BILANCIO SOCIALE 2019

LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA

Solo un'emozione mi lascerà senza fiato



INDICE

Jhn .			della Presidente etodologica	
	1.	1.1 1.2 1.3 1.4	Il contesto di riferimento Chi siamo Tappe da ricordare Reti partecipate, interfacce e sinergie I Rapporti Internazionali	9 12 14
Jm	2.	2.1 2.2	KEHOLDER E ORGANIZZAZIONE Ambiti strategici Governance Il sistema degli stakeholder	18
Inn	3.	3.1 3.2 3.3	PONSABILITÀ ECONOMICA Il Bilancio Sociale Gestione patrimoniale e bilancio Stato Patrimoniale Conto Economico	23 24
Im	4.	4.1	Volontari, Staff e Collaboratori Formazione e aggiornamento Salute e sicurezza sul lavoro	28
Im	5.	5.1 5.2	E DI INTERESSE PER LE PERSONE CON FC Qualità delle cure Qualità della vita Ricerca scientifica e clinica	34
Inn.	6.	6.1 6.2	MUNICAZIONE E MEDIA RELATION Attività di informazione e sensibilizzazione Il flusso della comunicazione online Le relazioni istituzionali	49
Jmj	7.	7.1 7.2 7.3 7.4	COLTA FONDI Donazioni da individui Quote associative e contributi Associazioni regionali Campagne ed eventi di raccolta fondi 5x1000 Donazioni da aziende e bandi	54 56 57 59
		,	Donazioni da azienae e banar	50

LETTERA DELLA PRESIDENTE

Cari Dmici,

questa edizione del Bilancio Sociale è stata completata in un frangente particolarmente delicato per il nostro Paese e per il mondo intero, l'emergenza sanitaria provocata dalla pandemia da Covid-19 che sta generando impatti sociali ed economici di tale portata che non è possibile sottovalutare. Questo evento ha inoltre stravolto le nostre abitudini quotidiane, ci ha 'distanziati' ma allo stesso tempo ci ha 'avvicinati' per prenderci cura di chi è più fragile, rafforzando al contempo quel senso di appartenenza che da sempre ci indentifica nella nostra missione: migliorare la qualità della vita e delle cure per le persone con fibrosi cistica.

Le sfide che oggi come Associazione ci troviamo ad affrontare sono dunque ancora più complesse per questo, nel raccontare in queste pagine i risultati raggiunti nel 2019 e le azioni intraprese a beneficio delle persone con fibrosi cistica e dei loro familiari, invito i nostri stakeholder a rimanere al nostro fianco, a credere nella LIFC e nelle sue persone, ad avere fiducia nel nostro lavoro.

Noi crediamo nella solidità del rapporto instaurato fin qui con i nostri interlocutori e i dati presentati in questa quinta edizione del Bilancio Sociale sono la conferma della continuità e della coerenza del reciproco impegno. Oggi però, in un contesto sociale profondamente cambiato e segnato dalla pandemia dobbiamo trovare nuova linfa in forme di collaborazione innovative, capaci di valorizzare al massimo le caratteristiche e le potenzialità dei diversi attori.

Vogliamo guardare al futuro con positività certi di poter affrontare, insieme, qualsiasi ostacolo, nel frattempo, l'invito è quello di leggere i dati relativi all'anno 2019, 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 Luppo Fornaro
Presidente Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus



NOTA METODOLOGICA

Da 5 anni, con la pubblicazione del Bilancio Sociale, diamo ai nostri portatori di interesse un ulteriore strumento per valutare il nostro lavoro e per verificare che tutte le attività siano in linea con le finalità previste dallo Statuto.

Per puntare sempre più l'accento su un tipo di relazione basata sul dialogo e la collaborazione, nel 2019 abbiamo consolidato il percorso di "stakeholder engagement" come raccontato in queste pagine. L'ascolto degli stakeholder infatti, è sempre più lo strumento che ci permette di monitorare la coerenza tra obiettivi, risorse impiegate e risultati raggiunti in termini di numero di utenti seguiti o famiglie coinvolte e impatti generati sui territori.

Questi cambiamenti sono inoltre ascrivibili alla volontà di LIFC di uniformarsi alle novità legislative previste dalla "Riforma del Terzo Settore". Il periodo di riferimento è compreso tra il 1 gennaio 2019 e il 31 dicembre e, da questa edizione, il Bilancio Sociale è approvato dall'Assemblea dei Soci.

Rispetto alle precedenti edizioni, il Bilancio Sociale 2019 si sviluppa su 7 capitoli:

- il primo capitolo è identitario;
- il secondo capitolo è dedicato alla strategia, alla governance e ai rapporti con gli stakeholder;
- il terzo capitolo dettaglia la responsabilità economica dell'Associazione e contiene il bilancio d'esercizio;
- il quarto capitolo racconta l'impegno della rete di volontari e della struttura operativa,
- il quinto capitolo illustra i servizi per le persone con FC attivati dalle rispettive aree di interesse, con il dettaglio dei costi e la misurazione dell'impatto sulle persone coinvolte.
- il sesto capitolo descrive le attività di sensibilizzazione verso l'opinione pubblica, i rapporti con i media, i grandi eventi di informazione e formazione e l'attività istituzionale;
- il settimo e ultimo capitolo descrive la politica di raccolta fondi, indicando le fonti di finanziamento e l'impiego dei fondi raccolti.

IDENTITÁ Legaldallana MOSI CONTRACTOR

1.1 IL CONTESTO DI RIFERIMENTO



$^{/h}\eta$ LA FIBROSI CISTICA

a fibrosi cistica (FC) è una malattia genetica grave 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

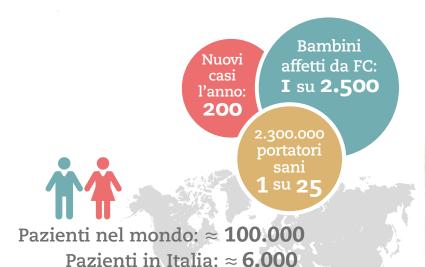
Esame del sangue che consente di rilevare se un individuo è portatore sano del gene responsabile della FC.

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*



1.2 CHI SIAMO

Life Lega Italiana Fibrosi Cistica, è l'Associazione di pazienti 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.

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
- Il livello regionale: LIFC è presente in modo capillare sul territorio nazionale grazie
 alle 21 Associazioni Regionali che, in collaborazione con la sede nazionale e i Centri Regionali di Riferimento previsti dalla
 Legge 548/93, sviluppano i rapporti con le
 Istituzioni locali in materia di politiche sociali, sanitarie e di servizi e si occupano
 del coordinamento di tutte le attività a carattere territoriale, come l'iniziativa associativa dei Comitati Territoriali e la gestione dei volontari.
- LIFC Abruzzo, Pres. Celestino Ricco
- LIFC Basilicata, Pres. Domenico Iacobuzio
- LIFC Calabria, Pres. Alessandra Rotella
- **LIFC Campania**, Pres. Giuseppe Abenavoli
- LIFC Emilia, Pres. Palmina Perri
- LIFC Friuli Venezia Giulia, Pres. Anna Zangrando
- LIFC Lazio, Pres. Silvana Mattia Colombi
- LIFC Liguria, Pres. Gianna Puppo Fornaro
- LIFC Lombardia, Pres. Francesco Hensemberger
- **LIFC Marche**, Pres. Andrea Mengucci
- LIFC Molise, Pres. Carmine D'Ottavio
- LIFC Piemonte, Pres. Barbara Allasia
- LIFC Puglia, Pres. Giuseppe Ardillo
- LIFC Romagna, Pres. Alberto Bastianelli
- LIFC Sardegna, Pres. Deborah Bombagi
- LIFC Sicilia, Pres. Paolo Romeo

- LIFC Toscana, Pres. Franco Berti
- LIFC Trentino, Pres. Angela Trenti
- LIFC Umbria, Pres. Angelo Bava
- LIFC Valle D'Aosta, Pres. Sara Dematteis
- LIFC Veneto, Pres. Patrizia Volpato

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 obbiettivi.

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 MISSIONE

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

È la missione che LIFC persegue in un'ottica di dialogo e confronto tra le persone con cui collabora (volontari, collaboratori e dipendenti), le Istituzioni, i Centri Regionali di Riferimento e la Società Scientifica, attuando 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

LIFC **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

LIFC 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

I pazienti devono avere la garanzia della continuità assistenziale e di **standard di cura** elevati ed uniformi su tutto il territorio nazionale.

ACCESSO ALLE CURE

L'accesso alle cure deve essere uniforme su tutto il territorio nazionale.

RICERCA

LIFC sostiene programmi di ricerca orientati al paziente e percorsi di cura innovativi.

SERVIZI

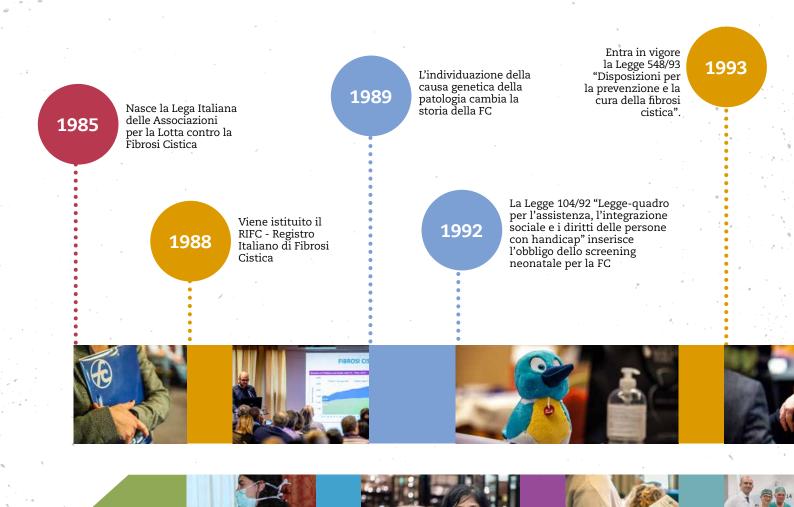
LIFC, grazie alle donazioni da privati e ai finanziamenti di Enti pubblici e privati, promuove ed eroga **servizi socio-assistenziali locali e nazionali** a disposizione di pazienti e famiglie.

■ 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.

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.

1

1.3 LE TAPPE DA RICORDARE



2019

Evento: '25 anni di diritti e tutele dalla legge 548/93'. LIFC diventa ODV. Prima borsa di studio 'Luigi Maiuri'. Avvio del progetto "Case LIFC". 2018

#a18annipuoi: campagna sulla donazione di organi e il trapianto.

> Avvio del servizio di 'Patronato'

LIFC tutela l'erogazione gratuita dei farmaci in fascia C nelle Regioni in piano di rientro. 2017

Nasce il portale Trovoilmiolavoro.it e il 'Laboratorio dei Pazienti Adulti'

'Caso CREON': LIFC tutela il diritto alle cure dei pazienti. 2016

Attivato il Servizio "Lo psicologo in linea"

LIFC sostiene il progetto Organ Care System

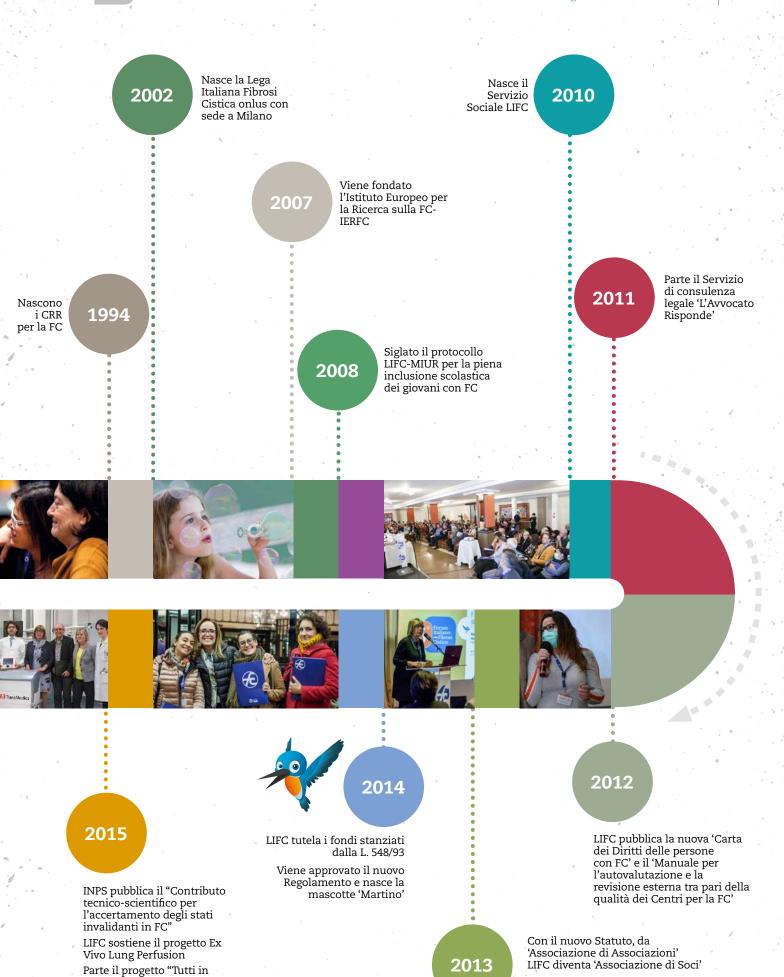
1ª edizione del Forum Italiano

sulla Fibrosi Cistica



classe: oggi parliamo di FC" in

collaborazione con il MIUR



1

1.4 RETI PARTECIPATE E SINERGIE

IFC collabora con interlocutori del mondo delle Istituzioni, dell'Associazionismo e della rete FC italiana ed internazionale al fine di portare la propria esperienza e la propria competenza in materia di tutela e sostegno alle persone con FC. Interlocutori privilegiati sono il Ministero della Salute e l'Agenzia Italiana del Farmaco-AIFA per il monitoraggio dei processi di autorizzazione dei nuovi farmaci.

Un altro punto di riferimento è l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare. Presieduto attualmente dalla Sen. Paola Binetti, ha l'obiettivo di porre all'attenzione dei parlamentari specifiche problematiche attraverso mozioni ed interrogazioni e di promuovere un dibattito parlamentare su aspetti sociali, politici ed economici.

Anche nel 2019 è proseguita la collaborazione con l'**Istituto Superiore di Sanità** ed il **Centro Nazionale Trapianti**, interlocutori su tutte le tematiche attinenti l'Area Qualità delle Cure con particolare attenzione al RIFC e al Trapianto.

A livello regionale la collaborazione sui temi sopra citati si esplica nei rapporti istituzionali con gli Assessorati Regionali alla Salute ed i coordinamenti di tante altre Associazioni, tra cui l'AIDO – Associazione Italiana Donazione di Organi, Tessuti e Cellule.

Come Associazione di Pazienti, LIFC dialoga con analoghe rappresentanze di altre patologie per lo scambio di buone prassi ed il confronto di esperienza diverse. Questo lo scopo del progetto 'Persone non solo Pazienti' una piattaforma di dialogo promossa dalla Fondazione Roche che raccoglie i rappresentanti di molte Associazioni di patologie ad alto impatto sociale per migliorare il dialogo tra pazienti ed Istituzioni. Il network, che si incontra regolarmente nel corso dell'anno secondo un calendario condiviso, ha realizzato anche un documento – le '5 Raccomandazioni aperte alle Istituzioni' - con il quale si chiede un maggiore coinvolgimento dei pazienti nella valutazione dei farmaci, delle tecnologie sanitarie e nel disegno di percorsi diagnostico

terapeutici assistenziali all'interno del Servizio Sanitario Nazionale.

Tra i partner del sistema FC in Italia ricordiamo:



■ IERFC – Istituto Europeo per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica: Fondazione Onlus costituita nel 2007 dalle Associazioni Laiche italiane (LIFC) ed europee (CFE) dei pazienti con FC con l'obiettivo di identificare nuove terapie per il controllo della malattia attraverso lo studio dei meccanismi molecolari alla base della patologia. LIFC è presente nel Consiglio di Amministrazione della Fondazione con due delegati.



- SIFC Società Italiana per lo studio della Fibrosi Cistica: è la Società Scientifica che ingloba competenze medico-sanitarie e scientifiche e collabora con LIFC sui seguenti progetti:
 - Gestione del Registro FC
 - Accreditamento dei Centri di Cura per la FC e Manuale di Accreditamento
 - IPACOR gruppo congiunto LIFC-SIFC
 - Transitional Care, percorsi di cura volti a garantire una corretta transizione dall'età pediatrica all'età adulta
 - Formazione e reclutamento della nuova classe medica
 - Farmaci equivalenti ed innovativi



 FFC – Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica: è la Fondazione che promuove e finanzia la Ricerca Scientifica sulla FC nata anche grazie al finanziamento di LIFC Veneto, rappresentata nel Consiglio di Amministrazione. LIFC ha un rappresentante nel Comitato Scientifico FFC, sostiene i progetti di ricerca con ricadute immediate sulla vita dei pazienti e collabora ad iniziative di raccolta fondi anche attraverso le Associazioni Regionali.

1.5 I RAPPORTI INTERNAZIONALI

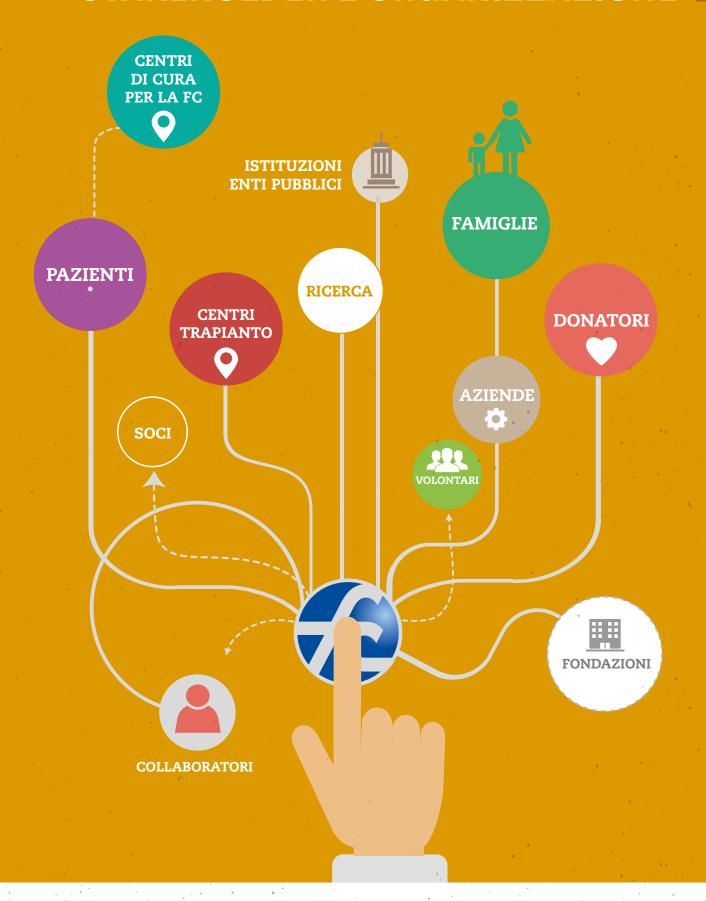


livello internazionale LIFC collabora con **Cystic Fibrosis Europe-CFE** l'Associazione europea dei pazienti FC in cui convergono 48 Associazioni Nazionali con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita e delle cure dei circa 40.000 pazienti di tutta Europa. LIFC fa parte del gruppo di nazioni che hanno un coinvolgimento diretto nella gestione di CFE con un rappresentante per ciascuno dei 2 gruppi di lavoro:

 PORG (Patients Organization Research Group): il gruppo di lavoro che si occupa delle attività di Ricerca; **CAB** (Community Advisory Board): board eletto e composto da pazienti FC e loro familiari, che opera per favorire la conoscenza e garantire l'importanza della voce dei pazienti su temi di grande impatto nella vita dei pazienti stessi come: l'accesso alle terapie, la qualità della vita, l'impatto della ricerca, etc., fa parte del CAB anche un rappresentante di EURORDIS (l'Organismo Europeo per le malattie rare). Il CAB mira a consentire per tutti i pazienti europei un accesso facilitato alle nuove terapie, contribuire alla ricerca e agli aspetti regolatori legali, politici ed etici e ad aumentare la conoscenza e la consapevolezza fra i ricercatori, politici, burocrati sulle necessità dei pazienti FC in Europa.



STAKEHOLDER E ORGANIZZAZIONE



2.1 AMBITI STRATEGICI

PIANO STRATEGICO 2015-2020

l **Piano Strategico** mantiene la centralità del paziente e della sua famiglia, promuove il cambiamento delle condizioni di vita delle persone con FC e 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. I piani triennali sono approvati dal Direttivo e sono sottoposti a soggetti pubblici e privati con richieste di finanziamento.



Strumenti di misurazione 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 portato inoltre ad una revisione della struttura organizzativa dell'Associazione:

- 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 delle attività di comunicazione, raccolta fondi e sviluppo associativo sono state demandate alla Presidenza che ha il compito di rafforzare e diffondere l'immagine della LIFC, delle sue attività istituzionali e di coordinare la raccolta fondi necessaria al finanziamento delle stesse.



2.2 GOVERNANCE

STATUTO E REGOLAMENTO

'Associazione è disciplinata dallo Statuto e dal Regolamento attuativo che ne descrivono:

- finalità istituzionali e attività,
- soci e volontari, struttura organizzativa e relative responsabilità,
- assemblee e direttivi,
- gestione operativa,
- codice etico,
- controllo gestionale.

Il 14 aprile 2019 L'Assemblea dei Soci ha approvato l'ultima revisione dello Statuto con gli adeguamenti al Codice del Terzo Settore (D.lg.s 117/2017), sulla base del quale LIFC mantiene la natura di persona giuridica riconosciuta e, con il nuovo Registro Unico del Terzo (RUNTS), diventerà "Organizzazione di Volontariato-ODV" rimarcando così l'apporto insostituibile dei volontari e il valore della partecipazione dei soci. La qualifica di Onlus, Organizzazione non Lucrativa di Utilità Sociale, resta valida fino al perfezionamento dell'iscrizione nel RUTS Settore e al compimento del termine transitorio.

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.

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

ORGANI DI INDIRIZZO E GOVERNO

- L'Assemblea Nazionale dei Soci è l'organo "sovrano" dell'Associazione. È caratterizzata dalla partecipazione dei delegati delle Associazioni Regionali (in rappresentanza di tutte le Regioni italiane con l'esclusione della sola Provincia di Bolzano) e dei loro soci. Elegge fino a otto membri tra i Delegati che si saranno candidati per entrare nel Consiglio Direttivo Nazionale. Nomina ogni tre anni i componenti del Consiglio Direttivo Nazionale, l'Organo di Controllo e il Collegio Nazionale dei Garanti, delibera il programma delle attività e i regolamenti, approva il bilancio consuntivo e preventivo. Viene convocata almeno due volte l'anno.
- Il Consiglio Direttivo Nazionale è l'organo decisionale di secondo livello, eletto dall'Assemblea dei Soci. È composto da **21 membri**, uno per ogni Associazione Regionale più i membri eletti dall'Assemblea (fino ad otto). Il Direttivo è il massimo organo di indirizzo e rappresentanza dell'Associazione, vigila sul rispetto e l'applicazione delle norme, autorizza i finanziamenti per i progetti specifici ed ha tutte le facoltà e i poteri necessari per il conseguimento dei fini della LIFC. Elegge su base triennale i membri della Presidenza, i Re**sponsabili delle Aree d'Interesse** e il delegato alla Cystic Fibrosis Europe - CFE (Federazione Europea delle Associazioni di Pazienti).
- 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'Associa-

zione e la rappresenta sotto il profilo legale. Il Vice-presidente 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. Il **Tesoriere** ha la responsabilità economica dell'Associazione, controlla la tenuta dei libri contabili e predispone il Bilancio consuntivo e preventivo, accompagnandoli di idonea relazione.

Il Comitato Esecutivo Nazionale è composto dalla Presidenza e dai Responsabili di Area d'Interesse. Assicura la governance dell'Associazione, coadiuvando il Presidente nella gestione politica e organizzativa. Propone al Consiglio Direttivo i coordinamenti tematici, i criteri e le modalità per la loro composizione e ne cura l'attuazione. 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

Con l'adeguamento dello Statuto alla riforma del Terzo Settore, a novembre 2019 l'Assemblea dei Soci ha nominato l'Organismo di Controllo monocratico (Dott. Francesco Pannone) che vigila sul rispetto della legge e dello statuto, dei principi di corretta amministrazione, sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento ed esercita compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

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.

LIFC ha anche adottato strumenti di lavoro per adeguarsi alla normativa europea in tema di trattamento dei dati personali, il GDPR, con la nomina di un DPO, il registro di trattamento e la costruzione di procedure per tutelare i dati "sensibili" che l'Associazione tratta giornalmente.

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 istituito nel 2016, è l'organo consultivo nazionale nato per rappresentare il punto di vista delle persone adulte con FC, per recepire i loro bisogni e le loro esigenze. E' un gruppo di lavoro aperto, attualmente composto da 7 membri che si confrontano periodicamente in call conference sulle problematiche legate alla cura e all'assistenza dei pazienti con FC e indicano all'Associazione gli ambiti di intervento da porre all'attenzione della comunità scientifica e delle Istituzioni. Nel 2019 il focus è stato su:
 - 1. Cartella Elettronica personale per la condivisione, gestione e archiviazione dei dati clinici dei pazienti che per motivi di studio, famiglia, lavoro e salute sono sempre più soggetti a frequenti spostamenti in Italia o all'estero.
 - 2. Carenza di équipe mediche multidisciplinari con competenze nella gestione delle problematiche dell'adulto con FC.



- 3. Collaborazione attiva del paziente con il mondo associativo che lo rappresenta.
- 4. Formazione del paziente.
- 5. **Empowerment** del paziente all'interno dei sistemi di cura e assistenza.
- 6. Attenzione agli **aspetti psico-sociali** del paziente e delle loro famiglie;

I temi rilevanti per gli adulti con FC sono input indispensabili alla programmazione delle attività delle aree di interesse LIFC con le quali il Laboratorio collabora sinergicamente.

Nel 2019 il Laboratorio, in collaborazione con la psicologa LIFC, ha avviato un'indagine conoscitiva sulla partecipazione attiva dei pazienti all'interno dell'associazione. L'analisi ha messo in relazione il grado di autonomia del paziente nella gestione della malattia con il suo coinvolgimento nella vita associati-

va. Lo studio, condotto attraverso la somministrazione di un questionario, si concluderà nel 2020 con la restituzione dei dati raccolti e la loro discussione. Obiettivo dell'indagine, che non ha valenza scientifica, è quello di far luce sulle esigenze dei pazienti offrendo al tempo stesso spunto di riflessione per le future attività del Laboratorio. Il lavoro è stato presentato agli stakeholder in occasione dell'ultima edizione del Forum italiano sulla Fibrosi Cistica, dove il Laboratorio è intervenuto anche sul tema della 'Continuità Assistenziale e Terapeutica tra Ospedale e Territorio' portando l'esperienza e la testimonianza del paziente 'utente' del servizio.

Il Laboratorio dispone di una casella di posta noipazienti@fibrosicistica.it, gestita dalla co-ordinatrice del gruppo che ha il compito di riportare all'interno degli incontri di lavoro le richieste e proposte ricevute.



2.3 IL SISTEMA DEGLI STAKEHOLDER

IFC ha avviato un percorso di stakeholder engagement per perseguire la creazione di valore condiviso e uscire dall'ottica tipica dei processi di comunicazione unidirezionali, ponendo l'accento sul dialogo e la collaborazione. Un percorso in linea con la visione strategica dell'Associazione che ha il suo punto di forza nell'ascolto dei bisogni dei pazienti e delle famiglie. Dopo una fase di identificazione di tutti gli attori che si relazionano con l'Associazione e dopo aver compreso gli interessi e le tematiche più rilevanti per ciascuno di essi, LIFC ha mappato i suoi stakeholder anche in base alla relazione che hanno con l'Associazione.

PAZIENTI E FAMIGLIE

Le persone con FC e le loro famiglie sono il fulcro dell'attività della LIFC e i beneficiari diretti delle attività svolte dall'Associazione a livello nazionale e territoriale. Il coinvolgimento diretto delle persone con FC avviene attraverso il Laboratorio Pazienti Adulti e il Forum italiano sulla Fibrosi Cistica. Pazienti e famiglie possono ricoprire ruoli istituzionali e sono i fruitori dei servizi messi a disposizione da LIFC.

CENTRI DI CURA PER LA FC E CENTRI TRAPIANTO DI POLMONE

Oltre al dialogo costante con la SIFC, la Società Scientifica, LIFC e le sue realtà territoriali dialogano con i medici, gli operatori sanitari e le aziende sanitarie per migliorare la qualità della vita e delle cure per le persone con FC, per contribuire a potenziare la prevenzione, la diagnosi, l'assistenza, la riabilitazione e la ricerca sulla malattia e le patologie associate ad essa, per promuovere la formazione di operatori sanitari e per diffondere nel paese le conoscenze sulla patologia. Con lo stesso obiettivo LIFC dialoga con i **Gentri Trapianto di Polmone.**

VOLONTARI, SOCI E COLLABORATORI

- I soci volontari possono ricoprire ruoli istituzionali a livello nazionale e regionale e partecipare alla definizione della strategia e alla governance, indirizzano gli eventi istituzionali e formativi nazionali, partecipano a Direttivi e Assemblee nazionali, occasioni di confronto e condivisione delle scelte associative.
- I volontari mantengono un contatto costante e diretto con i collaboratori e sono fondamentali per la gestione di eventi ed iniziative sul territorio e per le attività di sensibilizzazione e raccolta fondi. Hanno inoltre un contatto diretto con la rete associativa e con la collettività, ne recepiscono interessi e comportamenti che sono necessari all'Associazione per la programmazione di eventi e campagne di comunicazione sociale e raccolta fondi.
- I collaboratori lavorano all'interno della Sede nazionale per raggiungere gli obiettivi del piano strategico e possono erogare i servizi che LIFC mette a disposizione delle persone con FC e delle loro famiglie. I collaboratori, ognuno per le proprie aree di competenza, sono in contatto diretto con gli stakeholder, recepiscono e rispondono ai loro bisogni.
- Sostenitori, donatori, aziende sono tutti coloro che sostengono in modo diretto o indiretto le attività e i progetti dell'Associazione, dei quali LIFC vuole conoscere interessi e aspettative per pianificare le sue strategie di raccolta fondi e comunicazione.
- Enti ed Istituzioni in particolare dell'ambito sanitario sono stakeholder importanti per l'Associazione. Un confronto costruttivo e costante con i decisori politici consente a LIFC di intervenire in materia di politiche sanitarie volte a migliorare e ad uniformare la qualità delle cure per le persone con FC e di conseguenza a migliorare la qualità della loro vita. Inoltre, è importante per l'Associazione che la voce del paziente sia ascoltata e tenuta in considerazione nei tavoli decisionali.

L'ASCOLTO DEGLI STAKEHOLDER

L'ascolto degli stakeholder avviene attraverso i canali istituzionali e mediante consultazioni periodiche che consentono all'Associazione di monitorare l'evoluzione dei bisogni e, di conseguenza, di pianificare le strategie d'azione. L'obiettivo è anche quello di identificare e valutare le tematiche prioritarie per gli stakeholder e rapportarle con le priorità di azione della LIFC per una più attenta programmazione e rendicontazione delle attività.

- Il canale di ascolto privilegiato è il contatto diretto con gli stakeholder in particolare in occasione del Forum italiano sulla Fibrosi Cistica, l'evento che riunisce pazienti, familiari, soci, volontari, sostenitori, operatori sanitari e ricercatori. I contenuti dell'evento vengono ideati sulla base delle loro proposte e dei loro interessi che LIFC recepisce di anno in anno, così come i workshop organizzati sulla base delle loro esigenze formative.
- I Direttivi e le Assemblee sono appuntamenti periodici dove LIFC relaziona il suo operato a pazienti, familiari, volontari, soci e sostenitori per verificare se è in linea con gli obiettivi fissati. Sono loro che deliberano relativamente ai progetti da avviare e alle modifiche alle attività in corso.
- Fibrosi Cistica e Associazione di Pazienti, condivisione delle best practices è l'evento formativo organizzato nel 2019 con la partecipazione dei volontari delle Associazioni Regionali LIFC. Obiettivo dell'incontro è stato quello di favorire lo scambio di buone pratiche e la condivisione dei bisogni/necessità emerse nei contesti locali di riferimento. I partecipanti hanno fornito spunti e suggerimenti, come il desiderio di approfondire tematiche con un taglio scientifico rispetto alla patologia, trattare alcuni temi emersi dalle buone pratiche e coltivare momenti di collaborazione tra mondo profit e non profit, indicazioni necessarie per programmare nel 2020 altri incontri di formazione e condivisione.

- La valutazione della giornata formativa rispetto all'organizzazione e alla gestione dell'evento è stata misurata con un questionario di gradimento somministrato al gruppo. Più del 95% delle risposte pervenute hanno espresso una valutazione generale tra il molto utile e l'abbastanza utile, confermando l'interesse dei volontari relativamente agli argomenti trattati, ritenuti molto utili dal 73% dei partecipanti e abbastanza utili dal 22%.
- Il Laboratorio dei Pazienti Adulti (organo consultivo) è il principale canale di ascolto dei pazienti. Attraverso conference call periodiche e focus group si confrontano sui temi di maggiore interesse per gli adulti con FC. Le loro indicazioni vengono recepite dall'Associazione che ingloba nelle sue attività le tematiche e le problematiche da loro sollevate.

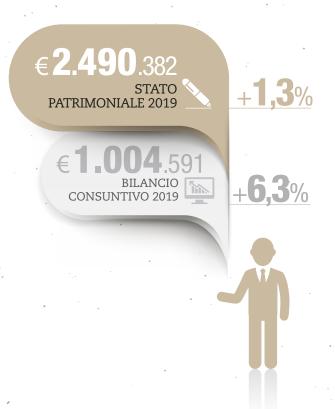
Negli ultimi anni è cresciuta la presenza LIFC sui principali **Social Media** che si sono affermati come il canale privilegiato di ascolto e interazione con tutti gli stakeholder in tempo reale.



RESPONSABILITÁ ECONOMICA

3.1 IL BILANCIO SOCIALE

l Bilancio Sociale oltre ad essere un adempimento normativo per gli Enti del Terzo Settore, racchiude soprattutto la volontà di descrivere cosa facciamo e come lo facciamo a tutti i nostri stakeholders, in particolare ai nostri pazienti, alle loro famiglie e a coloro che generosamente ci sostengono sia con un supporto economico che con il contributo umano, donatori e volontari. LIFC sviluppa le proprie attività su 4 aree di intervento, in accordo alla missione e allo Statuto: Qualità della vita, Qualità delle cure, Ricerca, Comunicazione e Raccolta Fondi, effettuando un monitoraggio continuo sia sull'andamento dei vari progetti che sul raggiungimento degli obbiettivi preposti.



3.2 GESTIONE PATRIMONIALE E BILANCIO

i seguito riportiamo il Bilancio 2019 comprensivo di Stato patrimoniale e Conto economico, le cifre indicate sono state arrotondate all'euro e non indicano pertanto i decimali.

Nel 2019 si è confermata la tendenza alla crescita dei proventi relativi sia alle attività di raccolta fondi che da attività istituzionali che si attestano 1 milione di euro, segno di una gestione virtuosa sempre più orientata a dare una risposta ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie.

Il Bilancio qui descritto è relativo alla sola LIFC Nazionale, in quanto, come previsto dal nostro Statuto, le 21 Associazioni Regionali aderenti a LIFC si dotano di una gestione economica separata ed indipendente. Il sistema LIFC Italia nel suo insieme si attesta su ricavi di oltre 5 milioni di €.



Stato patrimoniale 2019

ATTIVITÀ	al 31/12/2019	al 31/12/2018
Cassa e banche	€ 343.225	€ 436.908
Attività finanziarie Costituzione IERFC	€ 100.000	€ 100.000
Immobilizzazioni beni materiali	€ 32.593	€ 30.356
Macchine elettroniche	€ 8.614	€ 8.614
Beni <516,45€	€ 4.521	€ 4.521
Altre immobilizzazioni materiali	€ 19.458	€ 17.221
Spese di utilizzo pluriennale da ammortizzare	€ 432.761	€ 417.633
Progetti già ammortizzati	€ 168.427	€ 168.427
Registro programma Camilla	€ 94.010	€ 94.010
Programma Co.Ge	€ 6.831	€ 6.831
Gadget Martino	€ 148.755	€ 133.627
Manutenzione uffici	€ 5.808	€ 5.808
Programma My Donor	€ 8.930	€ 8.930
Beni immateriali da ammortizzare	€ 329.567	€ 329.567
Progetto Vodafone attrezzature e formazione fisioterapisti	€ 329.567	€ 329.567
Fabbrica del sorriso Progetto Sea Box	€ 621.232	€ 621.232
Crediti da incassare e anticipi soci	€ 149.372	€ 121.922
Crediti diversi	€ 180.388	€ 159.394
Rientro merci a magazzino	€ 2.340	€ 2.340
Progetto Trapianti	€ 258.904	€ 197.151
Immobile in Sicilia	€ 40.000	€ 40.000
Totale attività	€ 2.490.382	€ 2.456.503

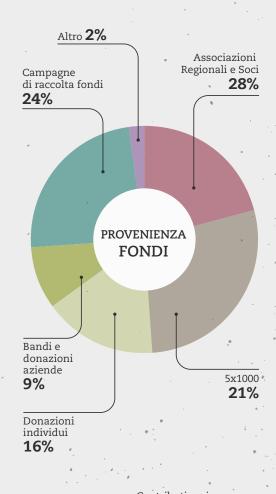
PASSIVITÀ	al 31/12/2019	al 31/12/2018
Patrimonio netto	€ 241.357	€ 231.682
Ratei passivi	€ 37.452	€ 95.755
Parcelle e stipendi da pagare (stipendi dicembre pagati in gennaio)	€ 19.078	€ 20.393
IERFC da accreditare	€0	€ 50.000
FFC da versare	€ 4.768	€ 9.344
Ratei passivi vari	€ 13.007	€ 3.272
Risconti passivi	€0	€ 12.500
Erario	€ 599	€ 246
Fondo ammortamento	€ 409.670	€ 373.657
Progetti già ammortizzati	€ 168.427	€ 168.427
Macchine elettroniche	€ 7.262	€ 7.262
Beni <516,45€	€ 4.521	€ 4.521
Arredamento sede	€ 8.461	€ 7.200
Stand per manifestazioni	€ 224	€0
Registro programma Camilla	€ 90.936	€ 88.522
Programma Co.Ge.	€ 6.545	€ 6.096
Gadget Martino	€ 104.453	€ 76.215
Programma My Donor	€ 8.037	€ 6.251
Manutenzione uffici	€ 5.808	€ 5.808
Impianti di condizionamento	€ 4.696	€ 3.355
Fondo Ammortamento Beni Immateriali	€ 329.042	€ 295.561
Progetto Vodafone attrezzature e formazione fisioterapisti	€ 329.042	€ 295.561
Raccolte da utilizzare	€ 1.327.391	€ 1.326.808
Fabbrica del sorriso Progetto Sea Box 2007	€ 500.000	€ 500.000
Fabbrica del sorriso Progetto Sea Box 2008	€ 568.487	€ 568.487
Progetto trapianti	€ 258.904	€ 258.321
Fondo TFR	€ 45.760	€ 37.651
Risconti attivi	€3	€3
Fornitori	€ 94.848	€ 85.712
Avanzo d'esercizio	€ 4.859	€ 9.674
TOTALE PASSIVITÀ	€ 2.490.382	€ 2.456.503

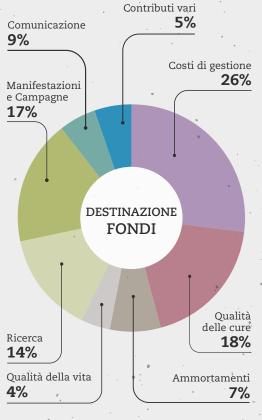
Conto economico 2019

RICAVI	Cons. 2019	2018
Contributo e quote Associazioni Regionali	€ 283.270	€ 233.157
Donazioni	€ 251.116	€ 293.805
Donazioni da aziende	€ 8.554	€ 42.612
Donazioni su progetti finalizzati	€ 106.826	€ 134.767
Bandi	€ 92.000	€ 22.000
Privati	€ 43.736	€ 94.426
Campagne e manifestazioni	€ 242.890	€ 174.336
Bomboniere solidali	€ 51.052	€ 38.520
Natale solidale e oggetti solidali	€ 19.463	€ 9.398
Campagna Un Passo in più / altre attività	€ 22.484	€ 16.055
Campagna Natale	€ 78.576	€ 61.352
Campagna Pasqua	€ 31.502	€ 16.455
Campagna ciclamini	€ 4.769	€ 9.344
Campagne Facebook	€ 16.735	€ 15.025
Color Run	€ 8.364	€ 0
Altre Manifestazioni/campagne	€ 9.945	€ 8.187
Attività strutturali (5x1000)	€ 209.296	€ 238.660
Interessi Bancari e arrotondamenti	€3	€5
Sopravvenienze attive e arrotondamenti	€ 532	€0
Totale ricavi	€ 987.107	€ 939.963
Partite di giro	€ 17.484	€ 4.980
Totale con partite di giro	€ 1.004.591	€ 944.943

COSTI	Cons. 2019	2018
Costi fissi		
Spese personale in sede (comprensivo di contributi e accantonamento TFR)	€ 157.436	€ 150.642
Spese generali	€ 57.291	€ 49.809
Ammortamenti	€ 69.497	€ 100.942
IRAP	€ 1.328	€ 6.968
Spese per Assemblee, Consigli Direttivi, incontri RAI, missioni Europa	€ 48.072	€ 45.030
Costi imputabili a esercizi precedenti	€ 5.510	€ 9.368
Totale costi fissi	€ 339.134	€ 362.759
Costi variabili		. ,
Area d'interesse: Qualità delle Cure	€ 175.105	€ 101.877
Trapianti	€ 35.848	€0
Telemedicina	€ 82.348	€ 64.513
Accreditamento	€ 2.938	€ 289
Corsi aggiornamento e spese varie	€ 454	€ 2.825
Corso di formazione fisioterapisti	€ 33.123	€ 13.128
Sport e fibrosi cistica - progetto fisioterapisti	€ 12.196	€ 21.122
Finanziamento congressi Fc (Congresso trapanti Milano)	€ 8.198	€0
Area d'interesse: Qualità della Vita	€ 36.990	€ 77.400
Numero verde	€ 793	€ 647
Pubblicazioni	€ 1.793	€ 12.566
Avviamento servizio civile	€0	€ 488
Progetti sul territorio	€ 1.759	€ 2.149
Borse di studio per pazienti FC	€ 6.100	€0
Progetto case LIFC	€ 22.459	€0
Attività sul territorio Case accoglienza (corso Bocconi, etc)	€ 4.086	€ 61.550
Area d'interesse: Ricerca	€ 137.121	€ 147.505
Finanziamento Ricerca IERFC	€ 0	€ 40.000
Finanziamento Ricerca FFC/Altri	€ 5.424	€ 9.344
Registro Italiano	€ 67.176	€ 78.270
Registro europeo	€ 5.000	€ 5.000
Board e rimborsi congressi	€ 10.570	€ 10.400
Progetto HIT-CF	€ 2.750	€ 0
European CF young investigator	€ 2.451	€ 4.491

COSTI (segue)	Cons. 2019	2018
Area d'interesse: Comunicazione	€ 94.784	€ 111.616
Forum	€ 41.519	€ 40.699
Mantenimento Dominio e sito web e canoni gestione software	€ 16.836	€ 16.272
Costo materiale di propaganda (Brochure, gadget)	€ 17.344	€ 6.791
Campagna promozionale FC nel territorio	€ 2.936	€ 2.345
Campagne di sensibilizzazione e comunicazione	€ 16.122	€ 45.509
Costi Manifestazioni e campagne	€ 173.205	€ 111.882
Campagna trapianto (SMS solidale)	€0	€ 4.981
Campagna Natale e "Un Passo in più"	€ 91.184	€ 68.417
Campagna Pasqua	€ 34.111	€ 16.346
Color run	€ 13.653	€0
Bomboniere solidali	€ 22.981	€ 16.122
Oggetti solidali e altre campagne	€ 11.276	€ 6.016
Contributi vari	€ 25.909	€ 17.200
Quota CFE	€ 5.000	€ 5.000
Perdite su crediti e sopravvenienze passive	€ 10.725	€ 836
Riunioni Esecutivo e rimborsi attività presso sede	€ 10.184	€ 11.364
Totale costi variabili	€ 643.114	€ 567.480
Avanzo d'Esercizio	€ 4.859	€ 9.674
Totale costi	€ 987.107	€ 939.913
Partite di giro	€ 17.484	€ 5.030
Totale con partite di giro	€ 1.004.591	€ 944.943





RISORSE UMANE

4.1 VOLONTARI, STAFF E COLLABORATORI

l primo elemento di valore che fa la differenza per LIFC sono le persone che ogni giorno operano sposandone missione e valori. I volontari, lo staff e i collaboratori della LIFC condividono un unico obiettivo: migliorare la qualità della vita e delle cure delle persone con FC.

- 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 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.

Lo staff è composto da 6 impiegati a tempo indeterminato di cui 3 part time ed è così suddiviso:

- Nº 1 impiegato: Segreteria e Amministrazione
- Nº 2 impiegati: Comunicazione e Raccolta Fondi
- Nº 1 impiegato: Assistenza Sociale e Qualità della Vita
- Nº 1 impiegato: RIFC e Qualità delle Cure
- Nº 1 impiegato: Coordinamento Laboratorio Pazienti Adulti

Nel 2019 abbiamo inoltre **2 collaboratori** a tempo determinato:

- Nº 1 laureato in statistica per la gestione del RIFC.
- Nº 1 fisioterapista presso il Centro di Cura di Parma

I compensi 2019 del personale retribuito, comprensivi dei relativi contributi e della quota TFR, possono essere così ripartiti:

Staff sede nazionale:	€ 157.436
Gestione Registro:	€41.548
• Fisioterapia:	€ 12.196

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" Costo annuale € 1.759
- **2 Consulenti fiscali e del lavoro** Costo annuale € 6.215.
- 1 Consulente per la Privacy Costo annuale € 3.689
- 1 Servizio per la Sicurezza del Lavoro Costo annuale € 600









6 collaboratori dipendenti:



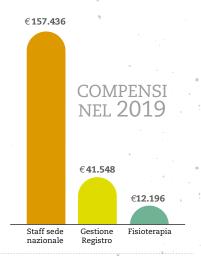








Fisioterapista presso il Centro di Cura di Parma









Consulente Legale



Psicologa per il Servizio "LIFC Cares"



Consulenti Fscali e del Lavoro



Servizio di consulenza Sicurezza del Lavoro



Consulente per la Privacy

Collaboratori esterni:

4.2 FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO

IFC 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.

FIBROSI CISTICA E ASSOCIAZIONE PAZIENTI, CONDIVISIONE DELLE BEST PRACTICES

Giornata formativa organizzata con il sostegno incondizionato di Vertex Pharmaceuticals Italia per acquisire una più chiara conoscenza dei bisogni che provengono dalle realtà locali, delle criticità esistenti e delle buone pratiche che si sviluppano nei territori, offrendo un'opportunità di confronto e di crescita volti ad aumentare l'omogeneità tra le diverse realtà regionali.

Così, il 12 Aprile, a Roma si è svolto l'incontro 'Fibrosi cistica e associazione pazienti, condivisione delle best practices' che ha visto la partecipazione dei volontari delle Associazioni Regionali LIFC.

La giornata formativa è stata caratterizzata da due sessioni di layoro che hanno reso possibile l'alternanza di fasi strutturate in plenaria e in gruppo. Durante la fase in

plenaria il gruppo ha assistito alle presentazioni del Presidente Nazionale, alle descrizioni di alcuni contesti locali (Abruzzo, Veneto e Sardegna) e alla presentazione del CAB (Community Advisory Board) come esempio di dialogo tra azienda e associazione pazienti in Europa. Nella successiva fase in gruppi di lavoro, in cui è stato favorito il confronto tra le diverse realtà regionali, i tre gruppi costituiti hanno condiviso e lavorato insieme sull'analisi dei bisogni locali e sull'identificazione di buone pratiche replicabili su scala locale. L'ultima fase dei lavori è stata caratterizzata da un confronto in plenaria sulle principali esperienze emerse nei gruppi di lavoro con l'obiettivo di raccogliere i diversi punti di vista in una mappa mentale condivisa.

FORMAZIONE SU REGOLAMENTO UE 2016/279 – GDPR

In ottemperanza a quanto prescritto dalla nuova **normativa sulla privacy** e nell'ambito dei lavori del Consiglio Direttivo, il 6 ottobre 2019, è stata organizzata una sessione formativa rivolta a volontari e collaboratori sul **Regolamento UE 2016/279**. Con particolare riferimento

al contesto operativo di LIFC e delle sue Associazioni Regionali, sono stati approfonditi gli adempimenti e le disposizioni da adottare per la corretta gestione e trattamento dei dati.

4.3 SALUTE E SICUREZZA SUL LAVORO

IFC 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.





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.**

5.1 QUALITÀ DELLE CURE

egli ultimi anni grazie alla ricerca clinica, alla diagnosi precoce, ai nuovi farmaci e ad elevati standard di cura, l'aspettativa di vita delle persone con FC si è allungata significativamente. Affinché questo sistema virtuoso non venga meno e il paziente sia sempre più coinvolto nel percorso di cura che lo riguarda, l'Area Qualità delle Cure recepisce e si fa portavoce dei bisogni di cura delle persone con FC, svolge un'azione di costante monitoraggio dei livelli assistenziali sul territorio nazionale e collabora in stretta sinergia con i CRR e i Servizi di Supporto per garantire pari accesso alle cure e alle nuove prospettive terapeutiche. Interviene inoltre sulla necessità di un maggiore coordinamento centro-territorio, esortando le Regioni, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari, ad assumersi l'impegno di applicare quanto stabilito dalla legge n.548 del 1993 recante 'Disposizioni per la prevenzione e la cura della Fibrosi Cistica'. Laddove si evidenzino carenze assistenziali interviene con il finanziamento di progetti volti ad assicurare ai pazienti cure di qualità.

Vhy

IL PROGETTO DI TELEMEDICINA PER MONITORARE I PAZIENTI A DISTANZA

La telemedicina permette di monitorare i parametri clinici dei pazienti direttamente da casa riducendo così i controlli e i ricoveri ospedalieri. Permette inoltre di scambiare dati, informazioni e suggerimenti tra il paziente e i medici del suo centro di cura che, visualizzando i risultati degli esami biomedici, riescono a intervenire tempestivamente

per prevenire riacutizzazioni polmonari.

Il progetto si rivolge a:

Pazienti maggiorenni non trapiantati. Sono 31 i pazienti monitorati a distanza grazie alla telemedicina e provengono dai centri di Roma Bambino Gesù, Potenza e Firenze. L'auspicio è quello di poter coinvolgere ogni anno sempre più centri in modo da poter arruolare un numero di pazienti sempre maggiore.

Nello specifico:

N. PAZIENTI MONITORATI	CENTRO DI RIFERIMENTO
12	Ospedale Bambino Gesù-Roma
9 .	Azienda ospedaliera San Carlo di Potenza
10	Azienda ospedaliero- universitaria Meyer

Pazienti maggiorenni trapiantati. Il periodo post-trapianto è sicuramente un momento particolarmente delicato per un paziente; si ha la necessità di monitorare costantemente il paziente in modo tale da intercettare precocemente eventuali fasi di pericolo di rigetto. L'obiettivo del progetto infatti è proprio quello di poter intervenire tempestivamente con le cure necessarie. Questo progetto di telemedicina è attivo presso il Centro Trapianti di Milano; iniziato nel 2017 con l'arruolamento di un solo paziente, nel 2019 si è esteso a ben 21 pazienti. Il nostro obiettivo è di estendere questo progetto ad altri Centri Trapianto in Ita-

5

lia con i quali si sono presi contatti come il Centro Trapianti di Torino e di Padova. A Padova, il bando pubblicato per l'acquisizione di un fisioterapista, ha portato all'individuazione della figura preposta a partire dal mese di maggio 2019 mentre l' arruolamento dei pazienti avverrà nel primo tri-

Costi sostenuti nel 2019 per il finanziamento del progetto di Telemedicina € 82.348

ATTIVITÀ SUL TRAPIANTO DI ORGANI

mestre del 2020.

Non esiste una cura risolutiva per la FC e la sopravvivenza dei pazienti dipende principalmente dalle condizioni dell'apparato respiratorio che tendono comunque a deteriorarsi nel tempo. Nonostante i progressi terapeutici abbiano migliorato la qualità della vita e allungato la mediana di sopravvivenza, quando si giunge allo stato avanzato della malattia polmonare e all'insufficienza respiratoria, l'unica terapia salvavita è il trapianto di entrambi i polmoni. Sfortunatamente però, il numero di trapianti di polmoni effettuati è di gran lunga inferiore al numero di riceventi in lista di attesa, essendo la scarsità di organi disponibili il principale fattore causale.

Nhy

PROGETTO EX VIVO LUNG PERFUSION - EVLP

I polmoni prelevati da un donatore in prima istanza possono essere giudicati non idonei al trapianto in quanto temporaneamente deteriorati. Grazie alla tecnica EVLP possono essere rimossi dai polmoni mediatori chimici dannosi, acqua in eccesso e le secrezioni all'interno dei bronchi in modo da rendere funzionali gli organi dopo l'opportuno trattamento. Si tratta quindi di uno strumento valido per aumentare le chance di trapianto per un paziente in lista d'attesa. Nel 2019 LIFC ha provveduto alla donazione di 3 sacche di liquidi per la perfusione al centro trapianti di Milano.

Costi sostenuti nel 2019 per il finanziamento del progetto Trapianti € 96.600 di cui € 61.753 da fondo patrimoniale.

CONVEGNO: LUNG TRANSPLANTATION AND CYSTIC FIBROSIS – 2004-2019: MILANO PUSHES THE LIMITS

Un incontro informativo e formativo per condividere i traguardi raggiunti dal Centro Trapianti di Milano con la rete dei Centri FC sul territorio nazionale, con i quali c'è una collaudata collaborazione. Negli ultimi 15 anni il gruppo del CRT di Milano ha visto crescere la sua attività in modo esponenziale, grazie al grande impegno dei singoli ma soprattutto di uno sforzo corale dei tanti specialisti presenti nella Fondazione. L'approccio al paziente affetto da FC è sempre più articolato e complesso, orientato verso una gestione "tailor made" sulle caratteristiche del singolo soggetto. Nel percorso di cura, il trapianto di polmone ha rafforzato il suo ruolo in termini di miglioramento della qualità e di aumento della quantità della vita per questo LIFC ha scelto di sostenere i costi organizzativi dell'evento che ha permesso anche l'accreditamento ECM 0080-144263.

Costi sostenuti per il finanziamento del Congresso per un importo di € 8.198.

IL MANUALE DI ACCREDITAMENTO DEI CENTRI FC



Nel 2018, la Commissione del Manuale di accreditamento aveva deciso di affidare la revisione di singoli articoli a gruppi di lavoro interni alla commissione stessa in modo tale da poter proseguire il lavoro in maniera autonoma. Nel 2019 infatti, ogni singolo gruppo si è occupato di revisionare, aggiungere o modificare i punti assegnati; la commissione poi ha accolto il lavoro dei singoli gruppi che ha portato alla stesura della versione definitiva del manuale di accreditamento.

5

Quest'ultimo verrà presentato nel secondo semestre del 2020.

Costi sostenuti per il finanziamento del Manuale di accreditamento € 2.938:



CORSO DI PERFEZIONAMENTO UNIVERSITARIO: ASSISTENZA ALL'ADULTO CON FC

Un corso di perfezionamento universitario avviato da LIFC per ribadire l'importanza della **formazione del personale dei Centri FC** – impiegato sia nella ricerca che nell'assistenza – in una fase di limitate risorse per la Sanità e di accelerazione del ricambio generazionale che interessa il personale del Centri FC. In questo contesto, ed in partnership con SIFC ha istituito il Corso, in programma dal 14 Aprile 2019 presso il Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica dell'Università di Firenze e rivolto ai medici specialisti che già si stanno dedicando o saranno a breve inseriti in programmi o Centri di Assistenza per l'adulto con FC.

Obiettivi Formativi

- Conoscenza della natura genetica della malattia e la sua variabilità fenotipica nelle diverse età.
- Conoscenza degli indicatori prognostici principali nelle diverse età e come si identificano.
- Caratteristiche, evoluzione e terapia della malattia polmonare, della malattia gastro-intestinale, delle complicanze metaboliche e di quelle legate al carico terapeutico.
- Come promuovere il miglioramento della qualità dell'assistenza attraverso il monitoraggio di diversi indicatori di processo e di esito.
- Come individualizzare il trattamento sulla base di un 'contratto' alla pari tra paziente ed operatore sanitario.

- Sessualità, maternità-paternità, inserimento e mantenimento dell'attività lavorativa, aggravamento della malattia ed organizzazione di un counseling con modalità multidisciplinare per questi aspetti.
- Costruire delle linee-guida per l'assistenza degli adulti con FC.

Didattica

Lezioni frontali e interattive con discussione di casi clinici e di documenti, impostazione di una linea guida. 160 ore di docenza, 65 docenti, 35 ore di frequenza di un Centro Trapianti. Per il corso sono stati richiesti i crediti ECM.

Direttore Scientifico: Prof. A. Bartoloni, Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, SOD Malattie Infettive e Tropicali – Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica

Referente Organizzativo: Dr. Cesare Braggion e il Gruppo di Lavoro sulla Formazione della SIFC

Costo € 33.123 (non comprensivo dei costi interni)

FORNITURA DEI FARMACI

Relativamente alla fornitura dei farmaci nel 2019 l'area è intervenuta in quelle Regioni dove i pazienti si sono visti negare dalle ASL di competenza i medicinali e i presidi necessari alle terapie a domicilio, come prescritto dal piano terapeutico e in contrasto con quanto stabilito dalla Legge 548/93 (l'art. 3, obbliga le Regioni a predisporre interventi rivolti alla cura e alla riabilitazione dei pazienti, provvedendo anche alla fornitura a domicilio dei farmaci, delle apparecchiature, degli ausili e dei presidi sanitari necessari). L'Area infatti, oltre a monitorare gli standard di cura, verifica che le cure siano erogate in modo uniforme su tutto il territorio nazionale e che tutti i pazienti possano accedervi con le stesse modalità.



5.2 QUALITÀ DELLA VITA

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'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, aggiorna costantemente le informazioni presenti nella pagina dedicata del portale istituzionale e cura la pubblicazione di articoli, opuscoli e raccolte a fini divulgativi. Inoltre, in un'ottica di supporto alle realtà territoriali, collabora con l'Ufficio Comunicazione all'aggiornamento dei siti regionali, indicando le info fondamentali per la tutela dei diritti di pazienti e familiari.

L'analisi dei bisogni che ogni anno è alla base della programmazione dell'Area, ha visto nel 2019 la definizione di un importante documento volto alla conoscenza di quello che è un particolare interesse di pazienti e famiglie, ovvero l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e l'Ospedalizzazione Domiciliare (OD). Sebbene ADI e OD rientrino nei LEA e siano previsti dalla legge 548/93, ci sono Regioni che non le contemplano nei loro pia-

ni sanitari. LIFC pertanto ha voluto fornire uno strumento normativo utile a tutti coloro che sul proprio territorio intendono attivarsi per avviare un dialogo con le Regioni. Il documento è scaricabile sul portale www.fibrosicistica.it – area Qualità della Vita".

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



LIFC CARES è il servizio informativo e consultivo che risponde alla missione LIFC di fornire orientamento e supporto a pazienti famiglie relativamente alle prestazioni sociali, sanitarie ed educative di loro interesse.

Sono parte integrante del progetto i servizi a copertura nazionale sotto elencati che, nell'anno di riferimento, hanno supportato pazienti e famiglie come indicato di seguito:

- Servizio Sociale e Numero Verde: circa 740 contatti tra chiamate, e-mail e colloqui in ufficio.
- Servizio Legale: circa 290 contatti tra chiamate, e-mail e colloqui in ufficio.
- Servizio Psicologo in Linea: ha gestito 3 consulenze telefoniche settimanali da gennaio a giugno mentre, nella seconda parte dell'anno, i colloqui telefonici mensili sono stati circa 10.

Come negli anni precedenti, nel 2019 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" e in qualità di membro del Coordinamento degli Assistenti Sociali dei Centri di Cura, partecipa 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. Questo confronto avviene in occasione dei due convegni promossi dalla SI-FC e nell'incontro annuale che, da 4 anni, viene organizzato e sostenuto da LIFC.

IL PROGETTO CASE LIFC



Il 2019 è stato anche l'anno della nascita delle "CASE LIFC" che offrono supporto alloggiativo, orientamento e consulenza ai pazienti in lista di attesa per il trapianto di polmoni e alle loro famiglie. Nei pazienti con FC infatti, quando le cure mediche non sono più efficaci a contrastare il danno polmonare, l'unica terapia possibile è il trapianto di doppio polmone. Grazie alle "CASE LIFC", ogni famiglia toccata da questo evento può sentirsi meno sola e affrontare il percorso con maggiore serenità.

SERVIZI OFFERTI DAL PROGETTO

- Ricerca e supporto alloggiativo,
- sanificazione della casa e dell'auto,
- orientamento, tutela e assistenza.

Per quanto riguarda la sanificazione degli alloggi, LIFC fornisce adeguato supporto alle famiglie secondo le disposizioni che vengono date dal Centro Trapianti di riferimento, grazie alle collaborazioni instaurate con ditte operanti nelle zone interessate con comprovate esperienze nel settore come la Vapor System, azienda certificata, leader nel settore.

CASE LIFEC in print

CASE LIFEC

In print in print

And heaping in

BENEFICIARI

- I pazienti e le famiglie che risiedono ad una distanza dal Centro Trapianti di oltre 100 Km per tutti gli aspetti di consulenza, orientamento, supporto alloggiativo e ricerca;
- I pazienti e le famiglie che risiedono ad una distanza dal Centro Trapianti inferiore a 100 Km, pur non potendo beneficiare del supporto alloggiativo, potranno usufruire del servizio di consulenza e orientamento messo a disposizione da LIFC.

Il progetto si rivolge a tutti i pazienti, sia provenienti dalle regioni che attuano il rimborso delle spese che da quelle che non lo prevedono, secondo quanto stabilito nell'apposito regolamento.

FINALITÀ

Il progetto 'Case LIFC', oltre a dare un alloggio alle famiglie e ai pazienti provenienti da fuori regione, vuole contribuire a migliorare la qualità della vita di tutti coloro che si avvicinano al trapianto, riducendo il disagio che può derivare dalla necessità di riorganizzare la propria vita in funzione di questo evento.

DOVE NASCONO LE CASE LIFC

Il progetto è stato avviato come 'pilota' a giugno 2019 nelle città di Bergamo e Milano per la Lombardia, Padova per il Veneto e Torino per il Piemonte.



A **Milano** è stata avviata la collaborazione con 2 strutture:

- il «Pio Istituto di Maternità»
- la foresteria "La corte delle Mura" Spagnole" a Sant'Angelo Lodigiano, in provincia di Lodi



A Torino, l'Associazione AZAS e Casa Amica, come da convenzione, riserva alle persone con FC 2 appartamenti in esclusiva. Qualora le richieste da parte LIFC fossero superiori, l'Associazione si rende disponibile a valutarle e ad offrire l'ospitalità necessaria.





A Padova è stata stipulata una convenzione con la casa di accoglienza Santa Rita da Cascia mentre a Bergamo, nell'anno di riferimento, sono state condotte trattative per collaborazioni finalizzate all'assegnazione di alloggi in esclusiva.

Su Milano e Torino, considerati i tempi e le modalità di permanenza richiesti dal Centro Trapianti, viene garantita l'ospitalità sia del paziente che del suo Caregiver. Nelle altre città, viste le modalità di gestione del periodo del post-trapianto, è garantita l'ospitalità all'accompagnatore, essendo il paziente sempre ricoverato.

Gli alloggi sono ad uso esclusivo delle persone con FC e sono accuratamente selezionati da LIFC per garantire la disponibilità immediata e spazi adeguati alla permanenza. Nella scelta degli immobili sono tenuti in considerazione diversi aspetti non solo strutturali, ma anche logistici e igienici.

Le "Case LIFC" sono ubicate per quanto possibile nelle vicinanze del Centro Trapianti prescelto, adeguatamente collegate attraverso la rete dei mezzi pubblici o facili da raggiungere con mezzi propri, in grado quindi di consentire al Caregiver di raggiungere facilmente l'ospedale quando il familiare si trova ricoverato.

Le domande di adesione al progetto Case LIFC possono essere presentate dai familiari o dai pazienti stessi e vengono valutate sulla base



di criteri di accesso indicati nel Regolamento. Se ritenute idonee, i pazienti potranno beneficiare dei servizi di consulenza, orientamento, supporto alloggiativo e ricerca, evitando così costi onerosi e disagio emotivo; se non rientranti nel Progetto, i pazienti possono comunque beneficiare della consulenza e dell'orientamento messo a disposizione da LIFC.

Nel secondo semestre del 2019 (periodo di avvio del progetto) sono state 19 le richieste giunte, tutte prese in carico. I pazienti che hanno beneficiato del sostegno LIFC, sia in lista di attesa che trapiantati, sono stati 12 e le sanificazioni eseguite a seguito di trapianto sono state 5.



BORSA DI STUDIO LUIGI MAIURI



Il 2019 è stato il primo anno in cui LIFC, in collaborazione con l'Istituto Europeo per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - IERFC, ha deciso di indire un bando di concorso per l'assegnazione di una Borsa di Studio. L'ammontare messo a Bando è stato di 10.000,00 euro, cifra destinata a sostenere un percorso di perfezionamento post laurea di uno studente affetto da FC.

Nel corso degli anni, infatti la FC ha vissuto un importante processo di trasformazione e da

malattia pediatrica, come indicata negli anni ottanta, oggi vede una popolazione adulta pari al 56,7%. L'allungamento dell'aspettativa di vita implica la necessità di garantire alle persone in età adulta la migliore qualità della vita che passa anche dalla piena realizzazione professionale ed è per questo che l'Associazione di pazienti ha indetto questa prima borsa di studio, per dare ai giovani con FC un'opportunità di formazione che agevoli il loro ingresso nel mondo del lavoro.

Hanno partecipato al Bando 9 candidati, 7 dei quali sono risultati idonei. Per l'esame delle candidature è stata istituita una Commissione che ha valutato i candidati in base al percorso di studi, alla scelta del Master e al reddito.

Dati gli importi dei Master, la Commissione ha deciso di assegnare 3 borse di studio. Sono risultati così vincitori due studenti campani e uno calabrese. I borsisti sono stati premiati al Forum Italiano sulla Fibrosi Cistica.

La Borsa di Studio è stata dedicata alla memoria del Prof. Luigi Maiuri, ex Direttore Scientifico dello IERFC, scomparso nel 2019.

LE COLLABORAZIONI ATTIVE

- **INPS:** a quattro anni dalla pubblicazione delle Linee Guida Inps "Contributo tecnicoscientifico 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, handicap e disabilità, nonché per ridurre ulteriormente le disparità territoriali nelle valutazioni. Nel 2019 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.
- MIUR: il progetto "Tutti in classe: oggi parliamo di fibrosi cistica" nato nel 2015, è diventato nel 2018 un DVD, distribuito anche nel 2019 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 sensibilizzazione progetti di 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 Uninettuno: continua anche nel 2019, 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.
- Patronato Enasc: 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 gratuito nell'ambito delle tutele socio-sanitarie. Anche per il secondo anno, quindi, il servizio è disponibile presso la sede nazionale, mentre in ambito territoriale, potrà essere attivato 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 promuovere ulteriormente il servizio tra i nostri stakeholder, nel 2019 è stata avviata una campagna di informazione.





Il portale LIFC dedicato ai pazienti in cerca di lavoro nel 2019 conta circa 700 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: inserirsi nel delicato e difficile mondo del lavoro. A rafforzare questo strumento, la collaborazione con l'Agenzia per il Lavoro Randstad, leader mondiale nel settore del

collocamento lavorativo che già da anni è vicina alla LIFC.

Nel 2019 è stata rinnovata la partnership tra LIFC e Randstad che, attraverso il portale www.trovoilmiolavoro.it, pubblica annunci rivolti alle categorie protette, con un particolare focus sulle richieste relative alle sedi in cui Randstad è presente con la Specialty Randstad Hopportunities (Torino, Milano, Padova, Treviso, Vicenza e Roma) dove sarà possibile anche organizzare dei "recruiting day" dedicati agli iscritti LIFC.

Il Forum Italiano sulla Fibrosi Cistica continua ad essere lo spazio in cui i partner come Randstad possono offrire consulenza e orientamento ai nostri principali stakeholder; durante i workshop formativi infatti, l'Agenzia per il Lavoro, si è focalizzata sul caregiver e sul tema dell'accesso e del reinserimento nel mondo del lavoro. 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.





5.3 RICERCA SCIENTIFICA E CLINICA

IFC ha finalizzato il proprio impegno nel sostegno e nella promozione di una ricerca con un impatto concreto sulla persona, focalizzandosi principalmente nel sostegno alla ricerca clinica volta, nel breve termine, al miglioramento delle condizioni di vita e delle terapie e, nel lungo termine, all'individuazione di una cura risolutiva per la FC.

Tra gli obiettivi che LIFC persegue c'è quello di far conoscere ai diversi stakeholder i progressi della ricerca scientifica e clinica in ambito internazionale. Per adempiere a questi fini divulgativi, l'Associazione ha articolato l'informazione e la comunicazione sulla 'ricerca' attraverso vari canali, principalmente il portale istituzionale e il Forum Italiano sulla Fibrosi Cistica dove, annualmente, vengono riportati i risultati dei congressi internazionali. Tutti i contenuti scientifici pubblicati sul sito www.fibrosicistica.it prendono spunto da quanto pubblicato dalle più autorevoli riviste scientifiche e sono redatti o supervisionati dai suoi consulenti scientifici.

Nel 2019, le nostre attività di ricerca si sono concentrate sui seguenti progetti:

Registro Italiano Fibrosi Cistica-RIFC: consente di avere un quadro completo sullo stato della malattia nel nostro paese e rappresenta la base per il reclutamento, in funzione delle mutazioni e dell'andamento della malattia, di tutti i pazienti FC italiani coinvolti nei trial di ricerca clinica



- Registro Europeo Fibrosi Cistica
- Trial clinici
- Gruppo di Ricerca PORG di Cystic Fibrosis Europe
- Congressi Europei e Mondiali.



IL REGISTRO ITALIANO FIBROSI CISTICA



Il RIFC è uno dei progetti di punta della ricerca sostenuta da LIFC. Avere una fotografia precisa e aggiornata della situazione della FC in Italia, raccogliendo e condividendo dati sicuri e affidabili, è fondamentale per migliorare la diagnosi della malattia e sviluppare trattamenti sempre più mirati.

Il RIFC è stato istituito allo scopo di garantire un sistema attivo di raccolta sistematica di dati anagrafici, sanitari ed epidemiologici che permettono un'attenta programmazione sanitaria su tutto il territorio nazionale. Gli obiettivi del RIFC sono infatti quelli di verificare la qualità delle cure, dell'assistenza sanitaria e della ricerca scientifica in ambito medico, biomedico ed epidemiologico.

Il RIFC, inglobando dati di 8 anni (2010-2018), circa 6000 nel 2018, seguiti in tutti i centri FC (eccetto i centri della regione Sardegna), è uno dei migliori strumenti per la realizzazione sia di ricerca sia di studi epidemiologici osservazionali.

Al RIFC fa riferimento anche il Ministero della Salute per la ripartizione e monitoraggio dei fondi come previsto dalla Legge 548/93 sulla base della regione di residenza dei pazienti in vita al 31.12 di ogni anno.

Nato su base volontaria nel 1988, fino al 2004 ha raccolto i dati clinici più incidenti dei pazienti FC.

Nel 2009, viene stipulato il primo accordo di collaborazione scientifica tra la componente clinica del RIFC, rappresentata dai Centri Regionali di Riferimento e i Servizi di Supporto per la FC, e la componente di Ricerca e Sorveglianza in Sanità Pubblica, rappresentata dall'Istituto Superiore di Sanità - ISS (Centro

Nazionale Malattie Rare); tale accordo è stato rinnovato per la prima volta a ottobre 2016 (durata di 1 anno) e successivamente a novembre 2017 (durata 3 anni).

Accedendo al sito www.registroitalianofibrosicistica.it, si possono trovare tutte le informazioni relative al RIFC, a convegni e corsi ad hoc. Sono inoltre presenti delle sezioni specifiche dedicate alle richieste di accesso ai dati (modalità e moduli), rapporti e pubblicazioni scientifiche del RIFC e del Registro Europeo, la normativa in vigore (accordi di collaborazione) ed un'area riservata ai Centri di cura.

Flusso dei dati

La trasmissione dei dati relativi al **2018** (previa firma dei consensi informati firmati dai pazienti) è avvenuta prevalentemente attraverso l'impiego di un nuovo software creato per il RIFC (RIFC, AREA SRL). La piattaforma RIFC è web based, particolarmente intuitiva e semplice per la compilazione da parte degli utenti ed ha permesso un inserimento facilitato dei dati da parte dei centri FC.

Il primo controllo di qualità a cui sono stati sottoposti i dati del 2018 è intrinseco alla piattaforma stessa ovvero il sistema non consente o blocca dati che non soddisfano specifici criteri. Il secondo controllo di qualità è longitudinale ed è realizzato dal registro europeo (ancora in essere ad oggi).

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, Floridia G, Puppo Fornaro G, Salvatore M, Taruscio D, et al. Epidemiol Prev. 2018 Jan-Feb; 42(1S1):1-32
- Italian Cystic Fibrosis Registry. Report 2015-2016. Giordani B, Amato A, Majo F, Ferrari G, Quattrucci S, Minicucci L, Padoan R, Floridia G, Salvatore D, Carnovale V,

- Puppo Fornaro G, Taruscio D, Salvatore M; Gruppo di lavoro RIFC. Epidemiol Prev. 2019 Jul-Aug;43(4S1):1-36.
- Report-at-a-glance sui dati RIFC 2014 online sui siti web del RIFC, SIFC e LIFC.
- Report-at-a-glance sui dati RIFC 2016 online sui siti web del 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
- Report-at-a-glance sui dati RIFC 2017 online sui siti web del RIFC, SIFC e LIFC
- Patients with cystic fibrosis having a residual function mutation: data from the Italian registry. Salvatore D, Padoan R, Buzzetti R, Amato A, Giordani B, Ferrari G, Majo F. Pediatr Pulmonol. 2019 Feb;54(2):150-157



REGISTRO EUROPEO FIBROSI CISTICA

Il Registro Europeo Fibrosi Cistica-ECFSP's Registry colleziona i dati demografici e clinici di pazienti con FC dall'Europa e paesi limitrofi. Tali dati vengono raccolti in uno specifico software ECFSPR, utilizzando un insieme di variabili e definizioni comuni.

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

Il registro europeo, istituito dalla Società Europea Fibrosi Cistica-ECFS, raccoglie ad oggi, i dati di 35 nazioni per una copertura di circa 48,204 pazienti (ECFS Patient Registry Annual Data Report 2017).

https://www.ecfs.eu/projects/ecfs-patient-registry/annual-reports





TRIAL CLINICI

LIFC ha finanziato con un accordo triennale 2 progetti a livello Europeo:

- Clinical Trial Network: è la principale rete Europea di ricerca clinica indipendente ed è istituita dalla European Cystic Fibrosis Society, la Società che raggruppa tutte le principali organizzazioni nazionali in Europa per la cura e la ricerca nella FC (per l'Italia la "Società Italiana Fibrosi Cistica" che rappresenta tutti gli operatori, ricercatori e direttori dei centri di cura fc) e organizza i più importanti Congressi Europei.
- Progetto HIT-CF Organoidi: studio promosso dalla Europen Cystic Fibrosis Society che mira a fornire un trattamento personalizzato per i pazienti con FC con mutazioni rare. Per raggiungere questo obiettivo, nuove molecole di diverse industrie farmaceutiche verranno prima testate in laboratorio su miniintestini derivati dal paziente (organoidi), successivamente, sulla base dei risultati ottenuti sugli organoidi, un piccolo gruppo di pazienti parteciperà agli studi clinici con il farmaco risultato attivo sugli organoidi. L'obiettivo di questo studio è quello di ottenere un farmaco per ogni paziente o gruppo di pazienti che rispondono ad un determinato farmaco, cioè si attuerà quella che si chiama medicina personalizzata.

PATIENT ORIENTED RESEARCH GROUP DI CFE

LIFC è presente nel PORG, gruppo di lavoro di CF Europe, insieme alle altre sette associazioni nazionali che partecipano attivamente e finanziano progetti di ricerca. Gli obiettivi strategici del gruppo sono perseguiti attraverso i seguenti moduli di lavoro:

- le priorità della ricerca secondo il punto di vista dei pazienti;
- il registro dei pazienti della Società Europea di Fibrosi Cistica (ECFS);
- il Clinical Trial Network della Società Europea di Fibrosi Cistica;

- lo European CF Young Investigator Meeting;
- il Basic Science Pre-Conference Meeting;
- Lo studio delle modalità di conservazione e gestione del materiale biologico proveniente dai pazienti in Europa, per promuovere la ricerca e lo sviluppo di nuove terapie. In particolare, nell'ambito del progetto HIT CF per la realizzazione di una biobanca europea di "organoidi". Il gruppo IPaCOR ha recentemente prodotto una classificazione degli outcomes impiegati nella ricerca FC, con giudizio di rilevanza da parte di pazienti e clinici, disponibile per la libera consultazione tramite un sito internet dedicato.

CONGRESSI EUROPEI E MONDIALI SULLA FC

LIFC ha partecipato nel 2019, con i suoi consulenti scientifici ai principali congressi mondiali sulla FC, tra i quali:

- il 42° Congresso Europeo tenutosi a giugno a Liverpool
- il 33° North American Cystic Fibrosis Conference che si è svolto a Nashville nel mese di novembre.

LIFC finanzia inoltre il Congresso dei giovani ricercatori Europei sulla FC (EYIM) organizzato da ECFS.

Nel 2019 LIFC ha sostenuto i seguenti costi nell'ambito della Ricerca:

a congressi	€ 13.121
Finanziamento e partecipazione	
Finanziamento Progetto Hit CF	€ 2.750
 Finanziamento ricerca clinica e FFC 	€ 49.174
Finanziamento Registro Europeo	€ 5.000
Finanziamento Registro Italiano	€ 67.176



COMUNICAZIONE, MEDIA RELATION E RELAZIONI ISTITUZIONALI

La comunicazione, in quanto per sua natura trasversale, è funzionale al raggiungimento di tutti gli obiettivi del piano strategico. La sua attività mira ad aumentare la conoscenza della malattia e dell'Associazione, ma anche e soprattutto, a mantenere viva l'attenzione sui bisogni delle persone con 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, le aree "Qualità della Vita" e "Qualità delle Cure", per garantire alle persone con FC e alle loro famiglie un'informazione aggiornata, qualificata e accessibile.

6.1 LE ATTIVITÀ DI INFORMAZIONE E SENSIBILIZZAZIONE

A UN METRO DA TE: LA VITA CON FC RACCONTATA DA UN FILM E UN ROMANZO

'A un metro da te', il teen drama distribuito da Notorious Pictures e campione di incassi, ha ricevuto il patrocinio LIFC, così come il romanzo omonimo che ha anticipato l'uscita del film. Dalla collaborazione con Notorious Distribution e Mondadori alla promozione del film, sono nati eventi nazionali e locali che hanno richiamato l'attenzione sulla malattia in particolare del target 'teen ager' e dei ragazzi delle scuole di secondo grado.

Il film ha raccontato la delicata e commovente storia d'amore tra Stella e Will (entrambi affetti da FC) evidenziando gli aspetti poco conosciuti di una malattia tanto complessa.

Aderenza alle terapie e distanza di sicurezza infatti, sono regole che una persona con FC conosce molto bene ma, chi non la conosce, non sa che la FC detta le regole della vita.

Le persone con FC vivono e crescono con le terapie che diventano una parte importante e molto impegnativa della loro giornata, togliendo così tempo agli amici, allo studio, al lavoro, alla famiglia e alle proprie passioni. Una raccomandazione è inoltre fondamentale per

tutti i pazienti: rispettare tra di loro la distanza di almeno 2 metri al fine di ridurre il rischio di trasmissione di agenti patogeni che potrebbero compromettere seriamente la loro salute.

L'uscita del film nelle sale cinematografiche ha rappresentato per LIFC un grande momento di sensibilizzazione sulla malattia e, se da un lato la pellicola ha romanticamente raccontato la malattia, LIFC, con la pubblicazione delle





testimonianze dei ragazzi e ragazze affetti dalla malattia, ha raccontato vita reale con la FC. Per la première del film, il 21 marzo, Notorious Distribution ha organizzato 2 proiezioni benefiche in contemporanea su Roma e Milano il cui ricavato è stato interamente devoluto al progetto 'Case LIFC'. A salutare gli ospiti romani insieme alla Presidente LIFC, Gianna Puppo Fornaro, il Presidente della FFC Matteo Marzotto, Tommaso Ramenghi e il testimonial LIFC Marco Bocci che, per l'occasione, ha lanciato un messaggio promo sui social. L'uscita nelle sale cinematografiche è stata preceduta da un evento stampa il 18 marzo.

Anche l'uscita del romanzo è stata lanciata da un comunicato stampa e da alcuni post sui social per un totale di 64.372 persone raggiunte ed è stata abbinata ad iniziative nelle scuole grazie alla diffusione di 100.000 copie dell'estratto del libro distribuite principalmente nel Lazio e in Lombardia.

All'uscita del film sono state abbinate molte attività parallele organizzate in collaborazione con i volontari delle Associazioni Regionali LIFC:

- ✓ ATTIVITÀ NELLE SCUOLE su tutto il territorio nazionale sono state organizzazione proiezioni dedicate alle scuole di secondo grado.
- ✓ ATTIVITÀ' SUL TERRITORIO CON I CINE-MA: su tutto il territorio nazionale i cinema hanno ospitato i volontari LIFC, in alcuni casi solo con postazioni di sensibilizzazione e raccolta fondi in altri con uno speech di benvenuto.
- PROIEZIONI DEDICATE SUL TERRITORIO: i volontari LIFC hanno proposto collaborazioni ai cinema non aderenti per organizzare delle serate benefiche affinché il lavoro di sensibilizzazione non si esaurisse con

il periodo di programmazione del film.

Molte le redazioni stampa e le testate online coinvolte nel progetto che, dato il target di riferimento, ha avuto un'ampia diffusione sui canali social. Complessivamente con l'attività social sono state raggiunte oltre **260.000 persone**, la testimonianza di Marco è stato uno dei post più seguiti con 50.799 persone raggiunte.

RASSEGNA STAMPA E SOCIAL

Agenzie di stan	npa	15
Quotidiani		75
Testate on line	/Blog	oltre 200
Social	260.00	00 persone raggiunte

THE COLOR RUN: 4 TAPPE DI COLORE, MUSICA E SOLIDARIETÀ

Una grande novità del 2019 è stata la charity partnership con la The Color Run, l'evento sportivo più colorato dell'estate, organizzato da RCS Sports & Events – RCS Active Team In linea con le attività dell'Associazione, la finalità della partnership è stata quella di richiamare l'attenzione di un pubblico di giovani runner e famiglie su questa malattia attraverso l'attività sportiva, terapeutica per le persone con FC.

La prima delle 4 tappe si è svolta il 9 giugno a Parma, a seguire Lignano Sabbiadoro il 27 luglio, Torino l'8 settembre e il gran finale a Milano il 14 settembre. Le 4 tappe sono state accompagnate da oltre 200 Volontari delle Associazioni Regionali LIFC che, con il loro entusiasmo e il loro impegno sono stati un elemento fondamentale per la riuscita dell'evento.





I fondi raccolti hanno contribuito a sostenere il progetto 'Case LIFC' per l'accoglienza gratuita dei pazienti e delle famiglie nel periodo che precede e segue il trapianto di polmoni. Grazie a questo evento sono stati sensibiliz-

zati oltre 400.000 partecipanti.



RASSEGNA STAMPÁ

Agenzie di stampa		30
Quotidiani		100
Testate on line/Blog		oltre 500
Social	60.000 persone	raggiunte



√ 65 ROSE X 65 CIME

Parte nella primavera 2019 il progetto **65 Rose X 65 Cime** ideato da un gruppo di amici, nostri volontari, appassionati di alta quota. L'amore per la montagna li ha portati ad immaginare di raggiungere 65 cime con 65 rose per accostare la bellezza della montagna e la

purezza dell'aria ad una malattia che fa della fame d'aria la sua cifra.

Perché la rosa? **65 roses** è un marchio della Cystic Fibrosis Foundation. In Inglese infatti, "cystic fibrosis" e "65 roses" hanno un suono molto simile, tanto da essere confuse da un bambino con questa malattia.

La passione di questi intrepidi volontari è dunque diventata un progetto di sensibilizzazione che ha coinvolto in tutta Italia tantissimi scalatori che hanno raggiunto oltre 100 cime con rose di tutti i colori.

L'idea è molto semplice: basta salire una cima (alta o bassa non fa differenza), portare con sé una rosa, scattare una foto e condividerla sul sito dedicato:

https://65cime.fibrosicistica.it/

Proprio per la sua semplicità, in poco tempo il progetto è diventato virale. Oltre al sito dedicato, sono state prodotte delle roselline rosse da distribuire a tutti i nostri volontari, ai partner del progetto e sostenitori e sono stati realizzati dei leaflet di presentazione.



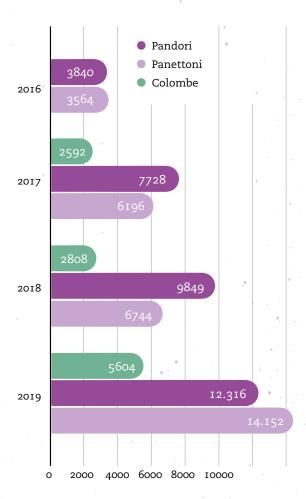
IL NATALE E LA PASQUA LIFC

Anche nel 2019 le piazze italiane si sono riempite di pandoro e panettoni "Paluani per LIFC", per richiamare l'attenzione del grande pubblico sulla 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.

Come evidenzia il grafico che segue, nel 2019 la campagna natalizia ha registrato una significativa crescita, registrando +29% per i pandori e +90% per i panettoni, il significativo incremento di questi ultimi si è registrato grazie all'introduzione di un nuovo panettone, incartato a mano.

Anche la Campagna di Pasqua ha registrato un incremento significativo del 90%, a conferma della riconoscibilità LIFC e dell'importanza per i donatori di contribuire alla crescita del proprio territorio. 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.









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 Montesilvano dal 22 al 24 novembre 2019, l'Associazione ha riunito tutti gli attori per condividere obiettivi e modelli operativi attraverso cui rappresentare la prospettiva della persona con FC.

'Insieme per cure migliori' è stato il tema di questa settima edizione, una sintesi del percorso istituzionale intrapreso in questi anni da LIFC, dove è stata ribadita la necessità da parte delle autorità sanitarie di considerare il punto di vista del paziente come una risorsa e un parametro fondamentale per stabilire il valore di un nuovo farmaco.

Altro tema al centro del dibattito, la necessità di un maggiore coordinamento centro-territorio, esortando le Regioni, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari, ad assumersi l'impegno di applicare quanto stabilito dalla legge 548/93. In questa sede, LIFC ha lanciato un appello alla Conferenza delle Regioni, rappresentata dall'Assessore alla Sanità della Regione Abruzzo, dottoressa Nicoletta Verì, chiedendo l'accoglimento, in sede di conferenza unificata, delle direttive sugli standard assistenziali per il personale multi-professionale dedicato all'assistenza, sia per l'età pediatrica che per gli adulti, visto che in particolare le

Regioni in Piano di Rientro, soffrono gravi carenze logistiche e di personale.

Al tavolo istituzionale ha partecipato anche AIFA con il dottor Pierluigi Russo che, sulla sostenibilità dell'innovazione farmacologica, ha garantito che l'Agenzia valuterà le innovazioni terapeutiche che riguardano l'area della FC, impiegando tutti gli strumenti più appropriati per avere un quadro completo sia in termini di efficacia clinica che di evidenza regolatoria. AIFA ha avviato inoltre a un percorso di progressiva cooperazione con i pazienti e le associazioni dei pazienti in quanto, il loro coinvolgimento, rappresenta un elemento imprescindibile per il mondo regolatorio per comprendere il valore di una terapia.

La seconda parte del Forum si è articolata con una sessione dedicata al trapianto di organi, con la partecipazione del Direttore del CNT, Massimo Cardillo, che ha illustrato il processo donazione-trapianto citandone aspetti positivi e criticità ed il coinvolgimento della LIFC. Immancabile l'appuntamento con la formazione e il confronto con gli esperti, nel corso dei 4 workshop, uno dei quali rivolto all'accesso e al reinserimento lavorativo del caregiver, grazie alla rinnovata partnership con l'Agenzia per il Lavoro Randstad.



Nella giornata conclusiva dell'evento è stato dato ampio spazio agli approfondimenti sulle tecniche di fisioterapia respiratoria, al ruolo dell'infermiere nell'assistenza al paziente e la consegna della Borsa di Studio intitolata alla memoria del Prof. Luigi Maiuri a 3 giovani ragazzi con FC che, grazie a questo contributo, potranno specializzarsi nei loro studi.

LA NEWSLETTER

La newsletter è un canale di informazione diretta con i nostri stakeholder. Rispetto agli anni precedenti, nel 2019 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 2019 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.

Nel 2019 prende il via la collaborazione con "Orizzonti", il periodico di informazione sulla FC pubblicato dalla Società Scientifica, una partnership che testimonia l'interesse sempre più forte della componente clinica a guardare 'oltre la cura' per conoscere meglio i reali i bisogni dei pazienti e a lavorare in sinergia per curarli sempre meglio. Per Orizzonti, LIFC predispone 3 articoli l'anno.



6.2 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 2019 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.

IL 2019: UN ANNO SOCIAL

La comunicazione digitale nel 2019 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 2019 la pagina Facebook ha superato 13.000 '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 #a18annipuoi. 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 2019 ha superato i 700 follower, con oltre 1500 tweet, consente una comunicazione più rapida e immediata e favorisce la comunicazione in tempo reale ed è un canale privilegiato per le comunicazioni istituzionali. Instagram, viene utilizzato sempre più per sensibilizzare il target dei giovani e coinvolgerli con le 'IG Stories'. Nell'anno in esame sono stati 2178 i follower e i post con il maggior numero di 'like' hanno riguardato il film 'A un metro da te'.

Il canale Youtube, con quasi 50.000 visualizzazioni, contiene video informativi destinati al target di riferimento e filmati di sensibilizzazione per un target generalista.

Like su
Facebook
13.000

Follower Instagram2.178 ■ Follower Twitter **700**

Youtube50.000





6.3 LE RELAZIONI ISTITUZIONALI

Il costante lavoro di potenziamento delle relazioni istituzionali, sia a livello nazionale che regionale, è proseguito anche nell'anno di riferimento con l'obiettivo di incidere sulle politiche sociali, sanitarie e sociosanitarie di interesse per le persone con FC. LIFC ha instaurato un'importante relazione con le istituzioni parlamentari per inserire all'interno delle priorità politiche le carenze derivanti dalla parziale applicazione della legge 548/93. Vi è un confronto continuo con i Ministeri di riferimento, nell'estate 2019 infatti, LIFC ha partecipato, prima, alla Maratona Patto per la Salute, un percorso di condivisione partecipata attraverso l'ascolto dei rappresentanti dei tre pilastri del Sistema Salute, uno dei quali le Associazioni dei Pazienti, poi, è stata ricevuta dalla Direzione Programmazione Sanitaria del Ministro della Salute. Entrambi gli appuntamenti sono stati un'occasione per porre l'accento sulle tematiche al centro dell'agenda LIFC:

- la puntuale e corretta erogazione dei fondi previsti dalla legge 548/93;
- la distribuzione gratuita dei farmaci e dei presidi da parte delle Regioni;
- la formazione e l'assunzione del personale medico e socio sanitario;
- la riduzione della migrazione sanitaria dei pazienti in lista di attesa per il trapianto di polmoni;
- la realizzazione dei Centri di Cura per gli adulti o di percorsi di presa in carico del paziente adulto da team multidisciplinari dedicati

EVENTO PER I 25 ANNI DI DIRITTI E TUTELE DALLA LEGGE 548/93

Il punto sui progressi e sulle nuove sfide per l'assistenza e per i pazienti è stato fatto anche e soprattutto nel corso dell'evento "25 anni di Tutele e Diritti dalla Legge 548/93", promosso da LIFC su iniziativa della Senatrice Paola Binetti con il contributo incondizionato di Roche.

Un'occasione non solo celebrativa ma fortemente voluta dall'Associazione per porre l'accento sulla necessità di adottare strumenti di monitoraggio in grado di ottimizzare e controllare l'uso delle risorse pubbliche a sostegno delle strutture dedicate ai malati di fibrosi cistica, al fine di garantire ai pazienti uniformità ed elevati standard di cura.

Un intervento in linea con il bisogno di garantire, su tutto il territorio nazionale, la corretta applicazione della Legge 548/1993.

Ad aprire i lavori sono state la Presidente LIFC, Gianna Puppo Fornaro e Mariapia Garavaglia, già Ministro della Salute nel 1993 e firmataria della legge, Salvatore Sciacchitano capo della segreteria dell'allora sottosegretario alla salute Armando Bartolazzi e Matteo Marzotto Presidente FFC. Protagonisti del dibattito istituzionale, moderato dal Giornalista Daniel Della Seta sono stati la Senatrice Paola Binetti, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, l'On. Rossana Boldi, Vice-presidente Commissione Affari Sociali e Andrea Giaccone, Presidente Commissione Lavoro Pubblico e Privato.

Hanno chiuso i lavori della giornata il tavolo scientifico coordinato dal dottor Cesare Braggion che ha visto protagonisti la prof. ssa Valeria Raia, il dottor Carlo Castellani, il prof. Francesco Blasi e il prof. Lugi Santambrogio.

Un grande evento che oltre alla partecipazione del mondo delle istituzioni ha visto una forte attenzione del pubblico in particolare attraverso le pagine social dell'Associazione sono state raggiunte oltre 20.000 persone, circa 3.000 hanno seguito l'evento in diretta.

_{ойнин}шинин шинин

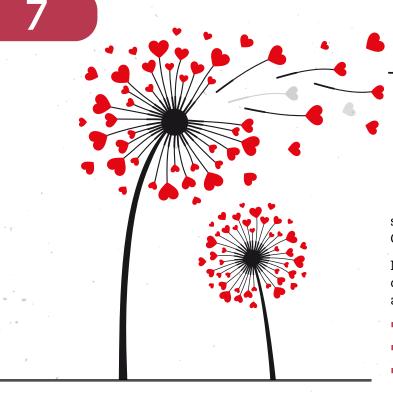
6

RASSEGNA STAMPA Agenzie di stampa 37 Quotidiani 25 Testate on line 20 TV 1 Servizio in onda su RAI Radio 2 Interviste radiofoniche Social dal 29 marzo al 2 aprile raggiunte

COSTI 2019 RELATIVI ALL'AREA COMUNICAAZIONE







Impiegare con efficacia e razionalità i fondi raccolti attraverso le diverse iniziative e i molteplici canali e strumenti di fundraising è l'impegno che LIFC si è data per rispondere concretamente ai bisogni delle persone con FC e dei loro familiari. I donatori sono il motore delle nostre attività: senza il loro contributo LIFC non potrebbe realizzare i numerosi progetti pensati per migliorare la qualità di vita e delle cure non solo dei pazienti, ma anche delle loro famiglie, che da sempre costituiscono il nucleo portante dell'Associazione. Per questo il coinvolgimento e la relazione con il donatore, sia esso un individuo o una azienda che sposa la nostra causa, sono una componente essenziale di una buona raccolta fondi e del consolidamento della crescita delle attività della LIFC.

I fondi raccolti derivano principalmente da 6 aree: le donazioni da individui; lo Shop Solidale 'Emozioni'; le campagne e le manifestazioni nazionali; le iniziative di crowdfunding; i contributi e le erogazioni da parte di Aziende, Enti e Fondazioni in risposta a specifici bandi e su progetti; quote Associative e contributi da parte delle Associazioni Regionali LIFC. Gli ambiti sociali in cui vengono impiegati i fondi

sono identificati nelle 3 Aree di Interesse LIFC: Qualità della Vita, Qualità delle Cure e Ricerca.

Nel 2019 le entrate complessive provenienti da attività e iniziative di fundraising si sono attestate a **986.572 euro**, così suddivisi:

- Donazioni da individui
- Contributi Associazioni Regionali
- Donazioni da aziende su progetti finalizzati e Bandi
- Campagne e Manifestazioni
- Shop Solidale 'Emozioni'
- 5x1000

La strategia della raccolta fondi attuata è stata incentrata sui seguenti obiettivi di miglioramento:

- potenziamento delle azioni di donor care rivolte agli individui
- consolidamento di collaborazioni in essere con le aziende e avvio di nuove partnership
- rafforzamento dei canali 'classici' di raccolta fondi (soprattutto donazioni individuali e 5x1000)

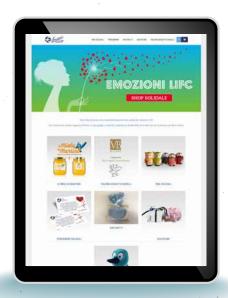


7.1 DONAZIONI DA INDIVDUI

I donatori individuali sostengono LIFC con donazioni spontanee, regolari oppure in risposta a specifici appelli. Il loro supporto è fondamentale per garantire la sostenibilità dell'Associazione e la realizzazione dei progetti sociali e delle iniziative di sensibilizzazione sulla patologia. Il dialogo costante e integrato con i donatori mira a mantenere sempre vivo l'interesse verso la causa e a mostrare gli impatti positivi generati a favore delle persone con FC: nel 2019 a tale fine è stata integrata la comunicazione online con i sostenitori attraverso appelli dedicati e comunicazioni digitali che hanno approfondito le iniziative sociali in corso o le notizie di maggiore impatto per la comunità FC.

Per tutti i donatori sono previsti inoltre ringraziamenti personalizzati a seguito delle donazioni e rendiconto delle attività sostenute.

Anche nel 2019 sono state numerose le raccolte fondi promosse da singoli donatori attraverso il social network Facebook: un canale nuovo e totalmente basato sull'iniziativa delle singole persone che, in occasione del loro compleanno scelgono LIFC come beneficiaria di una raccolta fondi gestita direttamente.





LO SHOP SOLIDALE 'EMOZIONI'



Completamente rinnovato nell'aspetto grafico e nelle funzionalità nel 2018, lo Shop Solidale LIFC 'Emozioni' si conferma anche nel 2019 tra i canali preferiti dai donatori dell'Associazione per sostenere i progetti a beneficio delle persone con FC. Il sito https://emozioni.fibrosicistica.it contiene l'intero catalogo di prodotti e oggetti solidali che possono essere scelti ed ordinati comodamente online sia da privati che da aziende per rendere ancora più speciali occasioni di festa e ricorrenze. Una speciale sezione è dedicata alla collaborazione con la designer di gioielli Valeria Bugatto, da anni sostenitrice LI-FC, che alla nostra Associazione ha dedicato una speciale linea di gioielli 'Hope'.



LE CREAZIONI DI VALERIA BUGATTO

Valeria Bugatto disegna e realizza gioielli mettendo la sua arte a disposizione della mission LIFC. Le sue creazioni sostengono i progetti per la cura e l'assistenza di pazienti e familiari e raccontano della 'speranza' per la cura.

La Fibrosi Cistica mi ha colpita da vicino: è stata diagnosticata al più piccolo dei miei figli al momento della nascita, cogliendoci del tutto impreparati. Il percorso di accettazione della malattia è stato lungo e doloroso. E' difficile accettare che proprio al tuo bambino sia toccato un destino così difficile; le cure e le apprensioni quotidiane sono aspetti difficili e complicati da comprendere. E' da questi sentimenti che nasce la mia collaborazione con la Lega Italiana Fibrosi Cistica: mettere le mie creazioni a disposizione di LIFC è stato un percorso naturale ed emozionante. Sapere che la mia arte può in qualche modo aiutare chi lotta per una vita migliore mi dà forza e positività. LIFC sta facendo un grande lavoro ma da sola non basta: aiutiamola a informare e sensibilizzare su questa malattia e doniamo, doniamo, doniamo!



Le creazioni di Valeria Bugatto sono disponibili sullo shop solidale LIFC 'Emozioni'



7.2 QUOTE ASSOCIATIVE E CONTRIBUTI ASSOC. REGIONALI

IFC raccoglie al suo interno come soci sia le 21 Associazioni Regionali che la compongono sia i singoli soci di ogni realtà territoriale, la cui quota associativa annuale viene ripartita tra il livello regionale ed il livello nazionale. Annualmente,

ogni LIFC Regionale, oltre a versare la propria quota Associativa e le quote dei singoli soci, per adempiere ai doveri associativi, può sostenere le Campagne Nazionali con singoli contributi approvati dai Direttivi regionali.





7.3 CAMPAGNE ED EVENTI DI RACCOLTA FONDI

LE CAMPAGNE DI CROWDFUNDING

'In cammino con Danilo per LIFC'

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, colleghi e conoscenti. E' 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 2019 il progetto 'CASE LIFC' ha ricevuto un sostegno di € 1.160 grazie alla campagna 'In Cammino con Danilo per LIFC' che Antonino Paolini ha voluto dedicare alla memoria del suo amico Danilo, indimenticabile amico d'infanzia scomparso circa 20 anni fa. Il Cammino è il pellegrinaggio lungo le strade che portano a Santiago de Compostela, compiuto ogni anno da tantissimi fedeli fina dal Medioevo per raggiungere la tomba dell'Apostolo San Giacomo Maggiore a Santiago di Compostela. Antonino ha organizzato il suo viaggio in due momenti diversi, avendo solo due settimane di tempo per percorrere un tratto di cammino, quello da Roncisvalle a Burgos attraverso i Pirenei, per poi riprendere in un secondo momento il cammino dal punto in cui è arrivato sino alla destinazione finale di Santiago. Antonino ha raccontato il suo cammino in tempo reale per rendere partecipi tutti i suoi amici della sua esperienza e ricordando loro la possibilità di ricordare ed onorare la memoria di Danilo con una donazione a favore del progetto CASE LIFC. Come ci ha raccontato lui stesso: "Danilo conosceva il suo destino ma decise di tenerlo per sé per non caricare gli altri amici di un fardello troppo pesante e decise di farlo senza rinunciare alla vita, che ha vissuto intensamente e con gioia". Antonino, a differenza del passato in cui ha scelto di ricordare il suo amico in forma anonima, questa volta ha deciso che fosse giusto farne un'esperienza collettiva, per ricostruire l'identità e il ricordo di Danilo recuperandone le tracce in ciascuno dei suoi amici e permettere anche ad altri di elaborare in maniera positiva l'esempio che Danilo ha donato.



PROIEZIONI BENEFICHE DEL FILM 'A UN METRO DA TE'

Dall'Abruzzo alla Sardegna, dalla Lombardia alla Toscana, in occasione dell'uscita del film 'A un metro da te', sono state tantissime le occasioni di divulgazione sulla malattia e sul progetto CASE LIFC, destinatario della raccolta fondi. I volontari delle Associazioni Regionali hanno riempito le sale cinematografiche italiane per informare il pubblico e raccogliere fondi e Notorius Distribution, la casa di distribuzione italiana, ha organizzato e devoluto all'Associazione i ricavi delle due proiezioni benefiche di Milano e Roma nel giorno del lancio del film. Nei mesi seguenti la programmazione cinematografica i volontari LIFC hanno proseguito nel loro prezioso lavoro di sensibilizzazione e raccolta fondi organizzando eventi e proiezioni su tutto il territorio, matinées dedicate agli studenti delle scuole superiori e distribuendo i DVD del film contenenti anche due contenuti speciali dedicati alla patologia e realizzati da LIFC.

THE COLOR RUN

Nel 2019, LIFC è stata Charity Partner della 'The Color Run' una grande opportunità per la nostra Associazione per far conoscere la FC ad un pubblico variegato per età ed interessi, che ha risposto con grande generosità. La collaborazione con RCS Sports and Events, organizzatore della manifestazione, si è concretizzata con diverse modalità: durante gli eventi i rappresentati dell'Associazione hanno potuto portare la loro personale esperienza di volontari e parlare della patologia; sono stati trasmessi filmati informativi e organizzati in ogni tappa stand personalizzati - gestiti dai volontari LIFC - per l'accoglienza e l'informazione delle persone interessate a conoscere la

FC e a collaborare come volontari sul territorio. Ogni partecipante ha potuto scegliere di destinare a LIFC una quota aggiuntiva all'atto dell'iscrizione alla gara oppure donare personalmente in occasione dell'evento.

Tra gli eventi di raccolta fondi ricordiamo anche la camminata solidale 'Passo dopo Passo per un respiro in più', organizzato a Rocca Priora (RM) l'8 Settembre 2019 dal Gruppo Giù la Maschera e patrocinato da LIFC insieme a FFC e AIDO. L'evento ha rappresentare un'occasione di sensibilizzazione sulla patologia e sulla donazione di organi da parte di pazienti, rappresentanti delle tre Associazioni patrocinanti, medici e fisioterapisti.





CAMPAGNA NATALE E PASQUA 'PALUANI PER LIFC'

Anche nel 2019 è proseguita la collaborazione con l'azienda Paluani, che ha prodotto per LI-FC una serie speciale di prodotti dolciari (panettoni, pandori e colombe) distribuiti dalle Associazioni Regionali LIFC per le annuali campagne di Natale e Pasqua. Il ricavato delle iniziative ha sostenuto la realizzazione dei progetti delle Associazioni Regionali per far fronte alle carenze assistenziali di ciascuna realtà territoriale.



7.4 IL 5X1000

ttraverso lo strumento del 5x1000 lo Stato destina una quota del gettito fiscale derivante dall'IRPEF delle persone fisiche al sostegno di Enti ed Associazioni del Terzo Settore. La promozione di questo strumento di raccolta fondi è affidata alla campagna '5 secondi 1000 progetti', che si declina esclusivamente online dal mese di aprile al mese di luglio.

In merito all'anno fiscale 2017, LIFC ha ricevuto 209.296,31 euro derivanti da 5.964 scelte dei contribuenti espresse in sede di dichiarazione dei redditi. Insieme alle scelte ricevute dalle Associazioni Regionali LIFC sono 24.717 i contribuenti che sostengono le attività di assistenza per la FC su tutto il territorio nazionale. L'utilizzo dei fondi derivanti dal 5x1000 è oggetto di specifica relazione che viene trasmessa annualmente al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali entro 1 anno dalla ricezione dei fondi, che LIFC impiega sia per le attività di missione che per il sostegno della struttura organizzativa ed associativa.





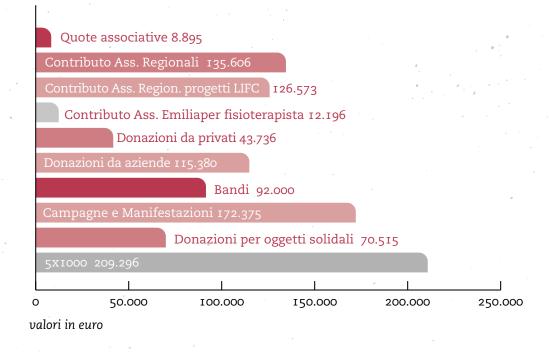
7.5 DONAZIONI DA AZIENDE E BANDI

el 2019 sono state numerose le aziende che hanno scelto di affiancare LIFC per sostenere i progetti per migliorare la qualità della vita e delle cure delle persone con FC. Il sostegno proveniente dal mondo corporate si esplica generalmente attraverso erogazioni liberali destinate alle attività di missione, donazioni finalizzate all'implementazione di progetti già in atto oppure donazioni di beni e servizi, tipologia di collaborazione che LIFC sta incrementando e che nel 2019 è stata utilizzata in attività di comunicazione e sostegno ai piccoli pazienti presso i Centri Regionali FC e per il progetto 'FC la mia vittoria' realizzato con il contributo incondizionato di Roche S.p.a. senza oneri a carico LIFC con una donazione in servizi del valore di € 9.193.

Le aziende possono sostenere i progetti sociali LIFC anche partecipando all'annuale campagna natalizia rivolta al mondo corporate, che offre la possibilità di ricevere simpatici e solidali gadget e biglietti augurali rivolti a dipendenti, clienti e fornitori.

Per il sostegno dei progetti sociali attinenti alle aree di interesse, LIFC partecipa inoltre a specifici Bandi promossi da enti pubblici, aziende e fondazioni private. Nell'anno 2019 LIFC è risultata aggiudicataria di 2 bandi, per un totale di euro 92.000 legati alla realizzazione dei seguenti progetti:

- Progetto CASE LIFC
- Progetto LIFC CARES.



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

