

BILANCIO 2024 SOCIALE



*Solo un'emozione
mi lascerà senza fiato*



BILANCIO SOCIALE 2024

INDICE

Lettera del Presidente	3
Nota Metodologica	5



1. IDENTITÀ

1.1 Mission e valori	7
1.2 Tappe da ricordare	10
1.3 Governance e stakeholder	13
1.4 Reti partecipate e rapporti istituzionali	19
1.5 Progetti, Servizi e Attività	20



2. RISORSE UMANE

2.1 Volontari, staff e collaboratori	22
--	----



3. AREE DI INTERESSE

3.1 Qualità delle cure	23
3.2 Qualità della vita	27
3.3 Territorio	34
3.4 Ricerca e Rapporti con l'Europa	35
3.5 Comunicazione	38



4. PROVENTI E RICAVI

4.1 Quote associative e apporti da Soci	45
4.2 Erogazioni Liberali	45
4.3 Raccolta fondi	46
4.4 5x1000	46



APPENDICE

Stato Patrimoniale e Rendiconto Gestionale	48
Relazione di Missione	51
Relazione Organo di Controllo all'Assemblea	60



LETTERA DEL PRESIDENTE

*Da bambini ad adulti.
Come continuare a ri-scrivere il futuro
delle persone con FC dipende da noi!*

Care socie, cari soci,

il bilancio sociale è un documento di importanza fondamentale per tutte le organizzazioni perché facendo il punto sull'attività dell'anno appena concluso permette di rivolgere lo sguardo in avanti. Per la nostra associazione lo è in modo particolare perché l'efficacia della nostra azione dipende dal grado di fiducia che sapremo costruire e dal livello di unità che accrescerà la nostra forza. L'obiettivo è chiaro e nulla deve distogliere l'attenzione dai contenuti della nostra missione: far crescere la rete di servizi per la cura della fibrosi cistica e l'assistenza alle persone e alle famiglie; essere interlocutori credibili rispetto al mondo della medicina e delle istituzioni; contribuire al miglioramento della qualità della vita delle persone e delle famiglie. Questa è la linea guida del mandato che mi è stato affidato con la nomina a Presidente e questa è la responsabilità che, tutti insieme, siamo chiamati ad onorare con il massimo dell'impegno.

Faccio parte della LIFC da circa vent'anni e in questo lungo cammino ho conosciuto da vicino le storie di molte persone con fibrosi cistica, assistendo ai progressi straordinari della medicina che hanno trasformato le prospettive di vita di tanti pazienti. Tuttavia, non tutti hanno potuto trarre benefici in egual misura. Ed è proprio per questo che il nostro impegno si rivolge in modo universale ai pazienti con fibrosi cistica con l'obiettivo di intercettare i bisogni, garantire il pieno rispetto dei diritti e lavorare per soluzioni concrete che assicurino cure sempre più avanzate e accessibili. Insieme per tutti!

Nel 2024 si è lavorato sodo. Abbiamo sensibilizzato le istituzioni sulle criticità ancora irrisolte e operato con determinazione per la costituzione di un intergruppo parlamentare che abbia conoscenza delle problematiche della patologia e si impegni al fianco della nostra associazione per la loro risoluzione.

Abbiamo inoltre seguito da vicino l'evoluzione a livello europeo sull'estensione dell'indicazione terapeutica di due farmaci fondamentali: Kaftrio (ivacaftor/tezacaftor/elexacaftor) e Kalydeco (ivacaftor). La decisione di estenderne l'uso combinato ai pazienti di età pari o superiore ai due



anni con almeno una mutazione non di classe I nel gene CFTR, attesa per il 2025, rappresenta una svolta cruciale per molte persone con fibrosi cistica.

La LIFC è stata in prima linea per rappresentare le loro necessità e garantire che nessuno resti indietro di fronte a queste innovazioni terapeutiche.

La forza della nostra comunità risiede nella collaborazione e nella condivisione. Insieme, raccogliamo e interpretiamo le esigenze di ogni persona con FC, promuovendo inclusione e partecipazione attiva nelle sfide e nei traguardi che ci attendono.

Il Bilancio Sociale 2024 racconta nel dettaglio le iniziative e i progetti che abbiamo realizzato nel corso dell'anno. Sappiamo che il cammino da percorrere è ancora lungo, ma con il contributo di tutti – pazienti, famiglie, medici, ricercatori, donatori e volontari – possiamo continuare a costruire un futuro migliore, migliorando la qualità della vita e delle cure per tutte le persone con fibrosi cistica.

Grazie per il vostro supporto e la vostra fiducia. Insieme, possiamo continuare a fare la differenza.

Antonio Guarini
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 2024 ed è stato approvato dall'Assemblea dei Soci in data 12 Aprile 2025.

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





1. IDENTITÀ

1.1 MISSION E VALORI

LA FIBROSI CISTICA

LIFC nasce nei primi anni '80 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, ha chiesto e ottenuto l'approvazione di una Legge a tutela dei pazienti (la Legge 548/93) che ha mutato 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 indifferentemente maschi e femmine e produce una varietà di sintomi tra cui:

- ▶ **tosse persistente;**
- ▶ **respiro sibilante e affanno;**
- ▶ **infezioni bronchiali e polmonari** frequenti;
- ▶ in alcuni casi **ostruzione intestinale** alla nascita (ileo da meconio) e spesso ostruzioni intestinali ripetute in età adolescenziale e adulta;
- ▶ **scarso accrescimento;**
- ▶ **sudore salato.**

La FC dipende dal malfunzionamento o dall'assenza della **proteina CFTR** (Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator), che determina la produzione di muco eccessivamente denso che ostruisce polmoni, fegato, tratto gastrointestinale, ghiandole sudoripare, pancreas e organi riproduttivi. Nei polmoni, questo meccanismo porta all'accumulo di muco denso e viscoso che può causare infezioni polmonari croniche e danni polmonari progressivi. La FC può portare all'insufficienza respiratoria grave, in questo caso l'unico trattamento possibile è il trapianto di doppio polmone.

DIAGNOSI

La FC si può manifestare in modi e tempi diversi da paziente a paziente. Una diagnosi precoce permette di intraprendere, il prima possibile, tutti i trattamenti terapeutici in grado di prevenire le complicanze della malattia e si associa a una prognosi più favorevole.



SCREENING NEONATALE

Prelievo di sangue dal tallone del neonato effettuato tra le prime **48/72 ore di vita**. In Italia le leggi **104/1992** e **548/1993** 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.



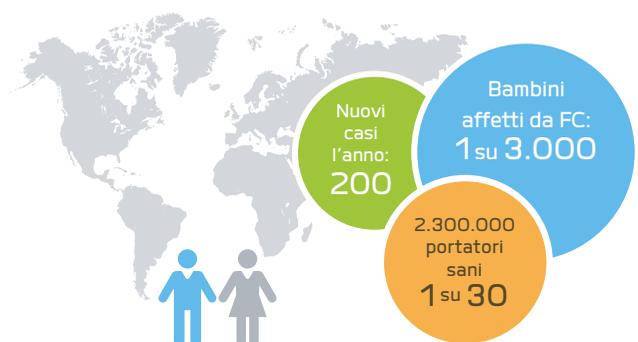
TEST DEL PORTATORE SANO

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 3.000 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.



Pazienti nel mondo: oltre 100.000

Pazienti in Italia: più di 6.000

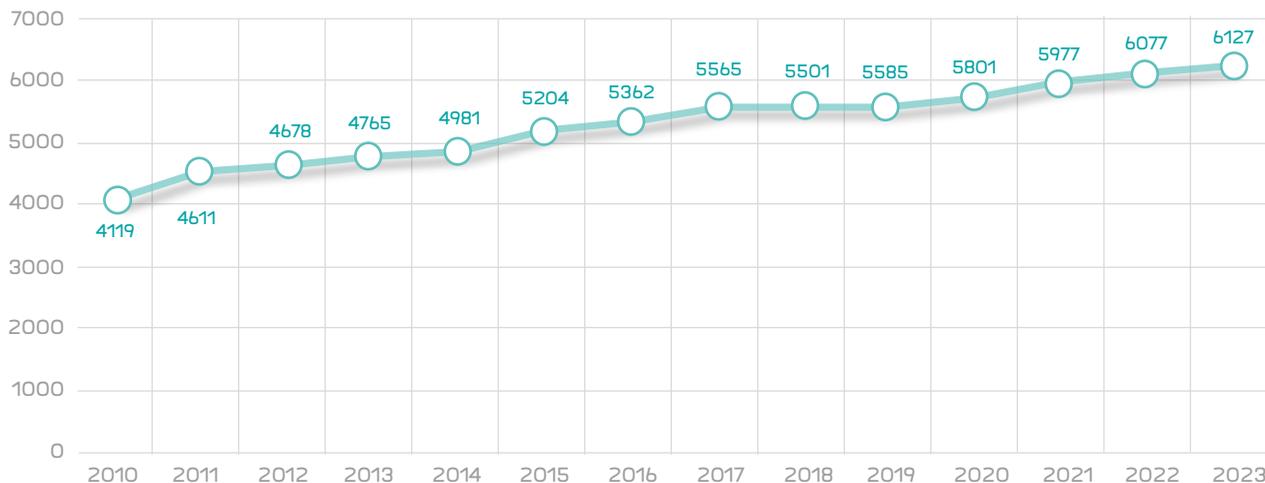
Persone supportate da LIFC (pazienti e familiari): oltre 18.000

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 siano curabili.

AUMENTO NUMEROSITÀ PAZIENTI REGISTRATI DAL RIFC*



*Fonte dati: RIFC rapporti/publicazioni <https://www.registroitalianofibrosicistica.it>



1.2 TAPPE DA RICORDARE



1980

Nasce la **Lega Italiana delle Associazioni per la Lotta alla Fibrosi Cistica**, primo nucleo di quello che oggi è LIFC.



1988

viene istituito il **RIFC**



1989

Viene scoperto il **gene responsabile della fibrosi cistica**, rivoluzionando la ricerca scientifica.



1993

Entra in vigore la **Legge 548**, che istituisce i **Centri di Cura FC Regionali** e garantisce la **gratuità dei farmaci** per i pazienti FC.



CF Europe 2003

LIFC entra a far parte di **CF Europe**



2010

Nasce il **Servizio Sociale LIFC**, a sostegno dei pazienti e delle loro famiglie.

- ▶ **1980** La **preesistente associazione assume**, mediante delibera dell'assemblea straordinaria, la **forma che poi ha mantenuto negli anni** dando notevole risalto alle sezioni regionali (ora associazioni), al fine di permettere le più idonee modalità di rapporto con gli Enti locali investiti delle specifiche competenze in materia di sanità ed assistenza. 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 104 per l'Assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con handicap'** che inserisce l'obbligo dello screening neonatale per la FC.
- ▶ Nel **1993** **entra in vigore 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 64,1% del totale dei pazienti (Fonte: Registro Italiano Fibrosi Cistica, Report-at-a-glance 2023).

**2011**

LIFC sostiene il progetto **Ex Vivo Lung Perfusion** e l'introduzione del macchinario **Organ Care System**, a favore dei trapianti polmonari.

**2013**

Viene organizzato a Roma il primo **Forum Italiano sulla Fibrosi Cistica**.

**2015**

Vengono diramate da Inps le **Linee Guida sulla valutazione medico legale** della FC.

**2017**

Vengono creati il **Portale del Lavoro** e il **Laboratorio dei Pazienti Adulti**, per promuovere l'inclusione dei pazienti adulti con fibrosi cistica.

**2019**

Parte il progetto **CASE LIFC**, per offrire accoglienza e supporto abitativo vicino ai centri trapianto.

**2021**

Il **Servizio Sanitario Nazionale** approva il primo **farmaco modulatore** per la mutazione più comune della fibrosi cistica.

- ▶ **2000-2010** 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.

Il **2010-2019** 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 sostiene attivamente il progetto Telemedicina e le attività sui Trapianti, con l'avvio del **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 ha continuato le sue **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 della 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.
- ▶ Nel 2024 dopo 10 anni di mandato, viene eletta una **nuova Presidenza**.



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.

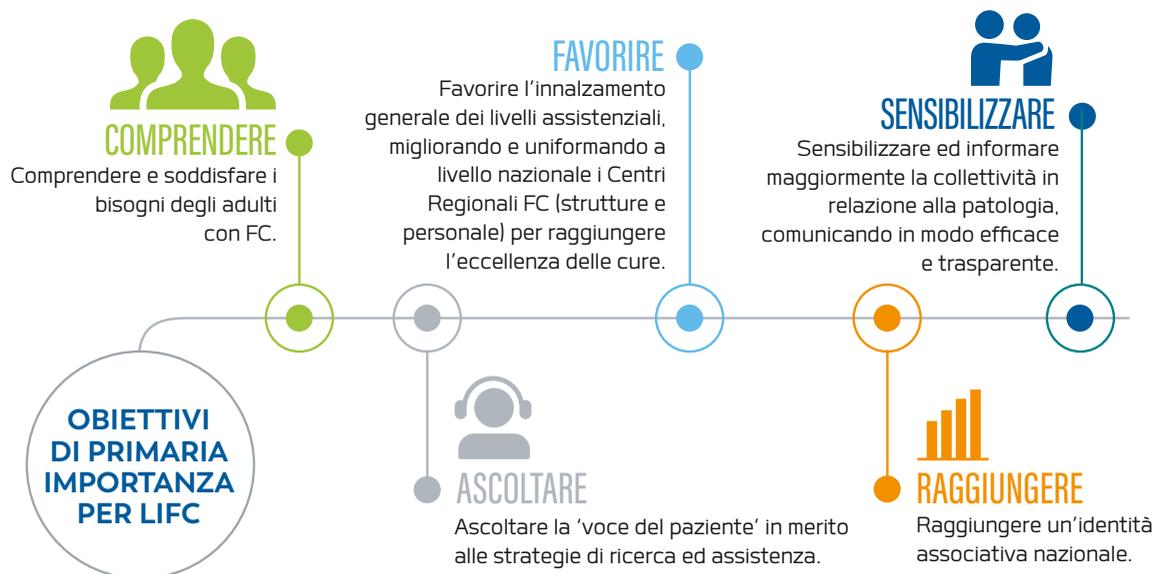
La struttura organizzativa prevede **organi di indirizzo e governo, organi di controllo e organi consultivi**.

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 Centri di Cura, 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 candidano per entrare nel Consiglio Direttivo Nazionale. Nomina ogni tre anni i componenti del Consiglio Direttivo Nazionale, l'Organo di Controllo, il Collegio Nazionale dei Garanti e





Il Comitato di Vigilanza del Codice Etico, delibera il programma delle attività e i regolamenti, approva il bilancio consuntivo e preventivo. Nel 2024 si è riunita in data 13 Aprile e 15 Novembre.

Il **Consiglio Direttivo Nazionale** è l'organo decisionale di secondo livello, eletto dall'Assemblea dei Soci. È composto da **22 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. Elege su base triennale i membri della **Presidenza**, i **Responsabili delle Aree d'Interesse** e il delegato alla **Cystic Fibrosis Europe – CFE** (Federazione Europea delle Associazioni di Pazienti).

▶ La **Presidenza** è composta da: **Presidente, Vicepresidente, 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 **Vicepresidente** assume il vicariato in caso di impedimento del Presidente all'esercizio delle proprie funzioni e lo affianca nelle attività necessarie al buon funzionamento dell'Associazione. Il **Segretario** coadiuva il Presidente nelle attività associative sul territorio e nei confronti dei suoi associati. Il **Tesoriere** ha la responsabilità economica dell'Associazione, controlla la tenuta dei libri contabili e predispose il Bilancio consuntivo e preventivo, accompagnandoli da idonea relazione.

▶ Il **Comitato Esecutivo Nazionale** è composto dalla **Presidenza** e dai **Responsabili di Area d'Interesse** e da un **rappresentante del Laboratorio Pazienti**

Adulti (con funzione consultiva). In seguito al rinnovo del direttivo di novembre 2024 è stata costituita l'Area di Interesse denominata Area Pazienti che entra nell'Esecutivo come organo completo. 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.

L'**Assemblea Straordinaria dei Soci LIFC** che si è svolta ad Arenzano il 15 Novembre 2024 ha eletto i nuovi membri del Consiglio Direttivo per il triennio 2024-2027. Il nuovo Consiglio Direttivo ha eletto i membri della Presidenza. Nel 2025, sono previste le elezioni dell'Organo di Controllo e del Collegio Nazionale dei Garanti.

Le cariche del Consiglio Direttivo per il triennio 2024 – 2027 sono ricoperte da:

- ▶ Presidente: Antonio Guarini
- ▶ Vicepresidente: Claudio Natalizi
- ▶ Segretario: Matteo Silba
- ▶ Tesoriere: Silvia Ranocchiarì
- ▶ Altri componenti del Consiglio Direttivo: Celestino Ricco, Domenico Antonio Iacobuzio, Michele Rotella, Giuseppe Abenavoli, Danilo Garattini, Anna Zangrando, Francesca Pepe, Giovanna Puppo Fornaro, Fabio Roncoroni, Assunta Vincelli, Barbara Allasia, Maria Grazia Salvatori, Deborah Maria



Cariche del Consiglio Direttivo per il triennio 2021 – 2024

Presidente:
**GIOVANNA
PUPPO
FORNARO**

Vicepresidente:
**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:
**GIOVANNA PUPPO FORNARO
ANTONIO GUARINI**

Altri componenti

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

del Pilar Bombagi, Giuseppe Davì, Angela Trenti, Andrea Bacci, Angelo Bava, Rossana Olzer, Cecilia Quintarelli.

Sono stati eletti i seguenti 8 nuovi membri:

- ▶ Giulia Massetti, Valentina Marchigiano, Claudio Natalizi, Sara Perbellini, Marilena Bono, Giovanni Giuliano, Marco Magrì e Eugenio Bertolotti.

Le **Associazioni Regionali**, dotate di autonomia giuridica e finanziaria, sviluppano i rapporti con le Istituzioni locali in materia di politiche sociali, sanitarie e di servizi e si occupano del coordinamento di tutte le attività a carattere territoriale, lavorando a stretto contatto con i Centri di Cura. In alcune regioni sono presenti anche i livelli di coordinamento provinciale, il cui scopo è la collaborazione con gli Enti Locali, le Istituzioni e le organizzazioni sociali e politiche presenti nel proprio ambito territoriale.

- **LIFC Abruzzo**, Pres. Celestino Ricco
- **LIFC Basilicata**, Pres. Domenico Antonio 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. Francesca Pepe
- **LIFC Liguria**, Pres. Giovanna Puppo Fornaro
- **LIFC Lombardia**, Pres. Fabio Roncoroni
- **LIFC Marche**, Pres. Andrea Mengucci
- **LIFC Molise**, Pres. Assunta Vincelli
- **LIFC Officium**, Presid. Teresa Di Silvestro
- **LIFC Piemonte**, Pres. Barbara Allasia
- **LIFC Puglia**, Pres. Matteo Silba
- **LIFC Romagna**, Pres. Alberto Bastianelli



- **LIFC Sardegna**, Pres. Deborah Maria del Pilar Bombagi
- **LIFC Sicilia**, Pres. Giuseppe Davi
- **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 15/11/2024. È 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

Nel 2017 prende vita il **Laboratorio Pazienti Adulti**, un organo consultivo nato per rappresentare il punto di vista delle persone adulte con FC, offrendo un'opportunità di ascolto e condivisione di esigenze e bisogni. Inizialmente il gruppo era composto da soli 7 pazienti adulti, nel tempo la partecipazione è aumentata, e oggi conta 20 pazienti di diverse regioni d'Italia.

Il gruppo si incontra periodicamente per lavorare e analizzare le problematiche derivanti dalla FC legate alla loro età, e collabora sinergicamente con le aree di interesse LIFC con proposte di indirizzo progettuali.

Questo perché la fibrosi cistica nel tempo è cambiata, i miglioramenti terapeutici e l'alzamento dell'età dei pazienti, ha scaturito la necessità di porre l'attenzione su questa "nuova tipologia" di pazienti, anche in relazione al fatto che la fibrosi cistica è stata considerata, per tanto tempo, una malattia pediatrica.

Gli **adulti con FC vivono una malattia diversa da quella dei soggetti pediatrici**, che richiede un adeguamento del mondo clinico e dei servizi sanitari per far fronte alle nuove esigenze. Il Laboratorio Pazienti Adulti intende raccogliere e farsi **portavoce** di queste esigenze cosicché il paziente diventi soggetto attivo all'interno dell'Associazione.

Il Laboratorio ha un regolamento che disciplina gli aspetti interni, organizzativi e di partecipazione con l'obiettivo di valorizzare il suo operato. È possibile comunicare con il gruppo inviando proposte e segnalazioni alla mail noipazienti@fibrosicistica.it.

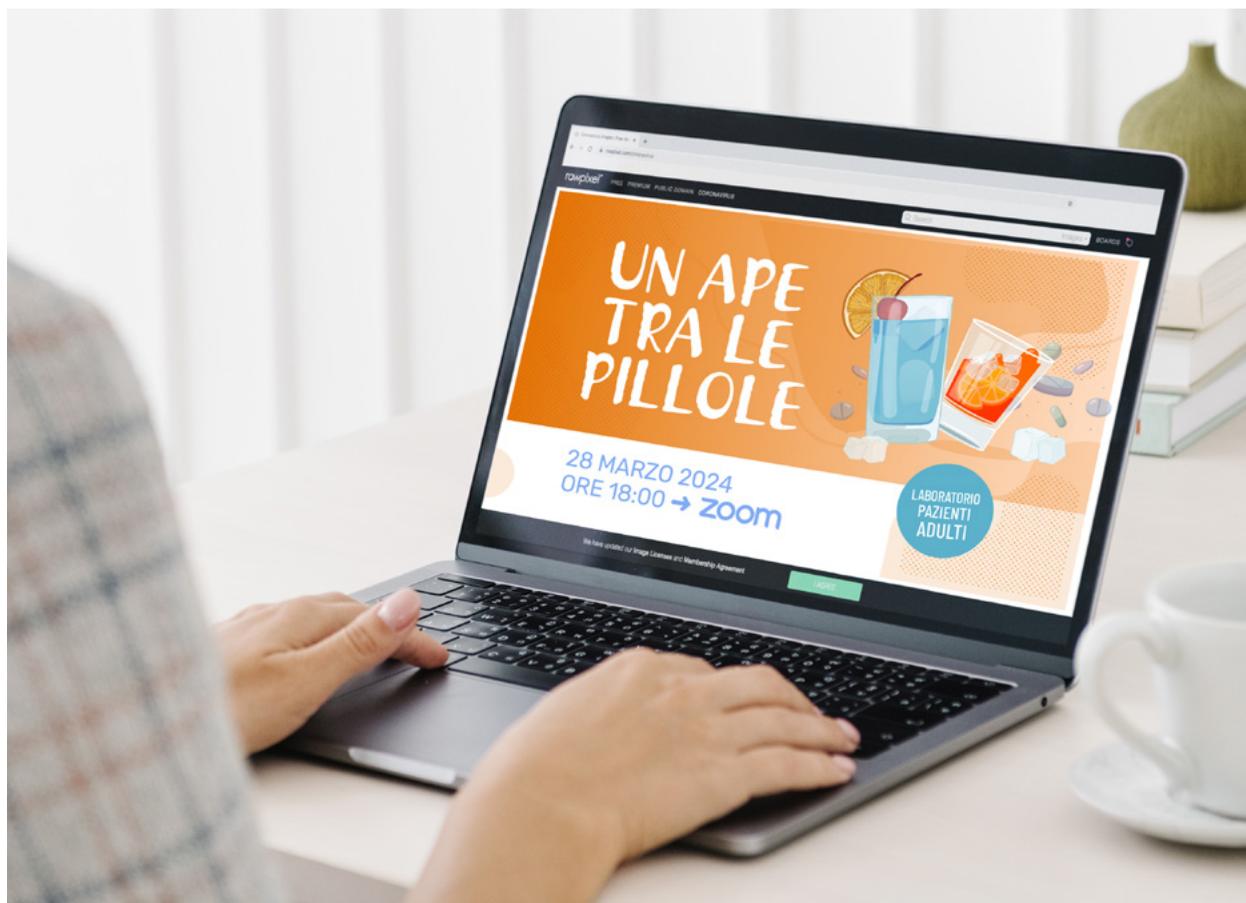
Il Laboratorio, proprio in virtù della sua composizione eterogenea, effettua il monitoraggio dei servizi assistenziali e di cura in Italia, rilevando e portando all'attenzione delle Aree di Interesse LIFC eventuali problematiche su cui intervenire ed è coinvolto in progetti di storytelling e raccolta di testimonianze di vita con la FC.

Nel 2024 il gruppo ha organizzato degli incontri online con pazienti al di fuori del Laboratorio, con l'obiettivo di divulgare l'operato del gruppo e per reperire bisogni ed esigenze provenienti da altre persone con fibrosi cistica. Gli incontri, chiamati "**UN APE TRA LE PILLOLE**", hanno rappresentato uno spazio dove poter conoscere i componenti del Laboratorio Pazienti Adulti LIFC e confrontarsi insieme a loro su alcune tematiche di interesse per i giovani adulti con FC.

Questi incontri sono stati un **momento di confronto e discussione informale tra giovani e adulti affetti da fibrosi cistica** dove i partecipanti hanno potuto condividere esperienze, consigli e dubbi. Ogni incontro è stato dedicato ad un tema.

Nel primo appuntamento i partecipanti si sono confrontati sul tema **lavoro** con la partecipazione della Dr.ssa Vanessa Cori, Assistente Sociale LIFC. Portando alla luce esperienze e problematiche riguardanti il mondo del lavoro per chi è affetto da fibrosi cistica.

Nel secondo incontro, invece, è stato affrontato il delicato tema delle **relazioni con gli altri** legato alla malattia: come comunicare la propria condizione in diversi ambiti, nell'ambiente di lavoro, a scuola, con gli amici o ad un possibile partner, il tutto sempre attraverso la condivisione di esperienze di vita **tra pazienti di età differenti**. L'incontro si è svolto in collaborazione con la dott.ssa Emanuela Cellitti (Psicologa LIFC) ed è stato aperto ai giovani affetti da Fibrosi Cistica a partire dai 16 anni.





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

Valentina

Il laboratorio per i pazienti adulti con fibrosi cistica è un luogo di incontro, di condivisione e di crescita. Qui, non solo ci si confronta su temi cruciali legati alla malattia, cercando insieme soluzioni, ma si crea un ambiente di ascolto e supporto reciproco, dove ogni voce è importante. Ogni incontro è un'opportunità per riflettere insieme su sfide quotidiane, per esplorare soluzioni e per sentirsi meno soli nel proprio cammino. Questo laboratorio è molto più di uno spazio fisico-virtuale: è un luogo dove i pazienti diventano protagonisti attivi della propria vita, dove le storie si intrecciano, le emozioni si condividono e le speranze si alimentano, unendo forze e pensieri per affrontare insieme la fibrosi cistica sotto ogni aspetto.

Giulia

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 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 Associative 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 Italia 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.





1.4 RETI PARTECIPATE E RAPPORTI ISTITUZIONALI

LIFC collabora con interlocutori del mondo delle Istituzioni, dell'Associazione e della rete FC italiana ed internazionale al fine di portare la propria esperienza e la propria competenza in materia di tutela e sostegno alle persone con FC. Interlocutori privilegiati sono il **Ministero della Salute**, l'**Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali-AGENAS** e l'**Agenzia Italiana del Farmaco-AIFA** per il monitoraggio dei processi di autorizzazione dei nuovi farmaci, l'**Istituto Superiore di Sanità**, il **Centro Nazionale Trapianti** e l'**Intergruppo Parlamentare Malattie Rare**, che si occupa di promuovere il dibattito parlamentare su aspetti sociali, politici ed economici pertinenti. A livello regionale la collaborazione sui temi sopra citati si esplica nei rapporti istituzionali con gli Assessorati Regionali alla Salute ed i coordinamenti di tante altre Associazioni, tra cui l'**Associazione Italiana Donazione di Organi, Tessuti e Cellule – AIDO**.

Dal 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;



FFC – Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica: nasce nel 1997 per volontà di un gruppo di persone coinvolte in vario modo nella patologia e con l'apporto fondamentale dell'associazione Veneta Fibrosi Cistica (ora LIFC Veneto) che contribuì con il proprio capitale a fondare la neonata fondazione. La Fondazione, che non ha fine di lucro e persegue esclusivamente finalità civiche solidaristiche e di utilità sociale ha come scopo lo svolgimento di attività nei settori della ricerca scientifica, della formazione, dell'informazione scientifica, della promozione e della tutela della salute.



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 106 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.

MIGLIORAMENTO QUALITÀ DELLE CURE



Tale progetto, in passato già definito Accredita-mento dei Centri di Cura, ha l'obiettivo di coinvolgere tutti i centri di cura italiani attraverso un percorso condiviso tra la SIFC e LIFC mirato al miglioramento delle cure attraverso una condivisione delle Best practices, la riduzione delle disparità territoriali e un migliore utilizzo delle nuove opportunità di cura.

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 accomuna tutte le persone che quotidianamente operano per LIFC sponandone 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, ricoperte a titolo volontaristico 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 locali 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: A4 ed 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

Consulenti Scientifici

1 Avvocato

Comunicazione e coordinamento Laboratorio Pazienti Adulti

Assistenza Sociale e Qualità della Vita

Laureato in statistica per la gestione del RIFC

Psicologa per il Servizio "LIFC Cares"

Consulente Fiscale

Collaboratori esterni

1 Presidente Organismo di Controllo

1 DPO per la gestione della Privacy

1 Consulente per la Sicurezza sul lavoro Dlgs. 81/08

1 Studio di Consulenza per le attività di raccolta fondi

1 Consulente del Lavoro

3. AREE DI INTERESSE

3.1 QUALITÀ DELLE CURE



I 2024 è stato un anno in cui si è vissuta una grande attesa e speranza in merito alla domanda di estensione anche a mutazioni non 508del e con funzione minima dell'utilizzo del Kaftrio: numerose, sebbene insufficienti rispetto alle richieste, le somministrazioni del farmaco a pazienti in condizioni critiche che avevano dato buona risposta ai test in vitro e che hanno potuto utilizzare il farmaco in modalità off label con buoni risultati. Sia come LIFC che attraverso l'associazione europea CF Europe in cui siamo presenti, abbiamo esercitato pressioni affinché venisse concessa l'estensione all'uso del farmaco, estensione che ha ricevuto nei primi mesi del 2025 il parere positivo della Commissione scientifica dell'EMA, CHMP, per pazienti di età pari o superiore ai due anni che presentano almeno una mutazione non di classe I (mutazioni di stop). È nostra cura seguire l'iter autorizzativo seguente sia a livello europeo e soprattutto nazionale con AIFA per arrivare al più presto a dare la possibilità ad un ampio gruppo di pazienti di usufruire di questi farmaci modulatori.

Aumentando il periodo di utilizzo dei pazienti del farmaco Kaftrio, sono sempre più consistenti e significativi i dati che vengono presentati nei convegni e congressi in merito sia ai risultati positivi dell'evoluzione della malattia, sia sulle problematiche che insorgono in seguito all'uso prolungato, in particolari casi.

Una delle ricadute più importanti dell'utilizzo dei modulatori è la diminuzione del numero dei trapianti polmonari per FC. Nel 2024 il dato continua ad essere incoraggiante infatti il **numero dei trapianti polmonari per fibrosi cistica** è stato di 11 (6%) a fronte dei 174 tra-

pianti polmonari eseguiti in Italia nel 2024. Il numero di pazienti FC in lista di attesa era di 31 (12%) rispetto al totale di 269 pazienti in lista per trapianto polmonare. Si mantiene quindi costante il trend positivo del numero di trapianti anche nel 2024 imputabile verosimilmente all'utilizzo dei nuovi farmaci modulatori. Ricordiamo infatti che nel 2010 il numero di trapianti per FC era di 30 fino ad arrivare a 15 nel 2021, 13 nel 2022, 13 nel 2023 e 11 nel 2024. (Dati report RIFC2021/22 e dati report CNT 2024).

Non è mancata la costante attenzione alle carenze di farmaci, in particolare gli enzimi pancreatici distribuiti dall'Azienda farmaceutica che li produce con cui continuiamo il dialogo per far fronte alle situazioni di carenza che ci vengono segnalate.

MANUALE PER L'AUTOVALUTAZIONE E LA REVISIONE ESTERNA FRA PARI DELLA QUALITÀ DEI CENTRI PER LA FIBROSI CISTICA

Nel 2024 il programmato inizio del percorso di valutazione per tutti i Centri attraverso una prima fase di preparazione e verifica della documentazione richiesta come descritto nel Capitolo 1 del Manuale non si è attuato, anche per la mancanza di un coordinamento e un supporto centrale alle attività.

Nel Congresso SIFC del Novembre 2024, il percorso è stato rilanciato attraverso la costituzione di una nuova commissione di lavoro paritetica SIFC – LIFC che già ha chiesto la disponibilità di seguire il percorso a chi



aveva partecipato come auditor nella passata versione del Manuale e a chi ha seguito gli incontri di aggiornamento e formazione sul nuovo Manuale.

La prospettiva è di creare un percorso ben cadenzato di formazione per facilitatori e auditors entro la metà del 2025 per poi programmare degli audit nella seconda parte dell'anno.



TELEMEDICINA E FIBROSI CISTICA

La **Telemedicina è una modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitaria tramite il ricorso a tecnologie innovative** che consente di monitorare e gestire la salute dei pazienti riducendo la necessità di spostamenti frequenti. 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 migliorare potenzialmente efficacia, efficienza e appropriatezza.

In seguito all'emergenza COVID-19, che 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, LIFC è intervenuta per garantire la continuità delle cure alle persone con FC. Dopo un'indagine sulle necessità dei Centri regionali, **LIFC ha attivato e potenziato il progetto di telemedicina per il monitoraggio a distanza dei parametri dei pazienti.**

Il progetto prevede l'utilizzo di un'**"Applicazione" 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'equipe medica del Centro di cura, che può intervenire tempestivamente in caso di peggioramento dei parametri.

I Centri di cura e supporto che nel 2024, grazie all'intervento di LIFC hanno usufruito della Telemedicina sono 11 per un totale di **106 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 delle seguenti regioni: Abruzzo, Lazio (OPBG), Liguria, Marche, Piemonte, Puglia, Sicilia e Toscana.**

Telemedicina per pazienti maggiorenni trapiantati

I pazienti che hanno ricevuto un trapianto d'organo necessitano di un monitoraggio costante per garantire che l'organo trapiantato funzioni correttamente e per evitare rigetti o infezioni.

La telemedicina assume un ruolo particolarmente importante nel periodo post trapianto e permette di intervenire tempestivamente.

Questo progetto è attivo presso il Centro Trapianti di Milano e ad oggi conta 20 pazienti arruolati.



FORNITURA DEI FARMACI

Di seguito lo sviluppo cronologico delle autorizzazioni e risultati su nuovi studi per quanto riguarda i farmaci modulatori:



- ▶ **Febbraio 2024:** Vertex Pharmaceuticals ha annunciato che il Comitato per i medicinali per uso umano (CHMP) dell'Agenzia europea per i medicinali (EMA) ha espresso parere positivo per l'espansione dell'etichetta di KALYDECO® (ivacaftor) per il trattamento di neonati affetti da fibrosi cistica di età compresa tra 1 mese e meno di 4 mesi che presentano una delle seguenti mutazioni nel gene CFTR: R117H, G551D, G1244E, G1349D, G178R, G551S, S1251N, S1255P, S549N o S549R.
- ▶ **Febbraio 2024:** Vertex annuncia i risultati dei trials della nuova combinazione venzacaftor/tezacaftor/deutivacaftor. Vertex pharmaceuticals ha annunciato i risultati positivi della nuova triplice combinazione per la FC venzacaftor/tezacaftor/deutivacaftor al termine di una serie di trials clinici di fase 3. I risultati hanno dimostrato la non inferiorità di questa nuova triplice combinazione rispetto a Kaftrio – in alcuni casi anche la maggiore efficacia nella riduzione dei livelli di cloro nel sudore e nel miglioramento della Fev1 – ed in generale un livello analogo di sicurezza e tollerabilità.
- ▶ **Marzo 2024:** Vertex Pharmaceuticals ha annunciato di aver raggiunto un accordo di rimborsabilità con l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) per estendere l'accesso a Orkambi (lumacaftor/ivacaftor) ai pazienti pediatrici con fibrosi cistica di età pari o superiore a 1 anno che sono omozigoti per la mutazione F508del del gene CFTR.
- ▶ **Luglio 2024:** Vertex Pharmaceuticals ha annunciato che la Food and Drug Administration degli Stati Uniti ha accettato la sua New Drug Application per la terapia sperimentale di combinazione tripla una volta al giorno vanzacaftor/tezacaftor/deutivacaftor (trippla vanza) per le persone affette da fibrosi cistica di età pari o superiore a 6 anni, che presentano almeno una mutazione F508 del o un'altra mutazione responsiva nel gene del regolatore della conduttanza transmembrana della fibrosi cistica (CFTR) responsiva alla tripla vanza.
- ▶ **Luglio 2024:** la domanda presentata da Vertex ad EMA sull'estensione di Kaftrio a persone affette da fibrosi cistica con mutazioni rare reattive è di novembre 2023. Il 25 luglio 2024 LIFC ha inviato una

lettera ai rappresentanti di CHMP-EMA per invitare ad una riflessione gli organi competenti e accelerare il processo decisionale. Con questo documento, LIFC, come le altre Associazioni Europee FC, ha voluto attirare l'attenzione sulla domanda di autorizzazione di Kaftrio in pazienti con mutazioni rare e reattive; la speranza è che tale il documento possa essere da supporto ad una scelta fondamentale per il futuro di tanti pazienti con fibrosi cistica ancora "orfani di cura".

- ▶ **Dicembre 2024:** CF Europe ha sollecitato il CHMP (Committee for Medical Products for Human Use) dell'European Medicines Agency (EMA) una risposta in merito all'allargamento del Kaftrio a tutte le persone con fibrosi cistica, indipendentemente dalle varianti genetiche. Durante un recente incontro del Comitato Scientifico Consultivo, Audrey Chansard si è fatto portavoce dei pazienti FC e, supportato da una lettera di CF Europe, ha sottolineato l'urgenza della questione e una risposta di EMA in merito.

È continuato anche nel 2024 il costante monitoraggio dell'Area Qualità delle Cure sulle segnalazioni in merito alla criticità dell'evasione di ordini presso le farmacie territoriali degli ordini di CREON nelle diverse formulazioni (CREON 10.000, 25.000 e CREONIFE 35.000). Ogni segnalazione è stata tempestivamente inoltrata con i riferimenti territoriali e degli ordini inevasi, alla casa farmaceutica distributrice per una tempestiva risoluzione, o almeno per ridurre il disagio.

Al fine di sollecitare opportunamente ogni prassi necessaria per non far mancare ai pazienti il farmaco necessario ed indispensabile per la vita quotidiana come quello a base di enzimi pancreatici e in virtù della possibilità di acquisto all'estero del farmaco equivalente al CREON, autorizzato da EMA e dagli enti regolatori nazionali degli stati in cui vengono commercializzati, abbiamo redatto una lettera che le associazioni LIFC Regionali potevano inviare alle farmacie ospedaliere territoriali per far presente e sollecitare questa procedura, qualora venissero segnalate carenze di enzimi pancreatici per i pazienti. La diffusione quindi di diversi enzimi pancreatici prodotti da diverse case



farmaceutiche è stata anche monitorata, come LIFC, chiedendo ai Centri di cura FC se avessero riscontrato o avessero ricevuto particolari segnalazioni di diversità di comportamento nell'assunzione degli enzimi; le risposte raccolte dalla quasi totalità dei CRRFC e CSFC non ha evidenziato delle problematiche generali, ma solo casi personali che hanno richiesto una diversa posologia degli enzimi.

PARTECIPAZIONE AL 1° WORKSHOP SIFC: “SIFC INCONTRA I PAZIENTI” A CAGLIARI

Il forte stimolo di LIFC Sardegna ODV circa la necessità di creare un momento di incontro tra i diversi protagonisti della cura per la Fibrosi Cistica in Sardegna, ha portato alla realizzazione del convegno a Cagliari l'11 maggio 2024. Attraverso l'organizzazione di SIFC il convegno ha riunito gli operatori del Centro Regionale di cura per la Fibrosi Cistica di Cagliari, del Centro di supporto di Alghero, medici pneumologi degli ospedali di Cagliari e Sassari, pazienti, loro familiari e soci LIFC.

L'incontro ha dato vari **spunti sia sulla nuova epidemiologia** di malattia alla luce dei percorsi terapeutici con i modulatori **che sulle nuove problematiche gestionali collegate con l'allungamento dell'attesa di vita**. Il confronto ci ha visti supportare i responsabili di LIFC Sardegna nel chiedere attenzione nel mantenere il livello di cura e di presa in carico del paziente non solo nell'età pediatrica ma nell'auspicato sempre più lungo percorso di vita e quindi di malattia del paziente. Una particolare attenzione quindi alla **fase di transizione all'età adulta e alle diverse problematiche sanitarie che caratterizzano l'allungamento di vita del paziente**. L'incontro è stato anche opportuno per riallacciare contatti e riprendere l'operatività della trasmissione dei dati epidemiologici al Registro Italiano FC.





3.2 QUALITÀ DELLA VITA

Nel rispetto dei principi ispiratori dell'Associazione e della Legge 548/93, l'Area Qualità della Vita si impegna da anni a **garantire e tutelare i diritti di tutte le persone colpite dalla malattia e dei loro familiari**, a favorire il **benessere sociale e mentale**, a **promuovere la piena inclusione in tutti i contesti** come società, scuola e lavoro.

L'obiettivo è garantire e tutelare i diritti fondamentali di tutti i suoi assistiti nel rispetto dei LEA – Livelli Essenziali di Assistenza e dei LIVEAS – Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali, nella consapevolezza che solo un approccio integrato e personalizzato può rispondere adeguatamente alle esigenze sanitarie e sociali delle persone, promuovendo il benessere e l'inclusione sociale di ciascun individuo.

Attraverso una **programmazione** sempre più mirata, l'Area si impegna a **promuovere** la cultura dei diritti tra le persone con fibrosi cistica 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, e **progettare e attuare** azioni mirate al fine di garantire la piena inclusione a scuola, per la formazione professionale e nell'ambito del lavoro.

Grazie ai Servizi erogati, LIFC punta 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.

Ideando e gestendo i Progetti, frutto di un'attenta analisi dei bisogni, LIFC si impegna ad affiancare il paziente e il familiare nei momenti più critici della vita e della malattia, permettendo loro di affrontarli con forza e determinazione, attraverso un supporto continuo che favorisca la serenità, l'autonomia e una gestione consapevole delle difficoltà quotidiane.

LIFC attraverso l'Area Qualità della Vita si impegna a redigere e diffondere materiale divulgativo (articoli, opuscoli e pubblicazioni informative) che viene costantemente aggiornato sulla sezione dedicata del sito internet www.fibrosicistica.it.

PROGETTO LIFC CARES: IL SEGRETARIATO SOCIALE DELLA FIBROSI CISTICA

Il Segretariato Sociale LIFC assicura ai pazienti e alle loro famiglie uno strumento informativo e consultivo sui diritti e sui servizi sociali, legali e psicologici a cui fare accesso, nonché orienta sulle modalità di intervento per favorire e garantire ad ognuno una migliore qualità della vita e una semplificazione nell'accesso ai servizi territoriali. Grazie a questo **progetto LIFC identifica ed interpreta il bisogno del paziente**, e lo indirizza verso le risposte più pertinenti, favorendo l'iter senza che le persone esauriscano le loro energie nel procedere per tentativi ed errori nella ricerca di risposte adeguate alle loro necessità.

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 1.350 contatti tra chiamate, e-mail e colloqui in ufficio e fuori sede;
- ▶ **Servizio Legale:** circa 210 consulenze tra chiamate, e-mail e colloqui in ufficio;
- ▶ **Servizio di Assistenza Psicologica:** 40 tra colloqui e consulenze effettuate attraverso telefono, Skype ed email, e una presa in carico di 12 pazienti;
- ▶ **Patronato:** circa 300 tra contatti e prese in carico.

Il progetto, coordinato dall'Assistente Sociale LIFC Dr.ssa Vanessa Cori, ha l'obiettivo di garantire il benessere globale della persona, che viene in questo modo sostenuta ed affiancata quotidianamente affinché possa godere pienamente della sua condizione, realizzarsi ed esprimersi sia come individuo che come per-



sona inserita in un tessuto sociale e culturale. Da qui la natura eterogenea dei servizi che la caratterizzano e mirano a supportare il paziente e la famiglia in tutti gli ambiti di intervento 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 FC 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.

L'Assistente Sociale, la dott.ssa Vanessa Cori, è quotidianamente vicina a pazienti e famiglie che necessitano di supporto, consulenza o semplicemente di indicazioni sui percorsi da intraprendere per il riconoscimento dei propri diritti e lo fa attraverso il "**Servizio Sociale LIFC**", rispondendo al Numero Verde dedicato 800 912 655. Spesso è proprio attraverso il **contatto con il Servizio Sociale** che le persone si avvicinano all'Associazione, **trovando risposte alle loro domande**: sapere se quanto già riconosciuto è corretto, confrontarsi su temi specifici inerenti la malattia e alla sua ricaduta quotidiana, sono solo alcuni dei temi trattati. Ricevendo rassicurazioni sui percorsi non chiari e a volte tortuosi, trovando insieme soluzioni alle problematiche incontrate, chi si rivolge al Servizio Sociale LIFC trova sempre uno spazio di ascolto e 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 supporto proprio perché hanno trovato in questo strumento lo spazio di ascolto che cercavano.

Anche nel 2024 è proseguito **il sostegno e la consulenza a pazienti e familiari** attraverso il sito istituzionale della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica-FFC che nella rubrica "domande e risposte - area assistenza sociale", risponde a domande e dubbi presentate all'associazione.

In qualità di membro del Coordinamento degli Assistenti Sociali dei Centri di Cura, la dott.ssa Cori partecipa alla programmazione di strategie attraverso il confronto con i colleghi dei CRR, che si incontrano durante l'anno per pianificare interventi condivisi, al fine di lavorare con un'unica voce.

Il servizio '**Lo psicologo in linea**', lo sportello di **ascolto e supporto psicologico rivolto a pazienti e caregiver per fronteggiare la malattia** e il possibile stato di emergenza emotiva che ne può derivare, è stato attivo durante l'anno attraverso strumenti quali telefono, e-mail e piattaforme dedicate. A gestire lo sportello per tutto il 2024 è stata la Dott.ssa Emanuela Cellitti, psicoterapeuta esperta in FC che ha accolto le richieste rappresentate da pazienti e familiari quali ansie verso il futuro, la convivenza con la malattia e la gestione dei periodi di peggioramento, cambiamenti fisici legati all'assunzione dei nuovi farmaci modulatori, isolamento, ecc..

Nel 2024 sono state 12 le situazioni che l'hanno visto impegnata. 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 concreto per superare le ansie e le problematiche derivanti dalla malattia cronica.



Il servizio di consulenza legale '**Chiedilo all'Avvocato**' è garantito dall'Avvocato Sandro Nardi, esperto del settore nonché docente di Diritto Privato presso l'Università di Foggia, che è in contatto costante con il mondo LIFC e vicino alle famiglie che rivolgono a lui dubbi e quesiti.



La **consulenza legale** offerta da LIFC alle famiglie e ai pazienti si vede spesso necessaria in quanto molti si trovano a dover gestire situazioni delicate che riguardano la **garanzia e la tutela dei propri diritti**; infatti, i temi principalmente trattati riguardano la tutela lavorativa e della salute, dei propri interessi e della propria famiglia. Nel 2024 **a contattare il Servizio Legale sono stati circa 210 tra pazienti e altri soggetti interessati**.

Il servizio che completa il progetto LIFC CARES è il **'Patronato LIFC'**, con il quale la Dr.ssa Vanessa Cori, con il supporto del Patronato ENASC, fornisce consulenza, orientamento e supporto tecnico sulle definizioni di tutte le pratiche che è necessario avviare per avere accesso ai propri diritti, sia come pazienti che come familiari; le principali richieste riguardano avvio di procedure di accertamento e aggravamento di invalidità e di handicap, attivazione permessi Legge 104/92, congedi parentali e congedi straordinari, maternità, ricostituzioni reddituali, Naspi, Assegno Unico e tanto altro. **Nel 2024 sono state circa 300 le richieste di consulenza arrivate al Patronato LIFC** con 38 pratiche avviate e definite.



IL PROGETTO CASE LIFC

Il progetto **CASE LIFC** realizzato e finanziato da LIFC, è nato per **sostenere e facilitare i pazienti e i loro familiari nel delicato percorso del pre e post trapianto fuori regione**, mediante la messa a disposizione di alloggi per tutto il periodo richiesto dai centri trapianto. L'esigenza dei pazienti con fibrosi cistica inseriti in lista di attesa per un trapianto di organo di recarsi in una regione diversa da quella di residenza, o nella stessa ma residenti ad una distanza superiore ai 100 Km dal Centro Trapianti, è ancora oggi un bisogno primario per chi è affetto da questa patologia; e quando le cure mediche non sono più efficaci a contrastare il danno d'organo, l'unica terapia possibile è il trapianto. **CASE 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 rari, 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 in Italia oggi non sono molti, e principalmente dislocati in regioni del centro-nord (il sud è garantito solo dall'Istituto Mediterraneo per i Trapianti ISMETT di Palermo) pertanto **molte famiglie si ritrovano nella situazione di doversi allontanare 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.

Tra i servizi offerti dal **Progetto**, oltre al supporto alloggiativo gratuito, è prevista la **sanificazione** dell'immobile che accoglierà il paziente al momento delle dimissioni dal centro trapianti e della sua autovettura, nonché **l'orientamento** e la **consulenza** che vengono forniti dalla Dr.ssa Vanessa Cori, Assistente Sociale LIFC responsabile del progetto e specializzata in fibrosi cistica. Trovandosi lontano da casa e in città che non si conoscono, è importante per le famiglie e per i pazienti limitare al massimo il disagio. Avere qualcuno che li aiuta a riorganizzare la propria vita in tempo breve in funzione di questo intervento risulta essere di grande supporto.



Il contributo è finalizzato al conseguimento di un Master di I livello per gli studenti in possesso di Laurea Triennale, oppure di un Master di II Livello per gli studenti che hanno conseguito la Laurea Specialistica. Sono infatti moltissimi oggi i giovani affetti da FC che intraprendono la strada della formazione secondaria e universitaria, e per questo 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 risposto al Bando 2024 n.5 candidati, 3 dei quali si sono aggiudicati il contributo che pertanto è stato ripartito in base al costo del Master scelto. I vincitori, provenienti dalla Campania, dal Piemonte e dalla Puglia, hanno scelto il Master in Scuola di specializzazione in psicoterapia sistemico relazionale – 2 anno presso I.T.e.R – Istituto di terapia relazionale di Napoli, GRAPHIC DESIGN c/o Musa Formazione - Roma e Gestione e conservazione dell'ambiente e della fauna - Università di Parma.

PROGETTO LAVORO

A seguito di una attenta analisi effettuata dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica per rispondere all'esigenza ormai attualissima di **inserimento lavorativo di pazienti affetti dalla patologia**, nel 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 2024 ha visto concretizzarsi **un'importante collaborazione con l'azienda Amazon**, leader nel settore della vendita, che si è avvicinata a LIFC per offrire posti di lavoro e assunzioni di personale appartenente alle categorie protette: un grande lavoro che ha visto **LIFC, SIFC e AMAZON lavorare insieme per rendere il contesto lavorativo quanto più accogliente, sicuro e adeguato** alle esigenze delle persone affette da fibrosi cistica. Da qui 7 magazzini Amazon, ad oggi, hanno aderito all'iniziativa e 7 pazienti sono stati assunti con la qua-

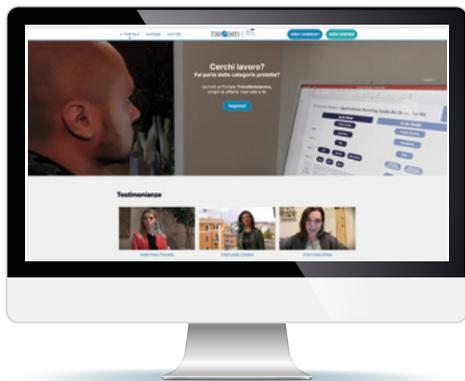
lifica di operatore di magazzino, con un primo anno di prova a tempo determinato e la prospettiva di stabilizzazione. Al Forum Italiano sulla fibrosi cistica di novembre, Amazon è venuta a raccontare questa nuova collaborazione e un paziente assunto ha condiviso la sua esperienza, lanciando alla platea un messaggio di positività e di speranza in un futuro più inclusivo.

Nuovi iscritti e nuove aziende si sono registrati al portale www.trovoilmiolavoro.it, anche grazie alla campagna di comunicazione dedicata che, attraverso la realizzazione di video interviste a 5 giovani pazienti, post e articoli sul sito ha avuto come messaggio chiave il ruolo fondamentale della preparazione e della propria formazione, per lanciarsi nel mondo del lavoro come una risorsa che va oltre la sua malattia, e quanto questo 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 che, 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 provvede alla pubblicazione costante di annunci rivolti alle categorie protette sul sito LIFC [trovoilmiolavoro.it](http://www.trovoilmiolavoro.it) e con un particolare focus sulle richieste relative alle loro sedi in cui è presente la Specialty Randstad Hoppportunities. La collaborazione prevede progetti di orientamento al lavoro, giornate di reclutamento e iniziative di avvicinamento al mondo del lavoro.
- ▶ **SELTIS HUB D&I**, società di ricerca e selezione che, con la sua esperienza in ambito Diversity and Inclusion e anche attraverso la piattaforma Jobme-too, facilita le aziende nel processo di assunzione



trovo **il mio** lavoro 

www.trovoilmiolavoro.it

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

LE COLLABORAZIONI ATTIVE

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

- ▶ **Ministero dell'Istruzione e del merito:** 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 su differenti temi quali il diritto alla frequenza scolastica degli studenti con fibrosi cistica, la somministrazione di farmaci in orario scolastico, il rispetto del numero di alunni disabili per classe, il diritto alle assenze per cure e terapie, la scuola a domicilio o in ospedale.

- ▶ **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 dal 2015 **per lavorazione di pratiche e consulenze** di richieste di invalidità civile, handicap, disabilità, permessi Legge 104, Naspi, maternità, ricostituzioni reddituali ed altre tipologie di pratiche.

PROGETTO MUR

In occasione dell'Assemblea dei soci LIFC tenutasi ad aprile 2024, il prof Giuseppe Familiari, Vicepresidente della Conferenza Permanente dei Presidenti dei Corsi di Laurea Magistrale (da qui in avanti CML) in Medicina e Chirurgia nonché Professore Emerito di Anatomia Umana, Sapienza Università di Roma, è intervenuto per presentare la survey lanciata nel 2023 dalla Conferenza dei Presidenti dei Corsi di Laurea in Medicina e Chirurgia, con la quale sono stati raccolti dati sulla presenza del tema fibrosi cistica nei diversi corsi e insegnamenti universitari. L'*"Indagine conoscitiva sullo studio della Fibrosi Cistica nei CLM in Medicina e Chirurgia Italiani"* ha visto il riscontro di 48 sedi universitarie, distribuite in modo uniforme in tutto il territorio nazionale e i dati raccolti sono riferiti agli anni di corsi attivati 2022-2023, dal 1° al 6° anno di corso.



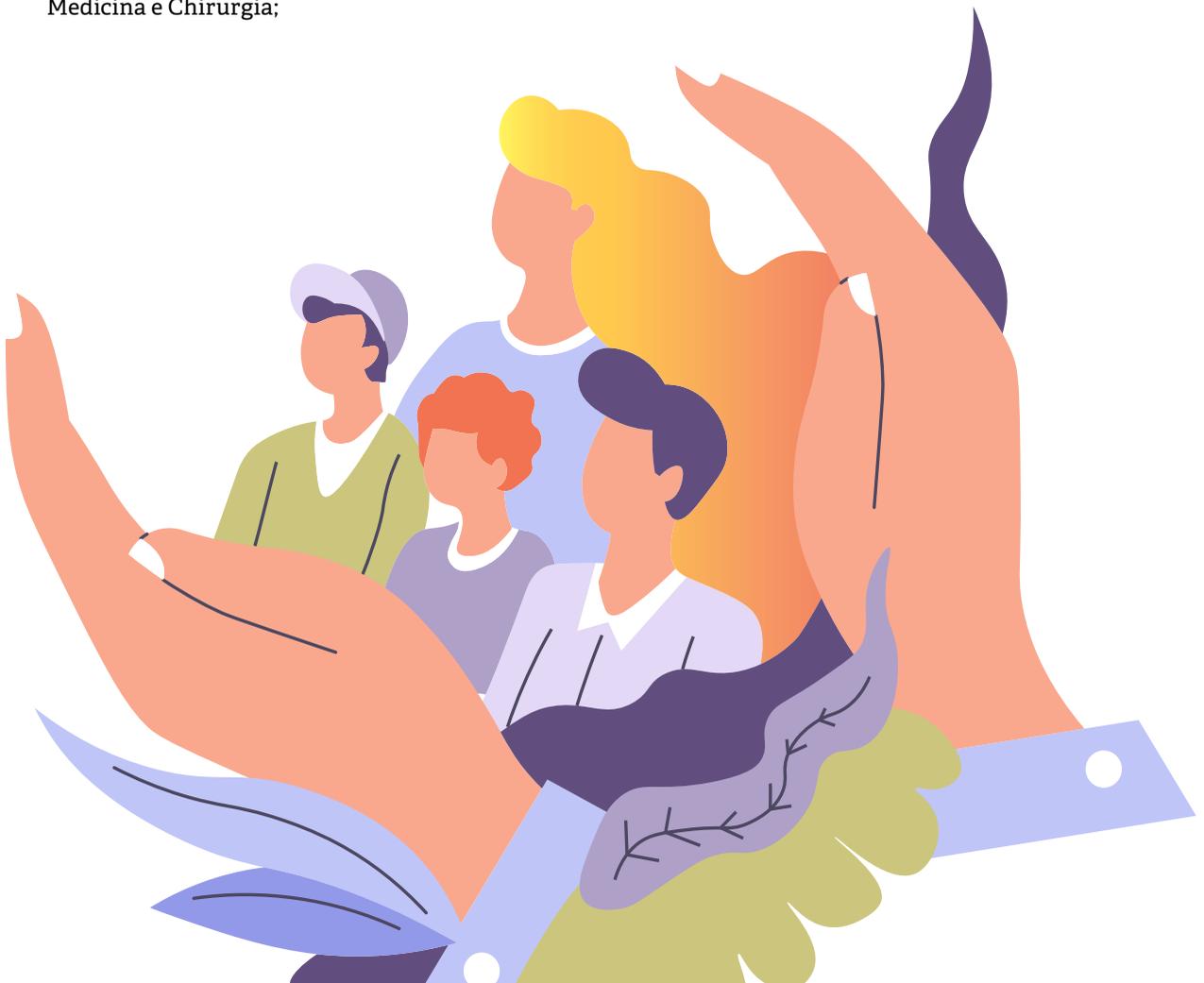
Ne è emerso che la fibrosi cistica:

- ▶ è **presente nell'ambito delle discipline pre-cliniche**, in particolare inserita tra gli obiettivi didattici specifici di quasi tutti corsi di genetica medica e patologia e fisiopatologia generale, meno nei corsi di biologia e genetica, biochimica e per ultima fisiologia;
- ▶ è **presente nell'ambito delle discipline cliniche**, in particolare è inserita tra gli obiettivi didattici specifici di pneumologia, pediatria e medicina interna, meno a scalare in gastroenterologia, endocrinologia e malattie del metabolismo, medicina della riproduzione e per finire in nefrologia;
- ▶ è organizzata prevalentemente con lezioni frontali.

Il Professore ha illustrato infine le conclusioni emerse dalla survey:

- lo studio della fibrosi cistica appare ben rappresentato all'interno dei curricula formativi dei CML in Medicina e Chirurgia;

- la trattazione di tale patologia è sia all'interno delle discipline «di base», che all'interno di discipline «cliniche» dei CLM;
- vi è una buona trattazione integrata, sia di tipo «trasversale», che di tipo «longitudinale» all'interno dei CLM;
- non c'è una trattazione limitata sull'argomento, di tipo «puntiforme» limitato ad un solo insegnamento;
- le modalità di insegnamento impegnano soprattutto la didattica di tipo frontale, meno presenti esperienze dirette nell'ambito della didattica professionalizzante a piccolo gruppo, anche per la sostanziale rarità della patologia presente nel territorio;
- quanto evidenziato supporta l'evidenza di una erogazione didattica in grado di far maturare, negli studenti, quelle competenze professionali di base necessarie a saper individuare e/o sospettare la presenza di fibrosi cistica, indirizzando i pazienti con il sospetto diagnostico verso i Centri specialistici per la diagnosi e la cura di questa patologia.





3.3 TERRITORIO

L'Area Territorio e Sviluppo Associativo è stata istituita nel novembre 2021 ed è diventata operativa nel 2023. La sua finalità principale è quella di dialogare attivamente con le nostre Associazioni Regionali e con i pazienti, per rafforzare la sensibilizzazione sulla malattia e offrire supporto alle realtà associative in difficoltà.

Nel corso del 2024, è stato fornito supporto all'Associazione Regionale del Molise per affrontare le problematiche legate alla nuova organizzazione inter-

na e per gestire i rapporti con le Autorità regionali in merito alla riapertura del Centro di cura per la fibrosi cistica. Parallelamente, sono state sviluppate attività specifiche per far fronte all'assenza temporanea del Centro.

Insieme alle aree **Qualità della vita e Qualità delle cure**, e in coordinamento con la SIFC, l'11 maggio si è tenuto a Cagliari un convegno dedicato all'analisi approfondita delle criticità organizzative relative alla cura della fibrosi cistica in Sardegna.





3.4 RICERCA E RAPPORTI CON L'EUROPA

A livello internazionale LIFC è socia 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 ed è rappresentata nel Direttivo della CFE dal Consigliere LIFC Marco Magri.

Durante tutto il 2024, CF Europe ha svolto diverse attività di **advocacy** nei confronti delle istituzioni europee come EMA per riuscire ad ottenere l'estensione del Kaftrio ad altre mutazioni rare come già fatto in USA da FDA. Diversi meeting e conferme scientifiche fanno sperare in un'accelerazione positiva dell'argomento.

Nel giugno 2024 si è tenuta a Glasgow l'**Assemblea generale della CFE**, durante la quale si sono svolti i lavori del Board – a cui partecipa Marco Magri in rappresentanza della LIFC – e quelli dei vari gruppi di lavoro. 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 stakeholder della comunità FC. Il rappresentante LIFC presso il CAB è il dott. Mario Ricciardi. Durante questo anno il CAB ha incontrato alcune Farmaceutiche, gli argomenti affrontati sono stati la nuova triplice combinazione dei modulatori, i nuovi trial di modulatori e i nuovi Trial mRNA e terapie geniche.

► PORG – PATIENT ORGANISATIONS RESEARCH GROUP

Il PORG è un gruppo di lavoro, formato da rappresentanti delle associazioni nazionali di CFE con 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. Si è partecipato attivamente alle riunioni del Clinical Trial Network Europeo e si è lavorato con il gruppo CTN sui centri di Trail Clinic in Europa. Il PORG ha organizzato il meeting annuale dei giovani ricercatori a Parigi, il dott. Parisi insieme alla LIFC si è occupato dei ricercatori italiani che hanno ottenuto dei riconoscimenti durante il congresso.

► POPI – PATIENT ORGANIZATION INTEREST GROUP

POPI è l'acronimo di Patient Organisations (POs) Interest Group ed è un nuovo gruppo di lavoro di CF Europe.

Il gruppo riunisce rappresentanti delle Associazioni Europee dei pazienti con conoscenze e competenze in materia di politica, ricerca sanitaria, ricerca sociale, comunicazione e gestione di progetti. Durante l'ultimo anno sono state fatte alcune riunioni in presenza e online e sono stati affrontati importanti temi come l'allargamento dell'accesso ai nuovi modulatori nelle nazioni dove ancora non sono disponibili, i problemi di carenza del CREON e la rappresentanza politica in Europa. Il POPI, considerati gli argomenti, lavora a stretto contatto con il PORG svolgendo riunioni e redigendo documenti comuni.



Altri importanti progetti:

- ▶ **Progetto di espansione e rinnovo dei Centri Clinical Trial (CTN) in Europa.** La società scientifica europea (ECFS) ha promosso un progetto e un bando per il rinnovo e l'espansione dei Clinical Trial Network (CTN). Marco Magri della LIFC & CF Europe è stato designato come rappresentante dei pazienti europei all'interno del gruppo di lavoro CTN. Sono stati analizzati i requisiti dei CTN attualmente attivi in Europa e di quelli che hanno fatto richiesta di entrare. A dicembre 2024 il progetto si è concluso con successo e 14 nuovi CTN in Europa sono stati inseriti nella rete, di cui 4 in Italia che adesso conta anche 2 CTN nel sud del Paese.
- ▶ **Twinning Project Italia-Albania.** Il progetto di gemellaggio fra Italia e Albania sta andando avanti, in particolare i medici del Bambino Gesù di Roma stanno aiutando alcuni medici di Tirana. LIFC sta collaborando attivamente con CF Europe e con alcune famiglie di pazienti albanesi per sostenerli e aiutarli a creare una forte associazione di pazienti in Albania.

IL REGISTRO ITALIANO FIBROSI CISTICA

Il Registro Italiano Fibrosi Cistica (RIFC) raccoglie dati relativi a pazienti con fibrosi cistica provenienti dai centri di riferimento e di supporto previsti dalla Legge 548/1993. Gli obiettivi principali del RIFC, evidenziati nel Rapporto annuale, sono i seguenti:

- ▶ **Aggiornamento dei dati demografici e clinici** della popolazione italiana con FC, fondamentali per migliorare la gestione dei pazienti. L'ultimo Rapporto, relativo agli anni 2021-2022, è disponibile al link (registroitalianofibrosicistica.it).
- ▶ **Analisi delle tendenze a medio e lungo termine** riguardo alle caratteristiche clinico-epidemiologiche della FC.
- ▶ **Identificazione delle necessità assistenziali sul territorio nazionale**, utile per la programmazione sanitaria e la distribuzione delle risorse.

- ▶ **Informare annualmente il Ministero della Salute** sulla distribuzione dei pazienti per regione, al fine di garantire una corretta ripartizione dei fondi, come stabilito dalla Legge 548/93.

I **dati del RIFC sono inoltre condivisi con il Registro Europeo FC**, contribuendo così alla stima dell'incidenza della patologia a livello europeo e a colmare lacune conoscitive su temi specifici, come l'uso dei farmaci modulatori del gene CFTR.

Il primo accordo di collaborazione è stato stipulato nel 2009 tra i Centri Regionali di Riferimento e i Servizi di Supporto per la FC e l'Istituto Superiore di Sanità (ISS). Questo accordo è stato rinnovato più volte, con l'ultima proroga nel novembre 2023 per tre anni.

Sul sito www.registroitalianofibrosicistica.it, è possibile consultare tutti i documenti ufficiali, inclusi gli accordi di collaborazione, le normative, i rapporti annuali e le pubblicazioni. Vi è anche una sezione dedicata alle richieste di accesso ai dati del RIFC, con modalità e costi dettagliati.

Flusso dei dati

Nel 2024, i dati sono stati trasmessi principalmente tramite una nuova piattaforma software sviluppata per il RIFC (AREA SRL), che consente un inserimento semplice e intuitivo dei dati da parte degli utenti dei Centri FC. La piattaforma include controlli di qualità dei dati, che ne permettono o bloccano l'inserimento in base al rispetto di specifici criteri. Ulteriori verifiche longitudinali sono effettuate dal registro europeo.

▶ PROGETTO EUROPEO PHARMACOVIGILANZA

Il RIFC è coinvolto in un progetto di farmacovigilanza per monitorare la sicurezza e l'efficacia del trattamento con lumacaftor/ivacaftor in pazienti con FC omozigoti per F508del, di età compresa tra 2 e 5 anni. Il progetto, che dura dal 2018 al 2024, prevede la distribuzione annuale di fondi ai registri nazionali in base al numero di pazienti partecipanti. I fondi stanziati per ciascun anno sono distribuiti dalla LIFC ai Centri di riferimento sulla base dei dati forniti dal RIFC.



► PUBBLICAZIONI RIFC ANNO 2024:

1. Amato A., Campagna G., Fabrizzi B., et al. "Gravidanza e parto in donne FC nell'era dei modulatori: i dati del Registro Italiano Fibrosi Cistica." *Orizzonti FC*, 2024, 21(2): 11-15.
2. Semenchuk J., Naito Y., Charman S.C., et al. "Impact of COVID-19 infection on lung function and nutritional status amongst individuals with cystic fibrosis: a global cohort study." *Journal of Cystic Fibrosis*, 23 (2024): 815–822.
3. Salvatore D., Padoan R., Amato A., et al. "Nutritional trends in cystic fibrosis: insights from the Italian Cystic Fibrosis Patient Registry." *Journal of Clinical Medicine*, (2024), in press.
4. Campagna G., Amato A., Majo F., et al. "Italian Cystic Fibrosis Registry (ICFR). Report 2021-2022." *Epidemiol Prev.*, 2024 Mar-Apr; 48(2 Suppl 2): 1-41. DOI: 10.19191/EP24.2.S2.031.

REGISTRO EUROPEO FIBROSI CISTICA

Il Registro per la Fibrosi Cistica Europeo raccoglie i dati demografici e clinici di pazienti con fibrosi cistica provenienti da tutta Europa e dai paesi limitrofi. Questi dati vengono inseriti in un software dedicato (ECFSPR European Cystic Fibrosis Society Patient Registry), che permette la raccolta di una serie di variabili condivise a livello europeo.

Il RIFC invia annualmente i propri dati al Registro Europeo, con cui condivide obiettivi di ricerca comuni sulla fibrosi cistica, contribuendo così alla stima dell'incidenza e della prevalenza della malattia a livello europeo.

Il Registro Europeo, istituito dalla Società Europea Fibrosi Cistica (ECFS), raccoglie attualmente i dati di 56.144 pazienti provenienti da 42 paesi. I dettagli completi sono disponibili nel

[Highlights Report 2023-ECFS Patient Registry](#).

CARTELLA AMBULATORIALE INFORMATIZZATA "MARTINA"

La cartella "Martina" è un applicativo web sviluppato appositamente per la gestione della Fibrosi Cistica. Essa permette non solo la raccolta dei dati clinici e il monitoraggio dei pazienti, ma funge anche da database integrato, consentendo l'invio automatico dei dati al Registro Italiano Fibrosi Cistica (RIFC). Attualmente, i Centri di riferimento FC di Gubbio e Cerignola utilizzano la cartella "Martina", mentre altri centri stanno procedendo per la sua implementazione. Il progetto è interamente finanziato da LIFC.





3.5 COMUNICAZIONE

La comunicazione gioca un ruolo cruciale nel posizionamento e nella visibilità dell'Associazione, supportando le sue linee di intervento e rafforzando il legame con la comunità.

Il portale istituzionale www.fibrosicistica.it, con oltre 150.000 sessioni annuali, rappresenta il principale punto di riferimento online sulla patologia. Grazie ad un continuo aggiornamento, **il sito offre informazioni sulle attività dell'Associazione, progetti in corso, notizie scientifiche, eventi e campagne di raccolta fondi**. Tra i contenuti più consultati, spiccano gli approfondimenti sugli aspetti clinici della fibrosi cistica e le informazioni sulle tutele sociali, confermando l'impegno di LIFC nel garantire un accesso chiaro e immediato alle risorse più rilevanti per pazienti e famiglie.

LA COMUNICAZIONE SUI SOCIAL: UN PONTE CON LA COMUNITÀ

I canali social di LIFC svolgono un ruolo essenziale nel raggiungere e coinvolgere la comunità, offrendo aggiornamenti mirati a seconda del pubblico di riferimento.

- ▶ Facebook è il canale più seguito con oltre 15.000 follower, e condivide storie di vita, notizie di attualità e aggiornamenti sulle iniziative territoriali.
- ▶ Instagram con più di 4.000 follower, è particolarmente efficace nel dialogare con il pubblico più giovane, attraverso contenuti visivi e narrazioni coinvolgenti.
- ▶ LinkedIn con più di 600 follower, rappresenta un importante canale di comunicazione per l'Associazione. Attraverso questa piattaforma, LIFC condivide aggiornamenti sul proprio impegno sociale, evidenziando il contributo delle aziende partner che supportano e condividono la sua mission.

Inoltre, soci, volontari e stakeholder ricevono aggiornamenti mensili tramite la newsletter digitale, che conta oltre 3.200 iscritti, offrendo un riepilogo delle principali novità con collegamenti agli approfondimenti disponibili sul sito web.

COLLABORAZIONI EDITORIALI E PRESENZA MEDIATICA

LIFC collabora attivamente con testate e riviste specializzate nel settore medico, contribuendo alla diffusione di articoli su:

- ▶ Orizzonti, la rivista ufficiale della Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Cistica (SIFC).
- ▶ Respiro, trimestrale dedicato a informazione, prevenzione e benessere, distribuito in ospedali, farmacie e ambulatori medici.

Parallelamente, il lavoro di ufficio stampa supporta eventi e campagne istituzionali, tra cui il **Forum Italiano sulla Fibrosi Cistica**, la **Giornata Mondiale FC** e la manifestazione **"125 Miglia per un Respiro"**, dedicata alla sensibilizzazione e alla raccolta fondi.

APPROFONDIMENTI SCIENTIFICI E WEBINAR TEMATICI

LIFC promuove l'aggiornamento continuo attraverso **"I Webinar del martedì"**, momenti di confronto online tra pazienti, famiglie ed esperti della comunità scientifica su tematiche specifiche legate alla fibrosi cistica.

Nel 2024, il webinar promosso dall'area Qualità della vita ha dato particolare rilevanza al **tema della genitorialità in fibrosi cistica**. Con l'aumento dell'aspettativa di vita delle persone con FC, cambiano le prospettive, i bisogni, e si inizia a riflettere su nuove dimensioni della propria realizzazione personale, tra cui la genitorialità. L'evento ha visto la partecipazione della **Dr.ssa Barbara Messori**, Responsabile Clinico del Centro FC Adulti Piemonte presso l'Ospedale S. Luigi Gonzaga, e del **Dr. Giacomo Furlani**, Assistente Sociale Specialista presso gli Ospedali Riuniti Torrette di Ancona, offrendo un prezioso spazio di approfondimento e confronto.



A gennaio e a marzo si sono svolti anche due importanti appuntamenti dedicati ai pazienti FC e realizzati dal Laboratorio Pazienti adulti: **“Un Ape tra le pillole”**. Questi incontri sono stati un momento di confronto e discussione informale tra giovani e adulti affetti da fibrosi cistica dove i partecipanti hanno potuto condividere esperienze, consigli e dubbi. Ogni incontro è stato dedicato ad un tema.



Nel 2024 prosegue il progetto di sensibilizzazione sulla Fibrosi Cistica promosso dai Leo Club Italia in collaborazione con LIFC: **“Take a Breath – Il tempo di un respiro”**. Ideato dai giovani per i giovani, il progetto mira a informare sulla patologia in modo semplice e accessibile, valorizzando le testimonianze dirette di giovani adulti con FC.



Le attività di sensibilizzazione e informazione sulla patologia basate sul coinvolgimento dei pazienti, delle famiglie e della comunità FC sono proseguite anche nel 2024 attraverso le attività social e 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.

Attraverso iniziative divulgative e momenti di incontro tra la rete dei volontari delle Associazioni Regionali LIFC e la rete dei Distretti Leo, il progetto favorisce un dialogo aperto e un reciproco avvicinamento.

Con una durata biennale (2023 – 2025), l'iniziativa prevede azioni formative su scala nazionale, integrate in percorsi di promozione della salute e partecipazione sociale, con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica sulle sfide quotidiane delle persone con FC.



Obiettivi principali del progetto

Il progetto si articola intorno a tre obiettivi chiave:

- ▶ **Divulgare l'importanza dello sport**, quale elemento fondamentale per migliorare la qualità e le aspettative di vita dei pazienti con FC e della popolazione in generale, promuovendo inclusione e benessere psicologico.
- ▶ **Promuovere la conoscenza della patologia** e dei progressi nella ricerca e nelle cure, aumentando la consapevolezza sul tema.
- ▶ **Sensibilizzare sull'importanza della donazione di organi, tessuti** e sulla cultura del trapianto, aspetti fondamentali per la sopravvivenza di molti pazienti FC.

Tutti questi temi sono centrali nell'operato di LIFC, che grazie alla sua rete di Associazioni Regionali, supporterà i Distretti Leo nelle attività informative, garantendo collaborazione e sostegno continuo.

COMUNICAZIONE E SENSIBILIZZAZIONE



Nel 2024 ha preso vita **“Fuori Tutto – La vita con la fibrosi cistica tra sintomi e sogni”**, un progetto unico nel suo genere, che vuole essere un momento di condivisione per aiutare i pazienti che convivono con la fibrosi cistica a sentirsi meno soli nella lotta contro la malattia.

“Fuori Tutto” è una campagna di sensibilizzazione e informazione sulla fibrosi cistica volta a far conoscere le sensazioni e le emozioni più intime di chi vive tutti i giorni la malattia.

La campagna è promossa da Lega Italiana Fibrosi Cistica e dalla Società Italiana per lo studio sulla Fibrosi Cistica (SIFC), con il contributo non condizionato di Vertex Pharmaceuticals. L'iniziativa è stata realizzata

con la collaborazione di alcuni ragazzi del Laboratorio Pazienti Adulti FC che hanno raccontato i sogni, le riflessioni e le emozioni quotidiane di persone che vivono con la fibrosi cistica. Le loro testimonianze sono state fonte di ispirazione di alcuni giovani illustratori che hanno trasformato in opere “narranti” le loro emozioni dando vita ad una mostra itinerante aperta al pubblico. Gli illustratori che hanno partecipato alla campagna sono: Alessandro Baronciani, Davide Bonazzi, Francesco Bongiorno, Manfredi Ciminale, Camilla Falsini, Alessandro Giorgini, Giovanna Giuliano, Grazia La Padula, Elisa Seitzinger, Marta Signori.



La mostra è stata lanciata a Roma il 25 settembre 2024 in Piazza S. Silvestro dove è rimasta fino al 29 settembre. Le 10 storie dei ragazzi sono state esposte e condivise con l'obiettivo di rendere visibile una malattia che troppo spesso viene considerata invisibile.

Le opere sono state nuovamente esposte durante la 12^a edizione del Forum Italiano sulla Fibrosi Cistica il 16 e 17 Novembre ad Arenzano (GE).

ADVOCACY

LIFC continua a focalizzare le proprie attività di advocacy sulla corretta applicazione della Legge 548; tuttavia, permangono alcune aree in cui la normativa non è ancora pienamente attuata o viene applicata in modo non uniforme sul territorio nazionale. Come Associazione Pazienti, LIFC ne effettua il monitoraggio costante intervenendo ogni qual volta venga segnalata una criticità o una carenza.



La Legge 548 è stata certamente una conquista, così come per i pazienti è una conquista la nuova e più lunga vita che oggi possono condurre grazie alle cure ricevute dal Sistema Sanitario Nazionale. È 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.**

A marzo 2024, una delegazione LIFC è stata ricevuta dalla Senatrice Daniela Ternullo, membro della 10ª Commissione permanente (Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale). L'incontro ha rappresentato un'importante occasione per affrontare il tema delle tutele sociali per le persone affette da fibrosi cistica, una malattia complessa che richiede un impegno costante da parte dei pazienti e delle istituzioni.

Sebbene le questioni legate ai diritti non ancora riconosciuti o solo parzialmente garantiti alle persone con fibrosi cistica siano molteplici, in questa sede l'attenzione si è concentrata su due aspetti cruciali:

- ▶ l'accesso alle agevolazioni fiscali, affinché i pazienti possano beneficiare di misure di sostegno adeguate;
- ▶ la corretta valutazione nel riconoscimento e nel rinnovo della patente di guida, un tema che necessita di criteri uniformi e di maggiore consapevolezza rispetto alle reali capacità dei pazienti.

Durante l'incontro, la Senatrice Ternullo ha manifestato il proprio impegno nel portare avanti queste tematiche all'interno della 10ª Commissione permanente, rafforzando la collaborazione con LIFC per migliorare le condizioni di vita delle persone con fibrosi cistica.

A maggio 2024 LIFC avvia una collaborazione strategica con Public Policy Innovation S.r.l. – Società Benefit, attiva nel settore delle relazioni istituzionali e del lobbying.

Grazie alla partecipazione al bando "Relazioni istituzionali e lobby pro bono per il Terzo Settore" promosso da PPI, **LIFC ha potuto rafforzare il proprio impegno con le istituzioni per il riconoscimento dei diritti delle persone con fibrosi cistica in Italia.**

L'obiettivo principale di questo progetto è la creazione di un Intergruppo Parlamentare, che avrà il compito di sensibilizzare Parlamento e Governo sulla fibrosi cistica e sulla corretta applicazione della Legge 548/93 – "Disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica".

Questa collaborazione permetterà a LIFC di avvalersi del supporto di esperti nel settore delle relazioni istituzionali, garantendo un'azione costante ed efficace per mantenere alta l'attenzione delle istituzioni e dei decisori politici sulle necessità ancora inascoltate delle persone con FC e delle loro famiglie. Nel corso dell'anno, l'Intergruppo ha cominciato a prendere forma con l'obiettivo di iniziare ufficialmente la sua attività nel 2025.

IL RUOLO DEL TERZO SETTORE NELLA CURA DELLE MALATTIE CRONICHE: L'IMPEGNO DI LIFC

Nell'ambito delle attività di sensibilizzazione e advocacy, **LIFC Nazionale e Lega Italiana Fibrosi Cistica Marche hanno promosso un incontro dal titolo "Terzo Settore e Salute: il ruolo delle associazioni dei pazienti nella cura della malattia cronica"**, svoltosi il 7 ottobre, presso la Sala Consiliare del Comune di Ancona. L'evento, inserito nel programma dell'"Extra G7 Salute – Il festival del vivere bene da ogni punto di vista" (3-13 ottobre), ha rappresentato un'importante occasione di confronto tra istituzioni, esperti e cittadini.

Garantire una buona qualità della vita a chi convive con questa patologia è uno degli obiettivi fondamentali delle nostre associazioni, che operano per offrire supporto, informazione e accompagnamento ai pazienti e alle loro famiglie.

L'incontro ha sottolineato il ruolo strategico di LIFC e delle associazioni di pazienti nel Terzo Settore, evidenziando come queste realtà siano un punto di riferimento essenziale per:

- ▶ **Fornire supporto** alle persone con fibrosi cistica e alle loro famiglie, prevenendo l'isolamento sociale.
- ▶ **Promuovere il dialogo tra pazienti, caregiver e istituzioni sanitarie**, favorendo un approccio multidisciplinare alla gestione della malattia.



- **Sostenere la ricerca e la cura**, rendendo i pazienti protagonisti attivi dei processi decisionali in ambito sanitario.

L'incontro, gratuito e aperto alla cittadinanza, ha favorito una riflessione più ampia sulle sfide che caratterizzano il mondo delle malattie croniche e rare, stimolando un dialogo tra pazienti, esperti e rappresentanti del settore associativo.

LIFC conferma il proprio impegno nel rafforzare il ruolo delle associazioni di pazienti come interlocutori essenziali nelle politiche sanitarie, affinché la voce di chi vive quotidianamente la malattia sia ascoltata e trasformata in azioni concrete.

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 pa-

zienti 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 12^a edizione, il Forum si è svolto ad Arenzano in provincia di Genova. Dai notevoli cambiamenti che la patologia ha visto negli ultimi anni, è nato il tema principale del **Forum 2024: Pazienti e Centri di Cura insieme dall'infanzia all'età adulta**.

Sono infatti trascorsi 31 anni dalla promulgazione della Legge 548/93, la legge sulla Fibrosi Cistica che ha dato così tanto impulso al miglioramento delle cure e dell'assistenza al paziente istituendo i Centri FC, garantendo la gratuità dei farmaci, stanziando i fondi per la ricerca ed implementando lo screening neonatale. Tanti passi in avanti sono stati fatti ma occorre guardare



forum 2024

16 - 17 novembre 2024 | streaming su fibrosicistica.it

Grand Hotel Arenzano
Arenzano - Genova





con attenzione al presente e, soprattutto al futuro, domandarsi quali aspetti debbano essere colmati e quali migliorati con un occhio rivolto alla ricerca e agli aggiornamenti dall'estero.

Pazienti pediatrici e adulti a confronto, insieme ai clinici e ad esponenti delle istituzioni, hanno riflettuto sulle necessità dei pazienti, a livello di cure, di caregiver, e sul piano della piena realizzazione personale e professionale.

Inoltre è stato presentato il **nuovo Report 2021 – 2022 del Registro Italiano Fibrosi Cistica**, con progetti scientifici e collaborazioni internazionali utili per poter studiare e conoscere importanti dati riguardanti la Fibrosi Cistica e contribuire al miglioramento della gestione del paziente con FC.

Oltre alle sessioni di aggiornamento clinico curate dagli esperti dei Centri FC, il Forum LIFC ha rappresentato un'importante occasione per presentare nuove progettualità e collaborazioni strategiche, avviate per migliorare la qualità della vita delle persone con fibrosi cistica.



Tra le iniziative più importanti, spicca il progetto avviato nel 2023 con **Danone**, nato per sottolineare il **ruolo fondamentale dell'alimentazione nella gestione della fibrosi cistica**. Grazie alla collaborazione con la Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Cistica (SIFC), il progetto ha permesso di sviluppare linee guida dedicate, fornendo strumenti concreti per supportare le famiglie e garantire un corretto apporto nutrizionale ai pazienti.

Un'altra iniziativa di grande rilievo è stata avviata con **Amazon**, con l'**obiettivo di facilitare l'inserimento lavorativo delle persone con fibrosi cistica**. Questo progetto risponde a una necessità concreta: creare opportunità professionali accessibili, valorizzando le competenze e offrendo supporto per un accesso equo al mondo del lavoro.

Queste collaborazioni confermano l'impegno di LIFC nel promuovere progetti innovativi e partnership strategiche per garantire un futuro migliore alle persone con fibrosi cistica e alle loro famiglie.

Il **Premio Volontariato LIFC 2024** è stato assegnato a Laura Baldoni e Rinaldo Feroci, volontari LIFC Marche dai promotori e organizzatori dell'**Evento benefico Heroes**, storie di rinascita. Heroes è nato dal sogno di trasmettere un messaggio di speranza attraverso le testimonianze di coloro che nello sport, nell'attività professionale, o in altri ambiti della vita, sono riusciti a superare momenti di estrema difficoltà, rialzandosi e trasformando le sofferenze e le avversità in una straordinaria opportunità di rinascita ed evoluzione.

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 2024 si è svolta il 13 e il 14 Settembre ed ha avuto come tema portante la sensibilizzazione sulle patologie polmonari e sull'importanza del respiro: *Condividere il Respiro, perché il Respiro è un gesto naturale che diamo per scontato, così semplice da passare inosservato fino al momento in cui inizia a mancare. Solo allora ci rendiamo conto dell'importanza di quel piccolo gesto per la nostra vita quotidiana.* All'evento ha partecipato anche Alessandro Gattafoni, testimonial LIFC per lo sport.

LO SPORT COME STRUMENTO DI SENSIBILIZZAZIONE E RESILIENZA

Nel 2024, la **quarta edizione della manifestazione “125 Miglia per un Respiro”** ha visto ancora una volta Alessandro Gattafoni sfidare il mare in tre tappe diverse lungo la costa italiana. Questa iniziativa, nata nel 2021 dall’idea di Alessandro, giovane marchigiano con fibrosi cistica, è **molto più di un’impresa sportiva: è un simbolo di determinazione, impegno e sensibilizzazione**. Dalla sua prima traversata in kayak da Civitanova Marche alla Croazia – portata a termine dopo 20 ore in mare aperto – alle edizioni successive che lo hanno visto affrontare nuove sfide lungo la costa Adriatica e Tirrenica, Alessandro ha continuato a dimostrare come **lo sport possa essere un alleato prezioso per chi convive con una malattia cronica**.

Nel 2024, la manifestazione si è articolata in tre tappe, ognuna con un significato speciale, ma unite da un obiettivo comune: far conoscere la fibrosi cistica e promuovere il ruolo essenziale dei Centri di cura regionali nel garantire assistenza ai pazienti in tutta Italia.

Alessandro, Testimonial sportivo della Lega Italiana Fibrosi Cistica, è un esempio concreto di resilienza, impegno e passione.

La quarta edizione della 125 Miglia per un Respiro ha riscosso grande successo, coinvolgendo pazienti, famiglie e sostenitori, e generando un impatto significativo nella diffusione della consapevolezza sulla fibrosi cistica. Ogni tappa è stata un momento di condivisione, dimostrando che la malattia non deve essere un limite, ma una sfida da affrontare con determinazione e il giusto supporto.

LIFC continuerà a sostenere iniziative come questa, che uniscono sport, solidarietà e sensibilizzazione, contribuendo a migliorare la qualità della vita delle persone con fibrosi cistica e a promuovere un messaggio di speranza e forza.



125 MIGLIA PER UN RESPIRO · 2024

TERMOLI MAGGIO | CIVITANOVA MARCHE GIUGNO | SLOVENIA-BIBIONE SETTEMBRE
ALESSANDRO GATTAFONI SFIDA ANCORA L'ADRIATICO



LIFC
 Lega Italiana
 Fibrosi Cistica



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'Asso-

ciazione con la propria base di sostenitori. Relativamente alla raccolta fondi da individui, il 2024 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 lasciata 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 2024 – 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 152.955,00 euro del 2023 a 193.217,00 euro del 2024.

Questa quota comprende sia le quote sociali individuali che il contributo delle Associazioni Regionali, per Regolamento equiparato al 7% 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 2024 ammontano a 80.000,00 euro, con un importante incremento rispetto al 2023 (55.000,00 euro).

+40.262 €

+55.000 €



4.2 EROGAZIONI LIBERALI

Le erogazioni liberali da privati e aziende, destinate alle attività di missione o all'implementazione di progetti, ammontano a 210.294,00 euro.

Le erogazioni derivanti da Bandi sono relative 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 e ammontano a 14.000,00 euro.



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 2024 grazie all'instancabile impegno dei volontari delle Associazioni Regionali LIFC**. In occasione di queste campagne, sono stati proposti dolci e prodotti solidali a sostegno dei progetti di cura e assistenza a livello locale.

È importante ricordare che le campagne di Natale e Pasqua sono coordinate e organizzate logisticamente da LIFC, mentre le Associazioni Regionali si occupano della distribuzione sul territorio. Si tratta di un vero **lavoro di squadra, finalizzato a sensibilizzare l'opinione pubblica sulla malattia e a sostenere i progetti** che ciascuna Associazione individua come prioritari per il proprio territorio.

I proventi derivanti da queste campagne mostrano un sostanziale equilibrio, passando dai 209.184,00 euro del 2023 ai 201.375,00 euro del 2024.



Nel 2024 siamo stati attivamente impegnati nel sostegno ai progetti Telemedicina, LIFC CARES e CASE LIFC attraverso campagne di donazioni online, promosse tramite il portale <https://emozioni.fibrosicistica.it>

Questo canale è stato scelto da numerosi sostenitori in occasione delle festività e dei momenti di gioia, celebrati con un pensiero speciale rivolto alle persone con fibrosi cistica. Il 2024 ha registrato un lieve incremento dagli 80.585,00 euro del 2023 agli 84.507,00 euro del 2024. Per i dettagli dei ricavi e dei costi si 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 sito 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 Cistica e alle attività di CF Europe.

Il contributo ricevuto nel 2024 e relativo all'anno fiscale 2023 è stato del valore di € 179.678,39 euro, relativi a 4.907 scelte dei contribuenti.





APPENDICE

STATO PATRIMONIALE 2024

ATTIVO		al 31/12/2024	al 21/12/2023
A	Quote associative o apporti ancora dovuti	€ 124.453	€ 148.564
B	Immobilizzazioni		
I	Immobilizzazioni Immateriali		
1	costi di impianto e di ampliamento	- €	- €
2	costi di sviluppo	- €	- €
3	diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	- €	- €
4	concessioni, licenze, marchi e diritti	- €	- €
5	avviamento	- €	- €
6	immobilizzazioni in corso e acconti	- €	- €
7	altre	- €	- €
	Totale Immobilizzazioni immateriali	- €	- €
II	Immobilizzazioni Materiali	€ 45.375	€ 51.155
1	Terreni e Fabbricati	-	€ 40.000
2	Impianti e macchinari;	-	-
3	Attrezzature	-	€ 3.862
4	Altri Beni	€ 1.503	€ 1.513
5	Immobilizzazioni in corso e acconti	-	-
	Totale Immobilizzazioni materiali	€ 1.503	€ 45.375
3	Deposito cauzionale affitto	€ 6.900	€ 6.900
C	Attivo circolante	€ 864.479	€ 810.110
I	Rimanenze	€ 59.037	€ 66.222
II	Crediti		
4	Verso soggetti privati	€ 51.856	€ 69.917
a	Crediti diversi da aziende		
9	Crediti tributari	€ 703	-
11	Imposte anticipate	-	€ 7.752
IV	Disponibilità liquide		
1	Depositi bancari e postali	€ 747.069	€ 720.588
3	Danaro e valori in cassa	€ 126	€ 168
	Totale attivo circolante	€ 858.791	€ 864.479
TOTALE ATTIVO		€ 991.647	€ 1.065.318

PASSIVO		al 31/12/2024	al 21/12/2023
A	Patrimonio netto	€ 679.999	€ 749.303
I	Fondo di dotazione dell'ente	€ 269.391	€ 269.391
II	Patrimonio vincolato		
3	Riserve vincolate destinate da terzi	€ 280.775	€ 151.258
III	Patrimonio libero		
2	Altre Riserve	€ 328.656	€ 317.255
IV	Avanzo d'esercizio	- € 198.823	€ 11.399
B	Fondi per rischi e oneri	€ 0	€ 0
C	Trattamento di fine rapporto	€ 83.755	€ 84.867
D	Debiti	€ 227.893	€ 230.998
5	Debiti per erogazioni liberali condizionate	€ 12.921	-
7	Fornitori	€ 180.218	€ 197.340
9	Debiti tributari	€ 1.003	€ 7.910
11	Debiti verso dipendenti e collaboratori	€ 33.751	€ 25.748
E	Ratei e risconti passivi	-	€ 150
TOTALE PASSIVO		€ 991.647	€ 1.065.318



RENDICONTO GESTIONALE 2024

PROVENTI E RICAVI	Consunt. 2043	Consunt. 2023
A Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	€ 736.226	€ 940.034
1 Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	€ 193.217	€ 152.955
2 Proventi dagli associati	€ 80.000	€ 55.000
4 Erogazioni liberali	€ 210.294	€ 252.586
5 Proventi da 5 x 1000	€ 179.678	€ 209.797
10 Altri ricavi, rendite e proventi	€ 14.000	€ 269.696
11 Rimanenze finali	€ 59.037	-
C Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi	€ 285.882	€ 289.769
1 Proventi da raccolte fondi abituali	€ 201.375	€ 209.184
2 Proventi da raccolte fondi occasionali	€ 84.507	€ 80.585
Avanzo disavanzo attività di raccolta fondi	-€ 21.793	-€ 45.577
D Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie	€ 2.600	€ 5.614
1 Da rapporti bancari	€ 2.367	€ 3.000
5 Altri proventi (Sopravvenienze attive)	€ 233	€ 2.614
Avanzo disavanzo attività finanziarie	-€ 653	-€ 7.267
E Proventi di supporto generale	€ 9.935	€ 28.274
2 Altri proventi di supporto generale	€ 9.935	€ 28.274
a Arrotondamenti	€ 2	€ 6
b Partite di giro	€ 28.272	€ 10.982
c Altri proventi	€ 0	€ 25.000
Totale ricavi	€ 1.034.643	€ 1.263.691
Avanzo disavanzo d'esercizio	-€ 198.823	-€ 11.399
Proventi figurativi	€ 0	€ 0

ONERI E COSTI	Consunt. 2024	Consunt. 2022
A Costi e Oneri da attività di interesse generale	€ 702.961	€ 697.566
2 Servizi	€ 486.754	€ 576.461
4 Personale	€ 149.985	€ 120.658
5 Ammortamenti	-	€ 447
8 Rimanenze iniziali	€ 66.222	-
C Costi e oneri attività di raccolta fondi	€ 307.675	€ 335.346
1 Oneri per raccolte fondi abituali	€ 238.265	€ 207.269
2 Oneri per raccolte fondi occasionali	€ 69.410	€ 86.716
D Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali	€ 3.253	€ 12.881
1 Su rapporti bancari	€ 1.843	€ 3.200
6 Altri oneri	€ 1.410	€ 9.681
E Costi e oneri di supporto generale	€ 219.577	€ 206.499
1 Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	€ 586	-
2 Servizi	€ 30.012	€ 70.299
3 Godimento di beni di terzi	€ 37.040	-
4 Personale	€ 52.367	€ 47.100
5 Ammortamenti	€ 3.872	€ 5.333
7 Altri oneri	€ 95.700	€ 83.767
Totale costi	€ 1.233.466	€ 1.252.292

REFLESSIONE DI MISSIONE 2024



RELAZIONE DI MISSIONE 2024

1. Informazione sull'Ente

Ragione sociale: Lega Italiana Fibrosi Cistica – ODV
Acronimo: LIFC
Presidente: Antonio Guarini
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 30 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 2024".



3. Criteri per la stesura del Bilancio

Il Bilancio dell'esercizio 2024 della nostra Associazione è redatto nel rispetto di quanto stabilito dal Decreto del marzo 2020 "Adozione della modulistica di bilancio degli enti del Terzo settore" e successive integrazioni ed è costituito 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 trasparenza, 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 gli approfondimenti analitici fare riferimento al Bilancio Sociale e al Bilancio di Dettaglio.



4. Immobilizzazioni

Terreni e fabbricati

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

Immobile posizionato in Sicilia a Barcellona Pozzo di Gotto ricevuto in donazione nel 2013 senza Vincoli e venduto nel corso dell'esercizio 2024.

Immobilizzazioni materiali (Attrezzature)

Arredi per sede

• Consistenza iniziale	€	302
• Incremento	€	0
• Quota annuale Ammortamento	€	17,94
• Consistenza finale	€	125,06

Stand per manifestazioni

• Consistenza iniziale	€	224
• Incremento	€	0
• Quota annuale Ammortamento	€	224,00
• Consistenza finale	€	0

Macchine elettroniche (Pc, stampanti, etc..)

• Consistenza iniziale	€	3.336,00
• Incremento	€	0
• Quota annuale Ammortamento	€	-1.958,60
• Consistenza finale	€	1.377,71

Immobilizzazioni materiali (Altri beni)

Gadget

• Consistenza iniziale	€	1.51,00
• Incremento	€	0
• Quota annuale Ammortamento	€	- 1.513,00
• Consistenza finale	€	0

Immobilizzazioni immateriali (Costi di sviluppo)

Non sussistono al 2024 immobilizzazioni immateriali.

Immobilizzazioni finanziarie

Caparra per affitto nuova sede

• Consistenza iniziale	€	6.900,00
• Variazioni	€	0
• Consistenza finale	€	6.900,00

Totale immobilizzazioni: € 8.403,00

5. Costi di sviluppo

Vedi immobilizzazioni



6. Crediti e debiti

Crediti da Associazione regionali (soci LIFC)

I crediti risultano ridotti rispetto al 2023 (Valore 2023: € 148.564) e ammontano ad € 124.453,00; detti crediti sono principalmente generati dalle attività svolte a fine anno, come Campagna di Natale (che nel 2024 rispetto al 2023 ha mostrato una diminuzione del 16,23%) 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 2024 passando da € 69.917,00 del 2023 a € 51.856,00 di seguito l'evidenziazione delle voci più rilevanti:

- Incasso donazione per case LIFC Sardegna € 10.000,00;
- Incasso Tavola Valdese 2022 € 22.000;
- Incasso crediti vari da privati competenza 2023;
- rilevazione credito per bando tavola Valdese 2024 € 14.000,00;
- rilevazione crediti vari da privati 2024

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 2025.

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 € 66.222,00
- Variazioni (acquisto 2024)
- Quota annuale ceduta
- Consistenza finale € 59.037,00

Debiti

Fatture fornitori

La risultanza delle fatture dei fornitori da saldare e gli anticipi versati ammonta a € 180.218,00 di cui le più rilevanti constano:

- debiti verso Medicaire Italia S.r.l. € 23.667,00;
- debiti verso CYSTIC Fibrosis Europe € 20.000,00;
- debiti per fatture IDB n. 227, 240, 255 novembre e dicembre 2024 per campagna Natale € 127.497,00

7. Ratei, risconti e altri fondi

Ratei e risconti attivi

Non sussistono ratei e risconti attivi.

Ratei e risconti passivi

Non sono presenti ratei o risconti passivi.

Accantonamento TFR

Il fondo per l'accantonamento del TFR passa da € 84.867,00 a € 83.755,00



8. Patrimonio netto

Il fondo di dotazione dell'ente rimane invariato dal 2023 con un totale di € 269.391,00 non condizionato da vincoli anche nel 2024.

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 € 280.775,00 crescendo più del 80% rispetto al 2023 che ammontava a € 151.258,00

Patrimonio libero

Il Patrimonio libero al 31/12/2024 subisce variazioni rispetto al 2023 ed è caratterizzato da un fondo di riserva disponibile parzialmente o totalmente a fronte di delibera assembleare.

- Consistenza iniziale € 317.255,00
- Variazioni € 11.399,00
- Consistenza finale € 328.654,00

9. Impegni di spesa e reinvestimento di fondi

Riserve vincolate destinate da terzi

Vedi "il patrimonio vincolato" punto 8

Altre riserve

Vedi "Patrimonio libero" punto 8.

10. Debiti per erogazioni liberali condizionate

Non sussistono debiti a riguardo.

11. Analisi rendiconto gestionale

Proventi e ricavi

- Quote associative a apporti dei soci: subiscono un incremento passando da € 152.955,00 del 2023 a € 193.217,00 del 2024 che denota un incremento delle attività sul territorio espletate dalle Associazioni regionali; in questa voce si comprende sia la quota sociale individuale che il contributo delle Associazioni Regionali, per regolamento equiparato al 7% 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 € 80.000,00.
- Erogazioni liberali: In questo settore si evidenzia un decremento legato in particolare dalle donazioni da aziende; passando da € 252.586,00 del 2023 a € 210.294,00 del 2024, mostrando la necessità di incrementare il piano di lavoro sulle aziende.
- 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 andamento costante nella raccolta fondi, in particolare nella campagna di Natale, passando da € 289.769,00 del 2023 a € 285.882,00 del 2024.
- Proventi da 5x1000: Il contributo del 5x1000 ricevuto nel 2024 e relativo all'anno fiscale 2023 risulta di € 179.678,00.



- Proventi di supporto generale sono caratterizzati nel 2024 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 aumento nel 2024 rispetto al 2023 passando da € 697.566,00 nel 2023 a € 702.961,00 nel 2024, dovuto principalmente ad una diversa e corretta riclassificazione delle rimanenze e all'aumento di 1 unità nel personale.

- **Qualità delle cure:** nel 2024 si è registrato un decremento di spesa rispetto all'anno precedente, passando a € 91.749, connesso all'applicazione completa della negoziazione dei costi di utilizzo delle apparecchiature di Telemedicina con il principale fornitore (Medicair). Il progetto di Telemedicina consiste nella fornitura di device di monitoraggio con caratteristiche specifiche per la fibrosi cistica, che su richiesta dei Centri di cura, permette il monitoraggio a distanza delle capacità respiratoria e di altre funzioni vitali dei pazienti critici tramite la Telemetria.

53.05.601	Telemedicina Lombardia	72.173,37
53.15.600	Retribuzione dipendenti QdC	11.670,16
53.15.601	Contrib.INPS dipendenti Qdc	7.905,03
		€ 91.748,56

- **Qualità della vita:** questa area statutaria, connessa con il supporto ai pazienti e ai caregiver, denota una leggera contrazione nel 2024 per un totale di € 119.914. Il progetto principale "Case LIFC" fornisce ai pazienti trapiantati o in attesa di trapianto fuori dalla regione di residenza, un alloggio a titolo gratuito e tutte le relative sanificazioni.

53.05.650	Numero Verde Assistente Sociale	366,00
53.05.652	Assistenza Psicologica	1.173,20
53.05.653	Depliant Materiale informativo QV	10.736,00
53.05.654	Borsa di Studio LIFC	7.261,00
53.05.655	Progetto Case LIFC	21.138,10
53.05.656	Progetto Case LIFC Lombardia	44.992,08
53.15.650	Retribuzione dipend. Assistente Sociale	20.987,76
53.15.651	Contrib.INPS dipend. Assistente Sociale	13.260,18
		€ 119.914

- **Ricerca:** quest'area si mantiene allineata con i valori del 2023 per un importo nel 2024 di € 189.450,28 principalmente connesso al progetto di Farmacovigilanza e potenziamento Registro Italiano di patologia.

53.05.751	Compensi Rimborsi Cartella Clinica RIFC	410,13
53.05.752	Registro ECFS	5.000,00
53.05.753	Finanziamento ECFS (CTN)	20.000,00
53.05.755	Rimborso congressi board	9.533,99
53.15.750	Retribuzione dipendenti LIFC Registro	29.908,01
53.15.751	Contrib.INPS dipendenti LIFC Registro	21.235,34
53.05.760	Rimborso Brushing Nasale	6.227,20
53.05.757	Potenziamento Qualità e Servizi RIFC	97.135,61
		€ 189.450,28

- **Comunicazione:** denota un decremento passando da € 214.297 del 2023 a € 155.648. Nel corso dell'anno il personale dell'area è stato oggetto di variazione, passando da 2 unità a tempo indeterminato (una full time e una part time) a un'unità part time a tempo indeterminato e due unità full time a tempo determinato. Questo ha comportato un periodo di asset modificato per l'allineamento delle attività rispetto al 2023.

53.05.802	Incontri e presentazioni	2.500,78
53.05.803	Gestione Annuale Portale LIFC	10.431,00
53.05.806	Campagna Comunicazione Maling - Lasciti	90.421,55
53.05.809	Canone e interventi Mydonor	6.438,06
53.05.810	Compensi per consulenze marketing e pub	752,74
53.05.900	Attrezzatura Varia	85,90
53.15.800	Retribuzione dipendenti Comunicazione	32.343,64
53.15.801	Contrib.INPS dei dipendenti Comunicazione	12.674,83
		€ 155.648,00

- **Sviluppo associativo e attività sul territorio:** questa area creata nel novembre 2021 ha iniziato ad essere operativa nel 2023. 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 2024 si sono sostenuti costi per € 74.120.

53.05.701	Attività sul Territorio	4.675,20
53.05.801	Spese Forum LIFC	69.444,64
		€ 74.119,84

Costi e oneri di raccolta fondi

I costi subiscono un decremento, connesso prevalentemente ad una migliore gestione delle spese legate alle attività di raccolta fondi, passando da € 335.346,00 a € 307.675,00.

Costi e oneri patrimoniali

I costi assommano a € 3.253,00 e sono caratterizzati, oltre ai costi bancari e postali, da sopravvenienze passive per un valore di €1.410,00, caratterizzate da cancellazione di crediti difficilmente incassabili e da una riverifica dei debiti delle Associazioni regionali.

Costi e oneri di supporto generale

Questa voce caratterizzata dai costi dei servizi: utenze, canoni, personale di segreteria e amministrativo, Assemblee, Direttivi e altri oneri di supporto generale, denota un lieve aumento da € 206.499,00 del 2023 ad € 219.577,00 del 2024.

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 2024 è di 7 unità, il numero dei volontari che svolgono attività continuativa è di 50 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 2024 ha percepito € 3.172.

I soci e i volontari ricevono solo rimborsi viaggi, a fronte di spese documentate, che nel 2024 assommano a € 22.607,00 per 20 soci/volontari per una media annua di € 1.130/persona e con un massimo annuo pro capite di € 3.391 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

Il disavanzo di gestione ammonta a €198.823, la copertura dello stesso avviene con riduzione delle riserve disponibili.

Una parte di tale disavanzo deriva da una diversa capitalizzazione, ovvero alla diversa imputazione nei capitoli degli importi relativi alla Farmacovigilanza a seguito del passaggio ad una gestione patrimoniale degli stessi. La perdita pari a € 97.136 è dovuta alla fase transitoria e non sarà più presente dal prossimo anno con l'entrata a regime di questa gestione patrimoniale.

Le altre perdite sono imputabili al calo del 5x1000, alla minusvalenza patrimoniale conseguita alla vendita di un immobile ed in generale a minori entrate.

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, nonostante il 2024 sia stato caratterizzato da un decremento delle donazioni liberali da parte delle aziende.

Per la situazione di dettaglio, oltre a quanto indicato nei punti precedenti, si rinvia al Bilancio Sociale.

19. Previsione evoluzione della gestione e mantenimento equilibri economico finanziari

La situazione economico finanziaria di LIFC si mostra stabile ed in continua crescita. Nel 2021 LIFC ha stipulato un accordo con una società di consulenza, caratterizzata da professori universitari specializzati nella raccolta fondi per enti non lucrativi, con la prospettiva di incrementare i donatori privati e il numero di aziende donatrici. I risultati del 2024 confermano l'incremento rispetto all'anno precedente. Nel 2024 è stata completata nella struttura la campagna lasciti che si svilupperà a partire dal 2025.

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 svilup-



po associativo” e “Comunicazione”. Un Laboratorio dei Pazienti adulti ha lo scopo di indirizzare l’operato di LIFC verso i bisogni dei pazienti stessi. Inoltre a partire dal 2022 il gruppo Qualità della vita è stato suddiviso in 2 gruppi: Qualità della vita e Attività sul Territorio, per meglio favorire le esigenze e i bisogni territoriali dei nostri pazienti. A novembre di ogni anno viene illustrato il piano per l’anno successivo con il relativo Budget. Nei Direttivi i responsabili delle aree d’interesse e il Presidente mostrano la situazione di avanzamento del piano stesso, i risultati ottenuti e le criticità. L’approvazione dell’esito di ciascun piano annuale è rimandata all’Assemblea all’atto dell’approvazione del Bilancio e del Bilancio sociale.

Per i dettagli si rimanda al Bilancio Sociale.

21. Contributo attività diverse alla missione dell’ente

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

22. Proventi figurativi

Nell’esercizio 2024 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	51.894,00	45.999,00
Natale	149.481,00	137.104,00

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	25.120,00	17.467,00
Campagna case LIFC	9.409,00	3.363,00
Campagna Telemedicina	10.770,00	1.719,00
LIFC Cares	14.873,00	8.349,00

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

Dott.ssa Silvia Ranocchiarì

Presidente

Dott. Antonio Guarini



**RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO ALL'ASSEMBLEA DEGLI ASSOCIATI
IN OCCASIONE DELL'APPROVAZIONE DEL BILANCIO DI ESERCIZIO CHIUSO AL
31 DICEMBRE 2024, 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 2024, 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.



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 **disavanzo d'esercizio di euro 198.823,39 Euro**, generato anche da una diversa valutazione di talune voci rispetto agli esercizi precedenti e da eventi straordinari non ricorrenti

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 2024] 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 adeguatamente esposto 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, peraltro modificato in una certa parte dei componenti a capo delle elezioni del Novembre 2024, 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 , tenuto conto anche della opportuna scelta da parte dell'Organo Direttivo di coinvolgere anche adeguate competenze professionali

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

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

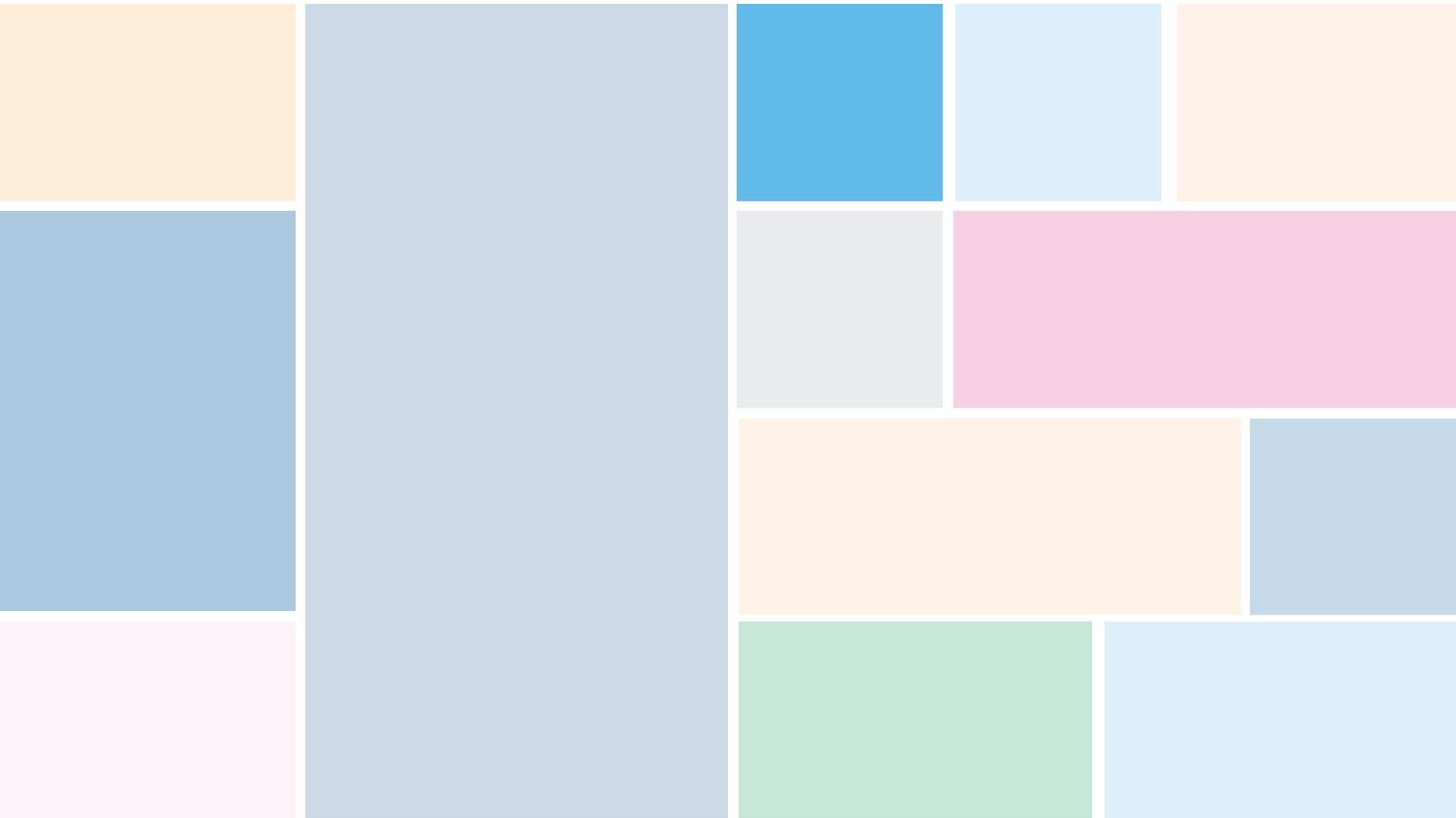
Considerando le risultanze dell'attività svolta, a parere dello scrivente, ricorrono le condizioni affinché gli associati procedano alla deliberazione del bilancio d'esercizio chiuso al 31 dicembre 2024, così come redatto a cura degli amministratori.

L'organo di controllo concorda con la proposta di copertura del disavanzo maturato nell'esercizio così come formulata dall'organo di amministrazione.

Fiuggi, 10 Aprile 2025

L'Organo di Controllo





Lega Italiana Fibrosi Cistica Odv

Via Lorenzo il Magnifico 50, 00162 Roma

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

