



SO|STE|NE|RE

Voce del verbo **curare**

La famiglia è il luogo delle emozioni e per un malato di tumore del sangue, costretto a stare lontano dalla propria abitazione per curarsi, è importante poter contare sul supporto dei propri cari. Per questo stiamo costruendo la **nuova Residenza AIL a Vimodrone**, vicina ai maggiori centri di cura, per ospitare gratuitamente i pazienti ematologici insieme alle loro famiglie.

Insieme a te possiamo farli sentire a casa.



AILaccoglie

#voce del verbo curare:
nasce la nuova Residenza AIL
per pazienti ematologici

AILbilancio

Il Bilancio
sociale 2022

AILaccoglie

Un nuovo approccio
narrativo all'esperienza
di malattia

AILNatale

Questo Natale,
diamoci una mano

#voce del verbo curare: nasce la nuova Residenza AIL per pazienti ematologici

A Vimodrone si sta lavorando per realizzare la prima Residenza temporanea per pazienti ematologici integralmente dedicata a loro: un progetto ambizioso che implementa la nostra offerta di accoglienza.



Una nuova Residenza completamente dedicata ai pazienti ematologici posizionata in maniera strategica rispetto ai Dipartimenti di ematologia. È questa l'ultima grande sfida della nostra Associazione in termini di accoglienza e sostegno.

AIL Accoglie. Una Casa per chi è cura

Dal 1997 ad oggi, abbiamo ospitato

gratuitamente 440 pazienti e 940 caregiver, cui si aggiungono 700 pazienti accompagnati, ospitati in strutture terze, per i quali abbiamo contribuito a sostenere il costo dell'alloggio. Questo significa una media di 20.600 pernottamenti all'anno nelle Case AIL e altri 6.600 in strutture terze: un servizio che, solo nel 2022, ha consentito ai pazienti un risparmio di 695.000 euro. Grazie a un dialogo fruttuoso con i volontari, è stato trovato uno spazio a Vimodrone dove realizzare

una Residenza per i pazienti e le loro famiglie con 6 appartamenti autonomi e ampi spazi comuni.

Sarà, quindi, possibile arrivare a offrire oltre 26.500 pernottamenti nelle Case AIL, con un incremento del 28% rispetto ad oggi.

È una risposta concreta al costante bisogno abitativo dei pazienti ematologici che scelgono di curarsi nella nostra città.

La nuova Residenza AIL, un progetto concreto e integrato

La Residenza di Vimodrone è inserita all'interno di una piccola e attiva comunità e potrà offrire l'opportunità di vivere in uno spazio che si apre per integrarsi con il tessuto sociale.

Sarà in classe energetica A4, la più alta prevista dalla normativa, quindi, a elevato isolamento termico, con impianto di riscaldamento ad alta efficienza, serramenti di qualità e utilizzo delle fonti rinnovabili, grazie



ai pannelli fotovoltaici che forniranno il 60% del fabbisogno energetico dell'edificio.

Accoglierà famiglie di pazienti che dovranno sottoporsi a **degenze sia prolungate** (per esempio, trapianti di midollo, terapie CAR-T, lunghi cicli di cure) **sia brevi** (per esempio, esami, controlli periodici), con servizi flessibili e dedicati ai malati ematologici, con alloggi autonomi che offriranno standard di abitabilità adeguati ai pazienti immunodepressi. Inoltre, ogni necessità di spostamento per visite e cure sarà garantita dal **servizio gratuito di accompagnamento alle terapie**, operativo per tutti i centri di cura cittadini.

La **Residenza** ha una **superficie totale di 600 mq** dove saranno realizzati **6 appartamenti indipendenti con 16 posti letto complessivi** e una **sala comune polifunzionale** a disposizione degli ospiti, così da organizzare **momenti di condivisione e socializzazione**, anche grazie ai nostri **volontari**.

Si trova all'interno della corte parrocchiale San Remigio. In questo luogo i pazienti e le loro famiglie potranno trovare un ambiente sensibile, aperto e coinvolgente dove vivere una quotidianità il più possibile serena in un momento molto complesso della loro vita.

L'accoglienza gratuita, la risposta tempestiva al bisogno, la presenza e la disponibilità di una rete di volontari e della comunità di Vimodrone: tutto aiuterà i pazienti a vivere "lontano da casa" con più serenità, per il tempo necessario delle cure.

La **Residenza AIL diventerà così un luogo che contribuirà ad alleviare la fatica dei pazienti di stare con se stessi e con il proprio dolore.**

Una sfida che vogliamo vincere

La Residenza di Vimodrone è un progetto importante, oneroso e impegnativo che, pertanto, necessita del coinvolgimento di tutti.

La prima fase consiste nella demolizione e ricostruzione dell'immobile con interventi per la riqualificazione energetica e antisismica dell'edificio.

La seconda fase, nel 2024, prevede l'allestimento degli spazi interni ed esterni, oltre all'avvio delle attività di accoglienza, di gestione e di integrazione tra la comunità di Vimodrone e la Residenza.



SO|STE|NE|RE

Voce del verbo curare

La famiglia è il luogo delle emozioni e per un malato di tumore del sangue, costretto a stare lontano dalla propria abitazione per curarsi, è importante poter contare sul supporto dei propri cari. Per questo stiamo costruendo la **nuova Residenza AIL a Vimodrone**, vicina ai maggiori centri di cura, per ospitare gratuitamente i pazienti ematologici insieme alle loro famiglie. Ma **abbiamo bisogno del tuo aiuto** per trasformare questo sogno in realtà e sostenere così il futuro delle persone che accoglieremo.

DONA ORA!



Insieme a te possiamo farli sentire a casa.

#VOCEDELVERBOCURARE
voicedelverbocurare.ailmilano.it



ABBIAMO BISOGNO DEL TUO SOSTEGNO

Per i pazienti ematologici una casa AIL è un luogo sicuro dove approdare e poi ricominciare, insieme alle persone che contano, in uno spazio costruito con amore e per solidarietà. Nel 2022 la nostra Associazione ha posto le basi per avviare la realizzazione della Residenza di Vimodrone entro la primavera del 2024.

Il valore delle opere è di 1.877.375 euro.

La possibilità di accedere al Superbonus consente di ottenere una copertura economica pari a 1.154.658 euro. Ma non basta.

Dobbiamo raccogliere 370.000 euro entro il 2023.



SEI UN PRIVATO?



€ 30
doni un kit di accoglienza



€ 75
contribuisci a realizzare locali belli e accoglienti



€ 150
doni un giorno di ospitalità a un paziente accolto



SEI UN'AZIENDA?



€ 10.000
doni la bellezza di sentirsi a casa (arredamento di un appartamento)



€ 20.000
doni benessere e attività di gruppo grazie all'allestimento degli spazi comuni



€ 50.000
doni la gioia di stare all'aperto grazie all'area verde esterna attrezzata



Inquadra il QR code e dona subito

Per ulteriori informazioni scrivere a info@ailmilano.it

Il Bilancio sociale 2022

Anche in quest'edizione del nostro Bilancio sociale emergono gli obiettivi e i traguardi raggiunti dall'Associazione, in una pubblicazione corredata di grafici, dati e numeri che racconta la nostra attività.

La stesura del **Bilancio sociale** è un esercizio fondamentale, l'occasione per fare il punto sulle attività svolte e sugli obiettivi raggiunti, un racconto che trova la sua ragion d'essere in alcune parole chiave.

Responsabilità. È il principio ispiratore dell'Associazione che emerge chiaro dalla pubblicazione, che connota ogni progetto e che orienta costantemente i rapporti con la comunità ematologica del territorio in cui operiamo.

Sostegno. È quello che si esprime attraverso la generosità dei nostri sostenitori e che permette di raggiungere risultati sempre più ambiziosi tenendo fede alla nostra missione: offrire sicurezza e conforto ai pazienti e alle loro famiglie durante l'iter della malattia e dare supporto alla ricerca scientifica e ai Dipartimenti di ematologia.

Collaborazione. È quella dei nostri



"Il nostro Bilancio sociale permette, ancora una volta, a tutti i nostri interlocutori di conoscere il lavoro quotidiano dell'Associazione".



sostenitori e dei nostri volontari cui dobbiamo dire grazie e ancora grazie: senza di loro tutto sarebbe più complicato e poco sarebbe possibile.

Nel Bilancio raccontiamo il corrispettivo economico del loro impegno ordinario e straordinario: un "valore che ne inquadra tutto il valore".

Concretezza. È il filo rosso dei nostri progetti che sono cresciuti e dei nostri servizi che si sono consolidati. Tutto ciò che impegna ogni giorno le

nostre energie si è dimostrato utile per creare il miglior contesto possibile per coloro che combattono un tumore del sangue.

Impegno. È quello che caratterizza la nostra attività: i numeri evidenziano il senso di responsabilità che nutriamo nei confronti della Comunità ematologica del territorio in cui operiamo e di coloro che ci sostengono. L'impegno ad aiutare e sostenere per migliorare la qualità della vita dei pazienti.

ALCUNI NUMERI DEL 2022

 **Fondi raccolti**
1.426.917
euro

1.154
Colloqui di sostegno psicologico 


 **442**
Pazienti sostenuti

678
Volontari 

2.191
Accompagnamenti alle terapie 

 **148**
Caregiver che hanno beneficiato dei servizi

21.616
Uova di Pasqua distribuite 

20.600
Pernottamenti offerti nelle Case AIL 

6.562 
Pernottamenti offerti presso strutture terze

14.724 
Stelle di Natale distribuite

Un nuovo approccio narrativo all'esperienza di malattia

La malattia oncoematologica è una condizione umana da normalizzare e integrare all'interno di un'immagine socialmente condivisa di cura non solo del suo carattere fisico ma anche emotivo, sociale e culturale.



Dott.ssa Eleonora Criscuolo, Psicologa e Psicoterapeuta presso la Psicologia Clinica dell'Istituto Nazionale dei Tumori e dell'Ambulatorio di Supporto Psicologico AIL Milano Monza Brianza.

In questi ultimi anni abbiamo assistito, complice anche la divulgazione social da parte di personaggi pubblici -quali per citarne alcuni, Emma Bonino, Gianluca Vialli, Fedez, Giovanni Allevi, Michela Murgia-, a un **processo narrativo portatore di una visione genuina e capace di 'ri-attribuire' umanità all'esperienza di malattia.**

Ripercorrendo brevemente le diverse forme di rappresentazione della malattia oncologica, **una delle prime immagini socialmente condivise è quella di una maledizione di cui non si poteva parlare né enunciare il nome: un "brutto male".**

La malattia si guadagnava così un posto di privilegio nei settori di esistenza considerati tabù, una situazione infausta per cui provare una vergogna socialmente condivisa.

Nell'ultimo decennio abbiamo assistito a un processo di rivalutazione del concetto di malattia: **"l'innominabile" viene espresso e compreso con una narrazione tipica della cultura bellica.** Condanna, guerra, armi, strategia, campo, battaglia, nemico: sono solo alcune delle parole selezionate e intrecciate in un arco narrativo che ha contribuito a convertire la diagnosi di malattia in una dichiarazione di guerra e il paziente in un vigoroso e impavido guerriero contro una sorte infausta.

Oggi, con l'innovazione scientifica, le campagne di sensibilizzazione, la divulgazione e l'informazione, ci tro-

viamo di fronte a un **timido processo che porta all'attenzione la malattia nella sua accezione di condizione esistenziale. Il paziente si riappropria del suo ruolo e delle sfumature emotive correlate** -dolore, paura, preoccupazione, sconforto, speranza-.

Si riconosce in vissuti emotivi tipici dello "stare" in una dimensione esistenziale che prevede un tempo definito dall'attesa, in cui il confronto con la propria sofferenza e con la propria morte diventa possibile, una fine che si fa elemento fondativo di vita.

Da un punto di vista psicologico considerare **la malattia come condizione umana, fa del paziente una persona che vive, patisce, soffre, spera;** presente e attiva in modo autentico, responsabile e funzionale al processo di adattamento.

Dall'osservatorio dell'**Ambulatorio di supporto psicologico di AIL Milano,** mi è possibile entrare in contatto con **vissuti annessi all'esperienza di malattia che spesso vengono configurati e raccontati a partire da un'invalidante dicotomia di forza e debolezza.** Infatti, la sofferenza pare essere il frutto dell'impossibilità sperimentata dal paziente, ad un certo punto del suo percorso terapeutico, nel riconoscersi nell'immagine del forte e impavido soldato.

La visione del guerriero, seppur funzionale nel breve periodo, **può,** a distanza di tempo, **diventare distruttiva e invalidante** di un sentire che invece è meritevole di attenzione e cura.

Il percorso di una malattia oncoematologica è caratterizzato da lunghi periodi di trattamenti che possono prevedere varie linee terapeutiche -tra cui, ad esempio, la possibilità di incorrere in periodi di isolamento dal mondo- che possono generare una serie di vissuti significativamente contrastanti con l'immagine di sé di impavido guerriero. A quel punto, ol-

tre a sentirsi distrutti dal nemico, ci si sente sprofondare nella dimensione esistenziale di debolezza non considerata come condizione emotiva possibile e non riconosciuta dall'esterno. **Da un punto di vista psicologico potremmo ritrovarci di fronte ad un momento di crisi per il paziente il cui rimando di sé è definito a partire da frasi quali "Ti vedo proprio bene", "Sei proprio forte", "Non so dove hai trovato il coraggio".**

Il paziente, seppur gratificato sente del contrasto perché non si vede proprio bene, non si sente così forte ma anzi si percepisce stanco, affaticato e impossibilitato a deludere le aspettative di chi crede in lui. Lui stesso per primo.

L'idea della forza, dunque, oltre a rappresentare un fattore che **rischia di ridurre la sofferenza a patologia,** può gettare il paziente nella più profonda inautenticità del proprio essere con possibili risvolti negativi anche sul senso di speranza e fiducia.

Per concludere, mi sento di poter abbracciare, e di assumermene la responsabilità in qualità di clinico della salute mentale, **una visione della malattia oncoematologica come condizione umana da normalizzare e integrare all'interno di un'immagine socialmente condivisa di cura non solo del suo carattere fisico ma anche emotivo, sociale e culturale.**

Una società che parla della malattia, si fa portatrice di un pensiero alto che educa alla cura del proprio essere nel mondo in modo attivo, critico, pensante. Un pensiero capace di -mi permetto di prendere in prestito le parole di Virginia Woolf- *"figurare la malattia insieme all'amore, alle gelosie, tra i temi principali della letteratura [...] considerato quanto sia comune la malattia"*.

Questo è possibile.

In piccola parte lo stiamo già facendo.



Questo Natale, diamoci una mano.

Anche quest'anno vi chiediamo di festeggiare il Natale con noi.

Per scegliere i doni solidali on line, visita lo shop su ailmilano.it/shop

Per effettuare gli ordini: ordini@ailmilano.it - tel 02 76015897

Per scaricare il modulo d'ordine e avere più informazioni visitate il sito ailmilano.it

1. CAMPANELLA 'RACCONTI DEL BOSCO'

Campanella in vetro lavorato a mano.
Ø 6,5 cm, h 11,5 cm
Donazione a partire da € 13



2. DECORAZIONI NATALIZIE

Sfere natalizie, in vetro lavorato a mano nei soggetti: albero di Natale, lumaca, cerbiatto e stella di Natale.
Ø 8 cm
Donazione a partire da € 13 cad



3. TEALIGHT

Porta candela con soggetto albero di Natale e cerbiatto. Ø 8 cm, h 13 cm
Donazione a partire da € 18



4. CONTENITORE 'BIRDS'

Scatola in vetro con decorazione color ambra. Ø 10 cm, h 18,5 cm
Donazione a partire da € 15



5. STELLA DI CIOCCOLATO

Fondente o al latte, con nocciole Piemonte IGP, da 350 gr.
Prodotta dall'Azienda LCL di Popoli (PE)
Donazione a partire da € 12



6. CAPPELLIERA

Cappelliera con praline assortite e boeri, disposti su doppio strato, da 190 gr.
Prodotte dall'Azienda Bodrato Cioccolato di Novi Ligure (AL).
Donazione a partire da € 23



7. SCATOLA DI LATTA VINTAGE

Confezione degustazione cioccolatini nei gusti pistacchio e nocciola, da 70 gr.
Prodotto dall'Azienda Bodrato Cioccolato di Novi Ligure (AL).
Donazione a partire da € 12



8. RISO SOLIDALE

Confezione di riso Carnaroli, da 1 kg.
Prodotto dall'Azienda Molino e Riseria San Biagio di Garlasco (PV).
Donazione a partire da € 10



9. CREMA BACIO

Crema spalmabile alla nocciola con granella di biscotto, da 320 gr.
Prodotto dall'Azienda Bodrato Cioccolato di Novi Ligure (AL).
Donazione a partire da € 15



I BIGLIETTI D'AUGURI

Quattro proposte illustrate:

- 1 Ghirlanda solidale
- 2 Il tram degli auguri (illustrazione di Helga Aversa)
- 3 Bosco di Natale
- 4 Albero di Natale

I biglietti vengono sempre forniti con busta e, all'interno, la frase 'Buon Natale e Felice Anno Nuovo'. Si possono, su richiesta, personalizzare con il logo aziendale e un messaggio augurale diverso da quello proposto. Contributo minimo: fino a 150 biglietti € 1,30 - con personalizzazione aziendale € 1,80; da 151 biglietti € 1,10 - con personalizzazione aziendale € 1,60



10. SPUMANTE

Prodotto dall'Azienda Agricola Carmina di Conegliano (TV).

Donazione a partire da € 15



11. PANDORO VERGANI

Antica ricetta con ingredienti naturali. Prodotto dall'Azienda Vergani di Milano.

Pandoro 1kg
Donazione a partire da € 20



12. PANETTONE VERGANI

Antica ricetta con ingredienti naturali. Prodotto dall'Azienda Vergani di Milano.

- Panettone 750 gr
Donazione a partire da € 16
- Panettone 1 kg
Donazione a partire da € 20
- Panettone 3 kg
Donazione a partire da € 55



13. SAPORI DI SICILIA

Tris di condimenti: Pesto Siciliano, Pesto carciofi e limone, Condimento pasta con le sarde. 180 gr cad. Prodotti dall'Azienda Sughi del Principe di Leonforte (EN).
Donazione a partire da € 25

14. OLIO EVO TOSCANO

Lattina di olio extravergine di oliva, da 1 lt. Prodotto dal Frantoio Goccia d'Oro di Castelfiorentino (FI).
Donazione a partire da € 22

15. CONFEZIONE PRODOTTI TOSCANI

Confezione con pacco di pappardelle da 500 gr; ragù di lepore da 180 gr; salamino al Chianti da 200 gr; pecorino toscano con pistacchi da 500 gr; biscotti tondi al pecorino 180 gr. Prodotto da Salcis, azienda storica di Monteriggioni (SI).
Donazione a partire da € 48

16. CONFEZIONE 'BUON NATALE'

- Panettone Vergani da 1 kg
 - Spumante di Conegliano (TV)
- Donazione a partire da € 35



13



15



16

14



Selezionando due o più prodotti è possibile realizzare confezioni natalizie personalizzate.



DONAZIONI LIBERALI

Per sostenere le attività dell'Associazione è possibile, in alternativa ai regali solidali, effettuare una donazione che possiamo comunicare a chi desideri con una lettera.

Benvenuta alla nuova Presidente Federica Fiorani

Dal mese di giugno Francesca Tognetti non è più la nostra Presidente. Per oltre 22 anni ha sempre garantito il proprio impegno con responsabilità, coinvolgimento e grande carica umana. Continuerà a partecipare alla vita associativa all'interno del Consiglio d'Amministrazione. A lei non possiamo che ribadire tutta la nostra riconoscenza e il nostro affetto. Dal 1° giugno la nuova Presidente è Federica Fiorani alla quale diamo un caloroso benvenuto.

Tutti insieme faremo grandi cose! Avanti tutta!

Car-T Cell e i bisogni dei pazienti: un nuovo progetto

È stato avviato un progetto che indaga i bisogni di pazienti che si sottopongono al trattamento con le Car-T cell e quelli dei loro caregiver. Realizzato in collaborazione con l'istituto Nazionale dei Tumori di Milano e con il coinvolgimento delle psico-oncologhe dell'Ambulatorio AIL, lo studio ha l'obiettivo di raccogliere informazioni e dati per individuare le necessità di pazienti e familiari, utili per l'implementazione di percorsi di cura a loro dedicati. Il progetto può contare sul sostegno non condizionante di Gilead Science Srl in quanto è stato riconosciuto tra i vincitori per l'area di interesse del concorso Fellowship Program 2022 bandito dalla stessa Gilead.

Da oggi siamo AIL Milano Monza Brianza

La presenza della nostra Associazione a Monza e nella Brianza è sempre stata garantita da gruppi di volontari

attivi fin da prima dell'istituzione della Provincia. Abbiamo finalmente formalizzato questa presenza in sede di Assemblea dei Soci, a maggio scorso, con l'obiettivo di dare valore e riconoscimento a chi da anni si impegna per il raggiungimento degli obiettivi comuni.

Il testamento solidale è un gesto d'amore

Un **testamento solidale** è un gesto d'amore importante che dura nel tempo e fa bene a tanti. Lasciando una parte, seppur piccola, dei tuoi beni ad AIL Milano Monza Brianza, puoi davvero fare la differenza per i pazienti, per le loro famiglie, per la ricerca e per i Dipartimenti di ematologia. Perché la tua decisione vada a buon fine è necessario indicare nel testamento la denominazione corretta dell'Associazione -**AIL Milano Monza Brianza**- e il suo codice fiscale: **80139590154**.

Stelle di Natale in piazza dall'8 al 10 dicembre!

Saranno in tutte le piazze delle città e delle province di Milano, Monza e



Brianza da venerdì 8 a domenica 10 dicembre. Sono le **Stelle di Natale di AIL** da regalare e regalarsi per un Natale ancora più condiviso. Invitiamo tutti a organizzare banchetti all'interno dei propri ambiti di lavoro e privati. Per ricevere informazioni, contattate la nostra sede al numero 0276015897 o invia un'e-mail a carlotta.cattafesta@ailmilano.it.



Se volete dare il vostro contributo a questi progetti o chiedere informazioni: contattateci allo 02 76015897 oppure scrivete a info@ailmilano.it

Per sostenere AIL Milano Monza Brianza:

Intesa San Paolo - IBAN IT541030690960610000119158 - c/c postale n. 14037204

Trimestrale d'informazione dell'AIL Milano e Provincia anno XXV - numero 1 - settembre 2023
 Reg. Trib. Milano, n.84 del 03/02/1999.
 Proprietario AIL Associazione Italiana contro le Leucemie-Linfomi e Mieloma - Milano e Provincia
Direttore responsabile: Monica Trabucchi
Impaginazione e testi: Contexto S.r.l.
Stampa: Grafiche Ortolan (MI)
Tiratura: 12.300 • **Diffusione:** 11.800

Invitiamo chi ricevesse più copie dello stesso numero a comunicarlo tempestivamente. Il trattamento dei vostri dati è conforme al Regolamento Generale Protezione Dati (RGPD) UE 2016/679. I suoi dati personali verranno utilizzati unicamente per promuovere le iniziative di AIL Milano ma potrete richiedere in qualunque momento, la modifica o la cancellazione dei vostri dati, scrivendo a info@ailmilano.it

Deducibilità fiscale
 AIL Milano Monza Brianza OdV è un'Associazione di Volontariato, iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS). 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).



**Milano
 Monza Brianza**

ASSOCIAZIONE ITALIANA
 CONTRO LEUCEMIE - LINFOMI E MIELOMA