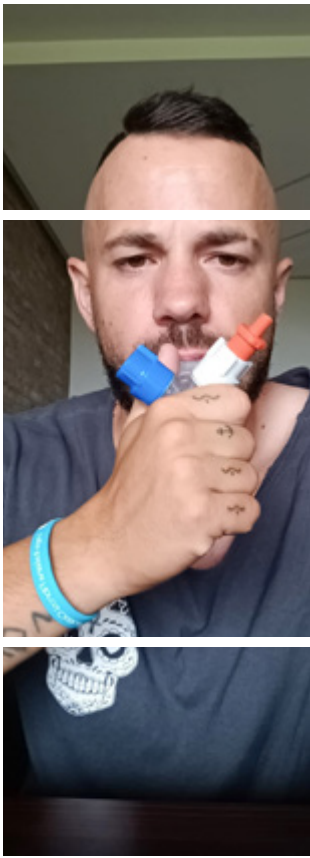




© Mario Barbanti Photo



BILANCIO SOCIALE  
2022



Solo un'emozione  
mi lascerà senza fiato



# INDICE

Lettera della Presidente .....	3
Nota Metodologica .....	4



## 1. IDENTITÀ

---

1.1 Missione e valori .....	5
1.2 Tappe da ricordare .....	8
1.3 Governance e stakeholder .....	10
1.4 Reti partecipate e rapporti internazionali .....	15



## 2. RISORSE UMANE

---

2.1 Volontari, staff e collaboratori .....	16
--	----



## 3. AREE DI INTERESSE

---

3.1 Qualità delle Cure .....	17
3.2 Qualità della Vita .....	20
3.3 Territorio .....	24
3.4 Ricerca e Rapporti con l'Europa .....	25
3.5 Comunicazione .....	28



## 4. PROVENTI E RICAVI

---

4.1 Quote associative e apporti da Soci .....	33
4.2 Erogazioni Liberali .....	34
4.3 Raccolta fondi .....	34
4.4 5x1000 .....	36



## APPENDICE

---

Stato Patrimoniale e Rendiconto Gestionale .....	36
--	----



# LETTERA DELLA PRESIDENTE

*Cari Amici,*

*le sfide che oggi come Associazione ci troviamo ad affrontare sono molto complesse e riguardano in particolare la nostra capacità di dare risposte sempre più concrete ai bisogni di tutti i pazienti e delle loro famiglie.*

*L'anno trascorso è stato segnato dalla fine della pandemia e dall'inizio di una nuova emergenza: la guerra in Ucraina. A febbraio 2022 siamo stati spettatori, come tutti, dell'assurdità che ha travolto la popolazione ucraina, ma come Lega Italiana Fibrosi Cistica il nostro pensiero e il nostro impegno è andato subito per aiutare coloro che hanno dovuto affrontare insieme alla paura e all'incertezza, anche la malattia.*

*Sin dall'inizio del conflitto abbiamo collaborato con le organizzazioni del luogo e con l'Europa inviando farmaci e beni di prima necessità e facendoci trovare pronti per fornire assistenza alle persone con FC in arrivo dalle zone di guerra.*

*In ambito nazionale, la nostra missione di tutelare in primis l'accesso alle cure ha trovato concretezza nell'impegno messo nel risolvere in tempi stretti il problema della mancanza dei reagenti per il test del sudore, il cui impatto rischiava di influire non solo sui programmi di screening neonatale, ma anche sui monitoraggi dei pazienti in trattamento con i farmaci modulatori della proteina CFTR.*

*Il filo conduttore che ha guidato le azioni svolte nell'anno, nonché l'identità stessa dell'Associazione, è la tutela verso i pazienti tutti. La bussola che ci orienta è la volontà di lavorare insieme per migliorare la qualità della vita e delle cure delle persone con fibrosi cistica.*

*Nell'augurarvi buona lettura, ringrazio tutti coloro che in questo anno ci hanno aiutato a prenderci cura delle persone con fibrosi cistica ad ampio respiro e li invito ad una sempre maggiore partecipazione e condivisione dei progetti e delle attività.*

*Gianna Suppo Fornaro*

Presidente Lega Italiana Fibrosi Cistica



# NOTA METODOLOGICA

Il Bilancio Sociale LIFC presenta ai portatori di interesse un quadro completo ed esaustivo delle attività dell'Associazione, affinché possa essere verificata la loro rispondenza alle finalità statutarie ed il loro impatto per la comunità FC.

Nella sua articolazione richiama le '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 ed è stato redatto con la collaborazione di tutti i settori dell'Associazione.

Si riferisce al periodo 1 Gennaio – 31 Dicembre 2022 ed è stato approvato dall'Assemblea dei soci in data 23 | 04 | 2023

È articolato in 4 capitoli:

- ▶ Il primo capitolo contestualizza le **finalità dell'Associazione** nel panorama della fibrosi cistica e fornisce le informazioni sugli ambiti di intervento, sulla **Governance** e sulle **strategie** attuate per rispondere ai bisogni dei portatori di interesse
- ▶ Il secondo capitolo descrive la **struttura organizzativa** e l'impegno dei volontari dell'Associazione
- ▶ Il terzo capitolo illustra i **servizi per le persone con fibrosi cistica** attivati dalle rispettive aree di interesse, con il dettaglio dei costi e la misurazione degli impatti generati
- ▶ Il quarto capitolo è dedicato alle **attività di raccolta fondi**, di cui viene descritta la politica generale, le fonti di finanziamento, le procedure di rendicontazione ed impiego dei fondi, gli strumenti di contatto e rapporto con i sostenitori.

In appendice il Bilancio di Esercizio che dettaglia la **Responsabilità economica** dell'Associazione.



# 1. IDENTITÀ

## 1.1 MISSIONE E VALORI

### LA FIBROSI CISTICA

**LIFC** nasce nel 1985 grazie alla forza di volontà di gruppi di genitori che uniti si sentivano meno soli. Rappresenta e sostiene i pazienti affetti da fibrosi cistica e le loro famiglie dando voce ai loro bisogni e attuando strategie di intervento che vanno dalla tutela dei diritti all'erogazione di servizi socio-assistenziali; dal monitoraggio dei protocolli di screening e cura alle attività di sensibilizzazione e informazione sulla malattia.

Un'associazione 'pioniera' che, favorendo la collaborazione tra pazienti, famiglie, medici ed Istituzioni, chiese ed ottenne l'approvazione di una Legge a tutela dei pazienti (la Legge 548/93) che mutò radicalmente il trattamento della FC grazie all'istituzione di Centri di Cura dedicati e specializzati in tutta Italia.

Ancora oggi LIFC è il punto di riferimento per pazienti e famiglie, che informa e coinvolge costantemente nelle sue politiche di intervento per migliorare la qualità della vita, delle cure e dei servizi di assistenza socio-sanitaria per le persone con fibrosi cistica.

La sede legale è a Roma, in Via Lorenzo il Magnifico 50. LIFC è iscritta come ODV – Organizzazione di Volontariato presso il RUNTS – Registro Unico del Terzo Settore, con il numero di repertorio 96029 e codice fiscale 80233410580.

Gli ambiti di intervento dell'Associazione sono i seguenti:

#### ▶ Diritti e tutele

LIFC rappresenta e tutela i diritti delle persone con FC e delle loro famiglie in ogni ambito

#### ▶ Inclusione sociale

LIFC promuove l'inserimento scolastico e lavorativo delle persone con FC per garantire loro pari opportunità sociali e il diritto ad una vita autonoma e soddisfacente

#### ▶ Prevenzione e cura

LIFC favorisce la corretta applicazione dei protocolli di prevenzione, screening, diagnosi e terapia da parte dei Centri, sulla base degli standard di cura europei e delle linee guida nazionali e internazionali per la gestione del paziente con FC

#### ▶ Standard assistenziali e accesso alle cure

LIFC lavora affinché ai pazienti siano garantiti standard assistenziali e di cura elevati e uniformi e perché l'accesso alle cure sia omogeneo su tutto il territorio nazionale

#### ▶ Ricerca

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

#### ▶ Servizi

LIFC 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 svolgendo una capillare attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica



La fibrosi cistica (FC) è una malattia genetica grave che danneggia progressivamente l'apparato respiratorio e digerente. Cronica e degenerativa, la FC è una malattia multiorgano, colpisce indifferenteemente 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 gastroenterici che inducano a sospettare una diagnosi di FC.



## TEST AL PORTATORE SANO

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

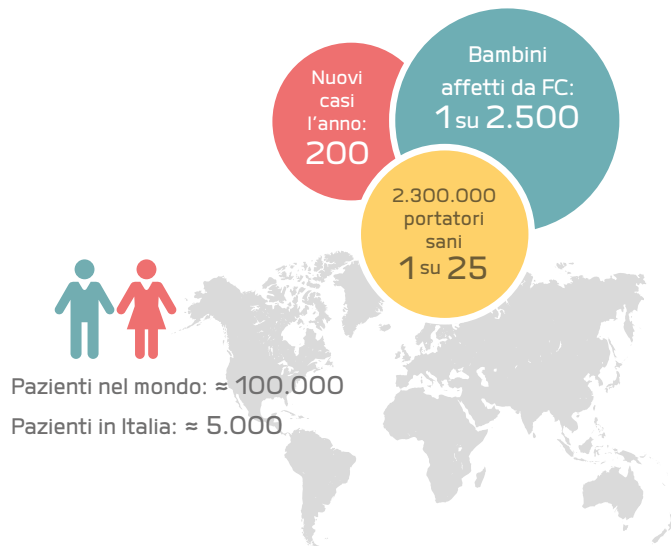
La pluralità dei sintomi e il loro impatto sul piano fisico, familiare, sociale e lavorativo, richiedono l'intervento di professionisti diversi e la presa in carico globale della persona con FC, che avviene nei **Centri Regionali di Riferimento per la FC previsti dalla Legge 548/93**.

La FC viene trasmessa da entrambi i genitori, il bambino che eredita due copie mutate del gene CFTR, una da ciascun genitore, nasce affetto da FC. I genitori che hanno solamente una copia alterata del gene CFTR sono **portatori sani** e non evidenziano alcun sintomo della malattia.

Si stima che, in Italia, **1 bambino su 2500** nasca affetto da FC (circa **200 nuovi casi all'anno**).

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



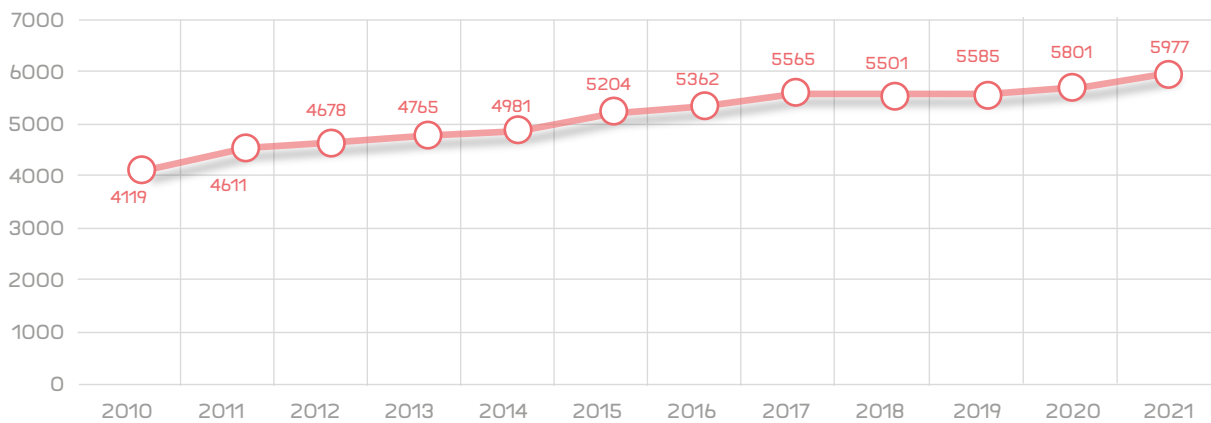


## ESISTE UNA CURA PER LA FC?

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

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

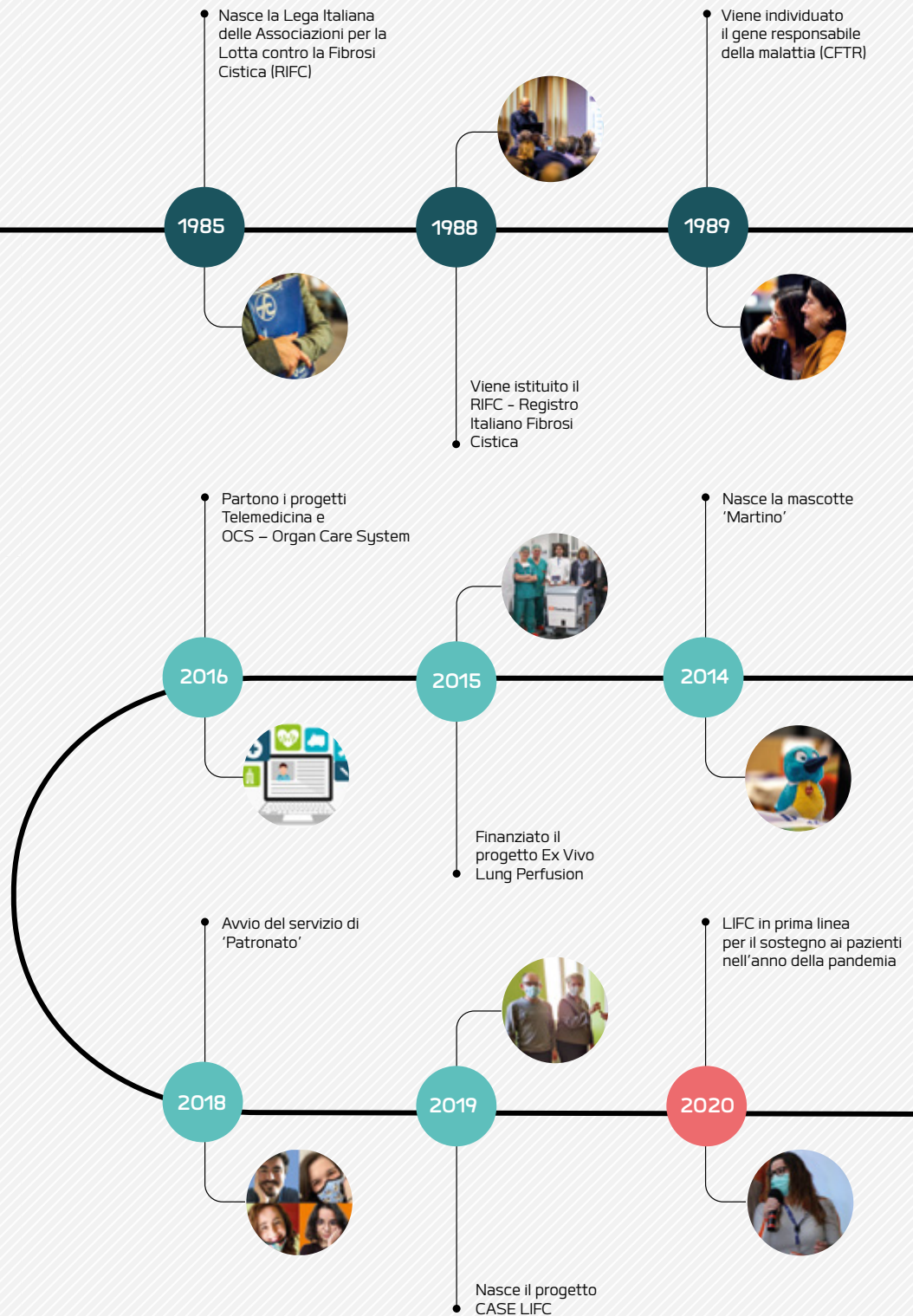
## AUMENTO NUMEROSITÀ PAZIENTI REGISTRATI DAL RIFC\*

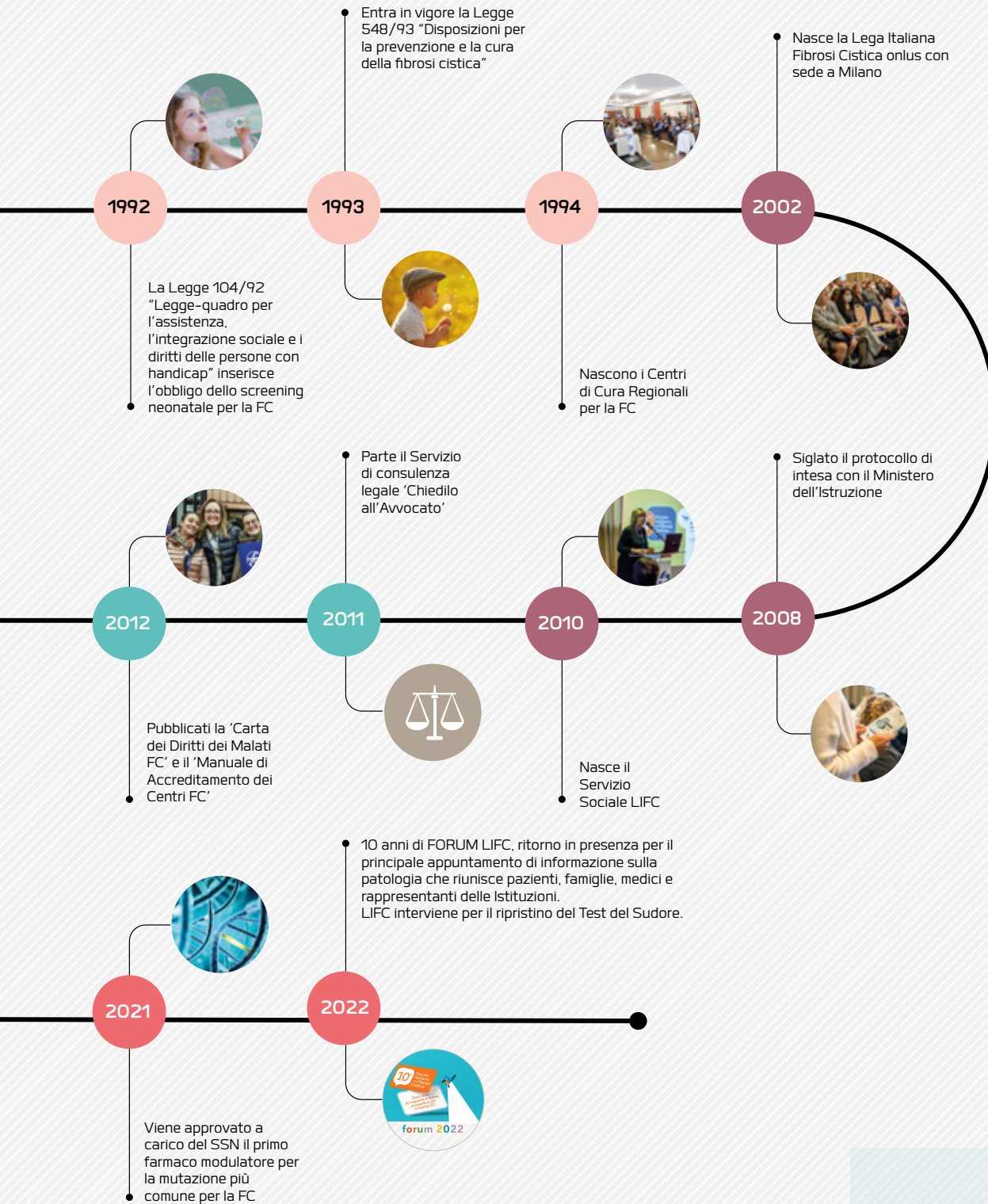


\*Fonte dati: RIFC rapporti/pubblicazioni <https://www.registraitalianofibrosicistica.it>



## 1.2 LE TAPPE DA RICORDARE







## 1.3 GOVERNANCE E STAKEHOLDER

### 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

Il corretto funzionamento delle attività associative, l'autonomia e la trasparenza sono garantite dal **Codice Etico**, approvato nel 2016, che definisce l'insieme dei valori ai quali l'Associazione si ispira per il raggiungimento dei propri obiettivi. La sua attuazione

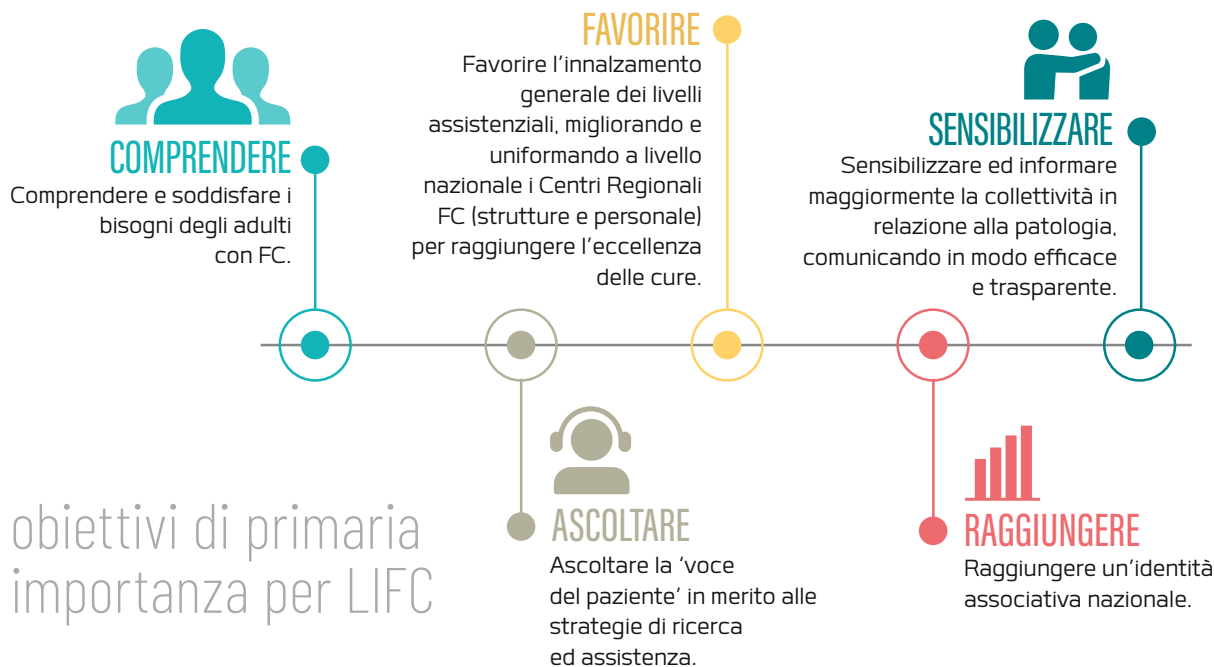
è garantita da un Organismo di Vigilanza, nominato dall'Assemblea, che ha il compito di assicurare la promozione di un ambiente etico e trasparente e di istituire processi di controllo interno e di monitoraggio.

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

### ORGANI DI INDIRIZZO E GOVERNO

LIFC è una organizzazione articolata nel doppio livello nazionale e regionale. Gli organismi di livello nazionale attuano le scelte strategiche, promuovono lo sviluppo e il consolidamento dell'Associazione rappresentandola nei confronti delle Istituzioni e delle organizzazioni politiche e sociali nazionali ed internazionali.

Le **Associazioni Regionali**, collaborando attivamente sul territorio con i pazienti i familiari e i Centro di Cu-





ra, raccolgono i bisogni della comunità FC e portano avanti la comune missione di migliorare la qualità della vita e delle cure delle persone con fibrosi cistica.

L'**Assemblea Nazionale dei Soci** è l'organo "sovrano" dell'Associazione. Vi partecipano i 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. Nel 2022 si è riunita in data 10 Aprile e 21 Novembre, in presenza dopo la pandemia da Covid 19.

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 oltre **ai membri eletti dall'Assemblea (fino ad otto)**. Il Direttivo è il massimo organo di indirizzo e rappresentanza dell'Associazione, vigila sul rispetto e l'applicazione delle norme, autorizza i finanziamenti per i progetti specifici ed ha tutte le facoltà e i poteri necessari per il conseguimento dei fini della LIFC. Elegge su base triennale i membri della **Presidenza**, i **Responsabili delle Aree d'Interesse** e il delegato alla **Cystic Fibrosis Europe – CFE** (Federazione Europea delle Associazioni di Pazienti).

► La **Presidenza** è composta da: **Presidente, Vice-Presidente, Segretario e Tesoriere**. Rafforza e diffonde l'immagine dell'Associazione, sia internamente che esternamente, coordina le attività di

raccolta fondi necessarie al finanziamento dell'Associazione e favorisce lo sviluppo associativo sul territorio. Il **Presidente**, eletto su base triennale dal Consiglio Direttivo, ha la direzione delle attività dell'Associazione e la rappresenta sotto il profilo legale. Il **Vice-presidente** assume il vicariato in caso di impedimento del Presidente all'esercizio delle proprie funzioni e lo affianca nelle attività necessarie al buon funzionamento dell'Associazione. Il **Segretario** coadiuva il Presidente nelle attività associative sul territorio e nei confronti dei suoi associati. Il Tesoriere ha la responsabilità economica dell'Associazione, controlla la tenuta dei libri contabili e predispose il Bilancio consuntivo e preventivo, accompagnandoli da idonea relazione.

► Il **Comitato Esecutivo Nazionale** è composto dalla **Presidenza** e dai **Responsabili di Area d'Interesse e da un rappresentante del Laboratorio Pazienti Adulti (con funzione consultiva)**. Assicura la governance dell'Associazione, coadiuvando il Presidente nella gestione politica e organizzativa. Propone al Consiglio Direttivo i coordinamenti tematici, i criteri e le modalità per la loro composizione e ne cura l'attuazione. Viene convocato dal Presidente secondo un calendario e ordini del giorno definiti. I **Responsabili delle Aree d'Interesse** operano con delega sul territorio sulla base delle direttive dello Statuto e del Regolamento a fronte di programmi e progetti approvati dal Direttivo e/o dall'Assemblea.

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



Le **Associazioni Regionali**, dotate di autonomia giuridica e finanziaria, 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, lavorando a stretto contatto con i Centri di Cura. In alcune regioni sono presenti anche i livelli di coordinamento provinciale, il cui scopo è la collaborazione con gli Enti Locali, le Istituzioni e le organizzazioni sociali e politiche presenti nel proprio ambito territoriale.

- ▶ **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. Fabio Roncoroni
- ▶ **LIFC Marche**, Pres. Andrea Mengucci
- ▶ **LIFC Molise\***
- ▶ **LIFC Piemonte**, Pres. Barbara Allasia
- ▶ **LIFC Puglia**, Pres. Giuseppe Ardillo
- ▶ **LIFC Romagna**, Pres. Alberto Bastianelli
- ▶ **LIFC Sardegna**, Pres. Deborah Bombagi
- ▶ **LIFC Sicilia**, Pres. Marco Magrì
- ▶ **LIFC Toscana**, Pres. Andrea Bacci
- ▶ **LIFC Trentino**, Pres. Angela Trenti
- ▶ **LIFC Umbria**, Pres. Angelo Bava
- ▶ **LIFC Valle D'Aosta**, Pres. Rossana Olzer
- ▶ **LIFC Veneto**, Pres. Patrizia Volpato

\*LIFC MOLISE, data la prematura scomparsa del Presidente Carmine D'Ottavio avvenuta a metà 2022, non ha ancora espresso il proprio delegato in seno al Consiglio Direttivo Nazionale.



## ORGANI DI CONTROLLO

L'**Organismo di Controllo** monocratico è composto dal Dott. Francesco Pannone, confermato nell'incarico dall'Assemblea dei Soci in data 21/10/2022. E' responsabile del rispetto della legge e dello statuto, dei principi di corretta amministrazione, dell'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e del suo concreto funzionamento, monitorando l'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale dell'organizzazione.

Il **Collegio Nazionale dei Garanti**, 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. Ha inoltre il compito di dirimere eventuali controversie tra gli associati e LIFC. È stato rinnovato nell'Assemblea di novembre 2021 attualmente è formato da Silvana Mattia Colombi (Presidente), Marina Bianchi, Sara Bonanomi e Stefano Caraffini.

## ORGANI CONSULTIVI

Il **Laboratorio Pazienti Adulti** nasce nel 2016 per rappresentare il punto di vista delle persone adulte con fibrosi cistica e offrire un'opportunità di ascolto e condivisione di esigenze e bisogni. Costituito inizialmente da 7 partecipanti, oggi conta 14 pazienti di diverse regioni italiane che mensilmente si incontrano per discutere sugli aspetti di vita e di cure legati alla malattia nella loro fascia di età. Infatti gli adulti con FC vivono una malattia diversa dai soggetti pediatrici, che richiede una gestione ed un approccio diverso da parte dei servizi sanitari. Il Laboratorio Pazienti Adulti intende farsi carico di queste esigenze così che il paziente diventi soggetto attivo all'interno dell'Associazione.

Il Laboratorio, proprio in virtù della sua composizione eterogenea, effettua anche un monitoraggio dei servizi assistenziali e di cura in Italia, rilevando e portando all'attenzione delle Aree di Interesse LIFC eventuali problematiche su cui intervenire.

Nel 2022 il Laboratorio Pazienti Adulti ha lanciato un'indagine conoscitiva dedicata all'autonomia dei pazienti nella gestione della loro malattia, analizzando la correlazione tra grado di autonomia e maggiore coinvolgimento nella vita associativa. L'indagine si è svolta attraverso la somministrazione di un questionario rivolto ai genitori di pazienti FC per indagare, attraverso lo stile genitoriale, il grado di autonomia della persona nella gestione della propria malattia.

I risultati ci suggeriscono che i genitori coinvolti attivamente a livello associativo possiedono una buona capacità di fronteggiare le difficoltà e le situazioni di stress legate alla malattia, trasmettendo ai propri figli uno stato di sicurezza e autonomia, che si traduce anche in una maggiore propensione alla partecipazione attiva alla vita associativa. Parallelamente lo scarso interesse e coinvolgimento alla vita associativa da parte di alcuni pazienti e genitori sembra essere correlato ad una strategia per distanziarsi dalla malattia, tanto da non volerla includere nella propria sfera relazionale e sociale.

Per me il laboratorio pazienti adulti è un momento di condivisione e di conoscenza di altre esperienze FC. Partecipo per dare il mio contributo a tematiche d'interesse per i pazienti in particolare quelli adulti. Valentina



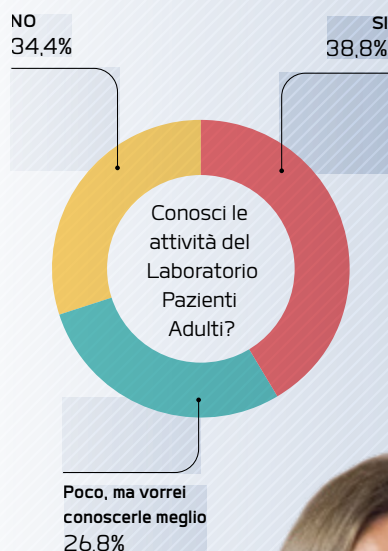


Il Laboratorio Pazienti Adulti è coinvolto in progetti di storytelling e raccolta di testimonianze di vita con la FC e nel 2022 i suoi componenti hanno collaborato alla campagna di sensibilizzazione 'Vite Salate' e al 10° Forum Italiano sulla FC, dove hanno raccontato l'impatto dei modulatori sulla loro vita e sulle proprie prospettive future.

Nel 2022 il Laboratorio Pazienti Adulti ha redatto un proprio regolamento per disciplinare gli aspetti interni ed organizzativi, con l'obiettivo di valorizzare il suo operato e la partecipazione dei ragazzi membri. È possibile contattare il gruppo per esporre eventuali problematiche e segnalazioni riguardanti le persone con FC in Italia o per partecipare attivamente all'indirizzo [noipazienti@fibrosicistica.it](mailto:noipazienti@fibrosicistica.it).

LIFC ha in essere con i propri portatori di interesse un dialogo ed un contatto diretto che ha nell'ascolto del bisogno il suo punto di forza. Nel corso degli anni LIFC ha perfezionato un percorso di **'stakeholder engagement'** ponendo attenzione al rapporto non soltanto con i pazienti e le famiglie, fulcro delle attività dell'Associazione e diretti beneficiari di azioni e progetti, ma anche con le Istituzioni di riferimento, le Reti Associate nazionali ed internazionali, i sostenitori privati e del mondo corporate, la rete di volontari e collaboratori. L'ascolto degli stakeholder avviene attraverso i canali e gli eventi istituzionali e mediante consultazioni periodiche che consentono all'Associazione di monitorare l'evoluzione dei loro bisogni e di agire conseguentemente programmando interventi mirati. Il canale di ascolto privilegiato è il **Forum Italiano sulla Fibrosi Cistica**, l'evento che riunisce la comunità FC e che viene strutturato anche in base alle proposte di pazienti, familiari, volontari e soci. Di particolare importanza per questo aspetto è il Laboratorio Pazienti Adulti, principale canale di ascolto delle esigenze dei pazienti, le cui indicazioni vengono recepite e prese in carico dagli organi di governo.

LIFC realizza inoltre annualmente un sondaggio di gradimento delle attività per misurare e valutare il percepito e per conoscere i bisogni della community di riferimento. Il questionario, i cui dati sono valutati in forma aggregata, viene somministrato online e costituisce uno strumento di analisi e valutazione delle attività proposte, oltre a rappresentare uno strumento per la raccolta di idee e suggerimenti su attività da programmare.





## 1.4 RETI PARTECIPATE E RAPPORTI ISTITUZIONALI

**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'**Istituto Superiore di Sanità**, il **Centro Nazionale Trapianti** e l'**Intergruppo Parlamentare Malattie Rare**, che si occupa di promuovere il dibattito parlamentare su aspetti sociali, politici ed economici pertinenti. 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'**Associazione Italiana Donazione di Organi, Tessuti e Cellule – AIDO**.

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 e in Europa ricordiamo:



**FFC Ricerca – Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica:** è la Fondazione che promuove e finanzia la Ricerca Scientifica sulla FC, è nata anche grazie al finanziamento di LIFC Veneto, rappresentata nel Consiglio di Amministrazione, inoltre LIFC ha un proprio 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;



**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
- 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



**CFE Cystic Fibrosis Europe,** la Federazione delle Associazioni Nazionali FC in Europa, fondata nel 2003 per garantire che il punto di vista del paziente sia incluso e preso in considerazione nel miglioramento degli standard di cura europei. CF Europe supporta inoltre i suoi membri nell'accesso alle migliori cure possibili nel loro paese informando pazienti e professionisti, organizzando corsi di formazione e promuovendo attività di lobbying a livello europeo.

## 2. RISORSE UMANE

### 2.1 VOLONTARI, STAFF E COLLABORATORI

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

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

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

Per i costi relativi suddivisi per le varie aree di lavoro rimandiamo al Rendiconto Gestionale voci: Aa4, Ab4, Ac4, Ad4, C4, E4.

#### LO STAFF È COMPOSTO DA 7 IMPIEGATI DI CUI 3 PART TIME

7 collaboratori dipendenti



Segreteria e Amministrazione



Comunicazione e Raccolta Fondi



Gestione RIFC e Qualità delle Cure



Comunicazione e coordinamento Laboratorio Pazienti Adulti



Assistenza Sociale e Qualità della Vita



Laureato in statistica per la gestione del RIFC



Studio di Consulenza per le attività di raccolta fondi



Consulente Legale



Psicologa per il Servizio "LIFC Cares"



Consulenti Fiscali e del Lavoro

Collaboratori esterni



Presidente Organismo di Controllo



Consulente per la Privacy



Società di Consulenza per l'adeguamento alla normativa sul Terzo Settore



Consulenti Scientifici



Consulente per la Sicurezza

# 3. AREE DI INTERESSE

## 3.1 QUALITÀ DELLE CURE

**L'**anno 2022, sia per l'efficacia dei vaccini Covid-19, sia per l'uso dei nuovi farmaci modulatori e potenziatori, si può definire un anno di riflessione sui cambiamenti della prospettiva di vita e sul futuro per le persone con fibrosi cistica.

L'impatto dei nuovi farmaci, oltre all'aumento dell'aspettativa di vita, è visibile nel numero ridotto di pazienti iscritti nelle liste di attesa per il trapianto di polmone; nella riduzione dei casi di riacutizzazioni respiratorie e in un visibile miglioramento nutrizionale. Inoltre, l'estensione del farmaco per i pazienti di età da 6 a 11 anni rappresenta un traguardo importante per i giovani pazienti, in quanto il trattamento precoce rallenta la progressione della malattia e i relativi danni.

La nostra attenzione è più che mai rivolta a tutti coloro che ancora non possono avere accesso ai farmaci innovativi disponibili, monitorando continuamente le attività di ricerca ed i trials clinici in corso. L'attività dell'Area è inoltre rivolta alla risoluzione di eventuali problematiche, tra cui la fornitura o il reperimento dei farmaci o l'aderenza alle cure da parte dei pazienti.

### TELEMEDICINA E FIBROSI CISTICA

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

medico-paziente, ma la integra per potenzialmente migliorare efficacia, efficienza e appropriatezza. 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.

LIFC ha attivato il primo progetto pilota sulla Telemedicina nel 2016, fino ad arrivare ad oggi con tre progetti diversi:

#### Telemedicina per pazienti maggiorenni non trapiantati

I Centri FC che aderiscono ormai da diversi anni a questo progetto sono tre: Roma Bambino Gesù (12 pazienti), Potenza (9 pazienti) e Firenze (10 pazienti); per un totale di pazienti pari a 31. LIFC auspica di poter inserire nel progetto un numero sempre maggiore di pazienti intervenendo laddove il servizio di Telemedicina non è supportato dalle ASL regionali.

#### Telemedicina per pazienti maggiorenni trapiantati

La Telemedicina assume un ruolo particolarmente importante nel periodo post trapianto di organi di un paziente. Questo è un momento molto delicato in cui si ha la necessità di monitorare costantemente il paziente in modo tale da intercettare precocemente eventuali fasi di pericolo di rigetto dell'organo ed intervenire tem-



pestivamente con le cure necessarie. Per questo LIFC ha attivato già dal 2017 presso il Centro Trapianti di Milano un progetto di Telemedicina che ad oggi conta 32 pazienti arruolati. La stessa tipologia di progetto è stata attivata anche presso il Centro Trapianti dell'Azienda Ospedaliera di Padova coinvolgendo 20 pazienti che hanno trasmesso i dati utilizzando una piattaforma realizzata e messa a disposizione dall'UOC di Chirurgia Toracica di Padova.

### Telemedicina per prevenire il contagio da Covid-19

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

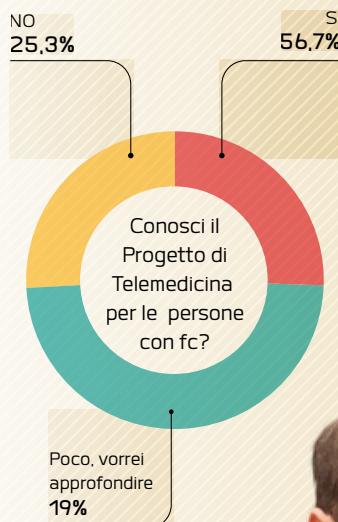
Nel caso della FC, i pazienti non hanno potuto recarsi presso il Centro di Cura per i controlli di routine e le visite, ma con la Telemedicina, è stato il Centro di Cura ad entrare a casa del paziente. LIFC è intervenuta per garantire la continuità delle cure alle persone con FC e, dopo un'indagine sulle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

Il monitoraggio a distanza 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.

Questo progetto, iniziato per sopperire all'impossibilità per il paziente di recarsi in ospedale per le visite, prosegue ancora oggi permettendo un monitoraggio costan-

te dei parametri del paziente senza che gli stessi debbano recarsi al Centro di Cura dove rischierebbero di contrarre il Covid-19 o altre eventuali infezioni.

I Centri di cura e i Servizi di Supporto che nel 2022 grazie all'intervento di LIFC hanno attivato la telemedicina per prevenire il contagio da Covid-19 sono 9 per un totale di **116 pazienti**: il numero totale subisce nell'anno delle fluttuazioni dovute all'entrata/uscita dei pazienti sulla base delle condizioni cliniche degli stessi. Il progetto è stato attivato presso i Centri FC di Abruzzo, Liguria, Marche, Piemonte, Puglia, Toscana, Sicilia, Calabria.



## IL MANUALE DI ACCREDITAMENTO DEI CENTRI FC

Nel 2022, la Commissione di Accreditamento che nel 2021 ha realizzato la nuova versione del “Manuale di Accreditamento dei Centri FC” ha organizzato 2 corsi di formazione per i referenti qualità SIFC e LIFC. I corsi, accreditati ECM per il personale sanitario, si sono svolti presso il Policlinico di Milano nelle seguenti date:



La nuova edizione del Manuale è stata presentata alla comunità scientifica nel corso del XVII meeting nazionale SIFC, svolto a Parma il 6 e 7 maggio 2022.

## FORNITURA DEI FARMACI

Dopo l'approvazione di Kaftrio da parte di AIFA il 06/07/2022 a carico del SSN per le persone con fibrosi cistica di età superiore ai 12 anni e con almeno una mutazione F508DEL, l'attenzione di LIFC è rimasta massima fino a quando, il 28/09/2022, anche il nostro Paese si è allineato alle indicazioni fissate a novembre

2021 da EMA (Agenzia Europea per i Medicinali) sull'estensione del farmaco per i soggetti di età compresa tra i 6 e gli 11 anni con una sola copia della mutazione F508DEL e qualsiasi mutazione come seconda. Dopo questo secondo traguardo, l'obiettivo di LIFC sarà l'estensione del farmaco a tutti i pazienti con mutazioni responding (NON DF508).

Nel 2022 sono state 40 le richieste di supporto da parte dei pazienti che si sono visti negare dalle ASL di competenza i medicinali e/o i presidi necessari alle terapie a domicilio, come prescritto dal piano terapeutico e in contrasto con quanto stabilito dalla Legge 548/93, crescenti inoltre le richieste di supporto da parte dei pazienti extracomunitari.

Il 2022 è stato inoltre l'anno in cui per diversi mesi è stata interrotta l'esecuzione del Test del Sudore (TS) a causa della non conformità del reagente usato alla normativa vigente. LIFC, congiuntamente alla Società Scientifica ha lavorato confrontandosi con le Istituzioni di riferimento e ottenendo dal Ministero della Salute una deroga valida fino all'emissione della certificazione CE e comunque fino a Luglio 2023. Grazie a tale intervento è stato possibile proseguire nell'esecuzione del Test del Sudore che, ricordiamo, oltre a confermare la diagnosi di FC da screening neonatale è ora utilizzato nel monitoraggio per le prescrizioni dei nuovi farmaci modulatori.

Per i costi dell'Area Qualità delle Cure si rimanda al Rendiconto gestionale voce Aa.



## 3.2 QUALITÀ DELLA VITA

**L**e attività dell'Area Qualità della Vita mirano a garantire e tutelare i diritti dei pazienti e dei loro familiari, nel rispetto dei LEA – Livelli Essenziali di Assistenza e dei LIVEAS – Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali, in un'ottica di sviluppo delle opportunità sociali, di riconoscimento dei diritti e di miglioramento della qualità della vita.

Attraverso l'ascolto e il confronto dei vissuti raccontati dai pazienti e da chi se ne prende cura quotidianamente vengono individuate le situazioni di maggiore discriminazione e profondo disagio per pianificare interventi mirati e condivisi.

L'Area lavora per tutelare i diritti e la salute e promuovere la piena inclusione sociale, scolastica e lavorativa; per garantire ad ogni persona con FC una vita di qualità lavora sulla base di una programmazione condivisa e con interventi tesi a:

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

L'Area Qualità della Vita si adopera affinché tutte le informazioni e le 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 sul sito e collabora alla stesura di articoli, opuscoli e pubblicazioni informative.



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

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

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

- ▶ **Servizio Sociale e Numero Verde:** circa 1.300 contatti tra chiamate, e-mail e colloqui in ufficio
- ▶ **Servizio Legale:** circa 200 contatti tra chiamate, e-mail e colloqui in ufficio
- ▶ **Servizio di Assistenza Psicologica:** 50 colloqui via telefono e Skype, oltre a consulenze ed informazioni via telefono ed email
- ▶ **Patronato:** circa 300 contatti

Con l'obiettivo di garantire il benessere globale della persona, il progetto, coordinato dall'Assistente Sociale LIFC Dr.ssa Vanessa Cori, sostiene ed affianca le persone con fibrosi cistica e a realizzarsi ed esprimersi sia come individui che come persone inserite in un tessuto sociale e culturale. Da qui la natura eterogenea del Servizio che mira a supportare il paziente e la famiglia in tutti gli ambiti di necessità sociale, legale, lavorativa e psicologica. Fisioterapia respiratoria, aerosol terapia, pillole da assumere durante la giornata per digerire i cibi, terapia antibiotica, flebo e ricoveri frequenti, le persone con fibrosi cistica vivono e crescono con le terapie che diventano una parte molto impegnativa della loro gior-



nata, limitando di fatto il normale svolgersi del quotidiano. Il tempo dedicato alle terapie viene tolto agli amici, allo studio, al lavoro, alla famiglia e alle proprie passioni e se all'apparenza la vita di una persona con fibrosi cistica sembra normale, nella realtà è scandita da un piano terapeutico molto complesso che va seguito quotidianamente. Quella delle persone con fibrosi cistica è una realtà carica di sfide, che hanno un profondo impatto sulla loro vita e quella delle loro famiglie, con conseguenze sul piano psicologico e sociale: il progetto LIFC Cares li aiuta a vivere una vita a pieni respiri.

Come negli anni precedenti, nel 2022 l'Assistente Sociale ha fornito anche un servizio di consulenza a pazienti e familiari attraverso il sito istituzionale della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica-FFC, collaborando alla rubrica "domande e risposte - area assistenza sociale" e in qualità di membro del Coordinamento degli Assistenti Sociali dei Centri di Cura, partecipa alla programmazione di strategie e interventi condivisi, grazie al costante lavoro di confronto con i colleghi dei CRR che, in équipe, lavorano su progetti, pianificano nuove procedure e promuovono strumenti di tutela. Questo confronto, che negli anni avveniva in eventi in presenza (due convegni promossi dalla SIFC e nell'incontro annuale in sede LIFC), dopo un anno di stop e di modalità on-line, si è svolto nuovamente in presenza, in occasione del convegno SIFC d'autunno tenutosi in ottobre.

Il servizio 'Lo psicologo in linea' prevede supporto psicologico a pazienti e caregiver per fronteggiare la malattia e il possibile stato di emergenza emotiva che ne può derivare, tramite vari strumenti quali telefono, e-mail e piattaforme dedicate. Alcuni pazienti hanno necessitato di supporto psico-terapeutico in presenza, mentre altri di piccoli momenti di sostegno e confronto mensili o bi-mensili. Nel 2022 sono state 13 le situazioni che hanno visto impegnata la Dott.ssa Emanuela Cellitti, psicoterapeuta esperta in FC. Gli argomenti che

hanno spinto maggiormente pazienti e familiari a rivolgersi al servizio sono stati la convivenza con la malattia e la gestione dei periodi di peggioramento. Ricordiamo che il servizio è finalizzato all'assistenza psicologica di tutte quelle persone che, per vari motivi (isolamento sociale, distanza dal centro di cura, stato della malattia), sono impossibilitate ad usufruire dei servizi di assistenza psicologica previsti dai Centri FC di riferimento regionale. Anche nel secondo anno di pandemia il servizio ha rappresentato per i pazienti un aiuto importante per superare le ansie e le problematiche derivanti dal quadro pandemico.

## IL PROGETTO CASE LIFC

Questo progetto nasce in risposta all'esigenza dei pazienti con fibrosi cistica in lista di attesa per un trapianto (doppio polmone, fegato, pancreas) ed offre **assistenza, supporto alloggiativo, orientamento e consulenza** alle famiglie che affrontano questo delicato percorso lontano da casa.

Il paziente viene inserito in lista di attesa per il trapianto a seguito di valutazione clinica congiunta da parte del team multidisciplinare che lo ha in carico presso il Centro FC e del team del Centro Trapianti prescelto. Dall'inserimento in lista trapianto alla chiamata per l'intervento potrebbero passare diversi mesi durante i quali al paziente proveniente da una regione lontana da quella del Centro Trapianti prescelto potrà essere richiesto il trasferimento al fine di consentire una migliore gestione del trasporto in caso di disponibilità dell'organo per l'intervento. La vicinanza al Centro Trapianti è consigliata anche nel periodo che segue l'intervento per facilitare i controlli e il follow up.

I Centri Trapianto che effettuano tale procedura si trovano prevalentemente al nord, pertanto molte famiglie hanno necessità di spostarsi lontano dalla propria casa,





dai propri affetti e dal proprio lavoro in attesa di poter riprendere la propria vita. Per supportare pazienti e famiglie che affrontano questo percorso il progetto CASE LIFC mette gratuitamente a disposizione appartamenti adatti alle loro esigenze affinché possano trascorrere il periodo che precede e che segue il trapianto senza dover sostenere ulteriori spese o affrontare stress e disagi.

Il progetto non prevede soltanto un supporto alloggiativo gratuito, ma anche orientamento e consulenza, forniti dall'Assistente Sociale LIFC specializzata in fibrosi cistica dr.ssa Vanessa Cori, con il fine di limitare il disagio delle famiglie e aiutarle a riorganizzare la propria vita in tempo breve in funzione di questo intervento.

Il progetto è attivo in **Lombardia, Piemonte e Veneto** e si avvale di strutture il più possibile vicine ai Centri Trapianto o ben collegate ad essi attraverso la rete dei mezzi pubblici o in autonomia. A Milano è attiva la collaborazione con il Pio Istituto di Maternità; a Padova la convenzione con la casa di accoglienza Santa Rita da Cascia mentre a Torino LIFC collabora con l'Associazione Azas e Casa Amica che rende disponibili per il progetto due appartamenti in esclusiva. A Treviso (BG) invece è disponibile un appartamento in esclusiva, messo a disposizione da una famiglia vicina alla nostra Associazione.

Gli appartamenti sono sanificati da aziende certificate per garantire la massima sicurezza dei pazienti e la loro permanenza in un ambiente sicuro e confortevole.

Dalla sua attivazione nel 2019, il progetto ha effettuato 61 interventi – di cui 18 nel 2022 – fornendo anche ulteriore assistenza e supporto sul posto per eventuali necessità.

## BORSA DI STUDIO LUIGI MAIURI

Anche nel 2022 per il quarto anno consecutivo LIFC ha pubblicato il bando di concorso per l'assegnazione di una Borsa di Studio, intitolata alla memoria del prof. Luigi Maiuri, scomparso nel 2019. Confermato l'importo di 10.000,00 euro con cui LIFC ha voluto sostenere il percorso di perfezionamento post laurea di uno studente affetto da FC.

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



*La Presidente LIFC  
Gianna Puppo Fornaro  
con Giulia Elisa  
Masseti, presente al  
Forum come vincitrice  
della Borsa di Studio  
Maiuri ediz. 2021*





Hanno partecipato al Bando 4 candidati, risultati tutti vincitori. Provenienti dalla Campania, dal Lazio e dalla Puglia, hanno scelto master di I e II livello e un corso di alta formazione e hanno raccontato la loro esperienza nel corso del 10° Forum LIFC.

## PROGETTO LAVORO

Dal 2017 LIFC ha dedicato ai pazienti in cerca di lavoro il portale [www.trovoilmiolavoro.it](http://www.trovoilmiolavoro.it) per favorire l'incontro tra domanda e offerta rendendo più semplice l'individuazione e l'eventuale inserimento di lavoratori qualificati, come già previsto dalla legge 68/99 con il collocamento mirato. Nel 2022 è stata avviata la ristrutturazione del portale, con una nuova interfaccia ed un nuovo approccio alla ricerca e selezione del personale appartenente alle categorie protette. Gli attuali iscritti, circa 300, saranno traghettati nel nuovo portale e non perderanno nessuna occasione a loro riservata, così come le aziende iscritte e interessate alla pubblicazione di annunci e ricerca di personale.

Il progetto ha previsto dei momenti formativi e webinar rivolti sia al personale delle aziende dedicato alla selezione e ricerca del personale che ai candidati iscritti al portale. Questi ultimi sono stati formati dalle agenzie interinali sulla consapevolezza delle proprie risorse e potenzialità e su come prepararsi per i colloqui e le selezioni del personale, fino all'inserimento lavorativo vero e proprio.

Per ampliare sempre di più l'ambito di intervento relativo al progetto, LIFC ha avviato diverse collaborazioni con realtà attive nell'ambito della ricerca e della selezione del personale, tra cui:

► **Randstad Italia**, primo operatore a livello mondiale nell'ambito delle risorse umane, che ha provveduto alla pubblicazione costante di annunci rivolti alle categorie protette, con un particolare focus sulle

richieste relative alle sedi in cui è presente la Specialty Randstad Hoppportunities (Torino, Milano, Bologna, Firenze e Roma) e alla selezione e formazione di 30 persone con FC

► **SELTIS HUB D&I**, società di ricerca e selezione che, con la sua esperienza in ambito Diversity and Inclusion e anche attraverso la piattaforma Jobmetoo facilita le aziende nel processo di assunzione di lavoratori con disabilità e appartenenti alle categorie protette. La collaborazione prevede progetti di orientamento al lavoro, giornate di reclutamento e iniziative di avvicinamento al mondo del lavoro con un calendario di attività in programma da novembre 2022 a giugno 2023 e nell'anno 2022 ha portato alla formazione e selezione di 15 persone con FC

► **ANDEL** - Agenzia Nazionale Disabilità e Lavoro: realtà che fonda la propria attività sul principio di sussidiarietà operando con uno spirito non competitivo e alternativo nei confronti di quanti sono già impegnati nel sistema dell'inclusione lavorativa delle persone disabili. Punta a promuovere attività culturali, formative e di servizio, sottoscrivendo accordi di collaborazione, convenzioni, protocolli e joint venture con qualsiasi soggetto, sia pubblico che privato, che operi nel campo dell'inclusione lavorativa delle persone disabili e delle politiche attive per il lavoro.

## LE COLLABORAZIONI ATTIVE

► **INPS**: confronto costante con il Coordinamento Generale della Medicina Legale Inps, punto di riferimento per la tutela dei diritti dei pazienti per il monitoraggio della corretta applicazione delle disposizioni in materia di invalidità, handicap e disabilità e il supporto alle famiglie e ai pazienti nella predisposizione delle istanze relative all'applicazione del principio del riesame in autotutela.



### 3.3 TERRITORIO

- **Ministero dell'Istruzione:** dialogo aperto e costante con la Direzione Generale per lo Studente, l'Integrazione e la Partecipazione - Ufficio IV Disabilità sulle necessità degli studenti con FC o di insegnanti affetti dalla patologia per mantenere alta l'attenzione sul tema del diritto alla frequenza scolastica degli studenti con fibrosi cistica, sul rispetto del numero di alunni disabili per classe e sul diritto alle assenze per cure e terapie che non incidano sul limite di assenze annuo.
- **Università Uninettuno:** collaborazione attiva dal 2016, grazie ad una convenzione che garantisce la gratuità dei corsi a tutti i possessori di invalidità civile e, per i pazienti FC interessati a qualificare il proprio percorso di studi, di frequentare uno dei Master disponibili nell'offerta formativa, con uno sconto del 25% sulla quota annuale.
- **Patronato Enasc:** collaborazione attiva per lavorazione di pratiche e consulenze di richieste di invalidità civile, handicap, disabilità, permessi Legge 104, Naspi, maternità, ricostituzioni reddituali, RED.

Per i costi relativi all'Area Qualità della Vita si rimanda al Rendiconto gestionale voce Ab.

stituita a fine 2021 con l'obiettivo di favorire lo scambio di buone pratiche tra le Associazioni Regionali e raccogliere e analizzare le eventuali criticità regionali, l'Area Territorio ha effettuato nell'anno una mappatura della situazione associativa utile a evidenziare disomogeneità negli aspetti legislativi oppure organizzativi. Si propone di conoscere a fondo le diverse esigenze e realtà territoriali e promuovere la collaborazione e lo scambio continuo di esperienze e progettualità sia tra le Associazioni Regionali LIFC che tra il livello nazionale e il livello regionale.

Per i costi relativi all'Area Territorio si rimanda al Rendiconto gestionale voce Ae.



*Invio dei farmaci e dei presidi sanitari per i pazienti FC ucraini a cura dei volontari delle Associazioni Regionali LIFC*



### 3.4 RICERCA E RAPPORTI CON L'EUROPA

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

All'interno di CFE, LIFC è coinvolta nelle attività di alcuni gruppi di lavoro e iniziative, di seguito riportiamo gli aggiornamenti più significativi dell'ultimo anno:

#### ► CAB – COMMUNITY ADVISORY BOARD

È un gruppo di pazienti o parenti che possono rappresentare la comunità di pazienti FC nelle discussioni con diversi stakeholders. Il rappresentante LIFC presso il CAB è il dott. Mario Ricciardi. Durante questo anno il CAB ha incontrato alcune Pharma impegnate sulla FC e si è discusso dell'uso dei suoi modulatori e nuove potenzialità delle future terapie mRNA; inoltre ci si è confrontati sui i primi risultati sperimentali di una nuova terapia genica.

#### ► PORG – PATIENT ORGANISATIONS RESEARCH GROUP

Il PORG è un gruppo di lavoro, formato da rappresentanti delle associazioni nazionali, con la responsabilità di condurre il lavoro relativo alla ricerca in ambito europeo. Mira a facilitare la creazione di partenariati tra le organizzazioni membri europee al fine di ampliare e stabilizzare la rete di ricerca europea sulla FC ed accelerare l'accesso a nuovi farmaci per la FC attraverso la ricerca. Il nuovo LIFC per il PORG è il Dott. Giuseppe Parisi. Durante l'ultimo anno sono

state promesse iniziative di divulgazione scientifica in ambito europeo tradotte nelle varie lingue nazionali. La LIFC ha proposto la creazione di una piattaforma nazionale per il coordinamento, il finanziamento e la gestione degli studi clinici che vengono condotti in Italia.

A livello europeo LIFC è stata attiva e coinvolta nell'aiuto ai pazienti Ucraini attraverso un speciale raccolta fondi e approvvigionamento di medicinali e presidi sanitari coordinata da CFE ed ha partecipato al comitato direttivo della 16<sup>^</sup>ma edizione dello European Cystic Fibrosis Young Investigator Meeting, evento che convoglia i migliori giovani ricercatori che si occupano FC provenienti da tutta Europa promosso dalle associazioni dei pazienti nell'ambito di CF-Europe (LIFC insieme alle associazioni di Belgio, UK, Francia, Olanda e Germania).

#### IL REGISTRO ITALIANO FIBROSI CISTICA

Il Registro italiano fibrosi cistica (RIFC) raccoglie dati su pazienti affetti da fibrosi cistica (FC) provenienti dai centri di riferimento e di supporto per questa patologia istituiti dalla legge n.548 del 1993. L'obiettivo principale del RIFC è quello di contribuire al miglioramento della gestione del paziente affetto da FC attraverso:

- l'analisi delle tendenze di medio e lungo periodo nelle caratteristiche clinico-epidemiologiche della FC;
- l'aggiornamento dei dati demografici e clinici della popolazione italiana affetta da FC attraverso la stesura di specifici Rapporti contribuendo alle informazioni necessarie per implementare progetti di miglioramento della gestione dei pazienti affetti da questa patologia. L'ultimo Rapporto RIFC è relativo agli anni 2019-2020. Mancano informazioni riguardanti i pazienti seguiti presso i Centri FC della Sardegna;



- ▶ il contributo all'identificazione delle necessità assistenziali sul territorio nazionale, utili anche per la programmazione sanitaria e per la distribuzione delle risorse;
- ▶ il confronto con i dati epidemiologici internazionali; i dati del RIFC sono condivisi con il registro europeo FC al fine di contribuire alla stima dell'incidenza europea della patologia e, a seguito dell'emergenza legata al diffondersi del virus SARS-CoV-2, anche a livello globale attraverso specifici programmi di collaborazione volti al monitoraggio dell'andamento dell'infezione nella popolazione FC mondiale;
- ▶ l'informazione al Ministero della Salute sulla ripartizione per regione di residenza dei pazienti in vita al 31.12. di ogni anno, per la corretta distribuzione dei fondi come previsto dalla Legge 548/93.

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).

Sul sito web [www.registroitalianofibrosicistica.it](http://www.registroitalianofibrosicistica.it), si possono trovare tutte le informazioni relative al RIFC: normative, convegni, rapporti, pubblicazioni etc. È inoltre presente una sezione specifica dedicata alle richieste di accesso ai dati del RIFC (modalità e moduli).

## FLUSSO DEI DATI

La trasmissione dei dati relativi al 2021 (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 2021 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 .

## PROGETTO EUROPEO PHARMACOVIGILANZA

**"Pharmacovigilance (PMV) study, on secondary use of data, to monitor the safety and efficacy of Lumacaftor/Ivacaftor in 2-5 year old F508del homozygote CF patients (study period 2018-2024)".**

Il RIFC è coinvolto nel progetto di Farmacovigilanza proposto dal Registro Europeo (ReEu) per il quale, a fine 2021, ha effettuato l'applicazione per la richiesta dei fondi stanziati destinati a questa attività. Il progetto PMV prevede la distribuzione dei fondi annuali ai diversi registri nazionali (per 5 annualità), sulla base della numerosità dei pazienti con FC confermata e partecipanti al Registro Eu. La somma stanziata per il primo anno è stata di € 232,040.00 per i 5.801 pazienti dichiarati nel 2020; quella per la seconda annualità è di 239,080 per i 5977 pazienti del 2021. Tali fondi sono stati versati sul conto della LIFC da sempre dedicato al RIFC e, successivamente, distribuiti ai diversi Centri sulla base della numerosità dei pazienti risultante dai dati RIFC. È stata costituita una commissione (M.Salvatore, R Pa-

doan, S. Quattrucci) che ha il compito di coadiuvare la LIFC nella gestione della distribuzione dei fondi e nella rendicontazione del loro utilizzo al Project Manager (dr. Lutz Naerlich) del registro europeo. Ogni Direttore di CRR e SS FC ha identificato la modalità più corretta per il ricevimento dei fondi in maniera tale da poterli utilizzare per migliorare le attività strettamente inerenti alla raccolta dati per il registro (ad esempio: miglioramento qualità raccolta dati, completezza inserimento dati, verifica qualità dati inseriti, invio dati entro le deadline, ecc).

Maggiori informazioni sono disponibili sul sito del Registro Italiano FC: [www.registroitalianofibrosicistica.it](http://www.registroitalianofibrosicistica.it)



### PUBBLICAZIONI RIFC ANNO 2022:

Salvatore D, Pepe A, Carnovale V, Majo F, Padoan R, Quattrucci S, Salvatore M, Taruscio D, Amato A, Ferrari G, Campagna G. Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor for CFTR variants giving rise to diagnostic uncertainty: personalised medicine or over-medicalisation? (lettera) *J Cyst Fibros* 2022;21(3):544-548. doi: 10.1016/j.jcf.2021.09.011

Mondejar-Lopez P, Zolin A, Garcia-Marcos PW, Pastor-Vivero MD, Silvestre MR, de Asis Sanchez-Martinez F, Salvatore D, Cimino G, Majo F, Sole-Jover A, de la Cruz OA, Calderazzo MA, Pizzamiglio G, Castillo-Corullon S, Alvarez-Fernandez A, Gartner S, Padoan R, Carnovale V, Salvatore M, Moya-Quiles MR, Orenti A, Glover G, Sanchez-Solis M. Geographic distribution and phenotype of European people with cystic fibrosis carrying A1006E mutation *Respiratory Medicine* 2022;192:106736. doi: 10.1016/j.rmed.2022.106736

Padoan R, Quattrucci S, Carnovale V, Salvatore S, Floridia G, Taruscio D, Salvatore M (comitatoscintifico RIFC). La popolazione FC adulta in Italia: confronto fra Centri (rubrica) *Orizzonti FC* 2022;19(1):7-12

Campagna G, Amato A, Majo F, Ferrari G, Quattrucci S, Padoan R, Floridia G, Salvatore D, Carnovale V, Puppo Fornaro G, Taruscio D, Salvatore M; Gruppo di lavoro RIFC. Italian Cystic Fibrosis Registry (ICFR). Report 2019-2020. *Epidemiol Prev.* 2022 Jul-Aug;46(4 Suppl 2):1-38. doi: 10.19191/EP22.4S2.060.PMID: 36102313.

### REGISTRO EUROPEO FIBROSI CISTICA

Il Registro Europeo Fibrosi Cistica (ECFSP'sRegistry) 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'sRegistry 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 52.246 pazienti proveniente da 39 paesi (ECFS PatientRegistryAnnual Data Report 2020).

[www.ecfs.eu/projects/ecfs-patient-registry/annual](http://www.ecfs.eu/projects/ecfs-patient-registry/annual)



## MARTINA: LA CARTELLA AMBULATORIALE INFORMATIZZATA PER LA FIBROSI CISTICA

La fibrosi cistica, come malattia cronica evolutiva, richiede un monitoraggio costante ed una raccolta prospettica di dati clinici per costruire il profilo evolutivo e prognostico del singolo individuo affetto. Il miglioramento della qualità dell'assistenza dei Centri specialistici richiede di poter esaminare l'andamento nel tempo di indicatori prognostici e dell'attività diagnostica e terapeutica su tutta la casistica in carico ad un centro specialistico. La cartella ambulatoriale informatizzata Martina è una cartella clinica costruita ad hoc per la FC ed è un progetto finanziato interamente da LIFC. È un applicativo web based con doppia funzione: strumento per la raccolta dei dati clinici e monitoraggio dei pazienti utilizzabile dal Centro di Cura FC, e di database dei dati clinico-anagrafici del paziente.

Tale cartella potrà essere utilizzata sia per il supporto all'attività assistenziale (raccolta di dati ad ogni visita, stampa di una lettera di dimissione, della terapia domiciliare, di certificazioni) sia come database, a cui attingere per i dati da inviare al Registro Italiano Fibrosi Cistica (RIFC), con sede presso l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) in maniera del tutto automatizzata.

Nel 2022 sono stati prodotti i documenti (accordi, nomine etc.) da sottoporre alle diverse aziende ospedaliere che vorranno utilizzare Martina come cartella per la FC.

Per i costi relativi all'Area Ricerca e Rapporti con l'Europa si rimanda al Rendiconto gestionale voce Ac.

## 3.5 COMUNICAZIONE

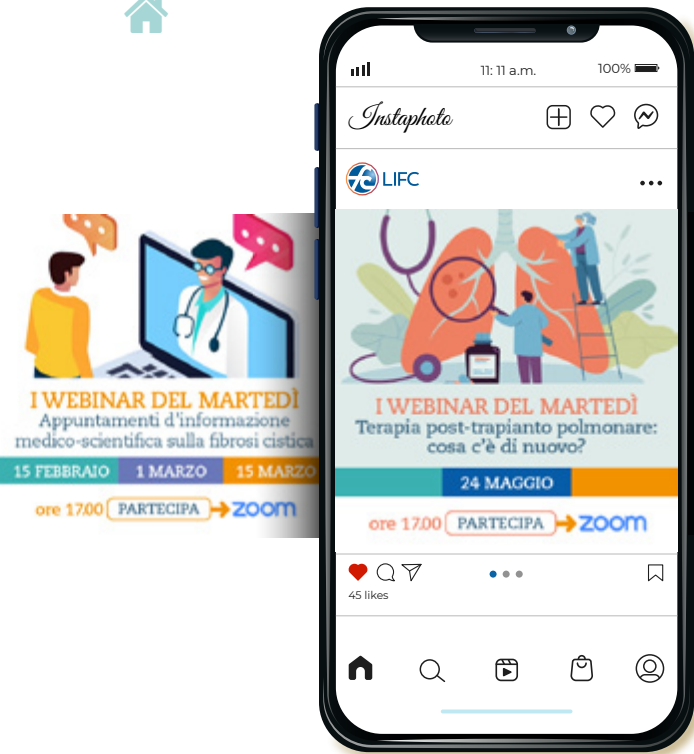
La comunicazione riveste un ruolo fondamentale per il posizionamento e la visibilità dell'Associazione nell'ambito delle sue linee di intervento. Il **portale istituzionale [www.fibrosicistica.it](http://www.fibrosicistica.it)**, con oltre 400.000 sessioni annuali, è il principale veicolo di informazione sulla patologia garantendo un aggiornamento quotidiano sulle attività, i progetti, le notizie di carattere scientifico, gli eventi e le campagne di raccolta fondi. I contenuti più ricercati dai visitatori riguardano gli aspetti clinici della malattia e le informazioni sulle tutele sociali, a conferma della chiarezza della missione dell'Associazione e del suo impegno nel rendere accessibili i contenuti di maggiore interesse.

Anche i **social** svolgono un ruolo fondamentale per raggiungere la comunità FC veicolando informazioni e aggiornamenti declinati in base al target di riferimento. Il canale più seguito è la pagina Facebook, che conta circa 15.000 follower e che condivide con il pubblico notizie di attualità, storie di vita con la fibrosi cistica e il racconto delle attività sul territorio. Molto attivo anche il profilo Instagram, declinato per un pubblico più giovane e arrivato a contare più di 4.000 follower.

Soci, volontari e stakeholder sono informati mensilmente anche attraverso la **newsletter digitale**, che conta circa 2.800 iscritti e che racconta sinteticamente le principali notizie rimandando agli approfondimenti sul sito web.

LIFC collabora con diverse testate e riviste specializzate nel settore medico e ha all'attivo la redazione di contributi per la rivista **Orizzonti**, organo della SIFC – Società Italiana per lo studio della Fibrosi Cistica e per la rivista **Respiro**, trimestrale di informazione, prevenzione e benessere diffusa negli ospedali, nelle farmacie e negli ambulatori medici.





Alla comunicazione digitale si affiancano le attività di ufficio stampa in occasione e supporto di eventi o campagne istituzionali, come nel caso del Forum Italiano sulla FC, della Giornata Mondiale FC o della manifestazione di sensibilizzazione e raccolta fondi 125 Miglia per un respiro.

Gli approfondimenti medico scientifici sono svolti in modalità online con i **'Webinar del martedì'** che rispondono alle richieste di pazienti e famiglie di focus su specifici argomenti e di confronto diretto con gli esperti della comunità scientifica. I webinar sono coordinati dalla Prof.ssa Serena Quattrucci, Consulente Scientifico LIFC e nel 2022 hanno trattato i seguenti temi:

- ▶ L'influenza dei modulatori sullo stato nutrizionale dei pazienti FC – **15 Febbraio**
- ▶ Un nuovo approccio alla genitorialità in Fibrosi Cistica – **01 Marzo**
- ▶ Covid e Fibrosi Cistica: le lezioni apprese dopo due anni di pandemia – **15 Marzo**
- ▶ Terapia post-trapianto polmonare: cosa c'è di nuovo? **24 Maggio**
- ▶ Nuovi approcci terapeutici per mutazioni 'no-sense' o rare – **31 Maggio**

Anche nel 2022 LIFC ha portato avanti la sua attività di sensibilizzazione e informazione sulla patologia dando voce alle storie dei pazienti: proseguono infatti la campagna di comunicazione 'Vite Salate' che ha condiviso le storie e le esperienze di giovani pazienti con modalità diverse, tra cui lo storytelling, il podcast 'Notte Salate' e il talk 'Di respiro in respiro' e la campagna 'b5rosexb5cime' che invita alla condivisione di una rosetina – simbolo della fibrosi cistica – giunti alla sommità di una vetta, per ricordare l'importanza del respiro e far conoscere la patologia. Le due iniziative, attive da diversi anni principalmente sui canali social dell'Associazione, proseguono con successo grazie al contributo e alla condivisione dei nostri follower e si rinnovano ogni anno con nuovi spunti e proposte.

Le azioni di advocacy, informazione e rappresentanza di pazienti e familiari sono state portate avanti nell'anno con particolare attenzione all'Emergenza Ucraina e all'estensione di utilizzo del farmaco Kaftrio, azioni per le quali LIFC ha collaborato in sinergia con SIFC e FFC le due altre realtà che si occupano di fibrosi cistica in Italia. Le tre realtà si sono impegnate nella raccolta di medicinali da destinare alla popolazione ucraina FC in una azione di sostegno coordinata da CF Europe e hanno fornito informazioni per gestire le necessità medico-assistenziali che i Centri Accoglienza non avrebbero potuto gestire in autonomia. I volontari delle Associazioni Regionali LIFC non hanno fatto mancare il loro sostegno e si sono attivati prontamente per raccogliere farmaci, dispositivi, en-



zimi e vitamine, in un'azione di solidarietà a livello europeo nei confronti dei 995 pazienti FC ucraini tutelati dall'Associazione All-Ukrainian Association of care of patients with cystic fibrosis. I medicinali e i dispositivi sono stati spediti alla Fondazione polacca Matio che si è occupata di gestire ed organizzare l'assistenza emergenziale per i pazienti ucraini e per i Centri di Cura.

LIFC ha proseguito inoltre nelle attività di monitoraggio sulla vaccinazione Covid-19 per i soggetti fragili e sulla corretta applicazione della Legge 548, sollecitando i diversi interlocutori a potenziare i servizi assistenziali e socio-assistenziali, primo tra tutti lo strumento della Telemedicina e ha avviato un percorso di collaborazione con l'Ambasciata del Montenegro in Italia per favorire il miglioramento dell'assistenza sanitaria ai pazienti FC con l'applicazione di metodiche diagnostiche moderne contribuendo allo sviluppo della pratica medica in fibrosi cistica nel paese.

Nel mese di Luglio 2022 LIFC ha inoltre sottoscritto con il CONI un **Protocollo di intesa** per la sensibilizzazione sulla patologia e la promozione dello sport per le persone con fibrosi cistica. Il documento, siglato dalla Presidente LIFC Gianna Puppo Fornaro e dal Presidente CONI Giovanni Malagò nella suggestiva cornice della Sala delle Fiaccole Olimpiche presso la sede del Comitato Olimpico Nazionale, è stato fortemente voluto per attivare congiuntamente una serie di **iniziative di promozione dello sport** e dell'attività fisica come indispensabile affiancamento alle terapie cliniche per la cura della patologia, oltre ad iniziative di promozione della cultura della solidarietà, informazione e formazione finalizzate all'educazione alla salute e ai corretti stili di vita.



*La Presidente LIFC Gianna Puppo Fornaro ed il Presidente del CONI Giovanni Malagò durante la firma del Protocollo di Intesa tra le due realtà.*

## EVENTI

Nel corso dell'anno LIFC partecipa ed organizza numerosi eventi volti a favorire la conoscenza della patologia, recependo i bisogni e i suggerimenti dei pazienti e collaborando con altre realtà del Terzo Settore alla divulgazione di vari temi sociali.

Il più importante è sicuramente il **Forum Italiano sulla Fibrosi Cistica**, che nel 2022 ha festeggiato la decima edizione con un evento in presenza a Roma che ha riunito dopo due anni la comunità FC: volontari, pazienti, genitori, soci e clinici. Il Forum ha voluto ripercorrere i traguardi raggiunti in questi 10 anni, in un doppio binario che ha visto evolversi di pari passo l'Associazione e le cure disponibili per la patologia: così come dal primo modulatore approvato nel 2012 si è passati ai farmaci



*Fiorella Belmonte,  
componente del  
Laboratorio Pazienti  
Adulti, durante la  
sua testimonianza al  
Forum Italiano sulla  
Fibrosi Cistica*



di nuova generazione che stanno cambiando la realtà e la vita dei pazienti, anche l'Associazione ha visto cambiare e crescere le sue attività diventando una ODV – Organizzazione di Volontariato ed entrando nel RUNTS, Registro Unico del Terzo Settore.

Tanti sono stati i traguardi raggiunti nella qualità della vita dei pazienti, nell'ambito delle tutele sociali e dell'inclusione sociale e lavorativa, tema di punta per LIFC che ascolta il bisogno di una popolazione FC sempre più adulta. Il programma dell'evento, che si è svolto a Roma il 21 e 22 Ottobre presso l'Hotel Quirinale, ha proposto anche sessioni sull'impatto della diagnosi per la famiglia e i 'siblings', sui dati del Registro Italiano Fibrosi Cistica, sulla Borsa di Studio Luigi Maiuri e ha incentrato la sessione conclusiva finale – che ha emozionato e coinvolto la platea – sull'importanza di lavorare insieme per un obiettivo comune.

In occasione della **Giornata Mondiale della Fibrosi Cistica**, che si celebra l'8 Settembre, una delegazione

*Gianna Puppo  
Fornaro durante  
l'udienza papale  
del 7 Settembre  
2022 in Piazza  
San Pietro a Roma*



dell'Associazione è stata ricevuta dal Santo Padre in occasione dell'udienza generale: un momento particolarmente emozionante per le persone che hanno partecipato e che hanno potuto affidare al Santo Padre un pensiero di speranza per tutti i pazienti.

Il 12 Novembre 2022 LIFC ha presenziato a Venezia alla **piantumazione di un albero dedicato alla fibrosi cistica**: iniziativa nata a seguito della manifestazione 125 Miglia per un respiro e volta a ricordare l'attenzione anche agli aspetti ambientali e al clima.

LIFC è tra le Associazioni promotrici di **Sharing Breath**, l'evento che dal 2019 rende Forlì la capitale del Respiro con iniziative di sensibilizzazione e divulgazione scientifica sulle malattie polmonari. Svolto nelle date del 9 e 10 Settembre, ha visto la partecipazione di Alessandro Gattafoni, paziente e testimonial LIFC, al concerto conclusivo della manifestazione in Piazza Saffi, assieme ai rappresentanti delle altre Associazioni promotrici e delle autorità locali.





## 4. PROVENTI E RICAVI

**L**e attività di raccolta fondi sono orientate alla diversificazione delle fonti di finanziamento e allo sviluppo di nuovi canali e modalità di fundraising e, in prosecuzione della strategia triennale attuata dal 2021, sono concentrate nel consolidamento della raccolta fondi da individui, in virtù del forte legame dell'Associazione con la propria base di sostenitori. Nel 2022 il piano annuale di raccolta fondi rivolto agli individui si è esplicato in azioni di comunicazione specifiche dedicate ai vari aspetti della malattia e alle attività dell'Associazione, allo scopo di fidelizzare i sostenitori e creare un legame di fiducia e aggiornamento costante sull'impiego dei fondi donati. Obiettivo di miglioramento nel 2023 sarà lo sviluppo di azioni specifiche nel settore dei lasciti testamentari e la pianificazione di azioni rivolte alle aziende, con lo sviluppo di partnership per il sostegno di nuove progettualità.

Scopo del percorso di crescita in questo ambito è il mantenimento di un forte legame di fiducia con i donatori, senza il cui contributo non potrebbero essere realizzati i progetti pensati per migliorare la qualità di vita e delle cure delle persone con FC.

Analoga attenzione viene data all'impiego dei fondi raccolti, che derivano principalmente da quote associative e apporti da soci; erogazioni liberali; 5x1000 e iniziative di fundraising. Gli ambiti sociali in cui vengono impiegati i fondi sono identificati nelle Aree di Interesse LIFC all'interno delle quali vengono scelti i progetti da sostenere.

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

### 4.1 QUOTE ASSOCIATIVE E APPORTI DA SOCI

---

LIFC raccoglie al suo interno come soci sia le 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, può sostenere le Campagne Nazionali LI-

FC con singoli contributi approvati dai Direttivi regionali. Rispetto al 2021, si denota un leggero decremento delle quote associative e degli apporti da soci (che passano dal valore di 136.660,00 euro del 2021 al valore di 130.759,00 euro del 2022) compensato da un aumento dei contributi su progetto, che passano da 60.000,00 euro a 90.000,00 euro.





## 4.2 EROGAZIONI LIBERALI

---

**L**e erogazioni liberali destinate dagli individui alle attività di missione oppure all'implementazione di progetti già in atto si attestano nel 2022 sugli stessi livelli del 2021 (111.352,00 nel 2021 e 111.095 nel 2022), segno della validità del percorso di fidelizzazione iniziato. I contributi da aziende hanno subito un decremento dovuto alla mancata pianificazione di azioni mirate e specifiche verso il settore, aspetto che verrà implementato da una strategia specifica nel 2023.

Le erogazioni derivanti da Bandi sono aumentate significativamente grazie al progetto quinquennale della farmacovigilanza e potenziamento del Registro Italiano FC partito nel 2021 che ha portato 2 tranches di erogazioni per un totale di 471.121,00 euro (di cui 200.000,00 stornate nel 2023 come riserve vincolate al progetto stesso) a cui va ad aggiungersi il rinnovo per il 7° anno consecutivo del supporto al progetto 'LIFC CARES: il Segretariato Sociale della Fibrosi Cistica' da parte della Tavola Valdese, a riconoscimento del lavoro svolto dall'Associazione nei servizi di tutela e assistenza sociale, legale e psicologica per pazienti e familiari.

## 4.3 RACCOLTA FONDI

---

**L**e attività di raccolta fondi sul territorio, legate alle due tradizionali campagne di Pasqua e Natale sono riprese nel 2022 consentendo ai volontari delle Associazioni Regionali LIFC di offrire dolci e prodotti solidali a sostegno dei progetti di cura ed assistenza sul territorio. E' bene ricordare infatti che le Campagne di Natale e Pasqua sono coordinate ed organizzate logisticamente da LIFC mentre le Associazioni Regionali si occupano della distribuzione sul territorio: un lavoro di squadra per sensibilizzare sulla malattia e sostenere i progetti scelti dalle singole Associazioni come maggiormente necessari su ciascun territorio.

Il 2022 ci ha visti attivi nel sostegno dei progetti Telemedicina, LIFC CARES e CASE LIFC con campagne di donazioni on line attraverso il portale [www.emozioni.fibrosicistica.it](http://www.emozioni.fibrosicistica.it), scelto da tantissimi sostenitori in occasione delle feste e dei momenti di gioia che vengono celebrati con un pensiero speciale alle persone con fibrosi cistica.

Nel 2022 si è inoltre svolta la seconda edizione della manifestazione di sensibilizzazione e raccolta fondi **'125 Miglia per un respiro'**, ideata da Alessandro Gattafoni - ragazzo di 37 anni affetto da fibrosi cistica e testimonial LIFC per lo sport - per far conoscere la malattia e l'importanza dello sport come terapia per i pazienti. Oltre alla sfida personale con il mare e con il suo respiro, Alessandro si è posto l'obiettivo di raggiungere diversi territori, aiutato dai volontari delle Associazioni Regionali LIFC e percorrendo oltre 200 chilometri in mare. Dopo mesi di duri allenamenti, il suo viaggio di sensibilizzazione è partito sempre da Civitanova Marche, sua città natale, per toccare ben 5 tappe diverse Ancona, Cesenatico, Venezia, Bibione e Trieste dove, insieme a Istituzioni locali, pazienti, volontari e stampa ha potuto partecipare agli eventi facendo arrivare forte il suo messaggio: la fibrosi cistica è ancora senza una cura per tutti, ma i progressi terapeutici e l'attività fisica rappresentano più di una semplice speranza e permettono a pazienti e familiari di guardare davvero ol-

tre e realizzare il sogno di una vita normale. Alessandro ha portato con sé il coraggio e il sostegno di tutti i pazienti FC e di chi vive la disabilità come una risorsa e non come un limite. Lungo tutto il percorso Alessandro è stato accompagnato dalla 'Desire' di Daniele Scarpa, ex campione olimpico di canoa e dal personale medico che ne ha monitorato costantemente le condizioni fisiche. La storia e l'impegno di Alessandro hanno oltre-

passato anche i confini dello sport arrivando al mondo della musica: a lui e alla sua impresa è stata dedicata infatti la canzone 'Naufrago' della band i Rio, ispirata alla sua forza e al suo ricercare la pace nelle onde e nei colori del mare.

Per i dettagli dei ricavi e dei costi si rimanda al Rendiconto gestionale voce C.





## 4.4 5X1000

Devolvendo il 5x1000 alla Lega Italiana Fibrosi Cistica, i contribuenti sostengono le attività di mission volte a migliorare la qualità di vita e delle cure delle persone con FC. Si tratta di un contributo che deriva da una quota dell'imposta sul reddito a cui lo Stato ha deciso di rinunciare a beneficio di Enti ed Associazioni del Terzo Settore e la cui destinazione del 5x1000 non modifica l'ammontare dell'imposta e non comporta alcun costo per il contribuente. LIFC dedica alla promozione del 5x1000 una campagna web attiva da aprile a settem-

bre e promossa principalmente attraverso il sito web, i canali social e comunicazioni ai donatori.

Il contributo ricevuto nel 2022 e relativo all'anno fiscale 2021, del valore di € 203.250,00 si assomma alla quota accantonata nel 2021 del 5x1000 ricevuto nel 2021 e relativo all'anno fiscale 2020 per un valore di € 80.000,00. Le scelte dei contribuenti per LIFC sono state 5.471, un valore sostanzialmente stabile rispetto a quello dell'anno precedente.

# APPENDICE

## STATO PATRIMONIALE 2022

ATTIVO		al 31/12/2022	al 31/12/2021
<b>A</b>	<b>Quote associative o apporti ancora dovuti</b>	<b>€ 137.042</b>	<b>€ 122.328</b>
<b>B</b>	<b>Immobilizzazioni</b>	<b>€ 58.055</b>	<b>€ 65.752</b>
II	Immobilizzazioni Materiali	€ 51.155	€ 58.852
1	Terreni e Fabbricati (Immobile in Sicilia)	€ 40.000	€ 40.000
3	Attrezzature (da fondi ammortamento)	€ 6.616	€ 8.421
a	Stand per manifestazioni	€ 671	€ 1.118
b	Spese arredamento sede	€ 500	€ 699
c	Macchine elettroniche	€ 5.445	€ 6.604
4	Altri Beni (da fondi ammortamento)	€ 4.539	€ 10.431
a	Gadget Martino	€ 4.539	€ 10.431
III	Immobilizzazioni finanziarie	€ 6.900	€ 6.900
3	Deposito cauzionale affitto	€ 6.900	€ 6.900
<b>C</b>	<b>Attivo circolante</b>	<b>€ 810.110</b>	<b>€ 615.312</b>
I	Rimanenze	€ 41.110	€ 47.856
4	Rimanenza gadget in giacenza	€ 41.110	€ 47.856
II	Crediti	€ 119.762	€ 65.970
4	Verso soggetti privati	€ 116.586	€ 65.765
a	Crediti diversi da aziende	€ 116.586	€ 65.765
11	Imposte anticipate	€ 3.176	€ 205
a	Rimborso Agenzia Entrate e IVA a credito	€ 3.176	€ 205
IV	Disponibilità liquide	€ 649.238	€ 501.486
1	Depositi bancari e postali	€ 644.551	€ 501.259
3	Danaro e valori in cassa	€ 4.687	€ 227
<b>TOTALE ATTIVO</b>		<b>€ 1.005.207</b>	<b>€ 803.392</b>

PASSIVO		al 31/12/2022	al 31/12/2021
<b>A</b>	<b>Patrimonio netto</b>	<b>€ 786.647</b>	<b>€ 663.458</b>
I	Fondo di dotazione dell'ente	€ 265.203	€ 254.784
II	Patrimonio vincolato	€ 200.000	€ 317.255
3	Riserve vincolate destinate da terzi	€ 200.000	€ 317.255
III	Patrimonio libero	€ 317.255	€ 80.000
2	Altre Riserve	€ 317.255	€ 80.000
IV	Avanzo d'esercizio	€ 4.189	€ 11.419
<b>B</b>	<b>Fondi per rischi e oneri</b>	<b>€ 0</b>	<b>€ 0</b>
<b>C</b>	<b>Trattamento di fine rapporto</b>	<b>€ 74.613</b>	<b>€ 60.462</b>
<b>D</b>	<b>Debiti</b>	<b>€ 140.215</b>	<b>€ 68.882</b>
7	Fornitori	€ 112.777	€ 52.009
9	Debiti tributari	€ 372	€ 33
11	Stipendi e contributi dicembre pagati in gennaio	€ 27.066	€ 16.840
<b>E</b>	<b>Ratei e risconti passivi</b>	<b>€ 3.732</b>	<b>€ 10.590</b>
<b>TOTALE PASSIVO</b>		<b>€ 1.005.207</b>	<b>€ 803.392</b>



## RENDICONTO GESTIONALE 2022

PROVENTI E RICAVI		Cons. 2022	2021
<b>A</b>	<b>Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale</b>	<b>€ 963.732</b>	<b>€ 837.527</b>
1	Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	€ 130.759	€ 136.660
a	Quote associative	€ 6.950	€ 6.252
b	Contributo Associazioni regionali (5%)	€ 123.809	€ 130.408
2	Proventi dagli associati	€ 90.000	€ 60.000
a	Contributi per Ricerca e progetti LIFC	€ 90.000	€ 60.000
4	Erogazioni liberali	€ 166.602	€ 285.286
a	Donazioni da aziende	€ 55.507	€ 173.934
b	Donazioni privati	€ 95.839	€ 98.780
c	Donazioni privati tramite social	€ 15.256	€ 12.572
5	Proventi da 5 x 1000	€ 283.250	€ 331.633
a	5 x 1000	€ 283.250	€ 331.633
10	Altri ricavi, rendite e proventi	€ 293.121	€ 23.948
a	Bandi	€ 293.121	€ 23.948
	Avanzo disavanzo attività di interesse generale	€ 211.671	€ 290.617
<b>C</b>	<b>Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi</b>	<b>€ 207.147</b>	<b>€ 235.344</b>
1	Proventi da raccolte fondi abituali	€ 140.140	€ 134.179
a	Campagna Natale	€ 106.282	€ 91.830
b	Campagna Pasqua	€ 33.858	€ 42.349
2	Proventi da raccolte fondi occasionali	€ 67.007	€ 101.165
a	SMS solidale	€ 55	€ 31.651
b	Gadget	€ 15.896	€ 8.047
c	125 Miglia per 1 Respiro	€ 15.350	€ 16.267
d	Campagna Case LIFC	€ 10.720	€ 9.571
e	Campagna Telemedicina	€ 9.420	€ 35.610
f	Campagna LIFC Cares	€ 15.556	€ 0
g	Altre campagne	€ 10	€ 19
	Avanzo disavanzo attività di raccolta fondi	-€ 34.624	-€ 8.901
<b>D</b>	<b>Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie</b>	<b>€ 344</b>	<b>€ 1</b>
1	Da rapporti bancari	€ 344	€ 1
	Avanzo disavanzo attività finanziarie	-€ 3.081	-€ 106.599
<b>E</b>	<b>Proventi di supporto generale</b>	<b>€ 35.988</b>	<b>€ 1.644</b>
2	Altri proventi di supporto generale	€ 35.988	€ 1.644
a	Arrotondamenti	€ 6	€ 8
b	Partite di giro	€ 10.982	€ 1.636
c	Altri proventi	€ 25.000	€ 0
	Avanzo disavanzo attività di supporto generale	-€ 169.764	-€ 164.508
<b>Totale ricavi</b>		<b>€ 1.207.211</b>	<b>€ 1.074.516</b>
<b>Proventi figurativi</b>		<b>€ 0</b>	<b>€ 0</b>





ONERI E COSTI		Cons. 2022	2021
<b>A</b>	<b>Costi e Oneri da attività di interesse generale</b>	<b>€ 752.061</b>	<b>€ 546.910</b>
<b>Aa</b>	<b>Qualità delle Cure</b>	<b>€ 145.748</b>	<b>€ 202.910</b>
<b>2</b>	<b>Servizi</b>	<b>€ 120.992</b>	<b>€ 184.777</b>
a	Telemedicina	€ 114.715	€ 183.740
b	Accreditamento	€ 6.277	€ 1.037
c	Finanziamento congressi FC		
<b>4</b>	<b>Personale</b>	<b>€ 24.756</b>	<b>€ 18.133</b>
a	Qualità delle cure (comprensivo dei contributi)	€ 24.756	€ 18.133
<b>Ab</b>	<b>Qualità della Vita</b>	<b>€ 107.538</b>	<b>€ 118.193</b>
<b>2</b>	<b>Servizi</b>	<b>€ 76.826</b>	<b>€ 90.968</b>
a	Numero verde per assistenza sociale e psicologica	€ 366	€ 732
b	Progetti sul territorio (supporto psicologico, etc.)	€ 2.152	€ 1.768
c	Pubblicazioni	€ 9.150	€ 4.368
d	Borse di studio per pazienti FC	€ 9.585	€ 10.000
e	Progetto case LIFC	€ 55.573	€ 74.100
<b>4</b>	<b>Personale</b>	<b>€ 30.712</b>	<b>€ 27.225</b>
a	Assistenza Sociale (comprensivo di contributi)	€ 30.712	€ 27.225
<b>Ac</b>	<b>Ricerca</b>	<b>€ 276.605</b>	<b>€ 118.400</b>
<b>2</b>	<b>Servizi</b>	<b>€ 232.741</b>	<b>€ 77.241</b>
a	Finanziamento Ricerca IERFC/FFC	€ 0	€ 0
b	Registro Italiano Fibrosi Cistica e cartelle cliniche	€ 223.473	€ 50.325
c	Registro europeo Fibrosi Cistica	€ 0	€ 5.000
d	Finanziamento ECFS (Clinical Trial Network)	€ 5.000	€ 20.000
e	Board e rimborsi congressi	€ 4.268	€ 1.916
<b>4</b>	<b>Personale</b>	<b>€ 43.864</b>	<b>€ 40.226</b>
a	Personale per Registro Italiano	€ 43.864	€ 40.226
<b>5</b>	<b>Ammortamenti</b>	<b>€ 0</b>	<b>€ 933</b>
a	Quota ammortamento Progetto Registro Italiano FC (Software e hardware)	€ 0	€ 933
<b>Ad</b>	<b>Comunicazione</b>	<b>€ 214.297</b>	<b>€ 107.078</b>
<b>2</b>	<b>Servizi</b>	<b>€ 166.154</b>	<b>€ 62.604</b>
a	Materiale di sensibilizzazione (Brochure, etc)	€ 1.211	€ 8.144
b	Forum, Giornata Europea FC, Giornata Respiro	€ 76.598	€ 11.098
c	Mantenimento Dominio e sito web e canoni gestione software	€ 18.932	€ 18.171
d	Campagna promozionale FC nel territorio	€ 0	€ 457
e	Campagne di sensibilizzazione e comunic.	€ 69.413	€ 24.734
<b>4</b>	<b>Personale</b>	<b>€ 47.695</b>	<b>€ 44.027</b>
a	Personale Comunicazione (comprensivo di contributi)	€ 47.695	€ 44.027
<b>5</b>	<b>Ammortamenti</b>	<b>€ 448</b>	<b>€ 447</b>
a	Quota ammortamento Stand per manifestazioni	€ 448	€ 447
<b>Ae</b>	<b>Sviluppo associativo e attività sul territorio</b>	<b>€ 7.873</b>	<b>€ 329</b>
<b>2</b>	<b>Servizi</b>	<b>€ 7.873</b>	<b>€ 329</b>
a	Attività sul territorio	€ 4.161	€ 329
b	Progetto Ucraina	€ 3.712	€ 0

continua →





ONERI E COSTI		Cons. 2022	2021
<b>C</b>	<b>Costi e oneri attività di raccolta fondi</b>	<b>€ 241.771</b>	<b>€ 243.435</b>
<b>1</b>	<b>Oneri per raccolte fondi abituali</b>	<b>€ 34.880</b>	<b>€ 129.680</b>
a	Campagna Natale	€ 102.867	€ 87.569
b	Campagna Pasqua	€ 32.013	€ 42.111
<b>2</b>	<b>Oneri per raccolte fondi occasionali</b>	<b>€ 72.569</b>	<b>€ 77.063</b>
a	Campagna trapianto (SMS soldale)	€ 0	€ 8.279
b	125 miglia per un respiro	€ 12.414	€ 13.399
c	Gadget	€ 8.881	€ 4.048
d	Campagna Case LIFC	€ 3.000	€ 5.407
e	Campagna Telemedicina	€ 2.442	€ 14.900
f	Campagna LIFC Cares	€ 8.987	€ 0
g	Altre campagne	€ 245	€ 530
h	Consulenza raccolta fondi	€ 36.600	€ 30.500
<b>4</b>	<b>Personale</b>	<b>€ 34.322</b>	<b>€ 36.692</b>
a	Personale Raccolta Fondi (comprensivo di contributi)	€ 33.639	€ 28.084
b	Corsi Fund raising	€ 683	€ 8.608
<b>D</b>	<b>Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali</b>	<b>€ 3.425</b>	<b>€ 106.600</b>
<b>1</b>	<b>Su rapporti bancari</b>	<b>€ 3.425</b>	<b>€ 3.397</b>
<b>6</b>	<b>Altri oneri</b>	<b>€ 0</b>	<b>€ 103.203</b>
a	Perdite su crediti e sopravvenienze passive	€ 0	€ 3.203
b	Perdite patrimoniali (Quota fondaz. IERFC)	€ 0	€ 100.000
<b>E</b>	<b>Costi e oneri di supporto generale</b>	<b>€ 205.765</b>	<b>€ 166.152</b>
<b>2</b>	<b>Servizi</b>	<b>€ 74.714</b>	<b>€ 71.280</b>
a	Cancelleria e gestione stampanti, computer e telefonia	€ 5.797	€ 5.861
b	Spese telefoniche, elettriche, riscaldamento, pulizia e manutenzione sede	€ 6.906	€ 7.545
c	Consulenze (commercialista, revisori conti, consulenza lavoro, etc.) e assic.	€ 24.531	€ 21.718
d	Postali, spedizioni e abbonamenti	€ 6.612	€ 6.253
e	Acquisto dispositivi sanificazione	€ 369	€ 146
f	Imposte, bolli e spese varie etc.	€ 1.510	€ 697
g	Affitti e spese condominiali	€ 28.989	€ 29.060
<b>4</b>	<b>Personale</b>	<b>€ 53.219</b>	<b>€ 41.729</b>
a	Segreteria e amministrazione	€ 22.051	€ 18.537
b	Contributi generali	€ 15.285	€ 10.162
c	Quota TFR	€ 15.883	€ 13.030
<b>5</b>	<b>Ammortamenti</b>	<b>€ 8.251</b>	<b>€ 14.733</b>
a	Ammortamenti su immobilizzazioni immateriali	€ 0	€ 59
b	Ammortamenti su immobilizzazioni materiali	€ 8.251	€ 14.674
<b>7</b>	<b>Altri oneri</b>	<b>€ 38.410</b>	<b>€ 38.410</b>
a	Altre tassazioni	€ 4.676	€ 418
b	Costi Direttivi + assemblea+esecutivo, etc.	€ 20.264	€ 17.320
c	Riunioni Esecutivo e rimborsi attività generali soci/volontari	€ 6.647	€ 5.477
d	Quota CFE	€ 5.000	€ 5.000
e	Costi imputabili a esercizi precedenti	€ 9.760	€ 2.920
f	IRAP e altre imposte	€ 12.252	€ 2.971
g	Partite di giro	€ 10.982	€ 1.636
h	Costo trasloco	€ 0	€ 2.668
<b>Totale costi</b>		<b>€ 1.203.022</b>	<b>€ 1.063.097</b>
<b>Avanzo di esercizio</b>		<b>€ 4.189</b>	<b>€ 11.419</b>

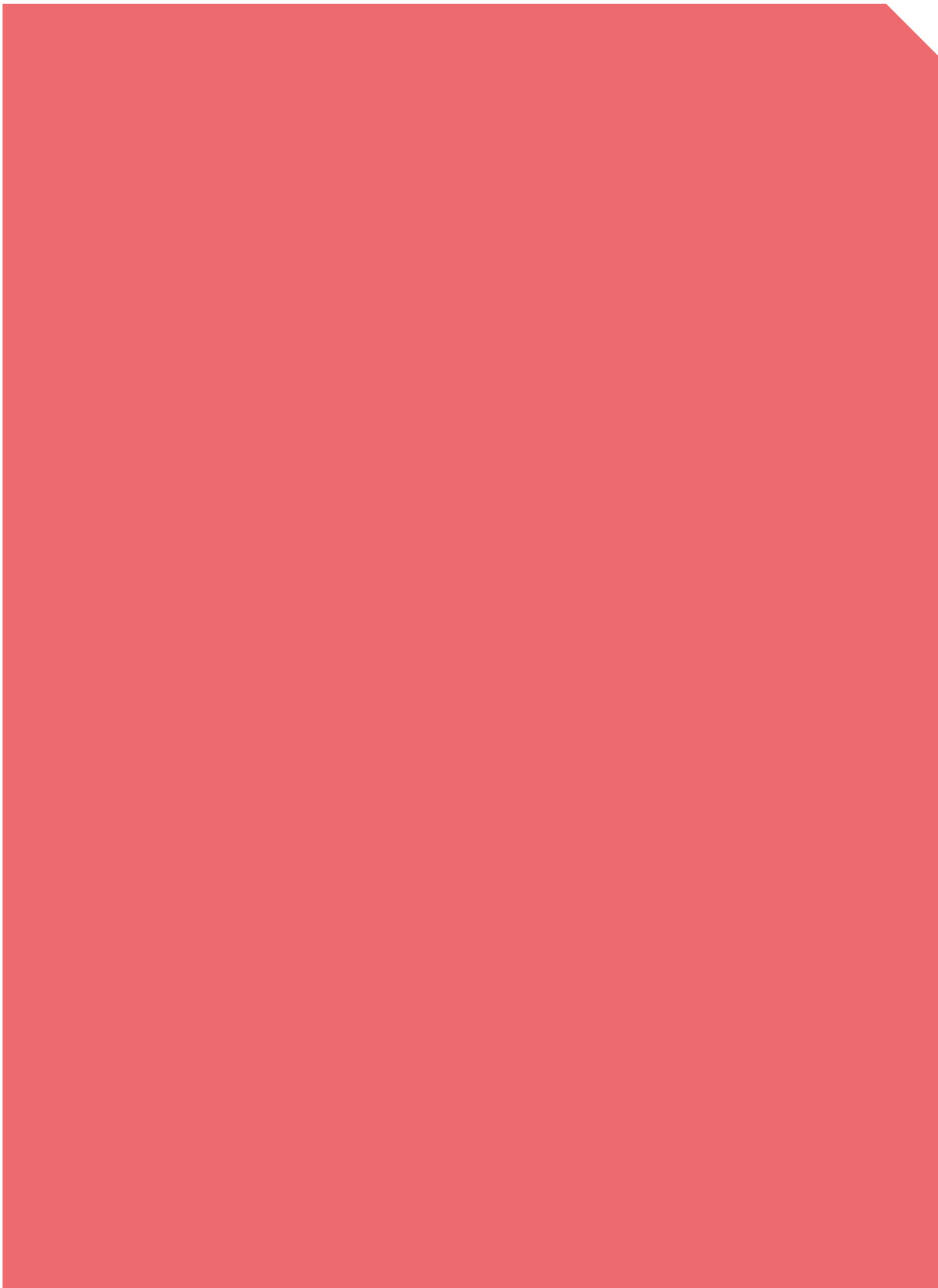
*Progetto editoriale*

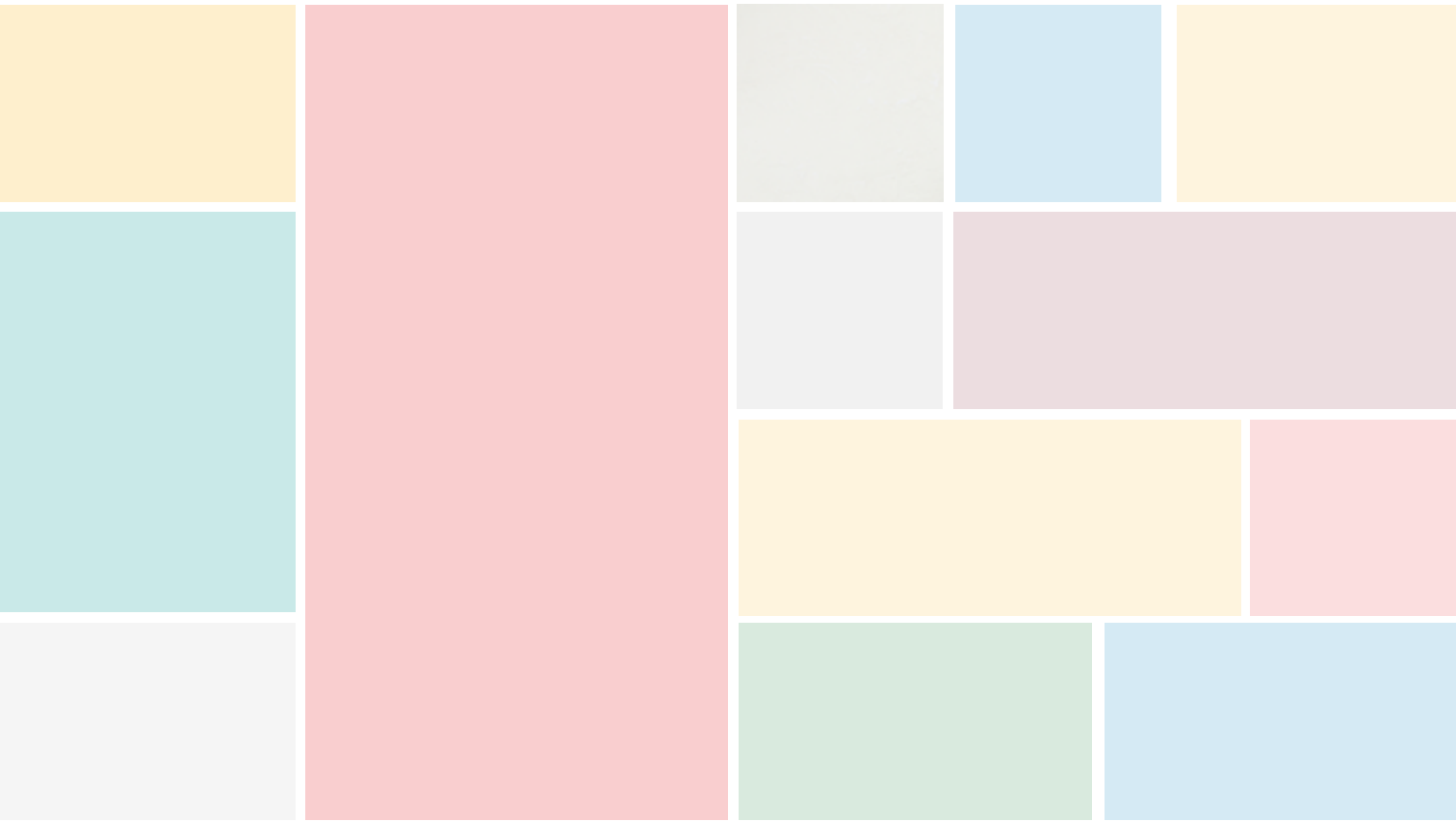
**Legg Italiana Fibrosi Cistica Ody**

*Progetto grafico* **Art&Design Srl**

Stampato su carta Arcoprint certificata FSC C015523.

Well managed Forest, Chlorine free, PH neutral, Heavy metal absence CE 94/b2, Long life ISO 9706





**Lega Italiana Fibrosi Cistica Ody**

Via Lorenzo il Magnifico 50, 00162 Roma

T 06 44254836 | [www.fibrosicistica.it](http://www.fibrosicistica.it) | C.F. 80233410580