



BILANCIO SOCIALE 2023



Solo un'emozione
mi lascerà senza fiato

© Mario Barbanti Photo

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	11
1.4 Reti partecipate e rapporti internazionali	16
1.5 Progetti, Servizi e Attività	18



2. RISORSE UMANE

2.1 Volontari, staff e collaboratori	20
--	----



3. AREE DI INTERESSE

3.1 Qualità delle cure	21
3.2 Qualità della vita	24
3.3 Territorio	30
3.4 Ricerca e Rapporti con l'Europa	31
3.5 Comunicazione	34



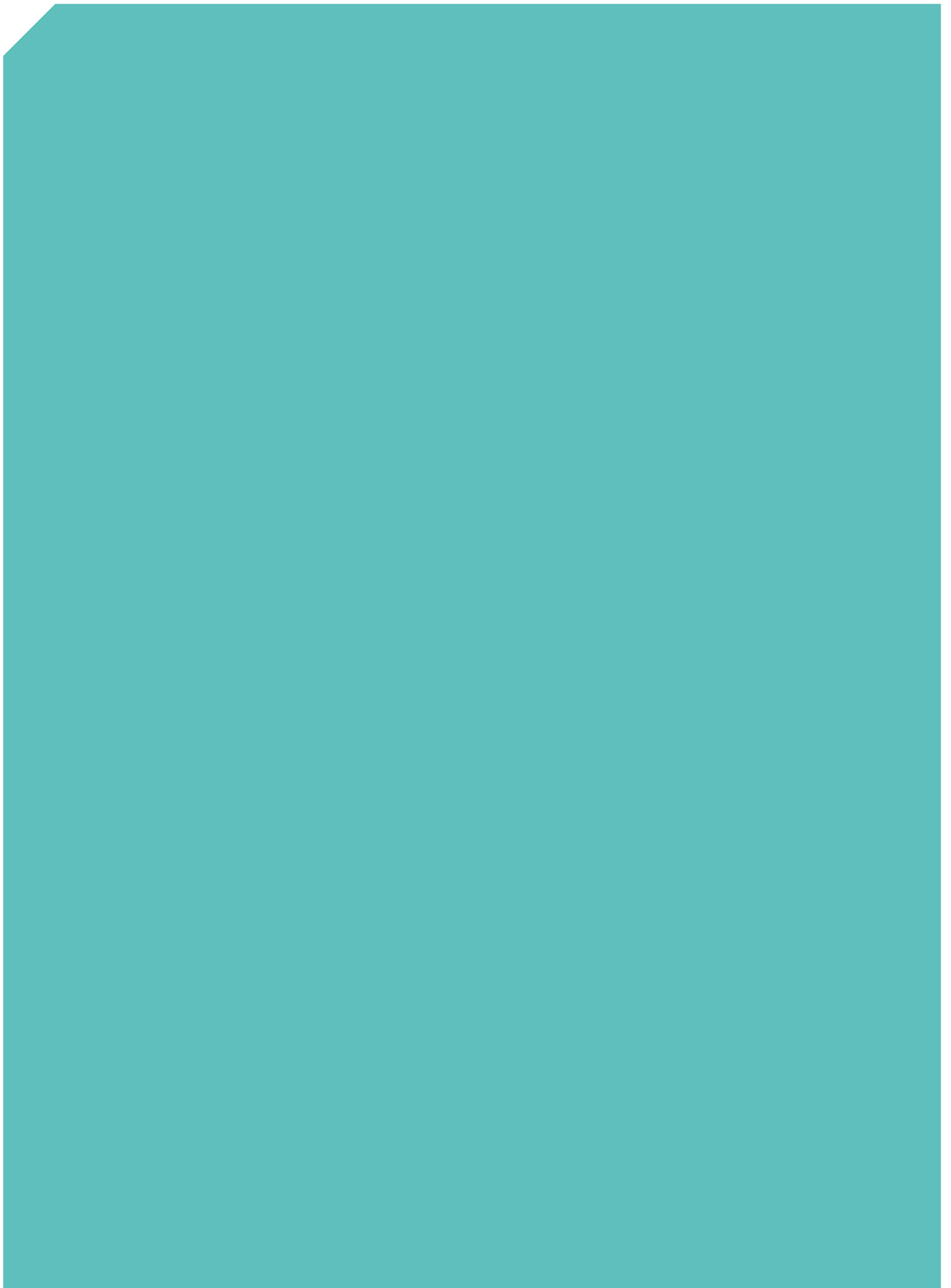
4. PROVENTI E RICAVI

4.1 Quote associative e apporti da Soci	41
4.2 Erogazioni Liberali	42
4.3 Raccolta fondi	42
4.4 5x1000	43



APPENDICE

Stato Patrimoniale e Rendiconto Gestionale	44
Relazione di Missione	48
Relazione Organo di Controllo all'Assemblea	58
Relazione Organo di Controllo (Bilancio Sociale)	62



LETTERA DELLA PRESIDENTE

“L'esigenza primaria sono i pazienti ed è il motivo per cui siamo qui.”

Con queste parole ho dato avvio all'11° Forum italiano sulla Fibrosi Cistica e mi piace ricordarle per condividere con tutti voi il motivo del nostro impegno e dell'esistenza stessa dell'Associazione: intercettare i bisogni dei Pazienti con fibrosi cistica e lavorare con dedizione e costanza per trovare soluzioni che garantiscano diritti, tutele e prospettive di cura sempre migliori a tutte le persone con FC.

Il 2023 è stato un anno denso di attività e di traguardi: nel trentennale della Legge 548 dedicata alla Fibrosi Cistica abbiamo sensibilizzato le Istituzioni sugli aspetti ancora inattesi e abbiamo visto approvare ben tre mozioni che impegnano il Governo ad assicurare risorse ed iniziative per il potenziamento delle strutture, delle attrezzature e del personale sanitario necessario alla cura delle persone con Fibrosi Cistica e ad attivare ogni azione utile alla loro piena integrazione nella società.

Siamo riusciti a garantire la fattibilità del test del sudore sia per le nuove diagnosi che per i monitoraggi dei pazienti che assumono i nuovi farmaci grazie al dialogo costante con il Ministero della Salute; abbiamo sostenuto i pazienti FC in Ucraina collaborando con l'Associazione Europea dei Pazienti e abbiamo avviato nuove iniziative di sensibilizzazione e informazione sulla patologia rivolgendoci ai giovani.

La forza della nostra comunità risiede proprio nella grande collaborazione e nella condivisione di obiettivi, speranze e traguardi: insieme riusciamo a raccogliere le istanze e le necessità di ogni persona con FC cercando di non lasciare nessuno indietro e di rendere pazienti e famiglie partecipi delle battaglie sostenute e dei progressi conquistati.

Il Bilancio Sociale 2023 racconta dettagliatamente le iniziative e i progetti che abbiamo realizzato nell'anno passato: sappiamo che abbiamo ancora molta strada da percorrere ma con la partecipazione, l'impegno ed il contributo di tutti nel mondo associativo riusciremo nel nostro intento di migliorare la qualità della vita e delle cure per le persone con FC.

Gianna Lupo 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, al fine di verificare la rispondenza alle finalità statutarie e l'impatto per la comunità FC.

È articolato secondo quanto indicato nelle '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 2023 ed è stato approvato dall'Assemblea dei Soci in data 14 aprile 2024.

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 ed i **progetti** 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 MISSION 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** le persone con FC e le loro famiglie e ne **tutela** i diritti 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** hanno introdotto l'obbligo dello screening gratuito a tutti i nuovi nati.



TEST DEL SUDORE

Misura la **concentrazione di sale nel sudore**. Viene richiesto nei bambini con screening neonatale positivo per FC, con ileo da meconio alla nascita, con sintomi respiratori o gastrointestinali che inducano a sospettare una diagnosi di FC.



TEST AL PORTATORE SANO

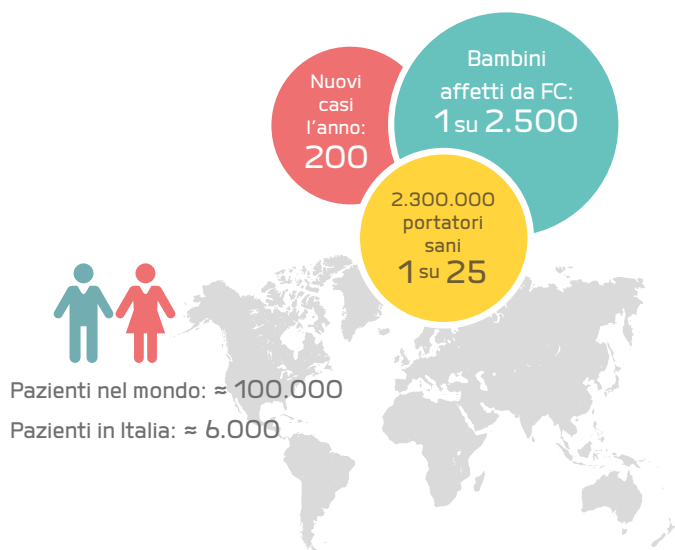
Esame del sangue che consente di rilevare se un individuo è portatore sano del gene responsabile della FC.

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

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

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

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

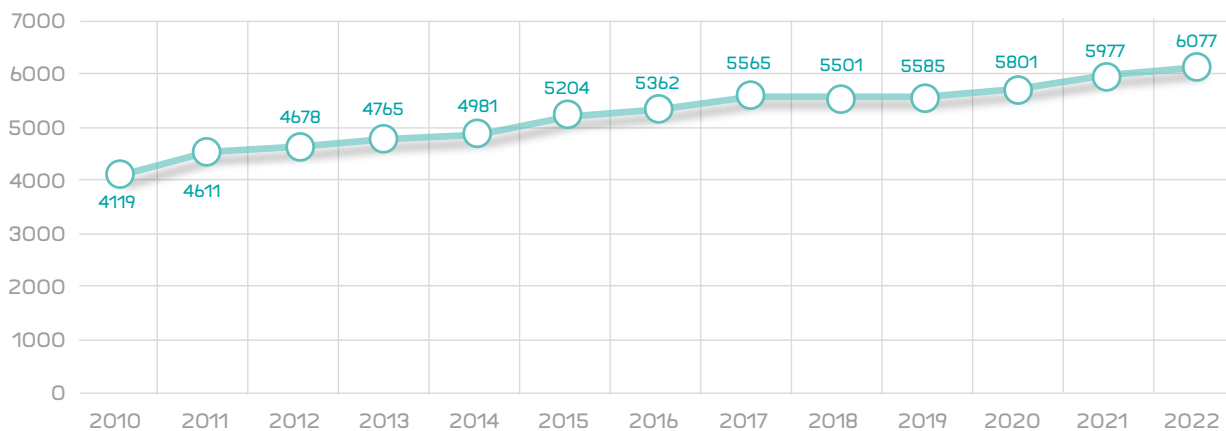


ESISTE UNA CURA PER LA FC?

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

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

AUMENTO NUMEROSITÀ PAZIENTI REGISTRATI DAL RIFC*



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



1.2 TAPPE DA RICORDARE



- ▶ Viene costituita ufficialmente la Lega Italiana Fibrosi Cistica, che riunisce e coordina le preesistenti Associazioni Regionali: l'impegno principale dell'Associazione è la sensibilizzazione dei medici e dell'opinione pubblica e il supporto alle famiglie, poiché in questi anni la Fibrosi Cistica è una malattia pressoché sconosciuta.
- ▶ Nel 1988 viene istituito il RIFC – Registro Italiano Fibrosi Cistica, uno dei primi registri al mondo per la patologia, a tutt'oggi finanziato dall'Associazione e fondamentale per ampliare le conoscenze relative a diagnosi, trattamenti ed esiti clinici della malattia.
- ▶ Nel 1989 viene scoperto il gene responsabile della Fibrosi Cistica, identificando il difetto base della malattia e cambiandone radicalmente la storia.



- ▶ Nel 1991 viene effettuato il primo trapianto di doppio polmone in FC, ad oggi ancora l'unica terapia salvavita in caso di grave danno polmonare causato dal decorso della malattia.
- ▶ Nel 1992 viene approvata la 'Legge quadro per l'Assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con handicap' che inserisce l'obbligo dello screening neonatale per la FC.
- ▶ Entra in vigore nel 1993 la Legge 548/93 'Disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica' anche grazie all'impegno e alle sollecitazioni della Lega Italiana Fibrosi Cistica. La legge prevede l'istituzione dei Centri Regionali di Cura per la FC e la gratuità dei farmaci prescritti dai suddetti Centri nonché lo stanziamento di fondi dedicati all'assistenza e alla ricerca. Per capire l'impatto che la Legge 548/93 ha avuto sulla trasformazione della malattia basti pensare che all'epoca della sua promulgazione l'età mediana di sopravvivenza si attestava a poco più di 14 anni, mentre oggi la popolazione adulta con FC rappresenta il 62,7% del totale dei pazienti (Fonte: Registro Italiano Fibrosi Cistica, Report-at-a-glance 2021).



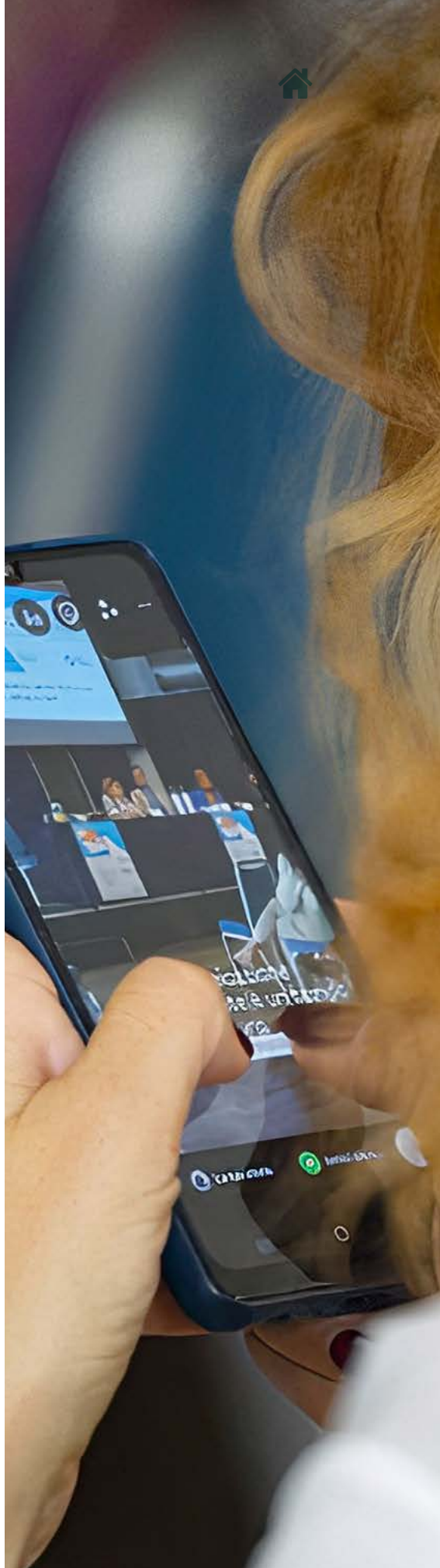
- ▶ Un decennio di sviluppo e crescita territoriale per l'Associazione, che sposta la sua sede a Roma e diventa Onlus.
- ▶ Parte la collaborazione con il Ministero dell'Istruzione in virtù di un protocollo di intesa in vigore ancora oggi e volto a favorire l'inserimento scolastico dei piccoli pazienti con FC e prende il via il Servizio Sociale LIFC, punto di riferimento per pazienti e famiglie grazie alle competenze e alla professionalità di una Assistente Sociale specializzata in FC che affianca e supporta le famiglie nelle varie pratiche nelle necessità legate al riconoscimento dei diritti e delle tutele spettanti a pazienti e caregiver.
- ▶ LIFC entra a far parte di CF Europe, l'Associazione che raccoglie le associazioni europee di tutela dei pazienti con FC.



- Questo decennio vede ampliarsi l'offerta di supporto gratuito a pazienti e famiglie con l'avvio del Progetto "LIFC Cares" con il Servizio di assistenza sociale, consulenza legale e assistenza psicologica.
- ▶ Nel 2012 parte il progetto 'Accreditamento dei Centri di Cura FC' che, basandosi sulla collaborazione tra personale sanitario, pazienti e caregiver mira a costruire un sistema di prestazioni qualitativamente elevato e rispondente al bisogno del paziente.
 - ▶ LIFC avvia il progetto di Telemedicina e le attività sui trapianti: il progetto EVLP – Ex Vivo Lung Perfusion e OCS – Organ Care System per il ricondizionamento dei polmoni prima del trapianto.
 - ▶ Viene organizzato a Roma il 7 e l'8 settembre 2013, in occasione della Giornata Mondiale FC, il primo Forum italiano sulla Fibrosi Cistica, un momento di riflessione sulla patologia, sulle novità cliniche e una occasione per rafforzare la rete dei soggetti che fanno parte del sistema FC in Italia migliorando la cooperazione a favore dei pazienti e delle famiglie.
 - ▶ Nel 2018 viene avviato il Servizio di Patronato a integrazione dei servizi gratuiti per pazienti e famiglie e l'anno successivo vede partire anche il progetto CASE LIFC, per supportare i pazienti in attesa di trapianto lontani dalle loro abitazioni.



- ▶ Dal 2020 l'Associazione si è impegnata nelle attività di advocacy e tutela dei diritti dei pazienti sia nel periodo della pandemia da Covid-19 per garantire vaccinazioni e misure di sicurezza adeguate sia successivamente nel monitoraggio dei farmaci carenti e delle criticità in ambito sanitario.
- ▶ Grande attenzione è stata dedicata ai nuovi farmaci modulatori che nel 2021, anche grazie all'impegno di LIFC, sono stati approvati a carico del sistema sanitario nazionale (l'Italia è tra le prime 3 nazioni in Europa a fornirli gratuitamente ai pazienti).
- ▶ Nel 2022, dopo due anni di edizioni online a causa della pandemia, il Forum Italiano sulla Fibrosi Cistica è tornato nuovamente in presenza a Roma per festeggiare con la comunità FC la sua decima edizione.
- ▶ Entra inoltre in fase operativa l'aggiornamento del progetto lavoro con il restyling del portale www.trovoilmiolavoro.it dedicato al collocamento mirato delle persone con fibrosi cistica ed i contatti diretti con le aziende per l'assunzione di personale con la patologia.





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

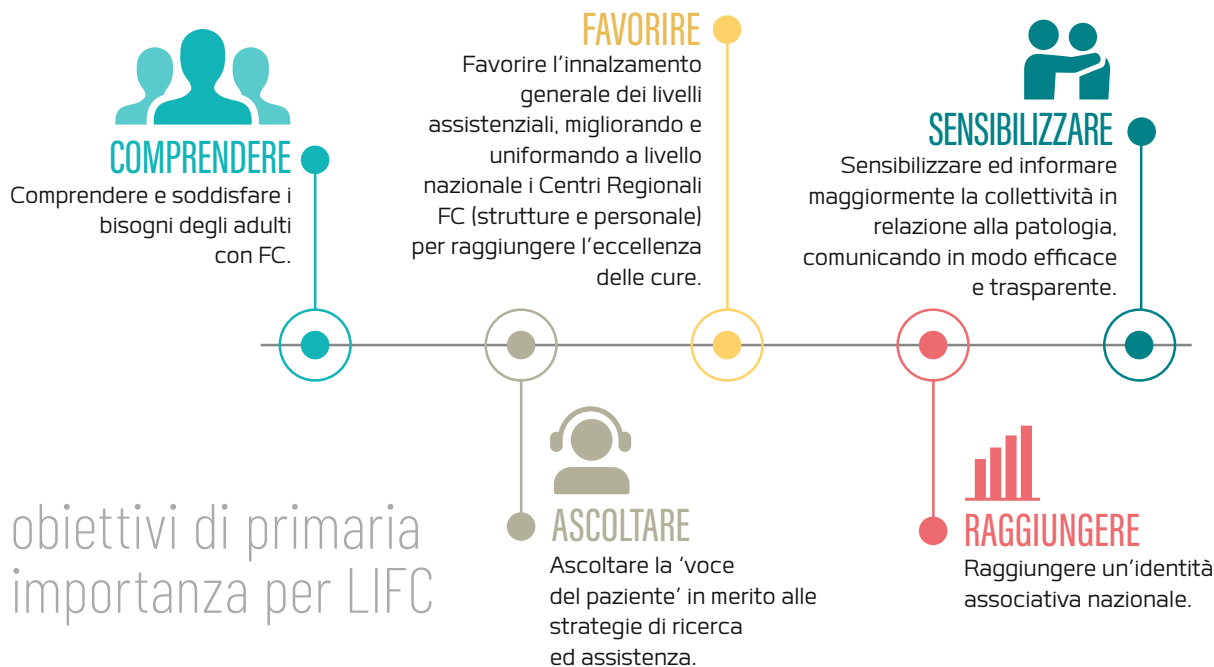
è garantita da un Organismo di Vigilanza, nominato dall'Assemblea, che ha il compito di assicurare la promozione di un ambiente etico e trasparente e di istituire processi di controllo interno e di monitoraggio.

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 2023 si è riunita in presenza in data 22 e 23 aprile e 6 ottobre.

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 (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 ambi-



Cariche del Consiglio Direttivo per il triennio 2021 – 2024

Presidente:
**GIANNA
PUPPO
FORNARO**

Vice-Presidente:
**ANTONIO
GUARINI**

Segretario:
**CLAUDIO
NATALIZI**

Tesoriere:
ANGELO GUIDI



Responsabili Area

Qualità delle Cure:
**GRAZIA SALVATORI
EUGENIO BERTOLOTTI**

Qualità della Vita:
**GINA ALLEGRETTI PROIETTI
MATTEO SILBA**

Territorio:
**SILVIA RANOCCHIARI
DOMENICO ANTONIO
IACOBUZIO**

Ricerca e Rapporti con l'Europa:
MARCO MAGRÌ

Comunicazione e Raccolta Fondi:
**GIANNA PUPPO FORNARO
ANTONIO GUARINI**

Altri componenti
del Consiglio Direttivo:
**CELESTINO RICCO
MICHELE ROTELLA
GIUSEPPE ABENAVOLI
DANILO GARATTINI
ANNA ZANGRANDO
EMANUELE CERQUAGLIA
BARBARA ALLASIA
GIUSEPPE ARDILLO
DEBORAH BOMBAGI
ANDREA BACCI
ANGELO BAVA
ROSSANA OLZER
CECILIA QUINTARELLI
SARA PERBELLINI
ANTONELLA TEGONI
GIUSEPPE DAVÌ**

to territoriale. L'Assemblea Straordinaria dei Soci LIFC che si è svolta a Parma il 7 Ottobre 2023 ha approvato il nuovo Statuto che, oltre a prevedere degli adeguamenti in ottemperanza alla normativa del Terzo Settore, ha sancito ufficialmente l'ingresso in LIFC dell'Associazione Officium che, riconosciuta fino ad ora come comitato territoriale di LIFC Lazio, ha assunto invece una entità autonoma equiparata di fatto alle altre Associazioni. **LIFC Officium** è stata fondata nel 1993 ed opera presso l'Ospedale Bambino Gesù di Roma per garantire l'assistenza medica e psicologica necessaria ai pazienti FC, fornire supporto alle famiglie, sensibilizzare e raccogliere i fondi necessari all'acquisto di strumentazione ad alta tecnologia per il Centro FC o al finanziamento di borse di studio o assegni di ricerca.

- ▶ **LIFC Abruzzo**, Pres. Celestino Ricco
- ▶ **LIFC Basilicata**, Pres. Domenico Iacobuzio
- ▶ **LIFC Calabria**, Pres. Michele 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 Officium**, Presid. Riccardo Bigioni
- ▶ **LIFC Piemonte**, Pres. Barbara Allasia
- ▶ **LIFC Puglia**, Pres. Giuseppe Ardillo

* in attesa di nomina



- ▶ **LIFC Romagna**, Pres. *Alberto Bastianelli*
- ▶ **LIFC Sardegna**, Pres. *Deborah Bombagi*
- ▶ **LIFC Sicilia**, Pres. *Giuseppe Davì*
- ▶ **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*

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.

LIFC ha anche adottato strumenti di lavoro per adeguarsi alla normativa europea in tema di trattamento dei dati personali, il GDPR, con la nomina di un DPO, il registro di trattamento e la costruzione di procedure

per tutelare i dati "sensibili" che l'Associazione tratta giornalmente.

ORGANI CONSULTIVI

Il **Laboratorio 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 19 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. È dotato di un regolamento che disciplina gli aspetti interni, organizzativi e di partecipazione con l'obiettivo di valorizzare il suo operato e la partecipazione dei membri ed è raggiungibile alla mail noipazienti@fibrosicistica.it

Sulla base dei risultati dell'indagine conoscitiva dedicata all'autonomia del paziente nella gestione della propria malattia, che hanno visto come primo step un questionario rivolto ai genitori per indagare – attraverso lo stile genitoriale – il grado di autonomia della persona; nel 2023 il Laboratorio ha proseguito con la seconda fase dello studio, sviluppato sempre con la collaborazione della Psicologa LIFC dr.ssa Emanuela Cellitti, proponendo un questionario sullo stesso tema rivolto direttamente ai pazienti e che potesse far emergere maggiore conoscenza dei loro bisogni e difficoltà. La somministrazione del questionario è terminata e il Laboratorio ha avviato la fase di analisi e studio dei risultati, che verranno resi noti nei primi mesi del 2024.



Il Laboratorio, proprio in virtù della sua composizione eterogenea, effettua il monitoraggio dei servizi assistenziali e di cura in Italia, rilevando e portando all'attenzione delle Aree di Interesse LIFC eventuali problematiche su cui intervenire ed è coinvolto in progetti di storytelling e raccolta di testimonianze di vita con la FC. Partecipa inoltre in rappresentanza di LIFC a eventi e convegni che riguardano il paziente adulto per riportare le novità in campo clinico e assistenziale al gruppo e esporre il punto di vista della comunità dei pazienti adulti. A Dicembre 2023 Sara Latini e Francesco Sfredda, due componenti del Laboratorio Pazienti Adulti hanno preso parte su invito della SIFC – Società Italiana Fibrosi Cistica al Convegno sul paziente adulto con Fibrosi Cistica organizzato congiuntamente dalla European Respiratory Society e dalla European Cystic Fibrosis Society; di seguito il commento di Francesco Sfredda, uno dei due partecipanti:



È stato bello e prezioso essere uno dei due rappresentanti del Laboratorio Pazienti Adulti di LIFC a partecipare, grazie alla possibilità offerta dal Prof. Francesco Blasi, alla Adult CF Conference che si è tenuta l'1 e il 2 dicembre nella sede centrale dell'Università Statale di Milano.

È stato bello e prezioso per le tante novità emerse nel corso della due giorni, certamente; ma anche per l'esperienza, non comune, di essere ospiti di un evento pensato per soli clinici, e osservare da vicino la forma mentis che guida lo scienziato della salute, oltre che nella sua pratica clinica, anche in quella di ricerca, aggiornamento e formazione reciproca.

Il fatto è che quando incontriamo i nostri clinici nei centri non li incontriamo mai veramente faccia a faccia. A separarci c'è una parete di cristallo fatta di deontologia, professionalità e rispetto dei rispettivi ruoli.

L'1 e il 2 dicembre però non eravamo nei centri: eravamo in Università. E in Università quella barriera era completamente rimossa.

Poter partecipare a questi confronti è stato un privilegio, e cercheremo di ripagarlo portando quanto emerso, nei limiti del possibile, ai nostri centri e alle nostre realtà associative.



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 INTERNAZIONALI

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**.

A Febbraio 2023 LIFC è entrata a far parte della **FISH – Federazione Nazionale per il Superamento dell'Handicap**, portando la propria esperienza sull'inclusione sociale e lavorativa delle persone con fibrosi cistica in un'ottica di condivisione e collaborazione con le altre realtà aderenti.

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:



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



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

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.





1.5 PROGETTI, SERVIZI E ATTIVITÀ

LIFC CARES



Servizio informativo e consultivo che risponde alla missione di LIFC di fornire orientamento e supporto a pazienti e famiglie relativamente alle prestazioni sociali, sanitarie ed educative di loro interesse. È articolato in servizi gratuiti a copertura nazionale gestiti da Assistente Sociale, Avvocato e Psicologo esperti in fibrosi cistica.

CASE LIFC



Progetto che nasce in risposta alle esigenze 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 lontane da casa. È gestito dal Servizio Sociale LIFC.

TELEMEDICINA



Modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitaria a distanza che prevede la trasmissione di dati e parametri clinici tra il paziente ed il Centro di Cura FC. È attivo dal 2016 ed è stato ampliato in occasione della pandemia da Covid-19 includendo circa 120 pazienti per prevenire il contagio dei pazienti fragili.

REGISTRO ITALIANO FIBROSI CISTICA



Il RIFC – Registro Italiano Fibrosi Cistica raccoglie i dati dei pazienti censiti dai Centri di Cura Regionali e fornisce un aggiornamento sulle tendenze di medio e lungo periodo nelle caratteristiche clinico-epidemiologiche della malattia. Attraverso la stesura di specifici report il RIFC contribuisce ad implementare i progetti di miglioramento della gestione dei pazienti e lo sviluppo di trials clinici.

125 MIGLIA PER UN RESPIRO



Manifestazione ideata da Alessandro Gattafoni, atleta affetto da Fibrosi Cistica, per sensibilizzare il grande pubblico e raccogliere fondi da destinare a progetti di cura e assistenza. Nelle diverse edizioni Alessandro ha sfidato il mare e il suo respiro in kayak per attirare l'attenzione del grande pubblico sulla malattia e per dimostrare l'importanza dell'attività fisica per i pazienti.



ACCREDITAMENTO CENTRI DI CURA



L'Accreditamento dei Centri FC è un processo di autovalutazione e revisione esterna tra pari che prevede fasi di autovalutazione e confronto tra professionisti con il coinvolgimento attivo dei pazienti e dei loro familiari che hanno contribuito fattivamente alla definizione di procedure che definissero gli standard di cura ed assistenza che li riguardano direttamente.

PROGETTO LAVORO



Dal 2017 LIFC ha dedicato ai pazienti in cerca di lavoro il portale www.trovoilmiolavoro.it per favorire l'incontro tra domanda e offerta rendendo più semplice l'individuazione e l'inserimento di lavoratori qualificati. Il progetto è coordinato dal Servizio Sociale LIFC insieme a partner specializzati nel collocamento mirato delle persone con disabilità.

BORSA DI STUDIO LUIGI MAIURI



Borsa di Studio intitolata alla memoria del Prof. Luigi Maiuri che viene assegnata annualmente su specifico Bando a uno o più studenti affetti da fibrosi cistica per sostenere il loro percorso di perfezionamento post laurea. Costituisce un'occasione di formazione specialistica e uno strumento in più per essere più competitivi nel mondo del lavoro.

FORUM ITALIANO FIBROSI CISTICA



Evento annuale che raccoglie la comunità FC insieme a clinici, esperti e rappresentanti delle Istituzioni per un aggiornamento sulle principali novità scientifiche, sociali, assistenziali e associative. E' dedicato ogni anno ad un tema diverso che viene approfondito e analizzato da diversi punti di vista con il supporto delle Aree di Interesse LIFC e del Laboratorio Pazienti Adulti.

65ROSEX65CIME



Progetto di sensibilizzazione che accosta l'immagine della rosa alla malattia, in quanto simbolo utilizzato a livello mondiale per rappresentare la fibrosi cistica. Il Progetto abbina l'immagine del fiore con la bellezza e la purezza dell'aria di montagna per raccontare che cos'è la fibrosi cistica e l'importanza dell'attività fisica per migliorare la funzionalità respiratoria dei pazienti e contrastare l'avanzamento della malattia.



2. RISORSE UMANE

2.1 VOLONTARI, STAFF E COLLABORATORI

Migliorare la qualità della vita e delle cure delle persone con FC è l'elemento valoriale che accompagna 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 alle 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

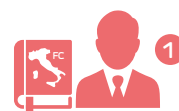
7 collaboratori dipendenti



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 2023, si è caratterizzato come il periodo in cui l'impiego dei farmaci modulatori e potenziatori si è stabilizzato e ha permesso le prime valutazioni a medio termine sull'impatto di questa terapia sotto vari aspetti. Non ultimo, l'estensione dell'impiego di Kaftrio® per i pazienti tra i 2 e i 5 anni contribuisce ad arricchire le conoscenze e la stimolazione scientifica verso la ricerca di approcci migliorativi alla cura.

Il miglioramento clinico dei pazienti che ne hanno beneficiato, particolarmente significativo per alcuni di essi, ha portato in alcuni casi ad una diminuzione della compliance della cura della fibrosi cistica secondo le terapie tradizionali (antibiotici e fluidificanti inalatori e cicli di fisioterapia in particolare): le conseguenze di questo atteggiamento sono stati episodi di accentuazione di ricutizzazioni e ricoveri inaspettati.

L'attenzione del mondo scientifico e della LIFC è volta a sottolineare la necessità di non trascurare la cura quotidiana della patologia anche in mancanza di sintomatologie particolari, ma di mantenere il livello di cura personale e di attenzione sempre adeguata, in stretto contatto con il Centro di Cura FC.

Si conferma anche per il 2023 il trend in discesa sia per il numero di trapianti bipolmonari – che sono stati 13 – sia per il numero di pazienti in lista nell'anno, che erano 36.

Continue e insistenti sono le azioni di advocacy affinché Kaftrio® possa essere esteso a pazienti con mutazioni responsive sia derivanti dal noto studio francese, sia con le mutazioni approvate dall'ente regolatorio FDA nordamericano. Il ruolo peculiare e autorevole dell'Ita-

lia in questo ambito deve essere riconosciuto in quanto tra i paesi del sud Europa è tra quelli con la maggior percentuale di pazienti con mutazioni rare non rientranti nel trattamento con i farmaci innovativi attualmente autorizzati.

Nell'ultima parte dell'anno l'Area Qualità delle Cure ha seguito con particolare cura la carenza degli enzimi pancreatici intervenendo in concerto con la casa farmaceutica per il reperimento e l'approvvigionamento urgente delle forniture presso le strutture sanitarie.

TELEMEDICINA E FIBROSI CISTICA : I PROGETTI DELLA LEGA ITALIANA 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'equipe medica del Centro di Cura che monitora lo stato di salute del paziente.



LIFC sostiene i seguenti progetti di Telemedicina presso i Centri di Cura FC:

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

Questi dati vengono visualizzati ed elaborati dall'équipe medica del Centro di Cura che monitora lo stato di salute del paziente.

I Centri di cura e supporto che nel 2023 grazie all'intervento di LIFC hanno attivato la Telemedicina sono 10 per un totale di **83 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 attivo presso i Centri FC di Abruzzo, Calabria, Lazio, Liguria, Marche, Piemonte, Puglia, Sicilia e Toscana.*

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 tempestivamente con le cure necessarie. Questo progetto è attivo presso il Centro Trapianti di Milano e ad oggi conta 26 pazienti arruolati.

PROGETTO ACCREDITAMENTO DEI CENTRI FC

Nel 2023 la programmazione dell'inizio delle attività di Accredimento da parte dei Centri di Cura FC ha subito una pausa dovuta alla necessità di approfondimento maggiore dei contenuti e del metodo di analisi e valutazione del Manuale da parte del nuovo direttivo della SIFC, eletto al termine del 2022. Al Congresso della Società Scientifica del novembre 2023, svoltosi a Palermo, l'iniziativa è stata presentata ai Centri di Cura e di Supporto affinché tutti predispongano l'attuazione attraverso le evidenze adeguate per quanto previsto al Capitolo 1 del Manuale per l'Accreditamento: 'Attuazione di un sistema di gestione delle strutture sanitarie'. Il progetto è stato insignito nel 2023 del Premio **Helaglobe Patient Engagement Award** nella Categoria 'Ricerca e Medicina Narrativa', dedicato agli attori del mondo della salute in grado di apportare innovazione generando impatti positivi nella vita delle persone con patologia e dei loro caregiver.



FORNITURA DEI FARMACI

Dopo l'approvazione di Kaftrio® da parte di AIFA nel 2021 a carico del SSN per le persone con fibrosi cistica di età superiore ai 12 anni e con almeno una mutazione F508DEL e la sua estensione nel 2022 ai soggetti di età compresa tra 6 e 11 anni con una sola copia della mutazione F508DEL (e qualsiasi mutazione come seconda), sono di fine 2023 tre importanti richieste di ampliamento del farmaco presentate da parte della casa farmaceutica Vertex ad EMA:

- **Luglio:** Vertex ha annunciato che la Commissione Europea ha autorizzato l'estensione di ORKAMBI® per il trattamento dei bambini affetti da fibrosi cistica di età compresa tra 1 e 2 anni che presentano due copie della mutazione F508DEL
- **Settembre:** Il CHMP – Comitato per i Medicinali per Uso Umano dell'EMA ha espresso parere positivo sull'estensione di Kaftrio® per il trattamento dei bambini con FC di età compresa tra 2 e 5 anni con almeno una mutazione F508DEL nel gene CFTR
- **Novembre:** Vertex annuncia la convalida da parte dell'EMA della domanda di estensione dell'autorizzazione all'immissione in commercio per Kaftrio® per includere persone affette da fibrosi cistica con circa 200 mutazioni rare reattive non F508DEL. Tale domanda, se approvata, consentirebbe a circa 2.800 persone in Europa con fibrosi cistica di età pari o superiore a 2 anni di ricevere un medicinale che tratta per la prima volta la causa alla base della loro malattia.

Obiettivo di LIFC sarà quello di monitorare costantemente la situazione affinché tali ampliamenti dell'indicazione di Kaftrio® siano recepiti anche da AIFA, l'Agenzia Italiana del Farmaco.

Nel 2023 sono state oltre 50 le richieste di supporto pervenute all'Area Qualità delle Cure da parte di 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.

Sul tema monitoraggio farmaci, l'Area Qualità delle Cure si è attivata nel raccogliere e analizzare, già dalla metà del 2023, le segnalazioni sulle criticità nelle evasioni degli ordini di CREON, nelle sue diverse formulazioni (Creon 10.000, 25.000 e Creonipe 35.000) presso le farmacie territoriali con conseguenti ritardi o forniture parziali ai pazienti. Questa situazione si è progressivamente ampliata fino alla comunicazione di AIFA del 25 ottobre 2023 in cui si dava ufficialmente conto delle difficoltà al reperimento dei farmaci suddetti fino al 31 dicembre 2025. LIFC sin dalle prime avvisaglie di carenze nelle forniture si è sempre interfacciata con la casa farmaceutica per cercare di rimarcare le problematiche territoriali segnalate, cercando di accelerare le forniture ove carenti.

Inoltre, considerata la scadenza della deroga precedentemente disposta dalla Direzione Generale dei Dispositivi Medici e del Servizio Farmaceutico per i reagenti necessari al test del sudore fissata al 31 Luglio 2023, LIFC ha sollecitato il Ministero della Salute per una risoluzione della problematica che evitasse di incorrere nelle difficoltà precedentemente incontrate. A seguito delle sollecitazioni il Ministero ha disposto con decreto direttoriale in data 3 Agosto 2023 la proroga dell'autorizzazione in deroga concessa ai sensi dell'articolo 59 paragrafo 1 del Regolamenti UE 2017/745 per l'immissione in mercato e la messa in servizio sul territorio italiano dei dispositivi Macroduct® Supply Kit SS-032 e Macroduct® Advanced Supply kit SS-268 fino al 31 marzo 2024 alle medesime condizioni. Ciò ha scongiurato il blocco dei test del sudore che ricordiamo essere importanti e necessari sia per le nuove diagnosi che per il monitoraggio dei pazienti in trattamento con i modulatori della proteina CFTR.

Per i costi dell'area Qualità delle cure si rimanda al Rendiconto gestionale voce Aa.



3.2 QUALITÀ DELLA VITA

L'Area Qualità della Vita, ispirandosi ai recenti e innovativi approcci internazionali, mira da anni a garantire e tutelare i diritti fondamentali 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.

Rifacendosi alla definizione dell'Organizzazione mondiale della Sanità (OMS) del 1995, per Qualità della Vita si intende *“La percezione che gli individui hanno della loro posizione nella vita, nel contesto della cultura e dei sistemi di valori in cui vivono e in relazione ai loro obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni”*. Ad oggi infatti la salute non è più solo assenza di malattia, ma uno stato caratterizzato da un completo benessere fisico, mentale e sociale (modello bio-psico-sociale) che tiene in considerazione il punto di vista del paziente e l'obiettivo non è più soltanto il prolungamento degli anni di vita, ma anche garantire che questi anni siano caratterizzati da una adeguata qualità della vita.

Grazie all'ascolto dei vissuti raccontati dai pazienti e da chi se ne prende cura e al confronto costante nella quotidianità della malattia, giorno dopo giorno vengono individuate le situazioni di maggiore discriminazione e profondo disagio per pianificare interventi mirati e condivisi.

Nel rispetto dei principi ispiratori dell'Associazione e della Legge 548/93, l'Area si impegna a **garantire e tutelare i diritti e la salute** dei suoi assistiti **e a promuovere la piena inclusione sociale, scolastica e lavorativa**; lavorando sulla base di una programmazione condivisa e con interventi tesi a:

- ▶ promuovere la cultura dei diritti tra le persone con FC e i loro familiari;

- ▶ sensibilizzare gli operatori, la comunità e le Istituzioni sui temi socio-assistenziali;
- ▶ assicurare il superamento degli ostacoli ancora presenti tra il riconoscimento e l'attuazione di diritti e tutele;
- ▶ progettare e attuare azioni mirate al fine di garantire la piena inclusione a scuola, per la formazione professionale e nell'ambito del lavoro.

Attraverso i servizi e i progetti erogati, l'Area Qualità della Vita si impegna a diffondere le informazioni e le conoscenze che, messe a disposizione del paziente, del familiare e di chi vuole sostenerlo e affiancarlo, diventano fondamento della propria identità e gli consentono di godere a pieno titolo dei propri diritti. Tutto il materiale divulgativo prodotto (articoli, opuscoli e pubblicazioni informative) viene costantemente aggiornato sulla sezione dedicata del sito internet www.fibrosicistica.it

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 psico-sociali ed educative di loro interesse e alle tutele legali.

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 1.400 contatti tra chiamate, e-mail e colloqui in ufficio e fuori sede.
- ▶ **Servizio Legale**: circa 230 contatti tra chiamate, e-mail e colloqui in ufficio.



► **Servizio di Assistenza Psicologica:** 45 tra colloqui e consulenze effettuate attraverso telefono Skype ed email.

► **Patronato:** circa 300 tra contatti e prese in carico.

Con l'obiettivo di garantire il benessere globale della persona, il progetto, coordinato dall'Assistente Sociale LIFC Dr.ssa Vanessa Cori, sostiene ed affianca quotidianamente le persone con fibrosi cistica affinché possano godere pienamente della loro condizione, realizzarsi ed esprimersi sia come individui che come persone inserite in un tessuto sociale e culturale. Da qui la natura eterogenea dei Servizi che mirano a supportare il paziente e la famiglia in tutti gli ambiti di necessità sociale, legale, assistenziale, lavorativo e psicologico. Le persone con Fibrosi Cistica infatti crescono e vivono con un carico terapeutico gravoso e le terapie diventano una parte molto impegnativa della loro giornata, limitando di fatto il normale svolgersi del quotidiano. Il tempo dedicato alle terapie viene tolto agli amici, allo studio, al lavoro, alla famiglia e alle proprie passioni e anche se all'apparenza la vita di una persona con fibrosi cistica risulta uguale a quella di tutti gli altri, nella realtà è una vita carica di sfide e di sacrifici che hanno un profondo impatto sulla vita del paziente e su quella delle famiglie, con conseguenze sul piano psicologico e sociale: il progetto LIFC Cares li aiuta invece a vivere una vita a pieni respiri, a godere di ogni fase della vita e a limitare le rinunce a fronte di una corretta gestione del quotidiano.

Con il '**Servizio Sociale**' e il Numero Verde dedicato 800 912 655, l'Assistente Sociale LIFC dr.ssa Vanessa Cori è vicina quotidianamente a pazienti e famiglie che necessitano di supporto, consulenza o semplicemente di indicazioni sui percorsi da intraprendere per il riconoscimento dei propri diritti, per sapere se quanto già riconosciuto è corretto e per confrontarsi su temi specifici inerenti la malattia e la sua ricaduta quotidiana. Spesso è proprio attraverso il contatto con il Servizio Sociale che le persone si avvicinano all'Associazione, trovando risposte alle loro domande, rassicurazioni sui percorsi non chiari e a volte tortuosi, soluzioni alle problematiche incontrate: si tratta di un primo momento di conoscenza

che quasi sempre diventa una vera e propria presa in carico, con pazienti e famiglie che negli anni tornano a chiedere aiuto proprio perché hanno trovato nel Servizio il supporto e lo spazio di ascolto che cercavano.

Come negli anni precedenti, anche nel 2023 l'Assistente Sociale ha fornito un servizio di consulenza a pazienti e familiari attraverso il sito istituzionale della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica-FFC, collaborando alla rubrica "domande e risposte - area assistenza sociale", mentre in qualità di membro del Coordinamento degli Assistenti Sociali dei Centri di Cura, ha partecipato alla programmazione di strategie e interventi condivisi, grazie al costante lavoro di confronto con i colleghi dei CRR. Il Gruppo degli Assistenti Sociali SIFC si riunisce due volte l'anno, che nel 2023 ha coinciso con un incontro organizzato da LIFC nel mese di marzo e un incontro a Palermo durante il Congresso SIFC di novembre.

Grazie al servizio '**Lo psicologo in linea**', l'Area fornisce supporto psicologico a pazienti e caregiver per fronteggiare la malattia e il possibile stato di emergenza emotiva che ne può derivare, attraverso 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 2023 sono state 15 le situazioni che hanno visto impegnata la Dott.ssa Emanuela Cellitti, psicoterapeuta esperta in FC. I temi che spingono maggiormente pazienti e familiari a rivolgersi al servizio sono 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. Il Servizio, attivo ormai da molti anni, rappresenta per i pazienti e le famiglie un aiuto importante per superare le ansie e le problematiche derivanti dalla malattia cronica.

Con il servizio '**Chiedilo all'Avvocato**' è garantita la consulenza legale alle famiglie e ai pazienti che si trovano a dover gestire situazioni delicate che riguardano la



garanzia e la tutela dei propri diritti. L'Avvocato Sandro Nardi, esperto del settore nonché docente di Diritto Privato presso l'Università di Foggia, è in contatto costante con il mondo LIFC e vicino alle famiglie che rivolgono a lui i propri dubbi e quesiti. I temi prevalenti segnalati da pazienti e familiari sono la tutela lavorativa; della salute; dei propri interessi e della famiglia. Nel 2023 a contattare il Servizio Legale sono stati circa 200 tra pazienti e altri soggetti interessati.

Il servizio che completa il progetto LIFC CARES è il **'Patronato LIFC'**, attraverso il quale la dr.ssa Vanessa Cori, con il supporto del Patronato ENASC, fornisce consulenza, orientamento e supporto tecnico sulle pratiche da avviare e riguardanti principalmente richieste di accertamento e aggravamento di invalidità e di handicap, ma anche di attivazione di permessi Legge 104, congedi parentali e straordinari, attivazione assegni, maternità, ricostituzioni reddituali, Naspi, Assegno Unico e tanto altro. Nel 2023 sono state circa 300 le persone che si sono rivolte al Patronato LIFC per richiedere una semplice consulenza o una vera e propria presa in carico, con oltre 40 pratiche avviate.

IL PROGETTO CASE LIFC

Nato dall'esigenza dei pazienti con fibrosi cistica inseriti in lista di attesa per un trapianto in una regione diversa da quella di residenza o nella stessa ma residenti ad una distanza superiore ai 100 Km dal Centro Trapianti, il progetto CASE LIFC realizzato e finanziato da LIFC, mette a disposizione delle famiglie che affrontano questo delicato percorso lontano da casa una serie di servizi gratuiti volti all'**assistenza**, alla **ricerca dell'alloggio**, all'**orientamento** e alla **consulenza**.

Il paziente, a seguito di valutazione clinica congiunta da parte del team multidisciplinare del Centro Fibrosi Cistica in cui è in carico e del team del Centro Trapianti prescelto, viene inserito in lista di attesa per essere sottoposto a trapianto, che per necessità può riguardare polmoni, fegato o pancreas o anche, in casi più ra-

ri, tutti e tre gli organi contemporaneamente. Dal momento dell'ingresso in lista di attesa, il paziente dovrà attendere di essere chiamato per l'intervento e i tempi dell'attesa non sono prevedibili, pertanto potrebbero passare diversi mesi durante i quali al paziente potrà essere chiesto di avvicinarsi o trasferirsi vicino l'ospedale, al fine di consentire una migliore gestione del trasporto in caso di disponibilità dell'organo. In alcuni casi la vicinanza al Centro Trapianti viene consigliata anche nel periodo che segue l'intervento per facilitare i controlli e il follow up.

I Centri Trapianto sono dislocati in diverse regioni, anche se 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 dopo l'intervento. Per supportare i pazienti e le famiglie che affrontano questo delicato percorso sanitario, 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 dalla dr.ssa Vanessa Cori, Assistente Sociale LIFC responsabile del progetto e specializzata in fibrosi cistica, 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 stato attivato inizialmente in **Lombardia**, **Piemonte** e **Veneto** ovvero nelle vicinanze dei 4 Centri Trapianto (Milano, Bergamo, Torino e Padova) che nel 2019 effettuavano il maggior numero di interventi su pazienti FC e sporadicamente ha supportato famiglie che hanno ricevuto un trapianto presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma. Nel 2023, a seguito del crescente numero di trapianti eseguiti in Sicilia (Palermo) e Toscana (Siena), il progetto è stato ampliato anche ai pazien-



ti trapiantati in queste regioni e sarà attivo presso ogni Centro Trapianti in cui un paziente con fibrosi cistica si rivolgerà. Il progetto 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 con mezzi propri.

Le CASE LIFC si distinguono in:

- Appartamenti all'interno di strutture convenzionate con LIFC
- Appartamenti autonomi

Le CASE LIFC presenti all'interno di strutture organizzate si trovano a Milano, dove è attiva la collaborazione con il Pio Istituto di Maternità che riserva un appartamento in esclusiva; a Padova dove è attiva la convenzione con la casa di accoglienza Santa Rita da Cascia che riserva a LIFC una priorità nelle procedure di accesso e un listino prezzi dedicato e a Torino, grazie alla collaborazione con l'Associazione Azas e Casa Amica che riserva per il progetto due appartamenti ad uso esclusivo. La spesa di tutti gli alloggi nelle strutture convenzionate è a carico diretto del progetto CASE LIFC.

Come appartamenti autonomi, a Treviglio (BG) è disponibile una CASA LIFC in esclusiva, mentre altri due appartamenti situati a Caravaggio (BG), sono occupati al bisogno e le famiglie ricevono un contributo per l'affitto. Nelle altre città interessate dalla migrazione sanitaria, dove non esistono strutture dedicate LIFC, la famiglia individua un alloggio e l'Associazione sostiene la spesa della permanenza lontano da casa con un contributo mensile per tutto il periodo necessario.

Tutti gli appartamenti in cui il paziente entra sono sanificati da aziende certificate per garantire la massima sicurezza dei pazienti e la loro permanenza in un ambiente sicuro e confortevole. La sanificazione è offerta o rimborsata dal progetto CASE LIFC anche al rientro del paziente dopo l'intervento, sia che avvenga presso una casa o struttura di ospitalità, sia che avvenga presso la propria abitazione.

Dalla sua attivazione nel 2019, il progetto ha sostenuto e accolto a tutto il 2023 78 pazienti e famiglie – di cui 14 solo nel 2023 – fornendo anche ulteriore assistenza e supporto sul posto per eventuali necessità specifiche. Il progetto è veicolato dalle Associazioni regionali LIFC, dai Centri di Cura FC e dai Centri Trapianto con materiale divulgativo e informativo realizzato dall'Associazione e aggiornato con una nuova veste grafica a fine 2023.

BORSA DI STUDIO LUIGI MAIURI

Nel 2023 e per il quinto 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. E' stato confermato l'importo di 10.000,00 euro con cui LIFC sostiene il percorso di perfezionamento post laurea di uno o più studenti affetti da FC.

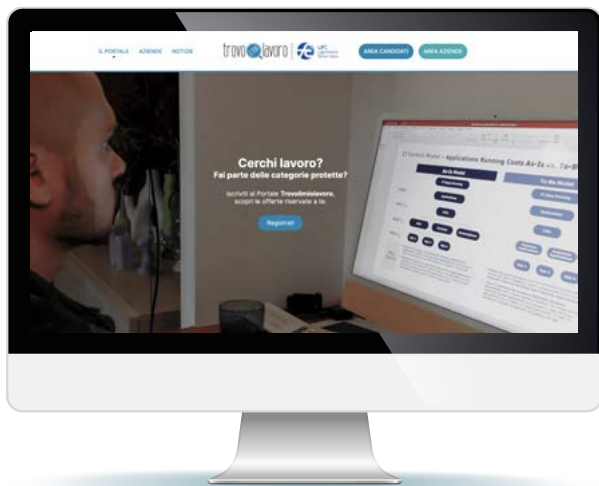
Considerato che la Fibrosi Cistica non è più una malattia esclusivamente pediatrica e che i giovani intraprendono sempre più la strada della formazione secondaria e universitaria, LIFC ha voluto anche quest'anno dare loro una opportunità di formazione qualificata per sostenerli nei progetti di vita e di lavoro e garantirgli uno strumento in più per essere competitivi sul mercato.

Hanno partecipato al Bando 2023 n.3 candidati, provenienti dalla Campania, dal Lazio e dalla Lombardia e due sono risultati vincitori. I master scelti sono stati la 'Scuola di specializzazione in psicoterapia sistemico relazionale' presso I.Te.R. – Istituto di terapia relazionale di Napoli e il Master di 2° livello in Restauro architettonico e culture del patrimonio presso l'Università Roma Tre di Roma.



PROGETTO LAVORO

Dal 2017 LIFC ha dedicato ai pazienti in cerca di lavoro il portale 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. Il 2023 è stato il lancio del nuovo portale, rinnovato e ristrutturato, con una nuova veste grafica, una nuova interfaccia e soprattutto un nuovo approccio alla ricerca e alla selezione del candidato appartenente alle categorie protette. Uno spazio più grande e riorganizzato è stato dedicato agli annunci di lavoro e una bacheca informativa consente di diffondere velocemente gli aggiornamenti in tema di diritti e tutele. Gli iscritti, tra vecchi e nuovi, sono circa 400 e le aziende, alcune fedeli da anni ed altre avvicinate di recente come Amazon, manifestano l'interesse con la pubblicazione di annunci e la continua ricerca di personale.



trovo il mio lavoro

www.trovoilmiolavoro.it

Nuovi iscritti e nuove aziende si sono registrati anche grazie alla campagna di comunicazione dedicata che, attraverso la realizzazione di video interviste a 5 giovani pazienti che hanno portato la loro esperienza nel mondo del lavoro, ha avuto come messaggio chiave il ruolo fondamentale della preparazione e della propria formazione per lanciarsi nel mondo del lavoro ma anche l'importanza che la conoscenza della malattia della risorsa che si vuole assumere sia rilevante nel percorso di inserimento lavorativo.

Il progetto ha previsto dei momenti formativi rivolti sia al personale dedicato alla selezione e ricerca del personale che ai candidati iscritti al portale. I candidati grazie alla collaborazione con le agenzie interinali partner del progetto hanno lavorato sulla consapevolezza delle proprie risorse e su come prepararsi al meglio per affrontare i colloqui di selezione del personale, fino a come prepararsi per l'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.



- ▶ **ANDEL - l'Agenda 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.

PUBBLICAZIONI

Nel 2023 è stato pubblicato il quarto volume della collana LIFC 'Compendi' dal titolo **'Fibrosi Cistica e Sindemia – il volto sociale del SARS-CoV-2'** a cura del dr. Giorgio Zoccatelli, Assistente Sociale presso l'Azienda Ospedaliera di Verona e presso il Centro FC e coordinatore del Gruppo Assistenti Sociali SIFC con la collaborazione, tra gli altri, della dr.ssa Vanessa Cori, Assistente Sociale LIFC. Il volume riporta le esperienze delle persone con FC e dei loro caregiver durante la pandemia da Covid-19, mostrando come, oltre ai bisogni di natura sanitaria, la malattia presenti ripercussioni anche nella vita di tutti i giorni, creando molte difficoltà e limitando i progetti di vita di pazienti e familiari. Il volume ha fatto luce sui timori e sulle preoccupazioni scaturite dall'isolamento e dalle restrizioni, nonché dal rischio di ammalarsi (e morire) correlato oltre che all'aspetto sanitario anche all'interconnessione tra fattori e disuguaglianze sociali, economiche, lavorative ed etniche: una vera SINDEMI. L'ascolto di queste esperienze ha portato il desiderio di mettere insieme tutti gli elementi rilevanti per provare a dare un senso ai due anni di Covid e da nessuno mai immaginabili.

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.
- ▶ **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 la 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.



3.3 TERRITORIO

L'area è stata istituita 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. Sin dalla sua creazione, l'Area ha iniziato un lavoro di mappatura della situazione associativa con l'obiettivo di evidenziare le disomogeneità negli aspetti legislativi e organizzativi che è proseguito anche nel 2022 e che è stato caratterizzato da un supporto a quelle Associazioni regionali che hanno manifestato necessità di confronto e scambio di esperienze e progettualità. Nel corso del 2023 l'Area ha incontrato la LIFC Basilicata e l'ASP Basilicata per l'analisi dei servizi sanitari regionali e per avviare un confronto sul miglioramento dell'Assistenza Sanitaria regionale per le persone con fibrosi cistica che si basi sul potenziamento dello sviluppo territoriale dell'Adi e della Telemedicina e si sta adoperando per supportare la LIFC Molise nelle attività di riorganizzazione e la creazione di una collaborazione fattiva con le istituzioni locali.

L'area ha anche coordinato l'invio di farmaci e dispositivi da parte delle Associazioni Regionali LIFC alla Fondazione Matio per il supporto dei pazienti con FC ucraini: anche nel 2023 siamo rimasti in contatto costante con CF Europe e le organizzazioni ucraine per monitorare i bisogni dei pazienti e destinare le donazioni raccolte nel corso dell'anno dai nostri sostenitori. Verificato che la necessità più urgente era quella delle vitamine, ad agosto 2023 abbiamo provveduto all'acquisto e alla relativa consegna grazie anche al contributo della PIAM Farmaceutici che, saputo della nostra iniziativa, ha deciso di sostenerci permettendoci di raddoppiare il quantitativo di vitamine ordinato. La nostra donazione di oltre 300 confezioni di vitamine DEKA sia in formato liquido che in capsule è stata utilizzata per rifornire il territorio ucraino.

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



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. LIFC è coinvolta attivamente in numerosi progetti e rappresentata nel Board dal Consigliere LIFC Marco Magrì, rieletto per il suo secondo mandato triennale in occasione dell'Assemblea Generale svolta il 6 e 7 giugno a Vienna in occasione dei 20 anni di attività di CF Europe.

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 della comunità FC. Il rappresentante LIFC presso il CAB è il dott. Mario Ricciardi. Durante questo anno il CAB ha incontrato alcune aziende farmaceutiche a Parigi in Ottobre e ha fatto delle riunioni online. Gli argomenti affrontati sono stati l'accesso ai modulatori e le nuove potenzialità delle future terapie mRNA e delle terapie geniche che hanno già dei trials in corso.

► PORG – PATIENT ORGANISATIONS RESEARCH GROUP

Il PORG è un gruppo di lavoro, formato da rappresentanti delle associazioni nazionali di CFE, che ha la responsabilità di condurre il lavoro relativo alla ricerca in ambito europeo. Il PORG mira a facilitare la creazione di partenariati tra le organizzazioni membri europee al

fine di ampliare e stabilizzare la rete di ricerca europea sulla FC ed accelerare l'accesso a nuovi farmaci per la FC attraverso la ricerca. Il rappresentante LIFC per il PORG è il Dott. Giuseppe Parisi. Durante l'ultimo anno sono state promosse iniziative di divulgazione scientifica in ambito europeo tradotte nelle varie lingue nazionali e si è partecipato attivamente alle riunioni del Clinical Trial Network Europeo.

► POPI – PATIENT ORGANIZATION INTEREST GROUP

Il nuovo Gruppo di lavoro di CF Europe – in continua espansione – riunisce i rappresentanti delle Associazioni Europee con conoscenze e competenze in materia di politica, ricerca sanitaria, ricerca sociale, comunicazione e gestione progetti. Il rappresentante LIFC in questo gruppo di lavoro è Marco Magrì. Durante l'ultimo anno sono state fatte riunioni sia in presenza che online e sono stati affrontati temi come l'allargamento dell'accesso ai nuovi modulatori nelle nazioni dove ancora non sono disponibili, i problemi di carenza del farmaco CREON e la rappresentanza politica in Europa. È stato avviato anche un progetto di gemellaggio tra Centri FC (TEP – Twinning Expansion Project) con lo scopo di affrontare alcune lacune nella gestione della malattia sostenendo e facilitando partenariati collaborativi a lungo termine tra Centri Fibrosi Cistica e reti di collaborazione tra organizzazioni pazienti di tutta Europa. Il POPI lavora in stretto contatto con il PORG svolgendo riunioni e redigendo documenti comuni.

A livello europeo LIFC è stata attiva e coinvolta nell'aiuto ai pazienti Ucraini attraverso una speciale raccolta fondi e approvvigionamento di medicinali e presidi sanitari coordinata da CFE ed ha partecipato al comitato direttivo della 17^{ma} edizione dello European Cystic Fibrosis Young Investigator Meeting, evento che convogliò i migliori giovani ricercatori che si occupano di FC provenienti da tutta Europa promosso dalle associa-



zioni dei pazienti nell'ambito di CF-Europe (LIFC insieme alle associazioni di Belgio, UK, Francia, Olanda e Germania). LIFC prende parte anche al progetto europeo HIT-CF Europe che mira a fornire nuove opzioni terapeutiche alle persone con fibrosi cistica con profili genetici ultra rari. Il Progetto valuta la sicurezza e l'efficacia di possibili farmaci innovativi forniti dalle aziende farmaceutiche partner attraverso test preliminari in laboratorio sui "mini-intestini" dei pazienti, detti organoidi.

IL REGISTRO ITALIANO FIBROSI CISTICA

Il Registro Italiano Fibrosi Cistica (RIFC) colleziona dati di pazienti affetti da Fibrosi Cistica (FC) provenienti sia dai centri di riferimento che di supporto per questa patologia istituiti dalla legge n.548 del 1993. Obiettivi del RIFC, che vengono messi in evidenza soprattutto con il Rapporto annuale sono:

- ▶ **aggiornare i dati demografici e clinici** della popolazione italiana affetta da FC necessari per implementare progetti di miglioramento della gestione dei pazienti affetti da questa patologia; l'ultimo rapporto RIFC disponibile è relativo agli anni 2019 - 2020.
- ▶ **Analizzare le tendenze** di medio e lungo periodo nelle caratteristiche clinico-epidemiologiche della FC.
- ▶ **Contribuire all'identificazione** delle necessità assistenziali sul territorio nazionale, utili anche per la programmazione sanitaria e per la distribuzione delle risorse.
- ▶ **Informare il 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.

I dati del RIFC sono inoltre condivisi con il Registro Europeo FC al fine di contribuire alla stima dell'incidenza europea della patologia e, attraverso una serie di collaborazioni specifiche, a colmare i gap di conoscenza su specifiche tematiche (es. uso dei farmaci modulatori del gene CFTR).

Il primo accordo di collaborazione per la gestione del RIFC viene stipulato nel 2009 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), a novembre 2020 (durata 3 anni) e a novembre 2023 (durata 3 anni).

Sul sito web www.registroitalianofibrosicistica.it è possibile visualizzare o scaricare tutte le informazioni relative al RIFC: accordo di collaborazione, normative, rapporti, pubblicazioni etc. Esiste inoltre una sezione specifica dedicata alle richieste di accesso ai dati del RIFC con le modalità e la relativa modulistica.

FLUSSO DEI DATI

La trasmissione dei dati relativi al 2022 (successiva alla firma dei consensi informati da parte dei pazienti) è avvenuta prevalentemente attraverso l'impiego di un nuovo software creato per il RIFC (RIFC, AREA SRL). La piattaforma RIFC è web based e particolarmente semplice ed intuitiva è la compilazione da parte degli utenti dei Centri FC. Nella piattaforma sono intrinseci i primi controlli di qualità dei dati, che consentono o bloccano l'inserimento degli stessi se non rispettano criteri specifici: successivi controlli di qualità longitudinali vengono effettuati dal Registro Europeo FC.



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 attivamente 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; la seconda annualità è stata di 239,080 per i 5.977 pazienti del 2021, la terza annualità ammonta a 243.080,00 per i 6.077 pazienti del 2022. 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. E' stata costituita una commissione (M.Salvatore, R Padoan, 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).

PUBBLICAZIONI RIFC ANNO 2023:

Hidden CFSPID in CF patient registries? The Italian CF Registry experience. Terlizzi V, Padoan R, Amato A, Campagna G, Castellani C, Salvatore M. J Cyst Fibros 2023 Nov; 22(6):1128-1129. Doi:10.1016/j.jcf.2023.07.010. Epub 2023 Aug 5.

Rubrica 'Centri a confronto'. Epidemiologia delle colonizzazioni respiratorie nei soggetti con Fibrosi Cistica in età pediatrica (Dati dal 2018 al 2022 del RIFC). Orizzonti FC Organo della Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Cistica. 2023,20(3):9-11

Rubrica 'Centri a confronto'. La positiva esperienza del Registro Fibrosi Cistica in Turchia. Orizzonti FC Organo della Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Cistica. 2023,20(1):6-8.

REGISTRO EUROPEO FIBROSI CISTICA

Il Registro Europeo Fibrosi Cistica (ECFSP'sRegistry) colleziona i dati demografici e clinici di pazienti con FC dall'Europa e dai paesi limitrofi. Tali dati vengono raccolti in uno specifico software ECFSPR, all'interno del quale vengono collezionate una serie di variabili condivise. 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 54.043 pazienti provenienti da 40 paesi (ECFS PatientRegistry Annual Data Report 2021).

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



MARTINA: LA CARTELLA AMBULATORIALE INFORMATIZZATA PER LA FIBROSI CISTICA

La cartella ambulatoriale informatizzata 'Martina' è una cartella costruita ad hoc per la fibrosi cistica. È un applicativo web based con doppia funzione, ovvero è sia uno strumento per la raccolta dei dati clinici e monitoraggio dei pazienti seguiti dai Centri FC di riferimento, sia un database dei dati clinico-anagrafici dei pazienti.

In aggiunta, tale cartella può essere utilizzata dai Centri FC sia per l'attività assistenziale (raccolta di dati ad ogni visita, stampa di una lettera di dimissione, della terapia domiciliare, di certificazioni) sia come Registro di patologia, facilitando attraverso la compilazione di un unico strumento entrambe le finalità.

Tutti i documenti (accordi, nomine, etc..) prodotti nel 2023 hanno fatto sì che due Centri di Riferimento FC hanno adottato la cartella clinica Martina ovvero i Centri FC di Gubbio e Cerignola, mentre altri centri sono in fase di valutazione. Il progetto che ha portato alla costruzione della cartella clinica Martina è stato finanziato interamente da LIFC.



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, con oltre 400.000 accessi 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.

Nel 2023, grazie al contributo non condizionato di Pfizer per attività divulgative sull'impatto del Covid-19 nelle persone fragili, LIFC ha realizzato un ciclo di webinar composto da 4 appuntamenti online che hanno affrontato la tematica da diversi punti di vista. Il primo webinar infatti, tenuto dal Dr. Riccardo Ciprandi, Psicologo Ricercatore - UOSD Centro Fibrosi Cistica Istituto Giannina Gaslini di Genova ha indagato l'impatto della pandemia sulle persone con Fibrosi Cistica, illustrando gli stati d'animo e i sentimenti di paura, ansia e depressione affrontati dai pazienti e analizzati da studi specifici condotti nel periodo del Covid-19. Gli altri tre webinar invece sono stati dedicati ad un percorso di yoga e mindfulness che, sperimentato da alcuni pazienti proprio durante la pandemia, si è dimostrato uno strumento efficace come supporto nella gestione della malattia. A condurre i partecipanti in questo ciclo di webinar è stata Tiziana Gilardi, paziente FC e insegnante di yoga, che proprio su di sé ha sperimentato i benefici di

una pratica costante di queste discipline sul corpo e sulla mente e ha voluto condividere il suo percorso e la sua conoscenza con altri pazienti.

Nel mese di maggio è stato inoltre organizzato un webinar per aggiornare la comunità FC sui progressi di ricerca per le mutazioni rare che ad oggi sono ancora orfane di cura. Un tema che riveste particolare interesse e che è stato trattato dalla Prof.ssa Serena Quattrucci, Consulente Scientifico LIFC, a seguito delle novità illustrate nei principali appuntamenti scientifici che riguardano la patologia, ovvero il Congresso Nordamericano (North American Cystic Fibrosis Conference) ed il Congresso Europeo (European Cystic Fibrosis Conference).

I WEBINAR DEL MARTEDÌ

**MUTAZIONI
NON SENSE E SPLICING:
sfide terapeutiche**

30 MAGGIO 2023 | ORE 18:00

zoom

I WEBINAR DEL MARTEDÌ

I COLORI DELL'ANIMA
Percorso di benessere psicofisico,
yoga e mindfulness per persone
con fibrosi cistica

2 | 16 | 23 MAGGIO 2023 | ORE 18:00

zoom

I WEBINAR
DEL MARTEDÌ

Dal Covid-19 ad oggi: quale impatto
per la salute mentale delle persone
con Fibrosi Cistica?

Martedì 21 marzo ore 17:00

PARTECIPA SU ZOOM



Le attività di sensibilizzazione e informazione sulla patologia basate sul coinvolgimento dei pazienti, delle famiglie e della comunità FC sono proseguite anche nel 2023 attraverso la campagna di comunicazione **'Vite Salate'** - patrocinata da LIFC - che ha condiviso le storie e le esperienze di giovani pazienti principalmente attraverso il portale dedicato e le attività social. La campagna **'65rosex65cime'** che invita alla condivisione di una rosellina, 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.

Il 2023 ha visto l'avvio anche di un nuovo progetto di sensibilizzazione sulla Fibrosi Cistica promosso dai Leo Club Italia insieme a LIFC: si tratta di **'Take a Breath – il tempo di un respiro'**, un progetto ideato e pensato dai giovani per i giovani, per informare sulla patologia in modo semplice e informale attraverso le testimonianze dei giovani adulti con FC, iniziative divulgative e di reciproco avvicinamento tra la rete dei volontari delle Associazioni Regionali LIFC e la rete dei Distretti Leo. Il progetto, di durata biennale (2023 – 2025) avvierà sul territorio nazionale azioni formative integrate in processi di promozione della salute e della partecipazione sociale con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica sulle problematiche vissute dalle persone con fibrosi cistica.

Tre sono gli obiettivi principali del progetto: **divulgare l'importanza dello sport** quale cardine del miglioramento delle condizioni e delle aspettative di vita dei pazienti con FC e della popolazione in generale, in un'ottica di inclusione e supporto psicologico; **promuovere la conoscenza della patologia** e dei progressi nelle cure; **sensi-**

bilizzare la popolazione sull'importanza della donazione di organi, tessuti e sulla cultura del trapianto. Sono tutti temi cardine nell'operato di LIFC, che grazie alla sua rete di Associazioni Regionali, coadiuverà i Distretti Leo nelle attività informative garantendo pieno supporto e collaborazione.

Oltre alle attività di informazione e sensibilizzazione sui canali social Facebook e Instagram dedicati al progetto, è stato realizzato un video di sensibilizzazione con la partecipazione di 8 pazienti adulti con FC che hanno condiviso le loro emozioni e la loro storia di vita con la malattia per aiutarne la conoscenza soprattutto tra i giovani.

LIFC ha incentrato le **attività di advocacy** sulla corretta applicazione della Legge 548, che proprio nel 2023 ha visto il 30° anno dalla sua applicazione ma che risulta ancora disattesa o non applicata uniformemente sul territorio nazionale. Come Associazione Pazienti LIFC ne effettua il monitoraggio costante intervenendo ogni qual volta venga segnalata una criticità o una carenza. Nel maggio 2023, a seguito delle nostre ripetute sollecitazioni, la Camera dei Deputati ha approvato **tre mozioni sulla FC** presentate da diversi esponenti politici che hanno voluto richiamare l'attenzione e l'impegno del Governo affinché vengano garantite risorse, strumenti e modelli per l'assistenza personalizzata così da intervenire positivamente sulla qualità di vita dei pazienti. Le mozioni, incentrate su 11 punti chiave che vanno dall'implementazione dell'assistenza domiciliare alla garanzia di accesso ai farmaci innovativi per tutti i pazienti, dalla richiesta di risorse per assicurare strutture, personale e attrezzature alla fornitura di assistenza psicologica hanno lo scopo di mantenere alta l'attenzione sulla patologia e di richiedere ed ottenere impegno ed azioni concrete da parte del Governo. La Legge 548 è stata certamente una conquista, così come per i pazienti è una conquista la nuova e



più longeva vita che oggi possono condurre grazie alle cure ricevute dal Sistema Sanitario Nazionale. E' proprio per garantire che questo prezioso dono sia per tutti qualcosa in più che una semplice speranza, che proseguiamo nel nostro lavoro a sostegno di pazienti e famiglie, ascoltando e recependo le loro istanze e portandole all'attenzione dei decisori e del mondo politico ed istituzionale.

Particolare attenzione è stata dedicata anche ai **regolamenti per il Test del Sudore**, problematica sulla quale LIFC si era attivata per avere una proroga all'autorizzazione in deroga da parte della Direzione Generale dei Dispositivi Medici e del Servizio Farmaceutico del Ministero della Salute e che è stata seguita per garantire il prolungamento della disposizione fino al 2024. Grazie alla collaborazione del Ministero della Salute i dispositivi di riferimento per il Test sono stati immessi sul mercato consentendo il regolare svolgimento sia del Test del Sudore che dei monitoraggi dei pazienti in trattamento con i farmaci modulatori.

LIFC ha trovato inoltre nel **Ministero per le Disabilità** un ulteriore interlocutore attento e partecipe delle necessità delle persone con Fibrosi Cistica: il Ministro Alessandra Locatelli ha incontrato l'Associazione nel mese di Febbraio 2023 ascoltando e recependo le istanze di pazienti e caregiver e manifestando attenzione e disponibilità all'analisi e alla risoluzione delle tematiche presentate.

Insieme al network dell'Alleanza Malattie Rare, LIFC è intervenuta inoltre per chiedere alle Istituzioni di **garantire il diritto alla salute per i pazienti che necessitano di ossigeno in aereo**, specialmente per le necessità di quei pazienti che, essendo residenti nelle isole, non hanno a volte possibilità di spostarsi dal luogo di residenza con il preavviso necessario all'espletamento delle pratiche burocratiche standard.

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**, il tradizionale appuntamento che riunisce la comunità FC con l'obiettivo di informare i nostri portatori di interesse sulle principali novità in ambito terapeutico, socio assistenziale e associativo. Per la sua 11ª edizione, il Forum è tornato sul territorio - in questo caso a Parma - proprio in virtù del valore di condivisione





alla base del principale evento per i nostri portatori di interesse. Il tema di questa edizione è stato ispirato dai notevoli cambiamenti che la patologia ha visto negli ultimi anni: l'ingresso dei modulatori nel percorso di cura, così come il non accesso dei pazienti non rispondenti, ha modificato sensibilmente la vita dei pazienti e la loro aderenza alle cure e la gestione della progressione della malattia e le eventuali patologie correlate al paziente adulto. Su questi temi i rappresentanti delle Istituzioni, i clinici ed i pazienti hanno condiviso la loro esperienza a beneficio di tutti i partecipanti, favorendo la discussione ed il confronto con il pubblico presente e collegato da remoto. Durante il Forum sono state inoltre presentate le nuove progettualità dell'Associazione ed è stato assegnato il Primo Premio Volontario LIFC a Veronica Cannucci in rappresentanza dei Leo Club, per il loro impegno nella sensibilizzazione sulla malattia.



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. L'edizione del 2023 si è svolta l'8 e il 9 Settembre ed ha avuto come tema portante l'importanza dell'attività sportiva e di un corretto stile di vita nella prevenzione delle malattie polmonari, motivo per cui all'evento in rappresentanza di LIFC oltre al Vice Presidente Antonio Guarini ha preso parte anche Alessandro Gattafoni, testimonial LIFC per lo sport.

Il 22 e 23 Settembre la Presidente LIFC Gianna Puppo Fornaro insieme ad una delegazione dell'Associazione ha partecipato all'**Expo AID 2023**, evento nazionale dedicato al mondo del Terzo Settore e dell'Associazione italiano per portare l'esperienza della nostra Associazione e condividere una nuova cultura dei diritti e della piena partecipazione nella società delle persone con disabilità. La manifestazione, promossa dal Ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli, ha voluto favorire il confronto sulla piena attuazione della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e favorire la partecipazione alla vita sociale, politica e civile di ogni persona.

A Giugno 2023, precisamente dal 19 al 24, si è svolta anche la terza edizione della **125 Miglia per un respiro**, la traversata di sensibilizzazione sulla fibrosi cistica ideata e realizzata da Alessandro Gattafoni, paziente adulto con FC e testimonial LIFC per lo sport. Mosso dall'intento di andare oltre i limiti imposti dalla malattia che lo accompagnano sin dalla nascita, Alessandro ha ideato questa sfida con il mare e con il suo respiro per dimostrare l'importanza di praticare sport per i pazienti e di portare a termine sfide ambiziose e raggiungere i propri obiettivi. Il rapporto di Alessandro con la fibro-

si cistica non è stato semplice ed ha segnato la sua vita e la pratica dello sport fin da bambino, quando faticava ad accettare i limiti imposti dalla malattia che non gli permettevano di praticare alcune discipline sportive. Oggi, anche grazie alla disciplina e alla giusta dose di competitività e ostinazione che lo sport gli ha insegnato, Alessandro ha lavorato sulle sue fragilità fino ad arrivare a farsi portavoce della Lega Italiana Fibrosi Cistica per far conoscere la malattia e l'importanza dello sport per i pazienti.



125 MIGLIA PER UN RESPIRO

19-24 GIUGNO 2023

BASTIA → MARINA DI CAMPO → PUNTA ALA → LIVORNO IN KAYAK.
LA NUOVA SFIDA DI ALESSANDRO GATTAFONI.





Forte dell'esperienza delle prime due edizioni della manifestazione, diverse nel percorso ma accomunate dallo stesso spirito di divulgazione e consapevolezza sulla malattia, Alessandro ha voluto aggiungere quest'anno, nella nuova edizione, una ulteriore sfida: un mare a lui sconosciuto – il Tirreno; una rotta difficile, la stessa voglia di superare il proprio vissuto con la malattia e condividerlo con altri pazienti e famiglie, con un pensiero speciale al piccolo Giona Marone, il figlio di due anni di Alessandro a cui le sue imprese sono dedicate, come monito a non arrendersi mai.

Dopo mesi di allenamento e preparazione fisica e mentale e dopo la presentazione ufficiale in conferenza stampa a Firenze presso il Meyer Health Campus, Alessandro, modificando in corso d'opera la rotta a cau-

sa delle avverse condizioni meteo, è partito dall'isola di Capraia per raggiungere la prima tappa della traversata – l'Isola d'Elba – ed incontrare pazienti e famiglie in un evento di sensibilizzazione organizzato con la collaborazione di LIFC Toscana. Successivamente, il viaggio è proseguito verso Punta Ala con un Charity Event presso lo Yacht Club, alla presenza delle autorità locali e dei rappresentanti dell'Associazione. La manifestazione è terminata il giorno seguente a Livorno con l'entrata di Alessandro nel porto della fortezza vecchia e la sua partecipazione all'evento celebrativo di chiusura.

La manifestazione è stata patrocinata dalla Regione Toscana, dal CONI, dalla Federazione Italiana Canoa Kayak e dal Gruppo Toscano Giornalisti Sportivi.





4. PROVENTI E RICAVI

I fondi raccolti derivano principalmente da quote associative e apporti da soci; erogazioni liberali; 5x1000 e iniziative di fundraising, mentre gli ambiti sociali in cui vengono impiegati sono identificati nelle Aree di Interesse LIFC all'interno delle quali vengono scelti i progetti da sostenere.

Le 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. Relativamente alla raccolta fondi da individui, il 2023 ha visto aumentare le comunicazioni cartacee dedicate ai sostenitori per mantenere la loro fidelizzazione e fornire aggiornamenti sull'impiego dei fondi donati ed è stata avviata la programmazione della campagna lasciti con lo studio del messaggio di comunicazione e dei relativi materiali. Sono proseguite le attività di collaborazione con le aziende sia per lo sviluppo di nuove progettualità che il consolidamento delle azioni in essere.

La suddivisione ed il valore dei ricavi è indicato nel Rendiconto gestionale 2023 – 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. Le quote associative subiscono un incremento passando da 130.759,00 euro del 2022 a 152.955,00 euro del 2023 denotando l'uscita dalla crisi Covid da parte delle Associazioni Regionali LIFC.

Questa quota comprende sia le quote sociali individuali che il contributo delle Associazioni Regionali, per Regolamento equiparato al 5% dei ricavi delle stesse. La voce 'Proventi dagli Associati' si riferisce invece alle donazioni libere da parte delle Associazioni Regionali su specifici progetti strutturali di LIFC e che nel 2023 ammontano a 55.000,00 euro.



4.2 EROGAZIONI LIBERALI

Le erogazioni liberali destinate dagli individui alle attività di missione oppure all'implementazione di progetti proseguono nel costante aumento, passando dai 95.839,00 euro del 2022 ai 99.734,00 del 2023, segno della validità del percorso di fidelizzazione iniziato. I contributi da aziende hanno visto un significativo aumento passando dai 55.507,00 euro del 2022 ai 147.727 del 2023.

Le erogazioni derivanti da Bandi sono relative al progetto quinquennale della farmacovigilanza e potenziamento del Registro Italiano FC partito nel 2021 a cui va ad aggiungersi il rinnovo 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

Le attività di raccolta fondi sul territorio, legate alle due tradizionali campagne di Pasqua e Natale si sono svolte anche nel 2023 grazie all'instancabile impegno dei volontari delle Associazioni Regionali LIFC che hanno proposto dolci e prodotti solidali a sostegno dei progetti di cura ed assistenza sul territorio. È bene ricordare infatti che le Campagne di Natale e Pasqua sono coordinate ed organizzate logisticamente da LIFC 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 2023 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, scelto da tantissimi sostenitori in occasione delle feste e dei momenti di gioia che vengono celebrati con un pensiero speciale alle per-

sone con fibrosi cistica. Per i dettagli dei ricavi e dei costi su rimanda al Rendiconto gestionale voce C.





4.4 5X1000

Devolendo 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 settembre e promossa principalmente attraverso il si-

to web, i canali social e comunicazioni ai donatori. I fondi sono utilizzati per il sostegno del progetto di Telemedicina, delle attività del Registro Italiano Fibrosi Cistica; come contributo ai progetti internazionali del Registro Europeo Fibrosi e alle attività di CF Europe.

Il contributo ricevuto nel 2023 e relativo all'anno fiscale 2022 è stato del valore di € 209.796,51, relativo a 5.520 scelte dei contribuenti. I valori sono in aumento rispetto a quelli dell'anno precedente manifestando la solidità della base donativa dell'Associazione.



APPENDICE

STATO PATRIMONIALE 2023

ATTIVO		al 31/12/2023	al 31/12/2022
A	Quote associative o apporti ancora dovuti	€ 148.564	€ 137.042
B	Immobilizzazioni	€ 52.275	€ 58.055
II	Immobilizzazioni Materiali	€ 45.375	€ 51.155
1	Terreni e Fabbricati (Immobile in Sicilia)	€ 40.000	€ 40.000
3	Attrezzature (da fondi ammortamento)	€ 3.862	€ 6.616
a	Stand per manifestazioni	€ 224	€ 671
b	Spese arredamento sede	€ 302	€ 500
c	Macchine elettroniche	€ 3.336	€ 5.445
4	Altri Beni (da fondi ammortamento)	€ 1.513	€ 4.539
a	Gadget Martino	€ 1.513	€ 4.539
III	Immobilizzazioni finanziarie	€ 6.900	€ 6.900
3	Deposito cauzionale affitto	€ 6.900	€ 6.900
C	Attivo circolante	€ 864.479	€ 810.110
I	Rimanenze	€ 66.222	€ 41.110
4	Rimanenza gadget in giacenza	€ 66.222	€ 41.110
II	Crediti	€ 77.669	€ 119.762
4	Verso soggetti privati	€ 69.917	€ 116.586
a	Crediti diversi da aziende	€ 69.917	€ 116.586
11	Imposte anticipate	€ 7.752	€ 3.176
a	Rimborso Agenzia Entrate e IVA a credito	€ 7.752	€ 3.176
IV	Disponibilità liquide	€ 720.588	€ 649.238
1	Depositi bancari e postali	€ 720.420	€ 644.551
a	Banca Intesa	€ 654.175	€ 607.608
b	Conto corrente postale	€ 66.245	€ 36.943
3	Danaro e valori in cassa	€ 168	€ 4.687
TOTALE ATTIVO		€ 1.065.318	€ 1.005.207

PASSIVO		al 31/12/2023	al 31/12/2022
A	Patrimonio netto	€ 749.303	€ 786.647
I	Fondo di dotazione dell'ente	€ 269.391	€ 265.203
II	Patrimonio vincolato	€ 151.258	€ 200.000
3	Riserve vincolate destinate da terzi	€ 151.258	€ 200.000
III	Patrimonio libero	€ 317.255	€ 317.255
2	Altre Riserve	€ 317.255	€ 317.255
IV	Avanzo d'esercizio	€ 11.399	€ 4.189
B	Fondi per rischi e oneri	€ 0	€ 0
C	Trattamento di fine rapporto	€ 84.867	€ 74.613
D	Debiti	€ 230.998	€ 140.215
7	Fornitori	€ 197.340	€ 112.777
9	Debiti tributari	€ 7.910	€ 372
11	Stipendi e contributi dicembre pagati in gennaio	€ 25.748	€ 27.066
E	Ratei e risconti passivi	€ 150	€ 3.732
TOTALE PASSIVO		€ 1.065.318	€ 1.005.207



RENDICONTO GESTIONALE 2023

PROVENTI E RICAVI		Consunt. 2023	Consunt. 2022	Prevent. 2023
A	Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	€ 940.034	€ 963.732	€ 993.000
1	Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	€ 152.955	€ 130.759	€ 148.000
a	Quote associative	€ 7.035	€ 6.950	€ 8.000
b	Contributo Associazioni regionali (5%)	€ 145.920	€ 123.809	€ 140.000
2	Proventi dagli associati	€ 55.000	€ 90.000	€ 70.000
a	Contributi per Ricerca e progetti LIFC	€ 55.000	€ 90.000	€ 70.000
4	Erogazioni liberali	€ 252.586	€ 166.602	€ 295.000
a	Donazioni da aziende	€ 147.727	€ 55.507	€ 175.000
b	Donazioni privati	€ 99.734	€ 95.839	€ 100.000
c	Donazioni privati tramite social	€ 5.125	€ 15.256	€ 20.000
5	Proventi da 5 x 1000	€ 209.797	€ 283.250	€ 210.000
a	5 x 1000	€ 209.797	€ 283.250	€ 210.000
10	Altri ricavi, rendite e proventi	€ 269.696	€ 293.121	€ 270.000
a	Bandi	€ 269.696	€ 293.121	€ 270.000
	Avanzo disavanzo attività di interesse generale	€ 242.468	€ 211.671	€ 194.500
C	Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi	€ 289.769	€ 207.147	€ 239.000
1	Proventi da raccolte fondi abituali	€ 209.184	€ 140.140	€ 160.000
a	Campagna Natale	€ 164.239	€ 106.282	€ 120.000
b	Campagna Pasqua	€ 44.945	€ 33.858	€ 40.000
2	Proventi da raccolte fondi occasionali	€ 80.585	€ 67.007	€ 79.000
a	SMS solidale	€ 0	€ 55	
b	Gadget	€ 14.691	€ 15.896	€ 16.000
c	125 Miglia per 1 Respiro	€ 20.650	€ 15.350	€ 16.000
d	Campagna Case LIFC	€ 10.100	€ 10.720	€ 15.000
e	Campagna Telemedicina	€ 16.112	€ 9.420	€ 10.000
f	Campagna LIFC Cares	€ 19.032	€ 15.556	€ 16.000
g	Altre campagne	€ 0	€ 10	€ 6.000
	Avanzo disavanzo attività di raccolta fondi	-€ 45.577	-€ 34.624	€ 7.000
D	Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie	€ 5.614	€ 344	€ 0
1	Da rapporti bancari	€ 3.000	€ 344	€ 0
5	Altri proventi (Sopravvenienze attive)	€ 2.614	€ 0	€ 0
	Avanzo disavanzo attività finanziarie	-€ 7.267	-€ 3.081	€ 0
E	Proventi di supporto generale	€ 28.274	€ 35.988	€ 0
2	Altri proventi di supporto generale	€ 28.274	€ 35.988	€ 0
a	Arrotondamenti	€ 2	€ 6	
b	Partite di giro	€ 28.272	€ 10.982	
c	Altri proventi	€ 0	€ 25.000	
	Avanzo disavanzo attività di supporto generale	-€ 178.225	-€ 169.764	-€ 198.500
Totale ricavi		€ 1.263.691	€ 1.207.211	€ 1.232.000
Proventi figurativi		€ 0	€ 0	€ 0



ONERI E COSTI	Consunt. 2023	Consunt. 2022	Prevent. 2023
A Costi e Oneri da attività di interesse generale	€ 697.566	€ 752.061	€ 798.500
Aa Qualità delle Cure	€ 125.933	€ 145.748	€ 133.000
2 Servizi	€ 100.824	€ 120.992	€ 108.000
a Telemedicina	€ 100.824	€ 114.715	€ 100.000
b Accreditamento	€ 0	€ 6.277	€ 8.000
c Finanziamento congressi FC			
4 Personale	€ 25.109	€ 24.756	€ 25.000
a Qualità delle cure (comprensivo dei contributi)	€ 25.109	€ 24.756	€ 25.100
Ab Qualità della Vita	€ 106.117	€ 107.538	€ 125.500
2 Servizi	€ 75.010	€ 76.826	€ 93.500
a Numero verde per assistenza sociale e psicologica	€ 732	€ 366	€ 500
b Progetti sul territorio (supporto psicologico, etc.)	€ 2.244	€ 2.152	€ 3.000
c Pubblicazioni e progetto sport	€ 8.357	€ 9.150	€ 30.000
d Borse di studio per pazienti FC	€ 3.180	€ 9.585	€ 10.000
e Progetto case LIFC	€ 60.497	€ 55.573	€ 50.000
4 Personale	€ 31.107	€ 30.712	€ 32.000
a Assistenza Sociale (comprensivo di contributi)	€ 31.107	€ 30.712	€ 32.000
Ac Ricerca	€ 278.465	€ 276.605	€ 118.400
2 Servizi	€ 236.271	€ 232.741	€ 250.000
a Registro Italiano Fibrosi Cistica e farmacovigilanza	€ 177.948	€ 223.473	€ 220.000
b Registro europeo Fibrosi Cistica	€ 5.000	€ 0	€ 5.000
c Finanziamento ECFS (Clinical Trial Network)	€ 40.000	€ 5.000	€ 20.000
d Progetto Hit CF	€ 2.540	€ 0	€ 0
e Board e rimborsi congressi	€ 10.783	€ 4.268	€ 5.000
4 Personale	€ 42.194	€ 43.864	€ 40.000
a Personale per Registro Italiano	€ 42.194	€ 43.864	€ 40.000
Ad Comunicazione	€ 177.693	€ 214.297	€ 190.000
2 Servizi	€ 154.998	€ 166.154	€ 140.000
a Materiale di sensibilizzazione (Brochure, etc)	€ 1.248	€ 1.211	€ 10.000
b Forum, Giornata Europea FC, Giornata Respiro	€ 63.044	€ 76.598	€ 60.000
c Mantenimento Dominio e sito web e canoni gestione software	€ 24.831	€ 18.932	€ 20.000
d Campagne di sensibilizzazione e comunicazione	€ 65.875	€ 69.413	€ 50.000
4 Personale	€ 22.248	€ 47.695	€ 50.000
a Personale Comunicazione (comprensivo di contributi)	€ 22.248	€ 47.695	€ 50.000
5 Ammortamenti	€ 447	€ 448	€ 0
a Quota ammortamento Stand per manifestazioni	€ 447	€ 448	€ 0
Ae Sviluppo associativo e attività sul territorio	€ 9.358	€ 7.873	€ 60.000
2 Servizi	€ 9.358	€ 7.873	€ 60.000
a Attività sul territorio	€ 6.990	€ 4.161	€ 5.000
b Corso nuovi dirigenti LIFC		€ 0	€ 50.000
c Progetto Ucraina	€ 2.368	€ 3.712	€ 5.000

continua →



ONERI E COSTI	Consunt. 2023	Consunt. 2022	Prevent. 2023
C Costi e oneri attività di raccolta fondi	€ 335.346	€ 241.771	€ 232.000
1 Oneri per raccolte fondi abituali	€ 207.269	€ 134.880	€ 160.000
a Campagna Natale	€ 164.702	€ 102.867	€ 120.000
b Campagna Pasqua	€ 42.567	€ 32.013	€ 40.000
2 Oneri per raccolte fondi occasionali	€ 86.716	€ 72.569	€ 47.000
a 125 miglia per un respiro	€ 21.463	€ 12.414	€ 12.000
b Gadget	€ 8.560	€ 8.881	€ 8.000
c Campagna Case LIFC	€ 4.779	€ 3.000	€ 8.000
d Campagna Telemedicina	€ 6.921	€ 2.442	€ 3.000
e Campagna LIFC Cares	€ 8.393	€ 8.987	€ 10.000
f Altre campagne	€ 0	€ 245	€ 1.000
g Consulenza raccolta fondi	€ 36.600	€ 36.600	€ 5.000
4 Personale	€ 41.361	€ 34.322	€ 25.000
a Personale Raccolta Fondi (comprensivo di contributi)	€ 41.361	€ 33.639	€ 25.000
b Corsi Fund raising	€ 0	€ 683	€ 0
D Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali	€ 12.881	€ 3.425	€ 106.600
1 Su rapporti bancari	€ 3.200	€ 3.425	€ 3.397
6 Altri oneri	€ 9.681	€ 0	€ 0
a Perdite su crediti e sopravvenienze passive	€ 9.681	€ 0	€ 0
b Perdite patrimoniali	€ 0	€ 0	€ 0
E Costi e oneri di supporto generale	€ 206.499	€ 205.765	€ 198.500
2 Servizi	€ 70.299	€ 74.714	€ 75.000
a Cancelleria e gestione stampanti, computer e telefonia	€ 3.768	€ 5.797	
b Spese telefoniche, elettriche, riscaldamento, pulizia e manutenzione sede	€ 7.036	€ 6.906	
c Consulenze (commercialista, revisori conti, consulenza lavoro, etc.) e assic.	€ 20.922	€ 24.531	
d Postali, spedizioni e abbonamenti	€ 6.434	€ 6.612	
e Acquisto dispositivi sanificazione e sicurezza	€ 409	€ 369	
f Imposte, bolli e spese varie etc.	€ 851	€ 1.510	
g Affitti e spese condominiali	€ 30.879	€ 28.989	
4 Personale	€ 47.100	€ 53.219	€ 55.000
a Segreteria e amministrazione	€ 21.268	€ 22.051	
b Contributi generali	€ 15.244	€ 15.285	
c Quota TFR	€ 10.588	€ 15.883	
5 Ammortamenti	€ 5.333	€ 8.251	€ 8.500
a Ammortamenti su immobilizzazioni immateriali	€ 0	€ 0	
b Ammortamenti su immobilizzazioni materiali	€ 5.333	€ 8.251	
7 Altri oneri	€ 83.767	€ 69.581	€ 60.000
a Altre tassazioni	€ 2.484	€ 4.676	
b Costi Direttivi + assemblea+esecutivo, etc.	€ 26.575	€ 20.264	
c Riunioni Esecutivo e rimborsi attività generali soci/volontari	€ 10.606	€ 6.647	
d Quota CFE	€ 5.000	€ 5.000	
e Costi imputabili a esercizi precedenti	€ 3.765	€ 9.760	
f IRAP e altre imposte	€ 7.064	€ 12.252	
g Partite di giro	€ 28.273	€ 10.982	
Totale costi	€ 1.252.292	€ 1.203.022	€ 1.232.000
Avanzo di esercizio	€ 11.399	€ 4.189	€ 0



RELAZIONE DI MISSIONE 2023

1. Informazione sull'Ente

Ragione sociale: Lega Italiana Fibrosi Cistica – ODV
Acronimo: LIFC
Presidente: Dr. Gianna Puppo Fornaro
Sede Legale: Via Lorenzo il Magnifico, 50 – Roma
Iscrizione RUNTS: Iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore – Rep. N. 96029 CF 80233410580 con Decreto 603720 del 17/3/23 della Regione Lazio – Inclusione Sociale.

LIFC, Lega Italiana Fibrosi Cistica, è l'Associazione di pazienti nata oltre 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 oltre 6.000 persone colpite da FC e i loro familiari, per gli operatori socio-sanitari e per tutti coloro che sono attivamente coinvolti nella sua missione, siano essi volontari, sostenitori o collaboratori.

LIFC interviene su tutti gli aspetti della FC con una progettualità d'insieme, che abbraccia il tema dei diritti e le attività di advocacy, il supporto diretto e l'empowerment della persona, 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 22 Associazioni Regionali o parificate (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 2023".

3. Criteri per la stesura del Bilancio

Il Bilancio dell'esercizio 2023 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 ottobre 2022, 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	Aliquote
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 dei 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 e 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 e al Bilancio di Dettaglio.

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	€	500
• Incremento	€	0
• Quota annuale Ammortamento	€	- 198
• Consistenza finale	€	302

Stand per manifestazioni

• Consistenza iniziale	€	671
• Incremento	€	0
• Quota annuale Ammortamento	€	- 447
• Consistenza finale	€	224

Macchine elettroniche (Pc, stampanti, etc..)

• Consistenza iniziale	€	5.445
• Incremento	€	0
• Quota annuale Ammortamento	€	-2.109
• Consistenza finale	€	3.336



Immobilizzazioni materiali (Altri beni)

Gadget

• Consistenza iniziale	€	4.539
• Incremento	€	0
• Quota annuale Ammortamento	€	- 3.026
• Consistenza finale	€	1.513

Immobilizzazioni immateriali (Costi di sviluppo)

Non sussistono al 2023 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 2022 (Valore 2022: € 137.042) e assommano a € 148.564; detti crediti sono principalmente generati dalle attività svolte a fine anno, come Campagna di Natale (che nel 2023 rispetto al 2022 ha mostrato un incremento del 54%) e pagamento gadget. 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 marcato decremento nel 2023 passando da € 116.586 del 2022 a € 69.917, di seguito la relativa suddivisione:

• Saldo pagamento bandi vinti LIFC Cares per il nostro servizio di Assistenza Sociale	€	48.616
• Donazione per Case LIFC	€	10.000
• Costo corsi e manuale per accreditamento Centri di Cura Fc a carico SIFC	€	7.312
• Crediti vari da privati	€	3.989

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 2024.



Rimanenze

Le rimanenze consistono in Gadget della nostra Associazione acquistati per tutte le Associazioni regionali e principalmente ceduti alle Associazioni regionali stesse a fronte delle loro richieste annuali.

• Consistenza iniziale	€ 41.110
• Variazioni (acquisto 2023)	€ 33.672
• Quota annuale ceduta	€ - 8.560
• Consistenza finale	€ 66.222

Debiti

Fatture fornitori

La risultanza delle fatture dei fornitori da saldare e gli anticipi versati ammonta a € 197.340 di cui le più rilevanti constano:

• Saldo fatture IDB per campagna Natale	€ 127.427
• Fattura Dataproper per l'attività di mailing di dicembre 2022	€ 24.925
• Fattura Medicaire per Telemedicina	€ 18.553

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 € 150.

Accantonamento TFR

Il fondo per l'accantonamento del TFR passa da € 74.613 a € 84.867.

8. Patrimonio netto

Il fondo di dotazione dell'Ente mostra un incremento di € 4.189 relativo all'avanzo di gestione dell'esercizio 2022 per un totale di € 269.391 non condizionato da vincoli. Come per gli anni passati, si propone che l'avanzo di gestione del 2023 per € 11.399 venga destinato all'incremento del Fondo di dotazione dell'Ente.

Il patrimonio vincolato

Il Patrimonio vincolato è generato dalla quota di dicembre del pagamento del Bando sulla farmacovigilanza e relativo potenziamento del Registro Italiano Fibrosi Cistica per un ammontare di € 151.258.

Patrimonio libero

Il Patrimonio libero al 31/12/2023 non subisce variazioni rispetto al 2022 ed è caratterizzato da un fondo di riserva disponibile parzialmente o totalmente a fronte di delibera assembleare.

• Consistenza iniziale	€ 317.255
• Variazioni	€ 0
• 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 e apporti dei soci: subiscono un incremento passando da € 130.759 del 2022 a € 152.955 che denota una uscita delle Associazioni regionali dalla crisi Covid; 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 che si assestano su € 55.000
- Erogazioni liberali: In questo settore si evidenzia un sensibile incremento legato in particolare dalle donazioni da aziende: passando da € 166.602 del 2022 a € 252.586, mostrando che il piano di lavoro sulle aziende, previsto per il 2023 (come da Relazione di missione 2022) ha dato buoni risultati.
- Bandi: i bandi sono caratterizzati dal progetto quinquennale di farmacovigilanza e potenziamento del Registro italiano partito nel 2021 e dal Bando della Chiesa Valdese per il progetto LIFC Cares (assistenza sociale, psicologica e legale).
- Raccolta fondi: mostra un incremento passando da € 207.147 del 2022 a € 289.769 del 2023, legato in particolare all'incremento della campagna di Natale.
- Proventi da 5x1000: Il contributo del 5x1000 ricevuto nel 2023 e relativo all'anno fiscale 2022 risulta di € 209.797 allineato a quanto ricevuto nel 2022 (escluso l'accantonamento di € 80.000 del 2021).
- Proventi di supporto generale sono caratterizzati nel 2023 principalmente da partite di giro, donazioni liberali inviateci ma chiaramente destinate alle Associazioni LIFC Regionali che versiamo direttamente alla Associazione Regionale beneficiaria.

Oneri e costi:

Attività di interesse generale (Statutarie)

Si suddividono nelle cinque aree statutarie della nostra Associazione, come descritto al paragrafo 3, e in generale mostrano un leggero decremento nel 2023 rispetto al 2022 passando da € 752.061 nel 2022 a € 697.566 nel 2023, dovuto principalmente alla riduzione di 1 unità nel personale e da una riduzione di alcuni costi, come da analisi di dettaglio seguente:



- **Qualità delle cure:** subisce un decremento di spese da € 145.748 del 2021 a € 125.933, connesso all'applicazione completa nel 2023 della 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 2023 per un totale di € 106.117. Il progetto principale "Case Linc", fornisce ai pazienti trapiantati o in attesa di trapianto fuori regione, un alloggio e tutte le relative sanificazioni.
- **Ricerca:** quest'area si mantiene allineata con i valori del 2022 per un importo nel 2023 di € 278.465 principalmente connesso al progetto di Farmacovigilanza e potenziamento Registro Italiano di patologia che finanzia 24 centri di cura fibrosi cistica.
- **Comunicazione:** denota una riduzione passando da € 214.297 del 2022 a € 177.693, principalmente generata dalla riduzione di 1 unità del personale, prevista però in assunzione nel 2024.
- **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 2023 si sono sostenuti costi per € 9.358.
- **Raccolta fondi:** i costi subiscono un marcato incremento, connesso direttamente ad un incremento dei ricavi passando da € 241.771 a € 335.346 e maggiormente a supporto delle Associazioni regionali.

Costi e oneri patrimoniali

- I costi assommano a € 12.881 e sono caratterizzati, oltre ai costi bancari e postali, da sopravvenienze passive per un valore di € 9.681, caratterizzate da cancellazione di crediti difficilmente incassabili e da una riverifica dei debiti delle Associazioni regionali.
- Costi e oneri di supporto generale: questa voce è caratterizzata dai costi dei servizi come utenze, canoni, personale di segreteria e amministrativo, Assemblee, Direttivi e altri oneri di supporto generale, denota una stabilità rispetto al 2022 per un valore di € 206.499, anche in considerazione dell'incremento delle partite di giro, bilanciato da una lieve riduzione dei costi gestionali.

Per l'analisi 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 2023 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 2023 ha percepito € 3.072.

I soci e i volontari ricevono solo rimborsi viaggi, a fronte di spese documentate, che nel 2023 assommano a € 23.648, per 20 soci/volontari per una media annua di € 1.182/persona e con un massimo annuo pro capite di € 3.725 e un minimo di € 181.

Con il ritorno alle Assemblee/Direttivi, Esecutivi, Missioni nazionali e internazionali 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, nel 2023 si denota anche un recupero 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 il numero di aziende donatrici. I risultati del 2023 confermano l'incremento rispetto all'anno precedente. Nel 2023 è stata inoltre strutturata la campagna lasciati che si svilupperà a partire dal 2024.

20. Modalità di perseguimento delle finalità statutarie

Le 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 no-



vembre 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 2023 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	€ 44.945	€ 42.567
Natale	€ 164.239	€ 164.702

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	€ 20.650	€ 21.463
Campagna case LIFC	€ 10.100	€ 4.779
Campagna Telemedicina	€ 16.112	€ 6.921
LIFC Cares	€ 19.032	€ 8.393
Gadget	€ 14.691	€ 8.560

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





**RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO ALL'ASSEMBLEA DEGLI ASSOCIATI
IN OCCASIONE DELL'APPROVAZIONE DEL BILANCIO DI ESERCIZIO CHIUSO AL
31 DICEMBRE 2023, REDATTA IN BASE ALL'ATTIVITÀ DI VIGILANZA ESEGUITA
AI SENSI DELL'ART. 30 DEL D.LGS. N. 117 DEL 3 LUGLIO 2017**

Agli associati della “ Lega Italiana Fibrosi Cistica ODV” Ente Terzo Settore

La presente relazione è rilasciata dall'Organo di Controllo in esecuzione dei doveri di vigilanza in ordine al Bilancio di Esercizio della Lega Italiana Fibrosi Cistica ODV

La funzione di controllo è esercitata dallo scrivente Francesco Pannone, Dottore Commercialista iscritto all'Ordine di Frosinone al n.251/A, Revisore Contabile iscritto al Registro dei Revisori presso il MEF dal 25.11.1999 con N. 106408 , rinnovato nella carica dall'assemblea dei Soci del 21.10.2022

Ai sensi del c.6 Art. 30 D.Lgs 117/2017, nonché dell'art. 29 dello Statuto LIFC come aggiornato in data 06.10.2023 , i compiti dell'Organo di Controllo , anche monocratico come nel caso di LIFC ODV , sono:

- vigilare sull'osservanza della legge e dello statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, nonché sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento ed esercita compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale

Al superamento dei limiti di cui all'articolo 31, comma 1, D.Lgs. 117/2017 l'Organo di Controllo può esercitare la revisione legale dei conti.

Anche in relazione all'annualità 2023, per la LIFC ODV non risultano superati i predetti limiti di legge.

Nel corso dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2023 l'attività dell'Organo di Controllo è stata ispirata alle disposizioni di legge e alle Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore emanate dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili, pubblicate nel dicembre 2020.



Di tale attività e dei risultati conseguiti Vi portiamo a conoscenza con la presente relazione.

È stato sottoposto al Vostro esame dall'organo di amministrazione dell'ente il bilancio d'esercizio di LEGA Italiana Fibrosi Cistica ODV al 31.12.2023, redatto in conformità all'art. 13 del D.Lgs. n. 117 del 3 luglio 2017 (d'ora in avanti Codice del Terzo settore) e del D.M. 5 marzo 2020 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, così come integrato dall'OIC 35 Principio contabile ETS (d'ora in avanti OIC 35) che ne disciplinano la redazione; il bilancio evidenzia un **avanzo d'esercizio di euro 11.399 Euro**

Relativamente alla messa a disposizione del bilancio, l'Organo di Controllo ha rinunciato ai termini statutari.

A norma dell'art. 13, co. 1, del Codice del Terzo Settore esso è composto da stato patrimoniale, rendiconto gestionale e relazione di missione

L'organo di controllo, non essendo stato incaricato di esercitare la revisione legale dei conti, per assenza dei presupposti previsti dall'art. 31 del Codice del Terzo Settore, ha svolto sul bilancio le attività di vigilanza e i controlli previsti dalla Norma 3.8. delle Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore, consistenti in un controllo sintetico complessivo volto a verificare che il bilancio sia stato correttamente redatto.

L'attività svolta non si è quindi sostanziata in una revisione legale dei conti. L'esito dei controlli effettuati è riportato nel successivo paragrafo 3.

1) Attività di vigilanza ai sensi dell'art. 30, co. 7 del Codice del Terzo Settore

Quale Organo di Controllo ho vigilato sull'osservanza della legge e dello statuto, sul rispetto dei principi di corretta amministrazione e, in particolare, sull'adeguatezza degli assetti organizzativi, del sistema amministrativo e contabile, e sul loro concreto funzionamento, monitorando l'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, con particolare riguardo alle disposizioni di cui:

- a) all'art. 5 del Codice del Terzo Settore, inerente all'obbligo di svolgimento in via esclusiva o principale di una o più attività di interesse generale
- b) all'art. 6, inerente al rispetto dei limiti di svolgimento di eventuali attività diverse
- c) all'art. 7, inerente alla raccolta fondi



d) all' art. 8, inerente alla destinazione del patrimonio e all' assenza (diretta e indiretta) di scopo lucro.

Per quanto concerne il monitoraggio degli aspetti sopra indicati e delle relative disposizioni, si riferiscono di seguito le risultanze dell'attività svolta :

- l'ente persegue in via prevalente le attività di interesse generale costituita dal supporto a favore dei pazienti FC e loro famiglie nei progetti specificati nelle aree di interesse del rendiconto gestionale e della relazione di missione ;
- l'ente non ha superato il rapporto di secondarietà e strumentalità delle attività diverse [peraltro non concretamente svolte nel corso del 2023] rispetto alle attività di interesse generale secondo i criteri e i limiti regolamentari definiti dal decreto ministeriale di cui allo stesso art. 6 del CTS
- l'ente ha posto in essere attività di raccolta fondi secondo le modalità e i limiti previsti dall'art. 7 del Codice del Terzo Settore e dalle relative linee guida ed ha inoltre correttamente rendicontato i proventi e i costi di tali attività nella Relazione di missione ;
- l'ente ha rispettato il divieto di distribuzione diretta o indiretta di avanzi e del patrimonio; a questo proposito, ai sensi dell'art. 14 del Codice del Terzo Settore, ha pubblicato gli eventuali emolumenti, compensi o corrispettivi, retribuzioni, a qualsiasi titolo attribuiti ai componenti degli organi sociali, ai dipendenti apicali e agli associati;
- ai fini dei rapporti con il RUNTS , al quale la LIFC ODV si attesta che il patrimonio netto risultante dal bilancio di esercizio è superiore al limite minimo previsto dall'art. 22 del Codice del Terzo Settore e dallo statuto.

Ho acquisito dall'organo di amministrazione informazioni sul generale andamento della gestione e sulla sua prevedibile evoluzione, nonché sulle operazioni di maggiore rilievo, per le loro dimensioni o caratteristiche, effettuate dall'ente e, in base alle informazioni acquisite, non ho osservazioni particolari da riferire.

Ho acquisito conoscenza e vigilato, per quanto di competenza, sull'adeguatezza e sul funzionamento del sistema amministrativo-contabile, nonché sull'affidabilità di quest'ultimo a rappresentare correttamente i fatti di gestione e a tale riguardo, non ho osservazioni particolari da riferire.

Non sono pervenute denunce dai soci *ex art. 29, co. 2, del Codice del Terzo Settore.*

2) Osservazioni in ordine al bilancio d'esercizio

L'organo di controllo, non essendo incaricato della revisione legale, ha svolto sul bilancio le attività di vigilanza previste Norma 3.8. delle "Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore" consistenti in un controllo sintetico complessivo volto a verificare che il bilancio sia stato correttamente redatto.

In assenza di un soggetto incaricato della revisione legale, inoltre, l'organo di controllo ha verificato la rispondenza del bilancio e della relazione di missione ai fatti e alle informazioni di rilievo di cui l'organo di controllo era a conoscenza a seguito dell'acquisizione delle informazioni assunte dagli organi sociali, dell'esercizio dei suoi doveri di vigilanza, dei suoi compiti di monitoraggio e dei suoi poteri di ispezione e controllo.

L'Organo di controllo ha verificato che gli schemi di bilancio fossero conformi a quanto disposto dal D.M. 5 marzo 2020 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, così come integrato dall'OIC 35, anche in relazione al primo esercizio di adozione delle suddette disposizioni.

Per quanto a nostra conoscenza, gli amministratori, nella redazione del bilancio, non hanno derogato alle norme di legge ai sensi dell'art. 2423, co. 5, c.c..

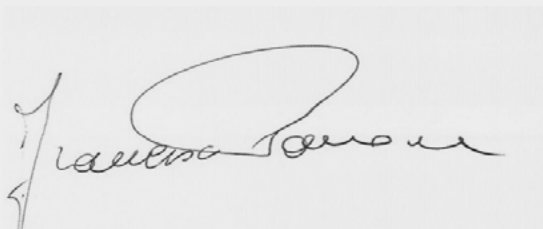
3) Osservazioni e proposte in ordine alla approvazione del bilancio

Considerando le risultanze dell'attività da noi svolta, invitiamo gli associati ad approvare il bilancio d'esercizio chiuso al 31 dicembre 2023, così come redatto dagli amministratori.

L'organo di controllo concorda con la proposta di destinazione dell'avanzo formulata dall'organo di amministrazione.

Fiuggi, 29 Marzo 2024

L'Organo di Controllo





RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO

Bilancio sociale al 31.12.2023 – Lega Italiana Fibrosi Cistica ODV ETS

AGLI ASSOCIATI

Rendicontazione della attività di monitoraggio e dei suoi esiti

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, ho svolto nel corso dell'esercizio 2023 l'attività di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale da parte della “ Lega Italiana Fibrosi Cistica ODV ETS”, con particolare riguardo alle disposizioni di cui agli artt. 5, 6, 7 e 8 dello stesso Codice del Terzo Settore.

Tale monitoraggio, eseguito compatibilmente con il quadro normativo attuale, ha avuto ad oggetto, in particolare, quanto segue:

- la verifica dell'esercizio in via esclusiva o principale di una o più attività di interesse generale di cui all'art. 5, co. 1, per finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, in conformità con le norme particolari che ne disciplinano l'esercizio, nonché, eventualmente, di attività diverse da quelle indicate nell'art. 5, co. 1, del Codice del Terzo Settore, purché nei limiti delle previsioni statutarie e in base a criteri di secondarietà e strumentalità stabiliti con D.M. 19.5.2021, n. 107;
- il rispetto, nelle attività di raccolta fondi effettuate nel corso del periodo di riferimento, dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico, la cui verifica segue quanto disciplinato dalle linee guida ministeriali di cui all'art. 7 del Codice del Terzo Settore di cui al D.M. Lavoro 9 Giugno 2022 GU 170 del 22 Luglio 2022;
- il perseguimento dell'assenza dello scopo di lucro, attraverso la destinazione del patrimonio, comprensivo di tutte le sue componenti (ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate) per lo svolgimento dell'attività statutaria; l'osservanza del divieto di distribuzione anche indiretta di utili, avanzi di gestione, fondi e riserve a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali, tenendo conto degli indici di cui all'art. 8, co. 3, lett. da a) a e), del Codice del Terzo Settore.

Attestazione di conformità del bilancio sociale alle Linee guida di cui al decreto 4 luglio 2019 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, ho svolto nel corso dell'esercizio 2023 l'attività di verifica della conformità del bilancio sociale, predisposto dalla “ Lega Italiana Fibrosi Cistica ODV ETS”, alle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore, emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con D.M. 4.7.2019, secondo quanto previsto dall'art. 14 del Codice del Terzo Settore.

La “ Lega Italiana Fibrosi Cistica ODV ETS” ha dichiarato di predisporre il proprio bilancio sociale per l'esercizio 2023 in conformità alle suddette Linee guida

Ferma restando le responsabilità dell'organo di amministrazione per la predisposizione del bilancio sociale secondo le modalità e le tempistiche previste nelle norme che ne disciplinano la redazione, l'organo di controllo ha la responsabilità di attestare, come previsto dall'ordinamento, la conformità del bilancio sociale alle Linee guida del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

All'organo di controllo compete inoltre di rilevare se il contenuto del bilancio sociale risulti manifestamente incoerente con i dati riportati nel bilancio d'esercizio e/o con le informazioni e i dati in suo possesso.

A tale fine, abbiamo verificato che le informazioni contenute nel bilancio sociale rappresentino fedelmente l'attività svolta dall'ente e che siano coerenti con le richieste informative previste dalle Linee guida ministeriali di riferimento.

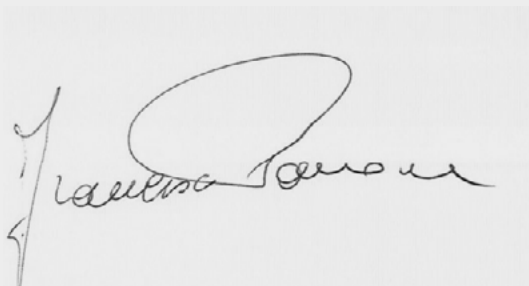
Il comportamento è stato improntato a quanto previsto in materia dalle Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore, pubblicate dal CNDCEC nel dicembre 2020. In questo senso, ho verificato anche i seguenti aspetti:

- conformità della struttura del bilancio sociale rispetto all'articolazione per sezioni di cui al paragrafo 6 delle Linee guida;
- presenza nel bilancio sociale delle informazioni di cui alle specifiche sotto-sezioni esplicitamente previste al paragrafo 6 delle Linee guida, salvo adeguata illustrazione delle ragioni che abbiano portato alla mancata esposizione di specifiche informazioni;
- rispetto dei principi di redazione del bilancio sociale di cui al paragrafo 5 delle Linee guida, tra i quali i principi di rilevanza e di completezza che possono comportare la necessità di integrare le informazioni richieste esplicitamente dalle linee guida.

Sulla base del lavoro svolto si attesta che il bilancio sociale della "Lega Italiana Fibrosi Cistica ODV ETS" è stato redatto, in tutti gli aspetti significativi, in conformità alle previsioni delle Linee guida di cui al D.M. 4.7.2019].

Fiuggi 29 Marzo 2024

L'organo di controllo



Progetto editoriale

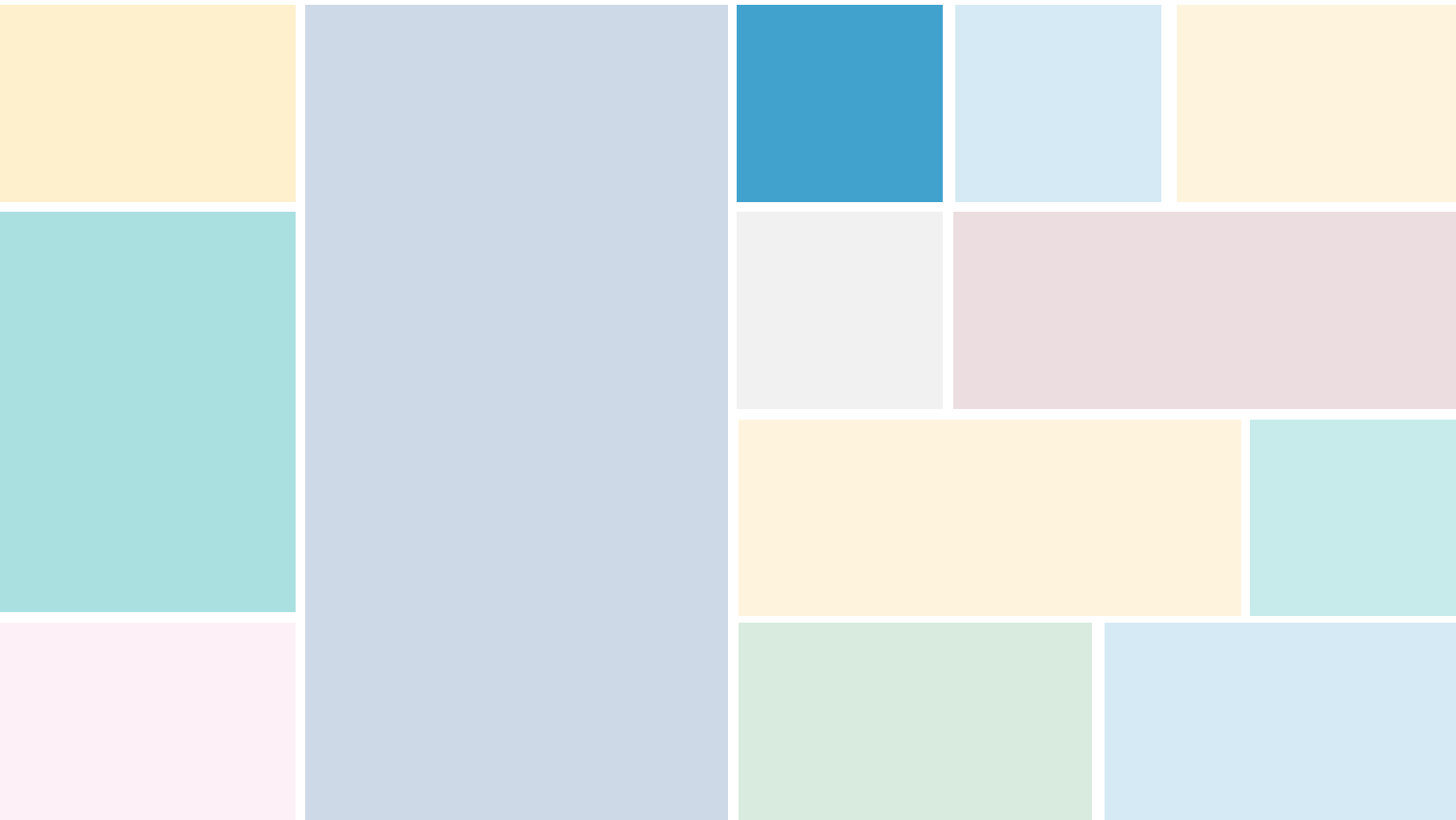
Legg Italiana Fibrosi Cistica Odv

Progetto grafico

Art&Design Srl

Stampato su carta certificata FSC.

Well managed Forest, Chlorine free, PH neutral, Heavy metal absence CE 94/62, Long life ISO 9706



Lega Italiana Fibrosi Cistica Ody

Via Lorenzo il Magnifico 50, 00162 Roma

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