

RELAZIONE DI MISSIONE ESERCIZIO 2020

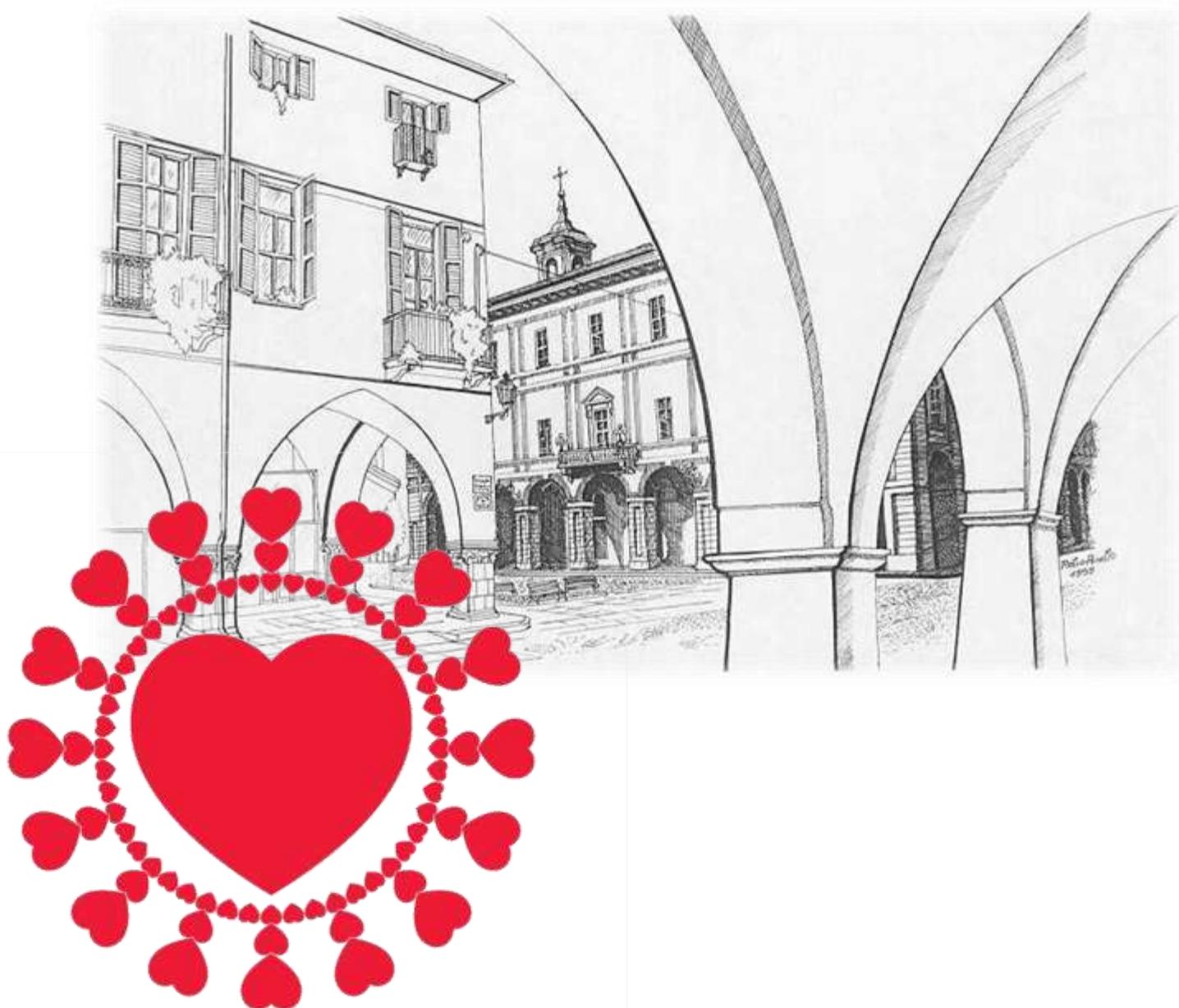


Cuneo

Paolo Rubino

ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE - LINFOMI E MIELOMA

Ail c'è!



Saluto del Presidente uscente

Carissimi soci,
come ogni anno arriviamo all'inizio dell'estate con la chiusura dei conti dell'anno precedente. Il 2020, con la grande emergenza Covid, ci ha imposto di **"fare i conti"** non solo in senso economico ma anche sanitario, sociale, umano. Anche ALL ha dovuto significativamente modificare lo scenario del proprio operato, a partire dalle manifestazioni di raccolta fondi di carattere nazionale.

Sono state totalmente cancellate le Uova di Pasqua, previste a fine marzo (quindi in pieno *lock down*), anche se alcuni generosissimi sostenitori hanno accettato di riceverle a fine maggio. Ne ha significativamente risentito anche la manifestazione delle Stelle di Natale, essendo rimasto il Piemonte in zona rossa fino all'8 dicembre: non siamo scesi in piazza ma con la collaborazione di tanti volontari e sostenitori sul territorio abbiamo distribuito tanti prodotti solidali alternativi.

Uguualmente non è stato possibile realizzare le tante iniziative di sensibilizzazione a livello provinciale, che portano il simbolo ALL sul nostro grande territorio e ci permettono di incontrare e ringraziare chi ci sostiene da sempre con costanza e affetto. L'unica eccezione è stata la "Passeggiata per la vita" (25-26-27 settembre), per cui è stata ideata un'edizione "a distanza" con i partecipanti che aderivano passeggiando ognuno sul proprio territorio di residenza.

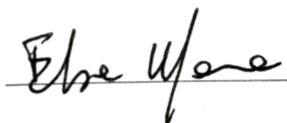
Per tutto il 2020 non ci è stato consentito di ripartire con gran parte delle attività e dei servizi istituzionali: a tuttora non è ancora ripresa la frequenza dell'ospedale da parte dei volontari e dei dipendenti ALL (che hanno comunque lavorato in *smart working* nei mesi di chiusura fisica degli uffici), mentre le "case ALL" hanno riaperto a maggio a regimi molto ridotti (sfruttando per indicazioni dei sanitari solo un terzo delle potenzialità di accoglienza). E' proseguito solo il servizio di assistenza psicologica, ad opera delle preziose psicologhe che ci affiancano dal 2017.

Ciononostante, anche in questo momento di difficoltà, non ci sono mai mancati l'affetto e il contributo dei nostri sostenitori. Grazie a loro e all'ottimo rapporto con il nostro ospedale, abbiamo cercato di non far mancare al reparto e ai pazienti tutto il nostro sostegno, sostenendo le famiglie in difficoltà e con la donazione di materiale particolarmente importante per l'Ematologia. Tutto questo ci insegna - se mai un'associazione come la nostra ne avesse avuto bisogno - che **la speranza e il coraggio possono essere molto forti, anche nei momenti più bui**, anche quando non c'è alcuna certezza sul futuro.

Non posso quindi che **abbracciare idealmente di cuore ognuno di voi e salutarvi** con particolare calore: **si chiude con questo atto la lunga stagione della mia presidenza**, durata un tempo lungo (dal 2004) ma soprattutto ricco di soddisfazioni ed emozioni. Sono certa di aver raccolto, anche come persona, più di quanto seminato. Lascio l'AIL di Cuneo nelle mani di persone che mi hanno insegnato ad amarla come una famiglia e che certamente continueranno a farlo.

È difficile condensare tanti anni in poche parole ma ho da fare **molti ringraziamenti**. A partire dalla **famiglia Rubino**, la cui generosità e forza nel trasformare la sofferenza in un progetto hanno fatto sì che oggi siamo qui a poter orgogliosamente osservare quanto abbiamo fatto. Poi **i volontari**, senza i quali nulla sarebbe stato e sarebbe possibile, perché se nelle piazze e in reparto loro non fossero stati così convinti, generosi e affabili, la gente non avrebbe creduto in noi e non ci avrebbe sostenuto. Senza dimenticare **il reparto di Ematologia di Cuneo**, da cui i malati escono sentendosi in dovere di ricambiare tutto ciò che hanno ricevuto, e **la Direzione dell'ospedale**, sempre disponibile ad ascoltarci e a individuare le soluzioni necessarie per migliorare l'assistenza ai malati.

Felice vita a tutti!
Elsa Morra



CHI SIAMO

Ail in Italia.

AIL nasce nel 1969 assieme ai primi reparti di Ematologia, con lo scopo di finanziare la ricerca scientifica e lo sviluppo di centri specializzati sul territorio nazionale. Nel tempo l'Associazione è riuscita a creare una rete di sostegno e assistenza, diventando un punto di riferimento per l'Ematologia e per i pazienti in Italia.



AIL opera in tutta Italia tramite 81 sezioni, distribuite in 20 Regioni, che sono autonome sia dal punto di vista giuridico che amministrativo e hanno competenza provinciale. L'Associazione si basa sull'autonomia delle singole sedi e sul principio che i fondi siano spesi lì dove sono raccolti, nel più limpido dei modi e per gli obiettivi stabiliti dalla Governance AIL: ricerca scientifica, assistenza, sostegno ai centri ematologici e formazione.

In particolare, grazie al contributo di tanti sostenitori, AIL garantisce questi servizi:

✓ **FINANZIA LA RICERCA** attraverso il GIMEMA (Gruppo Italiano Malattie EMatologiche dell'Adulto), una fondazione no-profit per lo sviluppo e la promozione della ricerca scientifica, che può contare sull'adesione di oltre 140 Centri di

Ematologia.

- ✓ **REALIZZA LE CASE AIL** vicine ai maggiori Centri di ematologia per ospitare i pazienti non residenti che devono affrontare lunghi periodi di cura, assistiti dai propri familiari. Il Servizio è offerto da 34 Sezioni.
- ✓ **ORGANIZZA IL SERVIZIO DI CURE DOMICILIARI** per evitare il ricovero in ospedale a tutti i pazienti che possono essere curati nella propria casa con l'aiuto di familiari e amici. Il servizio è offerto da 42 Sezioni.
- ✓ **REALIZZA SCUOLE E SALE GIOCO IN OSPEDALE** per consentire a bambini e ragazzi di non perdere il contatto con la realtà esterna, di continuare regolarmente gli studi e non trascurare l'importanza del gioco nelle sue varie forme (ricreativa, esplorativa e costruttiva)..
- ✓ **SOSTIENE LA FORMAZIONE E L'AGGIORNAMENTO** di medici, biologi, infermieri e tecnici di laboratorio attraverso l'erogazione di borse di studio, prestazioni professionali e contratti di lavoro a tempo determinato e indeterminato.
- ✓ **PROMUOVE SEMINARI PER I PAZIENTI** per garantire loro un confronto diretto con gli specialisti del settore e informazioni sempre aggiornate sulla loro malattia.
- ✓ **COLLABORA A SOSTENERE LE SPESE** per il funzionamento dei Centri di Ematologia e di Trapianto di Cellule Staminali attraverso costruzione/ristrutturazione di Day Hospital e Reparti e donazione di apparecchiature.

Ail a Cuneo.

La sezione di Cuneo nasce l'11 gennaio 1999 per ricordare Paolo Rubino, giovane dronerese morto di leucemia nel 1994. Dal 2008 ha sede a Cuneo, in via Schiaparelli 23. A

seguito del D.Lgs. 117/2017, che ha introdotto nell'ordinamento italiano il c.d. Codice del Terzo Settore, nel mese di giugno 2019 ha provveduto ad adeguare alla nuova normativa il proprio Statuto seguendo le indicazioni date da AIL nazionale per uniformare il più possibile la situazione giuridica di tutte le sezioni. E' stata costituita come **“Sezione AIL di Cuneo – Paolo Rubino – ODV”**. Nel corso del 2020 è stato ottenuto il riconoscimento della **personalità giuridica** presso la Regione Piemonte: in data 23/07/2020 l'Associazione è stata iscritta al numero 1460 del Registro Regionale delle Persone Giuridiche della Regione Piemonte, a seguito di Determinazione regionale di autorizzazione al riconoscimento.

Gli organi sociali

L'**Assemblea Soci** è l'organo sovrano ed è costituito da tutti i Soci regolarmente iscritti nel libro Soci. Viene convocata in via ordinaria almeno due volte l'anno, una entro il 30 novembre per l'approvazione del bilancio preventivo, e l'altra entro il 30 aprile, per l'approvazione del bilancio consuntivo. I **soci iscritti e in regola** con la quota sociale per il 2020 sono stati 76. L'assemblea soci si è riunita una sola volta nel mese di ottobre, considerando le indicazioni legislative per il Covid, ed ha cumulativamente provveduto ad approvare il bilancio consuntivo 2019 e il bilancio preventivo 2021.

Il **Consiglio Direttivo** è l'organo che ha tutti i poteri per la gestione ordinaria e straordinaria, ad eccezione di quelli che la legge o lo statuto riservano all'Assemblea dei Soci. E' composto da 9 membri, in rappresentanza delle zone della provincia in cui opera l'associazione. Il *board* attuale è stato eletto a novembre 2017 e, per le difficoltà indotte dall'Emergenza Coronavirus, verrà rinnovato proprio nel corso della prima assemblea del 2021; nel 2020 si è riunito in via ufficiale solo 3 volte, di cui 2 con modalità da remoto.

| Organigramma | |
|--------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| Presidente Elsa MORRA | Vice-presidente Anna RUBINO |
| Consigliere (zona Saluzzo) Fausto BRIGNONE | Consigliere (ASO S.Croce) Alda CAVALLO |
| Consigliere (zona Alba) Francesco BUSSOLINO | Consigliere (zona Bra) Stefano GIACHINO |
| Consigliere (gruppo giovani) Francesco ROMEO | Consigliere (zona Cuneo e vallate) Piero RUBINO |
| Consigliere (zona Mondovì) Anna PAPAIZ | |

L'**Organo di Controllo** è l'organo a cui compete il controllo della regolare gestione finanziaria e patrimoniale. E' attualmente monocratico.

Il **Collegio Medico Scientifico** è l'organo a cui vengono richiesti pareri (obbligatori ma non vincolanti) in ordine all'utilizzo dei fondi per attività di assistenza, studio e sostegno alla ricerca. E' attualmente composto da 7 membri.

Ai componenti degli organi sociali, tranne che l'organo di controllo, non può essere attribuito alcun compenso, salvo un eventuale rimborso spese per attività inerenti lo svolgimento della funzione.

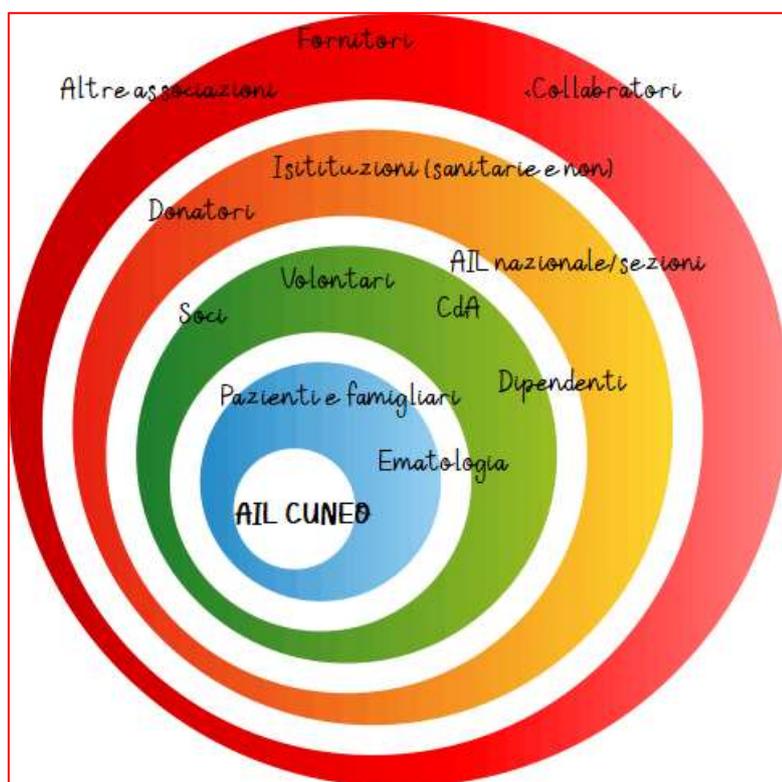
I **volontari** operativi sulle diverse zone della provincia in occasione delle **manifestazioni di piazza** circa 400; ovviamente molti di questi non hanno potuto “entrare in azione” nel 2020, se non per una parte della campagna natalizia. E' inoltre operativo un gruppo di volontari

per la **frequenza ospedaliera**, adeguatamente formato e costantemente supervisionato dal punto di vista psicologico: a fine 2020, il gruppo contava su 7 persone che, alternativamente, accedono al reparto di Ematologia per supportare i pazienti ricoverati e i loro parenti.

Quanto alle **risorse umane**, l'associazione ha chiuso il 2020 con 1 dipendente a tempo indeterminato e 1 dipendente con contratto di apprendistato per supporto alle attività di segreteria. Nei mesi di *lock down* è stato attivato per entrambe le risorse il regime di *smart working*. Il personale ha partecipato a 13 incontri di **formazione** su argomenti legati soprattutto alla Riforma del Terzo Settore, oltre che alle tematiche-base del *fundraising* e dei lasciti solidali. Questi incontri sono stati organizzati da istituzioni diverse: AIL nazionale, Istituto Italiano della Donazione, Centro Servizi Volontariato di Cuneo, NP Solutions, Fondazione Italia Sociale

La sezione di Cuneo è rappresentata nel **Consiglio di Amministrazione nazionale** insieme a Liguria e Valle d'Aosta dalla presidente di AIL Novara, Rosalba Barbieri. Il gruppo interregionale si è riunito in videoconferenza nel mese di giugno, mentre a febbraio e a ottobre si è partecipato a due assemblee-soci nazionali, la prima in presenza e la seconda da remoto.

A chi ci rivolgiamo: i “portatori di interesse” (stakeholder)



La gestione dell'attività di un'associazione è strettamente legata alla dinamica delle "relazioni" che si instaurano con/tra tutte le persone coinvolte nell'ente a vario titolo.

Si chiamano "portatori di interesse" (in inglese *stakeholder*), e si collocano dalla posizione più interna a quella più esterna all'ente in base ai diversi gradi di relazione rispetto alle attività realizzate. I più strettamente collegati sono i protagonisti diretti del percorso di cura: i pazienti con i loro famigliari/caregiver, insieme al reparto di Ematologia di Cuneo. Seguono le persone che hanno in carico l'amministrazione e le scelte d'azione dell'ente: soci, amministratori, volontari e

dipendenti. Più esterni sono i donatori, le istituzioni (sanitarie e non) e AIL Nazionale/altre sezioni AIL. Chiudono il concentrico i fornitori, i collaboratori a vario titolo e le altre associazioni con cui si collabora. Per fare un esempio, per l'ottimale gestione del servizio delle "case AIL" è necessaria l'interazione tra pazienti e famiglie, reparto di Ematologia, dipendenti e collaboratori.

COME CI SOSTENIAMO

La raccolta fondi.

Sono state totalmente cancellate le **“Uova di Pasqua”**, previste per i giorni 27, 28 e 29 marzo 2020, quindi in pieno lock down. I pezzi già immagazzinati prima della chiusura (circa 3 mila) sono stati donati al Comune di Cuneo per le iniziative sociali dell'Amministrazione cittadina e ai gruppi Caritas della Provincia per sostenere le famiglie in difficoltà; la donazione ha avuto un valore di circa 12 mila euro. Sono comunque stati raccolti alcuni ordini con le prevendite prima del lock down e in occasione della successiva riapertura di maggio, per circa 800 pezzi distribuiti e un ricavo di circa 8 mila euro.

Ne ha significativamente risentito anche la manifestazione delle **“Stelle di Natale”**, in programma dal 5 all'8 dicembre 2020, con la Regione Piemonte rimasta in zona rossa fino all'8 dicembre. Il nostro Direttivo ha scelto di non mettere a rischio i propri volontari e di non scendere in piazza con le tradizionali piantine ma di distribuirle solo su eventuale richiesta. Soprattutto si è optato per privilegiare la campagna alternativa, proposta da AIL nazionale, dei **“Sogni di cioccolata”**, stelle di Natale di cioccolata, prodotte per tutta l'Italia dalla ditta LCL. A questi prodotti **“nazionali”**, sono stati inoltre affiancati altri gadget specifici della sezione (riso, biscotti e decorazioni in vetro). Il tutto (6.450 pezzi) è stato distribuito e consegnato direttamente sul territorio, in collaborazione con i volontari delle varie zone della provincia, ed ha conseguito un ricavo totale di 53 mila euro.

Ugualmente non è stato possibile realizzare le diverse **iniziative di sensibilizzazione** a livello provinciale, con l'unica eccezione della

“Passeggiata per la vita” (25-26-27

settembre), per cui è stata ideata un'edizione **“a distanza”** con i partecipanti che aderivano passeggiando ognuno sul proprio territorio di residenza.

Il momento di crisi non ha inciso in modo pesante sulle **donazioni** da privati, pur in assenza di eventi e manifestazioni, che ammontano a circa 138 mila euro. Sono state inoltre versate quote associative da 77 soci, regolarmente iscritti per il 2020.

Oltre a queste liberalità, erogate spontaneamente da privati, un apporto significativo è rappresentato anche da iniziative di comunicazione/sensibilizzazione di AIL nazionale e dalla partecipazione a bandi di finanziamento di fondazioni bancarie territoriali. **AIL nazionale** ha, infatti, cercato di supportare le sezioni attivando campagne di **crowdfunding** legate alla particolare condizione di rischio dei pazienti ematologici e distribuendo un **“tesoretto”** accantonato per le emergenze. E' inoltre riuscita ad ottenere, insieme ad altre associazioni di volontariato, l'erogazione anticipata del 5 per mille 2018 e 2019.



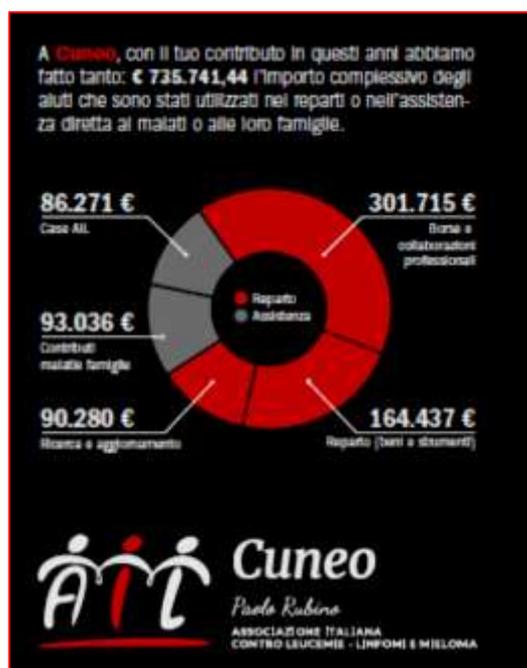
In particolare, si segnalano:

- i fondi attribuiti dal riparto dall'AIL Nazionale per il **5 per mille**: il **saldo per l'anno 2017** pari a euro 22.311 e l'intero ammontare del ricavato per **l'anno 2018** pari a euro 77.225;
- i fondi relativi a bandi di **Fondazioni Bancarie** a cui si è partecipato in anni passati ma che sono stati erogati nel 2020, per un totale di euro 14.000;
- i fondi attribuiti da AIL nazionale per la **campagna digital "lo sono a rischio"** durante il lock down, pari a euro 12.939;
- i fondi attribuiti da AIL nazionale per la raccolta con **numerazione solidale di Natale 2018**, pari a euro 7.080

5xmille

Al momento della dichiarazione dei redditi si può destinare il 5 per mille ad Ail indicando il codice fiscale unico per tutta Italia 80102390582 e firmando in uno dei due riquadri tra "sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale" oppure "finanziamento della Ricerca Scientifica e della Università". I fondi così raccolti, vengono poi suddivisi tra le 82 sezioni provinciali (ognuna giuridicamente autonoma) per finanziare la ricerca scientifica e l'assistenza a malati e famiglie nella lotta contro i tumori del sangue. Alla sezione cuneese, intitolata a Paolo Rubino, sono arrivati, dal 2006, oltre 700 mila euro, integralmente impiegati nelle attività sul territorio.

Considerando l'importante entità del beneficio, si è deciso nuovamente di investire nella promozione su alcuni giornali locali:



| | |
|----------|---------------------------------|
| € 569,47 | Pubblicità 5 per mille LA GUIDA |
| € 619,15 | Pubblicità 5 per mille LASTAMPA |
| € 497,15 | Pubblicità 5 per mille G.D'ALBA |

CHE COSA FACCIAMO

Ail c'è...per il supporto al reparto di Ematologia.



Nonostante le difficoltà dovute alla pandemia, nel corso del 2020 si è cercato di non fare mancare l'apporto di AIL al **reparto di Ematologia di Cuneo**: quello che chiamiamo il "nostro" reparto, con i "nostri" medici e infermieri, che curano i "nostri" pazienti. Il reparto è il primo approccio per chi si ammala ed è anche grazie a chi ci lavora che possiamo comunicare con affidabilità l'esistenza e i servizi di AIL. Ma soprattutto è per la professionalità e l'umanità di chi ci lavora che tante persone scelgono di sostenere l'AIL di Cuneo.

E' stata finanziata la collaborazione professionale con personale specialistico (una fisioterapista) per un **progetto educativo fisioterapico** dedicato ai pazienti allettati e per un programma di **mappatura e il miglioramento delle attività ambulatoriali**.

Sono stati acquistati e donati al reparto di Ematologia **arredi, dotazioni informatiche** per migliorare le comunicazioni mediche da remoto durante il *lock down* (microfoni, videocamere, PC portatili) e **apparecchiature medicali** per migliorare la sicurezza di pazienti e operatori (una macchina per il filtraggio dell'aria nella zona di attesa degli ambulatorio, saturimetri e termometri). Nel 2020 è anche entrato in funzione presso la farmacia ospedaliera il sistema di automazione per la preparazione dei chemioterapici, acquistato nel 2019 con un contributo congiunto di AIL e Fondazione CRC



Sono stati infine sostenuti investimenti in ricerca scientifica, pagando l'iscrizione del reparto ai più importanti network scientifici nazionali/internazionali e le procedure per il mantenimento dell'accreditamento del centro trapianti secondo gli standard europei JACIE. A ciò si aggiunge il prolungamento orario dell'attività di personale infermieristico in organico (tre "infermiere di ricerca") per la gestione dei protocolli sperimentali, finanziato attingendo a fondi donati in passato all'ospedale e congelati per inutilizzo) In questo modo AIL contribuisce a garantire ai pazienti l'accesso ai percorsi di cura più aggiornati sul territorio

PROGETTO EDUCAZIONALE FISIOTERAPICO PER IL PAZIENTE EMATOLOGICO

Osservato: il miglioramento delle terapie di supporto degli ultimi anni ha fatto sì che chemioterapie più intensificate vengano prescritte a pazienti con età avanzata e/o più fragili rispetto al passato. Relativamente alla procedura trapiantologica è stata ampliata la fascia di età di soggetti candidati anche in presenza di comorbidità maggiori rispetto al passato. In entrambe le situazioni si rilevano periodi prolungati di ridotta mobilità sia in regime di ricovero che al proprio domicilio (in seguito agli effetti collaterali delle terapie ricevute). Nonostante il supporto e la collaborazione del S.S.D. Recupero e Riabilitazione Funzionale dell'Azienda S. Croce e Carle durante la degenza, le risorse attualmente disponibili non permettono un adeguato counseling fisioterapico preventivo o la prosecuzione dei trattamenti al proprio domicilio.

Obiettivo: migliorare la qualità di vita della persona assistita attraverso interventi educativi preventivi relativi ad esercizi fisici volti ad evitare e/o migliorare i possibili effetti da periodi di allettamento prolungati e terapie steroidee

Responsabile del Progetto: AIL sezione di Cuneo "Paolo Rubino", Dr. Mordini Nicola

Persone coinvolte nel progetto/gruppo di lavoro: Coordinatore infermieristico, Responsabile Unità Clinica e Direttore del Programma Trapianti

Risorse necessarie: 1 fisioterapista

Piano dei Lavori:

- 1) primo incontro, al momento del ricovero, finalizzato ad informare ed educare il paziente sull'importanza dell'esercizio fisico quotidiano relativamente alla ginnastica respiratoria e all'attività motoria passiva/attiva;
- 2) incontri successivi di verifica e comprensione dell'attività da svolgere con eventuale coinvolgimento del care giver e:
 - indicazioni relativamente ad attività fisica e gestione degli spazi in considerazione delle condizioni cliniche e/o di eventuali complicanze legate alla chemioterapia (es. alterazione del valore di emoglobina, fatigue);
 - educazione su esercizi da effettuare in caso di insorgenza di complicanze e/o effetti collaterali già presenti in fase pre trapianto (es. parestesie da tossicità da farmaci);
 - Educazione su esercizi da effettuare in caso di insorgenza di complicanze legate a GvHD acuta e cronica da effettuare sia in ambito ospedaliero che domiciliare;
- 3) Indicazioni/educazione su esercizi da effettuare al proprio domicilio al momento della dimissione.

Elementi di valutazione:

- Riscontro diretto con i pazienti in termini di efficacia e qualità di vita
- Eventuale valutazione da parte del fisioterapista attraverso specifica documentazione

provinciale, evitando i faticosi e costosi "viaggi della speranza" alla ricerca di centri più qualificati.

Il progetto della Fisioterapista:

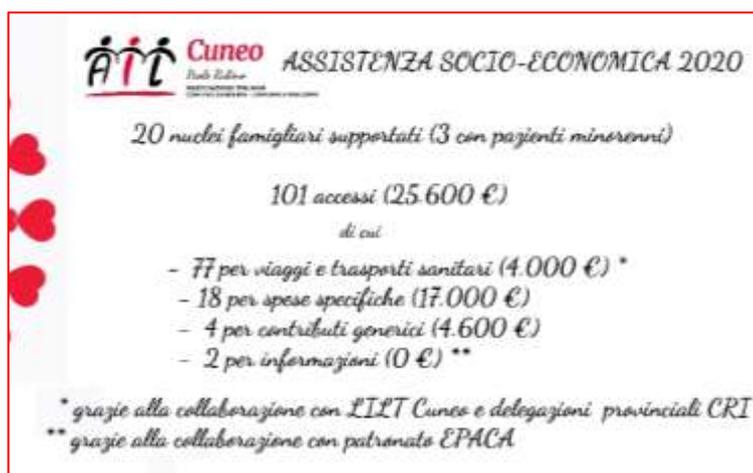
avviato a fine 2019, si è interrotto a marzo 2020 per l'emergenza Covid. Si spera di riuscire a riprendere quanto prima.

I "caffè" distribuiti in reparto.



E' certo un impegno "minore" dal punto di vista economico, ma ha un "peso specifico" importante perché significa regalare attimi di sorrisi e normalità ai nostri pazienti ricoverati. E che in un anno di totale assenza di famigliari e volontari ha significato ancora di più.

Ail c'è...per l'assistenza a malati e famiglie.



Nel difficile 2020, distanziati da malati e famigliari, abbiamo comunque garantito **supporto socio-economico** a 20 nuclei famigliari (3 con pazienti minorenni) nelle situazioni finanziariamente più complesse, per un totale di 100 accessi. Le spese hanno per lo più riguardato il pagamento diretto di utenze e altre spese specifiche (18 interventi) e degli oneri legati ai viaggi di cura (77 interventi); solo residualmente sono stati concessi

contributi economici generici (4 interventi) e fornite informazioni a titolo gratuito (2 interventi). Ne risulta un impegno economico per AIL e **un risparmio sociale per le famiglie pari a 25.600 euro.**



Per queste attività ringraziamo LILT e CRI con le loro delegazioni provinciali per la collaborazione nel trasporto sanitario e il patronato EPACA per il supporto nelle pratiche socio-assistenziali. Ma soprattutto ringraziamo il reparto di Ematologia di Cuneo che costantemente non solo cura ma "si prende cura" a tutto tondo dei nostri pazienti, segnalandoci con attenzione e discrezione problematiche e necessità legate alla condizione di malattia.

Una **curiosità**: nelle prestazioni specifiche rientra anche il trasporto di campioni di cellule staminali per un giovane malato il cui fratello donatore abitava negli USA. Grazie a questo impegno (di cui il nostro pagamento è solo una minima parte...il resto è tutta forza di volontà del personale che lo ha in cura) il paziente ha potuto sottoporsi ad un'innovativa terapia a Bergamo. E lì è entrato anche sotto l'ala protettrice dei colleghi AIL bergamaschi.

E' stata inoltre offerta accoglienza, seppur contingentata, nelle **tre "case AIL"**, che hanno ospitato 36 persone per un totale di 1.001 notti e la cui gestione è costata euro 25.000. Considerando un pernottamento medio del costo di 33 € (<https://www.bed-and-breakfast.it/mondobb/sondaggi-e-statistiche/rapporto-b-and-b-italia-2020/2044>), ne risulta un **risparmio sociale per le famiglie di oltre 33.000 €**



| | Casa Marisa | Casa presso "Sede AIL" | Nuova casa |
|-----------------|-------------|------------------------|------------|
| PARENTI | 6 | 3 | 8 |
| PAZIENTI | 9 | 3 | 7 |
| NOTTI | 296 | 95 | 610 |

Lo **sportello di consulenza psicologica** per le necessità non coperte dal servizio ospedaliero (con una rimodulazione telefonica nel periodo di *lock down*) ha permesso di affiancare 6 persone per un totale di 66 ore di colloqui e un investimento - che si traduce in un equivalente **risparmio sociale per le famiglie - di euro 3.300,**



AIL Cuneo
Paolo Rubino
ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE - LINFOME E MIELOMA

Sportello psicologico 2020

- 66 ore di servizio erogate
- 10 persone assistite (6 parenti; 4 pazienti)
- 3.300 € di investimento

A tale proposito merita rilevare che una delle due psicologhe dello sportello, che si occupa anche di **formazione dei volontari**, ha partecipato attivamente al progetto della **“scuola nazionale di volontariato AIL”**: l'obiettivo era definire linee guida condivise in tema di formazione. Appena sarà possibile ripartire con gli incontri in presenza, si procederà con l'avvio di un nuovo percorso formativo. Nel frattempo, a partire da fine 2019, era stato avviato un percorso di verifica di gradimento del servizio dei volontari ospedalieri, con la somministrazione di un **questionario** a pazienti, famigliari ed operatori del reparto. Si puntava in particolare a sondare l'adeguatezza dell'approccio dei volontari, la percezione del tempo dedicato, l'opportunità di avere un contatto con persone diverse, tra cui ex pazienti. Per quanto i dati raccolti siano pochi (il sondaggio è cominciato a fine novembre 2019 ed è stato interrotto a febbraio 2020, con la chiusura per il Covid) ne è risultato un alto tasso di apprezzamento per la compagnia dei volontari, vista come una presenza “terza” rispetto a parenti e operatori, su cui contare in totale libertà.



11. Ci segnali gli aspetti che ritiene più **positivi**....

Disponibilità a colloquio; informazioni; presenza AIL positiva in quanto tale; aiuto aggiuntivo; **compagnia** agli infermi positiva; precedenti esperienze in analoga patologia; **sorriso e gentilezza**; compagnia; perfettamente adeguato alle esigenze; **umanità**; supporto alla famiglia; consulenze in vari ambiti; sapere che nell'arco della giornata qualcuno passa da te; approccio **discreto, delicato**, comprensivo; bello conoscere volontari diversi perché non con tutti si instaura lo stesso feeling; sincerità dell'approccio e manifestazione di **empatia**, anche solo con un **sorriso**.

12. ...e quelli che ritiene più **negativi**

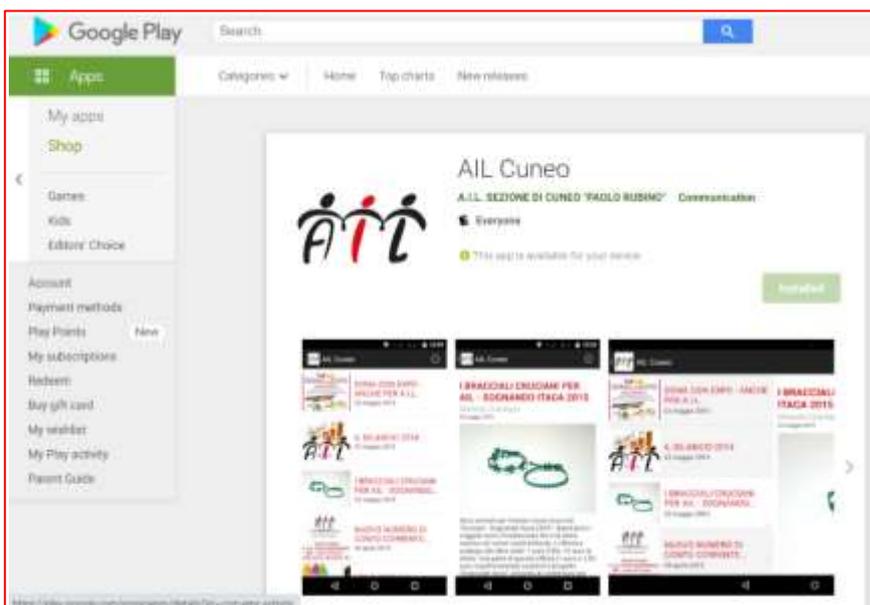
Mancanza di esperienza in analoga patologia; disagio a raccontare la propria esperienza a uno **sconosciuto**; non sentire la necessità di aprirsi a un estraneo; pesante dover **ripetere** la propria storia a persone diverse.

Ail c'è...per l'informazione e la sensibilizzazione

E' stata sostanzialmente sospesa ogni attività di **informazione, sensibilizzazione e raccolta fondi sul territorio**. E' invece proseguito l'impegno per l'informazione attraverso i canali digitali (che ha visto anche la ristrutturazione del sito internet per l'adeguamento alle linee guida di AIL nazionale) e con la pubblicazione di materiale informativo messo a disposizione di pazienti e parenti in ospedale e nelle "case AIL". Ciononostante, il servizio di rassegna stampa ha comunque riscontrato **141 uscite sulle testate giornalistiche locali**, per lo più con servizi informativi sulle attività intraprese in tempo Covid. Sono state costantemente aggiornate anche le **pagine social** (Facebook, Instagram e Youtube)



Il sito



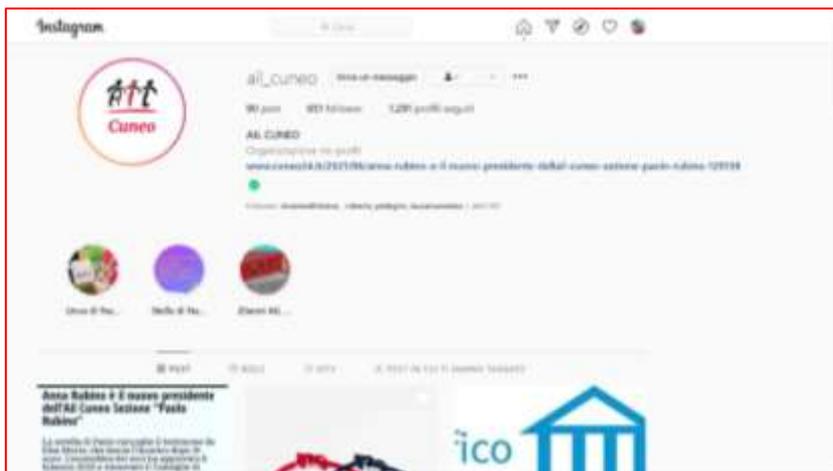
Le app

Create nel 2015 per iOS e Android
Hanno 1.269 sottoscrittori



La pagina Facebook

Creata nel 2011
Ha 2.487 "mi piace"



La pagina Instagram

Creata nel 2019
Ha 651 followers



Il canale youtube

Iscritto nel 2016
Ha avuto 3.509 visualizzazioni

Poco prima dell'esplosione della pandemia, si è ancora riusciti a svolgere due incontri di presentazione dell'associazione agli studenti del primo anno del Corso di Laurea Infermieristica di Cuneo. Sono invece stati annullati analoghi appuntamenti programmati in alcune scuole superiori della Provincia (ITIS "Delpozzo" di Cuneo e Istituto Alberghiero "Mucci" di Bra).

Sono state pagate le quote associative per l'anno 2020 all'AIL nazionale (euro 8.067) e all'Istituto Italiano della Donazione (euro 1.466). Quest'ultima iscrizione garantisce ai donatori ed ai beneficiari dei servizi dell'Associazione chiarezza, trasparenza ed efficienza nell'uso dei fondi raccolti e prevede annualmente una visita di monitoraggio per verificare il costante mantenimento dei requisiti fondamentali previsti dalla "Carta della donazione"; l'audit del 2020 si è svolto il 17/02 e non ha segnalato alcun rilievo.



| (Allegato A) Elenco Rilievi | | AIL Cuneo Gianluigi Martani - Bureau Veritas 17.02.2020 | |
|---------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|--------------------------------|
| Audit di certificazione | <input checked="" type="checkbox"/> | A. di sorveglianza | Data dell'audit: 17.02.2020 |
| Organizzazione (Org.): | AIL - Associazione Italiana contro le Leucemie, Linfomi e Mieloma ETS (Ente del Terzo Settore) Sezione di Cuneo "Paolo Rubino" ODV (Organizzazione di Volontariato) | | |
| Indirizzo: | Via Schiapparelli 23, 12100 Cuneo (CN), Italia | | |
| Eventuali sedi secondarie con relativi indirizzi: | == | | |
| Rappresentante dell'Org.: | Miranda Ciravegna miranda.ciravegna@libero.it | | |
| Lead Auditor/Auditor: | Gianluigi Martani | | |
| Specifiche di riferimento: | Carta della donazione | | |
| Altri documenti applicabili: | Guida alla Verifica della Carta della Donazione | | |
| A. - In elenco rilievi | | | |
| Requisito | Rilievo | Spiegazione del rilievo | |
| == | == | == | |

Il bilancio e i dati economici



Purtroppo anche per AIL Cuneo il I rendiconto della gestione 2020 **evidenzia per la prima volta una perdita, pari a € 23.795,16** che però viene totalmente coperta attraverso l'utilizzo della capiente

riserva derivante dagli accantonamenti degli avanzi dei precedenti esercizi.

Ogni 10 € donati, si è dovuto attingere per circa 0,8 € alle riserve.

In ogni caso oltre i **2/3 delle uscite (67%) sono rappresentati di c.d. "costi di missione"**, ovvero quelli attinenti ai



compiti scritti nel DNA dell'associazione: il sostegno alla ricerca e al reparto, l'assistenza ai malati e le "case AIL", l'informazione e la sensibilizzazione. Grazie alla gestione in attivo degli anni precedenti, si è potuto portare avanti l'impegno per tutte le attività e i progetti in corso.

La **situazione patrimoniale** racconta di un'associazione solida e stabile, registrando in "attivo" più di 1 milione e mezzo di euro derivanti dagli accantonamenti e dagli investimenti effettuati dalla fondazione (1999) a oggi. In particolare registra oltre 1 milione e 200 mila euro di attivo circolante, destinato a sostenere l'attività corrente ed eventuali nuove progettualità. Il patrimonio immobiliare di AIL Cuneo ammonta invece a oltre cinquecentomila euro ed è vincolato ai servizi di accoglienza ("case AIL"). E' stato inoltre accantonato il TFR destinato ai dipendenti.

Come aiutarci

Dare un contributo economico con un versamento in contanti o su:

- ✓ BANCA UNICREDIT – IBAN: IT 60 X 02008 10290 000103918678
- ✓ BANCA INTESA SANPAOLO – IBAN: IT 24 O 03069 09606 100000137784
- ✓ C/C postale n°71168090
- ✓ Satispay

Diventare “volontario”

per fare compagnia a pazienti e famigliari in reparto oppure per la distribuzione sulle piazze di Stelle di Natale e Uova di Pasqua o organizzando altre iniziative locali.

Diventare “socio”

versando la quota di 10 euro con le modalità sopra indicate per le donazioni.

Destinare il 5 per mille

scrivendo sulla dichiarazione dei redditi il CF 80102390582 nel riquadro “Sostegno al volontariato”.

Fare un “lascito solidale”

decidendo di lasciare una parte, anche piccola, dei propri beni all'associazione tramite testamento o con una polizza vita.

Vantaggi fiscali di tutte le donazioni

per le persone fisiche (art.83 co.1 e 2 Dlgs n.117/2017)

sono **DETRAIBILI DALL'IRPEF** nella misura del 30% (elevata al 35% se in favore di organizzazione di volontariato) per un importo complessivo non superiore a 30.000,00 €
OPPURE

sono **DEDUCIBILI DAL REDDITO IMPONIBILE** nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato.

per le imprese (art.83 co.2 Dlgs n.117/2017)

sono **DEDUCIBILI** nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato. L'eventuale eccedenza può essere computata in aumento dell'importo deducibile dal reddito complessivo dei periodi di imposta successivi, ma non oltre il quarto, fino a concorrenza del suo ammontare.

Al fine di ottenere i vantaggi sopra indicati, il versamento deve essere effettuato secondo modalità “tracciabili” (bonifico bancario, assegno, bollettino postale, *satispay*) I vantaggi non sono cumulabili.