



La **RISPOSTA**
nella Lotta ai Tumori
del Sangue

Bilancio di Missione **2020**



Bologna

ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA

“Love is the answer”

“L'Amore è la risposta”

John Lennon (Liverpool, 1940 - New York, 1980)



*“Dare **speranza** nei momenti bui.
Aprirci all’altro anche quando
non c’è nessuna certezza nel futuro...”*

*È questa la **Risposta**
che maggiormente desideriamo generare.*

*È questa la ragione principale
per cui AIL Bologna esiste”.*

*Sante Tura
Presidente di AIL Bologna*

Molto saggiamente gli amici di AIL Bologna hanno voluto scegliere come parola chiave del Bilancio di Missione 2020, il termine **“Risposta”** – la Risposta nella lotta ai tumori del sangue. È questa la parola voluta dallo stesso Prof. Sante Tura, Presidente dell’Associazione, poco prima di lasciarci per assumere “altrove” un altro incarico.

Sappiamo che non sempre è facile dare piena risposta al dolore e alla sofferenza. Eppure ci sono medici, infermieri, volontari – come quelli di AIL Bologna – che ci riescono perché capaci di trasmettere speranza. La quale è né il fatalismo di chi, in circostanze molto gravi, si affida alla sorte, né l’atteggiamento distopico di chi rinuncia a lottare.

Da cosa dipende la maggiore o minore capacità di risposta al bisogno umano? La metafora della corda e dell’arco serve alla bisogna. La corda è la spinta (la missione); l’arco è il freno e cioè la realtà che, a patto che non rompa la corda, le permette di arrivare lontano. Tanti oggi vorrebbero togliere di mezzo la corda, e per farlo tendono l’arco ai suoi limiti estremi, creando pesi burocratici di nessun senso, delegittimazioni, carenza di risorse. **Bisogna allora rafforzare la corda, intrecciando sempre nuovi fili, per accrescerne la capacità di resistenza.** È questo il senso del modo di operare di AIL Bologna, come si evince dalla lettura di questo Bilancio di Missione.

È per questo che i soggetti del Terzo Settore – e tale è AIL Bologna – vanno non solamente riconosciuti nella loro singolare specificità, ma pure valorizzati appropriatamente quando si pone mano al disegno di politiche e interventi in ambito sanitario. È in ciò il senso dei concetti di co-programmazione e co-progettazione solo da poco (purtroppo) entrati nel nostro ordinamento giuridico, dopo la celebre sentenza 131 del giugno 2020 della Corte Costituzionale. Mai si dimentichi, infatti, che la capacità di risposta al bisogno dipende sia dalla preparazione (*preparedness*) sia dalla prontezza (*readiness*). **Una struttura sanitaria può essere bensì preparata – ad esempio perché provvista di tutto quanto un certo servizio esige – ma se non è anche pronta a trasferire al paziente la cura necessaria, questi non ne trarrà beneficio.**

Un giorno un vecchio rabbino chiede ai discepoli da quale sogno sia possibile riconoscere il momento preciso in cui finisce la notte e comincia il giorno. “È forse, rispondono i discepoli, quando si può distinguere da lontano senza fatica un cane da una pecora?” “No – reagisce il rabbino – è quando sperduto nella folla, il volto di uno sconosciuto qualsiasi vi diventa tanto prezioso quanto quello di un padre, di una madre, di un fratello, di un figlio, di un amico. Fino a quel momento, fa ancora notte nel vostro cuore”. È qui la risposta.

Non posso terminare senza rivolgere un pensiero grato e denso di affetto a Sante Tura. Lo faccio richiamando alla memoria l’epigramma che Goethe mette sulle labbra degli Angeli quando strappano l’anima di Faust morente delle grinfie del Demonio: “Quegli che costantemente si sforza di avanzare, quegli è colui che possiamo salvare”. Sante sempre si è sforzato di avanzare ed ora siede tra i beati. **Sia lode, dunque, a Sante per la sua testimonianza di vita, perché altre ne generi in chi vorrà ripercorrerne le tracce.**

INDICE

AIL Bologna	8
La Risposta nella Ricerca Scientifica	20
La Risposta nei Servizi di Assistenza	26
La Risposta nella Sensibilizzazione	42
Lo Studio di Valutazione dell'Impatto Sociale (VIS)	52
Il Piano Strategico è la nostra Risposta	54
Lo Staff e le Attività	56

CHI SIAMO



CHI SIAMO

AIL Bologna ODV è una delle **82 sezioni autonome di AIL**, Associazione Italiana contro le Leucemie - Linfomi e Mieloma.

È un'Associazione di Volontariato, senza fini di lucro.

Costituita nel 1992, ha sede all'interno dell'Istituto di Ematologia e Oncologia Medica "L. e A. Seràgnoli" del Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna.

Oltre **500 Volontari** collaborano alle campagne di raccolta fondi di AIL Bologna,

offrono supporto organizzativo alle attività dell'Associazione e mettono il loro tempo a disposizione dei Servizi che vengono offerti ai Pazienti e ai loro familiari.

In questo modo, **i Volontari sono fondamentali nel rendere possibili i progetti** che AIL Bologna, anno dopo anno, realizza e consolida.

Il Presidente, i Vice-Presidenti, il Segretario-Tesoriere e i membri del Consiglio di Amministrazione e del Collegio dei Revisori di AIL Bologna hanno potere per la gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione e operano su base Volontaria.

AIL Bologna non riceve contributi da fonti di finanziamento pubbliche.

Tutti i progetti dell'Associazione sono realizzati grazie alla generosità dei cittadini, delle Aziende e delle Fondazioni che abbracciano l'impegno di AIL Bologna.

LE MALATTIE AL CENTRO DEL NOSTRO IMPEGNO

Leucemie, Linfomi e Mielomi: un tempo malattie inguaribili, sono oggi **curabili** e, in percentuali diverse, **guaribili**.

LE LEUCEMIE

Le **Leucemie** sono malattie neoplastiche delle cellule staminali emopoietiche che risiedono nel midollo osseo e provvedono alla produzione dei globuli rossi, dei globuli bianchi e delle piastrine.

Le Leucemie si distinguono in **Acute** e **Croniche**. Le **Leucemie Acute Linfatiche** (più frequenti nei bambini) e **Mieloidi** (più frequenti negli adulti) mettono a rischio la vita del Paziente, che è

esposto a infezioni ed emorragie. La terapia, che comprende anche il trapianto di cellule staminali emopoietiche di Donatore, mira a eliminare completamente le cellule leucemiche.

Le **Leucemie Croniche** sono malattie degli adulti, con una frequenza che aumenta con l'età. Si distinguono in **Leucemie Linfatiche Croniche**, più frequente nell'anziano e in **Leucemie Mieloidi Croniche**, più frequenti nella mezza età. Queste ultime si possono curare molto efficacemente con farmaci mirati sulle cellule leucemiche.

I LINFOMI

I **Linfomi** sono malattie tumorali dei linfociti, che costituiscono le linfoghiandole. Il quadro clinico è caratterizzato da un aumento di volume, oltre che dei linfonodi, anche della milza nei Linfomi nodali. Inoltre il Linfoma può svilupparsi anche

in altri organi (Linfomi extranodali) perché vi sono linfociti in tutto l'organismo.

Si distinguono in **Linfomi di Hodgkin** (fra i primi tumori guaribili con radio e chemioterapia) e in **Linfomi non-Hodgkin**. Possono avere un decorso indolente oppure aggressivo. La terapia dei Linfomi si basa, oltre che sui "vecchi" farmaci antiblastici, su nuovi farmaci "mirati" sulle cellule tumorali.

I MIELOMI

I **Mielomi** sono tumori delle plasmacellule che si sviluppano all'interno del midollo osseo, danneggiando l'emopoiesi normale e soprattutto

indebolendo il tessuto osseo (provocando così lesioni e fratture molto dolorose e invalidanti) e l'apparato urinario.

I progressi terapeutici in quest'ultimo decennio sono stati notevoli: in molti casi si registrano Pazienti che vivono in pieno benessere senza terapia da molti anni.

LA **VISION** DI AIL BOLOGNA

Un mondo in cui tutti i Tumori del Sangue siano **GUARIBILI**.



LA **MISSION** DI AIL BOLOGNA

MIGLIORARE LA VITA
dei Pazienti onco-ematologici
e dei loro familiari.

CURARE la malattia
e **PRENDERSI CURA**
della Persona.
In passato, ora, in futuro.

OBIETTIVI STRATEGICI

RICERCA

AIL Bologna finanzia la **RICERCA SCIENTIFICA** sulle Leucemie, sui Linfomi e sul Mieloma.

ASSISTENZA

AIL Bologna offre gratuitamente **SERVIZI DI ASSISTENZA SANITARIA E SOCIALE** di supporto ai Pazienti onco-ematologici e alle loro famiglie.

SENSIBILIZZAZIONE

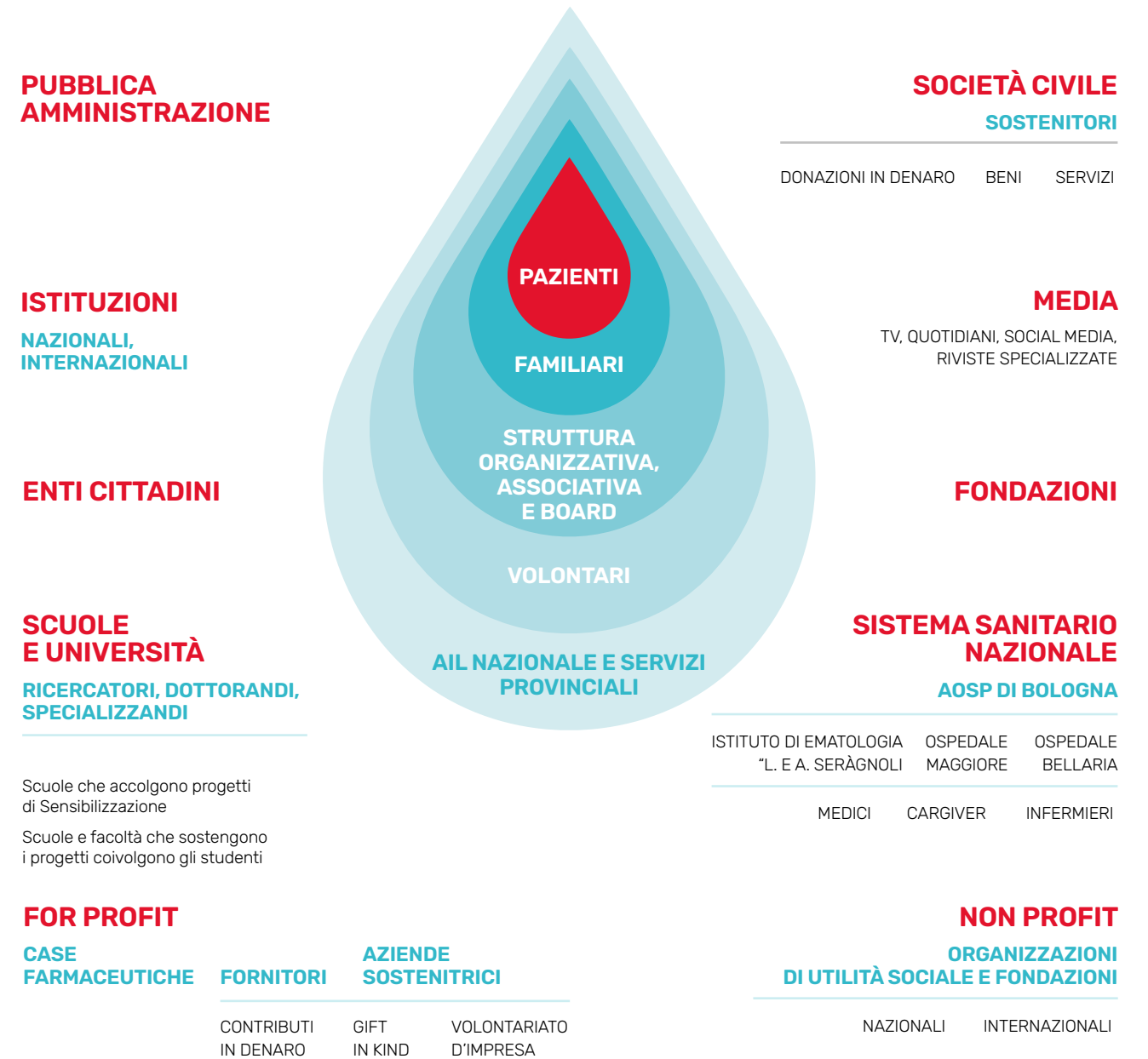
AIL Bologna **SENSIBILIZZA** la società civile sulla **Cultura del Dono** e sull'impegno nel **Volontariato**.

I VALORI DI AIL BOLOGNA

<p>I PAZIENTI AL CENTRO: un approccio olistico che muove AIL Bologna verso la Cura della malattia e anche verso il prendersi Cura delle Persone che l'affrontano. Rispondendo ai bisogni dei Pazienti durante tutto il percorso della malattia e offrendo sostegno ai loro Familiari e Caregiver.</p>	<p>AMORE: Solidarietà, Comprensione, Empatia... E molto altro, fra cui anche la capacità di assumersi un Rischio pur di aprire una nuova strada e la Sicurezza nell'esprimere la nostra Identità così come la Diversità. Questo e molto di più... perché l'Amore è sempre la Risposta.</p>	<p>VISIONE: ci guida ogni giorno. Coltivata con dedizione, genera Responsabilità, Strategia e il raggiungimento di Obiettivi tangibili e positivi.</p>
<p>IMPATTO: esistiamo per creare un Cambiamento positivo nella vita delle Persone che affrontano una Leucemia, un Linfoma o un Mieloma. Per creare una Trasformazione virtuosa nella nostra Comunità e nel Mondo. Studiare l'Impatto che generiamo ci aiuta a conoscerci e a migliorare.</p>	<p>INTEGRITÀ: Onestà, Rispetto, Credibilità, Trasparenza... Sono prioritari nel nostro approccio. Nel gestire e amministrare la nostra Organizzazione e nel comunicare impegni e risultati ai nostri Sostenitori. Nella gestione delle relazioni all'interno del nostro Mondo - anche nel coordinamento dello Staff - Correttezza, Valorizzazione delle Persone, Lealtà e Sincerità sono sempre al centro!</p>	<p>DONO: Generosità, Altruismo, Umanità, Condivisione... si fondono in questo gesto. Il Dono cambia la vita di chi lo offre e di chi lo riceve e noi ne promuoviamo l'essenza e l'importanza!</p>
<p>FIDUCIA: è Speranza e Coraggio messi insieme. L'abbiamo nel Futuro, nella Ricerca, nelle Cure, nei nostri Sostenitori che sappiamo avremo accanto sempre più numerosi, con sempre più entusiasmo.</p>	<p>FUTURO: il nostro viaggio quotidiano è spinto da una grande Passione e da un irrefrenabile Ottimismo... Pazienti, Familiari, Volontari, Staff, Medici, Infermieri, Ricercatori, Donatori, Amici di AIL Bologna: tutti noi compiamo costantemente un passo concreto in più verso un mondo migliore. Tutti noi crediamo nel Futuro!</p>	<p>INSIEME: <i>"Da soli si va più veloce, insieme si va più lontano"</i> è il pensiero che ci ispira da sempre. Essere insieme significa per prima cosa star bene insieme. Significa anche creare una Rete sempre più ampia e positiva di relazioni e di Partecipazione. Crediamo nell'Azione collettiva e anche nel Teamworking!</p>

Coltivare questi Valori, impegnarci nel nostro lavoro quotidiano con entusiasmo, dedizione e strategia, **CI PERMETTE DI CREARE CAPITALE SOCIALE** da reinvestire nella risposta ai bisogni dei Pazienti e dei loro Familiari e nel progresso della Ricerca Scientifica.

STAKEHOLDER

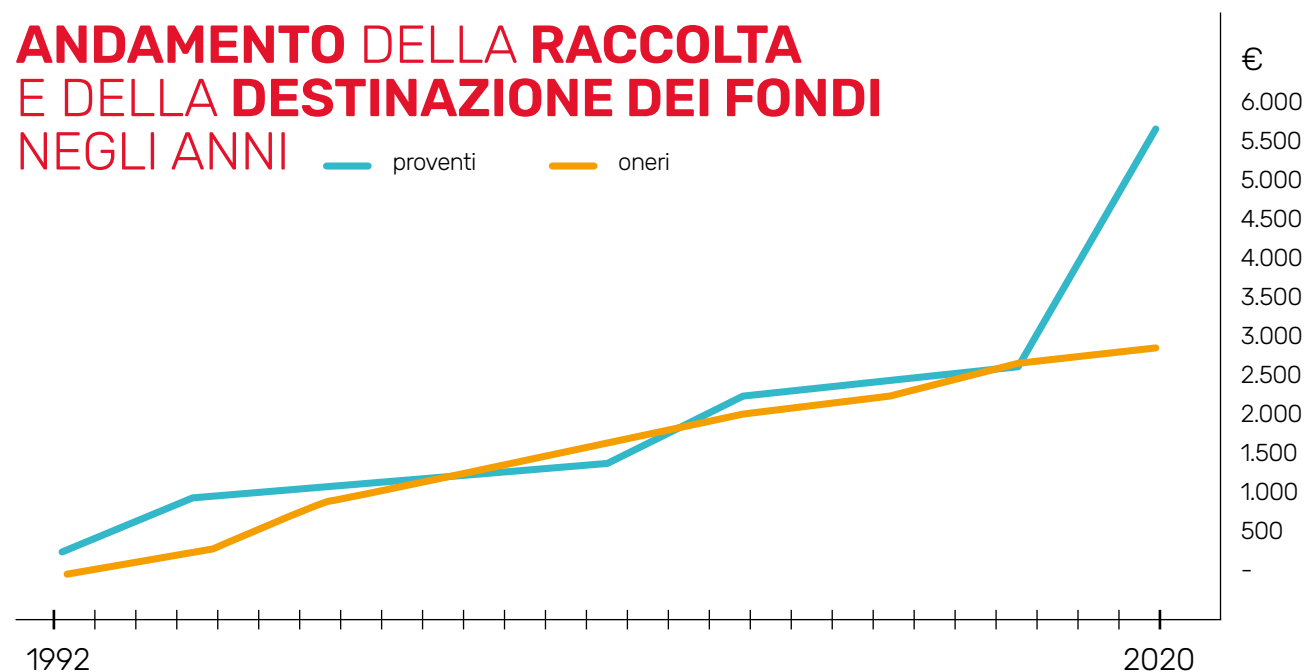


Gli **STAKEHOLDER** sono i soggetti, gli individui o le organizzazioni attivamente coinvolti in un'iniziativa (progetto o Azienda), il cui interesse è negativamente o positivamente influenzato dall'andamento dell'iniziativa stessa e la cui azione o reazione, a loro volta, influenzano le fasi o il completamento di un progetto o il destino di un'Organizzazione. La traduzione del termine in italiano è "portatore di interesse".

LA RISPOSTA NEL FUNDRAISING

DALLA NASCITA DELL'ASSOCIAZIONE AL 2020

ANDAMENTO DELLA RACCOLTA E DELLA DESTINAZIONE DEI FONDI NEGLI ANNI



RICERCA

OLTRE 14 MILIONI DI EURO sono stati impiegati per il sostegno della **Ricerca Scientifica** svolta nell'Istituto "L. e A. Seràgnoli"

ASSISTENZA

OLTRE 8 MILIONI DI EURO sono stati impiegati per il finanziamento dei **Servizi di Assistenza** offerti gratuitamente ai Pazienti e ai loro familiari

SENSIBILIZZAZIONE

OLTRE 500 MILA EURO sono stati destinati a progetti di **Sensibilizzazione**

AIL Bologna dal 1992 al 2020 ha destinato **OLTRE 22 MILIONI DI EURO** agli obiettivi istituzionali dell'Associazione.

Nel 2020, AIL Bologna è stata beneficiaria di una donazione straordinaria. Grazie a un importante Lascito Testamentario, i proventi hanno superato **i 5 milioni di euro.**

IL BILANCIO 2020

€ Tutte le cifre indicate sono in Euro

PROVENTI	2020	2019
PRIVATI	776.318	894.753
SOCIETÀ	484.906	437.017
FONDAZIONI	292.161	465.875
5 PER MILLE*	271.673	591.556
LASCITI	3.047.447	5.452
UTILIZZO FONDI PATRIMONIO NETTO VINCOLATO**	283.611	44.500
QUOTE ASSOCIATIVE	14.187	12.392
ALTRI RICAVI NON CARATTERISTICI	81.787	31.988
TOTALE	5.252.090	2.483.533

* anno 2020, quota 2018; anno 2019, saldo 2016 e quota 2017

** Fondi raccolti negli anni precedenti e utilizzati nell'anno di riferimento per progetti specifici

ONERI	2020	2019
ONERI DA ATTIVITÀ ISTITUZIONALI	1.676.886	1.495.022
RICERCA	850.541	706.936
ASSISTENZA	750.013	678.733
SENSIBILIZZAZIONE	76.332	109.353
ACCANTONAMENTO PATRIMONIO NETTO VINCOLATO***	173.188	229.139
ONERI DA RACCOLTA FONDI	567.875	538.438
ONERI DI GESTIONE GENERALE	276.464	275.978
ONERI NON CARATTERISTICI	25.449	7.263
TOTALE	2.719.862	2.545.840

*** Fondi raccolti nell'anno di riferimento vincolati a progetti futuri

I VOLONTARI



AIL Bologna è un'Associazione che si fonda sul Volontariato: sono tante le attività che, grazie all'aiuto fondamentale dei nostri **524 Volontari**, riusciamo a realizzare a favore dei Pazienti e dei loro familiari.

I VOLONTARI DI AIL BOLOGNA SONO:

fondamentali nei servizi di **ASSISTENZA**

coinvolti nelle attività di **RACCOLTA FONDI** come **Personal Fundraiser**

indispensabili nelle azioni di **SENSIBILIZZAZIONE** come ambasciatori dell'Associazione

IL 2020, UN ANNO PARTICOLARE

Le consuete **Campagne Stelle di Natale e Uova di Pasqua AIL** non sono state svolte per motivi di sicurezza così come molti altri eventi.

I Volontari si sono comunque dati da fare per non farci perdere il loro sostegno attraverso iniziative di Personal fundraising e non appena è stato possibile ripartire con alcune attività, ad esempio i ritiri delle cassetine nei punti di solidarietà o il confezionamento delle bomboniere, in tanti sono stati pronti a darci una mano.

Per "non perderci di vista", nel periodo di lockdown e di riorganizzazione dell'attività, lo Staff dell'Associazione ha organizzato diversi incontri e momenti formativi online sulle piattaforme Google Meet e Zoom, che sono state seguiti in modo puntuale e molto apprezzati.



I VOLONTARI NEI SERVIZI DI ASSISTENZA



ACCOLGONO

i Pazienti e i loro familiari in Istituto, nei Reparti e in Casa AIL;



TRASPORTANO E ACCOMPAGNANO

con la Navetta di AIL Bologna i Pazienti non autonomi facilitando l'accesso alle cure;



SUPPORTANO

il Personale dell'Istituto occupandosi del Triage e degli accessi agli ambulatori e al Day Hospital.

I VOLONTARI: ALCUNI NUMERI

Nel 2020, i Volontari di AIL Bologna sono stati **524** di questi

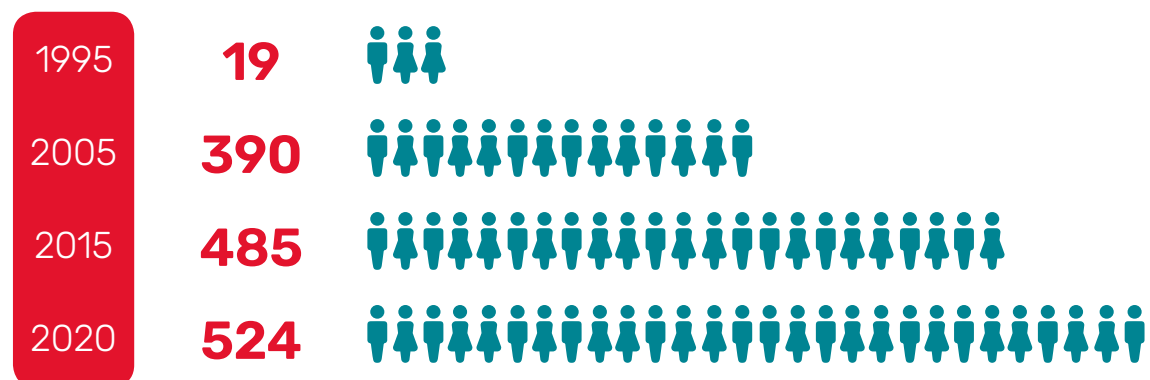
- 379** donne
- 145** uomini

91 Volontari svolgono un'**attività continuativa**: partecipano con un impegno settimanale a molte attività della sezione.

433 Volontari svolgono un'**attività occasionale**: partecipano alle Campagne di Piazza o ad attività saltuarie.



CRESCHE IL NUMERO DEI VOLONTARI NEGLI ANNI



RICERCA

LA RISPOSTA NELLA RICERCA SCIENTIFICA

AIL Bologna contribuisce a finanziare la Ricerca Scientifica svolta all'interno dell'Istituto di Ematologia "L. e A. Seràgnoli", il centro ematologico bolognese nel quale lavorano insieme Specialisti Ematologi-Biologi e Biotecnologi.

L'Istituto "L. e A. Seràgnoli" collabora con centri clinici e di Ricerca italiani e internazionali ed è il coordinatore di studi sulle Leucemie Acute, sui Linfomi, sul Mieloma Multiplo ed Amiloidosi e sulla Leucemia Mieloide Cronica. Collabora con il Gruppo Italiano Linfomi e con i Working Party sulle Leucemie Acute, sul Mieloma Multiplo e sulla Leucemia Mieloide Cronica del "Gruppo Italiano Malattie Ematologiche dell'Adulto" (GIMEMA).

Per la Leucemia Mieloide Cronica è il centro di riferimento dell'Organizzazione Europea "European Leukemia Net".

AIL Bologna dà ogni anno una risposta concreta ai bisogni di finanziamento che vengono segnalati dall'Istituto, destinando i propri fondi al sostegno di diverse figure professionali impegnate nella Ricerca, all'acquisto di attrezzature e di materiali di consumo, al rimborso spese per convegni o corsi di formazione.

PRINCIPALI FILONI DI RICERCA DELL'ISTITUTO "L. E A. SERÀGNOLI"

- Le Leucemie Acute
- I Linfomi
- Le Sindromi Linfoproliferative Croniche
- Il Mieloma Multiplo
- Le Sindromi Mieloproliferative Croniche
- L'Immunoterapia
- La Biopsia Liquida
- La Piastrinopenia
- Le Anemie Rare

La **RICERCA SCIENTIFICA** svolta all'interno dell'Istituto "L. e A. Seràgnoli" si sviluppa su quattro linee:

LA SPERIMENTAZIONE CLINICA

STUDI DI FASE I

Obiettivo dello studio è valutare la sicurezza del farmaco, registrandone la farmacocinetica, la tossicità, la minima dose efficace (quantità più piccola che produce un risultato) e la dose massima tollerata (dose che si dimostra attiva e, al tempo stesso, gravata da tossicità reversibile), che viene raggiunta con pianificato incremento della quantità di farmaco somministrata.

LA SPERIMENTAZIONE CLINICA

STUDI DI FASE II

Sono gli studi nei quali, per la prima volta, il farmaco sperimentale viene somministrato a soggetti Volontari affetti dalla patologia per cui il farmaco è stato pensato. I soggetti vengono generalmente divisi in più gruppi, a ciascuno dei quali è somministrata una dose differente del farmaco. I criteri di ammissione allo studio sono restrittivi, allo scopo di costituire campioni di soggetti omogenei per patologia e per condizione clinica e di limitare la variabilità di risposta.

LA RICERCA CLINICA

STUDI DI FASE III

Le "grandi" sperimentazioni terapeutiche multicentriche nazionali e internazionali con farmaci innovativi; le "piccole" sperimentazioni dei nuovi farmaci che la Ricerca internazionale mette a nostra disposizione.

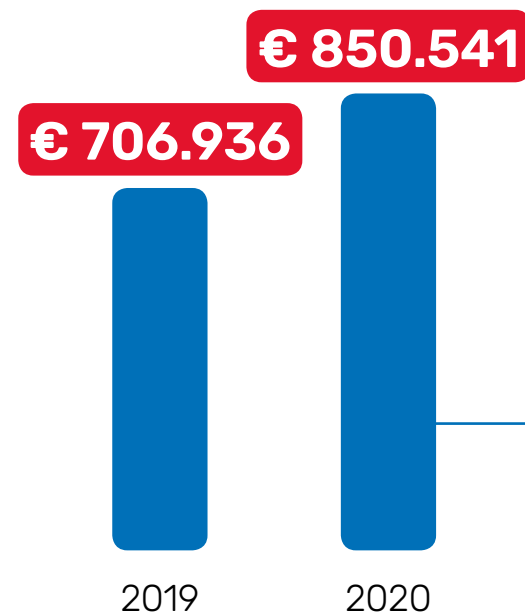
LA RICERCA TRASLAZIONALE

Il tema della Ricerca riguarda ciò che il Medico rileva al **letto del Paziente**; il problema viene **analizzato e risolto in laboratorio**. Il risultato torna, quindi, al letto del Paziente e costituisce la **cura della malattia**.



Nel 2020
AIL Bologna
ha finanziato
il lavoro di
33
PERSONE
impegnate nella
**Ricerca
Scientifica**

FONDI DESTINATI ALLA RICERCA SCIENTIFICA



IMPIEGHI A SOSTEGNO DELLA RICERCA SCIENTIFICA NEL 2020



- 33 PERSONE FINANZIATE:**
- 3 MEDICI
 - 12 BIOLOGI
 - 1 BIOTECNOLOGO
 - 13 DATA MANAGER
 - 2 TECNICI DI LABORATORIO
 - 2 INFERMIERI PER LA RICERCA

IMPACT FACTOR

Nel 2020, le Ricerche svolte presso l'Istituto "L. e A. Seràgnoli" hanno portato alla pubblicazione di **oltre 3 lavori scientifici ogni settimana**, su riviste internazionali di grande rilevanza (Lancet Oncology, Blood, Journal of Clinical Oncology, Leukemia, Haematologica, Nature ecc...).

Queste pubblicazioni sono caratterizzate da un buon **Impact Factor**.

L'Impact Factor è un indice che certifica la qualità attraverso la misurazione della frequenza con cui le riviste su cui tali pubblicazioni compaiono sono state mediamente citate in un anno.

È questo uno strumento utile a valutare l'importanza di una pubblicazione, specie se confrontata con altre dello stesso settore.

ANNO 2020

ISTITUTO DI EMATOLOGIA "L. E A. SERÀGNOLI"

Numero di pubblicazioni (di cui 160 con Impact Factor) **161**
Impact Factor Totale **1.386,259**
IMPACT FACTOR MEDIO 8,664

CATTEDRA DI ANATOMIA PATOLOGICA UNITÀ OPERATIVA DI EMOLINFOPATOLOGIA

Numero di pubblicazioni (di cui 15 con Impact Factor) **16**
Impact Factor Totale **58,798**
IMPACT FACTOR MEDIO 3,920

TOTALE

Numero di pubblicazioni con Impact Factor **175**
Impact Factor Totale **1.445,057**
IMPACT FACTOR MEDIO 8,257

TESTIMONIANZE

IL SUPPORTO DI AIL BOLOGNA È PER NOI INDISPENSABILE!



"La **Ricerca Traslazionale** è la pratica di trasferire la conoscenza scientifica dal laboratorio al letto del Paziente.

Il nostro lavoro di Biologi Ricercatori si basa sullo studio dei meccanismi biologici che regolano le funzionalità della cellula tumorale e sul cercare di capire in che modo questa si differenzia da una cellula normale, al fine di poter sviluppare nuove strategie terapeutiche.

Il percorso che porta una scoperta scientifica dal laboratorio all'applicazione clinica è un **percorso a volte lungo**, che richiede molti anni e soprattutto molti finanziamenti.

Per questo è per noi **fondamentale il supporto che AIL Bologna dà ai nostri progetti, soprattutto nelle fasi iniziali**, quando si ha un'idea ma non si hanno ancora sufficienti dati preliminari per poter accedere a finanziamenti istituzionali".

Valentina Salvestrini

Ricercatrice all'Istituto di Ematologia "L. e A. Seràgnoli" del Policlinico Sant'Orsola-Malpighi.

L'ENERGIA COINVOLGENTE DELLA CAMPAGNA "ADOTTA UN RICERCATORE"

"Grazie al prezioso contributo di Persone, Aziende e Fondazioni che sostengono la Campagna "Adotta un Ricercatore" anche il nostro progetto di Ricerca dal titolo "StreaMMing: studio delle dinamiche di evoluzione della Malattia Minima Residua nel Mieloma Multiplo mediante l'impiego della Biopsia Liquida" non si fermerà.

Potremo infatti proseguire il nostro lavoro di Ricerca anche acquistando nuovi reagenti, indispensabili per validare ed approfondire gli importanti risultati della nostra indagine.

Questo contribuirà all'avanzamento delle conoscenze sull'utilizzo della Biopsia Liquida nel Mieloma Multiplo che, integrata alle metodiche convenzionali di monitoraggio della Malattia Minima Residua, porterà ad una migliore comprensione della dinamica della malattia e, in un prossimo futuro, **ad un miglioramento della qualità di vita dei Pazienti**".

Manna Martello

Ricercatrice all'Istituto di Ematologia "L. e A. Seràgnoli" del Policlinico Sant'Orsola-Malpighi.



IL CENTRO RICERCHE CLINICHE (CRC) DELL'ISTITUTO DI EMATOLOGIA

Il **Centro Ricerche Cliniche (CRC)** è un punto di riferimento nella proposta di nuovi protocolli di Ricerca, di elaborazione e di archiviazione delle informazioni per il progresso delle terapie.

L'attività del Centro ha avuto inizio nel 1998, grazie a un contributo offerto dall'AIL di Forlì, in memoria di Ugo Cortesi.

Negli anni, il Centro ha sviluppato una solida azione di networking, collaborando con molti Istituti di Ematologia nazionali e internazionali e **RISPONDENDO** in maniera efficace al numero sempre crescente di **protocolli clinici***.

* Il protocollo clinico è una procedura scritta, condivisa tra professionisti e vincolante, che esplicita ogni intervento diagnostico e terapeutico che deve essere applicato a un gruppo di Pazienti che possiedano le stesse caratteristiche clinico/biologiche e di diagnosi.

All'interno del CRC lavorano:

27 Persone, in parte
finanziate da AIL Bologna:

- **23 Data Manager**, che in collaborazione con il Personale medico dell'Istituto "L. e A. Seràgnoli", si occupano della gestione di tutti gli aspetti legati al percorso terapeutico dei Pazienti inseriti nelle sperimentazioni cliniche, lavorano suddivisi in gruppi di 3-4 Persone per aree terapeutiche e patologie: Linfomi, Mieloma, Leucemie Acute, Leucemia Mieloide Cronica e altre patologie ematologiche
- **4 Amministrativi**, i quali si occupano prevalentemente della preparazione dei documenti per l'approvazione da parte del Comitato Etico (*un organismo indipendente, formato da Personale sanitario e non, che si occupa di verificare l'eticità e la fattibilità di un protocollo clinico*) e la conduzione delle sperimentazioni cliniche.

Nel 2020, il Centro ha gestito **272 sperimentazioni cliniche**, di cui **52 hanno avuto inizio nello stesso anno**.

Delle 52 sperimentazioni avviate nel 2020:

37 sono state le **sperimentazioni di Farmaci Innovativi**,
(di queste, 7 hanno riguardato farmaci utilizzati per la prima volta sull'uomo - Fase 1)

15 sono state le **Sperimentazioni Osservazionali**,
consistenti nella raccolta di dati di Pazienti che eseguono la terapia standard.

ASSISTENZA

LA RISPOSTA NEI SERVIZI DI ASSISTENZA

“Nell’Emergenza
Coronavirus,
AIL Bologna c’è”.

Dal primo momento
di Emergenza Coronavirus,
questa è stata
la nostra **RISPOSTA**.

- L’esistenza del Covid-19 ha travolto il mondo. È stata ed è una priorità da affrontare. Ciò non significa che patologie non legate al virus si siano interrotte o siano scomparse.
- In piena emergenza, nel 2020 i nostri Pazienti onco-ematologici hanno iniziato a vivere una situazione critica e sviluppato **nuovi bisogni** legati soprattutto
 - alla **sicurezza** e alla necessità di **evitare il contagio**;
 - alla possibilità di **incontrare i Medici** e di seguire **i piani terapeutici** senza interruzione;
 - al desiderio di **supporto psicologico**.
- **L’ASCOLTO E LA RISPOSTA:** possiamo offrire **RISPOSTE utili** solo se ascoltiamo attentamente le domande. AIL Bologna ha ascoltato le necessità nell’Assistenza e offerto **tante nuove RISPOSTE** con l’obiettivo di essere di supporto all’Istituto di Ematologia “L. e A. Seàgnoli” e di non far mai mancare le terapie, la cura e il conforto ai Pazienti e ai loro Familiari.

LA TOP 5 DELL’ASSISTENZA

1. IL RISPETTO:

abbiamo affrontato l'emergenza di scala mondiale con professionalità. Abbiamo **RISPOSTO** per prima cosa **rispettando le norme di sicurezza** con l'obiettivo di limitare qualsiasi tipo di rischio per i nostri Pazienti.

2. L'EQUILIBRIO:

abbiamo tirato fuori tutte le nostre risorse, fra cui la capacità di essere in equilibrio fra onde completamente inaspettate; la forza di **individuare RISPOSTE efficaci** ai nuovi bisogni; la serenità per definirle e offrirle a chi beneficia dei nostri Servizi di Assistenza.

3. LA TEMPESTIVITÀ:

in una situazione mai vissuta prima, abbiamo cercato nuove soluzioni presto. Nell’Emergenza, **la velocità della RISPOSTA** è stata fondamentale.

4. LA DEDIZIONE:

la pandemia non è finita e **ogni giorno** miglioriamo la nostra offerta di Assistenza e creiamo risposte adatte a questo momento speciale.

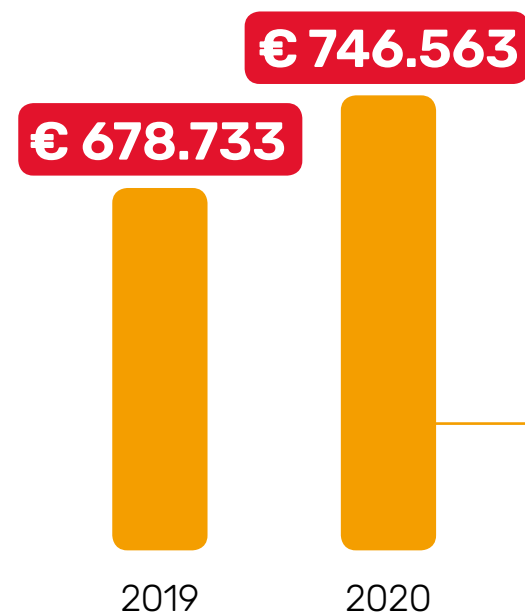
5. LA SQUADRA:

nessuna **RISPOSTA** sarebbe stata efficace se non frutto di un bellissimo **impegno di squadra**. Presidente e Consiglio di Amministrazione, Staff, Volontari, Sostenitori di AIL Bologna insieme a tutto l’Istituto di Ematologia “L. e A. Seràgnoli” e al Policlinico Sant’Orsola...

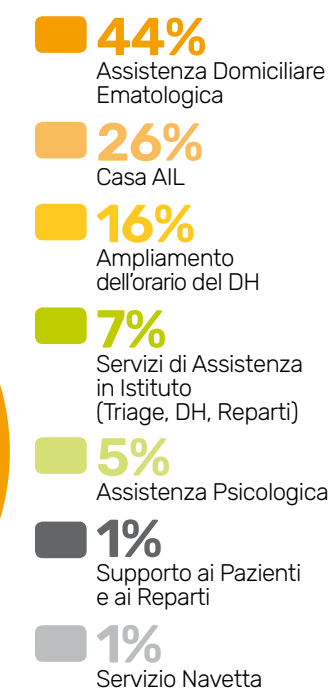
Insieme abbiamo affrontato un 2020 in cui il mondo è cambiato. **Insieme**, continueremo il nostro viaggio.



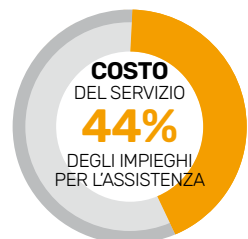
FONDI DESTINATI ALL’ASSISTENZA



IMPIEGHI A SOSTEGNO DEI SERVIZI DI ASSISTENZA NEL 2020



ASSISTENZA DOMICILIARE EMATOLOGICA



Il Servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna è nato nel 1997 e porta gratuitamente Assistenza medica di eccellenza, cura, coraggio e conforto a casa dei Pazienti onco-ematologici che risiedono a Bologna e nella provincia

Il progetto supporta i Pazienti e offre un efficace sostegno anche ai loro Caregiver. Raggiunge a domicilio i Pazienti con problemi acuti comparsi durante la malattia, i Pazienti molto anziani, i non deambulanti e coloro che hanno difficoltà a raggiungere la struttura ospedaliera.

È destinato anche ai Pazienti che vengono dimessi precocemente dall'Ospedale e a coloro per i quali non è necessario o possibile il ricovero.

Il Team del Servizio è composto da:

- 1 Medico Responsabile**, specialista in Ematologia;
- 4 Medici** (impegnati sia full-time che part-time);
- 3 Infermieri specializzati**,
- 1 Referente Organizzativo Infermieristico**;
- 1 Responsabile della Gestione per la Qualità**.

Il Servizio è regolato da una convenzione fra AIL Bologna, l'Azienda AUSL di Bologna e l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna (AOSP).

LA TOP 5 DEL SERVIZIO

1. LA CURA CHE METTE AL CENTRO LA PERSONA:

L'Assistenza è Personalizzata e priva di accanimento terapeutico.

2. SENTIRSI SEGUITI:

competenza e dedizione del Team di Medici e Infermieri confortano i Pazienti.

3. OLTRE LA CAPIENZA DELL'OSPEDALE:

L'Assistenza non è limitata agli spazi della Pubblica Assistenza.

4. ALTERNATIVA AL RICOVERO:

la maggioranza di Pazienti è in fase curativa e ha bisogno di essere seguita dal Servizio per lungo tempo. Alcuni Pazienti sono seguiti nella fase terminale della malattia.

5. ALLEGERISCE LA SPESA SANITARIA:

il Servizio riduce il numero di ricoveri dunque modera la spesa sanitaria che grava sulla collettività.

LA RISPOSTA NEL 2020



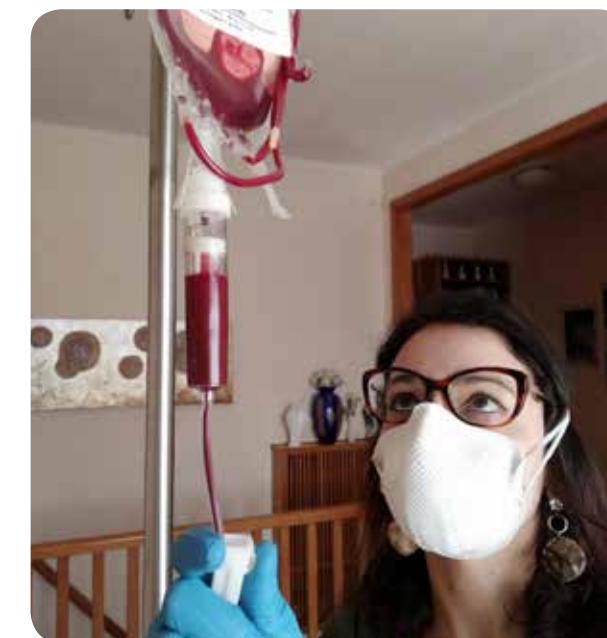
- Con l'**Emergenza Coronavirus**, molti Pazienti dell'Istituto di Ematologia "L. e A. Seràgnoli" sono stati invitati a non raggiungere il Day Hospital.
- Il Servizio di Assistenza Domiciliare di AIL Bologna si è attivato per **rispondere** alla maggiore necessità di cure a domicilio.
- Ai Pazienti già seguiti dal Servizio si sono aggiunti nuovi Pazienti. Tutti hanno ricevuto **terapie senza interruzione**, durante la pandemia.
- L'attività del Servizio è diventata più intensa:
 - il numero di **Pazienti** seguiti è cresciuto
 - il numero di **viaggi** per arrivare alle loro case è aumentato
 - un numero maggiore di **chemio-terapie** sono state somministrate a domicilio
 - La somministrazione di tali terapie ha richiesto la **presenza**, nello stesso momento, di due Persone (Medici e Infermieri).
- L'aumento dell'attività ha provocato l'aumento dei **costi** del Servizio.

AIL Bologna ha risposto con azioni di **raccolta fondi mirate**.

I VANTAGGI PER PAZIENTI E CAREGIVER:

nella propria casa

- si è più sereni dunque si affronta meglio la malattia;
- la probabilità di contrarre infezioni resistenti alle terapie si riduce sensibilmente;
- i Caregiver sono sollevati dall'accompagnare i Pazienti in Ospedale e il loro tempo è meno condizionato ► Nel caso in cui i Caregiver lavorino come dipendenti pubblici, in via indiretta il Servizio contribuisce a ridurre i costi sociali legati a permessi e assenze dal lavoro.



I NUMERI DEL SERVIZIO NEL 2020

ASSISTENZA DOMICILIARE	2020	2019
PAZIENTI	219	202
ACCESSI	3.232	2.774
VISITE	2.583	1.982
PRELIEVI	2.117	1.831
TRASFUSIONI	1.114	923
TERAPIA ANTIBLASTICA	360	260
ALTRE TERAPIE	290	245

IL NUMERO DI PAZIENTI SEGUITI DAL SERVIZIO



219
PAZIENTI
seguiti
nel 2020

LO STUDIO DI VALUTAZIONE DELL'IMPATTO SOCIALE (VIS)



Per **1 euro** impiegato, quanto genera AIL Bologna in termini di Valore Sociale?

=



Il **Ratio SROI** del Servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna è di **2,47:1**.

Scopri gli approfondimenti sulla VIS a pagina 52 di questo Report e su www.aillbologna.it.

CASA AIL



Casa AIL è la Casa di Accoglienza di AIL Bologna che ospita gratuitamente Pazienti oncoematologici non residenti a Bologna in cura presso l'Istituto di Ematologia "L. e A. Seràgnoli" e un Accompagnatore per ciascun Paziente.

Costruita nel maggio del 2005, è data **in comodato d'uso gratuito dalla Fondazione Isabella Seràgnoli** ad AIL Bologna. La nostra Associazione gestisce questo Servizio con impegno e attenzione, sostiene i costi della manutenzione ordinaria, dei consumi e dei compensi delle Persone che qui lavorano.

Casa AIL ha **12 stanze e 27 posti letto**.

Le stanze (con salottino) sono spaziose, accoglienti, luminose.

Gli spazi comuni sono ampi, bellissimi, rasserenanti: la splendida cucina, il giardino, la biblioteca, la sala ricreativa e la lavanderia... rendono Casa AIL un luogo confortevole in ogni ora della giornata.

Casa AIL è un luogo speciale anche grazie alla presenza dei tanti **Volontari**, che sono sempre pronti ad essere accanto ai Pazienti offrendo aiuto pratico e sostegno morale.

La Casa si trova a pochi passi dall'Istituto di Ematologia "L. e A. Seràgnoli", accanto all'area dell'Ospedale Sant'Orsola, una vicinanza utile per i Pazienti ospitati che devono recarsi in Istituto per terapie e controlli e per i loro Familiari.

LA TOP 5 DEL SERVIZIO



1. SENTIRSI A CASA, LONTANO DA CASA:

negli occhi di chi arriva, il sollievo di non sentirsi da solo, di non dover preoccuparsi di dove alloggiare, di sentirsi in un **porto sicuro**.

2. IL POTERE DELLA BELLEZZA:

Casa AIL è esteticamente bellissima e i suoi spazi ampi, luminosi e curati trasmettono **serenità** a tutti coloro che la vivono.

3. UNA PRESENZA SPECIALE:

Il *Tè delle Cinque*, una torta preparata insieme o solo due chiacchiere per distrarre e dare coraggio... **Il supporto dei Volontari** agli Ospiti ha un valore profondo e inestimabile.

4. LA RETE DI SOSTEGNO:

all'interno, la presenza dei Volontari, di tanti altri Ospiti, del Servizio di Assistenza Psicologica per Pazienti e Accompagnatori **danno forza**; all'esterno, il collegamento no-stop con l'Istituto di Ematologia **rassicura** gli Ospiti.

5. MENO PENSIERI PER COMBATTERE MEGLIO:

alleggeriti dal pensiero di costi e disponibilità di alloggi adeguati, gli Ospiti di Casa AIL possono dedicare energia all'obiettivo più importante... **Vincere la malattia**.

LA RISPOSTA NEL 2020



• Nell'Emergenza Coronavirus, AIL Bologna ha subito adeguato la propria attività alle norme contenute nei Decreti della Presidenza del Consiglio dei Ministri.

• Casa AIL non è stata attiva per alcune settimane, fra marzo e aprile 2020. Durante la chiusura, la struttura è stata resa conforma alle nuove norme di sicurezza.

• Gli accessi a Casa AIL sono stati regolati ed è stata allestita una postazione Triage.

• Casa AIL ha superato le difficoltà e ha comunque ospitato gratuitamente moltissimi nuclei familiari, per tutto il tempo necessario alle cure dei Pazienti.

I VANTAGGI PER PAZIENTI E CAREGIVER:

a Casa AIL

- si riducono stress e ansia legati al **trasferimento** in un'altra città perché Casa AIL è pronta ad accogliere gli Ospiti;
- si riduce lo stress associato ad **aspetti economici** perché l'Accoglienza a Casa AIL è gratuita;
- cura e attenzioni donano agli Ospiti una **sicurezza** che aiuta ad affrontare la malattia.



136
NUCLEI FAMILIARI
accolti
nel 2020



I NUMERI DEL SERVIZIO NEL 2020

CASA AIL	2020	2019
NUCLEI FAMILIARI	136	184
PAZIENTI	130	168
ACCOMPAGNATORI	113	158
TOTALE OSPITI	243	326
INGRESSI	422	758
MEDIA GIORNATE DI PERMANENZA	6,37	6,43



LO STUDIO DI VALUTAZIONE DELL'IMPATTO SOCIALE (VIS)



Per **1 euro** impiegato, quanto genera AIL Bologna in termini di Valore Sociale?

=



Il **Ratio SROI** di Casa AIL è di **2,03:1.**

Scopri gli approfondimenti sulla VIS a pagina 52 di questo Report e su www.ailbologna.it.

SERVIZI DI SUPPORTO DEI VOLONTARI

NELL'ISTITUTO "L. E A. SERÀGNOLI"



I **Servizi di Supporto dei Volontari** sono nati per **sostenere i Pazienti, i loro Familiari e Caregiver** quando sono all'interno dell'Istituto di Ematologia "L. e A. Seràgnoli".

Sono stati creati anche per **fornire sostegno pratico al Personale** Medico e Infermieristico dell'Istituto attraverso l'ascolto delle esigenze dei Pazienti e **azioni pratiche** che facilitino la gestione dell'Assistenza.

Servizi di grande impatto, svolti dai Volontari in 4 aree dell'Istituto di Ematologia "L. e A. Seràgnoli":

- **Atrio dell'Istituto** - Area di Accoglienza
- **Day Hospital** - Sala d'Aspetto
- **Reparti di Degenza** - Sale d'Aspetto e alcune Stanze (pre-Emergenza Coronavirus)
- **Ingresso dell'Istituto** - Area Triage (a partire dall'Emergenza Coronavirus) **NEW**



NEW
24
VOLONTARI
impegnati
nell'area Triage

LA TOP 3 DEL SERVIZIO

1. DAL PRIMO ISTANTE:

anche solo per una visita, Pazienti e Familiari iniziano presto a recarsi in Ospedale. Dall'inizio, **AIL Bologna c'è** con i suoi Volontari per offrire aiuto pratico e supporto morale.

2. "COME POSSO AIUTARLA?":

essere **accolti e aiutati** scalda il cuore e fa sentire che non si è soli.

3. FORMATI:

I Volontari si preparano (con affiancamenti e pratica) sia all'interazione con i Pazienti e con i loro Familiari sia a svolgere al meglio il Servizio di Supporto che hanno scelto. *

LA RISPOSTA NEL 2020

FLESSIBILI:

l'Emergenza Coronavirus non ha permesso la presenza dei Volontari nei Reparti e l'ha richiesta nell'Area Triage. **Due Servizi di natura diversa che, con agilità, si sono spenti e accesi nel 2020.**

CON CORAGGIO:

i Volontari di AIL Bologna - coordinati dallo Staff - non si sono mai tirati indietro, neanche nei lunghi mesi di lockdown, e hanno rispettato sempre le norme di sicurezza pur di essere utili ai Pazienti e di supporto all'Assistenza in Istituto.

I NUMERI DEL SERVIZIO NEL 2020

N° DI VOLONTARI IMPEGNATI	2020	2019
NELL'ATRIO	22	17
IN DAY HOSPITAL	25	12
NEI REPARTI DI DEGENZA*	8	41
NELL'AREA Triage NEW	24	-
TOTALE	79	70

* nel 2020, per alcuni mesi, sospeso a causa dell'Emergenza Coronavirus

* LA PRIMA SCUOLA NAZIONALE DI FORMAZIONE AIL PER I VOLONTARI UN PERCORSO CHE INSEGNA AD AIUTARE GLI ALTRI

Il Volontariato è un patrimonio della società civile ed è un'immensa risorsa del nostro Paese. Senza il Volontariato, non avremmo un'Economia Sociale così attiva ed efficace tale da generare oltre il 5% del PIL nazionale.

Ma il Volontariato non è solo ciò che genera ovvero un positivo impatto economico, il Volontariato è soprattutto l'espressione della natura generosa, disinteressata e altruista di tante Persone e del nostro Paese.

"Il Volontario non dona soldi, dona sé stesso" ha affermato il **Professor Stefano Zamagni** in occasione della presentazione della **Prima Scuola Nazionale di Formazione per i Volontari** creata da AIL, nata da un'idea del **Dottor Giuseppe Toro** (Presidente dell'AIL di Palermo) e inaugurata nel 2020 a Roma dal **Professor Sergio Amadori** (Presidente di AIL Nazionale).

La Scuola del Volontariato AIL si struttura attraverso **percorsi formativi** svolti dalle Sezioni AIL nel proprio territorio di riferimento e ha l'obiettivo di **trasmettere i principi e i valori fondamentali del Volontariato** al fine di formare persone che possano aiutare a realizzare in maniera efficace la Mission dell'Associazione. Il programma di studio comprende alcune giornate di lavoro, una formazione di base tenuta dallo Staff della Sezione, da Volontari esperti, da Psicologi e Personale Sanitario: incontri che hanno l'obiettivo di **fornire nuovi strumenti ai Volontari già attivi** e di **offrire una base di conoscenze a chi - per la prima volta - si avvicina all'esperienza del Volontariato.**

Nel 2020, AIL Bologna ha abbracciato questo progetto nazionale e ha attivato la **Scuola Nazionale di Formazione per i Volontari.**

LO STUDIO DI VALUTAZIONE DELL'IMPATTO SOCIALE (VIS)

Per **1 euro** impiegato, quanto genera AIL Bologna in termini di Valore Sociale?



Il **Ratio SROI** dei Servizi di Supporto svolti dai Volontari nell'Istituto "L. e A. Seràgnoli" è di **3,27:1.**

Scopri gli approfondimenti sulla VIS a pagina 52 di questo Report e su www.aibologna.it.

ASSISTENZA PSICOLOGICA



Curare le malattie è fondamentale e **prendersi cura delle Persone** rende l'impegno di AIL Bologna davvero speciale.

Dal 2010, il progetto clinico di **Assistenza Psicologica di AIL Bologna** offre **sostegno psicologico, consulenza psicofarmacologica e counselling** ai Pazienti in cura all'Istituto "L. e A. Seràgnoli" e ai loro familiari.

Il Servizio offre diverse possibilità di supporto che vanno dal colloquio psicologico individuale, al percorso di supporto con familiari e altre Persone care e - in alcuni casi - alla terapia farmacologica. Più della metà delle Persone seguite usufruisce del servizio per **almeno un anno**.

I VANTAGGI PER PAZIENTI E FAMILIARI:

IL Servizio di Assistenza Psicologica

- è **Personalizzato** e mette insieme diversi modi di supporto, a seconda delle necessità
- trasmette **attenzione** a Pazienti e Familiari
▶ genera in loro un senso di sicurezza che fa la differenza nell'affrontare la malattia
- migliora l'**aderenza alle terapie** da parte del Paziente ▶ rende le cure più efficaci
- migliora la **gestione delle emozioni** e regala maggiore capacità di **resilienza** a Pazienti e Familiari

LA TOP 5 DEL SERVIZIO

1. IN POSITIVO:

se il disagio psicologico smette di assorbire forze, Pazienti e familiari hanno più **energia** per vincere la malattia.

2. BENE DENTRO E FUORI:

Pazienti e Familiari sono più sereni e le **relazioni Personali** fra loro migliorano.

3. CIRCOLO VIRTUOSO:

Pazienti e Familiari sono più tranquilli e il **dialogo** con Medici e Infermieri ne beneficia.

4. UN UNICUM:

si aggiunge alla rete sociale e di affetti, è **professionale**, è un tipo di comprensione speciale.

5. PROFONDO:

fornisce strumenti preziosi per **affrontare meglio la malattia**, per capire meglio la vita.

LA RISPOSTA NEL 2020

- L'Emergenza Coronavirus ha reso impossibile tante cose... come **incontrarsi in una stessa stanza**.
- Le sedute del Servizio di Assistenza Psicologica hanno cambiato forma e sono diventate **virtuali**.
- Un numero di telefono **dedicato e la possibilità di colloqui telefonici o via video**: l'offerta di sostegno **non si è fermata** neanche per un attimo!

❗ Anzi, aprirsi alla comunicazione via video ha permesso di arrivare sì in Reparto, ma anche nelle case di Pazienti e Familiari in altre regioni, che altrimenti non sarebbero stati raggiunti.

I NUMERI DEL SERVIZIO NEL 2020

	2020	2019
N° DELLE PERSONE SEGUITE	160	169
PAZIENTI	106	127
FAMILIARI	54	42
ETÀ MEDIA DELLE PERSONE SEGUITE (ANNI)		41
N° DI COLLOQUI	736	671
GIORNI NECESSARI PER L'ATTIVAZIONE DEL SERVIZIO		3

Il successo del Servizio negli anni ha previsto un ampliamento del progetto nel 2021. Al Medico Psicologo Responsabile dell'intero progetto è stato affiancato un Medico Psicologo che si dedica in modo specifico a seguire i Pazienti ricoverati nei reparti dell'Istituto di Ematologia "L. e A. Seràgnoli".

"I Pazienti onco-ematologici necessitano di una presa in carico globale, **che curi e si prenda cura non solo della dimensione somatica, ma anche di quella psicologica, sociale, spirituale**.

Il Servizio di Assistenza Psicologica di AIL Bologna sa RISPONDERE efficacemente a molti bisogni dei Pazienti, affiancando gli ematologi nel percorso terapeutico.

Rispondere (dal latino *respondere*) significa "promettere di rimando". La RISPOSTA dell'Assistenza Psicologica riflette **la capacità di reagire alla richiesta di aiuto del Paziente**, soddisfacendola attraverso l'accompagnamento, con responsabilità e impegno".

Federica Lo Dato
Responsabile del Servizio di Assistenza Psicologica di AIL Bologna

736
COLLOQUI
offerti
nel 2020

LO STUDIO DI VALUTAZIONE DELL'IMPATTO SOCIALE (VIS)

Per **1 euro** impiegato, quanto genera AIL Bologna in termini di Valore Sociale?



Il **Ratio SROI** del Servizio di Assistenza Psicologica è di **3,72:1**.

Scopri gli approfondimenti sulla VIS a pagina 52 di questo Report e su www.ailbologna.it.

SERVIZIO NAVETTA



Il Servizio Navetta è un progetto semplice, davvero poco costoso rispetto ai numerosi benefici che genera poiché **migliora fortemente la gestione della quotidianità** dei Pazienti e dei loro Familiari.

Dal 2005, i Pazienti che devono recarsi all'Istituto "L. e A. Seràgnoli" o in altri padiglioni del Policlinico Sant'Orsola per una visita, per esami specialistici o per terapie e che non possono farlo in maniera autonoma, possono contattare AIL Bologna e concordare un passaggio con un'auto dell'Associazione.

Il Servizio è offerto dalle 7 alle 17, dal lunedì al venerdì ai Pazienti e ai loro Accompagnatori.

I **Volontari** di AIL Bologna sono essenziali anche in questo ambito: ogni giorno, guidano le auto dell'Associazione (donate dai Sostenitori) e offrono compagnia e sostegno ai Pazienti.

I VANTAGGI PER PAZIENTI E FAMILIARI:

Il Servizio Navetta

- agevola le famiglie dal lato economico ► genera serenità;
- riduce lo stress e l'ansia associati agli spostamenti per e dall'Ospedale;
- fa sentire ai Pazienti e ai Familiari di non essere soli nell'affrontare le difficoltà anche pratiche che il percorso di malattia può riservare.

LA TOP 3 DEL SERVIZIO



1. I VOLONTARI:

accompagnano con **puntualità, cura, affetto**. A volte sono ex-Pazienti e conoscono le parole giuste che possono scaldare il cuore.

2. ANNULLARE LE DISTANZE:

senza la Navetta, sarebbe difficile e costoso per alcune famiglie, soprattutto della **provincia**, accompagnare i Pazienti a volte anche ogni giorno.

3. PIÙ LEGGERI:

sentire di **non essere un peso** nella gestione logistica della famiglia regala ai Pazienti una serenità che è preziosa.

LA RISPOSTA NEL 2020



- L'Emergenza Coronavirus ha interrotto il Servizio Navetta
- Le auto sono state dotate di separé in plexiglass, termometro, gel disinfettante e mascherine per i Pazienti
- il Servizio è ripartito a fine giugno 2020, prima solo per i Pazienti, poi anche per i Caregiver.

I NUMERI DEL SERVIZIO NEL 2020

	2020	2019
PAZIENTI ACCOMPAGNATI IN MEDIA OGNI MESE*	18	18
N° DI VIAGGI	266	763
VOLONTARI IMPEGNATI	15	14
COMUNI RAGGIUNTI (OLTRE A BOLOGNA)	13	12

*i Pazienti possono usufruire del Servizio Navetta anche ogni giorno



LO STUDIO DI VALUTAZIONE DELL'IMPATTO SOCIALE (VIS)



Per **1 euro** impiegato, quanto genera AIL Bologna in termini di Valore Sociale?

=



Il **Ratio SROI** del Servizio Navetta è di **4,21:1**.

Scopri gli approfondimenti sulla VIS a pagina 52 di questo Report e su www.ailbologna.it.

PROLUNGAMENTO DELL'ORARIO DEL DAY HOSPITAL



Il Day Hospital o Day Service Ambulatoriale (DH/DS) dell'Istituto di Ematologia "L. e A. Seràgnoli" è un Reparto dedicato ai Pazienti per visite, prelievi, controlli e terapie svolti in giornata.

Comprende una **Sezione Ematologica** e una **Sezione Oncologica**.

L'aumento progressivo del numero di Pazienti e della durata delle terapie che qui vengono somministrate ha reso necessaria l'**estensione dell'orario del Day Hospital** che AIL Bologna garantisce grazie all'indispensabile contributo della **Fondazione Isabella Seràgnoli**.

Nel **2007** è stata applicata l'estensione dell'orario al **pomeriggio** e nel **2014** l'estensione dell'orario al **sabato mattina**.

L'arco di **attività** giornaliera del DH/DS è di **circa 12 ore**.

Circa **110** sono i **Pazienti** seguiti ogni giorno (su un arco di circa 12 ore):

- dei quali **45/50** sono **sottoposti a terapie**.
- **6/7 Pazienti al giorno** sono sottoposti a terapie la cui somministrazione supera le 3 ore.
- tra i Pazienti che accedono per le terapie, circa **35 usufruiscono del DH/DS al mattino**, circa **15 Pazienti si fermano al pomeriggio**.

Al sabato mattina, sono **25/30** i **Pazienti** che utilizzano il DH/DS.

LA TOP 2 DEL SERVIZIO



1. L'IMPATTO DECISIVO:

cresce il numero di Pazienti onco-ematologici che hanno bisogno di Assistenza perché

- aumenta l'età media e la possibilità di contrarre malattie;
- le terapie sono sempre più efficaci.

Cresce anche il numero di chemio-terapie che richiedono lunghi tempi di infusione.

Il Prolungamento dell'Orario **permette di seguire tutti i Pazienti che hanno bisogno di cure in DH/DS**.

2. L'ATTESA:

l'estensione dell'orario permette di organizzare l'arrivo dei Pazienti in fasce e ridurre i tempi di attesa.

LA RISPOSTA NEL 2020



RIPENSARE IL SERVIZIO:

con l'Emergenza Coronavirus:

- Spesso i Pazienti sono immuno-compromessi a causa dell'effetto delle terapie. Per evitare rischi di contagio, molti di loro **sono stati invitati a non recarsi in Istituto** per terapie e controlli
► **il Servizio di Assistenza Domiciliare di AIL Bologna** ha intensificato la propria azione e ha garantito ai Pazienti l'arrivo di cure e supporto (vedi pagina 28).
- A causa della pandemia, la Sala d'Attesa del DH/DS **ha accolto un minor numero di persone** anche perché l'accesso all'Ospedale è stato consentito solo ai Pazienti e non anche ai loro Accompagnatori. La presenza dei **Volontari di AIL Bologna** nelle aree Triage e Accoglienza è stata un supporto fondamentale per tanti Pazienti del DH/DS nel 2020 (vedi pagina 24).

SENSIBILIZZAZIONE

LA RISPOSTA NELLA SENSIBILIZZAZIONE

Lattività di Raccolta Fondi di AIL Bologna ha una base preziosa e solida: la Sensibilizzazione.

Grazie a una Comunicazione chiara ed efficace, negli anni abbiamo sviluppato relazioni sempre più solide e autentiche con un'immensa rete di Persone: Volontari, Cittadini, Referenti nelle Aziende e nelle Fondazioni, Istituzioni, Media e Amici di AIL Bologna che non ci hanno mai lasciato.

Far conoscere il nostro impegno, comunicare la nostra identità, fare amare la nostra Missione, riuscire a trasmettere l'entusiasmo nella realizzazione degli obiettivi strategici di AIL Bologna ci ha permesso di coinvolgere un numero sempre crescente di Sostenitori.

È dall'amore per la nostra causa, dall'interesse sincero nell'aiutare i Pazienti e i loro Familiari, dalla fiducia nella Ricerca Scientifica che scaturiscono la motivazione e la donazione di tempo, di energia, di relazioni e di contributi dei nostri Sostenitori.

Nel 2020, l'Emergenza Coronavirus non ci ha permesso di realizzare tanti eventi di Sensibilizzazione: questo ha messo a rischio la possibilità per AIL Bologna di contare sulla partecipazione dei Donatori (Volontari e Sostenitori).

Grazie alla capacità di RISPONDERE con tempestività e forza a una situazione realmente imprevedibile, grazie a strategiche azioni di Sensibilizzazione e a nuovi strumenti di Raccolta Fondi, grazie alla Credibilità consolidata in tanti anni di lavoro, siamo riusciti a rendere ancora più viva la nostra rete di Sostenitori.

2020 IN NUMERI

Nuovi Donatori
3.292

Nuove anagrafiche Inscritte in Database
4.020 (Prospect 918)

Follower sui Social
f 5.642 (nuovi 1782)
@ 729

Sito Istituzionale
24.854 Utenti
35.960 Visite

E-Commerce (Campagna Natale 2020)
1.100 Ordini
9.980 Utenti
14.901 Pagine viste

Campagna Stelle di Natale
2.330 Stelle distribuite
9.537 altri articoli solidali distribuiti
556 Doni Immateriali

Campagna Uova di Pasqua
8.506 Uova distribuite
2.009 altri articoli solidali distribuiti
256 Doni Immateriali

Campagna Corporate Aziende
354 Aziende coinvolte nella Campagna
124 Aziende che hanno risposto alla Campagna donando nel 2020

Cinque per Mille - AIL Nazionale
180.000 preferenze
OLTRE 6 MILIONI DI EURO

Questo il risultato del 5x1000 di AIL a livello nazionale



FONDI DESTINATI ALLA SENSIBILIZZAZIONE

€ 109.353



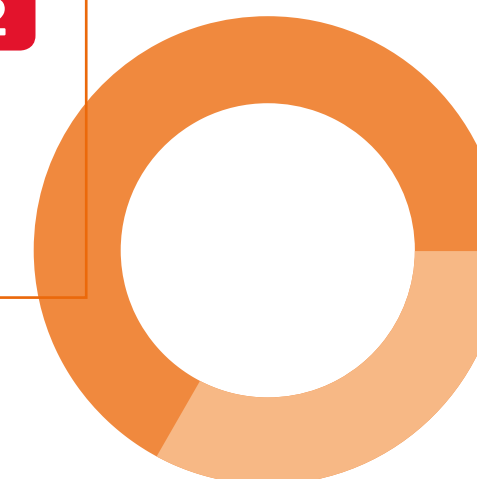
2019

€ 76.332



2020

IMPIEGHI A SOSTEGNO DEI SERVIZI DI SENSIBILIZZAZIONE NEL 2020

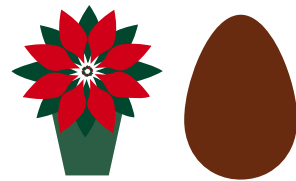


67% Personale

33% Progetto Bilancio di Missione

CAMPAGNE DI SENSIBILIZZAZIONE E RACCOLTA FONDI

LE CAMPAGNE ISTITUZIONALI AIL E LA LORO TRASFORMAZIONE NEL 2020



Ideate da AIL tra la fine degli anni '80 e l'inizio dei '90, queste due Campagne che godono dell'**Alto Patronato della Presidenza della Repubblica** sono il simbolo della nostra Associazione.

Da oltre 25 anni, le **Stelle di Natale** e le **Uova di Pasqua AIL** entrano nelle case degli Italiani e portano la fiducia nella vittoria contro i Tumori del Sangue.

Tradizionalmente, AIL è presente in piazza con le proprie iniziative Istituzionali 3/4 giorni per la Campagna Natalizia e 3 giorni per quella Pasquale. **A Bologna e nella provincia**, in occasione di ogni Campagna Istituzionale, oltre **500 Volontari** hanno gestito e animato circa **100 postazioni**, aiutando a diffondere il messaggio di AIL e a raccogliere fondi.

► A marzo 2020, l'Emergenza Coronavirus ha bloccato la possibilità di svolgere le Campagne Istituzionali in piazza proprio due settimane prima della Campagna Uova di Pasqua: AIL Bologna ha RISPOSTO a questa Emergenza attivando con grande tempestività la possibilità di Consegna a Domicilio delle Uova di Pasqua e degli altri articoli Solidali, riuscendo a ottenere un risultato di Raccolta Fondi corrispondente a quello previsto dal Budget.



“ADOTTA UN RICERCATORE”

La Campagna “Adotta un Ricercatore” ha l'obiettivo di **sostenere concretamente i giovani Biologi, i Data Manager e i Tecnici di Laboratorio impegnati nella Ricerca in onco-ematologia** all'interno dell'Istituto “L. e A. Seràgnoli”, attraverso donazioni che possano coprire i costi della Ricerca per uno o più anni.



“UN'ORA DI RICERCA”

Con un **contributo simbolico pari a 30 Euro**, si sostiene la Campagna “Un'Ora di Ricerca” e si contribuisce a finanziare il lavoro dei Ricercatori in ambito onco-ematologico.



LASCITO SOLIDALE

Il Lascito Solidale è una volontà che si può esprimere con la redazione di un testamento ed è un atto che arricchisce sia chi dona che chi riceve. Un lascito a AIL Bologna ODV, di qualsiasi entità, può essere fondamentale per aiutare a finanziare la **Ricerca Scientifica** e i **Servizi di Assistenza Socio-Sanitaria** della nostra Associazione. Per inserire nel tuo Testamento un Lascito a favore di AIL Bologna ODV, è necessario indicare il codice fiscale dell'Associazione che è **92029750376**.



CAMPAGNA “5X1000”

Un unico codice fiscale: **80102390582**, quello di AIL Nazionale per tutte le 81 sezioni di AIL in Italia.

Un grande sforzo di sensibilizzazione porta AIL a essere nei primi posti della lista delle preferenze a livello nazionale con oltre 180.000 scelte e una raccolta fondi di oltre 6.000.000 di euro all'anno.

AIL Bologna contribuisce a questo risultato promuovendo la Campagna a livello locale anche attraverso azioni che coinvolgono in modo specifico i membri del Consiglio Nazionale del Notariato di Bologna.



“CON SINIŠA PER LA RICERCA”

La Campagna di **Crowdfunding**, realizzata in collaborazione con il **Bologna Football Club** e che ha visto Siniša Mihajlović come Testimonial, ci ha permesso di realizzare una Raccolta Fondi di 70.000 Euro e di ricordare che, nonostante l'Emergenza Coronavirus, la Ricerca Scientifica in campo onco-ematologico non può e non deve fermarsi.



GIORNATA NAZIONALE PER LA LOTTA CONTRO LEUCEMIE, LINFOMI E MIELOMA

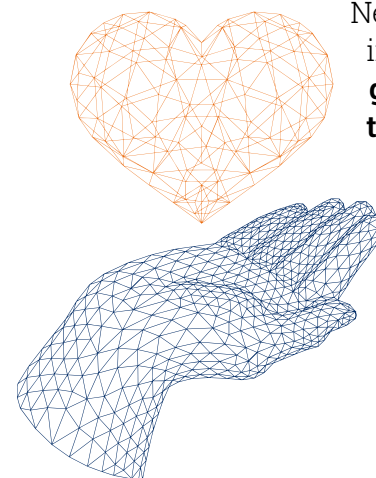
Viene celebrata in tutta Italia il **21 giugno di ogni anno**, gode dell'**Alto Patronato della Presidenza della Repubblica** ed è dedicata all'approfondimento dei Tumori del Sangue, all'incontro con i Pazienti e con i loro familiari e alla celebrazione dei risultati di AIL.

AIL Bologna ODV propone ogni anno un evento speciale e partecipa all'iniziativa nazionale che, attraverso il **Numero Verde AIL - 800226524**, permette ai Pazienti di parlare con i più illustri Ematologi italiani.

LA NUOVA COMUNICAZIONE DIGITALE DI AIL BOLOGNA

Nel 2020 l'Emergenza Coronavirus non ci ha permesso di realizzare alcuni Eventi e Campagne che hanno sempre assicurato alla nostra Associazione visibilità, raccolta di fondi e la possibilità di coltivare o far nascere relazioni importanti con Sostenitori già attivi o potenziali.

Nel 2020 abbiamo ovviato all'impossibilità di realizzare tante occasioni di incontro, sviluppando **canali di Comunicazione e di Raccolta Fondi Digitale** che ci hanno permesso di svolgere azioni per noi essenziali, **ottenendo risultati simili a quelli che avremmo raggiunto attraverso le iniziative tradizionali**. Fra queste azioni, un Piano di Comunicazione attraverso **Newsletter** destinate ai diversi Target dei nostri Sostenitori e la creazione, sul nostro sito web, di una sezione di **E-Commerce (donisolidali.ailbologna.it)** per la prenotazione, la raccolta delle donazioni e la richiesta di consegna a domicilio degli articoli solidali.



LE AZIENDE AMICHE DI AIL BOLOGNA

Nel 2020 nasce il gruppo “**Le Aziende Amiche di AIL Bologna**”, una dedica speciale alle Aziende che sostengono il nostro lavoro. Esprime il nostro GRAZIE al nutrito gruppo di imprese che creano valore sul territorio insieme alla nostra Associazione.

Il nome è nato pensando al modo che abbiamo di metterci in relazione con loro: un confronto sincero, schietto, diretto e sempre propositivo, proprio come si fa con gli amici più cari. Insieme alle nostre Aziende evidenziamo bisogni, proponiamo idee e le realizziamo per far crescere, allo stesso tempo, la nostra Associazione e tutte loro.

Abbiamo intrapreso questo nuovo percorso perché crediamo fortemente che AIL Bologna sia la risposta alla volontà di un'impresa di generare valore sul territorio, attraverso il dono. Nell'agire concreto per migliorare la qualità della vita dei Pazienti onco ematologici e delle loro Famiglie, AIL Bologna diventa per l'Azienda, la realtà nella quale credere e crescere.

Per questo le Aziende si lasciano coinvolgere e investono le loro risorse in AIL Bologna. AIL Bologna, inoltre, permette alle Aziende di andare oltre la loro buona causa e **diventa risposta** attraverso la creazione di un nuovo modello di benessere, motivazione e ispirazione, anche per le Persone che la compongono. Il gruppo è raffigurato come un **albero**, solido e rigoglioso: è AIL Bologna. I **rami** sono i Servizi che AIL Bologna offre, che devono continuare a crescere. Le **foglie** della chioma sono farfalle, le nostre Aziende. Attraverso il loro sostegno ci consentono di sostenere quei i rami e ampliarli. Abbiamo scelto di rappresentare le foglie come **farfalle** perché la farfalla è libera di volare e di cambiare, ma se sceglie di posarsi è perché sa di potersi fidare.



**A tutte le nostre Aziende,
diciamo grazie per aver scelto di
creare valore con AIL Bologna.**

I NOSTRI GRAZIE

I MAJOR DONOR

ENTE/AZIENDA	AMBITO	OGGETTO DEL FINANZIAMENTO
ABBVIE SRL	Assistenza	Assistenza Domiciliare Ematologica
AIDP ASS. IT. PER LA DIREZIONE	Assistenza	Assistenza Domiciliare Ematologica
AIR INNOVATION SRL	Assistenza	Servizi di Assistenza di AIL Bologna
ALMALAUREA SRL	Assistenza	Casa AIL
AMBULATORIO ODONTOIATRICO ASSOCIATO ARNO	Assistenza	Servizi di Assistenza di AIL Bologna
APPLIED SRL	Ricerca	Progetti di Ricerca Istituto "L. e A. Seràgnoli"
ATIR SRL	Assistenza	Servizi di Assistenza di AIL Bologna
AUTO SANTERNO	Assistenza	Servizi di Assistenza di AIL Bologna
AZZINI COSTRUZIONI SRL	Assistenza	Casa AIL
BANCA DI BOLOGNA	Ricerca	Progetti di Ricerca Istituto "L. e A. Seràgnoli"
B.M.C. SRL	Ricerca	Progetti di Ricerca Istituto "L. e A. Seràgnoli"
BELLODI REMO SRL	Assistenza	Servizi di Assistenza di AIL Bologna
BERGAMINI LINO SRL	Assistenza	Servizi di Assistenza di AIL Bologna
BUGNION SPA	Assistenza	Servizi di Assistenza di AIL Bologna
C.A.S.T. SCARL	Ricerca	Progetti di Ricerca Istituto "L. e A. Seràgnoli"
CEAM SRL & PARTNERS	Assistenza	Servizi di Assistenza di AIL Bologna
CIMA TECNICA RAPPRESENTANZE SRL	Assistenza	Servizi di Assistenza di AIL Bologna
COOP RENO SOCIETA' COOPERATIVA	Ricerca	Progetti di Ricerca Istituto "L. e A. Seràgnoli"
CSL BEHRING SPA	Ricerca	Progetti di Ricerca Istituto "L. e A. Seràgnoli"
EMMECI ELETTRONICA SNC DI MONTI ROBERTO	Assistenza	Servizi di Assistenza di AIL Bologna
ERMES SRL	Assistenza	Servizi di Assistenza di AIL Bologna
FABBRI 1905 SPA	Ricerca	Adotta un Ricercatore
FATRO E FONDAZIONE CORRADO E BRUNO MARIA ZAINI	Ricerca	Adotta un Ricercatore
FIN-DUECI SRL	Assistenza	Servizi di Assistenza di AIL Bologna
FONDAZIONE CASSA DI RISPARMIO DI BOLOGNA	Assistenza	Assistenza Domiciliare Ematologica
FONDAZIONE DEL MONTE DI BOLOGNA RAVENNA	Assistenza	Assistenza Domiciliare Ematologica
FONDAZIONE ISABELLA SERÀGNOLI	Assistenza	Prolungamento orario Day Hospital
FONDAZIONE SIMONETTA SERÀGNOLI ONLUS	Ricerca	Progetti di Ricerca Istituto "L. e A. Seràgnoli"
FORTITUDO	Ricerca	Progetti di Ricerca Istituto "L. e A. Seràgnoli"
G.B. GNUDI BRUNO SPA	Ricerca	Progetti di Ricerca Istituto "L. e A. Seràgnoli"

DI AIL BOLOGNA

ENTE/AZIENDA	AMBITO	OGGETTO DEL FINANZIAMENTO
G.D SPA	Assistenza	Casa AIL
G.F.F. SRL	Assistenza	Servizi di Assistenza di AIL Bologna
GEA REFRIGERATION ITALY	Ricerca	Progetti di Ricerca Istituto "L. e A. Seràgnoli"
GIVI DISTRIBUZIONE SPA	Ricerca	Progetti di Ricerca Istituto "L. e A. Seràgnoli"
I.C.E.M. SRL	Assistenza	Servizi di Assistenza di AIL Bologna
I.CAR SRL	Assistenza	Servizi di Assistenza di AIL Bologna
IGW SRL	Assistenza	Servizi di Assistenza di AIL Bologna
INTESA SAN PAOLO SPA	Assistenza	Assistenza Domiciliare Ematologica
IRON BOX	Assistenza	Servizi di Assistenza di AIL Bologna
LASIM SPA	Ricerca	Progetti di Ricerca Istituto "L. e A. Seràgnoli"
LAVOROPIÙ	Ricerca	Progetti di Ricerca Istituto "L. e A. Seràgnoli"
LIPPARINI & CO. SRL	Ricerca	Progetti di Ricerca Istituto "L. e A. Seràgnoli"
MA.SI.BO. SRL	Assistenza	Servizi di Assistenza di AIL Bologna
MACRO GROUP SPA	Assistenza	Servizi di Assistenza di AIL Bologna
MANUZZI & C. SNC	Assistenza	Servizi di Assistenza di AIL Bologna
MARCONIGOMMA SPA	Ricerca	Progetti di Ricerca Istituto "L. e A. Seràgnoli"
MARRI SRL	Ricerca	Progetti di Ricerca Istituto "L. e A. Seràgnoli"
MELICONI SPA	Assistenza	Servizi di Assistenza di AIL Bologna
PELLICONI & C. SPA	Assistenza	Assistenza Domiciliare Ematologica
PONZI SRL	Ricerca	Progetti di Ricerca Istituto "L. e A. Seràgnoli"
RM ARTICOLI TECNICI SRL	Ricerca	Progetti di Ricerca Istituto "L. e A. Seràgnoli"
ROTARY CLUB BOLOGNA OVEST	Assistenza	Casa AIL
SITE SPA	Assistenza	Servizi di Assistenza di AIL Bologna
SOFIR FIDUCIARIA SRL	Assistenza	Servizi di Assistenza di AIL Bologna
STEFAL SRL	Assistenza	Servizi di Assistenza di AIL Bologna
STUDIO ANTONIO RINALDI	Assistenza	Servizi di Assistenza di AIL Bologna
UK ONLINE GIVING FOUNDATION	Ricerca	Progetti di Ricerca Istituto "L. e A. Seràgnoli"
UNILEVER ITALIA	Ricerca	Progetti di Ricerca Istituto "L. e A. Seràgnoli"
WOOLRICH EUROPE SPA	Assistenza	Assistenza Domiciliare Ematologica

MAJOR GIFT IN KIND

DONATORI DI BENI E SERVIZI

PER LE CAMPAGNE

ALCE NERO

BOLOGNA FC

FABBRI 1905

FEDERFARMA BOLOGNA

IL CALENDARIO FILOSOFICO

MEGA +

NUTRIFREE

SCATOLIFICIO SCHIASSI

STUDIO SAMO

UMBERTO CESARI

VETRORENO

PROMOZIONI SUI PROPRI CANALI

DUCATI MOTO

EMERGENZA COVID

MACRON

PELLICONI

PER LA LOTTERIA

ASCOM CONFCOMMERIO BOLOGNA

COOP ALLEANZA 3.0

FONDAZIONE GRIMALDI

MARE TERMALE BOLOGNESE

MELICONI

PARCO GIARDINO SIGURTA'

OSPITALITÀ IN OCCASIONE DI NOSTRI EVENTI

COMUNE DI BOLOGNA

BOLOGNA FC

I MEDIA

RAI 3

7 GOLD

TELESANTERNO

RADIO BRUNO

PUNTO RADIO

VIS

LO STUDIO DI VALUTAZIONE DELL'IMPATTO SOCIALE

*Grazie a tutti i Cittadini, alle Aziende e alle
Fondazioni che ogni anno Sostengono ALL Bologna!*

LO STUDIO DI VALUTAZIONE DELL'IMPATTO SOCIALE (VIS)

MISURARE LA NOSTRA RISPOSTA

Nel 2019 e 2020, abbiamo svolto il primo **Studio di Valutazione dell'Impatto Sociale** di AIL Bologna per **conoscerci meglio**, per **misurare la nostra risposta** ai bisogni che desideriamo colmare e per **rendere più efficace** il nostro impegno futuro.

PERCHÉ LO STUDIO DI VIS?

LO ABBIAMO FATTO PER RISPONDERE A DOMANDE PER NOI ESSENZIALI

- Ci percepiamo in modo **oggettivo**?
- Raggiungiamo i nostri **obiettivi** di Missione?
- Creiamo un **cambiamento** positivo nella vita dei Pazienti (e dei loro Familiari) che desideriamo aiutare?
- Creiamo un **cambiamento** positivo nel nostro territorio, nel nostro Paese, nel mondo?
- Generiamo **Valore Sociale**?

COSA?

ABBIAMO ESPORATO 5 AMBITI, 5 SERVIZI DI AIL BOLOGNA:

- il **Servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica**
- **Casa AIL**
- il **Servizio Navetta**
- il **Servizio di Assistenza Psicologica**
- i **Servizi di Supporto svolti dai Volontari** all'interno dell'Istituto "L. e A. Seràgnoli"

COME?

ABBIAMO REALIZZATO LO STUDIO RACCOGLIENDO TANTE RISPOSTE

- La percezione che ogni giorno abbiamo dei nostri risultati è positiva, ma magari non oggettiva.
- Siamo andati oltre il nostro parere
- Abbiamo posto domande dirette a chi riceve il nostro sostegno e a chi ci aiuta a offrirlo
- Abbiamo ottenuto una misura più ampia e reale di ciò che realizziamo.

I QUESTIONARI

INTERPELLARE GLI STAKEHOLDER È STATO L'ELEMENTO DECISIVO DEL NOSTRO STUDIO.

- Abbiamo proposto un **Questionario a risposta multipla** a un numeroso **campione** di protagonisti dei Servizi.
- Abbiamo raccolto le valutazioni
- Le RISPOSTE sono state analizzate ed elaborate e hanno fornito informazioni concrete sull'impatto generato dal nostro impegno.

IL METODO

ABBIAMO SVOLTO LO STUDIO DI VIS CON **HUMAN FOUNDATION**

La nostra analisi ha avuto l'obiettivo di individuare i vantaggi concreti generati dai nostri Servizi e i benefici immateriali. Ci siamo chiesti se fosse possibile cercare di valorizzare l'intangibile e il bene e **abbiamo deciso di misurare ciò che può essere misurato, senza pretendere di misurare l'immisurabile.**

Abbiamo scelto un approccio:

- che fa riferimento alla **Teoria del Cambiamento (ToC)**
- che evidenzia le caratteristiche **qualitative e quantitative** del nostro impatto
- che si serve del framework metodologico del **Social Return of Investment (SROI).**

LA MISURA DEL NOSTRO IMPEGNO

Abbiamo ricevuto tante RISPOSTE, valutazioni e storie. I dati sono stati elaborati in modo da poter fornire **una misura del Valore Sociale del nostro lavoro.**

Lo Studio ha messo a fuoco gli effetti materiali e immateriali del nostro impegno.



PER 1 EURO INVESTITO NEI SERVIZI ANALIZZATI



QUANTO GENERIAMO IN TERMINI DI VALORE SOCIALE?



che lo sperimentano o vi contribuiscono. Spiega la storia di come il cambiamento è stato creato, misurando gli outcome sociali, ambientali ed economici e utilizzando valori monetari per rappresentarli" [La definizione è tratta dalla "Guida al Ritorno Sociale sull'Investimento - SROI" pubblicata da Human Foundation nel 2012].

Lo Studio di Valutazione dell'Impatto Sociale che abbiamo portato avanti si avvale di un metodo denominato **SROI (Social Return on Investment ovvero Ritorno Sociale sull'Investimento)** che "misura il cambiamento secondo modalità rilevanti per le Persone e le organizzazioni

Tale approccio permette di calcolare un **Ratio** tra benefici e costi di ciascun Servizio analizzato.

Ad esempio, un **Ratio di 2:1** indica che un investimento di **€ 1** ► genera **€ 2** di Valore Sociale.

IL RATIO SROI DEI SERVIZI CHE ABBIAMO ANALIZZATO

PROGETTO DI AIL BOLOGNA ANALIZZATO	RATIO SROI
ASSISTENZA DOMICILIARE EMATOLOGICA	2,47:1
CASA AIL	2,03:1
SERVIZIO NAVETTA	4,21:1
SERVIZIO DI ASSISTENZA PSICOLOGICA	3,27:1
SERVIZI DI SUPPORTO SVOLTI DAI VOLONTARI nell'Istituto "L. e A. Seràgnoli"	4,41:1
MEDIA SROI DEI PROGETTI ANALIZZATI	3,27:1

IL PIANO STRATEGICO È LA NOSTRA RISPOSTA

Il desiderio di essere utili agli altri, di aiutare a **rendere migliore la vita delle Persone che affrontano una Leucemia, un Linfoma o un Mieloma** è nella nostra natura.

Così come l'obiettivo di cambiare la storia delle malattie onco-ematologiche, rendendole tutte **GUARIBILI**. Per raggiungere i nostri obiettivi, la **Strategia** è indispensabile.

- Mettere ogni giorno **I PAZIENTI AL CENTRO** ed essere di aiuto a loro e ai loro Familiari potendo offrire gratuitamente, ogni giorno, Servizi di Assistenza efficaci e solidi che forniscono un aiuto concreto e che hanno anche la capacità di non fare sentire solo chi affronta la malattia.
- Valorizzare, promuove e incrementare il **VOLONTARIATO**, un bene prezioso nella nostra Comunità e nel nostro Paese e l'anima su cui AIL ha fondato tutta la propria attività.
- Consolidare e sviluppare la **SENSIBILIZZAZIONE** e la **RACCOLTA FONDI**: negli anni c'è stato uno splendido cammino di formazione dello Staff che ha portato ad aprire nuovi canali utili a portare il messaggio di AIL a un numero sempre maggiore di Persone e a rendere l'azione di Raccolta Fondi sempre più chiara e fruttuosa.
- Continuare ad allargare la rete di relazioni con tutta la Comunità per essere maggiormente conosciuti e per coinvolgere sempre più Persone nella realizzazione della nostra Vision. La mappa dei nostri **STAKEHOLDER** (a pagina 13 di questo fascicolo) mostra la capacità sviluppata nel creare un rapporto sempre maggiore all'interno del mondo AIL e all'esterno, una crescita che ha richiesto un bellissimo ed efficace lavoro di Comunicazione, di Sensibilizzazione, di Relazione.

RICERCA, ASSISTENZA e SENSIBILIZZAZIONE sono i tre **Obiettivi Strategici** che abbiamo messo a fuoco nel nostro primo Bilancio di Missione e che danno un'utile direzione all'impegno quotidiano di AIL Bologna. Ogni giorno, lavoriamo per raggiungere le tappe strategiche in ciascuna di queste sfere.

Lavorando al Piano Strategico alla fine del 2019 per il 2020, avevamo individuato alcune priorità fra cui un importante, **nuovo PILASTRO della nostra Strategia: lo sviluppo del DIGITALE nella Raccolta Fondi e nella Comunicazione.**

L'Emergenza Coronavirus ha cancellato tanti canali di Promozione e di Fundraising della nostra Associazione e ha di certo stravolto il nostro Piano Strategico del 2020. Ma l'aver già previsto e impostato lo sviluppo dell'ambito **DIGITALE**, ci ha permesso di aprire in modo più veloce tante nuove strade di interazione con i nostri Stakeholder, in particolare con i nostri Sostenitori, e di rendere sostenibile il nostro impegno.

Nel 2019, avevamo già previsto uno sviluppo strategico nella giusta direzione, una nuova strada che abbiamo percorso in modo più veloce a causa della Pandemia.



*"Un obiettivo
senza un piano
è solo un desiderio".*

Il chiaro e bellissimo pensiero di **Antoine de Saint-Exupéry** ci ispira nel definire un Piano Strategico più chiaro, che ci permetta di realizzare in modo sempre più efficace i desideri che muovono l'impegno quotidiano di AIL Bologna.

L'esperienza degli ultimi anni ci insegna che impostare un Piano Strategico non solo per ciò che riguarda la Sensibilizzazione e la Raccolta Fondi, ma anche per tutta la gestione dell'Associazione è essenziale anche per essere pronti a gestire gli imprevisti negativi e positivi che il Futuro ci riserverà.

Per questo stiamo lavorando su una nuova impostazione di **PIANO STRATEGICO** che:

- ci permetta di individuare ancora meglio le **priorità** nella gestione dell'Associazione;
- leghi maggiormente le nostre azioni agli obiettivi di **Budget**;
- ci spinga a **confrontarci** e ad aprire **nuove strade** che rendano il nostro impegno maggiormente sostenibile;
- ci sia di supporto nel **monitorare** i nostri risultati in fieri, in modo da svolgere nel modo migliore le azioni previste;
- sia un'utile **base** di riferimento che ci aiuti meglio ad affrontare gli **imprevisti**;
- includa la valutazione di tutti gli obiettivi già raggiunti e sia in grado di darci una visione chiara dell'**Impatto** che il nostro lavoro genera e delle nuove azioni che possiamo scegliere per **migliorarci** sempre.



GLI ORGANI SOCIALI

ASSEMBLEA DEI SOCI

Composta da Soci ordinari e Soci Sostenitori.

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

Composto da membri che operano su base Volontaria, ha potere per la gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione. I membri del Consiglio menzionati qui di seguito sono stati nominati dall'Assemblea dei Soci del 9 maggio 2019 e resteranno in carica per il triennio 2019-2021.

PRESIDENTE

Sante Tura

VICEPRESIDENTI

Luigia Bulgarelli Rocco di Torrepadula
Achille Contedini
Isabella Seràgnoli

TESORIERE E SEGRETARIO

Alberto Romani

CONSIGLIERI

Michele Baccharani
Guido Biasco
Marcello Bione
Mauro Checchi
Chiara Fiori
Daniele Fornaciari
Maria Teresa Garotti Bondi
Paola Gianni Martini
Giuseppina Gualtieri
Mario Jacchia
Aldo Cecilia Loiacono
Aurelio Luglio
Giorgio Santi

COLLEGIO DEI REVISORI

Gian Luca Nanni Costa
Massimo Gambini
Sergio Graziosi

LO STAFF DI AIL BOLOGNA

DIREZIONE GENERALE

Silvia Zini
Direttrice Generale

AREA FUNDRAISING E COMUNICAZIONE

Alessandra La Palombara
Responsabile

Elisabetta Castellari
Paola Melle
Francesca Tramontano
Martina Pasotti
Enida Berhami

AREA GESTIONE, ASSISTENZA E VOLONTARI

Monica Bianchini
Responsabile

Barbara Degliesposti
Elisabetta Nanni
Serena Varani

CASA AIL

Sara Zago
Responsabile

Emanuela Melloni
Custode

Olga Sterbet
Addetto alle Pulizie

Angela Buboic
Addetto alle Pulizie

Massimo Cellura
Custode Sostituto



AIL BOLOGNA ODV

Sezione Autonoma dell'Associazione Italiana contro le Leucemie - Linfomi e Mieloma ODV, è iscritta nel Registro Regionale delle Persone Giuridiche.

AIL Bologna ODV è un'Organizzazione di Volontariato, senza fini di lucro, iscritta nel Registro Regionale del Volontariato della Giunta Regionale Emilia Romagna.

Il codice fiscale dell'Associazione è 92029750376.

L'Associazione ha sede in via Massarenti 9, all'interno dell'Istituto di Ematologia "L. e A. Seràgnoli" del Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna.

Le regole di funzionamento dell'Associazione sono contenute nello Statuto approvato dai Soci il 2 luglio 2019.

I PRINCIPI FONDAMENTALI DELL'ASSOCIAZIONE SONO:

- assenza di fini di lucro;
- democraticità e trasparenza della struttura;
- gratuità delle cariche associative.

PUOI SOSTENERE AIL BOLOGNA IN TANTI MODI

VOLONTARIATO

Offrendo ciò che si ha di più prezioso, il proprio tempo e le proprie competenze, per contribuire a rendere le malattie onco-ematologiche guaribili e a sostenere i Pazienti e i loro familiari.

SOCIO DI AIL BOLOGNA

Diventando Soci Ordinari o Soci Sostenitori: per essere parte attiva nel raggiungimento di nuovi traguardi nella lotta ai Tumori del Sangue.

5 PER MILLE

Indicando, nel modulo della dichiarazione dei redditi per la destinazione del 5 per Mille, il Codice Fiscale AIL dedicato: **80102390582**.

LASCITO SOLIDALE

È una volontà che si può esprimere con la redazione di un Testamento ed è un atto che arricchisce sia chi dona che chi riceve.

Un Lascito a AIL Bologna, di qualsiasi entità, può essere fondamentale per far sì che la Ricerca Scientifica compia passi decisivi nell'individuazione di nuove terapie e per permettere di offrire gratuitamente efficaci Servizi di Assistenza ai Pazienti e ai loro Familiari.

Per inserire nel Testamento un Lascito a favore di AIL Bologna, è necessario indicare il codice fiscale **92029750376**.

DONAZIONE REGOLARE (ADDEBITO DIRETTO SEPA)

Sostenendo qualsiasi progetto di AIL Bologna con cadenza regolare, grazie all'autorizzazione preventiva per pagamenti ricorrenti e automatici (o domiciliazione bancaria).

ADOZIONE DI UN PROGETTO

Adottando:

- un Progetto di Ricerca dell'Istituto "L. e A. Seràgnoli"
- un Servizio di Assistenza di AIL Bologna
- una Campagna di raccolta fondi o un evento di fundraising di AIL Bologna.

CAMPAGNE ISTITUZIONALI

Tutti insieme, raggiungiamo grandi obiettivi. Basta una piccola donazione per sostenere le Campagne Stelle di Natale o Uova di Pasqua AIL e bastano 3 ore per coprire un turno di distribuzione di Stelle e Uova solidali, come Volontario.

CAMPAGNE SPECIALI DI AIL BOLOGNA

Attraverso le Campagne "Adotta un Ricercatore", "Un'Ora di Ricerca" e "Natale Solidale" è possibile sostenere il lavoro dell'Associazione in modo efficace, anche coinvolgendo la propria Azienda.

PERSONAL FUNDRAISING

Ciascuno di noi può inventare e organizzare un evento (una cena, un aperitivo, una festa di compleanno, un concerto...); distribuire gli articoli della Campagne Istituzionali solidali fra i propri amici; tenere un salvadanaio solidale in casa per raccogliere gli spiccioli!

Quante idee per raccogliere fondi per AIL!

PARTY PER AIL

Qualsiasi festa può diventare occasione per promuovere i progetti dell'Associazione e per invitare i propri parenti e amici a scegliere, al posto di un regalo tradizionale, una donazione per AIL Bologna

INIZIATIVE DI CORPORATE SOCIAL RESPONSIBILITY PER LE AZIENDE

- **Cause Related Marketing** per dedicare un prodotto a un progetto di AIL Bologna
- **Payroll Giving**, che coinvolge l'Azienda e i suoi Dipendenti
- **Gift in Kind**: le Aziende possono offrire i beni o i servizi di cui dispongono all'Associazione

BOMBONIERE SOLIDALI

Bellissime e varie, trasformano i momenti importanti della propria vita in un'occasione di solidarietà.

PUNTI DI SOLIDARIETÀ

È possibile fare un'offerta nei numerosi uffici ed esercizi commerciali che espongono i salvadanaï trasparenti di AIL Bologna o scegliere di tenere un salvadanaio solidale nel proprio negozio.

CROWDFUNDING

Ciascuno, servendosi del web e dei Social, può diventare ispiratore e coordinatore di un'azione di raccolta fondi che coinvolga altri Sostenitori.

TUTTE LE INFORMAZIONI SU COME DONARE:

info@ailbologna.it - 051 39 74 83
www.ailbologna.it

OFFERTE LIBERALI

- Con un bonifico bancario intestato a AIL Bologna ODV:
- INTESA SAN PAOLO - IBAN IT 02 0 03069 024861 000 000 09568
- BANCA DI BOLOGNA - IBAN IT 37 I 08883 024080 340 003 41962
- On line su <https://sostieni.ailbologna.it/>
- Con un versamento sul conto corrente postale n. 21632401, intestato a AIL Bologna ODV.
- Effettuando un versamento in contanti, con assegno bancario, con bancomat o carta di credito nella sede di AIL Bologna.

AGEVOLAZIONI E VANTAGGI FISCALI

Le liberalità in denaro effettuate da Persone fisiche, enti, società sono deducibili nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato.

In alternativa, le Persone fisiche possono detrarre dall'imposta lorda IRPEF un importo pari al 35% delle liberalità eseguita nel limite massimo dell'erogazione di € 30.000,00 per periodo d'imposta.

Importante:

- per usufruire delle agevolazioni fiscali è necessario conservare l'attestazione della donazione (la ricevuta del bollettino postale o la contabile bancaria oppure l'estratto conto bancario);
- non beneficiano delle agevolazioni fiscali le erogazioni liberali effettuate in contanti;
- specificare i propri dati, con preso codice fiscale, per ricevere la ricevuta dall'Associazione.

BILANCIO DI MISSIONE 2020 DI AIL BOLOGNA

A CURA DI

Francesca Tramontano
Alessandra La Palombara

CON LA COLLABORAZIONE DI

Tutto lo Staff di AIL Bologna

FOTOGRAFIE DI

Francesco Fioramonti
Marika Puicher
Federico Tais

PROGETTO GRAFICO

Federica Baldazzi

STAMPA

AzetaPrint Service Bologna

Questo Bilancio di Missione è frutto della partecipazione di numerose Persone. GRAZIE a tutti Coloro che hanno collaborato alla redazione del testo, ai Volontari, ai Ricercatori, a tutti Coloro che lavorano all'interno dell'Istituto "L. e A. Seràgnoli" e agli Amici di AIL Bologna che hanno prestato la loro immagine per le fotografie che arricchiscono il fascicolo. GRAZIE ai Volontari, ai Sostenitori e a tutti coloro che rendono l'impegno di AIL Bologna efficace.

Stampato nel mese di novembre 2021.





Bologna

ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA

AIL BOLOGNA ODV

c/o Istituto di Ematologia "L. e A. Seràgnoli"
Policlinico S. Orsola - Malpighi - Via Massarenti, 9 - 40138 Bologna
tel. 051 397483 - fax 051 346509 - e-mail: info@ailbologna.it

CASA AIL

Via Pelagio Pelagi, 16/3 - 40138 Bologna
tel. 051 392066 - fax 051 344231

LA CASA DEI VOLONTARI DI AIL BOLOGNA

Via Azzurra, 2/a - 40138 Bologna
tel. 051 19610324

Inquadra il QR Code
con il tuo Smart Phone
e visita il sito web
di AIL Bologna



www.ailbologna.it