

BILANCIO SOCIALE 2017



LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA

*Solo un'emozione
mi lascerà senza fiato*



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA
BILANCIO SOCIALE 2017



INDICE

<i>Lettera della Presidente</i>	3
1. IDENTITÀ	
1.1 IL CONTESTO DI RIFERIMENTO	5
1.2 CHI SIAMO	7
1.3 SISTEMI DI ATTUAZIONE E CONTROLLO	12
1.4 STRATEGIA E GOVERNANCE	12
1.5 RETI PARTECIPATE, INTERFACCE E SINERGIE	16
2. RESPONSABILITÀ ECONOMICA	
2.1 BILANCIO SOCIALE	19
2.2 GESTIONE PATRIMONIALE E BILANCIO	19
3. RISORSE UMANE	
3.1 VOLONTARI E COLLABORATORI	23
3.2 FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO	25
3.3 SALUTE E SICUREZZA SUL LAVORO	25
4. AREE DI INTERESSE PER LE PERSONE CON FC	
4.1 QUALITÀ DELLE CURE	27
4.2 QUALITÀ DELLA VITA	35
4.3 RICERCA SCIENTIFICA E CLINICA	38
5. COMUNICAZIONE E MEDIA RELATION	
5.1. LE INIZIATIVE DI SENSIBILIZZAZIONE	41
5.2. LE ATTIVITÀ DI INFORMAZIONE SULLA FC	44
5.3. IL FLUSSO DELLA COMUNICAZIONE ONLINE	46
5.4. I RAPPORTI CON I MEDIA	48
6. RACCOLTA FONDI	
6.1. GLI EVENTI DI RACCOLTA FONDI	51
6.2. DONATORI INDIVIDUALI	54
6.3. AZIENDE E FONDAZIONI	55
6.4. PROGETTI SPECIALI	56

LETTERA DELLA PRESIDENTE

Cari amici,

la pubblicazione del terzo “Bilancio Sociale LIFC” conferma come sia stata coerentemente portata avanti la scelta di dotarci di questo strumento di rendicontazione e valutazione delle nostre attività, che rappresenta al tempo stesso uno stimolo ad assumerci la responsabilità del loro miglioramento, a beneficio delle persone con fibrosi cistica.

Passato, presente e futuro sono i piani su cui si sviluppa questa edizione, lungo sei tappe che testimoniano la nostra rinnovata voglia di raccontarci e il ruolo centrale dei pazienti, non solo destinatari del nostro agire ma protagonisti attivi nella definizione strategica.

Il 2017 è stato anche l’anno del consolidamento del lavoro svolto nel precedente triennio e della definizione degli obiettivi che guideranno il prossimo, con la stessa squadra che lavorerà con consapevolezza e passione ad una sola importante finalità: migliorare la qualità di vita e delle cure per ogni persona con fibrosi cistica.

Il sito fibrosicistica.it e le nostre pagine social continueranno a parlare di noi e delle novità in materia di tutele, diritti e opportunità sociali e dei progressi in ambito terapeutico.

Buona lettura!

Gianna Puppo Fornaro

Presidente Lega Italiana Fibrosi Cistica



1 IDENTITÀ

1.1 IL CONTESTO DI RIFERIMENTO

LA FIBROSI CISTICA

La fibrosi cistica (FC) è la malattia genetica grave più diffusa. Danneggia progressivamente l'apparato respiratorio e quello digerente.

Cronica e degenerativa, la FC è una malattia multiorgano che colpisce indifferentemente maschi e femmine e produce una varietà di sintomi tra cui:

- tosse persistente
- respiro sibilante e affanno
- infezioni bronchiali e polmonari frequenti
- in alcuni casi ostruzione intestinale alla nascita (ileo da meconio) e spesso ostruzioni intestinali ripetute in età adolescenziale e adulta
- scarso accrescimento
- sudore salato

La FC dipende dal malfunzionamento o dall'assenza della proteina CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator), che determina la produzione di muco eccessivamente denso. Questo muco chiude i bronchi e porta a infezioni respiratorie ripetute, ostruisce il pancreas e impedisce che gli enzimi pancreatici raggiungano l'intestino, di conseguenza i cibi non possono essere digeriti e assimilati. Nell'albero bronchiale si innesca un circolo vizioso infiammazione-infezione che porta alla destrutturazione del tessuto polmonare.

DIAGNOSI

La FC si può manifestare in modi e tempi diversi da paziente a paziente. Una diagnosi precoce permette di intraprendere, il prima possibile, tutti i trattamenti terapeutici in gra-

do di prevenire le complicanze della malattia e si associa a una prognosi più favorevole. La diagnosi oggi può avvenire attraverso:



Screening Neonatale:

Prelievo di sangue dal tallone del neonato effettuato tra le prime 48/72 ore di vita. In Italia le leggi 104/1992 e 548/1993 obbligano lo screening gratuito a tutti i nuovi nati.



Test del sudore:

Misura la concentrazione di sale nel sudore. Viene richiesto nei bambini con screening neonatale positivo per FC, con ileo da meconio alla nascita, con sintomi respiratori o gastrointestinali che inducano a sospettare una diagnosi di FC.



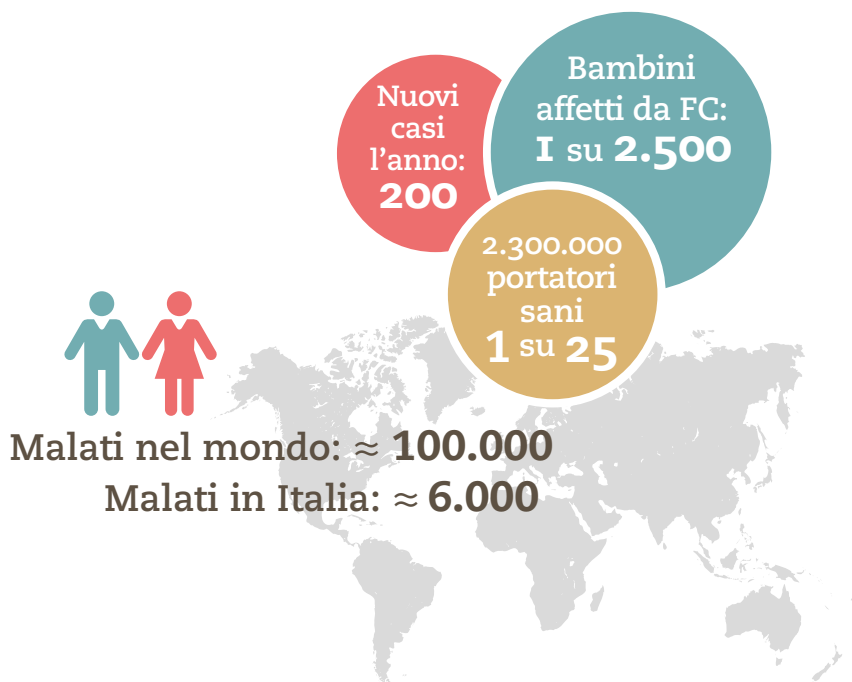
Test al portatore sano:

Esame del sangue che consente di rilevare se un individuo è portatore sano del gene responsabile della FC.

La pluralità dei sintomi e il loro impatto sul piano fisico, familiare, sociale e lavorativo, richiedono l'intervento di professionisti diversi e la presa in carico globale della persona con FC, che avviene nei Centri Regionali di Riferimento per la FC previsti dalla Legge 548/93.

La FC viene trasmessa da entrambi i genitori proprio come si trasmette il colore degli occhi o dei capelli. Il bambino che eredita due copie mutate del gene CFTR, una da ciascun genitore, nasce affetto da FC. I genitori che hanno solamente una copia alterata del gene CFTR sono portatori sani e non evidenziano alcun sintomo della malattia.

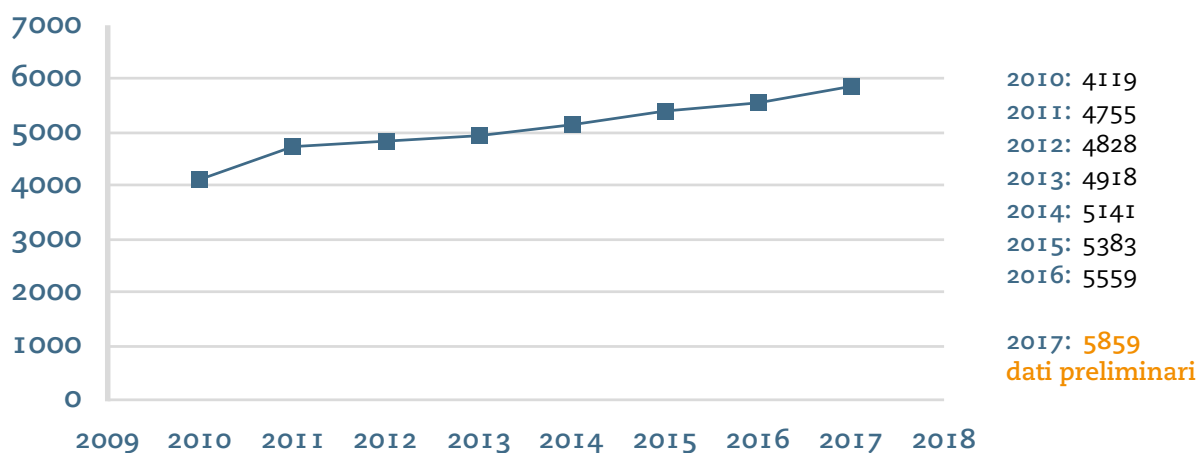
Si stima che, in Italia, 1 bambino su 2500 nasca affetto da FC (circa 200 nuovi casi all'anno). La frequenza dei portatori sani del gene CFTR mutato, in Italia e nel mondo occidentale, è di circa 1 ogni 25/26 persone. Quando due genitori portatori sani hanno un figlio, esiste 1 probabilità su 4 che il bambino nasca con FC.



ESISTE UNA CURA PER LA FC?

La **terapia** di questa malattia ha avuto negli ultimi anni un **notevole sviluppo**. Infatti, accanto ad una terapia dei sintomi adesso si comincia a disporre di **terapie personalizzate che curano il difetto di base** in alcune forme geniche di FC e si spera che, entro alcuni anni, tutte le mutazioni genetiche saranno curabili.

Aumento numerosità pazienti registrati dal RIFC*



*Fonte dati: Registro Italiano Fibrosi Cistica – RIFC

1.2 CHI SIAMO

LIFC

LIFC, Lega Italiana Fibrosi Cistica, è l'Associazione di pazienti nata più di 30 anni fa grazie alla forza di volontà di gruppi di genitori che, uniti, si sentivano più forti e meno soli. Questo, ancora oggi, è il motore che guida l'Associazione, che ascolta e dà voce alle esigenze di famiglie e pazienti con l'obiettivo di essere il punto di riferimento per le CIRCA 6.000 persone colpite da FC e i loro familiari, per gli operatori socio-sanitari e per tutti coloro che sono attivamente coinvolti nella sua missione, siano essi volontari, sostenitori o collaboratori.

LIFC promuove il decentramento dei poteri all'interno dell'Associazione, favorisce e valorizza tutte le identità che traggono origine dalle specifiche peculiarità territoriali, nel quadro di una effettiva partecipazione diffusa.

La Sede nazionale è a Roma in Viale Regina Margherita 306. Sul territorio italiano è attiva in modo capillare a differenti livelli:

- Il livello nazionale: gli organismi di livello nazionale attuano le scelte strategiche nella sua dimensione nazionale, promuovono lo sviluppo e il consolidamento dell'Associazione nel territorio, a partire dalla valorizzazione del livello regionale. Gli organismi di livello nazionale rappresentano LIFC nei confronti delle istituzioni e delle organizzazioni politiche e sociali nazionali ed internazionali.
- Il livello regionale: LIFC è presente in modo capillare sul territorio nazionale grazie alle 21 Associazioni Regionali che, in collaborazione con la Sede nazionale e i Centri Regionali di Riferimento previsti dalla Legge 548/93, sviluppano i rapporti con le Istituzioni locali in materia di politiche sociali, sanitarie e di servizi e si occupano del coordinamento di tutte le attività a carattere territoriale, come la suddivisione interna in Comitati Territoriali ed il reclutamento e la gestione dei volontari.
- Il livello territoriale è costituito dai Comitati Territoriali, di norma provincia-

li, quali primi livelli del coordinamento dell'organizzazione e della presenza visibile dell'Associazione nel territorio. Valorizzano l'insediamento associativo e rappresentano l'Associazione Regionale nei confronti di enti locali, istituzioni, organizzazioni sociali e politiche presenti nel proprio ambito territoriale.

La struttura associativa della LIFC è composta dalle Associazioni Regionali e dai loro soci. Sono soci LIFC i pazienti, i familiari e tutti coloro che ne condividono scopi e finalità, investendo energie, capacità e tempo nei medesimi obiettivi.

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

LA VISIONE

Una società in cui i diritti e la qualità di vita della persona con FC siano centrali e prevalenti, la ricerca e le cure siano orientate all'efficacia sui pazienti e tutti gli attori del mondo FC siano funzionali alle necessità dei pazienti e dei loro familiari.

LA MISSIONE

MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA VITA E DELLE CURE PER OGNI PERSONA CON FC

È questa la nostra missione che perseguiamo in un'ottica di dialogo e confronto tra le persone che collaborano con LIFC (volontari, collaboratori e dipendenti) e le Istituzioni, i Centri Regionali di Riferimento, la Società Scientifica, attraverso le seguenti linee di intervento:

■ **DIRITTI E TUTELE**

LIFC rappresenta e tutela i diritti delle persone con FC e delle loro famiglie in ogni ambito.

■ **INCLUSIONE SOCIALE**

Promuove l'inserimento scolastico e lavorativo delle persone con FC per garantire loro pari opportunità sociali e il diritto ad una vita autonoma e soddisfacente.

■ PREVENZIONE E CURA

Favorisce la corretta applicazione dei protocolli di prevenzione, screening, diagnosi e terapia da parte dei Centri di Cura Regionali per la FC, sulla base degli standard di cura europei e delle linee guida nazionali e internazionali per la gestione del paziente con FC.

■ STANDARD ASSISTENZIALI

LIFC vuole garantire a tutti pazienti con FC standard di cura di qualità e uniformi su tutto il territorio nazionale e la continuità assistenziale.

■ ACCESSO ALLE CURE

Assicura a tutti i pazienti uguale accesso alle cure e a percorsi riabilitativi personalizzati.

■ RICERCA

Sostiene programmi di ricerca orientati al paziente e percorsi di cura innovativi.

■ SERVIZI

LIFC, grazie alle donazioni da privati e ai finanziamenti di enti pubblici e privati, promuove ed eroga servizi socio-assistenziali gratuiti locali e nazionali a disposizione di pazienti e famiglie.

■ INFORMAZIONE e SENSIBILIZZAZIONE

Diffonde un'informazione corretta e completa sulla malattia e sulle possibilità diagnostiche e terapeutiche e svolge una capillare attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica principalmente attraverso campagne di Comunicazione Sociale.

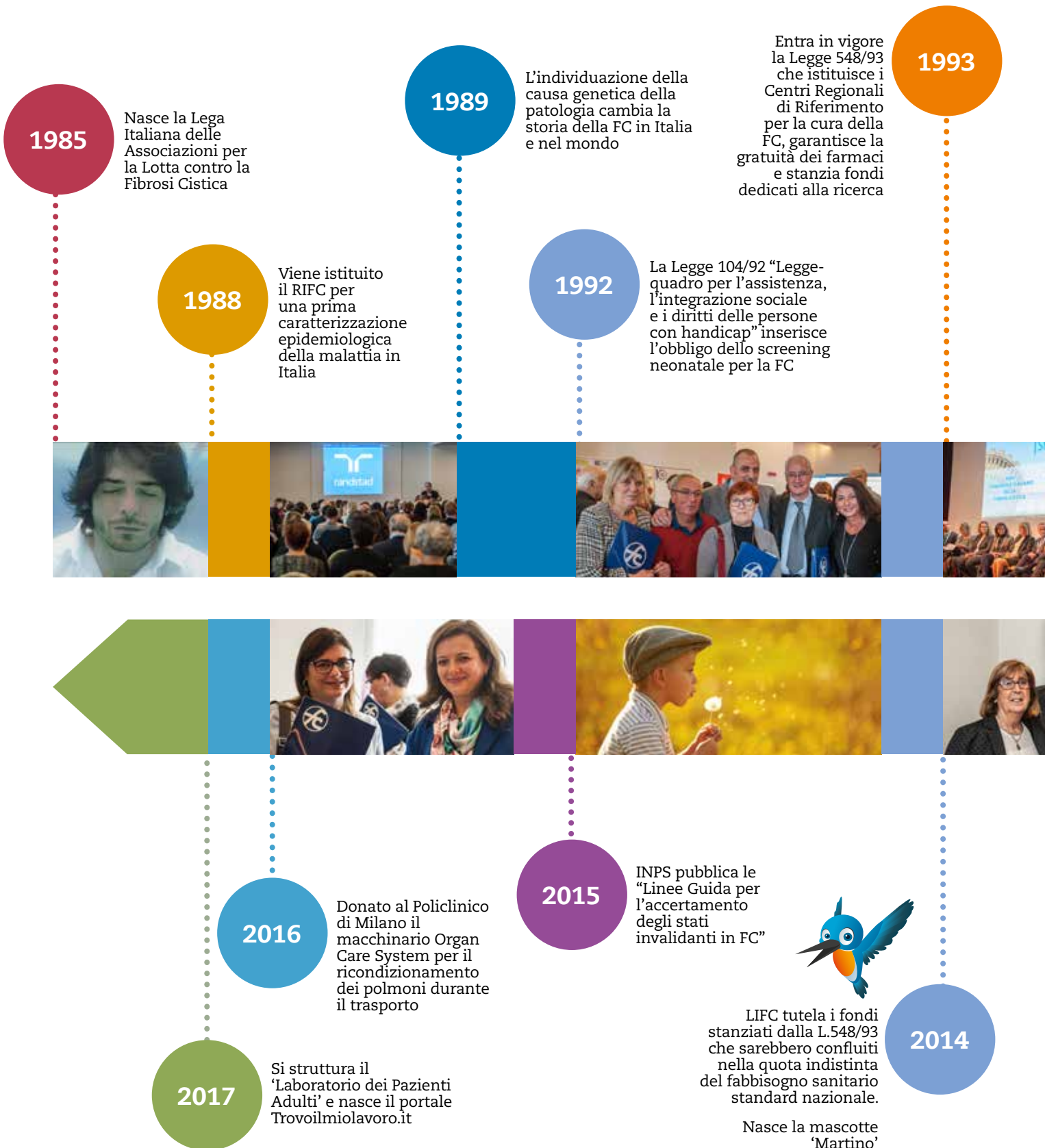
Nell'attuazione di queste linee di intervento, LIFC pone il paziente al centro e lo rende partecipe dei suoi processi decisionali.

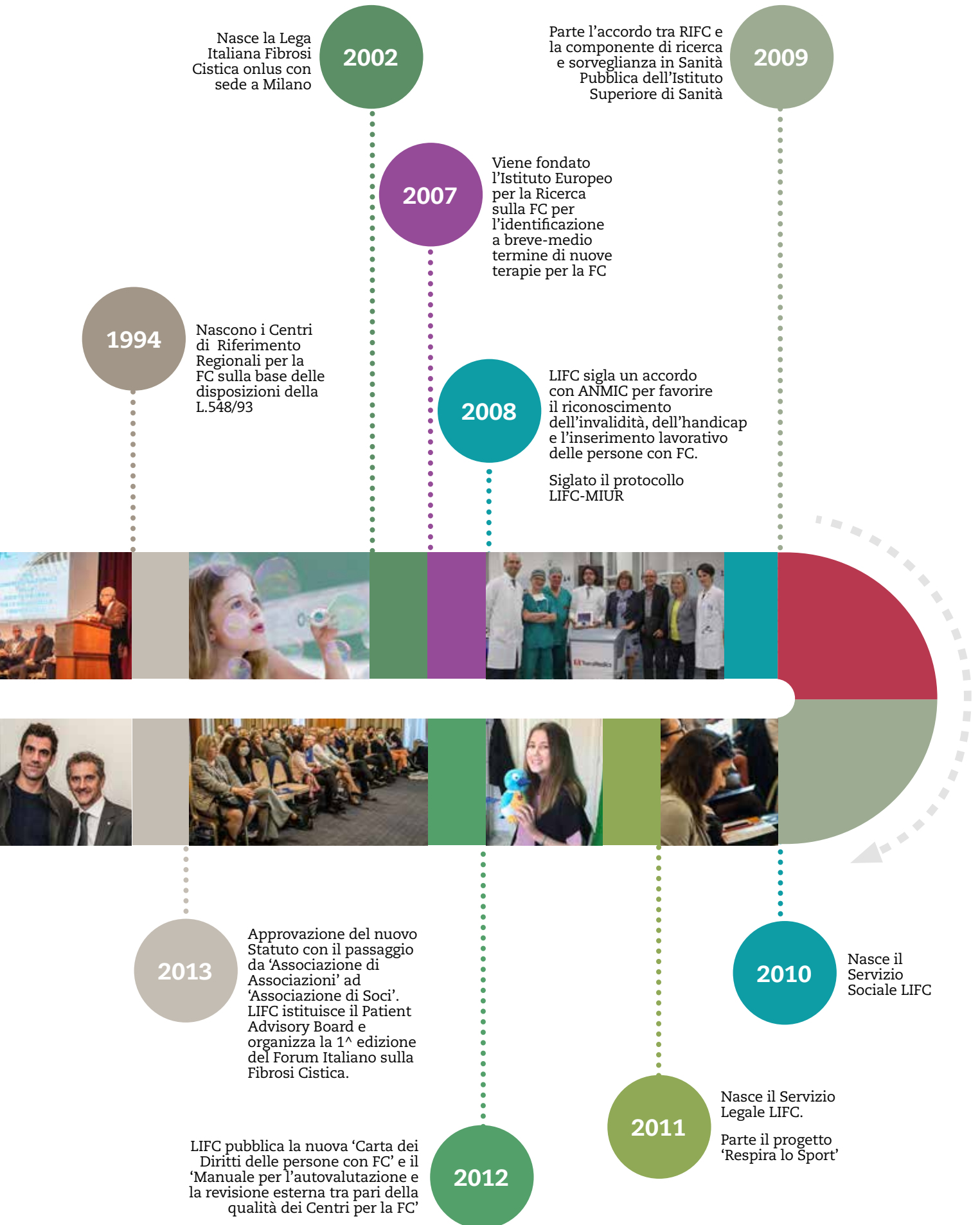




LA STORIA

Il nostro percorso associativo e i progressi nelle cure sono segnati da alcune tappe fondamentali che lasciano un segno nella nostra storia:





1.3 SISTEMI DI ATTUAZIONE E CONTROLLO

STATUTO E REGOLAMENTO

L'Associazione è disciplinata dallo **Statuto** (ultima revisione approvata dall'Assemblea dei Soci il 27 ottobre 2013) e dal **Regolamento** attuativo (approvato il 6 settembre 2014) che ne descrivono: finalità istituzionali e attività, soci e volontari, struttura organizzativa e relative responsabilità, assemblee e direttivi, gestione operativa, codice etico e controllo gestionale.

CODICE ETICO

Il corretto funzionamento delle attività LIFC, l'autonomia e la trasparenza del suo operato sono garantite dal **Codice Etico**. Approvato dal Consiglio Direttivo nel 2016, il Codice Etico definisce l'insieme dei valori ai quali l'Associazione si ispira per il raggiungimento dei propri obiettivi. La sua attuazione è garantita da un Organismo di Vigilanza, nominato dall'Assemblea, che ha il compito di assicurare la promozione di un ambiente etico e trasparente e di istituire processi di controllo interno e di monitoraggio.



1.4 STRATEGIA E GOVERNANCE

PIANO STRATEGICO 2015-2020

Approvato nel corso dell'Assemblea Generale del 20 novembre 2015, il **Piano Strategico**, mantenendo la centralità del paziente e della sua famiglia, promuove il cambiamento, da un lato delle condizioni di vita delle persone con FC, dall'altro della struttura associativa, perseguendo i seguenti obiettivi:

- **Comprendere** e soddisfare i bisogni degli adulti con FC.
- **Ascoltare** la 'voce del paziente' in merito alle strategie di ricerca ed assistenza.
- **Favorire** l'innalzamento generale dei livelli assistenziali, migliorando e uniformando a livello nazionale i Centri Regionali FC (strutture e personale) per raggiungere l'eccellenza delle cure.
- **Sensibilizzare** ed informare maggiormente la collettività in relazione alla patologia, comunicando in modo efficace e trasparente.
- **Raggiungere** un'identità associativa nazionale.

Per realizzare il Piano Strategico, LIFC si avvale di:

- **Strumenti di pianificazione:** Presidenza e Aree d'Interesse sviluppano, ognuno per le proprie competenze, un piano operativo triennale, corredato dai relativi progetti che vengono sottoposti al Direttivo Nazionale per approvazione e successivamente a soggetti pubblici e privati con richieste di finanziamento.
- **Strumenti di misurazione** dell'impatto delle sue azioni sulla qualità della vita delle persone con FC e delle loro famiglie. Annualmente, LIFC misura gli effetti del suo agire attraverso un aggiornamento dello stato di avanzamento dei piani triennali, che comunica al Direttivo Nazionale e ai suoi stakeholder.

Il 'Piano Strategico 2015-2020' prevede inoltre una revisione della struttura organizzativa dell'Associazione, che ha portato in sintesi tre grandi cambiamenti:

- la nascita di un **Comitato Scientifico** per l'Area Ricerca che, in collaborazione con il Patient Advisory Board, si relaziona direttamente con la Presidenza 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.
- Le Aree di Interesse sono state dotate di aree di lavoro tecnico/operative per una migliore distribuzione dei carichi di lavoro.
- La responsabilità della Comunicazione, del Fundraising e dello Sviluppo Associativo sono state demandate alla Presidenza che ha il compito di rafforzare e diffondere l'immagine della LIFC e delle sue attività istituzionali e di coordinare la raccolta fondi necessaria al finanziamento delle attività istituzionali.

LA GOVERNANCE

La struttura organizzativa prevede organi di indirizzo e governo, organi consultivi e organi di controllo.

ORGANI DI INDIRIZZO E GOVERNO

- l'**Assemblea Nazionale dei Soci** è l'organo "sovrano" dell'Associazione. È 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. Nomina ogni tre anni i componenti del Consiglio Direttivo Nazionale, il Collegio dei Revisori dei Conti e il Collegio Nazionale dei Garanti, delibera il programma delle attività e i regolamenti, approva il Bilancio consuntivo e preventivo. Viene convocata due volte l'anno.
- Il **Consiglio Direttivo Nazionale** è l'organo decisionale di secondo livello, eletto dall'Assemblea dei Soci. È composto da

27 membri, uno per ogni Associazione Regionale più sei eletti. Il Direttivo è il massimo organo di indirizzo e rappresentanza dell'Associazione, vigila sul rispetto e l'applicazione delle norme, autorizza i finanziamenti per i progetti specifici ed ha tutte le facoltà e i poteri necessari per il conseguimento dei fini della LIFC. Elege su base triennale i membri della **Presidenza**, i **Responsabili delle Aree d'Interesse** e il delegato alla **Cystic Fibrosis Europe** – CFE (*Federazione Europea delle Associazioni no profit per la tutela dei malati*).

- La **Presidenza** è composta da: **Presidente, Vice-Presidente, Segretario e Tesoriere**. Rafforza e diffonde l'immagine dell'Associazione, sia internamente che esternamente, coordina le attività di raccolta fondi necessarie al finanziamento dell'Associazione e favorisce lo sviluppo associativo sul territorio. Il **Presidente**, eletto su base triennale dal Consiglio Direttivo, ha la direzione delle attività dell'Associazione e la rappresenta sotto il profilo legale. Il **Vicepresidente** assume il vicariato in caso di impedimento del Presidente all'esercizio delle proprie funzioni e lo affianca nelle attività necessarie al buon funzionamento dell'Associazione. Il **Segretario** coadiuva il Presidente nelle attività associative sul territorio e nei confronti dei suoi associati, coordina le attività delle aree di interesse, curandone il controllo di gestione e l'audit interno per la verifica costante della progressione. Il **Tesoriere** ha la responsabilità economica dell'Associazione, controlla la tenuta dei libri contabili e predispone il Bilancio consuntivo e preventivo, accompagnandoli di idonea relazione.
- Il **Comitato Esecutivo Nazionale** è composto dalla **Presidenza** e dai **Responsabili di Area d'Interesse**. Assicura la governance dell'Associazione, coadiuvando il Presidente nella gestione politica e organizzativa. Propone al Consiglio Direttivo i coordinamenti tematici, i criteri e le modalità per la loro composizione e ne cura l'attuazione e viene convocato dal Presidente secondo un calendario e ordini del giorno definiti. I Responsabili delle Aree d'Interes-

se 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. Per lo svolgimento delle attività istituzionali, di gestione e sviluppo dell'organizzazione si avvalgono della collaborazione del **Comitato Scientifico e del Patient Advisory Board-PAB**.

Per le attività svolte a livello di Direttivo, Presidenza, Esecutivo, Aree di Interesse, non compete nessun compenso ai soci ma solo un rimborso delle spese sostenute e documentate come da Regolamento.

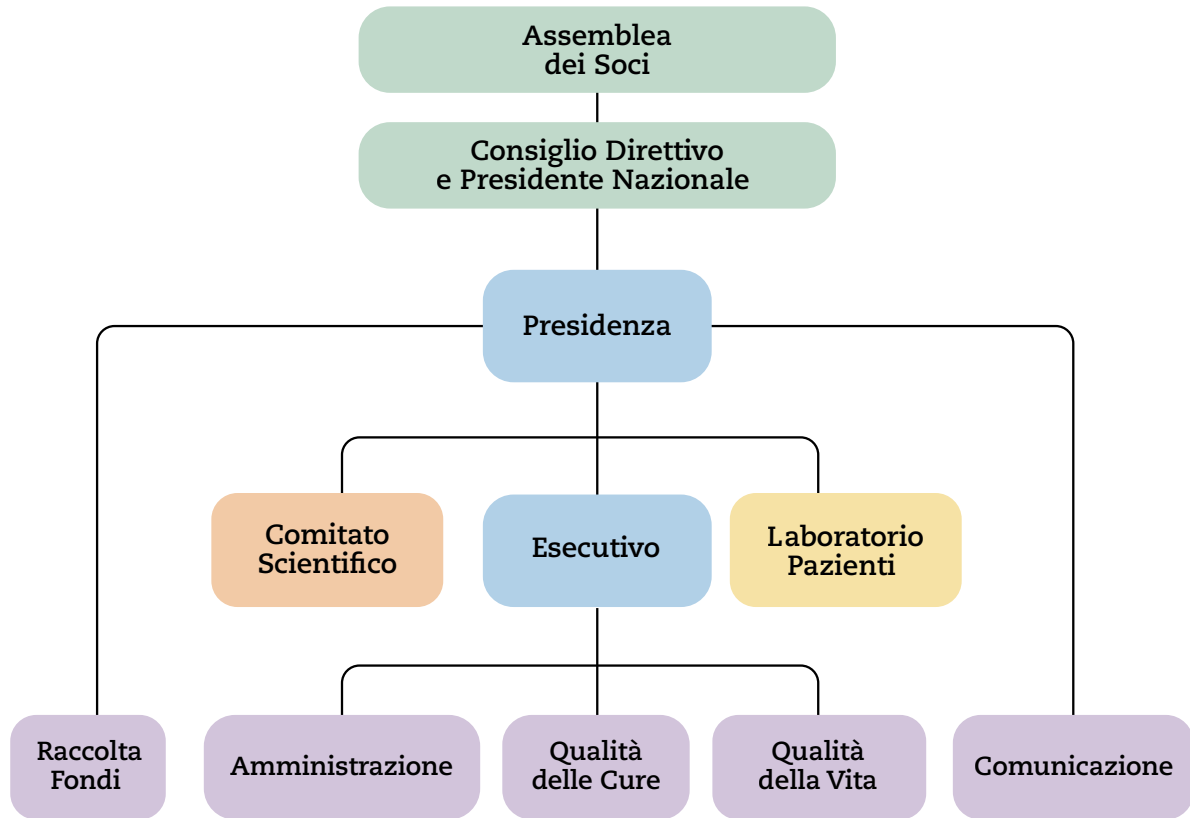
ORGANI DI CONTROLLO

- Il **Collegio dei Revisori dei Conti** è l'organo di controllo della corretta gestione dell'Associazione. **Verifica la regolare tenuta della contabilità e dei relativi libri, esprime pareri sui bilanci e verifica la conformità delle delibere e degli atti alle finalità dello Statuto** ed alle finalità associative. Si compone di 3 membri effettivi e 2 supplenti, nominati dall'Assemblea dei Soci e iscritti al Registro dei Revisori Legali dei Conti o all'Albo dei Dottori Commercialisti. Al loro interno nominano il Presidente, carica attualmente ricoperta dal Dott. Francesco Pannone. L'incarico di Revisore dei Conti è incompatibile con qualsiasi altra carica associativa e non può essere ricoperto da persone socie e appartenenti alle Associazioni Regionali. Le prestazioni del Collegio dei Revisori dei Conti sono a titolo non oneroso.
- Il **Collegio Nazionale dei Garanti** è composto da 3 membri, nominati dall'Assemblea dei Soci. Fornisce pareri sulle norme dello Statuto e del Regolamento e **verifica la congruità degli Statuti e Regolamenti delle Associazioni Regionali e Territoriali** con lo Statuto ed il Regolamento Nazionale. Dirime eventuali controversie tra gli associati e LIFC. Il Collegio viene nominato dall'Assemblea dei Soci ed i suoi membri non percepiscono alcun compenso. Attual-

mente è formato da Sergio Chiriatti, Stefano Caraffini e Barbara Allasia.

ORGANI CONSULTIVI

- Il **Patient Advisory Board – PAB** istituito nel 2013, vede la partecipazione di pazienti e familiari con conoscenza o partecipazione ad attività di ricerca o similari, allo scopo di farsi portavoce delle richieste delle persone con FC in materia di “cure” e “ricerca”. Lavora nell'ambito del progetto IPaCor insieme alla Società Scientifica per definire e proporre strategie di ricerca orientate al paziente. Non ha funzioni decisionali ma solo propositive.
- Il **Laboratorio dei pazienti adulti con FC** è un organo consultivo nazionale nato per rappresentare il punto di vista di tutta la popolazione adulta con FC e per recepirne i bisogni. Il gruppo di lavoro, formato da 5 pazienti in età adulta che si confrontano periodicamente per lavorare e analizzare le problematiche legate alla loro età derivanti dalla FC, collabora sinergicamente con le aree di interesse LIFC con proposte di indirizzo progettuali. Negli ultimi anni, lo scenario riguardante la FC è radicalmente cambiato: gli adulti con FC, grazie ai progressi terapeutici, sono in continua crescita ed oggi sono il 56,8% del totale. Gli adulti con FC hanno una malattia differente da quella dei soggetti pediatrici, che richiede un adeguamento del mondo clinico e dei servizi sanitari per far fronte alle nuove pressanti esigenze. Il “Laboratorio” pertanto intende raccogliere e farsi portavoce di queste esigenze e far sì che il paziente diventi soggetto attivo all'interno dell'associazione. Proposte e segnalazioni possono essere rivolte alla casella di posta noipazienti@fibrosicistica.it, gestita dalla coordinatrice del Laboratorio che ha il compito di riportare le richieste ricevute all'interno del gruppo di lavoro. Tutto ciò, oltre a rappresentare un'opportunità di dialogo per i pazienti, è utile al Laboratorio e a LIFC per allargare il proprio raggio di indagine sulle esigenze e i bisogni delle persone con FC in Italia.



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, Eugenio Bertolotti
- **Responsabile Qualità della Vita:** Domenico Iacobuzio, Matteo Silba

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

- **LIFC Friuli Venezia Giulia,** Presid. Anna Zangrando
- **LIFC Lazio,** Presid. Silvana Mattia Colombi
- **LIFC Liguria,** Presid. Gianna Puppo Fornaro
- **LIFC Lombardia,** Pres. Emanuele Cerquaglia
- **LIFC Marche,** Presid. Andrea Mengucci
- **LIFC Molise,** Presid. Carmine D'Ottavio
- **LIFC Piemonte,** Presid. Gina Proietti
- **LIFC Puglia,** Presid. Giuseppe Ardillo
- **LIFC Romagna,** Presid. Alberto Bastianelli
- **LIFC Sardegna,** Presid. Deborah Bombagi
- **LIFC Sicilia,** Presid. Paolo Romeo
- **LIFC Toscana,** Presid. Franco Berti
- **LIFC Trentino,** Presid. Angela Trenti
- **LIFC Umbria,** Presid. Angelo Bava
- **LIFC Valle D'Aosta,** Presid. Sara De Matteis
- **LIFC Veneto,** Presid. Patrizia Volpato
- **LIFC Abruzzo,** Presid. Celestino Ricco
- **LIFC Basilicata,** Presid. Domenico Iacobuzio
- **LIFC Calabria,** Presidente Michele Rotella
- **LIFC Campania,** Presid. Giuseppe Abenavoli
- **LIFC Emilia,** Presid. Palmina Perri

21

Associazioni
Regionali

1.5 RETI PARTECIPATE, INTERFACCE E SINERGIE

Nella realizzazione degli obiettivi di missione, LIFC collabora con altri partner 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 candidati farmaci da trasferire alla sperimentazione clinica sui pazienti. Due delegati LIFC fanno parte del Consiglio di Amministrazione della Fondazione IERFC Onlus.



- Società Italiana Fibrosi Cistica - SIFC** è la Società Scientifica che ingloba competenze medico sanitarie e scientifiche e, con LIFC, collaborano su varie tematiche e progetti, come:
 - Gestione del **Registro di Fibrosi Cistica (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 FC identificando quelle di maggiore interesse per i pazienti.
 - “Transitional Care”**, 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.



- 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, rappresentata nel Consiglio di Amministrazione. LIFC ha un rappresentante nel Comitato Scientifico FFC, finanzia i progetti di ricerca con ricadute immediate sulla vita dei pazienti e collabora ad iniziative di raccolta fondi attraverso le sue Associazioni Regionali.



- Istituto Superiore di Sanità - ISS** è il Centro Nazionale di ricerca, controllo e consulenza tecnico-scientifica in materia di sanità pubblica. È la sede del Registro Italiano di Fibrosi Cistica-RIFC che gestisce in collaborazione con SIFC e LIFC.



Centro Nazionale Trapianti

- Centro Nazionale Trapianti - CNT** con cui LIFC collabora alla sensibilizzazione sulla donazione di organi e alla definizione di strategie organizzative sul trapianto polmonare. LIFC inoltre fa parte 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. LIFC ha un membro eletto nel Board di CFE e un membro nel Board di Ricerca Scientifica di CFE.

Altre Associazioni con le quali LIFC lavora sinergia sono: **AIDO** (Associazione Italiana Donazione di Organi, tessuti e di cellule) e **ANMIC** (Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili) e partecipa ad eventi di sensibilizzazione ed informazione con le Associazioni della Rete Malattie Rare. Come interfaccie istituzionali al fine di tutelare i diritti e la salute delle persone con FC, LIFC si rapporta con: Ministero della Sanità; Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca; Assessorati Regionali alla Salute.

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.

Per la FC, in linea con il 'Piano Strategico 2015-2020', LIFC ha sottolineato i seguenti aspetti:

- 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 ossigeno liquido per la ricarica
- campagne di informazione e sensibilizzazione sulla donazione di organi all'interno delle scuole



2

RESPONSABILITÀ ECONOMICA

2.1 IL BILANCIO SOCIALE

Da due anni LIFC si avvale del 'Bilancio Sociale' come strumento di trasparenza verso le persone con FC e le loro famiglie, verso gli operatori socio-sanitari e tutti coloro che sono attivamente coinvolti nella sua missione, siano essi volontari, sostenitori o collaboratori, per metterli a conoscenza della pianificazione e gestione delle risorse economiche in relazione agli obiettivi di missione. LIFC orienta la propria strategia economica a un'ottica di ottimizzazione degli oneri di struttura pur garantendo un alto livello di servizi alle persone con FC e il corretto monitoraggio delle attività dell'Associazione. Infine, coerentemente con la missione e il piano strategico dell'Associazione, che vede al centro della propria attività le persone con FC, grande impegno viene profuso nel costante monitoraggio e aggiornamento delle attività di supporto e assistenza.

Questa edizione del Bilancio Sociale si sviluppa su sei capitoli: il primo è identitario, il secondo definisce la responsabilità economica dell'Associazione, il terzo è dedicato alla rete di volontari e alla struttura operativa, il quarto descrive nei dettagli i servizi per le persone con FC attivati sotto forma di progetti dalle rispettive aree di interesse, con il dettaglio dei costi, la misurazione dei risultati e dell'impatto sulle persone coinvolte. Il quinto e il sesto capitolo raccontano rispettivamente la politica di raccolta fondi, indicando le fonti di finanziamento e le attività di informazione e sensibilizzazione verso l'opinione pubblica e gli stakeholder.

2.2 GESTIONE PATRIMONIALE E BILANCIO

L'esercizio 2017 ha registrato livelli positivi sia sul lato delle donazioni sia sul fronte della destinazione dei fondi raccolti alle finalità di missione. Di seguito sono riportate le parti significative del Bilancio 2017, certificato dal Collegio dei Revisori dei Conti, pubblicato sul sito www.fibrosicistica.it alla voce specifica e su una testata a tiratura nazionale.

€ **2.136.622**

STATO
PATRIMONIALE
2017

€ **882.568**

BILANCIO
CONSUNTIVO
2017

Stato patrimoniale 2017

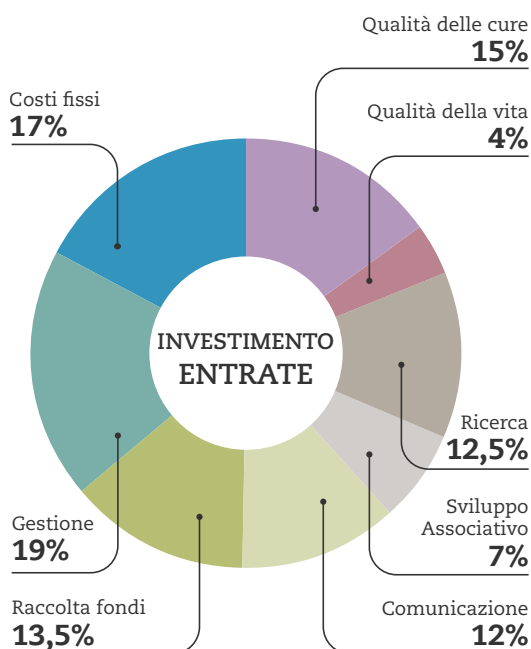
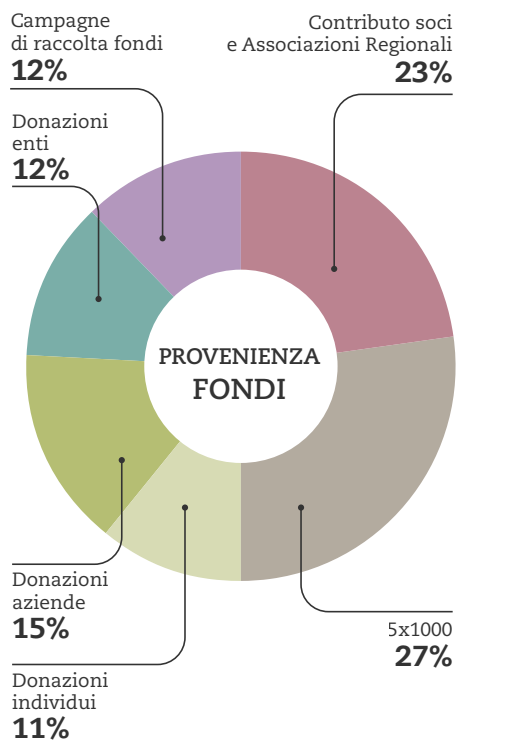
ATTIVITÀ	al 31/12/2017
Cassa e banche	€ 206.101
Attività finanziarie	€ 100.000
Costituzione IERFC	
Immobilizzazioni	€ 28.284
Macchine elettroniche	€ 7.111
Beni <516,45€	€ 4.521
Arredamento e impianti sede	€ 16.652
Spese di utilizzo pluriennale da ammortizzare	€ 417.633
Progetti già ammortizzati	€ 168.427
Registro programma Camilla	€ 94.010
Programma Co.Ge	€ 6.831
Gadget Martino	€ 133.627
Manutenzione uffici	€ 5.808
Programma My Donor	€ 8.930
Beni immateriali da ammortizzare	€ 329.567
Progetto Vodafone attrezzature e formazione fisioterapisti	€ 329.567
Fabbrica del sorriso	€ 571.232
Progetto Sea Box	
Crediti da incassare e anticipi soci	€ 86.979
Crediti diversi	€ 231.808
Crediti diversi da aziende	€ 221.030
Quota da incassare centro FC Calabria	€ 10.586
Rimborso Agenzia entrate	€ 192
Rientro merci a magazzino	€ 2.340
Progetto Trapianti	€ 122.678
Immobile in Sicilia	€ 40.000
TOTALE ATTIVITÀ	€ 2.136.622

PASSIVITÀ	al 31/12/2017
Patrimonio netto	€ 230.373
Ratei passivi	€ 49.470
Parcelle e stipendi da pagare (stipendi dicembre pagati in gennaio)	€ 16.323
FFC da versare	€ 10.354
Ratei passivi vari	€ 10.144
Risconti passivi	€ 12.500
Erario	€ 149
Fondo ammortamento	€ 338.626
Progetti già ammortizzati	€ 168.427
Macchine elettroniche	€ 7.111
Beni <516,45€	€ 4.521
Arredamento sede	€ 6.103
Registro programma Camilla	€ 85.261
Programma Co.Ge.	€ 5.428
Gadget Martino	€ 49.489
Programma My Donor	€ 4.465
Manutenzione uffici	€ 5.808
Impianti di condizionamento	€ 2.013
Fondo Ammortamento Beni Immateriali	€ 229.647
Progetto Vodafone attrezzature e formazione fisioterapisti	€ 229.647
Raccolte da utilizzare	€ 1.239.178
Fabbrica del sorriso	
Progetto Sea Box 2007	€ 500.000
Fabbrica del sorriso	
Progetto Sea Box 2008	€ 568.487
Progetto trapianti	€ 170.691
Fondo TFR	€ 27.906
Risconti attivi	€ 3
Fornitori	€ 20.109
Avanzo d'esercizio	€ 1.310
TOTALE PASSIVITÀ	€ 2.136.622

Conto economico 2017

RICAVI/PROVENTI	2017
Contributo e quote Associazioni Regionali	€ 202.552
Contributo Associazioni regionali (5%)	€ 128.146
Quote associative	€ 12.290
Contributi per Ricerca	€ 57.500
Contributi per fisioterapisti	€ 4.616
Donazioni	€ 284.834
Donazioni da aziende	€ 119.091
Donazioni su progetti finalizzati	€ 7.960
Donazioni a sostegno del Registro Italiano	€ 7.000
Bandi	€ 102.000
Privati	€ 48.783
Campagne e manifestazioni	€ 152.160
Bomboniere solidali	€ 36.269
Natale solidale e oggetti solidali	€ 10.679
Campagna Un Passo in più / altre attività #unrespiroinpiù	€ 16.226
Campagna Natale	€ 56.815
Campagna Pasqua	€ 15.254
Campagna ciclamini	€ 10.153
Altre Manifestazioni/campagne	€ 6.764
Attività strutturali	€ 237.026
5 x 1000	€ 237.026
Interessi Bancari	€ 1
Totale ricavi	€ 876.573
Partite di giro	€ 5.995
Totale con partite di giro	€ 882.568

COSTI/ONERI	2017
Costi/Oneri fissi	
Spese personale in sede (comprensivo di contributi e accantonamento TFR)	€ 121.247
Spese generali	€ 44.251
Ammortamenti	€ 101.138
IRAP	€ 4.894
Spese per Assemblee, Consigli Direttivi, incontri RAI, missioni Europa	€ 45.542
Costi imputabili a esercizi precedenti	€ 6.327
Totale costi/oneri fissi	€ 323.399
Costi/Oneri variabili	
Area d'interesse: Qualità delle Cure	€ 132.086
Telemedicina	€ 39.877
Accreditamento	€ 1.703
Registro Italiano	€ 76.128
Registro Europeo	€ 5.000
Corsi aggiornamento e spese varie	€ 4.762
Sport e fibrosi cistica - progetto fisioterapisti	€ 4.616
Area d'interesse: Qualità della Vita	€ 34.670
Numero verde	€ 549
Pubblicazioni	€ 1.061
Lavoro	€ 28.480
Progetti sul territorio	€ 183
Attività sul territorio	€ 4.397
Area d'interesse: Ricerca	€ 104.379
Finanziamento Ricerca IERFC	€ 29.830
Finanziamento Ricerca FFC/Altri	€ 42.653
Finanziamento ECFS (Clinical Trial Network)	€ 23.750
Board e rimborsi congressi	€ 6.793
European CF young investigator	€ 1.353



COSTI/ONERI (segue)	2017
Area d'interesse: Comunicazione	€ 101.959
Forum	€ 55.239
Mantenimento Dominio e sito web e canoni gestione software	€ 14.675
Costo materiale di propaganda (Brochure, gadget)	€ 4.229
Campagna promozionale FC nel territorio	€ 3.851
Costi fund raising e marketing	€ 23.965
Costi Manifestazioni e campagne	€ 117.841
Campagna sport e SMS solidale	€ 4.538
Campagna Natale e "Un Passo in più"	€ 66.246
Campagna Pasqua	€ 15.486
Bomboniere solidali	€ 16.889
Oggetti solidali	€ 14.682
Contributi vari	€ 60.929
Quota CFE	€ 5.000
Perdite su crediti	€ 45.000
Riunioni Esecutivo e rimborsi attività presso sede	€ 10.929
Totale costi/oneri variabili	€ 551.864
Avanzo d'Esercizio	€ 1.310
Totale costi/oneri	€ 876.573
Partite di giro	€ 5.995
Totale con partite di giro	€ 882.568

3 RISORSE UMANE

3.1 VOLONTARI E COLLABORATORI

I volontari, lo staff e i collaboratori della LIFC operano tutti con lo stesso obiettivo: **migliorare la qualità della vita e delle cure delle persone con FC**. Sono persone capaci, motivate e in sintonia con i valori dell'Associazione.

↳ I **volontari** sono da sempre una forza fondamentale per la crescita dell'Associazione. Sono presenti in modo capillare su tutto il territorio nazionale dove collaborano con le Associazioni Regionali ai progetti e alle iniziative locali e supportano gli eventi e le campagne nazionali. Prestano il loro lavoro in modo spontaneo e non retribuito, partecipano alle riunioni delle Associazioni Regionali e agli eventi istituzionali e formativi nazionali, sedi di confronto e condivisione delle scelte associative.

↳ I **collaboratori** sono dipendenti dell'Associazione e lavorano presso la Sede Nazionale e presso il Registro Italiano di Fibrosi Cistica-RIFC. Fanno riferimento ai Responsabili delle aree di interesse e alla Presidenza, lavorando in autonomia e in team al raggiungimento degli obiettivi stabiliti nei piani di lavoro.

I collaboratori dipendenti sono 6, impiegati a tempo indeterminato, di cui 3 part time e sono così strutturati:

- N° 1 collaboratore: Segreteria e Amministrazione
- N° 2 collaboratori: Comunicazione e Fund Raising
- N° 1 collaboratore: Assistenza Sociale e Qualità della Vita
- N° 1 collaboratore: Gestione Registro Italiano Fibrosi Cistica e Qualità delle Cure
- N° 1 collaboratore: Coordinamento Laboratorio Pazienti Adulti con FC e rapporti con i pazienti adulti

Nel 2017 abbiamo attivato 2 contratti di collaborazione coordinata e continuativa:

- N° 1 **tecnico informatico** per la gestione del Registro Italiano di Fibrosi Cistica a incremento del nostro personale operante nel settore.
- N° 1 **fisioterapista** presso il Centro di Cura della Fibrosi Cistica di Parma

I compensi 2017 del personale retribuito, comprensivi dei relativi contributi e della quota TFR, possono essere così ripartiti:

▪ Staff sede nazionale:	€ 121.247
▪ Gestione Registro:	€ 41.210
▪ Fisioterapia:	€ 4.616



↳ **I collaboratori esterni** supportano LIFC nell'esercizio delle seguenti attività:

- Comitato Scientifico: LIFC si avvale di 2 consulenti scientifici, ex-Direttori dei Centri Regionali di Riferimento per la FC, che collaborano come volontari alla definizione delle strategie di ricerca.
- Servizio di Consulenza Legale 'Chiedilo all'avvocato': per le attività di consulenza e supporto legale alle famiglie e alle persone con FC, LIFC si avvale della collaborazione volontaria di 1 consulente legale.
- 1 team Universitario per consulenze di Fund-Raising per un costo di € 18.301.
- 1 Consulente grafico per un importo di € 5.664
- 1 Consulente del Lavoro per un importo di € 2.284.
- 1 Servizio di consulenza per la Sicurezza del Lavoro per un importo di € 1.300.

6 collaboratori dipendenti:



Collaboratori esterni:



3.2 FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO

LIFC sostiene la **formazione** della sua rete di volontari dedicando un percorso formativo e motivazionale in occasione del Forum italiano sulla Fibrosi Cistica. Ogni edizione del Forum prevede infatti l'attivazione di workshop, talvolta segnalati dagli stessi volontari in base alle loro esigenze formative. I workshop sono in linea con la nostra missione, affrontano pertanto aspetti socio-assistenziali, psicologici e legali, strategie di comunicazione e comunicazione digitale e strumenti per la raccolta fondi. L'obiettivo è quello di mettere i volontari in condizione di agire in modo autonomo sul proprio territorio e di reclutare altre risorse umane, contribuendo così alla crescita della "rete" in termini di competenze e responsabilizzazione.

LIFC sostiene percorsi di **aggiornamento** rivolti alle Associazioni Regionali su aspetti a carattere socio-assistenziale, in collaborazione con l'Assistente Sociale, che partecipa periodicamente ad incontri territoriali per mantenere vivo il confronto sulle novità e le opportunità in ambito sociale. Inoltre, LIFC sostiene iniziative di formazione per studenti stranieri che decidono di affrontare uno stage in Italia: il nostro paese infatti, è l'unico in Europa a tutelare la fibrosi cistica con una legge dedicata, e questa particolarità rende il nostro paese all'avanguardia per la qualità della vita e delle cure delle persone con FC. Molti giovani si specializzano presso i nostri Centri di Riferimento Regionali per poi esportare nel proprio paese le 'best practice' in materia di FC. Nel 2017, su richiesta della Federazione delle Associazioni Europee-CF Europe, LIFC ha sostenuto una borsa di studio per una studentessa della Bielorussia, che ha seguito uno stage professionalizzante di 3 mesi, presso il Centro di Potenza.

3.3 SALUTE E SICUREZZA SUL LAVORO

LIFC tutela la sicurezza dei propri collaboratori ai sensi del D.lgs. 81/08. Per fare questo si avvale del personale interno all'Amministrazione che, in collaborazione con una società di consulenza esterna, effettua la valutazione globale e documentata di tutti i rischi per la salute e la sicurezza dei lavoratori presenti nell'ambito dell'organizzazione. A tale scopo, LIFC ha nominato al suo interno un rappresentante per la sicurezza dei lavoratori che, annualmente, frequenta un corso di aggiornamento della durata di 4 ore, finalizzato ad individuare le adeguate misure di prevenzione e protezione e ad elaborare il programma delle misure atte a garantire il miglioramento nel tempo dei livelli di salute e sicurezza dei dipendenti.





4 AREE DI INTERESSE PER LE PERSONE CON FC

Le persone con FC insieme alle loro famiglie rappresentano il fulcro della nostra attività: a loro sono indirizzati i servizi e l'impegno delle aree Qualità delle Cure e Qualità della Vita.

4.1 QUALITÀ DELLE CURE

LIFC collabora in stretta sinergia con i Centri di Riferimento Regionali per la FC e i Servizi di Supporto per assicurare alle persone con FC standard assistenziali uniformi ed elevati su tutto il territorio nazionale e pari accesso alle cure e alle nuove prospettive terapeutiche.

Il 2017 ci ha visti impegnati in attività di monitoraggio di percorsi esistenti e consolidati e, nello sviluppo di nuovi progetti.

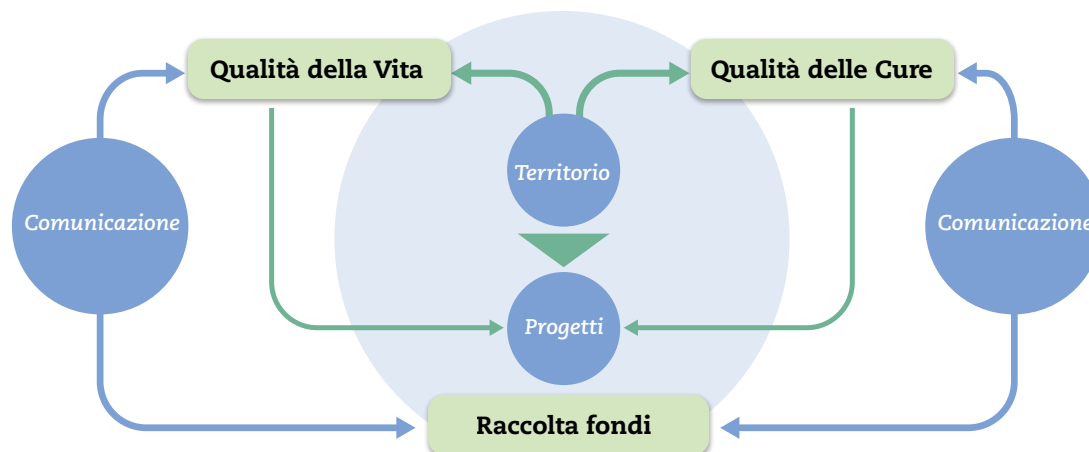
LO SCREENING NEONATALE

Grazie ad un piccolo **prelievo di sangue**, effettuato dal tallone del neonato tra le prime 48/72 ore di vita, lo screening neonatale, che in Italia è gratuito e obbligatorio per tutti i nuovi nati (L. 104/1992 e 548/1993), consente di intervenire tempestivamente nel caso di malattie genetiche come la FC. Le cure in-

fatti, se iniziate sin dai primi mesi di vita del bambino, ne migliorano la crescita, aiutano a mantenere i suoi polmoni sani e a ridurre i ricoveri ospedalieri, con la prospettiva di una migliore qualità di vita.

Nel 2017 è proseguita la nostra azione di monitoraggio ed advocacy su quelle Regioni che, ancora nel 2016, erano inadempienti. Così il programma di screening neonatale è stato attivato:

- in **Abruzzo**: i campioni ematici prelevati alla nascita e provenienti dai vari punti nascita vengono inviati al CeSI-MeT del Campus Universitario di Chieti. Il test genetico, a cui si ricorre in caso di approfondimento, viene eseguito presso la Clinica Genetica dell'Università degli studi di Chieti mentre, presso il Centro Regionale di Riferimento di Fibrosi Cistica di Atri, si effettua il test del sudore nei casi positivi allo screening.



- in **Puglia**: al Centro Screening, presso l'Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII di Bari, arrivano i campioni di sangue dei nuovi nati pugliesi provenienti da 32 punti nascita. In caso di approfondimento, il Centro Screening si avvale della collaborazione del laboratorio di Genetica Medica del Policlinico di Bari.
- in **Sardegna**, nonostante la delibera regionale n.18/12 del 5.04.2016 ("Attuazione dello screening neonatale della fibrosi cistica") il programma non è ancora partito.

DONAZIONE DI ORGANI E TRAPIANTO

La donazione di organi e tessuti costituisce il presupposto per offrire nell'ambito del Sistema Sanitario Nazionale, alle migliaia di cittadini italiani affetti da grave insufficienza d'organo e in lista di attesa di trapianto, un trattamento insostituibile ed efficace.

Nel nostro Paese per la manifestazione della volontà di donare gli organi vige il principio del consenso o del dissenso esplicito (art. 23 della Legge n.91 del 1 aprile 1999; Decreto del Ministero della Salute 8 aprile 2000). Nel 2017, Secondo i dati del Centro Nazionale Trapianti, i donatori (sia deceduti che viventi) sono stati 1741, con un incremento del 9% rispetto al 2016. I dati sulle donazioni si ripercuotono in modo positivo anche sul numero dei trapianti che, nel 2017, registrano un incremento del 6% rispetto all'anno precedente, con 3921 interventi totali (organi prelevati da donatore deceduto e vivente).

IL TRAPIANTO DI POLMONE IN FIBROSI CISTICA

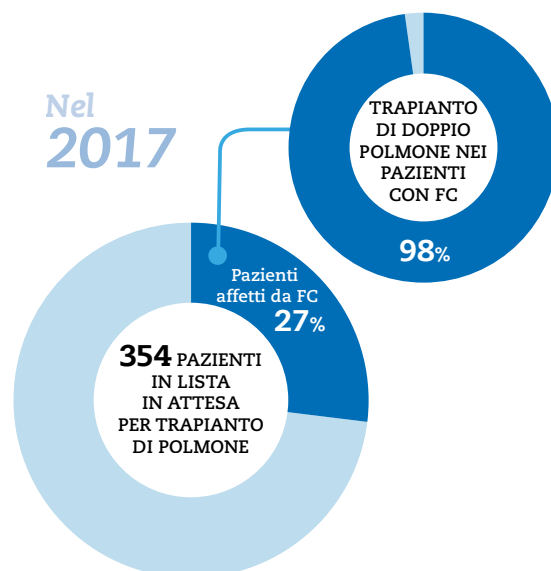
Il tessuto polmonare delle persone con FC, nel tempo, a causa delle ricorrenti infiammazioni, perde la sua funzionalità e diventa un terreno di coltura per germi che colonizzano l'apparato respiratorio. Quando, generalmente con l'età adulta, l'insufficienza re-

spiratoria raggiunge lo stadio terminale e il paziente non risponde più alla terapia medica, si ricorre al trapianto di doppio polmone, diventato oramai un trattamento standard nelle persone con FC in considerazione del miglioramento dei risultati post-trapianto.

Il numero dei pazienti FC in lista di attesa per il trapianto di polmone è andato progressivamente aumentando, in considerazione del maggior numero di pazienti in età adulta e del miglioramento dei risultati post-trapianto. Nel 2017, in Italia, su un totale di 354 pazienti in lista di attesa per il trapianto di polmone, il 27% è affetto da FC. Nei pazienti con FC l'approccio terapeutico è quasi esclusivamente il trapianto doppio di polmone (98%).

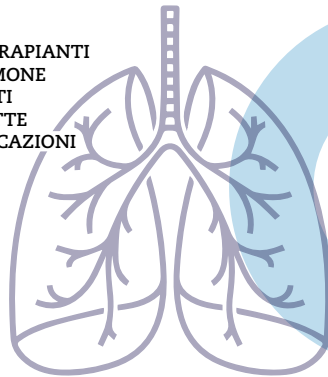
In totale, nel 2017, sono stati eseguiti 144 trapianti di polmone per tutte le indicazioni. La richiesta quindi non riesce ad essere soddisfatta e la conseguenza più immediata è un tasso di mortalità in lista di attesa del 8,5% (Dati: Sistema Informativo Trapianti). I fattori limitanti sono la scarsità di donatori in termini assoluti e la bassa percentuale di donatori che hanno polmoni che raggiungono i criteri di trapiantabilità, circa il 15-20%.

LIFC, per far fronte a queste criticità, da un triennio, sostiene l'implementazione di tecniche innovative che consentono di aumentare la disponibilità di organi e di ridurre i tempi di attesa in lista di trapianto polmonare.



Nel 2017

144 TRAPIANTI
DI POLMONE
ESEGUITI
PER TUTTE
LE INDICAZIONI



8,5%
TASSO
DI MORTALITÀ
IN LISTA
DI ATTESA

Circa
15-20%
DONATORI CHE
HANNO POLMONI
CHE RAGGIUNGONO
I CRITERI DI
TRAPIANTABILITÀ

I PROGETTI: EX VIVO LUNG PERFUSION ORGAN CARE SYSTEM

- L' **Ex Vivo Lung Perfusion-EVLP** è la tecnica di ricondizionamento dei polmoni ex-vivo. Prevede che i polmoni prelevati da un potenziale donatore, non giudicati idonei al momento del prelievo, possano essere "ricondizionati" e quindi utilizzati per il trapianto dopo opportuno trattamento, aumentando le chance di trapianto per un paziente in lista d'attesa. Ad oggi, circa 20 pazienti sono stati trapiantati con polmoni ricondizionati con tale metodica, che altrimenti non sarebbero stati utilizzati.
- L' **Organ Care System-OCS** è un sistema portatile di perfusione d'organo che, una

volta prelevati i polmoni dal donatore, consente di mantenerli per un lungo periodo in condizione normotermica, più fisiologica possibile, così da prevenire il rischio di ischemie e le complicanze post-trapianto. Consente inoltre di raggiungere il Centro Trapianti dove verrà impiantato, anche se a lunga distanza, limitando i danni legati al freddo e all'ischemia fredda prolungata. Il progetto include un percorso formativo e le soluzioni necessarie alla perfusione degli organi durante il viaggio. LIFC nel 2016 ha stanziato 100.000 Euro per la fornitura del macchinario OCS all'Unità di Chirurgia Toracica e Trapianti di Polmone del Policlinico di Milano, avvenuta a giugno 2017.



IL REGISTRO ITALIANO FIBROSI CISTICA

Il **Registro Italiano Fibrosi Cistica (RIFC)** è uno strumento fondamentale per ampliare le conoscenze relative a diagnosi, trattamenti ed esiti clinici della FC; è un importante punto di partenza per effettuare studi di pianificazione clinica e sanitaria, promuovere nuove ricerche e trattamenti innovativi 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 ed 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 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

Il RIFC è stato istituito nel 1988 da alcuni pediatri per raccogliere dati clinici dei pazienti italiani con diagnosi di FC (seguiti negli allora esistenti Centri FC Italiani); lo scopo era quello di effettuare una caratterizzazione epidemiologica della malattia nel nostro Paese. Nel 1988, vennero inseriti nel database i dati demografici e clinici di tutti i casi prevalenti, successivamente e 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 e Centro Nazionale Malattie Rare; tale accordo è stato rinnovato per la prima volta a ottobre 2016 (durata di 1 anno) e successivamente a novembre 2017 (durata 3 anni).



Nel 2017
LIFC
ha contribuito
al finanziamento
del **RIFC** con
€ 69.128

Dal 2016 esiste il sito www.registroitaliano-fibrosicistica.it che viene costantemente aggiornato. Inoltre sono presenti delle sezioni ad hoc per effettuare richieste dati al RIFC, consultare rapporti e pubblicazioni, la normativa in vigore (accordi di collaborazione) ed un'area riservata ai Centri di Riferimento Regionali per la FC.

I lavori più importanti del RIFC sono:

- **Registro Italiano Fibrosi Cistica: Rapporto 2010** pubblicato nel 2016 sulla rivista "Epidemiologia e Prevenzione" che 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.
- **Registro Italiano Fibrosi Cistica. Rapporto 2011-2014** è in lavorazione e verrà pubblicato a inizio 2018.
- **Report-at-a-glance sui dati RIFC 2014** è in lavorazione e sarà online sui siti web del RIFC, SIFC e LIFC a inizio 2018.
- Un lavoro scientifico sulle **gravidanze occorse in donne FC** nell'ultimo quinquennio (2010-2015) è in corso e, nel 2018, verrà sottomesso a riviste scientifiche e pubblicato.

Flusso dei dati

Annualmente, i Centri di Riferimento Regionali per la FC inviano i dati dei pazienti che hanno firmato il consenso al trattamento dei dati all'ISS, prevalentemente attraverso l'impiego di un software dedicato (Camilla, Ibis Informatica). I dati sono poi sottoposti ad un doppio Controllo di Qualità (CQ): il primo avviene presso l'ISS e si basa prevalentemente sulla 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 verifica della congruenza dei 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.

Nel 2017 è stato scelto il nuovo software informatico per la raccolta dei dati da parte dei Centri di Riferimento Regionali per la FC. Il nuovo software, che sostituirà 'Camilla' (dismissione programmata nel 2018), è web-based, semplice ed intuitivo da compilare per facilitare il caricamento dei dati da parte dei Centri.

REGISTRO EUROPEO FIBROSI CISTICA

Il RIFC invia i dati italiani al **Registro Europeo Fibrosi Cistica (ECFSP's Registry)** contribuendo alla stima dell'incidenza e della prevalenza della malattia in Europa. Il Registro Europeo FC ha le medesime finalità di ricerca epidemiologica del Registro Italiano, è stato istituito dalla Società Europea Fibrosi Cistica (ECFS), raccoglie i dati di 29 nazioni per una copertura di circa 42.000 pazienti (ECFS Patient Registry Annual Data Report 2015).

Nel 2017 LIFC ha supportato economicamente:

- l'attività di coordinamento del RIFC per un importo di € 76.128, da cui vanno defalcati € 7.000 ricevuti come contributo finalizzato da una casa farmaceutica;
- il Registro Europeo per un importo di € 5.000.



I NUOVI FARMACI

Negli ultimi anni sono stati messi a punto farmaci che agiscono sui meccanismi patogenetici della malattia stessa. È il caso del farmaco **Kalydeco** (Ivacaftor), per le persone con FC con almeno una mutazione di 'gating'. Kalydeco, immesso in commercio in Italia nel maggio 2015, con 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 (in Italia poco più di 100 pazienti), dietro prescrizione medica del Centro Regionale FC. In seguito alla commercializzazione e alla somministrazione del farmaco, si è aperta una doverosa fase di monitoraggio dei risultati, giustificata sia dall'esperienza ancora relativamente scarsa sul farmaco, sia dal suo costo molto elevato. Nel 2017 (vedi nota AIFA n.438/2017) il Kalydeco è prescrivibile per i pazienti > 18 anni portatori della mutazione R117H. Inoltre (nota AIFA n. 447/2017) il Kalydeco è prescrivibile per i pazienti > 2 anni e peso < 25 kg. nella nuova formulazione granulata.

Nel luglio 2017 Vertex Pharmaceuticals ha annunciato che la Food and Drug Administration (FDA) ha approvato il farmaco Kalydeco® (ivacaftor) per il trattamento di cinque mutazioni residuali (2789+5G->A, 3272-26A->G, 3849+10kbC->T, 711+3A->G e E831X) che provocano un difetto di splicing nel gene CFTR, ovvero la riduzione significativa della quantità di proteina CFTR che raggiunge la superficie cellulare. Negli Stati Uniti oltre 600 persone con età superiore a 2 anni presentano una di queste 5 mutazioni, che sono ora idonee per il trattamento con Ivacaftor.

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 22% dei pazienti italiani in omozigosi per la mutazione F508del (Rapporto del Registro Italiano Fibrosi Cistica: anno 2010) affetti dalla malattia. Dopo aver avuto l'autorizzazione all'immis-

sione in commercio da parte dell'EMA - European Medicines Agency, Orkambi è stato approvato con procedura centralizzata da AIFA (determina 345 del 10/3/2016) e collocato nella classe A in cui ricadono i farmaci essenziali e per le malattie croniche il cui costo è a carico dello Stato.

IL PROGETTO DI TELEMEDICINA

La telemedicina consente di monitorare i parametri clinici del paziente direttamente a casa sua, grazie alle nuove tecnologie informatiche ed ad un collegamento wireless. Questo sistema di telemonitoraggio consente di tenere sotto controllo alcuni valori specifici, evitando viaggi frequenti e ricoveri periodici in ospedale. Permette inoltre lo scambio di dati, informazioni, opinioni e suggerimenti tra medico e paziente, così da osservare a distanza le condizioni di salute e gestire prontamente le eventuali criticità. I medici di riferimento potranno visualizzare da PC i risultati degli esami biomedici, parlare con il paziente e intervenire tempestivamente per prevenire ricattizzazioni polmonari.

Esistono due diverse tipologie di progetti di Telemedicina partiti nel 2016 e che sono ancora in essere nel 2017:

- **Pazienti maggiorenni non trapiantati:** il progetto coinvolge 3 Centri FC (Verona, Roma, Potenza) per un totale di 30 pazienti. Sulla base dei risultati dello studio il progetto si potrà estendere a tutti i pazienti FC di età superiore a 18 anni (attualmente in Italia sono circa 2.700 Rapporto Fibrosi cistica 2011-2014).
- **Pazienti maggiorenni trapiantati:** l'obiettivo del progetto è quello di monitorare il paziente nel periodo post-trapianto in modo tale da intercettare precocemente eventuali fasi di pericoli di rigetto ed intervenire tempestivamente. Nel 2017 è stato attivato un progetto pilota di telemedicina con il Centro Trapianti di Milano che prevede l'arruolamento di 20 pazienti entro il 2018.

€ 39.877
a sostegno
dei progetti
LIFC

Nel 2017, il costo complessivo sostenuto da LI-FC per questi progetti è stato di € 39.877.

L'ACCREDITAMENTO DEI CENTRI FC

I Centri Regionali di Riferimento per la FC hanno il compito di rispondere in maniera appropriata, efficace ed efficiente alle esigenze e ai bisogni di cura delle persone con FC nei territori di riferimento. Il loro operato incide sulla qualità di vita delle persone con FC. Pertanto, prosegue l'impegno LIFC nel percorso di **Accreditamento dei Centri FC**, un processo che comporta l'adozione di sistemi permanenti di verifica e revisione della qualità dei Centri, strutturato in due fasi: una prima fase di autovalutazione ed una fase successiva di **confronto** tra professionisti. Fondamentale per la prima fase è il ruolo dei pazienti e dei loro familiari che, coinvolti per la prima volta in modo attivo, hanno contribuito alla definizione di una procedura che definisse gli standard di cura ed assistenza che li riguardano direttamente. Il loro coinvolgimento ha permesso una migliore comprensione delle esigenze dei pazienti e delle eventuali problematiche.

Nel 2017 si è proceduto alla revisione e ad una nuova stesura del "Manuale per l'autovalutazione e la revisione esterna fra pari della qualità dei centri per la FC", in linea con l'accREDITAMENTO "istituzionale", approvato nella conferenza Stato-Regioni, nel "Patto per la Salute 2014-2016" e nel Regolamento recante "Definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera" (D.M. 2 aprile 2015, n.70).

La nuova stesura del Manuale prevede uno snellimento del percorso di accREDITAMENTO che dovrebbe portare ad una maggiore adesione da parte dei Centri.

Nel 2017, su questo progetto condotto in collaborazione con SIFC, LIFC ha investito € 1.703.

LA FIBROSI CISTICA NELL'ADULTO

Negli ultimi 30 anni la realtà delle persone con FC è cambiata notevolmente; la FC non è

più una malattia legata all'età pediatrica ma è diventata una malattia dell'adulto con i pazienti che non sono più solo bambini e adolescenti ma anche adulti e in alcuni casi anche anziani.

Secondo i dati RIFC 2011-2014, in Italia, i pazienti con un'età maggiore di 18 anni sono 2766, il 55.5% della popolazione con FC.

La FC dell'adulto ha peculiarità, legate sia all'evoluzione individuale della malattia che alle caratteristiche intrinseche ad un'età diversa, che la rendono una malattia solo parzialmente assimilabile a quella del bambino.

La specificità della FC dell'adulto e la crescita continua del numero di pazienti anche sopra i 40 anni impongono di pensare ad un approccio culturale ed organizzativo nuovo e meno vincolato a quello di impronta pediatrica sin qui utilizzato. Questo è stato fatto in alcuni paesi europei, dove da anni si è investito nella creazione di Centri di cura multidisciplinari dedicati all'adulto con FC. In Italia sono ancora poche le realtà di questo tipo e rimangono aperti molti interrogativi sull'opportunità e sulle modalità per trovare una soluzione di un problema, sempre più pressante, che tenga conto delle modalità di sviluppo e delle peculiarità della nostra storia di assistenza.

PROGETTO 'TRANSITION': PERCORSI DI CURA E ASSISTENZIALI NEGLI ADULTI CON FC

La tipologia assistenziale offerta nell'ambito pediatrico e in quello dell'adulto sono profondamente differenti. I due contesti presuppongono l'accesso di una diversa utenza: il paziente pediatrico, considerato una "persona in divenire", necessita dell'aiuto dei suoi familiari a livello clinico e nel processo decisionale; il paziente adulto è invece un individuo autonomo, indipendente, in grado di auto-gestirsi. Si è reso necessario quindi prevedere un **piano di transizione per la FC** in grado di avviare un "percorso di accompagnamento" del giovane con FC dalla clinica pediatrica alla clinica per adulti.

Questa fase di transizione pone particolari problemi alla persona con cronicità e al team che lo assiste e, spesso, può rappresentare per il giovane adulto motivo di allontanamento dalla cura e dai controlli, con un elevato rischio di complicanze a lungo termine.

LIFC e SIFC hanno deciso di affrontare insieme il tema della transizione nel Lazio e in Sardegna, Regioni che stanno strutturando percorsi di cura personalizzati, nel rispetto di linee guida e PDTA, per una corretta “transizione” dall’età pediatrica all’età adulta del paziente con FC.

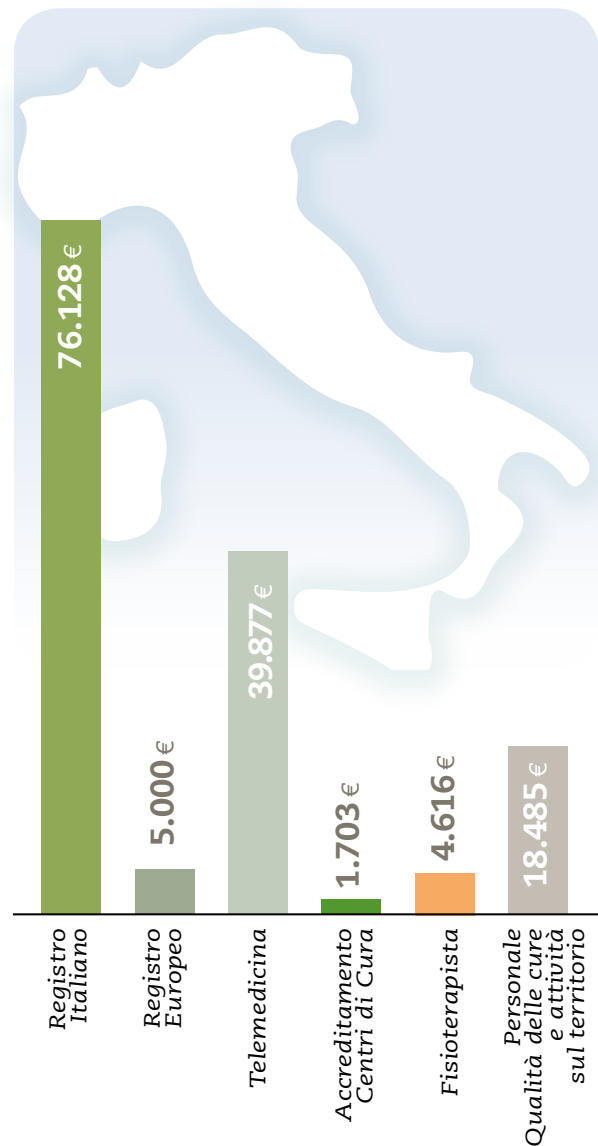
- Regione Lazio:** nel 2017 è stato allestito un Tavolo di Lavoro che, accogliendo il progetto di transizione promosso da LIFC e SIFC e recependo quanto previsto dal Piano Cronicità emanato dal Ministero della Salute, ha predisposto le linee guida per la “Transizione di Cure in Fibrosi Cistica”. Alla stesura di tale progetto, oltre a LIFC e SIFC, hanno preso parte: il Centro di Riferimento Regionale per la FC (Centro Pediatrico e Centro Adulti- Policlinico Umberto I), il Centro Pediatrico FC dell’Ospedale Bambino Gesù, LIFC Lazio, LIFC Lazio Comitato Officium, Ministero della Salute. Il progetto, una volta validato dalla Regione Lazio, rappresenterà un percorso da seguire per dare le risposte assistenziali ai pazienti di ogni età.
- Regione Sardegna:** accanto alle strutture pediatriche di Cagliari e Alghero si sta valutando l’opportunità di creare reparti adulti FC in nuovi Ospedali in grado di dare risposte più adeguate.

si stimano
circa **3.000**
pazienti
adulti

se ne
prevedono
2.000 in più
nel prossimo
decennio

Di seguito il riepilogo dei costi sostenuti da LIFC nel 2017 per l’area “Qualità delle Cure”:

■ Registro Italiano	€ 76.128
■ Registro Europeo	€ 5.000
■ Telemedicina	€ 39.877
■ Accreditamento Centri di Cura	€ 1.703
■ Fisioterapista	€ 4.616
■ Personale Qualità delle cure e attività sul territorio	€ 18.485
Totale	€ 145.809



4.2 QUALITÀ DELLA VITA

L'area "Qualità della Vita" pone al centro del suo intervento la persona nel suo insieme. La tutela e l'affermazione dei diritti delle persone con FC e delle loro famiglie concorre alla realizzazione del fine istituzionale di promuovere e sostenere la salute, la piena inclusione sociale e la qualità di vita di ogni persona con FC. L'area lavora pertanto su tutti i livelli essenziali di assistenza, dalla tutela sociale alla scuola, dal collocamento lavorativo al pieno godimento dei diritti. Sostiene inoltre 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 alla persona con FC la sua integrità.

IL PROGETTO "LIFC CARES": IL SEGRETARIATO SOCIALE DELLA FIBROSI CISTICA

Il Segretariato Sociale della Fibrosi Cistica si caratterizza come un servizio informativo e consultivo sugli aspetti sociali e normativi che riguardano la FC. È stato attivato da LIFC per fornire a pazienti e famiglie risposte più adeguate alle loro necessità, per aiutarli ad orientarsi nella burocrazia e per rendere più agevole l'accesso ai servizi territoriali. Gli ambiti di intervento del progetto sono i seguenti:



IL SERVIZIO SOCIALE E IL NUMERO VERDE

Il Servizio Sociale e il Numero Verde sono stati attivati da LIFC per fornire consulenza e orientamento alle persone con FC e alle loro famiglie, nonché raccordo con le strutture pubbliche e private di tutto il territorio nazionale. L'ufficio di Servizio Sociale è attivo tutto l'anno e si trova presso la Sede nazionale dove, l'assistente sociale dott.ssa Vanessa Cori, esperta in fibrosi cistica, risponde quotidianamente al numero verde dedicato e all'indirizzo email assistentesociale@fibrosicistica.it.

Attraverso la figura dell'assistente sociale dedicata, che ascolta le esigenze e le richieste di tutti coloro che sono coinvolti nella malattia, il Servizio Sociale LIFC garantisce risposte qualificate, soluzioni alle principali difficoltà incontrate, orientamento sugli aspetti burocratici e sui servizi attivi sul territorio nazionale e regionale. Il Servizio è attivo tutti i giorni.

Nel tempo, il Servizio si è consolidato a tal punto da rappresentare un punto di riferimento per i pazienti e le famiglie, sono aumentate le consulenze erogate e i contatti registrati annualmente, circa 500 nel 2017. Al fine di rendere questo servizio sempre più efficiente e in grado di rispondere ai bisogni dei suoi destinatari ma, allo stesso tempo essere economicamente sostenibile per LIFC, nel 2017 è diventato parte del progetto "LIFC CARES: il Segretariato Sociale della FC", insieme al Servizio di consulenza Legale, così da ricevere il sostegno di enti pubblici e privati come la Tavola Valdese.

Il Servizio è accreditato anche presso gli operatori socio-assistenziali con i quali collabora; infatti, l'assistente sociale, grazie al costante lavoro d'equipe con i colleghi dei Centri di Riferimento Regionali, rappresenta LIFC anche all'esterno, in qualità di membro del Coordinamento degli Assistenti Sociali della SIFC che si riunisce in due occasioni annuali previste dalla Società Italiana per lo studio della Fibrosi Cistica e. Il lavoro in team con i Centri di Riferimento Regionali permette l'aggiornamento continuo sulle novità in FC e resta un punto cardine per garantire risposte aggiornate ed efficaci a tutti coloro che nutrono un interesse nei confronti della patologia. L'informazione è uno degli strumenti chiave per gestire al meglio la malattia, conoscerne gli impatti e delineare le strategie per fronteggiarla.

LIFC e l'Area Qualità della Vita si impegnano quotidianamente per garantire un'informazione aggiornata, qualificata e accessibile, pubblicando nell'area dedicata del sito istituzionale le novità in materia di FC. Nel 2017, è proseguita l'attività di consulenza dell'Assistente Sociale LIFC per la rubrica "domande e risposte - area assistenza sociale" del sito istituzionale della Fondazione Fibrosi Cistica (FFC).



IL SERVIZIO LEGALE “CHIEDILO ALL’AVVOCATO”

Grazie alla collaborazione di Sandro Nardi, avvocato esperto del settore e collaboratore volontario, LIFC offre alle persone con FC e ai loro familiari un servizio di informazione e consulenza giuridica ed eventuale tutela legale su tutto il territorio nazionale, sia a livello collettivo che individuale. Nel tempo LIFC è riuscita a coniugare un servizio qualificato di sostegno e orientamento ad un’informazione chiara, aggiornata e dettagliata, necessaria a garantire il rispetto dei diritti di ogni persona con FC. Nel 2017 sono state più di 200 le consulenze erogate attraverso gli strumenti messi a sua disposizione dalla LIFC- telefono, email e/o colloqui in ufficio.



LO PSICOLOGO IN LINEA

Il servizio nazionale lo “Psicologo in linea” è nato con l’obiettivo di offrire uno spazio telefonico di ascolto e confronto aperto a tutti, per vivere e convivere serenamente con la FC. È partito nel 2017, dal 1 marzo al 31 luglio come progetto pilota, grazie all’impegno volontario della psicologa dott.ssa Emanuela Cellitti esperta in FC. Il numero verde 800 131715, gratuito da tutto il territorio nazionale e da qualsiasi linea sia fissa che mobile, ha rappresentato in questi mesi di attività un sostegno per il malato e per la sua famiglia. Il servizio, garantito dalla LIFC, è nato anche con un altro obiettivo: accorciare le distanze, per assicurare a tutti coloro che per vari motivi, come ad esempio la lontananza, sono impossibilitati ad accedere ai servizi di assistenza psicologica presso i Centri di Riferimento Regionali per la FC, che restano il primo punto di riferimento per i pazienti.

Il servizio, che rientra nel progetto più ampio “LIFC CARES: il Segretariato Sociale della FC”, è raggiungibile anche attraverso l’apposito indirizzo e-mail: psicologoinlinea@fibrosicistica.it.

LIFC e MIUR

Nel 2017, grazie al protocollo d’intesa già in essere, è proseguita la collaborazione tra LIFC e MIUR per garantire un’attenzione sempre al-

ta sul tema del diritto alla frequenza scolastica dei bambini con FC e sulla conoscenza della patologia nel mondo scolastico. Le problematiche dei pazienti FC nelle scuole di ogni ordine e grado di tutto il territorio nazionale vengono affrontate in collaborazione con la Direzione Generale per lo Studente, l’Integrazione e la Partecipazione - Ufficio IV Disabilità del MIUR.

Il progetto “Tutti in classe: oggi parliamo di fibrosi cistica” nato nel 2015, è consultabile on line sul sito del MIUR e nell’area dedicata del sito LIFC. Nel 2017, l’Area Qualità della Vita ha raccolto i video corsi e altre informazioni utili sul tema, in un CD pubblicato e distribuito nel 2018.

UNIVERSITÀ TELEMATICA UNINETTUNO

Prosegue anche nel 2017, in virtù dell’accordo firmato nel 2016, la collaborazione con l’Università telematica ‘Uninettuno’ che, a seguito della diagnosi di FC, riconosce agli studenti la possibilità di frequentare Master presenti nell’offerta formativa dell’Università, con uno sconto del 25% sulla quota annuale. L’intento è quello di agevolare i giovani con FC ad acquisire maggiori competenze, per ampliare le prospettive di inserimento nel mondo del lavoro. Poter gestire tempo e spazio in base alle proprie necessità, 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: ‘Uninettuno’ infatti, consente ai ragazzi con FC di frequentare l’Ateneo comodamente da casa o nel tempo libero e allo stesso tempo di gestire le terapie.

CONOSCENZA TERRITORIALE

In linea con gli anni precedenti, anche nel 2017 l’Area Qualità della Vita ha organizzato degli incontri regionali con le Associazioni LIFC, focalizzati su programmi e azioni concrete per incidere sulle politiche socio-sanitarie di interesse per le persone con FC. L’esperienza degli scorsi anni ha dimostrato come la presenza dei referenti nazionali sui territori regionali sia di particolare aiuto anche per approfondire le informazioni e le conoscenze acquisite durante gli incontri istituzionali (direttivi, assemblee).

INPS

A due anni dalla pubblicazione delle Linee Guida Inps “Contributo tecnico-scientifico per l'accertamento degli stati invalidanti in fibrosi cistica”, prosegue la collaborazione tra LIFC e INPS per monitorare la corretta applicazione delle disposizioni in materia di invalidità e per ridurre ulteriormente le disomogeneità territoriali nelle valutazioni. Nel 2017 infatti, molti riconoscimenti non sono stati espressi in applicazione delle Linee Guida, pertanto LIFC ha supportato famiglie e pazienti nella predisposizione delle istanze relative all'applicazione del principio del riesame in autotutela, presentate poi dai diretti interessati.

LA CARTA DEI DIRITTI

Nel 2017 sono stati aggiornati i contenuti della “Carta dei Diritti dei malati di fibrosi cistica” (I edizione pubblicata nel 2012) a seguito delle novità in ambito normativo e burocratico (un esempio tra tutti la legge 114/2014). La sua pubblicazione è avvenuta nei primi mesi del 2018 con una tiratura di circa 6.000 copie, distribuite ai pazienti, alle famiglie, ai Centri di Riferimento Regionali, alle Associazioni Regionali, agli uffici interessati e a quanti vorranno approfondire le tematiche relative alla patologia. L'intento di questa nuova edizione è stato anche quello di mettere a disposizione di tutti gli interessati uno strumento di facile lettura, consultabile e scaricabile anche on line.

Nel 2017 inoltre sono state pubblicate le brochure relative ai servizi offerti da LIFC (numero verde, servizio sociale, servizio legale, sostegno psicologico, portale del lavoro) con una distribuzione nazionale sia alle Associazioni LIFC che ai Centri di Cura, in modo da raggiungere tutte le persone coinvolte dalla malattia.

TUTELA DEL LAVORO

Il portale www.trovoilmiolavoro.it, nato da un'attenta attività di analisi condotta da LIFC per rispondere all'esigenza di inserimen-



trovo  lavoro

to lavorativo delle persone con FC, nel 2017 ha visto un incremento delle iscrizioni di pazienti anche non affetti da FC, un risultato dovuto all'apertura alle malattie rare. Per agevolare l'incontro tra domanda ed offerta lavorativa e, di conseguenza, maggiori opportunità per gli iscritti, nel 2017 è stata avviata la collaborazione con Randstad, l'agenzia leader mondiale nel settore del collocamento lavorativo. Tale collaborazione mira a garantire nel 2018 i primi risultati in termini di collocamento mirato dei candidati ricercati nel sito www.trovoilmiolavoro.it.

Per realizzare le attività descritte l'Area “Qualità della Vita” ha sostenuto i seguenti costi:

■ Servizio di Assistenza Sociale e Attività sul territorio	€ 25.272
■ Numero Verde	€ 549
■ Pubblicazioni	€ 1.061
■ Portale Lavoro	€ 28.480
Totale	€ 55.362

4.3 RICERCA SCIENTIFICA E CLINICA

L'impegno LIFC nel campo della Ricerca Scientifica è incentrato su due attività principali: il finanziamento di specifici progetti e il coinvolgimento di pazienti e/o di loro rappresentanti nei processi decisionali e di indirizzo delle strategie di ricerca.

↳ **Progetto IPaCOR** è nato in seno alla Società Italiana di Fibrosi Cistica (SIFC), sull'esperienza maturata negli Stati Uniti con il programma PCOR-I (Patient Centered Outcomes Research Institute). All'interno di una commissione congiunta, ricercatori/professionisti e rappresentanti di pazienti/familiari, collaborano per predisporre una strategia di ricerca sulla FC basata sulla centralità del paziente. Il gruppo IPaCOR, composto da membri dei Centri di Riferimento Regionali per la FC e da soci della Lega Italiana Fibrosi Cistica (come rappresentante dei pazienti) ha condotto, in quest'ultimo anno, uno studio sulla prospettiva delle persone con FC nella definizione delle priorità della ricerca nella fibrosi cistica, accettato per la pubblicazione dal **Journal of Cystic Fibrosis** e, come "lay summary", da **Cystic Fibrosis Research News**, una rivista di divulgazione scientifica online rivolta ai pazienti, alle famiglie e a tutti i membri della comunità FC. È imminente, inoltre, la pubblicazione di un catalogo degli esiti di ricerca primari e secondari vicini ai bisogni dei pazienti e di una revisione sistematica riguardante il carico terapeutico sostenuto quotidianamente dalle persone con FC e dai loro familiari.

↳ **Board "PO Research Group" di CFE** (Cystic Fibrosis Europe) al cui interno LIFC lavora in stretta sinergia con 3 gruppi: **"European Patients Research Priorities"** gruppo guidato da LIFC in cui il progetto di "IPACOR" fa da capofila; **"ECFS Registry"** dove LIFC collabora con il Registro Europeo di Fibrosi Cistica; **"Clinical Trial Network"** dove LIFC supporta la rete di ricerca clinica insieme alle Associazioni della European Cystic Fibrosis Society-ECFS.

LIFC inoltre finanzia la partecipazione dei ricercatori Italiani allo "European Young In-

vestigator Meetings", organizzato sotto l'egida ECFS, per l'organizzazione di meeting finalizzati a far crescere i giovani ricercatori in FC.

Per il sostegno alle attività sopra descritte, LIFC ha investito € 8.146.

Per quanto concerne il supporto diretto alla ricerca nel 2017, con il significativo contributo delle Associazioni Regionali, LIFC ha sostenuto 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 € 29.830;
- **FFC-Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica** con il finanziamento di 2 progetti per un importo di € 30.153;
- È stato finanziato un progetto indipendente per la ricerca sui 'biomarcatori' per la personalizzazione delle terapie per € 12.500;
- **Clinical Trial Network** (European Cystic Fibrosis Society) con un finanziamento di € 23.750





"Sono riuscita ad andare avanti grazie al supporto dei miei amici, dei miei genitori e del mio capo scout che mi prende e mi dice *"veni a fare la PEPmask, veni a fare l'aerosol"*."

Alla fine quando sono con loro mi diverto anche a fare queste cose, non mi sento esclusa o emarginata, mi sento speciale."

Chiara Z.

#FCLAMIAVITTORIA



"Quando nuoto mi sento libera come in una bolla di sapone. Sento che posso respirare solo lì sotto, quando sono in apnea."

Eleonora

#FCLAMIAVITTORIA

"Il calcio è come se fosse la mia verifica dopo una settimana di studio, arrivo all'allenamento e testo la mia bravura nel seguire le terapie."

Mattia



#FCLAMIAVITTORIA



Con il supporto tecnologico di





5 COMUNICAZIONE E MEDIA RELATION

5.1 LE INIZIATIVE DI SENSIBILIZZAZIONE

JUST BREATHE

“Il primo passo per sconfiggere una malattia è conoscerla”: sono queste le parole che hanno ispirato le attività di comunicazione della LIFC nel 2017. A pronunciarle è Tommaso Ramenghi, amico e sostenitore dell’Associazione ma anche protagonista del video istituzionale “Just Breathe”, che ha lanciato l’omonima campagna di sensibilizzazione sulla FC, con l’obiettivo di raccontare la malattia, la sua incidenza, le possibilità terapeutiche e invitando l’opinione pubblica ad informarsi e a sostenere LIFC, per far sentire meno sole le persone con FC e le loro famiglie.

La campagna testimonia la rinnovata capacità di raccontarsi dell’associazione, un processo avviato nel 2017 per essere consolidato nel prossimo triennio.

In quest’ottica, prende vita il primo esperimento di story-telling, pensato per dare voce ai ragazzi che, ogni giorno con coraggio e determinazione, sfidano la malattia: **#FClamia vittoria**.

FIBROSI CISTICA LA MIA VITTORIA

L’aspettativa di vita delle persone con FC nell’ultimo decennio è incrementata notevolmente grazie allo sviluppo di nuove terapie ma anche grazie a uno stile di vita sano e all’aderenza ai trattamenti. Tuttavia i pazienti, in particolare in età adolescenziale, a causa del pesante carico terapeutico a cui si sottopongono quotidianamente, fanno difficoltà a bilanciare il tempo da dedicare alle terapie con quello da dedicare allo svago, agli amici, all’istruzione e alla famiglia. La conseguenza può essere una perdita progressiva dell’aderenza alle terapie che accentua il rischio di un peggioramento della malattia. Per questo, LIFC ha scelto di informare e motivare i giovani sui benefici di aderire correttamente alle terapie e alle raccomandazioni del proprio medico in un modo diverso e coinvolgente, attraverso **storie positive di vita con la FC**. Mattia insieme a Eleonora, Sophie, Chiara F., Mara, Chiara Z. e Susy sono stati i ragazzi che hanno ‘rotto il ghiaccio’ rac-



contando le loro piccole grandi vittorie quotidiane nonostante la FC su www.lamiavittoria.it dove, ancora oggi, sono disponibili i loro video racconti (inserire immagini back stage).

La campagna di sensibilizzazione **#FClamia-vittoria** realizzata in collaborazione con SIFC e con il supporto incondizionato di Roche S.p.A. è stata lanciata da LIFC in occasione della conferenza stampa di presentazione che si è svolta a Roma il 29 novembre 2017. A supporto del progetto sono state strutturate le seguenti attività:

- **Attività teasing:** pubblicazioni di immagini tratte dal backstage dei pazienti
- **Creazione di card** con le frasi più significative dei testimonial della campagna da postare su Facebook, Twitter e sul sito ufficiale. (inserire card)
- **Video teaser** della campagna promosso sui social, in occasione del V Forum italiano sulla FC e durante la conferenza stampa di presentazione

La pubblicazione delle card, anche sulle pagine social dell'Associazione, ha contribuito alla crescita del progetto che si è costantemente alimentato di contributi spontanei da parte di tanti ragazzi che hanno raccontato le loro vittorie in vari modi, con un video, una canzone, una foto, un pensiero.

Canali social LIFC Classifica contenuti Facebook

Mi piace sul post	Condivisioni	Copertura
Card Mattia 2061	220	80.454
Card Ciro 1891	199	94.221
Card Stefania 1074	229	113.670
Card Chiara S. 985	91	49.739
Video Teaser 285	91	180.187
Card Eleonora 199	40	6.252

Canali social LIFC

Classifica contenuti Twitter



■ Visualizzazioni
197

■ Like
17

■ RT
10

■ Commenti
1



■ Like
19

■ RT
8

■ Commenti
1

La campagna 'FC la mia Vittoria' è stata realizzata con il contributo incondizionato di Roche S.p.a. senza oneri a carico LIFC.

PASQUA PER LIFC

La Pasqua è stata per LIFC un'ulteriore occasione di sensibilizzazione sulla patologia e di raccolta fondi per il sostegno di progetti volti a migliorare la qualità della vita e delle cure dei pazienti su tutto il territorio nazionale. Grazie infatti al prezioso contributo delle Associazioni Regionali LIFC e dei tanti



volontari che hanno distribuito le tradizionali colombe “Paluani per LIFC”, rinnovando la preziosa collaborazione tra le due realtà, sono stati raccolti fondi per lo sviluppo di progetti territoriali, tra cui l’assistenza domiciliare ed il sostegno delle famiglie che affrontano il delicato percorso del trapianto. LIFC ha sostenuto un costo complessivo di € 15.486 per l’acquisto delle colombe Paluani, distribuite alle Associazioni Regionali per un ritorno dei costi sostenuti.

DIAMO VALORE ALLE NOSTRE TRADIZIONI – NATALE LIFC 2017

I protagonisti della campagna natalizia “Diamo Valore alle nostre Tradizioni” sono stati proprio loro, le mamme e giovani con FC che, in una toccante e ironica clip natalizia, hanno lanciato un messaggio di auguri e di speranza. E se il web ha raccontato la fibrosi cistica con le loro parole e la viralità dell’hashtag **#cosavorrei**, le piazze italiane si sono riempite di pandoro e panettoni “Paluani per LIFC”, per richiamare il grande pubblico alla necessità di contribuire all’impegno nel contrastare questa malattia.

Una campagna nazionale che trae la sua forza dalla diversità. Infatti, il ricavato delle iniziative di raccolta fondi ha sostenuto la realizzazione dei progetti delle Associazioni Regionali LIFC per far fronte alle carenze assistenziali proprie di ciascuna realtà territoriale. I pandori e i panettoni Paluani sono stati acquistati da LIFC per un costo complessivo di € 66.246 e distribuiti alle Associazioni Regionali per un ritorno dei costi sostenuti.



5.2 LE ATTIVITÀ DI INFORMAZIONE SULLA FC

Diffondere un'informazione corretta e completa sulla malattia, sui servizi per le persone con FC e sulle possibilità diagnostiche e terapeutiche, rientra tra le linee d'intervento adottate da LIFC per adempiere alle finalità di missione. E se da un lato LIFC si avvale del contributo dei suoi sostenitori e dei *media partner* per sensibilizzare l'opinione pubblica, dall'altro lavora sinergicamente con le 2 principali aree d'interesse, la "Qualità della Vita" e la "Qualità delle Cure", per garantire alle persone con FC e alle loro famiglie un'informazione aggiornata, qualificata e accessibile. Elementi distintivi e di continuità della nostra comunicazione sono:

- il logo: è proseguito, anche nel 2017, il percorso di adeguamento delle Associazioni Regionali LIFC alla comunicazione istituzionale, testimonianza della volontà di riconoscibilità comune;
- il claim istituzionale *'Solo un'emozione mi lascerà senza fiato'* che, nel comunicare la difficile condizione di salute delle persone con FC, al tempo stesso racconta il loro fiducioso approccio al futuro;
- la mascotte Martino, segno distintivo e riconoscibile dell'Associazione e delle persone con FC, accompagna tutte le iniziative di comunicazione e raccolta fondi.

IL FORUM ITALIANO SULLA FIBROSI CISTICA

Il Forum italiano sulla Fibrosi Cistica, l'evento di divulgazione annuale organizzato da LIFC, nel 2017 ha compiuto 5 anni, celebrati con una grafica rinnovata, senza discostarsi dalle sue radici e un payoff fortemente identitario: *"5 anni di confronto per vivere il presente, costruendo il domani"*.

Un'edizione, quella del 2017, organizzata in co-partecipazione con la Società Scientifica – SIFC per affrontare insieme ai clinici un tema

di grande attualità e interesse per le persone con FC: la **continuità assistenziale**. La transizione dall'età pediatrica a quella dell'adulto è stata analizzata da SIFC da un punto di vista della tutela nella continuità delle cure e da LIFC da un punto di vista del ruolo delle famiglie e delle Associazioni di pazienti.

Quello della **continuità terapeutica** è stato invece il tema dibattuto durante la sessione "Focus farmaci", dove gli esperti hanno risposto alla questione sul futuro degli enzimi pancreatici in Italia, dove attualmente viene commercializzato un solo farmaco.

Immane l'appuntamento con le novità nel campo della ricerca scientifica. Luigi Maiuri, direttore di ricerca della Fondazione IERFC e Luigina Romani dell'Università di Perugia, hanno illustrato le opzioni terapeutiche in grado di correggere e aumentare la funzione della proteina CFTR, il cui malfunzionamento determina secrezioni mucose povere di acqua, che ostruiscono gli organi interessati, prevalentemente bronchi, intestino e pancreas.



Il Forum si è articolato anche attraverso momenti dedicati alla **formazione e all'informazione dei volontari** con 4 workshop formativi e una sessione su un tema di grande interesse per il mondo dell'associazionismo: la "Riforma del Terzo Settore".

La quinta edizione del Forum LIFC si è svolta a Napoli dal 24 al 26 novembre ed ha rappresentato un momento di confronto e dibattito con i clinici, i ricercatori e il mondo delle istituzioni, con l'obiettivo di migliorare il futuro delle persone con FC.

LA NEWSLETTER

La newsletter LIFC è un canale di informazione diretta con le persone con FC, i soci, gli operatori sociali e sanitari, i sostenitori e tutti coloro che nutrono un interesse nei confronti della malattia. L'invio avviene mensilmente in formato digitale e contiene le novità in ambito socio-assistenziale (normativa sul lavoro, invalidità civile, scuola e formazione) e sulle prospettive terapeutiche (nuovi farmaci, trapianti). In occasione di eventi speciali, come le campagne di comunicazione sociale, la campagna 5x1000 o il Forum italiano sulla FC oppure nel caso di news di particolare rilievo per le persone con FC, tutti gli iscritti ricevono una DEM con un contenuto ad hoc. La redazione e la pubblicazione sono curate dall'Area Comunicazione con la supervisione della Presidenza.

La newsletter, insieme al sito istituzionale, identifica LIFC e la sua volontà di essere un punto di riferimento in materia di FC. Pertanto dal 2017 è stato avviato il percorso di rinnovamento di questo prodotto attraverso una nuova linea editoriale che racconta l'Associazione, con l'obiettivo di coinvolgere maggiormente il target di riferimento e di dare centralità alle persone con FC.

Per iscriversi, basta registrarsi nella homepage del sito www.fibrosicistica.it. L'invio mensile della newsletter consente di potenzia-

re l'informazione e il senso di appartenenza, come conferma il numero di iscritti che aumenta di anno in anno per un totale di 1.897 utenti a fine 2017.

L'AGENDA DEI LAVORI DELLA PRESIDENZA

Questo strumento di comunicazione interna, a due anni dalla sua attivazione, si rivela un fedele alleato nel potenziamento della rete associativa. L'Agenda dei Lavori della Presidenza LIFC è il prodotto editoriale che rappresenta LIFC al suo interno, rispondendo all'esigenza di instaurare un filo diretto con le Associazioni Regionali per rafforzare l'identità e il senso di appartenenza.

L'Agenda contiene gli appuntamenti istituzionali, la rendicontazione degli stessi e le novità dal mondo sanitario e associativo.

LE PUBBLICAZIONI SPECIALI

Annualmente, su una testata a diffusione nazionale e commercializzata in edicola, viene pubblicato il bilancio d'esercizio, nel quale si evidenzia la consistenza e la gestione delle risorse afferenti le attività di assistenza. La pubblicazione del bilancio d'esercizio consente di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla patologia e sulla missione dell'Associazione e concorre all'obiettivo strategico di migliorare l'efficacia e la trasparenza nella gestione delle risorse economico-finanziarie.

Nel 2017 la pubblicazione del bilancio d'esercizio è avvenuta sul mensile dedicato al no-profit 'Vita' e sulla sezione dedicata del sito, così come il rendiconto della campagna nazionale di comunicazione sociale. Quest'ultima pubblicazione avviene annualmente in quanto la campagna di comunicazione sociale è abbinata alla numerazione solidale, pertanto LIFC vuole comunicare ai suoi sostenitori come raccoglie e investe i fondi.

1.897
iscritti alla
newsletter a
fine 2016

5.3 IL FLUSSO DELLA COMUNICAZIONE ONLINE

L'attività di sensibilizzazione e informazione prosegue sul web attraverso il portale istituzionale ed i social network.

IL SITO ISTITUZIONALE

Il portale fibrosicistica.it è il sito web che racconta le attività della LIFC, rispondendo alle esigenze di diffusione della sua missione e delle conoscenze sulla FC, di cui l'Associazione si fa portavoce in ogni ambito istituzionale e sociale, permettendo in tal modo una migliore identificazione dell'Associazione stessa. Per rispondere meglio a queste esigenze, il sito negli anni si è rinnovato nei contenuti e nell'alberatura, fino a quando nel 2017 è stato completamente ridisegnato nella sua veste grafica e strutturale.

Il nuovo sito riflette inoltre la maturità dell'Associazione in termini di posizionamento e riconoscibilità e la crescita in termini di servizi erogati. A tal proposito la home page è stata pensata in aree tematiche:

- L'area principale sulla FC consente di prendere confidenza con la malattia a colpo d'occhio ed è stata potenziata con i web banner 'FC in pillole'.
- L'area servizi è stata pensata per rendere immediati i 'Servizi per i Pazienti'.
- L'area raccolta fondi consente agli utenti di scegliere come sostenere LIFC.
- L'area 'In tempo reale', che contiene le 'ultime News' ed è collegata alle pagine social dell'Associazione, garantisce un'informazione puntuale e aggiornata e gli eventi delle Associazioni Regionali.

Le Aree di Interesse per le persone con FC sono contenute nel menù "Cosa Facciamo". Questa è la sezione del sito maggiormente rinnovata nella grafica e nei contenuti poiché risponde alle finalità di missione. Così, accedendo alla pagina 'Qualità della Vita' o 'Qualità delle Cure', l'utente ha un quadro chiaro e immediato

delle attività di ogni area e può accedere direttamente alle informazioni di cui ha bisogno.

L'analisi dei dati dimostra che il sito fibrosicistica.it ha avuto una crescita esponenziale nel tempo per numero di visitatori, con un incremento maggiore da quando è on line la nuova release. Il picco di visite quotidiane è stato registrato nel mese di ottobre 2017, in occasione del suo lancio il 27 ottobre, con **5.183** accessi. Dal lancio alla fine dell'anno ha registrato **98.395** accessi. Il traffico maggiore si è avuto nel mese di novembre con **44.852** accessi, a fare da traino è stata la campagna "FC la mia Vittoria" e il "Forum italiano sulla FC". Il numero di visitatori mensili si attesta intorno ai 34.000. L'interesse dei lettori si è rivolto in particolare ai contenuti dedicati all'informazione di base sulla malattia: il 45% delle visualizzazioni sono indirizzate verso contenuti correlati alla FC (Cos'è la FC, Diagnosi, Prognosi e Terapia), a seguire "Shop Solidale" e "Diritti e Tutele".



LIFC SEMPRE PIÙ SOCIAL

La presenza e la condivisione sui social network nel 2017 si è consolidata ulteriormente rispetto agli anni precedenti, coinvolgendo un pubblico più ampio e giovane, attraverso un linguaggio semplice e confidenziale.

La pagina Facebook ha raggiunto 10.000 'like', un risultato numerico che allo stesso tempo testimonia il senso di appartenenza di una "community" solida e collaborativa, che in questo spazio virtuale dialoga e condivide le proprie emozioni con le persone che vivono la stessa esperienza, fornendo allo stesso tempo spunti interessanti per la crescita dell'Associazione. I post più condivisi e con il maggior numero di 'like' sono stati quelli del progetto 'FC la mia Vittoria' dove i giovani con FC si sono raccontati in prima persona ed ha rappresentato il primo passo per far crescere la pagina con l'ausilio di annunci sponsorizzati. La pagina Facebook è utilizzata inoltre per promuovere gli eventi, le campagne na-



zionali di sensibilizzazione e raccolta fondi e le iniziative delle Associazioni Regionali LIFC. Il profilo Twitter, che nel 2017 ha superato i 600 follower, per un totale di 1500 tweet, consente una comunicazione più rapida e immediata e favorisce la comunicazione in tempo reale. L'account Instagram, viene utilizzato sempre di più per la condivisione di foto e video e per sensibilizzare il target dei giovani.

Il canale Youtube, con le oltre 39.000 visualizzazioni, contiene video informativi destinati al target di riferimento e filmati di sensibilizzazione per un target generalista. Nel 2017, il canale è stato potenziato con le video-interviste e i video-tutorial realizzati in occasione del V Forum italiano sulla FC.





5.4 I RAPPORTI CON I MEDIA

LIFC mantiene una relazione costante con le testate giornalistiche, le tv e le radio per veicolare all'opinione pubblica le informazioni sulla FC e sui principali ambiti di intervento dell'Associazione, attraverso la redazione di comunicati stampa, cartelle stampa, video e interviste. Il contributo dei media, principalmente stampa e radio, è stato di fondamentale importanza quando, a luglio 2017, dopo un periodo di difficoltà per pazienti e famiglie, l'Associazione ha denunciato la carenza su tutto il territorio nazionale del Creon, un farmaco a base di enzimi pancreatici, che in Italia non ha equivalenti ed è indispensabile nei casi di grave insufficienza pancreatica, come nelle persone affette da fibrosi cistica. Grazie alla risonanza mediatica e alla sinergia con le istituzioni, il caso è approdato in Parlamento con un'interpellanza al Ministro della Salute a firma dell' On. Binetti. Dopo un confronto con l'Agenzia Italiana del Farmaco-AIFA e la casa farmaceutica produttrice, la situazione è rientrata nella normalità nel giro di qualche settimana e i pazienti hanno visto tutelato il loro diritto alla continuità terapeutica.

La collaborazione con i media si rinnova annualmente in occasione della Campagna di Comunicazione Sociale. **Mediaset, Sky, Radio Dimensione Suono, Isoradio, RTL 102.5** sono solo alcuni dei network che nel 2017 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.

Di seguito indichiamo i costi 2017 relativi all'Area Comunicazione:

■ Forum nazionale	€ 55.239
■ Mantenimento Dominio e sito web	€ 14.675
■ Materiale promozionale	€ 8.080
■ Servizio di Consulenza per fund raising	€ 18.301
■ Esecuzioni grafiche	€ 5.664
■ Personale	€ 56.610
■ Totale	€ 158.569







6 RACCOLTA FONDI

Le attività a supporto delle persone con FC e i servizi che LIFC eroga sono possibili anche grazie al contributo della collettività, delle aziende, di enti e fondazioni e delle istituzioni che, condividendo la sua missione, scelgono di sostenere LIFC. Le donazioni provengono principalmente da:

- organizzazione di Campagne di Raccolta Fondi
- partecipazione ai bandi di Enti e Fondazioni
- scelta del 5x1000
- quote associative
- donazioni individuali e delle aziende.



6.1 LE CAMPAGNE DI RACCOLTA FONDI

LA CAMPAGNA #UNRESPIROINPIÙ

Dal 24 aprile al 22 maggio 2017 LIFC ha promosso l'annuale campagna di comunicazione sociale, abbinata alla numerazione solidale, per sensibilizzare il grande pubblico sulla patologia e raccogliere fondi da destinare al ricondizionamento polmonare ex vivo. **Marco Bocci**, testimonial LIFC, ha prestato volto e voce allo spot che ha veicolato la campagna di comunicazione sociale #unrespiroinpiù. Il messaggio, forte e semplice al tempo stesso, invita a respirare attraverso una cannuccia, per provare la difficoltà che ogni giorno una persona affetta da FC incontra nel compiere il gesto più semplice ed indispensabile: respirare. Il video, veicolato a livello nazionale da tv e radio, ha riscontrato un particolare successo online con la sfida lanciata dall'attore Tommaso Ramenghi: la **Respiro Challenge**. Tommaso, riprendendo il concept del promo istituzionale, si è filmato mentre correva con

una cannuccia in bocca. Il suo video, lanciato sui social e diventato subito virale, ha dato il via ad una catena di solidarietà che ha coinvolto tanti volti noti dello sport e dello spettacolo. Il mondo dello sport, da sempre vicino alla Lega Italiana Fibrosi Cistica, non ha fatto mancare il suo sostegno: la campagna è stata ospitata su tutti i campi da gioco della Serie A Calcio TIM nella 18^a giornata del girone di ritorno del massimo campionato ed è stata promossa anche dalla Federazione Italiana Rugby, che, attraverso la storia del rugbysta australiano Nathan Charles, affetto da Fibrosi Cistica, ha trasmesso un messaggio di speranza per tutti i pazienti che, come lui, grazie all'attività fisica costante e monitorata e l'aderenza alle terapie, possono praticare attività fisica anche ad alto livello.

Le donazioni al numero solidale insieme con altri contributi di donatori, pari ad € 11.643 (tutte riversate a patrimonio), saranno utilizzate per la **fornitura di liquidi per perfusione polmonare**, al fine di garantire l'implemen-

tazione della tecnica di **ricondizionamento polmonare ex vivo**, attraverso cui gli organi in prima istanza ritenuti non idonei al trapianto vengono ‘ripuliti’ e successivamente riutilizzati, contribuendo all’aumento del numero di trapianti e alla conseguente diminuzione dei tempi delle liste di attesa.

SWIM FOR LIFC

Luciano e Filippo, nuotatori in acque libere, abituati alle competizioni estreme e a sfidare i propri limiti, hanno deciso di ‘nuotare a perdifiato’ con un obiettivo ambizioso ma concreto: sensibilizzare sulla FC e raccogliere fondi per l’acquisto di un macchinario per il ricondizionamento polmonare. ‘SWIM FOR LIFC’, questo il nome dell’iniziativa di raccolta fondi promossa sul portale di crowd-funding Rete del Dono, dal 17 Luglio al 31 Dicembre 2017. La motivazione di Luciano e Filippo ha coinvolto tantissimi atleti provenienti da tutto il mondo in due sfide: la Traversata a nuoto dello Stretto di Messina ed il Bagno di Capodanno nelle acque del litorale laziale. Due eventi partecipati e condivisi sui social grazie all’impegno dei due personal fundraisers che hanno consentito di raccogliere € 1.550.

PLAYON – CALCIO PER LIFC

Nell’ambito delle attività di sensibilizzazione sui benefici dello sport per le persone affette da FC, LIFC ha organizzato il **Torneo di Calcio Playon**, riservato a 12 squadre dilettanti della categoria giovanissimi e ad 1 squadra professionistica. Il torneo si è svolto dal 29 Maggio al 4 Giugno 2017 ed è stato patrocinato dalla Lega Nazionale Dilettanti, dalla Regione Liguria e dal Comune di Cogoledo, sede della manifestazione. Al torneo è stata abbinata ad una raccolta fondi per il progetto di Telemedicina per i pazienti nel pre e post trapianto, per il monitoraggio a distanza dei pazienti in lista di attesa per il trapianto o già trapiantati. Al progetto è stato dedicato il minisito www.torneoplayon.it con i dettagli dell’iniziativa (squadre partecipanti, regolamento, gironi) e un video promozionale informativo. Insieme ad altre manifestazioni sportive, Playon ha raccolto fondi per un contributo di € 5.214.

SUPPORTO ALLA RICERCA FFC

Ogni anno, in occasione della Campagna Nazionale per la Ricerca sulla FC, i volontari delle Associazioni Regionali LIFC sostengo-



no la ricerca scientifica con l'organizzazione di banchetti nelle principali piazze italiane con l'offerta dei 'Ciclamini della Ricerca'.

Nel 2017 sono stati raccolti fondi per un importo di € 10.153 interamente riversato a FFC.



MARCO BOCCI - TESTIMONIAL LIFC

**INSIEME
POSSIAMO
FARE**

#UNRESPIROINPIÙ

Fai una donazione! Ci aiuterai ad acquistare una speciale macchina utilizzata per "ripulire" il polmone destinato al trapianto durante il trasporto verso l'ospedale di destinazione.

c/c postale n. **39629530** intestato a
Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus

c/c Banca Prossima
IBAN: IT07 J033 59016001 0000 0017 372

 **SOSTIENI
LIFC**

6.2 DONATORI INDIVIDUALI

Il supporto dei donatori individuali, in crescita di anno in anno, ci conferma che sono migliaia le persone che, insieme a LIFC, vogliono migliorare la qualità di vita e delle cure delle persone con FC e contribuiscono concretamente a realizzare i loro progetti di vita. Sono numerose le modalità attraverso cui i donatori ci sostengono: le donazioni spontanee o in risposta a specifici appelli, la scelta delle bomboniere solidali o dei nostri gadget, la destinazione del 5x1000 o l'invio di sms solidali nel periodo di attivazione della numerazione.

EMOZIONI

LO SHOP SOLIDALE LIFC

Il minisito 'Emozioni' è molto più di uno shop online: è un'opportunità concreta per sostenere i progetti dell'Associazione per migliorare l'assistenza e le cure per le persone affette da FC. È nato nel 2017 a seguito del re-design del portale fibrosicistica.it, poiché è stata ampliata l'offerta dei prodotti e sono aumentati gli utenti che quotidianamente scelgono un oggetto solidale. Ogni ricorrenza può avere un significato ancora più profondo se affiancata ad una delle proposte solidali LIFC: pergamene, sacchetti, scatoline e l'immancabile mascotte Martino hanno affiancato tanti momenti di gioia donando un respiro in più a pazienti e familiari. Sul sito emozioni.fibrosicistica.it è presente l'intero catalogo di proposte, che possono essere selezionate ed ordinate con un semplice form online. Nello Shop solidale, anche le aziende che scelgono di sostenere LIFC trovano un'ampia scelta di biglietti e proposte augurali personalizzabili, per sensibilizzare dipendenti, clienti e fornitori sulla patologia. Nel 2017 il ricavato dello shop solidale è stato di € 63.174



63.174
ricavati dallo
Shop solidale

5^{secondi} Mille PROGETTI

LA CAMPAGNA 5X1000

Da aprile a luglio di ogni anno è 'on air' la nostra campagna **5x1000 dal titolo '5 secondi 1000 progetti'** per diffondere il codice fiscale LIFC e per richiamare l'attenzione del pubblico sulla necessità di scegliere la destinazione del 5x1000 nella dichiarazione dei redditi.

Nel 2017 l'Agenzia delle Entrate ha comunicato gli importi relativi al 2015. Sono stati **6627** i contribuenti italiani che hanno scelto LIFC tra le associazioni di volontariato per un importo di 237.026 euro. Insieme alle scelte ricevute dalle Associazioni Regionali LIFC, sono **16.231** i contribuenti che sostengono le attività di assistenza per la FC.





6.3 AZIENDE E FONDAZIONI

Aziende e Fondazioni sono interlocutori molto importanti, grazie ai quali è possibile realizzare iniziative di lungo periodo a sostegno delle persone con FC e finanziare progetti di assistenza. L'obiettivo dell'Associazione è quello di potenziare nel prossimo triennio le attività con le aziende e le fondazioni che già la sostengono e creare collaborazioni di lungo periodo con nuovi partner.

Nel 2017 LIFC è stata ammessa al finanziamento di 2 Bandi per un totale complessivo di € 102.000 che andranno a sostenere i seguenti progetti:

- **LIFC CARES - il Segretariato Sociale della Fibrosi Cistica:** Servizio di sostegno socio assistenziale a pazienti e familiari a cura dell'Assistente Sociale LIFC Vanessa Cori e dell'Avvocato Sandro Nardi. Il progetto è stato sostenuto dalla Tavola Valdese per un importo di 30.000.
- **Circle of Care/Self-monitoring healthcare devices addressed to pre and post transplant patients with CF:** progetto sostenuto da Vertex Pharmaceuticals e rivolto a 60 pazienti nella fase del pre e post-trapianto, realizzato in collaborazione con il Policlinico di Milano ed altre strutture ospedaliere sul territorio nazionale.

DONAZIONI DA INDIVIDUI E AZIENDE

▪ Quote associative	€ 12.290
▪ Contributo Ass. Regionali per la Ricerca Scientifica	€ 57.500
▪ Contributo Ass. Regionali per fisioterapia	€ 4.616
▪ Donazioni da privati e Shop Solidale	€ 111.957
▪ Donazioni da Aziende	€ 134.051
▪ Donazioni su progetti finalizzati	€ 7.960
▪ Donazioni per supporto a Registro Italiano FC	€ 7.000
▪ 5x1.000	€ 237.026
▪ Campagne e Manifestazioni	€ 28.560



6.4 PROGETTI SPECIALI

MILO E IL SUO CASTELLO

Il volume 'Milo e il suo castello' nasce dall'incontro tra LIFC e la casa editrice Carthusia, specializzata in editoria per bambini, con lo scopo di sensibilizzare i piccoli pazienti con fibrosi cistica sull'importanza di volersi bene e prendersi cura di sé fin dall'infanzia e nel delicato periodo dell'adolescenza. La storia delicata e commovente del piccolo castoro Milo, scritta da Emanuela Nava ed illustrata da Annalisa Beghelli, nasce dal lavoro di un team composto da medici, genitori e casa editrice che ha dato vita ad un eroe forte e coraggioso, che con il tempo e l'aiuto della sua famiglia impara a volersi bene e ad occuparsi autonomamente di sé: un esempio universale di crescita che vuole trasmettere ai piccoli lettori l'importanza di credere nelle proprie capacità e di non lasciarsi abbattere di fronte alla difficoltà della vita. Nato come libro da leggere insieme ai genitori, il volume contiene anche alcune pagine di attività che stimolano il lettore a calare il racconto nel proprio vissuto, grazie a spunti che aiutano il bambino a tirare fuori le proprie emozioni e a trovare uno spazio per raccontarle. Il progetto, sostenuto da Roche, ha visto la produzione di una edizione speciale del volume distribuita in 2.500 copie presso i centri FC pediatrici, contenente un pieghevole rivolto ai genitori con la spie-

gazione del progetto ed alcune utili indicazioni sull'uso del libro insieme ai bambini, per aiutarli ad affrontare al meglio la convivenza quotidiana con la patologia, come un atleta si allena ogni giorno per migliorare la sua performance, scandita in modo preciso da una serie di ripetitive attività giornaliere. Carthusia Edizioni ha realizzato anche un'edizione per le librerie, distribuita su tutto il territorio nazionale, nelle biblioteche e negli store online devolvendo una parte delle royalties a LIFC. Il progetto è stato sostenuto dall'azienda farmaceutica Roche, senza alcun onere per LIFC.



TRA I NOSTRI PARTNER RICORDIAMO E RINGRAZIAMO:

 Chiesi



 otto per mille
CHIESA VALDESE
UNIONE DELLE CHIESE METODISTE E VALDESE



Progetto editoriale
Legambiente Italiana Fibrosi Cistica Onlus

Progetto grafico Art&Design Srl



Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus

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