

BILANCIO SOCIALE 2020

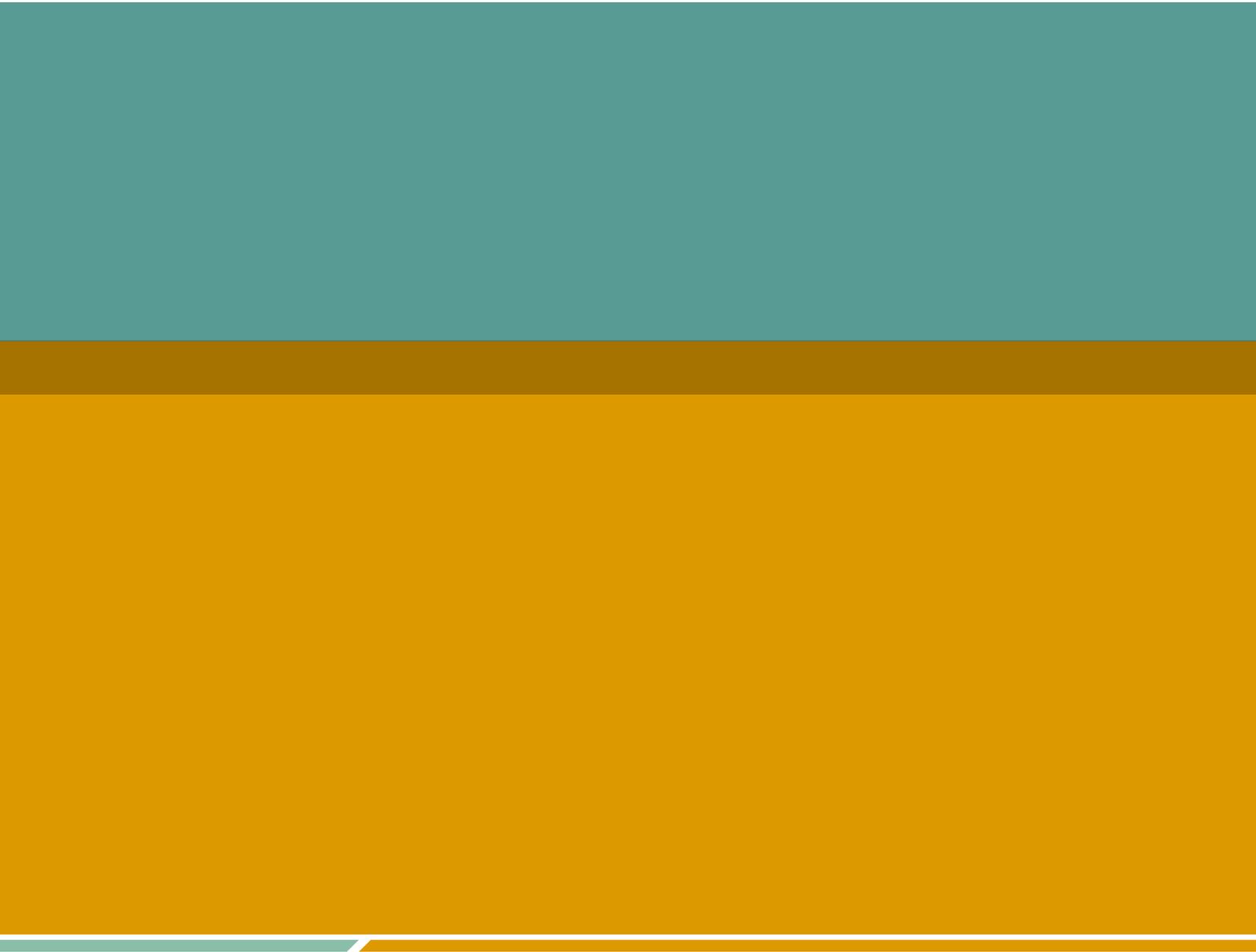


LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA

*Solo un'emozione
mi lascerà senza fiato*



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica



INDICE

| | |
|---|----|
| Lettera della Presidente | 3 |
| Nota Metodologica | 5 |
| 1. IDENTITÀ | |
| 1.1 Il contesto di riferimento | 7 |
| 1.2 Chi siamo | 9 |
| 1.3 Tappe da ricordare | 12 |
| 1.4 Reti partecipate, interfacce e sinergie | 14 |
| 1.5 I Rapporti Internazionali | 15 |
| 2. STAKEHOLDER E ORGANIZZAZIONE | |
| 2.1 Ambiti strategici | 17 |
| 2.2 Governance | 18 |
| 2.3 Il sistema degli stakeholder | 22 |
| 3. RESPONSABILITÀ ECONOMICA | |
| 3.1 Il Bilancio Sociale | 27 |
| 3.2 Il Bilancio | 27 |
| 3.3 Gestione patrimoniale | 28 |
| 3.4 Rendiconto Gestionale | 29 |
| 4. RISORSE UMANE | |
| 4.1 Volontari, Staff e Collaboratori | 31 |
| 4.2 Formazione e aggiornamento | 32 |
| 4.3 Salute e sicurezza sul lavoro | 33 |
| 5. AREE DI INTERESSE PER LE PERSONE CON FC | |
| 5.1 Qualità delle cure | 35 |
| 5.2 Qualità della vita | 38 |
| 5.3 Ricerca scientifica e clinica | 47 |
| 6. COMUNICAZIONE E MEDIA RELATION | |
| 6.1 Comunicazione Sociale | 51 |
| 6.2 Comunicazione Digitale | 54 |
| 6.3 Comunicazione Interna | 56 |
| 6.4 Comunicazione Istituzionale | 57 |
| 6.5 Eventi | 58 |
| 7. PROVENTI E RICAVI | 63 |
| 7.1 Quote associative e apporti da Soci | 64 |
| 7.2 Erogazioni Liberali da Aziende | 64 |
| 7.3 Contributi da Privati | 65 |
| 7.4 Raccolta fondi | 65 |
| 7.5 5x1000 | 67 |



*Prenderci cura
delle nostre persone
è stata la nostra
priorità*



LETTERA DELLA PRESIDENTE

Cari Amici,

in questa edizione del bilancio sociale raccontiamo un anno difficile, un anno in cui prenderci cura delle nostre persone è stata la nostra priorità. L'emergenza Coronavirus ha 'sospeso le nostre vite' ma non ha interrotto il nostro impegno quotidiano a sostegno delle persone con fibrosi cistica e delle loro famiglie.

In uno scenario sanitario che mutava radicalmente e rapidamente abbiamo avuto la prontezza di tutelare la salute dei nostri pazienti: nei primissimi mesi dell'emergenza, quando in Italia era difficile dotarsi persino di una semplice mascherina, quando era impossibile l'accesso alle strutture ospedaliere, siamo intervenuti nella distribuzione dei DPI e di sistemi di tele-monitoraggio per assicurare l'accesso a quelle cure, indispensabili nella vita di una persona con fibrosi cistica. Abbiamo garantito un'informazione costante e quotidiana su rischi e tutele, unitamente ad un supporto di tipo psicologico. Non ultimo, il grande fronte dei vaccini anti Covid-19. Da dicembre 2020 abbiamo segnalato l'importanza di inserire i soggetti fragili nelle categorie cui somministrare il vaccino in via prioritaria.

Abbiamo protetto i nostri collaboratori e volontari e insieme abbiamo superato l'ostacolo della distanza fisica, organizzando numerose iniziative e attività trasversali per mantenere alto il senso di appartenenza e di engagement: smart working, webinar, formazione, eventi. Insieme alle nostre persone (pazienti, familiari, volontari, staff, clinici, partner) abbiamo gestito le difficoltà e accolto con flessibilità le novità.

Nonostante le priorità siano ancora dettate dal virus, insieme ai nostri stakeholder, vogliamo iniziare a riscrivere il nostro futuro che non può essere un semplice ritorno al passato. Nel frattempo, l'invito è quello di leggere i dati relativi all'anno 2020 che abbiamo raccontato anche attraverso il sito www.fibrosicistica.it e le nostre pagine social.

Nell'augurarvi buona lettura, ringrazio tutti coloro che in questo anno ci hanno aiutato a prenderci cura delle nostre persone!

Gianna Puppo Fornaro

Presidente Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus



NOTA METODOLOGICA

Da 6 anni, con la pubblicazione del Bilancio Sociale diamo ai nostri portatori di interesse un ulteriore strumento per valutare il nostro lavoro e per verificare che tutte le attività siano in linea con le finalità previste dallo Statuto.

Trasparenza è la parola chiave che guida la stesura del Bilancio Sociale LIFC e il nostro percorso di **stakeholder engagement** avviato e sviluppato nel tempo con l'impiego di vari strumenti e metodologie. Nel 2020, animati dalla volontà di consolidare questo rapporto, abbiamo lanciato il primo **'Sondaggio di gradimento delle attività e dei servizi LIFC'** che, come raccontato in queste pagine, ha permesso di misurare il loro grado di soddisfazione su alcuni parametri di valutazione della **qualità delle attività**, dei **servizi offerti** e dei **progetti attivati**, con l'obiettivo di aiutare LIFC a crescere e migliorare.

L'ascolto degli stakeholder quindi, si rivela lo strumento che ci permette sempre più di monitorare la coerenza tra obiettivi, risorse impiegate e risultati raggiunti in termini di numero di utenti seguiti o famiglie coinvolte e impatti generati sui territori.

Il Bilancio Sociale si ispira 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.

Il periodo di riferimento è compreso tra il 1 gennaio e il 31 dicembre 2020 ed è approvato dall'Assemblea dei Soci.

Il Bilancio Sociale 2020 si sviluppa su 7 capitoli:

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

Il Bilancio Sociale LIFC è disponibile on line sul sito www.fibrosicistica.it/bilanci



IDENTITÀ

*La malattia
genetica grave
più diffusa*

1

1.1 IL CONTESTO DI RIFERIMENTO



LA FIBROSI CISTICA

La 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.



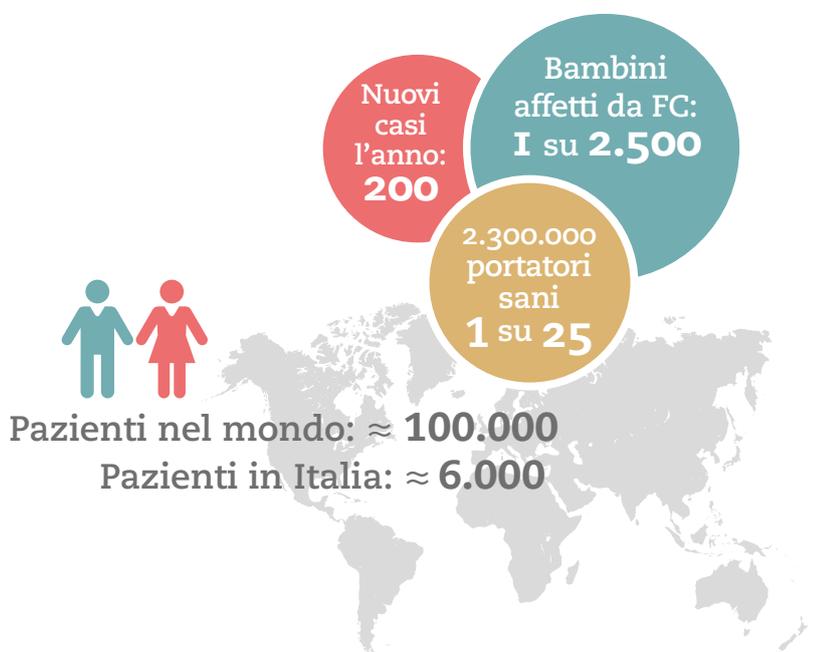
La pluralità dei sintomi e il loro impatto sul piano fisico, familiare, sociale e lavorativo, richiedono l'intervento di professionisti diversi e la presa in carico globale della persona con FC, che avviene nei **Centri Regionali di Riferimento per la FC** previsti dalla **Legge 548/93**.

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: Registro Italiano Fibrosi Cistica - RIFC



*Fonte dati: RIFC rapporti/pubblicazioni <https://www.registraitalianofibrosicistica.it>

1.2 CHI SIAMO

LIFC 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:** organismi di livello nazionale attuano le scelte strategiche nella sua dimensione nazionale, promuovono lo sviluppo e il consolidamento dell'Associazione nel territorio, a partire dalla valorizzazione del livello regionale. Gli organismi di livello nazionale rappresentano LIFC nei confronti delle Istituzioni e delle organizzazioni politiche e sociali nazionali ed internazionali.
- **Le cariche sono attualmente ricoperte da:**
 - **Presidente:** *Gianna Puppo Fornaro*
 - **Vice-Presidente:** *Antonio Guarini*
 - **Segretario:** *Claudio Natalizi*
 - **Tesoriere:** *Angelo Guidi*
 - **Responsabili Qualità delle Cure:** *Silvana Mattia Colombi, Eugenio Bertolotti*
 - **Responsabili Qualità della Vita:** *Domenico Iacobuzio, Matteo Silba*
- **Il livello regionale:** LIFC è presente in modo capillare sul territorio nazionale grazie alle **21 Associazioni Regionali** che, in collaborazione con la sede nazionale e i Centri Regionali di Riferimento previsti dalla Legge 548/93, sviluppano i rapporti con le Istituzioni locali in materia di politiche sociali, sanitarie e di servizi e si occupano del coordinamento di tutte le attività a carattere territoriale, come l'iniziativa associativa dei Comitati Territoriali e la gestione dei volontari.
 - **LIFC Abruzzo,** Pres. *Celestino Ricco*
 - **LIFC Basilicata,** Pres. *Domenico Iacobuzio*
 - **LIFC Calabria,** Pres. *Alessandra Rotella*
 - **LIFC Campania,** Pres. *Giuseppe Abenavoli*
 - **LIFC Emilia,** Pres. *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 Magri*
 - **LIFC Toscana,** Pres. *Andrea Bacci*



- **LIFC Trentino**, Pres. Angela Trenti
- **LIFC Umbria**, Pres. Angelo Bava
- **LIFC Valle D'Aosta**, Pres. Sara De Matteis
- **LIFC Veneto**, Pres. Patrizia Volpato

Il livello territoriale è costituito dai Comitati Territoriali, di norma provinciali, quali primi livelli del coordinamento, dell'organizzazione e della presenza visibile dell'Associazione nel territorio. Valorizzano l'insediamento associativo e rappresentano l'Associazione Regionale nei confronti di Enti Locali, Istituzioni, organizzazioni sociali e politiche presenti nel proprio ambito territoriale.

La struttura associativa della LIFC è composta dalle **Associazioni Regionali** e dai loro **soci**. Sono soci LIFC i pazienti e i familiari e tutti coloro che ne condividono scopi e finalità, investendo energie, capacità e tempo nei medesimi 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**
I pazienti devono avere la garanzia della continuità assistenziale e di **standard di cura** elevati ed uniformi su tutto il territorio nazionale.
- **ACCESSO ALLE CURE**
L'accesso alle cure deve essere uniforme su tutto il territorio nazionale.
- **RICERCA**
LIFC sostiene programmi di **ricerca orientati al paziente e percorsi di cura innovativi**.
- **SERVIZI**
LIFC, grazie alle donazioni da privati e ai finanziamenti di Enti pubblici e privati, promuove ed eroga **servizi socio-assistenziali locali e nazionali** a disposizione di pazienti e famiglie.
- **INFORMAZIONE e SENSIBILIZZAZIONE**
LIFC diffonde un'**informazione corretta e completa** sulla malattia e sulle possibilità diagnostiche e terapeutiche e svolge una capillare attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica 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.



**Rappresentiamo
e tuteliamo i diritti
delle persone
con FC e delle loro
famiglie in ogni
ambito.**

1.3 LE TAPPE DA RICORDARE

1985

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

1988

Viene istituito il RIFC - Registro Italiano di Fibrosi Cistica

1989

L'individuazione della causa genetica della patologia cambia la storia della FC

1992

La Legge 104/92 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con handicap" inserisce l'obbligo dello screening neonatale per la FC

1993

Entra in vigore la Legge 548/93 "Disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica".



2020

Potenziato il progetto di Telemedicina
 Covid-19: LIFC tutela il diritto alle cure per le persone con fibrosi cistica
 Prima esperienza di smart-working

2019

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

2018

#a18annipuo: campagna sulla donazione di organi e il trapianto.
 Avvio del servizio di 'Patronato'
 LIFC tutela l'erogazione gratuita dei farmaci in fascia C nelle Regioni in piano di rientro.

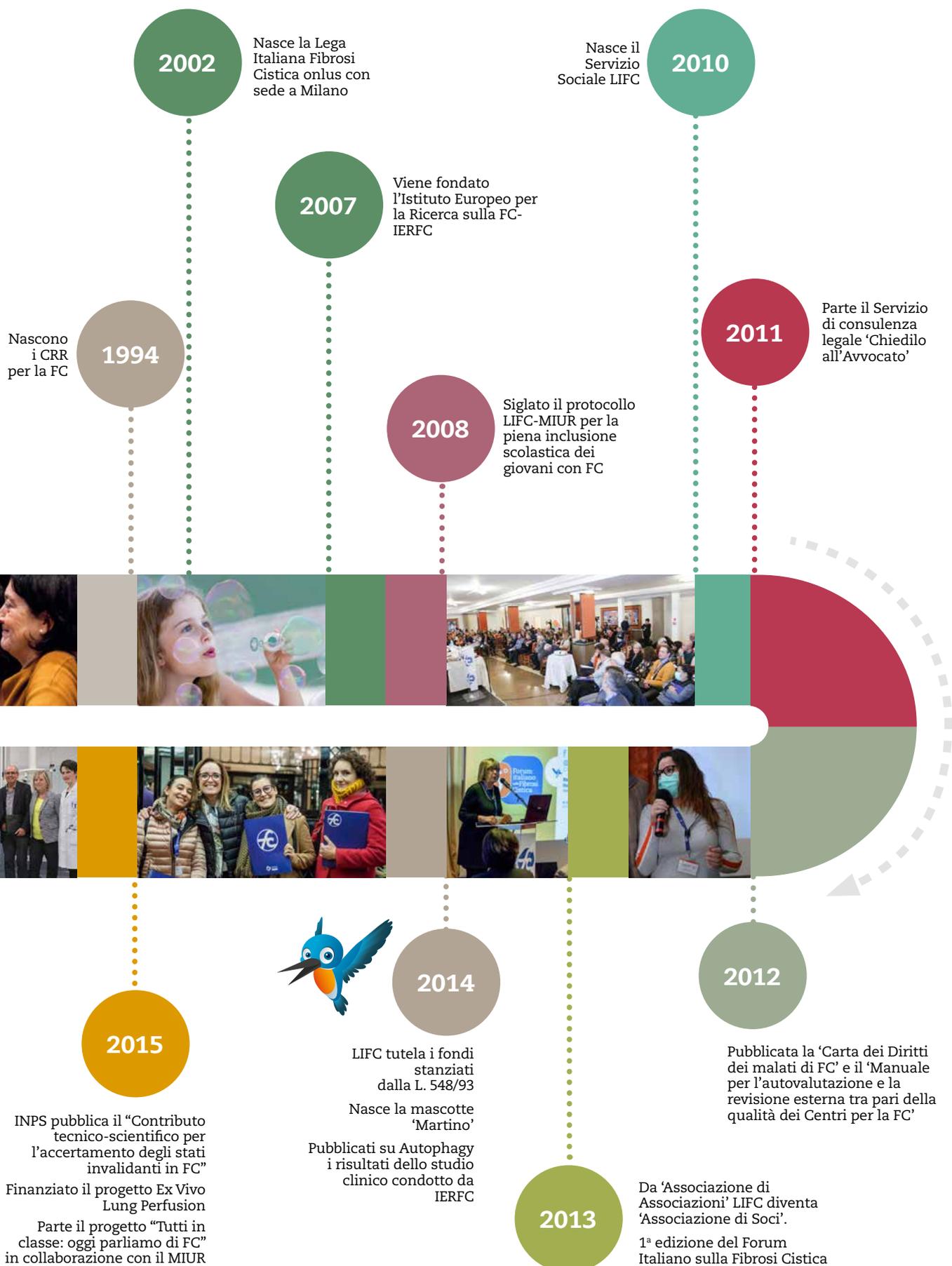
2017

Nasce il portale Trovoilmiolavoro.it e il 'Laboratorio dei Pazienti Adulti'
 'Caso CREON': LIFC tutela il diritto alle cure.

2016

Nasce il progetto di Telemedicina e il Servizio "Lo psicologo in linea"
 Finanziato il progetto Organ Care System







1.4 RETI PARTECIPATE E SINERGIE

LIFC collabora con interlocutori del mondo delle Istituzioni, dell'Associazione 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:



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



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



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

1.5 I RAPPORTI INTERNAZIONALI



A livello internazionale LIFC è socio di **Cystic Fibrosis Europe-CFE** l'Associazione europea dei pazienti FC in cui convergono 41 Associazioni Nazionali con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita e delle cure dei circa 40.000 pazienti di tutta Europa. LIFC fa parte del gruppo di nazioni che hanno un coinvolgimento diretto nella gestione di CFE con un rappresentante eletto nel consiglio di amministrazione e 2 rappresentanti in 2 gruppi di lavoro (PORG e CAB):

- **PORG** (Patients Organization Research Group): il gruppo di lavoro che si occupa delle attività di Ricerca;
- **CAB** (Community Advisory Board): board eletto e composto da pazienti FC e loro familiari, che opera per favorire la conoscenza e garantire l'importanza della voce dei pazienti su temi di grande impatto nella vita dei pazienti stessi come: l'accesso alle terapie, la qualità della vita, l'impatto della ricerca, etc., fa parte del CAB anche un rappresentante di EURORDIS (l'Organismo Europeo per le malattie rare).

Anche le attività associative europee nel 2020 sono state dirottate sui canali on line, garantendo la continuità delle attività di CFE e del CAB con le case farmaceutiche con le quali erano in corso i trial per la fibrosi cistica. L'Assemblea Generale della CFE, con il rinnovo del direttivo per il triennio 2020-2023, avvenuto il 31 Agosto 2020, si è svolta in modalità digital ed ha visto l'elezione di **Marco Magrì** per l'Italia, insieme ad altri 7 componenti di altre nazioni europee. Marco Magrì già componente del CAB, è Presidente della LIFC Sicilia e membro del Direttivo LIFC e garantirà una solida rappresentanza dei pazienti italiani all'interno dell'Associazione Europea.

FAI SENTIRE LA TUA VOCE: PARTECIPA ALL'INDAGINE 'RARE BAROMETER' SULL'IMPATTO DELLA PANDEMIA DA COVID-19

'**Fai sentire la tua Voce**' è stato l'invito rivolto da CF Europe ai pazienti e familiari di tutta Europa per misurare l'impatto della pandemia sulla vita delle persone con fibrosi cistica e dei loro caregiver attraverso una survey on line.

L'associazione Europea ha infatti aderito all'indagine **Rare Barometer** con l'obiettivo di comprendere l'impatto della pandemia sui malati rari, di raccogliere dati e stati d'animo da comunicare ai decisori, in particolare alla **European Medicines Agency-EMA**.

Poiché l'Italia è stato uno dei Paesi europei maggiormente colpiti dalla pandemia, la voce dei pazienti italiani ha consentito di raccogliere dati preziosissimi su:

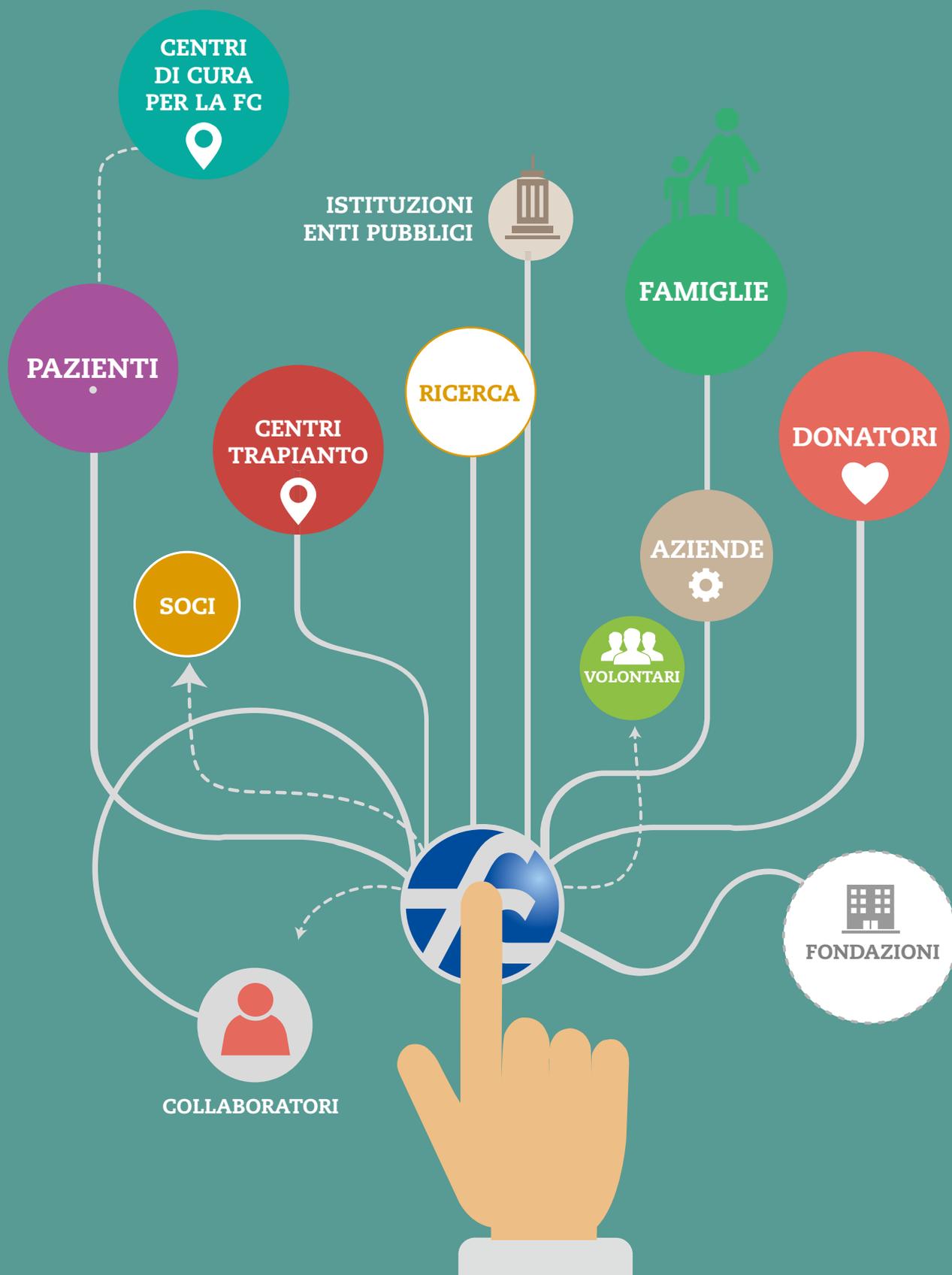
- assistenza e cure ai pazienti,
- assistenza sociale,
- situazione lavorativa,
- salute mentale.

Anche il gruppo IPaCOR, nell'ambito delle attività del PO Research Group di CF Europe, ha diffuso un sondaggio tra i membri delle Associazioni Nazionali di Pazienti in Europa volto a fornire una panoramica delle strategie, delle sfide e delle proposte per la promozione di un impegno attivo dei pazienti nella Ricerca.

Inoltre, il gruppo IPaCOR ha ridefinito la classificazione degli outcomes impiegati nella Ricerca, con giudizio di rilevanza da parte di pazienti e clinici e lo ha reso disponibile per la libera consultazione tramite il sito internet www.cf-outcomes.com.



STAKEHOLDER E ORGANIZZAZIONE



2.1 AMBITI STRATEGICI

PIANO STRATEGICO 2015-2020

Il **Piano Strategico** mantiene la centralità del paziente e della sua famiglia, promuove il cambiamento delle condizioni di vita delle persone con FC e della struttura associativa, perseguendo i seguenti obiettivi:

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

Per realizzare il Piano Strategico, LIFC si avvale di:

- **Strumenti di pianificazione:** Presidenza e Aree di Interesse sviluppano, ognuno per la sua area di competenza, un piano operativo triennale con i relativi progetti. I piani triennali sono approvati dal Direttivo e sono sottoposti a soggetti pubblici e privati con richieste di finanziamento.



- **Strumenti di misurazione** dell'impatto delle sue azioni sulla qualità della vita delle persone con FC e delle loro famiglie. Annualmente, LIFC misura gli effetti del suo agire attraverso un aggiornamento dello stato di avanzamento dei piani triennali, che comunica al Direttivo Nazionale e ai suoi stakeholder.

Il 'Piano Strategico 2015-2020' ha portato inoltre ad una revisione della struttura organizzativa dell'Associazione:

- la nascita di un **Comitato Scientifico** per l'Area Ricerca che si relaziona direttamente con la Presidenza per far fronte alle maggiori esigenze di impegno nell'ambito delle strategie di Ricerca.
- Le Aree di Interesse sono state dotate di aree di lavoro tecnico/operative per una migliore distribuzione dei carichi di lavoro.
- La responsabilità delle attività di comunicazione, raccolta fondi e sviluppo associativo sono state demandate alla Presidenza che ha il compito di rafforzare e diffondere l'immagine della LIFC, delle sue attività istituzionali e di coordinare la raccolta fondi necessaria al finanziamento delle stesse.



2.2 GOVERNANCE

STATUTO E REGOLAMENTO

L'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 2020 l'Associazione ha operato nel rispetto della disciplina che regola le Onlus in attesa della completa attuazione del Codice del Terzo Settore (D.lg.s 117/2017), poiché ancora in itinere. Sebbene l'adeguamento dello Statuto sia stato fatto puntualmente come previsto dal Decreto, una serie di decreti attuativi non sono stati emanati nei mesi a seguire, rendendo di fatto la riforma incompleta. Nell'attesa dell'entrata in funzione del RUNTS (Registro Unico del Terzo Settore) prevista per il 21 aprile 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.

Nel rispetto dei DCPM emanati per prevenire il contagio da Covid-19, nel 2020 l'Assemblea dei Soci si è riunita in teleconferenza per l'approvazione del bilancio consuntivo 2019 in aprile e per l'approvazione del bilancio preventivo 2021 in ottobre. Nella seduta del 10 ottobre, l'Assemblea ha deliberato la prorogatio del mandato del Consiglio Direttivo in carica fino al mese di giugno 2021, al fine di garantire lo svolgimento delle attività istituzionali in aderenza con le norme statutarie.

Il Consiglio Direttivo nel 2020 si è riunito (tranne che per la seduta di febbraio) in modalità telematica.

CODICE ETICO

Il corretto funzionamento delle attività LIFC, l'autonomia e la trasparenza del suo operato sono garantite dal **Codice Etico**. Approvato dal Consiglio Direttivo nel 2016, il Codice Etico LIFC definisce l'insieme dei valori ai quali l'Associazione si ispira per il raggiungimento dei propri obiettivi. La sua attuazione è garantita da un Organismo di Vigilanza, nominato dall'Assemblea, che ha il compito di assicurare la promozione di un ambiente etico e trasparente e di istituire processi di controllo interno e di monitoraggio. Il **Piano Strategico** è stato revisionato nel 2015 con una conseguente riorganizzazione della struttura organizzativa che ha portato alla nascita del **Comitato Scientifico**.

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

ORGANI DI INDIRIZZO E GOVERNO

- **L'Assemblea Nazionale dei Soci** è l'organo "sovrano" dell'Associazione. È caratterizzata dalla partecipazione dei delegati delle Associazioni Regionali (in rappresentanza di tutte le Regioni italiane con l'esclusione della sola Provincia di Bolzano) e dei loro soci. Elegge fino a otto membri tra i Delegati che si saranno candidati per entrare nel Consiglio Direttivo Nazionale. Nomina ogni tre anni i componenti del Consiglio Direttivo Nazionale, l'Organo di Controllo e il Collegio Nazionale dei Garanti, delibera il programma delle attività e i regolamenti, approva il bilancio consuntivo e preventivo. Viene convocata almeno due volte l'anno.
- Il **Consiglio Direttivo Nazionale** è l'organo decisionale di secondo livello, eletto dall'Assemblea dei Soci. È composto da **21 membri**, uno per ogni Associazione Regionale più **i membri eletti dall'Assemblea (fino ad otto)**. Il Direttivo è il massimo organo di indirizzo e rappresentanza dell'Associazione, vigila sul rispetto e l'applicazio-

ne delle norme, autorizza i finanziamenti per i progetti specifici ed ha tutte le facoltà e i poteri necessari per il conseguimento dei fini della LIFC. Elege su base triennale i membri della **Presidenza**, i **Responsabili delle Aree d'Interesse** e il delegato alla **Cystic Fibrosis Europe – CFE** (Federazione Europea delle Associazioni 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, accompagnandolo di idonea relazione.
- Il **Comitato Esecutivo Nazionale** è composto dalla **Presidenza** e dai **Responsabili di Area d'Interesse**. Assicura la *governance* dell'Associazione, coadiuvando il Presidente nella gestione politica e organizzativa. Propone al Consiglio Direttivo i coordinamenti tematici, i criteri e le modalità per la loro composizione e ne cura l'attuazione. Viene convocato dal Presidente secondo un calendario e ordini del giorno definiti. I **Responsabili delle Aree d'Interesse** operano con delega sul territorio sulla base delle direttive dello Statuto e del Regolamento a fronte di programmi e progetti approvati dal Direttivo e/o dall'Assemblea.

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

ORGANI DI CONTROLLO

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

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

ORGANI CONSULTIVI

- Il **Patient Advisory Board – PAB** istituito nel 2013, vede la partecipazione di pazienti e familiari con conoscenza o partecipazione ad attività di ricerca o similari, allo scopo di farsi portavoce delle richieste delle persone con FC in materia di "cure"



e “ricerca”. Lavora nell’ambito del progetto IPaCor insieme alla Società Scientifica per definire e proporre strategie di ricerca orientate al paziente. Non ha funzioni decisionali ma solo propositive.

- **Il Laboratorio dei pazienti adulti** istituito nel 2016, è l’organo consultivo nazionale nato per rappresentare il punto di vista delle persone adulte con FC, per recepire i loro bisogni e le loro esigenze. È un gruppo di lavoro aperto, attualmente composto da 7 membri che si confrontano periodicamente in call conference sulle problematiche legate alla cura e all’assistenza dei pazienti con FC, indicano all’Associazione gli ambiti di intervento da porre all’attenzione della comunità scientifica e delle Istituzioni. Nel 2020 il gruppo si è focalizzato su diversi argomenti, in relazione anche al difficile momento di emergenza sanitaria che ha caratterizzato l’anno in questione.

Nei primi mesi di pandemia, con l’obiettivo di **prendersi cura delle sue persone** anche dal punto di vista **psicologico**, LIFC ha organizzato i workshop “Le emozioni della pandemia: live workshop per gestire le emozioni ai tempi del Coronavirus”.

Il gruppo dei pazienti adulti ha contribuito all’ideazione dei workshop online individuando tematiche rispondenti ai bisogni dei pazienti. Durante gli incontri in call conference il Laboratorio ha segnalato e proposto i seguenti argomenti:

- **La relazione di coppia: separazione dal proprio partner.**
- **Attività fisica: l’importanza terapeutica dello sport e dell’attività fisica soprattutto in tempi di lock down.**
- **Cure e assistenza continua: sospensione dei DH presso i Centri di cura FC e assistenza a distanza.**
- **Sessioni divise per categorie: famiglie, adulti e trapiantati.**

Con il dilagare del contagio, quando è diventato evidente che i Centri di Cura per la FC sarebbero stati convertiti in Centri Covid e

ai pazienti sarebbe stato vietato l’accesso alle strutture ospedaliere, per intercettare i bisogni di cura dei pazienti, il Laboratorio si è concentrato sul monitoraggio costante dei Centri di cura FC.

L’attività di supporto online è proseguita anche per i mesi successivi, concentrandosi sui temi del **lavoro** e della **disabilità**.

Nell’anno 2020, sebbene con modalità differenti, è proseguito il lavoro sinergico con le aree di interesse LIFC, in particolare con l’Area Qualità della Vita che, in collaborazione con il Laboratorio dei Pazienti Adulti e con la partecipazione dell’agenzia Randstad, ha organizzato dei workshop sul tema del lavoro e dell’orientamento professionale.

Il Laboratorio si è concentrato sui bisogni riguardanti il mondo del lavoro, segnalando tra le priorità:

- **Portale “Trovo il mio lavoro”:** aggiornamento agli utenti sullo stato attuale del portale e sulla sua utilità per chi ancora non ne è a conoscenza.
- **Panoramica sui diritti e tutele in ambito lavorativo:** invalidità civile, stato di handicap con relativa L.104, pensione di invalidità, collocamento mirato.
- **Emergenza Covid-19:** panoramica sulle nuove norme e sui decreti in vigore in ambito lavorativo;
- Ripresa lavorativa del **oggetto trapiantato:** tutele per le persone in lista di attesa di trapianto e trapiantate;
- **Opportunità** lavorative per pazienti e familiari nonostante la malattia cronica e degenerativa.

Gli incontri del Laboratorio consentono di mantenere un dialogo costante con l’Associazione per stabilire obiettivi e priorità ascoltando la voce del paziente.

Alla luce delle carenze assistenziali emerse durante la pandemia, nel 2020 il Laboratorio si è concentrato sull’opportunità di rafforza-



LABORATORIO PAZIENTI ADULTI

re la **medicina territoriale** attraverso servizi come la **telemedicina** e l'**assistenza domiciliare** che si sono rivelate risorse indispensabili per garantire il diritto alle cure e la continuità assistenziale per le persone fragili.

Rimane costante l'obiettivo di allargare il raggio di indagine sui "bisogni", aumentando la partecipazione dei pazienti all'interno del gruppo e nella realtà associativa, attraverso una comunicazione continua con la rete di pazienti e grazie alla collaborazione con le Associazioni Regionali che promuovono l'adesione al Laboratorio sul proprio territorio.

È possibile contattare il Laboratorio Pazienti Adulti all'indirizzo noipazienti@fibrosicistica.it, gestito dalla coordinatrice del gruppo con il compito di riportare all'interno degli incontri periodici le richieste ricevute.

CONOSCI LE ATTIVITÀ DEL LABORATORIO PAZIENTI ADULTI?

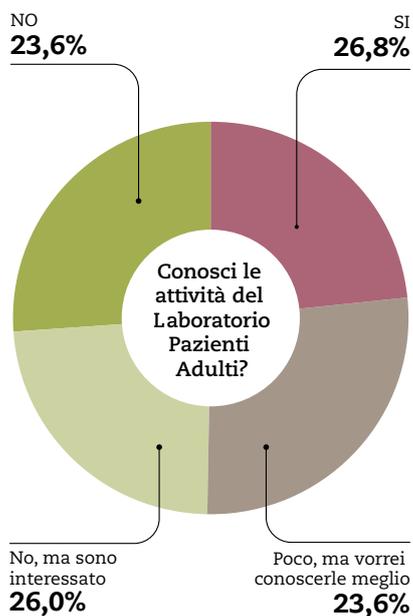
Dal "Sondaggio di gradimento delle attività e dei servizi LIFC", è emerso che oltre il **50%** del campione analizzato conosce il **Laboratorio Pazienti Adulti** o vuole essere informato sulle sue attività.



VITE SALATE

A fine anno, il Laboratorio Pazienti Adulti è stato coinvolto nel progetto "**Vite Salate**", un **digital event** e una **campagna di informazione** con i consigli degli esperti e il racconto delle vite salate dei ragazzi e ragazze con fibrosi cistica.

"Vite salate" ha ricevuto il **patrocinio di Lega Italiana Fibrosi Cistica**, in quanto opportunità di sensibilizzazione sulla patologia e un aiuto per i giovani pazienti ad affrontare con fiducia e consapevolezza le sfide quotidiane di una malattia genetica grave.





2.3 IL SISTEMA DEGLI STAKEHOLDER

Prosegue il percorso di **stakeholder engagement** avviato da LIFC con l'obiettivo di creare valore condiviso ponendo l'accento sul dialogo e la collaborazione. Un percorso in linea con la visione strategica dell'Associazione che ha il suo punto di forza nell'ascolto dei bisogni dei pazienti e delle famiglie. Dopo una fase di identificazione e analisi LIFC ha mappato i suoi stakeholder in base alla relazione che hanno con l'Associazione.

PAZIENTI E FAMIGLIE

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

CENTRI DI CURA PER LA FC E CENTRI TRAPIANTO DI POLMONE

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

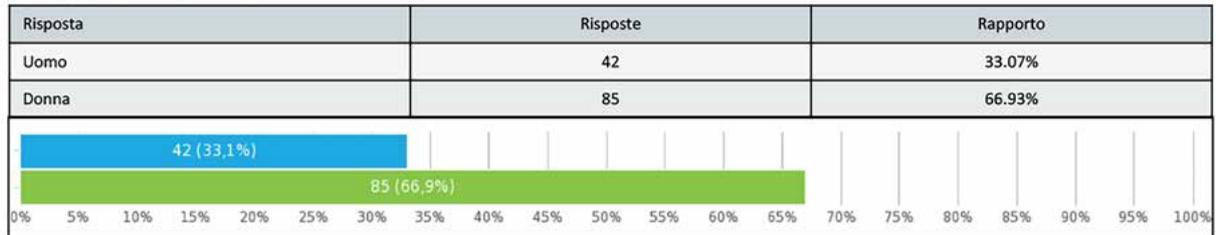
Il canale di ascolto privilegiato è il contatto diretto con gli stakeholder in particolare in occasione del **Forum italiano sulla Fibrosi Cistica**, l'evento che riunisce pazienti, familiari, soci, volontari, sostenitori, operatori sanitari e ricercatori. I contenuti dell'evento vengono ideati sulla 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 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 della Lega Italiana Fibrosi Cistica

Scelta singola, Risposte 127x, Non risposto 0x



SONDAGGIO DI GRADIMENTO DELLE ATTIVITÀ E DEI SERVIZI LIFC

I limiti imposti dalla pandemia, come l'impossibilità di organizzare eventi in presenza, ha stimolato LIFC ad interrogare i suoi stakeholder con il primo sondaggio di gradimento delle attività e dei servizi offerti. Somministrato a gennaio 2021, il sondaggio ha permesso di misurare il percepito ma anche i bisogni da soddisfare della nostra 'community' in merito attività condotte nel 2020, raccogliendo molti suggerimenti e proposte per il futuro.

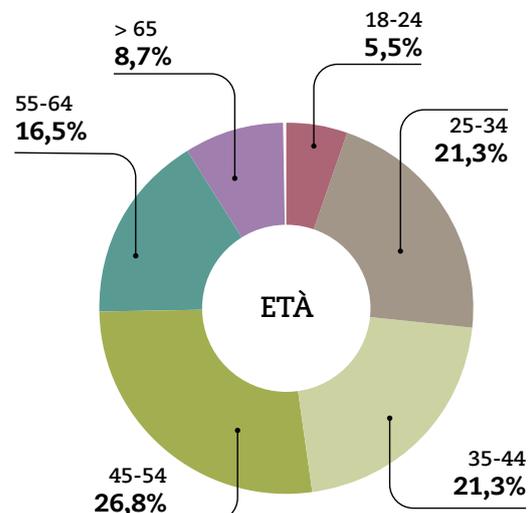
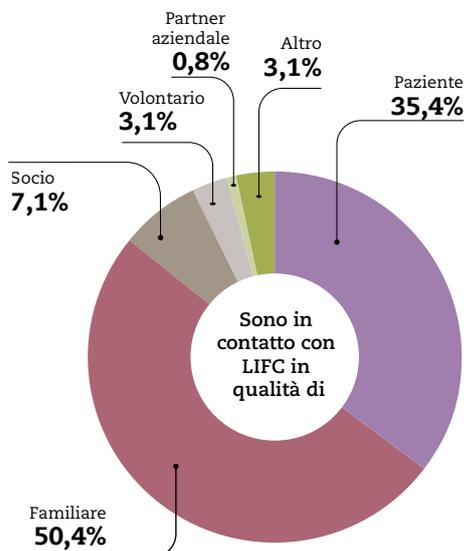
La compilazione del questionario è avvenuta in forma anonima attraverso la piattaforma Survio.com. Su 308 accessi al questionario hanno completato il sondaggio **126 partecipanti**, con una percentuale maggiore di donne.

L'**85,7%** degli intervistati sono pazienti (35,4%) e familiari (50,4%) di età compresa principalmente tra i 25 e i 54 anni (70%).

Il **75,4%** conosce LIFC, il **19,8%** è intenzionato a conoscerla meglio.

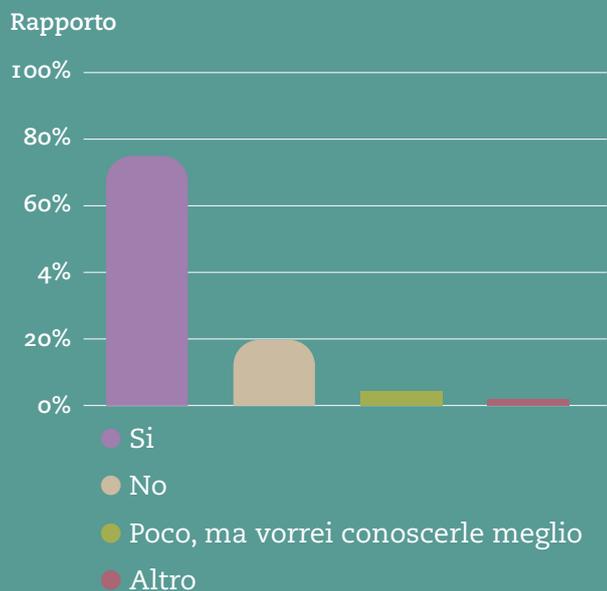
L'**83%** degli intervistati conosce il **Servizio Sociale LIFC** e il **55%** ne ha beneficiato; il **37%** conosce il servizio **Chiedilo all'Avvocato** e il **10%** ne ha beneficiato; il **49%** conosce il servizio **Lo Psicologo in Linea** e ne ha beneficiato il **10%**; il **35%** conosce il servizio **Il Medico Risponde** e il **18%** ne ha beneficiato. A fronte di un **63%** di persone che **conoscono i servizi LIFC**, il **32 %** vorrebbe conoscerli meglio e il **48%** è abbastanza soddisfatto dei servizi erogati, solo il **4%** è poco soddisfatto.

In generale, l'**88%** del campione analizzato ritiene che le attività e i servizi LIFC siano rispondenti alla sua missione.

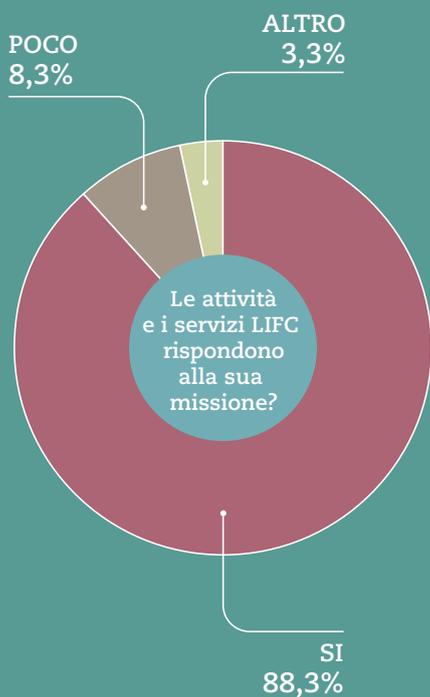
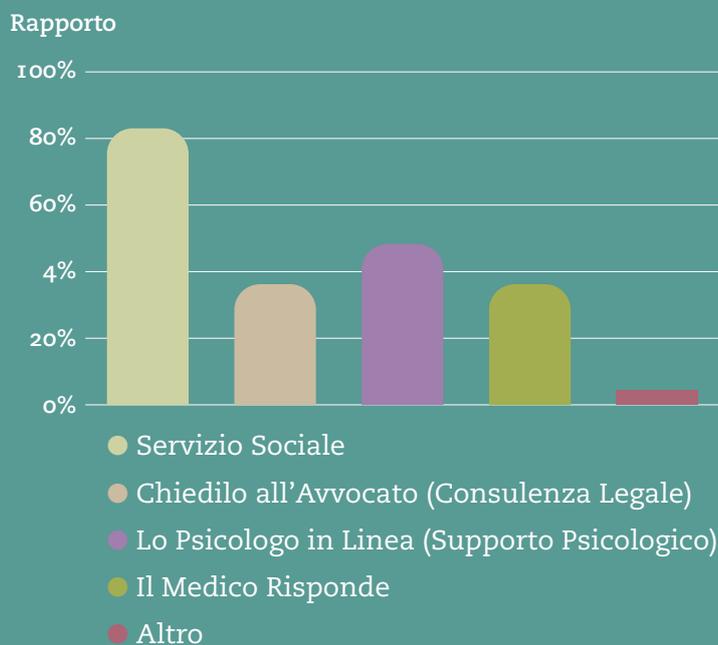




CONOSCI LE ATTIVITÀ LIFC?



QUALE DEI SERVIZI LIFC CONOSCI?





€ **1.049**.078

STATO
PATRIMONIALE 2020



+ **1,3%**

€ **951**.896

BILANCIO
CONSUNTIVO 2020



+ **6,3%**





3 RESPONSABILITÀ ECONOMICA

3.1 IL BILANCIO SOCIALE

LIFC sviluppa le proprie attività su 4 aree di intervento, in accordo alla missione e allo Statuto: **Qualità della Vita, Qualità delle Cure, Ricerca, Comunicazione e Raccolta Fondi**, con un monitoraggio continuo sull'andamento dei vari progetti e sul raggiungimento degli obiettivi proposti.



% incremento
sul 2016



3.2 IL BILANCIO

Il Bilancio 2020 è stato redatto in conformità al **Decreto ministeriale del 5 marzo 2020** "Adozione modulistica di bilanci enti del terzo settore" ed è caratterizzato da **Stato Patrimoniale** e **Rendiconto Gestionale** che di seguito alleghiamo. La Relazione di Missione è disponibile sul sito fibrosistica.it.

La pandemia da Covid-19 ha avuto delle ricadute negative non solo sul piano sanitario ma anche sociale ed economico. Il rendiconto gestionale relativo al 2020 evidenzia quindi un decremento dei ricavi legati alle attività di raccolta fondi, sia a livello nazionale che a livello regionale, in parte compensato dall'immediata capacità di risposta all'emergenza dell'Associazione, che ha indirizzato la sua strategia di raccolta fondi ad aziende e privati con un incremento delle donazioni liberali.

Nello schema riportiamo la storicizzazione dei ricavi.

Come previsto dal nostro Statuto, le 21 Associazioni Regionali aderenti a LIFC si dotano di una gestione economica separata ed indipendente, pertanto il bilancio qui descritto si riferisce a LIFC. Insieme alle sue Associazioni Regionali LIFC raccoglie fondi per circa 5 milioni di euro.



3.3 GESTIONE PATRIMONIALE

Stato patrimoniale 2020

| ATTIVO | al 31/12/2020 | al 31/12/2019 |
|--|--------------------|------------------|
| A Quote associative o apporti ancora dovuti | € 129.596 | € 149.372 |
| B Immobilizzazioni | € 181.866 | € 196.209 |
| I Immobilizzazioni immateriali | € 992 | € 4.778 |
| 2 Costi di sviluppo (da fondi ammortamento) | € 992 | € 4.778 |
| a Registro programma Camilla | € 933 | € 3.074 |
| b Programma Co.Ge. | € 59 | € 286 |
| c Programma My Donor | € 0 | € 893 |
| d Progetto Vodafone attrezzature e formazione fisioterapisti | € 0 | € 525 |
| II Immobilizzazioni Materiali | € 73.974 | € 91.431 |
| 1 Terreni e Fabbricati (Immobile in Sicilia) | € 40.000 | € 40.000 |
| 3 Attrezzature (da fondi ammortamento) | € 11.855 | € 7.129 |
| a Impianti di condizionamento | € 671 | € 2.013 |
| b Spese arredamento sede | € 955 | € 2.051 |
| c Stand per manifestazioni | € 1.566 | € 2.013 |
| d Macchine elettroniche | € 8.663 | € 1.052 |
| 4 Altri Beni (da fondi ammortamento) | € 22.119 | € 44.302 |
| a Gadget Martino | € 22.119 | € 44.302 |
| III Immobilizzazioni finanziarie | € 106.900 | € 100.000 |
| 1 Costituzione IERFC | € 100.000 | € 100.000 |
| 3 Deposito cauzionale affitto | € 6.900 | € 0 |
| C Attivo circolante | € 737.616 | € 525.953 |
| I Rimanenze | € 33.982 | € 2.340 |
| 4 Rimanenza gadget in giacenza | € 33.982 | € 2.340 |
| II Crediti | € 129.060 | € 180.388 |
| 4 Verso soggetti privati | € 128.855 | € 180.196 |
| a Crediti diversi da aziende | € 128.855 | € 180.196 |
| 11 Imposte anticipate | € 205 | € 192 |
| IV Disponibilità liquide | € 574.574 | € 343.225 |
| 1 Depositi bancari e postali | € 574.400 | € 343.133 |
| a Conto corrente postale | € 43.143 | € 44.081 |
| b Banca | € 524.981 | € 294.425 |
| c Carte di credito prepagate | € 987 | € 1.645 |
| d Paypal | € 5.289 | € 2.982 |
| 3 Danaro e valori in cassa | € 174 | € 92 |
| Totale attivo | € 1.049.078 | € 871.534 |

| PASSIVO | al 31/12/2019 | al 31/12/2018 |
|--|--------------------|------------------|
| A Patrimonio netto | € 852.654 | € 693.471 |
| I Fondo di dotazione dell'ente | € 246.216 | € 241.357 |
| II Patrimonio vincolato | € 397.255 | € 447.255 |
| 3 Riserve vincolate destinate da terzi | € 397.255 | € 447.255 |
| a Fabbrica del sorriso progetto Sea Box | € 397.255 | € 447.255 |
| III Patrimonio libero | € 200.615 | € 0 |
| 3 Altre Riserve (Anticipo 5x1000 Anno 2019) | € 200.615 | € 0 |
| IV Avanzo d'esercizio | € 8.568 | € 4.859 |
| B Fondi per rischi e oneri | € 0 | € 0 |
| C Trattamento di fine rapporto | € 50.368 | € 45.760 |
| D Debiti | € 131.944 | € 114.525 |
| 7 Fornitori | € 107.000 | € 94.848 |
| 9 Debiti tributari | € 67 | € 599 |
| 11 Stipendi e contributi dicembre pagati in gennaio | € 24.877 | € 19.078 |
| E Ratei e risconti passivi | € 14.112 | € 17.778 |
| TOTALE PASSIVO | € 1.049.078 | € 871.534 |



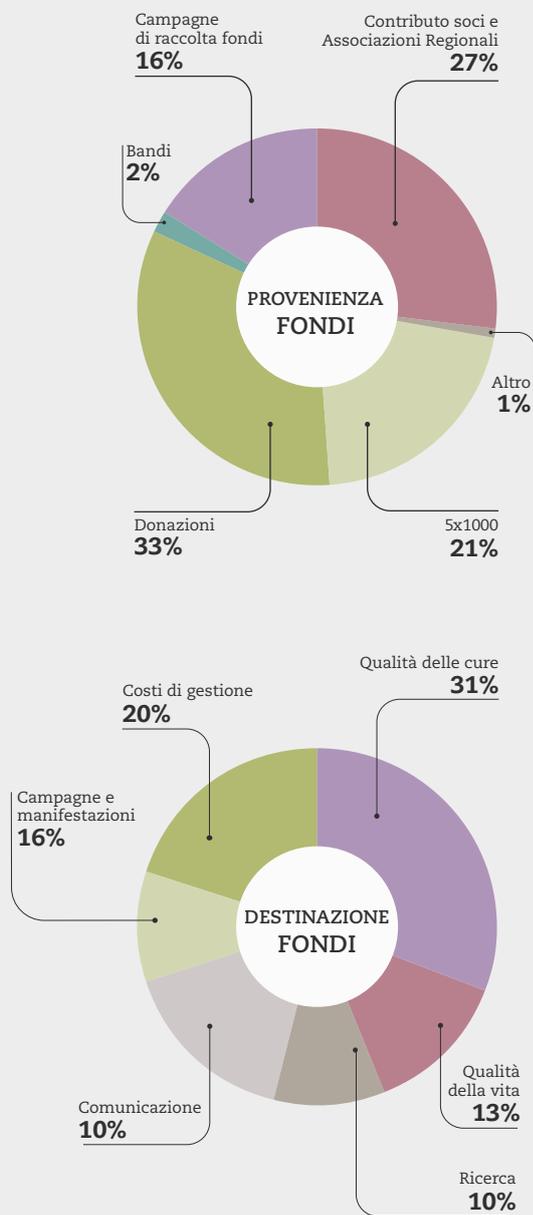
3.4 RENDICONTO GESTIONALE

Rendiconto gestionale 2020

| | PROVENTI E RICAVI | Cons. 2020 | 2019 | | ONERI E COSTI | Cons. 2020 | 2019 |
|-----------|---|------------------|------------------|-----------|--|------------------|------------------|
| A | Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale | € 789.452 | € 760.417 | A | Costi e Oneri da attività di interesse generale | € 601.059 | € 563.942 |
| 1 | Proventi da quote associative e apporti dei fondatori | € 165.313 | € 144.501 | Aa | Qualità delle Cure | € 294.063 | € 224.361 |
| a | Contributo Associazioni regionali (5%) | € 155.073 | € 135.606 | 2 | Servizi | € 273.701 | € 175.105 |
| b | Quote associative | € 10.240 | € 8.895 | a | Trapianti (supporto ai Centri Trapianto) | € 51.283 | € 35.848 |
| 2 | Proventi dagli associati | € 93.704 | € 138.769 | b | Telemedicina | € 190.750 | € 82.348 |
| a | Contributi per Ricerca e progetti LIFC | € 93.704 | € 125.573 | c | Accreditamento | € 972 | € 2.938 |
| b | Campagna Comunicazione | € 0 | € 1.000 | d | Corsi aggiornamento e spese varie | € 0 | € 454 |
| c | Contributi per progetti fisioterapisti | € 0 | € 12.196 | e | DPI per Covid | € 30.696 | € 0 |
| 4 | Erogazioni liberali | € 313.808 | € 175.851 | f | Corso di formazione medici (fisioterapisti nel 2018) | € 0 | € 33.123 |
| a | Donazioni da aziende | € 241.231 | € 115.380 | g | Sport e fibrosi cistica - progetto fisioterapisti | € 0 | € 12.196 |
| b | Donazioni privati | € 53.519 | € 43.736 | h | Finanziamento congressi Fc (Congresso trapianti Milano) | € 0 | € 8.198 |
| c | Donazioni privati tramite facebook | € 19.058 | € 16.735 | 4 | Personale | € 19.837 | € 15.774 |
| 5 | Proventi da 5 x 1000 | € 194.627 | € 209.296 | a | Qualità delle cure (comprensivo dei contributi) | € 19.837 | € 15.774 |
| a | 5 x 1000 | € 194.627 | € 209.296 | 5 | Ammortamenti | € 525 | € 33.482 |
| 6 | Contributi da soggetti privati | € 0 | € 0 | a | Quota ammortamento Progetto Vodafone (fisioterapia e sport) | € 525 | € 33.482 |
| a | SMS solidale | € 0 | € 0 | Ab | Qualità della Vita | € 123.179 | € 58.891 |
| 10 | Altri ricavi, rendite e proventi | € 22.000 | € 92.000 | 2 | Servizi | € 98.862 | € 36.990 |
| a | Bandi | € 22.000 | € 92.000 | a | Numero verde per assistenza sociale e psicologica | € 1.464 | € 793 |
| | Avanzo disavanzo attività di interesse generale | € 188.393 | € 196.475 | b | Pubblicazioni | € 1.854 | € 1.793 |
| C | Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi | € 151.396 | € 226.155 | c | Progetti sul territorio (supporto psicologico, etc.) | € 2.350 | € 1.759 |
| 1 | Proventi da raccolte fondi abituali | € 150.916 | € 207.846 | d | Borse di studio per pazienti FC | € 7.800 | € 6.100 |
| 1a | Campagne | € 75.721 | € 114.847 | e | Progetto case LIFC | € 83.751 | € 22.459 |
| a | Campagna Natale | € 54.595 | € 78.576 | f | Attività sul territorio e sviluppo associativo | € 1.643 | € 4.086 |
| b | Campagna Pasqua | € 21.126 | € 31.502 | 4 | Personale | € 24.317 | € 21.901 |
| c | Campagna ciclamini | € 0 | € 4.769 | a | Assistenza Sociale (comprensivi contributi) | € 24.317 | € 21.901 |
| | Raccolte fondi a fronte della cessione di oggetti di modico valore | € 75.195 | € 92.999 | Ac | Ricerca | € 90.559 | € 139.535 |
| a | Bomboniere solidali | € 24.908 | € 51.052 | 2 | Servizi | € 53.839 | € 95.573 |
| b | Oggetti solidali | € 10.043 | € 19.463 | a | Finanziamento Ricerca IERFC/FFC | € 5.232 | € 5.424 |
| c | Gadget | € 40.244 | € 22.484 | b | Finanziamento ECFS (Clinical Trial Network) | € 20.000 | € 43.750 |
| 2 | Proventi da raccolte fondi occasionali | € 480 | € 18.309 | c | Registro Italiano Fibrosi Cistica | € 19.310 | € 25.628 |
| a | Color Run | € 0 | € 8.364 | d | Registro europeo Fibrosi Cistica | € 5.605 | € 5.000 |
| b | Altre Manifestazioni/campagne | € 480 | € 9.945 | e | Board e rimborsi congressi | € 107 | € 10.570 |
| | Avanzo disavanzo attività di raccolta fondi | -€ 539 | € 23.305 | f | Progetto HIT-CF | € 1.071 | € 2.750 |
| | | | | g | European CF young investigator | € 2.514 | € 2.451 |
| | | | | 4 | Personale | € 34.580 | € 41.548 |
| | | | | a | Personale per Registro Italiano | € 34.580 | € 41.548 |
| | | | | 5 | Ammortamenti | € 2.140 | € 2.414 |
| | | | | a | Quota ammortamento Progetto Registro Italiano FC (Software e hardware) | € 2.140 | € 2.414 |



| PROVENTI E RICAVI (segue) | | Cons. 2020 | 2019 |
|---------------------------|---|-------------------|--------------------|
| D | Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie | € 4 | € 3 |
| 1 | Da rapporti bancari | € 4 | € 3 |
| | Avanzo disavanzo attività finanziarie | € 4 | € 3 |
| E | Proventi di supporto generale | € 11.044 | € 18.016 |
| 2 | Altri proventi di supporto generale | € 11.044 | € 18.016 |
| a | Sopravvenienze attive e arrotondamenti | € 950 | € 532 |
| b | Partite di giro | € 10.094 | € 17.484 |
| | Avanzo disavanzo attività di supporto generale | -€ 179.290 | -€ 214.924 |
| | Totale ricavi | € 951.896 | € 1.004.591 |
| | Proventi figurativi | € 8.615 | € 9.193 |



| ONERI E COSTI (segue) | | Cons. 2020 | 2019 |
|-----------------------|--|------------------|------------------|
| Ad | Comunicazione | € 93.258 | € 141.155 |
| 1 | Materie prime e sussidiarie | € 8.648 | € 17.344 |
| a | Costo materiale di propaganda (Brochure, etc.) | € 8.648 | € 17.344 |
| 2 | Servizi | € 39.386 | € 77.440 |
| a | Forum e Giornata Europea FC | € 15.225 | € 41.519 |
| b | Mantenimento Dominio e sito web e canoni gestione software | € 19.524 | € 16.836 |
| c | Campagna promozionale FC nel territorio | € 419 | € 2.963 |
| d | Campagne di sensibilizzazione e comunic. | € 4.218 | € 16.122 |
| 4 | Personale | € 44.777 | € 46.147 |
| a | Personale Comunicazione (compresi contributi) | € 44.777 | € 46.147 |
| 5 | Ammortamenti | € 447 | € 224 |
| a | Quota ammortamento Stand per manifestaz. | € 447 | € 224 |
| C | Costi e oneri attività di raccolta fondi | € 151.935 | € 202.850 |
| 1 | Oneri per raccolte fondi abituali | € 124.835 | € 173.205 |
| a | Campagna Natale | € 65.995 | € 91.184 |
| b | Campagna Pasqua | € 22.088 | € 34.111 |
| c | Campagna trapianto (SMS soldale) | € 0 | € 0 |
| d | Color Run | € 0 | € 13.653 |
| e | Bomboniere solidali | € 15.991 | € 22.981 |
| f | Gadget | € 15.428 | € 0 |
| g | Oggetti solidali e altre campagne | € 5.333 | € 11.276 |
| 4 | Personale | € 27.100 | € 29.645 |
| a | Personale Raccolta Fondi (compresi contrib.) | € 27.100 | € 29.645 |
| E | Costi e oneri di supporto generale | € 190.334 | € 232.940 |
| 2 | Servizi | € 49.661 | € 53.822 |
| a | Telefoniche, postali, assicuraz, cancelleria, canoni locazione, pulizia, etc | € 37.516 | € 37.784 |
| b | Acquisto dispositivi sanificazione | € 2.995 | € 0 |
| c | Imposte, bollette, etc. | € 1.578 | € 1.867 |
| d | Consulenze (commercialista, revisori conti, consulenza lavoro, etc.) | € 7.572 | € 14.171 |
| 4 | Personale | € 41.672 | € 43.969 |
| a | Segreteria | € 18.638 | € 19.065 |
| b | Contributi generali | € 13.950 | € 15.267 |
| c | Quota TFR | € 9.084 | € 9.637 |
| 5 | Ammortamenti | € 26.921 | € 33.377 |
| a | Ammortamenti su immobilizzazioni immateriali | € 1.120 | € 2.235 |
| b | Ammortamenti su immobilizzazioni materiali | € 25.801 | € 31.142 |
| 7 | Altri oneri | € 72.080 | € 101.772 |
| a | IRAP | € 3.205 | € 1.328 |
| b | Oneri finanziari, bancari, tasse, etc.. | € 3.626 | € 3.469 |
| c | Costi Direttivi + assemblea+esecutivo, etc. | € 9.353 | € 48.072 |
| d | Riunioni Esecutivo e rimborsi attività presso sede | € 3.211 | € 10.184 |
| e | Quota CFE | € 5.000 | € 5.000 |
| f | Perdite su crediti e sopravvenienze passive | € 33.004 | € 10.725 |
| g | Costi imputabili a esercizi precedenti | € 4.587 | € 5.510 |
| h | Partite di giro | € 10.094 | € 17.484 |
| | Totale costi | € 943.328 | € 999.732 |
| | Avanzo di esercizio | € 8.568 | € 4.859 |

4

RISORSE UMANE

4.1 VOLONTARI, STAFF E COLLABORATORI

LA FIBROSI CISTICA NON SI FERMA NEMMENO NOI

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

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

➤ Lo **staff** è formato dai dipendenti dell'Associazione che lavorano presso la Sede Nazionale e presso il RIFC. Fanno riferimento ai Responsabili delle aree di interesse e alla Presidenza, lavorando in autonomia e in team al raggiungimento degli obiettivi stabiliti nei piani di lavoro.

Lo staff è composto da da **7 impiegati di cui 3 part time** ed è così suddiviso:

- N° 1 impiegato: Segreteria e Amministrazione
- N° 2 impiegati: Comunicazione e Raccolta Fondi
- N° 1 impiegato: Assistenza Sociale e Qualità della Vita

- N° 1 impiegato: Gestione RIFC e Qualità delle Cure

- N° 1 impiegato: Comunicazione e Coordinamento Laboratorio Pazienti Adulti

- N° 1 laureato in statistica per la gestione del RIFC.

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

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

- **2 Consulenti Scientifici**, entrambi ex-Direttori di Centri di Cura FC, facenti parte del Comitato Scientifico di Ricerca LIFC, che operano come volontari.

- **1 Avvocato** per le attività di consulenza e supporto alle famiglie e ai pazienti FC, che opera come volontario.

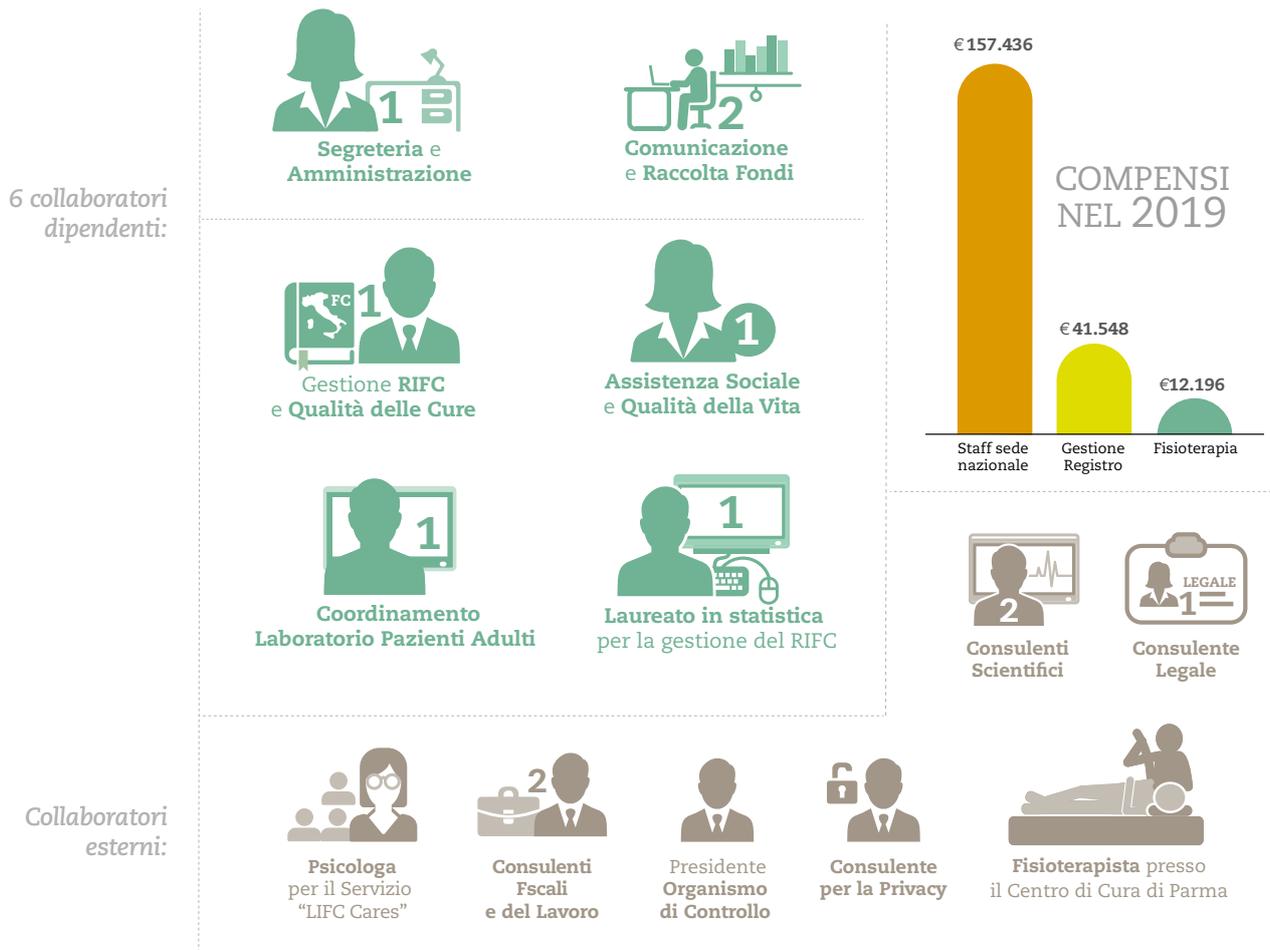
- **1 Psicologa** per il Servizio "LIFC Cares" – Costo annuale € 1.955.

- **1 Fisioterapista** presso l'Ospedale Meyer Firenze per la telemedicina – Costo annuale € 7.782.

- **2 Consulenti fiscali e del lavoro** – Costo annuale € 5.132.

- **1 DPO** per la gestione della Privacy- Costo annuale € 2.440.

- **1 Presidente Organismo di Controllo** – Compenso annuale € 2500.



4.2 FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO

DALLA FORMAZIONE IN PRESENZA ALLA FORMAZIONE ON LINE

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

FIBROSI CISTICA E ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI: ENGAGEMENT E CONDIVISIONE DELLE BEST PRACTICES

Il 24 ottobre e il 7 novembre alcuni rappresentanti regionali e nazionali LIFC hanno preso parte ai due incontri formativi online organizzati da Vertex Pharmaceuticals e dedicati al progetto dal titolo: **"Fibrosi cistica e associazioni pazienti. Engagement e condivisione delle best practices"**.

L'obiettivo dell'evento è stato quello di dar vita, in modo informale, ad un momento di **riflessione di gruppo rispetto alle dinamiche** (anche territoriali) **che caratterizzano la realtà associativa del mondo "fibrosi cistica", ed esplorare le possibilità di creare un empowerment omogeneo su tutto il territorio italiano.**

L'evento è stato suddiviso in due incontri della durata di due ore circa ciascuno. La prima giornata è stata dedicata interamente al te-

ma della leadership intesa come **strumento di gestione consapevole delle differenze e/o delle somiglianze presenti all'interno di un gruppo**.

Nonostante le distanze e la modalità di lavoro online, i partecipanti hanno potuto ascoltare la trainer e discutere con lei le diverse sfaccettature che può assumere un buon leader, “toccando con mano” le similitudini e/o le differenze tra i diversi partecipanti presenti all'incontro online.

Nella seconda fase si è invece passati all'analisi del proprio profilo di “leader all'interno di un team”. Dopo aver discusso infatti le diverse sfaccettature presenti in un “buon leader”, è stato chiesto ai partecipanti di compilare il questionario “Il profilo team” per indagare quale tra i 4 profili (rappresentati sotto forma di colori) fosse quello prevalente su ognuno dei rappresentanti LIFC. Una volta compilato individualmente e in modo indipendente

il questionario, è stato sottoposto ai partecipanti un sondaggio Zoom per capire quali fossero i colori prevalenti all'interno di LIFC.

La seconda giornata è stata strutturata come un vero e proprio workshop online, in cui i rappresentanti regionali e nazionali LIFC presenti hanno avuto modo di interagire e confrontarsi tra loro.

Il workshop è stato organizzato in modo da poter discutere e ragionare sia suddivisi in gruppi (4 gruppi di circa 5 persone l'uno) sia in plenaria. Ciò, è stato reso possibile grazie all'utilizzo del sistema di web-conferencing Zoom e dello strumento di visualizzazione e collaborazione online Klaxoon.

In sostanza, in alcuni momenti dell'incontro è stato chiesto ai partecipanti di lavorare in gruppo (in uno spazio online parallelo alla plenaria), per poi tornare in plenaria e condividere tutti insieme il ragionamento fatto con il gruppo.

4.3 SALUTE E SICUREZZA SUL LAVORO

SMARTWORKING PER PRENDERCI CURA DELLE NOSTRE PERSONE

Il 2020 sarà ricordato non soltanto come l'anno della pandemia, ma anche come l'anno in cui l'umanità si è lanciata in esperimenti inediti, come quello dello smart working di massa. Il virus ha costretto milioni di persone nel mondo a lavorare da casa, accelerando un cambiamento, quello del lavoro da remoto, che avrebbe richiesto anni per affermarsi.

LIFC tutela la sicurezza dei propri collaboratori ai sensi del D.lgs. 81/08. Per fare questo si avvale del personale interno all'Amministrazione che, in collaborazione con una società di consulenza esterna, effettua la valutazione globale e documentata di tutti i rischi per la salute e la sicurezza dei lavoratori presenti nell'ambito dell'organizzazione.

Il 2020 è stato caratterizzato dalle misure di sicurezza connesse alle problematiche della

pandemia da Covid-19. A questo riguardo LIFC, in accordo alle direttive ministeriali, ha messo in atto le seguenti procedure:

- Adozione dello **smart working** per tutti i dipendenti.
- Emissione **piano di sicurezza** relativo con informativa a tutti i dipendenti.
- Acquisto e disponibilità **DPI** (Mascherine, disinfettante, detersivi, 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 di massimo 2 persone contemporaneamente in ogni caso in 2 uffici separati, il resto del personale in smart working.
- Acquisto di un **impianto di sanificazione** per la sede.

I costi relativi sono indicati nel Rendiconto gestionale – Oneri e Costi – Voci Aa2e e E2b.



AREE DI INTERESSE PER LE PERSONE CON FC

Caro Dottore,

appare ogni giorno più chiaro che la mobilitazione contro il Covid durerà verosimilmente molto più del breve lasso di tempo originariamente stimato.

Dato che la nostra è una patologia cronica, che purtroppo procede per la sua strada anche in questo periodo, una fondata preoccupazione che si vada incontro a un prolungato periodo di attività fortemente limitata dei centri, comincia ad affiorare.

È per ora una preoccupazione latente, ma grave: una tale eventualità metterebbe a repentaglio i grandi progressi fatti dai centri FC nella qualità delle cure e il grande impegno di noi stessi e delle nostre famiglie per mantenere discreta la nostra salute, a prezzo di tante energie e sacrifici, in vista dell'arrivo di una cura, che per molti di noi già si profilava all'orizzonte.”

5.1 QUALITÀ DELLE CURE

PRENDERCI CURA DELLE PERSONE CON FIBROSI CISTICA

Queste parole sono tratte dalla lettera di un paziente e sintetizzano i timori delle persone con fibrosi cistica quando è diventato chiaro che la rapida diffusione del virus non avrebbe risparmiato il mondo della fibrosi cistica.

I vari sistemi sanitari regionali hanno dovuto reinventare in pochi giorni la propria rete organizzativa e nella grande maggioranza dei casi hanno provveduto con grande celerità, grazie alla professionalità del personale sanitario. Questo ha causato un'ovvia **rimodulazione di tutte le attività** già in essere, fra cui le **cure ai pazienti affetti da fibrosi cistica**. Quasi ovunque si è deciso lo **stop alle attività di day hospital non urgenti**, anche in ottemperanza a indicazioni governative. In molti casi si è poi andato a impattare anche sull'offerta di cure in degenza, con **trasferimenti, riduzione di posti letto, riduzione di personale medico** a disposizione o, nei casi più estremi, condivisione di personale e di spazi con reparti destinati alla cura del Covid-19.

“Un sacrificio necessario, per quanto doloroso, al quale il mondo della fibrosi cistica, in un tempo di vera emergenza nazionale, non può sottrarsi”.

LIFC, dal momento in cui il Governo ha dichiarato lo stato di emergenza sanitaria il **31 gennaio 2020**, ha rafforzato la sua azione di monitoraggio dei livelli assistenziali sul territorio nazionale e il dialogo diretto con le Associazioni Regionali, i CRR e i Servizi di Supporto per sostenere al meglio i pazienti in un momento in cui il Sistema Sanitario era concentrato a gestire una situazione nuova e traumatica, l'attenzione era focalizzata sulla prevenzione del contagio ma la fibrosi cistica continuava a togliere il respiro.

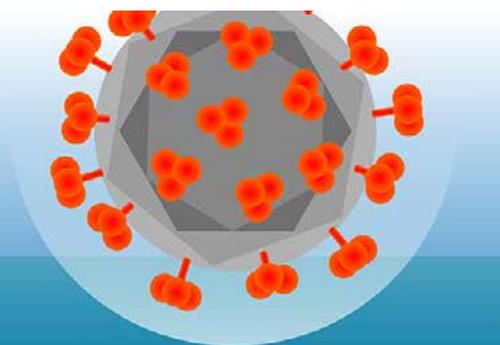
FORNITURA DI FARMACI E DPI

Nei primissimi mesi dell'emergenza, quando in Italia era difficile dotarsi persino di una mascherina ed erano carenti quei dispositivi di prevenzione dal virus, LIFC ha supportato i Centri Regionali per la FC attraverso la fornitura di DPI: mascherine, gel disinfettanti, visiere, camici.

Relativamente alla fornitura dei farmaci nel

COVID-19 E
FIBROSI CISTICA

COSA C'È DA SAPERE





2020 l'area è intervenuta in quelle Regioni dove i pazienti si sono visti negare dalle ASL di competenza i medicinali e i presidi necessari alle terapie a domicilio, come prescritto dal piano terapeutico e in modo difforme rispetto a quanto stabilito dalla Legge 548/93 (l'art. 3 obbliga le Regioni a predisporre interventi rivolti alla cura e alla riabilitazione dei pazienti, provvedendo anche alla fornitura a domicilio dei farmaci, delle apparecchiature, degli ausili e dei presidi sanitari necessari).

L'Area infatti, oltre a monitorare gli standard di cura, verifica che le cure siano erogate in modo uniforme su tutto il territorio nazionale e che tutti i pazienti possano accedervi con le stesse modalità.

Massima è l'attenzione e la collaborazione con le autorità regolatorie sul percorso di approvazione di KAFTRIO, il triplice composto Ivacaftor / tezacaftor / elexacaftor approvato il 21 agosto dall'Agenzia Europea per i Medicinali-EMA e già commercializzato negli USA con il nome di Trikafta.

In Italia il farmaco è stato autorizzato a novembre 2020 con la **determina AIFA118-2020**. Il triplice composto è collocato in apposita sezione denominata **Classe C (nn)**, dedicata ai farmaci non ancora valutati ai fini della rimborsabilità, dove **"C"** significa **"non rimborsabile"** mentre **"nn"** sta per **"non negoziato"**. La negoziazione del prezzo al momento della redazione di questa edizione del Bilancio Sociale è ancora in corso.

Siglato a settembre 2020 l'accordo tra LIFC, SIFC e FFC per un dialogo congiunto con le Istituzioni su Kaftrio®.

LA TELEMEDICINA PER PREVENIRE IL CONTAGIO COVID-19

Nel 2020 abbiamo assistito ad un'esplosione della telemedicina che, da Cenerentola, si è trasformata in Regina della Sanità Italiana. Applicata sia alla gestione dei malati Covid che dei malati cronici, si è imposta come strada preferenziale per assicurare ai pazienti

la continuità assistenziale in totale sicurezza grazie alla possibilità di muovere le informazioni diagnostiche anziché il paziente.

La telemedicina si è rivelata un alleato molto importante anche nel trattamento della fibrosi cistica, semplificando l'accesso alle cure e riducendo il numero di ospedalizzazioni, con un significativo miglioramento della qualità di vita del paziente e del suo caregiver e con una riduzione del costo sociale della malattia.

Il progetto di **"Telemedicina per pazienti adulti con FC"** nasce nel 2016, grazie al sostegno della LIFC, per migliorare la qualità di vita dei pazienti e per far fronte alle carenze assistenziali derivanti dalla mancata applicazione della legge 548/93 da parte delle Regioni. Successivamente la telemedicina è stata estesa ai pazienti trapiantati per le attività di follow-up. Quello che inizialmente era un progetto che coinvolgeva 4 Centri di cura in 4 Regioni, nel **2020 è stato esteso ad ulteriori 9 Centri per un totale di 110 pazienti.**

La telemedicina ha permesso ai medici di rilevare la comparsa di eventuali sintomi da COVID-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.



In epoca Covid sono stati 110 i pazienti che hanno beneficiato di questo servizio, finanziato interamente da LIFC

I Centri di cura e supporto che hanno attivato la telemedicina per prevenire il contagio da Covid-19 sono 9 per un totale di **110 pazienti**:

| CENTRI REGIONALI | N. PAZIENTI MONITORATI |
|------------------|------------------------|
| Abruzzo | 21 |
| Calabria | 8 |
| Liguria | 20 |
| Marche | 10 |
| Piemonte | 10 |
| Puglia | 17 |
| Sicilia | 20 |
| Toscana | 4 |

LA TELEMEDICINA NEL PAZIENTI TRAPIANTATI

Questo progetto di telemedicina è attivo presso il **Centro Trapianti di Milano** e dal 2017 al 2020 ha comportato l'arruolamento di ben **21 pazienti**; ciascun paziente è stato poi monitorato per un intero anno di followup.

A maggio 2020 è terminato il primo anno di collaborazione con il presso il **Centro Trapianti dell'Azienda Ospedaliera di Padova**; successivamente, il contratto è stato sospeso nel periodo di emergenza COVID e, a seguito di nuovo bando, dovrebbe riprendere per il secondo anno conclusivo nel primo trimestre 2021. Nel 2020 LIFC ha finanziato con le stesse finalità suddette anche il Centro Trapianti di polmone di Torino (AOU Città della Salute e della scienza).

Il Coronavirus limita l'accesso alle cure per le persone con fibrosi cistica.

Con la telemedicina portiamo le cure a casa loro **SCOPRI DI PIÙ**

CONOSCI IL PROGETTO DI TELEMEDICINA PER LE PERSONE CON FIBROSI CISTICA?

Dai risultati del "Sondaggio di gradimento delle attività e dei servizi LIFC", il servizio di Telemedicina risponde alle esigenze della nostra community: a fronte di un 60% che lo conosce, il 33% del campione analizzato nutre interesse nei confronti della Telemedicina.

IL MANUALE DI ACCREDITAMENTO DEI CENTRI FC

Nel 2020 la Commissione di Accreditamento ha proceduto ad una revisione del **Manuale per l'autovalutazione e la revisione esterna fra pari della qualità dei Centri per la Fibrosi Cistica** adeguandolo all'accreditamento istituzionale delle Aziende Sanitarie, a cui tutte le strutture devono attenersi.

Per sua natura, l'accreditamento istituzionale delle strutture sanitarie promuove un miglioramento costante delle strutture e dei servizi sanitari e garantisce l'efficacia e l'appropriatezza nella pratica clinica e nelle scelte organizzative, nonché nell'uso delle risorse. Nel caso della fibrosi cistica l'obiettivo dell'accreditamento è quello di costruire un sistema che fornisca un livello di prestazioni qualitativamente elevato e che sia in grado di orientare lo svolgimento delle attività al soddisfacimento dei bisogni dei pazienti. Si fonda infatti sulla cooperazione tra "personale sanitario" e "paziente/famiglia": parte dal punto di vista del paziente, lo coinvolge e lo rende protagonista con pari dignità nella revisione di un manuale che definisce gli standard che lo riguarda in prima persona. Inoltre, dagli insegnamenti tratti dalla pandemia si è pensato di rimodulare il manuale tenendo conto di alcuni requisiti non trattati nella stesura precedente (telemedicina, teleconsulto, tele-salute) o trattati sommariamente e da approfondire (fine vita, trapianto, umanizzazione dell'assistenza).



5.2 QUALITÀ DELLA VITA

L'Area "Qualità della Vita" lavora su tutti i Livelli Essenziali di Assistenza e pone al centro del suo intervento la persona con FC nel suo insieme. Tra le sue finalità vi è la tutela e il riconoscimento dei diritti dei pazienti e dei familiari che quotidianamente se ne prendono cura. Promuove e tutela la loro salute, la piena inclusione sociale, scolastica e lavorativa. Per garantire ad ogni persona con FC una vita di qualità, l'Area si dota di una programmazione annuale con interventi tesi a:

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

L'Area Qualità della Vita si adopera affinché tutte le informazioni e conoscenze necessarie siano messe a disposizione del paziente, del familiare e di chi vuole sostenerlo e affiancarlo. In linea con questo obiettivo, aggiorna costantemente le informazioni presenti nella pagina dedicata del portale istituzionale e cura la pubblicazione di articoli, opuscoli e raccolte a fini divulgativi. Inoltre, in un'ottica di supporto alle realtà territoriali, collabora con l'Ufficio Comunicazione all'aggiornamento dei siti regionali, indicando le info fondamentali per la tutela dei diritti di pazienti e familiari.

COVID-19 E FIBROSI CISTICA

L'Italia è stato il primo paese in Europa a disporre il *lockdown* e a reagire alla pandemia con una serie di provvedimenti che, tra le altre cose, hanno interessato la pubblica amministrazione, la scuola, il lavoro, i sussidi, le indennità, i sostegni per le persone e le famiglie. Tra i principali provvedimenti che

hanno avuto un impatto diretto sulle persone con fibrosi cistica, gravi patologie, disabilità ricordiamo:

- il **DL Cura Italia** del 17 marzo 2020 n.18, che ha rappresentato il primo intervento del Governo per il sostegno dell'economia corredato di misure per il potenziamento del Servizio Sanitario Nazionale, il sostegno e la tutela del lavoro e le numerose disposizioni in tema di disabilità: l'estensione delle giornate di permesso retribuito ex Legge 104/92 divenute complessivamente 18 su due mesi; l'introduzione del congedo parentale retribuito al 50%, così detto congedo Covid-19, per un massimo di 15 giorni anche frazionabili; il diritto al **lavoro agile** per le persone con grave disabilità così come la preferenza di accesso allo **smart working** per le persone con gravi patologie; il riconoscimento, per i lavoratori dipendenti pubblici e privati con disabilità grave o in possesso di certificazione attestante una condizione di rischio derivante da immunodepressione, dell'equiparazione al ricovero ospedaliero del periodo di assenza dal servizio;
- il provvedimento dell'**Agenzia Italiana del Farmaco – AIFA** dell'11 marzo 2020 che al fine di ridurre il rischio di infezione nei pazienti anziani e/o con malattie croniche ha garantito l'estensione della validità di 90 giorni, a partire dal momento della scadenza, dei piani terapeutici web-based o cartacei già sottoscritti dai medici specialisti e che risultavano essere in scadenza nei mesi di marzo e aprile;
- l'**ordinanza della Protezione civile** del 19 marzo 2020 che ha consentito ai cittadini di ottenere dal proprio medico il "Numero di ricetta elettronica" sul telefono o via e-mail, liberando le persone dalla necessità di ritirare fisicamente il promemoria cartaceo da portare in farmacia.

Dal mese di maggio l'Italia è entrata nella Fase 2 dell'emergenza sanitaria, contrassegnata dall'emanazione di ulteriori disposizioni per il mantenimento di tutele e misure di

protezione, accompagnato da interventi volti a promuovere una “ripartenza” in condizioni di sicurezza. Tra i principali provvedimenti adottati in questa fase si evidenziano:

- il **Decreto Legge “Rilancio”** n.34/2020, pubblicato il 19 maggio 2020, ha previsto l’istituzione del reddito d’emergenza, il rinnovo dell’estensione dei permessi 104 – anche per i mesi di maggio e giugno 2020 – e degli ammortizzatori sociali, la possibilità di accedere al bonus per lavoratori autonomi e professionisti anche per i titolari di assegno ordinario di invalidità, il diritto al lavoro agile, la misura per l’equiparazione dell’assenza da rischio di immunodepressione al ricovero ospedaliero e specifiche misure in tema di sorveglianza sanitaria per i lavoratori fragili. In sede di conversione in Legge è stata anche confermata l’ulteriore proroga dei piani terapeutici e dei congedi parentali Covid per i lavoratori sino al 31 agosto 2020, l’aumento dei fondi Dopo di Noi e Non Autosufficienza.

In questo scenario di emergenza, LIFC è rimasta ogni giorno in prima linea, nello specifico:

- ha **potenziato il servizio del Numero Verde, offrendo tutti i giorni e in fascia oraria più ampia l’informazione e la consulenza del Servizio Sociale** e così anche per il servizio di **Patronato**, che ha visto un incremento delle pratiche trattate rispetto all’anno precedente per circa 200 contatti di valutazione.
- ha **potenziato** le iniziative di informazione con sezioni dedicate al tema lavoro, gli interventi di advocacy, le azioni volte ad assicurare risposte di cura e assistenza.

PRENDERSI CURA DEGLI STUDENTI E STUDENTESSE CON MALATTIE RESPIRATORIE GRAVI

Le vita dei malati cronici inizia già a cambiare con il **decreto-legge 23 febbraio 2020** recante misure urgenti in materia di conte-



nimento e gestione dell’emergenza epidemiologica da COVID-19. Il primo settore a risentire di queste misure è stato quello scolastico, infatti il decreto prevedeva la possibilità di chiudere le scuole di ogni ordine e grado nelle zone rosse, ossia in quelle zone dove era maggiore l’incidenza del virus.

Gli studenti e le studentesse con gravi malattie respiratorie si sono trovati a dover scegliere tra il diritto all’istruzione e il diritto alla salute. Loro, indipendentemente dall’incidenza del virus in una particolare città o Regione, erano più fragili e quindi più esposti al rischio di contagio e LIFC ne ha tutelato il diritto all’istruzione e contemporaneamente quello alla salute con un intervento prima al Ministero della Salute e successivamente al Ministero dell’Istruzione.

Poche ore prima della predisposizione della chiusura delle scuole in tutta Italia, il Governo è stato invitato ad impegnarsi a mettere a disposizione di **tutti i bambini affetti da grave e documentata patologia respiratoria, iniziative didattiche mirate ai loro bisogni specifici**. La misura doveva essere indirizzata anche ai minori che frequentavano scuole non ricomprese nelle zone rosse e doveva essere tenuta in considerazione anche dopo il 15 marzo, data entro la quale l’emergenza sanitaria sarebbe dovuta rientrare. Nessuno ancora poteva immaginare che il ritorno sui banchi di scuola sarebbe avvenuto a settembre e che la didattica a distanza sarebbe diventata una risposta diretta e importante alla pandemia.



A settembre, con la riapertura delle scuole, LIFC ha posto all'attenzione del MIUR alcune considerazioni con il fine di contribuire all'avvio in sicurezza della nuova annualità. Prima fra tutte la necessità per gli studenti affetti da fibrosi cistica, con un quadro patologico alterato o complesso e dietro certificazione del centro di cura, di **restare a casa e seguire le lezioni a distanza con la Didattica Digitale Integrata-DDI**, come previsto dal **Piano Scuola 2020-2021**. Questo per garantire il diritto all'istruzione e concorrere al contempo a mitigare lo stato di isolamento sociale. Per coloro che invece avrebbero potuto partecipare alle lezioni in presenza, sempre a seguito dell'attestazione del centro di cura, LIFC ha chiesto di attuare o rafforzare azioni di prevenzione quali ad esempio:

- **non confondere eventuali sintomi riconducibili alla patologia di base** (come tosse e problemi intestinali);
- particolare cura ed igiene degli spazi comuni e delle classi;
- particolare cura ed igiene personale chiesta agli alunni e agli insegnanti (igienizzazione mani, distanza di almeno un metro);
- evitare assembramenti.

Attenzione è stata chiesta anche nei confronti di tutti quei **pazienti che lavorano presso le istituzioni scolastiche**, nei ruoli di personale docente e personale ATA, nonché per **i familiari scolarizzati conviventi con il paziente** che, per trasmissione indiretta, avrebbero potuto mettere a rischio la vita del loro congiunto.

Con l'ordinanza del 9 ottobre, il MIUR ha salvaguardato il diritto allo studio e quello alla salute degli alunni con patologie gravi con il ricorso alla **DDI** o all'**istruzione domiciliare** ed ha ritenuto opportuno garantire l'attività didattica in presenza agli studenti con grave patologia comprovata da apposita certificazione.

PRENDERSI CURA DEI LAVORATORI FRAGILI

Il Servizio Sociale LIFC ha indirizzato i pazienti come da indicazioni del Ministero della Salute e del Lavoro, ovvero verso il medico di base per la compilazione dei certificati di malattia in base alle indicazioni operative contenute nella Circolare INPS relativa all'utilizzo dei certificati medici per la quarantena obbligatoria o autotutela preventiva. Secondo la Circolare, i medici di medicina generale i medici certificatori di malattia, all'atto della compilazione dei certificati dovevano apporre chiaramente in **diagnosi** se si trattava di **quarantena, isolamento fiduciario, febbre con sospetto di corona virus**, o in alternativa il **codice V29.0** corrispondente a quarantena obbligatoria o volontaria, sorveglianza attiva, etc..

A luglio 2020, INPS ha riconosciuto ai lavoratori del settore pubblico e privato, già in possesso del riconoscimento di disabilità con connotazione di gravità o in possesso del riconoscimento di disabilità, l'equiparazione a **ricovero ospedaliero** del periodo di assenza dal servizio debitamente certificato, compreso tra il 17 marzo e il 31 luglio, successivamente nuovamente prorogate fino a fine anno.

È stato importante per LIFC mantenere un dialogo costante con i pazienti e le famiglie interessati dai provvedimenti, e grazie al sostegno del Servizio Sociale LIFC, sono stati tutelati i loro diritti.

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:



ANSIA? PAURA? SOLITUDINE?

Workshop on line per imparare a gestire le emozioni ai tempi del Coronavirus

Lo Psicologo LIFC è a tua
disposizione su Zoom



- **Servizio Sociale e Numero Verde:** circa 1100 contatti tra chiamate, e-mail e colloqui in ufficio.
- **Servizio Legale:** circa 250 contatti tra chiamate, e-mail e colloqui in ufficio.
- **Patronato:** circa 200 contatti.

Come negli anni precedenti, nel 2020 l'Assistente Sociale ha fornito un servizio di consulenza a pazienti e familiari attraverso il sito istituzionale della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica-FFC, collaborando alla rubrica "domande e risposte - area assistenza sociale" e in qualità di membro del Coordinamento degli Assistenti Sociali dei Centri di Cura, partecipa alla programmazione di strategie e interventi condivisi, grazie al costante lavoro di confronto con i colleghi dei CRR che, in équipe, pianificano nuove procedure e promuovono strumenti di tutela. Questo confronto, che negli anni passati avveniva in eventi in presenza (due convegni promossi dalla SIFC e nell'incontro annuale in sede LIFC), quest'anno è avvenuto in modalità on-line, utilizzando le piattaforme a disposizione.

SERVIZIO DI ASSISTENZA PSICOLOGICA

Il servizio prevede il sostegno a pazienti e caregiver per offrire supporto psicologico relativamente alla malattia e allo stato di emergenza emotiva tramite telefono, e-mail e piattaforme per lo smart working e i webinar (zoom, skype, ecc...). L'attivazione del numero verde è finalizzata a dare supporto psicologico ai pazienti che per vari motivi (isolamento sociale, stato della malattia, lontananza geografica) sono impossibilitati ad usufruire dei servizi di assistenza psicologica presso il proprio Centro Regionale. All'inizio della pande-

mia il numero verde ha rappresentato per i pazienti un aiuto importante per la gestione e la condivisione di ansia e angoscia legate al quadro pandemico.

LE EMOZIONI DELLA PANDEMIA - WORKSHOP TEMATICI

Una serie di live workshop per condividere e gestire le emozioni ai tempi del Coronavirus: così LIFC ha fornito **supporto psicologico** alle persone con fibrosi cistica e alle loro famiglie nel periodo in cui le restrizioni nell'ambiente domestico e il cambiamento degli stili di vita hanno determinato situazioni di stress emotivo.

Il servizio di supporto psicologico **'Lo psicologo in linea'** è diventato dunque 'live' con sessioni della durata di 40' dove, ad un focus sull'argomento, è seguito uno spazio dedicato alle domande e risposte.

8 appuntamenti live su **Skype** da aprile a giugno dove nei primi 4 sono stati affrontati i temi che seguono:

- **Ansia, paura, solitudine, routine: prendiamoci cura delle emozioni.** Un viaggio attraverso le emozioni della pandemia per imparare a riconoscerle e a condividerle all'interno del nucleo familiare in un clima sereno e dialogante.
- **Gestire il cambiamento nelle abitudini di cura.** Quando alla **paura del contagio**, si aggiunge la paura dettata dal **venir meno delle risposte di cura e di assistenza**, è importante aiutare pazienti e famiglie a gestire il rapporto con un nemico sconosciuto come il virus e il cambiamento che questo ha inevitabilmente portato nella qualità delle loro cure.



- **La routine della vita familiare in uno spazio limitato.**
- **Il ritorno alla socialità tra la paura del contagio e il desiderio di normalità.** Preparare pazienti e familiari a riappropriarsi del contatto sociale, al momento in cui potranno rientrare a scuola e a lavoro ma dovranno continuare a fare i conti con la paura del contagio. Il percorso di uscita dall'isolamento per questa categoria di pazienti è sicuramente più lento e graduale e ciò comporta inevitabilmente una escalation di emozioni come **ansia**, **rabbia** e talvolta **ipocondria**. È importante dunque mantenere il sistema immunitario psicologico forte per rientrare a far parte della società serenamente pur con le dovute accortezze.

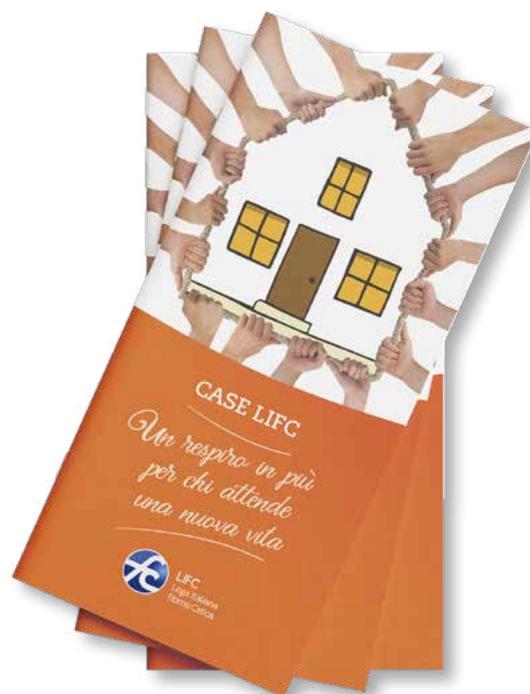
Il secondo ciclo di incontri ha affrontato i seguenti argomenti:

- **La Coppia Resiliente:** trasformare qualsiasi avversità in un'opportunità di apprendimento e di crescita.
- **Stringimi forte:** il rispecchiamento e l'empatia nella coppia e nella relazione genitoriale.
- **La Consapevolezza:** gestire in maniera consapevole l'impotenza e l'incertezza.
- **La Mentalità resiliente:** cambiare mentalità servendosi delle avversità come segnale per stimolare l'apprendimento e la crescita.

Gli incontri sono stati integrati con un progetto di **Cura Creativa WEB per LIFC** con 3 appuntamenti dedicati alle risorse creative, un approfondimento creativo e divertente per sostenere la resilienza e la voglia di ripartire con nuovi stimoli e nuovo entusiasmo.

Con Tamara Paola De Vecchi e Maria Chiara Signorini, arti-terapeute esperte già impegnate nei reparti, con LIFC e il progetto MARTINO, attraverso la Teatroterapia sono stati affrontati 3 percorsi su:

- resilienza,
- forza,
- rinascita.



IL PROGETTO CASE LIFC

Nel 2020 il progetto “CASE LIFC” ha dato la possibilità, a famiglie e pazienti temporaneamente domiciliati fuori regione per sottoporsi al delicato intervento del trapianto, o in attesa della chiamata, di un alloggio adeguato alla necessità o di un sostegno economico per mantenere l'alloggio affittato. Il progetto, infatti, offre 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. Nei pazienti con fibrosi cistica infatti, quando le cure mediche non sono più efficaci a contrastare il danno polmonare, l'unica terapia possibile è il trapianto di doppio polmone. Grazie alle “CASE LIFC”, ogni famiglia toccata da questo evento può sentirsi meno sola e affrontare il percorso con maggiore serenità.

SERVIZI OFFERTI

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

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, e fornisce il servizio necessario.

BENEFICIARI

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

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

FINALITÀ

Il progetto 'Case LIFC', oltre a dare un alloggio alle famiglie e ai pazienti provenienti da fuori regione, contribuisce a migliorare la qualità della vita di tutti coloro che si avvicinano al trapianto, riducendo il disagio che può derivare dalla necessità di riorganizzare la propria vita in funzione di questo evento. Per questo, laddove la famiglia individua autonomamente l'alloggio, il progetto prevede comunque il supporto dell'Associazione.

DOVE NASCONO LE CASE LIFC

Il progetto coinvolge le città di Bergamo e Milano per la Lombardia, Padova per il Veneto e Torino per il Piemonte.



Nelle vicinanze del Centro Trapianti di **Milano**, sono in corso 2 collaborazioni:

- con il «Pio Istituto di Maternità» a Milano zona viale Monza;
- con la foresteria "La corte delle Mura Spagnole" a Sant'Angelo Lodigiano, in provincia di Lodi.

Nelle vicinanze del Centro Trapianti di **Torino**, l'Associazione Azas e Casa Amica, come da convenzione, riserva alle persone con fibrosi cistica 2 appartamenti in esclusiva. Qualora le richieste da parte LIFC fossero superiori, l'Associazione si rende disponibile con ulteriori alloggi per offrire l'ospitalità necessaria.



Nelle vicinanze del Centro Trapianti di **Padova** gli alloggi disponibili sono presso la casa di accoglienza Santa Rita da Cascia, con la quale è stata stipulata una convenzione, mentre in prossimità del Centro Trapianti di **Bergamo**, siamo alla ricerca di collaborazioni finalizzate all'assegnazione di alloggi in esclusiva.



Le famiglie che individuano autonomamente un alloggio, se desiderano, sono supportate economicamente dal Progetto con un contributo mensile a sostegno dell'affitto.

Su Milano e Torino, considerati i tempi e le modalità di permanenza richiesti dai Centri Trapianto, è garantita l'ospitalità sia del paziente che del suo Caregiver mentre nelle altre città, viste le modalità di gestione del periodo del post-trapianto, è garantita l'ospitalità all'accompagnatore, essendo il paziente sempre ricoverato.

Gli alloggi, 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 LIFC, che devono essere inviate all'indirizzo email del servizio sociale LIFC assistentesociale@fibrosicistica.it, possono essere presentate dai familiari o dai pazienti stes-

LE COLLABORAZIONI ATTIVE

- **INPS:** a cinque anni dalla pubblicazione delle Linee Guida Inps “Contributo tecnico-scientifico per l'accertamento degli stati invalidanti in fibrosi cistica”, prosegue la collaborazione tra LIFC e INPS per monitorare la corretta applicazione delle disposizioni in materia di invalidità, handicap e disabilità, nonché per ridurre ulteriormente le disparità territoriali nelle valutazioni. Nel 2020 infatti, sono stati ancora molti i riconoscimenti che non sono stati espressi in applicazione delle Linee Guida, pur essendo passati 5 anni, pertanto LIFC ha continuato a supportare famiglie e pazienti nella predisposizione delle istanze relative all'applicazione del principio del riesame in autotutela, presentate poi dai diretti interessati. Tutte le istanze avviate dalle famiglie, sono andate a buon fine. Il Coordinamento Generale della Medicina Legale di Inps, con il quale LIFC resta in stretta collaborazione, si dimostra sempre un punto di riferimento per LIFC al fine di tutelare i pazienti affetti da fibrosi cistica.
- **MIUR:** la consolidata collaborazione con il Ministero dell'Istruzione è proseguita anche nel 2020, nell'ottica di una condivisione di obiettivi e mantenimento di tutti i diritti degli studenti affetti da fibrosi cistica. Attraverso i progetti esistenti, come “Tutti in classe: oggi parliamo di fibrosi cistica” nato nel 2015, e il protocollo d'intesa già in essere tra LIFC e MIUR, si mantiene alta l'attenzione sul tema del diritto alla frequenza scolastica dei bambini con fibrosi cistica e il rispetto delle esigenze del paziente studente. In occasione del Forum Italiano sulla Fibrosi Cistica è intervenuto il dott. Raffaele Ciambrone, Responsabile della Direzione Generale per lo Studente, l'Integrazione e la Partecipazione - Ufficio IV Disabilità che ha rinnovato l'impegno e la vicinanza del Ministero alle famiglie per la risoluzione dei bisogni segnalati.
- **Università Uninettuno:** sempre attiva anche per il 2020, in virtù dell'accordo firma-

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

- **Patronato Enasc:** nel 2020 il Patronato LIFC, grazie all'accordo con l'Ente Nazionale di Assistenza Sociale ai Cittadini-Enasc, il patronato promosso dall'Unione Nazionale Sindacale Imprenditori e Coltivatori, è stato vicino a molti 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 circa **40 pratiche tra richieste di invalidità civile, handicap, permessi Legge 104, Naspi, ricostituzioni reddituali**, ecc... ed è gestito dall'Assistente Sociale, reperibile per tali procedure all'indirizzo di posta elettronica patronato@fibrosicistica.it.

trovo  lavoro

IL PORTALE www.trovoilmiolavoro.it

Il portale LIFC dedicato ai pazienti in cerca di lavoro nel 2020 è continuato a crescere. Tutti insieme gli iscritti compongono una banca dati di potenziali lavoratori di differenti fasce di età, estrazioni sociali e percorsi di



TROVO IL MIO LAVORO WORKSHOP

Strategie di orientamento professionale
per le persone con Fibrosi Cistica

in collaborazione con l'Agenzia per il Lavoro



studio, tutti uniti da un unico fine: inserirsi nel delicato e difficile mondo del lavoro. In questo anno è inoltre proseguita la collaborazione con Randstad Italia, primo operatore a livello mondiale nell'ambito delle risorse umane e partner LIFC dal 2018 il quale si è resa disponibile durante il difficile momento del lockdown per organizzare dei workshop a tema. Sono stati organizzati 3 momenti formativi, i live workshop dal titolo **“Trovo il mio lavoro: Strategie di orientamento professionale per le persone con fibrosi cistica”**, che hanno avuto come obiettivo quello di aiutare i candidati a comprendere le esigenze del mercato del lavoro e a definire una strategia per rendere più efficace la ricerca di un'occupazione o per pianificare il percorso di sviluppo della propria carriera. Tre appuntamenti di 60 minuti, live su Zoom, da luglio a settembre sui temi che seguono:

- **Orientarsi nella ricerca del lavoro**
Martedì 7 luglio ore 17:00
- **Il mercato del lavoro nel post Covid**
Martedì 14 luglio ore 17:00
- **L.68/99: tra opportunità e percorsi**
Martedì 15 settembre ore 17:00.

Nel corso dei tre workshop, i candidati hanno ricevuto dei consigli pratici per orientarsi nel mercato del lavoro, valutando le effettive caratteristiche personali e non solo l'appartenenza ad una specifica categoria. A guidare i candidati è stata Raffaella Meloni, Specialty Manager di Opportunities, la specializzazione di Randstad Italia totalmente dedicata alla ricerca e selezione di profili appartenenti alle categorie protette.

ATTIVITÀ SUL TERRITORIO

Nei primi due mesi dell'anno, quando ancora era possibile spostarsi sul territorio nazionale, sono stati svolti momenti di confronto fuori sede. I rappresentanti dell'Area si sono recati presso gli ambiti di lavoro esterni alla sede per pianificare il lavoro e strutturare relazioni che stavano per nascere. Anche le riunioni di Area, organizzate in presenza fino a marzo, sono state l'occasione di confronto e programmazione.

PUBBLICAZIONI

Nel 2020 è stato pubblicato il terzo volume della collana “Compendi” dal titolo “Il Caregiver del paziente con Fibrosi Cistica” a cura dell'assistente sociale G. Zoccatelli, coordinatore del gruppo assistenti sociali Sifc. Il tema, scelto dal gruppo assistenti sociali dei Centri di Cura insieme all'assistente sociale LIFC Vanessa Cori, è nato per approfondire gli aspetti legati alle conseguenze sociali della malattia, alle quali spesso si dà meno importanza ma che pesano enormemente nella vita delle famiglie colpite dalla malattia.

Per il dettaglio dei costi dell'area “Qualità della vita” si rimanda al Rendiconto Gestionale – Oneri e Costi – Voce Ab.

5.3 RICERCA SCIENTIFICA E CLINICA

Prosegue nel 2020 il sostegno da parte di LIFC della Ricerca scientifica e clinica, anche se si denota una riduzione degli investimenti determinata dalle problematiche connesse alla pandemia Covid, che ha determinato una riduzione delle entrate e un notevole incremento delle richieste dell'attività di telemedicina (come richiesto dalla maggior parte dei Centri FC) generato da una riduzione dei trapianti di polmone, delle visite e dei ricoveri (per i dettagli vedi paragrafo 5.1 Qualità delle cure).

Nel 2020, le nostre attività di ricerca si sono sviluppate sui seguenti progetti:

- **Registro Italiano Fibrosi Cistica:** consente di avere un quadro completo sullo stato della malattia nel nostro paese e rappresenta la base per il reclutamento, in funzione delle mutazioni e dell'andamento della malattia, di tutti i pazienti FC italiani coinvolti nei trial di ricerca clinica. Il Registro è gestito dall'Istituto Superiore di Sanità e finanziato sia direttamente, che con nostro personale dislocato presso I.I.S., da parte di LIFC.
- **Registro Europeo Fibrosi Cistica**
- **Trial clinici**
- **Congresso Giovani ricercatori europei sulla fibrosi cistica.**



IL REGISTRO ITALIANO FIBROSI CISTICA

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

Il RIFC è stato istituito allo scopo di garantire un sistema attivo di raccolta sistematica di dati anagrafici, sanitari ed epidemiologici che permettono un'attenta programmazione sanitaria su tutto il territorio naziona-

le. Gli obiettivi del RIFC sono infatti quelli di verificare la qualità delle cure, dell'assistenza sanitaria e della ricerca scientifica in ambito medico, biomedico ed epidemiologico.

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

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

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

Nel 2009, viene stipulato il primo accordo di collaborazione scientifica tra la componente clinica del RIFC, rappresentata dai Centri Regionali di Riferimento e i Servizi di Supporto per la FC, e la componente di Ricerca e Sorveglianza in Sanità Pubblica, rappresentata dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS, Centro Nazionale Malattie Rare); tale accordo è stato rinnovato per la prima volta a ottobre 2016 (durata di 1 anno) a novembre 2017 (durata 3 anni) e novembre 2020 (durata 3 anni).

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

FLUSSO DEI DATI

La trasmissione dei dati relativi al 2019 (previa firma dei consensi informati firmati dai pazienti) è avvenuta prevalentemente attraverso l'impiego di un nuovo software creato per il RIFC (RIFC, AREA SRL). La piattaforma

RIFC è web based, particolarmente intuitiva e semplice per la compilazione da parte degli utenti ed ha permesso un inserimento facilitato dei dati da parte dei centri FC.

Il primo controllo di qualità a cui sono stati sottoposti i dati del 2019 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.

Da Febbraio a Dicembre 2020 il RIFC ha elaborato 5 Report (in italiano e inglese) per monitorare i pazienti FC positivi a infezione da SARS-CoV2 attraverso un Questionario Covid-19 *ad hoc* inviato con cadenza di 15 giorni a tutti i centri FC. Tali dati, condivisi anche a livello Europeo, hanno portato alla realizzazione di 2 importanti articoli scientifici.

PUBBLICAZIONI DEL RIFC:

- **Italian Cystic Fibrosis Register - Report 2010.** Amato A, Ferrigno L, Salvatore M, Toccaceli V, Gruppo di lavoro RIFC/ICFR Working Group. *Epidemiol Prev.* 2016 Mar-Apr; 40(2 Suppl 2):1-47.
- **Italian Cystic Fibrosis Registry. Report 2011-2014.** Giordani B, Amato A, Majo F, Ferrari G, Quattrucci S, Minicucci L, Padoan R, Floridia G, Puppo Fornaro G, Salvatore M, Taruscio D, et al. *Epidemiol Prev.* 2018 Jan-Feb; 42(1S1):1-32
- **Italian Cystic Fibrosis Registry. Report 2015-2016.** Giordani B, Amato A, Majo F, Ferrari G, Quattrucci S, Minicucci L, Padoan R, Floridia G, Salvatore D, Carnovale V, Puppo Fornaro G, Taruscio D, Salvatore M; Gruppo di lavoro RIFC. *Epidemiol Prev.* 2019 Jul-Aug;43(4S1):1-36.
- **Report-at-a-glance sui dati RIFC 2014** online sui siti web del RIFC, SIFC e LIFC.
- **Report-at-a-glance sui dati RIFC 2016** online sui siti web del RIFC, SIFC e LIFC.
- **A case-control study on pregnancy in Italian Cystic Fibrosis women. Data from the Italian Registry.** Giordani B, Quattrucci S, Amato A, Salvatore M, Padoan R. *Respir Med.* 2018 Dec;145:200-205. doi: 10.1016/j.rmed.2018.11.009. Epub 2018 Nov 13
- **Report-at-a-glance sui dati RIFC 2017** online sui siti web del RIFC, SIFC e LIFC
- **Patients with cystic fibrosis having a residual function mutation: data from the Italian registry.** Salvatore D, Padoan R, Buzzetti R, Amato A, Giordani B, Ferrari G, Majo F. *Pediatr Pulmonol.* 2019 Feb;54(2):150-157
- **A multinational report to characterize SARS-CoV-2 infection in people with cystic fibrosis** Cosgriff R, Ahern S, Bell SC, Brownlee K, Burgel PR, Byrnes C, Corvol H, Cheng SY, Elbert A, Faro A, Goss CH, Gulmans V, Marshall BC, McKone E, Middleton PG, Ruseckaite R, Stephenson AL, Carr SB; Global Registry Harmonization Group*. *JCystFibros.*2020;19(3):355-358. doi:10.1016/j.jcf.2020.04.012.
- **The global impact of SARS-CoV-2 in 181 people with cystic fibrosis.** Mc Clenaghan E, Cosgriff R, Brownlee K, Ahern S, Burgel PR, Byrnes CA, Colombo C, Corvol H, Cheng SY, Daneau G, Elbert A, Faro A, Goss CH, Gulmans V, Gutierrez H, de Monestrol I, Jung A, Nährlich Justus L, Kashirskaya N, Marshall B, McKone E, Middleton PG, Mondejar-Lopez P, Pastor-Vivero MD, Padoan R, Rizvi S, Ruseckaite R, Salvatore M, Stephenson A, Vicente R da Silva Filho L, Mello J, Zampoli M, Carr SB. *Journal of Cystic Fibrosis.* 2020; 19(6):868-871
- **Italian Cystic Fibrosis Registry. Report 2017-2018.** Campagna G, Amato A, Majo F, Ferrari G, Quattrucci S, Minicucci L, Padoan R, Floridia G, Salvatore D, Carnovale V, Puppo Fornaro G, Taruscio D, Salvatore M; Gruppo di lavoro RIFC. Sottomesso a *Epidemiologia e Prevenzione.*



REGISTRO EUROPEO FIBROSI CISTICA

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

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

Il registro europeo, istituito dalla Società Europea Fibrosi Cistica-ECFS, raccoglie ad oggi i dati di 38 nazioni per una copertura di circa 49.886 pazienti (ECFS Patient Registry Annual Data Report 2018).

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

TRIAL CLINICI

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

- **Clinical Trial Network:** è la principale rete Europea di ricerca clinica indipendente ed è istituita dalla European Cystic Fibrosis Society, la Società che raggruppa tutte le principali organizzazioni nazionali in Europa per la cura e la ricerca nella FC (per l'Italia la "Società Italiana Fibrosi Cistica" che rappresenta tutti gli operatori, ricercatori e direttori dei centri di cura fc) e organizza i più importanti Congressi Europei.

- **Progetto HIT-CF Organoidi:** studio promosso dalla European Cystic Fibrosis Society che mira a fornire un trattamento personalizzato per i pazienti con FC con mutazioni rare. Per raggiungere questo obiettivo, nuove molecole di diverse industrie farmaceutiche verranno prima testate in laboratorio su mini-intestini derivati dal paziente (organoidi), successivamente, sulla base dei risultati ottenuti sugli organoidi, un piccolo gruppo di pazienti parteciperà agli studi clinici con il farmaco risultato attivo sugli organoidi. L'obiettivo di questo studio è quello di ottenere un farmaco per ogni paziente o gruppo di pazienti che rispondono ad un determinato farmaco, cioè si attuerà quella che si chiama medicina personalizzata.

CONGRESSO DEI GIOVANI RICERCATORI EUROPEI

LIFC finanzia inoltre dal 2016 il Congresso dei giovani ricercatori Europei sulla FC (EYIM) organizzato da ECFS.

ALTRE ATTIVITÀ

Lifc ha finanziato la Fondazione ricerca nella Fibrosi cistica e prosegue nel contributo a IERFC (Istituto Europeo di Ricerca sulla Fibrosi Cistica) per il Progetto di Ricerca "Sea box" con un contributo di € 50.000 (da accantonamento patrimoniale sul progetto stesso).

Per quanto concerne i dettagli di costo si rimanda al Rendiconto gestionale - Oneri e costi - Voce Ac. e a Stato Patrimoniale - Passivo - Voce A3.



COMUNICAZIONE, RAPPORTI CON I MEDIA E RELAZIONI ISTITUZIONALI



6

La comunicazione, in quanto per sua natura trasversale, è funzionale al raggiungimento di tutti gli obiettivi del piano strategico. La sua attività mira ad aumentare la conoscenza della malattia e dell'Associazione, ma anche e soprattutto, a mantenere viva l'attenzione sui bisogni delle persone con FC. Diffondere un'informazione corretta e completa sulla malattia, sui servizi per le persone con FC e sulle possibilità diagnostiche e terapeutiche, rientra tra le linee d'intervento adottate da LIFC per adempiere alle finalità di missione. E se da un lato LIFC, si avvale del contributo dei suoi sostenitori e dei *media partner* per sensibilizzare l'opinione pubblica, dall'altro lavora sinergicamente con le 2 principali aree d'interesse, le aree "Qualità della Vita" e "Qualità delle Cure", per garantire alle persone con FC e alle loro famiglie un'informazione aggiornata, qualificata e accessibile.

6.1 COMUNICAZIONE SOCIALE

LA COMUNICAZIONE IN PANDEMIA

Con il Decreto 9 Marzo, LIFC ha aderito alla campagna di comunicazione del Ministero della Salute **'IO RESTO A CASA'** ed ha attivato una puntuale attività di informazione in collaborazione con le aree di riferimento per non lasciare soli pazienti e familiari e renderli consapevoli delle proprie tutele e dei propri diritti. LIFC ha anche condotto una rigorosa informazione sul rispetto delle norme di contenimento del contagio:

- Indossare la mascherina,
- rispettare la distanza di 1 metro,

- lavare le mani frequentemente,
- disinfettare spesso le superfici,

Queste misure hanno cambiato le abitudini degli italiani ma non quelle delle persone con fibrosi cistica, educate fin dalla più tenera età al rispetto delle norme igieniche e di protezione da virus e batteri. Su questi aspetti della malattia poco noti eppure tanto 'ingombranti' nella vita di chi ne è affetto, LIFC ha orientato la sua comunicazione nelle prime fasi della pandemia per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla vita con fibrosi cistica.





#OGGILOSAI: RACCONTI DI VITA CON LA FIBROSI CISTICA AI TEMPI DEL COVID

“La sensazione di fragilità e precarietà che tanti hanno conosciuto per la prima volta nei giorni del Coronavirus è una situazione che, purtroppo, noi malati di fibrosi cistica conoscevamo fin troppo bene”

Queste le parole di Francesco, 33 anni abruzzese, per lui così come per tanti altri giovani affetti da fibrosi cistica, la vita durante il lockdown non è cambiata molto rispetto a prima. Noemi con la sua determinazione ha conseguito la laurea durante il lockdown, mentre la quarantena di Giulia, 26 anni, era iniziata già dal mese di settembre a causa di una polmonite.

Loro sono stati i protagonisti di **#OGGILOSAI**, la campagna di comunicazione sociale con la quale l'Associazione ha posto l'accento sulla gravità della malattia, sulla fragilità del respiro, sulle cure di cui i pazienti hanno bisogno quotidianamente e sul racconto della loro vita.

Oggi che tutti sanno cosa vuole dire proteggersi con una mascherina, rispettare strettamente le norme igieniche e la distanza di almeno 1 metro, è più semplice comprendere la quotidianità delle persone con fibrosi cistica per le quali queste norme di prevenzione sono le abitudini di tutta una vita, a cui si aggiungono programmi di terapie quotidiane, frequenti ricoveri ospedalieri e periodici cicli di terapia antibiotica e quando tutto ciò non



è sufficiente devono ricorrere al trapianto di doppio polmone.

Con lo slogan **‘A un metro da te, ricominciamo grazie a te’**, l'Associazione, con un chiaro riferimento alla necessità di mantenere il distanziamento sociale, ha invitato la collettività ad agire, ad essere parte attiva nel sostegno ai suoi progetti per garantire la continuità terapeutica alle persone con fibrosi cistica;

Testimonial di questa iniziativa sono stati gli stessi ragazzi e ragazze affetti da fibrosi cistica: Francesco, Noemi, Giulia, Elisa e tanti altri che, con le loro storie hanno raccontato la malattia ai tempi del Coronavirus ed hanno evidenziato i benefici dei progetti per i quali l'Associazione ha attivato la raccolta di fondi.

NON SOLO INFORMAZIONE MA ANCHE ATTIVITÀ SPORTIVA CON LA #FCIONONMIFERMO CHALLENGE

#fciononmifermo Challenge, una campagna social per incoraggiare le persone con fibrosi cistica a restare a casa ma a non fermarsi! Praticare un'adeguata attività sportiva è fortemente raccomandato per migliorare la funzionalità respiratoria e lo stato di salute generale. E allora, nel periodo di isolamento forzato, un modo insolito e divertente per farlo è stato proprio quello di condividere le proprie abitudini di allenamento con la nostra community.



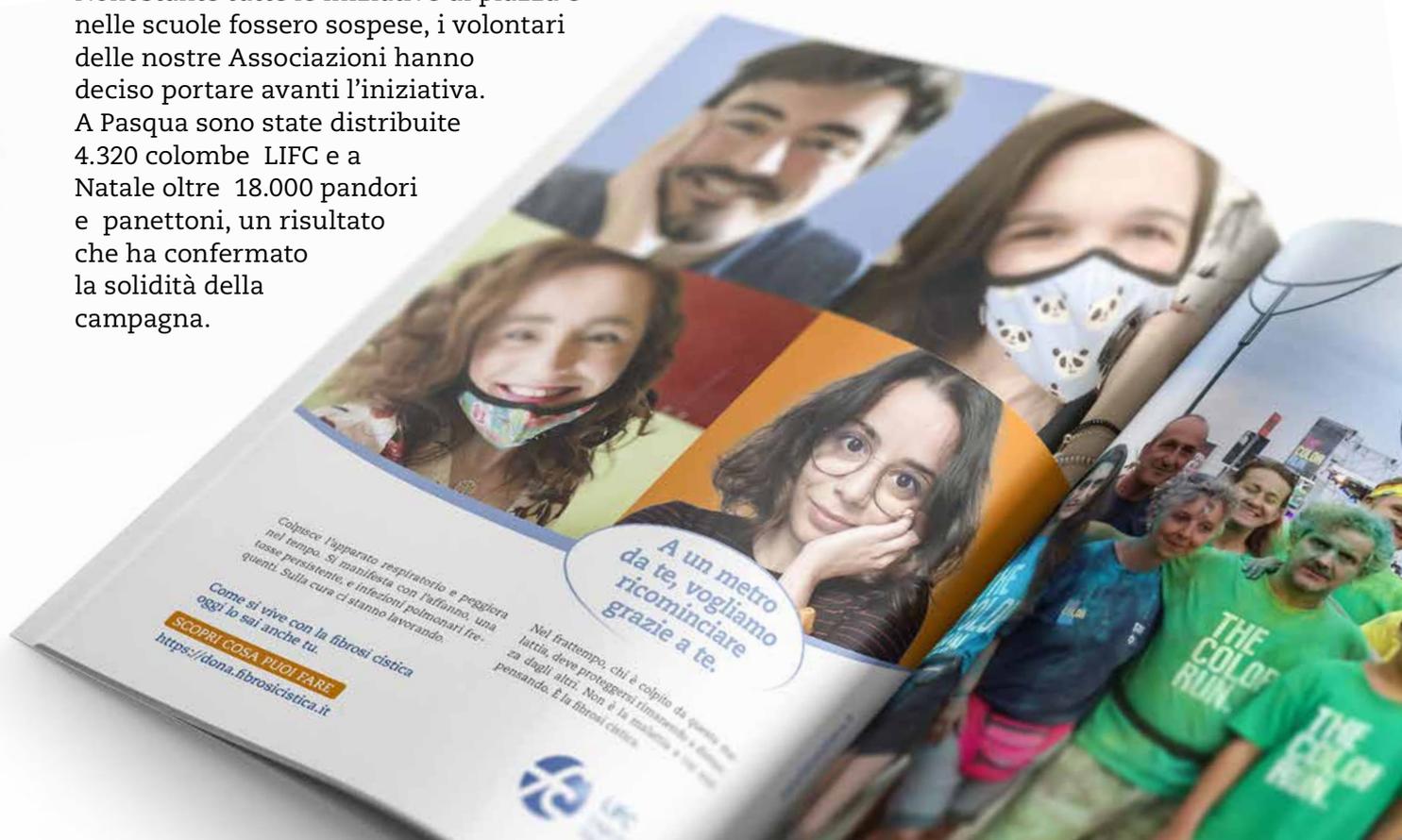
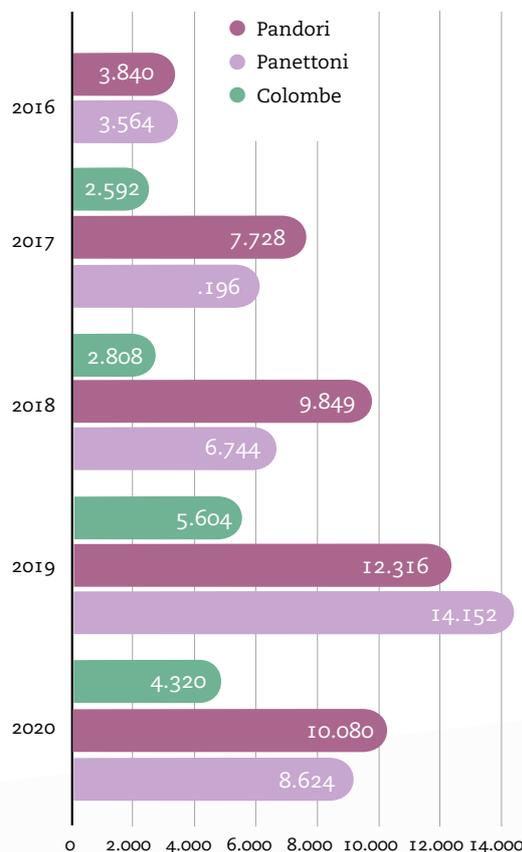
#IORESTOACASA MA SOSTENGO LIFC ANCHE A PASQUA E A NATALE

#iorestoacasa ma sostengo LIFC è stata la call to action rivolta da LIFC ai suoi volontari prima, e ai suoi sostenitori poi. Cogliendo tutti impreparati ma con la Pasqua alle porte, la forza dei 'guerrieri' anche in questa circostanza ha avuto la meglio sul forte desiderio di gettare la spugna. In quel momento di paura e sfiducia era fondamentale essere uniti e vicini ai propri sostenitori, ricordando che la fibrosi cistica non si ferma. Tutte le Regioni hanno aderito alla campagna Pasqua LIFC per sensibilizzare sulla malattia in un momento in cui l'opinione pubblica era più vicina alla quotidianità delle persone con fibrosi cistica, LIFC ha ricordato l'importanza di contribuire a migliorare la qualità della vita e delle cure per queste persone e per le loro famiglie.

Come?

Con le Colombe LIFC che donano un respiro in più alle persone con fibrosi cistica perché aiutano le Associazioni Regionali LIFC a potenziare i servizi di assistenza sul proprio territorio.

Nonostante tutte le iniziative di piazza e nelle scuole fossero sospese, i volontari delle nostre Associazioni hanno deciso portare avanti l'iniziativa. A Pasqua sono state distribuite 4.320 colombe LIFC e a Natale oltre 18.000 pandori e panettoni, un risultato che ha confermato la solidità della campagna.





I WEBINAR

Dalle **'Emozioni della Pandemia'** ai **'Webinar TrovoilmioLavoro'**, passando per la **'Cura Creativa'** abbiamo raccontato e ascoltato i bisogni di vita e di cura delle persone con fibrosi cistica con una serie di appuntamenti online trasversali alle nostre attività:

↳ Le **Emozioni della Pandemia** Il servizio di supporto psicologico **'Lo psicologo in linea'** in epoca Covid-19 è diventato 'live' con sessioni della durata di 40 minuti curate dalla psicologa LIFC, dr.ssa Emanuela Cellitti. Per tutto il mese di aprile pazienti e familiari sono stati accompagnati da una serie di workshop, un viaggio attraverso le emozioni della pandemia per imparare a riconoscerle e a condividerle all'interno del nucleo familiare in un clima sereno e dialogante. La **paura del contagio, il venir meno delle risposte di cura e di assistenza**, dal momento in cui alcuni Centri per la FC sono stati riconvertiti in Ospedali Covid e sono stati sospesi i ricoveri e i DH, la **routine**, dettata oltre che dalla malattia,

dall'isolamento, fino alla ripresa del **contatto sociale**.

↳ La **Cura Creativa**: un programma di 3 incontri via Zoom in sessioni interattive, appositamente creato per LIFC, per dare un sostegno emotivo e divertente attraverso la Teatroterapia, superare insieme il vissuto del lockdown e supportarsi per riemergere con nuovi stimoli e nuovo entusiasmo. I webinar sono stati proposti al nostro target a primavera 2020 quando ci si apprestava ad uscire dal lockdown.

↳ **TrovoilmioLavoro**, il progetto ideato da LIFC per favorire l'incontro tra domanda e offerta di lavoro e agevolare il collocamento dei giovani con fibrosi cistica, in un contesto sociale mutato dall'emergenza sanitaria, è diventato uno strumento di formazione e informazione con tre workshop, live, sulla piattaforma **Zoom** per aiutare i candidati a comprendere le esigenze del mercato del lavoro e a definire una strategia per rendere più efficace la ricerca di un'occupazione o per pianificare il percorso di sviluppo della propria carriera.

6.2 LA COMUNICAZIONE DIGITALE

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

IL SITO ISTITUZIONALE

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

Nel corso dell'anno il sito è stato aggiornato anche con notizie sulle iniziative di sensibi-

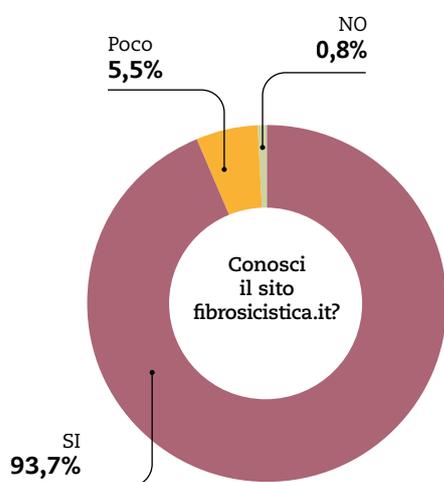
lizzazione e di raccolta fondi organizzate da LIFC e dalle sue Associazioni Regionali.

Il volume di traffico nel 2019 ha registrato una media di oltre **10.000 visite settimanali** e **57.000 mensili** per un totale di oltre 200.000 visite nell'anno solare, provenienti principalmente da dispositivi mobili e soprattutto da motori di ricerca (90% del traffico totale).

L'interesse dei lettori è rivolto in particolare ai contenuti dedicati all'informazione di base sulla malattia: il 45% delle visualizzazioni sono indirizzate verso contenuti correlati alla FC (Cos'è la FC, Diagnosi, Prognosi e Terapia), a seguire "Diritti e Tutele". Nell'epoca delle *fake news*, per garantire la corretta informazione delle persone con FC, dei familiari e caregiver, e di tutti i suoi stakeholder, LIFC si avvale

della supervisione del suo consulente scientifico e dell'Area Qualità delle Cure per la pubblicazione di contenuti a carattere scientifico e clinico. I contenuti relativi al mondo del sociale, diritti e disabilità sono supervisionati dall'Area Qualità della Vita.

Il "Sondaggio di gradimento delle attività e dei servizi LIFC" conferma che oltre il **90%** del campione analizzato conosce il sito www.fibrosicistica.it, di questi il **40%** lo visita più di una volta al mese.



IL 2020: UN ANNO DIGITAL

La comunicazione digitale nel 2020 ha avuto un ruolo centrale, complice il distanziamento sociale, con una maggiore focalizzazione sui contenuti di interesse sociale e con forte valore informativo e partecipativo. La presenza on line si è consolidata ulteriormente rispetto agli anni precedenti, coinvolgendo un pubblico più ampio e con un linguaggio semplice e confidenziale.

Nel 2020 la pagina **Facebook** ha raggiunto i 13.877 'like', un risultato numerico che testimonia il senso di appartenenza di una "community" solida e collaborativa, che in questo spazio virtuale dialoga e condivide le proprie emozioni con le persone che vivono la stessa esperienza, fornendo allo stesso tempo spunti interessanti per la crescita dell'Associazione. I post più condivisi e con il maggior numero di 'like' sono stati quelli informativi legati

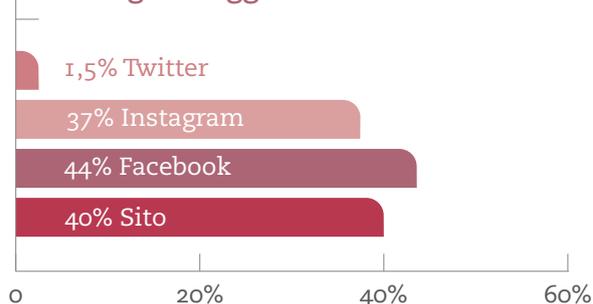
ai vari Decreti governativi. La pagina Facebook è utilizzata inoltre per promuovere gli eventi, le campagne nazionali di sensibilizzazione e raccolta fondi e le iniziative delle Associazioni Regionali LIFC. Nel 2020 la pagina Facebook LIFC ha ospitato anche la diretta del Forum italiano sulla Fibrosi Cistica con oltre 20.000 visualizzazioni. Il profilo **Twitter**, che nel 2020 ha superato i 700 follower, con oltre 1500 tweet, consente una comunicazione più rapida e immediata e favorisce la comunicazione in tempo reale ed è un canale privilegiato per le comunicazioni istituzionali.

Nel 2020 il profilo **Instagram** ha raggiunto 3.000 follower, coinvolgendo e sensibilizzando anche il pubblico più giovane sulla fibrosi cistica. Il canale Instagram viene utilizzato per fornire informazioni e aggiornamenti riguardanti la patologia, e per coinvolgere gli stakeholder sulle attività LIFC attraverso campagne di comunicazione e raccolta fondi. Nel 2020 i post e le IG Stories che hanno riscosso il maggior numero di "like" sono stati quelli legati alla campagna #oggiiosai, con le storie di vita dei ragazzi con la fibrosi cistica durante l'emergenza covid-19.

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

Che i social siano il canale preferito della nostra community è confermato anche dalle risposte al sondaggio di gradimento delle attività LIFC dove **Facebook** si attesta il canale maggiormente seguito dal **44%** degli intervistati.

Quali sono i canali LIFC on line che segui maggiormente?





6.3 COMUNICAZIONE INTERNA

NEWSLETTER

La newsletter è un canale di informazione diretta con i nostri stakeholder. Rispetto agli anni precedenti, nel 2020 l'invio è stato correlato alla necessità di fornire aggiornamenti importanti in materia di ricerca clinica e farmaci o ad eventi ed iniziative speciali. L'invio agli oltre 2.800 iscritti avviene in formato digitale tramite il portale istituzionale. La redazione e la pubblicazione sono curate dall'Area Comunicazione in collaborazione con le Aree d'Interesse e la supervisione della Presidenza.

La newsletter, insieme al sito istituzionale, identifica LIFC e la sua volontà di essere un punto di riferimento in materia di FC.

LE PUBBLICAZIONI SPECIALI

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

Nel 2020 la pubblicazione del bilancio d'esercizio è avvenuta sul mensile dedicato al no-profit 'Vita' e sulla sezione dedicata del sito, così come il rendiconto della campagna nazionale di comunicazione sociale. Quest'ultima pubblicazione avviene annualmente in quanto la campagna di comunicazione sociale è abbinata alla numerazione solidale, pertanto LIFC comunica ai suoi sostenitori come investe i fondi raccolti.

Nel 2020 si consolida la collaborazione con **"Orizzonti"**, il periodico di informazione sulla FC pubblicato dalla Società Scientifica, una partnership che testimonia l'interesse sempre più forte della componente clinica a guardare 'oltre la cura' per conoscere meglio i reali i bisogni dei pazienti e a lavorare in sinergia per curarli sempre meglio. Per Orizzonti, LIFC predispone 3 articoli l'anno.

L'AGENDA DELLA PRESIDENZA

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

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



6.4 COMUNICAZIONE ISTITUZIONALE

L'emergenza sanitaria ha messo in luce i limiti della corretta applicazione della Legge 548/93 da parte delle Regioni e della riforma costituzionale in ambito sanitario e sociosanitario, evidenziando una lacunosa applicazione dei LEA, la strutturale carenza di un'integrazione sociosanitaria, l'estrema varietà di modelli e livelli di efficienza dei diversi sistemi regionali con particolare riguardo alla medicina territoriale.

Dall'inizio del lockdown l'azione di advocacy è stata costante e indirizzata ad evidenziare alle Istituzioni la **necessità di urgenti investimenti per garantire al sistema la capacità di reggere eventuali prolungamenti o riacutizzazioni dell'emergenza Covid-19**, combinando la sicurezza dei cittadini con la certezza delle cure. LIFC ha lavorato su due livelli: intervenendo direttamente **sui temi specifici legati alla realtà della fibrosi cistica**, come nel caso dell'interlocuzione con il Ministero della Salute e gli Assessorati regionali alla sanità, ai temi legati ai diritti delle persone con disabilità, loro familiari e caregiver, oltre a richiamare l'attenzione sulla necessità di un intervento economico da parte delle Istituzioni nei confronti del Terzo Settore in generale.

LIFC ha esortato le Istituzioni al rispetto della Legge 548/93 con un elenco di priorità necessarie non solo per la tutela della salute delle persone con fibrosi cistica ma anche per un graduale ritorno alla normalità in sicurezza:

- **uniformare l'accesso alle cure;**
- **potenziare la rete dei servizi sanitari e socioassistenziali territoriali, dei servizi di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), del supporto psicologico** (esteso anche ai caregiver e familiari);
- assicurare la **piena ripresa delle attività sanitarie pubbliche**, come le attività di day hospital e ricovero, con priorità per l'attività trapiantologica;
- **formare e assumere personale medico specializzato in fibrosi cistica;**
- trasformare le positive innovazioni sperimentate durante l'emergenza in nuovi modelli di funzionamento della sanità pubblica a garanzia di un equo accesso alle cure come la **telemedicina, le terapie domiciliari, la dematerializzazione delle ricette**, per citare solo alcune soluzioni.

IL SUPPORTO INFORMATIVO CON SIFC

Alla diffusione del virus si accompagnava l'esigenza, da parte di pazienti e famiglie, di ricevere informazioni su come prevenire il contagio e sugli effetti che il virus avrebbe potuto avere su questa categoria di pazienti, il cui apparato respiratorio è già compromesso dalla malattia. Sono state programmate una serie di interviste al dottor **Marco Cipolli**, Presidente della **Società Italiana di Fibrosi Cistica (SIFC)** per tenere costantemente aggiornati pazienti e famiglie man mano che si acquisivano maggiori conoscenze scientifiche ed epidemiologiche sul Coronavirus.





forum 2020

PER VIVERE IL PRESENTE
COSTRUIENDO IL DOMANISAB 21
NOVEMBRE
2020digital edition on
www.fibrosicistica.it

6.5 EVENTI

IL FORUM ITALIANO SULLA FIBROSI CISTICA - DIGITAL EDITION

L'ottavo Forum italiano sulla Fibrosi Cistica si lega ad un messaggio di speranza e unione: *Distanti ma ancora più uniti, per vivere il presente costruendo il domani delle persone con fibrosi cistica*. I temi affrontati in questa edizione hanno ricalcato l'attività istituzionale condotta durante l'anno: innovazione terapeutica e nuovi modelli assistenziali. Questi aspetti per LIFC rappresentano la chiave di volta della ripartenza e il futuro delle circa 6.000 persone colpite dalla malattia genetica grave più diffusa. Così l'Associazione di Pazienti, alla digital edition del **Forum italiano sulla Fibrosi Cistica**, in live streaming su fibrosicistica.it, guarda alla pandemia come opportunità di crescita e come occasione per colmare quelle carenze assistenziali che già 25 anni fa, la legge **n. 548 del 1993**, recante *'Disposizioni per la prevenzione e la cura della Fibrosi Cistica'* portava all'attenzione di Stato e Regioni. La pandemia ha reso ancora più complicata la gestione dei malati cronici evidenziando, nel caso specifico della fibrosi cistica che, se Stato e Regioni avessero seguito i dettami della Legge n. 548 del 1993, questi pazienti sarebbero stati meno fragili e meno soli.

Alla prima digital edition del Forum italiano sulla Fibrosi Cistica si è parlato in primo luogo di **telemedicina**, intesa come modello di "Homecare", inserita in un processo di gestione integrata e interdisciplinare del pa-

ziente con fibrosi cistica e regolamentata da linee guida nazionali peraltro già esistenti. **Assistenza domiciliare**, già prevista nella L.548/93, che necessita della definizione di standard nazionali e di altri strumenti comuni quali ad esempio i tariffari.

Fondamentale quindi per LIFC continuerà ad essere il dialogo costante con i diversi stakeholder, dalle Istituzioni, ai clinici e alle aziende, soprattutto alla luce delle innovazioni terapeutiche che i pazienti attendono da oltre 30 anni e che potrebbero realmente cambiare la loro vita.

LA GIORNATA MONDIALE DELLA FIBROSI CISTICA

L'8 settembre di ogni anno si celebra in tutto il mondo la **Giornata della Fibrosi Cistica** una ricorrenza particolarmente significativa nel 2020, anno in cui i pazienti, oltre ad affrontare le difficoltà legate alla loro condizione hanno dovuto fronteggiare un nemico ancora più grande: la pandemia di Covid-19. Una battaglia non facile poiché il coronavirus attacca proprio le vie respiratorie. Da qui la necessità di fare un punto sulla malattia, ma anche sulle nuove cure e sul ruolo fondamentale che ha svolto la telemedicina.

È nata così la conferenza stampa organizzata da LIFC in collaborazione con Osservatorio Malattie Rare, che si è svolta online e intitolata **"La Giornata Mondiale della Fibrosi Cistica nell'anno della pandemia. LIFC cele-**



*Solo un'emozione
mi lascerà senza fiato*



 **SOSTIENI
LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica**



Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus
Via Regina Margherita 306, 00198 Roma T. 06 44254836
legaitalia@fibrosicistica.it
www.fibrosicistica.it

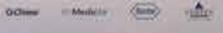
ENTRATA

6° Forum
italiano
sulla
Fibrosi
Cistica

forum 2018
PER VIVERE IL PRESENTI
COSTRUIENDO IL DOMANI

Rimini 23 | 25 Novembre 2018
Hotel Imperiale









bra con uno sguardo al rischio Covid ed uno alle ultime novità terapeutiche". All'evento, realizzato con il contributo non condizionato di Mylan e con il patrocinio di SIFC, sono state toccate diverse tematiche.

Tra le principali, appunto, quella dell'emergenza epidemiologica: secondo l'ultimo il report del RIFC nel periodo febbraio – luglio 2020 sono stati 21 i pazienti con fibrosi cistica risultati positivi all'infezione da SARS-CoV-2. Un numero non eccessivamente elevato frutto di due fattori: l'attenzione sempre alta dei malati (e dei caregiver) abituati a proteggersi, il ricorso alla telemedicina che ha ridotto al minimo gli spostamenti.

Riguardo le novità terapeutiche, altro tema discusso nel corso dell'incontro online, è emerso il bisogno di puntare sempre di più sul fronte digestivo e, dunque, sui farmaci a base di enzimi pancreatici, indispensabili nei casi di grave insufficienza pancreatica come avviene nelle persone affette da fibrosi cistica.

L'evento è stato, inoltre, l'occasione per presentare Martina, il nuovo peluche-mascotte di LIFC realizzato da Trudi, simbolo di ripartenza e di appartenenza per tutte le persone affette da fibrosi cistica

Alla conferenza stampa hanno preso parte anche la **Sen. Paola Binetti**, Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, Federico Cresta, Medico Pediatra Centro FC Liguria, Serena Quattrucci, Consulente Scientifico LIFC, Antonio Guarini, Vicepresidente LIFC e Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttore Osservatorio Malattie Rare.

GAZZETTA MARATHONE

Il 4 e il 5 luglio 2020 si è tenuto il primo evento sportivo di massa senza aggregazione targato Gazzetta dello Sport, la 'Gazzetta Marathon' una corsa virtuale non competitiva che ha unito gli sportivi di tutta Italia in una corsa di solidarietà. Anche LIFC è stata tra le Associazioni partecipanti alla manifestazione.

La corsa, che si è svolta dalle ore 20 del 4 luglio alle ore 20 del giorno successivo, ha visto i partecipanti correre o camminare in solitaria ma fisicamente connesso a tutti gli altri atleti, in una grande sfida benefica da vincere insieme, ognuno secondo le sue forze o capacità ma uniti dalla passione per lo sport. Tornare a correre è stato un gesto di rinascita, e LIFC ha voluto dargli un senso ancora più profondo coinvolgendo le sue Associazioni Regionali a partecipare in una 'gara nella gara' esortando amici e sostenitori a correre mostrando un gadget LIFC e pubblicare sui social la loro attività sportiva per sentirsi tutti uniti nel comune obiettivo di sensibilizzare sulla patologia e superare i propri limiti.





#CIVUOLECORAGGIO BY AUTOGRILL ITALIA

Nel mese di Settembre 2020 LIFC e Autogrill hanno presentato con una conferenza stampa presso l'Istituto Spallanzani di Roma la campagna congiunta per sensibilizzare i viaggiatori dell'intera rete autostradale sulla fibrosi cistica e raccogliere fondi per i progetti LIFC. Il legame tra le due realtà è stato proprio il concetto di 'coraggio': coraggio delle persone con fibrosi cistica nell'affrontare quotidianamente la malattia e le sfide che questa impone loro; coraggio nel lavoro di tutela e assistenza svolto dall'Associazione; coraggio nell'investire e promuovere iniziative sociali e solidali in un momento di incertezza e criticità.

L'azienda, grazie anche al coinvolgimento dei dipendenti, ha promosso l'offerta di Mascotte presso i punti vendita dislocati su tutto il territorio nazionale.

Per i costi e gli oneri dell'attività di comunicazione si rimanda al Rendiconto Gestionale – Oneri e Costi – Voce Ad.





PROVENTI E RICAVI

“Siamo stati in ansia per la nostra nipotina in attesa dell’esito degli accertamenti per la fibrosi cistica effettuati alla nascita. Tutto è andato per il meglio ma l’idea che genitori, nonni, debbano affrontare un percorso diverso ha spinto me e mia moglie a decidere di fare un piccolo gesto di solidarietà e vicinanza...”

Giuseppe, donatore LIFC

7

*be different*

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

I **fondi raccolti** derivano principalmente da 5 aree: le quote associative e gli apporti da soci, le erogazioni liberali da aziende, il 5x1000, i contributi da privati e le 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.

Il 2020 è stato l'anno della pandemia da Covid-19 e anche LIFC, che pure è stata impegnata in prima linea per tutelare le persone con fibrosi cistica ed i loro familiari, ha risentito come la maggior parte delle organizzazioni non profit degli effetti di un lungo periodo in cui è stato impossibile organizzare campagne ed eventi di raccolta fondi. Per questo si è reso necessario **rimodulare le attività di fundraising**, modificare previsioni ed investimenti che erano stati programmati sulla base delle attività dell'anno precedente riscoprendo però nella complessità di questo momento una occasione di crescita ed apertura verso nuove opportunità. Infatti, dopo un primo momento di 'assestamento' e comprensione della nuova realtà in cui muoversi per sostenere i progetti sociali a beneficio dei pazienti FC e valutata l'importanza dei canali e degli eventi online in sostituzione degli eventi di piazza e delle iniziative 'in presenza', LIFC si è attivata con diverse iniziative per il sostegno delle sue attività di mission, coinvolgendo tutti i principali stakeholder. Le donazioni da privati ed aziende hanno visto un aumento che possiamo interpretare come un segno della vicinanza di partner e sostenitori alla nostra causa: infatti, oltre al sostegno dei progetti sociali LIFC



ha raccolto fondi anche per l'acquisto di dispositivi di protezione, *devices* e attrezzature per i Centri FC e le Associazioni Regionali. I ricavi complessivi della raccolta fondi hanno invece rilevato un calo del 33% imputabile principalmente all'impossibilità di organizzare eventi e manifestazioni di piazza.

La suddivisione ed il valore dei ricavi è indicato nel Rendiconto gestionale 2020 – Proventi e Ricavi.

7.1 QUOTE ASSOCIATIVE E APPORTI DA SOCI

LIFC 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 Territoriale, 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. Nel 2020, pure con un minor gettito dovuto alle disponibilità delle Associazioni stesse, le Associazioni regionali hanno contribuito a finanziare i progetti LIFC come Telemedicina, Case Lifc, Ricerca, etc...

7.2 EROGAZIONI LIBERALI DA AZIENDE

Nel 2020 sono state numerose le aziende che hanno scelto di affiancare LIFC per sostenere i progetti per migliorare la qualità della vita e delle cure delle persone con fibrosi cistica. Il sostegno proveniente dal mondo corporate si esplica generalmente attraverso **erogazioni liberali** destinate alle attività di missione, **donazioni finalizzate** all'implementazione di progetti già in atto oppure **donazioni di beni e servizi**, tipologia di collaborazione che LIFC sta incrementando e che nel 2020 è stata utilizzata per il progetto 'FClamiavittoria' e in attività di comunicazione e sensibilizzazione. 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 2020 la **Tavola Valdese** ha rinnovato per il 5^o 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. Il sostegno delle aziende si è orientato principalmente verso i progetti LIFC come: **'CASE LIFC'** per l'accoglienza e l'ospitalità delle famiglie nel periodo che precede e segue il trapianto di polmone; il sostegno delle attività del **RIFC**, e specificamente, per l'emergenza Covid, verso il progetto di **Telemedicina** e l'approvvigionamento di dispositivi di protezione individuale per pazienti e familiari.

7.3 CONTRIBUTI DA PRIVATI

I donatori individuali sostengono Lega Italiana Fibrosi Cistica con donazioni spontanee, regolari oppure in risposta a specifici appelli. Il loro supporto è fondamentale per garantire la sostenibilità dell'Associazione e la realizzazione dei progetti sociali e delle iniziative di sensibilizzazione sulla patologia. Il dialogo costante e integrato con i donatori mira a mantenere sempre vivo l'interesse verso la causa e a mostrare gli impatti positivi generati a favore delle persone con fibrosi cistica: nel 2020 a tale fine è stata integrata la comunicazione online con i sostenitori attraverso appelli dedicati e comunicazioni digitali che hanno approfondito le iniziative sociali in corso o le notizie di maggiore impatto per la comunità FC. Per tutti i donatori sono previsti inoltre ringraziamenti personalizzati a seguito delle donazioni e rendiconto delle attività sostenute. **Le donazioni da privati hanno avuto**

un incremento del 22% a dimostrazione della grande fiducia riposta nelle attività dell'organizzazione.

Anche nel 2020 sono state numerose le raccolte fondi promosse da singoli donatori attraverso il social network **Facebook**: un canale nuovo e totalmente basato sull'iniziativa delle singole persone che, in occasione del loro compleanno scelgono LIFC come beneficiaria di una raccolta fondi gestita direttamente attraverso il social network e condivisa con amici e contatti. Obiettivo di miglioramento per la gestione di questo importante canale sarà coltivare i contatti dei partecipanti alle raccolte fondi (le cui donazioni sono gestite direttamente dal social network) per arrivare a gestirli direttamente coinvolgendoli in tutte le attività dell'associazione poiché sicuramente già interessati e sensibilizzati.

7.4 RICAVI DALLA RACCOLTA FONDI

CAMPAGNE DI PASQUA E NATALE

Momenti ormai consolidati di sensibilizzazione e raccolta fondi a beneficio dei progetti delle Associazioni Regionali LIFC, le due campagne annuali legate alle festività pasquali e natalizie si sono svolte anche nel 2020, seppure con le limitazioni dovute alla pandemia da Covid-19. Nonostante la difficoltà nella distribuzione dei prodotti le due iniziative sono state realizzate grazie alla collaborazione collaudata con l'azienda Paluani, distributrice della serie speciale di prodotti targati LIFC e soprattutto grazie all'impegno degli instancabili volontari LIFC che, nel rispetto di tutte le misure di sicurezza hanno consegnato panettoni, pandori e colombe in tutta Italia e dato ancora una volta prova del grande senso di appartenenza alla comunità FC. Come per le passate edi-

zioni delle campagne LIFC organizza e centralizza ordini e logistica senza alcun onere per le Associazioni Regionali, che si occupano della distribuzione nel loro territorio di competenza. L'importanza per LIFC Nazionale nelle due campagne suddette è il messaggio di sensibilità univoco su tutto il territorio verso la patologia; LIFC nazionale non gode di nessun profitto dalle due campagne in oggetto, in quanto gli incassi al netto delle spese vanno a finanziare direttamente i progetti delle Associazioni Regionali.





Tra i canali preferiti dai donatori per manifestare la loro vicinanza all'Associazione in occasione dei momenti più felici o di particolari ricorrenze è il portale www.emozioni.fibrosicistica.it in cui eventi e cerimonie hanno subito uno stop legato alla pandemia, LIFC ha deciso di approfittare della pausa forzata per procedere al rinnovo del catalogo delle pergamene solidali e dei biglietti di auguri, offrendo così ai sostenitori un ventaglio ancora più ampio di scelte per ogni tipo di cerimonia.

Il 2020 ha inoltre portato con sé una bella novità per LIFC: una nuova mascotte si è unita infatti a Martino nel suo viaggio di sensibilizzazione sulla fibrosi cistica in tutta Italia pronta ad entrare in tantissime case e nelle braccia di tanti bambini. **Martina** è stata presentata ufficialmente durante la Conferenza stampa organizzata in occasione della Giornata Mondiale della Fibrosi Cistica che si tiene l'8 Settembre e da quel momento ha iniziato a raggiungere soci, volontari e sostenitori che, grazie al suo acquisto attraverso il portale emozioni.fibrosicistica.it hanno potuto sostenere i progetti LIFC per migliorare la qualità di vita delle persone con fibrosi cistica.





7.5 CAMPAGNA 5X1000

5 secondi
Mille
PROGETTI

Attorno lo strumento del 5x1000 lo Stato ha deciso di destinare una quota del gettito fiscale derivante dall'IRPEF delle persone fisiche al sostegno di Enti ed Associazioni del Terzo Settore. La promozione di questo strumento di raccolta fondi è affidata ad una campagna web che si declina generalmente dal mese di aprile al mese di luglio e la cui grafica è stata rinnovata nel 2020 prendendo spunto dall'attualità della pandemia da Covid per 'far abbassare' la maschera ed interrogarsi sulla quotidianità delle persone con fibrosi cistica decidendo, attraverso il 5x1000 di migliorarla sostenendo l'Associazione dei pazienti.

Nel 2020, come forma di sostegno alle Associazioni non profit le cui entrate sono state influenzate negativamente dalla pandemia, sono state erogate due annualità del 5x1000, relative agli anni fiscali 2018 e 2019.

In merito all'anno fiscale 2018, LIFC ha ricevuto € 194.626,91 euro derivanti da 5.386

scelte dei contribuenti espresse in sede di dichiarazione dei redditi, con un leggero decremento rispetto all'anno precedente. Insieme alle scelte ricevute dalle Associazioni Regionali LIFC sono 24.080 i contribuenti che sostengono le attività di assistenza per la fibrosi cistica su tutto il territorio nazionale.

In merito all'anno fiscale 2019 LIFC ha ricevuto € 200.615,15 euro derivanti da 5.479 scelte dei contribuenti, con un incremento del 3% rispetto al 2018. Il contributo, erogato nel mese di ottobre 2020 è stato completamente riversato a Patrimonio.

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.



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

