



ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO LE LEUCEMIE LINFOMI E MIELOMA

Iscritta al n.277 della Sezione Provinciale del
registro delle Organizzazioni di Volontariato.
Sezione finanziariamente e giuridicamente
autonoma dell'A.I.L. nazionale con sede a Roma

O N L U S

Sezione di Cuneo "Paolo Rubino"

Via Schiaparelli, 23 - 12100 CUNEO - Tel. 0171.69.52.94/335.29.43.69
Fax: 0171.64.96.53 - E-mail: info@ail.cuneo.it - web: www.ail.cuneo.it

I NOSTRI... E VOSTRI PRIMI **20** ANNI!

La nostra sezione A.I.L. compirà nel 2019 i suoi primi 20 anni: una ricorrenza importante, che va ad aggiungersi ai 50 anni di A.I.L. nazionale. Abbiamo seguito fin dall'inizio le attività del reparto di Ematologia di Cuneo (che proprio nel 1999 cominciava ad eseguire i trapianti di midollo da donatore familiare...) e, seppure partiti dalla dolorosa esperienza della morte del giovane Paolo Rubino, abbiamo raccolto nel tempo la vicinanza, la fiducia e l'aiuto di tanti sostenitori. Tutti loro sono quell'"esercito pacifico" di persone che si mobilita con entusiasmo quando si scende in piazza con le Stelle di Natale e le Uova di Pasqua. O quando in prima persona pensano e realizzano tante altre iniziative di raccolta fondi e di sensibilizzazione. O ancora quando scelgono di essere a fianco di malati e familiari nelle corsie del reparto di Ematologia. Tutti loro sono davvero la "faccia" dell'associazione, quella che interagisce con chi magari non conosce A.I.L. e si fa portavoce in prima persona della nostra buona causa.

Grazie a tutti loro si è costruita la storia dell'associazione: le 3 case AIL, il nuovo reparto di Ematologia, le tante borse di studio e i progetti di ricerca, solo per citarne alcuni; ma certo senza questa bellissima squadra solidale nulla sarebbe stato possibile. Abbiamo pensato ad una serie di appuntamenti sparsi nella Provincia di Cuneo che si susseguiranno per tutto il corso del 2019, per provare a incontrarli e ringraziarli il più numerosi possibile sul loro territorio. Con una geografia di 250 Comuni sparsi su 6.800 chilometri quadrati, i nostri volontari sono quasi 400 e ci aiutano a presidiare oltre 150 piazze in tutta la "Provincia Granda". Li aspettiamo numerosi e a cuore aperto; insieme a loro invitiamo anche tutti quanti vorranno conoscere A.I.L. più da vicino: tenetevi aggiornati sui nostri canali informativi per conoscere di volta in volta tutti gli appuntamenti.

UN RICONOSCIMENTO PER IL "TRAPIANTO A DOMICILIO"

Il 12 aprile, a Roma, "Cittadinanzattiva" (a cui fa capo anche il "Tribunale diritti del malato") ha riconosciuto ad A.I.L. Cuneo una menzione speciale nell'ambito del "13° premio Alesini per l'umanizzazione delle cure". Il premio punta a mettere in luce le pratiche di "buona sanità" nel nostro Paese, quelle che dimostrano di mettere la persona e i suoi bisogni "al centro", sia per chi riceve che per chi eroga le cure. L'obiettivo è anche mettere in rete tali pratiche, perché le singole esperienze possano essere condivise e possano orientare il più possibile il sistema sanitario nella suo modo di operare complessivo. Erano 257 i progetti partecipanti all'edizione di quest'anno, con 19 Regioni rappresentate; 6 i premi e 14 le menzioni assegnate: tra queste ultime, è stato riconosciuto anche il progetto del "Trapianto a domicilio" della nostra sezione A.I.L.. Ecco la motivazione: "Per l'attenzione alla qualità di vita delle persone con mieloma che necessitano di trapianto, la riduzione delle liste d'attesa e dei tempi di permanenza in reparto. Per aver assicurato l'assistenza, l'accoglienza e la familiarità di casa A.I.L., garantendo la continuità e la sicurezza delle cure, aumentando la 'compliance' e riducendo i costi". Il progetto è partito nel 2014 su iniziativa, in particolare, del dr. Nicola Mordini del reparto di Ematologia di Cuneo. L'obiettivo era quello di dare la possibilità ad alcuni pazienti sottoposti a trapianto autologo di midollo osseo, residenti fuori Cuneo, di svolgere il lungo e delicato periodo post trapianto direttamente presso la "Casa AIL", adiacente all'ospedale e vicino ai propri cari. E' stata una grande soddisfazione ottenere questo riconoscimento a livello nazionale. Riteniamo sia un progetto molto significativo non solo per i risultati pratici a cui porta ma anche perché è il frutto di una sinergia positiva tra sistema sanitario pubblico e volontariato: in questo caso non è il volontariato che supplisce a una carenza del sistema ma c'è un'alleanza costruttiva tra i due percorsi assistenziali, ognuno con le proprie competenze e specificità.

CON A.I.L. E ISTITUTO ITALIANO DELLA DONAZIONE SI DONA SICURO

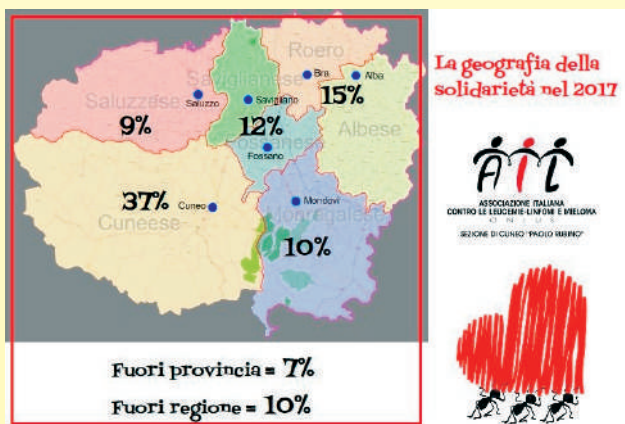


Dal 2017 AIL Cuneo è socia dell'Istituto Italiano della Donazione, organismo che attesta l'uso chiaro, trasparente ed efficace dei fondi raccolti, a tutela dei diritti del donatore.

L'A.I.L. di Cuneo da dicembre 2017 (autorizzazione nr.2017/01) è Socio Aderente dell'"Istituto Italiano della Donazione (IID)", organismo indipendente che attesta l'uso chiaro, trasparente ed efficace dei fondi raccolti, a tutela dei diritti del donatore. Delle 81 sezioni italiane di AIL sono attualmente soci aderenti IID solo la sede nazionale e la sezione di Pescara. Per ottenere tale riconoscimento la sezione di Cuneo è stata sottoposta, nella seconda metà del 2017, ad una verifica attenta da parte dell'IID direttamente presso la sede associativa. Tale verifica si è conclusa

positivamente, a conferma che l'A.I.L. di Cuneo opera secondo i principi di trasparenza, efficacia ed efficienza sanciti dalla "Carta della donazione". Sono previsti rinnovi periodici del monitoraggio per attestare la continuità nel tempo dell'osservanza dei principi della Carta, come è già avvenuto a settembre 2018. La "Carta della Donazione" è il primo codice italiano di autoregolamentazione per la raccolta e l'utilizzo dei fondi nel Non Profit e tutela tutti i soggetti coinvolti nell'azione associativa: i donatori e i beneficiari dei servizi associativi, innanzi tutto, ma anche soci, volontari e collaboratori. C'è dunque un convergere di interessi nel percorso che porta al riconoscimento e al mantenimento del marchio IID e che richiama costantemente l'associazione alle motivazioni profonde del suo esistere e della sua progettazione sociale.

Da sempre abbiamo a cuore la fiducia di chi ci sostiene in tanti modi. L'essere una realtà molto radicata sul territorio e strettamente collegata alla struttura sanitaria in cui si curano i pazienti che aiutiamo, ci ha indubbiamente facilitati: per noi abbiamo sempre fatto parlare fatti e progetti, sperimentati in prima persona dai beneficiari dell'associazione. Ciononostante siamo consapevoli che l'istinto del 'fare del bene' deve essere guidato dal rispetto delle regole e dal senso di responsabilità. Il percorso di adesione all'IID è stato impegnativo ma fruttuoso perché ci ha portati a ragionare più a fondo su quello che facciamo e soprattutto su come lo facciamo. Crediamo sia un punto di partenza e confidiamo che si traduca all'esterno in un'ancora maggiore affidabilità dell'associazione. A proposito di donazioni, abbiamo provato a tracciare una "geografia" delle donazioni nel 2017 da cui emerge che l'A.I.L. di Cuneo è un'associazione ormai davvero diffusa in tutta la Provincia Granda e non solo.



- ZONA DI CUNEO E VALLATE = 37%
- ZONA DI ALBA, BRA, LANGHE E ROERO = 15%
- ZONA DI FOSSANO E SAVIGLIANO = 12%
- ZONA DI MONDOVI' E VALLATE = 10%
- ZONA DI SALUZZO E VALLATE = 9%

- FUORI REGIONE = 10%
- FUORI PROVINCIA = 7%

I dati si riferiscono solo alle donazioni spontanee (cioè non legate ad eventi o manifestazioni particolari) e a quelle per le quali siamo riusciti a risalire al donatore (in molti casi purtroppo non è possibile perché nel bonifico non compaiono dati utili all'identificazione). I dati fuori provincia e regione riflettono la provenienza dei pazienti del reparto di Ematologia di Cuneo e ne dimostrano l'attrattività dal punto di vista professionale e umano

I VOLONTARI IN CORSIA: UNA NUOVA SQUADRA!

Tra la tarda primavera e l'estate si è svolto un nuovo corso di formazione per volontari disponibili a trascorrere un po' di tempo a fianco di malati e famiglie nel reparto di Ematologia di Cuneo. Il corso si è sviluppato in quattro lezioni, tenute dalla psicologa Gemma Falco (che già opera nel team psico-oncologico ospedaliero) con il contributo del personale del reparto (medici e infermieri dell'Ematologia). Alla parte teorica hanno fatto seguito alcune esperienze "sul campo" in affiancamento ai "colleghi" già operativi. Ora la nostra sezione può contare in tutto su 11 volontari che si alternano nelle corsie del nostro reparto, umanizzandole ancora di più di quanto già lo siano grazie agli "speciali" operatori sanitari.

11 persone molto generose, 4 uomini e 7 donne, di età e professioni molto diverse, alcune anche con alle spalle l'esperienza di malati: una mescolanza preziosa per confrontarsi con la realtà altrettanto composta di un reparto oncologico. Essere volontari non significa dover fare grandi cose dal punto di vista pratico: si tratta di regalare piccoli spazi di ascolto e compagnia ai nostri malati, portando dentro le corsie una 'fetta' di quel mondo esterno che spesso è loro precluso per lunghi mesi di ricovero. Ciononostante è un impegno molto delicato, per il quale occorre avere persone motivate e adeguatamente formate in modo che la relazione di aiuto sia efficace e senza rischi (sia per chi dà che per chi riceve). Il volontario è una preziosa 'figura terza': non è l'operatore che si teme di disturbare con le proprie richieste, non è il familiare che si vuole preservare da troppe ansie e preoccupazioni. E' una persona che ha scelto spontaneamente di essere lì e alla quale il malato sente di poter affidare una parte dei propri pensieri senza troppi timori. Grazie a chi ha scelto di esserci anche qui.



Grazie Professor Mandelli!

Il 15 luglio scorso è morto, all'età di 87 anni, il professor Franco Mandelli, fondatore e Presidente di A.I.L. nazionale. La nostra associazione è nata con lui e lui sopravvivrà in tutto quello che è stato fatto finora e che ancora faremo: sempre insieme, sempre credendo in quello che lo ha guidato nel creare, coltivare e far crescere questo grande albero solidale. Le sue intuizioni e la sua lungimiranza si sono affiancate alla sua tenacia nel tradurre i sogni in realtà tangibili e riposte concrete per la lotta ai tumori del sangue. In tutti noi rimarrà il ricordo di un grande uomo di scienza che affiancava al suo sapere professionale doti umane profondissime: "Curare è prendersi cura" era il suo motto e rimarrà per sempre il motto di tutta l'A.I.L. Grazie, professore!



A.I.L. SUL TERRITORIO

Ogni anno possiamo raccontare tante iniziative che sul territorio portano il messaggio dell'A.I.L. per sensibilizzare e sostenere la ricerca e l'assistenza. Alcune sono ormai diventate "storiche", altre sono belle novità che via via arricchiscono il calendario solidale dell'associazione; non ci stancheremo mai di ripetere che il volontariato può avere tante facce e che si può portare avanti la sensibilizzazione su malattie difficili come quelle ematologiche anche attraverso momenti di festa e divertimento.

Ecco la "mappa" del nostro 2018 solidale:

- 15 aprile, Gorzegno: "2° concerto di primavera"
- 4 maggio, Narzole: "Conversando di felicità con Alessandro Invernizzi"
- 11 maggio, Sommariva Perno: "8° corsa della Solidarietà" a Sommariva Perno
- 26 maggio, Demonte: "3° festa occitana"
- 2 luglio, Sampeyre: "4° festa delle bolle" in memoria di Gabriella Munaro
- 8 luglio, Cuneo: "31° Granfondo Fausto Coppi"
- 20 luglio, Boves: "Charity Dinner per il 2° Royal Diamond Amateur Golf Open"
- 23 settembre, Dronero e Roccabruna: "3° passeggiata per la vita"

Un particolare cenno va alla "Festa delle Bolle" e alla "Passeggiata per la vita" per il crescente successo in termini di partecipazione di pubblico e sostegno economico raccolto, **rispettivamente di 4.645 € e di 10.234,10 €**. Un ringraziamento anche alla ditta "Dentis" di S.Albano Stura per la donazione di 1.000 € durante la "Granfondo Fausto Coppi" e al grande Erik Rolando, un passato da paziente ematologico e un presente da atleta, per aver partecipato con la maglia A.I.L.

NATALE CON A.I.L.

Come al solito, per Natale offriamo la possibilità di sostenere la nostra sezione A.I.L. con donazioni libere o con alcuni oggetti natalizi (candele, decorazioni per l'albero, biscotti) ad offerta minima. In particolare ci sarà la nuova edizione del bracciale Cruciani: "Etoile" sarà disponibile nei colori rosso, argento o oro (offerta 10 euro). Per le donazioni libere possiamo fornire una pergamena o una "cartolina" con cui si spiega l'utilizzo della donazione. Contattateci!



COME AIUTARCI

PER UN CONTRIBUTO ECONOMICO POTETE SCEGLIERE TRA:

- ▶ un versamento sui Conti Correnti Bancari:
IT58G03111102000000000351 (UBIBANCA);
IT68S0335901600100000137784 (S.PAOLO);
IT60F0200810202000103918678 (UNICREDIT)
- ▶ un versamento Sul Conto Corrente Postale: n° 71168090
- ▶ una donazione con Satispay
- ▶ un versamento in contanti/assegni da recapitare in sede
- ▶ donare il 5 per mille: indicando il codice fiscale 80102390582 in sede di dichiarazione dei redditi
- ▶ i "lieti eventi": scegliendo pergamene solidali per nascite, comunioni, nozze

PER UN CONTRIBUTO PERSONALE POTETE SCEGLIERE TRA:

- ▶ volontariato sulle piazze regalando qualche ora per la distribuzione sulle piazze di Stelle di Natale e Uova di Pasqua
- ▶ volontariato in reparto affiancando malati e famiglie e previa frequenza di un breve corso di formazione/selezione da parte dello psicologo
- ▶ proporre iniziative locali organizzando eventi (concerti, spettacoli teatrali, manifestazioni sportive...) a favore dell'associazione
- ▶ diventare soci pagando la quota di 5 euro (ordinario) e 50 euro (sostenitore) e partecipando attivamente alle assemblee

VANTAGGI FISCALI

Le donazioni a favore delle associazioni di volontariato comportano dei benefici in sede di dichiarazione dei redditi con possibilità di deduzione dal reddito/detraazione dall'imposta, ma a queste condizioni:

- ▶ verificate con il commercialista o il CAF la soluzione migliore;
- ▶ le donazioni devono essere effettuate con modalità "tracciabili" (bonifico bancario, assegno, bollettino postale).