



Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca
Direzione Generale per il Coordinamento, la Promozione e la Valorizzazione della
Ricerca
Uff. V.

Rendiconto di spesa Fondi 5 per mille ANNO 2015
Enti della Ricerca Scientifica

Ente¹: AIL ONLUS – Associazione Italiana contro le Leucemie, Linfomi e Mieloma - ONLUS
Codice fiscale: 80102390582
Indirizzo sede legale: Via Casilina, 5
Referenti (nominativo, telefono, e.mail) Francesco Papa – 06.70386031 – francescopapa@ail.it

Attività: Finanziamento di progetti e attività di ricerca scientifica in campo ematologico presso enti di ricerca italiani descritti nella relazione allegata al presente rendiconto. (allegato 1)

Data di inizio progetto: Vedasi relazione allegata

Data di fine progetto: Vedasi relazione allegata

VOCI DI SPESA	COSTO COMPLESSIVO	QUOTA FINANZIATA CON FONDI 5 PER MILLE
Personale di ricerca (borsista, a contratto e di ruolo in quota parte)	€ 491.803	€ 312.394
Apparecchiature (ammortamento, canone di locazione/leasing)	€ 60.000	€ 46.000
Materiale d'uso destinato alla ricerca (per laboratori di ricerca, ecc.)	€ 189.500	€ 106.500
Spese di organizzazione (manifestazioni e convegni, viaggi, missioni ecc.)	€ 19.350	€ 19.350

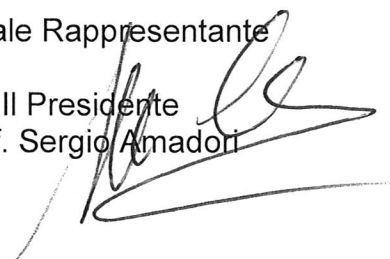
¹ Istituzione beneficiaria del contributo del 5 per mille.

Elaborazione dati	€ 18.000	€ 18.000
Spese amministrative	€ 26.000	€ 8.000
Altro (indicare quali), finanziamento bando i ricerca, assicurazioni, spese per sottomissione, contributo per assegni di ricerca	€ 298.750	€ 268.750
TOTALE	€ 1.103.403	€ 778.994

Data: Roma, 11 ottobre 2018

Il Legale Rappresentante

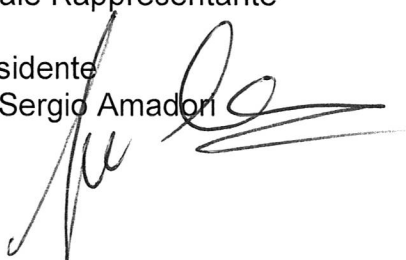
Il Presidente
Prof. Sergio Amadori



Si autorizza al trattamento dei dati ai sensi del d.lgs. 196/2003

Il Legale Rappresentante

Il Presidente
Prof. Sergio Amadori



RELAZIONE ESPLICATIVA DEL RENDICONTO 5 PER MILLE DICHIARAZIONI DEI REDDITI 2015, PER IL PERIODO DI IMPOSTA 2014

L'AIL ha ricevuto per l'edizione 5xmille 2015 un importo pari ad € 778.994 per la ricerca scientifica utilizzati per il finanziamento dei seguenti progetti.

Progetto 1

Ente di Ricerca Scientifica Finanziato: Istituto di Ematologia L. e A. Seràgnoli Policlinico S. Orsola Malpighi (referente Sezione AIL BOLOGNA)

ATTIVITA': Studio prospettico osservazionale sull'impegno di farmaci inibitori della via di segnalazione delle map-chinasi in pazienti con patologie ematologiche caratterizzate dalla presenza del mutante V600E di BRAF

DATA INIZIO PROGETTO	06/04/2018	
DATA FINE PROGETTO	19/12/2018	
Voci di spesa	costo complessivo	quota finanziata con fondi 5 x mille
Personale di ricerca (borsista, a contratto e di ruolo in quota parte)	€ 30.000	€ 30.000
Apparecchiature (ammortamento, canone di locazione/leasing)		
Materiale d'uso destinato alla ricerca (per laboratori di ricerca, ecc.)		
Spese di organizzazione (manifestazioni e convegni, viaggi, missioni ecc.)		
Elaborazione dati		
Spese amministrative		
Altro (indicare quali)		
Totale	€ 30.000	€ 30.000

Progetto 2

Ente di Ricerca Scientifica Finanziato: Istituto di Ematologia L. e A. Seràgnoli Policlinico S. Orsola Malpighi (referente Sezione AIL BOLOGNA)

ATTIVITA': Sindromi mieloproliferative croniche: biologia coordinamento e analisi studi nazionali

DATA INIZIO PROGETTO	06/04/2018	
DATA FINE PROGETTO	19/12/2018	
Voci di spesa	costo complessivo	quota finanziata con fondi 5 x mille
Personale di ricerca (borsista, a contratto e di ruolo in quota parte)	€ 25.000	€ 25.000
Apparecchiature (ammortamento, canone di locazione/leasing)		
Materiale d'uso destinato alla ricerca (per laboratori di ricerca, ecc.)		
Spese di organizzazione (manifestazioni e convegni, viaggi, missioni ecc.)		
Elaborazione dati		
Spese amministrative		
Altro (indicare quali)		
Totale	€ 25.000	€ 25.000

Progetto 3

Ente di Ricerca Scientifica Finanziato: Istituto di Ematologia L. e A. Seràgnoli Policlinico S. Orsola Malpighi (referente Sezione AIL BOLOGNA)

ATTIVITA': Studio del meccanismo della morte immunogenica nelle cellule di leucemia acuta

DATA INIZIO PROGETTO	06/04/2018	
DATA FINE PROGETTO	19/12/2018	
Voci di spesa	costo complessivo	quota finanziata con fondi 5 x mille
Personale di ricerca (borsista, a contratto e di ruolo in quota parte)	€ 20.000	€ 20.000
Apparecchiature (ammortamento, canone di locazione/leasing)		
Materiale d'uso destinato alla ricerca (per laboratori di ricerca, ecc.)		
Spese di organizzazione (manifestazioni e convegni, viaggi, missioni ecc.)		
Elaborazione dati		
Spese amministrative		
Altro (indicare quali)		
Totale	€ 20.000	€ 20.000

Progetto 4

Ente di Ricerca Scientifica Finanziato: Fondazione IRCCS – Istituto Nazionale dei Tumori (referente Sezione AIL MILANO)

ATTIVITA': Applicazioni del Sequenziamento di Nuova Generazione nella diagnostica e caratterizzazione molecolare dei disordini linfoproliferativi

DATA INIZIO PROGETTO	giugno-14	
DATA FINE PROGETTO	dicembre-18	
Voci di spesa	costo complessivo	quota finanziata con fondi 5 x mille
Personale di ricerca (borsista, a contratto e di ruolo in quota parte)	€ 40.000	€ 40.000
Apparecchiature (ammortamento, canone di locazione/leasing)		
Materiale d'uso destinato alla ricerca (per laboratori di ricerca, ecc.)	€ 40.000	€ 40.000
Spese di organizzazione (manifestazioni e convegni, viaggi, missioni ecc.)		
Elaborazione dati		
Spese amministrative		
Altro (indicare quali)		
Totale	€ 80.000	€ 80.000

Progetto 5

Ente di Ricerca Scientifica Finanziato: Fondazione IRCCS Cà Granda – Ospedale Maggiore Policlinico (referente Sezione AIL MILANO)

ATTIVITA': Trial Office: Borsa di ricerca per un Data Manager dedicato all'attività di ricerca e supporto del Clinical Trial Center della Fondazione IRCCS Cà Granda-Ospedale Maggiore Policlinico. Il notevole incremento del numero delle sperimentazioni cliniche nell'UOC di Ematologia, il continuo sviluppo del settore anche nell'ottica dell'introduzione del nuovo Regolamento europeo, ha portato alla necessità di ampliare il team del Clinical Trial Office al fine di garantire il corretto svolgimento delle sperimentazioni cliniche in accordo con le GCP e le normative locali.

DATA INIZIO PROGETTO	gennaio-18	
DATA FINE PROGETTO	dicembre-18	
Voci di spesa	costo complessivo	quota finanziata con fondi 5 x mille
Personale di ricerca (borsista, a contratto e di ruolo in quota parte)		
Apparecchiature (ammortamento, canone di locazione/leasing)	€ 20.000	€ 6.000
Materiale d'uso destinato alla ricerca (per laboratori di ricerca, ecc.)		
Spese di organizzazione (manifestazioni e convegni, viaggi, missioni ecc.)		
Elaborazione dati	€ 18.000	€ 18.000
Spese amministrative		
Altro (indicare quali)		
Totale	€ 38.000	€ 24.000

Progetto 6

Ente di Ricerca Scientifica Finanziato: Istituto di Ematologia del Dipartimento di Biotecnologie Cellulari ed Ematologia dell'Università degli Studi di Roma "La Sapienza" (referente Sezione AIL ROMA)

ATTIVITA': Finanziamento contratti a ricercatori per n. 2 biologi e n. 4 tecnici di laboratorio per protocolli di ricerca "GIMEMA LAL, LAM, LLC e Analisi Citogenetica Mieloma Multiplo".

DATA INIZIO PROGETTO	01/01/2018	
DATA FINE PROGETTO	19/12/2018	
Voci di spesa	costo complessivo	quota finanziata con fondi 5 x mille
Personale di ricerca (borsista, a contratto e di ruolo in quota parte)	€ 119.516	€ 91.637
Apparecchiature (ammortamento, canone di locazione/leasing)		
Materiale d'uso destinato alla ricerca (per laboratori di ricerca, ecc.)		
Spese di organizzazione (manifestazioni e convegni, viaggi, missioni ecc.)		
Elaborazione dati		
Spese amministrative		
Altro (indicare quali)		
Totale	€ 119.516	€ 91.637

Progetto 7

Ente di Ricerca Scientifica Finanziato: Fondazione GIMEMA – Franco Mandelli ONLUS

ATTIVITA': A Phase 2 Study of Inotuzumab Ozogamicin (INO) Combined to Chemotherapy in Older Patients with Philadelphia Chromosome-negative CD22+ B-cell Precursor Acute Lymphoblastic Leukemia

Descrizione del Progetto

Studio no-profit, interventistico di Fase II, a singolo braccio, in aperto, multinazionale.

L'obiettivo è valutare la sopravvivenza globale a un anno dopo la somministrazione di Inotuzumab e chemioterapia in pazienti anziani con diagnosi di Leucemia Acuta Linfoblastica Philadelphia negativa, a precursori delle cellule B CD22-positivi all'esordio.

I soggetti partecipanti hanno una età superiore ai 55 anni e devono poter essere sottoposti a un trattamento chemioterapico intensivo con Vincristina, Desametasone, Ciclofosfamide, Metotressato e Citarabina.

Nei vari Stati Europei partecipanti, tra cui l'Italia, saranno arruolati 130 pazienti.

La fase di progettazione, principalmente dedicata ai contatti con lo Sponsor internazionale, è durata circa un anno.

Lo studio dovrebbe essere presentato ad AIFA e Comitati Etici entro la fine del 2018.

Nel primo trimestre del 2019 lo studio inizierà ad arruolare i primi pazienti in Italia.

L'arruolamento durerà approssimativamente tre anni. I pazienti saranno trattati per un massimo di 30 mesi e successivamente saranno osservati per un ulteriore anno.

DATA INIZIO PROGETTO	02/01/2018	
DATA FINE PROGETTO	30/06/2025	
Voci di spesa	costo complessivo	quota finanziata con fondi 5 x mille
Personale di ricerca (borsista, a contratto e di ruolo in quota parte)	€ 60.250	€ 13.250
Apparecchiature (ammortamento, canone di locazione/leasing)		
Materiale d'uso destinato alla ricerca (per laboratori di ricerca, ecc.)	€ 63.500	€ 37.500
Spese di organizzazione (manifestazioni e convegni, viaggi, missioni ecc.)		
Elaborazione dati		
Spese amministrative	€ 7.000	
Altro (indicare quali) <i>assicurazione</i>	€ 26.250	€ 26.250
Totale	€ 157.000	€ 77.000

Progetto 8

Ente di Ricerca Scientifica Finanziato: Fondazione GIMEMA – Franco Mandelli ONLUS

ATTIVITA': Progetto LabNet standardizzazione NGS

- A. Armonizzazione delle metodiche di laboratorio, in termini di criteri di performance e strumentazione di laboratorio;
- B. Sviluppo di un pannello comune di geni target, in accordo alla classificazione WHO e agli standard riconosciuti a livello internazionale, a scopo diagnostico in ambito ematologico per le neoplasie mieloidi.

Le finalità del progetto sono: applicazione della metodica NGS (Next generation sequencing) alle analisi genetiche e molecolari in ambito diagnostico e sviluppo di un pannello genico comune a scopo diagnostico in campo ematologico per identificare le mutazioni implicate nelle neoplasie mieloidi. Le patologie interessate sono: leucemia mieloide acuta, neoplasie mieloproliferative croniche, sindromi Mielodisplastiche.

Ulteriore finalità è sviluppare una metodica condivisa in grado di analizzare numerosi geni e campioni contemporaneamente e di investigare geni di grandi dimensioni e di difficile approccio dal punto di vista laboratoristico, come nel caso delle neoplasie mieloidi.

Descrizione progetto: Si tratta di un progetto di ricerca sulla metodica (NGS), ovvero l'insieme delle tecnologie di sequenziamento genico, che permette di sequenziare, in parallelo, milioni di frammenti di DNA, in un tempo ristretto nell'ordine di settimane, con un'elevata sensibilità. È stato selezionato un board di esperti dedicato, clinici e laboratoristi, nell'ambito del network GIMEMA, che ha pianificato un processo di armonizzazione, validazione e standardizzazione della metodica NGS, considerato il panorama attuale estremamente eterogeneo e la disponibilità di differenti piattaforme tecnologiche.

Nella prima fase si intende selezionare un gruppo ristretto di Centri di eccellenza, che si occuperanno della standardizzazione. Ad oggi sono stati individuati 4 centri: Palermo, Pavia, Roma Tor Vergata, Firenze. In una fase preliminare si è svolta un'indagine esplorativa per raccogliere informazioni sul processo analitico seguito dai laboratori partecipanti, e sulla strumentazione a disposizione di ciascun laboratorio. Il piano operativo futuro consiste nell'esecuzione di un primo test con reagenti standard di riferimento rappresentati da campioni di DNA reference genotipizzati, con elevata accuratezza e riproducibilità, che saranno acquistati per i 4 laboratori. Successivamente i laboratori eseguiranno il test sequenziando i DNA standard, utilizzando la stessa procedura impiegata per i campioni di routine diagnostica. A completamento del primo test si provvederà all'elaborazione finale dei risultati di performance di ciascun laboratorio.

In una seconda fase si provvederà alla correlazione della performance ottenuta dal test alle informazioni raccolte dalla survey. In una fase successiva il gruppo di laboratori eseguirà il test su campioni clinici che presentano varianti patogenetiche note, in un'ottica di armonizzazione dei criteri minimi di performance e di classificazione e interpretazione delle varianti.

DATA INIZIO PROGETTO	02/01/2018	
DATA FINE PROGETTO	31/12/2019	
Voci di spesa	costo complessivo	quota finanziata con fondi 5 x mille
Personale di ricerca (borsista, a contratto e di ruolo in quota parte)	€ 60.000	€ 60.000
Apparecchiature (ammortamento, canone di locazione/leasing)		
Materiale d'uso destinato alla ricerca (per laboratori di ricerca, ecc.)	€ 46.000	€ 40.000
Spese di organizzazione (manifestazioni e convegni, viaggi, missioni ecc.)		
Elaborazione dati		
Spese amministrative	€ 5.000	€ 5.000
Altro (indicare quali) contributo assegni ricerca centro Tor Vergata	€ 30.000	
Totale	€ 141.000	€ 105.000

Progetto 9

Ente di Ricerca Scientifica Finanziato: Fondazione GIMEMA – Franco Mandelli ONLUS

ATTIVITA': A Safety Run-In and Phase 2, Open-Label, Multicentre, Study investigating Safety, Tolerability and Effectiveness of Venetoclax add in combination at Fludarabine, Cytarabine and Idarubicine in induction therapy of new onset Non-M3 Acute Myeloid Leukemia

Descrizione del Progetto

Studio no-profit, interventistico di Fase I/II, multicentrico, non controllato, in aperto.

L'obiettivo è valutare la fattibilità e l'efficacia della combinazione di Venetoclax somministrato in combinazione a Fludarabina, Citarabina e Idarubicina nei pazienti con nuova diagnosi di Leucemia Mieloide Acuta, a rischio intermedio o alto.

I soggetti che potranno partecipare dovranno avere una età compresa tra i 18 ed i 65 anni, con adeguate funzionalità epatica, pancreaticata e renale.

Saranno arruolati un massimo di 12 pazienti nella sola fase I per valutare la sicurezza del farmaco.

Il numero totale di pazienti che sarà arruolato, inclusa anche la successiva fase II, è di 124.

La fase di progettazione, principalmente dedicata alla stesura del protocollo e alla negoziazione del contratto con l'azienda produttrice del farmaco, è durata circa un anno.

Lo studio è stato approvato da AIFA e Comitato Etico Coordinatore nell'estate del 2018.

Nel mese di ottobre 2018 lo studio inizierà ad arruolare i primi pazienti.

L'arruolamento durerà approssimativamente due anni.

I pazienti trattati saranno successivamente osservati per ulteriori due anni.

DATA INIZIO PROGETTO	02/01/2018	
DATA FINE PROGETTO	31/12/2022	
Voci di spesa	costo complessivo	quota finanziata con fondi 5 x mille
Personale di ricerca (borsista, a contratto e di ruolo in quota parte)	€ 132.500	€ 28.500
Apparecchiature (ammortamento, canone di locazione/leasing)		
Materiale d'uso destinato alla ricerca (per laboratori di ricerca, ecc.)	€ 80.000	€ 29.000
Spese di organizzazione (manifestazioni e convegni, viaggi, missioni ecc.)	€ 18.000	€ 18.000
Elaborazione dati		
Spese amministrative	€ 10.000	
Altro (indicare quali) assicurazioni, spese per sottomissione	€ 42.500	€ 42.500
Totale	€ 283.000	€ 118.000

Progetto 10

Ente di Ricerca Scientifica Finanziato: Fondazione GIMEMA – Franco Mandelli ONLUS

ATTIVITA': Bando Fondo per le idee GIMEMA – Edizione 2018

- In data 16 febbraio 2018 il Consiglio Direttivo della Fondazione GIMEMA – Franco Mandelli ONLUS ha deliberato di destinare € 200.000,00 della quota 5x1.000 AIL/MIUR alla 1° edizione del Bando “Fondo per le idee”, da svolgersi entro il 2018”.

- In data 12 luglio 2018 il Consiglio Direttivo della Fondazione GIMEMA – Franco Mandelli ONLUS ha approvato i criteri e le procedure del Bando Fondo per le idee GIMEMA – Edizione 2018, che di seguito si riporta.

La Fondazione GIMEMA – Franco Mandelli Onlus presenta il primo bando di concorso per la ricerca clinica. La Fondazione GIMEMA finanzierà ricerche cliniche da effettuare in ambito GIMEMA e nel contesto delle malattie ematologiche di interesse del gruppo cooperatore.

La Fondazione GIMEMA sarà il promotore dello/degli studio/i che risulteranno meritevoli e finanziati.

Il Centro Dati della Fondazione GIMEMA di cui all'articolo 14 dello Statuto, gestirà gli studi che risulteranno meritevoli e finanziati nei termini tipici degli studi promossi dalla Fondazione GIMEMA.

La Fondazione GIMEMA ha stanziato un premio complessivo pari a € 200.000 per finanziare fino ad un massimo di quattro progetti.

Condizioni di Partecipazione

Possono partecipare i ricercatori che svolgono la loro attività nei centri risultanti essere membri del gruppo GIMEMA alla data di scadenza di questo bando.

I Centri devono aver aderito all'iniziativa istituzionale del contributo volontario annuo, introdotta dal Consiglio Direttivo GIMEMA dal 2014.

La proposta deve interessare tematiche scientifiche in ambito ematologico e che rientrino negli interessi del Working Party GIMEMA. Nel dettaglio le tematiche potranno essere: Leucemie Acute, Leucemia Mieloide Cronica, Sindromi Linfoproliferative Croniche, Sindromi Mieloproliferative Croniche, Sindromi Mielodisplastiche, Mieloma Multiplo, Emostasi e trombosi, Qualità della Vita.

È possibile proporre studi interventistici ed osservazionali della durata massima di anni 3. Termini e regolamento del bando

Il termine per l'invio della documentazione completa è fissato al 15 Ottobre 2018.

Le domande di partecipazione dovranno essere composte da:

1. Lettera di presentazione che descriva l'originalità, l'innovazione, interesse scientifico e rilevanza terapeutica dello studio (massimo 3000 battute spazi compresi)
2. Sinossi dello studio (4000 battute)
3. Budget delle attività
4. Dettaglio di eventuali contatti con Aziende Farmaceutiche e stato di avanzamento della negoziazione (gestione e fornitura farmaco, co-finanziamento, ecc.)
5. Eventuali informazioni supplementari riguardanti la partecipazione di altri Centri GIMEMA
6. Eventuali ulteriori richieste
7. Curriculum vitae del ricercatore che inoltra la domanda
8. Autorizzazione al trattamento dei dati personali e consenso a pubblicare il proprio CV, eventuale fotografia.

Procedura di assegnazione del Premio

Le domande dovranno essere inoltrate alla Fondazione GIMEMA tramite l'apposito form elettronico disponibile all'indirizzo <https://gimema.it/gimemaricerca>

Il termine ultimo per la presentazione delle domande è fissato per le ore 12 del 15 Ottobre 2018.

I progetti saranno vagliati dal Comitato Scientifico (CS) che, entro il 15 Novembre 2018, definirà una classifica sulla base di 1) originalità, 2) innovazione, 3) interesse scientifico, 4) rilevanza terapeutica della proposta.

Le proposte saranno istruite dall'expertise del Centro Dati per quanto attiene, in particolare, gli aspetti biostatistici.

Ciascun Membro del CS accede a tutte le proposte giunte corredate dall'istruttoria del Centro Dati, redige un commento scritto in merito alle quattro dimensioni di valutazione (originalità, innovazione, interesse scientifico e rilevanza terapeutica) e assegna un punteggio secondo una scala** da 1 (scientificamente inadeguato) a 5 (progetto eccellente, da sostenere con la massima priorità). In base alla somma dei punteggi assegnati dai Membri del CS, il Presidente del CS compila una graduatoria di merito che verrà sottoposta al Consiglio Direttivo

per approvazione e determinazione dei progetti meritevoli a cui assegnare il finanziamento. (entro la fine di Novembre 2018)

I progetti finanziati saranno resi noti entro il mese di Dicembre dello stesso anno e ogni ricercatore riceverà comunicazione dell'esito della propria proposta.

Altre disposizioni

I vincitori si impegnano a menzionare la propria affiliazione alla Fondazione GIMEMA nelle pubblicazioni/presentazioni che deriveranno direttamente dallo studio finanziato.

Saranno inoltre garanti della stessa menzione per eventuali e successive pubblicazioni che utilizzino indirettamente i dati raccolti nel progetto principale.

Nella pubblicazione primaria la Fondazione GIMEMA dovrà anche essere menzionata tra i finanziatori della ricerca.

5= Eccellente 4= Ottimo 3= Buono 2= Sufficiente 1= Scientificamente inadeguato

- Al Bando possono partecipare i ricercatori operanti in 94 Strutture di Ematologia dell'SSN, che sono Centri di Sperimentazione GIMEMA.

L'assegnazione del finanziamento, ovvero del co-finanziamento, è prevista entro dicembre 2018.

Deliberata l'assegnazione, GIMEMA provvederà a inviare ad AIL Nazionale ONLUS le specifiche del/dei Progetto/i, secondo il presente schema di rendiconto.

DATA INIZIO PROGETTO	16/02/2018	
DATA FINE PROGETTO	31/12/2018	
Voci di spesa	costo complessivo	quota finanziata con fondi 5 x mille
Personale di ricerca (borsista, a contratto e di ruolo in quota parte)	€ 4.537	€ 4.007
Apparecchiature (ammortamento, canone di locazione/leasing)		
Materiale d'uso destinato alla ricerca (per laboratori di ricerca, ecc.)		
Spese di organizzazione (manifestazioni e convegni, viaggi, missioni ecc.)	€ 1.350	€ 1.350
Elaborazione dati		
Spese amministrative	€ 4.000	€ 3.000
Altro (indicare quali), Bando "Fondo per le idee"	€ 200.000	€ 200.000
Totale	€ 209.887	€ 208.357

Roma, 11 ottobre 2018

Il Rappresentante Legale

Prof. Sergio Amadori

