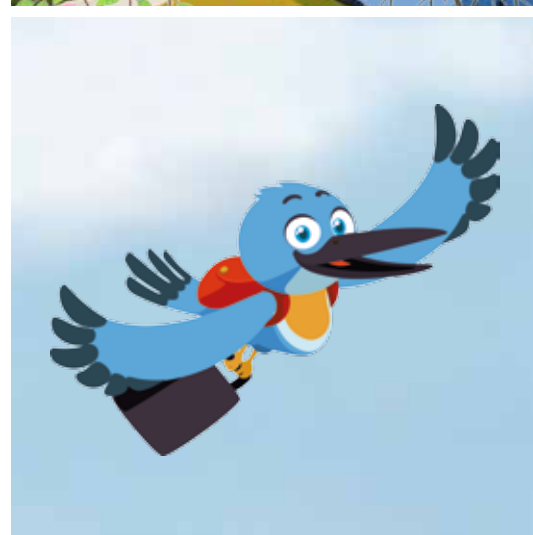




*Solo
un'emozione
mi lascerà
senza fiato*



LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA

BILANCIO SOCIALE 2016



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

Indice

<i>Dichiarazione del Presidente</i>	3
1. LA NOSTRA ASSOCIAZIONE	
1.1 Chi siamo	5
1.2 Mission e Vision	6
1.3 La nostra storia	6
1.4 Statuto e Regolamenti	7
1.5 Struttura organizzativa, assemblee e riunioni	8
1.6 Organi di controllo	11
1.7 Strategie e obiettivi	11
1.8 Reti partecipate, interfacce e sinergie	12
2. IL BILANCIO SOCIALE	
2.1 Bilancio sociale	15
2.2 Gestione patrimoniale e bilancio	15
Relazione di controllo sul bilancio chiuso al 31.12.2016	20
2.3 Il nostro staff	21
2.4 I nostri collaboratori	22
3. LE NOSTRE AREE D'INTERESSE	
3.1 Qualità delle Cure	23
3.2 Qualità della Vita	32
3.3 Ricerca Scientifica e Clinica	37
3.4 Comunicazione	38
3.5 Raccolta fondi	44

LETTERA DEL PRESIDENTE

Cari amici,

LIFC, dopo aver pubblicato l'anno scorso per la prima volta il suo Bilancio Sociale, è orgogliosa di riproporre questo "strumento volontario" all'attenzione di tutti i portatori di interesse.

LIFC considera come suo elemento strategico puntare sul Bilancio Sociale, piuttosto che, per esempio, su altri documenti meramente illustrativi, in quanto così evidenzia tutti i passi compiuti ed i risultati conseguiti, oltre a sottolineare come sono state utilizzate le risorse disponibili con la dovuta attenzione al rapporto tra costi e benefici.

Ci piace fare un riferimento alla "Relazione di controllo" sul bilancio del Collegio Sindacale che riporta l'ammontare dei proventi, l'utilizzo degli stessi ed il conseguimento di un utile omogeneo alla gestione di una Onlus.

In particolare desideriamo sottolineare l'aumento dei contributi derivanti dalle sottoscrizioni del 5 per mille che denotano, a nostro parere, il consolidamento e la crescita della credibilità della LIFC.

Vi sollecitiamo a leggere il nostro bilancio con la stessa attenzione che abbiamo messo per compilarlo, ricordando sempre la nostra predilezione per il rapporto diretto, per il quale diamo già da ora la nostra piena disponibilità. Vi invitiamo altresì a visitare il nostro sito www.fibrosicistica.it o a ritrovarvi sul nostro profilo Facebook.

Confidiamo che potrete verificare come tutto il frutto del nostro lavoro è centralizzato sulla persona con Fibrosi Cistica.

Buona lettura!

Gianna Pappo Fornaro

1

La nostra associazione

1.1 Chi Siamo

La Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus (LIFC) da più di 30 anni lavora a sostegno dei circa **6000 pazienti** affetti da fibrosi cistica (FC) presenti in Italia e delle loro famiglie, perseguendo esclusivamente finalità di solidarietà sociale, civile e culturale nel campo dell'assistenza socio-sanitaria e della ricerca scientifica.

Siamo principalmente un'associazione di pazienti e genitori, ad oggi attiva in modo capillare su tutto il territorio nazionale grazie alle **21 Associazioni Regionali** che, insieme ai loro soci, compongono la nostra struttura associativa. Oltre ai pazienti e ai familiari sono soci LIFC tutti coloro che ne condividono scopi e finalità, investendo le proprie energie affettive, le proprie capacità, il proprio tempo e spesso le proprie risorse nei medesimi obiettivi.

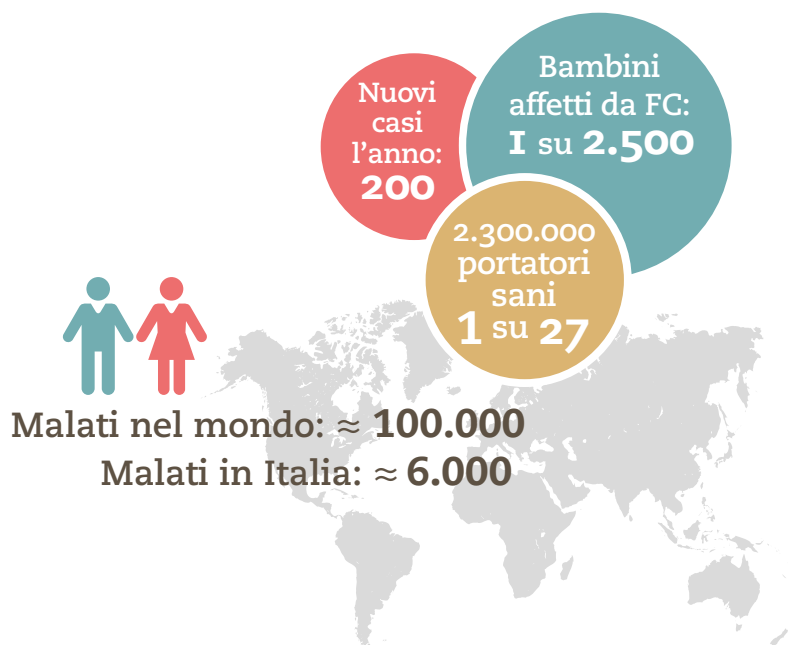
Voce dei nostri soci e del territorio è l'Assemblea Nazionale, organo apicale, caratterizzata dalla partecipazione dei delegati delle associazioni regionali (in rappresentanza di tutte le regioni italiane con l'esclusione della sola Provincia di Bolzano) e dei loro soci.

L'organo decisionale di secondo livello è il Direttivo Nazionale formato da 1 rappresentante per ogni Associazione Regionale più 6 membri eletti. La struttura operativa è composta dalla Presidenza (Presidente, Vice-Presidente, Segretario e Tesoriere) e dai Responsabili delle aree d'interesse, che si avvalgono della collaborazione di un Comitato Scientifico e del PAB - Patient Advisory Board.

Tutti i membri di Direttivo e Presidenza sono volontari e per le attività sul territorio (campagne e manifestazioni) ci avvaliamo della rete di volontari delle Associazioni Regionali facenti parte di LIFC.

La nostra sede legale e operativa è a Roma in Viale Regina Margherita 306. Come Associazione no profit LIFC è iscritta nel Registro delle persone giuridiche al n° 1019/2014 con il codice fiscale 80233410580.

Il nostro principale ambito d'intervento è il territorio italiano ma a livello europeo collaboriamo con tutte le 'Associazioni di pazienti' operanti per la FC.



1 La nostra associazione

1.2 Vision e Mission

Vision

Vogliamo tendere ad una società i cui diritti e la qualità della vita del paziente siano centrali e prevalenti su ogni dinamica ed obiettivo, la ricerca e le cure siano orientate alla più rilevante efficacia, tutti gli attori del mondo FC siano coordinati e funzionali alle necessità dei pazienti e dei loro familiari.

Mission

LIFC è una Associazione di pazienti e familiari che lavora da più di trent'anni su tutto il territorio nazionale in collaborazione con i Centri di Cura e la Società Scientifica per lo studio della FC al fine di raggiungere ogni persona affetta da fibrosi cistica e garantire un miglioramento delle cure disponibili, delle opportunità sociali, dei diritti e della qualità della vita. Supporta a 360° il paziente ed i suoi familiari nella gestione della malattia eliminando gli ostacoli medici, burocratici, culturali e sociali che la rendono più difficile. Sostiene programmi di ricerca orientata al paziente e percorsi di cura innovativi, volti alla diagnosi, alla cura della malattia e alla riabilitazione.

Per concretizzare la nostra mission:

- rappresentiamo e tuteliamo gli interessi giuridici, morali ed economici di pazienti e famiglie;
- incentiviamo l'inserimento scolastico, lavorativo e sociale dei pazienti;
- diffondiamo una corretta informazione sulla patologia e sulle possibilità diagnostiche e terapeutiche;
- svolgiamo attività di supporto, consulenza e formazione alle strutture territoriali nelle loro attività locali;
- sosteniamo la ricerca scientifica;
- raccogliamo e impieghiamo fondi in progetti volti a migliorare la qualità della vita e delle cure dei nostri pazienti.

1.3 La Nostra Storia

Il nostro assetto è cambiato negli anni per rispondere al meglio alle esigenze della missione e dei nostri pazienti.

LIFC nasce intorno agli anni '70 a Roma per volontà di un piccolo nucleo di genitori di bambini malati con il desiderio di attivarsi per far conoscere la FC, malattia all'epoca legata alla fascia pediatrica.

Nel 1985 nasce la Lega Italiana delle Associazioni per la lotta contro la Fibrosi Cistica, che segna il passaggio da un'unica associazione nazionale ad una Lega di Associazioni regionali FC.

Associazioni Regionali

Nel periodo dal 1985 al 2002 si formano le varie associazioni regionali con l'obiettivo di sostenere i centri regionali che si stanno costituendo e che cominciano a farsi carico di tutti gli aspetti della FC.

Nel 1989, l'individuazione della causa genetica della patologia, alla quale è seguita poi la definizione della specializzazione dei medici e la nascita dei centri di cura specifici, cambia la storia della FC in Italia e nel mondo.

Nel 1993 la Legge n. 548 "*Disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica*" istituisce i Centri Regionali di Riferimento per la cura della FC, garantisce la gratuità dei farmaci a tutti i pazienti e stanziava fondi dedicati alla ricerca. Grazie a questa legge, che fa della FC una malattia a "statuto speciale", ai progressi nella ricerca scientifica e clinica, è aumentata l'aspettativa di vita, dai 10 anni (del 1960) ai 40 anni e oltre di oggi.

1 La nostra associazione

1.4 Statuto e Regolamenti

LIFC opera conformemente allo Statuto (ultima revisione approvata in Assemblea il 27 ottobre 2013) e al suo Regolamento attuativo (approvato il 6 settembre 2014). Statuto e Regolamento governano su: finalità e attività, soci e volontari, struttura organizzativa e relative responsabilità, assemblee e direttivi, gestione operativa, codice etico e controllo gestionale.

Rappresentante Legale

Il rappresentante legale dell'Associazione è il Presidente; il Vice-Presidente assume il vicariato esclusivamente in caso di impedimento del Presidente all'esercizio delle proprie funzioni.

Le deleghe sono attribuite, come prescritto da Statuto e Regolamento a:

- Tesoriere per tutte le operazioni economiche congruenti con quanto deliberato da Assemblea, Direttivo, Presidenza e progetti coordinati da Responsabili Area d'Interesse;
- Responsabili Aree di Interesse per l'operatività sulla base dei piani di lavoro approvati dal Consiglio Direttivo.

Responsabili Aree di Interesse

Non compete nessun compenso ai soci per le cariche e per le attività svolte a livello di Direttivo, Presidenza, Esecutivo, Responsabili aree di interesse, incarichi a progetto; così come previsto da Statuto. È previsto solo un rimborso delle spese sostenute e documentate come da Regolamento.

Considerato l'alto valore morale della mission LIFC, per meglio definire l'insieme dei valori ai quali l'Associazione si ispira e tiene fede per il raggiungimento dei propri obiettivi, il 2 luglio 2016 è stato approvato dal Consiglio Direttivo il **Codice Etico LIFC**. Tale documento ha come principi ispiratori l'interesse esclusivo degli stakeholders, l'autonomia e l'indipendenza, la trasparenza ed il rispetto della dignità della persona. L'attuazione del Codice Etico è garantita da un Organismo di Vigilanza, nominato dall'Assemblea, che ha il compito di assicurare la promozione di un ambiente etico e trasparente, istituire processi di controllo interno e di monitoraggio proporzionale in grado di misurare la probabilità di accadimento di un evento fraudolento e adottare meccanismi di indagine.

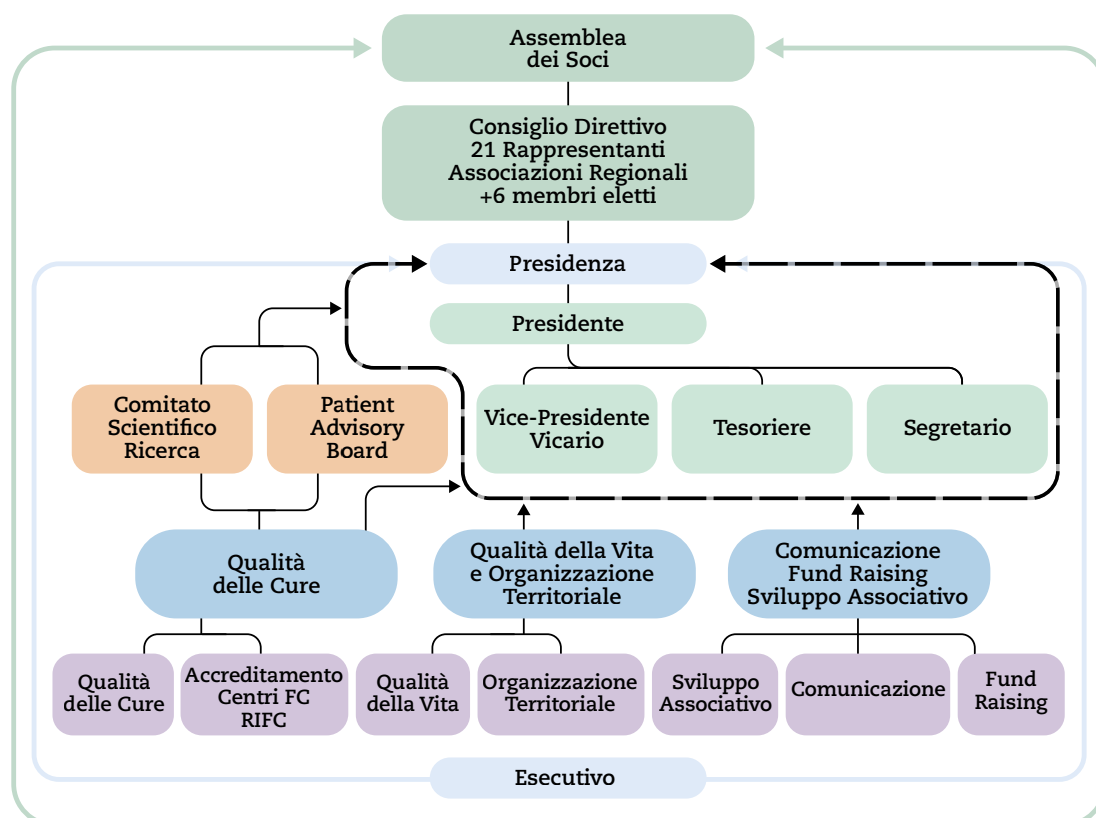
**L'aspettativa
di vita**
*è aumentata dai
10 anni (del 1960)
ai **40 anni**
e oltre di oggi*

1 La nostra associazione

1.5 Struttura organizzativa/assemblee e riunioni

Nel 2015 è stato revisionato il piano strategico della LIFC e di conseguenza anche la struttura organizzativa che la stessa ha deciso di assumere con delibera dell'Assemblea del 20 novembre 2015. Ne è conseguita una riorganizzazione che ha portato in sintesi tre grandi cambiamenti rispetto all'organigramma precedente:

1. la delicatezza dell'Area Ricerca e le implicazioni politiche che essa comporta hanno suggerito la creazione di un Comitato di esperti che lavori in collaborazione con il PAB, si relazioni direttamente con la Presidenza e faccia capo al Presidente LIFC per far fronte alle sempre maggiori esigenze di impegno nell'ambito delle strategie di Ricerca, come pure nelle sue interconnessioni con le Aree Qualità delle Cure e Qualità della Vita;
2. le Aree di Interesse sono state dotate di aree di lavoro tecnico/operative per una migliore distribuzione dei carichi di lavoro;
3. la responsabilità della Comunicazione, del Fundraising e dello Sviluppo Associativo sono state demandate alla Presidenza, poiché essa ha il compito di rafforzare e diffondere l'immagine della LIFC e delle sue attività istituzionali, sia internamente che esternamente e di coordinare la raccolta fondi necessaria al finanziamento delle attività istituzionali. Dette attività sono imprescindibili dallo Sviluppo Territoriale e Associativo.



1 La nostra associazione

Lo schema evidenzia come all'apice ci sia l'**Assemblea Generale** che si tiene due volte l'anno (nel 2016 si è tenuta il 24 aprile e il 18 novembre). L'Assemblea approva il bilancio, nomina ogni tre anni i membri del Direttivo, il collegio dei Revisori dei conti e delibera il programma delle attività. I soci partecipano all'Assemblea Generale tramite i Delegati nominati dalle Assemblee Regionali o equiparate (come da Statuto).

Il **Direttivo Nazionale** delibera sulla gestione ordinaria e straordinaria dall'Associazione, elegge ogni tre anni i membri della Presidenza, i Responsabili delle Aree d'Interesse e il delegato alla Federazione Europea delle Associazioni no profit per la tutela dei malati (Cystic Fibrosis Europe – CFE), autorizza infine i finanziamenti per i progetti specifici (nel 2016 il Direttivo si è riunito 5 volte: 13-14 febbraio, 23 aprile, 2-3 luglio, 8-9 ottobre e 18 novembre).

Il Presidente può attribuire mandati e procure come da Statuto, presiede le Assemblee e i Direttivi ed è coadiuvato nelle sue funzioni dal Vice-Presidente che ne fa le veci in caso di assenza.

Il Segretario cura i verbali e gestisce l'Audit che valuta la fattibilità e l'allocazione delle risorse economiche ed umane dei piani operativi delle Aree d'Interesse. Il Tesoriere gestisce la cassa dell'Associazione e ne tiene la contabilità, predispone il Bilancio consuntivo e preventivo.

I Responsabili delle Aree d'Interesse operano con delega sul territorio sulla base delle direttive dello Statuto e del Regolamento a fronte di programmi e progetti approvati dal Direttivo e/o dall'Assemblea.

Il **Comitato Esecutivo** è composto dalla Presidenza (Presidente, Vice-Presidente, Segretario e Tesoriere) e dai Responsabili delle Aree d'Interesse ed assicura il governo dell'Associazione.

Le cariche sono attualmente ricoperte da:

- **Presidente:** *Gianna Puppo Fornaro*
- **Vice-Presidente:** *Antonio Guarini*
- **Segretario:** *Claudio Natalizi*
- **Tesoriere:** *Angelo Guidi*
- **Responsabile Qualità delle Cure:** *Silvana Mattia Colombi*
- **Responsabile Qualità della Vita:** *Domenico Iacobuzio*

Su tutto il territorio nazionale siamo attivi grazie all'impegno dei volontari delle nostre 21 Associazioni Regionali:

- **LIFC Abruzzo**, Presidente *Celestino Ricco*
- **LIFC Basilicata**, Presidente *Domenico Iacobuzio*
- **LIFC Calabria**, Presidente *Michele Rotella*
- **LIFC Campania**, Presidente *Giuseppe Abenavoli*
- **LIFC Emilia**, Presidente *Brunella Bonazzi*
- **LIFC Friuli Venezia Giulia**, Presidente *Anna Zangrando*
- **LIFC Lazio**, Presidente *Silvana Mattia Colombi*
- **LIFC Liguria**, Presidente *Gianna Puppo Fornaro*
- **LIFC Lombardia**, Presidente *Emanuele Cerquaglia*
- **LIFC Marche**, Presidente *Andrea Mengucci*
- **LIFC Molise**, Presidente *Carmine D'Ottavio*
- **LIFC Piemonte**, Presidente *Gina Proietti*
- **LIFC Puglia**, Presidente *Giuseppe Ardillo*
- **LIFC Romagna**, Presidente *Alberto Bastianelli*
- **LIFC Sardegna**, Presidente *Deborah Bombagi*

1 La nostra associazione

- **LIFC Sicilia**, Presidente Paolo Romeo
- **LIFC Trentino**, Presidente Angela Trenti
- **LIFC Toscana**, Presidente Franco Berti
- **LIFC Umbria**, Presidente Angelo Bava
- **LIFC Valle D'Aosta**, Presidente Sara Dematteis
- **LIFC Veneto**, Presidente Patrizia Volpato

Il **Patient Advisory Board** (PAB) è un organo composto da pazienti FC e loro familiari con conoscenza o partecipazione ad attività di ricerca o similari che ha lo scopo di raccogliere le richieste dei pazienti sulla cura e la ricerca in FC e trasformarle in proposte tecniche. Il PAB non ha funzioni decisionali ma solo propositive.



21
Associazioni
Regionali

Nasce la Lega Italiana delle
Associazioni per la lotta
contro la Fibrosi Cistica

Promulgazione
Legge 548

anni
'70

Nasce la LIFC

1985

1989

Viene individuata
la causa genetica

1993

1 La nostra associazione

1.6 Organi di controllo

Lo Statuto LIFC prevede, come organo di controllo della gestione, il **Collegio dei Revisori dei Conti**.

Il suddetto Collegio, nominato in sede di Assemblea, verifica la regolare tenuta della contabilità della LIFC, nonché la conformità delle delibere e degli atti alle finalità dello Statuto. Si compone di 3 membri effettivi e 2 supplenti, che al loro interno nominano il Presidente. Tale carica è attualmente ricoperta dal Dott. Francesco Pannone.

I membri del Collegio non possono essere soci dell'Associazione Nazionale né di alcuna delle Associazioni Regionali e devono essere iscritti all'apposito Registro dei Revisori Legali dei Conti o all'Albo dei Dottori Commercialisti.

Le prestazioni del Collegio dei Revisori dei Conti sono a titolo non oneroso.

LIFC prevede da Statuto anche un altro organo di controllo, il **Collegio Nazionale dei Garanti** costituito da 3 membri, che svolge principalmente i seguenti compiti:

- verificare la congruenza degli Statuti e dei Regolamenti delle Associazioni Regionali LIFC con lo Statuto e il Regolamento Nazionale;
- emettere pareri di legittimità degli atti e delle delibere;
- dirimere eventuali controversie con i soci.

Il Collegio viene nominato dall'Assemblea Nazionale ed i suoi membri non percepiscono nessun compenso. È attualmente composto da Alberto Bastianelli, Matteo Silba e Sergio Chiriatti.

1.7 Strategie e Obiettivi

Nel corso dell'Assemblea Generale del 20 novembre 2015 i soci hanno approvato l'ultimo 'piano strategico' nel quale, mantenendo la centralità del paziente e della sua famiglia, si sono definiti gli obiettivi da raggiungere nei prossimi 3-4 anni, tra cui:

- **soddisfare i bisogni dei pazienti adulti.** Grazie ai progressi nella ricerca scientifica e nelle cure infatti, la percentuale di pazienti adulti aumenta considerevolmente pertanto dobbiamo farci carico dei loro bisogni;
- **dare maggiore spazio alla 'voce del paziente'** in merito alle strategie di ricerca ed assistenza;
- **tendere all'eccellenza delle cure** migliorando e uniformando a livello nazionale i Centri Regionali FC creando un innalzamento generale dei livelli assistenziali (strutture e personale);
- **sensibilizzare ed informare** maggiormente la collettività in relazione alla patologia;
- **raggiungere un'identità associativa nazionale.**

Per quanto concerne gli obiettivi connessi con la nostra vision sono indicati nel piano e coprono tutte le aree delle nostre attività e strutture: Ricerca, Patient Advisory Board, Qualità della vita, Qualità delle cure, Organizzazione territoriale, Comunicazione e Presidenza. Sulla base di questi obiettivi, la Presidenza e i Responsabili delle aree d'interesse emettono un piano operativo con i relativi progetti. Per ogni area d'interesse il relativo piano operativo viene presentato annualmente, incluso lo stato dei progetti pregressi, al Direttivo Nazionale che lo commenta e approva.

2002

In 17 anni si sono formate diverse associazioni regionali

2014

LIFC diventa Associazione di Soci

2017

L'aspettativa di vita è aumentata a 40 anni e oltre

1 La nostra associazione

1.8 Reti partecipate, interfacce e sinergie

LIFC è presente in vari altri organismi con funzioni e sinergie di obiettivi:



- **Istituto Europeo per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (IERFC)** è una Fondazione Onlus costituita nel 2007 dalle Associazioni Laiche Italiane (LIFC) ed Europee (CFE) dei pazienti affetti da FC. La strategia di ricerca IERFC è finalizzata all'identificazione di nuove terapie per il controllo della malattia attraverso lo studio dei meccanismi molecolari alla base della patologia. IERFC si propone quindi, di attuare un percorso di ricerca traslazionale che mira alla scoperta di nuovi meccanismi di malattia per l'identificazione di nuovi candidati farmaci da trasferire alla sperimentazione clinica sui pazienti. LIFC ha 2 membri nel consiglio di amministrazione di IERFC.



- **Società Italiana Fibrosi Cistica (SIFC)** è la società scientifica che ingloba competenze medico sanitarie e scientifiche. LIFC collabora con SIFC su varie tematiche e progetti, come:
 - Gestione del Registro Nazionale dei pazienti FC (RIFC);
 - Accreditamento dei Centri di Cura per la Fibrosi Cistica;
 - “Ipacor”, Gruppo congiunto LIFC e SIFC che opera per analizzare gli argomenti e i parametri valutati da tutte le ricerche cliniche condotte sulla fibrosi cistica identificando quelle di maggiore interesse per i pazienti;
 - “Transitional Care”, progettazione e strutturazione dei percorsi di cura che assicurino una corretta transizione dall'età pediatrica all'età adulta.

Ulteriori aree relative a farmaci equivalenti ed innovativi, alla revisione del Manuale di Accreditamento dei Centri FC, alla formazione e al reclutamento di nuovi medici per la cura della fibrosi cistica sono attualmente sotto esame congiunto tra LIFC e SIFC.



- **Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC)** è la Fondazione che promuove e finanzia la ricerca scientifica sulla FC. È un organismo privato, nato anche grazie al finanziamento di LIFC Veneto, che è rappresentata nel Consiglio di Amministrazione. LIFC, che ha un rappresentante nel Comitato Scientifico di FFC, finanzia alcuni progetti e collabora in alcune campagne di raccolta fondi promosse dalla Fondazione attraverso le Associazioni Regionali.



- **Istituto Superiore di Sanità (ISS)** è il Centro Nazionale di ricerca, controllo e consulenza tecnico-scientifica in materia di sanità pubblica. L'ISS detiene il Registro Italiano dei pazienti di Fibrosi Cistica (RIFC) che è gestito da ISS, SIFC e LIFC ed è finanziato da LIFC. Al suo interno collaboriamo con il Centro Nazionale Trapianti (CNT) in attività volte alla sensibilizzazione sulla donazione di organi e alla definizione di strategie organizzative sul trapianto polmonare. Siamo inoltre presenti nella Consulta del CNT, l'organo tecnico che predispone gli indirizzi tecnico-operativi per lo svolgimento delle attività di prelievo e di trapianto di organi.

1 La nostra associazione



- **GARD Italia** è un'alleanza volontaria di società, università, associazioni, finalizzata all'elaborazione ed applicazione di una strategia globale per contrastare le patologie respiratorie.



- **Cystic Fibrosis Europe (CFE)** è la Federazione delle Associazioni Europee che rappresentano i pazienti e i loro familiari. Ad oggi aderiscono a CFE 39 organizzazioni nazionali in rappresentanza di circa 40.000 pazienti. Abbiamo un membro eletto nel Board di CFE e un membro nel Board di Ricerca Scientifica di CFE.

Lavoriamo in sinergia su vari progetti con altre Associazioni, come: **AIDO** (Associazione Italiana Donazione di Organi, tessuti e di cellule) e **ANMIC** (Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili). Come interfacce istituzionali al fine di tutelare i diritti e la salute dei nostri pazienti ci rapportiamo con: **Ministero della Sanità, Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca; Istituto Nazionale Previdenza Sociale; Agenzia Italiana del Farmaco; Assessorati Regionali alla Salute e Centri di Cura Regionali FC.**

Nell'ambito specifico delle patologie polmonari, LIFC ha partecipato alla prima 'Consensus Conference' nel giugno 2016, riservata alle Associazioni di pazienti affetti da malattie respiratorie contribuendo

all'approvazione della 'Carta di Nocera Umbra' un documento che raccoglie i bisogni dei malati e le proposte da parte delle diverse associazioni per il miglioramento delle cure e dell'aspettativa di vita dei pazienti.

Moltissimi i punti evidenziati dalla Carta, dal riconoscimento di alcune patologie nell'elenco delle Malattie Rare, all'istituzione di Centri di cura regionali di alta specializzazione (Hub) per garantire ai pazienti l'accesso alle cure e centri satellite (Spoke) per monitorare la gestione territoriale dei pazienti. Nel caso specifico della Fibrosi Cistica il contributo di LIFC si è concretizzato nei seguenti punti:

- necessità di un approccio multidisciplinare del trattamento medico per i pazienti adulti, così come avviene per l'età pediatrica, richiedendo la creazione di specifiche sezioni nei reparti pneumologia o medicina interna anche in preparazione di un eventuale trapianto di polmoni;
- bisogno di implementazione della terapia riabilitativa sia domiciliare che ambulatoriale con l'invito alle Regioni ad organizzare servizi ospedalieri e territoriali che favoriscano prima l'accesso dei pazienti in fase acuta e successivamente la prosecuzione della terapia domiciliare o ambulatoriale;
- maggiore facilità di ricarica per gli stroller con attacchi universali e disponibilità presso le farmacie di tutto il territorio nazionale dei contenitori di ossigeni liquido per la ricarica;
- promozione di campagne informative e di sensibilizzazione sulla donazione di organi a partire dal mondo scolastico.

2

Il bilancio sociale

2.1 Oggetto del Bilancio Sociale

Questa edizione del Bilancio Sociale si compone di tre parti: la prima che sintetizza la storia, le finalità e la struttura organizzativa della nostra Associazione; la seconda che riporta il conto economico e patrimoniale del Bilancio 2016, insieme alla descrizione della nostra struttura operativa ed una terza parte che entra nel merito del Bilancio Sociale indicando i progetti svolti con relativi costi, risultati ed impatti.

2.2 Gestione Patrimoniale e Bilancio

L'esercizio 2016 ha registrato livelli positivi sia sul lato delle donazioni sia sul fronte degli impieghi finalizzati al perseguimento della mission. Rispetto all'esercizio dell'anno precedente si rileva un incremento dei proventi complessivi.

Di seguito presentiamo le parti significative del nostro Bilancio 2016 (inserito nel nostro sito alla voce specifica) che annualmente viene certificato dal Collegio dei Revisori dei Conti e pubblicato sul sito web e su una testata a tiratura nazionale (nel 2016 è stato pubblicato sul mensile no profit "Vita").



2 Il bilancio sociale

Stato patrimoniale 2016

ATTIVITÀ	al 31/12/2016
Cassa e banche	€ 399.372
Attività finanziarie	€ 100.000
Costituzione IERFC	
Immobilizzazioni	€ 28.284
Macchine elettroniche	€ 7.111
Beni <516,45€	€ 4.521
Arredamento e impianti sede	€ 16.652
Spese di utilizzo pluriennale da ammortizzare	€ 388.962
Progetti già ammortizzati	€ 168.426
Registro programma Camilla	€ 94.010
Programma Co.Ge	€ 6.831
Gadget Martino	€ 104.957
Manutenzione uffici	€ 5.808
Programma My Donor	€ 8.930
Beni immateriali da ammortizzare	€ 329.567
Fabbrica del sorriso	€ 571.232
Progetto Sea Box	
Crediti da incassare e anticipi soci	€ 91.765
Crediti diversi	€ 92.533
Crediti diversi da aziende	€ 81.082
Crediti IRAP	€ 673
Quota da incassare centro FC Calabria	€ 10.586
Rimborso Agenzia entrate	€ 192
Rientro merci a magazzino	€ 1.431
Progetto Trapianti	€ 121.045
Immobile in Sicilia	€ 40.000
TOTALE ATTIVITÀ	€ 2.164.191

PASSIVITÀ	al 31/12/2016
Patrimonio netto	€ 222.160
Ratei passivi	€ 192.250
Parcelle e stipendi da pagare (stipendi dicembre pagati in gennaio)	€ 12.427
FFC da versare	€ 45.900
Clinical Trial Network (ECFS)	€ 23.750
Ratei passivi vari	€ 10.144
Risconti passivi (Attrezzature di EVLP portatili)	€ 100.000
Erario	€ 29
Fondo ammortamento	€ 303.401
Progetti già ammortizzati	€ 168.427
Macchine elettroniche	€ 6.882
Beni <516,45€	€ 4.521
Arredamento sede	€ 4.823
Registro programma Camilla	€ 80.004
Programma Co.Ge.	€ 4.536
Gadget Martino	€ 25.631
Programma My Donor	€ 2.679
Manutenzione uffici	€ 5.227
Impianti di condizionamento	€ 671
Fondo Ammortamento Beni Immateriali	€ 163.734
Progetto Vodafone attrezzature e formazione fisioterapisti	€ 163.734
Raccolte da utilizzare	€ 1.227.535
Fondo TFR	€ 20.443
Risconti attivi	€ 3
Fornitori	€ 26.831
Utile d'esercizio	€ 7.834
TOTALE PASSIVITÀ	€ 2.164.191

2 Il bilancio sociale

Conto economico 2016

RICAVI	2016
Contributo e quote Associazioni Regionali	€ 194.690
Contributo Associazioni regionali (5%)	€ 112.970
Quote associative	€ 10.220
Contributi per Ricerca	€ 44.000
Contributi per fisioterapisti	€ 27.500
Donazioni	€ 272.690
Donazioni da aziende	€ 78.463
Donazioni su progetti finalizzati	€ 81.974
Bandi	€ 60.569
Privati	€ 51.684
Campagne e manifestazioni	€ 143.539
SMS solidali e relativa campagna sport	€ 979
Bomboniere solidali	€ 33.265
Natale solidale e oggetti solidali	€ 20.402
Un Passo in più	€ 25.021
Campagna Natale	€ 34.743
Campagna ciclamini	€ 26.693
Altre Manifestazioni	€ 2.436
Attività strutturali	€ 222.474
5 x 1000	€ 222.474
Interessi Bancari	€ 18
Totale ricavi	€ 833.411
Partite di giro	€ 12.171
Totale con partite di giro	€ 845.582

COSTI	2016
Costi fissi	
Spese personale (comprensivo di contributi e accantonamento TFR)	€ 104.005
Spese generali	€ 48.247
Telefoniche, postali, assicuraz, cancelleria, canoni locazione, pulizia	€ 33.900
Imposte, bollette, etc.	€ 1.864
Servizi (commercialista, revisori conti, consulenza lavoro, etc.)	€ 8.510
Oneri finanziari bancari, tasse etc.	€ 3.973
Ammortamenti	€ 102.605
IRAP	€ 5.841
Spese per Assemblee, Consigli Direttivi, incontri RAI, missioni Europa	€ 36.588
Costi imputabili a esercizi precedenti	€ 11.567
Totale costi fissi	€ 308.853
Costi Variabili	
Area d'interesse: Qualità delle Cure	€ 144.673
Trapianti	€ 0
Telemedicina	€ 38.931
Accreditamento	€ 966
Registro Italiano	€ 60.475
Registro Europeo	€ 10.000
Corso aggiornamento fisioterapisti	€ 0
Apparecchiature per Centri di Cura	€ 2.301
Sport e fibrosi cistica - progetto fisioterapisti (Lazio, Calabria)	€ 32.000
Area d'interesse: Qualità della Vita	€ 49.583
Numero verde	€ 732
Pubblicazioni	€ 1.196
Avviamento servizio civile	€ 7.686
Portale lavoro	€ 26.994
Progetti sul territorio	€ 10.000
Attività sul territorio	€ 2.975

2 Il bilancio sociale

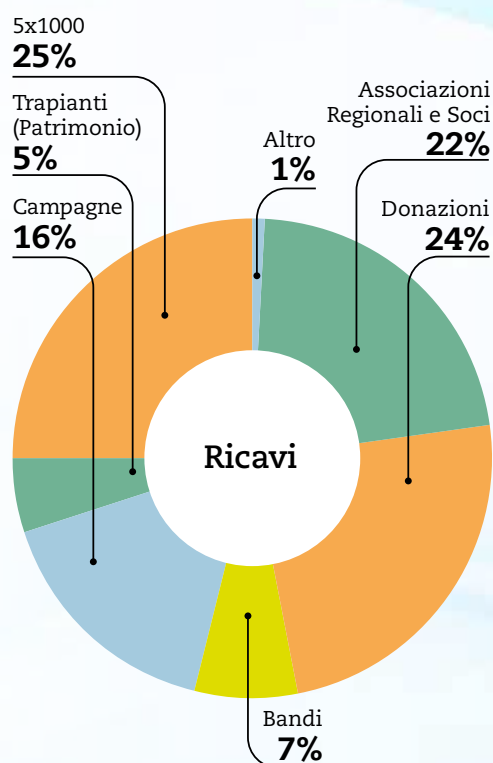


COSTI (segue)	2016
Area d'interesse: Ricerca	€ 116.334
Finanziamento Ricerca IERFC	€ 25.000
Finanziamento Ricerca FFC	€ 52.900
Finanziamento ECFS (Clinical Trial Network)	€ 23.750
IERFC finanziamento struttura	€ 0
Board e rimborsi congressi	€ 10.182
European CF young investigator	€ 2.752
Costi per Proposta per bando H2020	€ 1.750
Area d'interesse: Comunicazione	€ 86.381
Forum	€ 33.693
Mantenimento Dominio e sito web e canoni gestione software	€ 4.399
Costo materiale di propaganda (Brochure, gadget)	€ 9.158
Campagna promozionale FC nel territorio	€ 244
Pubblicazioni	€ 1.900
Il mondo di Martino	€ 20.700
Costi fund raising e marketing	€ 16.287
Costi Manifestazioni e campagne	€ 60.854
Campagna sport e SMS solidale	€ 3.673
Campagna Natale e "Un Passo in più"	€ 35.459
Bomboniere solidali	€ 12.410
Oggetti solidali	€ 9.312
Contributi vari	€ 58.899
Quota CFE	€ 0
Perdite su crediti	€ 47.500
Riunioni Esecutivo e rimborsi attività presso sede	€ 11.399
Totale costi variabili	€ 516.724
Utile d'Esercizio	€ 7.834
Totale costi	€ 833.411
Partite di giro	€ 12.171
Totale con partite di giro	€ 845.582

2 Il bilancio sociale

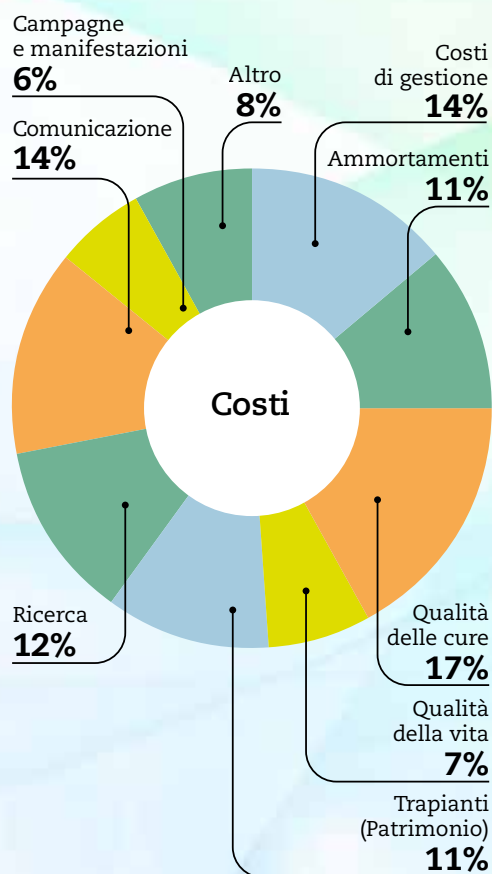
Da dove provengono i nostri fondi

Associazioni Reg. e Soci	€ 194.690
Donazioni	€ 212.121
Bandi	€ 60.569
Campagne	€ 143.539
Trapianti (Patrimonio)	€ 44.259
5 X 1000	€ 222.474
Altro	€ 12.189
Totale	€ 889.841



Come spendiamo i nostri fondi

Costi di gestione	€ 130.011
Ammortamenti	€ 102.605
Qualità delle cure	€ 157.003
Qualità della vita	€ 68.096
Trapianti (Patrimonio)	€ 103.657
Ricerca	€ 116.334
Comunicazione	€ 131.775
Campagne e manifestazioni	€ 60.854
Altro	€ 71.070
Totale	€ 941.405



RELAZIONE DI CONTROLLO SUL BILANCIO CHIUSO AL 31.12.2016

All'Assemblea dei Soci della Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus

Egregi Signori,

abbiamo svolto il controllo contabile del bilancio relativo all'annualità 2016 della Associazione. La responsabilità della redazione del rendiconto in conformità alle norme che ne disciplinano i criteri di redazione compete per statuto al Tesoriere ed esaminato dal Consiglio Direttivo.

È responsabilità del Collegio Sindacale il giudizio professionale espresso sul bilancio d'esercizio e basato sul controllo contabile.

L'esame è stato condotto secondo gli statutari principi di revisione in tema di Enti Non Profit, in particolare sono stati seguiti per quanto possibile l'applicazione del Principio Contabile per gli Enti Non Profit n.1 intitolato – Quadro sistematico per la preparazione e la presentazione del bilancio degli Enti Non Profit – emanato nel Maggio 2011 e n.2 intitolato “L'iscrizione e la valutazione delle liberalità nel bilancio di esercizio degli enti non profit.

La revisione è stata svolta al fine di acquisire ogni elemento necessario per accertare se il bilancio sia viziato da errori significativi e se risulti, nel suo complesso, attendibile. Il procedimento di controllo contabile è stato svolto in modo coerente con la dimensione dell'Associazione, con il suo assetto organizzativo e la mission associativa.

I punti caratterizzanti le attività associative del 2016 sono compendiabili in:

- l'Associazione nel corso dell'anno ha maturato proventi per complessivi Euro 833.411 oltre a partite di giro per Euro 12.171,00. Rispetto all'esercizio precedente si è manifestata una contrazione nell'area dei contributi per la Ricerca e nell'area delle donazioni da aziende, a fronte di una crescita dei proventi da ricavi strutturali – in particolare il 5 per mille;

- il risultato d'esercizio presenta un utile di Euro 7.834, in incremento rispetto al 2015 a fronte in un “ricondizionamento” degli oneri connessi alle attività associative. Gli oneri fissi sono leggermente incrementati, mentre una buona azione di controllo è stata condotta sulle spese variabili. Il risultato è influenzato anche da partite straordinarie quali le perdite su crediti, riferibili a crediti per contributi previsti e non più erogati.

Esula da questa relazione commentare le singole azioni condotte dall'Associazione, essendo tali scelte di competenza del Consiglio Direttivo.

A giudizio del Collegio, il soprammenzionato bilancio d'esercizio è fondamentalmente conforme alle norme che ne disciplinano i criteri di redazione; esso pertanto è stato redatto con chiarezza e rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria ed il risultato economico della Lega Italiana Fibrosi Cistica.

Si rappresenta l'articolazione del Bilancio Sociale, integrativo anche della Relazione di Missione, con chiara evidenza degli obiettivi Associativi e della struttura dell'associazione anche a livello territoriale. Il documento favorisce senz'altro la valutazione della coerenza delle attività associative rispetto alle decisioni assunte.

Per quanto sopra espresso, si ritiene che il bilancio 2016 dell'Associazione sia sostanzialmente in linea con le disposizioni in materia.

Fiuggi, li 5 Aprile 2017

Per il Collegio Sindacale

Il Presidente

Dott. Francesco Pannone

2 Il bilancio sociale

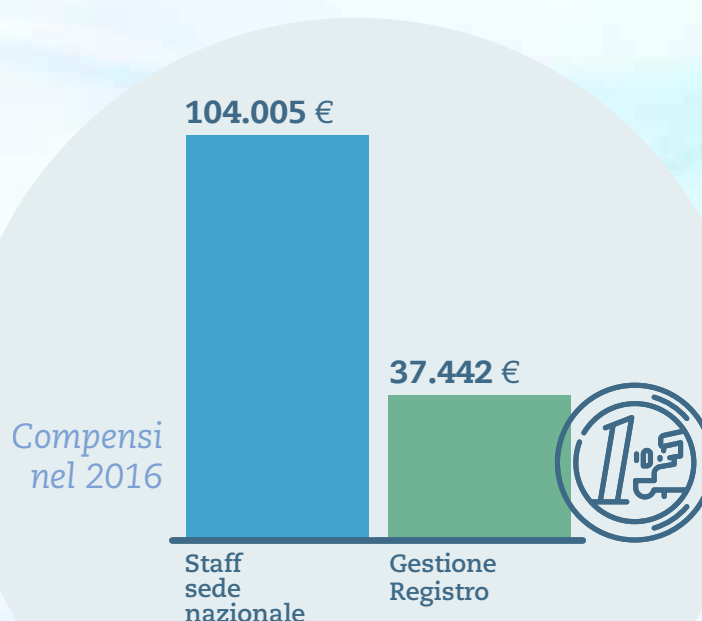
2.3 Il nostro staff

Il nostro staff è composto da 5 impiegati a tempo indeterminato di cui 3 part time che lavorano presso la sede nazionale ed è così suddiviso:

- N° 1 impiegato: Segreteria e Amministrazione
- N° 2 impiegati: Comunicazione e Fund Raising
- N° 1 impiegato: Assistenza Sociale e Qualità della Vita
- N° 1 impiegato: Gestione Registro Italiano Fibrosi Cistica e Qualità delle Cure

Nel 2016 abbiamo avviato un contratto di collaborazione coordinata e continuativa per un tecnico informatico per la gestione del Registro Italiano di Fibrosi Cistica a incremento del nostro personale operante nel settore. I compensi 2016 del personale retribuito, comprensivi dei relativi contributi, possono essere così ripartiti:

- Staff sede nazionale €104.005
- Gestione Registro € 37.442



2 Il bilancio sociale

2.4 I nostri collaboratori

Per l'esercizio delle nostre attività, ci avvaliamo inoltre dei seguenti collaboratori esterni:

- 1 Consulente Scientifico facente parte del Comitato Scientifico di Ricerca LIFC, che opera come volontario
- 1 Avvocato per le attività di consulenza e supporto alle famiglie e ai pazienti FC, che opera senza percepire alcun compenso per la prestazione
- 2 Fisioterapisti per una collaborazione presso 2 Centri di Cura FC per € 32.000
- 1 team Universitario per consulenze di Fund Raising per un costo di € 16.287
- 2 Consulenti del Lavoro per un importo totale di spesa di € 6.111
- 1 Servizio per la Sicurezza del Lavoro per un importo di € 940
- 1 Consulente per la partecipazione a progetti Horizon 2020 dell'Unione Europea per un importo di € 1.750

Abbiamo inoltre usufruito di una prestazione per un parere legale per il costo di € 1.459.

Per quanto concerne il Volontariato Civile, nel 2016 non abbiamo usufruito di nessun volontario presso la sede Nazionale e, dopo la fase di avvio del 2015 gestita da LIFC Nazionale per tutte le Associazioni Regionali, nel 2016 le Associazioni Regionali hanno gestito il servizio in completa autonomia. I costi ascriviti al 2016 (€ 7.686) sono connessi alla fase di avvio del 2015, anche se, come previsto, sostenuti nel 2016.



1

Consulente Scientifico



1

Avvocato



2

Fisioterapisti



1

Team consulenti per Raccolta Fondi



2

consulenti del lavoro



1

Esperto in Sicurezza del Lavoro



1

Consulente per Progetti Horizon 2020

3

Le nostre aree d'interesse

3.1. Qualità delle Cure

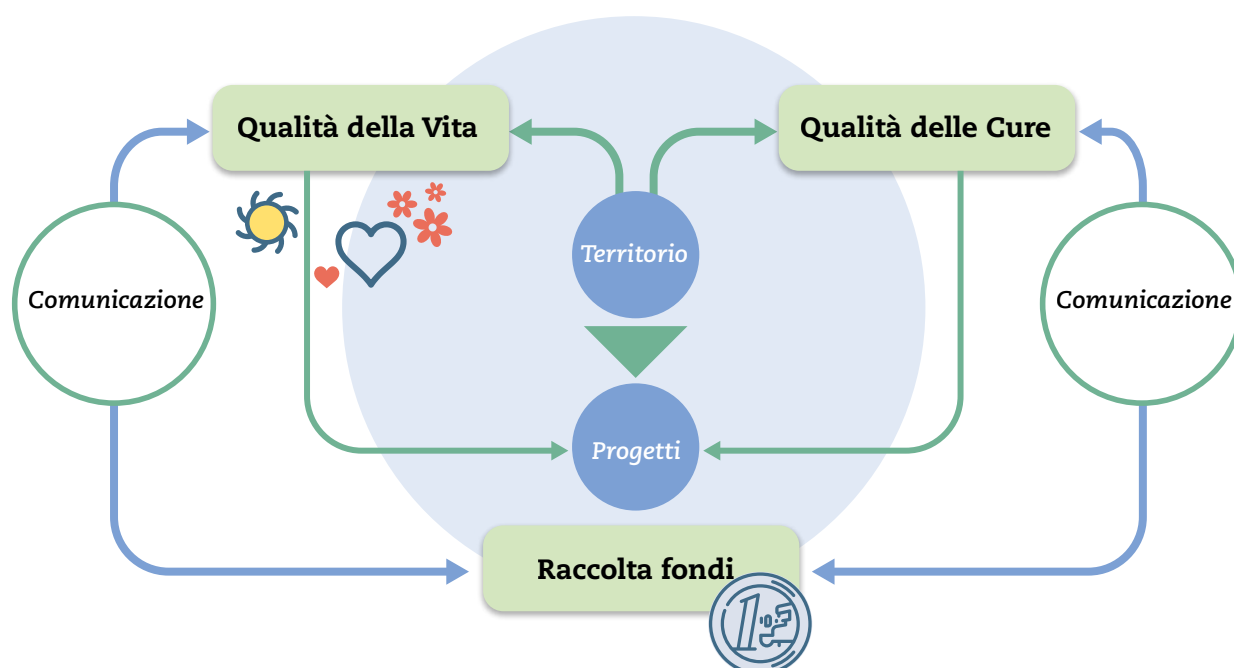
Uno degli obiettivi che perseguiamo quotidianamente è quello di **garantire cure adeguate ai nostri pazienti**. Grazie a una collaborazione costante con i Centri Regionali di Riferimento per la Cura della FC, monitoriamo costantemente la qualità delle cure offerte e operiamo affinché gli standard minimi assistenziali siano omogenei ed elevati su tutto il territorio nazionale. Attraverso una costante attività di advocacy sulle strategie nazionali ed internazionali ci interfacciamo con gli enti preposti affinché a tutti i pazienti sia garantito pari accesso alle cure e alle nuove prospettive terapeutiche.

Nel 2016 è proseguito il nostro lavoro in attività che ci impegnano da anni e allo stesso tempo abbiamo lavorato a nuovi progetti:

Lo Screening Neonatale

Lo screening neonatale è una di quelle attività sulle quali vigiliamo da sempre. Nel 2016 è proseguita la nostra verifica della reale attuazione dello screening neonatale e di advocacy sulle regioni inadempienti affinché questo diritto, previsto dalla L.104/92 e dalla L. 548/93, venga tutelato. Le regioni che ancora erano inadempienti, a seguito delle nostre ripetute sollecitazioni, si sono attivate ed hanno così deliberato:

- la regione Abruzzo, con il Decreto del Commissario ad Acta n.119/2015 del 10.12.2015 "Attivazione Programma regionale screening fibrosi cistica";
- la regione Puglia, con Delibera di Giunta Regionale n.2484 del 30.12.2015 che istituisce il "Centro regionale per gli screening obbligatori e allargati alle malattie



3 Le nostre aree d'interesse

metaboliche ereditarie” presso l'Azienda Ospedaliera (AOU) Policlinico di Bari.

- la regione Sardegna, con Delibera Regionale n.18/12 del 5.04.2016 “Attuazione dello screening neonatale della fibrosi cistica”.

Donazione di Organi e Trapianti

Nei pazienti con FC, quando le cure mediche non sono più efficaci a contrastare il danno polmonare, l'unica terapia possibile è il trapianto bi-polmonare (o di fegato) e, con l'incremento del numero di pazienti in età adulta, potrebbero aumentare anche i casi in cui sia necessario ricorrere al trapianto. Per questo lavoriamo in stretta sinergia con il Centro Nazionale Trapianti (CNT) sul tema dei trapianti, del ricondizionamento dei polmoni e sulla sensibilizzazione alla donazione di organi, partecipando attivamente alle riunioni della Consulta del CNT e alla realizzazione di attività di sviluppo del trapianto.

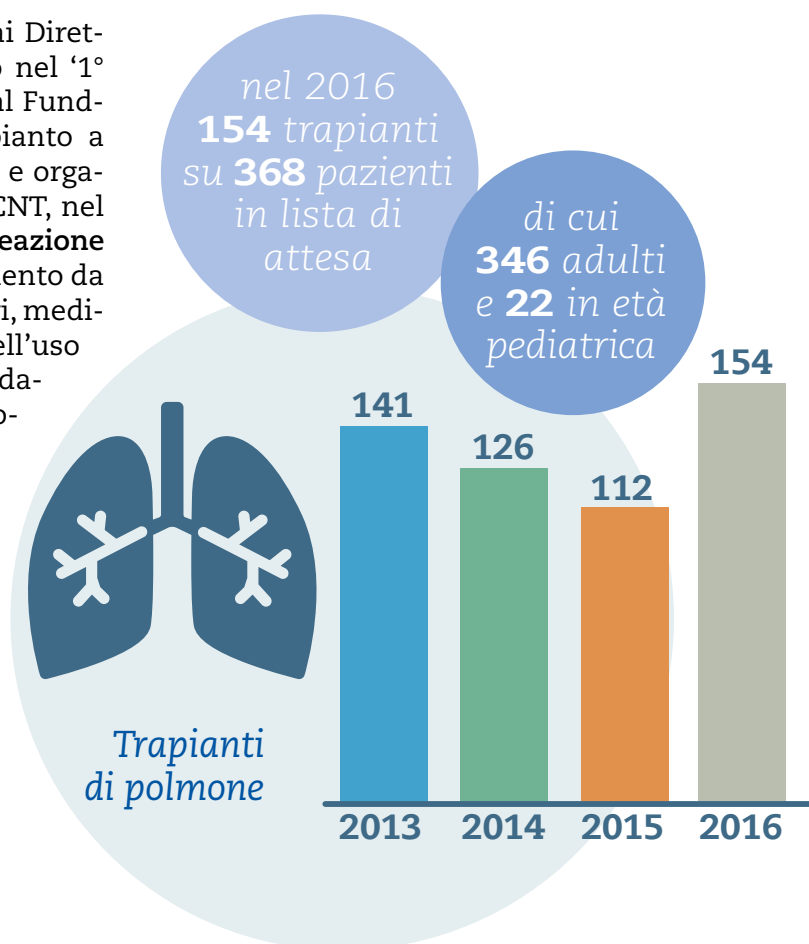
A seguito degli impegni assunti dai Direttori dei Centri Regionali Trapianto nel '1° Meeting Ex Vivo Lung Perfusion, dal Fund-raising allo Startup: i Centri Trapianto a confronto', svolto nell'ottobre 2015 e organizzato con la collaborazione del CNT, nel corso del 2016 si è lavorato sulla **creazione del Registro Nazionale EVLP**, strumento da mettere a disposizione di ricercatori, medici ed operatori sanitari coinvolti nell'uso clinico della tecnica al fine di avere dati statistici significativi ed una metodologia condivisa. Il documento è stato predisposto ed è ora al vaglio del Centro Nazionale Trapianti.

Nel 2016 finalmente le analisi del Sistema Informativo Trapianti hanno mostrato un'inversione di tendenza e un miglioramento dei dati relativi ai trapianti di polmone: 154 trapianti, contro i 126 del 2014 ed i 112 del 2015. Di-

minuiscono anche le liste di attesa: 368, di cui 346 adulti e 22 in età pediatrica, rispetto ai 403 pazienti del 2015. Un dato in crescita, in linea con il trend positivo dei trapianti di altri organi e che ci gratifica dell'impegno profuso motivandoci a proseguire nelle attività di sensibilizzazione e sostegno del progetto Trapianti.

Il Progetto Ex Vivo Lung Perfusion

La pressante richiesta di organi ha spinto i trapiantologi ad ottimizzare le limitate risorse attraverso la realizzazione di modelli organizzativi dedicati. Tra questi si consolida il ruolo del ricondizionamento di polmone Ex-Vivo (EVLP: Ex Vivo Lung Perfusion) progetto sul quale abbiamo investito risorse umane ed economiche. La tecnica di ricondizionamento prevede che i polmoni prelevati da un potenziale donatore, inizialmente scartati perché deteriorati, possano essere “ricondizionati” e quindi



3 Le nostre aree d'interesse

utilizzati per il trapianto dopo opportuno trattamento. L'EVLP può essere considerato quindi un valido strumento per aumentare le chance di trapianto per un paziente in lista d'attesa ed è una metodica di uso clinico già attuata da alcuni Centri Trapianto.

Le nuove tecnologie si sono ulteriormente evolute attraverso lo sviluppo del dispositivo polmonare Transmedics Organ Care System (OCS) che rappresenta il primo sistema portatile EVLP. L'organo polmone è, per sua natura, molto delicato e può essere danneggiato da diversi eventi che caratterizzano sia il momento della morte cerebrale che quello della gestione in terapia intensiva, che potrebbero renderlo non idoneo alla donazione. Il polmone ritenuto idoneo ad essere prelevato per trapianto viene, comunemente, trasportato in frigo portatile e conservato per un tempo che non deve essere superiore alle 6 ore, oltre le quali l'organo va incontro ad importante deterioramento. Il sistema portatile di preservazione polmonare OCS Lung permette di allungare questi tempi e di effettuare prelievi anche in sedi lontane, di affrontare tempi di trasporto più lunghi rispetto al passato, di far ricorso anche a organi problematici, grazie al ricondizionamento che può essere effettuato durante il viaggio. L'obiettivo primario del progetto è finanziare l'acquisto di strumentazione e la formazione di personale medico e paramedico coinvolto nelle procedure EVLP.

LIFC ha già finalizzato l'acquisto di 2 dispositivi OCS, per un costo di € 100.000 (iscritti a bilancio a fronte di uno stanziamento patrimoniale di € 159.048).

Risultati attesi: aumentare il numero di trapianti nel 2017/2018 e diminuire la mortalità in lista di attesa.

Cultura della donazione di organi e attività di sensibilizzazione sono due attività che hanno visto nel 2016 un impegno particolarmente attivo da parte di LIFC, che ha aderito alla Campagna '**Diamo il Meglio di Noi**' promossa dal Ministero della Salute in collaborazione con il Centro Nazionale Trapianti e le Associazioni Nazionali di settore. LIFC è entrata a far parte del network di organizzazioni, istituzioni e aziende aderenti per veicolare questo messaggio di grande solidarietà sociale attraverso il sito dedicato www.diamoilmegliodinoi.it e la promozione di eventi divulgativi: come le altre Associazioni aderenti ci impegniamo a diffondere tra i nostri sostenitori, soci e stakeholder la cultura del dono, informando sui modi per dichiarare la volontà sulla donazione e mettendo in campo iniziative di comunicazione interna. Questa attività non ha previsto costi vivi per LIFC e le iniziative attuate sono state svolte dal personale di LIFC e dai volontari.

Costo 2
dispositivi OCS
per Progetto
Ex Vivo Lung
Perfusion:
€ 100.000

Fibrosi Cistica, attività dopo il trapianto

Anche nel 2016 è proseguito il nostro sostegno al progetto "**Trapianto e Adesso Sport**" grazie al quale viene prescritta attività fisica come 'terapia post trapianto'. È un progetto in cui l'esercizio fisico è affiancato alla consueta terapia farmacologica dei soggetti trapiantati presso palestre specializzate. Sport e Trapianto sono alla base anche delle attività della **Nazionale Italiana Trapiantati e Dializzati Volley**, che LIFC sostiene nelle attività di sensibilizzazione sulla donazione di organi e sugli effetti benefici dello sport per le persone trapiantate, che tornano alla vita ed alla pratica sportiva anche ad alto livello dopo problemi e limitazioni fisiche enormi nel condurre la vita di tutti i giorni.

1 La nostra associazione

Al tema della 'rinascita dopo il trapianto' LIFC ha dedicato anche un incontro-dibattito organizzato a Rimini il 23 Aprile 2016 a cui hanno partecipato, oltre a pazienti FC, anche esponenti del mondo clinico specializzato in fibrosi cistica, tra cui pediatri, clinici e trapiantologi. **"La vita dopo il trapianto: la sfida di realizzare i propri sogni"** - questo il nome dell'incontro motivazionale - ha voluto mettere a confronto le diverse testimonianze di chi si è confrontato con il percorso del trapianto polmonare per donare fiducia e consapevolezza a coloro che potrebbero affrontare la medesima esperienza. Gli interventi dei clinici si sono invece focalizzati sugli aspetti più tecnici come la sinergia medico-paziente (di primaria importanza per la riuscita dell'intervento) ed il percorso di recupero post-trapianto. L'evento è stato trasmesso in diretta streaming sul sito www.fibrosicistica.it per consentire ai pazienti impossibilitati a recarsi a Rimini di partecipare alla discussione e porre domande ai relatori attraverso l'indirizzo directa@fibrosicistica.it.

I costi complessivi sostenuti da LIFC ammontano ad € 3.657 (iscritti a patrimonio a fronte del fondo trapianti di € 159.048).

Il Progetto Sport e Fibrosi Cistica

Con questo progetto, avviato nel 2011 e proseguito negli anni successivi, i Centri Regionali di riferimento per la cura della FC (nel 2016 il Centro della Regione Lazio e della Regione Calabria) sono stati dotati di un fisioterapista per un costo di 32.000,00 euro sostenuto in parte da LIFC Lazio.

Il Registro Italiano Fibrosi Cistica

Il **Registro Italiano FC (RIFC)** rappresenta

uno strumento fondamentale per ampliare le conoscenze relative a diagnosi, trattamenti ed esiti clinici della Fibrosi Cistica. Le informazioni collezionate nel Registro Italiano Fibrosi Cistica rappresentano un importante punto di partenza per effettuare studi di pianificazione clinica e sanitaria e per promuovere nuove ricerche e trattamenti innovativi. In particolare, le informazioni cliniche e demografiche raccolte nel registro concorrono alla migliore definizione dei profili clinici dei pazienti. Il RIFC, quindi, rappresenta uno strumento essenziale per la ricerca sulla Fibrosi Cistica, in quanto l'esiguità dell'incidenza e della prevalenza di questa malattia rappresenta un limite per la messa a punto di studi e trials clinici.

L'obiettivo principale del RIFC è quello di contribuire al miglioramento della gestione del paziente affetto da FC attraverso:

- la raccolta di dati epidemiologici sulla prevalenza e incidenza della FC;
- l'analisi delle tendenze di medio e lungo periodo nelle caratteristiche clinico epidemiologiche della malattia;
- l'analisi della qualità di vita e della sopravvivenza dei pazienti;
- l'identificazione delle principali necessità assistenziali sul territorio nazionale utili per la programmazione sanitaria e per la distribuzione di risorse;
- la corretta informazione al Ministero della Salute sulla ripartizione per regione di residenza dei pazienti in vita al 31.12. di ogni anno, per il monitoraggio della distribuzione dei fondi come previsto dalla Legge 548/93.

LIFC ha finanziato il Registro Europeo per un importo di € 10.000 nel 2016.

Nel 2016
LIFC
ha contribuito
al finanziamento
del **RIFC** con
€ 60.475



Il RIFC è stato uno dei primi registri nazionali nel mondo per la FC: istituito nel 1988 da alcuni pediatri allo scopo di raccogliere dati clinici dei pazienti italiani con diagnosi di FC (seguiti negli allora esistenti Centri FC Italiani) per effettuare una caratterizzazione epidemiologica della malattia nel nostro Paese. Quando il Registro partì nel gennaio 1988, vennero inseriti nel database i dati demografici e clinici di tutti i casi prevalenti, e da quel momento fino al 2004 vennero aggiunti tutti i casi incidenti.

Nel 2009, viene stipulato il primo accordo di collaborazione scientifica tra la componente clinica del RIFC, rappresentata dai Centri Regionali di Riferimento e i Servizi di Supporto per la Fibrosi Cistica, e la componente di Ricerca e Sorveglianza in Sanità Pubblica, rappresentata dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) - Centro Nazionale Malattie Rare. Tale accordo è stato rinnovato a ottobre 2016, nello stesso anno è stato creato anche il sito www.registroitalianofibrosicistica.it al cui interno si trovano delle sezioni *ad hoc* per accedere ai dati, consultare rapporti e pubbli-

cazioni, la normativa in vigore ed un'area riservata per i Centri FC.

L'ultimo rapporto sui dati italiani è stato pubblicato nel 2016 sulla rivista "Epidemiologia e Prevenzione" e fa riferimento ai dati relativi al 2010: il numero totale di pazienti censiti è 4159 e si stima che la copertura sia di circa il 93%. Ciò è dovuto alla mancanza dei consensi informati da parte dei pazienti affetti.

Il nuovo rapporto RIFC che farà riferimento agli anni 2011-12-13-14 è in lavorazione e verrà pubblicato entro la fine del 2017.

Flusso dei dati

I Centri FC inviano i dati dei pazienti che hanno firmato il consenso al trattamento dei propri dati una volta all'anno all'ISS, prevalentemente attraverso l'impiego del software dedicato Camilla (Ibis Informatica). I dati sono poi sottoposti ad un doppio Controllo di Qualità: il primo avviene presso l'ISS e si basa prevalentemente sul-

3 Le nostre aree d'interesse



FOCUS
NUOVI FARMACI

la verifica della completezza e correttezza dei dati ricevuti, mentre il secondo avviene in seguito all'invio dei dati italiani al Registro Europeo Fibrosi Cistica e consente una puntuale verifica della congruenza con i dati inseriti negli anni precedenti.

In entrambi i controlli di qualità vengono prodotti dei quesiti che sono inviati ai referenti dei Centri per la correzione e/o conferma di dati e per il recupero di eventuali dati mancanti.

Per il funzionamento del RIFC, LIFC ha sostenuto nel 2016 un costo di € 60.475.

Il Registro Europeo FC

L'invio dei dati italiani al **Registro Europeo Fibrosi Cistica** (ECFSP's Registry) contribuisce alla stima dell'incidenza e della prevalenza della malattia in Europa. Il Registro Europeo FC persegue infatti le medesime finalità di ricerca epidemiologica del Registro italiano, è stato istituito dalla Società Europea Fibrosi Cistica (ECFS) e raccoglie i dati di 26 nazioni per una copertura di circa 36.000 pazienti (ECFS Patient Registry Annual Data Report 2014).

I Nuovi Farmaci

Negli ultimi anni sono stati messi a punto farmaci attivi sui meccanismi patogenetici della malattia stessa. È il caso del farmaco **Kalydeco™ (Ivacaftor)**, che può essere utilizzato dalle persone affette da FC con almeno una mutazione con difetto di "gating". Per la prima volta è disponibile una terapia che non agisce sulle manifestazioni cliniche ma piuttosto all'origine del meccanismo patogenetico, migliorando le performance della proteina difettosa. Il farmaco Kalydeco, a cui è stata attribuita la classe 'A' di rimborsabilità e la qualifica di 'innovazione terapeutica importante' è disponibile in Italia per i pazienti di età superiore a 6 anni con una delle mutazioni di gating previste e in forma granulare per i bambi-

ni di età pari e superiore a 2 anni e di peso inferiore a 25 kg, con una delle stesse mutazioni. È inoltre prescrivibile per i pazienti di età pari o superiore a 18 anni con la mutazione R117H, dietro prescrizione medica del Centro Regionale FC. In seguito alla commercializzazione e alla somministrazione del farmaco, si è aperta successivamente una doverosa fase di monitoraggio dei risultati, giustificata sia dall'esperienza ancora relativamente scarsa sul farmaco, sia dal suo costo molto elevato.

Un altro farmaco, **Orkambi™**, dopo aver avuto l'Autorizzazione all'Immissione in Commercio da parte dell'EMA (European Medicines Agency), è stato approvato con procedura centralizzata e collocato nella classe Cnn riservata ai farmaci non ancora valutati ai fini della rimborsabilità (Determina AIFA n. 345 del 10 Marzo 2016). Orkambi è il primo farmaco in grado di intervenire sul difetto di elaborazione e trasporto della proteina CFTR in pazienti con fibrosi cistica di età pari o superiore a 12 anni con doppia copia della mutazione F508del, l'alterazione genetica più comune, presente nel 50% dei pazienti italiani affetti dalla malattia e nel 90% dei pazienti del Nord America.

LIFC è impegnata a seguire l'iter fino a quando la procedura relativa alla contrattazione del prezzo verrà conclusa.

A seguito dell'introduzione dei nuovi farmaci, LIFC ha attivato sul portale un servizio rivolto a pazienti e famiglie **'Focus Nuovi Farmaci'** dove, compilando l'apposito form si possono porre quesiti ai nostri esperti.

Il Progetto di Telemedicina

La Telemedicina consente di collegare attraverso internet la casa del paziente con il suo centro medico di riferimento, tramite un sistema diagnostico di monitoraggio con relativo software e strumenti di misura dei parametri biomedici fondamentali del-

1 La nostra associazione

la malattia. Lo scopo è quello di scambiare dati, informazioni, opinioni e suggerimenti tra il paziente e l'équipe terapeutica del suo centro di cura per osservare a distanza le condizioni di salute e gestire le eventuali criticità più tempestivamente. Presso ogni centro il medico di riferimento potrà visualizzare attraverso il PC i risultati degli esami biomedici, dialogare con il paziente e intervenire tempestivamente per prevenire riacutizzazioni polmonari.

Stiamo lavorando su diverse tipologie dello stesso progetto, rivolte a due diversi target:

- *pazienti maggiorenni non trapiantati*: nel 2016 il progetto è partito in via sperimentale presso 3 Centri FC (Verona, Roma, Potenza) ed i pazienti coinvolti sono stati 30. Se i risultati dello studio saranno positivi, il progetto verrà esteso a tutti i pazienti FC d'età superiore a 18 anni (attualmente in Italia sono circa 2000) e le loro équipe terapeutiche (22 centri regionali e 10 di supporto per la diagnosi e la cura della FC), che saranno in costante contatto telematico.

Il progetto, la cui fase esecutiva è iniziata a fine 2015 ha sostenuto nell'esercizio 2016 spese per € 38.931;

- *pazienti maggiorenni trapiantati*: l'obiettivo del progetto è quello di monitorare il paziente nel periodo post-trapianto per intercettare fin dalle prime fasi pericoli di rigetto ed intervenire tempestivamente. Nel 2016 abbiamo avviato un progetto pilota con il Centro Trapianti di Milano ed abbiamo già deliberato il finanziamento del progetto per il prossimo anno per un costo di € 40.000 che verranno addebitati all'esercizio 2017.

L'accreditamento dei Centri FC

Nel marzo 2012, in collaborazione con SIFC abbiamo pubblicato il "Manuale per l'autovalutazione e la revisione esterna tra pari della qualità dei Centri per la FC" con l'obiettivo di



migliorare la qualità dei servizi alla salute, intesa sia come dato clinico che di qualità della vita. Partendo dagli standard di cura europei, il Manuale tiene conto della realtà italiana, disegnando un'eccellenza concretamente raggiungibile, prendendo in considerazione non solo gli esiti clinici, ma anche quelli attesi dal paziente. Il Manuale è inoltre uno strumento innovativo poiché è frutto dell'unione e della cooperazione fra "sanitari" e "paziente/famiglia" ove eguale peso ha avuto l'apporto dei diversi saperi. L'Accreditamento dei Centri FC si colloca infatti nell'ambito dell'accreditamento professionale o meglio del processo di autovalutazione e revisione esterna fra pari che prevede due fasi: una prima fase di autovalutazione ed una successiva di confronto fra professionisti. Fondamentale per la prima fase il ruolo dei pazienti e dei loro familiari, coinvolti dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica in un'ampia consultazione su tutto il territorio nazionale che ha portato ad individuare le esigenze maggiormente sentite. I pazienti e le famiglie, per la prima volta coinvolti in modo così attivo, sono stati protagonisti con pari dignità nella costruzione di una procedura che definisse gli standard che li riguardano direttamente: il loro coinvolgimento ha portato a scoperte reciproche, a una migliore comprensione dei problemi in campo e a una vera e propria alleanza per il raggiungimento degli obiettivi comuni, pur se su fronti diversi e con ruoli distinti. La filosofia che risiede dietro al manuale in alcuni casi ribalta il metodo di approccio tradizionale ai pro-

blemi, mettendo davvero il paziente e i risultati da lui attesi alla base della cura. Il Manuale stabilisce inoltre gli 'standard di cura' sulla base delle linee guida europee.

Il 15 ed il 16 Settembre 2016 si è svolta la visita della Commissione Accreditamento LIFC-SIFC per la valutazione del Centro di Supporto per la cura della Fibrosi Cistica di Rovereto. Oltre al personale del centro di supporto FC e dell'Ospedale di Rovereto erano presenti i rappresentanti di LIFC Trentino, che ha promosso fortemente l'accreditamento del Centro creando un clima di collaborazione e sinergia tra tutte le figure coinvolte. La procedura ha previsto che ogni operatore illustrasse il proprio ruolo all'interno del Centro di Cura e che fossero ascoltate le testimonianze dei pazienti e dei familiari, che hanno evidenziato positivamente le modalità di gestione del paziente da parte di tutto il personale medico e paramedico. Il risultato del confronto è stato molto proficuo ed il Centro di Supporto di Rovereto è stato così il 9° centro FC ad aver ricevuto l'Accreditamento in Italia.

Nel corso del 2017 è prevista la revisione del Manuale che terrà conto, alla luce di quanto emerso dalle visite dei centri già effettuate, degli argomenti da approfondire.

Relativamente all'Accreditamento dei Centri FC i costi sostenuti nel 2016 ammontano a € 966.

Il Progetto Adulti

In fatto di cura, il progressivo miglioramento delle terapie disponibili ha aumentato l'aspettativa di vita dei pazienti che attualmente si aggira attorno ai 40 anni e oltre. I Centri di Riferimento Regionali che si sono sviluppati a partire da reparti dedicati alla cura dei bambini, ad oggi non si sono adeguati ai progressi delle cure, pertanto la maggior parte dei pazienti sopra i 18 anni viene seguita in strutture a forte impronta pediatrica, non adeguate ai loro bisogni.

Al fine di sviluppare nei prossimi anni un'assistenza adeguata alle esigenze del paziente adulto, insieme alla SIFC, è stata svolta un'indagine conoscitiva sotto forma di questionario anonimo per monitorare le necessità e difficoltà dei pazienti adulti. In prospettiva futura, manca una chiara pianificazione nell'affrontare una popolazione adulta di malati in continua crescita (attualmente si stimano circa 3.000 pazienti adulti, se ne prevedono 2.000 in più nel prossimo decennio) che necessita di strutture e personale diversi da quelli che afferiscono all'area pediatrica.

si stimano
circa **3.000**
pazienti
adulti

se ne
prevedono
2.000 in più
nel prossimo
decennio

Riepilogo costi sostenuti per l'area Qualità delle Cure nel 2016:

■ Impianto OCS per condizionamento polmoni durante il trasporto (Patrimonio).....	€	100.000
■ Trapianti e sport (Patrimonio).....	€	3.657
■ Telemedicina	€	38.931
■ Registro Italiano	€	60.475
■ Registro Europeo	€	10.000
■ Fisioterapisti	€	32.000
■ Accreditamento Centri Cura FC.....	€	966
■ Apparecchiature per i centri FC.....	€	2.301
■ Personale Qualità delle cure.....	€	12.330
Totale	€	260.660

A TAVOLA! L'alimentazione nella fibrosi cistica

LIFC, in collaborazione con Il Pensiero Scientifico Editore, ha dato vita ad un progetto editoriale sul tema dell'alimentazione per aiutare i genitori dei piccoli pazienti a scegliere i cibi migliori per i loro bambini e modulare la giusta dose di enzimi pancreatici con gli alimenti di cui non si conosce l'esatta quantità di proteine o lipidi in essi contenuti. Da esigenze come queste, e dalla necessità di aiutare i genitori prima ed i ragazzi poi (già a partire dall'età scolare) a conoscere le loro particolari esigenze nutrizionali, è nato il volume 'A Tavola! L'alimentazione nella fibrosi cistica' distribuito gratuitamente presso tutti i Centri di Cura FC e presso le Associazioni Regionali LIFC. Il libro si compone di due parti: una prima parte in cui si trattano gli aspetti nutrizionali della fibrosi cistica e l'importanza di una dieta equilibrata, ed una seconda parte costituita da ricette e corredata da un'appendice con tabelle nutrizionali.

Alla stesura del libro hanno collaborato le dietiste Arianna Bisogno (Centro Regionale FC Pediatrico di Milano), Anna Coruzzo (Centro Regionale FC Pediatrico di Napoli) e Sabina Zullo (Centro Regionale FC di Roma). Ha inoltre contribuito alla realizzazione di

alcune ricette l'Executive Chef del Quirinale Fabrizio Boca, con il quale è stato possibile rielaborare in maniera semplice ed al contempo 'coreografica' alcune delle ricette proposte. Il progetto è stato realizzato con il supporto di Vertex Pharmaceuticals.



3 Le nostre aree d'interesse

3.2. Qualità della Vita

Al centro del nostro intervento c'è il malato nel suo insieme: lavoriamo pertanto su tutti i livelli essenziali di assistenza, dalla tutela sociale alla scuola, dal collocamento lavorativo al pieno godimento dei propri diritti. Sosteniamo il paziente attraverso una progettazione specifica ed una programmazione di interventi cadenzata e regolare, supportando anche la sua rete primaria (la famiglia) nonché quella secondaria (amici, conoscenti) con l'unica finalità di restituire al paziente la sua integrità. Nel 2016 siamo intervenuti nelle seguenti aree:

La Tutela Sociale

Garantiamo la tutela sociale del paziente e della sua famiglia, da un lato attraverso una costante attività di advocacy sulle Istituzioni di settore, dall'altro dando al paziente gli strumenti per il riconoscimento dei suoi diritti. Trasparenza e chiarezza informativa sono le modalità con le quali ci rapportiamo con il paziente aggiornandolo costantemente sullo stato dei lavori e sulle novità di suo interesse.



Servizio Sociale LIFC

I pazienti e le loro famiglie possono rivolgere quesiti in ambito socio-assistenziale e ricevere la consulenza gratuita dell'Assistente Sociale LIFC specializzata in Fibrosi Cistica.



Servizio gratuito di ascolto e consulenza a disposizione dei pazienti con Fibrosi Cistica e delle loro famiglie.

Il Servizio Sociale e il Numero Verde

Il nostro Servizio Sociale, gestito da un'assistente sociale dedicata, offre consulenza, informazione, orientamento e raccordo con strutture pubbliche e private a tutti i pazienti e alle loro famiglie che quotidianamente sono chiamati ad occuparsi di loro. L'Assistente Sociale risponde a quesiti di natura socio-assistenziale che giungono quotidianamente al numero verde 800.912.655, supportando i pazienti ove necessario anche attraverso mail. Le problematiche di maggiore impatto diventano oggetto di pubblicazione nell'area dedicata del sito www.fibrosicistica.it garantendo una comunicazione trasversale.

Nel 2016 sono state circa 450 le telefonate e circa 200 le email che hanno consentito approfondimenti di tematiche sempre di alto interesse per pazienti e familiari e che confermano l'utilità del servizio: i temi dell'invalidità e della disabilità primi tra tutti ma anche il lavoro, la scuola, le agevolazioni fiscali e lavorative sono argomenti che richiedono un costante aggiornamento.



200 email a assistentesociale@fibrosicistica.it
e **450** chiamate all'800.912.655



Chiedilo all'Avvocato
Servizio gratuito di consulenza legale attraverso il quale LIFC si fa portavoce delle problematiche dei pazienti di fronte alle Pubbliche Amministrazioni.



Il Servizio Legale

Servizio di consulenza e assistenza attivo dal 2012 e reso possibile grazie al supporto di un avvocato volontario che, via telefono, email e/o colloqui in sede, ci supporta nel nostro impegno a favore dei pazienti e delle famiglie. Anche nel 2016 manteniamo la disponibilità per i nostri soci di usufruire della professionalità di avvocati esperti in diritto del lavoro e della previdenza sociale nonché in fibrosi cistica che, a prezzi calmierati e di favore rispetto a quelli di mercato, possono perseguire l'interesse del paziente.

Il servizio nel 2016 è stato raggiunto da circa 250 contatti, suddivisi tra telefonate ed email.

LIFC e INPS per i pazienti

Dopo la pubblicazione nel 2015 del "Contributo Tecnico Scientifico per l'accertamento degli stati invalidanti in Fibrosi Cistica - Linee Guida" da parte di INPS e la sua diffusione sia a cura di INPS (sito istituzionale e comunicazioni interne) che nostra con la pubblicazione in formato cartaceo, il 2016 è stato l'anno dell'applicazione da parte delle Commissioni Mediche territoriali delle disposizioni in esso contenute. Seppure l'INPS sia stato chiaro sul perché sia stato necessario tale strumento in quanto finalizzato al raggiungimento della necessaria omogeneità valutativa su tutto il territorio nazionale e alla formulazione di giudizi incontrovertibilmente fondati sull'evidenza clinica, sono state registrate nell'anno ancora numerose criticità circa la sua applicazione. Rispetto al 2015 riscontriamo nel 2016 una maggiore adesione e possiamo stimare una media di 8

pratiche su 10 andate a buon fine fin dalla prima istanza. Molta differenza resta a carico di singole regioni, e a volta singole province, che a fatica tendono ad allinearsi ai dettami dell'Istituto. Attraverso il riesame del verbale in autotutela, anche per il 2016 si è registrata la totale applicazione delle Linee Guida con una percentuale di accettazione del 100%.

LIFC e ANMIC per i pazienti

Il rapporto tra LIFC e ANMIC, che sulla base del protocollo d'intesa esistente prosegue da numerosi anni, garantisce ai nostri pazienti percorsi sempre supportati dalla professionalità dell'Associazione e delle sue sedi. Anche nel 2016 la collaborazione con i medici legali dell'ANMIC ha fornito il supporto necessario alle richieste dei pazienti e/o dei loro familiari.

Il Progetto FC e Scuola

La disinformazione e la scarsa sensibilizzazione sono state la causa delle difficoltà che le famiglie con figli FC in età scolare hanno incontrato costantemente: muri a volte insormontabili eretti per rigidità di pensiero, poca elasticità, minimi strumenti. Le necessità legate alla patologia spesso non erano né comprese né riconosciute. A tal fine siamo intervenuti con il Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca per garantire una ricaduta sulle scuole di ogni ordine e grado dando tutti gli strumenti necessari ad affrontare le necessità del paziente con FC:

- **MIUR e Inserimento Scolastico:** nel 2016, in collaborazione con il MIUR abbiamo reso il progetto "Tutti in Classe:

3 Le nostre aree d'interesse

oggi parliamo di fibrosi cistica” fruibile da tutti i nostri portatori di interesse, dal paziente al genitore che spesso fatica a far comprendere la patologia al personale scolastico. Le videolezioni, fino a ieri pubblicate sul sito dedicato ai BES

FC e scuola - Grazie al protocollo di Intesa con il Ministero della Pubblica Istruzione (MIUR), LIFC organizza percorsi di informazione e sensibilizzazione rivolti a studenti e insegnanti delle scuole di ogni ordine e grado.

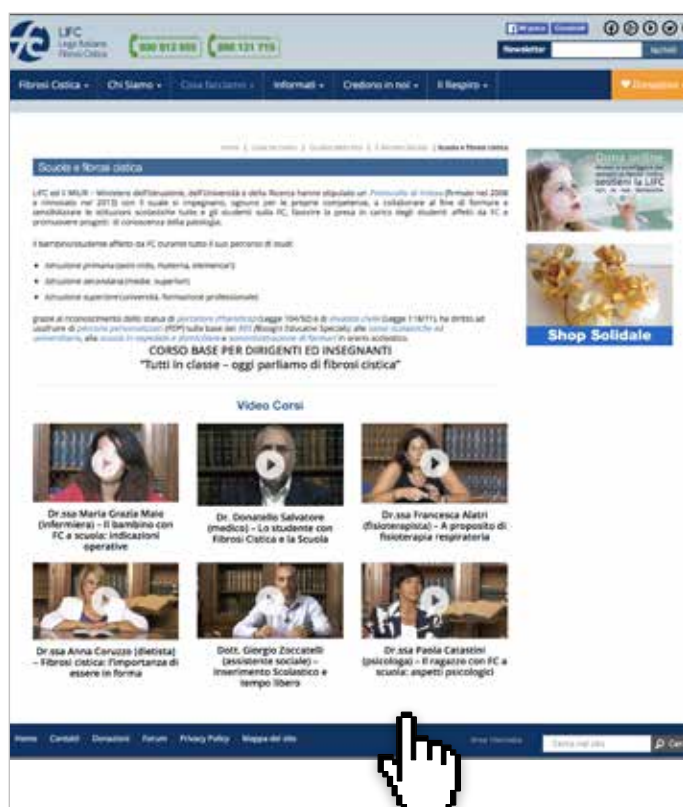


del MIUR e oggi facilmente visibili sul portale www.fibrosicistica.it, aiutano a spiegare la FC a scuola e il perché un bambino con FC sia a tutti gli effetti un bambino con Bisogni Educativi Speciali. Grazie a professionisti esperti in FC individuati dalla SIFC viene spiegato a dirigenti ed insegnanti come gestire i piccoli pazienti nelle ore scolastiche e molti genitori hanno usato questo strumento per aiutare sia i propri figli ma anche il personale della scuola a gestire meglio la malattia. Le ricadute positive su questo progetto sono rese a noi note grazie al ritorno dei genitori che, grati, comunicano la risoluzione di diversi problemi fino ad allora insormontabili.

- **MIUR e Somministrazione Farmaci a Scuola:** nel 2016 abbiamo confermato la nostra posizione sulle nuove linee guida relative alla somministrazione dei farmaci a scuola.

La “scheda tecnica” sulla FC redatta ed inviata lo scorso anno da LIFC e SIFC è ancora in fase di valutazione da parte dei Ministeri interessati. Il MIUR si è impegnato ancora una volta a sostenere il nostro operato, favorendo la nostra progettualità.

- **Convenzione con Università Uninettuno:** nell'ambito delle attività di tutela e sostegno dei pazienti adulti, abbiamo firmato con l'Università Telematica Internazionale Uninettuno - che offre agli iscritti la possibilità di studiare senza più limiti di spazio, tempo e luogo - una convenzione che prevede la possibilità, per tutti i pazienti iscritti alla LIFC, di frequentare i Master presenti nell'offerta formativa dell'Università con uno sconto del 25% sulla tassa universitaria annuale. L'intento è agevolare i ragazzi affetti dalla malattia ad acquisire maggiori competenze per ampliare le prospettive di inserimento diretto nel mondo del lavoro. Poter gestire tempo e spazio in base alle proprie necessità te-



rapeutiche e fisioterapiche, oltre ad usufruire di un'agevolazione economica ad oggi mai offerta, può incentivare i giovani alla ricerca di una specializzazione, utile e sempre più necessaria per affrontare il difficile mondo del lavoro.

trovo il mio lavoro



La Tutela del Lavoro

Negli ultimi anni, dopo un'attenta analisi sull'esigenza ormai attualissima di trovare strumenti per l'inserimento lavorativo dei pazienti adulti affetti da FC, è nato il progetto "Trovo Il Mio Lavoro", il portale di orientamento ed incontro tra domanda ed offerta lavorativa. Il portale vuole essere uno strumento per i pazienti adulti in cerca di un lavoro ma anche per le imprese alle quali viene dato supporto funzionale, burocratico e documentale per l'individuazione e l'inserimento di lavoratori qualificati. Tramite questo strumento vogliamo rendere più semplice ed efficace l'incontro tra i candidati e le Aziende, come già previsto dalla legge 68/99 con il collocamento mirato. Abbiamo deciso di dare vita al portale trovoilmiolavoro.it perché oggi sempre più pazienti raggiungono l'età

adulta, grazie all'aderenza alle terapie, alla diagnosi pre-natale ed alle cure innovative, e pertanto sempre più giovani affetti da FC si affacciano al mondo del lavoro con grandi aspettative ma anche con molte difficoltà, per le loro condizioni di salute che necessitano di differenti tutele e precauzioni. La tutela del diritto al lavoro che nel 2015 era un obiettivo da raggiungere è oggi una realtà: vogliamo semplificare il percorso dei nostri giovani garantendo loro uno dei diritti fondamentali, per combattere la discriminazione che ancora oggi riguarda le persone con disabilità.



L'Assistenza e la Formazione sul territorio

Anche nel 2016 ci siamo impegnati nella campagna informativa sul territorio sui servizi e sulle attività di supporto che forniamo quotidianamente ai nostri stakeholder. Informare tutte le Associazioni Regionali LIFC direttamente in loco o a distanza sulle potenzialità e sulle buone prassi organizzate dal Servizio Sociale e dal Servizio Legale, nonché la conoscenza dei servizi offerti a pazienti e famiglie e la diffusione delle buone prassi osservate è alla base dell'intervento dell'Area. Anche la conoscenza delle risorse presenti sui territori di ogni regione consente all'area di avere chiaro l'esistente e verificare le carenze legate ai servizi ed alle risorse come anche promuovere e condividere le eccellenze. Agli incontri hanno partecipato l'Assistente Sociale LIFC ed il Referente dell'Area insieme ai collaboratori rappresentanti delle regioni Marche, Abruzzo, Puglia e Veneto.

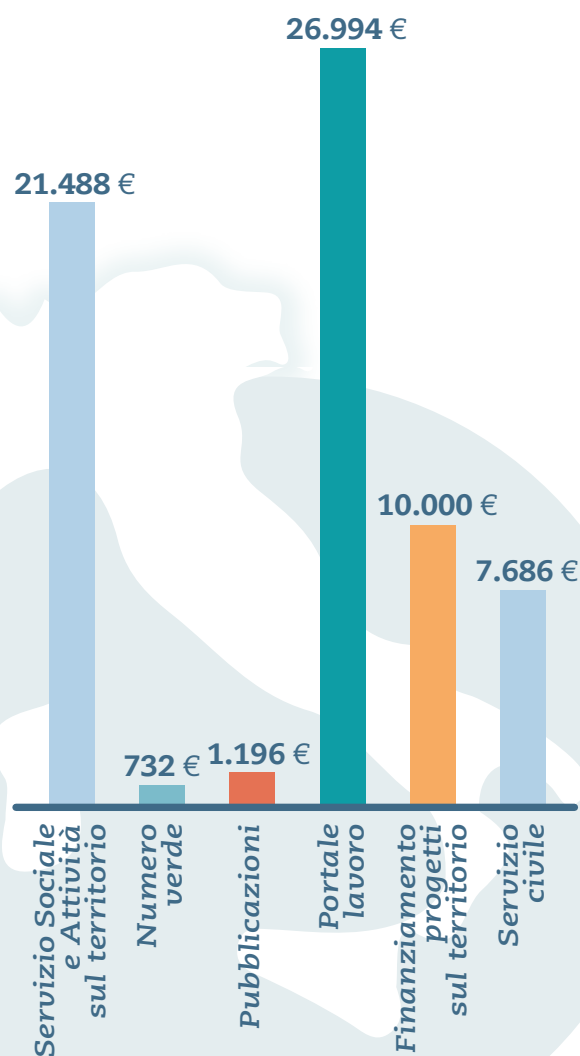
3 Le nostre aree d'interesse

Incontri di Coordinamento di Servizio Sociale

Riteniamo fondamentale per i pazienti e le loro famiglie che la figura dell'Assistente Sociale sia presente nei Centri di Cura e, per tale motivo, formata ed inserita in un contesto di condivisione e confronto. In tale ottica l'Assistente Sociale LIFC ha ritenuto importante ed essenziale fornire ai colleghi dei Centri uno spazio dedicato allo scambio e all'autoformazione, per la massima condivisione degli strumenti utilizzati da ciascuno. Abbiamo deciso quindi di farci carico dell'organizzazione di un evento annuale per poter garantire questa progettualità, consentendo a chi per motivi contrattuali o per mancanza di tempo o di risorse non riesce ad essere presente ai momenti formativi organizzati dalla SIFC (Meeting nazionale di primavera e Congresso Nazionale annuale). L'intera giornata, rimborsata ai partecipanti (viaggio e vitto), consente il confronto, la condivisione, la formazione, la programmazione e la progettazione del gruppo.

■ Servizio Sociale e Attività sul territorio	€ 21.488
■ Numero verde	€ 732
■ Pubblicazioni	€ 1.196
■ Portale lavoro	€ 26.994
■ Finanziamento progetti sul territorio	€ 10.000
■ Servizio civile (costi sostenuti nel 2016 relativi al 2015)	€ 7.686
Totale	€ 68.096

Sviluppo di progetti per la qualità della vita



3 Le nostre aree d'interesse

3.3 Ricerca Scientifica e Clinica

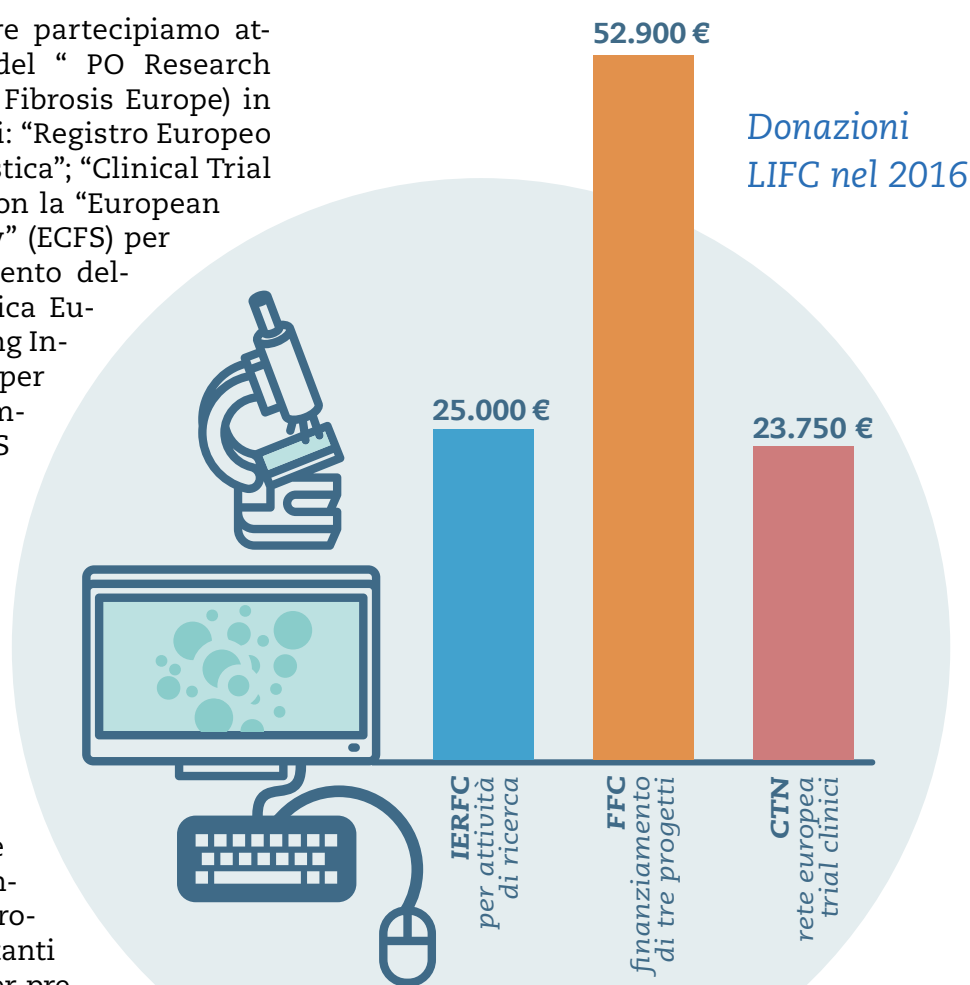
L'impegno di LIFC verso la Ricerca si è indirizzato su due obiettivi: il finanziamento di specifici progetti e l'inserimento dei pazienti e/o di loro rappresentanti nei processi decisionali delle strategie di indirizzo della ricerca stessa.

In quest'ultimo settore partecipiamo attivamente ai lavori del "PO Research Group" di CFE (Cystic Fibrosis Europe) in particolare su 3 gruppi: "Registro Europeo dei malati di fibrosi cistica"; "Clinical Trial Network" che opera con la "European Cystic Fibrosis Society" (ECFS) per il corretto funzionamento della rete di ricerca clinica Europea; "European Young Investigator Meeting" per l'organizzazione sempre sotto l'egida ECFS di meeting finalizzati a far crescere i giovani ricercatori in FC.

Partecipiamo al progetto IPACOR che, sull'esperienza maturata negli Stati Uniti con il programma PCOR-I (Patient Centered Outcomes Research Institute), propone una commissione congiunta tra ricercatori/professionisti e rappresentanti di pazienti/familiari per predisporre una strategia di ricerca sulla fibrosi cistica incentrata sulla centralità del paziente. La Commissione IPACOR, formata dai Direttori dei Centri di cura FC, Società Italiana Fibrosi Cistica (SIFC) e Lega Italiana Fibrosi Cistica (come rappresentante dei pazienti) ha già concluso la prima fase dei lavori e sta preparando la relativa pubblicazione, in-

centrata sui seguenti obiettivi:

- definire una lista di priorità sulla ricerca FC, con l'individuazione di aree orfane con particolare riguardo ai bisogni dei pazienti;



PAB: gruppo composto da pazienti con fibrosi cistica e genitori che sono anche professionisti della Ricerca Biomedica, per fare da interfaccia tra il mondo dei pazienti e delle loro famiglie e il mondo scientifico.

3 Le nostre aree d'interesse

3.4. Comunicazione

- sviluppare un catalogo degli esiti primari e secondari vicini ai pazienti;
- progettare un protocollo di studio da predisporre per il finanziamento e l'attuazione di ricerche finalizzate sui bisogni del paziente stesso.

La spesa sostenuta da LIFC per la partecipazione alle suddette attività è di € 12.934.

Per quanto concerne il supporto diretto alla ricerca nel 2016, con il significativo ausilio delle Associazioni Regionali, LIFC ha contribuito a finanziare i seguenti settori di Ricerca:

- IERFC per lo sviluppo della ricerca clinica sugli effetti combinati di cisteamina e epigallo catechingallato su pazienti con mutazioni Delta F 508 mono e eterozigoti per € 25.000.
- FFC con il finanziamenti di 3 progetti per un importo € 52.900.
- CLINICAL TRIAL NETWORK Rete Europea di Trial Clinici sulla fibrosi cistica gestita da ECFS (European Cystic Fibrosis Society) con un finanziamento di € 23.750.

Comunicare per noi vuol dire diffondere una corretta informazione sulla patologia sia verso l'opinione pubblica, attraverso iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi, sia verso pazienti, famiglie e personale medico per far conoscere le possibilità terapeutiche e i servizi erogati da LIFC per migliorare la qualità della vita e delle cure dei pazienti. Per questo la comunicazione lavora sinergicamente con le 2 principali aree d'interesse, la Qualità della Vita e la Qualità delle Cure facendosi portavoce delle loro attività e progetti anche con il fine di raccogliere fondi.

La Comunicazione Istituzionale

Il 2016 ha visto proseguire il processo di adeguamento delle Associazioni Regionali LIFC alla comunicazione istituzionale, a testimonianza della volontà di riconoscibilità comune e della corretta applicazione delle linee guida per l'utilizzo del logo e del claim istituzionale 'Solo un'emozione mi lascerà senza fiato' che vuole trasmettere la difficile condizione di salute del paziente ma al



3 Le nostre aree d'interesse

tempo stesso il suo fiducioso approccio al futuro. L'idea sottesa al claim è la speranza che non sia più la fibrosi cistica a togliere il respiro, ma soltanto un'emozione positiva, in linea con la mission LIFC che fa del miglioramento della vita dei pazienti il suo obiettivo principe.

La mascotte Martino

Martino, la mascotte LIFC nata nel 2013, continua ad affermarsi come segno distintivo e riconoscibile dell'Associazione e dei pazienti. Martino accompagna tutte le iniziative di comunicazione e raccolta fondi e, grazie alla sua versatilità, si rivolge a tutti i target. Martino trae spunto dal martin pescatore, fragile ed esile ma allo stesso tempo determinato; metafora dello spirito di sacrificio che lo accomuna ai nostri pazienti. Oltre ad essere un elemento grafico che accompagna la comunicazione LIFC volta alla raccolta fondi, Martino è anche un esclusivo peluche realizzato per LIFC da Trudi in tre originali versioni: il portachiavi da 8 cm, il portachiavi natalizio da 9 cm ed il peluche tradizionale da 20 cm. Nel 2016 Martino, protagonista del progetto educativo Il Mondo di Martino, ha parlato per la prima volta con la sua voce ai piccoli pazienti e ai loro familiari fornendo informazioni e consigli su come confrontarsi quotidianamente con la patologia e, in forma di peluche a grandezza umana, ha partecipato a numerose iniziative su tutto il territorio nazionale per incontrare bambini e famiglie. Martino è anche presente sui materiali prodotti per le Associazioni Regionali LIFC ed utilizzati in tutti gli eventi di sensibilizzazione e raccolta fondi organizzati sul territorio nazionale.

La Newsletter

È la voce ufficiale della nostra Associazione e si rivolge principalmente ai soci come a tutte le persone che nutrono un interesse nei confronti della patologia. È possibile



iscriversi alla newsletter direttamente dalla homepage del sito www.fibrosicistica.it. Il numero di utenti è aumentato di anno in anno raggiungendo 1853 iscritti a fine 2016. Inviando la newsletter mensilmente agli utenti iscritti e successivamente la pubblichiamo sul sito istituzionale e la condividiamo sui profili social LIFC.



3 Le nostre aree d'interesse

I contenuti si suddividono per argomenti privilegiando le news relative alle aree d'interesse Qualità della Vita e Qualità delle Cure e alle iniziative in corso. Gli articoli affrontano argomenti afferenti alla tutela sociale (normativa sul lavoro, invalidità civile, scuola e formazione), alle prospettive terapeutiche (nuovi farmaci, trapianti), ai progetti attivi e alle iniziative di raccolta fondi e sensibilizzazione in corso. La redazione e la pubblicazione della newsletter sono curate dall'Area Comunicazione con la supervisione della Presidenza che ne monitora i contenuti. Al fine di ridurre i costi di pubblicazione inviamo la newsletter esclusivamente in formato elettronico.

L'Agenda dei lavori della Presidenza

Anche nel corso del 2016 è proseguita una comunicazione diretta tra LIFC Nazionale e le Associazioni Regionali, periodicamente raggiunte attraverso questo strumento, nato nel 2015 per informare sui 'lavori in corso' della Presidenza LIFC.

Le Pubblicazioni Speciali

Il **bilancio** d'esercizio nel quale si evidenzia la consistenza e la gestione delle risorse afferenti le attività di assistenza viene annualmente pubblicato su una testata a diffusione nazionale e commercializzata in edicola. Nel 2016 è stato pubblicato sul mensile dedicato al no-profit 'Vita' e rappresenta un'occasione per ribadire la mission e l'impegno sociale di LIFC.

LIFC rende accessibile i propri bilanci anche attraverso il sito in una sezione dedicata poiché crede che questo sia un modo per farsi conoscere e per rendicontare all'esterno gli impegni presi e l'impiego delle risorse raccolte con una comunicazione trasparente ed efficace.

Anche il **rendiconto** della campagna nazionale di comunicazione sociale abbinata alla

1.853
iscritti alla
newsletter a
fine 2016

IV Forum italiano sulla Fibrosi Cistica

forum 2016

Fiuggi, 18-20 Novembre 2016

Grand Hotel Palazzo della Fonte Via dei Villini 7, 03015 Fiuggi FR



numerazione solidale viene pubblicato annualmente, ed anche in questa occasione LIFC si è avvalsa della rivista Vita per comunicare in modo trasparente come vengono impiegati i fondi raccolti. Il medesimo rendiconto viene pubblicato sul sito nella sezione dedicata alla campagna di raccolta fondi.

Il Forum Italiano sulla Fibrosi Cistica

Organizzato annualmente nell'ambito della Settimana Europea della Fibrosi Cistica e giunto nel 2016 alla quarta edizione, il Forum nasce come momento di partecipazione e confronto per dare voce e rispondere alle esigenze dei pazienti e dei loro familiari. L'ultima edizione, che si è svolta a Fiuggi dal 18 al 20 Novembre 2016, è stata incentrata sulle problematiche del paziente a 360 gradi, dall'infanzia fino all'età adulta. Il Forum è l'evento che l'Associazione dedica all'ascolto del vivere quotidiano del paziente e al confronto con le delegazioni delle 21 Associazioni Regionali LIFC, che partecipano numerose coinvolgendo gli affezionati volontari.

L'edizione 2016 ha affrontato diversi aspetti della vita del paziente, per rispondere alle domande che quotidianamente scaturiscono dal con-



fronto con la patologia e sono stati riservati **focus specifici** sull'aderenza alle terapie, i nuovi farmaci, transition ed empowerment del paziente e sugli aspetti sociali, clinici e psicologici della crescita con la fibrosi cistica. Di particolare impatto per il pubblico presente le **testimonianze dei pazienti** adulti, che hanno condiviso le loro esperienze di vita dimostrando che la malattia, malgrado l'impegno oneroso in termini di terapie ed impatto fisico e psicologico, non impedisce di raggiungere traguardi professionali e personali di grande significato.

Per dare proseguimento al lavoro iniziato con la precedente edizione sulla formazione dei volontari LIFC, anche quest'anno sono stati organizzati dei **workshop formativi** su comunicazione, motivazione e raccolta fondi, mentre le ultime sessioni sono state improntate sugli aspetti clinici, psicologici e sociali legati alla crescita con la FC. I lavori del Forum sono stati trasmessi in diretta streaming sul sito, riscontrando un profondo interesse e l'attiva partecipazione del pubblico: sono state registrate 3.428 sessioni con un picco massimo di 350 connessioni in contemporanea. Successivamente i video delle sessioni sono stati pubblicati sul canale Youtube LIFC.

La Comunicazione Online

L'attività di sensibilizzazione e informazione sulla patologia prosegue anche sul web

attraverso il portale istituzionale ed i social network. Sul portale dedichiamo un'approfondita sezione alla patologia all'interno della quale, oltre alle conoscenze sulla FC, si possono acquisire nozioni sulle normative di riferimento e fare esperienza di cosa significhi 'vivere con la fibrosi cistica' attraverso le testimonianze dirette dei pazienti. Sul portale è consultabile l'elenco dei servizi per i pazienti e i familiari gestiti dalle Aree di interesse Qualità della Vita e Qualità delle Cure e una sezione dedicata alla Ricerca. Gli utenti possono inoltre verificare in quali progetti vengono impiegati i fondi raccolti e sostenerli donando direttamente online oppure scegliendo una delle proposte dello shop solidale. Nel corso del 2016 il sito ha avuto complessivamente 294.823 sessioni di accesso, di cui l'83% proveniente da nuovi visitatori.

Il 2016 ha visto il lancio del progetto multidisciplinare 'Il Mondo di Martino' realizzato da LIFC con il supporto incondizionato di Mylan ed il patrocinio della Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Cistica (SIFC). La campagna educativa ed informativa, veicolata attraverso il sito www.ilmondodimartino.it è stata realizzata per incrementare la conoscenza dei comportamenti da adottare nella gestione della patologia e per ottimizzare le modalità con cui i piccoli pazienti ed i loro familiari la affrontano in modo da ottenere un impatto migliorativo sulla qualità di vita.



OGNI GIORNO UNA GRAN BELLA STORIA!

Piacere, io sono Martino e quel bambino lassù Ale!
Cari piccoli avventurieri, benvenuti sul "vostro" sito.
E sì perchè qui è tutto dedicato a voi e i vostri genitori,
con tante iniziative utili, divertenti e formative pensate e
create apposta per voi.
Da amante dell'acqua, vi auguro buona navigazione!

Presentato ufficialmente nel corso del Forum LIFC 2014 con un video promozionale di lancio, dal 15 febbraio 2016 il sito ha ottenuto, fino al 31 dicembre 2016, 9.244 visite con 31.006 visualizzazioni di pagina ed ha offerto ai piccoli utenti sia strumenti educativi personalizzabili – cartoon, e-favole, disegni da stampare e colorare – sia iniziative pensate appositamente per i genitori, come gli incontri di Teatroterapia organizzati in collaborazione con Apit, Associazione Professionale Italiana Teatroterapia per sostenere i genitori con un nuovo modello educativo su diverse tematiche ed esperienze terapeutiche. Tra gli strumenti più apprezzati e seguiti le 10 videochat realizzate a cadenza quindicinale, della durata di 15 minuti ciascuna, che hanno affrontato con un linguaggio semplice e giocoso temi importanti come l'attenzione all'attività fisica, lo sviluppo della fantasia, il rispetto di alcune 'regole' quotidiane per stare bene in salute e che hanno coinvolto bambini e famiglie nella realizzazione di lavori e disegni sempre al fianco di Martino. Di particolare successo la gara crea-

9.244
visitatori unici
al mese

tiva rivolta ai bambini, che hanno inviato i loro elaborati ispirati alla quotidianità e al rapporto con Martino e che ha visto la premiazione dei tre elaborati vincitori alla chiusura del IV Forum Italiano sulla Fibrosi Cistica.

LIFC sempre più Social

La presenza e la condivisione sui social network si è consolidata nel 2016 permettendo di raggiungere un pubblico più ampio e più giovane attraverso un linguaggio semplice e confidenziale.

La pagina Facebook è lo strumento più utilizzato con oltre 8.800 like ed una interazione costante con il pubblico che commenta e condivide in tempo reale news e contenuti, generalmente proposti insieme ad un link di approfondimento al sito istituzionale. Facebook è utilizzato anche come canale di condivisione di foto di eventi, campagne nazionali di sensibilizzazione e raccolta fondi e per le iniziative delle Associazioni Regionali LIFC. Twitter, che nel 2016 è arrivato a contare 474 follower, è utilizzato invece per la veicolazione veloce ed in tempo reale di news sulla patologia e sulle attività di sensibilizzazione e

3 Le nostre aree d'interesse

raccolta fondi, consentendo una comunicazione più essenziale e mirata. Nel mese di Febbraio 2016 è stato attivato anche un account Instagram, per la condivisione di foto, messaggi sociali ed eventi, che a fine 2016 ha raggiunto 215 follower.

Il canale Youtube, con le oltre 18.500 visualizzazioni, testimonia il gradimento del pubblico per i video proposti, tra i quali i più cliccati sono stati la Campagna Sociale con testimonial Marco Bocci, la Campagna Nazionale #unpassoinpiù ed i contenuti dedicati ai Bisogni Educativi Speciali realizzati in collaborazione con il Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca.

I Media Partner

La presenza costante nel mondo dell'informazione testimonia quanto LIFC sia percepita come riferimento autorevole in ambito divulgativo. Anno dopo anno i media locali e nazionali contribuiscono a far emergere il valore delle nostre attività, principalmente in concomitanza con le campagne nazionali di sensibilizzazione e raccolta fondi. Nel mese di Febbraio, in occasione della Campagna 'Sport for FC' che promuove lo sport come alleato importante nella lotta alla patologia numerosi network televisivi e radiofonici hanno permesso a LIFC di comunicare a milioni di persone il vincente messaggio dello sport abbinato alla solidarietà consentendo di raccogliere fondi.

Mediaset, Sky, Radio Dimensione Suono, Isoradio, RTL 102.5 sono solo alcuni dei network che nel 2016 hanno sostenuto la campagna attraverso l'erogazione di spazi gratuiti per la messa in onda dello spot video e radio e per approfondimenti tematici. Un sempre maggiore contributo alla divulgazione della missione e alla promozione delle iniziative a livello territoriale è dato dai quotidiani, tv e radio regionali.



Più di **8.800**
"Like" a fine 2016 su Facebook



474
follower attivi su Twitter



Oltre **18.500**
visualizzazioni sul canale YouTube



215
follower su Instagram

Il **Segretariato Sociale RAI**, nella settimana dal 14 al 20 Novembre 2016 ha invece trasmesso, in concomitanza con la settimana europea della FC, la Campagna di Comunicazione Sociale LIFC 2016 sulla patologia e le attività a sostegno di pazienti e familiari, con protagonista Marco Bocci.



3 Le nostre aree d'interesse

Di seguito indichiamo i costi 2016 relativi all'Area Comunicazione:

■ Forum nazionale	€ 33.693
■ Dominio e sito web	€ 4.399
■ Pubblicazioni	€ 1.900
■ Il Mondo di Martino	€ 20.700
■ Materiale promozionale (gadget, palloncini, etc.)	€ 9.402
■ Servizio di consulenza per fund raising	€ 16.287
■ Personale	€ 45.394
Totale	€131.775



3.5. Raccolta Fondi

Raccogliamo fondi principalmente attraverso cinque settori di attività:

- Campagne e Manifestazioni
- 5X1000
- Quota Associative e Contributi Associazioni Regionali
- Donazioni da Privati e Aziende
- Bandi

Campagne e manifestazioni

■ Campagna Sport for FC

Lo sport è il protagonista indiscusso della campagna nazionale di comunicazione sociale 'Sport for FC' abbinata alla numerazione solidale. Per il quarto anno consecutivo l'iniziativa si è svolta in partnership con LegaBasket Serie A Beko, che ha ospitato i volontari LIFC nei palasport in occasione delle partite di campionato. Su tutti i campi da gioco è stato esposto prima dell'inizio delle partite uno striscione con lo slogan dell'iniziativa 'Insieme Possiamo Vincere Questa Partita' e il numero solidale per raccogliere fondi da destinare alla tecnica di ricondizionamento extracorporeo 'Ex Vivo Lung Perfusion (EVLVP)'. Oltre alla partnership con il mondo del Basket, i cui campioni hanno prestato il volto al video che ha supportato la campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi, tra le novità di questa edizione il supporto della Federazione Italiana Rugby e dell'U.S. Alessandria Calcio. L'attore Marco Bocci, testimonial LIFC, ha invece prestato la sua voce per lo spot radio trasmesso dalle principali emittenti radiofoniche nazionali e locali.

Le donazioni raccolte con il numero solidale e la campagna 'Sport for FC' hanno comportato un introito di € 30.238 di cui € 29.259 tutte riversate a patrimonio, nel fondo trapianti, insieme alla donazione di LIFC Emilia per € 15.000.

3 Le nostre aree d'interesse

SOSTIENI
LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

**INSIEME
POSSIAMO
VINCERE
QUESTA
PARTITA**

in collaborazione con
beko

**DONA AL
45501**

**DAL 28 FEBBRAIO
AL 6 MARZO**

2€ SMS DA CELLULARE TIM Vodafone WIND 3 mobile ccc tiscali:
2€ CHIAMATA DA RETE FISSA Vodafone TWT
2 o 5€ CHIAMATA DA RETE FISSA TIM FASTWEB tiscali:

#unpassoinpiù | www.fibrosicistica.it

■ La Campagna #unpassoinpiù

Questa iniziativa, che prende il nome dal video che ha veicolato il suo lancio nel 2014, è volta a far conoscere la patologia e a raccogliere fondi grazie all'offerta della Mascotte LIFC Martino, disponibile in 3 formati (peluche piccolo, peluche natalizio e peluche grande). L'edizione 2016 ha avuto un carattere innovativo rispetto alle precedenti poiché ha permesso la realizzazione non di un unico progetto nazionale ma di ben 14 progetti locali, per aiutare il lavoro quotidiano svolto dalle Associazioni Regionali LIFC a fianco dei pazienti e dei loro familiari: dal supporto psicologico all'assistenza domiciliare, dalla telemedicina al sostegno dei familiari dei pazienti che stanno affrontando il delicato percorso del trapianto bipolmonare.

Martino è disponibile sia sul web che nelle piazze italiane, oltre che negli eventi

LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

#UNPASSOINPIÙ

DAL 26 NOVEMBRE AL
20 DICEMBRE PARLIAMO
DI FIBROSI CISTICA

VIENI A TROVARCI PER CONOSCERE
MARTINO, LA MASCOTTE LIFC.

Con la tua donazione realizzeremo progetti in tutta Italia per migliorare la qualità di vita delle persone affette da Fibrosi Cistica.
Fai #unpassoinpiù, ti aspettiamo!

e nelle manifestazioni organizzate dalle Associazioni Regionali LIFC e dalla sede nazionale per sensibilizzare ed informare sulla patologia e sui progetti destinatari della raccolta fondi.

Tra le novità del 2016, a testimonianza della vicinanza costante del mondo dello sport alle attività della LIFC, la presenza come Charity Partner della CorriallaGarbatella, gara podistica riservata sia a runner professionisti che a tutti gli amanti della corsa che nel 2016 ha festeggiato la 25^a edizione con un percorso suggestivo in uno dei quartieri più belli di Roma. I fondi raccolti con la campagna #unpassoinpiù sono stati € 25.381.

■ La Campagna Correreaperdifato

L'iniziativa, promossa dal triatleta umbro Fabrizio Evangelisti, si è concretizzata nella partecipazione a due gare IronMan (l'Ironman 70.3 di Pescara e l'Ironman Switzerland per un totale di 5,7 km a nuoto, 270 km in bicicletta, una mezza maratona ed una maratona) e da diverse iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi, tra cui il concerto benefico finale del 29 Luglio a Gualdo Tadino. Con i fondi raccolti, oltre 2.200 €, è stato dotato il Centro Regionale FC Umbria di un macchinario respiratorio con Cap One TG-920P, con sensore CO2 Mainstream per pazienti intubati e non intubati (adulti e pediatrici) completo di 30 adattatori nasali monouso per pazienti non intubati con rilevatore orale e supporto per cannula ossigeno.

3 Le nostre aree d'interesse

■ Lo Shop Solidale

Lo Shop solidale LIFC, in crescita anno dopo anno, riserva a privati ed aziende la possibilità di dedicare i momenti di festa alla nostra causa scegliendo tra le diverse proposte disponibili. Lo Shop solidale, accessibile direttamente dalla home page del nostro sito, è uno dei settori più visitati, con oltre 3.000 visualizzazioni annue ed è strutturato in vari sottosectori dedicati alle differenti tipologie di proposte (sacchetti, pergamene, scatoline, oggettistica, gioielli, idee regalo) articolate in un catalogo che si rinnova annualmente. Nel 2016 il ricavo dello shop solidale è stato di € 53.667.

■ Il Natale Solidale

La novità del Natale 2016 è stata la partnership con l'azienda dolciaria Paluani che ha prodotto per LIFC una serie speciale di panettoni, pandori e tavolette di cioccolato raffiguranti, oltre al logo istituzionale e ad una breve descrizione della mission e delle attività dell'Associazione, anche la Mascotte Martino. L'iniziativa, di grande successo per il primo anno di realizzazione, ha permesso di raccogliere € 34.743 destinati interamente da LIFC al finanziamento di progetti locali di cura ed assistenza per pazienti e familiari realizzati dalle Associazioni Regionali.

■ Supporto alla Ricerca FFC

I volontari delle Associazioni Regionali LIFC supportano da anni anche la raccolta fondi della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica Onlus partecipando alla campagna nazionale FFC con l'organizzazione di banchetti solidali per l'offerta di piantine di ciclamino. Nel 2016 tale attività ha comportato un introito di € 26.693 riversato alla Fondazione FFC per l'adozione del progetto di Ricerca 'Ruoli e meccanismi della Resolvina D1 per il trattamento dell'infiammazione, dell'infezione cronica e del danno polmonare in fibrosi cistica'.

5 secondi
Mille
PROGETTI

5 Secondi
1.000 Progetti:
Campagna annuale per la
destinazione del 5x1000
Cod. Fisc. 80233410580

■ La Campagna 5x1000

Da aprile a luglio è 'on air' la nostra campagna 5x1000 dal titolo '5 secondi mille progetti' per richiamare l'attenzione del pubblico sulla necessità di scegliere la destinazione del 5x1000 nella dichiarazione dei redditi. Un'azione semplice, che non costa nulla e che nel 2016 ci ha consentito di aiutare i nostri pazienti ricevendo € 222.474 relativi all'anno 2013.

■ Quote associative e contributi Associazioni Regionali

- Quote associative € 123.190
- Contributo Associazioni Regionali per Ricerca € 44.000
- Contributo Ass. Regionali per fisioterapisti € 27.500

■ Donazioni da privati e aziende

- Donazioni da aziende € 78.463
- Donazioni su progetti finalizzati € 81.974
- Donazioni da privati € 51.684

■ Bandi

Nell'anno 2016 LIFC è stata dichiarata aggiudicataria di n. 3 Bandi per un totale complessivo di € 60.569 che andranno a sostenere i seguenti progetti:

- *Telemedicina per pazienti trapiantati*: progetto rivolto a 40 pazienti FC trapiantati della Regione Lombardia per il monitoraggio a distanza dei parametri ed il controllo da parte del team di clinici del Centro FC di riferimento. Il contributo è stato erogato a seguito della partecipazione al PTC Therapeutics Strive Award - Cystic Fibrosis 2016

3 Le nostre aree d'interesse



- **LIFC Cares** - Il segretariato sociale della Fibrosi cistica: servizio di sostegno socio assistenziale a pazienti e familiari a cura dell'Assistente Sociale LIFC. Il contributo è stato erogato a seguito della partecipazione al Bando Ottotax1000 della Tavola Valdese.
- **Attività Statutarie:** Contributo (Leggi 476/1987 e 438/1998) assegnato dal Mi-

nistero del Lavoro e delle Politiche Sociali in favore delle Associazioni a carattere nazionale che secondo gli scopi statuari promuovono attività di integrazione, tutela e lotta ad ogni forma di discriminazione nei confronti di cittadini che per cause di età, deficit psichici, fisici o funzionali o di specifiche condizioni socio economiche, siano in condizione di marginalità sociale.



Tra le realtà che credono in noi ricordiamo e ringraziamo:



Progetto editoriale

Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus

Progetto grafico ART&DESIGN



Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus

Viale Regina Margherita 306, 00198 Roma | T 06 44254836 | www.fibrosicistica.it | C.F. 80233410580