



ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA



Oltre i risultati, la cura

Bilancio sociale 2021

Redatto ai sensi del decreto 4 luglio 2019

Associazione Nazionale 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

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

Sommario

1.	IL NOSTRO IMPEGNO DAL 1969: COMBATTERE I TUMORI DEL SANGUE	pag. 4
	● I numeri delle nostre attività strategiche 2021	pag. 8
	● La nostra missione, i nostri valori	pag. 12
	● Il nostro impegno per l'Agenda 2030	pag. 16
	● La nostra organizzazione	pag. 19
	● Le attività di coordinamento di AIL nazionale nel 2021	pag. 22
	● I nostri stakeholder	pag. 29
2.	IL VALORE ECONOMICO CHE ABBIAMO GENERATO	pag. 48
	● Come raccogliamo i fondi	pag. 52
	● Le nostre campagne istituzionali	pag. 54
	● Le donazioni, frutto del dialogo con la comunità dei nostri sostenitori	pag. 65
	● Insieme ai donatori per moltiplicare i progetti AIL	pag. 67
3.	IL VALORE ECONOMICO CHE ABBIAMO DISTRIBUITO	pag. 84
	● Come abbiamo distribuito il nostro valore	pag. 86
	● Sviluppiamo servizi prossimi al paziente	pag. 100
	● Facciamo rete con altri attori del Terzo Settore	pag. 112
4.	IL 2021 DI AIL SU SOCIAL E MEDIA	pag. 114
	● Le immagini e i dati che ci raccontano	pag. 118
	● Digital AIL, il nostro hub di informazioni	pag. 126
	● Le nostre piattaforme informative	pag. 128
■	APPENDICI	pag. 130
	Appendice I - Organi collegiali	pag. 131
	Appendice II - Gestione dei rischi	pag. 134
	Appendice III - Risorse umane	pag. 136
	Appendice IV - Distribuzione 5x1000 alle Sezioni	pag. 139
	Appendice V - Progetti di ricerca scientifica finanziati	pag. 140
■	NOTA METODOLOGICA	pag. 147

Roma, 29 settembre 2021

La lotta ai tumori è un impegno prioritario del Ministero della Salute e per questo desidero far arrivare un saluto particolare al Convegno Nazionale contro le Leucemie - linfomi e mieloma.

I temi che avete posto al centro dei vostri lavori sono questioni cruciali delle politiche per la salute. Sul sostegno alla ricerca e l'assistenza di prossimità sono state fatte scelte strategiche, con ingenti investimenti operati attraverso il Pnrr e non solo.

Oggi possiamo davvero dire che la sanità di domani avrà gli strumenti per essere più vicina ai pazienti e alle loro famiglie, grazie anche allo sviluppo dell'assistenza domiciliare, con servizi integrati e innovativi.

E con una attenzione imprescindibile e costante verso i soggetti più fragili, individuati come categoria prioritaria anche ad ogni passo della campagna vaccinale contro il Covid-19.

Roberto Speranza



1.

Il nostro impegno dal 1969: combattere i tumori del sangue

SIAMO UN PUNTO DI RIFERIMENTO
IN ITALIA PER L'EMATOLOGIA
E PER I PAZIENTI AFFETTI
DA MALATTIE DEL SANGUE





SIAMO UN PUNTO DI RIFERIMENTO PER L'EMATOLOGIA IN ITALIA

AIL, sin dalla nascita, è un punto di riferimento per l'ematologia e i pazienti affetti da malattie del sangue in Italia.

Costituita come associazione senza fine di lucro, promuove e sostiene la ricerca scientifica per la cura delle leucemie, dei linfomi e del mieloma; assiste i pazienti e le famiglie accompagnandoli nel percorso di cura grazie a un'offerta di servizi adeguata alle diverse esigenze, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei caregiver.

UN'ASSOCIAZIONE DI ASSOCIAZIONI

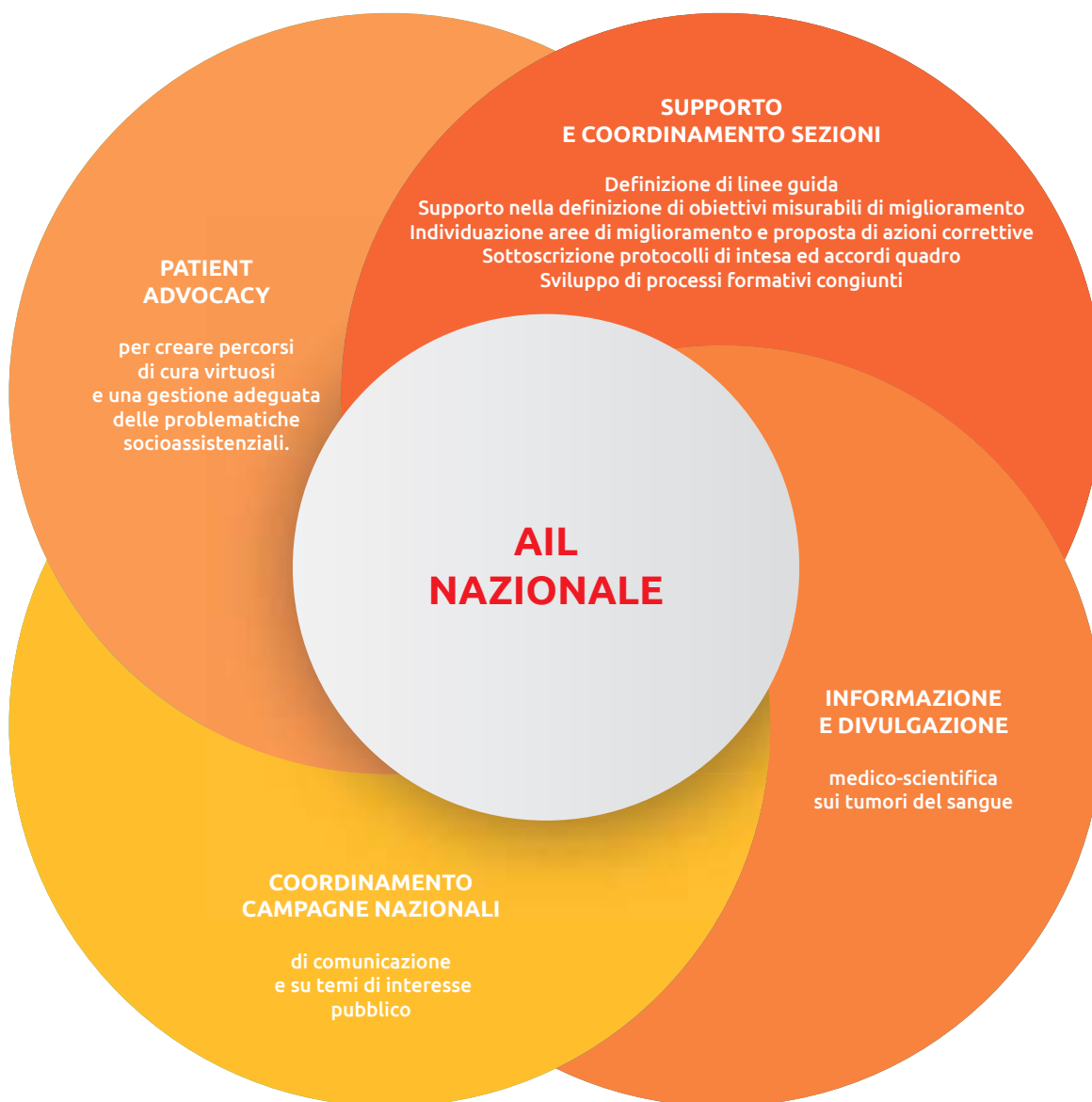
AIL Nazionale è un'associazione di associazioni. Assumono la qualifica di soci le 82 Sezioni provinciali localizzate su tutto il territorio nazionale. La struttura capillare permette di operare a stretto contatto con il paziente e di portare avanti la mission comune.

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

AIL Nazionale svolge un ruolo di indirizzo, controllo e coordinamento delle attività cardine che contraddistinguono da sempre il suo operato, come - ad esempio - le campagne *Uova di Pasqua* e *Stelle di Natale* o la sottoscrizione di protocolli di intesa e accordi quadro di cui tutte le Sezioni beneficiano.

AIL Nazionale è un'associazione di associazioni: 82 Sezioni provinciali in tutto il territorio nazionale che operano a stretto contatto con i pazienti e portano avanti la mission comune





L'azione di coordinamento svolta da AIL Nazionale richiede dialogo e coinvolgimento e tiene conto dell'engagement ricevuto da ogni stakeholder nei diversi luoghi e momenti di confronto: tra questi, un ruolo prioritario è svolto dalle Sezioni, che di fatto sono un partner qualificato per lo sviluppo della medicina del territorio. AIL Nazionale rappresenta, quindi, un luogo di incontro e di dialogo di tutti gli interlocutori che in Italia concorrono con azio-

ni sinergiche alla lotta contro le malattie ematologiche.

LA NOSTRA STORIA

AIL Nazionale viene fondata nel 1969 contestualmente alla nascita dei primi reparti di Ematologia come supporto per il finanziamento della ricerca scientifica e lo sviluppo di centri specializzati sul territorio nazionale.



I numeri delle nostre attività strategiche 2021

CURE DOMICILIARI	
30 Sezioni	hanno erogato il servizio di Cure Domiciliari nel 2021
15.780	accessi domiciliari per adulti
1.616	accessi domiciliari pediatrici
1516	pazienti presi in carico

**MEDAGLIA
AL MERITO**

L'AIL riceve dal Presidente della Repubblica Carlo Azeglio Ciampi la medaglia d'oro al merito per la Sanità Pubblica

2004**LMC**

Nasce il primo gruppo AIL Pazienti dedicato alla Leucemia Mieloide cronica

2009**AIL FESTEGGIA
50 ANNI
DI ATTIVITÀ****2019****PUBBLICAZIONE
DEL PRIMO
BILANCIO
SOCIALE AIL
NAZIONALE****2021****2006****ISTITUZIONE
GIORNATA NAZIONALE**

Il "21 Giugno" diventa la Giornata Nazionale dell'AIL per la lotta contro le malattie del sangue. Lo stesso anno nasce "Destinazione Domani", giornate dell'AIL nazionale, e per la prima volta i contribuenti possono destinare il "5 per Mille" a favore dell'AIL

2012**ACCORDO
CON FIEOP**

L'AIL stringe un accordo con FIEOP - Fondazione Italiana Ematologia e Oncologia Pediatrica - offrendo un contributo concreto alle cure dei tumori del sangue in età pediatrica

2020**INIZIO
DEL PERCORSO
DI MISURAZIONE
D'IMPATTO**

AIL intraprende un percorso per quantificare l'impatto sociale prodotto dalle proprie attività, partendo dal servizio di cure domiciliari

RICERCA**114**

i progetti di ricerca sostenuti nel 2021 dalle Sezioni AIL

CASE AIL**2.304**

ospiti accolti nelle case di accoglienza tra pazienti e caregiver

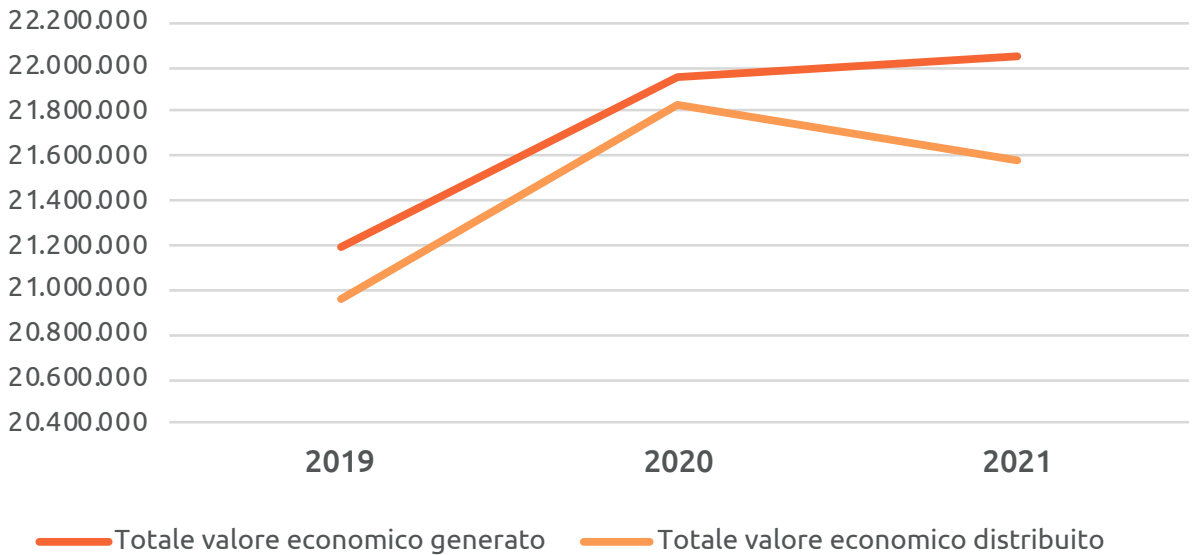
SUPPORTO AI CENTRI DI EMATOLOGIA**111**

Dipartimenti/strutture sostenute

SUPPORTO PSICOLOGICO	
6.659	pazienti e familiari seguiti
VIAGGI SOLIDALI	
2.221	viaggi rimborsati
VALORE ECONOMICO GENERATO NEL 2021	
22.044.164 euro +4% rispetto al valore pre-pandemia	



Trend valore economico generato e distribuito
triennio 2019 - 2021





VALORE ECONOMICO DISTRIBUITO NEL 2021

21.588.479 euro
+3% rispetto al valore pre-pandemia

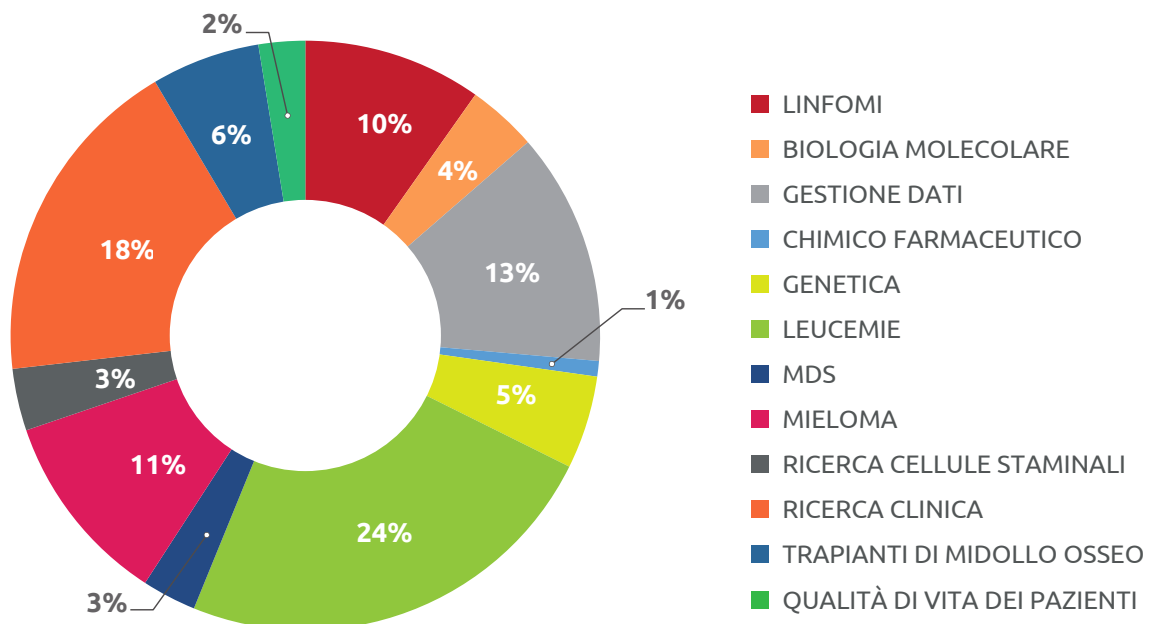
EFFICIENTAMENTO DELLA STRUTTURA 2021

-17%
 di oneri e costi destinati alla gestione
 e al mantenimento della struttura

PER OGNI 1€ DI VALORE GENERATO

solo 0,10 euro
 vengono destinati alla struttura

TOPICS DELLA RICERCA SVILUPPATI ATTRAVERSO IL SOSTEGNO DI AIL NEL 2021





La nostra missione i nostri valori

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

Questi i valori e le parole chiave su cui AIL Nazionale fonda la propria attività:

ADESIONE

Siamo orgogliosi di far parte di AIL, una scelta che rinnoviamo ogni giorno con il cuore, perché lo scopo del nostro impegno non è il profitto del singolo ma il miglioramento della vita dei pazienti e dei loro familiari.

RESPONSABILITÀ

Ci facciamo carico di conseguire con la massima efficacia i nostri obiettivi, agendo in modo autonomo e consapevole e tenendo conto delle conseguenze per gli altri.

RETE

Promuoviamo connessioni tra le persone, valorizzando le specificità di ognuno, per raggiungere un obiettivo di insieme che sia molto di più della somma delle singole parti. «Essere in rete», per noi, significa dare il



*Lavoriamo a fianco del paziente
in modo **solidale**, responsabile,
efficiente e trasparente,
per raggiungere risultati
concreti e misurabili*

proprio contributo ma anche confrontarsi con fiducia e rispetto, accogliendo il parere dell'altro come un'occasione di arricchimento e non di insuccesso.

SOLIDARIETÀ

Promuoviamo una cultura della solidarietà, intesa come un atteggiamento spontaneo che, attraverso la comprensione e l'accoglienza dei problemi e delle necessità altrui, sviluppi il «dono di sé» portandoci ad agire in maniera concreta.

CONTRIBUTO

Lavoriamo in gruppo in maniera costruttiva, mettendoci in gioco, così da far emergere la parte migliore di noi, e partecipando all'evoluzione continua di AIL.

TRASPARENZA

È la principale responsabilità alla base della nostra missione, un ponte fondamentale tra noi e i nostri donatori, per raccontare con semplicità cosa facciamo grazie al loro sostegno, per consolidare il rapporto con loro e far crescere la nostra rete. È anche la libertà di essere se stessi e di potersi esprimere in modo leale e autentico.

RISULTATO

Garantiamo il raggiungimento di obiettivi concreti, misurabili e puntuali verso la pluralità dei nostri interlocutori, interni ed esterni, ottimizzando le risorse disponibili e agendo come un unico corpo con un obiettivo comune.

VOGLIAMO DARE UNA VITA MIGLIORE A PAZIENTI E FAMILIARI

Contribuire a migliorare la vita dei pazienti affetti da patologie ematologiche e delle loro famiglie: è la finalità ultima del nostro operato, che può essere raggiunta unicamente dando priorità ai bisogni dei beneficiari delle nostre attività e, quindi, orientando l'azione al relativo cambiamento che vogliamo generare.

Attraverso la misurazione dei risultati delle nostre attività, messa in atto con lo sviluppo del Bilancio Sociale, ci poniamo l'obiettivo di individuare e quantificare i bisogni

emergenti dei pazienti e dei caregiver e gli strumenti attraverso i quali trovare una soluzione.

Dal punto di vista metodologico, AIL Nazionale ha sviluppato nel corso del 2021 un'azione pilota di Valutazione di Impatto Sociale delle cure domiciliari, volta ad analizzare lo stato dell'arte ed evidenziare i punti di forza e di debolezza del servizio: ciò al fine di apportare azioni di miglioramento per allineare i target operativi con le aspettative dei beneficiari.

Nel coordinamento e svolgimento delle attività tipiche, AIL Nazionale promuove il cambiamento sociale attraverso il coinvolgimento degli stakeholder, in particolare dei pazienti e delle loro famiglie: ciò permette di sviluppare gli interventi sulla base dei loro riscontri restando sempre fedele alla mission AIL e ai suoi valori





Il nostro impegno per l'Agenda 2030

Contribuire allo sviluppo sostenibile è una prospettiva connaturata alla mission di AIL. Nel 2021 abbiamo iniziato il processo di mappatura degli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile (SDGs) su cui AIL ha un impatto attraverso il suo operato: ciò al fine di *rendersi conto per rendere conto*, adottando l'Agenda 2030 come faro per le scelte future.

Agiamo localmente, pensiamo globalmente

Sebbene le azioni messe in campo abbiano

dimensione locale, in quanto si sviluppano sul territorio nazionale, con esse AIL contribuisce al raggiungimento di importanti obiettivi globali.

I **Sustainable Development Goals (SDGs)** dell'**Agenda 2030**, nello stimolare le istituzioni, le imprese e la società civile a porre in essere azioni di cambiamento per uno sviluppo sostenibile, promuovono l'accesso equo e sicuro a servizi sanitari di qualità nonché la salute e il benessere mentale, in-

SDG_3 ATTIVITÀ AIL



3.4

- *Incontri informativi con i pazienti*
- *Realizzazione di scuole e sale gioco in ospedali per i pazienti più piccoli*
- *Organizzazione servizio cure domiciliari*
- *Realizzazione di "Case AIL"*

3.8

- *Sostegno alla formazione e all'aggiornamento di personale sanitario*
- *Finanziamento realizzazione e funzionamento strutture sanitarie*
- *Sostegno alla mobilità sanitaria*

3.b

- *Finanziamento alla ricerca*

coraggiando partnership intersettoriali per la ricerca scientifica e lo sviluppo di infrastrutture affidabili, sostenibili e resilienti.

Nell'ambito delle attività coerenti con la propria missione, AIL favorisce il perseguimento degli Obiettivi **3 (Good health and well being)**, **9 (Industry, innovation and infrastructure)**, **10 (Reduced inequalities)**, **17 (Partnerships for the goals)** e dei rispettivi target, realizzando il proprio fine sociale mediante l'assistenza ai pazienti e

alle famiglie nel difficile percorso di lotta alla malattia e l'investimento nella ricerca scientifica.

AIL contribuisce indirettamente anche al raggiungimento di altri Obiettivi di Sviluppo Sostenibile: l'attività di formazione, il coaching e i progetti per promuovere un clima di benessere dei dipendenti sono coerenti con gli Obiettivi **5 (Quality education)** e **8 (Decent work and economic growth)**.

Per approfondimenti su tale azione, si vedano i capitoli successivi.

SDG_9 ATTIVITÀ AIL



9.1

- *Finanziamento realizzazione e funzionamento strutture sanitarie*
- *Realizzazione di "Case AIL"*

9.5

- *Finanziamento alla ricerca*
- *Sostegno alla formazione e all'aggiornamento di personale sanitario*

SDG_10 ATTIVITÀ AIL



- 10.2**
 - *Sostegno alla formazione e all'aggiornamento di personale sanitario*
- 10.7**
 - *Realizzazione di "Case AIL"*
 - *Sostegno alla mobilità sanitaria*

SDG_17 ATTIVITÀ AIL



- 17.17**
 - *Finanziamento alla ricerca*
 - *Organizzazione servizio cure domiciliari*
 - *Realizzazione di "Case AIL"*
 - *Realizzazione di scuole e sale gioco in ospedali per i pazienti più piccoli*
 - *Finanziamento realizzazione e funzionamento strutture sanitarie*

La nostra organizzazione

GRI 102-18

SEZ. 3
D.M. 4/07/2019

LA GOVERNANCE

La struttura di governo di AIL Nazionale è conforme allo statuto approvato l'11 luglio 2011 ed è costituita da:

- Assemblea dei Soci;
- Consiglio di Amministrazione;
- Presidente e Vicepresidenti;
- Collegio dei Revisori;
- Collegio dei Probiviri.

A seguito della piena entrata in vigore del Codice del Terzo settore (D. Lgs. n. 117/2017 e successive modifiche e integrazioni), tale configurazione è destinata a mutare, in quanto dovrà adeguarsi alle

norme previste per l'iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) così da consentire l'ottenimento da parte di AIL della qualifica di Ente del Terzo Settore (ETS).

Il nuovo statuto, conforme alla disciplina degli ETS, è stato approvato il 22 giugno 2019 ma entrerà in vigore solo al momento dell'abrogazione della disciplina sulle Onlus, ovvero dal periodo d'imposta successivo all'autorizzazione della Commissione Europea in materia di disposizioni fiscali degli Enti del Terzo Settore e, comunque, non prima del periodo d'imposta successivo all'operatività del Registro Unico Nazionale del Terzo Registro (RUNTS).



COMPOSIZIONE ORGANO

ASSEMBLEA DEI SOCI

Membri di diritto sono il Presidente dell'Associazione e le Sezioni che costituiscono AIL Nazionale.

L'Assemblea si riunisce almeno una volta all'anno, entro il 30 aprile, per l'approvazione del bilancio consuntivo e per l'eventuale rinnovo delle cariche sociali.

Le principali competenze dell'Assemblea dei Soci in sede ordinaria sono:

- elezione dei membri del CdA;
- accettazione delle domande per l'ammissione di nuove Sezioni e deliberazione su proposta del CdA sull'esclusione delle Sezioni;
- nomina dei membri del Collegio dei Revisori;
- discussione e approvazione del bilancio preventivo e del bilancio di esercizio;
- determinazione della quota annuale di associazione, su proposta del CdA e deliberazione sulla richiesta alle Sezioni di contributi straordinari.

In sede straordinaria l'Assemblea delibera:

- sulle modifiche statutarie;
- sullo scioglimento dell'Associazione e la devoluzione del suo patrimonio;

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

È formato da quindici a ventuno membri, eletti dall'Assemblea dei Soci che prestano gratuitamente la loro attività e durano in carica cinque anni o comunque fino all'Assemblea ordinaria che procede al rinnovo delle cariche sociali.

- elezione del Presidente e del Vice Presidente (o Vice Presidenti);
- elezione dei componenti del Comitato Scientifico, ed eventuale sostituzione degli stessi;
- predisposizione del bilancio preventivo e del bilancio di esercizio, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea ordinaria, e di ogni atto necessario ed opportuno per le Assemblee straordinarie;
- assicurazione della gestione in modalità di esercizio provvisorio in caso di mancata approvazione del bilancio preventivo;
- proposta all'Assemblea della quota annuale di associazione;
- approvazione dei Regolamenti dell'Associazione, delle iniziative e degli eventi AIL, dell'uso del logo e del marchio AIL;
- istituzione e il funzionamento dei Gruppi di patologia;
- approvazione del Codice Etico.

COMPETENZE STATUARIE

Per approfondire le informazioni sulla composizione e le riunioni 2021 degli organi di governance, si vedano le tabelle nell'Appendice.

IL PRESIDENTE

Sergio Amadori

Data di prima nomina: 5/05/2018

Scadenza mandato: 04/05/2023

Assume anche la presidenza del Consiglio di Amministrazione che lo ha nominato, resta in carica cinque anni ed è rieleggibile.

In carica fino al 12 febbraio 2022, data in cui subentra Giuseppe Toro.

È rappresentante legale di AIL Nazionale ed ha la sua rappresentanza esterna. Tra le sue competenze vi è la convocazione e la presidenza dell'Assemblea dei Soci e delle riunioni del CdA. In caso di dimissioni o di impedimento grave, le sue veci vengono assunte dal Vicepresidente o, se vi sono due Vicepresidenti, da quello più anziano di età.

IL COLLEGIO DEI REVISORI

È composto da tre membri effettivi con poteri di nomina del Presidente e da due supplenti, tutti non Soci, nominati dall'Assemblea dei Soci.

- controllo della gestione patrimoniale e finanziaria, accertando il rispetto delle norme di legge, dello Statuto e dei regolamenti, dell'andamento amministrativo, della tenuta della contabilità e della rispondenza del bilancio alle scritture contabili;
- presentazione all'Assemblea dei Soci di una relazione con gli eventuali rilievi sull'andamento amministrativo-contabile ed economico-finanziario;
- convocazione o richiesta di convocazione dell'Assemblea dei Soci o del Consiglio di Amministrazione; quant'altro previsto di competenza del Collegio dallo Statuto¹.

IL COLLEGIO DEI PROBIVIRI

È composto da 3 membri, nominati dall'Assemblea. I soggetti così nominati designano tra loro il Presidente del Collegio. La carica di componente del Collegio dei Probiviri è incompatibile con qualsiasi altra carica all'interno degli organi dell'Associazione e delle Sezioni.

Al Collegio dei Probiviri è affidato il compito di adoperarsi per la composizione e la risoluzione di qualsiasi controversia sorta tra gli organi dell'Associazione e nell'ambito di rapporti tra l'Associazione e le Sezioni.

¹⁾ Il Collegio dei Revisori è destinato ad essere sostituito da un nuovo organo, definito "Organo di Controllo", appena in vigore il nuovo statuto conforme alla disciplina degli ETS. Tale Organo avrà competenze più ampie. Vigilerà, a norma dell'art. 30 del Codice del Terzo Settore, su: il rispetto delle norme legislative e statutarie; i principi di corretta amministrazione; l'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e il suo corretto funzionamento. Inoltre, monitorerà l'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale delle attività dell'Ente in relazione allo svolgimento di attività di interesse generale e di eventuali attività diverse, alle attività di raccolta fondi e ai divieti di distribuzione del patrimonio. Infine, dovrà attestare che il Bilancio Sociale sia redatto in conformità alle linee guida di cui al Codice del Terzo Settore e provvedere a quant'altro previsto dalla legge o dallo statuto.

Le attività di coordinamento di AIL nazionale nel 2021

Nel 1987 nasce a Roma la sede nazionale AIL, con lo scopo di coordinare l'azione delle Sezioni che andavano creandosi in tutta Italia.

Oggi AIL Nazionale organizza, gestisce ed eroga servizi di supporto tecnico, formativo e informativo in favore delle Sezioni per promuovere e rafforzare le attività svolte a livello territoriale.

AIL Nazionale organizza, gestisce ed eroga servizi di supporto tecnico, formativo e informativo in favore delle Sezioni provinciali

IL NOSTRO IMPEGNO NELLE MANIFESTAZIONI NAZIONALI

La sede nazionale coordina le manifestazioni nazionali di piazza, "Uova di Pasqua" e "Stelle di Natale", che da oltre 30 anni rappresentano due momenti focali dell'attività di raccolta fondi e di sensibilizzazione dell'AIL.

Il coordinamento è innanzitutto comunicativo, per garantire unitarietà di immagine - attraverso apposite campagne di comunicazione - e occuparsi della promozione a

livello nazionale. Le campagne di comunicazione dedicate vengono declinate sia su materiali stampati per la piazza - che le Sezioni AIL ordinano dalla sede nazionale - sia su materiali web utilizzati per la promozione sugli altri canali.

In occasione di queste iniziative, un'importante **campagna mediatica multicanale**, con attività di comunicazione e ufficio stampa, ci permette di essere presenti su testate, reti televisive e radio nazionali e locali; contemporaneamente sviluppiamo una campagna di comunicazione online su sito, canali social e in altri spazi web.

Il supporto nell'organizzazione pratica viene svolto con **servizio dedicato di approvvigionamento e distribuzione** di materiali pubblicitari, shopper e altri accessori utili ai volontari per allestire gli stand e distribuire i gadget AIL. La sede nazionale, quindi, garantisce alle Sezioni AIL di approvvigionarsi di tutto quanto necessario, potendo godere di tutti vantaggi derivanti da una fornitura centralizzata e ben pianificata.

La sede nazionale ha anticipato forniture di materiali e servizi di spedizione per un valore di circa 123 mila euro e ricevuto dalle Sezioni provinciali un rimborso totale di circa 116 mila euro, con un delta tra spese e rimborsi del 5%. La sede nazionale AIL si fa quindi carico del rischio economico di avanzare di forniture per garantire al territorio la sicurezza dell'approvvigionamento.



Il sito [ail.it](http://www.ail.it) e il servizio telefonico

Il sito www.ail.it, nelle giornate dedicate alle manifestazioni, è da anni punto informativo focale per i sostenitori di tutta Italia: in una pagina interamente dedicata, alcune risorse della sede nazionale si occupano di raccogliere dalle Sezioni AIL provinciali le postazioni attive, che inseriscono in una mappa online con la **geolocalizzazione di tutte le piazze italiane** in cui è possibile trovare volontari e gadget AIL.

Nel 2021, le visite a questa pagina hanno superato il picco di **450.000** tra le due manifestazioni, il risultato più alto degli ultimi cinque anni.

Per i sostenitori che non possono consultare il sito è a disposizione un **numero di telefono dedicato** cui rivolgersi per qualsiasi informazione.

Negli ultimi anni, segnati indelebilmente dalla presenza della pandemia da Covid-19, l'impossibilità di essere in piazza ha portato al potenziamento della linea telefonica, con almeno 3 risorse dedicate ogni giorno della settimana a indicare ai sostenitori i

recapiti delle Sezioni AIL e i servizi offerti in alternativa alla piazza. Tra le due manifestazioni, sono state evase **oltre 3 mila telefonate**.

Diventa volontario

Dal 2019, la sede nazionale AIL gestisce una campagna social mirata all'acquisizione di volontari in tutta Italia. Prima di ogni manifestazione di piazza, vengono lanciati sulla pagina Facebook AIL post sponsorizzati che raccontano cosa significhi essere volontario AIL e invitano gli utenti ad iscriversi. Dai post si viene reindirizzati su una landing page dedicata del sito www.ail.it, in cui gli aspiranti volontari inseriscono i dati e inviano la propria candidatura. Personale della sede nazionale smista le richieste alle varie Sezioni provinciali AIL che, a loro volta, si occupano di contattare i candidati e inserirli nelle file dei volontari AIL.

Dal 2019 al 2021, abbiamo ricevuto e gestito una media di **600 nuove candidature** per ogni manifestazione.

SEMPRE AL FIANCO DELLE SEZIONI AIL

CONDIVISIONE E ADOZIONE DI STANDARD PER LE ATTIVITÀ TIPICHE SVOLTE DALLE SEZIONI



- “Le porte dell’accoglienza” - Analisi e progettazione per raccogliere i bisogni evidenziati dalle Sezioni che offrono ospitalità a pazienti e familiari, per migliorare l’efficacia del servizio e la capacità organizzativa ed operativa della rete AIL
- Adeguamento dei criteri di adesione al progetto di mobilità sanitaria a livello nazionale
- Valutazione Impatto Sociale delle cure domiciliari ematologiche AIL (analisi dei bisogni, punti di forza e opportunità di crescita)

SOSTEGNO PER LE ATTIVITÀ DI COMUNICAZIONE DELLA RETE AIL



- Identità comunicativa AIL e uniformità visiva tra sede nazionale e Sezioni
- Fornitura al territorio di elementi di comunicazione grafici e multimediali con kit e linee guida di utilizzo per ogni canale
- Piattaforma di Crowdfunding a disposizione delle Sezioni per eventi territoriali con consulenza interna
- Consulenza al territorio sulle attività di comunicazione digitale e social media

ADOZIONE DI PROTOCOLLI D'INTESA CON ALTRE ASSOCIAZIONI PER SVILUPPARE SINERGIE



- AVIS - Associazione Volontari Italiani del Sangue
- ADMO - Associazione Donatori Midollo Osseo
- AIM - Angeli In Moto

STIPULA DI ACCORDI QUADRO ECONOMICAMENTE VANTAGGIOSI PER LE SEZIONI AIL



- Assicurazione volontari con compagnia assicurativa di rilevanza nazionale specializzata in polizze per il volontariato
- Acquisto di mascherine FFP2 di filiera controllata e certificata, interamente italiana

COSTITUZIONE E AVVIO DELLA SCUOLA NAZIONALE DI VOLONTARIATO AIL



- Erogazione di formazione su misura per i volontari

ACCOMPAGNAMENTO DELLE SEZIONI NEGLI ADEGUAMENTI RICHIESTI DALLA RIFORMA DEL TERZO SETTORE



- Supporto alla redazione del Bilancio di esercizio secondo i nuovi schemi per gli ETS
- Invio di informative sulle novità legislative
- Formazione sull’obbligo della tenuta dei Registri e delle assicurazioni dei volontari
- Supporto negli adeguamenti statutari necessari

VALORIZZAZIONE DELLA RETE AIL CON INCONTRI PER CONDIVIDERE METODOLOGIE OPERATIVE E BEST PRACTICE



- Meeting tra le Sezioni del Veneto per creare opportunità di scambio e confronto

SERVIZIO CIVILE UNIVERSALE



- Supporto alle Sezioni interessate all’accesso al mondo del Servizio Civile Universale. Accreditate come enti di Servizio Civile circa 30 Sezioni AIL, di cui 6 potranno ospitare volontari già nel 2022.



LE NOSTRE ALTRE INIZIATIVE SUL TERRITORIO

● “L’Equilibrio verso casa”

Organizzata dalla Sezione AIL di Bologna su richiesta di un loro ex paziente, Cataldo Mussuto, originario di Cariati (Cosenza), che ha percorso in moto i 950 km che separano Bologna, la città in cui è stato in cura, e il luogo natale ricalcando il viaggio che aveva percorso in senso inverso. Contestualmente, Cataldo ha avviato una campagna di crowdfunding di sostegno alla ricerca sul sito istituzionale AIL mycrowd.ail.it. Sono stati raccolti fondi per € 5.725.

Nel percorso sono state coinvolte, grazie anche all’intervento della sede nazionale, altre Sezioni AIL che hanno accolto il protagonista dell’iniziativa lungo il percorso.

● Canzoni per la ricerca

Concerto in streaming organizzato dalla band Lo Stato Sociale il 30 aprile dedicato ad un loro amico, Mario, scomparso per una Leucemia acuta. Il concerto ha avuto luogo presso la Casa AIL di Bologna ed è stato trasmesso attraverso la piattaforma Twitch. Con il concerto sono stati raccolti da Mycrowd e da piattaforma TILTIFY circa 7 mila euro, destinati a sovvenzionare borse di studio per progetti di ricerca sostenuti da AIL Sezione di Bologna.

● In buca contro il mieloma


Un evento per promuovere la pratica del golf come strumento per il benessere e la qualità di vita dei pazienti con mieloma multiplo. 30 persone tra pazienti e caregiver hanno partecipato a una lezione di golf nella splendida cornice del Marco Simone Golf & Country Club di Roma, per scoprire come lo sport possa essere un valido aiuto

per chi convive con questa patologia. L’iniziativa è stata promossa con il contributo non condizionante di 10 mila euro di Sanofi, in partnership con AIL, AIL Roma e Federgolf. Parte del contributo (5 mila euro) è stato erogato alla Sezione AIL di Roma a sostegno dei servizi per i pazienti.

● CAR-T Destinazione futuro

Una campagna itinerante e online promossa da AIL con l’obiettivo di offrire percorsi informativi su questa nuova tecnologia a pazienti ematologici e familiari e favorire il confronto tra pazienti, specialisti e Istituzioni. Un “viaggio nel futuro” della lotta ai tumori, basato su una landing page dedicata su www.ail.it che riporta la mappa aggiornata dei Centri autorizzati alla somministrazione delle CAR-T, una speranza concreta per i pazienti che non rispondono alle terapie convenzionali.

Una campagna “in progress” che proseguirà nel 2022 e sarà aggiornata in relazione alle novità che continuano ad arrivare dal fronte della ricerca, delle autorizzazioni dell’AIFA e delle esperienze cliniche. L’iniziativa è stata realizzata con il supporto non condizionante di Celgene (ora parte



La sede nazionale coordina le manifestazioni nazionali di piazza a livello comunicativo e organizzativo, gestisce il sito ail.it e il servizio telefonico, potenziati negli ultimi anni di emergenza sanitaria, e dal 2019 gestisce una campagna social di acquisizione di volontari in tutta Italia

di Bristol Myers Squibb), Gilead, Janssen e Novartis. Il contributo netto, pari a 58mila euro, è stato in parte redistribuito (16mila euro) a sostegno dei servizi per i pazienti svolti dalle sezioni di Milano e Bologna, tappa dei primi incontri locali.

- **Ne abbiamo pieni i linfonodi.**

Storie sul Linfoma di Hodgkin

A seguito di una segnalazione di AIL Milano, è stato dato un supporto alla pubblicazione di un libro realizzato da gruppo di giovani ex pazienti che, ripercorrendo le proprie storie, ricordano chi ha lottato contro una malattia del sangue senza vincere la battaglia. Il libro, distribuito su Amazon, prevedeva un contributo di 8 euro a copia a sostegno della ricerca, destinati a metà fra AIL e a ADMO. Su richiesta dei ragazzi, AIL erogherà l'intero contributo alla Fondazione GIMEMA.

- **Segugio.it**

AIL è stata scelta come associazione destinataria di 12 premi del valore di 1.000 euro ciascuno, consistenti in Buoni Carburante

Digitali Eni (BCD). I buoni saranno redistribuiti tra le Sezioni AIL che erogano il servizio di cure domiciliari.

IL CONSOLIDAMENTO DELLA NUOVA IMMAGINE ASSOCIATIVA

Per aumentare la riconoscibilità e distintività dell'Associazione come punto di riferimento nel campo ematologico, AIL ha proseguito il processo di rinnovamento e consolidamento dell'immagine associativa. Se nel 2020 si era intervenuti, dopo 24 anni, a un restyling del logo coniato nel 1996 da Armando Testa, nel 2021 il fulcro del progetto si è spostato sul territorio, con l'adozione progressiva da parte delle Sezioni AIL di un format unico di "Marchio Sezione".

Marchio nazionale e marchio delle Sezioni

Nel nuovo marchio nazionale è stato inserito un segno gestuale rosso, posto sotto l'acronimo AIL. Un segno che vuol valorizzare la base su cui "poggia" l'Associazione: il lavoro e l'impegno delle migliaia di persone attive nelle Sezioni territoriali.

Nel marchio per le Sezioni, a destra del simbolo storico dell'abbraccio, avviene il contrario: in alto il nome della Provincia in rosso e in basso la denominazione per esteso di AIL, per sottolineare come l'Associazione Nazionale sia, a sua volta, la base che sostiene l'impegno e il lavoro sul territorio, in una sorta di circolo virtuoso.

Parallelamente, in collaborazione con le Sezioni territoriali AIL, si è sviluppato ulteriormente il progetto «Identità viva digitale AIL» per contribuire a creare un'uniformità di immagine associativa anche online, attraverso i siti delle singole Sezioni.



ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA



ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA

IL CONTROLLO E IL CONTENIMENTO DEI RISCHI

Il raggiungimento dei risultati in AIL è abbinato all'agire con responsabilità: ciò implica un'attenta individuazione e presidio dei rischi di natura non finanziaria, al fine di prevenire eventuali comportamenti ille-

citi o sanzionare, reprimere e contrastare possibili violazioni alle regole ed ai principi dell'organizzazione (per maggiori approfondimenti, vedi Appendice II).



*Il raggiungimento
dei nostri risultati
è sempre accompagnato
all'agire con
responsabilità*



LA MITIGAZIONE DEI RISCHI DURANTE IL PERIODO DI PANDEMIA

LE AZIONI MESSE IN CAMPO DA AIL NAZIONALE

- Adozione protocollo di sicurezza anti-contagio Covid-19
- Fornitura dispositivi di protezione individuale e igienizzanti
- Promozione del lavoro in smart working oltre gli ambiti previsti dalla normativa
- Ripresa in sicurezza della raccolta fondi in piazza e nei luoghi fisici
- Diversificazione degli strumenti e canali di raccolta fondi
- Formazione interna su digital e telefundraising

LE AZIONI MESSE IN CAMPO DALLE SEZIONI

- 28 Sezioni hanno offerto supporto nella personalizzazione dei servizi (Case AIL, Cure domiciliari, accoglienza...) in funzione delle nuove necessità del paziente (grazie anche all'attivazione del Care Manager).
- 20 Sezioni hanno offerto supporto per l'organizzazione degli spazi per mettere in campo le misure precauzionali previste dall'emergenza.
- 22 Sezioni hanno offerto supporto in termini di Informazione e pianificazione di nuove tempistiche rispetto ai percorsi di cura per proteggere i pazienti dal rischio infettivo.
- 38 Sezioni hanno messo in campo azioni specifiche volte a migliorare il benessere del paziente e del familiare.

I nostri stakeholder

GRI 102-40

GRI 102-42

GRI 102-43



GRI 102-21
GRI 102-44

CON LORO UN DIALOGO COSTANTE

Nel 2021 AIL ha continuato a dialogare con gli stakeholder per ascoltare la loro voce e gestire i cambiamenti che si presentano al sorgere di nuovi bisogni.

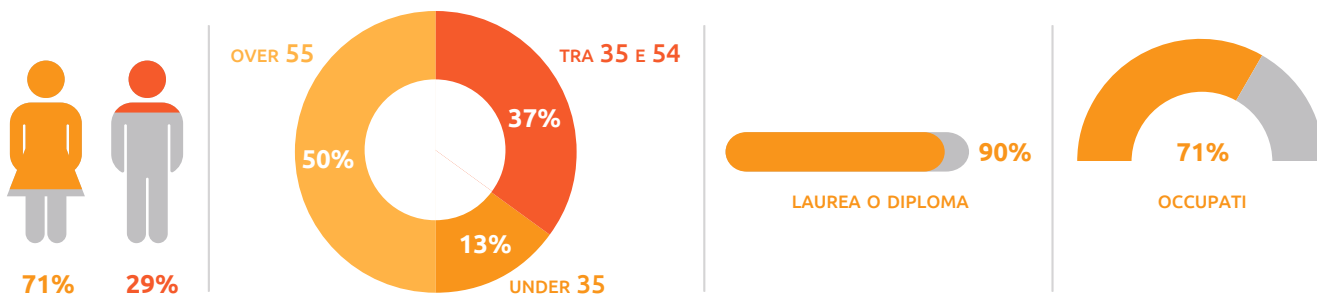
A tal fine, abbiamo realizzato una Survey attraverso la somministrazione di **questionari strutturati**, sviluppati con domande multiple, singole e scale di valutazione. L'indagine ha interessato un totale di **1.950 stakeholder** - 514 donatori, 811 pazienti e 625 volontari - ed è stata veicolata sul sito e sui principali canali di comunicazione AIL

nei mesi di dicembre 2021 e gennaio 2022, al fine di rilevare le loro esigenze, i punti di forza dell'organizzazione e le aree di miglioramento futuro.

I RISULTATI DELLA NOSTRA SURVEY

A seguire, una sintesi dell'identikit dei rispondenti (per il dettaglio dell'indagine si rimanda alle sezioni dedicate ai vari stakeholder).

IDENTIKIT DEI DONATORI (514 rispondenti)



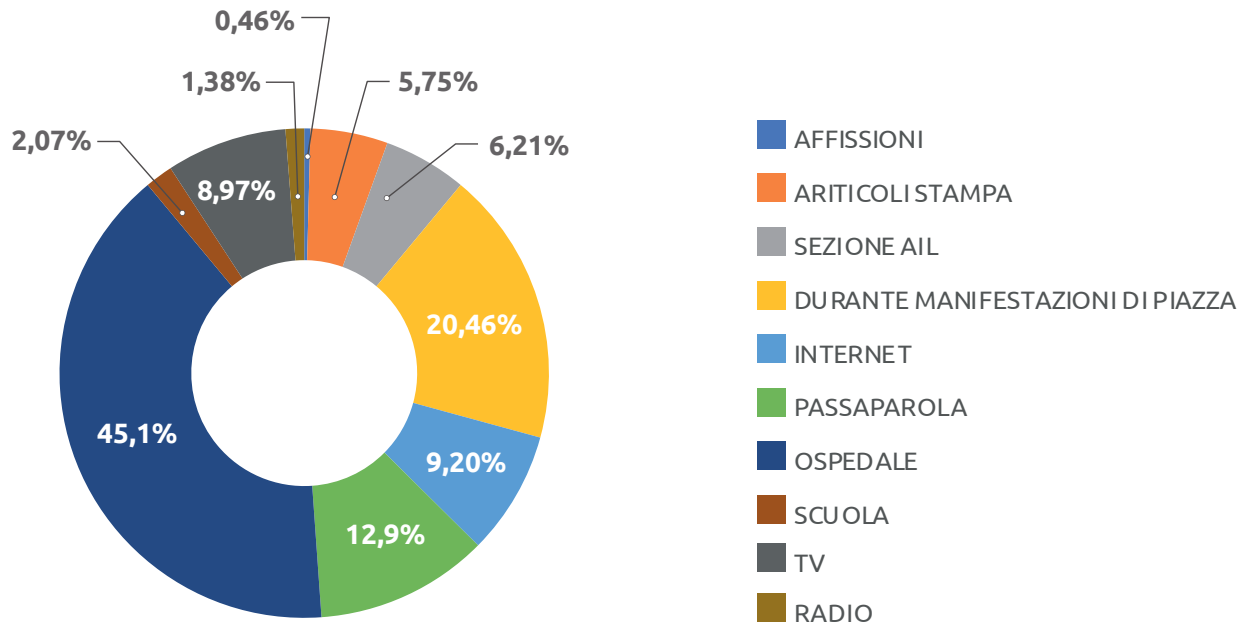
Circa il 90% dei rispondenti ha un titolo di studio medio-alto (diploma superiore o laurea), con una prevalenza di occupati, in particolar modo impiegati. Le **grandi città** sono le principali

località di provenienza dei donatori. La **credibilità** guadagnata da AIL negli anni è uno dei maggiori punti di forza nel coinvolgimento di nuove persone: nel 58% dei casi i donatori hanno conosciuto AIL nei reparti

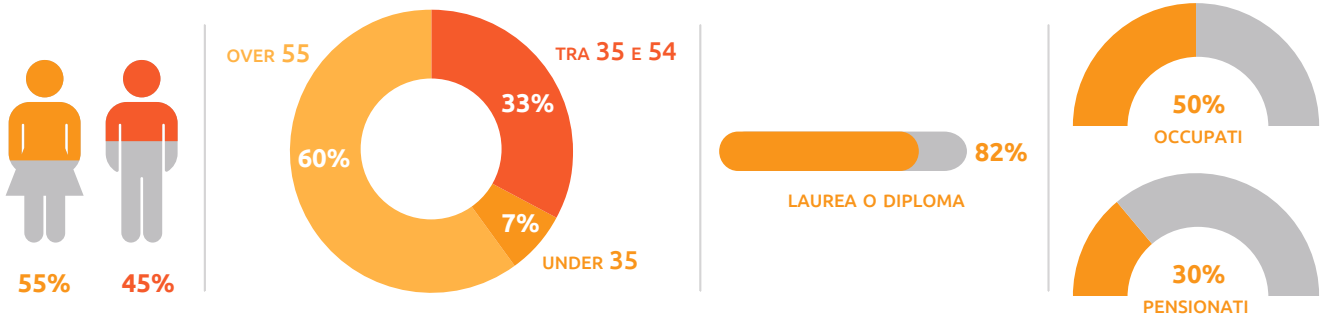
e grazie al passaparola; nel 20% il primo contatto è avvenuto grazie ai volontari nelle manifestazioni di piazza (vedi grafico alla pagina seguente). La principale motivazione della solidarietà è la

mission AIL: quasi la metà dei rispondenti dichiara di aver donato perché il tema delle malattie del sangue li tocca personalmente.

COME HO CONOSCIUTO AIL



IDENTIKIT DEI PAZIENTI (811 rispondenti)



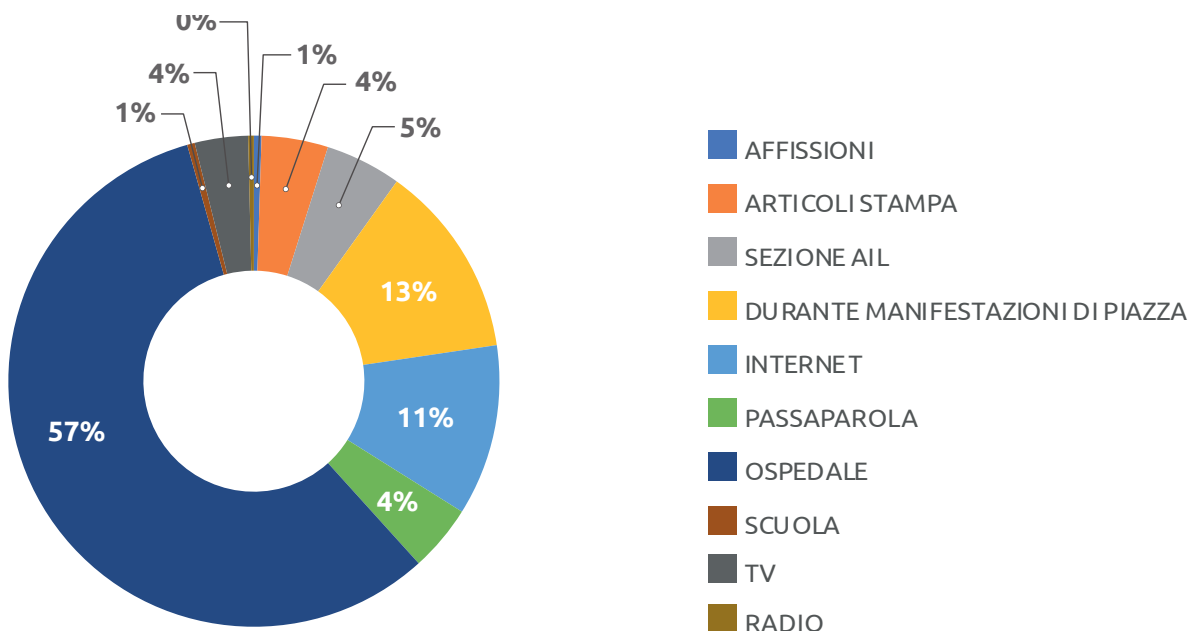
La quasi totalità dei pazienti vive con i propri familiari o caregiver ed esegue le terapie recandosi in ambulatorio per day hospital o tramite cure domiciliari.

La maggior parte ha usufruito di servizi quali l'assistenza psicologica, il supporto ai Centri ematologici e l'informazione scientifica di AIL.

Il mezzo di comunicazione più efficace è stato il **contatto con gli operatori in ospedale** e il **passaparola**. Nella metà dei casi il paziente ha poi contattato la

Sezione AIL più vicina, per beneficiare dei servizi da questa offerti: le Sezioni provinciali di Bari, Bologna e Roma sono state le più interpellate.

COME HO CONOSCIUTO AIL



IDENTIKIT DEI VOLONTARI (625 rispondenti)

Il volontario AIL decide di contribuire alla causa dell'Organizzazione perché spinto principalmente da una **forte motivazione personale**: quasi la metà

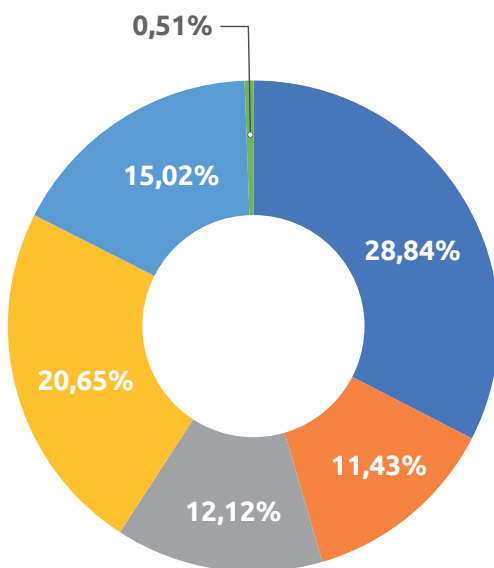
dei volontari dichiara di credere nella sua mission o di aver avuto una esperienza diretta o indiretta con la malattia. I due terzi dei rispondenti hanno conosciuto AIL

grazie al passaparola tra amici e familiari o in reparto, parlando con medici e pazienti. Per lo più impegnati in attività di sensibilizzazione o nelle

campagne di piazza, i volontari che hanno risposto al questionario provengono e prestano servizio principalmente nelle Sezioni di Frosinone, Cuneo e Benevento.



PERCHÈ I VOLONTARI SI UNISCONO AD AIL



- HO AVUTO ESPERIENZA DIRETTA O INDIRETTA DELLA MALATTIA
- SONO STATO INVITATO A PARTECIPARE AD UNA INIZIATIVA AIL
- HO APPREZZATO LA PRESENZA E I SERVIZI DI AIL SUL TERRITORIO
- CREDO NELLA MISSION DI AIL
- VOLEVO DEDICARE DEL TEMPO LIBERO AD UNA ASSOCIAZIONE
- HO SCELTO AIL PER IL SERVIZIO CIVILE

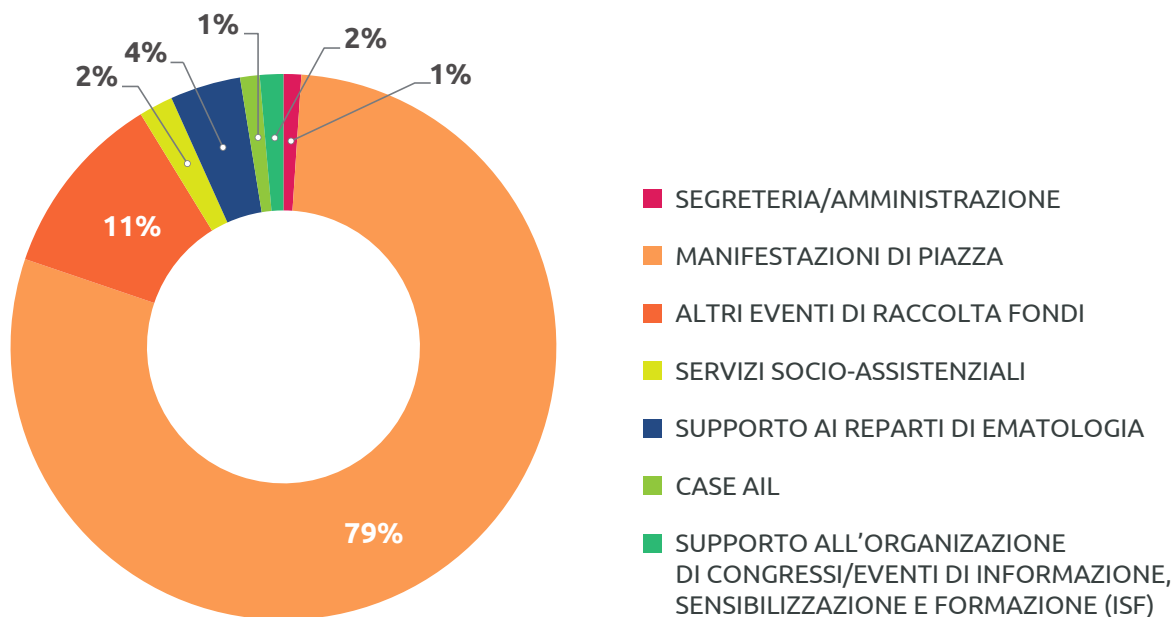
I VOLONTARI, LA NOSTRA LINFA

Grazie ai nostri volontari, siamo presenti in tutto il territorio nazionale.

	Anno 2019	Anno 2020	Anno 2021
Donne	9.821	9.275	10.118
Uomini	5.548	4.896	4.914
Totale	15.369	14.171	15.032

La pandemia ha portato molte nuove leve (il 33% è diventato volontario AIL nell'ultimo anno) e ha anche leggermente aumentato il numero di volontari "storici"

NUMERO DI VOLONTARI AIL DESTINATI ALLE VARIE AREE DI ATTIVITÀ NEL 2021



I volontari AIL della Sede nazionale agiscono nei territori in cui non sono presenti Sezioni territoriali, svolgendo prevalentemente attività di raccolta fondi in occasione delle manifestazioni di piazza.

- **Il 77% dei volontari è donna**
- **L'80% dei volontari ha più di 30 anni.**

Nella tabella seguente, il dettaglio.

La pandemia ha portato molte nuove leve: ben il 33% è diventato volontario nell'ultimo anno. Per lo stesso motivo, sono in leggera risalita i numeri dei volontari "storici" (da 3 a oltre 6 anni), sintomo di una rinnovata fiducia nella ripresa di alcune attività. Le attività che registrano il maggior coinvolgimento dei volontari rimangono le **manifestazioni di piazza**, o comunque eventi finalizzati alla raccolta fondi (**90%** delle ore

COMPOSIZIONE DEI VOLONTARI PER ETÀ E GENERE

Età	Anno 2021			Anno 2020			Anno 2019		
	Uomini	Donne	Totale 2021	Uomini	Donne	Totale 2020	Uomini	Donne	Totale 2019
<30 anni	3	13	16	2	9	11	15	12	27
<30 e >50 anni	3	14	17	7	15	22	29	61	90
>50 anni	12	36	48	9	14	23	33	45	78
TOTALE	18	63	81	18	38	56	77	118	195

FEDELTA' DA QUANTI ANNI UN VOLONTARIO SVOLGE ATTIVITÀ IN AIL

	Anno 2021		Anno 2020		Anno 2019	
<1 anno	29	32,6%	10	17,9%	12	6,2%
1-3 anni	19	21,3%	16	28,6%	40	20,5%
3-6 anni	24	27,0%	20	35,7%	44	22,6%
>6 anni	17	19,1%	10	17,9%	44	22,6%
TOTALE	89	100,0%	56	100,0%	195	100,0%



totali). Nel 2021, però, si è registrato un ritorno ad **attività diverse** dalla piazza (**10%** delle ore totali): ad esempio, l'organizzazione di eventi sportivi in presenza e la partecipazione a fiere e mercatini locali.

Infine, per quanto riguarda i rimborsi erogati ai volontari, questi vengono riconosciuti esclusivamente in via analitica, dietro presentazione di ricevuta o fattura.

Non solo raccolta fondi

- Inaugurata a Taggia il 21 giugno una sede dedicata ai volontari AIL della provincia di Imperia (una ventina), messa a disposizione gratuitamente dal Comune. Grazie alla raccolta fondi effettuata dai volontari, è stato donato un secondo lettino al reparto di ematologia della ASL 1 Imperiese, che sarà impiegato per la biopsia midollare.

- Si è tenuta ad ottobre una formazione online per circa 15 di volontari della sede nazionale AIL. Argomenti del corso, suddiviso in 4 incontri per un totale di 10 ore: storia, mission e valori AIL; strumenti di raccol-

ta fondi ed elementi di marketing sociale; aspetti relativi alle patologie ematologiche; ruolo del volontario e vissuto del paziente.

Come formiamo i nostri volontari

AIL fonda la propria azione sul lavoro di chi mette a disposizione tempo e impegno per supportare i malati e i loro caregiver e donare loro una concreta speranza. La formazione dei volontari è un requisito indispensabile affinché la nostra azione risulti valida ed efficace.

Formazione specifica dei volontari

- Ben il **97%** la ritiene **utile**
- Solo il **30%** dei volontari ha **partecipato a un corso di formazione**
- Chi vi ha partecipato si è detto **molto soddisfatto** (media risposta **8,7** in una scala da 1 a 10).

Dal 2020 è stato avviato il progetto Scuola Nazionale del Volontariato AIL, cui ha partecipato la metà dei rispondenti che hanno ricevuto una formazione (vedi box pag. 39).



SCUOLA NAZIONALE DI FORMAZIONE DEL VOLONTARIO AIL: UN SOGNO DIVENTATO REALTÀ

“La cura del benessere del volontario è la cura del benessere dell’Associazione”
(Sergio Amadori, Presidente AIL)

Nel 2020 nasce la Scuola Nazionale di Formazione per i volontari a sostegno dei pazienti ematologici. Nel primo anno, un tavolo tecnico formato prevalentemente da psicologhe in servizio presso diverse Sezioni AIL ha prodotto un manuale di buone prassi per la selezione e la formazione dei volontari e definito i materiali didattici, con l’obiettivo di fornire a tutti gli stessi standard di formazione.

Grazie al sostegno non condizionante dell’azienda Pfizer, rinnovato per ulteriori 60.000 mila euro nell’anno 2021, abbiamo attivato 23 corsi di formazione di base, per un totale di 345 ore, cui hanno partecipato oltre 500 volontari. Gli argomenti più rilevanti:

- Mission e valori di AIL
Patologie ematologiche, donazione di sangue e midollo
- Ruolo del volontario: aspettative, mansioni e confini
- Vissuto e bisogni del paziente e dei caregiver
- Raccolta fondi e marketing sociale
- Comunicazione e relazione tra volontari e con il personale medico

“Per me è stato importante stare insieme e sperimentare l’avvio di un percorso che ci unisce, ma è stato soprattutto un momento di riflessione personale, uno spazio dove coltivare una parte preziosa di me. Grazie a tutti... e mi sono tanto divertita!”.

“Grazie mille per la possibilità di crescita che ci avete dato”.

Gli argomenti protagonisti della formazione erogata dalle Sezioni sono stati:

LA MISSIONE E VALORI DI AIL	COMUNICAZIONE E DIALOGO CON IL PAZIENTE
Regolamento dell'associazione	Comunicazione efficace ed efficiente
Codice etico del volontario	Elementi della comunicazione verbale e non verbale
Leucemie linfomi e mieloma	La relazione con il paziente durante la pandemia
Donazione sangue e midollo	Il sostegno telefonico a distanza
Ripresa del volontariato dopo interruzione Covid	Compassione e gestione coinvolgimento emotivo
Raccolta fondi	

Valutazione gradimento formazione (media da 1 a 10)

8,2/10

LE SEZIONI AIL E LA FORMAZIONE DEI VOLONTARI NEL 2021

Nel 2021 le Sezioni AIL hanno risposto all'esigenza di formazione dei volontari predisponendo dei corsi online ed in presenza, avvalendosi anche di personale che si occupa specificamente di selezione, formazione e monitoraggio dei volontari (come psicologi, volontari "anziani" o impiegati della Sezione).

- **31 Sezioni** hanno erogato servizi di formazione e/o aggiornamento per i volontari
- **576 ore** erogate per le formazioni di base, per **655** partecipanti complessivi
- **498 ore** erogate per le formazioni continue per **461** partecipanti complessivi

RISULTATI DELL'INDAGINE SUI VOLONTARI AIL

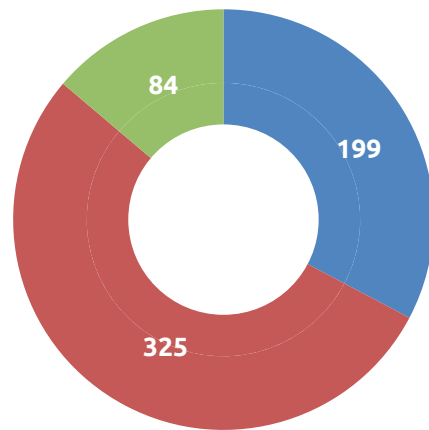
Punti di forza di AIL per i volontari

1. Trasparenza e affidabilità.
2. Sostegno alla ricerca.
3. Presenza capillare sul territorio.

Soddisfazione dei volontari AIL

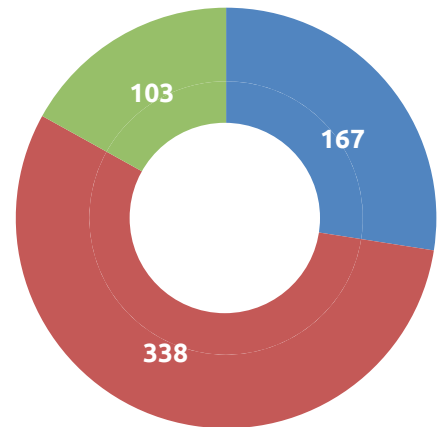
- **Molto elevata**, sia per l'attività svolta sia per relazione con l'organizzazione (media risposta **8,7** in una scala da 1 a 10).

Capacità di problem solving di AIL verso i volontari



■ OTTIMALE ■ BUONO ■ DA MIGLIORARE

Capacità di AIL di facilitare l'attività del volontario



■ OTTIMALE ■ BUONO ■ DA MIGLIORARE

Giudizio sull'operato di AIL

Molto soddisfacente. Solo 1 volontario su 6 ritiene l'operato da migliorare.

Gradimento dei canali di comunicazione

I canali di comunicazione preferiti sono il sito ail.it e la pagina Facebook. Minore soddisfazione per Twitter.

Tipo di comunicazione	Media (scala da 1 a 5)
FACEBOOK	4,23
SITO AIL	4,27
TWITTER	3,11
PERIODICO AIL	3,64
INSTAGRAM	3,66
NEWSLETTER	3,58

I volontari sono in genere molto soddisfatti della propria esperienza in AIL e del suo operato

Credibilità e fiducia

La quasi totalità dei volontari consiglierebbe di lavorare con AIL (media risposta **9,3** in una scala da 1 a 10) e riporta all'esterno un feedback molto positivo della sua esperienza con noi.

5x1000 ad AIL

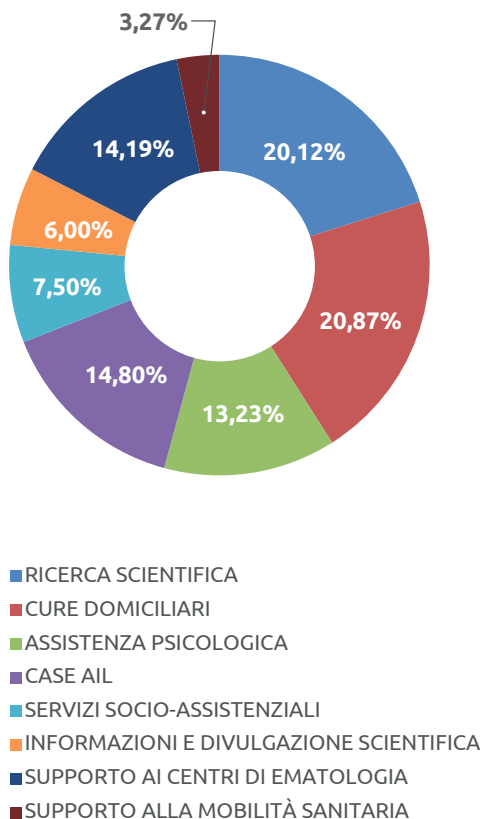
Quasi il **60%** dei volontari destina il proprio 5x1000 ad AIL, a conferma della grande fiducia verso la nostra organizzazione.

Attività AIL da potenziare

Per i volontari, le attività che hanno maggiore impatto sulla vita dei malati e che potrebbero quindi essere potenziate sono principalmente la ricerca scientifica e le cure domiciliari.

Aspetti di AIL da migliorare

Secondo i volontari **non sussistono elementi decisamente carenti** nell'attività dell'organizzazione, e nessuna voce manifesta una frequenza molto maggiore delle altre. Pochissimi rispondenti hanno segnalato la rendicontazione puntuale delle attività come un punto di AIL da migliorare. Il dato indica la soddisfazione per questo aspetto.



Conclusioni

I volontari risultano **generalmente molto soddisfatti** della propria esperienza in AIL e del suo operato, ma si rileva la **necessità** di un ampliamento dei destinatari dei processi di **formazione e tutoraggio** per chi comincia a collaborare con noi.

PER LE NOSTRE PERSONE UNA CRESCITA COSTANTE IN UN AMBIENTE APERTO E FLESSIBILE

Nel corso del 2021 AIL Nazionale ha implementato azioni tese a monitorare il clima organizzativo e a formare il personale, in un'ottica di sviluppo e miglioramento continuo.

Il personale è soggetto alle direttive del Presidente di AIL Nazionale, coadiuvato dal Direttore Generale, ai sensi dell'articolo 24.1 dello Statuto.

Il nostro staff

Al 31 dicembre 2021 lo staff di AIL Nazionale è composto da 37 lavoratrici e lavoratori, (composizione sostanzialmente invariata rispetto al 2020) di cui 70% donne e 30% uomini.

Ad inizio anno, l'89% dei dipendenti risulta inserito con un contratto di lavoro a tempo indeterminato, il restante 11% è contrattualizzato a tempo determinato: nel corso del 2021 due dei tre dipendenti con contratto a tempo determinato sono stati trasformati a tempo indeterminato per cui, alla fine del 2021, i dipendenti con contratto a tempo indeterminato sono pari al **97%**.

A pag. 42, la **composizione per età e per categoria**.

Relativamente alla struttura delle retribuzioni, dal momento della sua costituzione il nuovo Organo di Controllo effettuerà il monitoraggio sul rispetto del divieto di distribuzione indiretta di utili e assenza di

FUNZIONI AFFERENTI ALLE ATTIVITÀ TIPICHE

Rita Smoljko

DIGITAL E COMUNICAZIONE

Si occupa di definire linee e strategie della comunicazione off e online e di rinnovare e l'immagine e la presenza del brand sui media. Garantisce la visibilità delle campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi sui diversi canali, promuove la divulgazione scientifica, elabora strategie di marketing e crowdfunding con prodotti innovativi e personalizzati sui profili degli utenti.

Chiara Tuscano

EVENTI E RACCOLTA FONDI

Si occupa di sviluppare e implementare le linee strategiche della Raccolta fondi, predispone e monitora un piano operativo annuale di dettaglio dei diversi strumenti e canali. Definisce e monitora il budget di area stimandone costi/benefici. Presidia eventi e sviluppa la rete di conoscenze con soggetti che erogano finanziamenti a livello nazionale. Redige report per la Direzione Generale per fornire indicatori di risultato relativi a tutti gli investimenti.

Oriana Avitabile

SUPPORTO E COORDINAMENTO SEZIONI AIL

Assiste e coordina le 82 Sezioni provinciali tramite un supporto tecnico, formativo e informativo dedicato. Sviluppa azioni e progetti atti a rafforzare la presenza di AIL sul territorio nazionale. Sviluppa un costante dialogo e scambio di informazioni, per garantire una sempre maggiore efficienza e omogeneità ai servizi dedicati ai pazienti. Elabora linee guida comuni affinché si proceda in maniera coordinata al rispetto della nuova normativa del Terzo Settore.

Sabrina Nardi*

AIL PAZIENTI

Fornisce strumenti utili a pazienti e caregiver per la gestione attiva delle patologie e per influenzare le politiche sanitarie e le gestioni istituzionali. Assicura lo svolgimento delle attività dei Gruppi AIL Pazienti e pianifica strategie di Patient Advocacy. Organizza, insieme alle Sezioni, seminari pazienti-medici sul territorio italiano. Rileva bisogni e offre servizi di consulenza psicologica, medica e sociale online e telefonica.

* Fino al 31 agosto 2021. Dal 1° settembre ad interim Direzione Generale

Nel 2021 AIL Nazionale ha implementato le azioni di monitoraggio del clima organizzativo e di formazione del personale, in un'ottica di sviluppo e miglioramento continuo

Francesco Gesualdi

DIREZIONE GENERALE

Esegue le delibere del Consiglio di Amministrazione

Coordina e indirizza le attività di AIL Nazionale

Stabilisce di concerto con la Presidenza gli obiettivi strategici a medio-lungo termine armonizzando l'operato delle singole Aree

Francesco Papa

AMMINISTRAZIONE, FINANZA E CONTROLLO

Gestisce e rendiconta le risorse a disposizione dell'Associazione nell'ottica della trasparenza e del raggiungimento della missione di AIL, mediante il controllo dei costi, il presidio del processo dell'ottenimento dei ricavi e la corretta attribuzione ed erogazione dei fondi destinati ai progetti di ricerca, cura e assistenza delle Sezioni AIL e di altri enti che operano nel campo delle malattie ematologiche.

Tiziana Fulgenzi

RISORSE UMANE

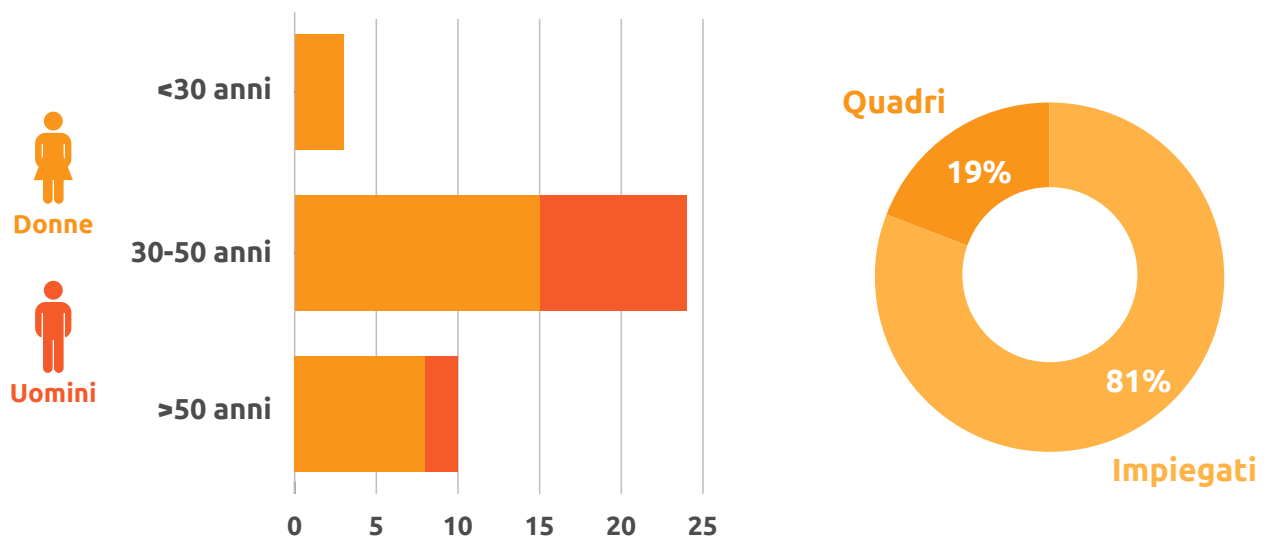
Promuove, in un terreno in continua evoluzione, l'allineamento fra le aspettative dell'organizzazione e le prestazioni individuali e di team, con il fine di raggiungere l'armonizzazione tra la componente umana e la strategia dell'organizzazione. Sviluppa e implementa processi, sistemi e politiche quali la selezione e l'inserimento delle risorse, la formazione, il sistema professionale e lo sviluppo delle competenze.

Emanuela Zocaro

UFFICIO STAMPA - PORTAVOCE DEL PRESIDENTE

Cura le relazioni con i media per promuovere i progetti AIL a livello nazionale e locale. Organizza conferenze stampa e iniziative tese a sensibilizzare l'opinione pubblica alla lotta contro i tumori del sangue. È la portavoce del Presidente Nazionale, ne cura l'immagine pubblica per le attività istituzionali e associative e gestisce le relazioni con gli organi di informazione.

FUNZIONI AFFERENTE ALLE ATTIVITÀ TRASVERSALI



scopo di lucro, ottemperando così agli artt. 8 e 16 del Codice del Terzo Settore (CTS).

Il rapporto di lavoro fra dipendenti e datore di lavoro è regolato dal CCNL Terziario e per l'anno 2021 non risultano contenziosi e vertenze in materia di contrattualistica sul lavoro.

L'anno 2021 si è caratterizzato per l'uscita di 2 risorse dimissionarie, un impiegato e un quadro, per l'assunzione di una unità con contratto subordinato diretto con AIL e per una sostituzione attraverso un contratto somministrato: tali entrate e uscite producono un tasso complessivo di turnover pari all'11%.

Per informazioni più approfondite sulla composizione del personale e sul confronto con il biennio precedente, si veda l'Appendice III.

Come scegliamo il personale

In AIL Nazionale il processo di selezione viene effettuato nel rispetto delle normative vigenti in materia di lavoro e in linea con le politiche dell'organizzazione, che mirano a:

- **valorizzare** le risorse interne;
- **cercare** figure esterne nel rispetto del budget e dei profili di competenza;
- **mantenere** la parità di genere;
- **rispettare** i principi di imparzialità, trasparenza e maggiore oggettività possibile.

Dopo una valutazione dei curricula pervenuti dalle diverse fonti di reclutamento, l'iter di selezione comprende colloqui tecnici e psicoattitudinali e, eventualmente, prove tecniche. Conclusa la selezione, la risorsa prescelta è accompagnata all'interno dell'organizzazione attraverso un percorso di "Onboarding": una serie di incontri interni programmati con le differenti aree e risorse.

Un processo di sviluppo costante

Anche nel 2021 abbiamo realizzato colloqui di feedback riguardanti il processo di sviluppo tra responsabili e collaboratori, con il coinvolgimento diretto dei coordinatori laddove presenti.

Questi scambi danno luogo alla scheda di sviluppo, un documento che evidenzia i punti di forza, gli ambiti di miglioramento e le azioni da mettere in campo nei 12 mesi successivi, per rafforzare le proprie competenze e conoscenze. È fondamentale mantenere la costanza nell'attuazione del processo annuale di sviluppo, in quanto segnale di impegno e interesse reciproco a trovare uno spazio dedicato e strutturato di dialogo e crescita.

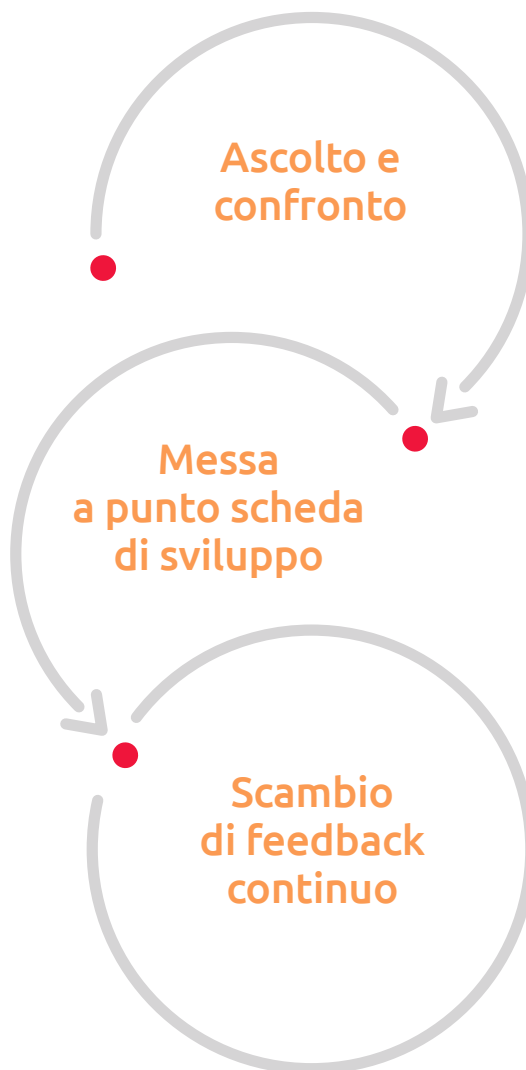
La nostra formazione

Nel 2021, l'attività di formazione è continuata per un totale di 920 ore erogate a tutto il personale. I percorsi di formazione, in piena coerenza con le finalità dell'SDG n. 4 dell'Agenda 2030, rientrano tra le più importanti misure di welfare messe in campo da AIL: non solo promuovono l'apprendimento organizzativo continuo, ma sono momenti di crescita individuale dei dipendenti per rafforzare la loro motivazione e soddisfazione personale.

L'offerta formativa nel 2021 ha risposto inoltre agli sviluppi e alle esigenze emersi a seguito dell'emergenza pandemica e dell'avanzamento nell'attuazione della riforma del Terzo Settore: i temi principali dei percorsi formativi hanno riguardato le novità inerenti all'inizio dell'operatività del Regi-

stro Nazionale Terzo Settore (RUNTS) e agli aspetti normativi, fiscali e contabili, nonché al potenziamento delle tecniche di raccolta fondi con un focus su Digital e Telefundraising.

Nel promuovere il cambiamento, AIL Nazionale utilizza lo strumento della formazione per rafforzare le competenze delle risorse nel campo della sostenibilità, dello stakeholder engagement e del project management, confermando l'impegno ad accrescere di anno in anno l'impatto positivo generato per la collettività e per tutti i portatori di interesse coinvolti.





FORMAZIONE AIL NAZIONALE 2021*				
	TEMA	PARTECIPANTI	ORE CORSO	TOTALE ORE
	Coaching individuale	15	8	120
	Strumenti e metodi di lavoro (lingua, project management)	1	30	30
	Soft Skill	33	52	139
	Adempimenti amministrativi e legislativi	7	35	49
	Fundraising, Digital and Storytelling	36	75,5	397,5
	La voce del paziente	8	47,5	185
TOTALE		100	248	920,5

* In Appendice II viene approfondita l'evoluzione della formazione in AIL Nazionale nell'ultimo triennio

La collaborazione con We+Network

Nel 2021 abbiamo portato avanti diversi percorsi di coaching, grazie alla preziosa collaborazione con **We+Network**, organizzazione che unisce un nucleo di professionisti esperti in molteplici ambiti di business e competenze di coaching, a seguito dell'accreditamento della WABC Worldwide Association Business Coaching. Il progetto, portato avanti a titolo gratuito, ha coinvolto diversi collaboratori in ruoli differenti attraverso **15 percorsi di coaching individuali**, per un totale di circa 150 ore di affiancamento, con l'obiettivo di lavorare su competenze e abilità dei partecipanti, portando beneficio verso l'organizzazione e indirettamente ai pazienti seguiti da AIL Nazionale.

Alcune delle competenze rafforzate:

- consapevolezza di sé nelle relazioni e nel contesto;
- sviluppo di competenze di ruolo;
- maggiore capacità di gestione dell'incertezza;
- empowerment e migliore gestione dello stress.

Nel 2021 è proseguito inoltre il percorso di formazione in tema di anticorruzione e rispetto della privacy, i cui numeri sono riassunti in Appendice III.

Sicurezza e benessere del personale

Attraverso la propria strategia di gestione delle risorse umane, AIL Nazionale contribuisce indirettamente al perseguimento dell'SDG 8 dell'Agenda 2030 ONU. Le finalità dei progetti messi in campo nel corso del 2021, infatti, coincidono con gli scopi di protezione del diritto al lavoro e di promozione di un ambiente lavorativo sano e sicuro per le lavoratrici e i lavoratori, espressi dal target 8 del suddetto Obiettivo.

Monitoraggio e valutazione costante

dei rischi connessi alla salute delle risorse umane, **informazione continua** dei lavoratori in merito ai rischi e ai presidi adottati, nonché la **presenza del Medico competente** ai sensi del D.Lgs 81/08 sono i principali strumenti che assicurano un ambiente lavorativo sicuro. Anche nel 2021 è stato mantenuto un trend positivo in tema di sicurezza, non essendosi registrate assenze per infortuni e malattie professionali (si veda l'analisi dell'indicatore GRI 403.2 - *Giorni di assenza per motivazione* in Appendice III).

Nel corso del 2021 una risorsa ha usufruito del diritto al congedo parentale, per prendersi cura del bambino nei primi anni di vita: al termine del periodo, la lavoratrice è rientrata nel pieno dell'operatività (si veda la tabella dell'indicatore GRI 401.3 - *Congedo Parentale* in Appendice III).



*Nel lungo periodo di pandemia
AIL ha favorito nel modo più ampio
la possibilità di lavorare da remoto*

**Smart working:
il collaboratore al centro**

Nel lungo periodo di prosecuzione della pandemia, AIL ha scelto di favorire nel modo più ampio possibile l'opportunità di lavorare in modo remoto: in AIL Nazionale, per tutta la durata dello stato di emergenza (fino al 31 marzo 2022), ciascun collaboratore ha potuto scegliere se lavorare l'intera settimana da casa o alternare momenti di presenza in ufficio e periodi di attività in smart working.

**Analisi clima e benessere
nelle organizzazioni non profit**

Le indagini di clima organizzativo sono un efficace strumento per rilevare come l'organizzazione e, in particolare, alcune sue caratteristiche siano percepite dai suoi membri.

Con il termine "clima organizzativo" si intende la percezione condivisa tra le persone rispetto ad alcuni aspetti della vita organizzativa in un dato momento storico (una fotografia istantanea), quali ad esempio la



comunicazione, l'autonomia e i fattori di stress tecnologici.

AIL Nazionale ha partecipato, insieme ad altre 12 organizzazioni, **alla prima analisi di clima creata per gli Enti del Terzo Settore**, con l'obiettivo di sviluppare uno **strumento di misurazione del clima organizzativo e del benessere delle persone** che lavorano nelle organizzazioni non profit, condividere i risultati e confrontare i dati rilevati.

Il progetto è stato condotto grazie alla collaborazione con l'**Università degli Studi di Verona** e, in particolare, con il **laboratorio APsyM**, garanti qualità scientifica e della terzietà dei risultati. Quest'ultimo rappresenta uno spazio di approfondimento degli aspetti teorici connessi alla misurazione,



alla progettazione di disegni di ricerca e all'analisi dei dati in psicologia partendo da un forte ancoraggio con una concreta realtà di ricerca.

Altro partner fondamentale è stato il **Non Profit HR Hub**, un coordinamento di responsabili delle Risorse Umane di diverse associazioni che ha lo scopo di condividere buone pratiche ed esperienze, sviluppando una cultura delle risorse umane per il settore *non profit*.

Il progetto ha permesso di:

- **Individuare punti di forza e di debolezza funzionali allo sviluppo dell'organizzazione attraverso la razionalizzazione delle criticità percepite**

- **Misurare il livello di soddisfazione delle persone riguardo al proprio ambiente di lavoro, tramite le percezioni individuali**

- **Quantificare e localizzare lo scarto esistente tra le aspettative delle persone e la realtà organizzativa vissuta dalle persone giorno per giorno**

Il progetto ha avuto un importante impatto offrendo alle organizzazioni partecipanti la possibilità di avere una **misura di paragone dei risultati** e di confrontarsi quindi con le altre organizzazioni partecipanti per supportarsi secondo un principio di sussidiarietà. Si è dato infine il via a una **raccolta dati ciclica e permanente** di settore su temi comuni.