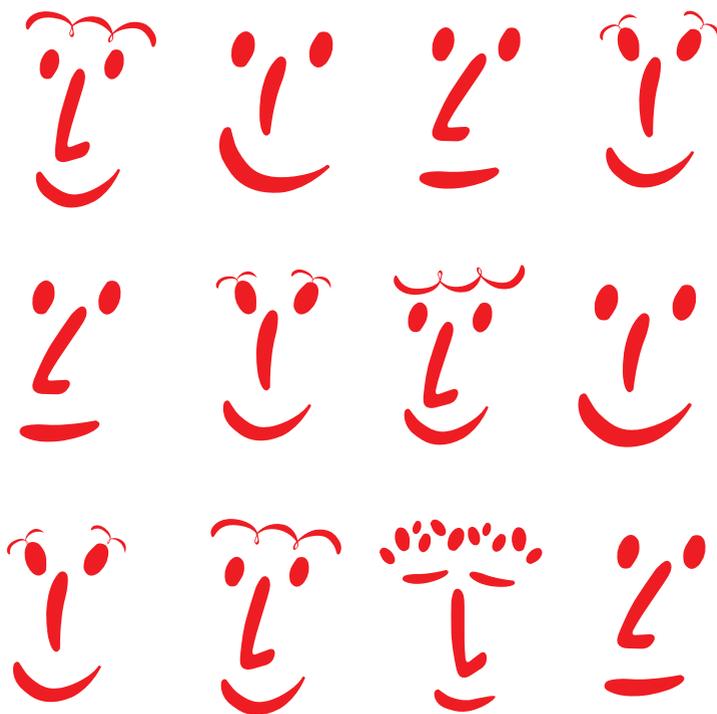


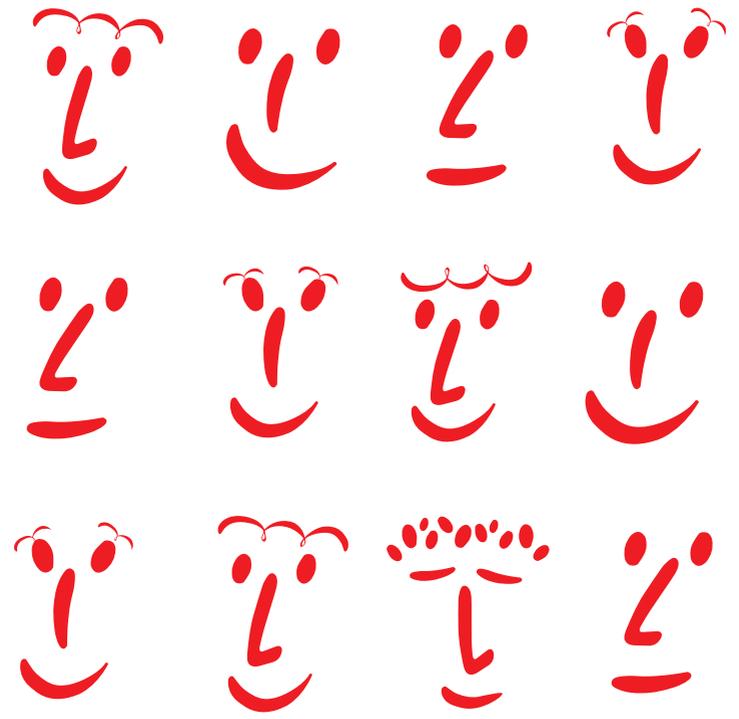


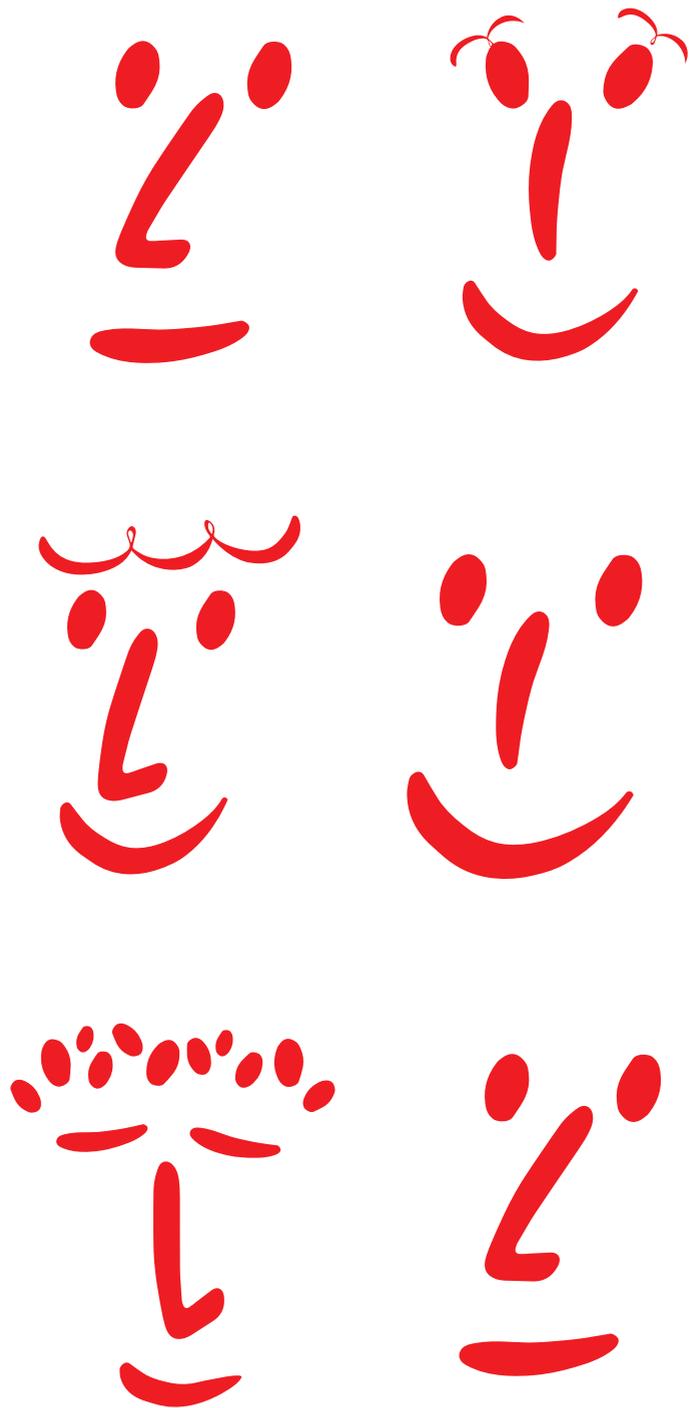
SEZIONE DI FORLÌ CESENA



Siamo AIL

BILANCIO SOCIALE 2019





7 Nota metodologica	54 Assistenza domiciliare
9 Introduzione	55 Assistenza domiciliare a Forlì
13 Il perchè del Bilancio Sociale	63 Assistenza domiciliare a Cesena
15 La forza dell'AIL	72 Ricerca scientifica
16 AIL in Italia	73 Fondazione GIMEMA "Franco Mandelli"
18 AIL Forlì-Cesena	80 La voce di medici e ricercatori: IRST-IRCCS Meldola
20 Mission, vision e valori	82 L'ematologia, dal 1969 al 2019 50 anni di scoperte
21 La storia di AIL Forlì-Cesena	88 Le campagne di AIL
24 Il 2019 di AIL Forlì-Cesena	100 La comunicaizone di AIL
27 La nuova casa di AIL	108 Gli stakeholder
29 Gli alleati di AIL Forlì-Cesena	110 Le testimonianze
30 L'assetto istituzionale	112 Il contributo di UnipolSAI
33 I soci	113 La raccolta fondi
35 I volontari	114 Il racconto dei 25 anni di AIL Forlì-Cesena
41 Formazioni per soci, volontari e dipendenti	125 Gli obiettivi per il futuro
42 La voce dei volontari	
48 Le nostre attività	
50 Diagnosi e cure ospedaliera	

INDICE

Nota metodologica

La redazione del Bilancio Sociale rappresenta il momento in cui l'associazione porta a conoscenza di tutta la comunità e dei suoi stakeholder il valore generato dalle sue attività sul territorio.

La redazione del Bilancio Sociale ha seguito le seguenti fasi di lavoro:

- **Mandato degli organi istituzionali**
- **Identificazione del gruppo di lavoro**
- **Valutazione delle attività svolte**
- **Raccolta delle informazioni e stesura del documento attraverso la raccolta qualitativa e quantitativa delle informazioni**
- **Approvazione e diffusione**
- **Valutazione e definizione degli obiettivi di miglioramento**

Questo Bilancio vuole dare testimonianza delle attività svolte da AIL Forlì-Cesena nel 2019, raccontando con dati e parole i traguardi raggiunti e le sfide affrontate. Oltre a questo, trattandosi per l'Associazione del primo documento di questo tipo, particolare attenzione verrà data ai 25 anni di storia e al percorso compiuto dal 1995 ad oggi.

Il Bilancio non sarà unicamente uno strumento rendicontativo, quanto piuttosto un documento di lavoro da sfogliare insieme a volontari, soci e stakeholder per poter poi co-progettare insieme nuove iniziative ed eventi.

Buona lettura,
e buon lavoro!

Introduzione

AIL nasce nel 1969, con lo scopo di finanziare la Ricerca Scientifica nel campo delle leucemie e di incrementare la crescita di Centri specializzati sul territorio nazionale. L'apporto che l'**Associazione Italiana contro Leucemie, Linfomi e Mieloma** offre all'Ematologia italiana, grazie anche alla grande opera dell'indimenticato professor Franco Mandelli, è stato ed è ancora essenziale per lo sviluppo di questa branca della medicina in Italia. AIL in oltre 50 anni di impegno sul territorio, è cresciuta fino a diventare un punto di riferimento per l'Ematologia e per i pazienti ematologici italiani.

I fondi raccolti dall'Organizzazione permettono alla ricerca di progredire, consentono ai pazienti e ai loro familiari di poter contare su un adeguato supporto, e contribuiscono alla formazione di figure professionali per la presa in carico dei pazienti

in tutto il percorso diagnostico-terapeutico. AIL quindi ha un ruolo determinante nel panorama socio-sanitario del nostro Paese, infatti: finanzia la ricerca attraverso il GIMEMA (Gruppo Italiano Malattie Ematologiche dell'adulto) **con oltre 150 Centri di ematologia** presenti in tutta Italia e attraverso il sostegno di diversi progetti ad alto valore scientifico; realizza le **Case AIL, case di accoglienza pensate per ospitare gratuitamente i pazienti non residenti**, che devono affrontare lunghi periodi di cura, e i loro familiari; organizza il **servizio di cure domiciliari** per evitare il ricovero in ospedale a tutti i pazienti che possono essere curati nella propria abitazione; organizza **scuole e sale gioco in ospedale** per consentire a bambini e ragazzi di non perdere il contatto con la realtà esterna e di continuare regolarmente gli studi, ambienti **a misura di bambino** e adolescente dove l'allegria, la sen-

sibilità e il conforto sono assicurati grazie alla presenza e al sostegno psicologico di operatori e volontari disponibili e preparati; 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; promuove seminari per i pazienti al fine di garantire loro un confronto diretto con i maggiori specialisti con informazioni sempre aggiornate sulla loro malattia; collabora a sostenere le spese per assicurare il funzionamento dei Centri di ematologia e trapianto di cellule staminali, garantendo finanziamenti per realizzare o ristrutturare ambulatori, day hospital, reparti di ricovero e acquistare apparecchiature sempre all'avanguardia.

AIL è un'associazione di associazioni, e questo è sempre sta-

to uno dei nostri più importanti punti di forza. AIL opera in tutta Italia attraverso le sue **81 Sezioni provinciali**, ciascuna autonoma dal punto di vista giuridico e amministrativo. Il principio ispiratore dell'autonomia delle singole sedi prevede che i fondi siano impiegati laddove sono raccolti, nella massima trasparenza possibile e per portare avanti la missione di AIL: ricerca scientifica, assistenza ai malati e alle loro famiglie, sostegno ai Centri di terapia e formazione. Tutto ciò ci consente di stabilire **un legame fortissimo con il territorio** nel quale operiamo e allo stesso tempo garantisce all'attività di AIL una capillarità e una uniformità fondamentali per l' incisività delle nostre campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi, oltre a consentire una continuità e **un filo diretto con i cittadini e i pazienti** altrimenti difficilmente realizzabili.

Uno dei valori fondanti di AIL è la trasparenza, così è stato fin dalla sua nascita. A maggiore garanzia di trasparenza nella gestione e rendicontazione dei fondi, già dal Bilancio di Esercizio 2008, AIL ha aderito all'Atto di indirizzo Linee Guida e schemi per la redazione dei bilanci di esercizio degli enti non profit approvato dalla ex Agenzia per il Terzo Settore. Dal 2009 AIL elabora il Bilancio Consolidato unendo i dati di bilancio delle Sezioni e di AIL Nazionale; e dal 2012 presenta il Bilancio Sociale AIL aggregando i dati di attività e di bilancio delle 81 Sezioni provinciali e della sede nazionale. Nonostante il **Bilancio Sociale** sia uno strumento nato nel mondo del profit per rispondere a un'esigenza di responsabilità sociale d'impresa, AIL ha colto fin da subito l'opportunità di usare questo atto, **essenziale per monitorare e misurare processi e risultati**

in relazione alle specifiche attività di interesse sociale svolte e per rendicontare il lavoro attuato. Attraverso questo documento, AIL informa tutta la propria comunità di interesse, dai volontari alle aziende, ai sostenitori, ai pazienti, riguardo le proprie finalità, strategie e comportamenti, concretamente adottati per portare avanti la propria missione; infine, comunica i risultati raggiunti, **valorizzando ad esempio l'immenso operato dei volontari AIL** altrimenti difficilmente valutabile da un punto di vista strettamente economico ma essenziale e prezioso per l'impatto sociale nel nostro Paese.

Sergio Amadori
Presidente nazionale AIL

I perché del bilancio sociale

Il desiderio di rileggere la propria, ormai lunga, storia e – con lo stesso entusiasmo – provare a riscriverne una nuova per il prossimo futuro, è quanto ci ha spinto a dare vita a questa pubblicazione che **consegna al territorio tutto ciò che AIL Forli-Cesena è stata ed ha fatto nel corso dei suoi 25 anni di attività.**

Ma non solo. I numeri, che fanno parte di una doverosa rendicontazione nei confronti di chi ci ha sempre aiutato e di quanti hanno avuto una ricaduta positiva dei nostri sforzi, non possono da soli trasmettere il significato più profondo del nostro percorso. Ecco, allora, che questo racconto è per forza di cose ricco di voci, vicende umane e tanti momenti vissuti insieme.

Il filo rosso che unisce tutti questi accadimenti è il comune **desiderio di dare una risposta concreta a quanti, pazienti e loro familiari, hanno sempre chiesto punti di riferimento** anche nel mondo del

volontariato socio-sanitario per affrontare la dura esperienza della malattia.

Raccontarsi e ripescare nel ricordo quanto è stato fatto, poi, è un esercizio autenticamente prezioso per fare tesoro di momenti che si erano un po' diluiti nella memoria e di altri frangenti nei quali abbiamo incontrato persone preziose che vanno ricordate. Recuperare e mettere nero su bianco questo patrimonio rende ancora più salde le radici nelle quali affonda l'esperienza dell'AIL provinciale e ci fa capire una volta di più il perché tante vite così diverse tra loro si sono incrociate in questa esperienza.

Il nostro primo bilancio sociale ha tutti questi significati e noi lo proponiamo con soddisfazione, umiltà e la consapevolezza di volerlo arricchire fin da subito di tanto altro impegno.

Gaetano Foggetti

Presidente AIL Forli-Cesena Odv

La Forza dell'AIL

Una sede nazionale forte per guidare campagne importanti come Stelle di Natale e Uova di Pasqua, e quella altrettanto determinante del 5X1000, e 81 sezioni provinciali totalmente autonome dal punto di vista giuridico e amministrativo.

Ecco la forza dell'AIL: in grado di sprigionare una "regia", nata nel 1987 a Roma come ufficio operativo nazionale, diventata punto di riferimento per le istituzioni e per la ricerca, promotrice delle campa-

gne di comunicazione nazionali e organismo di indirizzo e controllo e anche decine di realtà saldamente ancorate al proprio territorio di appartenenza, e decine di realtà saldamente ancorate al proprio territorio di appartenenza. Una vera e propria associazione di associazioni, nella convinzione che quanto raccolto vada investito nel luogo dove i donatori vivono e dimostrano fiducia nell'operato dell'AIL a beneficio di: ricerca scientifica, assistenza, sostegno ai centri ematologici e formazione.

AIL IN ITALIA

- | | | |
|--------------------------------|-----------------|-----------------|
| Agrigento | Foggia | Pistoia |
| Alessandria | Forlì-Cesena | Pordenone |
| Aosta | Frosinone | Potenza |
| Ancona | Genova | Prato |
| Arezzo | L'Aquila | Ragusa |
| Ascoli Piceno | La Spezia | Ravenna |
| Avellino | Latina | Reggio Calabria |
| Bari | Lecce | Rimini |
| BAT (Barletta, Andria e Trani) | Lecco | Roma |
| Belluno | Livorno | Rovigo |
| Benevento | Lucca | Salerno |
| Bergamo | Mantova | Sassari |
| Biella | Massa Carrara | Siena |
| Bologna | Matera | Siracusa |
| Bolzano | Messina | Sondrio |
| Brescia | Milano | Taranto |
| Brindisi | Modena | Torino |
| Cagliari | Napoli | Trento |
| Caltanissetta | Novara | Treviso |
| Campobasso | Nuoro | Trieste |
| Caserta | Padova | Udine |
| Catania | Palermo Trapani | Varese |
| Cosenza | Parma | Venezia |
| Cuneo | Pavia | Vercelli |
| Cremona | Pesaro Urbino | Verona |
| Ferrara | Pescara Teramo | Vicenza |
| Firenze | Pisa | Viterbo |



AIL FORLÌ

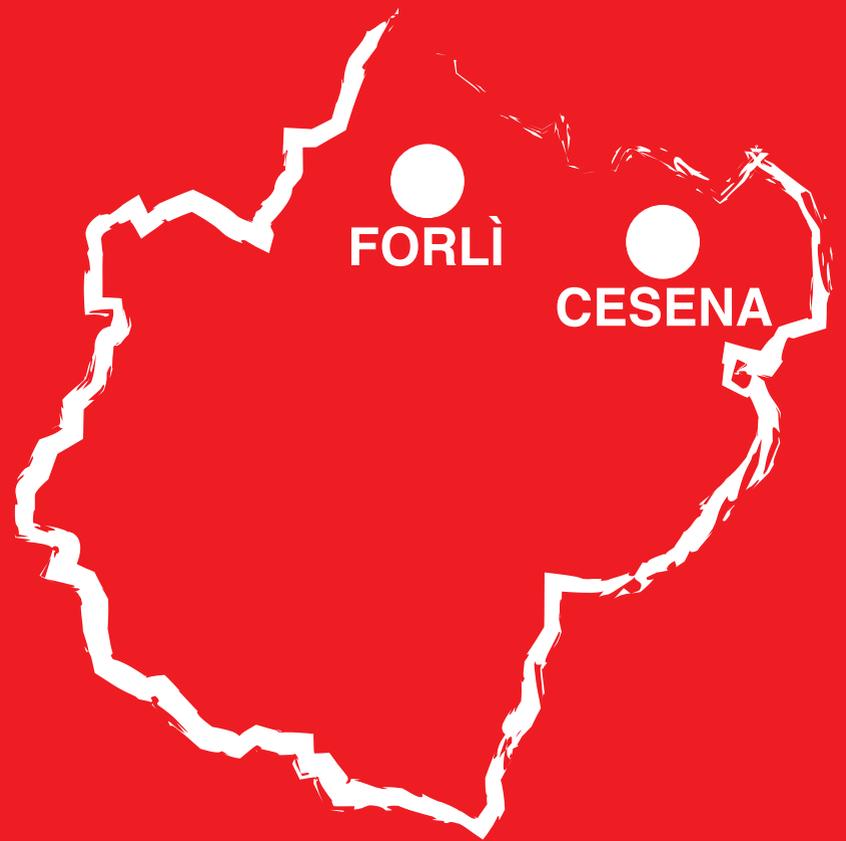
CESENA

SEDE AIL FORLÌ

Sede – Ufficio amministrativo –
Segreteria – Punto di ascolto
Viale Roma n.88 –
47121 Forlì FC
tel. 0543.782005
cel. 331.3280989
Referente: Elena Giberti
(coordinatrice)
Orari: da lunedì a venerdì:
9.30 – 12.30 14.30-17.30

PUNTO AIL CESENA

Punto di ascolto
presso Ospedale “Bufalini”
secondo piano
(box Ail nel Day Hospital
del reparto di Oncoematologia)
via Ghirotti n. 286 –
47521 Cesena FC
tel. 0547. 394194
cel. 331.9385886
Referente: Fiorella Cecchi
Orari: da lunedì a venerdì:
9.00 – 13.00



Mission, Vision e Valori

AIL Forlì Cesena opera con la finalità di contribuire alla **lotta contro le malattie ematologiche**, attraverso la **raccolta di fondi** che vengono destinati a: sostenere l'**assistenza domiciliare ai malati, finanziando il lavoro di quattro medici** che operano sul territorio provinciale; **supportare la struttura operativa dell'IRST-IRCCS di Meldola**, contribuendo al costo del personale medico specializzato; **sostenere la ricerca scientifica e medica** sulle malattie ematologiche, contribuendo alla Fondazione GIMEMA e a progetti in ambito ematologico.

L'attività di AIL Forlì Cesena si ispira ai valori di solidarietà e di gratuità. Il contributo di soci, volontari e sostenitori di AIL Forlì Cesena è improntato allo spirito del donare disinteressatamente.

Raccolta fondi

Assistenza domiciliare

Supporto all'equipe ematologica IRST - IRCCS Meldola

Sostegno alla ricerca scientifica

La storia di AIL Forlì - Cesena

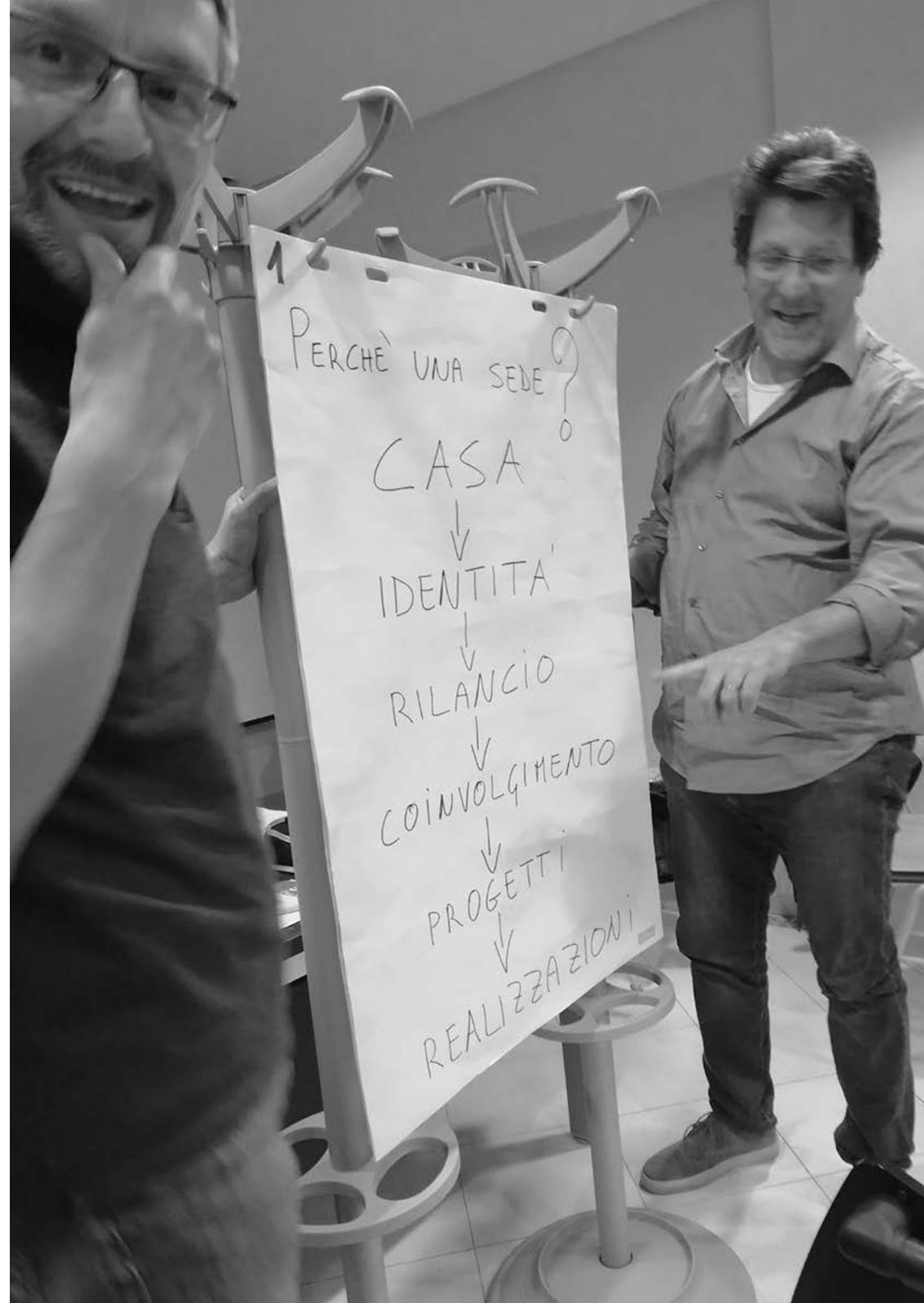
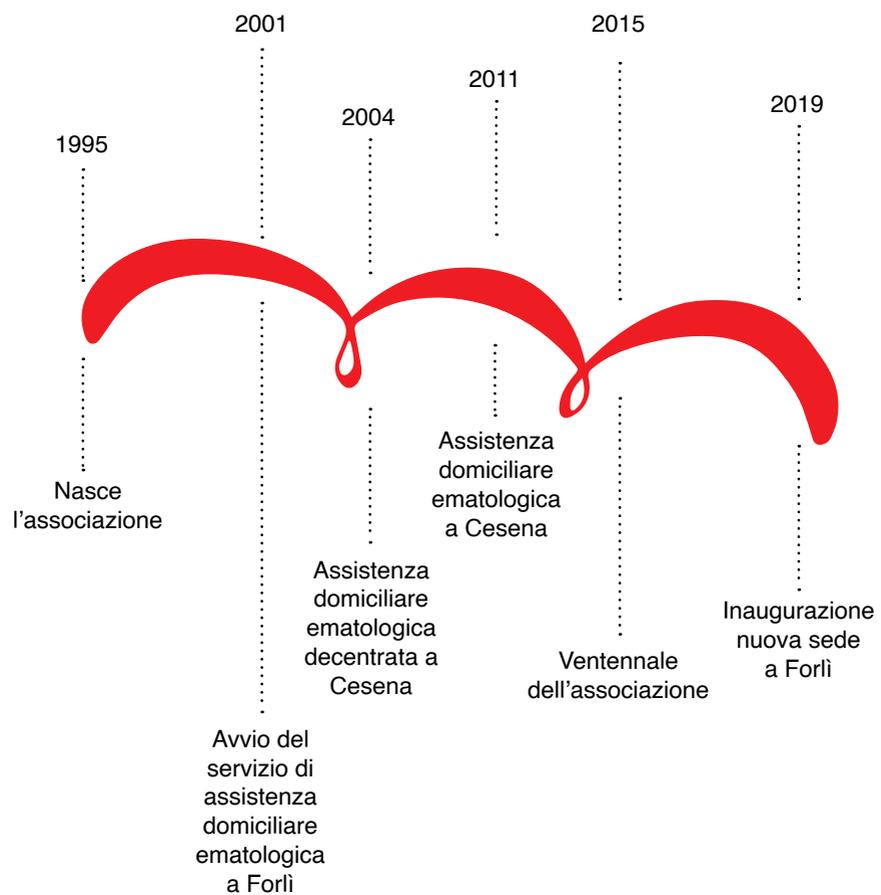
L'**Associazione Italiana contro Leucemie, Linfomi e Mieloma** sezione di Forlì - Cesena nasce sulla spinta del professor Sante Tura il 29 novembre 1995 con l'atto costitutivo siglato nello studio del notaio Mario De Simone a Forlì. Il primo presidente è Paolo Mazzotti, imprenditore nel settore delle spedizioni che tiene in mano saldamente l'associazione dandole la spinta determinante. Al suo fianco, quel giorno, i primi soci: Lia Ghetti, Laila Tentoni, Giovanni Fregnani, Cristina Campana, Ermanno Perini, Gaetano Foggetti, Marina Mazzotti, Marina Casadei, Sandra Patrignani, Lisa Patrignani, Emanuela Graziani. Nel ruolo di vicepresidenti Foggetti e il dottor Gianantonio Rosti, ematologo dell'Istituto "Seràgnoli". Purtroppo, a seguito della ricaduta di una malattia, Paolo Mazzotti si spegne il primo settembre 2006. A lui era già succeduto nel 2002 Gaetano Foggetti che ha poi ceduto il testimone a Luciano Guardigni dal 7 luglio 2014 al 12 settembre 2019 per tornare alla carica di presiden-

te il 7 luglio 2020. **Fin dall'inizio lo scopo dell'associazione è raccogliere fondi per finanziare la ricerca scientifica nel campo delle malattie del sangue e sostenere l'attività degli specialisti ematologi** a beneficio di pazienti e loro famiglie. **Dal 2001 è partito il servizio di assistenza medica domiciliare ematologica sul territorio di Forlì**. Dal 2004 ha preso il via il servizio di assistenza ematologica decentrata su **Cesena** poi diventata **nel 2011 vera e propria assistenza domiciliare ematologica**.

La prima sede dell'associazione trova ospitalità a Forlì all'interno degli uffici della società guidata da Paolo Mazzotti, per poi conquistare nel novembre 2000 una prima autonomia in una stanza nel poliambulatorio privato "Villa delle Orchidee". Al 2014 risale il successivo trasloco nello spazio messo a disposizione dall'ospedale privato Villa Serena in via del Camaldolino e, **nell'ottobre 2019, ufficialmente nei locali di viale Roma**.



AIL FORLÌ CESENA



Il 2019 di AIL Forlì - Cesena



Febbraio

Partecipazione all'Assemblea nazionale AIL per il cinquantenario dell'Associazione



Marzo

Partecipazione all'udienza di Papa Francesco nella sala Nervi del Vaticano con tutte le Ail italiane in occasione del 50° dell'associazione

Aprile

Manifestazione Uova di Pasqua



Giugno

Rogito nello studio del notaio Rosa Menale a Rimini per l'acquisto della nuova sede dalla società immobiliare di Unicredit. I locali di viale Roma, 88 sono, infatti, quelli dell'ex filiale dell'istituto di credito

Prima edizione di **VolontAIL Romagna** insieme alla sezioni di Rimini e Ravenna al Ristorante La Campaza di Fosso Ghiaia

Luglio

Adeguate lo statuto della sezione alla nuova normativa sul Terzo Settore. L'Ail Forlì-Cesena da Onlus diventa Odv (Organizzazione di volontariato)



Settembre

Lascia la carica di Presidente Luciano Guardigni, gli subentra nelle vesti di facente funzioni il vicepresidente anziano Redo Camporesi

Ottobre

Inaugurazione nuova sede AIL Forlì - Cesena, alla presenza del sindaco Gian Luca Zattini, del professor Sante Tura, del professor Giovanni Martini e di varie autorità, a conclusione dei lavori di ristrutturazione dell'immobile e di allestimento degli spazi attrezzati condotti dal geometra Foster Lambruschi e dall'architetto Emanuele Garoia.

VIVI AIL
essere vicini



Dicembre

Il 6, 7 e 8 Dicembre sono stati allestiti i banchetti per distribuire le stelle di Natale, in tante piazze e in numerosi luoghi di incontro del nostro territorio.





La nuova casa di AIL

L'acquisizione di una sede di proprietà, a 24 anni dalla fondazione della nostra sezione, e la sua inaugurazione avvenuta il 30 ottobre 2019 rappresentano due momenti indimenticabili nella storia dell'AIL provinciale che da anni puntava ad acquisire una vera e propria casa.

Questo, infatti, lo spirito che ha permeato tutta la campagna di raccolta fondi mirata che ha reso possibile coprire i costi dell'operazione grazie alla grande generosità di privati e aziende. Come dicevamo, infatti, è proprio pensando ad una casa che sarà improntata l'attività all'interno dei **nuovi spazi, destinati ad accogliere non solo i nostri uffici ma, anche e soprattutto - nella grande sala multimediale - momenti di incontro, condivisione e divulgazione** a beneficio dei nostri soci, volontari e di tutta la popolazione.

Siamo anche fiduciosi che questo clima di accoglienza e il desiderio di dare nuovo slancio alla nostra

attività, forti del quarto di secolo di storia alle nostre spalle, permetterà all'associazione di aumentare la propria visibilità amplificando il messaggio di solidarietà nei confronti dei pazienti e delle loro famiglie con l'auspicabile incremento della raccolta fondi.

Questo ci permetterà di aumentare il nostro numero di volontari e simpatizzanti, di **appoggiare nuovi progetti di ricerca scientifica in ambito ematologico, di sostenere ancora contratti di giovani medici specialisti ematologi** e di finanziare - come ormai avviene da 18 anni - il servizio di assistenza domiciliare ematologica su tutto il territorio provinciale.

La sede può ora contare anche su un locale con accesso indipendente e riservato nel quale ospiteremo gli incontri con psicologi e consulenti. In questo modo riusciremo a **dare un servizio di qualità che, unito all'assistenza domiciliare, coprirà i principali bisogni dei pazienti e dei loro famigliari.**



Gli alleati di AIL Forlì - Cesena

I grandi traguardi si raggiungono assieme, ed è grazie ai tanti amici di AIL che è stato possibile inaugurare la nuova sede, in particolare modo:

Lions Club Forlì Host

Il geometra Foster Lambruschi, presidente Lions, ha diretto gratuitamente i lavori per la ristrutturazione della nuova sede e ha supportato in pieno il progetto anche col Club che ha presieduto per un anno

Architetto Emanuele Garoia

Determinante è stato il contributo dell'architetto Garoia che ha disegnato gli interni della sede anche lui in uno spirito di liberalità

Case farmaceutiche

Alcune case farmaceutiche hanno sostenuto parte dei costi per l'acquisto e la ristrutturazione dei locali, giocando un ruolo fondamentale

Confartigianato Forlì

Importante è stata la collaborazione con le associazioni di categoria, in particolare con Confartigianato

Fondazione Cassa dei Risparmi di Forlì

La Fondazione ha contribuito all'acquisto delle tecnologie per la sala multimediale all'interno della sede

Privati

Sono state numerose le offerte ricevute, di varie entità, da parte di imprese private e cittadini, nell'ambito della campagna di fundraising per la realizzazione della sede

L'assetto istituzionale



Gaetano Foggetti
Presidente



Luciano Guardigni
Vicepresidente



Redo Camporesi
Vicepresidente



Costante Amadori
Consigliere



Paola Foggetti
Consigliere



Cristina Campana
Consigliere



Mauro Collina
Consigliere



Piero Lerede
Consigliere



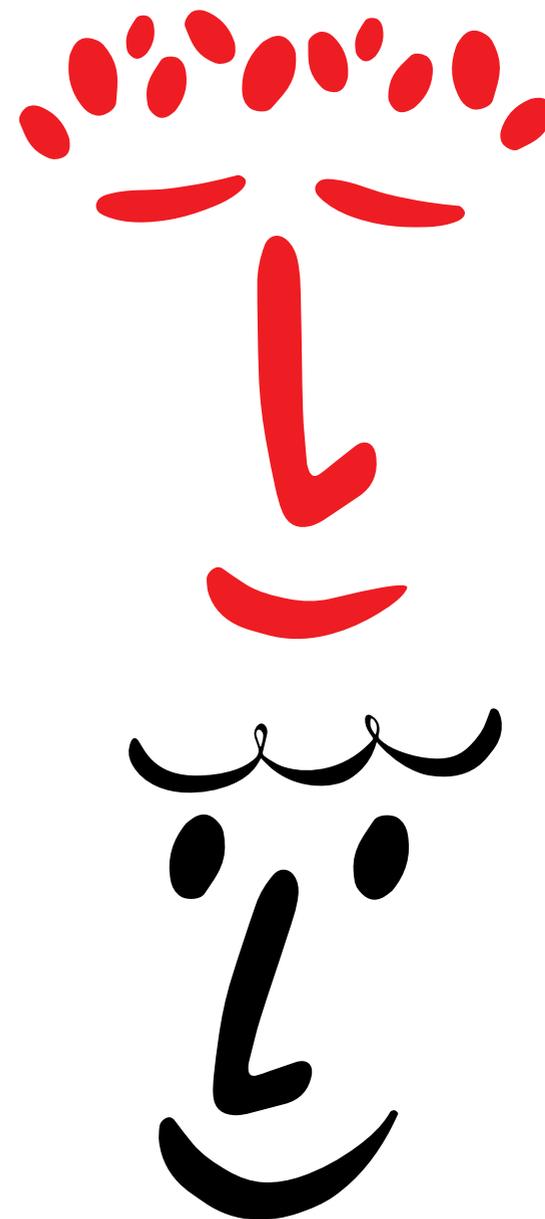
Sandra Patrignani
Consigliere



Angela Rossi
Consigliere



Laila Tentoni
Consigliere





I soci

I soci AIL sono la spina dorsale dell'associazione, donando tempo ed energie permettono il funzionamento delle attività. Essere socio significa condividere mission e valori di AIL, ritrovandosi in un'atmosfera associativa dinamica e stimolante.

Tra i 26 e i 45 anni

7

2 uomini 5 donne



Tra i 46 e i 65 anni

20

9 uomini 11 donne



Oltre i 65 anni

12

6 uomini 6 donne



Nel 2019 sono state convocate 2 Assemblee ordinarie dei Soci, dedicate all'approvazione del bilancio e agli aggiornamenti istituzionali e una straordinaria per l'approvazione del nuovo statuto. La presenza media è stata del

39
Soci

56%
Donne

75%

33



I volontari

I volontari AIL costituiscono una risorsa preziosa. È anche grazie a loro che la nostra Associazione è divenuta in Italia un punto di riferimento per la lotta contro le malattie onco-ematologiche. Ai numerosi volontari di AIL Forlì-Cesena chiediamo di donare il proprio tempo aiutandoci nelle manifestazioni di piazza – Uova di Pasqua e Stelle di Natale – consentendoci di raccogliere i fondi necessari per poter proseguire nelle nostre attività.

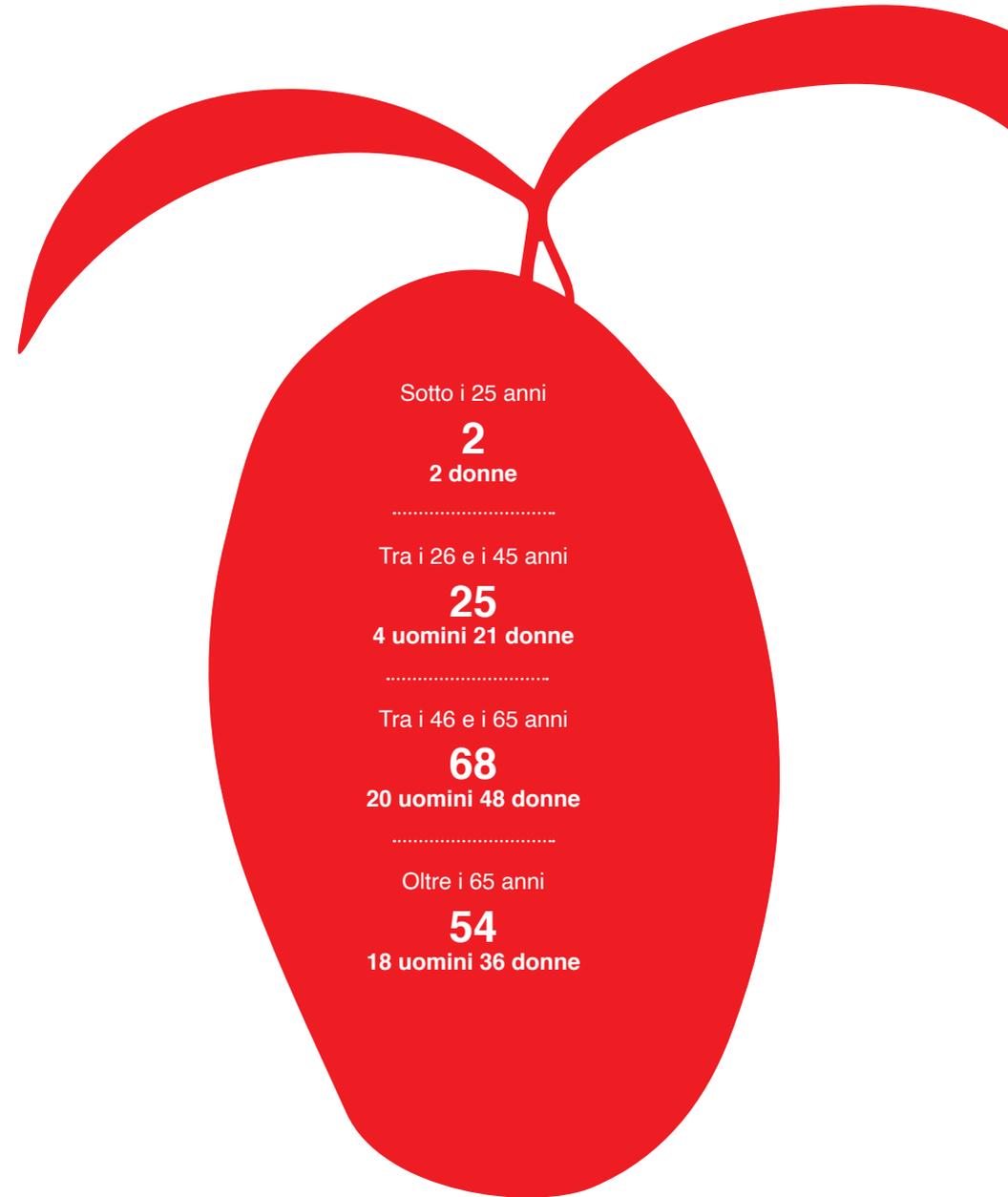
Spesso i volontari diventano **Ambasciatori AIL**, un ruolo che si traduce nel portarsi l'Associazione nel cuore e cercare, laddove possibile, di creare nuove opportunità di raccolta fondi nel proprio ambito sociale e lavorativo. Gli Ambasciatori AIL, ad esempio, chiedono alla propria azienda di scegliere i nostri doni solidali, oppure di adottare un progetto o di effettuare una donazione in momenti speciali. Possono anche mettere a disposizione le proprie competenze tecniche o il proprio tempo per lavori di ufficio, elaborazione dati, organizzazione eventi.

149
Volontari

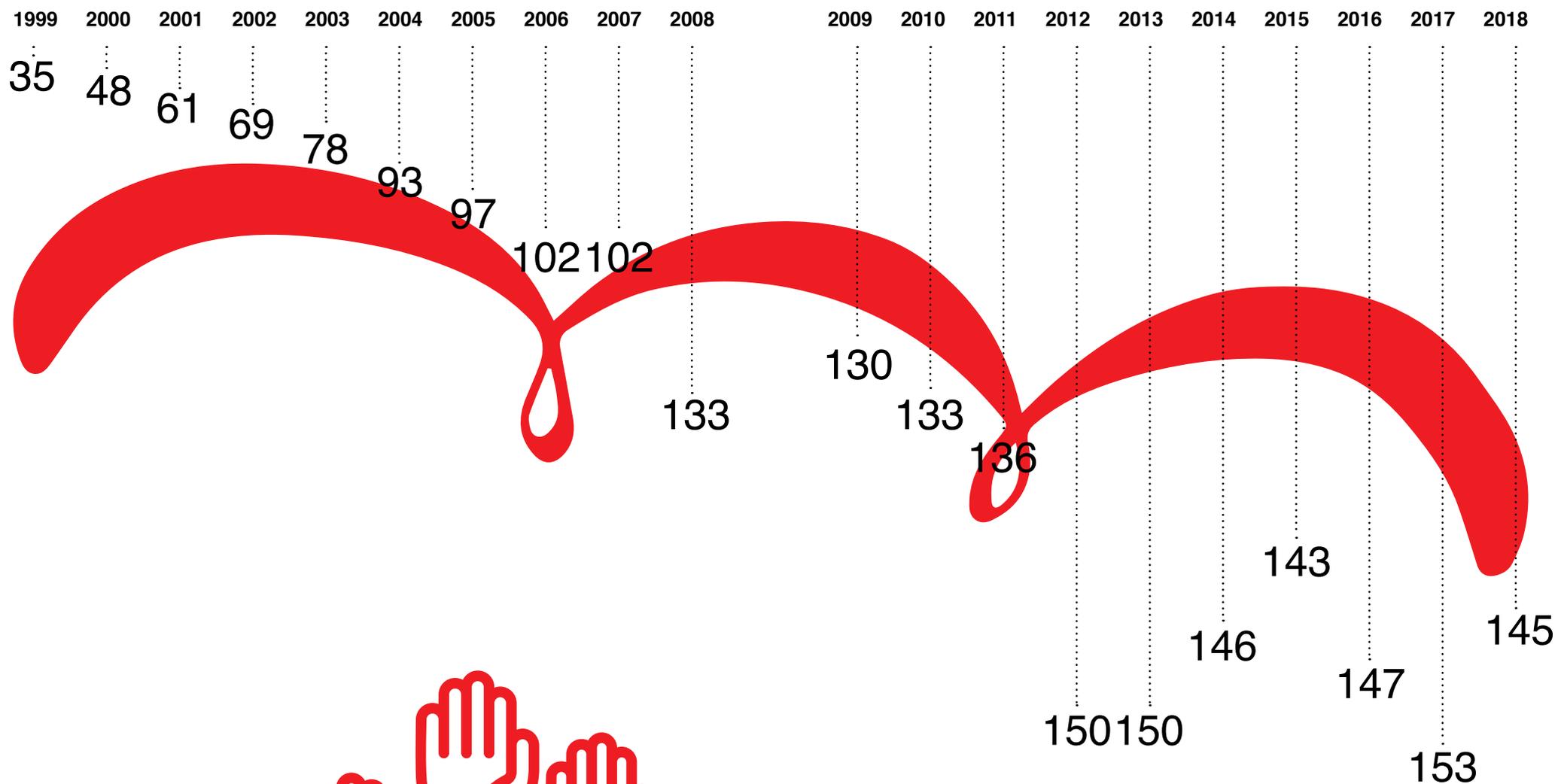
4 

Nuovi volontari
rispetto al 2018

72%
Donne



Il trend dei volontari



38



39

Formazione per soci, volontari e dipendenti



15
Persone coinvolte
in attività formative



32
Ore di formazione annuali

Seminari formativi "Enti del Terzo Settore - Lo Stato di attuazione della Riforma" (Studio Masi e Studio Moscardelli, Bologna) 

Seminario Formativo "Come adeguare lo statuto" (ASSIPROV, Forlì) 

Corso "Pillole di Comunicazione Sociale" (ASSIPROV, Forlì) 

Corso "Gestione delle Relazioni e dei Conflitti" (ASSIPROV, Forlì) 

Corso "HACCP Formazione al personale per la preparazione e conservazione di alimenti" (ASSIPROV, Cesena) 

Corso con Fabio Salvatore sulla mission associativa promosso da B-Social Studio Romboli Associati 

La voce dei volontari

“Un percorso di vita”

“La mia vita di adolescente è stata segnata dalla morte di mio padre Rino a causa di una leucemia. Era il febbraio del 1980, lui aveva solo 44 anni ed io 15. Se ne è andato dopo aver lottato per 6 anni, curato al meglio al Sant’Orsola di Bologna dal professor Tura e dal professor Baccarani, e quella sofferenza così lunga sentendolo lamentarsi in casa per la malattia mi ha segnato. Mio padre era una persona che mi parlava sempre in maniera molto franca. Posso dire che dopo un periodo così lungo eravamo pronti alla sua scomparsa perché sapevamo che sarebbe stato il suo destino. Non ho neanche pianto quando se n’è andato ma sono diventato grande e mia madre, pur essendo ancora giovane, ha scelto di non risposarsi.

E, poi, una volta diventato adulto ed essermi sposato con Silvia nel 1991, ecco che lo spettro di una malattia simile si è ripresentato con mio figlio Tobia, nato nel 2001, al quale a 4 anni è stata diagnosticata una leucemia linfoblastica

acuta dopo un esame istologico per un bernoccolo che non si riassorbiva. In quel momento è iniziato un altro percorso, fatto di dolore, paura e preoccupazione, condiviso con altri genitori e altre famiglie che stavano attraversando un incubo analogo senza poter far nulla di concreto per i propri figli. Tobia è stato curato sempre al Sant’Orsola, all’interno della clinica pediatrica dove siamo stati trattati benissimo e con grande umanità.

Durante tutto il percorso di cura e dopo, quando siamo usciti dall’incubo, abbiamo sempre voluto tenere un profilo molto basso. **Il nostro impegno è stato quello, a nostra volta, di rincurare gli altri genitori coinvolti dalla malattia.** Ho conosciuto famiglie che non ce l’hanno fatta a riportare a casa i propri figli e questo mi ha lasciato all’inizio quasi come un senso di colpa.

Ero consapevole di poter sopportare in qualche modo la perdita di un figlio ma ero anche cosciente



che mia madre, dopo quella del marito, non avrebbe potuto affrontare anche la scomparsa dell’unico nipote. Per Tobia ci siamo rivolti sia alla scienza sia a gruppi di preghiera. Un giorno ho scritto ad un amico, Giovanni, che sapevo essere dotato di grande fede. Il lunedì successivo, quasi fosse un disegno superiore, si è presentata a noi una dottoressa, Elena Cantarini – che ci è stata molto vicino - sorella di questo mio amico.

Ho conosciuto AIL tramite Gaetano Foggetti e allora ho pensato che non si debbano sotterrare i talenti.

Se non restituiamo quello che pensiamo di aver avuto in dono allora c’è qualcosa che non va o che non abbiamo capito

Penso che Ail debba essere un punto di riferimento per tutte le persone che si trovano in difficoltà, pazienti e soprattutto familiari. **Le persone malate sono da sole e a volte chi le circonda e le fissa con lo sguardo impaurito**

perché non sa come comportarsi e questo non aiuta. Quando ero al Sant’Orsola ho conosciuto l’associazione Ageop che aveva tra le sue finalità proprio quella di stare vicina alle famiglie. Per questo AIL deve continuare ad esserci e possibilmente incrementare la propria presenza con nuovi servizi a beneficio di quanti sono coinvolti nella malattia”.

Tre parole che associo ad AIL:

**Presenza
Sorriso
Speranza**

Mauro Collina
Volontario e socio AIL

“Il dono e l’entusiasmo”

“Mi sono avvicinata ad AIL Forlì-Cesena nel 2016, rispondendo all’invito in questo senso che mi era giunto dal dottor Luciano Guardigni, allora presidente dell’associazione, al quale mi lega un’amicizia che data da lungo tempo. Personalmente non avevo avuto vissuto alcuna situazione che, in maniera più o meno diretta, mi avesse messo di fronte alla realtà delle malattie ematologiche. Ero da poco andata in pensione e Luciano Guardigni mi suggerì la **possibilità di donare una parte del mio tempo libero**, di cui avevo ora maggiore disponibilità, dando una mano ai banchetti per la vendita delle Uova di Pasqua e delle Stelle di Natale.

sono che potrebbero avvicinarsi alla nostra realtà intendo trasmettere loro questa mia convinzione, oltre a cercare di far riflettere sul fatto che senza la presenza di AIL, tra le altre cose, i malati che ora beneficiano dell’assistenza domiciliare dovrebbero affrontare pesanti disagi per poter fare le terapie.

Per il futuro della nostra Associazione **nutro la speranza che aumenti il numero dei volontari; c’è bisogno di crescere, soprattutto c’è bisogno di persone giovani che portino il loro entusiasmo e le loro energie** nell’azione necessaria a realizzare i nostri progetti”.

La mia adesione all’AIL è convinta e motivata dalla certezza che **l’associazione persegua obiettivi di alto valore umano** e che il frutto dell’impegno di tutti noi vada interamente a produrre i suoi effetti positivi, perché nasce da un lavoro totalmente gratuito e disinteressato.

Questi sono i punti fondamentali della mia partecipazione all’attività dell’Associazione, e quando ho occasione di parlarne ad altre per-

Tre parole che associo ad AIL:

**Solidarietà
Umanità
Speranza**

Laura Conti
Volontaria e socia AIL

“Far crescere l’associazione”

“Sono stata ricoverata d’urgenza all’Ematologia di Bologna nel 1985, mi hanno curato da una leucemia acuta e sei mesi dopo ho fatto il trapianto di midollo osseo. **Nel 1993 i medici in occasione di un controllo, mi chiesero la disponibilità di allestire un banchetto a favore dell’AIL**, che a quel tempo esisteva solo a Bologna, anche a Cesena. Da quell’anno con la mia famiglia e qualche loro amico tuttora in “servizio”, ho allestito il banchetto il cui ricavato andava all’AIL di Bologna. Abbiamo dovuto aspettare poi Paolo Mazzotti di Forlì (che purtroppo non è riuscito a vincere la sua battaglia con la malattia), per avere la sezione AIL Forlì-Cesena.

La sezione AIL Forlì-Cesena è cresciuta tantissimo in tutti questi anni, grazie al lavoro e alle idee di consiglieri e presidenti davvero bravi. **Se dovessi dire cosa manca è la presenza di nuovi volontari**; i banchetti sono aumentati ma i volontari più o meno sono sempre gli stessi. Credo che debbano essere anche i medici, che sono a stretto contatto con i malati, a **far conoscere l’associazione** e, come è successo per me, sentiranno l’impegno di ricambiare quanto fatto per loro”.

Tre parole che associo ad AIL:

**Medici
Ricerca
Banchetti**

Sandra Patrignani
Volontaria e socia AIL

Se dovessi dire **cosa rappresenta per il territorio; sicuramente l’assistenza domiciliare, la ricerca e anche il sostegno all’Irst-Irccs di Meldola** perché è la realtà più vicina in caso di biso-

“Stare bene, facendo il bene”

“Mia moglie Marinella era una paziente della dottoressa Patrizia Gentilini, che esercitava nell'ambulatorio di Villa delle Orchidee anche come ginecologa. Fu proprio la Gentilini, nel 2002, a chiederci di dare una mano all'associazione **anche semplicemente portando le locandine di Stelle e Uova nei negozi, come ha fatto mia moglie. Poi ho conosciuto altri volontari come Giovanni Fregnani e sua moglie Antonietta ed ho cominciato con loro a fare il banchetto in piazzale Kennedy a Forlì.**

Queste iniziative permettono di sostenere la ricerca scientifica per cercare di guarire le varie malattie del sangue e magari riuscire a dare vita ad una Casa AIL, come in tante altre realtà in Italia, per accogliere pazienti e loro famigliari. **Penso in sostanza che AIL abbia un ruolo importante e che**

da quando sono entrato abbia fatto molti passi avanti sostenendo i medici, le strutture sanitarie e aprendo la sede nuova.

L'esperienza di volontariato in AIL è molto positiva perché permette prima di tutto di realizzare una forma di solidarietà importante verso chi ha bisogno. **E poi perché fa stare bene.** Poterlo fare con mia moglie, poi, è una ulteriore forma di condivisione tra di noi”.

Tre parole che associo ad AIL:

**Entusiasmo
Empatia
Solidarietà**

Marcello Mazzoni
Volontario AIL





**Le
nostre
attività**



**Assistenza domiciliare
ematologica**

**Sostegno alla ricerca
scientifica**

**Supporto all'équipe
ematologica
IRST - IRCCS Meldola**

Raccolta fondi

**Punto di ascolto
alla popolazione**



Diagnosi e cure ospedaliere

Una delle principali attività di AIL riguarda il sostegno, attraverso contributi e borse di studio, alle attività di medici e personale sanitario all'interno dell'IRST e del reparto di ematologia. Dopo la prima esperienza con la Dr.ssa Giuliana Leopardi nel 1999, si sono susseguiti sette specialisti (Dr.ssa Sonia Ronconi, Dr.ssa Delia Cangini, Dr. Gerardo Musuraca, Dr. Alessandro Lucchesi, Dr.ssa Eliana Valentina Liardo, Dr.ssa Marianna Norata, Dr. Accursio Fabio Augello) e oltre 14 collaboratori e membri del personale.

Recuperando le informazioni sulle attività, grazie al contributo del Dr. Gerardo Musuraca, è stato possibile ricostruire un quadro dell'impegno dei medici dal 2007 ad oggi.



14.612
Pazienti visitati
(2007-2019)

.....
2.557
Pazienti ricoverati
(2007-2019)

di cui

1.113
In degenza ordinaria
(DO)

.....
110.913
Ore di attività

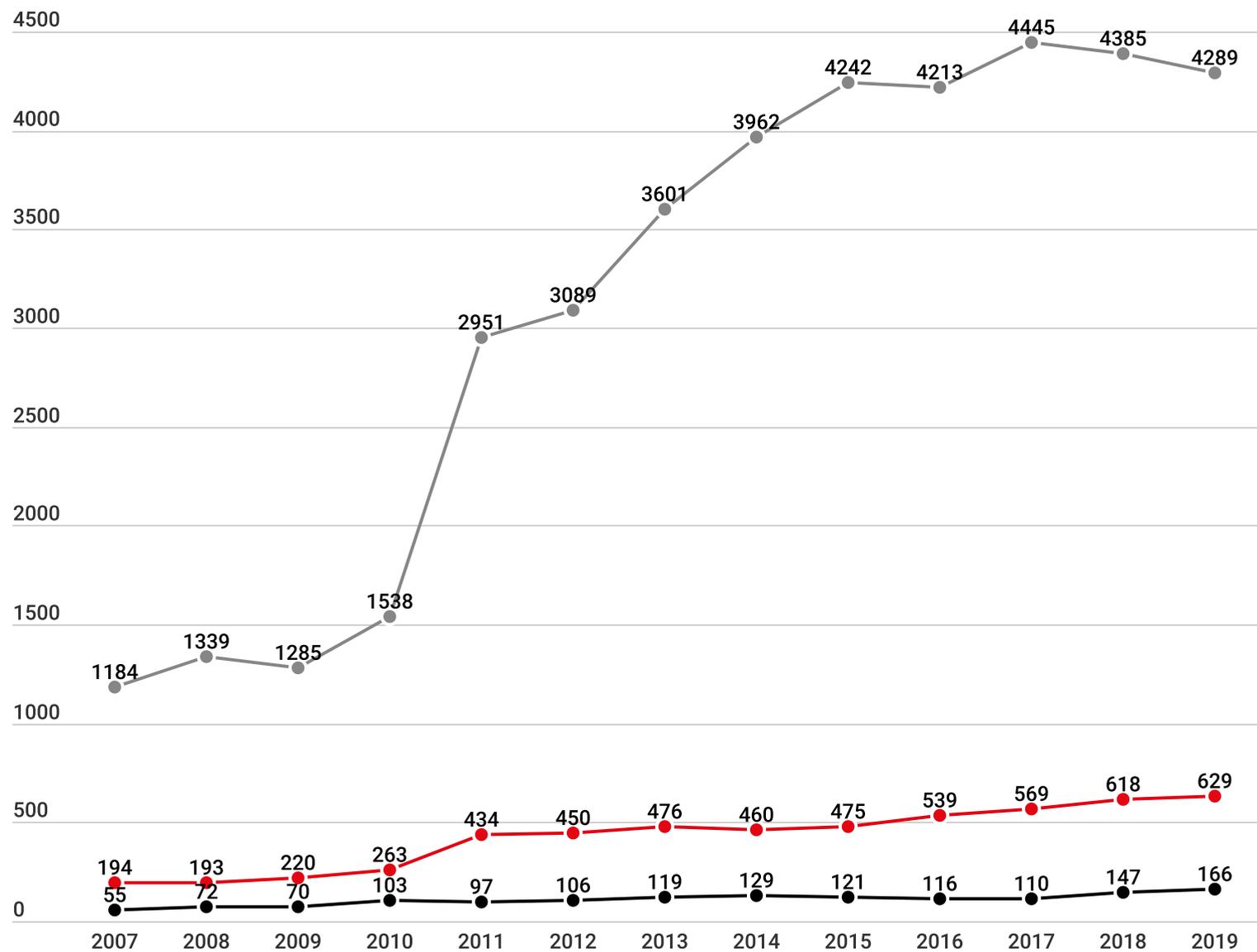


A partire dal 1999 AIL sostiene direttamente l'ematologia locale attraverso l'erogazione di borse di studio. La prima di queste finanzia le attività della Dr.ssa Giuliana Leopardi e ad oggi sono 8 i professionisti che sono stati sostenuti da AIL.

Il Dr. Gerardo Musuraca, illustrando i dati sottostanti segnala come, a fronte di un lieve calo dei pazienti globali, si osservi un costante incremento di quelli in regimi di ricovero day hospital e degenza ordinaria, segno di una crescente complessità terapeutica che stiamo osservando, a fronte di una riduzione invece dei pazienti con problematiche non oncologiche e che si stanno cercando di reindirizzare su percorsi della medicina generale.

AIL FORLÌ CESENA

Bilancio Sociale 2019



Nr pazienti visitati



Nr pazienti ricoverati (DO+DH)



Nr pazienti ricoverati (DO)

52

53

Assistenza domiciliare

Il Servizio medico di assistenza domiciliare ematologica è non solo necessario ma fondamentale per i malati che necessitano di un supporto ematologico a casa propria. Un aiuto importante, interamente finanziato da AIL, per essere al fianco dei pazienti e dei loro familiari, accompagnandoli con competenza e professionalità nei duri momenti della malattia.



1.384
Pazienti assistiti in cura domiciliare dal 2002



7.251
Visite domiciliari dal 2002



7.248
Trasfusioni di sacche di globuli rossi



999
Trasfusioni di sacche di piastrine



983.300 €
Risorse investite da AIL Forli-Cesena nell'assistenza domiciliare



L'assistenza domiciliare a Forlì

926
Pazienti in cura domiciliare dal 2002



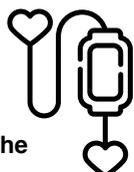
6.081
Visite domiciliari dal 2002



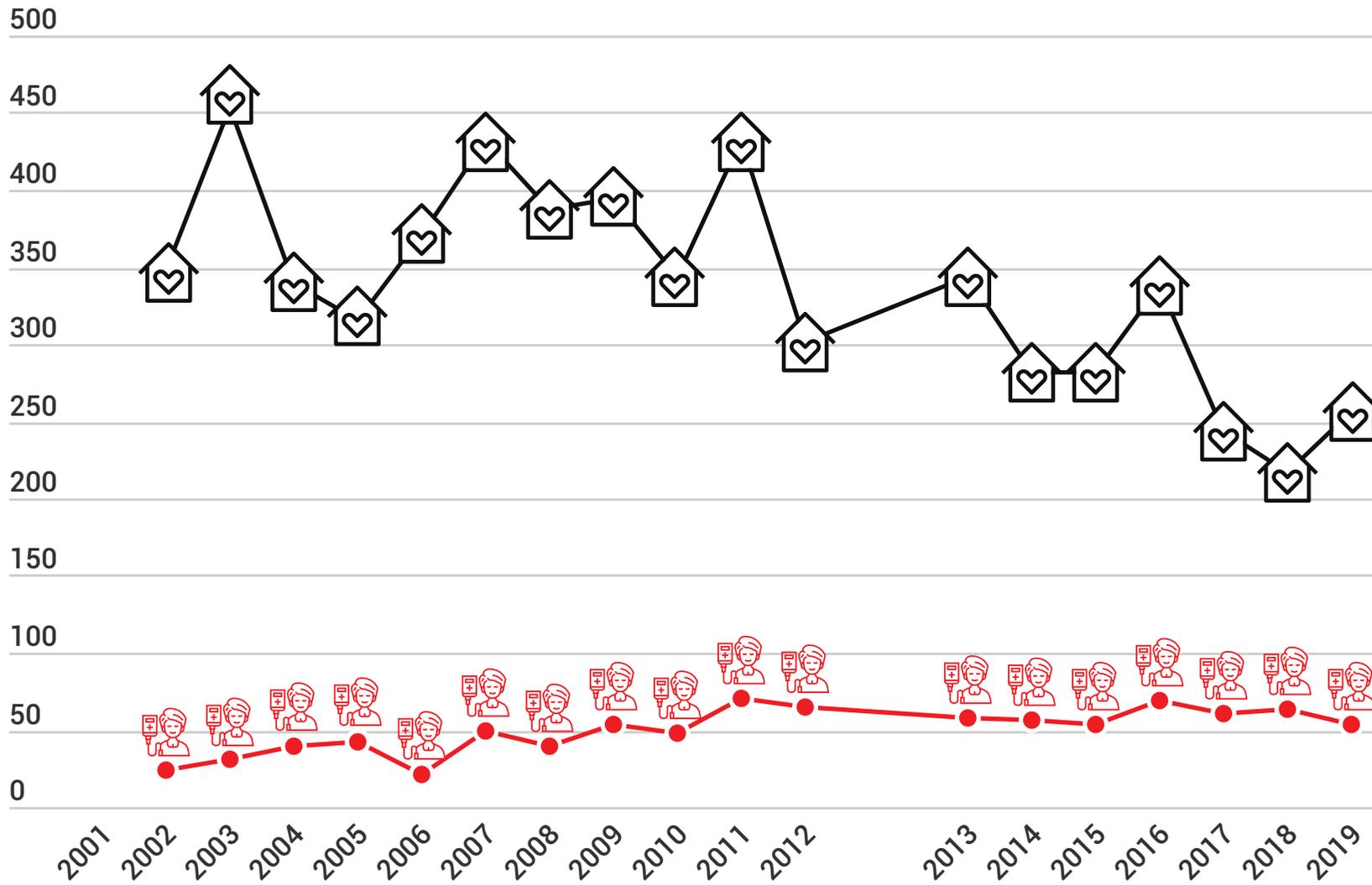
4.320
Trasfusioni di sacche di globuli rossi



741
Trasfusioni di sacche di piastrine



679.382 €
Risorse investite da AIL Forli-Cesena nell'assistenza domiciliare a Forlì dal 2002



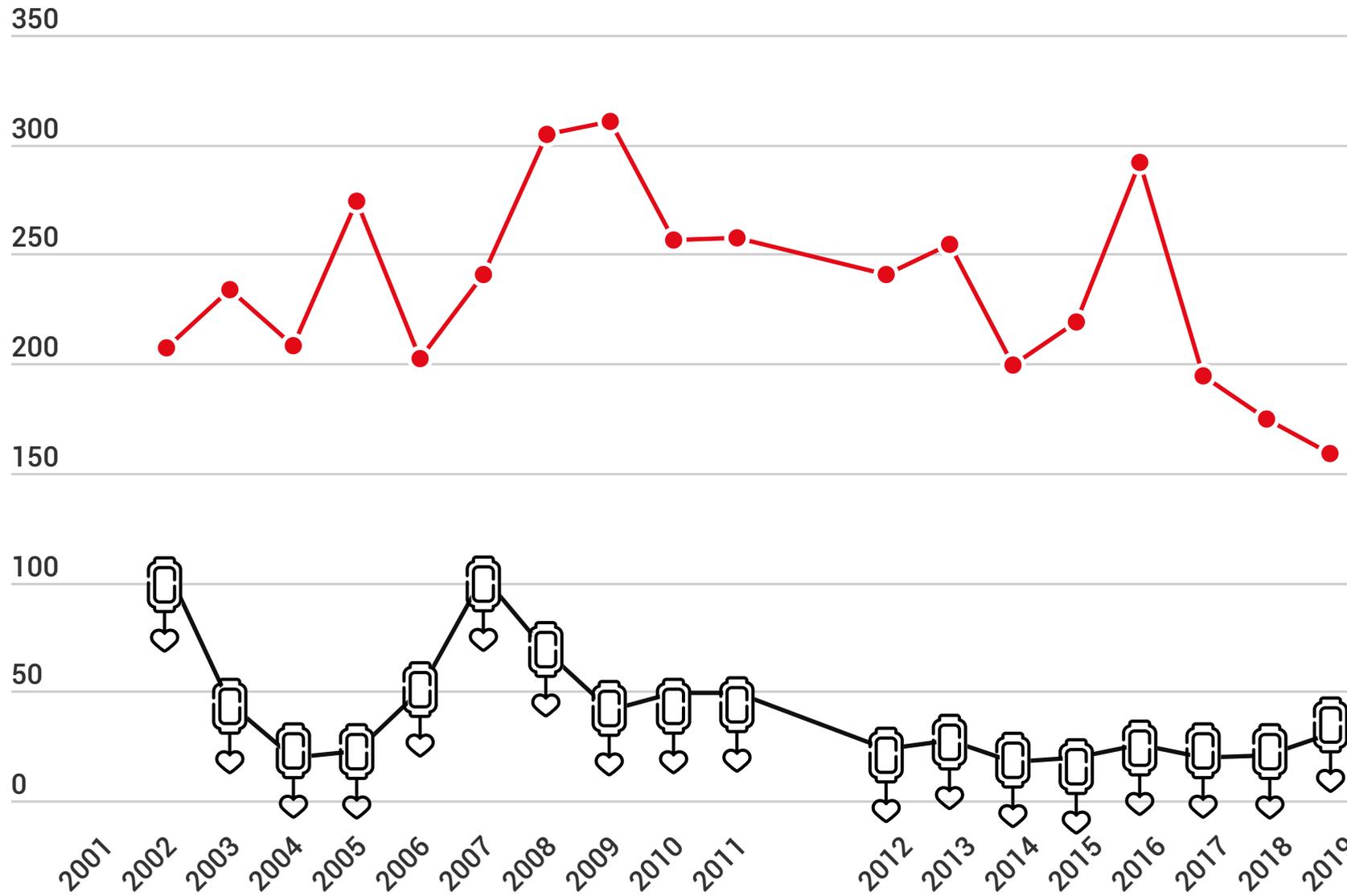
Nr visite domiciliari



Nr pazienti in cura domiciliare

56

57



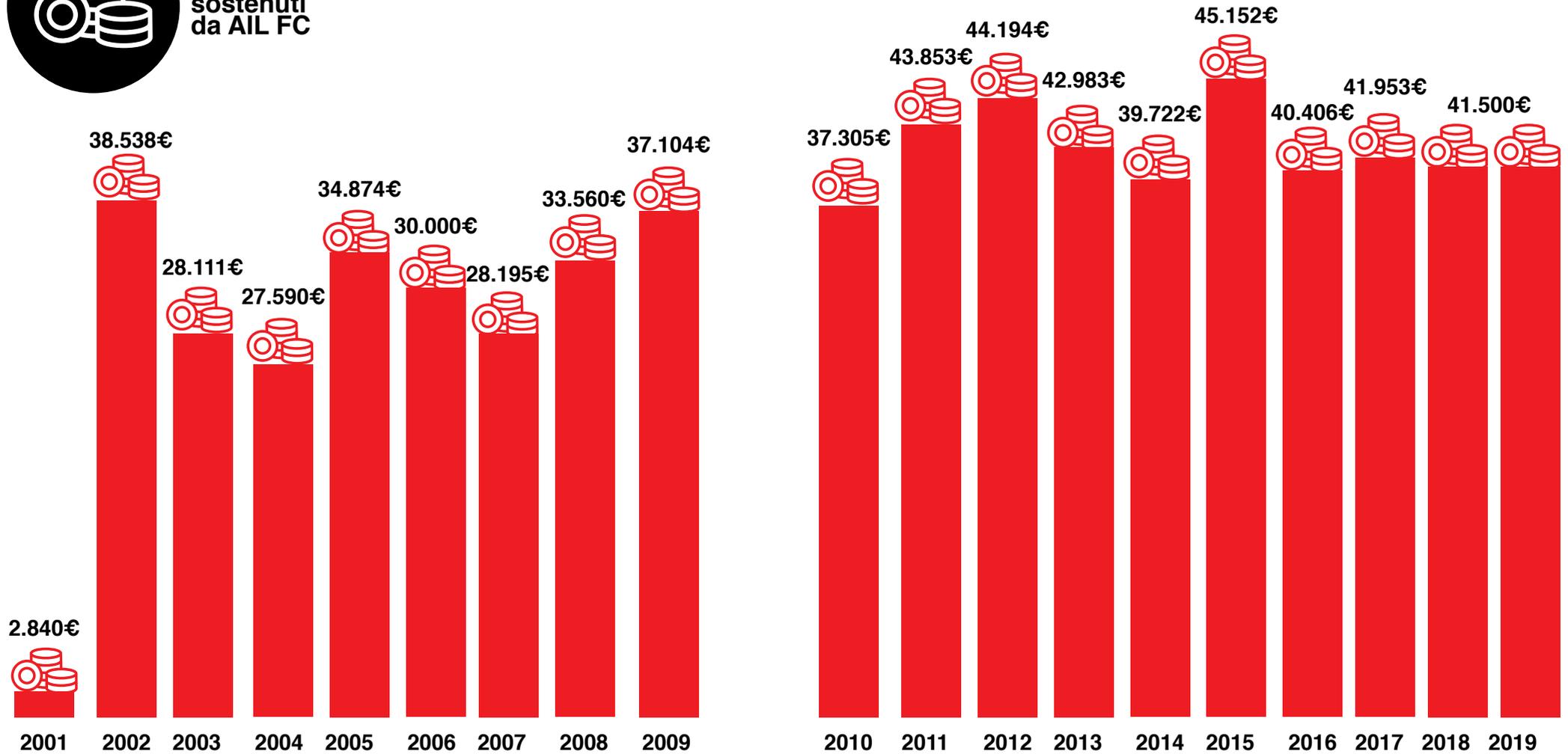
Nr sacche trasfusioni globuli rossi



Nr sacche trasfusioni piastrine



Costi sostenuti da AIL FC





L'assistenza domiciliare a Cesena

458

Pazienti in cura
domiciliare dal 2006



1.170

Visite domiciliari dal 2006



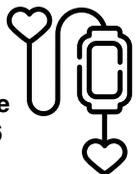
2.928

Trasfusioni di sacche
di globuli rossi dal 2006



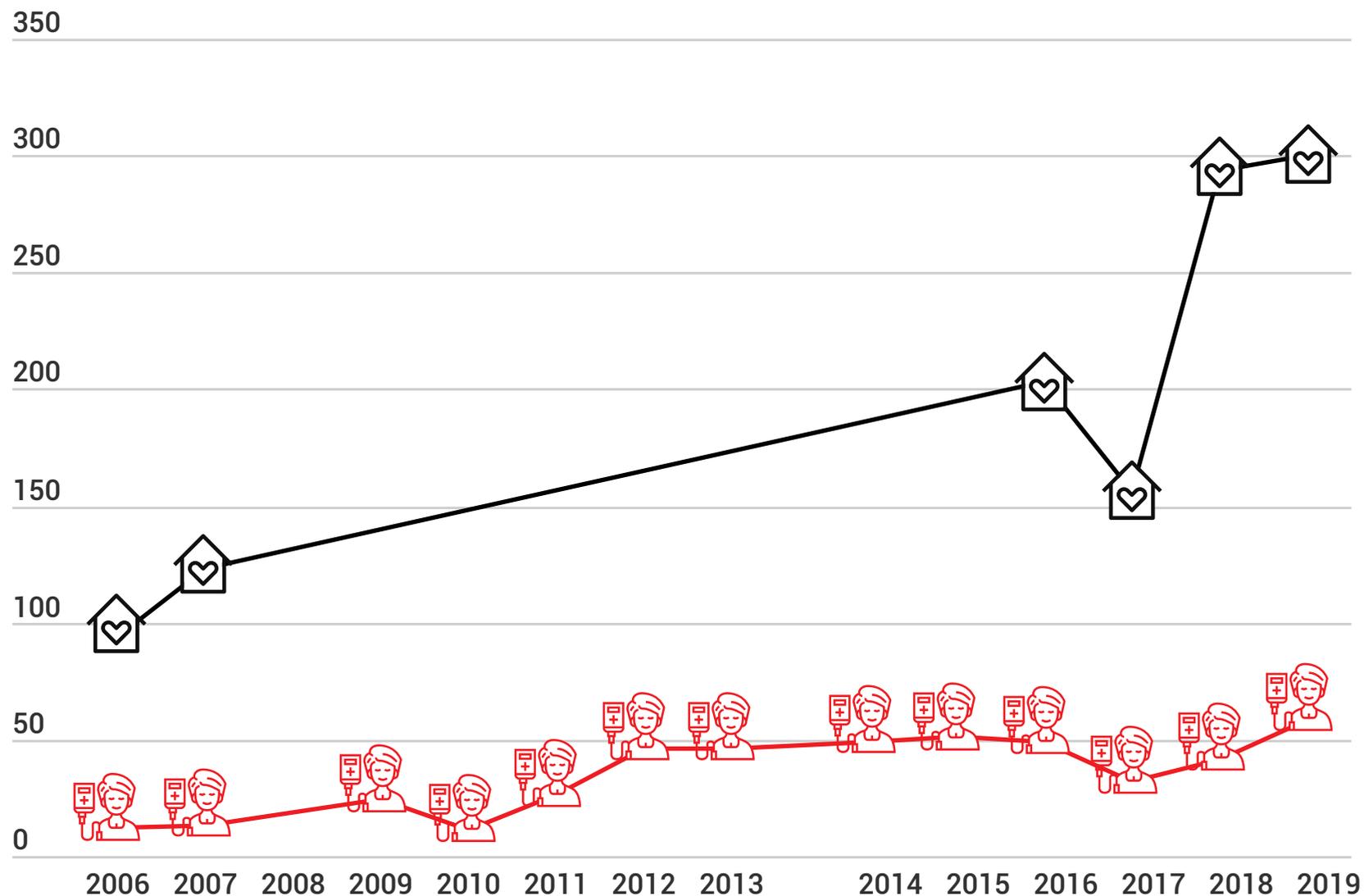
258

Trasfusioni di sacche
di piastrine dal 2006



303.917 €

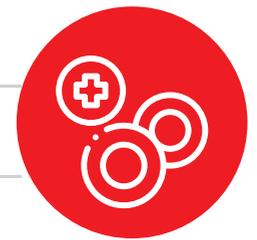
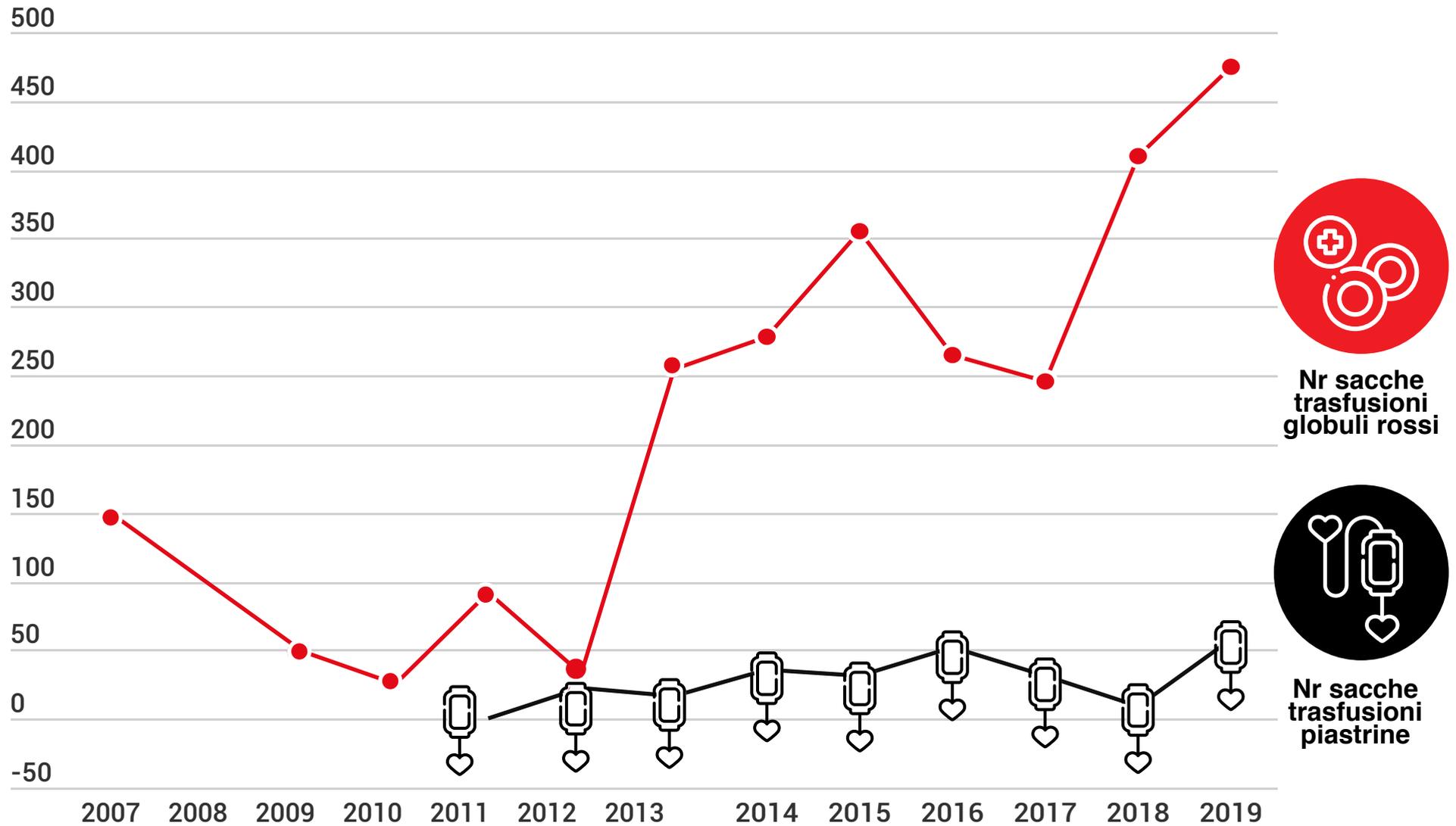
Risorse investite
da AIL Forlì-Cesena
nell'assistenza domiciliare
a Cesena dal 2005



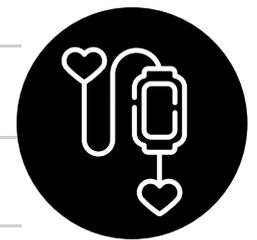
Nr visite domiciliari



Nr pazienti in cura domiciliare

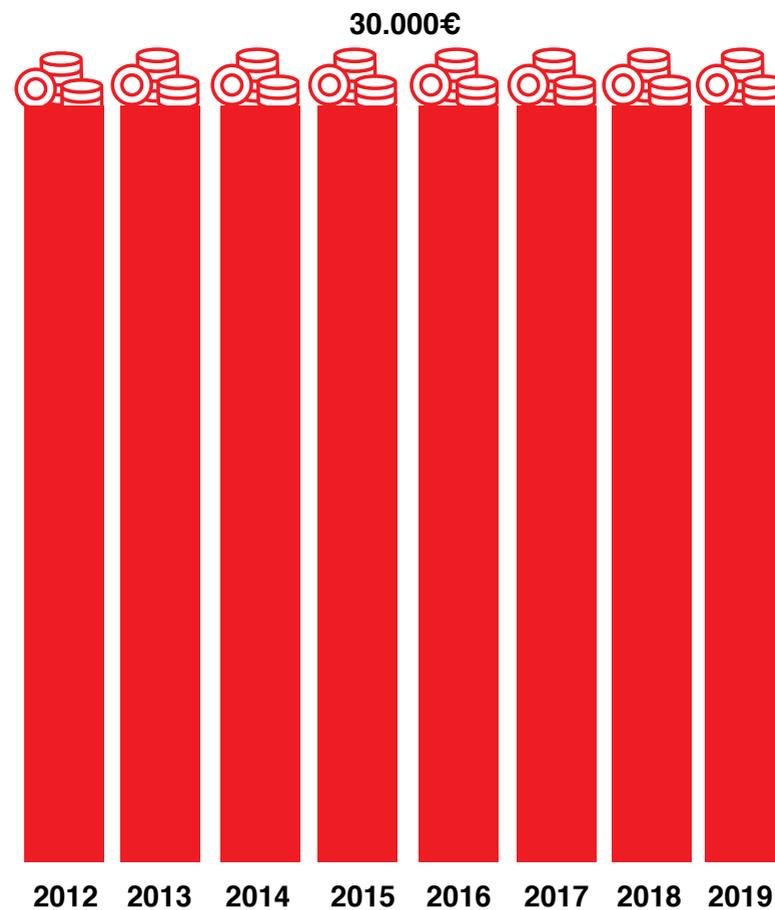
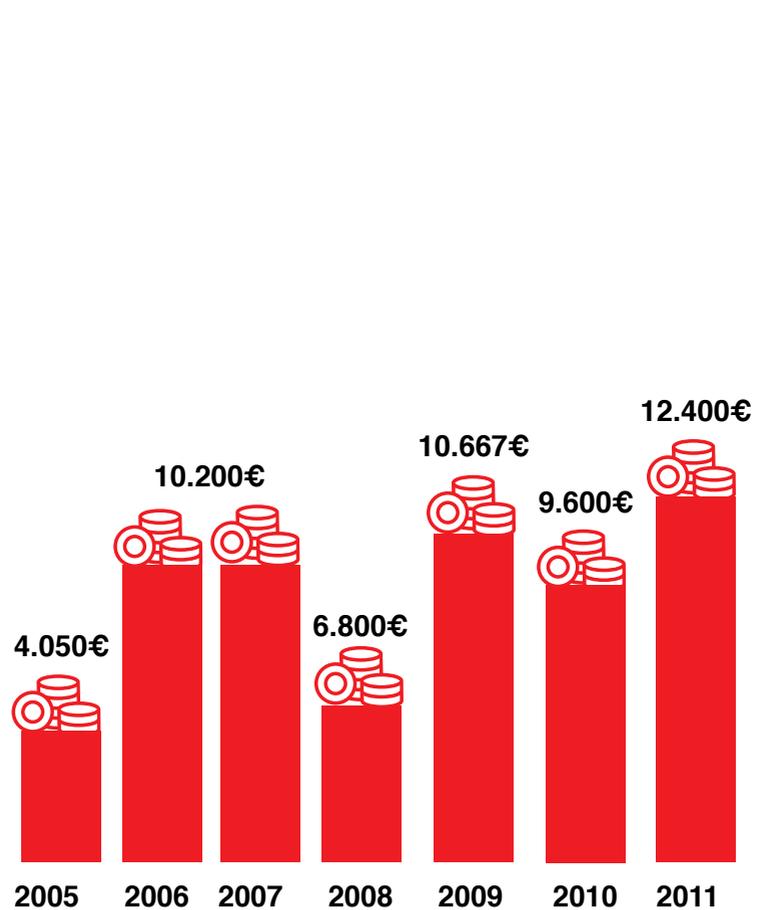


Nr sacche trasfusioni globuli rossi



Nr sacche trasfusioni piastrine

Costi sostenuti da AIL FC





“Sentirsi una di casa”

“Nel dicembre 2001 ero una tirocinante in Medicina interna nell’ambito del corso di formazione in Medicina generale e il dottor Maurizio Nizzoli, amico carissimo del professor Tura, mi chiese se ero interessata ad una esperienza di Ematologia domiciliare. Risposi in maniera affermativa perché dopo la laurea nel 1996 avevo sempre coltivato il desiderio di fare Medicina del territorio e per questo andai a parlare alla dottoressa Patrizia Gentilini, che allora guidava il modulo semplice di Ematologia all’ospedale “Morgagni-Pierantoni” affiancata dalla dottoressa Sonia Ronconi. Lei si mise a disposizione per accogliermi un mese intero nel Day Hospital. Prima di me il dottor Toni Ibrahim, ora responsabile della Osteoncologia all’Irst, aveva fatto alcuni mesi di domiciliare. Il 31 ottobre di quell’anno fu siglato il “Protocollo di assistenza domiciliare e presso strutture protette per pazienti affetti da patolo-

gie del sistema emolinfoproliferativo nell’Azienda Usl di Forlì”, prima proposta di collaborazione in tutta l’Italia del nord fra una associazione di pazienti e un’Ausl. Proprio in quella occasione conobbi l’AIL provinciale presieduta da Gaetano Foggetti.

La domiciliare mi ha aiutato a conoscere meglio la medicina e i pazienti, dal canto loro, mi hanno dato tantissima fiducia affidandomi la gestione di molte loro giornate spesso tanto faticose. Basti pensare che **di media per una trasfusione di globuli rossi ci vogliono un paio d’ore, che diventano anche quattro se le sacche sono due**. Più breve il tempo necessario per le piastrine. Nei primi anni, quando era previsto, si facevano anche le chemioterapie. **È chiaro che si diventa una di casa**. Mentre sono lì nel frattempo è normale che mi capitò di ricevere e fare telefonate sem-

pre per lavoro e vedo che anche questa normalità contribuisce a rasserenare la famiglia per il solo fatto di avermi in casa. Sono, poi, a disposizione per informazioni sugli ausili per muoversi in casa o sulla possibilità di avere un assistente sociale. Questa esperienza mi ha permesso di essere considerata come medico di una specialità poco conosciuta, allora come oggi, che richiede un impegno e una presenza continui. Basti pensare che per dieci anni non ho fatto le ferie. Ora ho un paio di colleghi che mi aiutano, senza dimenticare che è piena la collaborazione con gli ematologi dell’Irst per la prosecuzione della terapia specialistica e con i medici ospedalieri.

Sicuramente deve proseguire il servizio domiciliare che in tutti questi anni ha dato sollievo e ha migliorato la qualità della vita di centinaia di persone, anche se

a volte sembra che i vertici della sanità regionale non si rendano conto della sua importanza. Come dire, **le 250 sacche che trasfondono ogni anno alle volte sembrano svanire nella percezione del servizio sanitario pubblico**. L’associazione è sana e cristallina ed io ho sempre tranquillizzato pazienti e loro familiari perché si ha la certezza della destinazione dei fondi raccolti”.

Tre parole che associo ad AIL:

**Indispensabilità
Solidarietà
Presenza**

Dr.ssa Nives Lombini
Responsabile del Servizio
di Assistenza Domiciliare AIL
sul territorio forlivese

Ricerca scientifica

I fondi raccolti dall'AIL permettono alla Ricerca di evolversi.

Anche grazie al nostro aiuto la ricerca scientifica in ambito ematologico sta facendo continuamente passi da gigante. Noi di Ail Forlì-Cesena abbiamo tra i nostri obiettivi quello di promuovere e sostenere la ricerca scientifica per la cura delle leucemie, dei linfomi e del mieloma, e delle altre patologie ematologiche.

Finanziamo, infatti, progetti sia a livello nazionale (attraverso la Fondazione GIMEMA "Franco Mandelli") che locale, contribuendo ad aprire sempre nuove strade per garantire e migliorare il futuro di tanti.



855.000 €

Risorse erogate da AIL Forlì-Cesena dal 2001 ad oggi

Fondi al GIMEMA

Realizzazione e successiva manutenzione del Ced (Centro elaborazione dati) Istituto Seràgnoli Bologna

Sostegno a progetti locali

Borse di studio

Contributo per convegni

Assegni di cura

Contributo al Laboratorio di Biologia cellulare e molecolare dell'Istituto "Seràgnoli"

Contributo straordinario AIL L'Aquila dopo il terremoto

Fondazione Bioteca



Fondazione GIMEMA "Franco Mandelli"

Il GIMEMA (Gruppo Italiano Malattie Ematologiche dell'Adulto) ha lo scopo di identificare e diffondere i migliori standard diagnostici e terapeutici per le malattie ematologiche al fine di garantire lo stesso tipo di trattamento per i pazienti in tutta Italia. Gli straordinari passi in avanti dell'attività di ricerca medico-scientifica del Gruppo GIMEMA, sono stati possibili anche grazie al supporto delle sezioni AIL, tra cui pure la nostra di Forlì-Cesena.



50.000 €

Risorse erogate da AIL Forlì-Cesena dal 2008 ad oggi

 **fondazione GIMEMA** onlus
per la promozione e lo sviluppo della ricerca scientifica sulle malattie ematologiche. **FRANCO MANDELLI**

Realizzazione e manutenzione Ced
(Centro elaborazione dati)
Istituto Seràgnoli - Bologna

AIL sostiene da anni l'Istituto Seràgnoli di Bologna, uno dei centri nazionali di eccellenza per la ricerca biologico-clinica.



99.524 €
Risorse erogate
da AIL Forlì-Cesena
dal 1996 ad oggi

Sostegno
a progetti locali

Nel 2010 e nel 2012 sono state destinate risorse per sostenere la ricerca dell'IRST di Meldola, mentre nel 2013 si è contribuito al pagamento delle attività di un biologo presso lo stesso istituto.



16.220 €
Risorse erogate
da AIL Forlì-Cesena
nel 2010, 2012 e 2013

Borse di studio

A partire dal 1999 AIL sostiene direttamente l'ematologia locale attraverso l'erogazione di borse di studio. La prima borsa di studio finanziò le attività della Dr.ssa Giuliana Leopardi e ad oggi sono 8 i professionisti che sono stati sostenuti da AIL.



673.623 €
Risorse erogate
da AIL Forlì-Cesena
dal 2001 ad oggi

8
Borse di studio erogate

Contributo per convegni



5.124 €
Risorse erogate
da AIL Forlì-Cesena
dal 2009 ad oggi

Assegni di cura



2.314 €
Risorse erogate
da AIL Forlì-Cesena
nel 2006, 2009 e 2019

Contributo al Laboratorio
di Biologia cellulare
e molecolare dell'Istituto
"Seràgnoli"



2.500 €
Risorse erogate
da AIL Forlì-Cesena
nel 2001

AIL FORLÌ CESENA

Contributo straordinario AIL L'Aquila dopo il terremoto



5.000 €

Risorse erogate
da AIL Forlì-Cesena
nel 2009

Anche Ail Forlì-Cesena, come tante in tutta Italia, raccoglie l'appello della sezione abruzzese dopo il terribile terremoto dando il proprio contributo per sostenerne l'attività in un frangente così tragico.

Fondazione Bioteca



3.682,50 €

Risorse erogate
da AIL Forlì-Cesena
nel 2018

Ail Forlì-Cesena è tra i soci fondatori della Fondazione Bioteca insieme a Ior, Lilt, Associazione Vittorio Tison e Associazione volontari e amici dell'Istituto oncologico romagnolo. La Fondazione persegue finalità di solidarietà sociale nel settore della ricerca scientifica.

Studio dell'ISDE



1.340 €

Risorse erogate da
AIL Forlì-Cesena nel 2011

Contributo per lo studio sulla presenza di diossine nell'area dell'inceneritore di Coriano a Forlì promosso dall'ISDE (Medici per l'ambiente).





La voce di medici e ricercatori: IRST-IRCCS Meldola “La ricerca ematologica e i suoi alleati”

“Dal punto di vista dei progressi sulla ricerca e sulle terapie ematologiche a livello mondiale negli ultimi anni c'è stata la vera e propria esplosione della **terapia delle Car-T**, che attualmente è adottata in particolare per i casi leucemia acuta linfoblastica e linfoma non Hodgkin a grandi cellule anche nei pazienti pluritrattati ottenendo risposte mai viste prima anche per chi aveva fallito varie linee terapeutiche. La precondizioni per chi sperimenta questa terapia è quella di essere comunque in ottime condizioni fisiche. Per spiegare di cosa si tratta dobbiamo prima ricordare che l'**arma più potente anche farmacologicamente per distruggere un tumore resta il sistema immunitario** i cui coordinatori principali sono proprie le cellule T: una sorta di direttori d'orchestra del sistema immunitario. Il tumore trova meccanismi per sfuggire al sistema immunitario anche tramite “complici” che indeboliscono la risposta del sistema. Allora si è trovato il modo di prendere delle cellule T, estrarle dal

paziente, armandole col segnale di riconoscimento del singolo tumore. È come sventolare davanti al toro una bandiera rossa col nome del torero da colpire. Infatti, quando le cellule si estraggono, prima di essere reimmesse nell'organismo del paziente, vengono fatte anche un po' “incattivire”. Il problema è che sono autenticamente scatenate e possono rischiare di innescare una reazione immunitaria talmente potente da creare danni enormi. Proprio per questo lo sforzo attuale da parte dei ricercatori è quello di ottimizzare la risposta immunitaria al tumore. **L'Irst con la sua Ematologia è uno dei centri italiani che ha avuto il compito dal Ministero di lavorare sull'ottimizzazione di una terapia Car-T autonoma rispetto a quella proposta dalle case farmaceutiche.**

Dal 2007, anno del trasferimento dell'Ematologia dal “Morgagni-Pierantoni” all'Irst, è sicuramente cambiato lo scenario assistenziale in campo ematologico a livello provinciale.



In primo luogo è **incrementata in maniera esponenziale la capacità di offrire studi clinici con molecole nuove, al pari dei grandi centri italiani ed europei.** Da circa tre anni, poi, siamo in grado di offrire per i nostri pazienti sperimentazioni precoci dette di Fase 1, quelle per intenderci che si fanno per la prima volta sull'uomo anche se da un certo punto di vista possono ritenersi più rischiose. Al contempo è aumentata l'offerta standard. Nel 2007 facevamo 6-7 trapianti autologhi, che nel 2019 sono diventati 40.

Ogni anno accogliamo 4.500 pazienti ematologici ed oncematologici tra ambulatori, Day Hospital e reparto di degenza.

Seguiamo tutte le patologie e nell'ultimo anno ci stiamo riappropriando delle sperimentazioni anche nel campo delle leucemie acute pur mancando ancora in Istituto una struttura per la Rianimazione.

AIL Forlì-Cesena è sempre stata vicina all'Ematologia dell'Irst cercando di aiutarla nei momenti di difficoltà in particolare sul fronte del personale col sostegno a vari professionisti, facendo da traino per portarli nell'organico stabile e contribuendo alla loro crescita numerica e professionale. E di questo l'Ematologia è molto grata all'associazione. **Ora nell'AIL vedo anche un partner importante per sostenerci nel mettere in campo progetti più articolati insieme, in campo scientifico, assistenziale, di promozione e divulgativi.** Ecco, elaborare e realizzare insieme progetti che possano creare nuove opportunità per i pazienti.”

Dottor Gerardo Musuraca
Coordinatore facente funzioni
équipe ematologica Irst-Irccs
di Meldola – Ospedale “Bufalini”

L'ematologia, dal 1969 al 2019 50 anni di scoperte

1969

Apertura dei primi reparti di Ematologia

1971

Le Leucemie Acute vengono trattate con trapianto di midollo allogenico

1973

A Roma primo Simposio Internazionale sulla terapia delle Leucemie Acute

1981

Primo autotrapianto nelle Leucemie Mieloidi Acute

1990

Primo trapianto di midollo osseo in Italia, tra persone non consanguinee e parzialmente compatibili

1994

Scoperta la causa della Leucemia Acuta Promielocitica

1999

Avvio della sperimentazione del vaccino contro il Linfoma Follicolare

1983

Redatti i primi protocolli specifici GIMEMA

2001

Approvato l'impiego del Glivec, primo farmaco mirato creato per colpire una specifica proteina bersaglio, efficace nell'inibire, di colpo e con effetti collaterali ridotti, la rara leucemia mieloide cronica: malattia fino a quel momento quasi sempre fatale per il paziente

AIL FORLÌ CESENA

2006

Scoperta la molecola
Bosutinib per contrastare
la Leucemia Mieloide Cronica

2012

Nascono le cellule CAR-T

2018

Successo per l'utilizzo
dell'anticorpo monoclonale
(anti-CD38) nel trattamento
del mieloma multiplo

84

Per una trattazione più approfondita:
<https://cinquantanni.AIL.it/50-anni-di-ematologia>

#MAIPIÙSOGNISPEZZATI



50 ANI
ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LE LEUCEMIE-LINFEOMI E MIELOMA
ONLUS



“Un mondo in cui riusciremo a guarire tutte le neoplasie”

“La ricerca nel campo delle neoplasie onco-ematologiche ha avuto dei risultati eccellenti negli ultimi 25 anni. Basti pensare che **patologie che prima erano ritenute incurabili e inguaribili oggi possono essere curate con delle semplici compresse**, come se si trattasse di una “banale” ipertensione arteriosa. Siamo entrati nel mondo delle terapie intelligenti, le target-therapies, ossia di cure mirate contro bersagli molecolari ben precisi, che hanno permesso di iniziare a pensare ad un concetto rivoluzionario: le cure personalizzate. Di pari passo al perfezionamento terapeutico, cresce infatti sempre più la **comprensione e la conoscenza della biologia dei tumori**, che costituiscono la base razionale per lo sviluppo di nuove opzioni farmacologiche e di nuove combinazioni terapeutiche. Fondamentale pertanto poter perfezionare uno studio biologico dettagliato dei nostri pazienti, poter caratterizzare la loro malattia nei dettagli, così da poterla combattere con le cure più innovative e più

mirate, come già facciamo regolarmente **nell’Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori (Irst), che è un Irccs, cioè un istituto di ricovero e cura a carattere scientifico.**

Recentemente abbiamo creato un **gemellaggio con i colleghi dell’MD Anderson Cancer Center di Houston**, uno dei centri più all’avanguardia nella cura dei tumori, finalizzato alla condivisione dei progetti clinici e di ricerca, mediante la neonata Society of Hematologic Oncology (SOHO) Italy, con l’obiettivo di **offrire ai nostri pazienti la migliore terapia esistente nel mondo, senza la necessità di viaggiare**, come troppo spesso avveniva in passato.

Il miglioramento dei risultati è sicuramente legato anche al consolidamento dei team multidisciplinari che oggi seguono i pazienti, i quali vengono accolti in un percorso nel quale sono inseriti tutti gli specialisti di cui avranno bisogno nella battaglia che si apprestano ad af-

frontare, dal radioterapista al cardiologo, senza dimenticare figure come lo psicologo ed il nutrizionista clinico.

Nei prossimi 25 anni, da sognatore quale sono, **voglio immaginare un mondo in cui riusciremo a guarire tutte le neoplasie**, e, se guardiamo indietro, possiamo con maggior concretezza pensare che, **se la ricerca continua a correre a questa velocità, questo pensiero non sia un’utopia.**

L’AIL era, è e sarà un punto di riferimento per i nostri pazienti, in quanto non soltanto aiuta a promuovere e a sostenere la ricerca scientifica per la cura delle leucemie, dei linfomi e del mieloma, ma è da sempre vicina alle esigenze sia dei nostri pazienti che delle loro famiglie, con progetti che ci aiutano a **seguirli e ad accompagnarli a 360° in tutte le fasi dei loro percorsi diagnostico-terapeutici**, e tra questi sicuramente voglio sottolineare l’importanza dell’Assistenza Domiciliare Ematologica, oltre che del servizio di

Psico-oncologia, che sono regolarmente presenti nel territorio di Forlì-Cesena. Non vanno dimenticati i contributi che l’AIL eroga per sostenere la ricerca e l’attività assistenziale, con borse di studio erogate a giovani professionisti (medici, infermieri, biologi), contribuendo così ad investire su giovani talenti, in modo da portare avanti progetti sempre più ambiziosi, oltre che per l’acquisto di tutto quanto possa aiutare a perfezionare la caratterizzazione dei nostri malati.

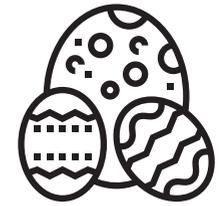
Un obiettivo che abbiamo è quello di **realizzare degli eventi dedicati ai nostri pazienti ed ai loro caregivers**, una sorta di talk show in cui i medici e tutti i professionisti dell’IRST potranno rispondere a quesiti sia sulle patologie ematologiche che sulle nostre attività di ricerca quotidiana, per sognare tutti insieme un domani ancor più roseo del presente!”

Giovanni Martinelli
Direttore scientifico
Irst-Irccs di Meldola

Le campagne

di AIL





Uova di Pasqua

Distribuzione nelle piazze della provincia delle tradizionali uova di cioccolato per raccogliere fondi.



200

volontari coinvolti nel 2019



10.000

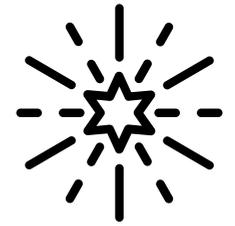
persone raggiunte
dall'iniziativa nel 2019



4.000

uova distribuite nel 2019





Stelle di Natale

La manifestazione simbolo di ALL, con la quale siamo conosciuti a livello nazionale e con la quale si effettua la principale raccolta fondi a livello locale.



200

volontari coinvolti nel 2019



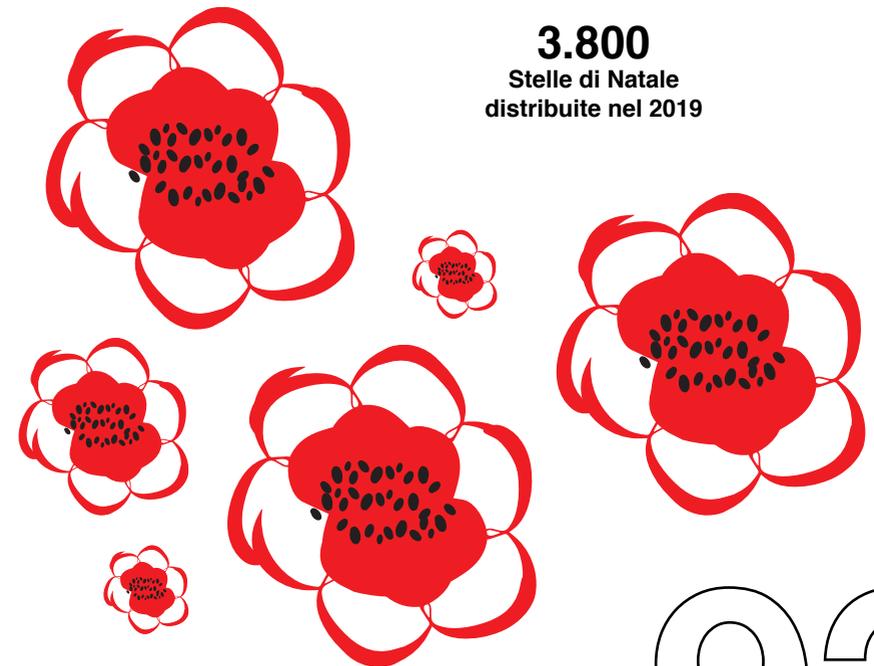
12.000

persone raggiunte
dall'iniziativa nel 2019



3.800

Stelle di Natale
distribuite nel 2019





Volont'AIL

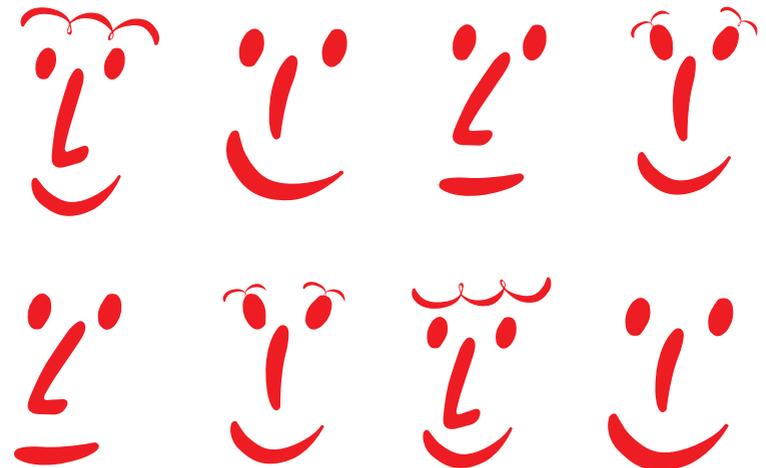
La tradizionale festa dei volontari AIL di Forlì-Cesena, allargata nel 2019 per la prima volta anche alle sezioni di Rimini e Ravenna. Si è trattato di un momento di svago per far conoscere i volontari delle tre sezioni e per confrontarsi su scopi obiettivi comuni.



250
volontari coinvolti nel 2019

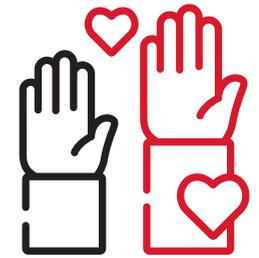


218
persone raggiunte
dall'iniziativa nel 2019





Serata di Gala a Cesenatico



Appuntamento biennale al Bagno Venezia di Cesenatico, messo a disposizione dalla titolare e volontaria AIL, Loretta Vincenzi. Si è trattata dell'occasione per presentare AIL a un pubblico qualificato di medici, imprenditori, liberi professionisti, sportivi di alto livello e giornalisti.



15

volontari coinvolti nel 2019



130

persone raggiunte
dall'iniziativa nel 2019



Banchetti e pacchi regalo




**Mondadori
Cesena**

32
volontari coinvolti nel 2019


Montefiore

14
volontari coinvolti nel 2019


**Mondadori
& COIN**

27
volontari coinvolti nel 2019


Libreria UBIK

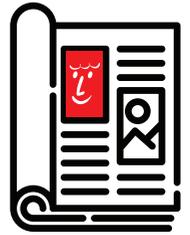
10
volontari coinvolti nel 2019


**Festa annuale
alla Centrale del
Latte di Cesena**

12
volontari coinvolti nel 2019

La comunicazione di AIL





Giornalino AIL

Registrato al Tribunale di Forlì il 10 novembre 1998 e diretto da Gaetano Foggetti, "Forlì-CesenAil Notizie" è ormai da 23 anni lo strumento cartaceo con il quale la sezione comunica iniziative ed eventi. Distribuito via posta e ai banchetti di Uova e Stelle, il giornalino rappresenta uno dei più longevi periodici del territorio.

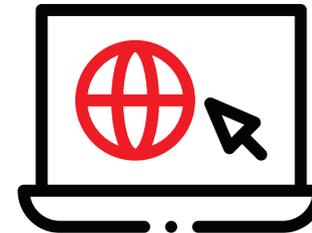
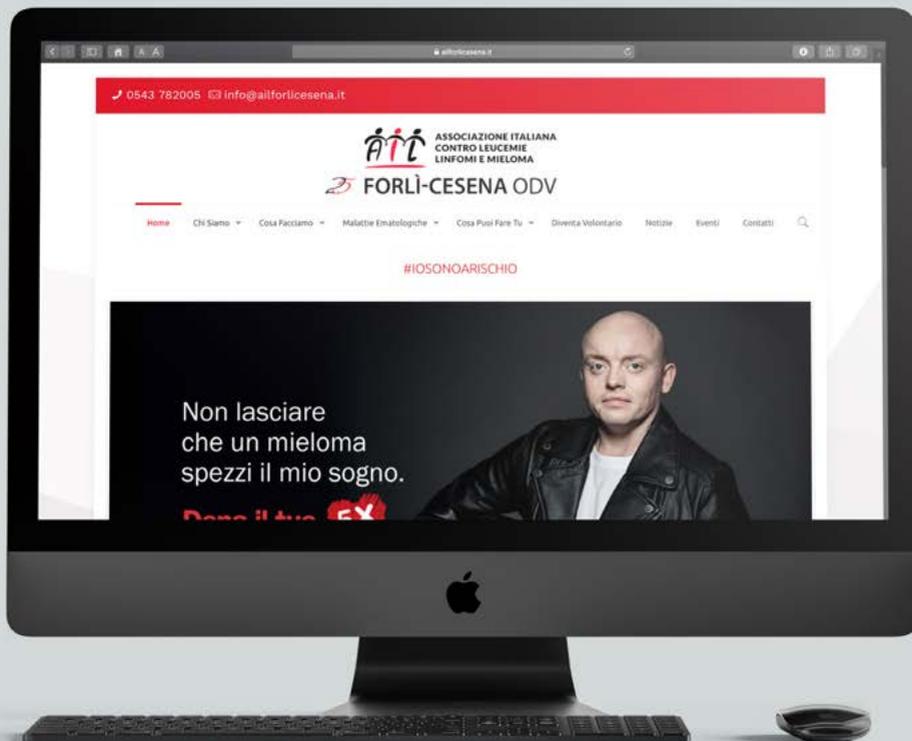
2
edizioni del giornalino
nel 2019



7.400
Giornalini distribuiti nel 2019
(4.000 spediti - 3.400
distribuiti ai banchetti)



Sito web



www.ailforlicesena.it

25.885
utenti nel 2019



29.212
visite nel 2019

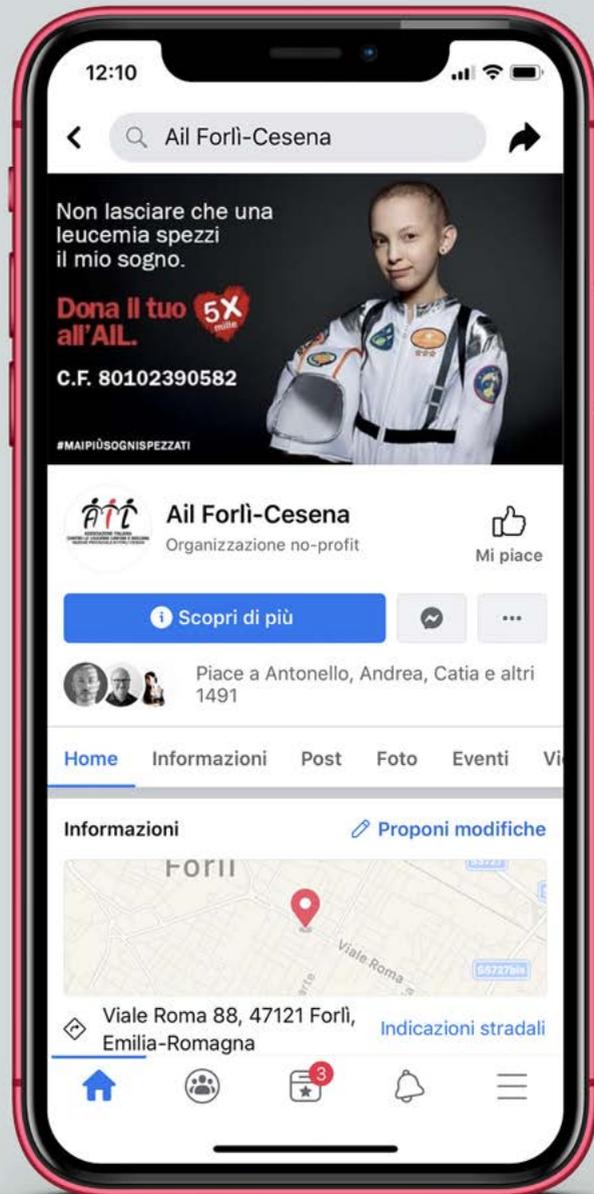


+69%
visite rispetto al 2018



8
nuovi contenuti pubblicati

Pagina Facebook



facebook.com/ail.forlicesena

1.362
follower della pagina nel 2019



55%
donne che seguono la pagina



+69
nuovi follower rispetto al 2018

La mappa degli stakeholder



Pazienti

Famigliari

Volontari

Medici
(biologi, ricercatori)

Ex - Pazienti

Infermieri

IRST-IRCCS

Ausl Romagna

**Enti del Terzo
Settore**

**Aziende
del territorio**

Fondazioni

Sezioni locali AIL

AIL Nazionale

La voce delle aziende: Orogel

“Ho conosciuto AIL Forli-Cesena alcuni anni fa; nel corso della mia attività all'interno del Lions Club di Cesena incontrai il dottor Luciano Guardigni, ematologo e allora presidente della sezione provinciale dell'associazione. Il rapporto continuativo che così si instaurò mi consentì di imparare a conoscere le attività e i progetti di AIL, **comprendendo ben presto quale fosse la qualità degli obiettivi che essa persegue**, e quale sia l'apporto delle sue attività a favore del nostro territorio.

Basti pensare alla realtà della assistenza domiciliare, ampiamente supportata dall'associazione, e che, come si dice, **fa veramente la differenza quanto a miglioramento della qualità della vita per pazienti e familiari**. Poi non dimentichiamo certamente che con i fondi raccolti l'associazione sostiene la ricerca, sia localmente sia a livello nazionale; ritengo che, a questo proposito, sia una gran-

de opportunità quella di lavorare in collaborazione con una istituzione come l'Ircc di Meldola. Volendo fare una considerazione rispetto all'ambito della medicina e della salute, mi pare di constatare che oggi per ogni malattia o patologia esista una specifica associazione che promuove la conoscenza e delle necessità dei malati e sostiene iniziative di supporto alla cura. Ritengo che sia molto importante, in una realtà come AIL, la **presenza collaborativa di medici ematologi**, per una maggiore vicinanza della componente medica alla realtà concreta di chi vive la malattia, e per **un continuo scambio di esperienze e sensibilità**, cosa che apporta grande arricchimento per tutte le figure coinvolte”.

Bruno Piraccini,
Amministrazione Delegato,
Orogel

La voce delle aziende: SIDERMEC GROUP

“**Il mio rapporto con AIL Forli-Cesena è iniziato cinque anni fa**, frutto della personale conoscenza e amicizia con il dottor Luciano Guardigni, a quel tempo presidente dell'Associazione. Allo stesso modo, sono sempre stati i rapporti personali di fiducia e di stima verso determinate persone che mi hanno dato l'opportunità e lo stimolo per **avvicinarmi a realtà ed esperienze di solidarietà**, sia nel caso si trattasse di realtà strutturate, come le organizzazioni di volontariato, sia nel caso si trattasse di poter intervenire in situazioni problematiche di singoli individui. È questo, del resto, il criterio che mi ha portato a realizzare la **collaborazione della mia azienda con Romagna Solidale**, la Fondazione che riunisce numerose aziende del nostro territorio con lo scopo di costruire azioni di solidarietà e di crescita umana, in diversi versanti del sociale. La mia personale percezione è che AIL goda di

alta considerazione sul territorio, e che le venga riconosciuta la **funzione di compensare carenze della sanità pubblica, arricchendo e completando l'offerta di assistenza e cura alla collettività; esemplare a tale proposito è il servizio di assistenza domiciliare che viene fornito ai pazienti grazie all'operato di AIL.**

La prospettiva futura che vedo ed auspico per AIL è quella di **farsi conoscere maggiormente nel territorio, di crescere quanto ad adesioni e attività**, come vorremmo che accadesse per tutto il mondo del volontariato, quale strumento che possa offrire risposte ai problemi che si pongono con sempre maggior urgenza nella società attuale, anche per la tendenza ad un sostanziale impoverimento che interessa ampie fasce sociali”.

Giuseppe Buda
Presidente di
SIDERMEC GROUP

Il contributo di UnipolSai



UnipolSai è la compagnia assicurativa italiana operativa dal 2014 con sede a Bologna, in via Stalingrado che fa parte del Gruppo Unipol. Al suo interno una delle più importanti agenzie è Assicoop Romagna Future, attiva nelle province di Ravenna, Forlì-Cesena e Rimini. Realtà vicine al territorio e al mondo del volontariato. Assicoop, infatti, nella persona del suo amministratore delegato Maurizio Benelli, ha voluto elargire un importante contributo per il proget-

to della nuova sede AIL in viale Roma a Forlì.

Impegno importante, in questo caso come UnipolSai, anche quello concesso per supportare la pubblicazione di questo primo bilancio sociale dell'associazione. Rapporto solido e di reciproca fiducia, quindi, quello che vede entrambi i soggetti - la compagnia assicurativa e l'AIL - sostenere a vario titolo le realtà e la popolazione del territorio provinciale.

ASSICOOP Romagna Futura **AGENTE GENERALE** **UnipolSai** ASSICURAZIONI

La sfera economica



Stato patrimoniale

Totale Attività
916.978,85 €

Totale Passività
864.100,27 €

Avanzo di esercizio
52.878,58 €

Conto economico

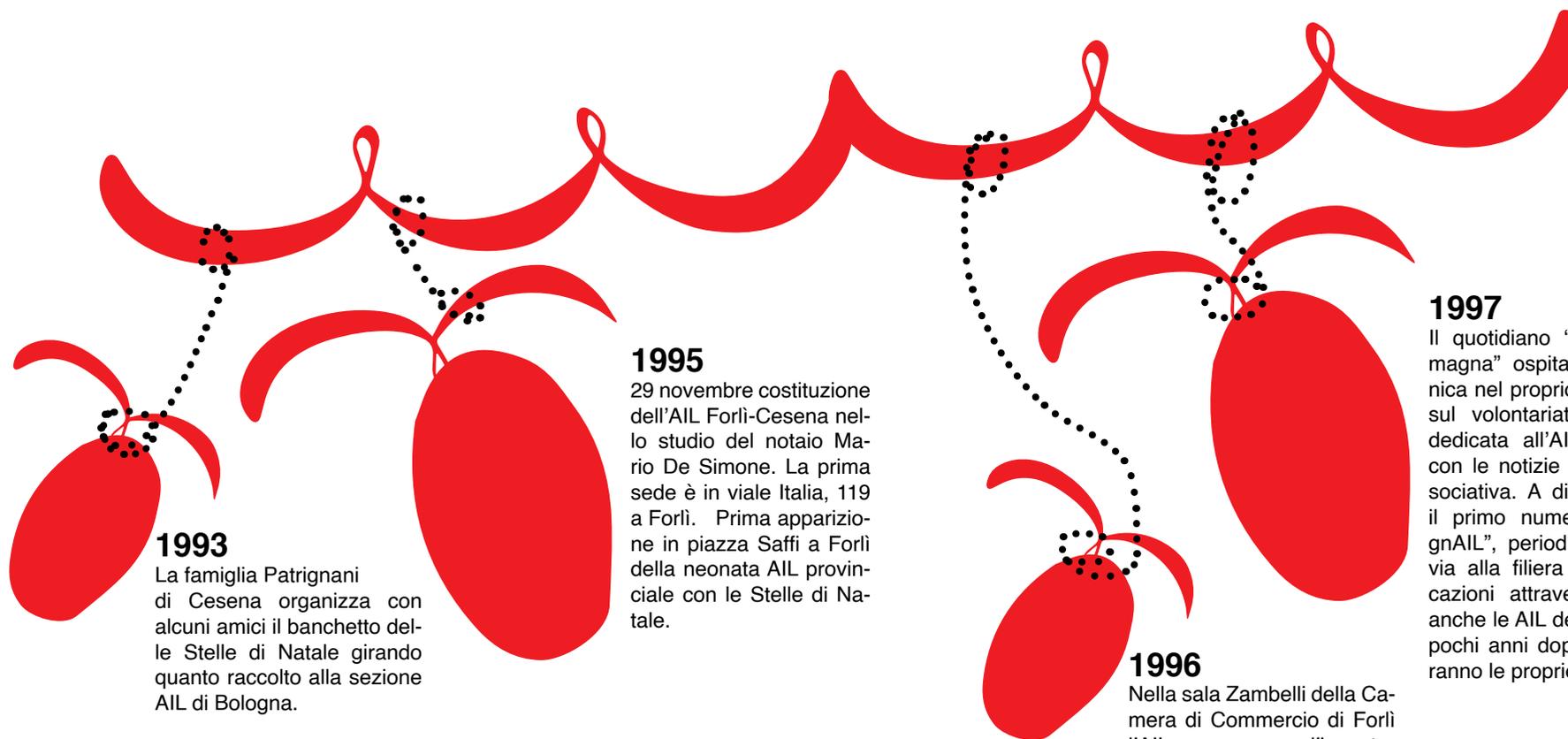
Costi
298.587,52 €

Ricavi
351.466,10 €

- Quote Associative di adesione **4.677 €**
- Impieghi Istituzionali **48.500 €**
- Assistenza domiciliare **73.010,78 €**
- Informazione, Sensibilizzazione, Formazione **5.056,67 €**
- Costi Volontari **1.118,07 €**
- Costi di Gestione **91.304,23 €**
- Costi raccolta Fondi **51.725,15 €**
- Costi auto **1.294,10 €**
- Oneri finanziari **2.068,64 €**
- Oneri tributari **4.419,05 €**
- Oneri straordinari **1.390,25 €**
- Ammortamenti **14.023,61 €**

- Quote Associative **975 €**
- Offerte **81.614,82 €**
- Raccolta Fondi **187.798,44 €**
- Proventi finanziari **10.820,57 €**
- Proventi Straordinari **26.871,27 €**
- Proventi 5xmille **43.386 €**

Il racconto dei 25 anni di AIL Forlì - Cesena



1993

La famiglia Patrignani di Cesena organizza con alcuni amici il banchetto delle Stelle di Natale girando quanto raccolto alla sezione AIL di Bologna.

1995

29 novembre costituzione dell'AIL Forlì-Cesena nello studio del notaio Mario De Simone. La prima sede è in viale Italia, 119 a Forlì. Prima apparizione in piazza Saffi a Forlì della neonata AIL provinciale con le Stelle di Natale.

1996

Nella sala Zambelli della Camera di Commercio di Forlì l'AIL promuove l'incontro pubblico "Attualità in tema di leucemie e tumori solidi": relatori Gaetano Foggetti (AIL), Vincenzo Erroi (IOR) e i medici Salvatore Pignatari, Dino Amadori e Sante Tura.

1997

Il quotidiano "Corriere Romagna" ospita ogni domenica nel proprio inserto tutto sul volontariato la rubrica dedicata all'AIL provinciale con le notizie sulla vita associativa. A dicembre esce il primo numero di "BolognAIL", periodico che dà il via alla filiera delle pubblicazioni attraverso le quali anche le AIL della Romagna pochi anni dopo promuoveranno le proprie iniziative.

1999

Avis e AIL promuovono nel Municipio di Bertinoro il convegno "La donazione di midollo osseo: un grande atto di generosità". Relatori i medici del "Seràgnoli" Roberto Lemoli e Gianantonio Rosti.

1998

Il 10 novembre la Cancelleria del Tribunale di Forlì registra la testata "Forlì-CesenAIL" che diventa così lo strumento di informazione della sezione provinciale. Il Centro elaborazione dati dell'Istituto di Ematologia "Seràgnoli" di Bologna è intitolato alla memoria di Ugo Cortesi, volontario dell'AIL provinciale.

2000

Il 16 marzo la sala Santa Caterina ospita il concerto benefico pro AIL organizzato dalla Round Table forlivese presieduta da Marco Maltoni in collaborazione con il presidente del consiglio comunale Gabriele Zelli. Interpreti d'eccezione i musicisti forlivesi: Danilo Rossi, Daniele Brancaleoni, Davide Franceschetti e Alessandro Fantini.

La giovane dottoressa Sonia Ronconi, proveniente dal "Seràgnoli" e sostenuta con una borsa di studio dall'AIL provinciale, prende servizio nel modulo di Oncoematologia dell'ospedale "Pierantoni" diretto dalla dottoressa Patrizia Gentilini.

2002

Gaetano Foggetti succede a Paolo Mazzotti alla presidenza dell'AIL provinciale. Il 26 maggio, alle Fattorie Faggioli di Cusercoli, prima edizione di Volont'AIL, la Festa dei volontari di Forlì-Cesena.

2001

Prende il via a ottobre nel Forlivese il Servizio di assistenza domiciliare ematologica grazie al contributo iniziale raccolto con la manifestazione "30 ore per la vita" che fa tappa al teatro "Bonci" di Cesena; il primo medico ad incaricarsene è Toni Ibrahim. A dare un importante contributo per il suo finanziamento è la Fondazione Cassa dei Risparmi di Forlì che confermerà stabilmente il proprio impegno negli anni a venire.

La cooperativa sociale "I Graffiti" sceglie di devolvere all'AIL il 5 per cento del fatturato realizzato dal primo settembre alla fine dell'anno.

2003

La Fulgor Libertas, in campo nel campionato di basket di B1, porta per la seconda stagione consecutiva sulle proprie maglie il logo di AIL. In netta crescita i numeri dell'assistenza domiciliare ematologica condotta dalla dottoressa Nives Lombini.

2004

Al teatro "Diego Fabbri" di Forlì, a novembre, spettacolo del comico Riccardo Rossi. La storica podistica 5 Ville di Bertinoro sposa la causa dell'AIL dedicandole una consistente donazione raccolta in occasione della corsa.

2005

Prende il via nel Cesenate il servizio di Assistenza ematologica territoriale affidato al dottor Marco Seconi. In collaborazione con Associazione diabetici forlivese, Associazione sclerosi multipla, Associazione volontari ospedalieri e Lega italiana lotta ai tumori nasce la Rete Sanitaria per promuovere con AIL iniziative congiunte di divulgazione e sensibilizzazione a vantaggio della popolazione.

2006

Il primo settembre muore a causa della recrudescenza della malattia che aveva sempre combattuto con coraggio, l'imprenditore Paolo Mazzotti, primo presidente della sezione provinciale.

2007

Il modulo di Ematologia si trasferisce dall'ospedale "Morgagni-Pierantoni" all'Irst di Meldola. Il 29 luglio, al circolo nautico "Amici della Vela" di Cervia, si svolge la prima regata benefica "Memorial Paolo Mazzotti" dedicata al primo presidente della sezione provinciale.

2008

A luglio l'associazione propone un Punto AIL all'ospedale "Bufalini" di Cesena con una postazione mobile per fornire informazioni di varia natura. Prosegue con due incontri nelle scuole il progetto promosso da Rete Sanitaria che coinvolge AIL, Adf, Aism, Avo e Lilt.

2009

A ottobre il dottor Pier Paolo Fattori, proveniente da Rimini, assume la guida dell'équipe ematologica dell'Irst di Meldola. AIL, Lilt e IOR danno vita al Progetto "Virgilio" per accogliere visitatori e utenti all'ingresso dell'Irst e guidarli all'interno dell'Istituto.

2011

Prende il via dall'1 settembre nel Cesenate il Servizio di assistenza domiciliare ematologica condotto dalle dottoresse Silvia Baroni e Laura Lugaresi. Il 9 giugno sul palco del "Dragoni" di Meldola spettacolo comico con Paolo Cevoli per raccogliere fondi da destinare all'AIL.

2010

Il 5 ottobre nella sala Zambelli della Camera di commercio il professor Franco Mandelli, presidente nazionale dell'AIL, e il collega e amico professor Sante Tura sono gli ospiti d'onore delle celebrazioni per il 15° anniversario della sezione provinciale. Il 17 gennaio al Villa Romiti si svolge il primo "All Star Game" di basket in memoria di Matteo Margheritini, giovane cestista morto a causa di una leucemia nel settembre scorso. Il ricavato è devoluto all'AIL provinciale.

2012

Il progetto "Virgilio", gestito da Ior, AIL e Lilt, è esteso all'Oncoematologia dell'ospedale "Bufalini" di Cesena e all'Unità di Prevenzione oncologica del "Morgagni-Pierantoni". L'AIL provinciale sostiene un progetto di ricerca scientifica sul linfoma non Hodgkin. 21 giugno, successo per il primo Gran Gala promosso insieme al Bagno Venezia di Cesenatico.

2014

Luciano Guardigni, ex primario di Ematologia a Cesena, è il nuovo presidente di AIL Forlì-Cesena rilevando il testimone da Gaetano Foggetti. Nuova sede per l'AIL Forlì-Cesena che si trasferisce nel complesso della casa di cura privata Villa Serena in via del Camaldolino a Forlì.

2013

Diventa finalmente definitivo il Punto Ail all'ospedale "Bufalini" con l'inaugurazione di un moderno e funzionale box davanti al Servizio di Oncoematologia. Le AIL di Forlì-Cesena, Rimini e Ravenna promuovono nella sede del Laboratorio unico a Pievesestina il seminario dedicato ai pazienti con Leucemia Mieloide Cronica.

2015

Musica e spettacolo il 28 novembre al teatro Petrella di Longiano per il concerto della Band'AIL per celebrare il 20° anniversario della fondazione della sezione provinciale. 26 giugno successo per il Gran Galà dell'AIL al Bagno Venezia di Cesenatico.

2016

Sul palco del teatro "Fabbri" di Forlì lo spettacolo "Calendar girls" con Anna Finocchiaro che, in collaborazione con i Lions della provincia, permette di devolvere all'associazione una parte del ricavato dei biglietti venduti. Si svolge in Prefettura a Forlì, il 2 aprile, il concerto benefico "Musica in Libertà" dedicato ad AIL.

2017

Con la scomparsa dell'amico Viterbo Rossi di Longiano l'AIL provinciale perde un amico e un volontario prezioso. 1 luglio alla cena di gala al Bagno Venezia di Cesenatico l'ospite d'eccezione è Francesco Moser.

2018

Dall'1 gennaio il professor Giovanni Martinelli, ematologo proveniente dall'Istituto "Seràgnoli" di Bologna, è il nuovo direttore scientifico dell'Irst-Irccs di Meldola. Il 15 luglio muore a 87 anni il professor Franco Mandelli, tra i padri dell'Ematologia italiana e fondatore dell'AIL nazionale.

2019

Il 30 ottobre inaugurazione ufficiale per la nuova sede di AIL Forlì-Cesena in viale Roma, 88 a Forlì. Partecipazione il 2 marzo all'udienza di tutte le AIL italiane con Papa Francesco nella sala Nervi al Vaticano.

Gli obiettivi per il futuro

Se osserviamo le statistiche relative alle malattie ematologiche, notiamo che **il numero dei pazienti che superano positivamente la terribile sfida della malattia tende nel tempo a migliorare.** Questo dato è motivo d'orgoglio per tutti coloro che operano nelle associazioni che, come la nostra, contribuiscono a sostenere ricerca, cura e assistenza in questo campo, e sono attori fondamentali per raggiungere questi straordinari risultati.

È necessario però **non cessare di interrogarsi su come rendere le nostre attività sempre più efficaci,** su come gestire i problemi che ci troviamo ad affrontare,

e come prepararsi al continuo mutamento della realtà che ci circonda. **Abbiamo ad esempio ritenuto opportuno offrire, alle persone in cura e alle loro famiglie, un servizio di psiconcologia,** per cercare di essere più vicini a chi soffre con un aiuto ad ancor più ampio spettro. Servizio al quale, grazie agli spazi della nuova sede, possiamo dedicare uno spazio riservato. Ma ci rendiamo conto che, **accanto alle modalità tradizionali con cui abbiamo sempre svolto le nostre attività di raccolta fondi, è indispensabile impadronirci sempre più di nuovi strumenti che ci consentano di raggiungere una platea di persone sempre più ampia,**



AIL FORLÌ CESENA

ed in maniera sempre più efficace e snella.

Per questo occorre sviluppare l'utilizzo degli strumenti di comunicazione sociale, come il sito internet e la pagina Facebook dell'associazione; è necessario creare una procedura automatica per gestire gli acquisti dei nostri "prodotti solidali" con un vero e proprio AIL Shop allestito nel nostro sito; dobbiamo aggiornare e perfezionare il nostro archivio di contatti personali, completando la raccolta delle relative schede anagrafiche in modo da poter gestire in via telematica le comunicazioni sulle nostre attività, sulle nostre campagne di raccolta fondi e l'invio periodico di informazioni di ogni genere;

questo allo scopo di **consolidare la relazione con tutte le persone che sono vicine all'Associazione**, dai soci ai volontari e a tutti coloro che in qualsiasi modo scelgono di sostenerci.

I tempi che viviamo e quelli che ci stanno davanti ci impongono di misurarci con modalità nuove di operare e per il nostro futuro sarà decisivo da una parte **aumentare la capacità di servirsi di quegli strumenti innovativi che permettono di moltiplicare le occasioni di contatto e dall'altra conservare e implementare il grande capitale di relazioni umane** e personali che è patrimonio primario della nostra associazione.

Codice Fiscale 92034170404
.....

Viale Roma, 88 - 47121 Forlì
0543 782005

info@AILforlicesena.it
www.AILforlicesena.it
.....

IBAN: IT 12 Y 05387 13202 00 00 03 06 84 46

Banca BPER Sede di Forlì



ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LE LEUCEMIE-LINFOMI E MIELOMA
O N L U S



AILforlicesena.it