

Relazione descrittiva per rendicontazione "5 per mille"

1. Lega Italiana fibrosi cistica: scopi e missione

La Lega Italiana Fibrosi Cistica – LIFC da oltre 40 anni rappresenta i malati italiani di Fibrosi Cistica ed i loro familiari, persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale, civile e culturale nel campo dell'assistenza socio-sanitaria e della ricerca scientifica a favore dei soggetti affetti da fibrosi cistica e delle loro famiglie.

Opera quotidianamente per:

- diffondere una corretta informazione sulla patologia e sulle possibilità diagnostiche e terapeutiche
- assicurare la rappresentanza e la tutela degli interessi giuridici, morali ed economici pazienti e delle loro famiglie
- incentivare l'inserimento scolastico, lavorativo e sociale dei pazienti
- raccogliere e impiegare fondi in progetti volti a migliorare la qualità di vita e delle cure dei pazienti
- sostenere la ricerca scientifica

Le aree di interesse LIFC:

- **LABORATORIO DEI PAZIENTI ADULTI:** è un organo consultivo che rappresenta il punto di vista della popolazione adulta con fibrosi cistica. Il gruppo ha l'obiettivo di creare dei momenti di confronto e discussione verso tematiche riguardanti i bisogni dei pazienti con fibrosi cistica, in particolar modo sulle esigenze dell'adulto con FC.
- Area **QUALITA' DELLE CURE:** lavora con l'obiettivo di rispondere ai bisogni di cura delle persone con FC affinché il livello assistenziale sia sempre adeguato alle necessità di cura. L'area collabora con i Centri di Cura FC regionali insieme alle rispettive Associazioni territoriali LIFC, con la Società Italiana per la cura della Fibrosi Cistica (SIFC) e con i Centri Trapianto con lo scopo di migliorare e stimolare percorsi di cura innovativi volti a migliorare l'assistenza e la cura delle persone con FC in Italia.
- Area **RICERCA:** l'impegno di LIFC nel campo della Ricerca Scientifica è incentrato su due attività principali: il finanziamento di specifici progetti e il coinvolgimento di pazienti e/o di loro rappresentanti nei processi decisionali e di indirizzo delle strategie di ricerca.
- Area **QUALITA' DELLA VITA:** al centro dell'intervento di LIFC c'è il malato nel suo insieme, per questo LIFC opera su tutti i livelli essenziali di assistenza sostenendo i pazienti e i loro familiari nella difficoltà legate alla malattia dal punto di vista sociale, come l'inserimento scolastico e lavorativo, supportando sia la sua rete primaria (la famiglia), che quella secondaria (amici, conoscenti).
- Area **MARKETING E COMUNICAZIONE:** tra gli obiettivi principali di LIFC c'è il diffondere una corretta informazione sulla patologia sia verso l'opinione pubblica, attraverso iniziative di sensibilizzazione generalmente abbinate alla raccolta fondi, sia verso pazienti, famiglie e personale medico per far conoscere le possibilità terapeutiche e i servizi erogati per migliorare la qualità della vita e delle cure dei pazienti.



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

del Ministero della Salute e viene finanziato completamente da LIFC. Il Registro di patologia è stato istituito allo scopo di garantire un sistema attivo di raccolta sistematica di dati anagrafici, sanitari ed epidemiologici che permettono un'attenta programmazione sanitaria su tutto il territorio nazionale. Il RIFC è uno dei progetti di punta della ricerca sostenuta da LIFC, nel 2021 è stata introdotta all'interno della piattaforma del RIFC una scheda dedicata ai pazienti che hanno contratto un'infezione da SARS-COV2, consentendo di poter monitorare ed elaborare report specifici. Tali dati, condivisi anche a livello Europeo, hanno portato alla realizzazione di importanti articoli scientifici, rapporti e pubblicazioni.

- **Erogazioni a proprie articolazioni territoriali e a soggetti collegati o affiliati:** importo di € 5.344,00 a sostegno di collaborazioni esterne, nello specifico con una Società di Consulenza per l'adeguamento dell'Associazione e delle Associazioni Regionali LIFC presenti in ogni regione d'Italia, alla Normativa sul Terzo Settore. Costo relativo all'anno 2021.
- **Erogazioni ad enti terzi:** importo totale di € 10.000,00 che si suddivide nelle seguenti voci:
 - Cystic Fibrosis Europe (CFE) Società europea che riunisce e rappresenta circa 40 associazioni nazionali europee, a cui LIFC ha aderito con un contributo di € 5.000.
 - Registro Europeo Fibrosi Cistica colleziona i dati demografici e clinici di pazienti con FC dall'Europa e paesi limitrofi. LIFC ha contribuito al suo sostegno con un versamento di € 5.000,0

3. Allegati:

- Rendicontazione
- C.I Legale Rappresentante
- Elenco giustificativi di spesa

Data, 23/11/2022

Firma del rappresentante legale

Giovanna Puppo