



FONDAZIONE
ITALIANA
LINFOMI

Bilancio Sociale
2018



Area Fundraising e Marketing
Fondazione Italiana Linfomi
Spalto Marengo 44
c/o Uffici Pacto 15121 Alessandria (AL)
tel. 0131 033152
comunicazione@filinf.it
filinf.it

**In Italia *1 persona*
ogni *2 ore* scopre di dover
*combattere con un Linfoma.***

***Tu puoi aiutare la ricerca.
La ricerca può
aiutarla a vincere.***



Sommario

Lettera del Presidente	6
Nota metodologica	7
Un anno in una pagina	9
La nostra storia	10
Le sedi delle nostre attività	10
Valori e finalità perseguite	11
Collaborazioni con altri Enti	12
Contesto di riferimento	13
I linfomi in Italia	14
Linfoma non Hodgkin	14
Linfoma di Hodgkin.....	17
Gli Studi Clinici FIL	19
Struttura, governo e amministrazione	20
Soci e Centri FIL.....	20
Gli organi statutari.....	21
I nostri stakeholders	23
Grado di relazione alto	23
<i>Cosa significa per il paziente partecipare ad uno Studio Clinico FIL?</i>	24
<i>Il Gruppo AIL Pazienti Linfomi e la FIL</i>	25
<i>I Centri FIL</i>	25
<i>I Soci FIL</i>	26
<i>I donatori</i>	26
<i>Aziende Farmaceutiche</i>	26
Grado di relazione: Medio-alto	27
AIFA	27
Comitati Etici.....	27
<i>Associazioni e gruppi operatori in ambito ematologico</i>	27
Grado di relazione: Medio	27
<i>Territorio ed Enti locali</i>	27
<i>Comunità Scientifica</i>	27
Fornitori	28
<i>Servizio Sanitario Nazionale e collettività</i>	28
Mondo no profit.....	28
Persone che operano per l'ente	29
<i>Al 31/12/2018</i>	29
<i>Al 31/12/2017</i>	29
Classi retributive	31
Salute e sicurezza dei lavoratori.....	31
Conflittualità.....	31
Corsi di Formazione.....	31
<i>Dettaglio genere, istruzione e classi di età lavoratori dipendenti</i>	32

Obiettivi e attività.....	33
<i>Acquisto della nuova sede Fil di Alessandria.....</i>	33
<i>Area contratti e amministrazione.....</i>	34
<i>Area fundraising e marketing.....</i>	34
<i>Area gestione dati.....</i>	34
<i>Area gestione studi.....</i>	35
<i>Area qualità e privacy.....</i>	35
<i>Area redazione documentazione scientifica.....</i>	35
<i>Area statistica.....</i>	36
<i>Area start up.....</i>	36
<i>Area controllo di gestione e sistemi informativi.....</i>	36
<i>Area farmacovigilanza.....</i>	37
<i>Area segreteria di direzione.....</i>	37
Certificazione ISO 9001.....	38
I numeri FIL 2018.....	38
<i>Dettaglio pazienti arruolati in studi attivi.....</i>	38
<i>Dettaglio pazienti arruolati in studi conclusi.....</i>	39
<i>Le revisioni istopatologiche centralizzate.....</i>	40
<i>Le revisioni delle immagini centralizzate.....</i>	40
<i>Le pubblicazioni scientifiche.....</i>	41
L'attività delle commissioni scientifiche FIL.....	41
Commissione Hodgkin.....	42
Commissione Linfomi Aggressivi.....	43
Commissione Linfomi Indolenti.....	43
Commissione linfomi T.....	45
Commissione Linfomi Cutanei.....	45
Commissione linfomi dell'anziano.....	46
Commissione lungosopravvivenenti, comorbidità e qualità della vita.....	46
Commissione Studi Biologici.....	47
Commissione Imaging e Radioimmunoterapia.....	48
Commissione Patologi.....	49
Commissione Radioterapia.....	49
La formazione dei ricercatori.....	50
Il Master sui linfomi.....	50
Il Bando Giovani Ricercatori.....	51
Premio in ricordo di "Ercole Brusamolino".....	51
The Young Side of Lymphoma.....	52
Corso Educazionale Commissione Anziani FIL.....	53
Team Building "FIL A GONFIE VELE".....	54
Situazione economico-finanziaria.....	55
Attività di raccolta fondi.....	59
5 per mille.....	63
Bandi.....	65
Monitoraggio svolto dall'organo di controllo.....	65

Lettera del Presidente

Il Bilancio Sociale è un appuntamento importante nella vita di una Fondazione come la nostra: è il modo per esaminare a tutto tondo l'anno trascorso e un'opportunità per il lettore di conoscere più da vicino tutto ciò che quotidianamente svolgiamo avendo bene in mente un unico obiettivo: dare il nostro contributo per migliorare le possibilità di cura dei pazienti colpiti da linfoma.

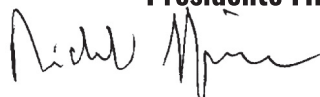
Il 2018 è stato un anno in cui abbiamo dedicato particolare attenzione alla formazione e alla crescita professionale dei giovani ricercatori. In particolare, mi fa piacere ricordare alcune iniziative che hanno coinvolto da vicino i nostri giovani: al Premio in memoria del dottor Ercole Brusamolino, giunto ormai alla quinta edizione, si è aggiunto il "Bando Giovani Ricercatori" con progetti innovativi per lo studio e la cura dei linfomi. Per il terzo anno consecutivo è stato inoltre organizzato il convegno "The young side of lymphoma", in cui sia i docenti che i partecipanti sono medici con meno di 40 anni. Sono fermamente convinto che sia importante investire sui giovani medici di oggi che sono e saranno in futuro gli specialisti di riferimento per i nostri pazienti.

Il 2018 ha segnato anche il cambiamento di immagine della Fondazione, un nuovo logo per dare maggiore visibilità e un'identità precisa, un fiore che si forma mettendo insieme i tasselli che vanno a definire la sua composizione, parafrasi sia delle ricerche che portiamo avanti ogni giorno per studiare strategie terapeutiche sempre più efficaci per la cura dei linfomi sia della nostra essenza di gruppo composto da tante realtà territoriali (i nostri centri) e da tante discipline coinvolte nella lotta a queste malattie.

Nel corso del 2018 è stata inoltre acquistata la nuova sede degli Uffici FIL di Alessandria che per anni è stata ospitata dall'Azienda Ospedaliera Ss. Antonio e Biagio e C. Arrigo. Questo è stato un passaggio importante per noi, avere una "casa propria" significa anche rafforzare il senso di appartenenza e avere un luogo dedicato in cui portare avanti al meglio tutte le attività. Auspichiamo il prossimo anno di poter fare lo stesso anche per la sede di Modena per tutto lo staff impegnato nella gestione degli studi clinici. Sono certo che con il contributo di tutti i nostri sostenitori riusciremo a raggiungere anche questo importante obiettivo.

Ringrazio di cuore tutti coloro che sostengono la FIL e auguro a tutti una buona lettura!

Dott. Michele Spina
Presidente FIL



Nota metodologica

Questo Bilancio Sociale illustra l'attività svolta dalla Fondazione Italiana Linfomi nell'anno 2018.

L'impostazione che è stata data al presente documento segue le *“Linee Guida per la redazione del Bilancio Sociale degli Enti del terzo settore ai sensi dell’art. 14 comma 1 D.Lgs. 117/2017 e, con riferimento alle imprese sociali, dell’art. 9 comma 2 del D.Lgs.112/2017”*.

Gli obiettivi del bilancio sociale della Fondazione Italiana Linfomi ONLUS (FIL) si possono riassumere in due macro-obiettivi: **la verifica del perseguimento della nostra mission e la coerenza tra le attività svolte e i principi che le ispirano.**

L'area Fundraising e Marketing, con il coinvolgimento dell'area amministrativa e dello staff degli Uffici Studi FIL, delle Commissioni Scientifiche e degli organi direttivi, ha finalizzato la realizzazione del Bilancio sociale con lo scopo di fornire informazioni, dati veritieri e confrontabili di anno in anno, nel rispetto dei seguenti criteri:

- 1. rilevanza:** abbiamo riportato solo le informazioni rilevanti per la comprensione della situazione e dell'andamento della FIL e degli impatti economici, sociali e ambientali dell'attività che svolge o che comunque potrebbero influenzare in modo sostanziale le valutazioni e le decisioni degli stakeholders
- 2. completezza:** abbiamo identificato i principali stakeholder che influenzano e/o sono influenzati dall'attività della Fondazione e inserito tutte le informazioni per consentire a loro una valutazione complessiva dei risultati
- 3. trasparenza:** abbiamo dettagliato i dati economici e i risultati scientifici raggiunti. Nell'analisi sono incluse le strategie e i programmi operativi, le risorse utilizzate per lo svolgimento delle attività, i progetti in corso e futuri verificabili attraverso la consultazione di ulteriori fonti reperibili attraverso i documenti e i canali di comunicazione FIL (Sito e Social Network);
- 4. neutralità:** abbiamo rappresentato i dati in maniera imparziale, indipendente da interessi di parte e completa, indicando sia i risultati positivi che negativi dell'attività
- 5. competenza di periodo:** i risultati dell'attività rendicontata sono quelli del periodo di riferimento del bilancio sociale
- 6. comparabilità:** abbiamo predisposto il contenuto in modo da rendere possibile il confronto con l'attività svolta negli anni precedenti sia con quella di realtà affini per ambito di operatività con la FIL

7. chiarezza: i dati sono presentati in forma grafica semplice per renderla comprensibile anche ai non addetti ai lavori;

8. veridicità e verificabilità: i dati che abbiamo riportato fanno riferimento alle fonti informative utilizzate

9. attendibilità: i dati riportati sono veritieri, non è stata fatta alcuna operazione di sovrastima/sottostima degli stessi né è stata data un'interpretazione di risultati non ancora verificati

10. autonomia delle terze parti: le commissioni scientifiche hanno contribuito alla stesura del bilancio sociale, per la parte di loro competenza, nella più completa autonomia e indipendenza di giudizio

Abbiamo deciso di diffondere il nostro Bilancio Sociale principalmente attraverso la rete con la pubblicazione sul nostro sito web www.filinf.it, la diffusione attraverso i nostri canali Social Network, la Newsletter e l'invio tramite mail mirate ai principali stakeholder. Il Bilancio Sociale sarà presentato inoltre nel corso della prossima riunione annuale FIL dal **14 al 16 novembre 2019** a Rimini.

Per informazioni sul Bilancio Sociale:



Area Fundraising e Marketing

Fondazione Italiana Linfomi Onlus

c/o Uffici PACTO

Spalto Marengo,44 – 15121 Alessandria (AL)

comunicazione@filinf.it

Telefono: +39 0131 033152

Fax: +39 0131 263455

Un anno in una pagina

Mese	DATA	EVENTO
Febbraio	06/02/2018	Si conclude l'arruolamento dello studio GIOTTO di fase II in prima linea per i Linfomi follicolari di grado II-III A
	21/02/2018	Vittoria asta giudiziaria per l'acquisto degli uffici FIL di Alessandria
Marzo	14-16/03/2018	Si tiene a Lecce la FIL Cantera 2018 con il Coach Stephen Ansell della Mayo Clinic di Rochester
Aprile	17/04/2018	Viene pubblicato il Bilancio Sociale FIL 2017
Maggio	09/05/2018	Si conclude l'arruolamento dello studio MIRO di fase II in pazienti ricaduti/refrattari con linfoma diffuso a grandi cellule B
	09/05/2018	Contributo di 40.000 € da Unicredit per lo studio Elderly Project sui pazienti anziani con linfoma diffuso a grandi cellule
	14/05/2018	Iniziano i lavori della VII edizione del "Corso educativo Commissione Anziani FIL Onlus"
Giugno	09/06/2018	Incontro con il Gruppo Pazienti AIL-FIL a Vicenza
	14/06/2018	Si conclude l'arruolamento per lo studio IELSG32 di fase I in prima linea per i Linfomi NHL del sistema nervoso centrale
	17/06/2018	Si svolge a Lariano (Roma) il 1° Memorial Antonio Candidi i cui proventi sono destinati ad un progetto FIL sui Linfomi T
	30/06/2018	Si conclude lo studio osservazionale BEAM-FEAM in i pazienti affetti da linfoma sottoposti ad autotrapianto di cellule staminali emopoietiche
Luglio	02/07/2018	Si conclude lo studio GEMRO, fase II in pazienti ricaduti/refrattari con linfoma T periferico
	09/07/2018	Apri il nuovo studio clinico Elderly Hodgkin sui pazienti anziani con linfoma di Hodgkin di tipo classico
	13/07/2018	Apri il nuovo studio clinico V-RBAC sui pazienti anziani ad alto rischio affetti da linfoma mantellare
	25/07/2018	Si apre la selezione per l'assegnazione dei 2 Premi Brusamolino per pubblicazioni rilevanti sui Linfomi di giovani under 40
	26/07/2018	Contributo di 15.000 € dalla Fondazione CRT di Torino per lo sviluppo di una biobanca in Piemonte per la ricerca sui linfomi
Agosto	08/08/2018	Parte la selezione del "Bando Giovani Ricercatori 2018"
Settembre	13/09/2018	Si è concluso lo studio Goya, fase III in prima linea pazienti con Linfoma a Grandi Cellule B
	15/09/2018	Giornata Mondiale della consapevolezza sul linfoma
	21-22/09/2018	Si svolge a Bari un incontro di Team Building per i Soci, "FIL a gonfie vele"
	24/09/2018	Iniziano i lavori della III Edizione del convegno "The Young Side of Lymphoma - gli under 40 a confronto"
	28/09/2018	Apri il nuovo studio clinico BLOWM per lo sviluppo di tecniche diagnostiche non invasive nella macroglobulinemia di Waldenström
	29/09/2018	Incontro con il Gruppo Pazienti AIL-FIL a Palermo
Ottobre	11/10/2018	Inizia la proiezione del film "Alla salute" alla multisala Ciaky di Bari e viene proiettato fino al 17 ottobre
	18/10/2018	Iniziano i lavori della SIES "Società italiana di Ematologia Sperimentale"
Novembre	11/11/2018	Iniziano i lavori della Riunione plenaria FIL a Rimini
	12/11/2018	Presentazione del nuovo logo FIL
	12/11/2018	Premiazione "Giovani Ricercatori 2018" a Simone Ferrero e "Premio Brusamolino 2018" a Chiara Pighi e Valeria Romina Spina
	18/11/2018	I FIL Good - Cantautori per la ricerca a Roma per raccogliere fondi
	22/11/2018	Contributo di 5.000 € dalla Fondazione CRAL per la ristrutturazione della nuova sede degli Uffici Studi FIL Alessandria
Dicembre	01-04/12/2018	Presentate all'ASH di San Diego 3 presentazioni orali e un poster su 2 importanti studi FIL sul linfoma mantellare e sui linfomi della zona marginale
	03/12/2018	Si conclude l'arruolamento per lo studio VERAL12 di fase II in pazienti ricaduti/refrattari con linfoma diffuso a grandi cellule B
	10/12/2018	Terminano le procedure di selezione dei partecipanti al Master Universitario interateneo di II Livello su "Diagnosi e terapia dei pazienti con linfoma e malattie linfoproliferative" attivato presso l'università di Udine in collaborazione con l'Università di Trieste e FIL

La nostra storia

La Fondazione Italiana Linfomi nasce dalla volontà di un gruppo di clinici e ricercatori impegnati nello studio e nella terapia dei linfomi in Italia che danno vita originariamente nel 1993 all'Intergruppo Italiano Linfomi (IIL). L'attività dell'IIL è stata ufficializzata nel luglio 2004 con la nascita di una Fondazione ONLUS. Lo scopo è stato quello di far collaborare in maniera coordinata i gruppi territoriali o tematici attivi nella ricerca sui linfomi. L'unione di tali gruppi in un unico organismo nazionale ha dato vita alla FIL, nata ad Alessandria il 29 settembre 2010.

Gli obiettivi della FIL sono:

- Realizzare progetti di ricerca per la cura dei linfomi
- Formare il personale sanitario
- Informare i pazienti

Le sedi delle nostre attività

SEDE LEGALE

Fondazione Italiana Linfomi ONLUS

Piazza Turati, 5

15121 Alessandria

Email: segreteria@filinf.it

Codice Fiscale: 96039680069

Partita IVA: 02143940068

Forma giuridica: Fondazione

Qualificazione ai sensi del Codice del Terzo settore: ONLUS in deroga all'avvio del Registro

Unico del Terzo Settore

Aree territoriali di operatività: tutta Italia

UFFICI STUDI FIL



Sede di Alessandria

Uffici PACTO

Spalto Marengo, 44 – 15121 Alessandria

Telefono: +39 0131 033152

Fax: +39 0131 263455



Sede di Modena

Dipartimento di Medicina Diagnostica,
Clinica e di Sanità Pubblica
Università di Modena e Reggio Emilia
Centro Oncologico Modenese
Via del Pozzo, 71 – 41124 Modena
Telefono: +39 059 422 2019
Fax: +39 059 4223602



Torino - Collaborazione con attività statistica

A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino
Via Santena, 7 - 10126 Torino
Telefono: +39 011-6336857
Fax: +39 011-6334664

Valori e finalità perseguite

La missione della FIL è quella di ottenere il miglioramento di durata e qualità di vita dei pazienti con linfoma e incrementare le guarigioni complete attraverso la ricerca clinica e biologica su queste malattie. Le attività svolte dalla FIL, oggetto dello scopo istituzionale, sono di seguito brevemente descritte:

- disegnare e promuovere studi clinici nel campo dei linfomi individuando i temi di ricerca più validi pubblicando i risultati delle ricerche condotte su riviste internazionali recensite;
- coordinare gruppi di ricerca multidisciplinari e collaborare con i gruppi europei negli studi internazionali;
- organizzare e migliorare i servizi per la diagnosi e la terapia delle malattie linfoproliferative, favorire l'umanizzazione delle cure e il supporto necessario a malati e familiari;
- sviluppare iniziative di tipo informativo e divulgativo sui linfomi;
- promuovere studi biologici volti a sviluppare le conoscenze sui meccanismi eziologici (cause della malattia) e patogenetici (alterazioni che portano allo sviluppo della malattia) dei linfomi;
- elaborare ed attuare, direttamente o in collaborazione con altri enti ed istituzioni, programmi di formazione, aggiornamento ed educazione sanitaria per il personale coinvolto nel processo di diagnosi, ricerca e cura dei linfomi.

La FIL persegue i suoi scopi statutari seguendo principi di democraticità, trasparenza, solidarietà sociale, correttezza, liceità, partecipazione, rispetto della persona, tutela della salute, riservatezza, indipendenza, prevenzione del conflitto d'interessi, equità, economicità, efficacia, efficienza, imparzialità e non discriminazione.

La FIL attua tali principi con l'obiettivo di migliorare la buona pratica clinica attraverso la conduzione di sperimentazioni cliniche non profit che garantiscano la tutela dei diritti, della sicurezza e del benessere dei pazienti, assicurando la credibilità dei dati delle sperimentazioni stesse e pubblicandone i risultati su riviste scientifiche di rilievo internazionale.

Collaborazioni con altri Enti

La FIL collabora con diverse associazioni, enti e istituzioni nazionali e internazionali nell'ambito delle sue attività.

Collaborazioni principali in Italia:

- Laboratorio dell'Ematologia Universitaria 1 dell'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, Laboratorio di Biologia Molecolare c/o UO Ematologia dell'Ospedale Santa Chiara di Pisa, Laboratorio di Biologia Molecolare c/o Ematologia Policlinico Umberto I Università La Sapienza di Roma, SOC Onco-Ematologia Clinico-Sperimentale IRCCS Centro di Riferimento Oncologico di Aviano: convenzione per le analisi di biologia molecolare e Malattia Minima Residua dei pazienti arruolati negli studi clinici FIL (FIL MRD Network <https://filinf.it/progetti/laboratori-mrd>).
- Unità di Emolinfopatia dell'Istituto Europeo di Oncologia di Milano: convenzione per le revisioni istologiche del materiale biotico dei pazienti arruolati negli studi clinici FIL;
- AIL - Associazione Italiana contro le Leucemie-Linfomi e Mieloma Onlus: collaborazione per la conduzione di attività di informazione ai Pazienti tramite Gruppo Pazienti AIL-FIL (<https://filinf.it/progetti/gruppo-pazienti>);
- Fondazione GIMEMA (<http://www.gimema.it>): collaborazione in corso per conduzione studio clinico sulla Leucemia Linfatica Cronica e i Linfomi Aggressivi;
- Fondazione Italiana Sindromi Mielodisplastiche FISM (<https://www.fismonlus.it>): collaborazione per l'attività di farmacovigilanza e l'utilizzo di una piattaforma FIL dedicata a questa attività;
- Fondazione Giulia Maramotti e Fondazione GRADE Onlus (Reggio Emilia): collaborazione per il finanziamento di Progetti di ricerca sviluppati dai giovani sotto i 40 anni;
- Università del Piemonte Orientale: collaborazione per lo sviluppo di una piattaforma informatica per la raccolta e l'elaborazione di dati clinici;
- Centro Oncologico Modenese Policlinico di Modena: convenzione per la sede degli Uffici FIL di Modena e per la realizzazione di progetti di ricerca scientifica comuni;
- Azienda Ospedaliera di Alessandria: convenzione per servizi (farmacia) e progetti di ricerca scientifica comuni;

- S.C. Fisica Sanitaria dell'Azienda SS. Croce e Carle di Cuneo: collaborazione per la realizzazione di un Progetto nazionale di qualifica dei centri di Medicina Nucleare per uniformare le analisi PET dei pazienti arruolati in studi clinici e consentire le revisioni centralizzate delle immagini;

Collaborazioni principali internazionali:

- Svizzera: collaborazione con lo IELSG - International Extranodal Lymphoma Study Group (<http://www.ielsg.org>) per la conduzione in Italia di diversi studi clinici sui Linfomi extra-nodali;
- Collaborazione con l'Università di Monaco (Germania) e lo European Mantle Cell Network per un progetto sul Linfoma Mantellare;
- Collaborazione con LYSARC (gruppo francese) per 2 progetti di ricerca sui Linfomi T e Hodgkin;
- Collaborazione con diversi gruppi cooperatori per singoli progetti di ricerca anche in Spagna (Biomedical Research Institute di Salamanca), Belgio (EORTC), Germania (DSHNHL), USA (Cancer Institute of New Jersey).

Contesto di riferimento

L'attività della FIL si estende su tutto il territorio nazionale, con il coinvolgimento dei centri clinici (Ospedali, IRCCS, Università, ecc..) che hanno aderito e che possono partecipare agli studi e progetti portati avanti dalla Fondazione. La FIL ha predisposto un Sistema documentato di gestione per la Qualità in accordo ai requisiti della Norma UNI EN ISO 9001: 2015 nel quale sono determinati i fattori interni ed esterni ritenuti rilevanti per le proprie finalità, i punti strategici quale guida per il conseguimento degli obiettivi prefissati e le modalità per il costante monitoraggio. L'analisi e la valutazione del contesto prendono in considerazione il perimetro interno ed esterno alla FIL. Il processo di identificazione dei fattori rilevanti del contesto è stato implementato e viene riesaminato periodicamente all'interno delle singole aree operative e dal Direttivo per rilevare le specificità più significative per l'implementazione e il mantenimento dell'organizzazione.

Attività statutarie svolte ai sensi del Codice del Terzo Settore:

ricerca scientifica di particolare interesse sociale

Altre attività svolte in maniera secondaria/strumentale:

Formazione ai medici e addetti ai lavori, informazione per i pazienti, raccolta fondi

I linfomi in Italia

I **linfomi** racchiudono diversi tipi di tumore che prendono origine dalle cellule (**linfociti**) delle ghiandole linfatiche (**linfonodi**) presenti in tutto il corpo. Dai linfonodi la malattia può diffondersi attraverso il sangue e/o i vasi linfatici ad altri linfonodi od organi, sia linfatici (midollo, milza, ecc.), sia extra-linfatici (cute, polmoni, sistema nervoso centrale, stomaco, fegato ecc.). I linfociti, infatti, anche se si formano e maturano negli organi linfatici, hanno il compito fisiologico di circolare nel sangue ed in tutti gli altri organi del corpo alla ricerca di antigeni estranei da eliminare. I linfociti tumorali non perdono questa capacità di circolare nel corpo, per cui i linfomi sono in genere malattie diffuse fin dall'inizio in tutto l'organismo anche a distanza del luogo d'origine. Le persone possono manifestare differenti sintomi della malattia che variano a seconda dell'età e della tipologia di linfoma e contribuiscono a determinare la prognosi della malattia.

I linfomi sono suddivisi in due grandi categorie:

- Hodgkin (LH)
- Non-Hodgkin (LNH)

La malattia si presenta con una maggiore frequenza nei soggetti maschi e nella fascia di età 60-80 anni, ad eccezione del Linfoma di Hodgkin che colpisce in prevalenza giovani tra i 15 e i 35 anni. Un dato positivo è però quello legato alla **riduzione della mortalità**, in particolare dal 1995 ad oggi, **grazie ai progressi della ricerca scientifica** in questo settore che ha consentito buone possibilità di cura per le diverse tipologie di Linfoma.

Nel **2018** le nuove diagnosi di Linfoma sono state **15.900**.

Linfoma non Hodgkin

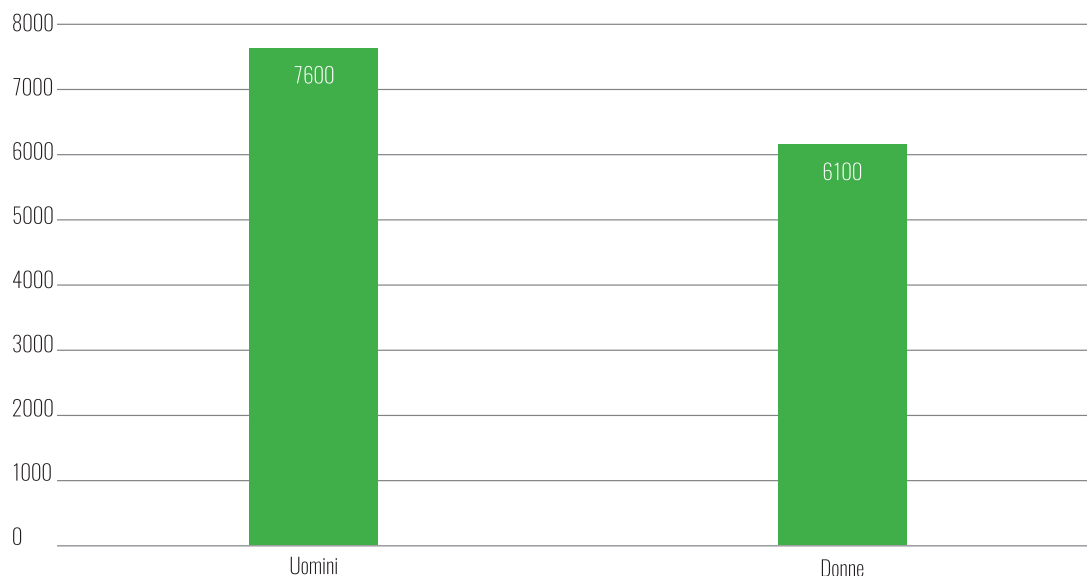
I linfomi non Hodgkin (LNH) rappresentano il gruppo più numeroso tra le malattie onco-ematologiche. I LNH sono una famiglia eterogenea che include forme a diverso andamento clinico tra cui i linfomi indolenti (come i linfomi follicolari) e i linfomi aggressivi. Tra i linfomi aggressivi, i linfomi a grandi cellule B rappresentano l'85-90% della casistica, i linfomi a cellule T periferici rappresentano il 10-15% a seconda delle casistiche. L'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2016 ha identificato **61 sottotipi di linfoma**. La distribuzione geografica è variabile a seconda del sottotipo: il linfoma follicolare è più comune in Europa Occidentale e Nord America, il linfoma diffuso a grandi cellule è comune in tutto il Mondo. Circa i due terzi dei soggetti affetti da LNH hanno età maggiore di 60 anni.

I dati di incidenza qui riportati si basano sui dati AIRTUM (Pool 38 registri, Rapporto 2018 e Trend

2003-2014).

Incidenza

In Italia, nel 2018 sono stimate circa 7600 nuove diagnosi (4% di tutti i tumori) per gli uomini e 6100 (3% di tutti i tumori) per le donne. Nel periodo 2010-2014, si osserva un gradiente geografico con tassi di incidenza che si riducono dal Nord al Sud (Tabella 1)



Incidenza LNH 2018

Incidenza	Maschi			Femmine		
	Nord	Centro	Sud	Nord	Centro	Sud
Linfoma non Hodgkin	25.4	23.9	19.3	17.5	13.8	13.8

Tabella 1. Airtum 2010-2014 - Tassi di incidenza (standardizzati sulla popolazione Europea - Eurostat 2013) per sesso e per area geografica (x 100000) (Fonte AIRTUM-I numeri del cancro 2018)

Nell'insieme dei Registri Tumori, nel 2003 l'incidenza nei maschi era di 22 casi x100000. Dall'analisi del trend di incidenza 2003-2014, per gli uomini è stato osservato un andamento in due fasi: crescente nel periodo 2003-2005 (+1.8% annuo) e decrescente fino al 2014 (-0.3% annuo) (Fig.1-a). Nonostante l'andamento bifasico, a livello nazionale l'incidenza è rimasta pressoché stabile, anche nelle varie macro-aree (nord-ovest, nord-est, centro, sud e isole) (Fig.1-b). Nel 2014 sono stati osservati 23 casi ogni 100000 uomini.

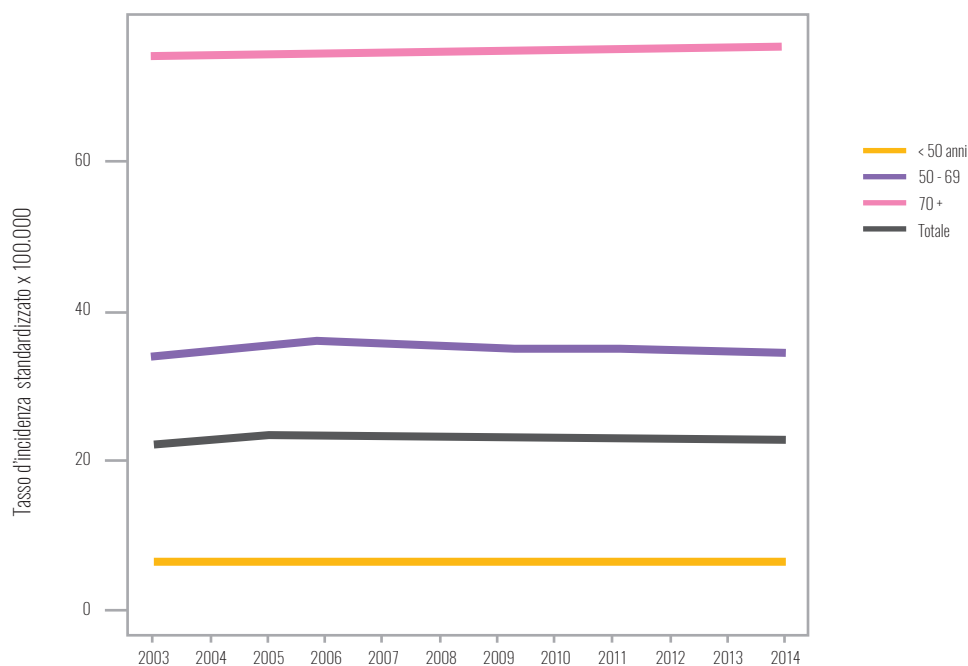


Figura 1. a) Incidenza (x 100000 uomini), per fasce di età nel periodo 2003-2014

	PERIODO		TASSO	APC	95% CI	
TOTALE	2003	2014	23,1	0,1	-0,3	0,5
	2003	2005	0,2	1,8	-0,5	4,1
	2005	2014	23,1	-0,3	-0,5	-0,1
00-49	2003	2014	6,3	-0,4	-0,6	-0,2
50-69	2003	2006	35,2	1,7	-0,2	3,6
50-69	2006	2014	35,2	-0,5	-0,9	-0,1
70+	2003	2014	74,8	0,1	-0,2	0,5
NORD-OVEST	2003	2014	25,7	-0,4	-1,1	0,3
NORD-EST	2003	2014	25,2	0,5	-0,2	1,1
CENTRO	2003	2014	23,0	0,8	-0,3	1,9
SUD E ISOLE	2003	2014	19,1	-0,4	-1,0	0,2

Figura 1. b) Trend temporale 2003-2014 totale e stratificato per classe di età, area geografica. APC= variazione percentuale annua. (Fonte: Airtum Trend 2003-2014)

Per quanto riguarda l'incidenza della patologia nella popolazione femminile, nel 2003 il tasso era pari a 16 casi x 100000 donne. Dall'analisi del trend di incidenza 2003-2014, per le donne i tassi di incidenza sono risultati significativamente in calo di circa lo 0.7% per anno. Nel 2014 sono stati osservati 15 casi ogni 100000 donne (Fig.2-a). Durante il periodo 2003-2014, la riduzione significativa dell'inci-

denza si è osservata nelle donne con età 50-69 anni e maggiore di 70 anni, rispettivamente del -0.5% e -0.7% (Fig.2-b). Nel Nord-Ovest l'incidenza si è ridotta significativamente dell'1.2% all'anno; nelle restanti macro-aree gli andamenti sono tutti in diminuzione, seppure con entità diversa.

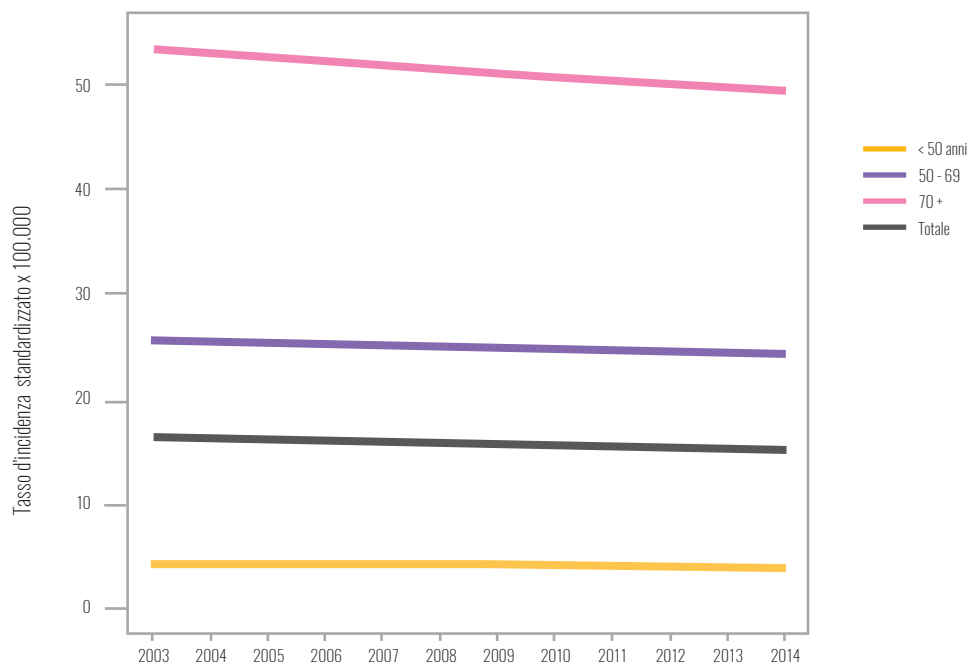


Figura 2. a) Incidenza (x 100000 donne), per fasce di età nel periodo 2003-2014

	PERIODO		TASSO	APC	95% CI	
	2003	2014			-1,0	-0,3
TOTALE	2003	2014	16,0	-0,7	-1,0	-0,3
00-49	2003	2014	4,2	-0,7	-1,6	0,2
50-69	2003	2014	25,1	-0,5	-1,1	0,0
70+	2003	2014	51,4	-0,7	-1,1	-0,3
NORD-OVEST	2003	2014	18,0	-1,2	-2,0	-0,3
NORD-EST	2003	2014	17,5	-0,4	-0,8	0,1
CENTRO	2003	2014	15,0	-0,9	-2,1	0,2
SUD E ISOLE	2003	2014	13,1	-0,1	-0,6	0,5

Figura 2. b) Trend temporale 2003-2014 totale e stratificato per classe di età, area geografica. APC = variazione percentuale annua. (Fonte: Airtum Trend 2003-2014)

Linfoma di Hodgkin

I linfomi di Hodgkin (LH) si distinguono principalmente nella forma classica (4 sottotipi) e nella forma nodulare a predominanza linfocitaria (1)

1. Linfoma di Hodgkin classico

Linfoma di Hodgkin classico sclerosi nodulare da varie casistiche fino al 75% dei casi, colpisce soprattutto adolescenti e giovani adulti

Linfoma di Hodgkin classico ricco in linfociti da varie casistiche fino al 5% dei casi, con diagnosi precoce e prognosi generalmente buona

Linfoma di Hodgkin classico a cellularità mista da varie casistiche fino a circa il 25% dei casi, è più comune nei bambini e sopra i 60 anni, spesso viene diagnosticato in fase avanzata

Linfoma di Hodgkin classico a deplezione linfocitaria circa 1% dei casi, si manifesta prevalentemente nei maschi

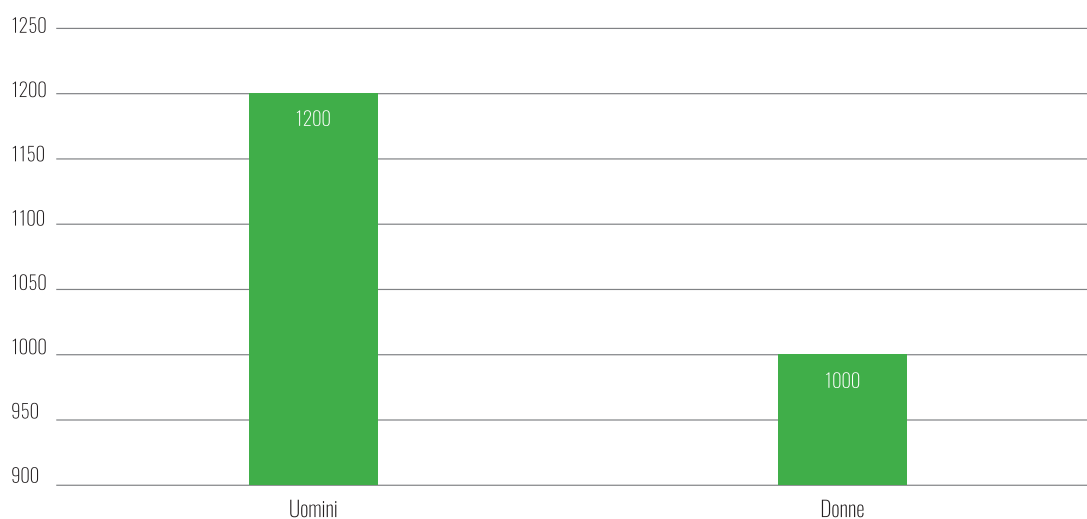
2. Linfoma di Hodgkin nodulare a predominanza linfocitaria

rappresenta il 5% di tutti i casi di linfoma di Hodgkin

Incidenza

In Italia, nel 2018 sono stimate circa 1200 nuove diagnosi per gli uomini e 1000 per le donne. Nel periodo 2010-2014, non si osserva un gradiente geografico dei tassi di incidenza dal Nord al Sud (Tabella 4).

Incidenza LH 2018

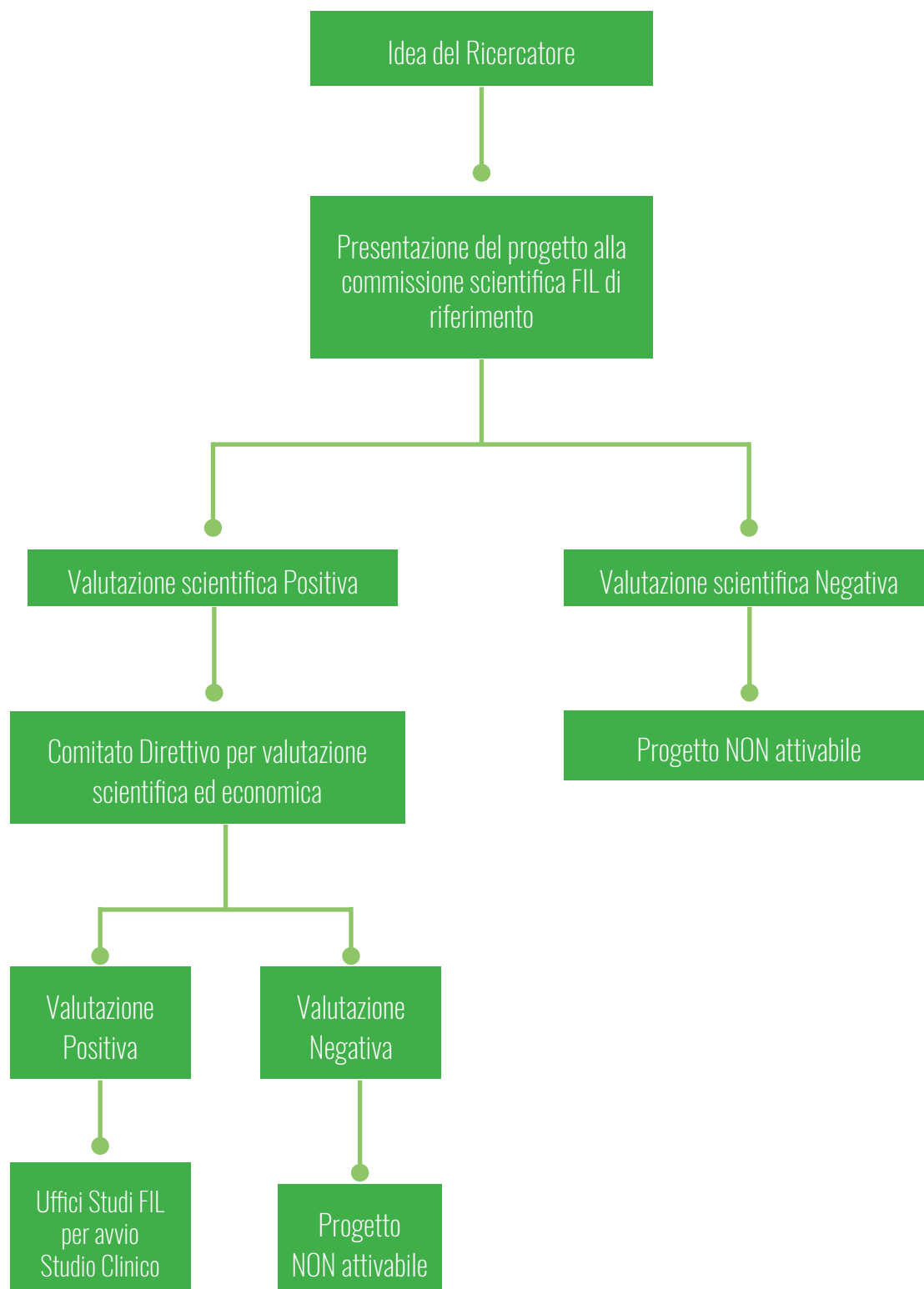


Incidenza	Maschi			Femmine		
	Nord	Centro	Sud	Nord	Centro	Sud
Linfoma Hodgkin	4.1	5.0	3.9	3.4	3.4	3.2

Tabella 4. Airtum 2010-2014-Tassi di incidenza standardizzati sulla popolazione Europea per sesso e per area geografica (x 100000) (Fonte AIRTUM-I numeri del cancro 2018)

Dall'analisi del trend 2003-2018, si è osservato un lieve incremento con un tasso di incidenza di 4 x100000 uomini nel 2014, mentre risulta invariato nelle donne.

Gli studi clinici FIL

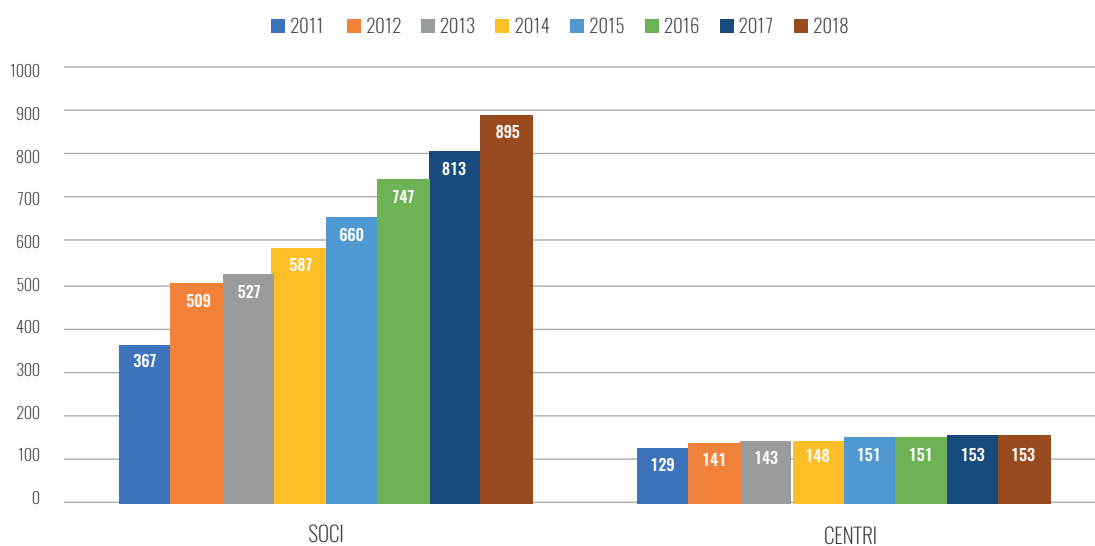


Struttura, governo e amministrazione

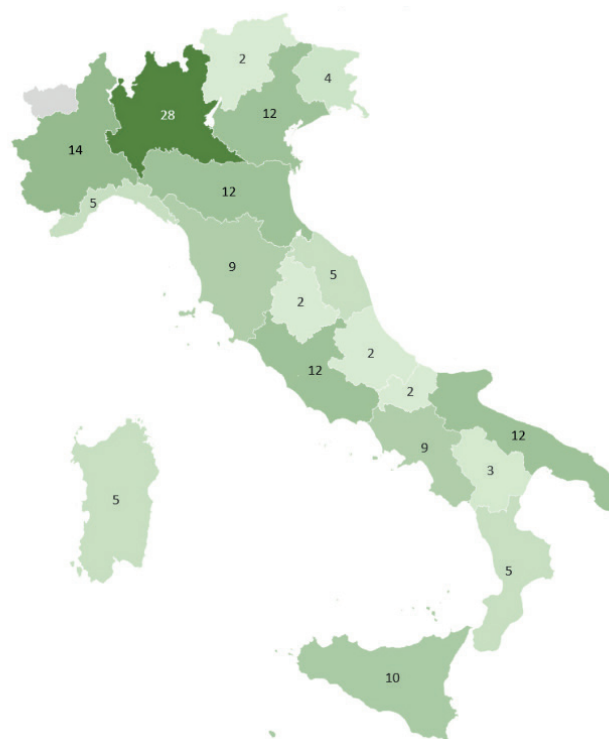
Soci e Centri FIL

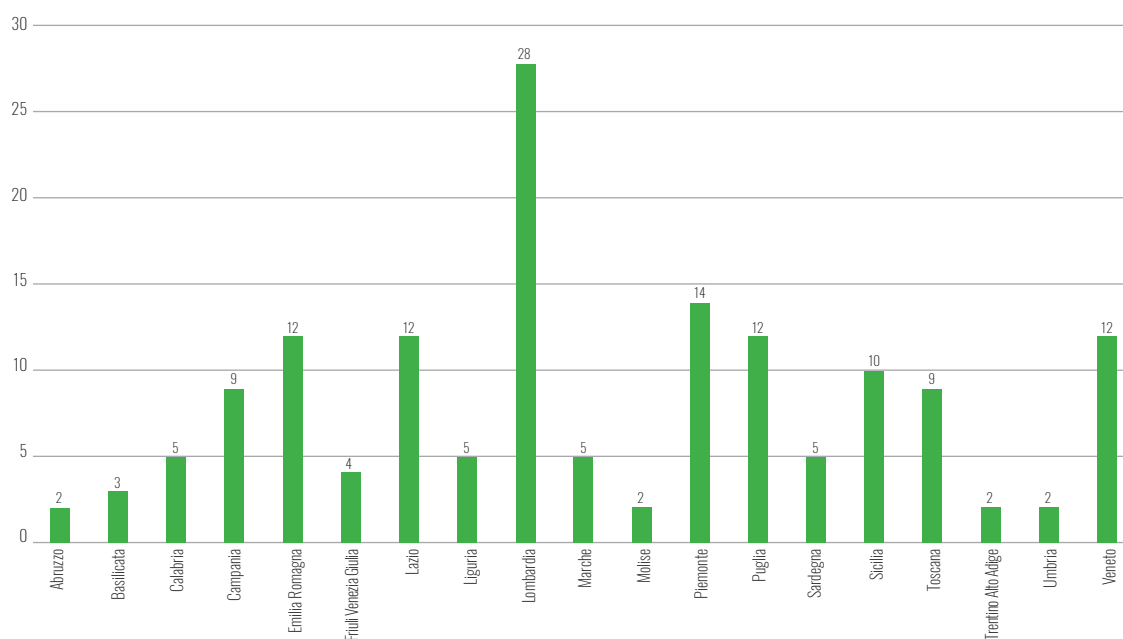
I **Centri FIL** sono centri onco-ematologici distribuiti in tutto il territorio nazionale iscritti alla FIL con lo scopo di partecipare ai progetti di ricerca e/o alle attività formative sui linfomi.

I **Soci FIL** sono operatori sanitari competenti in materia di malattie linfoproliferative iscritti alla FIL.



Diffusione territoriale Centri FIL





Gli organi statutari

Tutti i componenti degli Organi Direzionali FIL (ad eccezione del Revisore dei Conti per l'attività di controllo e vigilanza in accordo con l'art. 30, commi 6 e 7 del d.lgs. 117/2017) svolgono il loro operato **senza ricevere alcuna retribuzione o compenso.**

Assemblea dei Fondatori Elettori: l'Assemblea dei Fondatori delibera gli atti essenziali della vita della Fondazione. È composta da 1 rappresentante per ogni centro che abbia contribuito attivamente alle attività di ricerca della FIL. Nel corso del 2018 l'Assemblea Ordinaria dei Fondatori Elettori si è riunita **3 volte** con una partecipazione degli aventi diritto al voto del 27% alla prima riunione, 16% alla seconda e 25% alla terza. La media della partecipazione nelle 3 riunioni è stata del **22.6%.**

Comitato Direttivo: stabilisce le linee di sviluppo, amministra e gestisce la Fondazione, approva i progetti di studio e/o di ricerca presentati dalle Commissioni Scientifiche, nomina i responsabili delle Commissioni Scientifiche. Resta in carica 2 anni. È composto da 15 componenti di cui 13 eletti dall'Assemblea, il Presidente e il Past President. Può nominare ulteriori esperti (fino ad un massimo di 5) al di fuori dei componenti eletti. Vi partecipa anche il Direttore Operativo senza diritto di voto. Il Comitato Direttivo si è riunito **5 volte** nel corso del 2018.

Nel 2018 i componenti in carica sono:

- Dott. Michele Spina – **Presidente**
- Dott. Francesco Merli – **Vicepresidente Eletto**
- Prof. Maurizio Martelli – **Past President**
- Dott. Emanuele Angelucci – **Segretario**
- Dott. Andrés J.M. Ferreri – **Tesoriere**
- Prof. Luca Arcaini

- Dott.ssa Monica Balzarotti
- Dott.ssa Annarita Conconi
- Prof. Paolo Corradini
- Prof. Gianluca Gaidano
- Dott. Guido Gini
- Dott. Marco Ladetto
- Dott.ssa Salvatrice Mancuso
- Prof. Umberto Ricardi
- Dott. Luigi Rigacci
- Dott. Giuseppe Rossi
- Dott.ssa Chiara Rusconi
- Dott. Carlo Visco
- Dott. Umberto Vitolo
- Prof. Francesco Zaja

Ufficio di Presidenza: è composto da Presidente, Vicepresidente, Past President, Segretario e Tesoriere. A tale Ufficio compete la gestione e verifica delle attività scientifiche ed economiche sulla base di obiettivi e strategie definite in Comitato Direttivo. Vi partecipa anche il Direttore Operativo senza diritto di voto.

Revisore dei Conti: provvede alla verifica della gestione finanziaria, delle scritture contabili e dei flussi di cassa; esamina i bilanci redigendo apposite relazioni. Resta in carica 2 anni e può essere riconfermato. Il **Revisore FIL attualmente in carica** è il Commercialista **Dott. Marco Estienne**.

Presidenti Onorari: l'Assemblea può conferire la qualifica di Presidente Onorario a studiosi o a clinici che si siano distinti particolarmente nel campo dei linfomi e/o che abbiano contribuito allo sviluppo della Fondazione. Possono partecipare ad Assemblea e Comitato Direttivo senza diritto di voto.

Presidente della Fondazione: presiede il Comitato Direttivo, ha la legale rappresentanza della Fondazione di fronte a terzi. Resta in carica 2 anni. Il **Presidente attualmente in carica** è il **Dott. Michele Spina**, Direttore della Divisione di Oncologia Medica A del Centro di Riferimento Oncologico di **Aviano**.

Vicepresidente: nominato dal Comitato Direttivo, resta in carica 2 anni. Assume il ruolo di Vicepresidente e coadiuva il Presidente sostituendolo in caso di impedimento. Assumerà il ruolo di Presidente per i 2 anni successivi allo scadere del Presidente in carica. Il **Vicepresidente attualmente in carica** è il **Dott. Francesco Merli**, Direttore della S.C. Ematologia dell'Azienda Unità Sanitaria Locale-IRCCS di **Reggio Emilia**.

Past President: al termine del mandato, il Presidente resta nell'Ufficio di Presidenza come Past President per 2 anni. Il **Past President attualmente in carica** è il **Prof. Maurizio Martelli**, Professore associato di Ematologia presso l'Università La Sapienza di **Roma**.

Tesoriere: nominato dal Comitato Direttivo tra i suoi membri, resta in carica 2 anni ed è rieleggibile. Fa parte dell'Ufficio di Presidenza. Svolge le attività relative al bilancio finanziario della Fondazione. Il **Tesoriere attualmente in carica** è il **Dott. Andrés J.M. Ferreri**, Direttore dell'Unità Linfomi Dipartimento di Onco-ematologia dell'IRCCS Ospedale San Raffaele di **Milano**.

Segretario: nominato dal Comitato Direttivo tra i suoi membri, resta in carica 2 anni ed è rieleggibile. Fa parte dell'Ufficio di Presidenza e ha il compito di coadiuvare Presidente e Vicepresidente nelle loro attività e di redigere i verbali delle riunioni del Comitato Direttivo. Il **Segretario attualmente in carica** è il **Dott. Emanuele Angelucci**, Direttore dell'Ematologia con trapianto dell'Ospedale Policlinico San Martino - IRCCS per l'Oncologia di **Genova**.

Direttore Operativo: ha l'incarico di sovrintendere alla gestione delle attività tecniche, amministrative e organizzative di cui è responsabile davanti al Comitato Direttivo che lo nomina al di fuori dei suoi membri. Dirige e coordina le attività degli Uffici Studi FIL e relaziona periodicamente all'Ufficio di Presidenza e al Comitato Direttivo a cui partecipa senza diritto di voto. Può essere nominato per più mandati. Il Direttore Operativo attualmente in carica è il **Dott. Alessandro Levis**, Direttore del Dipartimento di Oncoematologia dell'Azienda Ospedaliera SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria fino al 31 ottobre 2012 e attualmente in pensione.

I nostri stakeholders

Grado di relazione alto

15.900

NUOVE DIAGNOSI DI LINFOMA NEL 2018

44

NUOVE DIAGNOSI DI LINFOMA AL GIORNO

2

NUOVE DIAGNOSI DI LINFOMA OGNI ORA

876

I PAZIENTI CON LINFOMA ENTRATI IN UNO STUDIO CLINICO FIL NEL 2018

Cosa significa per il paziente partecipare ad uno Studio Clinico FIL?



Il paziente con sospetto Linfoma **si reca presso il suo centro ematologico** di riferimento.



Una volta accertata la diagnosi, in base alla tipologia di Linfoma, **il medico può valutare la possibilità di proporre al paziente la sua partecipazione ad uno studio clinico FIL**, attivo presso il Centro (approvato dal Comitato Etico di riferimento e dalle Autorità Competenti).



Il medico fornisce al paziente **tutte le informazioni** sullo studio clinico: tipologia di studio, esami diagnostici previsti, terapia proposta, scopo dello Studio, alternative terapeutiche, benefici e rischi relativi alla partecipazione, responsabilità del paziente, informazioni sul trattamento dei dati e coperture assicurative, contatti e ogni altra informazione utile per il paziente (es. informazioni circa la prevenzione della gravidanza nel periodo di cura).



Dopo aver letto le Informative consegnate dal Medico e posto tutte le domande ritenute necessarie, **il paziente può decidere liberamente** e senza alcuna conseguenza per la decisione presa, **di partecipare o meno allo studio proposto**. Se il paziente decide di partecipare allo studio firma il Consenso Informato (revocabile in qualunque momento informando il medico).



Da quel momento **il paziente è “arruolato” nello studio** e seguirà il percorso terapeutico definito (per gli studi interventistici) e sarà sottoposto ad esami e controlli approfonditi ad ogni tappa prevista (detta anche Timepoint).



Se previsto dallo studio alcuni campioni biologici o immagini diagnostiche potranno essere inviate a Laboratori / Professionisti specializzati per la cosiddetta **“revisione centralizzata”** o per analisi utili a **studiare meglio la malattia** (ad esempio analisi di Malattia Minima Residua).



In base ai timepoint previsti dallo studio **il paziente sarà seguito con controlli di “follow-up”** (post-terapia) che includono esami e visite per monitorare il suo stato di salute.

Il Gruppo AIL Pazienti Linfomi e la FIL

Il **Gruppo AIL Pazienti Linfomi**, nato grazie alla collaborazione tra l'Associazione Italiana contro le Leucemie, linfomi e mieloma Onlus (AIL) e la Fondazione Italiana Linfomi Onlus (FIL) è formato esclusivamente da pazienti e familiari per condividere esperienze, affrontare problematiche comuni ed essere sempre aggiornati sugli sviluppi delle ricerche relative alla diagnosi e cura dei linfomi.

La FIL contribuisce alle attività del Gruppo attraverso la **definizione dei programmi scientifici** degli incontri dedicati ai pazienti e con la **partecipazione dei massimi esperti di Linfomi** dei Centri FIL ai seminari.



Incontri del 2018:

- 9 giugno 2018, Vicenza
- 29 settembre 2018, Palermo

I Centri FIL

La FIL realizza progetti di ricerca scientifica indipendenti coinvolgendo **oltre 150 centri** (Ospedali, Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, Aziende Sanitarie Locali, centri universitari) distribuiti su tutto il territorio nazionale, con lo scopo di migliorare la capacità di ricerca e assistenza in questo settore e ridurre il cosiddetto fenomeno della **“migrazione sanitaria”**. In quest’ottica la migrazione sanitaria è, anche e soprattutto, lo specchio delle difficoltà, talvolta insostenibili, che i pazienti possono incontrare nel proprio percorso di cura. Il lavoro della FIL permette di attivare protocolli su tutto il territorio nazionale in modo tale da **offrire una omogeneità di trattamento** in tutte le aree del Paese limitando così il fenomeno della migrazione sanitaria dal Sud al Nord Italia. La possibilità di curarsi in strutture orientate alla ricerca e vicino casa rappresenta un enorme **vantaggio per i pazienti e le loro famiglie**.

I Centri FIL sono gli attori diretti dell’attività di ricerca scientifica perché è presso la loro struttura che sono arruolati i pazienti nei singoli studi attivi. **Non vi è alcun compenso economico per l’arruolamento dei pazienti e i centri sono mossi esclusivamente dall’obiettivo di migliorare la diagnosi e cura dei pazienti affetti da linfoma** anche grazie all’attività svolta nell’ambito degli studi clinici FIL.

I Soci FIL

I Soci FIL sono **medici e ricercatori specializzati nella diagnosi e cura dei Linfomi**.

Hanno un rapporto molteplice con la FIL perché tra loro vi sono:

- gli **“ideatori”** di nuovi progetti di ricerca proposti alle Commissioni Scientifiche FIL;
- i **professionisti** che lavorano presso i centri e che si occupano di **proporre ai pazienti la partecipazione a uno Studio Clinico e raccogliere i dati** che permetteranno di ottenere i risultati della ricerca e la relativa pubblicazione;
- i principali **destinatari degli eventi formativi FIL** in materia di linfomi.

I Soci Elettori inoltre determinano le linee strategiche generali della FIL attraverso la partecipazione all'**Assemblea** e alla selezione degli organi Direttivi attraverso il voto alle elezioni biennali.

I donatori

La FIL realizza i suoi progetti di ricerca grazie alle **donazioni** che permettono di dar vita a nuovi studi clinici e raggiungere **risultati** promettenti. I nostri sostenitori sono:

- Persone fisiche
- Aziende
- Enti pubblici
- Fondazioni bancarie
- Altre organizzazioni o enti privati

La **frequenza e l'ammontare delle donazioni impattano direttamente sulla capacità della FIL di condurre i progetti di ricerca**, in particolare quelli effettuati al di fuori di progetti finalizzati o in convenzione con altre aziende o enti partner. Informiamo regolarmente i nostri donatori attraverso periodiche **Newsletter** contenenti anche informazioni sull'andamento dei progetti in corso, i **Social Network** e il **Sito FIL**.

Aziende Farmaceutiche

Quando uno studio clinico FIL prevede l'utilizzo di un farmaco sperimentale in Italia o all'estero, la FIL richiede all'Azienda la **donazione del farmaco** necessario alla conduzione dello studio e un **contributo economico** per le attività connesse alla gestione. I **dati** raccolti nel corso dello studio promosso dalla Fondazione sono di **proprietà della FIL** e vengono utilizzati per il consolidamento di linee guida per il trattamento dei pazienti, in seguito alla produzione di articoli e presentazioni scientifiche con lo scopo di diffonderne i risultati. I **risultati** dello studio (sempre diffusi entro 12 mesi dalla chiusura come prevede la normativa) costituiscono un riferimento diretto per la comunità scientifica e indiretto per il Sistema Sanitario Nazionale e per le aziende farmaceutiche.

Grado di relazione: Medio-alto

AIFA

L'AIFA è l'Autorità Competente per le sperimentazioni cliniche sui farmaci e ne autorizza l'esecuzione in Italia. La FIL, in qualità di promotore di numerosi studi, interagisce spesso con tale autorità anche in caso di dubbi interpretativi sulla normativa del settore. AIFA inoltre pubblica Bandi per la ricerca indipendente a cui la FIL partecipa. Alcuni progetti hanno ottenuto finanziamento negli anni scorsi.



Comitati Etici

I Comitati Etici (CE) sono organismi indipendenti costituiti nell'ambito delle strutture sanitarie e composti da professionisti in diverse discipline scientifiche, giuridiche ed etiche. Valutano sotto diversi profili le sperimentazioni cliniche. La FIL, in qualità di promotore o delegato, presenta ai CE gli studi da attivare presso i singoli centri ospedalieri che hanno deciso di aderire allo studio come previsto dalla normativa. Alcuni rilievi sulla documentazione da parte di uno o più CE (in particolare del centro coordinatore) possono essere determinanti per apportare miglioramenti globali allo studio.

Associazioni e gruppi cooperatori in ambito ematologico

Come sopra riportato la FIL collabora con diversi **gruppi di ricerca europei e internazionali** per la conduzione di ricerche scientifiche in studi che richiedono casistiche numerose di pazienti.

Grado di relazione: Medio

Territorio ed Enti locali

La FIL svolge la sua attività a livello nazionale e internazionale ma ha anche un impatto sul territorio presso cui le sue attività hanno sede in termini di possibilità di occupazione nel lungo periodo e di ricaduta positiva in termini di competenze da mettere a disposizione di realtà locali che svolgono attività affini.

Comunità Scientifica

La FIL interagisce e collabora con alcune Società Scientifiche del campo onco-ematologico in rapporto scientifico di collaborazione e crescita reciproca. Le società scientifiche con cui la FIL collabora prevalentemente sono SIE, GITMO, SIES, AIOM, AIRO. Alcuni progetti di ricerca FIL sono stati finanziati anche grazie al supporto di tali organizzazioni, in particolare la SIE - Società Italiana di Ematologia.

Fornitori

L'attività di gestione di uno studio è molto complessa e richiede l'utilizzo di servizi specializzati a **garanzia della qualità dell'attività** e del **contenimento dei costi**. La qualità dei servizi di fornitura impatta sullo studio e per questo vengono applicate procedure per un'oggettiva selezione dei fornitori, sia in fase di qualifica sia di assegnazione dei contratti, assicurando trasparenza, imparzialità, rispetto dei requisiti previsti ed economicità. I fornitori sono rivalutati annualmente attraverso gli strumenti previsti dal Sistema di Gestione per la Qualità.

Servizio Sanitario Nazionale e collettività

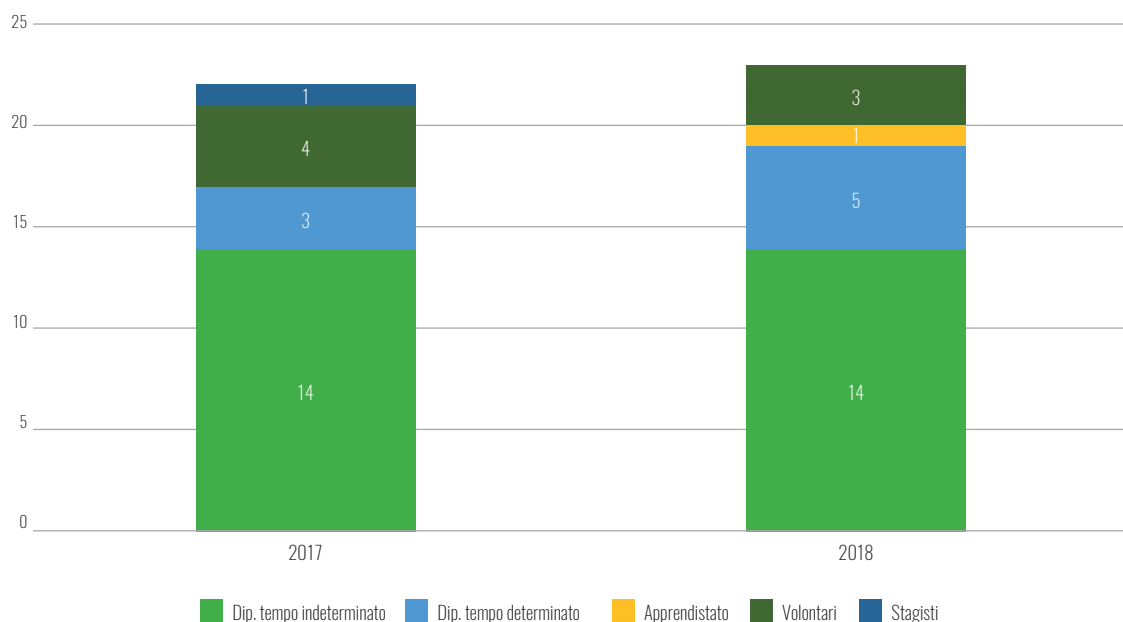
La FIL conduce studi clinici volti al **miglioramento della pratica clinica** in termini di efficacia delle terapie, di riduzione delle tossicità dei trattamenti, di maggior accuratezza/tempestività delle diagnosi, di farmaco-economia. Le ricadute dei risultati scientifici della FIL possono avere un impatto importante sul SSN nel momento in cui si identifichino, grazie alle ricerche condotte, nuovi strumenti, tecnologie e terapie innovative per l'incremento delle guarigioni complete, la tempestività e la precisione della diagnosi, il prolungamento della sopravvivenza libera da malattia, la qualità della vita dei pazienti, l'utilizzo di terapie più efficaci o meno tossiche, ricadute farmaco-economiche.

Mondo no profit

La FIL è una delle numerose realtà non profit che operano a livello nazionale nel settore della ricerca scientifica. Con alcune di queste realtà la FIL ha obiettivi affini e, ove possibile, si adopera per instaurare **rapporti di collaborazione** che possano consentire un utilizzo efficace di risorse per il raggiungimento di tali obiettivi.



Persone che operano per l'ente



Al 31/12/2018:

Totale lavoratori dipendenti: 20

Dipendenti a tempo indeterminato: 14

Dipendenti a tempo determinato: 5

Contratti di apprendistato: 1

Volontari in organigramma: 3

Dimissioni/mancati rinnovi: 1

Stagisti/Tirocinanti: 0

Al 31/12/2017:

Totale lavoratori dipendenti: 17

Dipendenti a tempo indeterminato: 14

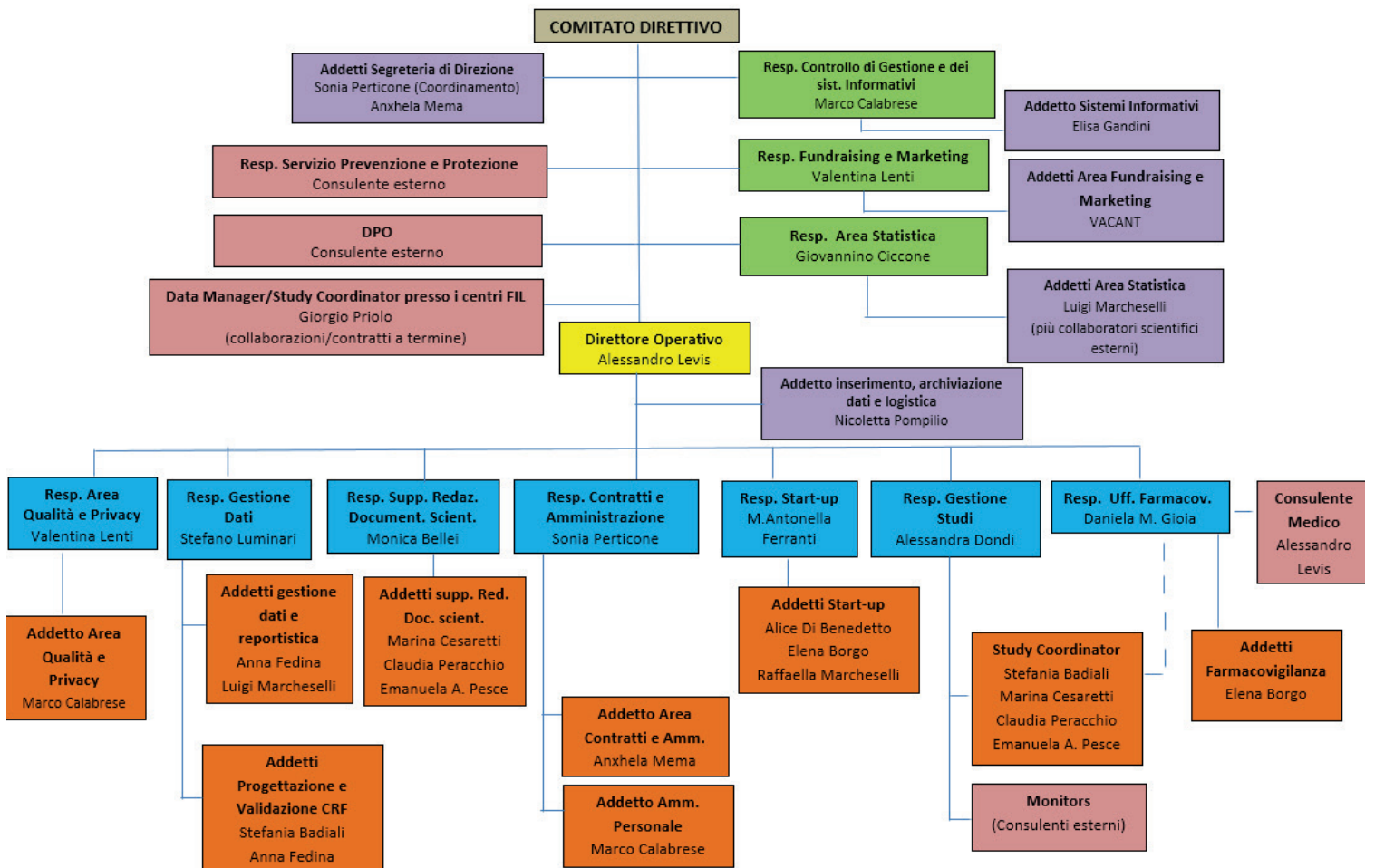
Dipendenti a tempo determinato: 3

Volontari in organigramma: 4

Dimissioni/mancati rinnovi: 0

Stagisti/Tirocinanti: 1

Organigramma FIL V. 6 8 ottobre 2018



Classi retributive

VALORE CONTRATTO	
32.786,34	Responsabile Senior
29.866,34	Responsabile
26.429,76	Responsabile junior
26.043,18	Addetto Liv 3
25.043,18	Addetto Liv 2
24.043,18	Addetto Liv 1
21.439,18	Archivista
14.839,44	Archivista Apprendistato

Salute e sicurezza dei lavoratori:

Infortuni registrati: 0

Contenziosi in materia di salute e sicurezza del lavoro: 0

Conflittualità:

Contenziosi in materia di lavoro: 0

Corsi di Formazione

Lo staff ha partecipato nel corso del 2018 a 16 corsi di formazione su tematiche inerenti l'area funzionale di lavoro e connessi ad aspetti caratterizzanti per l'attività della fondazione.

Di seguito l'elenco dei corsi frequentati:

La Copertura Assicurativa nella Sperimentazione Clinica per farmaci e dispositivi medici

Il nuovo modello organizzativo proposto dalla UNI EN ISO 9001:2015

Nuovo Regolamento Privacy e Regolamento Terzo Settore

Studi Osservazionali su farmaci e device: guida alla Compliance

La riforma del terzo settore: stato dell'arte

Privacy e Cyber Sicurezza: dalla nuova normativa U.E. alla protezione dei dati e dell'identità digitale

Patient Advocacy

Festival del Fundraising

UNI CEI ISO/IEC 27001:2014

La "Nuova disciplina sulla Privacy"

Il Consenso Informato nella Sperimentazione Clinica

ICH - GCP E6 (R2) e normativa sulla sperimentazione clinica

OsSC e CTA Form: guida operativa per Promotori e Comitati Etici E-submission

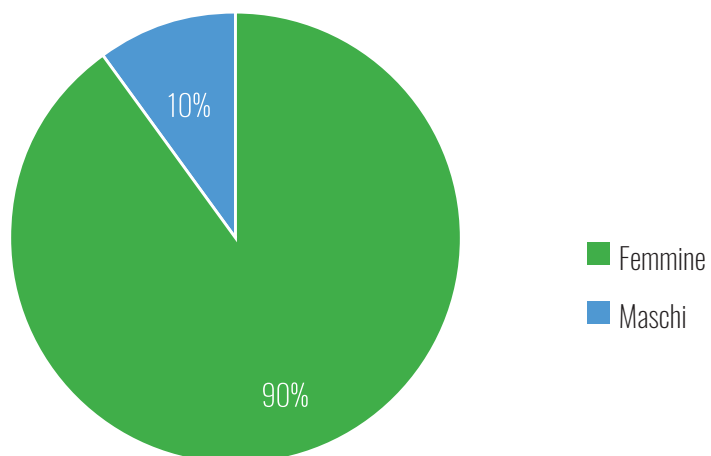
Talenti per il Fundraising

Patient Advocacy 3.0

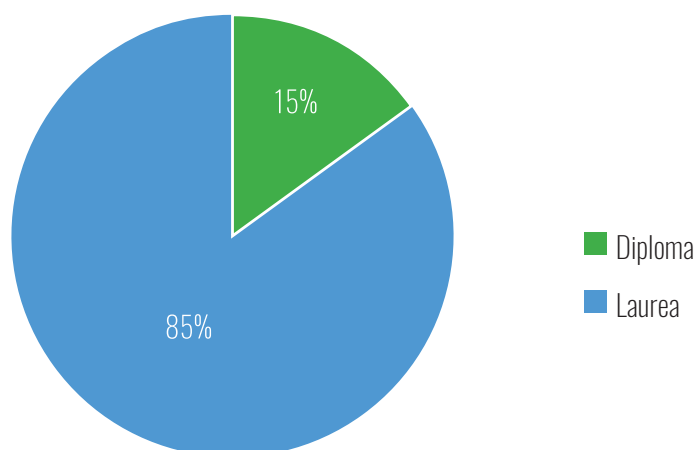
Donazioni ed atti liberalità nel Pharma

Dettaglio genere, istruzione e classi di età lavoratori dipendenti

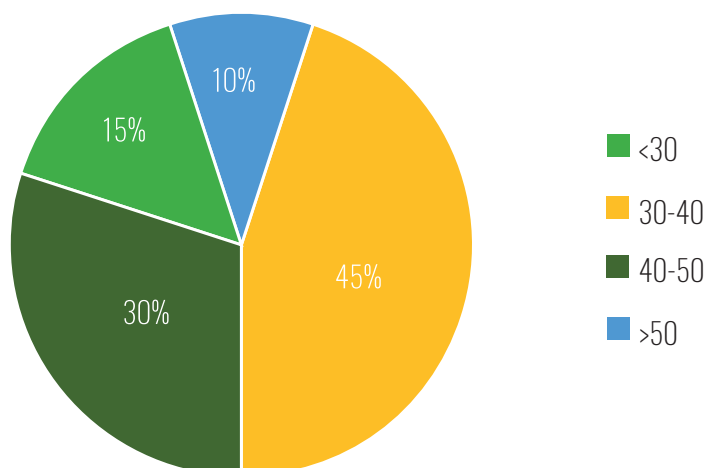
Suddivisione per genere:



Suddivisione per istruzione



Suddivisione per classi di età:



Obiettivi e attività

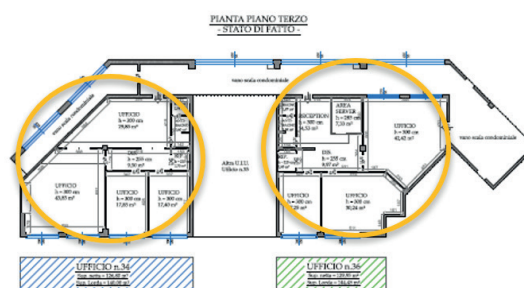
La FIL è nata per realizzare studi scientifici su tutto il territorio nazionale, migliorare le tecniche di diagnosi e le terapie per la cura dei linfomi, migliorare l'assistenza e la qualità di vita dei pazienti. Il perseguimento di questi obiettivi si estrinseca attraverso l'**attivazione di progetti di ricerca** per la cura dei linfomi, la formazione del personale sanitario e l'informazione ai pazienti. Ogni anno gli organi direttivi valutano il raggiungimento degli obiettivi annuali e propongono azioni di miglioramento.

Per il 2019 il Direttivo ha individuato quali principali obiettivi:

- Valutazione di alcuni **indicatori di performance dei Centri** di ricerca attivi negli studi clinici FIL per fornire agli stessi un supporto formativo per migliorare le attività di ricerca;
- Organizzare **un corso di formazione per i Data Manager / Coordinatori di ricerca clinica** dei Centri FIL sulle procedure di gestione degli studi clinici sui linfomi;
- **Sostenere** con nuovi finanziamenti i progetti di giovani ricercatori sotto i 40 anni;
- **Aggiornare il materiale informativo per i pazienti** per l'invio ai Centri e la pubblicazione sul Sito FIL;
- **Assicurare il corretto trattamento dei dati** degli studi FIL;
- Aggiornare lo Statuto e l'organizzazione interna per adeguarla alle nuove normative sul Terzo Settore;
- Incrementare la partecipazione dei Centri anche in termini di raccolta delle quote associative annuali.

Acquisto della nuova sede Fil di Alessandria

Il 21 febbraio 2018 sono stati acquistati all'asta due Uffici ad Alessandria per lo svolgimento di una parte delle attività di ricerca della Fondazione.



Asta Giudiziaria vinta il 21 febbraio 2018
Superficie pari a 280 mq Tot. 66.750€

La FIL ha un'organizzazione con ruoli e aree operative strutturate per garantire la realizzazione dei progetti in modo efficace ed efficiente. Ogni area riesamina annualmente le attività svolte e propone all'attenzione del Direttivo obiettivi di miglioramento per l'anno successivo.

Area contratti e amministrazione

L'area gestisce tutta l'**attività contabile e amministrativa** della FIL, si occupa della selezione e qualifica dei fornitori, della stipulazione delle convenzioni con i centri partecipanti agli studi avviati nel corso dell'anno.

Nel 2018 sono stati prodotti **24 budget per proposte di nuovi studi clinici**. Sono stati messi a punto i contenuti di 3 contratti con Aziende/Enti per la sovvenzione di nuovi importanti progetti di ricerca. L'area si è inoltre occupata di seguire le pratiche di ristrutturazione della nuova sede di Alessandria e di tutte le attività amministrative legate alla gestione del personale.

Gli obiettivi di gestione per il 2019 dell'area sono volti alla riduzione dei tempi di gestione delle pratiche amministrative mantenendole entro i 30 giorni.

Area fundraising e marketing

L'area si occupa della pianificazione, analisi e realizzazione delle attività di fundraising (volte a garantire la sostenibilità economica della FIL) e di comunicazione esterna. È il contatto dei fornitori per le attività di comunicazione e fundraising. Nel corso del 2018, oltre al **lancio del nuovo logo FIL**, sono state effettuate attività di comunicazione esterna relative a stampa, Sito, Newsletter, Social; sono state presentate **6 domande di finanziamento** da bandi di cui 3 andate a buon fine per un importo complessivo di **60.000 €**; supporto all'organizzazione di eventi e campagne di raccolta fondi; sviluppo dei contatti con i donatori in ottica di trasparenza e affidabilità.

Gli **obiettivi** di gestione per il 2019 dell'area riguardano principalmente l'incremento di contatti tramite i principali canali di comunicazione e una pianificazione sempre più dettagliata delle attività di fundraising in sinergia con gli organi direttivi.

Area gestione dati

L'area svolge le attività per la stesura, pubblicazione e gestione di schede di raccolta dati elettroniche (eCRF) relative ai pazienti arruolati negli studi clinici FIL. Le attività principali sono la progettazione e validazione delle eCRF, attivazione dei centri e degli utenti, apertura / sospensione / chiusura di uno studio clinico, generazione di file dati e report, assistenza ai centri e agli utenti per problemi tecnici legati all'utilizzo delle eCRF.

Nel corso del 2018 sono state progettate, sviluppate e pubblicate schede di raccolta dati di **4 nuovi studi**. Sono state modificate le schede di raccolta dati relative a 3 studi e sono stati implementati elementi alla piattaforma in utilizzo.

Sono stati forniti agli studi coordinator e agli statistici **70 report per 23 studi**.

Gli **obiettivi** di gestione per il 2019 dell'area riguardano la semplificazione delle eCRF e il miglioramento della reportistica in collaborazione con statistici e sperimentatori.

Area gestione studi

L'attività dell'area consiste nel supportare i centri attivi negli studi FIL nelle attività di conduzione dello studio (arruolamento e randomizzazione dei pazienti, gestione campioni biologici, gestione revisione imaging, gestione farmaco dello studio, invio di comunicazioni ai centri relative alla conduzione dello studio) e di monitoraggio (attività di controllo sulla conduzione dello studio e sulla qualità dei dati raccolti da parte dei centri). Nel corso del 2018 l'area si è occupata della gestione e monitoraggio di **33 studi clinici e dei pazienti arruolati**, gestito l'invio di campioni biologici, materiale istologico e imaging per **21 studi**, gestione dell'invio di farmaco ai centri per **13 studi**.

Gli **obiettivi** di gestione per il 2019 dell'area riguardano il miglioramento dell'efficienza e della qualità delle procedure e dei sistemi informatici per il monitoraggio centralizzato.

Area qualità e privacy

L'area si occupa dell'implementazione e del mantenimento del Sistema di Gestione Qualità (SGQ) della FIL, degli aggiornamenti relativi alla normativa in materia di privacy e del supporto al Responsabile del Servizio di Prevenzione e Protezione (RSPP) e Data Protection Officer (DPO) per gli adempimenti di competenza. Nel corso del 2018 ha provveduto a supportare lo staff nell'aggiornamento di procedure, istruzioni, modulistica, riesame annuale e reportistica; ha condotto 2 indagini di Customer Satisfaction per il personale e per gli utenti della FIL; ha effettuato la formazione interna delle nuove risorse (4 persone); ha svolto le attività preparatorie per il **rinnovo del certificato ISO 9001:2015**; ha provveduto alla gestione di 11 segnalazioni tra Non conformità e reclami e l'avvio di 13 Azioni Correttive; ha avviato l'**adeguamento della documentazione interna al GDPR** e compilato il registro dei trattamenti.

Gli obiettivi di gestione per il 2019 dell'area riguardano il perfezionamento del processo di analisi degli indicatori e degli obiettivi di miglioramento dell'organizzazione con cadenza semestrale.

Area redazione documentazione scientifica

L'attività dell'area consiste nel supporto allo Sperimentatore Principale nella stesura della documentazione scientifica relativa ad una sperimentazione clinica promossa dalla FIL e in particolare del protocollo di studio e di tutta la documentazione allegata nel rispetto di quanto previsto dalle normative vigenti. L'area nel corso del 2018 ha redatto (completamente o in parte) o emendato **13 protocolli**, di cui **6 studi nuovi** e **7 emendamenti**.

Gli **obiettivi** di gestione per il 2019 dell'area riguardano il perfezionamento delle performance di area attraverso un maggior numero di riunioni interne e l'individuazione di un backup per evitare il verificarsi di ritardi nella consegna della documentazione.

Area statistica

L'Area Statistica svolge un'attività di supporto metodologico durante tutto l'iter di uno studio, dalla fase iniziale di definizione del quesito di ricerca (background, disegno dello studio, definizione degli endpoint, dimensionamento, randomizzazione, definizione del piano di analisi) fino alla pubblicazione dei risultati finali, suggerendo le scelte appropriate in modo da garantire la validità scientifica e la rilevanza dello studio. Collabora con l'area gestione dati per l'implementazione o manutenzione delle piattaforme di raccolta dati su cui sono registrati gli studi. Nel 2018 ha fornito supporto metodologico per **14 proposte di studio**, sono state effettuate **analisi** (ad interim o finali) per **11 studi** e si è svolto un **monitoraggio della completezza dei dati** raccolti (report) su **11 studi**. È inoltre stata fornita collaborazione per la sottomissione di abstract/poster per convegni ed articoli scientifici degli studi promossi dalla FIL supporto per la richiesta di chiarimenti da parte dei Comitati Etici e della piattaforma <https://clinicaltrials.gov>

Gli obiettivi di gestione per il 2019 dell'area riguardano lo sviluppo di un database specifico al fine di ottimizzare la gestione dei progetti di ricerca in corso.

Area start up

L'area si occupa della gestione dell'iter autorizzativo delle Autorità competenti e dei Comitati Etici di riferimento per i centri partecipanti a una sperimentazione clinica approvata dal Comitato Direttivo come Studio FIL o a una sperimentazione clinica di cui la FIL è richiedente in Italia a fronte di delega da parte di altro Sponsor. Nel corso del 2018 l'area ha attivato **4 studi clinici interventistici e 2 osservazionali**, sono stati effettuati **177 emendamenti** (1 urgente, 58 sostanziali, 42 non sostanziali, 76 pratiche di chiusura di centri clinici), sono state fatte **2 pratiche di conclusione studio clinico** e sono stati **inviati 3 Final Study Report** di studi interventistici.

Gli **obiettivi** di gestione per il 2019 dell'area riguardano il miglioramento della reportistica riguardante lo status regolatorio degli studi in corso per riuscire a valutare meglio le performance legate all'attivazione dei Centri coinvolti negli studi.

Area controllo di gestione e sistemi informativi

L'area si compone di due sotto aree funzionali. La prima si occupa di fornire la reportistica economico analitica e le informazioni derivanti dai processi operativi necessarie per le corrette valutazioni strategiche da parte della direzione (Controllo di Gestione - CDG). La seconda è specializzata allo sviluppo e alla gestione di applicativi informativi (Sistemi Informativi - SI). Nel corso del 2018 per il CDG sono stati prodotti **3 report economici, 1 finanziario**, 1 piano dei costi della ristrutturazione della nuova sede di Alessandria, lo sviluppo di 1 modello per la valutazione delle performance del personale. Per i SI sono stati sviluppati **2 nuovi portali** (personale e sicurezza dei dati), fornite analisi dei dati degli strumenti digitali, sono stati gestiti i portali per la Qualità e la gestione degli studi, i servizi mail e archiviazione cloud. È stato inoltre sviluppato il database FIL tramite applicativo web, le estensioni

della piattaforma Redcap, è stata effettuata la gestione e manutenzione dei server applicativi e la migrazione del database dei laboratori MRD su piattaforma dedicata.

Gli **obiettivi** di gestione per il 2019 dell'area riguardano la creazione di un sistema più integrato della parte gestionale degli studi clinici e della parte amministrativo-contabile.

Area farmacovigilanza

L'area si occupa della gestione di tutte le attività relative alla farmacovigilanza negli studi clinici. La farmacovigilanza si prefigge di valutare costantemente le informazioni che derivano dall'utilizzo di farmaci, in termini di sicurezza per gli individui, favorendo così, in tempi il più possibile precoci, l'adozione di misure adeguate ad assicurare che i farmaci presentino, nelle condizioni di utilizzo autorizzate, un **rapporto beneficio-rischio favorevole per i pazienti in studio**, garantendo in questo modo, adeguatezza, correttezza e completezza sia dei dati di sicurezza che dei dati di efficacia delle terapie. Nel corso del 2018 l'area ha lavorato per adeguare il sito della segnalazione degli eventi avversi alle nuove esigenze normative e operative; ha finalizzato i contratti di farmacovigilanza per **7 nuovi studi** in partenza; ha formato il personale dei centri coinvolti dall'attivazione di nuovi studi; ha collaborato con l'area gestione studi per i monitoraggi da remoto degli studi FIL attivi; ha gestito gli eventi avversi seri segnalati nei diversi studi clinici **notificando 41 SUSAR**; ha collaborato alla redazione di **6 Final Study Report**. Relativamente all'attività di **farmacovigilanza** sono stati gestiti tramite il portale Drugvigilance (www.drugvigilance.filinf.it) **165** eventi avversi per tutti gli studi clinici attivi.

Gli **obiettivi** di gestione per il 2019 dell'area riguardano l'utilizzo di un database organizzativo e gestionale per le attività di farmacovigilanza, una maggiore formazione per i centri FIL coinvolti al fine di avere una qualità dei dati sempre maggiore, lo svolgimento di un audit specifico sull'attività svolta dall'area.

Area segreteria di direzione

L'area si occupa di supportare gli organi Direttivi, i Centri e i Soci FIL per tutte le attività amministrative e organizzative legate alla vita della Fondazione. L'area nel corso del 2018 ha gestito **82 nuove richieste di adesione** di aspiranti Soci; gestito il pagamento delle **quote associative** dei Centri; fornito supporto alle **3 assemblee** dei Soci Elettori FIL, alle **5 riunioni** del **Comitato Direttivo** e alle 11 Commissioni FIL; ha fornito supporto logistico e organizzativo per la realizzazione della riunione annuale FIL; gestito **18 richieste di patrocinio** e rilasciato **7 elaborazioni di autorship**.

Gli **obiettivi** di gestione per il 2019 dell'area riguardano l'adeguamento dello Statuto FIL al Codice del Terzo Settore, l'accesso a tutti i Soci FIL delle credenziali di accesso ai portali riservati e l'aggiornamento delle Informativa Privacy per i Soci a seguito del GDPR.



Certificazione ISO 9001

Nel 2017 la FIL ottiene la prima certificazione per il processo "Promozione, realizzazione e gestione di sperimentazioni cliniche nel campo dei linfomi". Il 22 giugno 2018 ottiene il rinnovo del certificato ISO 9001:2015

I numeri FIL 2018 degli studi in corso

19

STUDI CON REVISIONE ISTOPATOLOGICA CENTRALIZZATA

16

STUDI CON ANALISI BIOLOGICHE CENTRALIZZATE

5

CON REVISIONE CENTRALIZZATA DELLA PET

876

NUOVI PAZIENTI NEGLI STUDI PROMOSSI DALLA FIL NEL 2018

Nel corso del **2018** sono stati centralizzati presso i laboratori dell'MRD Network di riferimento i campioni di circa **765 pazienti** arruolati in 11 protocolli FIL.

1. Dati relativi agli studi FIL

Dettaglio pazienti arruolati in studi attivi:

Patologia	In studi interventistici	In studi osservazionali	Tot.
Linfomi aggressivi	191	68	259
Linfomi T	38	0	38
Linfoma di Hodgkin	127	0	127
Linfomi indolenti (follicolari e non follicolari)	95	357	452
Tot. pazienti arruolati nel 2018	451	425	876

Dettaglio pazienti arruolati in studi conclusi:

Patologia	Codice Studio	Totale
Linfomi indolenti (follicolari e non follicolari)	BRILO6	53
	FLE09	80
	FOLLO5	534
	INFLO8	44
	INFLO9	70
	PETFOLL	142
	RCOMPO5	60
	REFOLL	500
Linfoma di Hodgkin	Osservazionale Bendamustina	73
	BIOHLO9	114
	BRIDGE	13
	DDABVD	100
	H10	407
	HD0801 (e ancillare BIOHLO9)	520
	HD0802	205
	HD0803	50
	ProHLrec	450
	Linfomi aggressivi	DLCL04
GALILEO		1
HEART01		52
ema2_LNH HIV		27
IELSG26		60
LENDEX		33
PanAL10		35
ProDLBCL		2500
R2B		42
SGN01		15
RBAC500		57
RBENDAFRAIL		49
LY01		10
REAL07		66
ZETAL07		36
ZEVALIN		500
Linfomi T		PTCLO6
	GEMRO	20
Totale complessivo	7386	

Gli Uffici Studi FIL redigono ogni anno un Booklet con l'elenco delle sinossi di tutti gli studi in corso della FIL. È scaricabile online il Booklet FIL 2018 (<https://ricercatori.filinf.it/wp-content/uploads/2019/04/BOOKLET1.pdf>).

Le revisioni istopatologiche centralizzate

Alcuni studi prevedono la revisione centralizzata del prelievo istologico, vale a dire un **controllo centralizzato della diagnosi di linfoma che è stata fatta al paziente**. In genere includono vetrini della biopsia su cui è stata formulata la diagnosi e/o il blocchetto in paraffina in cui è incluso un frammento di linfonodo del paziente. Nei laboratori specializzati il tessuto viene nuovamente analizzato per la conferma diagnostica. Nel 2018 sono state effettuate **168 revisioni centralizzate nei 6 studi in corso** che le prevedono.

I Laboratori con cui la FIL collabora sono:

Prof. Stefano Pileri - Laboratorio dell'Unità di Emolinfopatia, Istituto Europeo di Oncologia, Via Ripamonti 435, Milano.

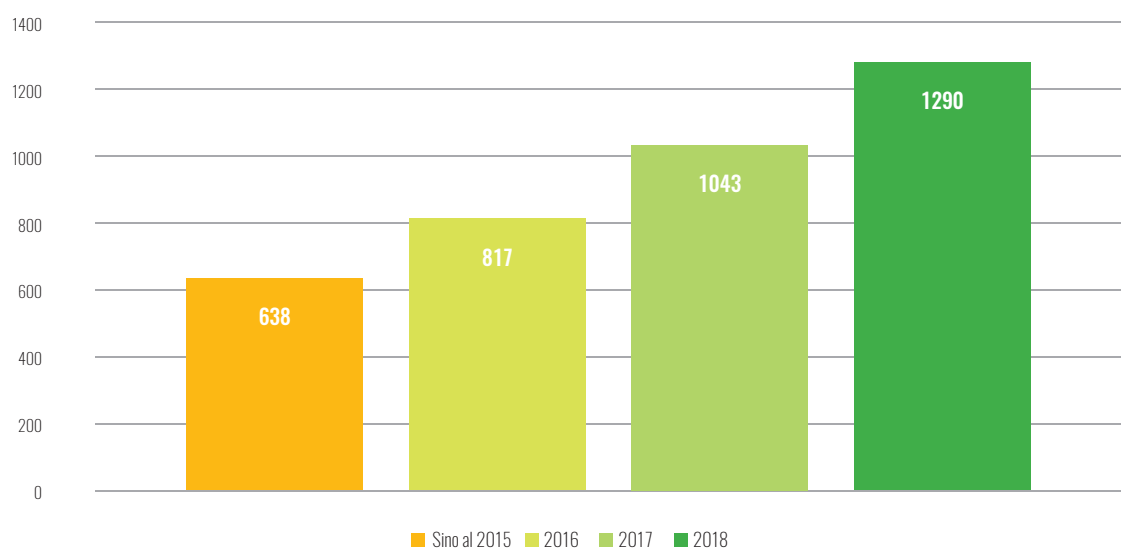
Dr.ssa Elena Sabattini - Laboratorio dell'Unità Operativa di Emolinfopatia, Policlinico S.Orsola-Malpighi, Via Albertoni 15, Bologna.

Le revisioni delle immagini centralizzate

Alcuni protocolli clinici prevedono l'analisi delle immagini **PET - PET/TAC** dei pazienti da parte di un gruppo di esperti che effettuano una "revisione centralizzata" sulla base della quale il paziente potrà essere indirizzato a diverse terapie previste dallo studio specifico. Ad oggi sono stati qualificati **72 centri per un totale di 81 scanner** in tutta Italia grazie al lavoro della la S.C. di Fisica sanitaria dell'**Azienda Ospedaliera S. Croce e Carle di Cuneo** con cui la FIL ha collaborato per la realizzazione di questa attività. Dal 2009 al 2018 sono state effettuate **6919 revisioni** delle immagini, di cui **1356 solo nel 2018**.



Le pubblicazioni scientifiche



L'attività delle commissioni scientifiche FIL

Le nostre **Commissioni Scientifiche** hanno il compito di valutare le proposte di studi di medici e ricercatori provenienti da centri collocati su tutto il territorio nazionale o in collaborazione con gruppi di ricerca internazionale. Sono suddivise per tipologia di linfoma studiato o per attività trasversali, come

ad esempio quella sugli studi biologici e quella sull'imaging (diagnostica per immagini radiologiche e di medicina nucleare).

Le Commissioni Scientifiche si sono radunate nel corso dell'anno **2018** in **16 riunioni** aperte a tutti i soci FIL alle quali hanno aderito oltre **450** medici e specialisti nel campo dei linfomi provenienti da tutta Italia.

Studi per commissione

Commissione	In corso		Completati	
	Arruolamento Aperto	Arruolamento Chiuso	Studio Concluso	Tot.
Indolenti	6	6	7	19
Linfoma di Hodgkin	2	1	8	11
Linfomi aggressivi	5	7	12	24
Linfomi dell'anziano	4	2	6	12
Linfomi T	3	2	2	7
TOTALE	20	18	35	73

Commissione Hodgkin

Rinnovatasi nel 2018, ha focalizzato la sua attività nella definizione di un nuovo protocollo sulla malattia iniziale localizzata. In collaborazione con la Commissione Studi Biologici ha preso parte ad un bando per la possibile definizione di uno studio sul linfoma di Hodgkin dell'anziano. È stato attualmente superato il primo step di valutazione. È stato presentato in forma di poster al Meeting di Colonia 2018 lo studio Bendamustina e Brentuximab nei pazienti con malattia in recidiva e si sta lavorando per la pubblicazione. Durante il meeting di Colonia è stato presentato un lavoro retrospettivo sulla malattia di Hodgkin a prevalenza linfocitaria ed è in corso di stesura il lavoro in esteso. È in attesa di valutazione anche uno studio di associazione tra Brentuximab o Pembrolizumab in associazione a Ruxolitinib.



La Commissione è coordinata dal **Prof. Umberto Ricardi**, Direttore del Dipartimento di Oncologia dell'Università degli Studi di **Torino**.

Dettagli studi		Pazienti arruolati			Obiettivo
Status	Codice studio	< 2018	2018	Totale arruolati	Arruolamento previsto
Arruolamento aperto	BBV	43	0	43	65
Arruolamento aperto	ROUGE	14	127	141	500
Arruolamento chiuso	BVHD01	20	0	20	20
TOTALE		77	127	204	585

Commissione Linfomi Aggressivi

Storicamente tra le più numerose e frequentate in ambito FIL, la sua attività ha visto una sempre maggiore integrazione tra aspetti clinici e biologici/patologici, che ben si adatta all'obiettivo di integrare i lavori della commissione aggressivi con altre non di impronta clinico/terapeutica (commissione patologi, studi biologici, imaging, radioterapia). Nel 2018 sono stati completati e definiti i protocolli in fieri, uno sui linfomi a grandi cellule B dei giovani e uno sul linfoma plasmoblastico. La Commissione si è inoltre dedicata alla progettazione di nuovi protocolli, tra cui uno sulle recidive non candidabili ad alte dosi; è stata fatta una revisione sistematica della letteratura sul rischio e la profilassi delle recidive al sistema nervoso centrale dei linfomi a grandi cellule B. Sono state fatte nuove proposte di studio per il futuro e sono stati accettati 4 abstract al congresso ASH del 2018 (3 poster e 1 presentazione orale), 2 sottomessi ad EHA 2019, 4 a ICML-15. Sono in fase di preparazione i manoscritti di 5 studi.



La Commissione è coordinata dalla **Dott.ssa Monica Balzarotti** Ematologa presso l'Istituto Clinico Humanitas di **Rozzano (MI)**

Dettagli studi		Pazienti arruolati			Obiettivo
Status	Codice studio	< 2018	2018	Totale arruolati	Arruolamento previsto
Arruolamento aperto	CARDIODLBCL	83	14	97	150
Arruolamento aperto	IELSG37	293	56	349	752
Arruolamento aperto	IELSG43	12	20	32	280
Arruolamento aperto	TRIANGLE	25	54	79	870
Arruolamento aperto	VRBAC	0	9	9	130
Arruolamento chiuso	GIOTTO	32	0	32	78
Arruolamento chiuso	IELSG30	54	0	54	54
Arruolamento chiuso	IELSG32	96	0	96	94
Arruolamento chiuso	IELSG42	46	6	52	76
Arruolamento chiuso	VERAL12	93	15	108	108
Arruolamento chiuso	DLCL10	112	0	112	112
Arruolamento chiuso	MCL0208	300	0	300	300
Totale		1146	174	1320	3004

Commissione Linfomi Indolenti

La Commissione Linfomi indolenti nel 2018 si è occupata di proseguire il lavoro di organizzazione e coordinamento degli studi già in corso e della discussione delle nuove proposte per gli studi FIL in via di definizione per il futuro. Inoltre, la Commissione si è occupata di collaborare con altre commissioni, in particolare quella per gli Studi Biologici e Patologi per l'analisi di specifici fattori diagnostici e clini-

co-prognostici in questa categoria di pazienti. Per quanto riguarda i **linfomi follicolari**, è in corso uno studio sul follicolare avanzato e uno sul follicolare in stadio iniziale; vi sono inoltre due protocolli per i pazienti ricaduti/refrattari (consolidamento con alte dosi di chemioterapia versus immunoradioterapia e GA101+ Idelalisib (ciclo di terapia “chemo-free”)). Sui **linfomi indolenti non follicolari**, è in corso uno studio multicentrico per valutare l’attività antivirale di un trattamento senza interferone per pazienti affetti da linfoma indolente a cellule B associato ad infezione da virus dell’epatite C. Per i pazienti ricaduti/refrattari sono in corso uno studio con bortezomib, rituximab e bendamustina in pazienti affetti da linfoma non hodgkin linfoplasmocitico/morbo di waldenstrom alla prima recidiva e uno studio che prevede l’utilizzo di Claritromicina + Lenalidomide in pazienti affetti da Linfoma non Hodgkin MALT recidivato/refrattario.

Sono inoltre in atto diversi studi osservazionali sia per i linfomi follicolari che per i non follicolari.

Durante il 2018 vi sono state alcune pubblicazioni “in extenso” di studi seguiti dalla commissione su riviste scientifiche censite e presentazioni ad importanti congressi internazionali (ASH 2018 e 10th International Workshop on Waldenström’s Macroglobulinemia IWWM2018 New York).



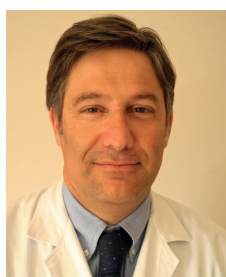
La Commissione è coordinata dal **Prof. Luca Arcaini**, Direttore della Divisione di Ematologia Ematologia dell’IRCCS Policlinico S. Matteo di **Pavia**.

Dettagli studi		Pazienti arruolati			Obiettivo
Status	Codice studio	< 2018	2018	Totale arruolati	Arruolamento previsto
Arruolamento aperto	BART	23	9	32	44
Arruolamento aperto	BIOWM	0	118	118	300
Arruolamento aperto	NF10	1161	182	1343	1500
Arruolamento aperto	RENOIR12	74	18	92	160
Arruolamento aperto	FLAZ12	137	19	156	265
Arruolamento aperto	PETRA	101	57	158	200
Arruolamento chiuso	BRB	38	0	38	38
Arruolamento chiuso	FOLL12	768	39	807	810
Arruolamento chiuso	IELSG36	78	0	78	65
Arruolamento chiuso	IELSG38	112	0	112	112
Arruolamento chiuso	IELSG39	44	0	44	44
Arruolamento chiuso	MIRO	100	10	110	110
Totale		2625	452	3077	3648

Commissione linfomi T

La Commissione nel 2018 ha seguito l'andamento dei progetti in corso, in particolare gli studi con Brentuximab Vedotin in monoterapia o in combinazione nei linfomi T CD30+; sono stati sviluppati due protocolli di studio con l'impiego dei farmaci Venetoclax e Daratumumab.

È stato inoltre avviato uno studio, interamente finanziato da privati (grazie alle donazioni in memoria da parte di due famiglie sostenitrici) volto a confrontare l'espressione immunohistochimica e genetica di vari biomarcatori e finalizzato a identificare terapie mirate per gruppi di pazienti in futuro potenzialmente eleggibili.



La Commissione è coordinata dal **Prof. Francesco Zaja**, Direttore SC Ematologia dell'Azienda sanitaria-universitaria integrata di **Trieste**.

Dettagli studi		Pazienti arruolati			Obiettivo
Status	Codice studio	< 2018	2018	Totale arruolati	Arruolamento previsto
Arruolamento aperto	PTCL13	28	27	55	110
Arruolamento aperto	PTCLBV	18	1	19	25
Arruolamento aperto	VERT	0	10	10	35
Arruolamento chiuso	GELTAMO	286	0	286	286
Arruolamento chiuso	ROCHOP	24	0	24	24
Totale		356	38	394	480

Commissione Linfomi Cutanei

La Commissione nel corso del 2018 si è dedicata a tre principali tematiche:

- Indicazioni e protocolli di terapia nei linfomi cutanei a cellule T;
- Scoring system e stadiazione dei linfomi cutanei a cellule T, con particolare riferimento all'interessamento del sangue circolante;
- Basi biologiche della patogenesi dei linfomi cutanei e riflessi sulla terapia.



La Commissione è coordinata dal **Prof. Emilio Berti** Direttore della U.O.C. Dermatologia dell'Ospedale Maggiore Policlinico - Fondazione Cà Granda IRC-CS di **Milano**.

Commissione linfomi dell'anziano

La Commissione ha completato l'elaborazione dei dati dell' "Elderly project", raccolta di dati di 1380 pazienti con linfoma B diffuso a grandi cellule sottoposti alla diagnosi a Valutazione Geriatrica Multi-dimensionale. È in corso la preparazione di un abstract da presentare al prossimo congresso di Lugano (ICML giugno 2019) per la divulgazione dei dati preliminari.

In aggiunta ai sotto-studi già previsti che utilizzeranno i dati raccolti per il suddetto progetto, è stato proposto e approvato uno studio biologico ancillare sui casi HCV positivi.

Sempre al convegno di Lugano verrà inviato un abstract per riportare i dati dello studio ReRi, concernenti i risultati dell'analisi ad interim, positivamente superata.

È stata organizzata l'VIII edizione del corso educativo della Commissione, che avrà luogo a Brescia il 17 e 18 maggio 2019.



La Commissione è coordinata dalla **Dott.ssa Alessandra Tucci**, Ematologa presso l'A.S.S.T. Spedali Civili di **Brescia**.

Dettagli studi		Pazienti arruolati			Obiettivo
Status	Codice studio	< 2018	2018	Totale arruolati	Arruolamento previsto
Arruolamento aperto	DEVEC	9	3	12	60
Arruolamento aperto	ELDHL	0	11	11	400
Arruolamento aperto	RECANZ	52	20	72	135
Arruolamento aperto	RERI	25	8	33	68
Arruolamento chiuso	ElderlyProject	1323	43	1366	1400
Arruolamento chiuso	GAEL	40	0	40	78
Totale		1449	85	1534	2141

Commissione lungosopravvivenza, comorbidità e qualità della vita

La Commissione nel corso del 2018 si è occupata di proseguire l'attività di ricerca nell'ambito "survivors" e qualità della vita ed in parallelo migliorare lo standard di assistenza dei pazienti lungosopravvivenza a linfoma.

Sono stati presentati in Commissione e approvati dal Direttivo i seguenti progetti:

1. Valutazione sul territorio nazionale della prevalenza di stili di vita a rischio abitudine tabagica, dieta, sovrappeso, attività motoria) per tossicità tardive cardiovascolari e metaboliche nei pazienti lungosopravvivenza a linfoma di Hodgkin classico e a linfoma non Hodgkin diffuso a grandi cellule B, con la finalità di migliorare gli aspetti preventivi ed educazionali su scala nazionale. Lo studio è in attesa di finanziamento (richiesto tramite Bando nel 2019);

2. Predisposizione di una survey nazionale che coinvolgerà tutti i centri FIL volta a valutare le modalità di criopreservazione dei gameti maschili e femminili, al fine di conoscere l'approccio dei vari centri alla preservazione della fertilità e mappare sul territorio i centri nei quali si svolgono procedure di criopreservazione a maggiore tecnologia;

3. Valutazione prospettica dell'incidenza del declino cognitivo, tossicità emergente ed ancora poco definita e studiata, nei pazienti lungosopravvissuti a linfoma di Hodgkin classico e a linfoma non Hodgkin diffuso a grandi cellule B di età compresa fra i 40 e i 65 anni, attraverso la somministrazione di test di performance cognitiva. Si cercherà di definire quali categorie di pazienti sono più a rischio di declino cognitivo, in relazione alle comorbidità ed ai trattamenti anti-tumorali ricevuti, al fine di mirare strategie correttive o preventive. Lo studio è in attesa di finanziamento (richiesto tramite Bando nel 2019);

4. Valutazione retrospettiva nell'ambito di popolazioni già trattate con regimi contenenti antracicline (CHOP o CHOP-like regimens) e disponibili in database FIL con un follow-up di almeno 8 anni, fattori di rischio predisponenti a cardiotoxicità acuta (entro il primo anno dal trattamento) e tardiva, nell'ambito del progetto in corso di avvio "Cardioscore". I risultati prodotti potrebbero identificare categorie a rischio e pertanto meritevoli di un follow-up a lungo termine, ma anche categorie a basso rischio, per le quali i controlli cardiologici post-terapia possano essere dilazionati o interrotti. Lo studio è in attesa di finanziamento.

5. La commissione sta lavorando alla stesura di un position paper nazionale sul follow-up multidisciplinare dei pazienti lungo-sopravvissuti a linfoma. Il lavoro riguarderà le note tossicità tardive, oltre a quelle emergenti della chemioterapia (incluso il trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche) e della radioterapia, nello specifico: tossicità cardiovascolare, seconde neoplasie, alterazioni della fertilità, patologie endocrino-metaboliche ed osteo-scheletriche e declino cognitivo, ma sarà focalizzato anche sugli stili di vita considerati a rischio per le seconde tossicità. Il lavoro sarà condotto in collaborazione con l'IRCCS- Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" ed ha ottenuto un finanziamento per la sua realizzazione.



La Commissione è coordinata dal **Dott. Attilio Guarini**, Direttore dell'Ematologia dell'IRCCS Istituto Tumori Giovanni Paolo II di **Bari**.

Commissione Studi Biologici

La Commissione è impegnata nello studio della malattia minima residua (MRD) nei linfomi grazie al FIL MRD network, composto da 4 laboratori: Torino (Prof. Marco Ladetto, Dott. Simone Ferrero, Blue Lab), Pisa (Prof. Sara Galimberti, Pink Lab), Roma Sapienza (Dott. Ilaria Del Giudice, Green Lab) e,

dall'agosto 2018, Aviano (Dott. Valter Gattei, Orange Lab).

Il 2018 segna importanti successi per la Commissione: l'ingresso ufficiale dei 4 laboratori MRD FIL nel gruppo europeo EuroMRD dei linfomi, la nomina di responsabile della tecnica ddPCR nei linfomi nell'ambito del gruppo europeo EuroMRD della Dott.ssa Daniela Drandi (Torino), che svilupperà le linee guida sulla MRD in ddPCR.

Un terzo importante successo è rappresentato dalla vittoria del Bando Giovani Ricercatori FIL da parte del Dott. Simone Ferrero, responsabile del FIL MRD network, che si pone come importante obiettivo la ricerca con metodiche innovative di marcatori nei linfomi follicolari che risultano BCL2/IGH negativi con metodiche convenzionali, ampliando così il numero di pazienti monitorabili in MRD.

Nel corso del 2018 sono state effettuate 9 presentazioni a congressi internazionali (di cui 2 orali all'ASH e 2 orali al IWWM). Sono state inoltre presentate relazioni al congresso EHA 2018 e alla sessione plenaria della SIES 2018. Sono state effettuate 4 pubblicazioni su riviste scientifiche internazionali.



La Commissione è coordinata dalla **Dott.ssa Ilaria Del Giudice**, Ematologa presso il Policlinico Umberto I di **Roma**.

Commissione Imaging e Radioimmunoterapia

È una commissione trasversale della FIL che vede l'impegno di ematologi, medici nucleari e radiologi. Durante il 2018 i temi affrontati sono stati: la definizione di referto condiviso fra ematologi e medici nucleari, la partecipazione a numerosi protocolli FIL "PET oriented" che prevedono la centralizzazione e la revisione delle immagini PET da parte di un panel di revisori che vengono periodicamente sottoposti ad aggiornamento, lo sviluppo di un protocollo di utilizzo della PET in pazienti sottoposti a trattamento con Check Point Inhibitors, il monitoraggio degli studi FIL attualmente in corso con radioimmunoterapia, la survey sull'utilizzo della radioimmunoterapia in ematologia in Italia e la ricerca su eventuali nuovi radioimmunoconiugati.

La commissione si caratterizza anche per la funzione di servizio di intermediario fra medici nucleari, radiologie ed ematologi permettendo lo scambio di informazioni sulle competenze. L'ematologo tramite la commissione può chiedere eventuale supporto per una revisione centralizzata o per un secondo parere sia per quello che riguarda la medicina nucleare che la radiologia.



La Commissione è coordinata dal **Prof. Luigi Rigacci**, Ematologo presso l'A.O. San Camillo Forlanini di **Roma**.

Commissione Patologi

La Commissione Patologi durante il 2018, a seguito dell'aggiornamento dei criteri di diagnosi istologica della WHO 2017, si è adoperata nella elaborazione di raccomandazioni utili ai fini di una corretta sub-classificazione dei linfomi diffus a grandi cellule B (DLBCL) per diffondere a livello nazionale informazioni utili in tal senso.

I tre principali obiettivi che la Commissione si è posta sono:

1. Semplificazione delle procedure di analisi, limitando al massimo la perdita di informazione utile;
2. Contenimento dei costi;
3. Ampia diffusione dell'informazione ai Patologi operanti nelle diverse realtà regionali.

I primi due obiettivi sono stati raggiunti attraverso la raccomandazione dell'uso di tecniche a basso costo e diffusamente presenti in tutti i laboratori di Anatomia Patologica quali l'immunoistochimica. Il terzo obiettivo sarà presto raggiunto grazie alla collaborazione del Gruppo Italiano di Ematopatologia (GIE: Coordinatore Prof. Marco Paulli) della Società Italiana di Anatomia Patologica e Citologia (SIA-PEC). È infatti prevista l'organizzazione di eventi formativi sia a livello nazionale che regionale che coinvolgano specificamente Patologi interessati alla diagnosi di linfoma. Scopo ultimo dell'azione è quello di garantire al paziente con DLBCL una diagnosi corretta ed aggiornata alle conoscenze scientifiche attuali (WHO 2017) su tutto il territorio nazionale.



La Commissione Patologi è coordinata dal **Prof. Maurilio Ponzoni*** dell'Unità Linfomi Dipartimento Oncoematologia Istituto Scientifico San Raffaele di **Milano**.

*Nel 2018 il Presidente della Commissione era il Prof. Luigi Ruco, Professore Ordinario di Anatomia Patologica, Facoltà di Medicina e Psicologia, Ospedale Sant'Andrea, Università degli Studi di Roma "La Sapienza". È stato sostituito dal Prof. Ponzoni nella primavera 2019

Commissione Radioterapia

Negli ultimi anni la Radioterapia dei linfomi è stata caratterizzata da una notevole evoluzione, sia da un punto di vista tecnologico (con tecniche quali la Radioterapia a modulazione di intensità, in grado di ridurre in maniera considerevole la dose ai tessuti sani), sia dal punto di vista della definizione dei volumi di trattamento.

Per tali motivi nel 2018 la Commissione ha completato il progetto di revisione ed ottimizzazione delle tecniche di trattamento a modulazione di intensità delle localizzazioni mediastiniche: si è così giunti alla realizzazione di un documento che potrà servire alla comunità radioterapica per migliorare ed ottimizzare al massimo i piani di trattamento radioterapico per questi pazienti.

Grande attenzione viene posta dalla Commissione alla ricerca sulla tossicità a lungo termine, sia portando avanti progetti già in corso nell'ambito dei secondi tumori, sia con un nuovo progetto prospettico

di studio dei fattori correlati alla tossicità polmonare.

Nuovi progetti riguardano inoltre la ricerca di fattori molecolari, radiomici ed epidemiologici che siano predittivi di risposta alle terapie e correlati alla prognosi, in particolare nell'ambito dei linfomi indolenti. Sempre nell'ambito dei linfomi indolenti, e nell'ottica di minimizzare le tossicità correlate al trattamento, è in fase di pianificazione uno studio prospettico sull'utilizzo della Radioterapia a basse dosi nei linfomi marginali in stadio localizzato.



La Commissione è coordinata dal **Dott. Gabriele Simontacchi**, Radioterapista presso l'A.O.U. Careggi di Firenze.

La formazione dei ricercatori

Il Master sui linfomi

Nel 2018 è stata attivata la seconda edizione del Master universitario di II livello su “Diagnosi e terapia dei pazienti con linfoma e malattie linfoproliferative” in collaborazione con l'università degli studi di Udine e di Trieste. Il master ha durata di due anni e terminerà ad ottobre 2020. I partecipanti sono 15 giovani sotto i 40 anni.



Il Bando Giovani Ricercatori

Nel 2018 La Fondazione Italiana Linfomi (FIL) ha deciso di erogare un finanziamento di 100.000 € per un progetto di ricerca sui linfomi, ideato e condotto da giovani sotto i 40 anni.

Il Bando Giovani Ricercatori 2018 è reso possibile **grazie a fondi messi a disposizione dalla Fondazione Giulia Maramotti (50%), dalla Fondazione GRADE Onlus (30%) e da FIL (20%)** per sostenere l'attività scientifica di giovani ricercatori e la crescita di gruppi di ricerca all'interno dei centri italiani che si occupano di diagnosi e terapia dei linfomi e che fanno parte della FIL. Il bando è stato creato con lo scopo di sostenere un progetto che **introdurrà aspetti innovativi nella gestione diagnostica e terapeutica dei pazienti con linfoma**, per conoscere meglio la malattia, migliorare la sopravvivenza e la qualità di vita dei pazienti. Verrà accolto positivamente il progetto in cui è prevista l'integrazione di aree e discipline diverse, l'introduzione di elementi di medicina personalizzata, diagnostica avanzata e l'integrazione tra ricercatori di centri diversi, nazionali o internazionali.

Questa prima edizione del bando è stata vinta da **Simone Ferrero**, classe 1982, ricercatore a tempo determinato presso l'Ematologia Universitaria dell'A.O.U. Città della Salute e della Scienza di **Torino**. Il Dott. Ferrero ha ottenuto il pieno consenso della commissione scientifica (composta tra gli altri anche da un rappresentante dei pazienti) proponendo un progetto di ricerca sulla malattia minima residua nei linfomi follicolari dal titolo *“Minimal residual disease (MRD) analysis by next-generation sequencing (NGS) in follicular lymphoma (FL) patients lacking a molecular marker: application to the FIL “FOLL12” trial (BIO-FOLL12)”*



Simone Ferrero

VINCITORE BANDO GIOVANI RICERCATORI 2018

“Verso terapie sempre più personalizzate”

Premio in ricordo di “Erocole Brusamolino”

Nel 2018 la FIL e la **Fondazione Malattie del Sangue Onlus (FMS Onlus)**, con il patrocinio della Rete Ematologica Lombarda (REL), hanno bandito 2 premi (dal valore di **5.000 €** ciascuno) in memoria del Dottor Erocole Brusamolino ematologo, socio FIL molto attivo nella ricerca sui linfomi e Responsabile della Commissione Scientifica “Linfoma di Hodgkin” fino al 2013.

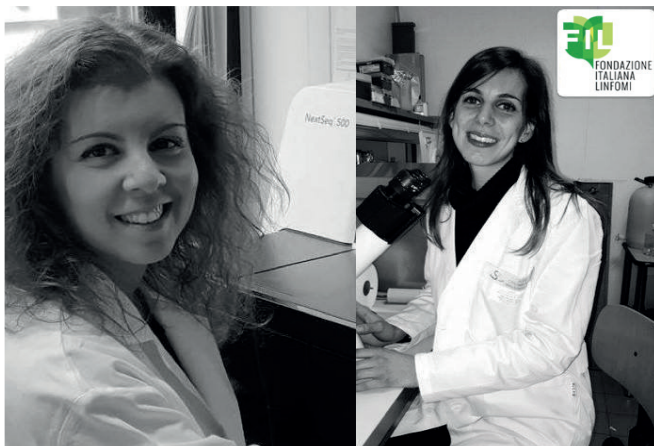
I premi sono destinati a giovani ricercatori sotto i 40 anni che abbiano pubblicato **rilevanti ricerche**

sulla biologia o clinica dei linfomi con lo scopo di incoraggiare e porre in risalto di fronte all'opinione pubblica ricercatori che si siano particolarmente distinti per contributi originali ed innovativi in questo settore.

Le vincitrici del premio sono state:

Chiara Pighi, che ha realizzato la ricerca che ha ottenuto il riconoscimento presso il Dipartimento di Biotecnologie Molecolari e Scienze per la salute, Università di Torino, e presso il Dipartimento di Patologia, Boston Children's Hospital and Harvard Medical School, a Boston. La sua ricerca, dal titolo "*L'inibizione di PI3K6 aumenta l'instabilità genomica nelle cellule B*" è stata pubblicata sulla prestigiosa rivista Nature nel 2017.

Valeria Romina Spina, ricercatrice presso l'Istituto di Ricerca Oncologica di Bellinzona in Svizzera. La ricerca premiata, pubblicata nel 2018 su Blood, la principale rivista ematologica mondiale, con titolo "*Il DNA tumorale circolante rivela la genetica, l'evoluzione clonale e la malattia residua nel linfoma di Hodgkin classico*" ha avuto come obiettivo quello di aggirare complicate procedure tecniche nell'analisi della biopsia tumorale, utilizzando la "biopsia liquida" come nuova fonte di DNA tumorale per studi di genomica sul linfoma classico di Hodgkin.



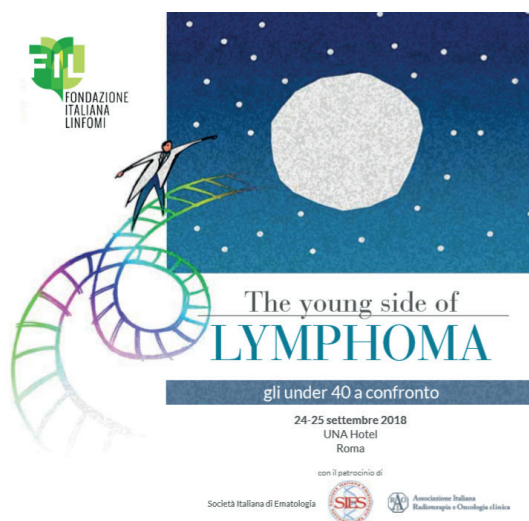
Le vincitrici
Premio Brusamolino

The Young Side of Lymphoma

"*The young side of Lymphoma*" è un evento nato nel 2016 la cui particolarità è che **sia i docenti che i partecipanti sono tutti medici con meno di 40 anni**: giovani specialisti con una esperienza già consolidata nella cura dei linfomi, condurranno infatti gli incontri con colleghi di pari età, privilegiando una **modalità interattiva a partire da casi clinici reali**. L'iniziativa intende inoltre favorire la collaborazione in programmi di ricerca clinica fra giovani che provengono da centri aderenti alla FIL. L'edizione 2018 è stata occasione di crescita intellettuale, di confronto e di nuove idee, in grado di arricchire scientificamente coloro che rappresentano il futuro della FIL.

Durante il convegno sono stati analizzati casi di pratica clinica incentrati sui temi e le problematiche di

maggior attualità e si è discusso dell'importanza della collaborazione tra ematologo e altre figure professionali come l'emolinfopatologo nella diagnosi o il radioterapista nella decisione di un programma terapeutico e si è parlato di nuove tecnologie e nuove acquisizioni biologiche, sempre più importanti per ampliare le opzioni terapeutiche.



Corso Educazionale Commissione Anziani FIL

Il 14-15 maggio 2018 si è tenuta a la VII Edizione del “Corso Educazionale Commissione Anziani Fondazione Italiana Linfomi Onlus”.

Il corso ha riunito molti professionisti impegnati nella cura dei linfomi per **discutere in modo multidisciplinare il trattamento dei pazienti anziani**, reso spesso più complesso rispetto a quello dei giovani dalla presenza di altre patologie e condizioni di ridotta autosufficienza, che possono limitare la capacità di tollerare le terapie.



Team Building “FIL A GONFIE VELE”

La FIL ha organizzato il 21-22 settembre a Bari un'esperienza di team building per i Soci grazie all'entusiasmo del dott. Attilio Guarini, Direttore dell'Ematologia presso l'I.R.C.C.S Istituto Tumori Giovanni Paolo II, e alla disponibilità del Centro Universitario Sportivo (CUS) di Bari che ha messo a disposizione le barche a titolo gratuito. I Soci hanno sostenuto le spese per la partecipazione all'iniziativa.



Situazione economico-finanziaria

Si riportano di seguito i dati relativi al 2018 confrontati con il 2017:

Fonti di Finanziamento*	2017	2018
Donazioni da enti per attività di ricerca	500.023,29	623.870,97
Proventi per attività di ricerca	941.979,50	426.454,10
Altri proventi da attività istituzionale	51.752,90	50.002,49
Donazioni da privati	18.931,60	24.176,30
Cinque per mille	14.576,47	20.097,57
Proventi straordinari	1.538,56	1.230,00
Proventi finanziari	1.061,33	1.060,37
Totale complessivo	1.529.863,65	1.146.891,80

Destinazione proventi*	2017	2018
Personale per attività di ricerca	568.755,19	684.683,41
Oneri per attività istituzionale e di ricerca	440.743,75	488.542,24
Oneri per servizi generali	58.119,90	92.544,67
Oneri fiscali e finanziari	15.878,36	21.267,61
Oneri Raccolta Fondi	5.986,30	20.219,36
Oneri di supporto generale	25.477,52	16.356,97
Oneri per formazione personale	24.193,46	5.693,98
Oneri straordinari	21.917,26	2.974,96
Totale complessivo	1.161.071,74	1.332.283,20

* Valori in euro

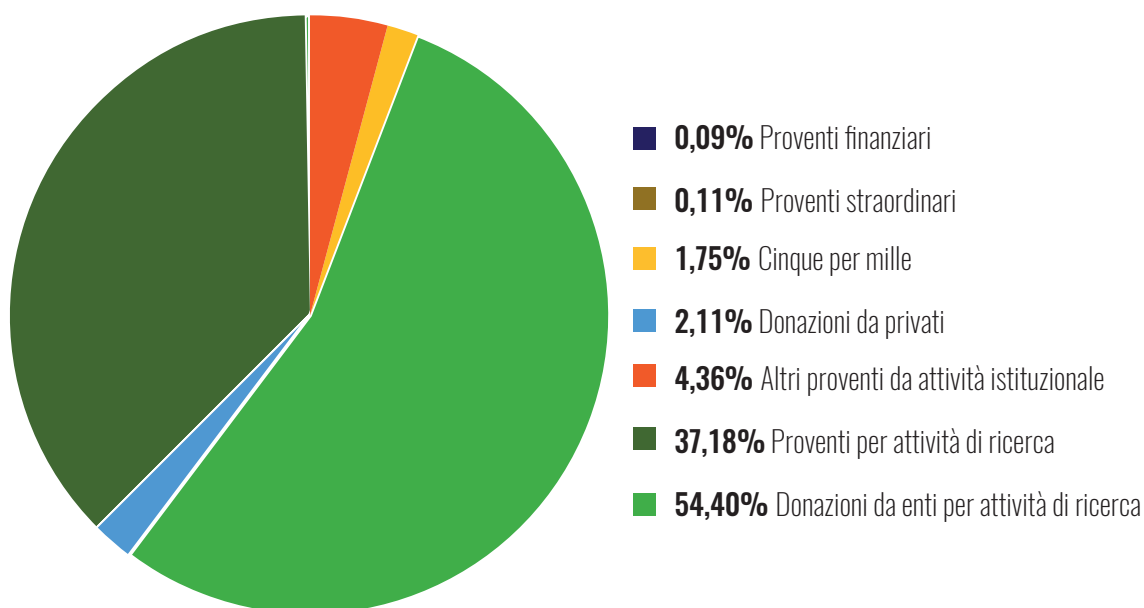
Dai dati emerge per il 2018 un saldo negativo del valore di € 185.391. Questa perdita è stata causata da un rallentamento nell'avvio di alcuni progetti previsti per il 2018 e nel ritardo di acquisizione di alcune tranches di pagamento relative a studi slittate.

Stato Patrimoniale

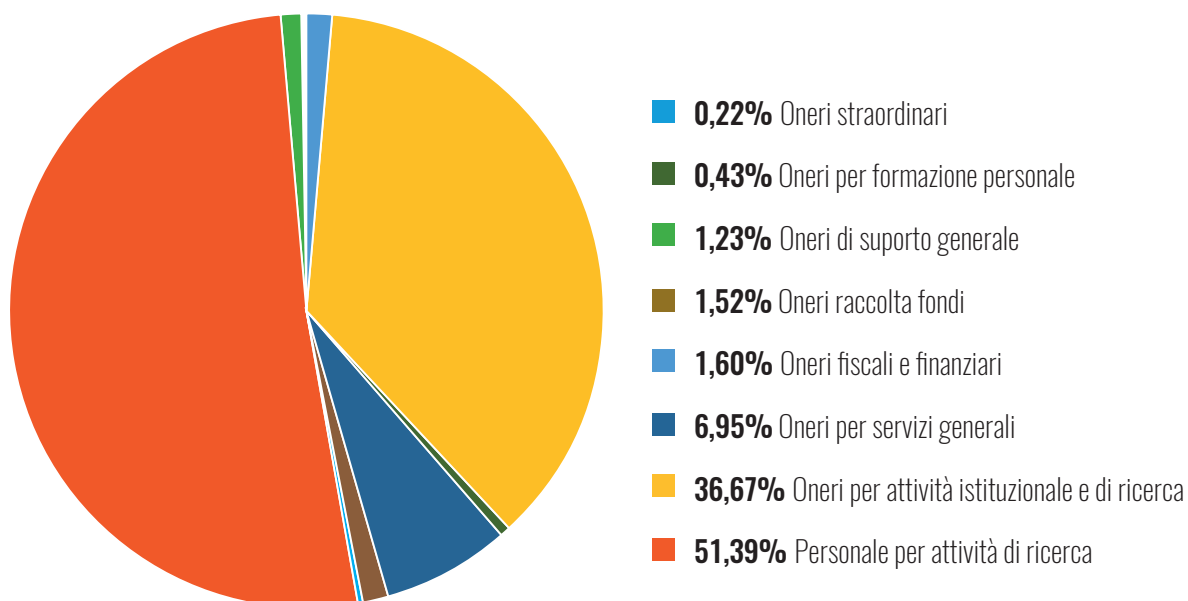
Attivo	2017	2018
Immobilizzazioni materiali	2.232	103.250
Immobilizzazioni finanziarie	70.000	70.000
Crediti esigibili entro l'esercizio successivo	499.255	365.931
Disponibilità liquide	1.094.816	1.005.997
Totale attivo	1.666.303	1.545.178

Passivo	2017	2018
Capitale	65.500	65.500
Altre riserve	1.142.366	1.511.156
Utile (perdita) dell'esercizio	368.792	-185.391
Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato	16.566	26.623
Debiti esigibili entro l'esercizio successivo	73.079	127.290
Totale passivo	1.666.303	1.545.178

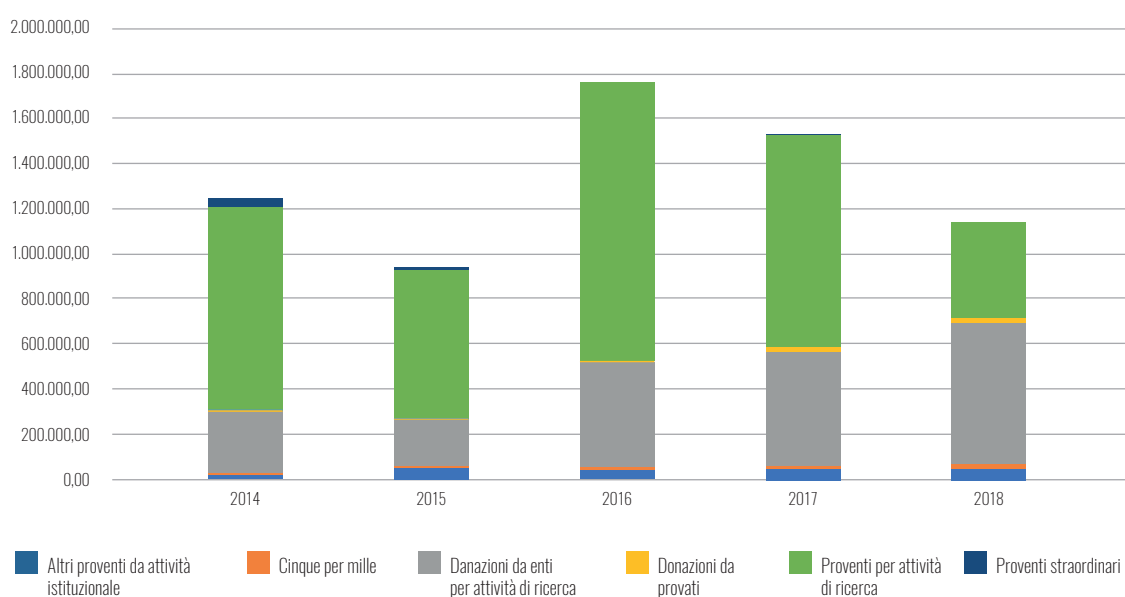
Fonti di finanziamento 2018



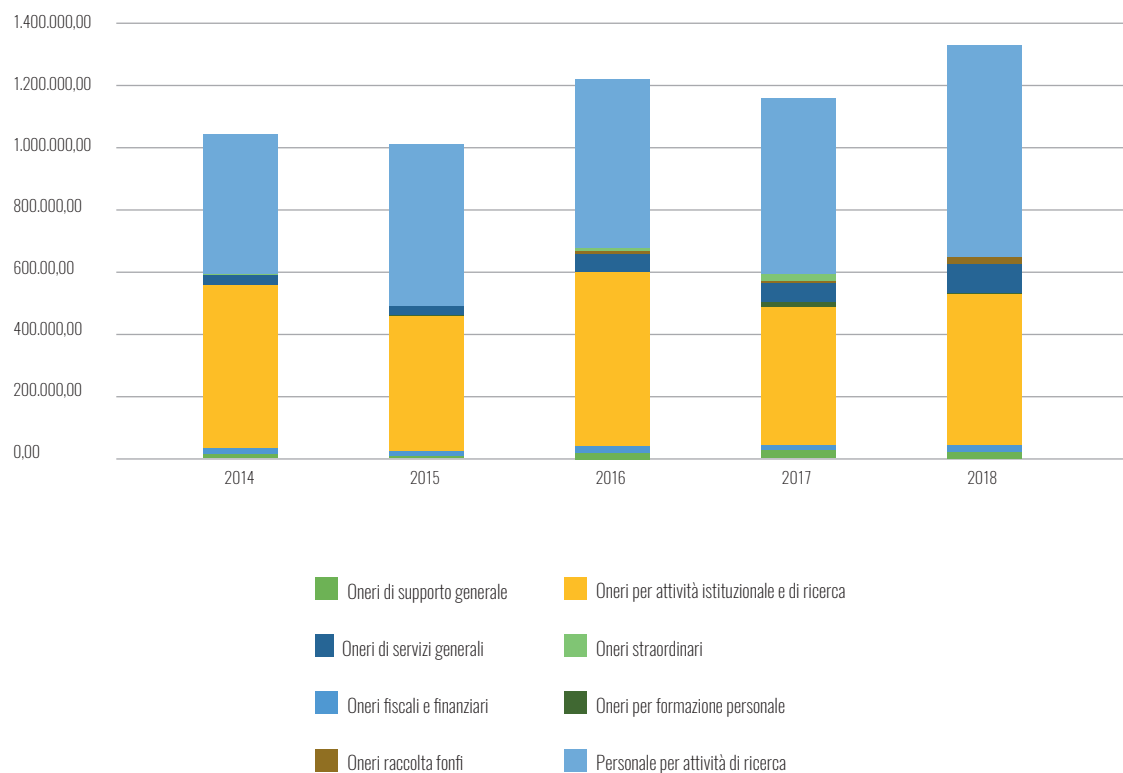
Destinazione Proventi 2018



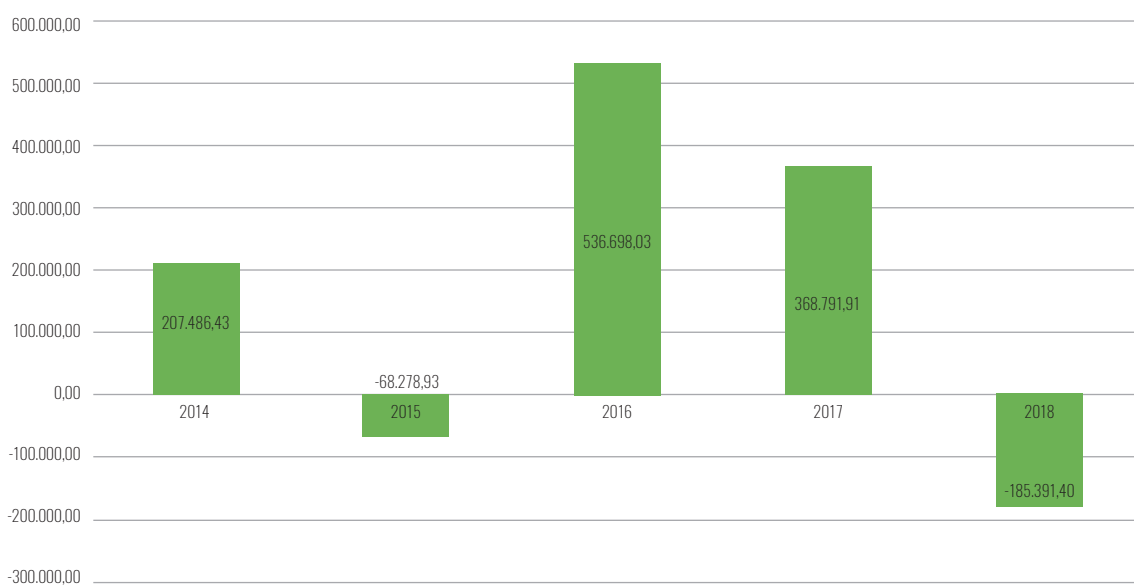
Trend 2014 - 2018 Fonti di finanziamento



Destinazione proventi



Saldi di Bilancio



Contributi economici erogati da enti pubblici e privati anno 2018

L'ammontare dei contributi economici erogati da enti è pari a **€ 623.870,97**. La cifra si compone di erogazioni da parte di enti pubblici per un totale di € 72.693,10. L'importo più significativo è di € 56.202,60 relativo ad un finanziamento da parte di AIFA per un progetto di ricerca vincitore del bando 2016. I restanti € 16.490,50 fanno riferimento alle quote associative in carico ai centri ospedalieri. Il restante della cifra per € 551.177,87 si riferisce a donazioni da istituti privati e altre associazioni per progetti di ricerca.

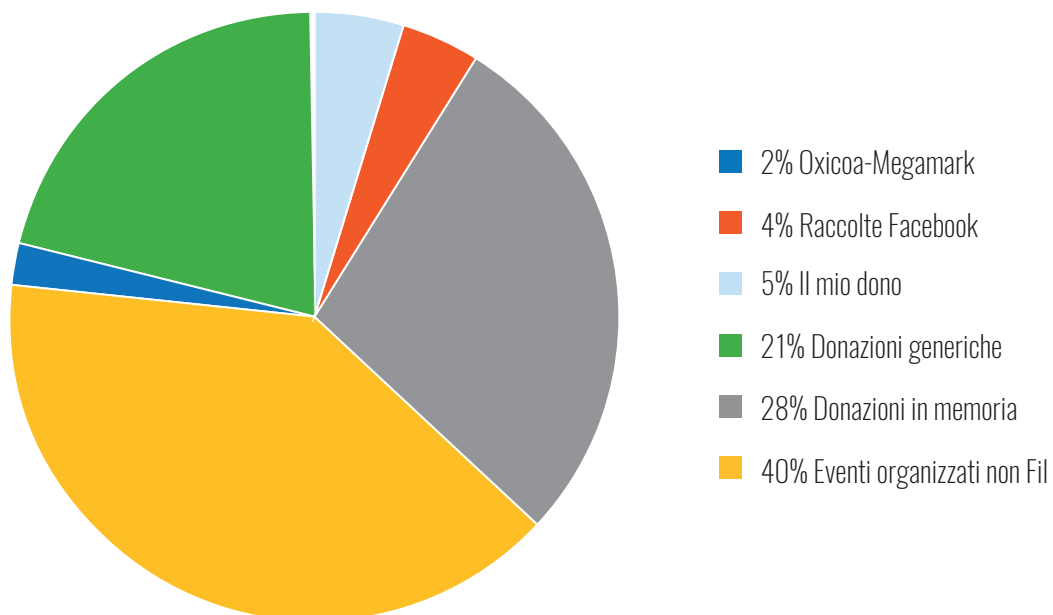
Attività di raccolta fondi

La maggior parte dei donatori FIL sono privati (individui o nuclei familiari costituiscono l'89%) e sono suddivisi in modo piuttosto omogeneo tra uomini e donne (51% e 49%), con una concentrazione particolare nelle fasce d'età tra i 40 e i 70 anni.

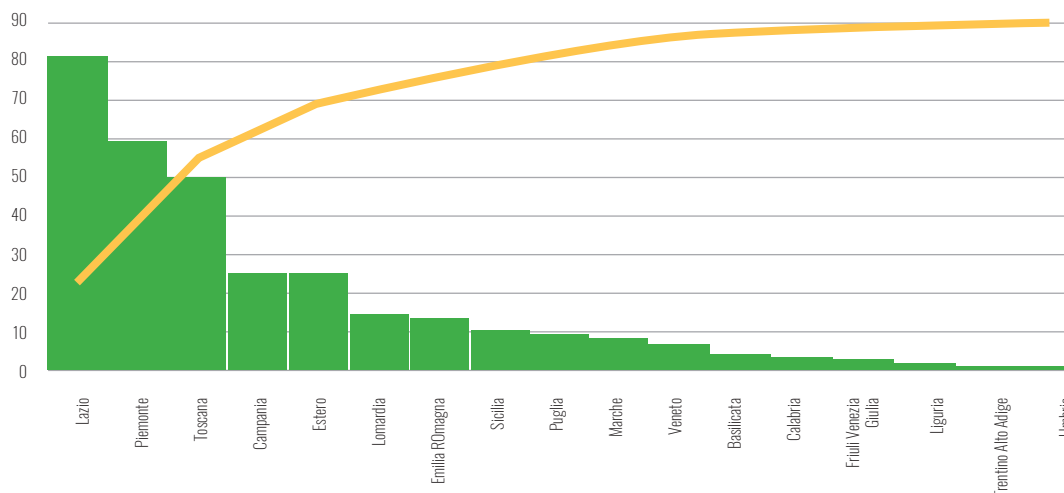
Nel 2018 le erogazioni liberali da privati sono state pari a **€ 28.549,74**, di cui € 8.130,00 derivanti da donazioni in memoria e € 11.305,00 da eventi organizzati a favore di FIL.

Gli strumenti utilizzati per fornire informazioni al pubblico sulle risorse raccolte e sulla destinazione delle stesse sono il Sito internet della Fondazione, la pagina Facebook, le newsletter periodiche inviate agli iscritti oltre al bilancio sociale redatto annualmente.

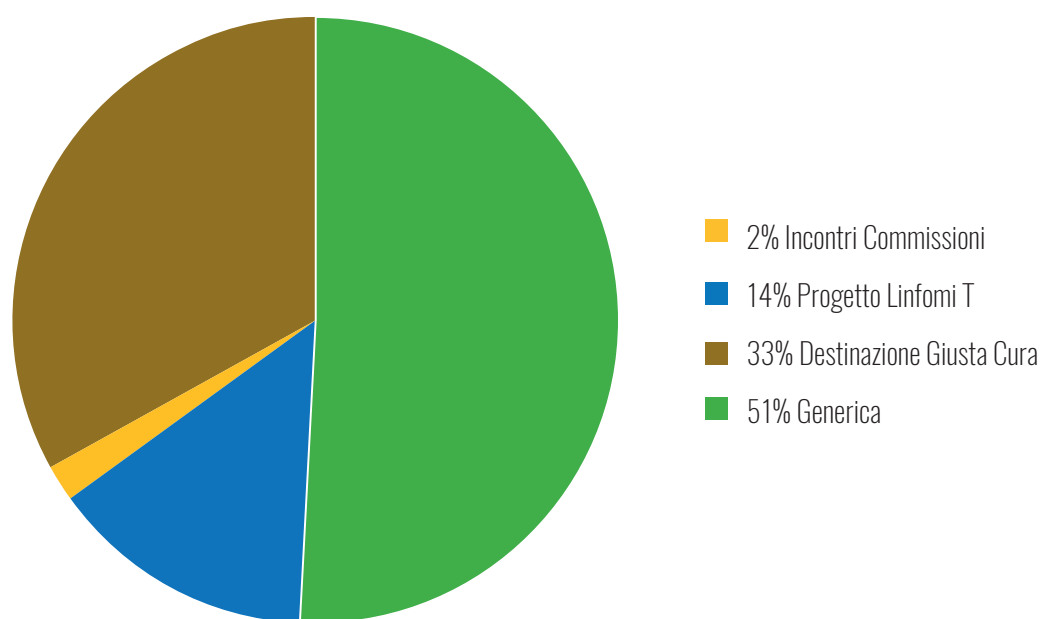
Fonte donazione 2018



Donatori per Regione



Finalizzazione



Finalizzazione	Importo
Generica	14.571,71 €
Progetto Linfomi T	4.010,00 €
Incontri Commissioni	636,65 €
Attivazione centri	25,00 €
Redazione protocolli	40,00 €
Destinazione Giusta Cura	9.266,38 €
Totale	28.549,74 €

Nel corso del 2018 sono stati organizzati dai nostri sostenitori alcuni eventi di raccolta fondi a favore della FIL:

1. Proiezione film **“Alla salute”** al Cinema Ciaky di Bari: un docufilm, premiato con il LifeTales Award e l’Audience Award al Biografilm Italia 2018, che racconta la storia di Nick, che nonostante un linfoma Non Hodgkin ha trasformato il suo percorso di paziente in un viaggio alla ricerca della felicità.



2. Concerto **I FIL GOOD** di Roma: serata a base di musica e arte per raccogliere fondi per il raggiungimento di uno degli obiettivi del Progetto “Destinazione Giusta Cura” della Fondazione, dedicato alla personalizzazione dell’approccio terapeutico per i pazienti con linfoma.



3. **1^ Memorial Antonio Candidi** a Lariano (Roma): la famiglia e gli amici di Antonio Candidi hanno organizzato una giornata per sostenere un progetto di ricerca sui linfomi T i cui risultati potrebbero essere presentati già alla fine del 2019.

1° MEMORIAL

ANTONIO CANDIDI

UNA GIORNATA IN RICORDO DI ANTONIO
PER SOSTENERE LA RICERCA

NEL CORSO DELLA SERATA,
CHI VORRÀ POTRÀ LIBERAMENTE OFFRIRE UN CONTRIBUTO
DA DEVOLVERE ALLA FIL (FONDAZIONE ITALIANA LNFOMI ONLUS)
PER FINANZIARE LA RICERCA

DOMENICA, 17 GIUGNO 2018
CAMPO PARROCCHIALE, P.ZZA S. EUROSIA, LARIANO

- 17.00 - INIZIO TORNEO
- 21.00 - PREMIAZIONE
- 21.30 - INTERVENTO
PROF. M. POSTORINO, CATTEDRA
UNIVERSITÀ DI ROMA TOR VERGATA
- 22.00 - VIDEO,
MUSICA LIVE

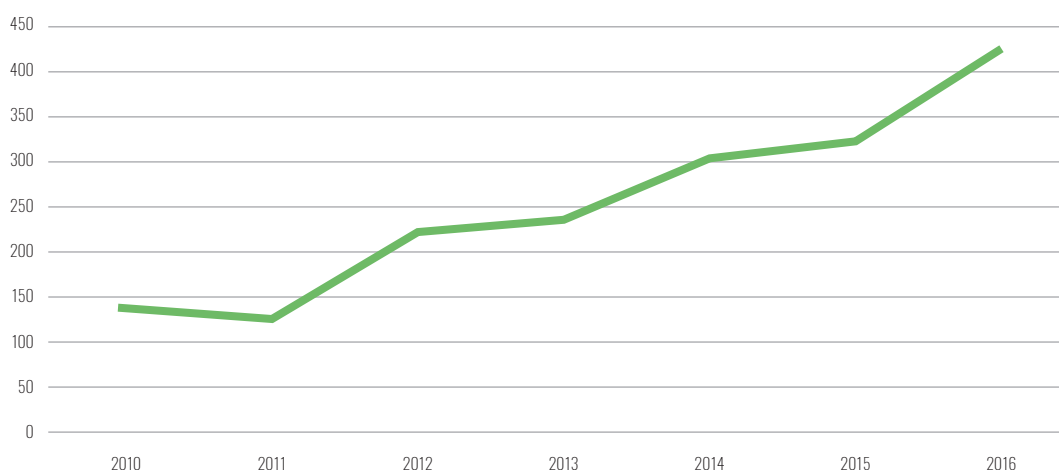
FIL
FONDAZIONE
ITALIANA
LNFOMI

5 per mille

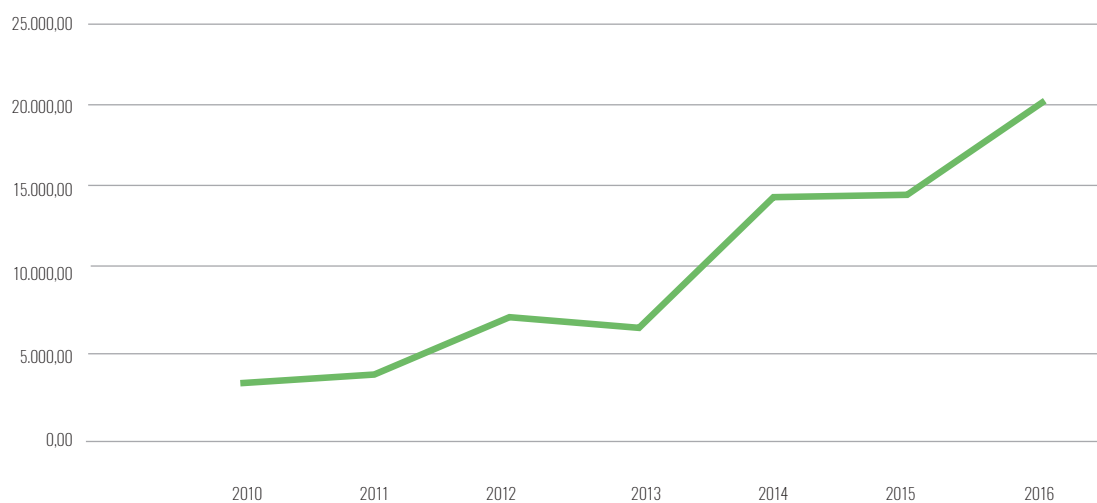
Nel 2018 FIL ha ricevuto la quota di 5 per mille relativa all'anno 2016.

Anno entrata	Anno di riferimento	N. Sottoscrizioni	Entrata	Differenza sottoscrizioni	Differenza entrate
2012	2010	139	3.830,93	-	-
2013	2011	128	4.358,86	-11	527,93
2014	2012	224	7.399,57	96	3.040,71
2015	2013	237	7.083,96	13	-315,61
2016	2014	307	14.310,70	70	7.226,74
2017	2015	327	14.576,47	20	265,77
2018	2016	428	20.097,57	101	5.521,10

Sottoscrizioni 5 per mille



Importo 5 per mille



Si riportano in dettaglio i dati relativi ai fondi incassati negli **anni 2017-2018**:

Anno di riferimento	Data incasso	N. Sottoscrizioni	Entrata
2015	11/08/2017	327	14.576,47
2016	16/08/2018	428	20.097,57

Gli importi incassati il **16/08/2018** sono stati spesi come segue:

Anno finanziario	2018
Acquisto di beni e servizi dedicati alla ricerca	
<ul style="list-style-type: none"> • Consulenza informatica • Compenso parziale per attività di analisi statistica relativa allo studio clinico FIL_Renoir12 • Acquisto e ristrutturazione dei nuovi uffici (impianti ristrutturazione dei bagni e installazione dell'impianto di climatizzazione con pompa di calore) 	€ 16.577,33
Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale	
11/2018 Erogazione borsa di studio "Ercole Brusamolino"	€ 5.000
TOTALE	€ 21.577,33
IMPORTO PERCEPITO il 16/08/2018 (scelte 2016)	€ 20.097,57
Differenza a carico FIL	€ 1.479,76

Bandi

Si riportano in dettaglio i Progetti che hanno ottenuto nel 2018 **finanziamenti finalizzati** tramite Bandi o richieste specifiche:

Ente	Progetto	Referente	Accolta	Cifra Richiesta	Cifra Concessa
UNICREDIT	Elderly	Francesco Merli	SI	40.000	40.000
CRT	Biobanca II parte	Simone Ferrero	SI	25.000	15.000
CRAL	Ristrutturazione sede AL	AFM	SI	15.000	5.000
AIFA (Bando 2017)	FIL_PREVID	Francesco Merli	NO	663.320	0
Compagnia di San Paolo	Ristrutturazione sede AL	AFM	NO	20.000	0
SociAL	Sala riunioni nuova sede	AFM	NO	NA	0

Monitoraggio svolto dall'organo di controllo

L'organo di controllo, nella persona del **Revisore dei Conti**, si assicura che la fondazione svolga la sua attività nel rispetto di quanto previsto dalla normativa per gli enti del terzo settore. Verifica che la fondazione svolga in via esclusiva quanto previsto dallo statuto, ossia la ricerca scientifica nel campo delle malattie linfoproliferative, attraverso molteplici attività tutte strumentali ad essa.

La raccolta di fondi da destinare all'attività della Fondazione avviene attraverso i principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico, in conformità di quanto previsto dal Codice del Terzo Settore.

La FIL non ha scopo di lucro, il patrimonio è destinato allo svolgimento dell'attività statutaria, che prevede inoltre il divieto di distribuzione anche indiretta di utili, avanzi di gestione, fondi e riserve a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori e altri componenti degli organi sociali.



Sostieni la ricerca sui linfomi!

Fondazione Italiana Linfomi Onlus

BONIFICO BANCARIO IBAN IT 76 R 05034 10408 000000004936

CONTO CORRENTE POSTALE N°66091570

DONA ONLINE filinf.it/sostienici/dona-online



www.filinf.it

