

RELAZIONE DI MISSIONE 2022

1. Informazione sull'ente

Ragione sociale:	Lega Italiana Fibrosi Cistica – Onlus
Acronimo:	LIFC
Presidente:	Dr. Gianna Puppo Fornaro
Sede Legale:	Via Lorenzo il Magnifico, 50 – Roma
Personalità Giuridica:	N° 1019/2014 dl Registro delle persone giuridiche c/o Prefettura di Roma ai sensi del DPR 361 del 10-02-2000

LIFC, Lega Italiana Fibrosi Cistica, è l'Associazione di pazienti nata 40 anni fa grazie alla forza di volontà di gruppi di genitori che, uniti, si sentivano più forti e meno soli. Questo, ancora oggi, è il motore che guida l'Associazione, che ascolta e dà voce alle esigenze di famiglie e pazienti con l'obiettivo di essere il punto di riferimento per le circa 6.000 persone colpite da FC e i loro familiari, per gli operatori socio-sanitari e per tutti coloro che sono attivamente coinvolti nella sua missione, siano essi volontari, sostenitori o collaboratori.

LIFC interviene su tutti gli aspetti della FC con una progettualità d'insieme, che abbraccia il tema dei diritti e le attività di advocacy, il supporto diretto e l'empowerment della persona, il controllo e il finanziamento della ricerca scientifica. Inoltre l'Associazione è impegnata a diffondere una corretta informazione sulla malattia e a sensibilizzare l'opinione pubblica e interviene con iniziative di raccolta fondi per migliorare la qualità della vita e delle cure delle persone con FC.

2. Associati e fondatori

LIFC è costituita da 21 Associazioni Regionali (denominate Lega Italiana Fibrosi Cistica – Regione) e dai loro relativi soci. Non vi sono attività svolte da LIFC in favore dei soli soci, LIFC supporta i pazienti FC e le loro famiglie tramite i progetti indicati nelle Aree di interesse (Qualità della vita, Qualità delle cure, Ricerca, Sviluppo associativo sul territorio e Comunicazione) indipendentemente che siano soci o no di LIFC stessa.

La partecipazione dei soci alle attività di LIFC è organizzata tramite varie strutture e processi:

- Assemblea (almeno 2 volte/anno) in cui partecipano 4 rappresentanti per ogni Associazione Regionale
- Direttivo (minimo 4 volte/anno) a cui partecipano 29 rappresentanti (eletti tra Assemblea Nazionale e Assemblee Regionali)
- Forum annuale in cui in presenza o via streaming possono partecipare tutti i soci e gli stakeholders
- Laboratorio dei pazienti adulti aperto a tutti gli interessati
- Gruppi di lavoro per i progetti nell'ambito delle aree di interesse, a cui partecipano i soci designati in Assemblea o Direttivo
- Attività sul territorio

Per la descrizione delle attività rivolte agli associati e la partecipazione degli stessi alla vita dell'ente si rimanda al "Bilancio Sociale 2022".

3. Criteri per la stesura del Bilancio

Il Bilancio dell'esercizio 2022 della nostra Associazione è redatto in accordo al Decreto del marzo 2020 "Adozione della modulistica di bilancio degli enti del Terzo settore" e successive integrazioni ed è caratterizzato da: un Bilancio Contabile suddiviso in Stato Patrimoniale (Attivo e Passivo) e Rendiconto Gestionale (Ricavi/Proventi e Costi/Oneri), dalla presente Relazione di Missione, dal Bilancio Sociale e dalle schede delle manifestazioni occasionali; il tutto pubblicato, a fronte dell'approvazione dell'Assemblea e dell'Organo di Controllo, sul nostro sito.

Esso corrisponde alle scritture contabili regolarmente tenute ed è redatto nel rispetto del principio della chiarezza e con l'obiettivo di rappresentare in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria della nostra Associazione e il relativo risultato gestionale.

Nella redazione del bilancio di esercizio sono stati osservati i seguenti principi:

- Si è tenuto conto dei ricavi/proventi e dei costi/oneri di competenza dell'esercizio, indipendentemente dalla data di pagamento o riscossione degli stessi;
- Si è riportato nel Rendiconto gestionale il confronto con l'esercizio precedente e con il relativo bilancio preventivo emesso a novembre 2021, in modo da poter comparare le varie voci;
- I valori indicati in bilancio sono, per facilitazione contabile, arrotondati ad 1€.
- Le aliquote utilizzate per le quote di ammortamento sono riportate nella seguente tabella:

Categoria	Anni	Aliquota
Beni < 516,3 €	1	100%
Beni materiale (Escluso arredi)	5	20%
Arredi	9	12%
Beni immateriali	5	20%

- Le voci non presenti nello Stato Patrimoniale e nel Rendiconto Gestionale rispetto ai modelli A e B del Decreto legge del 5/3/20 sono state omesse in quanto non applicabili per la nostra Associazione e quindi a valore = 0
- Nel Rendiconto gestionale Oneri e Costi, i Costi e Oneri da attività di interesse generale, sono stati suddivisi nelle varie aree statutarie di interesse della nostra Associazione: Qualità delle cure, Qualità della vita, Ricerca, Sviluppo associativo e Comunicazione. Tali aree esplicitano gli indirizzi delle attività statutarie di LIFC:
 - Qualità delle cure si rapporta con tutti i centri di cura fibrosi cistica in Italia e con la Società italiana Fibrosi cistica (SIFC) che li rappresenta e finanzia progetti condivisi per migliorare la qualità delle cure dei nostri pazienti;
 - Qualità della vita segue tutti gli aspetti relativi al miglioramento della vita di nostri pazienti e dei loro familiari tramite supporto assistenziale, psicologico e legale, sviluppando progetti di supporto come Case LIFC che copre le spese per i trapianti polmonari fuori regione;
 - Ricerca aggiorna i nostri pazienti sullo stato della ricerca in fibrosi cistica e finanzia progetti come il Registro Italiano dei pazienti di Fibrosi cistica in sinergia con l'Istituto Superiore di sanità;
 - Sviluppo associativo e attività sul territorio mantiene i contatti con le Associazioni Regionali e con i soci sul territorio ascoltando le loro necessità e intervenendo a supporto, ove necessario.
 - Comunicazione si adopera per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla patologia e per tenere informati i nostri pazienti e i loro familiari.

Per i dettagli riferirsi al Bilancio Sociale.

4. Immobilizzazioni

Terreni e fabbricati

• Consistenza iniziale	€	40.000
• Variazione	€	0
• Consistenza finale	€	40.000

Immobile posizionato in Sicilia a Barcellona Pozzo di Gotto ricevuto in donazione nel 2013 senza vincoli. Valore immobile € 40.000.

Immobilizzazioni materiali (Attrezzature)

Arredi per sede		
• Consistenza iniziale	€	699
• Incremento	€	0
• Quota annuale Ammortamento	€	- 199
• Consistenza finale	€	500

Stand per manifestazioni		
• Consistenza iniziale	€	1.119
• Incremento	€	0
• Quota annuale Ammortamento	€	- 448
• Consistenza finale	€	671

Macchine elettroniche (Pc, stampanti, etc..)		
• Consistenza iniziale	€	6.604
• Incremento	€	1.000
• Quota annuale Ammortamento	€	-2.159
• Consistenza finale	€	5.445

Immobilizzazioni materiali (Altri beni)

Gadget		
• Consistenza iniziale	€	10.431
• Incremento	€	0
• Quota annuale Ammortamento	€	- 5.892
• Consistenza finale	€	4.539

Immobilizzazioni immateriali (Costi di sviluppo)

Non sussistono al 2022 immobilizzazioni immateriali.

Immobilizzazioni finanziarie

Caparra per affitto nuova sede

• Consistenza iniziale	€	6.900
• Variazioni	€	0
• Consistenza finale	€	6.900

5. Costi di sviluppo

Vedi immobilizzazioni

6. Crediti e debiti

Crediti da Associazione regionali (soci LIFC)

I crediti risultano incrementati rispetto al 2021 (Valore 2021: € 122.328) e assommano a € 137.042; detti crediti sono principalmente generati dalle attività svolte a fine anno, come Campagna di Natale, pagamento gadget, a cui nell'esercizio 2022 si sommano le quote associative in ritardo a causa dello slittamento dell'approvazione dei bilanci da parte delle Associazioni Regionali causa Covid. In genere per tutte le spese dedicate alle Associazioni Regionali LIFC nazionale anticipa le spese e a seguire le relative Associazioni Regionali aderenti a LIFC saldano successivamente. Tre Associazioni Regionali presentano criticità e hanno concordato con LIFC un piano di rientro pluriennale.

Crediti diversi da privati

I crediti da soggetti privati hanno subito un incremento nel 2022 passando da € 65.756 a € 116.586, di seguito la relativa suddivisione

• Saldo pagamento bandi vinti LIFC Cares per il nostro servizio di Assistenza Sociale	€	38.764
• Donazioni liberali da aziende	€	36.382
• Restituzione nostra donazione per borsa di studio per Università di Torino, non utilizzata	€	25.000
• Costo corsi e manuale per accreditamento Centri cura Fc a carico SIFC	€	7.312
• Note di credito fornitori da ricevere	€	3.367
• Crediti vari da privati	€	5.761

La nostra strategia di raccolta fondi con la presentazione delle nostre attività a aziende e fondazioni rilevanti genera, molto spesso, tempi consistenti tra dichiarazione di vittoria del bando e/o di donazione e l'incasso relativo. I crediti indicati risultano solvibili entro l'esercizio 2023 a meno di 1 Credito da € 2.102 che era già ascrivito al Bilancio 2020.

Debiti

Fatture fornitori

La risultanza delle fatture dei fornitori da saldare e gli anticipi versati ammonta a € 112.777 di cui le più rilevanti constano:

• Saldo fatture Melegatti per campagna Natale	€ 73.924
• Fattura Dataprospers per l'attività di mailing di dicembre 2022	€ 21.630
• Fattura Medicaire per telemedicina	€ 6.368

7. Ratei, risconti e altri fondi

Ratei e risconti attivi

Non sussistono ratei e risconti attivi.

Ratei e risconti passivi

I ratei passivi assommano a € 3.732.

Accantonamento TFR

Il fondo per l'accantonamento del TFR passa da € 60.462 a € 74.613.

8. Patrimonio netto

Il fondo di dotazione dell'ente mostra un incremento di € 11.419 relativo all'avanzo di gestione dell'esercizio 2021 detratto della restituzione di un bonifico errato relativo al 2021 di € 1.000, per un totale di € 265.203 non condizionato da vincoli. Come per gli anni passati, si propone che l'avanzo di gestione del 2022 per € 4.189 venga destinato all'incremento del Fondo di dotazione dell'Ente.

Il patrimonio vincolato

Il Patrimonio vincolato è generato dalla quota di novembre 2022 del pagamento del Bando sulla farmacovigilanza e relativo potenziamento del Registro Italiano Fibrosi Cistica per un ammontare di € 200.000

Patrimonio libero

Il Patrimonio libero al 31/12/21 era caratterizzato dall' accantonamento del 5x1000 del 2020, utilizzato nell'esercizio 2022 per un valore di € 80.000.

A questo vanno ad aggiungersi € 317.255, provenienti dal progetto "Sea Box" svincolato da IERFC (Istituto Europeo per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica) e trasformato con delibera dell'assemblea del 21 ottobre 2022 in fondo di riserva disponibile parzialmente o totalmente a fronte di delibera assembleare.

• Consistenza iniziale	€	80.000
• Trasferimento 5x1000 2020 su Rendiconto gestionale 2022	€	- 80.000
• Fondo di riserva	€	317.255
• Consistenza finale	€	317.255

9. Impegni di spesa e reinvestimento di fondi

Riserve vincolate destinate da terzi

Vedi "il patrimonio vincolato" punto 8

Altre riserve

Vedi "Patrimonio libero" punto 8.

10. Debiti per erogazioni liberali condizionate

Non sussistono debiti a riguardo.

11. Analisi rendiconto gestionale

Proventi e ricavi

- Quote associative a apporti dei soci: subiscono una leggera variazione in negativo passando da € 136.660 del 2021 a € 130.759; in questa voce si comprende sia la quota sociale individuale che il contributo delle Associazioni Regionali, per Regolamento equiparato al 5% dei ricavi delle stesse.
- Proventi dagli associati: in questa voce si indicano le donazioni libere da parte delle associazioni regionali a favore dei progetti strutturali di LIFC: in questo caso si denota un incremento rispetto al 2021 passando da € 60.000 a € 90.000.
- Erogazioni liberali: In questo settore si nota un decremento da € 285.286 del 2021 a € 166.602, in questo caso si evidenzia un mantenimento delle elargizioni dai privati (€ 111.352 nel 2021 e € 111.095 nel 2022), ed una netta riduzione delle erogazioni da aziende (€ 173.934 nel 2021 contro € 55.507 nel 2022), su questo settore è in corso una analisi da parte del settore raccolta fondi e della Presidenza per riportarsi almeno ai valori del 2021.
- Bandi: i bandi sono caratterizzati da un significativo incremento nel 2022 generato dal successo connesso al progetto quinquennale di farmacovigilanza e potenziamento del Registro italiano partito nel 2021 e che ha portato le prime 2 tranches di pagamento per un totale di € 471.121 (di cui € 200.000 stornate nel 2023 come riserve vincolate al progetto stesso) a cui va ad aggiungersi il Bando della Chiesa Valdese per il progetto LIFC cares (assistenza sociale, psicologica e legale) per € 22.000.
- Raccolta fondi: si mantiene stabile con una leggera diminuzione passando da € 235344 del 2021 a € 207.147 del 2022, dovuta al mancato utilizzo della campagna del SMS solidale.

- Proventi da 5x1000: Il contributo del 5x1000 ricevuto nel 2022 e relativo all'anno fiscale 2021 per un valore di € 203.250 si somma alla quota accantonata nel 2021 del 5x1000 ricevuto nel 2021 e relativo all'anno fiscale 2020 per un valore di € 80.000.
- Proventi di supporto generale sono caratterizzati nel 2022 da 2 voci: partite di giro, donazioni liberali inviateci ma chiaramente destinate alle Associazioni LIFC Regionali che versiamo direttamente alla Associazione Regionale beneficiaria; una restituzione di un nostro finanziamento per un valore di € 25.000, non utilizzato da parte dell'Università di Torino per un bando di ricerca.

Oneri e costi:

Attività di interesse generale (Statutarie)

- Qualità delle cure: subisce un decremento di spese da € 202.910 del 2021 a € 145.748, connesso alla negoziazione dei costi di utilizzo delle apparecchiature di Telemedicina con il principale fornitore (Medicair) Il progetto di Telemedicina che, su richiesta dei Centri di cura FC, assiste i pazienti critici con controllo a distanza della capacità respiratoria e di altre funzioni vitali tramite Telemetria.
- Qualità della vita: questa area statutaria, connessa con il supporto ai pazienti e ai caregiver, denota una leggera contrazione nel 2022 passando da € 118.193 nel 2021 a € 107.538 nel 2022, connesso a una riduzione dei costi per il progetto "Case Lifc" che, a carico di LIFC, fornisce ai pazienti trapiantati o in attesa di trapianto fuori regione, un alloggio e tutte le relative sanificazioni.
- Ricerca: quest'area mostra un forte incremento passando da € 118.400 del 2021 a € 276.605 principalmente connesso al progetto di Farmacovigilanza e potenziamento Registro Italiano di patologia che finanzia 24 centri di cura fibrosi cistica.
- Comunicazione: denota un incremento passando da € 107.078 del 2021 a € 214.297 generato da un incremento del mailing verso i privati per la sensibilizzazione sulla patologia e dal Forum sulla fibrosi cistica, tornato nel 2022 ad essere in presenza.
- Sviluppo associativo e attività sul territorio: questa area creata nel novembre 2021 ha iniziato ad essere operativa nel 2022. La finalità di detta area è principalmente quella di confrontarsi sul territorio con le nostre Associazioni regionali e i pazienti per potenziare la sensibilizzazione sulla malattia e per supportare le Associazioni Regionali in difficoltà. Nel 2022 si sono sostenuti costi per € 7.873.

Raccolta fondi

- I costi si mantengono pressoché costanti nel 2022 rispetto al 2021 e assommano a € 241.771

Costi e oneri patrimoniali

- I costi risultanti da rapporti bancari, postali e di payroll risultano di € 3.425.

Costi e oneri di supporto generale

- Questa voce caratterizzata dai costi dei servizi: utenze, canoni, personale di segreteria e amministrativo, Assemblee, Direttivi e altri oneri di supporto generale, denota un incremento rispetto al 2021 principalmente connesso con la ripresa, post pandemia delle attività statutarie come Direttivi, Assemblee e Esecutivi in presenza. Il costo 2022 risulta di € 205.765

Per l'analisi di dettaglio del Rendiconto gestionale si rimanda inoltre al Bilancio Sociale.

12. Descrizione delle erogazioni liberali ricevute

Le erogazioni liberali si suddividono in 3 voci principali: donazioni da aziende e fondazioni, donazioni da privati e donazioni da privati tramite facebook (libere raccolte fondi organizzate da privati su facebook a favore della nostra Associazione). Per maggiori dettagli si rimanda al Bilancio Sociale.

13. Dipendenti e volontari

Il numero dei dipendenti a fine 2021 è di 6 unità, il numero dei volontari che svolgono attività continuativa è di 40 persone a cui vanno aggiunti i volontari delle Associazioni Regionali.

14. Compensi spettanti agli organi di LIFC

I componenti del comitato esecutivo nonché del collegio dei garanti, essendo tutti soci e volontari, non percepiscono alcun compenso. Il responsabile dell'Organo di controllo, non socio di LIFC, nel 2022 ha percepito € 3.072.

I soci e i volontari ricevono solo rimborsi viaggi, a fronte di spese documentate, che nel 2022 assommano a € 15.208 per 28 soci/volontari per una media annua di € 543/persona e con un massimo annuo pro capite di € 2.264 e un minimo di € 25.

Con il ritorno alle Assemblee/Direttivi, Esecutivi/ Missioni nazionali in presenza si denota un evidente incremento dei rimborsi.

15. Elementi patrimoniali e finanziari destinati ad uno specifico affare

L'unico elemento del patrimonio destinato ad uno scopo specifico risulta il Progetto di Farmacovigilanza e potenziamento Registro Italiano Fibrosi Cistica" vedi punto 8.

16. Operazioni con parti correlate

Non sussistono operazioni con parti correlate.

17. Destinazione avanzo di gestione

L'avanzo di gestione viene utilizzato per incrementare il patrimonio netto, a fronte di approvazione da parte dell'Assemblea.

18. Situazione dell'ente e andamento della gestione

L'ente mantiene una situazione economica/finanziaria sicura, Non si scorgono a breve e medio termine criticità che possano modificare l'assetto finanziario attuale, anche se il prossimo biennio va focalizzato per l'aspetto finanziario sul recupero delle donazioni liberali da parte delle aziende. Per la situazione di dettaglio, oltre a quanto indicato nei punti precedenti, si rinvia al Bilancio Sociale.

19. Previsione evoluzione della gestione e mantenimento equilibri economico finanziari

La situazione economico finanziaria di LIFC si mostra stabile ed in continua crescita. Nel 2021 LIFC ha stipulato un accordo con una società di consulenza, caratterizzata da professori universitari specializzati nella raccolta fondi per enti non lucrativi, con la prospettiva di incrementare i donatori privati e successivamente aumentare il numero di aziende donatrici. I risultati del 2022 confermano l'incremento dei donatori privati riscontrato nel 2021, il 2023 dovrà essere caratterizzato da azioni verso aziende e lasciti testamentari.

20. Modalità di perseguimento delle finalità statutarie

La attività statutarie vengono finalizzate tramite 5 gruppi di lavoro relativi alle 5 aree principali connesse con i pazienti FC e le loro famiglie: "Qualità della vita", "Qualità delle cure", "Ricerca" "Attività sul territorio e sviluppo associativo" e "Comunicazione". Un Laboratorio dei Pazienti adulti ha lo scopo di indirizzare l'operato di LIFC verso i bisogni dei pazienti stessi. Inoltre a partire dal 2022 il gruppo Qualità della vita è stato suddiviso in 2 gruppi: Qualità della vita e Attività sul Territorio, per meglio favorire le esigenze e i bisogni territoriali dei nostri pazienti. A novembre di ogni anno viene illustrato il piano per l'anno successivo con il relativo Budget. Nei Direttivi i responsabili delle aree d'interesse e il Presidente mostrano la situazione di avanzamento del piano stesso, i risultati ottenuti e le criticità. L'approvazione dell'esito di ciascun piano annuale è rimandata all'Assemblea all'atto dell'approvazione del Bilancio e del Bilancio sociale. Per i dettagli si rimanda al Bilancio Sociale.

21. Contributo attività diverse alla missione dell'ente

Non sussistono attività diverse alla missione dell'Ente, ma solo attività di supporto generale e di raccolta fondi.

22. Proventi figurativi

Nell'esercizio 2022 LIFC non ha ricevuto proventi figurativi.

23. Differenza retributiva tra lavoratori dipendenti

Il rapporto tra la massima e la minima retribuzione lorda annua è di 2,7 dovuto ad un contratto part time, il rapporto tra la massima e la minima quota oraria è di 1,6.

24. Descrizione attività di raccolta fondi

La raccolta fondi LIFC si suddivide in 2 categorie:

Della prima fanno parte le due manifestazioni nazionali di Pasqua e Natale. Per LIFC Nazionale queste manifestazioni non rappresentano una vera raccolta fondi ma soprattutto la possibilità di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla malattia, con lo scopo di avere lo stesso simbolo LIFC in tutte le Regioni Italiane. Per i costi/ricavi LIFC si limita ad acquistare per tutte le Associazioni Regionali LIFC un prodotto (colombe e panettoni) che poi vengono distribuiti sul territorio al prezzo di costo. Le associazioni Regionali donano il prodotto a fronte di una donazione liberale.

Bilancio Campagne:

Campagna	Ricavi	Costi
• Pasqua	€ 33.858	€ 32.013
• Natale	€ 106.282	€ 102.867

La seconda categoria è relativa a campagne di raccolta fondi occasionali legate a eventi e destinate ai nostri progetti statutari:

Oggettistica	Ricavi	Costi
• Campagna 125 miglia	€ 15.350	€ 12.414
• Campagna case LIFC	€ 10.720	€ 3.000
• Campagna Telemedicina	€ 9.420	€ 2.442
• LIFC Cares	€ 15.556	€ 8.987
• Gadget	€ 15.896	€ 8.881

Per la descrizione in dettaglio si rimanda alle relative schede delle Campagne allegate al Bilancio. Con la voce "gadget" si intendono le nostre mascotte (Martino e Martina), Peluches acquistati da LIFC e distribuiti in tutte le occasioni: alle Associazioni regionali che ne fanno richiesta, nelle varie campagne e donati a vario titolo.

Tesoriere

Angelo Guidi

Presidente

Gianna Puppo Fornaro