

2020

BILANCIO SOCIALE



Bilancio Sociale AIL Milano OdV

Progetto e coordinamento editoriale:
AIL Milano OdV
ailmilano.it

Consulenza tecnica:
StudioUno - Società Cooperativa Sociale
cooperativastudiouno.it

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

LETTERA DEL PRESIDENTE

È il sedicesimo anno che consegniamo il Bilancio Sociale alla lettura e alla riflessione di tutti coloro che costituiscono, accompagnano, sostengono ma anche solo osservano la nostra AIL Milano. Da sempre abbiamo a cuore, prima di tutto, la responsabilità di rispondere in termini sociali ed economici agli impegni che annualmente ci assumiamo nei confronti della comunità e, in particolar modo, della comunità ematologica.

Come è nostra consuetudine, lasciamo la parola ai pazienti e alle loro famiglie, ai medici e ai ricercatori, ai volontari, ai nostri sostenitori per ascoltare il racconto del loro vissuto con la malattia, con la cura, con il lavoro e l'impegno civile, insieme e a fianco di AIL Milano.

Il 2020 è stato un anno segnato da una profonda crisi globale, provocata da una pandemia che ancora oggi condiziona le nostre vite.

Quello che si vuole raccontare, nel Bilancio Sociale 2020, è la storia di questo anno per la comunità di AIL Milano, che basa la sua esistenza su un intreccio vitale di relazioni che si fondano sulla fiducia reciproca.

Desidero ringraziare i volontari, gli amministratori, i soci, i sostenitori, i lavoratori dell'associazione e la comunità ematologica del nostro territorio che - tutti insieme - rendono possibile la realizzazione dei progetti e dei servizi con competenza, impegno e passione.

Grazie alla loro determinazione nel resistere in un contesto che dopo anni di consolidata stabilità ha rischiato di essere compromesso e alla volontà di attrezzarsi per affrontare i cambiamenti che si rendono necessari, ci impegneremo sempre di più nel progettare iniziative concrete e innovative volte a migliorare la qualità della vita dei pazienti e a rafforzare il nostro impatto.

Torneremo saldi dopo mesi di fragilità.

Buona lettura.



*Francesca Tognetti
Presidente AIL Milano*

NOTA METODOLOGICA

Definizione

Il **bilancio sociale** è uno strumento articolato, rappresenta la certificazione di un profilo etico, l'elemento che legittima il ruolo di AIL Milano, non solo in termini strutturali ma soprattutto morali, agli occhi della comunità di riferimento.

Il bilancio sociale è un momento per raccontare il proprio legame con il territorio, un modo per valorizzare il contributo di AIL Milano finalizzato a migliorare la qualità della vita dei suoi beneficiari. Condividerlo è importante per ampliare il consenso della comunità di riferimento e dell'opinione pubblica.

Linee guida

Il bilancio sociale di AIL Milano è redatto come previsto dal **Decreto del 4 luglio 2019 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali** con oggetto "Adozione delle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo Settore".

La **finalità delle linee guida** è quella di definire i contenuti e le modalità di redazione del bilancio sociale, per consentire agli enti interessati di adempiere all'obbligo normativo, ma anche per mettere a disposizione degli associati, dei lavoratori e dei terzi, elementi informativi sull'operato degli enti e dei loro amministratori, nonché sui risultati conseguiti nel tempo.

Il bilancio sociale può essere definito come uno **strumento di rendicontazione delle responsabilità, dei comportamenti e dei risultati sociali, ambientali ed economici delle attività svolte da un'organizzazione**, al fine di offrire un'informativa strutturata e puntuale a tutti i soggetti interessati, non ottenibile a mezzo della sola informazione economica contenuta nel bilancio di esercizio.

La rendicontazione delle responsabilità dei comportamenti e dei risultati sociali, ambientali ed economici può essere sintetizzata, utilizzando il termine di **accountability**. Tale termine comprende e presuppone, oltre al concetto di **responsabilità**, quelli di **trasparenza e compliance**.

Per **accountability** si intende l'accesso alle informazioni che riguardano ogni aspetto dell'organizzazione, fra cui gli indicatori gestionali e la predisposizione del bilancio e degli strumenti di comunicazione volti a rendere esplicite decisioni, attività e risultati.

Per **compliance** si intende il rispetto delle norme sia come garanzia della legittimità dell'azione sia come adeguamento dell'azione agli standard stabiliti da leggi, regolamenti, linee guida etiche o codici di condotta.

Il bilancio sociale è un **documento pubblico, rivolto a tutti i portatori di interesse, che ha lo scopo di fornire informazioni su AIL Milano**. Attraverso il bilancio sociale i lettori possono valutare il grado di attenzione e considerazione che l'organizzazione riserva al perseguimento della missione.

Il bilancio sociale può favorire lo sviluppo di processi di rendicontazione, di valutazione e di controllo dei risultati: questi possono contribuire a rendere la gestione più efficace e coerente con i valori e la missione. Tra i destinatari del bilancio sociale, quindi, vi sono gli amministratori interni e gli operatori -ovvero, coloro che all'interno dell'ente formulano e/o approvano le strategie e le pongono in essere- gli associati -che approvano il bilancio annuale-, le istituzioni e il pubblico dei donatori, attivi e potenziali.

Le informazioni sui risultati sociali, ambientali ed economico/finanziari rivestono, per i differenti interlocutori dell'ente, importanza diversa in relazione ai contributi apportati e alle attese che ne derivano.

Gli **associati** sono messi in condizione di comprendere la lettura del bilancio sociale se le strategie sono state formulate correttamente e di verificare l'operato degli amministratori.

Destinatari

La lettura del bilancio sociale consente agli **amministratori** di trarre la possibilità di programmare e correggere le attività a breve e medio termine, di rispondere a chi ha loro conferito l'incarico evidenziando i risultati positivi conseguiti, di confrontare i risultati nel tempo e nello spazio.

Le **istituzioni** acquisiscono informazioni su AIL Milano in vista di eventuali finanziamenti, convenzioni, collaborazioni e ne verificano l'eventuale modalità di impiego dei fondi pubblici.

I **donatori attivi e potenziali** hanno modo di individuare in maniera attendibile e trasparente un ente meritevole cui devolvere risorse a determinati fini e verificare ex post in che modo le risorse donate sono state utilizzate e con quale grado di efficienza e coerenza nei confronti delle finalità istituzionali.

Metodologia

Per questa edizione del bilancio sociale abbiamo scelto di **coinvolgere** direttamente alcune categorie di stakeholder: **i pazienti e le loro famiglie, i volontari, alcune tipologie di donatori e i collaboratori**. Ai primi è stato **diffuso un questionario** con l'obiettivo di **individuare nuovi bisogni**, generati anche dall'**emergenza sanitaria**, e di cogliere **il grado di soddisfazione** rispetto ai servizi garantiti.

Anche ai volontari è stato chiesto di compilare un **questionario per individuare nuove modalità di gestione e di ingaggio**, radicalmente modificate dalle restrizioni. Il sostegno dei volontari è rimasto costante, ma non è possibile ignorare le problematiche sorte che impongono ad AIL Milano di impostare strategie per mantenere alto il loro coinvolgimento anche attraverso diversi assetti operativi.

Grazie a **un terzo questionario è stato possibile richiedere ai donatori occasionali e da eventi se le modalità di sollecitazione sperimentate da AIL Milano**



sono state efficaci e se la relazione digitale è riuscita a garantire la comunicazione sui servizi e sulle attività svolte.

Inoltre, attraverso colloqui telefonici, sono stati contattati alcuni **grandi donatori** che intervengono in maniera sostanziale sulla realizzazione di progetti specifici. Infine, sempre tramite colloqui telefonici, sono stati contattati i **collaboratori**. Abbiamo pertanto raccolto e condiviso proposte e opinioni in merito alle attività realizzate, raccogliendo nuovi punti di vista scaturiti dalle diverse esperienze degli interlocutori.

In merito alla **valutazione di impatto sociale**, si è deciso di proseguire nell'analisi del valore aggiunto economico generato da AIL Milano attraverso le sue attività. In continuità con gli anni passati, si è valorizzato sia il risparmio dei pazienti e delle famiglie consentito grazie al progetto "AIL Accoglie. Una casa per chi è in cura" e al trasporto per le cure, sia l'impegno dei volontari dell'associazione.

I PRINCIPI (Paragrafo 5 DL 4 luglio 2019)

La redazione del bilancio sociale segue i principi di:

- **Rilevanza:** nel bilancio sociale devono essere riportate solo le informazioni rilevanti per la comprensione della situazione e dell'andamento dell'ente e degli impatti economici, sociali e ambientali della sua attività, o che comunque potrebbero influenzare in modo sostanziale le valutazioni e le decisioni degli stakeholder. Eventuali esclusioni o limitazioni delle attività rendicontate devono essere motivate.
- **Completezza:** occorre identificare i principali stakeholder che influenzano e sono influenzati dall'organizzazione e inserire tutte le informazioni ritenute utili per consentire a tali stakeholder di valutare i risultati sociali, economici e ambientali dell'ente.
- **Trasparenza:** occorre rendere chiaro il procedimento logico seguito per rilevare e classificare le informazioni.
- **Neutralità:** le informazioni devono essere rappresentate in maniera imparziale, indipendente da interessi di parte e completa, riguardare gli aspetti sia positivi che negativi della gestione, senza distorsioni volte al soddisfacimento dell'interesse degli amministratori o di una categoria di portatori di interesse.
- **Competenza di periodo:** le attività e i risultati sociali rendicontati devono essere le risultanze dell'anno di riferimento.
- **Comparabilità:** l'esposizione deve rendere possibile il confronto sia temporale -cambiamenti nel tempo dello stesso ente-, sia spaziale -presenza di altre organizzazioni con caratteristiche simili o operanti in analogo settore-.
- **Chiarezza:** le informazioni devono essere esposte in maniera chiara e comprensibile per il linguaggio usato, accessibile anche a lettori non esperti o privi di particolare competenza tecnica.
- **Veridicità e verificabilità:** i dati riportati devono far riferimento alle fonti informative utilizzate.
- **Attendibilità:** i dati positivi riportati devono essere forniti in maniera oggettiva e non sovrastimata. Analogamente i dati negativi e i rischi connessi non devono essere sottostimati e gli effetti incerti non devono essere, inoltre, prematuramente documentati come certi.
- **Autonomia delle terze parti:** ove terze parti siano incaricate di trattare specifici aspetti del bilancio sociale ovvero di garantire la qualità del processo o formulare valutazioni o commenti, deve essere loro richiesta e garantita la più completa autonomia e indipendenza di giudizio. Valutazioni, giudizi e commenti di terze parti possono formare oggetto di apposito allegato.







**INFORMAZIONI
GENERALI
SULL'ENTE**



INFORMAZIONI GENERALI SULL'ENTE

AIL Milano è un'organizzazione di volontariato che opera **senza scopo di lucro e persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale** in armonia con le finalità statutarie e operative di **AIL Nazionale**, coerentemente con quanto previsto dal **Codice del Terzo Settore**.

La visione di AIL Milano è fare in modo che i **tumori del sangue diventino sempre più curabili** e che **il supporto** di AIL Milano alla vita quotidiana di pazienti e famiglie **sia sempre più efficace ed efficiente**.

AIL Milano sostiene, promuove e favorisce lo sviluppo della **ricerca scientifica** per la cura delle leucemie, dei linfomi e del mieloma e delle altre emopatie maligne attraverso il supporto ai ricercatori e ai reparti specializzati delle aziende ospedaliere.

AIL Milano garantisce il sostegno quotidiano ai malati e alle famiglie attraverso la realizzazione di attività, come la messa a disposizione di alloggi protetti, la garanzia di un trasporto sicuro alle terapie, il sostegno psicologico e il supporto economico.

Tutte le attività di AIL Milano sono gratuite in quanto il nostro obiettivo è quello di sostenere e sollevare pazienti e familiari da eventuali problematiche economiche che andrebbero a gravare su una situazione di particolare fragilità determinata dalla malattia. La gratuità delle iniziative comporta la continua ricerca della sostenibilità dell'ente.

Il diritto alla cura è universale e per poterlo garantire, quindi, AIL Milano si impegna a **rispondere** ai bisogni dei malati e delle famiglie **in modo complementare rispetto ai servizi offerti dalla sanità pubblica, dalla sanità privata e dal privato sociale**.

Tutte le attività di AIL Milano sono garantite dalla partecipazione attiva della

comunità che, attraverso la contribuzione libera, volontaria e gratuita di risorse, competenze e tempo, consente la realizzazione delle iniziative e il raggiungimento degli obiettivi.

Le donazioni sono la **principale fonte di sostentamento di AIL Milano**: erogazioni liberali, attività di raccolta fondi e finanziamenti su progetti da parte di Fondazioni o altri enti erogatori sono gli elementi chiave per la sostenibilità, oltre al contributo del 5x1000.

Le donazioni sono il risultato di relazioni che sono state generate nel tempo e che vengono mantenute attive e presuppongono la volontà di donare intesa come forma di esperienza e come partecipazione al bene della comunità.

La ricerca di nuove relazioni e il consolidamento di quelle esistenti sono la chiave per la sostenibilità di AIL Milano.

Nome dell'ente: AIL Milano OdV

Forma giuridica: Organizzazione di Volontariato

Codice fiscale: 80139590154

Partita IVA: 11487200963

Indirizzo e sede legale: Corso G. Matteotti 1 Milano

Territorio di competenza: Città Metropolitana di Milano

AIL Milano OdV è iscritta con n. MI 200 al
Registro Regionale del Volontariato sez. prov. di Milano

I NOSTRI VALORI, LA NOSTRA REALTÀ

- Siamo un'organizzazione di volontariato, attiva a Milano e Provincia dal 1976 e siamo una delle 82 sedi territoriali di AIL Nazionale.
- Siamo nati per sostenere i Dipartimenti di Ematologia del territorio e finanziare progetti di ricerca.
- Tutti i nostri servizi sono gratuiti: ci rivolgiamo a pazienti che hanno gravi difficoltà economiche e che si trovano in situazione di vulnerabilità.
- Abbiamo una relazione personale con i pazienti e con i loro caregiver.
- Offriamo una casa accogliente e confortevole, in cui pazienti e caregiver possono sostare tutto il tempo necessario per la cura, senza limiti e senza sentirsi ospiti, proprio come a casa loro.
- Siamo al servizio della comunità ematologica di Milano, attraverso progetti di cui beneficiano i pazienti e le loro famiglie.
- Essere al servizio della comunità ematologica per noi vuol dire sia rispondere ai suoi bisogni sia segnalare nuove progettualità utili ai pazienti e agli stessi dipartimenti.
- Finanziamo progetti di ricerca per far sì che ogni paziente possa accedere a protocolli di cura personalizzati e maggiormente efficaci e tempestivi.

STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE

ASSEMBEA DEI SOCI

Ordinari, Sostenitori e Onorari (n. 74)

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

Presidente Francesca Tognetti

Vice Presidenti Bianca Cozzi Luzzato, Enrico Porri

Consiglieri Rosa Mascioni, Pierina Monni, Francesco Onida, Pietro Villa

I membri del Consiglio d'Amministrazione operano su base volontaria, sono stati rinnovati dall'Assemblea dei Soci in data 25 giugno 2020 e resteranno in carica per il triennio 2020-2023.

ORGANO DI CONTROLLO

Alessandro Galli, Federica Fiorani, Daniela Bartoli

COMITATO SCIENTIFICO

Paolo Corradini, Luca Baldini

IL GRUPPO DI LAVORO

Responsabile Matilde Cani

Raccolta fondi e comunicazione Carlotta Cattafesta

Amministrazione e segreteria Marina Milanese, Nadia Moratelli

Volontariato Lorenzo Milella

Case AIL Luigi De Stefanis, Isabella Pasciolla

Accompagnamento alle terapie Claudio Lovati, Paolo Matteucci

SEDUTE DEGLI ORGANI

Assemblea dei Soci: n. 2

Consiglio d'Amministrazione: n. 4

Organo di Controllo: n. 4

Stakeholder

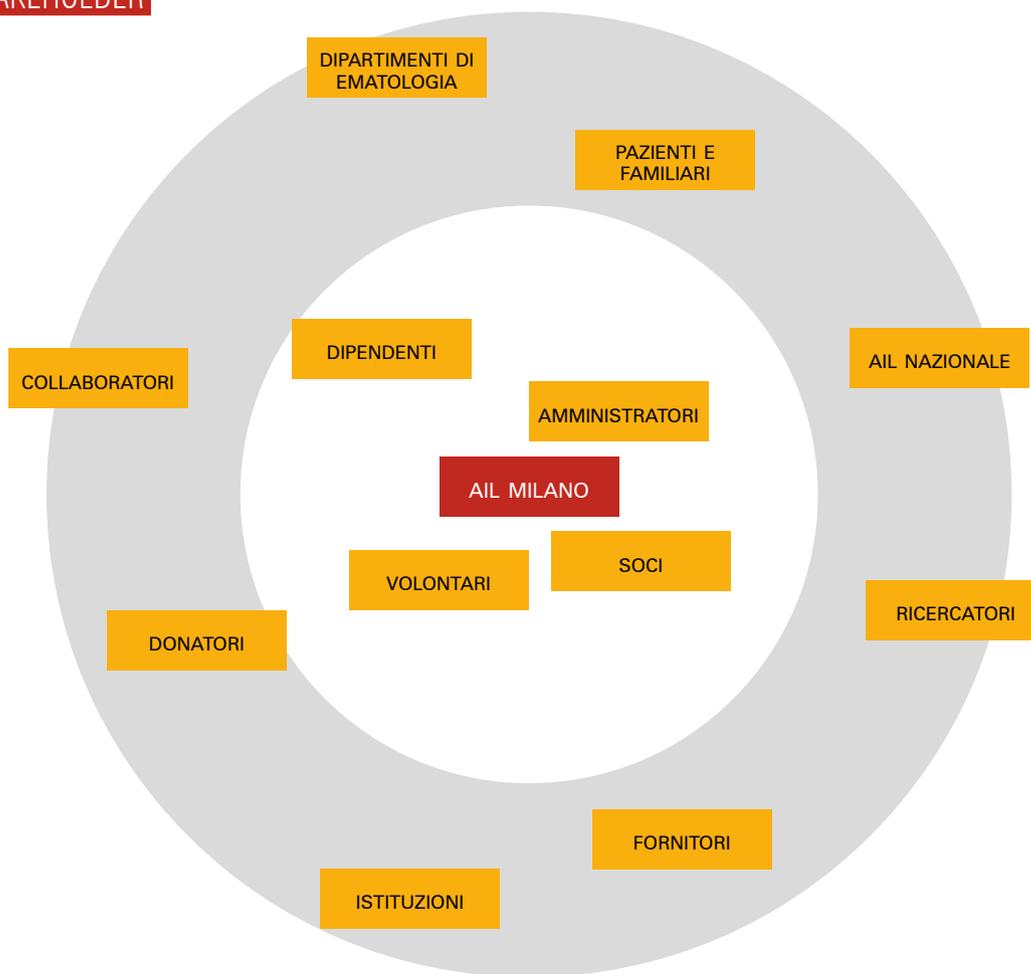
La gestione delle relazioni di AIL Milano passa attraverso **l'individuazione di tutte le persone interessate e coinvolte nell'ente a vario titolo**. Questo significa assegnare valore a tutti gli individui e agli enti interni ed esterni ed evidenziare le dinamiche che si generano nella relazione di fiducia con AIL Milano.

Per definire le relazioni in essere, il primo passo è stato individuare **le figure considerate portatori di interesse, sia interni che esterni all'ente**. In particolare gli interni sono: **soci, amministratori, volontari, dipendenti e collaboratori**. Gli esterni sono: **pazienti e familiari, aziende ospedaliere e ricercatori, donatori, istituzioni, fornitori e AIL Nazionale**.

Tutti i soggetti definiti hanno **diversi gradi di relazione** rispetto alle attività realizzate da AIL Milano. A titolo esemplificativo, i servizi gratuiti a cui hanno accesso pazienti e famiglie sono fondamentali per la gestione della loro complessa quotidianità. La realizzazione dei servizi costituisce il motivo principale della relazione di amministratori, volontari e dipendenti con AIL Milano.

AIL Milano è una sezione autonomamente operativa e territorialmente competente dell'Associazione Italiana contro Leucemie, linfomi e mieloma. Le attività vengono realizzate dalla sezione al fine di garantire la realizzazione efficace ed efficiente dei servizi erogati nel proprio territorio.

GLI STAKEHOLDER





**PERSONE
CHE OPERANO
PER L'ENTE**

PERSONE CHE OPERANO PER L'ENTE

Volontari

AIL Milano basa principalmente la realizzazione delle attività sull'operato dei volontari che sostengono l'ente, soprattutto, attraverso attività di raccolta fondi che contribuiscono a garantirne la sostenibilità. Senza gli oltre 400 volontari sarebbe impossibile per AIL Milano realizzare i suoi progetti.

Anche per le attività di volontariato si è trattato di un anno particolare, soprattutto per un'organizzazione come AIL Milano che abitualmente coinvolge la maggior parte dei volontari in manifestazioni di piazza finalizzate alla raccolta fondi. Se in occasione della Pasqua 2020 il contesto normativo relativo all'emergenza sanitaria non ha consentito di realizzare i banchetti, per la manifestazione di Natale le autorità competenti hanno concesso ad AIL Milano i permessi. Si è preferito perseguire una scelta di responsabilità e tutela della salute sia dei volontari sia, più in generale, della comunità, annullando la realizzazione della manifestazione e concentrando l'operazione di raccolta fondi attraverso i canali predisposti. Decisione presa con la consapevolezza che questa scelta avrebbe comportato un calo nel numero di volontari impegnati, oltre che dei ricavi.



Nel complesso, durante l'anno, sono stati **200 i volontari impegnati in attività di raccolta fondi, sensibilizzazione e relazione con la comunità**, ossia la metà dei 400 volontari di AIL Milano solitamente proattivi e rispondenti. Il 70% di questi ha operato nella città e il 30% negli altri comuni.

Oltre al ruolo garantito dalla maggior parte dei suoi volontari, AIL Milano può contare anche su persone che dedicano parte del loro tempo libero ad altre attività dell'associazione. In particolare, sei di loro hanno contribuito al coordinamento e alla logistica delle attività realizzate in occasione delle campagne natalizie. Altri quattro volontari si dedicano all'assistenza

dei pazienti nelle Case AIL. Infine, un volontario si è dedicato alla gestione del magazzino dell'associazione nel corso dell'intero anno.

Approfondendo la composizione dei volontari di AIL Milano, **la maggior parte delle persone che si impegnano per l'associazione sono donne (76%) in un rapporto di 3 a 1 rispetto agli uomini (24%).**

Per quanto riguarda le fasce di età, nel 53% dei casi si tratta di persone over 50 e in particolare la fascia di età più rappresentata è quella dai 50 ai 59 anni con il 22%. Si riscontra una partecipazione ben distribuita tra i più giovani e i meno giovani considerando che tutte le fasce di età tra i 20 e i 69 anni sono all'interno di una forbice tra il 15 e il 22%. Si rileva, quindi, la capacità di AIL Milano di intercettare e aggregare volontari appartenenti a tutte le fasi della vita.

Le attività svolte dai volontari di AIL Milano nel 2020 sono state realizzate quasi esclusivamente da remoto, pertanto non sono stati effettuati rimborsi per l'acquisto, ad esempio, di titoli di viaggio o, più in generale, per il rimborso delle spese sostenute a fronte delle "pezze giustificative" che vengono presentate.



Per la gestione dei volontari e per rendere operative le linee strategiche definite dal Consiglio Direttivo, AIL Milano si avvale del supporto di personale interno e di collaboratori necessari a gestire l'operatività quotidiana.

**Dipendenti e
collaboratori**

I dipendenti e i collaboratori di AIL Milano sono coordinati dalla responsabile di sezione che coordina e gestisce la realizzazione delle attività in condivisione con il Consiglio Direttivo.

La sua esperienza permette di **individuare soluzioni efficaci ed efficienti alla definizione di strategie in un ambiente in continuo cambiamento, di rispondere ai bisogni di pazienti e famiglie attraverso l'ascolto proattivo e di coordinare l'attività di gestione del volontariato, della raccolta fondi e della comunicazione.**

Nella nostra realtà non si può prescindere da un certo livello di incertezza legato agli esiti dell'attività di raccolta fondi -reso ancora più aleatorio nel corso di quest'anno- a fronte della necessità per AIL Milano di garantire continuità alla realizzazione dei servizi e dei progetti pianificati.

Ogni tipologia di donatore prevede una diversa gestione della relazione: i donatori occasionali devono essere incentivati, i donatori ricorrenti devono essere informati, i donatori su progetti devono essere aggiornati, i grandi donatori devono essere stimolati. Tutti i donatori devono sempre essere ringraziati.



Altresì la responsabile si occupa della gestione dei progetti istituzionali e di mantenere le relazioni con la comunità e gli enti del territorio. Considerando l'importanza dell'attività, la referente è supportata anche dalle altre figure interne e talvolta da collaboratori esterni.

Per poter coordinare in maniera efficace l'operato dei volontari, **AIL Milano si affida a una dipendente a cui, per la sola città di Milano, si aggiunge un collaboratore con il compito di organizzare e gestire**

il volontariato nei giorni delle manifestazioni istituzionali di piazza. La principale occupazione delle figure dedicate è il mantenimento della relazione con i volontari attivi e la ricerca di nuovi, stimolandone la passione e il coinvolgimento e alimentando la fiducia nei confronti dell'ente.

Nella gestione dei volontari, da un lato occorre conoscere le loro motivazioni, considerare le loro aspettative e tener conto delle disponibilità; dall'altro, AIL Milano deve assicurare chiarezza sia rispetto ai propri obiettivi sia nel dare conto del valore delle azioni di volontariato ai fini della realizzazione delle attività. In questo modo è possibile mantenere solido il rapporto di fiducia che garantisce solidarietà, spontaneità e partecipazione.

Diffondere le attività realizzate da AIL Milano alla comunità è un momento strategicamente rilevante per l'associazione. Senza la comunicazione i beneficiari non sarebbero a conoscenza dei servizi offerti e i sostenitori non sarebbero informati sulle necessità dell'ente e su quanto realizzato grazie alle donazioni. AIL Milano si avvale del lavoro di una **dipendente a ciò dedicata**. L'attività principale è gestire i diversi canali a disposizione in modo coordinato al fine di garantire una comunicazione efficace e coerente con la missione e i valori dell'associazione.

Per consentire le attività è necessario un **supporto costante anche a livello amministrativo**. Per fare fronte a queste necessità AIL Milano si avvale del lavoro di una dipendente dedicata alle attività amministrative e alla contabilità, supportata da una collaboratrice saltuaria e a part-time.

Il personale e i collaboratori sono fondamentali, assieme ai volontari, per realizzare le attività pro-



poste. Sono il cuore e la testa di AIL Milano e sono coloro che consentono all'ente di svolgere quotidianamente e con continuità i suoi compiti.

Per la gestione complessiva delle attività AIL Milano impiega circa un quinto dei costi totali in risorse umane. Questa proporzione evidenzia altresì come **per ogni euro speso per le figure professionali che operano per l'ente viene generato il quintuplo di valore aggiunto.**

Il personale dipendente è inquadrato all'interno del Contratto Nazionale del Commercio. L'elevata anzianità lavorativa del gruppo di lavoro rappresenta un valore aggiunto sia dal punto di vista delle competenze e dell'esperienza acquisita, sia nella gestione di rapporti continuativi e consolidati con gli utenti e tutti i diversi pubblici di riferimento.

PERSONE CHE OPERANO PER L'ENTE

VOLONTARI

(classificazione dei Volontari per fasce d'età)

- Fino a 30 anni - 17,5%
- Da 30 a 39 anni - 15,5%
- Da 40 a 49 anni - 15%
- Da 50 a 59 anni - 22%
- Da 60 a 69 anni - 19%
- Oltre 70 anni - 11%

DIPENDENTI

3 donne con contratti a tempo indeterminato
(2 tempo pieno, anzianità 1996 e 1998, +1 tempo parziale, anzianità 2010)

COLLABORATORI

- 2 donne saltuarie (anzianità 2008 e 2019)
- 2 uomini continuativi (anzianità 2005 e 2019)
- 2 uomini saltuari (anzianità 2008 e 2014)

L'Associazione ha messo in atto le indicazioni previste dal "Protocollo condiviso di regolamentazione delle misure per il contrasto e il contenimento della diffusione del virus Covid-19".

In particolare, ha provveduto a informare i lavoratori, regolamentare le modalità di ingresso in azienda dei dipendenti, dei fornitori e la gestione degli spazi comuni, provvedere a pulizia e sanificazione degli ambienti di lavoro e degli alloggi destinati ai pazienti.

Si è fatto ricorso allo smart-working nei mesi di marzo, aprile e maggio 2020.



OBIETTIVI E ATTIVITÀ

OBIETTIVI E ATTIVITÀ

Ricerca scientifica

Sostenere la ricerca significa garantire un'assistenza più mirata, cure personalizzate e un'aspettativa maggiore di guarigione. Negli anni AIL Milano ha destinato risorse economiche sempre maggiori a favore di importanti studi clinici realizzati dai principali Dipartimenti di Ematologia del territorio. Di seguito un resoconto delle attività di ricerca che si svolgono presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano anche grazie al contributo di AIL Milano.

Il sequenziamento di nuova generazione

Le ricerche condotte dal 2014 sino ad ora con i finanziamenti della nostra Associazione si sono basate sul sequenziamento dei geni delle catene pesanti delle immunoglobuline, condotto su 50 pazienti affetti da linfoma e mieloma e su 20 donatori sani per controllo.

Sono stati poi analizzati 25 pazienti affetti da mieloma multiplo sui quali il sequenziamento è stato eseguito su 100 campioni sequenziali di plasma ottenuto durante le diverse fasi di trattamento e follow-up, e 10 pazienti affetti da linfoma di Hodgkin i cui campioni di tumore e plasma sono stati ottenuti durante le fasi di trattamento.

Liquid Biopsy

Durante il 2020, la metodica di sequenziamento di nuova generazione (NGS) è stata estesa ai linfomi a cellule B mature. Ad oggi, la genotipizzazione dei tumori a cellule B maturi privi di una fase leucemica ha fatto affidamento sull'analisi della biopsia tissutale diagnostica, un approccio con diverse limitazioni: (a) la biopsia tissutale potrebbe non essere rappresentativa dell'intero tumore; la limitata possibilità di ripetizione delle biopsie (b) ostacola la scoperta dell'evoluzione genomica durante la progressione della malattia, (c) limita il monitoraggio della malattia residua e (d) preclude l'identificazione di mutazioni di resistenza emergenti dal trattamento.

Al contrario, frammenti di DNA tumorale sono versati nel flusso sanguigno dalle cellule tumorali sottoposte ad apoptosi o necrosi e queste "biopsie liquide" possono essere facilmente e ripetutamente ottenute. I progressi nell'analisi del DNA tumorale circolante (ctDNA) attraverso il sequenziamento di nuova generazione

(NGS) consentono di valutare la sequenza unica del riarrangiamento delle catene pesanti dell'immunoglobulina [IGH] (IgNGS) così come le mutazioni somatiche del cancro (mutNGS).

È stato pertanto disegnato uno studio basato sull'ipotesi che il sequenziamento ad nuova generazione del ctDNA per rilevare i riarrangiamenti del gene della catena pesante immunoglobulinica (IGH) (IgNGS) e analizzare l'eterogeneità mutazionale e l'evoluzione genomica (mutNGS), possono rappresentare uno strumento attraente nei linfomi a cellule B i seguenti fini:

1. prevedere la risposta alla malattia;
2. monitorare la malattia strumento che potrebbe rappresentare un marker surrogato per la chemiosensibilità del linfoma;
3. identificare i determinanti molecolari per l'identificazione dei pazienti chemorefrattari;
4. monitorare la resistenza guidata dall'evoluzione clonale.

La ricerca del riarrangiamento clonale di malattia mediante NGS è stata effettuata su una coorte di 30 pazienti, composta da 16 maschi (53%) e 14 femmine (47%), tutti con diagnosi di linfoma diffuso a grandi cellule B (DLBCL).

I NUMERI

AIL MILANO PER LA RICERCA SCIENTIFICA

1.259.000

Risorse dedicate
alla ricerca
scientifica
sullo studio
molecolare

1.147.587

Investiti
dall'inizio dello
studio ad oggi

110.838

Risorse
vincolate per
lo studio

Di ogni paziente erano disponibili il campione bioptico linfonodale (da cui è stato estratto il DNA genomico, gDNA) e il corrispettivo campione di plasma (da cui è stato estratto il DNA libero circolante, cfDNA), entrambi effettuati alla diagnosi. Il plasma è stato inoltre prelevato ad intervalli seriali durante il corso della terapia.

Un clonotipo IGH associato alla malattia è stato identificato con successo dai campioni diagnostici conservati a frequenze comprese tra 6,3% e 69% nel 60% (18/30) dei pazienti con DLBCL. Sette su 30 (23%) si sono dimostrati policlonali con diversi cloni presenti a frequenze basse e simili (<5%). Per cinque pazienti (17%) i risultati erano fuori bersaglio ad indicare DNA di scarsa qualità. Per i pazienti con un riarrangiamento IGH derivato da linfonodo identificato con successo alla diagnosi, sono stati analizzati campioni di plasma basale accoppiati. Lo stesso clonotipo tumorale è stato identificato in 15 su 18 pazienti (83%) nel cfDNA (frequenze dall'1,4% al 74,8%).

L'analisi longitudinale ha rivelato che i livelli di IGH circolante associato al tumore riflettevano cambiamenti nel carico tumorale come rilevato dalle modalità di imaging, compresi i livelli crescenti in pazienti con progressione di malattia e livelli in calo o non rilevabili a risposta completa.



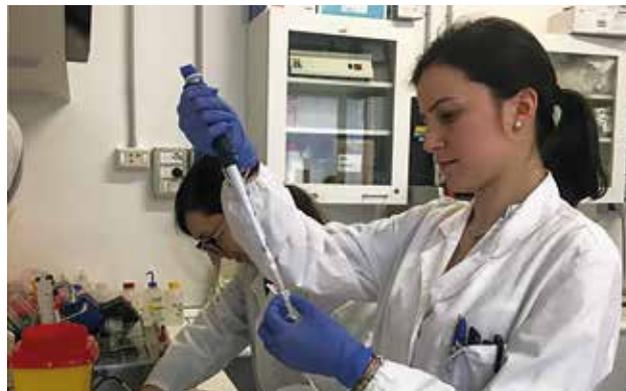
Continua l'arruolamento dei pazienti affetti da DLBCL nello studio clinico e l'identificazione dei clonotipi tumorali alla diagnosi per consentire il successivo monitoraggio della malattia nei punti di follow-up. Ad oggi sono stati arruolati nello studio clinico 105 pazienti e lo studio è stato esteso ad altri centri (Ospedale Niguarda, Ospedale Policlinico di Milano).

Valutazione della Malattia Minima Residua

La leucemia linfatica cronica (LLC) include forme di malattia indolente e forme più aggressive e chemo-

refrattarie. Diversi marcatori prognostici biologici sono stati identificati tra cui l'ottenimento della negatività della malattia minima residua (MRD) dopo terapia (definita come $<10^{-4}$ cellule tumorali nel sangue periferico o nel midollo).

Questa negatività, identificata mediante citofluorimetria (FC) e/o polymerase chain reaction (PCR), ha dimostrato di essere predittiva della sopravvivenza libera da progressione (PFS) e, in alcuni studi, di una miglior sopravvivenza globale (OS) dopo terapia. Venetoclax è un trattamento somministrabile per via orale altamente selettivo per la LLC, in grado di indurre una remissione più profonda rispetto ad altri farmaci inibitori. La possibilità di indurre la remissione completa e molecolare dà inoltre l'opportunità di valutare l'impatto delle remissioni molecolari sui risultati clinici e permette lo studio della cinetica della malattia molecolare.



Lo studio, presentato dal 2018, vuole fornire i dati di 'real life' della MRD dopo Venetoclax e potrebbe dare ulteriori informazioni sull'impatto della MRD sui risultati clinici. Inoltre, potrebbe fornire dati sul ruolo della PCR e dell'NGS in confronto alla FC nella studio della MRD nella LLC.

La MRD è stata valutata in campioni sequenziali di sangue periferico mediante citofluorimetria a 6 colori, con la negatività definita come la presenza di 10^{-4} cellule tumorali in 10.000 cellule normali. I campioni di sangue midollare dei pazienti arruolati sono stati raccolti quando raggiunta la MRD negatività dei campioni di sangue periferico. La MRD è stata anche valutata mediante le metodiche più sensibili di PCR e NGS e i risultati correlati con quelli di citofluorimetria e i risultati clinici.

Al 2020, sono stati arruolati 17 pazienti, di cui 14 valutabili. Il follow-up (FU) clinico mediano dall'inizio della terapia con Venetoclax o Rituximab/Venetoclax è



pari a 9 mesi (1-25), con la metà dei pazienti arruolati negli ultimi 3 mesi.

Tutti i pazienti arruolati sono attualmente in trattamento, eccetto per 1 paziente evoluto in sindrome di Richter. Tutti i pazienti arruolati sono vivi all'ultimo follow-up.

Progetto CAR-T cell therapy

Mentre proseguiva l'arruolamento dei pazienti affetti da DLBCL trattati in prima linea, durante il corso del 2020 la metodica di analisi delle malattia residua (MRD) mediante amplificazione dei geni delle IGH, è stato esteso a pazienti affetti da DLBCL recidivati o refrattari, sottoposti a terapia con chimeric antigen receptor T cells (CAR-Ts) dirette contro l'antigene di superficie CD19 dei linfociti B.

La Divisione di Ematologia della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano, ha disegnato e coordina uno studio multicentrico osservazionale prospettico per la valutazione dell'utilizzo della terapia con cellule CAR-T in Italia. Lo studio sta arruolando pazienti affetti da DLBCL o linfoma primitivo del mediastino a cellule B (PMBCL) recidivanti/refrattari.

Lo studio che ha i seguenti obiettivi clinici:

- 1.** valutare la fattibilità della vita reale del trattamento con cellule CAR-T nel contesto del loro uso come expanded access program (EAP) e commerciale in Italia, in termini di numero effettivo di pazienti in grado di ricevere cellule CAR-T tra tutti i pazienti potenzialmente idonei al trattamento;
- 2.** valutare l'ammissibilità al trattamento delle cellule CAR-T in base ai criteri di

selezione dei pazienti condivisi tra la Società Italiana di Ematologia e la Fondazione Italiana Linfomi;

3. valutare la sopravvivenza globale dei pazienti trattati con cellule CAR-T e dei pazienti potenzialmente idonei al trattamento con cellule CAR-T, ma esclusi dalla terapia cellulare per altre cause (correlate al paziente o alla fabbricazione del prodotto cellulare);

4. monitorare l'incidenza e la gestione degli eventi avversi precoci e tardivi; si propone anche di identificare il modo migliore per valutare la risposta al trattamento e l'emergenza di cloni di resistenza.

Il monitoraggio della risposta nei primi mesi dopo infusione della terapia cellulare è di importanza fondamentale anche se le tecniche radiologiche in questo contesto risultano poco attendibili dati gli alti livelli di infiammazione indotta dall'attività delle cellule T che potrebbero sottostimare le effettive risposte metaboliche determinate in PET.

Metodologie alternative e sensibili sono necessarie per valutare la risposta alla terapia. In questo contesto, l'utilizzo della biopsia liquida (LB) e lo studio di campioni di plasma collezionati nel tempo, consentiranno di:

1. correlare i dati della genotipizzazione del ctDNA e delle frequenze dei riarrangiamenti IGH con i risultati delle valutazioni radiologiche (PET e TAC) eseguite per monitorare l'andamento della terapia;

2. definire se la LB possa correttamente e precocemente identificare i pazienti in ripresa di malattia. Mediante la genotipizzazione del tumore effettuata con la LB, sarà possibile studiare l'evoluzione clonale del tumore in risposta alla pressione selettiva della terapia fino ad identificare i determinanti della perdita della risposta ed eventualmente identificare nuovi target terapeutici.

Ad oggi 55 pazienti hanno già ricevuto l'infusione e sono in monitoraggio. Di questi, 40 pazienti son affetti da linfoma diffuso a grandi cellule B (DLBCL), 14 da linfoma primitivo del mediastino (PMBCL) e 1 paziente affetto da linfoma mantellare (MCL); quest'ultimo ha potuto ricevere le CAR-T nell'ambito di un programma compassionevole, in attesa dell'immissione in commercio anche per tale patologia.

**Supporto ai
Dipartimenti di
Ematologia**

In questo anno tanto complesso, oltre al supporto ordinario, sono stati necessari sforzi straordinari per far fronte alle necessità causate dalla gestione dell'emergenza sanitaria. **AIL Milano è stata in grado di rispondere ai nuovi bisogni emersi.**

In particolare, **ha fornito mascherine chirurgiche, dispositivi di protezione individuale e rilevatori di temperatura al Policlinico di Milano e all'Istituto Nazionale dei Tumori** nei mesi in cui era difficile approvvigionarsene, affinché i reparti non rimanessero sguarniti e il personale potesse garantire il supporto ai pazienti in maniera protetta.

Diversi Reparti di Ematologia si sono impegnati ad accogliere pazienti ematologici provenienti da altri ospedali lombardi, impossibilitati a garantire loro le cure necessarie a causa dell'impegno del personale sull'emergenza sanitaria.

Considerato l'ampliamento del numero dei pazienti, **AIL Milano, ha garantito il rinnovo del contratto di un infermiere qualificato presso il reparto dell'Istituto Nazionale dei Tumori** allo scopo di permettere la continuità del trattamento dei pazienti ematologici con terapie cellulari, trapianti autologhi e regimi chemioterapici necessari per le terapie a base di cellule CAR-T.

I NUMERI



10.000
dispositivi
di protezione
individuale distribuiti



1.630 ore
di personale
sanitario garantito

Ogni giorno AIL Milano è a fianco dei pazienti e delle famiglie per garantire il supporto necessario alla soluzione di problemi quotidiani che diventano complessi in un momento di particolare difficoltà.

I pazienti affetti da tumore del sangue sono gravemente immunodepressi e questo li rende ancora più a rischio in tempi di emergenza sanitaria. AIL Milano si è occupata di tutelarli, garantendo loro protezione. Questi sono i valori di condivisione e di responsabilità che ci guidano.

Non abbiamo interrotto il servizio di accoglienza gratuito presso le Case AIL, incrementandone il livello di sicurezza; abbiamo supportato economicamente sia i costi in altre strutture di accoglienza, sia i pazienti in situazioni particolarmente critiche e abbiamo garantito il servizio di accompagnamento alle terapie.

Milano è un centro di eccellenza nella diagnosi e cura dei tumori del sangue. Ciò comporta un vero e proprio **fenomeno migratorio** di pazienti e familiari verso la città e i suoi centri d'avanguardia.

Spesso, quindi, il percorso di cura per un tumore onco-ematologico **porta i pazienti lontani da casa, dagli affetti e dalla routine**, disorientandoli ulteriormente. L'impatto psicologico della **migrazione sanitaria** può esprimersi attraverso vissuti di ansia e talvolta di panico legati al senso di disorientamento rispetto agli spazi e ai luoghi della scelta terapeutica.

Avere l'opportunità di vivere, seppure temporaneamente, in un luogo accogliente in cui sentirsi al sicuro e protetti può rappresentare una forma di sollievo per i pazienti. Un sollievo anche economico, stante l'elevato costo della vita spesso non sostenibile. Nell'incertezza determinata dalla malattia e dagli innumerevoli cambiamenti che implica, avere una casa nella quale stare con i propri cari diventa, quindi, un aspetto importante sia dal punto di vista pratico sia da quello psicologico.

**AIL Accoglie.
I servizi per i pazienti**



**ASSISTENZA E OSPITALITÀ.
CONCRETAMENTE.**

Da più di quarant'anni AIL Milano offre assistenza e ospitalità ai malati di leucemia, linfomi e mieloma. Sono attività che svolge con l'obiettivo di aiutare chi è costretto a trasferirsi a Milano con la propria famiglia, per potersi curare presso i Dipartimenti di Ematologia della città.

Per questo AIL Milano mette a disposizione, A TITOLO GRATUITO, 14 alloggi per un totale di 57 posti letto.

» Carta dei Servizi



1. Servizio di accoglienza gratuita temporanea presso i 14 alloggi di AIL Milano
2. Servizio di orientamento ed erogazione di supporti economici presso alloggi e residenze non AIL Milano
3. Servizio di accompagnamento gratuito alle terapie per pazienti ematologici



AIL Milano ONLUS | Corso Matteotti, 1 - 20122 Milano - Tel. 02 76025987 - Fax 02 76025988 - www.ailmilano.it - info@ailmilano.it

La **necessità di far sentire i pazienti e i caregiver a “Casa”** è uno dei principali obiettivi di AIL Milano, che offre loro una soluzione abitativa in cui risiedere gratuitamente per l'intero percorso di cura. All'acquisto di dieci appartamenti nelle prossimità degli ospedali, negli anni si sono aggiunti un appartamento ricevuto in donazione e altri due offerti in comodato gratuito da generosi sostenitori.

Inoltre, nel corso del 2020 si è concretizzata la disponibilità di un terzo appartamento concesso in comodato gratuito da un sostenitore privato che ha permesso di portare a **14 il numero degli alloggi e a 57 il numero dei posti letto disponibili.**

Gli alloggi di AIL Milano sono confortevoli e offrono al paziente e alla sua famiglia un ambiente domestico nel quale ricreare le proprie abitudini senza sentirsi sempre ospiti. La presenza di famiglie che si trasferiscono a Milano per assistere un proprio caro -in molti casi l'unico percettore di reddito- ha comportato la necessità di predisporre appartamenti adeguati ad accogliere famiglie con uno o più figli in età scolare.

I NUMERI



20.600
pernottamenti
nel 2020

OSPITALITÀ NELLE CASE AIL



480
persone
ospitate in 5 anni

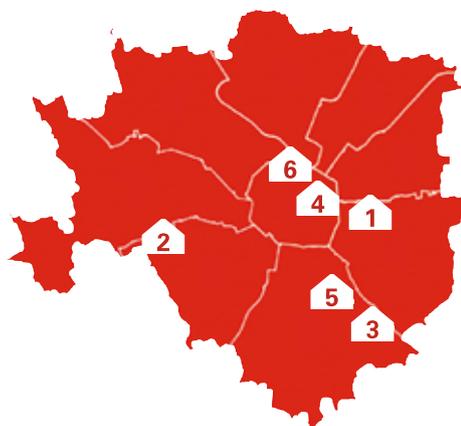


100%
tasso di utilizzo
Case AIL



3,21 euro
costo giornaliero per
pernottamento sostenuto
da AIL Milano

Per quantificare la valorizzazione del risparmio che AIL Milano consente alle famiglie attraverso l'offerta in comodato gratuito degli alloggi, si sono calcolati i canoni medi di affitto delle zone della città in cui le 14 Case AIL sono dislocate.



La mappa delle Case di AIL Milano

1. Via Gustavo Modena, 21
2. Via delle Forze Armate, 353
3. Via Gardone, 25
4. Via Pietro Maroncelli, 1
5. Via Marco d'Agrate, 34/E
6. Via privata Dina Galli, 1



Il costo che ne deriva ammonta a 220.000 euro, compresi i costi di gestione degli appartamenti, costi interamente sostenuti da AIL Milano.

La scelta di concedere gli alloggi in comodato d'uso gratuito è determinata da:

- 1. ragioni di natura economica**, in quanto **la malattia colpisce anche la capacità di produrre reddito**;
- 2. ragioni di natura morale**, in quanto AIL Milano è un'organizzazione di volontariato che individua nella **gratuità un elemento fondante** della sua azione;
- 3. ragioni di natura sociale**, in quanto favorisce le ripercussioni positive sul benessere dei pazienti e sull'armonia del vissuto familiare.

L'accoglienza è indispensabile in quanto molti pazienti non avrebbero l'opportunità di curarsi nei centri ospedalieri cittadini, 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.

È una condizione essenziale per assicurare agli ematologi il monitoraggio costante sull'andamento delle cure.

I NUMERI

OSPITALITÀ PRESSO TERZI



6.100
pernottamenti
nel 2020



194
famiglie
di pazienti
sostenute



270.648
euro
spesi in 5 anni

L'associazione risponde alle esigenze dei malati e ha da sempre offerto supporto economico, a copertura dei costi di alloggio, quando le case AIL sono occupate.

AIL Milano si appoggia in queste situazioni ad enti che mettono a disposizione strutture e posti letto e sostiene il costo per l'ospitalità dei pazienti accompagnati.

Uno dei primi problemi che la leucemia porta con sé è l'instabilità economica: diventa difficile assicurare condizioni stabili di vita ai propri familiari quando un percettore di reddito è colpito da una malattia invalidante e impegnativa per il paziente e la famiglia.

AIL Milano 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 sono: alloggio, accompagnamenti alle terapie, contributi al mantenimento e rimborsi di viaggio per controlli post-dimissioni.**

Ospitalità presso terzi

Supporto economico costante ai casi più urgenti

I NUMERI

SUPPORTO ECONOMICO AI CASI URGENTI



206
famiglie
sostenute negli
ultimi cinque anni



244.365
euro
sostegno garantito
negli ultimi cinque
anni

Accompagnamento alle terapie



Essere quotidianamente a fianco dei beneficiari porta AIL Milano a farsi carico di tutti i loro bisogni. Tra le esigenze più sentite vi è la **necessità di un accompagnamento adeguato per i pazienti**. I malati di tumori del sangue, dopo le dimissioni, necessitano per diverse settimane di trattamenti ravvicinati. **I pazienti sono immunodepressi a causa delle cure e il rischio di contrarre infezioni, oggi più che mai, è molto elevato.**

Da sette anni AIL Milano mette a disposizione un **servizio di accompagnamento gratuito alle terapie** per i pazienti che non hanno una rete familiare di appoggio e per consentire ai caregiver di non veder compromessa la loro attività lavorativa a causa dei gravosi impegni quotidiani.

In particolare, nel 2020 abbiamo ricevuto in donazione una seconda auto che ci ha consentito di incrementare il servizio. Durante i primi 3 mesi di chiusura dovuti all'emergenza sanitaria abbiamo sospeso l'accompagnamento per ragioni di sicurezza, ma abbiamo sovvenzionato altri sistemi di trasporto.

I NUMERI

ACCOMPAGNAMENTO ALLE TERAPIE



133
pazienti
accompagnati
negli ultimi 5 anni



5.327
accompagnamenti
in 5 anni



38 pazienti accompagnati
1.072 accompagnamenti
6.872 km percorsi
nel 2020

Dal 2017 AIL Milano ha deciso di dedicare parte delle risorse al programma di assistenza domiciliare del Centro di Ematologia Pediatrica dell'Ospedale San Gerardo di Monza.

Sono stati erogati **58.845 euro da marzo 2017**, di cui **15.000 euro nel 2020**.

Il nostro contributo è stato utilizzato, in questi anni, per le seguenti attività:

- **affitto di un appartamento** nell'area di Monza per l'accoglienza di un nucleo familiare nella fase di progressione della malattia con l'obiettivo di creare le migliori condizioni di assistenza per il piccolo paziente e la sua famiglia (**12 famiglie ospitate dal 2017**);
- **assistenza medica e infermieristica** per 6 pazienti e **supporto della psicologa e dell'assistente sociale** per altri 3 pazienti;
- **noleggio di un'autovettura** per gli spostamenti del personale sanitario;
- **acquisto di supporti strumentali** necessari ai trattamenti.

Il trauma di una diagnosi oncologica, la paura e l'isolamento al quale i pazienti sono sottoposti, **hanno fatto nascere**, quest'anno in modo ancora più urgente, il **bisogno di essere supportati dal punto di vista psicologico**.

Nel 2020 è stato progettato all'interno del reparto di **Psicologia clinica dell'Istituto Nazionale dei Tumori, l'Ambulatorio di AIL Milano per il sostegno psicologico dedicato ai pazienti e alle famiglie**. Un servizio indispensabile, offerto a titolo gratuito in presenza e da remoto, che si propone di creare i presupposti per la sostenibilità della malattia.

L'Ambulatorio nasce all'interno del progetto AIL Accoglie, integra e arricchisce i servizi già offerti dall'ente.

Supporto economico ad un progetto di assistenza domiciliare pediatrico

Ambulatorio psicologico



AIL ACCOGLIE. UN ASCOLTO PER CHI È IN CURA.

COMPrensione e sostegno. CONCRETAMENTE.

È nato l'Ambulatorio di AIL Milano per il sostegno psicologico dedicato alle persone affette da tumori oncematologici e ai loro familiari.

È un servizio indispensabile. a TITOLO GRATUITO nato in seno al progetto AIL Accoglie che si propone di creare i presupposti per la sostenibilità della malattia.

Attività di comunicazione

La comunicazione delle attività di AIL Milano è un momento chiave all'interno della vita dell'associazione, la sensibilizzazione e la divulgazione scientifica sono temi spesso difficili da comunicare, specie se si tratta di patologie particolarmente gravi come i tumori del sangue.

AIL Milano informa con continuità i pazienti e le famiglie sui servizi che l'associazione eroga a loro favore e sulle nuove terapie.

La comunicazione di AIL Milano è funzionale a questo scopo e non prevede solo l'attività di trasmissione delle informazioni e dei messaggi, ma quella di ascolto e di coinvolgimento della comunità, senza la quale le attività dell'associazione non sarebbero realizzabili e sostenibili. In questo anno così complesso **AIL Milano ha incrementato la sua attività di comunicazione per aggiornare la sulle attività in corso e con l'obiettivo di coinvolgere nuovi sostenitori necessari, oggi più che mai, per far fronte allo stato di emergenza**. Per tutto il periodo è stato diffuso un **report mensile** attraverso i canali digitali e sono stati sollecitati **oltre 20.000 nuovi contatti** con l'obiettivo di generare nuove relazioni.

I NUMERI

COMUNICAZIONE ATTRAVERSO I CANALI DIGITALI



257.000
newsletters
inviato nel 2020



+150%
newsletters inviate
rispetto al 2019

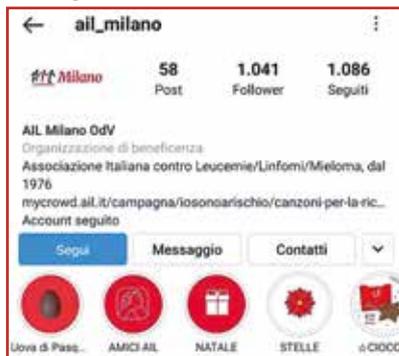


27.500
contatti

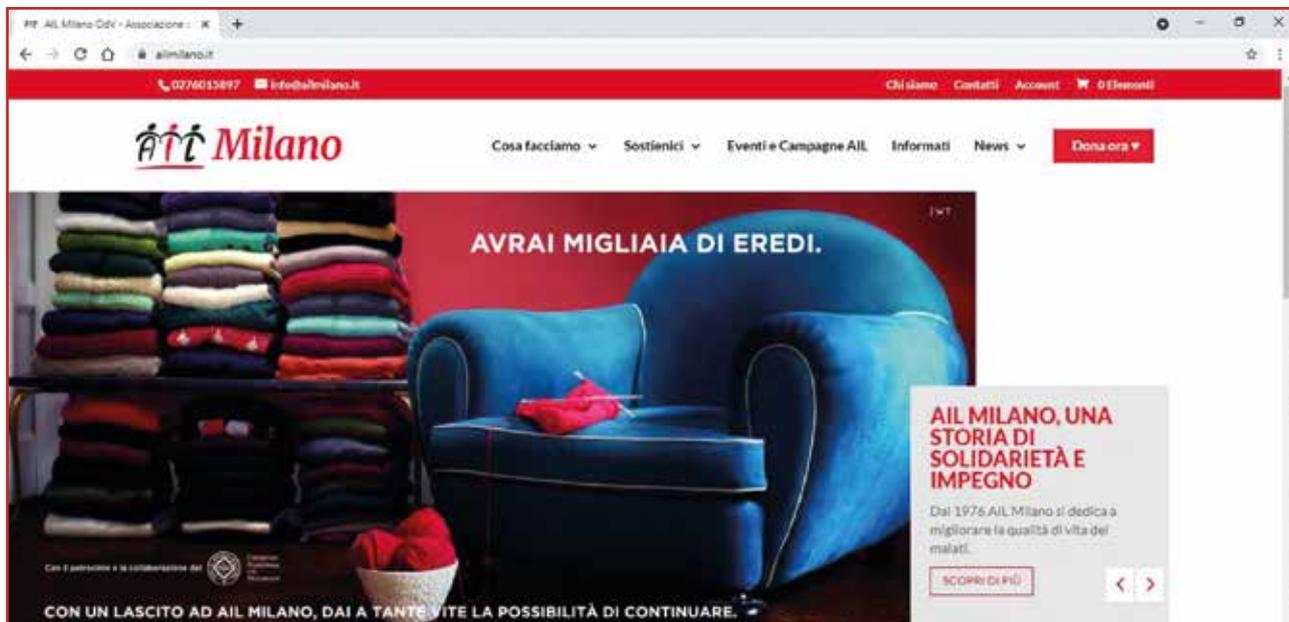
Facebook



Instagram



Shop on line



ANALISI QUALITATIVA SUGLI OBIETTIVI E LE ATTIVITÀ

Analisi questionario pazienti e familiari

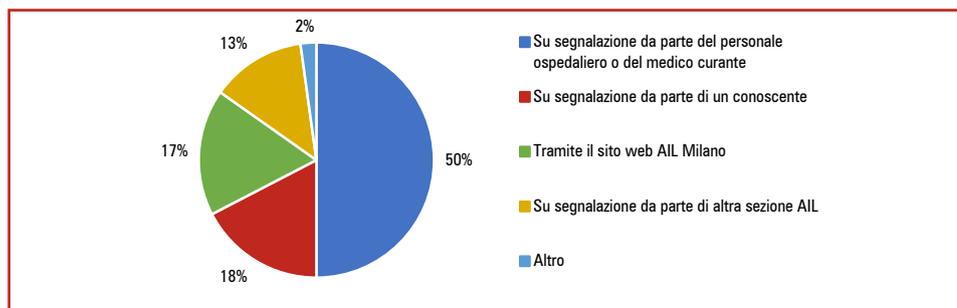
AIL Milano ha come missione quella di essere un punto di riferimento per i malati e le famiglie in quanto i servizi garantiti hanno lo scopo di mettere a disposizione soluzioni che supportino e rassicurino in periodi di particolare fragilità.

È quindi necessario ascoltare le necessità e le istanze dei beneficiari. AIL Milano lo ha sempre fatto nella realizzazione quotidiana delle sue attività e, volendo continuare nel processo di ascolto, l'ente ha deciso di sottoporre un questionario ai malati e alle famiglie.

Coinvolgere i beneficiari nel processo di generazione del bilancio sociale e nella definizione delle strategie future, genera un valore aggiunto significativo per l'ente e permette di trasmettere alla comunità il reale operato di AIL Milano.

Il questionario è stato rivolto sia ai pazienti sia ai familiari in quanto AIL Milano è consapevole dell'importanza del ruolo e del supporto imprescindibile della famiglia per il paziente ematologico, soprattutto durante il complesso percorso terapeutico. Le risposte ottenute provengono per il 60% dai pazienti e il 40% dai familiari.

COME HAI CONOSCIUTO AIL MILANO? (Pazienti e familiari, valori in %)

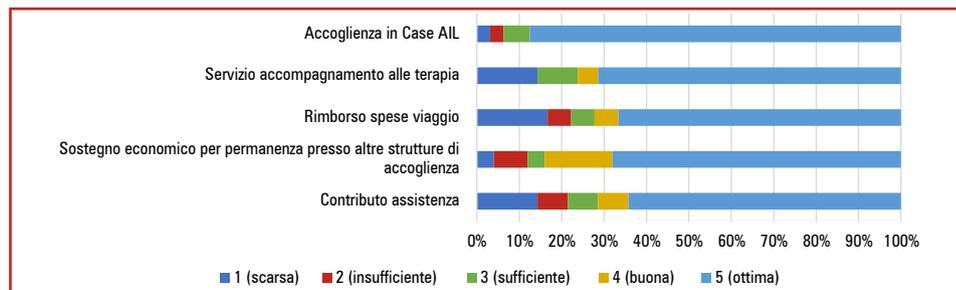


Interessante segnalare **come i pazienti e i familiari sono venuti a conoscenza dei servizi di AIL Milano**: il 50% degli intervistati conosce l'ente grazie alla segnalazione del personale ospedaliero o del medico curante. Questo conferma che il rapporto di collaborazione con i Dipartimenti di Ematologia è attivo e proficuo.

La valutazione sui servizi offerti da AIL Milano risulta elevata. In una scala da 1 (scarso) a 5 (ottimo), tutti i servizi sono considerati buoni/ottimi in oltre il 70% delle risposte, in particolare l'accoglienza presso le Case AIL viene giudicata ottima nell'88% dei casi.

LIVELLO DI SODDISFAZIONE RISPETTO AI SERVIZI FRUITI

(Pazienti e familiari, valori in %)



Valutando aspetti più generali quali i tempi di risposta, la qualità del servizio e la relazione con l'ente, gli utenti hanno conferito un valore elevato, con una media pari a 4,8 in una scala da 1 a 5. Altre indicazioni provengono dalla richiesta di servizi aggiuntivi, anche scaturiti dall'emergenza sanitaria e dalle conseguenti restrizioni personali. In particolare, i pazienti e le famiglie **segnalano la necessità di un**

servizio psicologico, del supporto per il disbrigo delle pratiche amministrative, la consegna di farmaci e spesa a domicilio e un supporto multilingua.

Un ulteriore spunto è il fatto che **i beneficiari hanno supportato AIL Milano attraverso donazioni personali, stimolando amici e parenti a fare altrettanto** attraverso i diversi canali disponibili, partecipando a eventi di raccolta fondi o diventando volontari.

Confrontando le risposte con quelle dell'anno precedente, è possibile constatare come **l'emergenza sanitaria abbia aumentato le necessità delle famiglie dei pazienti, ma non abbia intaccato la qualità e la continuità dei servizi di AIL Milano.**

In particolare, si conferma **la necessità di un servizio di assistenza psicologica, servizio pianificato nell'anno e attivato nei primi mesi del 2021.** Inoltre, si rileva una maggiore propensione a sostenere AIL Milano. Nella precedente edizione oltre il 50% affermava di non aver sostenuto l'ente.

Analisi questionario volontari

Considerando i volontari come componenti del capitale sociale, inteso come la capacità delle persone di lavorare insieme per uno scopo comune, il primo passo per valutare le variazioni è stato quello di coinvolgerli anche nella redazione del bilancio sociale. Come già sottolineato, l'emergenza sanitaria è stata un momento di rottura rispetto alla realizzazione delle attività che abitualmente coinvolgono i volontari di AIL Milano per esempio durante gli eventi di raccolta fondi annuali di Pasqua e Natale nelle piazze.

Si è, quindi, ritenuto opportuno realizzare un questionario online destinato ai volontari con lo scopo di valorizzare la relazione con l'ente, di ricevere un riscontro qualitativo circa le nuove modalità di coinvolgimento introdotte forzatamente dal contesto pandemico e di recepire le necessità e le proposte dei volontari.

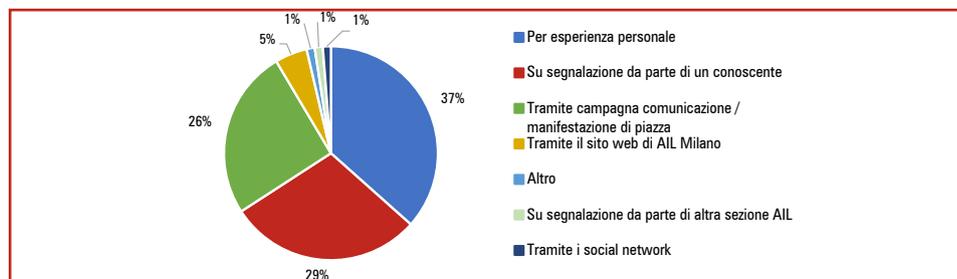
Oltre il 50% dei volontari di AIL Milano ha conosciuto l'ente per esperienza personale o per segnalazione da parte di un conoscente. L'attività di comunicazione per la ricerca volontari è uno strumento fondamentale per sensibilizzare la comunità in merito all'operato di AIL Milano.

Dall'analisi globale delle risposte si evidenzia che **oltre il 95% dei volontari è a conoscenza delle attività realizzate e oltre l'80% ritiene di essere sufficientemente informato.** Ciò significa che il sistema di comunicazione è efficiente e rafforza la motivazione dei volontari a condividere la mission dell'associazione.

Il 95% dei volontari supporta AIL Milano anche attraverso altri tipi di sostegno. In particolare, **esortando i conoscenti a donare all'associazione (65%) e con donazioni dirette (51%).** Questo significa che **i volontari credono fortemente nella mission di AIL Milano** al punto di dedicare oltre al tempo anche risorse economiche e di relazione per sostenere l'associazione.

I volontari ritengono che gli eventi di piazza siano fondamentali per la sostenibilità di AIL Milano e auspicano che si possa tornare il prima possibile a utilizzare gli strumenti in presenza, in quanto la piazza è ritenuta momento unico

COME HAI CONOSCIUTO AIL MILANO? (Volontari, valori in %)



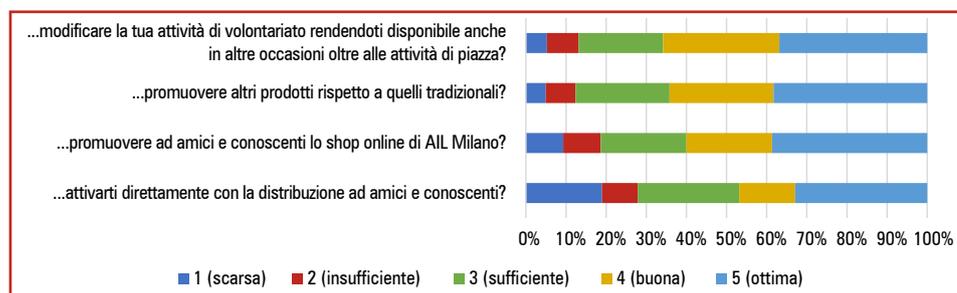
ed efficace di sensibilizzazione e scambio con la comunità di riferimento.

Per poter migliorare e potenziare le nuove modalità di raccolta fondi, i volontari evidenziano **l'importanza di momenti di incontro con lo staff di AIL Milano** in modo da condividere una nuova operatività necessaria per continuare a garantire parte del fabbisogno dell'associazione.

I volontari **confermano**, quindi, che **le nuove modalità adottate nel corso dell'anno potranno rappresentare un canale complementare rispetto a quelli tradizionali**. Complessivamente sono **disposti a promuovere le attività di sensibilizzazione e di raccolta fondi anche attivandosi e facendo proselitismo ciascuno nel proprio ambiente personale e professionale, con la consapevolezza che può rappresentare un nuovo impegno per il futuro**.

SARESTI DISPONIBILE A...

(Volontari, livello di intensità/interesse/disponibilità crescente da 1 a 5, valori %)



Confrontando le risposte con quelle della precedente edizione, è possibile evidenziare come **la flessibilità al cambiamento si sia ampliata**.

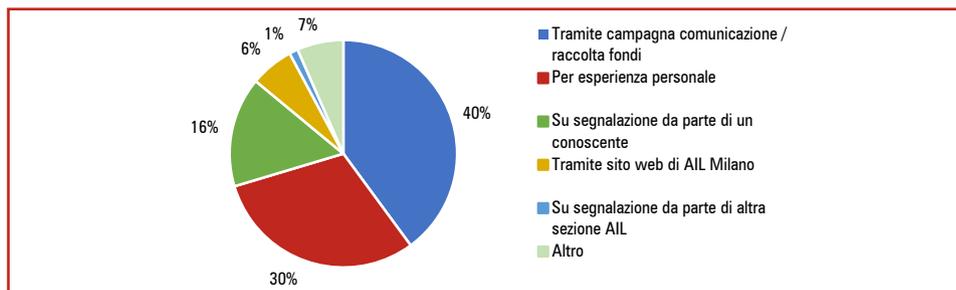
La scelta di chiedere ai **donatori** di AIL Milano di rispondere a un questionario sul loro rapporto con l'ente è dettata dalla volontà di approfondire alcuni aspetti sia quantitativi sia qualitativi.

Analisi questionario donatori

Le risposte sono arrivate soprattutto da **donatori occasionali** (43%) e dai **donatori da eventi** (40%). I **donatori continuativi** rappresentano, invece, il 16% dei rispondenti.

Il 70% dei donatori ha conosciuto AIL Milano per esperienza personale o tramite campagna di comunicazione.

COME HAI CONOSCIUTO AIL MILANO? (Donatori, valori %)

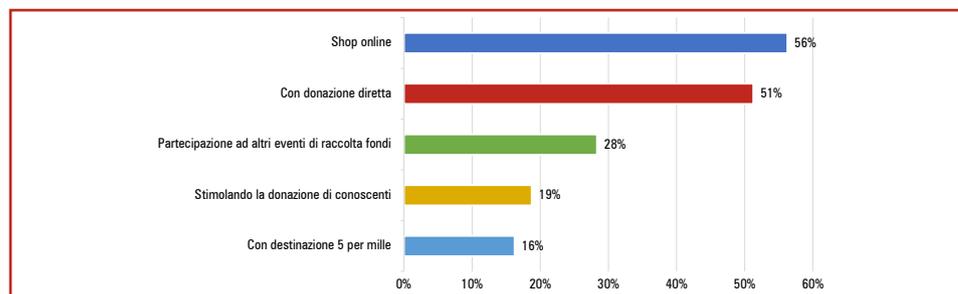


Le forme di sostegno all'ente sono molteplici e ogni donatore può adottarne più di una. In particolare, lo shop online risulta essere il canale più utilizzato (56%), seguito dalle donazioni dirette (51%) e più a distanza dalla partecipazione ad altri eventi di raccolta fondi.

Approfondendo la valutazione sull'utilizzo dello shop online, il nuovo canale risul-

ta essere maggiormente apprezzato in quanto consente di inviare direttamente regali solidali ad amici e parenti.

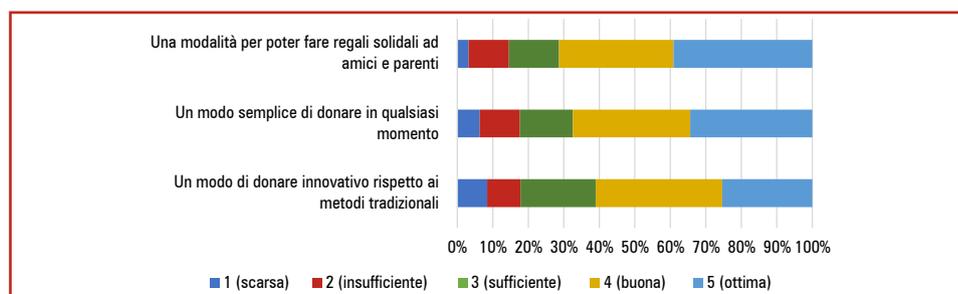
COME SOSTIENI AIL MILANO? (Donatori, più risposte possibili, valori %)



Oltre l'80% dei donatori risponde di essere informato sulle attività realizzate da AIL Milano. L'efficacia delle attività di comunicazione nel raggiungere i donatori è fondamentale per alimentare il meccanismo di fiducia e garantire trasparenza sull'utilizzo delle risorse messe a disposizione dalla comunità.

COME VALUTI LO SHOP ONLINE DI AIL MILANO?

(Donatori, grado di accordo con l'affermazione da 1 a 5, valori %)





**SITUAZIONE
ECONOMICO E
FINANZIARIA**

SITUAZIONE ECONOMICO FINANZIARIA

La totalità delle risorse a disposizione di AIL Milano è costituita da donazioni di privati, aziende e fondazioni che hanno instaurato un rapporto di fiducia con l'ente. Non riceviamo contributi da enti pubblici.

Per AIL Milano ricevere donazioni significa avere la responsabilità e la prova di un legame saldo con la comunità che confida nel miglior utilizzo delle risorse da parte dell'associazione.

Anche in questo anno caratterizzato dall'emergenza sanitaria **la generosità dei sostenitori ha consentito lo svolgimento delle attività programmate e la pianificazione di servizi a sostegno di nuovi bisogni. Va in questa direzione l'accantonamento di fondi finalizzato al potenziamento del progetto AIL Accoglie.**

In particolare, per quanto riguarda le entrate da attività tipiche, **si segnala che le donazioni da Fondazioni sono raddoppiate rispetto all'anno precedente, mentre le donazioni da privati sono lievemente calate.**



Nel complesso le risorse provenienti dalle attività tipiche (641.577 euro) sono aumentate rispetto all'esercizio precedente. Questo dato può essere interpretato da un lato come il frutto della gestione positiva delle relazioni con i donatori e dall'altro nel potenziamento delle richieste di finanziamento a Fondazioni.

Per quanto riguarda i proventi da raccolta fondi, le manifestazioni di piazza sono state annullate a causa delle restrizioni dovute all'emergenza sanitaria. La cancellazione delle manifestazioni Uova di Pasqua e Stelle di Natale ha rappresentato indubbiamente una situazione inedita sia a livello economico sia a livello morale.

I proventi da raccolta fondi, quindi, rappresentano un terzo delle risorse di AIL Milano e sono stati raccolti attraverso la mobilitazione individuale dei singoli gruppi di volontari e il nuovo shop online.

Le nuove modalità sperimentate hanno permesso di raccogliere 376.347 euro e negli anni a venire potranno essere complementari alle manifestazioni di piazza e di supporto alla preziosa collaborazione dei volontari.

Il risultato della gestione economica di AIL Milano, in questo anno così delicato, registra per la prima volta dopo 9 anni consecutivi, un segno negativo pari a 202.040 euro. Il disavanzo è determinato dal fatto che AIL Milano guardando al futuro in un'ottica di sostenibilità, ha deciso di accantonare 230.000 euro da destinare a un progetto residenziale innovativo con l'obiettivo di incrementare il numero delle Case AIL, a fronte di un risparmio dei costi che l'ente sostiene annualmente per l'ospitalità presso altre residenze.

Gli altri oneri sostenuti sono da imputare a servizi realizzati e mantenuti attivi anche durante il periodo dell'emergenza sanitaria in modo da continuare ad accompagnare i pazienti, le famiglie e sostenere le necessità dei dipartimenti di ematologia.

La possibilità di poter proseguire con la realizzazione delle attività deriva dalla gestione in attivo dei precedenti esercizi.

La situazione patrimoniale di AIL Milano vede nella sezione "attivo" poco meno di tre milioni di euro derivanti dagli accantonamenti e dagli investimenti effettuati dal 1976 a oggi, risorse che evidenziano la solidità e la stabilità dell'ente.

In particolare, **AIL Milano dispone di un patrimonio immobiliare di oltre un milione e settecentomila euro permanentemente vincolato alla sua attività istituzionale di accoglienza.** AIL Milano dispone anche di oltre un milione di attivo vincolato per la realizzazione di nuove progettualità, oltre all'accantonamento del fondo di dotazione e del TFR destinato ai dipendenti.

**UNA STELLA DI NATALE AIL
FIORISCE ANCHE
NEI MOMENTI PIÙ DIFFICILI.**

**Per un malato di leucemia
la buona stella sei tu.**

 **Milano**
#MARIOSGONZALEZZI

Per sapere come sostenere,
dove trovare le Stelle AIL o per
ordinarle direttamente online,
vai su www.ailmilano.it,
chiama lo **02 76015897**
oppure scrivi a info@ailmilano.it



**Promuovi con noi la campagna
"Sogni di Cioccolato".**

Regala e fai regalare le Stelle di Natale
di cioccolato di AIL per sostenere
la Ricerca e i Dipartimenti di Ematologia
e per garantire l'assistenza ai malati
di tumore del sangue.

AIL Milano ONLUS - Corso Meda 1 - 20136 Milano - Tel. 02 76015897 - 16 SERVIZIO CLIENTI - www.ailmilano.it
Rivolgetevi sempre al volontario responsabile dell'attività.

ATTIVO	ESERCIZIO 2020	ESERCIZIO 2019
1. IMMOBILIZZAZIONI		
1.1 Immobilizzazioni immateriali	41.781	25.462
1.1.1 Altre	41.781	25.462
Totale immobilizzazioni immateriali	41.781	25.462
1.2 Immobilizzazioni materiali	-	-
1.2.1 Fabbricati	1.676.742	1.676.742
Progetto 'AIL Accoglie'	1.676.742	1.676.742
Altri fabbricati	-	-
1.2.2 Altri beni	37.443	26.650
Totale immobilizzazioni materiali	1.714.185	1.703.392
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI	1.755.966	1.728.854
2. ATTIVO CIRCOLANTE		
2.1 Crediti iscritti nell'attivo circolante	98.593	90.870
Esigibili entro l'esercizio successivo	98.358	90.635
Esigibili oltre l'esercizio successivo	235	235
2.2 Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	600.000	600.000
Altri titoli	600.000	600.000
2.3 Disponibilità liquide	466.944	717.677
Depositi bancari e postali	462.527	705.951
Denaro e valori in cassa	4.417	11.726
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE	1.165.537	1.408.547
3. RATEI E RISCONTI	-	27.163
TOTALE ATTIVO	2.921.503	3.164.564

PASSIVO	ESERCIZIO 2020	ESERCIZIO 2019
1. PATRIMONIO NETTO		
1.1 Patrimonio libero	500.500	702.540
Risultato libero d'esercizio	-202.040	75.590
Risultato da esercizi precedenti	702.540	626.950
1.2 Fondo di dotazione dell'ente	51.646	51.646
1.3 Patrimonio vincolato	2.006.611	1.979.884
Patrimonio vincolato per decisione degli organi istituzionali	1.502.326	1.432.326
Patrimonio vincolato per decisione di terzi	504.285	547.558
TOTALE PATRIMONIO NETTO	2.558.757	2.734.070
2. TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO	189.290	176.509
3. DEBITI	173.456	253.985
Debiti verso fornitori	119.748	209.934
Debiti tributari	7.567	7.575
Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	16.009	15.376
Altri debiti	30.132	21.101
4. RATEI E RISCONTI	-	-
TOTALE PASSIVO	2.921.503	3.164.564

ONERI	2020	2019
1. ONERI DA ATTIVITÀ TIPICHE		
1.1 Oneri vincolati da Organi Istituzionali o da Terzi		
Ricerca scientifica	93.817	213.817
Progetto 'AIL Accoglie'	230.000	-
Totale	323.817	213.817
1.2 Altri oneri		
Aggiornamento scientifico	6.011	34.418
Servizi di assistenza	148.298	160.983
Supporto ai Dipartimenti di Ematologia	33.127	-
Gestione progetto 'AIL Accoglie'	66.159	69.222
Totale	253.595	264.623
1.3 Oneri per comunicazione istituzionale		
Comunicazione istituzionale	91.262	115.283
Comunicazione 5 per mille	28.792	62.519
Quote associative AIL Nazionale	11.946	11.723
Personale e collaborazioni	99.974	106.324
Totale	231.974	295.848
TOTALE ONERI DA ATTIVITÀ TIPICHE	809.386	774.289
2. ONERI PROMOZIONALI E DI RACCOLTA FONDI		
2.1 Oneri raccolta fondi		
Uova di Pasqua	33.420	109.360
Stelle di Natale	47.641	106.044
Natale con AIL e altre manifestazioni	78.833	172.796
Totale	159.894	388.200
2.2 Personale e collaborazioni	39.797	42.325
TOTALE ONERI PROMOZIONALI E DI RACCOLTA FONDI	199.691	430.525
TOTALE ONERI DA ATTIVITÀ TIPICHE, PROMOZIONALI E DI RACCOLTA FONDI	1.009.078	1.204.814
3. ONERI FINANZIARI	5.723	4.849
4. ONERI STRAORDINARI	-	-
5. ONERI DI SUPPORTO GENERALE		
Spese generali, amministrative e di gestione sede	103.349	90.754
Personale e collaboratori	82.275	87.500
Ammortamento delle immobilizzazioni immateriali	15.144	10.269
Ammortamento delle immobilizzazioni materiali	8.501	7.382
Oneri diversi di gestione	882	920
Imposte sul reddito dell'esercizio	1.400	1.468
TOTALE ONERI DI SUPPORTO GENERALE	211.551	198.293
TOTALE ONERI	1.226.352	1.407.956
RISULTATO GESTIONALE		
Risultato libero d'esercizio	(202.040)	75.590
Risultato donazioni vincolate da Terzi	-	-
TOTALE RISULTATO GESTIONALE	(202.040)	75.590
TOTALE A PAREGGIO	1.024.312	1.483.547

PROVENTI	2020	2019
1. PROVENTI DA ATTIVITÀ TIPICHE		
1.1 Donazioni e lasciti		
Donazioni da privati	248.644	296.986
Donazioni da Fondazioni	119.537	48.817
Totale	368.181	345.803
1.2 Contributi da 5 per mille	184.655	185.811
1.3 Contributi da AIL Nazionale	85.941	52.018
1.4 Quote associative	2.800	1.540
TOTALE PROVENTI DA ATTIVITÀ TIPICHE	641.577	585.172
2. PROVENTI DA RACCOLTA FONDI		
2.1 Proventi da raccolta fondi		
Uova di Pasqua	86.997	256.350
Stelle di Natale	101.359	209.606
Natale con AIL e altre manifestazioni	187.991	431.066
TOTALE PROVENTI DA RACCOLTA FONDI	376.347	897.022
TOTALE CONTRIBUTI RICEVUTI E PROVENTI DA RACCOLTA FONDI	1.017.924	1.482.194
3. PROVENTI FINANZIARI E PATRIMONIALI	304	499
4. PROVENTI STRAORDINARI	6.084	854
TOTALE PROVENTI	1.024.312	1.483.546
TOTALE A PAREGGIO	1.024.312	1.483.546



**VALUTAZIONE
IMPATTO
SOCIALE**

VALUTAZIONE IMPATTO SOCIALE

Valutare

La **valutazione d'impatto** sociale consiste nel rilevare i benefici reali e tangibili che l'attività di un'organizzazione produce nella comunità in cui è inserita. Per AIL Milano significa spostare lo sguardo oltre i beneficiari diretti delle attività (pazienti, caregiver, comunità ematologica) e realizzare quanto la sua esistenza e il suo operato influiscano anche sulla comunità di riferimento (persone, organizzazioni, istituzioni).

I risultati di AIL Milano

Per realizzare la valutazione d'impatto si è considerato **opportuno individuare i processi e mettere in relazione gli elementi che compongono il quadro delle attività e dei risultati ottenuti**, ossia: le risorse a disposizione, le attività svolte, i servizi realizzati, i benefici apportati ai destinatari nel breve termine e gli impatti sulla comunità nel lungo periodo.

Declinando la teoria sulla realtà di AIL Milano, l'analisi delle **risorse** a disposizione dell'organizzazione ha consentito di individuare nel capitale economico, nelle competenze, nel tempo e negli alloggi gli elementi attraverso i quali l'ente realizza le sue attività per raggiungere gli obiettivi prefissati.

Tali risorse hanno permesso la realizzazione di **attività** che, come già ampiamente descritto nei capitoli precedenti, sono riconducibili a quattro ambiti principali: ricerca scientifica, assistenza ai pazienti, sostegno ai Dipartimenti di Ematologia, attività di divulgazione.

I **risultati** ottenuti dall'erogazione dei servizi di AIL Milano nel 2020 sono:

- **106 pazienti e familiari** ospitati nelle Case AIL
- **20.600 pernottamenti** offerti nelle Case AIL
- **109 pazienti sostenuti economicamente** attraverso il pagamento di 6.100 pernottamenti in altre case di accoglienza, l'erogazione di contributi al mantenimento e l'accompagnamento alle terapie
- **1.072 accompagnamenti** alle terapie effettuati

- **350 colloqui sociali** (in sede e da remoto) e **2.200 colloqui telefonici**
- **17 pazienti arruolati** per il metodo molecolare per la quantificazione non invasiva della malattia
- **55 pazienti monitorati dopo** l'infusione della **terapia Car-T**
- **6 contratti** per ematologi e personale sanitario
- **200 volontari attivati**
- **46.600 tiratura notiziario "Fatti Chiari AIL"**
- **257.000 destinatari di newsletter**
- **155.000 visualizzazioni del sito www.ailmilano.it**

Per quanto riguarda la rilevazione dei **benefici resi ai destinatari nel breve periodo** ci si è concentrati sulla categoria dei pazienti e dei loro familiari. Il questionario loro destinato, già approfondito nel capitolo dedicato, è stato funzionale anche per questa rilevazione.

Riprendendo solo alcune delle risposte, emerge che il grado di soddisfazione dei pazienti e dei familiari rispetto ai servizi offerti da AIL Milano sono valutati complessivamente superiori a quattro punti su una scala da uno a cinque, risultato che possiamo definire tra "buono" e "ottimo". Il servizio maggiormente apprezzato è l'ospitalità presso le Case AIL con un valore vicino al massimo disponibile.

Il contributo apportato da AIL Milano in termini di produzione di **valore aggiunto** può essere ricondotto a quattro ambiti: **sociale, culturale, istituzionale ed economico**.

Per quanto riguarda il primo, l'associazione crea un **valore sociale** che si concretizza nella capacità di lettura dei bisogni della comunità, con particolare attenzione all'inclusione di soggetti appartenenti a categorie vulnerabili -in quanto affetti da tumori del sangue-, e nella creazione di reti e relazioni finalizzate a dare una risposta a quei bisogni.

**Il valore aggiunto
apportato da
AIL Milano**

Il **valore aggiunto culturale** generato da AIL Milano è inteso come la diffusione nella comunità di valori coerenti con la propria mission come la solidarietà, l'accoglienza, l'equità e la disponibilità, garantendo trasparenza nei confronti dei sostenitori e di tutti gli interlocutori di riferimento.

AIL Milano genera **valore istituzionale** contribuendo al rafforzamento della sussidiarietà a diversi livelli istituzionali, instaurando relazioni di collaborazione con enti pubblici e privati e condividendo visioni e obiettivi comuni con le istituzioni.

In merito all'ambito **economico**, l'associazione produce valore aggiunto in senso generale attraverso la capacità di attivare risorse economiche, coinvolgere volontari e acquisire, talvolta gratuitamente, beni mobili e immobili da destinare all'accoglienza dei pazienti. Più nel dettaglio, si è voluto stimare il valore aggiunto economico generato da AIL Milano attraverso le sue attività, valorizzando sia il risparmio delle famiglie relativo al pernottamento e al trasporto per le cure, sia l'impegno dei volontari dell'associazione.

Concentrandosi sul servizio di accoglienza di AIL Milano, questo si basa principalmente sull'utilizzo delle Case AIL e solo in parte sull'accoglienza presso terzi quando gli appartamenti sono tutti occupati.

Il risparmio delle famiglie è stimato in 618.000 euro calcolati moltiplicando i 20.600 pernottamenti offerti per il costo medio di 30 euro a persona per il soggiorno presso strutture ricettive, case convenzionate o appartamenti in locazione. A questa cifra occorre aggiungere i 53.021 euro di costi sostenuti per garantire l'accoglienza presso terzi di pazienti e relativi caregiver, per un totale di 671.021 euro.

L'altra fonte di risparmio per i pazienti è data dal **servizio di trasporto** che AIL Milano garantisce attraverso le auto messe a disposizione dall'associazione. In questo caso il **risparmio generato per le famiglie è valutato in 37.520 euro** derivanti dai costi che avrebbero sostenuto se avessero utilizzato un mezzo privato

o un taxi per gli spostamenti necessari durante il periodo delle terapie.

Passando alla **valorizzazione economica dell'impegno dei volontari**, è stato definito di utilizzare un **costo orario standard corrispondente a 20 euro** che tiene in considerazione il costo sostitutivo per le attività se svolte da un collaboratore. Nel corso del 2020 non è stato possibile realizzare gli eventi di raccolta fondi di piazza, ma la metà dei 400 volontari di AIL Milano si è messa comunque a disposizione per promuovere le donazioni attraverso modalità alternative e coinvolgendo la propria rete di relazioni personali.

Moltiplicando il valore economico per il numero medio di ore di volontariato offerte dai 200 volontari attivi si ottiene un importo pari a 240.000 euro.

Sommando il **risparmio delle famiglie** con la valorizzazione delle ore di volontariato si ottiene un **valore aggiunto economico generato** pari a **948.541 euro**.

Il risultato ottenuto non deve far dimenticare che, come descritto in precedenza, il valore aggiunto dei servizi erogati da AIL Milano afferisce anche agli ambiti sociali, culturali ed istituzionali. In questo quadro più ampio, risulta opportuno

I NUMERI

VALORE AGGIUNTO APPORTATO DA AIL MILANO



708.541
euro

valorizzazione
risparmio delle
famiglie



240.000
euro

valorizzazione ore
volontari



948.541
euro

valorizzazione
valore aggiunto
economico

evidenziare che il **valore delle Case AIL non è dato solo dal risparmio economico, ma anche dal senso di sicurezza, protezione, cura e attenzione** che sono rivolte ai pazienti con l'obiettivo di ridurre il livello di ansia e preoccupazione che vivono nel momento in cui viene diagnosticata loro la malattia e si trovano costretti a cercare una soluzione abitativa lontano da casa. Così come il **valore aggiunto** della realizzazione del **servizio di accompagnamento è dato anche da molteplici fattori quali il viaggiare in sicurezza, il rapporto che si instaura con le persone che si dedicano in modo esclusivo al paziente, il supporto offerto al caregiver** per favorire la sua presenza al lavoro, oltre ad essere indispensabile a chi non ha rete familiare di appoggio.

Dalle analisi condotte emerge come **AIL Milano rivesta un ruolo di agente del cambiamento nel settore** in cui opera, e che, tramite le attività realizzate per perseguire la mission, **genera valore sociale, culturale, istituzionale ed economico.**



**A.I.L. – Associazione Italiana contro le Leucemie – Linfomi e Mieloma
Sezione Milano e Provincia – ODV -**

Corso Matteotti n.1
MILANO

**RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO
SUL BILANCIO SOCIALE 31 DICEMBRE 2020**

Sezione A - Attività ed esiti del monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche solidaristiche e di utilità sociale dell'Ente

Abbiamo esercitato i compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale di AIL Associazione Italiana contro le Leucemie – Linfomi e Mieloma Sezione Milano e Provincia – ODV (in breve, anche “Ente”) come previsto dalle disposizioni del D.Lgs. 117/2017 (c.d. “Codice del Terzo Dettore” o “CTS”).

Sulla base dell'espletamento di tale monitoraggio è possibile affermare che l'Ente osserva concretamente tali finalità con riferimento a:

- l'esercizio in via esclusiva o prevalente dell'attività di interesse generale di cui all'art.5, comma 1, del CTS e, nel caso per le attività diverse di cui all'art.6 del Codice del Terzo Settore il rispetto delle previsioni costitutive e statutarie e del rapporto di secondarietà e strumentalità rispetto alle attività di interesse generale secondo i criteri e i limiti regolamentari definiti dal Decreto ministeriale di cui allo stesso art.6 del CTS;
- il rispetto nelle raccolte pubbliche di fondi, ove poste in essere, dei principi di verità trasparenza e correttezza nei rapporti con sostenitori e pubblico e la conformità alle disposizioni di cui all'art. 7 comma 2 del CTS;
- il perseguimento dell'assenza di scopo di lucro soggettivo e il rispetto del divieto di distribuzione anche indiretta di utili avanzi di gestione fondi e riserve a fondatori, associati, lavoratori, collaboratori, amministratori e ad altri componenti degli organi sociali di cui all'art. 8 commi 1 e 2 del CTS, tenendo conto degli indici di cui all'art. 8, comma 3 lettere da a) ad e).

Sezione B - Attestazione di conformità del Bilancio Sociale alle linee guida di cui al Decreto ministeriale 4 luglio 2019 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali redatta dall'organo di controllo ai sensi dell'articolo 30 comma 7 del D.lgs117/2017

L'Ente ha redatto il Bilancio Sociale per l'esercizio chiuso al 31 dicembre 2020 in funzione dei propri limiti dimensionali di cui all'articolo 14 del Decreto legislativo 117/2017. Nella redazione del Bilancio Sociale l'Ente ha fatto riferimento al documento denominato “Adozione delle Linee guida per la redazione del Bilancio Sociale degli Enti del Terzo Settore” emanate con decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 4 luglio 2019 ed ai principi di redazione ivi contenuti.

Identificazione e descrizione dell'oggetto dell'incarico delle linee guida di riferimento

Scopo della presente sezione della relazione dell'Organo di Controllo è di attestare che il Bilancio Sociale dell'Ente, per l'esercizio chiuso al 31 dicembre 2020, sia stato redatto in conformità alle linee guida del CTS adottate con decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 4 luglio 2019.

Fermo restando le responsabilità generali del Consiglio di Amministrazione per la definizione del Bilancio Sociale in termini di conformità alle norme che ne disciplinano la redazione, l'Organo di Controllo ha la responsabilità di attestare, nei termini previsti dalla legge, la conformità del Bilancio Sociale stesso alle linee guida del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali di cui sopra.

All'Organo di Controllo compete, altresì, di rilevare se il contenuto del Bilancio Sociale risulti manifestamente incoerente con i dati riportati nel bilancio di esercizio e/o con le informazioni e i dati in suo possesso.

Svolgimento delle verifiche individuazione degli obiettivi e modalità di esecuzione degli accertamenti ai sensi dell'art. 6 punto 8 delle linee guida adottate con decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 4 luglio 2019

■ l'attività di verifica è stata condotta in conformità e coerenza agli standard indicati nelle citate linee guida ed è stata rivolta a riscontrare: la conformità della struttura del Bilancio Sociale rispetto all'articolazione per sezioni di cui all'articolo 6 delle linee guida;

■ la presenza nel Bilancio Sociale delle informazioni di cui alle specifiche sottosezioni esplicitamente previste all'articolo 6 delle linee guida, ove applicabili e rilevanti;

■ il rispetto dei principi di redazione del Bilancio Sociale di cui all'articolo 5 delle linee guida tra i quali i principi di rilevanza e di completezza che possono comportare la necessità di integrare le informazioni richieste esplicitamente dalle linee guida.

Abbiamo verificato che le informazioni inserite nel Bilancio Sociale rispecchiano l'attività dell'ente e siano coerenti con le richieste informative di cui al decreto 4 luglio 2019 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e sulla base di tali verifiche è possibile affermare che:

■ la redazione del Bilancio Sociale dell'Ente, per l'esercizio chiuso al 31 dicembre 2020, è stata effettuata secondo criteri che consentono la valutazione dell'attendibilità;

■ il Bilancio Sociale dell'Ente al 31 dicembre 2020 risulta conforme alle linee guida che ne stabiliscono le modalità di predisposizione;

■ i dati e le informazioni contenute nel Bilancio Sociale di detto Ente per l'esercizio chiuso al 31 dicembre 2020 risultano coerenti con le documentazioni esibite nelle verifiche effettuate;

■ nel complesso i dati e le informazioni contenute nel Bilancio Sociale dell'Ente chiuso al 31 dicembre 2020 consentono ragionevolmente una corretta rappresentazione e visibilità dell'attività dell'Ente stesso.

Dichiarazione conclusiva con l'espressione del giudizio sull'attestazione

Si attesta che il Bilancio Sociale di AIL Associazione Italiana contro le Leucemie – Linfomi e Mieloma Sezione Milano e Provincia – ODV, per l'esercizio chiuso al 31 dicembre 2020, è stato redatto in tutti gli aspetti significativi in conformità alle linee guida per la creazione del Bilancio Sociale degli enti del terzo settore emanati con decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 4 luglio 2019 che ne stabiliscono le modalità di predisposizione.

Milano, 30 giugno 2021

Per il Collegio dei Revisori dei Conti

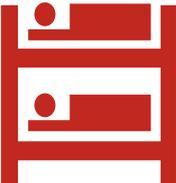
Il Presidente

Dott. Alessandro Galli



AIL MILANO PER I PAZIENTI EMATOLOGICI: I NUMERI DEL 2020

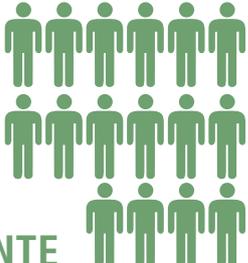
20.600
PERNOTTAMENTI
OFFERTI GRATUITAMENTE



350
COLLOQUI
SOCIALI DA REMOTO



145
PAZIENTI
SOSTENUTI
ECONOMICAMENTE



180
VIAGGI
RIMBORSATI
AI PAZIENTI
PER LE CURE

708.541
RISPARMIO
GARANTITO
AI PAZIENTI



14
CASE
AIL



57
POSTI
LETTO



36 PAZIENTI
70 ACCOMPAGNATORI
OSPITATI NELLE CASE AIL



1.072
ACCOMPAGNAMENTI
DI PAZIENTI ALLE TERAPIE



6.100
PERNOTTAMENTI
OFFERTI PRESSO ALTRE RESIDENZE



SOSTIENI AIL MILANO



BONIFICO BANCARIO

c/o Intesa Sanpaolo IBAN: IT54 1030 6909 6061 0000 0119 158
Intestato ad AIL Milano OdV indicando nella causale i dati anagrafici completi



CARTA DI CREDITO

Tramite il nostro sito www.ailmilano.it



PAYPAL

Tramite il circuito PayPal sul sito www.ailmilano.it



DONAZIONE CONTINUATIVA

Scegli di sostenere regolarmente AIL Milano.
Attiva la domiciliazione bancaria con il modulo che trovi sul sito www.ailmilano.it



CONTO CORRENTE POSTALE

C/C postale 14037204 Intestato ad AIL Milano OdV

DIVENTA SOCIO

Diventare Socio di AIL Milano significa abbracciare la nostra causa, condividerne gli obiettivi, entrare a far parte della vita dell'Associazione.

Le quote associative sono le seguenti:

socio ordinario - 20 euro

socio sostenitore - 55 euro

socio onorario - 100 euro

AIL Milano OdV, 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). Alla ricezione del versamento del contributo, AIL Milano provvederà a rilasciare ricevuta dell'erogazione.



Corso Matteotti, 1 - 20121 Milano

Tel. 0276015897

info@ailmilano.it

www.ailmilano.it