

**BILANCIO
SOCIALE
2022**

**AL SERVIZIO
DELLA RICERCA
CON PASSIONE
E COMPETENZA**

INDICE

LETTERA DEL PRESIDENTE	4
NOTA METODOLOGICA	5
FIL IN NUMERI	6
LA FONDAZIONE	8
Mission	9
Storia	10
Valori	11
Struttura	11
Stakeholders	14
Box: FIL dal Presidente Mattarella	17
ATTIVITÀ	18
Linfomi	19
Aree operative	20
Risultati raggiunti	24
Obiettivi di miglioramento	24
Box: Didattica e Formazione	25
RICERCA SCIENTIFICA	26
Studi	27
Centri di ricerca	28
Analisi e revisioni	28
Commissioni Scientifiche	29
Pubblicazioni	34
Box: La Riunione Plenaria a Napoli	35

SOSTENIBILITÀ ECONOMICA 36

Fatti e cifre	37
Attività di raccolta fondi	41
Box: La rete FIL Club cresce	45

SOSTENIBILITÀ SOCIALE 46

PAZIENTI	47
I numeri del 2022	47
Informazione e sostegno	50
Box: FIL Friends	51
GIOVANI RICERCATORI	52
Bando Giovani Ricercatori - Luigi Resegotti	52
Premio in memoria del Dott. Ercole Brusamolino	53
Bando FIL Club	53
RISORSE UMANE	54
Occupazione e formazione del personale	54
Welfare aziendale	56
Sicurezza e salute dei lavoratori	56
TERRITORIO	57
Comunità scientifica	57
Università	58
Eventi	58
Box: FIL on the road	59

INFORMAZIONI GENERALI 60

ALTRE INFORMAZIONI 60

MONITORAGGIO ORGANO DI CONTROLLO 60

GLOSSARIO 63

LETTERA DEL PRESIDENTE



Il bilancio sociale è una preziosa opportunità di condivisione e riflessione sull'anno che è passato e sulle prospettive future.

Con lo sguardo rivolto a ciò che è accaduto negli ultimi dodici mesi, abbiamo deciso di intitolare questo documento "**Al servizio della ricerca con passione e competenza**", perché dopo le ormai note difficoltà generate dalla pandemia, nel 2022, si sono aggiunte quelle occasionate dalla guerra in Ucraina. L'emergenza che è venuta a crearsi nel cuore dell'Europa, ha richiesto uno sforzo nuovo per aiutare i **pazienti onco-ematologici ucraini**. Attraverso la collaborazione con la Lymphoma Coalition, i centri FIL hanno fornito supporto, dimostrando umanità, empatia e professionalità, e ciò è stato indicato come "esempio da seguire" durante il congresso della European Hematology Association. In occasione della Giornata Nazionale 2022 contro le Leucemie, Linfomi e Mieloma ho avuto l'onore di incontrare il Presidente della Repubblica Italiana **Sergio Mattarella**, il quale ha elogiato e ringraziato la Fondazione per la sua generosità. È stato un momento molto toccante, che abbiamo scelto di raccontare nelle pagine che seguono.

In questo anno di grandi difficoltà, i medici e ricercatori FIL hanno continuato con le attività di ricerca, che hanno comportato numerose presentazioni a congressi nazionali e internazionali e pubblicazioni scientifiche.

Abbiamo creato il **Gruppo di Terapie Innovative**, che ha già discusso e approvato studi in ambito di terapie con cellule CAR-T, costituito il **Gruppo di lavoro sui pazienti immunocompromessi** (HIV e trapiantati d'organo), categoria di pazienti che richiedono il massimo della nostra attenzione, e investito sui **giovani ricercatori**, attraverso il lancio di tre bandi.

Guardando a quello che ci aspetta, forti delle nostre competenze, di uno staff motivato e responsabile e di una rete solida di stakeholders, intendiamo

creare e irrobustire le **collaborazioni** con altri gruppi nazionali (GIMEMA e GITMO in primis) e internazionali (Gruppi Spagnolo, Portoghese, Svizzero, Serbo, Nordico), con l'obiettivo di dare maggiore solidità ai nostri studi e crescere ulteriormente nel ranking dei gruppi scientifici impegnati nella ricerca sui linfomi.

Sarà fondamentale continuare a **dialogare con le aziende farmaceutiche**, grazie alle quali in questi anni siamo riusciti a condurre studi importanti e a cambiare, talvolta, le sorti della clinica, e al contempo dovremo mantenere la nostra mission di promuovere studi di **ricerca indipendente** che cerchino di risolvere i principali unmet clinical needs. In questo senso sarà decisivo il sostegno della società civile che sapremo coinvolgere e appassionare alla nostra causa.

Il futuro della Fondazione appare tracciato dalla lungimiranza di chi ha saputo immaginare questo progetto ed è confermato ogni giorno dal lavoro di tante **donne** e tanti **uomini desiderosi di contribuire al bene comune**.

A ciascuno di loro va il mio ringraziamento, insieme all'augurio, rivolto a tutti coloro che leggeranno questo documento, di cogliere l'entusiasmo che muove una Fondazione destinata a crescere.

Andrés J.M. Ferreri
Presidente Fondazione Italiana Linfomi

NOTA METODOLOGICA

Il Bilancio Sociale 2022 della Fondazione Italiana Linfomi, riferito al periodo 1° gennaio - 31 dicembre 2022, è stato redatto in conformità con 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 del Decreto del Ministero del Lavoro del 4 luglio 2019".

Non vi sono stati cambiamenti significativi di perimetro o metodi di misurazione rispetto al precedente periodo di rendicontazione. Nella predisposizione del documento non sono stati utilizzati standard di rendicontazione sociale. Nella redazione sono stati rispettati i principi di rilevanza, completezza, trasparenza, neutralità, competenza, comparabilità, chiarezza, veridicità e verificabilità, attendibilità. Non vi sono sezioni redatte da terze parti.

Il processo di raccolta dei dati, di applicazione delle Linee Guida e di redazione del documento è stato curato dall'**Area Fundraising e Marketing di FIL**, con la collaborazione e il coinvolgimento delle diverse Aree di lavoro.

Gli obiettivi del Bilancio si possono riassumere in due aspetti: la **verifica del perseguimento della mission** e la **coerenza tra le attività svolte e i principi che le ispirano**.

Per ulteriori informazioni sui dati contenuti nelle pagine che seguono è possibile scaricare dal sito¹ della Fondazione i bilanci riferiti agli esercizi precedenti o scrivere alla casella mail dell'Area Fundraising e Marketing: comunicazione@filinf.it.

¹ <https://filinf.it/documenti/>

FIL IN NUMERI

STRUTTURA



1155

SOCI



2

SEDI
OPERATIVE



144

CENTRI DI
RICERCA E CURA
IN ITALIA



1

GRUPPO
PAZIENTI

STUDI CLINICI



1308

NUOVI PAZIENTI
COINVOLTI IN PROGETTI
DI RICERCA



12

COMMISSIONI
SCIENTIFICHE
DEDICATE ALLO
STUDIO DEI LINFOMI



I PROGETTI DI RICERCA
NEL 2022

32 IN CORSO

4 AVVIATI

6 CONCLUSI



15

PUBBLICAZIONI
SU RIVISTE
SCIENTIFICHE



1

GRUPPO DI LAVORO
DEDICATO ALLE
TERAPIE INNOVATIVE

DATI ECONOMICI



€ 775.499
SPESE PER ATTIVITÀ
DI RICERCA

€ 1.089.000
PROVENTI PER
ATTIVITÀ DI RICERCA



€ 58.522
PROVENTI ATTIVITÀ
ISTITUZIONALE

€ 1.171.071
DONAZIONI
DA ENTI



€ 521.287
RACCOLTA
FONDI

€ 26.186
VALORE DEL 5X1000
INCASSATO NEL 2021



€ 626.964

UTILE

PERSONALE



24

DIPENDENTI,
DI CUI 21 DONNE



3

NUOVI
ASSUNTI



87,5%

CON CONTRATTO
A TEMPO
INDETERMINATO



267

ORE DI
FORMAZIONE

CERTIFICAZIONI



ISO 9001:2015

LA FONDAZIONE

MISSION

La Fondazione Italiana Linfomi (FIL) è un'organizzazione nazionale, attiva dal 2010, che sviluppa **progetti di ricerca** per la cura dei linfomi. FIL opera per ottenere il miglioramento di durata e qualità di vita dei pazienti con linfoma e costituire la base scientifica, organizzativa e legale per la cura dei linfomi nei centri italiani impegnati in questo settore. Tra i suoi obiettivi c'è anche la formazione per il personale sanitario e per i ricercatori e l'informazione ai pazienti e ai loro familiari.

In qualità di Ente del Terzo Settore, la FIL svolge la sua attività per **finalità esclusive di**

solidarietà sociale e senza fini di lucro, e le ricerche che promuove hanno come unico fine quello di **migliorare la salute dei pazienti con diagnosi di linfoma**.

Per lo svolgimento della sua attività, FIL conduce studi in autonomia o in collaborazione con gruppi di ricerca esteri, partecipando anche a studi internazionali.

In pochi anni ha condotto o co-partecipato alla gestione di oltre 90 studi clinici sui linfomi, collaborando con circa 150 centri italiani di ricerca e cura.

I FATTI PIÙ RILEVANTI DEL 2022

Il Presidente FIL al Quirinale



I prodotti solidali nelle città



Gli incontri con i volontari FIL Friends



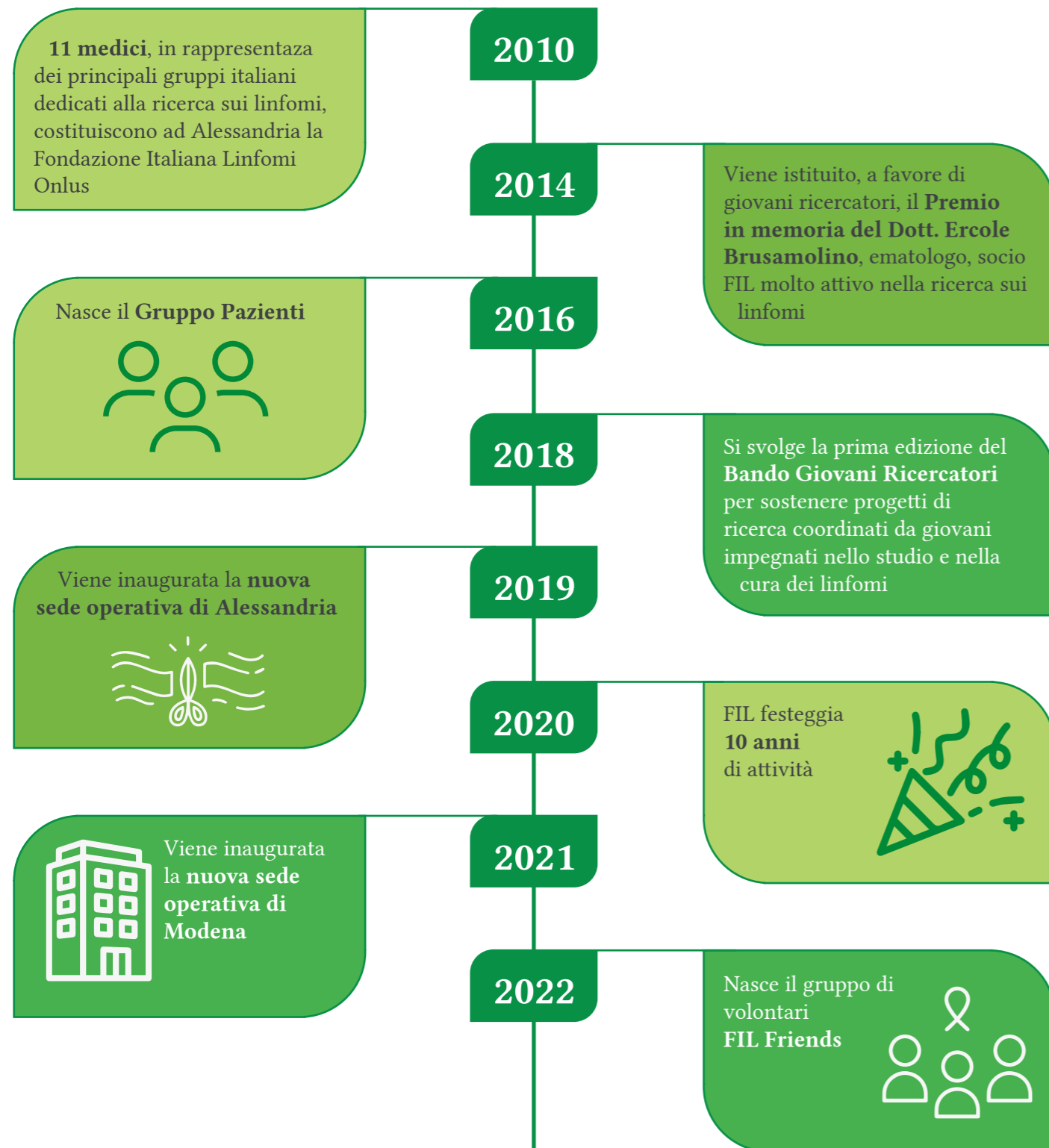
La riunione plenaria a Napoli



STORIA

La Fondazione Italiana Linfomi è nata dalla **naturale evoluzione** dell'Intergruppo Italiano Linfomi (IIL), sorto nel 1993 come gruppo di cooperazione spontanea tra clinici e ricercatori impegnati nello studio e nella terapia dei linfomi. L'attività dell'IIL è stata istituzionalizzata nel luglio 2004 con la nascita di un organismo dotato di personalità giuridica e iscritto al registro delle

Onlus, allo scopo di condurre ricerche in collaborazione tra le varie organizzazioni italiane attive nel campo dei linfomi. Il **29 settembre 2010** l'unione di tali organizzazioni in un unico organismo nazionale ha dato **vita alla FIL**. Da aprile 2023 la Fondazione è un Ente del Terzo Settore regolarmente iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore.



VALORI

La Fondazione è **aconfessionale e apartitica**, **non ha scopo di lucro** ed è volta all'esclusivo **perseguimento di finalità di solidarietà sociale e ricerca scientifica**.

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.

Attua tali principi con l'obiettivo di **migliorare la buona pratica clinica** attraverso la conduzione di sperimentazioni cliniche 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.

STRUTTURA

La FIL ha due sedi operative, ad Alessandria (dove ha anche la sede legale) e a Modena, conta 1155 soci e collabora con circa 150 centri sul territorio italiano. È certificata UNI EN ISO 9001:2015 per la "Promozione, realizzazione e gestione di sperimentazioni cliniche nel campo dei linfomi".

Tutti i componenti degli Organi Direzionali (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**.

FIL svolge le sue attività attraverso il lavoro coordinato dei seguenti organi:





ASSEMBLEA

L'Assemblea delibera gli atti essenziali della vita della Fondazione. È composta da un rappresentante per ogni centro che abbia contribuito attivamente alle attività di ricerca di FIL. Nel corso del 2022 l'Assemblea dei Fondatori Elettori si è riunita 2 volte.



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 e ne nomina i responsabili. Resta in carica 2 anni (3 anni dal 2024). Il Comitato Direttivo si è riunito 7 volte nel corso del 2022.

Il Comitato Direttivo in carica per il biennio 2022-2023 è così composto:

- Dott. **Andrés J.M. Ferreri** – **Presidente** (Istituto Scientifico San Raffaele – Milano)
- Prof. **Marco Ladetto** – **Vice Presidente** (AO Santi Antonio e Biagio e Cesare Arrigo – Alessandria)
- Dott.ssa **Chiara Rusconi** – **Tesoriere** (I.R.C.C.S. Istituto Nazionale Dei Tumori – Milano)
- Prof. **Luca Arcaini** (Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo – Pavia)
- Dott. **Michele Spina** (Centro di Riferimento Oncologico – Aviano)
- Dott.ssa **Annalisa Arcari** (Ospedale Guglielmo da Saliceto – Piacenza)
- Dott.ssa **Monica Balzarotti** (Humanitas IRCCS – Rozzano)
- Dott.ssa **Annalisa Chiarenza** (AOU Policlinico-S. Marco – Catania)
- Dott. **Simone Ferrero** (A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino – Torino)
- Prof. **Gianluca Gaidano** (AOU Maggiore della Carità – Novara)
- Dott. **Guido Gini** (AOU Ospedali Riuniti – Ancona)
- Dott. **Attilio Guarini** (IRCCS Istituto Tumori Giovanni Paolo II – Bari)

- Prof. **Maurizio Martelli** (Policlinico Umberto I – Università “La Sapienza” – Roma)
- Dott. **Massimo Martino** (Grande Ospedale Metropolitano Bianchi Melacrinò Morelli – Reggio Calabria)
- Dott. **Francesco Merli** (Arcispedale S. Maria Nuova/IRCCS – Reggio Emilia)
- Prof. **Umberto Ricardi** (A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino – Torino)
- Dott. **Luigi Rigacci** (A.O. S. Camillo-Forlanini – Roma)
- Dott.ssa **Alessandra Tucci** (ASST Spedali Civili – Brescia)
- Prof. **Carlo Visco** (Azienda Integrata Ospedaliera Universitaria – Verona)
- Dott. **Umberto Vitolo** (Fondazione del Piemonte per l'Oncologia IRCCS – Candiolo)



PRESIDENTE

Presiede il Comitato Direttivo, ha la legale rappresentanza della Fondazione di fronte a terzi e resta in carica 2 anni (3 anni dal 2024). Il Presidente attualmente in carica è il Dott. **Andrés J.M. Ferreri** (nominato il 16/11/2019).



VICE-PRESIDENTE

Nominato dal Comitato Direttivo, resta in carica 2 anni (3 anni dal 2024) e coadiuva il Presidente sostituendolo in caso di impedimento. Assume il ruolo di Presidente allo scadere del Presidente in carica. Il Vice-Presidente attualmente in carica è il Prof. **Marco Ladetto**.



TESORIERE

Nominato dal Comitato Direttivo tra i suoi membri, resta in carica 2 anni (3 anni dal 2024) ed è rieleggibile solo per un secondo mandato. Svolge le attività relative al bilancio finanziario della Fondazione. Il tesoriere attualmente in carica è la Dott.ssa **Chiara Rusconi**.



UFFICIO DI PRESIDENZA

È composto da Presidente, Vice-Presidente, Tesoriere e due membri eletti del Comitato Direttivo scelti dal Presidente in carica. I due membri in carica sono il Prof. **Luca Arcaini** (che a gennaio 2023 ha sostituito il Dott. Francesco Merli) e il Dott. **Michele Spina**. A tale Ufficio compete la gestione e verifica delle attività scientifiche ed economiche sulla base di obiettivi e strategie definite in Comitato Direttivo. Alle riunioni vi partecipa anche il Direttore Operativo senza diritto di voto.



PAST PRESIDENT

Al termine del suo mandato, il Presidente resta nel Direttivo per 2 anni come Past President (per 3 anni dal 2024). Successivamente non potrà essere rieletto con il ruolo di Vice-Presidente. Il Past President è il Dott. **Francesco Merli**.



SEGRETARIO

Nominato dal Comitato Direttivo tra i suoi membri, resta in carica 2 anni (3 anni dal 2024) ed è rieleggibile. Il Segretario attualmente in carica è il Dott. **Francesco Merli**.



REVISORE DEI CONTI

Provvede alla verifica della gestione finanziaria, delle scritture contabili e dei flussi di cassa; esamina i bilanci redigendo apposite relazioni. Resta in carica 2 anni (3 anni dal 2024) e può essere riconfermato. Il compenso annuo per l'attività del revisore ammonta ad € 1.800,00. Il Revisore FIL attualmente in carica è il Commercialista Dott. **Marco Estienne**.



PRESIDENTI ONORARI

L'Assemblea può conferire la qualifica di Presidente Onorario a studiosi o a clinici che si siano distinti particolarmente nel campo dei linfomi e/o che abbiano contribuito allo sviluppo della Fondazione. I Presidenti onorari possono partecipare all'Assemblea e al Comitato Direttivo senza diritto di voto.



COMMISSIONI SCIENTIFICHE

Le Commissioni Scientifiche valutano in termini di validità scientifica le proposte di studi inoltrate alla Fondazione e, in caso di avvio del progetto di ricerca, il loro lavoro continua nel corso di tutto lo studio con valutazioni circa lo stato di avanzamento dello stesso e con la presentazione di eventuali osservazioni al responsabile del progetto e agli organi direttivi. Sono, dunque, un **organo consultivo e di indirizzo**. (approfondimento pag. 29)



UFFICIO STUDI FIL

L'Ufficio Studi FIL è composto da tutte le aree operative della Fondazione (approfondimento pag. 20). Il coordinamento è affidato a un Direttore Operativo, che ha l'incarico di sovrintendere alla gestione delle varie attività tecniche, amministrative e organizzative di cui è responsabile davanti al Comitato Direttivo. Il Direttore è nominato dal Comitato Direttivo, al di fuori dei suoi membri, rimane in carica fino allo scadere del Comitato Direttivo da cui è stato nominato, e può essere rinnovato per più mandati. Il ruolo di Direttore Operativo è ricoperto attualmente dal Dott. **Giuseppe Rossi**, consulente ematologo presso l'ASST Spedali Civili di Brescia.

STAKEHOLDERS



PAZIENTI

Tutte le attività della FIL hanno come scopo il miglioramento delle cure e della qualità di vita dei pazienti. **Fare ricerca significa prendersi cura dei pazienti, ed è quello che la FIL si impegna a fare ogni giorno.** I pazienti arruolati da FIL in protocolli di ricerca nel 2022 sono stati **1308**, contro i 443 del 2021. L'aumento deriva dall'avvio di molti studi osservazionali, mentre la quota di pazienti coinvolti in studi interventistici rimane in linea con i numeri del 2021. (approfondimento pag. 47)

AZIENDE FARMACEUTICHE

Quando uno studio clinico FIL prevede l'utilizzo di un farmaco sperimentale in Italia o all'estero, FIL richiede all'azienda farmaceutica la donazione del farmaco necessario alla conduzione dello studio stesso e un contributo economico per le attività connesse alla gestione. 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.

CENTRI DI RICERCA

FIL realizza progetti di ricerca scientifica indipendenti coinvolgendo circa 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. (approfondimento pag. 28)

SOCI

I Soci FIL sono **medici e ricercatori** specializzati nella diagnosi e cura dei linfomi. Essi contribuiscono a vario titolo alla vita della Fondazione e alla realizzazione dei suoi obiettivi.

DONATORI

I **sostenitori** FIL sono persone fisiche, aziende, enti pubblici, Fondazioni bancarie e altre organizzazioni o enti privati. La Fondazione interagisce con loro attraverso: sito internet, canali social, corrispondenza cartacea, attività di mailing, rendicontazioni, eventi.

DIPENDENTI

Il valore della Fondazione rispecchia quello delle persone che ogni giorno, con il proprio lavoro, rendono possibile soddisfare le attese di pazienti, territorio e comunità. Da qui il **continuo sviluppo di competenze professionali.** (approfondimento pag. 54)



AIFA

L'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) è l'autorità competente per le sperimentazioni cliniche sui farmaci, l'organismo che ne **autorizza** l'esecuzione in Italia. FIL, in qualità di promotore di numerosi studi, interagisce spesso con tale autorità anche in caso di dubbi interpretativi sulla normativa di settore.

VOLONTARI

Dal 2022 la FIL ha avviato un gruppo di volontari, i FIL Friends. Essi si fanno portavoce della mission della Fondazione attraverso il loro coinvolgimento in attività di sensibilizzazione e raccolta fondi. (approfondimento pag. 51)

COMITATI ETICI

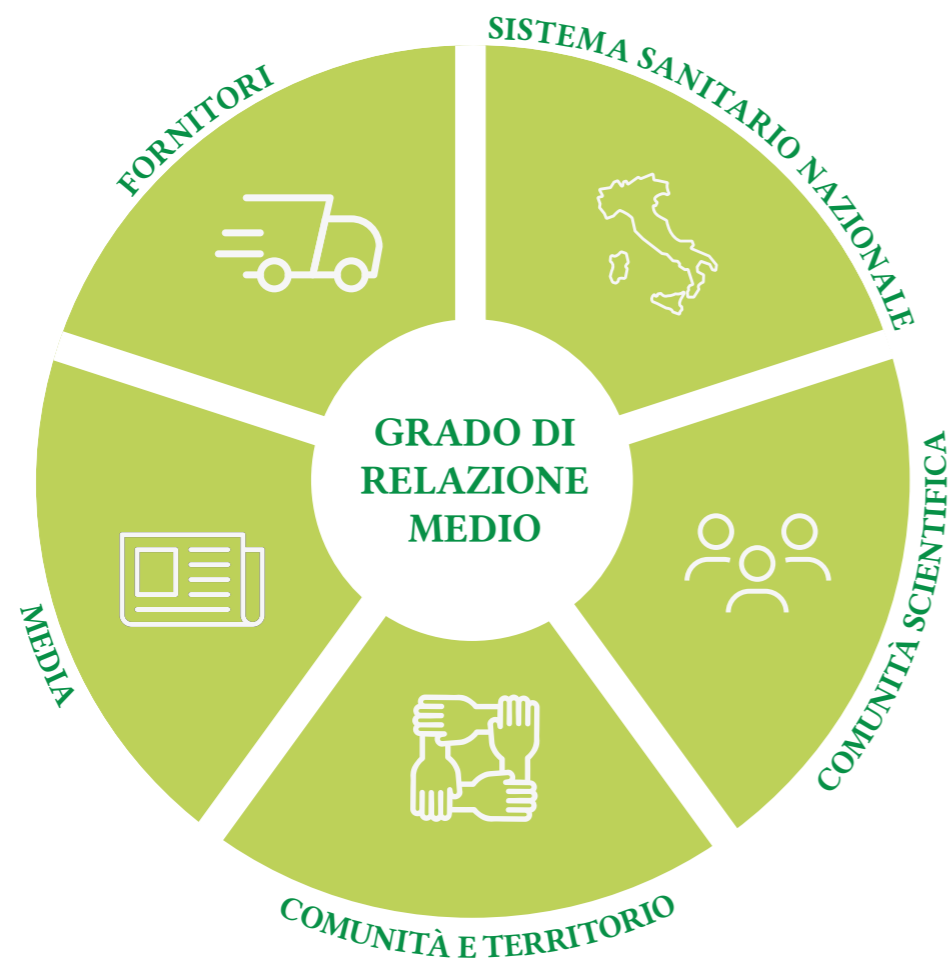
I Comitati Etici (CE) sono organismi indipendenti, costituiti a livello territoriale, composti da **professionisti in diverse discipline** scientifiche, giuridiche ed etiche.

Valutano le sperimentazioni cliniche sotto diversi profili e hanno la responsabilità di garantire la tutela dei diritti, della sicurezza e del benessere delle persone in sperimentazione e di fornire pubblica garanzia di tale tutela.

FIL, in qualità di promotore o delegato, come previsto dalla normativa, presenta al/ai CE gli studi da attivare presso i singoli centri ospedalieri che hanno deciso di aderire. Il numero dei comitati etici coinvolti nella valutazione varia in base al numero dei centri di ricerca coinvolti nello studio.

GRUPPI COOPERATORI ED ENTI DEL TERZO SETTORE

FIL collabora con diversi gruppi di ricerca europei internazionali e con altre associazioni impegnate nel campo ematologico. Nell'ambito del Terzo Settore, la Fondazione collabora con la cooperativa sociale di tipo B, La Ruota, avvalendosi di una risorsa per attività di logistica, e nel 2022 ha avviato una partnership con Rotary Club Novi Ligure, che si è tradotta nel supporto del club alle iniziative FIL.



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. I fornitori sono valutati annualmente attraverso gli strumenti previsti dal Sistema di Gestione per la Qualità.

SISTEMA SANITARIO NAZIONALE

I risultati scientifici raggiunti da FIL hanno un impatto significativo sul Sistema Sanitario Nazionale (SSN) nel momento in cui vengono identificate nuove tecnologie e/o terapie per l'incremento delle guarigioni complete, l'affidabilità della diagnosi, il prolungamento della sopravvivenza libera da malattia, la qualità della vita dei pazienti.

COMUNITÀ SCIENTIFICA

FIL **interagisce e collabora** con alcune Società Scientifiche e Fondazioni del campo onco-ematologico, tra cui **AIOM, AIRO, GIMEMA, GITMO, SIE, SIES**.

COMUNITÀ E TERRITORIO

FIL genera un **impatto sulle comunità** coinvolte nel suo operato, in particolare quelle in cui la Fondazione ha sede, in termini di vicinanza alla cittadinanza e possibilità occupazionali.

MEDIA

Il racconto dell'impegno di FIL passa attraverso un'accurata attività di **ufficio stampa e relazioni pubbliche**, che la Fondazione svolge da sempre con continuità e trasparenza.

FIL DAL PRESIDENTE MATTARELLA

A giugno 2022, in occasione della Giornata Nazionale contro le Leucemie, Linfomi e Mieloma, il Presidente della FIL, **Andrés J.M. Ferreri**, ha incontrato il Presidente della Repubblica **Sergio Mattarella**, insieme a una delegazione AIL Associazione Italiana contro le Leucemie-linfomi e mieloma ONLUS. Le due realtà portano avanti le loro attività di assistenza e cura dei pazienti affetti da malattie ematologiche in un clima di reciproca stima e collaborazione.

Nel corso dell'incontro, **il Presidente Mattarella ha espresso la sua riconoscenza a tutta la Fondazione** per lo sforzo solidaristico dimostrato dall'inizio della guerra in Ucraina, che ha portato i centri FIL ad accogliere pazienti provenienti dalle regioni in guerra. Una cinquantina quelli assistiti, in prevalenza giovani donne e alcuni bambini.



ATTIVITÀ

LINFOMI

Il linfoma è un **tumore che prende origine dai linfociti** (un tipo di globuli bianchi) presenti normalmente nel sangue e nei linfonodi che sono distribuiti in tutto il corpo lungo il percorso dei vasi linfatici. 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 considerati malattie "sistemiche", cioè potenzialmente diffuse sin dall'inizio a tutto l'organismo, anche a distanza dal luogo d'origine.

I linfomi sono suddivisi in due grandi categorie: **linfoma di Hodgkin (LH)** e **linfomi non Hodgkin (LNH)**. Il Linfoma di Hodgkin prende il nome dal medico che, nel 1832, descrisse per primo alcuni casi di linfoma accumulati dalla presenza di cellule molto caratteristiche dal punto di vista della forma e delle dimensioni, quando osservate al microscopio. I linfomi non Hodgkin sono convenzionalmente raggruppati in due gruppi principali: linfomi **indolenti** (a basso grado di malignità o a crescita lenta) e linfomi **aggressivi** (ad alto grado di malignità o a crescita rapida).

Le cause dei linfomi sono ancora sconosciute. Attualmente in Italia i linfomi colpiscono **ogni anno circa 15.000** persone, il che significa 40 nuove diagnosi di linfoma al giorno, **quasi 2 all'ora.**

Dal 1975 ad oggi l'incidenza dei linfomi è purtroppo **in costante aumento** in entrambi i sessi. La malattia si presenta con una maggiore frequenza nei soggetti maschi e nella fascia di età 60-80 anni, ad eccezione del linfoma di Hodgkin che colpisce in prevalenza **giovani** tra i 15 e i 35 anni. Un dato positivo è però quello legato alla **riduzione della mortalità**: grazie ai progressi della ricerca scientifica, oggi esistono buone probabilità di guarigione per molti pazienti.

Le attività svolte da FIL sono le seguenti:

- ✓ redazione e promozione di **studi clinici nel campo dei linfomi** e pubblicazione dei risultati su riviste internazionali recensite;
- ✓ coordinamento dei **gruppi di ricerca multidisciplinari** e collaborazione con i gruppi europei negli studi internazionali;
- ✓ organizzazione e miglioramento dei **servizi per la diagnosi e la terapia** delle malattie linfoproliferative;
- ✓ sviluppo di **iniziative di tipo informativo e divulgativo** sui linfomi e sulla ricerca scientifica;
- ✓ promozione di **studi biologici** volti a sviluppare le conoscenze sui meccanismi eziologici (cause della malattia) e patogenetici (alterazioni che portano allo sviluppo della malattia) dei linfomi;
- ✓ elaborazione ed attuazione direttamente o in collaborazione con altri, di programmi di **formazione, aggiornamento ed educazione sanitaria** per il personale coinvolto nel processo di diagnosi, ricerca e cura dei linfomi.



AREE OPERATIVE

La Fondazione svolge la sua attività attraverso **9 aree operative**, che si occupano degli aspetti scientifici, amministrativi, tecnici e di comunicazione delle sperimentazioni cliniche condotte e di tutte le iniziative di informazione e divulgazione svolte dalla Fondazione.

SVOLGIAMO LA NOSTRA ATTIVITÀ ATTRAVERSO 9 AREE OPERATIVE.



AREA SEGRETERIA DI DIREZIONE

L'Area si occupa di supportare gli organi Direttivi, i Centri e i Soci FIL in tutte le attività amministrative e organizzative legate alla vita della Fondazione. Nel corso del 2022 ha gestito **163 nuove richieste** di adesione di aspiranti **Soci**, **in aumento** rispetto alle 113 del 2021, e **3** richieste di adesione da parte di **nuovi Centri**; ha fornito supporto all'Assemblea

dei soci e alle 7 riunioni del Comitato Direttivo. L'Area si è occupata del supporto all'organizzazione della Riunione Plenaria che si è tenuta in presenza a Napoli dal 10 al 12 novembre. L'Area ha anche gestito **14 richieste di patrocinio** e **7 pratiche di autorship** per le pubblicazioni scientifiche FIL.



AREA TECNICO AMMINISTRATIVA

Fanno capo a questa Area tutte le attività contrattuali e amministrative di FIL, quelle di logistica e legate ai sistemi informativi e la gestione del personale. Nel 2022 sono state finalizzate **79 convenzioni** (25% in meno rispetto

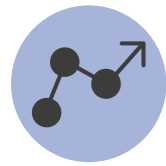
al 2021) ed è aumentata in modo significativo l'attività di **produzione di budget** per proposte di nuovi progetti di ricerca: **25 contro gli 8 del 2021**. L'Area ha anche coordinato tutte le attività legate a fornitori, dipendenti e collaboratori.



AREA START UP

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 2022, l'attività di attivazione dei centri è stata trasferita in capo all'Area Gestione Studi ad eccezione di due progetti, il cui coordinamento è assegnato a una figura esterna alla FIL, rendendosi dunque necessaria la supervisione dell'Area Start up.

Non sono stati sottomessi nuovi studi clinici interventistici, mentre è stato sottomesso 1 studio osservazionale non farmacologico. Gli **emendamenti sottomessi** sono stati **51** (4 urgenti, 9 sostanziali, 18 sostanziali centro specifici, 20 non sostanziali), sono state portate a termine **36 pratiche di chiusura Centri clinici** e **7 pratiche di conclusione studio** e sono stati gestiti **4 Final Study Report** e **101 richieste ai centri per la raccolta dei documenti** di apertura, di cui 91 con riscontro positivo.



AREA GESTIONE DATI

È responsabile della stesura, pubblicazione e gestione delle schede di raccolta dati (CRF) relative ai pazienti arruolati negli studi clinici FIL e delle attività di statistica collegate agli studi. Nel corso del 2022 sono state progettate, sviluppate e pubblicate schede di raccolta dati di **2 nuovi studi**, sono stati forniti ai coordinatori della ricerca e agli

statistici **159 report per 28 studi** e sono state prodotte **15 survey** richieste da PI e dalle Commissioni FIL. L'Area ha collaborato alla definizione degli aspetti statistici di **5 protocolli** e delle analisi per la stesura di **abstract/poster** per convegni, articoli scientifici e pubblicazioni in esteso.



AREA GESTIONE STUDI

L'attività principale 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 e biotipici, 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 2022

l'Area si è occupata della gestione di **31 studi clinici**, della stesura delle procedure operative di **4 studi in partenza**, della redazione di **452 follow up letter** e, a seguito di una redistribuzione delle attività, ha collaborato con l'Area Start Up alla stesura di **7 nuovi protocolli**. Nel corso dell'anno, infine, l'Area ha preso in carico un'attività precedentemente assegnata a Start up, l'aggiornamento del personale dei centri coinvolto negli studi.



AREA QUALITÀ E PRIVACY

Fanno capo a questa Area le attività di mantenimento e implementazione del Sistema di Gestione Qualità (SGQ), di aggiornamento in materia di privacy e di supporto al Responsabile Servizio di Prevenzione e Protezione (RSPP) e Data Protection Officer (DPO) per gli adempimenti di competenza. Nel corso del 2022 ha condotto **5 indagini di Customer Satisfaction** (1 per il personale, 1 per gli utenti FIL e 3 in occasione dei

corsi di formazione per Data Manager); ha svolto gli audit interni e provveduto alla gestione di **7 segnalazioni** e all'avvio di **5 azioni correttive**. Nella seconda metà dell'anno è stata inserita nell'Area una nuova figura (AQS: Site Quality Assurance), incaricata di coordinare la raccolta delle informazioni relative alla qualità del lavoro dei centri che partecipano ai protocolli FIL.



AREA FARMACOVIGILANZA

Si occupa della gestione di tutte le attività relative alla farmacovigilanza negli studi clinici, cioè della valutazione delle informazioni e degli effetti collaterali, in termini di sicurezza per i pazienti, che derivano dall'utilizzo di farmaci impiegati negli studi promossi dalla FIL. Nel corso del 2022 l'Area ha gestito, tramite il portale Drugvigilance, un totale di **130 eventi avversi** per tutti gli studi clinici attivi, in lieve aumento rispetto ai 114 del 2021. In particolare, 44 di essi sono stati notificati all'Agenzia Europea del Farmaco (EMA), in quanto

classificati come non noti. L'Area ha finalizzato i **contratti di farmacovigilanza per 2 nuovi studi in partenza**, ha collaborato alla stesura, per la parte di propria competenza, di **3 progetti in avvio**, ha collaborato con l'Area Gestione Studi per i monitoraggi da remoto degli studi FIL attivi, ha finalizzato **4 Final Study Report** di altrettanti studi. Nel corso dell'anno, l'Area si è dotata di una nuova organizzazione interna a seguito delle dimissioni della responsabile, avvenute nel mese di luglio.



AREA FUNDRAISING E MARKETING

Nel corso del 2022 l'Area ha effettuato attività di comunicazione esterna, sia tramite media tradizionali sia digitali, realizzato e inviato **59 newsletter**, pubblicato il **Bilancio Sociale 2021**, coordinato le attività del Comitato Editoriale per la produzione di contenuti scientifici in linguaggio divulgativo e promosso una serie di eventi e occasioni di promozione della Fondazione, in particolare sul territorio alessandrino, dove sono presenti la sede legale e uno dei due uffici operativi. Per la prima volta sono stati organizzati

banchetti solidali in varie città italiane in occasione delle campagne di Natale e Pasqua, e la lotteria "Un cuore per la ricerca", iniziative che hanno consentito di intercettare nuovi stakeholders e avviare partnership. Rispetto al 2021 si evidenzia **un aumento del 44,8% delle donazioni**. Nel corso dell'anno si è anche costituito il gruppo dei **FIL Friends**, ex pazienti, familiari di ex pazienti, cittadini interessati al tema della ricerca scientifica che partecipano alle attività di promozione e raccolta fondi della Fondazione.



AREA MEDICAL WRITING

Creata nel 2021 ha il compito di supportare il ricercatore nella stesura delle pubblicazioni scientifiche e di altre attività di medical writing. Nel corso del 2022 l'Area ha contribuito alla stesura di **3 manoscritti**, gestito e aggiornato le

pubblicazioni scientifiche, redatto il portfolio degli studi attivi (Booklet) e fornito assistenza alle altre Aree per la traduzione di protocolli e per il resoconto sulla produzione FIL ai congressi scientifici dell'anno.

RISULTATI RAGGIUNTI

Gli organi direttivi FIL valutano il raggiungimento degli obiettivi annuali e propongono azioni di miglioramento. Per il 2022 sono stati posti 27 **obiettivi** ripartiti tra tutte le Aree. Di questi, 14 sono stati completamente raggiunti, 5 sono stati parzialmente raggiunti, 8 non sono stati raggiunti.

La percentuale di successo (obiettivi totalmente e parzialmente raggiunti) si attesta al 70%, contro il 57% del 2021.

Nel complesso la capacità organizzativa e la risposta operativa degli Uffici si sono dimostrate buone. Il mancato raggiungimento degli obiettivi è imputabile per la maggior parte dei casi a carichi di lavoro elevati che non ne hanno consentito la gestione ottimale, anche a seguito dei cambiamenti occorsi nell'organigramma.

OBIETTIVI DI MIGLIORAMENTO

L'elemento principale per la FIL resta il **coinvolgimento più capillare dei Centri di ricerca e dei Soci e utenti FIL**, in particolare di quelli del sud Italia.

I dati sull'indagine di Customer Satisfaction 2022 evidenziano un calo dell'adesione² al questionario stesso rispetto al 2021, confermando la difficoltà a coinvolgere soci e centri nella vita della FIL, in aspetti che esulano gli ambiti scientifici.

Analizzando le risposte raccolte, emerge un generale livello di soddisfazione per la qualità degli studi, la professionalità dello staff FIL e la solidità della Fondazione; gli elementi indicati come critici

restano il coinvolgimento dei centri nelle attività della Fondazione, l'eccessiva burocrazia e le difficoltà nella raccolta fondi. A questo proposito, un aspetto prioritario nel medio e lungo periodo è la **sostenibilità economica** di FIL, perseguibile attraverso un bilanciamento tra il sostegno dell'industria farmaceutica da un lato e il consolidamento della ricerca indipendente supportata dalla società civile, dall'altro.

Sul fronte degli **studi clinici** resta la necessità di migliorare il processo di avvio dei protocolli, per renderlo più rapido, attraverso una collaborazione più stringente con il Ricercatore proponente.

**COINVOLGERE
MAGGIORMENTE I
CENTRI PERCHÈ SIANO
PARTE INTEGRANTE
DELLE ATTIVITÀ DELLA
FONDAZIONE.**



² -26,5% rispetto alla percentuale di compilazione del Questionario 2021. La compilazione generale è pari al 5,76% degli Utenti a cui è stato sottoposto

DIDATTICA E FORMAZIONE

La Fondazione è partner scientifico del **Master universitario interateneo di II livello su "Diagnosi e terapia dei pazienti con linfoma e malattie linfoproliferative"** promosso dall'**Università di Udine**, in collaborazione con l'**Università di Trieste**. Il percorso si propone di formare un medico già specializzato in ematologia, oncologia e medicina interna nella **gestione clinica dei pazienti affetti da linfoma**. Nel corso del 2022 è stato pubblicato il Bando della quarta edizione, facendo registrare un record di candidature (55).

Un'altra iniziativa formativa che viene proposta ogni anno è costituita dal **Corso per Coordinatori di Studi Clinici FIL**. Questa figura professionale lavora all'interno di un centro di ricerca ospedaliero pubblico o privato e si occupa della gestione e del coordinamento degli studi, conosce l'intero progetto e assieme allo **sperimentatore principale** coordina le altre professionalità coinvolte affinché la ricerca sia condotta secondo le norme di buona pratica clinica e nel rispetto della normativa, producendo risultati di qualità. Nel 2022 si sono svolti **tre momenti formativi on line** (febbraio, maggio, ottobre) che hanno coinvolto complessivamente un'**ottantina di partecipanti**.

Dal 2012, la Fondazione promuove il **Corso Educazionale Commissione Anziani per approfondire il difficile tema del trattamento dei linfomi nei pazienti anziani**. Tenendo conto dell'invecchiamento della popolazione, la corretta scelta terapeutica nel paziente anziano onco-ematologico rappresenta un problema sanitario importante. Nel 2022 il Corso non si è svolto, ma è stato programmato a gennaio 2023.

The Young Side of Lymphoma è un evento formativo ricorrente che ha l'obiettivo di far incontrare e collaborare in ambito nazionale **giovani medici, patologi e radioterapisti** che condividono e vivono quotidianamente la complessità della diagnostica e delle terapie dei linfomi. Nel 2022 il Corso non si è svolto, ma è stato programmato ad aprile 2023.

Il 6 e 7 febbraio si è tenuto il **FOLL12 Day**: il FOLL12 è il primo progetto al mondo che affronta la tematica della terapia personalizzata nel paziente con linfoma follicolare in stadio avanzato. L'evento ha riunito gli esperti italiani in materia di linfoma follicolare per discutere in maniera più approfondita di tutti gli aspetti dello studio FOLL12 e per definire i progetti che verranno realizzati, partendo dai dati degli 800 pazienti arruolati nel protocollo. Il congresso è stato promosso da FIL in collaborazione con la **Rete Ematologica Lombarda**.

La Commissione Gruppo Infermieri ha organizzato nel mese di maggio la FAD Sincrona **"Il Nursing nella terapia medica del linfoma oggi: trattamento con terapia cellulare CAR-T"**. Il progetto è nato dalla necessità di approfondire un tema attuale di grande impatto assistenziale che richiede Infermieri con competenze aggiornate e di elevato livello culturale. La partecipazione ha avuto un grande successo: iscritti 200 infermieri.

Si è tenuto il 12 ottobre 2022 il convegno **Highlight in ematologia – Update management del linfoma nell'era covid** per affrontare l'impatto della pandemia di SARS-Cov-2 sui pazienti affetti da linfomi, la risposta umorale e la risposta cellulare alle vaccinazioni e all'infezione nei soggetti immunocompromessi, lo stato attuale delle terapie anti-SARS-Cov-2 e le linee guida sul trattamento dei linfomi durante la pandemia.

Le Commissioni FIL, Anziani e Gruppo Infermieri, hanno collaborato nella progettazione del corso di formazione FAD **"Utilizzo delle scale di valutazione geriatrica nel paziente anziano affetto da linfoma"** che si è svolto il 16 dicembre 2022. Il corso ha toccato molti aspetti della gestione di questa tipologia di paziente, in quanto spesso si incorre in problemi di gestione, legati sia alle comorbidità e allo stato di fitness, sia alle difficoltà di coinvolgimento della famiglia e del caregiver.

RICERCA SCIENTIFICA

STUDI

FIL conduce studi clinici per migliorare diagnosi, terapie e qualità di vita per le persone affette da linfomi, operando nel rispetto dei principi etici, dei diritti, della sicurezza e del benessere dei pazienti.

Gli studi clinici consistono nella *sperimentazione scientifica* di nuove forme di trattamento o nella raccolta di dati epidemiologici su ampi numeri di pazienti. Gli studi clinici hanno l'obiettivo di individuare terapie sempre più efficaci e/o meno tossiche per la cura di una determinata malattia al fine di *migliorare la qualità delle cure* attraverso il trasferimento nella pratica clinica delle conoscenze acquisite grazie allo studio stesso.



Gli Uffici Studi FIL redigono ogni anno un Booklet con l'elenco delle sinossi di tutti gli studi in corso. Il Booklet FIL 2022 è disponibile on line.

Inquadra il QR Code per scaricarlo.

GLI STUDI CLINICI SONO FONDAMENTALI PERCHÉ PERMETTONO DI TRASFERIRE LE ACQUISIZIONI DELLA RICERCA BIOMEDICA ALLA PRATICA CLINICA. LE TERAPIE STANDARD (O CONVENZIONALI) UTILIZZATE OGGI NELLA PRATICA CLINICA PER LA CURA DEI LINFOMI SONO, INFATTI, IL RISULTATO DI STUDI CLINICI PRECEDENTI.

DATI AL
31/12/2022

1308

NUOVI PAZIENTI
ARRUOLATI

32

STUDI IN CORSO

4

STUDI AVVIATI

6

STUDI CONCLUSI

CENTRI DI RICERCA

I **144 Centri FIL** sono gli attori diretti dell'attività di ricerca scientifica perché è presso le loro strutture che vengono attivati i protocolli di ricerca e arruolati i pazienti. **Non è previsto 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.

Grazie alla presenza capillare dei suoi Centri sul territorio nazionale, **FIL assicura una omogeneità di trattamento in tutte le aree del Paese**,

limitando così il fenomeno della cosiddetta "migrazione sanitaria" dal Sud al Nord Italia.

La possibilità di curarsi in strutture orientate alla ricerca e vicino a casa rappresenta un enorme vantaggio per i pazienti e le loro famiglie.



Inquadra il QR Code per scoprire i centri FIL

ANALISI E REVISIONI

Alcuni protocolli richiedono **approfondimenti biologici**.

FIL ha costituito a questo scopo 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 dei pazienti arruolati in sperimentazioni cliniche che prevedono tali studi vengono centralizzati presso i laboratori del Network, presso cui vengono effettuate le analisi. La 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: Iaria Del Giudice
Referente Tecnico: Irene Della Starza

PINK LAB

Ematologia – Pisa
Referente Scientifico: Sara Galimberti
Referente Tecnico: Francesca Guerrini

ORANGE LAB

Ematologia – Aviano
Referenti Scientifici: Massimo Degan – Riccardo Bomben
Referenti Tecnici: Iaria Cattarossi – Eva Zaina

Nei casi in cui occorrono **revisioni centralizzate del prelievo istologico**, vale a dire un controllo centralizzato della diagnosi di linfoma che è stata fatta al paziente, FIL si rivolge a laboratori specializzati sul territorio nazionale.

FIL può contare su **126 Centri di medicina nucleare accreditati**. La **revisione centralizzata delle immagini PET - PET/TAC** è effettuata tramite il portale WIDEN (struttura di riferimento Azienda Ospedaliera Santa Croce e Carle di Cuneo).

181
invii di farmaco
ai centri

853
invii di campioni
biologici per
19 studi

125
invii di materiale
istologico per
14 studi

337
centralizzazioni
di esami PET per
7 studi

COMMISSIONI SCIENTIFICHE

L'attività scientifica di FIL nasce all'interno delle sue Commissioni che hanno il compito di studiare e valutare le proposte di studi avanzate da medici e ricercatori provenienti dai Centri collocati sul territorio nazionale o frutto di collaborazioni con gruppi di ricerca internazionale.

Le Commissioni sono suddivise per tipologia di linfoma studiato o per attività trasversali (commissione patologi, studi biologici, imaging e radioimmunoterapia, radioterapia). Nel corso del

2022 le Commissioni Scientifiche si sono riunite **33 volte**, riprendendo progressivamente gli incontri in presenza, con un numero medio di partecipanti pari a 30. Nel 2022 sono state avviate le pratiche di attivazione di **4 studi**, 3 interventistici e 1 osservazionale.

Di seguito il dettaglio dell'andamento degli studi nel corso dell'anno e dall'inizio dell'attività di FIL, per competenza delle differenti commissioni.

	In corso al 31/12/2022		Completati	Totale
	Arruolamento aperto	Arruolamento chiuso	Studio concluso	
Commissione Linfoma di Hodgkin	1	2	11	14
Commissione Linfomi Aggressivi	7	9	20	36
Commissione Linfomi Indolenti	2	6	13	21
Commissione Linfomi T	0	3	6	9
Commissione Linfomi dell'anziano	2	0	11	13
Totale	12	20	61	93

COMMISSIONE LINFOMA DI HODGKIN



Responsabile in carica: Dott. Luigi Rigacci, Direttore UOC Ematologia e Trapianto di cellule staminali, Fondazione Policlinico Universitario Campus Bio-Medico

Il linfoma di Hodgkin (LH) è una neoplasia del sistema linfatico, che insorge nei tessuti e organi linfatici (linfonodi, milza, midollo osseo) e colpisce le cellule (i linfociti) che hanno il compito di difendere l'organismo dalle infezioni, dagli agenti esterni e dalle stesse malattie neoplastiche. L'obiettivo primario della Commissione è quello di ottimizzare la gestione dei pazienti con LH in prima diagnosi e nelle fasi di recidiva e refrattarietà di malattia attraverso l'articolazione di studi

prospettici e raccolte retrospettive di dati 'real life', coinvolgendo il maggior numero di centri che in Italia si prendono cura di questi ammalati. Questo tipo di linfoma è più frequente nei giovani tra i 20 e i 30 anni e negli over 60. Riguardo quest'ultima fascia di età, è una prassi fondamentale del gruppo di lavoro condividere i protocolli clinici con la Commissione Linfomi dell'Anziano e discutere insieme delle problematiche rappresentate dalle specificità della popolazione geriatrica.

COMMISSIONE LINFOMI AGGRESSIVI



Responsabile in carica: Prof. Carlo Visco, Ematologo presso il Dipartimento di Medicina, Sezione di Ematologia dell'Università di Verona

I linfomi aggressivi comprendono i linfomi Non Hodgkin che si possono sviluppare in diversi organi (linfonodi, ma anche stomaco, intestino, cute e sistema nervoso centrale) a partire dai linfociti B e dai linfociti T (trattati dalla Commissione Linfomi T). Il termine "aggressivo" non deve trarre in inganno poiché non è correlato all'efficacia della terapia, né alla probabilità di guarigione. I linfomi

aggressivi, infatti, come altri sottogruppi, hanno ottime probabilità di risposta al trattamento sia nell'immediato sia a lungo termine. La Commissione approva proposte di studi a carattere nazionale ed internazionale e collabora con diverse altre Commissioni FIL, in particolare con quelle Studi Biologici, Imaging e Radioimmunoterapia, Radioterapia e Patologi.

COMMISSIONE LINFOMI INDOLENTI



Responsabile in carica: Prof. Stefano Luminari, Ematologo presso l'AUSL IRCCS Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia

I linfomi indolenti includono linfomi follicolari e non follicolari appartenenti al gruppo dei Linfomi Non Hodgkin, una famiglia di tumori che coinvolgono il sistema linfatico, ovvero le cellule e i tessuti che hanno il compito di difendere l'organismo dagli agenti esterni e dalle malattie

e di garantire una corretta circolazione dei fluidi nell'organismo. La Commissione lavora per migliorare le modalità terapeutiche e trovare una strategia di trattamento che consenta la massima durata della sua efficacia, evitando il più possibile gli effetti collaterali.

COMMISSIONE LINFOMI T



Responsabile in carica: Dott.ssa Annalisa Chiappella, Ematologa presso la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

I linfomi T sono una famiglia di tumori meno comuni che coinvolgono il sistema linfatico e si possono sviluppare in diversi organi (linfonodi, ma anche stomaco, intestino, cute e sistema nervoso centrale) a partire dai linfociti T. La Commissione

si pone l'obiettivo di approfondire e migliorare la conoscenza della malattia, a partire dalle sue basi anatomo-patologiche e biologiche, per individuare trattamenti sempre più personalizzati ed efficaci.

COMMISSIONE LINFOMI CUTANEI



Responsabile in carica: Prof. Pietro Quaglino, Dermatologo presso la Clinica Dermatologica Città della Salute e della Scienza di Torino

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. L'obiettivo della Commissione è incoraggiare la creazione di una rete di Centri che sul territorio operino secondo criteri condivisi di diagnosi, terapia e follow up in modo da favorire un approccio terapeutico adeguato e omogeneo tra le strutture.

COMMISSIONE LINFOMI DELL'ANZIANO



Responsabile in carica: Dott.ssa Annalisa Arcari, ematologa presso l'U.O. Ematologia e Centro Trapianti dell'Ospedale Guglielmo da Saliceto di Piacenza

Il linfoma del paziente anziano deve essere trattato con terapie specifiche, in virtù delle caratteristiche di questo gruppo di pazienti, che spesso presenta altre patologie associate. L'attività del gruppo si focalizza sulla gestione del paziente anziano

affetto dai diversi sottotipi di linfoma, in particolare quelli aggressivi, guidando nella scelta della più idonea strategia terapeutica che tenga conto delle sue peculiarità.

COMMISSIONE LUNGOSOPRAVVIVENTI, COMORBIDITÀ E QUALITÀ DELLA VITA



Responsabile in carica: Dott. Guido Gini,
Direttore Responsabile dell'Unità Linfomi presso
l'Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali
Riuniti di Ancona

I pazienti lungosopravvivenenti a un tumore sono in progressivo aumento in tutto il mondo occidentale, grazie al miglioramento della diagnosi, sempre più precoce, e ad armi terapeutiche sempre più efficaci. Per questi pazienti è indispensabile identificare percorsi di follow up e gestione

personalizzati che tengano conto, oltre al problema oncologico in molti superato, delle nuove patologie emergenti e delle problematiche psicologiche connesse alla diagnosi e alle terapie. L'impegno della Commissione è quello di restituire il paziente all'integrità della sua vita.

COMMISSIONE STUDI BIOLOGICI



Responsabile in carica: Dott. Simone Ferrero, Ricercatore presso il Dipartimento di Biotecnologie Molecolari e Scienze per la Salute dell'Università degli Studi di Torino e la SC Ematologia dell'AOU "Città della Salute e della Scienza di Torino"

La Fondazione si è sempre caratterizzata per l'attenzione agli aspetti biologici e, in particolare, per l'utilizzo di tecnologie per la valutazione della malattia minima residua, cioè la persistenza di minime quantità di cellule tumorali nei soggetti in

apparente remissione completa. In termini prognostici ciò rappresenta un punto cruciale. La Commissione lavora in tale ambito, interagendo fortemente con le altre Commissioni operanti in FIL.

COMMISSIONE IMAGING E RADIOIMMUNOTERAPIA



Responsabile in carica: 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

Le tecniche di diagnostica per immagini (Imaging) costituiscono una parte fondamentale della diagnosi dei linfomi, delle valutazioni in corso di terapia e al termine della terapia e del follow up. La radioimmunoterapia è una metodica di trattamento delle patologie oncologiche che utilizza

un anticorpo monoclonale. Questo si lega specificamente alle cellule neoplastiche (linfoma) che riceveranno una dose letale dall'isotopo radioattivo. Fanno parte della Commissione radiologi, medici nucleari, fisici sanitari che costituiscono un indispensabile supporto tecnico.

COMMISSIONE PATOLOGI



Responsabile in carica: Prof. Maurilio Ponzoni, patologo dell'Unità Linfomi Dipartimento onco-ematologia Istituto Scientifico San Raffaele di Milano

La Commissione svolge un ruolo di congiunzione tra l'attività di laboratorio e la gestione clinica del paziente. Ha due ruoli principali: rivaluta le diagnosi effettuate presso i centri clinici sotto il profilo puramente scientifico, cercando di usare

dei parametri comuni per superare eventuali differenze di approccio da parte dei singoli centri. Secondariamente, fornisce un ruolo propositivo nelle attività della FIL, in termini di formulazione di idee e spunti di ricerca.

COMMISSIONE PATOLOGI



Responsabile in carica: Prof. Andrea Riccardo Filippi, Direttore UOC Radioterapia Oncologica dell'IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia

La Radioterapia costituisce un'importante opzione terapeutica nella cura dei linfomi. Può essere utilizzata, in relazione alle diverse tipologie di linfoma e alle diverse presentazioni di malattia, come unico trattamento oppure in combinazione con i trattamenti sistemici (chemioterapia,

chemioimmunoterapia). La Commissione Radioterapia supporta il lavoro delle altre Commissioni, per questo è considerata un gruppo trasversale, il quale può partecipare alla stesura dei protocolli terapeutici di diverse tipologie di linfoma.

COMMISSIONE GRUPPO INFERMIERI GIFIL



Responsabile in carica: Dott.ssa Giuliana Nepoti, Infermiera presso l'AOU Sant'Orsola Malpighi di Bologna

È la Commissione cronologicamente più giovane all'interno del circuito FIL, naturale evoluzione del Gruppo Infermieri nato nel 2020. Si è costituita allo scopo di rendere la figura dell'infermiere parte

integrante e attiva della Fondazione e a conferma del valore e della crescita di questi professionisti nel percorso terapeutico dei pazienti onco-ematologici.

PUBBLICAZIONI

Mai come negli ultimi anni, la Fondazione ha saputo crescere sia i termini di produzione scientifica che di reputazione nazionale e internazionale. Durante il 2022, i dati complessivi sono stati aggiornati in accordo alle regole attuali. L'anno si è chiuso con **15 pubblicazioni** complessive, tra articoli originali (12) e collaborazioni (3).

	Publicazioni FIL	Publicazioni in collaborazione	Publicazioni totali
2011	1	5	6
2012	2	2	4
2013	10	4	14
2014	8	6	14
2015	7	4	11
2016	11	6	17
2017	11	7	18
2018	7	9	16
2019	11	1	12
2020	10	4	14
2021	20	6	26
2022	12	3	15
Publicazioni totali	110	57	167

L'**Impact Factor** dell'anno, vale a dire l'indicatore della performance dei periodici scientifici che esprime l'impatto di una pubblicazione sulla comunità scientifica di riferimento, è stato pari a 182,625.

Quello complessivo della Fondazione è passato da 1.458 a 1.640.

È stata rilevante anche la presenza della Fondazione ai più importanti **congressi in ambito onco-ematologico** nazionali ed internazionali, alcuni dei quali tornati in presenza dopo le limitazioni degli ultimi anni.

13,9

Numero medio
pubblicazioni/anno

9,2

Numero medio
pubblicazioni/anno
originali FIL

LA RIUNIONE PLENARIA A NAPOLI

Dal 10 al 12 novembre 2022, 250 soci della FIL si sono ritrovati a Napoli per l'assemblea annuale.

Nel corso dei lavori sono stati presentati i **più importanti risultati raggiunti** nell'ultimo anno dalle 12 Commissioni Scientifiche FIL, sono stati **premiati i vincitori dei bandi** promossi nel corso dell'anno e sono state affrontate le **sfide del**

prossimo futuro: sostegno ai giovani ricercatori, promozione dei centri del Sud, qualificazione della Fondazione come punto di riferimento per l'aggiornamento di tutte le figure professionali sanitarie che devono trattare pazienti affetti da linfoma.



SOSTENIBILITÀ ECONOMICA

FATTI E CIFRE

La Fondazione non persegue alcun profitto, ma ogni euro viene investito nella ricerca.

La sostenibilità economica rappresenta per FIL un aspetto primario, nell'ottica di poter svolgere un'attività di ricerca sempre più qualificata e utile alla sua mission. Nel 2022 le entrate hanno

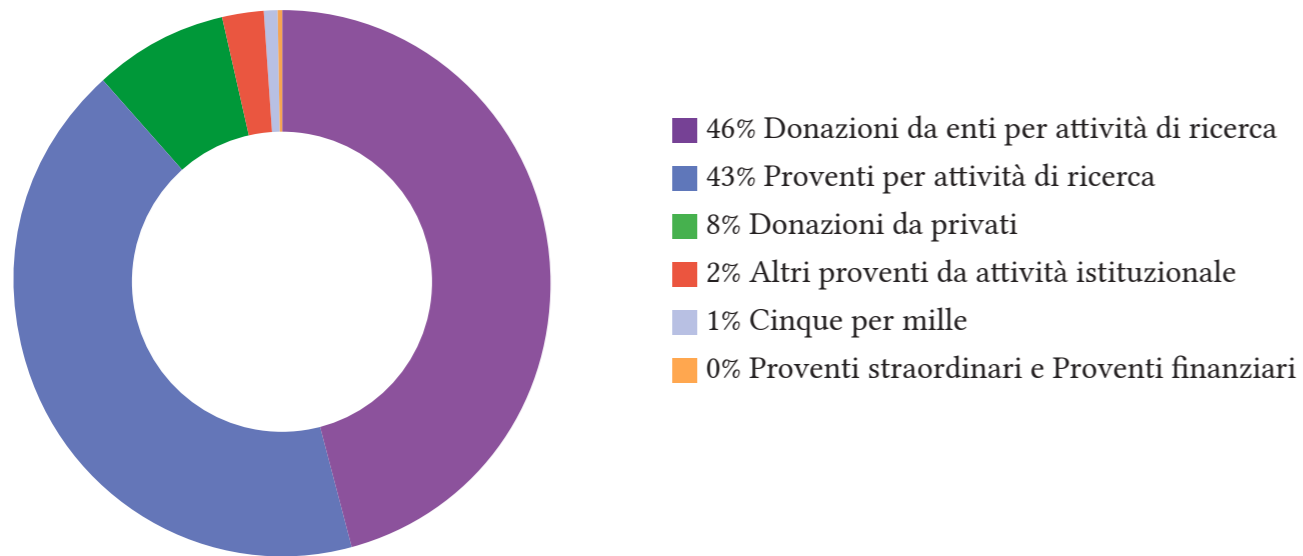
permesso di garantire tale impegno. Non si rilevano particolari criticità nella gestione dell'attività o rischi che possano impattare sulla continuità operativa della Fondazione.

Si riportano di seguito i dati relativi al 2022, confrontati con il 2020 e il 2021:

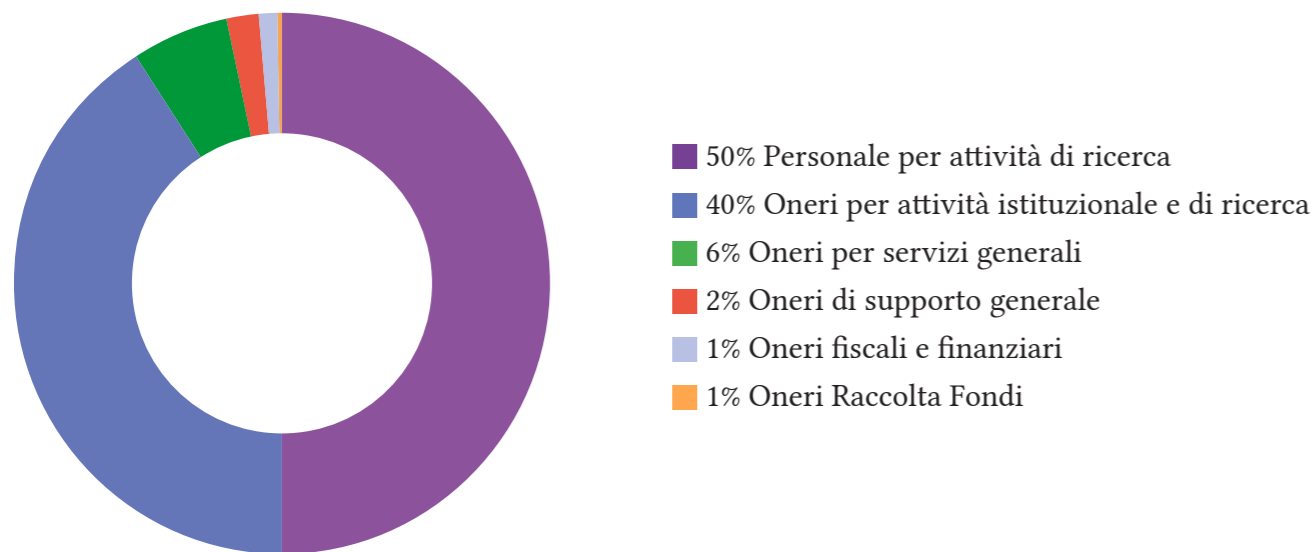
FONTI DI FINANZIAMENTO (in Euro)	2020	2021	2022
Donazioni da enti per attività di ricerca	763.134,43	550.674,40	1.171.071,00
Proventi per attività di ricerca	1.289.038,53	1.294.564,53	1.089.000,00
Altri proventi da attività istituzionale	51.042,05	62.592,49	58.522,00
Donazioni da privati	32.553,33	144.437,56	205.530,00
Cinque per mille	45.731,23	27.771,53	26.187,00
Proventi straordinari	272,49	13.760,93	502,00
Proventi finanziari	3,54	3,99	713,00
Totale complessivo	2.181.775,60	2.093.805,43	2.551.525,00

DESTINAZIONE PROVENTI (in Euro)	2020	2021	2022
Personale per attività di ricerca	807.423,04	865.627,20	953.274,00
Oneri per attività istituzionale e di ricerca	703.063,84	804.236,10	775.449,00
Oneri per servizi generali	187.959,82	140.540,10	107.119,00
Oneri fiscali e finanziari	18.678,79	26.251,69	22.903,00
Oneri Raccolta Fondi	29.640,81	5.976,00	25.588,00
Oneri di supporto generale	36.624,03	54.863,11	40.228,00
Oneri per formazione personale	7.306,70	4.178,70	-
Oneri straordinari	5.309,78	-	-
Totale complessivo	1.796.006,81	1.901.673,00	1.924.561,00

FONTI DI FINANZIAMENTO



DESTINAZIONI PROVENTI



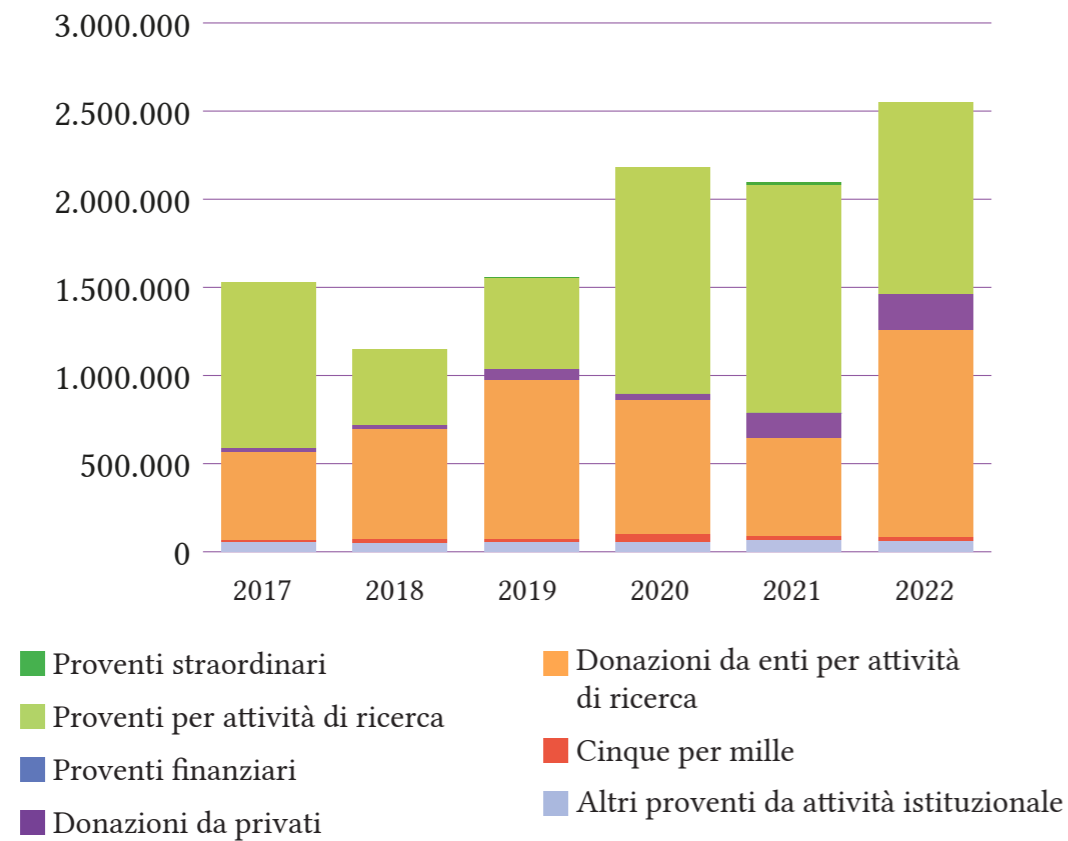
STATO PATRIMONIALE

ATTIVO (in Euro)	2020	2021	2022
Immobilizzazioni immateriali	2.631,00	1.879,00	1.128,00
Immobilizzazioni materiali	399.707,00	396.574,00	381.931,00
Immobilizzazioni finanziarie	-	-	-
Crediti esigibili entro l'esercizio successivo	654.100,00	105.140,00	291.888,00
Disponibilità liquide	1.090.875,00	1.923.484,00	2.276.884,00
Totale attivo	2.147.313,00	2.427.077,00	2.954.831,00

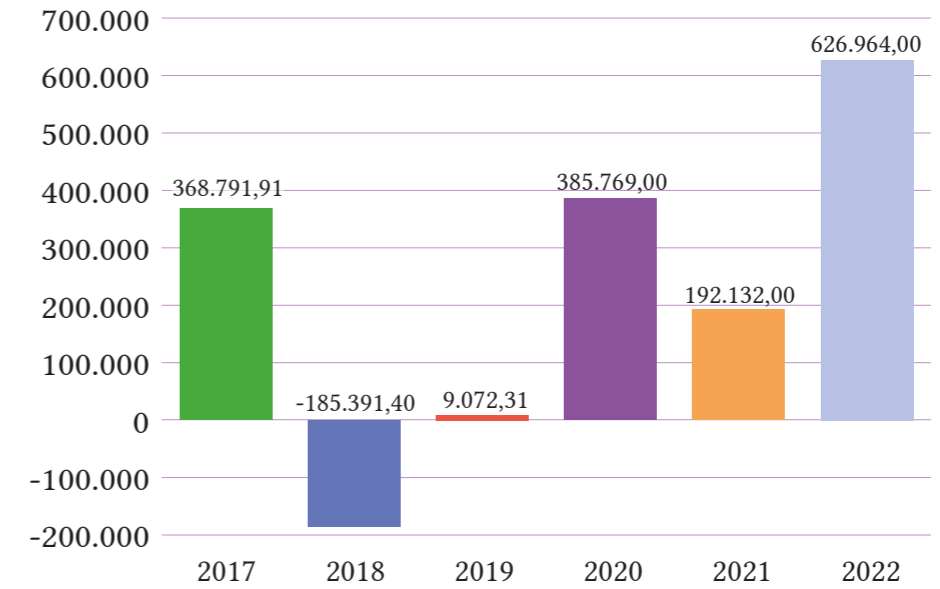
PASSIVO (in Euro)	2020	2021	2022
Capitale	65.500,00	65.500,00	65.500,00
Altre riserve	1.334.838,00	1.720.605,00	1.912.738,00
Utile (perdita) dell'esercizio	385.769,00	192.132,00	629.964,00
Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato	50.788,00	60.094,00	81.185,00
Debiti esigibili entro l'esercizio successivo	179.398,00	297.633,00	214.599,00
Debiti esigibili oltre l'esercizio successivo	131.020,00	91.113,00	50.845,00
Totale passivo	2.147.313,00	2.427.077,00	2.954.831,00

Nell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2022 è stato conseguito un **risultato di esercizio positivo** pari a **€ 626.964,00**

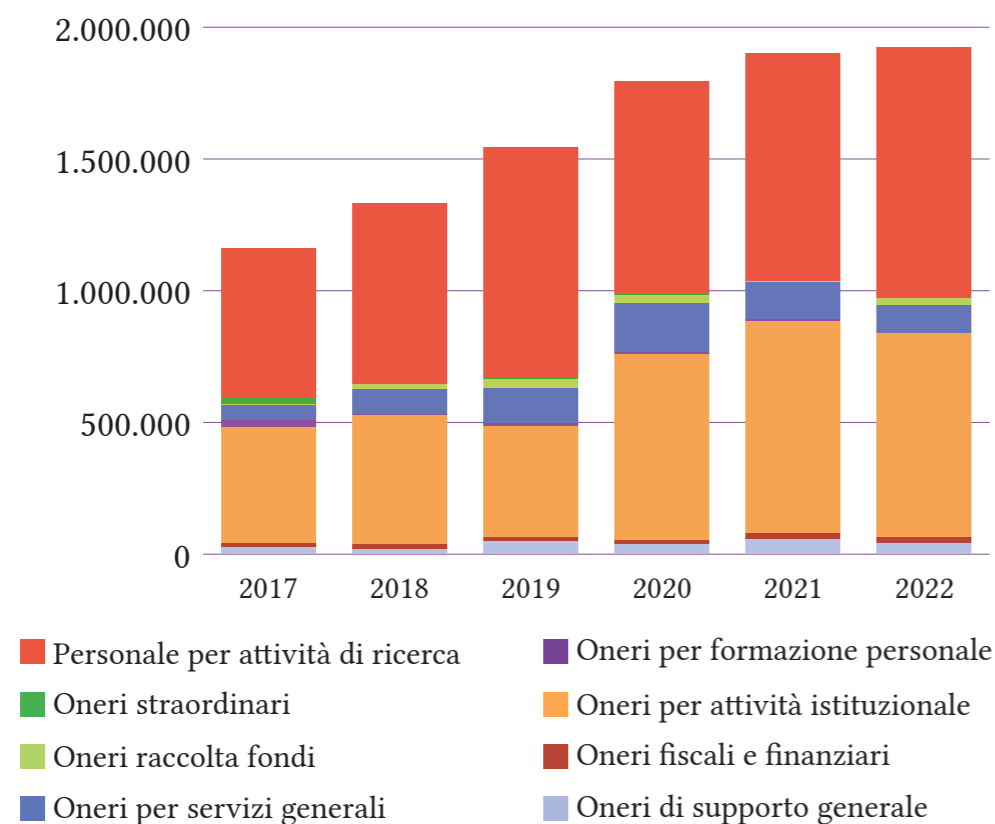
TREND FONTI DI FINANZIAMENTO 2017-2022



TREND SALDI DI BILANCIO 2017-2022



TREND DESTINAZIONI PROVENTI 2017-2022



ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI

La maggior parte dei donatori FIL è privata (individui o nuclei familiari costituiscono il 93,7%) ed è suddivisa in modo piuttosto omogeneo tra uomini (53,3%) e donne (46,7%). La gran parte dei donatori è composta da persone sopra i 45 anni, con una concentrazione tra i 25 e i 60 anni.

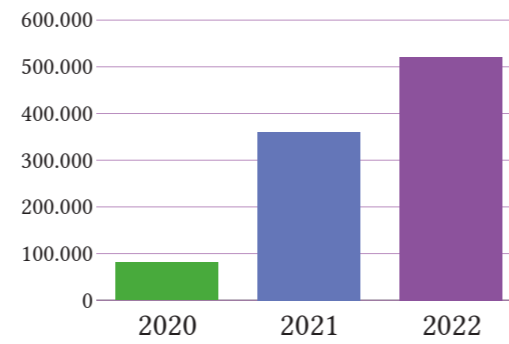
Nel 2022 l'attività di raccolta fondi ha permesso di raccogliere € 521.287,63, di cui 397 mila euro derivanti dal progetto FIL Club, circa 60 mila euro dalle nuove iniziative promosse da FIL (campagna Natale, campagna Pasqua e lotteria), circa 26 mila euro dal 5x1000, 25 mila euro da donazioni generiche e 7 mila euro da donazioni in memoria.

Il valore totale delle donazioni è in aumento del 44,8% rispetto all'anno precedente.

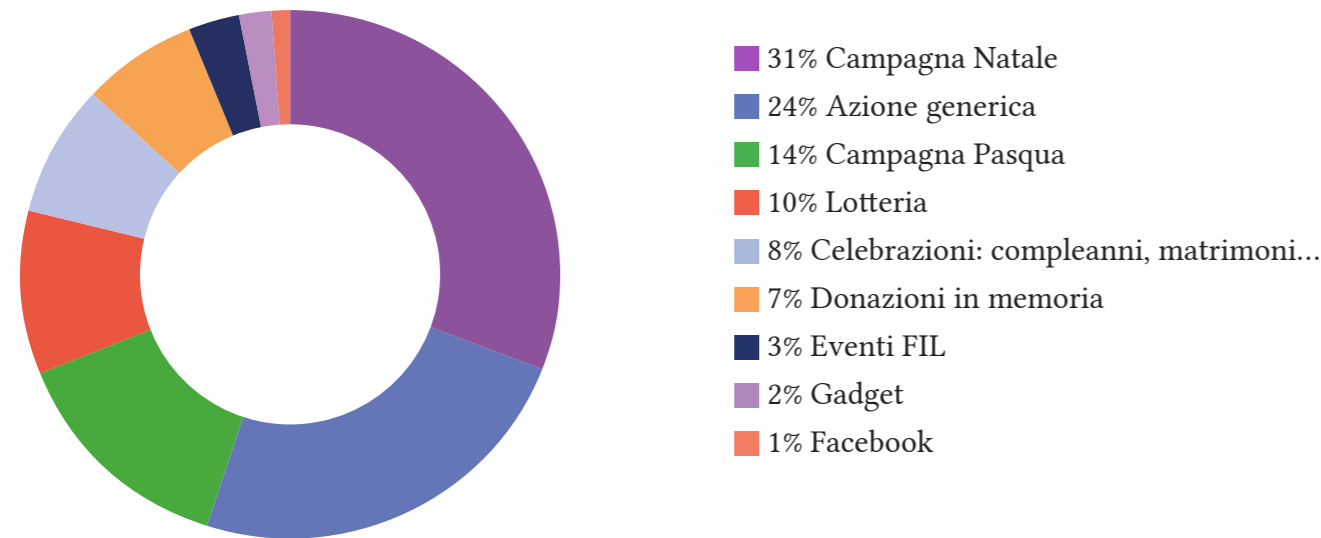


Di seguito l'andamento della raccolta fondi negli ultimi tre anni.

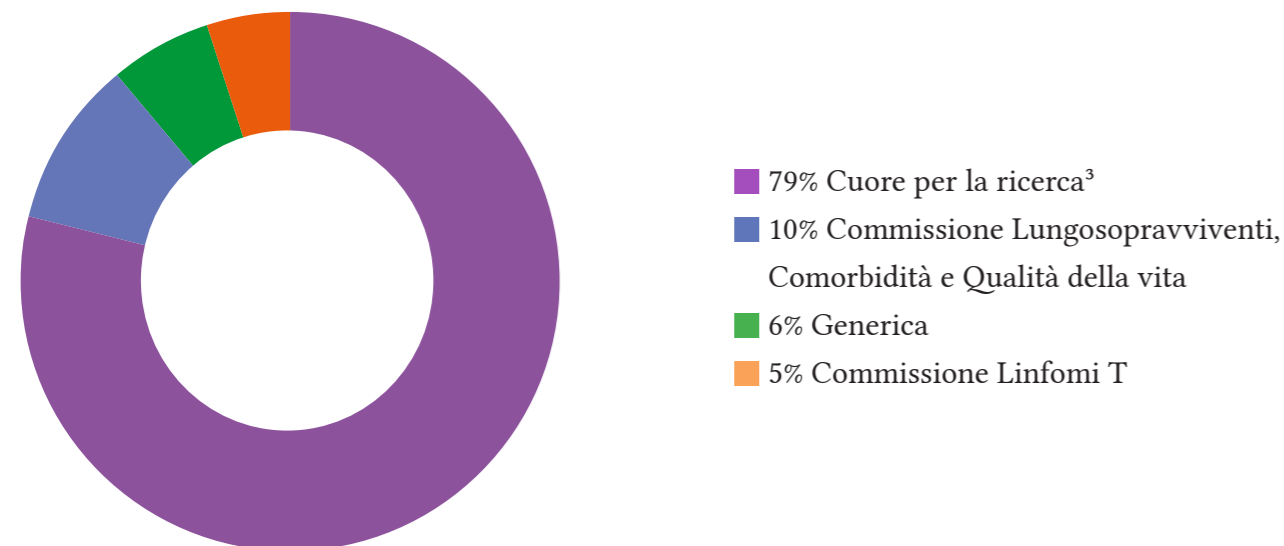
ANNO	DONAZIONI TOTALI
2020	€ 81.110,34
2021	€ 359.989,11
2022	€ 521.287,63



FONTE DONAZIONI



FINALIZZAZIONE DONAZIONI



³ "Un cuore per la ricerca" è la campagna FIL 2022-2024 per la raccolta fondi a sostegno dei progetti di ricerca scientifica indipendente della Fondazione

5x1000

Nel 2022 FIL ha ricevuto la quota di **5X1000** relativa all'anno 2021.

della Università". Negli ultimi anni il valore delle donazioni raccolte tramite 5x1000 si è assestato sui € 26.000 annui e su un numero di sottoscrizioni vicino a 500. L'importo medio corrispondente ad ogni sottoscrizione è piuttosto alto, pari a circa € 45.

Dal 2019 la Fondazione è iscritta, oltre alla categoria "Volontariato" a quella della "Ricerca Scientifica e

Anno di entrata	Anno di riferimento	N° sottoscrittori	Differenza sottoscrittori	Entrate (in Euro)	Differenza entrate (in Euro)
Categoria volontariato					
2020	2018	481	-	20.655,10	-
2020	2019	490	9	22.807,08	+2.151,98
2021	2020	333	-157	20.784,00	-2.023,08
2022	2021	306	-27	15.781,39	-5.002,61
Categoria Ricerca Scientifica e della Università					
2020	2019	51	-	2.269,05	-
2021	2020	115	+64	6.988,00	+4.718,95
2022	2021	199	+84	10.405,11	+3.417,11



Lorenzo Benatti, ex paziente di linfoma e campione italiano 100mt farfalla, volto della campagna 5x1000 2022.

ESITI PARTECIPAZIONE A BANDI

Ente	Progetto - Ricercatore proponente	Accolta	Cifra Richiesta	Cifra Concessa
Gilead	BIO_GZL – Sabino Ciavarella	NO	€ 30.000	€ 0
IWMF	BIOWM – Simone Ferrero	SI	\$ 157.500	\$ 157.500
Terzo Pilastro ⁴	Neurocognitive assessment in young adults healed from lymphoma: a multicentric observational study – Silvia Franceschetti	ND	€ 70.875	ND

ESITI RICHIESTE DI FINANZIAMENTO

Ente	Progetto	Accolta	Cifra Richiesta	Cifra Concessa
AIL	Premio Brusamolino	SI	€ 5.000	€ 5.000
Fondazione Rina Mafalda Righi	Contributo per corsi formazione organizzati dalla Commissione Gruppo Infermieri FIL	SI	€ 10.000	€ 10.000
Fondazione GRADE Onlus	Bando Giovani Ricercatori	SI	€ 30.000	€ 30.000
Fondazione Giulia Maramotti	Bando Giovani Ricercatori	SI	€ 50.000	€ 50.000
KYOWA KIRIN	Contributo per corso FIL per Study Coordinator	SI	€ 25.000	€ 25.000

⁴ Iter di valutazione ancora in corso

LA RETE FIL CLUB CRESCE

È proseguito con successo *FIL Club*, il *progetto di raccolta fondi* che mira a coinvolgere una rete di imprese, associazioni, enti, privati per finanziare progetti di ricerca indipendente della Fondazione.

I membri di questo particolare “club” si impegnano a versare somme dai 5 ai 50 mila euro l’anno, preferibilmente per tre anni consecutivi.

Nel 2022 l’iniziativa ha permesso di raccogliere circa 330 mila euro⁵, grazie all’adesione di una *quindicina di privati cittadini e diciotto importanti realtà*, tra aziende, associazioni, istituti bancari e fondazioni.



Inquadra il QR Code per maggiori informazioni su *FIL Club*

⁵ Le donazioni complessive raccolte per il progetto FIL Club nel corso del 2022 sono state pari a 397 mila euro comprensive di quote relative alla prima edizione arrivate in ritardo, quote destinate alla seconda edizione e le prime quote in arrivo per la terza edizione programmata nel 2023



SOSTENIBILITÀ SOCIALE

PAZIENTI



I NUMERI DEL 2022

I pazienti sono il principale stakeholder di FIL, verso cui l'organizzazione nutre la responsabilità maggiore. Tutte le attività di FIL hanno come scopo il miglioramento delle cure e della qualità di vita dei pazienti e la loro salute viene posta al centro di ogni attività scientifica.

Nel 2022 sono stati coinvolti nei protocolli di ricerca **1308 nuovi pazienti**.

Il numero totale dei pazienti risulta essere molto

più alto rispetto a quello registrato nel 2021 (443) e questo è da imputare principalmente agli studi osservazionali attivati. La quota di pazienti coinvolti in studi interventistici rimane, invece, in linea con i numeri del 2021 (282).

Dettaglio pazienti arruolati in studi attivi⁶:

Patologia	In studi interventistici	In studi osservazionali/ biologici	Totale
Linfomi aggressivi	141	1018	1159
Linfoma di Hodgkin	-	39	39
Linfomi indolenti	110	-	110
Totale pazienti arruolati nel 2022	251	1057	1308

⁶ I dati di arruolamento possono essere soggetti a minime variazioni

Dettaglio pazienti arruolati in studi conclusi

Nella tabella sottostante sono riportati gli studi conclusi, in **verde** sono evidenziati quelli completati nel 2022, cioè i progetti di ricerca per i

quali nel corso dell'anno si è svolta l'ultima visita dell'ultimo paziente – **LVLP**: last visit last patient.

Patologia	Codice Studio	Totale
Linfomi indolenti	BRIL06	53
	FLE09	80
	FOLL05	534
	INFL08	44
	INFL09	70
	PETFOLL	142
	RCOMP05	60
	REFOLL	500
	PETRA	175
	BRB	38
	IELSG36	38
	BaRT	40
	FOLL12	807
	MIRO	106
	Linfoma di Hodgkin	Osservazionale Bendamustina
BIOHL09		114
BRIDGE		13
DDABVD		100
H10		407
HD0801		520
HD0802		205
HD0803		50
ProHLrec		450
BBV		43
BREACH		4
BVHD01		20
Linfomi aggressivi	DLCL04	376
	DLCL10	112
	GALILEO	1
	HEART01	52
	ema2_LNH HIV	27

Patologia	Codice Studio	Totale	
Linfomi aggressivi	IELSG26	60	
	LENDEX	33	
	PanAL10	35	
	ProDLBCL	2500	
	R2B	42	
	SGN01	15	
	RBAC500	57	
	RBENDAFRAIL	49	
	KLIMT	16	
	REAL07	66	
	ZETAL07	36	
	ZEVALIN	500	
	MCL0208	300	
	GAEL	34	
	FLYER 6-6/6-4	48	
	DEVEC	21	
	GIOTTO	29	
	ELDERLY PROJECT	1356	
	RECANZ	75	
	VERAL12	108	
	IELSG43	47	
	RERI	68	
	Linfomi T	PTCL06	92
		GEMRO	20
		GEL-LTP-2012-03	69
		PTCL_BV	25
		LY01	10
DARA-GDP		8	
Totale complessivo	10973		

INFORMAZIONI E SOSTEGNO

FIL svolge anche attività di informazione rivolta ai pazienti e campagne di sensibilizzazione sul tema dei linfomi. Dal 2016 opera il **Gruppo AIL Pazienti Linfomi**, nato dalla collaborazione tra FIL e l'Associazione Italiana contro le Leucemie, linfomi e mieloma Onlus (AIL) e formato 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.

Il Gruppo ha come obiettivo fondamentale il mutuo aiuto tra pazienti e le sue attività sono volte alla diffusione della conoscenza dei linfomi, al sostegno della ricerca in questo campo e alla promozione

di iniziative sociali. **Non si sostituisce in alcun modo alla figura del medico, ma rappresenta un sostegno per i pazienti, fornendo risposte alle loro domande e aiutandoli a migliorare l'approccio alla malattia.**

La Fondazione contribuisce alle attività del Gruppo attraverso la definizione dei programmi scientifici degli incontri dedicati ai pazienti e la partecipazione degli esperti di linfomi dei Centri FIL agli eventi di formazione e divulgazione. Nel corso dell'anno gli incontri del Gruppo Pazienti sono tornati in presenza. Gli appuntamenti si sono svolti il 28 maggio a Lecce e il 1° ottobre a Catania.



FIL raccoglie, inoltre, le **testimonianze** di ex pazienti che vengono pubblicate sui canali della Fondazione, per accrescere la sensibilità sul tema dei linfomi.



Inquadra il QR Code per leggere le storie dei pazienti



FIL FRIENDS

Nel mese di settembre si è costituito il gruppo dei **FIL Friends**, formato da una quindicina di ex pazienti, familiari di ex pazienti, cittadini interessati al tema della ricerca scientifica, provenienti da tutta Italia, che partecipano alle attività di promozione e raccolta fondi della Fondazione.

In qualità di volontari, aderiscono alle iniziative in calendario, propongono eventi e occasioni di

sensibilizzazione, si incontrano periodicamente per accrescere il senso di appartenenza alla FIL.

Nel corso del 2022 i volontari hanno fornito supporto in occasione della campagna natalizia, organizzando banchetti informativi e di raccolta fondi nelle loro città.



GIOVANI RICERCATORI

Sono tante le attività della Fondazione rivolte ai giovani medici e ricercatori, in termini formativi e di sostegno all'attività scientifica. In particolare, FIL finanzia **progetti innovativi** nella gestione diagnostica e terapeutica dei pazienti con linfoma,

per consentire la **crescita di gruppi di ricerca** all'interno dei centri italiani che aderiscono alla Fondazione e premia le migliori pubblicazioni realizzate da giovani.



BANDO GIOVANI RICERCATORI - LUIGI RESEGOTTI

Ogni anno, dal 2018, FIL pubblica il **Bando Giovani Ricercatori**, dal 2021 dedicato alla memoria del Prof. Luigi Resegotti, presidente onorario della FIL. Il bando assegna un finanziamento di € **100.000** per un progetto di ricerca sui linfomi, ideato e condotto da medici under 40.

I fondi sono messi a disposizione dalla **Fondazione Giulia Maramotti** (50%), dalla **Fondazione GRADE Onlus** (30%) e dalla stessa FIL (20%).

L'edizione 2022 è stata vinta dal Dott. **Riccardo Moia** (in foto sopra insieme al Vice-Presidente Marco Ladetto) dell'AOU Maggiore della Carità di Novara con il progetto "**Prevalence, clinical and biological impact of clonal hematopoiesis in follicular lymphoma patients enrolled in the FIL FOLL12 trial**" che ha l'obiettivo di valutare la prevalenza dell'emopoiesi clonale, ovvero la presenza di una o più mutazioni in geni associati a neoplasie mieloidi, e la sua risposta alla chemioterapia in oltre 800 pazienti già coinvolti nello studio FIL FOLL12.

PREMIO IN MEMORIA DEL DOTT. ERCOLE BRUSAMOLINO

Il Premio in memoria del Dott. Ercole Brusamolino, socio FIL molto attivo nella ricerca sui linfomi scomparso nel 2014, è un bando che destina due premi, dal valore di € **5.000** ciascuno, a giovani ricercatori che abbiano pubblicato ricerche significative sulla biologia o clinica dei linfomi. Nel 2022 il premio, giunto alla nona edizione, è stato bandito da FIL con la collaborazione di **AIL**.

I vincitori del Premio Brusamolino 2022 sono la Dott.ssa **Roberta Soscia** con una pubblicazione sulla biologia dei linfomi "**Circulating cell-free DNA for target quantification in hematologic malignancies: Validation of a protocol to overcome pre-analytical biases**" e il Dott. **Giovanni Rindone** (a destra in foto) con una pubblicazione sulla clinica dei linfomi "**Long term safety and efficacy of crizotinib in relapsed/refractory ALK+ lymphomas: a monocentric analysis**".



BANDO FIL CLUB

Dal 2021 FIL promuove questo bando grazie al sostegno dei soci FIL Club imprese e privati, che hanno scelto di essere al fianco della Fondazione per rendere il linfoma sempre più curabile.

L'edizione 2022 del Bando FIL Club è stata vinta dalla **Commissione Lungosopravvivenza, comorbidità e qualità della vita** della



Fondazione, con un progetto che intende valutare la persistenza dell'immunità da vaccino per il Covid e l'immunità indotta da altri vaccini nei pazienti con linfoma follicolare che vanno incontro a terapia di induzione e mantenimento con anticorpi antitumorali.

Lo **Sperimentatore Principale** è il Dott. **Michele Merli** (in foto insieme al Presidente FIL Andrés J.M. Ferreri) dell'Ospedale di Circolo di Varese.

Il trial potrà contare su un finanziamento di € **330.000** e sarà condotto in collaborazione con le Commissioni Linfomi Indolenti e Studi Biologici.

Dopo la pandemia il tema della performance immunologica dei pazienti ematologici ha assunto un'importanza strategica e questo studio si prefigge di rispondere a domande ancora non sufficientemente indagate.

RISORSE UMANE



OCCUPAZIONE E FORMAZIONE DEL PERSONALE

Da sempre FIL punta ad acquisire le migliori competenze, motivare, coinvolgere e valorizzare tutte le persone, investendo sul capitale umano.

Al 31/12/2022 risultano in forza **24 dipendenti**, 21 donne e 3 uomini. **L'87,5% è assunto con contratto a tempo indeterminato**. I dipendenti assunti nel 2022 sono stati 3, a fronte di 1 dimissione e di 1 mancato rinnovo.

Ogni anno viene proposto un questionario al personale per individuare eventuali punti critici e mettere in atto azioni mirate per migliorare la soddisfazione dei dipendenti. Il questionario è stato disponibile alla compilazione in modalità online dal 24 novembre al 18 dicembre 2022 ed è stato

distribuito a 23 dipendenti, ottenendo 21 risposte. I risultati evidenziano un peggioramento⁷ del clima lavorativo a seguito dei carichi di lavoro e delle difficoltà comunicative sia all'interno delle aree di lavoro che tra aree di lavoro e Direzione. L'emersione di queste difficoltà nel corso dell'anno ha convinto la Direzione a intraprendere una attività di team building, avviata tra agosto e novembre. L'iniziativa ha interessato il personale delle aree Gestione Dati e Gestione Studi e proseguirà nel 2023.

Nel 2022 due persone hanno svolto attività a titolo volontario, offrendo ai dipendenti supporto direzionale e consulenza nell'ambito della farmacovigilanza.

⁷ Rispetto al 2021, la percentuale di coloro che si dichiara soddisfatto per il modo in cui vengono discussi i problemi lavorativi scende dall'86,3% al 76,2% e coloro che reputano ottimo lo scambio di informazioni tra i dipendenti e la Direzione passano dal 90% al 57,1%



DATI AL 31/12/2022

Ai dipendenti FIL, nel 2022, sono state erogate complessivamente **267 ore di formazione professionale**, contro le 190 ore del 2021. Il numero dei corsi proposti è stato pari a 16, rispetto ai 17 del 2021. La formazione ha riguardato le procedure legate alle sperimentazioni cliniche (63%), le attività di fundraising (19%), la politica della sicurezza e qualità (6%) e le attività amministrative-gestionali (12%).

Il contratto di lavoro applicato ai dipendenti è il Contratto Collettivo Nazionale dei Lavoratori dipendenti degli uffici professionali CONSILP (Confederazione sindacale italiana liberi professionisti).

WELFARE AZIENDALE

FIL considera il **benessere delle persone** un aspetto fondamentale e crede nell'importanza di dare più valore al tempo di ognuno. Per questo motivo aiuta i dipendenti a **conciliare la vita lavorativa con quella personale**, assicurando flessibilità e ricorrendo alla modalità dello **smart working**. Da legge emergenziale, il ricorso a questa modalità è divenuto norma e nel 2022 la Fondazione l'ha

Le retribuzioni dei dipendenti sono state erogate nel rispetto del parametro di cui all'art. 16 del D. Lgs. 117/2017.

La politica retributiva all'interno della Fondazione è diretta a valorizzare i dipendenti che raggiungono elevati livelli di risultato in linea con i valori aziendali e nel rispetto di adeguati standard di qualità e produttività.

Il rapporto tra retribuzione annua lorda massima e minima dei lavoratori dipendenti dell'ente è pari a 1,96.

inserita nella contrattazione individuale con i suoi dipendenti, mantenendo il limite entro il 40% delle ore di lavoro standard previste. La Fondazione offre, inoltre, **premi di risultato** e **buoni pasto** e la possibilità di usufruire dei vantaggi dell'**assicurazione integrativa**⁸ che garantisce la copertura sanitaria ai dipendenti.

SICUREZZA E SALUTE DEI LAVORATORI

Migliorare i comportamenti e accrescere la cultura aziendale per prevenire incidenti e danni alla salute che possano verificarsi durante lo svolgimento del lavoro è un impegno che la Fondazione porta avanti con determinazione e continuità, allo scopo di offrire luoghi di lavoro con i migliori standard in materia.

Per raggiungere tale risultato si impegna a rispettare le disposizioni vigenti, stabilisce e

comunica le procedure di attuazione della sicurezza sul lavoro che devono essere seguite e promuove la partecipazione dei dipendenti al processo di prevenzione dei rischi, attraverso apposita formazione.

Nel 2022 non si sono registrati infortuni e non è stato aperto alcun contenzioso in materia di salute e sicurezza del lavoro.

TERRITORIO

COMUNITÀ SCIENTIFICA



**FIL COLLABORA
CON ASSOCIAZIONI,
ENTI E ISTITUZIONI
NAZIONALI E
INTERNAZIONALI
NELL'AMBITO
DELLE SUE ATTIVITÀ.**

⁸ Unisalute

UNIVERSITÀ

La Fondazione da qualche anno collabora con il Dipartimento di Scienze e Innovazione Tecnologica dell' **Università del Piemonte Orientale** per lo *studio*, la *ricerca* e lo *sviluppo di metodologie informatiche* finalizzate alla

raccolta e alla gestione di dati degli studi clinici. L'attività è composta principalmente dalla definizione e realizzazione di sistemi informatici innovativi che consentano la gestione computerizzata dei clinical trial.

EVENTI

Tra settembre e dicembre è stata promossa nella provincia di Alessandria la **prima lotteria FIL**. Messi in palio 15 premi donati da aziende e privati.



FONDAZIONE ITALIANA LINFOMI

LOTTERIA BENEFICA

UN CUORE PER LA RICERCA

1° PREMIO
Apple iPhone 13 256 GB colore midnight

2° PREMIO
Borsa Max Mara ANNAS

3° PREMIO
Diamante NEWBRIL da 25 punti

E MOLTI ALTRI PREMI!

Estrazione l'11/01/2023 alle ore 18.00

A dicembre è stata organizzata la prima **FIL Christmas Charity Dinner** ad Alessandria, quale occasione di promozione della Fondazione nel tessuto istituzionale e sociale cittadino.



FIL ha promosso nel mese di settembre l'iniziativa **"C'è più gusto con la ricerca"**, coinvolgendo **Ascom Alessandria** e **Comune di Alessandria**: per tutto il mese una decina di bar e ristoranti alessandrini hanno proposto il piatto/drink della ricerca, destinando parte dei ricavi alla Fondazione. Oltre alle donazioni dei locali, sono state raccolte quote di sponsorizzazioni da parte di aziende del territorio e i locali aderenti sono aumentati da 9 nel 2021 a 14.

Nel corso dell'anno, FIL ha aderito al circuito golfistico **HD Golf** come partner non profit. La collaborazione si è concretizzata nella partecipazione a 8 tappe in altrettanti campi del nord Italia, per promuovere l'attività della Fondazione e fare sensibilizzazione sui linfomi.



Per la prima volta a maggio FIL ha partecipato alla corsa solidale **StrAlessandria 2022**, che da anni viene organizzata ad Alessandria con l'obiettivo di sostenere progetti di cooperazione allo sviluppo. FIL è stata premiata come gruppo più numeroso, grazie all'adesione di tanti amici e sostenitori



A giugno si è svolto a favore della FIL il **5° Memorial Candidi**, un torneo di calcio a Lariano, Roma, in memoria di Antonio, un giovane scomparso a causa di un linfoma.



Durante tutto l'anno è stato promosso il libro di un'ex paziente, Pina Nicoletta De Cicco, che nel suo **"Linfomane di Hitchcock"** ha raccontato con ironia e coraggio la sua storia e ha scelto di destinare i proventi delle vendite a FIL e **AIL**.



FIL ON THE ROAD

Nel 2022 FIL ha inaugurato una stagione di **attività di promozione e sensibilizzazione nelle città italiane**, attraverso banchetti informativi.

Nel periodo pasquale e natalizio sono state coinvolte le città di Alessandria, Castel San Giovanni (PC), Milano, Modena, Pinerolo (TO) e Valenza (AL). L'iniziativa ha interessato anche il

Policlinico Borgo Roma di Verona e l'azienda Guala Closures di Spinetta Marengo (AL).

Questo genere di attività ha permesso di intercettare centinaia di cittadini, diffondere informazioni sul linfoma e sulle sue cure, e svolgere una proficua attività di raccolta fondi attraverso l'offerta di gadget e specialità gastronomiche.



INFORMAZIONI GENERALI

Codice Fiscale: 96039680069

Partita IVA: 02143940068

Forma Giuridica: Fondazione

Qualificazione ai sensi del Codice del Terzo

Settore: ETS

Area territoriale di operatività: Italia

SEDE LEGALE

Piazza Turati 5

15121 Alessandria

SEDE DI ALESSANDRIA

Uffici PACTO, Spalto Marengo 44

15121 Alessandria

Telefono: 0131 033152

SEDE DI MODENA

Direzionale Dalton, Via Giovanni Dalton 48 b

41124 Modena

Telefono: 059 9769320

TORINO – Collaborazione per attività statistica

AOU Città della Salute e della Scienza

Via Santena 7

10126 Torino

Telefono: 011 6336857

ALTRE INFORMAZIONI

Non esistono controversie o contenziosi in corso rilevanti ai fini della rendicontazione sociale.

La Fondazione svolge un'attività comportante un impatto ambientale trascurabile.

MONITORAGGIO ORGANO DI CONTROLLO

Il presente documento è stato redatto sotto la responsabilità del **Comitato Direttivo** che ha svolto un controllo interno al fine di escludere errori significativi dovuti a frodi o a comportamenti o eventi non intenzionali. I membri del Comitato, inoltre, sono responsabili per la definizione degli obiettivi della Fondazione, in relazione alle performance, nonché per l'identificazione degli stakeholders e degli aspetti significativi da rendicontare.

A ciò si aggiunge la verifica del **Revisore dei Conti** che, durante lo svolgimento dell'attività ordinaria

della Fondazione, assicura il rispetto di quanto previsto dalla normativa per gli enti del terzo settore.

FIL non ha scopo di lucro, il patrimonio è destinato allo svolgimento dell'attività statutaria, cioè la ricerca scientifica nel campo delle malattie linfoproliferative, con 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.

ATTESTAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO

Il sottoscritto Marco Estienne, revisore legale iscritto al registro dei revisori legali al numero 21945 con decreto ministeriale pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 31 bis del 21/04/1995, nella qualità di organo di controllo della "FIL ONLUS", ETS in attesa di iscrizione al RUNTS, esprime, con la seguente attestazione, le proprie considerazioni in merito al documento "Bilancio Sociale 2022" redatto dall'Ente a corredo del Bilancio di esercizio, della nota Integrativa e della Relazione di Missione.

L'Ente, come da Atto costitutivo e da Statuto, non ha scopo di lucro ed ha come oggetto principale e fondamentale lo sviluppo di processi di ricerca per la cura dei linfomi.

La finalità della presente relazione è, come richiesto dall'art. 30, comma 7, del CTS, quello di attestare che il bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida di cui all'articolo 14 dello stesso CTS, emanate con decreto del 4 luglio 2019 dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

In conclusione, conformemente a quanto raccomandato nelle linee guida, il presente lavoro si sostanzia nella verifica che il documento risponda nel contenuto e nella forma alle prescrizioni delle stesse e che i dati esposti siano rispondenti a quanto effettivamente desumibile dalla documentazione contabile ed extracontabile che il presente organo ha potuto preliminarmente verificare.

Come riportato nelle premesse delle predette linee guida, il bilancio sociale non deve essere confuso con la relazione di missione, documento che, insieme allo stato patrimoniale e al rendiconto gestionale forma il "bilancio di esercizio", documento di natura contabile finalizzato a rendicontare le poste di bilancio ed a fornire informazioni circa l'andamento economico e gestionale dell'Ente.

Piuttosto, l'obiettivo del bilancio sociale redatto dall'Ente è quello di fornire un quadro complessivo delle attività e dei risultati raggiunti nel corso dell'anno ad una platea di destinatari rappresentata non solo dai propri associati, dai suoi lavoratori e dai suoi vari stakeholders, ma anche da tutti coloro che potrebbero essere coinvolti, in futuro, nella vita dell'Ente stesso, come sostenitori o come membri attivi.

Secondo quanto raccomandato dalle linee guida, la predetta informativa deve essere resa in termini di rilevanza delle informazioni rappresentate, di completezza delle stesse per le esigenze della platea interessata, di trasparenza, di neutralità, di chiarezza e di veridicità.

Seguendo questa impostazione il bilancio sociale della FIL ONLUS apre con le informazioni richieste circa la metodologia adottata per la redazione del bilancio sociale, non segnalando difformità nell'applicazione dei criteri metodologici adottati, permettendo quindi di comparare i risultati del 2022 con quelli dell'esercizio precedente.

Dopo un breve richiamo alla storia dell'Ente ed all'attività statutaria svolta nel corso degli anni, il Bilancio Sociale 2022 espone in maniera dettagliata e nel rispetto dei principi di redazione contenuti nelle richiamate Linee Guida Ministeriali, le informazioni generali sull'Ente relative alla sua struttura organizzativa e di governance, con indicazione dei soggetti che a vario titolo ricoprono le cariche istituzionali.

Segue un'approfondita disamina degli Stakeholders e di come vengono coinvolti nelle attività svolte dall'Ente, attività dettagliatamente elencate nell'ambito della descrizione delle aree

operative e delle Commissioni che definiscono la struttura organizzativa interna della Fondazione e per le quali vengono doverosamente indicate informazioni qualitative e quantitative relativamente alle azioni realizzate nel corso dell'esercizio 2022.

Sono quindi correttamente indicati i risultati raggiunti e la loro percentuale di successo, nonché gli obiettivi di miglioramento sia a livello operativo che di gestione delle risorse interne.

Il bilancio sociale espone quindi informazioni circa la provenienza delle risorse economiche analizzando i vari progetti ed attività finalizzate alla raccolta di fondi, sempre svolte nel rispetto dei principi di verità e trasparenza nei confronti dei sostenitori. Di particolare interesse è la rappresentazione grafica della destinazione dei fondi raccolti.

Uno spazio è infine dedicato alle Risorse Umane e nella sezione si forniscono informazioni in merito alle differenze retributive del personale dipendente, che il sottoscritto organo di controllo ha, in separata sede, verificato e che rispettano i parametri di legge.

Tra le altre informazioni fornite dal Bilancio Sociale si sottolinea l'inesistenza di contenziosi/controversie in corso e del minimo impatto che l'attività dell'Ente ha sull'ambiente.

Sulla base di quanto osservato e riportato ritengo quindi che il Bilancio Sociale 2022 della FIL ONLUS è in linea, nel suo contenuto, con quanto prescritto dal DM del 4 luglio 2019 e risulta redatto in conformità alle linee guida riportate nel predetto decreto.

I dati e le informazioni in esso contenute forniscono una corretta rappresentazione e visibilità delle attività della Fondazione e pertanto esprimo favorevole sul documento oggetto della presente attestazione.

Alessandria, 23 marzo 2022

Marco Estienne
Organo monocratico di Controllo di FIL ONLUS

GLOSSARIO

AIL: Associazione italiana contro le Leucemie, linfomi e mieloma

AIOM: Associazione Italiana di Oncologia Medica

AIRO: Associazione Italiana di Radioterapia e Oncologia Clinica

CRF: Case Report Form, schede di raccolta dati dei pazienti

GITMO: Gruppo Italiano per il Trapianto di Midollo Osseo

GIMEMA: Gruppo Italiano Malattie EMatologiche dell'Adulto

FINAL STUDY REPORT: relazione finale relativa al lavoro di ricerca, redatta dallo Sperimentatore Principale a conclusione dello studio

FOLLOW UP LETTER: documento inviato ad ogni centro sperimentale arruolante al termine dell'attività di monitoraggio periodico, contenente tutte le informazioni relative alle pendenze e alle discrepanze rilevate nel corso dell'attività

IWMF: International Waldenstrom's Macroglobulinemia Foundation

LVLP - last visit last patient: indicatore utilizzato per determinare la conclusione di uno studio

SIE: Società Italiana di Ematologia

SIES: Società Italiana di Ematologia Sperimentale

SPERIMENTATORE PRINCIPALE: persona qualificata e responsabile della conduzione dello studio clinico presso il Centro di sperimentazione

Vuoi saperne di più?

www.fondazioneitalianalinfomi.it

Vuoi contattare il Gruppo di Lavoro?

Scrivi a: comunicazione@filinf.it

Progetto a cura dell'Area Fundraising e Marketing FIL



www.fondazioneitalianalinfomi.it