LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA



Solo un'emozione mi lascerà senza fiato

BILANCIO SOCIALE 2021





INDICE

Lettera	ı della Presidente	3
Nota M	Metodologica	5
1. IDEI	NTITÀ	
1.1	Contesto di riferimento	7
1.2	Chi siamo	9
1.3	Tappe da ricordare	
1.4	Reti partecipate, interfacce e sinergie	14
1.5	Rapporti Internazionali	15
2. STA	KEHOLDER E ORGANIZZAZIONE	
2.1	Ambiti strategici	17
2.2	Governance	
2.3	Il sistema degli stakeholder	22
3. RES	PONSABILITÀ ECONOMICA	
3.1	Il Bilancio Sociale	25
3.2	Gestione patrimoniale e Bilancio	25
4. RIS	ORSE UMANE	
4.1	Volontari, Staff e Collaboratori	29
4.2		
4.3	Salute e sicurezza sul lavoro	31
5. ARE	EE DI INTERESSE PER LE PERSONE CON FC	
5.1	· ·	
5.2	•	
5.3	Ricerca scientifica e clinica	45
	MUNICAZIONE	
	Comunicazione Sociale	
	Comunicazione Digitale	
6.3		
6.4	Comunicazione Istituzionale	
6.5	Eventi	55
7. PR	OVENTI E RICAVI	
7.1	Quote associative e apporti da Soci	
7.2	Erogazioni Liberali da Aziende	
7.3	Erogazioni Liberali da Privati	
7.4	Raccolta fondi	59
77	Ev1000	66



Prenderci cura delle nostre persone è stata la nostra priorità



LETTERA DELLA PRESIDENTE

Cari Amici.

dopo aver vissuto un 2020 complicato e difficile, un anno in cui abbiamo percepito in maniera forte l'incertezza per quello che ci poteva capitare di fronte ad un virus tanto prorompente, abbiamo affrontato il successivo anno con un enorme sentimento di speranza. È stata quella ci ha guidato sin dai primi mesi: i vaccini in primis e, forse, anche l'essersi abituati a modi di vivere diversi, a quella distanza che ci hanno chiesto di mantenere per contenere i contagi, ci hanno fatto pensare che il 2021 avrebbe rappresentato il momento della ripartenza. È vero che la speranza a volte ha dovuto lasciare spazio a nuove preoccupazioni, ma la Lega Italiana Fibrosi Cistica ha portato avanti il suo impegno per la tutela dei pazienti con ancora più forza, con sempre maggiore partecipazione, dei familiari, dei volontari, dello staff e di chiunque ci sia stato vicino.

Le numerose attività che abbiamo portato avanti nel 2021 sono state sempre pensate e realizzate per due motivi principali, garantire uno standard e una uniformità dell'assistenza tra tutti i Centri di Riferimento Regionali e sensibilizzare l'opinione pubblica sulla fibrosi cistica perché sempre più persone vogliano contribuire al miglioramento della qualità di vita di chi ne è affetto.

Focalizzati su questi obiettivi abbiamo posto le basi per un lavoro che porteremo avanti con tutta l'attenzione necessaria nei prossimi anni. Grazie alla nuova edizione del "Manuale per l'autovalutazione e la revisione esterna fra pari della qualità dei Centri per la Fibrosi Cistica", infatti, vogliamo creare i presupposti per la realizzazione di un sistema che ovunque garantisca prestazioni sanitarie di livello adequato e in cui pazienti e familiari siano parte attiva nelle scelte che li riguardano.

Prima di lasciarvi alla lettura di questo Bilancio Sociale voglio solo ricordare l'impegno che io per prima mi sono presa con loro e con tutta l'Associazione. Con la mia rielezione a Presidente avvenuta alla fine dell'anno, infatti, ci prepariamo ad un triennio che sarà ricco di sfide con cui vogliamo confrontarci, per continuare il nostro processo di crescita ed essere sempre più il punto di riferimento per tutte le persone con fibrosi cistica.

Presidente Lega Italiana Fibrosi Cistica

Cjianna Tuppo Fornaro





NOTA METODOLOGICA

Da 7 anni il Bilancio Sociale LIFC fornisce ai nostri portatori di interesse un ulteriore strumento per conoscere e valutare il nostro operato e per verificare che le attività organizzate siano in linea con le finalità previste dallo Statuto.

È redatto nella massima trasparenza per consolidare il rapporto con gli Stakeholder dell'Associazione in linea con un percorso di analisi e coinvolgimento iniziato già da qualche anno e che si conferma come lo strumento più adatto a monitorare la coerenza tra gli obiettivi prefissati, le risorse umane e finanziarie impiegate ed i risultati ottenuti in termini di impatto per i beneficiari su tutto il territorio nazionale.

Ispirato alle "Linee Guida per la Redazione del Bilancio Sociale degli Enti del Terzo Settore" adottato con il Decreto 4 Luglio 2019 dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, è approvato dall'Assemblea dei Soci e si riferisce al periodo 1 Gennaio – 31 Dicembre 2021.

È articolato in 7 capitoli:

- Il primo capitolo contestualizza le **finalità dell'Associazione** nel panorama della fibrosi cistica e fornisce le informazioni sugli ambiti di intervento;
- Il secondo capitolo è dedicato alla **Governance** e alle strategie messe in atto per ascoltare il bisogno dei portatori di interesse e valutarne l'efficacia e la rispondenza alle finalità statutarie:
- Il terzo capitolo dettaglia la **Responsabilità economica** dell'Associazione e contiene il bilancio d'esercizio;
- ▶ Il quarto capitolo descrive la **struttura organizzativa** e **l'impegno dei volontari** dell'Associazione:
- Il quinto capitolo illustra i **servizi** per le persone con fibrosi cistica attivati dalle rispettive aree di interesse, con il dettaglio dei costi e la misurazione degli impatti generati;
- Il sesto capitolo descrive le **attività di comunicazione** sociale, istituzionale e media relations:
- Il settimo ed ultimo capitolo è dedicato alle **attività di raccolta fondi**, di cui viene descritta la politica generale, le fonti di finanziamento, le procedure di rendicontazione ed impiego dei fondi, gli strumenti di contatto e rapporto con i sostenitori.

Il documento è disponibile nella versione digitale sul sito dell'Associazione.



IDENTITÁ

La malattia genetica grave più diffusa



1

1.1 IL CONTESTO DI RIFERIMENTO

LA FIBROSI CISTICA

a fibrosi cistica (FC) è una malattia genetica grave che danneggia progressivamente l'apparato respiratorio e quello digerente.

Cronica e degenerativa, la FC è una malattia multiorgano, 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 che ostruisce polmoni, fegato, tratto gastrointestinale, ghiandole sudoripare, pancreas e organi riproduttivi. Nei polmoni, questo meccanismo porta all'accumulo di muco denso e viscoso che può causare infezioni polmonari croniche e danni polmonari progressivi. La FC può portare all'insufficienza respiratoria grave, in questo caso l'unico trattamento possibile è il trapianto di doppio polmone.

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

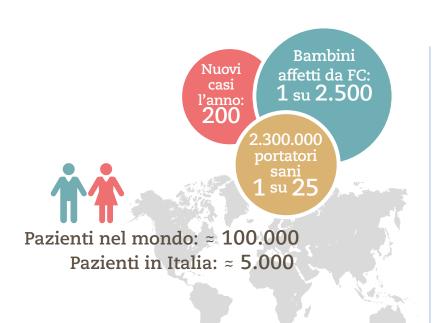
Esame del sangue che consente di rilevare se un individuo è portatore sano del gene responsabile della FC.



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



ESISTE UNA CURA PER LA FC?

La **terapia** per questa malattia ha avuto negli ultimi anni un **notevole sviluppo**.

Infatti, accanto ad una terapia dei sintomi adesso si comincia a disporre di **terapie personalizzate** che curano il **difetto di base** in alcune forme geniche di FC e si spera che, entro alcuni anni, tutte le mutazioni genetiche saranno curabili.

Aumento numerosità pazienti registrati dal RIFC*



^{*}Fonte dati: RIFC rapporti/pubblicazioni https://www.registroitalianofibrosicistica.it



1.2 CHI SIAMO

Lega Italiana Fibrosi Cistica, è l'Associazione di pazienti nata 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 pazienti e famiglie con l'obiettivo di essere il punto di riferimento per le oltre 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 con una progettualità d'insieme, che abbraccia il tema dei diritti 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 Via Lorenzo il Magnifico 50. Sul territorio italiano è attiva in modo capillare a differenti livelli:

• il livello nazionale: gli organismi di livello nazionale attuano le scelte strategiche, promuovono lo sviluppo e il consolidamento dell'Associazione sul territorio e rappresentano LIFC nei confronti delle Istituzioni e delle organizzazioni politiche e sociali nazionali ed internazionali.

Il 16 ottobre 2021 è stato eletto il nuovo Consiglio Direttivo di LIFC con la riconferma delle cariche di Presidente, Vice-Presidente, Segretario e Tesoriere, mentre i responsabili delle aree di interesse rimangono in carica fino a nuova nomina.

- **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. Danilo Garattini
- 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. Marco Magrì
- **LIFC Toscana**, Pres. Andrea Bacci
- LIFC Trentino, Pres. Angela Trenti
- LIFC Umbria, Pres. Angelo Bava
- LIFC Valle D'Aosta, Pres. Rossana Olzer
- 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 sul territorio. Valorizzano l'insediamento associativo e rappresentano l'Associazione Regionale nei confronti di Enti Locali, Istituzioni, organizzazioni sociali e politiche presenti nel proprio ambito territoriale.

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

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

LA MISSIONE

MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA VITA E DELLE CURE PER LE PERSONE 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 E ACCESSO ALLE CURE

LIFC lavora affinché ai **pazienti siano garantiti standard assistenziali e di cura elevati** e uniformi e perché l'accesso alle cure sia omogeneo 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 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.

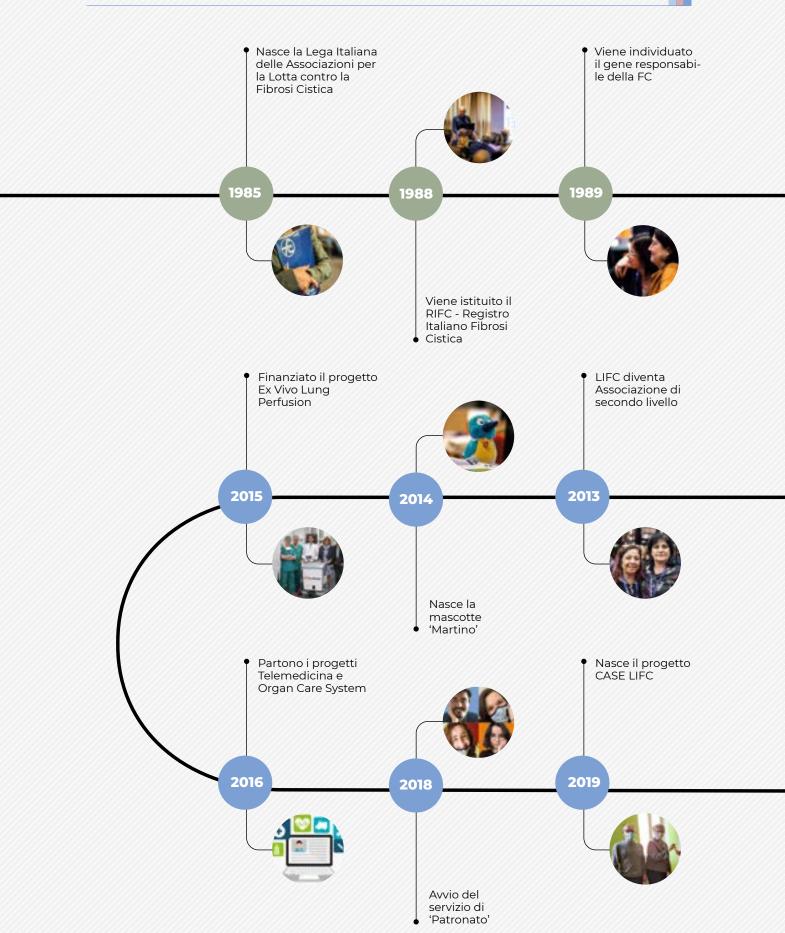


Lavoriamo affinchè l'accesso alle cure sia omogeneo su tutto il territorio nazionale

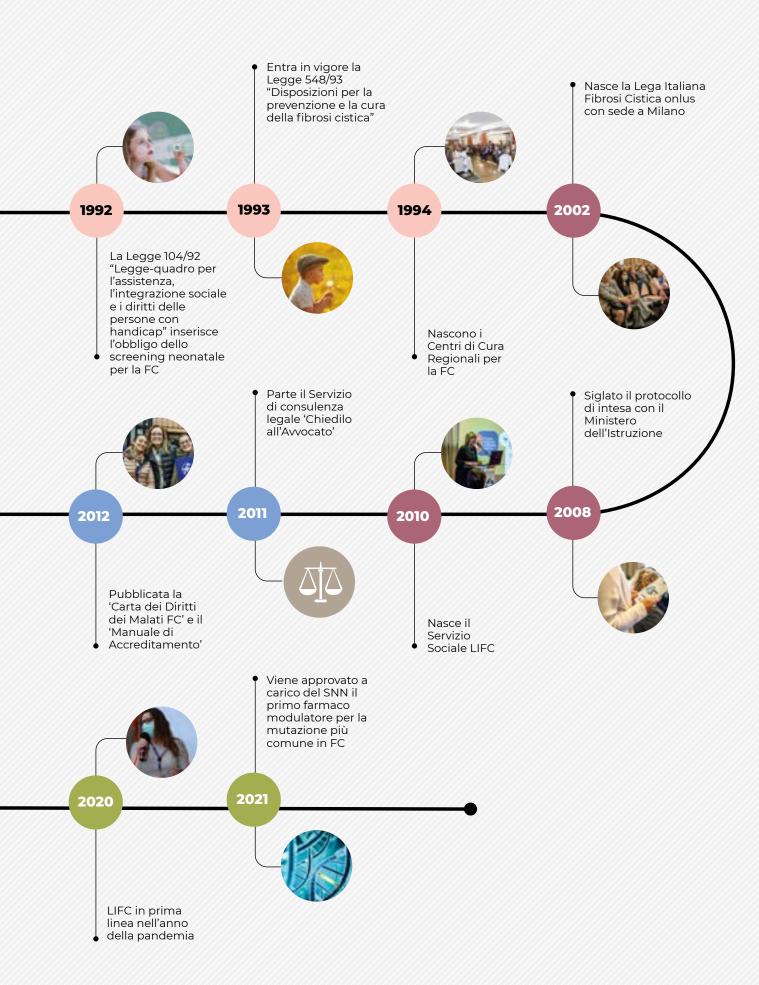




1.3 LE TAPPE DA RICORDARE









1.4 RETI PARTECIPATE, INTERFACCE 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, l'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali-AGENAS e l'Agenzia Italiana del Farmaco-AIFA per il monitoraggio dei processi di autorizzazione dei nuovi farmaci.

L'emergenza epidemiologica ha messo in estrema difficoltà le persone con FC, trapiantate e in attesa di trapianto. Per non lasciare soli questi soggetti fragili, necessariamente più isolati di altri, si sono moltiplicate le azioni congiunte con l'**Istituto Superiore di Sanità** ed il **Centro Nazionale Trapianti** volte a favorire gli interventi di informazione che la situazione richiedeva.

Un altro punto di riferimento è l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare. Presieduto attualmente dalla Senatrice 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.

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 esperienze 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.

Tra i partner del sistema FC in Italia ricordiamo:



- 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



A livello internazionale LIFC è socio di Cystic Fibrosis Europe-CFE la Federazione delle Associazioni Nazionali FC in Europa. CFE rappresenta le persone con FC e le loro famiglie in Europa, è stata fondata alla Conferenza Europea sulla FC a Belfast nel 2003 ed attualmente conta 39 paesi membri, tra cui l'Italia, coinvolta attivamente in numerosi progetti e rappresentata nel Board dal Consigliere LIFC Marco Magrì. Gli obiettivi di CFE sono: promuovere e supportare la ricerca centrata sul paziente; promuovere la migliore assistenza dal punto di vista del paziente; rappresentare e difendere gli interessi delle persone con FC; informare le organizzazioni membri e supportare la condivisione delle migliori pratiche; fornire supporto su misura ai membri.

All'interno di CFE, LIFC è coinvolta nelle attività di due gruppi di lavoro:

CAB - COMMUNITY ADVISORY BOARD

è stato istituito da CFE per fornire al paziente una prospettiva su innovazioni, trattamenti e cure. È un gruppo di pazienti o parenti che possono rappresentare la comunità di pazienti FC nelle discussioni con diversi stakeholders della comunità FC. Il CAB parla direttamente con le aziende che forniscono tecnologie e trattamenti, le direzioni sanitarie e altre parti interessate per aiutare a garantire che le opinioni delle persone con FC siano ascoltate e che l'innovazione si faccia strada nella vita dei pazienti. Dal 2021 il rappresentante LIFC presso il CAB è Mario Ricciardi;

PORG - PATIENT ORGANISATIONS RESEARCH GROUP

Nel 2016 il PORG è stato formalmente istituito come gruppo di lavoro di CFE con la responsabilità di condurre il lavoro relativo alla ricerca in ambito europeo. Questo gruppo di lavoro è composto da rappresentanti delle organizzazioni nazionali di pazienti affetti da FC e che sono attivamente coinvolti nella ricerca e nel finanziamento alla ricerca. Attualmente i paesi partecipanti sono: Belgio, Francia, Germania, Italia, Lussemburgo, Paesi Bassi, Svizzera e Regno Unito. Il gruppo si riunisce due volte l'anno e riferisce al consiglio di CFE e i vari partecipanti alle proprie Associazioni Nazionali. Il PORG mira a facilitare la creazione di partenariati tra le organizzazioni membri europee al fine di ampliare e stabilizzare la rete di ricerca europea sulla FC ed accelerare l'accesso a nuovi farmaci per la FC attraverso la ricerca. Il Rappresentante LI-FC per il PORG è Luigi Graziano, Fisioterapista FC di Roma.

LIFC è coinvolta anche in altre due progettualità in corso di svolgimento da parte di ECFS: il progetto **REAL WORLD DATA - RWD** e il progetto **PATIENT REPORTED OUTCOME MEA-SURES - PROM**.

Entrambe le iniziative nascono dall'esigenza di poter consentire alle organizzazioni membri di impostare una raccolta di dati completa di guida sugli standard di raccolta, gestione, proprietà e privacy con l'obiettivo di effettuare una migliore collezione dei dati in tempo reale grazie alle segnalazioni e ai contributi dei pazienti al di fuori del contesto clinico e valutazione – ove possibile – nel contesto clinico. L'Italia è stata scelta come paese in cui avviare uno dei progetti pilota.



STAKEHOLDER E ORGANIZZAZIONE

Nel 2021 è stata fondamentale la continuità di gestione per far fronte ai problemi connessi allo stato di emergenza



2

2.1 AMBITI STRATEGICI

PIANO STRATEGICO 2021

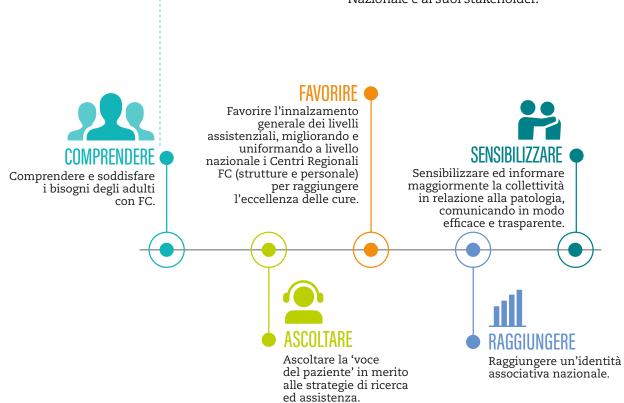
l **Piano Strategico del 2021** ha mantenuto la centralità del paziente e della sua famiglia, promuovendo il cambiamento delle condizioni di vita delle persone con FC e della struttura associativa.

Nel pieno dell'emergenza derivante dalla pandemia di Covid-19, il 2021 è stato l'anno in cui la continuità di gestione dell'associazione è stata essenziale per far fronte alle diverse problematiche connesse allo stato di emergenza sanitaria e, seppure nella criticità del periodo, sono stati ugualmente perseguiti gli

obiettivi di primaria importanza per LIFC:

Per realizzare il Piano Strategico, LIFC si avvale di:

- Presidenza e Aree di Interesse sviluppano, in armonia con le richieste e le aspettative del Laboratorio dei Pazienti adulti, 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 dell'impatto delle sue azioni sulla qualità della vita delle persone con FC e delle loro famiglie. Annualmente, LIFC misura gli effetti del suo agire attraverso un aggiornamento dello stato di avanzamento dei piani triennali, che comunica al Direttivo Nazionale e ai suoi stakeholder.





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.

Nel 2021 l'Associazione ha operato nel rispetto della disciplina che regolamenta le Onlus in attesa della completa attuazione del Codice del Terzo Settore (D.lg.s 117/2017), poiché ancora in itinere. A partire dal 23 novembre 2021 è entrato in vigore il RUNTS ed è iniziata la trasmigrazione sullo stesso delle associazioni di volontariato iscritte negli albi regionali. Tale migrazione automatica al momento non è prevista per le Onlus istituite in base alla L. 460/97, ma si dovrà attendere una comunicazione da parte dell'Agenzia dell'Entrate in cui verranno stabiliti modalità e tempistiche specifiche.

Nell'attesa dell'entrata in funzione del RUNTS (Registro Unico del Terzo Settore) prevista per il 21 aprile 2022 e dell'approvazione delle norme fiscali che dovranno essere applicate al terzo settore da parte dell'Unione Europea, LIFC ha continuato ad operare nel rispetto delle normative in essere avendo già adeguato il proprio Statuto come previsto dal Decreto.

A causa della pandemia derivante dal COVID-19, nel 2021 l'Associazione si è trovata a dover affrontare una serie di problematiche derivanti dall'impossibilità di effettuare degli incontri in presenza, pertanto, nel rispetto dei DCPM emanati, l'Assemblea dei Soci si è riunita in teleconferenza per l'approvazione del bilancio consuntivo 2020 il 24 aprile 2021.

Avendo ricevuto la prorogatio del mandato fino a giugno 2021 e permanendo ancora situazioni di criticità epidemiologica, l'Assemblea per il rinnovo delle cariche è stata convocata per il 16 ottobre 2021. In quella data si è provveduto al rinnovo del Consiglio Direttivo e alla nomina del Collegio dei Garanti.

Il Consiglio Direttivo nel 2021 si è riunito in febbraio, aprile, giugno in modalità telematica, in ottobre e novembre in presenza.

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.

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

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 Responsabili 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'Associazione 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 da idonea relazione.

Il Comitato Esecutivo Nazionale è composto dalla Presidenza e dai Responsabili di Area d'Interesse e da un rappresentante del Laboratorio dei Pazienti (con funzione consultiva). 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, ai soci non compete nessun compenso ma solo un rimborso delle spese sostenute e documentate come da Regolamento.

ORGANI DI CONTROLLO

L'**Organismo di Controllo** monocratico è composto dal Dott. Francesco Pannone, che è stato nominato dall'Assemblea dei Soci di novembre 2019. Egli 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. È stato rinnovato nell'Assemblea di novembre 2021 e attualmente è formato da Marina Bianchi, Sara Bonanomi e Stefano Caraffini.

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 **Laboratorio dei pazienti adulti** è un organo consultivo che rappresenta il punto di vista della popolazione adulta con fibrosi cistica. Nato nel 2017 e composto da 7 partecipanti, è cresciuto ed è attualmente formato da 13 pazienti provenienti da diverse regioni italiane. Il gruppo ha



l'obiettivo di creare dei momenti di confronto e discussione verso tematiche riguardanti i bisogni dei pazienti con fibrosi cistica, in particolar modo sulle esigenze dell'adulto con FC; questo perché negli anni si è assistito ad un notevole aumento dei pazienti con età adulta nella realtà fibrosi cistica, scaturendo così la necessità di interrogarsi sulle esigenze riguardanti questa nuova fascia di età.

La diversità geografica che si è venuta a creare all'interno del gruppo consente al Laboratorio di monitorare le diverse realtà regionali, individuando problematiche e buone prassi riguardanti la cura e l'assistenza dei pazienti con fibrosi cistica in Italia.

Il Laboratorio nel 2021 si è focalizzato su alcune tematiche, evidenziando argomenti utili su cui concentrarsi per migliorare la vita dei pazienti:

- Gestione della malattia in età adulta
- Genitorialità e fibrosi cistica
- Nuovi farmaci e mutazioni rare
- Difficoltà lavorativa

Tra le attività del gruppo, in relazione con la si-

tuazione pandemica Covid-19, c'è stata anche quella di monitorare i livelli di assistenza e di vaccinazione della popolazione con fibrosi cistica in Italia.

Nell'anno 2021 è proseguito il lavoro sinergico con le aree di interesse LIFC, in particolar modo la collaborazione con la psicologa LIFC, dott.ssa Emanuela Cellitti, riguardante l'indagine sull'autonomia dei pazienti nella gestione della malattia.

Lo studio intrapreso qualche anno fa, nasce dall'esigenza di voler indagare le motivazioni che spingono i pazienti ad avvicinarsi al mondo associativo e sul perché l'aumento dei pazienti adulti nella realtà FC non abbia scaturito una loro maggiore presenza all'interno delle associazioni di settore, che tutt'oggi rimangono composte prevalentemente da genitori.

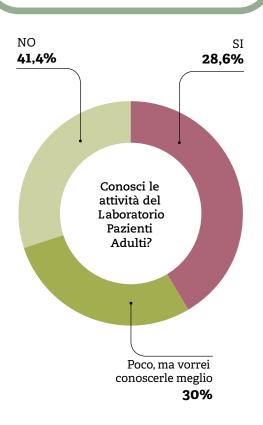
Tra le possibili spiegazioni ragionate, grazie all'aiuto della psicologa, è emersa l'importanza di individuare il grado di autonomia nella gestione della malattia. Si presuppone infatti che il grado di autonomia nella gestione della malattia possa



Far parte del Laboratorio pazienti adulti rappresenta un'opportunità di sviluppo e di incontro con persone che hanno il tuo stesso obiettivo, quello di poter rendere la vita di un malato di fibrosi cistica più semplice e attraverso i vari spunti mettere in evidenza le varie difficoltà di ognuno di noi per poterle risolvere. Il Laboratorio per me è un punto di risoluzione, dove i miei pensieri vengono presi da spunto per un qualcosa di concreto. Noemi

in qualche modo incidere sulla sfera sociale della persona, tanto da influenzare il suo grado di interesse nel voler partecipare in maniera attiva all'interno delle realtà associative e nel mondo non profit in generale. Quindi più alto è il grado di autonomia della persona nella gestione della propria patologia, più alta sarà la probabilità che il paziente voglia essere parte integrante e attiva all'interno delle organizzazioni di settore. Questo perché più la persona è conscia della sua malattia, tanto da essere responsabile di sé stessa gestendo il proprio quotidiano in relazione con la fibrosi cistica (ad esempio con l'organizzazione delle terapie, degli aspetti burocratici legati ai diritti e alle tutele del malato, la gestione dei DH e dei ricoveri ospedalieri) maggiore sarà la possibilità che la persona sia in grado di parlare e discutere di fibrosi cistica anche al di fuori della propria esperienza e nella sua sfera relazionale.

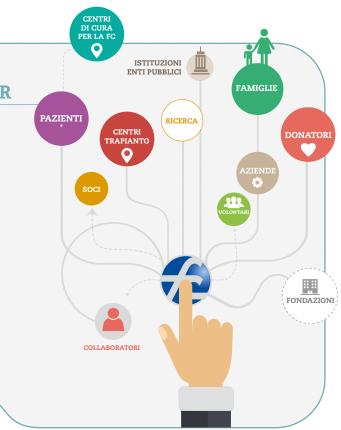
Sempre nel 2021, il Laboratorio dei pazienti adulti ha partecipato per il secondo anno alla campagna di sensibilizzazione Vite Salate, fornendo spunti e testimonianze di vita vissuta per far conoscere la malattia al grande pubblico.





2.3 IL SISTEMA DEGLI STAKEHOLDER

IFC ha in essere con i propri portatori di interesse un dialogo ed un contatto diretto che ha nell'ascolto del bisogno il suo punto di forza. Nel corso degli anni LIFC ha perfezionato un percorso di 'stakeholder engagement' ponendo attenzione al RAPPORTO non soltanto con i pazienti e le famiglie, fulcro delle attività dell'Associazione e diretti beneficiari di azioni e progetti, ma anche con le Istituzioni di riferimento, le Reti Associative nazionali ed internazionali, i sostenitori privati e del mondo corporate, la rete di volontari e collaboratori.



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 TRA-PIANTO 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 **Centri 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.

Direttivi e 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.

Il **Laboratorio dei Pazienti Adulti** (organo consultivo) è il principale canale di ascolto dei pazienti. Attraverso conference call periodiche e focus group i membri 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.

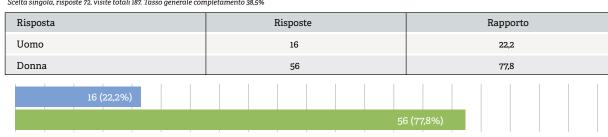
Negli ultimi anni è cresciuta la presenza LIFC sui principali Social Media che si sono affermati come il canale privilegiato di ascolto e interazione con tutti gli stakeholder in tempo reale.

SONDAGGIO DI GRADIMENTO **DELLE ATTIVITÀ E DEI SERVIZI LIFC**

Dal 2021, LIFC realizza un sondaggio di gradimento per misurare e valutare il percepito ma anche per conoscere i bisogni che la community desidera manifestare, raccogliendo proposte e suggerimenti per le attività future. Il sondaggio, anonimo, è somministrato attraverso la piattaforma Survio ed ha avuto 187 accessi totali. con una percentuale prevalente di donne (77%). Oltre il 90% delle risposte è stato fornito da pazienti e familiari, mentre la quota rimanente è costituita da soci, volontari, e sostenitori.

85%

95% 100%



50%

45%

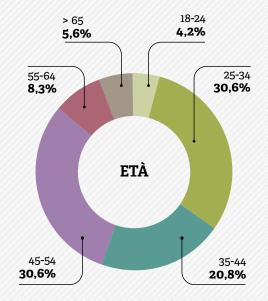
Scelta singola, risposte 72, visite totali 187. Tasso generale completamento 38,5%

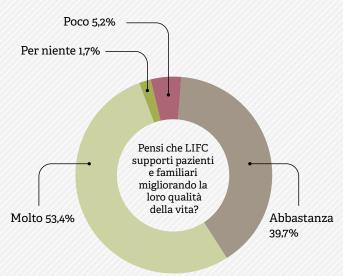
Sondaggio di gradimento delle attività e dei servizi della Lega Italiana Fibrosi Cistica

30% 35%

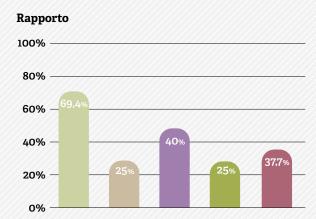








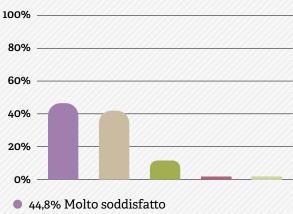
Quale dei servizi LIFC conosci?



- Servizio Sociale
- Chiedilo all'Avvocato (Consulenza Legale)
- Lo Psicologo in Linea (Supporto Psicologico)
- Il Medico Risponde
- Patronato

Quanto sei soddisfatto dei servizi erogati da LIFC e dell'assistenza e supporto che offre?

Rapporto



- 41,4% Abbastanza soddisfatto
- 10,3% Poco soddisfatto
- 1,7% Non sono soddisfatto
- 1,7% Altro



3

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 stakeholder, in particolare a pazienti e famiglie e a coloro che generosamente ci sostengono sia con un supporto economico che con un contributo in termini di volontariato.

LIFC sviluppa le proprie attività su 4 Aree di Intervento, in accordo alla sua Missione e allo Statuto: Qualità della Vita, Qualità delle Cure, Ricerca, Comunicazione e Raccolta Fondi, effettuando un monitoraggio continuo sull'andamento dei progetti e sul raggiungimento degli obiettivi preposti.



i seguito riportiamo il Bilancio 2021 comprensivo di Stato Patrimoniale e Rendiconto Economico. Le cifre sono state arrotondate all'euro pertanto non indicano i decimali.

Anche nel 2021 si è confermata la tendenza alla crescita dei proventi relativi che si attestano sopra a 1 milione di euro, segno di una gestione sempre più orientata a dare una risposta ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie. La situazione economica finanziaria, sulla base del Bilancio Preventivo, risulta stabile anche per il 2022.

Il Bilancio si riferisce alle attività della sola LIFC Nazionale, in quanto 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 4 milioni di euro.





Stato patrimoniale 2021

	ATTIVO	al 31/12/2021	al 31/12/2020
A	Quote associative o apporti ancora dovuti	€ 122.328	€ 129.596
В	Immobilizzazioni	€ 65.752	€ 181.866
1	Immobilizzazioni immateriali	€0	€ 992
2	Costi di sviluppo (da fondi ammortamento)	€0	€ 992
a	Registro programma Camilla	€0	€ 933
b	Programma Co.Ge.	€0	€ 59
II	Immobilizzazioni Materiali	€ 58.852	€ 73.974
1	Terreni e Fabbricati (Immobile in Sicilia)	€ 40.000	€ 40.000
3	Attrezzature (da fondi ammortamento)	€ 8.421	€ 11.855
a	Impianti di condizionamento	€0	€ 671
b	Spese arredamento sede	€ 699	€ 955
С	Stand per manifestazioni	€ 1.118	€ 1.566
d	Macchine elettroniche	€ 6.604	€ 8.663
4	Altri Beni (da fondi ammortamento)	€ 10.431	€ 22.119
a	Gadget Martino	€ 10.431	€ 22.119
Ш	Immobilizzazioni finanziare	€ 6.900	€ 106.900
1	Costituzione IERFC	€0	€ 100.000
3	Deposito cauzionale affitto	€ 6.900	€ 6.900
C	Attivo circolante	€ 615.312	€ 737.616
1	Rimanenze	€ 47.856	€ 33.982
4	Rimanenza gadget in giacenza	€ 47.856	€ 33.982
II	Crediti	€ 65.970	€ 129.060
4	Verso soggetti privati	€ 65.765	€ 128.855
a	Crediti diversi da aziende	€ 65.765	€ 128.855
11	Imposte anticipate	€ 205	€ 205
а	Rimborso Agenzia Entrate e IVA a credito	€ 205	€ 205
IV	Disponibilità liquide	€ 501.486	€ 574.574
1	Depositi bancari e postali	€ 501.259	€ 574.400
a	Conto corrente postale	€ 36.382	€ 43.143
b	Banca Intesa	€ 459.301	€ 524.981
С	Carte di credito prepagate	€ 988	€ 987
d	Paypal	€ 4.588	€ 5.289
3	Danaro e valori in cassa	€ 227	€ 174
	Totale attivo	€ 803.392	€ 1.049.078

	PASSIVO	al 31/12/2021	al 31/12/2020
A	Patrimonio netto	€ 663.458	€ 852.654
ı	Fondo di dotazione dell'ente	€ 254.784	€ 246.216
II	Patrimonio vincolato	€ 317.255	€ 397.255
3	Riserve vincolate destinate da terzi	€ 317.255	€ 397.255
а	Fabbrica del sorriso progetto Sea Box	€ 317.255	€ 397.255
Ш	Patrimonio libero	€ 80.000	€ 200.615
3	Altre Riserve (Anticipo 5x1000 Anno 2019)	€ 80.000	€ 200.615
IV	Avanzo d'esercizio	€ 11.419	€ 8.568
В	Fondi per rischi e oneri	€0	€0
C	Trattamento di fine rapporto	€ 60.462	€ 50.368
D	Debiti	€ 68.882	€ 131.944
7	Fornitori	€ 52.009	€ 107.000
9	Debiti tributari	€ 33	€ 67
11	Stipendi e contributi dicembre pagati in gennaio	€ 16.840	€ 24.877
E	Ratei e risconti passivi	€ 10.590	€ 14.112
	TOTALE PASSIVO	€ 803.392	€ 1.049.078



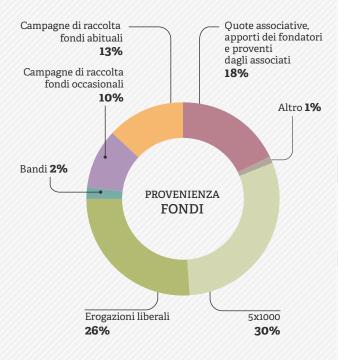
Rendiconto gestionale 2021

	PROVENTI E RICAVI	Cons. 2021	2020
A	Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	€ 837.527	€ 789.452
1	Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	€ 136.660	€ 165.313
а	Contributo Associazioni regionali (5%)	€ 130.408	€ 155.073
b	Quote associative	€ 6.252	€ 10.240
2	Proventi dagli associati	€ 60.000	€ 93.704
a	Contributi per Ricerca e progetti LIFC	€ 60.000	€ 93.704
4	Erogazioni liberali	€ 285.286	€ 313.808
a	Donazioni da aziende	€ 173.934	€ 241.231
b	Donazioni privati	€ 98.780	€ 53.519
С	Donazioni privati tramite facebook	€ 12.572	€ 19.058
5	Proventi da 5 x 1000	€ 331.633	€ 194.627
a	5 x 1000	€ 331.633	€ 194.627
10	Altri ricavi, rendite e proventi	€ 23.948	€ 22.000
а	Bandi	€ 23.948	€ 22.000
	Avanzo disavanzo attività di interesse generale	€ 290.617	€ 188.393
C	Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi	€ 235.344	€ 151.396
1	Proventi da raccolte fondi abituali	€ 134.179	€ 150.916
a	Campagna Natale	€ 91.830	€ 54.595
b	Campagna Pasqua	€ 42.349	€ 21.126
2	Proventi da raccolte fondi occasionali	€ 101.165	€ 75.675
a	SMS solidale	€ 31.651	€ 0
b	125 Miglia per 1 Respiro	€ 16.267	€ 0
С	Gadget	€ 8.047	€ 40.244
d	Oggetti solidali	€0	€ 34.951
е	Campagna Case LIFC	€ 9.571	€ 0
f	Campagna Telemedicina	€ 35.610	€ 0
g	Altre Manifestazioni/campagne	€ 19	€ 480
	Avanzo disavanzo attività di raccolta fondi	-€ 8.901	-€ 539
D	Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie	€1	€ 954
1	Da rapporti bancari	€1	€4
5	Altri proventi	€0	€ 950
а	Sopravvenienze attive	€ 0	€ 950
	Avanzo disavanzo attività finanziarie	-€ 106.599	€ 35.006

	ONERI E COSTI	Cons. 2021	2020
A	Costi e Oneri da attività di interesse generale	€ 546.910	€ 601.059
Aa	Qualità delle Cure	€ 202.910	€ 294.063
2	Servizi	€ 184.777	€ 273.701
a	Trapianti (supporto ai Centri Trapianto)	€ 0	€ 51.283
b	Telemedicina	€ 183.740	€ 190.750
С	Accreditamento	€ 1.037	€ 972
d	DPI per Covid	€ 0	€ 30.696
4	Personale	€ 18.133	€ 19.837
a	Qualità delle cure (comprensivo dei contributi)	€ 18.133	€ 19.837
5	Ammortamenti	€0	€ 525
а	Quota ammortamento Progetto Vodafone (fisioterapia e sport)	€0	€ 525
Ab	Qualità della Vita	€ 118.522	€ 123.179
2	Servizi	€ 91.297	€ 98.862
а	Numero verde per assistenza sociale e psicologica	€ 732	€ 1.464
b	Pubblicazioni	€ 4.368	€ 1.854
С	Progetti sul territorio (supporto psicologico, etc.)	€ 1.768	€ 2.350
d	Borse di studio per pazienti FC	€ 10.000	€ 7.800
е	Progetto case LIFC	€ 74.100	€ 83.751
f	Attività sul territorio e sviluppo associativo	€ 329	€ 1.643
4	Personale	€ 27.225	€ 24.317
a	Assistenza Sociale (comprensi contributi)	€ 27.225	€ 24.317
Ac		€ 118.400	€ 90.559
2	Servizi	€ 77.241	€ 53.839
a	Finanziamento Ricerca IERFC/FFC Finanziamento FCFC (Clinical Trial Network)	€00,000	€ 5.232 € 20.000
b	Finanziamento ECFS (Clinical Trial Network) Registro Italiano Fibrosi Cistica	€ 20.000 € 50.325	€ 19.310
c d	Registro europeo Fibrosi Cistica	€ 5.000	€ 5.605
e e	Board e rimborsi congressi	€ 3.000	€ 3.003
f	Progetto HIT-CF	€ 0	€ 1.071
g	European CF young investigator	€0	€ 2.514
4	Personale	€ 40.226	€ 34.580
а	Personale per Registro Italiano	€ 40.226	€ 34.580
5	Ammortamenti	€ 933	€ 2.140
а	Quota ammortamento Progetto Registro Italiano FC (Software e hardware)	€ 933	€ 2.140
Ad	Comunicazione	€ 107.078	€ 93.258
2	Servizi	€ 62.604	€ 48.034
а	Forum e Giornata Europea FC	€ 11.098	€ 15.225
b	Mantenimento Dominio e sito web e canoni gestione software	€ 18.171	€ 19.524
С	Campagna promozionale FC nel territorio	€ 457	€ 419
d	Campagne di sensibilizzazione e comunic.	€ 24.734	€ 4.218
е	Campagne di sensibilizzazione (Brochure, etc)	€ 8.144	€ 8.648



	PROVENTI E RICAVI (segue)	Cons. 2021	2020
E	Proventi di supporto generale	€ 1.644	€ 10.094
2	Altri proventi di supporto generale	€ 1.644	€ 10.094
a	Arrotondamenti	€8	€0
b	Partite di giro	€ 1.636	€ 10.094
	Avanzo disavanzo attività di supporto generale	-€ 164.508	-€ 144.280
	Totale ricavi	€ 1.074.516	€ 951.896
	Proventi figurativi		€ 8.615





	ONERI E COSTI (segue)	Cons. 2021	2020
4	Personale	€ 44.027	€ 44.777
	Personale Comunicazione	€ 44.027	€ 44.777
a _	(compresi contributi)		
5	Ammortamenti	€ 447	€ 447
a	Quota ammortamento Stand per manifestaz.	€ 447	€ 447
C 1	Costi e oneri attività di raccolta fondi Oneri per raccolte fondi abituali	€ 243.435 € 129.680	€ 151.935 € 88.083
a	Campagna Natale	€ 87.569	€ 65.995
b	Campagna Pasqua	€ 42.111	€ 22.088
2	Oneri per raccolte fondi occasionali	€ 77.063	€ 36.752
а	Campagna trapianto (SMS soldale)	€ 8.279	€0
b	125 miglia per un respiro	€ 13.399	€0
С	Gadget	€ 4.048	€ 15.428
d	Oggetti solidali	€ 0	€ 21.324
e	Campagna Case LIFC	€ 5.407	€0
f	Campagna Telemedicina	€ 14.900	€0
g	Altre campagne Consulenza raccolta fondi	€ 530 € 30.500	€ 0 € 0
h 4	Personale	€ 36.692	€ 27.100
a	Personale Raccolta Fondi (compresi contrib.)	€ 28.084	€ 27.100
b	Corsi Fund raising	€ 8.608	€0
_	Costi e oneri da attività finanziarie e	€ 106.600	€ 35.960
D	patrimoniali		
1	Su rapporti bancari	€ 3.397	€ 2.960
6	Altri oneri	€ 103.203	€ 33.000 € 33.000
a	Perdite su crediti e sopravvenienze passive Perdite patrimoniali (Quota fondaz. IERFC)	€ 100.000	€ 33.000
b F	Costi e oneri di supporto generale	€ 166.152	€ 154.374
2	Servizi	€ 71.280	€ 49.661
а	Telefoniche, postali, assicuraz, cancelleria, canoni locazione, pulizia, etc	€ 48.264	€ 37.516
b	Acquisto dispositivi sanificazione	€ 146	€ 2.995
С	Imposte, bollette, etc.	€ 2.452	€ 1.578
d	Consulenze (commercialista, revisori conti, consulenza lavoro, etc.)	€ 20.418	€ 7.572
4	Personale	€ 41.729	
a			€ 41.672
b	Segreteria	€ 18.537	€ 18.638
_	Contributi generali	€ 18.537 € 10.162	€ 18.638 € 13.950
С	Contributi generali Quota TFR	€ 18.537 € 10.162 € 13.030	€ 18.638 € 13.950 € 9.084
_	Contributi generali Quota TFR Ammortamenti	€ 18.537 € 10.162 € 13.030 € 14.733	€ 18.638 € 13.950 € 9.084 € 26.921
c 5 a	Contributi generali Quota TFR Ammortamenti Ammortamenti su immobilizzazioni immateriali	€ 18.537 € 10.162 € 13.030 € 14.733	€ 18.638 € 13.950 € 9.084 € 26.921 € 1.120
c 5 a b	Contributi generali Quota TFR Ammortamenti Ammortamenti su immobilizzazioni immateriali Ammortamenti su immobilizzazioni materiali	€ 18.537 € 10.162 € 13.030 € 14.733 € 59	€ 18.638 € 13.950 € 9.084 € 26.921 € 1.120
c 5 a b 7	Contributi generali Quota TFR Ammortamenti Ammortamenti su immobilizzazioni immateriali Ammortamenti su immobilizzazioni materiali Altri oneri	€ 18.537 € 10.162 € 13.030 € 14.733 € 59 € 14.674 € 38.410	€ 18.638 € 13.950 € 9.084 € 26.921 € 1.120 € 25.801
c 5 a b 7	Contributi generali Quota TFR Ammortamenti Ammortamenti su immobilizzazioni immateriali Ammortamenti su immobilizzazioni materiali Altri oneri IRAP	€ 18.537 € 10.162 € 13.030 € 14.733 € 59 € 14.674 € 38.410 € 2.971	€ 18.638 € 13.950 € 9.084 € 26.921 € 1.120 € 25.801 € 36.120 € 3.205
c 5 a b 7 a b	Contributi generali Quota TFR Ammortamenti Ammortamenti su immobilizzazioni immateriali Ammortamenti su immobilizzazioni materiali Altri oneri IRAP Altre tassazioni	€ 18.537 € 10.162 € 13.030 € 14.733 € 59 € 14.674 € 38.410 € 2.971 € 418	€ 18.638 € 13.950 € 9.084 € 26.921 € 1.120 € 25.801 € 36.120 € 3.205 € 666
c 5 a b 7 a b c	Contributi generali Quota TFR Ammortamenti Ammortamenti su immobilizzazioni immateriali Ammortamenti su immobilizzazioni materiali Altri oneri IRAP Altre tassazioni Costi Direttivi + assemblea+esecutivo, etc.	€ 18.537 € 10.162 € 13.030 € 14.733 € 59 € 14.674 € 38.410 € 2.971 € 418 € 17.320	€ 18.638 € 13.950 € 9.084 € 26.921 € 1.120 € 25.801 € 36.120 € 3.205 € 666 € 8.490
c 5 a b 7 a b c d	Contributi generali Quota TFR Ammortamenti Ammortamenti su immobilizzazioni immateriali Ammortamenti su immobilizzazioni materiali Altri oneri IRAP Altre tassazioni Costi Direttivi + assemblea+esecutivo, etc. Riunioni Esecutivo e rimborsi attività generali soci/volontari	€ 18.537 € 10.162 € 13.030 € 14.733 € 59 € 14.674 € 38.410 € 2.971 € 418 € 17.320 € 5.477	€ 18.638 € 13.950 € 9.084 € 26.921 € 1.120 € 25.801 € 36.120 € 3.205 € 666 € 8.490 € 4.074
c 5 a b 7 a b c	Contributi generali Quota TFR Ammortamenti Ammortamenti su immobilizzazioni immateriali Ammortamenti su immobilizzazioni materiali Altri oneri IRAP Altre tassazioni Costi Direttivi + assemblea+esecutivo, etc. Riunioni Esecutivo e rimborsi attività	€ 18.537 € 10.162 € 13.030 € 14.733 € 59 € 14.674 € 38.410 € 2.971 € 418 € 17.320	€ 18.638 € 13.950 € 9.084 € 26.921 € 1.120 € 25.801 € 36.120 € 3.205 € 666 € 8.490
c 5 a b 7 a b c d e	Contributi generali Quota TFR Ammortamenti Ammortamenti su immobilizzazioni immateriali Ammortamenti su immobilizzazioni materiali Altri oneri IRAP Altre tassazioni Costi Direttivi + assemblea+esecutivo, etc. Riunioni Esecutivo e rimborsi attività generali soci/volontari Quota CFE	€ 18.537 € 10.162 € 13.030 € 14.733 € 59 € 14.674 € 38.410 € 2.971 € 418 € 17.320 € 5.477 € 5.000	€ 18.638 € 13.950 € 9.084 € 26.921 € 1.120 € 36.120 € 3.205 € 666 € 8.490 € 4.074 € 5.000
c 5 a b 7 a b c d e f	Contributi generali Quota TFR Ammortamenti Ammortamenti su immobilizzazioni immateriali Ammortamenti su immobilizzazioni materiali Altri oneri IRAP Altre tassazioni Costi Direttivi + assemblea+esecutivo, etc. Riunioni Esecutivo e rimborsi attività generali soci/volontari Quota CFE Arrotondamenti	€ 18.537 € 10.162 € 13.030 € 14.733 € 59 € 14.674 € 38.410 € 2.971 € 418 € 17.320 € 5.477 € 5.000 € 0	€ 18.638 € 13.950 € 9.084 € 26.921 € 1.120 € 25.801 € 36.120 € 3.205 € 666 € 8.490 € 4.074 € 5.000 € 4
c 5 a b 7 a b c d e f g	Contributi generali Quota TFR Ammortamenti Ammortamenti su immobilizzazioni immateriali Ammortamenti su immobilizzazioni materiali Altri oneri IRAP Altre tassazioni Costi Direttivi + assemblea+esecutivo, etc. Riunioni Esecutivo e rimborsi attività generali soci/volontari Quota CFE Arrotondamenti Costi imputabili a esercizi precedenti	€ 18.537 € 10.162 € 13.030 € 14.733 € 59 € 14.674 € 38.410 € 2.971 € 418 € 17.320 € 5.477 € 5.000 € 0 € 2.920	€ 18.638 € 13.950 € 9.084 € 26.921 € 1.120 € 36.120 € 3.205 € 666 € 8.490 € 4.074 € 5.000 € 4.587
c 5 a b 7 a b c d e f g h	Contributi generali Quota TFR Ammortamenti Ammortamenti su immobilizzazioni immateriali Ammortamenti su immobilizzazioni materiali Altri oneri IRAP Altre tassazioni Costi Direttivi + assemblea+esecutivo, etc. Riunioni Esecutivo e rimborsi attività generali soci/volontari Quota CFE Arrotondamenti Costi imputabili a esercizi precedenti Partite di giro	€ 18.537 € 10.162 € 13.030 € 14.733 € 59 € 14.674 € 38.410 € 2.971 € 418 € 17.320 € 5.477 € 5.000 € 0 € 2.920 € 1.636	€ 18.638 € 13.950 € 9.084 € 26.921 € 1.120 € 36.120 € 3.205 € 666 € 8.490 € 4.074 € 5.000 € 4.587
c 5 a b 7 a b c d e f g h	Contributi generali Quota TFR Ammortamenti Ammortamenti su immobilizzazioni immateriali Ammortamenti su immobilizzazioni materiali Altri oneri IRAP Altre tassazioni Costi Direttivi + assemblea+esecutivo, etc. Riunioni Esecutivo e rimborsi attività generali soci/volontari Quota CFE Arrotondamenti Costi imputabili a esercizi precedenti Partite di giro Costo trasloco	€ 18.537 € 10.162 € 13.030 € 14.733 € 59 € 14.674 € 38.410 € 2.971 € 418 € 17.320 € 5.477 € 5.000 € 0 € 2.920 € 1.636 € 2.668	€ 18.638 € 13.950 € 9.084 € 26.921 € 1.120 € 25.801 € 36.120 € 3.205 € 666 € 8.490 € 4.074 € 5.000 € 4 € 4.587 € 10.094



RISORSE UMANE

4.1 VOLONTARI, STAFF E COLLABORATORI

igliorare la qualità della vita e delle cure delle persone con FC è l'elemento valoriale che accomuna tutte le persone che quotidianamente operano per LIFC sposandone missione e finalità. I volontari in particolar modo rivestono un ruolo fondamentale per la crescita dell'Associazione poiché, fin dalla sua costituzione ne sono la forza motrice e ne custodiscono la visione. Sono infatti a titolo volontario sia le cariche di Governance Nazionale (Presidenza, Consiglio Direttivo, Aree di Interesse, Gruppi di Lavoro, Laboratorio Pazienti Adulti) sia i ruoli di supporto sul territorio a sostegno delle iniziative territoriali e delle campagne nazionali.

I **volontari** sono coinvolti attivamente nella vita associativa partecipando alle riunioni e agli eventi formativi sia a livello locale che nazionale, per confrontarsi e condividere la loro esperienza.

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 da **7 impiegati 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
- N° 1 impiegato: Gestione RIFC e Oualità delle Cure
- Nº 1 impiegato: Comunicazione e Coordinamento Laboratorio Pazienti Adulti
- N° 1 statistico per la gestione del RIFC.

Per i costi relativi e la quota TFR suddivisa per le varie are di lavoro rimandiamo al Rendiconto gestionale voci: Aa4, Ab4, Ac4, Ad4, C4, E4.

Per l'esercizio delle proprie attività, LIFC si avvale inoltre dei seguenti **collaboratori esterni**:

- 1 Consulente Scientifico, ex-Direttore di uno dei maggiori Centri di Cura FC, facente parte del Comitato Scientifico di Ricerca LIFC, che ha ricevuto nel 2021 un contributo di € 1.932.
- **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 2021 € 1.768.
- 1 Fisioterapista presso l'Ospedale Meyer Firenze per la telemedicina Costo annuale 2021 € 1.408.
- **2 Consulenti fiscali e del lavoro** Costo annuale 2021 € 5.540.
- 1 **DPO** per la gestione della Privacy- Costo annuale 2021 € 9.211.
- 1 Presidente Organismo di Controllo Costo annuale 2021 € 3.151.
- **1 Società di Consulenza** per l'adeguamento dell'Associazione e delle Associazioni Regionali LIFC alla Normativa sul Terzo Settore Costo annuale 2021 € 5.000.
- 1 Studio di Consulenza per le attività di raccolta fondi Costo annuale 2021 € 30.500.







Coordinamento Laboratorio Pazienti Adulti







€ 1.408

Fisioterapia

Scientifico

Consulente Legale

Collaboratori esterni:



Psicologa per il Servizio "LIFC Cares"



Consulenti Fiscali e del Lavoro



Presidente Organismo di Controllo



Consulente per la Privacy



Consulente Attività Raccolta fondi



Fisioterapista

4.2 FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO

IFC sostiene la **formazione** della sua rete di volontari dedicando un percorso formativo le 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.

L'edizione 2021 del Forum, in aderenza alle normative per il contenimento dell'epidemia derivante dal Covid-19, si è tenuta in modalità on-line, mediante sessioni di webinar e workshop dedicati alle varie attività.

WORKSHOP DI ENGAGEMENT DELLE ASSOCIAZIONI PAZIENTI 'CONOSCERSI E CONFRONTARSI'

Nell'ottica di un percorso pluriennale di analisi e approfondimento delle dinamiche associative e di formazione sulla leadership come strumento di gestione consapevole delle differenze e/o delle somiglianze presenti all'interno di un gruppo di lavoro, anche nel 2021 LIFC ha partecipato ad un **workshop** sul tema organizzato da Vertex Pharmaceuticals.

Rispetto agli anni precedenti in cui le riflessioni erano interne al mondo FC, l'obiettivo del workshop 2021 era proprio condurre una riflessione di gruppo sulle dinamiche di tre diverse Associazioni Pazienti attraverso il filo conduttore del dialogo, della condivisione e della cooperazione nell'ambito delle attività del patient engagement.



L'evento si è svolto online il giorno 20 novembre ed ha visto la partecipazione di LIFC assieme ad AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla e FEDEMO – Federazione delle Associazioni Emofilici. L'incontro è stato suddiviso in diversi momenti di confronto e discussione a partire da stimoli e contributi presentati ai partecipanti con due diverse tipologie di attività - le interviste doppie ed il gioco cooperativo – che hanno convolto i partecipanti e attivato la discussione sui temi fornendo utili spunti di riflessione. In particolar modo l'attività del gioco cooperativo è stata impostata per permettere al gruppo di sperimentare nel concreto le complesse dinamiche di coordinamento delle attività che sono proprie delle Associazioni Pazienti come LIFC, impegnate quotidianamente in contesti di elevata complessità e organizzate secondo principi diversi.

MASTER IN FUNDRAISING

Parallelamente alla formazione dei volontari, LIFC crede fortemente nella specializzazione del suo personale e nel 2021 ha investito in un **percorso di formazione** rivolto alle due risorse impiegate nell'Area Raccolta Fondi: il **Master in Fundraising** organizzato dall'Università Alma Mater Studiorum di Bologna presso il Campus di Forlì. Il percorso è inserito in un quadro più ampio di crescita del settore della raccolta fondi e ha permesso alle risorse di acquisire competenze specifiche in tutti gli ambiti strategici ed organizzativi del Fundraising.

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.

Anche il 2021 è stato caratterizzato dalla messa in atto delle **misure di sicurezza connesse alle problematiche della pandemia Covid-19**. Per una migliore gestione della sicurezza ad aprile 2021 la sede LIFC è stata trasferita in un nuovo ufficio che ha permesso di poter disporre ogni dipendente in una singola stanza.

A questo riguardo LIFC, in accordo alle direttive ministeriali, ha messo in atto anche le seguenti procedure:

- adozione dello smart working per tutti i dipendenti nei periodi di maggior incidenza della pandemia e su richiesta del personale per specifiche esigenze;
- emissione piano di sicurezza relativo con informativa a tutti i dipendenti;
- acquisto e disponibilità **DPI** (Mascherine, disinfettante, detergenti, etc..) per dipendenti e volontari, esteso anche a tutte le associazioni regionali;
- nel momento in cui le normative lo permettevano è stato adottato un programma di presenze in sede del personale.



AREE DI INTERESSE PER LE PERSONE CON FC

Negli 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 E si è allungata significativamente



5.1 QUALITÀ DELLE CURE

'Area Qualità delle Cure, partendo dagli stimoli e dalle sollecitazioni provenienti dai Pazienti attraverso le attività del Laboratorio Pazienti Adulti e dalle necessità che emergono dai territori regionali, vuole farsi carico dei bisogni di cura delle persone con FC affinché il livello assistenziale sia sempre adeguato alle necessità di cura e risponda pienamente al dettato legislativo della Legge 548/93: "Disposizioni per la prevenzione e la cura della Fibrosi Cistica". Per questo è parte costante del suo lavoro l'attenzione e la collaborazione con i CRR e di Supporto insieme alle rispettive Associazioni Regionali LIFC, con la Società Italiana per la cura della Fibrosi Cistica (SIFC) e con i Centri Trapianto che attualmente in Italia eseguono i trapianti di polmone o di altri organi compromessi dalla malattia. Anche attraverso il finanziamento di progetti che abbiano l'obiettivo del mantenimento e/o del miglioramento delle cure, l'area Qualità delle Cure si fa strumento attivo di LIFC per stimolare e dimostrare percorsi anche innovativi di cura e di formazione per il personale sanitario. L'attività dell'area, inoltre, è rivolta a risolvere eventuali problematiche riguardanti le criticità nella fornitura o reperimento dei farmaci, così come la compliance delle cure da parte dei pazienti.

Negli 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.

In particolare, il 2021 ha segnato una vera e propria svolta per molte persone affette da fibrosi cistica: dal 3 luglio 2021 infatti, AIFA ha approvato dei farmaci "innovativi", ossia dei modulatori e potenziatori della proteina CFTR, che per le loro caratteristiche influiscono in modo significativo sul decorso della malattia con un conseguen-

te ed evidente miglioramento della qualità della vita dei pazienti.

Tali farmaci sono a totale carico del Servizio Nazionale Sanitario e possono essere utilizzati solo per chi presenta determinate mutazioni della malattia. Sebbene siano utilizzabili per la quasi totalità dai pazienti che hanno la più diffusa mutazione genetica presente nella popolazione fibrocistica italiana, ad oggi circa il 30% dei malati non ne può usufruire: sono i pazienti "orfani di cura" ai quali l'Area Qualità delle Cure presta in modo particolare la sua attenzione.

IL PROGETTO DI TELEMEDICINA

La Telemedicina è una modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitaria, tramite il ricorso a tecnologie innovative, in situazioni in cui il sanitario e il paziente non si trovano nella stessa località. Prevede la trasmissione sicura di informazioni e dati clinici necessari per la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il successivo controllo dei pazienti. Non sostituisce la prestazione sanitaria tradizionale nel rapporto personale medico-paziente, ma la integra per potenzialmente migliorare efficacia, efficienza e appropriatezza.

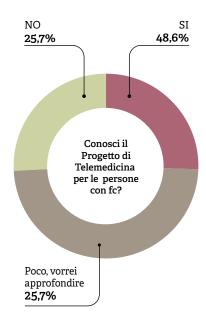
L'obiettivo della telemedicina è aiutare i pazienti a ricevere assistenza sanitaria e le migliori cure possibili anche da remoto e in situazioni critiche, come il monitoraggio costante dei parametri vitali dei pazienti con patologie croniche. Attivato da LIFC nel 2016 come progetto pilota, ad oggi è articolato in due differenti percorsi:

Telemedicina per pazienti maggiorenni non trapiantati

I centri FC che aderiscono ormai da diversi anni a questo progetto sono tre: Roma Bambino







Gesù (12 pazienti), Potenza (9 pazienti) e Firenze (10 pazienti); il totale di pazienti maggiorenni non trapiantati coinvolti è 31.

LIFC auspica di poter inserire nel progetto un numero sempre maggiore di pazienti intervenendo laddove il servizio di Telemedicina non è supportato dalle ASL regionali.

Telemedicina per pazienti maggiorenni trapiantati

La telemedicina assume un ruolo particolarmente importante nel periodo post trapianto di organi di un paziente. Questo è un momento molto delicato in cui si ha la necessità di monitorare costantemente il paziente in modo tale da intercettare precocemente eventuali fasi di pericolo di rigetto dell'organo ed intervenire tempestivamente con le cure necessarie. Per questo LIFC ha attivato già dal 2017 presso il Centro Trapianti di Milano un progetto di Telemedicina che, partendo dai 21 pazienti arruolati a gennaio 2021, ne prevedeva 30 nel mese di dicembre.

Progetto di telemedicina presso il Centro Trapianti di Padova

Il progetto finanziato presso il Centro Trapianti dell'Azienda Ospedaliera di Padova ha visto concludersi il primo anno di presenza del fisioterapista dedicato a maggio 2020; successivamente, il contratto è stato sottoposto a nuovo bando all'inizio del 2021. La fisioterapista aggiudicataria del bando che ha iniziato il suo servizio nell'aprile 2021 a fine giugno 2021 ha rassegna-

to le dimissioni e lo scorrimento della graduatoria scaturita dal bando stesso ha richiesto del tempo fino a novembre 2021, periodo da cui è ripreso il contratto. Entro la prima metà del 2022 il progetto terminerà e contiamo di avere il risultato delle valutazioni sia sulla qualità della vita per i pazienti (che attraverso la telemedicina mantengono contatti stretti e monitoraggi continui con il personale che li segue), che sulla compliance del monitoraggio stesso e l'utilizzo della piattaforma realizzata e messa a disposizione dall'UOC di chirurgia Toracica di Padova.

Telemedicina per prevenire il contagio da COVID-19

L'emergenza COVID-19 ha portato alla rimodulazione dei servizi sanitari su tutto il territorio nazionale e alla necessità di adottare misure di prevenzione e di contenimento del contagio: ha cambiato le abitudini di cura, dal rapporto medico-paziente ai controlli periodici presso il Centro FC lungo un arco temporale difficile da definire.

Nel caso della FC, i pazienti non hanno potuto recarsi presso il Centro di Cura per i controlli di routine e le visite, ma con la telemedicina, è stato il Centro di Cura ad entrare a casa del paziente. LIFC è intervenuta per garantire la continuità delle cure alle persone con FC e, dopo un'indagine sulle necessità dei Centri, ha attivato e, dove già attivo, potenziato, il progetto di telemedicina per il monitoraggio a distanza dei parametri dei pazienti.



La telemedicina ha permesso ai medici di rilevare la comparsa di eventuali sintomi da CO-VID-19, determinando così una risposta sanitaria celere e mirata, per cercare di prevenire il possibile aggravamento del quadro clinico, nonché l'aderenza alle terapie, segnali di riacutizzazione o che riguardano altre patologie.

Il progetto prevede l'utilizzo di un'App da scaricare direttamente sul dispositivo mobile del paziente. Tramite uno spirometro che verifica la funzionalità respiratoria e un pulsossimetro che rileva la frequenza cardiaca e la concentrazione di ossigeno nel sangue, il paziente può inviare i suoi parametri vitali su una piattaforma Cloud direttamente da casa.

Questi dati vengono visualizzati ed elaborati dall'équipe medica del Centro di Cura che monitora lo stato di salute del paziente, oltre a valutare l'andamento della terapia, evitando che il paziente debba recarsi in ospedale, dove rischierebbe di contrarre Covid-19 o altre eventuali infezioni.

I Centri di cura e supporto che nel 2021 grazie all'intervento di LIFC hanno attivato la telemedicina per prevenire il contagio da Covid-19 sono 9 per un totale di circa 100 pazienti: il numero totale ha subito nell'anno in questione delle fluttuazioni dovute all'entrata/uscita dei pazienti sulla base delle condizioni cliniche degli stessi. Il progetto è stato attivato presso i Centri FC di Abruzzo, Liguria, Marche, Piemonte, Puglia, Toscana, Sicilia, Calabria.

Nel 2021
sono 9 i centri
di cura che hanno
attivato questo servizio
e circa 100 i pazienti
che ne hanno
beneficiato.

IL MANUALE DI ACCREDITAMENTO DEI CENTRI FC

Nel 2021 la **Commissione di Accreditamento** ha realizzato la nuova versione del "Manuale di Accreditamento dei Centri FC" come revisione della versione precedente. La revisione si è resa necessaria sia per rendere il "Manuale per l'autovalutazione e la revisione esterna fra pari della qualità dei Centri Fibrosi Cistica" rispondente ai criteri previsti da AGENAS (giugno 2015) riguardo la "Proposta di modello per l'accreditamento istituzionale delle strutture ospedaliere" che per realizzare una maggiore semplificazione di alcune sue parti.

Il Manuale di Accreditamento diviene quindi strumento di confronto e verifica dei presupposti e dei requisiti che sono alla base di un Centro FC secondo il meccanismo virtuoso del processo di miglioramento continuo, della promozione della centralità del paziente, della pianificazione e valutazione secondo efficacia, efficienza e sicurezza nel prendersene cura. L'attuale modello del Manuale è basato sui criteri previsti dal ciclo PDCA (Plan Do Check Act), cioè Pianificazione Implementazione, Controllo ed Azione. L'attuale Manuale non ha potuto prescindere nella sua stesura finale da alcuni aspetti emersi con forza





durante il periodo della pandemia (telemedicina, teleconsulto, telemonitoraggio, spostamento di reparti dedicati) o che richiedono sempre maggiore attenzione e approfondimento (fine vita, trapianto, umanizzazione dell'assistenza).

Tale documento dovrà rappresentare il punto di riferimento da poter far valere nelle varie sedi istituzionali e la sua condivisione ed approvazione da parte di tutti i soggetti interessati è fondamentale per il raggiungimento degli obiettivi prefissati.

FORNITURA DEI FARMACI

Nel 2021 è rimasta sempre alta l'attenzione dell'Area Qualità delle Cure relativamente alla fornitura dei farmaci e più volte è stato necessario il suo l'intervento laddove i pazienti si sono visti negare dalle ASL di competenza i medicinali e/o presidi necessari alle terapie a domicilio, come prescritto dal piano terapeutico e in con-

trasto con quanto stabilito dalla Legge 548/93. Infatti, come prevede l'art. 3 della sopracitata Legge, le Regioni sono obbligate 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, 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.

L'attenzione di LIFC è rimasta massima nel 2021 per ciò che riguarda il farmaco KAFTRIO° (Trikafta) di Vertex. Tale sforzo è stato fatto affinché il farmaco in questione, approvato nel 2020 da AIFA solo per i portatori di una mutazione DF508 associata ad un mutazione a funzione minima, possa estendersi a tutti quei pazienti che sono portatori della DF508 e qualsiasi altra mutazione, come già previsto da EMA.





5.2 QUALITÀ DELLA VITA

ivere con la Fibrosi Cistica è una sfida impegnativa e, sebbene le persone con FC possano condurre una vita attiva e piena, si trovano quotidianamente a confrontarsi con tante questioni di carattere emotivo, personale e relazionale che impattano nella loro vita e nella loro capacità di realizzarsi pienamente. Nel 2021, nonostante il persistere dell'emergenza pandemica, L'Area Qualità della Vita LIFC ha continuato il proprio lavoro in modo costante e puntuale, mettendo al centro del proprio percorso di lavoro il paziente e la sua famiglia affiancandoli nelle varie fasi della vita e offrendo loro un valido supporto per la risoluzione delle difficoltà che hanno creato ostacoli alla loro vita. Nello svolgimento delle attività istituzionali, l'Area recepisce ed elabora le necessità dei pazienti e dei caregivers lavorando quotidianamente per ampliare i servizi offerti adeguandoli alle richieste e alle necessità più urgenti.

Per garantire ad ogni persona con FC una vita di qualità, l'Area lavora sulla base di una programmazione condivisa e con interventi tesi a:

- individuare le lacune tra il riconoscimento dei diritti 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 il risultato del proprio lavoro si trasformi in informazioni, conoscenze e servizi che vengono messi 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.



COVID-19 E FIBROSI CISTICA

Il 2021 è stato un anno particolarmente intenso dal punto di vista dei diritti e delle tutele. Dopo un primo anno di pandemia, è stato nostro compito accompagnare i pazienti e le famiglie nel complicato mondo dei riconoscimenti delle tutele e dei diritti, nella comprensione dei numerosi provvedimenti emanati dal Governo, nella difficile analisi delle tante informazioni che hanno circolato in rete ma che spesso erano errate o fuorvianti. La scuola, il lavoro, la salute sono tutti ambiti di intervento sui quali i numerosissimi proclami legislativi hanno garantito diritti che però hanno avuto bisogno di approfondimenti professionali, studio e analisi per essere goduti a pieno dai nostri portatori di interesse. È stato impegnativo anche per noi tenere il bandolo della matassa e restituire ai malati e alle famiglie la lettura chiara e rapida dei diritti a loro riservati. Primo tra tutti è stato necessario adoperarsi affinché il Governo recepisse velocemente e in maniera chiara chi fossero i malati di fibrosi cistica, inquadrandoli nelle disposizioni normative sia per le tutele sanitarie che sociali. Assicurato questo, il 2021 è iniziato con i diritti sanciti dalla legge di bilancio emanata a gennaio, che ha anticipato i vari provvedimenti immediati e futuri, dando respiro a chi attendeva con impazienza di ricevere tutele. Congedi, contributi, assenze dal lavoro tutelate e retribuite, bonus e altri provvedimenti sono serviti ad accompagnare tutti i soggetti fragili, e chi vive vicino a loro, in questo nuovo anno sui generis a causa del Covid-19; e poi ancora



smart working, congedi straordinari e parentali, permessi L.104, tutele per i lavoratori fragili, naspi, blocco dei licenziamenti e bonus baby-sitting con il decreto sostegni di marzo, alcuni rinnovati con il decreto sostegni bis di maggio e ancora ribaditi in parte con il decreto di luglio, fino ad arrivare al decreto di Natale, contenente sempre le tutele necessarie a pazienti e famiglie per affrontare la pandemia e lo stato di emergenza. LIFC è sempre stata presente, comunicando ed informando costantemente di tutte le novità e le disposizioni di Governo, per far sentire meno soli i malati, le famiglie e tutti coloro che stavano vivendo il disagio di questa situazione emergenziale. Dopo aver potenziato il servizio del Numero Verde, offrendo tutti i giorni e in fascia oraria più ampia l'informazione e la consulenza del Servizio Sociale, ha ritenuto opportuno incentivare l'utilizzo del servizio di Patronato, al fine di tutelare ancora di più i malati evitando loro di mettersi a rischio recandosi di persona presso gli uffici presenti sui territori. Anche sul tema lavoro, ha avviato il dialogo con nuove realtà nazionali attive per la tutela e la ricerca del lavoro, ed ha garantito iniziative di informazione, interventi di advocacy e le azioni volte ad assicurare risposte di cura e assistenza.

PRENDERSI CURA DI STUDENTI, LAVORATORI E FAMILIARI FRAGILI DEL COMPARTO SCUOLA

Anche la tutela degli studenti e delle studentesse, come dei lavoratori del comparto scuola affetti da fibrosi cistica, nonché dei genitori malati con figli in età scolare sono stati oggetto di monitoraggio, analisi del problema e confronto con le Istituzioni competenti, per garantire tutti i diritti di frequenza e di partecipazione attiva alle attività didattiche e non solo. Il primo settore a risentire delle misure imposte dal Governo è stato sicuramente quello scolastico, ma con la nuova annualità ancora vittima del Covid-19 si è cercato di ripartire, garantendo in primis la frequenza scolastica, laddove fossero in atto tutte le norme di prevenzione e tutela. Questo è servito per non lasciare soli i soggetti fragili, molto spesso auto isolati già a causa della loro malattia e obbligati a scegliere se tutelare la propria salute o il proprio diritto allo studio. Anche se

sono state garantite forme di didattica a distanza, sono stati molti i problemi da affrontare e risolvere in ambito scolastico, soprattutto legati al diritto all'istruzione in presenza, seppur chiaramente previsto dal Ministero dell'Istruzione e dal Governo, ma anche alla tutela dell'assenza per garantire la salute sia personale che dei familiari fragili. LIFC ha dialogato costantemente con il Ministero dell'Istruzione al fine di garantire sempre e comunque il diritto allo studio, a distanza e in presenza, senza gravare ulteriormente sulla salute psico-fisica dello studente.

PRENDERSI CURA DEI LAVORATORI FRAGILI

Appurato che la fibrosi cistica è tra le malattie estremamente vulnerabili e che le persone che ne sono affette sono considerate fragili in quanto ad alto rischio a causa delle malattie preesistenti che potrebbero determinare, in caso di infezione, un esito più grave o infausto ed evolutivo, LIFC ha mantenuto alta l'attenzione sulle tutele previste nel settore lavoro proprio perché spesso sono garantite faticosamente ed in modo confusionario. Il Servizio Sociale LIFC ha tenuto aggiornati costantemente i pazienti impiegati nel settore pubblico e privato, al fine di garantire loro i diritti come da indicazioni del Ministero della Salute e del Lavoro. In particolar modo, a coloro i quali risultavano in possesso del riconoscimento dell'handicap con connotazione di gravità o in possesso del riconoscimento di disabilità, è sempre stata garantita l'equiparazione dell'assenza a ricovero ospedaliero, senza che questa ricadesse nel calcolo di comporto di malattia, anche se spesso ci sono stati momenti di vacatio legis che hanno causato nei pazienti momenti di forte disagio. Sconforto, paura nel futuro e solitudine hanno pervaso i pazienti che in LIFC hanno trovato il giusto alleato sia per rappresentare la loro problematica alle Istituzioni che per rasserenare i loro stati d'animo.

LIFC ha mantenuto un dialogo costante con i pazienti e le famiglie interessati dai provvedimenti e, grazie al sostegno del Servizio Sociale e l'azione coordinata, ha fatto sì che fossero sempre tutelati nei loro diritti e non fossero mai stati lasciati soli.



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 e 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 1150 contatti tra chiamate, e-mail e colloqui in ufficio.
- Servizio Legale: circa 230 contatti tra chiamate, e-mail e colloqui in ufficio.
- Servizio di Assistenza Psicologica: 104 colloqui via telefono e Skype, oltre a consulenze ed informazioni via telefono ed email
- **Patronato:** circa 240 contatti.

Con l'obiettivo di garantire il benessere globale della persona, il progetto, coordinato dall'Assistente Sociale LIFC Dr.ssa Vanessa Cori, sostiene ed affianca le persone con fibrosi cistica a godere pienamente della loro condizione e a realizzarsi ed esprimersi sia come individui che come persone inserite in un tessuto sociale e culturale. Da qui la natura eterogenea del Servizio che mira a supportare il paziente e la famiglia in tutti gli ambiti di necessità sociale, legale, lavorativa e psicologica. Fisioterapia respiratoria, aerosol terapia, pillole da assumere durante la giornata per digerire i cibi, terapia antibiotica, flebo e ricoveri frequenti, le persone con fibrosi cistica vivono e crescono con le terapie che diventano una parte molto impegnativa della loro giornata, limitando di fatto il normale svolgersi del quotidiano. Il tempo dedicato alle terapie viene tolto agli amici, allo studio, al lavoro, alla famiglia e alle proprie passioni e se all'apparenza la vita di una persona con fibrosi cistica normale, nella realtà è scandita da un piano terapeutico molto complesso che va seguito quotidianamente. Quella delle persone con fibrosi cistica è una realtà carica di sfide, che hanno un profondo impatto sulla loro vita e quella delle loro famiglie, con conseguenze sul piano psicologico e sociale: il progetto LIFC Cares li aiuta a vivere una vita a pieni respiri.

Come negli anni precedenti, nel 2021 l'Assistente Sociale ha fornito anche 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, lavorano su progetti, pianificano nuove procedure e promuovono strumenti di tutela. Questo confronto, che negli anni avveniva in eventi in presenza (due convegni promossi dalla SIFC e nell'incontro annuale in sede LIFC), dopo un anno di stop e di modalità on-line, ha visto nuovamente svolgersi in presenza, in occasione del convegno SIFC d'autunno tenutosi in ottobre.

Il servizio di supporto psicologico 'Lo psicologo in linea' ha operato anche nel 2021 per offrire supporto ed assistenza ai pazienti e ai caregiver relativamente a vari aspetti della malattia. Gli argomenti che hanno spinto maggiormente pazienti e familiari a rivolgersi al servizio sono stati la convivenza con la malattia e la gestione dei periodi di peggioramento. Ricordiamo che il servizio è finalizzato all'assistenza psicologica di tutte quelle persone che, per vari motivi (isolamento sociale, distanza dal centro di cura, stato della malattia), sono impossibilitate ad usufruire dei servizi di assistenza psicologica previsto dai Centri FC di riferimento regionale. Anche nel secondo anno di pandemia il servizio ha rappresentato per i pazienti un aiuto importante per superare le ansie e le problematiche derivanti dal quadro pandemico.



IL PROGETTO CASE LIFC

Il 2021 è stato un anno di ripartenza anche per quanto riguarda i trapianti di organo e pertanto anche il progetto CASE LIFC, nato nel 2019, ha visto una graduale ripartenza. Nel 2021 sono stati 18 i pazienti - 4 in più rispetto allo scorso anno - accompagnati dai propri caregiver, ad usufruire dei servizi messi a disposizione dal Progetto. Un alloggio adeguato alla necessità o un contributo economico per mantenere l'alloggio affittato autonomamente, la sanificazione della casa e dell'automobile, l'orientamento e la consulenza prima, durante ma anche nel momento del rientro a casa: questo il progetto CASE LIFC, nato per offrire supporto alloggiativo, orientamento e consulenza ai pazienti in lista di attesa per il trapianto di polmoni e alle loro famiglie durante la permanenza lontani da casa e la sanificazione degli ambienti di vita del paziente (casa e automobile).

Ricordiamo che nei pazienti con fibrosi cistica, quando le cure mediche non sono più efficaci a contrastare il danno polmonare, l'unica terapia possibile è il trapianto di doppio polmone. Spesso l'evento trapianto costringe le famiglie a spostarsi per lunghi periodi dalla propria casa e a dover riorganizzare la propria vita, pertanto obiettivo primario del progetto è sostenere le famiglie permettendo loro di rimanere unite e concentrarsi nel sostegno alla persona trapiantata e al suo pieno recupero.

Il Progetto offre i servizi di:

- ricerca e garanzia di un alloggio adeguato,
- sanificazione della casa e dell'auto utilizzata dal paziente, ove richiesto,
- orientamento, tutela e assistenza nel prima, durante e post trapianto.

Per l'individuazione degli alloggi, LIFC si avvale di convenzioni con strutture già attive sui territori dei centri trapianto, convenzionate e garantite per costo e qualità. Per la sanificazione degli alloggi e delle auto, LIFC fornisce adeguato supporto alle famiglie secondo le disposizioni che vengono date dal Centro Trapianti di riferimento, anche attraverso la convenzio-

ne attiva con la Vapor System Brianza per il nord Italia e la IGIENIA Vapor & Ozone per il centro Italia. Resta aperta a successive e nuove collaborazioni e provvede a rimborsare sanificazioni attivate dalle famiglie con società da quest'ultime individuate, previa verifica del preventivo. Per l'orientamento e la consulenza, si avvale della dott.ssa Cori, assistente sociale qualificata e responsabile del progetto.

I Beneficiari sono:

- 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 in lista di attesa per il trapianto, siano essi residenti in regioni che prevedono, con apposite leggi regionali, il rimborso delle spese per il pre e post trapianto, sia per ai pazienti che provengono da regioni che non lo prevedono, secondo quanto stabilito specificatamente nel regolamento del Progetto.

DOVE NASCONO LE CASE LIFC

Il Progetto coinvolge i Centri Trapianto di Bergamo e Milano in Lombardia, Padova in Veneto e Torino in Piemonte. Le famiglie possono individuare autonomamente un alloggio e ricevere in questo caso il supporto economico del Progetto, con un contributo mensile a sostegno dell'af-

fitto. Se richiedono al progetto l'assegnazione dell'immobile, LIFC propone le seguenti convenzioni e risposte:

Nelle vicinanze del Centro trapianti di **Milano**, è in corso la collaborazione con:

• **«Pio Istituto di Maternità»** via Termopili, 7 (Milano) – 1 appartamento riservato in esclusiva e disponibilità di ulteriori alloggi se necessario;

Nelle vicinanze del Centro trapianti di **Torino** è in corso la collaborazione con:

■ "Associazione Azas e Casa Amica" via Spotorno, 45 (Torino) – 2 appartamenti riservati in esclusiva e disponibilità di ulteriori alloggi se necessario;





Nelle vicinanze del Centro trapianti di **Padova** è in corso la collaborazione con:

"Casa di accoglienza Santa Rita da Cascia"
Via Santa Maria in Conio, 10 (Padova) – disponibilità di appartamenti su richiesta;

Nelle vicinanze del Centro trapianti di **Bergamo** offriamo:

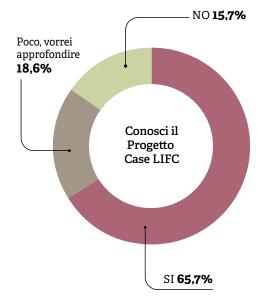
▶ **Casa LIFC a Treviglio** via Ing. Giuseppe Grossi, 4 – un appartamento in esclusiva.

Su segnalazione del Centro Trapianto, considerati i tempi e le modalità di permanenza richiesti, è garantita l'ospitalità sia del paziente che del suo caregiver. Gli alloggi, che sono a uso esclusivo delle persone con fibrosi cistica, vengono scelti tenendo in considerazione non solo gli aspetti strutturali, ma 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 LI-FC devono essere inviate all'indirizzo email del servizio sociale LIFC assistentesociale@fibrosicistica.it e sono valutate sulla base di criteri di accesso indicati nel Regolamento, tutti moduli sono scaricabili dalla pagina del sito LIFC dedi-

cata al Progetto. Se accolte, i pazienti potranno beneficiare dei servizi di consulenza, orientamento, supporto alloggiativo e ricerca, evitando così costi onerosi e disagio emotivo; se le richieste non potranno essere accolte per assenza dei requisiti di accesso, i pazienti potranno comunque beneficiare della consulenza e dell'orientamento messo a disposizione da LIFC chiamando il n. 351.7708624.

Le sanificazioni degli immobili e delle autovetture richieste dai pazienti trapiantati sono state 2 e, prima della consegna dell'appartamento tra un paziente e l'altro, altri 2 appartamenti sono stati sanificati.









"La Borsa di Studio mi ha dato la possibilità di frequentare il master in Risorse Umane, un pezzo fondamentale del mio percorso formativo, un'occasione di crescita e di ampliamento delle mie competenze. Mi ha dato soprattutto la motivazione di cui avevo bisogno per credere in ciò che stavo facendo e per capire che stavo percorrendo la strada giusta. Nel ricevere il sostegno dell'Associazione ho sentito la fiducia dei miei coetanei affetti da fibrosi cistica, anche per loro ce l'ho messa tutta!"

Sonia, vincitrice della Borsa di Studio Luigi Maiuri anno 2021



Borsa di Studio Luigi Maiuri

Per il terzo anno consecutivo LIFC ha pubblicato il bando di concorso per l'assegnazione di una Borsa di Studio, intitolata alla memoria del prof. Luigi Maiuri, scomparso nel 2019. Confermato anche per il 2021 l'importo di 10.000,00 euro con il quale LIFC ha voluto sostenere il percorso di perfezionamento post laurea di uno studente affetto da FC.

Essendo ad oggi la Fibrosi Cistica una malattia non più esclusivamente pediatrica, con una popolazione adulta pari al 56,7%, l'Associazione di pazienti ha voluto, ancora una volta, dare ai giovani con FC un'opportunità di formazione per sostenerli nei progetti di vita e di lavoro e garantirgli uno strumento in più per essere competitivi sul mercato.

Hanno partecipato al Bando 2021 n.2 candidati, 1 dei quali è risultato vincitore. La studentessa, residente nelle Marche, ha così potuto realizzare il suo sogno e iscriversi al Master "Corporate Communication, Lobbying & Public Affairs" presso la 24 ore Business School.

Le collaborazioni attive

- INPS: prosegue la collaborazione tra LIFC e INPS per monitorare la corretta applicazione delle disposizioni in materia di invalidità, handicap e disabilità a sei anni dalla pubblicazione delle Linee Guida Inps "Contributo tecnico-scientifico per l'accertamento degli stati invalidanti in fibrosi cistica". Nel 2021 sono stati monitorati e rilevati ancora molti riconoscimenti che non sono stati espressi in applicazione delle Linee Guida Inps e LIFC, grazie al servizio sociale interno, ha garantito il supporto alle famiglie e ai pazienti nella predisposizione delle istanze relative all'applicazione del principio del riesame in autotutela, proprio per correggere questi mancati riconoscimenti. Sulla base del diritto, tutte le istanze avviate dalle famiglie, sono andate a buon fine e i pazienti si sono visti adeguare i loro verbali di invalidità a quanto disposto dalla legge e dalle Linee Guida sopracitate. Il Coordinamento Generale della Medicina Legale Inps, con il quale LIFC è in stretto contatto quotidianamente, resta il punto di riferimento per LIFC al fine di tutelare i diritti dei pazienti.
- Ministero dell'Istruzione: il Ministero è sempre al fianco di LIFC che, anche nel 2021, ha garantito un dialogo aperto e costante, soprattutto in questo periodo di particolare attenzione alla frequenza scolastica in tempo di Covid-19. Non sono mancate situazioni di forte disagio vissute dagli studenti e dai lavoratori del settore scolastico affetti dalla malattia, a causa delle direttive del Governo sull'accesso alle strutture e la frequenza alle lezioni, ma il Ministero ha sempre collaborato ed ascoltato l'Associazione al fine di risolvere le situazioni segnalate. Nell'ottica di una condivisione di





obiettivi e mantenimento di tutti i diritti degli studenti affetti da fibrosi cistica, sulla base del protocollo d'intesa già in essere tra LIFC e MIUR, si mantiene alta l'attenzione sul tema del diritto alla frequenza scolastica degli studenti con fibrosi cistica e il rispetto delle esigenze segnalate. La Direzione Generale per lo Studente, l'Integrazione e la Partecipazione - Ufficio IV Disabilità del MIUR resta vicino a LIFC e quindi alle famiglie per la risoluzione dei bisogni segnalati.

Università Uninettuno: anche per il 2021, in virtù dell'accordo firmato nel 2016, è attiva la collaborazione con l'Università telematica 'Uninettuno'. L'Università, sempre vicina al mondo della disabilità garantendo la gratuità dei corsi a tutti i possessori di invalidità civile, grazie alla convenzione con LIFC consente ai pazienti FC, qualora interessati a proseguire e qualificare il proprio percorso di studi, di frequentare uno dei Master disponibili nell'offerta formativa, con uno sconto del 25% sulla quota annuale. In questo modo gli iscritti potranno acquisire maggiori competenze e ampliare le prospettive di inserimento nel mondo del lavoro sostenuti in parte dalla LIFC. 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; in questi anni in cui l'attività di studio e formazione ha subito una trasformazione rilevante proprio dovuta alla pandemia da Covid-19, l'accesso alle tecnologie e alle attività didattiche a distanza sono diventate la scelta prioritaria e non risultando più così straordinarie, ma molto apprezzate e spesso predilette.

Patronato Enasc: il 2021 ha visto un crescendo dell'attività di Patronato LIFC che, grazie all'accordo con l'Ente Nazionale di Assistenza Sociale ai Cittadini – Enasc, è riuscito a rimanere vicino a pazienti e famiglie, lavorando pratiche per tutto il territorio nazionale al fine di facilitare i territori ed offrire a pazienti e familiari un servizio gratuito nell'ambito delle tutele socio-sanitarie. Il Patronato ha lavorato 33 pratiche tra richieste di invalidità civile, handicap, disabilità, permessi Legge 104, Naspi, maternità, ricostituzioni reddituali, ecc.... ed è gestito dall'Assistente Sociale, reperibile per tali procedure all'indirizzo di posta elettronica patronato@fibrosicistica.it.

▶ il portale www.trovoilmiolavoro.it:

dal 2017 LIFC ha dedicato ai pazienti in cerca di lavoro un portale per favorire l'incontro tra domanda e offerta rendendo più semplice l'individuazione e l'eventuale inserimento di lavoratori qualificati, come già previsto dalla legge 68/99 con il collocamento mirato. Dal 2018, proprio per agevolare questo obiettivo, LIFC ha avviato la collaborazione con Randstad Italia, primo operatore a livello mondiale nell'ambito delle risorse umane; grazie alla collaborazione tutt'oggi attiva Randstad Italia, attraverso l'operato della dott.ssa Meloni della divisione Specialty Manager di Hopportunities (la specializzazione di Randstad Italia totalmente dedicata alla ricerca e selezione di profili appartenenti alle categorie protette), ha garantito un dialogo aperto e specializzato, mirando alla ricerca di personale anche grazie alla pubblicazione costante di annunci rivolti alle categorie protette, con un particolare focus sulle richieste relative alle sedi in cui Randstad è presente con la Spe-



cialty Randstad Hopportunities (Torino, Milano, Bologna, Firenze e Roma).

Attività sul territorio

Il 2021 è stato un anno in cui è stato impossibile, a causa della pandemia di Covid-19, spostarsi sul territorio nazionale. Solo verso la fine dell'anno, ad ottobre, è stato possibile partecipare al Congresso SIFC a Napoli. Non ci sono stati momenti di confronto fuori sede, solo i rappresentanti dell'Area hanno avuto modo di confrontarsi con i territori, ma sempre utilizzando le piattaforme digitali, al fine di programmare le future annualità e definire gli obiettivi.

Per il Resoconto dei costi dell'Area "Qualità della Vita" si rimanda al Rendiconto gestionale settore Ab.

5.3 RICERCA SCIENTIFICA E CLINICA

el 2021 le attività che LIFC ha portato avanti e sostenuto in ambito Ricerca hanno riguardato soprattutto il potenziamento del Registro Italiano FC, base imprescindibile per tutte le attività di ricerca. Inoltre, in continuità con gli anni passati, LIFC ha proseguito nel finanziamento del Registro Europeo e dei trial clinici attraverso il Progetto 'Clinical Trial Network'.



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. Inglobando i dati di 10 anni (2010-2020), relativi nel 2020 a circa 6000 pazienti 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, tanto che ad esso fa riferimento anche il Ministero della Salute per la ripartizione ed il 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.

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) a novembre 2017 (durata 3 anni) e novembre 2020 (durata 3 anni)

Il RIFC ha un sito web dedicato www.registroitalianofibrosicistica.it in cui si possono trovare tutte le informazioni relative a normative, convegni, rapporti e pubblicazioni. E' inoltre presente una sezione specifica dedicata alle richieste di accesso ai dati del RIFC, con l'indicazione della procedura e della relativa modulistica.



Flusso dei dati

La trasmissione dei dati relativi al 2020 (previa firma dei consensi informati firmati dai pazienti) è avvenuta prevalentemente attraverso l'impiego di un nuovo software creato per il RIFC da 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 2020 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.

Nel 2021 è stata introdotta all'interno della piattaforma del RIFC una scheda dedicata ai pazienti che hanno contratto un'infezione da SARS-COV2: ciò consente di poter monitorare ed elaborare report specifici. Tali dati, condivisi anche a livello Europeo, hanno portato alla realizzazione di importanti articoli scientifici visibili all'interno dell'area dedicata a rapporti e pubblicazioni.



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 38 nazioni per una copertura di circa 50,902 pazienti (ECFS Patient Registry Annual Data Report 2019). LIFC è coinvolta attivamen-

te nel Registro Europeo, lo sostiene economicamente e gestisce progetti a livello nazionale per aumentare e diffondere le competenze e la cultura del Registro dei Pazienti.

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

Trial Clinici

Nel 2021 è proseguito, da parte di LIFC, il finanziamento del "Clinical Trial network", principale rete europea per la ricerca clinica sulla fibrosi cistica, gestita dalla Società scientifica Europea (European Cystic Fibrosis Society) che comprende tutte le organizzazioni europee per la cura e la ricerca nella fibrosi cistica.

Altre attività

LIFC ha completato il finanziamento all'Istituto Europeo di Ricerca sulla fibrosi cistica per il progetto di Ricerca denominato Sea Box con un contributo a saldo di \in 80.000 (da accantonamento patrimoniale sul progetto stesso).

Nel 2021 è stato anche portato avanti il progetto relativo alla Cartella Ambulatoriale Elettronica ovvero un applicativo web based con doppia funzione di cartella clinica ambulatoriale informatizzata per la raccolta dei dati clinici e di monitoraggio dei pazienti utilizzabile dal Centro FC di Cura e database dei dati clinico-anagrafici del paziente. Il progetto pilota coinvolgerà all'inizio solo pochi Centri FC che, grazie a questo strumento, potranno da una parta avere a disposizione una cartella ambulatoriale 'ad hoc' per la FC e nel contempo, potranno mandare in maniera automatica i dati al Registro Italiano FC attraverso la cartella stessa. Ciò permetterà di effettuare una migliore raccolta dei dati e un controllo di qualità sugli stessi intrinseco nella parte RIFC all'interno della cartella.

Per i costi nell'area Ricerca si rimanda al Rendiconto gestionale – Oneri e costi – Voce Ac.







Pubblicazioni RIFC anno 2021:

- R. Padoan, S. Quattrucci, V. Carnovale, D. Salvatore, G. Floridia, D. Taruscio, M. Salvatore (comitato scientifico RIFC). Rubrica "Centri a confronto". Valutazione comparativa dello stato nutrizionale mediante lo Z-score del BMI e dell'altezza nella popolazione con Fibrosi Cistica con insufficienza del pancreas di età compresa tra 6 e 18 anni. Confronto fra centri attraverso i dati del Registro Italiano Fibrosi cistica. Orizzonti FC. Organo della Società per lo studio della Fibrosi Cistica. 2021, 18(3):7-12
- M. Salvatore and R. Padoan. Anticipazioni dal Registro Italiano Fibrosi Cistica. COVID-19 e fibrosi cistica: com'è andato il 2021. Notiziario Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica Onlus 2021, 59: 6.
- R. Padoan, S. Quattrucci, V. Carnovale, D. Salvatore, G. Floridia, D. Taruscio, M. Salvatore (comitato scientifico RIFC) A. Amato, F. Majo, G. Ferrari, G. Campagna (Comitato Tecnico RIFC) Rubrica "Centri a confronto". Valutazione dell'indicatore FEV1pp nella popolazione con fibrosi cistica in età pediatrica (6-18 anni) e con insufficienza pancreatica negli anni 2016-2019. Confronto fra centri. Orizzonti FC. Organo della Società per lo studio della Fibrosi Cistica. 2021, 18(2):6-10
- D. Salvatore, A. Pepe, V. Carnovale, F. Majo, R. Padoan, S. Quattrucci, M. Salvatore, D. Taruscio, A. Amato, G. Ferrari, G. Campagna. Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor for CFTR variants giving rise to diagnostic uncertainty: personalised medicine or over-medicalisation? *Journal of Cystic Fibrosis*. Letter to the Editor. 2021 Sep 25;S1569-1993(21)01416-8.
 DOI: 10.1016/j.jcf.2021.09.011
- D. Salvatore, V. Carnovale, F. Majo, R. Padoan, S. Quattrucci, M. Salvatore, D. Taruscio, A. Amato, G. Ferrari, G. Campagna. Disease characterization of people with cystic fibrosis and a minimal function mutation: Data from the Italian registry. *Pediatric Pulmonology*. 2021;1–10. DOI: 10.1002/ppul.25616
- G. Campagna, A Amato, F Majo, G Ferrari, S Quattrucci, R Padoan, G Floridia, D Salvatore, V Carnovale, G Puppo Fornaro, D Taruscio, M Salvatore*, Gruppo di Lavoro RIFC. Registro Italiano Fibrosi Cistica (RIFC): Rapporto 2017-2018. Epidemiol Prev. 2021 May-Jun;45(3 Suppl 1):1-37. doi: 10.19191/EP21.3.S1.050 * corresponding author
- Padoan RF, Quattrucci S, Amato A, Salvatore M, Salvatore D, Campagna G. Perinatal outcomes in women with cystic fibrosis: Data from the Italian Cystic Fibrosis Registry. Acta Obstet Gynecol Scand. 2021;100:1439–1444. doi: 10.1111/aogs.14190. Online ahead of print.
- D Salvatore, V Carnovale, F Majo, R Padoan, S Quattrucci, M Salvatore, D Taruscio, A Amato, G Ferrari, G Campagna. Disease characterisation of people with cystic fibrosis and a minimal function mutation: data from the Italian registry. *Pediatr Pulmonol*. 2021;56(2):442-449. doi: 10.1002/ppul.25179.

- M. Salvatore. Registro Italiano Fibrosi Cistica (RIFC): lo stato attuale e lo sviluppo futuro. (Editoriale). Orizzonti FC. Organo della Società per lo studio della Fibrosi Cistica. Volume 18 Numero 1 Gennaio - Aprile 2021
- L Naehrlich, A Orenti, F Dunlevy, I Kasmi, S Harutyunyan, A Pfleger, V Bobrovnichy, S Keegan, G Daneau, G Stoyanova, I Bambir, A Vukic Dugac, D Tjesic-Drinkovic, P Yiallouros, P Drevinek, M Macek Jr, A Bilkova, H Vebert Olesen, PR Burgel, H Corvol, LLVideau, T Parulava, E Hatziagorou, F Diamantea, A Párniczky, G Fletcher, EF McKone, M Mei-Zahav, R Padoan, M Salvatore, C Colombo, E Aleksejeva, K Malakauskas, M Schlesser, S Fustik, O Turcu, V Gulmans, D Zomer-van, Ommen, A Senstad Wathne, E Bakkeheim, L Wozniacki, L Pereira, L Pop, E Kondratyeva, E Amelina, E Zhekayte, O Simonova, N Kashirskaya, M Rodic, H Kayserova, U Krivec, P Mondejar-Lopez, MD Pastor-Vivero, I de Monestrol, A Lindblad, D Dogru, Y Gokdemir, S Pekcan, H Makukh, K Brownlee, R Cosgriff, E McClenaghan, S Carr, A Zolin, E Lammertyn, A Fox, M Krasnyk, J van Rens, S van Koningsbruggen-Rietschel, A Jung. Incidence of SARS-CoV-2 in people with cystic fibrosis in Europe between February and June 2020 Journal of Cystic Fibrosis, 2021. 18:S1569-1993(21)00099-0. https://doi.org/10.1016/j.jcf.2021.03.017
- SB Carr, R Cosgriff, S Harutyunyan, PG Middleton, R Ruseckaite, S Ahern, G Daneau, L Vicente, R F da Silva Filho, AL Stephenson, SY Cheng, J Melo, H Corvol PR Burgel, L Nährlich, E McKone, C Colombo, M Salvatore, R Padoan, O Abdrakhmanov, V Gulmans, CA Byrnes, E Amelina, E Kondratyeva, E Zhekayte, N Kashirskaya, M Zampoli, MD Pastor-Vivero, P Mondejar-Lopez, I de Monestrol, A Jung, E McClenaghan, K Brownlee, S Rizvi, CH Goss, A Elbert, A Faro, H Gutierrez, BC Marshall. COVID-19 vaccine prioritisation for people with cystic fibrosis. J Cyst Fibros. 2021;S1569-1993(21)00110-7. doi: 10.1016/j.jcf.2021.03.028.
- R. Padoan, S. Quattrucci, A. Amato, V. Carnovale, D. Salvatore, M. Salvatore, G. Campagna. The Diagnosis of Cystic Fibrosis in Adult Age. Data from the Italian Registry. Diagnostics 2021, 11(2), 321, https://doi.org/10.3390/diagnostics11020321
- Padoan R, Carnovale V, Salvatore D, Quattrucci S, Taruscio D, Floridia G, Amato A, Ferrari G, Campagna G and Salvatore M. First and second wave of SARS-CoV2 in Italian Cystic Fibrosis patients: Data from Italian Cystic Fibrosis Registry. *Journal of Cystic Fibrosis*, 2021; S1569-1993(21)00027-8. doi: 10.1016/j.jcf.2021.01.008.
- Salvatore D, Carnovale V, Majo F, Padoan R, Salvatore M, Taruscio D, Amato A, Ferrari G, Campagna G. Cystic fibrosis with non-G551D gating mutations in Italy: Epidemiology and clinical characteristics. Pediatr Pulmonol. 2021; 56:442–449. doi: 10.1002/ppul.25179



COMUNICAZIONE E MEDIA RELATIONS

Per rispondere al bisogno della comunità FC di aggiornamenti chiari e specifici abbiamo ideato una serie di appuntamenti di informazione medico-scientifica, i 'Webinar del Martedi'



ĥ

La comunicazione è una attività trasversale che supporta tutte le Aree di Interesse LIFC e le attività di raccolta fondi, con il fine di aumentare la conoscenza sulla patologia e sull'Associazione e mantenere alto l'interesse sui bisogni delle persone con FC. Le attività garantiscono una informazione aggiornata e qualificata e sono ispirate ai valori di trasparenza e autenticità. Il tono di voce è istituzionale e si prefigge di

trasmettere con chiarezza e autorevolezza le necessità della comunità FC nei confronti

degli stakeholder nel massimo rispetto della dignità della persona con FC.

6.1 COMUNICAZIONE SOCIALE

Anche nel 2021, LIFC ha mantenuto alta l'attenzione all'aggiornamento di pazienti e famiglie sulla situazione pandemica lavorando in sinergia con le Aree di Interesse Qualità della Vita e Qualità delle Cure nell'ottica di fornire una informazione puntuale e aggiornata sulle disposizioni del Governo, sulla campagna vaccinale e sul riconoscimento di diritti e tutele in ambito sociale e lavorativo legate al perdurare della situazione pandemica.

Per rispondere al bisogno della comunità FC di aggiornamenti chiari e specifici abbiamo ideato una serie di appuntamenti di informazione medico-scientifica, i 'Webinar del Martedì', che rispondendo a precise esigenze di pazienti e famiglie hanno trattato alcuni dei temi più sentiti offrendo l'opportunità di un confronto diretto con gli esperti e la comunità scientifica. I webinar sono coordinati dal Consulente Scientifico LIFC Prof.ssa Serena Quattrucci e svolti





Prof. ssa Serena Quattrucci, Consulente Scientifico LIFC

in modalità online attraverso la piattaforma Zoom. Di seguito il calendario e gli argomenti trattati:

- 2 Febbraio 2021 Effetti extra-polmonari dei nuovi modulatori della CFTR
- 9 Febbraio 2021 Covid-19 e FC: cosa c'è da sapere
- 23 Febbraio 2021 La gestione della FC alla luce delle innovazioni terapeutiche
- 18 Maggio 2021 Medicina digitale come approccio innovativo nella gestione della FC
- 22 giugno 2021 Infezioni batteriche in FC e antibioticoresistenza

Dal 29 Marzo all'11 Aprile LIFC ha promosso, in collaborazione e con il Patrocinio di Federfarma, la campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi abbinata alla numerazione solidale 45598 per il sostegno del progetto CASE LIFC. Protagonisti della campagna Domenico, Mario e Francesca che hanno parlato della loro esperienza di convivenza con la malattia, del percorso che li ha portati al trapianto e del supporto fornito da LIFC grazie al progetto 'CASE LIFC'. La campagna è stata promossa da diverse testate stampa e web ed ha avuto il supporto di RAI PER IL SOCIALE dal 29 Marzo al 3 Aprile. Testimonial della campagna, l'attore Marco Bocci, da anni vicino a LIFC, che ha prestato a titolo gratuito la sua immagine per la campagna, ha realizzato lo spot radio a sostegno e ha partecipato a numerosi appuntamenti e interviste sull'iniziativa.



LA CAMPAGNA DI COMUNICAZIONE 'VITE SALATE'

Vite Salate è un progetto nato con l'obiettivo di fornire una buona informazione ai giovani con fibrosi cistica attraverso consigli pratici su molti aspetti della vita quotidiana, anche grazie all'aiuto da parte di specialisti della patologia. E' realizzato con la collaborazione del Laboratorio Pazienti Adulti LIFC e si rivolge soprattutto ai giovani pazienti, per aiutarli ad affrontare la quotidianità attraverso il confronto con altri coetanei che si trovano a vivere le stesse esperienze: cosa si prova a vivere la diagnosi, le terapie, le visite e gli esercizi da seguire, ma anche la famiglia, gli amici, la scuola o l'università, i viaggi e i progetti per il futuro.

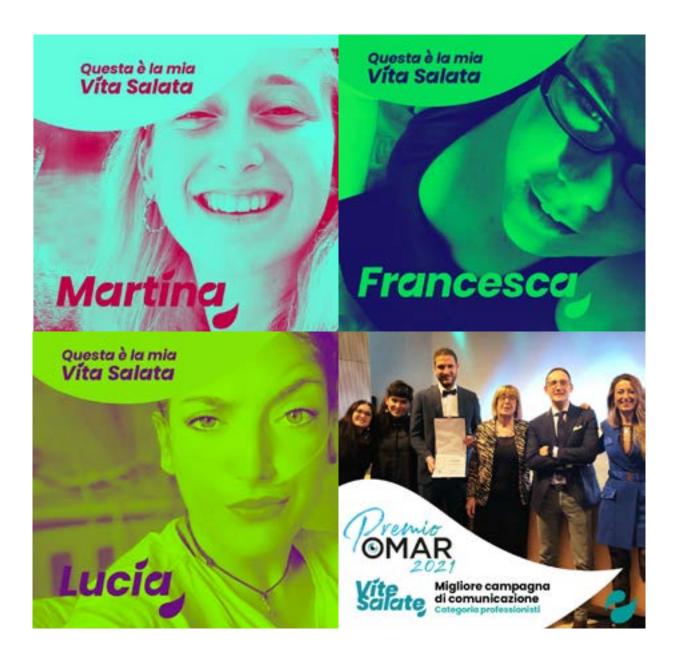
Il progetto è declinato attraverso un sito su cui i genitori possono trovare i consigli degli esperti sui comportamenti virtuosi da adottare per una corretta gestione della malattia – dallo sport all'alimentazione, alla fisioterapia respiratoria – e sui canali social (Facebook e Instagram) proprio per parlare ai giovani attraverso gli strumenti che quotidianamente utilizzano. La campagna



è stata declinata anche attraverso una serie di podcast su Spotify 'Note Salate' in cui i ragazzi condividono le loro Vite Salate e raccontano i loro sogni attraverso le loro 5 canzoni preferite e si protrarrà anche nel 2022 con nuove attività.

La campagna, realizzata da Digital Solution con il Patrocinio di LIFC ed il supporto incondizionato di Chiesi, è stata premiata dalla Giuria del **Premio Omar** per la comunicazione su malattie e tumori rari come vincitrice nella categoria 'Migliore Campagna di Comunicazione – categoria

professionisti' con la seguente motivazione: 'Per avere contribuito a dare un nuovo volto alla Fibrosi Cistica, una delle malattie rare più comuni; per avere scardinato la visione di una malattia che minerebbe le attese di vita e offrirebbe limitate prospettive per le persone affette; per la concreta e positiva immagine che trasmette, basata non più su rinunce ai progetti di vita, ma sulla loro completa realizzazione pur in presenza della malattia; per l'ottima qualità del progetto, per l'efficiente declinazione sui vari canali, per la forza divulgativa."





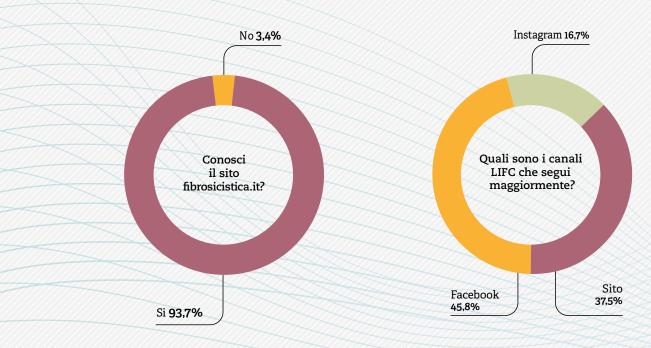
6.2 LA COMUNICAZIONE DIGITALE

La comunicazione digitale anche nel 2021 ha avuto un ruolo centrale focalizzandosi sui contenuti di interesse sociale e con forte valore informativo e partecipativo. Il portale istituzionale www. fibrosicistica.it costituisce il principale veicolo di informazione sulla patologia, rappresenta ed 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 proponendo le novità dal mondo del sociale e della ricerca scientifica, oltre ad informare sulle iniziative sociali e sulle campagne di raccolta fondi.

Il volume di traffico nel 2021 ha registrato una media di 47.000 visite al mese, per un totale di oltre 560.000 sessioni nell'arco dell'anno. I contenuti relativi alla patologia sono quelli maggiormente ricercati, e da soli costituiscono il 59%

delle visualizzazioni, seguiti dalle informazioni su diagnosi e prognosi ed i contenuti relativi a diritti e tutele. I contenuti di carattere scientifico e clinico sono supervisionati dal Consulente Scientifico LIFC mente quelli relativi all'Area Qualità della Vita e Qualità delle Cure dai rispettivi responsabili di Area.

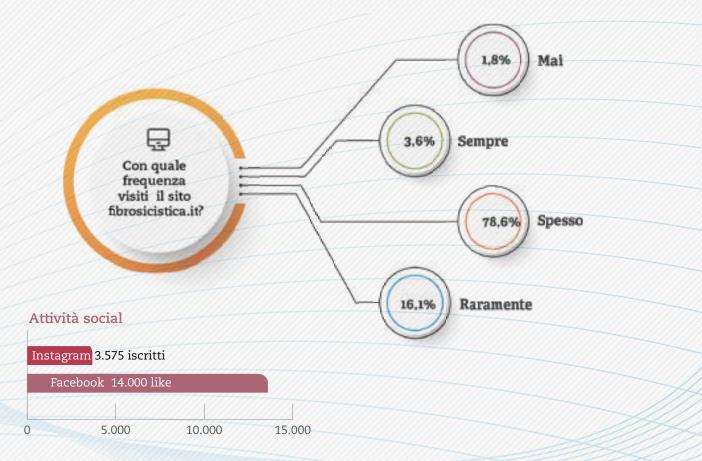
Anche i social network hanno contribuito ad informare e coinvolgere il pubblico nelle attività e nei progetti dell'Associazione incrementando il numero degli iscritti e diversificando contenuti e modalità in base al target di riferimento. Il più seguito resta la pagina Facebook, che ha superato i 14.000 like, mentre il profilo Instagram conta 3.575 followers e si rivolge ad un pubblico più giovane.





6.3 COMUNICAZIONE INTERNA

La comunicazione interna è fondamentale perché permette a LIFC di informare in tempo reale soci, volontari e stakeholder sulle principali attività favorendo lo scambio e la partecipazione. Lo strumento principale di aggiornamento e informazione è la newsletter mensile che raggiunge gli oltre 2.800 iscritti raccontando le attività in ambito istituzionale e sociale. I contenuti sono redatti dall'Area Comunicazione in collaborazione con le Aree di Interesse LIFC e la supervisione della Presidenza. È dedicata invece al contatto diretto con le Associazioni Regionali LIFC l'Agenda della Presidenza, che informa sugli appuntamenti istituzionali e le novità in ambito associativo e sanitario. Annualmente, su una testata a diffusione nazionale commercializzata in edicola viene pubblicato il Bilancio di Esercizio, nel quale si evidenzia la consistenza e la gestione delle risorse afferenti le attività di Mission. La pubblicazione del bilancio di esercizio concorre all'obiettivo strategico di migliorare l'efficacia e la trasparenza nella gestione delle risorse economico-finanziarie. Nel 2021 la pubblicazione del Bilancio di Esercizio è avvenuta sul mensile dedicato al non profit **VITA** e sulla sezione dedicata del sito. Anche nel 2021 è proseguita la collaborazione tra LIFC e SIFC con la pubblicazione di 3 articoli per la rivista '**Orizzonti**' a testimonianza dell'interesse sempre più forte della componente clinica a guardare oltre la cura per conoscere meglio i reali bisogni dei pazienti e a lavorare in sinergia per curarli sempre meglio.





In occasione delle celebrazioni del 75° anniversario della Repubblica Italiana, il Presidente Gianna Puppo Fornaro ha ricevuto la distinzione onorifica di Commendatore dell'Ordine "Al Merito della Repubblica Italiana" per il suo impegno sociale a sostegno delle persone con fibrosi cistica e delle loro famiglie. La dedica del riconoscimento è andata a tutti i pazienti e alle famiglie 'per la responsabilità e il coraggio con il quale affrontano la vita con fibrosi cistica, una vita guadagnata giorno per giorno al prezzo di pesanti terapie, che gravano sulla quotidianità anche della famiglia'.



6.4 COMUNICAZIONE ISTITUZIONALE

Le azioni di advocacy, informazione e rappresentanza delle persone con FC costituiscono un impegno fondamentale per l'Associazione, che opera simultaneamente sul fronte interno raccogliendo le istanze provenienti da pazienti e familiari e, all'esterno, rapportandosi con i diversi interlocutori delle Istituzioni, del Terzo Settore e dei media affinché queste richieste possano essere ascoltate ricevendo attenzione e risposte adeguate. Nel 2021 particolare attenzione è stata dedicata da LIFC al Piano Nazionale Vaccini, con l'istanza di LIFC accolta in Conferenza Stato Regioni in merito all'inclusione delle persone con FC e dei pazienti FC trapiantati nelle categorie 'estremamente vulnerabili' e 'fragili' e quindi con priorità di vaccinazione nell'ordine di categorie di cittadini da vaccinare dopo gli operatori sanitari e sociosanitari, over 80, personale ed ospiti dei presidi residenziali per anziani. Il persistere della pandemia ha spinto LIFC a continuare la sua opera di monitoraggio e corretta applicazione della Legge 548, esortando le Istituzioni competenti a garantire e uniformare l'accesso alle cure; potenziare la rete dei servizi assistenziali e socioassistenziali; trasformare le positive innovazioni sperimentate durante l'emergenza del 2020 - primo tra tutti la Teleme-

dicina - in nuovi modelli di funzionamento della sanità pubblica a garanzia di un equo accesso alle cure.

Una analoga azione di monitoraggio è stata effettuata in merito all'immissione in commercio del farmaco Kaftrio, per la quale LIFC, collaborando con SIFC e FFC – le altre due realtà che in Italia, con ruoli diversi, si occupano di fibrosi cistica – ha monitorato le procedure di dialogo e confronto tra AIFA – Agenzia Italiana del Farmaco e la casa farmaceutica produttrice del medicinale affinché i pazienti potessero rapidamente usufruirne. Il farmaco, inizialmente collocato nella Classe C(nn) riservata ai farmaci non ancora valutati ai fini della rimborsabilità, a fine giugno 2021, a seguito di conclusione dell'Istruttoria da parte del Comitato Tecnico Scientifico AIFA e del Comitato Prezzi e Rimborso è stato approvato come a carico del Servizio Sanitario Nazionale. Un risultato di portata storica che dimostra come le Istituzioni coinvolte abbiano recepito l'urgenza e la voce dei pazienti giungendo alla conclusione dell'iter regolatorio nei tempi previsti, nonostante il perdurare dell'emergenza legata alla pandemia da Covid-19.







6.5 EVENTI

Nel corso dell'anno LIFC partecipa ed organizza diversi eventi volti a favorire la conoscenza sulla patologia e sicuramente il più importante ed atteso di tutti è il Forum Italiano sulla fibrosi cistica, uno spazio di partecipazione per ascoltare e dare voce a pazienti e familiari che da 9 anni costituisce il principale appuntamento con l'informazione e l'aggiornamento sulla malattia. La persona con fibrosi cistica con i suoi bisogni di vita e di cura è stato il fil rouge dell'edizione 2021, mentre 'cambiamento' è stata la parola chiave su cui è stato incentrato il dibattito ed i vari temi delle sessioni. L'evento, che anche nel 2021 si è svolto online in live streaming su www. fibrosicistica.it il 9 Ottobre, si è focalizzato sul 'Manifesto della Fibrosi Cistica' ovvero sulla necessità di produrre un documento programmatico frutto del confronto con i principali stakeholder di sistema impegnati nella cura della malattia, sui Nuovi Farmaci e sugli aggiornamenti internazionali in ambito ricerca, con le novità dal Congresso Europeo di Fibrosi Cistica. Ulteriori sessioni di approfondimento hanno riguardato le attività del Laboratorio Pazienti Adulti, la genitorialità nell'era dei modulatori e lo screening al portatore sano.

In un'ottica di condivisione di intenti con le altre Associazioni che si occupano di malattie respiratorie, LIFC ha partecipato alla manifestazione 'Sharing Breath 2021 – Diamo Respiro all'Italia' organizzata a Forlì il 10 e l'11 Settembre 2021. La prima giornata è stata dedicata a pazienti e familiari con un evento scientifico sul tema della ricerca, della prevenzione, del trattamento, delle malattie rare e del trapianto a cui hanno partecipato pazienti e Presidenti delle Associazioni di riferimento. La giornata successiva si è svolto invece a Piazza Saffi, la piazza principale di Forlì l'evento 'Notte dei Respiri' una serata di musica e spettacolo che ha reso la cittadina romagnola capitale del Respiro per una sera.





PROVENTI E RICAVI

Sostenere LIFC vuol dire dare maggiori aspettative di vita a una persona con Fibrosi Cistica: non solo tempo in più da vivere ma la possibilità di vivere a pieno i momenti salienti della vita. Sostengo i progetti LIFC perché aiutano i pazienti ad affrontare tutto nel migliore dei modi!



7

e attività di raccolta fondi messe in atto nel 2021 sono frutto di una strategia orientata alla diversificazione delle fonti di finanziamento e allo sviluppo di nuovi canali e modalità di fundraising. A seguito della pandemia da Covid-19 LIFC, come tante organizzazioni del Terzo Settore, ha ritenuto necessario riorganizzare le proprie attività di fundraising investendo nelle azioni rivolte agli individui piuttosto che ad aziende e fondazioni, più orientate a sostenere le attività emergenziali. Questo approccio, innovativo e stimolante per l'Associazione, ha visto già i suoi frutti dato che la raccolta da individui è passata da 72.577 euro a 111.243 euro nel 2021. Nel corso del 2022 è previsto invece un piano specifico sulle aziende per implementare la raccolta fondi proveniente da questo canale.

Essenziale per LIFC è costruire e mantenere con i sostenitori una relazione costante e di fiducia: i donatori sono il motore delle nostre attività e senza il loro contributo non potrebbero essere realizzati i numerosi progetti pensati per mi-

gliorare la qualità di vita e delle cure delle persone con FC 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 aspetti di essenziale importanza per LIFC.

Analoga attenzione viene data all'impiego dei fondi raccolti, che derivano principalmente da quote associative e apporti da soci; erogazioni liberali da aziende e privati; 5x1000 e iniziative di fundraising. Gli ambiti sociali in cui vengono impiegati i fondi sono identificati nelle 4 Aree di Interesse LIFC: Qualità della Vita, Qualità delle Cure, Ricerca e Comunicazione all'interno delle quali vengono scelti e sostenuti i progetti di maggiore impatto per i beneficiari dei nostri interventi.

La suddivisione ed il valore dei ricavi è indicato nel Rendiconto gestionale 2021 – Proventi e Ricavi.

7.1 QUOTE ASSOCIATIVE E APPORTI DA SOCI

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 Associazione Terri-

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



7.2 EROGAZIONI LIBERALI DA AZIENDE

I sostegno proveniente dal mondo corporate si esplica generalmente attraverso erogazioni liberali destinate alle attività di missione oppure donazioni finalizzate all'implementazione di progetti già in atto. 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, Lega Italiana Fibrosi Cistica partecipa inoltre a specifici Bandi promossi da enti pubblici, aziende e fondazioni private. Anche nel 2021 la Tavola Valdese ha rinnovato per il 6^ anno consecutivo il supporto al progetto 'LIFC CARES: il Segretariato Sociale della Fibrosi Cistica' manifestando l'apprezzamento per il lavoro svolto dall'Associazione nei servizi di tutela e assistenza sociale, legale e psicologica per pazienti e familiari. Oltre al mondo farmaceutico, vicino a LIFC come soggetto rappresentante di una comunità di pazienti, nel 2021 l'Associazione ha ricevuto l'importante sostegno di due importanti realtà aziendali, Autogrill e Cellnex, che hanno deciso di sostenere il progetto "CASE LIFC" ed il progetto di Telemedicina.





7.3 EROGAZIONI LIBERALI DA PRIVATI

el 2021 LIFC ha implementato la raccolta fondi da individui ponendo in atto gli obiettivi strategici di miglioramento identificati nel 2020 a seguito della pandemia da Covid-19 e della necessaria riorganizzazione delle attività di FR provenienti da questo specifico settore.

È stato ideato un piano annuale di comunicazioni dirette ai donatori affiancato ad un piano di acquisizione di nuovi donatori attraverso lo strumento del direct mailing e, parallelamente, è stato strutturato un sistema di aggiornamenti e comunicazioni per mantenere sempre vivo l'interesse ed il coinvolgimento dei donatori e mostrare l'impatto positivo generato a favore della comunità FC. La personalizzazione delle

comunicazioni, unita ad una informazione più mirata e coinvolgente e ad una strutturata attività di storytelling hanno portato a risultati estremamente positivi.

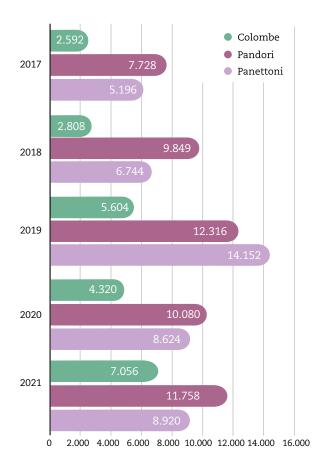
I donatori sono la vera ricchezza dell'Associazione e coloro che rendono possibile la realizzazione dei progetti e degli interventi di sostegno per pazienti e familiari: per questo riveste sempre più importanza un percorso di attenzione e ringraziamento che faccia sentire ogni donatore parte di una grande famiglia e coinvolto nei progressi e nei benefici che ha contribuito a realizzare. Su questo tracciato si basa l'obiettivo di miglioramento delle azioni previste per il 2022, assieme all'implementazione delle attività di donazione attraverso i canali online.

7.4 RACCOLTA FONDI

el 2021 le attività di raccolta fondi sul territorio e legate agli eventi speciali sono riprese e, anche se non sono tornate ai livelli pre-pandemia, hanno costituito una fonte significativa per il sostegno dei progetti LIFC. Grazie all'impegno delle Associazioni Regionali LIFC e degli instancabili ed insostituibili volontari le due tradizionali campagne di Pasqua e Natale sono tornate ad allietare i momenti felici di tante famiglie che, scegliendo un dolce solidale, hanno potuto sostenere i progetti di cura ed assistenza sul territorio. È bene ricordare infatti che le Campagne di Natale e Pasqua sono coordinate ed organizzate logisticamente da LIFC (senza alcun ricavo) mentre le Associazioni Regionali si occupano della distribuzione sul territorio. La destinazione dei ricavi va esclusivamente alle Associazioni Regionali per lo sviluppo di progetti sul territorio. Novità della campagna natalizia 2021 è stato l'ingresso dell'azienda Melegatti al fianco di LIFC per l'offerta di uno speciale pandoro personalizzato.

















Il 2021 ci ha visti attivi nel sostegno dei progetti Telemedicina e CASE LIFC con campagne specifiche svolte online attraverso il portale **www.emozioni.fibrosicistica.it** dedicato alle iniziative solidali e scelto da tantissimi sostenitori in occasione delle feste e dei momenti di gioia che vengono celebrati con un pensiero speciale alle persone con fibrosi cistica.

È stato anche l'anno del riavvio delle **iniziati**ve di personal fundraising che nel 2020, a causa della pandemia, non si erano potute svolgere e sono state posticipate all'anno successivo. Abbiamo seguito con interesse e gratitudine le iniziative di Massimo, Alessio e Danilo che hanno organizzato due campagne di crowdfunding attraverso il portale Rete del Dono scegliendo LIFC come beneficiario: il Cammino di Danilo edizione 2021 e Vivi Ogni Respiro. Si tratta di due cammini solidali, occasioni speciali per coinvolgere e sensibilizzare un ampio pubblico e in cui i personal fundraiser sostengono una causa sociale mentre si mettono in gioco in prima persona sulle strade della solidarietà mostrando quanto ognuno di noi possa fare nel suo piccolo per creare un impatto positivo sulla vita degli altri.



Il **Cammino di Danilo**, organizzato da Antonino Paolini in memoria dell'amico di infanzia Danilo, dopo la prima edizione del 2019 sul Cammino di Santiago, si è spostato sulle fantastiche montagne del **Parco Nazionale della Maiella**, sulle orme di Celestino V, il Papa del Gran Rifiuto e della Perdonanza Celestiniana, tra gli eremi che lo hanno visto meditare e pregare negli stessi anni in cui visse San Francesco. Un percorso

diverso ma con lo stesso prezioso intento: ricordare l'amico d'infanzia, Danilo, scomparso circa 20 anni fa a causa della fibrosi cistica insieme a tanti amici che hanno avuto l'onore e la fortuna di conoscerlo. E, quest'anno, reso ancora più speciale dalla collaborazione con LIFC Abruzzo, i cui volontari hanno affiancato e sostenuto Antonino nel percorso e negli eventi organizzati nella 4 giorni di cammino solidale.











#ViviOgniRespiro è invece l'iniziativa organizzata dagli amici Massimo e Alessio, quest'ultimo affetto da FC, che li ha visti percorrere la via Francigena e la via Romea Germanica in un cammino di oltre 6 mesi e 6.000 kilometri. Alessio, friulano ha diversi cammini solidali alle spalle ed ha anche raggiunto il campo base dell'Everest: per lui questa iniziativa è un messaggio di speranza che vuole lanciare passo dopo passo a tutte le persone affette dalla sua stessa malattia. Massimo, genovese con uno spigliato animo da viaggiatore, ha cambiato radicalmente la sua vita dopo il suo primo viaggio solidale e da allora si dedica anima e corpo al sostegno di diverse cause sociali. Si sono conosciuti durante il Cammino Francese e hanno deciso di intraprendere questa iniziativa a sostegno di LIFC e del progetto di Telemedicina, accompagnandoci per oltre 5 mesi da nord a sud per il nostro paese insieme a due ospiti e amici speciali: le mascotte LIFC Martino e Martina che hanno scoperto con loro luoghi magnifici!





▲ Massimo e Alessio con i volontari di LIFC Lazio e LIFC Puglia che li hanno incontrati durante il cammino

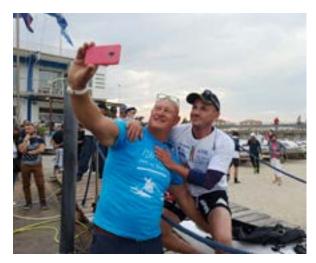


▲ L'arrivo e i festeggiamenti al termine del Cammino a Santa Maria di Leuca



Tra le iniziative più seguite e coinvolgenti ricordiamo anche 125migliaperunrespiro, l'impresa di Alessandro Gattafoni, 35enne paziente marchigiano che ha sfidato il Mare Adriatico e il suo respiro percorrendo in kayak la distanza - 125 miglia appunto - che separa la costa della Croazia da Civitanova Marche, la sua città. Alessandro, tenuto da bambino sotto una 'campana di vetro' secondo un filone della medicina che negli anni 80 sconsigliava gli sport all'aria aperta che richiedevano fiato e resistenza, nell'adolescenza ha deciso di provare tantissime discipline sportive, consapevole "di avere meno tempo a disposizione per raggiungere i miei traquardi rispetto ai miei coetanei ma sono sempre andato oltre i limiti imposti dalla malattia". È proprio questo il messaggio che Alessandro ha voluto lanciare, lui che ha provato calcio, pugilato, canoa, Kayak e che grazie alla sua disciplina nello sport e nelle cure ha portato a compimento con successo l'obiettivo che si era prefissato. Il suo kayak è diventato così un mezzo che, oltre a permettergli di coronare un sogno, ha ricordato che quei bambini che solo 30 anni fa non sarebbero diventati adolescenti, oggi grazie ai progressi nelle cure sono adulti con progetti e sogni da realizzare.

L'iniziativa, programmata inizialmente per fine Agosto, causa maltempo è stata rinviata ma si è conclusa con successo dopo 18 ore di navigazione l'11 settembre 2021. A sostenere Alessandro una barca d'appoggio speciale, la Desire di Daniele Scarpa che lo ha accompagnato durante il percorso ospitando anche medici e fisioterapisti per lo svolgimento dell'iniziativa nella massima sicurezza. Alessandro ha saputo raccogliere attorno a sé una intera comunità: la sua città lo ha sostenuto così come le Istituzioni e le aziende locali, che hanno deciso di aiutare il loro concittadino a raggiungere questo importante traguardo.







SMS SOLIDALE

Dal 29 Marzo all'11 Aprile 2021 si è svolta la campagna di comunicazione sociale e raccolta fondi abbinata alla numerazione solidale 45598 e dedicata al progetto CASE LIFC. La campagna è stata attivata dalla compagnie telefoniche WINDTRE, TIM, Vodafone, Iliad, Postemobile, Coopvoce, Tiscali, Fastweb, TWT e Convergenze ed è stata svolta in collaborazione e con il patrocinio di Federfarma. Le due realtà hanno collaborato per garantire alle famiglie che si confrontano con il trapianto un sostegno concreto e tangibile, reso possibile dalle CASE LI-FC che, soprattutto nel momento della pandemia, hanno garantito sicurezza e tranquillità a chi era in attesa di un trapianto o lo aveva appena affrontato. L'impegno di Federfarma si è esplicato in una puntuale e approfondita informazione sul tema donazione di organi e trapianto tramite i canali istituzionali e la divulgazione di materiale informativo presso le oltre 18.000 farmacie aderenti, in risposta alla vocazione di prossimità al servizio di tutti i cittadini e specialmente di coloro che si trovano in una condizione di fragilità a causa di una malattia come la fibrosi cistica.

Testimonial della campagna l'attore Marco Bocci, da anni vicino a LIFC, che ha partecipato a trasmissioni e dibattiti portando la sua esperienza di contatto e conoscenza con l'Associazione.



Protagonisti della campagna sono stati Mario, Domenico e Francesca che, raccontando la loro storia ed il percorso affrontato prima e dopo l'intervento, hanno sensibilizzato il grande pubblico sulla donazione di organi e sul trapianto.

La campagna è stata veicolata attraverso uno spot radio, un press kit dedicato e dal materiale informativo diffuso e promosso da Federfarma.

Il valore della donazione è stato di 2 euro per ciascun SMS inviato da cellulare personale WIN-DTRE, TIM, Vodafone, iliad, PosteMobile, Coop Voce e Tiscali; 5 euro per le chiamate da rete fissa TWT, Convergenze e PosteMobile; 5 o 10 euro per le chiamate da rete fissa TIM, Vodafone, WIN-DTRE, Fastweb e Tiscali.





7.5 CAMPAGNA 5X1000

evolvendo il 5x1000 alla Lega Italiana Fibrosi Cistica, i contribuenti sostengono le attività di Mission volte a migliorare la qualità di vita e delle cure delle persone con FC. Si tratta di un contributo che deriva da una quota dell'imposta sul reddito a cui lo Stato ha deciso di rinunciate a beneficio di Enti ed Associazioni del Terzo Settore e la cui destinazione non modifica l'ammontare dell'imposta e non comporta alcun costo per il contribuente. LIFC dedica alla promozione del 5x1000 una campagna web attiva da aprile a settembre e veicolata principalmente attraverso il sito web, i canali social e comunicazioni ai donatori.

Nel 2021, a seguito dell'erogazione da parte dello Stato di due annualità di contributo 5x1000, LI-FC ha messo a patrimonio la seconda erogazione, pari a euro 200.615,15.

In merito all'anno fiscale 2021, sono state **5.471** le scelte dei contribuenti per LIFC, pari ad un importo di euro 210.017,48 con un incremento rispetto all'anno precedente del 5% a testimonianza della maggiore conoscenza dell'Associazione e del suo lavoro a beneficio di pazienti e famiglie. Di tale importo, la quota di 80.000 euro è stata messa a patrimonio per utilizzo nel 2022.

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 Mission che per il sostegno della struttura organizzativa ed associativa.



Leviamoci la maschera

La fibrosi cistica è la più diffusa malattia genetica grave. Colpisce pancreas, fegato e polmoni fino ad impedire una delle funzioni più semplici e importanti: il respiro. L'attualità ha reso ancor più difficile la vita e

L'attualità ha reso ancor più difficile la vita e ostacolato le cure dei pazienti con fibrosi cistica ma ha rafforzato la nostra volontà di aiutare.





Tra i nostri partner ricordiamo e ringraziamo:





























Progetto editoriale

Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus

Progetto grafico Art&Design Srl

Stampato su carta Arcoprint certificata FSC Co15523, Well managed Forest, Chlorine free, PH neutral, Heavy metal absence CE 94/62, Long life ISO 9706













Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus

Via Lorenzo il Magnifico 50, 00162 Roma

T 06 44254836 | www.fibrosicistica.it | C.F. 80233410580