40 1984-2024

AIL Roma

Vanessa Verdecchia • ODV

ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE - LINFOMI E MIELOMA

Bilancio Sociale 2024

40 ANNI DI STORIE, DI RICERCA, DI VITA

Bilancio Sociale 2024

40 ANNI DI STORIE, DI RICERCA, DI VITA

Bilancio sociale 2024
redatto ai sensi del Decreto 4 luglio 2019

"... È urgente rimettere al centro la persona malata, con la sua storia, le relazioni familiari, quelle amicali, quelle terapeutiche per trovare senso al dolore e dare risposta ai tanti 'perché'. Anche quando tutto sembra perduto, è possibile sperare. Ma ci vuole qualcuno che porti un po' di luce, una fiamma di speranza, con l'amicizia, la vicinanza e l'ascolto."

Dal saluto del Santo Padre Francesco
all'Associazione Italiana contro le Leucemie,
i Linfomi e il Mieloma.
Aula Paolo VI – 14 dicembre 2024

AIL Roma
Vanessa Verdecchia • ODV
ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA

Ematologia
AIL Roma
Vanessa Verdecchia - ODV
ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO LEUCEMIE - LINFOMI E MIELOMA
www.ailroma.it

Indice

Nota metodologica 6
Lettera della Presidente 8
Commento del Professor Maurizio Martelli 10
I 40 anni di AIL ROMA 12
Il 2024 in breve 18

1. AIL ROMA: un impegno di cura che prosegue nel tempo **25**
1.1. Un'identità ricca di valori 26
1.2. La nostra missione: una battaglia che si vince insieme 27
1.3. Il contributo del nostro operato all'Agenda 2030 36

2. Gestiamo la struttura in armonia con la comunità **39**
2.1. Il nostro sistema di governo e il controllo 40
2.2. Dialogare e coinvolgere per creare valore sul territorio 41

3. Le persone: la forza della passione **45**
3.1. Le Risorse Umane 46
3.2. I Volontari 51

4. Il 2024: impegni, risultati e impatto **57**
4.1. Come abbiamo impiegato i fondi: la distribuzione per obiettivo strategico 58
4.2. L'assistenza 59
4.3. La ricerca 82
4.4. La sensibilizzazione 89

5. Il valore generato e distribuito **103**
5.1. Il sostegno dei nostri Donatori: i fondi raccolti 105
5.2. L'efficienza della nostra struttura 115

6. La nostra visione strategica **121**
6.1. La gestione dei rischi e degli impatti ambientali 122
6.2. Scenari futuri: un impegno crescente per un'identità sempre più forte 124

Appendici **131**
Appendice I - Gli Organi Sociali 132
Appendice II - Le Risorse Umane 135
Appendice III - I Volontari 139
Appendice IV - I Dottorati di Ricerca 140
Appendice V - Identificazione e presidio dei rischi 143

Indice dei contenuti di cui al D.M. 4 luglio 2019 144
Indice dei contenuti - Standard GRI 145
Relazione dell'Organo di Controllo 149
Relazione della Società di Revisione 152

Nota metodologica

Il presente Bilancio Sociale 2024 è per AIL ROMA una conferma dell'impegno profuso nel processo di rendicontazione sociale che continua dal 2020 e che ha permesso all'Associazione di rafforzare la trasparenza e l'accountability verso i soggetti interessati e i beneficiari della sua azione.

I contenuti e la struttura del documento rispettano la normativa in tema di Bilancio Sociale degli Enti del Terzo Settore contenuta nelle 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 sono coerenti 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 nel 2021 e l'iscrizione all'interno della relativa sezione del Registro Unico del Terzo Settore (RUNTS) in data 05/05/2022.

Al fine di rendere maggiormente chiare e comparabili le informazioni sulla struttura e sui risultati della propria attività, il presente report è stato redatto utilizzando i principi e gli indicatori degli Standard internazionali di rendicontazione di sostenibilità GRI (Global Reporting Iniziative), il cui riferimento è stato certificato anche per l'anno 2024.

Per la classificazione per età dei gruppi di soggetti interessati individuati (Volontari, Donatori e Pazienti), di cui al paragrafo 2.2, per il 2024 sono stati variati gli intervalli, in linea con gli intervalli di classificazione per età individuati da AIL Nazionale (<30 anni; tra 30 e 50 anni; >50 anni).

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 2024, supportato da ogni altra informazione utile, comparabile e necessaria alla comprensione dell'Associazione, 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 attuato un processo partecipativo e condiviso, che ha coinvolto attivamente i principali soggetti interessati interni ed esterni, supportato dalla creazione di un gruppo di lavoro dedicato. Il rafforzamento del dialogo già avviato con le parti interessate ha permesso di ottimizzare la capacità di perseguire gli obiettivi statutari, potenziare le sinergie a livello territoriale e migliorare la qualità della ricerca scientifica, l'assistenza domiciliare e le iniziative di sensibilizzazione.

Il percorso intrapreso per la redazione del Bilancio Sociale ha consentito ad AIL ROMA di acquisire una maggiore consapevolezza sui propri processi interni, accrescendo l'attenzione verso la qualità della rendicontazione dei temi sociali trattati. Le informazioni presentate nel presente Bilancio Sociale riguardano aspetti fondamentali per comprendere la struttura e le attività dell'Associazione.

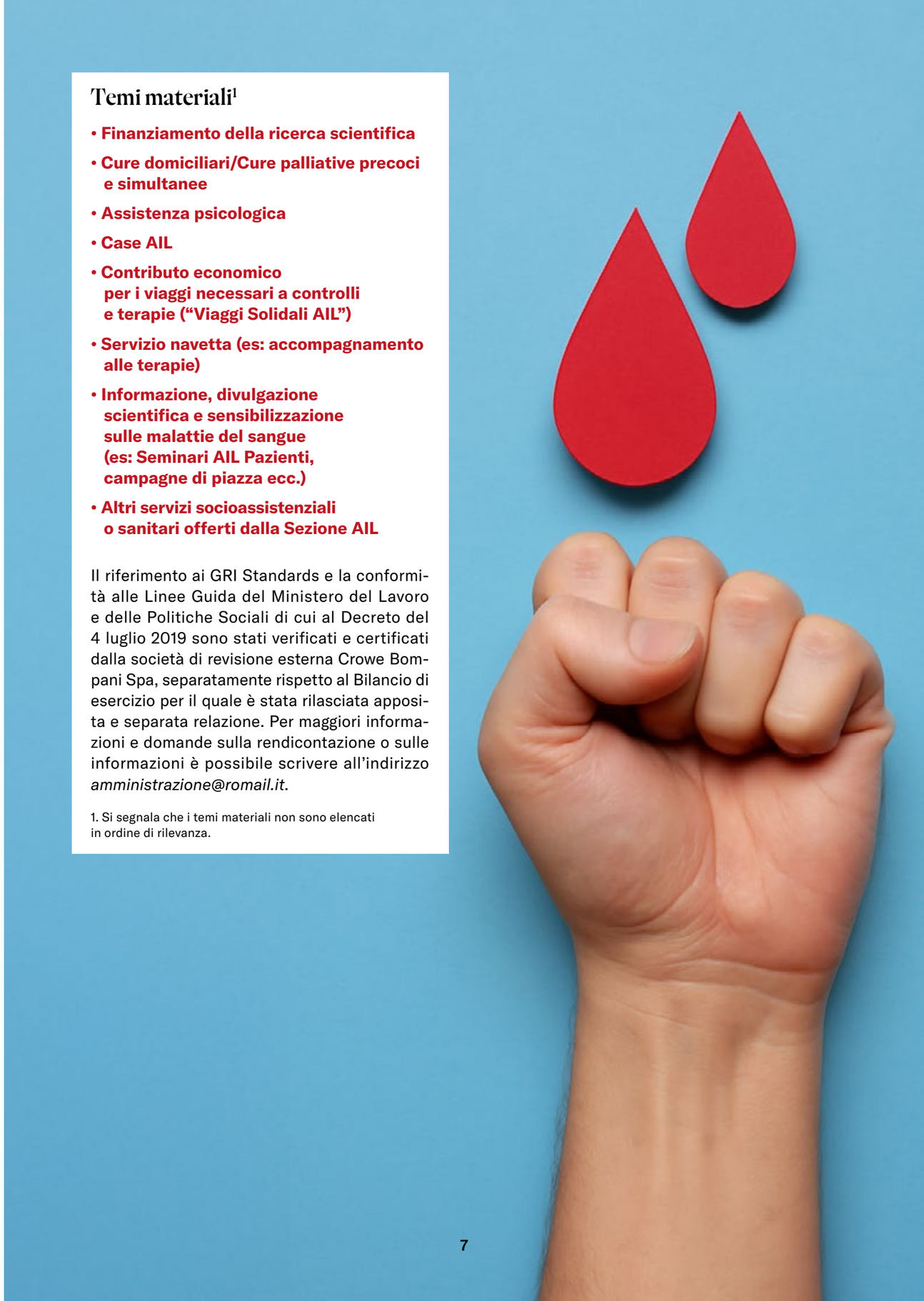
In quest'ottica, i temi materiali rendicontati nel documento sono stati identificati attraverso un'analisi degli impatti significativi generati dall'Associazione, mentre la loro rilevanza è stata determinata tramite il coinvolgimento attivo dei soggetti interessati interni ed esterni. Questo processo ha reso possibile la definizione e la rappresentazione strutturata dei temi materiali, come di seguito illustrato.

Temi materiali[1]

- **Finanziamento della ricerca scientifica**
- **Cure domiciliari/Cure palliative precoci e simultanee**
- **Assistenza psicologica**
- **Case AIL**
- **Contributo economico per i viaggi necessari a controlli e terapie ("Viaggi Solidali AIL")**
- **Servizio navetta (es: accompagnamento alle terapie)**
- **Informazione, divulgazione scientifica e sensibilizzazione sulle malattie del sangue (es: Seminari AIL Pazienti, campagne di piazza ecc.)**
- **Altri servizi socioassistenziali o sanitari offerti dalla Sezione AIL**

Il riferimento ai GRI Standards e la conformità alle Linee Guida del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali di cui al Decreto del 4 luglio 2019 sono stati verificati e certificati dalla società di revisione esterna Crowe Bompani Spa, separatamente rispetto al Bilancio di esercizio per il quale è stata rilasciata apposita e separata relazione. Per maggiori informazioni e domande sulla rendicontazione o sulle informazioni è possibile scrivere all'indirizzo *amministrazione@romail.it*.

1. Si segnala che i temi materiali non sono elencati in ordine di rilevanza.



2024: 40 anni di storie, di ricerca, di vita.

Nel 2024 AIL ROMA ha compiuto 40 anni. È stato per noi un grande onore – e una profonda emozione – vedere riconosciuto il nostro impegno nel corso di un evento istituzionale in Campidoglio, alla presenza della Vicesindaca Silvia Scozzese, della Rettrice dell'Università La Sapienza di Roma Antonella Polimeni, e di tutti coloro che da anni sono al nostro fianco: Volontari, Sostenitori, Medici, Ricercatori, Psicologi, Paramedici, Dirigenti sanitari, Amministratori e Testimonial.

Un momento che si è trasformato in una sorta di "Stati Generali dell'Ematologia" della Capitale: un'occasione per ripercorrere l'evoluzione delle cure e dell'assistenza ai Pazienti affetti da tumori del sangue dal 1984 a oggi, seguendo il solco tracciato dal Prof. Franco Mandelli, e per aprire uno sguardo sulle prospettive future.

Da quarant'anni AIL ROMA opera sul territorio della Capitale e della sua provincia, in stretta collaborazione con le Istituzioni, portando avanti la propria missione e sviluppando costantemente nuovi progetti.

Il mio primo incontro con AIL risale alla metà degli anni '80, durante un convegno in cui due carissimi amici – il Prof. Luigi Chieco Bianchi e il Prof. Felice Gavosto, eminenti ematologi – mi parlarono con entusiasmo di un'organizzazione nazionale dedicata alla ricerca scientifica e all'assistenza dei Pazienti ematologici.

Entrambi avevano contribuito a fondarla nel 1969, insieme a figure di grande prestigio come il Prof. Alberto Marmont, il Prof. Eugenio Polli, il Prof. Gino Pescatore, il Prof. Vittorio Caglioti, il Prof. Antonio Sandulli, il Principe Francesco Alliata di Montereale, Susanna Agnelli ed Eva Olivetti, con il patrocinio del Premio Nobel Albert Sabin. Un esempio straordinario di come la collaborazione tra scienziati possa dar vita a istituzioni solide, capaci di generare un impatto duraturo per l'intera comunità.

Pochi anni prima, nel 1965, era nata AIRC, focalizzata sulla ricerca contro i tumori solidi, mentre AIL si proponeva di contrastare leucemie e altre neoplasie del sangue. Erano gli anni in cui si gettavano le basi per coinvolgere attivamente la società civile nella battaglia per la cura e la ricerca.

Mi resi subito conto che desideravo far parte di quel progetto di vita. All'epoca lavoravo ancora, così iniziai come volontaria. Fu un'esperienza che mi travolse e che porto nel cuore: mi aiutò a comprendere appieno non solo il valore del volontariato, ma anche i bisogni concreti delle persone colpite da patologie ematologiche.

Quando lasciai l'attività lavorativa, il Prof. Mandelli, presidente di AIL Nazionale dal 2004 al 2018, mi offrì la vicepresidenza dell'Associazione. Accettai con entusiasmo. La nostra collaborazione, fondata su stima e amicizia, si concentrò sull'umanizzazione delle cure e sul rafforzamento dell'assistenza, anche a domicilio, attraverso l'innovativo progetto delle Cure Domiciliari, da lui fortemente voluto.

Con la nascita di AIL ROMA nel 1984, grazie allo stesso Prof. Mandelli, divenne possibile sostenere il reparto di Ematologia del Policlinico Umberto I e affiancare l'Università La Sapienza nei progetti di ricerca.

Negli anni '90 il mio coinvolgimento con AIL ROMA - allora ancora ROMAIL - divenne quotidiano, fino a quando, nel 2006, mi fu affidata la presidenza.

Da quel primo incontro sono trascorsi molti anni. Con profonda gratitudine verso tutti coloro che ci hanno accompagnato lungo questo cammino, posso affermare che AIL ROMA è oggi un punto di riferimento nella lotta contro le malattie del sangue, coniugando ricerca scientifica, assistenza e sensibilizzazione pubblica.

In questi anni la rete di supporto ai Pazienti e alle loro famiglie si è ampliata, promuovendo una cultura di solidarietà e umanità nelle cure. Nel 2024 l'Associazione ha rafforzato la propria capacità progettuale e ha registrato risultati significativi sia in termini di impatto che di beneficiari raggiunti.

Oggi AIL ROMA co-finanzia i servizi di Cure Domiciliari per i Pazienti del Policlinico Umberto I e, grazie a un accordo quadro con la ASL RM2, anche per quelli in cura presso l'Ospedale San Giovanni Addolorata e l'Ospedale Sant'Eugenio.

L'Ambulatorio di Psico-Oncologia Ematologica è esteso a tutti i Centri di Ematologia di Roma, così come il rinnovato servizio telefonico gratuito Pronto AIL ROMA, che fornisce informazioni aggiornate sui diritti assistenziali, previdenziali, lavorativi e sui servizi offerti dall'Associazione.

Nel 2024 abbiamo affrontato importanti investimenti: sono stati finanziati e realizzati i lavori per il nuovo impianto di aria filtrata nella Clinica Ematologica di Via Benevento, fondamentale per la protezione dei pazienti immunodepressi; è stata lanciata una campagna integrata di raccolta fondi per la ristrutturazione della nuova Casa AIL "Residenza Oriana Daniello", destinata ai pazienti non residenti in cura presso il Policlinico di Tor Vergata, acquistata grazie alla generosa donazione della signora Anna Tenore e con il supporto di AIL Nazionale.

Nel campo della Ricerca, abbiamo continuato a finanziare: borse di studio per dottorandi in Scienze Ematologiche per La Sapienza, a favore del Policlinico Umberto I e, dallo scorso anno, anche per l'Ospedale Sant'Andrea; la Fondazione GIMEMA Franco Mandelli, con il sostegno a tre importanti iniziative, *GIMEMA Alliance*, *Pro-Active* e il simposio internazionale *8th Symposium on Acute Promyelocytic Leukemia*.

L'attività di comunicazione e raccolta fondi ha raggiunto traguardi importanti, grazie a uno stile sempre più trasparente e autentico, capace di coinvolgere un pubblico vasto e variegato. Sono sempre più numerose le aziende che scelgono AIL ROMA per progetti di responsabilità sociale, andando oltre le campagne di piazza e costruendo partnership durature.

L'esperienza maturata in 40 anni di vicinanza a Pazienti, famiglie, personale sanitario e Istituzioni, fa di AIL ROMA una realtà solida, competente e affidabile, pronta ad affrontare un futuro ricco di sfide complesse ma stimolanti.

Il 2025 sarà un anno speciale: prenderà il via la realizzazione del "Centro Multifunzionale Franco Mandelli", uno spazio dedicato ai Pazienti ematologici in cura a Roma, dove ricevere supporto gratuito secondo un approccio olistico e multidisciplinare, volto a garantire la miglior qualità di vita possibile.

Restate al nostro fianco. Per la vita.

Maria Luisa Rossi Viganò
Presidente AIL ROMA

COMMENTO DEL PROFESSOR MAURIZIO MARTELLI

Quest'anno ricorre il 40° anno dalla fondazione di AIL ROMA ed è un onore per me accogliere la richiesta della Presidente, dott.ssa Maria Luisa Viganò, di scrivere il commento al Bilancio Sociale 2024 di questa straordinaria Associazione. È anche un'occasione per ringraziare i Volontari, i Sostenitori, i Pazienti e le loro famiglie, il Personale sanitario e tutti coloro che, a vario titolo, hanno contribuito alla crescita di AIL ROMA e, di conseguenza, alla crescita e al miglioramento dell'Ematologia del Policlinico Umberto I.

Innanzitutto vorrei ricordare che AIL ROMA nasce nel 1984, grazie alla lungimiranza del Prof. Franco Mandelli, con lo scopo di sostenere l'Ematologia di via Benevento che dirigeva. E in questi 40 anni di vicinanza e supporto, l'Associazione ha svolto un ruolo di primaria importanza nell'assistenza e nel miglioramento del benessere dei Pazienti durante il loro percorso di malattia. Grazie a questo supporto molti di loro hanno potuto raggiungere risultati di cura altrimenti non possibili.

Quando si dice assistenza e benessere del Paziente voglio ricordare come sia di primaria importanza il ruolo del volontariato AIL ROMA. I Volontari giornalmente operano nell'Istituto ascoltando, sempre con grande disponibilità, le richieste dei Pazienti, sostenendoli nei momenti di incertezza e sostituendosi alla cronica carenza del personale amministrativo.

L'ematologia negli anni ha fatto passi avanti straordinari nella conoscenza e, di conseguenza, nella gestione clinica dei Pazienti di tutte le età. Questi avanzamenti sono il frutto degli investimenti nella ricerca, soprattutto nella cosiddetta ricerca traslazionale (dal laboratorio al paziente) fondamentale per le nuove cure totalmente biologiche o cellulari che stanno sostituendo sempre di più la vecchia e mal tollerata chemioterapia.

Per garantire una ricerca all'altezza dei nuovi standard internazionali è necessario disporre di personale altamente qualificato, laboratori adeguati e diversificati e, quindi, finanziamenti congrui per l'acquisto delle necessarie attrezzature, per il loro mantenimento e per coprire tutte le spese necessarie. AIL ROMA, negli anni, ha contribuito economicamente in modo sostanziale rendendo tutto questo possibile, dedicando tre piani della propria sede di via Rovigo 1, all'ospitalità dei laboratori di ricerca dell'Ematologia del Policlinico Umberto I anche finanziando biologi e tecnici e acquistando apparecchiature. È doveroso ricordare come quanto ottenuto in questi ultimi anni sia stato possibile anche grazie al contribuito dell'Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro (AIRC) che ha finanziato due programmi "speciali 5x1000" coordinati dal Prof. Robin Foà.

Grazie a queste collaborazioni, la nostra Ematologia è stata il primo centro pubblico della regione Lazio a trattare con terapia cellulare CAR-T Pazienti affetti da linfoma non Hodgkin e leucemie acute linfoblastiche ormai refrattarie a terapie convenzionali. E ciò è stato possibile anche grazie alla creazione di un laboratorio adeguato alla conservazione dei prodotti CAR-T (Crio-banca) completamente sovvenzionato da AIL ROMA e ospitato all'interno della sede dell'Associazione.

Leggendo i numeri del Bilancio del 2024 sono rimasto colpito dal considerevole aumento dei proventi, dal moltiplicarsi delle attività e dei servizi dedicati ai malati anche a favore di altre Ematologie della città, dagli investimenti nella Ricerca. Desidero segnalare solo alcune tra le più importanti iniziative di quest'anno: la sigla di una convenzione con l'ASL RM2 (AO San Giovanni Addolorata e AO Sant'Eugenio) e il rinnovo della convenzione con il Policlinico Umberto I per il Servizio di Cure Domiciliari, la realizzazione di una seconda Casa AIL "Residenza Oriana Daniello" per i pazienti dell'Ematologia del Policlinico Universitario Tor Vergata, l'implementazione del "Progetto Vivien" per la fornitura gratuita di parrucche alle Pazienti in chemioterapia, il rinnovamento degli impianti di aria condizionata negli Ambulatori, nella Sala d'attesa, di Via Benevento 6 e nei Laboratori di ricerca, la realizzazione di un nuovo impianto di aria filtrata nei reparti di degenza, l'assunzione di un biologo portando così a 6 (2 biologi e 4 tecnici di laboratorio) il Personale stabilizzato da AIL ROMA impegnato nella ricerca, il consolidamento dell'attività dell'Ambulatorio di Psico-oncologia Ematologica gratuita per i Pazienti, la riorganizzazione del Servizio telefonico "Pronto AIL ROMA" per informare i Pazienti sui loro diritti assistenziali e previdenziali.

AIL ROMA è stato uno dei primi esempi in Italia di interazione tra Terzo Settore e Amministrazione pubblica, con una visione pionieristica che risale agli anni '90 e che solo da poco tempo è diventata una prassi nel nostro Paese. Per tale ragione, e per il legame di AIL ROMA con l'Ematologia, in occasione del Convegno organizzato il 14 ottobre 2024 presso la sala della Protomoteca in Campidoglio per celebrare i 40 anni dalla costituzione, hanno partecipato, oltre alle principali Istituzioni cittadine, la Rettrice dell'Università La Sapienza, il Direttore Generale del Policlinico Umberto I e gli esponenti delle principali Ematologie romane.

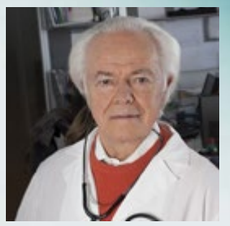
Concludo questo mio commento con la consapevolezza di essere stato fortunato a crescere, e poi a dirigere, questa Istituzione insieme ai miei colleghi. Per questo sarò sempre grato ad AIL ROMA e a tutti i Volontari che da anni collaborano con noi.

Prof. Maurizio Martelli
Professore Ordinario di Ematologia Sapienza Roma
Direttore UOC Ematologia Policlinico Umberto I

Ricerca • Assistenza • Qualità della vita • Ospitalità • Volontariato

I 40 anni di AIL ROMA

1984 L'Associazione "ROMAIL – Sezione di Roma dell'Associazione contro le Leucemie" viene costituita il 28 dicembre 1984, grazie all'opera del Prof. Franco Mandelli.



1985

ROMAIL contribuisce alla costituzione del Centro di Ematologia del Policlinico Umberto I in Via Benevento 6.

1988 ROMAIL collabora con AIL Nazionale all'organizzazione del 1° evento nazionale di raccolta fondi: un concerto del tenore José Carreras nella Sala Nervi in Vaticano.

1989

Nasce "Il Chiacchierone", il primo giornale di ROMAIL, realizzato con i Pazienti del Reparto Pediatrico.

1990 ROMAIL ottiene il riconoscimento giuridico (n. 2341 - delibera Giunta Regionale del 27/03/1990) e l'iscrizione nel Registro Persone Giuridiche della Regione Lazio (n.2097/90 Tribunale Civile di Roma).

Si svolge la 1a edizione romana delle "Stelle di Natale".

1991

ROMAIL contribuisce all'attivazione del primo servizio di ''Assistenza Domiciliare" a Roma, in favore dei Pazienti ematologici.

1992 Grazie a una donazione della Banca di Roma, ROMAIL acquista uno stabile in Via Forlì 36/38 che diventerà la Casa di Accoglienza "Residenza Vanessa", per i Pazienti ematologici non residenti.

Il 3 giugno 1992 si gioca la 1a "Partita del Cuore" tra Nazionale Cantanti e Nazionale Radio Telecronisti Rai, allo Stadio Olimpico di Roma.

1993

ROMAIL affitta la palazzina di Via Benevento 27 dove il Policlinico Umberto I trasferisce alcuni servizi dell'Ematologia: gli Ambulatori per i Pazienti adulti, il Centro Trombosi e la Sala Riunioni.
In via Benevento 6 vengono realizzati il Pronto Soccorso e una mini-divisione pediatrica autonoma, comprensiva di Ambulatorio, Day Hospital e Reparto di Degenza.

ROMAIL organizza il primo servizio strutturato di Volontariato in Ospedale.

1994 Il 19 e il 20 marzo si svolge la 1a edizione delle "Uova di Pasqua".

Nella palazzina di Via Benevento 27 si inaugura il Centro Trombosi e in Via Benevento 6 vengono realizzate, nel Reparto Pediatrico, due nuove stanze sterili per il trapianto di midollo osseo.

Nasce ORVAILL (Organizzazione Volontari AIL Lazio).

1995

Francesco Rutelli, Sindaco di Roma, inaugura la Casa AIL "Residenza Vanessa".

ROMAIL finanzia la 1a Cartella Clinica Computerizzata del Centro di Ematologia del Policlinico Umberto I.

1996

L'Associazione Nazionale Alpini sostiene la ristrutturazione del Pronto Soccorso Ematologico.

ROMAIL e AIL Nazionale organizzano ''Angeli sotto le stelle'', la 1a diretta televisiva su RaiUno in onda da Piazza del Campidoglio, e coopera con "Trenta Ore per la Vita", con Lorella Cuccarini, in onda sulle reti Mediaset.

Viene attivato il primo servizio di Numero Verde "AIL Problemi Ematologici" presso la sede di ROMAIL.

1997

Il Prof. Franco Mandelli, la Presidente di ROMAIL Maria Alessandra della Torre Baffi e il Governatore della Banca d'Italia Antonio Fazio, firmano l'atto per la donazione di uno stabile in Via Rovigo 1, che diventerà la sede dell'Associazione.

ROMAIL sostiene le spese di ristrutturazione del Centro di Ematologia di Via Benevento 6.

1999

ROMAIL firma un protocollo d'intesa con il Provveditorato agli Studi di Roma e con l'Università Sapienza, istituzionalizzando il servizio della "Scuola in Ospedale", dedicato ai Pazienti pediatrici.

2001

ROMAIL riorganizza gli spazi di Via Rovigo 1 per ospitarne la propria sede, oltre ai laboratori di ricerca, il "Working Party Quality of life" del GIMEMA e la Scuola in Ospedale.

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

2003

ROMAIL inizia una collaborazione con l'Associazione AQUIRO, che assegna un assistente sociale e uno psicologo al Servizio Psico-sociale dell'Ematologia.

2004

Si inaugura la nuova sede della ''Scuola in Ospedale'' in Via Rovigo 1, per tutti gli ordini di scuola, primaria, secondaria di primo grado e secondo grado. Vengono garantiti anche lo svolgimento degli esami di Stato di licenza media e di maturità.

2005

ROMAIL ospita nella "Residenza Vanessa" i Pazienti ematologici provenienti da Paesi del Medio Oriente, a seguito di una convenzione fra l'IME-Istituto Mediterraneo di Ematologia e il Policlinico Umberto I.

2009

ROMAIL crea la Rete Romana "Ospedale Domiciliare Ematologico" per i Pazienti del Policlinico Umberto I, Sant'Eugenio, San Camillo e San Giovanni Addolorata.
Il Circolo Canottieri Aniene dona a ROMAIL tre motorini per agevolare le cure domiciliari nella città.

Maria Luisa Viganò assume la Presidenza di ROMAIL.

2010

Il Prof. Franco Mandelli presenta a Roma il suo primo libro: "Ho sognato un mondo senza cancro''.

2013

Viene pubblicato il primo numero di ''NOI ROMAIL'', il nuovo giornale dell'Associazione.

2014

ROMAIL viene intitolata al ricordo di Vanessa Verdecchia e assume la denominazione di ROMAIL "Vanessa Verdecchia" ONLUS.

La "Residenza Vanessa" viene completamente ristrutturata.

Viene pubblicato il secondo libro del Prof. Franco Mandelli: ''Curare è prendersi cura''.

2016

Il Reparto Pediatrico dell'Ematologia del Policlinico Umberto I viene completamente ristrutturato, grazie ai Sostenitori di ROMAIL, ai fondi di "30 Ore per la Vita" e a quelli della Banca d'Italia.

2017

AIL Nazionale e ROMAIL organizzano la 1a edizione della “Fitwalking for AIL”.

Il Prof. Franco Mandelli inaugura un Atelier Creativo presso la “Scuola in Ospedale”, dove gli alunni possono accedere da remoto a lezioni di Robotica.

2018

Il 15 luglio il Prof. Franco Mandelli viene a mancare.

2019

ROMAIL finanzia la realizzazione di una criobanca per la conservazione dei prodotti cellulari contribuendo all’attivazione di una CAR-T Unit e all’avvio di terapie cellulari innovative.

A Natale, ROMAIL illumina di rosso il Colosseo quale simbolo per la lotta contro i tumori del sangue e promuove la campagna delle “Stelle di Natale” sui tram della città.

2020

Il Prof. Maurizio Martelli assume la Direzione dell’Ematologia del Policlinico Umberto I, succedendo al Prof. Robin Foà.

ROMAIL diventa AIL ROMA “Vanessa Verdecchia” OdV (Organizzazione di Volontariato).

Durante la pandemia da Covid-19 AIL ROMA mantiene attivi tutti i servizi a favore dei Pazienti e sostiene il Personale sanitario.

Nasce l’Ambulatorio di Psico-Oncologia Ematologica, un servizio gratuito per i Pazienti.

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

Si tiene la 1a edizione della maratona radiofonica “Radio Rock for AIL ROMA”.

2021

La Presidente, Maria Luisa Viganò, crea e inaugura l’Emporio Solidale in Via Benevento 2.

Viene realizzato il “Giardino di Silvana”, nel ricordo di Silvana Bedini, per la riqualificazione dello spazio di attesa esterno all’Ematologia.

2022

AIL ROMA sigla convenzioni con l’ASL RM2 (AO San Giovanni Addolorata e AO Sant’Eugenio) e il Policlinico Umberto I per il servizio di Cure Domiciliari.

Vengono ristrutturate la Casa AIL “Residenza Vanessa”, l’entrata e la sala d’attesa del Pronto Soccorso e l’entrata principale dell’Istituto di Ematologia del Policlinico Umberto I.

Anna Kanakis diventa testimonial dell’Associazione.

2023

AIL ROMA realizza il “Progetto Vivien” - parrucche per donne in chemioterapia, e avvia il progetto di riorganizzazione e formazione del Volontariato in Ospedale.

Vengono rinnovati gli impianti di aria condizionata negli ambulatori, nella sala d’attesa, nei reparti di Via Benevento 6 e nei Laboratori di Ricerca.

L’Associazione finanzia un biologo, portando così a 6 (2 biologi e 4 tecnici di laboratorio) il personale stabilizzato da AIL ROMA e impegnato nella Ricerca.

Luca Barbarossa diventa testimonial di AIL ROMA.

2024

AIL ROMA acquista e ristruttura la seconda Casa AIL Residenza “Oriana Daniello” per i Pazienti di Tor Vergata.

Prende il via il servizio telefonico “Pronto AIL ROMA” per informare i Pazienti sui loro diritti e sui servizi disponibili.

Viene realizzato un nuovo impianto di aria filtrata nei Reparti di Trapianto dell’Ematologia di Via Benevento.

Si tiene la 1a edizione del torneo di padel “Uno smash contro la leucemia”.

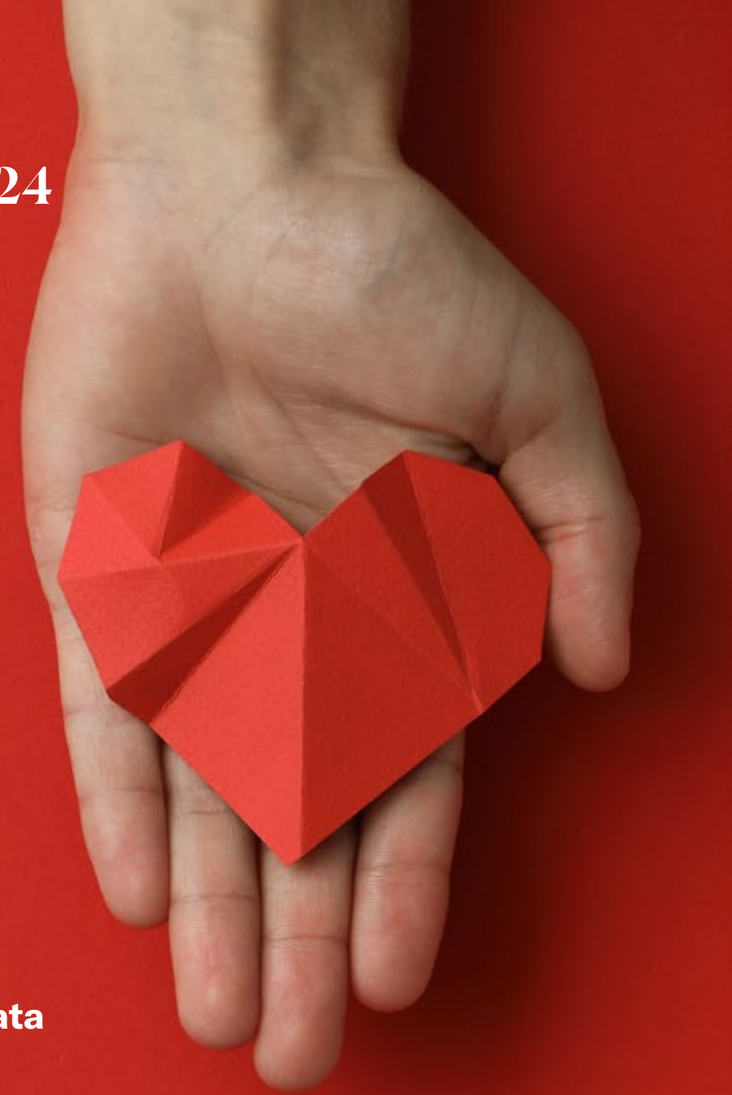
Il 14 ottobre, presso la sala della Protomoteca in Campidoglio, AIL ROMA organizza un Convegno per celebrare i 40 anni dalla costituzione, alla presenza delle Istituzioni cittadine.

40 anni di storia

Il 14 ottobre 2024 AIL ROMA ha celebrato i 40 anni dalla sua costituzione con un evento istituzionale presso il Campidoglio.

Un'occasione che si è trasformata in un vero e proprio incontro degli Stati Generali dell'Ematologia della Capitale, per ripercorrere l'evoluzione delle cure e dell'assistenza ai Malati di tumore del sangue dal 1984 a oggi, nel solco tracciato dal Professor Franco Mandelli, e per offrire uno sguardo sulle prospettive future.

Le iniziative del 2024



Abbiamo acquistato e ristrutturato la seconda Casa AIL "Residenza Oriana Daniello" per i Pazienti di Tor Vergata

Abbiamo dato il via al servizio telefonico "Pronto AIL ROMA" per informare i Pazienti sui loro diritti e sui servizi disponibili

Abbiamo realizzato un nuovo impianto di aria filtrata nei reparti di trapianto dell'Ematologia di Via Benevento

Si è tenuta la 1a edizione del torneo di padel "Uno smash contro la leucemia"

Il nostro 2024 in numeri e parole chiave

22.000 copie diffuse del giornale "NOI AIL ROMA"

695 nuovi follower sui social

52.403 utenti sul sito internet

10 comunicati stampa

+50% di incremento totale dei follower sui diversi canali social

SENSIBILIZZAZIONE

Nel 2024, la sfida di AIL ROMA si è concentrata sulla continuità espressiva e comunicativa, finalizzata a raccontare le attività svolte e a raggiungere i diversi interlocutori. Una comunicazione chiara e trasparente ha reso possibile condividere la missione dell'Associazione, creando legami solidi e duraturi con migliaia di Pazienti, famiglie, operatori sanitari, Volontari, Sostenitori, aziende, fondazioni e Istituzioni.

Come distribuiamo valore: i nostri obiettivi strategici

RACCOLTA FONDI

€ 3.388.170

SERVIZIO	RISULTATI
Cure Domiciliari*	104 Pazienti seguiti
Psico-oncologia ematologica	106 beneficiari
Casa AIL "Residenza Vanessa"	208 persone accolte
Pronto AIL ROMA	139 beneficiari

*Il numero di Pazienti seguiti a domicilio dagli anni '90 a oggi è pari a 5.397

ASSISTENZA

Per realizzare la propria missione, AIL ROMA offre assistenza socio-sanitaria alle persone affette da tumori del sangue e altre emopatie, in cura a Roma e provincia, nonché alle loro famiglie, attraverso una serie di servizi dedicati, tra i quali, le Cure Domiciliari, l'assistenza psico-oncologica, l'accoglienza residenziale temporanea, il servizio Pronto AIL ROMA, il progetto "Vivien" - parrucche per donne in chemioterapia, oltre all'offerta di beni, servizi e supporto economico.

€ 519.209

IL DATO COMPRENDE:

265.482 € spesi per il personale di laboratorio
183.727 € per il finanziamento di progetti di ricerca
70.000 € destinanti a GIMEMA

RICERCA

Da oltre venti anni AIL ROMA sostiene la ricerca attraverso il finanziamento di Borse di Studio per dottorandi, Assegni di ricerca e RTDA (Ricercatore a Tempo Determinato di tipo A) per l'Università "La Sapienza".

IL SOSTEGNO AL GIMEMA

Nel 2024, AIL ROMA ha continuato a sostenere la "Fondazione GIMEMA Franco Mandelli", presieduta dal Prof. Marco Vignetti, attraverso il finanziamento di 3 iniziative:

Il progetto **GIMEMA ALLIANCE**

Il progetto **PRO-ACTIVE**

Il convegno **"8th SYMPOSIUM ON ACUTE PROMYELOCYTIC LEUKEMIA"**

Nel 2024, l'Associazione ha sviluppato un'**azione pilota** coordinata da AIL Nazionale, in collaborazione con le principali sezioni territoriali, in tema di **coinvolgimento dei soggetti interessati.**

I RISULTATI

ABBIAMO SOMMINISTRATO
1.273 QUESTIONARI

203 Volontari
633 Donatori
437 Pazienti e caregiver
fruitori dei servizi di assistenza

Volontari: dicono di noi

«Grazie per avermi accolto in questa grande famiglia. Donare il proprio tempo rende migliori!»

99% consiglierebbe a un familiare o a un amico di collaborare con AIL ROMA come Volontario

Pazienti e caregivers: dicono di noi

«Ho avuto un'esperienza bellissima nel supporto psicologico, mi sono sentita presa per mano e accompagnata in questo lungo percorso di recupero della mia presa di coscienza e nella voglia di riprendere in mano la mia vita.»

99% consiglierebbe il servizio ad altri Pazienti

Donatori: dicono di noi

«Grazie per l'impegno, la dedizione e il sorriso con cui svolgete questa importante attività.»

98% consiglierebbe a un amico, a un familiare, o all'azienda dove lavora, di donare ad AIL ROMA

VALORE ECONOMICO GENERATO **+15%** rispetto al 2023

VALORE ECONOMICO DISTRIBUITO **+3%** rispetto al 2023

Nel 2024, l'Associazione ha migliorato la propria **capacità di implementare progetti strategici** e di **perseguire con efficacia la propria missione**, registrando un andamento positivo sia nei risultati conseguiti sia nel numero di beneficiari raggiunti attraverso i servizi offerti.

	2024	2023	2022
VALORE ECONOMICO GENERATO	€ 3.815.554	€ 3.321.857	€ 2.802.195
VALORE ECONOMICO DISTRIBUITO	€ 3.430.000	€ 3.314.075	€ 2.795.623

RISULTATO ECONOMICO DELLA RACCOLTA FONDI

A fronte di € 1 investito in azioni di sensibilizzazione, si genera una raccolta pari a € 2,11 più del doppio del valore investito

L'EFFICIENZA DELLA STRUTTURA

Per ogni € 1 raccolto, € 0,81 vengono destinati alle attività di assistenza, sensibilizzazione, finanziamento della ricerca e raccolta fondi

1.

AIL ROMA: un impegno di cura che prosegue nel tempo

1.1. Un'identità ricca di valori

1.2. La nostra missione: una battaglia che si vince insieme

1.3. Il contributo del nostro operato all'Agenda 2030

1.1. Un’identità ricca di valori

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 28 dicembre 1984, il Prof. Franco Mandelli costituisce l’Associazione “ROMAIL Onlus - Sezione di Roma dell’Associazione Italiana contro le Leucemie”. Nel 1990, l’Associazione viene intitolata a “Vanessa Verdecchia” e, in seguito all’approvazione del nuovo Statuto il 22 ottobre 2020, assume la denominazione di AIL ROMA “Vanessa Verdecchia” OdV, in conformità alla Riforma del Terzo Settore.

AIL ROMA è socio effettivo dell’“Associazione Italiana contro le Leucemie-linfomi e mieloma” (AIL Nazionale), della quale rappresenta la sezione autonoma per Roma e provincia.

L’Associazione nasce con l’obiettivo di migliorare l’assistenza sociosanitaria a favore delle persone affette da tumori del sangue e da altre malattie ematologiche, offrendo supporto anche alle loro famiglie. Al contempo, sostiene, promuove e diffonde la ricerca scientifica su leucemie, linfomi, mieloma e altre ematopatie.

Con AIL ROMA, il Prof. Mandelli realizza il suo sogno: istituire presso il Policlinico Umberto I - Sapienza il primo Centro di Ematologia della Capitale, dedicato alla cura e all’assistenza dei Pazienti ematologici di tutte le età. Un centro che è divenuto punto di riferimento a livello nazionale per la cura dei tumori del sangue.

Oggi, AIL ROMA porta avanti con impegno l’eredità del Prof. Mandelli, proseguendo nel sostegno alla ricerca scientifica e nell’offerta di servizi gratuiti, quale quello delle Cure Domiciliari, a favore dei Pazienti ematologici, e delle loro famiglie, in cura presso il Policlinico Umberto I, l’Ospedale San Giovanni Addolorata e il Sant’Eugenio. Inoltre, molti Servizi dell’Associazione, quali l’Ambulatorio di Psico-Oncologia Ematologica, il servizio di Pronto Ascolto, i Viaggi Solidali, sono erogati a favore di tutti i Pazienti in cura a Roma.

Attraverso una collaborazione sinergica con le Istituzioni e una presenza radicata sul territorio, AIL ROMA adegua costantemente il proprio operato alle esigenze emergenti, per garantire risposte efficaci e tempestive ai bisogni delle persone affette da patologie onco-ematologiche.

1.2. La nostra missione: una battaglia che si vince insieme

I principi che ispirano la nostra azione

CURA
dei Pazienti a casa attraverso il servizio di Cure Domiciliari.

ACCOGLIENZA
gratuita nella Casa AIL "Residenza Vanessa" per i Pazienti e i familiari.

RICERCA
con il finanziamento di borse di studio, dottorati di ricerca, assunzione di personale per i Laboratori e sostegno al GIMEMA.

TRASPARENZA
nella diffusione di informazioni sulle attività dell'Associazione.

SUPPORTO
ai Centri di Ematologia e in particolare al Centro di Ematologia del Policlinico Umberto I di Roma.

AIUTO
nell'affrontare la malattia attraverso il sostegno psicologico destinato ai Pazienti in cura nei diversi Centri di Ematologia di Roma e provincia e alle famiglie.

ASCOLTO
attraverso il servizio di assistenza telefonica “Pronto AIL ROMA” dedicato ai Pazienti ematologici di Roma e provincia per informazioni su diritti assistenziali, lavorativi, previdenziali e sui Servizi di AIL ROMA.

SOSTEGNO
alle donne in chemioterapia con la donazione di parrucche realizzate appositamente per loro.

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.

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.

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.

CHE COS'È LA LEUCEMIA?

La leucemia è **un tumore delle cellule del sangue**.

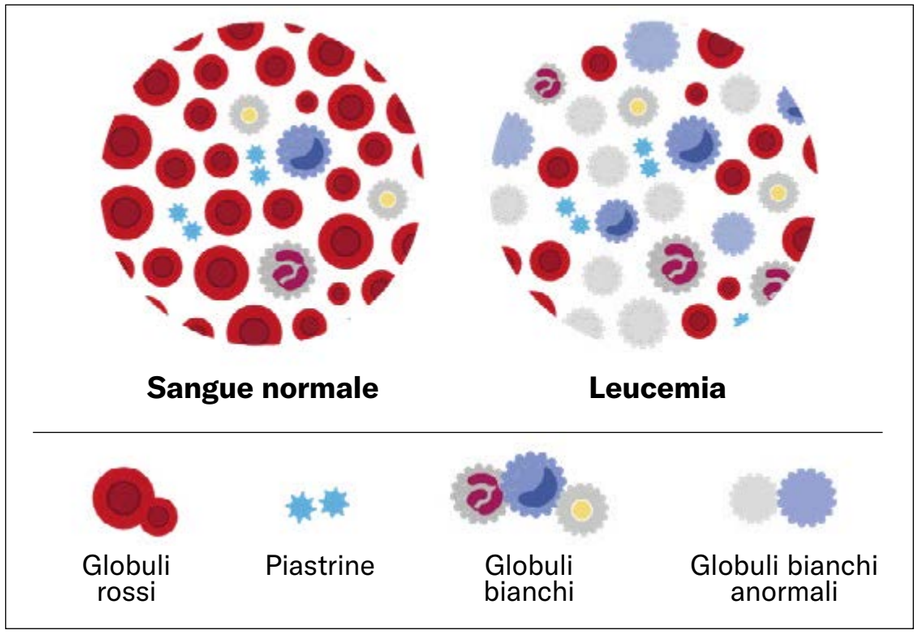
Il termine **leucemia** deriva dalla parola leukos (bianco) e aima (sangue), letteralmente "**sangue bianco**". Questa malattia, infatti, è caratterizzata dallo **sviluppo incontrollato di globuli bianchi** anormali, chiamati blasti, che derivano dalla proliferazione di una cellula staminale danneggiata.

La leucemia si distingue in **linfoide** o **mieloide**, a seconda delle cellule interessate dal danno genetico, e in forma **acuta** e **cronica**.

Le forme acute richiedono un rapido intervento medico, a causa delle manifestazioni cliniche che possono essere anche molto serie.

Le **cause** delle leucemie sono **prevalentemente genetiche**, di tipo non ereditario, ma è nota una relazione tra l'insorgenza della malattia e l'**esposizione a radiazioni o agenti chimici**.

Fonte: sito Fondazione GIMEMA - Franco Mandelli ONLUS

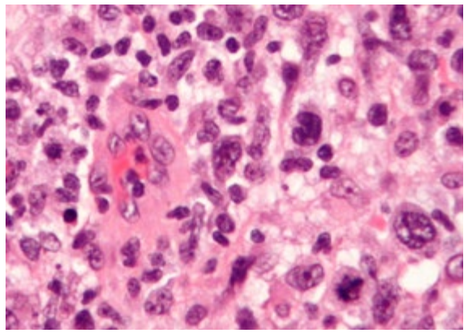


COSA SONO I LINFOMI?

I linfomi racchiudono **diversi tipi di tumore che prendono origine dalle cellule (linfociti) delle ghiandole linfatiche (linfonodi)** presenti in tutto il corpo. **Dai linfonodi la malattia può diffondersi attraverso il sangue e/o i vasi linfatici ad altri linfonodi od organi**, sia linfatici (midollo, milza ecc.), sia extra-linfatici (cute, polmoni, sistema nervoso centrale, stomaco, fegato ecc.).

I linfociti, infatti, anche se si formano e maturano negli organi linfatici, hanno il compito fisiologico di circolare nel sangue e in tutti gli altri organi del corpo alla ricerca di antigeni estranei da eliminare.

I linfociti tumorali non perdono questa capacità di circolare nel corpo, per cui i linfomi sono in genere malattie diffuse fin dall'inizio in tutto l'organismo anche a distanza del luogo d'origine. **Le persone possono manifestare differenti sintomi della malattia che variano a seconda dell'età e della tipologia di linfoma e contribuiscono a determinare la prognosi della malattia**.



Fonte immagine: Wikipedia

I linfomi sono suddivisi in due grandi categorie:

Linfomi di Hodgkin (LH)

Linfomi Non-Hodgkin (LNH)

Dal 1975 ad oggi l'incidenza dei linfomi è purtroppo in costante aumento in entrambi i sessi. Si presenta con una maggiore frequenza nei soggetti maschi e nella fascia di età 60-80 anni, ad eccezione del Linfoma di Hodgkin che colpisce in prevalenza giovani tra i 15 e i 35 anni.

Un dato positivo è però quello legato alla **riduzione della mortalità**, in particolare dal 1995 ad oggi, **grazie ai progressi della ricerca scientifica** in questo settore che ha consentito buone possibilità di cura per le diverse tipologie di Linfoma.

Fonte: sito FIL, Fondazione Italiana Linfomi

CHE COS'È IL MIELOMA MULTIPLO?

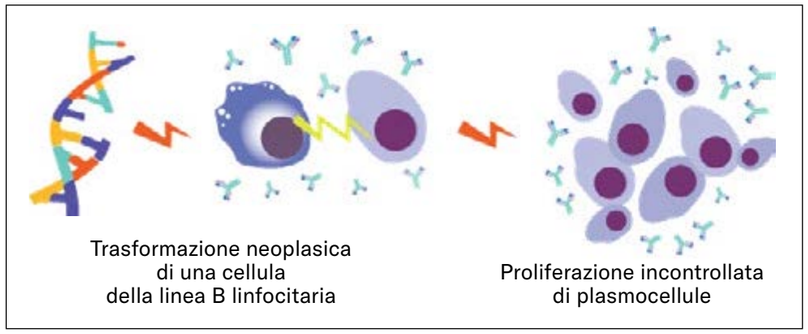
Il **Mieloma Multiplo (MM)** è una malattia che deriva dalla **trasformazione neoplastica di una cellula della linea B linfocitaria**.

La malattia è caratterizzata dalla presenza di numerose alterazioni genetiche che, sembra in due fasi differenti, danno il via alla **proliferazione incontrollata di plasmacellule e immunoglobuline**.

Le plasmacellule, tra le altre cose, attivano un processo di erosione dell'osso creando così un danno rilevante, tipico di questa malattia. Le **lesioni ossee** sono spesso così rilevanti che non regrediscono neanche in caso di remissione di malattia.

Il MM è **tipico dell'età più avanzata** (circa 60 anni la media alla diagnosi) ed è spesso preceduto da una forma di malattia silente e asintomatica.

Recentemente, grazie ad efficaci combinazioni di nuovi farmaci, l'**aspettativa di vita è aumentata in modo notevole**, passando da 2 a 7 anni in media. **Ulteriori miglioramenti sono attesi da nuovi farmaci** attualmente in studio.



Fonte: sito Fondazione GIMEMA - Franco Mandelli ONLUS

Il sangue

Il sangue provvede a **trasportare a tutti i tessuti dell'organismo i materiali di cui essi hanno bisogno per la loro attività, crescita e riproduzione. Esso provvede inoltre allo smaltimento delle sostanze di rifiuto prodotte dai tessuti**, trasportandole da questi agli organi deputati alla loro definitiva eliminazione dall'organismo.

Le cellule che circolano nel sangue (chiamate anche **elementi figurati** o **corpuscolati del sangue**) servono a trasportare l'ossigeno (globuli rossi), a difendere l'organismo dalle infezioni (globuli bianchi) e a proteggere dalle emorragie (piastrine).

Il sangue è quindi costituito da una componente liquida detta **plasma** e dagli **elementi figurati** o **corpuscolati** (le cellule del sangue).

Le **cellule del sangue** sono prodotte e immesse dal midollo osseo rosso nel sangue circolante, dove svolgono regolarmente le loro funzioni.

- **Eritrociti o globuli rossi:** sono cellule senza nucleo che nell'individuo sano raggiungono il numero di 4-5 milioni per mm3 (cioè per microlitro) di sangue. All'interno dei globuli rossi è contenuta l'**emoglobina**, che ha la funzione di trasportare l'ossigeno a organi e tessuti. Si definisce **anemia** la riduzione del valore dell'emoglobina.
- **Leucociti o globuli bianchi:** sono cellule nucleate; in 1 mm3 (cioè in 1 microlitro) di sangue vi sono da 6.000 a 8.000 globuli bianchi. I leucociti si dividono in diversi tipi: **granulociti** (50-75%), **linfociti (**20-45%) e **monociti** (2-10%). I granulociti hanno il compito di difenderci dalle infezioni, così come i linfociti, ma con meccanismi diversi (immunità o difesa immunitaria). Esistono due tipi di linfociti (linfociti B e linfociti T). I monociti sono "spazzini" straordinariamente efficaci e svolgono la loro azione grazie alla loro capacità fagocitaria (avvolgere, inglobare e digerire sostanze e microorganismi dannosi per l'organismo).
- **Piastrine o Trombociti:** sono in numero da 200 a 300 mila per mm3 (cioè per microlitro) di sangue. Intervengono nelle fasi iniziali del processo di coagulazione del sangue, che serve a riparare le ferite e ad evitare le emorragie.

Il midollo osseo

Il midollo osseo **è contenuto nelle cavità delle ossa**. È giallo in alcune ossa e rosso in altre.

Il **midollo giallo** deve il suo colore alla presenza di cellule piene di grasso e non svolge ruolo attivo nella produzione del sangue.

Il **midollo osseo rosso** deve il suo colore alla presenza di capillari sanguigni e costituisce l'ambiente in cui vivono le **cellule ematopoietiche**: si tratta di cellule progenitrici, destinate a dare origine a globuli rossi, globuli bianchi e piastrine. Queste cellule devono il loro nome alla parola **emopoiesi** o **ematopoiesi**, che è il processo di formazione e maturazione degli elementi corpuscolati del sangue.

Attenzione! Il midollo osseo non va confuso con il midollo spinale, che è invece una colonna di tessuto nervoso contenuto all'interno della colonna vertebrale presente nella schiena.

Fonte: opuscolo FIL, Fondazione Italiana Linfomi

DOVE OPERIAMO

Via Benevento, 27

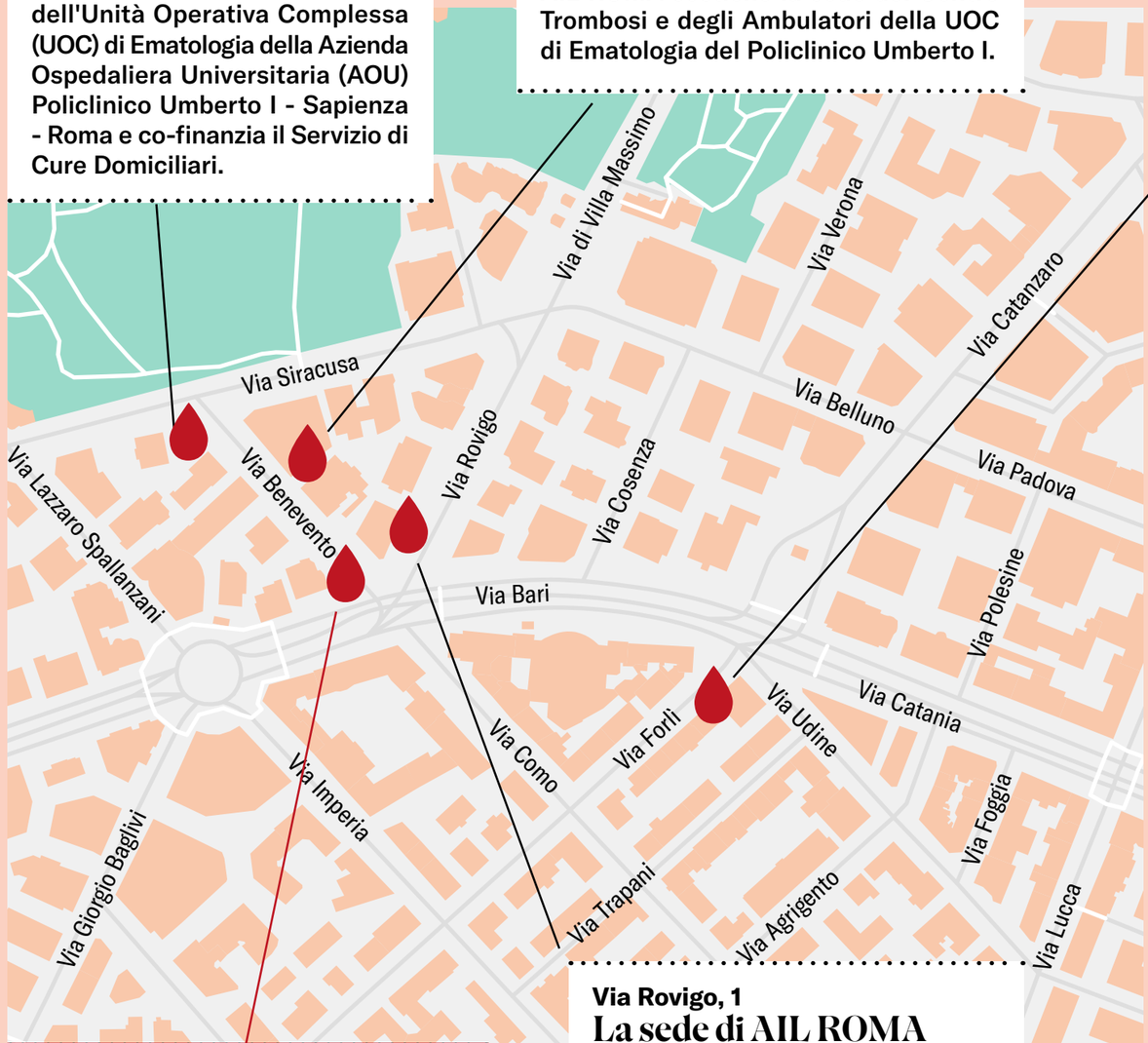
L'Ematologia

AIL ROMA sostiene la sede dell'Unità Operativa Complessa (UOC) di Ematologia della Azienda Ospedaliera Universitaria (AOU) Policlinico Umberto I - Sapienza - Roma e co-finanzia il Servizio di Cure Domiciliari.

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

L'Emporio, gestito da personale volontario, costituisce luogo di dialogo e incontro per AIL ROMA con la comunità locale, e spazio in cui opera per la sensibilizzazione e il fundraising.

Via Rovigo, 1

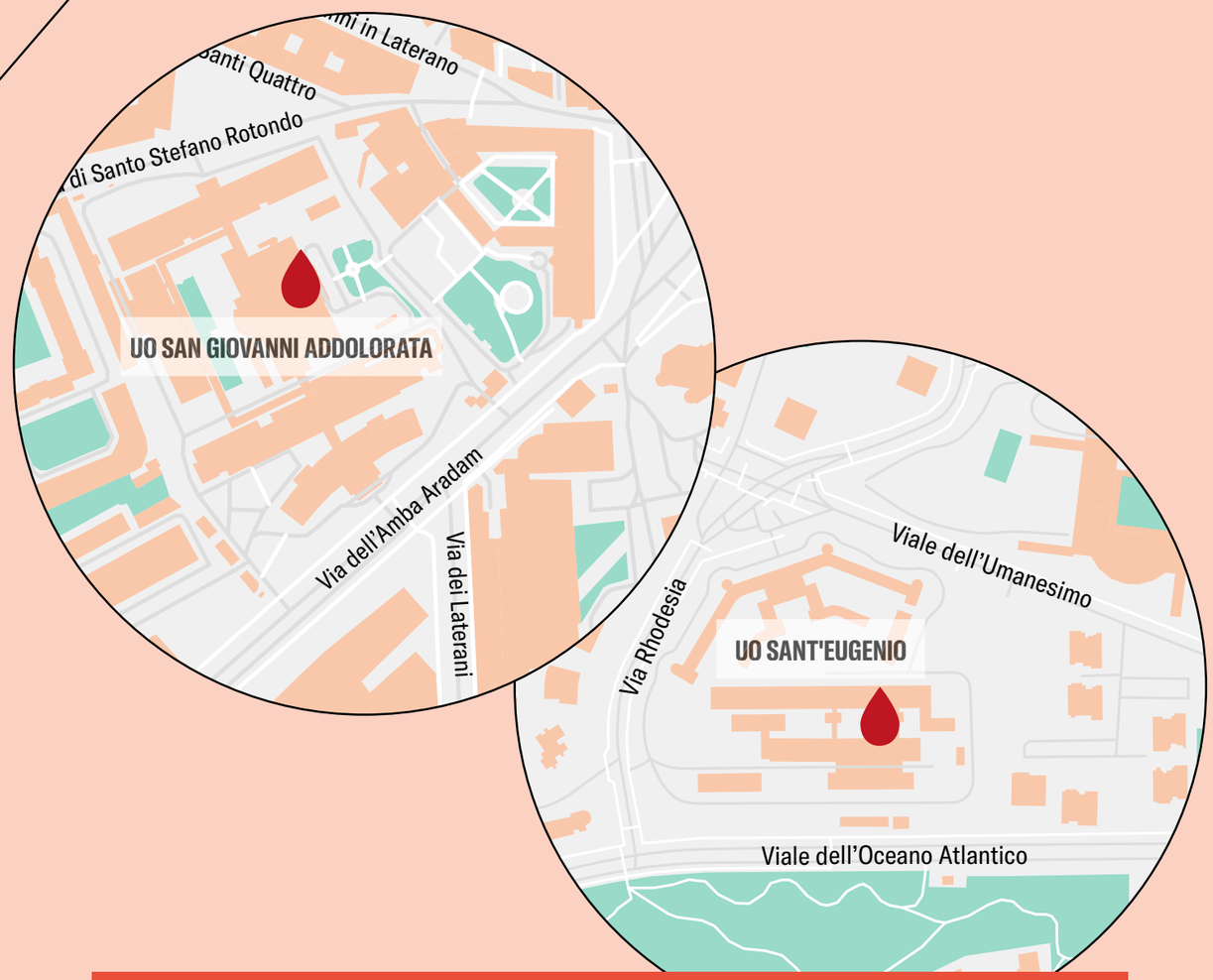
La sede di AIL ROMA

Lo stabile, di proprietà dell'Associazione, è sede degli uffici della stessa e ospita gratuitamente i laboratori di ricerca scientifica del Policlinico Umberto I, 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, in cura presso il Centro di Ematologia del Policlinico Umberto I. La Residenza dispone di 15 stanze da letto con bagno privato e di diversi spazi comuni.



UO San Giovanni Addolorata / UO Sant'Eugenio

Fino a settembre 2024 è proseguita la convenzione, con la ASL RM 2: un progetto denominato "Le Cure Domiciliari. Continuità delle Cure Ematologiche", integrato dalla Telemedicina. Il progetto è stato svolto a cura e ad opera della ASL RM 2, in favore dei Pazienti ematologici dell'UCPD dell'Ematologia dell'Ospedale San Giovanni Addolorata e dell'Ematologia dell'Ospedale Sant'Eugenio, residenti nell'ambito territoriale di competenza della ASL.

1.3. Il contributo del nostro operato all'Agenda 2030

L'Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile delle Nazioni Unite rappresenta un impegno globale senza precedenti, laddove consiste in un programma d'azione, sottoscritto nel settembre 2015 dai governi dei 193 Paesi membri dell'ONU, che mira a guidare il mondo sulla strada da percorrere verso un futuro sostenibile. Tale strada è tracciata dai 17 Obiettivi di Sviluppo Sostenibile (in inglese *Sustainable Development Goals*, meglio conosciuti come SDGs) che rappresentano dei traguardi sociali, economici e ambientali per l'intera umanità.

Nel contesto di questo ambizioso programma, il **Terzo Settore emerge come un attore chiave nella realizzazione degli obiettivi prestabiliti**: le organizzazioni non profit, infatti, giocano un ruolo fondamentale nell'implementazione delle politiche volte a garantire una crescita inclusiva, la promozione dei diritti umani, e la costruzione di comunità resilienti.

Attraverso la loro capacità di mobilitare risorse, promuovere la partecipazione civica e generare innovazione sociale, **le organizzazioni non profit possono facilitare un approccio collaborativo e sostenibile per raggiungere gli obiettivi dell'Agenda 2030**, agendo anche in partnership con attori pubblici e privati al fine di mettere a sistema le risorse e potenziare la capacità di plasmare un futuro sostenibile dal punto di vista sociale, ambientale ed economico.

AIL ROMA, operando per sostenere la ricerca scientifica e per migliorare la qualità di vita dei Pazienti ematologici e dei loro familiari, mira a conseguire obiettivi analoghi a quelli contenuti nell'Agenda 2030, soprattutto in campo sanitario e sociale: nello specifico, **AIL ROMA contribuisce prioritariamente al raggiungimento dell'SDG 3**.

Tale obiettivo 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"*.

L'SDG 3 non è l'unico Obiettivo dell'Agenda 2030 che AIL ROMA contribuisce a raggiungere: nello svolgimento delle attività tipiche di assistenza, sostegno alla ricerca e sensibilizzazione sulle malattie onco-ematologiche, infatti, l'attività associativa risponde anche ad altre necessità di tipo sociale, economico e ambientale, e dunque contribuisce al raggiungimento di ulteriori SDG, quali i numeri 4, 9, 10, 12, 16 e 17.

Le attività implementate da AIL ROMA che contribuiscono ad un futuro sostenibile

9
Ricerca scientifica

4
Finanziamento dei dottorati di ricerca scientifica

10
- **Erogazione gratuita di servizi socio-assistenziali**
- **Servizio Pronto AIL ROMA per i diritti dei Malati**
- **Gestione Casa AIL**

16
- **Promozione del volontariato**
- **Formazione dei Volontari**

12
- **Promozione del volontariato d'impresa**
- **Implementazione di strategie di risparmio di risorse energetiche**

17
- **Collaborazione con Enti per il raggiungimento di obiettivi comuni**
- **Collaborazione con Istituzioni Sanitarie**

2. Gestiamo la struttura in armonia con la comunità

2.1. Il nostro sistema di governo e il controllo

2.2. Dialogare e coinvolgere per creare valore sul territorio

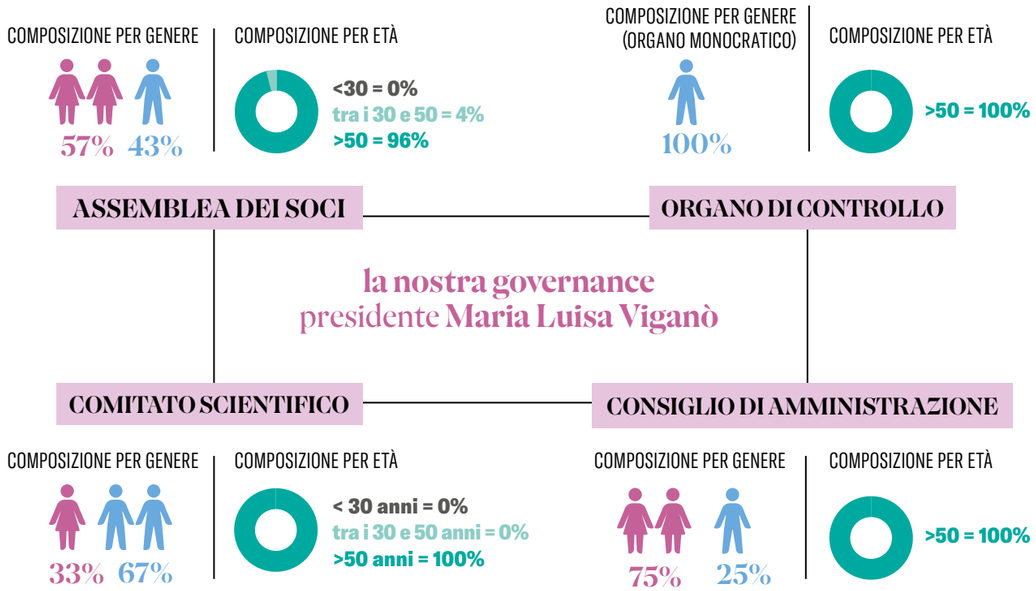
2.1. Il nostro sistema di governo e il controllo

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

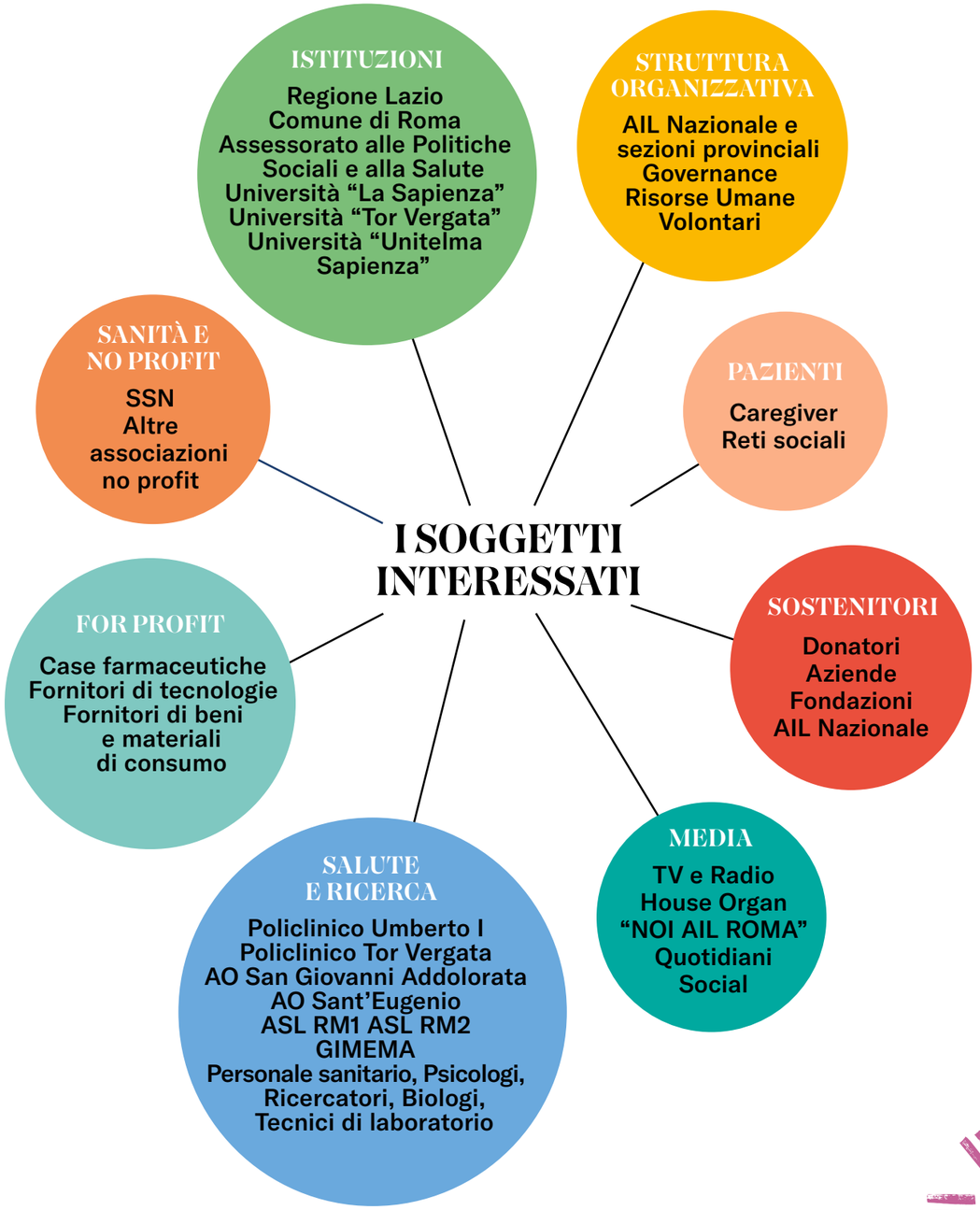
Tutti i componenti degli organi statutari agiscono a titolo gratuito, a eccezione del professionista nominato nell’Organo di Controllo, per il quale l’Assemblea ha deliberato un compenso. Per l’anno 2024, è stato confermato lo stesso compenso dell’anno precedente (pari a 4.000 euro oltre IVA e rivalsa previdenziale). La pubblicazione di tale importo assolve così agli obblighi di trasparenza ex art. 14 Codice del Terzo Settore.



Per ulteriori informazioni sulla composizione, le competenze e le decisioni adottate dagli organi sociali nel corso del 2024 è possibile consultare l’Appendice I del presente documento.

2.2. Dialogare e coinvolgere per creare valore sul territorio

Ascoltiamo le persone per raggiungere con efficacia la nostra missione



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 coinvolge i propri soggetti interessati nello svolgimento delle attività, affinché la cooperazione possa essere strumento per promuovere il benessere di tutta la comunità.

Nel 2024 è stato continuato il percorso di coinvolgimento dei soggetti interessati avviato negli anni precedenti, 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 ha riguardato:
- **Pazienti e familiari presi in carico dall'Ambulatorio di Psico-Oncologia Ematologica**
- **Pazienti e familiari ospitati nella Casa AIL "Residenza Vanessa"**
- **Volontari che prestano la loro opera nell'Emporio Solidale**
- **Volontari che prestano la loro opera in Ospedale**

Coinvolgimento dei soggetti interessati 2024

Nel 2024, il dialogo e il coinvolgimento di Pazienti, Donatori e Volontari sono stati garantiti, inoltre, attraverso un'attività di consultazione condotta congiuntamente da AIL Nazionale e AIL ROMA. Tale attività si è svolta mediante la somministrazione di questionari strutturati, diffusi tramite sito internet e newsletter, nel periodo compreso tra ottobre e gennaio.

Di seguito vengono riassunti i dati generali relativi al numero e alla composizione dei rispondenti per l'anno 2024. I risultati dell'indagine sono illustrati nelle sezioni dedicate al singolo soggetto intervistato e nei paragrafi relativi ai servizi oggetto di valutazione.

AIL ROMA ha partecipato attivamente all'iniziativa di coinvolgimento coordinata da AIL Nazionale, su tre classi di soggetti interessati: Donatori, Volontari e Pazienti. L'impegno di AIL ROMA è stato costante durante tutte le fasi del processo: dalla definizione dei questionari, alla loro somministrazione (ottobre-gennaio), fino all'analisi condivisa dei risultati. I dati emersi sono riportati nel presente documento nelle sezioni di riferimento: Donatori, Volontari, Pazienti.

1273

Persone intervistate nel 2024

+21% rispetto al 2023

CATEGORIA SOGGETTO INTERESSATO	CAMPIONE TOTALE	GENERE DEI RISPONDENTI		ETÀ DEI RISPONDENTI		
				UNDER 30	30-50	OVER 50
Volontari	203	26%	74%	1%	16%	83%
Donatori	633	27%	73%	3%	23%	74%
Pazienti	437	46%	54%	3%	15%	72%

La collaborazione con le Istituzioni e l'innovazione con il servizio sanitario locale

Anche per il 2024 AIL ROMA si è affermata come partner affidabile e paritario delle Istituzioni anche nella pianificazione e nel cambiamento del sistema sanitario regionale, rafforzando la rete di collaborazione con le Istituzioni del territorio.

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

- Incontro con il Direttore Generale della ASL RM 2, Dott. Francesco Amato, per la stipula di una nuova convenzione su un progetto dal titolo "Programma integrato di assistenza per la qualità di vita e il supporto psicologico destinato ai pazienti fragili con malattie del sangue".
- Incontro con il Direttore Generale del Policlinico Umberto I, Dott. Fabrizio d'Alba, per un confronto sul tema della mobilità sanitaria dei Pazienti pediatrici onco-ematologici e della messa a disposizione della Casa AIL "Residenza Vanessa".
- Incontro con il Direttore dell'Ematologia del Policlinico Tor Vergata, Prof. Adriano Venditti, per la realizzazione, da parte di AIL ROMA, di una Residenza per accogliere i Pazienti ematologici non residenti a Roma.
- Rinnovo della convenzione con l'Università degli Studi La Sapienza per sostenere la ricerca scientifica nel campo dell'Ematologia attraverso il finanziamento di dottorati di ricerca a favore del Policlinico Umberto I e dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Sant'Andrea.
- Rinnovo della convenzione con l'Università Telematica Unitelma Sapienza che ha visto proseguire, anche nel 2024, la collaborazione tra le due realtà.
- Incontro con l'Assessore alle Politiche Sociali, Giovanili, Pari Opportunità del 2° Municipio - Comune di Roma, Dott. Gianluca Bogino, per un confronto sulle attività dell'Associazione.
- Partecipazione all'"8th Symposium on Acute Promyelocytic Leukemia & Seconda Riunione Nazionale GIMEMA".
- Partecipazione alla Tavola Rotonda per la gestione dei Pazienti con Mieloma Multiplo alla luce del nuovo scenario di riferimento - Focus Lazio.
- Partecipazione all'inaugurazione della riapertura del reparto di Onco-Ematologia Pediatrica alla presenza del Presidente della Regione Lazio, Francesco Rocca, della Rettrice de "La Sapienza", Prof.ssa Antonella Polimeni, e del Direttore Generale del Policlinico Umberto I, Dott. Fabrizio d'Alba.
- Convegno AIL ROMA, dedicato al 40° anno di attività dell'Associazione, presso la Protomoteca del Comune di Roma in Piazza del Campidoglio, al quale hanno partecipato, tra gli altri, la Vicesindaca, Dott.ssa Silvia Scozzese, il Direttore Generale del Policlinico Umberto I, Dott. Fabrizio d'Alba, la Rettrice de "La Sapienza", Dott.ssa Antonella Polimeni.
- Partecipazione di AIL ROMA, insieme a una delegazione di medici, pazienti e volontari, all'Udienza Papale che si è tenuta il 4 dicembre presso la Sala Nervi.

3.
Le persone: la forza della passione

3.1. Le Risorse Umane

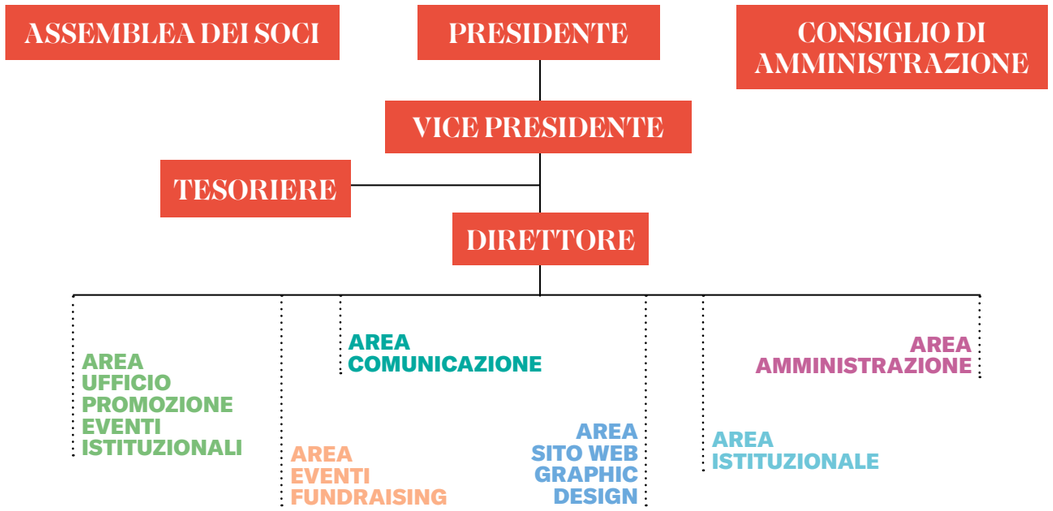
3.2. I Volontari

3.1. Le Risorse Umane

Competenza, professionalità e passione rappresentano i tratti distintivi di chi lavora in AIL ROMA, **contribuendo ogni giorno a realizzare l'importante missione dell'Associazione** attraverso l'attuazione di processi che generano 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.



Nel 2024, AIL ROMA ha proseguito il percorso di cambiamento della gestione delle Risorse Umane fissato negli obiettivi per il triennio 2021 - 2023.

- Si è proceduto alla redazione delle *job description* con una descrizione analitica, formalizzata per iscritto, delle principali caratteristiche di ogni posizione lavorativa. Le *job description* sono state condivise con ogni singolo dipendente di AIL ROMA.
- Sono stati attivati percorsi di crescita professionale con proposte formative personalizzate.
- Obiettivo 2025: migliorare la pianificazione delle attività in un'ottica di *work program* che identifichi risorse allocate, tempi, attività e obiettivi.

efficacia pianificazione processi efficienza conoscenze

Composizione del personale

L'organico di AIL ROMA nel 2024 consta di 17 unità, una in meno rispetto all'anno precedente: nello specifico, il turnover è stato caratterizzato dall'uscita di due risorse a tempo parziale e dall'inserimento di uno stagista e di due risorse professionali con prestazione occasionale, che hanno collaborato solo nei periodi necessari allo svolgimento delle principali campagne di raccolta fondi (Stelle e Uova) e che hanno contribuito al mantenimento e all'efficientamento della struttura, nell'area amministrativa e di raccolta fondi.

donne 11
uomini 6
totale 17

COMPOSIZIONE DIPENDENTI PER ETÀ

UNDER 30	1
TRA I 30 E I 50	9
OVER 50	7
TOTALE	17

COMPOSIZIONE DEL PERSONALE PER TIPOLOGIA DI CONTRATTO

COCOCO	1
STAGE	1
FULL TIME	15

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, 6 dipendenti, 1 stagista, allocati per le attività di promozione e raccolta fondi, e 1 collaboratore per il coordinamento dell'Ufficio Promozione.

Il turnover

Nel corso dell'anno, a supporto delle attività del personale strutturato, **si sono aggiunti uno stagista**, il quale ha contribuito a potenziare le funzioni organizzative già presenti, operando nel settore della raccolta fondi, **e due risorse con prestazione occasionale** nei periodi delle principali campagne di raccolta.

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 2024 la formazione ha incluso vari temi:

- **Fundraising**
- **HR Management e HR**
- **Sicurezza sul lavoro**
- **Antincendio**
- **Impatto ambientale**
- **Primo soccorso**
- **Office**
- **Ricerca**
- **Comunicazione digital**
- **Relazione di missione**
- **Volontariato di competenza**
- **Rendicontazione**
- **Lasciti**
- **Gestionale**

L'obiettivo dell'anno è stato quello **di potenziare le competenze professionali per rafforzare la resilienza dell'organizzazione** di fronte ai cambiamenti imposti dalle nuove esigenze, con particolare attenzione allo sviluppo dei canali di comunicazione e alla raccolta fondi.

354 ore di formazione erogate nel 2024

8,30 ore di formazione annua per dipendente nel 2024

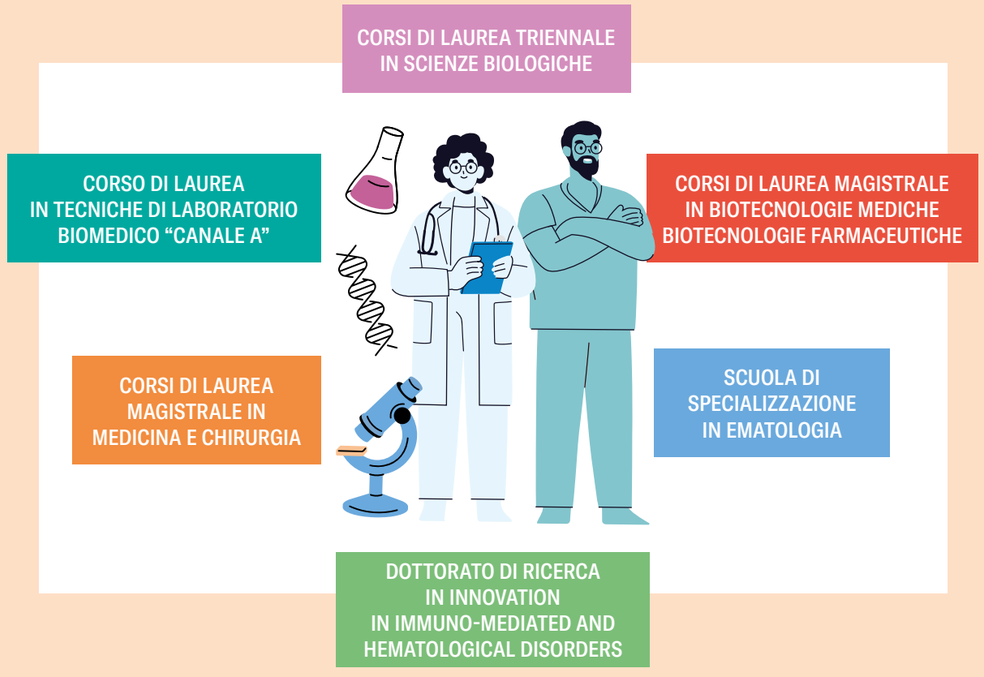
COMPOSIZIONE PER GENERE DEI PARTECIPANTI ALLA FORMAZIONE

65% donne
35% uomini

FOCUS: I PROFESSIONISTI DI AIL ROMA "EROGATORI" DI FORMAZIONE

Una caratteristica distintiva della composizione del personale di AIL ROMA è la presenza, tra i 15 dipendenti, **di 6 professionisti (2 biologi e 4 tecnici di laboratorio)** che operano all'interno dei **Laboratori di Ricerca del Policlinico Umberto I - Sapienza**, ospitati presso la sede dell'Associazione.

Da diversi anni, una **biologa** e un **tecnico di laboratorio** di AIL ROMA svolgono inoltre attività di **tutoraggio** nell'ambito di **tirocini formativi e professionalizzanti** rivolti a studenti e dottorandi dell'**Università degli Studi di Roma "La Sapienza"**, appartenenti a differenti settori scientifico-disciplinari, come illustrato nella figura sottostante.



L'attività formativa promossa da AIL ROMA è orientata in particolare alla **qualificazione e specializzazione dei giovani**, attraverso la progettazione e lo sviluppo di **tesi sperimentali e di ricerca**. Questo percorso formativo richiede un costante aggiornamento professionale dei tutor: **non si può formare, infatti, se non si è formati**.

La preparazione e lo svolgimento di una tesi sperimentale comportano in media **circa 800 ore complessive di formazione**, un dato che può variare in base al corso di laurea o al progetto specifico. Ogni studente beneficia di un impegno formativo quotidiano pari a circa **4-5 ore al giorno**.

La **quantità della formazione** erogata viene monitorata tramite **registri giornalieri delle presenze**, firmati dal responsabile del tutoraggio e trasmessi al direttore didattico del corso di laurea di riferimento.

La **qualità della formazione** viene valutata, in alcuni casi (ad esempio per il 1° e 2° anno del Corso di Laurea in Tecniche di Laboratorio Biomedico), attraverso **test di valutazione finale**, che possono consistere in una prova scritta o orale. I risultati contribuiscono alla media complessiva degli esami dello studente.

Nel corso del **2024**, i due tutor incaricati per il Corso di Laurea in Tecniche di Laboratorio Biomedico hanno erogato complessivamente **circa 750 ore di formazione** (equivalenti a **50 crediti formativi ECM individuali**) e svolto **8-9 test di valutazione** rivolti agli studenti del primo e del secondo anno. A tali attività si aggiunge la formazione dedicata agli studenti impegnati nella redazione della tesi e/o inseriti in percorsi di **dottorato di ricerca**.

La **misurazione della quantità e della qualità della formazione** erogata rappresenta un elemento strategico per assicurare la capacità di trasferire conoscenze, sviluppare competenze e innovare le risposte ai bisogni socioculturali emergenti e in continua evoluzione.

FOCUS 2024

2 tutor (una biologa e un tecnico di laboratorio)
750 ore di formazione erogate
50 crediti formativi ECM
8-9 test di valutazione

La sicurezza dei lavoratori

La **sicurezza sul lavoro** rappresenta da sempre un **elemento fondamentale** nello 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 corso dell'anno di riferimento si sono registrati complessivamente **54 giorni di assenza per malattia** da parte dei dipendenti, mentre **non si sono verificati** giorni di assenza dovuti a **incidenti sul lavoro**.

In ottemperanza alla normativa vigente in materia di **tutela della salute delle lavoratrici e dei lavoratori**, in AIL ROMA **tutte le 4 risorse che hanno maturato il diritto al congedo parentale ne hanno usufruito. Due di queste sono rientrate in servizio** nel corso dell'anno, dopo il congedo.

Per quanto riguarda la **contrattazione collettiva**, il **94% del personale** è strutturato secondo il **CCNL - AIOP Sanità Privata** - mentre il **6%** delle risorse è impiegato con **contratti di collaborazione**, attivati in base 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 2024.

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 2024, come evidenziato dalla tabella seguente.

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.

RETRIBUZIONE ANNUA LORDA (rapportata a full time)	ANNO 2024
Valore minimo	26.977 €
Valore massimo	64.905 €

Per ulteriori informazioni e approfondimenti riguardo la tipologia, composizione, formazione e sicurezza del personale di AIL ROMA è possibile analizzare la situazione dell'ultimo triennio in Appendice II.

3.2. I Volontari

AIL ROMA è un'Organizzazione di Volontariato che fonda pertanto la propria attività sul coinvolgimento e la partecipazione attiva dei Volontari. Appassionati, instancabili e competenti, i Volontari offrono il proprio tempo e le proprie energie non solo a sostegno dei Pazienti e delle loro famiglie, ma anche per il benessere dell'intera comunità.

L'impegno dei Volontari si concretizza principalmente attraverso l'accoglienza dei Pazienti e delle famiglie, la raccolta fondi e l'opera di sensibilizzazione. In particolare, è possibile distinguere due tipologie di Volontari in base al tipo di contributo offerto all'Associazione: **Volontari ricorrenti** e **Volontari occasionali**.

Volontari ricorrenti

Volontari in ospedale: prestano servizio di accoglienza per i Pazienti e le loro famiglie, offrendo supporto al personale sanitario presso il Day Hospital, gli Ambulatori e nelle sale d'attesa dei reparti di degenza. Il servizio è attivo dal lunedì al venerdì, dalle 7.30 alle 14.00.

Volontari presso l'Emporio Solidale: gestiscono l'Emporio con turni settimanali, dal lunedì al venerdì, dalle 9.00 alle 16.30. Accolgono i Pazienti e le famiglie, ascoltano le loro storie, li indirizzano ai servizi offerti dall'Associazione e si occupano della raccolta fondi grazie ai doni solidali. Inoltre, si dedicano con cura alla realizzazione delle bomboniere solidali.

Volontari capo-piazza: sono Volontari "storici" che danno la propria disponibilità in occasione delle campagne delle "Stelle di Natale" e delle "Uova di Pasqua". Sono da considerarsi "ricorrenti" perché la maggior parte di loro presta la propria opera da oltre 10 anni, aggregando intorno a sé quella moltitudine di Volontari che consentono la raccolta dei fondi.

Volontari occasionali

Volontari in piazza: sono le centinaia di persone che offrono il proprio tempo per supportare le campagne di raccolta fondi nelle piazze, in occasione delle iniziative delle "Stelle di Natale" e delle "Uova di Pasqua". Organizzano le postazioni, gestiscono la raccolta di donazioni attraverso i gadget solidali e presidiano gli stand anche in condizioni climatiche sfavorevoli. Il loro contributo è fondamentale per il successo delle raccolte fondi che permettono la realizzazione dei progetti di attività tipica.

Volontari per eventi e *personal fundraiser*: sono coloro che organizzano eventi di raccolta fondi e sensibilizzazione durante l'anno a favore di AIL ROMA, partecipano alle iniziative promosse dall'Associazione o si impegnano attivamente per coinvolgere altre persone e aziende, con l'obiettivo di ampliare il sostegno ai progetti attraverso donazioni.

73 Volontari ricorrenti 8%

898 Volontari occasionali 92%

Scopri come diventare Volontario di AIL ROMA

La composizione

Nel corso del 2024, **971 persone hanno svolto attività di volontariato** per AIL ROMA.

Uno degli aspetti più rilevanti che riguarda i Volontari è la loro straordinaria resilienza, ovvero il lungo legame che li unisce ad AIL ROMA: **la maggior parte di loro è attiva da oltre 10 anni**. Questo dato testimonia la **grande capacità dell'Associazione di valorizzare e gestire il contributo volontario**, instaurando un rapporto di fiducia profondo e duraturo con chi sceglie di offrire il proprio tempo.

COMPOSIZIONE PER GENERE

donne 74%

uomini 26%

COMPOSIZIONE VOLONTARI PER ETÀ

TRA I 30 E I 50	16%
UNDER 30	1%
OVER 50	83%

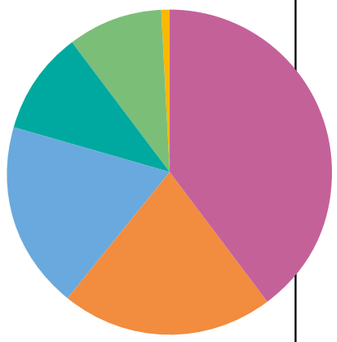
DA QUANTI ANNI I VOLONTARI OPERANO PER AIL ROMA

14%	DA MENO DI UN ANNO
17%	DA 1 A 3 ANNI
9%	DA 3 A 5 ANNI
20%	DA 5 A 10 ANNI
40%	DA PIÙ DI 10 ANNI

I dati evidenziano il forte legame che si instaura tra le persone e l'organizzazione, oltre a testimoniare l'esperienza consolidata che i Volontari di AIL ROMA hanno maturato nell'affrontare con competenza le attività loro affidate.

Cosa spinge i volontari a lavorare con AIL ROMA*

Ho avuto esperienza diretta o indiretta di una malattia ematologica	55%
Volevo dedicare del tempo libero a un'associazione benefica	29%
Credo nella missione di AIL	26%
Ho apprezzato la presenza e i servizi di AIL sul territorio	14%
Passaparola di un Volontario	13%
Ho risposto alla campagna nazionale "Diventa un Volontario AIL"	1%



* il questionario prevedeva la possibilità di dare più di una risposta

I risultati dell'indagine

Si evidenzia che per il 2024 non è stato previsto alcun rimborso per i Volontari. Per ulteriori informazioni e approfondimenti riguardo i Volontari è possibile analizzare i dati dell'ultimo triennio in Appendice III.

Fonte: i dati rappresentano il risultato emerso dal sondaggio coordinato da AIL Nazionale in collaborazione con le sezioni territoriali che hanno aderito allo sviluppo di un'azione pilota in tema di coinvolgimento dei soggetti interessati.

9,15/10

grado di soddisfazione relativo alla collaborazione con AIL ROMA nel 2024

Il Volontariato in Ospedale

> *"...i Volontari e AIL sono stati, e sono, una cosa sola.*
> *I Volontari sono l'AIL, e l'AIL è l'Ematologia".*
> *Prof. Franco Mandelli*

Il processo di riorganizzazione del Volontariato in Ospedale, avviato nel 2023, **ha trovato consolidamento nel 2024**, consentendo di riproporre - in chiave attuale - **il modello virtuoso ideato sin dagli anni '70 dal Prof. Mandelli** presso l'Ematologia del Policlinico Umberto I di Roma.

La riorganizzazione del Servizio, affidata alle Psico-oncologhe dell'Ambulatorio di AIL ROMA, **ha incluso un percorso di formazione permanente rivolto ai Volontari attivi in Ematologia**. Il programma ha registrato **un'ampia partecipazione**, coinvolgendo sia Volontari già operativi, sia nuovi Volontari desiderosi di mettersi in gioco e offrire il proprio contributo.

Nel 2024, sono stati **60 i Volontari che hanno prestato servizio all'interno dell'Ospedale**. Tutti hanno preso parte al percorso formativo, articolato in **41 incontri**, durante i quali sono stati affrontati i seguenti temi:

- La comunicazione e il pregiudizio
- La giusta distanza nella relazione di aiuto
- Il rapporto tra Volontari: fare squadra
- Ascolto passivo o ascolto attivo?
- Riconoscere le emozioni
- Gestione delle situazioni difficili in Ematologia

Un momento particolarmente significativo si è svolto **nell'aprile 2024**, con l'organizzazione del seminario **"Strumenti pratici per un miglior volontariato AIL in Ematologia"**, dedicato agli **aspetti operativi del servizio**. L'evento ha coinvolto tutti i Volontari e favorito **un confronto costruttivo**, culminato nella **stesura di una** *Guida del Volontario*, attualmente in fase di approvazione da parte del Policlinico Umberto I. **La guida rappresenterà uno strumento di riferimento essenziale**, volto a supportare i Volontari nel loro ruolo e a permettergli di fornire informazioni utili ai Pazienti e ai loro familiari.

Grazie a questo percorso in continua evoluzione e all'attenzione dedicata alla formazione, il volontariato in Ematologia promosso da **AIL ROMA si conferma una risorsa preziosa per il sostegno ai Pazienti e alle loro famiglie**, mantenendo vivo lo spirito di solidarietà e dedizione che da sempre contraddistingue l'Associazione.

La valutazione dei Volontari sulla formazione di AIL ROMA

Gli aspetti della formazione maggiormente apprezzati dai Volontari sono stati:

- **la possibilità di acquisire strumenti concreti** per comprendere quale atteggiamento, in termini di empatia e accoglienza, adottare nei confronti dei Pazienti e del personale medico
- **il confronto e lo scambio di esperienze** tra Volontari, vissuto come momento di crescita personale e collettiva
- **l'opportunità di dare forma concreta all'idea di volontariato promossa da AIL**, attraverso la vicinanza quotidiana ai Pazienti e ai loro familiari

97,6/100 grado di soddisfazione dei Volontari relativo alla formazione erogata da AIL ROMA nel 2024

4.
Il 2024: impegni, risultati e impatto

4.1. Come abbiamo impiegato i fondi: la distribuzione per obiettivo strategico
4.2. L'assistenza
4.3. La ricerca
4.4. La sensibilizzazione

Gli obiettivi strategici perseguiti da AIL ROMA, nello svolgimento delle proprie attività, e nel rispetto della propria missione e della propria visione, sono:

Dare risposte concrete ai bisogni dei Pazienti e dei loro familiari con servizi di assistenza dedicati e gratuiti

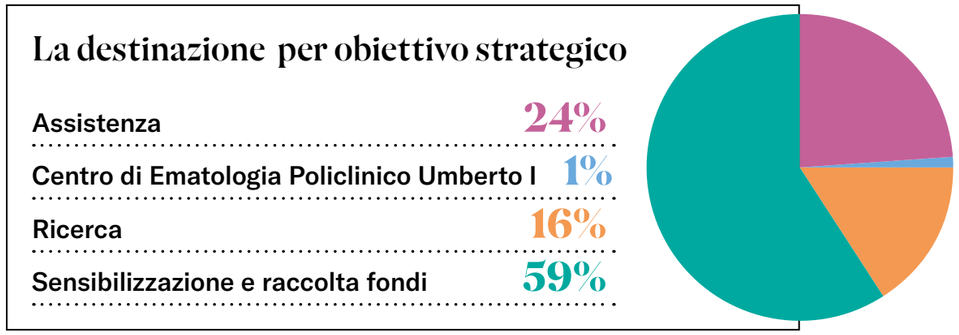
Sostenere i centri di ematologia della città di Roma e mantenere costante il sostegno all'Ematologia del Policlinico Umberto I

Sostenere la ricerca scientifica in ambito onco-ematologico

Sensibilizzare l'opinione pubblica sui tumori del sangue favorendo la raccolta fondi per sostenere i progetti di ricerca e assistenza

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

La tabella che segue illustra 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, **contribuendo al contempo ai più grandi obiettivi di sviluppo sostenibile dell'Agenda 2030 dell'ONU (SDG)**. La nostra forte presenza sul territorio e la spiccata vocazione all'assistenza ci consentono di generare un impatto positivo in vari ambiti collegati a diversi SDG.

Per approfondire gli SDG correlati ai servizi illustrati di seguito, è possibile consultare il seguente link: https://unric.org/it/agenda-2030/.

4.2. L'assistenza

Per realizzare la propria missione, AIL ROMA offre **assistenza socio-sanitaria** alle persone affette da tumori del sangue e altre emopatie in cura presso strutture di Roma e provincia, nonché alle loro famiglie. L'Associazione interviene attraverso una serie di servizi dedicati, tra i quali, le **Cure Domiciliari, l'assistenza psico-oncologica, l'accoglienza residenziale temporanea, il servizio Pronto AIL ROMA, il progetto "Vivien" - parrucche per donne in chemioterapia**, oltre all'offerta di **beni, servizi e supporto economico**.

I Servizi di AIL ROMA: una risposta concreta alla tossicità finanziaria

La tossicità finanziaria, in ambito sanitario, si riferisce all'**impatto economico negativo che le spese legate alle cure possono avere sui Pazienti e sulle loro famiglie**. Questo fenomeno è particolarmente rilevante per chi affronta malattie gravi o croniche, come i tumori del sangue.

Per i Pazienti ematologici, i principali aspetti della tossicità finanziaria includono: le **spese dirette**, come i costi per trattamenti, visite specialistiche, esami diagnostici e prestazioni domiciliari, soprattutto in assenza di un'assicurazione sanitaria privata; i **costi logistici**, legati allo spostamento dalla propria residenza al Centro di cura (viaggi, alloggio, vitto); le **spese indirette**, come la perdita di reddito dovuta all'impossibilità di lavorare durante i trattamenti o a causa degli effetti collaterali.

A tutto ciò si aggiunge l'impatto psicologico legato alla preoccupazione economica, che può generare ulteriore stress e ansia, compromettendo il benessere del Paziente e dei suoi familiari.

I servizi offerti da AIL ROMA, completamente gratuiti, rappresentano una risposta concreta a questo problema. Aiutano le famiglie a ridurre - e in alcuni casi ad azzerare - i costi, offrendo supporto lungo tutto il percorso della malattia, sia sotto il profilo sanitario che in molti altri aspetti della vita quotidiana.

Le Cure Domiciliari
Un'esperienza che si consolida negli anni

Il Professor Mandelli e il Professor Papa, pionieri dell'umanizzazione delle cure, diedero vita, agli inizi degli anni '90, al primo progetto di Assistenza Domiciliare, in collaborazione con il Policlinico Umberto I - Università di Roma "La Sapienza". Dal 2009, il servizio è stato esteso anche ad altri ospedali della città. Attualmente, AIL ROMA co-finanzia i servizi di Cure Domiciliari rivolti ai Pazienti ematologici del Policlinico Umberto I e, grazie a un accordo quadro con la ASL RM 2, anche a quelli dell'Ospedale San Giovanni Addolorata e dell'Ospedale Sant'Eugenio.

DAGLI ANNI '90 AD OGGI:
5.397 Pazienti seguiti a domicilio
118.919 accessi infermieristici
52.095 visite mediche

Abbiamo investito 14.705.800 € nel raggiungimento dei nostri obiettivi

Le Cure Domiciliari rappresentano per i Pazienti ematologici una modalità di assistenza fondamentale, in grado di migliorare significativamente la qualità della vita sia dei Pazienti stessi sia dei loro familiari. Allo stesso tempo, costituiscono un'opportunità preziosa per le strutture ospedaliere, contribuendo a ridurre gli accessi inappropriati al Pronto Soccorso e i ricoveri nei reparti di Ematologia.

Le Cure Domiciliari vengono svolte da **équipe multiprofessionali** che si prendono cura del Paziente e della sua famiglia. Il team è composto dal medico dell'assistenza domiciliare, dal medico ematologo in qualità di consulente specialistico, da infermieri e, quando necessario, da altri specialisti, operatori socio-sanitari, assistenti di base del Servizio Sociale, operatori tecnici dell'assistenza domiciliare e Volontari.

I RISULTATI DEL 2024

Ematologia del Policlinico Umberto I

Nel 2024 è proseguito **l'impegno a sostegno del servizio di Cure Domiciliari co-finanziate da AIL ROMA e dal Policlinico Umberto I** e coordinate dal dott. Claudio Cartoni, Responsabile Cure Palliative e Domiciliari della UOC di Ematologia del Policlinico Umberto I.

LE CURE DOMICILIARI PER I PAZIENTI DEL POLICLINICO UMBERTO I
Coordinatore Dott. Claudio Cartoni

194.277 € **stanziati**
67 **Pazienti seguiti**

Prestazioni effettuate
330 accessi per prestazioni mediche
1.093 accessi per prestazioni infermieristiche
151 trasfusioni
1.423 accessi domiciliari totali
151 trasfusioni di emocomponenti a domicilio
172 accessi per prestazioni psicologiche
49 accessi per prestazioni di carattere sociale

9 **Membri dell'equipe domiciliare finanziati da AIL ROMA, di cui**
3 medici | 4 infermieri | 1 psicologo
1 assistente sociale

Ematologia dell'Ospedale San Giovanni Addolorata

Ematologia dell'Ospedale Sant'Eugenio

Nel 2024 è proseguita la **collaborazione tra AIL ROMA e la ASL RM 2**, avviata con la convenzione stipulata nell'ottobre 2022. Si è trattato di un **Progetto Pilota**, denominato **"Le Cure Domiciliari. Continuità delle Cure Ematologiche", integrato con servizi di telemedicina**.

Il progetto, **gestito e realizzato dalla ASL RM 2, è rivolto ai Pazienti ematologici dell'UCPD dell'Ematologia dell'Ospedale San Giovanni Addolorata e dell'Ematologia dell'Ospedale Sant'Eugenio**, residenti nel territorio di competenza della ASL.

AIL ROMA ha sostenuto l'iniziativa con una rilevante donazione, destinata a consentire l'assunzione di tre medici ematologi da inserire nell'équipe domiciliare della ASL. Due specialisti sono stati assunti nel corso del 2023, mentre il terzo è stato selezionato e assunto nel 2024.

La collaborazione con la ASL RM 2 si è conclusa nel mese di **giugno 2024**. Tuttavia, con l'insediamento del nuovo Direttore Generale, sono stati riattivati i contatti per valutare la prosecuzione del progetto nel **2025**, alla luce dei risultati significativi ottenuti. I dati riportati si riferiscono, pertanto, all'attività svolta nel periodo **gennaio - giugno 2024**.

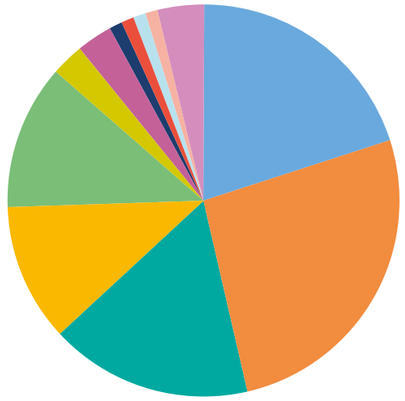
ASL RM 2
LE CURE DOMICILIARI PER I PAZIENTI DEL SAN GIOVANNI ADDOLORATA E DEL SANT'EUGENIO (gennaio - giugno 2024)
Coordinatori Dott.ssa Laura Cudillo e Dott. Paolo De Fabritiis

68.347 € **stanziati**
37 **Pazienti seguiti**

Prestazioni effettuate
646 accessi per prestazioni mediche
247 trasfusioni
646 accessi domiciliari totali
247 trasfusioni di emocomponenti a domicilio

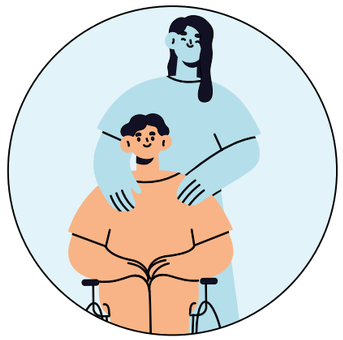
3 **Medici finanziati da AIL ROMA**

DIAGNOSI

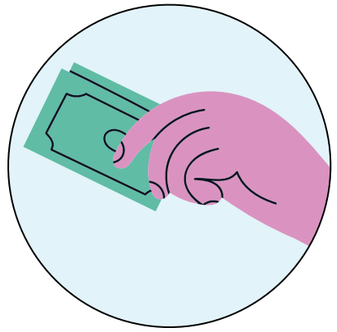


(Mielodisplasia - Leucemia Acuta Mieloide - Neoplasie mieloproliferative - Mieloma Multiplo Linfomi non Hodgkin - Leucemia Linfatica Cronica - Leucemia Mieloide Cronica - Amiloidosi Malattia di Von Willebrand - Beta Talassemia - Gammopatia Monoclonale - Anemia)

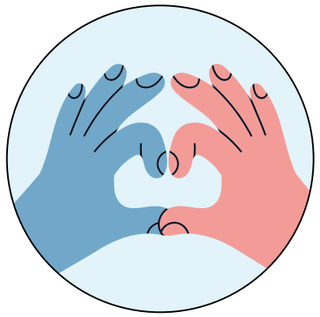
ELEMENTI DI VALORE



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.

A CHI SONO RIVOLTE LE CURE DOMICILIARI

Pazienti fragili, affetti da patologie ematologiche e con difficoltà a recarsi in ospedale a causa di condizioni invalidanti, come cecità, compromissione o impossibilità della deambulazione, gravi insufficienze cardiocircolatorie e/o respiratorie, età molto avanzata, ecc.

Pazienti anziani con diagnosi di leucemie acute, mielodisplasie, pancitopenie, linfomi refrattari o recidivanti, mielomi in fase avanzata, e altre patologie ematologiche complesse.

Pazienti dimessi da reparti di degenza ordinaria o day-hospital, in seguito a chemioterapia e/o trapianto di cellule staminali, che necessitano di terapie parenterali quotidiane (antibiotici, supporto nutrizionale, terapia trasfusionale, ecc.) per periodi prolungati. Queste terapie, se svolte in ambito ospedaliero, comporterebbero **notevoli disagi per i Pazienti e per le loro famiglie**, legati alla necessità di recarsi frequentemente presso i centri ematologici di riferimento.

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 antiblastiche 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 del Malato e dei suoi familiari

IL PUNTO DI VISTA DEI PAZIENTI: I RISULTATI DELL'INDAGINE 2024

9,04/10

grado di soddisfazione Pazienti e caregiver del servizio intervistati nel 2024

Casa AIL "Residenza Vanessa"

La **Casa AIL "Residenza Vanessa"** nasce da un'intuizione di **Vanessa Verdecchia**, giovane Paziente a cui l'Associazione è dedicata. Vanessa, insieme al Prof. Mandelli, condivise la consapevolezza del dramma vissuto da molte famiglie costrette, per motivi economici, a vivere in auto pur di garantire le cure ai propri cari durante i lunghi mesi di terapia. Da questa esigenza concreta prese vita l'idea di creare una **struttura di accoglienza gratuita** per Pazienti e familiari in difficoltà.

I **Pazienti che vivono lontano** dai centri di cura sono spesso costretti ad affrontare spostamenti faticosi e dispendiosi, dovendo trovare un alloggio per periodi anche molto lunghi.

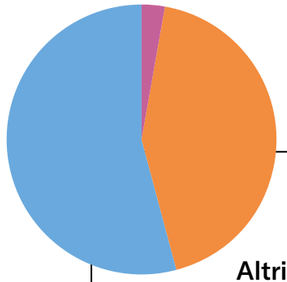
La **Casa AIL** offre loro, e ai loro accompagnatori, **un'accoglienza gratuita** in un ambiente protetto, accogliente e familiare, permettendo di proseguire le cure senza l'angoscia di dover sostenere costi che, per molte famiglie, sarebbero insostenibili.

I RISULTATI DEL 2024

55.805 € spesi per la gestione della Residenza

208 Persone accolte, di cui
139 Pazienti adulti
69 Accompagnatori e caregiver

+30% rispetto al 2023



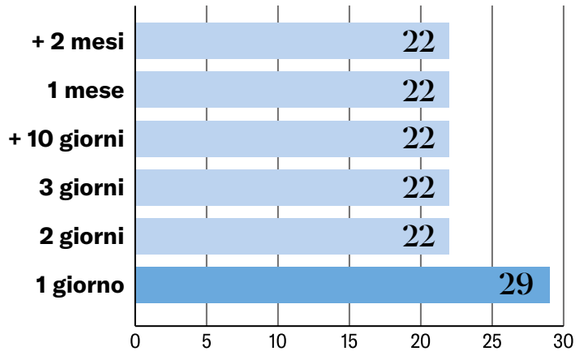
Provenienza Pazienti anno 2024

Altri Paesi europei (4) 3%

Altre regioni italiane (60) 43%

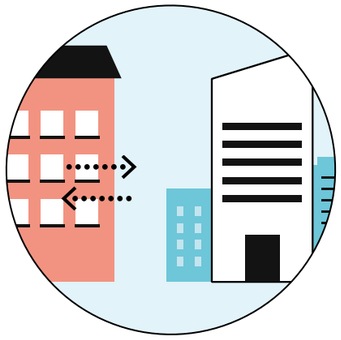
Provincia di Roma e Lazio (75) 54%

Tempo di permanenza per numero di ospiti



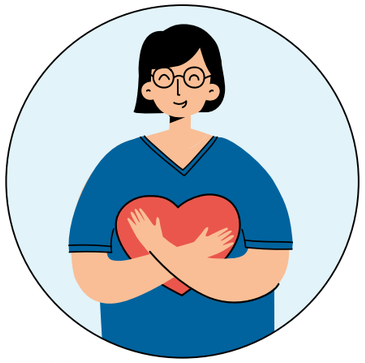
ELEMENTI DI VALORE

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.



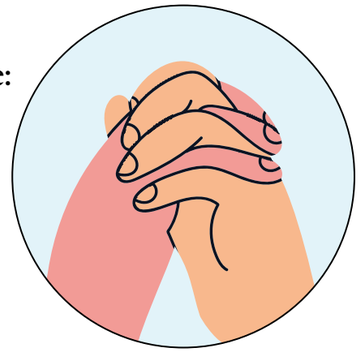
Facilitazione delle cure:
la casa è nelle immediate vicinanze del Centro di Ematologia e raggiungibile a piedi.

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, anche sui servizi erogati dall'Associazione, per affrontare la nuova dimensione di vita.

Soluzione ai problemi economici delle famiglie:
per la maggior parte delle famiglie, sostenere le spese per l'affitto di un alloggio a Roma, città dal costo della vita molto elevato, rappresenta un ostacolo insormontabile.
La "Residenza Vanessa", completamente gratuita, nasce proprio per alleviare questo peso economico, riducendo le preoccupazioni di chi deve concentrare tutte le proprie energie nella lotta contro la malattia.



LA STRUTTURA

La **Residenza Vanessa** è una palazzina di sei piani, dotata di ascensore, di proprietà di **AIL ROMA**. Dispone di **15 camere doppie**, ciascuna con bagno privato, frigorifero e televisione. Su richiesta, l'Associazione fornisce la biancheria e si occupa della pulizia degli alloggi.

La casa è dotata di **spazi comuni** pensati per offrire comfort e socialità agli ospiti: una **grande cucina** attrezzata con frigoriferi, stoviglie e tovaglie; un **soggiorno** con angolo TV e area pranzo; un **ampio giardino** con zona coperta, tavoli e panchine per godere di momenti all'aperto; una **lavanderia** con lavatrici, asciugatrici e assi da stiro; un **grande terrazzo**.

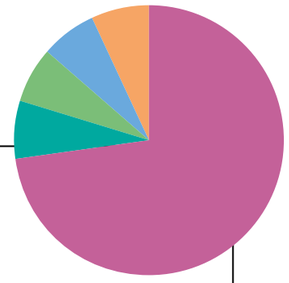
La **Responsabile della Casa AIL** è presente dal lunedì al venerdì, dalle ore 7.00 alle 13.00, ed è reperibile telefonicamente.

IL PUNTO DI VISTA DEI PAZIENTI: I RISULTATI DELL'INDAGINE 2024

9,15/10

grado di soddisfazione Pazienti e caregiver del servizio intervistati nel 2024

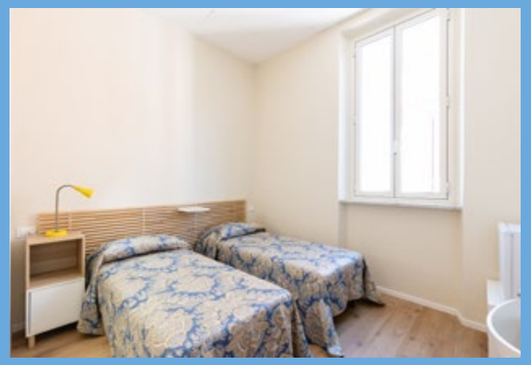
Nel 2024 è stato somministrato, in forma anonima, un questionario di soddisfazione ai Pazienti e ai caregiver ospiti della Casa AIL "Residenza Vanessa". Di seguito vengono presentati i risultati emersi. *



Come è venuto a conoscenza della "Residenza Vanessa"?

Personale sanitario dell'ospedale	73%
Staff AIL ROMA	6,9%
Volontari AIL ROMA	6,7%
Amici/conoscenti	6,7%
Altri pazienti e/o loro accompagnatori	6,7%

* L'indagine è stata effettuata mediante la somministrazione di questionari strutturati, a cui hanno risposto 15 Pazienti/caregiver.



il 100% degli ospiti rispondenti

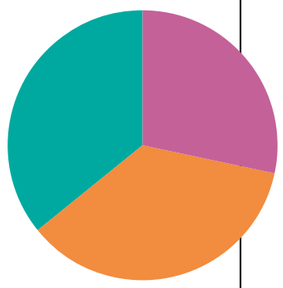
Dal confronto con i beneficiari dell'ospitalità presso la "Residenza Vanessa" è emerso con chiarezza **l'importante impatto sociale ed economico del servizio, che risponde a esigenze concrete e diffuse tra i Malati onco-ematologici**. Il 28,6% dei Pazienti ha dichiarato che non avrebbe potuto accedere alle cure senza il supporto dell'alloggio offerto, mentre la restante parte ha riferito che avrebbe incontrato significative difficoltà negli spostamenti per motivi sanitari.

La diagnosi e il percorso terapeutico costringono spesso i Malati ad affrontare la necessità di disporre di tempo, risorse economiche e supporto umano per potersi recare presso i centri di cura. A questi si aggiungono le difficoltà legate al carico della malattia stessa o a eventuali comorbidità.

Tra coloro che hanno evidenziato potenziali difficoltà nell'accesso alle cure in assenza dell'ospitalità gratuita presso la Residenza, molti hanno dichiarato che si sarebbero trovati nella condizione di dover scegliere tra affrontare spostamenti in auto con tutti i rischi connessi o chiedere ospitalità a parenti o persone care.

La qualità del servizio e la soddisfazione degli ospiti

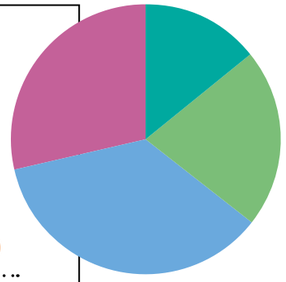
- è soddisfatto dell'efficace sostegno fornito dallo staff e dagli altri Pazienti
- afferma che la Residenza soddisfa appieno le sue necessità igienicosanitarie
- afferma che la Residenza risponde alle sue esigenze psicologiche ed emotive
- è soddisfatto degli spazi confortevoli e curati
- afferma che il personale della Residenza si è dimostrato disponibile e preparato a soddisfare le sue necessità
- ha riscontrato un alto livello di disponibilità e preparazione da parte dei Volontari nel soddisfare le sue esigenze
- ha percepito rispetto della propria privacy e della propria intimità all'interno della Residenza
- ha apprezzato la vicinanza della Residenza all'ospedale
- ha apprezzato l'esistenza di contatti diretti tra lo staff della Residenza e l'ospedale
- ha avvertito riduzione dello stress e dell'ansia legati alla malattia e ai trattamenti sanitari grazie all'accoglienza offerta dalla "Residenza Vanessa"
- valuta positivamente la possibilità di interagire con altri Pazienti residenti nella struttura



Se lei/la persona di cui si prende cura non avesse avuto accesso al servizio di accoglienza della "Residenza Vanessa", ritiene che sarebbe riuscito/a comunque a recarsi a Roma per i suoi trattamenti sanitari?

Assolutamente no	28,6%
Si, ma con difficoltà	35,7%
Si, ma con molte difficoltà	35,7%

Se lei/la persona di cui si prende cura non avesse avuto accesso al servizio di accoglienza della "Residenza Vanessa" comunque a recarsi a Roma per i suoi trattamenti sanitari?



Si, senza nessuna difficoltà	0
Si, ma con alcune difficoltà	14,3%
Si, ma con difficoltà	21,4%
Si, ma con molte difficoltà	35,7%
Assolutamente no	28,6%

"C'è un'ottima organizzazione, sono molto riconoscente del servizio. Un enorme grazie!"

L'Ambulatorio di Psico-Oncologia Ematologica

La diagnosi di una malattia onco-ematologica ha un impatto emotivo profondo e comporta cambiamenti significativi nella vita della persona, non solo sul piano concreto, ma anche a livello mentale e progettuale. **Al Paziente è richiesto un continuo e faticoso sforzo di adattamento**. Per questo motivo, **l'incontro con lo psico-oncologo assume un ruolo fondamentale, con l'obiettiwvo di offrire sostegno lungo l'intero percorso di cura**, soprattutto nei momenti più critici. Il supporto psicologico mira a far emergere e rafforzare le risorse personali del Paziente, affinché possa affrontare e rielaborare un'esperienza così complessa.

AIL ROMA offre gratuitamente questo servizio ai Pazienti in cura presso i diversi centri di ematologia di Roma e provincia, nonché ai loro familiari, attraverso l'Ambulatorio di Psico-Oncologia Ematologica, attivo presso la sede dell'Associazione e coordinato dalla dott.ssa Marina Montalto.

I RISULTATI DEL 2024

42.107 € **spesi per l'erogazione del servizio**

106 (67F- 39M) **Pazienti e caregiver beneficiari del servizio, di cui**
66 Pazienti
40 caregiver

642 **Colloqui effettuati, di cui**
495 in presenza
147 da remoto

LA PSICOLOGIA ONCOLOGICA

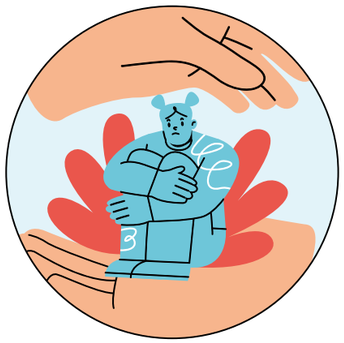
La psicologia oncologica fornisce **un supporto psicologico ai Pazienti onco-ematologici e ai loro familiari, non solo durante il periodo di malattia, ma anche nelle fasi successive**. Il trattamento psicologico aiuta a **sviluppare strumenti utili per affrontare il disagio emotivo legato alla malattia** e per gestire eventuali comportamenti di evitamento, spesso associati ai programmi terapeutici o ai controlli. In particolare, consente di apprendere **tecniche per riconoscere e regolare emozioni negative, correggere pensieri disfunzionali**, superare 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.

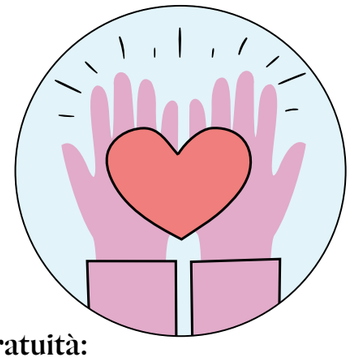
- **Il servizio è rivolto a Pazienti di tutte le età in cura presso qualsiasi Centro di Ematologia di Roma e provincia, nonché ai loro familiari.**
- **Il servizio è gratuito.**
- **Offre colloqui di ascolto e sostegno psicologico prima, durante e dopo il percorso diagnostico-terapeutico.**
- **Le tipologie di supporto offerte sono: psicoterapia individuale, supporto psicologico ai familiari, consulenza di coppia.**
- **Il servizio è erogato da una psico-oncologa, Responsabile dell'Ambulatorio, affiancata dal 2022 da una seconda psicoterapeuta.**
- **Nel 2024, l'attività di assistenza ha coperto un totale di 46 ore settimanali, dal lunedì al venerdì.**
- **Per accedere al servizio, si può scrivere a ambulatoriopsicologico@romail.it o contattare AIL ROMA al numero 06/44163962. Informazioni su: www.ailroma.it**
- **L'Ambulatorio si trova presso la sede di AIL ROMA, in Via Rovigo 1 - piano terra, con accesso da un ingresso dedicato.**

ELEMENTI DI VALORE

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

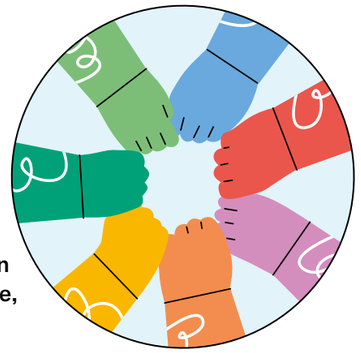
Completezza:
il servizio si affianca al percorso di cure garantendo la presa in carico globale del Paziente.





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

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

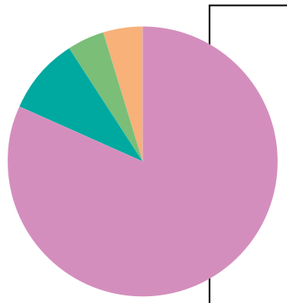


Rete:
il servizio è a disposizione non solo del Paziente, ma anche della rete familiare.

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

IL PUNTO DI VISTA DEI PAZIENTI: I RISULTATI DELL'INDAGINE 2024

Nel 2024 è stato redatto un questionario di soddisfazione ed è stato somministrato, in forma anonima, ai Pazienti che afferiscono all'Ambulatorio*.



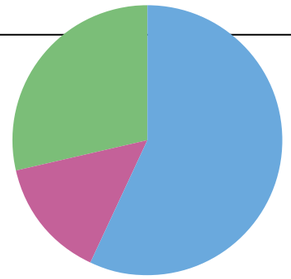
Ematologia di riferimento dei Pazienti rispondenti

Policlinico Umberto I	81,8%
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù	9,1%
Policlinico Universitario Fondazione Agostino Gemelli	4,5%
Altro	4,5%

La quasi totalità dei beneficiari intervistati sono in cura da meno di un anno, e oltre l'80% di questi accede agli ambulatori per le cure 1 o 2 volte al mese.

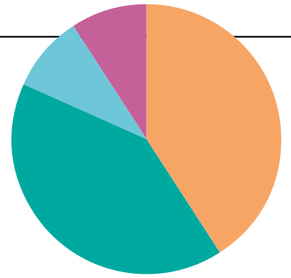
Patologia ematologica per la quale è seguito dal Policlinico di riferimento

Linfoma	57,1%
Mieloma	14,3%
Leucemia	28,6%



Frequenza di accesso all'Ambulatorio

2 volte al mese	40,9%
1 volta al mese	40,9%
1 volta a settimana	9,1%
qualche volta nell'anno	9,1%



* L'indagine è stata effettuata mediante la somministrazione di questionari strutturati, a cui hanno risposto 22 Pazienti/caregiver beneficiari del servizio presso l'Ambulatorio nel 2024.

il 100% dei Pazienti

La qualità del servizio di AIL ROMA

afferma di essere pienamente soddisfatto del dialogo e della collaborazione tra psico-oncologi ed ematologi di riferimento

afferma di essere pienamente soddisfatto della possibilità di usufruire dei colloqui da remoto

afferma di essere molto soddisfatto della professionalità degli operatori e del rispetto della riservatezza

il 100% dei Pazienti

L'efficienza della struttura

afferma di essere pienamente soddisfatto riguardo alle informazioni fornite dall'Ambulatorio

afferma di essere pienamente soddisfatto dell'attività di pubblicizzazione dell'Ambulatorio

afferma di essere pienamente soddisfatto dei tempi relativi alle liste d'attesa

afferma di essere soddisfatto dell'organizzazione degli spazi e della sala d'attesa dell'Ambulatorio presso il quale è in cura

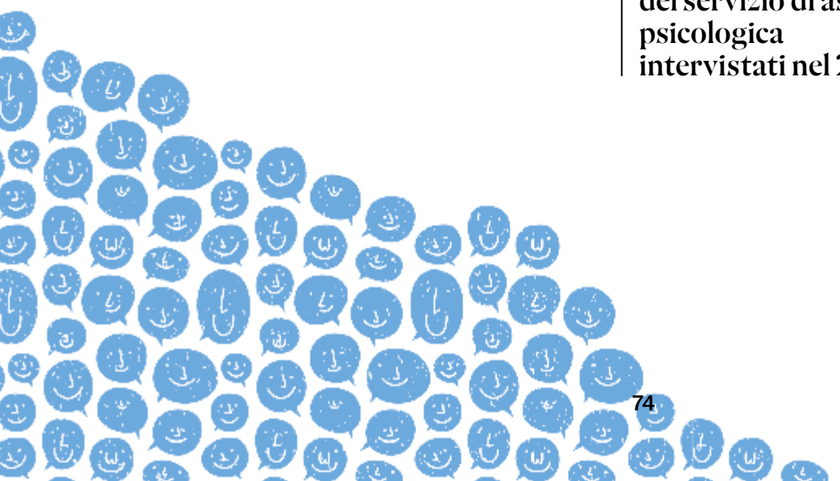
afferma di essere pienamente soddisfatto della tempestività con cui è stata fornita loro l'indicazione dell'accesso alle cure presso l'Ambulatorio

afferma di essere soddisfatto della vicinanza della propria abitazione al luogo di cura

afferma di essere soddisfatto della facilità di accesso all'Ambulatorio

10/10

grado di soddisfazione Pazienti e caregiver del servizio di assistenza psicologica intervistati nel 2024



Pronto AIL ROMA "La mia salute, i miei diritti"

Ho un tumore del sangue. Quali sono i miei diritti? Esistono agevolazioni sul lavoro? Posso ricevere assistenza a domicilio? I permessi lavorativi possono essere richiesti anche dai familiari? Vengo da fuori Roma per curare mio figlio: l'Associazione offre un alloggio? Mio marito sta combattendo contro una malattia ematologica e ha bisogno di supporto psicologico, a chi posso rivolgermi?

Chi affronta una malattia onco-ematologica vive momenti complessi, pieni di dubbi, timori e incertezze. In questo contesto, l'accesso a informazioni chiare e affidabili è fondamentale.

Pronto AIL ROMA per i diritti dei Pazienti è un servizio di assistenza telefonica gratuita dedicato ai Pazienti ematologici in cura a Roma e ai loro familiari. Il servizio fornisce informazioni complete e aggiornate su diritti assistenziali, lavorativi e previdenziali, oltre che sull'accesso ai servizi offerti gratuitamente da AIL ROMA.

Il servizio nasce come evoluzione del precedente Pronto Ascolto "Diritti & Tutele", attivo fino a marzo 2024. Dopo una breve pausa organizzativa, il servizio è stato riattivato con la nuova denominazione **Pronto AIL ROMA "La mia salute, i miei diritti"** nel giugno 2024. **Il nuovo servizio è stato implementato dall'Azienda Pfizer a favore di AIL ROMA** e di altre sezioni AIL in Italia, consentendo all'Associazione una riduzione dei costi.

È a disposizione un numero di telefono gratuito, grazie al quale i Pazienti e le famiglie possono ricevere: informazioni sui servizi di AIL ROMA e sulle modalità di accesso; supporto tecnico-giuridico per affrontare iter burocratici complessi; assistenza nella navigazione dei servizi digitali di enti pubblici (INPS, Regione Lazio, Fascicolo Sanitario Elettronico, ecc.).

I RISULTATI DEL 2024

	PRONTO ASCOLTO "DIRITTI & TUTELE" GENNAIO / MARZO 2024	PRONTO AIL ROMA "LA MIA SALUTE, I MIEI DIRITTI" GENNAIO / MARZO 2024	TOT
Pazienti/caregiver beneficiari del servizio	16	123	139
Chiamate ricevute	26	145	171
Informazioni richieste	73	195	268
Media richieste per singola chiamata	2,8	1,6	

+35%

di chiamanti rispetto all'anno precedente, nonostante due mesi di interruzione

ELEMENTI DI VALORE

Ascolto:
nei confronti dei Pazienti e delle loro famiglie per affiancarli durante il percorso della malattia.

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

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

Gratuità:
il servizio è totalmente gratuito.

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 98232000.
- 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.

FOCUS SUI BENEFICIARI 2024 DEL SERVIZIO PRONTO AIL ROMA*

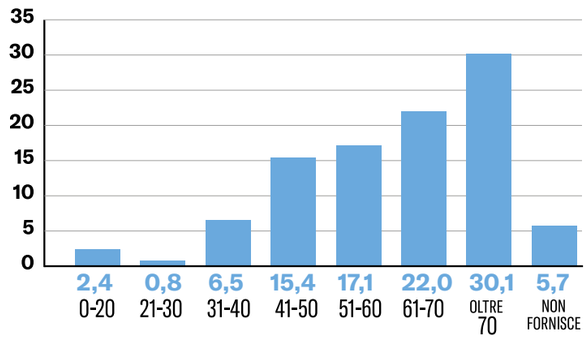
Sesso
Uomini 48,8%
Donne 51,2%

Provenienza / Luogo di chiamata
Roma 88,5%
Altra provincia 9,8%
Non fornisce 1,6%

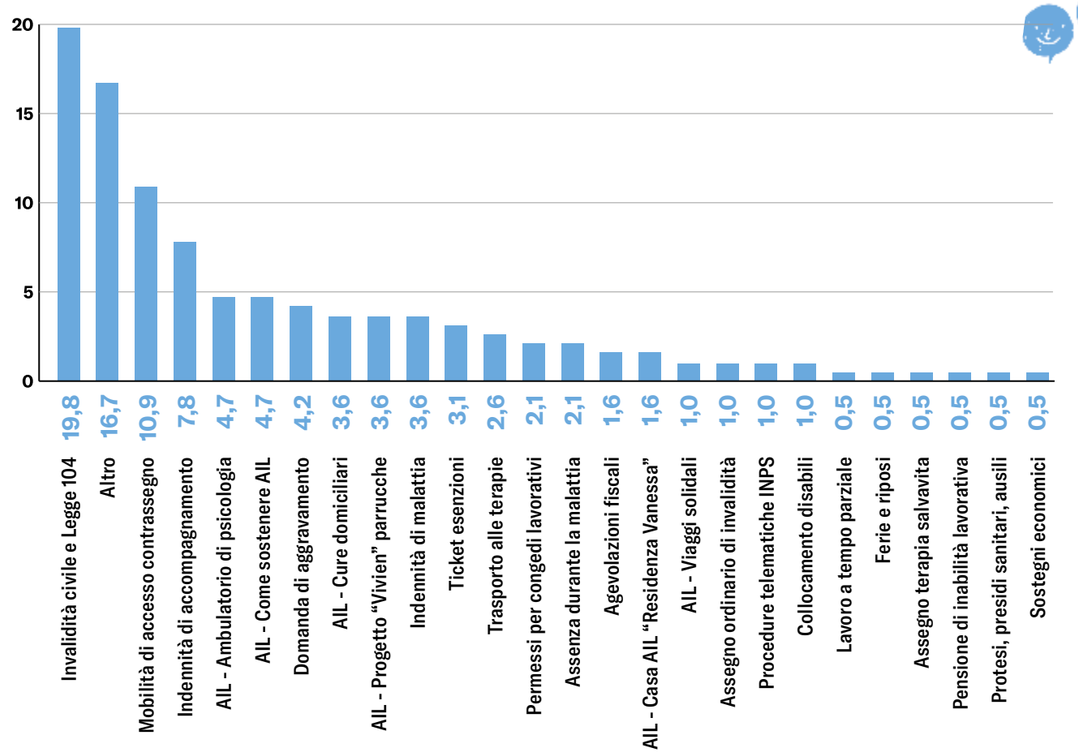
Tipologia chiamanti
Pazienti 52,1%
Caregiver 47,9%

* I dati si riferiscono al servizio svolto da 12 giugno 2024 al 31 dicembre 2024 con la trasformazione del servizio da "Pronto Ascolto" a "Pronto AIL ROMA".

Fascia d'età



Tipologia di richieste



Progetto “Vivien” - Parrucche per donne in chemioterapia

Nel 2024 AIL ROMA ha proseguito con successo un importante **servizio a favore delle Pazienti ematologiche in cura presso la UOC di Ematologia del Policlinico Umberto I**, attivato nel 2023. Il progetto, coordinato dal dott. Claudio Cartoni, prevede la **fornitura gratuita di parrucche realizzate con capelli naturali, destinate alle Pazienti sottoposte a chemioterapia che affrontano la caduta dei capelli**. Il servizio è realizzato in collaborazione con *Tricostarc*, centro tricologico altamente specializzato.

Il progetto è dedicato alla memoria di **Vivien Buaron**, una giovane donna che, durante le terapie per combattere il tumore, fece ricorso alle protesi tricologiche sostenendo costi molto elevati. Vivien pensava spesso a quelle donne che incontrava in ospedale e che, per difficoltà economiche, erano costrette a rinunciare a una parrucca.

Donare una parrucca su misura alle Pazienti in trattamento chemioterapico rappresenta al meglio il concetto di “cura”. La perdita dei capelli, infatti, per molte donne comporta una profonda alterazione dell’immagine di sé, già duramente provata dalle terapie. Con il **Progetto “Vivien”**, AIL ROMA si prende cura anche di questo aspetto così delicato, offrendo un supporto che è al tempo stesso estetico, psicologico e funzionale, soprattutto per chi non ha la possibilità economica di affrontare una spesa simile.

Per accedere al servizio, è necessario rivolgersi al medico dell’Ematologia presso cui si è in cura, il quale provvederà a segnalare ad AIL ROMA le esigenze della Paziente e ad attivare la procedura. I tempi di risposta sono rapidi, generalmente tra le 24 e le 48 ore.

Tutti i costi del Progetto sono interamente coperti da AIL ROMA: la fornitura delle parrucche è pertanto completamente gratuita per le Pazienti.

I RISULTATI DEL 2024

Parrucche fornite 30

Fondi destinati € 24.400

+172.73%
rispetto al 2023

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

“...Si può andare avanti anche senza lottare contro i mulini a vento,
certo, si può compiere comunque un lavoro rigoroso e funzionale.
Ma non si potrà mai, senza grinta ed entusiasmo, realizzare un Sogno.
E io avevo quello, in testa, fin dall’inizio: la realizzazione dell’Ematologia romana.
Il giorno dell’inaugurazione di Via Benevento, questo sogno diventava realtà.”

Franco Mandelli, da “Ho sognato un mondo senza cancro”

La storia e la missione di **AIL ROMA** non possono essere comprese appieno senza considerare il **profondo legame con il Centro di Ematologia del Policlinico Umberto I di Roma**.

Fu proprio il sogno del **Prof. Franco Mandelli** - combattere le malattie del sangue - a dare impulso, nel 1984, alla nascita di AIL ROMA e, l’anno successivo, alla **creazione di un Centro dedicato esclusivamente alla cura, al trattamento e alla ricerca nel campo delle malattie ematologiche**. Quel Centro è oggi la **UOC di Ematologia del Policlinico Umberto I**, la più grande d’Italia e l’unica dotata di un Pronto Soccorso ematologico autonomo.

A partire dalla visione di un uomo determinato e lungimirante, sono nate la passione e l’instancabile impegno di AIL ROMA nel diventare un punto di riferimento per i Pazienti ematologici - proprio nel momento in cui, con la diagnosi, ogni altro punto di riferimento sembra venire meno.

Il Centro di Ematologia del Policlinico Umberto I - Sapienza

La **UOC di Ematologia** rappresenta un centro specialistico di eccellenza dedicato alla diagnosi, cura e ricerca delle malattie del sangue, sia in età adulta che pediatrica. Il Centro integra attività clinica, ricerca scientifica e formazione universitaria.

All’interno della struttura sono attivi il **Pronto Soccorso Ematologico H24**, il **Day Hospital**, gli **Ambulatori specialistici** e i **Reparti di degenza** per Pazienti di ogni età affetti da patologie ematologiche. Una parte delle risorse è destinata alla ricerca clinica e di laboratorio. In qualità di struttura universitaria, il Centro ospita corsi di laurea, scuole di specializzazione, dottorati e master.

L’ingresso principale del Centro si trova in **Via Benevento 6**. In **Via Benevento 8** è situato il Pronto Soccorso Ematologico - unico in Italia. Gli ambulatori specialistici, distribuiti su tre piani, sono collocati in **Via Benevento 27**, dove ha sede anche il **Centro di Emostasi e Trombosi**, dedicato ai disturbi della coagulazione. Il **Centro per i Pazienti in terapia anticoagulante** e la **sala riunioni** si trovano al quarto piano.

Accanto al Centro, con ingresso in **Via Rovigo 1**, si trova la palazzina di **AIL ROMA**, che ospita: i **laboratori di ricerca traslazionale**; l’**unità di criopreservazione per le CAR-T**; l’**Ambulatorio di Psico-Oncologia**; l’**Emporio Solidale**; e gli **uffici dell’Associazione**. Nei tre piani dei laboratori si svolgono attività di routine avanzata a supporto della clinica e di progetti di ricerca all’avanguardia.

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

PRESTAZIONI EROGATE

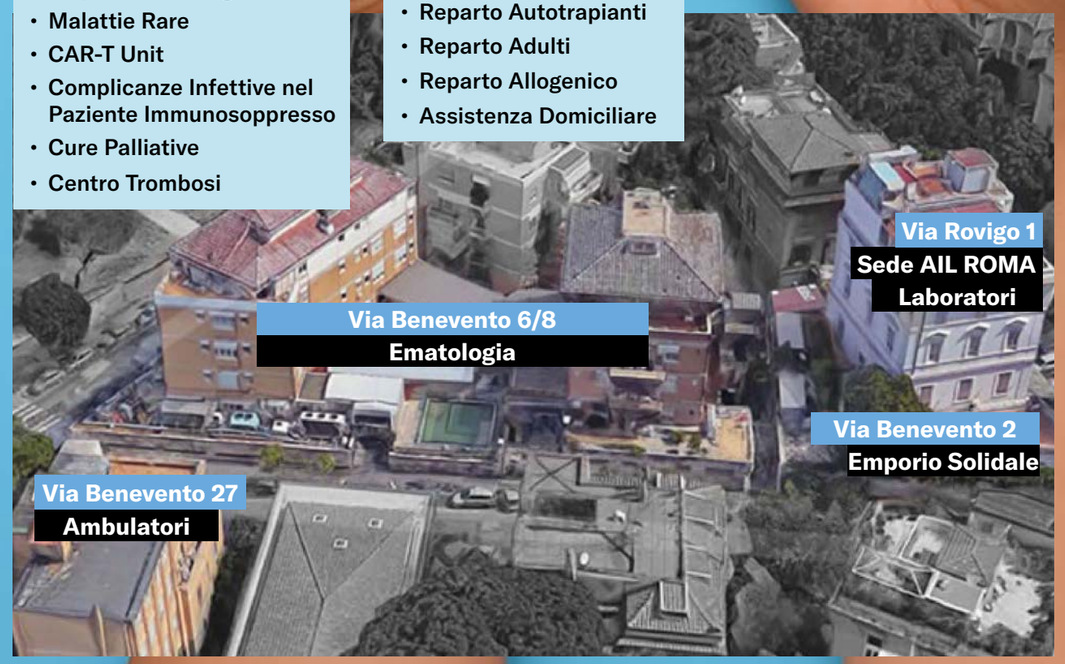
- Diagnosi e cura delle patologie ematologiche e onco-ematologiche in regime di ricovero ordinario, di Day Hospital, domiciliare e ambulatoriale
- Diagnosi e cura delle malattie rare di pertinenza
- Esami ematochimici specialistici
- Visite ambulatoriali specialistiche
- Progettazione, conduzione e partecipazione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

AMBULATORI

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

DEGENZA

- Reparto Brevi Degenze
- Day Hospital
- Reparto Autotrapianti
- Reparto Adulti
- Reparto Allogenico
- Assistenza Domiciliare



I RISULTATI DEL 2024

Il supporto di AIL ROMA all'Ematologia del Policlinico Umberto I dura da 40 anni. Nel tempo sono stati ristrutturati interi reparti, donate apparecchiature, finanziato personale, forniti presidi sanitari.

Nel 2024 per il supporto diretto alla struttura sono stati spesi **195.666 €**

PRINCIPALI REALIZZAZIONI

- **Finanziati e realizzati i lavori del nuovo impianto di aria filtrata presso la Clinica ematologica in Via Benevento, nei reparti trapianto.**
- **Dotazione di nuove sedie per la sala d'aspetto per i Pazienti del reparto Terapie Innovative.**
- **Fornitura di un carrello per terapia, a doppia colonna, per la camera operatoria dell'Ematologia.**
- **Realizzazione di un nuovo pavimento del locale TAC e completa riqualificazione dei 3 bagni esistenti nella zona Radiologia - sala TAC, con la realizzazione di un bagno per i Pazienti disabili.**
- **Fornitura di attrezzature e materiale di consumo per i Reparti, i Laboratori, gli Ambulatori, il Pronto Soccorso, il Centro trombosi.**

LA NUOVA UNITÀ DI TRATTAMENTO ARIA (UTA)

AIL ROMA, in collaborazione con il Policlinico Umberto I, ha contribuito al finanziamento di una nuova **Unità di Trattamento Aria (UTA)**, destinata ai reparti di **Autotrapianto (2° piano)** e **Adulti (3° piano)**.

Si tratta di un moderno impianto di ventilazione e climatizzazione con **aria filtrata ad alta efficienza**, fondamentale per ridurre al minimo il rischio di infezioni nei Pazienti immunodepressi, particolarmente vulnerabili a causa della patologia di base, dei trattamenti intensivi e dei prolungati periodi di degenza.

L'impianto, di ultima generazione, assicura elevati standard di sicurezza e consente di trattare i Pazienti in condizioni ambientali ottimali.

Il finanziamento complessivo per il progetto ammonta a **250.000 euro**, di cui **150.000 euro anticipati nel corso del 2024**.

IL PUNTO DI VISTA DEI PAZIENTI: I RISULTATI DELL'INDAGINE 2024

9,4/10*

grado di soddisfazione
Pazienti e caregiver del supporto
all'Ematologia nel 2024

*Il dato rappresenta il risultato emerso dal sondaggio coordinato da AIL Nazionale in collaborazione con le sezioni territoriali che hanno aderito allo sviluppo di un'azione pilota in tema di coinvolgimento dei soggetti interessati.

4.3. La ricerca

Una delle attività a maggior impatto promosse da AIL ROMA è il **finanziamento della ricerca scientifica**, pilastro essenziale per il raggiungimento della sua missione: **prendersi cura dei Pazienti onco-ematologici**.

L'impegno si concentra principalmente in **tre aree**:

L'attività nei laboratori

Presso la sede di AIL ROMA in Via Rovigo 1, si sviluppano su tre livelli (piano interrato e seminterrato, piano terra e primo piano) **i laboratori di ricerca traslazionale della UOC di Ematologia del Policlinico Umberto I, ospitati a titolo completamente gratuito**:

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

AIL ROMA finanzia un biologo e quattro tecnici impiegati nella sede di Via Rovigo, oltre a **un biologo** attivo presso il **Laboratorio di Citogenetica** situato in Via Chieti 7 - Policlinico Umberto I, Sapienza.

IL PUNTO DI VISTA DEI PAZIENTI: I RISULTATI DELL'INDAGINE 2024

9,/10*

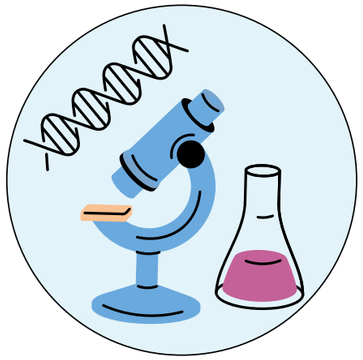
grado di apprezzamento da parte dei Pazienti dell'attività di ricerca scientifica

*Il dato rappresenta il risultato emerso dal sondaggio coordinato da AIL Nazionale in collaborazione con le sezioni territoriali che hanno aderito allo sviluppo di un'azione pilota in tema di coinvolgimento dei soggetti interessati.

I RISULTATI DEL 2024

265.482 € spesi per il personale di laboratorio

6 professionisti impiegati, di cui
4 Biologi
2 Tecnici di laboratorio



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 Ph+ e Ph-)**
- **Protocolli GIMEMA sulla Leucemia Linfatica Cronica (LLC)**

Nei laboratori del Centro sono in corso progetti di ricerca che coprono alcuni grandi temi nello **studio dei meccanismi alla base delle malattie ematologiche** e nello **sviluppo di nuovi e più efficaci protocolli in ambito di diagnosi, prognosi e terapie**.

In particolare, sono attualmente in corso studi su:

- **Ricerca di marcatori prognostici** alla diagnosi in Pazienti affetti da mieloma, da leucemie acute e croniche dal punto di vista clinico-biologico, immunofenotipico, molecolare e genomico.
- **Monitoraggio della malattia minima residua** dopo terapia in Pazienti affetti da leucemie acute e cliniche, sia attraverso tecniche di biologia molecolare che immunofenotipiche.
- **Studio dei meccanismi patogenetici alla base della trasformazione leucemica**, comprese le alterazioni a carico di particolari geni e di proteine implicate nei segnali di trasduzione ed i meccanismi di resistenza della cellula leucemica.
- **Ricerca di nuovi bersagli terapeutici** e **valutazione in vitro di potenziali farmaci anti-leucemici**, come inibitori specifici di segnali di trasduzione o di meccanismi proliferativi.
- **Immunoterapia cellulare** come possibile strategia terapeutica alternativa nelle leucemie acute e croniche.
- **Analisi del profilo genomico** per una migliore stratificazione prognostica e per l'identificazione di geni come potenziali bersagli di strategie terapeutiche innovative.
- **Analisi di "Whole Genome/Exome Sequencing"** di cellule tumorali e germinali **per la caratterizzazione genetica** delle patologie ematologiche.
- **Uso di tecniche di "Next Generation Sequencing" per l'identificazione di subcloni** che possono influenzare la risposta o la resistenza alle terapie in varie patologie ematologiche.

Fonte: sito Ematologia-Sapienza

FOCUS: LA TERAPIA CELLULARE CAR-T IN ONCOEMATOLOGIA

A cura della Dottoressa Alice Di Rocco
Professore Associato, Dipartimento di Medicina Traslazionale e di Precisione, Università Sapienza di Roma.
Dirigente medico presso UOC Ematologia, AOU Policlinico Umberto I.

Negli ultimi anni, i progressi tecnologici nell'ambito della cura dei tumori oncoematologici hanno acquisito un ruolo rilevante, soprattutto alla luce della possibilità di trattare un numero sempre crescente di pazienti che possono accedere a nuove cure, precedentemente non disponibili sul mercato. All'interno di questo contesto, ha assunto una grande rilevanza l'introduzione in pratica clinica della CAR-T ("Chimeric Antigen Receptor T cell therapies").

Le "CAR-T" sono terapie personalizzate contro il cancro che agiscono direttamente sul sistema immunitario del paziente per renderlo in grado di riconoscere e distruggere le cellule tumorali (immunoterapie) e rientrano tra le terapie avanzate, e, più nello specifico, tra le terapie geniche. Le CAR-T utilizzano specifiche cellule immunitarie del paziente (i linfociti T), che vengono prese attraverso un prelievo di sangue (leucaferesi) ed inviate in laboratori specializzati (cell-factory) per essere geneticamente modificate (ingegnerizzate) e diventare cellule CAR-T che ritornano in ospedale e vengono re-infuse nel paziente, con un procedimento simile alla trasfusione di sangue, per riconoscere, aggredire e uccidere le cellule maligne. *(vedi figura)*

L'infusione avviene in regime di ricovero in centri ad alta specializzazione per il trattamento delle leucemie e dei linfomi, che devono essere in possesso di specifici requisiti organizzativi e infrastrutturali.

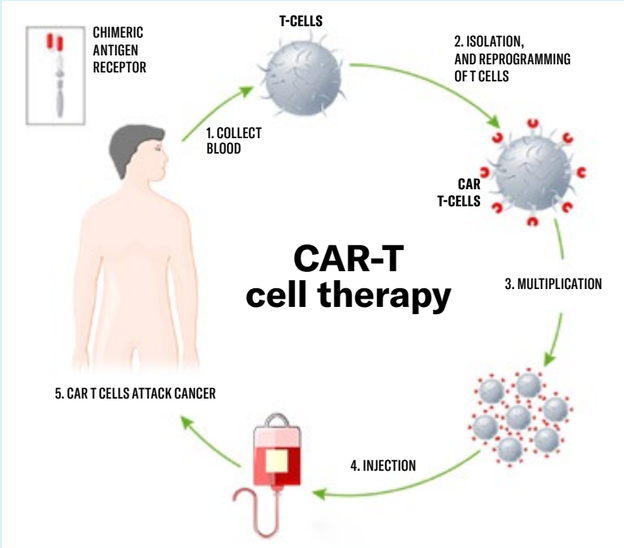
L'Istituto di Ematologia del Policlinico Umberto I è stato il primo centro pubblico autorizzato nel 2019 a trattare pazienti con cellule CAR-T nella pratica clinica e continua ad essere oggi l'unico centro pubblico CAR-T di riferimento, attivo, della regione Lazio. Fino ad oggi sono state eseguite 97 aferesi e infusi 82 pazienti in diverse indicazioni.

Tutto questo non sarebbe possibile senza un lavoro congiunto e sinergico di un team multidisciplinare, che coinvolge diverse figure professionali: medici del centro trasfusionale, della terapia intensiva, neurologi, infettivologi e cardiologi, ma anche farmacisti, biologi e tecnici di laboratori. L'integrazione di competenze così diversificate è fondamentale per affrontare le complessità di una terapia avanzata come la CAR-T, che richiede una gestione attenta e personalizzata del paziente, non solo durante il trattamento, ma anche nel monitoraggio e nella gestione di eventuali effetti collaterali.

In questa innovazione che ha coinvolto la nostra Ematologia e tutto il Policlinico Umberto I, **il sostegno di AIL ROMA è stato fondamentale e determinante fin dall'inizio, perché oltre a continuare a supportare il personale e le strutture dei laboratori, ha contribuito a creare in Via Rovigo un sito dedicato alla crio-conservazione dei prodotti CAR-T, senza del quale tutto il percorso CAR-T non sarebbe iniziato.**

L'introduzione di questa terapia ha determinato un notevole miglioramento della prognosi di malattie come la leucemia linfoblastica acuta B e i linfomi B ad alto grado ricaduti o refrattari a due linee di terapia, incluso il trapianto, che precedentemente non avevano possibilità terapeutiche valide. Oggi questa possibilità c'è.

Queste importanti terapie, estese oggi anche ad altre malattie onco-ematologiche come il mieloma multiplo, non solo hanno migliorato le possibilità di remissione, ma hanno avuto anche un impatto profondo sulla qualità della vita dei pazienti. I primi risultati cominciano ad essere evidenti proprio grazie ad uno studio multicentrico GIMEMA (Gruppo Italiano Malattie EMatologiche dell'Adulto) di



real-life sulla Qualità della vita a breve e lungo termine di pazienti con linfoma B ad alto grado ricaduti e/o refrattari trattati con CAR-T, coordinato dal Dr. Fabio Efficace e supportato anche da AIL, che da sempre contribuisce non solo al miglioramento della qualità dell'assistenza ma anche al miglioramento della qualità della vita dei nostri pazienti.

Il finanziamento ai progetti di ricerca

Da oltre venti anni AIL ROMA sostiene la ricerca attraverso il finanziamento di Borse di Studio per dottorandi, Assegni di ricerca e RTDA (Ricercatore a Tempo Determinato di tipo A) per l'Università "La Sapienza".

Nel 2024 risultano attivi:
Cicli di dottorato di ricerca in Scienze Ematologiche
37° ciclo, 3° anno, Sapienza - Policlinico Umberto I
38° ciclo, 2° anno, Sapienza - Policlinico Umberto I
40° ciclo, 1° anno, Sapienza - Azienda ospedaliero-universitaria Sant'Andrea

I RISULTATI DEL 2024

183.727 € **spesi per il finanziamento di progetti di ricerca, di cui**

25.000 **Assegno di Ricerca**

98.700 **Dottorati di Ricerca**

1 assegno di Ricerca per un giovane ricercatore per uno studio dal titolo:
"Ruolo predittivo delle mutazioni non-driver nella risposta agli inibitori di JAK2 nella mielofibrosi idiopatica" - Dipartimento di Medicina Traslazionale e di Precisione dell'Università degli Studi di Roma "La Sapienza".

TITOLO DELLA RICERCA

"Caratterizzazione biologica e molecolare dei pazienti affetti da Leucemia Acuta Linfoblastica con traslocazione t (4;11) (MLL/AF4) per miglioramento della stratificazione del rischio clinico e del monitoraggio della malattia minima residua (MMR)."

SOGGETTI CHE BENEFICERANNO DEI RISULTATI DELLA RICERCA Questo studio grazie all'approccio di ricerca traslazionale porterà benefici ai pazienti ad alto rischio affetti LAL-B con traslocazione t (4;11), con miglioramento dell'approccio farmacologico, dell'allocazione a trapianto e migliore comprensione delle cause di maggiore aggressività della malattia.

IMPATTO O PRODOTTO ATTESO Identificazione precoce di caratteristiche genetiche da studiare rapidamente per prevenire eventuali riprese di malattia, e personalizzazione delle terapie, soprattutto utilizzando approcci innovativi, con miglioramento di prognosi e aspettativa di vita.

Coinvolgimento dei dottorandi: la testimonianza
"I fondi per le attività di ricerca in Italia sono spesso pochi e quindi destinati a pochi, e questo è un grande limite per noi giovani ricercatori. Grazie ad AIL abbiamo davvero un grande privilegio: lavorare in ricerca, ed avere la consapevolezza che lavorare in questo campo è fondamentale per il progresso ed il miglioramento degli approcci clinico farmacologici. Il sostegno di AIL ROMA alla ricerca traslazionale è unico, e sicuramente molti risultati clinici, terapeutici e laboratoristici senza AIL non sarebbero mai stati raggiunti."

TITOLO DELLA RICERCA

"Refining measurable residual disease monitoring in adults with Philadelphia-positive acute lymphoblastic leukemia: new insights from methodological and molecular standpoints."

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 e anticipare il rischio di recidiva della malattia.

Coinvolgimento dei dottorandi: la testimonianza
"Pur esistendo altre possibili fonti di finanziamento, non sempre facilmente accessibili, soltanto grazie al supporto di AIL ROMA è stato possibile aumentare il numero dei dottorandi di ricerca che scelgono di indirizzare le proprie ricerche su leucemie, linfomi e mielomi, presso il nostro Istituto di Ematologia di Sapienza Università di Roma. I fondi che AIL ROMA ogni anno stanzia per il finanziamento di borse di studio per Dottorati di Ricerca hanno permesso a me, così come a molti altri studenti e aspiranti ricercatori, sia di sviluppare e portare a compimento un progetto di ricerca finalizzato all'ottenimento di nuovi dati utili al progresso delle conoscenze in campo ematologico, sia di progredire nel proprio percorso umano e professionale."

TITOLO DELLA RICERCA

"Studio del metabolismo in malattie linfoproliferative croniche, come target terapeutico."

SOGGETTI CHE BENEFICERANNO DEI RISULTATI DELLA RICERCA Questo studio avrà benefici su tutti i pazienti affetti da Leucemia Linfatica Cronica sia per la migliore comprensione della malattia che per il migliore e più mirato approccio farmacologico.

IMPATTO O PRODOTTO ATTESO Identificare sottotipi di pazienti al fine di permettere di avere cure più adeguate, con una personalizzazione della terapia.

Coinvolgimento dei dottorandi: la testimonianza
"Il panorama della ricerca in Italia è complesso: i finanziamenti non sono molti e comunque molto difficili da ottenere, soprattutto per chi è agli inizi di un percorso di ricerca. Le difficoltà risultano essere maggiori per quei giovani ricercatori impegnati nello sviluppo di progetti di medicina traslazionale volti a raccordare la ricerca di base con la pratica clinica. Pertanto, il sostegno dell'AIL ROMA alla realizzazione di questo progetto pre-clinco/traslazionale ha rilevanza fondamentale per il raggiungimento degli obiettivi del progetto stesso, altrimenti difficilmente realizzabili."

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

Il sostegno al GIMEMA

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 che gestisce numerose collaborazioni internazionali.**

Il nucleo operativo del GIMEMA - Gruppo Italiano Malattie EMatologiche dell'Adulto - è rappresentato dal Centro Dati, diretto dalla Dott.ssa Paola Fazi, al quale è 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 finanziamento al GIMEMA ha riguardato 3 importanti progetti con un impegno di spesa complessivo di 70.000 euro:

IL PROGETTO: GIMEMA ALLIANCE

FONDI STANZIATI 30.000 €

AIL ROMA, nella sede di Via Rovigo 1, ospita il **Gruppo "Working Party Quality of Life"**, della **Fondazione GIMEMA,** diretto dal dott. Fabio Efficace**.**

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 può contattare il Paziente e, dove necessario, avviare un consulto digitale o programmare una visita in ambulatorio.

La piattaforma ha permesso a circa 80 ematologi di 26 centri ematologici in Italia di monitorare più di 500 Pazienti affetti da un tumore del sangue.

IL PROGETTO PRO-ACTIVE

FONDI STANZIATI 30.000 €

"Patient-Reported Outcomes Research in Acute Myeloid Leukemia and Myelodysplastic Syndromes: Towards a Patient-Centered and Value Based Care Approach (PROACTIVE)"

Lo scopo del progetto è quello di creare un ampio dataset internazionale di informazioni cliniche, di laboratorio, di sopravvivenza e di Quality of Life (QoL), che consentirà di rispondere a molte domande relative ai Pazienti affetti da:
- Leucemia Acuta Promielocitica (APL)
- Leucemia Mieloide Acuta (AML)
- Sindrome mielodisplastica (MDS)

Obiettivi principali:
- Valutare il valore prognostico dei fattori di QoL per gli esiti di sopravvivenza, la risposta clinica e la tossicità.
- Valutare la prevalenza di problemi e sintomi clinicamente rilevanti riportati dai Pazienti con AML e MDS.
- Stabilire i valori di riferimento internazionali del questionario EORTC QLQ-C30 per i Pazienti affetti da AML e MDS.

Molti altri obiettivi possono essere considerati data la mole di dati disponibili.

Inoltre, **AIL ROMA ha sostenuto** con un contributo **la realizzazione di un importante convegno,"8th SYMPOSIUM on ACUTE PROMYELOCYTIC LEUKEMIA"**, tenutosi a Roma dal 10 all'11 aprile 2024, al quale hanno partecipato medici ematologi dall'Italia e dall'estero.

FONDI STANZIATI 10.000 €

4.4. La sensibilizzazione

La sensibilizzazione è il fondamento delle attività di raccolta fondi di AIL ROMA.

Nel 2024, l'impegno dell'Associazione, in questo ambito, si è concentrato sulla continuità espressiva e comunicativa, finalizzata a raccontare in modo autentico le attività svolte e a raggiungere un pubblico sempre più ampio di interlocutori, donatori e sostenitori. **Una comunicazione ancora più chiara e trasparente ha reso possibile condividere la nostra missione**, **creando legami solidi e duraturi** con migliaia di Pazienti, famiglie, operatori sanitari, Volontari, Sostenitori, aziende, fondazioni e Istituzioni.

La cura verso i Pazienti, la passione per la causa, il coinvolgimento, la motivazione e la serietà ispirano ogni giorno il lavoro dello staff di AIL ROMA.

La trasparenza: i numeri e attività dell'Associazione sono accessibili a tutti. Il Bilancio dell'Associazione, certificato da una primaria società di revisione contabile, la Crowe Bompani, è consultabile nella sezione dedicata del sito www.ailroma.it e viene diffuso integralmente o parzialmente attraverso i vari canali di comunicazione. Lo staff di AIL ROMA invita sempre i Sostenitori a visitare la sede, a conoscere da vicino i servizi offerti ai Pazienti e a verificare direttamente come vengono utilizzati i fondi raccolti.

L'efficienza: AIL ROMA sente forte il dovere morale di essere efficiente nei confronti dei Donatori, dei Pazienti e delle loro famiglie, dei Volontari e dell'intera società civile. Per questo si impegna ogni giorno a destinare il maggior numero possibile di fondi ai progetti di assistenza e ricerca.

I RISULTATI DEL 2024 DELLA SENSIBILIZZAZIONE

1.607.911€ spesi per l'attività di sensibilizzazione e di raccolta fondi

22.000 copie diffuse del giornale "NOI AIL ROMA"

685 nuovi follower sui social

52.403 utenti sul sito internet

10 comunicati stampa

+ 50% di incremento totale dei follower sui diversi canali social

La comunicazione

AIL ROMA sviluppa la propria comunicazione attraverso diversi canali: durante le campagne istituzionali e le varie iniziative di raccolta fondi, sui canali digitali dell'Associazione, tramite mailing cartacei, con la distribuzione del giornale "NOI AIL ROMA" e attraverso i principali media (stampa, radio, TV). Per la gestione delle attività di comunicazione, AIL ROMA si avvale della collaborazione delle agenzie LT-M&Partners e Kapusons, di Olimpia Onorato per l'attività di editing e di Barbara Ruiz per l'ufficio stampa.

LE CAMPAGNE ISTITUZIONALI:

"Stelle di Natale"

"Uova di Pasqua"

Giornata Nazionale contro Leucemie, Linfomi e Mieloma

5 per mille

LE CAMPAGNE DI AIL ROMA:

Campagna istituzionale "Non vedo l'ora"*

Campagna Donatori regolari "La forza di una nota"

Maratona Radio Rock "All the small things"

Campagna "Lieti Eventi"

Campagna Residenza Oriana Daniello "Mattone dopo mattone, costruiamo speranza"

"AIL ROMA: 40 anni di Ricerca, Cura e Assistenza" - evento al Campidoglio

** "Non vedo l'ora" è la nuova campagna istituzionale firmata da Gibbo&Lori con Paolo Lentini, in collaborazione con la sezione AIL di Milano.*

Attraverso uno storytelling emotivo, la campagna racconta il vissuto dei Pazienti ematologici: la diagnosi di un tumore del sangue sconvolge la quotidianità, costringendo i Pazienti e i loro familiari ad affrontare un lungo e complesso percorso terapeutico, spesso lontano da casa. Tutto ciò che era normale e dato per scontato viene improvvisamente a mancare, generando il desiderio di tornare alla propria vita di sempre.

Lo spot, per la profondità e l'intensità emotiva del racconto, si è aggiudicato il Premio San Bernardino, un importante riconoscimento nel campo della pubblicità responsabile.

AIL ROMA ringrazia Gibbo&Lori e AIL Milano per aver concesso gratuitamente l'utilizzo della campagna, personalizzata con i dati di AIL ROMA e adottata come campagna istituzionale per il 2024.

GLI EVENTI DI SENSIBILIZZAZIONE

La Giornata Nazionale contro Leucemie, Linfomi e Mieloma

Il 21 giugno, AIL celebra la Giornata Nazionale contro Leucemie, Linfomi e Mieloma, istituita dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri su proposta del Prof. Franco Mandelli e posta sotto l'Alto Patronato della Presidenza della Repubblica.

Per l'occasione, AIL ROMA ha organizzato un "Open Day" per mostrare a un pubblico più ampio come vengono utilizzati i fondi raccolti durante l'anno, grazie alla generosità di cittadini, aziende e al prezioso contributo dei Volontari.

Le diverse sedi dell'Associazione sono state straordinariamente aperte al pubblico, offrendo ai cittadini l'opportunità di visitarle e conoscere da vicino i progetti realizzati da AIL ROMA a sostegno dei Malati e delle loro famiglie: la Casa AIL "Residenza Vanessa" in via Forlì 36/38, la "Palazzina-Progetto" in via Rovigo 1, l'Emporio Solidale in via Benevento 2 e gli edifici dell'Ematologia del Policlinico Umberto I in via Benevento 6, 8 e 27. A chiusura della giornata, la Banda musicale della Polizia Municipale di Roma ha coinvolto i presenti con un'esibizione, portando le proprie note anche ai pazienti ricoverati in Ematologia. L'evento si è concluso con un brindisi sulla terrazza di AIL ROMA insieme ai Volontari.

I 40 anni di AIL ROMA

Il 14 ottobre 2024 **AIL ROMA ha celebrato i 40 anni dalla sua costituzione** con un evento istituzionale **presso il Campidoglio**.

Un'occasione che si è trasformata in un vero e proprio incontro degli Stati Generali dell'Ematologia della Capitale, **per ripercorrere l'evoluzione delle cure e dell'assistenza ai Malati di tumore del sangue dal 1984 a oggi, nel solco tracciato dal Professor Franco Mandelli, e per offrire uno sguardo sulle prospettive future**.

La cerimonia si è svolta nella prestigiosa Sala della Protomoteca, alla presenza di importanti rappresentanti delle Istituzioni e del mondo medico-scientifico: la Vicesindaca di Roma Capitale Silvia Scozzese, la Magnifica Rettrice dell'Università La Sapienza Antonella Polimeni, il Commissario Straordinario della ASL RM2 Francesco Amato, il Direttore Generale del Policlinico Umberto I Fabrizio d'Alba e il Direttore di

Ematologia dello stesso Policlinico, Maurizio Martelli.
Una partecipazione che ha confermato e testimoniato il ruolo fondamentale di AIL ROMA nella lotta contro le malattie del sangue e nel sostegno ai Pazienti. Durante l'evento sono intervenuti, in qualità di relatori, medici, Pazienti e Sostenitori che da quarant'anni fanno parte della storia di AIL ROMA.

"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 mezzo di comunicazione che l'Associazione utilizza, da oltre un decennio, per informare sui progressi della ricerca, raccontare le esperienze di vita dei Malati, dei Volontari, dei medici e degli infermieri, illustrare ai Donatori come vengono investiti i loro contributi, divulgare le attività e promuovere sostegno e solidarietà.

La rivista, a cadenza semestrale, viene pubblicata in occasione delle campagne delle "Uova di Pasqua" e delle "Stelle di Natale".

Il numero di Pasqua è stato **dedicato alla celebrazione dei 40 anni dell'Associazione**.

Il numero di Natale, **interamente incentrato sulla ricerca scientifica** sotto il coordinamento del dott. Fabio Efficace - Head, Health Outcomes Research Unit, Chair GIMEMA Working Party of Quality of Life - ha ospitato articoli di altissimo valore scientifico redatti da alcuni tra i più prestigiosi Ematologi italiani.

Nel 2024 sono state stampate **22.000 copie, di cui 16.000 inviate direttamente ai Sostenitori di AIL ROMA**. Il giornale è disponibile anche online su ailroma.it.

I TESTIMONIAL

Luca Barbarossa
Il cantautore romano, da sempre vicino ad AIL ROMA, ha partecipato attivamente alle iniziative dell'Associazione ed è stato protagonista della campagna "Il valore di una nota", dedicata alla promozione della donazione regolare.

Maurizio Paniconi, Emilio Pappagallo e Alessandro Tirocchi
Conduttori del programma radiofonico *The Rock Show* di Radio Rock, sono gli ideatori della Maratona Radio Rock per AIL ROMA.
"È stata un'esperienza importante - hanno dichiarato - *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 grande energia. Siamo noi che dobbiamo ringraziarvi".*

Rossella Zampiron
Violoncellista d'eccezione e Paziente, accompagna con la sua musica le iniziative di AIL ROMA, regalando momenti di grande emozione.

Simone Di Pasquale
Testimonial in occasione dell'evento "AIL ROMA Padel Cup", ha inoltre partecipato come volontario d'eccezione nelle piazze durante la Campagna "Stelle di Natale".

Leonardo Bocci
Attore comico e podcaster, è stato la voce social dell'ottava edizione della "Fitwalking for AIL", contribuendo a dare visibilità e calore all'iniziativa.

Altri amici vicini alla nostra Associazione
Sofia Bruscoli, Eleonora Tucci e Claudia Ruggeri, al fianco di AIL ROMA con la loro partecipazione e il loro sostegno.

40 AIL Roma 1984-2024
Oggi 7 pazienti su 10 affetti da un tumore del sangue guariscono grazie al contributo di ognuno di voi.
Scegli un uovo AIL e sostieni la ricerca scientifica.
15 • 16 • 17 MARZO
Scopri dove trovarci. Chiama il numero 06 441639621 o visita il sito www.ailroma.it
OGNI UOVO CUSTODISCE UN SOGNO, AIUTACI A REALIZZARLO
#maipiùcognispezzati

Giornata Nazionale
per la lotta contro leucemie, linfomi e mieloma
21 giugno 2024
Molte vite ricominciano dalla ricerca
800 22 65 24
DALLE 8 ALLE 20 SARÀ ATTIVO UNO SPECIALE NUMERO VERDE PROBLEMI EMATOLOGICI
40 AIL Roma 1984-2024

RESIDENZA ORIANA DANIELLO
ALL THE SMALL THINGS
OGNI PICCOLA COSA CONTA
COSTRUIAMO SPERANZA. DONA.
106.6 RADIOROCK
AIL Roma
28 ORE DI DIRETTA DALLE 6.00 DEL 5 LUGLIO ALLE 10.00 DEL 6 LUGLIO
PER RISTRUTTURARE INSIEME LA SECONDA CASA DI AIL ROMA.
www.ailroma.it

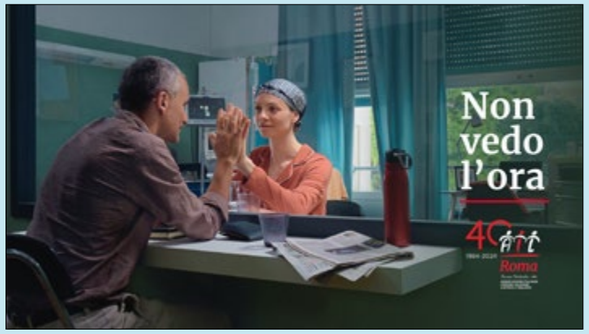
40 AIL Roma 1984-2024
LA RICERCA HA BISOGNO DI TE, TUTTI ABBIAMO BISOGNO DELLA RICERCA.
Grazie per aver compreso già da tempo la "semplicità" di questa affermazione.
DONA ORA SU www.ailroma.it

40 AIL Roma 1984-2024
Una stella di Natale AIL aiuta migliaia di persone a guardare lontano.
6 - 7- 8 DICEMBRE IN TANTE PIAZZE DI ROMA E PROVINCIA
Sostieni la ricerca e la cura delle leucemie, dei linfomi e del mieloma.
Scopri dove trovare le Stelle su ailroma.it o chiama lo 06 441639621
#Seguilastella

AIL Roma
Tu cosa fai dopo la vita?
Aiutaci a costruire un futuro senza tumori del sangue con il tuo Lascito Testamentario ad AIL ROMA.
#COSAFAIDOPOLAVITA
Se vuoi saperne di più chiama
06 441639850
visita il sito ailroma.it

Mattone dopo mattone, costruiamo speranza.
RESIDENZA ORIANA
AIL Roma

VIVI CON GENEROSITÀ I TUOI GIORNI PIÙ FELICI.
AIL Roma


Non vedo l'ora
40 AIL Roma 1984-2024

55 AIL
Noi un futuro senza tumori del sangue lo vediamo già.
Con il tuo aiuto lo realizziamo.
Attraverso il finanziamento alla ricerca scientifica e un'assistenza costante in ogni fase della malattia, siamo vicini ai pazienti e alle loro famiglie in tutta Italia. Perché tutte le volte che guardiamo una cellula, noi di AIL vediamo una vita intera, e tutte le volte che assistiamo una persona malata vediamo il giorno in cui non avrà più bisogno di noi.
#REALIZZIAMOIL FUTURO
DONA IL TUO 5X1000
C.F. 80102390582
visita il sito cinquepermille.ail.it

Non lasciare che la magia si spenga
AIUTACI A RESTITUIRE LA GIOIA DEL NATALE DI SEMPRE
40 AIL Roma 1984-2024

LA FORZA DI UNA NOTA
DONA ONLINE
Tutte le informazioni sul nostro sito www.ailroma.it

Salute e benessere — MACRO

Celebrato in Campidoglio il compleanno dell'Ail Roma, tra cure e ricerche contro i tumori del sangue
Adesso l'associazione sosterrà tutte i reparti di ematologia della Capitale. I pazienti si raccontano

L'EVENTO

Da 40 anni in famiglia per vincere ogni sfida

MARCO SI È AMMALATO NEL '91 E POI HA AVUTO UNA RECIDIVA: GUARITO, HA DECISO DI AIUTARE GLI ALTRI COLPITI DALLA STESSA PATOLOGIA

Barbara Carbone

Malattie reumatiche Visite gratis al Campus

LA CAMPAGNA

Per l'Ail gara di solidarietà con le stelle

L'INIZIATIVA

Sfilata di star al circolo Due Ponti per la prima edizione dell'AIL PADEL CUP 2024, il torneo che ha visto scendere in campo molte celebrità del calcio e dello spettacolo. L'evento è stato organizzato da Ail Roma per i 40 anni della nascita della sezione romana dell'Associazione contro Leucemie, Linfomi e Mieloma. A sfidarsi per "costruire un futuro senza tumori del sangue", la conduttrice televisiva **Eleonora Daniele**, il ballerino **Simone di Pasquale**, l'attore **Andrea Preti**, l'ex tronista **Marcelo Fuentes**, la modella **Sofia Bruscoli** e la showgirl **Flavia Vento**. E poi il conduttore radiofonico **Charlie Gnocchi**, il giornalista **Leonardo Metalli** e la criminologa **Flaminia Bolzan**. Non sono mancati tanti volti noti dello sport, da **Paolo di Canio** a **Luca Marchegiani, Dario Marcolin, Giampiero Maini, Alessandro Lupi, Alessio Scarchilli** e **Fernando Orsi**. Armato di racchetta è arrivato nel circolo romano anche il direttore Generale del Policlinico Umberto I, **Fabrizio D'Alba**. I giocatori si sono sfidati per tutto il pomeriggio a colpi di padella per dare un importante contributo alla promozione della ricerca scientifica per la cura delle leucemie, dei linfomi e del mieloma.

All Roma nasce nel 1984 con il professore Franco Mandelli come sezione autonoma dell'AIL e, da allora, ha contribuito alla nascita dell'Ematologia del Policlinico Umberto I, Università Sapienza di Roma, la più grande Ematologia d'Italia che segue pazienti di ogni età affetti da tutte le neoplasie ematologiche acute e croniche, l'unica dotata di un proprio Pronto Soccorso Ematologico. Ail Roma, con l'aiuto dei suoi volontari, sostiene tutte le Ematologie della città dal San Giovanni Addolorata al Sant'Eugenio, Sant'Andrea e Policlinico Tor Vergata. Lavora per lo sviluppo e la diffusione delle ricerche scientifiche sui tumori del sangue e per il miglioramento dei servizi e dell'assistenza socio-sanitaria in favore dei pazienti del territorio e delle loro famiglie.

Barbara Carbone

Sopra, la conduttrice Eleonora Daniele durante il torneo per l'Ail Roma

Sotto, Sofia Bruscoli, al campo di padel del circolo Due Ponti

---

Solidarietà

Parrucche in dono alle malate di cancro L'Ail ha ridato il sorriso a undici donne

«Lo so che può sembrare sciocco, se paragonato agli effetti devastanti della chemioterapia, ma per me perdere i capelli era un pensiero insostenibile. Il invece sapere che esiste una soluzione mi ha aiutato tanto»: Laura S., redattrice televisiva di 43 anni, è una delle 11 donne a cui Ail Roma (che da oggi a domenica sarà in 150 piazze della città e della provincia con le uova di Pasqua) ha restituito il sorriso in un momento difficile della vita grazie al progetto Vivien, che dona parrucche alle pazienti onco-ematologiche.

Quando è iniziata la sua malattia?

«A novembre mi è stato diagnosticato un linfoma. Ero in salute. Poi dei pruriti improvvisi e fortissimi mi hanno portato tre volte in pronto soccorso. E al terzo accesso i medici hanno capito cosa avevo e hanno fatto la diagnosi».

Per quale ragione temeva di più la perdita dei capelli che non gli effetti della chemioterapia?

«Per i miei figli: ho due bimbi di 8 e 11 anni che non sanno nulla e non volevo che vivessero lo choc di vedermi con una faccia diversa».

Laura con la parrucca dopo la chemio

Clarida Salvatori

Ricordando Buaron

In Ematologia per «Vivien»

Nell'Ematologia del Policlinico Umberto I, Ail Roma nel 2023 ha attivato il progetto «Vivien», in ricordo di Vivien Buaron. E, grazie alle donazioni, il centro Triesstarr ha realizzato 11 parrucche che poi Ail, e la presidente Maria Luisa Viganò, hanno destinato, a titolo gratuito, ad altrettante pazienti onco-ematologiche. Il progetto (coordinato da Luisa Clausi Schettini, direttore di Ail Roma, e Claudio Cartoni, dell'unità cure palliative Ematologia) confermato nel 2024, ha donato già 6 parrucche. (Cla. Sa.)

MARATONA ROCK PER AIL ROMA

Solidarietà e note: dalle 06 di oggi alle 10 di sabato torna la Maratona Radio Rock for Ail Roma. Gli speaker si alternano alla conduzione per 28 ore per raccogliere i fondi per la seconda Casa Ail a Roma: la residenza Oriana Daniello.

Sabato 7 Settembre 2024 — www.ilmessaggero.it

Le stelle del tennis a sostegno dell'Ail

L'INIZIATIVA

Jannik Sinner e altri imperatori della terra rossa sono passati da qui. Da quei tornei che temprano i "campioni del domani". Così li chiamano dalle parti del Tennis Club Parioli, dove si sono disputati i Campionati Italiani Under14 Maschili - Trofeo Federico Luzzi, con pensiero speciale a un tennista amato da tutti, soprattutto nel circolo romano dove giocava nonostante le origini toscane. "Federico era orgoglioso d'indossare questi colori e questo evento tiene viva la sua memoria che qui è più forte che mai", racconta mamma **Paola Cesaroni**, ricordando suo figlio con **Luisa Clausi Schettini**, direttore di AIL Roma che patrocina il torneo diretto da **Ugo Biagianti e Valerio Bonavolontà**. Sono 154 i giocatori iscritti da tutta Italia che, tra qualificazioni e tabellone, compongono il campionato più numeroso. Spiccano laziali, lombardi e toscani, fa notare Biagianti che racconta come in un'epoca di padel c'è forte ripresa del tennis, grazie a gente come Sinner, o a **Flavio Cobolli**, campionissimo presente alla serata con la racchetta dedicata a Federico. "Giocheremo sempre un po' tutti per lui" ha scritto sul manico, regalo da dare a mamma Paola che rappresenta l'associazione Fede Lux e AIL Arezzo.

All'happening non è mancato anche il campione di ieri, **Nicola Pietrangeli**, accolto dal presidente del circolo **Paolo Cerasi** e salutato dal direttore **Claudio Panatta**. Presenti figure istituzionali come **Giorgio Di Palermo**, presidente del comitato regionale FIT Lazio, il quale ha sottolineato l'importanza di simili realtà: "I ragazzi si formano partecipando a tornei come questi che esaltano le loro qualità che si consolidano durante l'adolescenza. La federazione ha tra le sue mission quella di non mancare agli appuntamenti con le giovani promesse. Tra i c'è mister **Vincenzo Santopadre**, ex allenatore di Matteo Berrettini che questo torneo lo ha disputato, poi **Giulio Corradi** presidente di ADMO Lazio, coinvolta in tema di donatori di midollo osseo e **Demetra Hampton** col marito **Paolo Filippucci**, tra i promotori del torneo.

Ro. Sa.

Sopra, il tennista Flavio Cobolli, il presidente del Tennis club Parioli Polo Cerasi e Paola Cesaroni. Sotto, Claudio Panatta e Nicola Pietrangeli (foto FRACASSI/AG. TOIATI)

---

la Repubblica

Roma

Torna la Fitwalking, la camminata solidale contro le leucemie

Appuntamento domenica 29 settembre a Villa Borghese

AIL DAL 15 AL 17 MARZO

Nelle piazze le Uova di Pasqua per combattere la leucemia

In anticipo sulla primavera tornano dal 15 al 17 marzo le Uova di Pasqua AIL in oltre 150 piazze di Roma e provincia, grazie all'impegno di 500 volontari. L'importante iniziativa di solidarietà, giunta alla sua 31ª edizione, è organizzata dalla sezione AIL Roma nell'ambito della campagna nazionale AIL - Associazione Italiana contro Leucemie, linfomi e mieloma sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica. Ha rinnovato il suo speciale sostegno alla campagna Luca Barbarossa, testimonial di AIL Roma, al fianco dell'Associazione e del Prof. Franco Mandelli dai tempi della prima Partita del Cuore del 1992. Per trovare la piazza più vicina oppure ordinare le Uova di Pasqua, si può chiamare il numero 06 441639621 o visitare il sito ailroma.it.

Luca Barbarossa
Testimonial Ail dal 1992

AUDITORIUM

FABRIZIO FINAMORE

Di Battista, Nicolai, Barbarossa: trio d'eccezione

Un live solidale per festeggiare i quarant'anni dell'Ail

Cronaca di Roma

L'intervista Rossella Zampiron

«Mi avevano data per morta sono rinata con la musica»

L'artista veneziana in cura per un cancro presso il centro di Ematologia dell'Umberto I: «Qui ho ritrovato la speranza, il mio violoncello mi ha aiutata. E ho ricominciato a lavorare»

AVEVO FORTISSIMI MAL DI TESTA, HO FATTO INFINITI CONTROLLI IN GIRO PER L'ITALIA: NESSUNO CAPIVA COSA AVESSI

UN MEDICO MI DISSE DI CORRERE A ROMA DAL PROFESSOR MARTELLI E COSÌ HO FATTO. LUI MI HA RICEVUTO SUBITO

In Campidoglio

L'Ail di Roma festeggia quarant'anni

Barbara Carbone

SANITÀ

La struttura sarà dedicata a chi non risiede nella Capitale

Una nuova casa Ail per i pazienti ematologici

Una nuova casa Ail Roma accoglierà dal prossimo autunno i pazienti ematologici del Policlinico di Tor Vergata che non risiedono nella Capitale. L'edificio della nuova «Residenza Oriana Daniello» è situato in via Cesare Brandi, nelle vicinanze del centro ospedaliero ed è stata acquistato da Ail Roma grazie alla donazione della mamma di Oriana, scomparsa prematuramente. Un dono di una madre in ricordo della propria figlia, che permetterà ai pazienti con malattie ematologiche neoplastiche non residenti a Roma di poter essere ospitati gratuitamente, assieme a un accompagnatore, per tutto il periodo di cura. La «Residenza Oriana Daniello» sarà ospitata in una villetta a schiera con giardino, che potrà accogliere fino a tre famiglie di pazienti in contemporanea, garantendo a ognuno un ambiente protetto e familiare: una camera privata con due letti e bagno e la disponibilità di spazi comuni come soggiorno, cucina, taverna e giardino. Ail Roma, nel ringraziare la Sede Nazionale dell'Ail che ha reso possibile la donazione delle mamma di Oriana per l'acquisto dell'immobile, ha ora avviato importanti lavori di ristrutturazione per accogliere i primi pazienti e i loro familiari a partire da ottobre. A questo progetto sono state concentrate molte delle attività di raccolta fondi AIL Roma di questo semestre, con il claim «Mattone dopo mattone, costruiamo speranza».

Residenza

Donata dalla mamma di una paziente Potrà accogliere fino a tre famiglie contemporaneamente

Il Policlinico di Tor Vergata è ubicato nella zona Nord est di Roma, non facilmente raggiungibile. L'esigenza di una casa alloggio è particolarmente sentita dall'Unità Operativa Complessa di Ematologia - diretta dal prof. Adriano Venditti - che ha spesso in cura pazienti residenti in province diverse da Roma - da altre regioni e in alcuni casi anche da altre nazioni - per soggiorni anche lunghi, connessi ai cicli di terapia e alla necessità di cure prossimali in stretta contiguità assistenziale.

Con il Natale nelle piazze del litorale tornano le stelle dell'Ail per la ricerca

L'INIZIATIVA

Nel fine settimana dell'Immacolata tornano le Stelle di Natale Ail in oltre 150 piazze di Roma e provincia grazie all'opera di oltre 500 volontari. L'importante iniziativa di solidarietà, giunta alla sua 36esima edizione, è organizzata dalla sezione Ail Roma nell'ambito della campagna nazionale Ail - Associazione italiana contro Leucemie, linfomi e mieloma posta sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, che coinvolge 4.800 piazze italiane. Con una donazione minima di 13 euro si potrà scegliere tra una Stella di Natale oppure una Stella di Cioccolato, "Sogni di cioccolato", diventando così sostenitori dell'Associazione. Il progetto è arricchito da alcuni eventi speciali. Hanno dato il sostegno alla campagna Luca Barbarossa, a fianco di Ail Roma sin dagli anni '90 con la prima edizione de "La partita del cuore", Ema Stokholma, Simone Di Pasquale storico ballerino di Ballando con le Stelle, Sergio Muñiz e Sebastiano Gavasso in scena al Teatro Manzoni con Lapponia, l'attore comico e podcaster romano Alessandro Bocci, l'attrice Sofia Bruscoli, le violoncelliste Giovanna Famulari e Rossella Zampiron.

I fondi raccolti in occasione della campagna delle Stelle di Natale sostengono le attività ed i progetti di Ail Roma a favore dei pazienti che lottano contro un tumore del sangue e delle loro famiglie. Ogni Stella di trasforma in cure domiciliari, accoglienza nella Casa Ail "Residenza Vanessa", presso il Policlinico Umberto I, e la nuova residenza "Casa Oriana Daniello", presso il Policlinico Tor Vergata, sostegno psicologico ai pazienti e alle famiglie, disponibilità di parrucche per le donne che stanno affrontando la chemioterapia, laboratori di ricerca, dottorati, sostegno diretto ai reparti di ematologia.

DOVE TROVARLE

Per rendere queste malattie sempre più curabili è necessario continuare ad investire nella ricerca scientifica e nei servizi di assistenza. A Ostia le Stelle di Natale e quelle di cioccolato si possono acquistare domani e domenica, dalle 9 alle 18.30, in piazza Anco Marzio, angolo via della Stazione; a Fiumicino, stessi giorni e stessi orari in piazza Giovan Battista Grassi. Domani a Pomezia, dalle 9 alle 18.30, Stelle Ail in via Roma, altezza civico 39; sempre a Pomezia domani e domenica, stessi orari, presso il centro commerciale 16 Pini in via del Mare e domenica, dalle 9 alle 18.30 in piazza Indipendenza.

A Torvaianica le Stelle Ail saranno in piazza Ungheria dalle 9 alle 18.30. Infine, ad Anzio domani e domenica dalle 9 alle 18.30 in piazza Pia e a Lavinio presso la tabaccheria in piazza Lavinia, negli stessi giorni e agli stessi orari. Ail Roma, fondata dal professore Franco Mandelli, opera da 40 anni sostenendo la ricerca scientifica e assistendo i malati e le famiglie in cura a Roma e provincia, accompagnandoli in tutte le fasi del lungo e sofferto percorso della malattia con servizi gratuiti adeguati alle loro esigenze.

Simone Di Pasquale, testimonial

Moira Di Mario

I MEDIA

Nel 2024 è stata svolta **un'intensa attività di Ufficio Stampa**, grazie alla quale tutte le iniziative di AIL ROMA sono state comunicate attraverso i principali mezzi di informazione di Roma e provincia.

È stato ulteriormente **consolidato il rapporto con le testate giornalistiche** (giornali, TV, radio), e numerosi giornalisti seguono con grande attenzione le attività dell'Associazione.

Sono stati redatti e diffusi **10 comunicati stampa**.

Inoltre, è stato organizzato **un incontro stampa presso il Campidoglio**, in occasione della **celebrazione dei 40 anni di AIL ROMA**, alla presenza delle Istituzioni.

I CANALI DI COMUNICAZIONE DIGITALE

Nel 2024 AIL ROMA ha ulteriormente intensificato il processo di digitalizzazione delle proprie attività, impiegando strumenti digitali sia per la raccolta fondi sia per la comunicazione. I dati registrati evidenziano un significativo progresso nella comunicazione online e, soprattutto, un importante incremento del coinvolgimento e della reattività della fanbase.

IL SITO AILROMA.IT

È il biglietto da visita dell'Associazione: chiunque desideri conoscere il mondo di AIL ROMA può trovare tutte le informazioni essenziali sulla storia, sui servizi offerti, sulle modalità di sostegno e sulle attività in corso. Il sito è costantemente aggiornato per seguire e supportare le campagne dell'Associazione.

Una sezione è interamente dedicata allo Shop solidale, divenuto un "luogo virtuale" iconico per AIL ROMA, sia in termini di visibilità che di raccolta fondi. Visitato tutto l'anno - con picchi in occasione delle campagne nazionali delle "Stelle di Natale" e delle "Uova di Pasqua" - lo Shop propone, oltre ai prodotti delle campagne, numerosi altri doni solidali non reperibili nelle piazze.

Da segnalare anche **la sezione dedicata ai "Lieti Eventi"**, dove è possibile scegliere fra le diverse proposte di bomboniere solidali per matrimoni, battesimi, lauree e altre occasioni speciali.

STATISTICHE DAL 1° GENNAIO AL 31 DICEMBRE 2024

ANNO	VISUALIZZAZIONI DI PAGINA	DURATA MEDIA SESSIONE	UTENTI	SESSIONI
2023	86.648	00:01:49	35.067	61.366
2024	116.993	00:01:59	52.403	92.881

+ 35%

visualizzazioni di pagina rispetto al 2023

+ 49,4%

di utenti

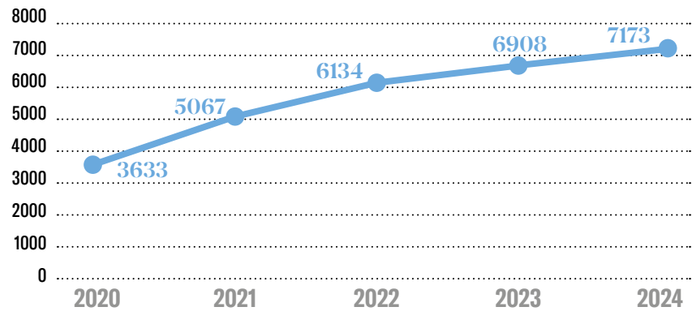
UN ANNO DI SOCIAL: FACEBOOK, INSTAGRAM, LINKEDIN

I canali social sono diventati strumenti fondamentali per la comunicazione e la raccolta fondi di AIL ROMA, registrando **un significativo incremento della fanbase**.

L'andamento del progetto, sviluppato insieme alla web agency Kapusons a partire dal 2020, è stato certamente positivo: **la fanbase è oggi solida e fortemente legata all'Associazione**, come dimostrano le numerose interazioni con i post e, soprattutto, l'ampia partecipazione alle iniziative promosse, evidenziata anche dall'alto volume di "acquisti" solidali.

La strategia adottata nel 2024 ha puntato sull'incremento della qualità dei contenuti, concentrandosi sui dati più rilevanti. L'analisi continua delle performance ha permesso di individuare le tipologie di contenuti meno efficaci e di focalizzare l'attenzione su quelli in grado di generare maggiore impatto. Nonostante siano stati pubblicati meno post rispetto all'anno precedente, la copertura è stata maggiore.

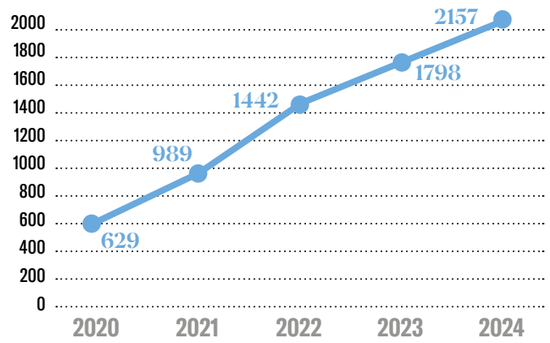
TREND AUMENTO FOLLOWER FB 2020 - 2024



+ 7173 +265 +3,8%

totale di follower su Facebook raggiunti nel 2024

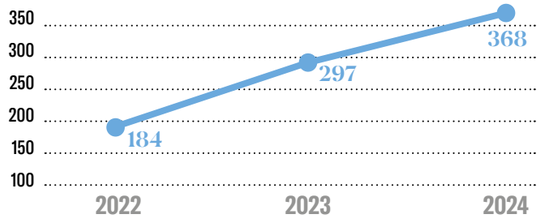
TREND AUMENTO FOLLOWER INSTAGRAM 2020- 2024



+ 2157 +359 +19,9%

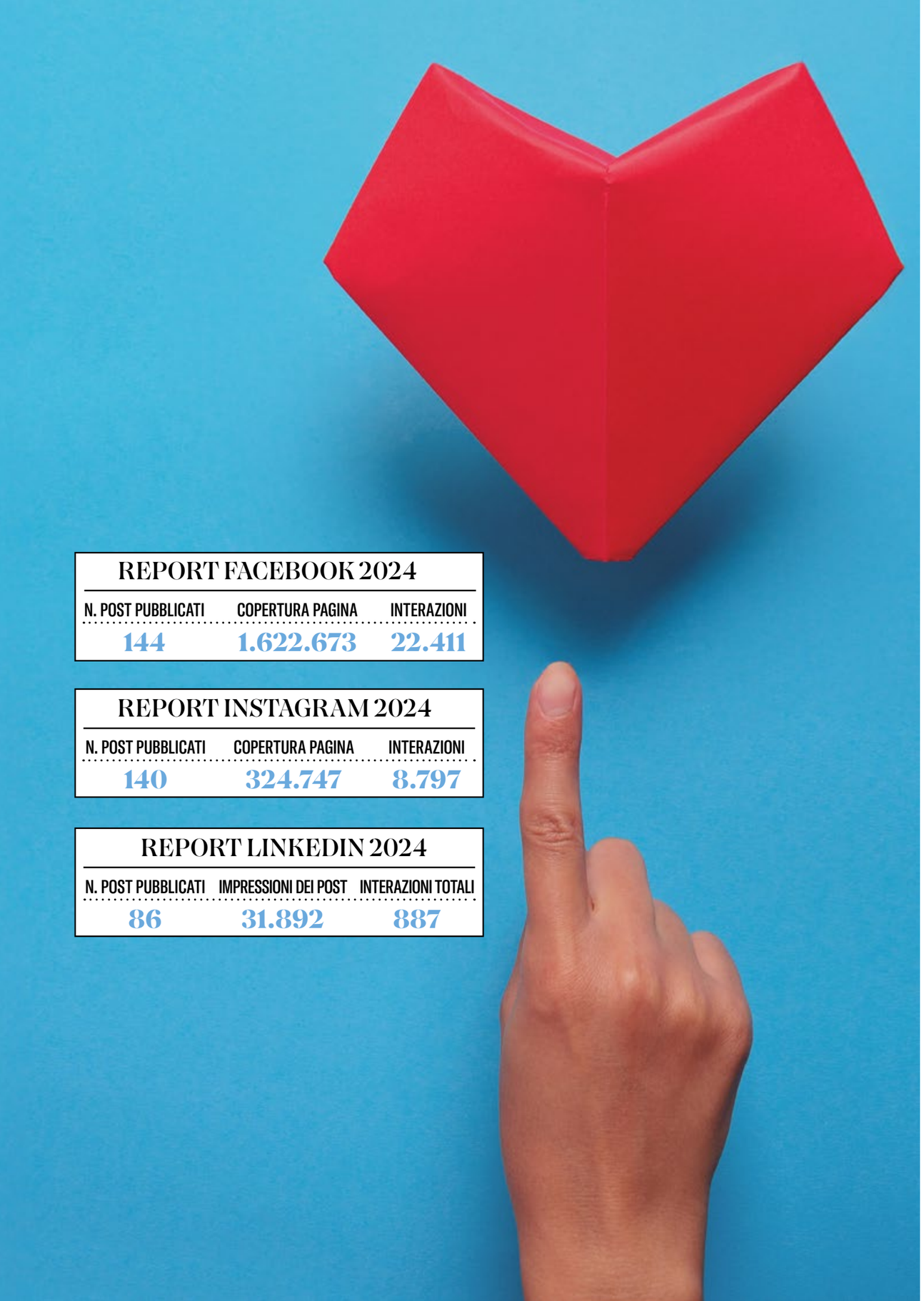
totale di follower su Instagram raggiunti nel 2024

TREND AUMENTO FOLLOWER LINKEDIN 2022 - 2024



+ 368 +71 +23,9%

totale di follower su Linkedin raggiunti nel 2024



REPORT FACEBOOK 2024

N. POST PUBBLICATI	COPERTURA PAGINA	INTERAZIONI
144	1.622.673	22.411

REPORT INSTAGRAM 2024

N. POST PUBBLICATI	COPERTURA PAGINA	INTERAZIONI
140	324.747	8.797

REPORT LINKEDIN 2024

N. POST PUBBLICATI	IMPRESSIONI DEI POST	INTERAZIONI TOTALI
86	31.892	887

FOCUS
I SOCIAL D'AUTORE DI AIL ROMA

Nel 2024 i canali social dell'Associazione si sono arricchiti con la pubblicazione di illustrazioni originali, vere e proprie opere pittoriche, realizzate e donate da Lorenzo Pierfelice, fondatore della web agency Kapusons. Art Director, appassionato di fumetto e di satira politica e sociale, Pierfelice è anche tra i fondatori di SATYRICOM, la rassegna nazionale di satira web.

Attraverso l'unicità del suo tratto grafico, sono stati comunicati alcuni dei temi più importanti di AIL ROMA: dal servizio "Pronto AIL ROMA", dedicato all'informazione sui diritti e le tutele dei Pazienti, a quello della vicinanza alle donne che affrontano la malattia, fino all'augurio ai Sostenitori per il nuovo anno, inteso come un nuovo tempo per costruire speranza.

5.
Il valore generato e distribuito

5.1. Il sostegno dei nostri Donatori: i fondi raccolti

5.2. L'efficienza della nostra struttura

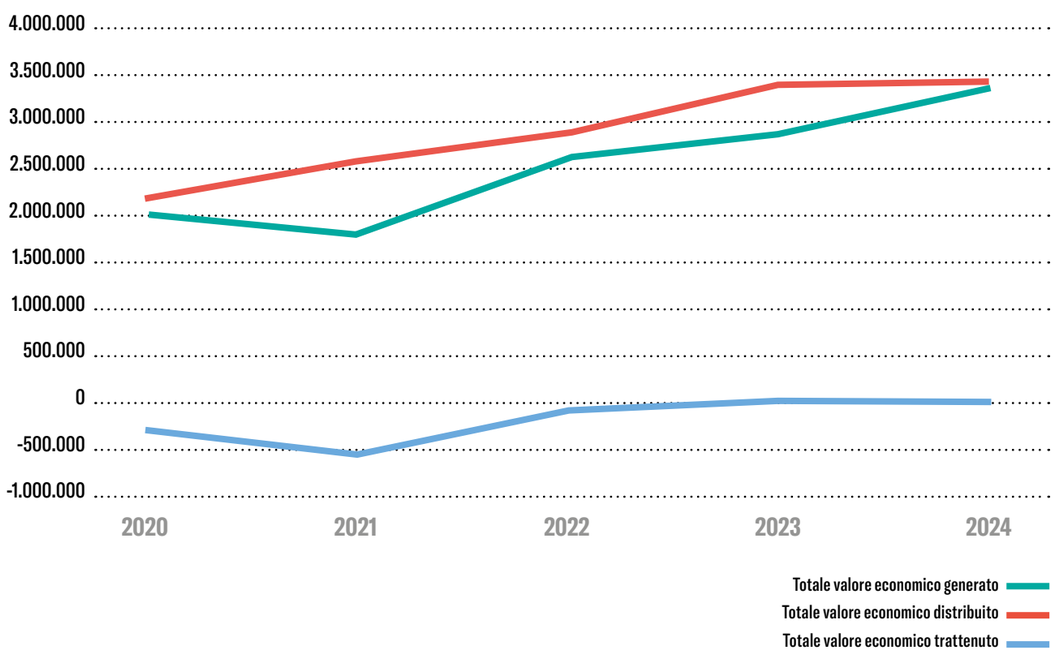
Nel quinquennio 2020-2024, AIL ROMA ha dimostrato una notevole resilienza e capacità di adattamento di fronte alle sfide economiche scaturite dalla pandemia da Covid-19.

Durante questo periodo, i dati relativi al valore economico generato (ovvero quanto raccolto o ricevuto in donazione), al valore distribuito (corrispondente alle somme spese) e al valore trattenuto hanno registrato fluttuazioni significative, riflettendo le difficoltà e l'evoluzione del contesto generale.

In questo scenario, spicca il recupero e la successiva crescita, oltre i livelli pre-pandemici, dei valori economico-finanziari: nonostante il rallentamento registrato in concomitanza con la diffusione del Covid-19 e con il lockdown generale, nel 2024, infatti, si registra un incremento del 132% del valore economico generato e del 56% di quello distribuito rispetto al 2020.

Questi risultati rappresentano non solo una piena ripresa, ma anche una prova concreta della solidità e della capacità di AIL ROMA di adattarsi e prosperare in condizioni avverse. L'Associazione ha saputo rinnovare il proprio impegno anno dopo anno, affrontando con determinazione le difficoltà economiche e promuovendo uno sviluppo sostenibile a lungo termine dal punto di vista sociale, economico e ambientale.

ANDAMENTO DEL VALORE ECONOMICO GENERATO, DISTRIBUITO E TRATTENUTO NEL QUINQUENNIO 2020-2024



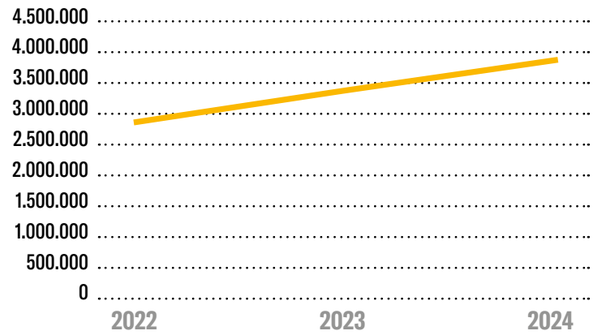
5.1. Il sostegno dei nostri Donatori: i fondi raccolti

La raccolta fondi

La raccolta fondi di AIL ROMA ha mantenuto nel 2024 un andamento positivo, anche grazie al rapporto diretto e costante con i suoi Sostenitori. **Il totale dei proventi è aumentato di circa il 15%,** passando **da 3.321.857 euro nel 2023 a 3.815.554 euro nel 2024**.

Questo incremento del valore economico generato è stato reso possibile dal successo delle campagne di piazza, "Uova di Pasqua" e "Stelle di Natale", dal 5x1000 e da tutte le altre attività di raccolta fondi.

ANDAMENTO VALORE ECONOMICO GENERATO TRIENNIO 2022-2024



3.815.554 €

+15% rispetto al 2023

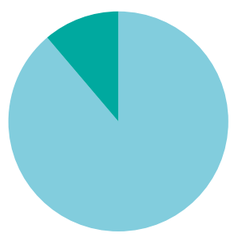
+36% rispetto al 2022

Per AIL ROMA, **la raccolta fondi rappresenta uno strumento di vitale importanza per sostenere la struttura organizzativa e tutte le attività che concorrono al raggiungimento della missione** e degli impatti positivi che l'Associazione si impegna a generare ogni giorno.

Nel 2024, **il valore economico generato deriva per l'89% da un'attività strutturata di fundraising**, che comprende campagne abituali e occasionali, proventi da donazioni e contributi (come lasciti testamentari, direct mailing rivolto a privati, donazioni tramite il 5x1000, bomboniere solidali, bandi e fondazioni, shop online, ecc.), oltre alle donazioni spontanee.

Nello specifico, la raccolta fondi di AIL ROMA si distingue per l'importante apporto delle campagne di piazza di Natale e Pasqua, che insieme rappresentano il 54% del totale dei proventi da raccolta. Seguono i ricavi da liberalità e contributi (11%, al netto dei lasciti) e i proventi della campagna 5x1000 svolta sul territorio di Roma e provincia, che AIL Nazionale ripartisce tra le Sezioni (17%).

La parte residua delle entrate si riferisce ad attività accessorie, proventi finanziari e patrimoniali relativi a rapporti bancari e investimenti finanziari, e a proventi straordinari, come insussistenze passive o plusvalenze da alienazioni.

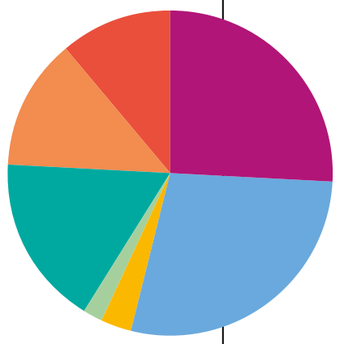


PROVENTI DA RACCOLTA FONDI	2024	peso
Campagna di Natale	876.967,00 €	26%
Campagna di Pasqua	956.194,61 €	28%
Bomboniere (ex confetti e pergamene)	64.776,00 €	2%
Raccolte varie (Emporio, Fitwalking, Maratona Radio Rock, Mercatino Vanessa, Charity Gala, ecc.)	115.340,39 €	3%
5 x mille	568.173,00 €	17%
Donazioni e contributi da privati, aziende, enti	380.965,90 €	11%
Contributi da campagne AIL Nazionale	59.751,20 €	2%
Lasciti	366.001,90 €	11%
TOTALE	**3.388.170 €**	**100%**

Nel bilancio 2024, le voci "Campagna di Natale" e "Campagna di Pasqua" includono sia le manifestazioni in piazza ("Stelle di Natale" e "Uova di Pasqua"), sia tutte le attività collegate alla diffusione del catalogo dei doni solidali, all'Emporio e allo shop online, attraverso cui vengono distribuite stelle, uova e gadget legati alle ricorrenze.

Composizione della raccolta 2024

Campagna di Natale	26%
Campagna di Pasqua	28%
Manifestazioni varie	3%
Lieti eventi	2%
5x1000	17%
Donazioni e contributi da privati, aziende, enti	13%
Lasciti	11%



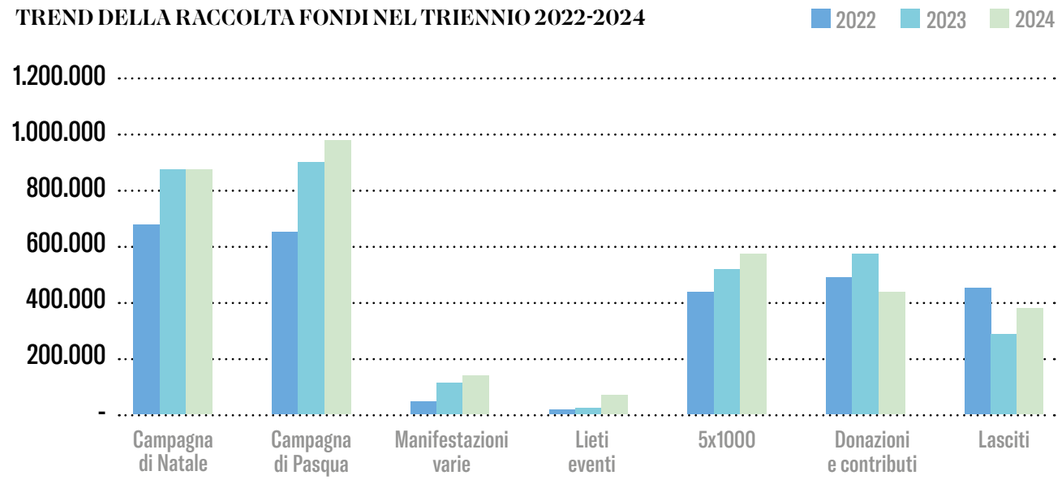
Come evidenziato nella tabella che segue, l'andamento triennale dei proventi da raccolta mostra una crescita molto positiva: **nel 2024 si registra infatti un significativo aumento generalizzato delle entrate rispetto al 2022**. Oltre alla capacità di mantenere costante l'impegno e di migliorare i risultati delle campagne tradizionali - con un incremento del 48% per la Campagna di Pasqua e del 28% per la Campagna di Natale - si segnala una crescita dei proventi derivanti da manifestazioni varie (+109%) e dai "Lieti Eventi" (+118%). Questi risultati testimoniano la capacità di AIL ROMA di innovarsi attraverso nuovi strumenti e di consolidare la fiducia dei Donatori, rafforzando così il proprio impegno nel raggiungimento degli obiettivi strategici.

PROVENTI DA RACCOLTA	2022	2023	2024	Var.% 2022-24
Campagna di Natale	683.486	877.369	876.967	28%
Campagna di Pasqua	647.548	895.814	956.195	48%
Manifestazioni varie	55.070	103.591	115.340	109%
Lieti Eventi	29.667	38.923	64.776	118%
5 x 1000	443.307	515.324	568.173	28%
Donazioni e contributi da privati, aziende, enti	485.241	562.113	440.717	-9%
Lasciti	451.278	307.125	366.002	-19%
TOTALE	**2.795.597**	**3.300.259**	**3.388.170**	**21%**

+41% raccolta tramite campagne ed eventi nel 2024

pari a oltre **560.000 €** in più

TREND DELLA RACCOLTA FONDI NEL TRIENNIO 2022-2024



Le campagne istituzionali

UOVA DI PASQUA E STELLE DI NATALE

Le principali campagne istituzionali di AIL, legate alla Pasqua e al Natale e ideate oltre trent'anni fa, hanno ottenuto il prestigioso riconoscimento dell'Alto Patronato della Presidenza della Repubblica. **Ogni anno, decine di migliaia di Volontari presidiano migliaia di piazze e punti di distribuzione in tutta Italia**.

AIL ROMA, impegnando tutte le risorse disponibili, riesce a ottenere risultati straordinari, con una raccolta fondi che rappresenta circa la metà del totale dell'Associazione.

In occasione di ogni campagna istituzionale, **AIL ROMA è presente sul territorio di Roma e provincia con oltre 200 postazioni, presidiate da più di 900 Volontari**.

	2024	2023
Stelle di Natale e Sogni di Cioccolato distribuiti	52.509*	59.612
Uova di Pasqua distribuite	66.080	63.090

*Nel 2024 si è registrata una flessione nella distribuzione delle Stelle di Natale a causa delle cattive condizioni metereologiche. La raccolta complessiva della Campagna di Natale, tuttavia, ha registrato un aumento dei fondi raccolti grazie all'incremento della distribuzione dei doni tramite il canale dello Shop Solidale e presso l'Emporio, le Aziende ed Enti a vario titolo.

In occasione delle manifestazioni di piazza, durante i periodi di Pasqua e Natale, **AIL ROMA realizza ogni anno due importanti raccolte fondi che concorrono ai risultati complessivi delle campagne.** In tali occasioni, l'**Associazione propone ai propri Sostenitori, sia privati che aziende, un catalogo di doni solidali** disponibili nello Shop online, presso l'Emporio Solidale e negli uffici di AIL ROMA. Gli articoli proposti sono accuratamente selezionati secondo **criteri che garantiscono un ricavo netto pari almeno al 50% del costo di acquisto**. Alcuni prodotti, inoltre, vengono donati gratuitamente dai fornitori, consentendo così un ricavo netto del 100%.

876.967 €

totale proventi
Campagna di Natale

956.195 €

totale proventi
Campagna di Pasqua

LE PARTNERSHIP AZIENDALI DI AIL ROMA: TRA REALTÀ LOCALI E GRANDI AZIENDE

Per potenziare la raccolta fondi legata alle campagne istituzionali - "Uova di Pasqua" e "Stelle di Natale" - tradizionalmente rivolte a ricevere il sostegno dei cittadini nelle giornate di piazza, **negli ultimi anni AIL ROMA ha sviluppato numerose collaborazioni con il mondo aziendale**. Alcune di queste si traducono in un supporto economico diretto, come avvenuto nel 2024 con diverse realtà locali, ma anche con grandi società con sede a Roma, tra cui RCI Banque del Gruppo Renault, Sidief (gestore del patrimonio immobiliare della Banca d'Italia), Tiscali, Hotels Gest Italia, Amazon Logistics, Leaseplan e Verisure, solo per citarne alcune.

Inoltre, **un numero crescente di aziende ha scelto di affiancare AIL ROMA non solo durante le campagne istituzionali, ma anche in occasione di raccolte fondi occasionali**, supportando i Volontari nella gestione delle postazioni. **Partnership che si consolidano di anno in anno**, come quelle con Almaviva, Cassa Depositi e Prestiti e Unicredit Banca, e che permettono all'Associazione di "incontrare" e sensibilizzare migliaia di dipendenti.

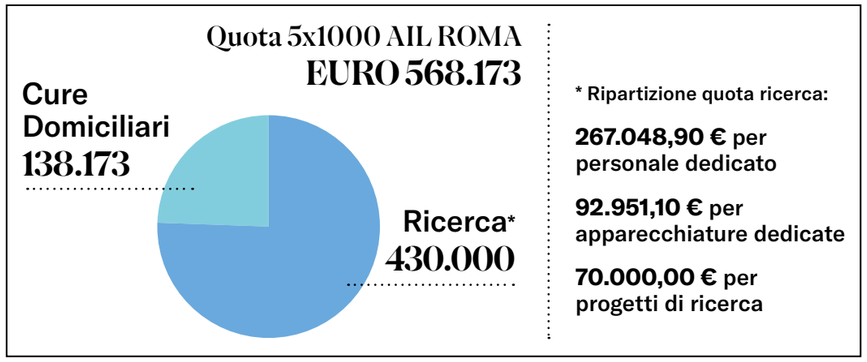
Nel 2024, tra le collaborazioni più significative si è aggiunta quella con Leonardo Spa, che ha sostenuto i progetti per i Pazienti attraverso la vendita di un libro nato dall'esperienza personale di un loro dipendente, destinando i proventi ad AIL ROMA.

Durante il periodo natalizio, infine, si è rafforzata la collaborazione con l'Università di Roma "La Sapienza", grazie alla partecipazione di AIL ROMA al Mercatino di Natale organizzato dal Rettorato e allestito all'interno della città universitaria.

Il 5 x 1000

La campagna 5x1000 viene promossa ogni anno dalla Sede Nazionale AIL che presenta un unico codice fiscale per la raccolta delle preferenze in tutta Italia. **I fondi erogati a sostegno della ricerca e dei servizi di cura e assistenza ai Pazienti e alle famiglie sono stati 7.867.348,00 euro.**

Questo importo viene distribuito, sulla base di diversi criteri, tra tutte le sezioni provinciali AIL. **La quota destinata ad AIL ROMA è stata pari a € 568.173**, evidenziando **una crescita del 10% rispetto all'anno precedente** (515.324 euro nel 2023). Tale incremento è dovuto ad una serie di fattori tra cui, in particolare, una campagna di sensibilizzazione svolta da AIL ROMA in modo capillare sui Donatori del territorio.



Aziende, enti, fondazioni

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

245 Aziende, Enti e Fondazioni

+29%
rispetto all'anno precedente

347 Donazioni

CASA AIL "RESIDENZA ORIANA DANIELLO"
Mattone dopo mattone, costruiamo speranza

Nel 2024 AIL ROMA si è impegnata in una campagna integrata di fundraising per raccogliere fondi destinati alla ristrutturazione di quella che diventerà la seconda Casa di accoglienza dell'Associazione, a supporto dei Pazienti ematologici non residenti in cura presso il Policlinico di Tor Vergata.
La nuova **Casa AIL "Residenza Oriana Daniello"** è stata acquistata grazie a una generosa donazione di **300.000 euro da parte di Anna Tenore, mamma di Oriana**, e resa possibile grazie alla Sede Nazionale di AIL, che ne ha permesso l'attribuzione ad AIL ROMA.

L'immobile, situato in via Cesare Brandi 67, necessitava di importanti lavori di ristrutturazione, adeguamento e arredamento, per un costo stimato di circa **200.000 euro**, per poter diventare uno spazio pienamente funzionale all'accoglienza dei Pazienti e dei loro caregiver.

Fra le diverse risorse messe in campo per raggiungere il risultato, e per coinvolgere i cittadini privati nella raccolta, AIL ROMA ha realizzato una piattaforma digitale interattiva, che attraverso foto e video, ha permesso di raccontare i progressi dei lavori e sensibilizzare costantemente i Sostenitori.

I fondi sono stati raccolti grazie a:
Enel Cuore, la Onlus di Enel - AIL ROMA ha partecipato a un bando che ha permesso di ricevere un importante contributo di 100.000 euro.
AIL Nazionale - AIL ROMA ha partecipato ad un bando dedicato alle Case di accoglienza e ha ricevuto un contributo di 50.000 euro.
Radio Rock - storico partner di AIL ROMA, con la maratona radiofonica 2024 "All the Small Things - Ogni piccola cosa conta", ha raccolto 20.320 euro, destinati alla realizzazione della cucina della Casa.

Il resto dei fondi è stato raccolto grazie alla generosità dei Sostenitori di AIL ROMA, attraverso la piattaforma interattiva sul sito dell'Associazione.

Lieti eventi, eventi e altre attività

LIETI EVENTI

"Vivi con generosità i tuoi giorni felici" è il claim scelto per la campagna "Lieti Eventi" di AIL ROMA. L'iniziativa propone un'ampia selezione di bomboniere solidali, partecipazioni, inviti e gadget, pensati per tutti i Donatori che desiderano condividere i momenti più importanti della loro vita sostenendo la missione dell'Associazione.

Anche nel 2024 l'attività ha confermato un trend fortemente positivo, registrando risultati in crescita.

64.776 €

totale proventi "Lieti eventi"
+66% rispetto ai 38.923 € del 2023

Numero ordini 2024: **252**

+39%
rispetto al 2023

EVENTI

Numerosi sono stati gli eventi territoriali organizzati da Volontari e Sostenitori a favore di AIL ROMA nel corso dell'anno.

Nel mese di maggio 2024, **presso l'Auditorium Parco della Musica**, si è svolta una serata di musica e solidarietà: ventuno musicisti, la **Unforgettable Band**, insieme a ospiti d'eccezione come Luca Barbarossa, testimonial di AIL ROMA, e Nicky Nicolai, hanno animato il concerto ***Midnight Moonlight Music***, dedicato ai 40 anni dell'Associazione. Una **parte dei proventi della vendita dei biglietti è stata destinata al sostegno dell'Unità di Cure Palliative e Domiciliari** presso la UOC di Ematologia dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Umberto I.

Tra le iniziative di particolare rilievo, si segnala il progetto legato al libro ***Tante belle persone*** di **Paolo Tallini**. Nato da una dolorosa esperienza di perdita personale, il libro – introdotto dalla prof.ssa Sabina Chiaretti e con prefazione del prof. Franco Locatelli – racconta con grande sensibilità il percorso coraggioso di un padre accanto al figlio, durante la battaglia contro una gravissima malattia. Un padre, che però, nel suo calvario, ha trovato tanta umanità, tanta professionalità e, appunto, tante belle persone. **Gli incontri di presentazione del libro si sono trasformati in eventi di raccolta fondi, grazie alla scelta dell'autore di destinare i proventi ai progetti di AIL ROMA**.

Un altro importante momento di raccolta fondi si è svolto nel mese di dicembre 2024 con un ***Charity Dinner*** tenutosi presso il Castello di Tor Crescenza, una delle location più suggestive di Roma, grazie all'impegno di un Paziente e della sua rete di contatti aziendali. L'evento ha raccolto **24.550 euro**, destinati per il secondo anno consecutivo al **finanziamento di un ricercatore impegnato nello studio di nuove terapie per la Leucemia Mieloide Cronica** presso la UOC di Ematologia del Policlinico Umberto I.

FITWALKING E PADEL: QUANDO LO SPORT FA DAVVERO BENE

È giunto alla sua **ottava edizione** l'evento sportivo di sensibilizzazione e raccolta fondi **Fitwalking for AIL ROMA**. L'edizione 2024 ha portato con sé molte novità, a partire dalla nuova location: il villaggio si è infatti trasferito dalla Terrazza del Pincio al **Parco dei Daini**, sempre all'interno di Villa Borghese, per offrire ai numerosissimi partecipanti – ben duemila persone – un'esperienza ancora più coinvolgente, camminando insieme **#versonuovitraguardi**.

Grande successo anche per la **prima edizione** della **AIL ROMA Padel Cup**, torneo che ha visto protagonisti numerosi volti noti del calcio e dello spettacolo. Organizzato in collaborazione con il **Due Ponti Sporting Club**, l'evento ha portato in campo personaggi come **Eleonora Daniele**, **Simone Di Pasquale**, **Marcelo Fuentes**, **Sofia Bruscoli**, **Flavia Vento**, **Paolo Di Canio**, **Luca Marchegiani**, **Dario Marcolin**, insieme all'ospite d'eccezione, il **Direttore Generale del Policlinico Umberto I, Fabrizio d'Alba**. Tutti uniti dalla volontà di "sudare" per una giusta causa: sostenere la **Ricerca contro i tumori del sangue**.

L'Emporio Solidale

L'**Emporio Solidale**, situato in via Benevento 2, si conferma **uno spazio straordinario per le attività di AIL ROMA**. Oltre a rafforzare l'identità dell'Associazione, l'Emporio ha promosso preziose occasioni di incontro tra Volontari, Pazienti e familiari, consolidando ulteriormente la presenza di AIL ROMA sul territorio cittadino. I Sostenitori che frequentano l'Emporio non provengono solo dall'adiacente Centro di Ematologia del Policlinico Umberto I, ma da tutta Roma, eleggendolo a luogo del cuore per il proprio **shopping solidale**. L'Emporio si è inoltre affermato, infatti, come un eccellente **spazio di raccolta fondi**, in particolare durante le campagne istituzionali promosse dall'Associazione.

Lasciti testamentari

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

È possibile fare testamento in qualsiasi momento, scegliendo tra **diverse modalità**: redigerlo di proprio pugno (**testamento olografo**), farlo stilare da un notaio alla presenza di testimoni (**testamento pubblico**) oppure consegnare a un notaio un testamento in busta chiusa (**testamento segreto**). Tutti questi tipi di testamento producono effetti soltanto al momento dell'apertura della successione e hanno lo stesso valore legale. Il testamento può essere modificato, annullato o sostituito in qualsiasi momento.

Non è necessario disporre di grandi patrimoni per sostenere i progetti di AIL ROMA: anche un piccolo lascito può fare la differenza. Chi desidera effettuare un lascito può rivolgersi all'Associazione per ricevere tutte le informazioni e i chiarimenti necessari.

Destinare una parte, grande o piccola, del proprio patrimonio ad AIL ROMA O.d.V. è **un gesto di grande solidarietà, che dà valore concreto a ciò che si possiede**.

La raccolta fondi da lasciti testamentari per AIL ROMA è stata di 366.002 €

Ci prendiamo cura dei Donatori

Solo grazie ai Sostenitori e ai Volontari, AIL ROMA può portare avanti ogni giorno la propria missione. La relazione con i Donatori è da sempre di vitale importanza per l'Associazione, ma **nel 2024 ha assunto ancor più i tratti della "cura". Il rapporto si è fatto più diretto, empatico e coinvolgente**.

Nel corso del 2024 questa dimensione personale con il Sostenitore è stata consolidata e potenziata attraverso **un'attività sistematizzata che ha previsto l'utilizzo di diversi strumenti**: mailing cartacei, canali social, newsletter, e-mail, telefonate, SMS, WhatsApp, eventi digitali e sul territorio. Parallelamente, dall'inizio dell'anno, è stata avviata una **riorganizzazione del database dei Donatori**, con l'obiettivo di migliorare ulteriormente il flusso di comunicazione e rafforzare il loro coinvolgimento.

Donatori attivi nel 2024 presenti in database: 7.150

+13%
rispetto all'anno precedente

IL PUNTO DI VISTA DEI DONATORI: I RISULTATI DELL'INDAGINE 2024

Presso l'Ospedale/Reparto di Ematologia
Durante le manifestazioni di piazza AIL
Tramite TV, radio, stampa, affissioni

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 o di una persona cara

le occasioni preferite per donare

98% 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.

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.

Valore economico generato	2024	2023	2022
Quote associative	350	450	800
Proventi da manifestazioni per raccolta fondi	2.013.278	1.915.697	1.415.771
Altri proventi da raccolta fondi			
- 5X 1000	568.173	515.324	443.307
- Liberalità in denaro e in natura e contributi da privati	440.717	562.113	485.241
- Lasciti	366.002	307.125	451.278
Altri	427.034	21.148	5.798
TOTALE VALORE ECONOMICO GENERATO	**3.815.554**	**3.321.857**	**2.802.195**

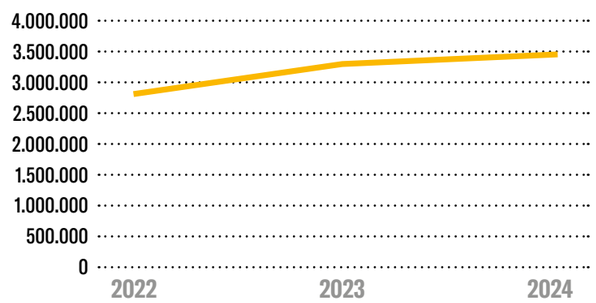
Valore economico distribuito	2024	2023	2022
Finanziamento progetti	1.170.009	1.083.392	870.074
Attivazione campagne promozionali e di raccolta fondi	1.607.911	1.559.915	1.314.392
Gestione e mantenimento della struttura	330.243	362.947	323.099
Altro	321.837	307.821	288.058
TOTALE VALORE ECONOMICO DISTRIBUITO	**3.430.000**	**3.314.075**	**2.795.623**

Valore economico trattenuto	2024	2023	2022
TOTALE VALORE ECONOMICO TRATTENUTO	**385.554**	**7.782**	**6.572**

3.430.000 €

valore economico distribuito 2024
+3% rispetto al 2023
+23% rispetto al 2022

ANDAMENTO VALORE ECONOMICO DISTRIBUITO TRIENNIO 2022-2024



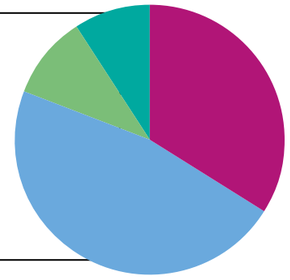
Nel 2024 il valore distribuito dall'Associazione è complessivamente pari a 3.430.000 euro, inferiore di 385.554 euro rispetto al valore economico generato.

Il valore distribuito per l'anno 2024 risulta così composto:

- Il 34% è stato destinato alla realizzazione dei progetti afferenti alle finalità statutarie dell'Ente;
- Il 47% ha permesso la realizzazione di attività promozionali strumentali alle attività di sensibilizzazione sulle patologie ematologiche, alla raccolta fondi e all'attivazione delle campagne, ivi inclusa quella per il 5 x 1000;
- Il 10% è stato destinato alla gestione e al mantenimento della struttura;
- Il 9% del valore distribuito è composto da altri oneri quali, quali ad esempio ammortamenti e oneri straordinari su rapporti bancari e postali.

Valore econonomico distribuito

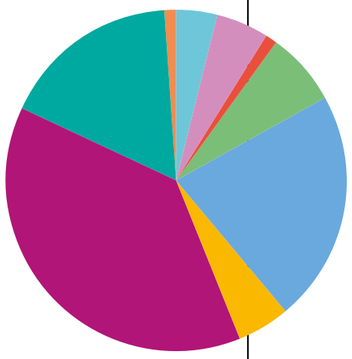
Finanziamento progetti	34%
Attivazione campagne promozionali e di raccolta fondi	47%
Gestione e mantenimento della struttura	10%
Altro	9%



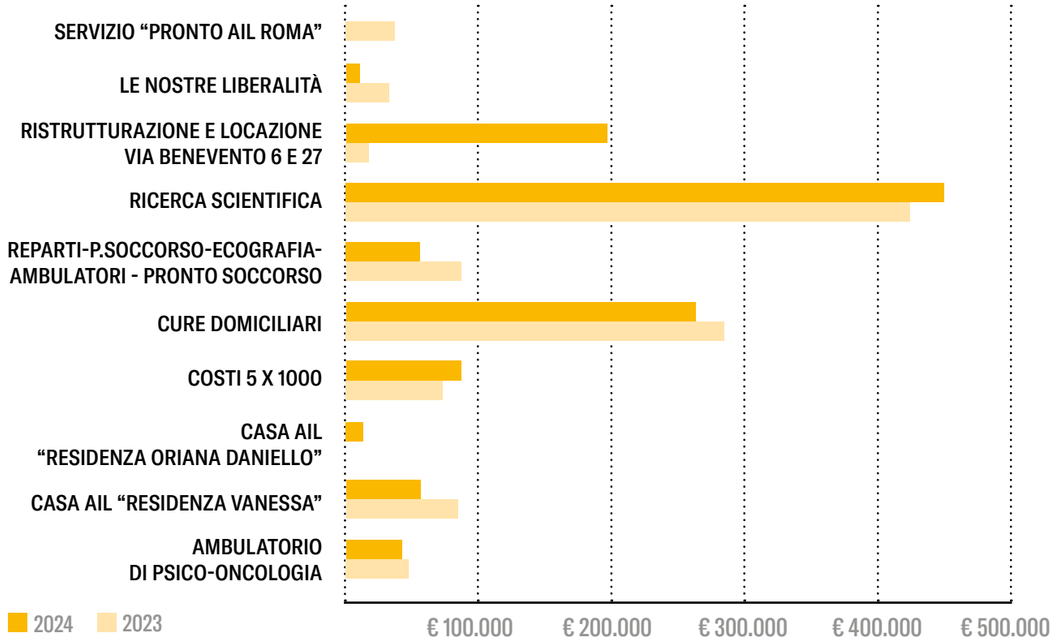
Per realizzare la propria missione, AIL ROMA investe ogni anno nello sviluppo di progetti mirati a raggiungere gli obiettivi strategici di assistenza ai Pazienti, sensibilizzazione e ricerca sulle malattie del sangue. Il grafico seguente illustra la composizione delle spese destinate alle attività di interesse generale per il 2024, evidenziando come **la maggior parte dei fondi sia stata destinata alla ricerca scientifica (38%) e alle cure domiciliari (22%)**.

Composizione degli oneri per progetti ed obiettivi strategici 2024

Ambulatorio di Psico-Oncologia	4%
Casa AIL "Residenza Vanessa"	5%
Casa AIL "Residenza Oriana Daniello"	1%
Costi 5 x 1000	7%
Cure Domiciliari	22%
Reparti - P. Soccorso - Ecografia Ambulatori - Pronto Soccorso	5%
Ricerca Scientifica	38%
Ristrutturazione e locazione Via Benevento 6 e 27	17%
Le nostre liberalità	1%
Servizio "Pronto AIL ROMA"	0%



ANDAMENTO DEGLI ONERI PER ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE NEL BIENNIO 2023 -2024



IL PUNTO DI VISTA DEI DONATORI: I RISULTATI DELL'INDAGINE 2024

Finanziamento della Ricerca Scientifica
Supporto ai Centri di Ematologia
Cure Domiciliari

i servizi maggiormente importanti secondo i Pazienti intervistati

	2023	2024	Diminuzione / aumento percentuale nel 2024
Cure Domiciliari	283.846€	262.624 €	-7%
Supporto ai reparti e al Pronto Soccorso presso ospedali e ambulatori	86.438 €	55.274 €	-36%
Ricerca Scientifica	423.638 €	449.209 €	6%

Il 2024 è stato un altro anno molto incoraggiante sotto il profilo dell'efficacia dell'attività di fundraising: rispetto al 2023, a fronte **dell'aumento degli oneri promozionali e di raccolta fondi del 3% i proventi generati da tale raccolta registrano un pari aumento del 3%.**

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 2022-2024.

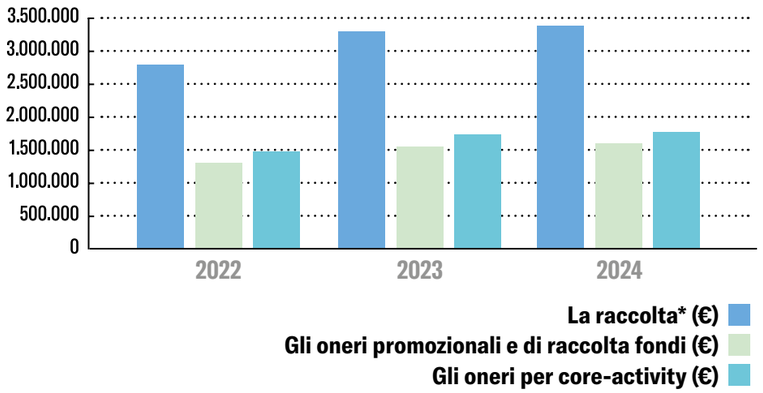
IL RISULTATO ECONOMICO DELLA RACCOLTA FONDI

RISULTATO ECONOMICO - principali indicatori FR (dati arrotondati)

	LA RACCOLTA*	GLI ONERI PROMOZIONALI E DI RACCOLTA FONDI	GLI ONERI PER CORE ACTIVITY	ROI RITORNO INVESTIMENTO
2022	2.795.597 €	1.314.392 €	1.481.205 €	2,13
2023	3.300.259 €	1.559.915 €	1.740.344 €	2,12
2024	3.388.170 €	1.607.911 €	1.780.259 €	2,11

* inclusi proventi per 5 X 1000 e liberalità, riclassificati separatamente nella tabella del valore

IL RISULTATO ECONOMICO DELLA RACCOLTA FONDI TRIENNIO 2022 - 2024



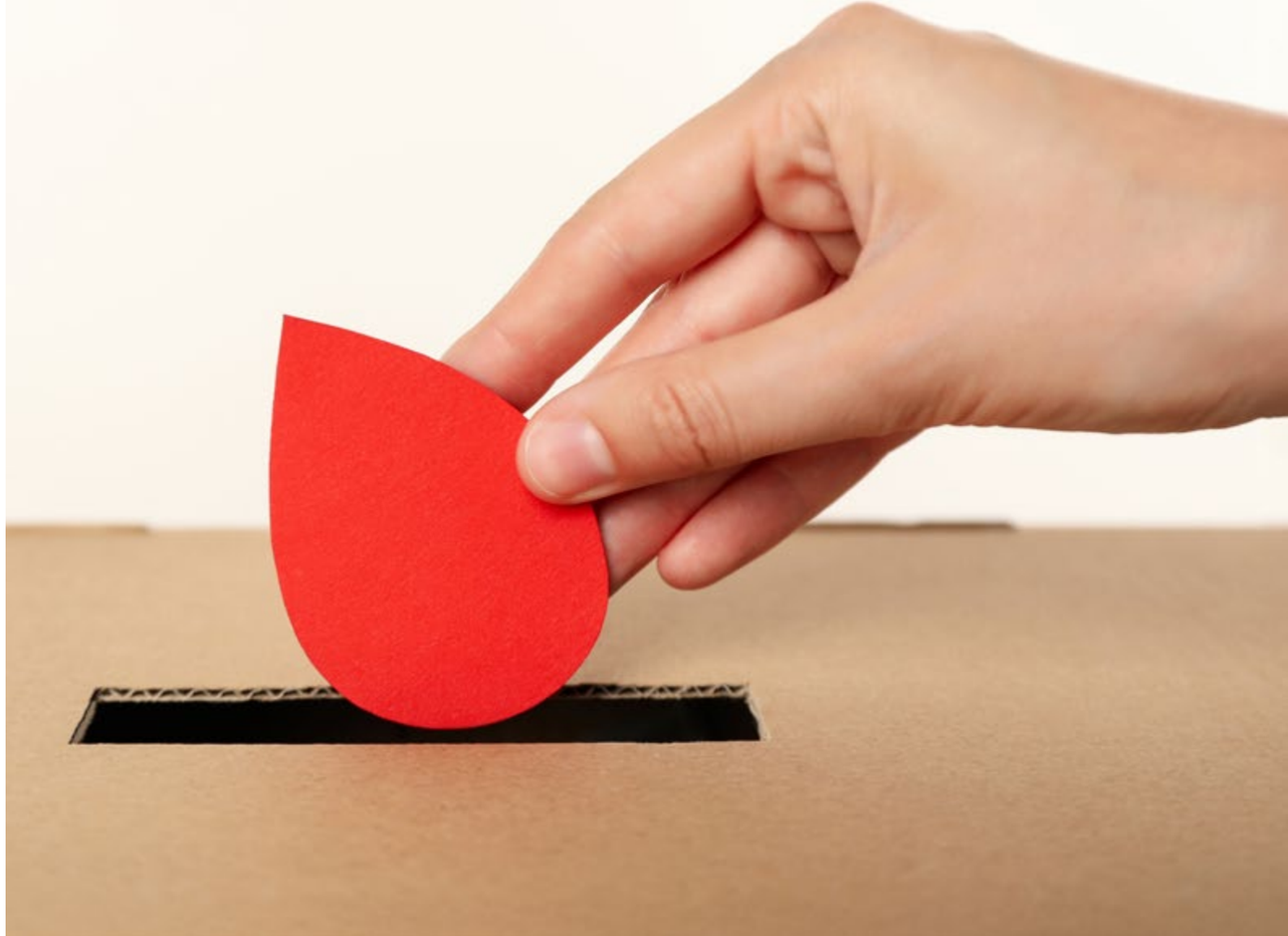
* inclusi proventi per 5 X 1000 e liberalità, riclassificati separatamente nella tabella del valore

RISULTATO ECONOMICO DELLA RACCOLTA FONDI A FRONTE DI 1 € INVESTITO IN AZIONI DI SENSIBILIZZAZIONE, SI GENERA UNA RACCOLTA PARI A 2,11 € PIÙ DEL DOPPIO DEL VALORE INVESTITO

L'EFFICIENZA DELLA STRUTTURA

+81% del valore economico distribuito è destinato alle attività tipiche dell'Associazione

PER OGNI 1€ RACCOLTO 0,81 € VENGONO DESTINATI ALLE ATTIVITÀ DI ASSISTENZA, SENSIBILIZZAZIONE, FINANZIAMENTO DELLA RICERCA E RACCOLTA FONDI



6. La nostra visione strategica

6.1. La gestione dei rischi e degli impatti ambientali

6.2. Scenari futuri: un impegno crescente per un'identità sempre più forte

6.1. La gestione dei rischi e degli impatti ambientali

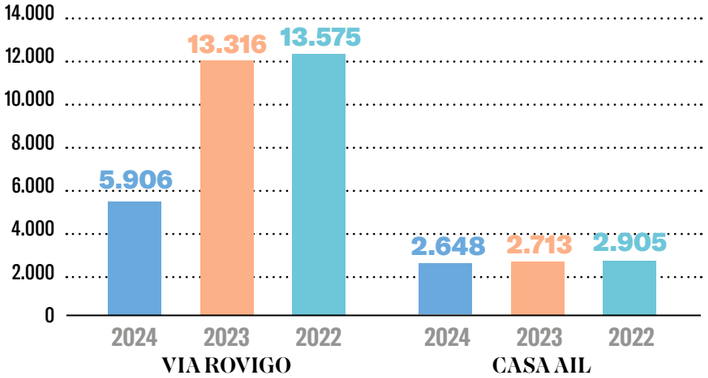
Da 40 anni AIL ROMA si prende cura dei Pazienti e delle loro famiglie, operando con affidabilità e sicurezza. Nel corso di questo lungo percorso, affrontare le diverse sfide ha richiesto un attento monitoraggio dei rischi potenziali e prevedibili, la predisposizione di adeguati presidi di controllo e l'attivazione di nuove procedure, in particolare a seguito delle criticità emerse con l'emergenza da COVID-19.

Nel corso del 2024, infatti, **sono stati pianificati e attuati interventi mirati** a tutelare la salute sia dei soggetti interni che operano per AIL ROMA, sia di coloro che, a vario titolo, partecipano alle attività di sostegno e di raccolta fondi.

Nella tabella riportata in Appendice V sono indicati i principali rischi individuati e i relativi presidi adottati per il loro controllo.

Pur generando impatti positivi sul territorio, soprattutto in termini di sostenibilità sociale, AIL ROMA adotta un **approccio olistico nelle proprie strategie**, impegnandosi costantemente a ridurre la propria impronta ambientale attraverso azioni concrete e mirate.

CONSUMI GAS (IN SMC) 2022-2024



La raccolta rifiuti pericolosi avviene a cura del Policlinico Umberto I di Roma.

	2024		2023		2022	
	VIA ROVIGO	CASA AIL	VIA ROVIGO	CASA AIL	VIA ROVIGO	CASA AIL
GAS (SMC)	5.906	2.648	13.316	2.713	13.575	2.905
ACQUA (MC)	935	568	1.087	582	610	766
ELETTRICITÀ (KWH)	0	36.621	0	35.820	0	37.652
RACCOLTA RIFIUITI NON PERICOLOSI (KG)	0	3.150	0	4.063	0	4.063

I consumi di gas in Via Rovigo hanno registrato una significativa riduzione grazie alla revisione dell'impianto di condizionamento. Sono state effettuate **modifiche all'impianto esistente per migliorarne l'affidabilità e per raggiungere una classe energetica più sostenibile**. È stato sostituito il gruppo refrigeratore, attivo da oltre vent'anni, con un modello di ultima generazione più efficiente, e la U.T.A. (Unità di Trattamento Aria) è stata dotata di un sistema di termoregolazione climatica che consente di mantenere costante la temperatura dell'aria immessa, indipendentemente dalle condizioni esterne. Inoltre, sono state installate unità di climatizzazione supplementari, di tipo SPLIT, per ridurre gli eccessi di calore generati dalle macchine frigorifere nei laboratori, garantendo così un adeguato comfort negli ambienti circostanti.

Grazie all'installazione dei **pannelli fotovoltaici sul terrazzo della Casa AIL "Residenza Vanessa", è stato possibile conseguire una significativa riduzione sia del consumo di energia elettrica che di gas**, grazie all'adozione di piani cottura a induzione in considerazione dell'aumento degli ospiti nel 2024.

-55,5% totale consumo di gas presso la sede di Via Rovigo rispetto al 2023

Per AIL ROMA, la scelta dei fornitori rappresenta uno strumento importante per la riduzione dell'impatto ambientale negativo.

Per quanto riguarda, ad esempio, la fornitura di gas, l'Associazione si avvale di **una compagnia certificata con attestazione *Carbon Sink***, che consente la compensazione dell'impronta di carbonio derivante dalle emissioni associate al servizio. In questo modo si garantisce una maggiore sostenibilità delle attività e una significativa riduzione dell'inquinamento prodotto.

L'energia elettrica utilizzata è certificata come proveniente al 100% da fonti rinnovabili, grazie a garanzie d'origine europee, in conformità alla **Delibera ARG/elt 104/11**.

Per quanto riguarda lo smaltimento dei toner esausti delle stampanti, questo avviene tramite **ritiri programmati**, in linea con quanto previsto dalla normativa vigente.

Nel 2024, in risposta alla crescente necessità di preservare l'efficienza e la continuità operativa dei **Laboratori di Ricerca** di Via Rovigo 1 - fiore all'occhiello dell'Associazione - è stato avviato un ambizioso progetto di riqualificazione. L'intervento principale ha riguardato l'**installazione di un nuovo impianto di climatizzazione e ricircolo dell'aria di ultima generazione**, che ha sostituito un sistema ormai obsoleto, **contribuendo in modo concreto alla riduzione dell'impatto ambientale dell'Associazione**.

Attualmente non risultano contenziosi in materia ambientale.

6.2. Scenari futuri: un impegno crescente per un'identità sempre più forte

Nel 2024 prosegue l'obiettivo di medio-lungo termine definito nel 2022, che vede **AIL ROMA affermarsi come punto di riferimento per i Pazienti seguiti nei diversi Centri di Ematologia della Capitale**, pur mantenendo saldo l'impegno storico a favore dell'Ematologia del Policlinico Umberto I.

Roma è dotata di un sistema sanitario altamente specializzato in ambito onco-ematologico e i suoi Centri di cura sono frequentemente meta di **mobilità sanitaria sia intra-regionale che extra-regionale**.

Tuttavia, la gestione dell'elevato flusso di Pazienti risulta complessa, a causa delle ben note criticità della città in termini di viabilità, logistica e grandi distanze da percorrere. A ciò si aggiungono le difficoltà economiche che colpiscono le fasce più fragili della popolazione, spesso disincentivando il ricorso alle cure e generando un profondo senso di solitudine. Anche la **frammentazione dei servizi sanitari**, la **riduzione delle prestazioni pubbliche** e la **cronicizzazione di molte patologie ematologiche**, che modifica nel tempo i bisogni dei Pazienti, rappresentano ulteriori ostacoli.

AIL ROMA è attivamente impegnata a offrire risposte concrete ai bisogni dei Pazienti in difficoltà e delle loro famiglie. Si tratta di un percorso di ampio respiro, che si svilupperà nell'arco di 3-5 anni, considerando l'elevato numero di Pazienti presi in carico a Roma e provincia. **Solo presso la UOC di Ematologia del Policlinico Umberto I - Sapienza, ad esempio, vengono seguiti oltre 1.400 Pazienti all'anno**, a cui si aggiunge il significativo numero di utenti assistiti dagli altri Centri di Ematologia presenti sul territorio.

A Roma sono presenti i seguenti Centri di Ematologia:

- **UOC Ematologia Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico Umberto I - Sapienza**
- **UOC Ematologia Azienda Ospedaliero-Universitaria Sant'Andrea**
- **UOC Ematologia Fondazione PTV - Policlinico Tor Vergata**
- **UOC Ematologia Azienda Ospedaliera San Giovanni Addolorata**
- **Unità Ematologia Ospedale Santo Spirito, Unità Ematologia Ospedale San Filippo Neri, PTP Nuovo Regina Margherita (ASL RM 1)**
- **Ematologia Ospedale Sant'Eugenio, Ematologia Istituti Fisioterapici Ospitalieri - IFO, Ematologia Ospedale Sandro Pertini (ASL RM 2)**
- **Policlinico Universitario Fondazione Agostino Gemelli**
- **UOC Ematologia Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini**
- **UOC Ematologia Policlinico Universitario Campus Bio-Medico**
- **UOC Ematologia Ospedale Pediatrico Bambino Gesù**

L'impegno di AIL ROMA sul territorio

Servizi e attività	2024
Cure Domiciliari ***Provenienza Pazienti***	**1.** Policlinico Umberto I **2.** Ospedale San Giovanni Addolorata **3.** Ospedale Sant'Eugenio
Casa di Accoglienza ***Provenienza Pazienti***	**1.** Policlinico Umberto I **2.** Ospedale Pediatrico Bambino Gesù **3.** Policlinico Agostino Gemelli
Parrucche donne in chemioterapia ***Provenienza Pazienti***	**1.** Policlinico Umberto I
Pronto AIL ROMA ***Provenienza Pazienti***	Pazienti in cura nei diversi centri di Roma
Ambulatorio di Psico-Oncologia ***Provenienza Pazienti***	**1.** Policlinico Umberto I **2.** Ospedale Sant'Eugenio **3.** Ospedale San Giovanni Addolorata **4.** Ospedale Pediatrico Bambino Gesù **5.** Policlinico Agostino Gemelli
Dottorati di ricerca	**1.** Sapienza - Sant'Andrea **2.** Sapienza - Policlinico Umberto I
Laboratori di ricerca	**1.** Policlinico Umberto I
Supporto diretto al Centro di Ematologia	**1.** Policlinico Umberto I
Campagne "Stelle di Natale" e "Uova di Pasqua" a sostegno degli ospedali, grazie alla collaborazione con le associazioni presenti negli stessi	**1.** Policlinico Umberto I **2.** Policlinico Tor Vergata **3.** Ospedale San Giovanni Addolorata **4.** Ospedale Sant'Andrea **5.** Campus Bio-Medico **6.** Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini **7.** IFO Istituti Fisioterapici Ospitalieri

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 *(Strenghts, Weaknesses, Opportunities and Threats).*

MATRICE SWOT

Punti di forza

Capacità di fare rete sul territorio con Istituzioni e SSN

Campagne e manifestazioni di piazza

Vicinanza ai Pazienti ematologici e supporto nel percorso di cura

Rapporto diretto e costante con i soggetti interessati

Sostegno alla ricerca scientifica e ai ricercatori

Trasparenza e affidabilità

Punti di debolezza

Sviluppo di un piano di formazione per i Volontari di piazza

Divulgazione scientifica relativa alle patologie

Azioni di coinvolgimento e gruppi di ascolto per Pazienti e familiari

Aumento delle risorse professionali per far fronte alla crescita complessiva dell'Associazione

Opportunità

Ampliamento delle attività su altri Centri di Ematologia del territorio

Organizzazione di ulteriori incontri tra Volontari per la formazione e per lo sviluppo di un confronto e di un dialogo costruttivi

Inserire il progetto pilota “Vivien” tra le attività tipiche dell’Associazione

Minacce

Evoluzione shock pandemici

Crisi economica e conflitti internazionali

Complessità dei processi burocratici nei rapporti con le aziende universitarie e/o ospedaliere

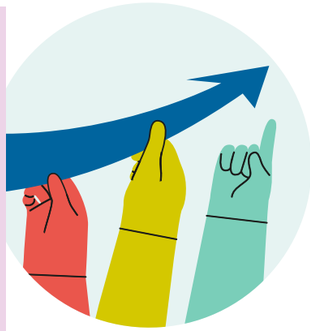
Il 2025 sarà un anno importante per progettare il futuro, guardando alle radici del passato e ai preziosi insegnamenti del Prof. Franco Mandelli, uomo di straordinaria visione e lungimiranza. Sarà anche un’occasione per soffermarsi sul ricco patrimonio costruito negli anni: un capitale umano fatto di relazioni, trasparenza, credibilità e fiducia, conquistati con impegno e dedizione.

L’esperienza maturata da AIL ROMA in 40 anni di vicinanza ai Pazienti ematologici, alle loro famiglie, al personale sanitario, alle Istituzioni e all’intero mondo dell’Ematologia, rende oggi l’Associazione una realtà solida, competente e affidabile, pronta ad affrontare un futuro complesso e articolato, ma ricco di nuove sfide.

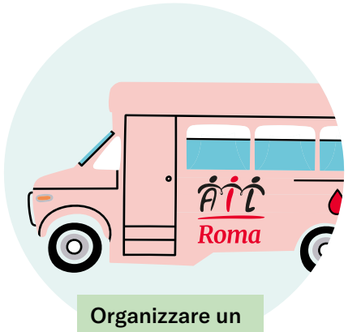
Obiettivi 2025

Consolidare ulteriormente il ruolo di AIL ROMA come associazione di riferimento nel mondo dell’Ematologia della città di Roma.

Mantenere e migliorare i servizi di assistenza attualmente operativi (Cure Domiciliari, Pronto AIL ROMA, Ambulatorio di Psico- Oncologia, Parrucche per donne in chemioterapia, Casa AIL “Residenza Vanessa”, Viaggi Solidali), rendendoli disponibili per un maggior numero di ospedali.



Avviare la realizzazione del "Centro Multifunzionale Franco Mandelli", con servizi dedicati ai Pazienti ematologici in cura a Roma.



Organizzare un servizio navetta per il trasporto dei Pazienti.

Potenziare la ricerca scientifica finanziando nuovi dottorati.

Ampliare il servizio di accoglienza, realizzando una seconda casa per i Pazienti non residenti, afferenti all’Ematologia del Policlinico di Tor Vergata.

Ridurre l’impatto ambientale delle strutture di AIL ROMA, proseguendo il percorso già avviato con la Casa AIL “Residenza Vanessa”, resa ecosostenibile grazie all’installazione di pannelli fotovoltaici. L’obiettivo è produrre energia pulita, priva di emissioni nocive, contribuendo così alla lotta contro il cambiamento climatico; contenere i costi energetici sostenuti grazie al prezioso supporto dei Donatori; e diminuire la dipendenza dal sistema energetico tradizionale, riducendo il rischio legato all’aumento dei prezzi dell’energia.

passo carrabile
AIL Roma
Vanessa Verdecchia · ODV
ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO LEUCEMIE - LINFOMI E MIELOMA
www.ailroma.it

1.
Appendici

Appendice I: Gli Organi Sociali

Appendice II: Le Risorse Umane

Appendice III: I Volontari

Appendice IV: I Dottorati di Ricerca

Appendice V: Identificazione e presidio dei rischi

Appendice I - Gli Organi Sociali

Assemblea dei Soci AIL ROMA "Vanessa Verdecchia" al 31/12/2024

COMPOSIZIONE

1	Alimena	Paola
2	Angeloni	Beatrice Pierina
3	Annino	Luciana
4	Baratta	Eva
5	Berardelli	Paola
6	Berruti	Giovanni
7	Calò	Eugenia
8	Cappiello	Vincenzo
9	Cartoni	Claudio
10	Chistolini	Antonio
11	Diverio	Daniela
12	Efficace	Fabio
13	Elia	Loredana
14	Girelli	Gabriella
15	Iori	Anna Paola
16	Mandellli	Francesco
17	Morbilli	Laura
18	Passeri	Marcello
19	Petrucci	Maria Teresa
20	Piro	Cesare
21	Ronconi	Daniela
22	Rossi	Maria Rita
23	Viganò	Maria Luisa
24	Saltari	Claudio
25	Simeone	Piero
26	Spalice	Rosalba
27	Tafuri	Agostino
28	Todisco	Donato
29	Tomassini	Anna
30	Vignetti	Marco

COMPETENZE STATUTARIE

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.

RIUNIONI 2024

Nel corso del 2024 l'Assemblea si è riunita 3 volte in seduta ordinaria il 24/01/2024, il 20/05/2024 e il 09/07/2024. Hanno partecipato rispettivamente 16 Soci, 16 Soci e 14 Soci.

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

- campagne "Uova di Pasqua" e "Stelle di Natale", eventi e attività di raccolta fondi e sensibilizzazione;
- presentazione delle attività e degli eventi in occasione dei 40 anni di AIL ROMA.
- consolidamento dei servizi di assistenza attivi: Casa AIL "Residenza Vanessa", Ambulatorio di Psico-Oncologia Ematologica, Pronto AIL ROMA, Cure Domiciliari, Progetto Vivien - parrucche per donne in chemioterapia;
- consolidamento delle attività dell'Emporio Solidale, dell'e-commerce, dei Lieti Eventi;
- consolidamento dei canali di comunicazione: ufficio stampa, sito, canali social;
- rinnovo delle cariche sociali per il triennio 2024/2027;
- presentazione dei bilanci: preventivo 2024, consuntivo 2023 con Relazione dell'Organo di Controllo e Sociale;
- presentazione del Bilancio Sociale 2023;
- presentazione dei lavori di ristrutturazione della Casa AIL ROMA "Residenza Oriana Daniello" a favore dei Pazienti dell'Ematologia Policlinico Tor Vergata;
- presentazione del progetto ''Centro Multifunzionale Franco Mandelli'';
- presentazione dei risultati della campagna 5x1000;
- finanziamento di un dottorato di ricerca per l'Ematologia del Sant'Andrea-Sapienza;
- finanziamento dei lavori di ristrutturazione della sala TAC e di 3 bagni della radiologia di Via Benevento 6;
- presentazione del progetto di installazione di pannelli fotovoltaici sul terrazzo della "Residenza Vanessa";
- presentazione del progetto di realizzazione di un nuovo impianto di climatizzazione per l'edificio di Via Rovigo, compresi i laboratori.

Le decisioni più rilevanti sono state:

- approvazione del preventivo economico 2024;
- approvazione del bilancio 2023 e della relativa relazione di missione;
- approvazione Bilancio Sociale 2023;
- nomina del Consiglio di Amministrazione, del Presidente dell'Associazione, di due Vicepresidenti, dell'Organo Monocratico di Controllo, del Comitato Scientifico per il triennio 20 maggio 2024 - 20 maggio 2027;
- dimissioni dell'Organo Monocratico e nomina nuovo Organo Monocratico di Controllo;
- nomina di tre nuovi Soci e di quattro Sostenitori Benemeriti;
- determinazione della quota associativa annuale;
- finanziamento di un Dottorato di Ricerca per tre anni a favore dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Sant'Andrea-Sapienza;
- conferimento del mandato alla Presidenza per procedere nelle trattative per l'acquisto di un immobile per la realizzazione del "Centro Multifunzionale Franco Mandelli".

Consiglio di Amministrazione AIL ROMA "Vanessa Verdecchia" al 31/12/2024

COMPOSIZIONE

1	Viganò *Presidente*	Maria Luisa
2	Tomassini *Vice Presidente*	Anna
3	Baratta *Vice Presidente*	Eva
4	Annino	Rosa Luciana
5	Calò	Eugenia
6	Cappiello	Vincenzo
7	Piro	Cesare
8	Spalice	Rosalba

COMPETENZE STATUTARIE

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.

RIUNIONI 2024

Nel corso del 2024 il Consiglio si è riunito 3 volte in seduta ordinaria il 24/01/2024, il 20/05/2024 e l'11/12/2024 con la presenza, rispettivamente, di 7, 7 e 7 partecipanti. Inoltre, si è riunito 3 volte in seduta straordinaria il 03/04/2024, il 03/07/2024 e l'11/11/2024 con la presenza, rispettivamente, di 7, 8 e 7 partecipanti.

Le principali questioni trattate nel corso delle sedute di C.d.A. hanno riguardato:

- campagne "Uova di Pasqua" e "Stelle di Natale", eventi e attività di raccolta fondi e sensibilizzazione;
- presentazione dei bilanci: preventivo 2024, consuntivo 2023 con Relazione dell'Organo di Controllo e Bilancio Sociale 2023;
- consolidamento dei servizi di assistenza attivi: Casa AIL "Residenza Vanessa", Ambulatorio di Psico-Oncologia Ematologica, Pronto AIL ROMA, Cure Domiciliari, Progetto Vivien - parrucche per donne in chemioterapia;
- presentazione delle attività e degli eventi in occasione dei 40 anni di AIL ROMA;
- consolidamento delle attività dell'Emporio Solidale, dell'e-commerce, dei Lieti Eventi;
- consolidamento dei canali di comunicazione: ufficio stampa, sito, canali social;
- presentazione dei risultati della campagna 5x1000;
- rinnovo cariche sociali per il triennio 2024/2027;
- acquisto di un immobile per la realizzazione della Casa AIL "Residenza Oriana Daniello" a favore dei Pazienti dell'Ematologia Policlinico Tor Vergata e presentazione dei lavori di ristrutturazione;
- presentazione del progetto ''Centro Multifunzionale Franco Mandelli'';
- proposta di finanziamento di un dottorato di ricerca per l'Ematologia del Sant'Andrea-Sapienza;
- proposta di finanziamento dei lavori di ristrutturazione della sala TAC e di 3 bagni della radiologia di Via Benevento 6;
- presentazione del progetto di installazione di pannelli fotovoltaici sul terrazzo della "Residenza Vanessa";
- presentazione del progetto di realizzazione di un nuovo impianto di climatizzazione per l'edificio di Via Rovigo, compresi i laboratori;
- Presentazione di questioni relative a due lasciti testamentari e necessarie deliberazioni.

Le decisioni più rilevanti sono state:

- approvazione del preventivo economico 2024;
- approvazione del bilancio 2023 e della relativa relazione di missione;
- approvazione del Bilancio Sociale 2023;
- nomina del Consiglio di Amministrazione, del Presidente dell'Associazione, di due Vicepresidenti, dell'Organo Monocratico di Controllo, del Comitato Scientifico per il triennio 2024 - 2027;
- dimissioni dell'Organo Monocratico e nomina nuovo Organo Monocratico di Controllo;
- nomina di tre nuovi Soci e di quattro Sostenitori Benemeriti;
- determinazione della quota associativa annuale;
- finanziamento di un nuovo Dottorato di Ricerca per tre anni a favore dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Sant'Andrea-Sapienza;
- delibera di conferimento alla Presidente dei poteri per l'acquisto di un immobile per la realizzazione della Casa AIL "Residenza Oriana Daniello" a favore dei Pazienti dell'Ematologia Policlinico Tor Vergata e delibera dei necessari lavori di ristrutturazione;
- conferimento del mandato alla Presidenza per procedere nelle trattative per l'acquisto di un immobile per la realizzazione del "Centro Multifunzionale Franco Mandelli";
- deliberazioni in merito a due lasciti testamentari in favore di AIL ROMA;
- accettazione di una grande donazione destinata alla realizzazione del "Centro Multifunzionale Franco Mandelli".

Comitato Scientifico AIL ROMA “Vanessa Verdecchia” al 31/12/2024

Data nomina: 20/05/2024 Scadenza mandato: 20/05/2027

COMPOSIZIONE

1 Voso Maria Teresa
2 Cartoni Claudio
3 Efficace Fabio

COMPETENZE STATUTARIE

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.

RIUNIONI 2024

Nel corso del 2024 non è stato necessario riunire il Comitato Scientifico.

Organo di Controllo AIL ROMA “Vanessa Verdecchia” al 31/12/2024

Data nomina: 20/05/2024 / Scadenza mandato: 20/05/2027

COMPOSIZIONE

Al 31/12/2024 l’Organo di Controllo è monocratico e l’incarico è stato affidato al Dott. Antonio Caiaffa, nominato in data 20/05/2024 e con un mandato con scadenza in data 20/05/2027. Il 14/06/2024 il Dott. Antonio Caiaffa presenta le sue dimissioni e l’incarico viene affidato al Dott. Giorgio Caratozzolo, nominato nella seduta di C.d.A. in data 9/07/2024 e con un mandato con scadenza in data 20/05/2027.

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.

COMPETENZE STATUTARIE

Eletto dall’Assemblea dei Soci e scelto nel ruolo dei revisori contabili e degli albi professionali dei dottori commercialisti e dei ragionieri, tale Organo ha competenza riguardo a:

- 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.

RIUNIONI 2024

Nel corso del 2024 l’Organo di Controllo ha partecipato alle riunioni di Consiglio di Amministrazione e Assemblea dei Soci. Ha inoltre svolto le seguenti attività:
- redazione del verbale di verifica del Bilancio e degli allegati documenti - Esercizio 2024;
- deposito dei verbali per le nuove nomine di Consigliere e Soci.

Appendice II - Le Risorse umane

TABELLA N. 1 - COMPOSIZIONE DEL PERSONALE

NUMERO DI DIPENDENTI	Anno 2024			Anno 2023			Anno 2022		
	UOMINI	DONNE	TOTALE	UOMINI	DONNE	TOTALE	UOMINI	DONNE	TOTALE
Dipendenti con contratto a tempo pieno	5	10	15	5	10	15	5	10	15
Dipendenti con contratto a tempo parziale	0	0	0	1	1	2	0	0	0
Totale	5	10	15	6	11	17	5	10	15
%	33,3%	66,7%	100,0%	35,3%	64,7%	100,0%	33,3%	66,7%	100,0%
Stage	1	0	1						
Collaboratori (cococo)	0	1	1	0	1	1	0	1	1
TOTALE	**6**	**11**	**17**	**6**	**12**	**18**	**5**	**11**	**16**

TABELLA N. 2 - COMPOSIZIONE DEL PERSONALE PER CATEGORIA

NUMERO DI DIPENDENTI	Anno 2024			Anno 2023			Anno 2022		
	UOMINI	DONNE	TOTALE	UOMINI	DONNE	TOTALE	UOMINI	DONNE	TOTALE
Impiegati	4	9	13	5	10	15	5	8	13
Quadri	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Dirigenti	1	1	2	1	1	2	1	1	2
Stage	1	0	1						
Collaboratori (cococo)	0	1	1	0	1	1		1	1
TOTALE	**6**	**11**	**17**	**6**	**12**	**18**	**6**	**10**	**16**

TABELLA N. 3 - COMPOSIZIONE DEL PERSONALE PER FASCE DI ETÀ

NUMERO DI DIPENDENTI + COCOCO	Anno 2024			Anno 2023			Anno 2022		
	UOMINI	DONNE	TOTALE	UOMINI	DONNE	TOTALE	UOMINI	DONNE	TOTALE
< a 30 anni	1	0	1	1	1	2	0	0	0
≥ 30 anni e ≤ 50 anni	5	4	9	5	6	11	5	6	11
> 50 anni	0	7	7	0	5	5	0	5	5
TOTALE	**6**	**11**	**17**	**6**	**12**	**18**	**5**	**11**	**16**

TABELLA N. 4 - TURNOVER PER GENERE

NUMERO DI DIPENDENTI ESCLUSO COCOCO	Anno 2024			Anno 2023			Anno 2022		
	UOMINI	DONNE	TOTALE	UOMINI	DONNE	TOTALE	UOMINI	DONNE	TOTALE
Totale dipendenti a inizio anno	5	10	15	5	9	14	4	10	14
Assunzioni del periodo			1	1	2	3	1	1	2
Uscite del periodo			0	1	1	2		1	1
TOTALE (non si tiene presente del Cococo)			**16**			**15**			**15**
Avanzamento carriera		1	1	3	5	8	1	2	3

TABELLA N. 5 - TURNOVER PER FASCE DI ETÀ

NUMERO DI DIPENDENTI ESCLUSO COCOCO	Anno 2024			Anno 2023			Anno 2022		
	<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	9	6	0	10	4	0	10	4
Assunzioni del periodo				2	1			2	
Uscite del periodo				2				1	
TOTALE (non si tiene presente del Cococo)			**15**			**15**			**15**
Avanzamento carriera		1			7	1		3	

TABELLA N. 6 - TURNOVER PER CATEGORIA

NUMERO DI DIPENDENTI ESCLUSO COCOCO	Anno 2024				Anno 2023				Anno 2022			
	IMPIEGATI	QUADRI	DIRIGENTI	TOT.	IMPIEGATI	QUADRI	DIRIGENTI	TOT.	IMPIEGATI	QUADRI	DIRIGENTI	TOT.
Totale dipendenti a inizio anno	13	0	2	15	12	0	2	14	12	0	2	14
Assunzioni del periodo				0	3			3	2			2
Uscite del periodo				0	2			2	1			1
TOTALE (non si tiene presente del Cococo)				**15**				**15**				**15**
Avanzamento di carriera	1			1	8			8	3			3

TABELLA N. 7 - FORMAZIONE PER GENERE E PER AREA TEMATICA

TEMATICHE	ORE	Anno 2024			Anno 2023			Anno 2022		
		UOMINI	DONNE	TOTALE	UOMINI	DONNE	TOTALE	UOMINI	DONNE	TOTALE
Fundraising	20	1	1	2	2	2	4			0
Bandi e progettazione				0			0			0
HR Management	16		2	2			0	1	1	2
Problem Solving				0	1	1	2	1		1
Privacy				0	4	5	9	1	1	2
Sicurezza sul lavoro	8	1		1			0			0
Antincendio	48	3	1	4			0			0
Primo soccorso	4		1	1			0			0
Impatto ambientale	8	1		1						
Comunicazione digital	20	2	2	4	3	3	6			0
Rendicontazione	12	2	1	3			0			0
Relazione di missione	8	1	1	2						
Volontariato di competenza	4	1		1						
Lasciti	6	1	1	2			0			0
HR	28	1	2	3	3	6	9	3	6	9
Ricerca	77	1	2	3						
Gestionale	11	2	2	4						
Office	84	3	4	7						
Casa AIL				0			0		1	1
TOTALE	**354**	**20**	**20**	**40**	**13**	**17**	**30**	**6**	**9**	**15**

TABELLA N. 8 - FORMAZIONE PER CATEGORIA

TEMATICHE	ORE	Anno 2024			Anno 2023			Anno 2022		
		IMPIEGATI	DIRIGENTI	TOT.	IMPIEGATI	DIRIGENTI	TOT.	IMPIEGATI	DIRIGENTI	TOT.
Fundraising	20	1	1	2	3	1	4			0
Bandi e progettazione				0			0			0
HR Management	16		2	2			0		2	2
Problem Solving				0		2	2		2	2
Privacy				0	7	2	9		15	15
Sicurezza sul lavoro	8	1		1			0			0
Antiincendio	48	3	1	4			0			0
Primo soccorso	4	1		1			0			0
Impatto ambientale	8	1		1						
Comunicazione digital	20	3	1	4	6		6			0
Rendicontazione	12	2	1	3			0			0
Relazione di missione	8	1	1	2						
Volontariato di competenza	4	1		1						
Lasciti	6	1	1	2			0			0
HR	28	1	2	3	7	2	9	7	2	9
Ricerca	77	3		3						
Gestionale	11	4		4						
Office	84	5	2	7						
Casa AIL				0			0		1	1
TOTALE	**354**	**28**	**12**	**40**	**23**	**7**	**30**	**7**	**22**	**29**

TABELLA N. 9 - GIORNI DI ASSENZA PER MOTIVAZIONE

GIORNI DI ASSENZA		Anno 2024			Anno 2023			Anno 2022		
	GG	UOMINI	DONNE	TOTALE	UOMINI	DONNE	TOTALE	UOMINI	DONNE	TOTALE
Incidente	0			0			0	0	0	0
Malattia	54	4	7	11	3	7	10	3	7	10
Malattia - Covid				0	1	3	4	2	5	7
Aspettativa non retribuita				0			0	0	0	0
Congedo parentale				0	1	1	2	0	3	3
Permesso 104				0	1	0	1	1	0	1
Congedo maternità/paternità				0		1	1	0	1	1
Congedo matrimoniale				0			0	0	0	0
TOTALE	**54**			**11**			**18**			**22**

TABELLA N. 10 - CONGEDO PARENTALE

NUMERO DI LAVORATORI	Anno 2024	Anno 2023	Anno 2022
	DONNE/UOMINI	DONNE/UOMINI	DONNE/UOMINI
Lavoratori che hanno maturato il diritto	4	3	1
Lavoratori che hanno usufruito del diritto	0	3	3
Lavoratori che sono rientrati al lavoro dopo il congedo parentale	0	2	2
TOTALE	**4**	**8**	**6**

Appendice III - I Volontari

VOLONTARI INTERNI IN OSPEDALE Anno 2024

ETÀ	UOMINI	DONNE	TOTALE	%
Minore di 30 anni	0	0	0	0
Maggiore di 30 e minore di 50 anni	0	0	0	0
Maggiore di 50 anni	16	44	60	100
TOTALE	**16**	**44**	**60**	**100**

SITUAZIONE LAVORATIVA	UOMINI	DONNE	TOTALE	%
Studente	0	0	0	0
Lavoratore autonomo	0	0	0	0
Lavoratore dipendente	1	2	3	5
Disoccupato	0	0	0	0
Pensionato	15	42	57	95
TOTALE	**16**	**44**	**60**	**100**

RESILIENZA	TOTALE	%
Meno di 1 anno	7	12
Da 1 a 3 anni	5	8
Da 3 a 5 anni	25	41
Da 5 a 10 anni	13	22
Più di 10 anni	10	17
TOTALE	**60**	**100**

VOLONTARI DI PIAZZA Anno 2024

ETÀ	UOMINI	DONNE	TOTALE	%
Minore di 30 anni	2	7	9	1
Maggiore di 30 e minore di 50 anni	37	107	144	16
Maggiore di 50 anni	194	551	745	83
TOTALE	**233**	**665**	**898**	**100**

RESILIENZA	TOTALE	%
Meno di 1 anno	126	14
Da 1 a 3 anni	153	17
Da 3 a 5 anni	81	9
Da 5 a 10 anni	180	20
Più di 10 anni	358	40
TOTALE	**898**	**100**

VOLONTARI EMPORIO SOLIDALE Anno 2024

ETÀ	UOMINI	DONNE	TOTALE	%
Minore di 30 anni	0	1	1	7
Maggiore di 30 e minore di 50 anni	0	1	1	7
Maggiore di 50 anni	0	11	11	86
TOTALE	**0**	**13**	**13**	**100**

SITUAZIONE LAVORATIVA	UOMINI	DONNE	TOTALE	%
Studente	0	1	1	8
Lavoratore autonomo	0	2	2	15
Lavoratore dipendente	0	1	1	8
Disoccupato	0	3	3	23
Pensionato	0	6	6	46
TOTALE	**0**	**13**	**13**	**100**

RESILIENZA	TOTALE	%
Meno di 1 anno	2	15
Da 1 a 3 anni	6	47
Da 3 a 5 anni	5	38
Da 5 a 10 anni	0	0
Più di 10 anni	0	0
TOTALE	**13**	**100**

COMPOSIZIONE DEI VOLONTARI IN BASE AL TIPO DI ATTIVITÀ ALLA QUALE PARTECIPANO Anno 2024

(CONTENUTO MINIMO BILANCIO SOCIALE SEZ. 2 D.M 4/07/2019)

	UOMINI	DONNE	TOTALE	%
Ricorrenti	16	57	73	8
Occasionali	233	665	898	92
TOTALE	**249**	**722**	**971**	**100**

Appendice IV - 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 con traslocazione t(4;11) (MLL/AF4) per miglioramento della stratificazione del rischio clinico e del 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 B con traslocazione t(4;11), traslocazione che coinvolge i geni MLL (11q23) e AF4 (4q21). Questo sottogruppo di LAL-B è caratterizzato da iperleucocitosi, recidive precoci, coinvolgimento del Sistema Nervoso Centrale (CNS) e prognosi infausta. Grazie all'intensificazione del trattamento farmacologico e alla rapida allocazione a trapianto la prognosi di questi pazienti è comunque decisamente migliorata negli ultimi due decenni. L'obiettivo di questo studio è migliorare la stratificazione in base al rischio clinico dei pazienti affetti da questa patologia attraverso l'identificazione di elementi clinici e genetici che li accomunano e studiare l'impatto dello studio della malattia minima residua attraverso l'analisi dei riarrangiamenti delle immunoglobuline e del T-cell receptor (IG/TR).
Abbiamo considerato 292 pazienti arruolati in protocolli clinici sperimentali per sottoporli a caratterizzazione genetica, e a monitoraggio dell'andamento e della progressione della malattia, e tra questi abbiamo identificato 27 pazienti (9% del totale) affetti da LAL-B con traslocazione t(4;11).

OBIETTIVI SPECIFICI

Gli obiettivi di questo studio sono: valutare eventuali anomalie genetiche secondarie, come le mutazioni del gene Tp53 (mutazioni spesso associate a prognosi infausta in molti casi di cancro) e identificare un riarrangiamento paziente specifico IG/TR per quantificare la malattia minima residua (MRD) con questo metodo e compararla al metodo ''gold-standard'', cioè la quantificazione del trascritto di fusione (risultato della traslocazione).

RISULTATI RAGGIUNTI

Nella prima parte del mio progetto di dottorato abbiamo selezionato i pazienti e raccolto le informazioni cliniche rilevanti: età, comorbidità, patologie pregresse ed eventuali eventi di recidiva. Il materiale biologico di questi pazienti è stato analizzato al momento dello screening tramite analisi immunofenotipica degli antigeni presenti sulla superficie cellulare della cellula blastica, e tramite multiplex reverse transcriptase-polymerase chain reaction per l'identificazione dei vari trascritti di fusione. Successivamente abbiamo eseguito lo screening delle mutazioni sul gene TP53 attraverso il kit TP53 OncoKitDX, per lo studio di mutazioni puntiformi, piccole inserzioni e delezioni nelle regioni codificanti, non codificanti e nei siti di splicing del gene. Invece, lo screening dei riarrangiamenti delle immunoglobuline per l'identificazione di sequenze clonali paziente specifiche è stato eseguito con LymphoTrack IGH FR2 Assay Panel. Per entrambi i metodi la piattaforma di Next Generation Sequencing utilizzata è stata Illumina platform MiSeq TM, una tecnologia di sequenziamento basata su un workflow specifico: 1) estrazione acidi nucleici, 2) preparazione della libreria, 3) sequenziamento, 4) interpretazione e data analisi.
Le caratteristiche al momento della diagnosi dei pazienti con traslocazione t(4;11) comparate agli altri casi Ph negativi sono: maggiore età mediana e maggiore numero di globuli bianchi all'esordio. I 27 pazienti considerati hanno tutti un immunofenotipo PRO-B (CD10 negativo) e il trascritto di fusione KTM2A::AFF1. I 25 casi screenati per le mutazioni di TP53 evidenziano che 16 pazienti (64%) presentano un polimorfismo sul gene, 7 (28%) hanno una mutazione 'damaging' (2 in forma clonale e 5 in forma sub-clonale), 1 paziente (4%) presenta due mutazioni (entrambi clonali) e 1 paziente (4%) tre mutazioni (una in forma clonale e 2 in forma sub-clonale). Correlando i 4 pazienti con mutazioni clonali con i dati clinici: 2 pazienti sono recidivati, 1 paziente è risultato refrattario alla terapia ed 1 è deceduto. Invece, dei 19 pazienti screenati per i riarrangiamenti IG/TR: 3 pazienti (16%) non hanno una sequenza clonale (no marker), mentre 16 pazienti (84%) hanno almeno una sequenza clonale. I riarrangiamenti più frequenti sono: VH6JH4 e VH6JH6. La famiglia genica più coinvolta in questi riarrangiamenti è: VH6, in 12 pazienti su 16 (75%). L'unico paziente deceduto è risultato essere no marker. I primi risultati che abbiamo ottenuto mostrano quindi che le mutazioni clonali di TP53 sono caratteristiche di pazienti con prognosi peggiore, e che quasi tuti i pazienti presentano un riarrangiamento specifico con cui poter seguire la MRD.

RISULTATI DA RAGGIUNGERE

Analizzare il ruolo di Tp53 nella progressione della malattia e soprattutto al momento della recidiva, analizzando per esempio se le mutazioni sub-clonali tendono ad espandersi in questa fase della malattia. Costruire primer paziente specifici per il monitoraggio MRD e comparare i risultati di MRD ottenuti con questo metodo con la quantificazione del trascritto di fusione. Studiare altre anomalie genetiche secondarie che potrebbero darci ulteriori indicazioni sui pazienti più a rischio di recidive o prognosi peggiore, ad esempio con lo screening di eventuali delezioni su geni coinvolti nello sviluppo linfoide come IKZF1, PAX5 e CDKN2A/B.

STAKEHOLDER/ PARTNER DI PROGETTO

Associazione Italiana Ricerca Cancro (AIRC)

I SOGGETTI CHE BENEFICERANNO DEI RISULTATI DELLA RICERCA

Questo studio grazie all'approccio di ricerca traslazionale porterà benefici ai pazienti ad alto rischio affetti LAL-B con traslocazione t(4;11), con miglioramento dell'approccio farmacologico, dell'allocazione a trapianto e migliore comprensione delle cause di maggiore aggressività della malattia.

IMPATTO O PRODOTTO ATTESO*

Identificazione precoce di caratteristiche genetiche da studiare rapidamente per prevenire eventuali riprese di malattia, e personalizzazione delle terapie, soprattutto utilizzando approcci innovativi, con miglioramento di prognosi e 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

COMA VALUTA L'IMPEGNO DI AIL ROMA
I finanziamenti che AIL ROMA mette a disposizione di noi ricercatori ci permettono di fare davvero "medicina traslazionale'', cioè di raggiungere direttamente risultati importanti e applicabili alla patologia del paziente. Il supporto di AIL ci permette di lavorare in team con i clinici, quindi di avere un ruolo anche sulle scelte terapeutico-farmacologiche per la gestione della patologia. AIL ROMA crede in noi giovani ricercatori, e ci permette di realizzare un sogno, altrimenti, difficile da realizzare: fare ricerca scientifica. L'attività di AIL ROMA è fondamentale sia per il paziente, che per tutto il team di professionisti che si interfacciano con la patologia. Inoltre, le varie attività di raccolta fondi e di volontariato sostenute da AIL spesso coinvolgono direttamente anche noi ricercatori, e questo ci permette di capire davvero quanto questi finanziamenti siano una risorsa molto preziosa.

SUPPORTO ECONOMICO RICEVUTO DA AIL ROMA
Borsa di studio per dottorato di ricerca

SE NON CI FOSSE STATA AIL ROMA QUALI SAREBBERO STATE LE ALTERNATIVE PER OTTENERE UN SUPPORTO SUL PROGETTO?
I fondi per le attività di ricerca in Italia sono spesso pochi e quindi destinati a pochi, e questo è un grande limite per noi giovani ricercatori. Grazie ad AIL abbiamo davvero un grande privilegio: lavorare in ricerca, ed avere la consapevolezza che lavorare in questo campo è fondamentale per il progresso e il miglioramento degli approcci clinico farmacologici. Il sostegno di AIL ROMA alla ricerca traslazionale è unico, e sicuramente molti risultati clinici, terapeutici e laboratoristici senza AIL non sarebbero mai stati raggiunti.

NOME	COGNOME	RUOLO RICOPERTO (IN RIFERIMENTO AL PROGETTO DESCRITTO DI SEGUITO)
Marco	**Beldinanzi**	**Dottorando di ricerca**

TITOLO DEL PROGETTO

Refining measurable residual disease monitoring in adults with Philadelphia-positive acute lymphoblastic leukemia: new insights from methodological and molecular standpoints.

OBIETTIVO GENERALE

Monitorare la malattia misurabile 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

Il monitoraggio della malattia misurabile residua rappresenta il principale fattore prognostico dell'andamento clinico del paziente adulto affetto da Leucemia Acuta Linfoblastica Philadelphia-positiva, per questo le metodiche e i biomarcatori utilizzati necessitano di un elevato grado di specificità e sensibilità.
Il primo obiettivo dello studio era effettuare una comparazione del monitoraggio della MMR basata sull'utilizzo del trascritto di BCR::ABL1 come marcatore tra l'attuale standard metodologico, la reverse transcriptase polymerase chain reaction (RT-qPCR) e la ddPCR; il secondo obiettivo era confrontare i risultati ottenuti utilizzando il marker molecolare standard, specifico per la cellula leucemica, con un secondo marker rappresentato dal riarrangiamento clonale delle immunoglobuline e/o del recettore delle cellule-T (IG/TR) che rappresenta invece un marker paziente specifico e correlare i dati con alcune caratteristiche biologiche dei pazienti.

RISULTATI RAGGIUNTI

Per quanto riguarda il confronto tra il metodo standard per il monitoraggio della MMR, ovvero la RT-qPCR e la ddPCR utilizzando come marcatore il trascritto di fusione BCR::ABL1, la correlazione osservata tra i due metodi è stata elevata (R2=0.93) con una concordanza del 59.6%.
Complessivamente, 97/111 (87.4%) pazienti sono risultati valutabili per il monitoraggio della MMR mediante IG/TR. Al giorno +70 (fine della fase di induzione), il tasso complessivo di concordanza tra BCR::ABL1 e IG/TR è stato del 46.4%, senza osservare differenze significative tra i differenti sottogruppi, quali IKZF1^{plus} vs IKZF1 WT/IKZF1 loss (48.4% vs 44%) e p190 vs p210-p190/p210 (47% vs 42%). Al giorno +133 (fase di consolidamento), sono stati studiati 70 pazienti e il tasso di concordanza complessivo è stato del 41.4%. A questo punto del monitoraggio è stata osservata una minore concordanza tra i casi IKZF1^{plus} (24%) rispetto ai casi IKZF1 WT/IKZF1 loss (51%) (p=0.024) e tra i casi p210-p190/p210 (27.3%) rispetto ai casi p190 (48%). Cinque pazienti hanno sviluppato una ricaduta ematologica. Il doppio monitoraggio è stato possibile in 4/5 casi e, oltre alla valutazione al giorno +70 e +133, è stato effettuato un monitoraggio retrospettivo al time-point precedente la recidiva: 1 paziente è risultato concordante BCR::ABL1^{pos} (0. 26 BCR::ABL1/ABL1 x 100) e IG/TR^{pos} (4.0E-04), 1 paziente è risultato BCR::ABL1^{pos} (7.12 BCR::ABL1/ABL1 x 100) e IG/TR^{neg}, mentre gli altri 2 casi sono risultati entrambi BCR::ABL1^{neg} e IG/TR^{pos} rispettivamente a 4.0E^{-05} e 2.0E^{-04}, suggerendo la presenza di un clone secondario Ph-negativo in grado di guidare la ricaduta della malattia.

RISULTATI DA RAGGIUNGERE

Il principale obiettivo del progetto è stato 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. Il monitoraggio della MMR con IG/TR è stato possibile nell'87.4% dei casi di LAL Ph+, indicando che in una frazione di pazienti non è possibile utilizzare questa strategia. Nel complesso, il tasso di concordanza tra BCR::ABL1 e IG/TR è subottimale (44%), in linea con la letteratura. Mentre alcuni gruppi hanno riportato un maggiore potere predittivo prognostico del monitoraggio IG/TR, i nostri risultati non confermano questi dati, anche in considerazione del tasso molto basso di recidive finora osservato. Tuttavia, una strategia a doppio marcatore può essere informativa per il monitoraggio della MRD e possibilmente per la distinzione tra LAL Ph+ tipica/linfoide e LAL Ph+ multilineage/CML-like.

STAKEHOLDER/ PARTNER DI PROGETTO

AIRC - Fondazione AIRC per la Ricerca sul Cancro

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 e anticipare il rischio di recidiva della malattia.

*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 "Immuno-mediated and hematological disorders: innovation in hematology".

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, non sempre facilmente accessibili, soltanto grazie al supporto di AIL ROMA è stato possibile aumentare il numero dei dottorandi di ricerca che scelgono di indirizzare le proprie ricerche su leucemie, linfomi e mielomi presso il nostro Istituto di Ematologia dell'Università di Roma "La Sapienza". I fondi che AIL ROMA ogni anno stanzia per il finanziamento di borse di studio per Dottorati di ricerca hanno permesso a me, così come a molti altri studenti e aspiranti ricercatori, sia di sviluppare e portare a compimento un progetto di ricerca finalizzato all'ottenimento di nuovi dati utili al progresso delle conoscenze in campo ematologico, sia di progredire nel proprio percorso umano e professionale.

NOME	COGNOME	RUOLO RICOPERTO (IN RIFERIMENTO AL PROGETTO DESCRITTO DI SEGUITO)
Sara	**Cecchini**	**Dottoranda**

TITOLO DEL PROGETTO

Studio del metabolismo in malattie linfoproliferative croniche, come target terapeutico.

OBIETTIVO GENERALE

Diversi studi riportano che le cellule di LLC (Leucemia Linfatica Cronica) in fase quiescente mostrano una maggiore fosforilazione ossidativa (OXPHOS) rispetto alle cellule B sane, mentre i livelli di glicolisi risultano simili. Le alterazioni genetiche e l'attivazione aberrante del recettore delle cellule B (BCR) nelle cellule di LLC influenzano profondamente l'attività metabolica delle cellule B.
Gli agenti che inibiscono questa via di segnalazione, come l'Ibrutinib, hanno dimostrato un'efficacia significativa nei pazienti con LLC, inclusi quelli con prognosi sfavorevole o con malattia recidivante/refrattaria.
Recentemente, abbiamo osservato che i pazienti con LLC caratterizzati da un basso metabolismo bioenergetico mostrano una risposta più duratura al trattamento con Ibrutinib.
Pertanto, l'obiettivo della presente proposta è quello di analizzare i cambiamenti del metabolismo bioenergetico in linee cellulari e cellule primarie di LLC, prima e dopo il trattamento in vivo e in vitro con Ibrutinib o altri inibitori molecolari, al fine di identificare un potenziale sottogruppo di pazienti che possa trarre il massimo beneficio da nuovi regimi terapeutici.

OBIETTIVI SPECIFICI

L'analisi del profilo bioenergetico-metabolico sarà condotta su cellule primarie prelevate da pazienti affetti da LLC, sia al momento della diagnosi sia durante il trattamento con Ibrutinib o altri inibitori di molecolari.
Saranno inoltre effettuati test in vitro per valutare l'attività funzionale e metabolica di Ibrutinib, anche in combinazione con altri inibitori target specifici, al fine di identificare eventuali sinergie terapeutiche.

RISULTATI RAGGIUNTI

Nella fase iniziale del progetto di dottorato è stata condotta un'approfondita analisi della letteratura scientifica, al fine di delineare il panorama attuale della ricerca nel campo e individuare eventuali gap conoscitivi.
Successivamente, sono state selezionate specifiche linee cellulari, scelte in base alle loro caratteristiche genetiche, per condurre gli esperimenti.
Abbiamo quindi avviato una serie di analisi preliminari attraverso saggi di vitalità cellulare, con l'obiettivo di valutare l'effetto di diverse molecole selezionate sulla sopravvivenza e proliferazione cellulare.
Inoltre, abbiamo eseguito l'analisi bioenergetica metabolica, con un analizzatore di flusso extracellulare Seahorse XFp, su cellule primarie di pazienti affetti da LLC alla diagnosi e durante i trattamenti con Ibrutinib e/o con altri inibitori target specifici.

RISULTATI DA RAGGIUNGERE

Proseguire con analisi approfondite dei profili metabolici dei pazienti nelle differenti condizioni di trattamento, estendendo la caratterizzazione al profilo proteico, al pattern di espressione dei microRNA e al background genetico. Proseguire la valutazione funzionale dei diversi inibitori su linee cellulari selezionate, al fine di identificare nuove combinazioni terapeutiche. Per ciascuna combinazione, sarà quindi effettuata un'analisi integrata delle modifiche metaboliche, del trascrittoma e proteomiche.

STAKEHOLDER/ PARTNER DI PROGETTO

Questo studio avrà benefici su tutti i pazienti affetti da Leucemia Linfatica Cronica sia per la migliore comprensione della malattia che per il migliore e più mirato approccio farmacologico.

I SOGGETTI CHE BENEFICERANNO DEI RISULTATI DELLA RICERCA IMPATTO O PRODOTTO ATTESO*

Identificare sottotipi di pazienti al fine di permettere di avere cure più adeguate, con una personalizzazione della terapia.

*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
I finanziamenti che AIL ROMA mette a disposizione rappresentano una risorsa preziosa per la ricerca scientifica. Lo studio condotto grazie all'impegno economico di AIL ROMA, permetterà di ampliare le conoscenze della biologia della LLC che si tradurranno in concreti benefici per i pazienti migliorandone la stratificazione e il trattamento.
L'impegno di AIL ROMA nel contesto dei Dottorati di ricerca risulta essere di grande rilevanza per la formazione professionale di giovani ricercatori e rappresenta un investimento importante non solo per la crescita individuale di ciascun dottorando, ma dell'intera comunità scientifica.

SE NON CI FOSSE STATA AIL ROMA QUALI SAREBBERO STATE LE ALTERNATIVE PER OTTENERE UN SUPPORTO SUL PROGETTO?
Il panorama della ricerca in Italia è complesso: i finanziamenti non sono molti e comunque molto difficili da ottenere, soprattutto per chi è agli inizi di un percorso di ricerca. Le difficoltà risultano essere maggiori per quei giovani ricercatori impegnati nello sviluppo di progetti di medicina traslazionale volti a raccordare la ricerca di base con la pratica clinica. Pertanto, il sostegno dell'AIL ROMA alla realizzazione di questo progetto pre-clinco/traslazionale ha rilevanza fondamentale per il raggiungimento degli obiettivi del progetto stesso, altrimenti difficilmente realizzabili.

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 • Nomina di una Psico-oncologa in qualità di responsabile del Volontariato in Ospedale
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 ed 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 dei data breach e data retention • 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 I Appendice V
Sezione 8	Monitoraggio svolto dall'Organo di Controllo (modalità effettuazione ed esiti)	Relazione Organo di Controllo

Indice dei contenuti GRI

Dichiarazione d'uso	AIL ROMA ha rendicontato le informazioni citate in questo indice dei contenuti GRI per il periodo 01/01/2024 - 31/12/2024 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				
	2-2 Entità incluse nella rendicontazione di sostenibilità dell'organizzazione	Par. 1.1 Nota metodologica				
	2-3 Periodo di rendicontazione, frequenza e referente	Nota metodologica				
	2-4 Restatement delle informazioni	Nota metodologica				
	2-5 Assurance esterna	Nota metodologica Relazione della Società di Revisione				
	2-6 Attività, catena del valore e altri rapporti commerciali	Cap. 1				
	Informativa 2-7 Dipendenti	Par. 3.1 Appendice II				
	Informativa 2-8 Lavoratori non dipendenti	Par. 3.1 Appendice II				
	Informativa 2-9 Struttura e composizione della governance	Par. 2.1 Appendice I				
	Informativa 2-10 Nomina e selezione del massimo organo di governo	Par. 2.1 Appendice I				
	Informativa 2-11 Presidente del massimo organo di governo	Par. 2.1 Appendice I				
	Informativa 2-12 Ruolo del massimo organo di governo nel controllo della gestione degli impatti	/	Omesso	Non sono previsti dei meccanismi formali da parte dell'Ente		

GRI 2 Informative Generali versione 2021	Informativa 2-13 Delega di responsabilità per la gestione di impatti	/	Omesso	Non sono previsti dei meccanismi formali da parte dell'Ente		
	Informativa 2-14 Ruolo del massimo organo di governo nella rendicontazione di sostenibilità	Par. 2.1				
	Informativa 2-15 Conflitti d'interesse	/	Omesso	Non sono previsti dei meccanismi formali da parte dell'Ente		
	Informativa 2-16 Comunicazione delle criticità	/	Omesso	Non sono previsti dei meccanismi formali da parte dell'Ente		
	Informativa 2-17 Conoscenze collettive del massimo organo di governo	/	Omesso	Non sono previsti dei meccanismi formali da parte dell'Ente		
	Informativa 2-18 Valutazione della performance del massimo organo di governo	/	Omesso	Non sono previsti dei meccanismi formali da parte dell'Ente		
	Informativa 2-19 Norme riguardanti le remunerazioni	Par. 2.1				
	Informativa 2-20 Procedura di determinazione della retribuzione	/	Omesso			
	Informativa 2-21 Rapporto di retribuzione totale annuale	/	Omesso			
	Informativa 2-22 Dichiarazione sulla strategia di sviluppo sostenibile	Lettera del Presidente Par. 1.3				
	Informativa 2-23 Impegno in termini di policy	Par. 1.3 Appendice I				
	Informativa 2-24 Integrazione degli impegni in termini di policy	/	Omesso	Non sono previsti dei meccanismi formali da parte dell'Ente		

	Informativa 2-25 Processi volti a rimediare impatti negativi	/	Omesso	Non sono previsti dei meccanismi formali da parte dell'Ente		
	Informativa 2-26 Meccanismi per richiedere chiarimenti e sollevare preoccupazioni	/	Omesso	Non sono previsti dei meccanismi formali da parte dell'Ente		
	Informativa 2-27 Conformità a leggi e regolamenti	/	Omesso	Non sono previsti dei meccanismi formali da parte dell'Ente		
	Informativa 2-28 Appartenenza ad associazioni	Cap. 1				
	Informativa 2-29 Approccio al coinvolgimento dei soggetti interessati	Cap. 4 Par. 2.2				
	2-30 Contratti collettivi	Par. 3.1 Appendice II				
TEMI MATERIALI						
GRI 3 Informative Generali 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 Performance economica	Informativa 201-1 Valore economico direttamente generato e distribuito	Cap. 5				
GRI 201	Informativa 201-1					
	Informativa 201-2 Implicazioni finanziarie e altri rischi e opportunità risultanti dal cambiamento climatico	/	Omesso	Non pertinente		
	Informativa 201-3 Obblighi riguardanti i piani di benefit definiti e altri piani pensionistici	/	Omesso	Non pertinente		
	Informativa 201-4 Assistenza finanziaria ricevuta dal governo	/	Omesso	Non pertinente		

GRI 401: Occupazione 2016	Informativa 401-1 Assunzioni di nuovi dipendenti e avvicendamento dei dipendenti	Par. 3.1 Appendice II				
	Informativa 401-2 Benefici per i dipendenti a tempo pieno che non sono disponibili per i dipendenti a tempo determinato o part-time	/	Omesso	Non pertinente		
	Informativa 401-3 Congedo parentale	Par. 3.1 Appendice II				
GRI 404: Formazione e istruzione 2016	Informativa 404-1 Numero medio di ore di formazione all'anno per dipendente	Par. 3.1 Appendice II				
	Informativa 404-2 Programmi di aggiornamento delle competenze dei dipendenti e di Assistenza nella transizione	/				
	Informativa 404-3 Percentuale di dipendenti che ricevono periodicamente valutazioni delle loro performance e dello sviluppo professionale	/				
GRI 405: Diversità e pari opportunità	Informativa 405-1 Diversità negli organi di governance e tra i dipendenti	Par. 2.1 Par. 2.2 Appendice I Appendice II				
	Informativa 405-2 Rapporto tra salario di base e retribuzione delle donne rispetto agli uomini	/	Omesso	Non pertinente		
GRI 405: Diversità e pari opportunità	Informativa 413-1 Operazioni con il coinvolgimento della comunità locale, valutazioni degli impatti e programmi di sviluppo	Cap. 3 Cap. 4				
	Informativa 413-2 Operazioni con rilevanti impatti effettivi e potenziali sulle comunità locali	Cap. 3 Cap. 4				

RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO AL BILANCIO SOCIALE AL 31 DICEMBRE 2024 DI AIL ROMA O.D.V.

Agli associati della AIL Roma O.D.V.

Rendicontazione della attività di monitoraggio e dei suoi esiti

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, ho svolto nel corso dell'esercizio 2024 l'attività di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale da parte della "AIL Roma O.D.V.", con particolare riguardo alle disposizioni di cui agli artt. 5, 6, 7 e 8 dello stesso Codice del Terzo Settore.

Tale monitoraggio, eseguito compatibilmente con il quadro normativo attuale, ha avuto ad oggetto, in particolare, quanto segue:

- la verifica dell'esercizio, in via esclusiva o principale, di una o più attività di interesse generale di cui all'art. 5, co. 1, per finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, in conformità con le norme particolari che ne disciplinano l'esercizio, nonché, eventualmente, di attività diverse da quelle indicate nell'art. 5, co. 1, del Codice del Terzo Settore, purché nei limiti delle previsioni statutarie e in base a criteri di secondarietà e strumentalità stabiliti con D.M. 19.5.2021, n. 107;
- il rispetto, nelle attività di raccolta fondi effettuate nel corso del periodo di riferimento, dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico, la cui verifica, in linea con quanto previsto dalle linee guida per la raccolta fondi stabilite con D.M. 9.6.2022;
- il perseguimento dell'assenza dello scopo di lucro, attraverso la destinazione del patrimonio, comprensivo di tutte le sue componenti (ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate) per lo svolgimento dell'attività statutaria; l'osservanza del divieto di distribuzione anche indiretta di utili, avanzi di gestione, fondi e riserve a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali, tenendo conto degli indici di cui all'art. 8, co. 3, lett. da a) a c), del Codice del Terzo Settore.

Attestazione di conformità del bilancio sociale alle Linee guida di cui al decreto 4 luglio 2019 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, ho svolto nel corso dell'esercizio 2024 l'attività di verifica della conformità del bilancio sociale, predisposto dalla "AIL Roma O.D.V.", alle *Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore*, emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con D.M. 4.7.2019, secondo quanto previsto dall'art. 14 del Codice del Terzo Settore.

La "AIL Roma O.D.V." ha dichiarato di predisporre il proprio bilancio sociale per l'esercizio 2024 in conformità alle suddette Linee.

Ferma restando le responsabilità dell'organo di amministrazione per la predisposizione del bilancio sociale secondo le modalità e le tempistiche previste nelle norme che ne disciplinano la redazione, l'organo di controllo ha la responsabilità di attestare, come previsto dall'ordinamento, la conformità del bilancio sociale alle Linee guida del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

All'organo di controllo compete inoltre di rilevare se il contenuto del bilancio sociale risulti manifestamente incoerente con i dati riportati nel bilancio d'esercizio e/o con le informazioni e i dati in suo possesso.

A tale fine, ho verificato che le informazioni contenute nel bilancio sociale rappresentino fedelmente l'attività svolta dall'ente e che siano coerenti con le richieste informative previste dalle Linee guida ministeriali di riferimento. Il nostro comportamento è stato improntato a quanto previsto in materia dalle *Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore*, attualmente applicabili. In questo senso, abbiamo ho verificato anche i seguenti aspetti:

- conformità della struttura del bilancio sociale rispetto all'articolazione per sezioni di cui al paragrafo 6 delle Linee guida;
  presenza nel bilancio sociale delle informazioni di cui alle specifiche sotto-sezioni esplicitamente previste al paragrafo 6 delle Linee guida, salvo adeguata illustrazione delle ragioni che abbiano portato alla mancata esposizione di specifiche informazioni;
- rispetto dei principi di redazione del bilancio sociale di cui al paragrafo 5 delle Linee guida, tra i quali i principi di rilevanza e di completezza che possono comportare la necessità di integrare le informazioni richieste esplicitamente dalle linee guida.

Sulla base del lavoro svolto si attesta che il bilancio sociale della "AIL Roma O.D.V." è stato redatto, in tutti gli aspetti significativi, in conformità alle previsioni delle Linee guida di cui al D.M. 4.7.2019.

Roma, 7 maggio 2025

L'organo di controllo

Dott. Giorgio Caratozzolo

AIL ROMA OdV

Revisione limitata del Bilancio Sociale al 31 dicembre 2024

Relazione della società di revisione

Crowe Bompani Srl a Socio Unico
Member Crowe Global
Via Flaminia, 21
00196 Roma
Tel. +39 06 68395091
infosrl@crowebompani.it
www.crowe.com/it/crowebompani

RELAZIONE DELLA SOCIETÀ DI REVISIONE INDIPENDENTE

All'Assemblea dei Soci
della AIL ROMA OdV

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 2024.

Responsabilità degli Amministratori per il Bilancio Sociale
Gli Amministratori della AIL ROMA OdV. sono responsabili per la redazione del Bilancio Sociale con riferimento ai "Global Reporting Initiative Sustainability Reporting Standards" definiti dal GRI - Global Reporting Initiative ("GRI Standards") nonché in conformità 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 il riferimento del Bilancio Sociale rispetto a quanto richiesto dai GRI Standards e la conformità alle 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.

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. comparazione tra i dati e le informazioni di carattere economico-finanziario riportati nel capitolo 5 e in quello relativo agli Highlights del Bilancio Sociale e i dati e le informazioni incluse nel bilancio d'esercizio dell'Associazione;
2. comprensione dei processi che sottendono alla generazione, rilevazione e gestione delle informazioni qualitative e quantitative significative incluse nel Bilancio Sociale.
3. 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 2024 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, 14 maggio 2025

Crowe Bompani Srl
Fabio Sardelli
(Revisore legale)

© 2025 Crowe Bompani Srl a Socio Unico

BILANCIO SOCIALE 2024
DI AIL ROMA

certificato da
CROWE BOMPANI SPA

coordinamento
Luisa Clausi Schettini

a cura di
Emanuela Canichella
Daniele Orlandi
Samuele Spinelli

con la collaborazione
dello staff di AIL ROMA
Francesco Cafaro, Cecilia Calcagni,
Luca Luccitti, Valentina Sciascia,
Ambrogio Trisolini, Nadia Viola

si ringrazia
Giovanni Battista Lapi,
consulente al Bilancio di AIL ROMA

art e progetto grafico
LTM&PARTNERS
ANIMALS – SABINA LEONI

grafica e illustrazioni
VALENTINA IORI

editing
OLIMPIA ONORATO

stampato nel
GIUGNO 2025

AIL Roma
Vanessa Verdecchia • ODV
ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA

Il Bilancio Sociale di AIL ROMA è la presentazione dei risultati conseguiti sotto la guida della Presidente, Maria Luisa Viganò.
Un ringraziamento particolare alla Vicepresidente, Anna Verdecchia, al Consiglio di Amministrazione, all'Assemblea dei Soci, ai Volontari, ai Pazienti e alle loro famiglie, ai Sostenitori, ai Medici, ai Ricercatori, al Personale Sanitario delle diverse Ematologie di Roma con particolare gratitudine all'Ematologia del Policlinico Umberto I.
Grazie a tutti coloro che, a vario titolo, sostengono l'Associazione consentendole di sostenere i Pazienti ematologici.

Grazie a tutti coloro che ci hanno sostenuto e che hanno collaborato con noi in questi 40 anni di attività.

AIL ROMA
"VANESSA VERDECCHIA" ODV
Sede Legale e Operativa
Via Rovigo 1 – 00161 Roma
Tel. 06 441639621
e-mail: romail@romail.it

www.ailroma.it

EMPORIO SOLIDALE
Via Benevento 2 – 00161 Roma
Tel. 06 441639810
e-mail: eventi@romail.it

CASA AIL
"RESIDENZA VANESSA"
Via Forlì 36/38 – 00161 Roma