

BILANCIO SOCIALE

POCKET REPORT 2021

Contiene i dati principali del Bilancio sociale 2021, rende conto delle attività svolte a favore di ricerca, formazione, divulgazione scientifica, raccolta fondi e sensibilizzazione sulla fibrosi cistica. Ma è anche occasione per riflettere insieme su quanto costruito in un anno, rinnovato punto di partenza per le sfide successive.

UNA CURA PER TUTTI

CHI SIAMO

Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica nasce nel 1997 per

- Promuovere e finanziare la ricerca scientifica sulla fibrosi cistica
- Formare giovani ricercatori e personale sanitario
- Contribuire a gestire laboratori di ricerca con apposite convenzioni
- Diffondere la conoscenza della malattia tra la popolazione

Riconosciuta dal Ministero dell'Università e della Ricerca (MUR) come ente promotore dell'attività di ricerca scientifica sulla malattia, si avvale di

- 735 Ricercatori
- 259 Istituti di ricerca in Italia e all'estero
- 153 Delegazioni e Gruppi di sostegno
- 5.000 Volontari che raccolgono fondi e informano sulla malattia

LA FIBROSI CISTICA

È la malattia genetica grave più diffusa in Europa, ancora priva di una cura per tutti. Chi nasce malato ha ereditato un gene difettoso sia dal padre sia dalla madre che, spesso senza saperlo, sono portatori sani del gene CFTR mutato.



IMPATTO DELLA FC

40 anni aspettativa media di vita ↑ In continua crescita

UN MALATO ADULTO



Un quadro in continuo miglioramento grazie agli avanzamenti della ricerca che ancora richiede progressi e sostegno.

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 e l'approvazione del bilancio annuale.
Presidente
Matteo Marzotto

COMITATO DI CONSULENZA SCIENTIFICA
Esperti in campo biomedico e clinico, definiscono strategie e priorità di ricerca.
Presidente
Giorgio Berton
fino al 22/04/2021
Carlo Castellani
dal 22/04/2021

DIREZIONE SCIENTIFICA
Coordina la rete dei ricercatori, la gestione dei progetti in collaborazione con il Comitato scientifico.
Direttore
Gianni Mastella
fino al 03/02/2021
Graziella Borge
fino al 31/03/2021
Giorgio Berton
fino al 30/11/2021

DIREZIONE DI GESTIONE
Presiede al funzionamento delle aree di Raccolta fondi, Amministrazione, Comunicazione, HR.
Direttore
Giuseppe Zanferri

REVISORE UNICO
Cura la revisione contabile del bilancio, provvede al riscontro della gestione finanziaria.
Revisore
Alessandra Bortolomasi

CON IL SUPPORTO DI



Fondazione è la scelta di diventare parte attiva di un grande progetto che parla di vita. È il mio binario verso l'obiettivo, in un viaggio in cui non si è mai soli, nella convinzione che le nostre azioni coordinate possano davvero cambiare le cose.

Eleonora Crocè, Delegazione del Lago di Garda

LA RETE DEI VOLONTARI

Fondazione gode della collaborazione di un'estesa rete di volontari per:

- Informare sulla malattia
- Raccogliere risorse per la ricerca grazie a Campagne ed eventi
- 93 Delegazioni
- 5.000 Volontari
- 60 Gruppi di sostegno
- 1 Gruppo di consultazione delle Delegazioni

RICERCA SCIENTIFICA

Gli studi promossi e finanziati da FFC Ricerca vogliono contribuire a:

- Migliorare le cure oggi disponibili per accrescere qualità e durata di vita delle persone FC
- Comprendere le basi del difetto che causa la fibrosi cistica, per dare una cura a tutti i malati

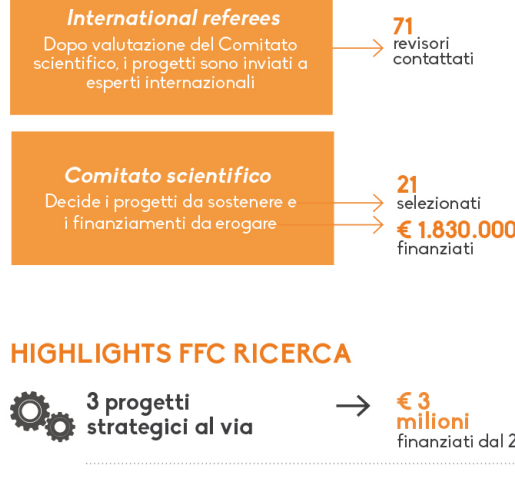
2021. COSA ABBIAMO FINANZIATO



2002-2021. IMPATTO DELLA RICERCA



COME SELEZIONIAMO I PROGETTI DI RETE



HIGHLIGHTS FFC RICERCA

- 3 progetti strategici al via → €3 milioni finanziati dal 2014
- Nuova area di ricerca Theratyping → €1,5 milioni finanziati dal 2002
- Progetti di rete 2021 → Adottati in 7 mesi tutti i progetti finanziati
- Studi sempre più vicini al letto del malato → 2 molecole cedute in licenza ad aziende per la trasformazione in farmaci

RESPONSABILITÀ ECONOMICA

La rendicontazione di un ente non profit ha come scopo principale quello di informare sull'attività realizzata nell'adempimento della missione istituzionale e fornire aggiornamenti sulle strategie di acquisizione e impiego delle risorse secondo principi di efficienza, trasparenza e onestà.

Punti salienti 2021:

STATO PATRIMONIALE

Resta elevato il patrimonio netto di Fondazione: oltre 6 milioni di euro a garanzia della capacità di mantenere significativi e costanti gli investimenti in ricerca, pur in situazioni socioeconomiche sfavorevoli.

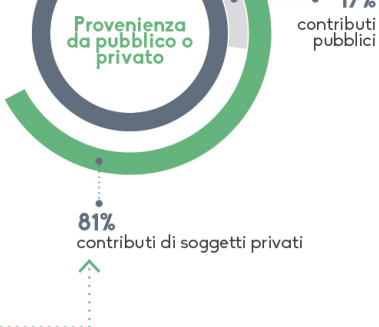
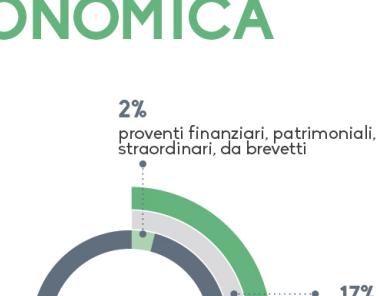
PROVENIENZA DELLE RISORSE

Per la prima volta Fondazione registra proventi da brevetti, frutto delle ricerche finanziate negli anni passati. La principale fonte di proventi resta l'attività di raccolta fondi (Campagne, eventi, attività corporate) che risale verso livelli pre-pandemici.

IMPIEGO DELLE RISORSE

A fronte di oltre 4 milioni di oneri, la maggior parte va allo svolgimento delle attività istituzionali di ricerca, formazione e divulgazione scientifica. Crescono rispetto al 2020 gli oneri di raccolta fondi assieme ai proventi delle Campagne, grazie alla ripresa delle attività territoriali.

QUANTO ABBIAMO SPESO PER RACCOLGERE 1 EURO



COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI

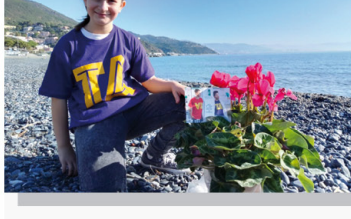
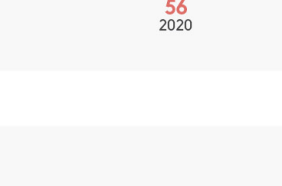
Il 2021 non si è lasciato il distanziamento alle spalle ma, a partire dall'estate, un nuovo inizio è stato possibile, sospinto da strategie pensate apposta per continuare a fornire le risorse necessarie tanto alla ricerca quanto alla sensibilizzazione.



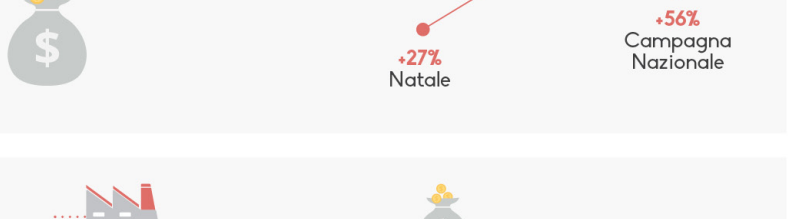
IL GRANDE RITORNO
Forte spinta al riavvio di eventi e Campagne nelle piazze di tutta Italia.



Andamento eventi

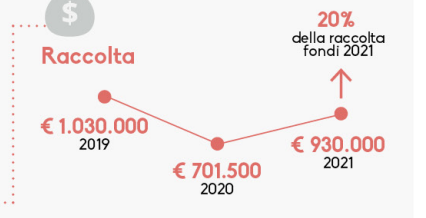
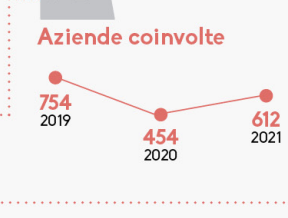


NETTO ALLA RICERCA
Dalle maggiori Campagne.



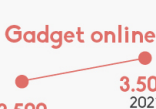
CORPORATE

Potenziamento del rapporto con i donatori e affinamento delle relazioni corporate.



E-SHOP

Forte potenziamento dell'e-shop solidale affiancato al riavvio degli eventi fisici.



IL BRAND

Rafforzamento del brand in Italia e all'estero.



I MEDIA

Acquisizione di pubblici con nuovi strumenti di comunicazione e pianificazione media.



2021. DIVULGARE PER SENSIBILIZZARE SULLA FC

WEB

- ✓ Sito FFC Ricerca: 1.138.800 Utenti, 2.135.900 Visualizzazioni
- ✓ Social: +1.100 Fan Facebook (45.400 dal 2008), +400 Follower LinkedIn (1.400 dal 2019), +1.200 Follower Instagram (8.900 dal 2013)
- ✓ News: 176, +20,5% dal 2020

PUBBLICAZIONI

- ✓ Notiziario: 53.300 Lettori (40.000 Print, 13.300 Online)
- ✓ Newsletter: 17 Edizioni per 11.735 iscritti, 36 Inviati esclusivi per i volontari

DIFFUSIONE

- ✓ Rassegna stampa: 1.091 Uscite (771 Web, 321 Print)



Per donare

- Online sul sito: fibrosicisticaricerca.it
- Bonifico UniCredit Banca (senza commissione presso questi sportelli): IT 47 A 02008 11718 000102065518
- SWIFT-BIC code (per pagamenti dall'estero) UNCRITMIN58
- Banco BPM: IT 92 H 05034 11708 000000048829
- c/c postale n. 18841379
- 5x1000 alla FFC Ricerca CF 93100600233