



*Solo
un'emozione
mi lascerà
senza fiato*



LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA
BILANCIO SOCIALE 2015



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

Indice

Dichiarazione del Presidente

	3
1. LA NOSTRA ASSOCIAZIONE	
1.1 Chi siamo	5
1.2 La nostra missione	6
1.3 La nostra storia	6
1.4 Statuto e Regolamenti	7
1.5 Struttura organizzativa, assemblee e riunioni	7
1.6 Organi di controllo	10
1.7 Strategie e obiettivi	10
1.8 Reti partecipate, interfacce e sinergie	11
2. IL BILANCIO SOCIALE	
2.1 Oggetto del bilancio sociale	13
2.2 Gestione patrimoniale e bilancio	13
2.3 Il nostro staff	18
2.4 I nostri collaboratori	19
3. LE NOSTRE AREE D'INTERESSE	
3.1 Qualità delle cure	21
3.2 Qualità della vita	28
3.3 Ricerca Scientifica e Clinica	32
3.4 Comunicazione	33
3.5 Raccolta fondi	38
3.6 Partecipazione a progetti internazionali	40

LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA

BILANCIO SOCIALE 2015

LETTERA DEL PRESIDENTE

Cari amici,

LIFC, dopo trent'anni di attività in favore di tutti i pazienti e delle loro famiglie, intervenendo in tutti i molteplici aspetti delle problematiche relative alla FC, ha deciso di predisporre quest'anno per la prima volta il Bilancio Sociale dell'Associazione.

Come è noto il Bilancio Sociale, secondo la definizione del Ministero dell'Interno, è l'esito del processo con cui l'amministrazione, in questo caso di LIFC, rende conto delle scelte effettuate e delle sue attività, abilitando i suoi interlocutori a conoscere le modalità con cui l'associazione interpreta la sua missione istituzionale ed a valutarne i risultati.

Pur sapendo che si tratta di uno "strumento volontario" abbiamo deciso di adottarlo in modo strutturato e con la maggiore trasparenza possibile per favorire i portatori di interesse ("stakeholder"), i soci, donatori e partner nella verifica della coerenza dei risultati con la "mission" di LIFC; la veste grafica e la divisione in capitoli e sottocapitoli permetteranno al lettore di approfondire gli argomenti in modo mirato e specifico.

Questo punto fermo nella vita di LIFC non vuole in alcun modo limitare quello che deve essere il modo naturale di operare tra l'associazione ed i suoi stakeholder, e cioè il contatto diretto, il confronto ed ogni approfondimento che potrà essere rilevato anche sul sito www.fibrosicistica.it o sul profilo Facebook dell'associazione.

Tutta la nostra struttura sarà sempre a disposizione degli interessati per qualsiasi richiesta, la nostra porta per loro rimarrà sempre aperta.

Ci auguriamo che il nostro lavoro trovi il vostro interesse e la vostra simpatia.

Buona lettura!

Gianna Puppo Fornaro

1

La nostra associazione

1.1 Chi Siamo

Da più di 30 anni come Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus (LIFC) lavoriamo a sostegno degli oltre **5000 pazienti** affetti da fibrosi cistica (FC) 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.

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: Qualità della Vita, Qualità delle Cure, Ricerca, Territorio, Comunicazione e Marketing.

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. Lo stato patrimoniale si aggira sui 1,9M€ mentre il conto economico intorno al 1M€.

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.



Malati nel mondo: **100.000**
Malati in Italia: **5.000**



1 La nostra associazione

1.2. La nostra missione

La FC è una patologia per la quale non esiste ancora una cura risolutiva, pertanto **lavoriamo con continuità per migliorare la qualità della vita di pazienti e famiglie, garantendo loro maggiore tutela sociale e cure migliori e sosteniamo programmi di ricerca per la diagnosi precoce, la cura e la 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 in relazione alla patologia e alle possibilità diagnostiche e terapeutiche;
- favoriamo momenti di aggregazione e offriamo supporto, consulenza e formazione alle strutture territoriali nelle loro attività a livello locale;
- sosteniamo la ricerca scientifica;
- raccogliamo e impieghiamo fondi in progetti volti a migliorare la qualità della vita e delle cure dei nostri pazienti

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

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.

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.

Nel 2014, l'approvazione del nuovo Statuto segna il passaggio da "Associazione di Associazioni" ad "Associazione di Soci".

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 in Assemblea 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.

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.

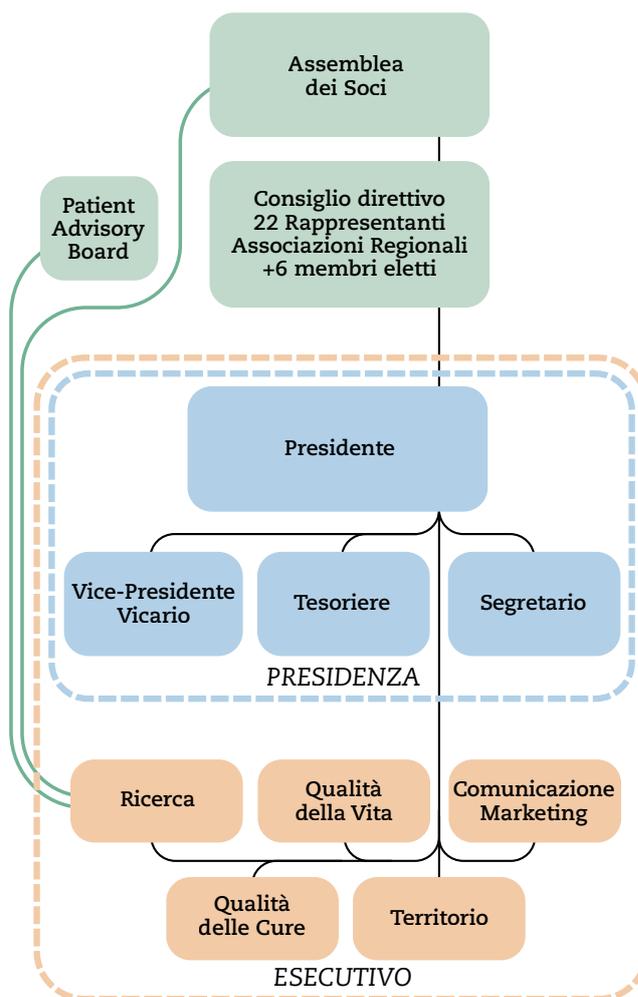
Le deleghe sono attribuite, come prescritto da Statuto e Regolamento a:

- Tesoriere per tutte le operazioni economiche congruenti con quanto deliberato da Assemblea, Direttivo, Presidenza e progetti coordinati da responsabili area d'interesse.
- Responsabili area di interesse con delega di operare a fronte dei piani di lavoro approvati dal Consiglio Direttivo.

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.

1.5. Struttura organizzativa/assemblee

Di seguito in figura la nostra struttura organizzativa:



L'immagine evidenzia come all'apice ci sia l'**Assemblea Generale** che si tiene 2 volte l'anno (nel 2015 si è tenuta il 12 aprile e il 20 novembre). L'Assemblea approva il bilancio, nomina ogni 3 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).

1 La nostra associazione

A seguire il **Direttivo** formato da 1 rappresentante per ogni Associazione Regionale più 6 membri eletti in Assemblea. Il Direttivo Nazionale delibera sulla gestione ordinaria e straordinaria dall'Associazione, elegge ogni 3 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 2015 il Direttivo si è riunito 5 volte: il 7-8 febbraio, 11 aprile, 20-21 giugno, 5-6 settembre e 20 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 hanno la delega per operare 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 Colombi*
- **Responsabile Qualità della Vita:** *Domenico Iacobuzio*
- **Responsabile Ricerca:** *Michele Samaja*
- **Responsabile Territorio:** *a.i. Gianna Puppo Fornaro*
- **Responsabile Comunicazione:** *Antonio Guarini*

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.

anni
'70

Nasce la LIFC

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

1985

Promulgazione Legge 548

1989

Viene individuata la causa genetica

1993

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 Puppò 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
- **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



In 17 anni si sono formate diverse associazioni regionali

2002

21
Associazioni Regionali

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

2014

2016

LIFC diventa Associazione di Soci

1 La nostra associazione

1.6. Organi di controllo

Il controllo della gestione è assicurato dal **Collegio dei Revisori dei Conti**, nominato dall'Assemblea e composto da 3 membri effettivi e 2 supplenti; i membri effettivi nominano al loro interno un Presidente.

I suoi membri non possono essere soci dell'Associazione Nazionale né Regionale e devono essere iscritti all'apposito Registro dei Revisori Legali dei Conti o all'Albo dei Dottori Commercialisti.

Il Collegio dei Revisori dei Conti verifica la regolare tenuta della contabilità della LIFC e dei relativi libri contabili, nonché la conformità delle delibere e degli atti con le finalità dello Statuto.

Il Presidente è il Dott. Francesco Pannone.

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

LIFC prevede da Statuto anche un altro organo di controllo, il **"Collegio Nazionale dei Garanti"** formato da 3 membri e che ha 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.

È nominato dall'Assemblea Nazionale ed i suoi membri non percepiscono nessun compenso.

Il Collegio Nazionale dei Garanti è attualmente formato da:

Sig. Alberto Bastianelli, Sig. Matteo Silba e Sig. 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 nel prossimo triennio, 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'** nelle 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**.

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, assieme allo stato dei progetti pregressi, al Direttivo Nazionale che lo commenta e approva.

1 La nostra associazione

1.8. Reti partecipate, interfacce e sinergie

LIFC è presente in vari altri organismi con varie 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 un membro 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 in progetti che hanno ricadute dirette sulla vita dei pazienti.
- **Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC)** promuove e finanzia la ricerca scientifica sulla FC. E' una fondazione privata, nata anche grazie al finanziamento di un'Associazione Regionale LIFC (Associazione Veneta), che è rappresentata nel Consiglio di Amministrazione. LIFC ha un rappresentante nel Comitato Scientifico di FFC.
- **Istituto Superiore di Sanità (ISS)** è il centro nazionale di ricerca, controllo e consulenza scientifico-tecnica in materia di sanità pubblica che detiene il Registro Italiano Fibrosi Cistica (RIFC).

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.

- **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, MIUR, INPS, AIFA, Assessorati Regionali alla Salute, Centri di Cura Regionali.**

2

Il bilancio sociale

2.1. Oggetto del Bilancio Sociale

Il Bilancio sociale in oggetto si riferisce all'anno fiscale 2015 ed è composto da 2 parti, una introduttiva che descrive la nostra associazione (missione, strategie, obiettivi e organizzazione) e una seconda parte che entra nel merito del Bilancio Sociale indicando i progetti svolti con i relativi costi e risultati.

Stato patrimoniale 2015

2.2 Gestione Patrimoniale e Bilancio

L'esercizio 2015 ha registrato livelli positivi sia sul lato delle donazioni sia sul fronte degli impieghi finalizzati al perseguimento della missione. Nello specifico si evidenzia un incremento dei proventi complessivi, rispetto all'esercizio precedente.

Di seguito presentiamo le parti significative del nostro Bilancio (inserito nel nostro sito alla voce specifica) che annualmente viene certificato dal nostro Collegio dei Revisori dei Conti e pubblicato sul nostro sito web e su una testata a tiratura nazionale (nel 2015 è stato pubblicato sul mensile no profit "Vita").

ATTIVITÀ	al 31/12/2015
Cassa e banche	€ 279.304
Cassa	€ 239
Conto corrente postale	€ 36.033
Banca Prossima	€ 240.002
Carta prepagata (Carta credito da addebitare nel 2013)	€ 657
Paypal	€ 2.373
Attività finanziarie	€ 100.000
Costituzione IERFC	
Immobilizzazioni	€ 19.851
Macchine elettroniche	€ 7.111
Beni <516,45€	€ 3.884
Arredamento sede	€ 8.856
Spese di utilizzo pluriennale da ammortizzare	€ 293.476

PASSIVITÀ	al 31/12/2015
Patrimonio netto	€ 219.446
Ratei passivi	€ 27.806
Parcelle e stipendi da pagare (stipendi dicembre pagati in gennaio)	€ 17.048
IERFC da accreditare	€ 3.000
FFC da versare	€ 7.729
Erario	€ 29

2 Il bilancio sociale

ATTIVITÀ	al 31/12/2015
Portale	€ 78.843
Produzione filmato FC	€ 18.923
Produzione filmato R. Bova	€ 13.512
Produzione filmato fabbrica del sorriso	€ 857
Registro programma Camilla	€ 84.677
Programma Co.Ge.	€ 6.249
Gadget Martino	€ 75.677
Manutenzione uffici	€ 5.808
Programma My Donor	€ 8.930
Beni immateriali da ammortizzare	€ 385.859
Progetto CW Vodafone	€ 56.292
Progetto Vodafone attrezzature e formazione fisioterapisti	€ 329.567
Fabbrica del sorriso progetto Sea Box	€ 571.232
Studio progettazione sea box	€ 11.232
Realizzazione sea box 2007	€ 60.000
Studio progettazione sea box 2008	€ 100.000
Progetto IERFC per sea box	€ 400.000
Quote da incassare e anticipi	€ 80.121
Quota associazione Abruzzo	€ 500
Quota associazione Campania	€ 3.840
Quota associazione Molise	€ 5.054
Campagna Ciclamini 2013	€ 1.681
Quota associazione Calabria	€ 7.564
Quota associazione Toscana	€ 10.000
Quota associazione Lazio	€ 3.300
Irap anticipo 2015	€ 2.441
Quota da incassare Marche	€ 2.010
Quota da incassare Sardegna	€ 1.165
Quota da incassare Centro FC Calabria	€ 12.086
Martino Natale rendiconto da incassare	€ 30.480
Crediti diversi	€ 101.699
Progetto Vodafone da incassare	€ 12.500
Crediti diversi	€ 89.007
Rimborso agenzia entrate	€ 192
Progetto Trapianti	€ 17.388
Immobile in Sicilia	€ 40.000
Totale attività	€ 1.888.930

PASSIVITÀ	al 31/12/2015
Fondo ammortamento	€ 210.418
Macchine elettroniche	€ 6.297
Beni <516,45€	€ 3.884
Arredamento sede	€ 3.651
Portale	€ 78.843
Produzione filmato FC	€ 18.923
Produzione filmato R. Bova	€ 13.512
Produzione filmato fabbrica del sorriso	€ 857
Registro programma Camilla	€ 68.333
Programma Co.Ge.	€ 3.591
Gadget Martino	€ 7.568
Programma My Donor	€ 893
Manutenzione uffici	€ 4.066
Fondo Ammortamento Beni Immateriali	€ 154.112
Progetto CW Vodafone	€ 56.292
Progetto Vodafone attrezzature e formazione fisioterapisti	€ 97.820
Raccolte da utilizzare	€ 1.183.276
Fabbrica del sorriso progetto Sea Box 2007	€ 500.000
Fabbrica del sorriso progetto Sea Box 2008	€ 568.487
Progetto trapianti contributi 2008	€ 114.789
Fondo TFR	€ 21.261
Risconti attivi	€ 3
Fornitori	€ 70.269
Utile d'esercizio	€ 2.339
Totale passività	€ 1.888.930

2 Il bilancio sociale

Conto economico 2015

RICAVI	2015
Contributo e quote Associazioni Regionali	€ 272.613
Contributo Associazioni regionali (5%)	€ 100.853
Quote associative	€ 9.460
Contributi per Ricerca	€ 117.229
Contributi per fisioterapisti	€ 45.071
Donazioni	€ 247.726
Donazioni da aziende	€ 153.552
Donazioni su progetti finalizzati Privati	€ 64.546 € 29.628
Campagne e manifestazioni	€ 185.978
SMS solidali	€ 0
Campagna basket	€ 8.939
Bomboniere solidali	€ 33.003
Natale solidale e oggetti solidali	€ 9.917
Campagna un passo in più (Martino)	€ 58.622
Campagna Martino Natale	€ 37.607
Campagna ciclamini	€ 30.000
Altre Manifestazioni	€ 7.890
Attività strutturali	€ 184.069
5 x 1000	€ 184.069
Interessi Bancari	€ 57
Totale ricavi	€ 890.443
Partite di giro	€ 52.413
Totale con partite di giro	€ 942.856

COSTI	2015
Costi fissi	
Spese personale (comprensivo di contributi e accantonamento TFR)	€ 97.160
Spese generali	€ 49.712
Telefoniche, postali, assicuraz, cancelleria, canoni locazione, pulizia	€ 36.915
Imposte, bollette, etc.	€ 3.495
Servizi (commercialista, revisori conti, consulenza lavoro, etc.)	€ 7.669
Oneri finanziari e tasse su appartamento ricevuto in donazione	€ 1.633
Ammortamenti	€ 94.878
IRAP	€ 5.432
Spese per Assemblee, Consigli Direttivi, incontri RAI, missioni Europa	€ 33.430
Costi Direttivi + assemblea	€ 29.628
Missioni europa	€ 3.802
Costi imputabili a esercizi precedenti	€ 20.512
Gestione software Registro 2014 (Ibis)	€ 5.519
Forum Fiuggi 2014	€ 7.020
Rimborsi spese anno precedente	€ 7.973
Totale costi fissi	€ 301.124
Costi Variabili	
Area d'interesse: Qualità delle Cure	€ 194.436
Trapianti	€ 102
Telemedicina	€ 1.797
Accreditamento	€ 3.508
Registro Italiano	€ 62.591
Corso aggiornamento fisioterapisti	€ 52.311
Sport e fibrosi cistica - progetto fisioterapisti (Abruzzo, Emilia, Lazio, Calabria)	€ 74.127

2 Il bilancio sociale

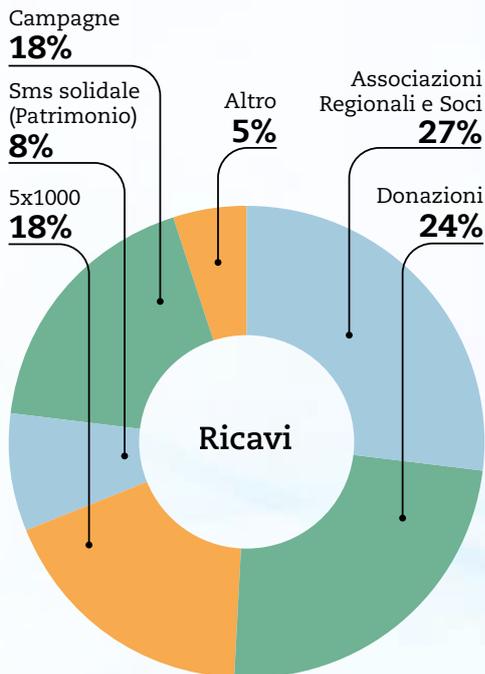


COSTI	2015
Area d'interesse: Qualità della Vita	€ 20.221
Numero verde	€ 610
Pubblicazioni	€ 2.049
Avviamento servizio civile	€ 7.771
Attività sul territorio	€ 9.791
Area d'interesse Ricerca	€ 280.038
Finanziamento Ricerca IERFC	€ 109.500
Finanziamento Ricerca FFC	€ 37.729
Finanziamento ECFS (Clinical Trial Network)	€ 23.870
IERFC finanziamento struttura	€ 100.000
Board e rimborsi congressi	€ 2.564
European CF young investigator	€ 885
Costi per Proposta per bando H2020	€ 5.490
Area d'interesse: Comunicazione	€ 49.639
Forum	€ 29.533
Mantenimento Dominio e sito web	€ 11.712
Costo materiale di propaganda (Brochure)	€ 3.318
Campagna promozionale FC nel territorio	€ 5.076
Costi Manifestazioni e campagne	€ 26.532
Campagna basket	€ 5.847
SMS solidali	€ 2.319
Campagna Un Passo in più (Martino)	€ 1.452
Bomboniere solidali	€ 10.238
Natale Solidale + oggetti solidali	€ 6.676
Contributi vari	€ 16.114
Registro europeo	
Riunioni Esecutivo e rimborsi attività presso sede	€ 16.114
Totale costi variabili	€ 586.980
Utile d'Esercizio	€ 2.339
Totale costi	€ 890.443
Partite di giro	€ 52.413
Totale con partite di giro	942.856 €

2 Il bilancio sociale

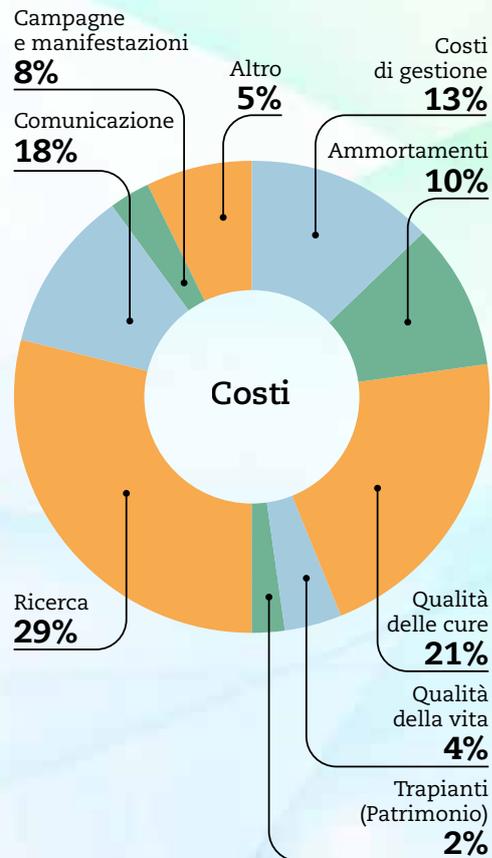
Da dove provengono i nostri fondi

Associazioni Reg. e Soci	€ 272.613
Donazioni	€ 247.726
Campagne	€ 185.978
SMS solidale (Patrimonio)	€ 85.842
5 X 1000	€ 184.069
Altro	€ 52.470
Totale	€ 1.028.698



Come spendiamo i nostri fondi

Costi di gestione	€ 125.190
Ammortamenti	€ 94.878
Qualità delle cure	€ 199.955
Qualità della vita	€ 37.570
Trapianti (Patrimonio)	€ 17.388
Ricerca	€ 280.038
Comunicazione	€ 107.827
Campagne e manifestazioni	€ 26.532
Altro	€ 68.527
Totale	€ 957.905



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:

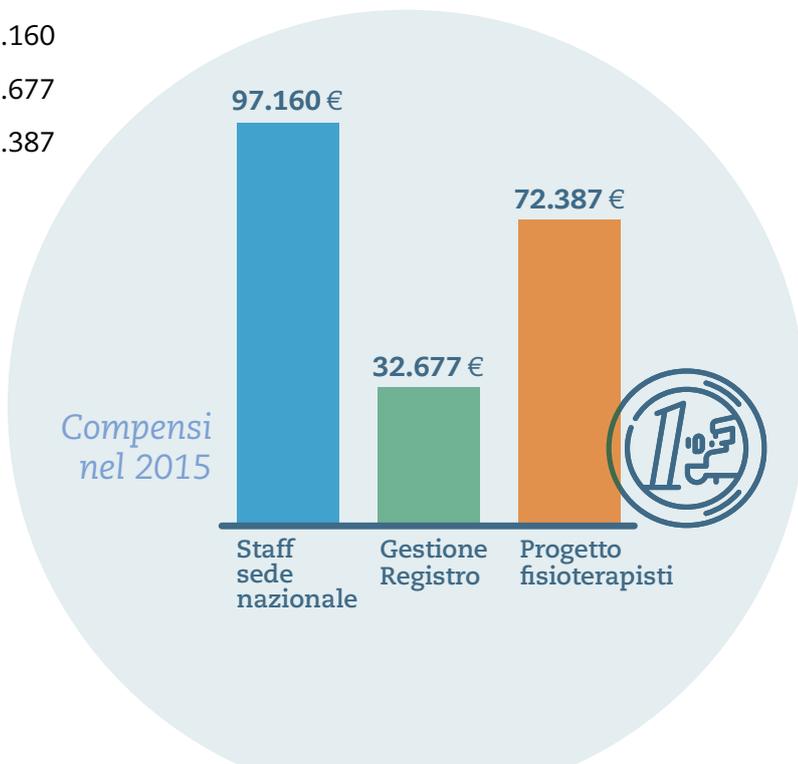
- N° 1 impiegato: Segreteria e Amministrazione
- N° 2 impiegati: Comunicazione e raccolta fondi
- N° 1 impiegato: Assistenza sociale e qualità della vita
- N° 1 impiegato: Gestione Registro Italiano Fibrosi Cistica

Nel 2015 abbiamo avviato 6 contratti di collaborazione coordinata continuativa per n° 6 fisioterapisti nell'ambito del completamento del progetto di supporto fisioterapico presso alcuni Centri di Cura Regionali per la FC. Nel maggio 2015 tutti i 6 contratti si sono conclusi, come previsto.

Inoltre nel 2015 abbiamo avuto un contratto a tempo determinato per n° 1 fisioterapista, concluso nel dicembre 2015.

I compensi del personale retribuito nel 2015 possono essere così ripartiti:

- Staff sede nazionale € 97.160
- Gestione Registro: € 32.677
- Progetto fisioterapisti: € 72.387



2 Il bilancio sociale

2.4 I nostri collaboratori

Ci avvaliamo dei seguenti collaboratori esterni per la conformità con le disposizioni di legge e per le attività connesse con il nostro mandato:

- 1 Avvocato per le attività di consulenza e supporto alle famiglie e ai pazienti FC, il quale opera come volontario senza percepire alcun compenso per la prestazione.
- 1 Volontario di Servizio Civile presso la sede nazionale e 13 Volontari per le nostre Associazioni Regionali. Il costo per l'attivazione del servizio nel 2015 è stato di € 7.771
- 1 Stagista per un tirocinio curricolare con il Dipartimento di Scienze Aziendali dell'Università Alma Mater Studiorum di Bologna a fronte del Master Fund Raising per No Profit e enti Pubblici per un importo di € 1.800 nel 2015.
- 1 Tecnico per il servizio informatico di elaborazione e controllo dei dati per il RIFC (GLG Net Communication Informatic) € 27.816
- 1 Consulente del Lavoro (C.E.D. Consulenze) € 6.319
- 1 Esperto in Sicurezza del Lavoro (Sedaco Consulting) € 1.350
- 1 Consulente per i progetti Horizon 2020 dell'Unione Europea € 4.750



1
avvocato



14
volontari
Servizio Civile



1
stagista



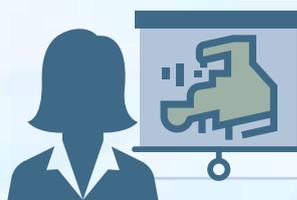
1
tecnico
informatico



1
consulente del lavoro



1
esperto in sicurezza
del lavoro



1
consulente per progetti
Horizon 2020

3

Le nostre aree d'interesse

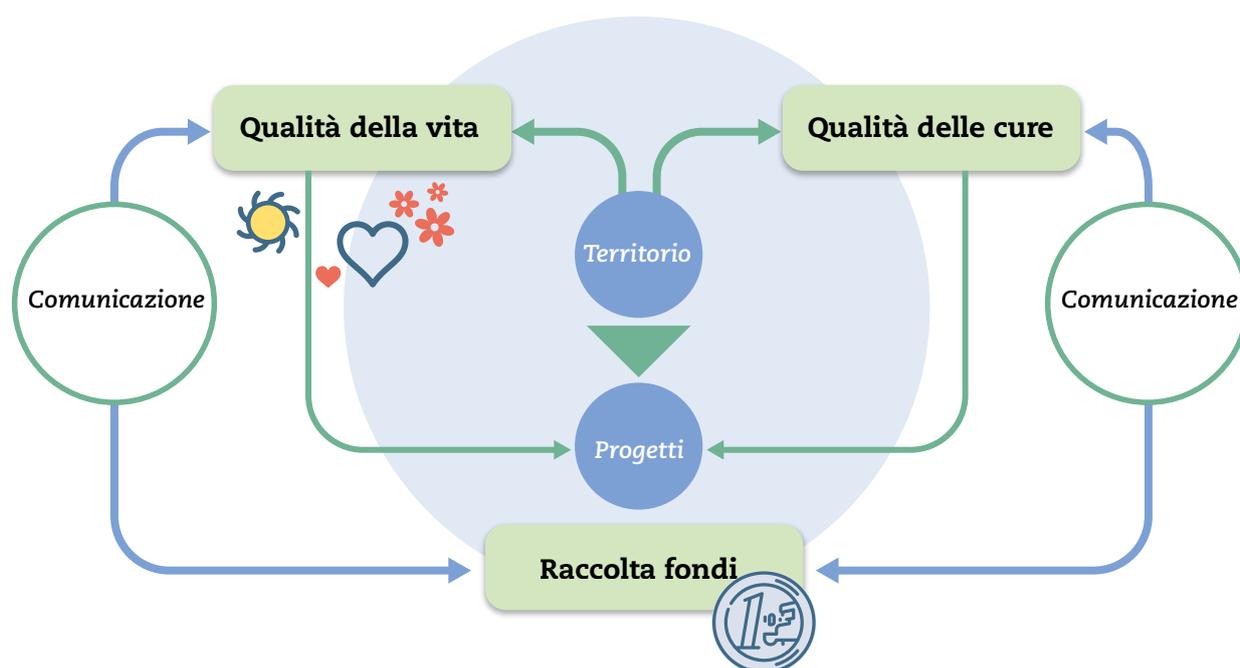
3.1. Qualità delle Cure

Garantire ai nostri pazienti cure adeguate è un obiettivo che perseguiamo quotidianamente, per tale ragione monitoriamo costantemente gli standard di cura collaborando in modo continuativo con i Centri Regionali di Riferimento per la Cura della FC, 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 2015 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. Previsto dalla L.104/92 e dalla L. 548/93 ad oggi non viene attuato omogeneamente su tutto il territorio nazionale negando ai neonati la diagnosi precoce e la presa in carico da parte del Centro FC che avvia il piano terapeutico. Nel 2015 risultavano ancora inadempienti l'Abruzzo, la Puglia, la Sardegna e il Friuli Venezia Giulia che percorre la strada dello screening al portatore. Nel 2015 è proseguita la nostra attività di verifica della reale attuazione dello screening neonatale e di advocacy sulle regioni inadempienti affinché questo diritto sia tutelato.



3 Le nostre aree d'interesse

Donazione di Organi e Trapianti

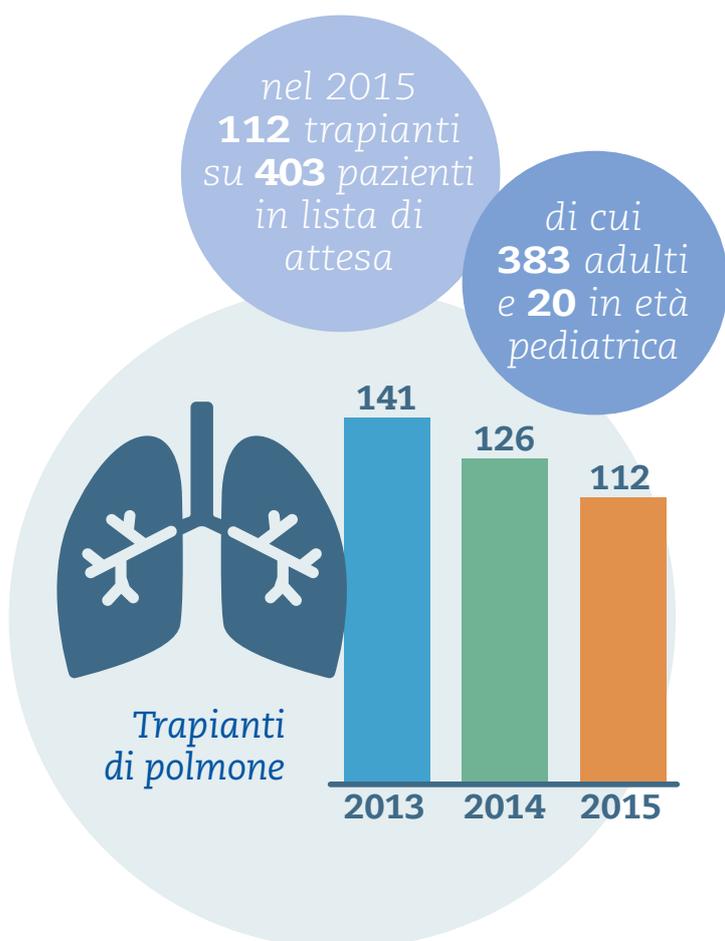
Nei pazienti con FC, quando le cure mediche non sono più efficaci a contrastare il danno polmonare, l'unica terapia possibile è il trapianto bi-polmonare (o di fegato) e, con l'incremento della percentuale di pazienti in età adulta, potrebbero aumentare anche i casi in cui sia necessario ricorrere al trapianto. Per questo lavoriamo in stretta sinergia con altri enti, come il CNT, sul tema dei trapianti e sulla sensibilizzazione alla donazione di organi. Il 2015 è stato l'anno in cui LIFC ha intensificato l'attività a sostegno di questi temi. Nello stesso anno i dati del SIT (Sistema Informativo Trapianti) confermano il preoccupante trend negativo dei trapianti di polmone: 112 trapianti su 403 pazienti in lista di attesa, di cui 383 adulti e 20 in età pediatrica. Un dato in calo rispetto ai 126 del 2014 e ai 141 del 2013. Questo dato è peraltro in controtendenza con il trend positivo dei trapianti di altri organi.

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 è emerso il ruolo del ricondizionamento di polmone ex-vivo (EVLP: ex vivo lung perfusion) progetto sul quale nel 2015 abbiamo investito risorse umane ed economiche. La tecnica di ricondizionamento prevede che i polmoni prelevati da un potenziale donatore, inizialmente scartati perchè deteriorati, possano essere "ricondizionati" e quindi utilizzati per il trapianto dopo opportuno trattamento. Quindi sicuramente è uno strumento valido per aumentare le chance di trapianto per un paziente in lista d'attesa. Alcuni Centri Trapianto fanno già uso clinico di metodiche di ricondizionamento polmonare - EVLP. L'obiettivo primario del progetto è quello di finanziare l'acquisto di strumentazione e la formazione di personale medico-paramedico coinvolto nelle procedure EVLP. Abbiamo destinato a questo progetto i fondi raccolti con la Campagna Nazionale di Comunicazione Sociale 'Basket for FC 2015', per implementare la tecnica su tutto il territorio nazionale con un conseguente incremento della disponibilità di organi e una riduzione dei tempi delle liste di attesa.

Risultati attesi: aumentare il numero di trapianti nel 2016/2017

Abbiamo ritenuto opportuno coinvolgere nel progetto tutti i Centri Regionali Trapianto avviando un tavolo di lavoro e confronto con i Direttori che conoscono nei dettagli la realtà locale e sono in grado di avanzare proposte per il corretto allocamento dei fondi. Dal '1° Meeting Ex Vivo Lung Perfusion dal Fundraising allo Startup: i Centri Trapianto a confronto', tenutosi nell'ottobre 2015, è pertanto emerso che, sebbene l'uso clinico del ricondizionamento ex-vivo dei polmoni stia aumentando



3 Le nostre aree d'interesse

anche in Italia, sono necessari dati su casistiche più ampie e follow-up più lunghi per rilevare correttamente le differenze e le complicanze rispetto ai trapianti eseguiti con tecnica standard. Durante il meeting si è deciso quindi di istituire il 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 e una metodologia condivisa.

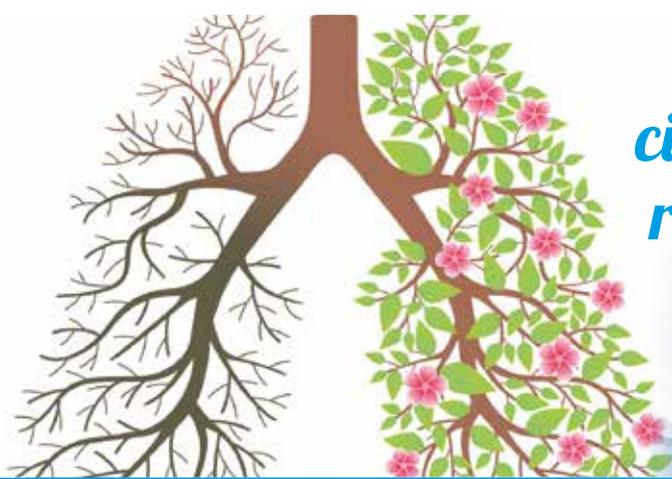
Abbiamo stimato che il costo finale del progetto sia di oltre € 100.000, nella gestione 2015 ne sono stati spesi € 17.490 di cui € 17.388 sul patrimonio a fronte dello stanziamento patrimoniale di € 114.789

Stima del costo
finale del Progetto
Ex Vivo Lung
Perfusion:
oltre **100.000**
euro

Fibrosi Cistica, attività fisica e trapianto: come migliorare la qualità della vita del paziente"

Nella nostra attività di sensibilizzazione sul tema della donazione e del trapianto abbiamo collaborato con il CNT al progetto **'Trapianto...e adesso sport'** attivo già dal 2010 che coinvolge i soggetti trapiantati in iniziative sportive motivandoli a seguire attività fisica controllata. L'obiettivo dello studio è quello di definire un modello di assistenza sanitaria post-trapianto applicabile in tutta Italia, in cui si prescrive l'attività fisica controllata ai pazienti trapiantati per garantire un miglior recupero psico-fisico e una buona qualità di vita. Sono stati inclusi nello studio clinico **4 pazienti FC trapiantati di polmone**. In particolare, abbiamo contribuito alla divulgazione di questo progetto organizzando la prima giornata di sensibilizzazione su fibrosi cistica, trapianto e sport **'Ci mettiamo il fiato, raggiungi con noi la vetta!'** con un duplice obiettivo: incoraggiare i pazienti ad intraprendere un percorso di attività fisica in un ambiente di montagna e sfidare il respiro ad alta quota. Ad Arco (TN), si sono radunati circa 200 partecipanti provenienti da tutte le regioni d'Italia per un'arrampicata organizzata in collaborazione con le Guide Alpine e per assistere all'incontro scientifico *'Fibrosi Cistica, attività fisica e trapianto: come migliorare la qualità del paziente'* sede di confronto e riflessione per pazienti, medici e istituzioni. 6 i pazienti con trapianto bi-polmonare che hanno sfidato l'alta quota. Il filmato della giornata è disponibile sul sito www.fibrosicistica.it nella sessione 'Grandi Eventi' e sul canale Youtube LIFC dove in una sola giornata ha totalizzato circa 306 visualizzazioni.





*ci mettiamo il fiato,
raggiungi con noi la vetta!*

25 agosto 2015, Arco (TN)

1^a giornata di sensibilizzazione su fibrosi cistica, trapianto e sport.

per info e prenotazioni: segreteria@fibrosicistica.it | tel. 06 44254836 | www.fibrosicistica.it



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica



Centro Nazionale Trapianti



PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO



Coordinamento Trapianti
Provincia Autonoma Trento



Azienda Provinciale
per i Servizi Sanitari
Provincia Autonoma di Trento

Il Registro Italiano Fibrosi Cistica

Il **Registro Italiano FC (RIFC)** nato dalla collaborazione scientifica tra i Centri Regionali di Riferimento per la FC e i Servizi di Supporto per la FC con l'ISS, è finalizzato al monitoraggio e allo studio della patologia. Affinché ciò sia possibile è indispensabile e imprescindibile il consenso informato dei pazienti al trattamento dei propri dati, poiché ogni Centro invia annualmente al RIFC alcune informazioni tratte dalla cartella clinica del paziente. I dati contenuti nel RIFC permettono di:

- **studiare la diffusione della malattia**, le sue caratteristiche, l'evoluzione e l'efficacia delle cure;
- **analizzare la qualità di vita** e la sopravvivenza dei pazienti;
- **pianificare a livello territoriale l'assistenza** socio-sanitaria necessaria in ogni centro FC;

- **informare il Ministero della Salute** sulla ripartizione per regione di residenza dei pazienti in vita al 31 dicembre di ogni anno, per la corretta distribuzione dei fondi come previsto dalla Legge 548/93.

Il RIFC è gestito presso la sede dell'Istituto Superiore di Sanità. Nell'esercizio 2015 LIFC ha contribuito al finanziamento del RIFC con € 62.591

Il Registro Europeo FC

Il RIFC aderisce al Registro Europeo FC (ECFSR) che persegue le medesime finalità di ricerca epidemiologica del Registro italiano, è stato istituito dalla Società Europea Fibrosi Cistica (ECFS) che raccoglie i dati di 27 nazioni per una copertura di circa 40.000 pazienti permettendo di avere una mappa dell'andamento della malattia in Europa. Questa collaborazione prevede, sempre previo consenso del paziente, l'invio

Nel 2015
LIFC
ha contribuito
al finanziamento
del **RIFC** con
62.591 €

3 Le nostre aree d'interesse



da parte del RIFC al Registro Europeo delle informazioni cliniche e demografiche raccolte, non nominative. Il Registro Europeo individua inoltre potenziali partecipanti a futuri studi clinici.

I Nuovi Farmaci

Negli ultimi anni sono stati messi a punto farmaci attivi sui meccanismi patogenetici della malattia stessa. E' 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. Insieme alla SIFC ci siamo attivati affinché tutti i pazienti con mutazioni "gating" avessero accesso a questo nuovo approccio terapeutico. Il percorso di approvazione del Kalydeco™ è stato complesso ma abbiamo raggiunto l'obiettivo. Infatti il 24 marzo 2015 a seguito dell'incontro tra LIFC e la Commissione Consultiva Tecnico-Scientifica (CTS), a seguito del quale AIFA ha stabilito che il farmaco Kalydeco™ sarebbe stato immesso in commercio in Italia per tutti i pazienti di età superiore a 6 anni con una delle mutazioni di gating previste senza limitazione per i valori della FEV1.

Dal 5 maggio 2015 il farmaco, a cui è stata attribuita la classe 'A' di rimborsabilità e la qualifica di 'innovazione terapeuti-

ca importante', è disponibile in Italia per i pazienti che ne possono usufruire (in Italia poco più di 100) dietro prescrizione medica del Centro Regionale FC. 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.

A seguito della determinazione AIFA, abbiamo attivato sul nostro portale www.fibrosicistica.it 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

Nel 2015 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 2.000) e alle 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 si prefigge di collegare attraverso internet la casa del paziente con il suo centro medico di riferimento. Si intende dotare ogni paziente adulto di un sistema diagnostico di monitoraggio con relativo software e strumenti di misura dei parametri biomedici fondamentali della malattia allo scopo di scambiare dati, informazioni, opinioni e suggerimenti tra il

3 Le nostre aree d'interesse

Nel 2015 è partito il progetto in 3 centri per un totale di 30 pazienti

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.

Il progetto, la cui fase esecutiva è iniziata a fine 2015 ha sostenuto nell'esercizio 2015 spese per € 1.797

Il Progetto "Sport e Fibrosi Cistica"

Con questo importante progetto, iniziato già nel 2011 e proseguito negli anni a seguire, i centri regionali di riferimento e di supporto sono stati dotati di un fisioterapista oltre che di attrezzature sportive adeguate.

Il progetto descritto è proseguito anche per il 2015 con un costo di € 74.127.

Nell'ambito di questo progetto, sempre nel 2015, abbiamo organizzato a Genova il corso per fisioterapisti respiratori **"Disostruzione bronchiale mediante modulazione del flusso: il Drenaggio Autogeno"**.

Il corso rivolto al gruppo professionale dei fisioterapisti della SIFC ha visto la partecipazione di 46 fisioterapisti provenienti da tutto il territorio nazionale, con un costo di € 52.311

Hanno partecipato al corso SIFC, 46 fisioterapisti, con un costo di €52.311

L'accreditamento dei Centri FC

Nel marzo 2012, in collaborazione con la 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. La filosofia che sta dietro al manuale in alcuni casi ribalta il metodo di approccio tradizionale ai problemi, 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. Nel 2015, durante l'incontro con il Ministro della Salute On. Beatrice Lorenzin, LIFC ha proposto di adottare gli standard di cura come punto di riferimento per i Centri di Riferimento Regionali, tramite circolare ministeriale che specifichi come questi aspetti vadano integrati ai dispositivi della legge 548. Relativamente all'accreditamento dei centri i costi sostenuti nel 2015 ammontano a € 3.508.

Il Progetto Adulti

In fatto di cura, il progressivo miglioramento delle terapie disponibili ha aumentato l'aspettativa di vita dei pazienti che è passata dai 10 anni (del 1960) ai 40 anni e



oltre di oggi. 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, abbiamo avviato dal 2015 un'indagine conoscitiva sotto forma di questionario anonimo per monitorare le loro necessità e difficoltà. In prospettiva futura, manca quindi 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

3 Le nostre aree d'interesse

3.2. Qualità delle 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 2015 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

Con questo progetto vogliamo fornire un servizio di consulenza, informazione, orientamento e raccordo con strutture pubbliche e private a pazienti e famiglie. Abbiamo un'assistente sociale dedicata che gestisce le chiamate al numero verde 800.912.655 e supporta i pazienti anche via mail. Pubblichiamo le richieste di maggiore interesse nell'area dedicata del sito www.fibrosicistica.it

Circa 400 telefonate e circa 200 email nel 2015 confermano l'utilità del servizio da parte dei nostri portatori di interesse. Le tematiche più sviluppate sono riconducibili al riconoscimento dell'invalidità civile e dell'handicap, al collocamento lavorativo, alla scuola.



200 email a assistentesociale@fibrosicistica.it e **400** chiamate all'800.912.655

Nel 2015
c.a. **250** contatti
tra telefonate
ed email
al Servizio
Legale





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

Forniamo consulenza legale gratuita grazie al supporto di un avvocato che, a titolo volontario, via telefono, email e/o colloqui in sede, ci aiuta nel nostro impegno a favore dei pazienti e delle famiglie. Dal 2015 diamo ai nostri soci la possibilità di avvalersi di avvocati esperti in diritto del lavoro e della previdenza sociale nonché in fibrosi cistica che, a costi contenuti e di favore rispetto a quelli di mercato, possono perseguire l'interesse del paziente.

La ricaduta positiva del progetto nel 2015 è riscontrabile con circa 250 contatti tra telefonate ed email.

LIFC e INPS per i pazienti

Il 2015 ha visto importanti risultati scaturiti da questa azione legata ad un percorso iniziato da anni con l'INPS sull'accertamento degli stati invalidanti. Con il supporto scientifico di SIFC, abbiamo infatti presentato all'Istituto un documento che, dopo una prima fase di studio e analisi, ha recepito ed ufficializzato facendolo diventare una direttiva Inps inviata a tutte le Commissioni Territoriali per la valutazione degli stati invalidanti (invalidità civile e del lavoro, L.104/92, ecc...). La sua diffusione è avvenuta in due fasi: nell'aprile 2015 attraverso l'intranet Inps e a novembre dello stesso anno sul proprio sito istituzionale.

La disinformazione delle commissioni ha reso difficile e difforme l'applicazione di questo documento; con la pubblicazione sul sito Inps riscontriamo una maggiore adesione. A fine 2015 possiamo stimare una media di 6 pratiche su 10 andate a

buon fine fin dalla prima istanza. Riconstruiamo la totale riuscita della procedura di riesame del verbale in autotutela con un'accettazione al 100%.

LIFC e ANMIC per i pazienti

È proseguita anche nel 2015 la costante collaborazione tra LIFC e le sedi ANMIC che, sulla base del protocollo d'intesa, affiancano i pazienti nei percorsi relativi alla loro tutela. I medici legali dell'ANMIC collaborano con l'area e ci forniscono pareri medico-legali su richiesta dei pazienti e/o dei loro familiari.

Il Progetto FC e Scuola

Nel tempo abbiamo compreso che la scarsa sensibilizzazione e la disinformazione causavano spesso difficoltà alle famiglie nella gestione dei loro figli a scuola, in quanto le necessità legate alla patologia non erano né comprese né riconosciute. Siamo intervenuti con il Ministero 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 2015, in collaborazione con il MIUR abbiamo dato vita ad un progetto per spiegare la FC a scuola. Abbiamo realizzato un video

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.





che è stato pubblicato sul portale dedicato ai BES (Bisogni Educativi Speciali - www.didatticabes.it), dove professionisti esperti in FC individuati dalla SIFC spiegano a dirigenti ed insegnanti come gestire i piccoli pazienti. Le ricadute positive su questo progetto sono riscontrabili dalle testimonianze dirette pervenute dai genitori che si sono avvalsi di questo strumento.

- MIUR e Somministrazione Farmaci a Scuola: nel 2015 abbiamo partecipato alla predisposizione delle nuove linee guida sulla somministrazione dei farmaci a scuola. La “scheda tecnica” sulla FC redatta da LIFC e SIFC è stata inviata al Comitato Paritetico Nazionale per la valutazione. Ad oggi sono solo 3 le patologie ad avere una scheda tecnica allegata al documento (diabete, asma e allergie ed epilessia).

La Tutela del Lavoro

Analizziamo le problematiche relative all’inserimento lavorativo e la continuità lavorativa dei pazienti adulti. Sempre più pazienti oggi 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 dato che le loro condizioni di salute necessitano di differenti tutele e precauzioni. La tutela del diritto al lavoro è oggi uno dei nostri obiettivi: vogliamo semplificare questo percorso e puntare al riconoscimento dei diritti fondamentali di chi già lavora, nonché alla lotta alla discriminazione sia nella fase di accesso alla domanda che direttamente offerta sul posto di lavoro.

L’Assistenza e la Formazione sul territorio

Informare tutti i territori direttamente in loco sia sulle potenzialità offerte dalla LIFC (servizi attivi) che sulle buone prassi ipotizzate dal servizio sociale e dal servizio legale, nonché la conoscenza dei servizi offerti a pazienti e famiglie e diffusione delle buone prassi osservate è stato alla base dell’intervento effettuato su alcune regioni scelte dall’area d’interesse per il 2015. Le regioni toccate in questo anno sono state: Friuli Venezia Giulia, Emilia Romagna, Lazio, Basilicata, Sardegna. Conoscere le risorse presenti sul territorio di ogni singola regione ha consentito all’area di effettuare una fotografia

Sviluppo di progetti per la qualità della vita

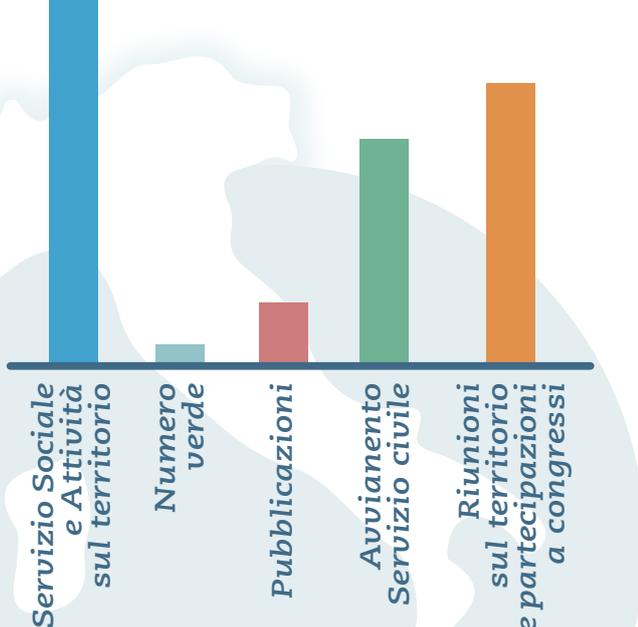


3 Le nostre aree d'interesse

dell'esistente e verificare le carenze legate ai servizi ed alle risorse come anche le eccellenze. A recarsi in loco sono stati l'assistente sociale LIFC ed il referente dell'area, ai quali a volte si sono uniti altri collaboratori dell'area, al fine di effettuare la ricognizione sopra descritta.

Costo 2015 dello sviluppo dei progetti per la Qualità della Vita:

■ Servizio Sociale e Attività sul territorio:	€ 27.140
■ N° verde:	€ 610
■ Pubblicazioni:	€ 2.049
■ Avviamento Servizio civile	€ 7.771
■ Riunioni sul territorio e partecipazione a congressi:	€ 9.791
Totale	€ 37.570



Le Pubblicazioni speciali

- *“La Fibrosi Cistica nella giurisprudenza e nella prassi medico legale”*, Compendio Giuridico a firma del consulente legale, avv. Paolo Lanzillotta, che raccoglie informazioni varie nonché tutta la giurisprudenza, esiti di ricorsi, sentenze ecc. legate alla fibrosi cistica, utili ai territori ed a chi intende tutelare i diritti dei pazienti. La pubblicazione è avvenuta nel novembre 2015. È stata avviata una prima diffusione presso le Associazioni regionali di circa 100 copie finalizzate al personale tecnico presente presso l'Associazione (avvocati, medici legali, ecc...) e una seconda diffusione vedrà coinvolti i Centri di Cura nelle figure degli assistenti sociali e dei collaboratori.
- Diffusione ed applicazione delle linee guida INPS: Inps ha trasmesso le linee guida alle proprie sedi provinciali attraverso una comunicazione intranet e la pubblicazione sul sito; al fine di rendere fruibile lo strumento durante le visite nelle commissioni mediche. LIFC ha realizzato e distribuito a pazienti e famiglie il formato cartaceo delle linee guida.



3 Le nostre aree d'interesse

3.3. Ricerca Scientifica e Clinica

Nel rispetto della nostra missione supportiamo e finanziamo la ricerca scientifica e rappresentiamo i pazienti nei vari board e settori che investono in ricerca finalizzata alla cura della FC.

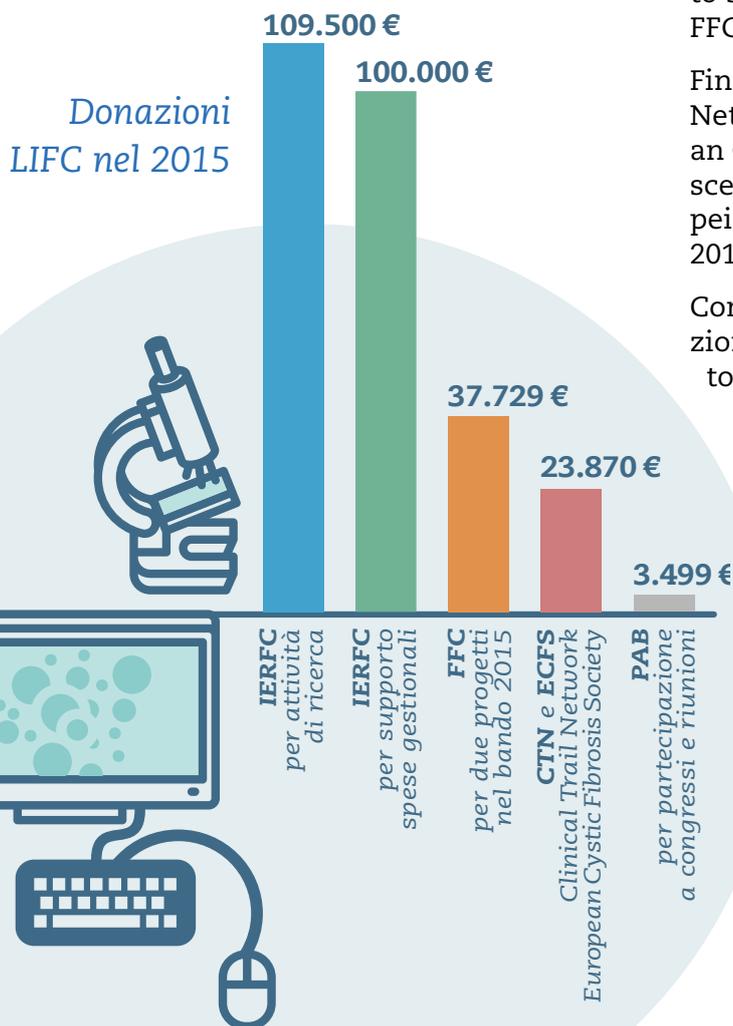
Nel 2015, con il significativo supporto delle Associazioni Regionali, LIFC ha sostenuto IERFC con una donazione di € 109.500 per le attività di ricerca e € 100.000 per il supporto alle spese gestionali dell'Istituto stesso. LIFC ha inoltre donato € 37.729 a FFC per 2 progetti presenti nel bando 2015.

Finanziamo inoltre il "Clinical Trail Network (CTN)" europeo, ente di "European Cystic Fibrosis Society (ECFS)" che gestisce la maggior parte dei Trial Clinici Europei sulla Fibrosi Cistica, per un valore nel 2015 di € 23.870.

Come attività a supporto della partecipazione dei pazienti nel 2015 il PAB si è riunito 3 volte per valutare il lancio di bandi di ricerca, ha inoltre partecipato ad un Direttivo LIFC (settembre 2015) in cui si è discusso di tale proposta. Nell'edizione 2015 del Forum, il PAB ha presenziato alla Tavola Rotonda sulla Ricerca rispondendo alle domande del pubblico in sala e da casa.

Il RAI Ricerca ha presenziato a due riunioni della CFE a gennaio (Barcellona) e a giugno 2015 (Bruxelles), mentre a febbraio 2015 ha partecipato al IX European Young Investigator Meeting di Parigi.

I Costi inerenti a partecipazione a congressi e riunioni per il PAB ammontano a € 3.449



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

Comunicare per noi vuol dire diffondere una corretta informazione sulla patologia sia verso l'opinione pubblica, attraverso iniziative di sensibilizzazione generalmente abbinate alla 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

Continuità e innovazione sono i principi ispiratori che dal 2013 guidano il processo di re-design della nostra comunicazione istituzionale, in fase di consolidamento nel 2015 con l'adeguamento delle 21 Associazioni Regionali a testimonianza della volontà di riconoscibilità comune.

Il marchio e il claim

Nel 2013 nasce il nuovo marchio, tratto distintivo di tutte le ramificazioni a livello regionale e lo slogan 'Solo un'emozione mi lascerà senza fiato'. Nel 2015 si assiste all'adeguamento da parte delle 21 Associazioni Regionali alle linee guida per il corretto posizionamento del logo e uso della comunicazione istituzionale, sebbene non si sia raggiunta la completa uniformità.

Con questo messaggio, che racchiude due stati d'animo stridenti, vogliamo fare percepire la difficile condizione di salute del paziente ma, al contempo, il suo approccio fiducioso al futuro. L'idea sottesa allo slogan 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 delle condizioni di vita dei pazienti il suo obiettivo principe.



*Solo un'emozione
mi lascerà
senza fiato*

3 Le nostre aree d'interesse

La mascotte Martino

Anche Martino, la nostra mascotte, nasce nel 2013 per affermarsi negli anni come segno distintivo e riconoscibile dell'Associazione e dei suoi pazienti. Martino accompagna tutte le iniziative di comunicazione e di raccolta fondi e, grazie alla sua versatilità, si rivolge a tutti i target. Martino trae spunto dal Martin Pescatore, fragile, esile ma allo stesso tempo determinato, metafora dello spirito di sacrificio che lo accomuna ai nostri pazienti.

Oltre ad essere un elemento grafico da apporre alla comunicazione volta alla raccolta fondi, Martino è diventato un peluche realizzato dall'azienda Trudi in due versioni, il portachiavi da 8 cm e il tradizionale peluche da 20 cm. Nel 2015 è stata realizzata la versione natalizia del portachiavi.



ne della newsletter è curata 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.

La Newsletter

È la voce ufficiale della nostra Associazione. La newsletter si rivolge principalmente ai soci ma anche a tutti coloro che nutrono un interesse nei confronti della patologia, i quali possono iscriversi direttamente on line attraverso il sito www.fibrosicistica.it

Il numero di utenti è aumentato di anno in anno raggiungendo 1610 iscritti a fine 2015. La newsletter viene inviata mensilmente agli utenti iscritti e successivamente pubblicata sul sito istituzionale e condivisa sui profili social. 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 pubblicazio-



1.610
iscritti alla
newsletter a
fine 2015

3 Le nostre aree d'interesse

L'Agenda dei lavori della Presidenza

A fine 2015, per migliorare la comunicazione interna e per rafforzare il senso di appartenenza delle Associazioni, LIFC ha stabilito di inviare periodicamente via mail a tutti i Presidenti regionali un breve aggiornamento per informare sui "lavori in corso" della Presidenza.

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 2015 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 accessibili i propri bilanci anche attraverso il sito

www.fibrosicistica.it in una sezione dedicata perché 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.

Il rendiconto della campagna nazionale di comunicazione sociale viene pubblicato annualmente, abbinata alla numerazione solidale. Anche in questa occasione LIFC si avvale della collaborazione di una testata giornalistica nazionale commercializzata in edicola al fine di comunicare in modo trasparente come vengono impiegati i fondi raccolti con le donazioni pervenute al numero solidale. Il rendiconto viene pubblicato sul sito www.fibrosicistica.it nella sezione dedicata alla campagna di raccolta fondi.

Il Forum Italiano sulla Fibrosi Cistica

Evento organizzato in concomitanza della Settimana Europea della Fibrosi Cistica, giunto alla terza edizione nel 2015, il Forum nasce come momento di festa e partecipazione per dare voce a pazienti e famiglie. Negli anni è diventato un luogo di incontro per tutti i nostri stakeholder. L'ultima edizione, svoltasi a Fiuggi dal 20 al 22 novembre, ha visto infatti la partecipazione di tutte le delegazioni dei Volontari LIFC, coinvolti nel corso di una sessione motivazionale, faccia a faccia con i partner aziendali e istituzionali che hanno rinnovato il loro impegno nei confronti dell'Associazione. Il Forum LIFC è l'unico evento nazionale in cui si affrontano i problemi legati al vivere quotidiano dei pazienti, si ascoltano le loro esigenze e si danno loro delle risposte. L'edizione del 2015 ha illustrato le 'buo-

III Forum italiano
sulla Fibrosi Cistica

forum 2015

Fiuggi, 20-22 Novembre 2015
Hotel Ambasciatori Via dei Villini 8, 03014 Fiuggi (FR)

LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

3 Le nostre aree d'interesse

ne prassi' in FC per fare il punto della situazione, delineando i traguardi raggiunti da LIFC a sostegno dei pazienti e sottolineando le inefficienze del sistema sulle quali dobbiamo ancora porre l'accento. Ospiti di questa edizione i tecnici di INPS e MIUR per parlare in particolare di invalidità civile e farmaci a scuola. Immane come ogni edizione l'approfondimento sulla 'Ricerca vicina al paziente' con una tavola rotonda dove i vari interlocutori LIFC, SIFC, PAB e IERFC si sono confrontati sull'identificazione di linee di ricerca vicine ai reali interessi delle persone coinvolte. Il Forum è stato trasmesso in diretta streaming sul sito www.fibrosicistica.it durante la quale sono state registrate 832 sessioni anche dall'estero. 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 e i social network. Sul portale dedichiamo un'approfondita sezione alla patologia all'interno della quale, oltre alle conoscenze sulla FC, si possono acquisire le nozioni sulle normative di riferimento e fare esperienza

di cosa significa 'vivere con la fibrosi cistica' attraverso le testimonianze dirette dei pazienti. Oltre ad una sezione dedicata al posizionamento LIFC, nel menù 'Cosa Facciamo' è consultabile l'elenco dei servizi per i pazienti gestiti dalle Aree d'interesse Qualità delle Cure e Qualità della Vita e una sezione dedicata alla Ricerca in cui assume particolare rilievo l'attività del PAB (Patient Advisory Board), al quale si possono porre quesiti e suggerimenti attraverso un form apposito.

Gli utenti possono verificare in quali progetti vengono impiegati i fondi raccolti e sostenerli donando direttamente on line o scegliendo uno dei prodotti all'interno dello shop solidale.

Dal banner centrale della home page si possono consultare le iniziative di raccolta fondi in corso, mentre dai banner a destra si accede allo shop solidale e al focus sui nuovi farmaci, sezione avviata nel 2015 per rispondere alle domande di pazienti e famiglie sui nuovi farmaci autorizzati e in fase di approvazione.

9.000 sono i visitatori unici al mese per un tempo medio di permanenza di 1,59 minuti. Il portale istituzionale non è l'unico accesso web poiché in occasioni speciali sono stati realizzati dei ministri ai quali si può accedere dal menù 'Il Respiro'.

LIFC sempre più Social

La presenza e la condivisione sui social è sempre più massiccia e ci ha permesso di parlare ad un pubblico giovane ed alla comunità dei social network presentando una patologia complessa con un linguaggio semplice e confidenziale. Il primo canale attivo è stato Facebook che a fine 2015 contava più di 7.000 'like'. Sulla pagina Facebook vengono condivise le news in tempo reale e si invitano i fan alla condivisione con link diretti al sito per visionare i video e sostenere LIFC. L'altro canale è



9.000
visitatori unici
al mese

Twitter con 300 follower attivi che, come Facebook, ci consente di trasferire in tempo reale le ultime novità in materia di FC e di richiamare l'attenzione dei sostenitori alle iniziative in corso, con una comunicazione più essenziale. Oltre 12.000 visualizzazioni sul canale Youtube nel 2015, testimoniano il gradimento del pubblico per i video proposti tra i quali i più cliccati sono stati lo spot girato con il testimonial Marco Bocci (5.257 visualizzazioni) e lo spot dedicato alla campagna #unpassoinpiù (con 3195 visualizzazioni).

I Media Partner

Una presenza costante nel mondo dell'informazione testimonia quanto LIFC sia percepita come riferimento autorevole in ambito divulgativo. Annualmente infatti, tutti i media nazionali e locali contribuiscono a far emergere il valore delle nostre attività, principalmente in occasione della campagna nazionale di comunicazione sociale 'Basket for Fibrosi Cistica'. Lo sport si è rivelato un alleato importante nella lotta alla patologia in primo luogo perchè fare attività per i nostri pazienti è terapeutico, un secondo luogo è un efficace messaggio di sensibilizzazione dell'opinione pubblica. TV, network radiofonici e stampa hanno permesso a LIFC di comunicare a milioni di persone il vincente messaggio dello sport abbinato alla solidarietà consentendo di raccogliere fondi.

Segretariato Sociale RAI, Mediaset, La7, Isoradio, Radio Dj, RDS sono state solo alcune delle reti che nel 2015 hanno sostenuto la campagna 'Basket for Cistica' attraverso l'erogazione di spazi gratuiti, trasmissioni con pubbliche raccolte di fondi e interviste radiofoniche. Un sempre maggiore contributo alla divulgazione della missione e alla promozione delle iniziative a livello territoriale è dato dai quotidiani, dalle tv e dalle radio regionali.



Più di **7.000**
"Like" a fine 2015 su Facebook



300
follower attivi su Twitter



Oltre **12.000**
visualizzazioni sul canale YouTube



Di seguito indichiamo i costi 2015 relativi alla nostra campagna di comunicazione suddetta:

■ Personale	€ 49.368
■ Stage su Comunicazione e fund raising	€ 1.800
■ Forum 2015 e quota parte costi Forum 2014	€ 36.553
■ Dominio e sito web	€ 11.712
■ Materiale promozionale e pubblicazioni	€ 8.395
Totale	€107.828



3.5. Raccolta Fondi

Raccogliamo fondi principalmente attraverso quattro settori di attività:

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

Campagne e manifestazioni

■ La Campagna Basket for FC

Lo sport è il protagonista indiscusso della campagna nazionale di comunicazione sociale 'Basket for FC' generalmente abbinata al numero solidale. Da tre edizioni l'iniziativa si svolge in partnership con Legabasket Serie A Beko, che ospita i volontari LIFC nei palasport per tre settimane e durante il più grande evento del panorama del basket le **'Beko Final Eight'**. Per questa edizione anche i campi da calcio della Serie A Tim hanno dato risalto alla numerazione solidale.

In tutti i campi da gioco è stato esposto prima della partita un grande 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 dei polmoni 'Ex Vivo Lung Perfusion (EVLP)'. A livello mediatico è stato diffuso dalle reti Mediaset e dall'emittente La7 lo spot realizzato con l'attore Marco Bocci, testimonial LIFC, veicolato anche sul web dalla campagna social #unrespiroinpiù. Il testimonial è stato intervistato dal network radiofonico Radio Dj e da RAI Sport nel corso delle Beko Final Eight per parlare del suo impegno per LIFC e dell'importanza di donare al numero solidale per finanziare il progetto EVLP.

Un appello a sostenere LIFC è stato lanciato anche all'interno delle trasmissioni televisive delle reti RAI segretariato sociale (l'Eredità, Geo&Geo, Chi l'ha Visto, Elisir, Mezzogiorno in Famiglia, Sabato Sprint, Uno Mattina, La Domenica Sportiva, Quelli Che il Calcio, Sereno Variabile, Linea Verde, Presa Diretta), Mediaset (Mattino 5), La7 (Piazza Pulita, La Gabbia, Omnibus).

Le donazioni al progetto EVLP sono avvenute oltre che attraverso il numero solidale, con postazioni di raccolta fondi presidiate dai nostri volontari all'interno dei palasport e su tutto il territorio nazionale, con un ricavo di € 8.939

■ Il Numero Solidale

Le donazioni al numero solidale hanno permesso di sostenere il progetto EVLP per un importo pari a € 85.842 totalmente riversati a patrimonio.

85.842€
di donazioni
al numero
solidale



■ La Campagna #unpassoinpiù

La campagna, che prende il nome dal promo che l'ha veicolata, è volta a far conoscere la patologia e a raccogliere fondi grazie alla nostra mascotte Martino. Per la seconda edizione, quella del 2015 oltre ai formati tradizionali del peluche, si è aggiunto il portachiavi nella versione natalizia dato che la campagna si svolge l'ultimo week end di novembre in prossimità del Natale.

Martino è disponibile sul web e nelle principali piazze italiane dove la capillare rete di volontari coordinati dalle 21 Associazioni regionali donano il proprio tempo alle attività di sensibilizzazione e informazione sulla patologia e sul progetto abbinato alla campagna. Inoltre i volontari LIFC sono stati ospitati dalle aziende Telecom Italia e Gruppo Generali che hanno sensibilizzato i dipendenti invitandoli alla donazione e dal Villaggio di Babbo Natale allestito a Fiuggi per tutto il periodo natalizio.

Fondi raccolti: € 58.622



■ Le Bomboniere Solidali

Le nostre Bomboniere Solidali diventano protagoniste di matrimoni, battesimi, comunioni, lauree ed ogni altra occasione di festa. Dal portale istituzionale si può accedere allo shop solidale dove pergamene, sacchetti, scatoline ed oggettistica compongono il catalogo che viene rinnovato di anno in anno. La pagina dedicata alle bomboniere solidali è una delle più visitate del nostro sito con circa 2500 visualizzazioni annue. Nel 2015 abbiamo avuto un ricavo di € 33.003.

■ Il Natale Solidale

Nel periodo natalizio oltre al consueto appuntamento con la mascotte Martino, LIFC riserva ad aziende e privati la possibilità di fare un augurio speciale scegliendo i biglietti natalizi, attività che viene promossa solo on line e che cresce di anno in anno. Il ricavato del 2015 è di € 47.524.

■ 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 che ci consente di aiutare i nostri pazienti e che nel 2015 ci ha permesso di ricevere € 184.069 relativi all'anno 2012.

5 secondi
Mille
PROGETTI

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

3 Le nostre aree d'interesse

3.6. Partecipazione a progetti internazionali

Quote associative e contributi Associazioni Regionali

■ Quote associative	€110.313
■ Contributo Associazioni Regionali per ricerca	€117.229
■ Contributo Ass. Regionali per fisioterapisti	€ 45.071

Donazioni da privati e aziende

Le donazioni da privati e aziende rappresentano l'entrata più significativa del nostro bilancio. Per un totale di € 247.726, sono così ripartite:

■ Donazioni da aziende	€153.552
■ Donazioni su progetti finalizzati	€ 64.546
■ Donazioni da privati	€ 29.628

A livello Europeo collaboriamo in sinergia con "Cystic Fibrosis Europe" (CFE) organismo con sede in Bruxelles, che raccoglie tutte le associazioni no profit europee che operano per la FC, e con "European Cystic Fibrosis Society" (ECFS) che rappresenta tutti gli operatori e ricercatori che lavorano per la FC.

In CFE, abbiamo un nostro rappresentante nel Consiglio di Amministrazione e nel Comitato di Ricerca, mentre in ECFS siamo presenti sia nello Steering Committee della ricerca che in quello del Registro Europeo dei pazienti con FC.

Tra le principali attività finanziamo il Registro Europeo e la ricerca clinica (Clinical Trial Network) con € 23.870/anno. Inoltre operiamo nell'ambito di CFE per la crescita qualitativa della cura dei malati di FC dei paesi dell'Est Europeo e finanziamo la partecipazione ai congressi internazionali dei giovani ricercatori italiani. Per la partecipazione a congressi e riunioni europee nel 2015 abbiamo speso € 4.848.

Tra le aziende ed i partner che credono in noi ringraziamo:





Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus

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