



*Fondazione per la Ricerca
sulla Fibrosi Cistica - ETS*
fibrosicisticaricerca.it

**DAL BILANCIO
SOCIALE**

POCKET REPORT 2023

Dedicato a tutte le
persone con fibrosi cistica.
In sintesi, la nostra
mission, gli strumenti per
raggiungerla, i risultati
ottenuti

UNA CURA PER TUTTI

IDENTITÀ

Ente senza fini di lucro, riconosciuto dal Ministero dell'Università e della Ricerca (MUR) come promotore dell'attività di ricerca scientifica sulla malattia, la Fondazione nasce nel 1997 per



Promuovere e finanziare

la ricerca scientifica di particolare interesse sociale sulla fibrosi cistica (FC)



Formare

ricercatori e operatori di cura per la FC



Contribuire a gestire laboratori

di ricerca con apposite convenzioni



Diffondere

la conoscenza della malattia tra la popolazione

LA FIBROSI CISTICA



È una delle malattie genetiche gravi più diffuse, ancora senza una cura risolutiva.

Presente dalla nascita, è dovuta a mutazioni del gene CFTR che rendono più densi i fluidi corporei compromettendo molti organi, in particolare pancreas e polmoni. È proprio il danno ai polmoni che determina la qualità e la durata della vita delle persone con FC. Fino all'insufficienza respiratoria.

Chi nasce malato ha ereditato un gene difettoso sia dal padre sia dalla madre che sono, quasi sempre senza saperlo, portatori sani di una copia del gene CFTR mutato.



A ogni gravidanza, il neonato



BILANCIO SOCIALE 2023

✦ Dedicato ai nostri stakeholder



Il mondo delle **persone con FC**, loro famiglie e relazioni.



Il mondo della **scienza**, con ricercatori, enti di ricerca nazionali e internazionali, organizzazioni attive in campo FC.



La **società**, con aziende, donatori, media, istituzioni e tutti i cittadini.

Da coinvolgere nel progetto di rendere la FC una malattia sempre più curabile.

✦ **Autonomia e trasparenza** sono i nostri valori, rispecchiati nel Codice Etico e nel Modello Organizzativo.

✦ **Goal 3 "Salute e benessere per tutti"** è il nostro contributo primario all'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile.



GOVERNANCE E RISORSE UMANE

Fondazione si avvale dell'opera di organi di governo e di controllo che assicurano l'efficienza delle procedure, ne verificano la trasparenza e garantiscono l'aderenza agli obiettivi di mission dichiarati nello Statuto.

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

Definisce le direttive generali, approva il bilancio consuntivo e sociale.

Presidente
Matteo Marzotto

COMITATO SCIENTIFICO

Fissa le strategie di ricerca con esperti in campo biomedico e clinico.

Presidente
Paolo Bernardi

DIREZIONE SCIENTIFICA

Coordina la rete dei ricercatori e la gestione dei progetti in collaborazione con il Comitato scientifico.

Direttore
Carlo Castellani
Vicedirettore
Nicoletta Pedemonte

DIREZIONE DI GESTIONE

Cura il funzionamento delle aree di Raccolta fondi, Amministrazione, Comunicazione, HR.

Direttore
Giuseppe Zanferrari

REVISORE UNICO E ORGANO DI CONTROLLO

Alessandra Bortolomasi

DATA PROTECTION OFFICER

Michela Maggi

ORGANISMO DI VIGILANZA

Stefano Bordinelli
Paolo Cavaliere
Michele Giacomelli

CON IL SUPPORTO DI



20
dipendenti
= **17 risorse a tempo pieno**
(indice FTE, Full time equivalent)



80%
a tempo indeterminato

+5
contratti
(a progetto, consulenze, borse di studio)

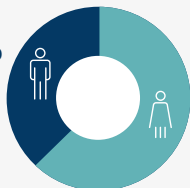


95%
laureati



44
anni età media

28%



72%

Ogni nostro gesto ha il potere di cambiare una vita, un impegno per avere una cura per tutti, un passo alla volta.

Veronica Solinas.
Delegazione FFC Ricerca di Siniscola, Nuoro

LA RETE DEI VOLONTARI

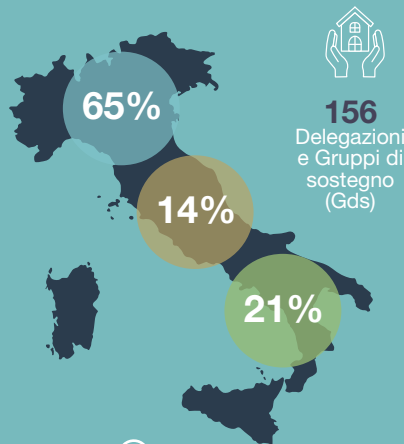
FFC Ricerca gode della collaborazione di un'estesa rete di volontari per



Informare sulla malattia



Raccogliere risorse per la ricerca grazie a Campagne ed eventi



156
Delegazioni e Gruppi di sostegno (Gds)



550
volontari non occasionali iscritti al relativo Registro (al 31/12/2023)



46
anni età media



€ 2.375.000
raccolti dai volontari per i progetti da bando



87
quote di progetti adottate da Delegazioni e Gds



1
Gruppo di consultazione delle Delegazioni con **10** rappresentanti







ATTIVITÀ DI MISSION

Comprendono gli scopi per cui la Fondazione esiste



HIGHLIGHTS, SELEZIONE DEI PASSI AVANTI DEL 2023

 <p>Publicazioni in riviste internazionali ad alto impact factor su avanzamenti nati da progetti FFC Ricerca</p>	➤	<ul style="list-style-type: none">✳ Molecular Therapy Editing genomico per la correzione di mutazioni su CFTR. Progetti: FFC#3/2019, FFC#2/2021✳ Scientific Reports Molecole per recuperare la funzione di CFTR. Progetti: FFC#4/2018, FFC#3/2020, Molecole 3.0✳ Nature Communication Terapia fagica per le infezioni batteriche. Progetti: FFC#15/2021 (prosegue con FFC#16/2023)	<ul style="list-style-type: none">✳ Microbiology Spectrum Proprietà antibatteriche dei farmaci modulatori di CFTR. Progetti: FFC#15/2018 (prosegue con FFC#16/2021)✳ Journal of cystic fibrosis Effetti secondari dei modulatori sui grassi delle cellule. Progetti: FFC#16/2021 (prosegue con FFC#1/2023)	
 <p>Brevetti (o domande) su studi finanziati dalla Fondazione</p>	➤	 <p>27 su nostri progetti</p>	➤ 10 con FFC Ricerca contitolare	➤ +1 in fase di acquisizione contitolarietà
 <p>Progetti strategici a impatto diretto sulla vita delle persone con FC e sulla popolazione generale</p>	➤	<ul style="list-style-type: none">✳ Effetto Kaftrio nella vita reale Per approfondire efficacia e sicurezza del nuovo farmaco.	<ul style="list-style-type: none">✳ 1 su 30 e non lo sai Per una Campagna informativa sul test del portatore sano di FC.	

ATTIVITÀ DI MISSION

RICERCA SCIENTIFICA

La Fondazione seleziona e finanzia studi innovativi sulla fibrosi cistica con l'obiettivo di:

Sviluppare nuove terapie per contrastare:

- * gli effetti delle mutazioni, anche rare, del gene CFTR
- * le infezioni batteriche e fungine delle vie aeree
- * l'infiammazione polmonare

Valutare gli effetti a lungo termine dei modulatori

Aumentare le conoscenze sulla malattia

Con questi strumenti:
2023



18
progetti da bando



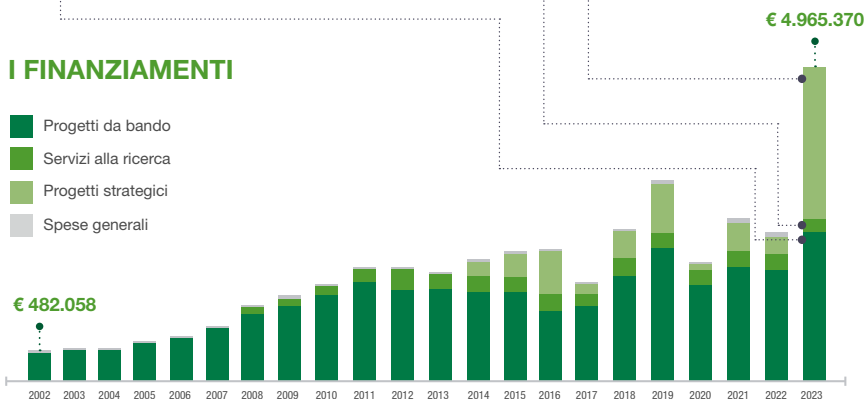
3
servizi alla ricerca (CFaCore, SCP, CFDB)



3
progetti strategici (GenDel-CF, Effetto Kafrio, Molecole 3.0)

I FINANZIAMENTI

- Progetti da bando
- Servizi alla ricerca
- Progetti strategici
- Spese generali



I NUMERI 2002-2023

€ 38 milioni per finanziare **477** iniziative di ricerca **5 milioni e 24 iniziative nel 2023**

567 revisori internazionali a supporto della selezione **93 nel 2023**

984 ricercatori di **196** enti di ricerca nazionali e internazionali **93 ricercatori e 24 enti nel 2023**

490 borse di studio e **462** borsisti finanziati **68 borse di studio e 60 borsisti nel 2023**

546 atti di congressi e **915** pubblicazioni su riviste scientifiche **69 atti e 62 pubblicazioni nel 2023**

LA SELEZIONE DEI PROGETTI DA BANDO



Call FFC Ricerca. Il 15 dicembre i bandi sono online



Prima valutazione da parte del Comitato scientifico



Invio delle proposte selezionate agli esperti internazionali



Il Comitato scientifico prende la decisione finale

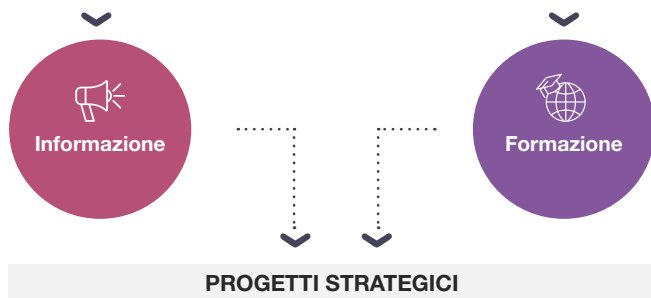


Partono a inizio settembre i progetti, ora disponibili all'adozione

ATTIVITÀ DI MISSION

INFORMAZIONE E FORMAZIONE

Progetti strategici e iniziative di sensibilizzazione che mirano a far comprendere a un pubblico ampio e diversificato il contributo offerto da FFC Ricerca. Comprende



* 1 su 30 e non lo sai

Campagna di informazione e sensibilizzazione sul test del portatore sano di FC

Esperti insieme

Migliorare l'integrazione e la condivisione degli obiettivi fra la comunità FC e il mondo della ricerca

CAMPAGNE DI SENSIBILIZZAZIONE

* 5x1000 * Lasciti testamentari



INIZIATIVE E INCONTRI

* Raduno dei volontari

 **7** premiazioni di nuove Delegazioni e Gds

Seminario *

200  partecipanti

* Ricerca Trasparente

 **51** addottanti hanno avuto i risultati della ricerca da loro finanziata

Convention dei ricercatori *

240  partecipanti

PUBBLICAZIONI SULLE ATTIVITÀ DI MISSION



SITO

28
news sul sito



67%
del totale news 2023



NOTIZIARIO

48.000
lettori



35
pagine su questi temi



NEWSLETTER

19.000
iscritti



12
su temi istituzionali



BROCHURE

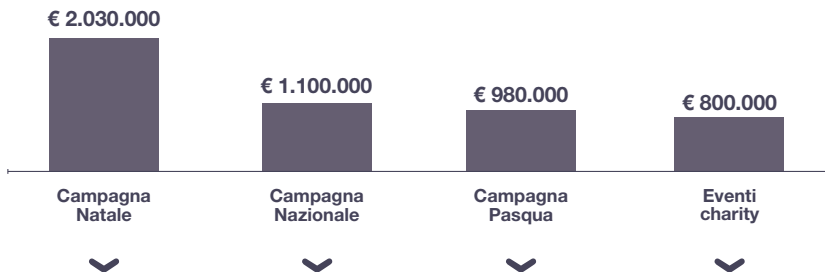
500
brochure Seminario diffuse

690
brochure Convention

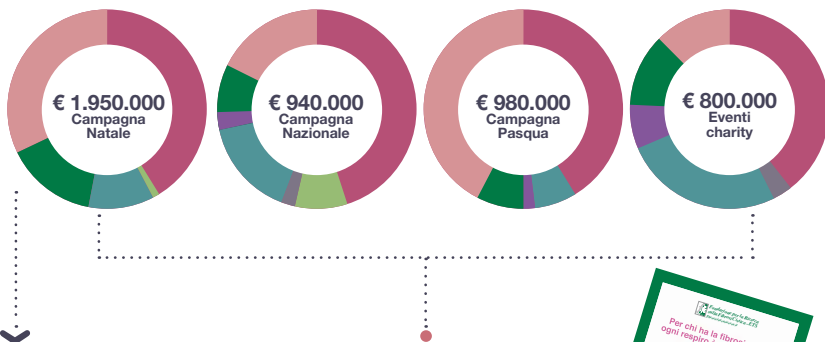
COMUNICAZIONE, RACCOLTA FONDI E RAPPORTI CON IL TERRITORIO

Comprende gli strumenti che permettono alla Fondazione di raggiungere i propri scopi: finanziare le attività di mission, ricerca, formazione, informazione.

2023. FUNDRAISING DA CAMPAGNE ED EVENTI



UTILIZZO DEI FONDI RACCOLTI



- Progetti da bando
- GMSG
- GMRF
- Progetti strategici
- Servizi alla ricerca
- Fondo Cura per tutti
- Rimborso costi

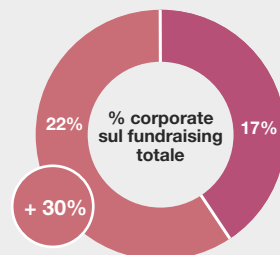
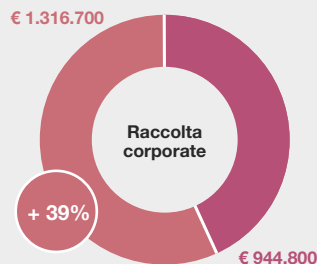
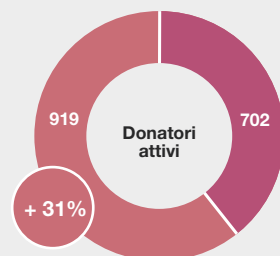
102.600
dolci natalizi distribuiti

60.000
ciclomini a ottobre nelle piazze

68.000
dolci pasquali

250
eventi charity in Italia

DONAZIONI CORPORATE



- 2022 con in kind
- 2023 con in kind



VISIBILITÀ IN CIFRE



* SITO

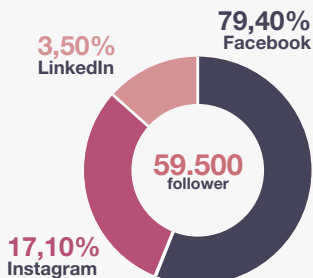
1.500.000
visualizzazioni

806.600
utenti

159
news

* SOCIAL

666
post pubblicati



* NOTIZIARIO

42%
versione cartacea

58%
sfogliabile ISSUU, da
sito, social, newsletter



* NEWSLETTER

71

invii

invii

iscritti

lettura media

Istituzionale

12

19.140

35%

Donor Journey

10

16.787

30%

Delegazioni,
Gds, volontari

37

1.636

48%

Corporate

12

1.525

30%



* RASSEGNA STAMPA

1.877
articoli

→ print

22%

→ web

78%



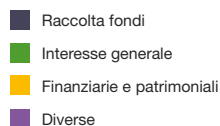
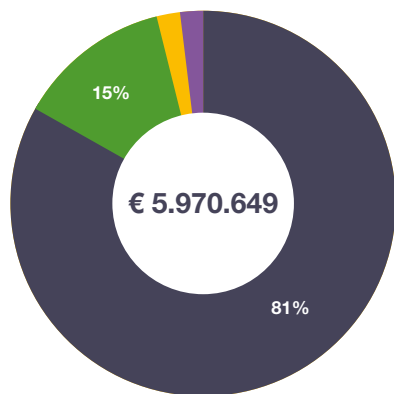
ANDAMENTO ECONOMICO E FINANZIARIO

Comprende le informazioni dedicate ai nostri sostenitori e ai volontari su come vengono raccolte e poi impiegate le risorse.

Mostra un cammino in crescita costante a supporto delle Attività di interesse generale che rispecchiano la mission: ricerca, formazione, informazione e sensibilizzazione.

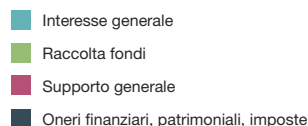
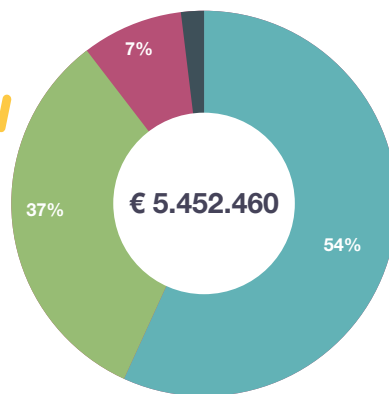
DA DOVE PROVENGONO LE RISORSE

Dall'unione delle attività realizzate nelle 5 aree gestionali, nel 2023 sono risultati proventi per 5.970.649 euro, originati principalmente dalle Attività di raccolta fondi e di interesse generale.



COME ABBIAMO IMPIEGATO LE RISORSE

La principale voce di spesa è la ricerca scientifica che, insieme alle altre Attività di interesse generale incide per il 54% sugli oneri totali, pari a 5.452.460 euro: indicatore rimasto costante negli ultimi anni a testimonianza dell'impegno al contenimento dei costi.



STATO PATRIMONIALE

Resta elevato il patrimonio netto della Fondazione, pari a 8.152.619 euro (+6% dal 2022) a garanzia della capacità di mantenere significativi e costanti gli investimenti in ricerca, frutto soprattutto del risultato gestionale degli esercizi precedenti e in corso.



*Fondazione per la Ricerca
sulla Fibrosi Cistica - ETS
fibrosicisticaricerca.it*

c/o Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata
Piazzale Stefani 1
37126 Verona
Tel. 045 812 3438
CF 93100600233

fondazione.ricercafc@aovr.veneto.it

fibrosicisticaricerca.it

Per approfondire, vai al Bilancio sociale 2023
fibrosicisticaricerca.it/i-bilanci/

PER DONARE a favore di **Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica**

- Online sul sito: dona.fibrosicisticaricerca.it
- Bonifico UniCredit Banca (senza commissione presso questi sportelli)
IT 47 A 02008 11718 000102065518
BIC SWIFT code (per pagamenti dall'estero): UNCRITM1N58
- Banco BPM: IT 92 H 05034 11708 000000048829
BIC SWIFT code: BAPPIT21008
- c/c postale: 18841379
- 5x1000: 93100600233



DONARE CON FIDUCIA

FFC Ricerca è riconosciuta dall'Istituto Italiano della Donazione che attesta l'uso trasparente ed efficace dei fondi raccolti, a tutela dei diritti del donatore.

Seguici su

