



ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA

SINTESI BILANCIO SOCIALE

2

CURA
RICERCA
FIDUCIA



2
3



ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA

Denominazione

"AIL - Associazione Italiana contro le Leucemie-linfomi e mieloma - Ente del Terzo Settore", in breve "AIL Nazionale - ETS"

Forma giuridica

Associazione

Data riconoscimento personalità giuridica

19/09/1975

Iscrizione al RUNTS

08/04/2024

Repertorio RUNTS

125210

Classificazione ICNPO

Ricerca

Attività di interesse generale - art. 5 comma 1 d.lgs. 117/2017

- Interventi e servizi sociali.
- Interventi e prestazioni sanitarie.
- Prestazioni socio-sanitarie.
- Educazione, istruzione e formazione professionale nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa
- Ricerca scientifica di particolare interesse sociale
- Organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo.
- Alloggio sociale, nonché ogni altra attività di carattere residenziale temporaneo diretta a soddisfare bisogni sociali, sanitari, culturali, formativi o lavorativi.
- Beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma del presente articolo.

Sede legale e centrale

Via Casilina, 5 - 00182 Roma

Codice fiscale

80102390582

Partita IVA

10823601009

Indirizzi email

ail@ail.it

ail@pec-ail.it

Telefono

+39 06.7038601

Sito web

www.ail.it

Presidente e legale rappresentante

Giuseppe Toro

03

Introduzione

04

La nostra missione e la nostra visione

06

La nostra base associativa

08

I nostri stakeholder

10

I nostri volontari

12

La storia di Enza: la mia rinascita dopo un Linfoma

13

La voce di chi fa ricerca: borsa di studio AIL-SIE

14

Il nostro impegno: la mappa dell'impatto

16

Tutto il mondo AIL: una panoramica dell'anno

18

L'impegno ambientale di AIL

20

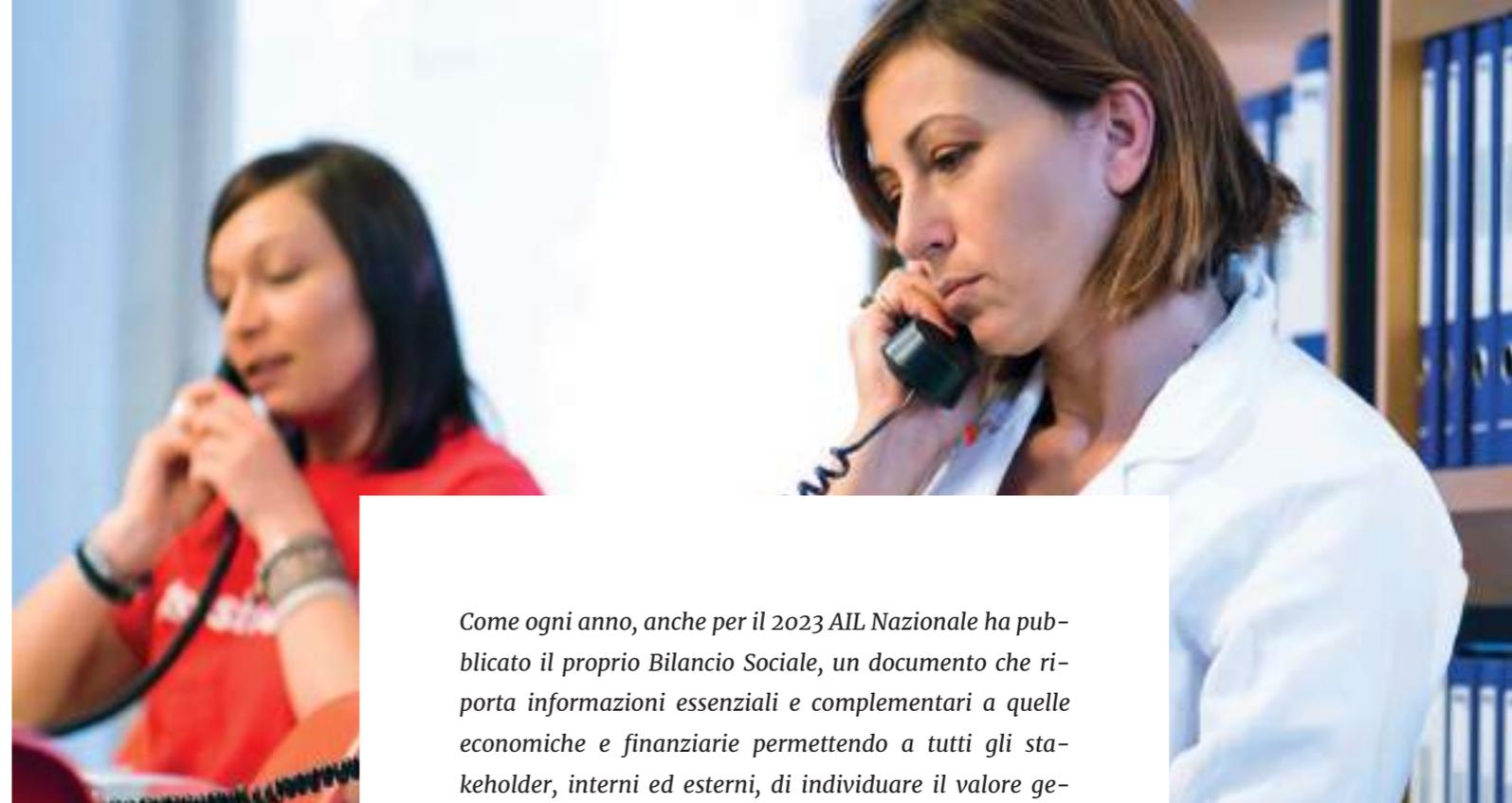
Bilancio economico di AIL Nazionale 2023

21

Destinazione dei fondi

22

I proventi del 5x1000



Come ogni anno, anche per il 2023 AIL Nazionale ha pubblicato il proprio Bilancio Sociale, un documento che riporta informazioni essenziali e complementari a quelle economiche e finanziarie permettendo a tutti gli stakeholder, interni ed esterni, di individuare il valore generato dalle molteplici attività svolte dalla nostra Organizzazione.

Il Bilancio Sociale 2023, disponibile online all'indirizzo <https://www.ail.it/conosci-ail/ail-bilancio>, è il quarto esercizio di rendicontazione sociale redatto secondo le nuove direttive del Terzo Settore e presenta diverse interessanti novità, in particolare: più spazio ai temi della ricerca scientifica e il programma di impegno ambientale che AIL intende portare avanti nei prossimi anni.

Ci auguriamo che il Bilancio Sociale 2023 sia per il lettore l'occasione di un viaggio all'interno di AIL per scoprire gli importanti risultati ottenuti nell'anno, in trasparenza e responsabilità.



CURA CONOSCENZA FIDUCIA

Un futuro senza
tumori del sangue.
Insieme possiamo

La nostra missione

AIL promuove e sostiene la **ricerca scientifica** per la cura delle leucemie, dei linfomi e del mieloma; **assiste i pazienti e le famiglie** accompagnandoli in tutte le fasi del percorso attraverso la malattia con servizi adeguati alle loro esigenze; si propone di **migliorare la qualità di vita dei malati** e di **sensibilizzare** l'opinione pubblica alla lotta contro le malattie del sangue.

La nostra visione

Capaci di accogliere i bisogni degli altri, da qualsiasi voce giungano, abbiamo reso **l'unione il nostro punto di forza**. Ecco perché, accoglienti, tenaci, solidali e responsabili, sappiamo agire su tutto il territorio italiano verso i nostri target come un fronte coeso, mosso dalla medesima mission. La forza dell'unione ci permetterà di **raggiungere mete concrete** nella lotta ai tumori del sangue, fiduciosi del sostegno di chi crede in noi e abbraccia i nostri stessi valori.



La nostra base associativa

AIL - Associazione Italiana contro le Leucemie-linfomi e mieloma, in breve **AIL Nazionale ETS**, è un'associazione di secondo livello alla quale partecipano, in qualità di Soci, **83 Sezioni provinciali** presenti in quasi tutto il territorio nazionale. Si basa dunque sull'autonomia delle singole sedi e sul principio che i fondi siano spesi lì dove sono raccolti.

Le **Sezioni provinciali AIL** hanno autonomia giuridica, patrimoniale, finanziaria ed economica: operano attivamente sul territorio al fianco dei Centri di ematologia e di tutte le istituzioni, centri di ricerca, operatori pubblici e privati che, a diverso titolo, intervengono nell'erogazione dei servizi a favore dei pazienti ematologici e dei loro familiari.

AIL Nazionale, oltre a portare avanti le proprie attività statutarie, svolge anche un ruolo di sostegno, indirizzo e coordinamento di alcune attività delle Sezioni, come - ad esempio - le campagne Uova di Pasqua e Stelle di Natale.

LE 83 SEZIONI PROVINCIALI AIL

- AGRIGENTO
- ALESSANDRIA-ASTI
- ANCONA-MACERATA
- AOSTA
- AREZZO
- ASCOLI PICENO
- AVELLINO
- BARI
- BAT
- BELLUNO
- BENEVENTO
- BERGAMO
- BIELLA
- BOLOGNA
- BOLZANO
- BRESCIA
- BRINDISI
- CAGLIARI-MEDIO CAMPIDANO-SULCIS IGLESIENTE
- CALTANISSETTA
- CAMPOBASSO-ISERNIA
- CASERTA
- CATANIA
- COSENZA
- CREMONA
- CUNEO
- FERRARA
- FIRENZE
- FOGGIA
- FORLÌ CESENA
- FROSINONE
- GENOVA-SAVONA-IMPERIA
- L'AQUILA
- LA SPEZIA
- LATINA
- LECCE
- LECCO
- LIVORNO
- LUCCA
- MANTOVA
- MASSA CARRARA
- MATERA
- MESSINA
- MILANO-MONZA BRIANZA
- MODENA
- NAPOLI
- NOVARA-VCO
- NUORO-OGLIASTRA
- ORISTANO
- PADOVA
- PALERMO-TRAPANI
- PARMA
- PAVIA
- PESARO
- PESCARA
- PISA
- PISTOIA
- PORDENONE
- POTENZA
- PRATO
- RAGUSA
- RAVENNA
- REGGIO CALABRIA-VIBO VALENTIA
- RIMINI
- ROMA
- ROVIGO
- SALERNO
- SASSARI-NORD EST SARDEGNA
- SIENA-GROSSETO
- SIRACUSA
- SONDRIO
- TARANTO
- TERAMO
- TORINO
- TRENTO
- TREVISO
- TRIESTE
- UDINE-GORIZIA
- VARESE-COMO
- VENEZIA
- VERCELLI
- VERONA
- VICENZA
- VITERBO



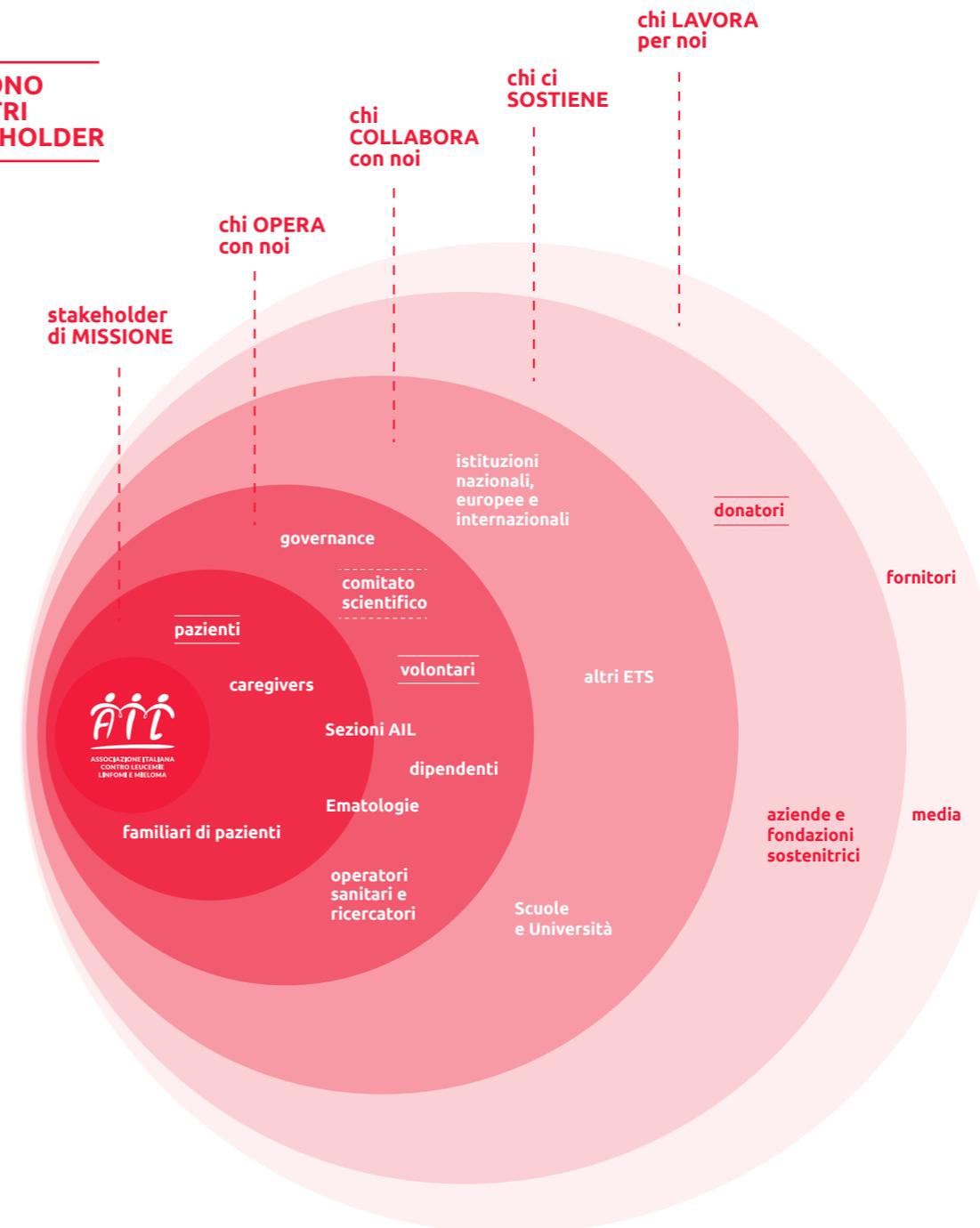


I nostri stakeholder

Nel grafico a fianco sono illustrati i nostri **stakeholder**, cioè coloro che, a vario titolo, **influenzano o sono influenzati dalle attività di AIL**. Al primo posto ci sono i **pazienti** ematologici e i loro caregivers e familiari, ossia le persone che ispirano il nostro operato e al cui servizio mettiamo la nostra passione e competenza. Altri fondamentali stakeholder di AIL sono i **volontari**, grazie al cui straordinario impegno portiamo avanti le nostre attività, e i **donatori**, che ci danno con grande generosità le risorse economiche delle quali abbiamo bisogno.

Con pazienti, volontari e donatori portiamo avanti da quattro anni un dialogo aperto e costante, che ci aiuta a migliorare continuamente ciò che siamo e che facciamo.

CHI SONO I NOSTRI STAKEHOLDER





I nostri volontari

"Il volontario è una persona che, per sua libera scelta, svolge attività in favore della comunità e del bene comune, anche per il tramite di un ente del Terzo Settore, mettendo a disposizione il proprio tempo e le proprie capacità per promuovere risposte ai bisogni delle persone e delle comunità beneficiarie della sua azione, in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, neanche indiretti, ed esclusivamente per fini di solidarietà".

Con queste chiare parole l'art. 17 comma 2 del Codice del Terzo Settore definisce una delle figure più importanti della nostra Associazione: il volontario.

VOLONTARI SEZIONI

Nel 2023

17.182
volontari coinvolti
(+4,63% rispetto al 2022)

La maggior parte dei volontari ALL sono coinvolti nelle grandi manifestazioni di piazza, **571** volontari svolgono la propria attività direttamente presso i reparti di Ematologia accogliendo i pazienti e le loro famiglie, **153** si occupano della gestione dell'accoglienza presso le Case ALL e **226** prestano supporto per molte attività socio-assistenziali.

di cui

11.440 **5.742**
donne uomini





La mia rinascita dopo un linfoma

LA STORIA DI ENZA

“Nel 2015 mi è stato diagnosticato un Linfoma di Hodgkin e all’inizio sembrava che tutto il mio mondo stesse crollando: un matrimonio rimandato per poi essere annullato, l’essere stata abbandonata perché ritenuta non sana, l’inizio delle cure, la caduta dei capelli, la paura negli occhi dei miei familiari. Poi mi sono resa conto che poteva esserci del buono anche in quella brutta situazione: l’amore, l’accoglienza, la gentilezza, la CURA degli ematologi, degli infermieri, dei volontari AIL che hanno reso quel periodo più sereno possibile. Sapevo che i miei genitori non erano soli mentre aspettavano che finissi il mio ciclo di chemio e io ero sempre accompagnata dai volontari e dai medici. Quella è stata la mia occasione di rinascita.”

A distanza di 8 anni trovo la forza di raccontare la mia storia. Oggi che mi sento ancora più forte, più consapevole, che aspetto un bambino e sto per avere quella famiglia che la malattia sembrava avermi portato via. Voglio ringraziare la ricerca, i medici, gli infermieri, la mia famiglia e AIL, che non mi ha mai lasciata sola un momento. Per questo anch’io da anni sono una volontaria AIL: per dare il mio contributo, per esserci per gli altri.”

Enza, ex paziente e volontaria AIL

La voce di chi fa ricerca: borsa di studio AIL-SIE

Nel 2023 è stata assegnata la borsa di studio finanziata da AIL per un valore di 30 mila euro in memoria del Prof. Lo Coco. Premiato è un giovane ricercatore italiano, Gabriele Casirati, per uno studio che mira a contrastare la tossicità legata all’utilizzo delle CAR-T Cell nel trattamento della Leucemia Mieloide Acuta.

“Ho lavorato sia in Italia che all’estero, a Boston, dove sono presenti tanti miei colleghi italiani. Il problema ovunque è sempre lo stesso, la difficoltà nel trovare finanziamenti, o perché non ci sono fondi sufficienti o perché la competizione è altissima. Il contributo delle Associazioni come AIL diventa quindi fondamentale per colmare questo gap. Dobbiamo infatti ricordarci che la ricerca è un processo, una reazione a catena in cui i risultati e i progetti si legano gli uni con gli altri per arrivare a grandi risultati. Si pensi, ad esempio, proprio alle CAR-T: il loro utilizzo arriva dopo oltre 20 anni di studi e sperimentazioni grazie ai quali pazienti che prima non avevano prospettive, oggi hanno ottime possibilità di guarigione. Una vera rivoluzione che senza il giusto sostegno non sarebbe mai arrivata.”

Gabriele Casirati, ricercatore



MAPPA DELL'IMPATTO

ATTIVITÀ

AIL NAZIONALE [Erogazioni e corsi ECM per il personale sanitario
Finanziamento della ricerca scientifica
Sostegno alle Ematologie] **SEZIONI PROVINCIALI** →

AIL NAZIONALE [Responsabilizzazione della collettività
Informare i pazienti dei propri diritti] **SEZIONI PROVINCIALI** →

AIL NAZIONALE [Sostegno alla mobilità sanitaria
Erogazione seminari pazienti
Informativa e consulenza a pazienti e caregiver] **SEZIONI PROVINCIALI** attraverso [Accoglienza Case ALL
Supporto psicologico
Finanziamento cure domiciliari
Trasporto pazienti
Servizi socio-assistenziali] →

AIL NAZIONALE [Coordinamento e linee guida per le attività tipiche delle Sezioni
Servizi e progetti di sviluppo a supporto delle Sezioni
Erogazione fondi a favore delle Sezioni] →

RISULTATI

A **Potenziamento delle cure
contro le malattie ematologiche**

B **Sensibilizzazione dell'opinione
pubblica sul tema**

C **Miglioramento della qualità
di vita dei pazienti ematologici
e delle loro famiglie**

C **Ottimizzazione degli interventi
da parte delle Sezioni**

IMPATTO

**Un futuro
senza tumori
del sangue**

Tutto il mondo AIL: una panoramica dell'anno

A

Corsi ECM per personale sanitario

AIL Nazionale ha erogato gratuitamente
2 corsi di formazione ECM a Napoli e Verona
24 medici
11 infermieri
hanno portato a termine la formazione

Ricerca scientifica

AIL Nazionale e le Sezioni hanno finanziato
attività di ricerca scientifica.
Sono stati sviluppati **146 progetti di ricerca** di cui
45 sulle leucemie
19 sui linfomi
13 sul mieloma
6 sulla qualità di vita dei pazienti
3 in ambito psico-oncologico

Supporto all'ematologia

77 Sezioni hanno supportato reparti e centri
di ematologia.
111 dipartimenti/strutture sostenuti/e
principali modalità di supporto:
- copertura costi del personale
- copertura costi di realizzazione e ristrutturazione di
Reparti e ambulatori
- acquisto attrezzature destinate al Reparto
- copertura costi per farmaci e materiali sanitari

B

Responsabilizzazione della collettività e informazione ai pazienti

Oltre **620 mln** di contatti tramite **advertising**
24 conferenze stampa e **35 comunicati stampa**
6.480 lanci redazionali
2.207.000 visite **1.090.504 utenti** delle piattaforme AIL
13.158.817 utenti raggiunti sui social grazie
ai **testimonial**

C

Mobilità solidale

30 Sezioni hanno partecipato al progetto di supporto
alla **mobilità sanitaria** finanziato da AIL Nazionale
5.186 viaggi fuori provincia supportati
71 pazienti pediatrici sostenuti
1.169 pazienti adulti sostenuti
256 familiari sostenuti
25 donatori di midollo sostenuti

Seminari pazienti

AIL Nazionale ha offerto **12 seminari medici/pazienti**
di cui
9 in modalità ibrida (in presenza e in diretta streaming)
3 in modalità webinar
150 partecipanti collegati in media a ciascun seminario
oltre **700 persone** presenti dal vivo

Informativa e consulenza a pazienti e caregiver

AIL Nazionale ha garantito
992 consulenze gratuite tramite **numero verde**
248 risposte ai pazienti tramite **sportello sociale**

Case AIL

38 Sezioni con case di accoglienza per pazienti e familiari
88 unità immobiliari, comprendenti:
128 appartamenti
5 residenze Case AIL in Italia
670 posti letto
1.117 pazienti e
1.278 familiari ospitati complessivamente
62.898 notti offerte totali

Supporto psicologico

Grazie a **52 Sezioni** provinciali
4.535 pazienti/familiari hanno beneficiato
del servizio di **supporto psicologico**

Cure domiciliari

31 Sezioni hanno supportato il servizio di **cure domiciliari**
per pazienti **adulti**
9 Sezioni hanno supportato il servizio di **cure domiciliari**
per pazienti **pediatrici**
2.581 richieste di presa in carico
(2.196 adulti e 385 pediatrici)
1.872 pazienti presi in carico
(1.492 adulti e 380 pediatrici)
33.001 accessi domiciliari
(29.302 adulti e 3.699 pediatrici)

Trasporto pazienti

Grazie a **53 Sezioni** provinciali
820 pazienti hanno usufruito del **servizio navetta** nel
tragitto casa-ospedale all'interno della provincia

Altri servizi socio-assistenziali

Le Sezioni provinciali hanno erogato servizi
socio-assistenziali per pazienti e familiari
554 pazienti/familiari seguiti da un **consulente legale**
(servizio offerto da **10 Sezioni**)
437 pazienti/familiari seguiti da un **assistente sociale**
(servizio offerto da **7 Sezioni**)

D

Coordinamento e linee guida per le attività tipiche delle Sezioni

AIL Nazionale supporta le **Sezioni** nelle seguenti
attività statutarie:

- Cure domiciliari
- Case AIL
- Servizio di psicologia clinica
- Servizio navetta
- Altri servizi socio-assistenziali

Servizi e progetti di sviluppo a supporto delle Sezioni

- Coordinamento delle **manifestazioni nazionali di piazza**
- **Fitwalking** for AIL
- Portale **gestionale interno** per AIL e le sue Sezioni
- Progetto di **rendicontazione fondi 5x1000**
- **Formazione** trasversale a favore delle Sezioni
- **Scuola Nazionale del Volontariato** - formazione formatori
- Supporto per la gestione dei **lasciti** e nei rapporti con le **aziende**
- Fornitura di strumenti e contenuti di **comunicazione esterna**

Erogazione fondi a favore delle Sezioni

AIL Nazionale ha effettuato **25 erogazioni** a favore
delle Sezioni per un totale di **6.210.188,33 euro**

L'impegno ambientale di AIL

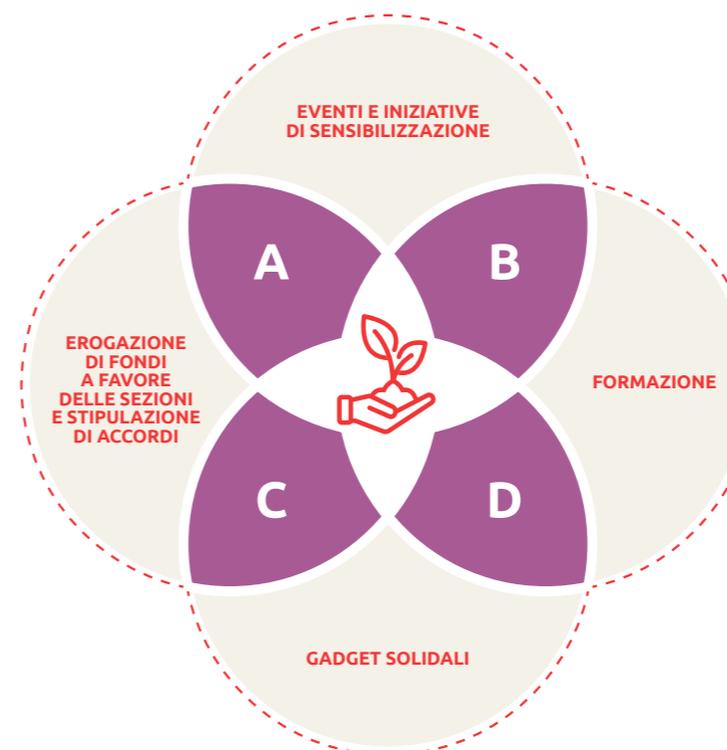
AIL crede fortemente nella salvaguardia del pianeta e si impegna a migliorare la propria impronta ecologica, cominciando a porre le basi per definire una strategia ambientale, finalizzata non solo a comunicare con trasparenza le proprie performance ambientali, ma anche a contribuire alla tutela dell'ecosistema. In tale ottica, la scelta di AIL è quella di portare gradualmente, nelle proprie attività, prassi eco-friendly, iniziative per la riduzione degli sprechi delle risorse naturali e azioni finalizzate a ridurre le proprie emissioni di gas a effetto serra (GHG), partecipando al raggiungimento dell'obiettivo "Net Zero".

LA ROAD MAP DEL PERCORSO VERSO LA SOSTENIBILITÀ DI AIL



Ecco le aree di intervento più significative e in merito alle quali AIL intende sviluppare iniziative concrete e misurabili, finalizzate al raggiungimento dei target di sostenibilità:

- **eventi ed iniziative di sensibilizzazione;**
- **gadget solidali;**
- **formazione;**
- **erogazione dei fondi a favore delle Sezioni e stipulazione di accordi quadro.**



INIZIATIVE SOSTENIBILI

- A** Adozione di tecnologie innovative
- B** Sviluppo della cultura ambientale
- C** Riduzione dei consumi
- D** Promozione al riciclo e al riutilizzo

Bilancio economico AIL Nazionale 2023

35.525.254€
valore economico generato

35.255.087€
valore economico distribuito

4.088.782€
costo della raccolta fondi



Risultato economico della raccolta fondi

A fronte di **1€** investito in azioni di sensibilizzazione si genera una raccolta pari a **8,31€** Più di otto volte il valore investito

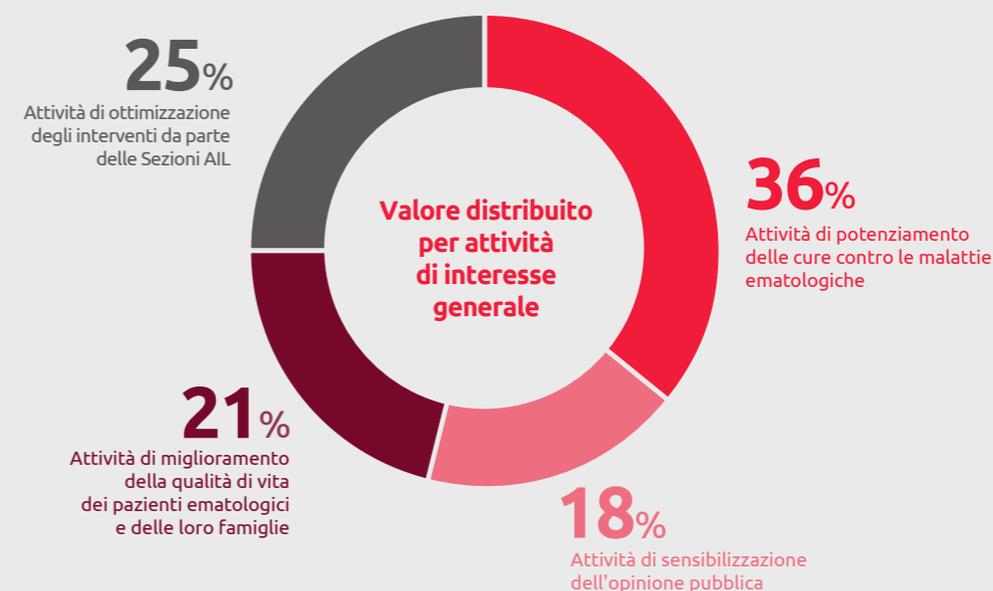
Efficientamento nella gestione della struttura

A fronte di **1€** raccolto sono spesi **0,05€** per la gestione della struttura

Destinazione dei fondi

Destiniamo le risorse raccolte a finanziare in prevalenza i **progetti**, anche con il coinvolgimento delle **Sezioni** provinciali AIL. Per noi essere trasparenti verso gli stakeholder è la principale responsabilità: vogliamo raccontare in modo semplice ed esauriente quello che facciamo, grazie al sostegno dei nostri donatori, per migliorare la vita dei pazienti affetti da patologie ematologiche.

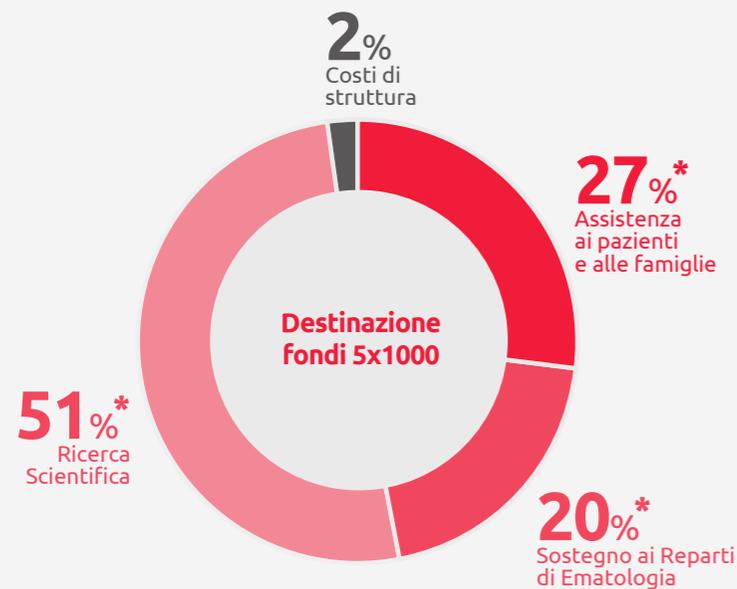
In basso, il grafico con la ripartizione delle risorse per tipologia di attività di interesse generale, così come suddivise nella mappa dell'impatto, che evidenzia la prevalenza di distribuzione a favore di **attività di potenziamento delle cure contro malattie ematologiche**, in particolare della **ricerca scientifica**.



I proventi del 5x1000

AIL Nazionale riceve il contributo del **5x1000** dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e dal Ministero dell'Università e della Ricerca: si tratta di un contributo fondamentale che viene redistribuito in parte alle Sezioni AIL, a supporto delle attività di ricerca e di assistenza realizzate sul territorio, e in parte alla Fondazione GIMEMA Franco Mandelli ONLUS, a sostegno dei progetti di ricerca in campo ematologico.

In basso, il grafico con la ripartizione delle risorse del 5x1000 per ambiti di destinazione. Più della metà dei proventi sono destinati alla **ricerca scientifica**, seguono l'**assistenza ai pazienti e alle loro famiglie** e il sostegno ai **reperti di ematologia**.



Totale erogato
5.497.941€
in % di rendicontazione

*Assistenza ai pazienti ed alle famiglie
comprende: Cure Domiciliari (17%), Case AIL (7%),
Servizi Socio-Assistenziali (3%).

*Ricerca Scientifica comprende:
Ricerca in sede locale delle Sezioni (41%)
e ricerca Fondazione GIMEMA (10%).



Per approfondimenti
visita la versione integrale
del Bilancio Sociale 2023
di AIL Nazionale



La redazione del documento è stata possibile grazie alla partecipazione attiva e al contributo di **tutto il personale di AIL Nazionale ETS**.

In particolare, il coordinamento dell'attività è stato ad opera di **Caterina Verzotti** con il supporto dei Responsabili di Area: **Oriana Avitabile, Francesco Papa, Rita Smoljko, Chiara Tuscano, Emanuela Zocaro** e con la supervisione del Direttore Generale **Gaetano Biallo**.

Per maggiori informazioni contattare, in qualità di referente del processo di rendicontazione sociale, Caterina Verzotti (caterinaverzotti@ail.it).

Società di Revisione Indipendente
Crowe Bompani S.p.A.

Consulenza ambientale
Sogesa Consulting S.r.l.

Progetto grafico e impaginazione
INC S.r.l.



ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA

www.ail.it