

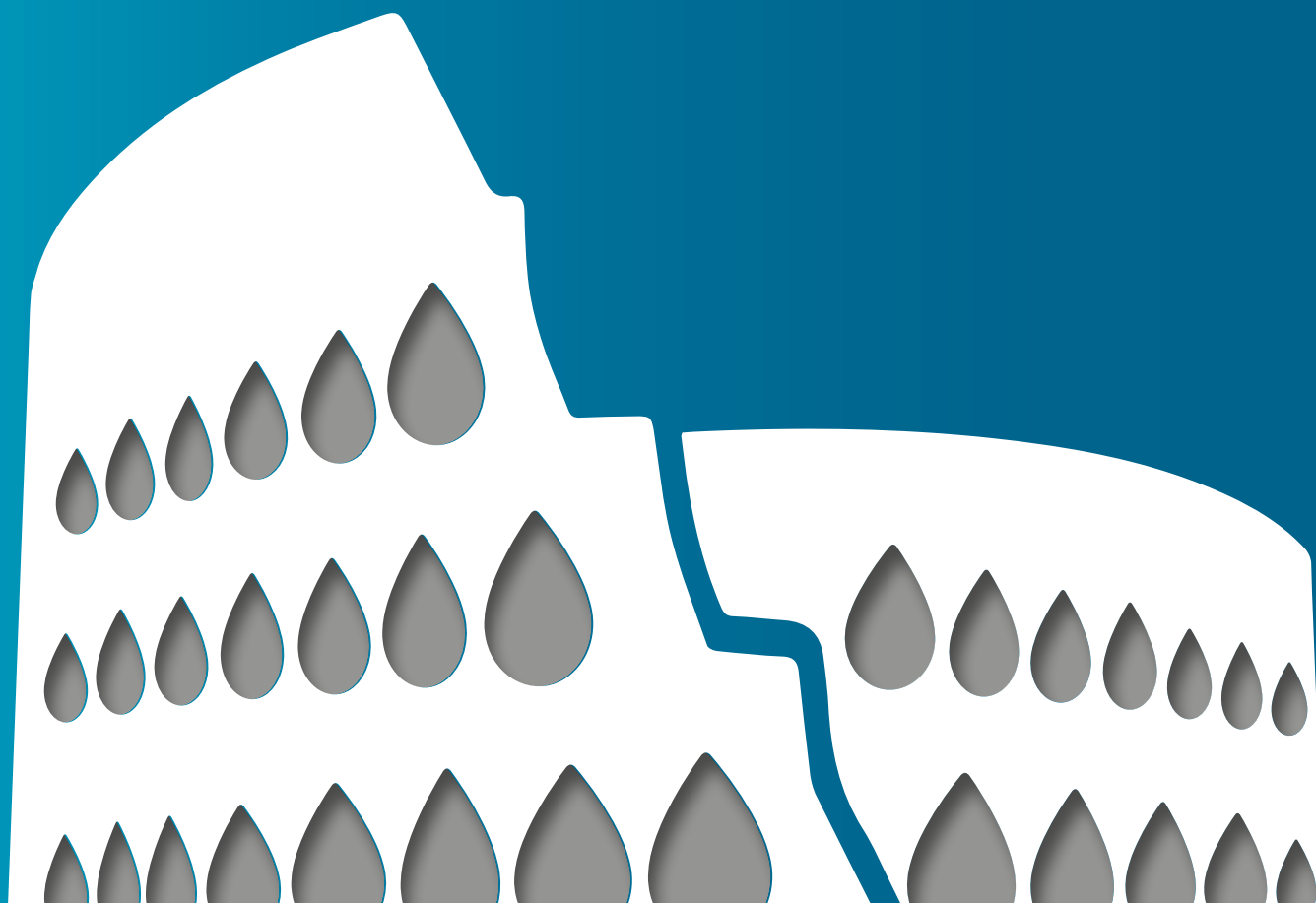


Vanessa Verdecchia • ODV

ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE - LINFOMI E MIELOMA

Bilancio Sociale 2023

LA CURA
OLTRE
LE CURE



Bilancio Sociale 2023

LA CURA
OLTRE
LE CURE

Bilancio Sociale 2023
redatto ai sensi del Decreto 4 luglio 2019



Vanessa Verdecchia • ODV
ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA

“Davvero tengo a dire che la Repubblica vi è grata, perché questo versante di patologie, che erano così drammaticamente sconvolgenti per qualunque paziente a cui fossero diagnosticate, è diventato un sentiero di speranza nella gran parte dei casi.

Questo è merito della scienza, del Professor Mandelli, di tanti scienziati, docenti e medici; è merito anche dei volontari e di quanto l’AIL compie ogni giorno”.

*Presidente della Repubblica
Sergio Mattarella
Udienza AIL Giornata Nazionale
dal discorso di accoglienza al Quirinale*



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

Indice

| | |
|--|------------|
| Nota metodologica | 6 |
| Lettera del Presidente | 8 |
| Commento di Robin Foà | 10 |
| Il 2023 in breve: le novità e i successi di AIL ROMA | 12 |
| 1. AIL ROMA: un impegno di cura che prosegue nel tempo | 18 |
| 1.1. La nostra identità e la nostra storia | 21 |
| 1.2. Uniti nella lotta contro le malattie del sangue | 24 |
| 1.3. I valori e la missione che perseguiamo | 28 |
| 1.4. Il contributo del nostro operato all'Agenda 2030 | 32 |
| 2. Gestiamo la struttura in armonia con la comunità | 34 |
| 2.1. Il nostro sistema di governo e il controllo | 36 |
| 2.2. Il dialogo con il territorio per creare valore | 37 |
| 3. Le persone: la forza di AIL ROMA | 40 |
| 3.1. I Volontari | 42 |
| 3.2. Le Risorse Umane | 46 |
| 4. Gli impegni presi nel 2023 e i risultati raggiunti | 52 |
| 4.1. Come abbiamo impiegato i fondi: la distribuzione per obiettivo strategico | 54 |
| 4.2. L'assistenza | 55 |
| 4.3. La ricerca | 77 |
| 4.4. La sensibilizzazione | 83 |
| 5. Il valore generato e distribuito | 94 |
| 5.1. Il sostegno dei nostri Donatori: i fondi raccolti | 97 |
| 5.2. L'efficienza della nostra struttura | 107 |
| 6. La nostra visione strategica | 112 |
| 6.1. La gestione dei rischi e degli impatti ambientali | 114 |
| 6.2. Dall'analisi alla strategia: la matrice Swot | 115 |
| 6.3. Visione e ambizione: progettiamo insieme il futuro | 118 |
| Appendici | 120 |
| Appendice I - Gli Organi Sociali | 122 |
| Appendice II - I Volontari | 125 |
| Appendice III - Le Risorse Umane | 126 |
| Appendice IV - I Dottorati di Ricerca | 129 |
| Appendice V - Identificazione e presidio dei rischi | 132 |
| Indice dei contenuti di cui al D.M. 4 luglio 2019 | 134 |
| Indice dei contenuti - Standard GRI | 135 |
| Relazione dell'Organo di Controllo | 138 |
| Relazione della Società di Revisione | 144 |

Nota metodologica

Il presente Bilancio Sociale 2023 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), la cui conformità è stata certificata anche per l'anno 2023.

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 2023, 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 realizzato un processo partecipativo e condiviso attraverso un coinvolgimento dei soggetti interessati interni ed esterni nonché mediante la creazione di un gruppo di lavoro interno. Il consolidamento del dialogo già sviluppato con i soggetti interessati è ciò che permette di ottimizzare la capacità di raggiungere gli obiettivi statutari e di rafforzare la capacità di fare rete a livello territoriale, oltre che di migliorare la qualità della ricerca scientifica, incrementare l'assistenza domiciliare e sviluppare ulteriormente le azioni di sensibilizzazione.

Grazie al percorso intrapreso per la redazione del Bilancio Sociale, AIL ROMA ha acquisito una forte consapevolezza dei processi interni incrementando l'attenzione verso la qualità della rendicontazione dei temi sociali oggetto di trattazione: le informazioni comunicate tramite il presente Bilancio Sociale, infatti, si riferiscono a delle questioni e a degli aspetti importanti per la comprensione della struttura e delle attività di AIL ROMA. A tal fine, sono stati identificati i temi materiali da rendicontare nel presente documento attraverso un'analisi degli impatti significativi prodotti dall'Associazione, mentre la loro rilevanza è stata determinata attraverso il ricorso al coinvolgimento dei soggetti interessati interni ed esterni. Grazie a questo processo è stato possibile dunque elaborare l'elencazione dei temi materiali così come di seguito rappresentata.

Temi materiali

A. Trasparenza e affidabilità

B. Sostegno alla ricerca scientifica e ai ricercatori

C. Supporto ai Pazienti ematologici e alle loro famiglie

D. Presenza capillare sul territorio

E. Integrazione con il servizio pubblico e supporto ai centri di ematologia

F. Assistenza domiciliare ematologica

G. Servizi socio - assistenziali

La conformità ai GRI Standards è stata verificata e certificata 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.



2023: la cura oltre le cure.

Quando ogni anno giunge il tempo di chiudere il nostro bilancio sociale, mi pervade un'emozione non da poco. E non è soltanto per il senso di responsabilità che tutti noi di AIL ROMA proviamo nel rendicontare le nostre attività a tutti i soggetti che ruotano intorno all'Associazione e le permettono di continuare ad operare. È anche perché è il momento in cui il significato della nostra missione si manifesta nel modo più chiaro ed efficace.

I numeri del valore generato e distribuito certamente contano e vederli crescere, di anno in anno, è una grande soddisfazione, ma la gioia più grande nel 2023 è stata quella di veder aumentare il numero dei Pazienti che AIL ROMA è riuscita a raggiungere con il suo sostegno concreto, fatto di ogni forma di assistenza, allo scopo di rendere meno dura l'esperienza della malattia.

AIL ROMA nasceva 40 anni fa grazie alla visione straordinaria di un medico altrettanto straordinario, Franco Mandelli, per il quale il Paziente era posto al centro di una attenzione che non prevedeva solo le cure strettamente mediche, ma che entrava nella vita stravolta dei Malati, per accudirne l'aspetto umano, alleviarne lo spirito, fornire aiuto pratico e logistico, infondere speranza.

Il nostro impegno partiva allora con il supporto al Centro di Ematologia del Policlinico Umberto I della Sapienza di Roma, attraverso il servizio delle Cure Domiciliari e poi con l'apertura della Casa AIL "Residenza Vanessa" per i Pazienti non residenti afferenti a quel Centro e la Scuola in Ospedale. E, a seguire, con il sostegno psicologico, il servizio di pronto ascolto, l'apertura dell'Emporio Solidale. Oggi, il nostro raggio di azione sul territorio si è ampliato.

Nel 2023 sono stati implementati i servizi a favore dei Pazienti in cura a Roma, in diverse strutture sanitarie: all'Ospedale San Giovanni e al Sant'Eugenio, per il co-finanziamento, insieme alla ASL RM2, del servizio di Cure Domiciliari, mentre i Pazienti di altre strutture quali Policlinico Umberto I, Ospedale Bambino Gesù, Policlinico Gemelli, Sant'Eugenio, San Giovanni accedono al servizio di Psico-Oncologia Ematologica.

Il servizio di assistenza telefonica è dedicato ormai ai Pazienti ematologici in cura in tutti i Centri di Roma e provincia, come pure quello dei viaggi solidali, che offre, ai Pazienti ematologici in difficoltà, rimborsi economici per i trasferimenti da e per i centri specializzati.

AIL ROMA sta realizzando una seconda Casa AIL, dedicata al ricordo di Oriana Daniello, che ospiterà i Pazienti afferenti alla UOC Ematologia del Policlinico Universitario "Tor Vergata".

A supporto delle Pazienti ematologiche del Policlinico Umberto I è nato il progetto "Vivien" con lo scopo di donare parrucche, realizzate con capelli veri, e create su misura, alle donne in trattamento chemioterapico. Un progetto pilota che ci auguriamo possa estendersi anche ad altre Ematologie del territorio.

Anche nel campo della Ricerca contro i tumori del sangue, che costituisce da sempre uno dei maggiori impegni di AIL ROMA, il nostro sguardo si è esteso, con il finanziamento di un dottorato di ricerca in Scienze Ematologiche all'Ospedale Sant'Andrea, che si aggiunge a quelli già attivi alla Sapienza e al sostegno profuso continuativamente in quelle attività che favoriscono, in diverse aree, lo sviluppo di nuovi traguardi scientifici e più incisivi protocolli in ambito di diagnosi, prognosi e terapie.

Il nostro desiderio è quello di diventare sempre di più un punto di riferimento a largo raggio, estendere i benefici, di cui possiamo essere portatori, ai Pazienti in cura nei diversi Centri di Ematologia del territorio.

Siamo sulla buona strada. Ed è certamente grazie alla convinzione, alla costanza e alla generosità dei nostri Volontari e dei nostri Sostenitori.

Grazie alla Ricerca, oggi, una diagnosi di tumore del sangue non è più una condanna a morte certa, in un'alta percentuale di casi si può guarire, ma il percorso verso la remissione può essere drammaticamente difficile.

Durante quel doloroso cammino, AIL ROMA lavora per i suoi Pazienti, ogni giorno, per rimettere insieme pezzi di vita, pezzi di identità che sembrano perdute, per restituire, il prima possibile, il valore straordinario della quotidiana normalità.

Grazie a chi crede nell'efficacia della nostra missione.

Maria Luisa Viganò
Presidente AIL ROMA



La Presidente di AIL ROMA, Maria Luisa Viganò, mi ha chiesto di scrivere una nota su quanto fatto dalla Associazione nel 2023. Lo faccio con piacere, dando però un respiro più ampio e non confinato al solo 2023. Infatti, AIL ROMA supporta in particolare l'Ematologia della Sapienza, Policlinico Umberto I da tantissimi anni e ha svolto un ruolo di primaria importanza per il raggiungimento dei tanti risultati ottenuti e le relative implicazioni cliniche per i pazienti.

Va ricordato come l'Ematologia negli anni ha fatto passi avanti straordinari nella conoscenza e, di conseguenza, nella gestione clinica dei pazienti ematologici di tutte le età. Questi avanzamenti sono il frutto degli investimenti nella ricerca, soprattutto nella cosiddetta ricerca traslazionale. Rispetto a molti anni orsono, ora i tempi di trasferimento dal laboratorio alla clinica ("from the bench to the bedside") si sono accorciati drasticamente, con ricadute sempre più rapide per i pazienti.

In questo senso l'Ematologia della Sapienza, Policlinico Umberto I, è sempre stata in prima linea. Per garantire una ricerca all'altezza degli standard internazionali è necessario disporre di personale altamente qualificato, laboratori adeguati e diversificati, e finanziamenti congrui per l'acquisto delle necessarie attrezzature ed il loro mantenimento, e per coprire le spese correnti. Negli anni, AIL ROMA ha contribuito in modo sostanziale ad importanti attività assistenziali che altrimenti non sarebbero state possibili. Tra queste, vanno ricordate la "Residenza Vanessa" per pazienti e familiari (114 pazienti accolti nel 2023 e 53 accompagnatori), l'assistenza domiciliare (140 pazienti seguiti nel 2023), il supporto psicologico ai pazienti (93), un servizio di Pronto Ascolto attivato nel 2023 per i pazienti, oltre a diversi interventi sulle strutture assistenziali del Centro di Ematologia. AIL ROMA ha altresì contribuito ai tanti programmi di ricerca che si sono sviluppati negli anni e che hanno permesso di offrire una gestione clinica all'avanguardia. I tre piani di laboratori nella palazzina di Via Rovigo 1, di proprietà di AIL ROMA, sono stati in tal senso essenziali permettendo di ospitare personale e strumenti per le varie attività. E ha contribuito negli anni a supportare molte unità di personale dedicato ai programmi di ricerca.

Avendo diretto l'Ematologia della Sapienza dal 2003 al 2019, dopo il Prof. F. Mandelli, ho potuto testimoniare in prima persona quanto fatto in questi anni, i risultati ottenuti e l'impatto per i pazienti ematologici. Mi piace ricordare come per molti pazienti affetti da quattro forme di leucemia oggi si possa parlare di trattamenti senza chemioterapia (e trapianto) ma basati su terapie mirate verso lesioni specifiche della malattia. A questo cambiamento radicale ha contribuito più di recente anche l'immunoterapia. Parliamo di leucemia acuta promielocitica, leucemia mieloide cronica, leucemia linfatica cronica e leucemia acuta linfoblastica Philadelphia-positiva. Per tutte queste leucemie, l'Ematologia della Sapienza e l'Ematologia italiana in toto hanno svolto un ruolo di

primaria importanza prima con progetti di ricerca e poi attraverso i necessari protocolli clinici del gruppo cooperatore GIMEMA, arricchiti dagli indispensabili studi biologici. Ricordo che gli studi clinici italiani sulla leucemia acuta promielocitica e sulla leucemia acuta linfoblastica Philadelphia-positiva, coordinati dalla nostra Ematologia, sono stati pubblicati sul New England Journal of Medicine e hanno cambiato il trattamento e la storia naturale di queste due leucemie acute.

La centralizzazione dei campioni biologici dei pazienti arruolati in tanti protocolli clinici è stata condotta negli anni nei laboratori di Via Rovigo, dove sono stati effettuati i necessari studi biologici alla diagnosi, per definire i diversi sottogruppi, e, durante il follow-up clinico, per monitorizzare la malattia residua clinica. Questo ha permesso una sempre maggiore personalizzazione delle terapie ed il raggiungimento dei risultati ottenuti.

Ricordo ancora come la nostra Ematologia sia stato il primo centro pubblico del nostro paese a trattare con cellule CAR-T una paziente con leucemia acuta linfoblastica nel 2019. Da allora, è stato allestito in Via Rovigo un laboratorio adeguato alla conservazione dei prodotti CAR-T.

Quindi AIL ROMA ha avuto negli anni un ruolo essenziale. Ricordo che una delle ragioni che mi hanno spinto a venire a Roma tanti anni orsono è stato perché era uno dei primi (se non il primo) esempio in Italia di interazione tra pubblico e privato. Qualcosa che esisteva da tempo nel mondo anglosassone (UK e USA), ma non nel nostro paese.

È doveroso ricordare come quanto ottenuto in tutti questi anni sia stato possibile anche per il contributo determinante dell'Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro (AIRC), soprattutto attraverso i due programmi speciali 5x1000 che ho potuto coordinare negli ultimi 14 anni. Questo connubio AIL ROMA-AIRC è stato alla base dei tanti risultati ottenuti che hanno contribuito e stanno contribuendo a migliorare la gestione clinica e la prognosi dei pazienti con neoplasie ematologiche di tutte le età.

Robin Foà

Professore Emerito di Ematologia

Università Sapienza, Roma

Past-President EHA (European Hematology Association)

Il 2023 in breve: le novità e i successi di AIL ROMA

CRESCE LA FIDUCIA DEI NOSTRI DONATORI

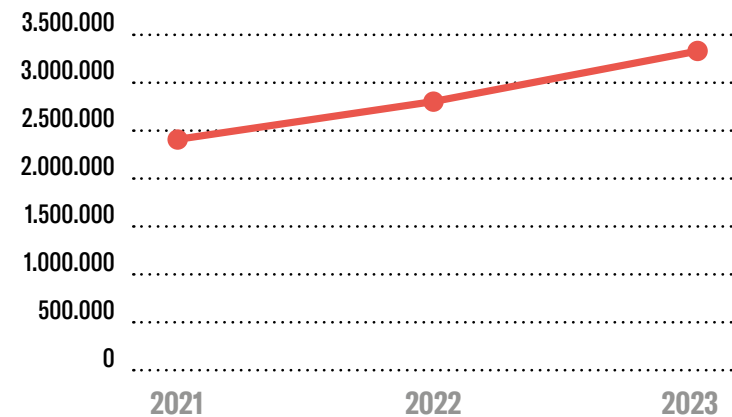
VALORE ECONOMICO
GENERATO 2023

3.321.857 €

+19%
RISPETTO AL 2022

+35%
RISPETTO AL 2020

ANDAMENTO VALORE ECONOMICO GENERATO
triennio 2021-2023



RISULTATO ECONOMICO DELLA RACCOLTA FONDI
A FRONTE DI **1 €** INVESTITO IN AZIONI DI SENSIBILIZZAZIONE,
SI GENERA UNA RACCOLTA PARI A **2,12 €**
PIÙ DEL DOPPIO DEL VALORE INVESTITO

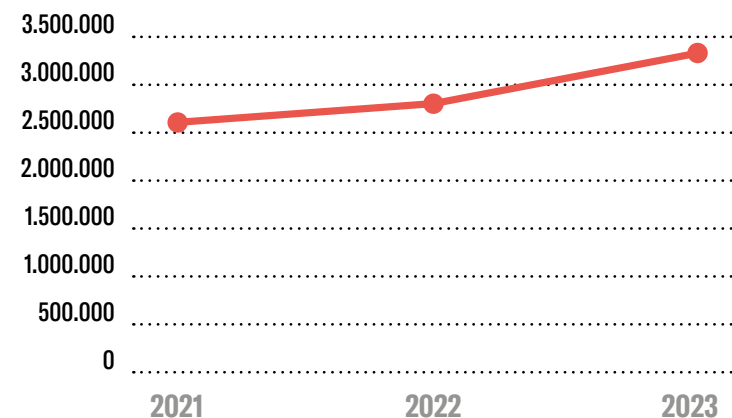
VALORE ECONOMICO
DISTRIBUITO 2023

3.314.075 €

+19%
RISPETTO AL 2022

+27%
RISPETTO AL 2021

ANDAMENTO VALORE ECONOMICO DISTRIBUITO
triennio 2021-2023



PER OGNI **1€** RACCOLTO
0,89 € VENGONO DESTINATI ALLE ATTIVITÀ
DI ASSISTENZA, SENSIBILIZZAZIONE, FINANZIAMENTO
ALLA RICERCA E RACCOLTA FONDI

(valore calcolato sul totale del valore economico distribuito)

LA SENSIBILIZZAZIONE: I RISULTATI DEL 2023

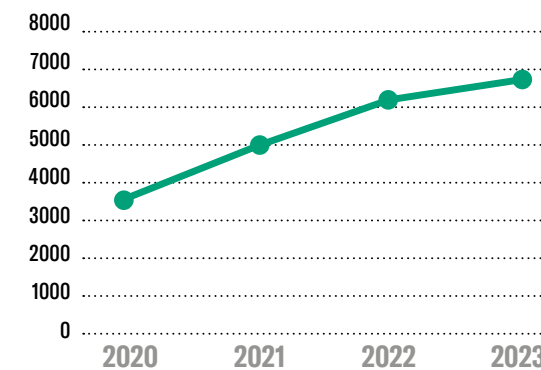
- 21.000** n. copie diffuse del giornale "NOI AIL ROMA"
- 1.243** + nuovi follower sui social
- 35.067** utenti sul sito internet
- 10** comunicati stampa
- +98,7%** l'incremento totale dei follower sui diversi canali social

Luca Barbarossa
Testimonial di AIL ROMA nel 2023

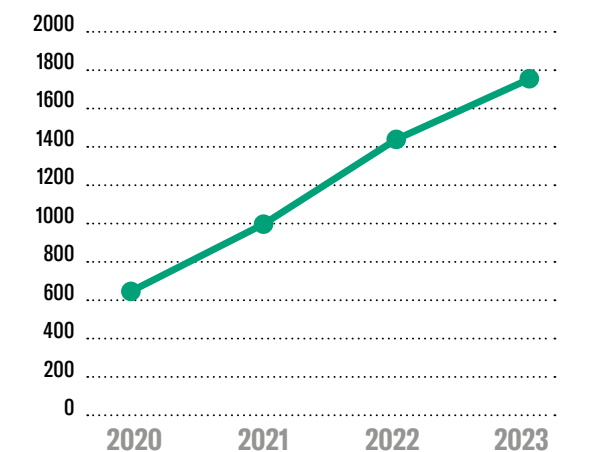


I nostri follower sui social: Facebook, Instagram, LinkedIn

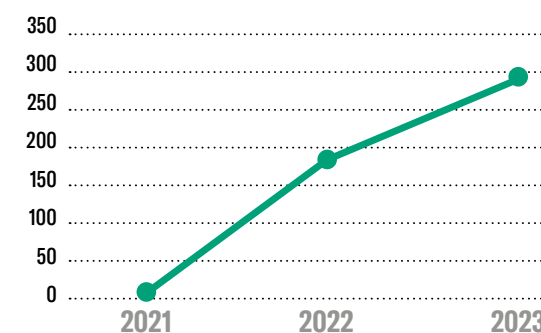
TREND AUMENTO FOLLOWER FB 2020-2023



TREND AUMENTO FOLLOWER INSTAGRAM 2020-2023



TREND AUMENTO FOLLOWER LINKEDIN 2021-2023



I PROGRESSI NEL RAGGIUNGIMENTO DEGLI OBIETTIVI STRATEGICI

L'IMPEGNO SOCIALE:
il valore sostanziale
dei servizi al Paziente



Le Cure Domiciliari

140 Pazienti seguiti

+30%
RISPETTO AL 2022

Casa AIL

114 Pazienti accolti, di cui
59 adulti
2 pediatrici

+185%
RISPETTO AL 2022

53 Accompagnatori
e caregiver accolti

+26%
RISPETTO AL 2022

Il servizio di Psico-Oncologia Ematologica

93 Pazienti beneficiari del servizio, di cui
59 donne
34 uomini
33 Caregiver beneficiari del servizio
527 Colloqui effettuati, di cui
404 in presenza
123 da remoto



Il servizio di Pronto Ascolto "Diritti & Tutele"



103 Pazienti beneficiari del servizio
155 Chiamate ricevute
422 Informazioni gestite
1.5 Media chiamate per Paziente
2.7 Media richiesta per singola chiamata



Il primo anno del progetto "Vivien" parrucche per donne in chemioterapia

11 Pazienti beneficiarie del servizio

La Scuola in Ospedale

Una nuova convenzione è stata definita per lo svolgimento di attività didattica di alfabetizzazione e di formazione per i Pazienti provenienti da Paesi Comunitari o extra Comunitari, ricoverati e in regime Day Hospital, e per le loro famiglie.

IL SOSTEGNO ALLA RICERCA



I laboratori di Via Rovigo 1

6 Professionisti impiegati, di cui
2 biologi
4 tecnici di laboratorio

I progetti di ricerca hanno riguardato principalmente:

- **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)**

NUOVO IMPIANTO DI CONDIZIONAMENTO NEI LABORATORI

L'impianto di condizionamento dei laboratori, ormai obsoleto, è stato rinnovato per evitare il deterioramento del materiale biologico e per ridurre l'impatto ambientale.

I progetti di ricerca e i dottorati

Nel 2023 risultano attivi:

- **Cicli di dottorato di ricerca in Scienze Ematologiche XXXVI (2020-2023) XXXVII (2021-2024) XXXVIII (2022-2025)**
- **Assegno di Ricerca per un giovane ricercatore**
- **Una posizione di Ricercatore a Tempo Determinato (RTD) di tipo A, di durata triennale, in regime di impegno a tempo pieno.**

Il progetto: GIMEMA ALLIANCE

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

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

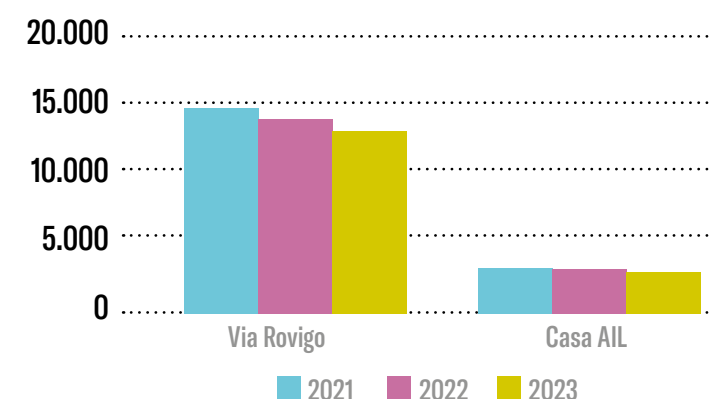
L'IMPEGNO SUL TERRITORIO

Sono stati ampliati i servizi a favore dei Pazienti, e dei loro familiari, in cura a Roma, provenienti da diverse strutture sanitarie.

- **Ospedale San Giovanni e Sant'Eugenio: per il co-finanziamento, insieme a ASL RM2, del servizio di Cure Domiciliari.**
- **Ospedale Bambino Gesù: per il servizio Casa AIL "Residenza Vanessa".**
- **Policlinico Umberto I, Ospedale Bambino Gesù, Policlinico Gemelli, S. Eugenio, San Giovanni: per il servizio di Psico-Oncologia Ematologica.**
- **Policlinico Umberto I: per il progetto "Vivien" - parrucche per donne in chemioterapia.**

L'ATTENZIONE PER L'AMBIENTE

DIMINUZIONE DEI CONSUMI DI GAS (IN SMC) 2021-2023



-9%

TOTALE CONSUMO DI GAS PRESSO LA SEDE DI VIA ROVIGO RISPETTO AL 2021

-8%

TOTALE CONSUMO DI GAS PRESSO LA SEDE DI CASA AIL RISPETTO AL 2021



1.

AIL ROMA: un impegno di cura che prosegue nel tempo



1.1 La nostra identità
e la nostra storia

1.2 I valori e la missione
che perseguiamo

1.3 Uniti nella lotta
contro le malattie
del sangue

1.4 Il contributo
del nostro operato
all'Agenda 2030



1.1. La nostra identità e la nostra storia

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 ha costituito l'Associazione "ROMAIL Onlus - Sezione di Roma dell'Associazione Italiana contro le Leucemie", intitolata a "Vanessa Verdecchia" nel 1990, e modificata infine in AIL ROMA "Vanessa Verdecchia" OdV, a seguito dell'approvazione del nuovo Statuto del 22/10/2020 in conformità alla Riforma del Terzo Settore. AIL ROMA è Socio effettivo dell'"Associazione Italiana contro le Leucemie-linfomi e mieloma" (AIL Nazionale) e di questa rappresenta la sezione autonoma di Roma e provincia.

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

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

Oggi l'Associazione ha raccolto l'eredità del Prof. Mandelli e continua la sua opera di sostegno alla ricerca scientifica e di supporto ai Pazienti ematologici e alle famiglie in cura a Roma al Policlinico Umberto I, al San Giovanni Addolorata e al Sant'Eugenio, attraverso l'erogazione di servizi gratuiti quali, ad esempio, quello delle Cure Domiciliari. Molti Servizi dell'Associazione sono comunque a favore di tutti i Pazienti in cura nella città, quelli ad esempio dell'Ambulatorio di Psico-Oncologia Ematologica, del Pronto Ascolto, dei Viaggi Solidali. Grazie allo stretto legame creato con il territorio e le sue Istituzioni, AIL ROMA lavora con impegno e dedizione, conformando la propria azione ai mutevoli scenari che si presentano di anno in anno, per essere sempre più vicina ai bisogni dei Pazienti e alle esigenze che si presentano.

IL PERCORSO DI AIL ROMA FINO AD OGGI

1984

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

1985

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

1989

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

1990

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

1991

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

1993

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

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

1997

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

2001

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

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

2009

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

2016

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

2019

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

2020

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

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

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

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

2021

Viene inaugurato il nuovo Emporio Solidale.

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

AIL ROMA sostiene la campagna vaccinale dei Pazienti ematologici.

2022

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

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

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

Viene realizzato il "Progetto Vivien"- parrucche per donne in chemioterapia.

Viene avviato il progetto "Scuola di volontariato" per la formazione e riorganizzazione del volontariato.

2023

Vengono rifatti gli impianti di aria condizionata e ricircolo negli Ambulatori dell'Ematologia in Via Benevento 27, nella Sala d'attesa e nei Reparti di Ematologia di Via Benevento 6, e nei Laboratori di Ricerca UOC Ematologia in Via Rovigo 1.

Viene finanziato un biologo con contratto a tempo indeterminato, portando così a 6 (2 biologi e 4 tecnici di laboratorio) il totale del personale stabilizzato AIL ROMA impegnato nella Ricerca.

1.2. Uniti nella lotta contro le malattie del sangue

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

LE LEUCEMIE

La leucemia è un tumore del sangue causato dalla proliferazione incontrollata di cellule staminali ematopoietiche, cioè cellule immature che sviluppandosi daranno poi vita a globuli bianchi, globuli rossi e piastrine. Le cellule staminali del sangue si trovano nel midollo osseo, presente negli adulti soprattutto nelle ossa piatte (come bacino, sterno, cranio, coste, vertebre, scapole). **Le cellule staminali possono seguire due linee di sviluppo: mieloide o linfoide.** In uno stato normale, le cellule della linea mieloide daranno origine a gran parte dei globuli bianchi (in particolare il tipo detto "neutrofili" e il tipo detto "monociti"), ai precursori di piastrine e globuli rossi, mentre le cellule della linea linfoide diventeranno un tipo di globuli bianchi detti "linfociti".

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

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

Il rischio di sviluppare una leucemia è maggiore in presenza di alcune condizioni, quali: esposizione a radiazioni ionizzanti o prodotti chimici tossici; esposizione ad alcuni farmaci chemioterapici; anomalie cromosomiche o altre malattie preesistenti (es: sindrome di Down, anemia di Fanconi, ecc.).

I LINFOMI

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

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

Anche se i fattori che possono dare origine alla malattia sono in gran parte sconosciuti, è noto che infezioni da alcuni virus o batteri, così come alcune malattie croniche, aumentano il rischio di sviluppare alcuni sottotipi di linfoma. A causa delle molteplici mutazioni che, per di più, possono insorgere in diverse fasi dello sviluppo del linfocita, le caratteristiche dei linfomi sono estremamente variabili.

I linfomi comunque possono essere suddivisi in due gruppi:

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

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

IL MIELOMA

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

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

Le gammopatie monoclonali possono essere suddivise in due forme principali:

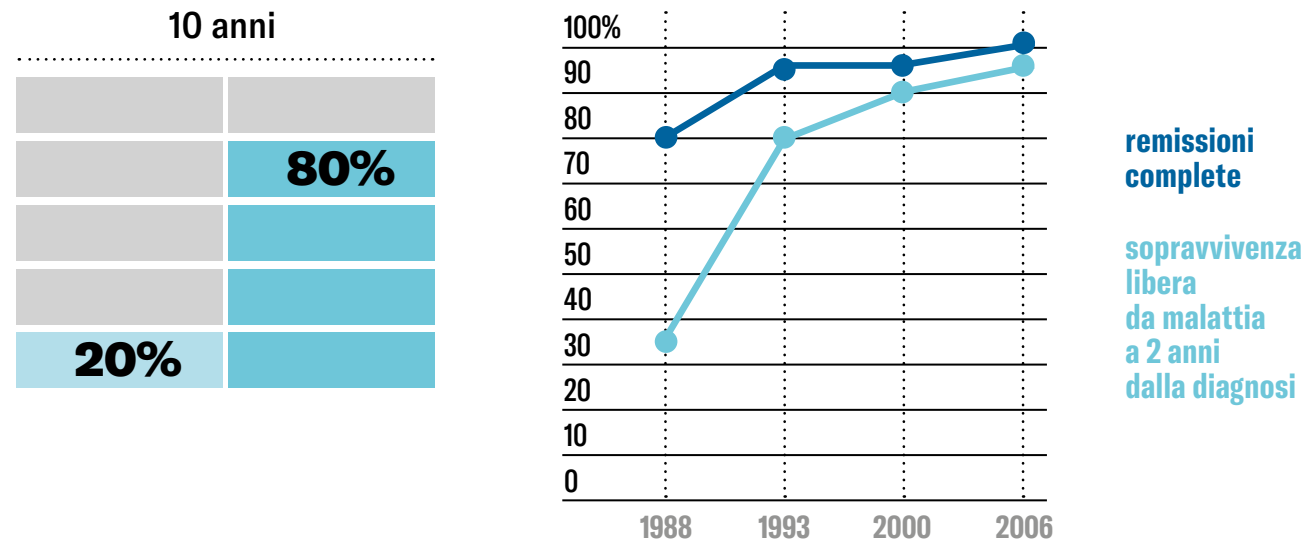
- **Mieloma multiplo**, che rappresenta la forma neoplastica.
- **Gammopatia monoclonale di significato indeterminato** (detta MGUS, Monoclonal Gammopathy of Undetermined Significance), condizione generalmente benigna che necessita però di monitoraggio.

Fonte: sito AIL Nazionale

Leucemia Mieloide Cronica

La Leucemia Mieloide Cronica è tra le più comuni forme di leucemia.

Con l'introduzione delle nuove terapie **la sopravvivenza a 10 anni è passata dal 20% all'80%**; l'aspettativa dei Pazienti è sempre maggiore. Questo grazie agli studi condotti dal Gruppo Cooperatore per lo Studio della Leucemia Mieloide Cronica prima, dal GIMEMA poi.



Leucemia Mieloide Acuta

All'inizio degli anni '90 il ruolo delle procedure trapiantologiche nella cura della Leucemia Mieloide Acuta dell'adulto non era ancora ben definito. Nello scenario internazionale si alternavano posizioni differenti circa l'utilità di procedure così invasive.

Il GIMEMA e l'EORTC (European Organization for Research and Treatment on Cancer) insieme fornirono una risposta definitiva. La pubblicazione dell'articolo scientifico, considerato una pietra miliare nella storia di questa patologia, ha definitivamente chiarito il problema, **affidando al trapianto di midollo il ruolo di terapia cardine nella Leucemia Mieloide Acuta.** (Zittoun et al, N Engl J Med. 1995 Jan 26;332(4):217-23)

Da allora la collaborazione con l'EORTC non si è più interrotta e **sono stati raggiunti altri importanti risultati** quali: la dimostrazione del **ruolo delle alterazioni citogenetiche** nell'identificare Pazienti a cattiva prognosi che possano beneficiare di terapie più aggressive (studio AML10); la dimostrazione della validità dell'utilizzo delle cellule staminali prelevate da sangue venoso periferico, anziché da midollo osseo, per effettuare l'autotrapianto (studio AML10); l'ottenimento di una percentuale maggiore di Pazienti rispondenti alla chemioterapia iniziale, attraverso l'uso di un farmaco ad alte dosi (studio AML12); l'identificazione di una modificazione genetica in grado di influenzare la sensibilità alla terapia. (Falini et al, N Engl J Med. 2005 Jan 20;352(3):254-66).

Grazie a tutto questo **il numero di Pazienti curati con successo è quasi raddoppiato.**

Leucemia Acuta Promielocitica

La Leucemia Acuta Promielocitica, detta anche LAP, è una varietà di leucemia acuta caratterizzata dal decorso particolarmente aggressivo che, in assenza di una tempestiva diagnosi e terapia, può avere esito letale nel giro di pochi giorni. Grazie al contributo del GIMEMA, **nel corso degli ultimi 20 anni, le prospettive di cura per questa malattia sono radicalmente cambiate**, prima grazie ad una combinazione di chemioterapia e acido retinoico (un derivato della vitamina A) e recentemente con una rivoluzionaria associazione di arsenico e acido retinoico. (Lo Coco et al. N Engl J Med. 2013 Jul 11;369(2):111-21)

Ridefinire la terapia standard per la cura della LAP, annullare gli effetti collaterali della chemioterapia e avere una risposta positiva nel 100% dei Pazienti: questo successo di risonanza mondiale è stato ottenuto in uno studio promosso dal GIMEMA. Oggi la Leucemia Acuta Promielocitica è considerata la forma di leucemia acuta più frequentemente guaribile.

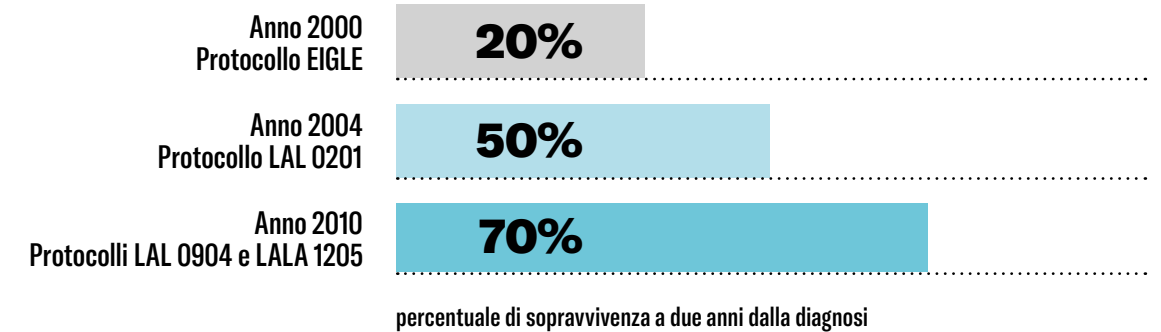
Leucemia Acuta Linfoide Ph+

Nella Leucemia Acuta Linfoide, in particolare in un sottotipo chiamato Philadelphia positiva, i risultati ottenuti negli ultimi anni sono importantissimi.

Grazie ai nuovi farmaci impiegati in due studi promossi dalla Fondazione GIMEMA (LAL 0201 e LAL 1205) è stata ottenuta la remissione completa di malattia nella quasi totalità dei Pazienti trattati.

Nonostante l'incidenza delle recidive rimanga purtroppo ancora elevata, **i risultati storici dimostrano come la ricerca prosegua nella giusta direzione.**

Fonte: sito GIMEMA



1.3. I valori e la missione che perseguiamo

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

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

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.*

Scopri la missione di
AIL ROMA



*Nel 2023 AIL ROMA non ha svolto attività secondarie e strumentali.

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 Ascolto
"Diritti & Tutele" 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.



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.

DOVE OPERIAMO

Via Benevento, 27 L'EMATOLOGIA

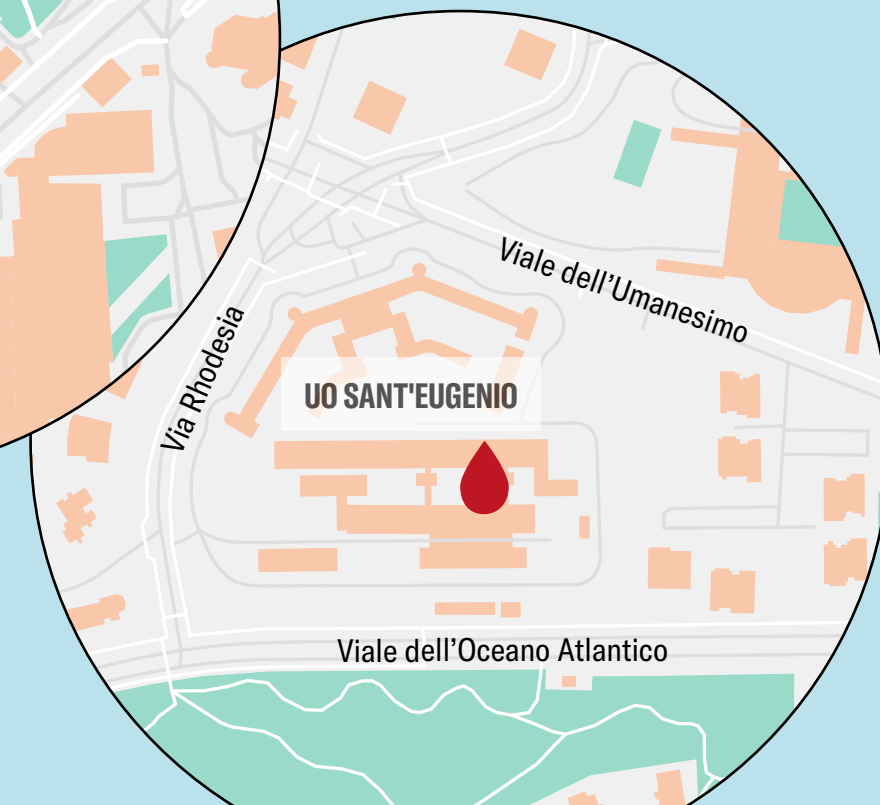
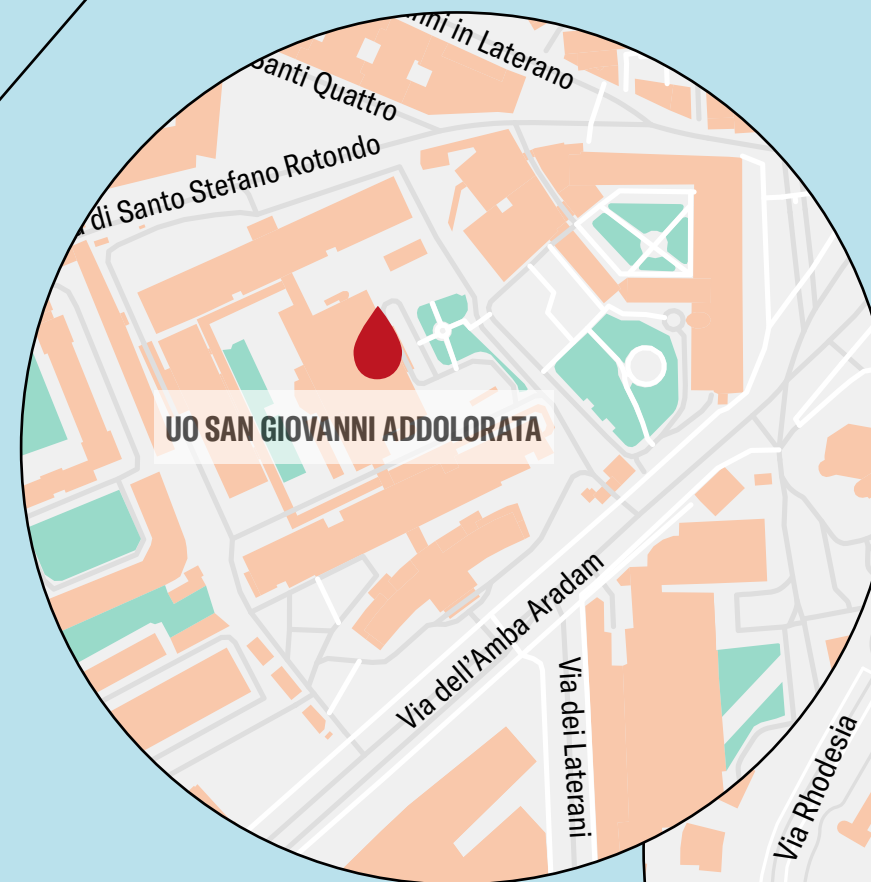
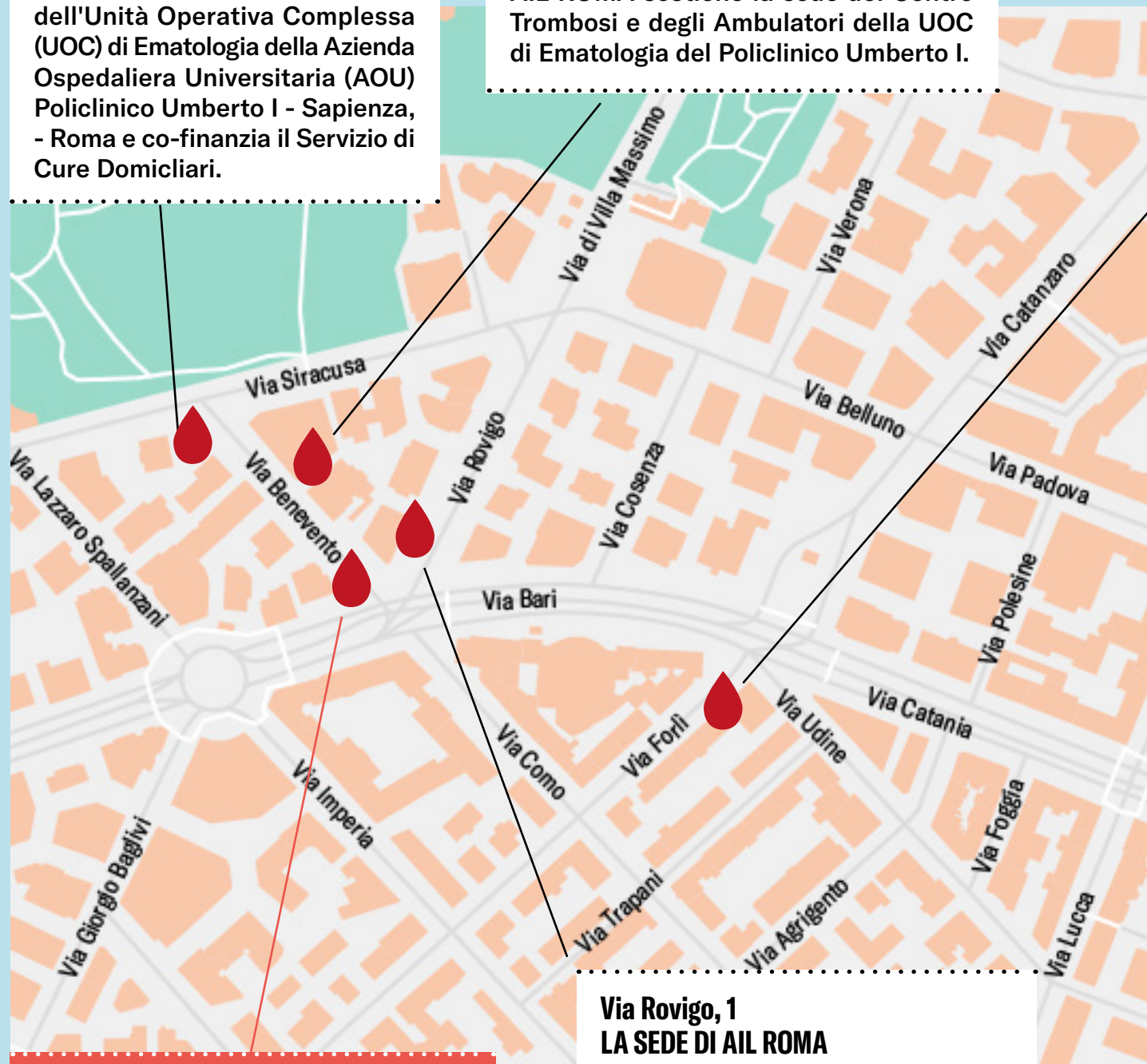
AIL ROMA sostiene la sede dell'Unità Operativa Complessa (UOC) di Ematologia della Azienda Ospedaliera Universitaria (AOU) Policlinico Umberto I - Sapienza, - Roma e co-finanzia il Servizio di Cure Domiciliari.

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 Forlì, 36 LA CASA AIL "RESIDENZA VANESSA"

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



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.

UO SAN GIOVANNI ADDOLORATA / UO SANT'EUGENIO

Nel 2023 è stata attuata la convenzione, stipulata nell'ottobre del 2022, con la ASL RM 2. Si tratta di un Progetto Pilota, denominato "Le Cure Domiciliari. Continuità delle Cure Ematologiche", integrato dalla Telemedicina. Il Progetto è stato svolto a cura ed 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.

1.4. 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.

3 SALUTE E BENESSERE



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 n. 4, 9, 10, 12, 16 e 17.

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



2.

Gestiamo la struttura in armonia con la comunità



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

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

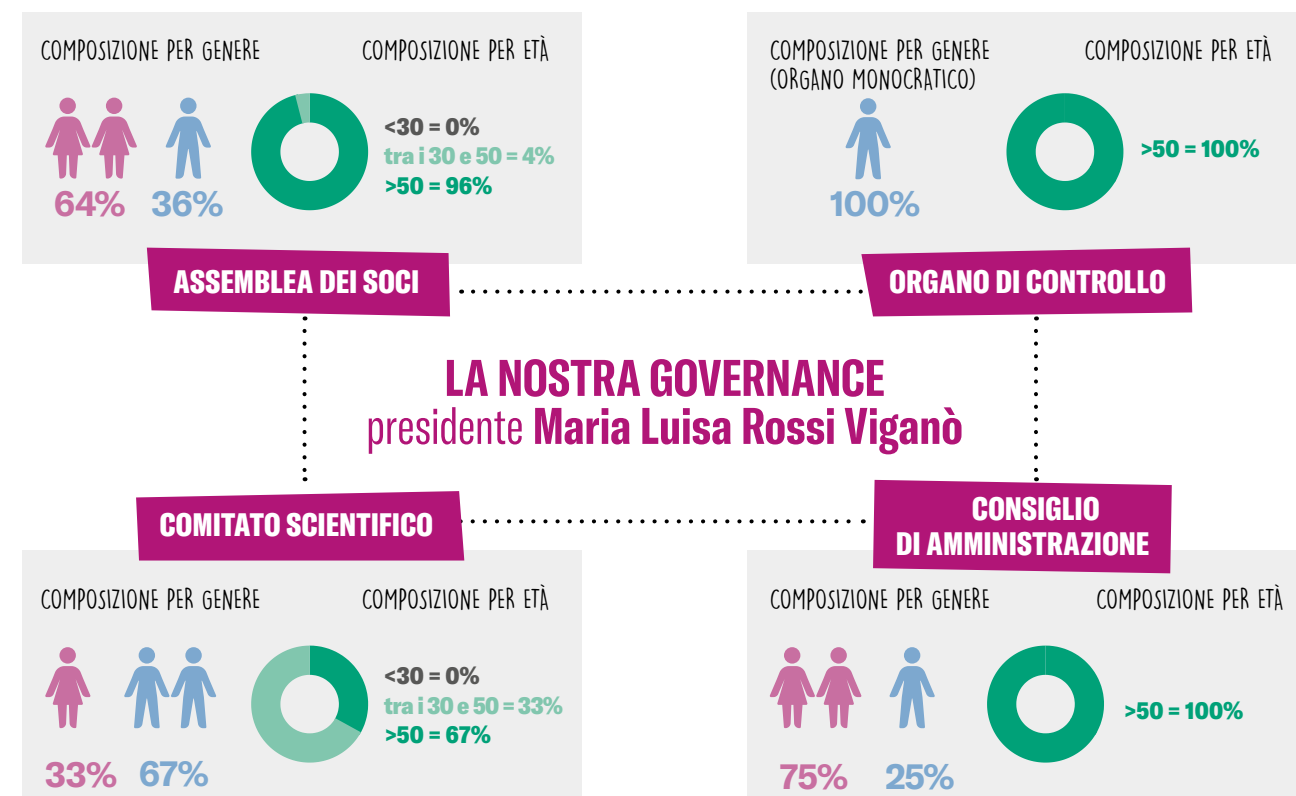
2.1 Il nostro sistema di governo e il controllo

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

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

POLICY DI REMUNERAZIONE DI AIL ROMA

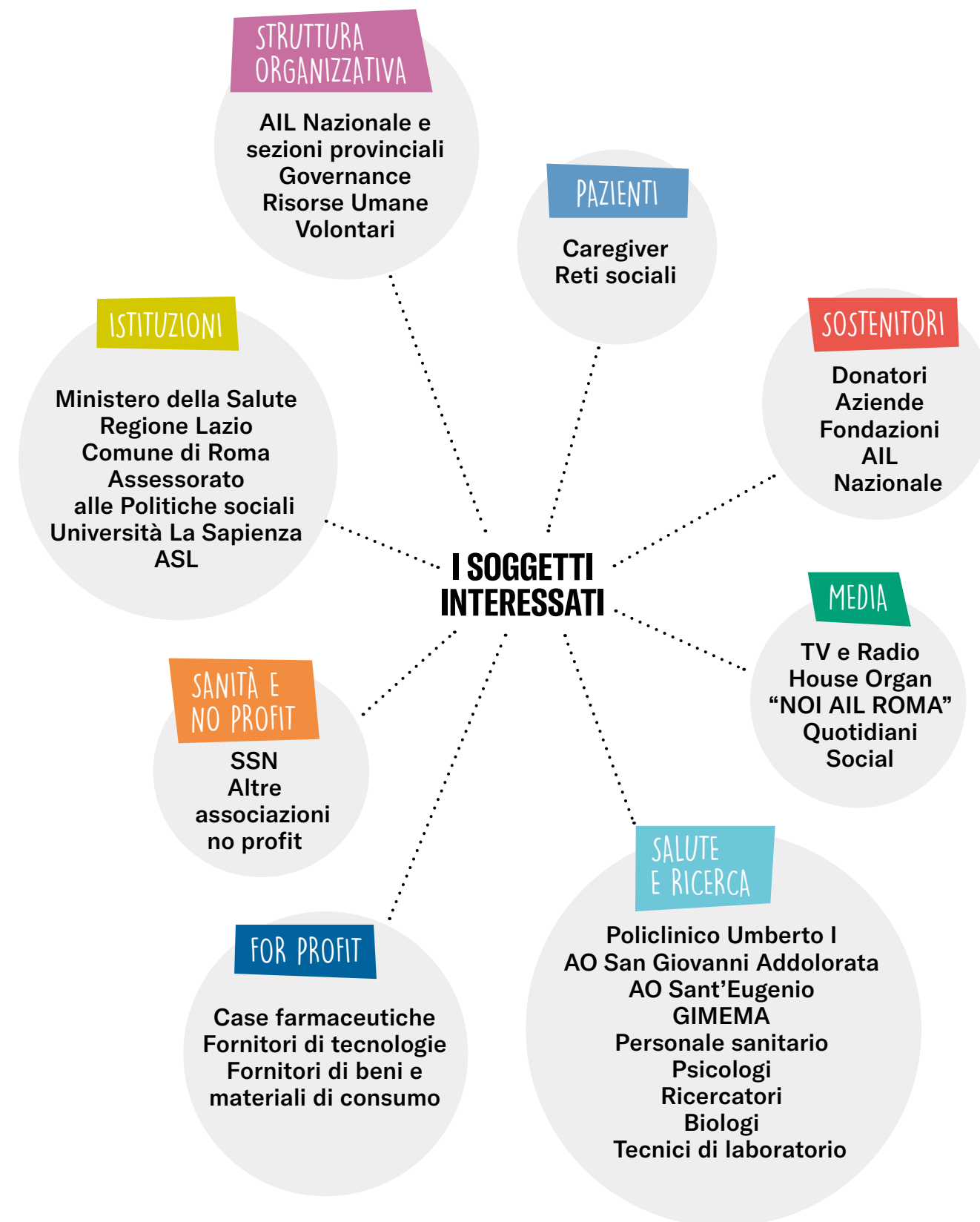
Tutti i componenti degli organi statutari agiscono a titolo gratuito, a eccezione del professionista nominato nell’Organo di Controllo, per il quale l’Assemblea ha deliberato un compenso. Per l’anno 2023, è stato confermato lo stesso compenso dell’anno precedente, (pari a 4.000 euro/anno oltre IVA e 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 2023 è possibile consultare l’Appendice I del presente documento.

2.2 Il dialogo con il territorio per creare valore

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 2023 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 (dati anno 2023)**
- **Pazienti e familiari ospitati nella Casa AIL "Residenza Vanessa" (dati anno 2023)**
- **Volontari che prestano la loro opera nell'Emporio Solidale (dati ottobre/dicembre 2023)**
- **Volontari che prestano la loro opera in Ospedale (dati ottobre/dicembre 2023)**

Coinvolgimento dei soggetti interessati 2023



Il dialogo e il coinvolgimento dei Pazienti, dei Donatori e dei Volontari, nel 2023, sono stati inoltre assicurati dalla consultazione portata avanti insieme da AIL Nazionale e da AIL ROMA che ha somministrato dei questionari strutturati tramite sito internet e newsletter nei mesi di novembre e dicembre.

Di seguito sono riassunti i dati generali relativi al numero e alla composizione dei rispondenti per il 2023, mentre i risultati di tale indagine sono riassunti nelle sezioni dedicate al singolo soggetto intervistato e all'interno dei paragrafi relativi ai servizi valutati.

1056

PERSONE
INTERVISTATE
NEL 2023

+338%
RISPETTO AL 2022

| CATEGORIA SOGGETTO INTERESSATO | CAMPIONE TOTALE | GENERE DEI RISPONDENTI | | ETÀ DEI RISPONDENTI | | |
|--------------------------------------|--------------------|---|---|---------------------|------------|------------|
| | |  |  | under 35 | 35-54 | over54 |
| Volontari | 194 | 26% | 74% | 3% | 27% | 70% |
| Donatori | 533 | 30% | 70% | 5% | 32% | 63% |
| Pazienti | 329 | 46% | 54% | 5% | 22% | 72% |

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

Anche per il 2023 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 Presidente della Regione Francesco Rocca**, al quale è stata presentata l'attività di AIL ROMA e con il quale sono stati affrontati temi legati ai servizi di assistenza a favore dei Pazienti ematologici e delle loro famiglie, con l'obiettivo di individuare modalità di collaborazione tra la Regione Lazio e l'Associazione.
- ⇒ **Sigla di una Convenzione tra AIL ROMA e la Fondazione GIMEMA - Franco Mandelli - Gruppo Italiano Malattie EMatologiche dell'Adulto**, con la quale l'Associazione si impegna, nei limiti delle proprie disponibilità finanziarie e professionali, a supportare il GIMEMA nello svolgimento delle attività di gestione degli studi clinici condotti, attraverso la dotazione di proprio personale specializzato e concedendo in comodato d'uso gratuito i propri locali, siti a Roma in via Rovigo 1, al GIMEMA quale sede della propria Unità operativa "Qualità di Vita".
- ⇒ **Incontro con il Dott. Giuseppe Quintavalle, Direttore Generale del Policlinico Tor Vergata e con il Prof. Adriano Venditti, Direttore Ematologia del Policlinico Tor Vergata**, per presentare l'Associazione e introdurre una collaborazione con l'Ematologia di Tor Vergata. Il primo ambito di tale collaborazione riguarderà il tema dell'Accoglienza con la realizzazione, da parte di AIL ROMA, di una casa alloggio gratuita per i Pazienti provenienti da altre Regioni o da Paesi esteri.
- ⇒ **Convenzione con l'Università degli Studi La Sapienza** per sostenere la ricerca scientifica nel campo dell'Ematologia attraverso il finanziamento di dottorati di ricerca.
- ⇒ **Convenzione con l'Università Telematica Unitelma Sapienza**, rinnovata nel 2023, che vede proseguire la collaborazione tra le due realtà.



3.

Le persone: la forza di AIL ROMA



3.1 I Volontari

3.2 Le Risorse Umane

3.1 I Volontari

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

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

L'impegno dei Volontari si concretizza principalmente **nell'accoglienza dei Pazienti e delle famiglie, nella raccolta fondi e nell'opera di sensibilizzazione.** Nello specifico, è possibile distinguere due tipi di Volontari sulla base dell'operato che svolgono per l'Associazione: i **Volontari ricorrenti** e i **Volontari occasionali.**

VOLONTARI RICORRENTI

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

Volontari nell'Emporio Solidale: presidiano l'Emporio, con turni settimanali dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 16.30, e si occupano di accogliere i Pazienti e le famiglie, di ascoltare le loro storie, di indirizzarli ai Servizi dell'Associazione, di raccogliere fondi, grazie ai doni solidali. Si dedicano inoltre, alla realizzazione delle bomboniere solidali.

VOLONTARI OCCASIONALI

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

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

8%

VOLONTARI
RICORRENTI

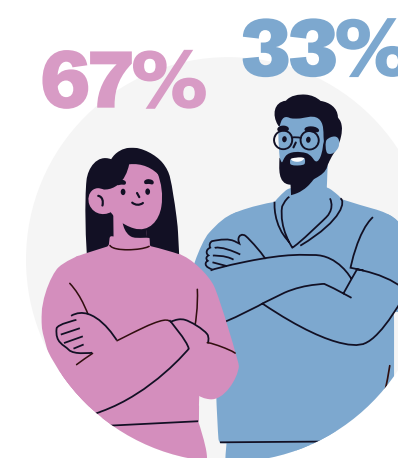
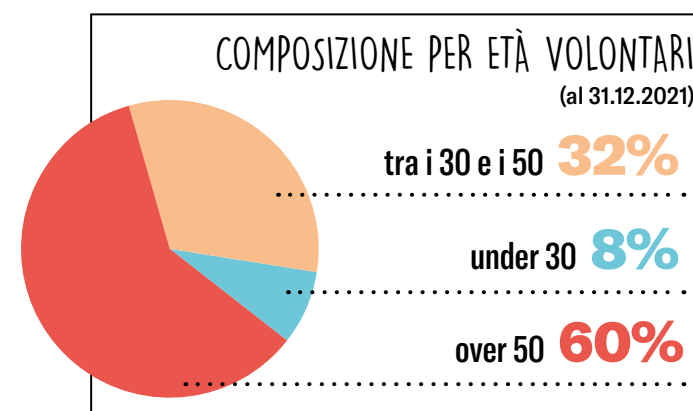
92%

VOLONTARI
OCCASIONALI

La composizione

L'attività di volontariato in AIL ROMA è stata svolta nel 2023 da **1565 persone.**

Uno dei dati più significativi riguardanti i Volontari è la loro resilienza, ossia da quanto tempo sono legati ed operano per AIL ROMA: la maggioranza di questi svolge attività per AIL ROMA da più di 6 anni, segno della grande capacità dell'organizzazione di gestire il lavoro volontario e di ottenere la fiducia delle persone che vi operano.



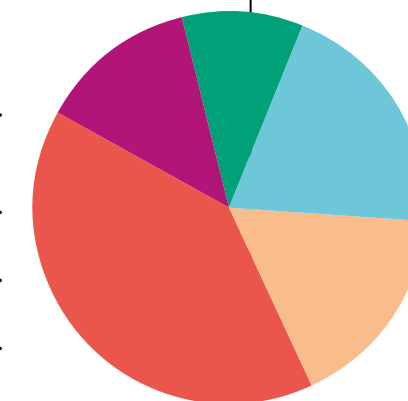
DA QUANTI ANNI I VOLONTARI OPERANO PER AIL ROMA

6% da meno di un anno
12% da 1 a 3 anni
20% da 3 a 6 anni
63% da più di 6 anni

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

COSA SPINGE I VOLONTARI A LAVORARE CON AIL ROMA

Ho avuto esperienza diretta o indiretta di una malattia ematologica **40%**
Sono stato invitato a partecipare ad un'iniziativa di AIL da parte di un Volontario **13%**
Ho apprezzato la presenza e i servizi di AIL sul territorio **10%**
Credo nella missione di AIL **20%**
Volevo dedicare del tempo libero ad un'Associazione benefica **17%**



I risultati dell'indagine

Per il 2023 si evidenzia che 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 II.

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

LE PECULIARITÀ DI AIL ROMA
PIÙ APPREZZATE DAI VOLONTARI

8,65/10

GRADO DI SODDISFAZIONE
RIGUARDO LA COLLABORAZIONE
CON AIL ROMA NEL 2023

Un nuovo progetto che viene dal passato: La “Scuola di Volontariato”

“... 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 2023 è stato un anno importante per il volontariato in Ospedale di AIL ROMA. **L’Associazione ha aderito al progetto della “Scuola Nazionale del Volontariato AIL”** con l’obiettivo di ricostruire quel modello virtuoso proposto e realizzato sin dagli anni ‘70 dal prof. Mandelli nell’Ematologia del Policlinico Umberto I di Roma e portato avanti dalla signora Paola Gallozzi sino al 2019. A causa della pandemia da Covid-19, l’attività dei Volontari è stata interrotta, ma dal 2022 si è tornati gradualmente a pieno regime: **nel 2023 AIL ROMA ha riorganizzato il volontariato, con particolare attenzione ai Volontari che operano in Ospedale.**

La riorganizzazione è stata data in carico **all’Ambulatorio di Psico-Oncologia Ematologica di AIL ROMA** che ha messo a disposizione una psicologa per la formazione dei Volontari. Sono state recepite, e personalizzate sulle esigenze dell’Ematologia, le linee guida proposte dalla Scuola quale griglia di riferimento nella selezione e formazione dei Volontari AIL, con l’obiettivo ultimo della cura del benessere del Volontario, considerando i preziosi effetti che tale obiettivo può avere sull’Associazione nella sua totalità.

La formazione è diretta a tutti coloro che chiedono di diventare Volontari AIL ROMA, non solo per gli ospedalieri ma anche per coloro che partecipano unicamente alle campagne in piazza, in quanto anche dietro un banchetto si rappresenta l’Associazione, con ogni gesto e ogni parola, e la professionalità nell’approccio con il potenziale Donatore può fare la differenza.

Gli incontri con i Volontari in Ospedale sono stati avviati nell’ultimo trimestre dell’anno.

Di seguito il riscontro ai questionari di soddisfazione somministrati:

La valutazione dei Volontari sulla formazione di AIL ROMA

I risultati sono relativi ai questionari somministrati a seguito dell’incontro “Comunicazione e pregiudizio: scuola di volontariato”, nel trimestre ottobre-dicembre 2023.

100%

DEI VOLONTARI PARTECIPANTI
HANNO RITENUTO LA FORMAZIONE
INTERESSANTE

100%

DEI VOLONTARI PARTECIPANTI
SONO SODDISFATTI
DELLA FORMAZIONE RICEVUTA

L’opportunità di conoscere e confrontarsi
direttamente con altri Volontari

Il metodo e l’approccio al tema, caratterizzato
dalla presenza di simulazioni.

GLI ELEMENTI PIÙ APPREZZATI
DAI VOLONTARI

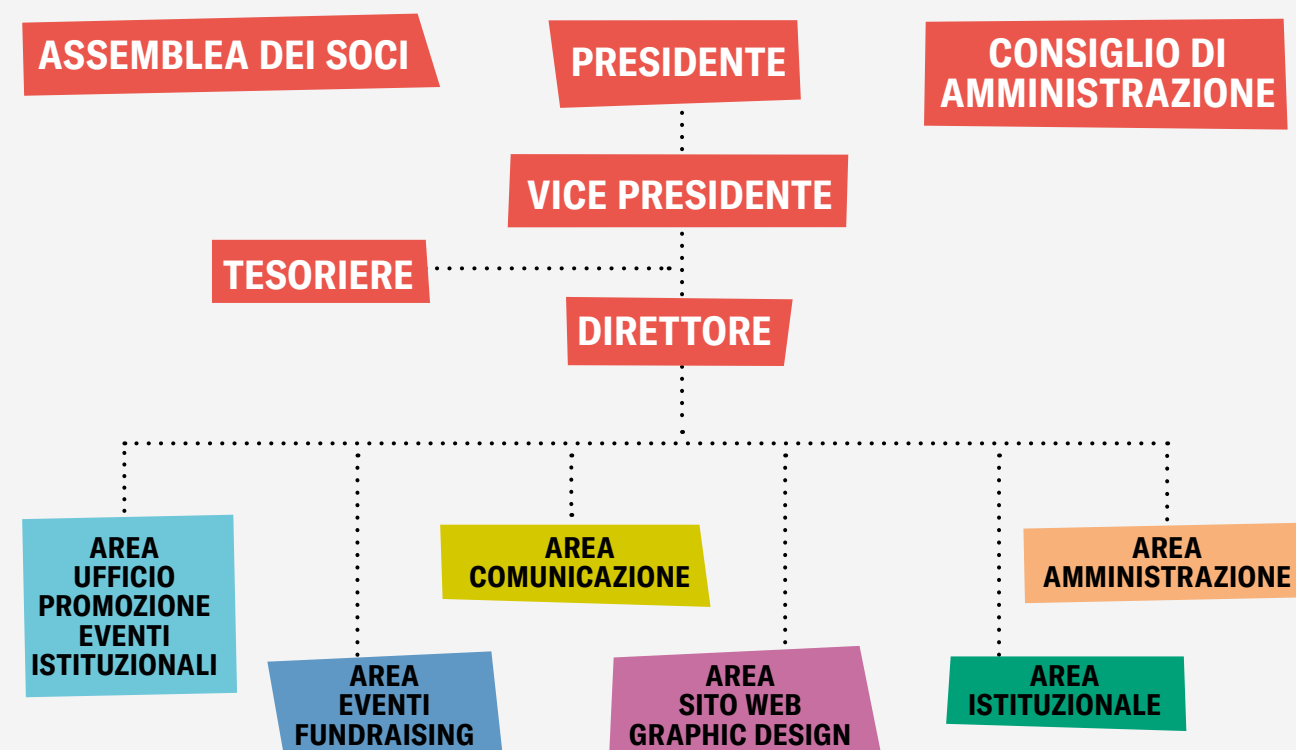


3.2 Le Risorse Umane

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

L'organizzazione

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



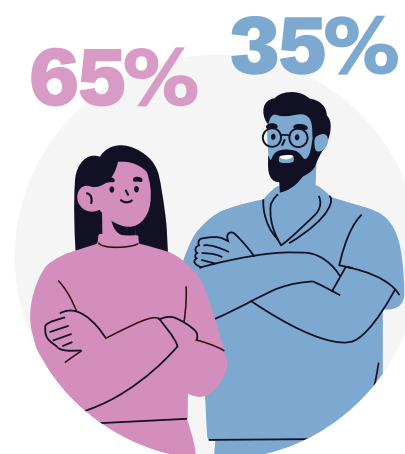
Nel 2023, AIL ROMA ha messo in atto il percorso di cambiamento della gestione delle Risorse Umane fissato negli obiettivi per il triennio 2020 - 2022.

- È stato ridefinito il layout organizzativo ripartendo le attività in Aree professionali distinte, e iniziando un processo di attribuzione, per ogni funzione di ruoli, responsabilità e attività afferenti a ogni profilo.
- È stato pertanto definito un nuovo Organigramma (v. immagine) con l'obiettivo di migliorare l'efficacia e l'efficienza delle proprie azioni e rafforzare il valore generato dalle attività implementate.
- Sono stati attivati percorsi di crescita professionale con proposte formative personalizzate.
- Obiettivo 2024: migliorare la pianificazione delle attività in un'ottica di *work program* che identifichi risorse allocate, tempi, attività e obiettivi.

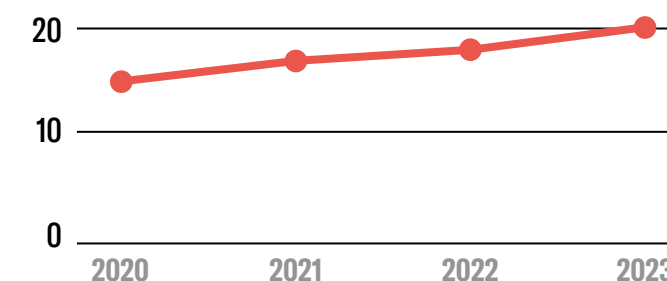
efficacia
efficienza
conoscenze
pianificazione
processi

Composizione del personale

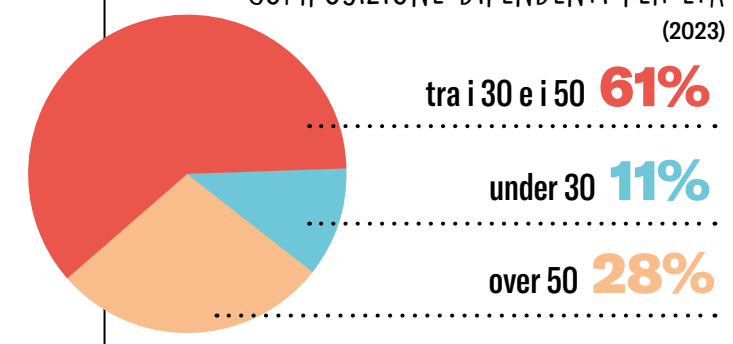
L'organico di AIL ROMA nel 2023 consta di 18 unità, una in più rispetto all'anno precedente: nello specifico, il turnover si è caratterizzato dall'uscita di una risorsa e l'entrata di due nuove risorse a tempo parziale che hanno contribuito al mantenimento e l'efficientamento della struttura nell'area amministrativa e di raccolta fondi.



AUMENTO PERSONALE CON CONTRATTO DA LAVORO DIPENDENTE quadriennio 2020-2023

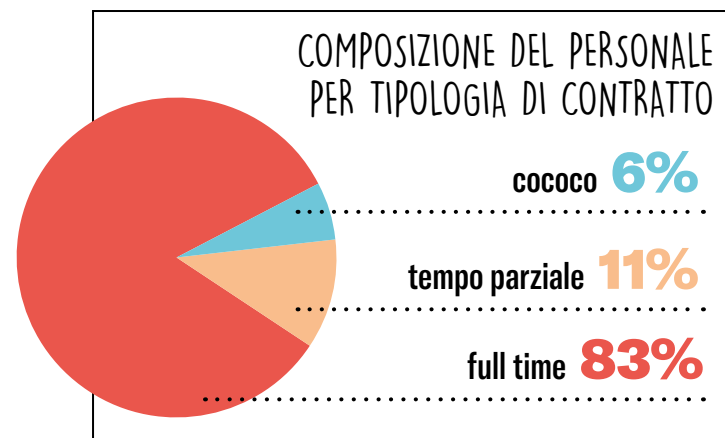


COMPOSIZIONE DIPENDENTI PER ETÀ (2023)



Per quanto riguarda la **categoria di diversità inerente all'età**, l'assunzione nel 2023 di due nuove risorse under 30 ha ridotto l'età media dei dipendenti, laddove negli anni precedenti non vi erano lavoratori appartenenti a tale fascia.

In merito alla **natura delle risorse per tipologia di profilo**, la struttura si compone di 6 dipendenti di natura tecnico sanitaria (2 biologi - **una assunta nell'anno 2023** - e 4 tecnici di laboratorio), 2 dirigenti, 1 impiegato amministrativo, 6 dipendenti, 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 aggiunte **2 figure a tempo determinato**, le quali hanno contribuito a potenziare le funzioni organizzative già presenti operando nei settori amministrativo e raccolta fondi.

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 2023 la formazione ha incluso vari temi, e nello specifico:

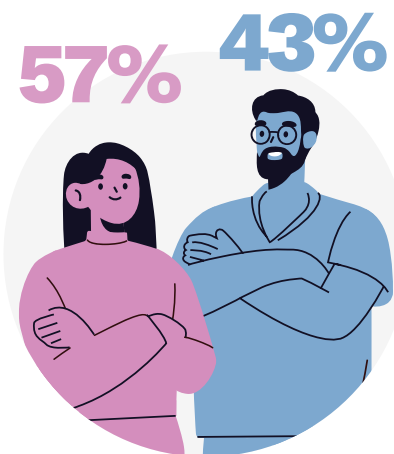
- Fundraising
- HR Management
- Problem Solving
- Privacy
- Comunicazione digital
- Carta servizi
- Lasciti
- HR
- Casa AIL

L'obiettivo dell'anno è stato quello di **aumentare la competenza professionale per incrementare la resilienza dell'organizzazione** ai cambiamenti dettati dalle nuove esigenze, con particolare riguardo allo sviluppo dei canali di comunicazione e di raccolta fondi.

È inoltre in fase di sperimentazione un software per la gestione operativa della Residenza AIL ROMA, come da percorso formativo promosso da AIL Nazionale dal 2022.



COMPOSIZIONE PER GENERE DEI PARTECIPANTI ALLA FORMAZIONE



7,2 h

ORE MEDIE DI FORMAZIONE ANNUA PER DIPENDENTE 2023

Nel 2023 è proseguita la collaborazione con Ronzoni Group e sono stati realizzati, percorsi formativi per le Risorse Umane, volti sia alla crescita personale individuale che allo sviluppo di quelle competenze funzionali all'accrescimento del valore dell'Associazione.

FOCUS SUL PERCORSO "FUORI DALL'EMERGENZA" IN COLLABORAZIONE CON RONZONI GROUP

Oggetto dell'Analisi

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

Obiettivo dell'Analisi

L'Associazione AIL ROMA ha affidato a Ronzoni Group il compito di proporre un intervento che consentisse al gruppo di lavoro di proiettarsi verso una struttura operativa che, pur mantenendo tutte le caratteristiche di un'Associazione storica e importante nel panorama regionale del Terzo Settore, potesse unire le migliori buone pratiche di organizzazioni profit: **l'intento è stato individuato nel far crescere AIL ROMA attraverso lo sviluppo della professionalità del gruppo di lavoro acquisendo e migliorando in efficacia, in efficienza e auto-organizzazione.**

- Il percorso, iniziato il 18 maggio 2022, si è protratto per tutto il 2023, con chiusura nei primi mesi del 2024.
- Nel 2023 sono state redatte le *Job Description* e i *Job Title* per ogni professionista, con l'obiettivo di precisare per ogni funzione ruoli, responsabilità e attività afferenti a ogni profilo.

RONZONIGROUP
Consulenti per il Lavoro

La sicurezza dei lavoratori

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

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

Nell'anno di riferimento sono stati in totale 110 i giorni di assenza sul lavoro da parte dei dipendenti, la cui maggioranza deriva da malattia, congedo parentale o fruizione del permesso ex legge 104, mentre non si registrano giorni di assenza causati da incidenti sul lavoro.

In ottemperanza alla normativa relativa alla tutela della salute delle lavoratrici e dei lavoratori, in AIL ROMA tutte e tre le risorse che hanno maturato il diritto al congedo parentale hanno usufruito dello stesso e 2 di queste sono tornate a lavorare dopo il congedo nel corso dell'anno.

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

Non sono presenti contenziosi e vertenze in materia di contrattualistica sul lavoro né ricorso al CIG per l'anno 2023.



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 2023, come evidenziato dalla tabella seguente.

| RETRIBUZIONE ANNUA LORDA (rapportata a full time) | ANNO 2023 |
|--|-----------|
| Valore minimo | 26.977 € |
| Valore massimo | 64.905 € |

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

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

Scopri come diventare Volontario di
AIL ROMA



4.

Gli impegni presi nel 2023 e i risultati raggiunti



**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

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

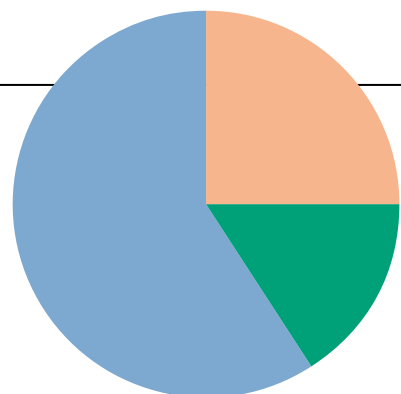
Sensibilizzare l'opinione pubblica sui tumori del sangue favorendo la raccolta fondi per sostenere i progetti di ricerca e assistenza

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

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



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



4.2 L'assistenza

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



Le Cure Domiciliari

Un'esperienza che si consolida negli anni

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



DAGLI ANNI '90 AD OGGI:

5.293 Pazienti seguiti a domicilio
117.726 accessi infermieristici
51.765 visite mediche

IMPEGNO DI SPESA COMPLESSIVO
 PARI A
14.443.846 €

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

I risultati del 2023

Ematologia del Policlinico Umberto I

Nel 2023 prosegue 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

118.373 € stanziati

68 Pazienti seguiti

Prestazioni effettuate

216 accessi per prestazioni mediche

973 accessi per prestazioni infermieristiche

155 trasfusioni

1.189 accessi domiciliari totali

155 trasfusioni di emocomponenti a domicilio

152 accessi per prestazioni psicologiche

83 accessi per prestazioni di carattere sociale

12 Membri dell'equipe domiciliare finanziati da AIL ROMA, di cui

6 medici

4 infermieri

1 psicologo

1 assistente sociale



Ematologia dell'Ospedale San Giovanni Addolorata Ematologia dell'Ospedale Sant'Eugenio

Nel 2023 è stata attuata la convenzione con la ASL RM 2, stipulata nell'ottobre del 2022. Si tratta di un **Progetto Pilota, denominato "Le Cure Domiciliari. Continuità delle Cure Ematologiche", integrato dalla Telemedicina**. Il Progetto è svolto a cura e 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.

La ASL RM 2, per l'attivazione del Progetto, ha assunto gli **specialisti Ematologi** attraverso un Avviso Pubblico, in un numero di tre unità, tenuto conto del numero di Pazienti da arruolare per ciascun Centro, della necessità di attivare un **servizio di reperibilità h24** e del carico di lavoro che include **le visite domiciliari e le prestazioni erogabili attraverso le piattaforme di Telemedicina**.

AIL ROMA ha permesso, con una importante donazione, l'assunzione dei medici per questo progetto e quindi, per lo svolgimento delle Cure Domiciliari a favore dei Pazienti ematologici.

Si tratta di una *best-practice*, certamente replicabile, i cui risultati sono evidenziati nelle tabelle che seguono.

I giovani medici ematologi finanziati da AIL ROMA per le Cure Domiciliari dell'Ospedale San Giovanni e dell'Ospedale Sant'Eugenio →

ASL RM 2 – LE CURE DOMICILIARI PER I PAZIENTI DEL SAN GIOVANNI ADDOLORATA E DEL SANT'EUGENIO

Coordinatori Dott.ssa Laura Cudillo e Dott. Paolo De Fabritiis

165.473 € stanziati

72 Pazienti seguiti (+106% rispetto al 2022)

Prestazioni effettuate

733 accessi per prestazioni mediche

0 accessi per prestazioni infermieristiche

317 trasfusioni

733 accessi domiciliari totali

317 trasfusioni di emocomponenti a domicilio

0 accessi per prestazioni psicologiche

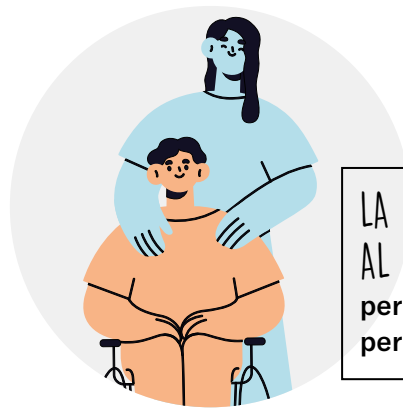
0 accessi per prestazioni di carattere riabilitativo

3 Membri dell'equipe domiciliare finanziati da AIL ROMA, di cui

3 medici



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"

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

Pazienti anziani

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

Pazienti dimessi dall'area di degenza ordinaria o day-hospital

dopo chemioterapia e/o trapianto di cellule staminali e che hanno necessità di terapie parenterali (antibiotici, supporto nutrizionale, terapia trasfusionale ecc.) quotidiane, per periodi prolungati. Tali terapie implicano evidenti disagi al Paziente e ai suoi familiari, tra i quali quello di recarsi presso il centro ematologico cui sono afferenti.



LE PRINCIPALI PRESTAZIONI E PROCEDURE EROGATE A DOMICILIO:

Visite specialistiche ematologiche e mediche

Trasfusioni di emocomponenti

Terapie antibatteriche, antivirali, antimicotiche

Terapie antiemorragiche e antitrombotiche

Terapia del dolore

Terapie antitumorali semplici

Trattamento delle mucositi da chemioterapici

Nutrizione parenterale

Prelievi ematici e di campioni biologici

Esecuzione di agoaspirati midollari

Gestione dei cateteri venosi centrali

Cateterizzazione vescicale

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

Educazione igienico-sanitaria del Malato e dei suoi familiari

Il punto di vista dei Pazienti: i risultati dell'indagine 2023

8,79/10

GRADO DI SODDISFAZIONE
PAZIENTI E CAREGIVER DEL
SERVIZIO INTERVISTATI NEL 2023

Casa AIL “Residenza Vanessa”

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

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

Il Paziente, e l’accompagnatore, sono accolti gratuitamente in un ambiente protetto e familiare per continuare le cure senza avere il problema, a volte drammatico, di sostenere costi che la maggior parte delle famiglie non si possono permettere.



I risultati del 2023 del servizio di accoglienza in Casa AIL “Residenza Vanessa”

83.791 € per la gestione della Residenza

144 Pazienti accolti, di cui
59 adulti
2 pediatrici

+185%
RISPETTO AL 2022

53 Accompagnatori e caregiver accolti

+26%
RISPETTO AL 2022

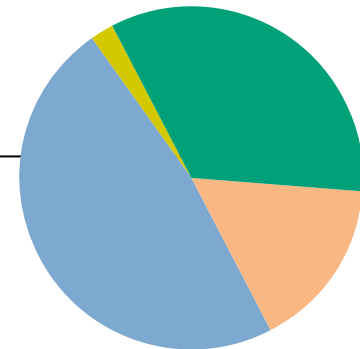
PROVENIENZA PAZIENTI ANNO 2023

Paesi extra UE (2) **2%**

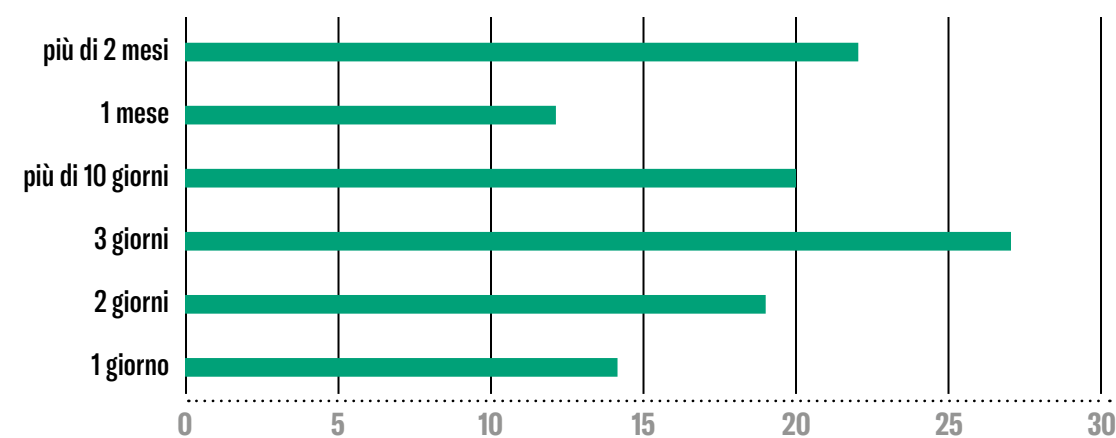
Altre regioni italiane (39) **34%**

Altri Paesi europei (18) **16%**

Provincia di Roma e Lazio (55) **48%**



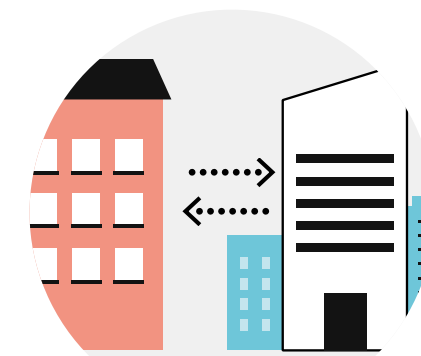
TEMPO DI PERMANENZA PER NUMERO DI OSPITI



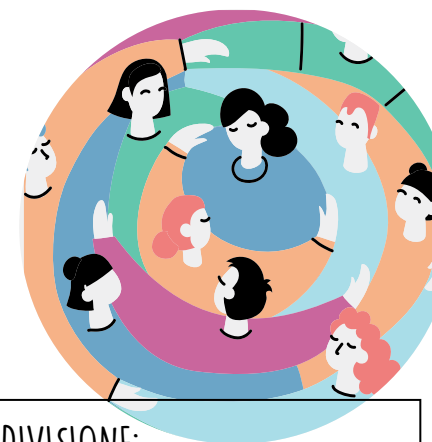
ELEMENTI DI VALORE



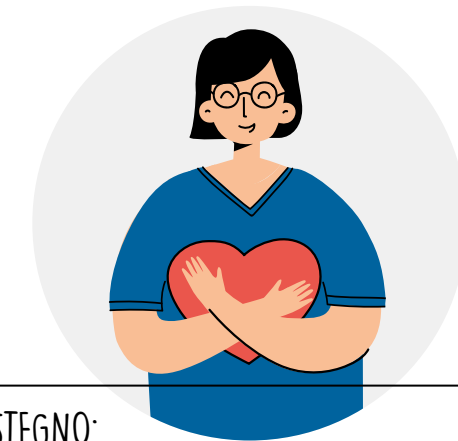
SENTIRSI A CASA, LONTANO DA CASA:
è fondamentale poter alloggiare in una casa curata nei particolari e pensata in modo specifico per i bisogni dei Pazienti e degli accompagnatori.



FACILITAZIONE DELLE CURE:
la casa è nelle immediate vicinanze del Centro di Ematologia e raggiungibile a piedi.



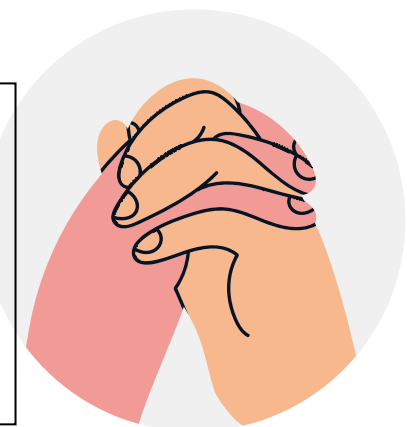
CONDIVISIONE:
la possibilità di condividere le proprie difficoltà con gli altri ospiti crea legami indissolubili nel tempo.



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:

la maggior parte delle famiglie non può concedersi il lusso di affittare un alloggio, anche in considerazione dei costi molto alti nella città di Roma. La “Residenza Vanessa” è completamente gratuita, contribuendo così a diminuire il carico delle preoccupazioni per quelle persone che devono concentrare le proprie energie nel combattere la malattia.



La struttura

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

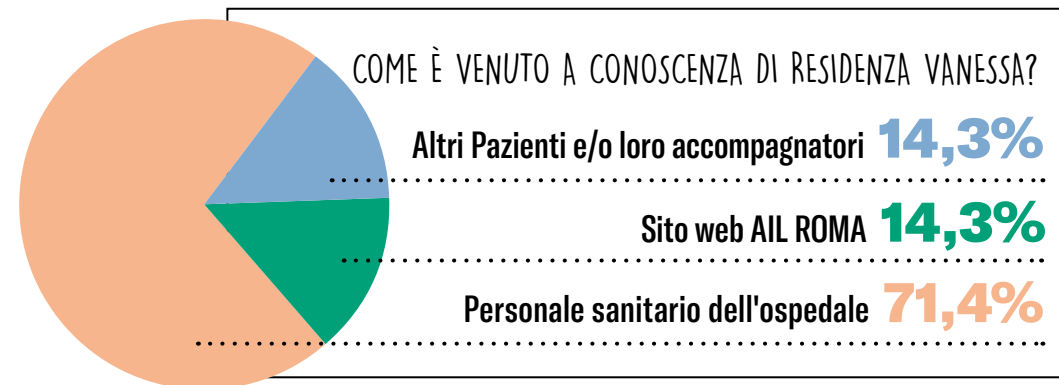
La Responsabile della Casa AIL è presente dal lunedì al venerdì dalle 7.00 alle 13.00 ed è reperibile al cellulare.

Il punto di vista dei Pazienti: i risultati dell'indagine 2023

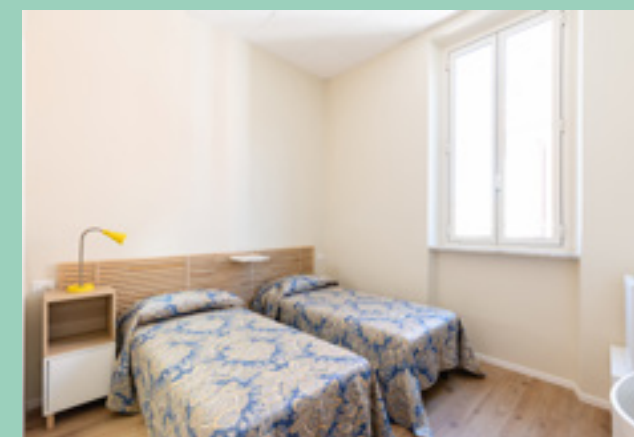
8,63/10

GRADO DI SODDISFAZIONE
PAZIENTI E CAREGIVER DEL
SERVIZIO CASA AIL NEL 2023

Nel periodo settembre/dicembre 2023 è stato redatto un questionario di soddisfazione ed è stato somministrato, in forma anonima, ai Pazienti e ai caregiver ospiti di Casa AIL "Residenza Vanessa", di cui si illustrano di seguito i risultati.*



* L'indagine è stata effettuata mediante la somministrazione di questionari semi-strutturati mediante form online, a cui hanno risposto n. 7 pazienti/caregiver ospiti di Residenza Vanessa nel periodo settembre/dicembre 2023.



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

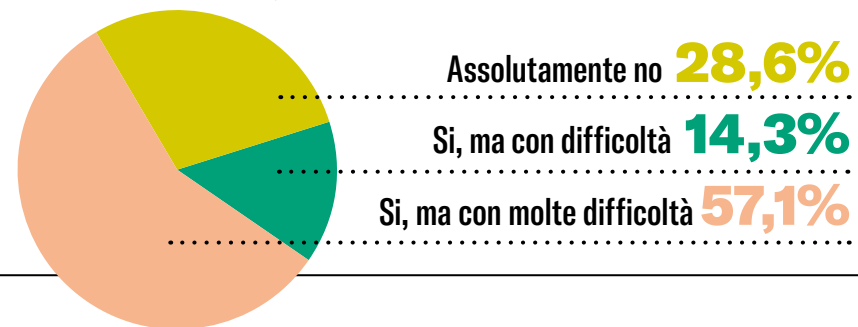
Ha apprezzato l'esistenza di contatti diretti tra lo staff della Residenza e l'ospedale

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

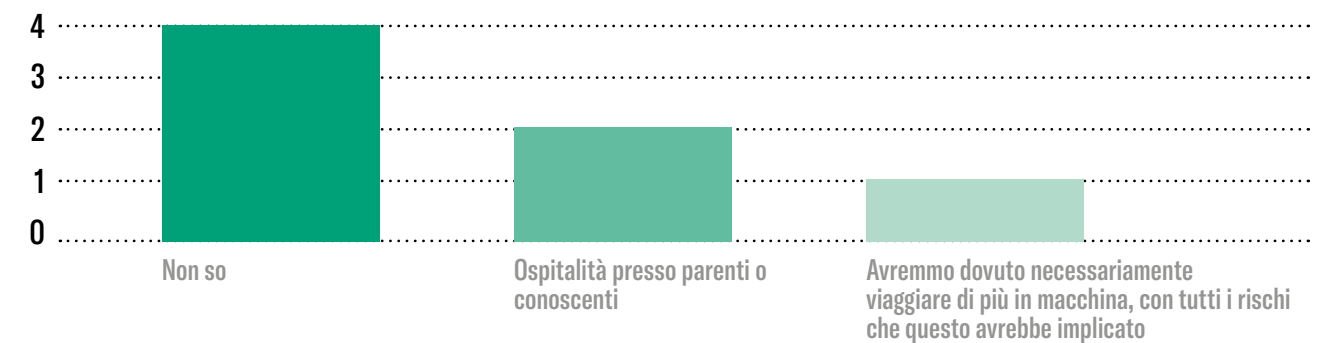
il 100%
degli ospiti
rispondenti

SE LEI/LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA NON AVESSE AVUTO ACCESSO AL SERVIZIO DI ACCOGLIENZA DI RESIDENZA VANESSA, RITIENE CHE SAREBBE RIUSCITO/A COMUNQUE A RECARSÌ A ROMA PER I SUOI TRATTAMENTI SANITARI?



Dal confronto con i beneficiari dell'ospitalità presso la "Residenza Vanessa" è emerso chiaramente l'impatto sociale ed economico **del servizio, che risponde a delle evidenti esigenze da parte dei Malati onco-ematologici**: il 30% dei Pazienti dichiara infatti che non avrebbe potuto ricevere le cure se non avesse usufruito dell'alloggio, mentre la restante parte afferma che avrebbe avuto difficoltà negli spostamenti per motivi sanitari. La diagnosi e il percorso di cura costringono di fatto, e di sovente, i Malati a dover far fronte alla necessità di disporre di mezzi e di tempo per gli spostamenti al fine di sottoporsi alle terapie, oltre che al bisogno di farsi supportare da persone e familiari in quelle attività rese così complesse dal tumore o da eventuali comorbidità. I Pazienti che hanno dichiarato che avrebbero incontrato difficoltà nell'accesso alle cure, nel caso in cui non avessero potuto beneficiare dell'alloggio gratuito presso la Residenza, indicano infatti che sarebbero stati costretti a scegliere tra viaggiare in auto, affrontando tutti i rischi correlati, o a chiedere ospitalità a parenti o persone care.

SE LEI/LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA NON AVESSE AVUTO ACCESSO AL SERVIZIO DI ACCOGLIENZA DI RESIDENZA VANESSA, COME SI SAREBBE ORGANIZZATO PER RECARSÌ A ROMA PER I SUOI TRATTAMENTI SANITARI?



LA VOCE AI PAZIENTI

“La struttura è nuova, ben tenuta, curata ed accogliente. Per non parlare poi del sorriso e la predisposizione al dialogo delle operatrici che rendono questo posto ospitale. Al momento non credo di dover dare suggerimenti, la Residenza funziona bene così. Siamo grati della vostra ospitalità.”



La Scuola in Ospedale

La storia del servizio di Scuola in Ospedale presso la Clinica di Ematologia dell'Università di Roma "La Sapienza" - Policlinico Umberto I, sostenuta da AIL ROMA, nasce ufficialmente nel 1999, con la presenza della scuola elementare, delle scuole medie e delle medie superiori. Dopo 24 anni di attività, nel 2022 il Policlinico Umberto I ha proceduto **alla chiusura del Reparto pediatrico** a favore di altre strutture del territorio, mantenendo la cura di Pazienti adolescenti per alcune tipologie di tumori del sangue e per le malattie rare. Ciò ha determinato la chiusura della scuola elementare nel 2022 e successivamente, nel 2023, la conclusione anche delle attività della scuola media e del liceo.

Consapevoli del valore del progetto, AIL ROMA ha preso contatti con la sezione ospedaliera del Liceo "Umberto I" e con il Centro per l'Istruzione degli adulti - CPIAI per la definizione di **una convenzione volta allo svolgimento di attività didattica di alfabetizzazione e di formazione per Pazienti provenienti da Paesi Comunitari o extra Comunitari, ricoverati e in regime Day Hospital, e per le loro famiglie.**

Il progetto prenderà avvio nel 2024 e si svolgerà nei "locali-scuola" presenti nella sede dell'Associazione.



L'Ambulatorio di Psico-Oncologia Ematologica

La diagnosi di malattia onco-ematologica ha un forte impatto emotivo e modifica profondamente la vita di una persona, sia concretamente sia a livello di significati, di fantasie, di **progettualità**. Al Paziente è richiesto **uno sforzo costante e ripetuto di adattamento**. Perciò l'incontro con lo psico-oncologo diventa fondamentale e ha l'obiettivo di costituire **un sostegno in tutto il percorso assistenziale** e in particolare nei momenti più critici, affinché nel Paziente possano emergere e potenziarsi le risorse utili a fronteggiare ed elaborare un'esperienza così complessa.

AIL ROMA mette a disposizione dei Pazienti, in cura nei diversi centri di ematologia di Roma e provincia, e delle loro famiglie, un Ambulatorio di Psico-Oncologia Ematologica, che si trova nella sede dell'Associazione, affidato alla responsabilità della dott.ssa Marina Montalto.



I risultati del 2023

47.056 € Spesi per l'erogazione del servizio

93 Pazienti beneficiari del servizio, di cui
59 donne
34 uomini

33 Caregiver beneficiari del servizio

527 Colloqui effettuati, di cui
404 in presenza
123 da remoto

Nel 2023, la Responsabile dell'Ambulatorio ha partecipato, per conto di AIL ROMA, ad un tavolo tecnico istituito da AIL Nazionale, insieme a professionisti che operano in diverse Sezioni dell'Associazione. A seguito dei lavori dell'incontro, è stato redatto un **documento di buone prassi del servizio AIL di Psico-Oncologia in Ematologia.**

La psicologia oncologica

La psicologia oncologica offre ai Pazienti e alle loro famiglie un sostegno psicologico non solo nel periodo di malattia, ma anche nel periodo successivo. Il trattamento psicologico permette al Paziente e ai suoi familiari di **acquisire gli strumenti necessari per gestire il disagio indotto dalla malattia ed eventuali comportamenti di evitamento**, relativi a programmi terapeutici o controlli. In particolare, **permette di apprendere tecniche per riconoscere e gestire emozioni negative**, pensieri disfunzionali, comportamenti disadattivi e interiorizzare modalità efficaci di *problem-solving*. La **psicologia oncologica mira a promuovere l'adattamento psicologico, con l'obiettivo di garantire l'integrità psichica e fisica del Paziente**, affrontare i disturbi modificabili e integrare quelli irreversibili.

- ▷ Il servizio è rivolto ai Pazienti, di tutte le età, in cura a Roma e provincia, presso qualsiasi Centro di Ematologia del territorio, e alle loro famiglie.
- ▷ Il servizio è gratuito.
- ▷ Offre colloqui di ascolto e sostegno psicologico prima, durante e dopo il percorso diagnostico-terapeutico.
- ▷ Tipologia di supporto: psicoterapia individuale, supporto psicologico ai familiari, consulenza di coppia.
- ▷ Il servizio è svolto da una psico-oncologa Responsabile dell'Ambulatorio alla quale, nel 2022, è stata affiancata una seconda psicoterapeuta.
- ▷ Nel 2023 le ore complessive dedicate all'assistenza sono state 46, settimanali, dal lunedì al venerdì.
- ▷ Per usufruire del servizio, si può inviare una mail a ambulatoriopsicologico@romail.it o contattare AIL ROMA al numero 06/441639621. Info su www.ailroma.it
- ▷ L'Ambulatorio si trova nella sede di AIL ROMA in Via Rovigo 1, al piano terra, e vi si accede da un ingresso dedicato.



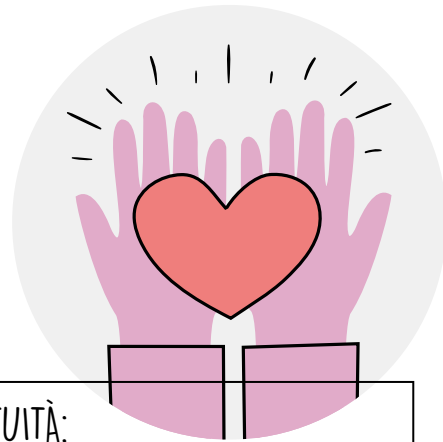
ELEMENTI DI VALORE



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.



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



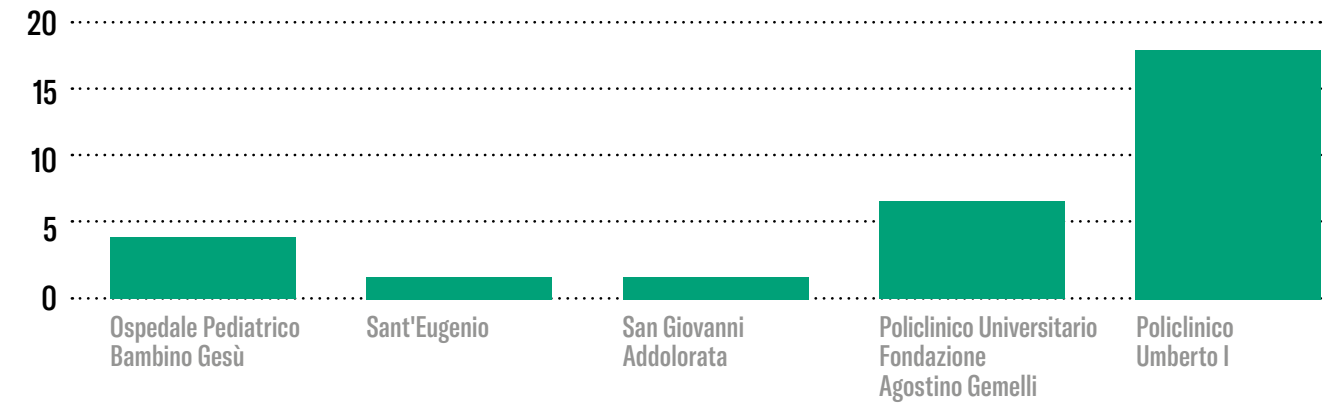
RETE:
il servizio è a disposizione non solo del Paziente, ma anche della rete familiare.



Il punto di vista dei Pazienti: i risultati dell'indagine 2023

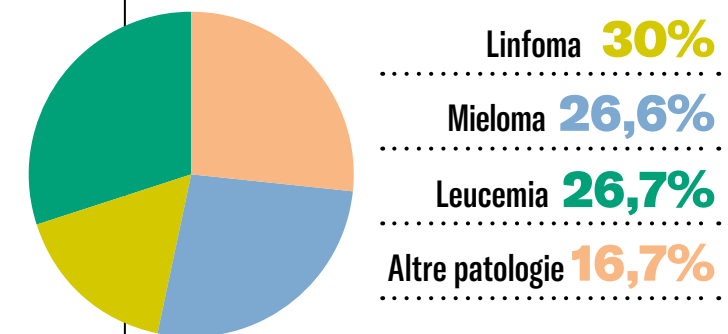
Nel 2023 è stato redatto un questionario di soddisfazione ed è stato somministrato, in forma anonima, ai Pazienti che afferiscono all'Ambulatorio*.

EMATOLOGIA DI RIFERIMENTO DEI PAZIENTI RISPONDENTI



La quasi totalità dei beneficiari intervistati sono in cura da un anno o meno, e quasi l'80% di questi accede agli ambulatori per le cure dalle 2 alle 4 volte al mese.

PATOLOGIA EMATOLOGICA PER LA QUALE È SEGUITO DAL POLICLINICO DI RIFERIMENTO



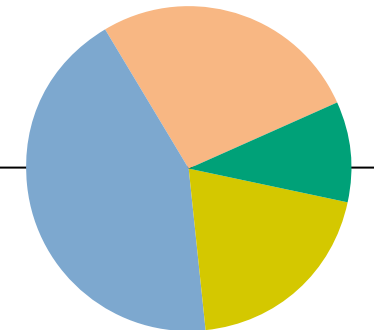
FREQUENZA DI ACCESSO ALL'AMBULATORIO

2 volte al mese **26,7%**

1 volta al mese **10%**

1 volta a settimana **43,3%**

Qualche volta nell'anno **20%**



* L'indagine è stata effettuata mediante la somministrazione di questionari semi-strutturati mediante form online, a cui hanno risposto n. 33 Pazienti/caregiver beneficiari del servizio presso l'Ambulatorio nel 2023.

LA QUALITÀ DEL SERVIZIO DI AIL ROMA

100%

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

100%

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

100%

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

L'EFFICIENZA DELLA STRUTTURA

100%

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

100%

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

100%

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

100%

dei Pazienti afferma di essere pienamente soddisfatto dall'organizzazione degli spazi e della sala d'attesa dell'ambulatorio presso il quale è in cura

97%

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

93%

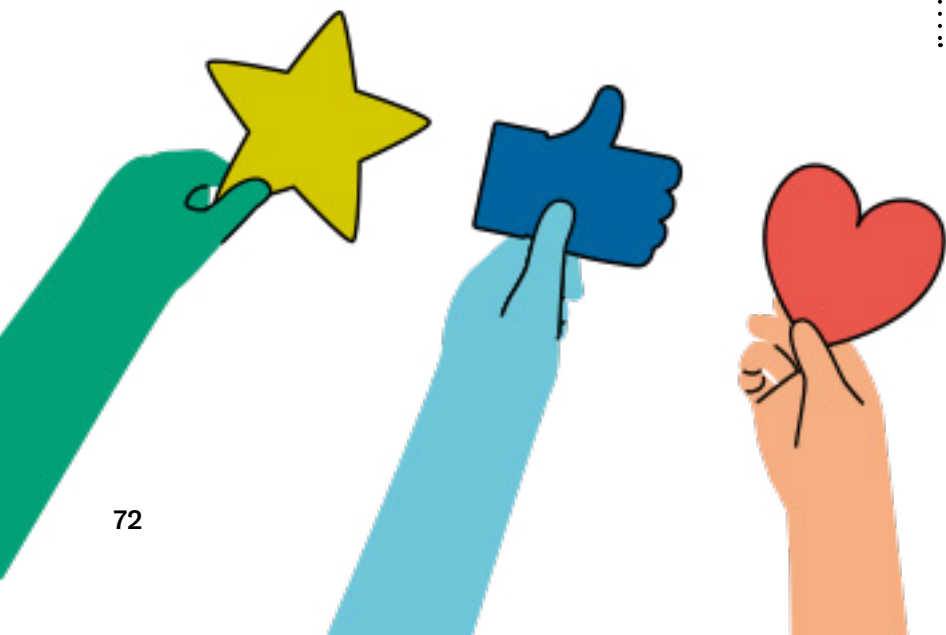
dei Pazienti afferma di essere pienamente soddisfatto della vicinanza della propria abitazione al luogo di cura

93%

dei Pazienti afferma di essere pienamente soddisfatto della facilità di accesso all'Ambulatorio

9,8/10

GRADO DI SODDISFAZIONE PAZIENTI E CAREGIVER DEL SERVIZIO DI ASSISTENZA PSICOLOGICA INTERVISTATI NEL 2023



Pronto Ascolto "Diritti & Tutele"

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

Una persona che lotta contro un tumore del sangue ha moltissimi dubbi, gravi preoccupazioni, e un grande bisogno di informazioni. **Pronto Ascolto "Diritti & Tutele", è un servizio di assistenza telefonica gratuito dedicato ai Pazienti ematologici** che vengono a curarsi a Roma, e alle loro famiglie. Il servizio fornisce tutte le informazioni necessarie su diritti assistenziali, lavorativi, previdenziali, e sui Servizi di AIL ROMA.



I risultati del 2023

36.000 € Spesi per l'erogazione del servizio

103 Pazienti beneficiari del servizio

155 Chiamate ricevute

422 Informazioni gestite

1.5 Media chiamate per Paziente

2.7 Media richiesta per singola chiamata

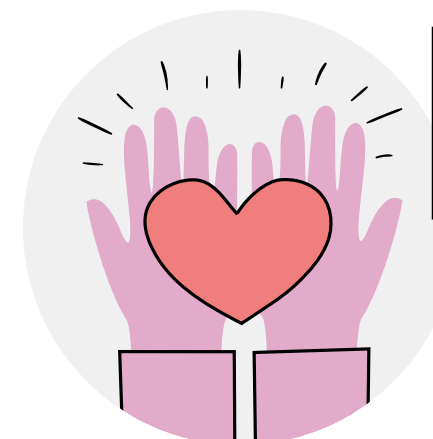


ELEMENTI DI VALORE

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

PERSONALIZZAZIONE:
il servizio Pronto Ascolto 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.



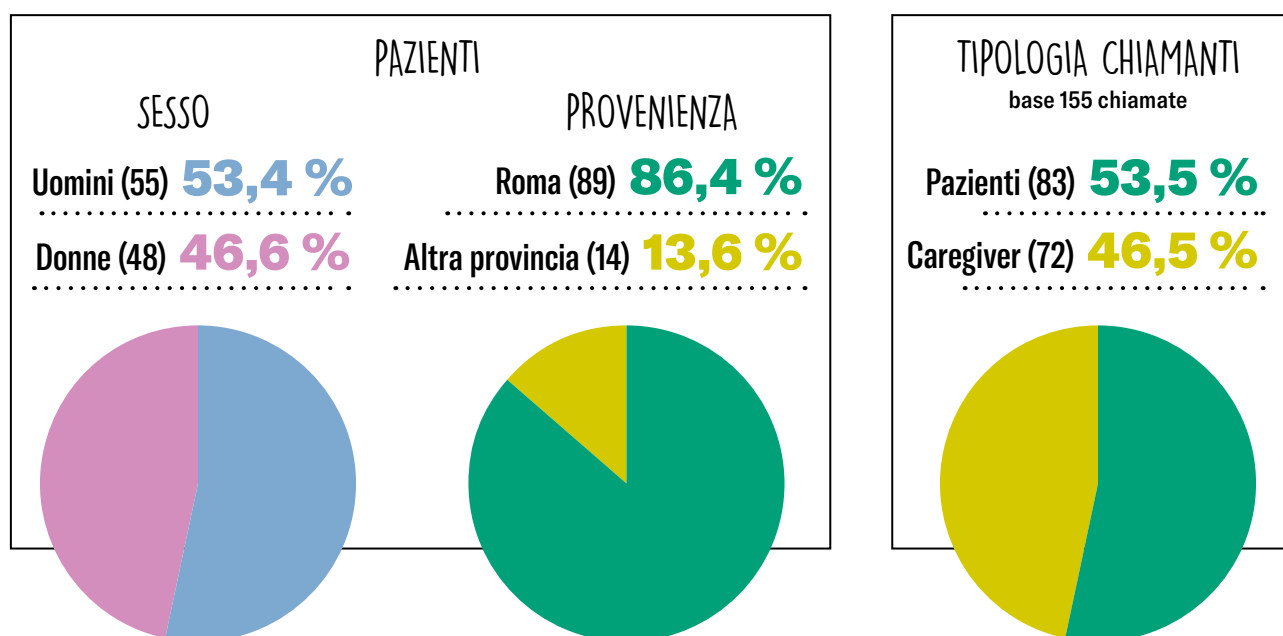
GRATUITÀ:
Il servizio è totalmente gratuito.

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.

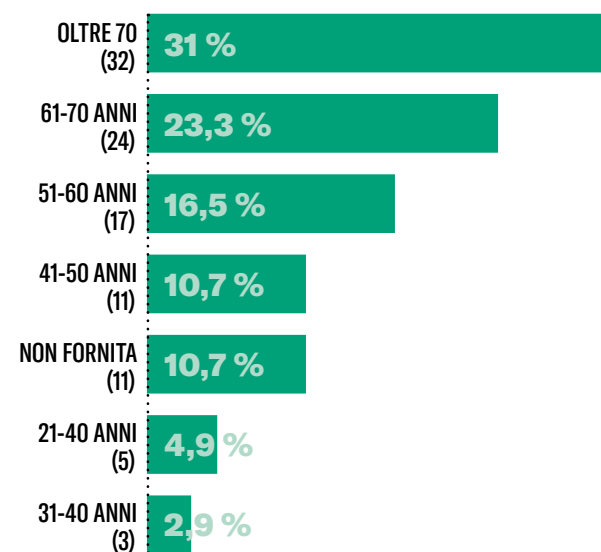
PROFESSIONALITÀ:
il servizio è svolto da un call center tramite operatori adeguatamente formati.

- ▷ 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 82076999.**
- ▷ Il servizio è svolto da un call center composto da operatori con specifica formazione.
- ▷ Il Servizio risponde su: agevolazioni fiscali, tutela assistenziale, diritti, tutela previdenziale e lavoro, Servizi di AIL ROMA.

Focus sui beneficiari 2023 del servizio di Pronto Ascolto



NUMERO DEI PAZIENTI PER ETÀ



LE 10 RICHIESTE PIÙ FREQUENTI

- Legge 104 (32) **7,6%**
- Procedure telematiche INPS (26) **6,2%**
- Indennità accompagnamento (23) **5,5%**
- Permessi congedi lavorativi (22) **5,3%**
- Agevolazioni fiscali (21) **5,0%**
- AIL assistenza domiciliare (19) **4,5%**
- Pensione invalidità civile (17) **4,1%**
- Assegno assistenza personale (13) **3,1%**
- Trasporto alle terapie (13) **3,1%**
- Auto agevolazioni fiscali contrassegno liber (12) **2,9%**

Progetto “Vivien” parrucche per donne in chemioterapia

Nel 2023 AIL ROMA ha implementato **un nuovo servizio a favore delle Pazienti ematologiche** in cura presso la UOC di Ematologia del Policlinico Umberto I. Grazie a questo progetto, dedicato al ricordo di Vivien Buaron, **vengono fornite, a titolo gratuito, parrucche realizzate con capelli veri alle Pazienti sottoposte a chemioterapia e che subiscono la caduta dei capelli.** Il progetto è stato avviato da AIL ROMA grazie alle donazioni pervenute nel ricordo di Vivien e a un accordo con “Tricostarc”, Centro tricologico specializzato. Coordinatore scientifico del progetto è il dottor Claudio Cartoni.

L'anno 2023 è stato un anno “pilota” e ha visto la fornitura di **11 parrucche.**

La possibilità di donare alle Pazienti in trattamento chemioterapico, una parrucca fatta su misura per il loro volto, rappresenta al meglio il concetto di “cura”. La perdita dei capelli, per molte donne, significa infatti privazione della propria stessa immagine, già peraltro fortemente alterata dalle terapie. AIL ROMA, grazie al “Progetto Vivien”, si prende cura di queste donne che nella maggior parte dei casi non possono permettersi il lusso di acquistare una parrucca che sia, inoltre, la più adatta a sé, sia da un punto di vista estetico che funzionale.

Per accedere al servizio è necessario rivolgersi al medico presso cui si è in cura in Ematologia, che segnalerà ad AIL ROMA le esigenze delle Pazienti e prenderà i dovuti accordi. I tempi di risposta sono rapidi e variano da 24 a 48 ore.



Resoconto anno 2023

| | APPLICAZIONE PARRUCCHE | PAZIENTI BENEFICIARIE |
|----|------------------------|-----------------------|
| 1 | Aprile | Maria Rosaria |
| 2 | Maggio | Rosanna |
| 3 | Maggio | Loredana |
| 4 | Agosto | Elena |
| 5 | Agosto | Dorella |
| 6 | Settembre | Sonia |
| 7 | Ottobre | Rosa |
| 8 | Novembre | Rita B. |
| 9 | Novembre | (nome non pervenuto) |
| 10 | Dicembre | Laura |
| 11 | Dicembre | Rita R. |

Obiettivo 2024

Considerato l'esito del progetto “pilota”, nel 2024 AIL ROMA intende inserire il Progetto “Vivien” tra le attività tipiche dell'Associazione.



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 - “Ho sognato un mondo senza cancro”

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

Il sogno del Prof. Franco Mandelli, di combattere le malattie del sangue, è stata la spinta propulsiva per la costituzione di AIL ROMA nel 1984 e poi, nel 1985, di un **Centro dedicato esclusivamente al trattamento, alla cura e alla ricerca sulle malattie del sangue. Oggi questo stesso “Centro” è diventato la UOC del Policlinico Umberto I ed è anche la più grande Ematologia d'Italia, l'unica con Pronto Soccorso autonomo.**

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

Il Centro di Ematologia del Policlinico Umberto I - Sapienza

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

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

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

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



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 Allogeneico
- 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 Allogeneico
- Assistenza Domiciliare



I risultati del 2023

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 2023 per il supporto diretto alla struttura sono stati spesi **86.438 €**.

PRINCIPALI REALIZZAZIONI:

- ▶ **Dotazione di aria condizionata e ricircolo aria negli Ambulatori dell'Ematologia in Via Benevento 27, nella Sala d'aspetto e nei Reparti di Ematologia di Via Benevento 6, e nei Laboratori di Ricerca UOC Ematologia in Via Rovigo 1.**
- ▶ **Acquisto di un ecografo portatile utile per l'esecuzione di ecografie ed eco-doppler al letto di Pazienti che si trovano in condizioni cliniche che sconsigliano il trasporto in Radiologia o servizio di Cardiologia.**
- ▶ **Acquisto di apparecchiature per il Laboratorio di Ricerca Malattie Linfoproliferative Acute e Croniche sito in Via Rovigo 1, presso la sede AIL ROMA. I nuovi apparecchi consentiranno di definire le caratteristiche biologiche del tumore e stabilire la terapia per il Paziente.**
- ▶ **Acquisto di nuovi materassi per le barelle del Pronto Soccorso Ematologico.**
- ▶ **Acquisto di 5 televisori per le stanze della "Residenza Vanessa" e di 1 frigorifero per la cucina comune.**
- ▶ **Dotazione di nuove sedie nella sala d'aspetto per i Pazienti del reparto Terapie Innovative dell'Ematologia del Policlinico Umberto I.**
- ▶ **Fornitura di un banco da laboratorio per collocare le apparecchiature di ultima generazione per il Laboratorio di Ricerca Malattie Linfoproliferative Acute e Croniche.**
- ▶ **Fornitura di un carrello per terapia, a doppia colonna, per la camera operatoria dell'Ematologia.**
- ▶ **Acquisto di saturimetri, materiale vario di consumo, dispositivi di protezione individuale per i reparti.**

Il punto di vista dei Pazienti: i risultati dell'indagine 2023

9,13/10

GRADO DI SODDISFAZIONE PAZIENTI
E CAREGIVER DEL SUPPORTO
ALL'EMATOLOGIA NEL 2023



4.3 La ricerca

Una delle principali attività con maggiore impatto di AIL ROMA è il finanziamento della ricerca scientifica, elemento di fondamentale valore per il raggiungimento della missione di cura dei Pazienti onco-ematologici.

Tre sono le aree di maggior impegno:

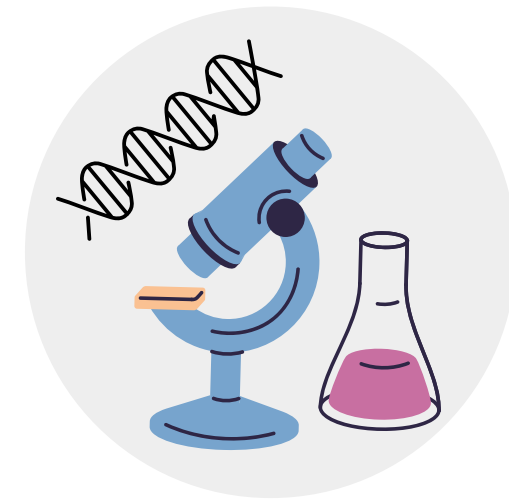


L'attività nei laboratori

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

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

AIL ROMA finanzia 1 biologo e 4 tecnici che operano nei Laboratori di Via Rovigo e 1 biologo che opera presso il Laboratorio di Citogenetica in Via Chieti 7 - Policlinico Umberto I - Sapienza.



Il punto di vista dei Pazienti: i risultati dell'indagine 2023

9,6/10

GRADO DI APPREZZAMENTO
DA PARTE DEI PAZIENTI
DELL'ATTIVITÀ DI RICERCA SCIENTIFICA



I risultati del 2023

Le attività di ricerca nei laboratori di Via Rovigo

254.476 € spesi per il personale di laboratorio

6 Professionisti impiegati, di cui
2 Biologi
4 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:

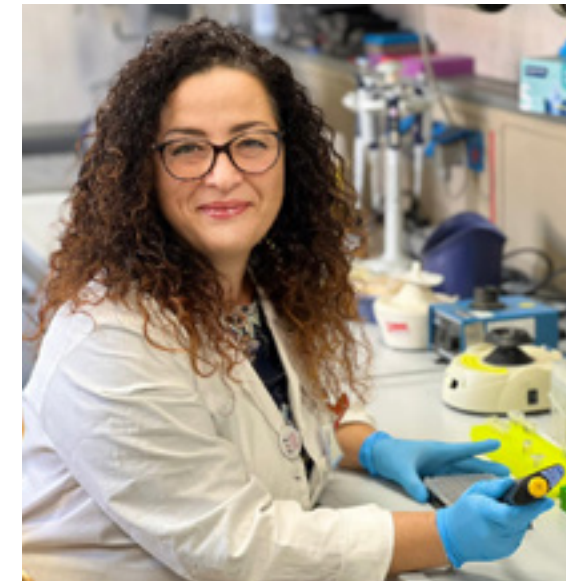
- Ricerca di **marcatori prognostici** alla diagnosi in Pazienti affetti da mieloma, da leucemie acute e croniche dal punto di vista clinico-biologico, immunofenotipico, molecolare e genomico.
- Monitoraggio della **malattia minima residua** dopo terapia in Pazienti affetti da leucemie acute e cliniche, 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

NUOVO IMPIANTO DI CONDIZIONAMENTO NEI LABORATORI

Nel 2023 si è reso necessario dotare i Laboratori di ricerca, siti in Via Rovigo 1, di un nuovo impianto di condizionamento e ricircolo dell'aria al fine di evitare il deterioramento del materiale biologico, anche in considerazione delle escursioni termiche tipiche del clima degli ultimi anni.

Il nuovo impianto, di ultima generazione, consente inoltre di avere un minore impatto ambientale rispetto all'impianto precedente, ormai obsoleto.



FOCUS: IL LABORATORIO IN ONCOEMATOLOGIA

A cura della Dottoressa Irene Della Starza
 Risorsa professionale assunta da AIL ROMA nel 2023
 Biologo PhD, Specialista in Patologia Clinica e Biochimica Clinica
 Responsabile Tecnico del Laboratorio di Diagnostica Molecolare
 e Ricerca delle Malattie Linfoproliferative Acute e Croniche

Le indagini di laboratorio in oncoematologia rappresentano un settore molto complesso, multidisciplinare, il cui fine è quello di ottenere informazioni biologiche specifiche, necessarie per una accurata diagnosi e stratificazione prognostica della malattia, nonché del suo conseguente monitoraggio.

Il laboratorio è un network di anime diverse caratterizzato da una continua e rapida evoluzione tecnologica; l'introduzione di nuove metodologie e di nuovi principi analitici, ha permesso nel tempo l'acquisizione di una grande mole di dati che hanno portato ad una migliore comprensione della biologia delle malattie oncologiche e il conseguente

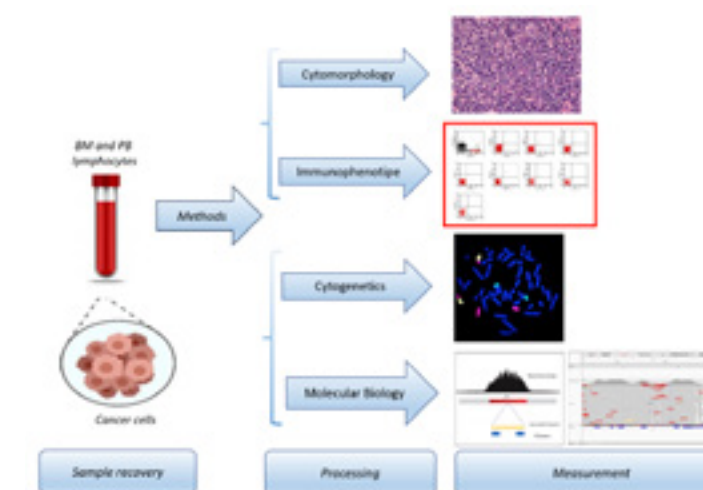
miglioramento della gestione clinico terapeutica del Paziente.

La genetica delle malattie tumorali rappresenta uno dei campi che ha visto il maggiore sviluppo negli ultimi anni. Ogni neoplasia origina da una o più alterazioni del DNA e dalla trasformazione del corredo genetico della cellula colpita. Comprendere la natura e le cause di queste trasformazioni permette non solo di identificare il tipo di patologia, ma anche di studiare la possibilità di intervenire direttamente sull'origine della malattia, con trattamenti specifici.

Ne è un esempio la tecnica dei *microarray* per il *Gene Expression Profiling (GEP)* i cui primi risultati risalgono al 1999, identificando un profilo di espressione genica differente in Pazienti adulti affetti da leucemie con diverso fenotipo. È risultata nel tempo, una metodica di grande interesse per i ricercatori che studiano le basi molecolari del cancro e di altre malattie complesse oltre che, in ambito farmacologico, per l'individuazione di nuovi farmaci. Oggi, le tecnologie di *Next Generation Sequencing (NGS)* hanno rappresentato un passo avanti nell'analisi genomica, avendo la capacità di sequenziare un gran numero di geni, da centinaia a migliaia in un singolo esperimento.

Il sostanziale contributo del laboratorio nei diversi contesti presuppone necessariamente una specifica competenza, una attenta ricerca e una costante collaborazione tra il clinico e il laboratorista.

Vi è dunque una duplice necessità: da un lato investire in percorsi formativi e qualificanti per il personale di laboratorio per migliorarne le capacità di valutazione, attraverso il finanziamento di dottorati di ricerca, borse di studio, assegni di ricerca, corsi di formazione ecc.; dall'altro continuare a promuovere l'integrazione di tali competenze con tecnologie e metodiche sempre più avanzate, attraverso l'acquisto e il mantenimento di strumentazioni che consentano una caratterizzazione e un monitoraggio della malattia sempre più raffinata e personalizzata.



Questo oggi è possibile grazie a Fondazioni e Associazioni come AIL ROMA che, insieme ad altre, da tempo ormai sostengono i laboratori dell'Istituto di Ematologia del Policlinico Umberto I, attraverso il mantenimento delle competenze e delle strutture.

Il personale di laboratorio del nostro Istituto è suddiviso in diverse figure professionali, tra tecnici, biologi e biotecnologi, molti dei quali finanziati da AIL ROMA. I laboratori sono certificati a livello nazionale e internazionale e sono un riferimento nazionale nell'ambito di protocolli clinici sperimentali condotti dal GIMEMA (Gruppo Italiano Malattie EMatologiche dell'Adulto) e dalla FIL (Fondazione Italiana Linfomi).

Dott.ssa Irene Della Starza - Biologa AIL ROMA

I finanziamenti 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 2023 risultano attivi:

- **Cicli di dottorato di ricerca in Scienze Ematologiche:**
XXXVI (2020-2023)
XXXVII (2021-2024)
XXXVIII (2022-2025)
- **Assegno di Ricerca per un giovane ricercatore**
- **Una posizione di Ricercatore a Tempo Determinato (RTD) di tipo A, di durata triennale, in regime di impegno a tempo pieno**



I risultati del 2023

131.162 € spesi per il finanziamento di progetti di ricerca

25.000 Assegno di Ricerca

50.000 RTDA

3 Dottorati di Ricerca

- 1 assegno di Ricerca per un giovane ricercatore per uno studio dal titolo: "Ottimizzazione dei percorsi diagnostici e nuove strategie terapeutiche nei Pazienti con linfoma di Hodgkin nella real-life"
- 1 posizione di Ricercatore a Tempo Determinato (RTD) di tipo A attivata, di durata triennale, in regime di impegno a tempo pieno, per l'attività di ricerca del progetto dal titolo: "Anticorpi anti-HLA donatore specifici (DSA) nel trapianto di cellule staminali ematopoietiche: valutazione dei meccanismi patogenetici di *graft failure* (GF) e *poor graft function* (PGF) e definizione di nuove strategie di desensibilizzazione"

I progetti e l'impatto 2023

| | |
|--|--|
| TITOLO DELLA RICERCA | "Caratterizzazione biologica e molecolare dei Pazienti affetti da Leucemia Acuta Linfoblastica senza marcatori molecolari per il monitoraggio della malattia minima residua (MMR)" |
| SOGGETTI CHE BENEFICERANNO DEI RISULTATI DELLA RICERCA | Tutti i Pazienti affetti da Leucemia Acuta Linfoblastica B o T. |
| IMPATTO O PRODOTTO ATTESO | Identificazione precoce di un gruppo di Pazienti che deve essere monitorato in maniera molto stringente e personalizzazione delle terapie, con un forte impatto sulla prognosi e sull'aspettativa di vita. |

Coinvolgimento dei dottorandi: la testimonianza

"I finanziamenti per le attività di ricerca in Italia sono spesso pochi e quindi destinati a pochi, e questo è un grande limite per noi giovani ricercatori. Grazie ad AIL oltre ad avere un finanziamento entriamo in contatto con attività che impattano direttamente sul Paziente. Questo ci rende orgogliosi del privilegio che abbiamo lavorando in ricerca, e ci rende consapevoli 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 probabilmente alcuni risultati clinico-terapeutici senza AIL non si sarebbero raggiunti."

| | |
|--|---|
| TITOLO DELLA RICERCA | "Next Generation Sequencing in Chronic Lymphocytic Leukemia to identify predictive markers of efficacy/resistance to Venetoclax" |
| SOGGETTI CHE BENEFICERANNO DEI RISULTATI DELLA RICERCA | Tutti i Pazienti affetti da Leucemia Linfatica Cronica candidati a trattamento con Venetoclax o con altri regimi di terapia che mirano all'ottenimento di una MMR negativa. |
| IMPATTO O PRODOTTO ATTESO | Personalizzazione della terapia, fornendo al Paziente un trattamento scelto sulla base del profilo biologico della sua LLC e/o della MMR nella era dei farmaci biologici. |

Coinvolgimento dei dottorandi: la testimonianza

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

| | |
|--|--|
| TITOLO DELLA RICERCA | "Minimal residual disease evaluation in adult patients with Ph+ Acute Lymphoblastic Leukemia using two molecular markers: comparison of the results obtained using BCR/ABL1 and IG/TR and potential prognostic and therapeutic implications." |
| SOGGETTI CHE BENEFICERANNO DEI RISULTATI DELLA RICERCA | Pazienti adulti affetti da LAL-B Ph+. |
| IMPATTO O PRODOTTO ATTESO | Progressi nel monitoraggio della MMR del Paziente LAL-B Ph+ che rappresenta il più importante indicatore prognostico in tale patologia, in grado di indirizzare e guidare direttamente la scelta terapeutica. |

Coinvolgimento dei dottorandi: la testimonianza

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

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 gestisce numerose collaborazioni internazionali.**

Al nucleo operativo centrale del GIMEMA (Gruppo Italiano Malattie EMatologiche dell'Adulto), il Centro dati, diretto dalla dott.ssa Paola Fazi, viene affidata la realizzazione dei progetti di ricerca clinica. **Il Centro Dati è una struttura di eccellenza, certificata e riconosciuta a livello internazionale per la sua attività di gestione delle sperimentazioni cliniche.**



Il progetto: GIMEMA ALLIANCE

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

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

30.000 €
FONDI STANZIATI

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 è attualmente attiva in più di 20 centri ematologici in Italia e ha permesso a circa 80 ematologi di monitorare più di 500 Pazienti affetti da un tumore del sangue.

I primi risultati pubblicati sulla percezione che ematologi e Pazienti hanno rispetto alla facilità di utilizzo e utilità clinica della piattaforma GIMEMA-ALLIANCE mostrano feedback positivi.

In uno studio pubblicato su *Frontiers in Oncology*, i feedback ricevuti dagli ematologi hanno mostrato che **la maggior parte di loro ha trovato la piattaforma utile per la gestione clinica del Paziente.** Più della metà degli ematologi utilizza i dati raccolti dalla piattaforma per discuterne con i propri Pazienti durante le visite. Infine, **l'87% dei medici pensa che utilizzare questi dati faciliti la comunicazione Medico-Pazienti** e la condivisione delle decisioni in merito alla terapia.

I dati presentati recentemente all'ultimo convegno dell'**American Society of Hematology**, invece, hanno evidenziato che la maggior parte dei Pazienti trova utile la piattaforma e la raccomanderebbe ad altri Pazienti.

Il lavoro sulla piattaforma digitale GIMEMA-ALLIANCE, finanziata in parte da AIL ROMA è stato presentato nel corso dell'**American Society of Hematology (ASH) Annual Meeting and Exposition** tenutosi dal 9 al 12 dicembre 2023 a San Diego (USA).

Inoltre AIL ROMA ha sostenuto con un contributo la realizzazione di un importante convegno dal titolo **“Le cure palliative precoci in emato-oncologia: la nuova risposta ai bisogni di Pazienti e caregiver”** che si è tenuto a Roma il 19 maggio 2023 e al quale hanno partecipato medici ematologi dall'Italia e dall'estero.

8.000 €
FONDI STANZIATI

4.4 La sensibilizzazione

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

L'impegno dell'Associazione nel 2023 è stato quello di **rafforzare la comunicazione verso l'esterno al fine di diffondere il messaggio solidale a un pubblico sempre più ampio. La comunicazione, ancora più chiara e trasparente verso i soggetti interessati**, ci ha permesso di **costruire legami solidi** con migliaia di Pazienti, famiglie, personale sanitario, Volontari, Sostenitori, aziende, fondazioni, Istituzioni.

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

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

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

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

I risultati del 2023 della sensibilizzazione

1.559.915 € spesi per l'attività di sensibilizzazione e raccolta fondi
.....
21.000 n. copie diffuse del giornale “NOI AIL ROMA”
.....
1.243 nuovi follower sui social
.....
35.067 utenti sul sito internet
.....
10 comunicati stampa
.....
+ 98,7% l'incremento totale dei follower sui diversi canali social

Luca Barbarossa
Testimonial di AIL ROMA
nel 2023



La comunicazione

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

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

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

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

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

La "Giornata Nazionale" viene celebrata in tutta Italia il 21 giugno sotto l'Alto Patronato della Presidenza della Repubblica. Nel 2023 AIL ROMA ha organizzato un "Open day" per mostrare, a un più ampio pubblico, **come vengono utilizzati i fondi** raccolti durante il corso dell'anno, grazie alla generosità di cittadini e aziende e alla preziosa opera dei Volontari. Per tale ragione l'Associazione ha previsto **l'apertura straordinaria delle sue sedi**. Il percorso prevedeva la visita della **Casa AIL "Residenza Vanessa"** in Via Forlì 36/38, la visita della **"Palazzina-progetto"** di AIL ROMA in Via Rovigo 1, **l'Emporio Solidale** in Via Benevento 2, **l'ingresso di Ematologia** del Policlinico Umberto I e il **"Giardino di Silvana"** in Via Benevento 6, **l'ingresso del Pronto Soccorso** in Via Benevento 8. Ogni luogo è stato raccontato dalle persone coinvolte nelle diverse attività: medici, ricercatori, biologi, psico-oncologi, insegnanti, Volontari, staff AIL ROMA. È seguito un brindisi dedicato ai Volontari per ringraziarli del loro infaticabile impegno.

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

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

Campagna Donatori regolari - "La forza di una nota"

Una nota musicale, da sola, può sembrare avere poco valore. Eppure insieme alle altre, ripetendosi su un pentagramma, **può dare vita ad una meravigliosa melodia.** Un principio che si riflette perfettamente nel messaggio della Campagna Donazioni Regolari di AIL ROMA "La forza di una nota", realizzata dall'Agenzia Kapusons con la media partnership de **Il Messaggero** e la preziosa collaborazione del testimonial **Luca Barbarossa.**



LE TUE DONAZIONI REGOLARI, LA MELODIA PIÙ BELLA.

DIVENTA DONATORE REGOLARE. SOSTIENI LA LOTTA CONTRO I TUMORI DEL SANGUE.



AiAi Roma
 Tuumus Thududus
 Scoprì come su airoma.it

ASSISTENZA DOMICILIARE RICERCA SCIENTIFICA CASA ALLOGGIO SUPPORTO PSICOLOGICO SUPPORTO ALLEMIATOLOGIA

106.6 RADIO ROCK
X AiAi Roma

28 ORE DI DIRETTA DALLE 6.00 DEL 7 LUGLIO ALLE 10.00 DELL'8 LUGLIO

A SOSTEGNO DELLA LOTTA CONTRO LE LEUCEMIE-LINFOMI E MIELOMA

COME TOGETHER RIGHT NOW

SOSTIENI LA NOSTRA LOTTA. DONA.

A VOLTE UN NATALE NORMALE PUÒ RIVELARSI STRAORDINARIO

Aiutaci a restituire la gioia della quotidianità.



AiAi Roma

VIVI CON GENEROSITÀ I TUOI GIORNI PIÙ FELICI.

SHOP SOLIDALE SU airoma.it/lieteventi



AiAi Roma
 Tuumus Thududus
 Scoprì come su airoma.it

24 SETTEMBRE 2023
FITWALKING FOR AIL
7ª EDIZIONE

Torna nelle città italiane la camminata non competitiva promossa da AIL, per raccogliere fondi a sostegno dei pazienti ematologici e delle loro famiglie.

Villa Borghese
Terrazza del Pincio
Ore 9:30

#VersoNuoviTraguardi

Partner: UniCredit, Pfizer, Tokaido, etc.

Secondo come partecipare su airoma.it quota partecipazione 10 euro

Scopri come diventare Donatore regolare di AIL ROMA



La Casa Ail Residenza Vanessa di via Forlì celebra i suoi trent'anni completamente rinnovata

di Redazione Roma

La struttura che accoglie i pazienti ematologici dell'Umberto I non residenti a Roma è stata ristrutturata grazie a due lasciti testamentari. Inaugurazione con Luca Barbarossa, volto di Ail Roma, e promotore della Parità del Cuore



Nello storico club di via Tagliamento

In mille al Piper per ricordare Laura Melidoni, una serata di amicizia e di raccolta fondi per l'Ail

Tributo a Laura Melidoni e alla sua energia e dal suo altruismo. Quasi mille i partecipanti, chiamati a raccolta da Giovanni Berruti che ha organizzato per la madre Laura il compleanno del 60° anni che avrebbe voluto, insieme a Fabrizio Berruti e alla sorella Elena Melidoni. Alla consolle i di Cesare Cerrulli e Gino Bianchi hanno suonato la musica degli anni '60 e '70, la sua preferita, colonna sonora della sua vita professionale e non solo, concludita con il marito Valerio Berruti. Faltava solo nel parterre con tanti amici, colleghi, e sostenitori dell'AIL (il ricavato dell'evento è devoluto alla sezione romana, per rafforzare il servizio di cure palliative e domiciliari): ecco Davide Borrignia e Giancarlo Romiglia Jr, Francesco Rutelli e Barbara Palombelli, il ministro Andrea Abodi, Simona Agnes con la figlia Angelica Imponente, Maurizio Lupi, Federico Moccia, Gigi Marzullo, Donata Scalfari e Ettore Viola, Maria Lettner, Francesca Astaldi, Flaminia Izzo, Barbara Ricci, Luciana Frescobaldi, Barbara Lessona, Fabio Ferrone Viola, autore dell'opera pop «Laura Sixty», e moltissimi altri.

Roberta Petronio

CASA AIL

Mercatino solidale contro la leucemia

Torna l'evento mercato solidale nel bellissimo cortile della «Residenza Vanessa» di via Forlì 36. La Casa Ail di Roma che accoglie gratuitamente i pazienti in cura presso l'UOC di Ematologia dell'Umberto I, che assieme ai loro familiari vengono a curarsi nella Capitale da altre zone d'Italia e recentemente anche da zone di guerra dell'Ucraina. Oggi e domani dalle 10.30 alle 19 i volontari e gli stessi residenti della casa preparano a ristoranti e amici dell'associazione interventi artistici di artigianato, vitigno, agoronomia, sfilate per sanorio, abbigliamento, giocattoli e varie curiosità. Il ricavato contribuisce a sostenere i costi di mantenimento, miglioramento e gestione della residenza. La Casa Ail - Residenza Vanessa di via Forlì, fortemente voluta dal Prof. Franco Mandelli, è stata inaugurata nel 1995 grazie ad una importante donazione della Banca di Roma e ai fondi raccolti con la prima edizione della Parità del Cuore della Nazionale Italiana Cantanti.



Via Forlì 36 - Cortile della Residenza Vanessa - Scopri postumi con i loro stand!

LOTTA ALLA LEUCEMIA

Maratona Radio Rock a sostegno dell'Ail

Dopo l'incredibile successo degli anni precedenti, torna la «Maratona Radio Rock for Ail Roma», un'iniziativa promossa da Radio Rock 106.6 a sostegno dell'AIL Roma, Associazione Italiana contro le Leucemie - Linfomi e Mieloma. Si tratta di 28 ore di diretta non stop condotte dagli speaker di Radio Rock che si avvicenderanno alla conduzione con l'unico obiettivo di riunire la grande comunità dell'emittente attorno a una nuova impresa benefica. La raccolta fondi di Radio Rock è volta a sostenere l'AIL Roma per l'acquisto di tre apparecchiature (Spettrofotometro Nanotrop, Fluorometro Qubit Flex, Sistema per la purificazione dell'acqua Direct-Q). Ventotto ore di puro intrattenimento, a partire dalle 6 del mattino di venerdì 7 luglio con ospiti, messaggi degli ascoltatori e rubriche comiche, unite a una serie di interventi di medici e ricercatori per fare una divulgazione capillare sul lavoro eccezionale dell'associazione.



Speaker Da sinistra: Alessandro Tranchi, Emilio Pappalardo e Maurizio Pissani

Leucemia, con Casa Vanessa 30 anni di solidarietà per AIL Roma: Luca Barbarossa testimonial dell'associazione

La residenza dell'Associazione Italiana contro le leucemie-linfomi e mieloma, aperta grazie ai ricavi della «Parità del Cuore» giocata nel 1992, per la prima volta allo Stadio Olimpico dalla Nazionale Cantanti, festeggia i suoi primi trent'anni con una nuova ristrutturazione, grazie ai lasciti solidali dei volontari



Camminata di "cuore" con Luca Barbarossa

LA KERMESSA

L'annetto cielo di Roma è ancora più luminoso nella terrazza del Pincio, scenografia naturale e sotto di portento e arrivo della solenne edizione di «Fitwalking for Ail». La camminata solidale è non è ospitata organizzata da Ail Roma - Associazione Italiana contro le Leucemie, i Linfomi e il Mieloma. Una kermesse importante in una suggestiva cornice d'autunno dove sono marcati i testimonial Luca Barbarossa che, negli anni, continua a rinnovare il suo impegno in supporto di questa realtà. L'organizzazione all'ombra della credibilità, un termine spesso abusato ma per Ail, inteso nel suo significato più profondo, espresso dalla voglia propositiva di un'associazione composta da chi, quelle maglie azzurre, le indossa con orgoglio. Fondi raccolti e chilometri marcati in nome della ricerca contro i tumori del sangue, perché lavorare insieme ancora e per chi gli tornerà a camminare dopo aver vinto la sua battaglia. Oltre 5000 partecipanti, scesi dalla sua-

Accanto, il conduttore romano Luca Barbarossa

giunta della marcia e delle sue coreografie siamo qui per sostenere la ricerca. Al centro dell'evento hanno il ruolo di ambasciatore presso la base un bel modo per vivere Roma. Una grande partecipazione approntata da Barbarossa, all'evento in città non sono mancati le due violoncelliste Giovanna Farnetani e Rossella Zampieri. «È bello vedere tanta gente che medici e ricercatori oltre a persone come noi, che capiscono l'importanza della ricerca e di chi ha dedicato la sua vita al paziente e al caregiver. Volontari più che mai presenti dal suo fondatore, il professor Mandelli, che ha dedicato la sua vita a tutt'oggi». Ha sottolineato il conduttore romano con la felicità di essere, la stessa che traspare dal viso rosato di Lily e Tara, due angolini anche lui con indosso una maglia azzurra della.

Roberta Savona

“NOI AIL ROMA” il giornale dell'Associazione

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

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

Nel 2023 è stata cambiata l'impostazione del giornale sia nella grafica che nei contenuti. È stata abbandonata l'idea di dedicare la copertina a un testimonial VIP a favore di illustrazioni o fotografie evocative della missione di AIL ROMA. All'interno, i diversi articoli, a differenza del passato, non sono stati scritti dal personale dell'Associazione, ma si è preferito raccontare storie di vita, intervistare personalità del mondo della medicina e della scienza, informare sulle attività dell'Associazione.

Nel 2023 sono state stampate 21.000 copie di cui oltre 16.000 indirizzate e spedite a casa ai singoli Sostenitori. Il giornale è on line su ailroma.it.



I Testimonial

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

Anna Kanakis, scrittrice e attrice, è stata una straordinaria Testimonial, Sostenitrice e Volontaria di AIL ROMA. Ha lottato con ogni forza contro la malattia. La sua scomparsa ha lasciato un vuoto incolmabile. Ci accompagneranno la sua tenacia, la sua generosità, il suo sorriso.

I Testimonial 2023

Luca Barbarossa. Il cantautore romano - vicino ad AIL ROMA e al Prof. Franco Mandelli sin dai tempi della prima Partita del Cuore del 1992 - ha scelto di diventare Testimonial dell'Associazione, a titolo di puro volontariato, prestando il suo volto e la sua disponibilità nelle principali campagne di raccolta fondi. In particolare è stato il protagonista della campagna dedicata alla sensibilizzazione sulla donazione regolare dal titolo **“La forza di una nota”** di cui ha anche composto la musica originale.

“Le note musicali sono come le nostre azioni - afferma Barbarossa nel video di campagna - una singola nota ha sempre il suo valore, ma è solo quando le fai stare insieme che le note assumono un significato più completo”. Allo stesso modo le donazioni regolari dei Sostenitori, anche se piccole, possono tutte insieme aiutare chi soffre di un tumore del sangue e i loro familiari.

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 una esperienza importante - hanno affermato - non solo per il rapporto con voi di AIL ROMA o con gli ascoltatori, ma anche tra di noi. Ci ha reso più uniti, più forti, la consapevolezza di fare qualcosa di importante ci ha dato una bella energia e quindi siamo noi che dobbiamo ringraziarvi”.*

Giovanna Famulari. Violoncellista e storica musicista di Tosca e Ron.

Rossella Zampiron. Violoncellista d'eccezione e Paziente, accompagna, con la sua musica, le iniziative dell'Associazione.



I media

Il 2023 è stato caratterizzato da una intensa attività dell'ufficio stampa di AIL ROMA che ha comunicato le attività dell'Associazione sui mezzi di comunicazione del territorio attraverso la redazione e diffusione di comunicati stampa. In particolare:

- ▶ Diffusione del comunicato stampa pre e post evento del convegno "Sanità, cure di continuità assistenziale in Ematologia: la *good practice* del Policlinico Umberto I con AIL ROMA presentata in Senato" con l'intervento della Senatrice Elisa Pirro.
- ▶ Diffusione del comunicato stampa sui principali organi di informazione di Roma e provincia in occasione delle manifestazioni di piazza delle "Stelle di Natale" e delle "Uova di Pasqua".
- ▶ Attività di ufficio stampa in occasione della presentazione del libro "La cura del Paziente onco-ematologico" a cura di Flora Gigli e diffusione del comunicato stampa "Curare vuol dire prendersi cura: una guida all'approccio multidisciplinare in oncoematologia".
- ▶ Inaugurazione della Casa AIL "Residenza Vanessa" interamente ristrutturata grazie a due lasciti testamentari di due donne coraggiose, Roberta La Rocca e Silvana Bedini. Diffusione del Comunicato "La Casa AIL Residenza Vanessa di Via Forlì celebra i suoi trent'anni completamente rinnovata".
- ▶ Comunicato congiunto AIL ROMA - Radio Rock per il lancio della Maratona radiofonica Radio Rock per AIL ROMA "Come together - right now".
- ▶ Comunicato stampa per informare sul Mercatino di primavera della Casa AIL "Residenza Vanessa" AIL ROMA: vintage, oggettistica e curiosità per sostenere le attività di ricerca e sostegno dei Pazienti ematologici.
- ▶ Attività di ufficio stampa il 21 giugno - giornata nazionale contro le leucemie - Open day AIL ROMA con visite ai suoi centri di assistenza, ricerca e cura.
- ▶ Comunicato stampa per sensibilizzare sulla campagna destinata alla donazione regolare dal titolo "La forza di una nota" con Luca Barbarossa testimonial.
- ▶ "Grazie Laura". Serata al Piper per ricordare Laura Melidoni che avrebbe compiuto 60 anni. La notizia è stata diffusa attraverso il comunicato stampa sulle principali testate giornalistiche, sono state realizzate numerose interviste e l'evento è stato ospite di una puntata di Forum su Canale 5.

Nel 2023 sono state strette tre importanti Media Partnership che hanno aumentato la visibilità di AIL ROMA e la diffusione del messaggio solidale:

Il Messaggero

In occasione della Campagna "La forza di una nota", con testimonial Luca Barbarossa, è stata stretta una collaborazione con la principale testata giornalistica romana. La collaborazione ha previsto la pubblicazione di pagine pubblicitarie sul quotidiano nell'edizione di Roma e una settimana di campagna su Messaggero.it.

Roma today

In occasione dell'iniziativa "Fitwalking for AIL" è stata stretta una *media partnership* con Citynews Roma Today. L'accordo ha visto la condivisione dell'evento sui canali social di RomaToday nel mese di settembre e la copertura redazionale con alcuni lanci anche post evento.

Radio Rock

È diventata ormai la voce di AIL ROMA. Radio Rock, e in particolare gli speaker di The Rock Show, seguono le iniziative dell'Associazione per tutto l'anno. In particolare sono i promotori di una maratona radiofonica per aumentare la raccolta di fondi a sostegno di progetti concreti.

Convegni e congressi

Nel 2023 AIL ROMA ha partecipato a convegni e incontri scientifici, rafforzando così il proprio ruolo di interlocutore autorevole nell'ambito del mondo ematologico. In particolare:

- ▶ Ha sostenuto la realizzazione del convegno realizzato dal GIMEMA: "Le cure palliative precoci in Emato-Oncologia: la nuova risposta ai bisogni di Pazienti e caregiver" - Roma 19 maggio 2023.
- ▶ Ha promosso e organizzato la presentazione del libro della dott.ssa Flora Gigli, psico-oncologa di AIL ROMA, dal titolo "La cura del Paziente oncoematologico", moderato da Laura Berti, giornalista di TG2 Medicina - Roma Spazio sette libreria - 6 marzo 2023. Assieme alla curatrice del libro Flora Gigli, si sono confrontati sul tema Maria Luisa Viganò, Presidente AIL ROMA, Pino Toro, Presidente AIL Nazionale, Fabrizio D'Alba, Direttore Generale del Policlinico Umberto I, Maurizio Martelli, Direttore Unità di Ematologia del Policlinico Umberto I, Marco Vignetti, Presidente GIMEMA, Momcilo Jankovic, Pediatra ed Ematologo della Fondazione San Gerardo di Monza e Angela Piattelli, Vicepresidente SIPO (Società Italiana di Psico-Oncologia).
- ▶ Ha partecipato al convegno "Sanità, cure di continuità assistenziale in Ematologia: la *good practice* del Policlinico Umberto I con AIL ROMA presentata in Senato", con l'intervento della Senatrice Elisa Pirro.
- ▶ Ha partecipato al convegno "L'accesso regionale alle terapie innovative" presso l'Ospedale Santo Spirito, con la presenza, in qualità di relatrice, della Presidente dell'Associazione.

I canali di comunicazione digitale

AIL ROMA nel 2023 ha ulteriormente accelerato la "digitalizzazione" delle proprie attività, utilizzando gli strumenti digitali per la raccolta fondi e per la comunicazione. I dati dimostrano un grande passo avanti nella comunicazione digitale e, soprattutto, un importante coinvolgimento e reattività della fanbase.

Il sito AILROMA.IT

È il biglietto da visita dell'Associazione. Chiunque voglia conoscere il mondo AIL ROMA, trova tutte le informazioni necessarie sulla storia, sui servizi, sulle modalità di sostegno, sulle attività. È in costante aggiornamento per presidiare le campagne dell'Associazione.

Una sezione del sito è dedicata allo Shop solidale, divenuto un "luogo virtuale" iconico dell'Associazione, sia in termini di visibilità che di raccolta fondi. La sezione, visitata tutto l'anno, ma prevalentemente in occasione delle campagne nazionali delle "Stelle di Natale" e delle "Uova di Pasqua", propone in parallelo numerosi altri doni solidali che non si trovano nelle piazze. Da segnalare è la **sezione dei Lieti Eventi** per la proposta di bomboniere solidali.

| ANNO | STATISTICHE DAL 1 GENNAIO AL 31 DICEMBRE 2023 | | | |
|------|---|-----------------------|--------|----------|
| | VISUALIZZAZIONI DI PAGINA | DURATA MEDIA SESSIONE | UTENTI | SESSIONI |
| 2022 | 72.455 | 00:01:36 | 27.721 | 35.612 |
| 2023 | 86.648 | 00:01:49 | 35.067 | 61.366 |

+20%

DI VISUALIZZAZIONI DI PAGINA RISPETTO AL 2022

+26%

DI UTENTI

Un anno di social: Facebook, Instagram, LinkedIn

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

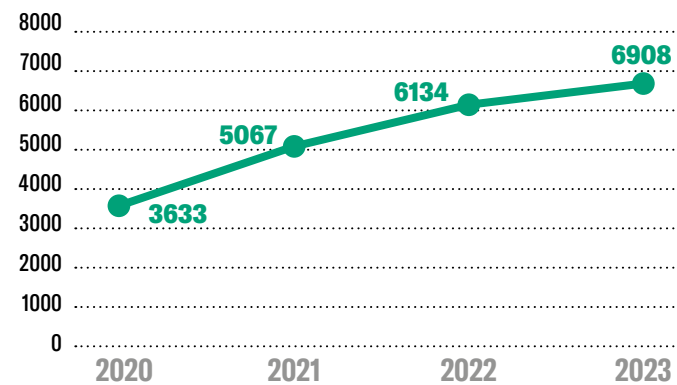
L'andamento del progetto, costruito insieme alla Web agency Kapusons a partire dal 2020, è sicuramente positivo: **la fanbase è più che solida** e dimostra il suo legame con AIL ROMA con le interazioni ai post e soprattutto con la partecipazione massiccia alle attività che vengono promosse, come dimostra anche il grande volume di "acquisti".

La scelta strategica nel 2023 è stata quella di aumentare la qualità dei contenuti per aumentare i dati più interessanti. In sostanza, analizzando costantemente i numeri ci si è resi conto che alcune tipologie di contenuto risultavano meno efficaci, per cui è stato preferibile focalizzarsi su quelli che portavano ad aumentare l'impatto dei contenuti più forti. Infatti, nonostante siano stati pubblicati meno post dell'anno precedente, la copertura è stata maggiore.

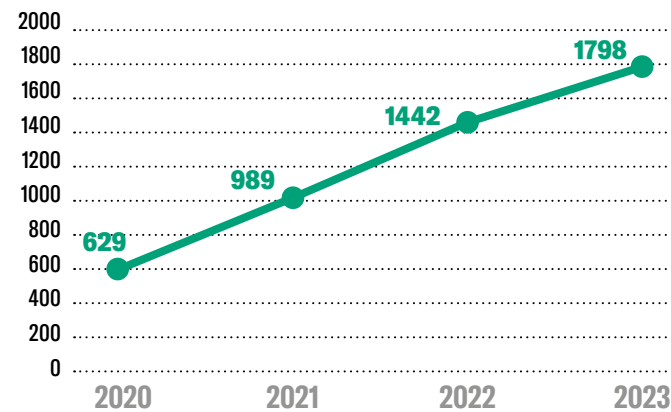
6908

TOTALE DI FOLLOWER SU FACEBOOK RAGGIUNTI NEL 2023

TREND AUMENTO FOLLOWER FB 2020-2023



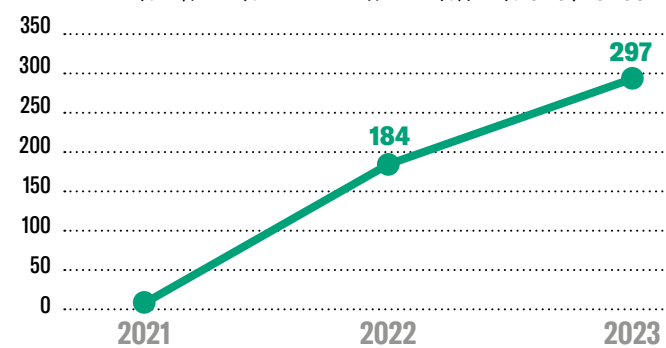
TREND AUMENTO FOLLOWER INSTAGRAM 2020-2023



1798

TOTALE DI FOLLOWER SU INSTAGRAM RAGGIUNTI NEL 2023

TREND AUMENTO FOLLOWER LINKEDIN 2021-2023



297

TOTALE DI FOLLOWER SU LINKEDIN RAGGIUNTI NEL 2023

REPORT FACEBOOK 2023

| N. POST PUBBLICATI | COPERTURA PAGINA | INTERAZIONI |
|--------------------|------------------|---------------|
| 161 | 3.352.432 | 35.858 |

REPORT INSTAGRAM 2023

| N. POST PUBBLICATI | COPERTURA PAGINA | INTERAZIONI |
|--------------------|------------------|--------------|
| 145 | 111.084 | 9.242 |

REPORT LINKEDIN 2023

| N. POST PUBBLICATI | IMPRESSIONI POST | INTERAZIONI TOTALI |
|--------------------|------------------|--------------------|
| 77 | 22.615 | 1.399 |



5.

Il valore generato e distribuito



5.1 Il sostegno dei nostri Donatori: i fondi raccolti

5.2 L'efficienza della nostra struttura

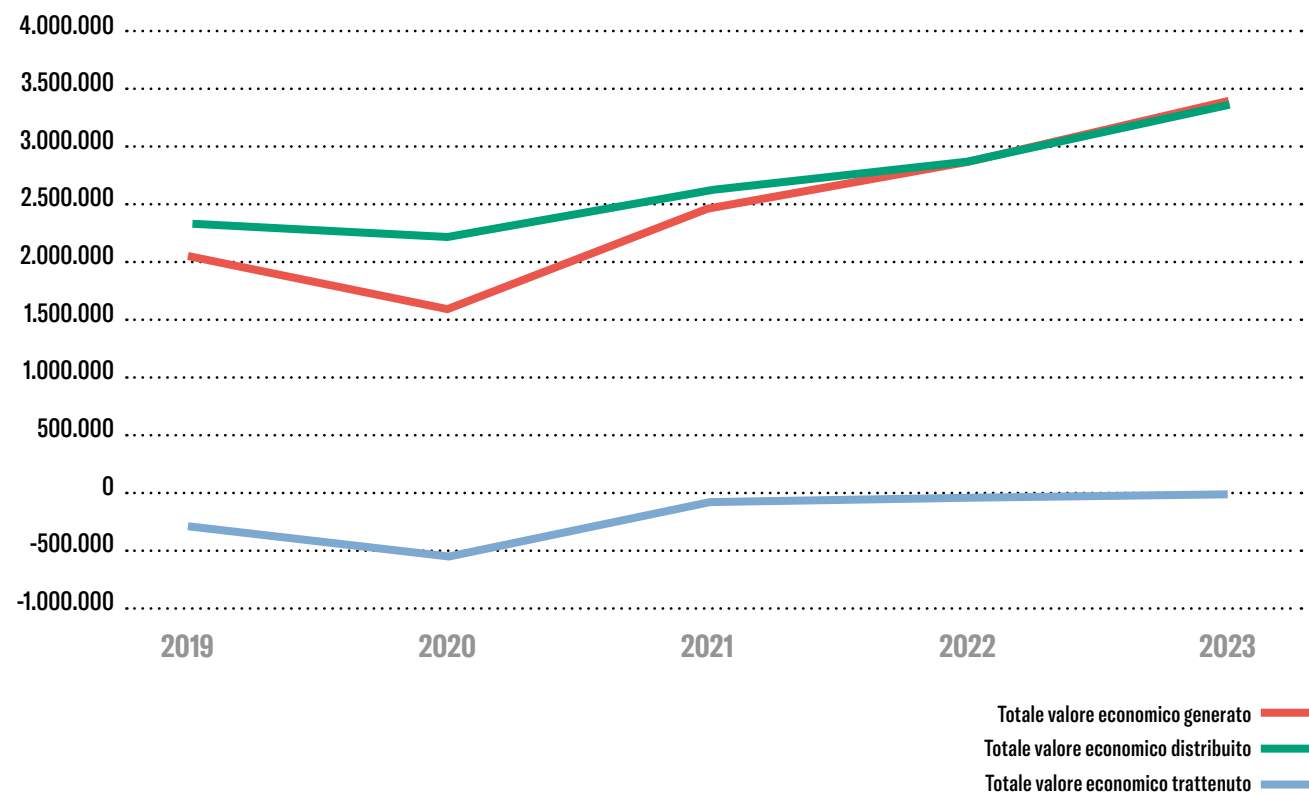
Durante il quinquennio 2019-2023, AIL ROMA ha dimostrato una notevole resilienza e adattabilità di fronte alle sfide economiche innescate dalla pandemia da Covid-19.

Nel corso di tale periodo, i numeri del valore economico generato (ossia quanto è stato raccolto o ricevuto in donazione), del valore distribuito (corrispondente allo speso), e del valore trattenuto, hanno subito fluttuazioni significative, riflettendo il contesto mutevole e le difficoltà incontrate.

In tale scenario, è degno di nota 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 2023 si registra un aumento del 62% del valore economico generato, e del 42% di quello distribuito rispetto a quanto osservato nel 2019.

Tale crescita rappresenta non solo un recupero, ma anche una dimostrazione tangibile della solidità e della capacità di adattarsi e prosperare, in circostanze avverse, di AIL ROMA, che ha rinnovato di anno in anno l'impegno nel perseguire la missione, fronteggiando le avversità e le sfide economiche che si sono presentate e promuovendo la sostenibilità sociale, economica e ambientale a lungo termine.

ANDAMENTO DEL VALORE ECONOMICO GENERATO, DISTRIBUITO E TRATTENUTO NEL QUINQUENNIO 2019-2023



5.1 Il sostegno dei nostri Donatori: i fondi raccolti

La raccolta fondi

La raccolta fondi di AIL ROMA, anche grazie ad un rapporto diretto e costante con i suoi Sostenitori, segue un trend positivo. Il risultato è stato un aumento di circa il 19% del totale dei proventi, passando da Euro 2.802.195 del 2022 a Euro 3.321.857 del 2023.

L'incremento del valore economico generato è stato determinato dall'andamento delle due campagne di piazza, "Uova di Pasqua" e "Stelle di Natale", e di tutte le altre attività di raccolta fondi.

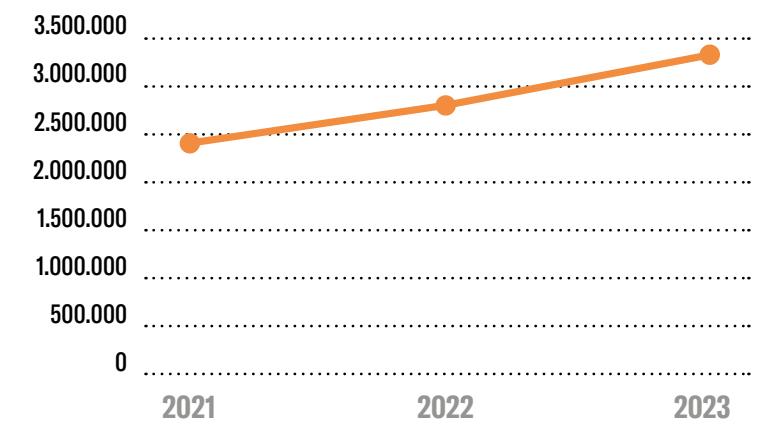
VALORE ECONOMICO GENERATO 2023

3.321.857 €

+19%
RISPETTO AL 2022

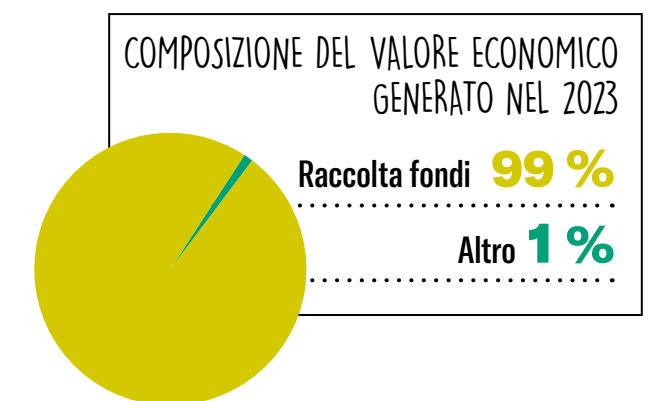
+35%
RISPETTO AL 2020

ANDAMENTO VALORE ECONOMICO GENERATO triennio 2021-2023



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

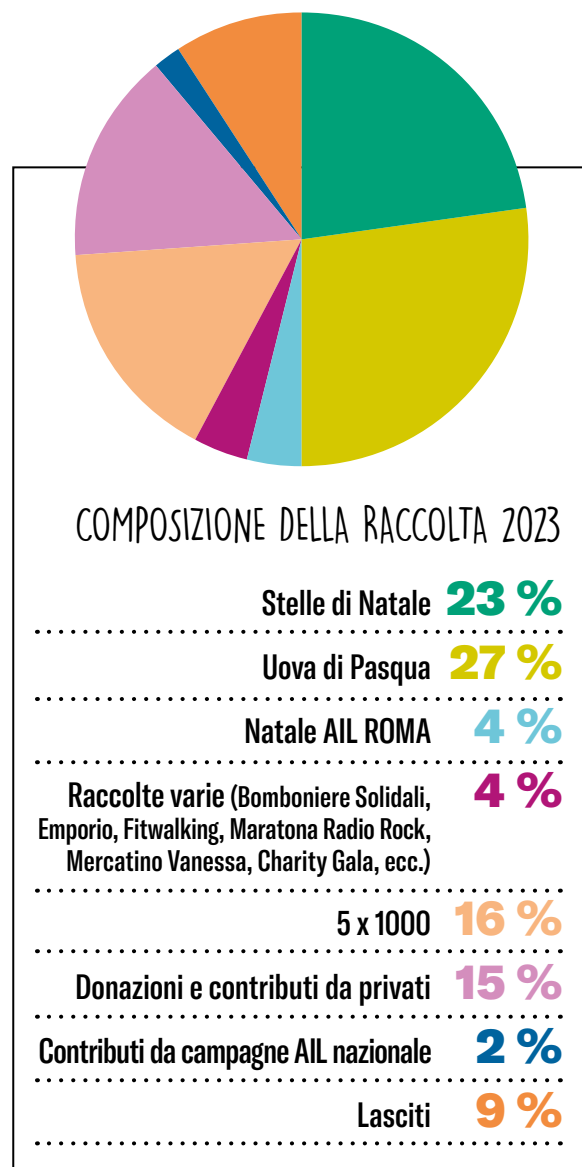
Nel 2023 il **valore economico generato deriva infatti, per il 99%, da una attività strutturata di fundraising** che comprende le campagne abituali e occasionali, i proventi derivanti da donazioni e contributi come lasciti, *direct mailing* su individui, donazioni tramite 5X1000, bomboniere solidali, shop online ecc. a cui si aggiungono le donazioni spontanee. Tale raccolta in AIL ROMA, nello specifico, si caratterizza per l'importante ruolo delle campagne di piazza di Natale e di Pasqua, che insieme danno luogo al 54% del totale dei proventi da raccolta, a cui seguono i ricavi da liberalità e contributi (17%) e quelli derivanti dalla campagna svolta sul territorio di Roma e provincia del 5x1000, i cui proventi sono ripartiti da AIL Nazionale alle Sezioni (16%). La parte residua di entrate, inoltre, si riferisce ad attività accessorie, proventi finanziari e patrimoniali relativi a rapporti bancari e investimenti finanziari, nonché a proventi straordinari, quali insussistenze passive o plusvalenze da alienazioni.



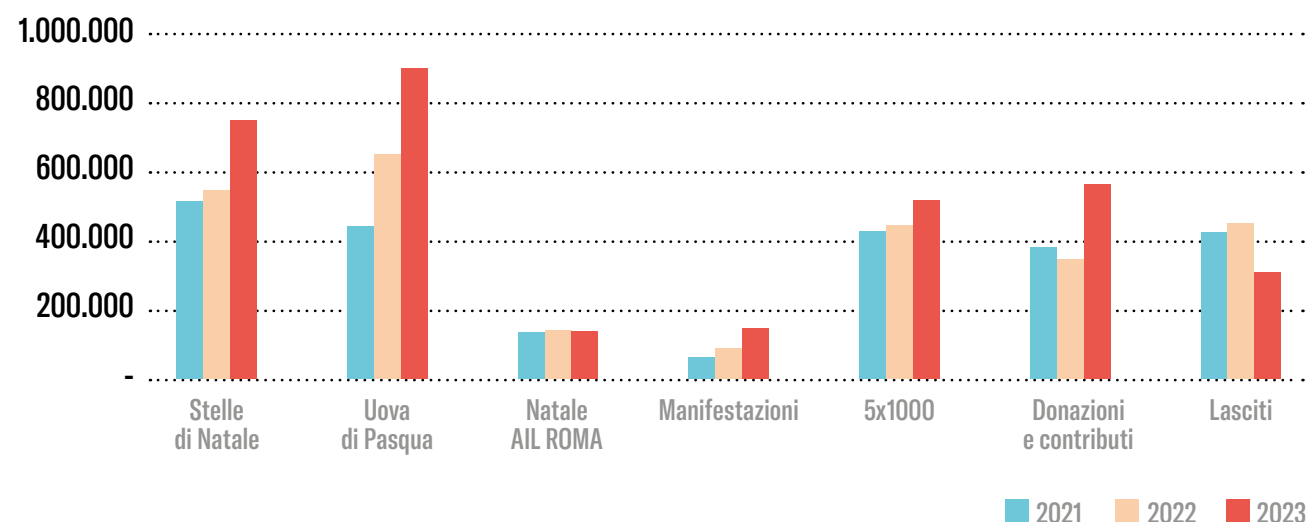
PROVENTI DA RACCOLTA FONDI ANNO 2023

| | |
|---|-----|
| Stelle di Natale | 23% |
| Uova di Pasqua | 27% |
| Natale AIL ROMA | 4% |
| Raccolte varie (Bomboniere solidali, Emporio, Fitwalking, Maratona Radio Rock, Mercatino Vanessa, Charity Gala, ecc.) | 4% |
| 5 x 1000 | 16% |
| Donazioni e contributi da privati, aziende, enti | 15% |
| Contributi da campagne AIL Nazionale | 2% |
| Lasciti | 9% |

Come si osserva dalla tabella che segue, l'andamento triennale dei proventi da raccolta è molto positivo, laddove **nel 2023 si registra un aumento significativo generalizzato delle relative entrate rispetto al 2021**: oltre alla capacità di mantenere costante l'impegno e migliorare i risultati delle campagne di piazza mediante la vendita di Uova di Pasqua (+103%) e Stelle di Natale (+45%), la crescita dei proventi da manifestazioni varie (+155%) e da liberalità (+48%) evidenzia l'attitudine di AIL ROMA nel rinnovarsi con nuovi strumenti e ad infondere rinnovata fiducia nei Donatori con le attività messe in campo per il raggiungimento degli obiettivi strategici.



TREND DELLA RACCOLTA FONDI NEL TRIENNIO 2021-2023



Le Campagne di Piazza

Uova di Pasqua e Stelle di Natale

Le principali campagne istituzionali di AIL, quella delle "Uova di Pasqua" e quella delle "Stelle di Natale", ideate oltre 30 anni fa, hanno ottenuto il riconoscimento dell'Alto Patronato della Presidenza della Repubblica. **Ogni anno vedono impegnate decine di migliaia di Volontari che presidiano migliaia di piazze e postazioni varie in tutta Italia.**

AIL ROMA mette in campo tutte le risorse disponibili producendo risultati straordinari che permettono una raccolta che vale la metà della raccolta complessiva dell'Associazione.

In occasione di ogni campagna istituzionale, **AIL ROMA è presente sul territorio di Roma e provincia in oltre 200 punti di distribuzione presidiati da oltre 1.500 Volontari.**

| PROVENTI DA RACCOLTA | ANNO 2021 | ANNO 2022 | ANNO 2023 | VAR. % 2021-2023 |
|--|------------------|------------------|------------------|------------------|
| Stelle di Natale | 511.085 | 545.092 | 743.360 | 45% |
| Uova di Pasqua | 441.430 | 647.548 | 895.814 | 103% |
| Natale AIL ROMA | 132.256 | 138.394 | 134.009 | 1% |
| Manifestazioni varie | 55.967 | 84.737 | 142.514 | 155% |
| 5 x 1000 | 426.053 | 443.307 | 515.324 | 21% |
| Donazioni e contributi da privati, aziende, enti | 378.840 | 344.869 | 562.113 | 48% |
| Lasciti | 421.995 | 451.278 | 307.125 | -27% |
| TOTALE | 2.433.306 | 2.795.597 | 3.300.259 | 36% |

| | 2022 | 2023 |
|--|--------|--------|
| Stelle di Natale e Sogni di Cioccolato distribuiti | 53.615 | 59.612 |
| Uova di Pasqua distribuite | 52.866 | 63.090 |

Totale dei proventi dalla vendita delle Stelle di Natale 743.360 €
+36%
 RISPETTO AL 2022

+45%
 RISPETTO AL 2021

Totale dei proventi dalla vendita delle Uova di Pasqua 895.814 €
+38%
 RISPETTO AL 2022

+103%
 RISPETTO AL 2021

+36% DI RACCOLTA TRAMITE CAMPAGNE ED EVENTI NEL 2023

PARI A QUASI **500.000 €** IN PIÙ.

Le campagne AIL ROMA per le grandi aziende: Almaviva, Sidief, Cassa Depositi e Prestiti e Unicredit Banca.

Le Uova di Pasqua e le Stelle di Natale sono state ideate per raccogliere fondi da privati cittadini, sensibilizzandoli rispetto ai progetti e alle attività finanziate dall'Associazione. Ma, negli ultimi anni, sono sempre di più le **realità aziendali che scelgono di supportare le campagne istituzionali** collaborando con i Volontari di AIL ROMA nell'allestimento e nella gestione di postazioni di raccolta fondi. Tra le tantissime aziende partner, nel 2023 se ne sono aggiunte o consolidate alcune di grande importanza: Almaviva, Cassa Depositi e Prestiti, Sidief, UniCredit Banca e Doc* Roma Supermercati.

Almaviva è una società che, oltre a sostenere AIL ROMA attraverso donazioni liberali, ha scelto di allestire una postazione di distribuzione per i dipendenti della sua sede di Casal Boccone in occasione della Pasqua e del Natale.

Sidief, società che gestisce il patrimonio immobiliare della Banca d'Italia, ha confermato, anche nel 2023, il suo supporto all'Associazione, scegliendo di "vestire" le portinerie degli stabili di Roma con le Stelle di Natale.

Sono partite nel 2023 le collaborazioni con **Cassa Depositi e Prestiti** e **Unicredit Banca**. Entrambe, la prima in occasione della Pasqua, e la seconda a Natale, hanno voluto collaborare con l'Associazione; sono state allestite postazioni di distribuzione ai dipendenti nelle tre sedi romane di CdP e nei centri direzionali e nella filiale di via del Corso di Unicredit Banca.

Doc* Roma Supermercati è un partner d'eccezione di AIL ROMA dal 2020 quando, impossibilitati a scendere in piazza per la chiusura del Paese a causa della pandemia da Covid 19, i supermercati sono diventati gli unici punti di distribuzione delle Uova di Pasqua.

Doni Solidali "NATALE AIL ROMA"

Ogni anno, nel mese di dicembre, **AIL ROMA realizza la campagna di Natale proponendo un catalogo di doni solidali ai suoi Sostenitori, privati e aziende**, disponibili online e presso l'Emporio Solidale. Gran parte dei gadget sono selezionati dall'Associazione seguendo **la logica del ricavo netto, rispetto al costo d'acquisto, di almeno il 50% in più**. Alcuni articoli, invece, vengono donati gratuitamente dai fornitori e permettono un ricavo netto del 100%.

Totale raccolta da "Natale AIL ROMA" 134.009 €

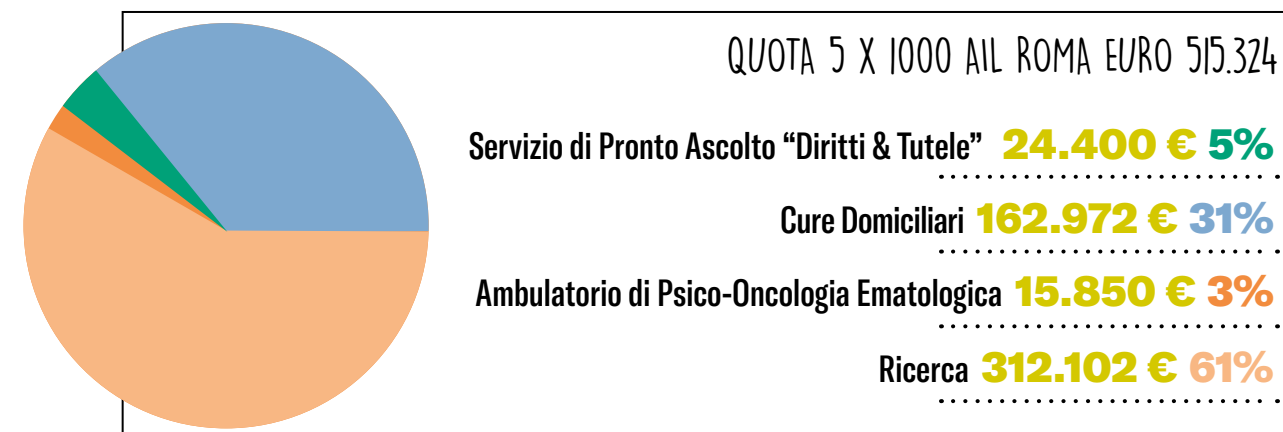
Il 5 x 1000

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 6.558.256 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 515.324 Euro**, evidenziando una crescita del 16% rispetto all'anno precedente. Tale incremento è dovuto a una serie di fattori tra cui, in particolare, una campagna di sensibilizzazione svolta da AIL ROMA in modo capillare sui Donatori del territorio.

Importo destinato ad AIL ROMA 515.324 € +16% RISPETTO AL 2022

Come AIL ROMA ha utilizzato i fondi:



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.**

Raccolta fondi da Aziende, Enti e Fondazioni

190 Aziende, Enti e Fondazioni + 7,5 % RISPETTO ALL'ANNO PRECEDENTE

237 Donazioni

Un Bando Banca d'Italia per le Cure Domiciliari

A contribuire alla crescita della raccolta fondi, nel 2023, c'è stata **l'assegnazione di un Bando promosso da Banca d'Italia per un importo di 106.910 Euro.**

Il progetto presentato da AIL ROMA si basa sulla necessità di integrare pubblico e privato tra la "Assistenza Domiciliare Territoriale", così come prevista dai piani sanitari delle ASL, e l'Associazione. Quest'ultima, si pone come obiettivo il **finanziamento, alla ASL RM2, di Medici Specialisti Ematologi da inserire nelle équipe dell'assistenza domiciliare della ASL**, per la gestione dei problemi specialistici dei Pazienti ematologici che hanno in carico. Da alcuni anni, l'assistenza domiciliare ematologica della ASL RM2 è stata ricondotta, nella gestione e organizzazione sanitaria, all'assistenza territoriale (CAD, Hospice domiciliare, ecc) che, pur con grande impegno di tutti gli operatori, ha mostrato limiti notevoli nel poter prendere in carico Pazienti complessi e con bisogni specifici come quelli ematologici. In tale contesto, il progetto proposto riguarda l'inserimento, nelle équipe domiciliari della ASL RM2, di n. 3 medici specialisti in Ematologia, con reperibilità h24, selezionati tramite bando pubblico e assunti dalla ASL, ma finanziati dall'AIL ROMA tramite una donazione. Obiettivo principale del progetto è quello di **garantire, ai Pazienti ematologici afferenti alle UOC degli Ospedali S. Giovanni Addolorata e S. Eugenio, residenti nel territorio della ASL RM2, prestazioni a domicilio idonee all'assistenza e al trattamento di patologie ematologiche neoplastiche e non neoplastiche.**

Lieti eventi, eventi e altre attività

Lieti eventi

“**Vivi con generosità i tuoi giorni felici**”. L'attività dei Lieti Eventi propone un'ampia selezione di bomboniere solidali, partecipazioni, inviti e gadget per tutti i Donatori che desiderano condividere con l'Associazione i momenti più importanti della loro vita. **L'attività continua a seguire un trend positivo, e mostra risultati incrementali.**

Numero ordini 2023: 181 +38% RISPETTO ALL'ANNO PRECEDENTE

Eventi

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

Gli eventi per AIL ROMA

Nel corso del 2023, tra i tanti eventi di raccolta fondi, sono stati realizzati tre eventi di raccolta fondi a sostegno di specifici progetti di cura e assistenza.

Nel mese di gennaio, figli e amici di Vivi Buaron, scomparsa qualche mese prima, hanno organizzato una raccolta fondi in sua memoria e un evento che si è tenuto all'Auditorium Parco della Musica. Grazie ai fondi raccolti - **12.100 Euro** - è stato avviato un “progetto pilota” dedicato a 10 donne in trattamento chemioterapico presso l'Ematologia del Policlinico Umberto I. **Ad ogni Paziente è stata fornita gratuitamente una parrucca realizzata con capelli veri dalla società Tricostarc e adattata personalmente alla loro propria fisionomia.** Un aiuto pensato per sostenere le Pazienti durante il difficile percorso delle cure chemioterapiche i cui gravi effetti collaterali causano senso di smarrimento e perdita d'identità.

Anche nel mese di novembre si è tenuto un evento di raccolta fondi in memoria di una donna prematuramente scomparsa: una serata allo storico Piper Club, sulle note degli anni Ottanta e Novanta, per ricordare Laura Melidoni, celebre PR delle notti romane. Il ricavato - **16.828 Euro** - è stato finalizzato al **potenziamento del servizio di Cure Domiciliari del Policlinico Umberto I.**

Grazie all'impegno di un Paziente e alla sua rete di contatti aziendali, nel mese di dicembre si è tenuto un *Charity Dinner* presso il Castello di Torcrescenza, una delle location più suggestive della capitale per eventi e ricevimenti di prestigio. **I 18.600 Euro raccolti** sono stati destinati al **finanziamento di un ricercatore impegnato sullo studio di nuove terapie per la Leucemia Mieloide Cronica.**

Fitwalking for AIL ROMA: un villaggio nazionale contro i tumori del sangue

Anche nel 2023, il 24 settembre, si è tenuto l'**ormai consueto appuntamento della Fitwalking for AIL ROMA.** Per questa settima edizione sono state 23 le città in cui gruppi di *fitwalker* o semplici Sostenitori hanno voluto supportare la ricerca contro i tumori del sangue, partecipando all'evento. A Roma, grazie ai Volontari e allo staff della Sezione, è stato allestito il villaggio nazionale, punto di riferimento, per i media e la stampa, per gli eventi nelle altre città italiane. **A livello locale l'evento ha visto impegnati come media partner RomaToday e Radio Rock.**

Sulla Terrazza del Pincio, alla presenza dei delegati del Comune di Roma e del Ministero della Salute e del testimonial AIL ROMA Luca Barbarossa, **un gruppo di circa 1.700 partecipanti ha dato vita ad una passeggiata di solidarietà lungo un percorso di 6 Km all'interno di Villa Borghese.**

L'Emporio Solidale

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

Totale proventi da raccolte varie (Bomboniere solidali, Emporio, Fitwalking, Maratona Radio Rock, Mercatino Vanessa, Charity Gala, ecc.): 142.514 €

I lasciti testamentari

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

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

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

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

La raccolta fondi da lasciti per AIL ROMA è stata di 307.125 €



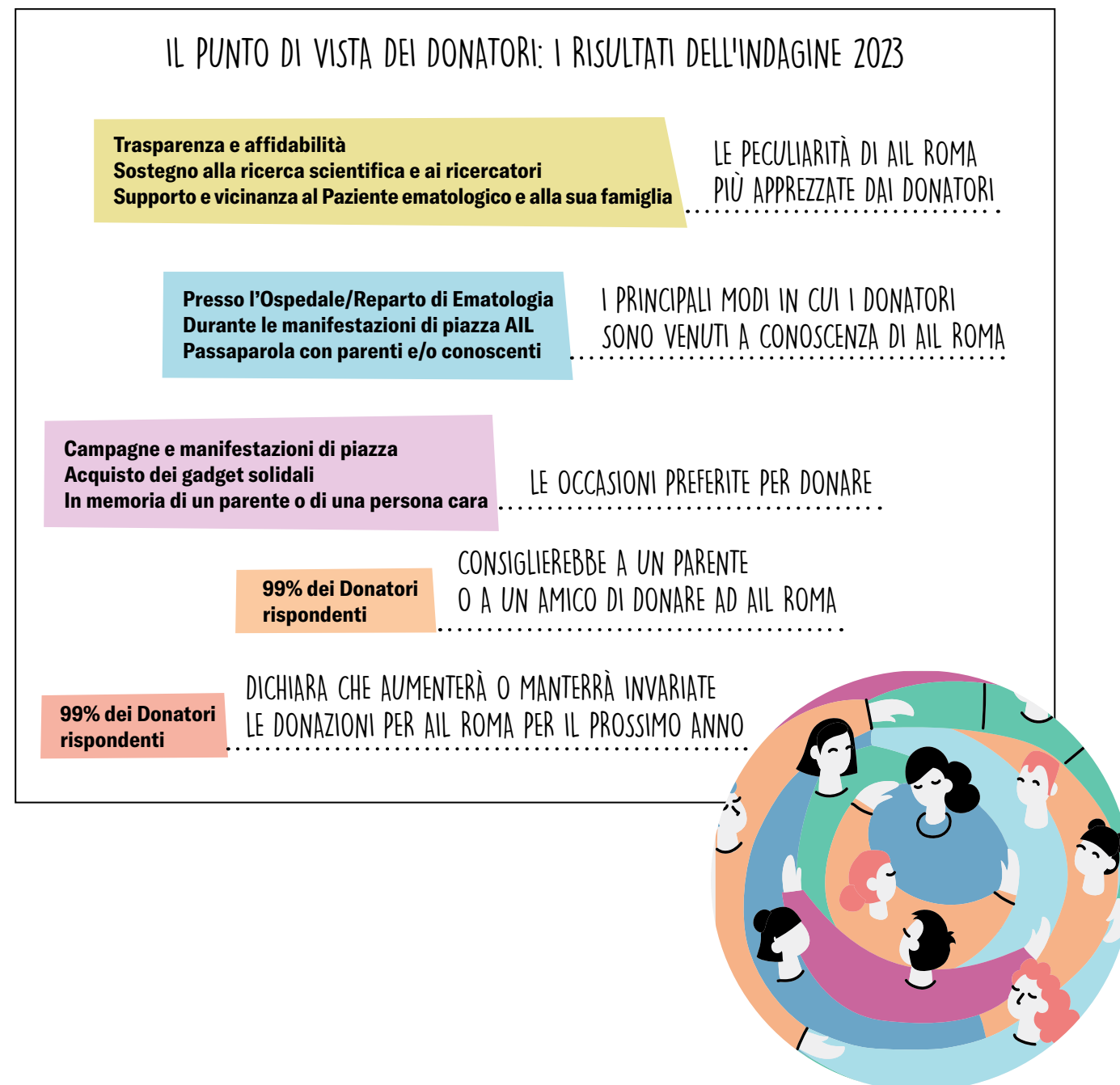
Lieti eventi

Ci prendiamo cura dei Donatori

Solo grazie ai Sostenitori e ai Volontari, AIL ROMA può portare avanti, ogni giorno, la sua missione. La relazione con il Donatore è sempre stata di vitale importanza per l'Associazione, ma nel 2023 ha assunto più che mai le caratteristiche della "cura". Il rapporto è stato quanto mai diretto, empatico, coinvolgente.

Nel 2023 questa dimensione personale con il Sostenitore è stata mantenuta e migliorata anche attraverso una attività sistematizzata che ha visto l'utilizzo di più strumenti: mailing cartacei, canali social, newsletter, e-mailing, telefonate, sms, whatsapp, eventi digitali e sul territorio. Dall'inizio dell'anno è stata inoltre avviata un'attività di riorganizzazione del database per migliorare ulteriormente il flusso di comunicazione e di ingaggio dei Donatori.

Donatori attivi 2023 presenti in database n. 6.325 +23% RISPETTO ALL'ANNO PRECEDENTE



5.2 L'efficienza della nostra struttura

AIL ROMA persegue le proprie finalità istituzionali attraverso l'allocatione 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 | 2023 | 2022 | 2021 |
|--|------------------|------------------|------------------|
| Quote associative | 450 | 800 | 350 |
| Proventi da manifestazioni per raccolta fondi | 1.915.697 | 1.415.771 | 1.140.738 |
| Altri proventi da raccolta fondi | | | |
| - 5X 1000 | 515.324 | 443.307 | 426.053 |
| - Liberalità in denaro e in natura e contributi da privati | 562.113 | 485.241 | 444.520 |
| - Lasciti | 307.125 | 451.278 | 421.995 |
| Altri | 21.148 | 5.798 | 26.376 |
| TOTALE VALORE ECONOMICO GENERATO | 3.321.857 | 2.802.195 | 2.460.032 |

| Valore economico distribuito | 2023 | 2022 | 2021 |
|---|------------------|------------------|------------------|
| Finanziamento progetti | 1.083.392 | 870.074 | 905.957 |
| Attivazione campagne promozionali e di raccolta fondi | 1.559.915 | 1.314.392 | 1.100.891 |
| Gestione e mantenimento della struttura | 362.947 | 323.099 | 310.583 |
| Altri | 307.821 | 288.058 | 284.293 |
| TOTALE VALORE ECONOMICO DISTRIBUITO | 3.314.075 | 2.795.623 | 2.601.724 |

| Valore economico trattenuto | 2023 | 2022 | 2021 |
|---|--------------|--------------|----------------|
| TOTALE VALORE ECONOMICO TRATTENUTO | 7.782 | 6.572 | 141.692 |

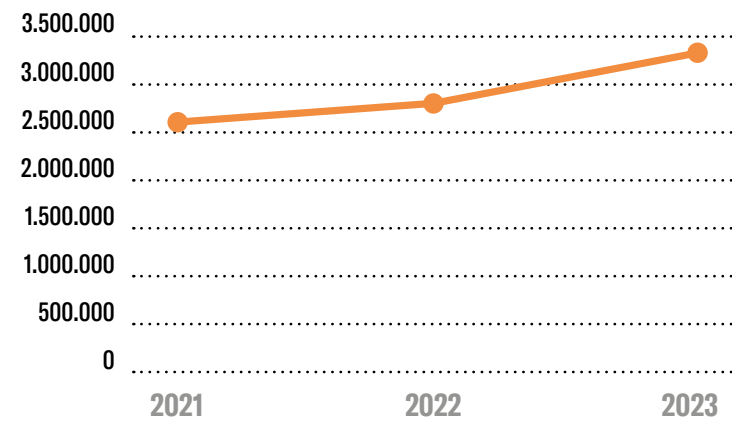
VALORE ECONOMICO
DISTRIBUITO 2023

3.314.075 €

+19%
RISPETTO AL 2022

+27%
RISPETTO AL 2021

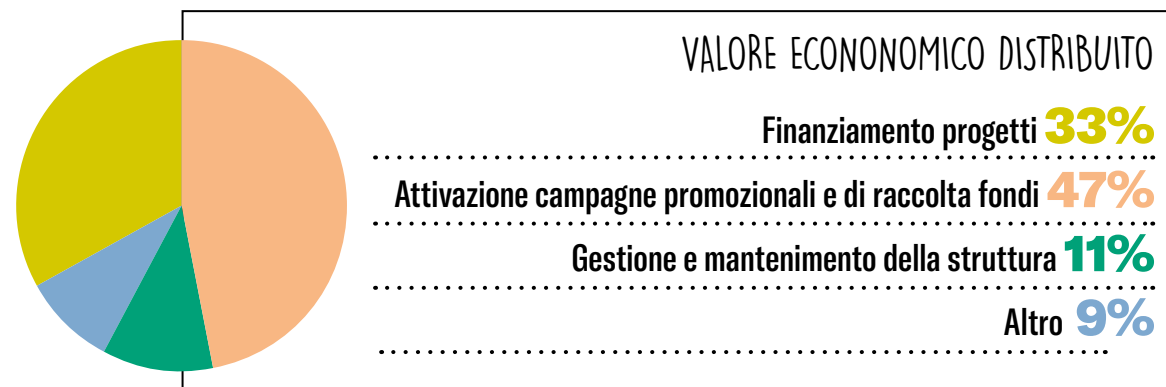
ANDAMENTO VALORE ECONOMICO DISTRIBUITO
triennio 2021-2023



Nel 2023 il valore distribuito dall'Associazione è complessivamente pari a 3.314.075 Euro, inferiore di 7.782 Euro rispetto al valore economico generato.

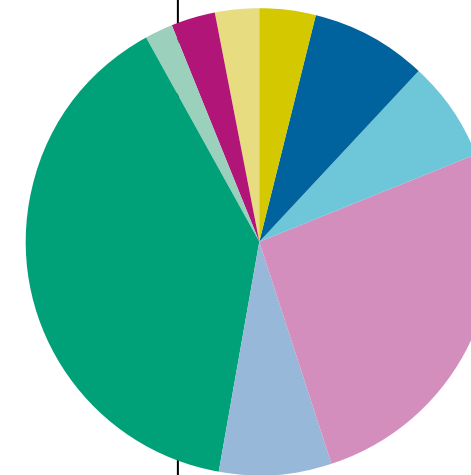
Il valore distribuito per l'anno 2023 risulta così composto:

- Il 33% 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;
- L'11% 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.



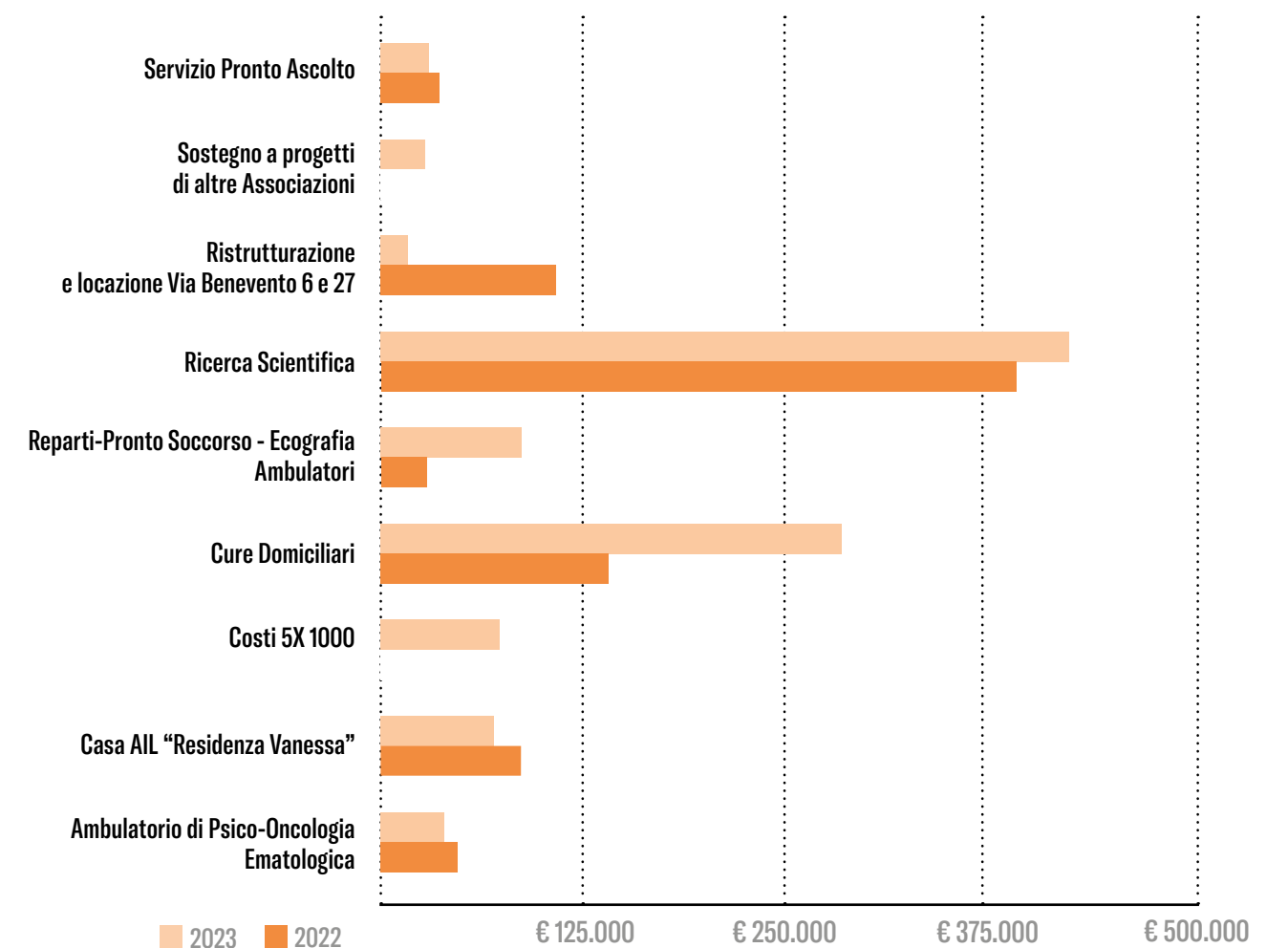
Al fine di poter portare a compimento la propria missione, AIL ROMA ogni anno investe nell'implementazione di progetti che rispondono agli obiettivi strategici di assistenza ai Pazienti e sensibilizzazione e ricerca sulle malattie del sangue. Il grafico che segue rappresenta la composizione dello speso per attività di interesse generale per il 2023, dove si evince che **la prevalenza dei fondi sono stati destinati alla ricerca scientifica (39%) e alle cure domiciliari (26%).**

COMPOSIZIONE DEGLI ONERI PER PROGETTI ED OBIETTIVI STRATEGICI 2023



- Ambulatorio di Psico-Oncologia **4%**
- Casa AIL "Residenza Vanessa" **8%**
- Costi 5 x 1000 **7%**
- Cure Domiciliari **26%**
- Reparti - Pronto Soccorso - Ecografica - Ambulatori **8%**
- Ricerca Scientifica **39%**
- Ristrutturazione e locazione Via Benevento 6 e 27 **2%**
- Sostegno a progetti di altre Associazioni **3%**
- Servizio di Pronto Ascolto **3%**

ANDAMENTO DEGLI ONERI PER ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE NEL BIENNIO 2022 -2023



IL PUNTO DI VISTA DEI DONATORI: I RISULTATI DELL'INDAGINE 2023

**Finanziamento alla Ricerca Scientifica
Supporto ai Centri di Ematologia
Cure Domiciliari**

I SERVIZI MAGGIORMENTE IMPORTANTI
SECONDO I PAZIENTI INTERVISTATI

| | 2022 | 2023 | Aumento percentuale nel 2023 |
|---|-----------|-----------|---------------------------------|
| Cure Domiciliari | 139.723 € | 283.846 € | 103% |
| Supporto ai reparti e al Pronto Soccorso presso ospedali e ambulatori | 27.848 € | 86.438 € | 210% |
| Ricerca Scientifica | 390.892 € | 423.638 € | 8% |

Il 2023 è stato un altro anno molto incoraggiante sotto il profilo dell'efficacia dell'attività di fundraising: rispetto al 2022, a fronte dell'aumento degli oneri promozionali e di raccolta fondi del 19% i proventi generati da tale raccolta registrano un aumento del 36%.

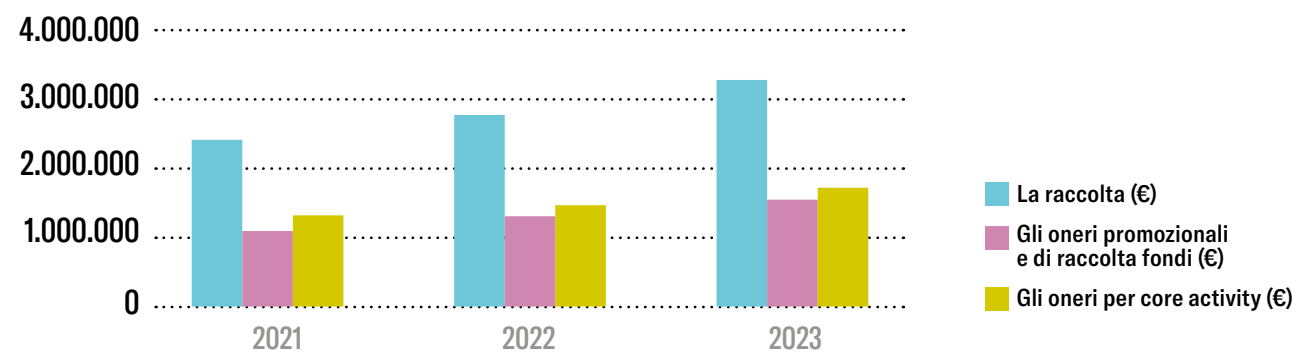
Tenendo conto sia dei proventi che degli oneri specifici per la raccolta fondi e ai fini promozionali, la tabella fotografa il risultato economico nel triennio 2021-2023.

IL RISULTATO ECONOMICO DELLA RACCOLTA FONDI

| | LA RACCOLTA* | GLI ONERI PROMOZIONALI E DI RACCOLTA FONDI | GLI ONERI PER CORE ACTIVITY | ROI ritorno investimento |
|-------------|--------------|---|--------------------------------|-----------------------------|
| 2021 | 2.433.306 € | 1.100.891 € | 1.332.415 € | 2,21 |
| 2022 | 2.795.597 € | 1.314.392 € | 1.481.205 € | 2,13 |
| 2023 | 3.300.259 € | 1.559.915 € | 1.740.344 | 2,12 |

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

IL RISULTATO ECONOMICO DELLA RACCOLTA FONDI TRIENNIO 2021-2023



RISULTATO ECONOMICO DELLA RACCOLTA FONDI
A FRONTE DI **1 €** INVESTITO IN AZIONI DI SENSIBILIZZAZIONE,
SI GENERA UNA RACCOLTA PARI A **2,12 €**
PIÙ DEL DOPIO DEL VALORE INVESTITO

L'EFFICIENZA DELLA STRUTTURA

+36%

DEL VALORE ECONOMICO DISTRIBUITO È DESTINATO
ALLE ATTIVITÀ TIPICHE DELL'ASSOCIAZIONE

PER OGNI **1€** RACCOLTO
0,89 € VENGONO DESTINATI ALLE ATTIVITÀ
DI ASSISTENZA, SENSIBILIZZAZIONE, FINANZIAMENTO
ALLA RICERCA E RACCOLTA FONDI

6.

La nostra visione strategica



6.1 La gestione dei rischi e degli impatti ambientali

6.2 Dall'analisi alla strategia: la matrice Swot

6.3 Visione e ambizione: progettiamo insieme il futuro

6.1 La gestione dei rischi e degli impatti ambientali

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

Durante tutto il 2023, infatti, sono stati previsti e **implementati piani e azioni al fine di tutelare sia la salute dei soggetti interni che operano per AIL ROMA, sia dei soggetti esterni** che, a qualsiasi titolo, vengono coinvolti nelle attività di sostegno e di raccolta fondi.

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

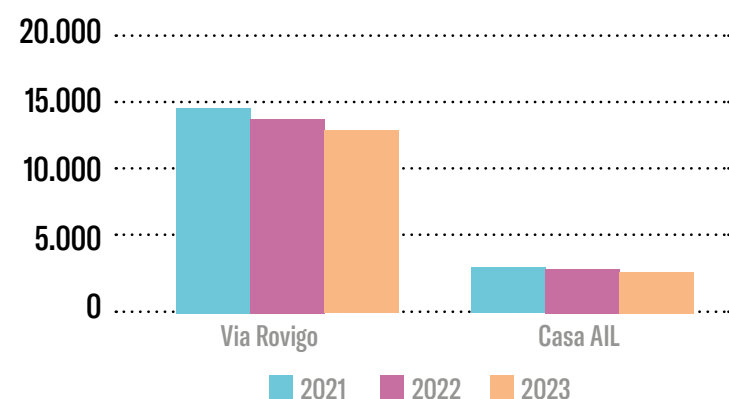
Nonostante la missione di AIL ROMA abbia impatti positivi sul territorio, principalmente in termini di sostenibilità sociale, **l'organizzazione adotta un approccio olistico nelle sue strategie e implementa azioni per ridurre la propria impronta ambientale.**

Nel 2023 si evidenzia la seguente situazione:

| | 2023 | | 2022 | | 2021 | | 2020 | |
|--------------------------------------|------------|----------|------------|----------|------------|----------|------------|----------|
| | VIA ROVIGO | CASA AIL | VIA ROVIGO | CASA AIL | VIA ROVIGO | CASA AIL | VIA ROVIGO | CASA AIL |
| GAS (SMC) | 13.316 | 2.713 | 13.757 | 2.905 | 14.617 | 2.961 | 13.704 | 4.194 |
| ACQUA (MC9) | 1087 | 582 | 610 | 766 | 905 | 327 | 607 | 877 |
| ELETTRICITÀ (KWH) | 0 | 35.820 | 0 | 37653 | 0 | 35.076 | 0 | 35.739 |
| RACCOLTA RIFIUTI NON PERICOLOSI (KG) | 0 | 4.063 | 0 | 4.063 | 0 | 4.063 | 0 | 3.150 |

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

DIMINUZIONE DEI CONSUMI DI GAS (IN SMC) 2021-2023



-9%

TOTALE CONSUMO DI GAS PRESSO LA SEDE DI VIA ROVIGO RISPETTO AL 2021

-8%

TOTALE CONSUMO DI GAS PRESSO LA SEDE DI CASA AIL RISPETTO AL 2021

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

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

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

Nel 2023, di fronte alla crescente urgenza di preservare l'attività e l'efficacia dei Laboratori di ricerca, situati, con orgoglio dell'Associazione, in via Rovigo 1, è stato intrapreso un ambizioso progetto di rinnovamento. L'azione principale messa in atto in tale direzione, è stata l'installazione di **un nuovo impianto di condizionamento e ricircolo dell'aria** di ultima generazione che, non solo sostituisce un sistema ormai obsoleto, ma riduce anche l'impatto di AIL ROMA sull'ambiente, dimostrandone l'impegno a sostenere la ricerca in armonia con il pianeta.

Non risultano contenziosi in materia di impatto ambientale.

6.2 Dall'analisi alla strategia: la matrice Swot

Nel 2023 viene portato avanti l'obiettivo di medio-lungo termine definito nel 2022 che vede **AIL ROMA posizionarsi come punto di riferimento per i Pazienti in cura presso i diversi Centri di Ematologia di Roma**, mantenendo comunque il proprio impegno a favore dell'Ematologia del Policlinico Umberto I.

Roma è caratterizzata da un sistema sanitario altamente sviluppato in ambito onco-ematologico ed i centri di cura sono meta di mobilità sanitaria intra regionale ed extra regionale.

La gestione del grande flusso di Pazienti, tuttavia, risulta molto complessa, dati gli atavici problemi della capitale in termini di viabilità, di logistica e di grandi distanze da percorrere. A ciò si aggiunge una congiuntura economica penalizzante nei confronti delle categorie più fragili, che spesso scoraggia la volontà di curarsi e induce un forte senso di solitudine. Inoltre la frammentazione dei servizi, la riduzione delle prestazioni sanitarie pubbliche e la cronicità di alcune patologie ematologiche che modifica i bisogni dei Pazienti, non sono di aiuto.

AIL ROMA sta lavorando con l'obiettivo di dare risposte concrete ai Pazienti in difficoltà e alle loro famiglie. Sarà un percorso che si svilupperà in 3/5 anni, stante il numero importante dei Pazienti in cura a Roma e provincia (per dare una idea dei termini dimensionali, nella sola Ematologia del Policlinico Umberto I - Sapienza, sono seguiti oltre 1400 Pazienti in un anno) e l'alto numero di Centri di Ematologia.

A Roma, infatti, sono presenti 11 centri di Ematologia nei seguenti ospedali:

- Policlinico Umberto I
- Policlinico Tor Vergata
- Policlinico Gemelli
- Ospedale Sant'Andrea
- AO San Camillo
- AO San Giovanni Addolorata
- AO Sant'Eugenio
- Campus Bio Medico
- IFO Regina Elena
- ASL RM1 Borgo Santo Spirito | Nuovo Regina Margherita | San Filippo Neri
- Ospedale Bambino Gesù

L'impegno di AIL ROMA sul territorio

Anno 2022 vs Anno 2023

| SERVIZI E ATTIVITÀ | 2022 | 2023 |
|--|--|--|
| Cure Domiciliari <i>Provenienza Pazienti</i> | 1. Policlinico Umberto I 2. San Giovanni Addolorata | 1. Policlinico Umberto I 2. San Giovanni Addolorata 3. Sant'Eugenio |
| Casa Accoglienza <i>Provenienza Pazienti</i> | 1. Policlinico Umberto I | 1. Policlinico Umberto I 2. Ospedale Bambino Gesù |
| Parrucche donne in chemioterapia | Non attivato | 1. Policlinico Umberto I |
| Pronto Ascolto <i>Provenienza Pazienti</i> | 1. Pazienti in cura nei diversi centri di Roma | 1. Pazienti in cura nei diversi centri di Roma |
| Ambulatorio di Psico-Oncologia <i>Provenienza Pazienti</i> | 1. Policlinico Umberto I 2. Ospedale Sant'Eugenio | 1. Policlinico Umberto I 2. Ospedale Bambino Gesù 3. Ospedale S. Eugenio 4. Ospedale Gemelli 5. Ospedale San Giovanni |
| Dottorati di ricerca | 1. Sapienza - Policlinico Umberto I | 1. Sapienza - Policlinico Umberto I |
| Laboratori di ricerca | 1. Policlinico Umberto I | 1. Policlinico Umberto I |
| Supporto diretto al Centro di Ematologia | 1. Policlinico Umberto I | 1. Policlinico Umberto I |
| Campagne "Stelle di Natale" e "Uova di Pasqua" a sostegno degli ospedali grazie alla collaborazione con le associazioni presenti negli ospedali | 1. Policlinico Umberto I 2. Policlinico Tor Vergata 3. Ospedale San Giovanni 4. Ospedale Sant'Andrea 5. Campus Bio Medico 6. San Camillo 7. IFO Istituti Fisioterapici Ospitalieri | 1. Policlinico Umberto I 2. Policlinico Tor Vergata 3. Ospedale San Giovanni 4. Ospedale Sant'Andrea 5. Campus Bio Medico 6. San Camillo 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 (*Strengths, 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
- Divulgazione scientifica relativa alle patologie
- Azioni di coinvolgimento e gruppi di ascolto per Pazienti e familiari

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

6.3 Visione e ambizione: progettiamo insieme il futuro

Nel 2024 ricorrono 40 anni dalla costituzione di AIL ROMA. Sarà un anno importante per disegnare il futuro guardando al passato, al ricordo degli insegnamenti del Prof. Franco Mandelli, uomo di grande lungimiranza, e per soffermarsi sul patrimonio umano, di relazioni, di trasparenza, di credibilità, di fiducia, conquistati in anni di lavoro.

L'esperienza acquisita dall'Associazione in 40 anni di vicinanza ai Pazienti ematologici, alle famiglie, al personale sanitario, alle Istituzioni, al mondo dell'Ematologia rende AIL ROMA una realtà competente ed affidabile, pronta per affrontare un futuro complesso e articolato, ma sfidante.

OBIETTIVI 2024



Migliorare il posizionamento di AIL ROMA quale associazione di riferimento del mondo ematologico nella città di Roma.

Migliorare i servizi di assistenza attualmente operativi (Cure Domiciliari, Pronto Ascolto, Ambulatorio di Psico-Oncologia, Parrucche per donne in chemioterapia, Casa AIL "Residenza Vanessa"), anche rendendoli disponibili per un più alto numero di Ematologie.



Inserire nuovi progetti che diano ulteriori risposte ai Pazienti. In particolare: Viaggi Solidali, Banca del Seme, Fisioterapia per Pazienti con mieloma.

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

Potenziare la ricerca scientifica finanziando un nuovo dottorato per l'Ospedale Sant'Andrea in aggiunta ai dottorati finanziati per la Sapienza.

Migliorare l'impatto ambientale delle strutture di AIL ROMA. La prima sarà la Casa AIL "Residenza Vanessa" che diventa "green" grazie all'installazione di pannelli fotovoltaici. Questo permetterà: di produrre energia senza generare emissioni nocive o contribuire al cambiamento climatico; di risparmiare sui costi energetici sostenuti grazie ai Donatori; di ridurre la dipendenza energetica dal sistema tradizionale e quindi anche il rischio dovuto agli aumenti dei prezzi dell'energia.

Organizzare un servizio navetta per il trasporto dei Pazienti.

Appendici



Appendice I
Gli Organi Sociali

Appendice II
I Volontari

Appendice III
Le Risorse Umane

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 31/12/2023

COMPOSIZIONE

| | | |
|----|----------------------|--------------|
| 1 | Alimena | Paola |
| 2 | Angeloni | Beatrice |
| 3 | Annino | Luciana |
| 4 | Anselmo del Prete | Anna Paola |
| 5 | Baratta | Eva |
| 6 | Berardelli Bilotti | Paola |
| 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 | Mandelli | Francesco |
| 17 | Morbilli | Laura |
| 18 | Passeri | Marcello |
| 19 | Petrucci | Maria Teresa |
| 20 | Piro | Cesare |
| 21 | Ronconi | Daniela |
| 22 | Rossi Grattarola | Maria Rita |
| 23 | Rossi Viganò | Maria Luisa |
| 24 | Saltari | Claudio |
| 25 | Spalice | Rosalba |
| 26 | Tafari | Agostino |
| 27 | Tomassini Verdecchia | Anna |
| 28 | 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 2023

Nel corso del 2023 l'Assemblea si è riunita 2 volte in seduta ordinaria il 09/02/2023 e il 09/05/2023. Hanno partecipato rispettivamente n. 14 Soci e 13 Soci.

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

- campagne "Uova di Pasqua" e "Stelle di Natale", eventi ed attività di raccolta fondi e sensibilizzazione;
- informativa sul risultato della Campagna 5x1000;
- presentazione dei bilanci: preventivo 2023 e consuntivo 2022 con relazione dell'Organo di Controllo e Sociale;
- consolidamento delle attività dell'Emporio Solidale e dell'E-commerce;
- attivazione del Progetto "Vivien" - parrucche per donne in chemioterapia;
- consolidamento dei servizi gratuiti dell'Ambulatorio di Psico-Oncologia Ematologica e del Pronto Ascolto "Diritti & Tutele";
- convenzione per le Cure Domiciliari con il Policlinico Umberto I e la ASL RM2 (AO San Giovanni Addolorata e Ospedale Sant'Eugenio);
- aggiornamento e delibere sulle pratiche testamentarie in corso;

- proposta di acquisto di un immobile da destinare alla realizzazione della seconda Casa di Accoglienza per i Pazienti non residenti in cura presso il Policlinico Tor Vergata grazie ad una grande donazione gestita in collaborazione con AIL Nazionale;
- conclusione dei lavori di ristrutturazione della "Residenza Vanessa" e predisposizione di pannelli fotovoltaici;
- ammissione nuovo Consigliere.

Le decisioni più rilevanti sono state:

- approvazione del preventivo economico 2023 (art. 14.6 Statuto);
- approvazione del bilancio 2022 e della relativa relazione di missione 2022;
- approvazione del Bilancio Sociale 2022;
- stipula fidejussione con il dipartimento di Medicina Traslazionale e di Precisione dell'Università La Sapienza per un ricercatore a tempo determinato della durata di 3 anni, dedicato al ricordo del prof. Mandelli;
- nomina di un nuovo Consigliere e ammissione di quattro nuovi Soci;
- delibera acquisto Casa AIL "Residenza Oriana Daniello" per i Pazienti in cura a Tor Vergata.

Consiglio di Amministrazione AIL ROMA "Vanessa Verdecchia" al 31/12/2023

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

COMPOSIZIONE

| | | |
|---|----------------------|-----------------------------|
| 1 | Rossi Viganò | Maria Luisa (Presidente) |
| 2 | Tomassini Verdecchia | Anna (Vicepresidente) |
| 3 | Annino | Rosa Luciana |
| 4 | Baratta | Eva |
| 5 | Calò | Eugenia |
| 6 | 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 2023

Nel corso del 2023 il Consiglio si è riunito 3 volte in seduta ordinaria il 09/02/2023, il 09/05/2023 e il 04/10/2023 con la presenza, rispettivamente, di 6, 6 e 8 partecipanti.

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

- campagne "Uova di Pasqua" e "Stelle di Natale", eventi ed attività di raccolta fondi e sensibilizzazione;
- informativa sul risultato della Campagna 5x1000;
- presentazione dei bilanci: preventivo 2023 e consuntivo 2022 con relazione dell'Organo di Controllo e Sociale;
- proposta nuovi Soci e nomina di un nuovo Consigliere di Amministrazione;
- attivazione del Progetto "Vivien" - parrucche per donne in chemioterapia;
- consolidamento dei servizi gratuiti dell'Ambulatorio di Psico-Oncologia Ematologica e del Pronto Ascolto "Diritti e Tutele";
- convenzione per le Cure Domiciliari con il Policlinico Umberto I e la ASL RM2 (AO San Giovanni Addolorata e Ospedale Sant'Eugenio);
- proposta di acquisto di un immobile nelle vicinanze del Policlinico Tor Vergata come seconda Casa di Accoglienza mediante un lascito;
- partecipazione al Festival del Fundraising;

- conclusione dei lavori di ristrutturazione della "Residenza Vanessa" e predisposizione di pannelli fotovoltaici;
- aggiornamento sulle pratiche testamentarie in corso.

Le decisioni più rilevanti sono state:

- approvazione del preventivo economico 2023 (art. 14.6 Statuto);
- approvazione del bilancio 2022 e della relativa relazione di missione 2022;
- approvazione del Bilancio Sociale 2022;
- stipula fidejussione con il dipartimento di Medicina Traslazionale e di Precisione dell'Università La Sapienza per un ricercatore a tempo determinato della durata di 3 anni, dedicato al ricordo del Prof. Mandelli;
- nomina di un nuovo Consigliere e ammissione di quattro nuovi Soci;
- conferimento del mandato al Presidente per procedere nelle trattative e dare corso alla definizione dei rapporti contrattuali per l'acquisto di un immobile da adibire a seconda Casa AIL "Residenza Oriana Daniello", a favore dei Pazienti ematologici di Tor Vergata, oltre che per la definizione dei rapporti con la Direzione Generale dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria e le Associazioni di categoria che vi operano.

Comitato Scientifico AIL ROMA "Vanessa Verdecchia" al 31/12/2023

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

COMPOSIZIONE

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

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 2023

Nel corso del 2023 non è stato necessario riunire il Comitato Scientifico.

Organo di Controllo AIL ROMA "Vanessa Verdecchia" al 31/12/2023

Data di nomina: 27/06/2019 / Scadenza mandato: 27/06/2024

COMPOSIZIONE

Al 31/12/2023 l'Organo di Controllo è monocratico e l'incarico è stato affidato al Dott. Antonio Caiaffa, nominato in data 27/06/2019 e con un mandato con scadenza in data 27/06/2024 (lo Statuto vigente all'epoca, quello del 2017, prevedeva una durata di 5 anni per la carica).

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

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 2023

Nel corso del 2023 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 2023;
- deposito dei verbali per le nuove nomine di Consigliere e Soci.

Appendice II - I Volontari

Tabella n. 1 - Composizione dei Volontari per età e per genere

| ETÀ | 2023 | | | 2022 | | | 2021 | | |
|-------------------------------|------------|-------------|-------------|------------|-------------|-------------|------------|-------------|-------------|
| | UOMINI | DONNE | TOTALE | UOMINI | DONNE | TOTALE | UOMINI | DONNE | TOTALE |
| Meno di 30 anni | 45 | 90 | 135 | 45 | 90 | 135 | 45 | 90 | 135 |
| Maggiore di 30 e minore di 50 | 150 | 380 | 530 | 150 | 380 | 530 | 150 | 385 | 535 |
| Maggiore di 50 anni | 315 | 585 | 900 | 315 | 585 | 900 | 320 | 680 | 1000 |
| Totale | 510 | 1055 | 1565 | 510 | 1055 | 1565 | 515 | 1155 | 1670 |

Tabella n. 2 - Composizione dei Volontari per situazione lavorativa

| SITUAZIONE LAVORATIVA | 2023 | | | | 2022 | | | | 2021 | | | |
|-----------------------|------------|-------------|-------------|-------------|------------|-------------|-------------|-------------|------------|-------------|-------------|-------------|
| | UOMINI | DONNE | TOTALE | % | UOMINI | DONNE | TOTALE | % | UOMINI | DONNE | TOTALE | % |
| Studente | 45 | 90 | 135 | 9% | 45 | 90 | 135 | 9% | 25 | 60 | 85 | 5% |
| Lavoratore autonomo | 50 | 65 | 115 | 7% | 50 | 65 | 115 | 7% | 60 | 70 | 130 | 8% |
| Lavoratore dipendente | 100 | 315 | 415 | 26% | 100 | 315 | 415 | 26% | 100 | 315 | 415 | 25% |
| Disoccupato | 10 | 5 | 15 | 1% | 10 | 5 | 15 | 1% | 20 | 20 | 40 | 2% |
| Pensionato | 305 | 580 | 885 | 57% | 305 | 580 | 885 | 57% | 320 | 680 | 1000 | 60% |
| Totale | 510 | 1055 | 1565 | 100% | 510 | 1055 | 1565 | 100% | 525 | 1145 | 1670 | 100% |

Tabella n. 3 - La resilienza dei Volontari - da quanti anni i Volontari svolgono attività con AIL ROMA

| | 2023 | | 2022 | | 2021 | |
|--------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| | UOMINI | DONNE | UOMINI | DONNE | UOMINI | DONNE |
| Meno di 1 anno | 90 | 5,80% | 90 | 5,80% | 95 | 5% |
| Da 1 a 3 anni | 180 | 11,50% | 180 | 11,50% | 170 | 10% |
| Da 3 a 6 anni | 305 | 19,50% | 305 | 19,50% | 350 | 21% |
| Maggiore di 6 anni | 990 | 63,20% | 990 | 63,20% | 1055 | 64% |
| Totale | 1565 | 100% | 1565 | 100% | 1670 | 100% |

Tabella n. 4 - Composizione dei Volontari in base al tipo di attività alla quale partecipano

| | 2023 | | | | 2022 | | | | 2021 | | | |
|---------------|------------|-------------|-------------|-------------|------------|-------------|-------------|-------------|------------|-------------|-------------|-------------|
| | UOMINI | DONNE | TOTALE | % | UOMINI | DONNE | TOTALE | % | UOMINI | DONNE | TOTALE | % |
| Occasionali | 485 | 960 | 1445 | 92,30% | 485 | 960 | 1445 | 92,30% | 485 | 1050 | 1535 | 93% |
| Ricorrenti | 25 | 95 | 120 | 7,70% | 25 | 95 | 120 | 7,70% | 30 | 105 | 135 | 7% |
| Totale | 510 | 1055 | 1565 | 100% | 510 | 1055 | 1565 | 100% | 515 | 1155 | 1670 | 100% |

Appendice III - Le Risorse Umane

Tabella n. 5 - Composizione del personale

| NUMERO DI DIPENDENTI | 2023 | | | 2022 | | | 2021 | | |
|---|----------|-----------|-----------|----------|-----------|-----------|----------|-----------|-----------|
| | UOMINI | DONNE | TOTALE | UOMINI | DONNE | TOTALE | UOMINI | DONNE | TOTALE |
| Dipendenti con contratto a tempo pieno | 5 | 10 | 15 | 5 | 10 | 15 | 4 | 9 | 13 |
| Dipendenti con contratto a tempo parziale | 1 | 1 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 |
| Totale | 6 | 11 | 17 | 5 | 10 | 15 | 4 | 10 | 14 |
| % | 35,3% | 64,7% | 100% | 33,3% | 66,7% | 100% | 28,6% | 71,4% | 100% |
| Collaboratori (cococo) | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 |
| TOTALE | 6 | 12 | 18 | 5 | 11 | 16 | 4 | 11 | 15 |

Tabella n. 6 - Composizione del personale per età

| NUMERO DI DIPENDENTI + COCOCO | 2023 | | | 2022 | | | 2021 | | |
|-------------------------------|----------|-----------|-----------|----------|-----------|-----------|----------|-----------|-----------|
| | UOMINI | DONNE | TOTALE | UOMINI | DONNE | TOTALE | UOMINI | DONNE | TOTALE |
| < a 30 anni | 1 | 1 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| ≥ 30 anni e ≤ 50 anni | 5 | 6 | 11 | 5 | 6 | 11 | 4 | 7 | 11 |
| > 50 anni | 0 | 5 | 5 | 0 | 5 | 5 | 0 | 4 | 4 |
| TOTALE | 6 | 12 | 18 | 5 | 11 | 16 | 4 | 11 | 15 |

Tabella n. 7 - Composizione del personale per categoria

| NUMERO DI DIPENDENTI | 2023 | | | 2022 | | | 2021 | | |
|------------------------|----------|-----------|-----------|----------|-----------|-----------|----------|-----------|-----------|
| | UOMINI | DONNE | TOTALE | UOMINI | DONNE | TOTALE | UOMINI | DONNE | TOTALE |
| Impiegati | 5 | 10 | 15 | 5 | 8 | 13 | 3 | 9 | 12 |
| Quadri | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Dirigenti | 1 | 1 | 2 | 1 | 1 | 2 | 1 | 1 | 2 |
| Collaboratori (cococo) | 0 | 1 | 1 | | 1 | 1 | | 1 | 1 |
| TOTALE | 6 | 12 | 18 | 6 | 10 | 16 | 4 | 11 | 15 |

Tabella n. 8 - Turnover per genere

| NUMERO DI DIPENDENTI (ESCLUSO COCOCO) | 2023 | | | 2022 | | | 2021 | | |
|--|--------|-------|-----------|--------|-------|-----------|--------|-------|-----------|
| | UOMINI | DONNE | TOTALE | UOMINI | DONNE | TOTALE | UOMINI | DONNE | TOTALE |
| Tot. dipendenti a inizio anno | 5 | 9 | 14 | 4 | 10 | 14 | 4 | 9 | 13 |
| Assunzioni del periodo | 1 | 2 | 3 | 1 | 1 | 2 | | 1 | 1 |
| Uscite del periodo | 1 | 1 | 2 | | 1 | 1 | | | |
| TOTALE (non si tiene presente del cococo) | | | 15 | | | 15 | | | 14 |
| Avanzamento carriera | 3 | 5 | 8 | 1 | 2 | 3 | 1 | | 1 |

Tabella n. 9 - Turnover per fascia d'età

| NUMERO DI DIPENDENTI (ESCLUSO COCOCO) | 2023 | | | 2022 | | | 2021 | | |
|--|----------|------------|-----------|----------|------------|-----------|----------|------------|-----------|
| | <30 ANNI | 30-50 ANNI | >50 ANNI | <30 ANNI | 30-50 ANNI | >50 ANNI | <30 ANNI | 30-50 ANNI | >50 ANNI |
| Totale dipendenti a inizio anno | 0 | 10 | 4 | 0 | 10 | 4 | 0 | 11 | 3 |
| Assunzioni del periodo | 2 | 1 | | 2 | | | | 1 | |
| Uscite del periodo | 2 | | | 1 | | | | 1 | |
| TOTALE (non si tiene presente del cococo) | | | 15 | | | 15 | | | 14 |
| Avanzamento carriera | | 7 | 1 | | 3 | | | 1 | |

Tabella n. 10 - Turnover per categoria

| NUMERO DI DIPENDENTI ESCLUSO COCOCO | 2023 | | | | 2022 | | | | 2021 | | | |
|--|-----------|--------|-----------|-----------|-----------|--------|-----------|-----------|-----------|--------|-----------|-----------|
| | IMPIEGATI | QUADRI | DIRIGENTI | TOT. | IMPIEGATI | QUADRI | DIRIGENTI | TOT. | IMPIEGATI | QUADRI | DIRIGENTI | TOT. |
| Totale dipendenti a inizio anno | 12 | 0 | 2 | 14 | 12 | 0 | 2 | 14 | 11 | 0 | 2 | 13 |
| Assunzioni del periodo | 3 | | | 3 | 2 | | | 2 | 1 | | | 1 |
| Uscite del periodo | 2 | | | 2 | 1 | | | 1 | | | | |
| TOTALE (non si tiene presente del cococo) | | | | 15 | | | | 15 | | | | 14 |
| Avanzamento di carriera | 8 | | | 8 | 3 | | | 3 | 1 | | | 1 |

Tabella n. 11 - Formazione per genere

| TEMATICHE | ORE | 2023 | | | 2022 | | | 2021 | | |
|-----------------------|------------|-----------|-----------|-----------|----------|----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| | | UOMINI | DONNE | TOTALE | UOMINI | DONNE | TOTALE | UOMINI | DONNE | TOTALE |
| Fundraising | 38 | 2 | 2 | 4 | | | 0 | 1 | 3 | 4 |
| Bandi e Progettazione | | | | 0 | | | 0 | 0 | 0 | 0 |
| HR Management | 30 | | | 0 | 1 | 1 | 2 | 0 | 2 | 2 |
| Problem Solving | 8 | 1 | 1 | 2 | 1 | | 1 | 0 | 2 | 2 |
| Privacy | 8 | 4 | 5 | 9 | 1 | 1 | 2 | 3 | 4 | 7 |
| Covid19 | | | | 0 | | | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Antincendio | | | | 0 | | | 0 | 3 | 1 | 4 |
| Primo soccorso | | | | 0 | | | 0 | 3 | 1 | 4 |
| Bilancio sociale | | | | 0 | | | 0 | 1 | 0 | 1 |
| Comunicazione digital | 9 | 3 | 3 | 6 | | | 0 | 3 | 4 | 7 |
| Carta servizi | 14 | | | 0 | | | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Lasciti | 4 | | | 0 | | | 0 | 0 | 0 | 0 |
| HR | 8 | 3 | 6 | 9 | 3 | 6 | 9 | 1 | 0 | 1 |
| Casa AIL | 3 | | | 0 | | | 1 | 0 | 2 | 2 |
| TOTALE | 122 | 13 | 17 | 30 | 6 | 9 | 15 | 15 | 19 | 34 |

Tabella n. 12 - Formazione per categoria

| TEMATICHE | ORE | 2023 | | | 2022 | | | 2021 | | |
|-----------------------|------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| | | IMPIEGATI | DIRIGENTI | TOTALE | IMPIEGATI | DIRIGENTI | TOTALE | IMPIEGATI | DIRIGENTI | TOTALE |
| Fundraising | 38 | 3 | 1 | 4 | | | 0 | 3 | 1 | 4 |
| Bandi e Progettazione | | | | 0 | | | 0 | 0 | 0 | 0 |
| HR Management | 30 | | | 0 | 2 | 2 | 2 | 1 | 0 | 1 |
| Problem Solving | 8 | | 2 | 2 | 2 | 2 | 2 | 1 | 0 | 1 |
| Privacy | 8 | 7 | 2 | 9 | | 15 | 15 | 5 | 2 | 7 |
| Covid19 | | | | 0 | | | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Antincendio | | | | 0 | | | 0 | 3 | 1 | 4 |
| Primo soccorso | | | | 0 | | | 0 | 3 | 1 | 4 |
| Bilancio sociale | | | | 0 | | | 0 | 0 | 1 | 1 |
| Comunicazione digital | 9 | 6 | | 6 | | | 0 | 5 | 2 | 7 |
| Carta servizi | 14 | | | 0 | | | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Lasciti | 4 | | | 0 | | | 0 | 0 | 0 | 0 |
| HR | 8 | 7 | 2 | 9 | 7 | 2 | 9 | 0 | 1 | 2 |
| Casa AIL | 3 | | | 0 | | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 |
| TOTALE | 122 | 23 | 7 | 30 | 7 | 22 | 29 | 22 | 10 | 33 |

Tabella n. 13 - Giorni di assenza per motivazione

| GIORNI DI ASSENZA | GG | 2023 | | | 2022 | | | 2021 | | |
|-----------------------------|------------|--------|-------|-----------|--------|-------|-----------|--------|-------|-----------|
| | | UOMINI | DONNE | TOTALE | UOMINI | DONNE | TOTALE | UOMINI | DONNE | TOTALE |
| Incidente | 0 | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Malattia | 57 | 3 | 7 | 10 | 3 | 7 | 10 | 1 | 6 | 7 |
| Malattia Covid | 20 | 1 | 3 | 4 | 2 | 5 | 7 | 1 | 3 | 4 |
| Aspettativa non retribuita | 0 | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Congedo parentale | 26 | 1 | 1 | 2 | 0 | 3 | 3 | 1 | 0 | 1 |
| Permesso 104 | 4 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 | | | |
| Congedo maternità/paternità | 3 | | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | | | |
| Congedo matrimoniale | 0 | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 |
| TOTALE | 110 | | | 18 | | | 22 | | | 13 |

Tabella n. 14 - Congedo parentale

| NUMERO DI LAVORATORI | 2023 | | 2022 | | 2021 | |
|---|----------|--------|----------|--------|----------|--------|
| | DONNE | UOMINI | DONNE | UOMINI | DONNE | UOMINI |
| Lavoratori che hanno maturato il diritto | 3 | | 1 | | 1 | |
| Lavoratori che hanno usufruito del diritto | 3 | | 3 | | 1 | |
| Lavoratori che sono rientrati al lavoro dopo il congedo parentale | 2 | | 2 | | 1 | |
| TOTALE | 8 | | 6 | | 3 | |

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 senza marcatori molecolari per il monitoraggio della malattia minima residua (MMR). | | |
| OBIETTIVO GENERALE | L'obiettivo del mio progetto di ricerca è quello di indagare sulle caratteristiche clinico-biologiche dei pazienti affetti da Leucemia Acuta Linfoblastica per i quali non è possibile identificare marcatori molecolari di malattia IG/TR per il monitoraggio della malattia minima residua (MMR). È molto utile analizzare gli elementi clinici e genetici che accomunano questi pazienti (IG/TR neg), per correlarli al decorso clinico e alla progressione della malattia. Inoltre alcune anomalie genetiche secondarie potrebbero essere utili come bersaglio in ambito farmacologico con miglioramento delle scelte terapeutiche. Stiamo studiando circa 100 pazienti, arruolati in protocolli clinici sperimentali, per sottoporli a caratterizzazione genetica e a monitoraggio dell'andamento e della progressione della malattia. | | |
| OBIETTIVI SPECIFICI | Identificazione di elementi biologici e genetici da poter utilizzare per riconoscere questo gruppo di pazienti in cui è più difficile seguire l'andamento della malattia a livello molecolare, e quindi è più complicato anche prevenire eventuali recidive, ed analizzare l'instabilità genomica che potrebbe essere la causa del fallimento nella ricerca dei marcatori per MMR. | | |
| 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 tramite analisi immunofenotipica degli antigeni presenti sulla superficie cellulare della cellula blastica, e tramite analisi genetico-molecolari (Studio dello status Ph-like e studio di delezioni genetiche tramite Multiplex Ligation-dependent Probe Amplification - MLPA). Lo studio immunofenotipico ha mostrato che l'assenza di marker molecolare è più frequente nei pazienti affetti da Leucemia Acuta Linfoblastica T (LAL-T) rispetto a quelli affetti da Leucemia Acuta Linfoblastica B (LAL-B). I pazienti affetti da LAL-T privi di marker per MMR, presentano più frequentemente uno stadio precoce di maturazione della cellula leucemica, infatti sono prevalentemente LAL early T. Invece nei pazienti affetti da LAL-B privi di marker molecolare lo studio immunofenotipico mostra espressione aberrante, rispetto alla controparte di pazienti che presentano un marker molecolare, di antigeni mieloidi, in particolare di CD13. Lo screening molecolare di eventuali delezioni geniche tramite MLPA, invece, ha messo in evidenza alta frequenza in questi pazienti di delezioni nel gene PAX5, un gene coinvolto nello sviluppo linfocitario. Questi primi risultati potrebbero indicare che questi casi di LAL originano da precursori molto immaturi e possono spiegare anche il fallimento nell'identificazione di un marker molecolare IG/TR. È in corso lo studio tramite Next Generation Sequencing (NGS) delle mutazioni nel gene TP53, un gene regolatore del ciclo cellulare, che è risultato essere, se mutato, coinvolto in maggiore rischio di recidive e peggiore outcome. | | |
| RISULTATI DA RAGGIUNGERE | Espandere la casistica di pazienti ed analizzare per tutti ulteriori aspetti clinici come il coinvolgimento al momento di esordio di malattia di organi e tessuti (come il Sistema Nervoso Centrale), e il numero di cellule tumorali alla diagnosi. Continuare ad analizzare anomalie genetiche, che potrebbero rappresentare un bersaglio farmacologico e guidare le scelte terapeutiche. Inoltre implementare lo screening dei marker molecolari con metodi NGS e comprendere il coinvolgimento nell'esordio di malattia dei pathway di maturazione e sviluppo linfoide. | | |
| PARTNER DI PROGETTO | Associazione Italiana Ricerca Cancro (AIRC) | | |
| I SOGGETTI CHE BENEFICERANNO DEI RISULTATI DELLA RICERCA | Questo studio, grazie all'impatto immediato dell'approccio di ricerca traslazionale, avrà benefici su tutti i pazienti affetti da Leucemia Acuta Linfoblastica B o T, sia per la migliore comprensione delle cause di malattia che per il migliore approccio farmacologico. | | |
| IMPATTO O PRODOTTO ATTESO* | Identificazione precoce di un gruppo di pazienti da monitorare in maniera molto stringente 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

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 di noi ricercatori ci permettono, a partire da piccoli risultati, di raggiungere direttamente il paziente, migliorando, grazie al lavoro in team con i clinici, l'approccio alla patologia, con impatto sulle scelte terapeutico-farmacologiche. AIL ROMA crede in noi giovani ricercatori, e ci permette di realizzare un sogno, altrimenti, difficile da realizzare: fare ricerca scientifica. AIL ROMA, ponendo il suo focus proprio su ricerca scientifica e supporto clinico-psicologico del paziente, rende la sua attività indispensabile sia per i pazienti che per tutti coloro che lo circondano. Inoltre, spesso coinvolgendo anche noi ricercatori nelle attività di volontariato e raccolta fondi, ci porta a capire quanto questi fondi non siano scontati e quale preziosa risorsa essi rappresentino.

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

I finanziamenti per le attività di ricerca in Italia sono spesso pochi e quindi destinati a pochi, e questo è un grande limite per noi giovani ricercatori. Grazie ad AIL ROMA, oltre ad avere un finanziamento, entriamo in contatto con attività che impattano direttamente sul paziente. Questo ci rende orgogliosi del privilegio che abbiamo di lavorare nella ricerca, e ci rende consapevoli che l'impegno 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. Probabilmente alcuni risultati clinico-terapeutici senza AIL ROMA non si sarebbero raggiunti.

| | NOME | COGNOME | RUOLO RICOPERTO (IN RIFERIMENTO AL PROGETTO DESCRITTO DI SEGUITO) |
|---|--|-------------|---|
| | Mattia | Cola | Dottorando di ricerca |
| TITOLO DEL PROGETTO | Sequenziamento di nuova generazione per identificare mutazioni sul DNA libero circolante (cell-free DNA) e per monitorare la malattia residua misurabile (measurable residual disease) in pazienti con Leucemia Linfatica Cronica trattati con venetoclax e rituximab. | | |
| OBIETTIVO GENERALE | Indagare l'applicazione del Next Generation Sequencing (NGS) sul cell-free DNA (cf-DNA) dei pazienti affetti da Leucemia Linfatica Cronica (LLC) prima e durante il trattamento con venetoclax e rituximab, in modo da identificare potenziali varianti genetiche associate alla risposta al trattamento. Analizzare la malattia residua misurabile (MMR) nel corso della terapia, confrontando l'efficacia della Real-Time PCR (QR-PCR) con la Digital Droplet PCR (ddPCR). | | |
| OBIETTIVI SPECIFICI | <ol style="list-style-type: none"> 1. Identificare sul cf-DNA raccolto pre-terapia la presenza di mutazioni che possono predire la efficacia o la resistenza al farmaco venetoclax, mediante il sequenziamento NGS di 25 geni noti per essere spesso mutati nella LLC. 2. Confrontare le mutazioni identificate sul cf-DNA con quelle rilevate dal DNA genomico (gDNA), cioè estratto dalle cellule leucemiche circolanti, con il medesimo approccio NGS. 3. Monitorare sul cf-DNA le mutazioni identificate pre-terapia nel corso del trattamento e correlarle con la MMR. 4. Confrontare la sensibilità della ddPCR rispetto alla QR-PCR nel rilevare bassi livelli di MMR. 5. Analizzare la possibile correlazione tra i risultati della MMR e le caratteristiche biologiche della malattia. | | |
| RISULTATI RAGGIUNTI | Lo studio del cf-DNA è stato condotto su 24 pazienti affetti da LLC prima e durante il trattamento con venetoclax+rituximab fino al mese+27. In 3 pazienti su 24, sono state individuate pre-terapia mutazioni nel cf-DNA non presenti nel gDNA: in 2 di essi, le mutazioni erano presenti sul cf-DNA sia all'inizio che in tutti i timepoint successivi, mentre in 1 paziente sono state osservate mutazioni de novo sul cf-DNA a partire dal mese 7. Di essi, 2 pazienti su 3 hanno sperimentato una recidiva. Non è emersa una correlazione con la MMR, poiché la quantità di cf-DNA (e le relative mutazioni) tendono a ridursi rapidamente durante il trattamento, anche se la MMR rimane positiva nel gDNA. Per confrontare le metodiche RQ-PCR e ddPCR nello studio di MMR, sono stati esaminati 72 pazienti su tutti i timepoint previsti. L'analisi è stata condotta su sangue periferico e midollare. Le due metodiche hanno dato risultati concordanti nella quantificazione della MMR nel 79% dei casi. La maggior parte dei casi discordanti riguardava pazienti in cui la MMR in RQ-PCR risultava "positiva e non quantificabile (PNQ)", ma in ddPCR risultava positiva o negativa. La ddPCR ha dimostrato maggiore accuratezza nel rilevare bassi livelli di MMR rispetto alla RQ-PCR, riducendo i falsi positivi. Al momento non sono presenti associazioni significative tra i biomarcatori biologici della malattia e l'ottenimento della MMR negativa, a differenza dell'era della chemioimmunoterapia. | | |
| RISULTATI DA RAGGIUNGERE | <ol style="list-style-type: none"> 1. Studiare il cf-DNA dei pazienti recidivati nel tempo, in modo tale da valutare l'eventuale emergenza di nuove mutazioni con la perdita di risposta al trattamento con il venetoclax, ascrivibili al compartimento linfonodale. 2. Contribuire allo sviluppo di linee guida per l'applicazione standardizzata della ddPCR allo studio della MMR. | | |
| PARTNER DI PROGETTO | Associazione Italiana Ricerca Cancro (AIRC) | | |
| I SOGGETTI CHE BENEFICERANNO DEI RISULTATI DELLA RICERCA | Tutti i pazienti affetti da LLC candidati a trattamento con venetoclax+anticorpi anti-CD20 o con altri regimi di terapia che mirano all'ottenimento di una MMR negativa. | | |
| IMPATTO O PRODOTTO ATTESO* | Personalizzazione della terapia, fornendo al paziente un trattamento scelto sulla base del profilo biologico della sua LLC e/o della MMR nella era dei farmaci biologici. | | |

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

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO

Non applicabile

SUPPORTO ECONOMICO RICEVUTO DA AIL ROMA

Borsa di studio per il dottorato di ricerca

COMA VALUTA L'IMPEGNO DI AIL ROMA

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

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

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

| | NOME | COGNOME | RUOLO RICOPERTO (IN RIFERIMENTO AL PROGETTO DESCRITTO DI SEGUITO) |
|---|--|-------------------|---|
| | Marco | Beldinanzi | Dottorando di ricerca |
| TITOLO DEL PROGETTO | Refining measurable residual disease monitoring in Philadelphia-positive adult patients: 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 (LAL-B Ph+), 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 real-time PCR (RQ-PCR), e la digital droplet PCR (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 | Sono stati valutati campioni provenienti da 56 pazienti adulti arruolati nel trial clinico GIMEMA LAL2820 attualmente in corso. La comparazione dei valori di MMR basati sull'utilizzo del trascritto di BCR::ABL1 tra RQ-PCR e la ddPCR ha mostrato una correlazione eccellente e una concordanza dei risultati del 60%. Per quanto riguarda lo screening IG/TR, sono risultati valutabili 47 pazienti. Al termine dell'induzione la concordanza tra i dati di MMR ottenuti da 47 pazienti mediante il monitoraggio con doppio marcatore è stata del 55% con circa la metà dei casi risultati positivi al trascritto di BCR::ABL1 e negativi al riarrangiamento clonale IG/TR. Durante la fase di consolidamento la concordanza tra i dati di MMR ottenuti da 27 pazienti mediante il monitoraggio con doppio marcatore è stata del 44% con 10/13 casi risultati positivi al trascritto di BCR::ABL1 e negativi al riarrangiamento clonale IG/TR. Da notare come uno dei soli 2 pazienti positivi al riarrangiamento clonale IG/TR abbia sviluppato successivamente una recidiva morfologica. A questo time point è stata osservata una significativa diminuzione del grado di concordanza tra i pazienti con isoforma p210 rispetto ai pazienti con isoforma p190. | | |
| RISULTATI DA RAGGIUNGERE | Il principale obiettivo del progetto è la comprensione dell'affidabilità e del comportamento di entrambi i biomarcatori nell'ambito del monitoraggio della MMR che nella LAL-B Ph+ rappresenta il principale indicatore prognostico indipendente, essendo in grado di guidare le scelte terapeutiche e indirizzare l'andamento clinico del paziente. Di pari passo, con l'avanzare del progetto e della conoscenza in ambito biologico, portiamo avanti altri studi con il fine di approfondire le dinamiche molecolari e cellulari alla base di questi marcatori biologici che, oltre alla valenza clinica, possono fornire informazioni patogenetiche rilevanti. | | |
| PARTNER DI PROGETTO | Associazione Italiana Ricerca Cancro (AIRC) | | |
| I SOGGETTI CHE BENEFICERANNO DEI RISULTATI DELLA RICERCA | Pazienti adulti affetti da LAL-B Ph+. | | |
| IMPATTO O PRODOTTO ATTESO* | Progressi nel monitoraggio della MMR del paziente LAL-B Ph+ che rappresenta il più importante indicatore prognostico in tale patologia, in grado di indirizzare e guidare direttamente la scelta terapeutica. | | |

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

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO

Non applicabile

SUPPORTO ECONOMICO RICEVUTO DA AIL ROMA

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

COMA VALUTA L'IMPEGNO DI AIL ROMA

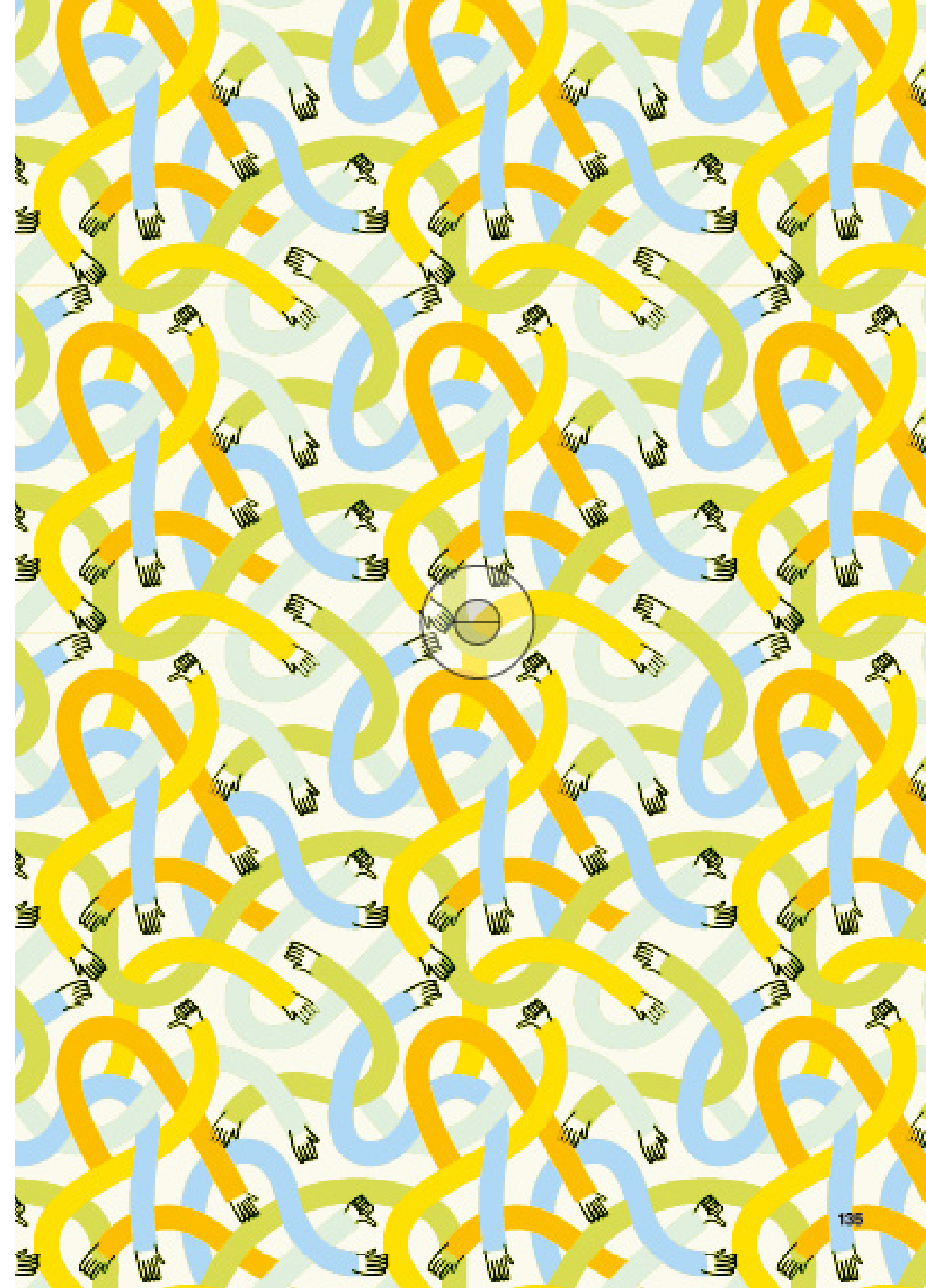
AIL ROMA getta le sue fondamenta nella grande missione di aiutare chi soffre di patologie ematologiche attraverso un'assistenza completa e duratura. La ricerca garantisce speranza e consente di raggiungere obiettivi fondamentali verso la cura e il miglioramento della vita del paziente. L'impegno di AIL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

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

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

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) | <ul style="list-style-type: none"> • Documento di Valutazione dei Rischi, adottato ai sensi del D. Lgs. n. 81/2008 • Nomina medico competente • Coperture assicurative per lavoratori e Volontari • Specifici dettagli circa le misure di prevenzione e di protezione ritenute adeguate sono contenute nel Manuale delle Risorse Umane, nonché nel Documento di Valutazione, ai quali si rimanda per una panoramica globale sui rischi, sui presidi e sui temi materiali |
| Trasparenza e accuratezza nella rilevazione dei dati | Rischi amministrativo-contabili, di natura finanziaria e operativa | <ul style="list-style-type: none"> • Sistemi di rilevazione contabile e bilancio • Rendicontazione dei finanziamenti • Organo di Controllo per lo svolgimento dell'attività di vigilanza e monitoraggio con riferimento all'assetto amministrativo, organizzativo e contabile • Soggetto esterno incaricato della Revisione Legale per lo svolgimento delle attività richieste ex art 31 CTS • Revisione del Bilancio Sociale ad opera di una società di revisione specializzata nel settore Non Profit |
| Integrità dei dati e efficienza dei sistemi informativi Tutela della privacy Nomina di un DPO (Data Protection Officer) | Rischi informatici e di trattamento dei dati sensibili | <ul style="list-style-type: none"> • Supporti applicativi informatici • Misure di sicurezza idonee a garantire la riservatezza e la sicurezza dei dati • Nomina di un DPO e tracciamento dei flussi dei dati personali trattati e indicazione degli stessi in apposito registro trattamenti • Procedure finalizzate a garantire la tutela dei diritti degli interessati, la gestione del data 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 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 Par. 2.2 |
| 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 OdV ha rendicontato le informazioni citate in questo indice dei contenuti GRI per il periodo 1/01/2023 - 31/12/2023 in conformità 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 | Cap.1 | | | | |
| | 2-2 Entità incluse nella rendicontazione di sostenibilità dell'organizzazione | 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 di Revisione | | | | |
| | 2-6 Attività, catena del valore e altri rapporti commerciali | Cap.1 | | | | |
| | Informativa 2-7 Dipendenti | Par. 3.2 Appendice III | | | | |
| | Informativa 2-8 Lavoratori non dipendenti | Par. 3.2 Appendice III | | | | |
| | 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 | | |
| | 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 Appendice I | | | | |
| | Informativa 2-15 Conflitti d'interesse | / | Omesso | Non sono previsti dei meccanismi formali da parte dell'Ente | | |

| | | | | | | |
|---|---|-----------|--------|--|--|--|
| GRI 2 Informative Generali versione 2021 | 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. 3.2 | | | | |
| | Informativa 2-20 Procedura di determinazione della retribuzione | / | Omesso | Non sono previsti dei meccanismi formali da parte dell'Ente | | |
| | Informativa 2-21 Rapporto di retribuzione totale annuale | / | Omesso | Già presente indicatore terzo settore di raffronto tra retribuzione massima minima | | |
| | Informativa 2-22 Dichiarazione sulla strategia di sviluppo sostenibile | Par. 1.4 | | | | |
| | Informativa 2-23 Impegno in termini di policy | Par. 1.3 | | | | |
| | 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 si rilevano casi di non conformità per il 2023 | | |
| | Informativa 2-28 Appartenenza ad associazioni | Par. 2.2. | | | | |
| | Informativa 2-29 Approccio al coinvolgimento dei soggetti interessati | Par. 2.2. | | | | |
| 2-30 Contratti collettivi | Par. 3.2. | | | | | |

| Temi materiali | | | | | | |
|--|---|--|--------|----------------|--|--|
| GRI 3 Temi materiali versione 2021 | 3-1 Processo di determinazione dei temi materiali | Nota metodologica | | | | |
| | 3-2 Elenco di temi materiali | Nota metodologica | | | | |
| Temi materiali | | | | | | |
| 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 | | | | |
| | 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.4.1 Appendice III | | | | |
| | 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 | Appendice III | | | | |
| GRI 404: Formazione e istruzione 2016 | Informativa 404-1 Numero medio di ore di formazione all'anno per dipendente | Par.4.1 Appendice III | | | | |
| | Informativa 404-2 Programmi di aggiornamento delle competenze dei dipendenti e di assistenza nella transizione | / | Omesso | Non pertinente | | |
| | Informativa 404-3 Percentuale di dipendenti che ricevono periodicamente valutazioni delle loro performance e dello sviluppo professionale | / | Omesso | Non pertinente | | |
| GRI 405: Diversità e pari opportunità | Informativa 405-1 Diversità negli organi di governance e tra i dipendenti | Par. 2.1 Par. 3.2 Appendice I Appendice III | | | | |
| | Informativa 405-2 Rapporto tra salario di base e retribuzione delle donne rispetto agli uomini | / | Omesso | Non pertinente | | |

VERBALE DI VERIFICA DEL BILANCIO E DEGLI ALLEGATI DOCUMENTI ESERCIZIO 2023

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

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

BREVE NOTA DI INQUADRAMENTO DELL'ENTE

La sezione AIL di ROMA "Vanessa Verdecchia" ODV, è un Ente del Terzo settore già appartenente al registro delle Onlus avente riconoscimento giuridico con delibera di Giunta Regionale n. 2341 risalente al 1990 e iscritta presso il Tribunale di Roma nel registro delle persone giuridiche. A tal riguardo si rende contezza del fatto che l'Ente, nato nella forma di associazione, ha intrapreso il percorso evolutivo previsto dal Codice del Terzo Settore per il quale esso stesso è migrato nella categoria degli Organismi di Volontariato (ODV) attraverso l'approvazione del nuovo statuto e della presentazione della domanda di iscrizione presso le strutture informatiche della Regione Lazio con accettazione dell'istanza (determinazione n. G00889 del 01/02/2021). Trasmigrazione nel Runtis definitivamente avvenuta con determinazione della regione Lazio n. G05213 del 02/05/2022.

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

Le attività dell'associazione sono fondamentalmente riconducibili alla assistenza domiciliare dei pazienti leucemici per conto del Policlinico Umberto I e dell'ospedale San Giovanni Addolorata; ad attività di supporto della struttura sanitaria Ematologica del Policlinico Umberto I e, con convenzione piuttosto recente, anche per conto della ASL RM/2; alla gestione della casa di accoglienza per pazienti e familiari aventi necessità di assistenza materiale e morale; formazione di giovani medici e infermieri; finanziamento di dottorati di ricerca e borse di studio in scienze ematologiche.

In generale dall'analisi dei dati di bilancio e delle relazioni di missione si evince come siano equamente distribuite le attività di supporto alle strutture di Ematologia ospedaliere rispetto a quelle dell'assistenza domiciliare, la quale risulta supportata grazie all'impiego di risorse professionali messe a disposizione per tale attività. Non meno rilevante si dimostrano gli sforzi nella ricerca attraverso l'impiego di personale altamente qualificato in campo biostatistico e biomedico.

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

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

ESAME DELLA STRUTTURA DELL'ENTE E VERIFICA DELLA SUA RISPONDEZZA

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

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

È poi correttamente ed effettivamente funzionante l'organo Comitato Scientifico composto da 3 membri molto qualificati nel campo della ricerca ematologica. A tale organo viene chiesto correntemente il parere circa il corretto indirizzamento delle attività dell'ente rispetto agli obiettivi da conseguire in campo di ricerca sanitaria e nel recente campo della qualità di vita dei pazienti.

L'organizzazione è completata da una struttura composta da personale dipendente di natura tecnico-sanitaria e personale dipendente di natura amministrativa oltre a numerosi volontari che coadiuvano attivamente in molte delle attività svolte.

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

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

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

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

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

Dal punto di vista della solidità finanziaria, si è potuto verificare che la stessa è certamente rispondente al sostenimento delle attività fino ad oggi svolte e in corso di evoluzione. Gli eventi di emergenza sanitaria del contesto nazionale e addirittura mondiale sembrano ormai un ricordo lontano stante l'ottima risposta del pubblico alle varie campagne di raccolta fondi effettuate su piazza e attraverso i canali dei social media.

ANALISI E VERIFICA DELLE ATTIVITA' SVOLTE NELL'ANNO 2023

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

In generale è possibile dire che le attività tipiche dell'ente le quali, ribadiamo, riguardano principalmente l'assistenza domiciliare, il sostenimento delle attività sanitarie dell'ematologia del Policlinico, il servizio della Residenza Vanessa e il finanziamento della ricerca anche attraverso il

sostegno di dottorati sono esclusivamente generatori di uscite non essendo per esse previsto alcun contributo (sono, in sostanza, totalmente gratuite). Per tali progetti, infatti, non esistono delle fonti particolari quali i contributi specificamente destinati da terzi per le dette singolari intraprese.

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

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

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

Di seguito il commento al controllo effettuato di alcune delle singole attività tipiche condotte nel 2023.

- Erogazioni di cure domiciliari. L'Associazione ha impiegato risorse pari a circa 283.000 euro per le prestazioni di personale sanitario e altre diverse spese di servizi dedicati a tale scopo.
- Dato di estrema considerazione positiva da parte dell'organo scrivente è la donazione al reparto pronto soccorso ematologico di attrezzature e materiali di consumo di rilevante valore oltre che la donazione di due autovetture ibride al Policlinico a supporto delle cure domiciliari.
- Ricerca applicata (come sopra già enunciato) a mezzo di assunzioni di personale qualificato nella ricerca impiegato in laboratori presenti nella struttura e in collegamento a livello di rete nazionale di studio.

Come potrà essere stato ben appreso dal lettore interessato alla presente verifica, l'Ente riesce a realizzare gli scopi per i quali è stato costituito grazie alle entrate derivanti tanto da alcuni eventi di piazza quanto dai contributi che per liberalità (dove sempre maggior importanza rivestono i lasciti testamentari) sono offerti da donanti di varia natura. È pertanto giustificato lo sforzo economico che l'Ente investe per mantenere alta la propria visibilità ossia le spese promozionali e per la raccolta fondi (si pensi alle campagne ben visibili sui mezzi pubblici del comune della Capitale).

Una nota particolarmente positiva deve essere spesa in relazione alla verifica degli oneri di mera gestione dell'Ente rispetto al complesso delle spese sostenute per le attività interesse generale: tali oneri permangono con incidenza notevolmente ridotta, nell'ordine di un decimo. Da ciò è possibile commentare come l'Ente risponde pienamente ai suoi obiettivi di solidarietà sociale minimizzando gli impieghi per la propria sopravvivenza.

VERIFICA SULLA CONTINUITÀ

Una breve nota si vuole rilasciare da parte dell'organo sottoscritto in merito alla continuità della vita dell'Ente. In particolare, si vuole attestare che non sussiste alcuna minaccia di continuità di vita e di solidità dell'ente. Ciò sia in considerazione del patrimonio di cui lo stesso è dotato, sia, e ancor più, per la indubbia rilevanza che lo stesso Ente possiede nel contesto sociale, culturale, scientifico e umanitario nel quale è immerso ed è riconoscibile stante, alla base, l'imperitura memoria di chi ha inteso dare ad esso i natali.

VERIFICA SULLA FISCALITÀ

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

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

CONCLUSIONI

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

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

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

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

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

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

Non si rilevano punti di criticità nei processi gestionali.

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

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

Il sindaco Antonio Caiaffa



Relazione della Società di Revisione



Crowe Bompiani SpA
Member Crowe Global
Via Flaminia n. 21
00196 Roma
Tel. +39 06 89395091
Fax +39 06 45422624
informa@crowebompiani.it
www.crowe.com/it/crowebompiani



Crowe Bompiani SpA
Member Crowe Global

Relazione della Società di Revisione

Bilancio d'esercizio al 31 dicembre 2023

RELAZIONE DELLA SOCIETÀ DI REVISIONE (INDIPENDENTE AI SENSI DELL'ART 14 DEL D.LGS. 27 GENNAIO 2010, N. 39)

Ai Soci
della ROMAIL VANESSA VERDECCHIA ODV

Relazione sulla revisione contabile del bilancio d'esercizio

Giudizio

Abbiamo svolto la revisione contabile del bilancio d'esercizio della ROMAIL VANESSA VERDECCHIA ODV (di seguito anche "Ente"), costituito dallo stato patrimoniale al 31 dicembre 2023 e dal rendiconto gestionale per l'esercizio chiuso a tale data e dalle sezioni "Parte generale" e "Illustrazione delle poste di bilancio" incluse nella relazione di miss.cne.

A nostro giudizio, il bilancio d'esercizio fornisce una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e finanziaria dell'Ente al 31 dicembre 2023 e del risultato economico per l'esercizio chiuso a tale data in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i criteri di redazione.

Elementi alla base del giudizio

Abbiamo svolto la revisione contabile in conformità ai principi di revisione internazionali (ISA Italia). Le nostre responsabilità ai sensi di tali principi sono ulteriormente descritte nel paragrafo "Responsabilità della società di revisione per la revisione contabile del bilancio d'esercizio" della presente relazione. Siamo indipendenti rispetto all'Ente in conformità alle norme e ai principi in materia di etica e di indipendenza applicabili nell'ordinamento italiano alla revisione contabile del bilancio. Riteniamo di aver acquisito elementi probativi sufficienti ed appropriati su cui basare il nostro giudizio.

Responsabilità degli amministratori e dell'Organo di controllo dell'Ente per il bilancio d'esercizio

Gli amministratori sono responsabili per la redazione del bilancio d'esercizio che fornisca una rappresentazione veritiera e corretta in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i criteri di redazione e, nei termini previsti dalla legge, per quella parte del controllo interno dagli stessi ritenuta necessaria per consentire la redazione di un bilancio che non contenga errori significativi dovuti a frodi o a comportamenti o eventi non intenzionali.

Gli amministratori sono responsabili per la valutazione della capacità dell'Ente di continuare ad operare come un'entità in funzionamento e, nella redazione del bilancio d'esercizio, per l'appropriatezza dell'utilizzo del presupposto della continuità aziendale, nonché per una adeguata informativa in materia. Gli amministratori utilizzano il presupposto della continuità aziendale nella redazione del bilancio d'esercizio a meno che abbiano rilevato l'esistenza di cause di estinzione o

scioglimento e conseguente liquidazione dell'Ente o condizioni per l'interruzione dell'attività o non abbiano alternative realistiche a tali scelte.

L'Organo di controllo ha la responsabilità della vigilanza, nei termini previsti dalla legge, sul processo di predisposizione dell'informativa finanziaria dell'Ente

Responsabilità della società di revisione per la revisione contabile del bilancio d'esercizio

I nostri obiettivi sono l'acquisizione di una ragionevole sicurezza che il bilancio d'esercizio nel suo complesso non contenga errori significativi, dovuti a frodi o a comportamenti o eventi non intenzionali, e l'emissione di una relazione di revisione che includa il nostro giudizio. Per ragionevole sicurezza si intende un livello elevato di sicurezza che, tuttavia, non fornisce la garanzia che una revisione contabile svolta in conformità ai principi di revisione internazionali (ISA Italia) individui sempre un errore significativo, qualora esistente. Gli errori possono derivare da frodi o da comportamenti o eventi non intenzionali e sono considerati significativi qualora ci si possa ragionevolmente attendere che essi, singolarmente o nel loro insieme, siano in grado di influenzare le decisioni economiche prese dagli utilizzatori sulla base del bilancio d'esercizio.

Nell'ambito della revisione contabile svolta in conformità ai principi di revisione internazionali (ISA Italia), abbiamo esercitato il giudizio professionale e abbiamo mantenuto lo scetticismo professionale per tutta la durata della revisione contabile. Inoltre

- abbiamo identificato e valutato i rischi di errori significativi nel bilancio d'esercizio, dovuti a frodi o a comportamenti o eventi non intenzionali; abbiamo definito e svolto procedure di revisione in risposta a tali rischi, abbiamo acquisito elementi probativi sufficienti ed appropriati su cui basare il nostro giudizio. Il rischio di non individuare un errore significativo dovuto a frodi è più elevato rispetto al rischio di non individuare un errore significativo derivante da comportamenti o eventi non intenzionali, poiché la frode può implicare l'esistenza di collusioni, falsificazioni, omissioni intenzionali, rappresentazioni fuorvianti o forzature del controllo interno;
- abbiamo acquisito una comprensione del controllo interno rilevante ai fini della revisione contabile allo scopo di definire procedure di revisione appropriate nelle circostanze e non per esprimere un giudizio sull'efficacia del controllo interno dell'Ente;
- abbiamo valutato l'appropriatezza dei principi contabili utilizzati nonché la ragionevolezza delle stime contabili effettuate dagli Amministratori, inclusa la relativa informativa;
- siamo giunti ad una conclusione sull'appropriatezza dell'utilizzo da parte degli Amministratori del presupposto della continuità aziendale e, in base agli elementi probativi acquisiti, sull'eventuale esistenza di una incertezza significativa riguardo a eventi o circostanze che possono far sorgere dubbi significativi sulla capacità dell'Ente di continuare ad operare come un'entità in funzionamento. In presenza di un'incertezza significativa, siamo tenuti a richiamare l'attenzione nella relazione di revisione sulla relativa informativa di bilancio, ovvero, qualora tale informativa sia inadeguata, a riflettere tale circostanza nella formulazione del nostro giudizio. Le nostre conclusioni sono basate sugli elementi probativi acquisiti fino alla data della presente relazione. Tuttavia, eventi o circostanze successivi possono comportare che l'Ente cessi di operare come un'entità in funzionamento;
- abbiamo valutato la presentazione, la struttura e il contenuto del bilancio d'esercizio nel suo complesso, inclusa l'informativa, e se il bilancio d'esercizio rappresenti le operazioni e gli eventi sottostanti in modo da fornire una corretta rappresentazione.

MILANO ROMA TORINO PADOVA GENOVA BRESCIA PISA BOLOGNA



Crowe Bompiani SpA
Via Flaminia 21, 00196 Roma
Tel. +39 06 89395091

Crowe Bompiani SpA è iscritta al Registro Imprese di Roma, Membro Bompiani SpA
Codice fiscale 01414020009
Iscritta nel Registro delle Società per Azioni del Tribunale di Roma, n. 1276/1997

Crowe Bompiani SpA è un'entità a partecipazione paritetica
Crowe Bompiani SpA è un'entità a partecipazione paritetica

02724 Crowe Bompiani SpA

www.crowe.com/it/crowebompiani

Abbiamo comunicato ai responsabili delle attività di governance identificati ad un livello appropriato come richiesto dagli ISA Italia, tra gli altri aspetti, la portata e la tempistica pianificate per la revisione contabile e i risultati significativi emersi, incluse le eventuali carenze significative nel controllo interno identificate nel corso della revisione contabile.

Relazione su altre disposizioni di legge regolamentari

Giudizio ai sensi dell'art. 14, comma 2, lettera e), del D. Lgs. 39/10

Gli amministratori dell'Ente sono responsabili per la predisposizione della sezione "Illustrazione dell'andamento economico e finanziario dell'ente e delle modalità di perseguimento delle finalità statutarie" inclusa nella relazione di missione dell'Ente al 31 dicembre 2023, incluse la sua coerenza con il relativo bilancio di esercizio e la sua conformità alle norme di legge.

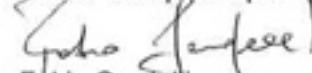
Abbiamo svolto le procedure indicate nel principio di revisione (ISA Italia) 720B al fine di esprimere un giudizio sulla coerenza della sezione "Illustrazione dell'andamento economico e finanziario dell'ente e delle modalità di perseguimento delle finalità statutarie" inclusa nella relazione di missione con il bilancio d'esercizio dell'Ente al 31 dicembre 2023 e sulla conformità della stessa alle norme di legge, nonché di rilasciare una dichiarazione su eventuali errori significativi.

A nostro giudizio, la sezione "Illustrazione dell'andamento economico e finanziario dell'ente e delle modalità di perseguimento delle finalità statutarie" inclusa nella relazione di missione è coerente con il bilancio d'esercizio dell'Ente al 31 dicembre 2023 ed è redatta in conformità alle norme di legge.

Con riferimento alla dichiarazione di cui all'art. 14, comma 2, lettera e), del D. Lgs. 39/10, rilasciata sulla base delle conoscenze e della comprensione dell'Ente e del relativo contesto acquisite nel corso dell'attività di revisione, non abbiamo nulla da riportare.

Roma, 20 maggio 2024

Crowe Bompani SpA



Fabio Sardelli
(Socio)



Vanessa Verdecchia • ODV
ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA

**BILANCIO SOCIALE 2023
DI AIL ROMA**

certificato
DA CROWE BOMPANI SPA

a cura di **AIL ROMA**
FRANCESCO CAFARO
EMANUELA CANICHELLA
LUISA CLAUSI SCHETTINI
DANIELE ORLANDI

con la collaborazione
dell'Ufficio Promozione
AIL ROMA

art e progetto grafico
LTM&PARTNERS
ANIMALS- SABINA LEONI

grafica e illustrazioni
VALENTINA IORI

editing
OLIMPIA ONORATO

stampato nel
GIUGNO 2024

AIL ROMA “VANESSA VERDECCHIA” ODV

Sede Legale e Operativa
Via Rovigo 1 – 00161 Roma
Tel. 06 441639621
e-mail: romail@romail.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

www.ailroma.it