



RELAZIONE SOCIALE ATTIVITA' 2018

Ail in Italia

La “mission” statutaria dell’associazione è quella di combattere i tumori del sangue (leucemie, linfomi e mieloma), sostenendo la ricerca, migliorando la qualità della vita dei malati e dei loro familiari nel percorso di cura e sensibilizzando l’opinione pubblica. Per questo AIL promuove e sostiene la ricerca scientifica perché le malattie siano sempre più guaribili e sempre meglio curabili su tutto il territorio italiano. Assolve il compito di assistere i malati e le loro famiglie, accompagnandoli in tutte le fasi del lungo e spesso sofferto percorso della malattia, offrendo loro informazioni, servizi, possibilità di condividere e comprensione. Si impegna perché ci sia una conoscenza sempre più diffusa e sempre più corretta sulle malattie, sensibilizzando l’opinione pubblica e coinvolgendola nelle azioni di volontariato e di sostegno alla causa.

Al fine di perseguire la propria missione originaria e grazie alla disponibilità di oltre 20 mila volontari, l’Ail opera oggi sul territorio nazionale tramite **81 sezioni provinciali** dislocate capillarmente in 20 regioni, che lavorano a stretto contatto con i maggiori centri italiani di Ematologia. Grazie alle attivissime squadre di volontari presenti nel nostro Paese, le prime sedi territoriali dell’Ail fanno il loro esordio a cavallo tra gli anni ‘70 e gli anni ‘80. La prima sezione provinciale nasce a Milano il 13 maggio 1976, seguita nel primo decennio degli anni Ottanta da ben altre 11 sedi locali dal Nord al Sud Italia, per poi aumentare sempre più di numero, fino ad arrivare all’ultima sezione ad oggi esistente, fondata a Cosenza nel 2014.

Le singole sedi sono autonome sia dal punto di vista giuridico che amministrativo ed hanno competenza provinciale. L’organizzazione generale si basa sul principio che i fondi raccolti a livello locale siano spesi sul territorio da cui provengono, nel più limpido dei modi e per gli obiettivi che di volta in volta vengono individuati e proposti. In particolare, le attività svolte dall’Ail nazionale tramite le sue sezioni territoriali sono le seguenti:

- finanziamento della ricerca su leucemie, linfomi, mieloma e le altre malattie del sangue
- supporto al GIMEMA (Gruppo italiano malattie ematologiche dell’adulto), fondazione no-profit per lo sviluppo e la promozione della ricerca scientifica
- organizzazione del servizio di Cure Domiciliari, che consentono ai pazienti di essere seguiti nella propria casa con la vicinanza di familiari e amici
- collaborazione alle spese di funzionamento dei Centri di Ematologia e di Trapianto di cellule staminali (strutture, apparecchiature, personale)
- aiuto ai pazienti e ai loro familiari mediante l’offerta dei servizi per affrontare al meglio il percorso di cura della malattia.
- realizzazione delle Case Ail per ospitare gratuitamente i pazienti non residenti che devono affrontare lunghi periodi di cura, assistiti dai propri familiari
- sostentamento alla creazione di scuole e sale gioco in ospedale



- contribuzione alla formazione e all'aggiornamento di medici, biologi, infermieri e tecnici di laboratorio
- promozione di seminari-pazienti per un confronto diretto con gli specialisti del settore.

Ail a Cuneo

La sezione di Cuneo è stata costituita in data 11 gennaio 1999 in memoria di Paolo Rubino, a cui è intitolata, giovane dronerese morto di leucemia nel 1994. Ha sede a Cuneo, 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.

Il **Consiglio di Amministrazione** è composto da 9 membri nominati dall'assemblea soci, in rappresentanza delle zone della provincia in cui opera l'associazione: il board attuale è stato eletto a novembre 2017 e resterà in carica fino a novembre 2020. Nel 2018 si è riunito 9 volte. Il **Collegio tecnico-scientifico** è composto da 7 membri 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.

I **soci** iscritti e in regola con la quota sociale per il 2018 sono stati 89, la cifra più alta dalla fondazione dell'associazione. L'assemblea soci su è riunita a maggio per l'approvazione del bilancio consuntivo 2017 e a novembre per l'approvazione del bilancio preventivo 2019.

I **volontari** operativi sulle diverse zone della provincia in occasione delle manifestazioni di piazza circa 400. Un corso di formazione tenuto tra aprile e maggio ha selezionato un gruppo di volontari per la frequenza ospedaliera: a fine anno, sommati a quelli già in attività, il gruppo conta 11 persone disponibili.

Quanto alle **risorse umane**, l'associazione ha chiuso il 2018 con 1 dipendente a tempo indeterminato e 1 collaboratore prima tirocinante poi assunto con contratto di apprendistato per supporto alle attività di segreteria.

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 gennaio, a Torino si è tenuto uno degli incontri istituzionali tra sezioni A.I.L. di Piemonte, Liguria e Valle d'Aosta, ripetuto in teleconferenza ad aprile per rinnovare il rappresentante in CdA nazionale. A gennaio, maggio e luglio si è anche partecipato alle due assemblee-soci nazionali a Roma; in quella di maggio si è proceduto alla rinomina del CdA e del Presidente per dimissione integrale del consiglio in carica.



Le attività: l'assistenza.

Sul fronte dell'assistenza, l'azione di **supporto economico e socio-assistenziale** ai pazienti e alle famiglie ha registrato 152 accessi: in 125 casi abbiamo facilitato il collegamento tra il paziente e il luogo di cura, contribuendo alle spese di viaggio o garantendo il trasporto (in collaborazione con la LILT e le delegazioni territoriali CRI); in 13 casi abbiamo contribuito ad affrontare spese domestiche (affitti, utenze, acquisto di beni/servizi di prima necessità); in 10 casi abbiamo solo fornito informazioni e agevolato l'incontro con i servizi di patronato (in collaborazione con l'EPACA di Cuneo); in 4 casi abbiamo dato un aiuto economico diretto (con la supervisione dei servizi sociali del territorio e del reparto di Ematologia).



A.I.L.", che hanno registrato 78 passaggi per 1.938 notti trascorse dagli ospiti. Il 12 aprile, a "Cittadinanzattiva" (a cui fa capo anche il diritti del malato") ha assegnato ad A.I.L. **menzione speciale nell'ambito del "13° per l'umanizzazione delle cure"** per il progetto a domicilio" realizzato proprio nelle "case 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 pendolarismo sanitario di pazienti e famigliari è stato anche affrontato con le tre "case" un totale di Roma, "Tribunale Cuneo una **premio Alesini** del "Trapianto

E' stato avviato il **progetto di assistenza psicologica** riservato a pazienti, famigliari e volontari che non possano accedere al servizio ospedaliero e che viene esternalizzato nelle "case A.I.L." con l'apporto di due professioniste facenti parte del team ospedaliero: sono state erogate 78 prestazioni prevalentemente per parenti di pazienti. E' cominciata l'elaborazione di un **nuovo progetto di assistenza domiciliare ematologica**, anche a seguito di una revisione del servizio su scala nazionale portato avanti dalla sede centrale A.I.L. e finalizzato alla redazione di linee guida che devono essere condivise da ogni sezione.



E' stata implementata la presenza dei **volontari in reparto** con un corso di formazione teorica e pratica da cui è nato un gruppo di 11 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**: da quando è partito il progetto a Cuneo (novembre 2011), sono state coinvolte oltre 200 signore in totale.

Obiettivo sostegno al reparto di Ematologia.

Per quanto attiene al supporto al reparto di Ematologia, è stato garantito il finanziamento di **borse di studio e collaborazioni** dedicate a personale che opera presso il reparto. In particolare ne hanno beneficiato: 1 Medico Ematologo (collaborazione libero professionale di supporto all'attività ordinaria di ambulatorio e degenza del reparto); 2 specialisti in Farmacia (una collaborazione e una borsa di studio per arrivare al servizio del "farmacista di reparto"); 2 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

	Attività trapiantologica		
	auto	allo	totali
2016	12	12	24
2017	14	16	30
2018	23	22	45

incremento attività trapiantologica 87% in 24 mesi
(nel 2018 eseguito il numero più alto di trapianti negli ultimi 8 anni)

CORSO DI FORMAZIONE PER VOLONTARI OSPEDALIERI **Aprile-Agosto 2018**

- ♥ formazione teorica a cura di team psicologico-sanitario (psicologa, medici, infermieri S.C. Ematologia)
- ♥ selezione psicologica (idoneità individuale anche in base ai criteri della Rete Oncologica Piemontese)
- ♥ formazione pratica con frequenza del reparto e tutoraggio a cura dei volontari seniores
- ♥ gruppo finale di 11 persone (4 esistenti + 7 nuovi)
- ♥ calendario presenze
- ♥ supervisione psicologica di gruppo ogni 40 giorni c.ca

I compiti dei gruppi scientifici sono:

- attività educativa
- standardizzazione delle procedure secondo linee guida condivise
- controlli di qualità
- ricerca clinica e di base
- diffusione e condivisione di informazioni scientifiche

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 (nel 2014) e il rinnovo (previsto per il 2019).

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 sul reparto, le malattie, le regole comportamentali** dedicato a pazienti e famigliari e realizzato dagli infermieri. 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 rinnovato l’abbonamento



con un servizio di **rassegna-stampa**, con il servizio “Diogene press” che ha rilevato un totale di 117 uscite sui giornali cartacei e online. Ad aprile, invece, è stata realizzata una **campagna promozionale per la donazione del 5 per mille**, con l’acquisto di una pagina pubblicitaria sulle maggiori testate giornalistiche territoriali.



L'Istituto Italiano della Donazione (IID) è un'associazione riconosciuta giuridicamente senza scopo di lucro, indipendente, autonoma e apartitica che, grazie ai suoi strumenti e alle verifiche annuali, assicura che l'**operato delle Organizzazioni Non Profit (ONP)** sia in linea con standard riconosciuti a livello internazionale e risponda a criteri di **trasparenza, credibilità ed onestà**.

A gennaio è stata ufficializzata l'**iscrizione all'Istituto Italiano della**

Donazione, che garantisce ai donatori e ai beneficiari dei servizi dell’associazione chiarezza, trasparenza ed efficienza nell’uso dei fondi raccolti. A settembre è stato fatto il primo audit di sorveglianza della certificazione, positivamente concluso con il rinnovo della stessa.

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 hanno registrato entrambe un aumento rispetto al 2017)** e nelle **donazioni private**, che continuano a rappresentare la terza principale voce di entrata. In particolare, la distribuzione delle Stelle di Natale (7, 8 e 9 dicembre 2018) ha raggiunto i 9.760 pezzi (187 in più dell’anno precedente) mentre la manifestazione in occasione della Pasqua (16, 17 e 18 marzo 2018) ha toccato gli 8.104 pezzi (352 in più dell’anno precedente).



8.104 UOVA
8.104 GOCCE
UN MARE DI AIUTO!
GRAZIE!

- Alba, Bra, Langhe e Roero: 2.136
- Cuneo e vallate: 2.108
- Fossano e dintorni: 1.627
- Saluzzo e vallate: 854
- Mondovì, Ceva e dintorni: 717
- Scuole: 324 (I.C. Riberi di Caraglio 237; ITIS Del Pozzo Cuneo 50; Licei Classico e Scientifico Cuneo 37)
- Ditte: 163 (dip. Merlo Cervasca 83; dip. La.Ra. Saluzzo 44; amm.ne Manzo carni Rocca D.B. 36)
- Ospedale e ufficio: 175

STELLE DI NATALE 2018
9760
Grazie!

Cuneo e vallate 3200	Alba, Bra, Langhe e Roero 2221
Saluzzo e vallate 1944	Fossano, Savigliano e dintorni 1404
Mondovì, Ceva e dintorni 784	Ditte e "adozioni" private 207

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

COME ABBIAMO USATO IL TUO 5 PER MILLE 2006-2016

SEZIONE DI CUNEO "PAOLO RUBINO"

- BORSE DI STUDIO 301.715,97 €**
Più professionisti possono erogare cure di migliore qualità e dedicarsi ad attività di ricerca, aggiornamento, innovazione.
- RICERCA SCIENTIFICA 84.269,95 €**
La ricerca scientifica consente di rendere le malattie sempre meglio curabili e sempre più spesso guaribili.

Nel corso dell'anno sono stati erogati da parte dell'A.I.L. nazionale il ricavato della **campagna 5 per mille per gli anni 2015 e 2016** e il **contributo della Fondazione CRC per il progetto del "trapianto a domicilio"**.

- REPARTO DI EMATOLOGIA DI CUNEO 80.949,94 €**
Il luogo migliore per la cura è un reparto tecnologicamente all'avanguardia e con i confort adeguati per pazienti e familiari.
- SUPPORTO AI MALATI 73.253,84 €**
Il supporto sociale, economico e psicologico al paziente e alla famiglia migliora la qualità di vita durante il percorso di cura.
- CASE AIL 63.792,23 €**
14 posti letto gratuiti, a pochi passi dall'ospedale, a disposizione di malati e accompagnatori provenienti da fuori città.

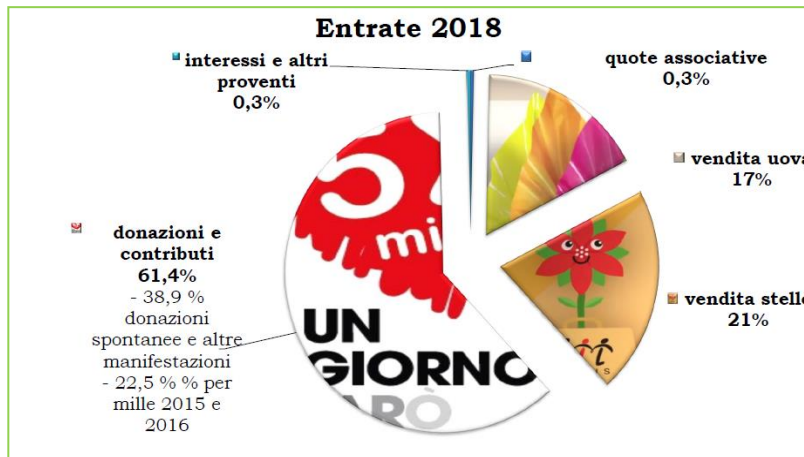
Le altre entrate dell'associazione sono rappresentate dalle donazioni dei privati (compreso un **testamento**), erogate spontaneamente o a seguito di altre manifestazioni sul territorio. Si sono infatti ripetute le **numerose iniziative territoriali** ormai diventate "istituzionali" e altre nuove si sono aggiunte, grazie a volontari sostenitori che hanno deciso di portare la causa A.I.L. nelle diverse zone della "Granda" con tanti appuntamenti sportivi e ricreativi:

- 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"

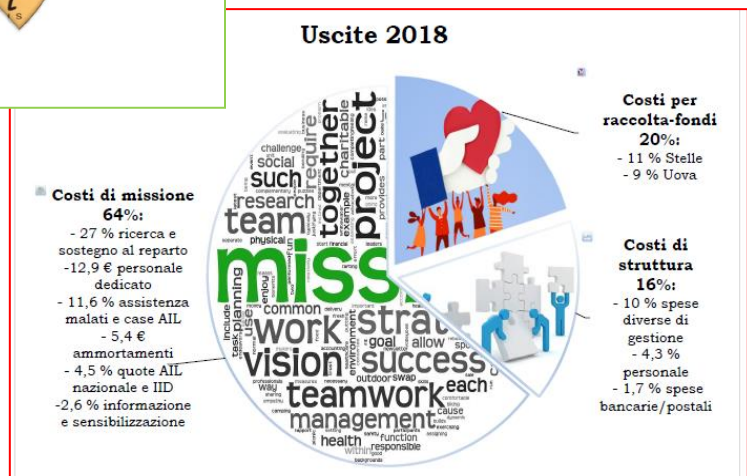


- 23 settembre, Dronero e Roccabruna: “3° passeggiata per la vita”
- 22 novembre, Narzole: “Un dono che regala vita” con l’Associazione “Camminando con Michela onlus”
- 27 dicembre, Vinadio: concerto solidale con la corale "Demunteisa"
- 29 dicembre, Dogliani: festa tra Natale e Capodanno con ACSI Dogliani Calcio

Osservazioni sul bilancio



L’efficacia dell’economia associativa è dimostrata dal rapporto tra entrate e investimenti, con una bassa incidenza dei costi di struttura a fronte delle attività istituzionali (i c.d. “costi di missione”)



Per ogni 10 € donati all’associazione:

- 6,2 € sono stati destinati alle attività istituzionali
- 1,5 € sono stati destinati alle spese di struttura
- 2,3 € sono stati accantonati per future necessità

Alcuni indicatori di “utilità sociale”

Gli interventi socio-economici hanno risposto ai bisogni non strettamente “medici” dei beneficiari dell’attività, migliorando la qualità di vita durante il percorso di cura e la “compliance” alle terapie, oltre che con evidenti risparmi monetari per i nuclei familiari seguiti:



- i **contributi per i malati** hanno rappresentato un risparmio di circa 6 mila € sulle spese di trasporto, circa 13 mila € sulle utenze domestiche e circa 4 mila € come aiuti a fondo perduto
- il **supporto psicologico** ha garantito assistenza a 11 persone per un totale di 61 ore di servizio e circa **2.500 € risparmiati dagli assistiti**
- le **“case AIL”**, con 1.938 notti trascorse, hanno rappresentato un **“risparmio sociale” di quasi 60.000 €** (considerando un costo-base di pernottamento di 30 €)
- il **“trapianto a domicilio”**, in particolare, ha registrato **58 giorni** di permanenza dei pazienti interessati, con altrettanti giorni in termini di **posti-letto liberati** in reparto e oltre **46.000 € di risparmio sui costi di degenza** (che rappresentano circa 800 € al giorno per ogni posto letto)

GLI ESITI MISURABILI DELLE “CASE AIL”



**L'UMANIZZAZIONE E LA PERSONALIZZAZIONE DELLE CURE
NON INCIDE SULLA QUALITA' DELLE STESSE**