

Bilancio Sociale 2019



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

Ricerca scientifica, formazione del personale sanitario, informazione per i pazienti

IL NOSTRO IMPEGNO PER UN FUTURO SENZA LINFOMI



Indice

Lettera del Presidente	4
Nota Metodologica	5
Informazioni generali	6
Missione e valori della Fondazione	7
Collaborazioni con altri enti	8
Contesto di riferimento	9
Cosa sono i linfomi?	9
Cos'è uno studio clinico?	10
Tipologie di studi clinici	11
Perché gli studi clinici sono importanti?	11
Struttura, governo e amministrazione	12
Soci e Centri FIL	13
Gli organi statutari	14
I nostri stakeholders	15
Grado di relazione alto	15
Grado di relazione medio-alto	16
Grado di relazione medio	16
Persone che operano per l'ente	17
Obiettivi e attività	21
I numeri FIL 2019 degli studi in corso	25
Le analisi biologiche centralizzate	26
Le revisioni istopatologiche centralizzate	26
Le revisioni delle immagini centralizzate	26
Le pubblicazioni scientifiche	26
L'attività delle commissioni scientifiche FIL	28
• Commissione Linfomi di Hodgkin	28
• Commissione Linfomi Aggressivi	29
• Commissione Linfomi Indolenti (linfomi follicolari e non follicolari)	30
• Commissione linfomi T	31
• Commissione linfomi dell'anziano	31
• Commissione Linfomi Cutanei	32
• Commissione Lungosopravvivenenti, comorbidità e qualità della vita	32
• Commissione Studi Biologici	33
• Commissione Imaging e Radioimmunoterapia	33
• Commissione Patologi	33
• Commissione Radioterapia	33
La formazione dei ricercatori	34
La Formazione dei data manager	34
La FIL e l'impegno rivolto ai giovani ricercatori	35
The Young Side of Lymphoma	35
Il Bando Giovani Ricercatori	35
Premio in ricordo di "Ercole Brusamolino"	36
Situazione economico-finanziaria	37
Attività di raccolta fondi	41
5 per mille	43
Bandi	44
Richieste finalizzate	44
Gli eventi del 2019	45
Gli eventi FIL	46
Iniziative ed eventi organizzati da sostenitori a favore di FIL	46
L'inaugurazione dei nuovi uffici FIL di Alessandria	48
Monitoraggio svolto dall'organo di controllo	48



Lettera del Presidente



Francesco Merli
Presidente FIL Onlus

Cari Soci, Donatori, Dipendenti, Fornitori e tutti coloro che si sono avvicinati alla FIL, questo Bilancio Sociale è dedicato a voi. Mentre vi scrivo, stiamo vivendo un momento storico che alcuni mesi fa era impossibile addirittura da immaginare, con l'emergenza Coronavirus che ha condizionato la vita del Paese.

Guardare all'anno che è passato ci deve incoraggiare, però, ad avere una grande fiducia nella FIL e nelle solide fondamenta su cui poggia, che le hanno permesso di continuare a portare avanti i protocolli di ricerca, anche quando tutto sembrava doversi fermare. Il resoconto delle attività svolte nel 2019 lo troverete all'interno del Bilancio Sociale, vorrei invece approfondire con voi il concetto di Ricerca Scientifica, attorno a cui ruota tutta la vita della FIL.

Con una semplice parola, "ricerca", facciamo riferimento ad un mondo complesso e variegato, fatto di competenze diverse, che, condivise, consentono di arrivare ad un risultato che possa essere messo a disposizione di tutti. Fare ricerca per la FIL significa testare un farmaco innovativo o studiare i meccanismi biologici con i quali un linfoma si sviluppa, ma anche valutare la corretta collocazione temporale di un esame radiologico o ancora capire quanto incide lo stile di vita sul buon esito di una terapia. Fare ricerca per la FIL vuole dire, quindi, esplorare tutte le aree che hanno a che fare con la salute del paziente e coincide con due semplici parole: prendersi cura.

Volere un mondo in cui ricevere una diagnosi di linfoma non faccia più paura non significa essere presuntuosi, ma decisi a promuovere tutte le potenzialità di ogni singolo ricercatore che collabora con la FIL mettendo

a disposizione un contesto comune in cui far crescere idee, sviluppare progetti e creare nuove opportunità per i pazienti: questo è il motivo per cui investiamo nella formazione dei medici e supportiamo i giovani ricercatori, affinché possano sviluppare le migliori competenze e siano pronti ad assumere ruoli da leader nella nostra Fondazione nel prossimo futuro. La ricerca è il personale che lavora per la FIL e che mette a disposizione le proprie competenze per agevolare il percorso obbligato che deve affrontare uno studio clinico, dall'idea iniziale fino alla sua realizzazione, nella certezza che tutto avvenga nel rispetto delle norme e dell'etica, a tutela del paziente. La ricerca è l'insieme di tutti i ricercatori che lavorano nei centri FIL e che si impegnano con costanza studiando i linfomi, valutando nuove terapie, confrontandosi per offrire le soluzioni migliori ai pazienti che gli sono affidati. Infine i pazienti. Sempre più spesso sono chiamati a dare un contributo nella stesura dei nostri protocolli o nel promuovere iniziative divulgative sul linfoma, grazie al patrimonio di esperienza che soltanto chi ha vissuto il linfoma in prima persona è in grado di dare. Anche loro sono parte attiva del "fare ricerca" della FIL.

Ma la ricerca è anche ogni nostro singolo donatore, perché crede in ciò che facciamo e lo sostiene in prima persona dandoci quella fiducia in più che ci spinge a fare sempre meglio. La ricerca non è una sola cosa, ma tutte queste messe insieme. La ricerca siamo noi.

Nota Metodologica

Questo Bilancio Sociale illustra l'attività svolta dalla Fondazione Italiana Linfomi nell'anno 2019. 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.**

Per ulteriori informazioni è possibile scaricare dal sito della Fondazione i bilanci riferiti agli esercizi precedenti o scrivere alla casella mail dell'Area Fundrasing e Marketing: comunicazione@filinf.it



Informazioni generali

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**

SEDE LEGALE Fondazione Italiana Linfomi Onlus:

Piazza Turati 5 15121 Alessandria

Email: segreteria@filinf.it

Sede di Alessandria

Uffici PACTO

Spalto Marengo 44

15121 Alessandria

Telefono: 0131 033152

Fax: 0131 263455

Sede di Modena

Dipartimento di Scienze Mediche
e Chirurgiche materno-infantili e dell'adulto

Università di Modena e Reggio Emilia

Centro Oncologico Modenese

Via Del Pozzo 71

42124 Modena

Telefono: 059 4222019

Fax: 059 4223602

Torino – Collaborazione con attività statistica

AOU Città della Salute e della Scienza

Via Santena 7

10126 Torino

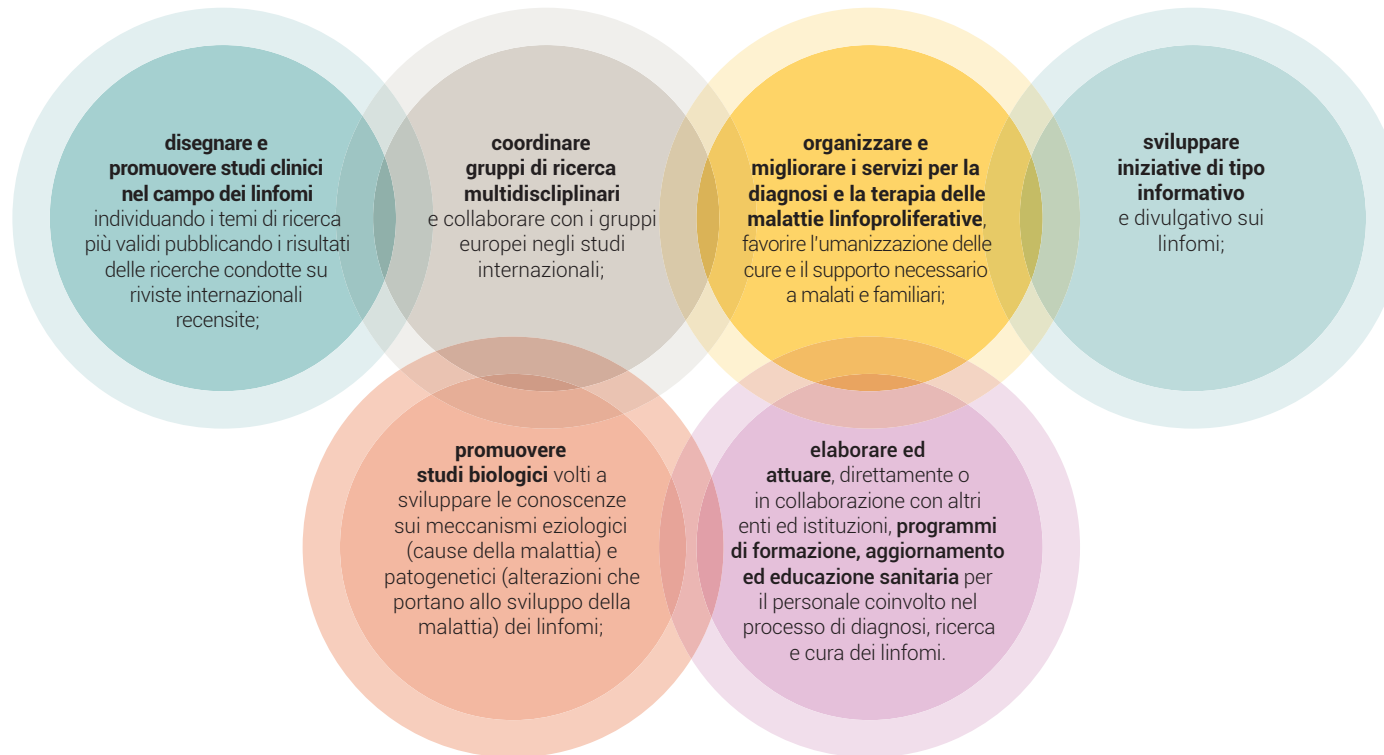
Telefono: 011 6336857

Fax: 011 6334664

Missione e valori della Fondazione

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:

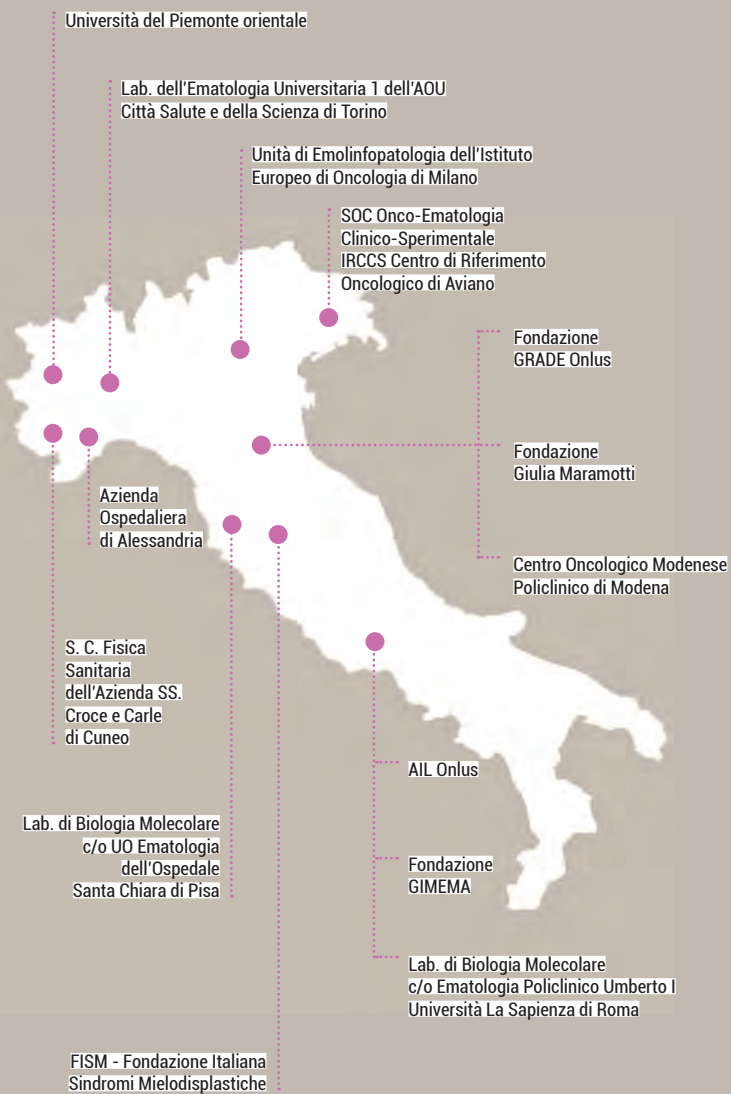


La FIL persegue i suoi scopi statutari seguendo **principi di democraticità, trasparenza, solidarietà sociale, correttezza, liceità, partecipazione, rispetto della persona, tutela della salute, riservatezza, indipendenza, prevenzione del conflitto d'interessi, equità, economicità, efficacia, efficienza,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



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.

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

Cosa sono i linfomi?

Il **linfoma** è un tumore che prende origine dai **linfociti** (un tipo di globuli bianchi), cellule presenti nel sangue e nei **linfonodi** (o ghiandole linfatiche) presenti in tutto il corpo lungo il percorso dei vasi linfatici. Dai linfonodi la malattia può diffondersi attraverso il sangue e/o i vasi linfatici ad altri linfonodi od organi, sia linfatici (midollo, milza, ecc.), che non linfatici (cute, polmoni, sistema nervoso centrale, stomaco, fegato ecc.).

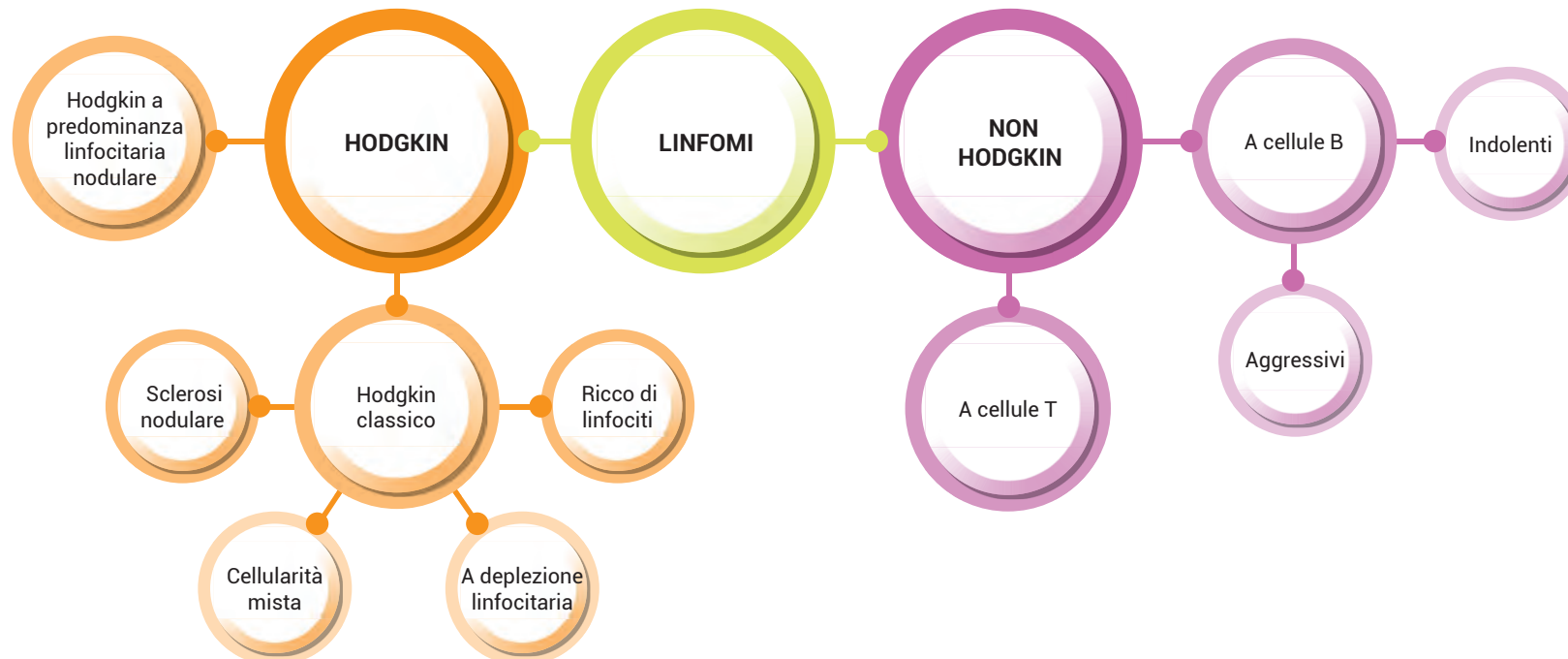
I linfociti si formano e maturano negli organi linfatici

e vengono poi immessi nel sangue. Tramite il sangue raggiungono tutti gli altri organi del corpo: il loro compito è quello di ricercare antigeni estranei (cioè molecole che vengono riconosciute come non appartenenti all'organismo e potenzialmente pericolose per l'organismo stesso) e di eliminarli. I linfociti tumorali perdono la loro funzione di difesa dell'organismo ma non la capacità di circolare nel corpo: per questo motivo i linfomi sono in genere malattie diffuse fin dall'inizio in tutto l'organismo, anche a distanza dal luogo d'origine.

I linfomi si suddividono in due grandi categorie: Linfomi di Hodgkin e Linfomi Non Hodgkin.

Nel 2019 i casi stimati di Linfoma di Hodgkin sono stati 2300, quelli di linfomi Non Hodgkin 12400

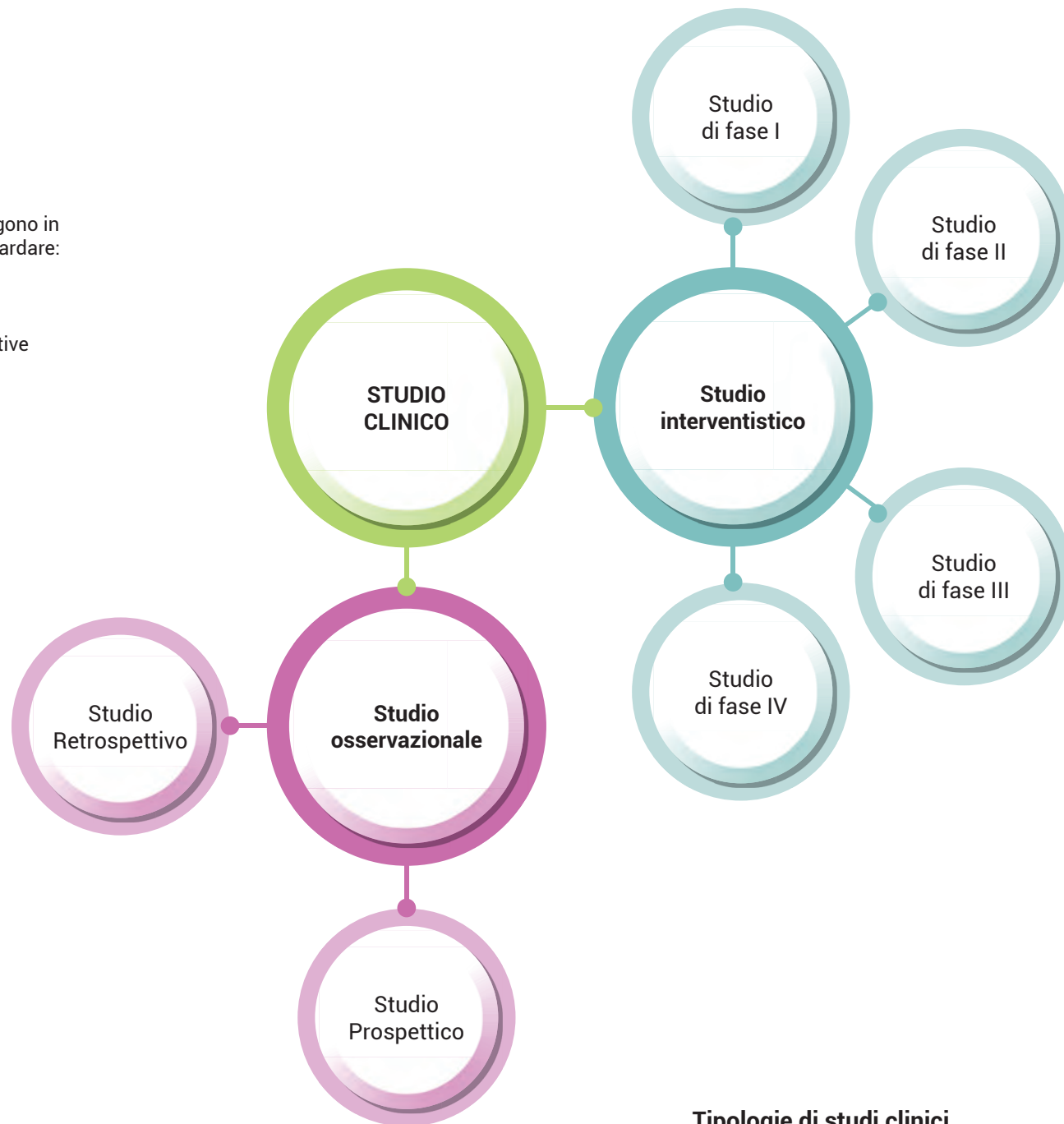
(Fonte: "I numeri del cancro 2019" di AIRCUM)



Cos'è uno studio clinico?

Gli Studi Clinici sono **progetti di ricerca** che coinvolgono in genere un **ampio numero di pazienti** e possono riguardare:

- la **cura** della malattia attraverso **nuove forme di trattamento più efficaci e/o meno tossiche**: farmaci nuovi o dosaggi e combinazioni innovative di farmaci già utilizzati regolarmente;
- le tecniche diagnostiche;
- il miglioramento della **qualità della vita** durante e dopo le cure;
- Il miglioramento delle **conoscenze biologiche e cliniche** della malattia.



Tipologie di studi clinici

Gli Studi Clinici sui linfomi si dividono in:

STUDI OSSERVAZIONALI: in questo tipo di studi il ricercatore si limita a "osservare" per *identificare fattori di rischio o protettivi di una malattia, studiarne le cause e le possibili strategie di intervento o per raccogliere dati sulla sicurezza delle normali condizioni d'uso delle terapie, sulla bontà della pratica clinica, sull'appropriatezza delle cure.* La terapia che viene somministrata al paziente è quella standard prevista dalla normale pratica clinica e i pazienti vengono sottoposti alle sole procedure previste di routine per la diagnosi e il controllo della malattia, mentre ricevono la terapia e dopo il termine della terapia. Gli studi osservazionali possono essere retrospettivi (cioè studi condotti su dati presenti in archivi e già disponibili) o prospettici (cioè studi su dati che vengono raccolti man mano durante lo studio e poi analizzati).

STUDI INTERVENTISTICI: sono studi utilizzati prevalentemente per valutare *l'efficacia e la sicurezza di nuove terapie per poter stabilire il bilancio beneficio/rischio* di queste. Gli studi interventistici sono di 4 tipi, che vengono definiti "fasi" perché ogni tipo si distingue dagli altri in base alla "fase" di avanzamento dello sviluppo di un nuovo farmaco.

Gli studi di **fase I** sono quelli in cui una terapia già sperimentata in vitro (cioè in laboratorio) o su animali viene testata sugli esseri umani. Che sia una nuova molecola, o una nuova combinazione di farmaci già noti, una nuova via di somministrazione, o una nuova formulazione, lo scopo degli studi di Fase I è valutare la tollerabilità e le proprietà farmacocinetiche di un trattamento (cioè a quali dosi la terapia agisce e come agisce, e a quali dosi diventa tossica). La dose di farmaco individuata come quella migliore nel corso di uno studio di fase I è quella che viene usata negli studi di fase II, in cui è inserito un numero ristretto di pazienti, che raccolgono ulteriori e più approfondite informazioni sull'efficacia e sulla tossicità del farmaco.

Gli studi di **fase III**, con un numero più ampio di pazienti arruolati, sono quelli tramite i quali si dimostra in maniera definitiva se la terapia sperimentale è più o meno efficace e più o meno tossica della terapia standard (che è la terapia

che al momento in cui lo studio viene progettato è quella considerata la più adatta per quel tipo di pazienti nella pratica clinica), confrontando le due terapie in uno stesso studio. In questi studi i pazienti vengono divisi in due gruppi che vengono definiti "bracci": nel braccio di controllo i pazienti ricevono la terapia standard, mentre nel braccio che prevede la terapia innovativa (*braccio sperimentale*), i pazienti ricevono la terapia che si vuole testare nello studio. Gli studi di fase III vengono anche chiamati "randomizzati": questo perché non è né il medico né il paziente a scegliere la terapia standard o quella innovativa, ma il braccio di terapia viene assegnato al paziente sulla base di una lista, detta di randomizzazione (cioè di assegnamento casuale), in cui il succedersi del tipo di terapia (standard o innovativa) si alterna secondo un ordine prefissato che il medico non conosce fino alla registrazione del paziente e che non può assolutamente modificare. L'ordine casuale è studiato in base a fattori molto specifici e le liste di randomizzazione vengono preparate tramite programmi computerizzati da personale esperto in statistica in modo da garantire che i due gruppi di pazienti siano omogenei tra loro, un requisito indispensabile per ottenere dallo studio risultati corretti e di qualità. Gli studi randomizzati di fase III, come già accennato, sono solitamente molto ampi (coinvolgono da qualche centinaia a qualche migliaia di pazienti) e sono sempre multicentrici (un centro è costituito da un ospedale), cioè sono almeno 20/30 e fino a 80 (e anche più) i centri che registrano pazienti in questi



studi. Alcuni di questi studi possono essere anche a più di due bracci: in questo caso il braccio di controllo viene confrontato con più bracci, ognuno dei quali prevede una terapia innovativa diversa.

Gli studi di **fase IV** vengono condotti dopo la registrazione (ossia dopo la commercializzazione del nuovo farmaco o terapia), e sono studi che hanno lo scopo di monitorare il farmaco dopo la sua immissione in commercio e nelle sue reali condizioni d'uso per raccogliere informazioni sull'efficacia e soprattutto sulla sicurezza del medicinale a lungo termine, approfondendo anche le possibili interazioni del nuovo farmaco con altre sostanze. Tali studi valutano se esistono sostanze che, somministrate insieme al farmaco, possono influenzare l'azione del farmaco stesso, rendendolo meno efficace o più tossico. Queste sostanze possono essere altri farmaci della medicina classica, ma anche farmaci della medicina complementare e alternativa (integratori di vitamine e minerali, farmaci omeopatici, prodotti di origine naturale o a base di erbe, ecc.) o addirittura altre sostanze comuni come normali cibi e bevande. Questi studi servono a determinare al meglio il valore terapeutico di un farmaco su una popolazione di pazienti molto più simile a quella che è presente in tutti gli ambulatori e quindi con criteri di selezione meno restrittivi rispetto agli studi delle altre fasi.

Perché gli studi clinici sono importanti?

Nonostante i numerosi progressi della ricerca scientifica sui linfomi, sono ancora tante le domande che al momento non hanno una risposta. La modalità che viene utilizzata in medicina per progredire nella conoscenza delle malattie è l'utilizzo di Studi Clinici. Gli **Studi Clinici** ci aiutano a conoscere meglio le malattie, a valutare l'adeguatezza delle terapie in uso, a trovare nuovi percorsi di cura sempre più personalizzati per i pazienti. Gli Studi Clinici sono importanti perché permettono di trasferire le acquisizioni della ricerca biomedica alla pratica clinica. Le terapie standard (o convenzionali) più moderne ed efficaci utilizzate oggi nella pratica clinica per la cura dei linfomi sono infatti il risultato di studi clinici precedenti, per questo la ricerca scientifica è fondamentale.

Struttura, governo e amministrazione

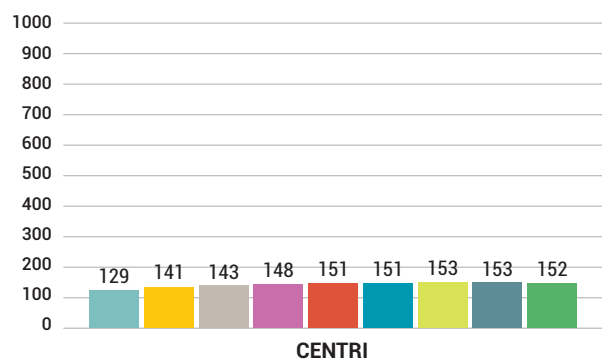
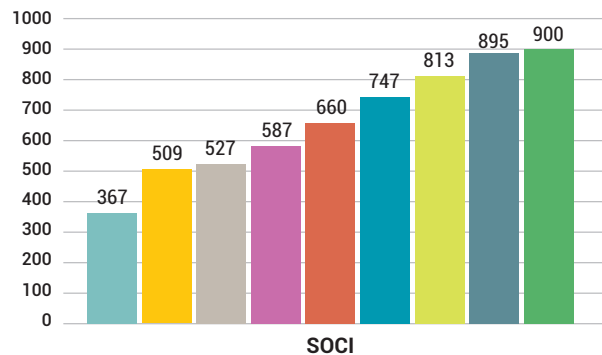


Soci e Centri FIL

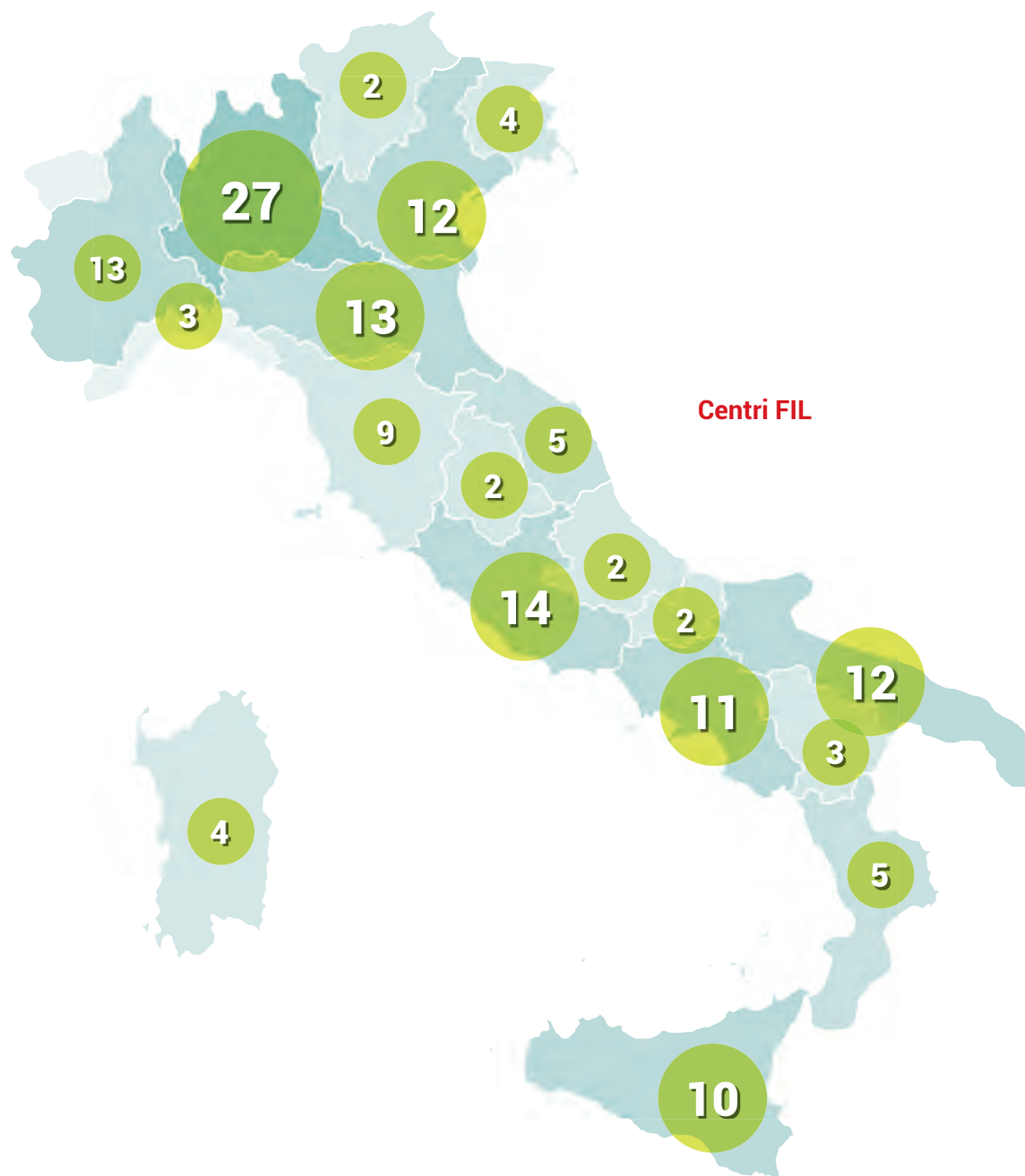
I **Centri FIL** sono centri onco-ematologici distribuiti in tutto il territorio nazionale iscritti alla FIL con lo scopo di partecipare ai progetti di ricerca e/o alle attività formative sui linfomi.

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

Soci e centri FIL



- 2011
- 2012
- 2013
- 2014
- 2015
- 2016
- 2017
- 2018
- 2019



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. E' composta da un rappresentante per ogni centro che abbia contribuito attivamente alle attività di ricerca della FIL. Nel corso del 2019 l'Assemblea Ordinaria dei Fondatori Elettori si è riunita 3 volte

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. I Presidenti Onorari possono partecipare all'Assemblea e al Comitato Direttivo senza diritto di voto.

Revisore dei conti

Provvede alla verifica della gestione finanziari, 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.

Ufficio di presidenza

E' 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.

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. Francesco Merli

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. Andrés J.M. Ferreri

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 dott. Michele Spina

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 il Presidente e Vicepresidente nelle loro attività e di redigere i verbali delle riunioni del Comitato Direttivo. Il Segretario attualmente in carica è il Prof. Maurizio Martelli

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 Prof. Carlo Visco.

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. Il Comitato Direttivo si è riunito 7 volte nel corso del 2019. I membri dell'attuale Comitato Direttivo sono stati eletti il 16 novembre 2019.

CONSIGLIERI ELETTI DALL'ASSEMBLEA E MEMBRI COOPTATI

Prof. Luca Arcaini	Dott.ssa Salvatrice Mancuso
Dott.ssa Annalisa Arcari	Dott. Alessandro Re
Dott.ssa Monica Balzarotti	Dott. Luigi Rigacci
Dott. Simone Ferrero	Dott.ssa Chiara Rusconi
Prof. Gianluca Gaidano	Dott. Giuseppe Tarantini
Dott. Guido Gini	Dott. Umberto Vitolo
Dott. Marco Ladetto	Prof. Francesco Zaja



UFFICIO DI PRESIDENZA (5 COMPONENTI)

Dott. Francesco Merli PRESIDENTE (dal 1 Gennaio 2020)	Dott. Michele Spina PAST PRESIDENT (dal 1 Gennaio 2020)*
Dott. Andrés J.M. Ferreri VICE PRESIDENTE ELETTO	Prof. Maurizio Martelli SEGRETARIO
	Prof. Carlo Visco TESORIERE

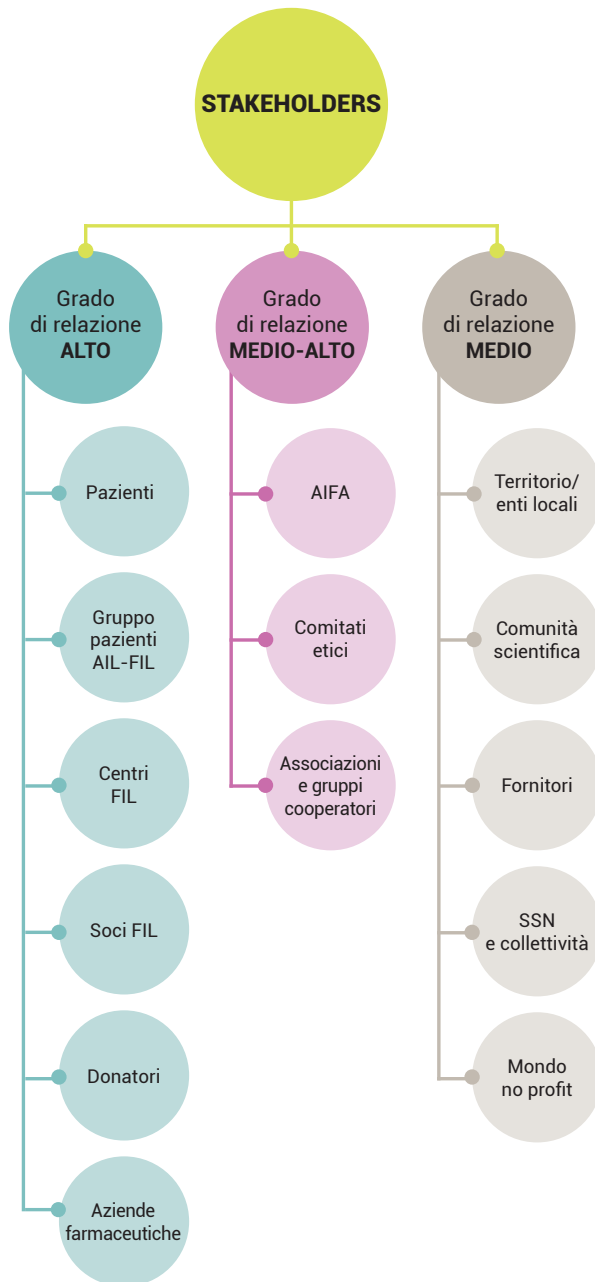


20 + DIRETTORE OPERATIVO SENZA DIRITTO DI VOTO

Sovrintende la 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. Può essere nominato per più mandati. Il ruolo di Direttore Operativo è stato ricoperto dal Dott. Alessandro Levis fino al 30/06/2020

*fino al 31/12/2019 ha ricoperto il ruolo di Presidente FIL il dott. Michele Spina del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano

I nostri stakeholders



Grado di relazione alto

PAZIENTI

14700 NUOVE DIAGNOSI DI LINFOMA NEL 2019
 (*"I numeri del cancro in Italia nel 2019" di AIRTUM)

40 nuove diagnosi ogni giorno

Quasi 2 nuove diagnosi ogni ora

807 i pazienti con linfoma entrati in uno studio clinico FIL nel 2019

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 2019:

- 13 Aprile 2019, Ancona
- 14 Settembre 2019, Milano

Inquadrando il QR Code sarà possibile vedere l'intervista dei referenti del gruppo Giuseppe Giofrè e Mario Tarricone realizzata durante la riunione plenaria FIL a Rimini a Novembre 2019:



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"**. 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.

SOCI FIL

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

Hanno un rapporto molteplici 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

I nostri sostenitori sono:

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

Modalità di coinvolgimento : Newsletter, rendicontazioni, relazioni sull'andamento del progetto, Sito FIL, Social Network.

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

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 31/12/2019:

Totale lavoratori dipendenti: 20

Dipendenti a tempo indeterminato: 18

Contratti di apprendistato: 1

Stagisti/Tirocinanti: 1

Volontari in organigramma: 3

Dimissioni/mancati rinnovi: 2

Salute e sicurezza dei lavoratori:

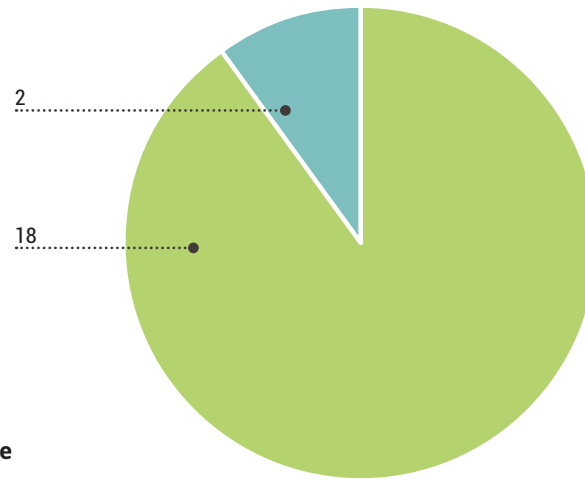
Infortuni registrati: 0

Contenziosi in materia di salute

e sicurezza del lavoro: 0

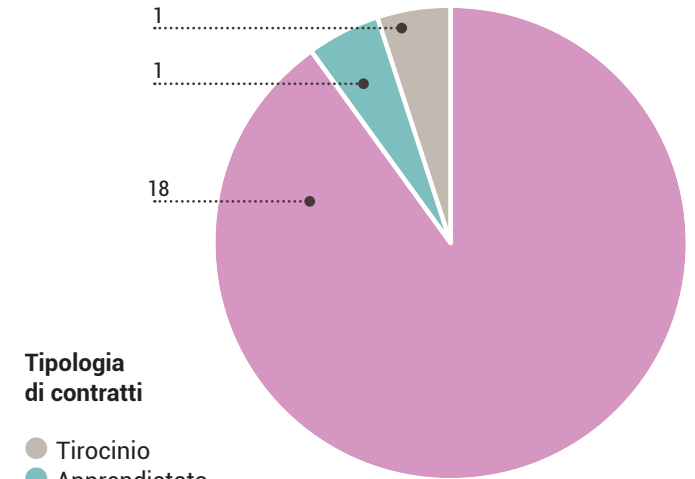
Conflittualità:

Contenziosi in materia di lavoro: 0



Genere

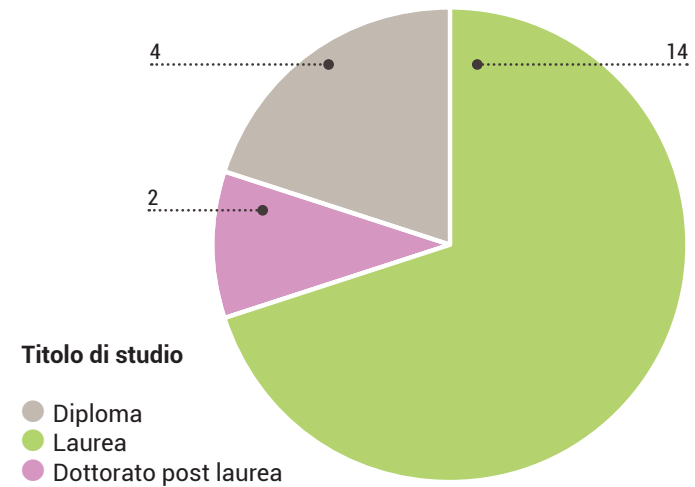
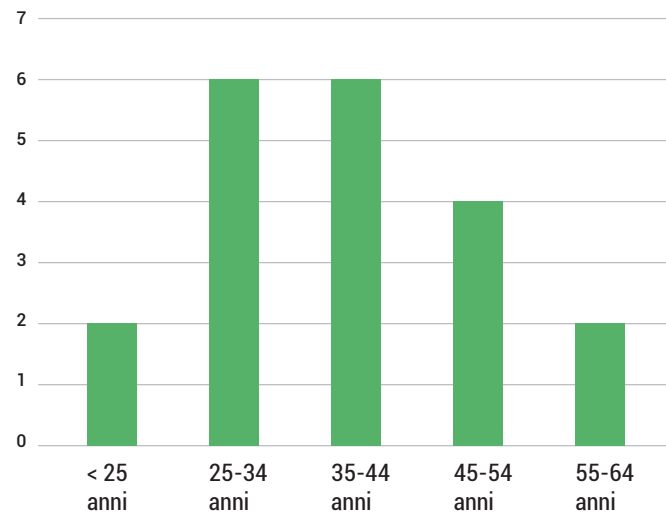
- Femmine
- Maschi



Tipologia di contratti

- Tirocinio
- Apprendistato
- Contratto a tempo indeterminato

Personale - Classi di età



Attività di formazione

lo staff ha partecipato nel corso del 2019 a 19 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:

Convenzioni, trasferimento tecnologico e coperture assicurative
Ricerca clinica Indipendente - Criticità e nuovi scenari
Corso Analisi Bilancio
Festival del Fundraising 2019
Facebook advertising per le organizzazioni non profit
Google Analytics da 0 a 1
Pianificazione strategica e management del fundraising
Implementare il Risk Based Approach per garantire la qualità degli studi clinici
Trial Master File e Report di Monitoraggio Raccogliere, verificare e riconciliare la documentazione in compliance alle ICH GCP
Modulo Base per auditor
Il modello organizzativo della ISO9001:2015
Consenso informato e trattamento dei dati personali: una guida pratica"
"Simposio GCP 2019: Dalla Ricerca della Qualità alla Qualità della Ricerca"
Workshop Studi No-Profit: convenzioni, trasferimento tecnologico e coperture assicurative
IMP, la qualità del medicinale sperimentale.
Summer School - Study Coordinator - Guida allo sviluppo del ruolo
Gestione applicativi di sicurezza informatica Sophos
I processi di Farmacovigilanza: Eudravilance, Interazioni con terze parti, QPPV e Local contact point
Gestione della Farmacovigilanza e dell'OsSC negli studi no-Profit

Contratto di lavoro applicato ai dipendenti:

CCNL Studi Professionali

Rapporto tra retribuzione annua lorda massima e minima dei lavoratori dipendenti dell'ente:

1,6 tra la retribuzione più bassa e quella più alta

Attività svolte dai volontari:

nel 2019 hanno svolto attività a titolo volontario 3 persone, occupandosi rispettivamente di supporto direzionale, supporto statistico e supporto all'area gestione dati.

Non sono stati erogati compensi ai volontari ma solo rimborsi spesa a seguito di giustificativo.

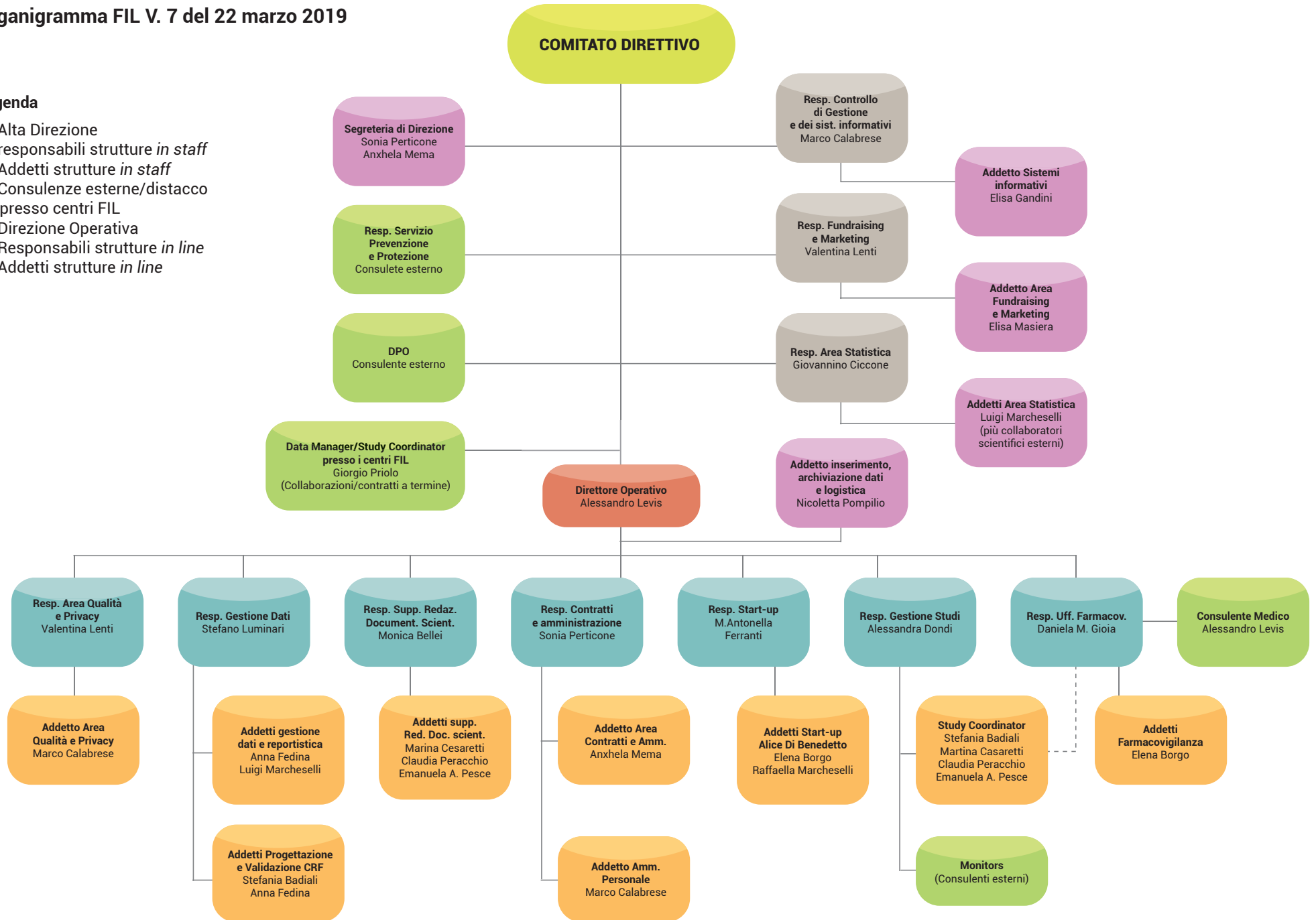
Nello specifico, sono state rimborsate spese a 2 volontari, per un totale di € 2522,02, così suddivisi:

- 2147,06 € per spese di logistica legate all'attività di coordinamento
- 374,96 € per spese di sottomissione di un lavoro scientifico

Organigramma FIL V. 7 del 22 marzo 2019

Legenda

- Alta Direzione
- responsabili strutture *in staff*
- Addetti strutture *in staff*
- Consulenze esterne/distacco presso centri FIL
- Direzione Operativa
- Responsabili strutture *in line*
- Addetti strutture *in line*



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. L'attenzione del Direttivo nel 2019 è stata concentrata sul migliorare il coinvolgimento dei centri nelle attività FIL, sul reperimento di fondi da destinare alla formazione e valorizzazione dei giovani ricercatori e sul creare un evento di formazione dedicato in maniera specifica ai data manager dei centri FIL. L'attività della Fondazione si estrinseca attraverso il lavoro svolto dalle aree operative che la compongono:

Area contratti e amministrazione

L'area gestisce tutta l'**attività contabile e amministrativa** della FIL, si occupa della selezione e qualifica dei fornitori, della stipula delle convenzioni con i centri partecipanti agli studi avviati nel corso dell'anno. Nel 2019 **sono state finalizzate 75 convenzioni** con Centri aderenti a protocolli in corso, necessarie per le pratiche di attivazione di uno studio clinico presso la relativa struttura sanitaria; sono stati prodotti **24 budget per proposte di nuovi studi clinici**.

Sono stati messi a punto i contenuti di contratti con Aziende/Enti per la sovvenzione di nuovi importanti progetti di ricerca. L'area si è inoltre occupata di portare a termine le pratiche di ristrutturazione della nuova sede di Alessandria e di tutte le attività amministrative legate alla gestione della Fondazione e del personale.

Gli **obiettivi** di gestione per il 2020 dell'area sono volti alla riduzione dei tempi delle pratiche contrattualistiche, per cui è prevista l'assunzione di una nuova risorsa che possa dare supporto.

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.

E' il contatto dei fornitori per le attività di comunicazione e fundraising. Nel corso del 2019, oltre all'**inaugurazione della nuova sede FIL di Alessandria**, sono state effettuate attività di comunicazione esterna relative a stampa, Sito, Newsletter, Social; sono state presentate **8 domande di finanziamento da bandi** di cui 3 andate a buon fine per un importo complessivo di **65.000 €**; è stato fornito supporto all'organizzazione di eventi e campagne di raccolta fondi e si sono sviluppati dei contatti con i donatori in ottica di trasparenza e affidabilità.

Gli **obiettivi** di gestione per il 2020 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, l'attivazione dei centri e degli utenti, l'apertura / sospensione / chiusura di uno studio clinico, la generazione di file dati e report, l'assistenza ai centri e agli utenti per problemi tecnici legati all'utilizzo delle eCRF. Nel corso del 2019 sono state progettate, sviluppate e pubblicate schede di raccolta dati di **5 nuovi studi**. Sono state apportate alcune modifiche e migliorie alle schede di raccolta dati di protocolli già pubblicati e sono stati implementati elementi alla piattaforma in utilizzo. Sono stati forniti agli studi coordinator e agli statistici **67 report per 24 studi**.

Gli **obiettivi** di gestione per il 2020 dell'area riguardano il continuo miglioramento della struttura delle schede di raccolta dati.

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 2019 l'area si è occupata della gestione e del monitoraggio di **32 studi clinici e dei relativi pazienti arruolati**, ha gestito l'invio di campioni biologici, di materiale istologico e imaging per **22 studi**, ha gestito l'invio di farmaco ai centri per **13 studi**.

Gli **obiettivi** per il 2020 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 Servizio di Prevenzione e Protezione (RSPP) e Data Protection Officer (DPO) per gli adempimenti di competenza. Nel corso del 2019 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 e un'indagine Customer Satisfaction per i partecipanti al corso per Datamanager svoltosi a Ottobre 2019; ha effettuato la formazione interna delle nuove risorse; ha svolto le attività preparatorie per il **rinnovo del certificato ISO 9001:2015**; ha provveduto alla gestione di 13 segnalazioni tra Non conformità e reclami e all'avvio di 12 Azioni Correttive.

Gli **obiettivi** di gestione per il 2020 dell'area riguardano la verifica dell'utilizzo dei dati trattati per conto di FIL da terzi,



la revisione delle procedure di ogni area e degli strumenti utilizzati dal Sistema Gestione Qualità.

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 2019 ha redatto (completamente o in parte) o emendato **10 protocolli**, di cui **7 studi nuovi** e **3 emendamenti**.

Gli **obiettivi** di gestione per il 2020 dell'area riguardano il perfezionamento delle performance di area attraverso una riduzione dei tempi di rilascio della documentazione e una verifica più stringente dei contenuti per evitare la necessità di emendamenti troppo vicini all'approvazione di uno studio clinico.

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 2019 ha fornito supporto metodologico per **14 studi**, ha effettuato **analisi** (ad interim o finali) per **13 studi** e ha svolto un **monitoraggio della completezza dei dati** raccolti (report) su **17 studi**. E' inoltre stata fornita collaborazione per la sottomissione di abstract/poster per convegni ed articoli scientifici degli studi promossi dalla FIL ed è stato dato

supporto per la richiesta di chiarimenti da parte dei Comitati Etici e della piattaforma <https://clinicaltrial.gov>.

Gli obiettivi di gestione per il 2020 dell'area riguardano lo sviluppo di un database specifico al fine di ottimizzare la gestione dei progetti di ricerca in corso e la revisione delle procedure di area.

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 2019 l'area ha attivato **3 studi clinici interventistici**, sono stati effettuati **168 emendamenti** (3 urgenti, 74 sostanziali, 29 non sostanziali, 62 pratiche di chiusura di centri clinici) ed è stato inviato **1 Final Study Report** di uno studio interventistico conclusosi nel 2018.

Gli obiettivi di gestione per il 2019 dell'area riguardano il miglioramento della metodologia di raccolta dei dati dell'attività di start up.

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 nello sviluppo e nella gestione di applicativi informativi (Sistemi Informativi - SI). Nel corso del 2019 l'area si è occupata di gestire i portali per la Qualità e la gestione degli studi, i servizi mail e archiviazione. E' stato integrato il gestionale FIL con una piattaforma di reportistica. Sono state sviluppate

estensioni per la piattaforma di raccolta dati. E' stata avviata, configurata e gestita l'infrastruttura informatica per la sede di Alessandria con installazione in locale di uno strumento per lo scarico dei dati clinici contenuti nelle schede di raccolta dati. L'area si è occupata inoltre della gestione e manutenzione dei server degli applicativi clinici e gestionali utilizzati.

Gli obiettivi per il 2020 riguardano il miglioramento della gestione delle richieste di assistenza e la valutazione di azioni per migliorare l'efficienza dei dispositivi e dei sistemi operativi a disposizione del personale.

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 2019 l'area ha lavorato per adeguare i processi in essere della farmacovigilanza e il sito della segnalazione degli eventi avversi alle nuove esigenze normative e operative; ha finalizzato i contratti di farmacovigilanza per **4 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 32 SUSAR**. Relativamente all'attività di **farmacovigilanza** sono stati gestiti tramite il portale *Drugvigilance* (www.drugvigilance.filinf.it) **184** eventi avversi per tutti gli studi clinici attivi.

Gli obiettivi di gestione per il 2020 dell'area riguardano l'utilizzo di un database organizzativo e gestionale per

le attività di farmacovigilanza e l'implementazione di un sistema di qualità interno specifico sulla farmacovigilanza.

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 2019 ha gestito **56 nuove richieste di adesione** di aspiranti Soci e il pagamento delle **quote associative** dei Centri; ha fornito supporto alle **3 assemblee** dei Soci Elettori FIL, alle **7 riunioni del Comitato Direttivo** e alle 11 Commissioni FIL; ha fornito supporto logistico e organizzativo per la realizzazione della riunione annuale FIL; ha gestito **18 richieste di patrocinio** e **14 pratiche di autorship per le pubblicazioni FIL**.

Gli obiettivi di gestione per il 2020 dell'area riguardano l'invio a tutti i Soci del Modulo Privacy aggiornato secondo il GDPR n. 679/2016.

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 24 maggio 2019 ottiene il rinnovo del certificato ISO 9001:2015**



I numeri FIL 2019 degli studi in corso¹

17 studi con revisione istopatologica centralizzata

19 studi con analisi biologiche centralizzate

4 con revisione centralizzata della PET

807 nuovi pazienti arruolati nel 2019

Dettaglio pazienti arruolati in studi attivi*:

Patologia	In studi interventistici	In studi osservazionali	Tot.
Linfomi aggressivi	209	16	225
Linfomi T	39	0	39
Linfoma di Hodgkin	179	34	213
Linfomi indolenti (follicolari e non follicolari)	39	291	330
Totale pazienti arruolati nel 2019	466	341	807

Gli Uffici Studi FIL redigono ogni anno un Booklet con l'elenco delle sinossi di tutti gli studi in corso della FIL. È online il Booklet FIL 2019, inquadra il QR Code per scaricarlo:



¹ Dati relativi agli studi FIL e a quelli in cui la FIL è uno dei gruppi cooperatori coinvolti
*I dati di arruolamento possono essere soggetti a minime variazioni

Dettaglio pazienti arruolati in studi conclusi:

Patologia	Codice Studio	Tot.	
Linfomi indolenti (follicolari e non follicolari)	BRIL06	53	
	FLE09	80	
	FOLL05	534	
	INFL08	44	
	INFL09	70	
	PETFOLL	142	
	RCOMP05	60	
	REFOLL	500	
	PETRA	175	
Linfoma di Hodgkin	Osservazionale Bendamustina	73	
	BIOHL09	114	
	BRIDGE	13	
	DDABVD	100	
	H10	407	
	HD0801 (e ancillare BIOHL09)	520	
	HD0802	205	
	HD0803	50	
	ProHLrec	450	
	BBV	43	
	Linfomi aggressivi	DLCL04	376
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	
MCL0208		300	
Linfomi T		PTCL06	92
		GEMRO	20
Totale complessivo		7904	

Le analisi biologiche centralizzate

Alcuni protocolli prevedono la centralizzazione di campioni (ad es. aspirato midollare e sangue periferico) per la realizzazione di studi biologici.

Nel corso del **2019** sono stati centralizzati presso diversi laboratori di riferimento i campioni di circa **869 pazienti** arruolati in 15 protocolli FIL.

La FIL ha costituito al suo interno anche un MRD Network ossia una rete di laboratori che collaborano per la realizzazione degli studi di malattia minima residua (MRD) relativi ai protocolli FIL. I campioni biologici (sangue periferico e midollo osseo) dei pazienti arruolati in sperimentazioni cliniche che prevedono tali studi vengono centralizzati presso i laboratori del Network, dove vengono effettuate le analisi. Questa rete conta ad oggi 4 laboratori che coprono tutte le aree geografiche del territorio nazionale.

BLUE LAB
Ematologia Universitaria – Torino
Referente Scientifico: Simone Ferrero
Referente Tecnico: Barbara Mantoan

GREEN LAB
Ematologia – Roma La Sapienza
Referente Scientifico: Ilaria Del Giudice
Referente Tecnico: Irene Della Starza

PINK LAB
Ematologia – Pisa
Referente Scientifico: Sara Galimberti
Referente Tecnico: Elena Ciabatti

ORANGE LAB
Ematologia – Aviano
Referente Scientifico:
Massimo Degan – Riccardo Bomben
Referente Tecnico:
Ilaria Cattarossi – Eva Zaina

Il lavoro del "FIL MRD Network" è fondamentale per:

- Sviluppare e favorire la conduzione di studi MRD integrati agli studi clinici;
- Condurre periodici controlli di qualità (semestrali), che assicurino la standardizzazione delle tecniche di valutazione della MRD nei linfomi e quindi la riproducibilità dei risultati fra i laboratori;
- Costruire una biobanca nazionale;
- Favorire l'integrazione di elementi biologici e di "precision Medicine" nell'ambito degli studi clinici FIL

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 2019 sono state effettuate **189 revisioni centralizzate nei 7 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

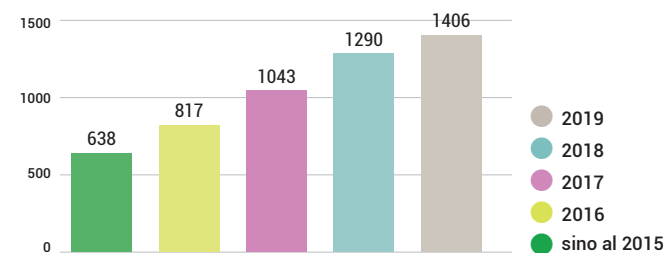
74 centri per un totale di 83 scanner in tutta Italia grazie al lavoro della S.C. di Fisica sanitaria dell'**Azienda Ospedaliera S. Croce e Carle di Cuneo** con cui la FIL ha collaborato per la realizzazione di questa attività.

Nel 2019 sono state effettuate 1161 revisioni delle immagini.

Le pubblicazioni scientifiche

Nel 2019 sono state realizzate 14 pubblicazioni, con un Impact Factor complessivo pari a 116, 17.

Impact Factor negli anni



Sono state effettuate inoltre oltre 35 presentazioni a congressi nazionali e internazionali, di cui 3 prestigiose presentazioni orali all'American Society of Hematology (ASH), il convegno mondiale di ematologia:

Il primo intervento è stato a cura del **Prof. Alessandro Pulsoni**, ematologo presso l'Università La Sapienza di Roma. La presentazione riguardava i primi risultati relativi allo studio **FIL_Mirò** sul trattamento dei **Linfomi follicolari** a stadio localizzato con radioterapia locale ed immunoterapia con Ofatumumab guidata dalla biologia molecolare. I risultati mostrano che la radioterapia non è in grado di eradicare la malattia in tutti i pazienti, poiché in oltre la metà di essi la biologia molecolare indica la presenza di malattia minima residua. Il trattamento con l'anticorpo monoclonale anti-CD20 è in grado di eliminare la malattia residua in oltre il 90% dei casi. La strategia di trattamento con immunoterapia

di casi con malattia residua dopo radioterapia ha pertanto un solido razionale, l'ulteriore osservazione nel tempo consentirà di valutarne l'efficacia clinica.

La seconda presentazione orale è stata a cura del **dott. Andrés J.M. Ferreri**, ematologo presso l'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano. Sono stati mostrati i risultati dello studio internazionale **MARIETTA**, promosso dall'International Extranodal Lymphoma Study Group (IELSG) con il coordinamento della Fondazione Italiana Linfomi per i centri italiani. Lo studio, che ha coinvolto 24 centri oncoematologici tra Italia, Regno Unito, Olanda e Svizzera, ha valutato l'efficacia e la tolleranza di uno schema di chemioimmunoterapia intensificata supportata da un trapianto di cellule staminali autologhe per il trattamento dei **linfomi diffusi a grandi cellule B** che hanno raggiunto il sistema **nervoso centrale**. Lo schema terapeutico utilizzato ha portato ad un miglioramento del 20% della sopravvivenza libera da progressione di questi pazienti (a 2 anni di follow up è migliorata dal 44% – dato riportato dagli studi precedenti – al 64% osservata nello studio MARIETTA). Il programma terapeutico proposto dallo studio MARIETTA è senza dubbio un passo avanti rilevante nel trattamento dei pazienti affetti da linfoma secondario del sistema nervoso centrale e rappresenta la base sulla quale verranno inseriti nuovi farmaci e strategie terapeutiche in studi futuri. La cooperazione internazionale sarà fondamentale per raggiungere ulteriori miglioramenti nella cura di questa patologia e la Fondazione Italiana Linfomi certamente giocherà un ruolo centrale negli studi futuri in questo ambito.

La terza presentazione è stata a cura del **dott. Michele Spina**, ematologo presso il Centro di Riferimento Oncologico di Aviano. La presentazione riguardava lo studio FIL "**Elderly Project**" finalizzato a cambiare l'approccio terapeutico dei **pazienti anziani affetti da linfoma non Hodgkin**. Sono stati raccolti dati su oltre 1350 pazienti oltre i 65 anni affetti da linfoma non-Hodgkin diffuso a grandi cellule B. I ricercatori hanno selezionato i pazienti valutandoli non solo per l'età (come si è fatto finora) ma applicando le scale di valutazione geriatrica che hanno permesso di stratificare i pazienti in base alle loro



capacità di essere autonomi nelle loro funzioni primarie (nel mangiare, vestirsi, lavarsi), nelle funzioni di relazioni (capacità di prendere in autonomia le medicine, di gestire la casa, usare il telefono ecc) e alla presenza di altre gravi patologie (es cardiache, ipertensione, diabete) ricavandone così 3 gruppi: i pazienti FIT, gli UNFIT e i Fragili, dimostrando che la sopravvivenza dei tre gruppi diminuisce in modo significativo

passando dai primi (FIT) ai terzi (Fragili). La novità del progetto consiste nell'aver creato un nuovo punteggio basato non solo sull'età, il tipo di linfoma e la presenza di altre patologie ma anche sulla capacità di autonomia del paziente nelle funzioni primarie e relazionali. Grazie all'integrazione di tutti questi parametri si potranno ridisegnare i criteri di inserimento dei pazienti anziani nei trials clinici.

L'attività delle commissioni scientifiche FIL

L'attività scientifica della FIL nasce all'interno delle Commissioni Scientifiche che hanno il compito di studiare e 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 **2019** in **17 riunioni** aperte a tutti i soci FIL alle quali hanno aderito circa **400 medici e specialisti nel campo dei linfomi** provenienti da tutta Italia.

Tutti i dati di seguito riportati sono al 31/12/2019

Studi per commissione

	In corso		Completati	Tot.
	Arruolamento Aperto	Arruolamento Chiuso	Studio Concluso	
Commissione indolenti	5	7	8	20
Commissione Linfoma di Hodgkin	1	1	9	11
Commissione Linfomi Agressivi	5	8	13	26
Commissione Linfomi dell'anziano	2	4	6	12
Commissione Linfomi T	2	3	2	7
Totale	15	23	38	76

Commissione Linfoma di Hodgkin

Il Linfoma di Hodgkin può presentarsi in soggetti di tutte le età, ma è più frequente nei giovani tra i 15 e i 35 anni, o negli adulti oltre i 50 anni. Presenta un'incidenza di circa 3 nuovi casi ogni 100.000 abitanti all'anno.

La Commissione è coordinata dal Prof. **Umberto Ricardi**, Direttore Scuola Medicina Università di **Torino** e Direttore Dipartimento Oncologia AOU Città della Salute e della Scienza di **Torino**.



Dettaglio studi		Pazienti Arruolati			Obiettivo	Fase/ Tipologia	Condizione
Status	Codice Studio	<2019	2019	Totale Arruolati	Arruolamento previsto		
Arruolamento Aperto	ROUGE	136	179	315	500	3	Pazienti con linfoma di Hodgkin classico; età 18-60 anni; stadio IIB-IV
Arruolamento Chiuso	BVHD01	20	0	20	20	2	Pazienti anziani in prima recidiva o resistenti alla terapia di prima linea per il Linfoma di Hodgkin, Età ≥ 60 anni, CD30+
Totale		156	179	335	520		

Commissione Linfomi Aggressivi

I linfomi aggressivi comprendono i linfomi Non Hodgkin che si possono sviluppare in diversi organi a partire dai linfociti B e dai linfociti T (trattati dalla Commissione Linfomi T). La Commissione Linfomi Aggressivi si occupa degli studi che coinvolgono i linfomi Diffusi a grandi cellule B (DLBCL), Mantellari (MCL), Burkitt, A grandi cellule B mediastiniche (PMLBCL)

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



Dettaglio studi		Pazienti Arruolati			Obiettivo	Fase/ Tipologia	Condizione
Status	Codice Studio	<2019	2019	Totale arruolati	Arruolamento previsto		
Arruolamento Aperto	CARDIOLBCL	98	16	114	150	Osservazionale	DLBCL, pazienti con età ≥ 18 anni, Stadio I-IV, programma di chemioterapia che preveda 6 cicli di chemioterapia R-CHOP o R-CHOP like, LVEF>40%
Arruolamento Aperto	KLIMIT	0	2	2	59	2	Pazienti con età ≥ 18 e < 80 anni con diagnosi di MCL R/R o intolleranti a BTKi in monoterapia o in combinazione
Arruolamento Aperto	RI-CHOP	0	6	6	90	2	Pazienti non precedentemente trattati con età ≥ 18 e ≤ 65 e diagnosi di DLBCL a profilo ABC e IPI ≥ 2
Arruolamento Aperto	TRIANGLE	79	68	147	870	3	Diagnosi di linfoma mantellare, pazienti con età ≥ 18 anni e ≤ 65
Arruolamento Aperto	VRBAC	8	51	59	130	2	Pazienti anziani, ad alto rischio con linfoma mantellare
Arruolamento Chiuso	IELSG37	349	32	381	540	3	Nuova diagnosi di DLBCL primitivo del mediastino CD20+, pazienti trattati in I linea con chemioimmunoterapia sistemica comprendente Rituximab in combinazione con un regime contenente antracicline senza consolidamento con trapianto autologo di cellule staminali (almeno 6 cicli/12 settimane). Assenza di malattia extranodale extra-toracica; età ≥ 18 anni
Arruolamento Chiuso	IELSG43	32	15	47	330	3	Nuova diagnosi di linfoma a cellule B primitivo del SNC, pazienti con età 18-65 anni oppure 66-70 anni con ECOG PS ≤2
Arruolamento Chiuso	GIOTTO	29	0	29	78	2	DLBCL ricaduto/refrattario dopo trattamento con immunochemioterapia, pazienti con età 18-65
Arruolamento Chiuso	IELSG30	54	0	54	54	2	Pazienti con DLCL CD20+ primitivo del testicolo, Orchiectomia obbligatoria prima dell'entrata in studio, età 18-80 anni, stadio IE o IIE
Arruolamento Chiuso	IELSG32	96	0	96	94	2	Diagnosi di linfoma non-Hodgkin confermata tramite esame istologico o citologico
Arruolamento Chiuso	IELSG42	52	0	52	76	2	Diagnosi di DLBCL, coinvolgimento del SNC alla diagnosi o alla recidiva dopo chemio-immunoterapia convenzionale, pazienti con età 18-70 anni
Arruolamento Chiuso	VERAL12	108	0	108	108	2	DLBCL ricaduti/refrattari dopo R-CHOP, pazienti con età 18-65 anni, Nessuna precedente terapia con Bortezomib
Arruolamento Chiuso	DLCL10	112	0	112	112	2	DLBCL di grado IIIB con IPI = 0 e malattia bulky, oppure con IPI = 1 con e senza bulky, pazienti con età 18-70 anni
Totale		1017	190	1207	2691		

Commissione Linfomi Indolenti (linfomi follicolari e non follicolari)

I linfomi indolenti includono linfomi follicolari e non follicolari appartenenti al gruppo dei Linfomi Non Hodgkin. I linfomi indolenti possono avere una fase iniziale asintomatica che non richiede un trattamento immediato e rispondono bene a molte terapie. Tendono tuttavia a recidivare negli anni, per cui richiedono trattamenti ripetuti. La prognosi è in netto miglioramento, grazie soprattutto ai nuovi farmaci biologici tra cui in particolare gli anticorpi monoclonali anti-CD20.

La Commissione è stata coordinata fino al 15 novembre 2019 dal **Prof. Luca Arcaini**, Direttore della Divisione di Universitaria di Ematologia dell'IRCCS Policlinico S. Matteo di **Pavia**.



A partire dal **16 novembre 2019**, a seguito del rinnovo delle cariche dei Presidenti di Commissione in scadenza, la direzione della Commissione è stata affidata alla **Prof. Stefano Luminari**, Ematologo presso l'AUSL IRCCS Arcispedale Santa Maria Nuova di **Reggio Emilia**.



Dettaglio studi		Pazienti Arruolati			Obiettivo		
Status	Codice Studio	<2019	2019	Totale arruolati	Arruolamento previsto	Fase/ Tipologia	Condizione
Arruolamento Aperto	BART	31	9	40	44	2	Pazienti con linfoma a cellule B indolente associato a infezione HCV (HCV-RNA positivi); età ≥ 18 anni
Arruolamento Aperto	BIOWM	90	187	277	300	Osservazionale	Diagnosi di WM o IgM-MGUS in accordo ai criteri stabiliti dal secondo International Workshop on Waldenström's Macroglobulinemia
Arruolamento Aperto	NF2010	1400	104	1504	1500	Osservazionale	Linfoma B a basso grado non-follicolare, età ≥ 18 anni
Arruolamento Aperto	RENOIR12	85	21	106	160	3	Linfoma Follicolare grado I-IIIa, prima o seconda recidiva o progressione dopo chemioimmunoterapia stadio II-IV, non eleggibili a ASCT; età ≥ 18 anni
Arruolamento Aperto	GAUDEALIS	0	2	2	43	2	Pazienti con diagnosi confermata istologicamente di linfoma follicolare, in necessità di trattamento, refrattari o ricaduti dopo almeno 2 precedenti linee di chemioterapia in combinazione con un qualsiasi anticorpo anti-CD20.
Arruolamento Chiuso	FLAZ12	153	7	160	265	3	Linfoma follicolare grado I-IIIa, 18-65 anni, malattia in recidiva o refrattaria dopo ≤ 2 linee di chemioterapia, almeno una contenente Rituximab
Arruolamento Chiuso	BRB	38	0	38	38	2	Pazienti con LNH linfoplasmocitico, malattia di Waldenström, in prima recidiva/ progressione; età ≥ 18 anni
Arruolamento Chiuso	FOLL12	807	0	807	810	3	Pazienti con prima diagnosi di linfoma follicolare a cellule B, CD20+, di grado I, II, IIIa; età ≥ 18 anni; Stadio II-IV; FLIPI2>0
Arruolamento Chiuso	IELSG36	78	0	78	65	2	Linfoma zona marginale splenica
Arruolamento Chiuso	IELSG38	112	0	112	112	2	Pazienti affetti da linfoma marginale a cellule B extranodale del tessuto linfatico associato alle mucose
Arruolamento Chiuso	IELSG39	44	0	44	44	2	Pazienti con re-infezione affetti da linfoma degli annessi orbitali di nuova diagnosi
Arruolamento Chiuso	MIRO	110	0	110	110	2	Linfoma follicolare di grado I-IIIa, Stadio IA o IIA (non più di 2 siti linfonodali contigui) non bulky (<7 cm), FLIPI < 2, FLIPI2 < 2; età ≥ 18 anni
Totale		2948	330	3278	3491		

Commissione linfomi T

I linfomi T fanno parte della famiglia dei linfomi non-Hodgkin che si possono sviluppare in diversi organi a partire dai linfociti T. Comprendono i linfomi T periferici, i linfomi cutanei (trattati dalla Commissione Linfomi Cutanei), il linfoma anaplastico a grandi cellule e il linfoma linfoblastico

La Commissione è stata coordinata fino al 15 novembre 2019 dal **Prof. Francesco Zaja**, Direttore SC Ematologia dell'Azienda sanitaria-universitaria integrata di **Trieste**.



A partire dal **16 novembre 2019**, a seguito del rinnovo delle cariche dei Presidenti di Commissione in scadenza, la direzione della Commissione è stata affidata alla **dr.ssa Annalisa Chiappella**, Ematologa presso la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di **Milano**.



Commissione linfomi dell'anziano

I linfomi del paziente anziano devono essere trattati con terapie specifiche, in virtù delle caratteristiche di questo gruppo di pazienti, che spesso presentano altre patologie associate, una ridotta funzionalità dei principali organi o alterazioni dello stato funzionale.

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



Dettaglio studi		Pazienti Arruolati			Obiettivo		
Status	Codice Studio	<2019	2019	Totale arruolati	Arruolamento previsto	Fase/ Tipologia	Condizione
Arruolamento Aperto	PTCL13	55	22	77	110	1/2	Pazienti con età 18-65 anni, PTCL-NOS, AITL, o ALK-ALCL, Stadio II-IV
Arruolamento Aperto	VERT	6	11	17	35	2	PTCL-NOS, AITL, TFH recidivati/refrattari, pazienti con età ≥ 18 anni, BCL-2 pos ≥ 25%
Arruolamento Chiuso	PTCLBV	19	6	25	25	2	PTCL (PTCL-NOS, AITL e micosi fungoide trasformata), CD30+, pazienti con età ≥18 e ≤ 75 anni
Arruolamento Chiuso	GELTAMO	286	0	286	286	Osservazionale	Tutti i pazienti candidabili a trapianto con diagnosi di PTCL
Arruolamento Chiuso	ROCHOP	24	0	24	24	3	Pazienti con diagnosi di PTCL, età 18-80 anni, stadio I-IV
Totale		390	39	429	480		

Dettaglio studi		Pazienti Arruolati			Obiettivo		
Status	Codice Studio	<2019	2019	Totale arruolati	Arruolamento previsto	Fase/ Tipologia	Condizione
Arruolamento Chiuso	DEVEC	10	11	21	60	2	Pazienti anziani (>65 anni) con LBCL recidivati o refrattari ad almeno una precedente linea di trattamento
Arruolamento Aperto	ELDHL	12	34	46	400	Osservazionale	Linfoma di Hodgkin, sottoposti al momento della diagnosi a Valutazione Geriatrica Multidimensionale
Arruolamento Aperto	RERI	33	21	54	68	2	Pazienti con prima diagnosi di DLBCL CD20+; età ≥ 70 anni; Stadio I-IV; pazienti FRAIL secondo la CGA
Arruolamento Chiuso	RECANZ	72	3	75	135	2	Pazienti con linfoma aggressivo in recidiva o refrattario, età ≥ 65 e ≤ 75 anni, linfoma di derivazione B-linfocitaria, profilo FIT
Arruolamento Chiuso	ElderlyProject	1356	0	1356	1400	Osservazionale	Pazienti con DLBCL, età ≥ 65 aa, sottoposti a CGA alla diagnosi
Arruolamento Chiuso	GAEL	37	0	40	78	2	Pazienti anziani unfit con linfoma diffuso a Grandi Cellule B
Totale		1520	69	1592	2141		



Commissione Linfomi Cutanei

Il linfoma cutaneo è un tipo di tumore relativamente raro, che origina dalle cellule linfatiche e si manifesta sulla pelle. La maggior parte dei linfomi cutanei ha decorso clinico lento e le ricadute si manifestano nella cute, alcuni tipi hanno invece una maggiore aggressività e possono diffondersi ad altri tessuti. Tra i vari tipi di linfoma cutaneo si distinguono principalmente: quelli primitivi a cellule T (la Micosi Fungoide e le sue varianti, la sindrome di Sèzary, le malattie linfoproliferative cutanee a cellule CD30+, altre entità rare), quelli primitivi cutanei a cellule B (linfoma cutaneo della zona marginale, del centrofollicolo, diffuso a grandi cellule) ed altre entità molto rare.

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



Commissione Lungosopravvivenza, comorbidità e qualità della vita

Questa Commissione si occupa dei pazienti considerati "guariti", ossia che non presentano recidive da oltre 5 anni, e dei pazienti che hanno una malattia "cronica", che cioè presenta varie recidive e necessita di cure intermittenti.

E' indispensabile identificare percorsi di follow-up e gestione personalizzati che tengano conto, oltre al problema oncologico in molti casi superato, delle nuove patologie emergenti e delle problematiche psicologiche connesse alla diagnosi e alle terapie.

Inoltre, l'allungamento della vita media della popolazione pone sempre più il problema di diagnosi di tumori nei pazienti anziani con tutte le problematiche di gestione di pazienti che spesso hanno patologie associate, che possono rendere più complessa l'effettuazione della terapia, oltre all'insorgenza di maggiori effetti

collaterali connessi anche alla polifarmacia (assunzione contemporanea di più farmaci).

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



Commissione Studi Biologici

L'integrazione di studi biologici nei progetti di ricerca sulla diagnosi e terapia dei linfomi è di fondamentale importanza per:

- comprendere meglio le basi biologiche dei linfomi;
- identificare gruppi di pazienti a rischio più elevato di recidiva;
- identificare i pazienti che possono beneficiare maggiormente di terapie biologiche mirate;
- identificare soggetti potenzialmente suscettibili di maggior tossicità al trattamento.

La FIL fin dall'inizio della sua storia si è sempre caratterizzata per una particolare attenzione agli aspetti biologici. In particolare, gli studi FIL sono all'avanguardia relativamente all'utilizzo di tecnologie per la valutazione della malattia minima residua, ovvero per identificare la persistenza di minime quantità di cellule tumorali nei soggetti in apparente remissione completa.

La presenza o meno di queste cellule rappresenta infatti un importantissimo fattore prognostico utile a identificare i pazienti ad alto rischio di recidiva

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



Commissione Imaging e Radioimmunoterapia

E' una commissione trasversale della FIL che vede l'impegno di ematologi, medici nucleari, radiologi e fisici sanitari. Le tecniche di diagnostica per immagini (Imaging) costituiscono una parte fondamentale della diagnosi, valutazione in corso di terapia e al termine della terapia e follow up dei linfomi.

La Commissione è stata coordinata fino al 15 novembre 2019 dal **Dott. Luigi Rigacci**, Ematologo presso l'A.O. San Camillo Forlanini di **Roma**.



A partire dal 16 novembre 2019, a seguito del rinnovo delle cariche dei Presidenti di Commissione in scadenza, la direzione della Commissione è stata affidata al **Prof. Luca Guerra**, Dipartimento di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Milano Bicocca e Direttore dell'U.O. di Medicina Nucleare presso l'Ospedale San Gerardo – ASST **Monza**.



Commissione Patologi

I linfomi rappresentano la quinta patologia neoplastica al mondo. Essi hanno riconosciuto una crescita esponenziale, che potrebbe portare i tumori del tessuto linfatico ad occupare il primo o il secondo posto nella graduatoria delle neoplasie a livello mondiale. In particolare, i linfomi comprendono oltre 70 entità. Da ciò scaturiscono le indicazioni per la definizione del profilo di rischio e l'ottimale trattamento in ciascun paziente, tenendo conto che esiste una variabilità individuale nell'ambito di ogni entità. In particolare, utilizzando le più recenti tecnologie, che si basano sul sequenziamento del genoma, l'obiettivo è quello di giungere alla terapia

personalizzata provvista della massima efficacia e, possibilmente, di nessun effetto tossico

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



Commissione Radioterapia

La Radioterapia costituisce un'importante opzione terapeutica nella cura dei linfomi. Può essere utilizzata, in relazione alle diverse tipologie di linfoma ed alle diverse presentazioni di malattia, come unico trattamento oppure in combinazione con i trattamenti sistemici (chemioterapia, chemioimmunoterapia). La Commissione pone grande attenzione alla ricerca sulla tossicità a lungo termine e all'ottimizzazione delle tecniche di trattamento a modulazione di intensità delle localizzazioni mediastiniche del linfoma.

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

E' in fase di svolgimento la terza edizione del Master universitario di II livello su "Diagnosi e terapia dei pazienti con linfoma e malattie linfoproliferative" coordinato dal Prof. Francesco Zaja, 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.

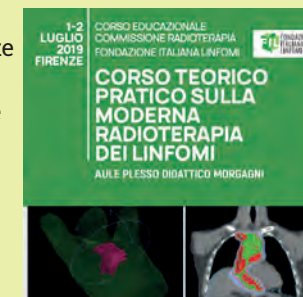


Corso Educazionale Commissione Anziani FIL

Il 17-18 maggio 2019 si è tenuta a Brescia la VIII Edizione del "Corso Educazionale Commissione Anziani". L'evento ha come scopo la divulgazione delle conoscenze sui linfomi dell'anziano e sulla gestione di questi pazienti nella pratica clinica, favorendo il coinvolgimento di professionisti di altre specialità per un approccio multidisciplinare.

Corso Educazionale Commissione Radioterapia FIL

L'1 e 2 luglio si è tenuto a Firenze il primo corso educazionale organizzato dalla Commissione Radioterapia della FIL. Negli ultimi anni la radioterapia dei linfomi è stata caratterizzata da notevoli cambiamenti: sono stati modificati le dosi, alcune indicazioni e, soprattutto, i criteri per la definizione dei volumi di trattamento, caratterizzati oggi da una maggiore personalizzazione delle aree da irradiare. Inoltre i recenti avanzamenti tecnologici, come l'avvento della radioterapia a modulazione di intensità, hanno modificato molto anche le possibilità tecniche. Come Commissione Radioterapia è stato ritenuto opportuno quindi organizzare questo evento educazionale, come formazione e aggiornamento per i radioterapisti che si occupano della patologia ematologica. Nel programma sono stati affrontati gli aspetti più nuovi di tale tematica e sono state proposte ai partecipanti sia una parte di lezioni frontali che delle sessioni pratiche di contornazione dei volumi.



La formazione dei data manager

Nei giorni **28 e 29 ottobre** a Reggio Emilia si è tenuta la prima edizione del "Corso di formazione per Data Manager" per il personale dei Centri con studi promossi dalla Fondazione Italiana Linfomi. Nel corso degli ultimi anni la figura del Data Manager è diventata una componente irrinunciabile per promuovere Studi Clinici e garantire la tutela dei diritti, della sicurezza e del benessere dei pazienti arruolati nelle sperimentazioni cliniche.

Con la prima edizione del Corso per Data Manager la FIL si è dedicata alla formazione di queste figure professionali per poter migliorare sempre di più le procedure degli Studi Clinici della Fondazione e garantire l'elevata qualità dei dati e dei risultati. È grazie ad iniziative come questa che la FIL persegue il suo obiettivo di formazione del personale attraverso un meeting che ha visto la partecipazione di Data Manager provenienti da tutta Italia.

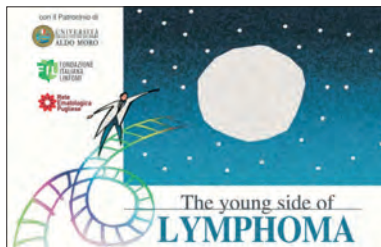


La FIL e l'impegno rivolto ai giovani ricercatori

La FIL crede fermamente che la ricerca di oggi sarà la cura di domani e per questo, con uno sguardo rivolto al futuro, investe il suo impegno nella formazione e nella valorizzazione dei giovani ricercatori. I giovani ematologi e oncologi di oggi saranno gli specialisti di riferimento nei prossimi anni ed è certamente opportuno che il cambio generazionale avvenga con solide basi e la possibilità di aver maturato esperienza sul campo anche all'interno di un network di riferimento come è la FIL nel campo della ricerca sui linfomi. Le iniziative attraverso cui la FIL estrinseca il suo impegno sono il Bando Giovani Ricercatori, il Premio in memoria del dottor Ercole Brusamolino e l'evento "The Young side of Lymphoma".

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 2019 si è svolta a Bari, è stata interamente disegnata da un comitato scientifico "under 40" ed è stata strutturata in interventi frontali tenuti da giovani coetanei, con la moderazione di colleghi "under 45". L'edizione di Bari, inoltre, ha associato al format prevalentemente clinico dell'evento, caratterizzato dalla presentazione di casi clinici come spunti di dibattito sui temi più attuali, la discussione di aspetti chiave di ricerca traslazionale oltre che clinica.



Il Bando Giovani Ricercatori

Dal 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.

Lo scopo è quello di sostenere l'attività scientifica di giovani ricercatori italiani attraverso il finanziamento di progetti di ricerca innovativi nella gestione diagnostica e terapeutica dei pazienti con linfoma per consentire la crescita di gruppi di ricerca all'interno dei centri italiani che fanno parte della FIL. Anche nel 2019 è stato possibile realizzare il bando grazie ai finanziamenti messi a disposizione, oltre che dalla FIL (20%), anche dalla Fondazione Giulia Maramotti (50%) e dalla Fondazione GRADE Onlus (30%).

Per l'edizione 2019 sono stati presentati diversi progetti da gruppi di ricerca distribuiti su tutto il territorio nazionale.

Il progetto vincitore è stato quello della dottoressa **Francesca Maria Quaglia**, classe 1987, ricercatrice presso l'UOC di Ematologia e Centro Trapianti di Midollo Osseo Dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona.

Il suo progetto, dal nome **MANTLE-FIRST BIO**, riguarda il linfoma mantellare, un sottotipo aggressivo che rappresenta il 6% dei Linfomi Non-Hodgkin.

Ecco il racconto del progetto da parte della Dottoressa Quaglia:

Il progetto MANTLE-FIRST BIO nasce da una idea maturata durante il primo anno del mio dottorato di ricerca presso l'Università di Verona, grazie alla collaborazione con il professor Carlo Visco che ha una esperienza di lunga data nel campo del linfoma mantellare, in particolare nello studio e nella gestione delle forme ad alto rischio. Il progetto è reso possibile grazie alla stretta collaborazione con le Unità Operative di Anatomia Patologica di Brescia, Milano San Raffaele, Vicenza e Verona; con l'Ematologia di Vicenza; con l'Istituto FIRC di Oncologia Molecolare di Milano IFOM; con il Centro di Ricerca LURM presso l'Università di Verona e con il Laboratorio di Biologia Molecolare presso il Dipartimento di Scienze Chirurgiche dell'Università di Verona.

Il progetto MANTLE-FIRST BIO trova più ampio respiro all'interno di una collaborazione e condivisione di dati e campioni biologici con altri centri Italiani appartenenti alla Fondazione Italiana Linfomi (FIL). Ai centri FIL che hanno partecipato alla raccolta dati retrospettiva dello studio MANTLE-FIRST sarà richiesto di collaborare al presente studio. MANTLE-FIRST BIO è reso possibile grazie alla disponibilità di un ampio e completo database nazionale, realizzato su pazienti con linfoma mantellare recidivo/refrattario a partire dal 2009.

Il nostro progetto si propone di fare luce su aspetti clinici e biologici del linfoma mantellare recidivato/refrattario, in soggetti giovani- adulti tra i 18 e i 70 anni. Il focus della ricerca sarà una analisi molecolare e funzionale del B-cell Receptor (BCR) in relazione alla resistenza o alla sensibilità alla Chemioimmunoterapia o ai nuovi farmaci.

Prevediamo che i risultati della nostra attività di ricerca possano permettere di capire i meccanismi che portano alla resistenza alle terapie nei pazienti affetti da linfoma mantellare recidivo/refrattario. C'è un urgente bisogno di una più precisa definizione prognostica e predittiva di questi pazienti, per stabilire linee guida future nella fase della prima recidiva dove la malattia è ancora potenzialmente curabile.

L'identificazione della cause biologiche della resistenza alla terapia nei casi di linfoma mantellare permetterà così di personalizzare le cure nell'ambito di una patologia che negli ultimi trent'anni, grazie agli importanti traguardi della ricerca scientifica, ha visto raddoppiare la sopravvivenza, portandola all'83% nei tre anni successivi alla terapia e ad un valore medio di 7,3 anni.

E' possibile guardare l'intervista fatta alla dr.ssa Quaglia in occasione della riunione plenaria FIL tenutasi a Rimini a novembre 2019 inquadrando il QR code.



Premio in ricordo di "Erocle Brusamolino"

La FIL, la Fondazione Malattie del Sangue Onlus (FMS Onlus) e con il patrocinio della Rete Ematologica Lombarda (REL) hanno bandito congiuntamente ogni anno, a partire dal 2014, 2 premi (dal valore di 5.000 € ciascuno) 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.

Il premio è dedicato al dottor Erocle Brusamolino, ematologo, socio FIL molto attivo nella ricerca sui linfomi e Responsabile della Commissione Scientifica "Linfoma di Hodgkin" fino al 2013, scomparso il 22 febbraio 2014.

Ad aggiudicarsi il premio nell'edizione 2019 sono stati:

Dott. Domenico Albano con un lavoro sulla clinica dei linfomi dal titolo "Prognostic role of baseline 18F-FDG PET/CT metabolic parameters in Burkitt lymphoma.": classe 1987, medico nucleare, neospecialista a Brescia, studia il ruolo della Pet nella predizione della risposta della terapia nel caso del linfoma di Burkitt, tipologia altamente aggressiva con elevato rischio di recidiva e di progressione di malattia. L'obiettivo è stratificare la casistica dei pazienti e della loro risposta alle terapie, anche grazie a metodologie informatiche di elaborazione dei dati.

A proposito del suo progetto, il dott. Albano ci racconta qualcosa in più:

Il linfoma di Burkitt sono una forma di linfomi non-Hodgkin caratterizzati da una alta aggressività biologica ed elevato rischio di recidiva e/o progressione di malattia.

La PET/TC con 18F-FDG è una metodica non invasiva ormai diffusa e validata per lo studio dei pazienti affetti da linfoma, in particolare linfoma di Hodgkin, linfoma follicolare ed a grandi cellule. Per lo studio dei linfomi di Burkitt l'effettiva utilità della 18F-FDG PET/TC e dei parametri metabolici da essa derivati non è ancora completamente chiarita.

Obiettivo del nostro studio è stato quello di analizzare il possibile ruolo dei parametri metabolici della PET/TC basale nella predizione di risposta alla terapia e nella prognosi.

Nel nostro studio abbiamo incluso 65 pazienti con diagnosi accertata di linfoma di Burkitt che hanno eseguito una PET/TC basale, una interim (dopo 2 cicli di chemioterapia) ed una alla fine della terapia di prima linea.

Tra tutti i parametri metabolici della PET/TC soltanto i volumi metabolici (MTV e TLG) erano significativamente correlati con la risposta alla terapia valutata alla PET/TC alla fine della terapia e con la prognosi considerando il rischio di recidiva e di morte.

Questi risultati sottolineano la potenziale utilità della PET/TC e dei suoi parametri nella stratificazione del rischio dei pazienti affetti da linfoma di Burkitt

E' possibile guardare l'intervista fatta al dott. Albano in occasione della riunione plenaria FIL tenutasi a Rimini a novembre 2019 inquadrando il QR code



Dott.ssa Maria Carmela Vegliante, con un lavoro sulla biologia dei linfomi dal titolo "Dissection of DLBCL microenvironment provides a gene expression-based predictor of survival applicable to formalin-fixed paraffin-embedded tissue.": classe '82, biotecnologa, lavora sull'espressione genica che studia il microambiente nel caso del linfoma diffuso a grandi cellule, la tipologia più frequente tra i linfomi aggressivi, di cui rappresenta il 25-30% dei casi. La ricerca, che nasce da una collaborazione tra l'Unità di Ematologia e Terapia Cellulare dell'IRCCS di Bari e la Struttura di Diagnosi Emolinfopatologica dell'Istituto Europeo di Oncologia di Milano, utilizza metodiche computazionali innovative per elaborare un modello di rischio applicabile alla predizione della risposta

alla terapia e quindi orientare fin da subito la cura, evitando l'impatto invasivo delle terapie standard, qualora si preveda che queste siano inefficaci.

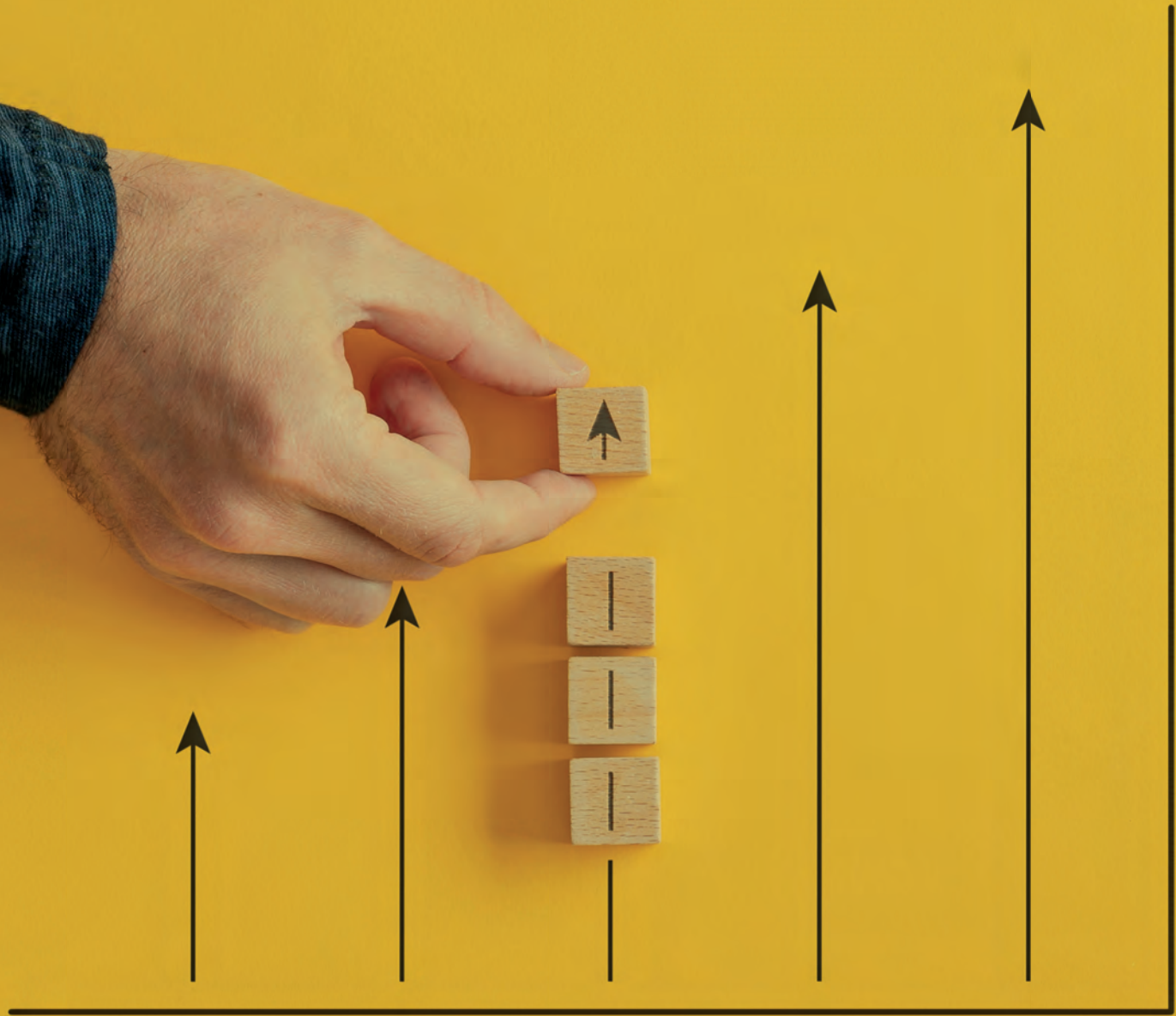
A proposito del suo progetto, ci racconta qualcosa di più la Dott.ssa Vegliante:

Il lavoro di ricerca premiato è il frutto della stretta collaborazione tra l'Unità di Ematologia e Terapia Cellulare dell'IRCCS di Bari e la Struttura di Diagnosi Emolinfopatologica dell'Istituto Europeo di Oncologia di Milano. La ricerca, pubblicata su una delle più importanti riviste di oncologia, Annals of Oncology, che le ha anche dedicato la copertina e l'editoriale, riguarda lo studio del microambiente nel linfoma diffuso a grandi cellule. Grazie a metodiche computazionali innovative è stato possibile identificare una firma di 45 geni specifici delle cellule non maligne in grado di influenzare il comportamento del tumore. Analizzando quindi circa 200 campioni di pazienti con malattia in stadio avanzato è stato elaborato un modello di rischio applicabile alla pratica clinica che permette di predire la risposta alla terapia.

E' possibile guardare l'intervista fatta alla dr.ssa Vegliante in occasione della riunione plenaria FIL tenutasi a Rimini a novembre 2019 inquadrando il QR code



Situazione economico - finanziaria



Si riportano di seguito i dati relativi al 2019 confrontati con il 2017 e il 2018:

Fonti di Finanziamento*:	2017	2018	2019
Donazioni da enti per attività di ricerca	500.023,29	623.870,97	901.340,58
Proventi per attività di ricerca	941.979,50	426.454,10	516.637,08
Altri proventi da attività istituzionale	51.752,90	50.002,49	53.510,36
Donazioni da privati	18.931,60	24.176,30	60.022,31
Cinque per mille	14.576,47	20.097,57	19.891,44
Proventi straordinari	1.538,56	1.230,00	1.330,94
Proventi finanziari	1.061,33	1.060,37	1.057,63
Totale complessivo	1.529.863,65	1.146.891,80	1.553.790,34

Destinazione proventi*:	2017	2018	2019
Personale per attività di ricerca	568.755,19	684.683,41	874.743,11
Oneri per attività istituzionale e di ricerca	440.743,75	488.542,24	419.942,62
Oneri per servizi generali	58.119,90	92.544,67	130.350,00
Oneri fiscali e finanziari	15.878,36	21.267,61	16.734,78
Oneri Raccolta Fondi	5.986,30	20.219,36	35.187,55
Oneri di supporto generale	25.477,52	16.356,97	47.607,96
Oneri per formazione personale	24.193,46	5.693,98	14.551,94
Oneri straordinari	21.917,26	2.974,96	5.600,07
Totale complessivo	1.161.071,74	1.332.283,20	1.544.718,03

Dai dati emerge per il 2019 un sostanziale pareggio di bilancio con un saldo positivo del valore di € **9.072**.

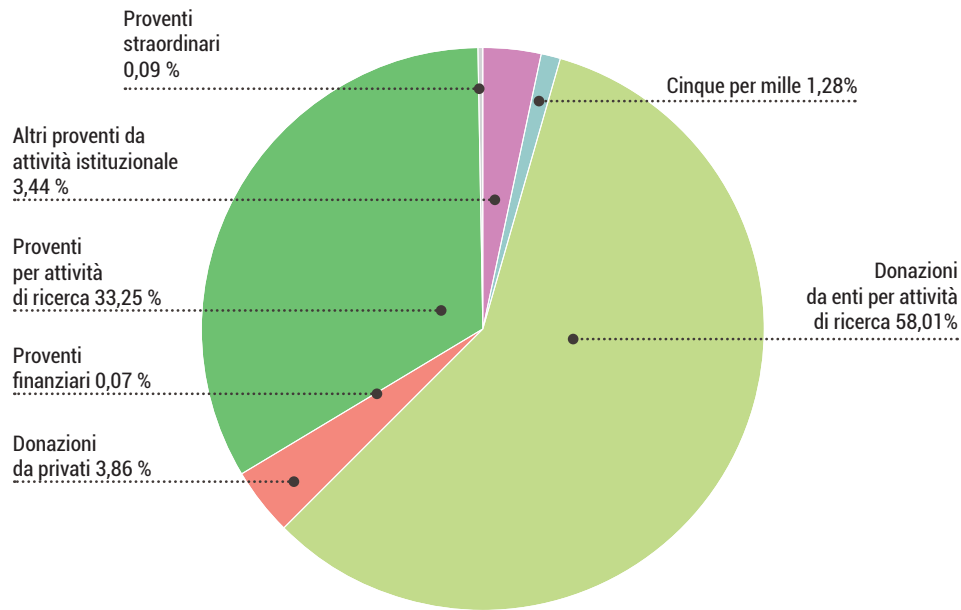
*valori in Euro

Stato Patrimoniale

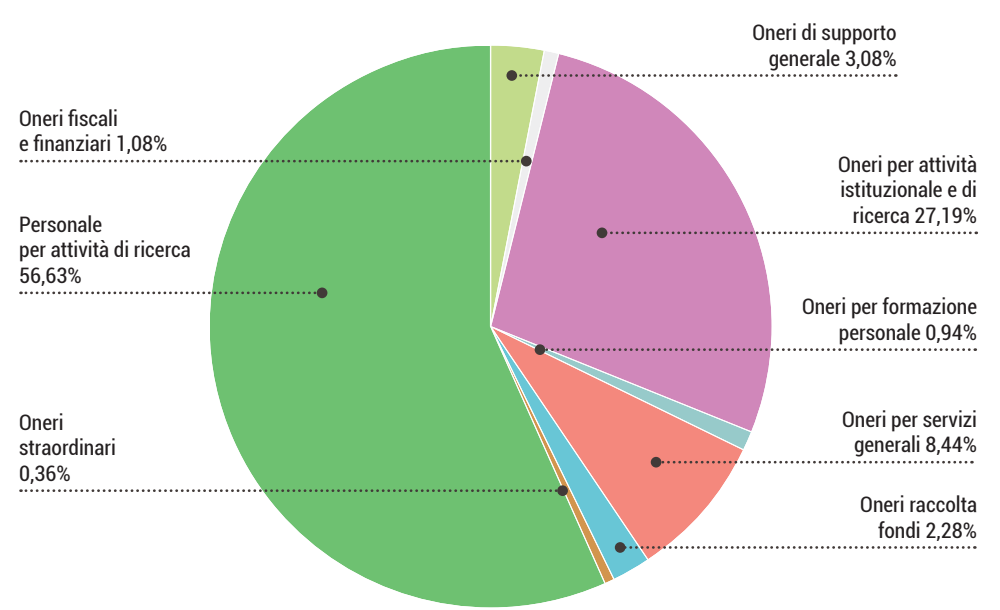
ATTIVO	2017	2018	2019
Immobilizzazioni immateriali			3.383
Immobilizzazioni materiali	2.232	103.250	145.001
Immobilizzazioni finanziarie	70.000	70.000	
Crediti esigibili entro l'esercizio successivo	499.255	365.931	163.426
Disponibilità liquide	1.094.816	1.005.997	1.245.080
Totale attivo	1.666.303	1.545.178	1.556.890

PASSIVO	2017	2018	2019
Capitale	65.500	65.500	65.500
Altre riserve	1.142.366	1.511.156	1.325.764
Utile (perdita) dell'esercizio	368.792	-185.391	9.072
Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato	16.566	26.623	41.570
Debiti esigibili entro l'esercizio successivo	73.079	127.290	114.984
Totale passivo	1.666.303	1.545.178	1.556.890

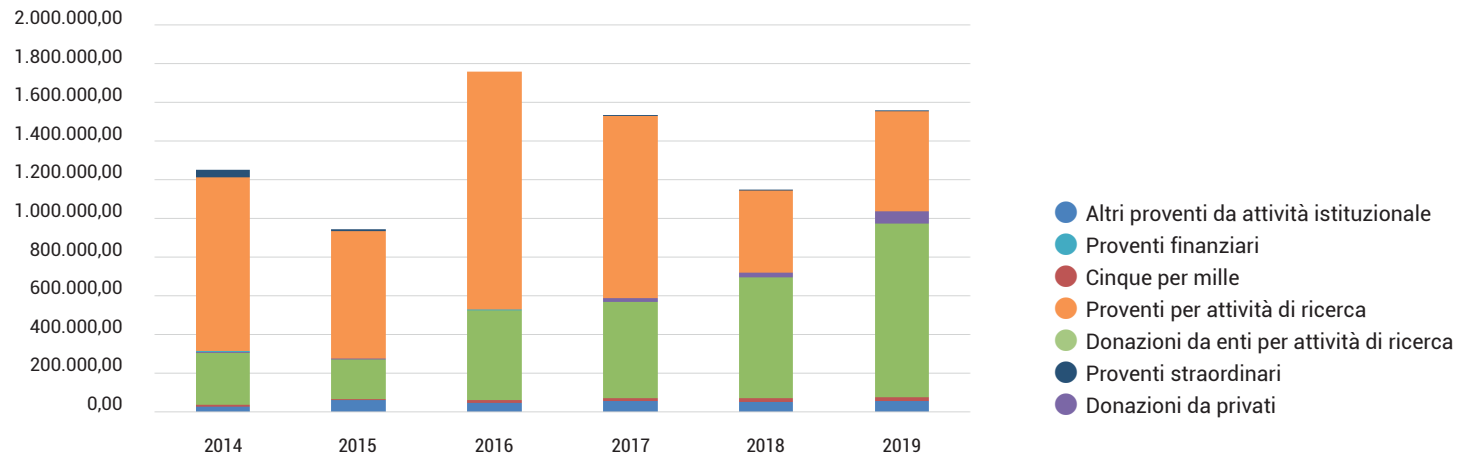
Fonti di finanziamento 2019



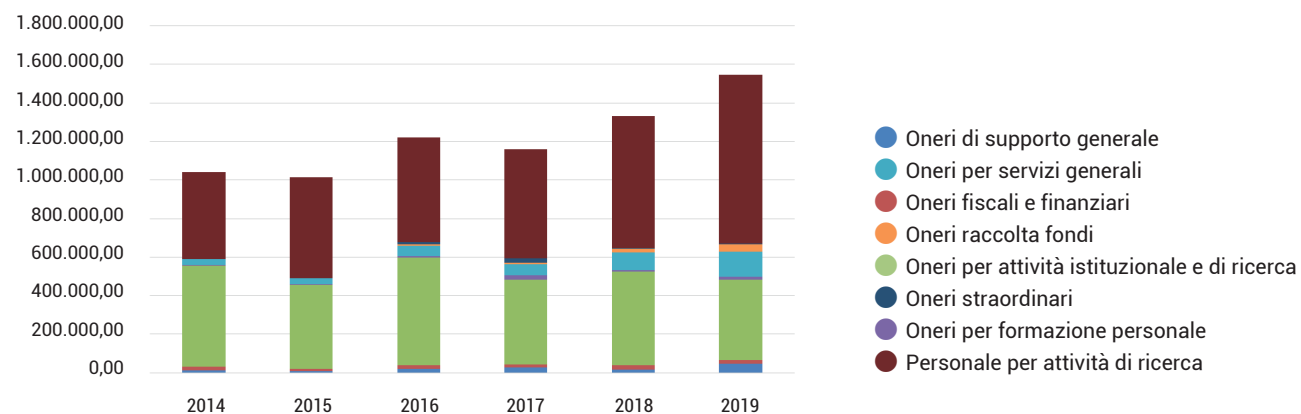
Destinazione proventi 2019



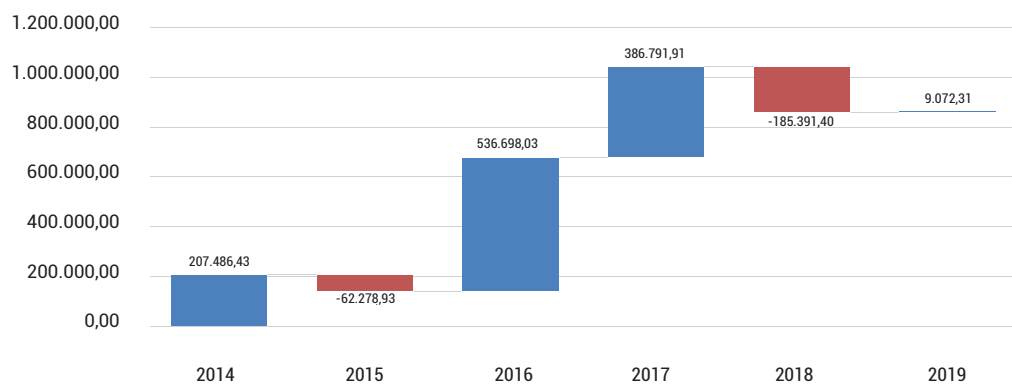
Trend 2014-2019 Fonti di finanziamento



Destinazione proventi



Saldi di bilancio



Contributi economici erogati da enti pubblici e privati anno 2019

L'ammontare dei contributi economici erogati da enti è pari a € 949.840,58. L'ammontare di € 48.500,50 fa riferimento alle quote associative in carico ai centri ospedalieri. Il restante della cifra, pari a € 901.340,58 si riferisce a donazioni da istituti privati e altre associazioni per progetti di ricerca.

Attività di raccolta fondi

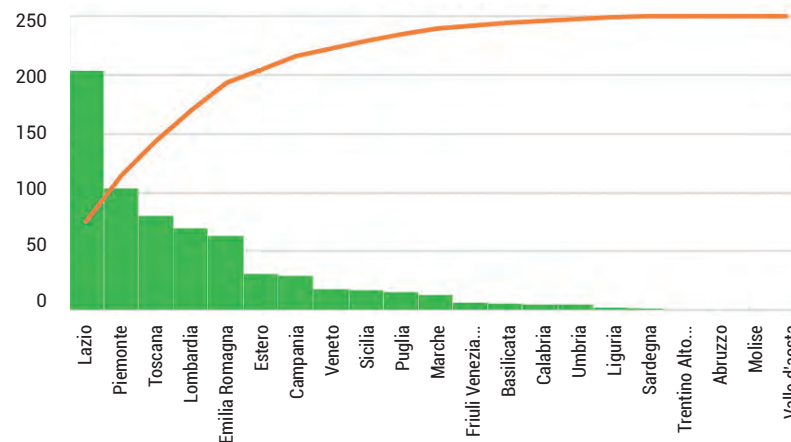


La maggior parte dei donatori FIL sono privati (individui o nuclei familiari costituiscono il 93%) e sono suddivisi in modo piuttosto omogeneo tra uomini e donne (49% e 51%), con una concentrazione particolare nelle fasce d'età tra i 40 e i 70 anni.

Nel 2019 le erogazioni liberali sono state pari a **€ 117.384,63**, di cui € 5.584,78 derivanti da donazioni in memoria e € 79.062,39 da eventi organizzati a favore di FIL.

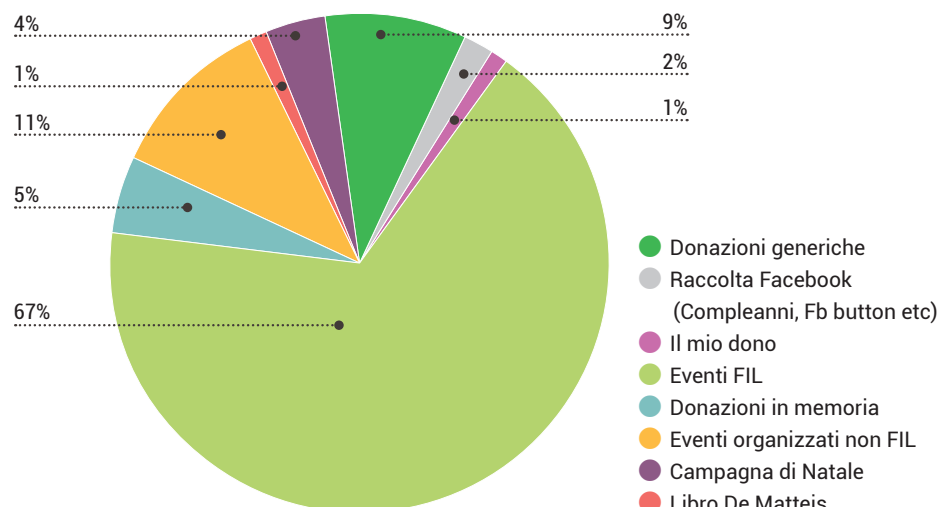
Gli strumenti utilizzati per fornire informazioni al pubblico sulle risorse raccolte e sulla destinazione delle stesse sono il Sito internet della Fondazione, la pagina Facebook, le newsletter periodiche inviate agli iscritti oltre al bilancio sociale redatto annualmente

Donatori per Regione

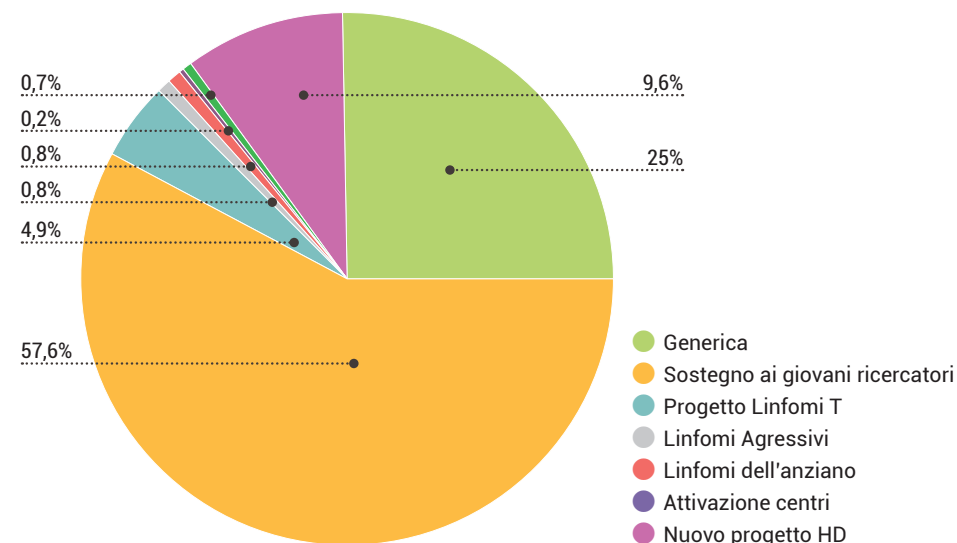


Finalizzazione	Importo
Generica	29.474,56 €
Sostegno ai giovani ricercatori	67.650,00 €
Progetto Linfomi T	5.767,68 €
Linfomi Aggressivi	1.000,00 €
Linfomi dell'anziano	1.000,00 €
Attivazione centri	250,00 €
Destinazione Giusta Cura	930,00 €
Nuovo progetto HD	11.312,39 €
Totale	117.384,63 €

Fonte donazione 2019



Finalizzazione

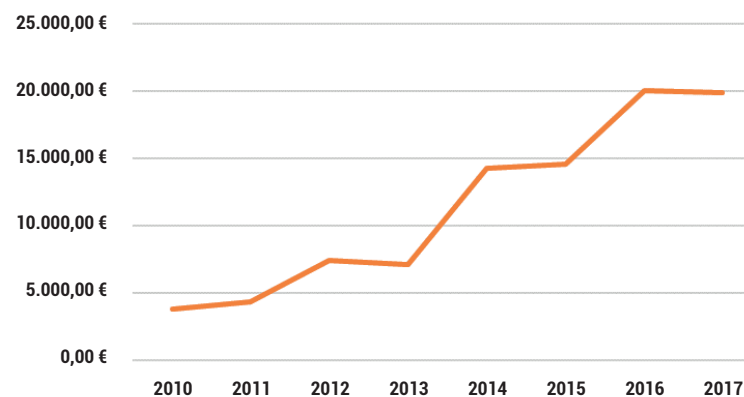


5 per mille

Nel 2019 FIL ha ricevuto la quota di 5 per mille relativa all'anno 2017.

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
2019	2017	510	19.891,44	82	-206,13

Importo 5 per mille



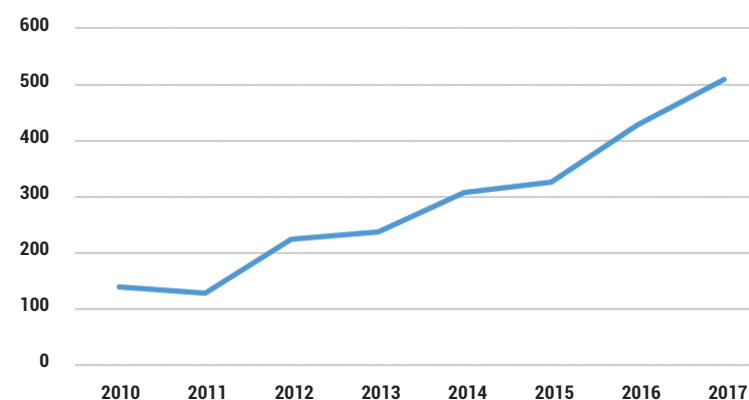
Si riportano in dettaglio i dati relativi ai fondi incassati negli anni 2018-2019:

Anno di riferimento	Data incasso	N. Sottoscrizioni	Entrata
2016	16/08/2018	428	20.097,57
2017	07/08/2019	510	19.891,44

Gli importi incassati il **07/08/2019** sono stati utilizzati come segue:

Anno finanziario	2019
Risorse Umane	
• Risorsa dedicata al Digital e alla comunicazione esterna	€ 7268,25
Acquisto beni e servizi	
- Svolgimento delle analisi di 6 pazienti arruolati nello studio FILFLAZ12 per lo studio della Malattia Minima Residua - Acquisto di 1100 provette per le spedizioni di sangue periferico da utilizzare per lo studio della Malattia Minima Residua	€ 13.385,20
Totale	€ 20.653,45
Importo percepito il 07/08/2019 (scelte 2017)	€ 19.841,44
Differenza a carico FIL	€ 812,01

N° Sottoscrittori



Bandi

Si riportano in dettaglio i Progetti per cui sono stati richiesti nel 2019 **finanziamenti finalizzati** tramite l'applicazione a bandi specifici:

Bando	Progetto	Referente	Accolta	Cifra Richiesta	Cifra Concessa
Banca d'Italia	Progetto sugli stili di vita	Carla Minoia	NO	26.850	0
Fondazione CRT	Valutazione neurocognitiva nei giovani adulti guariti dal linfoma	Silvia Franceschetti e Maria Antonietta Annunziata	NO	40.000	0
Gilead	Studio biologico MCL0208	Simone Ferrero	SI	40.000	25.000
Anticancer Fund	FIL_PREVID	Francesco Merli	NO	749.737	0
Roche per la ricerca 2019	Microambiente nel follicolare	Sabino Ciavarella	NO	50.000	0
Fondazione Intesa San Paolo	Opuscoli per pazienti	AFM	NO	13.300	0
Roche per Data Manager	1 Study coordinator GAUDEALIS	AFM-AGS	SI	25.000	25.000
Fondazione CRT	Proseguimento attività di sviluppo AFM	AFM	SI	30.000	15.000

Richieste finalizzate

Si riportano in dettaglio le richieste finalizzate a progetti effettuate direttamente ad Enti e Fondazioni:

Ente	Progetto	Referente	Accolta	Cifra Richiesta	Cifra Concessa
Azienda sanitaria dell'Alto Adige	Revisione PET studio FIL_MCL0208	Michael Mian e Sergio Cortelazzo	SI	38.000	38.000
Cassa Rurale ed Artigiana di Castellana delle Grotte	Progetto sugli stili di vita	Carla Minoia	SI	2.500	2.500
Fondazione Maramotti	Bando Giovani Ricercatori	Francesco Merli	SI	50.000	50.000
Grade Onlus	Bando Giovani Ricercatori	Francesco Merli	SI	30.000	30.000
Grade Onlus	Sostegno progetto FIL PREVID e FIL_FOLL19	Francesco Merli	SI	240.000	240.000



FONDAZIONE ITALIANA LINFOMI

Gli eventi FIL

Il 27 maggio jazz club e ristorante Blue Note di Milano ha fatto da cornice a questa serata di musica e solidarietà. All'appello hanno risposto **circa 250 persone e una ventina di imprese che, con grande generosità, hanno fatto segnare il "tutto esaurito" e hanno permesso di raccogliere 42.000 euro a favore della ricerca scientifica sui linfomi.** Fabio Concato ha proposto alcuni dei suoi pezzi più conosciuti, piccoli affreschi tra nostalgie, ricordi, speranze, rivelazioni e confessioni appena delineate, lampi d'allegria contagiosa e momenti di grande tenerezza. La Fondazione Italiana Linfomi ha destinato l'importo raccolto per sostenere i giovani medici impegnati nello studio dei linfomi.



Il 13 Giugno a Roma si è tenuta la seconda edizione di "I FIL Good", questa volta summer edition. L'evento ha coinvolto diverse generazioni in una serata all'insegna della musica live e della cucina tipica del territorio, con lo scopo di sensibilizzare il pubblico sulla tematica della ricerca scientifica sui linfomi. Si sono alternati sul palco tanti artisti: Cinzia Tedesco, Folcast, Giulio Pierannunzio, gli Akira Manera, Tom Armati, Montone, Gabriele Morini e Ivan Donatiello.

I proventi della serata, 5.000 euro, sono stati destinati ad un nuovo progetto di ricerca sui linfomi di Hodgkin di tipo localizzato con caratteristiche sfavorevoli.

Iniziative ed eventi organizzati da sostenitori a favore di FIL

Serena De Matteis, ricercatrice presso l'Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori (IRST) di Meldola, ha donato alla Fondazione Italiana Linfomi Onlus i diritti di pubblicazione del suo libro **Marinai di terra ferma**.

Serena racconta la sua **lotta contro il linfoma** esponendo le sue paure, pensieri e desideri in modo trasparente e coinvolgente. Una storia che rappresenta il suo **viaggio verso la rinascita** che inizia dalla diagnosi del **linfoma di Hodgkin** e affronta le difficoltà vissute durante le **terapie**. Marinai di terra ferma è un libro di forza e speranza che parla anche dell'importanza di **non abbattersi** e di trovare sempre un **confronto con se stessi** soprattutto nei momenti di difficoltà per poter assumere una nuova e positiva consapevolezza interiore.



Le donazioni raccolte per ogni copia del libro contribuiranno al finanziamento di **progetti di ricerca traslazionale sui linfomi recidivati/refrattari**.

L'11 e 12 marzo si è tenuto ad Ancona lo spettacolo teatrale **"Ho ancora la forza"**, ideato e scritto da Lorenzo Farinelli, giovane medico scomparso per un linfoma Non Hodgkin.

Lorenzo aveva preparato questo spettacolo teatrale che avrebbe dovuto contribuire alla raccolta di fondi per le cure che voleva affrontare negli Stati Uniti.

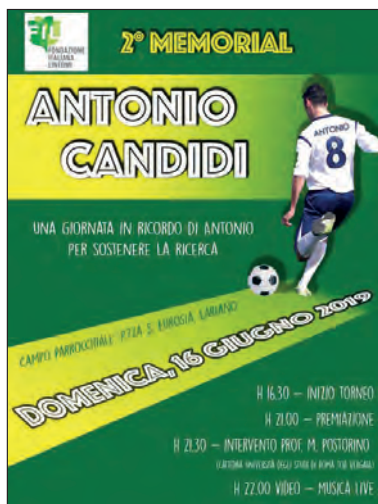
Purtroppo Lorenzo non ce l'ha fatta ma lo spettacolo è stato proposto al Teatro Sperimentale "Lirio Arena" nelle stesse date e sullo stesso palco che lui stesso aveva scelto, grazie alla Compagnia della Marca, al Laboratorio teatrale San Paolo, all'Asd Ritmosfera e Dancelab, con la direzione artistica di Elena Galassi e Benedetta Morichetti. Tutto l'incasso è stato devoluto a favore di FIL.



Il 12 Marzo, al cinema Rosebud di Reggio Emilia è stato proiettato il film **"Alla salute"**, regia di Brunella Fili, con "Nick" Nicola Difino. Un film del 2019, estremamente apprezzato sia dal pubblico che dalla critica. Si tratta di un film che racconta il percorso da paziente oncologico di Nick, food-performer e presentatore pugliese. Ammalatosi di linfoma non Hodgkin, ha trasformato la sua malattia in una sfida, per trovare nelle difficoltà una possibile "ricetta della felicità". Il ricavato dell'evento è stato devoluto a FIL. Il film è stato inoltre proiettato anche al Cinema Araldo Novara l'11 maggio.



Il 16 Giugno, presso il campo parrocchiale di piazza S.Eurosia a Lariano (Roma) si è svolta la seconda edizione del Memorial **Antonio Candidi**. Il Memorial è stato organizzato dalla famiglia di Antonio, scomparso prematuramente nel 2017 a soli 28 anni. Un ragazzo che la comunità di Lariano, insieme ai familiari e agli amici, vuole continuare a ricordare attraverso un torneo calcistico a lui dedicato. Il ricavato dell'evento è stato devoluto a FIL per proseguire un percorso di ricerca cominciato nel 2018 su una patologia rara, i linfomi T.



Il 14 Novembre, al Teatro degli Atti di Rimini" è stato messo in scena lo spettacolo teatrale **"Life...quando la malattia si racconta attraverso l'arte"**. Serena poco dopo i 20 anni scopre di avere un linfoma di Hodgkin. Dopo diversi cicli di chemioterapia e radioterapia guarisce e sente di dover raccontare la sua storia. Scrive il libro "Marinai di terra ferma" facendosi portavoce di coloro che ogni giorno combattono contro questa malattia. Decide, inoltre, di voler raccontare la sua storia attraverso il teatro scrivendo, dirigendo e recitando in "Life...quando la malattia si racconta attraverso l'arte". La trama segue l'esperienza di Serena De Matteis: la diagnosi, le terapie, le difficoltà vissute e la guarigione. Un racconto che sottolinea l'importanza di non abbattersi e continuare a cercare un confronto con sé stessi. Il ricavato della serata è stato devoluto alla FIL. Per vedere l'intervista realizzata a Serena De Matteis durante la Riunione Plenaria di Rimini inquadra il QR Code:



Venerdì 24 maggio Fondazione Italiana Linfomi ha partecipato in veste di ospite a un incontro che si è svolto nella sede di due club Rotary della provincia di Palermo, Corleone e Bagheria (Distretto Rotary 2110) nella splendida cornice di Villa Cattolica di Bagheria. Per la Fondazione è intervenuta la **Professoressa Salvatrice Mancuso**, referente del Centro FIL – U.O. di Ematologia del Policlinico Paolo Giaccone di Palermo, che ha tenuto un intervento di grande interesse dal titolo **"I linfomi dell'anziano: attualità e prospettive di trattamento nell'ambito della Fondazione Italiana Linfomi"**. L'iniziativa ha permesso di presentare al pubblico le attività della Fondazione Italiana Linfomi in ambito territoriale, rivelandosi un'occasione per divulgare importanti argomenti pertinenti all'oncologia degli anziani. I club Rotary di Corleone e Bagheria a seguito di questo incontro hanno effettuato una donazione a favore di FIL per le attività di ricerca scientifica sui linfomi dell'anziano.



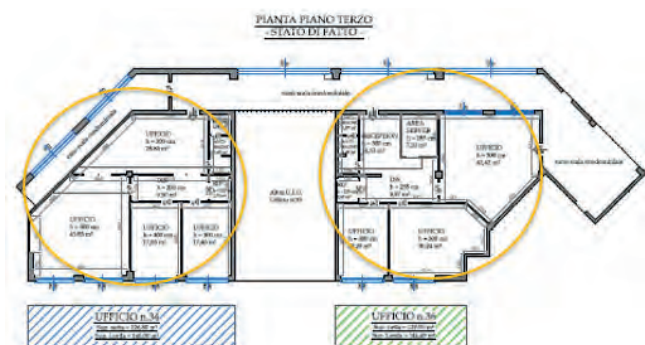
L'inaugurazione dei nuovi uffici FIL di Alessandria

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

Dopo la ristrutturazione dei locali, il 2 aprile 2019 gli uffici sono stati inaugurati alla presenza di tanti ospiti, donatori e Soci FIL. L'inaugurazione è stata supportata da tante realtà alessandrine che con molta generosità hanno contribuito all'allestimento e al buffet



Il momento del taglio del nastro



I nostri sponsor

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 <https://filinf.it/dona-ora/>



