponibile un alloggio AIL. Anche questo supporto viene erogato con l'obiettivo di facilitare la permanenza dei pazienti e gravare il meno possibile sul budget familiare, già appesantito a causa della malattia.

Supporto economico costante ai casi più urgenti

Uno dei primi problemi che le patologie del sangue portano con sé è la stabilità economica. Quando un percettore di reddito è colpito da una malattia invalidante e impegnativa per se stesso e la sua famiglia, diventa difficile assicurare condizioni di vita stabili ai propri familiari.

I NUMERI

SUPPORTI ECONOMICI COSTANTI

+101%

Contributi dal 2014

+219%

Contributi per persona rispetto al 2017

261.524 euro

Contributi in 5 anni

AIL mette a disposizione un sostegno economico continuativo a quei casi che, sulla base di informazioni oggettive, presentano criticità considerevoli perché vedono minato il mantenimento di standard di vita minimi. Le principali spese sostenute dall'Associazione riguardano l'alloggio, il vitto, i trasferimenti abitazione-ospedale, i viaggi per i controlli post-dimissioni ma anche, ove necessario, utenze e tasse scolastiche per i figli.

Servizio di accompagnamento alle terapie

Essere quotidianamente a fianco dei beneficiari porta AIL Milano a farsi carico di tutti loro bisogni. Tra le esigenze più sentite è emersa la necessità di un trasporto adeguato e sostenibile per i pazienti. I malati di tumori del sangue, dopo le dimissioni, necessitano per diverse settimane di trattamenti in Day Hospital; questo determina l'esigenza di frequenti spostamenti da e verso i Centri Ematologici. I pazienti sono immunodepressi a causa delle cure e questo impedisce loro di

IL PROBLEMA DELLA TOSSICITÀ FINANZIARIA

I pazienti che durante i trattamenti incorrono in un peggioramento della loro condizione finanziaria hanno meno probabilità di migliorare e guarire. Il tema della tossicità finanziaria connessa alle malattie tumorali sta oggi assumendo una definizione sempre più nitida grazie alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica a opera dei media, dei professionisti e delle associazioni di riferimento.
Il problema è molto palese: con la malattia, la vita sociale e lavorativa dei pazienti e delle loro famiglie subisce gravi ripercussioni e si aggrava di costi indiretti dovuti all'impossibilità di produrre reddito e alla necessità di ricevere o fornire un'assistenza costante.
L'argomento è sempre più indagato attraverso analisi quali-quantitative da cui emerge un quadro a tinte fosche che le associazioni come AIL Milano stanno cercando di cambiare grazie a un lavoro che è sempre andato nella direzione del sostegno ai malati e alle loro famiglie.

poter fruire dei mezzi pubblici, in quanto il rischio di contrarre infezioni è molto elevato e compromissorio.
Da cinque anni AIL Milano mette a disposizione un servizio di accompagnamento e trasporto dalle Case AIL e dagli appartamenti privati verso i principali Centri Ematologici di Milano.

Nel caso di trasporto in condizioni di salute gravi, AIL si rivolge ad auto mediche o ambulanze, facendosi eventualmente carico del pagamento del servizio, nel caso in cui il malato dimostri una impossibilità a sostenere le spese.

Altri oneri

AIL Milano dedica parte delle risorse a sua disposizione per organizzare, coordinare e diffondere le attività dirette ai pazienti ematologici e alle loro famiglie. Gli oneri sostenuti per la realizzazione delle attività istituzionali rappresentano un elemento complementare e fondamentale per tutte le attività proposte: senza di esse non sarebbe possibile sostenere le famiglie né oggi né domani.

I NUMERI

GLI ACCOMPAGNAMENTI

+325%
Accompagnamenti in 5 anni

3.237
Accompagnamenti in 5 anni

35 euro
Risparmio del paziente per accompagnamento

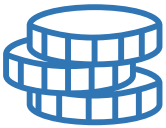
In dettaglio, gli altri oneri sono:
> comunicazione istituzionale
> comunicazione 5 per mille
> quota affiliazione AIL Nazionale
> personale e collaborazione.

Comunicazione istituzionale
Uno degli obiettivi di AIL Milano è quello di diffondere la conoscenza della malattia, per fare in modo che il problema diventi di dominio pubblico, al fine di raccontare quali siano le problematiche correlate e facilitare la raccolta fondi presso la comunità di riferimento.

Da sempre AIL Milano annovera tra i suoi obiettivi la sensibilizzazione e la divulgazione scientifica. Quello della malattia è un tema spesso difficile da comunicare, specie se si tratta di patologie particolarmente gravi come i tumori del sangue. AIL crede però nella sensibilizzazione e nel coinvolgimento della comunità, perché le attività dell'Associazione hanno bisogno del sostegno di tutti.

Gli strumenti di comunicazione utilizzati sono il sito web, i social network, un'attività di ufficio stampa, materiale informativo, pubblicazioni e Fatti Chiari AIL, il periodico dell'Associazione. Quest'ultimo, in particolare, rappresenta il vero tratto distintivo di AIL da un punto di vista comunicativo: è l'house organ che periodicamente viene recapitato a oltre 34.000 sostenitori per aggiornarli sui risultati raggiunti, le collaborazioni avviate e i servizi attivati.

Comunicazione 5 per mille
Il 5 per mille è una misura fiscale che consente ai contribuenti di destinare una quota dell'IRPEF pari al 5 per mille dell'imposta sul reddito delle persone fisiche a enti che si occupano di attività di interesse sociale, come associazioni di volontariato e di promozione sociale, onlus, associazioni sportive che svolgono prevalentemente attività socialmente utili, enti di ricerca scientifica e sanitaria.



BUDGET COMUNICAZIONE ISTITUZIONALE

69.392 euro

COPIE DI FATTI CHIARI DISTRIBUITE

71.700

EURO RACCOLTI PER OGNI EURO SPESO

7,2 euro

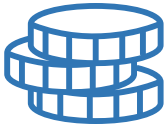
Per AIL Milano la quota di contributi derivanti dal 5 per mille rappresenta circa un sesto dei proventi totali, rendendo fondamentale la necessità di diffusione verso la comunità di riferimento.

Grazie alle campagne del 5 per mille e attraverso la scelta di tanti contribuenti, nel corso del tempo è stato possibile avviare programmi innovativi che, passo dopo passo, hanno prodotto risultati concreti per i pazienti e per le loro famiglie.

La campagna di comunicazione del 5 per mille viene gestita da AIL Nazionale. La nostra sezione ne gestisce la diffusione capillare a livello provinciale, a questo scopo, riceve dall'Associazione Nazionale un contributo alle spese sostenute.

Quote associative AIL Nazionale
AIL Milano è una delle ottantuno sezioni locali di AIL Nazionale, che raccorda e organizza le attività delle sezioni locali. Le quote di affiliazione vengono impiegate per il sovvenzionamento di attività di sensibilizzazione che hanno una ricaduta sull'intero territorio italiano, Milano inclusa.

L'utilità e il riflesso che la comunicazione realizzata da AIL Nazionale ha nei confronti delle sedi locali è fondamentale per la diffusione delle attività. Senza l'impegno che la sede nazionale profonde, nessun ente locale della rete sarebbe in grado di ottenere la medesima visibilità e acquisire la stessa centralità all'interno del panorama del terzo settore italiano.



BUDGET DEDICATO AD AIL NAZIONALE

19.366 euro

Il sostegno che AIL Nazionale offre, anche per il tramite delle quote associative delle singole Sezioni, risulta quindi assolutamente cruciale e determinante perché, anche attraverso i mass media nazionali, si riescano a valorizzare le attività svolte a livello locale.

Personale, collaboratori e volontari
Il personale e i collaboratori sono fondamentali, assieme agli oltre 600 volontari,

per realizzare le attività proposte. Sono il cuore e la testa di AIL Milano e sono coloro che gestiscono e soddisfano i bisogni dei pazienti e delle loro famiglie.

La grande cura che viene dedicata alle case e alle persone che vi abitano, l'impegno e la carica umana che accompagnano ogni più piccolo intervento, l'essere disponibile per qualunque bisogno o emergenza rappresentano un grandissimo valore aggiunto che, naturalmente, non ha prezzo.

Può succedere che a distanza di qualche mese o anno i pazienti e le famiglie ritornino a Milano, ospiti in una delle Case AIL per essere sottoposti a controlli saltuari o ad altri cicli di terapie. La relazione, con il passare del tempo, diventa sempre più profonda e il valore aggiunto garantito da personale, collaboratori e volontari fa vivere la situazione in modo più sereno.

LA TESTIMONIANZA DI UNA VOLONTARIA

"Non sapevo nulla di tumori del sangue, come spesso accade quando tutto va bene. Poi, all'improvviso, il mondo è crollato perché la diagnosi di un LLC ha colpito una persona che amo più di me stessa e ho sentito il bisogno di sapere di più, di fare qualcosa per rendermi utile e per combattere il 'nemico'. Ho letto, ho fatto domande ai medici e, alla ricerca disperata di qualcosa a cui aggrapparmi, ho 'scoperto' AIL Milano. Lì ho trovato tutte le informazioni e la professionalità che servono per diventare, dapprima consapevoli e poi operativi. Senza alcuna esitazione e in modo del tutto spontaneo mi sono proposta come volontaria per le iniziative di raccolta fondi, con la certezza di contribuire, nel mio piccolo, alla ricerca scientifica e alla cura di chi è malato". -B.F-

Oneri promozionali e di raccolta fondi

Da più di venticinque anni AIL Milano scende in piazza in due momenti dell'anno, con le tradizionali manifestazioni di raccolta fondi legate alle Stelle di Natale e alle Uova di Pasqua. Si tratta di due campagne importanti che, nel corso del tempo, hanno consentito ad AIL di far conoscere i propri progetti e il proprio modo di agire.
Nel 2018, grazie a oltre 600 volontari, l'Associazione è riuscita a essere presente in oltre 60 piazze. Grazie alla generosità dei cittadini, AIL ha finanziato programmi, progetti e attività.
Alle campagne di piazza si affiancano il catalogo Natale con AIL, oltre alla nona edizione dell'Asta Una Mano per AIL, alla quale abbiamo iniziato a lavorare nell'esercizio in esame e che si è svolta nell'aprile di quest'anno.
I contributi provenienti dall'attività di raccolta fondi rappresentano circa la metà delle entrate di AIL Milano, quindi risultano strategiche e fondamentali per la sostenibilità di quanto l'Associazione realizza per i pazienti e le famiglie. All'organizzazioni degli eventi è dedicato circa un quarto delle risorse a disposizione.

VOLONTARI

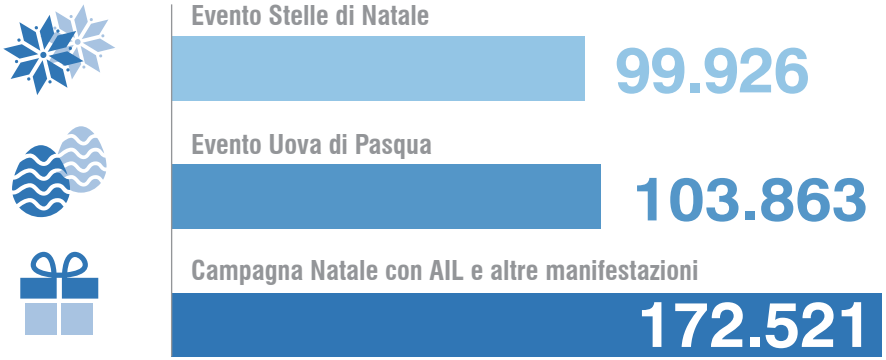
oltre **600**

EURO RACCOLTI PER OGNI EURO SPESO

3 euro

I NUMERI

ONERI PROMOZIONALI (valori in euro)



Oneri di supporto generale

Le attività di supporto rappresentano un costo complementare per la realizzazione delle attività. Rientrano in questa categoria i costi collegati alla sede, il supporto fornito ai beneficiari per gestire le richieste legate all'accoglienza, la risoluzione delle problematiche inerenti alla permanenza e per rispondere alle proposte di collaborazione da parte degli ospedali.
AIL Milano garantisce solidità e continuità ai servizi, offrendo ai malati, alle loro famiglie e agli operatori della sanità lombarda un supporto continuativo, impiegando persone che si dedicano a gestire le attività e a proporre al Consiglio Direttivo nuove opportunità di sviluppo.
Retribuire personale qualificato affinché lavori con competenza e professionalità per reperire le risorse necessarie a realizzare progetti e servizi è la logica conseguenza di un complesso sistema di servizi che, per essere duraturo, non occasionale, costante e professionale, ha bisogno di essere pianificato e organizzato attraverso l'impiego di forza lavoro.

I NUMERI

ONERI DI SUPPORTO GENERALE (valori in euro)

84.005
Spese generali, di gestione sede e amministrative

81.668
Personale e collaboratori

19.950
Altri oneri di gestione

+12%
Costi totali di AIL Milano rispetto al 2017

PROVENTI

PROVENTI

Proventi

AIL Milano sostiene pazienti e famiglie attraverso i doni ricevuti dalla comunità. Nel donare c'è un soggetto -il donatore- che, nell'esercizio della sua libertà, senza alcuna costrizione e per generosità, fa un dono. Donare è un'azione asimmetrica che nasce dalla spontaneità.

Per AIL Milano ricevere donazioni significa avere la responsabilità e la prova di un legame saldo con la cittadinanza milanese, consapevole che l'Associazione utilizzerà al meglio le risorse che le sono destinate. Il donatore di risorse o di tempo è mosso dallo spirito di liberalità e di gratuità, lo stesso spirito che caratterizza l'Associazione quando organizza ed eroga i servizi.

Le donazioni di AIL Milano si possono dividere in due macro-categorie:
> i proventi da attività tipiche
> i proventi da raccolta fondi.

Nel bilancio non figura una voce fondamentale per la realizzazione delle attività di AIL Milano che è la valorizzazione del volontariato.
I volontari di AIL Milano donano il proprio tempo realizzando le manifestazioni di piazza consentendo di raccogliere i fondi necessari per poter attuare i suoi progetti istituzionali. Spesso i volontari diventano Ambasciatori AIL che significa avere l'Associazione nel cuore e cercare, laddove possibile, di creare nuove opportunità di collaborazione attraverso le relazioni personali.

CONTRIBUTI RICEVUTI E PROVENTI DA RACCOLTA FONDI

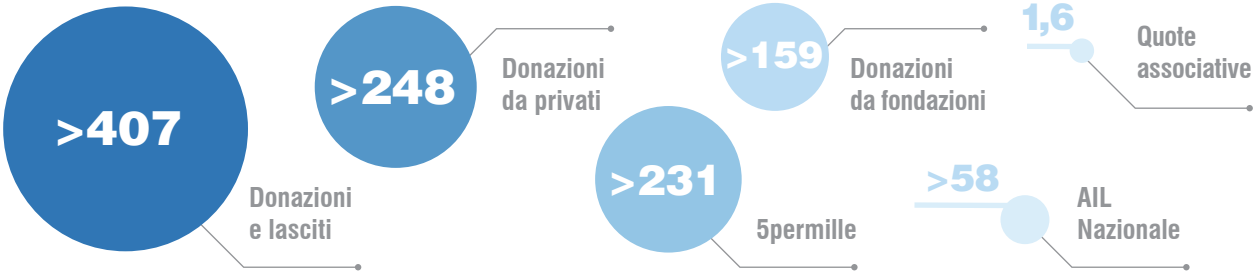
1.456.030
euro

Proventi da attività tipiche

I proventi da attività tipiche di AIL Milano provengono dalla comunità di riferimento. In particolare, si tratta di donazioni provenienti da privati e da Fondazioni, lasciti, contributi da 5 per mille, contributi da AIL Nazionale e quote associative.
Per le persone fisiche è possibile indicare AIL come beneficiaria del lascito testamentario o di una parte di esso, garantendo un futuro alla ricerca scientifica e una speranza ai malati ematologici. Con un lascito testamentario ad AIL Milano, è possibile cambiare il futuro di molti. I lasciti a favore di AIL Milano sono esenti da imposta di successione e possono consistere in beni mobili come denaro, titoli azionari, titoli obbligazionari, conti correnti bancari o postali, titoli di credito e immobili come fabbricati e terreni, oggetti di valore e arredi.
Inoltre è possibile destinare il proprio 5 per mille ad AIL sostenendo un'attività che persegue l'obiettivo di rendere sempre più curabili leucemie, linfomi e mieloma, migliorando la qualità di vita dei malati, aiutandoli nella lotta per sconfiggere la malattia e sostenere la ricerca.
Per le aziende sensibili alle tematiche di AIL Milano è possibile finanziare un progetto di ricerca scientifica o di assistenza. I progetti AIL possono essere modulabili e l'azienda è libera di scegliere di sostenere l'intero progetto o parte di esso per uno o più anni.

I NUMERI

PROVENTI DA ATTIVITÀ ISTITUZIONALI (valori in migliaia di euro)



Inoltre è disponibile il *payroll giving*, pratica molto diffusa nel mondo anglosassone che prevede che i dipendenti di un'azienda destinino l'equivalente di un'ora del proprio lavoro a un'associazione. La donazione viene detratta direttamente dalla busta paga ogni mese e versata sul conto corrente AIL ogni tre o sei mesi. Alla fine dell'anno, l'azienda raddoppia i fondi raccolti dai dipendenti, per dare un segnale di coinvolgimento e di responsabilità sociale.

LE AGEVOLAZIONI FISCALI PER CHI SCEGLIE LA SOLIDARIETÀ

Dal 1° gennaio 2018, grazie alla riforma del terzo settore (Dlgs 117/2017), tutti coloro che effettueranno una donazione ad AIL Milano potranno ottenere dei vantaggi più significativi dal punto di vista fiscale. La detrazione Irpef per le donazioni delle persone fisiche sale al 35% fino a un massimo di 30.000 euro (art. 83, c. 1, D. Lgs 117/17) se l'ente che ne beneficia è, come AIL Milano, un'organizzazione di volontariato. Le persone fisiche possono utilizzare, in alternativa alla detrazione, la deduzione fino a un massimo del 10% del reddito complessivo dichiarato (art. 83, c. 2, D. Lgs. 117/17). Lo stesso beneficio è riconosciuto alle aziende che intendono donare.

Un altro strumento che gli enti del terzo settore hanno a disposizione sono le raccolte pubbliche di fondi. Viene concesso, infatti, di realizzare occasionalmente eventi aperti al pubblico, durante i quali è possibile "offrire ai sovventori" – così recita la norma – beni di modico valore.

Il vantaggio consiste nella possibilità di configurare tale scambio non come una vera e propria alienazione (altrimenti rilevante fiscalmente e quindi fatturabile) ma semplicemente come un finanziamento delle attività associative.

È evidente che in queste occasioni lo scambio non ha un valore commerciale, ma di semplice riconoscimento economico nei confronti dell'ente destinatario: i sovventori, cioè i donatori, vogliono contribuire alle attività dell'ente offrendo un supporto che va al di là del valore intrinseco del bene dato in cambio.

Proventi da raccolta fondi

Dagli anni Novanta AIL ha cominciato a utilizzare la raccolta pubblica di fondi attraverso le ormai famose Stelle di Natale, per poi replicare con le Uova di Pasqua e quindi con le altre iniziative come il Catalogo di Natale. Oggi gli eventi sono diventati appuntamenti fissi in molte piazze italiane e non smettono di riscuotere un grande consenso.
Gli eventi sono realizzati grazie al supporto dei volontari e diffusi attraverso le campagne dedicate. Il rapporto tra oneri e proventi evidenzia che la realizzazione delle manifestazioni permette ad AIL Milano di raddoppiare l'investimento messo in campo e generare oltre il cinquanta per cento delle entrate. Questi dati confermano la bontà delle iniziative di AIL e della necessità di continuare a investire in queste raccolte, al fine di reperire sempre più fondi per le attività istituzionali.

I NUMERI

PROVENTI DA RACCOLTA FONDI (valori in euro)

Campagna Stelle di Natale	198.449
Campagna Uova di Pasqua	249.315
Natale con AIL e altre manifestazioni	308.323

ATTIVO	ESERCIZIO 2018	ESERCIZIO 2017
1. IMMOBILIZZAZIONI		
1.1 Immobilizzazioni immateriali	**18.256**	**13.235**
1.2 Immobilizzazioni materiali		
1.2.1 Fabbricati	**1.676.742**	**1.810.008**
Progetto AIL Accoglie	1.676.742	1.676.743
Altri fabbricati	-	133.265
1.2.2 Altri beni	**34.032**	**39.739**
Totale immobilizzazioni materiali	**1.710.774**	**1.849.747**
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI	**1.729.030**	**1.862.982**
2. ATTIVO CIRCOLANTE		
2.1 Crediti iscritti nell'attivo circolante	**238.686**	**228.845**
esigibili entro l'esercizio successivo	238.451	228.610
esigibili oltre l'esercizio successivo	235	235
2.2 Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	**500.000**	**400.000**
altri titoli	500.000	400.000
2.3 Disponibilità liquide	**507.106**	**384.003**
Depositi bancari e postali	496.351	376.855
Denaro e valori in cassa	10.756	7.148
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE	**1.245.792**	**1.012.848**
3. RATEI E RISCONTI	**40.877**	**1.488**
TOTALE ATTIVO	**3.015.699**	**2.877.318**

PASSIVO	ESERCIZIO 2018	ESERCIZIO 2017
1. PATRIMONIO NETTO		
1.1 Patrimonio libero	**626.950**	**563.269**
Risultato libero d'esercizio	63.681	105.682
Risultato da esercizi precedenti	563.269	457.587
1.2 Fondo di dotazione dell'ente	**51.646**	**51.646**
1.3 Patrimonio vincolato	**1.919.111**	**1.914.791**
Patrimonio vincolato per decisione degli organi istituzionali	1.352.326	1.367.326
Patrimonio vincolato per decisione di terzi	566.785	547.465
TOTALE PATRIMONIO NETTO	**2.597.707**	**2.529.706**
2. TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO	**163.502**	**150.198**
3. DEBITI	**230.081**	**189.720**
Debiti verso fornitori	213.848	150.054
Debiti tributari	7.507	9.197
Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	8.727	12.537
Altri debiti	-	17.933
4. RATEI E RISCONTI	**24.409**	**7.693**
TOTALE PASSIVO	**3.015.699**	**2.877.318**

ONERI	2018	2017
1. ONERI DA ATTIVITA' TIPICHE		
1.1 Oneri vincolati da Organi Istituzionali o da Terzi		
Ricerca scientifica e borse di studio	208.817	125.000
Assistenza domiciliare	23.165	30.000
Supporto ai Dipartimenti di Ematologia	20.000	-
Totale	**251.982**	**155.000**
1.2 Altri oneri		
Aggiornamento scientifico	38.297	19.049
Servizi di assistenza	143.480	126.349
Gestione progetto 'AIL Accoglie'	62.117	70.511
Totale	**243.895**	**215.909**
1.3 Oneri per la comunicazione istituzionale		
Comunicazione istituzionale	69.392	70.645
Comunicazione 5 per mille	65.821	59.393
Quote associative AIL Nazionale	19.366	10.667
Personale e collaborazioni	98.135	101.310
Totale	**252.714**	**242.014**
TOTALE ONERI DA ATTIVITA' TIPICHE	**748.591**	**612.923**
2. ONERI PROMOZIONALI E DI RACCOLTA FONDI		
2.1 Oneri raccolta fondi		
Uova di Pasqua	103.863	102.748
Stelle di Natale	99.926	95.209
Natale con AIL e altre manifestazioni	172.521	120.779
Totale	**376.311**	**318.737**
2.2 Personale e collaborazioni	**37.666**	**33.187**
TOTALE ONERI PROMOZIONALI E DI RACCOLTA FONDI	**413.976**	**351.923**
TOTALE ONERI DA ATTIVITÀ TIPICHE, PROMOZIONALI E DI RACCOLTA FONDI	**1.162.567**	**964.846**
3. ONERI FINANZIARI	**2.159**	**5.300**
4. ONERI STRAORDINARI	**43.269**	**2**
5. ONERI DI SUPPORTO GENERALE		
Spese generali, amministrative e di gestione sede	84.005	90.086
Personale e collaboratori	81.668	87.339
Ammortamento delle immobilizzazioni immateriali	8.219	7.043
Ammortamento delle immobilizzazioni materiali	9.679	8.960
Oneri diversi di gestione	521	546
Imposte sul reddito dell'esercizio	1.531	1.328
TOTALE ONERI DI SUPPORTO GENERALE	**185.624**	**195.303**
TOTALE ONERI	**1.393.619**	**1.165.451**
RISULTATO GESTIONALE		
Risultato libero d'esercizio	63.681	105.682
TOTALE RISULTATO GESTIONALE	**63.681**	**105.682**
TOTALE A PAREGGIO	**1.457.300**	**1.271.133**

PROVENTI	2018	2017
1. PROVENTI DA ATTIVITA' TIPICHE		
1.1 Donazioni e lasciti	**407.709**	**246.332**
Donazioni da privati	248.392	179.216
Donazioni da Fondazioni	159.317	67.116
1.2 Contributi da 5 per mille	**231.838**	**224.248**
1.3 Contributi da AIL Nazionale	**58.796**	**88.106**
1.4 Quote associative	**1.600**	**1.515**
TOTALE PROVENTI DA ATTIVITA' TIPICHE	**699.943**	**560.201**
2. PROVENTI DA RACCOLTA FONDI		
2.1 Proventi da raccolta fondi		
Uova di Pasqua	249.315	271.098
Stelle di Natale	198.449	176.487
Natale con AIL e altre manifestazioni	308.323	206.912
TOTALE PROVENTI RACCOLTA FONDI	**756.087**	**654.497**
TOTALE CONTRIBUTI RICEVUTI E PROVENTI DA RACCOLTA FONDI	**1.456.030**	**1.214.699**
3. PROVENTI FINANZIARI E PATRIMONIALI	**1.270**	**2.305**
4. PROVENTI STRAORDINARI	**-**	**54.129**
TOTALE PROVENTI	**1.457.300**	**1.271.133**
TOTALE A PAREGGIO	**1.457.300**	**1.271.133**

VALORE SOCIALE

VALORE SOCIALE

Valore aggiunto sociale

Per AIL Milano non è solo importante analizzare e capire quali siano stati i risultati raggiunti operativamente, ma risulta sempre più centrale spostarsi anche su un altro contesto di analisi: la misurazione del valore aggiunto di tipo sociale generato su un territorio.
Il bilancio contabile rileva solo le poste economiche, non documenta l'impatto delle attività dell'Associazione sulla vita dei pazienti e delle loro famiglie, non spiega ciò che è stato fatto per la ricerca scientifica e per i Dipartimenti di Ematologia, le attività dei volontari non vengono valorizzate.

Il valore aggiunto sociale è riconducibile al contributo specifico che AIL Milano produce in termini di beni relazionali, caratteristica peculiare di tutti gli enti appartenenti al terzo settore. La difficoltà più grande che si incontra non appena ci si avvicina al tema della misurazione di valore aggiunto di tipo sociale è la dimensione di ciò che si vuole misurare.

Questo bilancio di missione evidenzia il valore prodotto dalle attività dei volontari e il risparmio garantito alle famiglie. Si è deciso di selezionare questi due portatori di interesse in quanto sono i più importanti per le attività dell'Associazione.

Per quanto riguarda i pazienti e le famiglie, sono stati analizzati i dati collegati ai servizi di accoglienza e di trasporto. In particolare, per definire il risparmio giornaliero per le famiglie è stato preso in considerazione il costo medio di un appartamento in affitto o di una casa di accoglienza nelle zone di riferimento e il costo medio di utilizzo di un taxi per la tratta necessaria a raggiungere il luogo di cura.

Ricordando che tutti i servizi offerti da AIL Milano sono gratuiti, per le famiglie risulta un risparmio medio di 33 euro giornalieri per l'accoglienza e un risparmio medio di 35 euro per il trasporto. Moltiplicando il risparmio per il numero di pernottamenti garantiti e per il numero di accompagnamenti effettuati, il valore aggiunto sociale garantito alle famiglie è pari quasi a mezzo milione di euro.
Per la stima del valore del lavoro volontario si è optato per un metodo di valuta-

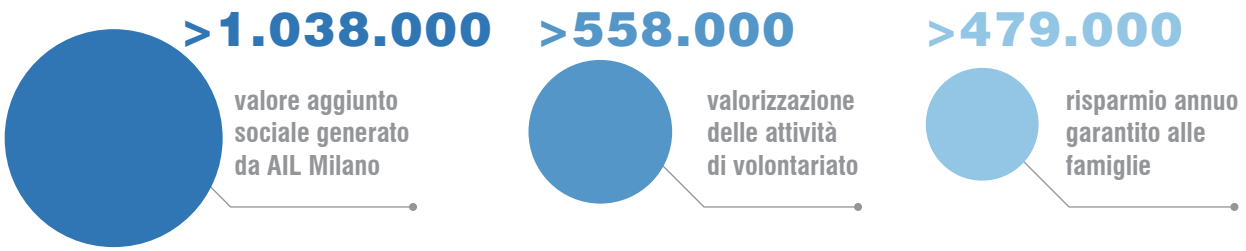
zione basato sulle voci in entrata con riferimento, in questo caso, al valore monetario del lavoro fornito. Secondo l'approccio del salario di sostituzione, alle ore di lavoro dei volontari è assegnato un valore monetario pari al salario orario che sarebbe stato corrisposto a soggetti esterni per svolgere gli stessi compiti. Si assume dunque che il lavoro volontario sia un perfetto sostituto dell'equivalente lavoro retribuito.

Per il calcolo del valore è stato individuato un costo orario di 20 euro (parametro altresì utilizzato da Regione Lombardia per calcolare la valorizzazione delle attività svolte dai volontari), corrispondente alla media delle caratteristiche dei volontari e poi moltiplicato per le 28.000 ore di tempo messo a disposizione dai 600 volontari che collaborano con AIL Milano. Il valore aggiunto sociale garantito dai volontari è superiore ai 550.000 euro.

Tenendo in considerazione questi due parametri, il valore aggiunto equivalente generato da AIL Milano è superiore al milione di euro, con un incremento della dimensione dell'operato dell'Associazione distribuito sul territorio di oltre il settanta per cento rispetto ai valori economici espressi dal bilancio.

I NUMERI

PROVENTI DA RACCOLTA FONDI (valori in euro)



AIL MILANO PER I PAZIENTI EMATOLOGICI: I NUMERI DEL 2018

18.720
PERNOTTAMENTI
OFFERTI GRATUITAMENTE

250
VIAGGI
RIMBORSATI
AI **PAZIENTI**
PER LE CURE

440
COLLOQUI
SOCIALI IN SEDE

200
PAZIENTI
SOSTENUTI
ECONOMICAMENTE

479.000
RISPARMIO
GARANTITO
AI PAZIENTI

13
CASE
AIL

53
POSTI
LETTO

570 €
AL GIORNO EROGATI
AI PAZIENTI PER L'ASSISTENZA

1.021
ACCOMPAGNAMENTI
DI PAZIENTI ALLE TRAPIE

6.600
PERNOTTAMENTI
OFFERTI PRESSO **ALTRE RESIDENZE**

COME AIUTARE AIL

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

Bonifico bancario intestato ad **AIL Milano e Provincia**
IBAN: **IT 54 I 030 690 960 610 000 011 9158**

Conto corrente postale numero **14037204**

Donazioni online sul sito **www.ailmilano.it**

AIL Milano e Provincia Onlus, è un ente non commerciale, iscritto nel Registro Regionale delle Organizzazioni di volontariato tenuto dalla Regione Lombardia ai sensi della L. 266/91. Per le persone fisiche, l'erogazione liberale è detraibile al 35% fino a 30.000 euro (art. 83, c. 1, D. Lgs 117/17) o, in alternativa, è deducibile nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato (art. 83, c. 2, D. Lgs. 117/17). Per le aziende, l'erogazione liberale è deducibile nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato (art. 83, c. 2, D. Lgs. 117/17).

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