



Roma

Vanessa Verdecchia • ODV
ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE - LINFOMI E MIELOMA

Bilancio Sociale 2022

IL VALORE
CHE NASCE
DALLA FIDUCIA
DEI SOSTENITORI



“Senza il volontariato,
senza i volontari,
nulla di quanto ho fatto,
di quanto abbiamo fatto,
sarebbe stato possibile.”

Prof. Franco Mandelli

Bilancio Sociale 2022

IL VALORE
CHE NASCE
DALLA FIDUCIA
DEI SOSTENITORI

Bilancio Sociale 2022
redatto ai sensi del Decreto 4 luglio 2019



Roma

Vanessa Verdecchia • ODV

ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE - LINFOMI E MIELOMA





Indice

Nota metodologica	6
Lettera del Presidente	8
Commento di Stefano Vella	11
Il 2022 in breve	12
1. AIL ROMA: un impegno di cura che prosegue nel tempo	20
1.1. La nostra identità e la nostra storia	22
1.2. I valori e la missione che perseguiamo	25
1.3. Uniti nella lotta contro le malattie del sangue	26
1.4. Il nostro impegno quotidiano	28
1.5. Il contributo del nostro operato all'Agenda 2030	32
2. Gestiamo la struttura in armonia con la comunità	34
2.1. Il nostro sistema di governo e il controllo	36
2.2. Il dialogo con il territorio per creare valore	39
3. Le persone: la forza di AIL ROMA	42
3.1. Le Risorse Umane	44
3.2. I Volontari	51
4. Gli impegni presi nel 2022 e i risultati raggiunti	56
4.1. Come abbiamo impiegato i fondi: la distribuzione per obiettivo strategico	58
4.2. L'assistenza	60
4.3. La ricerca	76
4.4. La sensibilizzazione	81
5. Il valore generato e distribuito	88
5.1. Il sostegno dei nostri Donatori: i fondi raccolti	90
5.2. L'efficienza della nostra struttura	105
6. La nostra visione strategica	108
6.1. La gestione dei rischi e degli impatti ambientali	110
6.2. Scenari futuri: dove stiamo andando	111
Appendici	112
Appendice I - Gli Organi Sociali	114
Appendice II - Le Risorse Umane	116
Appendice III - I Volontari	118
Appendice IV - I Dottorati di Ricerca	119
Appendice V - Identificazione e presidio dei rischi	123
Indice dei contenuti di cui al D.M. 4 luglio 2019	124
Indice dei contenuti - Standard GRI	125
Relazione dell'Organo di Controllo	130
Relazione della Società di Revisione	136

Nota metodologica

Nella redazione del presente Bilancio Sociale, AIL ROMA si è adeguata alle Linee Guida del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali di cui al Decreto del 4 luglio 2019 (G.U. Serie Generale n. 186 del 9 agosto 2019), e più in generale alla normativa contenuta all'interno del Codice del Terzo Settore (D. Lgs. n. 117 del 3 luglio 2017), alle quali l'organizzazione si è conformata mediante l'acquisizione della qualifica di Organizzazione di Volontariato e l'iscrizione nel Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato nel 2021 e alla quale resta obbligata visto il completamento del processo di migrazione e l'iscrizione all'interno della relativa sezione del Registro Unico del Terzo Settore (RUNTS) in data 05/05/2022.

Sebbene il 2022 sia soltanto per AIL ROMA il terzo esercizio oggetto di *sustainability reporting*, l'organizzazione prosegue il percorso intrapreso nel 2020 adeguandosi ai nuovi *GRI Standards* versione 2021 in vigore dal 2023 e ispirandosi alle informative dedicate specificatamente al Terzo Settore del "*GRI NGO Sector Supplement*".

Non si registrano cambiamenti significativi nelle dimensioni, nella struttura, nell'assetto proprietario, nel metodo di misurazione, negli obiettivi e nel perimetro di rendicontazione nel periodo analizzato. Il perimetro di rendicontazione delle informazioni di natura finanziaria e non finanziaria corrisponde a quello del bilancio di esercizio del 2022 di AIL, supportato da ogni altra informazione utile, comparabile e necessaria alla comprensione dell'Ente, dei suoi risultati e dell'impatto delle sue attività. Il valore economico diretto generato e distribuito contenuto nel documento, è frutto di una riclassificazione dei dati esposti nei bilanci d'esercizio predisposti con cadenza annuale dal Consiglio di Amministrazione e approvati dall'Assemblea dei Soci, soggetti alla revisione legale affidata alla società Crowe Bompani Spa e pubblicati sul sito internet <https://www.ailroma.it>.

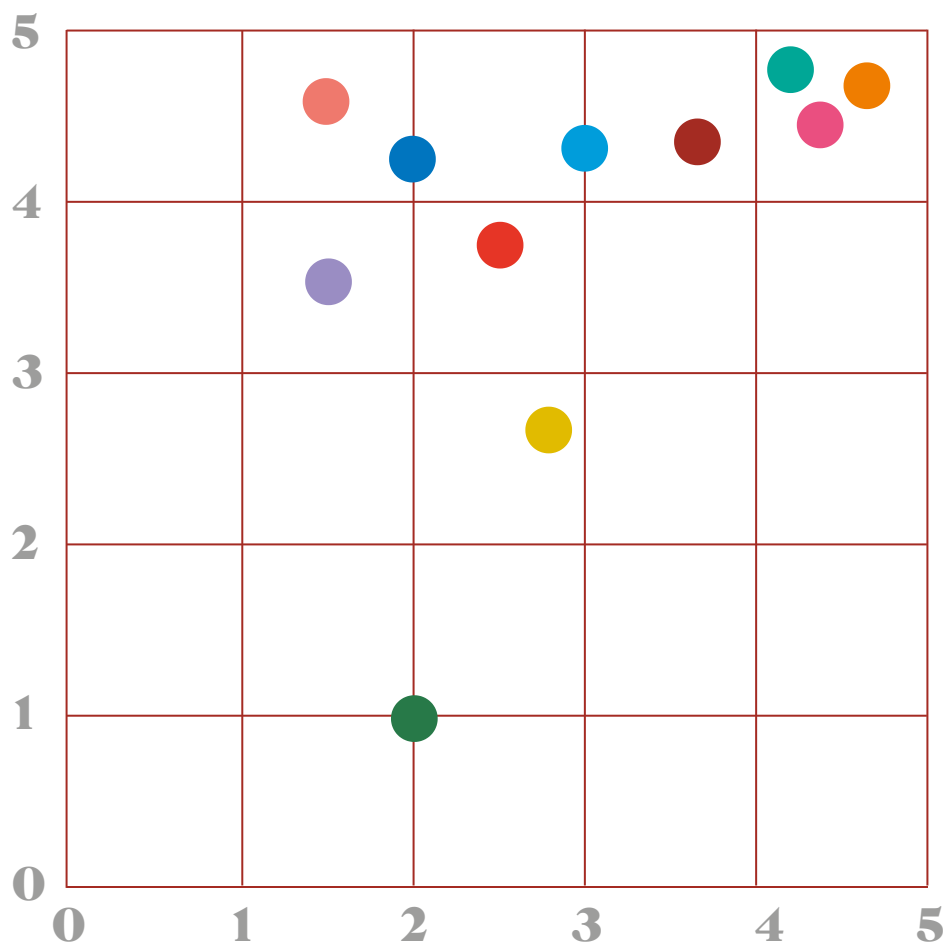
Il percorso di rendicontazione che ha portato alla redazione del documento, non solo risponde all'esigenza di ottemperare alle specifiche norme in tema di trasparenza (art. 14 CTS comma 1), ma ha consentito di acquisire maggiore consapevolezza da parte dell'organizzazione dei risultati raggiunti e degli impatti prodotti. A tal fine è stato realizzato un processo partecipativo e condiviso attraverso un coinvolgimento dei soggetti interessati interni ed esterni nonché mediante la creazione di un gruppo di lavoro interno. Il consolidamento del dialogo già sviluppato con i soggetti interessati permetterà di ottimizzare la capacità di raggiungere gli obiettivi statutari e di rafforzare la capacità di fare rete a livello territoriale, oltre che consentirà di migliorare la qualità della ricerca scientifica, incrementare l'assistenza domiciliare e sviluppare ulteriormente le azioni di sensibilizzazione.

Grazie al percorso intrapreso per la redazione del Bilancio Sociale, AIL ROMA ha acquisito una forte consapevolezza dei processi interni e incrementato l'attenzione verso la qualità della rendicontazione dei temi sociali oggetto di trattazione: i temi materiali affrontati nel presente documento sono stati scelti in base ad un'analisi degli impatti significativi prodotti dall'Associazione e la loro rilevanza è stata determinata attraverso il ricorso alla "doppia materialità" prevista dalla nuova *Corporate Sustainability Reporting Directive* e rappresentati nella "Matrice di Materialità" di seguito illustrata.

La conformità ai *GRI Standards* è stata verificata e certificata dalla società di revisione esterna Crowe Bompani Spa, separatamente rispetto al Bilancio di esercizio 2022 per il quale è stata rilasciata apposita e separata relazione.

Per maggiori informazioni contattare, in qualità di referente del processo di rendicontazione sociale, amministrazione@romail.it.

RILEVANZA PER I SOGGETTI INTERESSATI



RILEVANZA DELL'IMPATTO ECONOMICO, AMBIENTALE E SOCIALE

**Presenza capillare
sul territorio**

**Gratuità
servizi**

**Credibilità
ed affidabilità**

Casa AIL

**Sostenibilità
ambientale**

**Supporto ai Pazienti
ed alle famiglie**

Volontariato

**Assistenza domiciliare
ematologica**

**Psico-oncologia
ematologica**

**Sostegno alla
ricerca scientifica**

**Integrazione
servizio pubblico**



LETTERA DEL PRESIDENTE

2022: il valore che nasce dalla fiducia dei Sostenitori

È con grande gioia che mi rivolgo a tutti voi che, in modo diverso, fate parte della grande e operosa famiglia di AIL ROMA. Una gioia che nasce dalla consapevolezza di aver intrapreso un percorso sempre in crescita, di non esserci fermati mai, anche quando tutto il mondo si è fermato, colto alla sprovvista da una pandemia più feroce e persistente di quanto ognuno di noi si aspettasse.

Eravamo tra quelle categorie di persone che non potevano abbandonare la nave nella tempesta. Non potevamo smettere di prenderci cura della salute e del benessere dei nostri Pazienti, resi ancor più fragili, nel corpo e nella mente, dalla circolazione nefasta del virus. Non potevamo rischiare di perdere il legame con i nostri Volontari, e con i nostri Sostenitori e Donatori, senza il supporto, costante, dei quali, la missione di AIL ROMA si sarebbe esaurita. Nella nostra visione di “un mondo senza cancro”, non potevamo certamente interrompere di dare il nostro contributo alla Ricerca.

Oggi, fuori dall'emergenza, raccogliamo con soddisfazione i frutti di quella che è stata una gestione virtuosa in tempo di crisi. Abbiamo continuato a lavorare, sempre, e le nuove modalità assunte, in quello scenario in continua e imprevedibile evoluzione, hanno avuto successo.

I dati del Bilancio Sociale 2022 lo confermano: rispetto al 2021, si registrano un aumento del valore generato del 14% (+71% rispetto al 2020) e un aumento del valore distribuito del 7,5% (+ 27% rispetto al 2020); il totale dei proventi delle raccolte fondi è passato da 2.460.000 Euro del 2021 a 2.802.000 Euro del 2022, mentre il valore distribuito nel 2022 ammonta a 2.795.623 Euro (+193.899 Euro rispetto al 2021).

I maggiori proventi ricavati dal *fundraising* e l'aumento del valore distribuito attraverso le nostre attività, nel 2022, rispecchiano il rafforzamento della relazione di fiducia con i nostri Sostenitori, con il Personale sanitario, i Volontari, le Aziende, le Fondazioni, le Istituzioni, e non ultimi, con le migliaia di Pazienti e i loro Familiari.

A dispetto di tutto, nella più nera delle crisi, la nostra identità è stata percepita in modo più chiaro. Abbiamo attratto risorse, attraverso azioni concrete, di avvicinamento e sensibilizzazione, in un momento in cui a dettare legge era la distanza.

Un altro dato, fra i tanti positivi del 2022, che vorrei portare in evidenza, a dimostrazione della stima guadagnata presso i nostri Donatori, è quello dei lasciti testamentari di cui AIL ROMA è stata destinataria: 451.278 Euro. Una cifra che, fra le altre, ci ha permesso di ristrutturare completamente la "Residenza Vanessa", la Casa che accoglie i nostri Pazienti ematologici in difficoltà economiche e le loro famiglie.

Come il Bilancio testimonia, nel 2022, i Servizi che l'Associazione offre - le cure domiciliari, l'assistenza psico-oncologica, l'accoglienza residenziale temporanea, il nuovo servizio di Pronto Ascolto "Diritti & Tutele", la Scuola in Ospedale, l'Emporio Solidale, il supporto all'Ematologia del Policlinico Umberto I di Roma e ai progetti di ricerca della "Sapienza", nonché alla Fondazione GIMEMA - hanno incrementato le loro funzioni e compiuto passi avanti.

Tali attività tendono tutte ad implementare una sempre maggiore umanizzazione delle cure, obiettivo fondante di AIL ROMA, che pertanto, nei prossimi anni, si impegnerà ad ampliare il suo raggio di azione a tutti i Pazienti in cura nei diversi Centri di Ematologia di Roma. Nella speranza di poter divenire, in un prossimo futuro, un punto di riferimento per tutto il territorio, l'Associazione, nel 2022, ha mantenuto il servizio di Cure Domiciliari presso il San Giovanni Addolorata e ne ha attivato uno nuovo presso il Sant'Eugenio, oltre ad essere naturalmente attivo il servizio al Policlinico Umberto I. Anche l'Ambulatorio di Psico-Oncologia Ematologica e il numero di Pronto Ascolto "Diritti & Tutele" offrono già assistenza a tutti i Pazienti dei diversi centri.

Nel 2022, lo studio *"Early Palliative Home Care versus Hospital Care for Patients with Hematologic Malignancies: A Cost-Effectiveness Study"*, pubblicato sul *"Journal of Palliative Medicine Vol. 24, No. 6"*, di cui ha fatto parte, tra gli altri, il Dott. Claudio Cartoni, Coordinatore dell'Unità di Cure palliative e Domiciliari dell'Ematologia del Policlinico Umberto I, ha vinto il premio annuale del *Journal of Palliative Medicine*, quale migliore articolo europeo pubblicato nel 2021. Il premio in denaro è stato devoluto ad AIL ROMA.

Siamo inoltre molto fieri che il laboratorio CAR-T, attivato nel 2019 grazie ad un finanziamento di AIL ROMA di circa 250.000 Euro, e da allora ospitato gratuitamente presso la nostra sede, abbia incrementato la sua attività di terapie cellulari, considerate tra le più interessanti e innovative frontiere della immunoterapia, in particolare in campo onco-ematologico. Il laboratorio CAR-T rappresenta un altro importante traguardo raggiunto grazie a un protocollo di collaborazione con l'Azienda Policlinico Umberto I.

Questo significa davvero poter guardare al futuro con fiducia.

Grazie a chi è rimasto con noi su quella nave nella tempesta, ora nuovamente in porto.

Maria Luisa Rossi Viganò
Presidente AIL ROMA



COMMENTO DI STEFANO VELLA

Sono molto lieto dell'opportunità di poter commentare il bilancio sociale di AIL ROMA.

Non soltanto perché AIL è stata creata da un Maestro di scienza e di vita come Franco Mandelli, del quale mi onoro di essere stato studente, durante i miei anni alla Sapienza, e poi collega e amico. Ma soprattutto per la qualità delle attività che sono state realizzate nel 2022.

Da ricercatore, ovvio, sono andato a guardare gli investimenti in ricerca: imponenti se rapportati alla dimensione "romana" dell'associazione.

Ma la parte "sociale" è davvero straordinaria, con il paziente al centro: l'attivazione delle cure domiciliari, di cui tanto si parla, ma che stenta a partire nel nostro Servizio Sanitario Nazionale. E la creazione di un ambulatorio psico-oncologico. E la casa AIL dedicata a pazienti e accompagnatori.

Insomma, una associazione legata a una eccellenza clinica riconosciuta nel mondo (solo per ricordare il ruolo che la rete GIMEMA ha svolto e svolge tuttora per supportare la ricerca onco-ematologica nazionale), che spende il ricavato di tante donazioni spontanee e indipendenti in attività centrate sul facilitare la vita dei pazienti che afferiscono alla Unità di Ematologia del Policlinico Umberto I, dedicata allo studio ed alla cura delle malattie del sangue dell'adulto e del bambino.

E, infine, la declinazione precisa dei quattro pilastri della sostenibilità di AIL ROMA: il legame col territorio e gli Ospedali, l'efficacia sociale, la redistribuzione equa del valore generato, senza dimenticare l'occhio attento agli obiettivi dell'agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile.

Stefano Vella

*Adjunct Professor, Global Health, Catholic University (UCSC), Rome
Associated Professor, Clinical Trial Methodology, University of Tor Vergata, Rome
Affiliated Professor, Healthcare Policies in Europe, LUISS University, Rome
Affiliated to Research, Dept. of Global Health, Karolinska Institute, Stockholm, Sweden
Member, Italian Delegation, Horizon Europe (Health Cluster), European Commission
Special Advisor, UNITAID (WHO), Geneva*

Il 2022 in breve

La sostenibilità in AIL ROMA

I progressi nel raggiungimento degli obiettivi strategici

L'IMPEGNO SOCIALE

Sempre più riconosciuto il valore delle Cure Domiciliari

14 Figure professionali attivate

108 Pazienti seguiti

602 Accessi per prestazioni mediche

1408 Accessi per prestazioni infermieristiche

355 Trasfusioni

73 Accessi per prestazioni psicologiche

101 Accessi per prestazioni di carattere riabilitativo

LO STUDIO CONDOTTO SULLE CURE DOMICILIARI

“Early Palliative Home Care versus Hospital Care for Patients with Hematologic Malignancies: A Cost-Effectiveness Study”

**NEL 2022 VINCE IL PREMIO ANNUALE DEL
“JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE” QUALE
MIGLIORE ARTICOLO EUROPEO PUBBLICATO NEL 2021**



Rinnovamento e maggior sicurezza nelle strutture dedicate ai Pazienti

CASA AIL “RESIDENZA VANESSA”

82 Ospiti

40 Pazienti, di cui:

34 Pazienti adulti

6 Pazienti pediatrici

42 accompagnatori



*La Casa AIL
“Residenza Vanessa”
è stata completamente
ristrutturata con arredi nuovi
e più funzionali*

*L'accesso e la sala
d'attesa del Pronto
Soccorso dell'Ematologia
dell'Umberto I
sono stati ristrutturati*



Maggiore vicinanza e informazione ai Pazienti



Il servizio offerto dall'Ambulatorio di Psico-Oncologia Ematologica si è rivelato di grande aiuto per i Pazienti e i caregiver

154 Pazienti e caregiver presi in carico

1347 Colloqui effettuati in presenza e da remoto

+ 23%
rispetto
al 2021



Assistenza domiciliare?

Esenzione ticket?

Indennità di malattia?



Servizi Ail Roma?

Tutele assistenziali?

Invalidità o inabilità civile?



Diritti & Tutele
06.82076999

Servizio di assistenza telefonica dedicato ai Pazienti ematologici a Tua disposizione per tutte le informazioni su diritti assistenziali, lavorativi, previdenziali e sui Servizi di AIL ROMA.

*Il servizio è attivo
dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 17.00.*

www.ailroma.it

Dona il tuo 5 per mille a AIL ROMA C.F. 80102390582

Questo servizio è realizzato con il supporto economico di Celgene - BMS

Celgene | Bristol Myers Squibb Company



**È stato attivato
il nuovo servizio
di Pronto Ascolto
"Diritti & Tutele"**

IL SOSTEGNO ALLA RICERCA

In crescita l'impegno nel finanziamento alla ricerca

Per la ricerca nel 2022 sono stati destinati complessivamente

388.035 €

**È STATO FINANZIATO UN NUOVO CICLO DI DOTTORATI DI RICERCA:
IL CICLO XXXVIII (2022-2025)**

*L'importo destinato ai
Dottorati nel 2022 è stato di*

94.380 €

**+44.583 €
rispetto
al 2021**

2 biologi e 4 tecnici di laboratorio sono impegnati
nei progetti di ricerca finanziati da AIL ROMA nei seguenti ambiti:

- Analisi Citogenetica Mieloma Multiplo
- Analisi Leucemia Mieloide Cronica
- Protocolli GIMEMA sulla Leucemia Acuta Linfoblastica (LAL)
- Protocolli GIMEMA sulla Leucemia Linfatica Cronica (LLC)

I NUOVI RISULTATI DEL PROGETTO "GIMEMA-ALLIANCE" CO-FINANZIATO DA AIL ROMA

*Primo sistema di assistenza sanitaria digitale in Italia dedicato
ai Pazienti ematologici e ai loro medici*

**Il 91,3% dei medici ematologi
la trova utile per la gestione
clinica del Paziente.**

**L'87% dei medici pensa che
utilizzare questi dati faciliti la
comunicazione medico-pazienti
e la condivisione delle decisioni
in merito alla terapia.**



L'AMPLIAMENTO DELLA CAPACITÀ DI FARE RETE PER INCREMENTARE LA CREAZIONE DI VALORE SUL TERRITORIO



Sono prosperate le attività nell'“Emporio Solidale”, lo spazio di incontro e di raccolta fondi, gestito da volontari

NEL 2022 SONO STATE SIGLATE LE CONVENZIONI PER IL SERVIZIO DI CURE DOMICILIARI TRA AIL ROMA E ASL RM2, L'AZIENDA OSPEDALIERA SAN GIOVANNI ADDOLORATA E L'AZIENDA OSPEDALIERA SANT'EUGENIO, E TRA AIL ROMA E POLICLINICO UMBERTO I, PER IL SOSTEGNO AL PROGRAMMA DI CURE DOMICILIARI

IL VALORE GENERATO E DISTRIBUITO SUL TERRITORIO

IL SUCCESSO DELLE CAMPAGNE ISTITUZIONALI DI SENSIBILIZZAZIONE E RACCOLTA FONDI

	2021	2022	
Stelle di Natale distribuite	29.594	53.615	+81%
Uova di Pasqua distribuite	17.076	52.866	+210%
N. piazze	148	535	+261%

CRESCE LA FIDUCIA DEI DONATORI

PROVENTI DA:

Raccolta fondi da Aziende, Enti e Fondazioni +7%

Raccolta fondi da manifestazioni varie +51%

Raccolta fondi da giornate istituzionali Natale e Pasqua +133%

rispetto al 2021

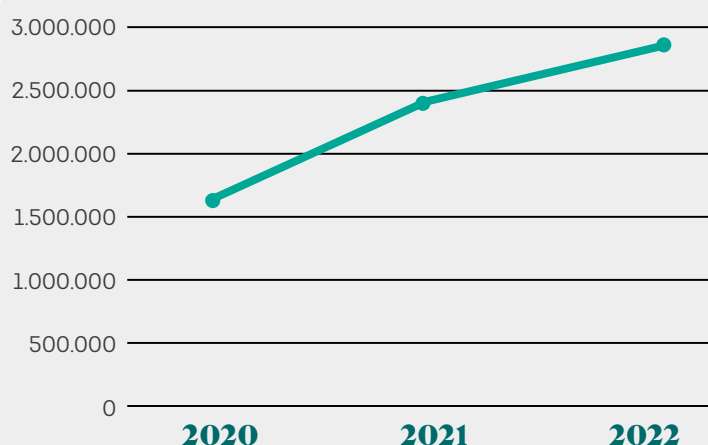
Valore economico generato nel 2022

2.802.195 €

**+71%
rispetto
al 2020**

**+14%
rispetto
al 2021**

Andamento valore economico generato Triennio 2020-2022



RISULTATO ECONOMICO DELLA RACCOLTA FONDI

A fronte di 1€ investito in azioni di sensibilizzazione, si genera una raccolta pari a 2,13€

**PIÙ DEL DOPPIO
DEL VALORE INVESTITO**

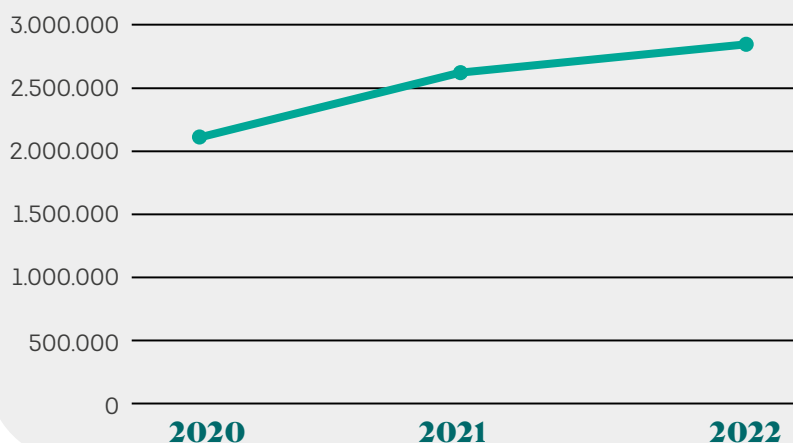
Valore economico distribuito nel 2022

2.795.623 €

+27%
rispetto
al 2020

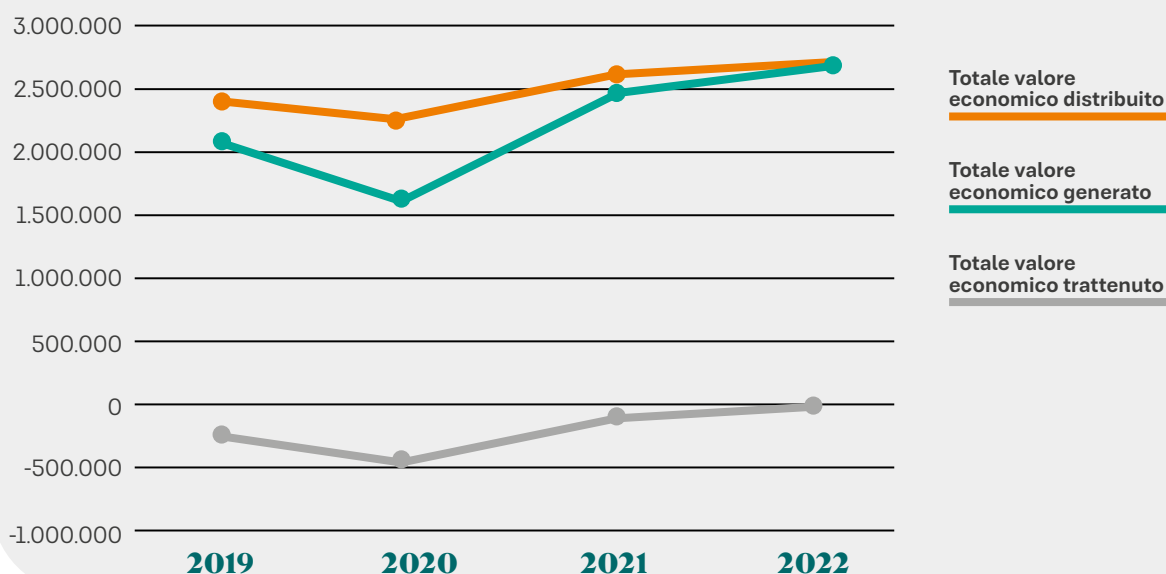
+7,5%
rispetto
al 2021

Trend valore economico distribuito Triennio 2020-2022



**Per ogni 1€ raccolto,
0,90 € vengono destinati alle attività di assistenza,
sensibilizzazione, finanziamento alla ricerca e raccolta fondi**

Trend valore economico generato, distribuito e trattenuto nel quadriennio 2019-2022



L'ATTENZIONE PER L'AMBIENTE

**L'ENERGIA ELETTRICA FORNITA È CERTIFICATA COME IMMESSA IN RETE
E PRODOTTA DA IMPIANTI ALIMENTATI AL 100% DA FONTI RINNOVABILI,
AI SENSI DELLA DELIBERA ARG/ELT 104/11**

**MINOR CONSUMO PRESSO LA SEDE
DI VIA ROVIGO RISPETTO AL 2021**

**-860 smc di gas
-295 mc di acqua**



1





AIL ROMA: UN IMPEGNO DI CURA CHE PROSEGUE NEL TEMPO

**La nostra identità
e la nostra storia**

**I valori e la missione
che perseguiamo**

**Uniti nella lotta contro
le malattie del sangue**

**Il nostro impegno
quotidiano**

**Il contributo del nostro
operato all'Agenda 2030**

1.1. La nostra identità e la nostra storia

Il 28 dicembre 1984 il Prof. Franco Mandelli ha costituito l'Associazione "ROMAIL Onlus - Sezione di Roma dell'Associazione Italiana contro le Leucemie", intitolata a "Vanessa Verdecchia" nel 1990, e modificata infine in AIL ROMA "Vanessa Verdecchia" OdV, a seguito dell'approvazione del nuovo Statuto del 22/10/2020 in conformità alla Riforma del Terzo Settore.

L'Associazione è nata con lo scopo di migliorare l'assistenza socio-sanitaria in favore dei Malati con tumori del sangue e altre malattie ematologiche e di supportare le loro famiglie, nonché di sostenere, promuovere, sviluppare e diffondere la ricerca scientifica sulle leucemie, i linfomi, il mieloma e altre ematopatie.

Come indicato nello Statuto, AIL ROMA è Socio effettivo dell'"Associazione Italiana contro le Leucemie-linfomi e mieloma" (in breve AIL Nazionale) e di questa rappresenta la sezione autonoma di Roma e provincia.

Con AIL ROMA il Prof. Mandelli realizza il suo sogno di istituire il Centro di Ematologia del Policlinico Umberto I - Sapienza, il primo a Roma, destinato a curare e assistere i Pazienti ematologici di tutte le età, un punto di riferimento in Italia per la cura dei tumori del sangue.

Oggi l'Associazione ha raccolto l'eredità del Prof. Mandelli e continua la sua opera di sostegno alla ricerca scientifica e di supporto ai Pazienti ematologici e alle famiglie in cura a Roma al Policlinico Umberto I, al San Giovanni Addolorata e al Sant'Eugenio, attraverso l'erogazione di servizi gratuiti quali, ad esempio, quello delle Cure Domiciliari. Molti Servizi dell'Associazione sono a favore di tutti i Pazienti in cura nella città, quelli ad esempio dell'Ambulatorio di Psico-Oncologia Ematologica e del Pronto Ascolto. Grazie allo stretto legame creato con il territorio e le sue Istituzioni, AIL ROMA lavora con impegno e dedizione, conformando la propria azione ai mutevoli scenari che si presentano di anno in anno, per essere sempre più vicini ai bisogni dei Pazienti e alle esigenze che si presentano. In particolare, durante il periodo di emergenza COVID e di post-pandemia, l'organizzazione ha implementato azioni al fine di assolvere al suo ruolo di cura e di tutela della salute dei Malati, dei Volontari, dei dipendenti e di tutti gli altri soggetti che ruotano attorno all'Associazione.

Denominazione

AIL ROMA
"Vanessa Verdecchia" OdV

Forma giuridica e qualifica

Associazione con qualifica
di Organizzazione di Volontariato

Sede legale e centrale

Via Rovigo, 1 - 00161 ROMA

Codice fiscale

06800230580

Data iscrizione al RUNTS sezione OdV

05/05/2022

Codice repertorio RUNTS sezione OdV

30601

Partita IVA

01620881001

Altre sedi operative

Via Benevento, 2 - ROMA
Via Forlì, 36 - ROMA

E-mail e PEC

romail@romail.it
amministrazioneromail@pec.it

Telefono

+39 06441639621

Sito internet

www.ailroma.it

IL PERCORSO DI AIL ROMA FINO AD OGGI

1984 Nascita dell'Associazione ad opera del Prof. Franco Mandelli.

1985 Viene costituito, anche grazie ad AIL ROMA, il Centro di Ematologia del Policlinico Umberto I, il primo nella Provincia di Roma, la più grande Ematologia d'Italia che segue Pazienti di ogni età affetti da tutte le neoplasie ematologiche acute e croniche. Negli anni che seguono la collaborazione con l'Ospedale, cui l'Associazione assicura il proprio supporto finanziario a sostegno di molteplici attività e interventi, nonché per forniture di beni, servizi e dotazione di personale sanitario di supporto, diviene sempre più efficace.

1989 Prende avvio, in collaborazione con il Provveditorato agli Studi di Roma, la Scuola in Ospedale, dedicata ai Pazienti pediatrici in cura presso l'Ematologia.

1990 AIL ROMA ottiene il riconoscimento giuridico e l'iscrizione nel Registro delle Persone Giuridiche della Regione Lazio (D.G.R. n. 2341 del 27/03/1990).

1991 Viene attivato il primo servizio di Cure Domiciliari nel territorio di Roma, in favore dei Pazienti ematologici.

1993 Apre la Casa AIL "Residenza Vanessa", in Via Forlì 36 a Roma, per accogliere gratuitamente i Malati ematologici e i loro familiari in difficoltà economiche.

Vengono realizzati, in collaborazione con il Policlinico, il Reparto Pediatrico, alcuni ambulatori, il Day Hospital, il Pronto Soccorso e il Reparto di Degenza.

1997 AIL ROMA sostiene le spese di ristrutturazione del Centro di Ematologia cui, nel tempo, dona una serie di beni che vanno dagli strumenti elettromedicali, come la RMN, agli arredi sanitari, ai personal computer, ecc.

2001 AIL ROMA, grazie alla donazione della Banca d'Italia, acquista la palazzina di Via Rovigo 1, che, oltre a costituire la sede dell'Associazione, attualmente ospita gratuitamente diversi laboratori di ricerca dell'Ematologia del Policlinico Umberto I, il "Working Party Quality of Life" del GIMEMA Gruppo Italiano Malattie EMatologiche dell'Adulto, la Scuola in Ospedale, l'Ambulatorio di Psico-Oncologia Ematologica.

Viene donata una TAC all'Ematologia del Policlinico Umberto I.

2009 AIL ROMA crea la Rete Romana “Ospedale Domiciliare Ematologico” per i Pazienti afferenti alle Ematologie del Policlinico Umberto I, Sant’Eugenio, S. Camillo e S. Giovanni Addolorata.

2016 Il Reparto Pediatrico dell’Ematologia del Policlinico Umberto I viene completamente ristrutturato, grazie alla generosità dei Sostenitori di AIL ROMA e ai fondi di “30 Ore per la vita” e della Banca d’Italia.

2019 Viene siglato un protocollo di collaborazione tra AIL ROMA e Azienda Policlinico Umberto I per la realizzazione di una stanza di criopreservazione per la conservazione in azoto dei prodotti cellulari (CAR-T). È stato così possibile attivare una CAR-T Unit e dare avvio alle terapie cellulari considerate tra le più interessanti e innovative frontiere della immunoterapia, in particolare in campo onco-ematologico.

2020 Viene avviato il percorso di rendicontazione sociale delle attività svolte da AIL ROMA a beneficio dei soggetti interessati.

Viene approvato il nuovo Statuto conforme al Codice del Terzo Settore che vede anche la trasformazione di AIL ROMA da Onlus a OdV.

Nasce l’Ambulatorio di Psico-Oncologia Ematologica gratuito per i Malati ematologici.

Viene donata una nuova TAC al Centro di Ematologia del Policlinico Umberto I.

2021 Viene inaugurato il nuovo Emporio Solidale.

Viene realizzato il “Giardino di Silvana”, grazie alla riqualificazione di uno spazio di attesa in Ematologia.

AIL ROMA sostiene la campagna vaccinale dei Pazienti ematologici.

2022 Vengono siglate le convenzioni per il Servizio di Cure Domiciliari tra AIL ROMA e ASL RM2, finalizzate all’inserimento di 3 medici ematologi nelle équipe di Cure Domiciliari per i Pazienti in cura presso l’Azienda Ospedaliera San Giovanni Addolorata e l’Azienda Ospedaliera Sant’Eugenio, e tra AIL ROMA e Policlinico Umberto I per il sostegno al programma di Cure Domiciliari.

Viene completamente ristrutturata la Casa AIL “Residenza Vanessa” grazie a due lasciti testamentari.

Vengono ristrutturate l’entrata e la sala d’attesa del Pronto Soccorso dell’Ematologia del Policlinico Umberto I e l’entrata principale dell’Istituto di Ematologia.

1.2. I valori e la missione che perseguiamo

AIL ROMA opera senza scopo di lucro e persegue a livello territoriale i propri scopi statutari in armonia con quelli di AIL Nazionale, di cui è Socio effettivo.

AIL ROMA sostiene la Ricerca Scientifica sui tumori del sangue, finanzia e realizza Servizi di assistenza adeguati alle esigenze dei Pazienti e delle famiglie e con la sua azione mira a garantire a tutti i Malati percorsi di cura altamente qualificati e a ridurre al minimo le loro sofferenze. L'Associazione realizza campagne sul tema volte a sensibilizzare le Istituzioni e l'opinione pubblica e si prende cura delle persone, occupandosi della qualità della loro vita e del loro benessere, accompagnando i Malati e le loro famiglie in tutte le fasi del lungo e sofferto percorso della malattia.



LA MISSIONE

Sostenere la RICERCA SCIENTIFICA, MIGLIORARE LA QUALITÀ DI VITA dei Pazienti ematologici e dei loro familiari e PRENDERSENE CURA attraverso Servizi di Assistenza sempre più aderenti ai loro bisogni.

LA VISIONE

La visione di AIL ROMA è quella di UN MONDO SENZA CANCRO, di un futuro in cui leucemie, linfomi e mieloma siano mali sempre guaribili.

1.3. Uniti nella lotta contro le malattie del sangue

Fino a qualche anno fa, per le leucemie, i linfomi e il mieloma, le possibilità di cura erano scarse. Oggi, grazie ai progressi della ricerca e allo sviluppo di terapie sempre più efficaci, la qualità di vita dei Malati ematologici è migliorata e, per un'alta percentuale, la prospettiva di vita si è allungata. **Oggi esistono concrete possibilità di guarire.**

LE LEUCEMIE

La leucemia è un tumore del sangue causato dalla proliferazione incontrollata di cellule staminali ematopoietiche. Le cellule staminali del sangue si trovano nel midollo osseo, presente soprattutto nelle ossa piatte (come bacino, sterno, cranio, coste, vertebre, scapole).

Le cellule staminali possono seguire due linee di sviluppo: mieloide o linfoide. In uno stato normale, le cellule della linea mieloide daranno origine a gran parte dei globuli bianchi (in particolare il tipo detto "neutrofili" e il tipo detto "monociti"), ai precursori di piastrine e globuli rossi, mentre le cellule della linea linfoide diventeranno un tipo di globuli bianchi detti "linfociti".

In seguito a **mutazioni genetiche e meccanismi complessi**, non sempre ancor oggi del tutto chiariti, **le cellule staminali possono interrompere precocemente il processo di maturazione**, non riuscendo a portare alla formazione di cellule del sangue normali. Inoltre, **la cellula immatura può acquisire la capacità di replicarsi senza limite** e diventare resistente ai meccanismi di morte cellulare programmata. Se tutto ciò avviene, **i "cloni" - copie identiche della cellula originale - potranno invadere il midollo e il sangue, e talvolta anche i linfonodi, la milza e il fegato.** Così ha origine una leucemia.

La velocità di progressione della malattia è un fattore chiave nell'ulteriore classificazione della malattia. Si differenziano così le **forme acute** (evoluzione con tempistiche brevi o brevissime, che presentano inoltre un blocco di maturazione delle cellule) dalle **forme croniche** (evoluzione più lenta, in cui viene comunque mantenuta la capacità di maturare dei precursori del midollo, sebbene essa possa essere anormale).

I LINFOMI

I linfomi sono tumori causati dalla proliferazione incontrollata di un particolare tipo di globulo bianco: il linfocita. Il linfocita è una cellula - essenziale per il nostro sistema immunitario - che contribuisce a mantenerci al sicuro da agenti esterni. **Se ne riconoscono due sottotipi:** più frequente è quello della cosiddetta **linea B**, mentre più rari, almeno nelle popolazioni occidentali, sono quelli della cosiddetta **linea T**.

In seguito alla comparsa di mutazioni che possono coinvolgere un numero elevato di geni che regolano la loro proliferazione, crescita e morte, **i linfociti possono acquisire la capacità di replicarsi in modo incontrollato.** Ciò permette loro di **invadere e accumularsi nei linfonodi**, la sede più comune in cui si localizzano tali patologie (ma possono localizzarsi anche in qualsiasi altro organo), generando così il linfoma.

Anche se i fattori che possono dare origine alla malattia sono in gran parte sconosciuti, è noto che infezioni da alcuni virus o batteri, così come alcune malattie croniche, aumentano il rischio di sviluppare alcuni sottotipi di linfoma.

I linfomi possono essere suddivisi in due gruppi:

- **Linfoma di Hodgkin**, dovuto alla trasformazione dei linfociti B che presentano caratteristiche cliniche e biologiche specifiche.
- **Linfoma non Hodgkin**, in cui possono essere coinvolte entrambe le tipologie di linfociti (B e T).

La modalità di crescita e di progressione della malattia sono un altro aspetto importante per la classificazione: si parla di **linfomi indolenti** per i sottotipi con lenta progressione della malattia e di **linfomi aggressivi** in caso di crescita rapida.

IL MIELOMA

I mielomi e le gammopatie sono patologie caratterizzate dall'alterazione di particolari cellule del sistema immunitario: le plasmacellule. Le plasmacellule sono localizzate **nel midollo osseo** e producono gli anticorpi. In condizioni normali ogni plasmacellula produce un anticorpo leggermente differente dagli altri e ciò consente al nostro sistema immunitario di ampliare la sua capacità di risposta verso gli agenti esterni.

Nelle gammopatie monoclonali interviene invece una trasformazione che fa sì che **la plasmacellula cominci a replicarsi in modo non controllato**, generando cloni di sé stessa e producendo numerose copie dello stesso anticorpo (monoclonale). Il motivo per cui questo accade non è ancora chiaro anche se, come è possibile vedere in molte altre malattie ematologiche, si pensa che alcuni **fattori ambientali** (esposizione a radiazioni, sostanze tossiche) o **biologici** (virus) possano avere un qualche ruolo nel processo di trasformazione.

Le gammopatie monoclonali possono essere suddivise in due forme principali:

- **Mieloma multiplo**, che rappresenta la forma neoplastica.
- **Gammopatia monoclonale**, condizione generalmente benigna che necessita di monitoraggio.

1.4. Il nostro impegno quotidiano

Per perseguire i propri scopi sociali AIL ROMA svolge le attività di interesse generale di cui alle lettere a), b) c) d), h), i), q) dell'art. 5 comma 1 del D.Lgs n. 117 /2017 e ss.mm.ii così come previsto dall'art. 4 dello Statuto a cui si rimanda per maggiori approfondimenti.

LE PAROLE CHIAVE DEL NOSTRO IMPEGNO QUOTIDIANO NEL 2022

SOSTEGNO

alle attività della Scuola in Ospedale nella sede di AIL ROMA adiacente all'Ematologia del Policlinico Umberto I

CURA

dei Pazienti a casa attraverso il servizio di Cure Domiciliari

ACCOGLIENZA

gratuita nella casa AIL "Residenza Vanessa" per Pazienti e familiari

RICERCA

con il finanziamento di borse di studio, dottorati di ricerca e con l'assunzione di biologi e tecnici per i Laboratori di ricerca

TRASPARENZA

nella diffusione di informazioni sulle attività dell'Associazione

SUPPORTO

al centro di Ematologia del Policlinico Umberto I di Roma

AIUTO

nell'affrontare la malattia attraverso il sostegno psicologico a vantaggio dei Pazienti in cura nei diversi Centri di Ematologica di Roma e provincia

ASCOLTO

attraverso il servizio di assistenza telefonica Pronto Ascolto "Diritti & Tutele" dedicato ai Pazienti ematologici di Roma e provincia, per informazioni sui diritti assistenziali, lavorativi, previdenziali e sui Servizi di AIL ROMA



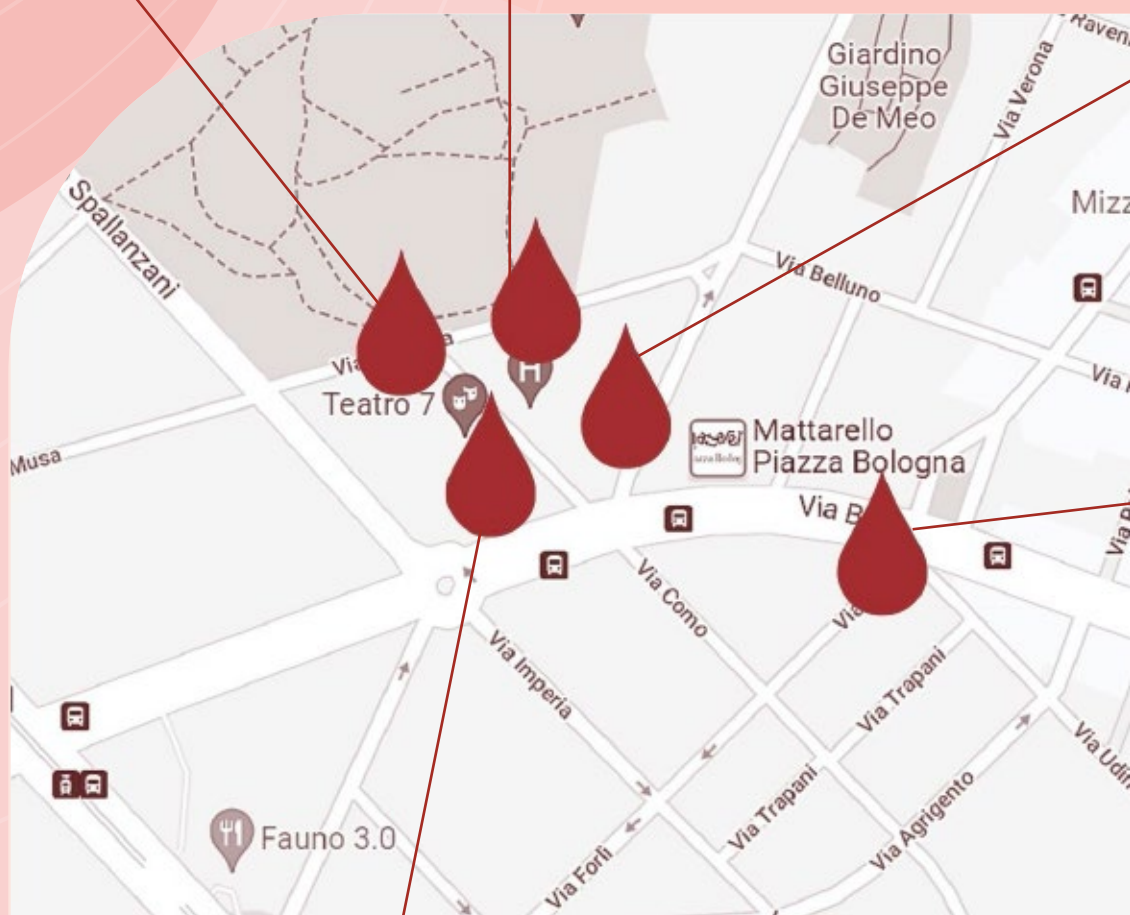
DOVE OPERIAMO

Via Benevento, 27 L'EMATOLOGIA

AIL ROMA sostiene la sede dell'Unità Operativa Complessa (UOC) di Ematologia dell'Azienda Ospedaliera Universitaria (A.O.U.) Policlinico Umberto I - Sapienza, Roma.

Via Benevento, 6/8 GLI AMBULATORI

AIL ROMA sostiene la sede del Centro Trombosi e degli Ambulatori della UOC di Ematologia del Policlinico Umberto I.



Via Benevento, 2 L'EMPORIO SOLIDALE

Spazio gestito interamente da personale volontario, l'emporio nato nel 2021, è un nuovo luogo di dialogo e incontro di AIL ROMA con la comunità locale, dove opera per la sensibilizzazione e il fundraising.

Via Rovigo, 1 LA SEDE DI AIL ROMA

Lo stabile, di proprietà dell'Associazione, ospita gratuitamente i laboratori di ricerca scientifica del Policlinico Umberto I, la Scuola in Ospedale, il Gruppo "Working Party Quality of Life" della Fondazione GIMEMA e l'Ambulatorio di Psico-Oncologia Ematologica.



Via Forlì, 36 LA CASA AIL "RESIDENZA VANESSA"

Lo stabile, di proprietà dell'Associazione, è sede della Casa di Accoglienza che ospita i Pazienti e i familiari che risiedono fuori Roma e che sono in cura presso il Centro di Ematologia del Policlinico Umberto I. La Residenza conta 15 stanze da letto con bagno privato e diversi spazi in comune.

ROMA E PROVINCIA LE CURE DOMICILIARI

In aggiunta alle attività svolte in queste sedi, AIL ROMA partecipa al finanziamento del servizio di assistenza domiciliare che consente di proseguire le cure a casa dei Pazienti dimessi dall'Ematologia del Policlinico Umberto I e dall'Ospedale San Giovanni di Roma. Équipe multiprofessionali si occupano di erogare cure e terapie presso l'abitazione dei Pazienti ematologici.

1.5. Il contributo del nostro operato all'Agenda 2030

Gli obiettivi strategici di assistenza ai Pazienti, sostegno alla ricerca e sensibilizzazione sulle malattie del sangue, partecipano concretamente al perseguimento delle finalità dell'Agenda 2030: tale programma d'azione, sottoscritto nel settembre 2015 dai governi dei 193 Paesi membri dell'ONU, mira a guidare il mondo sulla strada da percorrere verso lo Sviluppo Sostenibile, inglobando 17 Sustainable Development Goal (SDG) che rappresentano dei traguardi sociali, economici e ambientali per l'intera umanità.



3 GOOD HEALTH AND WELL-BEING



Nello specifico, **AIL ROMA**, con il suo operato, contribuisce al raggiungimento dell'**SDG 3**, laddove questo considera il miglioramento della salute e del benessere degli individui come uno dei fattori cardine dello sviluppo sostenibile delle comunità: tale obiettivo infatti richiede un'azione volta a combattere le malattie non trasmissibili attraverso la prevenzione, il trattamento e la ricerca scientifica, assicurando un'assistenza sanitaria sicura per tutti e promuovendo il benessere e la salute mentale.



2





GESTIAMO LA STRUTTURA IN ARMONIA CON LA COMUNITÀ

**Il nostro sistema
di governo
e il controllo**

**Il dialogo
con il territorio
per creare valore**

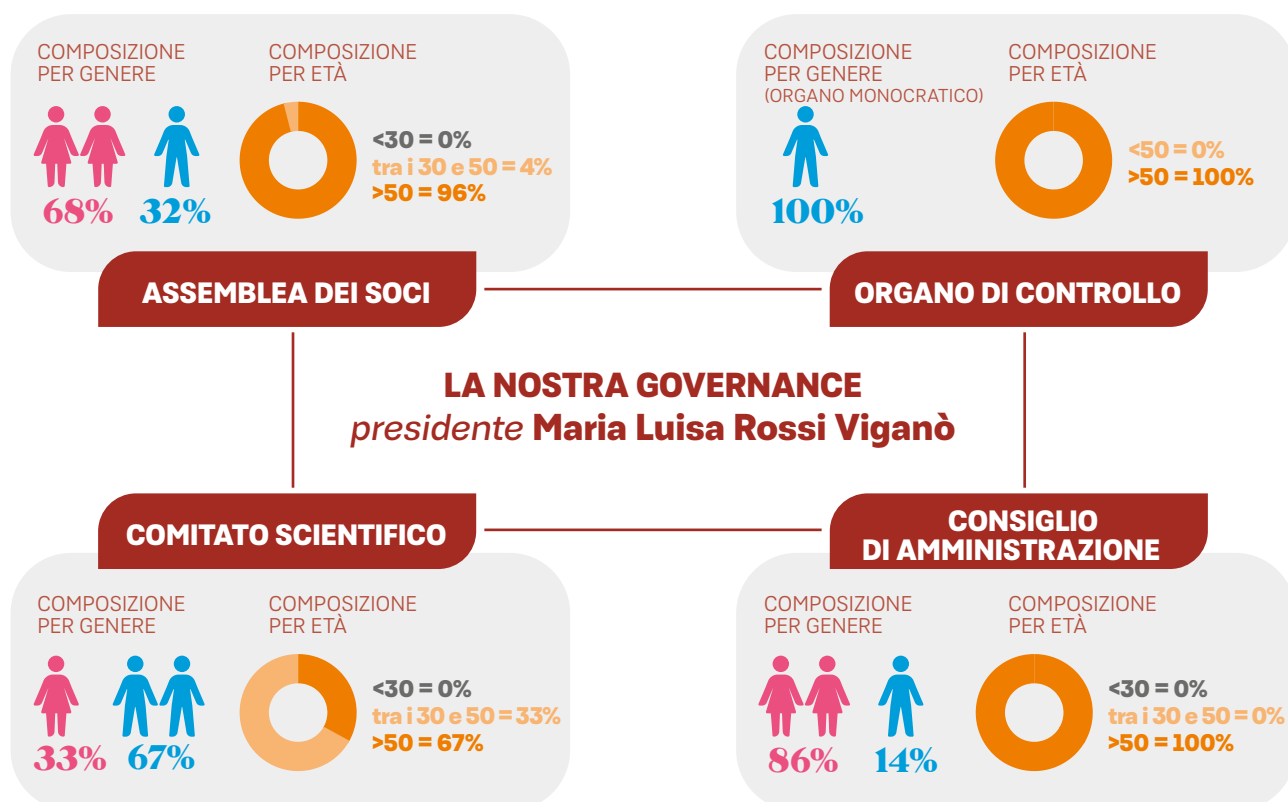
2.1. Il nostro sistema di governo e il controllo

In armonia con gli schemi statutari previsti da AIL Nazionale e nel pieno rispetto della nuova Riforma del Terzo Settore (D. Lgs. n. 117/2017 e successive modifiche e integrazioni, noto come "Codice del Terzo Settore"), nel 2020 è stato approvato un nuovo Statuto che ha consentito l'acquisizione da parte di AIL ROMA della qualifica di Organizzazione di Volontariato (OdV), perfezionata con l'accoglimento da parte della Regione Lazio della domanda di iscrizione al registro delle OdV con Atto n. G00889 del 01/02/2021.

A partire dal 23 novembre 2021, data che ha sancito l'inizio dell'operatività del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS), ha avuto inizio il procedimento automatico di migrazione dai registri regionali a quest'ultimo, che ha portato AIL ROMA ad essere iscritta tra le OdV presenti nella sezione dedicata in data 05/05/2022 con codice repertorio 30601.

POLICY DI REMUNERAZIONE DI AIL ROMA

Tutti i componenti degli organi statutari agiscono a titolo gratuito, a eccezione del professionista nominato nell'Organo di Controllo, per il quale l'Assemblea ha deliberato un compenso. Per l'anno 2022, è stato confermato lo stesso compenso dell'anno precedente, (pari a 4.000 euro oltre IVA e rivalsa previdenziale). La pubblicazione di tale importo assolve così agli obblighi di trasparenza ex art. 14 Codice del Terzo Settore.



ASSEMBLEA DEI SOCI

Questo organo è composto da tutti i Soci effettivi di AIL ROMA i quali acquisiscono la qualifica a tempo indeterminato: essi possono rinunciarvi tramite recesso, perderla a seguito di una delibera motivata di esclusione da parte del Consiglio di Amministrazione o al verificarsi di tre assenze ingiustificate e consecutive all'Assemblea.

Mentre tutti i Soci esercitano il diritto di voto sulle materie di propria competenza, i Soci che rivestono altresì la carica di componenti del Consiglio di Amministrazione non hanno diritto di voto in merito all'approvazione del bilancio consuntivo o su azioni di responsabilità mosse nei loro confronti. L'Assemblea si riunisce almeno due volte l'anno, entro il 31 gennaio per l'approvazione del bilancio preventivo ed entro il 30 aprile per l'approvazione del bilancio consuntivo.

Principali competenze dell'Assemblea sono:

- determinazione del numero ed elezione dei membri del Consiglio di Amministrazione;
- elezione del Presidente e dell'Organo di Controllo;
- discussione e approvazione del bilancio consuntivo annuale e del programma delle attività;
- deliberazione sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali e promozione di azioni di responsabilità nei loro confronti;
- determinazione delle quote dei Soci effettivi, ove a ciò non provveda il Consiglio di Amministrazione.

In seduta straordinaria l'Assemblea delibera secondo statuto sulle modificazioni dello Statuto, sull'eventuale scioglimento o su altre tematiche previste dalla legge e non disciplinate nello Statuto.

Per maggiori informazioni sulla composizione e sulle riunioni dell'Assemblea per l'anno 2022 è possibile consultare l'Appendice I.

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

Questo organo è composto statutariamente da un numero di membri compreso tra cinque e nove, nominati dall'Assemblea dei Soci e scelti a maggioranza tra i Soci stessi. La durata delle cariche è fissata in 3 anni ed è rinnovabile.

Questo organo assicura il raggiungimento degli obiettivi dell'Associazione esercitando una direzione strategica e coerente con i valori e la missione di AIL ROMA previsti dallo Statuto. Ha la responsabilità dell'amministrazione ordinaria e straordinaria dell'Associazione, formula gli indirizzi strategici e le linee guida dell'attività da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea dei Soci.

Per maggiori informazioni sulla composizione e sulle riunioni del Consiglio per l'anno 2022 è possibile consultare l'Appendice I.

ORGANO DI CONTROLLO

Questo organo viene eletto dall'Assemblea dei Soci e scelto nel ruolo dei revisori contabili e degli albi professionali dei dottori commercialisti e dei ragionieri.

Le competenze dell'Organo di Controllo riguardano:

- il controllo e la gestione finanziaria e patrimoniale dell'Ente;
- la presentazione di una relazione con eventuali rilievi sull'andamento amministrativo-contabile ed economico-finanziario e la convocazione, ove necessario, dell'Assemblea dei Soci e del Consiglio di Amministrazione;
- la vigilanza sull'osservanza della legge e dello Statuto, sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, nonché sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo corretto funzionamento;
- il monitoraggio sull'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, avuto particolare riguardo alle disposizioni di cui al D. Lgs. n.117/2017 in merito allo svolgimento di attività di interesse generale e di eventuali attività secondarie e ad esse strumentali, alle attività di raccolta fondi e ai divieti di distribuzione del patrimonio;
- l'attestazione che il Bilancio Sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida di cui allo stesso D.Lgs. n.117/2017 e successive modifiche e integrazioni;
- quant'altro attribuito alla sua competenza dalla legge o dallo Statuto.

Al 31/12/2022 l'Organo di Controllo è monocratico e l'incarico è stato affidato al Dott. Antonio Caiaffa, nominato in data 27/06/2019 e con un mandato con scadenza in data 27/06/2024 (lo Statuto vigente all'epoca, quello del 2017, prevedeva una durata di 5 anni per la carica).

Oltre all'Organo di Controllo, a partire dal 2021 è stato incaricato il soggetto che si occupa della revisione legale dell'Ente. L'incarico è di durata triennale ed è stato affidato alla società di revisione Crowe Bompani SpA.

COMITATO SCIENTIFICO

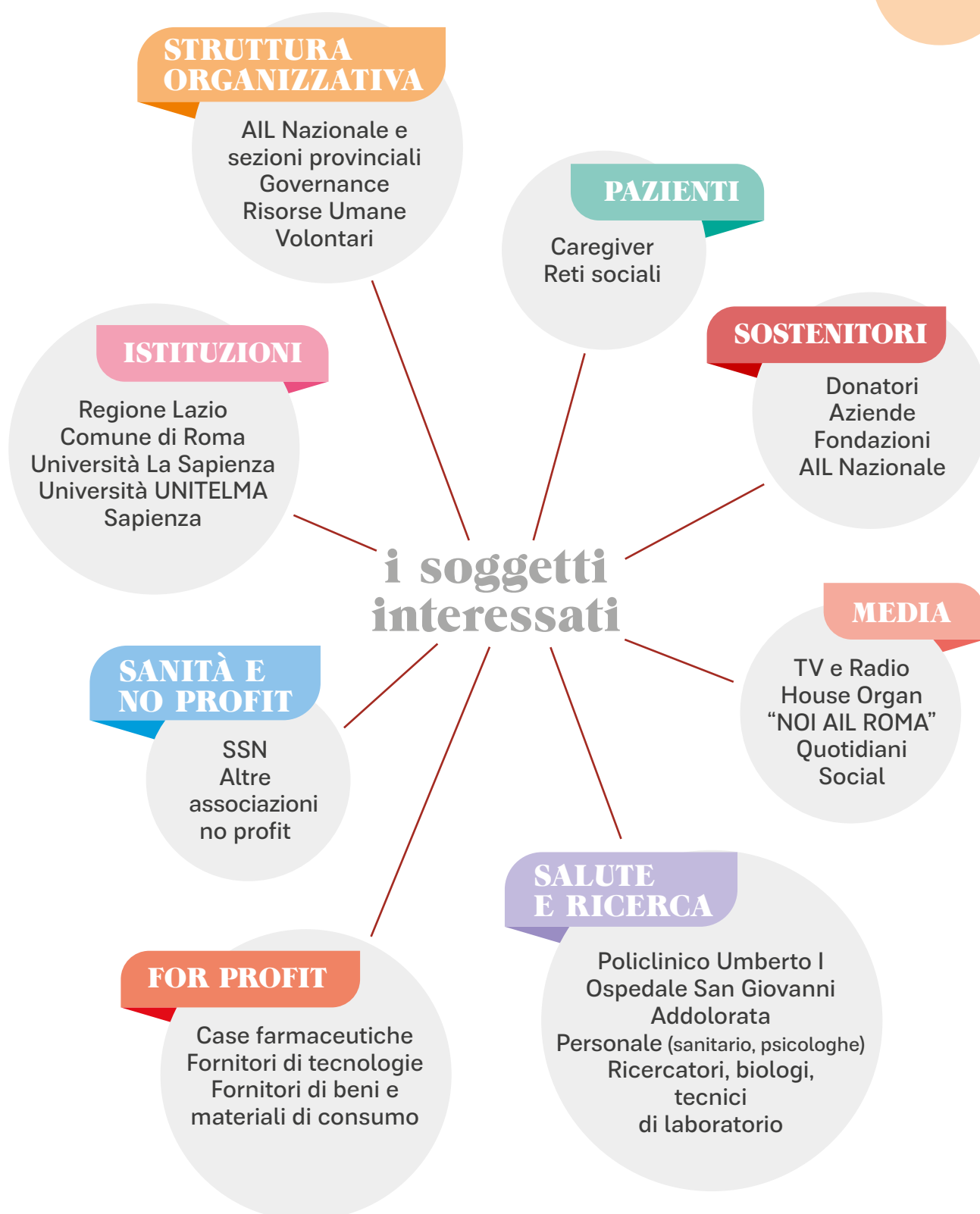
Nominato dal Consiglio di Amministrazione, questo organo opera a supporto tecnico-scientifico dell'attività dell'Associazione ed è composto da 3 membri. La durata di nomina, pari a 5 anni nello Statuto in vigore nel corso del 2020, è stata ridotta a 3 anni con la nuova formulazione statutaria. I membri sono tuttavia rieleggibili.

Il Comitato è chiamato a fornire un indirizzo specifico per un miglior utilizzo dei fondi in relazione alle attività portate avanti dall'Associazione in tema di assistenza, studio e ricerca e a tal fine esprime un parere obbligatorio e non vincolante.

Per maggiori informazioni sulla composizione e sulle riunioni del Comitato per l'anno 2022 è possibile consultare l'Appendice I.

2.2. Il dialogo con il territorio per creare valore

LA MAPPA DEI SOGGETTI INTERESSATI



DIAMO ASCOLTO AI NOSTRI INTERLOCUTORI PER CRESCERE INSIEME

La creazione di valore condiviso è un faro che guida l'intera azione di AIL ROMA. Per questo, l'Associazione mappa i propri soggetti interessati e li coinvolge nello svolgimento delle proprie attività, affinché la cooperazione possa essere strumento per promuovere il benessere di tutta la comunità.

Nel 2022 è stato avviato un percorso di coinvolgimento dei soggetti interessati, finalizzato alla rilevazione delle loro aspettative riguardo l'operato di AIL ROMA, e dei loro bisogni, con l'obiettivo di ottenere dati utili per migliorare i processi e la qualità dei servizi erogati. La rilevazione dei bisogni e delle aspettative è iniziata con i Pazienti e i familiari presi in carico dall'Ambulatorio di Psico-Oncologia di cui si tratterà ampiamente nell'apposita sezione. Il dialogo e il coinvolgimento dei Pazienti, dei Donatori e dei Volontari, nel 2022, sono stati inoltre assicurati dalla consultazione portata avanti da AIL Nazionale, che ha somministrato dei questionari strutturati tramite sito internet, nei mesi di novembre e dicembre.

Alcuni risultati di tale ricerca, relativi ai rispondenti afferenti alla Sezione AIL ROMA, sono riassunti nelle sezioni dedicate al singolo soggetto interessato intervistato.



LA COLLABORAZIONE CON LE ISTITUZIONI E L'INNOVAZIONE CON IL SERVIZIO SANITARIO DEL TERRITORIO

Il 2022 è stato caratterizzato da un lavoro intenso volto ad accrescere la relazione con le Istituzioni del territorio. AIL ROMA intende affermarsi come partner affidabile e paritario delle Istituzioni anche nella pianificazione e nel cambiamento del sistema sanitario regionale.

Il Terzo Settore è stato determinante nell'affrontare la situazione di emergenza pandemica e post pandemica, mostrando il proprio valore e il proprio potenziale, affiancando le Istituzioni grazie alle migliaia di Volontari e consentendo così il superamento di situazioni altamente critiche. AIL ROMA è stata un esempio di collaborazione e fattività anche in tale occasione.

Il rapporto con le Istituzioni è stato caratterizzato da una serie di incontri e confronti su tematiche associative. In particolare si segnalano:

- **Incontro con l'Assessore alla Sanità della Regione Lazio, Alessio D'Amato**, con il quale è stato affrontato il tema delle Cure Domiciliari, con particolare riferimento all'accordo stipulato con il Policlinico Umberto I e al tavolo di lavoro con la ASL RM2.
- **Tavolo di lavoro con la Direzione Generale e la Direzione Sanitaria del Policlinico Umberto I**, che ha portato alla sigla di una convenzione sulle Cure Domiciliari rinnovando un impegno pluriennale che vede coinvolti il Policlinico e l'Associazione.
- **Tavolo di lavoro con la Direzione Generale della ASL RM2 sul tema delle Cure Domiciliari**, che ha portato alla sigla di una convenzione per la realizzazione di un progetto innovativo che prevede il co-finanziamento del servizio a favore dei Pazienti in cura presso l'Ematologia del San Giovanni Addolorata e l'Ematologia del Sant'Eugenio nella ASL RM2.
- **Collaborazione con la "Fondazione GIMEMA Franco Mandelli" Gruppo Italiano Malattie EMatologiche dell'Adulto** con particolare attenzione al programma della Unit of Quality of Life che AIL ROMA ospita nella propria struttura e di cui finanzia in parte il progetto GIMEMA ALLIANCE. L'Associazione ha partecipato al Convegno promosso dalla Fondazione GIMEMA "Chiara Mente: l'Ematologia oggi e domani", coordinato dal Prof. Stefano Vella, Membro della Delegazione Italiana, Horizon Europe (Salute), Commissione Europea.
- **Convenzione con l'Università Telematica UNITELMA SAPIENZA**, rinnovata nel 2022 che vede proseguire la collaborazione tra le due realtà.
- **Convenzione con l'Università degli Studi La Sapienza** per sostenere la ricerca scientifica nel campo dell'Ematologia attraverso il finanziamento di dottorati di ricerca.
- **Convenzione triennale stipulata con il Dipartimento di Medicina Traslazionale e di Precisione** per il finanziamento di attività di ricerca scientifica nel 2022.



3





LE PERSONE: LA FORZA DI AIL ROMA

Le risorse umane

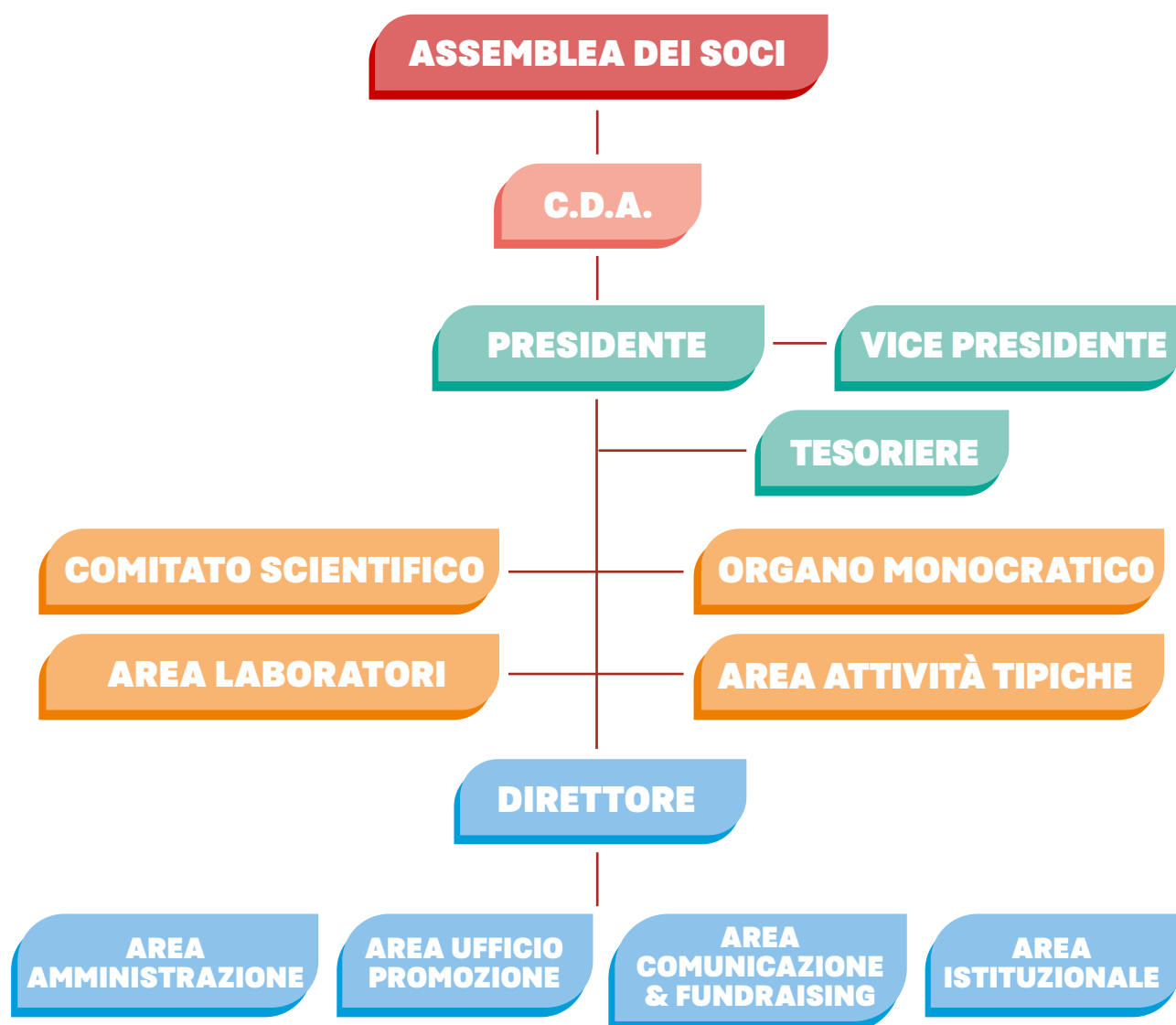
| I Volontari

3.1. Le risorse umane

Competenza, professionalità e passione sono le caratteristiche essenziali delle persone che lavorano in AIL ROMA **per portare avanti l'importante missione dell'Associazione**, implementando quotidianamente processi che permettono la creazione di valore.

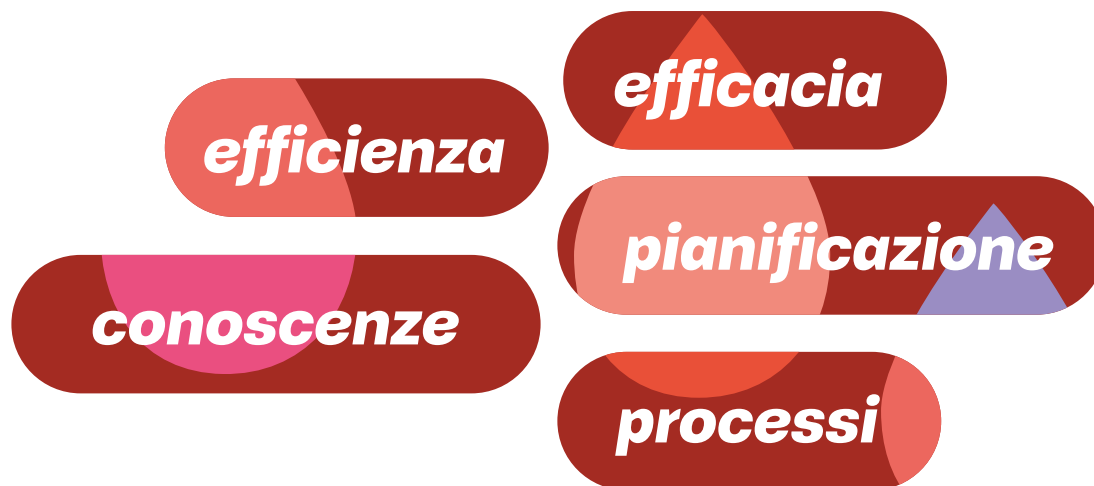
L'ORGANIZZAZIONE

L'organigramma dell'Associazione descrive una **struttura lineare e non complessa, orientata all'ottimizzazione dei processi**, mediante la razionalizzazione del lavoro, la riduzione dei tempi e degli sprechi, nonché il miglioramento della comunicazione e dei flussi di informazione all'interno del sistema.



AIL ROMA ha iniziato il percorso di cambiamento della gestione delle risorse umane e fissati gli obiettivi per il triennio 2020 - 2022:

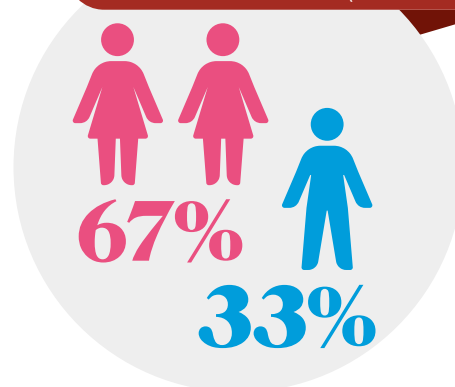
- migliorare l'efficacia e l'efficienza delle proprie azioni e rafforzare il valore generato dalle attività implementate;
- ridefinire il layout organizzativo precisando per ogni funzione ruoli, responsabilità e attività afferenti a ogni profilo;
- pianificare le attività in un'ottica di work program che identifichi risorse allocate, tempi, attività e obiettivi;
- arricchire le conoscenze delle risorse impegnate nei processi attraverso percorsi di crescita professionale.



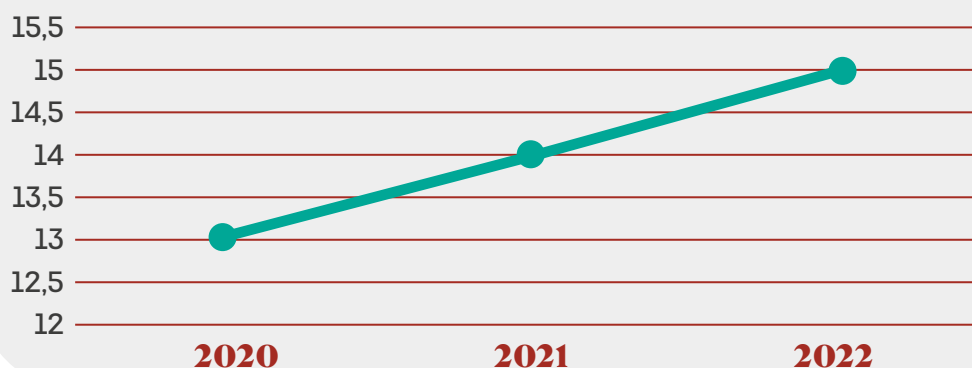
COMPOSIZIONE DEL PERSONALE

L'organico di AIL ROMA nel 2022 consta di 16 unità, una in più rispetto all'anno precedente: tale risorsa va ad aumentare la quota percentuale maschile nella composizione del personale, che arriva al 33% del totale, e dunque conferma la forte presenza femminile tra le risorse umane di AIL ROMA che resta quasi del 70%.

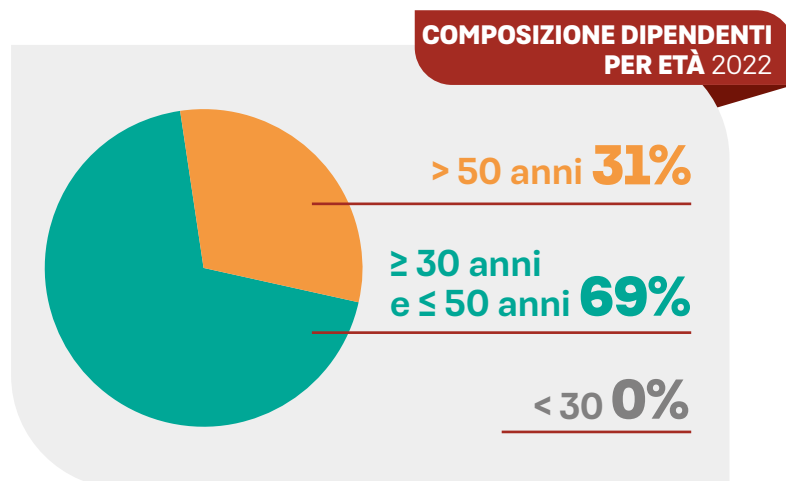
COMPOSIZIONE DEL PERSONALE PER GENERE (al 31.12.2022)



AUMENTO PERSONALE CON CONTRATTO DA LAVORO DIPENDENTE TRIENNIO 2020-2022



Per quanto riguarda la **categoria di diversità inerente all'età**, la composizione del personale per il 2022 resta sostanzialmente invariata rispetto al triennio precedente: la quasi totalità dei dipendenti appartiene alla fascia che va dai 30 ai 50 anni (70%), mentre la restante parte rientra nella fascia successiva.



Per quanto attiene alla **tipologia di contratto**, a fine 2022, il 100% del personale dipendente è inserito in organico *full time*, mentre una sola collaboratrice è contrattualizzata con co.co.co. Di queste figure, in merito invece alle **categorie contrattuali dei lavoratori dipendenti**, emerge che l'81% delle risorse sono impiegati e che solo alla funzione apicale è riconosciuto il ruolo e la responsabilità dirigenziale.

Nel corso dell'anno, a supporto delle attività del personale strutturato, si sono aggiunti **2 stagisti**, i quali, sebbene non abbiano in seguito concluso un contratto di lavoro con l'organizzazione, hanno contribuito a potenziare le funzioni organizzative già presenti, laddove necessario.

In merito alla **natura delle risorse per tipologia di profilo**, la struttura si compone di 6 dipendenti di natura tecnico sanitaria (2 biologi e 4 tecnici di laboratorio), 2 dirigenti, 1 impiegato amministrativo, 5 dipendenti, allocati per le attività di promozione e raccolta fondi e 1 collaboratore per il coordinamento dell'Ufficio Promozione.

IL TURNOVER

L'incremento registrato nel corso del 2022 è pari a due risorse in stage di età compresa tra i 20 e i 30 anni: tali figure atipiche, che affiancano nei differenti progetti i dipendenti di AIL ROMA, hanno operato nei settori amministrativo e raccolta fondi.

numero di dipendenti	Anno 2022			
	impiegati	quadri	dirigenti	totale
Totale dipendenti a inizio anno	12	0	2	14
Assunzioni del periodo	2	0	0	2
Uscite del periodo	1	0	0	1
TOTALE	13	0	2	15
Avanzamento di carriera	3	0	0	3

LA FORMAZIONE DELLE RISORSE

Investire nel rafforzamento delle competenze delle risorse è per AIL ROMA uno strumento strategico in un'ottica di breve e lungo periodo. Nel 2022 sono stati realizzati, infatti, percorsi formativi per le risorse umane, volti sia alla crescita personale individuale che allo sviluppo di quelle competenze funzionali all'accrescimento del valore dell'Associazione.

FOCUS SUL PERCORSO “FUORI DALL’EMERGENZA” IN COLLABORAZIONE CON RONZONI GROUP

L'Associazione AIL ROMA ha affidato a Ronzoni Group il compito di proporre un intervento che consentisse al suo gruppo di lavoro di proiettarsi verso una struttura operativa che, pur mantenendo tutte le caratteristiche di un'Associazione storica nel panorama italiano del Terzo Settore, potesse integrare l'esperienza, la sapienza del *team* e la passione della comunità dei Volontari con le migliori buone pratiche di organizzazioni profit.

Il progetto ha visto coinvolti il team HR di Ronzoni Group e tutto lo staff dell'Associazione che, in condivisione con il management di AIL ROMA, ha proposto un modello di osservazione e sviluppo di competenze comportamentali, per avviare un processo di maggiore integrazione e valorizzazione del capitale umano delle risorse in forza.

L'intento è stato individuato nel far crescere AIL ROMA attraverso lo sviluppo della professionalità del gruppo di lavoro acquisendo e migliorando in efficacia, in efficienza e auto-organizzazione.

- Il percorso è iniziato il 18 maggio 2022 per concludersi a fine gennaio 2023.
- Hanno aderito tutte le unità operative di AIL ROMA.
- Il progetto si è sviluppato in 2 fasi e in 5 aree di intervento utilizzando la **metodologia del Development Center***: la prima fase conoscitiva è stata dedicata a colloqui individuali e alla somministrazione di test sullo stile comportamentale; la seconda fase è stata più tipicamente di osservazione e di attività attraverso sessioni di *assessment* e sessioni formative.
- Ogni risorsa ha potuto trovare elementi di crescita e di miglioramento che sono stati ritrovati in un momento finale di progettualità condivisa attraverso la metodologia del *world café*.

**Il Development Center è una metodologia che rappresenta il percorso di sviluppo adottato dalla Ronzoni Group per consentire a tutta la comunità professionale di AIL ROMA di esprimere il proprio potenziale e restituire sotto forma di colloqui strutturati, team building, test e momenti formativi i migliori autoapprendimenti per le persone coinvolte.*

La tabella **“GRI 404.1 Formazione per genere e per area tematica”** individua le tematiche approfondite nei corsi erogati a favore del personale nel triennio 2020-2022: nell'ultimo anno il numero maggiore di ore di formazione è stato dedicato all'area Risorse Umane e Management (90%), segno questo di un interesse da parte dell'organizzazione di investire sulle Risorse Umane favorendo lo sviluppo di competenze comportamentali per avviare un processo di maggiore integrazione e valorizzazione del capitale umano ad oggi in forza. L'obiettivo è di aumentare la competenza professionale per rispondere ai cambiamenti dettati dal contesto post-pandemico e dall'esigenza di sviluppare nuovi canali comunicativi e di raccolta fondi per soddisfare il fabbisogno dalle attività implementate.

AIL ROMA ha partecipato inoltre a un percorso formativo promosso da AIL Nazionale, volto alla costruzione di un software per la gestione operativa delle Case AIL.

Tematiche	ore	Anno 2022			Anno 2021			Anno 2020		
		Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale
Fundraising	-	0	0	0	1	3	4	2	4	6
Bandi e Progettazione	-	0	0	0	0	0	0	1	0	1
HR Management	8	1	1	2	0	2	2	0	0	0
Management e coordinamento dei servizi sanitari e sociosanitari	150	1	0	1	0	2	2	0	0	0
Privacy	15	1	1	2	3	4	7	0	0	0
Covid-19	-	0	0	0	0	0	0	1	1	2
Anti-incendio	-	0	0	0	3	1	4	0	0	0
Primo soccorso	-	0	0	0	3	1	4	0	0	0
Bilancio sociale	-	0	0	0	1	0	1	1	1	2
Comunicazione digital	-	0	0	0	3	4	7	0	2	2
Carta servizi	-	0	0	0	0	0	0	0	1	1
Lasciti	-	0	0	0	0	0	0	0	2	2
HR	24	3	6	9	1	0	1	1	0	1
Casa AIL*	4	0	1	1	0	2	2	0	0	0
TOTALE	201	6	9	15	15	19	34	6	11	17

Ore medie di formazione annua per dipendente 2022

12,5 h

LA SICUREZZA DEI LAVORATORI

La sicurezza sul lavoro è da sempre una prerogativa alla base dello sviluppo delle attività dell'Associazione.

All'interno della struttura la presenza del Medico Competente ai sensi del Dlgs 81/08 permette una sorveglianza costante e documentata.

Nel 2022 non si registrano giorni di assenza per incidenti sul lavoro. Nell'anno di riferimento sono stati in totale 471 i giorni di assenza sul lavoro da parte dei dipendenti, la cui metà è imputabile ad un congedo di maternità, come dimostra la tabella che utilizza l'indicatore **GRI 403.2 per monitorare i giorni di assenza per motivazione**.

Anno 2022											Anno 2021											Anno 2020										
	GG	Uomini			Donne			Totale			Uomini			Donne			Totale			Uomini			Donne			Totale						
Incidente	0	0			0			0			0			0			0			0			0			0						
Malattia	68	3			7			10			1			6			7			1			5			6						
Malattia - Covid	59	2			5			7			1			3			4			-			-			-						
Aspettativa non retribuita	0	0			0			0			0			0			0			0			0			0						
Congedo parentale	95	0			3			3			1			0			1			-			-			-						
Permesso 104	6	1			0			1			-			-			-			-			-			-						
Congedo maternità	243	0			1			1			-			-			-			-			-			-						
Congedo matrimoniale	0	0			0			0			1			0			1			0			0			0						
TOTALE	471							22									13									6						

In ottemperanza alla tutela della salute delle lavoratrici e dei lavoratori, AIL ROMA registra nel 2022 una risorsa che ha maturato il **diritto al congedo** parentale, mentre 3 ne hanno usufruito e 2 risorse sono tornate a lavorare dopo il congedo nel corso dell'anno.

Numero di lavoratori	Anno 2022	Anno 2021	Anno 2020
	Donne / Uomini	Donne / Uomini	Donne / Uomini
Lavoratori che hanno maturato il diritto	1	1	1
Lavoratori che hanno usufruito del diritto	3	1	1
Lavoratori che sono rientrati al lavoro dopo il congedo parentale	2	1	1
TOTALE	6	3	3

Si comunica che a fine 2022 una persona risulta essere ancora in congedo.

Per quanto riguarda la contrattazione collettiva, il 94% del personale è strutturato secondo il CCNL - AIOP Sanità Privata - mentre il 6% delle risorse sono attivate con contratti di collaborazione in relazione alle esigenze che di volta in volta emergono. Non è prevista contrattazione di II livello.

Non sono presenti contenziosi e vertenze in materia di contrattualistica sul lavoro né ricorso al CIG per l'anno 2022.

IL RISPETTO DELLE NORME IN MATERIA DI ASSENZA DI SCOPO DI LUCRO

In ossequio alle previsioni di legge sul Terzo Settore, la struttura delle retribuzioni e il rispetto dei parametri che individuano l'assenza dello scopo di lucro e il rispetto del divieto di distribuzione indiretta di utili vengono monitorati dall'Organo di Controllo, che dà conto dei risultati di tale monitoraggio nella propria relazione.

In ottemperanza alla sezione 2 D.M. 4/07/2019, il limite massimo del rapporto di 1 a 8, previsto tra la retribuzione minima e massima dei dipendenti, è stato rispettato per l'anno 2022, come evidenziato dalla tabella seguente.

Retribuzione annua lorda (rapportata a full time)

Anno 2022	
Valore minimo	26.977,00 euro
Valore massimo	64.905,00 euro

Con specifico riferimento al divieto di corresponsione ai dipendenti di retribuzioni o compensi superiori del 40% rispetto a quelli previsti, per le medesime qualifiche, dai contratti collettivi (art. 8 CTS), si evidenzia che lo stesso appare rispettato.

Per ulteriori informazioni e approfondimenti riguardo al personale dipendente è possibile analizzare la situazione dell'ultimo triennio in Appendice II.



3.2. I Volontari

AIL ROMA è una Organizzazione di Volontariato e pertanto basa la propria attività sul coinvolgimento dei Volontari.

Appassionati, instancabili, competenti, i Volontari, donando il loro tempo e le loro energie, **non solo aiutano i Pazienti e le famiglie, ma contribuiscono anche al benessere dell'intera comunità.**

A causa della pandemia da Covid-19 l'attività dei Volontari è stata interrotta ma nel 2022 è tornata, gradualmente, a regime.

L'impegno dei Volontari si concretizza principalmente nell'**accoglienza dei Pazienti e delle famiglie**, nella **raccolta fondi**, e nell'opera di **sensibilizzazione**.

In relazione alle attività supportate dai Volontari è possibile identificare due macroclassi: i **Volontari ricorrenti** e i **Volontari occasionali**.

Volontari ricorrenti

Volontari in Ospedale: svolgono servizio di accoglienza ai Pazienti e alle famiglie e di supporto al personale sanitario al Day Hospital, agli Ambulatori, nelle sale di attesa dei reparti di degenza. Il servizio svolto dai Volontari è attivo dal lunedì al venerdì dalle 7.30 alle 14.00.

Volontari nell'Emporio Solidale: presidiano l'Emporio Solidale con turni settimanali dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 16.30. Durante le campagne delle Stelle di Natale e delle Uova di Pasqua, i Volontari si rendono disponibili anche nei fine settimana dei periodi di riferimento. Si occupano di accogliere i Pazienti e le famiglie, di ascoltare le loro storie, di indirizzarli ai Servizi dell'Associazione, di raccogliere fondi, grazie alla distribuzione dei doni solidali. Si dedicano, inoltre, alla realizzazione delle bomboniere solidali.

Volontari occasionali

Volontari in piazza: sono le centinaia di persone che si rendono disponibili a supportare la raccolta fondi nelle piazze, in occasione delle campagne delle Stelle di Natale e delle Uova di Pasqua; organizzano le postazioni, gestiscono la raccolta di donazioni e la distribuzione dei gadget solidali, presidiando gli stand anche in condizioni climatiche avverse. La loro opera è fondamentale per garantire all'Associazione raccolte fondi molto importanti, volte alla realizzazione dei progetti di attività tipica.

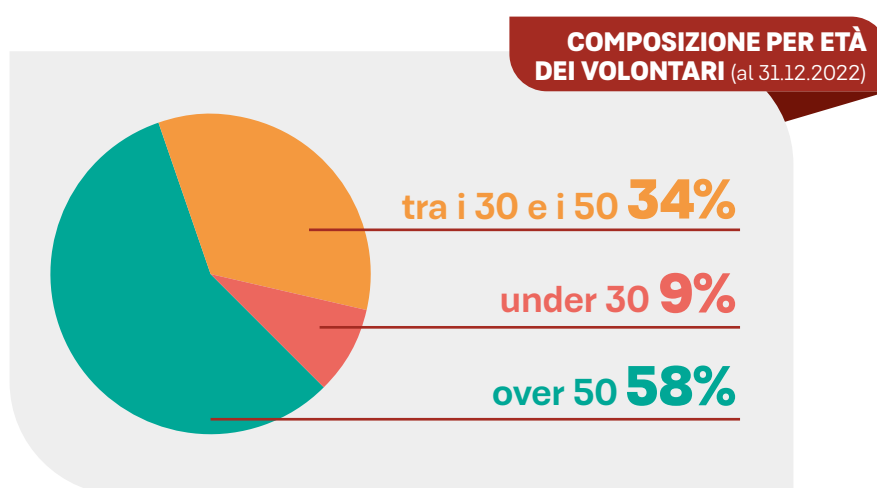
Volontari per gli eventi e personal fundraiser: sono coloro che realizzano eventi di raccolta fondi e sensibilizzazione a favore di AIL ROMA durante l'anno, che partecipano agli eventi promossi dall'Associazione o che si impegnano in prima persona per coinvolgere altre persone o aziende al fine di aumentare la raccolta di fondi a favore dei progetti.

LA COMPOSIZIONE

L'attività di volontariato in AIL ROMA è svolta da 1.565 persone.

Si evidenzia che il numero dei Volontari è diminuito poiché il periodo di pandemia e post-pandemia ha visto l'abbandono dell'attività di volontariato prevalentemente nei Volontari in fasce di età più avanzate e nel servizio in Ospedale.

La compagine femminile raddoppia quella maschile, costituendo, per l'anno 2022, il 67% del totale, avvicinandosi ai numeri dell'anno precedente, come dimostra la tabella seguente.



Dai numeri consultabili nella tabella **“Resilienza”**, è possibile notare come uno dei dati più significativi riguardanti i Volontari sia l'alta percentuale (60%) di coloro che svolgono attività per AIL ROMA da più di 6 anni.

Tale dato evidenzia il legame che si crea tra le persone e l'organizzazione, oltre che la consolidata esperienza che i Volontari di AIL ROMA possono vantare nell'approccio alle attività alle quali sono destinati.

Resilienza

<i>Da quanti anni un volontario svolge attività in AIL ROMA</i>	2022		2021		2020	
Meno di 1 anno	90	5,8%	95	5%	80	5%
Da 1 a 3 anni	180	11,5%	170	10%	170	10%
Da 3 a 6 anni	305	19,5%	350	21%	350	21%
Maggiore di 6 anni	990	63,2%	1055	64%	1070	64%
Totale	1565	100%	1670	100%	1670	100%





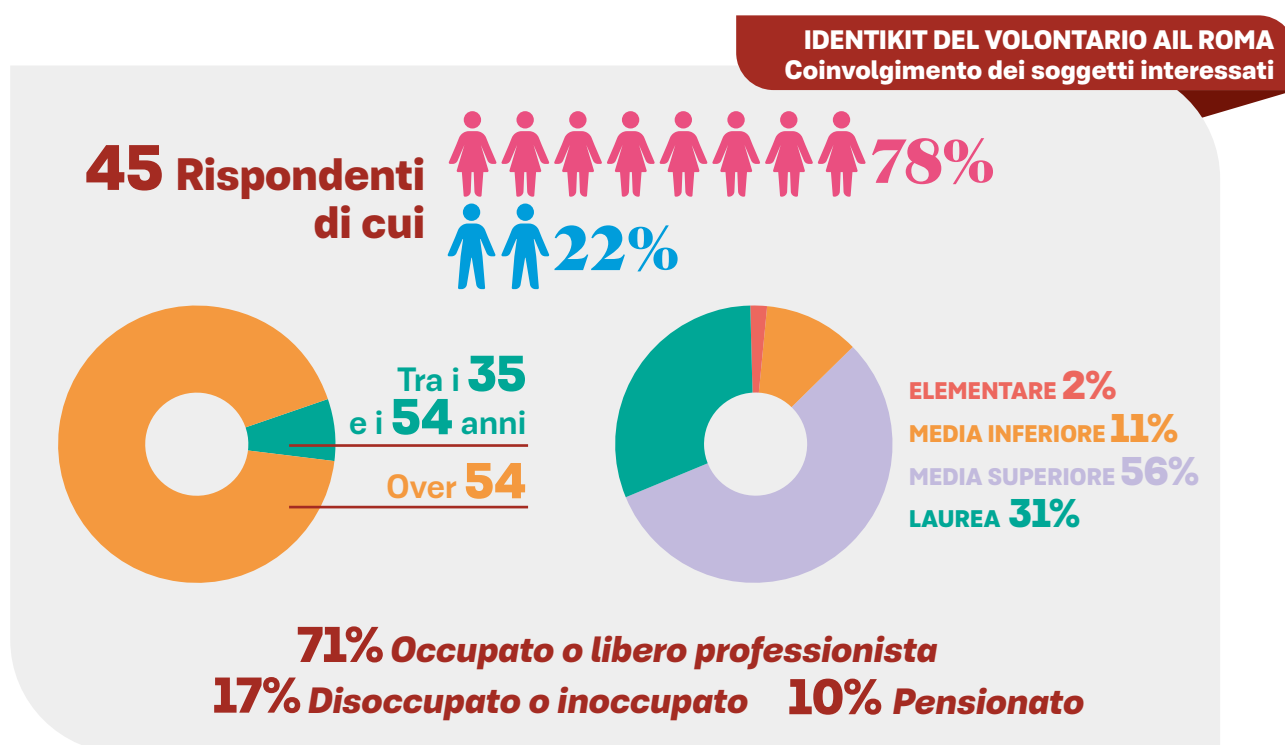
Come si evince dalla tabella **“Composizione dei Volontari in base al tipo di attività alla quale partecipano”**, che riporta le informazioni necessarie ai fini del rispetto del D.M. del 4.07.2019, emerge che il 92% è occasionale mentre l'8% è ricorrente.

Composizione dei Volontari in base al tipo di attività alla quale partecipano

(Contenuto minimo Bilancio Sociale Sez. 2 D.M. 4/07/2019)

	2022				2021				2020			
	Uomini	Donne	Totale	%	Uomini	Donne	Totale	%	Uomini	Donne	Totale	%
Occasionali	485	960	1445	92,30%	485	1050	1535	%	490	1055	1545	93%
Ricorrenti	25	95	120	7,70%	30	105	135	%	30	95	125	7%
Totale	510	1055	1565	100%	515	1155	1670	100%	520	1150	1670	100%

Per quanto riguarda i rimborsi ai Volontari si evidenzia che nel 2022 non è stato previsto alcun rimborso.



COINVOLGIMENTO DEI VOLONTARI 2022: I RISULTATI DELL'INDAGINE



4





GLI IMPEGNI PRESI NEL 2022 E I RISULTATI RAGGIUNTI

Come abbiamo impiegato i fondi: la
distribuzione per obiettivo strategico

L'assistenza

La ricerca

La sensibilizzazione

4.1. Come abbiamo impiegato i fondi: la distribuzione per obiettivo strategico

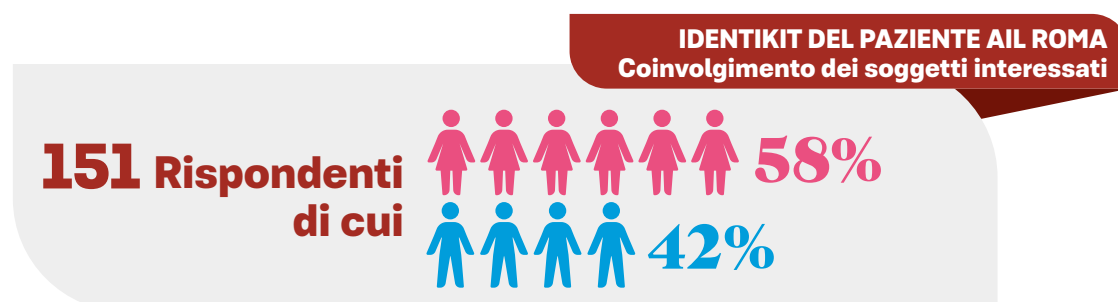
Le tabelle che seguono illustrano **la destinazione dei proventi con riferimento alle finalità statutarie e gli oneri sostenuti per la raccolta fondi.**



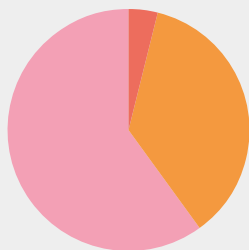
Sviluppiamo le nostre attività e perseguiamo la nostra missione operando localmente, ma **contribuendo al contempo ai più grandi obiettivi di sviluppo sostenibile dell'Agenda 2030 dell'ONU (SDG)**. La nostra forte presenza sul territorio e la nostra forte vocazione di assistenza ci permettono di generare impatto positivo su vari ambiti collegati a diversi SDG. Per maggiori informazioni sugli SDG connessi ai servizi di seguito rappresentati: <https://unric.org/it/agenda-2030/>.

COINVOLGIMENTO DEI BENEFICIARI 2022

L'azione di coinvolgimento dei soggetti interessati nel 2022 ha incluso anche i Pazienti, i *caregiver* e in generale i beneficiari dei Servizi erogati per il raggiungimento della missione dell'Associazione: di seguito un focus sul campione intervistato il cui livello di gradimento è rappresentato nei paragrafi successivi in relazione alle attività specifiche.



Età dei rispondenti

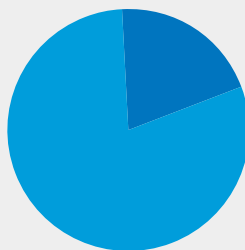


under 35 **4%**

over 54 **60%**

tra i 35 e i 54 anni **36%**

Dove vivono i rispondenti



da solo **20%**

con familiari / caregiver **80%**

in case di cura o strutture analoghe **0%**

I Pazienti ricoverati o in cura da casa

5 | **3,29%**

ricoverati

147 | **96,71%**

casa
(Day Hospital o Cure Domiciliari)



4.2. L'assistenza

Al fine di perseguire la propria missione, AIL ROMA si occupa dell'**assistenza socio-sanitaria** in favore di persone con un tumore del sangue e altre emopatie e delle loro famiglie **mediante il servizio di Cure Domiciliari, l'assistenza psico-oncologica, l'accoglienza residenziale temporanea, il servizio di Pronto Ascolto**, oltre che con l'**offerta di beni, servizi e supporto economico**.

LE CURE DOMICILIARI

UN'ESPERIENZA CHE SI CONSOLIDA NEGLI ANNI



Il Professor Mandelli e il Professor Papa, pionieri dell'umanizzazione delle cure, agli inizi degli anni '90 diedero vita al primo progetto di Assistenza Domiciliare con il Policlinico Umberto I - Sapienza Roma. Dal 2009 il servizio è stato esteso anche ad altri ospedali della città. Attualmente AIL ROMA co-finanzia i servizi di Cure Domiciliari a favore dei Pazienti dell'Ematologia del Policlinico Umberto I e dell'Ospedale San Giovanni Addolorata.

**Dagli anni 90 ad oggi:
impegno di spesa complessivo pari a 14.160.000 €**

5.225

Pazienti seguiti a domicilio

116.753

accessi infermieristici

51.549

visite mediche

ELEMENTI DI VALORE

La persona al centro:

percorsi di cura personalizzati.

Risparmio per la sanità pubblica:

posti letto disponibili per Pazienti che necessitano il ricovero.

Curare è prendersi cura:

essere curati con competenza e dedizione nella propria casa, vicino ai propri affetti determina una migliore qualità di vita.

Alternativa al ricovero:

nel caso di Pazienti in fase terminale o per quei Pazienti che necessitano di percorsi di cura lunghi ed estenuanti.

Le Cure Domiciliari rappresentano, per i Pazienti ematologici, una modalità di cura essenziale per migliorare la propria qualità di vita e quella dei propri familiari e, **per le strutture ospedaliere, il vantaggio di veder ridotti gli accessi non appropriati di Pronto Soccorso** e i ricoveri nei reparti di Ematologia. Le Cure Domiciliari vengono gestite da **équipe multi-professionali** che assistono il Paziente e la famiglia; ne fanno parte il medico della assistenza domiciliare, il medico ematologo come consulente specialistico, gli infermieri e, qualora sia necessario, altri specialisti, gli operatori socio-sanitari, gli assistenti di base del Servizio Sociale e, eventualmente, gli operatori tecnici dell'assistenza domiciliare e i Volontari.

A chi sono rivolte le Cure Domiciliari:

Pazienti "fragili", con malattie ematologiche che hanno difficoltà ad accedere alla struttura ospedaliera per problematiche connesse a patologie invalidanti (cecità, difficoltà o impossibilità deambulatoria, gravi insufficienze cardiocircolatorie e/o respiratorie, senilità molto avanzata, ecc.);

Pazienti anziani, affetti da leucemie acute, mielodisplasie, pancitopenie, linfomi refrattari/recidivati, mielomi in fase avanzata ecc.;

Pazienti dimessi dall'area di degenza ordinaria o Day Hospital, dopo chemioterapia e/o trapianto di cellule staminali e che hanno necessità di terapie parenterali (antibiotici, supporto nutrizionale, terapia trasfusionale ecc.) quotidiane, per periodi prolungati. Tali terapie implicano ovvi disagi al Paziente e ai suoi familiari, primo fra i quali quello di recarsi presso il centro ematologico cui sono afferenti.

Le principali Prestazioni e Procedure erogate a domicilio:

Visite specialistiche ematologiche e mediche

Trasfusioni di emocomponenti

Terapie antibatteriche, antivirali, antimicotiche

Terapie antiemorragiche e antitrombotiche

Terapia del dolore

Terapie antitumorali semplici

Trattamento delle mucositi da chemioterapici

Nutrizione parenterale

Prelievi ematici e di campioni biologici

Esecuzione di agoaspirati midollari

Gestione dei cateteri venosi centrali

Cateterizzazione vescicale

Prevenzione e cura delle lesioni di continuo della cute (decubiti/ulcerazioni)

Educazione igienico-sanitaria dell'ammalato e dei suoi familiari



Nel 2022 il programma di continuità assistenziale per cure palliative e domiciliari ematologiche si è svolto grazie al significativo contributo di AIL ROMA.



**CURE DOMICILIARI
PER I PAZIENTI
DEL POLICLINICO UMBERTO I**

Coordinatore Dott. Claudio Cartoni

L'équipe domiciliare è formata da
**3 medici, 4 infermieri, 1 psicologo,
1 fisioterapista,
1 terapeuta della riabilitazione,
1 assistente sociale.**

Sono stati seguiti n. **73 Pazienti**
ed effettuate le seguenti prestazioni:

**235 accessi per
prestazioni mediche**

**1154 accessi per prestazioni
infermieristiche**

156 trasfusioni

1.705 accessi domiciliari totali

**156 trasfusioni di emocomponenti
a domicilio**

**73 accessi per prestazioni
psicologiche**

**101 accessi per prestazioni
di carattere riabilitativo**

**Totale contributo 2022
euro 64.362**

Il servizio è regolato da una convenzione
tra AIL ROMA e Policlinico Umberto I.



**CURE DOMICILIARI
PER I PAZIENTI
DEL SAN GIOVANNI-ADDOLORATA**

Coordinatore Dott. Maurizio Bartolini

L'équipe domiciliare è formata da
**2 medici professionisti
e 1 infermiere.**

Sono stati seguiti n. **35 Pazienti**
ed effettuate le seguenti prestazioni:

**367 accessi per
prestazioni mediche**

**254 accessi per prestazioni
infermieristiche**

199 trasfusioni

577 accessi totali

**178 trasfusioni di emocomponenti
a domicilio**

**Totale contributo 2022
euro 75.361**

Il servizio è regolato da una convenzione
tra AIL ROMA e AO San Giovanni Addolorata.

7,55/10

**Grado di soddisfazione Pazienti
e caregiver del servizio
intervistati nel 2022**

Oltre ai costi per il personale sanitario, figurano le spese per mantenere la gestione del progetto **Clinic on-line** (cartella clinica informatizzata), nonché della **Certificazione di Qualità ISO 9001** del servizio svolto presso entrambi gli Ospedali.

CASA AIL “RESIDENZA VANESSA”



La Casa AIL “Residenza Vanessa” nasce dal desiderio di Vanessa Verdecchia, una giovane Paziente a cui è intitolata l'Associazione, che aveva visto con i propri occhi, famiglie impossibilitate economicamente a pagare un alloggio durante i lunghi mesi di terapie, vivere in macchina per far curare i propri cari. **Il pensiero comune del Prof. Mandelli e di Vanessa portò alla realizzazione di una Casa per accogliere i Malati e le famiglie in difficoltà.**

I Pazienti che risiedono lontano dal proprio centro di cura sono costretti a spostamenti disagiati e costosi, data la necessità di trovare un alloggio, anche per periodi molto lunghi.

Il Paziente, e l'accompagnatore, sono accolti gratuitamente in un ambiente protetto e familiare per continuare le cure presso il Centro di Ematologia del Policlinico Umberto I.

ELEMENTI DI VALORE

Sentirsi a casa, lontano da casa:

è fondamentale poter alloggiare in una casa curata nei particolari e pensata in modo specifico per i bisogni dei Pazienti e degli accompagnatori.

Facilitazione delle cure:

la casa è nelle immediate vicinanze del Centro di Ematologia e raggiungibile a piedi.

Condivisione:

la possibilità di condividere le proprie difficoltà con gli altri ospiti crea legami indissolubili nel tempo.

Sostegno:

la Volontaria che si occupa della casa affianca gli ospiti e fornisce le informazioni necessarie per affrontare la nuova dimensione di vita. È disponibile il servizio di Psico-Oncologia per percorsi di psicoterapia personalizzati e il servizio Pronto Ascolto “Diritti & Tutele” per avere informazioni sui diritti assistenziali.

Risparmio:

la maggior parte delle famiglie non può concedersi il lusso di affittare un alloggio, dati i costi alti e le difficoltà logistiche di una città complessa come Roma. La “Residenza Vanessa”, come gli altri Servizi, è completamente gratuita. Ne consegue un alleggerimento delle preoccupazioni per persone che, nel nostro caso, devono concentrarsi con coraggio e forza nella lotta contro la malattia.

La struttura

La Residenza è una palazzina di 6 piani con ascensore di proprietà dell'Associazione. Si compone di 15 stanze a due letti, ognuna con bagno, dotate di frigorifero e TV. La biancheria, su richiesta, è fornita dall'Associazione che si occupa anche della pulizia degli alloggi. Nella Casa sono presenti zone comuni: una grande cucina con uno spazio apposito fornito di armadietti, uno per ogni stanza, frigoriferi, stoviglie, tovagliati; un soggiorno con angolo televisione e area pranzo; un ampio giardino con una zona coperta, tavoli e panchine per i momenti all'aria aperta; una zona lavanderia con lavatrici, asciugatrici e tavole da stiro; un ampio terrazzo.

La Responsabile della Casa AIL è presente dal lunedì al venerdì dalle 7.00 alle 13.00 ed è reperibile al cellulare.





Nel 2022 la Residenza è stata completamente rinnovata. Sono stati effettuati lavori che ne hanno permesso la completa ristrutturazione e sono stati acquistati nuovi arredi, più funzionali alle esigenze degli ospiti. I lavori sono stati eseguiti grazie a due importanti lasciti testamentari. Nonostante i lavori, la Residenza ha comunque garantito accoglienza, seppur con contingente camere ridotto, a Pazienti e accompagnatori. Ove necessario l'Associazione ha provveduto ad alloggiare i Pazienti in strutture alberghiere.

È stato redatto un nuovo Regolamento che regola in maniera più puntuale i rapporti tra gli ospiti e l'Associazione.

I DATI NEL 2022

TOTALE OSPITI 82

40 Pazienti di cui:
34 adulti e 6 pediatrici
42 accompagnatori

MEDIA PERMANENZA

1 giorno n. 4 ospiti
2 giorni n. 27 ospiti
3 giorni n. 26 ospiti
più di 10 giorni n. 2 ospiti
1 mese n. 8 ospiti
2 mesi n. 10 ospiti
più di 2 mesi n. 5 ospiti

PROVENIENZA PAZIENTI

Comunità Europea o extracomunitari n. 6,
3 dei quali provenienti dall'Ucraina
(una bambina di 12 anni, un ragazzo di 21 anni e un ragazzo di 22 anni, accompagnati dalle mamme, giunti in Italia attraverso corridoi umanitari)
N. 26 Lazio e provincia di Roma
N. 50 fuori regione
N. 6 Extracomunitari

Oltre all'accoglienza in Residenza, l'Associazione ha sostenuto economicamente i pasti delle famiglie ospiti durante i lavori di ristrutturazione. In alcuni casi sono stati stanziati contributi per le spese correnti degli ospiti e per l'acquisto di generi primari.

L'importo destinato da AIL ROMA per la gestione della Casa AIL "Residenza Vanessa" è di 104.175 Euro, con un incremento del 58% rispetto al 2021.

La ristrutturazione ha comportato un investimento pari a 230.539 Euro.

Le spese di gestione sono aumentate di 38.145 Euro rispetto al precedente esercizio, principalmente per il **maggior numero di ospiti**, per il **sostegno economico offerto ai Pazienti indigenti**, e a causa di un **aumento delle spese** per il materiale di consumo.

7,50/10

Grado di soddisfazione Pazienti e caregiver del servizio Casa AIL nel 2022

LA SCUOLA IN OSPEDALE



La scuola è un diritto che la malattia non deve cancellare. Il servizio della Scuola in Ospedale coniuga il diritto alla salute con il diritto allo studio per i ragazzi ricoverati, principi entrambi sanciti dalla nostra Costituzione.

Da più di venti anni **AIL ROMA ospita, nella sua struttura di Via Rovigo 1, la Scuola in Ospedale per i Pazienti pediatrici in cura presso l'Istituto di Ematologia del Policlinico Umberto I.** Si tratta di Pazienti ricoverati lungodegenti o di Pazienti che vengono da altre città e seguono le terapie in Day Hospital alloggiando presso la "Residenza Vanessa".

La presenza di un servizio scolastico è fondamentale per i ragazzi, in quanto mitiga i traumi rappresentati dalla condizione di malattia, consentendo il mantenimento del contatto con la normalità, altrimenti totalmente compromesso dalla realtà ospedaliera. Il contatto diretto con gli insegnanti e con la scuola facilita, soprattutto in rapporto con l'età degli alunni degenti, la crescita affettiva e l'autostima, fondamentali per la serenità di Pazienti già sufficientemente provati dalle proprie condizioni di salute.

Nel 2022 il Policlinico Umberto I ha proceduto **alla chiusura del Reparto pediatrico** a favore di altre strutture del territorio, mantenendo la cura di Pazienti adolescenti per alcune tipologie di tumori del sangue e per le malattie rare. Ciò ha determinato la chiusura della scuola elementare.

Nei locali dell'Associazione sono presenti la scuola secondaria di primo grado e la scuola secondaria di secondo grado. **Le sezioni della Scuola in Ospedale afferiscono a istituti statali e garantiscono anche lo svolgimento degli esami di stato: licenza media e maturità.**

A causa del protrarsi dell'emergenza pandemica COVID-19, la Scuola in Ospedale ha svolto le sue attività didattiche prevalentemente a distanza, ma nel 2022 sono riprese gradualmente le lezioni presso la sede.



L'AMBULATORIO DI PSICO-ONCOLOGIA EMATOLOGICA



La diagnosi di malattia onco-ematologica ha un forte impatto emotivo e modifica profondamente la vita di una persona, sia concretamente, sia a livello di significati, di fantasie e di **progettualità. Più che quella di ogni altra malattia, tale diagnosi esige uno sforzo costante e ripetuto di adattamento.** Perciò l'incontro con lo psico-oncologo diventa fonda-

mentale e ha l'obiettivo di costituire **un sostegno in tutto il percorso assistenziale** e in particolare nei momenti più critici, affinché nel Paziente possano emergere e potenziarsi le risorse utili a fronteggiare ed elaborare un'esperienza così complessa.

ELEMENTI DI VALORE

Sostegno: ai Pazienti e alle famiglie per tutto il percorso della malattia.

Completezza: il servizio si affianca al percorso di cure garantendo la presa in carico globale del Paziente.

Gratuità: un percorso di psico-terapia ha dei costi molto elevati che la maggior parte delle persone non possono concedersi. Il servizio è totalmente gratuito.

Personalizzazione: il percorso di psico-terapia è individuale e calato sulle esigenze di ogni singolo Paziente.

Rete: il servizio è a disposizione non solo del Paziente, ma anche della rete familiare.

Professionalità: il servizio è svolto da psicologi specialisti in oncologia.

La psicologia oncologica

La psicologia oncologica offre ai Pazienti e alle loro famiglie **un sostegno psicologico, non solo nel periodo di malattia del Paziente, ma anche nel periodo successivo.** Il trattamento psicologico permette al Paziente e ai suoi familiari di **acquisire gli strumenti necessari per gestire il disagio indotto dalla malattia** ed eventuali comportamenti di evitamento, relativi a programmi terapeutici o controlli. In particolare, **permette di apprendere tecniche per riconoscere e gestire emozioni negative**, pensieri disfunzionali, comportamenti disadattivi e interiorizzare modalità efficaci di *problem-solving*.

La **psicologia oncologica** mira a promuovere l'adattamento psicologico, con **l'obiettivo di garantire l'integrità psichica e fisica del Paziente**, affrontare i disturbi modificabili e integrare quelli irreversibili.

- Il servizio è rivolto ai Pazienti e alle famiglie di tutte le età in cura a Roma e provincia **presso qualsiasi Centro di Ematologia** del territorio.
- Il servizio è gratuito.
- Offre colloqui di ascolto e sostegno psicologico prima, durante e dopo il percorso diagnostico-terapeutico.
- Tipologia di supporto: psicoterapia individuale, supporto psicologico ai familiari, consulenza di coppia.
- Il servizio è svolto da una psico-oncologa Responsabile dell'Ambulatorio alla quale, nel 2022, è stata affiancata una seconda psicoterapeuta.
- Le ore complessive dedicate all'assistenza sono aumentate da 25 ore settimanali nel 2021 a 46 ore settimanali nel 2022, dal lunedì al venerdì.
- Per usufruire del servizio, si può inviare una mail all'indirizzo ambulatoriopsicologico@romail.it o contattare AIL ROMA al numero 06/441639621. Tutte le informazioni su www.ailroma.it
- L'Ambulatorio si trova nella sede di AIL ROMA in Via Rovigo 1, al piano terra, e vi si accede da un ingresso dedicato. L'ambiente, curato nei particolari, intende offrire ai Pazienti il massimo senso di tutela e incoraggiamento.

I DATI NEL 2022

L'Ambulatorio ha preso in carico 190 persone di cui 156 pazienti (59 uomini e 97 donne) e 34 caregiver per un totale di **1.334 colloqui di cui 1081 in presenza e 253 da remoto**.

QUALITÀ, SODDISFAZIONE E COINVOLGIMENTO DEI BENEFICIARI

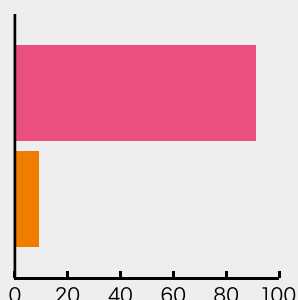
Un'indagine sul campo

Nel 2022 è stato redatto un questionario di soddisfazione che è stato somministrato, in forma anonima, nell'ultimo trimestre dell'anno (ottobre, novembre, dicembre) ai Pazienti che afferiscono all'Ambulatorio.



I beneficiari intervistati

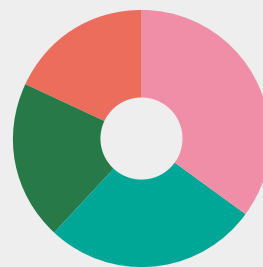
Ematologia di riferimento



Il **91%** è seguito dai reparti del **Policlinico Umberto I**
Il **9%** presso il **Sant'Eugenio**

Patologie

I beneficiari del servizio sono Pazienti affetti da un tumore del sangue



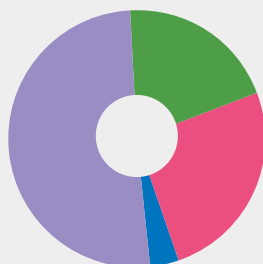
il **35%** da **Linfoma**

il **27%** da **Leucemia**

il **20%** da **Mieloma**

il **18%** da altre malattie del sangue

Poco più della metà dei beneficiari del servizio **(50,9)** **accede all'Ambulatorio 2 volte al mese**



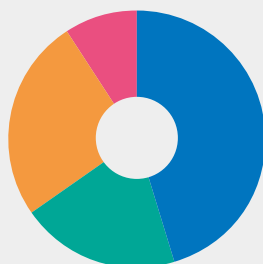
2 volte al mese **50,9%**

una volta al mese **20%**

una volta a settimana **25,5%**

qualche volta l'anno **3,6%**

Il **45,5%** dei beneficiari del servizio sono **seguiti dall'Ambulatorio da più anni**



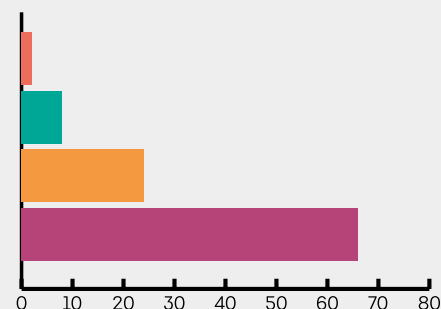
qualche mese **20%**

un anno **25,5%**

due anni **9,1%**

da più anni **45,5%**

La valutazione del servizio



Nella sezione di valutazione del servizio

il **66%** è rimasto molto soddisfatto

il **24%** soddisfatto

l'**8%** parzialmente soddisfatto

il **2%** insoddisfatto

Valutazione servizio di Psico-Oncologia Ematologica

N. Intervistati	55 persone (46 Pazienti e 9 familiari)
Periodo di somministrazione	Trimestre ottobre/dicembre 2022
Punti di forza del servizio secondo i beneficiari	Professionalità degli operatori Rispetto della riservatezza Facilità di accesso e vicinanza con il luogo di cura Continuità assistenziale offerta

Un buon numero di colloqui è stato anche di coppia o familiare

L'importo destinato da AIL ROMA all'attività dell'Ambulatorio di Psico-Oncologia è di Euro 57.110, con un incremento del 53% rispetto al 2021.

PRONTO ASCOLTO “DIRITTI & TUTELE”



Ho un tumore del sangue, quali sono i miei diritti e le agevolazioni sul lavoro? Come posso essere assistito a domicilio? I permessi di lavoro possono essere richiesti sia dal Paziente che dai familiari? Vengo da fuori Roma per curare mio figlio, l'Associazione ha una Casa dove poter alloggiare? Mio marito sta combattendo contro la malattia e ha bisogno di un supporto psicologico, a chi posso rivolgermi? Come posso sostenere AIL ROMA?

Sono moltissimi i dubbi, le preoccupazioni, le richieste di informazioni di una persona che lotta contro un tumore del sangue. Pronto Ascolto “Diritti & Tutele”, attivato da AIL ROMA nel mese di marzo 2022, è un nuovo servizio di assistenza telefonica dedicato ai Pazienti ematologici e alle famiglie, a disposizione per tutte le informazioni su diritti assistenziali, lavorativi, previdenziali e sui Servizi di AIL ROMA.

PRONTO ASCOLTO “DIRITTI & TUTELE” è un progetto di **TOPS Healthcare Communication**, un'agenzia che ha consolidato una qualificata esperienza nell'erogazione di programmi di supporto ai Pazienti da remoto. A fronte di esperienze già in essere con altre sedi AIL provinciali, TOPS mette a disposizione di AIL ROMA, un *help desk* di primo livello dedicato ai Pazienti ematologici che vengono a curarsi a Roma.

ELEMENTI DI VALORE

Ascolto: ai Pazienti e alle famiglie per affiancarli durante il percorso della malattia.

Vicinanza: gli operatori affiancano gli utenti, passo dopo passo, anche aiutandoli nelle difficoltà di utilizzo delle piattaforme digitali dell'Amministrazione pubblica.

Gratuità: il servizio è totalmente gratuito.

Personalizzazione: il servizio Pronto Ascolto fornisce risposte calate sulle singole esigenze.

Territorio: il servizio è a disposizione di tutti i Pazienti in cura a Roma e delle loro famiglie fornendo risposte in base alle normative della Regione Lazio.

Professionalità: il servizio è svolto da un call center tramite operatori adeguatamente formati.

- Il servizio è rivolto ai Pazienti e alle famiglie in cura a Roma e provincia **presso qualsiasi Centro di Ematologia** del territorio.
- Il servizio è attivo dal lunedì al venerdì, dalle 9:00 alle 17:00.
- Il numero da chiamare è: 06 82076999.
- Il servizio è svolto da un call center composto da operatori con specifica formazione.
- Il servizio risponde su: agevolazioni fiscali, tutela assistenziale, diritti, tutela previdenziale e lavoro, Servizi di AIL ROMA.

I DATI NEL 2022 (MARZO/DICEMBRE)

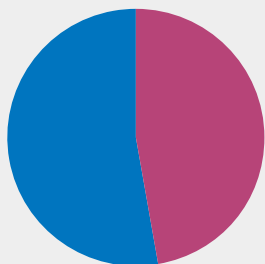
Il servizio, attivato a marzo 2022 fino a fine anno ha ricevuto **115 telefonate e gestito 325 informazioni.**

Overall 17 Marzo - 31 dicembre 2022

Data base Pazienti	76
Call ricevute	115
Informazioni gestite	325
Media chiamate per paziente	1,5
Media richieste per singola chiamata	4,3

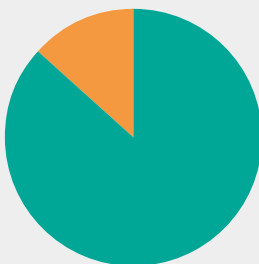
Identikit degli utenti

Sesso



uomini (40) 52,6%
donne (36) 47,4%

Provenienza



altra provincia (10) 13,2%
Roma (66) 86,8%

Il maggior numero di richieste pervenute ha riguardato:

- Legge 104
- Procedure telematiche INPS
- Pensione invalidità civile

I fondi destinati da AIL ROMA al Servizio di PRONTO ASCOLTO "DIRITTI&TUTELE" sono pari a Euro 42.700.

Progetto realizzato grazie al supporto di

 Bristol Myers Squibb

 Posteitaliane

IL SUPPORTO AL CENTRO DI EMATOLOGIA DEL POLICLINICO UMBERTO I - SAPIENZA



Al di là del mio incarico attuale, penso di poter affermare che ho visto l'Istituto di Ematologia e AIL ROMA crescere anno dopo anno. Ho cominciato esattamente 43 anni fa, ero studente del quinto anno e volevo fare il ginecologo o il chirurgo.

Andai ad una lezione di Ematologia tenuta dal Professor Franco Mandelli e dal dottor Maurizio Tribalto sul mieloma. Rimasi entusiasta e percepì che l'Ematologia era qualcosa di nuovo, ancora tutta da conoscere e sviluppare. Mi avvicinai al Professor Mandelli e gli chiesi: "Come si fa a diventare ematologi?" Lui mi guardò, mi sorrise e mi disse: "Se hai voglia, ti metti un camice e domani vieni in reparto."

Maurizio Martelli
Direttore UOC Ematologia
Azienda Policlinico Umberto I - Sapienza Roma



La storia e la missione di AIL ROMA non possono essere pienamente raccontate e comprese se non si tiene in considerazione **il legame storico, economico e personale dell'Associazione con l'Ematologia del Policlinico Umberto I di Roma.**

Il sogno del Prof. Mandelli, di combattere le malattie del sangue, è stata la spinta propulsiva per la costituzione di AIL ROMA nel 1984 e poi, nel 1985, di un **Centro dedicato esclusivamente al trattamento, alla cura e alla ricerca sulle malattie del sangue. Oggi questo stesso "Centro" è meglio conosciuto come la UOC del Policlinico Umberto I ed è anche la più grande Ematologia d'Italia.**

Dietro l'ambizione di un uomo visionario e determinato, sono seguiti la passione e l'impegno di AIL ROMA nel proporsi come un punto di riferimento proprio per quei pazienti ematologici, ai quali tutti i punti di riferimento vengono a mancare nel momento della diagnosi della malattia.

Il Centro di Ematologia del Policlinico Umberto I - Sapienza

Direttore: Prof. Maurizio Martelli

La **UOC di Ematologia costituisce un centro specialistico di eccellenza** dedicato allo studio ed alla cura delle **malattie del sangue dell'adulto e del bambino.** Il Centro svolge attività clinica, di ricerca e di formazione.

Presso il Centro sono attivi il **Pronto Soccorso Ematologico H24, il Day Hospital, gli Ambulatori e i Reparti di degenza per i Pazienti affetti da malattie ematologiche di tutte le età.** Una parte delle risorse è dedicata alla ricerca, sia clinica che di laboratorio. Infine, come istituto universitario, è sede didattica di corsi di laurea, scuole di specializzazione, dottorati di ricerca e master.

L'entrata principale del Centro è in Via Benevento 6, mentre in Via Benevento 8 ha sede il Pronto Soccorso (l'unico in Italia). In Via Benevento 27 si trovano gli ambulatori specialistici (su 3 piani), per le varie patologie, ed il Centro di Emostasi e Trombosi, dedicato alla cura dei problemi della coagulazione. Il Centro Pazienti anticoagulati e la sala riunioni sono al IV piano.

Adiacente, con ingresso in Via Rovigo 1, vi è l'entrata della palazzina di AIL ROMA dedicata ai laboratori di ricerca traslazionale e all'unità di criopreservazione per le CAR-T. Ai 3 piani di laboratori viene svolta attività di routine avanzata, di supporto all'attività clinica, e di ricerca. Inoltre, nello stesso edificio, si trovano la Scuola in Ospedale per i bambini seguiti dal Centro, l'Ambulatorio di Psico-Oncologia, l'Emporio Solidale e gli uffici dell'Associazione.

PRESTAZIONI EROGATE

- Diagnosi e cura delle patologie ematologiche e onco-ematologiche in regime di ricovero ordinario, di Day Hospital, domiciliare e ambulatoriale
- Diagnosi e cura delle malattie rare di pertinenza
- Esami ematochimici specialistici
- Visite ambulatoriali specialistiche
- Progettazione, conduzione e partecipazione a Ricerca Clinica ed Osservazionale

AMBULATORI

- Accettazione Prima Visita Ematologica Adulti
- Accettazione Prima Visita Ematologica Pediatrici
- Malattie Mieloproliferative
- Linfoma Non Hodgkin
- Linfoma di Hodgkin
- Leucemia Linfatica Cronica
- Mieloma Multiplo
- Leucemia Acute
- Malattie Emorragiche e Trombotiche
- Trapianto Allogeneico
- Trapianto Autologo
- Malattie Rare
- CAR-T Unit
- Complicanze Infettive nel Paziente Immunosoppresso
- Cure Palliative
- Centro Trombosi

DEGENZA

Reparto Brevi Degenze
Day Hospital
Reparto Pediatrico
Reparto Autotrapianti
Reparto Adulti
Reparto Allogeneico
Assistenza Domiciliare



Nel 2022 per il supporto diretto all'Ematologia del Policlinico Umberto I sono stati spesi **516.363 Euro.**

Principali realizzazioni:

- Ristrutturato il Pronto Soccorso ematologico.
- Acquistati n. 3 letti e n. 3 barelle per il Pronto Soccorso dell'Ematologia e n. 1 letto per effettuare le ecografie dei Pazienti ematologici.
- Acquistato il software "STRAIN" dell'ecocardiografo precedentemente donato. Si tratta di un programma che consente di identificare precocemente danni miocardici o complicanze cardiologiche, migliorando nettamente l'assistenza e la cura verso gli assistiti. Finanziato il corso al Personale sanitario per l'utilizzo del nuovo software.
- Acquistati i condizionatori per il Reparto Pediatrico dell'Ematologia e per il Laboratorio di Medicina Traslazionale e di Precisione.
- Acquistati i condizionatori per gli Ambulatori di Via Benevento 27.
- Donati n. 6 iPad, n. 1 stampante e n. 1 personal computer, per permettere ai Pazienti ricoverati o assistiti a domicilio, di effettuare i colloqui di psicoterapia, a distanza.
- Acquistata una borsa termica certificata per il trasporto di cellule staminali emopoietiche dalla sala operatoria - dove vengono prelevate dal midollo osseo di un donatore - al laboratorio di manipolazione cellulare.

FOCUS SUL PRONTO SOCCORSO

Direttore Responsabile: Dott. Corrado Girmenia

Il Pronto Soccorso e Accettazione Ematologica in Via Benevento 8, è un servizio h 24 dedicato alla gestione delle emergenze di Pazienti con nota o sospetta malattia del sangue. Il servizio opera in collaborazione con il DEA Centrale del Policlinico Umberto I in base a specifiche competenze. Le prestazioni erogate riguardano l'inquadramento diagnostico e il trattamento in urgenza di malattie del sangue e relative complicanze in Pazienti già seguiti presso l'Istituto di Ematologia, in Pazienti seguiti presso altre strutture ematologiche del territorio e in Pazienti con sospetta nuova diagnosi di malattia del sangue. Si tratta del primo e unico Pronto Soccorso Ematologico in Italia, realizzato grazie alla lungimiranza del Prof. Franco Mandelli ed è una entità funzionale dell'Istituto di Ematologia che rappresenta l'interfaccia con il territorio. Con il crescente numero di Pazienti ematologici seguiti a domicilio, un servizio di riferimento per ogni tipo di emergenza, assume un ruolo fondamentale nel contesto di una moderna strategia assistenziale delle malattie del sangue.

Grazie a una generosa donazione, nel 2022 sono stati effettuati importanti lavori:

rifacimento dell'ingresso del Pronto Soccorso di Via Benevento 8, rifacimento dell'accesso stradale, rifacimento del soffitto, riparazione del tetto, copertura con una barriera di tutto l'insieme dei condizionatori, rifacimento della vetrata della sala triage, ristrutturazione della sala d'attesa, e rifacimento dell'ingresso di Via Benevento 6.

**Fondi investiti
per la ristrutturazione:
90.626 Euro.**

8,29/10

**Grado di soddisfazione Pazienti e caregiver
del supporto all'Ematologia nel 2022**

4.3. La ricerca

AIL ROMA ha mantenuto il sostegno alla ricerca scientifica con attività che ne hanno favorito la diffusione e lo sviluppo. Tre sono le aree di maggior impegno:

sostegno a GIMEMA

laboratori

progetti di ricerca

*Per la ricerca sono stati destinati complessivamente **388.035 Euro**.*

LABORATORI



Presso la **sede di AIL ROMA** in Via Rovigo 1, **3 piani** (Piano interrato e seminterrato, Piano terra e Piano primo) **ospitano gratuitamente i laboratori di ricerca traslazionale della U.O.C Ematologia del Policlinico Umberto I:**

- **Laboratorio di Diagnostica Malattie Linfoproliferative**
- **Diagnostica Molecolare delle Patologie Mieloidi**
- **Diagnostica Molecolare delle Leucemie Acute Linfoidi**
- **Laboratorio di Colture Cellulari e Criopreservazione per le CAR-T**

I dipendenti di AIL ROMA che prestano il loro lavoro nei Laboratori di ricerca sono 6, rispettivamente **2 biologi e 4 tecnici di laboratorio**.

Il **costo annuo per il personale è di 237.220 Euro**, così ripartiti:

- **86.802 Euro per 1 biologo e 1 tecnico** nel Laboratorio di Citogenetica
- **74.538 Euro per 2 tecnici** nel Laboratorio Immunofenotipo
- **75.880 Euro per 1 biologo e 1 tecnico** nel Laboratorio di Diagnostica Molecolare

I progetti di ricerca in cui sono impegnati principalmente riguardano:

- **Analisi Citogenetica Mieloma Multiplo**
- **Analisi Leucemia Mieloide Cronica**
- **Protocolli GIMEMA sulla Leucemia Acuta Linfoblastica (LAL)**
- **Protocolli GIMEMA sulla Leucemia Linfatica Cronica (LLC)**



FOCUS SULLE CAR-T

La immunoterapia cellulare CAR-T: una nuova prospettiva per i Pazienti oncoematologici

La CAR-T rappresenta la prima terapia cellulare anti-tumore in Oncoematologia, approvata dagli enti regolatori americani ed europei (FDA EMA). CAR sta per Recettore Chimerico dell'Antigene (Chimeric Antigen Receptor) ed è una proteina ibrida sintetica (cioè che non esiste in natura) in grado di riconoscere il tumore e di attivare i linfociti T, uno dei componenti fondamentali del nostro sistema immunitario, dello stesso Paziente. La tecnica, complessa e avveniristica, consiste: 1) nell'isolare i globuli bianchi del Paziente, attraverso leucaferesi (prima fase, in ospedale); 2) selezionare i linfociti T e inserire al loro interno (tramite un vettore virale reso inattivo) il frammento di DNA che reca le informazioni per produrre la proteina ibrida CAR (seconda fase, in laboratorio esterno specializzato), in modo che i linfociti T, così modificati, siano in grado di poter riconoscere le cellule tumorali del Paziente. A questo punto le CAR-T, così modificate, o meglio ingegnerizzate, diventano un farmaco vivente personalizzato e potenzialmente in grado di riconoscere e attivarsi contro il tumore dello stesso Paziente dopo essere reinfuse. I risultati più significativi a oggi si sono ottenuti nelle **leucemie acute linfoblastiche e nei linfomi non-Hodgkin a cellule B**.

Il Laboratorio CAR-T

Nel 2019 AIL ROMA ha dato al Policlinico Umberto I, in comodato d'uso gratuito, un locale all'interno della propria Sede e ha destinato un finanziamento di 200.000 Euro che ha consentito l'attivazione di una stanza di criopreservazione per la conservazione in azoto dei prodotti cellulari (CAR-T). È stato così possibile attivare una CAR-T Unit, frutto di un protocollo di collaborazione con l'Azienda Policlinico Umberto I.

La CAR-T Unit richiede: una figura di coordinamento, personale clinico, infermieristico e di laboratorio specificatamente formato. Si compone di un reparto con Unità di Trapianto accreditata, con relativo personale istruito sul trattamento e le possibili complicanze, farmacia, laboratori di biologia cellulare e molecolare di qualità certificata, un centro trasfusionale con specialisti per aferesi. Inoltre sono previsti rapporti diretti e continui con l'unità di terapia intensiva di riferimento, oltre a consulenti dedicati (cardiologi, neurologi, infettivologi).

Sono 50 gli operatori coinvolti.

Dal mese di agosto 2019, **presso la nostra CAR-T Unit, sono stati infusi 36 Pazienti ed eseguita la raccolta dei linfociti (linfocito-aferesi) per l'invio a produzione di CAR-T di 47 Pazienti** tra giovani adulti fino a 25 anni di età, affetti da leucemia linfoblastica B, e Pazienti adulti affetti da linfoma a grandi cellule B, in recidiva o refrattari ad almeno 2 linee di trattamento. Il laboratorio CAR-T ha la funzione di centro di riferimento per Pazienti del Centro di Via Benevento, ma anche di altri centri di Ematologia del Lazio e del Centro-Sud.

Nel 2022 sono state effettuate 19 richieste di CAR-T (ordine farmaco) ed eseguite 16 infusioni.



IL FINANZIAMENTO AI PROGETTI DI RICERCA



Da oltre venti anni AIL ROMA finanzia Dottorati di Ricerca con borse di studio per l'Università "La Sapienza".

Cicli di dottorato di ricerca in Scienze Ematologiche:

XXXVI (2020-2023)

XXXVII (2021-2024)

XXXVIII (2022-2025) NUOVO

Per ogni ciclo AIL ROMA finanzia la figura di un dottorando in Scienze Ematologiche.

I PROGETTI DI RICERCA 2022

Titolo della ricerca	<i>"Caratterizzazione biologica e molecolare dei pazienti affetti da Leucemia Acuta Linfoblastica senza marcatori molecolari per il monitoraggio della malattia minima residua (MMR)"</i>
Soggetti che beneficeranno dei risultati della ricerca	Tutti i Pazienti affetti da Leucemia Acuta Linfoblastica B o T.
Impatto o prodotto atteso	Identificazione precoce di un gruppo di Pazienti che deve essere monitorato in maniera molto stringente e personalizzazione delle terapie, con un forte impatto sulla prognosi e sull'aspettativa di vita.

Coinvolgimento dei dottorandi: la testimonianza

"I finanziamenti per le attività di ricerca in Italia sono un grande privilegio che permette ai ricercatori di apportare notevoli vantaggi ai Pazienti, ma molto spesso i fondi destinati alla ricerca sono pochi. Noi ricercatori ringraziamo fortemente AIL ROMA perché permette a noi giovani di crescere e realizzare i nostri sogni, ma soprattutto di apportare beneficio ai Pazienti, grazie ai progetti di ricerca traslazionale."

Titolo della ricerca	<i>"Next Generation Sequencing in Chronic Lymphocytic Leukemia to identify predictive markers of efficacy/resistance to Venetoclax"</i>
Soggetti che beneficeranno dei risultati della ricerca	Tutti i Pazienti affetti da Leucemia Linfatica Cronica candidati a trattamento con Venetoclax o con altri regimi di terapia che mirano all'ottenimento di una MMR negativa.
Impatto o prodotto atteso	Personalizzazione della terapia, fornendo al Paziente un trattamento scelto sulla base del profilo biologico della sua LLC e/o della MMR nella era dei farmaci biologici.

Coinvolgimento dei dottorandi: la testimonianza

"AIL ROMA lavora con determinazione, al fianco di tutto il personale sanitario per il raggiungimento di obiettivi sempre più importanti nella cura e nell'assistenza del Malato ematologico. Lo fa sostenendo economicamente molti progetti all'interno dell'Istituto, non soltanto attraverso le borse di studio."

Titolo della ricerca	<i>“Minimal residual disease evaluation in adult patients with Ph+ Acute Lymphoblastic Leukemia using two molecular markers: comparison of the results obtained using BCR/ABL1 and IG/TR and potential prognostic and therapeutic implications.”</i>
Soggetti che beneficeranno dei risultati della ricerca	Pazienti adulti affetti da LAL-B Ph+.
Impatto o prodotto atteso	Progressi nel monitoraggio della MMR del Paziente LAL-B Ph+ che rappresenta il più importante indicatore prognostico in tale patologia, in grado di indirizzare e guidare direttamente la scelta terapeutica.

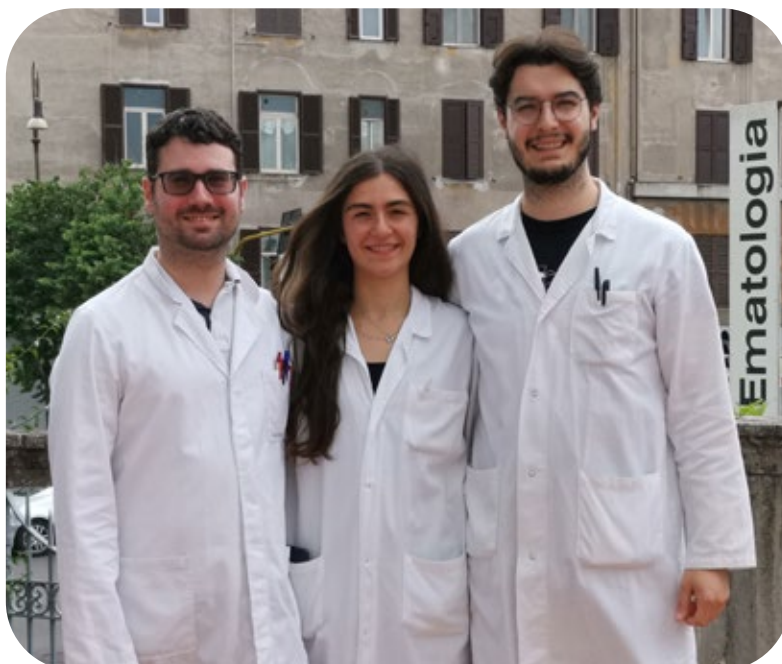
Coinvolgimento dei dottorandi: la testimonianza

“AIL ROMA getta le sue fondamenta nella grande missione di aiutare chi soffre di patologie ematologiche attraverso un’assistenza completa e duratura. La ricerca garantisce speranza e consente di raggiungere obiettivi fondamentali verso la cura e il miglioramento della vita del Paziente. L’impegno di AIL ROMA attraverso un supporto tecnico, logistico e finanziario permette lo svolgimento di una ricerca seria e costante.”

Titolo della ricerca	<i>“Valutazione prospettica del rischio trombotico ed emorragico nei pazienti affetti da Policitemia Vera e con forme secondarie di poliglobulia attraverso studio del profilo coagulativo e applicazione di test globali di coagulazione.”</i>
Soggetti che beneficeranno dei risultati della ricerca	Pazienti con Policitemia Vera e Poliglobulia Secondaria.
Impatto o prodotto atteso	Meglio definire dei profili di rischio in termini di predisposizione a eventi trombotici ed emorragici.

Informazioni più approfondite riguardo agli stati di avanzamento delle ricerche possono essere trovate nelle schede di progetto in Appendice IV.

Importo destinato nel 2022:
94.380 Euro
+ 44.583 Euro rispetto al 2021



IL SOSTEGNO AL GIMEMA GRUPPO ITALIANO MALATTIE EMATOLOGICHE DELL'ADULTO



La “Fondazione GIMEMA Franco Mandelli” presieduta dal Prof. Marco Vignetti, è una **realtà consolidata che coordina un network nazionale a cui partecipa la quasi totalità dei centri ematologici italiani e gestisce numerose collaborazioni internazionali.**

Al nucleo operativo centrale del GIMEMA, il Centro dati, viene affidata la realizzazione dei progetti di ricerca clinica. **Il Centro Dati è una struttura di eccellenza, certificata e riconosciuta a livello internazionale per la sua attività di gestione delle sperimentazioni cliniche.**

Il progetto: GIMEMA ALLIANCE

AIL ROMA, nella sede di Via Rovigo 1, ospita a titolo gratuito il Gruppo “**Working Party Quality of Life**”, diretto dal Dott. Fabio Efficace, della **Fondazione GIMEMA**.

AIL ROMA ha destinato 30.000 Euro per il progetto “GIMEMA-ALLIANCE” promosso e realizzato dalla “Unit Quality of Life” della Fondazione Gimema.

La piattaforma **GIMEMA-ALLIANCE** è il **primo strumento di monitoraggio digitale dei Pazienti con malattie del sangue in Italia**; permette al Paziente di **segnalare in ogni istante i propri sintomi**, attraverso la compilazione di questionari, e al medico di **monitorare costantemente lo stato di salute** del proprio assistito e di agire di conseguenza.



Attraverso la piattaforma di telemedicina il medico può contattare il Paziente e, dove necessario, avviare un consulto digitale o programmare una visita in ambulatorio.

Fondi stanziati

30.000 euro

I risultati

Ad un anno dalla messa on-line dell'innovativa piattaforma di telemedicina GIMEMA-ALLIANCE, sono stati pubblicati i primi risultati sulla percezione che i medici ematologi hanno rispetto alla sua facilità di utilizzo e alla sua utilità clinica nel monitorare costantemente i sintomi dei Pazienti con malattie del sangue. Lo studio ha coinvolto 23 ematologi italiani in 11 centri clinici ed è stato pubblicato su *Frontiers in Oncology*. I feedback ricevuti dagli ematologi sono stati positivi. La maggior parte **utilizza la piattaforma almeno una volta al mese e tutti concordano sulla semplicità di utilizzo.**

Il **91,3%** la trova utile per la **gestione clinica del Paziente** e il **60,9%** dei medici entra nella piattaforma il **giorno stesso in cui riceve un alert** che segnala un sintomo clinicamente rilevante, mentre il **69,6% contatta telefonicamente il Paziente**. Più della metà degli ematologi utilizza i dati raccolti dalla piattaforma per discuterne con i propri Pazienti durante le visite. Infine, **l'87% dei medici pensa che utilizzare questi dati faciliti la comunicazione medico-pazienti** e la condivisione delle decisioni in merito alla terapia.

Fonte: www.gimema.it

4.4. La sensibilizzazione



La sensibilizzazione è alla base delle attività di **raccolta fondi** di AIL ROMA.

L'impegno dell'Associazione nel 2022 è stato quello di rendere **ancora più chiara la comunicazione verso i soggetti interessati** e questo ha permesso di creare legami solidi con migliaia di Pazienti, famiglie, personale sanitario, Volontari, Sostenitori, aziende, fondazioni, Istituzioni.

È l'amore verso i Pazienti, la passione verso la causa, l'entusiasmo nel lavoro, che motiva lo staff di AIL ROMA e questi valori sono percepiti all'esterno.

Trasparenza e efficienza sono gli elementi essenziali per **creare fiducia** e per **mantenere e fortificare il legame nel tempo**.

La trasparenza: i numeri e le attività di AIL ROMA sono sotto gli occhi di tutti. Il Bilancio dell'Associazione, certificato da una primaria società di revisione contabile, la Crowe Bompani, è consultabile sul sito www.ailroma.it, nell'apposita sezione, ed è diffuso, interamente o in parte, attraverso i diversi canali di comunicazione dell'Associazione. Lo staff di AIL ROMA invita sempre i Sostenitori a visitare la sede e conoscere da vicino i servizi destinati ai Pazienti, a toccare con mano come vengono utilizzati i fondi raccolti.

L'efficienza: AIL ROMA ha l'obbligo morale verso i propri Donatori, verso i Malati e le famiglie, verso i Volontari, e nei confronti della società civile tutta, di essere efficiente e di investire quanti più fondi possibili nei progetti di assistenza e di ricerca.
Per ulteriori informazioni consultare il paragrafo 5.2.

LA COMUNICAZIONE

Offrire **trasparenza e chiarezza** sul proprio operato, **informare sui nuovi traguardi della ricerca e sui servizi di assistenza erogati, sensibilizzare sulla propria missione e sui valori di solidarietà** di cui essa è portatrice, **sono le azioni alla base della comunicazione di AIL ROMA con i soggetti interessati**, al fine di coinvolgerli e farli sentire parte sostanziale e integrata del proprio progetto solidale.

La comunicazione si attiva attraverso diversi canali: in occasione delle campagne istituzionali e delle diverse iniziative di raccolta fondi, sui canali digitali dell'Associazione, tramite mailing cartacei, la distribuzione del giornale dell'Associazione "NOI AIL ROMA", e sui principali media (carta stampata, radio, TV).



Le campagne istituzionali: le Stelle di Natale, le Uova di Pasqua, la Giornata Nazionale contro Leucemie, Linfomi, Mieloma, il 5 per mille

Le “Stelle di Natale” e le “Uova di Pasqua”: sono le due campagne simbolo dell’AIL e si svolgono sotto l’Alto Patronato della Presidenza della Repubblica. In occasione di queste campagne, la comunicazione di AIL ROMA si allinea a quella proposta dall’AIL Nazionale su tutto il territorio, in ottemperanza al principio di uniformità e riconoscibilità. AIL ROMA realizza, parallelamente, mini campagne a supporto della comunicazione nazionale, per informare sulle diverse iniziative che si svolgono nelle piazze del territorio.

Per molti anni, le due campagne istituzionali sono state la “comunicazione” di AIL ROMA e ancora oggi connotano l’identità dell’Associazione e la rendono riconoscibile agli occhi della comunità.

La “Giornata Nazionale”: viene celebrata in tutta Italia il 21 giugno di ogni anno sotto l’Alto Patronato della Presidenza della Repubblica ed è dedicata alla sensibilizzazione sulle malattie ematologiche, all’incontro con i Pazienti e con i loro familiari e alla celebrazione dei risultati di AIL.

AIL ROMA organizza ogni anno un evento speciale. Nel 2022 sono state realizzate la cerimonia di inaugurazione del Pronto Soccorso dell’Ematologia di Via Benevento 6, quella del “Giardino di Silvana” e la Festa dei Volontari.

Il “5 per mille”: l’AIL si presenta ai “donatori di reddito” con un unico codice fiscale, quello della Sede nazionale: 80102390582. La decisione dell’Associazione è stata quella di non utilizzare i codici fiscali delle singole sezioni (83 in tutta Italia) sebbene Associazioni autonome, ma di semplificare la comunicazione adottando un unico codice fiscale. La campagna a livello nazionale vede coinvolti i principali mezzi di comunicazione.

AIL ROMA mobilita la propria struttura operativa per una diffusione capillare del codice fiscale, anche one-to-one, con le persone coinvolte, a vario titolo, con l’Associazione.



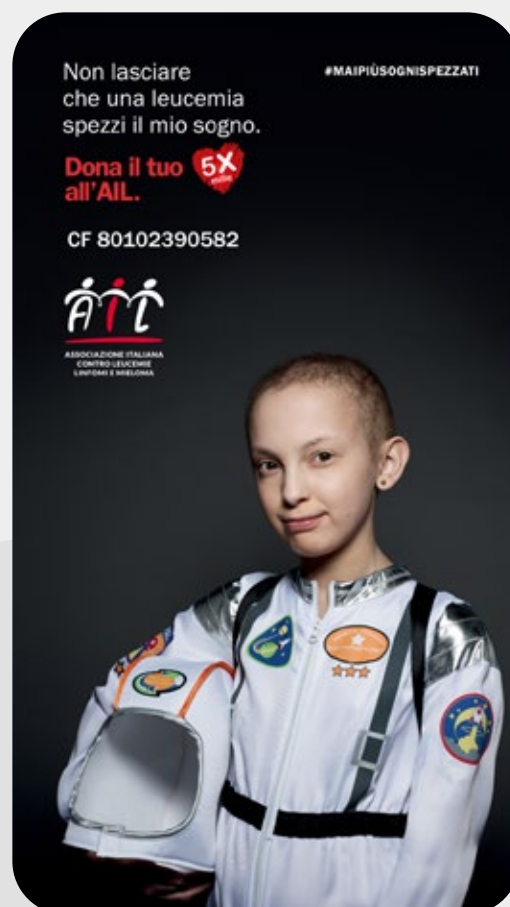
OGNI UOVO CUSTODISCE UN SOGNO,
AIUTACI A REALIZZARLO

#maipiùsognispezzati

Oggi 7 pazienti su 10 guariscono grazie al contributo di ognuno di voi.

1 • 2 • 3 aprile
Scegli un uovo AIL e sostieni la ricerca scientifica.

AIL Roma



Non lasciare che una leucemia spezzi il mio sogno.

Dona il tuo **5X** all'AIL.

CF 80102390582

ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO LEUCEMIE, LINFOMI E MIELOMA

**OGNI MALATO DI LEUCEMIA
HA LA SUA BUONA STELLA.**

8-9-10-11 dicembre

Aiuta la ricerca e la cura delle leucemie,
dei linfomi e del mieloma.

Per sapere come sostenerci e dove trovare le Stelle AIL,
vai su ailroma.it o chiama il numero **06 441639621**
#MAIPIÙSOGNISPEZZATI



OCCHIO ALL'APE!!

Il **2** e il **3 aprile** cerca le uova di **AIL ROMA** che viaggiano
di piazza in piazza sulle nostre **apette rosse**.



FUTURO VOLONTARIO AIL ROMA LA PIAZZA DEI RAGAZZI

#IOSCENDOINPIAZZA. E TU?

VIENI A CERCARCI E LOTTA CON NOI
CONTRO I TUMORI DEL SANGUE.



ACQUISTA
UN UOVO DI PASQUA AIL.
PIAZZA BUENOS AIRES
1-2-3 APRILE



#maipiùsognispezzati



**Molte vite
ricominciano
dalla ricerca**

21 giugno 2022

Giornata Nazionale per la lotta
contro leucemie, linfomi e mieloma.

Dalle 8 alle 20 attivo numero verde
problemi ematologici

800 22 65 24



“NOI AIL ROMA” il giornale dell’Associazione

“NOI AIL ROMA” arriva nelle case dei Sostenitori e dei Volontari, nelle aziende, negli ospedali, e presso le Istituzioni. È il più tradizionale veicolo di comunicazione che l’Associazione utilizza, da oltre un decennio, per informare sui progressi della ricerca, sull’esperienza di vita dei Malati, dei Volontari, dei medici, degli infermieri, per raccontare ai Donatori come vengono investiti i loro contributi, per divulgare le attività, per promuovere il sostegno e la solidarietà.

La rivista, semestrale, esce in occasione delle campagne delle “Uova di Pasqua” e delle “Stelle di Natale”.

Nel 2022 sono state stampate 25.000 copie di cui 16.000 indirizzate e spedite a casa ai singoli Sostenitori. Il giornale è on line su ailroma.it.



I testimonial

Anna Kanakis, scrittrice, attrice, Volontaria e Sostenitrice di AIL ROMA, madrina d’eccezione della Campagna delle Stelle di Natale: *“Penso sia importantissima la raccolta fondi di cui si fanno carico i Volontari per le Stelle di Natale, col loro spendersi in tutte le molteplici postazioni, senza indietreggiare mai. Molti li ho conosciuti: positivi, generosi, pieni di tenerezza. Quello di AIL ROMA sembra un mondo parallelo all’attuale, complesso e a volte difficile per i più fragili, in cui la gente che lo popola agisce, sorride e ama.... Il momento buio conduce all’introspezione, e ti fa comprendere quali sono le importanti priorità nella nostra vita. Aiutare il prossimo è la priorità. La mia”.*

Maurizio Paniconi, Emilio Pappagallo e Alessandro Tirocchi, conduttori del programma radiofonico “The Rock Show” di Radio Rock, ideatori della Maratona Radio Rock per AIL ROMA: *“È stata una esperienza importante, non solo per il rapporto con voi di AIL ROMA o con gli ascoltatori, ma anche tra di noi. Ci ha reso più uniti, più forti. La consapevolezza di fare qualcosa di importante ci ha dato una bella energia e quindi siamo noi che dobbiamo ringraziarvi”.*

Giovanna Famulari, violoncellista e storica musicista di Tosca e Ron, accompagna tutte le iniziative di AIL ROMA con il suo volto e la sua musica.

Sebastiano Gavasso, attore, testimonial d’eccezione della Fitwalking for AIL ROMA.



I media

Nel 2022 AIL ROMA si è dotata di un **proprio ufficio stampa** che ha comunicato le attività dell'Associazione sui mezzi di comunicazione del territorio attraverso la redazione e diffusione di comunicati stampa.

Il 21 giugno, in occasione della “Giornata Nazionale”, si è tenuto un incontro stampa per celebrare e comunicare alcuni eventi di AIL ROMA:

- inaugurazione della nuova area di accesso del Pronto Soccorso Ematologico alla presenza dell'Assessore alla Sanità della Regione Lazio, Alessio D'Amato e dell'Assessore della Sanità al Comune di Roma, Barbara Funari;
- festa dei Volontari AIL, in Via Benevento 6/8 a Roma;
- taglio del nastro per il “Giardino di Silvana”, uno spazio dedicato a Pazienti e familiari con la partecipazione dell'attrice e scrittrice Anna Kanakis, madrina dell'iniziativa, Volontaria e Sostenitrice di AIL ROMA.

Diffusione del comunicato stampa sui principali organi di informazione in occasione delle manifestazioni di piazza “Stelle di Natale” e Uova di Pasqua”.

Incontro con la stampa, in occasione della visita alla Sede AIL ROMA e all'Emporio, del Direttore Generale del Policlinico Umberto I, dott. Fabrizio D'Alba.

Radio Rock, partner di AIL ROMA, ha dato voce all'Associazione con una maratona radiofonica dedicata, durata 27 ore non stop.

Incontro con la stampa in occasione della Fitwalking for AIL ROMA. Hanno partecipato, tra gli altri, Novella Luciani, Direzione Ricerca e Innovazione del Ministero della Salute, Roberto Tavani, delegato del Presidente della Regione Lazio allo Sport, Ferdinando Bonessio, delegato del Sindaco di Roma.

I canali di comunicazione digitale

Con l'emergenza COVID-19 il futuro è diventato presente. **AIL ROMA nel 2022 ha ulteriormente accelerato la “digitalizzazione” delle proprie attività**, utilizzando gli strumenti digitali per la raccolta fondi e per la comunicazione. I dati dimostrano un grande passo avanti nella comunicazione digitale e, soprattutto, un importante coinvolgimento e reattività della “fanbase” cioè di coloro che interagiscono con i nostri canali digitali.

Il sito

È il biglietto da visita dell'Associazione. Chiunque voglia conoscere il mondo AIL ROMA, trova le informazioni necessarie sulla storia, sui Servizi, sulle modalità di sostegno, sulle attività. Nel corso del 2022 il sito è stato oggetto di continuo restyling dal punto di vista sia grafico che dei contenuti. Sono state realizzate apposite sezioni collegate alle molte attività di comunicazione e raccolta fondi, favorendo così anche la raccolta delle donazioni e delle anagrafiche.



Shop solidale on line AIL ROMA. Divenuto “luogo virtuale” iconico dell’Associazione, in termini sia di visibilità che di raccolta fondi, lo shop solidale viene visitato tutto l’anno, in particolare in occasione delle diverse festività. Visitato prevalentemente in occasione delle campagne nazionali delle “Stelle di Natale” e delle “Uova di Pasqua”, propone in parallelo numerosi altri doni solidali che non si trovano nelle piazze. È stato integrato con nuovi “plugin”, cioè funzionalità che consentono ai Sostenitori di scegliere i loro doni solidali attraverso un’esperienza più semplice e immediata. In particolare è stata migliorata e ampliata la sezione relativa alle bomboniere solidali che consente la diretta personalizzazione delle partecipazioni e delle bomboniere.

Statistiche dal 1° gennaio al 31 dicembre 2022

Visualizzazioni di pagina	Durata media sessione	Utenti	Sessioni
72.455	00:01:36	27.721	35.612

Un anno di social: Facebook, Instagram, LinkedIn

I canali social sono diventati un mezzo fondamentale per la comunicazione di AIL ROMA e hanno mostrato un importante incremento della fanbase.

FOLLOWER CON VARIAZIONI

Facebook

2021: da 3.633 a 5.067
(+1.434, +39,47%)

Facebook

2022: da 5.067 a 6.134
(+1.067, +21,82%)

Instagram

2021: da 629 a 989
(+360, +57,23%)

Instagram

2022: da 989 a 1.442
(+453, +45,8%)

Un anno di social - Dati aggregati FB e IG

N post pubblicati	Engagement	Fanbase aggregata
385	48.274	7.576

Report Facebook 2022

N post pubblicati	Copertura pagina	Interazioni
197	2.714.921	38.192

Report Instagram 2022

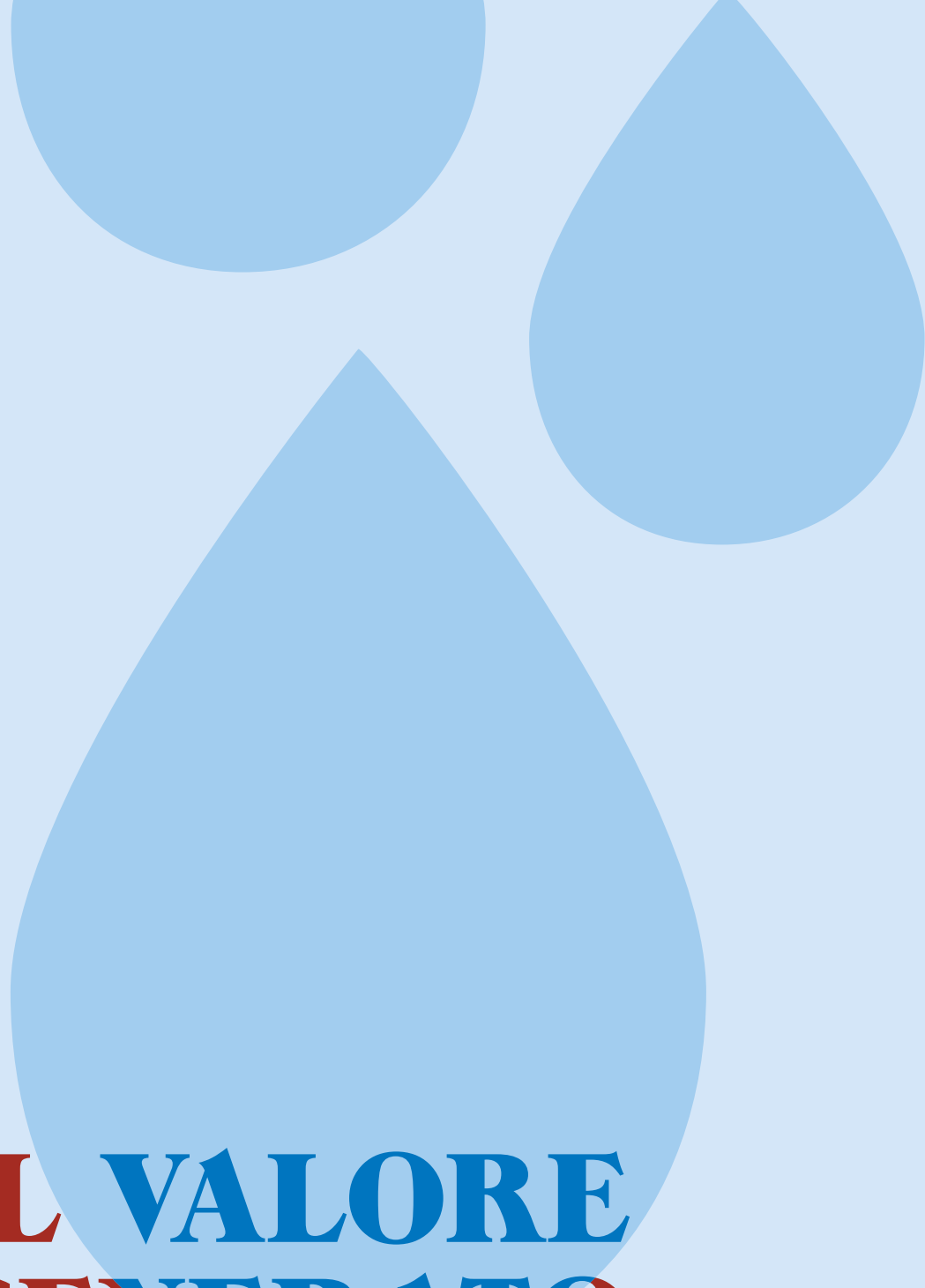
N post pubblicati	Copertura pagina	Interazioni
188	99.226	10.082

Report LinkedIn 2022

N post pubblicati	Visualizzazioni post	Interazioni totali
88	30.094	1.571

5





IL VALORE GENERATO E DISTRIBUITO

**Il sostegno dei nostri
Donatori: i fondi raccolti**

**L'efficienza della
nostra struttura**

5.1. Il sostegno dei nostri Donatori: i fondi raccolti

LA RACCOLTA FONDI

AIL ROMA ha posto al centro della propria strategia di raccolta fondi il rapporto diretto con i Sostenitori, instaurando un dialogo costante e coinvolgendoli nelle attività e nei progetti dell'Associazione. **Il risultato è stato un aumento di circa il 14% del totale dei proventi passando da Euro 2.460.000 del 2021 a Euro 2.802.000 del 2022.**

Le attività che hanno determinato tale incremento sono state prevalentemente le campagne di piazza delle "Stelle di Natale" e delle "Uova di Pasqua", le donazioni provenienti dal 5x1000, oltre a un incremento complessivo di tutte le attività di raccolta fondi.

valore economico generato nel 2022:

2.802.195 €

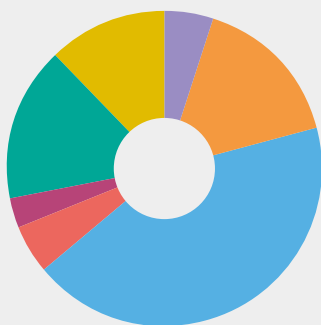
+14%
rispetto
al 2021

+71%
rispetto
al 2020

Per AIL ROMA la raccolta fondi è uno strumento di vitale importanza per sostenere la struttura organizzativa e tutte le attività che contribuiscono al raggiungimento della missione e degli impatti positivi che l'organizzazione si impegna a perseguire ogni giorno.

Raccolta fondi

Composizione della raccolta 2022



Stelle di Natale e Uova di Pasqua **43%**

Natale AIL ROMA **5%**

Manifestazioni varie **3%**

5 x mille **16%**

Donazioni liberali da privati, aziende e enti **12%**

Contributi da campagne AIL Nazionale **5%**

Lasciti **16%**

Il risultato economico della raccolta fondi

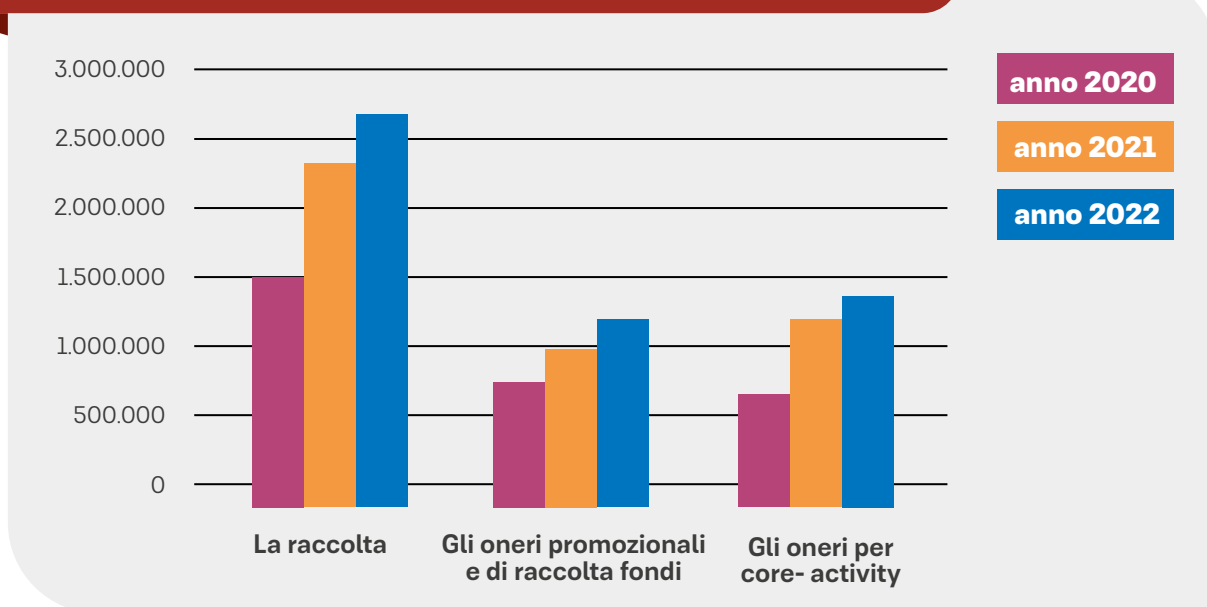
RISULTATO ECONOMICO - principali indicatori FR (dati arrotondati)

	La raccolta*	Gli oneri promozionali e di raccolta fondi	Gli oneri per core-activity	ROI
	(€)	(€)	(€)	ritorno investimento
2020	1.628.650	851.517	777.133	1,91
2021	2.433.306	1.100.891	1.332.415	2,21
2022	2.795.597	1.314.392	1.481.205	2,13

* inclusi proventi per cinque per mille e liberalità, riclassificati separatamente nella tabella del valore

Tenendo conto sia dei proventi che degli oneri specifici per la raccolta fondi e ai fini promozionali, la tabella fotografa il risultato economico nel triennio 2010-2022.

Il risultato economico della raccolta fondi. Triennio 2020-2022



Il 2022 è stato un altro anno molto incoraggiante sotto il profilo dell'efficacia dell'attività di fundraising: rispetto al 2021, a fronte dell'aumento degli oneri promozionali e di raccolta fondi del 19%, i proventi generati da tale raccolta registrano un aumento del 15%.

RISULTATO ECONOMICO DELLA RACCOLTA FONDI

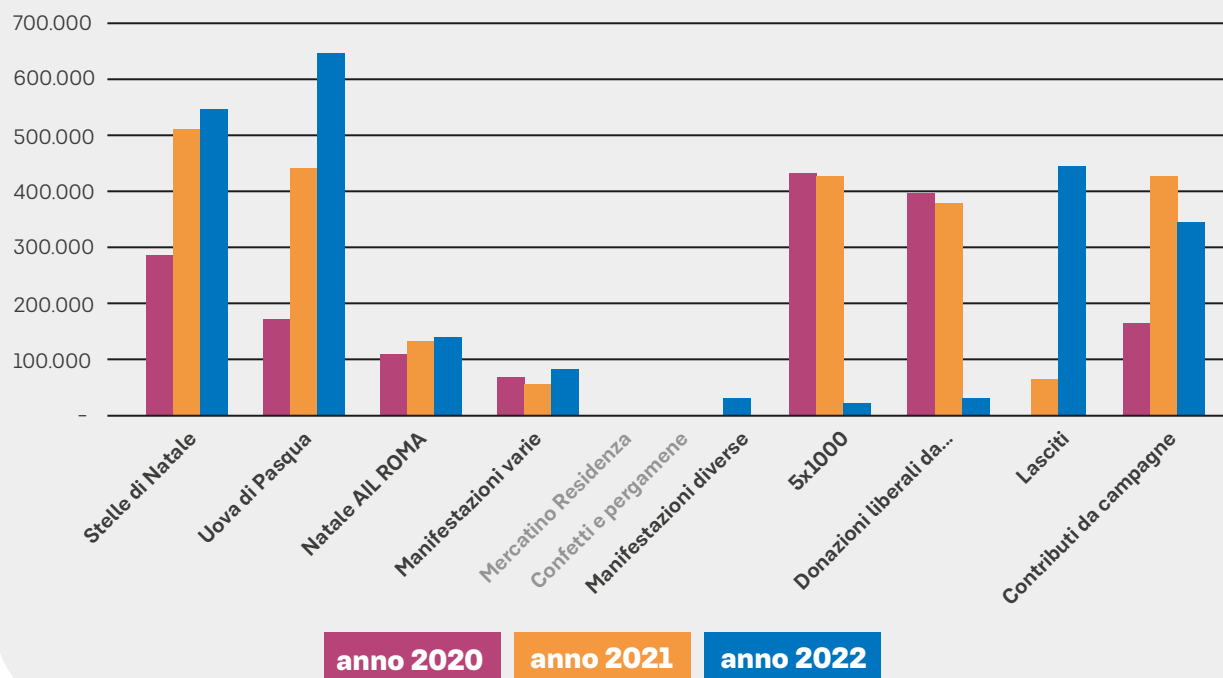
A fronte di 1 € investito in azioni di sensibilizzazione, si genera una raccolta pari a 2,13 €

PIÙ DEL DOPPIO DEL VALORE INVESTITO

Con specifico riferimento ai proventi, la tabella che segue illustra i dati rilevati nel triennio 2010-2022 e la variazione percentuale degli stessi.

Proventi da raccolta fondi	Anno 2020	Anno 2021	Anno 2022	Var.% 2021-2020
Stelle di Natale	285.048	511.085	545.092	7%
Uova di Pasqua	170.549	441.430	647.548	47%
Natale AIL ROMA	109.843	132.256	138.394	5%
Manifestazioni varie, di cui	70.094	55.967	84.737	51%
• Mercatino Residenza Vanessa	-	-	-	n.a.
• Lotteria Solidale	28.629	-	-	n.a.
• Confetti e pergamene	16.680	14.264	29.667	108%
• Maratona Radio Rock	-	25.730	21.845	n.a.
• Manifestazioni diverse	24.785	15.973	33.225	108%
5 x mille	433.097	426.053	443.307	4%
Donazioni e contributi da privati, aziende, enti	395.413	378.840	344.869	-9%
Contributi da campagne AIL Nazionale	164.606	65.680	140.372	114%
Lasciti	-	421.995	451.278	n.a.
Totale	1.628.650	2.433.306	2.795.597	15%

Trend della raccolta fondi. Triennio 2020-2022



LE CAMPAGNE DI PIAZZA

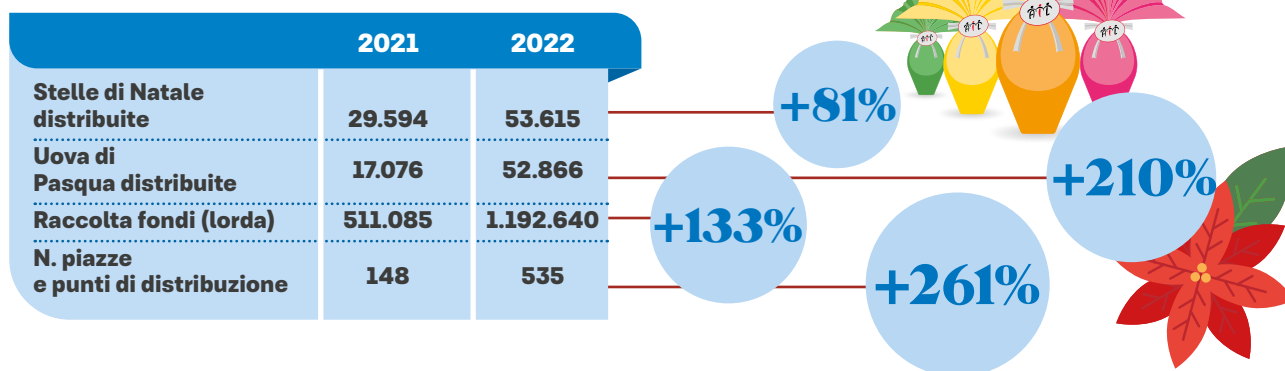
Uova di Pasqua e Stelle di Natale

Le campagne istituzionali delle “Uova di Pasqua” e delle “Stelle di Natale”, ideate dall’AIL tra la fine degli anni ’80 e gli inizi degli anni ’90, sono poste sotto l’Alto Patronato della Presidenza della Repubblica, e **si svolgono per tre giorni in tutta Italia grazie alle Sezioni provinciali e a un esercito di decine di migliaia di Volontari.**

AIL ROMA mette in campo tutte le risorse disponibili producendo risultati straordinari che permettono una raccolta che vale il 43 % della raccolta complessiva dell’Associazione.

In occasione delle campagne **AIL ROMA è presente con circa 270 punti di distribuzione a Roma e provincia grazie alla disponibilità di circa 1.400 volontari.**

Nel 2022, superato il periodo di emergenza pandemica, le manifestazioni si sono svolte a pieno regime.



FOCUS SU DOC* Roma Supermercati. Vicini alle persone

Nel 2022 si è consolidata la collaborazione con i Supermercati Doc* iniziata nel 2019 in occasione delle “Uova di Pasqua” quando, impossibilitati a scendere in piazza a causa del Covid, i supermercati Doc hanno accolto l’appello di AIL ROMA e in pochissimi giorni sono diventati i punti di distribuzione delle Uova solidali.

I Supermercati Doc* sono, ad oggi, partner d’eccezione delle principali campagne di raccolta fondi di AIL ROMA, una vicinanza straordinaria da parte di tutto il Personale Doc, di ogni singolo dipendente che sostiene le campagne con grande coinvolgimento.

I fondi provenienti dalle manifestazioni, svolte nei supermercati, vengono interamente versati dai DOC* Supermercati ad AIL ROMA.

Grazie ai Supermercati Doc*:

**PARIOLI, OSTIA, TEVERE, RIPOSO, FONTEIANA, AURELIA,
DUE PONTI, MARINO, BARRILI, CORTINA, TORRESINA,
TORRINO, FRATTINI, TIRSO**

Uova di Pasqua vendute: 2.508

Stelle di cioccolato vendute: 595

Fondi raccolti anno 2022: 37.237 €



Doni Solidali "NATALE AIL ROMA"

Ogni anno, in occasione del Natale, viene proposto un catalogo di "Doni Solidali" ad aziende e sostenitori. Nel 2022 il catalogo è stato distribuito, in formato cartaceo, tramite il giornale dell'Associazione, di persona ai Sostenitori, presso le sedi dell'Associazione, oltre che in formato elettronico, tramite newsletter e sito, nella sezione dedicata allo shop solidale. I doni proposti sono il risultato di una accurata selezione da parte degli uffici che ha tenuto conto di costi di acquisto che consentissero di ricevere una donazione netta che superasse di almeno il 50% il costo iniziale di acquisto. Alcuni "gadget" sono stati ottenuti a titolo gratuito con un ricavo netto del 100%.



**Totale raccolta da
"Natale AIL ROMA"**

138.394 €

IL 5 PER MILLE

Ogni anno **circa 180 mila persone decidono di destinare il 5x1000 ad AIL** e sostenere la lotta contro leucemie, linfomi e mieloma. Secondo l'ultima rendicontazione al "Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca" e al "Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali", i fondi impiegati a sostegno della ricerca e dei servizi di cura e assistenza ai Pazienti e alle loro famiglie, sono stati pari a 6.643.000 Euro.

La quota destinata ad AIL ROMA è stata pari a 443.307,00 Euro, +4% rispetto allo scorso anno, risultato dovuto anche all'aumento delle attività messe in campo da AIL ROMA e al rapporto diretto con i "donatori di reddito".



**Importo destinato
ad AIL ROMA**

443.307 €
(+4% rispetto al 2021)

Non lasciare
che una leucemia
spezzi il mio sogno.

**Dona il tuo 5X
all'AIL.**

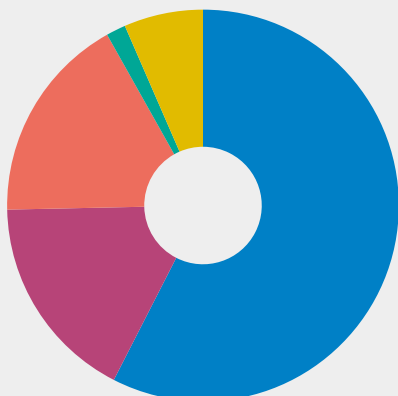
CF 80102390582


ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE, LINFOMI E MIELOMA

#MAIPIÙSOGNISPЕZZATI

Come AIL ROMA ha utilizzato i fondi

QUOTA 5x1000 AIL ROMA 443.307 €



Ricerca 255.000

Cure Domiciliari 76.000

Sostegno Ematologia 76.208

Casa AIL 7.149

Servizi Socio Assistenziali 28.950

AZIENDE, ENTI, FONDAZIONI

Collaborare per rendere i tumori del sangue sempre più curabili.

Sono **177 le aziende che hanno sostenuto AIL ROMA nel 2022**. Le ragioni per cui queste hanno scelto di essere al fianco di AIL ROMA sono: **la reputazione**, cioè quell'insieme di elementi quali la fiducia, la fedeltà e la lealtà, che generano un legame emotivo tra l'Associazione e i rappresentanti delle aziende, le quali rinnovano costantemente il patto fiduciario; **la cura**, intesa come l'interessamento e la premura con cui AIL ROMA gestisce il rapporto con le aziende; la **“responsabilità sociale d'impresa”** (CSR - *Corporate Social Responsibility*), in quanto sono sempre più numerose le aziende socialmente responsabili, che scelgono di partecipare al progresso scientifico e sociale affiancando alla propria strategia d'impresa una visione etica; **la deducibilità**, in quanto le donazioni che provengono dalle aziende sono deducibili.

Molte aziende sostengono AIL ROMA in occasione delle campagne di piazza, ma aumentano le *partnership* che prevedono un coinvolgimento più ampio.

RACCOLTA FONDI DA AZIENDE, ENTI E FONDAZIONI
177 Aziende, Enti e Fondazioni
+ 7 % rispetto all'anno precedente
254 donazioni

212.785 € DI RACCOLTA FONDI

In collaborazione con

DOC* ROMA SUPERMERCATI

VICINI ALLE PERSONE. Nel 2022 si è consolidata la collaborazione con i Supermercati Doc* iniziata durante la manifestazione delle "Uova di Pasqua" nel 2019. I Supermercati Doc* sono, ad oggi, partner delle principali campagne di raccolta fondi di AIL ROMA ospitando nei loro scaffali i doni solidali dell'Associazione. Una vicinanza straordinaria da parte di tutto il Personale Doc, di ogni singolo dipendente, che sostiene le campagne con grande coinvolgimento.

GIOIELLERIE RAGGI

INDOSSA LA SOLIDARIETÀ è la partnership solidale tra AIL ROMA e le Gioiellerie RAGGI partita nel 2019 e che è proseguita con successo nel 2022. La collaborazione prevede la realizzazione di piccoli gioielli realizzati appositamente per l'Associazione e personalizzati con il logo AIL ROMA. Nel corso dell'anno i "gioielli solidali" vengono venduti nelle gioiellerie e viene riconosciuta all'Associazione una donazione per ogni gioiello venduto. L'Associazione inoltre, inserisce i gioielli nelle proposte solidali ai propri sostenitori trattando l'intero ricavato.

R7 SERVIZI IMMOBILIARI

LA SOLIDARIETÀ HA TROVATO CASA. R7 Servizi Immobiliari ha scelto di sostenere la Casa AIL "Residenza Vanessa". Per ogni compravendita o affitto effettuato dall'Agenzia, una percentuale va all'Associazione. Un'idea originale e solidale, un aiuto concreto da parte di chi ha voluto dare un senso profondo alla propria attività professionale offrendo uno sguardo a chi si trova in difficoltà ed è accolto, a titolo completamente gratuito, nella "Residenza Vanessa".

BIOS S.p.A.

ECCELLENZA E SOLIDARIETÀ. Il Gruppo Bios S.p.A. nell'ambito del suo programma di Solidarietà, ha scelto AIL ROMA per formalizzare una convenzione che permette ai dipendenti, volontari e sostenitori di AIL ROMA di usufruire delle molteplici prestazioni diagnostiche con generosi sconti. Nel 2022 la collaborazione si è estesa e BIOS S.p.A. è stata sponsor d'eccezione dell'evento "Fitwalking for AIL ROMA".

UNITELMA

QUANDO CULTURA È SINONIMO DI SOLIDARIETÀ. AIL ROMA ha stretto una convenzione con UNITELMA Sapienza - Università degli Studi di Roma. I sostenitori, in possesso della "CARD SOSTENITORE AIL ROMA", che vorranno intraprendere un percorso di studi presso la prestigiosa Università, potranno usufruire di una significativa riduzione delle tasse di iscrizione. In questo modo UNITELMA esprime la propria vicinanza all'Associazione, offrendo una importante opportunità a tutti i Sostenitori di AIL ROMA, permettendo di realizzare i progetti a favore dei Malati e delle famiglie.

ICCREA BANCA

L'ATTENZIONE ALLO SVILUPPO SOCIALE E CULTURALE è, da sempre, al centro della missione del Gruppo Bancario Cooperativo Iccrea e delle Banche di Credito Cooperativo aderenti. Per tale ragione, da molti anni, Iccrea Banca è al fianco di AIL ROMA sostenendone le attività di ricerca e assistenza. Anche nel 2022 AIL ROMA è stata scelta, come Associazione di riferimento, nell'ambito del programma di fidelizzazione "PremiaTi Revolution" consentendo così ai propri clienti di devolvere i punti accumulati attraverso una donazione ad AIL ROMA. Sono state effettuate donazioni per un valore complessivo di Euro 8.070.

ALMAVIVA

GRANDE ATTENZIONE ALLA RESPONSABILITÀ SOCIALE caratterizza Almayviva, Gruppo leader italiano nell'Information & Communication Technology. L'Azienda ha scelto di sostenere AIL ROMA in occasione delle manifestazioni nazionali allestendo all'interno della propria sede, un punto di distribuzione delle Stelle di Natale e delle Uova di Pasqua. Nel 2022 la collaborazione è stata ampliata e l'Azienda ha scelto di divenire sponsor dell'evento "Fitwalking for AIL ROMA".

ENEL

ENEL CUORE, la Onlus del Gruppo Enel, ha scelto AIL ROMA quale associazione umanitaria per celebrare i suoi 60 anni. In occasione del concerto di Natale all'Auditorium Parco della Musica, sono state distribuite a tutti gli spettatori oltre 3.000 Stelle di cioccolato di AIL ROMA.

Grazie a

A.N.D.O.S. ODV - COMITATO DI VELLETRI | 38 INCOMING SRL | 3M SRL | A. MALPASSI SNC | A.C. COSTRUZIONI SRL | A.G. INFORMATICA SRL | A.S. DREAM TEAM ROMA | ACCREDIA - ENTE ITALIANI DI ACCREDITAMENTO | ACHILLI SNC | AFP RENT SRLS | AGENZIA FLAMINIO SERVIZI IMMOBILIARI SRL | AIRVENT SRLS | ALBERGO SETTE ARCHI | ALLEVAMENTO CINQUE STELLE SOCIETA' AGRICOLA A R.L. | ALPA MODEL AGENCY | ALTHEA ITALIA SPA | AM.CO. SRL | AMAZON LOGISTICA SRL | APPIA NUOVA MEDIAZIONI SRL | APT PRO LOCO CINETO ROMANO | AQUANIENE THE SPORT CLUB | ARIETE FATTORIA LATTE SANO SPA | ASD POLISPORTIVA BORGHESIANA | ASD SANTA RITA FOOTBALL ACADEMY | ASD VIRTUS TORRE MAURA | ASSOCIAZIONE AMICI CAMPUS BIOMEDICO ROMA ONLUS | ASSOCIAZIONE CULTURALE PECORADUNO CAMPOLEONE | ASSOCIAZIONE FREE EVENTS PRODUCTION | ASSOCIAZIONE FUNGO PORCINO | ASSOCIAZIONE NAZIONALE CARABINIERI | ASSOCIAZIONE PICCOLI PASSI ONLUS | ASSOCIAZIONE VOCE ONLUS | ATTIVA CONSULTING SRL | AUTO ROYAL COMPANY SRL | AVVOCATI AMMINISTRATIVI ASSOCIATI AAA LAW FIRM | AZIENDA ASL RM/1 CENTRO SANT'ANNA | B.C.S. BUSINESS CONSULTING SYSTEMS SAS | BAR IDEA | BIOS SPA | BOURSIER NIUTTA & PARTNERS | BRU. MAN. SRL | CAPRICCIOLI SRL | CAROCCI EDITORE SPA | CARTA LIS PAY SPA | CAS.SA COLF | CASSA EDILE DI MUTUALITÀ | CASSA NAZIONALE DEL NOTARIATO | CED SOCIETÀ COOPERATIVA | CEFMECTP ORGANISMO PARITETICO PER LA FORMAZIONE E LA SICUREZZA IN EDILIZIA | CENTRO IMPRENDO UNO SRL | CIRCOLO DEGLI SCACCHI SRL | CO.RI.DE. - CONSORZIO RIVENDITORI AL DETTAGLIO | COGEA CONSULENTI PER LA GESTIONE AZIENDALE | CONSORZIO TORRINO SUD | CORO POLIFONICO SIRIUS | COSMAR COSTRUZIONI EDILI SRL | CPU I-TECH SRL | CRAL AGCM AUTORITA' GARANTE DELLA CONCORRENZA E DEL MERCATO | CRB SRL | CSL BEHRING SPA | D.B.A. INTERMEDIAZIONI ASSICURATIVE SRL | DAIMLER CHRYSLER SERVIZI FINANZIARI SPA | DANIELA PETRUZZI ONLUS | DEAR CAMERA | DI CASTRO 76 S.R.L. | DIRECTAFIN SPA | DOC*ROMA SRL | ELETTROSERVICE SPA | ELLEGI SRL | EMC COMPUTER SYSTEMS ITALIA SPA | EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE | EUROSERVIZI AZIENDALI SRL | FAB SRL | FARMACIA COMUNALE DI MORLUPO | FARMACIA FATTORI | FARMACIA IGEA | FARMACIA PASQUALE SAS | FISASCAT CISL | FONDAZIONE ANNA MAGGIANI E GIACOMETTA ZUCCONI | FONDAZIONE CAMPAGNA AMICA | FOTOTTICA 1860 SRL | FRATELLI CHIANESE SRL | FRIGERIO VIAGGI SRL | FRUTTERIA CLEMENTINI MARINA | FULL SERVICE IMMOBILIARE 2016 SRL | GC SPOSITO SRL | GEOWEB SPA | GESA SRL | GLAXOSMITHKLINE SPA | GO PROJECT SRL | GRAND HOTEL SOLE SRL | HOTEL MERCURE ROMA CENTRO COLOSSEO | IL MOSAICO | IMP.EL. SRL | ISTITUTO SUPERIORE SANITA' | JAKALA SPA | KAFFÈ DI MAURO AIETA SAS | L'AMMIRAGLIA VIAGGI SRL | LEASE PLAN ITALIA SPA | M&D SRL | M.G. SRLS | MA.GI.CA. SNC | MAISON DE BEAUTÉ SRL | MARE ECOLOGIC SERVICE SRL | MAVA SRLS | MERLO - SPA | MICHETTI & C SAS. | MINISTERO DELL'AGRICOLTURA, DELLA SOVRANITÀ ALIMENTARE E DELLE FORESTE | MINISTERO DELL'INTERNO | MITO CARNI SRLS | MNCOMM SRL | MONACO SPA | NEXT DIRECTION SRL | NOVOMATIC ITALIA SPA | NSL MEDIA SRL | NSL PET ITALY SRL | NSL SRL | OA POINT GROUP SRL | OTTICA MELONI SRL | PALAZZO TORLONIA SPA | PALESTRE ITALIANE SRL | PAMOR SRL | PARAFARMACIA BASTIANINI | PARAFARMACIA DOTT.SSA RABOTTINI | PARAFARMACIA SAN PANCRAZIO | PC COMPONENTS EUROPE SRL | PELI E PIUME | PERLA COOPERATIVA SOCIALE ONLUS | PFIZER SRL | PLAISANT SRL | PONTE LUNGO MEDIAZIONI SRL | POSTE ITALIANE SPA | PRICEWATERHOUSECOOPERS SPA | PROJECT ITALIA PROMOTIONS SRL | QU.A.S. CASSA ASSISTENZA SANITARIA QUADRI | RAGGI SRL | RCI BANQUE FINRENAULT | ROMAVERDE SRL | ROME ELITE ROOMS SRLS. | ROTARACT CLUB MONTEROTONDO MENTANA | ROTARY CLUB ROMA OVEST | RSB PRO SRL | SANITARIA ORTOPEDIA CASILINA SRL | SEGNI D'AUTORE SRLS | SEMGEC SRLS | SIDIEF SPA | SILCEP SRL | SOCIETA' ITALIANA CHIMICI DIVISIONE SCIENTIFICA SRL UNIPERSONALE | SPEFIN FINANZIARIA S.p.A. | SPORTSTORE 24 SRL | SSD VILLA AURELIA SPORTING CLUB | STATO MAGGIORE DELL'AERONAUTICA MILITARE | STRATEGIC ADVICE SRL | STUDIO 26 SRLS | STUDIO APPIO TUSCOLANO SRL | STUDIO GIUSEPPE DAVOLA & ASSOCIATI | STUDIO LEGALE FRESHFIELDS BRUCKHAUS DERINGER | STUDIO LEGALE RISTUCCIA E TUFARELLI | STUDIO PODOLOGICO PASSARO LINDA | STUDIO SCIBELLI | STUDIO SESTITO STP | TAKEDA ITALIA SPA | TERZOCENTRO DI PSICOTERAPIA COGNITIVA | THE ACADEMY SRL | THE ANDIAMO WORLD | TOYOTA FINANCIAL SERVICES | TS VIDEO - SRL | TUCCERI ENERGIE SRL | UNICREDIT SPA TERRITORIAL DEVELOPMENT | VALORE IT SRL | VARIETY DISTRIBUTION SRL | VILLA ADA WORLD MEDICINE SRL | VILLA SAN FILIPPO SRLS | VITTORIA ASSICURAZIONI SPA | VIVAIO EVOFLOR SRL | WINASS TEAM SRL

LIETI EVENTI, EVENTI E ALTRE ATTIVITÀ

Lieti eventi

“Vivi con generosità i tuoi giorni felici”. L'attività dei Lieti Eventi, proponendo un'ampia selezione di bomboniere solidali, partecipazioni, inviti e gadget, permette ai Donatori di condividere con l'Associazione i momenti più importanti della vita: matrimoni, cresime, battesimi, compleanni e lauree. **L'attività, ri-organizzata nel 2020, e superato il periodo di emergenza pandemica, mostra risultati incrementali.**

**Numero ordini
2022:**

131 + 35 % rispetto
all'anno precedente

**Raccolta fondi
2022:**

37.856 € (nel 2021:
€ 25.000)

**Quota da AIL Nazionale 2022
per Lieti Eventi su Roma:**

10.300 €

Eventi

Sono numerosi gli eventi territoriali realizzati da Volontari e Sostenitori in favore di AIL ROMA durante tutto l'anno. A questi si affiancano gli eventi di sensibilizzazione e raccolta fondi promossi e organizzati da AIL ROMA, alcuni dei quali sono divenuti appuntamenti annuali: la **“Fitwalking for AIL”** e la **“Maratona Radio Rock”**.

**Raccolta fondi
da manifestazioni varie**

84.737 € +51% rispetto
all'anno precedente

EVENTO DIGITALE “MARATONA RADIO ROCK” 8 LUGLIO 2022 MARATONA RADIO ROCK FOR AIL ROMA “We Are the Champions”

Un'iniziativa promossa da **Radio Rock 106.6** a sostegno di **AIL ROMA**, grazie all'impegno degli speaker del programma The Rock Show, Emilio Pappagallo, Alessandro Tirocchi e Maurizio Paniconi.

Gli speaker di Radio Rock hanno condotto **27 ore di diretta non stop**, avvicinandosi alla conduzione, con l'unico obiettivo di riunire la grande comunità dell'emittente attorno a **una nuova impresa solidale**: l'acquisto di due letti di degenza ospedaliera elettrificati con sponde, e tre barelle con sponde, semoventi, elettrificate, destinate al Pronto Soccorso dell'Ematologia del Policlinico Umberto I.

Sulle note di **We Are the Champions** si è svolta un'iniziativa, per varie ragioni, straordinaria: la raccolta fondi di **22.215 Euro** grazie a **423 Donatori**; lo strumento di raccolta - il “dona ora” del sito ailroma.it - con una *landing page* dedicata all'iniziativa; la campagna di comunicazione solo su canali digitali con gli appelli di vip, di fan di Radio Rock, di testimonial AIL ROMA.



FITWALKING FOR AIL ROMA

La camminata dei mille a Villa Borghese per la Fitwalking AIL Roma

Nel 2022 l'evento non si è svolto a livello nazionale, ma **AIL ROMA ha voluto mantenere un appuntamento ormai atteso dai Sostenitori**. Il 17 ottobre 2022 si è svolta la sesta edizione della Fitwalking for AIL ROMA nella splendida cornice di Villa Borghese.

Oltre 1500 persone, tra Pazienti in via di guarigione, ex Pazienti, familiari, amici e Sostenitori di AIL ROMA, sotto la guida esperta del coach Fausto Certomà, membro del comitato scientifico nazionale per lo sviluppo del Fitwalking, hanno percorso un anello di 6 km all'interno di Villa Borghese, con arrivo e partenza alla terrazza del Pincio. **Insieme hanno camminato, per sostenere la ricerca, la cura, la vita, uniti dall'hashtag simbolico #versonuovitragedi.**

Sul Palco della Terrazza del Pincio si è svolto **un incontro con la stampa e le Istituzioni** alla presenza dei delegati del Comune di Roma, della Regione Lazio, del Ministero della Salute.

Sulla linea di partenza della Fitwalking **due testimonial d'eccezione** e amici di AIL ROMA, **la violoncellista Giovanna Famulari**, storica musicista di Tosca e Ron, e **l'attore Sebastiano Gavasso**.

Media partner della manifestazione Radio Rock, che ha animato il palco nel pre e post walking grazie alla partecipazione di Alessandro Tirocchi e Maurizio Paniconi.

1500 partecipanti
1500 kit distribuiti
Fondi raccolti: 21.870 €



L'EMPORIO SOLIDALE

L'Emporio Solidale, in Via Benevento 2, si conferma uno spazio straordinario per le attività di AIL ROMA: ha contribuito al rafforzamento dell'identità dell'Associazione, promuovendo occasioni di incontro tra Volontari, Pazienti e familiari, e consolidandone la presenza sul territorio cittadino. I Sostenitori che visitano l'Emporio, infatti, non provengono solo dall'adiacente Centro di Ematologia, ma da tutta Roma, e hanno eletto l'Emporio quale luogo del cuore per il proprio shopping solidale.

Attività che si svolgono all'interno dell'Emporio:

accoglienza i Volontari, affiancati da una persona dello staff di AIL ROMA, sono a disposizione per ascoltare tutti coloro che entrano, per fornire informazioni sui Servizi, per creare il contatto con l'Associazione;

sensibilizzazione i Volontari sensibilizzano i Sostenitori sulle attività dell'Associazione, incoraggiando al volontariato e al sostegno della lotta contro i tumori del sangue;

operosità i Volontari sostengono l'attività dei Lieti Eventi, confezionando di persona le bomboniere solidali al fine di eliminare i costi relativi;

raccolta fondi l'Emporio è un moltiplicatore delle raccolte fondi in occasione delle Campagne nazionali, diventando un luogo iconico di distribuzione delle Stelle di Natale, delle Uova di Pasqua e di altri doni per celebrare le festività.



“

Ogni volta che riceviamo un lascito mi commuovo perché penso che una persona ha capito, con il cuore, quanto possiamo fare e facciamo ogni giorno per aiutare i pazienti ematologici. Con un lascito, infatti, possiamo cambiare l'esistenza del malato e permettergli di guardare con fiducia al futuro anche di fronte ad una patologia molto seria. Fare testamento solidale significa dunque lasciare in eredità la vita, la speranza di un domani libero dai tumori del sangue.

”




I LASCITI TESTAMENTARI

Con un lascito testamentario possiamo cambiare il destino dei Pazienti affetti da un tumore del sangue. Oggi un Paziente - grazie ai progressi della ricerca - non solo può pensare ad un domani libero dalla malattia, ma può tornare a sognare una vita il più possibile normale.

Si può fare testamento in qualsiasi momento. Si può scegliere se scriverlo di proprio pugno, **testamento olografo**, o di farlo redigere da un notaio alla presenza di testimoni, **testamento pubblico**, o si può consegnare in deposito al notaio un testamento in busta chiusa, **testamento segreto**. Ognuno di questi testamenti produce effetto solo al momento dell'apertura della successione e ha lo stesso valore. Si può modificare il proprio testamento, annullarlo o sostituirlo in qualsiasi momento.

Non occorrono patrimoni ingenti per sostenere i progetti di AIL ROMA, anche un piccolo lascito fa la differenza. Chi desidera effettuare un lascito può chiedere le informazioni necessarie e avere tutti i chiarimenti rivolgendosi all'Associazione.

Disporre di una parte dei propri beni, piccola o grande che sia, a favore di AIL ROMA OdV, è un atto di grande solidarietà che dà valore a ciò che si possiede.

AIL ROMA, nel 2022 è stata destinataria di lasciti per € 451.278.

Grazie ai fondi del 2022, tra i progetti realizzati, segnaliamo la ristrutturazione della Casa AIL "Residenza Vanessa".

Ristrutturazione della Casa AIL "Residenza Vanessa"

La "Residenza Vanessa" è stata interamente ristrutturata grazie ai fondi provenienti da lasciti testamentari.

Grazie a Silvana Bedini, che dopo aver speso la sua vita a fianco del prof. Mandelli, nel vivo ricordo di Vanessa e nell'affetto dei suoi genitori, **ha voluto continuare la sua missione** con una generosa polizza dedicata alla nostra Associazione e destinata alla "Residenza Vanessa".

Grazie a Roberta La Rocca, Paziente ematologica scomparsa a giugno del 2019, a soli 59 anni, dopo un lungo percorso di malattia. Nonostante le difficoltà e la sofferenza, Roberta **ha voluto lasciare dietro di sé un cammino di speranza e generosità**: il suo sogno era quello di poter aiutare i Pazienti ematologici attraverso il lascito del suo appartamento. L'edificio di quattro piani, composto da quindici stanze doppie con bagno e da diversi spazi comuni (grande cucina, sala soggiorno-pranzo, spazio lavanderia, terrazzo e giardino) è stato completamente ristrutturato e rinnovato.

Grazie a queste due donne coraggiose e generose i Pazienti ospitati nella "Residenza Vanessa", e quelli che arriveranno, possono vivere in una vera Casa dedicata a loro.

CI PRENDIAMO CURA DEI DONATORI

Solo grazie ai Sostenitori e ai Volontari, AIL ROMA può portare avanti, ogni giorno, la sua missione. La relazione con il Donatore è sempre stata di vitale importanza per l'Associazione, ma **nel 2022 ha assunto più che mai le caratteristiche della "cura". Il rapporto è stato quanto mai diretto, empatico, coinvolgente.**

Il prolungato periodo della pandemia, seppur caratterizzato dalla chiusura totale o parziale delle piazze in occasione delle campagne principali, ha creato tuttavia i presupposti per una relazione diversa con il Sostenitore, ancora più diretta. Gli uffici di Via Rovigo 1/A e l'Emporio Solidale di Via Benevento 2, hanno accolto, infatti, centinaia di Sostenitori, venuti per ricevere le Stelle, le Uova e gli altri doni per supportare l'Associazione.

Nel 2022 questa dimensione personale con il Sostenitore è stata mantenuta e migliorata, anche attraverso una attività sistematizzata, che ha visto l'utilizzo di più strumenti: mailing cartacei, canali social, newsletter, e-mailing, telefonate, sms, whatsapp, eventi digitali e sul territorio.

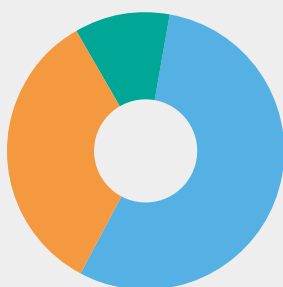
**Donatori attivi 2022
presenti in data-base:**

5.127

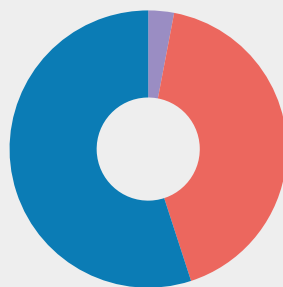
Coinvolgimento dei sostenitori 2022

IDENTIKIT DEL DONATORE AIL ROMA
Coinvolgimento dei soggetti interessati

**45 Rispondenti
di cui**



under 35 11%
Tra i 35 e i 54 anni 55%
over 54 34%



Titolo di studio
MEDIA INFERIORE
MEDIA SUPERIORE
LAUREA

73% Occupato o libero professionista
17% Pensionato

I RISULTATI DELL'INDAGINE

Sostegno alla ricerca scientifica e ai ricercatori
Trasparenza e affidabilità
Supporto e vicinanza al Paziente

**Le peculiarità di AIL ROMA
più apprezzate dai Donatori**

Manifestazioni di piazza
Passaparola in ospedale
Presenza dell'organizzazione sul web

**I principali modi in cui i Donatori sono
venuti a conoscenza di AIL ROMA**

Campagne e manifestazioni di piazza
Acquisto dei gadget solidali
In memoria di un parente

Le occasioni preferite per donare

Stelle di Natale e Uova di Pasqua
Giornata nazionale contro le leucemie

**Le iniziative di sensibilizzazione
più apprezzate**

100% dei Donatori rispondenti

**Consiglierebbe a un parente
o a un amico di donare ad AIL ROMA**

5.2. L'efficienza della nostra struttura

AIL ROMA persegue le proprie finalità istituzionali attraverso l'allocazione delle risorse che a vario titolo entrano nel rendiconto gestionale: come indicato anche in nota metodologica, i valori indicati nella tabella che segue sono frutto di una riclassificazione diversa rispetto a quella operata nel bilancio d'esercizio redatto secondo gli schemi di cui al DM n.39 del 5 marzo 2020.

In particolare, **si evidenzia come i proventi siano per lo più generati dalla raccolta fondi**, ivi inclusi quelli relativi alle campagne per le "Stelle di Natale", per le "Uova di Pasqua", per manifestazioni varie, il "cinque per mille", i lasciti, le donazioni liberali da privati ed Enti. Una parte residua di entrate, inoltre, si riferisce ad attività accessorie, proventi finanziari e patrimoniali relativi a rapporti bancari e investimenti finanziari, nonché a proventi straordinari, quali insussistenze passive o plusvalenze da alienazioni.

Per quanto riguarda gli oneri, il bilancio d'esercizio ne evidenzia la distinzione tra oneri per attività tipiche, necessari per il finanziamento dei progetti, oneri finanziari e patrimoniali, oltre che oneri per il supporto generale della struttura.

Per ulteriori dettagli si rimanda alla lettura del fascicolo del bilancio d'esercizio.

Per approfondimenti sul valore economico distribuito si rimanda al paragrafo 5.1.

Valore economico generato

	2022	2021	2020
Quote associative	800	350	300
Proventi da manifestazioni per raccolta fondi	1.415.771	1.140.738	800.140
Altri proventi da raccolta fondi			
- 5X1000	443.307	426.053	433.097
- Liberalità in denaro e in natura	485.241	444.520	395.413
- Lasciti	451.278	421.995	-
Altri	5.798	26.376	12.341
Totale valore economico generato	2.802.195	2.460.032	1.641.291

Valore economico distribuito

	2022	2021	2020
Finanziamento progetti	870.074	905.957	835.604
Attivazione campagne promozionali e di raccolta fondi	1.314.392	1.100.891	851.517
Gestione e mantenimento della struttura	323.099	310.583	232.748
Altro	288.058	284.293	279.695
Totale valore economico distribuito	2.795.623	2.601.724	2.199.564

Valore economico trattenuto

	2022	2021	2020
Totale valore economico trattenuto	6.572	-141.692	-558.273

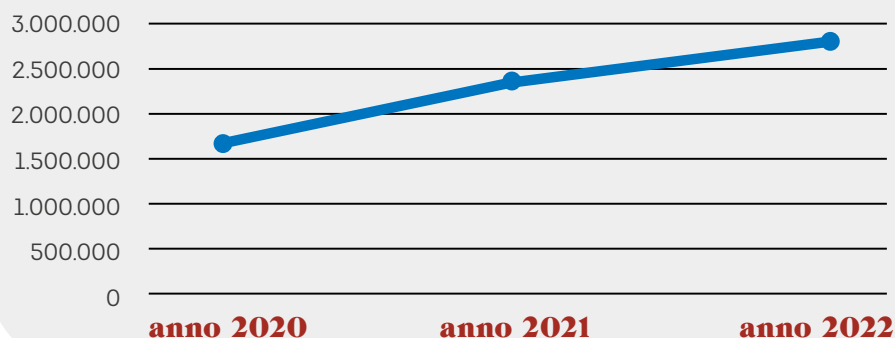
valore economico generato nel 2022:

2.802.195 €

+14%
rispetto
al 2021

+71%
rispetto
al 2020

Trend valore economico generato Triennio 2020-2022



Anche nel 2022 AIL ROMA aumenta il valore distribuito di 193.899 Euro rispetto all'anno precedente.

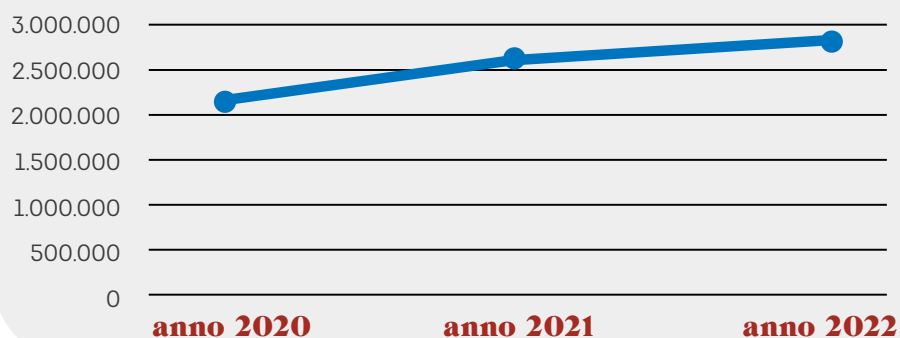
valore economico distribuito nel 2022:

2.795.623 €

+7,5%
rispetto
al 2021

+27%
rispetto
al 2020

Trend valore economico generato Triennio 2020-2022

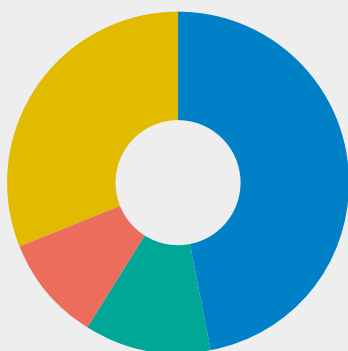


Nel 2022 il valore distribuito dall'Associazione è complessivamente pari a 2.795.623 Euro, inferiore di 6.572 Euro rispetto al valore economico generato.

Attraverso il grafico che segue, è possibile evidenziare **il grado di efficienza del valore distribuito**, che risulta così composto:

- Il 31% del valore è stato destinato alla realizzazione dei progetti afferenti alle finalità statutarie dell'Ente
- Il 47% del valore è stato destinato alla realizzazione di attività promozionali strumentali alla raccolta fondi e all'attivazione delle campagne, ivi inclusa quella per il "5 x 1000"
- Il 12% del valore è stato destinato alla gestione e al mantenimento della struttura, dove hanno sede alcune delle attività di ricerca e di assistenza di AIL ROMA

Valore economico distribuito



Finanziamento progetti 31%

**Campagne promozionali
e di raccolta fondi 47%**

Gestione e mantenimento della struttura 12%

Altro 10%

90% del valore economico distribuito è destinato alle attività tipiche dell'Associazione*

*Il valore è stato calcolato al netto della voce "Altro".

**Per ogni 1 € raccolto,
0,90 € vengono
destinati alle attività
di assistenza,
sensibilizzazione,
finanziamento
alla ricerca
e raccolta fondi**







LA NOSTRA VISIONE STRATEGICA

**La gestione dei rischi e
degli impatti ambientali**

**Scenari futuri:
dove stiamo andando**

6.1. La gestione dei rischi e degli impatti ambientali

AIL ROMA da quasi 40 anni si prende cura dei Pazienti e delle loro famiglie operando con affidabilità e sicurezza. Nell'affrontare tutte le sfide che si sono poste in questo lungo percorso è stato essenziale monitorare i rischi potenziali e prevedibili, predisponendo opportuni presidi di controllo e mettendo in campo nuove procedure, soprattutto in vista delle minacce manifestate a seguito dell'emergenza da Covid-19.

Durante tutto il 2022, infatti, sono stati previsti e **implementati piani e azioni al fine di tutelare sia la salute dei soggetti interni che operano per AIL ROMA, sia dei soggetti esterni** che, a qualsiasi titolo, vengono coinvolti nelle attività di sostegno e di raccolta fondi.

Nella tabella in appendice V sono rappresentati i principali rischi e i presidi preposti per il loro controllo.

Nonostante la missione di AIL ROMA abbia impatti positivi sul territorio, principalmente in termini di sostenibilità sociale, **l'organizzazione adotta un approccio olistico nelle sue strategie e implementa azioni per ridurre la propria impronta ambientale.**

Nel 2022 si evidenzia la seguente situazione:

Risorsa	Unità di misura	Via Rovigo (dati 2022)	CASA AIL (dati 2022)	Via Rovigo (dati 2021)	CASA AIL (dati 2021)	Via Rovigo (dati 2020)	CASA AIL (dati 2020)
Gas	Smc	13.757	2.905	14.617	2.961	13.704	4.194
Acqua	mc	610	766	905	327	607	877
Elettricità	kWh	0	37653*	0	35.076	0	35.739
Raccolta Rifiuti non pericolosi	Kg	0	4.063	0	4.063	0	3.150

*si segnala che vi è stato un incremento dei consumi dovuto principalmente ai lavori di ristrutturazione durati circa 6 mesi

La Raccolta Rifiuti pericolosi avviene a cura del Policlinico Umberto I di Roma.

Per AIL ROMA la scelta dei fornitori è un importante strumento per ridurre l'impatto ambientale negativo.

Per quanto attiene al gas, ad esempio, l'Associazione si rifornisce da una compagnia dotata di attestazione *Carbon Sink*, che permette una compensazione dell'impronta di carbonio generata dalle emissioni associate a tale fornitura, garantendo in tal modo una maggiore sostenibilità delle attività e la riduzione dell'inquinamento prodotto.

L'energia elettrica fornita è certificata, tramite garanzie d'origine di provenienza europea, come immessa in rete e prodotta da impianti alimentati al 100% da fonti rinnovabili, ai sensi della Delibera ARG/elt 104/11. In merito allo smaltimento di toner esausti di stampanti, si precisa che per questo si verifica attraverso dei prelievi programmati secondo le norme di legge.

Non risultano contenziosi in materia di impatto ambientale.

6.2. Scenari futuri: dove stiamo andando

L'obiettivo nel medio-lungo termine è che AIL ROMA diventi un punto di riferimento per tutti i Centri di Ematologia della città e per tutti i Pazienti in cura a Roma, anche come meta di mobilità sanitaria. Con l'accesso nel Registro Unico del Terzo Settore l'Associazione si è adeguata alla disciplina del Terzo Settore, attraverso l'adempimento degli obblighi di trasparenza non solo formalmente, ma anche adottando lo spirito sotteso alla riforma del 2016: il Bilancio Sociale per AIL ROMA rappresenta un documento con valore prospettico e strategico.

Per tale motivo, al fine di delineare le prospettive, le criticità e gli elementi da valorizzare che fungono da guida per la pianificazione delle azioni future, AIL ROMA ha utilizzato la **matrice dell'analisi SWOT**, come di seguito illustrata: tale strumento permette di rappresentare in modo chiaro punti di forza, punti di debolezza, opportunità e minacce (*Strengths, Weaknesses, Opportunities e Threats*).

Punti di forza

- Campagne e manifestazioni di piazza
- Vicinanza ai Pazienti ematologici e supporto nel percorso di cura
- Rapporto diretto e costante con i soggetti interessati
- Capacità di fare rete sul territorio
- Sostegno alla ricerca scientifica e ai ricercatori
- Trasparenza e affidabilità

Punti di debolezza

- Sviluppo di un piano di formazione per i Volontari
- Divulgazione scientifica relativa alle patologie
- Azioni di informazione e sensibilizzazione a favore dei Pazienti

Opportunità

- Partnership e coinvolgimento di attori rilevanti sul territorio
- Ampliamento delle attività su altri Centri di Ematologia del territorio
- Formazione ai dipendenti
- Confronto su *best practice* con l'Associazione nazionale e con le sezioni territoriali

Minacce

- Evoluzione shock pandemici
- Crisi economica e conflitti internazionali
- Complessità dei processi burocratici nei rapporti con le aziende universitarie e/o ospedaliere





APPENDICI

Appendice I - Gli Organi Sociali

Assemblea dei Soci AIL ROMA "Vanessa Verdecchia" al 31/12/2022

Composizione

1	Alimena	Paola
2	Angeloni	Beatrice
3	Annino	Rosa Luciana
4	Anselmo del Prete	Anna Paola
5	Baratta	Eva
6	Berardelli Bilotti	Paola
7	Calò	Eugenia
8	Cappiello	Vincenzo
9	Cartoni	Claudio
10	Diverio	Daniela
11	Efficace	Fabio
12	Elia	Loredana
13	Girelli	Gabriella
14	Grattarola	Maria Rita
15	Lanari Righetti	Rosa
16	Morbili	Laura
17	Passeri	Marcello
18	Piro	Cesare
19	Ronconi	Daniela
20	Rossi Viganò	Maria Luisa
21	Saltari	Claudio
22	Spalice	Rosalba
23	Tafari	Agostino
24	Tomassini Verdecchia	Anna
25	Vignetti	Marco

Riunioni 2022

Nel corso del 2022 l'Assemblea si è riunita 2 volte in seduta ordinaria il 01/03/22 e il 19/05/2022. Hanno partecipato rispettivamente n. 19 Soci e 20 Soci.

Le principali questioni trattate nel corso delle assemblee ordinarie hanno riguardato:

- campagne "Uova di Pasqua" e "Stelle di Natale";
- presentazione dei bilanci: preventivo 2022 e consuntivo 2021;
- consolidamento delle attività dell'"Emporio Solidale" come luogo di incontro tra Pazienti, Volontari e Istituzioni e come strumento di raccolta fondi;
- attivazione del servizio gratuito Pronto Ascolto "Diritti e Tutele";
- consolidamento del servizio gratuito di Ambulatorio di Psico-Oncologia Ematologica;
- convenzione per le Cure Domiciliari con il Policlinico Umberto I e la ASL RM2;
- informativa sulle pratiche testamentarie in corso;
- lavori di ristrutturazione della Casa AIL "Residenza Vanessa";
- eventi e attività di raccolta fondi e sensibilizzazione (Maratona Radio Rock, Fitwalking, incremento attività digital, e-commerce);
- inaugurazione del "Giardino di Silvana" e ristrutturazione del Pronto Soccorso Policlinico Umberto I;
- relazione dell'organo di controllo.

Le decisioni più rilevanti sono state:

- approvazione del preventivo economico 2022 (art. 14.6 Statuto);
- approvazione del bilancio 2021 e della relativa relazione di missione 2021;
- approvazione del Bilancio Sociale 2021;
- stipula fidejussioni per dottorati di ricerca: per il 36° ciclo di dottorati di ricerca in Scienze Ematologiche;
- procura per lasciti testamentari e incarico di firma per il Direttore e il Tesoriere della documentazione di vendita del bene immobile e al trasferimento di fondi di Desenzano del Garda;
- autorizzazione al Presidente del Consiglio di Amministrazione di accettazione di un lascito a San Vito dei Normanni e all'espletazione delle relative formalità.

In base al D.L. 17 marzo 2020, n. 18, Titolo V, art. 73 Semplificazioni in materia di organi collegiali e vista la straordinaria necessità e urgenza di contenere gli effetti negativi dell'emergenza epidemiologica Covid-19, parte dei Soci hanno partecipato alle sedute assembleari da remoto.

Consiglio di Amministrazione AIL ROMA "Vanessa Verdecchia" al 31/12/2022

Data di prima nomina: 22/10/2020 - Scadenza mandato: 28/01/2024

Composizione

- 1 Rossi Viganò Maria Luisa
(Presidente)
- 2 Tomassini Verdecchia Anna
(Vicepresidente)
- 3 Annino Rosa Luciana
- 4 Baratta Eva
- 5 Calò Eugenia
- 6 Campiello Vincenzo
- 7 Spalice Rosalba

Riunioni 2022

Nel corso del 2022 il Consiglio si è riunito 3 volte in seduta ordinaria il 01/03/22, il 17/05/2022 e il 28/11/2022, con la presenza, rispettivamente, di 7, 6 e 5 partecipanti. Le principali questioni trattate nel corso delle sedute di C.d.A. hanno riguardato:

- campagne "Uova di Pasqua" e "Stelle di Natale";
- presentazione dei bilanci: preventivo 2022 e consuntivo 2021;
- presentazione Bilancio Sociale 2021;
- relazione dell'organo di controllo;
- proposta nuovi Soci e nomina di un nuovo Consigliere di Amministrazione;
- presentazione nuovo Testimonial dell'Associazione;
- consolidamento delle attività dell'"Emporio Solidale";
- attivazione del nuovo servizio Pronto Ascolto "Diritti e Tutele";
- partecipazione del Personale a un percorso di formazione dal titolo "Fuori dall'emergenza";
- proposta di convenzione tra AIL ROMA e il Dipartimento di Medicina Traslazionale e di Precisione dell'Università La Sapienza per il finanziamento di un posto di ricercatore a tempo determinato dedicato al ricordo del Prof. Mandelli;
- consolidamento del servizio gratuito di Ambulatorio di Psico-Oncologia Ematologica;
- convenzione per le Cure Domiciliari con il Policlinico Umberto I e la ASL RM2;
- informativa sulle pratiche testamentarie in corso;
- lavori di ristrutturazione della "Residenza Vanessa";
- informativa sul risultato della Campagna 5x1000;
- informativa sull'adesione di AIL ROMA al progetto nazionale per il sostegno ai Malati ematologici in Ucraina;
- eventi e attività di raccolta fondi e sensibilizzazione (Maratona Radio Rock, Fitwalking, incremento attività digital, e-commerce);
- inaugurazione del "Giardino di Silvana" e ristrutturazione del Pronto Soccorso Policlinico Umberto I.

Le decisioni più rilevanti sono state:

- approvazione del preventivo economico 2022 (art. 14.6 Statuto);
- approvazione del bilancio 2021 e della relativa relazione di missione;
- approvazione del Bilancio Sociale 2021;
- delegato il Presidente per la stipula di fidejussione per il finanziamento di un posto di ricercatore a tempo determinato dedicato al ricordo del Prof. Mandelli;
- procura per lasciti testamentari e incarico di firma per il Direttore e il Tesoriere della documentazione di vendita del bene immobile e al trasferimento di fondi di Desenzano del Garda;
- deliberato il conferimento del mandato di vendita a una agenzia immobiliare di Desenzano del Garda per la vendita dell'immobile oggetto del lascito;
- deliberata la devoluzione di una donazione proveniente dal lascito di Desenzano alla Sezione AIL di Brescia, finalizzata al centro di ricerca e cura della Sezione;
- autorizzazione al Presidente del Consiglio di Amministrazione di accettazione di un lascito a San Vito dei Normanni e all'espletazione delle relative formalità;
- ammissione di 4 nuovi Soci.

In base al D.L. 17 marzo 2020, n. 18, Titolo V, art. 73 Semplificazioni in materia di organi collegiali e vista la straordinaria necessità di contenere gli effetti negativi dell'emergenza epidemiologica Covid-19, parte dei Soci hanno partecipato alle sedute assembleari da remoto.

Comitato Scientifico AIL ROMA "Vanessa Verdecchia" al 31/12/2022

Data di prima nomina: 06/06/2018 - Scadenza mandato: 06/06/2023

(lo Statuto vigente all'epoca, quello del 2017, prevedeva una durata di 5 anni per la carica)

Composizione

1. Angela Santoni
2. Claudio Cartoni
3. Fabio Efficace

Riunioni 2022

Nel corso del 2022 non è stato necessario riunire il Comitato Scientifico.

Appendice II - Le Risorse Umane

Composizione del personale per genere e tipo di contratto

numero di dipendenti	Anno 2022			Anno 2021			Anno 2020		
	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale
Dipendenti con contratto a tempo pieno	5	10	15	4	9	13	4	8	12
Dipendenti con contratto a tempo parziale	0	0	0	0	1	1	0	1	1
Totale	5	10	15	4	10	14	4	9	13
%	33,3%	66,7%	100,0%	28,6%	71,4%	100,0%	30,8%	69,2%	100,0%
Collaboratori (cococo)	0	1	1	0	1	1	0	2	2
TOTALE	5	11	16	4	11	15	4	11	15

Composizione del personale per età

numero di dipendenti	Anno 2022			Anno 2021			Anno 2020		
	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale
< a 30 anni	0	0	0	0	0	0	0	0	0
≥ 30 anni e ≤ 50 anni	5	6	11	4	7	11	4	7	11
> 50 anni	0	5	5	0	4	4	0	4	4
TOTALE	5	11	16	4	11	15	4	11	15

Composizione del personale per categoria

numero di dipendenti	Anno 2022			Anno 2021			Anno 2020		
	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale
IMPIEGATI	5	8	13	3	9	12	4	8	12
QUADRI	0	0	0	0	0	0	0	0	0
DIRIGENTI	1	1	2	1	1	2	0	1	1
COLLABORATORI (cococo)		1	1		1	1		2	2
TOTALE	6	10	16	4	11	15	4	11	15

Turnover per genere

numero di dipendenti	Anno 2022			Anno 2021			Anno 2020		
	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale
Totale dipendenti a inizio anno	4	10	14	4	9	13	4	10	13
Assunzioni del periodo	1	1	2		1	1			
Uscite del periodo		1	1					1	1
TOTALE			15			14			12
Avanzamento carriera	1	2	3	1		1			

Turnover per fascia d'età

numero di dipendenti	Anno 2022			Anno 2021			Anno 2020		
	<30 anni	30-50 anni	> 50 anni	<30 anni	30-50 anni	> 50 anni	<30 anni	30-50 anni	> 50 anni
Totale dipendenti a inizio anno	0	10	4	0	11	4			
Assunzioni del periodo		2			1				
Uscite del periodo		1							
TOTALE			15			14			
Avanzamento carriera		3			1				

Turnover per categoria

numero di dipendenti	Anno 2022				Anno 2021				Anno 2020			
	I	Q	D	Tot	I	Q	D	Tot	I	Q	D	Tot
Totale dipendenti a inizio anno	12	0	2	14	11	0	2	13	12	0	1	13
Assunzioni del periodo	2			2	1			1				
Uscite del periodo	1			1					1			1
TOTALE				15				14				14
Avanzamento di carriera	3			3	1			1				

Formazione per categoria

Tematiche	ore	Anno 2022			Anno 2021			Anno 2020		
		I	D	Tot	I	D	Tot	I	D	Tot
Fundraising				0	3	1	4	5	1	6
Bandi e Progettazione				0	0	0	0	1	0	1
HR Management	8		2	2	1	0	1	6	1	7
Management e coordinamento dei servizi sanitari e sociosanitari	150		2	2	1	0	1	6	1	7
Privacy	15		15	15	5	2	7	0	0	0
Covid-19				0	0	0	0	1	1	2
Anti-incendio				0	3	1	4	0	0	0
Primo soccorso				0	3	1	4	0	0	0
Bilancio sociale				0	0	1	1	1	1	2
Comunicazione digital				0	5	2	7	1	1	2
Carta servizi				0	0	0	0	0	1	1
Lasciti				0	0	0	0	1	1	2
HR	24	7	2	9	0	1	2			
Casa AIL	4		1	1	1	1	2	1	0	1
TOTALE	201	7	22	29	22	10	33	23	8	31

I=Impiegati Q=Quadri D=Dirigenti

Appendice III - I Volontari

Composizione dei Volontari per età

	2022			2021			2020		
Età	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale
Meno di 30 anni	45	90	135	45	90	135	30	70	100
Maggiore di 30 e minore di 50	150	380	530	150	385	535	120	380	500
Maggiore di 50 anni	315	585	900	320	680	1000	370	700	1070
Totale	510	1055	1565	515	1155	1670	520	1150	1670

Composizione dei Volontari per situazione lavorativa

	2022				2021				2020			
Situazione lavorativa	Uomini	Donne	Totale	%	Uomini	Donne	Totale	%	Uomini	Donne	Totale	%
Studente	45	90	135	9%	25	60	85	5%	20	50	70	4%
Lavoratore autonomo	50	65	115	7%	60	70	130	8%	60	70	130	8%
Lavoratore dipendente	100	315	415	27%	100	315	415	25%	100	330	430	26%
Disoccupato	10	5	15	1%	20	20	40	2%	20	20	40	2%
Pensionato	305	580	885	57%	320	680	1000	60%	320	680	1000	60%
Totale	510	1055	1565	100%	525	1145	1670	100%	520	1150	1670	100%

Appendice IV - I Dottorati di Ricerca

NOME	COGNOME	RUOLO RICOPERTO (in riferimento al progetto descritto di seguito)
Mariangela	Di Trani	Dottorando di ricerca
TITOLO DEL PROGETTO	Caratterizzazione biologica e molecolare dei pazienti affetti da Leucemia Acuta Linfoblastica senza marcatori molecolari per il monitoraggio della malattia minima residua (MMR)	
OBIETTIVO GENERALE	L'obiettivo del mio progetto di ricerca è indagare sulle caratteristiche clinico-biologiche dei pazienti affetti da leucemia acuta linfoblastica per i quali non è possibile identificare marcatori molecolari di malattia per il monitoraggio della malattia minima residua (MMR). È molto utile analizzare gli elementi clinici e genetici che accomunano questi pazienti, per correlarli al decorso clinico e alla progressione della malattia. Inoltre alcune anomalie genetiche secondarie potrebbero essere utili come bersaglio in ambito farmacologico con miglioramento delle scelte terapeutiche. Studieremo circa 100 pazienti arruolati in protocolli clinici sperimentali che saranno sottoposti a caratterizzazione genetica, e a monitoraggio dell'andamento e della progressione della malattia.	
OBIETTIVI SPECIFICI	Identificare elementi biologici e genetici da poter utilizzare per riconoscere questo gruppo di pazienti in cui è più difficile seguire l'andamento della malattia a livello molecolare, ed analizzare l'instabilità genomica che potrebbe essere la causa del fallimento nella ricerca di questi marcatori.	
RISULTATI RAGGIUNTI	In questi primi mesi di dottorato abbiamo iniziato a selezionare i pazienti e raccolto le prime informazioni cliniche: età, comorbidità e patologie pregresse. Abbiamo identificato inoltre, come elementi genetici accomunanti questi pazienti, delezioni geniche che coinvolgono geni responsabili di maturazione e ciclo cellulare.	
RISULTATI DA RAGGIUNGERE	Selezionare altri pazienti e studiare per tutti ulteriori aspetti clinici come il coinvolgimento al momento di esordio di malattia di organi e tessuti, e il numero di cellule tumorali alla diagnosi. Inoltre sarà fondamentale analizzare altre anomalie genetiche (ad esempio iper-espressione di oncogeni o mutazioni di geni coinvolti nella sopravvivenza cellulare), che potrebbero rappresentare un bersaglio farmacologico e guidare le scelte terapeutiche.	
PARTNER DI PROGETTO	Associazione Italiana Ricerca Cancro (AIRC)	
I SOGGETTI CHE BENEFICERANNO DEI RISULTATI DELLA RICERCA	Grazie all'impatto immediato della ricerca traslazionale ne beneficeranno tutti i pazienti affetti da Leucemia Acuta Linfoblastica B o T.	
IMPATTO O PRODOTTO ATTESO*	Identificazione precoce di un gruppo di pazienti che deve essere monitorato in maniera molto stringente e personalizzazione delle terapie, con un forte impatto sulla prognosi e sull'aspettativa di vita.	

*Declinare in funzione dei soggetti (pazienti) su cui la ricerca avrà i principali effetti e spiegare in che modo sarà utile per la comunità scientifica.

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO

Non applicabile

SUPPORTO ECONOMICO RICEVUTO DA AIL ROMA

Borsa di studio per dottorato di ricerca

COMA VALUTA L'IMPEGNO DI AIL ROMA

AIL ROMA lavora attivamente per permettere a noi ricercatori di raggiungere risultati concreti; questo è fondamentale perché permette anche con piccoli progressi scientifici di incidere in maniera decisiva sulla salute e sulle scelte mediche future. Inoltre, il sostegno di AIL ROMA è tangibile anche direttamente dal paziente, per esempio con attività di sostegno psicologico a loro dedicate.

SE NON CI FOSSE STATA AIL ROMA QUALI SAREBBERO STATE LE ALTERNATIVE PER OTTENERE UN SUPPORTO SUL PROGETTO?

I finanziamenti per le attività di ricerca in Italia sono un grande privilegio che permettono ai ricercatori di apportare notevoli vantaggi ai pazienti, ma molto spesso i fondi destinati alla ricerca sono pochi. Noi ricercatori ringraziamo fortemente AIL ROMA perché permette a noi giovani di crescere e realizzare i nostri sogni, ma soprattutto di apportare beneficio ai pazienti grazie ai progetti di ricerca traslazionale.

NOME	COGNOME	RUOLO RICOPERTO (in riferimento al progetto descritto di seguito)
Mattia	Cola	Dottorando di ricerca
TITOLO DEL PROGETTO	Next Generation Sequencing in Chronic Lymphocytic Leukemia to identify predictive markers of efficacy/resistance to Venetoclax	
OBIETTIVO GENERALE	Applicare la tecnologia di sequenziamento di nuova generazione (next generation sequencing, NGS) sul cell-free DNA (cf-DNA) estratto dal plasma di pazienti affetti da Leucemia Linfatica Cronica (LLC) prima e durante il trattamento con venetoclax e rituximab, in modo tale da identificare varianti correlate con la efficacia oppure resistenza al venetoclax (anche misurate in termini di malattia minima residua, MMR).	
OBIETTIVI SPECIFICI	1. Identificare sul cf-DNA raccolto pre-terapia la presenza di mutazioni che possono predire la efficacia o la resistenza al farmaco venetoclax, mediante il sequenziamento NGS di 25 geni noti per essere spesso mutati nella LLC. 2. Confrontare le mutazioni identificate sul cf-DNA con quelle rilevate nel DNA genomico (gDNA) cioè estratto dalle cellule leucemiche con il medesimo approccio NGS. 3. Monitorare sul cf-DNA le mutazioni identificate pre-terapia nel corso del trattamento e correlarle con la MMR.	
RISULTATI RAGGIUNTI	Sono stati studiati campioni di cf-DNA di 24 pazienti affetti da LLC, alla diagnosi e durante il trattamento con venetoclax, fino al mese 27. In 3/24, sono state riscontrate mutazioni sul cf-DNA, non presenti sul gDNA: in 2/3, la mutazione era presente sia al basale che in tutti i successivi timepoint (TP); in 1/3, sono state evidenziate de-novo due mutazioni a partire dal mese 7. Inoltre, 2/3 pazienti sono recidivati molecularmente a partire dal mese 21. Pertanto, il cf-DNA rilasciato da cellule di LLC nei compartimenti linfonodali/midollari può identificare al baseline mutazioni non presenti sulle cellule leucemiche circolanti nel sangue venoso periferico (gDNA) e potenzialmente rilevanti dal punto di vista clinico. Tuttavia, la presenza di mutazioni nel cf-DNA non è risultata correlabile con il dato di MMR valutata mediante RQ-PCR, in quanto le mutazioni tendono a scomparire dal cf-DNA in corso di trattamento anche in pazienti in cui la MMR resta positiva su gDNA.	
RISULTATI DA RAGGIUNGERE	1. Studiare il cf-DNA dei rimanenti pazienti recidivati molecularmente nel tempo, in modo tale da valutare l'eventuale presenza di nuove mutazioni con la perdita di risposta molecolare durante il trattamento con il venetoclax. 2. Fare un'analisi comparativa della MMR tra digital droplet PCR (ddPCR) e RQ-PCR in tutti i TP previsti dal protocollo, per analizzare i vantaggi della metodica di nuova generazione (ddPCR) rispetto allo standard (RQ-PCR).	
PARTNER DI PROGETTO	Associazione Italiana Ricerca Cancro (AIRC)	
I SOGGETTI CHE BENEFICERANNO DEI RISULTATI DELLA RICERCA	Tutti i pazienti affetti da Leucemia Linfatica Cronica candidati a trattamento con venetoclax o con altri regimi di terapia che mirano all'ottenimento di una MMR negativa.	
IMPATTO O PRODOTTO ATTESO*	Personalizzazione della terapia, fornendo al paziente un trattamento scelto sulla base del profilo biologico della sua LLC e/o della MMR nella era dei farmaci biologici.	

*Declinare in funzione dei soggetti (pazienti) su cui la ricerca avrà i principali effetti e spiegare in che modo sarà utile per la comunità scientifica.

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO

Non applicabile

SUPPORTO ECONOMICO RICEVUTO DA AIL ROMA

Borsa di studio per il dottorato di ricerca

COMA VALUTA L'IMPEGNO DI AIL ROMA

AIL ROMA lavora con determinazione, al fianco di tutto il personale sanitario per il raggiungimento di obiettivi sempre più importanti nella cura e nell'assistenza del malato ematologico. Lo fa sostenendo economicamente molti progetti all'interno dell'istituto, non soltanto attraverso le borse di studio.

SE NON CI FOSSE STATA AIL ROMA QUALI SAREBBERO STATE LE ALTERNATIVE PER OTTENERE UN SUPPORTO SUL PROGETTO?

Pur esistendo altre possibili fonti di finanziamento (enti pubblici o privati, AIRC), comunque non facilmente accessibili, grazie al supporto di AIL ROMA è stato possibile aumentare il numero dei dottorandi di ricerca che operano presso il nostro Istituto di Ematologia, Università Sapienza di Roma, sviluppando progetti di ricerca traslazionale su leucemie, linfomi e mielomi.

NOME	COGNOME	RUOLO RICOPERTO (in riferimento al progetto descritto di seguito)
Marco	Beldinanzi	Dottorando di ricerca
TITOLO DEL PROGETTO	<i>Minimal residual disease evaluation in adult patients with Ph+ Acute Lymphoblastic Leukemia using two molecular markers: comparison of the results obtained using BCR/ABL1 and IG/TR and potential prognostic and therapeutic implications.</i>	
OBIETTIVO GENERALE	Monitorare la malattia minima residua (MMR) utilizzando due differenti marcatori molecolari mediante digital droplet PCR (ddPCR) in pazienti adulti affetti da Leucemia Linfoblastica Acuta-B Philadelphia + (LAL-B Ph+) arruolati nel protocollo clinico GIMEMA LAL2820.	
OBIETTIVI SPECIFICI	Valutare quale tra i due marcatori biologici in esame, livelli del trascritto del gene BCR/ABL1 e riarrangiamenti IG/TR, rappresenti il miglior marcatore molecolare per la valutazione della MMR al termine della fase di induzione con inibitore tirosin-chinasico in termini prognostici e terapeutici in pazienti LAL-B Ph+ arruolati nel protocollo clinico GIMEMA LAL2820. La metodica utilizzata, ddPCR, permetterà inoltre una valutazione in termini tecnici dell'applicabilità di questa tecnica in tale setting.	
RISULTATI RAGGIUNTI	Il confronto tra i valori di MMR al termine della terapia di induzione con inibitore tirosin-chinasico ottenuti mediante RQ-PCR e ddPCR utilizzando il trascritto BCR::ABL1 ha mostrato un eccellente grado di correlazione ($R^2=0.996$). Per quanto riguarda i riarrangiamenti IG/TR, è stato possibile identificare un marcatore in 20/28 pazienti. Sedici campioni sono stati valutati utilizzando entrambi i biomarcatori mediante ddPCR. Complessivamente, 7/16 (44%) campioni sono risultati concordanti per entrambi i target: 2/7 con valori altamente positivi e 5/7 con valori negativi, mentre 9/16 (56%) sono risultati discordanti. Tra questi, 2/9 hanno evidenziato una MMR positiva per entrambi i target ma al di fuori del range di concordanza ($>1\log10$), 7/9 sono risultati negativi per le IG/TR, mentre il monitoraggio mediante BCR::ABL1 è risultato positivo (range10-3-10-1). Per quanto riguarda i 12 pazienti in cui non è stato possibile individuare un marcatore di clonalità IG/TR o disegnare un oligonucleotide allele-specifico per il monitoraggio del clone leucemico, l'analisi in ddPCR utilizzando il trascritto BCR::ABL1 ha rivelato una MMR quantificabile in 8 casi (range10-2-10-1), 1 positivo non-quantificabile, 2 MMR negativi e 1 campione non valutabile. Infine, nel sottoinsieme dei pazienti senza un marcatore IG/TR, non sono emerse differenze né in termini di isoforma della proteina di fusione BCR::ABL1 (p190/p210) né in termini di ulteriori lesioni genetiche, eccetto per la conta leucocitaria mediana alla diagnosi che è risultata essere inferiore ($6.27 \times 10^9/L$) rispetto al resto dei pazienti ($16.37 \times 10^9/L$).	
RISULTATI DA RAGGIUNGERE	Il principale obiettivo del progetto è la comprensione dell'affidabilità e del comportamento di entrambi i biomarcatori nell'ambito del monitoraggio della MMR che nella LAL-B Ph+ rappresenta il principale indicatore prognostico indipendente essendo in grado di guidare le scelte terapeutiche e indirizzare l'andamento clinico del paziente. Di pari passo, con l'avanzare del progetto e della conoscenza dell'ambito biologico, portiamo avanti altri studi con il fine di approfondire le dinamiche molecolari alla base di questi marcatori biologici che, oltre alla valenza clinica, rappresentano anche le fondamenta stesse della patologia in esame.	
PARTNER DI PROGETTO	Associazione Italiana Ricerca Cancro (AIRC)	
I SOGGETTI CHE BENEFICERANNO DEI RISULTATI DELLA RICERCA	Pazienti adulti affetti da LAL-B Ph+.	
IMPATTO O PRODOTTO ATTESO*	Progressi nel monitoraggio della MMR del paziente LAL-B Ph+ che rappresenta il più importante indicatore prognostico in tale patologia, in grado di indirizzare e guidare direttamente la scelta terapeutica.	

*Declinare in funzione dei soggetti (pazienti) su cui la ricerca avrà i principali effetti e spiegare in che modo sarà utile per la comunità scientifica.

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO

Non applicabile

SUPPORTO ECONOMICO RICEVUTO DA AIL ROMA

Borsa di studio per lo svolgimento del Dottorato di Ricerca in "Innovation in immune-mediated and hematological disorders"

COMA VALUTA L'IMPEGNO DI AIL ROMA

AIL ROMA getta le sue fondamenta nella grande missione di aiutare chi soffre di patologie ematologiche attraverso un'assistenza completa e duratura. La ricerca garantisce speranza e consente di raggiungere obiettivi fondamentali verso la cura e il miglioramento della vita del paziente. L'impegno di AIL ROMA attraverso un supporto tecnico, logistico e finanziario permette lo svolgimento di una ricerca seria e costante.

SE NON CI FOSSE STATA AIL ROMA QUALI SAREBBERO STATE LE ALTERNATIVE PER OTTENERE UN SUPPORTO SUL PROGETTO?

Pur esistendo altre possibili fonti di finanziamento (enti pubblici o privati, AIRC), comunque non facilmente accessibili, soltanto grazie al supporto di AIL ROMA è stato possibile aumentare il numero dei dottorandi di ricerca che operano presso il nostro Istituto di Ematologia, Università di Roma "La Sapienza", sviluppando progetti di ricerca traslazionale su leucemie, linfomi e mielomi.

Sinossi del progetto di ricerca di Rosaria Mormile, Ricercatrice presso l'Ematologia dell'Università di Roma "La Sapienza"

TITOLO	Valutazione prospettica del rischio trombotico ed emorragico nei pazienti affetti da Policitemia Vera e con forme secondarie di poliglobulia attraverso studio del profilo coagulativo e applicazione di test globali di coagulazione.		
CENTRO SPERIMENTATORE	Ematologia "Sapienza" Università di Roma Principal Investigators Prof. Maurizio Martelli Prof. Antonio Chistolini Dr. Cristina Santoro Sub-investigators Dr Erminia Baldacci Dr Antonietta Ferretti Dr Alessandra Serrao		
RAZIONALE	Questa ricerca vuole poter individuare, tra i pazienti con Policitemia Vera e poliglobulia secondaria, quelli maggiormente a rischio per eventi trombotici e/o emorragici mediante l'impiego di test globali di coagulazione da cui è possibile ottenere dei fenotipi coagulativi. Tale studio sarà inoltre importante per operare una stratificazione della popolazione in esame partendo dal confronto tra forme primarie e secondarie, per poter meglio definire dei profili di rischio in termini di predisposizione ad eventi trombotici ed emorragici.		
DISEGNO DELLO STUDIO	Studio prospettico, interventistico, monocentrico in aperto.		
OBIETTIVI DELLO STUDIO	Obiettivo primario: • valutare eventuali differenze in termini di rischio trombotico ed emorragico tra pazienti con forme primarie e secondarie di poliglobulia; Obiettivi secondari: 1. caratterizzare da un punto di vista laboratoristico il potenziale procoagulante o emorragico dei pazienti con quesito di poliglobulia attraverso test di coagulazione di base, test di coagulazione globali, screening emorragico e screening trombofilico. 2. correlare i profili di rischio identificati e le alterazioni molecolari tipiche delle neoplasie mieloproliferative croniche (MPN) già note in letteratura; 3. identificare eventuali variazioni del fenotipo coagulativo e quindi del rischio trombotico ed emorragico dopo 6 mesi dall'inizio della terapia.		
ENDPOINTS	Endpoint primario: Valutazione del rischio trombotico tra i pazienti affetti da Policitemia Vera (PV) e pazienti con forme secondarie di poliglobulia attraverso la valutazione di test di laboratorio coagulativi di I e di II livello. Endpoint secondari: 1. Valutazione del rischio trombotico o emorragico attraverso l'esecuzione di test di coagulazione globali [test di generazione della trombina (TGT) e tromboelastogramma (TEG)], test di coagulazione di base [tempo di tromboplastina parziale attivato (aPTT), tempo di protrombina (PT), fibrinogeno], screening emorragico (comprensivo dei parametri correlati al Willebrand) e screening trombofilico nei i pazienti affetti Policitemia Vera (PV) e nei pazienti con forme secondarie di poliglobulia. 2. Stratificazione tra i profili di rischio identificati e correlazione dei suddetti con le alterazioni molecolari tipiche delle MPN già note in letteratura.		
DIMENSIONI DEL CAMPIONE	L'obiettivo primario è la valutazione del rischio trombotico tra i pazienti affetti da Policitemia Vera (PV) e pazienti con forme secondarie di poliglobulia. La numerosità campionaria è stata calcolata utilizzando un test non parametrico per due proporzioni. Una numerosità campionaria di 48 pazienti PV e 48 pazienti con forme secondarie di poliglobulia ottiene una potenza del 90% per determinare una differenza del 30% sul tasso atteso di rischio trombotico tra i due gruppi. Nel calcolo è stato considerato un alpha pari a 0.05 e un tasso atteso del 80% per il gruppo PV e del 50 % per il gruppo con forme secondarie di poliglobulia. La numerosità minima richiesta è quindi di 96 pazienti totali, 48 per gruppo, ed i calcoli sono stati eseguiti utilizzando il software PASS2020. <i>References</i> Chow, S.C., Shao, J., and Wang, H. 2008. <i>Sample Size Calculations in Clinical Research</i> , Second Edition. Chapman & Hall/CRC. Boca Raton, Florida. D'Agostino, R.B., Chase, W., and Belanger, A. 1988. 'The Appropriateness of Some Common Procedures for Testing the Equality of Two Independent Binomial Populations', <i>The American Statistician</i> , August 1988, Volume 42 Number 3, pages 198-202. Fleiss, J. L., Levin, B., and Paik, M.C. 2003. <i>Statistical Methods for Rates and Proportions</i> . Third Edition. John Wiley & Sons. New York. Lachin, John M. 2000. <i>Biostatistical Methods</i> . John Wiley & Sons. New York. Machin, D., Campbell, M., Fayers, P., and Pinol, A. 1997. <i>Sample Size Tables for Clinical Studies</i> , 2nd Edition. Blackwell Science. Malden, Mass. Ryan, Thomas P. 2013. <i>Sample Size Determination and Power</i> . John Wiley & Sons. Hoboken, New Jersey.		
CRITERI DI INCLUSIONE	- pazienti di età compresa tra 20 e 75 anni con quesito di: • poliglobulia: Hb > 16,5 g/dL e/o Ht > 49% Hb > 16 g/dL e/o Ht > 48% [criteri WHO 2016] - consenso informato scritto.		
CRITERI DI ESCLUSIONE	- pazienti di età < 20 e > 75 anni - pazienti già in trattamento con terapia anticoagulante e/o antiaggregante.		

Appendice V - Identificazione e presidio dei rischi

Tema materiale	Tipologia di rischio	Principali presidi di controllo
Benessere fisico ed emotivo del personale a contratto e volontario	Rischi in materia di salute sicurezza e incolumità durante l'attività lavorativa (rischi che si verifichino incidenti o infortuni nei luoghi di lavoro, situazioni tali da compromettere prestazioni fisiche e psichiche dei lavoratori e/o dei Volontari)	• Documento di Valutazione dei Rischi, adottato ai sensi del D. Lgs. n. 81/2008 • Nomina medico competente • Coperture assicurative per lavoratori e Volontari • Specifici dettagli circa le misure di prevenzione e di protezione ritenute adeguate sono contenute nel Manuale delle Risorse Umane, nonché nel Documento di Valutazione, ai quali si rimanda per una panoramica globale sui rischi, sui presidi e sui temi materiali
Trasparenza e accuratezza nella rilevazione dei dati	Rischi amministrativo-contabili, di natura finanziaria e operativa	• Sistemi di rilevazione contabile e bilancio • Rendicontazione dei finanziamenti • Organo di Controllo per lo svolgimento dell'attività di vigilanza e monitoraggio con riferimento all'assetto amministrativo, organizzativo e contabile • Soggetto esterno incaricato della Revisione Legale per lo svolgimento delle attività richieste ex art 31 CTS • Revisione del Bilancio Sociale ad opera di una società di revisione specializzata nel settore Non Profit
Integrità dei dati e efficienza dei sistemi informativi Tutela della privacy Nomina di un DPO (Data Protection Officer)	Rischi informatici e di trattamento dei dati sensibili	• Supporti applicativi informatici • Misure di sicurezza idonee a garantire la riservatezza e la sicurezza dei dati • Nomina di un DPO e tracciamento dei flussi dei dati personali trattati e indicazione degli stessi in apposito registro trattamenti • Procedure finalizzate a garantire la tutela dei diritti degli interessati, la gestione del data <i>breach</i> e <i>data retention</i> • Formazione del personale sulla privacy
Sostenibilità ambientale	Impatti negativi sull'ambiente delle attività	• Applicazione del principio di precauzione nella pianificazione delle attività e dei servizi

Indice dei contenuti di cui al D.M. 4 luglio 2019

SEZIONE DM	CONTENUTI	PARAGRAFO
SEZIONE 1	Metodologia adottata per la redazione del Bilancio Sociale	Nota metodologica
SEZIONE 2	Informazioni generali sull'Ente	Cap.1
SEZIONE 3	Struttura, governo e amministrazione	Cap. 2; Appendice I
SEZIONE 4	Persone che operano per l'Ente	Cap. 3; Appendice II; Appendice III
SEZIONE 5	Obiettivi e attività	Cap.4; Appendice IV
SEZIONE 6	Situazione economica e finanziaria	Cap.5
SEZIONE 7	Altre informazioni	Cap. 6; Appendice V
SEZIONE 8	Monitoraggio svolto dall'Organo di Controllo (modalità effettuazione ed esiti)	Relazione dell'Organo di Controllo

Indice dei contenuti - Standard GRI

Dichiarazione d'uso	AIL ROMA ha rendicontato le informazioni citate in questo indice dei contenuti GRI per il periodo 1/01/2022 - 31/12/2022 con riferimento agli Standard GRI.
Utilizzato GRI 1	GRI 1 - Principi Fondamentali - versione 2021 (in vigore da gennaio 2023)
Standard di settore GRI pertinenti	Nessuno standard di settore applicabile

STANDARD GRI/ ALTRA FONTE	INFORMATIVA	UBICAZIONE	OMISSIONE			N. DI RIF. STANDARD DI SETTORE GRI
			REQUISITI OMESSI	RAGIONE	SPIEGAZIONE	
Informative generali						
GRI 2 Informative Generali versione 2021	2-1 Dettagli organizzativi	Par. 1.1	Un riquadro grigio indica una voce non pertinente. Si riferisce esclusivamente alle colonne 'Omissione' e 'N. di Rif. degli Standard di settore GRI '.			
	2-2 Entità incluse nella rendicontazione di sostenibilità dell'organizzazione	Par. 1.1				
	2-3 Periodo di rendicontazione, frequenza e referente	Nota metodologica				
	2-4 Restatement delle informazioni	Relazione dell'Organo di Controllo				
	2-5 Assurance esterna	Relazione della società di revisione				
	2-6 Attività, catena del valore e altri rapporti commerciali	Par. 1.2; Par. 1.4; Par. 2.2				
	Informativa 2-7 Dipendenti	Par 3.1; Allegato II				
	Informativa 2-8 Lavoratori non dipendenti	Par.3.1				
	Informativa 2-9 Struttura e composizione della governance	Par. 2.1; Allegato I				
	Informativa 2-10 Nomina e selezione del massimo organo di governo	Par. 2.1; Allegato I				
	Informativa 2-11 Presidente del massimo organo di governo	Par. 2.1; Allegato I				
	Informativa 2-12 Ruolo del massimo organo di governo nel controllo della gestione degli impatti	/	omesso	non esistente		
	Informativa 2-13 Delega di responsabilità per la gestione di impatti	/	omesso	non esistente		

GRI 2 Informative Generali versione 2021	Informativa 2-14 Ruolo del massimo organo di governo nella rendicontazione di sostenibilità	Par. 2.1; Allegato I				
	Informativa 2-15 Conflitti d'interesse	/	omesso	non esistente		
	Informativa 2-16 Comunicazione delle criticità	/	omesso	non esistente		
	Informativa 2-17 Conoscenze collettive del massimo organo di governo	/	omesso	non esistente		
	Informativa 2-18 Valutazione della performance del massimo organo di governo	/	omesso	non esistente		
	Informativa 2-19 Norme riguardanti le remunerazioni	Par.3.1				
	Informativa 2-20 Procedura di determinazione della retribuzione	Par.3.1				
	Informativa 2-21 Rapporto di retribuzione totale annuale	/	omesso	Già presente indicatore terzo settore retribuzione massima minima		
	Informativa 2-22 Dichiarazione sulla strategia di sviluppo sostenibile	Par. 1.5; Cap. 4				
	Informativa 2-23 Impegno in termini di policy	/	omesso	non esistente		
	Informativa 2-24 Integrazione degli impegni in termini di policy	/	omesso	non esistente		
	Informativa 2-25 Processi volti a rimediare impatti negativi	/	omesso	non esistente		
	Informativa 2-26 Meccanismi per richiedere chiarimenti e sollevare preoccupazioni	/	omesso	non esistente		
	Informativa 2-27 Conformità a leggi e regolamenti	Appendice V				

GRI 2 Informative Generali versione 2021	Informativa 2-28 Appartenenza ad associazioni	Par.1.1				
	Informativa 2-29 Approccio al coinvolgimento dei portatori di interesse	Par.2.2				
	2-30 Contratti collettivi	Par. 3.1				
Temi materiali						
GRI 3 Temi materiali versione 2021	3-1 Processo di determinazione dei temi materiali	Nota metodologica				
	3-2 Elenco di temi materiali	Nota metodologica				
[Tema materiale]						
GRI 3 Temi materiali versione 2021	3-3 Gestione dei temi materiali	Nota metodologica				
GRI 201	Informativa 201-1 Valore economico direttamente generato e distribuito	Cap.5				
[Tema materiale]						
GRI 3 Temi materiali versione 2021	3-3 Gestione dei temi materiali	Nota metodologica				
GRI 201 "	Informativa 201-1 Valore economico direttamente generato e distribuito	Cap.5				
	Informativa 401-1 Nuove assunzioni e turnover	Cap. 3.1	"	"	"	"
	Informativa 401-3 Congedo parentale	Cap. 3.1; Appendice II				
	Informativa 403-1 Sistema di gestione della salute e sicurezza sul lavoro	Cap. 3.1; Appendice II				
	Informativa 403-2 Identificazione dei pericoli, valutazione dei rischi e indagini sugli incidenti	Cap 6.1; Appendice V				
	Informativa 403-3 Servizi di medicina del lavoro	Cap. 3.1; Appendice II				
	Informativa 403-5 Formazione dei lavoratori in materia di salute e sicurezza sul lavoro	Cap. 3.1; Appendice II				

GRI 201	Informativa 403-9 Infortuni sul lavoro	Cap. 3.1; Appendice II				
	Informativa 404-1 Ore medie di formazione annua per dipendente	Cap. 3.1; Appendice II				
GRI 302: energia 2016	Informativa 302-1 Energia consumata all'interno dell'organizzazione	Par. 6.2				
GRI 303: acqua e scarichi idrici 2018	Informativa 303-3 Prelievo idrico	Par. 6.2				
GRI 306: rifiuti 2020	Informativa 306-3 Rifiuti prodotti	Par. 6.2				

Relazione dell'Organo di Controllo

ANTONIO CAIAFFA
DOTT. FORE COMMERCIALISTA
REVISORE DEI CONTI
VIA CRESCENZIO, 74 – 00193 ROMA
C.F.: 07767601003
P.I.: 07767601003
e-mail: antonio.caiaffa@gmail.com

ORGANO SINDACALE MONOCRATICO

ESERCIZIO 2022

VERBALE DI VERIFICA ANNUALE - BILANCIO E ALLEGATI DOCUMENTI

AIL ROMA "Vanessa Verdecchia" OdV, ha prodotto allo scrivente organo di controllo, il bilancio di esercizio completo degli allegati di seguito citati, per sottoporlo all'attenzione del Consiglio Direttivo in ordine alla sua approvazione.

La documentazione consta di un bilancio di esercizio corredato da una relazione di missione, entrambi i documenti redatti nella nuova formulazione stabilita dal decreto del Ministero del Lavoro, pubblicato il 5 marzo 2020. Il bilancio è costituito da uno stato patrimoniale strutturato a sezioni sovrapposte per le attività/passività a liquidità crescente e, relativamente alle voci di entrate e uscite, un rendiconto gestionale strutturato secondo le aree di attività, che al loro interno rilevano le voci di entrata/ricavo e uscita/costo, suddivise per tipologie specifiche e valutate con il criterio della competenza temporale. La formulazione documentale come sopra rinvenuta è perfettamente rispondente al nuovo dettato normativo del già sopra citato Decreto e supportata dall'adozione del principio contabile n.35 di recente emanazione da parte dell'OIC, quanto pure al nuovo Codice Unico del Terzo Settore (D. Lgs. 117/2017).

BREVE NOTA DI INQUADRAMENTO DELL'ENTE

AIL ROMA "Vanessa Verdecchia" OdV, è un Ente del Terzo Settore già appartenente al registro delle ONLUS avente riconoscimento giuridico con Delibera Regionale risalente al 1990 e iscritta presso il Tribunale di Roma nel Registro delle Persone Giuridiche.

AIL ROMA è un Ente del Terzo Settore che svolge attività a scopi solidaristici, di utilità sociale e civica in armonia con le finalità statuarie e cd operative dell'Ente di cui rappresenta la sezione operativa locale, ossia l'AIL Nazionale.

A tal riguardo si rende contezza del fatto che l'Ente, nato nella forma di Associazione, ha intrapreso il percorso evolutivo previsto dal Codice del Terzo Settore secondo il quale lo stesso Ente da ONLUS è migrato nella categoria degli Organismi di Volontariato (OdV) attraverso l'approvazione del nuovo statuto e della presentazione della domanda di iscrizione presso gli archivi anagrafici della Regione Lazio con accettazione dell'istanza medesima (iscrizione Registro Unico Nazionale degli Enti del Terzo settore: determinazione G05213 del 02/05/2022; iscrizione Registro Regionale del Volontariato: determinazione G00889 del 01/02/2021).

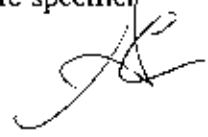
L'Ente ha come scopo quello dello sviluppo e la diffusione delle ricerche scientifiche sulle leucemie ed altre emopatie dei bambini e degli adulti, il miglioramento dei servizi e dell'assistenza socio-sanitaria in favore dei leucemici ed altri emopatici e delle loro famiglie, privilegiando il volontariato senza fine di lucro, in conformità degli obiettivi dell'AIL Nazionale di cui costituisce presidio locale sul territorio della Capitale.

Le attività dell'Associazione sono fondamentalmente riconducibili: all'assistenza domiciliare dei pazienti leucemici per conto del Policlinico Umberto I e dell'ospedale San Giovanni Addolorata; ad attività di supporto della struttura sanitaria ematologica del Policlinico Umberto I; alla gestione della casa di accoglienza per pazienti e familiari aventi necessità di assistenza materiale e morale; alla formazione di giovani medici e infermieri; al finanziamento di dottorati di ricerca e borse di studio in Scienze Ematologiche.

In generale dall'analisi dei dati di bilancio e delle relazioni di missione si evince come stia prendendo maggiormente spazio l'attività di supporto alle strutture di Ematologia ospedaliere rispetto all'attività di assistenza domiciliare, la quale risulta comunque supportata grazie all'impiego di risorse professionali messe a disposizione per tale attività.

Infine, l'Ente, ancorché in possesso di una partita IVA, non ha mai esercitato e continua a non esercitare alcuna attività connessa con il carattere di commercialità ovvero, in linea con la nuova dicitura normativa, non svolge alcuna attività "diversa" da quelle di interesse generale e tipiche degli ETS.

Pertanto, per quanto di interesse al sottoscritto organo di controllo, continuano a non sussistere proventi di natura commerciale da assoggettare a imposte dirette e/o indirette come pure specifici adempimenti fiscali attinenti alle (non presenti) attività di impresa.



ESAME DELLA STRUTTURA DELL'ENTE E VERIFICA DELLA SUA RISPONDENZA

La struttura dell'Associazione, rimasta sostanzialmente invariata, vede, come primario organo, quello dell'assemblea dei soci. Esso organo composto da una molteplicità di soci effettivi (nell'ordine di quasi trenta) ha un ruolo determinante e il sottoscritto, partecipando alle assemblee, ne attesta l'effettivo e reale funzionamento. Con la riforma statutaria che l'Ente ha inteso darsi per rispondere pienamente alle prescrizioni del D. Lgs. 117/2017, l'organo in esame ha ampliato le proprie competenze ed è stata stabilita la non temporaneità dello status di socio e la qualifica a tempo indeterminato. Ciò al fine di rendere eccezionalmente pregnante il carattere democratico della struttura della OdV.

È presente un Consiglio di Amministrazione composto sia da personalità del mondo scientifico-sanitario che da personalità di profonda competenza nel mondo del sociale. Tutte con comprovata e nota esperienza gestionale che operano gratuitamente al servizio dell'Associazione. Il sottoscritto attesta la corretta operatività dell'organo che ha condotto con spirito critico l'Ente verso gli obiettivi per i quali è stato fondato.

È poi correttamente ed effettivamente funzionante l'organo Comitato Scientifico composto da 3 membri molto qualificati nel campo della ricerca ematologica. A tale organo viene chiesto correntemente il parere circa il corretto indirizzamento delle attività dell'Ente rispetto agli obiettivi da conseguire.

L'organizzazione è completata da una struttura composta da personale dipendente di natura tecnico-sanitaria e personale dipendente di natura amministrativa oltre a numerosi volontari che coadiuvano attivamente molte delle attività svolte, tra le quali meritano particolare menzione quelle dedicate alla conduzione della "Residenza Vanessa" e quelle dedicate alla promozione e alla raccolta fondi per piccoli gadget di modico valore rilasciati.

Sono infatti presenti 9 impiegati amministrativi, 4 tecnici di laboratorio, 2 biologi e un collaboratore parasubordinato.

Oltre al personale sono presenti delle collaborazioni professionali per la gestione contabile e fiscale, collaborazioni contraddistinte da comprovata esperienza e indubbie competenze delle quali il sottoscritto detiene piena conoscenza e considera estremamente affidabili.

La struttura come sopra descritta è, a parere dello scrivente, adeguata alle necessità dell'Ente, sia in termini di attività tipica, sia in termini di adempimenti contabili, fiscali e di adempimenti regolatori per l'attività fino ad oggi spiegata.

L'amministrazione ha in uso uno strumento contabile adeguato che consente la puntuale disamina delle attività espletate dall'Ente in termini di centri di costo/ricavo.

A tal proposito, si giudica molto positivamente il risultato di detta contabilità analitica, come risulta dalla relazione di missione, con il quale vengono evidenziati tutti i risultati precisi di ogni singola attività svolta, indicati nel rendiconto gestionale.

Dal punto di vista della solidità finanziaria, si è potuto verificare che la stessa è certamente rispondente al sostenimento delle attività fino ad oggi svolte e in corso di evoluzione. Si deve sottolineare come il finanziamento dell'Ente, con la raccolta su pubblica piazza e a mezzo di private devoluzioni, sia in rassicurante espansione.

ANALISI E VERIFICA DELLE ATTIVITÀ SVOLTE NELL'ANNO 2022

Come sopra rilevato, la rappresentazione contabile, unitamente alla relazione di missione, concorrono ad un quadro indiscutibilmente chiaro delle attività statutarie svolte, che hanno generato delle uscite, e di quelle che hanno generato risorse, con le quali l'Ente sostiene le prime.

In generale, è possibile dire che le attività tipiche dell'Ente le quali, ribadiamo, riguardano principalmente l'assistenza domiciliare, il sostenimento delle attività sanitarie dell'Ematologia del Policlinico, il servizio della "Residenza Vanessa" e il finanziamento della ricerca, anche attraverso il sostegno di dottorati e borse di studio, sono esclusivamente generatori di uscite, non essendo per esse previsto alcuno specifico contributo (sono, in sostanza, totalmente gratuite). Per tali progetti, infatti, non esistono delle fonti particolari quali contributi specificamente destinati da terzi per le dette singolari intraprese.

L'Ente continua, dunque, ad attingere le proprie disponibilità dalle fonti primarie delle donazioni derivanti dalla scelta dei contribuenti per la quota dell'IRPEF e dagli eventi di piazza e da altri eventi, con i quali i sostenitori erogano in maniera liberale delle disponibilità e sostengono l'Ente per il complesso delle attività svolte.

Marginali risultano le entrate di natura finanziaria derivanti da alcune forme di investimento che consentono all'Ente di non perdere il valore della liquidità immediata al momento inutilizzata.

Il sopra commentato assetto attività-oneri-entrate rende, per il necessario commento da parte dell'organo scrivente, del tutto insussistente ogni rischio di confusione delle attività tipiche con correlati (inesistenti) servizi generatori di remunerazione.

Di seguito il commento al controllo effettuato di alcune delle singole attività di interesse generale condotte nel 2022.

- Sostenimento di oneri per oltre 90 mila euro finalizzati alla ristrutturazione dell'ingresso del pronto soccorso ematologico di via Benevento.
- Attività di assistenza psico-oncoematologica a favore dei pazienti a mezzo di un ambulatorio gestito presso la sede condotto da uno specifico profilo professionale.
- Erogazioni di assistenza e cure domiciliari ai pazienti ematopatici. L'Associazione ha impiegato risorse pari a circa 140.000 euro per le prestazioni di personale sanitario e altre diverse spese di servizi aventi tale scopo. Sebbene questa attività abbia subito un temporaneo decremento per via delle difficoltà amministrative in seno alle strutture ospedaliere servite, sono previsti nuovi accordi che dovrebbero in tempi brevi rilanciare questa attività che rappresenta a tutti gli effetti quella "core" dell'Ente.

- Ristrutturazione e ammodernamento della "Residenza Vanessa" destinata ad accogliere i pazienti e i familiari dei pazienti minori di remota residenza che non sono in grado di sostenere gli oneri di soggiorno nei periodi di sottoposizione alle cure ematologiche.
- Infine, per l'attività di sostegno della ricerca scientifica, merita nota la spesa sostenuta per il progetto Gimema Alliance, realizzato dalla Fondazione Gimema.

In definitiva, l'Ente riesce a realizzare gli scopi per i quali è stato costituito grazie alle entrate derivanti tanto da alcuni eventi di piazza quanto dai contributi che per liberalità sono offerti da donanti di varia natura. È pertanto perfettamente in linea la mole di spese che lo stesso Ente è costretto ad investire per mantenere alta la propria visibilità ossia le spese promozionali e per la raccolta fondi.

Permangono parere favorevole del sottoscritto in merito alla rilevazione degli oneri di mera gestione dell'Ente rispetto al complesso delle spese sostenute per le attività interesse generale: tali oneri continuano anche nel 2022 ad avere incidenza notevolmente ridotta nell'ordine del decimo rispetto alla totalità degli oneri sostenuti nell'anno. Da ciò è possibile commentare come l'Ente risponde pienamente ai suoi obiettivi di solidarietà sociale, minimizzando gli impieghi per la propria sopravvivenza.

VERIFICA SULLA CONTINUITÀ

Una breve nota si vuole rilasciare da parte dell'organo sottoscritto in merito alla prospettiva di continuità della vita dell'Ente. In particolare, si vuole attestare che l'andamento gestionale e finanziario mostra una evidente solidità dell'Ente capace di mantenere ovvero incrementare la propria attività al servizio degli scopi statutari e morali. Ciò sia in considerazione del patrimonio di cui lo stesso è dotato, sia, e ancor più, per la indubbia rilevanza che lo stesso Ente possiede nel contesto sociale, culturale, scientifico e umanitario nel quale è immerso ed è diffusamente riconosciuto.

VERIFICA SULLA FISCALITÀ

Come già trattato, l'Ente non consegue alcun reddito di natura commerciale, ancorché occasionale, e assoggetta ad imposte dirette (IRES) soltanto l'imponibile costituito dalla rendita astratta derivante dagli immobili di proprietà desunta dal compendio catastale.

In linea con il dettato del Decreto Legislativo istitutivo dell'Imposta Regionale sulle Attività Produttive, l'Ente corrisponde detta imposta sulla base costituita dai costi del personale dipendente, assimilato, ovvero occasionalmente prestante lavoro autonomo o d'impresa.

CONCLUSIONI

Per tutto quanto sopra verificato e riportato, questo organo di controllo esprime sul bilancio di esercizio il seguente parere positivo.

I principi di redazione del bilancio sono conformi ai necessari criteri di:

- verità: in quanto tutte le voci sono rappresentative di fatti gestionali accaduti e quantificati nella loro effettiva manifestazione.
- continuità: in quanto tutte le voci che riguardano aspetti di gestione con orizzonte temporale pluriennale sono stati correttamente contabilizzati.
- chiarezza: in quanto rappresentativo ed esplicativo di tutti i particolari aspetti di gestione.

In relazione alla dovuta vigilanza sull'Ente si esprime parere positivo per i motivi sotto specificati.

La gestione dell'Ente avviene nel pieno rispetto della legge, dell'atto costitutivo e dello statuto.

L'Ente conserva in continuità e pienamente le sue caratteristiche di Ente del Terzo Settore avente come attività esclusiva quella di interesse generale e appartenente alla specifica famiglia degli OdV.

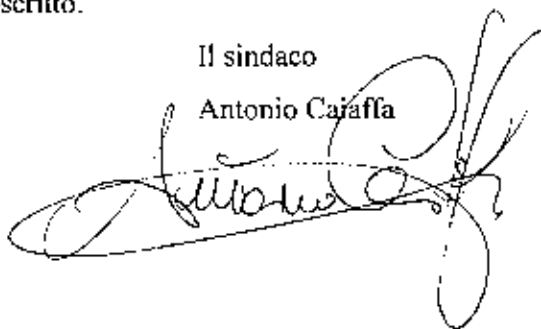
Non si rilevano punti di criticità nei processi gestionali.

Non si rileva alcuna criticità o rischio nella struttura organizzativa e funzionale.

Nessuna segnalazione è da riferire per la verifica di chiusura annuale in merito al bilancio e alla vigilanza effettuati dal sottoscritto.

Il sindaco

Antonio Caiaffa



Relazione della Società di Revisione



RELAZIONE DELLA SOCIETÀ DI REVISIONE INDIPENDENTE

All'Assemblea dei Soci
della AIL ROMA OdV

Crowe Bompani SpA
Member Crowe Global
Via Flaminia, 21
00196 Roma
Tel. +39 06 68395091
Fax +39 06 45422624
inforoma@crowebompani.it
www.crowe.com/it/crowebompani

Siamo stati incaricati di effettuare un esame limitato ("limited assurance engagement") del Bilancio Sociale della AIL ROMA OdV (di seguito "l'Associazione") relativo all'esercizio chiuso al 31 dicembre 2022.

Responsabilità degli Amministratori per il Bilancio Sociale

Gli Amministratori della AIL ROMA OdV sono responsabili per la redazione del Bilancio Sociale in conformità ai "Global Reporting Initiative Sustainability Reporting Standards" definiti dal GRI - Global Reporting Initiative ("GRI Standards") nonché alle Linee Guida di cui al Decreto Ministeriale del 4 luglio 2019 emanato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (MLPS), come descritto nella sezione "Nota metodologica" del Bilancio Sociale.

Gli Amministratori sono altresì responsabili per quella parte del controllo interno da essi ritenuta necessaria al fine di consentire la redazione di un Bilancio Sociale che non contenga errori significativi dovuti a frodi o a comportamenti o eventi non intenzionali.

Gli amministratori sono inoltre responsabili per la definizione degli obiettivi della AIL ROMA OdV in relazione alla performance di sostenibilità, nonché per l'identificazione degli stakeholder e degli aspetti significativi da rendicontare.

Indipendenza della società di revisione e controllo della qualità

Siamo indipendenti in conformità ai principi in materia di etica e di indipendenza del Code of Ethics for Professional Accountants emesso dall'International Ethics Standards Board for Accountants, basato su principi fondamentali di integrità, obiettività, competenza e diligenza professionale, riservatezza e comportamento professionale.

La nostra società di revisione applica l'International Standard on Quality Control 1 (ISQC Italia 1) e, di conseguenza, mantiene un sistema di controllo qualità che include direttive e procedure documentate sulla conformità ai principi etici, ai principi professionali e alle disposizioni di legge e dei regolamenti applicabili.

Responsabilità della società di revisione

È nostra la responsabilità di esprimere, sulla base delle procedure svolte, una conclusione circa la conformità del Bilancio Sociale rispetto a quanto richiesto dai GRI Standards e dalle Linee Guida del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali di cui al DM 4/07/2019. Il nostro lavoro è stato svolto secondo i criteri indicati nel "International Standard on Assurance Engagements ISAE 3000 (Revised) - Assurance Engagements Other than Audits or Reviews of Historical Financial Information" (di seguito anche "ISAE 3000 Revised"), emanato dall'International Auditing and Assurance Standards Board (IAASB) per gli incarichi di limited assurance. Tale principio richiede la pianificazione e lo svolgimento di procedure al fine di acquisire un livello di sicurezza limitato che il Bilancio Sociale non contenga errori significativi.

MILANO ROMA TORINO PADOVA GENOVA BRESCIA PISA BOLOGNA

Crowe Bompani SpA
Sede Legale e Amministrativa
Via Leone XIII, 14 - 20145 Milano

Capitale Sociale € 700.000 i.v. - Iscritta al Registro delle Imprese di Milano, Monza Brianza e Lodi
Codice fiscale, P.IVA e numero iscrizione: 01414060200
Iscritta nel Registro dei Revisori presso il Ministero dell'Economia e delle Finanze (D.M. del 12.04.1995)



<https://www.crowe.com/it/crowebompani/about-us/certificazioni-aziendali>

Pertanto, il nostro esame ha comportato un'estensione di lavoro inferiore a quella necessaria per lo svolgimento di un esame completo secondo l'ISAE 3000 Revised ("reasonable assurance engagement") e, conseguentemente, non ci consente di avere la sicurezza di essere venuti a conoscenza di tutti i fatti e le circostanze significativi che potrebbero essere identificati con lo svolgimento di tale esame.

Le procedure svolte sul Bilancio Sociale si sono basate sul nostro giudizio professionale e hanno compreso colloqui, prevalentemente con il personale dell'Associazione responsabile per la predisposizione delle informazioni presentate nel Bilancio Sociale, nonché analisi di documenti, ricalcoli ed altre procedure volte all'acquisizione di evidenze ritenute utili.

In particolare, abbiamo svolto le seguenti procedure:

1. analisi del processo di definizione dei temi rilevanti rendicontati nel Bilancio Sociale, con riferimento alle modalità di analisi e comprensione del contesto di riferimento, identificazione, valutazione e prioritizzazione degli impatti effettivi e potenziali e alla validazione interna delle risultanze del processo;
2. comparazione tra i dati e le informazioni di carattere economico- finanziario riportati nei capitoli 5 e 6 del Bilancio Sociale e i dati e le informazioni incluse nel bilancio d'esercizio dell'Associazione;
3. comprensione dei processi che sottendono alla generazione, rilevazione e gestione delle informazioni qualitative e quantitative significative incluse nel Bilancio Sociale.
4. In particolare, abbiamo svolto interviste e discussioni con il personale della Direzione di AIL ROMA OdV e abbiamo svolto limitate verifiche documentali, al fine di raccogliere informazioni circa i processi e le procedure che supportano la raccolta, l'aggregazione, l'elaborazione e la trasmissione dei dati e delle informazioni di carattere non finanziario alla funzione responsabile della predisposizione del Bilancio Sociale.

Inoltre, per le informazioni significative, tenuto conto delle attività e delle caratteristiche dell'Associazione:

- a) con riferimento alle informazioni qualitative contenute nel Bilancio Sociale abbiamo effettuato interviste e acquisito documentazione di supporto per verificarne la coerenza con le evidenze disponibili;
- b) con riferimento alle informazioni quantitative, abbiamo svolto sia procedure analitiche che limitate verifiche per accertare su base campionaria la corretta aggregazione dei dati.

Conclusioni

Sulla base del lavoro svolto, non sono pervenuti alla nostra attenzione elementi che ci facciano ritenere che il Bilancio Sociale dell'Associazione AIL ROMA OdV relativo all'esercizio chiuso al 31 dicembre 2022 non sia stato redatto, in tutti gli aspetti significativi, in conformità a quanto richiesto dai GRI Standards e alle Linee Guida di cui al DM 4/07/2019 come descritto nel paragrafo "Nota metodologica" del Bilancio Sociale.

Roma, 9 maggio 2023

Crowe Bompani SpA



Fabio Sardelli
(Revisore legale)





**BILANCIO SOCIALE
DI AIL ROMA 2022**

a cura di
MARIA LUISA VIGANÒ
LUISA CLAUSI SCHETTINI
GIOVANNI LAPI
DANIELE ORLANDI
EMANUELA CANICHELLA

con la collaborazione
dell'Ufficio Promozione
AIL ROMA

redazione, supervisione e assistenza
CROWE - BOMPANI Roma
www.crowe.com/it/crowebompani



Art direction
LTM&PARTNERS
ANIMALS
SABINA LEONI
grafica
VALENTINA IORI

editing
OLIMPIA ONORATO

stampa
TIPOGRAFARE Roma

stampato nel
GIUGNO 2023

AIL ROMA "VANESSA VERDECCHIA" ODV
SEZIONE DI ROMA E PROVINCIA
dell'Associazione Italiana contro le Leucemie,
Linfomi e Mieloma.

Via Rovigo, 1 - 00161 Roma
Sede e Ufficio promozione:
Tel. 06 441639621 - Fax 06 4402482
Email: romail@romail.it
www.ailroma.it