

BILANCIO SOCIALE 2018



LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA

*Solo un'emozione
mi lascerà senza fiato*



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

LETTERA DELLA PRESIDENTE

Cari Amici,

le sfide che oggi come Associazione ci troviamo ad affrontare sono molto complesse e riguardano in particolare la nostra capacità di dare risposte sempre più concrete in relazione ai bisogni dei pazienti. Rispetto a questo abbiamo le idee chiare ma ancora molta strada da percorrere, di una cosa però siamo certi: il motore che ancora oggi ci guida è la volontà di lavorare insieme per migliorare la qualità della vita e delle cure delle persone con fibrosi cistica.

La pubblicazione della quarta edizione del Bilancio Sociale LIFC conferma quindi questa volontà e la convinzione che il cammino di crescita dell'Associazione si fonda sul dialogo e il confronto costante con i propri stakeholder.

L'identità e la vita dell'Associazione raccontate in questi capitoli sono inoltre il segnale della solidità della nostra missione e della credibilità della LIFC. Risultati che ci vedono orgogliosi del percorso fatto finora ma allo stesso tempo orientati verso il miglioramento continuo. Crediamo infatti che il rapporto positivo realizzato fin qui con i nostri interlocutori, debba trovare nuova linfa in forme di collaborazione innovative, capaci di valorizzare al massimo le caratteristiche e le potenzialità dei diversi attori.

C'è un gran lavoro da fare che speriamo di poter raccontare nei prossimi Bilanci Sociali, nel frattempo, l'invito è quello di leggere i dati relativi all'anno 2018, raccontati anche attraverso il sito www.fibrosicistica.it e le nostre pagine social.

Vi auguro buona lettura e approfitto di questa occasione per ringraziare tutti coloro che a vario titolo fanno e faranno parte della LIFC!

Gianna Puppò Fornaro

Presidente Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus

IDENTITÁ



1

1.1 IL CONTESTO DI RIFERIMENTO

LA FIBROSI CISTICA

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

Cronica e degenerativa, 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 grado di prevenire le complicanze della malattia e si associa a una prognosi più favorevole.



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 - CRR per la FC** previsti dalla Legge 548/93.

La FC viene trasmessa da entrambi i genitori. 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.

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 Lega Italiana Fibrosi Cistica, è l'Associazione nata oltre 40 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 interviene su tutti gli aspetti della FC. Lo fa con una progettualità d'insieme che abbraccia il tema dei diritti delle persone con FC e le attività di advocacy, il supporto diretto e l'empowerment della persona, la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica. Inoltre l'Associazione è impegnata a diffondere una corretta informazione sulla malattia e a sensibilizzare l'opinione pubblica e interviene con iniziative di raccolta fondi per migliorare la qualità della vita e delle cure delle persone con FC.

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 Cen-

tri 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 l'iniziativa associativa dei Comitati Territoriali e la gestione dei volontari.

- **Il livello territoriale** è costituito dai Comitati Territoriali, di norma provinciali, 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 e 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 coordinati e 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, 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 i 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 locali e nazionali** a disposizione di pazienti e famiglie.

■ **INFORMAZIONE e SENSIBILIZZAZIONE**

LIFC 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.

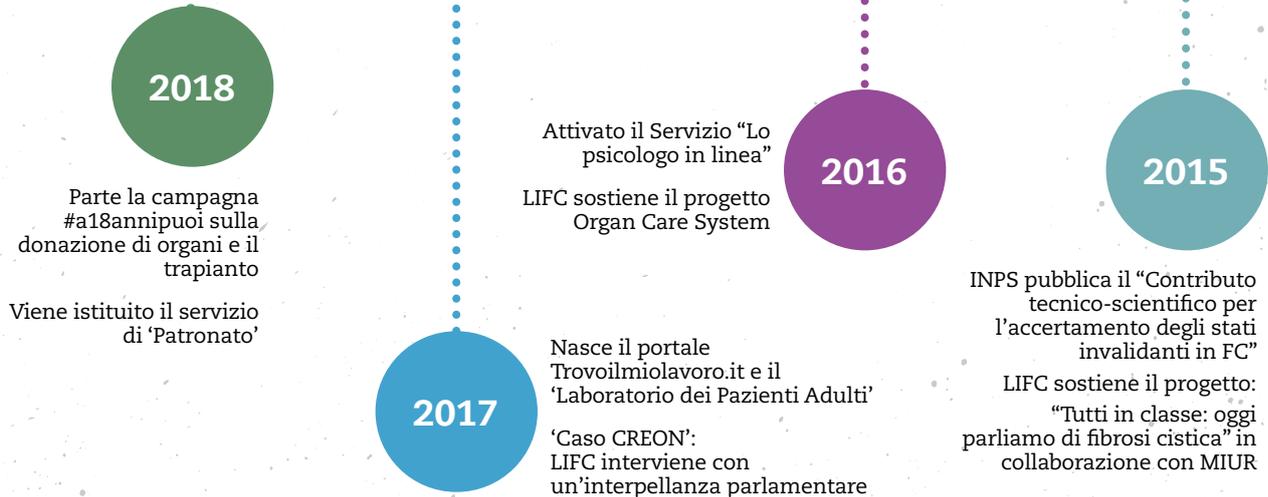
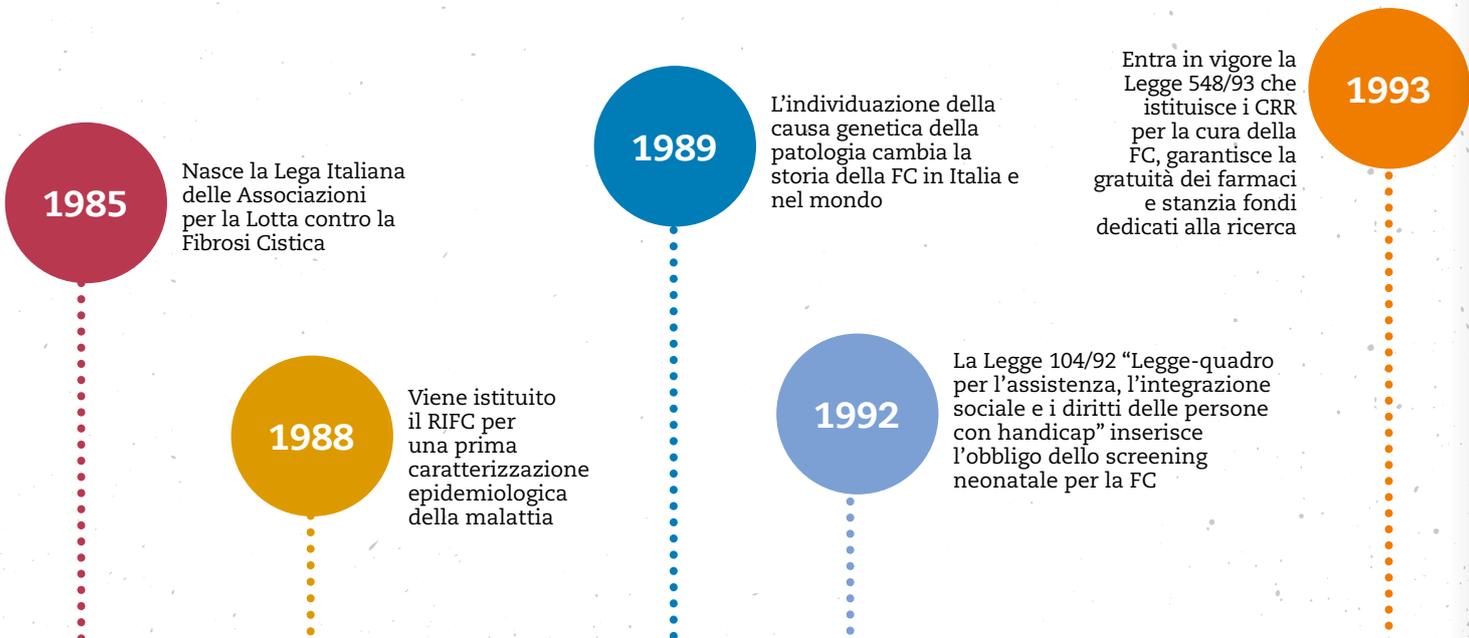


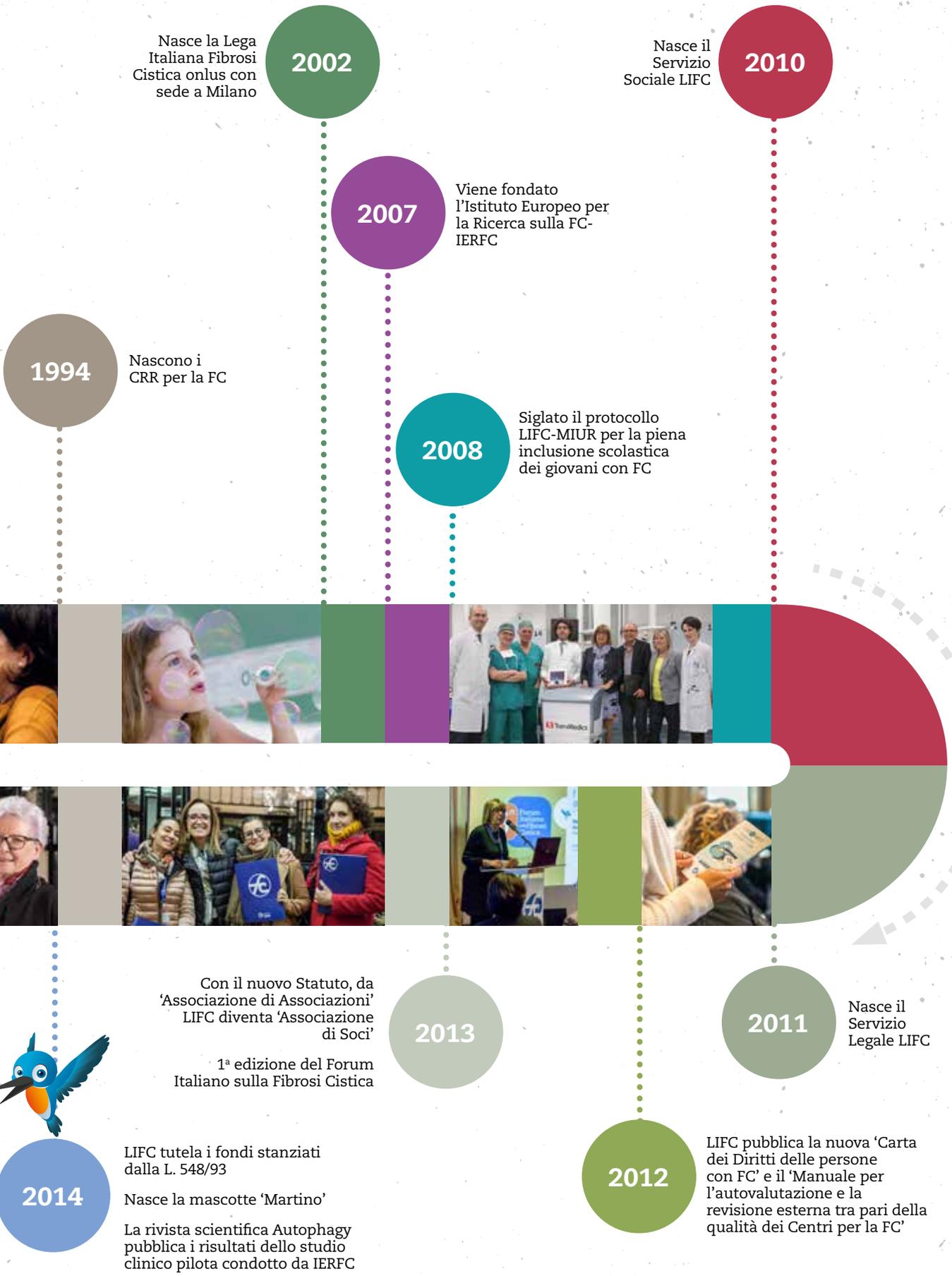


Nell'attuazione di queste linee di intervento, LIFC pone il paziente al centro e lo rende partecipe dei suoi processi decisionali.

LA STORIA

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





1.3 STRUMENTI NORMATIVI E ATTUATIVI

STATUTO E REGOLAMENTO

L'Associazione è disciplinata dallo **Statuto LIFC** (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 LIFC 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. Il **Piano Strategico** è stato revisionato nel 2015 con una conseguente riorganizzazione della struttura organizzativa che ha portato alla nascita del **Comitato Scientifico**.



1.4 STRATEGIA E GOVERNANCE

PIANO STRATEGICO 2015-2020

Approvato nel corso dell'Assemblea Generale del 20 novembre 2015, il **Piano Strategico LIFC**, mantenendo la centralità del paziente e della sua famiglia, promuove il **cambiamento**, sia delle condizioni di vita delle persone con FC, che 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 la sua area di competenza, un piano operativo triennale con i relativi progetti, che verranno sottoposti 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' ha previsto inoltre una revisione della struttura organiz-

zativa dell'Associazione, che ha portato in sintesi tre grandi cambiamenti:

- la nascita di un **Comitato Scientifico** per l'Area Ricerca che si relaziona direttamente con la Presidenza per far fronte alle maggiori esigenze di impegno nell'ambito delle strategie di Ricerca.
- 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 stesse.

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 "sovranò" 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**, tra cui persone con FC. Il Direttivo è il massimo organo di indirizzo e rappresentanza dell'Associazione, vigila sul rispetto e l'applicazione delle norme, auto-

rezza 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 predispose 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. Viene convocato dal Presidente secondo un calendario e ordini del giorno definiti. I **Responsabili delle Aree d'Interesse** operano con delega sul territorio sulla base delle direttive dello Statuto e del Regolamento a fronte di programmi e progetti approvati dal Direttivo e/o dall'Assemblea.

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. Attualmente 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 degli adulti con FC e per recepirne i bisogni. Il gruppo di lavoro, composto inizialmente da 5 pazienti, si è ampliato nel tempo fino a contare nel 2018 sulla collaborazione di 8 pazienti adulti che, periodicamente, si incontrano per analizzare i bisogni socio-assistenziali e di cura degli adulti con FC. Nell'anno in esame, il Laboratorio è intervenuto su quelle tematiche che, oltre a riguardarli in prima persona, sono al centro del dibattito nazionale e internazionale:
 - la ricerca per la cura e il trattamento terapeutico della FC;
 - il periodo pre e post trapianto tra speranze e timori;
 - il delicato passaggio del paziente dall'età pediatrica all'età adulta;
 - l'attività sportiva come terapia;
 - la carenza di nuove figure mediche esperte in FC presso i Centri di Cura Regionali.

Il gruppo inoltre, collabora sinergicamente con le aree di interesse LIFC con proposte di indirizzo progettuale e segnalazioni su specifici temi, come:

- maggiore sensibilizzazione dei medici delle ASL durante la valutazione medico legale per gli accertamenti di invalidità,
- disomogeneità nella valutazione dei tempi di rinnovo della Patente di Guida,
- genitorialità e PMA, gestione familiare con paziente adulto diventato genitore FC e ruolo del partner all'interno dei sistemi di assistenza e cura della persona con FC.

I temi, le modalità e le dinamiche di interazione rendono il Laboratorio uno strumento in grado di favorire un confronto “competente”, utile ad affrontare il percorso di malattia con altri pazienti, che possono partecipare

scrivendo all'indirizzo noipazienti@fibrosicistica.it. La casella è gestita dalla coordinatrice del Laboratorio che condivide all'interno del gruppo di lavoro le richieste e le proposte ricevute, affinché il Laboratorio sia una concreta opportunità di dialogo per i pazienti e una risorsa per allargare il raggio di indagine sulle problematiche e i bisogni delle persone con FC in Italia.

LA NOSTRA STRUTTURA

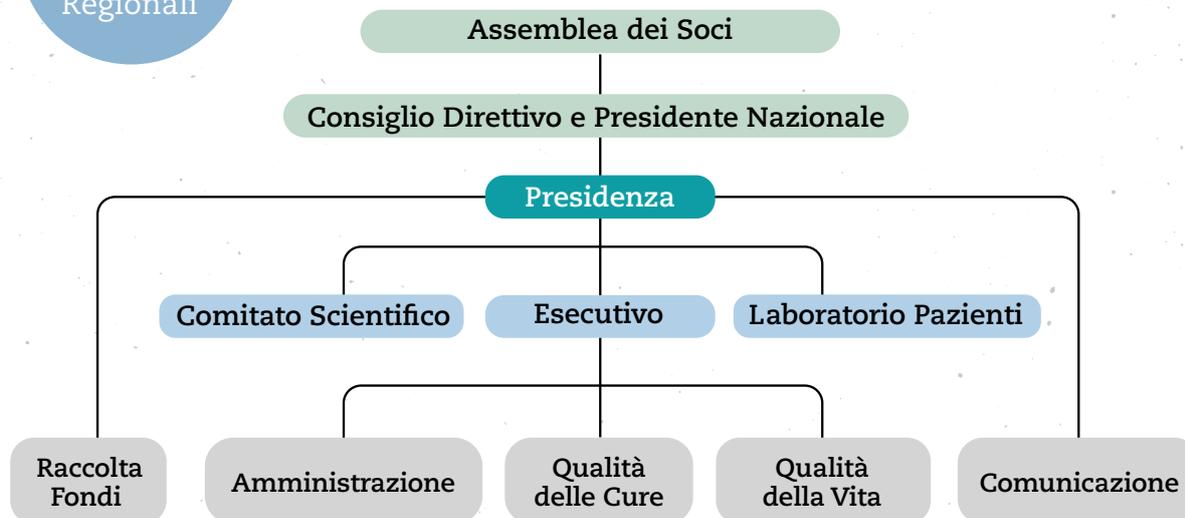
Le cariche sono attualmente ricoperte da:

- **Presidente:** *Gianna Puppo Fornaro*
- **Vice-Presidente:** *Antonio Guarini*
- **Segretario:** *Claudio Natalizi*
- **Tesoriere:** *Angelo Guidi*
- **Responsabili Qualità delle Cure:**
Silvana Mattia Colombi, Eugenio Bertolotti
- **Responsabili 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 Abruzzo**, *Presid. Celestino Ricco*
- **LIFC Basilicata**, *Presid. Domenico Iacobuzio*
- **LIFC Calabria**, *Presid. Alessandra Rotella*
- **LIFC Campania**, *Presid. Giuseppe Abenavoli*
- **LIFC Emilia**, *Presid. Palmina Perri*
- **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*

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:



- **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 FC.
 - **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 di 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 FC 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 RIFC.



- **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.

Altre Associazioni con le quali LIFC lavora in sinergia sono: **AIDO** (Associazione Italiana Donazione di Organi, tessuti e di cellule) e **ANMIC** (Associazione Nazionale Mutilati e

Invalidi Civili). Partecipa inoltre ad eventi di sensibilizzazione ed informazione con le Associazioni della Rete Malattie Rare. Come interfacce istituzionali al fine di tutelare i diritti e la salute delle persone con FC, LIFC si rapporta con: Ministero della Salute; Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca - MIUR; INPS; Agenzia Italiana del Farmaco - AIFA; Assessorati Regionali alla Salute.

1.6 I RAPPORTI INTERNAZIONALI



- **Cystic Fibrosis Europe - CFE** l'Associazione europea dei pazienti FC in cui convergono 39 Associazioni Nazionali con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita e delle cure dei circa 40.000 pazienti in tutta Europa. 8 Associazioni nazionali, tra cui l'Italia, hanno un coinvolgimento diretto nei progetti di ricerca o nel loro finanziamento e quindi un rappresentante interno al gruppo di lavoro. L'obiettivo della ricerca scientifica europea è quello di portare i benefici della ricerca al paziente e, viceversa, di portare il paziente, sempre più informato ed esperto, all'interno della ricerca. Anche nel 2018 LIFC ha partecipato con un 'membro eletto' nel Board di CFE e uno nel Board di ECFS, che si occupa di ricerca scientifica.



- **European CF Young Investigator Meeting 2018** il Meeting Europeo nato per favorire la crescita professionale e l'interazione dei giovani ricercatori all'interno della comunità scientifica europea. Tra i 36 ricercatori provenienti da varie parti d'Europa e riuniti presso la sede dell'Istituto Pasteur di Parigi, il dottor Luigi Graziano per LIFC. L'edizione 2018, che si è svolta dal 21 al 23 febbraio, ha aperto una finestra su tutti i campi della ricerca in FC: la **microbiologia**, la **genetica** e la **terapia genica**, l'**immunologia**, la **biologia cellulare** e la **ricerca clinica**.

RESPONSABILITÁ ECONOMICA



2.1 IL BILANCIO SOCIALE

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 gestione delle risorse economiche in relazione agli obiettivi di missione. LIFC orienta la propria strategia economica all'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, grande impegno viene profuso nel costante monitoraggio e aggiornamento delle attività di supporto e assistenza.

Per continuità con la precedente edizione, il Bilancio Sociale 2018 si sviluppa su sei capitoli, il primo identitario, il secondo sulla responsabilità economica dell'Associazione, il terzo è dedicato alla rete di volontari e alla struttura operativa, il quarto sui servizi per le persone con FC attivati 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

Di seguito riportiamo il Bilancio 2018 comprensivo di stato patrimoniale e conto economico, per comodità le cifre indicate sono state arrotondate all'euro e non indicano pertanto i decimali.

L'esercizio 2018 si è chiuso con un incremento sia del Patrimonio che dei Ricavi nei confronti del 2017, rispettivamente del 15% e 7%, con un avanzo di esercizio di € 9.674.

+15%

€ 2.456.503



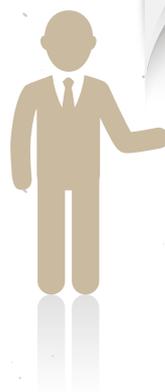
STATO
PATRIMONIALE 2018

+7%

€ 944.943



BILANCIO
CONSUNTIVO 2018



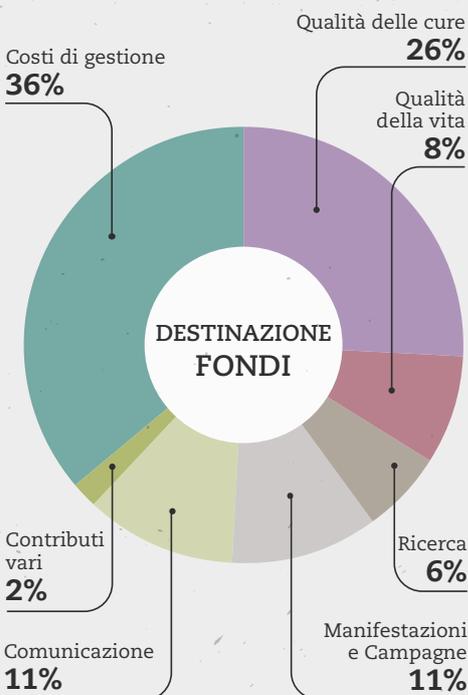
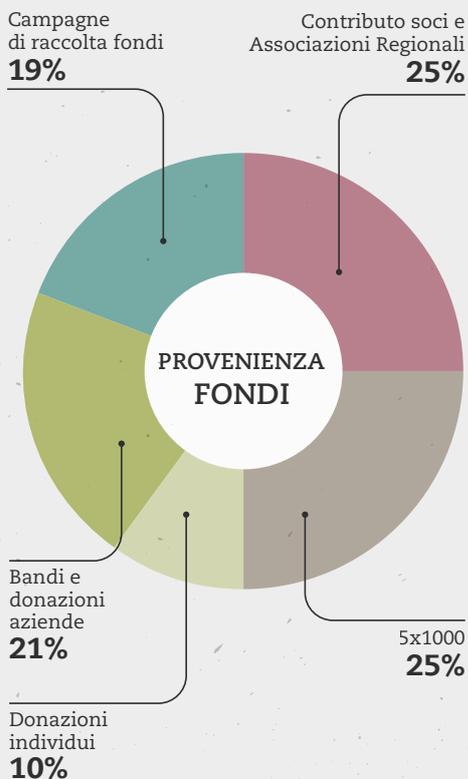
Stato patrimoniale 2018

ATTIVITÀ	al 31/12/2018	PASSIVITÀ	al 31/12/2018
Cassa e banche	€ 436.908	Patrimonio netto	€ 231.682
Attività finanziarie	€ 100.000	Ratei passivi	€ 95.755
Costituzione IERFC		Parcelle e stipendi da pagare (stipendi dicembre pagati in gennaio)	€ 20.393
Immobilizzazioni	€ 30.356	IERFC da accreditare	€ 50.000
Macchine elettroniche	€ 8.614	FFC da versare	€ 9.344
Beni <516,45€	€ 4.521	Ratei passivi vari	€ 3.272
Arredamento e impianti sede	€ 17.221	Risconti passivi	€ 12.500
Spese di utilizzo pluriennale da ammortizzare	€ 417.633	Erario	€ 246
Progetti già ammortizzati	€ 168.427	Fondo ammortamento	€ 373.657
Registro programma Camilla	€ 94.010	Progetti già ammortizzati	€ 168.427
Programma Co.Ge	€ 6.831	Macchine elettroniche	€ 7.262
Gadget Martino	€ 133.627	Beni <516,45€	€ 4.521
Manutenzione uffici	€ 5.808	Arredamento sede	€ 7.200
Programma My Donor	€ 8.930	Registro programma Camilla	€ 88.522
Beni immateriali da ammortizzare	€ 329.567	Programma Co.Ge.	€ 6.096
Fabbrica del sorriso		Gadget Martino	€ 76.215
Progetto Sea Box	€ 621.232	Programma My Donor	€ 6.251
Crediti da incassare e anticipi soci	€ 121.922	Manutenzione uffici	€ 5.808
Crediti diversi	€ 159.394	Impianti di condizionamento	€ 3.355
Crediti diversi da aziende	€ 148.616	Fondo Ammortamento Beni Immateriali	€ 295.561
Quota da incassare centro FC Calabria	€ 10.586	Progetto Vodafone attrezzature e formazione fisioterapisti	€ 295.561
Rimborso Agenzia entrate	€ 192	Raccolte da utilizzare	€ 1.326.808
Rientro merci a magazzino	€ 2.340	Fabbrica del sorriso	€ 500.000
Progetto Trapianti	€ 197.151	Progetto Sea Box 2007	€ 568.487
Immobile in Sicilia	€ 40.000	Progetto Sea Box 2008	€ 258.321
Totale attività	€ 2.456.503	Progetto trapianti	€ 258.321
		Fondo TFR	€ 37.651
		Risconti attivi	€ 3
		Fornitori	€ 85.712
		Avanzo d'esercizio	€ 9.674
		TOTALE PASSIVITÀ	€ 2.456.503

Conto economico 2018

RICAVI	Cons. 2018
Contributo e quote Associazioni Regionali	€ 233.157
Contributo Associazioni Regionali (5%)	€ 134.554
Quote associative	€ 16.258
Contributi per Ricerca	€ 40.000
Campagna Comunicazione	€ 21.000
Contributi per fisioterapisti	€ 21.345
Donazioni	€ 293.805
Donazioni da aziende	€ 42.612
Donazioni su progetti finalizzati	€ 134.767
Bandi	€ 22.000
Privati	€ 94.426
Campagne e manifestazioni	€ 174.336
Bomboniere solidali	€ 38.520
Natale solidale e oggetti solidali	€ 9.398
Campagna Un Passo in più / altre attività	€ 16.055
Campagna Natale	€ 61.352
Campagna Pasqua	€ 16.455
Campagna ciclamini	€ 9.344
Campagne Facebook	€ 15.025
Altre Manifestazioni/campagne	€ 8.187
Attività strutturali	€ 238.660
5 x 1000	€ 238.660
Interessi Bancari	€ 5
Totale ricavi	€ 939.963
Partite di giro	€ 4.980
Totale con partite di giro	€ 944.943

COSTI	Cons. 2018
Costi fissi	
Spese personale in sede (comprensivo di contributi e accantonamento TFR)	€ 150.642
Spese generali	€ 49.809
Ammortamenti	€ 100.942
IRAP	€ 6.968
Spese per Assemblee, Consigli Direttivi, incontri RAI, missioni Europa	€ 45.030
Costi imputabili a esercizi precedenti	€ 9.368
Totale costi fissi	€ 362.759
Costi variabili	
Area d'interesse: Qualità delle Cure	€ 185.147
Telemedicina	€ 64.513
Accreditamento	€ 289
Registro Italiano	€ 78.270
Registro Europeo	€ 5.000
Corsi aggiornamento e spese varie	€ 2.825
Corso di formazione fisioterapisti	€ 13.128
Sport e fibrosi cistica - progetto fisioterapisti	€ 21.122
Area d'interesse: Qualità della Vita	€ 77.400
Numero verde	€ 647
Pubblicazioni	€ 12.566
Avviamento servizio civile	€ 488
Progetti sul territorio	€ 2.149
Attività sul territorio (corso Bocconi, etc..)	€ 61.550
Area d'interesse: Ricerca	€ 64.235
Finanziamento Ricerca IERFC	€ 40.000
Finanziamento Ricerca FFC/Altri	€ 9.344
Board e rimborsi congressi	€ 10.400
European CF young investigator	€ 4.491



COSTI (segue)	Cons. 2018
Area d'interesse:	
Comunicazione	€ 111.616
Forum	€ 40.699
Mantenimento Dominio e sito web e canoni gestione software	€ 16.272
Costo materiale di propaganda (Brochure, gadget)	€ 6.791
Campagna promozionale FC nel territorio	€ 2.345
Campagne di sensibilizzazione e comunicazione	€ 45.509
Costi Manifestazioni e campagne	€ 111.882
Campagna trapianto (SMS solidale)	€ 4.981
Campagna Natale e "Un Passo in più"	€ 68.417
Campagna Pasqua	€ 16.346
Bomboniere solidali	€ 16.122
Oggetti solidali e altre campagne	€ 6.016
Contributi vari	€ 17.200
Quota CFE	€ 5.000
Perdite su crediti	€ 836
Riunioni Esecutivo e rimborsi attività presso sede	€ 11.364
Totale costi variabili	€ 567.480
Avanzo d'Esercizio	€ 9.674
Totale costi	€ 939.913
Partite di giro	€ 5.030
Totale con partite di giro	€ 944.943

3 RISORSE UMANE

3.1 VOLONTARI, STAFF 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.

↳ Lo **staff** è formato dai dipendenti dell'Associazione che lavorano presso la sede nazionale e presso il 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 impiegato: Segreteria e Amministrazione
- N° 2 impiegati: Comunicazione e Raccolta Fondi
- N° 1 impiegato: Assistenza Sociale e Qualità della Vita
- N° 1 impiegato: RIFC e Qualità delle Cure
- N° 1 impiegato: Coordinamento Laboratorio Pazienti Adulti

Nel 2018 abbiamo inoltre **2 collaboratori** a tempo determinato:

- N° 1 **laureato in statistica** per la gestione del RIFC.
- N° 1 **fisioterapista** presso il Centro di Cura di Parma

I compensi 2018 del personale retribuito, comprensivi dei relativi contributi e della quota TFR, possono essere così ripartiti:

▪ Staff sede nazionale:	€ 150.642
▪ Gestione Registro:	€ 43.016
▪ Fisioterapia:	€ 21.122

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

- 2 Consulenti Scientifici, entrambi ex-Direttori di Centri di Cura FC, facenti parte del Comitato Scientifico di Ricerca LIFC, che operano come volontari
- 1 Avvocato per le attività di consulenza e supporto alle famiglie e ai pazienti FC, che opera come volontario
- 1 Psicologa per il Servizio "LIFC Cares"
- 2 Consulenti fiscali e del lavoro
- 1 Consulente per la Privacy
- 1 Consulente per la grafica di pubblicazioni, manifesti, etc.
- 1 Servizio per la Sicurezza del Lavoro

6 collaboratori dipendenti:

Segreteria e Amministrazione

Comunicazione e Raccolta Fondi

Assistenza Sociale e Qualità della Vita

Gestione RIFC e Qualità delle Cure

Coordinamento Laboratorio Pazienti Adulti

Laureato in statistica per la gestione del RIFC

Fisioterapista presso il Centro di Cura di Parma



Collaboratori esterni:

Consulenti Scientifici

Consulente Legale

Psicologa per il Servizio "LIFC Cares"

Consulente Grafico

Consulenti Fiscali e del Lavoro

Servizio di consulenza Sicurezza del Lavoro

Consulente per la Privacy

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.

In collaborazione con l'Area Qualità della Vita, periodicamente LIFC sostiene percorsi di aggiornamento per le Associazioni Regionali su temi a carattere socio-assistenziale, per mantenere vivo il confronto sulle novità e le opportunità in ambito sociale.

Nel 2018, in collaborazione con **SDA Bocconi School of Management**, i Presidenti delle Associazioni Regionali LIFC, di oggi e di domani, hanno avuto l'opportunità di seguire il corso **'Ecosistema Italiano della Sanità e della Fibrosi Cistica & HTA: il ruolo delle Associazioni dei Pazienti'**. Un progetto formativo ideato per migliorare la capacità di rappresentare in ogni ambito il paziente e per facilitare il perseguimento delle priorità di ordine istituzionale, al fine di condurre al meglio le attività dell'Associazione.

La conoscenza delle tendenze evolutive dei Sistemi Sanitari internazionali e del Sistema Sanitario italiano (nelle sue diverse declinazio-

ni su base regionale), unita all'acquisizione di nozioni relative alle logiche di **management sanitario** e dei meccanismi decisionali delle istituzioni pubbliche, può infatti consentire di creare e diffondere nell'ambito della LIFC un'**omogeneità di approccio alle problematiche dei pazienti**.

I 24 partecipanti al percorso formativo, provenienti da 16 Regioni, hanno sviluppato e acquisito competenze finalizzate a:

- rappresentare al meglio i pazienti di fronte alle aziende di servizi sanitari erogatrici delle diverse tipologie di prestazioni;
- rappresentare al meglio i pazienti di fronte alle diverse tipologie di Istituzioni pubbliche competenti;
- aumentare l'integrazione tra le diverse realtà dell'Associazione.

Con le attività di formazione e aggiornamento continuo l'Associazione vuole garantire un miglioramento delle competenze e delle abilità di tutta la rete di collaboratori e, tra i prossimi obiettivi, c'è quello di promuovere anche percorsi di formazione e di carriera di giovani medici specializzati in FC.

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.



AREE DI INTERESSE PER LE PERSONE CON FC



4

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 - CRR 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.

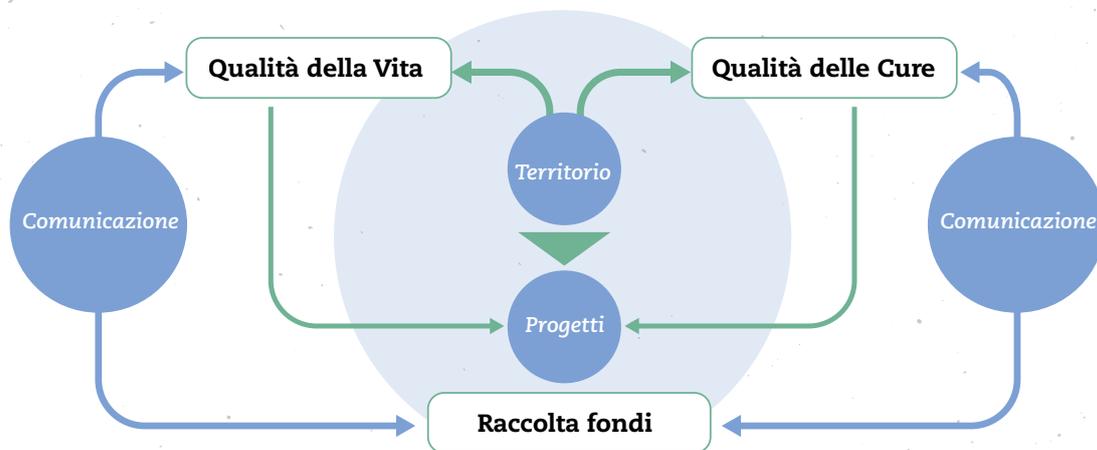
Il 2018 ci ha visti impegnati nello sviluppo di nuovi progetti e in attività di monitoraggio di percorsi esistenti e consolidati.

LO SCREENING NEONATALE

Lo screening neonatale è un **esame diagnostico** che viene eseguito a tutti i neonati tra le prime 48/72 ore di vita; in Italia è gratuito e obbligatorio per tutti i nuovi nati (L. 104/1992 e 548/1993).

Lo screening neonatale per la fibrosi cistica è attivo su tutto il territorio nazionale fatta eccezione per il Friuli Venezia Giulia e la Sardegna; in quest'ultima regione, nonostante la delibera regionale n.18/12 del 5.04.2016 "Attuazione dello screening neonatale della fibrosi cistica" il programma non è ancora partito.

Ogni anno vengono prodotti dei rapporti tecnici sugli screening neonatali in Italia, consultabili sul sito della **Società Italiana per lo studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale (SIMMESN)**. Uno degli scopi e programmi della SIMMESN è la raccolta e la divulgazione di dati epidemiologici nell'ambito delle malattie metaboliche ereditarie e dello screening neonatale.



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. Inglobando i dati di 7 anni (2010-2017), con una copertura di circa 6.000 pazienti nel 2017, il RIFC è uno strumento fondamentale per la programmazione di attività ricerca e di studi epidemiologici osservazionali.

Il RIFC contribuisce a migliorare la gestione del paziente FC attraverso:

- la raccolta di dati epidemiologici;
- l'analisi dell'andamento delle caratteristiche clinico-epidemiologiche della malattia nel medio e lungo periodo;
- l'identificazione delle necessità assistenziali sul territorio nazionale utili per la programmazione sanitaria e la distribuzione di risorse;
- la comunicazione al Ministero della Salute 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, istituito nel 1988, inizialmente raccoglieva solo alcuni dati clinici dei pazienti e fino al 2004 è stato aggiornato con i casi incidenti.

Il primo accordo di collaborazione scientifica viene stipulato nel 2009 tra i Centri Regionali di Riferimento e i Servizi di Supporto per la FC, l'UOC Bambino Gesù, l'ISS (Centro Nazionale Malattie Rare), LIFC e SIFC. L'accordo è stato rinnovato nel 2016 e, con validità triennale, nel 2017.

Il sito www.registroitalianofibrosicistica.it riporta le news relative al RIFC, ai convegni e ai corsi. Sul sito inoltre, è disponibile la modulistica per le richieste di dati, si possono consultare i Report RIFC e i Report dell'ECFSP's Registry (Registro Europeo), le pubblicazioni scientifiche e gli accordi di collaborazione.



IL FLUSSO DEI DATI

Dal 2010 al 2017, i dati dei pazienti che avevano autorizzato il trattamento degli stessi, sono stati trasmessi annualmente dai Centri di Cura FC all'ISS, attraverso un software dedicato (Camilla, Ibis Informatica). I dati, dopo essere stati sottoposti ad un doppio Controllo di Qualità (italiano ed europeo), sono confluiti nei report nazionali ed europei per la FC ed utilizzati per lavori scientifici, alcuni dei quali pubblicati su riviste impattate.

Dal 2018 la trasmissione dei dati avviene attraverso un nuovo software web-based, progettato per il RIFC, più semplice e intuitivo rispetto al precedente, per facilitare l'inserimento dei dati da parte dei Centri di Cura FC.

PUBBLICAZIONI DEL RIFC

- **Italian Cystic Fibrosis Register - Report 2010.** Amato A, Ferrigno L, Salvatore M, Toccaceli V, Gruppo di lavoro RIFC/ICFR Working Group. *Epidemiol Prev.* 2016 Mar-Apr; 40(2 Suppl 2):1-47.
- **Italian Cystic Fibrosis Registry. Report 2011-2014.** Giordani B, Amato A, Majo F, Ferrari G, Quattrucci S, Minicucci L, Padoan R, Florida G, Puppo Fornaro G, Taruscio D, et al. *Epidemiol Prev.* 2018 Jan-Feb; 42(1S1):1-32.
- **Report-at-a-glance sui dati RIFC 2014** disponibile online sui siti web di RIFC, SIFC e LIFC.
- **Report-at-a-glance sui dati RIFC 2016** disponibile online sui siti web di RIFC, SIFC e LIFC.
- **A case-control study on pregnancy in Italian Cystic Fibrosis women.** Data from the Italian Registry. Giordani B, Quattrucci

S, Amato A, Salvatore M, Padoan R. Respir Med. 2018 Dec;145:200-205. doi: 10.1016/j.rmed.2018.11.009. Epub 2018 Nov 13.

- **Italian Cystic Fibrosis Registry.** Report 2015-2016. In press su Epidemiologia & Prevenzione.

Nel 2018 LIFC ha supportato economicamente l'attività di coordinamento del RIFC per un importo di € 78.270.

REGISTRO EUROPEO FIBROSI CISTICA

Il Registro Europeo di Fibrosi Cistica (ECFSP's Registry) istituito dalla Società Europea Fibrosi Cistica-ECFS, raccoglie i dati demografici e clinici dei pazienti di 31 nazioni europee e dei paesi limitrofi che aderiscono al Registro, per una copertura di circa 45.000 pazienti (ECFS Patient Registry Annual Data Report 2016). I dati vengono raccolti in un software dedicato che utilizza un insieme di variabili e definizioni comuni.

Il RIFC, con cadenza annuale, invia i propri dati al Registro Europeo con il quale condivide le stesse finalità di ricerca sulla malattia, contribuendo alla stima dell'incidenza e della prevalenza della FC in Europa.



Nel 2018 la Lega Italiana Fibrosi Cistica ONLUS ha supportato economicamente il Registro Europeo per un importo di € 5.000.

CORSO DI FORMAZIONE FISIOTERAPISTI

Il corso di formazione sul "Trattamento dell'incontinenza urinaria femminile in fibrosi cistica", rivolto ai fisioterapisti, si è svolto a Roma dal 28 al 30 Settembre 2018 ed ha visto la partecipazione di 11 medici e 24 fisioterapisti provenienti da 20 centri Italiani.

L'obiettivo del corso è stato quello di fornire le seguenti competenze:

- tecnico-professionali, per la gestione degli strumenti utilizzati per la valutazione e lo screening dell'incontinenza urinaria (questionari), la conoscenza delle basi teoriche anatomo-funzionali del pavimento pelvico e della fisiopatologia dell'incontinenza da sforzo e la conoscenza dei principali fattori di rischio per le pazienti con FC;



Attività di coordinamento del RIFC

€ 78.270

Registro Europeo

€ 5.000

SUPPORTO ECONOMICO DEL RIFC NEL 2018

- di processo, per promuovere il miglioramento della qualità, efficienza, efficacia, appropriatezza e sicurezza del programma riabilitativo globale del paziente con FC;
- di sistema, per promuovere il miglioramento delle capacità professionali fornendo strumenti per ottimizzare la realizzazione dei programmi di valutazione, prevenzione e trattamento dell'incontinenza urinaria femminile.

fisioterapista part-time presso il Centro Trapianti di Padova. La figura, nonostante i bandi esperiti, non è stata individuata nell'anno di riferimento.

Nel 2018, LIFC ha sostenuto il progetto di Telemedicina per un importo complessivo di € 64.513 per i costi dei canoni per la trasmissione dei dati e per il personale dedicato.

TELEMEDICINA

La telemedicina permette di monitorare i parametri clinici dei pazienti direttamente da casa attraverso strumenti informatici che scambiano informazioni via wireless. In questo modo si possono tenere sotto controllo dei valori specifici, evitando visite e ricoveri periodici in ospedale. La telemedicina permette lo scambio di dati, informazioni e suggerimenti tra il paziente e i medici del Centro di Cura che, visualizzando su PC i risultati degli esami biomedici, sono in grado di intervenire tempestivamente per prevenire riacutizzazioni polmonari.

Anche per il 2018, LIFC ha sostenuto le due diverse tipologie di progetti di Telemedicina avviati nel 2016:

- **Pazienti maggiorenni non trapiantati:** il progetto è stato avviato nei 3 Centri di Roma BG, Potenza e Verona e nel 2018 si è esteso al Centro di Firenze per un totale di 32 pazienti. Nello specifico, 12 pazienti presso la UOC Bambino Gesù di Roma, 9 presso il CRR di Potenza, 10 presso il CRR di Firenze, 1 presso il CRR di Verona.
- **Pazienti maggiorenni trapiantati:** nel periodo post-trapianto il paziente deve essere costantemente monitorato al fine di intercettare precocemente un'eventuale fase di rigetto ed intervenire in modo tempestivo. Il progetto, attivo presso il Centro Trapianti di Milano dal 2017, si è esteso a 21 pazienti nel 2018. Nello stesso anno LIFC ha sostenuto l'assunzione di un





DONAZIONE DI ORGANI E TRAPIANTO

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

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 respiratoria 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.

LIFC sostiene quindi l'implementazione di tecniche innovative che consentono di aumentare la disponibilità di organi e di ridurre i tempi di attesa in lista, abbinate ad iniziative di sensibilizzazione sul tema della donazione di organi.

Nel 2018, in linea con la sua missione, LIFC attraverso la **Campagna di Comunicazione Sociale #a18annipuoi** ha voluto sensibilizzare soprattutto i ragazzi, a partire dai 18 anni, su un tema spesso temuto come un tabù e poco discusso sia all'interno delle famiglie che dalle Istituzioni stesse. Spesso infatti, i giovani non sanno che al compimento della maggiore età possono esprimere il proprio consenso alla donazione di organi, contestualmente al rilascio o rinnovo della carta d'identità, contribuendo così ad aumentare il pool di donatori disponibili.

La campagna di Comunicazione Sociale #a18annipuoi è stata veicolata da uno spot e abbinata alla numerazione solidale che ha consentito di raccogliere fondi a sostegno del progetto '**Organ Care System-OCS**'.



I PROGETTI ORGAN CARE SYSTEM E EX VIVO LUNG PERFUSION

- **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.
- **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 di attesa.

Nel 2018, per le attività di sensibilizzazione sulla donazione di organi e per il progetto trapianti (liquidi per perfusione), LIFC ha sostenuto un costo pari a € 74.473 da patrimonio.



4.2 QUALITÀ DELLA VITA

L'Area "Qualità della Vita" lavora su tutti i livelli essenziali di assistenza e pone al centro del suo intervento la persona con FC nel suo insieme. Tra le sue finalità vi è la tutela e il riconoscimento dei diritti dei pazienti e dei loro familiari che quotidianamente se ne prendono cura. Promuove e tutela la loro salute, la piena inclusione sociale, scolastica e lavorativa.

Per garantire ad ogni persona con FC una vita di qualità, l'Area si dota di una programmazione annuale con interventi tesi a:

- individuare le lacune tra il riconoscimento dei diritti a livello formale e l'attuazione degli stessi sul territorio;
- promuovere una cultura dei diritti tra le persone con FC, i loro familiari, gli operatori, la comunità e le Istituzioni;
- progettare e attuare azioni specifiche relativamente ai suoi ambiti di intervento: scuola, formazione professionale, lavoro, accertamento dell'invalidità, dell'handicap e della disabilità, inclusione sociale.

L'assistente sociale LIFC, in qualità di membro del Coordinamento degli assistenti sociali dei Centri di Cura, partecipa inoltre alla programmazione di strategie e interventi condivisi grazie al costante lavoro di confronto con i colleghi dei CRR che, in équipe, pianificano nuove procedure e promuovono strumenti di tutela. Ciò avviene in occasione dei due convegni promossi dalla SIFC e nell'incontro annuale che, da 4 anni, viene organizzato e sostenuto da LIFC.

L'Area Qualità della Vita si adopera affinché tutte le informazioni e conoscenze necessarie siano messe a disposizione del paziente, del familiare e di chi vuole sostenerlo e affiancarlo. In linea con questo obiettivo, l'Area aggiorna costantemente le informazioni presenti nella pagina dedicata del sito LIFC, suddivisa in macro argomenti per dare risposte ai dubbi e alle domande che emergono nel quotidiano del paziente. Inoltre, in un'ottica di supporto alle realtà territoriali, collabora con l'Ufficio Comunicazione alla realizzazione dei siti regionali, indicando le info fondamentali per la tutela dei diritti di pazienti e familiari.

L'Area inoltre, per diffondere quanto più possibile aggiornamenti e informazioni utili, pubblica articoli, opuscoli e raccolte.

Infine, come negli anni precedenti, nel 2018 l'assistente sociale ha fornito un servizio di consulenza a pazienti e familiari attraverso il sito istituzionale della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica-FFC, collaborando alla rubrica "domande e risposte - area assistenza sociale".





PUBBLICAZIONI

Nel 2018 è stato pubblicato il secondo volume della collana LIFC “Compendi” dal titolo “La conciliazione dei tempi di cura e di lavoro dei genitori di bambini affetti da Fibrosi Cistica”, a cura dell’assistente sociale G. Zoccatelli del Centro di Cura di Verona e con la collaborazione, tra gli altri, dell’assistente sociale LIFC Vanessa Cori.

IL PROGETTO “LIFC CARES”: IL SEGRETARIATO SOCIALE DELLA FIBROSI CISTICA

Il **Segretariato Sociale della Fibrosi Cistica LIFC CARES**, è il servizio informativo e consultivo che da anni fornisce a pazienti e famiglie risposte adeguate alle loro necessità e informazioni sui servizi e sulle prestazioni sociali, sanitarie ed educative di loro interesse. Orienta e indirizza pazienti e famiglie sul territorio al fine di soddisfare le esigenze quotidiane, l’accesso ai servizi e la gestione di una burocrazia sempre più presente ma spesso d’intralcio al godimento dei propri diritti. Sono parte integrante del progetto “LIFC CARES” i servizi a copertura nazionale come “Il Servizio Sociale LIFC”, “Chiedilo all’Avvocato” e “Lo Psicologo in Linea”.



Gli ambiti di intervento del progetto sono i seguenti:



IL SERVIZIO SOCIALE E IL NUMERO VERDE

Il Servizio Sociale, disponibile presso la sede nazionale, è coordinato dall'assistente sociale Vanessa Cori, professionista esperta in FC. Il Servizio è aperto al pubblico quotidianamente e, grazie al numero verde dedicato **800912655**, fornisce consulenza alle persone con FC e ai loro caregiver, ma anche a tutti coloro che sono vicini o nutrono un interesse per la patologia. Dialoga con i CRR per garantire a tutti pari opportunità sociali, diritti e tutele e, a tale scopo, si rapporta con le strutture pubbliche e private di tutto il territorio nazionale. Il servizio, attivo tutto l'anno, garantisce risposte adeguate anche attraverso l'indirizzo email assistentesociale@fibrosicistica.it e offre la possibilità di essere ricevuti in sede.

Punto di riferimento per pazienti famiglie, il Servizio Sociale LIFC offre costantemente il supporto necessario a fronteggiare le difficoltà incontrate nel quotidiano, assicura l'orientamento volto a garantire risposte qualificate, propone percorsi risolutivi nei momenti di particolare difficoltà.

Nel 2018 sono stati circa 600 i contatti avuti dal Servizio Sociale con un incremento del 10% rispetto all'anno precedente. A fronte di un maggiore richiesta, l'offerta del Servizio è stata ampliata con un potenziamento della presenza dell'assistente sociale presso l'ufficio, azione possibile grazie al sostegno della Tavola Valdese. Attraverso i proventi dell'8x1000, la Chiesa Valdese nel 2018, per il secondo anno consecutivo, ha rinnovato il suo sostegno al progetto "LIFC CARES: il Segretariato Sociale della FC", comprensivo del servizio di consulenza legale e dello sportello di ascolto psicologico.

IL SERVIZIO LEGALE



"Chiedilo all'Avvocato" è il servizio gratuito di informazione e consulenza giuridica offerto da LIFC ai pazienti e familiari. Ha l'obiettivo di garantire, in egual modo e su tutto il territorio nazionale, la tutela legale delle persone coinvolte dalla malattia. L'avvocato Sandro Nardi, esperto del settore e collaboratore volontario LIFC da diversi anni, aiuta a garantire il rispetto dei diritti di ogni persona con FC, sia a livello collettivo che individuale. Dai diritti fondamentali come il diritto alla salute, all'attuazione delle normative in ambito sociale e lavorativo, sono solo alcune delle tutele che l'avvocato sostiene, attraverso gli strumenti messi a sua disposizione dalla LIFC: indirizzo di posta elettronica avvocato@fibrosicistica.it, presenza in sede o contatto telefonico ogni primo mercoledì del mese. Nel 2018 sono circa 250 le richieste di consulenza rivolte all'avvocato, non solo dai malati e dalle famiglie ma anche dalle associazioni territoriali che spesso si affidano alla sua professionalità.

LO PSICOLOGO IN LINEA



Un numero verde dedicato all'ascolto, a disposizione di pazienti e familiari e non solo, nato per offrire un servizio a chi, troppo distante dal centro di cura, desidera uno spazio riservato e confidenziale. Nasce così una linea telefonica dedicata e gratuita, a copertura nazionale da qualsiasi linea sia fissa che mobile. Dopo un primo avvio sperimentale, nel 2018 il servizio ha preso forma, divenendo uno degli strumenti offerti nel progetto LIFC CARES: lo "Psicologo in linea", attivo al numero 800 131 715 ogni martedì dalle 15.00 alle 17.00, è gestito dalla psicologa Emanuela Cellitti, professionista qualificata ed esperta in FC. Accorciare le distanze e garantire uno spazio riservato e protetto sono spesso la molla che porta i pazienti o i loro amici e familiari a contattare il servizio, nella speranza di trovare un conforto su aspetti delicati della malattia e sulle ripercussioni che la malattia ha nella sfera più intima della persona.

Il servizio, oltre al numero verde, è raggiungibile anche attraverso l'apposito indirizzo e-mail psicologoinlinea@fibrosicistica.it



LA COLLABORAZIONE TRA LIFC E IL MIUR

Il progetto “Tutti in classe: oggi parliamo di fibrosi cistica” nato nel 2015, è diventato nel 2018 un DVD, distribuito a tutte le Associazioni LIFC regionali che lo utilizzano in momenti di informazione e formazione nelle scuole. I video corsi, già disponibili sul sito istituzionale LIFC e sul sito del MIUR, grazie al DVD vengono condivisi con gli Istituti scolastici per avviare progetti di sensibilizzazione sulla patologia.

A sostegno delle campagne di comunicazione nelle scuole resta sempre valido il protocollo d'intesa già in essere tra LIFC e MIUR, il quale garantisce continuità al lavoro già avviato da anni e mantiene alta l'attenzione sul tema del diritto alla frequenza scolastica dei bambini con FC. La Direzione Generale per lo Studente, l'Integrazione e la Partecipazione - Ufficio IV Disabilità del MIUR supporta le iniziative LIFC nelle scuole.

UNIVERSITÀ TELEMATICA UNINETTUNO

Continua anche nel 2018, in virtù dell'accordo firmato nel 2016, la collaborazione con l'Università telematica 'Uninettuno'. L'Università, vicina al mondo della disabilità, in quanto garantisce la gratuità dei corsi a tutti i possessori di invalidità civile, attraverso la convenzione con LIFC, dà la possibilità ai pazienti FC di frequentare uno dei Master disponibili nell'offerta formativa, con uno sconto del 25% sulla quota annuale. Lo scopo dell'accordo è incentivare i giovani al proseguimento degli studi, necessari per acquisire maggiori competenze e ampliare le prospettive di inserimento nel mondo del lavoro. Oltre all'agevolazione economica, per il paziente con FC, il vantaggio di frequentare l'Università telematica consiste nella possibilità di conciliare tempi di vita e di cura con i tempi di studio: studiare da casa seguendo le lezioni a qualsiasi orario è sicuramente un incentivo alla frequenza.

CONOSCENZA TERRITORIALE

L'Area Qualità della Vita ha riscontrato in questi anni quanto la sua vicinanza e presenza sul territorio siano importanti per mettere in comunicazione pazienti, familiari, volontari, addetti del settore ed esperti. Ascoltare le realtà locali, condividere le problematiche, analizzare le buone prassi, raccogliere le esperienze dei singoli, farsi carico delle necessità, è indispensabile per i referenti dell'Area Qualità della Vita al fine di programmare azioni concrete di sostegno e accompagnamento.

Nel 2018 dunque sono stati organizzati incontri tematici in quelle realtà regionali che hanno manifestato la necessità di un confronto, occasioni utili anche per informare i vari territori sugli interventi messi in atto da LIFC per migliorare la qualità della vita delle persone con FC e delle loro famiglie.

Inoltre, LIFC e l'Area Qualità della Vita sono intervenute a supporto del territorio per la risoluzione di problematiche locali: in Trentino per la corretta applicazione delle linee guida Inps; in Piemonte per collaborare alla risoluzione delle problematiche del Centro Trapianti di polmone; in Sardegna per l'attivazione dello screening neonatale e per mediare tra il Centro FC e il Servizio di Supporto; in Abruzzo, per risolvere le difficoltà del Centro di Cura attraverso un'attività di advocacy sulle Istituzioni locali.

LA COLLABORAZIONE LIFC-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 2018 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.

IL PATRONATO LIFC

Nel Marzo 2018, LIFC ha firmato l'accordo con l'Ente Nazionale di Assistenza Sociale ai Cittadini-Enasc, il patronato promosso dall'Unione Nazionale Sindacale Imprenditori e Coltivatori. Grazie a questo accordo LIFC può raccogliere e lavorare pratiche di Patronato in autonomia, per facilitare i territori ed offrire a pazienti e familiari un servizio nell'ambito delle tutele socio-sanitarie. Per il primo anno di attività, il servizio è stato avviato presso la sede nazionale e potrà essere attivato anche in ambito territoriale su richiesta degli interessati. Per LIFC, il servizio è gestito dall'assistente sociale, reperibile per tali procedure all'indirizzo di posta elettronica patronato@fibrosicistica.it.

Per una crescita del servizio sarà necessaria una forte campagna di informazione, prevista per il 2019.

trovo  lavoro

TUTELA DEL LAVORO

Attivo da tre anni, il portale www.trovoilmio-lavoro.it vede nel 2018 circa 500 iscritti; pazienti con FC e malattie rare compongono una banca dati di potenziali lavoratori di differenti fasce di età, estrazioni sociali e percorsi di studio, tutti uniti da un unico fine, inse-

rirsi nel delicato e difficile mondo del lavoro. A rafforzare questo strumento è arrivata nel 2018 la firma della collaborazione con l'agenzia interinale Randstad, leader mondiale nel settore del collocamento lavorativo che già lo scorso anno si era avvicinata alla realtà LIFC, offrendo una prima collaborazione, sostegno e orientamento. Riuscire ad offrire un servizio di collocamento lavorativo e di incontro tra domanda e offerta è l'obiettivo che LIFC si è data, per rispondere alle numerose richieste che giungono costantemente dai pazienti, oggi prevalentemente adulti, che si trovano nella difficile realtà della precarietà lavorativa italiana e dell'incertezza nel futuro. Le recenti manovre di governo hanno richiesto ulteriori adattamenti ma ci auguriamo di iniziare presto a dare concrete risposte in merito al collocamento mirato degli iscritti al portale.

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

■ Servizio di Assistenza Sociale e Psicologica	€ 32.753
■ Numero Verde	€ 647
■ Pubblicazioni	€ 12.566
■ Formazione	€ 50.645
■ Siti Web per Ass. Regionali (da patrimonio)	€ 10.144
Totale	€ 106.755



4.3 RICERCA SCIENTIFICA E CLINICA

Secondo il piano strategico 2015-2020, LIFC indirizza la Ricerca scientifica e clinica a quei progetti validati da enti indipendenti e qualificati, finalizzati al miglioramento della qualità della vita e delle terapie per le persone con FC. Pertanto i finanziamenti sono destinati principalmente alla ricerca clinica, con un impatto a breve e medio termine sui pazienti, rispetto ad una ricerca di base che, se pur fondamentale, non può dare risposte farmacologiche nel medio termine. In linea con questo principio, l'Associazione indirizza le risorse di promozione e finanziamento della ricerca al sostegno di:

- progetti di ricerca che prevedono la partecipazione attiva dei pazienti
- progetti di ricerca che si traducono in risposte concrete per le persone con FC
- percorsi di formazione e di carriera di giovani talenti che possano declinare l'innovazione nelle aree di ricerca strategiche della FC
- reti europee di ricerca che prevedono il coinvolgimento di giovani ricercatori in FC italiani
- progetti di ricerca nazionali ed europei.

Nello specifico, LIFC partecipa al progetto **IPaCOR**, nato in seno alla SIFC, dall'esperienza maturata negli Stati Uniti con il programma PCOR-I (Patient Centered Outcome Research Institute). All'interno di una commissione congiunta, ricercatori e rappresentanti di pazienti/familiari, collaborano per predisporre una strategia di ricerca sulla FC basata sulla centralità del paziente, il cui contributo alla riflessione scientifica è stato recentemente accolto e rilanciato dalla Cystic Fibrosis Foundation ("beyond the expected: Identifying broad research priorities of researchers and the cystic fibrosis community" J. Cyst Fibros, 2018).

LIFC incentiva inoltre la partecipazione dei giovani ricercatori allo European Young Investigators Meeting (EYIM) di Parigi, che rappresenta un'opportunità di avvicinamento e crescita professionale di giovani scienziati nel network europeo della ricerca in FC.

LIFC è presente nel Board del "PO Research Group" di CFE (Cystic Fibrosis Europe) con l'obiettivo di favorire un incontro tra il mondo della ricerca e quello delle necessità reali delle persone con la fibrosi cistica.

Di seguito si riportano i costi sostenuti da LIFC nel 2018 nel settore della Ricerca e negli impegni sopra descritti:

- Finanziamento a IERFC per la ricerca clinica di III fase sugli effetti combinati di cisteamina e epigallo catechingallato su pazienti con mutazioni Delta F 508 mono e eterozigoti per € 40.000
- Finanziamento a FFC su progetto di € 9.344
- Partecipazione giovani ricercatori a EYIM € 4.491
- Partecipazione ai Congressi internazionali di Ricerca sulla FC, come:

"European Cystic Fibrosis Conference" e "Annual North American Cystic Fibrosis Conference" € 10.400.





INFORMAZIONE E SENSIBILIZZAZIONE SULLA FC



5.1 LE INIZIATIVE DI SENSIBILIZZAZIONE

LA CAMPAGNA DI COMUNICAZIONE SOCIALE #A18ANNIPUOI

Momento centrale dell'anno è stata la campagna di comunicazione sociale #a18annipuoi, volta a promuovere la cultura della donazione di organi e il trapianto, abbinata alla numerazione solidale 45587 per raccogliere fondi per la fornitura dell'**Organ Care System-OCS**, il sistema portatile di perfusione d'organo a temperatura fisiologica.

Il messaggio della campagna è stato veicolato principalmente da uno spot di 30", ideato con l'obiettivo di sensibilizzare soprattutto i ragazzi sull'importanza di scegliere di diventare donatori di organi. Spesso infatti, i giovani non sanno che al compimento dei 18 anni possono esprimere il proprio consenso alla donazione di organi, contestualmente al rilascio o rinnovo della carta d'identità, contribuendo così ad aumentare il pool di donatori disponibili.

Lo spot ritrae una realtà distopica dove tutte le persone sono in stato interessante, donne e uomini: perché tutti portiamo dentro di noi la vita. – "Con il consenso alla donazione degli organi ciascuno di noi può donare la vita. **A 18 anni puoi decidere di diventare donatore di organi, probabilmente una delle scelte più importanti della tua vita**".

La campagna è stata ideata dal team di creativi dell'agenzia Havas Life che ha deciso di donarla a LIFC, ritenendo la donazione di organi un tema di utilità sociale di rilevanza nazionale. Alla realizzazione dello spot ha contribuito anche il testimonial LIFC, l'attore Marco Bocci, doppiatore del filmato e dello spot radiofonico.

Dal 16 al 30 aprile lo spot è stato veicolato dalle emittenti televisive LA7, Mediaset e

dal Gruppo Discovery, mentre sulle reti RAI, grazie agli spazi messi a disposizione dalla **Responsabilità Sociale RAI**, all'interno delle trasmissioni sono stati inseriti appelli alla raccolta fondi.

All'iniziativa hanno aderito inoltre un gran numero di emittenti televisive e radiofoniche locali e le principali testate giornalistiche nazionali, tra cui Huffington Post e Vanity Fair che hanno raccontato la toccante storia di Marco e tantissime testate web, alcune delle quali hanno realizzato per LIFC interviste ai clinici sul tema della donazione di organi e il delicato percorso del pre e post trapianto di polmoni.



#a18annipuoi

Dare la vita a un essere umano è una cosa bellissima e lo possono fare tutti.
A 18 anni firma all'anagrafe il consenso per diventare donatore di organi.

LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica
ONLUS



Rai IsoRadio

Rai Responsabilità Sociale



La settimana si è aperta in RAI il 16 aprile con Medicina 33, il quotidiano di medicina del Tg2, che ha ospitato il Prof. Lorenzo Rosso dell'Unità Operativa di Chirurgia Toracica e Trapianto di Polmone, Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore, Policlinico di Milano.

A seguire, Caterina Balivo, all'interno del programma 'Detto Fatto' ha raccontato l'impresa di Sebastiano Arlotta Tarino che da lì a poco avrebbe attraversato i Pirenei, tra l'Atlantico e il Mediterraneo per sensibilizzare sulla FC e raccogliere fondi a sostegno del progetto OCS. Infine Amadeus, nella puntata della trasmissione 'I Soliti Ignoti' dedicata a LIFC, con la partecipazione di Tommaso Ramenghi, ha richiamato l'attenzione sul problema della donazione di organi e ha ricordato al pubblico l'importanza di sostenere il progetto OCS attraverso il numero 45587.

LA PRESENZA TELEVISIVA, RADIOFONICA E WEB AL 22 APRILE

Rai 1 - 17 trasmissioni all'interno delle quali è avvenuta la promozione della campagna di comunicazione sociale #a18annipuoì anche attraverso appelli di sensibilizzazione da parte dei conduttori tra cui: La Vita In Diretta, Uno Mattina, Domenica In, Porta a Porta, 90° Minuto, Sabato Italiano, Che Tempo Che Fa.

Rai 2 - 15 trasmissioni tra cui: Detto Fatto, Domenica Sport, I Fatti Vostri, La Domenica Sportiva, Mezzogiorno in Famiglia

Rai 3 - 5 trasmissioni tra cui: Chi l'ha Visto e Cartabianca

Radio RAI e Isoradio - hanno dedicato alla campagna di comunicazione sociale #a18annipuoì una maratona radiofonica con appelli quotidiani e interviste a pazienti, testimonial e alla presidente LIFC.

Dal 23 al 30 aprile

La7 - 46 passaggi/spot, per 1380 minuti di sensibilizzazione.

Dal 16 al 30 aprile

Gruppo Discovery Media - 48 passaggi per 1440 minuti di sensibilizzazione.

Dal 23 al 27 aprile

Reti Mediaset - nel *daytime* del programma 'Amici di Maria De Filippi' è stato diffuso il video messaggio realizzato da Marco Bocci.

Dal 16 al 30 aprile

RDS - 90 passaggi per un totale di 1800 minuti di sensibilizzazione.

Sul piano social lo spot ha registrato 15.649 visualizzazioni mentre, la storia di Marco raccontata da Vanity Fair ha raggiunto 22.482 visualizzazioni e dall'Huffington Post 8.053 visualizzazioni.

L'iniziativa è stata presentata ai media nel corso della **conferenza stampa** presso la Sala Stampa di **Palazzo Marino a Milano** con numerosi ospiti e interventi tra cui l'Assessore alle Politiche Sociali, Salute e Diritti del Comune di Milano Pierfrancesco Majorino, il Prof. Luigi Santambrogio dell'Unità Operativa di Chirurgia Toracica e Trapianto di Polmone del Policlinico di Milano di Milano, Marco con la sua testimonianza e per, Havas Life, il Direttore Creativo Emanuele Tragella.



ADERENZA ALLE TERAPIE: FIBROSI CISTICA LA MIA VITTORIA

Un progetto pensato per informare e motivare i giovani sui benefici di aderire alle terapie e alle raccomandazioni del proprio medico e per raccontare le vittorie quotidiane di tanti ragazzi e ragazze che, nonostante la FC, hanno scelto di respirare la vita a pieni polmoni.

Nato nel 2017 su www.lamiavittoria.it, Fibrosi Cistica La Mia Vittoria ha rappresentato per LIFC il primo esperimento di story-telling, realizzato con il contributo di giovani adolescenti, le cui storie sono state ripetutamente condivise e rilanciate sul web e sui social, creando una vera e propria comunità, alimentata dall'entusiasmo contagioso dei suoi protagonisti.

Nel 2018 le storie raccontate sul web sono state raccolte in un libro, corredato di consigli di medici, psicologi e fisioterapisti: uno stru-

mento fondamentale per proseguire il percorso di supporto e sensibilizzazione, desiderato da tanti giovani con FC per incoraggiare i loro coetanei.

Allo stesso tempo, il libro ha rappresentato un invito a tutti i giovani a credere nei propri sogni e a non lasciarsi mai abbattere di fronte alle difficoltà, senza perdere la fiducia in sé stessi.



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



Chiara



Quando faccio sport io mi sento davvero come tutti i ragazzi della mia età.



A volte la Fibrosi Cistica mi ha fatta sentire diversa dagli altri, però ho sempre superato questa sensazione grazie agli sport che pratico e alle **mie passioni**.

IL NATALE E LA PASQUA LIFC

Anche nel 2018 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 e per aiutare le Associazioni Regionali LIFC a migliorare la qualità della vita e delle cure per le persone con FC. Il grafico registra una significativa crescita dell’iniziativa natalizia che nel 2018 ha realizzato un **+23% per i pandori** e **+9% per i panettoni**, dati indicativi della riconoscibilità LIFC e dell’importanza per i donatori di contribuire alla crescita del proprio territorio.

Anche la Campagna di Pasqua ha registrato nel 2018 un incremento significativo, che si è consolidato nel 2019. Come per l’iniziativa natalizia, il risultato della campagna pasquale è stato possibile grazie al prezioso contributo delle Associazioni Regionali LIFC e dei tanti volontari che hanno distribuito le tradizionali colombe “Paluani per LIFC”.

Due campagne nazionali che traggono la loro forza dalla diversità. Infatti, il ricavato delle iniziative di raccolta fondi ha contribuito negli anni al finanziamento dei progetti delle Associazioni Regionali LIFC per far fronte alle carenze assistenziali proprie di ciascuna realtà territoriale.



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.

IL FORUM ITALIANO SULLA FIBROSI CISTICA

Nel corso dell'ultima edizione del Forum italiano sulla Fibrosi Cistica, il principale appuntamento con l'informazione e l'aggiornamento sulla malattia, che si è svolta a Rimini dal 23 al 25 novembre, l'Associazione si è interrogata sulle prospettive di vita e di cura per le persone con FC alla luce dei nuovi traguardi terapeutici.

Tre giorni 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 e avere delle risposte sulla sostenibilità dell'assistenza e delle cure.

Le 'prospettive' a cui è stata dedicata la sesta edizione del Forum non sono obiettivi auspicabili ma azioni concrete e tangibili come lavoro, famiglia e cure, disponibili in tempi brevi e accessibili a tutti.

Il tema del *collocamento mirato* è stato affrontato insieme all'agenzia per il lavoro Randstad, partner di Trovoilmiolavoro.it.

Il desiderio legittimo di costruire una famiglia nonostante la malattia, progetto da affrontare con consapevolezza e preparazione, è stato discusso nella sessione dedicata alla 'Sessualità e genitorialità in FC'. Legato al tema famiglia, il focus sul caregiver, figura che in Italia viene riconosciuta con la Legge di Bilancio 2018 ma che, a differenza di altri ordinamenti, non è economicamente sostenuta.

Il Forum si è articolato anche attraverso momenti dedicati alla formazione e al confronto con gli esperti nel corso di 3 workshop su: *empowerment del paziente, assistenza domiciliare e telemedicina, genitorialità*.





Immane, l'appuntamento con le novità nel campo della ricerca per comprendere quali sono nel lungo termine gli effetti dei nuovi trattamenti sui pazienti e la comorbilità, per sondare inoltre come si sviluppa, step by step, la ricerca clinica e farmacologica in un contesto complesso come quello della FC, gli aspetti regolamentatori e le politiche di accesso ai nuovi farmaci.

L'edizione 2018 del Forum italiano sulla Fibrosi Cistica è stata intervallata da un momento di festa per i 40 anni della LIFC Romagna che ha riunito clinici e pazienti in una tavola rotonda sul tema del Trapianto.

Il Forum 2018 è stato disponibile anche in diretta streaming sul canale Youtube dell'Associazione.

LA NEWSLETTER

La newsletter 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. Rispetto agli anni precedenti, nel 2018 l'invio è stato correlato alla necessità di fornire aggiornamenti importanti in materia

di ricerca clinica e farmaci o ad eventi ed iniziative speciali. L'invio agli oltre 2.000 iscritti avviene in formato digitale tramite il portale istituzionale. La redazione e la pubblicazione sono curate dall'Area Comunicazione in collaborazione con le Aree d'Interesse e 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.

L'AGENDA DEI LAVORI DELLA PRESIDENZA

Questo strumento di comunicazione interna 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 missione. La pubblicazione del bilancio d'esercizio concorre all'obiettivo strategico di migliorare l'efficacia e la trasparenza nella gestione delle risorse economico-finanziarie. Nel 2018 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 comunica ai suoi sostenitori come investe i fondi raccolti.

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 istituzionale www.fibrosicistica.it costituisce il principale veicolo di informazione sulla FC, rappresenta e identifica LIFC, rispondendo alle esigenze di diffusione dell'immagine associativa e di missione. Garantisce la copertura delle notizie nei principali ambiti di intervento dell'Associazione grazie ad un'attività editoriale costante e continuativa di aggiornamento sulle novità dal mondo del sociale e dalla ricerca clinica.

Nel corso dell'anno il sito è stato aggiornato anche con notizie sulle iniziative di sensibilizzazione e di raccolta fondi organizzate da LIFC e dalle sue Associazioni Regionali.

Il volume di traffico nel 2018 ha registrato una media di oltre **8.000 visite settimanali** e **37.000 mensili** per un totale di oltre **160.000 visite** nell'anno solare, provenienti principalmente da dispositivi mobili e soprattutto da motori di ricerca (90% del traffico totale). L'interesse dei lettori 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". Nell'epoca delle *fake news*, per garantire la corretta informazione delle persone con FC, dei familiari e caregiver, e di tutti i suoi stakeholder, LIFC si avvale della supervisione del suo consulente scientifico e dell'Area Qualità delle Cure per la pubblicazione di contenuti a carattere scientifico e clinico. I contenuti relativi al mondo del sociale, diritti e disabilità sono supervisionati dall'Area Qualità della Vita.

LIFC SEMPRE PIÙ SOCIAL

La comunicazione digitale nel 2018 ha avuto un ruolo centrale con una maggiore focalizzazione sui contenuti di interesse e con forte valore informativo e partecipativo. La presenza on line si è consolidata ulteriormente rispetto agli anni precedenti, coinvolgendo un pubblico più ampio e giovane, attraverso un linguaggio semplice e confidenziale.

Nel 2018 la pagina Facebook ha superato 11.000 'like', un risultato numerico che 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', oltre a quelli su notizie a carattere scientifico, sono stati quelli legati alla campagna di comunicazione #a18anni-puoi. La pagina Facebook è utilizzata inoltre per promuovere gli eventi, le campagne nazionali di sensibilizzazione e raccolta fondi e le iniziative delle Associazioni Regionali LIFC. Il profilo Twitter, che nel 2018 ha superato i 700 follower con oltre 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 quasi 50.000 visualizzazioni, contiene video informativi destinati al target di riferimento e filmati di sensibilizzazione per un target generalista. Nel 2018, il canale è stato potenziato con le video-interviste e i video-tutorial realizzati in occasione del VI Forum italiano sulla FC.

■ Visualizzazioni anno
160.000

■ Like
11.000

■ Follower Tw
700

■ Youtube
50.000



RACCOLTA FONDI

LIFC

Lega Italiana

Fibrosi Cistica

ONLUS



6.1 LE CAMPAGNE DI RACCOLTA FONDI

LA CAMPAGNA #A18ANNIPUOI

Dal 16 al 30 aprile LIFC ha promosso l'annuale campagna di sensibilizzazione abbinata alla numerazione solidale 45587 attivata dalle compagnie telefoniche TIM, Vodafone, Wind Tre, PosteMobile, CoopVoce, Tiscali, TWT, Convergenze e Fastweb.

I fondi raccolti nel 2018 sono stati messi a patrimonio per essere impiegati per il progetto OCS in base alle necessità dei Centri Trapianti di polmone.

Le donazioni tramite numerazione solidale 45587 hanno permesso di raccogliere fondi per un totale di 87.630 euro.





LE CAMPAGNE DI CROWDFUNDING

Il crowdfunding parte dall'iniziativa di singole persone che scelgono di fare la differenza supportando la causa benefica a cui sono legati, avviando una campagna di raccolta fondi e coinvolgendo amici, conoscenti e colleghi. È uno strumento semplice e rapido per far conoscere un'Associazione e il suo lavoro e si appoggia a piattaforme per la raccolta e la gestione delle donazioni. Nel 2018 il progetto OCS è stato promosso da due personal fundraiser sulla piattaforma Rete del Dono: Sebastiano Arlotta Tarino con l'impresa **'We Need Lungs'** e Mario Luca Valeno con **'#BacktoRun'**.

Sebastiano Arlotta Tarino nel luglio 2018 si è cimentato in una grande sfida personale: 900km di corsa con circa 60.000 metri di dislivello positivo attraversando i Pirenei dalla costa atlantica a quella mediterranea. La storia di Sebastiano sarà raccontata dal documentario "We Need Lungs", diretto e prodotto da Ludovico de Maistre e dal Taurinorum Team per la Travel Media House, che sarà inviato come 'reward' a tutti i sostenitori della campagna. L'iniziativa di Sebastiano ha permesso di raccogliere 4.051 euro.

Diversa ma ugualmente toccante la storia di Mario Luca Valeno, che ha scelto LIFC come destinataria della raccolta fondi della campagna **#Backtorun**, con cui ha voluto celebrare il suo ritorno alla corsa dopo una lunga sosta a causa di un incidente. Infatti Mario, dopo alcuni anni di successi personali in maratone e mezze maratone, è costretto a fermarsi a causa di un incidente d'auto che lo obbliga a parecchi interventi chirurgici e a un lento recupero. Dopo 3 mesi su una sedia a rotelle riprende piano piano a camminare, fino alla completa ripresa che avviene nel 2017, a seguito dell'ultimo intervento. Pienamente ristabilito, nel 2018 Mario è tornato a correre e lo ha fatto in occasione della DeeJay Five di Milano, scegliendo di sostenere il progetto OCS per aiutare una delle persone che più lo ha aiutato nel suo ritorno alla vita e che è entrata in contatto con questa malattia.

L'iniziativa di Mario ha permesso di raccogliere 1.661 euro.

6.2 DONATORI INDIVIDUALI

Idonatori individuali sono persone che sostengono i progetti in modo indiretto, grazie anche a un'opportuna attività di sensibilizzazione. Il loro supporto è fondamentale per garantire la sostenibilità dell'Associazione e per la realizzazione dei suoi progetti. Sono sempre di più le persone che condividono la nostra missione donando regolarmente oppure in occasione di specifici appelli, con l'SMS solidale oppure con la destinazione del 5x1000. LIFC, attraverso il sito istituzionale e specifiche comunicazioni con i sostenitori informa sull'impiego dei fondi ricevuti e fidelizza il rapporto con chi sostiene progetti ed iniziative sociali.

Tra gli obiettivi dell'Associazione figura il consolidamento del numero dei donatori regolari che, grazie alla continuità del loro sostegno, garantiscono la pianificazione dei progetti dell'Associazione.

Nel 2018 LIFC, attraverso il servizio di raccolta fondi predisposto da Facebook per le Associazioni non profit, ha inoltre ricevuto donazioni per 15.025 euro. Questo semplice strumento, utilizzato su iniziativa personale dei singoli utenti in occasione del proprio compleanno o di altre ricorrenze speciali, si è dimostrato utile non solo per il sostegno dei progetti di assistenza e cura su tutto il territorio nazionale, ma anche per la sensibilizzazione sulla patologia e l'ampliamento della rete dei sostenitori, grazie alla semplicità del meccanismo di donazione e alla possibilità di condivisione del messaggio con la propria rete di amici.

EMOZIONI LO SHOP SOLIDALE LIFC

"Emozioni" è molto più di uno shop online: è un'opportunità concreta per sostenere il progetto 'LIFC CARES: il Segretariato Sociale della Fibrosi Cistica'. 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 accompagnano tanti momenti di gioia donando un respiro in più a pazienti e familiari. Sullo shop emozioni.fibrosicistica.it è presente l'intero catalogo di proposte, che possono essere selezionate ed ordinate on line. Anche le aziende che scelgono di sostenere LIFC trovano un'ampia scelta di biglietti e proposte augurali personalizzabili. Da Natale 2018, le aziende hanno inoltre la possibilità di scegliere i panettoni e pandoro 'Paluani per LIFC' per l'augurio a dipendenti, clienti e fornitori. Collaborazione consolidata oramai da anni è quella con la designer di gioielli Valeria Bugatto, che ha dedicato la linea 'Hope' al sostegno dell'Associazione di pazienti. I gioielli Hope for LIFC possono essere richiesti sullo shop Emozioni ma anche nei punti vendita 'Valeria Bugatto Gioielli'.

5 secondi Mille PROGETTI

CAMPAGNA 5X1000

Da aprile a luglio di ogni anno è 'on air' la nostra campagna 5x1000 dal titolo '5 secondi 1000 progetti' per richiamare l'attenzione del pubblico sulla necessità di scegliere la destinazione del 5x1000 nella dichiarazione dei redditi indicando il codice fiscale LIFC 80233410580.

Nel 2018 l'Agenzia delle Entrate ha comunicato gli importi relativi al 2016: sono stati **6.740** i contribuenti che hanno scelto LIFC tra le Associazioni di volontariato per un importo di **238.660**.



Insieme alle scelte ricevute dalle Associazioni Regionali LIFC, sono **24.324** i contribuenti che sostengono le attività di assistenza per la FC. La campagna è stata diffusa al pubblico attraverso comunicazioni dedicate tradizionali e digitali.

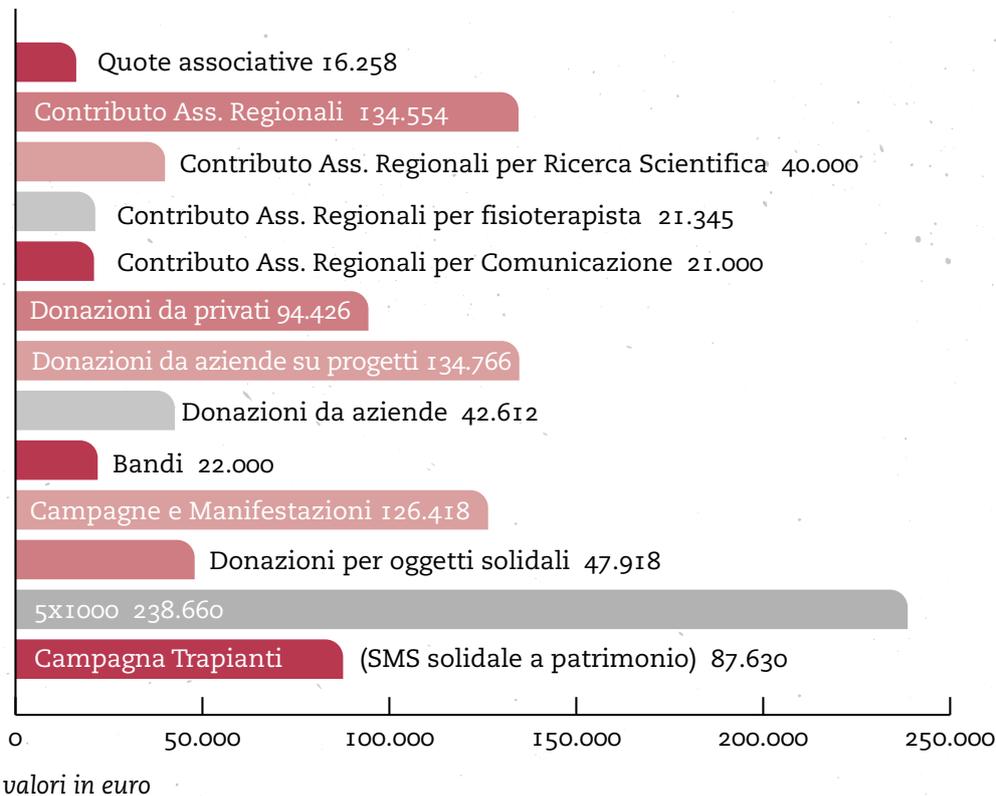


6.3 AZIENDE E FONDAZIONI

Aziende e Fondazioni sono interlocutori molto importanti per LIFC, 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 le attività di collaborazione da parte di aziende e fondazioni che già sostengono le attività della LIFC e di creare partnership con nuove realtà sensibili alla nostra causa. Nel 2018 LIFC è stata ammessa

al finanziamento di 1 Bando per un importo di 22.000 euro da parte della Tavola Valdese, per il sostegno del progetto 'LIFC CARES: il Segretariato Sociale della Fibrosi Cistica', che offre un servizio gratuito di sostegno socio assistenziale a pazienti e familiari.

Numerose sono le aziende che hanno confermato la loro vicinanza alla nostra Associazione e grazie alle quali LIFC sostiene specifici progetti e le attività di divulgazione e sensibilizzazione sulla patologia.



TRA I NOSTRI PARTNER RICORDIAMO E RINGRAZIAMO:

 Chiesi



 otto per mille
CHIESA VALDESE
UNIONE DELLE CHIESE METODISTE E VALDESE

 randstad

 Roche

 UTIU
UNIVERSITÀ TELEMATICA
INTERNAZIONALE UNINETTUNO

 VERTEX
THE SCIENCE OF POSSIBILITY

 Zambon

Progetto editoriale

Lega 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