

Relazione sociale al bilancio 2016

IDENTITA'

L'A.I.L. di Cuneo è una delle 82 sezioni della Associazione Italiana contro le Leucemie-Linfomi e Mieloma, è stata costituita in data 11 gennaio 1999 a Cuneo e ha sede in via Schiaparelli 23. E' iscritta al registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato ed è quindi considerata ONLUS di diritto: pertanto gode del regime fiscale agevolato previsto dal D.lgs. n. 460/97 e successive integrazioni.

La mission statutaria dell'associazione è quella di combattere le malattie oncoematologiche, sostenendo la ricerca, migliorando la qualità della vita dei malati e dei loro familiari nel percorso di cura e sensibilizzando l'opinione pubblica.

Le attività tipiche che l'associazione svolge nel perseguire la mission sono: 1. assistenza socio/sanitaria a malati e famiglie con azioni di accoglienza, orientamento e accompagnamento; 2. supporto al reparto di Ematologia dell'Ospedale "S.Croce" di Cuneo (unico polo specializzato della provincia); 3. sensibilizzazione, divulgazione e formazione.

Per adempiere alle proprie attività tipiche l'associazione si sostiene esclusivamente attraverso donazioni private raccolte durante **manifestazioni nazionali su piazza** (Stelle di Natale e Uova di Pasqua) ma anche attraverso numerose **iniziative territoriali** (concerti, manifestazioni sportive, spettacoli, ecc.). Conta inoltre su numerose **donazioni spontanee**, destinate da persone entrate più o meno direttamente in contatto con la malattia, il reparto e i servizi offerti da o grazie all'associazione.

Il Consiglio di Amministrazione è composto da 9 membri nominati dall'assemblea soci, in rappresentanza delle zone della provincia in cui opera l'associazione: nel 2016 si è riunito 6 volte. Il **Collegio tecnico-scientifico** è composto da 5 membri, nominati dal CdA, con specifiche competenze tecniche in ambito ematologico (medici e infermieri). Il **Collegio dei revisori dei conti** è composto da 3 membri, nominati dall'Assemblea soci, con esperienza in materia contabile – finanziaria. Gli attuali organi direttivi sono in carica da novembre 2014 e saranno rinnovati a novembre 2017. I **soci** iscritti e in regola con la quota sociale per il 2016 sono stati 55. I **volontari** operativi sulle diverse zone della provincia in occasione delle manifestazioni di piazza circa 400. Quanto alle **risorse umane**, l'associazione ha chiuso il 2016 con 1 dipendente a tempo indeterminato e 1 collaboratore con voucher addetto ai servizi di pulizia/gestione delle "case A.I.L."

La sezione di Cuneo è rappresentata nel Consiglio di Amministrazione nazionale insieme a Liguria e Valle d'Aosta e la presidente di Cuneo, Elsa Morra, è attualmente consigliere delegato. A maggio, ad Aosta, si è tenuto uno degli **incontri istituzionali tra sezioni A.I.L. di Piemonte, Liguria e Valle d'Aosta**, mentre a febbraio e a novembre si è partecipato alle due **assemblee-soci nazionali** a Roma. Nella prima occasione c'è stato un momento di formazione dedicato alle sezioni, in cui è intervenuta anche la segreteria di Cuneo per il tema della rendicontazione delle manifestazioni nazionali. Nella seconda assemblea, invece, si è proceduto al rinnovo del Consiglio di Amministrazione: la presidente della sezione cuneese è stata riconfermata in rappresentanza delle tre regioni.

ATTIVITA'

Obiettivo assistenza.

Sul fronte dell'**ASSISTENZA**, l'azione di supporto economico e socio-assistenziale ai malati e alle famiglie ha registrato 126 accessi (di cui 25 per nuclei familiari con bambini malati) con la concessione di **contributi economici** (per lo più pagamento diretto di utenze) e la rinnovata collaborazione con il **patronato "EPACA"** (totalmente gratuita) per le pratiche pensionistiche e lavorative legate alla malattia. Un settore importante è quello del "pendolarismo sanitario", affrontato in sinergia con la L.I.L.T. di Cuneo che realizza il **trasporto dei malati** da casa all'ospedale (e rientro); AIL interviene con il pagamento della tariffa (pur molto calmierata) praticata ai trasportati ematologici. La problematica della lontananza da casa è stata inoltre affrontata con le tre "**case A.I.L.**", che hanno registrato un numero di passaggi più limitato degli anni precedenti (41 totali, di cui 29 parenti e 12 pazienti) ma di maggiore durata (2.175 le notti trascorse dagli ospiti). E' stato realizzato un **corso di formazione per volontari** disponibili all'attività in reparto, tenuto dalla psicologa Maura Anfossi: attualmente ci sono 5 persone che, in giorni alterni e se necessario su chiamata, frequentano i locali di degenza per compagnia ai pazienti. Con la L.I.L.T. si sono poi riproposte le giornate **di cura estetica per le donne in chemioterapia**, svolte in 4 incontri: da quando è partito il progetto a Cuneo (novembre 2011), sono state coinvolte 120 signore in totale.

C'è un filo che ci unisce, un filo che trasforma un piccolo gesto in un grande aiuto



Le CASE AIL a CUNEO

Le "Case AIL" nel 2016

14.000 €

CASA MARISA (V.Schiaparelli 29)	SEDE AIL (V.Schiaparelli 23)	NUOVA CASA (V.Bassignano 52)	TOTALI
parenti 11	parenti 4	parenti 14	parenti 29
pazienti 3	pazienti 4	pazienti 5	pazienti 12
totale 14	totale 21	totale 19	totale ospiti 41
notti 958	notti 127	notti 1.090	totale notti 2.175



126 accessi di cui 25 per bambini

- ➔ 14.000 € gestione 3 "case AIL.
- ➔ 13.500 € pagamento utenze domestiche
- ➔ 6.200 € contributi economici diretti
- ➔ 4.500 € viaggi di cura
- ➔ pratiche patronato EPACA (gratuiti)

Obiettivo sostegno al reparto di Ematologia.

Per quanto attiene al **SUPPORTO AL REPARTO DI EMATOLOGIA**, ad aprile è stato finalmente inaugurato il **nuovo reparto** al piano terra dell'ospedale, la cui **progettazione** è stata interamente finanziata dall'associazione. Per l'occasione sono stati acquistati anche una parte degli **arredi** delle camere sterili e dei locali di accettazione: a ciò si è provveduto in particolar modo con donazioni private specificamente finalizzate allo scopo. Per questo sono state collocate nelle aree di attesa delle targhe che testimoniano le donazioni e, in generale, la presenza di AIL. Come di consueto si è anche proceduto al finanziamento di **borse di studio e collaborazioni** dedicate a personale che opera presso il reparto e il laboratorio. In particolare ne hanno beneficiato: 2 Medici Ematologi (collaborazioni libero professionali di supporto all'attività ordinaria di ambulatorio e degenza del reparto); 1 Tecnico di Laboratorio (borsa di studio per supporto all'attività di criopreservazione svolta presso il laboratorio); 1 specialista in Farmacia (parte di borsa di studio per implementare la collaborazione tra i servizi di Ematologia e Farmacia); 4 Infermiere Professionali (integrazione per ore straordinarie per attività collegate ai protocolli sperimentali). Sono inoltre stati erogati contributi per la partecipazione del personale a **corsi di formazione e aggiornamento** ed è stata pagata l'iscrizione del reparto ad **organizzazioni ematologiche nazionali e internazionali**. In questo modo, i pazienti del reparto di Ematologia di Cuneo hanno la garanzia di poter accedere ai protocolli di cura più innovativi sul territorio. E' proseguita anche la sponsorizzazione della procedura di **mantenimento dell'accreditamento europeo del centro trapianti del reparto (obbligatorio per svolgere l'attività di trapianto di midollo osseo)**, con il finanziamento alla ditta "EXEM" che ne ha curato l'ottenimento (avvenuto nel marzo 2014).



Un momento dell'inaugurazione del nuovo reparto



Obiettivo informazione e sensibilizzazione.

Per quanto riguarda la **COMUNICAZIONE**, si è provveduto a pubblicare un **nuovo numero del giornalino informativo**, distribuito a dicembre in occasione delle "Stelle di Natale", e un **opuscolo informativo sui diritti lavorativi e pensionistici dei pazienti**, realizzato in collaborazione con il patronato e con l'Assistente Sociale ospedaliera. A novembre è stato completato il **libro di testimonianze** rese da malati, famigliari e operatori, intitolato: "Fratelli di sangue. Storie di ordinaria resilienza". Ne sono state stampate 1.000 copie, la cui distribuzione al pubblico è stata avviata durante la campagna delle Stelle di Natale. Si sono mantenuti aggiornati il **sito internet** e le **"app" gratuite per Andorid e iOS** che permettono un'informazione costante sulle attività dell'associazione. Per migliorare al massimo la presenza sui canali di informazione territoriale e garantire l'adeguata rendicontazione di eventi e utilizzo dei fondi, è stato infine l'abbonamento con un servizio di **rassegna-stampa**.



Il libro "Fratelli di sangue"

**LA MALATTIA ONCOLOGICA
INVALIDANTE: QUALI SONO
I VOSTRI DIRITTI**

**STATE LAVORANDO?
ECCO I VOSTRI DIRITTI SUL POSTO DI LAVORO**

DIRITTO AL PART-TIME
Il malato oncologico ha il diritto di chiedere di trasformare il suo orario di lavoro da tempo pieno a tempo parziale per la durata dei trattamenti. Ha inoltre diritto di ritornare al tempo pieno quando la sua situazione di salute è migliorata.
I parenti del malato oncologico hanno solo la priorità rispetto agli altri lavoratori nel chiedere il tempo parziale per prendersi cura del congiunto.
IN OGNI CASO BISOGNA SOTTOPORSI A VISITA DA PARTE DELLA COMMISSIONE MEDICA ASL TERRITORIALMENTE COMPETENTE.

ALTRI DIRITTI: trasferimento in sede di lavoro più vicina al domicilio (se esiste); mansioni compatibili con lo stato di salute; no al turno notturno; sì al telelavoro (se previsto).

MALATTIA E COMPORIO
Il malato oncologico ha diritto all'indennità di malattia (la c.d. "mutua"), con la retribuzione e i contributi previsti dalla legge, per 180 giorni nell'anno solare. Rientrano in questo periodo anche i giorni di ricovero in day hospital e quelli per le terapie ambulatoriali ma in questi casi non è tenuto alla reperibilità per le visite fiscali (sul certificato della mutua il medico deve però specificarlo).

- Finita la mutua, il lavoratore ha diritto al periodo di comorpio, cioè alla conservazione del posto di lavoro senza alcun indennizzo. La durata di questo periodo varia in base ai Contratti di Lavoro Nazionali (CCNL).

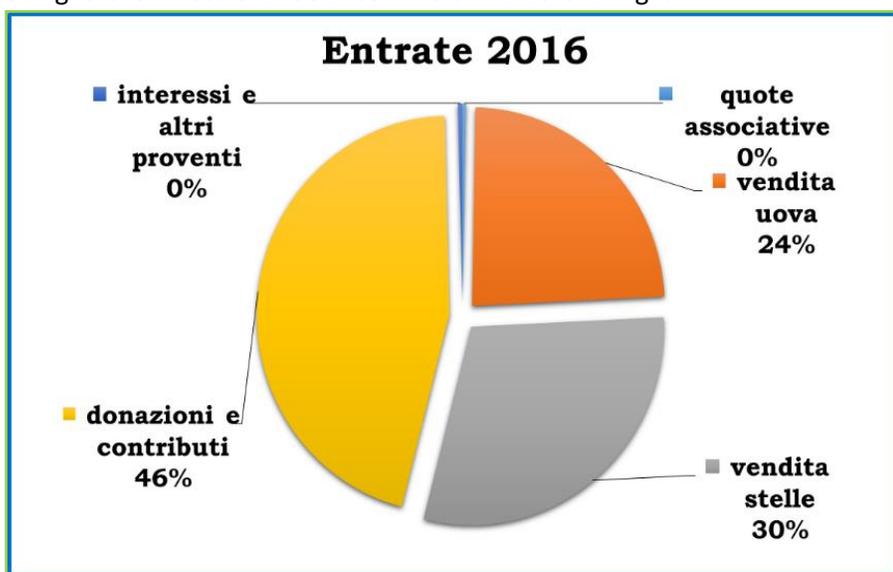
- Alcuni CCNL prevedono la possibilità di usufruire di un ulteriore periodo di aspettativa non retribuita per motivi di salute e di cura. Le modalità di concessione e la durata variano in base al contratto, ma l'aspettativa va comunque richiesta prima della conclusione del comorpio.

L'opuscolo informativo sui diritti socio-assistenziali di malati e famigliari

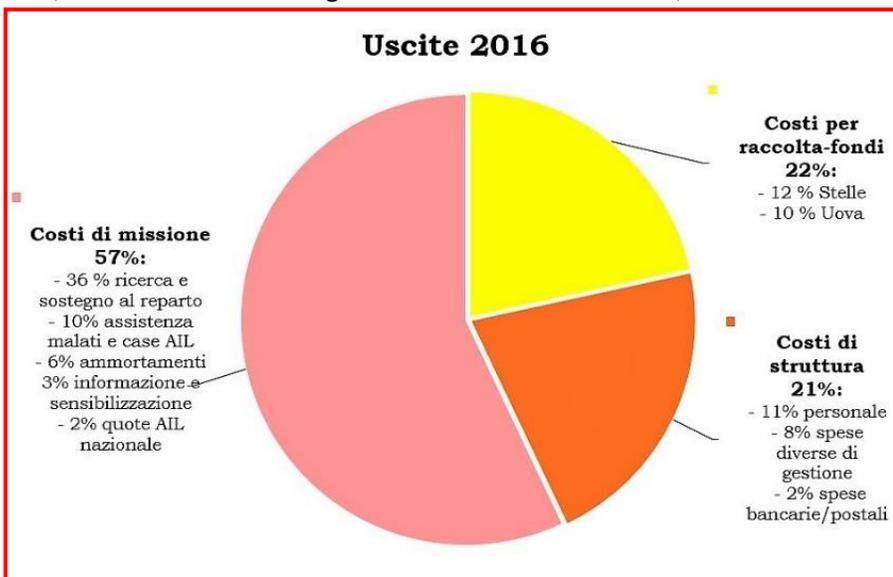
INFORMAZIONI ECONOMICHE

Il bilancio

Il **bilancio consuntivo** relativo all'anno 2016 delinea un andamento dei conti molto positivo. Il rendiconto finanziario presenta, infatti, un avanzo di Euro 90.207,80; il rendiconto gestionale evidenzia invece un utile di euro 66.752,43 che viene totalmente accantonato per la realizzazione delle attività associative istituzionali, ai sensi dell'art.5, 5° comma, del nostro Statuto. La nostra "missione" istituzionale deve essere costantemente messa al centro dell'attenzione e verificata nella sua realizzazione concreta: i conti che ti proponiamo non sono una semplice contabilità, ma la traduzione in "fatti" delle parole con cui ci presentiamo. Solo insieme possiamo capire se stiamo raggiungendo i risultati che ci siamo prefissati e migliorare il nostro lavoro al servizio di malati e famigliari.



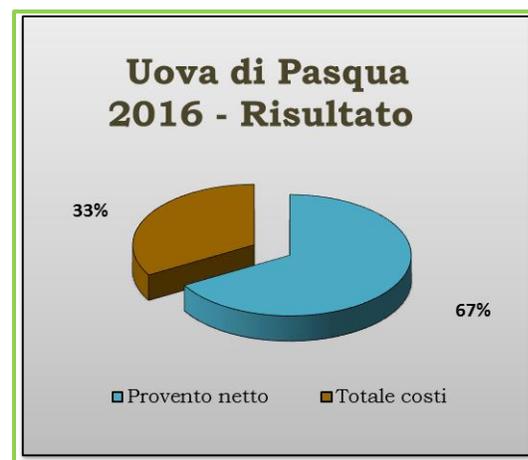
Sul versante delle entrate, le risorse si suddividono essenzialmente tra ricavato delle manifestazioni di piazza (Stelle di Natale e Uova di Pasqua che rappresentano il 54% degli introiti totali) e donazioni e contributi privati (che lo scorso anno hanno subito un ulteriore aumento, passando al 46%). Per quanto riguarda le uscite, la maggioranza degli impegni economici è legata alla missione istituzionale che incide per il 57% in totale (supporto al reparto 36%; assistenza ai malati e gestione delle "case AIL" 10%; ammortamenti 6%; informazione e sensibilizzazione 3%; quota associativa AIL nazionale 2%). Seguono, seppure più distaccati, i costi legati alle manifestazioni di piazza, con acquisto di Stelle e Uova stabili al 22% e i costi di struttura legati al personale e alle spese bancarie/postali con il 21%.



La raccolta fondi

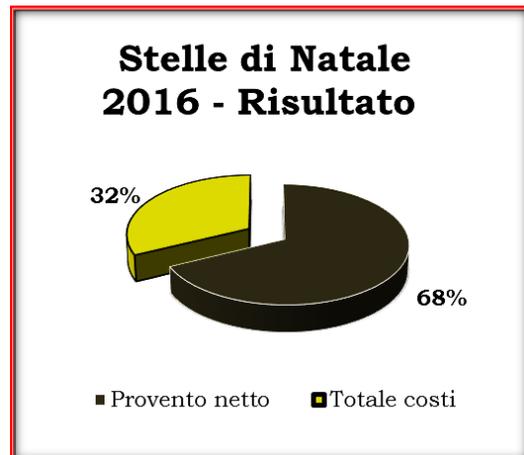
Quanto alla **RACCOLTA FONDI**, l'ottima attività del reparto e l'impegno alla sensibilizzazione hanno permesso di mantenere buoni livelli nell'andamento delle **manifestazioni nazionali su piazza (Stelle di Natale e Uova di Pasqua)** e nelle **donazioni private**, che continuano a rappresentare la terza principale voce di entrata. In particolare, i proventi derivanti dalla vendita delle stelle di Natale, avvenuta nei giorni 8-9-10 e 11 dicembre 2016, sono stati di Euro 122.255,35 (-4% circa rispetto al 2015), mentre la manifestazione in occasione della Pasqua, tenutasi nei giorni 11, 12 e 13 marzo 2016, ha permesso di realizzare un incasso per un importo di Euro 98.455,99, in leggero aumento (circa 8%) rispetto al dato del 2015.

Rendiconto Manifestazione Uova di Pasqua 2016	
Uova Distribuite	7.520
Peso unitario	gr. 400
Costo Unitario Uovo (con IVA)	€ 4,13
Contributo minimo richiesto in piazza per l'Uovo	€ 12,00
Postazioni aperte	130
Provento Lordo della Manifestazione	€ 98.455,29
Costi sostenuti per acquisto Uova e altre spese locali	€ 31.020,00
Costi per la fornitura materiali pubblicitari	€ 1.749,29
Provento al netto delle spese totali	€ 65.686,00



L'andamento delle Uova di Pasqua con la distribuzione nelle varie zone della Provincia

Rendiconto Manifestazione Stelle di Natale 2016	
Stelle Distribuite	9.655
Diametro del vaso	cm. 14
Costo Unitario Stella (con IVA) (media da 2 fornitori)	€ 3,89
Contributo minimo richiesto in piazza per la Stella	€ 12,00
Postazioni aperte	180
Provento Lordo della Manifestazione	€ 122.255,35
Costi sostenuti per acquisto Stelle e altre spese locali	€ 37.361,94
Costi per la fornitura materiali pubblicitari	€ 2.066,42
Provento al netto delle spese totali	€ 82.826,99





- CUNEO e VALLATE = 3.200

- ALBA, BRA, LANGHE e ROERO = 2.200

- SALUZZO e VALLATE = 2.000

- FOSSANO, SAVIGLIANO e DINTORNI = 1.500

- MONDOVI e DINTORNI = 600

- AZIENDE = 150

9.650 volte GRAZIE!


ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LE LEUCEMIE-LINFOMI E MIELOMA
ONLUS
SEZIONE DI CUNEO "PAOLO RUBINO"

L'andamento delle Stelle di Natale, con la distribuzione nelle varie zone della Provincia

Le altre entrate dell'associazione sono rappresentate dalle quote associative, dagli interessi attivi prodotti dai fondi a disposizione e dalle donazioni da privati ed enti pubblici. Nel corso dell'anno è stato erogato da parte dell'AIL nazionale il ricavato della **campagna 5 per mille 2013** e della **campagna dell'SMS solidale** tenutasi in occasione del Natale 2015.



THANK YOU!

ATTI DI DONAZIONE NEL 2016 = 319

- 139 bonifici
- 126 bollettini postali
- 44 versamenti in contanti
- 10 versamenti con assegni

23.476 €

GRAZIE!



45507

DALL'1 AL 10 DICEMBRE 2015

L'andamento delle donazioni spontanee e dell'SMS solidale

Si sono ripetute le numerose iniziative territoriali ormai diventate "istituzionali e altre nuove si sono aggiunte, grazie a volontari sostenitori che hanno deciso di portare la causa AIL nelle diverse zone della "Granda con tanti appuntamenti sportivi e ricreativi:

- "Concerto natalizio" in memoria di Giuseppina – Gorzegno, gennaio 2016
- "Incontro con Jack Sintini" – Licei di Cuneo, marzo 2016
- "Torneo dei colori" in memoria di Matteo ed Elisa – Crava, maggio 2016
- "Tutta colpa del diavolo" spettacolo teatrale – Dronero, maggio 2016
- "Torneo dell'amicizia" – Valgrana, giugno 2016
- "Li destartavelà" spettacolo Occitano – Vinadio, giugno 2016
- "Festa delle bolle" in memoria di Gabriella – Sampeyre, luglio 2016
- "Corsa della solidarietà" - Sommariva Perno, settembre 2016
- "Prima passeggiata per la vita" in memoria di Anna Brignone e Paolo Rubino – Dronero e Roccabruna, settembre 2016

Una menzione particolare va a quest'ultima iniziativa, il cui ricavato è stato suddiviso con il "Fiore della vita", (associazione che opera presso il reparto di oncoematologia pediatrica di Savigliano) e che ha portato all'AIL quasi 9 mila euro, destinati a sostenere i costi di gestione delle "case AIL".

ENTRATE PER "1° PASSEGGIATA PER LA VITA"		SPESE PER "1° PASSEGGIATA PER LA VITA"	
Sponsorizzazioni e vendita pettorali	€ 11.308,00	Materiale promozionale e per pacchi gara	€ 2.392,00
			

Per il Consiglio di Amministrazione
 Il Presidente, Elsa Morra