



ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA

BILANCIO SOCIALE

2

INSIEME
AI NOSTRI
PAZIENTI

In tutto. Ovunque



2
2
2

AIL ONLUS

Denominazione

AIL

Associazione Italiana contro le Leucemie-linfomi e mieloma - Organizzazione non Lucrativa di Utilità Sociale", in breve "AIL Nazionale - ONLUS"

Forma giuridica e qualifica

Associazione riconosciuta con D.P.R. n. 481 del 19 settembre 1975

Qualifiche

Onlus ai sensi degli artt. 10 e seg. D. Lgs. n. 460/1997

Attività istituzionale e scopi

- Promuovere in Italia lo sviluppo e la diffusione delle ricerche scientifiche nel campo delle leucemie e delle altre emopatie
- Favorire il miglioramento dei servizi e dell'assistenza socio-sanitaria in favore dei leucemici ed altri emopatici e delle loro famiglie

Sede legale e centrale

Via Casilina, 5 - 00182 Roma

Codice fiscale

80102390582

Partita IVA

10823601009

Indirizzi email

ail@ail.it

ail@pec-ail.it

Telefono

+39 06.7038601

Sito web

www.ail.it

Presidente e legale rappresentante

Sergio Amadori fino al 12/02/2022

- subentra come facente funzioni

il Vice Presidente **Giuseppe Toro**

dal 12/02/2022

sommario



06	01. NOTA METODOLOGICA
10	02. INFORMAZIONI GENERALI SU AIL
12	02.1 Il contesto in cui operiamo
16	02.2 Il nostro impegno per l'Agenda ONU 2030
18	02.3 La nostra storia
20	02.4 Chi siamo
22	02.5 Cosa facciamo: il nostro oggetto sociale
23	02.6 I nostri collegamenti con il mondo del Terzo Settore
24	02.7 HIGHLIGHTS 2022
28	03. STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE
30	03.1 Consistenza e composizione della nostra base associativa
32	03.2 La nostra governance
34	03.4 I nostri stakeholder
56	04. LE PERSONE CHE OPERANO PER AIL
58	04.1 I dipendenti di AIL
64	04.2 I volontari di AIL
67	04.3 Organi di amministrazione e controllo e dirigenti
68	05. OBIETTIVI E ATTIVITÀ DI AIL
72	05.1 Potenziamento delle cure contro le malattie ematologiche
74	05.2 Sensibilizzazione dell'opinione pubblica
81	05.3 Miglioramento della qualità di vita dei pazienti ematologici e delle loro famiglie
83	05.4 Ottimizzazione degli interventi da parte delle Sezioni
92	06. SITUAZIONE ECONOMICO-FINANZIARIA
94	06.1 Il valore economico generato e distribuito
96	06.2 La raccolta fondi
102	06.3 La destinazione dei fondi
110	07. MONITORAGGIO SVOLTO DALL'ORGANO DI CONTROLLO
114	APPENDICI
	Appendice I - Gli organi statutari
	Appendice II - Gestione dei rischi
	Appendice III - Risorse Umane
	Appendice IV - Distribuzione del 5x1000
	Appendice V - Progetti di ricerca finanziari



Negli ultimi cinquant'anni l'Ematologia italiana ha creato un grande patrimonio culturale e scientifico sulle malattie ematologiche. Nel 1969 è stata fondata AIL, che nei decenni è cresciuta enormemente attraverso l'opera delle sue 83 Sezioni provinciali distribuite su tutto il territorio nazionale, con i suoi oltre 15 mila volontari, sempre più formati grazie alla Scuola di Volontariato AIL, che operano dal nord al sud del Paese. La missione, l'impegno, le attività e la profonda motivazione che anima tutte le persone che, con grande generosità, dispensano a chi è in difficoltà accoglienza, amore e solidarietà, con vero spirito di servizio e tanto sacrificio, sono il fulcro della nostra Associazione.

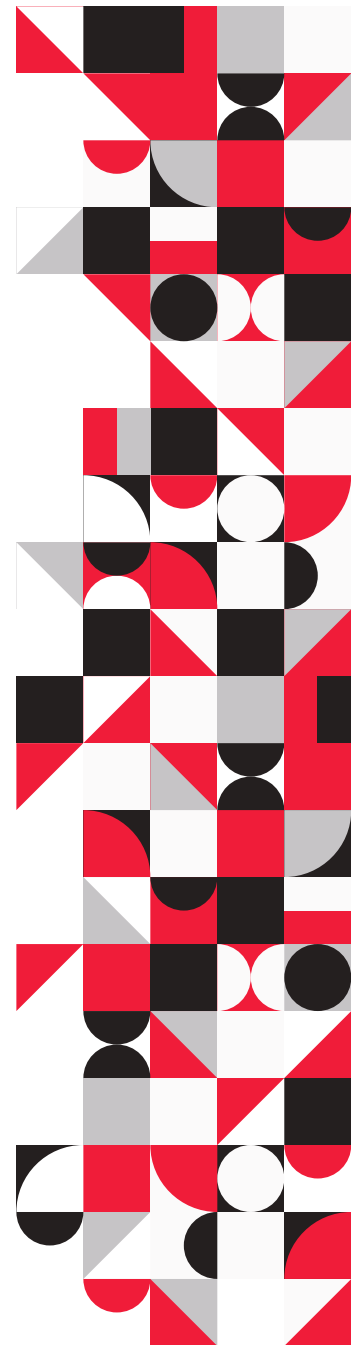
L'imprescindibile vocazione di AIL e dei suoi volontari fin dalla sua nascita è, infatti, la vicinanza al malato, puntando a una sanità a misura d'uomo, concetto che è stato mirabilmente riassunto dal Prof. Franco Mandelli nella frase divenuta in seguito il cuore di AIL: "Curare è prendersi cura". Questo pensiero si traduce nell'opera quotidiana di AIL: case alloggio, assistenza domiciliare, navette da e per i centri ematologici, supporto psicologico a pazienti e familiari, accompagnamento del paziente, soprattutto nelle fasi più difficili del percorso di cura come la diagnosi e la terapia, aiuti economici ai più bisognosi, innumerevoli iniziative e campagne di sensibilizzazione, informazione e raccolta fondi, seminari e webinar dedicati ai malati con la presenza di ematologi, per comunicare in modo efficace le patologie del sangue e le novità terapeutiche, ma anche per favorire una relazione efficace tra medico e paziente attraverso un linguaggio che faciliti la relazione di cura attraverso l'ascolto dei bisogni e lo scambio reciproco.

AIL stanZIA annualmente milioni di euro per il sostegno alla ricerca scientifica, supportando in primo luogo il GIMEMA Gruppo Italiano Malattie EMatologiche dell'Adulto, prestigioso gruppo di ricerca clinica cui collaborano tutte le ematologie italiane per studiare le patologie e identificare i migliori protocolli diagnostici e terapeutici. AIL finanzia, inoltre, data manager, psicologi, medici, ricercatori, biologi, infermieri ed è vicina in molti modi ai circa 150 centri ematologici italiani.

La nostra Associazione, grazie alla generosità dei donatori e dell'opinione pubblica, continuerà a far fronte a tutto questo. Ma abbiamo il dovere di adoperarci affinché la ricerca venga adeguatamente supportata anche dalle Istituzioni e che vengano dati chiari indirizzi alle Regioni perché figure professionali fondamentali come psicologi, data manager, biologi siano inserite stabilmente nelle piante organiche delle strutture sanitarie pubbliche; affinché l'assistenza domiciliare venga finalmente e completamente percepita come un vantaggio per gli ospedali e come un grande beneficio per il paziente; affinché sia programmato un numero adeguato di medici nelle Scuole di specializzazione in Ematologia.

Siamo convinti che un'Associazione come la nostra, e tutto il Terzo Settore, siano maturi per pianificare, insieme allo Stato, servizi e assistenza, partecipare alla programmazione del Welfare sanitario, segnalare l'eventuale carenza di servizi, lavorare insieme al Sistema Sanitario Nazionale per sanare quella frattura tra sociale e sanitario che tanto impatta sulle disuguaglianze e sulla povertà sanitaria. È doveroso, infine, che AIL si spenda per la prevenzione e per la tutela dell'ambiente, affinché su aree a rischio ormai ben note, dove purtroppo leucemie e tumori sono presenti in maniera statisticamente maggiore rispetto alla media nazionale, vengano portati avanti al più presto risolutivi progetti di bonifica e miglioramento delle condizioni ambientali, a favore della salute e della qualità di vita dei cittadini.

Giuseppe Toro



NOTA
METODOLOGICA

01



01

NOTA
METODOLOGICA

Nel 2022 AIL Nazionale ha fatto importanti progressi in tema di trasparenza ed accountability sviluppando di più il dialogo con le parti interessate: il coinvolgimento è stato considerato dall'organizzazione quale leva fondamentale del cambiamento, laddove per quest'anno l'intero processo di rendicontazione è stato proseguito con la collaborazione delle risorse umane attraverso workshop inter area sulla base dei temi ritenuti rilevanti secondo gli stakeholder che sono sentiti nel processo di ascolto 2022 (pazienti, volontari e donatori).

Nella costruzione della struttura del documento e nell'applicazione dei principi di rendicontazione, AIL Nazionale si adegua alle Linee Guida del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali di cui al Decreto del 4 luglio 2019 (G.U. Serie Generale n. 186 del 9 agosto 2019), e più in generale alla normativa contenuta all'interno del Codice del Terzo Settore (D. Lgs. n. 117 del 3 luglio 2017), alle quali l'organizzazione si è conformata mediante un percorso di adeguamento statutario e strutturale, differendo tuttavia l'efficacia del nuovo statuto approvato nel 2019 al termine di abrogazione della disciplina ONLUS.

Il presente Bilancio Sociale, inoltre, si allinea ai principi e agli indicatori degli standard del Global Reporting Initiative versione 2021 in vigore dal 2023 e ispirandosi alle informative dedicate specificamente al Terzo Settore del "GRI NGO Sector Supplement".

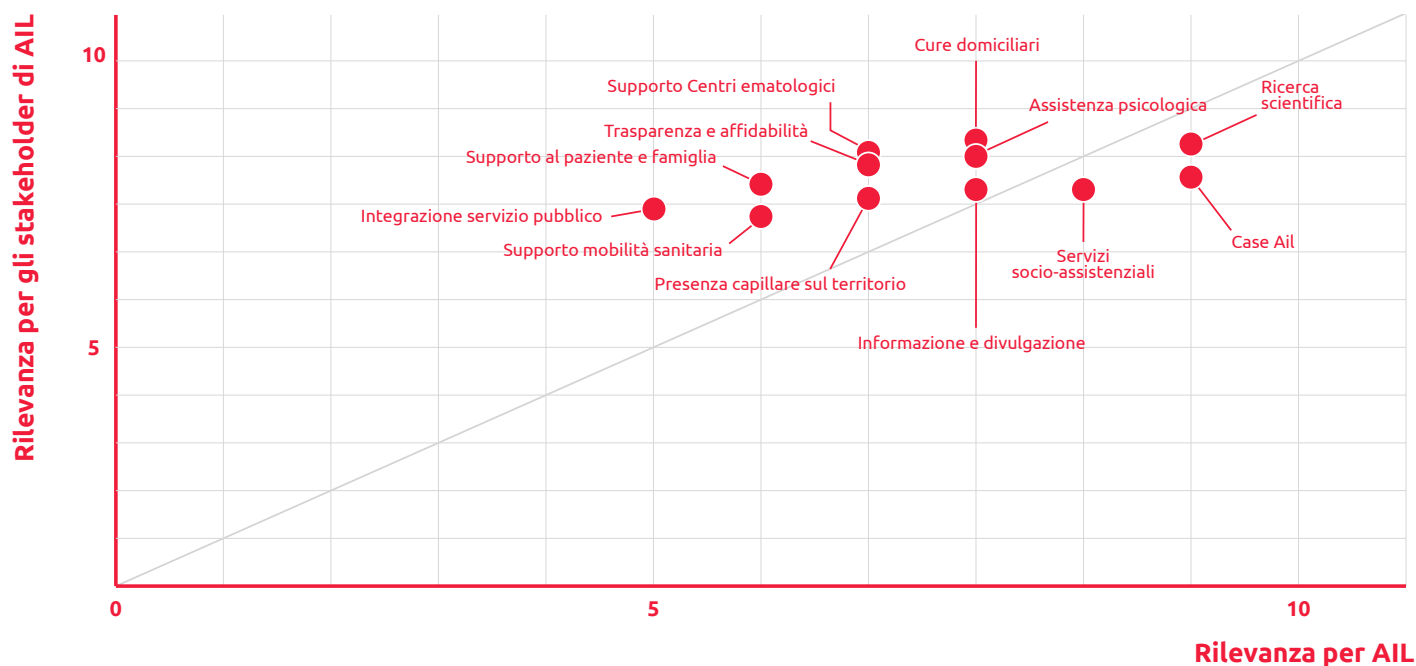
Non si registrano cambiamenti significativi nelle dimensioni, nella struttura, nell'assetto proprietario, nel metodo di misurazione, negli obiettivi e nel perimetro di rendicontazione nel periodo analizzato. Il perimetro di rendicontazione delle informazioni di natura finanziaria e non finanziaria corrisponde a quello del bilancio di esercizio del 2022 di AIL Nazionale, supportato da ogni altra informazione utile, comparabile e necessaria alla comprensione dell'Ente, dei suoi risultati e dell'impatto delle sue attività. Il valore economico diretto generato e distribuito contenuto nel documento è frutto di una riclassificazione dei dati esposti nei bilanci d'esercizio predisposti con cadenza annuale dal Consiglio di Amministrazione, approvati dall'Assemblea dei Soci e soggetti alla revisione legale.

Per il 2022 l'assetto del Bilancio Sociale è modificato nell'ordine dei contenuti rispetto all'anno 2021, al fine di ricalcare la struttura per sezioni utilizzata dalle Linee Guida del 4 luglio 2017 e di rendere più chiari e distinguibili i dati afferenti ad AIL Nazionale e alle Sezioni provinciali: le informazioni sui risultati ottenuti da queste ultime in termini quantitativi e qualitativi, infatti, sono state rappresentate nel documento in forma aggregata al fine di rappresentare l'impatto indiretto dei finanziamenti erogati da AIL Nazionale attraverso l'operato delle Sezioni e quindi il valore generato su tutto il territorio nazionale. I risultati relativi allo sviluppo delle attività da parte delle Sezioni territoriali sono stati rilevati attraverso la somministrazione dell'Annual Report, che rappresenta lo strumento attraverso il quale le Sezioni rendicontano secondo uno schema omogeneo i risultati delle attività sviluppate nel corso dell'anno 2022.

Il processo strutturato di stakeholder engagement, rivolto a beneficiari, donatori e volontari intrapreso negli scorsi anni e continuato nel 2022, ha permesso ad AIL Nazionale di acquisire consapevolezza riguardo i propri punti di forza, le possibili aree di miglioramento e i temi più cari ai soggetti interessati: ciò ha consentito la formulazione di una matrice di materialità accurata e attendibile, che rappresenta i temi materiali come di seguito illustrato.



MATRICE DI MATERIALITÀ



INDICE DEI CONTENUTI DI CUI AL D.M. 4 LUGLIO 2019

Sezione DM	CONTENUTI	PARAGRAFO
Sezione 1	Metodologia adottata per la redazione del bilancio sociale	Cap. 1
Sezione 2	Informazioni generali sull'Ente	Seconda di copertina; Cap. 2
Sezione 3	Struttura, governo e amministrazione	Cap. 3; Appendice I
Sezione 4	Persone che operano per l'Ente	Cap. 4; Appendice II
Sezione 5	Obiettivi e attività	Cap. 5; Appendice III; Appendice IV
Sezione 6	Situazione economica finanziaria	Cap. 6
Sezione 7	Altre informazioni	Appendice I, Appendice II; Cap. 2; Cap. 4
Sezione 8	Monitoraggio svolto dall'organo di controllo (modalità di effettuazione ed esiti)	Cap. 7