



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



BILANCIO SOCIALE
2023

UNA CURA PER TUTTI



Oggi noi viviamo un momento in cui la FC sta cambiando in maniera importante e più velocemente di come abbiamo mai visto in passato ma, se ci pensate, questa è una malattia che ha continuato a cambiare fin da quando, tanti anni fa, è stata identificata e oggi è molto diversa dalla fibrosi cistica devastante e senza speranza che era negli anni '50. È cambiata grazie a quello che la ricerca ha raggiunto gradualmente, in maniera anche intermittente, in termini di strategie terapeutiche e di opportunità di cure, portando con sé un aumento nella qualità e quantità di vita delle persone con FC.

Le cose stanno andando meglio e più velocemente ma non dobbiamo pensare che la battaglia sia finita. Non è così. Siamo ancora lontani dal poter dire che ogni persona con FC può vivere una vita uguale a chi questa malattia non ce l'ha. Non mancano domande a cui dobbiamo ancora dare una risposta e i progetti di Fondazione coprono un pannello molto ampio delle problematiche ancora aperte in fibrosi cistica. Per ognuna di queste ci sono almeno tre progetti che stanno procedendo, partiranno o sono appena terminati, rendendo con ciò evidente la nostra volontà di assicurare a tutte le persone con FC molte delle risposte alle domande ancora aperte.

*Dal discorso introduttivo di Carlo Castellani, Direttore scientifico,
in occasione del XXI Seminario di FFC Ricerca*

In copertina, Giulia Sofia, bambina con FC di 5 anni

INDICE

IDENTITÀ	6
* Qual è il problema da risolvere	
* Fibrosi cistica, le tappe nel mondo	
* FFC Ricerca, la storia in Italia	
* Cosa facciamo: attività di mission e strumenti	
* A chi è dedicato questo bilancio	
* Quali sono i nostri valori	
* Un contributo allo sviluppo sostenibile	
GOVERNANCE	20
* Organi di governo	
* Risorse umane	
* Delegazioni e Gruppi di sostegno	
* A supporto dei nostri volontari	
* FFC Ricerca per me	
ATTIVITÀ DI MISSION	40
* Highlights 2023	
RICERCA SCIENTIFICA	
* I numeri della ricerca	
* Progetti e aree di studio	
* Bandi e finanziamenti	
* Progetti strategici	
* Servizi alla ricerca	
* Ricercatori e istituti finanziati	
* Borse di studio	
INFORMAZIONE E FORMAZIONE	
* Progetti, incontri e Campagne di sensibilizzazione	
* Comunicazione e divulgazione scientifica	
COMUNICAZIONE, RACCOLTA FONDI, RAPPORTI CON IL TERRITORIO	86
* Come raccogliamo i fondi per la ricerca	
* Dalla donazione all'impiego dei fondi	
* Campagne ed eventi charity 2023	
* Donor care	
* Focus corporate	
* Visibilità in cifre	
ANDAMENTO ECONOMICO FINANZIARIO	106
* L'impegno nelle 5 aree gestionali	
* Valore economico generato e distribuito	
* Bilancio consuntivo 2023	
* Stato patrimoniale	
OBIETTIVI DI MIGLIORAMENTO	118
APPENDICI	122
NOTA METODOLOGICA	130
RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO	131

Da sei edizioni a questa parte il Bilancio sociale è un'occasione irrinunciabile per condividere con i nostri stakeholder l'analisi d'insieme di un anno di lavoro, le piccole o grandi tappe conquistate nel nostro cammino per una malattia sempre più curabile. Cerchiamo di esporre le strategie per raggiungere gli obiettivi, gli strumenti scelti, i risultati ottenuti e lanciamo uno sguardo agli impegni futuri. Ogni anno ha le sue specificità ma possiamo dire che il 2023 ha avuto caratteristiche rilevanti per gli orizzonti di cura che, in concorso con la ricerca internazionale, questa Fondazione si pone.

L'ingresso nel mondo degli Enti del Terzo Settore, anche con l'iscrizione al Registro Unico Terzo Settore (RUNTS), ha impresso una spinta speciale a processi di miglioramento qualitativo e di accountability necessari a far fronte a regole sempre più complesse.

In ogni nostra attività rimane ben chiara la finalità: concorrere a offrire ai nostri ragazzi e alle loro famiglie una speranza di vita più lunga e migliore. Per questo il 2023 credo sia stato l'anno in cui, insieme, abbiamo fatto significativi passi avanti per rendere più incisivo e più ampio il perimetro di azione delle nostre Attività di mission, quelle che ci qualificano come ETS, mirate a una ricerca scientifica di particolare interesse sulla FC.

Da un lato, su spinta della direzione scientifica che in questa inedita composizione a fine aprile 2023 ha completato il suo primo anno nella Fondazione, abbiamo lavorato per rendere più incisive le nostre scelte di indirizzo scientifico indicando, com'è il caso dei progetti strategici, linee di sviluppo promettenti e offrendo ai ricercatori risorse molto superiori al passato. A favore di tutti i nostri sostenitori, abbiamo precisato meglio, nelle parole e nelle azioni, il significato della "cura per tutti" che puntiamo a raggiungere, con un piano di azione rivolto a quanti non rispondono ai nuovi farmaci, a chi li assume senza gli effetti sperati, a chi non ha ancora a disposizione una terapia: il nostro impegno per accompagnare tutte le persone con FC, nessuna esclusa.

Dall'altro lato, ci siamo dedicati ad allargare il nostro campo d'azione accogliendo l'impegno sottoscritto nello Statuto a favore di una formazione e una informazione inclusive, accanto alla nostra storica mission rivolta alla ricerca scientifica. Mi riferisco al progetto strategico *1 su 30 e non lo sai* per lo screening del portatore sano di FC, o a quello denominato *Esperti insieme*: studio senza precedenti in Italia, nato per creare un ponte tra la comunità FC e il mondo della scienza. Sono tutte iniziative mosse dalla precisa convinzione, maturata in tanti anni di vita trascorsa assieme alla nostra grande comunità di volontari, che la ricerca vada alimentata dai bisogni delle persone in un rapporto stretto e continuo. Ritengo che anche la comprensione della scienza possa salvare vite umane, tanto quanto la ricerca: mettere le persone in condizione di capire il lavoro svolto dagli scienziati, porta consenso, porta desiderio di prendere parte a un impegno dagli effetti benefici e di vitale importanza per quanti di noi sono in attesa di cure.

Vorrei chiudere con un ringraziamento che vuole essere un abbraccio ai nostri inesauribili volontari e a tutti i sostenitori per essere stati al nostro fianco in questo ulteriore anno di viaggio.

Matteo Marzotto
Presidente FFC Ricerca



IDENTITÀ

La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC Ricerca) è l'ente che in Italia promuove, seleziona e finanzia progetti avanzati di ricerca per migliorare la durata, la qualità di vita dei malati e per sconfiggere la fibrosi cistica.

Dal marzo 2023 ha assunto la denominazione di Ente del Terzo Settore (ETS) iscritto al relativo Registro Unico, abbandonando così la dicitura Onlus e adeguando il proprio Statuto alla nuova disciplina.

Nata nel 1997 con la volontà di coprire un vuoto di conoscenze scientifiche sulla fibrosi cistica nel nostro Paese, è riconosciuta dal Ministero dell'Università e della Ricerca (MUR) come ente promotore delle attività di ricerca scientifica, formazione e informazione su questa malattia. Per questo si avvale dell'opera di 196 Istituti di ricerca pubblici e privati, distribuiti in Italia e all'estero, che lavorano in sinergia con la comunità scientifica internazionale.

Grazie alla pubblicazione di bandi annuali e alla selezione di progetti di ricerca valutati dal Comitato scientifico con la supervisione di esperti internazionali, la Fondazione contribuisce al progresso delle conoscenze che rendono la malattia sempre più curabile. In questa prospettiva, e nel contesto positivo di crescente disponibilità di farmaci modulatori per molti malati, FFC Ricerca ha messo a punto nuove linee strategiche, focalizzate al raggiungimento della miglior cura possibile per tutte le persone con fibrosi cistica, sia per quelle che già assumono i nuovi composti ma non sono guarite dalla malattia, sia per chi non risponde ai trattamenti attualmente disponibili, sia per coloro che non hanno ancora a disposizione soluzioni terapeutiche specifiche.



OBIETTIVI

Ente senza fini di lucro, la Fondazione persegue esclusivamente finalità solidaristiche e di utilità sociale attraverso attività di ricerca scientifica, formazione, informazione, promozione e tutela della salute.

Attività svolte ai sensi del Codice del Terzo Settore, decreto legislativo 117 del 2017:



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

QUAL È IL PROBLEMA DA RISOLVERE



La fibrosi cistica è la malattia genetica grave più diffusa in Europa, ancora priva di una cura risolutiva. Presente dalla nascita, è dovuta alle mutazioni del gene CFTR, che dà origine a una proteina chiamata anch'essa CFTR, responsabile del regolare funzionamento delle secrezioni di molti organi.



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. In Italia c'è un portatore sano ogni 30 persone circa. A ogni gravidanza, la coppia di portatori sani ha una probabilità su quattro di avere un figlio malato.



Quando mutato, il gene CFTR produce una proteina CFTR difettosa o mancante, con il conseguente danneggiamento di molti organi. Maggiormente coinvolti sono i bronchi e i polmoni, al cui interno le secrezioni mucose tendono a perdere fluidità e a ristagnare, portando infezioni respiratorie ricorrenti e progressiva infiammazione. Fino all'insufficienza respiratoria.

IMPATTO DELLA FIBROSI CISTICA IN ITALIA

PORTATORI SANI

2
milioni
portatori sani

1
persona
su 30

1
coppia
su 900

MALATI FC

6.000
persone
stimate

2
neonati
con FC a settimana

1
bambino
con FC su 3.000
nati/anno

2.000
mutazioni
conosciute del
gene CFTR

A ogni gravidanza della coppia di portatori, il neonato



25% Non è portatore e non ha la FC



25% Ha ereditato 2 copie del gene difettoso e ha la FC



50% Ha ereditato 1 sola copia del gene difettoso ed è portatore sano di FC

Aspettativa media di vita

+40 anni
a prezzo di pesanti terapie

in continuo miglioramento grazie ai progressi della ricerca

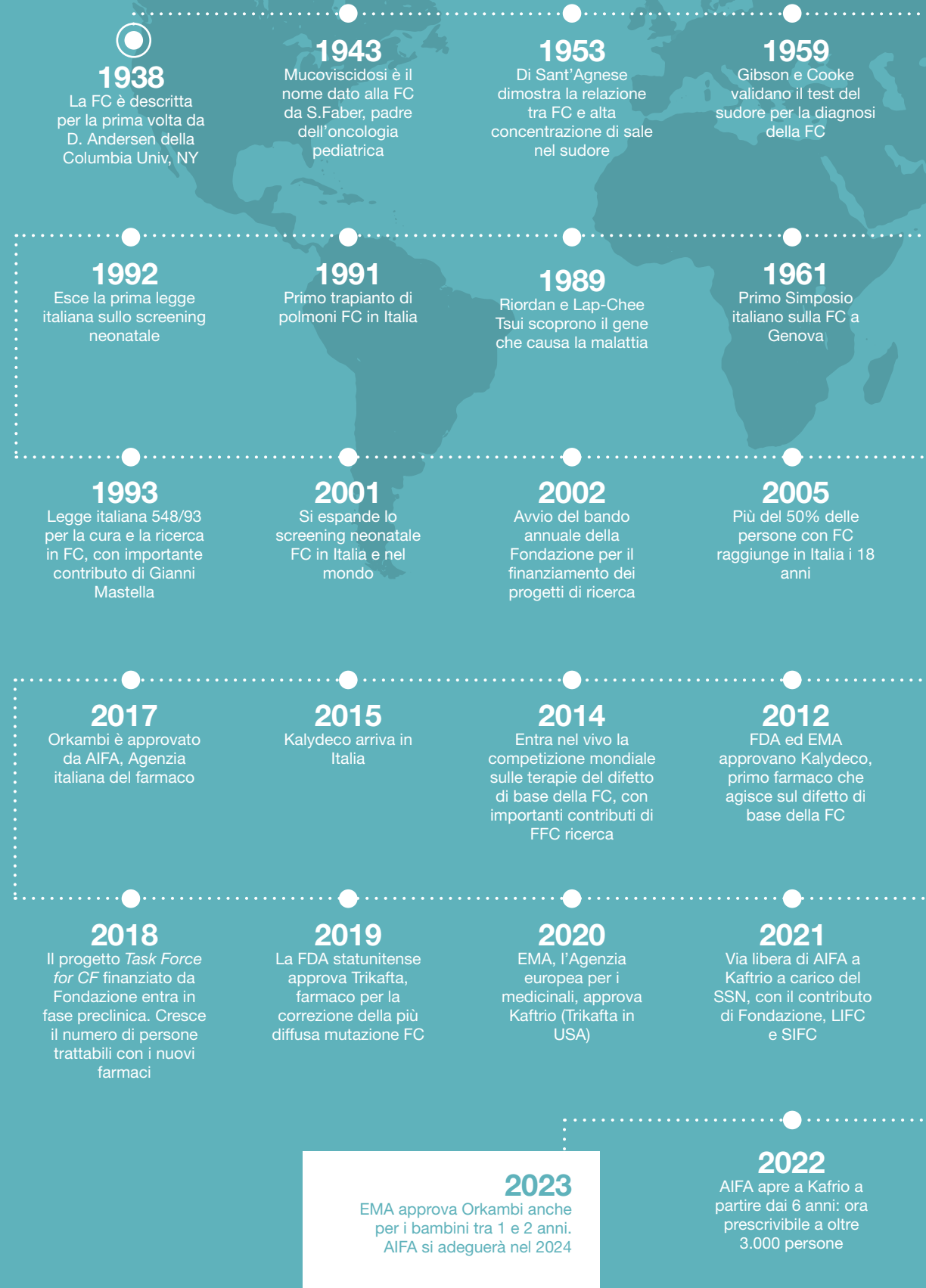
Un malato adulto

passa **3 anni**
di vita in ospedale

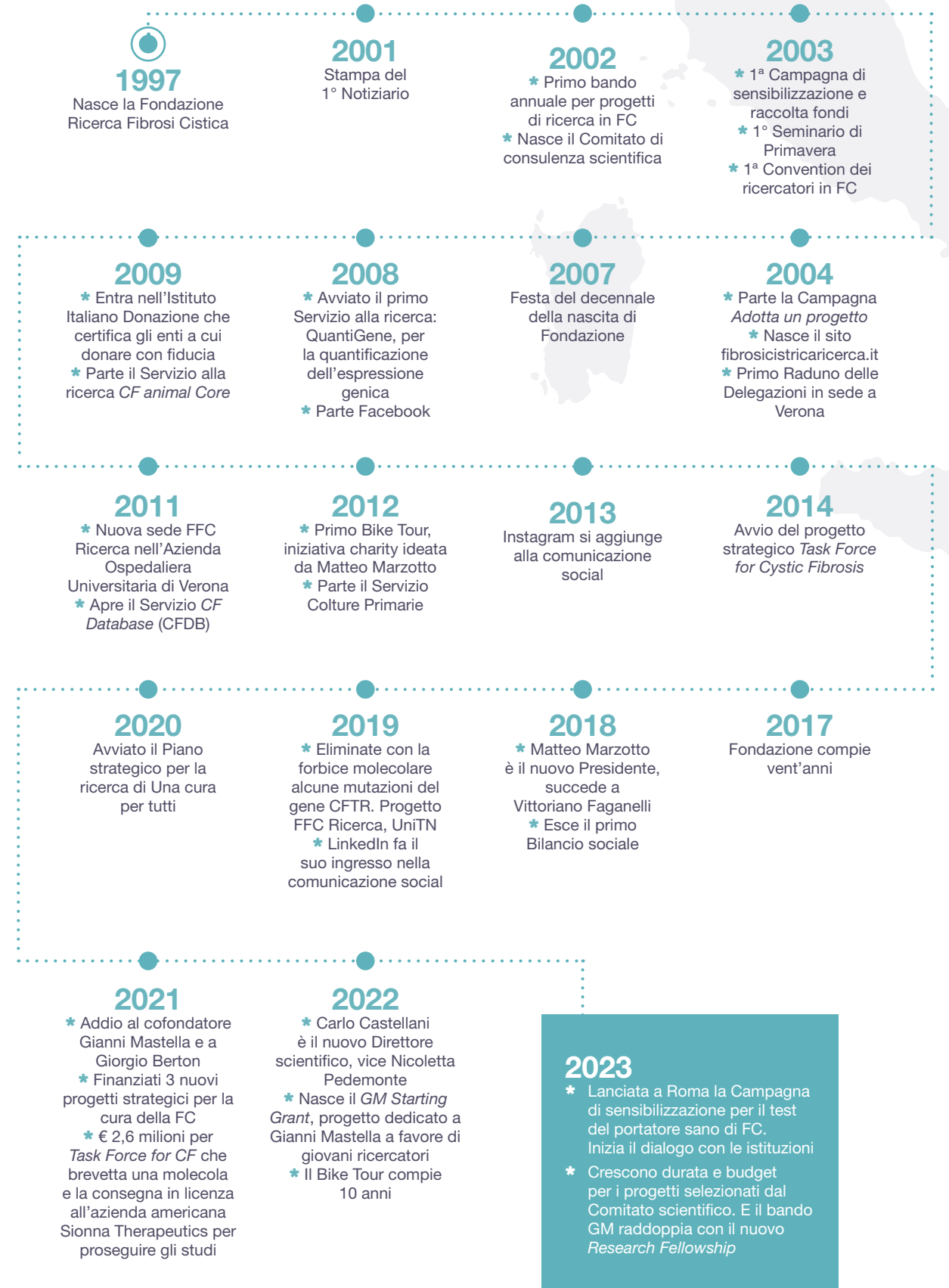
assume **700 fiale**
di antibiotico per aerosol e
7.000 pillole ogni anno

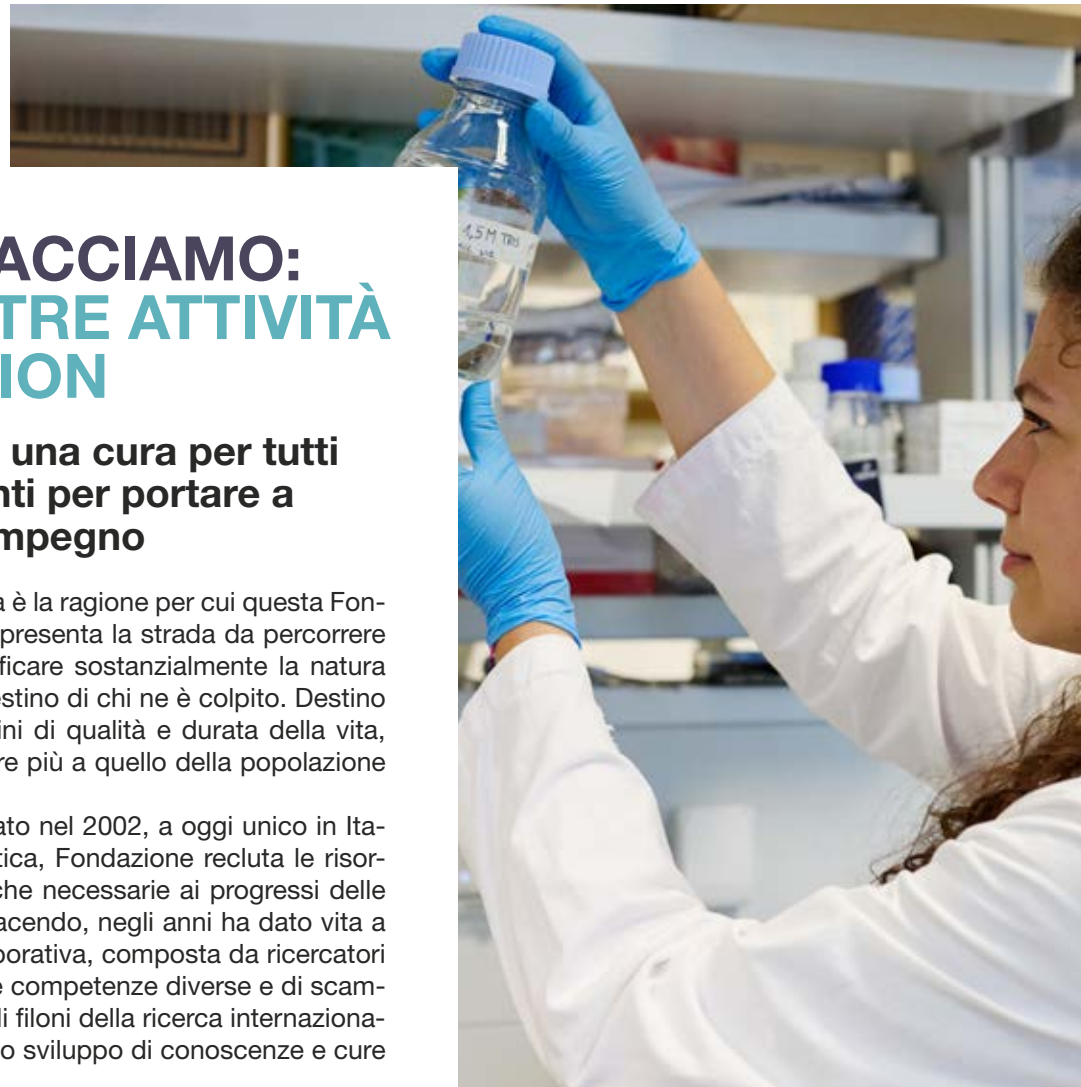
dedica **3 ore** al giorno alla
fisioterapia respiratoria

FIBROSI CISTICA LE TAPPE NEL MONDO



FFC RICERCA LA STORIA IN ITALIA





COSA FACCIAMO: LE NOSTRE ATTIVITÀ DI MISSION

La ricerca di una cura per tutti e gli strumenti per portare a termine un impegno

La ricerca scientifica è la ragione per cui questa Fondazione esiste. Rappresenta la strada da percorrere per arrivare a modificare sostanzialmente la natura della malattia e il destino di chi ne è colpito. Destino da pensare in termini di qualità e durata della vita, da avvicinare sempre più a quello della popolazione sana.

In un percorso iniziato nel 2002, a oggi unico in Italia per la fibrosi cistica, Fondazione recluta le risorse tecnico-scientifiche necessarie ai progressi delle conoscenze. Così facendo, negli anni ha dato vita a un'ampia rete collaborativa, composta da ricercatori in grado di integrare competenze diverse e di scambiarle con i principali filoni della ricerca internazionale per concorrere allo sviluppo di conoscenze e cure innovative.

Gli strumenti per realizzare la mission



CON LA RACCOLTA FONDI

Per fare fronte all'impegno di finanziare la ricerca scientifica sulla fibrosi cistica e le proprie attività di mission, Fondazione adotta le strategie per ottenere le risorse economiche necessarie. Questa attività è resa possibile dalle donazioni di cittadini, aziende, banche, fondazioni che con le loro erogazioni liberali si fanno direttamente carico dell'adozione dei progetti scientifici.



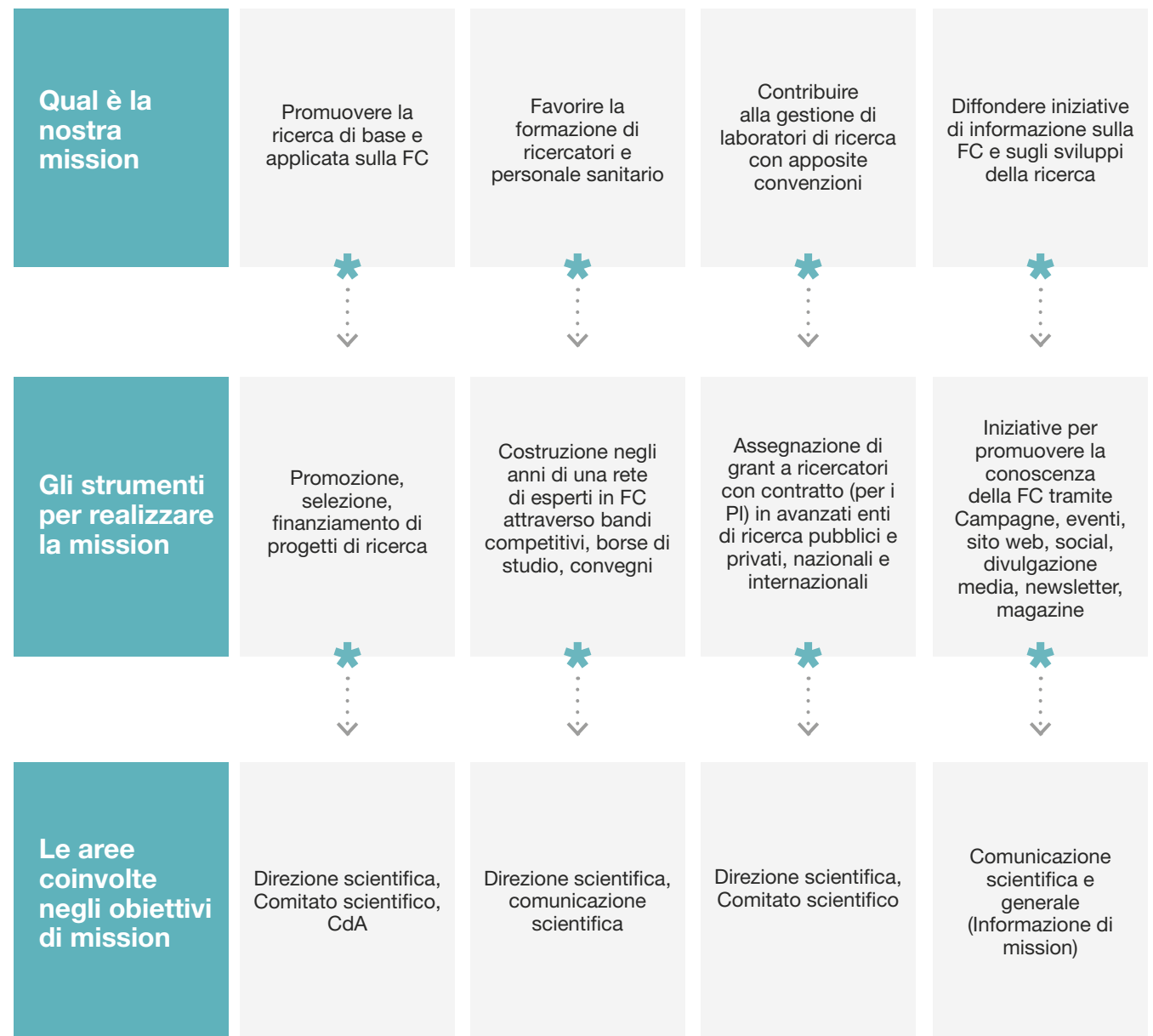
CON L'INFORMAZIONE

La fibrosi cistica è la più diffusa tra le malattie genetiche gravi ma non è altrettanto conosciuta in Italia. Per questo, Fondazione è impegnata a informare la popolazione sulla realtà di questa patologia, le modalità di trasmissione, le pesanti ricadute sulla quotidianità di quanti ne sono affetti e dei loro familiari. Lo fa attraverso il proprio sito, i social media, la newsletter periodica, il magazine semestrale, gli eventi, gli interventi sui media nazionali e nel corso di Campagne di sensibilizzazione.



CON LA FORZA DELLA SOLIDARIETÀ

A sostegno della comunità scientifica impegnata nelle iniziative di ricerca finanziate da Fondazione, lavora una rete organizzata di volontari estesa a livello nazionale, composta da persone con FC e da un'ampia cerchia di familiari, amici, conoscenti. La comunità dei volontari e il personale di FFC Ricerca collaborano e insieme concorrono tanto alla sensibilizzazione, quanto alla raccolta delle risorse indispensabili al progresso di studi innovativi sulla fibrosi cistica.



Con il supporto di

Direzione di gestione,
Raccolta fondi,
Comunicazione,
Amministrazione,
Rapporti con il territorio



A CHI È DEDICATO QUESTO BILANCIO

Il Bilancio sociale è rivolto ai nostri portatori d'interesse, agli stakeholder coinvolti o coinvolgibili nel progetto di Fondazione.

È un documento da consegnare nelle loro mani con un duplice scopo: perché acquisiscano motivazioni utili a sostenere gli sforzi di FFC Ricerca per rendere la FC sempre più curabile ma anche perché possano verificare, attraverso documenti certificati da terze parti, le strategie messe in campo per contribuire agli obiettivi di cura. In una continua tensione tra le complessità, talvolta la lentezza della scienza, e l'urgenza di dare risposte concrete ai bisogni delle persone con FC.



Il mondo dei malati

Persone con FC, le loro famiglie e la cerchia delle loro relazioni



Il mondo della scienza

Ricercatori, università, istituti di ricerca pubblici e privati, ambiente accademico nazionale e internazionale, ETS soprattutto in area di ricerca scientifica, organizzazioni attive in campo FC quali SIFC e LIFC



La società

Aziende, donatori, media, istituzioni pubbliche, amministratori, scuole, fornitori, cittadini sensibili ai progressi della scienza medica

QUALI SONO I NOSTRI VALORI

Per godere della fiducia dei propri interlocutori, Fondazione segue due principali linee di condotta: autonomia della ricerca selezionata e finanziata; trasparenza nella raccolta e nell'assegnazione delle risorse.

È da questa base che si diramano i valori applicati nella quotidianità, nella gestione dei progetti di ricerca, nella relazione con partner aziendali o privati cittadini, nelle attività di raccolta fondi e divulgazione: linee di condotta condivise affinché le persone con FC si sentano garantite da una ricerca di qualità, perché i donatori sappiano con certezza come sono investiti i loro soldi e i ricercatori si sentano sostenuti nel loro contributo al cammino della scienza.

Regole e principi sono incardinati nel **Codice Etico** di Fondazione, a sua volta parte del **Modello Organizzativo** adottato ai sensi della disciplina nazionale sulle responsabilità degli enti per gli illeciti amministrativi da reato, presente nel decreto legislativo 231/2001.

AUTONOMIA

- ✱ Nel sistema di finanziamento, che assicura la giusta distanza fra chi chiede, chi decide e chi eroga.
- ✱ Nelle strategie operative, dove nessuna pressione politica o commerciale deve condizionare le scelte.
- ✱ Nel rispetto delle regole della scienza, che impongono qualità, rigore, pazienza e costante confronto internazionale, evitando le promesse di soluzioni miracolose e immediate.

TRASPARENZA

- ✱ Sugli obiettivi che vogliamo raggiungere e che stiamo perseguendo.
- ✱ Sui progetti che selezioniamo, premiando in primo luogo il merito scientifico e le potenzialità della ricerca.
- ✱ Sulla rigorosa valutazione da parte di una commissione indipendente composta da esperti internazionali all'avanguardia in campo scientifico.
- ✱ Sulla destinazione delle risorse che abbiamo a disposizione, pubblicando cifre e dati aggiornati con un rendiconto attento e preciso.

E NEL QUOTIDIANO



IL NOSTRO CONTRIBUTO ALLO SVILUPPO SOSTENIBILE



IDENTITÀ

Nel 2015 l'ONU ha approvato l'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile: obiettivi comuni da percorrere insieme per un futuro migliore per tutti i Paesi e per tutte le persone.

Spinta della propria mission, rivolta principalmente a **promuovere e finanziare la ricerca scientifica di particolare interesse sociale sulla fibrosi cistica**, Fondazione è impegnata nell'Obiettivo 3 dell'Agenda: "assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età", consapevole che uno sviluppo sostenibile si fonda anche sulla possibilità di offrire agli individui un'aspettativa di vita in costante miglioramento e progressiva riduzione delle cause di morte.

Oltre a questo specifico impegno di mission, FFC Ricerca condivide gli obiettivi di sostenibilità e cerca di dare un contributo concreto alle sfide sociali e ambientali, favorendo comportamenti virtuosi nel consumo energetico, nella scelta e distribuzione dei gadget, nella produzione di rifiuti e raccolte differenziate, nell'utilizzo quotidiano di carta riciclata (goals 7, 12, 13).

FFC Ricerca mira inoltre a coinvolgere e sensibilizzare i propri portatori d'interesse nel percorso di sostenibilità. In particolare:



I ricercatori che ottengono il finanziamento per lo sviluppo delle loro proposte, a seguito della partecipazione ai bandi indetti da Fondazione per studi innovativi sulla FC, sono tenuti a presentare la documentazione relativa al **corretto smaltimento dei rifiuti di laboratorio** entro la conclusione del progetto scientifico, come indicato dal DM 4 luglio 2019.

I ricercatori finanziati da Fondazione e coinvolti nelle attività di sperimentazione animale all'interno del Servizio alla ricerca *Cystic Fibrosis Animal Core Facility (CFaCore)* presso l'Istituto San Raffaele di Milano, dichiarano conformità ai principi etici e alle leggi internazionali, dell'UE e nazionali. L'Istituto San Raffaele è in possesso dell'accertamento AAALAC, che garantisce il trattamento responsabile e umano degli animali. Gli esperimenti vengono condotti secondo il principio delle 3R: replace, reduce, refine (sostituzione, riduzione, affinamento) allo scopo di **limitare il numero di animali utilizzati, affinare le procedure per ridurre al minimo il dolore e il disagio degli animali, sostituire gli animali con metodi alternativi non animali quando possibile.**



Da destra, i Presidenti SIFC, LIFC e FFC Ricerca: Francesco Blasi, Gianna Puppo Fornaro, Matteo Marzotto

Il nostro comune impegno per la ricerca e per tutte le persone con FC

“La collaborazione tra SIFC e Fondazione si è negli anni consolidata sulla base di un impegno comune per la ricerca e il miglioramento dell’assistenza alle persone affette da fibrosi cistica.

La Fondazione ha lavorato instancabilmente per finanziare progetti scientifici innovativi e grazie ai suoi sforzi, in collaborazione con SIFC e Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC), sono stati compiuti significativi progressi nella comprensione della malattia e nello sviluppo di nuove terapie.

Il comune impegno dei nostri tre enti non si limita alla ricerca scientifica, ma si estende all’assistenza, al supporto ai pazienti e alle loro famiglie. Attraverso interventi di advocacy presso le autorità politiche e sanitarie, tra cui Governo, Regioni e AIFA, le

organizzazioni che si occupano di FC in Italia cercano di assicurare alle persone con FC l’accesso alle risorse di cui hanno bisogno per affrontare la malattia e vivere una vita piena e soddisfacente.

Un altro pilastro fondamentale della collaborazione tra SIFC e FFC Ricerca è il processo educativo del personale sanitario. L’ultimo Congresso Nazionale SIFC di Palermo ha presentato nel programma un simposio dedicato ad alcuni dei più rilevanti progetti di ricerca finanziati da Fondazione, portando a conoscenza dei partecipanti nuove informazioni sui progressi della ricerca in fibrosi cistica e sulle loro applicazioni cliniche.

Nonostante gli avanzamenti compiuti, ci sono ancora molte sfide da affrontare nella lotta contro la FC: la ricerca deve continuare a esplorare nuove terapie e cure; l’assistenza deve essere migliorata e resa accessibile a tutti i pazienti; la sensibilizzazione deve insistere affinché la fibrosi cistica rimanga una priorità nella salute pubblica.

Come Presidente SIFC sono orgoglioso dei progressi nella collaborazione con la Fondazione e sono certo che questo renderà il futuro delle persone con FC sempre migliore”.

Francesco Blasi
Presidente della Società italiana
per lo studio della fibrosi cistica



GOVERNANCE

Per lo svolgimento delle proprie attività di interesse generale a favore della ricerca scientifica, della formazione e della diffusione della conoscenza sulla fibrosi cistica, 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.

Le scelte strategiche che segnano il cammino di Fondazione sono portate avanti dal Consiglio di Amministrazione e dal Comitato scientifico, in stretta collaborazione con la Direzione scientifica.

Dal 2015 i bilanci di Fondazione sono sottoposti alla revisione contabile di un ente di valutazione indipendente, che si aggiunge all'analisi annuale del Revisore unico, quale garanzia di affidabilità nei confronti dei propri sostenitori. Fondazione si avvale inoltre della consulenza esterna di un Organismo di vigilanza a conferma della corretta applicazione del Modello Organizzativo 231 per la gestione dei processi sensibili e della figura di un Data Protection Officer, responsabile della protezione dei dati personali, affinché questi siano trattati nel rispetto delle norme nazionali ed europee.

Il 2023 ha segnato l'ingresso di FFC Ricerca tra gli Enti del terzo settore (ETS). Questo passaggio, coincidente con la riforma del Terzo settore e l'introduzione del relativo Codice, introduce nuove regole nell'operatività di Fondazione, valide per i suoi organi di governo, di gestione, amministrazione, controllo e revisione.

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE 2022-2024

Responsabile dell'amministrazione ordinaria e straordinaria della Fondazione. Approva il Bilancio consuntivo e sociale, i programmi di raccolta fondi, di sostegno della ricerca scientifica sulla fibrosi cistica, di comunicazione e sensibilizzazione. Fissa i principi di gestione del patrimonio, la destinazione e le modalità di erogazione delle risorse.

I componenti del Consiglio di Amministrazione non percepiscono compenso per l'attività svolta, salvo il rimborso delle eventuali spese sostenute per ragioni dell'ufficio e nella realizzazione dei compiti assegnati.



PRESIDENTE
Matteo Marzotto



PRESIDENTE EMERITO
Vittoriano Faganelli



VICEPRESIDENTE VICARIO
Paolo Faganelli



VICEPRESIDENTE PER I RAPPORTI ISTITUZIONALI
Michele Romano

CONSIGLIERI

- Riccardo Boatto
- Raffaele Boscaini
In rappresentanza Confindustria VR
- Cesare Braggion*
- Callisto Marco Bravi
In rappresentanza Azienda Ospedaliera Universitaria VR
- Sandro Caffi
- Francesco Cobello
- Michele Gangemi*
- Giuseppe Lauria Pinter
- Giuseppe Magazzù*
- Laura Minicucci*
- Patrizia Volpato
In rappresentanza LIFC Veneto



15
membri del CdA
11 dopo il 28 marzo 2023



13%
donne
dal 28 marzo 2023
9%



6
sedute ordinarie



87%
uomini
dal 28 marzo 2023
91%



70%
partecipazione media ai CdA

Le cariche dei membri, con la sola esclusione dei rappresentanti di enti, sono scadute il 21 aprile 2024, in seguito rinnovate per il successivo triennio

* Consiglieri in carica fino al 28/03/2023

COMITATO DI CONSULENZA SCIENTIFICA

Organo consultivo del Consiglio di Amministrazione, è costituito da esperti nel campo della ricerca biomedica e clinica nominati dal Consiglio stesso. Ha la funzione di assistere il CdA nella formulazione e nella valutazione dei programmi di attività della Fondazione; di selezionare e valutare le proposte progettuali dei ricercatori italiani e stranieri che partecipano ai bandi della Fondazione.

I componenti percepiscono un compenso annuale, durano in carica tre anni e possono essere rieletti.



PRESIDENTE
Paolo Bernardi
Patologo. Università di Padova, Dipartimento di Scienze Biomediche

COMPONENTI

- Cesare Braggion
Pediatra, già responsabile Centro FC Azienda OU Meyer di Firenze
- Paola Bruni
Biochimica. Università di Firenze, Dipartimento di Scienze Biomediche Sperimentali e Cliniche
- Roberto Buzzetti
Epidemiologo e biostatistico
- Giulio Cabrini
Medico. Centro Terapie innovative per la FC. Università di Ferrara, Dipartimento di Scienze della Vita e Biotecnologie
- Emilio Clementi
Farmacologo. Università di Milano, Dipartimento di Scienze Biomediche e Cliniche
- Antonella Mencacci
Medico. Università di Perugia, Dipartimento di Medicina e Chirurgia
- Oscar Moran
Biofisico. Istituto di Biofisica, Cnr di Genova
- Gian Maria Rossolini
Infettivologo. Università di Firenze, Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica



9
componenti Comitato scientifico



1
seduta plenaria di 2 giorni nel 2023



82
valutazioni fatte dai membri del Comitato scientifico nel 2023

REVISORE UNICO E ORGANO DI CONTROLLO

Il ruolo di Revisore unico è previsto dallo Statuto di Fondazione ed è attribuito a un professionista commercialista che cura la revisione contabile del bilancio. Provvede al riscontro della gestione finanziaria; accerta la regolare tenuta delle scritture contabili; esprime il suo parere mediante apposita relazione allegata al Bilancio annuale.

Svolge anche la funzione di Organo di controllo per presidiare l'osservanza delle leggi, dello statuto, l'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile, oltre alla verifica del suo concreto funzionamento. A partire dal 2023 attesta inoltre che il Bilancio sociale dell'Istituto sia stato redatto in conformità alle linee guida di cui al Decreto 4 luglio 2019 del Ministero del lavoro e delle politiche sociali.



COMMERCIALISTA
Alessandra Bortolomasi

ORGANISMO DI VIGILANZA

Responsabile dell'efficacia del Modello organizzativo con verifiche regolari e aggiornamenti dovuti a modifiche normative e organizzative. Riferisce al Consiglio di Amministrazione, organizza l'informazione e la formazione con l'obiettivo di prevenire conflitti grazie all'azione di controllo e a una corretta gestione di deleghe e poteri interni all'ente.



COMMERCIALISTA
Stefano Bendinelli



AVVOCATO
Michele Giacomelli



CONSULENTE DEL LAVORO
Paolo Cavaliere

DATA PROTECTION OFFICER (DPO)

Sono state affidate a un DPO esterno, che garantisce terzietà rispetto all'ente, le azioni per la conformità in tema di gestione della privacy. Il DPO, ufficialmente nominato anche con notifica al Garante Privacy, ha finora svolto un'attività molto ampia, interfacciandosi con le varie aree della Fondazione. In particolare, sono state svolte interviste ed è stata condivisa documentazione nelle aree di gestione dipendenti, gestione donatori e volontari, ricerca esterna, comunicazione, ricerca interna (nella quale occorre eseguire una serie di valutazioni di impatto), ed altro.

È stata poi svolta formazione del personale e condivise alcune policy. Vi è poi la necessità, di pari passo con l'attività privacy così come consigliato anche dal DPO, di applicare misure di sicurezza anche di natura informatica, che contengano o eliminino, ove possibile, i rischi di violazione dei dati.

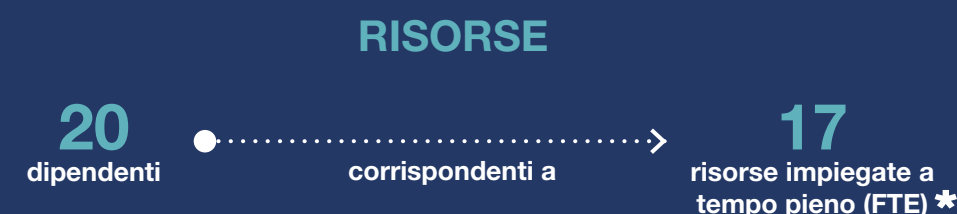


AVVOCATO
Michela Maggi

RISORSE UMANE

Il lavoro delle persone che quotidianamente alimentano le attività di Fondazione a favore della mission, condividendone valori e slancio, rappresentano un patrimonio di professionalità e passione di grande rilievo.

Dalla sede di Verona, presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Borgo Trento, l'organico coordina l'attività dei volontari sul territorio nazionale, fornisce supporto agli interventi divulgativi della Direzione scientifica, pianifica la raccolta fondi e provvede alla generale diffusione dell'informazione sulla fibrosi cistica. L'attività organizzativa di Fondazione si avvale di personale motivato e qualificato, in possesso del titolo di laurea nel 95% dei casi, legato per l'80% a rapporti di lavoro dipendente e con una presenza femminile del 72%.



* Cos'è l'FTE

Per i 20 dipendenti che nel 2023 hanno svolto il proprio lavoro per conto di Fondazione, si registrano posizioni a tempo pieno o part time per un numero diversificato di ore settimanali. Il Full time equivalent (FTE) è un metodo di misurazione che permette di rendere omogeneo il carico orario di tutte le persone dello staff.

Grazie a questa simulazione, è quindi possibile calcolare il numero delle risorse impiegate a tempo pieno per lo svolgimento delle attività nel corso dell'anno: 17 su 20 dipendenti presenti.

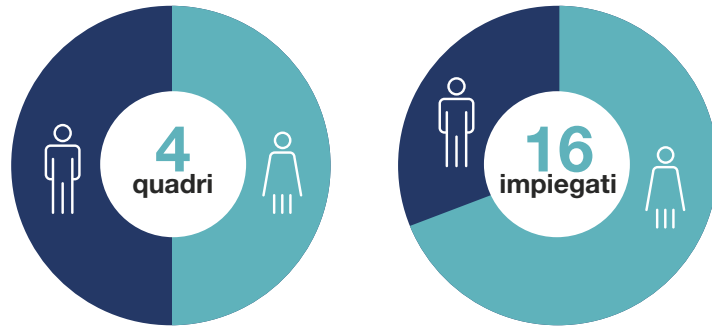
POSIZIONE CONTRATTUALE



Nel 2023 è stata superato il tetto dei 15 dipendenti e Fondazione ha quindi provveduto all'assunzione di una persona appartenente alle categorie protette, secondo la legge 68/1999.

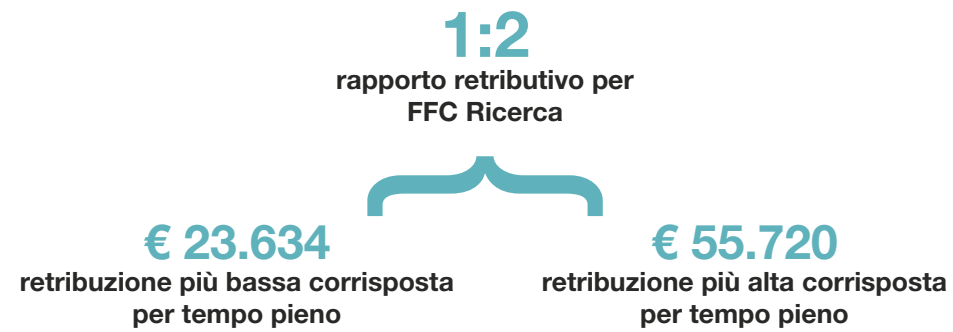
Non si registrano contenziosi o vertenze contrattuali. Il personale dipendente è coperto da Contratto nazionale CCNL Commercio-UNEBA.

QUALIFICA



RETRIBUZIONE

Come indicato dal Codice del terzo settore all'art. 16 (D.lgs. n.117/2017), la differenza retributiva tra lavoratori dipendenti rispetta pienamente il rapporto uno a otto (1:8) calcolato sulla base della retribuzione annua lorda.



CONTRATTI COMPLESSIVI



DIREZIONE SCIENTIFICA

Coordina la rete dei ricercatori, la gestione dei progetti e dei Servizi alla ricerca, i rapporti con i Centri di ricerca nazionali e internazionali, l'organizzazione di convegni e meeting di consultazione, la valorizzazione dei risultati della ricerca, l'attività di formazione e divulgazione scientifica. Collabora con il Comitato scientifico per strategie di ricerca e gestione dei processi di valutazione e selezione dei progetti di ricerca.



DIRETTORE
Carlo Castellani



VICEDIRETTORE
Nicoletta Pedemonte

- Luisa Alessio
Comunicazione scientifica
- Ermanno Rizzi
Gestione bandi e progetti di ricerca
- Cesare Braggion
Gestione e promozione attività di ricerca clinica
- Federica Lavarini
Segreteria scientifica

DIREZIONE DI GESTIONE

Coordina la gestione operativa della Fondazione e presiede al funzionamento delle aree di Raccolta fondi, Comunicazione, Amministrazione, Gestione del personale.



DIRETTORE
Giuseppe Zanferrari

- Fabio Cабianca
Raccolta fondi e Rapporti con il territorio
- Valeria Merighi
Comunicazione e Pubbliche relazioni
- Gabriella Cadoni
Amministrazione, HR, Organizzazione

FORMAZIONE CORSI PER CRESCERE

Per garantire efficacia ed efficienza in un settore in veloce e positiva trasformazione, FFC Ricerca incoraggia, sostiene e pianifica un processo di formazione continua per le proprie risorse.

Con questo obiettivo, nel 2023 sono state complessivamente 540 le ore impiegate in aggiornamenti da parte del 70% del proprio staff, attraverso webinar o corsi in presenza.

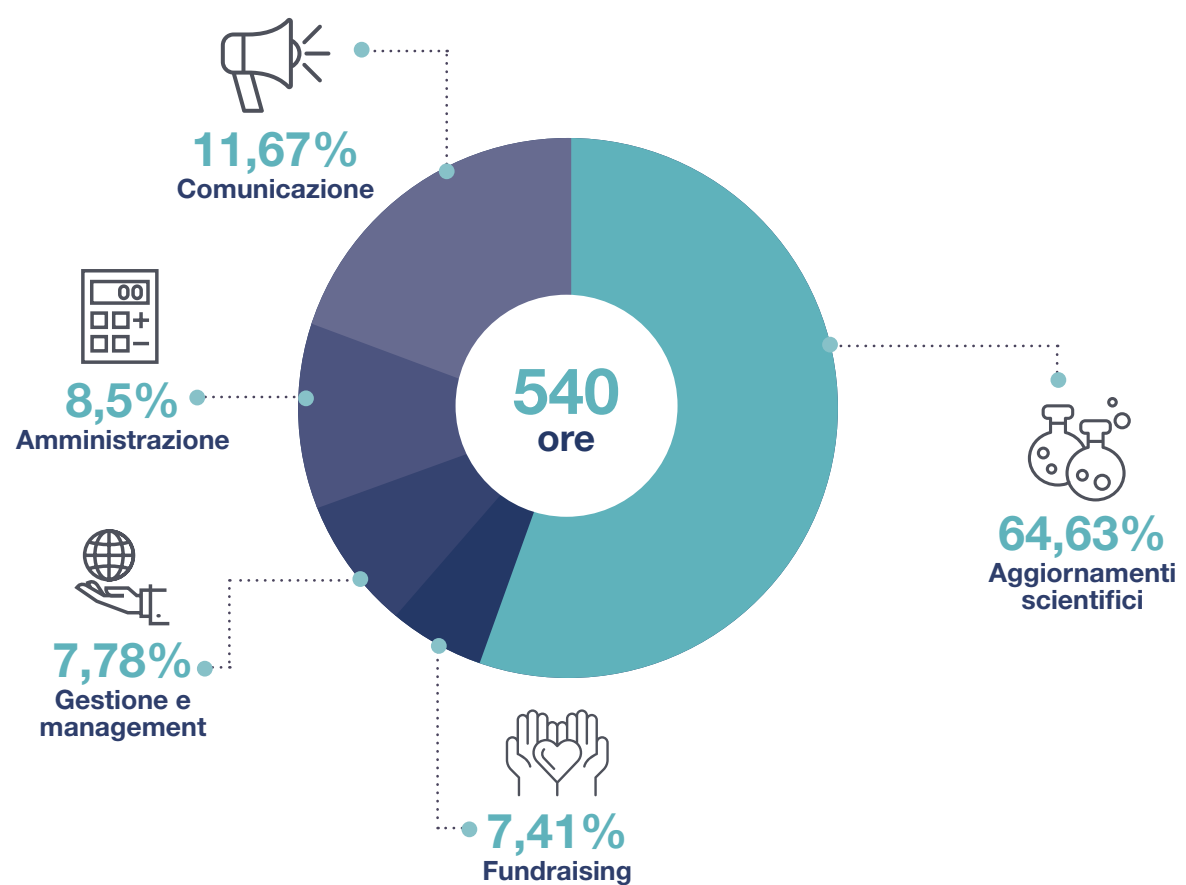
Tutte le aree di attività sono state coinvolte in forma trasversale nelle iniziative di formazione, con un impegno medio di 30 ore a persona nel corso dell'anno, a cui vanno aggiunte due iniziative seguite da tutto il personale: un corso di approfondimento sul lavoro per progetti (14 ore); un corso tenuto dalla responsabile DPO di allineamento sui punti salienti della gestione dei dati personali (2 ore). Oltre alla forte percentuale di approfondimenti legati all'area scientifica, deciso è stato l'interesse per i cambiamenti portati dalla Riforma del Terzo settore: dagli adeguamenti normativi, fiscali, gestionali, alle novità nei bilanci 2023 e nel bilancio sociale, all'implementazione della raccolta fondi e delle tecniche di comunicazione con innovazioni media, digital e nei social network.

70%
dello staff
ha seguito corsi di
formazione individuali
o in team

540
ore
in webinar o
corsi in presenza

30
ore
di impegno medio
per persona
in un anno

I TEMI AFFRONTATI NELLA FORMAZIONE 2023



LE NOSTRE PERSONE

Ogni giorno, un patrimonio di professionalità e di cuore che fa la differenza



CHI SONO I NOSTRI VOLONTARI

Sono 550 i volontari di FFC Ricerca, iscritti al 31 dicembre 2023 al Registro istituito dal decreto legislativo 117: il Codice del Terzo settore, uno dei pilastri su cui si fonda la riforma del Terzo settore.

A partire dal 2023, anno di passaggio a ETS, Fondazione si è infatti dotata di una gestione informatizzata del Registro volontari che consente di tenere traccia e aggiornare l'elenco delle persone che collaborano a titolo gratuito sul territorio nazionale, garantendo loro un'assicurazione legata allo svolgimento delle attività di volontariato per conto di FFC Ricerca.

Per confermare l'inalterabilità delle scritture e delle date, il Registro gode di una vidimazione telematica con conferma annuale. Accanto alle centinaia di volontari non occasionali, lavora una comunità molto ampia, composta da circa 5.000 persone, che si attiva più volte l'anno per dare il proprio supporto durante le Campagne.



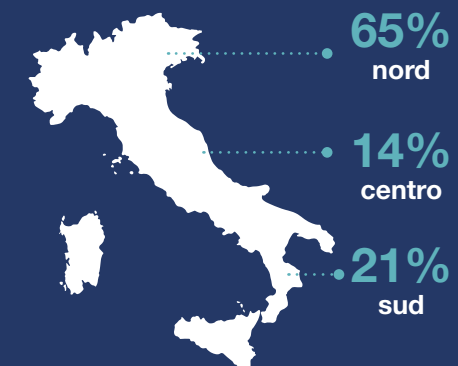
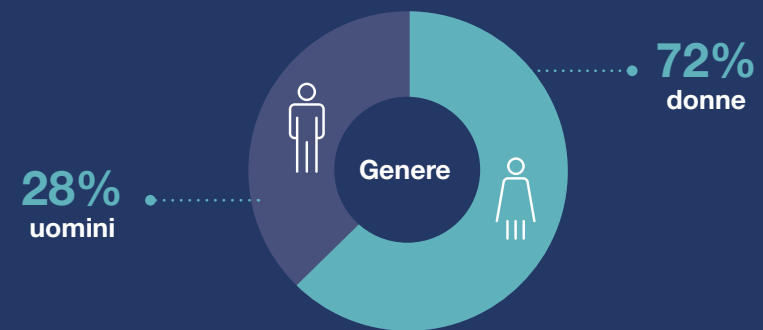
Sono iscritti al Registro volontari e svolgono preziosa attività continuativa a favore dell'ente.

Grazie ai dati raccolti nel Registro, siamo in grado di fornire ogni anno una fotografia sempre più estesa e precisa della rete solidale che sostiene le attività di ricerca scientifica e di informazione sulla fibrosi cistica.

LA RETE DEI VOLONTARI

Per raggiungere i propri obiettivi di mission, Fondazione si avvale della collaborazione di un'ampia rete, composta nel 2023 da 156 Delegazioni e Gruppi di sostegno. Da sempre orgoglio di Fondazione, questa struttura organizzata è formata da persone che informano, sensibilizzano e raccolgono risorse per la ricerca attraverso eventi e Campagne. A questa estesa comunità, distribuita nelle Regioni italiane e che opera in un interscambio continuo con la sede centrale, si aggiunge una cerchia molto ampia di volontari occasionali che offrono il loro importante contributo nel corso dei maggiori appuntamenti solidali.

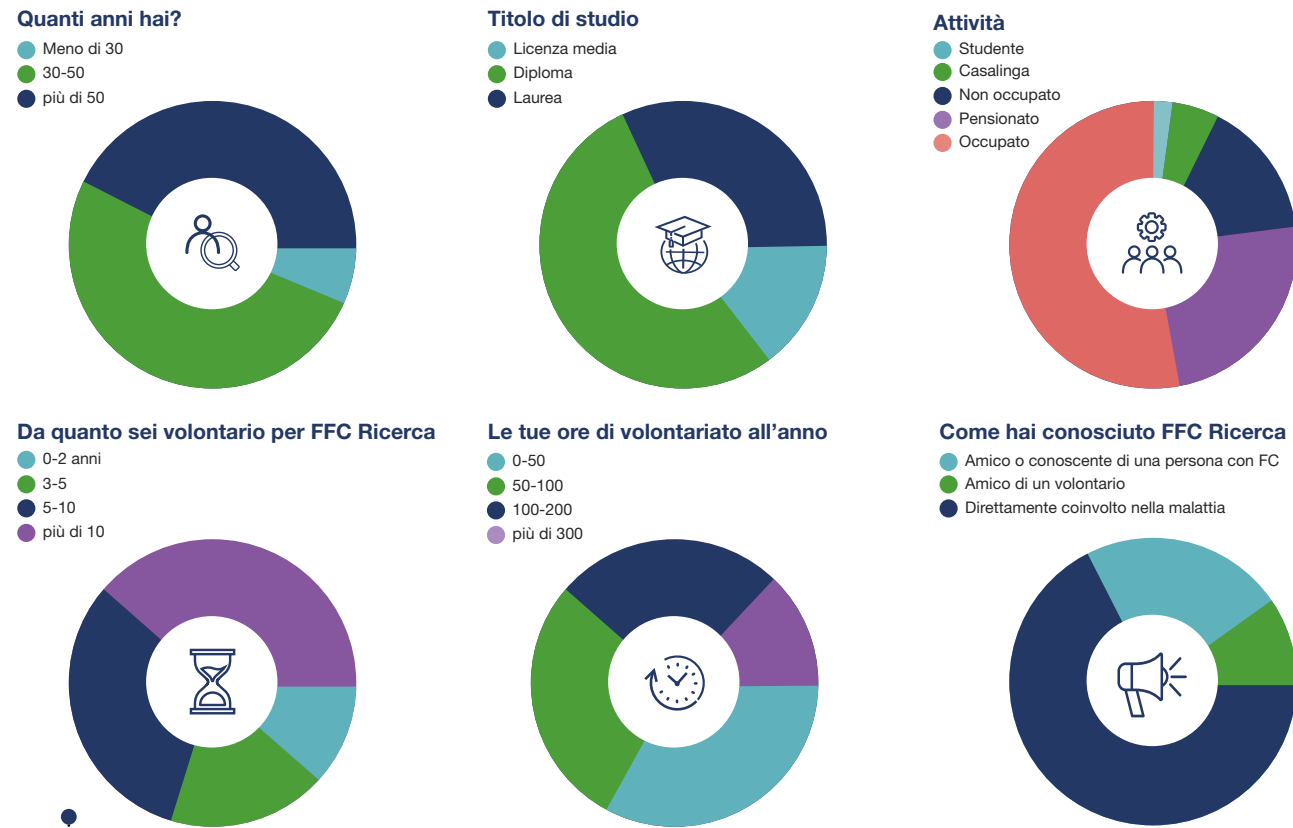
Forte motivazione e sempre crescente capacità organizzativa in occasione degli eventi, fanno sì che la rete dei nostri volontari abbia coperto nel 2023 il 67% delle risorse a favore della ricerca.



UN SONDAGGIO PER CONOSCERLI MEGLIO

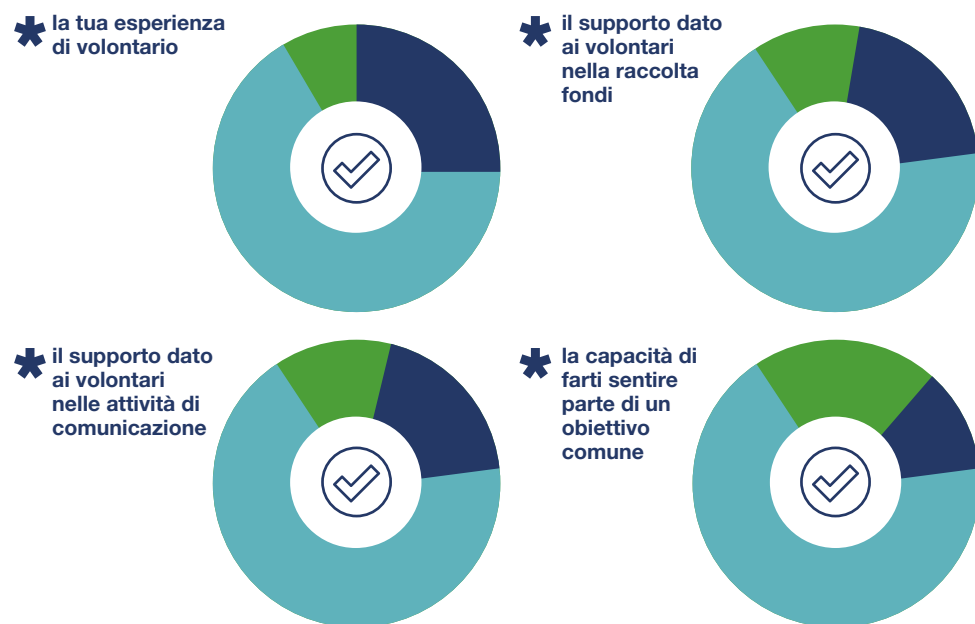
Fondazione ha invitato i volontari iscritti al Registro Unico del Terzo Settore (RUNTS) a rispondere a un questionario che, alla chiusura di questo Bilancio sociale, ci ha permesso di rielaborare un campione di 300 risposte, a completamento dei dati già disponibili e presentati nella pagina a fianco.

Informazioni generali



Valuta...

- Buono
- Sufficiente
- Migliorabile



COME SONO ORGANIZZATI I VOLONTARI FFC RICERCA



156
Strutture territoriali

di cui



103 *
Delegazioni

Gruppi di volontari guidati da un responsabile, nominato formalmente dal Presidente e delegato a rappresentare la Fondazione nel territorio assegnato.

Le Delegazioni collaborano con FFC Ricerca per promuovere la conoscenza della fibrosi cistica e la raccolta dei fondi necessari ai ricercatori.



53 *
Gruppi di sostegno (Gds)

Sono formati da volontari che collaborano con Fondazione nell'organizzazione di iniziative di informazione e raccolta fondi.



Nel 2023 non sono stati erogati rimborsi ai volontari per lo svolgimento di attività di raccolta fondi.

CHI LI RAPPRESENTA

Nel 2018 FFC Ricerca ha inserito un nuovo strumento per dare voce ai propri volontari: un Gruppo di consultazione a garanzia di un confronto stabile con il territorio, per rafforzare il dialogo con la sede di Verona sulle iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi, per condividere strategie, risultati e criticità.

È composto da un massimo di un referente per 12 Delegazioni, rappresentative della presenza di Fondazione in tutta Italia, che si incontrano almeno due volte l'anno – 4 nel 2023 – con i responsabili d'area della sede centrale, con il Presidente e il Direttore di gestione.

Il Gruppo è dotato di un **portavoce** che ha il compito di facilitare il coordinamento con le altre Delegazioni e Gruppi e di condividere con loro il verbale degli incontri.

L'attuale Gruppo resta in carica fino maggio 2024.



RAPPRESENTANTI

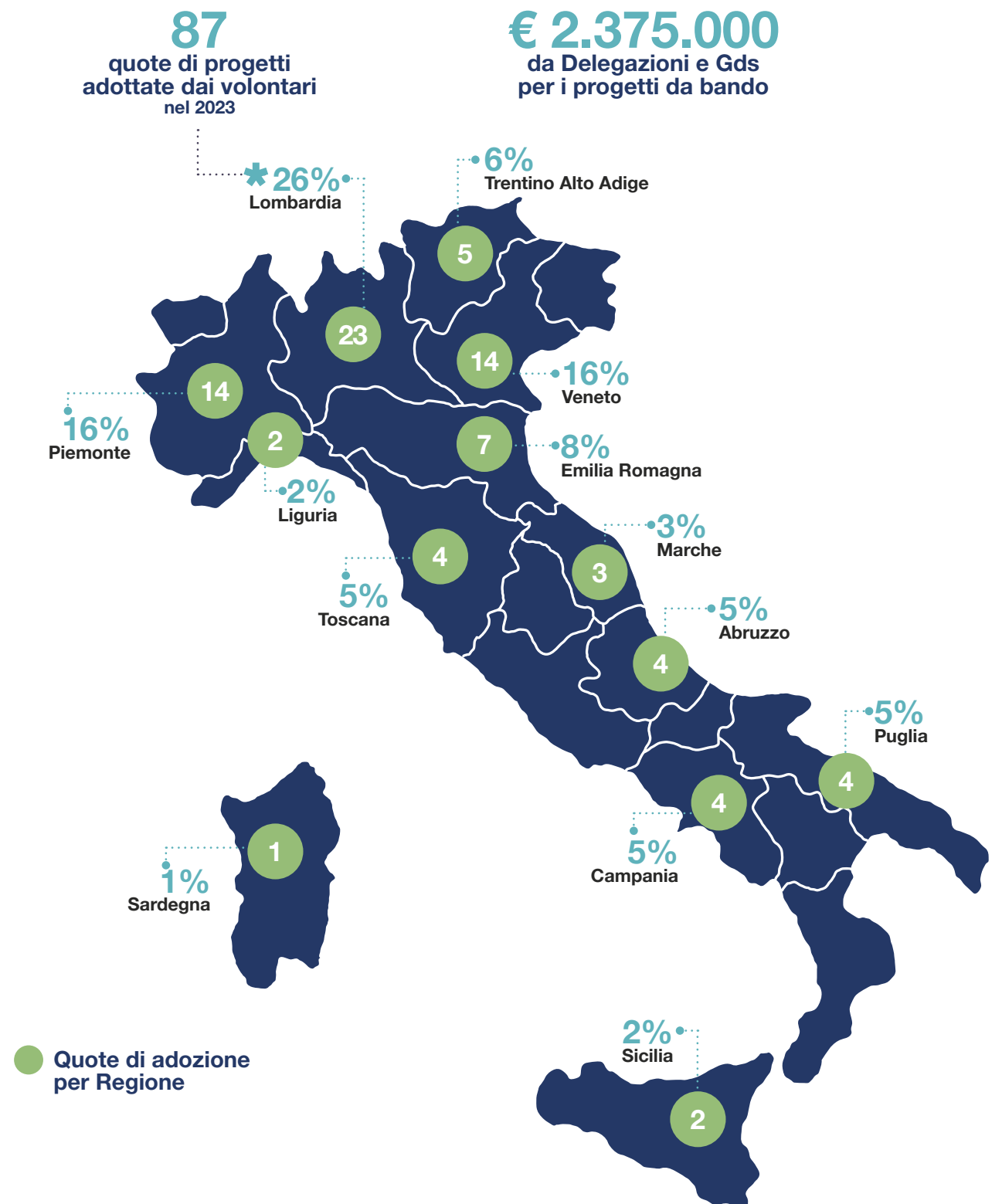
- * Cecilia Cascone, Delegazione Roma
- * Patrizia Baroncini, Delegazione Imola e Romagna
- * Francesca Farma, Delegazione Tradate Gallarate
- * Katia Fornaro, Delegazione Verona Val d'Alpone
- * Daniele La Lota, Delegazione Vittoria, Ragusa e Siracusa
- * Margherita Lambertini, Delegazione Pesaro
- * Annamaria Merlin, Delegazione Vicenza
- * Massimiliano Rosazza, Delegazione Roma Monterotondo
- * Rachele Somaschini, in rappresentanza della Delegazione di Milano
- * Paola Zunino, Delegazione Acqui Terme



PROGETTI DI RICERCA ADOTTATI DA DELEGAZIONI E GDS

Le attività di raccolta fondi, sviluppate nel 95% delle Regioni italiane, sono mirate alla raccolta di risorse a favore delle attività di mission, prima fra tutte la ricerca scientifica.

Con il loro instancabile lavoro, i volontari di FFC Ricerca, riuniti nelle Delegazioni e nei Gruppi di sostegno, finanziano servizi alla ricerca e progetti usciti ogni anno dai bandi o dalle assegnazioni dirette di Fondazione. Nel corso del 2023 il loro supporto alle adozioni degli studi scientifici ha superato 2 milioni 300 mila euro. Il dettaglio è disponibile alle pagine 122-123 dell'Appendice adozioni.





A SOSTEGNO DEI NOSTRI VOLONTARI

Collaborare significa condividere gli scopi finali di un'impresa, riassunti nelle attività di mission di Fondazione, attraverso grandi svolte o piccole tappe. Ogni contributo offerto dai volontari è egualmente importante e gode quindi del sostegno concreto da parte dello staff di Fondazione.

Per questo, FFC Ricerca è impegnata anno dopo anno a migliorare gli strumenti a supporto delle attività svolte dai volontari sul territorio, per affrontare insieme l'organizzazione di eventi, Campagne, appuntamenti di sensibilizzazione, rapporti con imprese locali e media.

- * **Fornitura a livello nazionale del kit di Comunicazione** con materiali digitali e cartacei per le Campagne, con possibilità di inserimento di specificità locali.
- * **Supporto alla creazione autonoma** di materiali di Comunicazione per gli eventi locali.
- * Indicazioni per ottenere **uniformità comunicativa** con la sede nazionale per chi parla a nome di Fondazione in pubbliche occasioni di raccolta fondi e di informazione sulla FC.
- * Creazione di pagine di **crowdfunding** a supporto di iniziative sul territorio.
- * **Aggiornamenti sulla ricerca nazionale e internazionale**, attraverso il sito, i social, il notiziario, le newsletter, il Seminario annuale dedicato ai volontari.
- * Per accrescere la consapevolezza dei progressi scientifici in atto, sono stati realizzati nel 2023 **webinar informativi** e **avviato il progetto *Esperti insieme*** per potenziare la consapevolezza dei volontari nei confronti delle attività scientifiche di FFC Ricerca.
- * **Gestione di mondoffc.it**: il sito dei volontari ospitato all'interno di fibrosicisticaricerca.it, dominio di Fondazione. Spazio per la presentazione di Delegazioni e Gruppi, eventi, storie, gallerie fotografiche e di tutte le iniziative svolte dal territorio a nome della Fondazione.
- * **Piattaforma logistica centralizzata** per la distribuzione dei gadget in tutta Italia durante le Campagne.
- * **Condivisione di schede progetto per gli eventi**, per un rapporto costi-benefici omogeneo.
- * **Potenziamento dell'e-shop**.
- * **Iniziative di reclutamento di nuovi volontari** a supporto di quelli già attivi sul territorio per azioni sempre più incisive.
- * **Supporto agli eventi locali** con la partecipazione dello staff, di ricercatori o della Direzione scientifica.
- * **Affiancamento dei delegati** nelle relazioni corporate.
- * **Redazione semestrale del Notiziario** con gli aggiornamenti della ricerca e il report delle attività del territorio, come strumento reputazionale a disposizione dei volontari.
- * **Incontro dei volontari** in occasione del Raduno annuale per condividere esperienze e spunti di crescita.
- * **Supporto amministrativo** in occasione delle attività di fundraising legate a Campagne ed eventi.

FFC RICERCA PER ME

RICERCATORI



FFC Ricerca ha permesso al nostro gruppo di aprire una nuova linea di ricerca e in pochi anni siamo riusciti a trovare un composto molto attivo contro Mycobacterium abscessus. Il professor Mastella stesso ci aveva stimolato in tal senso. E poi Fondazione mi ha permesso di conoscere tanti volontari: è un aspetto molto importante per noi ricercatori, perché ci stimola a continuare a lavorare con convinzione sulle infezioni in fibrosi cistica.

Maria Rosalia Pasca.
Dipartimento di Biologia e Biotecnologia "Lazzaro Spallanzani", UniPavia

Siamo un team di giovani ricercatori impegnati nello studio di nuove terapie per le infezioni batteriche che colpiscono anche le persone affette da fibrosi cistica. La Fondazione rappresenta un ponte fondamentale tra la ricerca e coloro che lottano con questa grave malattia. Il sostegno della Fondazione e della sua comunità è per noi una fonte di grande orgoglio e ci spinge costantemente a garantire che il nostro lavoro quotidiano possa effettivamente migliorare la vita di chi ne ha bisogno.

Edoardo Scarpa.
Dipartimento di Scienze Farmaceutiche, UniMilano



Il supporto della Fondazione, negli anni, ha permesso di indirizzare il mio percorso professionale verso la ricerca, prendendo parte a diversi progetti riguardanti la fibrosi cistica. I risultati ottenuti da questi studi hanno contribuito ad aumentare le conoscenze sulla malattia e speriamo potranno essere d'aiuto a tutta la comunità scientifica per far luce su aspetti ancora poco chiari della FC. Spero che i progressi della ricerca possano presto portare a una cura per tutte le persone con fibrosi cistica.

Nara Liessi.
Computational and Chemical Biology. Istituto Italiano di Tecnologia, Genova

CORPORATE



Quasi dieci anni fa, la testimonianza di una collega, mamma di un bambino con fibrosi cistica, ci ha permesso di conoscere FFC Ricerca. Tramite il suo racconto quotidiano sui continui miglioramenti della sintomatologia del figlio, possiamo constatare i benefici concreti della ricerca scientifica che anche noi, orgogliosamente, abbiamo scelto di finanziare.

Maurizio Sedgh. Fondatore Brandart Italia



Dopo aver ricevuto la diagnosi tardiva della malattia, ho sentito il desiderio di impegnarmi a favore di FFC Ricerca con l'obiettivo di trasformare la tristezza in speranza. Insieme a me, l'azienda per cui lavoro e tutti i miei colleghi, che hanno condiviso con me la scoperta della patologia, si sono prontamente offerti di sostenere la ricerca e di essere vicini agli altri malati, nella speranza di trovare presto una cura per tutti. Questo è un modo per donare un futuro migliore a coloro che affrontano la malattia ogni giorno, così come alle loro famiglie.

Giorgia Bravo.
Purchasing department Intercom Srl (sede di Cittadella, PD)

Fare parte del progetto della Fondazione è di grande motivazione nel nostro lavoro, mostrando in modo tangibile come la ricerca scientifica sia in grado di dare un contributo fondamentale nell'identificazione di cure efficaci per questo tipo di patologia. Le testimonianze dei pazienti sulle sfide affrontate quotidianamente nel convivere con la malattia sono uno stimolo ad accrescere costantemente l'impegno a cercare soluzioni che migliorino in modo duraturo la qualità della loro vita.

Luigi Ghidorsi.
Senior manager Pharmaceutical development & Technical services - Analytical sciences, Adare Pharma Solutions Italy



VOLONTARI



Cosa può essere Fondazione per noi? Tutto!

Se la qualità di vita di nostra figlia, ormai donna di 20 anni, e di altre persone come lei è migliorata, è grazie al lavoro di tante altre persone che credono che, con la ricerca scientifica, si possa fare tanto e sempre di più. Da soli non si va avanti, non si arriva da nessuna parte ma con "un po' di tutti" si fanno grandi cose. Per non essere una semplice illusione, la speranza deve avere basi concrete e qualcuno che le faccia accadere: tutti noi possiamo essere quel "qualcuno", sostenuti dal lavoro della ricerca che può trasformare la speranza in una vita realmente migliore. Grazie perché date a noi e ai nostri figli quella speranza.

Laura Franco e Gabriele Giorgis. Delegazione di Cuneo Alba



Fondazione è per noi una porta aperta sul futuro, un futuro che sa di speranza e positività. Sentiamo di far parte di una meravigliosa famiglia composta da persone con cui stiamo condividendo lo stesso cammino. E quando saremo arrivati a destinazione, il panorama che vedremo sarà bellissimo. Ogni giorno il nostro motto ci spinge e ci incoraggia a impegnarci sempre un po' di più. Perché (come scritto in "Milo e il suo castello", ndr) "più lunghi sono i respiri, più lunghi sono i sogni".

Elena Lauro e Massimo Gasca. Delegazione di Campiglione Fenile, Torino

Fondazione è per noi un sacco di cose.

Speranza innanzitutto! Speranza di un futuro senza fibrosi cistica. Condivisione di storie, fatiche, emozioni, ma anche di gioie e di conquiste. Collaborazione con la C maiuscola, tutti verso un obiettivo comune: una cura per tutti! Fondazione per noi è un faro, una luce che piano piano si avvicina. È ricerca, scienza e coscienza che il sogno di Aiden presto sarà realizzato. Ecco perché la sosteniamo.

Gabriella Tonin. Gruppo di sostegno Il sogno di Aiden. Nave, Brescia



È... Luna, Virginia, Giuseppe, Giulia, Giorgia, Rosario e tanti altri che ci hanno dato più di quanto noi avremmo pensato. È la volontà di creare un cambiamento positivo per loro che non si misura in termini di tempo ma di cuore. 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 di Siniscola, Nuoro

15 anni fa una diagnosi ci fece toccare il fondo, nostra figlia aveva la fibrosi cistica. Dopo una lenta ripresa decidemmo che non potevamo stare con le mani in mano e così, con una ricerca su internet, trovammo la Fondazione. Ricordo ancora il nostro primo raduno, la visita agli uffici: vedemmo che con poco riuscivano a dare davvero tanto. Capimmo la serietà, la trasparenza delle persone e della Fondazione. Caratteristiche che sono presenti anche oggi. Fondazione è aspirazione, speranza, futuro, aiuto, sostegno, libertà, respiro!

Mirko Francesconi e Susy Peretti. Delegazione di Lucca



FFC Ricerca è per noi una grande famiglia con la quale condividere gioie, dolori e speranze. È la realtà che ci ha permesso di essere parte integrante della ricerca, di essere quel piccolo tassello che è stato importante per permettere ai ricercatori di arrivare ai risultati raggiunti.

È l'affetto che ci ha sostenuto nei momenti difficili e che ci ha dato la forza per andare avanti e cercare la luce in fondo al tunnel. È l'emozione di lavorare insieme per donare ai nostri ragazzi un futuro. Per noi Fondazione è vita.

Simona Moreni. Delegazione di Genova "Mamme per la Ricerca"

ATTIVITÀ DI MISSION

Scopo principale della Riforma del Terzo Settore è quello di assegnare ad ogni ente una propria ragione di esistere, una funzione comprovata che lo qualifichi nel suo rapporto con la società civile, per la quale svolge azioni di pubblica utilità, con finalità civiche, senza scopo di lucro, e di particolare interesse sociale; nel caso di Fondazione nell'ambito della ricerca scientifica, della formazione e dell'informazione.

Tutte le altre funzioni, quali la raccolta fondi e la comunicazione finalizzata a obiettivi di marketing, vanno considerate strumentali all'acquisizione dei finanziamenti necessari alle attività di interesse generale (ovvero ricerca, formazione, informazione) e le ritroveremo perciò in una diversa sezione a loro intitolata.

Nel capitolo riservato alle Attività di mission ci dedichiamo quindi a descrivere l'impegno svolto in questa direzione da Fondazione nel corso del 2023, consentendo dove possibile anche un raffronto con i periodi precedenti per presentare un'evoluzione o una criticità, così come accaduto nel corso della pandemia.

Tratteremo del ruolo della ricerca scientifica presentando l'architettura su cui si reggono la selezione e il finanziamento dei progetti di studio sulla FC. Accanto alla doverosa rendicontazione di come, e grazie a chi, funziona la macchina della ricerca, cercheremo di illuminare alcuni punti selezionati che concentrano passi avanti da noi proposti alla comunità scientifica nella cura della fibrosi cistica.

Tratteremo inoltre delle altre Attività di mission presenti nello statuto di Fondazione, quali Formazione e Informazione, che insieme si impegnano a condividere con un pubblico ampio, composto tanto dai ricercatori quanto dalla popolazione generale, il percorso della scienza nella direzione di una cura per tutte le persone con fibrosi cistica.

HIGHLIGHTS DELLE ATTIVITÀ DI MISSION 2023

La disponibilità del farmaco Kaftrio, che si è dimostrato in grado di migliorare la vita di molte persone con fibrosi cistica, ha rappresentato una svolta nella cura e nella ricerca di questa malattia. Tuttavia, molto resta ancora da fare: sia per le persone che hanno mutazioni nel gene CFTR insensibili all'azione degli attuali farmaci, sia per coloro che manifestano effetti collaterali o problemi di tollerabilità ai modulatori, sia nell'ambito delle manifestazioni cliniche della fibrosi cistica (tra cui l'infiammazione e l'infezione delle vie aeree).

In questo panorama si inserisce la ricerca promossa da Fondazione che, oltre allo scenario sopra descritto, è impegnata in progetti mirati all'informazione sulla malattia.

Con gli Highlights 2023 proponiamo una selezione dei principali avanzamenti raggiunti, in termini di contributo portato alla comunità scientifica internazionale e alle persone con fibrosi cistica.

Vi presentiamo tali progressi suddivisi in tre fronti:



Quello relativo a pubblicazioni su riviste internazionali ad alto impact factor che affrontano sviluppi derivanti da progetti scientifici finanziati da Fondazione



Quello legato alle domande di brevetto e a brevetti ottenuti sino al 2023 per alcuni studi scelti e sostenuti negli anni da Fondazione



Quello interessato a progetti strategici, nell'area della ricerca e dell'informazione, che si distinguono per il loro impatto diretto sulla vita delle persone con fibrosi cistica e sulla popolazione generale



PUBBLICAZIONI SU RISULTATI PROMETTENTI

LA TERAPIA FAGICA PER ELIMINARE LE INFEZIONI BATTERICHE

Le infezioni causate da *Pseudomonas aeruginosa* sono una delle principali cause di mortalità in tutto il mondo. La terapia fagica, cioè l'uso dei fagi (virus specifici dei batteri) per uccidere i batteri, rappresenta una promettente strategia terapeutica per curare le infezioni legate alla fibrosi cistica. Su questo tema si sono concentrati gli studi di Federica Briani dell'Università degli Studi di Milano, promossi anche da Fondazione, grazie ai quali è stata costruita una collezione di fagi in grado di infettare ed eliminare *P. aeruginosa* in modelli animali.

Recentemente, il gruppo di lavoro ha studiato la struttura di uno di questi fagi, chiamato E217, e ha analizzato il meccanismo attraverso cui il fago riconosce e infetta specifiche cellule di *P. aeruginosa*. In particolare, sono state caratterizzate 4 fasi, ciascuna accompagnata da diverse conformazioni strutturali di E217.

Ciò aggiunge un importante tassello anche alla comprensione dei meccanismi che i batteri potrebbero adottare per respingere l'infezione dei fagi.



Se ne è parlato sulla rivista internazionale **Nature Communication** nel Volume 14 dell'8 luglio 2023.



Progetti coinvolti:
FFC#15/2021



La ricerca di Federica Briani continuerà grazie anche al progetto **FFC#16/2023**

EDITING GENOMICO PER LA CORREZIONE DI SPECIFICHE MUTAZIONI SU CFTR

Le metodiche di editing (correzione) genomico consistono nell'inserire nelle cellule particolari sistemi capaci di agire a livello di specifiche sequenze di DNA, correggendo le mutazioni presenti.

Gli studi di Anna Cereseto, del dipartimento CIBIO dell'Università di Trento, sono focalizzati al perfezionamento dei sistemi "taglia e cuci" CRISPR-Cas per correggere alcune mutazioni a carico del gene CFTR. In un recente studio, Cereseto e collaboratori hanno messo a punto un approccio CRISPR per riparare la mutazione di splicing 2789+5G>A su CFTR, senza tagliare il DNA ma convertendo l'informazione genetica errata in quella corretta.

La precisione del sistema è particolarmente importante, in quanto gli effetti off target (cioè l'introduzione di modifiche indesiderate nel DNA, in siti diversi dal gene CFTR) potrebbero causare mutazioni potenzialmente associate allo sviluppo di tumori. Grazie alla ricerca di Cereseto e agli avanzamenti sulla correzione del DNA attraverso CRISPR, i sistemi di editing oggi a disposizione sono molto sicuri e affidabili.



Se ne è parlato sulla rivista internazionale **Molecular Therapy** nel Volume 31 del 6 giugno 2023.



Progetti coinvolti:
FFC#3/2019, FFC#2/2021

PROPRIETÀ ANTIBATTERICHE DEI FARMACI MODULATORI DI CFTR

I modulatori di CFTR sono stati sviluppati per correggere e/o potenziare l'attività di CFTR. Dalla loro immissione in commercio, diversi studi si sono focalizzati sul loro effetto su bersagli diversi da CFTR, quali per esempio le infezioni batteriche da *Staphylococcus aureus* e *Pseudomonas aeruginosa*.

Cristina Cigana e il suo gruppo dell'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano hanno valutato gli effetti antibatterici dei modulatori ivacaftor, lumacaftor, tezacaftor, elexacaftor e la combinazione elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI), da soli o assieme ad antibiotici.

È emerso che i modulatori di CFTR possono avere proprietà antimicrobiche dirette contro i batteri *S. aureus* e *P. aeruginosa*, e/o potenziare l'attività degli antibiotici. Inoltre, sembra che le infezioni batteriche delle vie aeree influenzino i livelli dei modulatori CFTR nelle vie aeree, suggerendo la necessità di ottimizzare le terapie a seconda del patogeno per migliorare l'efficacia del trattamento personalizzato.



Se ne è parlato sulla rivista internazionale **Microbiology Spectrum** nel Volume 11 del 14 febbraio 2023.



Progetti coinvolti:
FFC#15/2018



La ricerca di Cristina Cigana è continuata nel progetto **FFC#16/2021**

GLI EFFETTI SECONDARI DEI MODULATORI SUI GRASSI CHE COMPONGONO LE CELLULE

I lipidi, ovvero i grassi presenti nella cellula, hanno un ruolo fondamentale per l'attività della proteina CFTR e la sua stabilità sulla membrana plasmatica. Studiare il tipo di modifiche che i lipidi subiscono a causa della fibrosi cistica o a seguito della somministrazione dei farmaci modulatori può dare preziose informazioni sul funzionamento di CFTR stessa.

In questo ambito, gli studi di Andrea Armirotti dell'Istituto Italiano di Tecnologia di Genova hanno permesso di quantificare centinaia di lipidi appartenenti a circa 30 diverse famiglie.

È stata ottenuta una "mappa" molto precisa e dettagliata dei cambiamenti legati alla malattia e all'uso del modulatore elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor. In particolare, si è vista un'alterazione dell'equilibrio tra due particolari tipi di grassi, le diidrocereamidi e le ceramidi, sia in persone con fibrosi cistica (FC) che in soggetti non affetti da FC. Ciò suggerisce che l'alterazione dei lipidi potrebbe rappresentare un effetto secondario di elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, indipendente e non associato al recupero di CFTR mutata.



Se ne è parlato sulla rivista internazionale **Journal of cystic fibrosis** nel Volume 22 di luglio 2023.

Progetti coinvolti:
FFC#1/2021

La ricerca di Andrea Armirotti continuerà nel progetto **FFC#1/2023**

MOLECOLE ALTERNATIVE PER RECUPERARE LA FUNZIONE DI CFTR

La proteina CFTR mutata può essere in molti casi recuperata usando piccole molecole (correttori, potenziatori, amplificatori) che ne migliorano la produzione, la stabilità e la capacità di trasportare cloruro. Si è visto che l'efficacia del recupero è maggiore se vengono usati più modulatori contemporaneamente.

Gli studi di Paola Barraja, del Dipartimento STEBICEF dell'Università di Palermo, e Luis Galletta, del TIGEM di Pozzuoli (NA), sono volti a sviluppare una nuova classe di modulatori da usare in combinazione con molecole già conosciute per trattare il difetto di base in fibrosi cistica.

Dalle loro ricerche è emerso un composto particolarmente promettente chiamato PP028, che mostra un'azione sinergica con i correttori lumacaftor e tezacaftor su cellule con CFTR con mutazione F508del. PP028 appartiene a una famiglia di molecole con una struttura chimica particolarmente interessante: ulteriori studi su questa classe di composti potrebbe portare allo sviluppo di nuove molecole in grado di agire su mutazioni più rare, diverse da F508del.



Se ne è parlato sulla rivista internazionale **Scientific Reports** nel Volume 13 del 10 maggio 2023.

Progetti coinvolti:
FFC#4/2018, FFC#3/2020 e Molecole 3.0 (prima e seconda fase)

La ricerca di Paola Barraja e Luis Galletta continuerà nella terza fase del progetto strategico **Molecole 3.0**



BREVETTI



Per facilitare il percorso di un composto dal laboratorio alla farmacia sono necessari molti passaggi.

La Fondazione finanzia progetti che si collocano nelle prime fasi di studio (come la ricerca di base che consente la scoperta di nuovi composti o la comprensione di meccanismi biologici) oppure in ambito di ricerca preclinica per sviluppare, testare nuovi composti attivi. Alimentando questo processo, la Fondazione ogni anno permette a nuove idee di prendere vita, per accompagnarle poi verso le tappe successive. Le fasi di ricerca preclinica avanzata e clinica sono le più onerose e per questo i costi del loro svolgimento sono sostenuti da aziende farmaceutiche. Per aprire il dialogo con le industrie, i prodotti della ricerca devono essere protetti, così da assicurare l'esclusiva a chi investe sul loro sviluppo.

Il brevetto è un modo per tutelare la proprietà intellettuale e sono diversi quelli che vedono FFC Ricerca come contitolare, avendo contribuito economicamente alla scoperta o allo sviluppo.

Allo scopo di proteggere la proprietà intellettuale dei risultati dei progetti finanziati e per dare assistenza nella stesura di accordi tra aziende e istituti di ricerca, la Fondazione ha in corso una collaborazione con lo studio legale Carnelutti, specializzato in queste materie.

Quando un composto è particolarmente promettente, la Fondazione cerca partner industriali per proseguire con le fasi di sviluppo. Questo è successo negli ultimi anni con il **progetto strategico Task Force for Cystic Fibrosis*** che ha generato una classe di composti che, dopo essere protetti da brevetto, sono stati dati in licenza a un'industria farmaceutica statunitense, Sionna Therapeutics. Dopo acquisizione, il composto si è trasformato in SION-676, oggi in fase avanzata di sviluppo nella pipeline dell'azienda.

Un percorso simile è quello seguito dai composti per mutazioni stop o non senso sviluppati dal **progetto FFC#6/2020*** dell'Università di Palermo, il cui brevetto è stato dato in licenza all'azienda CCM Biosciences. I composti si trovano nella fase di sviluppo appena precedente alla fase clinica.

Di seguito l'elenco dei brevetti o domande nei quali FFC Ricerca risulta contitolare.

6*
brevetti
Progetto strategico
Task Force
for Cystic Fibrosis

Responsabili: **Tiziano Bandiera**, *Dip. Drug Discovery, Istituto Italiano Tecnologia, Genova*
Luis Galiotta, *TIGEM Napoli*

Proteggono la proprietà intellettuale legata allo sviluppo o utilizzo in FC di diversi composti chimici attivi sul difetto di base, legati al progetto strategico *Task Force for CF*, attivo dal 2014.

Titolari del brevetto:
oltre a FFC Ricerca, i 6 studi godono della contitolarità dell'Istituto Italiano di Tecnologia (IIT); 5 dell'Istituto G. Gaslini di Genova.

.....

1*
brevetto
Progetto
FFC#6/2020

Responsabile: **Laura Lentini**
Dip. STEBICEF, sezione Biologia, UniPalermo

Per lo sviluppo e l'utilizzo di composti per il trattamento di malattie causate da mutazioni stop o non senso.

Titolari del brevetto:
FFC Ricerca, dipartimento STEBICEF dell'Università di Palermo.

.....

1
brevetto
Progetto
FFC#8/2019

Responsabile: **Maria Luisa Mangoni**
Dip. Scienze Biochimiche, Università La Sapienza, Roma

Relativo allo sviluppo e utilizzo di un peptide con azione antimicrobica su *Pseudomonas aeruginosa* e modulatrice di CFTR.

Titolari del brevetto:
FFC Ricerca, Istituto G. Gaslini di Genova, Università La Sapienza di Roma.

.....

1
brevetto
Progetto
FFC#17/2020

Responsabile: **Stefano Giovagnoli**
Dip. Scienze Farmaceutiche, UniPerugia

Relativo a nuove formulazioni del farmaco antinfiammatorio anakinra per il suo riposizionamento in FC.

Titolari di brevetto:
FFC Ricerca, Università di Perugia.

.....

1
brevetto
Progetto
FFC#18/2021

Responsabile: **Maria Rosalia Pasca**
Dip. Biologia e Biotecnologia L. Spallanzani, UniPavia

Per la sintesi e lo sviluppo di nuove famiglie di composti attivi contro micobatteri non tubercolari da utilizzare per contrastare le infezioni delle vie respiratorie in FC. Nel corso del 2023, il progetto ha generato interessanti risultati sul composto VOMG che sono oggetto di un'ulteriore domanda da parte di FFC Ricerca, UniPavia, UniSaraGozza.

Domanda di brevetto presentata 16/10/2023:
FFC Ricerca, Università di Pavia.

1
brevetto
Progetto
FFC#4/2018

Responsabile: **Paola Barraja**
Dip. STEBICEF, Lab. Sintesi degli Eterocicli, UniPalermo

Per lo sviluppo di nuove classi di composti tricyclici per il recupero, maturazione e trasporto della proteina CFTR-F508del. I composti sono stati testati su linee cellulari FC e cellule epiteliali FC primarie (bronchiali e/o nasali). Questo progetto, svolto con la collaborazione di Luis Galiotta, è evoluto nel progetto strategico Molecole 3.0 per la fibrosi cistica.

Titolari del brevetto:
Telethon e UniPalermo. FFC Ricerca in attesa di acquisizione quota.

.....



PROGETTI STRATEGICI A IMPATTO DIRETTO SULLE PERSONE

Due progetti strategici, *Effetto Kaftrio nella vita reale* e *1 su 30 e non lo sai* sono il segno di un nuovo impegno di FFC Ricerca che si rivolge direttamente alle persone di oggi, quelle con FC e quelle della popolazione generale.

Con il primo studio, la verifica dell'innovatività di Kaftrio non si ferma con l'autorizzazione all'immissione in commercio ma prosegue nella vita reale e in un arco di tempo prolungato.

La promozione dello screening del portatore sano di fibrosi cistica nelle coppie in età fertile che pianificano una gravidanza è l'obiettivo del secondo progetto: la conoscenza del rischio di trasmettere una malattia genetica impegnativa, come la FC, consente di intraprendere scelte consapevoli.



Effetto Kaftrio nella vita reale

Il progetto è rivolto ad approfondire efficacia e sicurezza del farmaco Kaftrio nella vita reale. Lo studio ha coinvolto 20 Centri FC italiani e incluso 124 persone con FC e malattia polmonare avanzata, escluse dai trial autorizzati di fase 3. Non erano prevedibili, perciò, né l'efficacia né la sicurezza del composto.

Un'osservazione clinica nella vita reale per 24 mesi di terapia ha consentito di valutare se l'efficacia di Kaftrio è persistente e quali sono gli effetti avversi più comuni.

Kaftrio si è dimostrato efficace anche in queste persone, mentre è emerso un impatto sul fegato più frequente di quanto evidenziato nei trial di fase 3.

.....



1 su 30 e non lo sai

Il test genetico per il portatore di FC può talvolta essere usato con scarsa consapevolezza, senza comprenderne a fondo i vantaggi, i limiti e le implicazioni.

Il progetto *1 su 30 e non lo sai* ha sviluppato un sito web che fornisce uno strumento aggiornato e comprensibile per orientarsi rispetto alla scelta se e quando sottoporsi al test.

Attraverso una Campagna di diffusione tramite social vengono indagati temi, limiti ed esigenze relativi alla comunicazione sul test e si ottengono informazioni sul reale interesse e sull'orientamento nei confronti del suo uso, utili alla prosecuzione del progetto.

RICERCA SCIENTIFICA

Sono tante le attività di cui la Direzione scientifica si occupa, e di cui nelle pagine di questo Bilancio sociale troverete una descrizione ma, volendo individuare un nome che caratterizzi ciò che di più innovativo è stato fatto nel 2023, sceglierei sicuramente “apertura”, un termine che sottolinea la disponibilità a nuove collaborazioni e iniziative.

In questo senso, un esempio è il progetto strategico GenDel-CF (*GENE DELivery in lungs for the treatment of Cystic Fibrosis*), che impegna Fondazione in una sperimentazione che coinvolge cinque laboratori, in Italia e all'estero, con un budget significativo da investire nella ricerca di nuovi vettori per la terapia genica della FC, un approccio che potrebbe consentire di trattare ogni tipo di mutazione nel gene CFTR. L'aver coinvolto laboratori di altri Paesi è parte di un altro elemento innovativo, vale a dire l'apertura alla collaborazione con ricercatori in centri di eccellenza in Europa e non solo.

È importante aumentare la visibilità di Fondazione all'estero, e un primo significativo passo in questo senso è stata la presentazione in inglese, la lingua internazionale della ricerca, di molti dei progetti presentati all'edizione 2023 della nostra Convention dei ricercatori.

Un'altra rilevante innovazione è rappresentata dalla diffusione tramite alcuni canali social delle informazioni contenute nel sito web dedicato al progetto *1 su 30 e non lo sai*. Qui l'obiettivo è stato duplice: iniziare a far conoscere a un target per il momento selezionato uno strumento che informa sul test del portatore di FC, ma anche valutare le reazioni della popolazione a questa proposta, in vista di un'ulteriore e più ampia diffusione del progetto. Un valore aggiunto è poi quello di rendere più nota la fibrosi cistica, una malattia che molti ancora non conoscono.

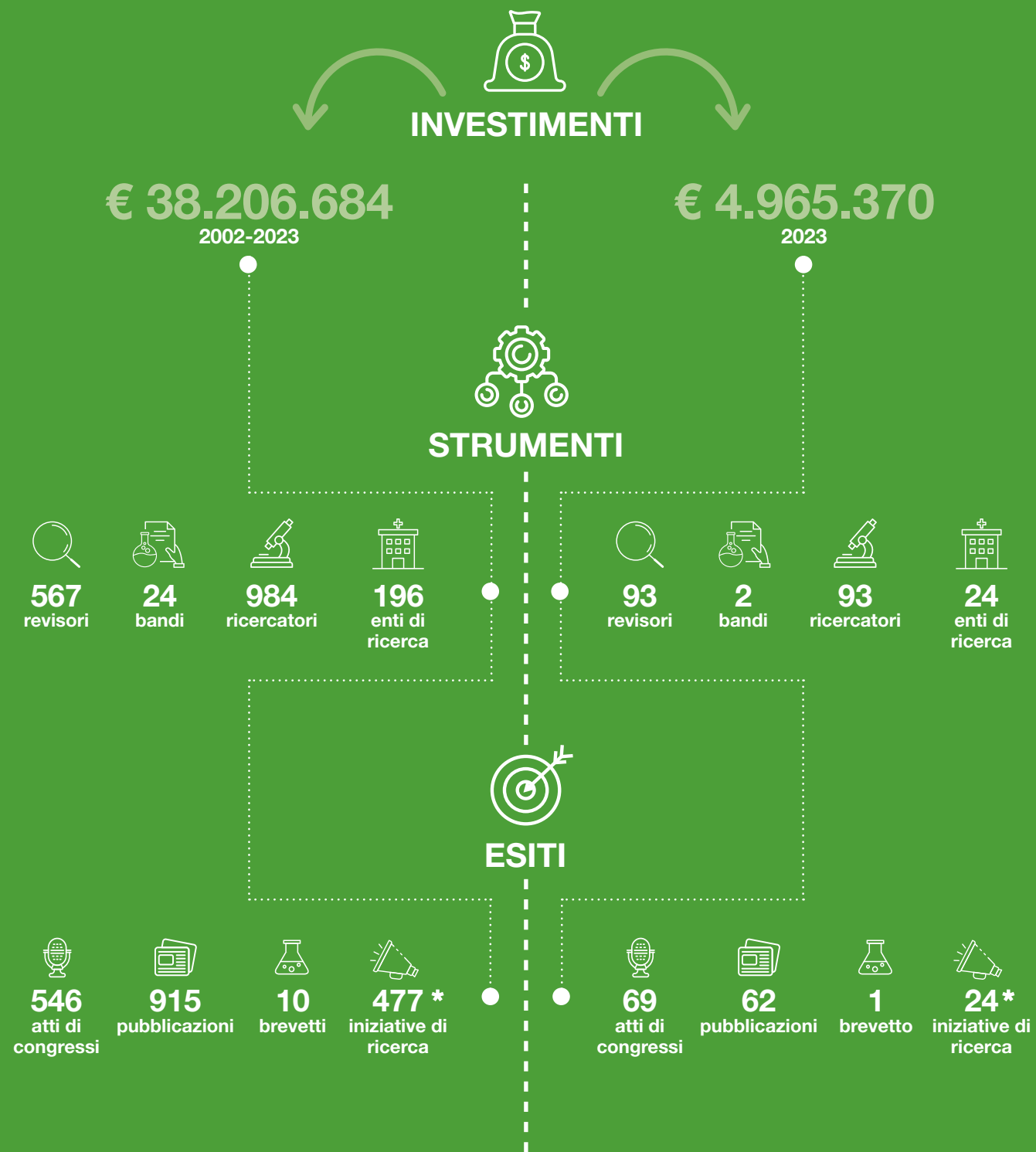
Infine, è stato ideato un percorso formativo chiamato *Esperti Insieme* che nel 2024 fornirà a un gruppo di persone con FC e loro familiari gli strumenti per interpretare correttamente il linguaggio della ricerca, e potersi con competenza interfacciare con chi la ricerca la porta avanti quotidianamente. Il progetto rappresenta inoltre un'occasione per Fondazione di confronto e ascolto al fine di integrare le diverse esperienze che costituiranno le basi per trasformare le conoscenze dei singoli in competenze di gruppo.

Queste iniziative sono evidenza di un approccio aperto a nuove esperienze, come credo debba essere in una realtà dinamica come quella di oggi.

Carlo Castellani
Direttore scientifico FFC Ricerca



I NUMERI DELLA RICERCA



* Le iniziative di ricerca di Fondazione includono: progetti di rete, progetti strategici, facilities (servizi a supporto dei laboratori di ricerca)

LE NOSTRE INIZIATIVE DI RICERCA

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

Aumentare le conoscenze sulla malattia: dai meccanismi biologici allo studio di biomarcatori per una diagnosi precoce

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 su persone con fibrosi cistica

Per raggiungere questi traguardi, la Fondazione si serve di tre strumenti con cui alimentare la ricerca e supportare i ricercatori:



I BANDI COMPETITIVI

Per selezionare di anno in anno nuovi progetti in tutte le aree scientifiche attraverso una competizione tra ricercatori



I PROGETTI STRATEGICI

Iniziativa per rispondere a necessità individuate a priori da FFC Ricerca, pure su stimolo degli stakeholder. Tali studi sono finanziati da Fondazione anche nelle aree dell'Informazione e della Formazione



I SERVIZI ALLA RICERCA O FACILITIES

Strumenti centralizzati a supporto della rete dei ricercatori impegnati nello studio della FC

COSA ABBIAMO FINANZIATO NEL 2023

- 
18 progetti attraverso i bandi competitivi
 - * 16 progetti con il bando FFC Ricerca 2023
 - * 1 progetto Gianni Mastella Starting Grant (GMSG)
 - * 1 progetto Gianni Mastella Research Fellowship (GMRF)
- 
3 progetti strategici
 - * Molecole 3.0 per la FC
 - * Kafrio nella vita reale
 - * GenDel-CF
- 
3 servizi alla ricerca o facilities
 - * Cystic Fibrosis animal Core Facility (CFaCore)
 - * Servizio Colture Primarie (SCP)
 - * Cystic Fibrosis DataBase (CFDB)

LE AREE DI RICERCA

I progetti e i servizi alla ricerca promossi e finanziati dalla Fondazione con l'obiettivo di accrescere la conoscenza della fibrosi cistica e le opportunità di cura, si concentrano in particolare su cinque ambiti di studio con il contributo di scienziati esperti nella ricerca biologica e biomedica.

*  **AREA 1**
Terapie per correggere il difetto di base, genetica
 Area che si occupa dello studio della proteina CFTR (*Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator*) e delle mutazioni genetiche che caratterizzano la fibrosi cistica (FC). In quest'area ricadono anche progetti focalizzati sullo studio di nuovi farmaci efficaci su mutazioni rare, progetti che indagano i meccanismi regolatori di CFTR e progetti di editing del DNA o dell'RNA come potenziale strategia terapeutica.

Iniziative di ricerca	Finanziamento per area
150 2002-2023	40,6%
4 2023	

	Iniziative di ricerca	Finanziamento per area
*  AREA 2 Terapie personalizzate Area relativa alla valutazione della potenziale efficacia dei farmaci modulatori nelle persone con fibrosi cistica con mutazioni specifiche, anche rare che non rientrano tra le categorie per le quali sono approvati i farmaci attualmente disponibili. Progetti in quest'area prevedono l'impiego di organoidi (derivati da tessuto intestinale o nasale) di colture cellulari primarie ottenute da epitelio bronchiale di soggetti sottoposti a trapianto polmonare o da cellule epiteliali delle vie aeree da brushing nasale, per valutare l'efficacia del farmaco <i>ex vivo</i> .	33 2002-2023 2 2023	6,8%
*  AREA 3 Infezione broncopolmonare Affronta i problemi legati all'infezione broncopolmonare nella FC e ai microrganismi che la determinano. Batteri comuni come <i>Pseudomonas aeruginosa</i> o <i>Stafilococcus aureus</i> e altri come <i>Mycobacterium abscessus</i> o <i>Burkholderia cepacia</i> rappresentano un problema grave per le persone con fibrosi cistica. Inoltre, il problema globale dell'antibiotico-resistenza rende strategico lo studio di nuovi antibatterici per contrastare le infezioni broncopolmonari.	130 2002-2023 12 2023	22,3%
*  AREA 4 Infiammazione polmonare La ricerca clinica riguarda aspetti che vanno dalla diagnostica allo screening del portatore sano di fibrosi cistica, fino alla valutazione dell'efficacia e degli eventuali effetti collaterali dei trattamenti nella vita reale.	100 2002-2023 3 2023	19,4%
*  AREA 5 Ricerca clinica ed epidemiologica La ricerca clinica riguarda aspetti che vanno dalla diagnostica allo screening del portatore sano di fibrosi cistica, fino alla valutazione dell'efficacia e degli eventuali effetti collaterali dei trattamenti nella vita reale.	64 2002-2023 3 2023	10,9%
TOTALE INIZIATIVE FINANZIATE		
	477 2002-2023 24 2023	



Comitato scientifico, Presidente e membri dello staff


BANDI ANNUALI. COME SELEZIONIAMO I PROGETTI

Fare avanzare la ricerca sulla fibrosi cistica è lo scopo della Fondazione. Ogni anno, a partire dal 2002, assegniamo ai ricercatori i fondi necessari per lo sviluppo di studi scientifici sulla fibrosi cistica. Lo facciamo coinvolgendo Centri di ricerca distribuiti in tutta Italia, in parte anche in altri Stati, portatori di competenze scientifiche differenziate.

Il criterio di selezione è il merito scientifico e lo strumento è il processo di peer review, effettuato con il supporto del nostro Comitato scientifico e dei revisori esterni.



2023


25,4%
proposte di studio accettate


8,5 mesi
durata del processo


93
revisori esterni consultati



REVISORI INTERNAZIONALI

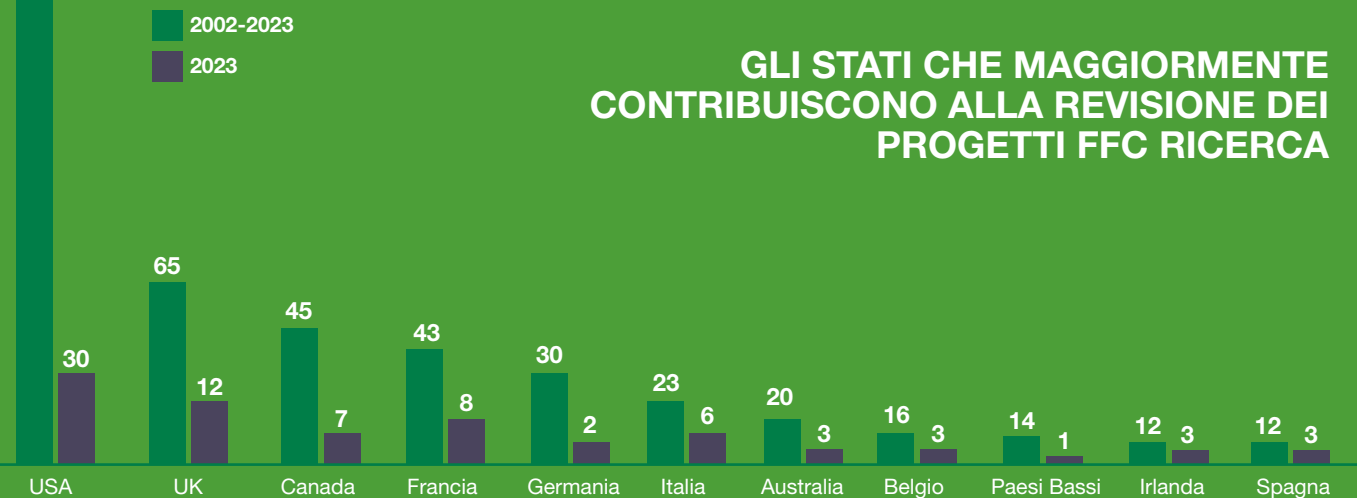
Sono 567 i revisori internazionali consultati dalla Fondazione dal 2002 a oggi, di cui 93 per l'esame delle proposte di finanziamento relative al 2023, competenti nello specifico argomento scientifico in esame. 32 sono complessivamente gli Stati di provenienza degli esperti.

567
revisori internazionali

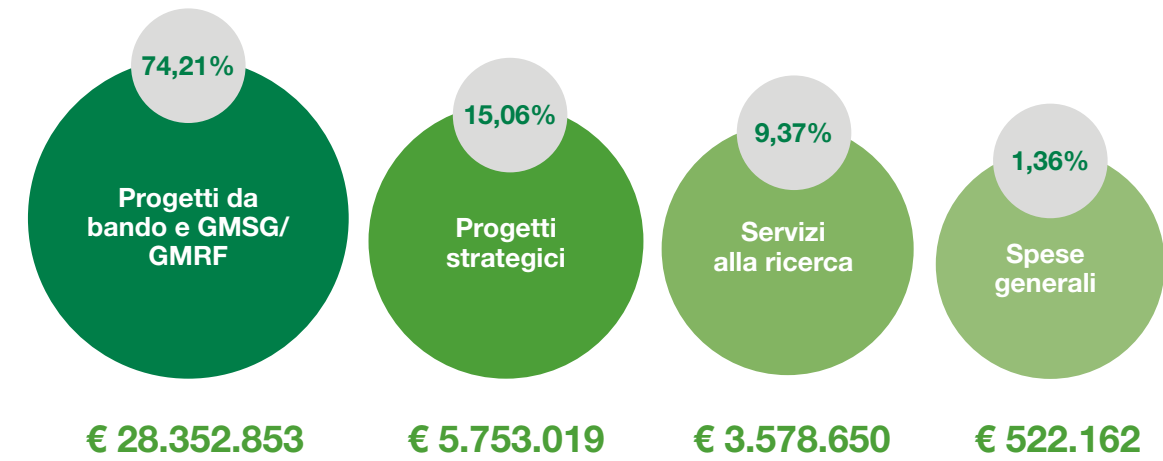
32
nazioni di provenienza degli esperti



GLI STATI CHE MAGGIORMENTE CONTRIBUISCONO ALLA REVISIONE DEI PROGETTI FFC RICERCA

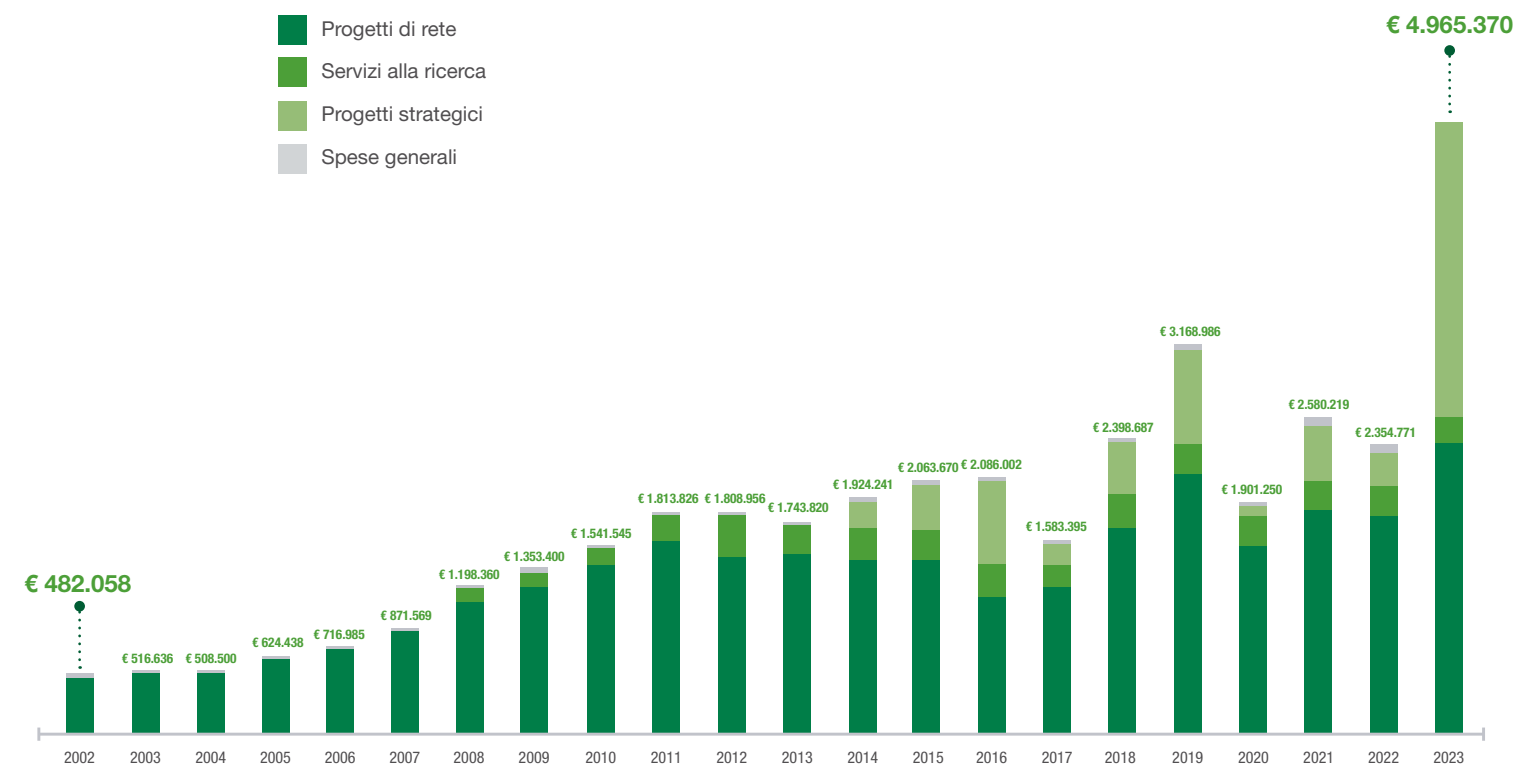


2002-2023 QUANTO ABBIAMO FINANZIATO PER LA RICERCA



€ 38.206.684
totale

- Progetti di rete
- Servizi alla ricerca
- Progetti strategici
- Spese generali



Il dettaglio dei finanziamenti sintetizzati nel grafico è presente nella relativa *Appendice* alle pagine 124-125.



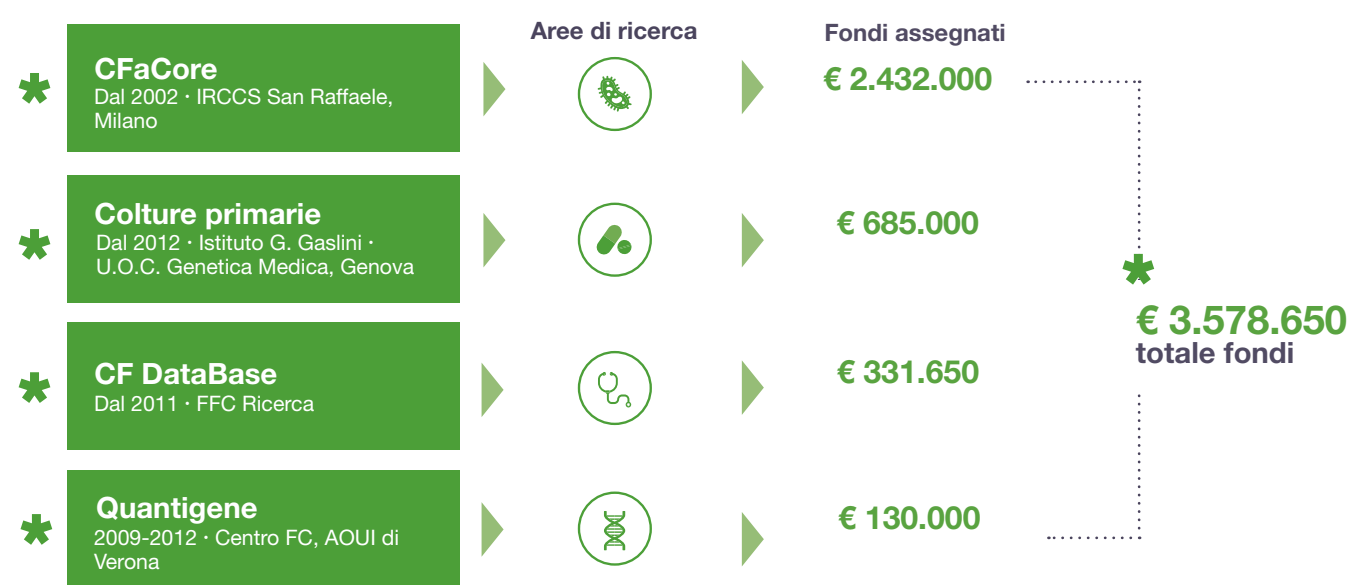
LA NOSTRA SPESA PER AREA DI RICERCA

Per i progetti strategici nati nel 2014, per quelli selezionati con i bandi annuali avviati nel 2002, e per i Servizi alla ricerca partiti nel 2008, vi presentiamo la suddivisione per aree di studio, comprensive delle iniziative ammesse al finanziamento e degli oneri sostenuti ad oggi.

PROGETTI DA BANDO E STRATEGICI



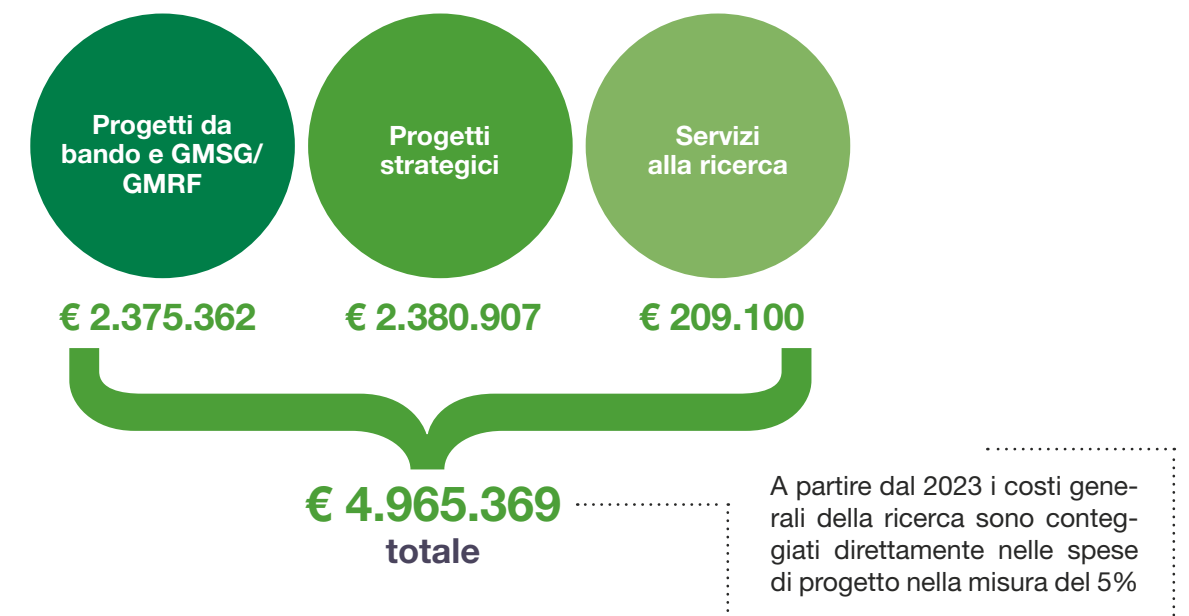
SERVIZI ALLA RICERCA



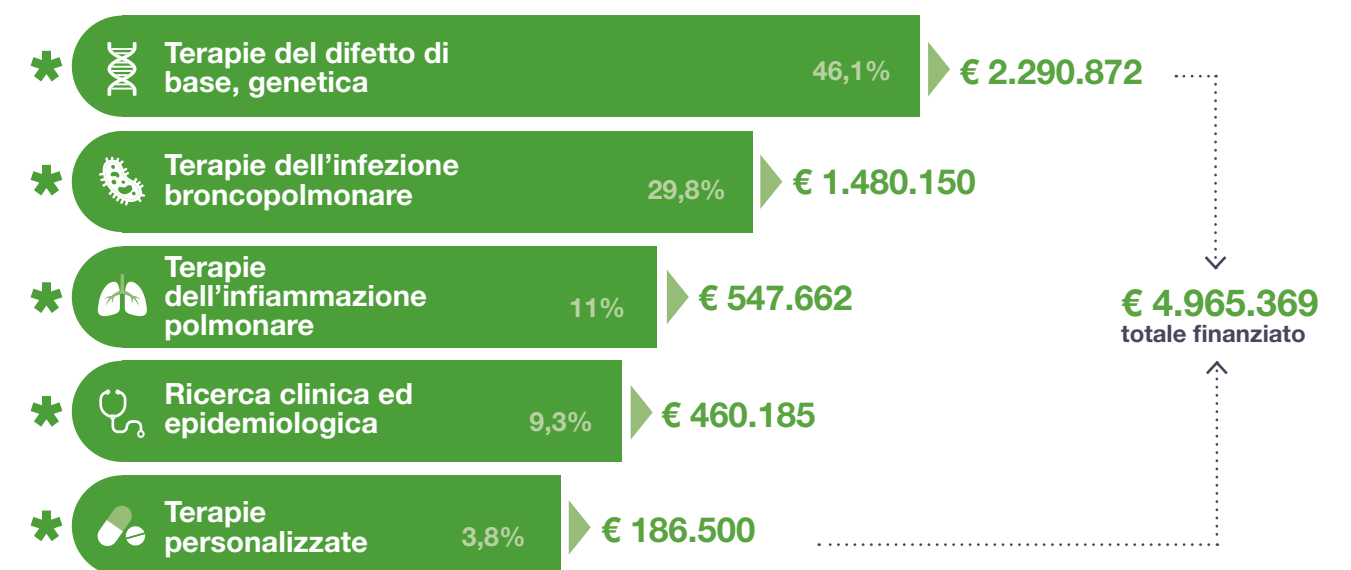
2023 I FINANZIAMENTI

Nel corso di un anno è salito l'impegno della Fondazione a favore dei progetti strategici e di quelli da bando competitivo. In particolare, la call FFC Ricerca 2023 ha creato le condizioni per portare a compimento idee progettuali sempre più complesse, che richiedono maggiore continuità nell'attività di ricerca. A questo scopo, si è dato spazio a studi triennali, in aggiunta a quelli di uno o due anni, alzando anche la disponibilità di budget a 200 mila euro di finanziamento massimo per progetto.

Confermato anche il bando intitolato a Gianni Mastella, nelle due opzioni di finanziamento: GM Starting Grant (GMSG) e GM Research Fellowship (GMRF), dedicati rispettivamente a ricercatori e ricercatrici under 40, con 180 mila euro di budget, e under 33 con 100 mila euro di budget.



E PER RIASSUMERE, LE SCELTE DI SPESA PER AREA DI STUDIO: progetti da bando, strategici, servizi alla ricerca



PROGETTI STRATEGICI

A partire dal 2014, in occasione dell'avvio dello studio *Task Force for Cystic Fibrosis*, la Fondazione ha allargato il raggio del proprio sostegno alla ricerca: ai tradizionali progetti da bando competitivo che abbracciano cinque aree di indagine sulla FC, affianca il finanziamento di progetti strategici che nascono da precise indicazioni, mirate al raggiungimento dei propri obiettivi pluriennali nella direzione di una cura per tutte le persone con FC.

MOLECOLE 3.0 PER LA FIBROSI CISTICA

Nuovi modulatori farmacologici per il recupero della proteina CFTR mutata

Responsabili

Paola Barraja. STEBICEF, Lab. sintesi eterocicli, UniPalermo;
Luis Galiotta. Università Federico II e TIGEM, Napoli

Grazie a questo progetto, stiamo dimostrando che la sinergia tra i nostri laboratori porta a importanti e interessanti risultati, a testimoniare l'importanza del lavoro di squadra. Presto avrà inizio una nuova fase di studio per valutare in vivo i composti che abbiamo ottenuto.

Il progetto

Nel 2023 il progetto è stato rinnovato per altri due anni per ottimizzare le proprietà farmacologiche dei composti PP e SH, ottenuti nelle precedenti fasi, che hanno mostrato attività di correttori della proteina CFTR mutata. Nel corso della fase 3 (2023-2025), i composti verranno dunque testati sfruttando diversi modelli sperimentali, anche animali, per valutare il loro assorbimento nell'organismo, la distribuzione, il metabolismo e l'eliminazione. Saranno apportate le necessarie modifiche chimiche per diminuirne la tossicità e per rimuovere eventuali attività su bersagli biologici indesiderati. Tra i modelli sperimentali utilizzati per la valutazione di efficacia ci sono anche le cellule epiteliali bronchiali isolate da persone con FC portatrici di specifiche mutazioni, come ad esempio la F508del, N1303K e W1282X, grazie alla collaborazione con il *Servizio Colture Primarie* della Fondazione. Alcune valutazioni precliniche verranno inoltre esternalizzate a una Contract Research Organization che assicura gli standard qualitativi delle analisi, requisito fondamentale per un futuro sviluppo clinico dei composti.



TASK FORCE FOR CYSTIC FIBROSIS

Nuovi e più efficaci correttori della proteina CFTR mutata

Responsabile

Tiziano Bandiera. Istituto Italiano Tecnologia (IIT), Genova

Partner

Nicoletta Pedemonte. Istituto G. Gaslini, Genova;
Luis Galiotta. Università Federico II e TIGEM, Napoli

Il nostro gruppo di ricerca ha voluto dare un codice aziendale al correttore ARN23765 e ha deciso di utilizzare le iniziali del termine latino Audere Res Novas, coerente con la sfida che stavamo intraprendendo: osare fare cose nuove. Alla luce dei nuovi sviluppi, quel nome è stato di buon auspicio perché oggi, grazie al progetto Task Force, un nuovo candidato farmaco per la fibrosi cistica sta progredendo verso gli studi clinici.



Il progetto

Nato nel 2014, il progetto si proponeva di individuare nuovi correttori della proteina CFTR, più efficaci di quelli allora esistenti. Nel giro di sette anni, lo studio ha dato i suoi frutti: ha ottenuto il composto ARN23765, particolarmente potente nel recuperare la funzionalità di CFTR mutata, preso nel 2021 in licenza da Sionna Therapeutics con l'obiettivo di continuare gli studi preclinici e valutare la possibilità di avviare la sperimentazione nell'uomo, anche in combinazione con altri farmaci modulatori. Grazie ai risultati dei nuovi studi su ARN23765, e attingendo ai dati prodotti dal team TFCF, l'azienda farmaceutica statunitense ha ottenuto il composto SION-676, recentemente candidato allo sviluppo, grazie alla sua capacità di esercitare una buona attività farmacologica.

KAFTRIO NELLA VITA REALE

Efficacia e sicurezza di Kaftrio: studio italiano osservazionale e multicentrico

Responsabile

Cesare Braggion. Gestione e promozione attività di ricerca clinica FFC Ricerca

Ricercatore principale

Maria Cristina Lucanto. Centro Regionale FC di Messina

Coordinatori dei sub-studi

Nicoletta Pedemonte. UOC Genetica Medica, IRCCS Istituto G. Gaslini. Genova;

Cristina Cigana. Unità di Infezioni e FC, Divisione di Immunologia, Trapianti e Malattie Infettive.

Ospedale San Raffaele. Milano

Nel 2024 il nuovo studio entrerà nel vivo della raccolta dei dati clinici, necessari a comprendere le possibili differenze in efficacia del farmaco nei diversi gradi di malattia. La collaborazione con i laboratori del Gaslini e del San Raffaele dovrà inoltre valutare due aspetti ancora poco noti: le possibili cause alla base di una scarsa efficacia clinica di Kaftrio; le modifiche del fenotipo e del genotipo di Pseudomonas aeruginosa dopo un trattamento prolungato con il farmaco.



Il progetto

Il primo studio post-marketing (2021-2023) aveva l'obiettivo di valutare l'efficacia e la sicurezza del farmaco Kaftrio in persone con FC e malattia polmonare avanzata, incluse nel programma "ex-compassionevole". L'avvio dell'analisi dei dati ha fatto emergere tre elementi principali: durante i due anni di terapia con Kaftrio il guadagno medio del FEV1 in percentuale predetta è stato di 12,8 punti; 8 persone con FC su 15 (53%) sono uscite dalla lista d'attesa per trapianto polmonare e 28 su 46 (61%) hanno sospeso l'ossigeno-terapia; nel 20,2% delle persone è stato registrato almeno un episodio di aumento degli enzimi epatici superiore a due volte il limite superiore della norma. Nel 2023, e fino al 2025, ha preso avvio il secondo studio nella vita reale: sono stati arruolati 18 Centri FC italiani. Per 88 persone con FC e malattia polmonare avanzata, incluse nel primo studio, la valutazione dell'efficacia e della sicurezza di Kaftrio proseguirà per complessivi 4 anni. Altre 200 persone con FC e malattia polmonare moderata o lieve saranno inoltre reclutate per le stesse finalità.

GENDEL-CF

Strategie di trasferimento genico nei polmoni per il trattamento della fibrosi cistica

Responsabile

Anna Cereseto. Dipartimento CIBIO dell'Università di Trento

Partner

Sheref S. Mansy, Università dell'Alberta (Canada);

Luis J. V. Galiotta, Tigem di Pozzuoli (NA);

Serena Zacchigna, International Center for Genetic Engineering and Biotechnology (TS)

Risultati ottenuti in modelli sperimentali hanno confermato in maniera solida e riproducibile che le recenti tecnologie di editing genomico sono molto efficaci per la correzione di difetti genetici che causano la FC. Per traslare queste strategie in una terapia per la fibrosi cistica causata da ogni tipo di mutazione, è ora essenziale mettere a punto metodi di trasporto delle tecnologie ai tessuti e organi dei pazienti. Il trasporto dell'editing genomico è l'ultimo passaggio prima di una cura definitiva.



Il progetto

Approvato nel 2023, il progetto ha due macro obiettivi: correggere il difetto del gene CFTR e sviluppare sistemi per trasportare nelle cellule gli strumenti utilizzati per tali correzioni. Alcune mutazioni sul gene CFTR possono essere corrette con la terapia genica. Per la fibrosi cistica, le strategie più promettenti sono basate sul gene editing, con la tecnica CRISPR-Cas, o sull'inserimento di RNA messaggero (mRNA) che porta l'informazione del gene CFTR non mutato all'interno delle cellule. Sia la tecnologia CRISPR-Cas sia quella basata sull'inserimento di mRNA necessitano di sistemi che devono arrivare all'interno del corretto tipo di cellule (delivery), che nel caso della fibrosi cistica sono quelle dell'epitelio polmonare. Il progetto GenDel-CF, grazie anche ai collaboratori internazionali, metterà a punto le strategie di correzione del difetto di base (CRISPR-Cas o mRNA) e del loro delivery, a base di particelle virali o nanoparticelle lipidiche. Il progetto si propone di sviluppare le migliori formulazioni per correggere il difetto genetico alla base della fibrosi cistica, indipendentemente dal tipo di mutazione, per arrivare in futuro a un trattamento somministrabile per via inalatoria a persone con FC.

SERVIZI ALLA RICERCA

I Servizi alla ricerca sono strumenti messi a disposizione dei ricercatori che operano nel campo della FC per fare avanzare le conoscenze e per contribuire allo sviluppo di nuove terapie. Nel 2023 sono stati rifinanziati i tre servizi offerti, *facilities* attraverso cui la Fondazione offre un contributo rilevante ai ricercatori e ai medici attivi a livello clinico. In particolare, il *Servizio Colture Primarie* (SCP) supporta i ricercatori che si occupano di sviluppare terapie personalizzate; *Cystic Fibrosis animal Core Facility* (CFaCore) è utile a quanti studiano le infezioni delle vie aeree e necessitano di modelli sperimentali animali per testare composti antimicrobici; *Cystic Fibrosis DataBase* (CFDB) mette a disposizione informazioni consultate non soltanto dalla comunità scientifica internazionale ma anche dalle persone con FC.

CYSTIC FIBROSIS ANIMAL CORE FACILITY (CFACORE)

Responsabile

Alessandra Bragonzi. Ricercatrice dell'Unità di Infezioni e Fibrosi Cistica. Ospedale San Raffaele di Milano



Cos'è

Struttura centralizzata per la gestione di modelli sperimentali che simulano la FC in animali.

Cosa offre

Permette di eseguire test preclinici per favorire lo sviluppo di nuove strategie per il trattamento della malattia. Mette a disposizione dei ricercatori modelli animali per studi preclinici e per testare nuove applicazioni terapeutiche, sia per correggere il difetto di base sia per contrastare le infezioni e l'infiammazione. Offre inoltre un servizio di formazione sull'uso e gestione di modelli animali.

Risultati e numeri

€ 2.430.000

investiti nel servizio dal 2009 al 2023

44

pubblicazioni su riviste internazionali e libri, 2 nel 2023

50

progetti FFC Ricerca hanno usufruito del servizio dal 2009

SERVIZIO COLTURE PRIMARIE (SCP)

Responsabile

Valeria Capurro. Ricercatrice dell'Unità Operativa Complessa di Genetica Medica. Istituto G. Gaslini di Genova.

Co-responsabile

Luis Galletta. Università Federico II di Napoli e TIGEM di Pozzuoli (NA)



Cos'è

Laboratorio centralizzato dedicato alla preparazione e distribuzione di colture primarie di epitelio respiratorio, cioè cellule isolate da bronchi di polmoni espantati da individui sottoposti a trapianto polmonare (pazienti FC oppure soggetti trapiantati per altre patologie).

Cosa offre

Permette di studiare la fisiopatologia della FC e valutare l'efficacia *in vitro* delle strategie terapeutiche, come per esempio i farmaci modulatori. Fornisce modelli cellulari quanto più simili all'epitelio bronchiale *in vivo*, rappresentativi di diversi genotipi, dal più comune F508del/F508del ad altri più rari. Si occupa della formazione dei ricercatori per l'isolamento e la coltura delle cellule prelevate dai bronchi.

Risultati e numeri

€ 685.000

investiti nel servizio dal 2012 al 2023

27

pubblicazioni su riviste internazionali, 5 nel 2023

40

gruppi di ricerca hanno usufruito del servizio dal 2012



CYSTIC FIBROSIS DATABASE (CFDB)

Responsabile

Roberto Buzzetti, medico e specialista in statistica medica.



Con la collaborazione di:

Donatello Salvatore (Centro FC, Osp. S. Carlo, Potenza);
Valeria Raia (Centro FC, Università Federico II, Napoli);
Laura Minicucci (FFC Ricerca. Fino al 7/2023);
Natalia Cirilli (Centro FC, Ospedali Riuniti, Ancona);
Daniele Alessio (OnLime, Web & Digital Solutions, Milano)

Cos'è

Servizio gratuito di banca dati costantemente aggiornato che classifica le pubblicazioni scientifiche sull'efficacia degli interventi clinici in FC.

Cosa offre

Consente una rapida e dettagliata ricerca di tutti gli studi clinici in fibrosi cistica, utile per prendere decisioni terapeutiche basate su evidenze scientifiche. All'indirizzo cfdb.eu, fornisce una descrizione della situazione della ricerca clinica in FC e approfondisce i temi rilevanti nella ricerca FC. Si rivolge a professionisti della clinica e dell'assistenza, ai ricercatori attivi nel campo FC, alle persone con FC e ai loro familiari.

Risultati e numeri

€ 331.650

investiti nel servizio dal 2011 al 2023

2.332

utenti nel 2023, con l'84% di accessi dall'estero

1.400

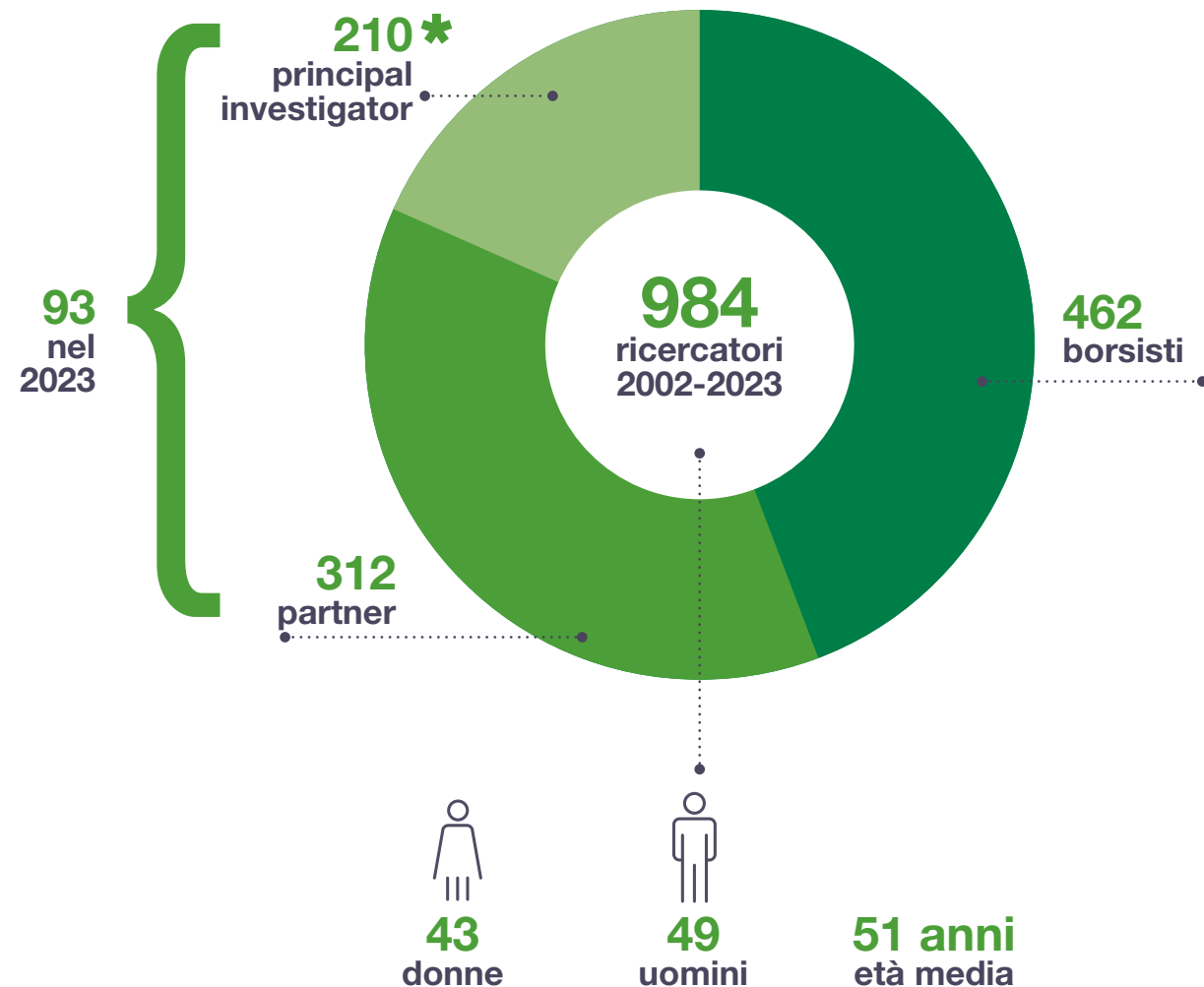
articoli sull'efficacia clinica degli interventi in FC



LA NOSTRA RETE DI RICERCA

Fondazione ha tra i propri scopi la promozione di studi scientifici e la formazione di ricercatori impegnati a fornire contributi innovativi nella conoscenza della fibrosi cistica.

Negli anni ha costruito un'ampia rete di ricercatori, comprendente anche scienziati stranieri, per far crescere e consolidare nel nostro Paese una qualificata competenza in campo FC e per concorrere ai progressi della comunità scientifica internazionale.



* Principal investigator (PI) è il ricercatore/la ricercatrice responsabile della conduzione e del coordinamento di un progetto

IN QUALI INIZIATIVE SONO IMPEGNATI I RICERCATORI

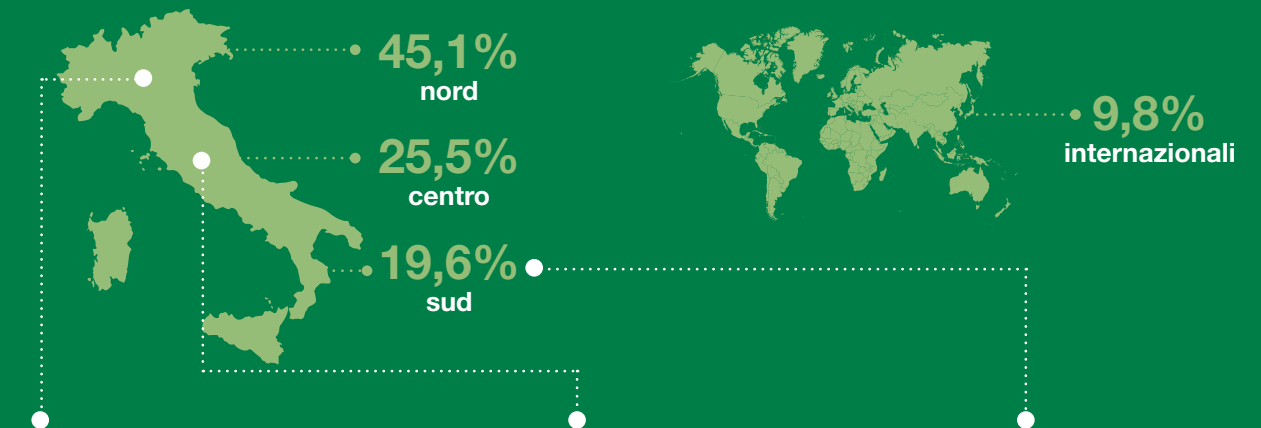
52
progetti attivi nel 2023

46
progetti da bando

3
progetti strategici

3
servizi alla ricerca

DOVE LAVORANO



- Dip. Biotecnologie mediche e Medicina traslazionale, UniMilano
- Dip. di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata - CIBIO, UniTrento
- Dip. di Bioscienze, UniMilano
- Dip. di Biotecnologia Molecolare e Scienze della Salute, UniTorino
- Dip. di Farmacia e Biotecnologie - FABIT, UniBologna
- Dip. di Farmacia, Sezione di Chimica Medica - Scuola di Scienze Mediche e Farmaceutiche, UniGenova
- Dip. di Medicina Molecolare, UniPadova
- Dip. di Neuroscienze, Riabilitazione, Oftalmologia, Genetica e Scienze materno-infantili - DINOGMI, UniGenova
- Dip. di Scienze Biomediche, UniPadova
- Dip. di Scienze del farmaco, UniPadova
- Dip. di Scienze della vita e biotecnologie, UniFerrara
- Dip. di Scienze Farmaceutiche, UniMilano
- Dip. di Bioscienze, UniMilano
- Dip. di Medicina Sperimentale - DIMES, UniGenova
- Fondazione IRCCS, Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano
- Infection and Cystic Fibrosis Unit San Raffaele Scientific Institute, Milano
- IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Centro Fibrosi Cistica, Genova
- Istituto di Biofisica, CNR, Genova
- Istituto di Cristallografia (IC), CNR
- Istituto Italiano di Tecnologia - IIT Genova
- Lab. Microbiologia molecolare, Dip. Biologia e Biotecnologia "Lazzaro Spallanzani", UniPavia
- National Institute of Molecular Genetics (INGM)
- UniVerona
- Dip. Biologia e Biotecnologie, La Sapienza, UniRoma
- Dip. Biotecnologie Mediche, UniSiena
- Dip. Chimica e Tecnologia del Farmaco, La Sapienza, UniRoma
- Dip. di Biologia, Tor Vergata, UniRoma
- Dip. di Medicina e Chirurgia, UniPerugia
- Dip. di Medicina Sperimentale, la Sapienza, UniRoma
- Dip. di Scienze e Tecnologie Chimiche, Tor Vergata, UniRoma
- Dip. di Scienze Mediche, Orali e Biotecnologiche, G. d'Annunzio, UniChieti-Pescara
- Dip. di Scienze, Università Roma Tre
- Dip. Scienze Biochimiche, La Sapienza, UniRoma
- Dip. Scienze Biomolecolari e Biotecnologiche, UniUrbino
- IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- Istituto Superiore di Sanità, Roma
- Unità di Gastroenterologia Pediatrica e Fibrosi Cistica, AOU Messina
- Dip. Biologia Strutturale e Funzionale, Federico II, UniNapoli
- Dip. di Bioscienze, Biotecnologie e Biofarmaceutica, UniBari
- Dip. di Scienze Chimiche, Federico II, UniNapoli
- Dip. di Scienze e Tecnologie Ambientali, Biologiche e Farmaceutiche, DiSTABIF, Seconda Università di Napoli
- Dip. di Scienze Mediche Traslazionali, Federico II, UniNapoli
- Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche, UniFoggia
- Istituto di Ricerca Genetica e Biomedica (IRGB), CNR
- TIGEM, Pozzuoli
- STEBICEF, UniPalermo

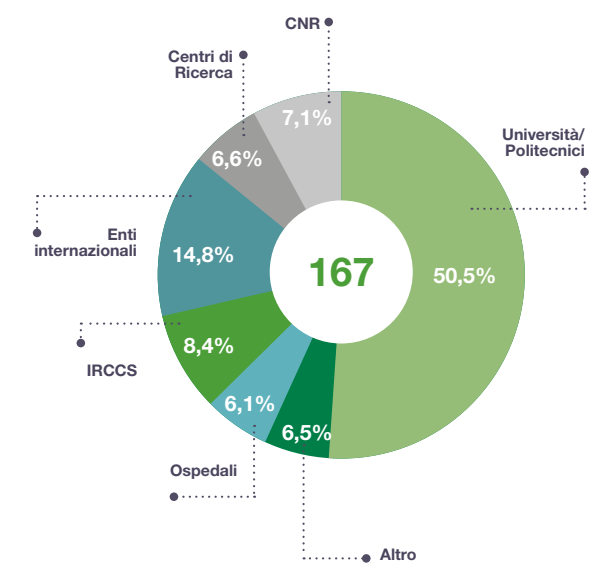
2002-2023 ISTITUTI DI RICERCA FINANZIATI

Per svolgere le proprie attività nel campo della ricerca scientifica, la Fondazione ha sviluppato contatti con i più avanzati enti che, a livello italiano e internazionale, sono in grado di offrire innovativi contributi allo studio della fibrosi cistica.

Dal 2002 al 2023 sono 196 gli Istituti selezionati e finanziati da FFC Ricerca, suddivisi tra Università (che occupano la percentuale più alta, pari al 51%), enti internazionali, laboratori di ricerca, ospedali e aziende, a cui complessivamente afferiscono 984 ricercatori (collaboratori esclusi), con l'obiettivo di rendere la malattia sempre più curabile.



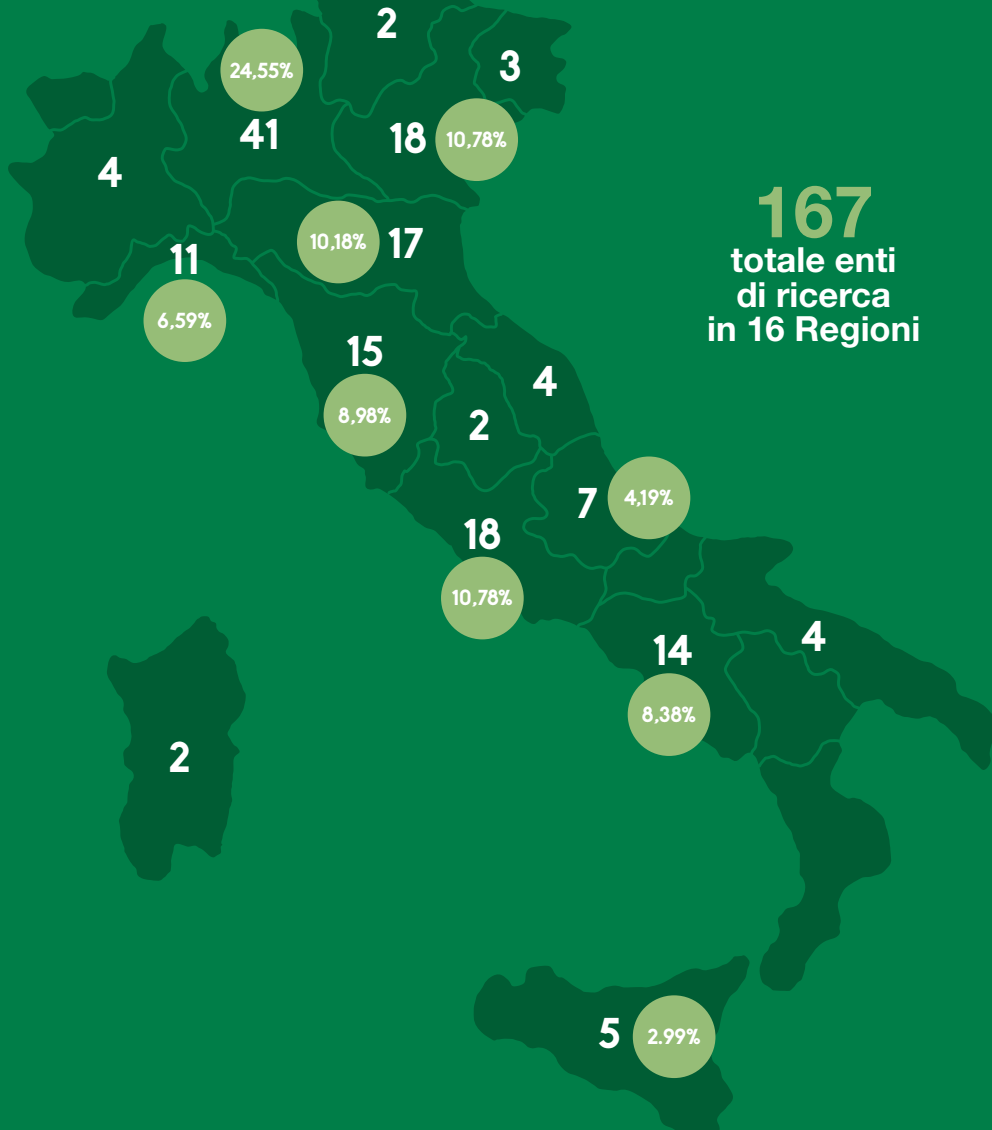
TIPOLOGIA DEGLI ENTI



*tra dipartimenti e laboratori

MAPPA DELLA RICERCA SULLA FC

Distribuzione degli enti di ricerca finanziati dalla Fondazione in Italia



167
totale enti di ricerca in 16 Regioni

E all'estero



29
totale enti di ricerca in 13 Stati



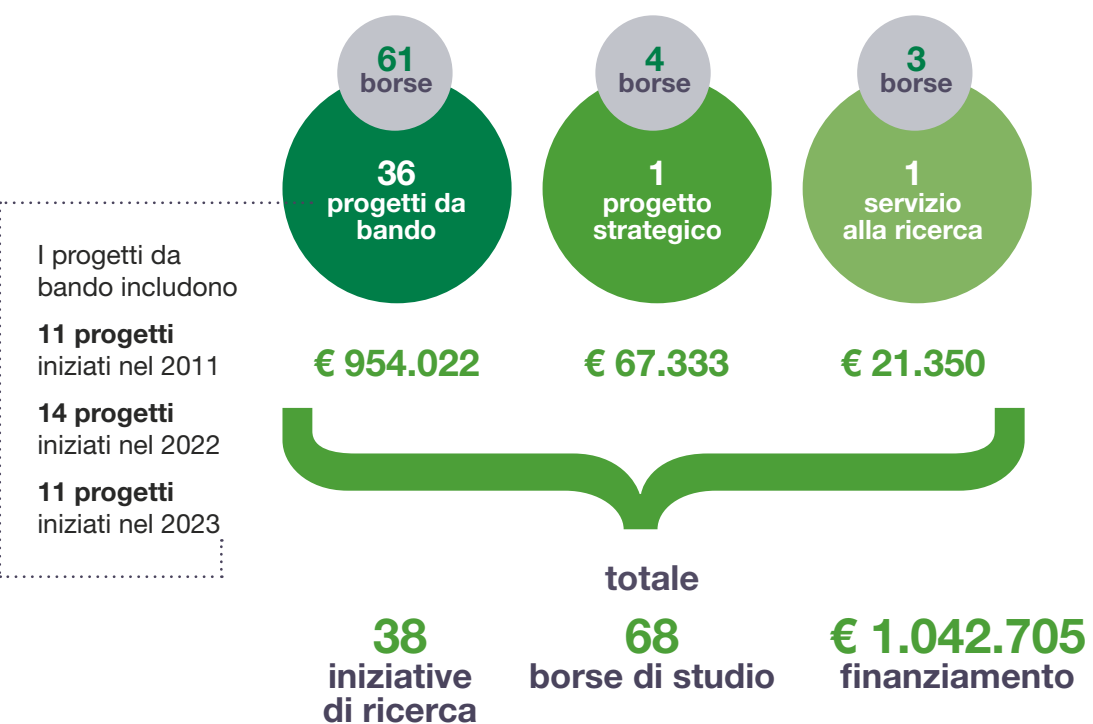
BORSE DI STUDIO

Con il finanziamento di selezionati progetti scientifici, Fondazione ogni anno investe a favore di borse di studio per il personale necessario allo svolgimento delle attività di ricerca. Dal 2002 a oggi, questa voce di spesa si avvicina ai 10 milioni di euro, destinati al sostegno di 490 borse di studio.

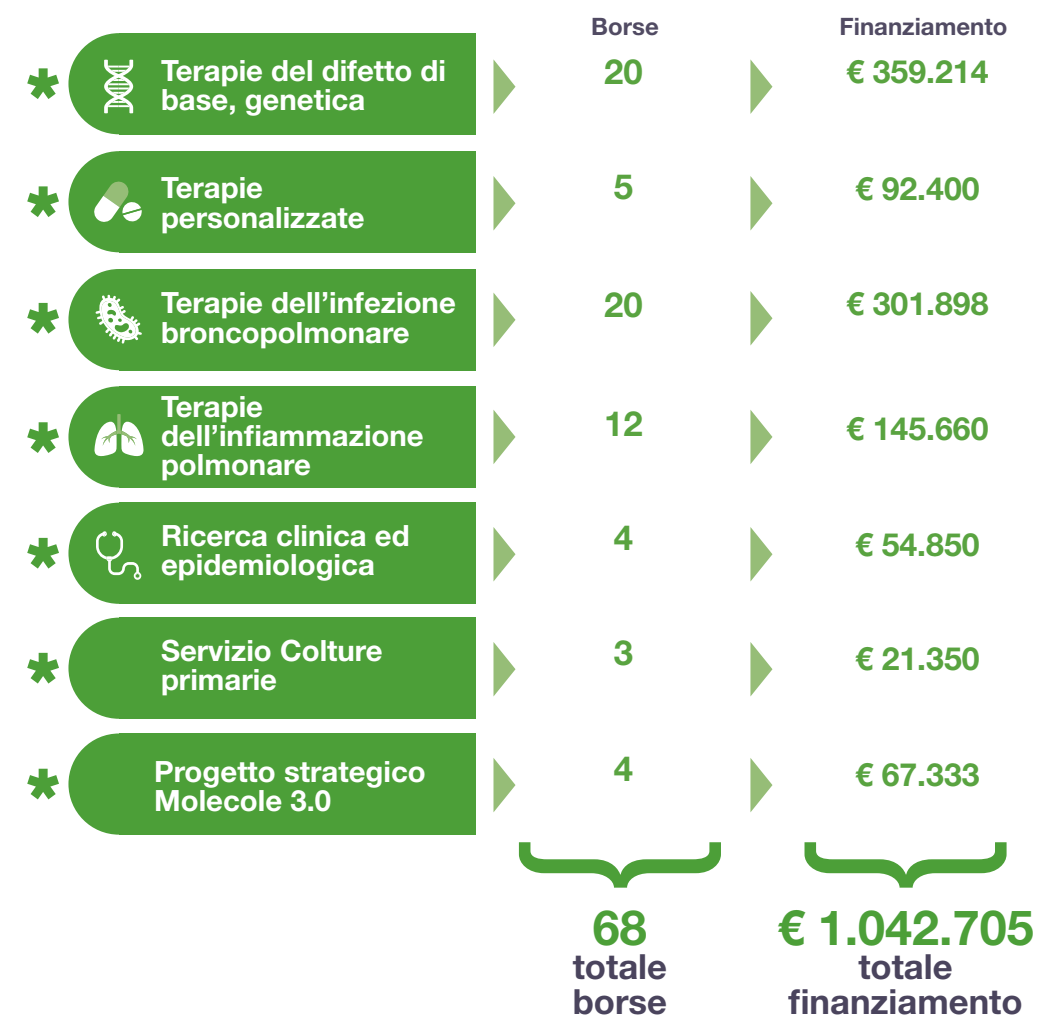
Un impegno in cui Fondazione crede e che rappresenta una duplice opportunità, tanto per il contributo che porta all'avanzamento della ricerca sulla FC, quanto per l'occasione professionale offerta ai ricercatori più giovani che possono così accrescere le proprie competenze scientifiche.



COSA HANNO STUDIATO I BORSISTI NEL 2023




A QUALI AREE DI RICERCA SI SONO DEDICATI



DOVE LAVORANO I BORSISTI




71,7%
donne


28,3%
uomini

29 anni
età media



INFORMAZIONE E FORMAZIONE

Informazione e formazione sono considerate funzioni strategiche di Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica. Gli obiettivi che si prefiggono sono strettamente interconnessi, seppur separati.

Da un lato c'è la diffusione di conoscenze scientifiche a un pubblico sempre più ampio, che parte dai volontari FFC Ricerca e dalle persone con fibrosi cistica, coinvolge ricercatori nazionali e internazionali in campo FC per poi allargarsi a enti governativi, amministrativi e regolatori e a tutta la popolazione. A ciò si affiancano le attività di sensibilizzazione rivolte ai cittadini, riguardanti quei temi che nascono dalla ricerca e possono influire sulla vita di ognuno (per esempio, lo stato di portatore sano di fibrosi cistica): una comunicazione ben strutturata svolge, in questo senso, un ruolo fondamentale nel facilitare un processo decisionale informato.

Dall'altro lato, ci sono percorsi di formazione sviluppati per rendere i cittadini attivamente coinvolti nel dibattito con la comunità scientifica (per esempio come pazienti esperti, partecipi nei percorsi di ricerca) e per affiancare i ricercatori nel loro sviluppo professionale.

Le attività di Fondazione coinvolgono dunque una vasta gamma di interlocutori: la conoscenza del proprio pubblico, delle sue esigenze e richieste, oltre alla scelta del linguaggio più adatto con cui interagire, sono temi centrali nella comunicazione di FFC Ricerca.

La comunità scientifica produce un'enorme quantità di nuove conoscenze, che aumentano esponenzialmente di anno in anno. Condividere con successo le notizie scientifiche grazie a una forma divulgativa, interessare e creare curiosità, consolidare la rete di ricercatori in FC sono per Fondazione presupposti essenziali per la creazione di una comunità (scientifica e non) informata e consapevole. Ciò avviene adattando strumenti e linguaggi ai molteplici livelli e gradi di competenze dei destinatari, tenendo conto delle reazioni ed emozioni suscitate, della differente percezione di parole, immagini, oggetti.

In quest'ottica, le strategie comunicative di Fondazione sono diversificate e basate sull'ascolto, sul dialogo e sulla collaborazione.

Luisa Alessio, *responsabile Comunicazione scientifica*

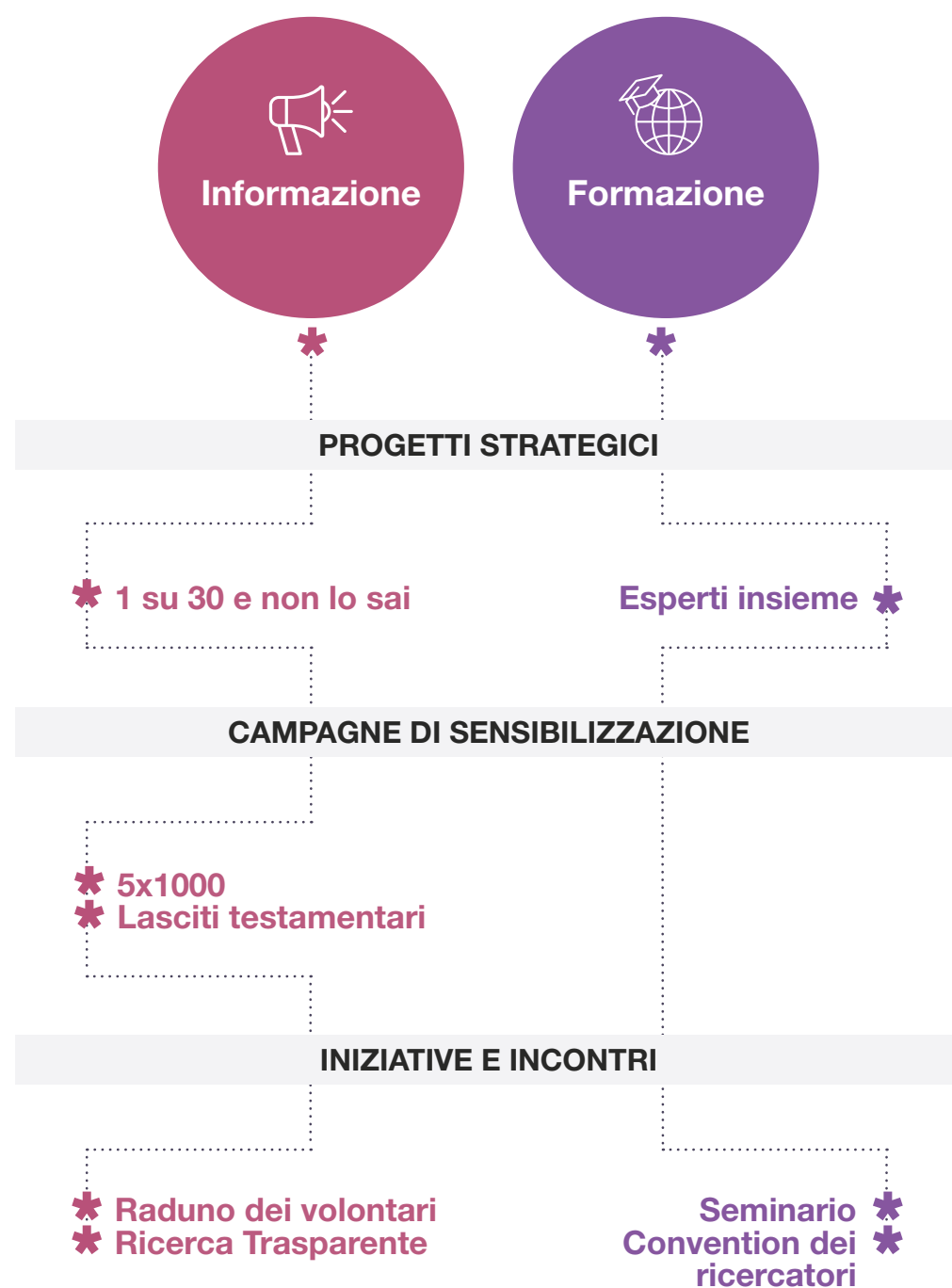
Valeria Merighi, *responsabile Comunicazione e Pubbliche relazioni*



2023. LE INIZIATIVE PER INFORMARE E PER FORMARE

Questa sezione del Bilancio sociale include l'informazione e la formazione svolte nel 2023 dalla Fondazione: attività di interesse generale previste nello Statuto e qui descritte, in linea con la rendicontazione economica riportata nel bilancio di esercizio. Si tratta di progetti e iniziative che, gradualmente ma costantemente negli anni, mirano a far comprendere a un pubblico ampio e diversificato il contributo socialmente rilevante offerto da FFC Ricerca, per accrescere la consapevolezza dei cittadini nei confronti del cammino della scienza quale patrimonio di comune utilità.

In questo capitolo, trovano quindi posto



PROGETTI STRATEGICI

1 SU 30 E NON LO SAI

Una campagna di informazione e sensibilizzazione sul test del portatore sano di FC

Responsabile

Carlo Castellani, Centro fibrosi cistica, Istituto G.Gaslini, Genova

Un anno decisivo, il 2023, per la Campagna di sensibilizzazione sul test del portatore di fibrosi cistica con l'ingaggio di stampa, politici, decisori, stakeholder, grazie ai dati emersi dall'Health Technology Assessment commissionato all'Istituto Negri e alla LIUC nel 2021 e al lancio sul sito testfibrosicistica.it e sui social nel 2022.



Il progetto

In occasione della Giornata Mondiale della fibrosi cistica, nel 2023 viene presentata a Roma la Campagna di sensibilizzazione *1 su 30 e non lo sai* sul test del portatore di fibrosi cistica. I lavori sono stati aperti dal Sottosegretario al Ministero della Salute, l'on. Marcello Gemmato, insieme a Matteo Marzotto e Carlo Castellani, rispettivamente presidente e direttore scientifico FFC Ricerca, riscuotendo l'interesse di decisori e operatori del settore. Non solo, la Campagna è accolta con entusiasmo dagli stessi volontari che, nella maggior parte dei casi, partecipano a webinar di presentazione, la seguono sui social e richiedono i materiali da divulgare in occasione di eventi di sensibilizzazione, facendosi portavoce e testimonial in prima persona.

L'anno si chiude con un altro importante traguardo, quando il 23 novembre la Commissione Bilancio del Senato accoglie un ordine del giorno (atto di indirizzo che impegna politicamente il Governo su una determinata azione), a prima firma della senatrice Ylenia Zambito, con cui si programma di dare soluzione alle problematiche sollevate nell'emendamento 45.0.11 sulle malattie rare, tra le quali emerge un progetto pilota sul test prenatale per la fibrosi cistica.

ESPERTI INSIEME

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

Responsabile

Michele Gangemi (FFC Ricerca)

Partner

Cesare Braggion, Roberto Buzzetti, Giuseppe Magazzù (FFC Ricerca)

Il progetto è ambizioso: aumentare le conoscenze sulla ricerca, ma anche attivare le dinamiche e le potenzialità di un gruppo di lavoro, che sia il più possibile interprete della variegata realtà della fibrosi cistica e perciò capace di portare interrogativi e stimoli all'attenzione della Direzione scientifica della Fondazione.



Il progetto

Questa esperienza triennale nasce dall'idea che un gruppo di persone con FC e loro familiari possono offrire contributi per le scelte della Direzione scientifica (DS) della Fondazione: valutazioni sulle priorità della ricerca, su come orientare l'informazione e la comunicazione sulla ricerca e sulla malattia.

Sono poche e iniziali le esperienze internazionali che vanno in questa direzione. Hanno aderito al progetto 9 persone con FC e 16 genitori o parenti stretti, volontari o comunque vicini alle attività della Fondazione. A fine 2023 ha avuto luogo il primo incontro online di presentazione dei partecipanti e delle finalità dell'esperienza.

Con lo scopo di allargare la comprensione individuale di malattia e portarla a una maggiore conoscenza della realtà della ricerca, specie quella clinica, nel 2024 si svolgerà, come primo passo, un corso di formazione. Questo prevederà 8 moduli online, ciascuno di 3 ore: il focus sarà sulle caratteristiche principali della ricerca clinica. Al termine del corso sarà deciso collegialmente quali altre azioni prevedere, al fine di costituire un gruppo di lavoro che sia un interlocutore della DS di questa Fondazione.

CAMPAGNE DI SENSIBILIZZAZIONE

5X1000 

Fondazione conferma i dati sul 5x1000 registrati a livello nazionale secondo cui la ricerca, insieme alle emergenze contingenti, ricopre il primo posto tra le istanze degli italiani, attestandosi per raccolta fondi tra le prime 50 realtà abilitate dall'Agenzia delle Entrate. Il 2023 si chiude con un saldo in lieve aumento rispetto all'anno precedente: registra una crescita della donazione media, a fronte di una più mirata individuazione del target, seguito però da un lieve calo nel numero di firme.

È l'anno in cui si sperimentano gli incontri della Direzione scientifica, che illustra gli avanzamenti della nostra ricerca; dei malati e dei caregiver, che riportano il loro vissuto in prima persona; gli appuntamenti con commercialisti, operatori (CAF), imprenditori, per sensibilizzarli alla nostra causa.

5x1000, cosa contribuisce a finanziare? Un italiano su due non destina il 5x1000, non sa quanto possa valere una semplice firma, a costo zero, per un ente come Fondazione: nel 2023, con 772.403 euro raccolti attraverso 18.882 firme, FFC Ricerca ha potuto finanziare il corrispettivo di 5 progetti scientifici o di 30 borse di studio di un anno per ricercatori.



LASCITI 

Il 2023 è l'anno dell'ingresso di Fondazione in Testamento Solidale, la community che raccoglie le principali realtà del non profit in Italia per promuovere insieme la cultura del lascito testamentario. Un'operazione strategica, a cui FFC Ricerca ha voluto aderire, che sta ora dando i propri frutti grazie a una Campagna di sensibilizzazione capillare e congiunta. Le statistiche rilevano infatti che c'è un aumento del 19% di consapevolezza, che la fascia dei donatori si sta allargando, toccando anche i cinquantenni, come pure cresce la cultura delle piccole donazioni (ad esempio le polizze vita).



Le donne sono in prima linea: al vertice la causa della ricerca (+50%) seguita dalle emergenze internazionali. La maggiore resistenza al lascito è la preoccupazione per il futuro, soprattutto in relazione ai propri figli. Ma, grazie anche alla collaborazione con l'Ordine del Notariato, cresce la conoscenza della 'legittima' che in Italia tutela per legge i propri discendenti. L'autorevolezza dell'ente è il primo discrimine per la scelta: criterio a cui Fondazione corrisponde essendo riconosciuta dal Ministero dell'Università e della Ricerca, verificata dall'Istituto Italiano della Donazione che ne attesta la trasparenza insieme a PwC che ne certifica i bilanci.

INIZIATIVE E INCONTRI

La comunicazione scientifica di Fondazione coinvolge una vasta gamma di interlocutori. Di fondamentale importanza sono i volontari, le persone con fibrosi cistica e i loro familiari che conoscono bene la malattia e svolgono un ruolo importante a sostegno della ricerca. Hanno bisogno di informazioni scientifiche per sensibilizzare a loro volta altre persone, promuovere i progetti di ricerca e stimolare l'avvio di nuovi studi. L'accesso al sapere scientifico, e la sua comprensione, permette loro di prendere decisioni libere, informate e consapevoli sulla loro vita e salute.

Interlocutore rilevante è la popolazione generale che spesso conosce poco la fibrosi cistica ma il cui supporto può contribuire alla sconfitta della malattia. La comunicazione è naturalmente rivolta anche ai ricercatori che di questa malattia studiano i meccanismi d'azione. Sono loro a produrre una conoscenza che, condivisa, può trovare supporto nel pubblico, oltre a raggiungere esperti di aree diverse con i quali avviare utili interazioni di ricerca.

XXI SEMINARIO DI PRIMAVERA 



Appuntamento annuale dedicato a un pubblico di volontari, familiari, persone con FC e sostenitori della mission di Fondazione. Occasione di divulgazione scientifica allargata, il Seminario FFC Ricerca offre la possibilità di un aggiornamento sui principali avanzamenti scientifici dello scenario internazionale e di un dibattito con gli esperti sui temi di maggiore interesse per la platea.

L'edizione 2023 ha illustrato il percorso fatto dalla ricerca svolta da Fondazione negli ultimi anni, con le prospettive scientifiche per il prossimo biennio. Durante le sessioni di approfondimento si sono affrontate diverse tematiche: gli effetti a medio termine dei farmaci modulatori di CFTR nella vita reale; gli avanzamenti del progetto strategico Molecole 3.0 sullo studio di nuovi composti per il recupero della funzione della proteina CFTR mutata, anche per mutazioni rare; le sfide e le prospettive della terapia genica in fibrosi cistica. L'incontro si è tenuto ancora una volta in modalità mista, in presenza per i rappresentanti delle Delegazioni e Gruppi di FFC Ricerca; in diretta streaming per le persone con FC e per tutti gli interessati.


200
partecipanti

58%
in
presenza

42%
in
streaming

CONVENTION DEI RICERCATORI



Incontro annuale di tre giorni della rete di ricerca finanziata dalla Fondazione, dedicato alla ricerca di una cura per la fibrosi cistica. Ogni anno, a conclusione di ciascun progetto, i ricercatori producono un report che viene valutato dalla Direzione scientifica e, quando indicato, dal Comitato scientifico o dai revisori internazionali, anche a supporto critico di eventuali sviluppi successivi di quegli studi. Un ulteriore confronto sui risultati ottenuti avviene in occasione della Convention: momento per formare, informare, discutere in un approfondito confronto scientifico.

L'edizione 2023 ha mantenuto l'opportunità di accedere alla diretta streaming, principalmente rivolta a esperti del settore, medici, ricercatori che gravitano nel campo della fibrosi cistica. In presenza hanno partecipato i responsabili e partner dei progetti attivi nel 2023. I ricercatori sono stati invitati a usare la lingua inglese per i loro interventi in modo da favorire la condivisione dei dati scientifici anche tra i responsabili stranieri dei progetti ed eventuali interessati dall'estero. Il programma dell'evento è stato come sempre distribuito in italiano e inglese.


240
partecipanti

150
in
presenza

90
al giorno in
streaming


53
progetti discussi

RADUNO DEI VOLONTARI

“Il miglior Raduno degli ultimi tempi” così è stato siglato l'appuntamento che ha raccolto a maggio oltre 200 volontari FFC Ricerca nel Villaggio Marzotto di Jesolo per un confronto tra Delegazioni/Gruppi di sostegno e sede sulle attività portate avanti insieme durante l'anno.

Il questionario di gradimento post evento conferma quanto sia cruciale questa occasione di dialogo e confronto sulle Campagne, sulle iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi che i volontari non occasionali di Fondazione propongono su tutto il territorio nazionale. Ne emergono idee, soluzioni, strategie utili alla migliore riuscita delle attività e i volontari, spesso caregiver che arrivano con le proprie fatiche sulle spalle, ne escono rassicurati e rafforzati. Per lo staff è occasione di approfondimento sulle ricadute sociali e personali della malattia ma soprattutto di affiatamento e motivazione, per rinsaldare il patto di stima e fiducia reciproca, vera alchimia della Fondazione.




170
partecipanti


7
premiazioni e targhe di
riconoscimento a nuove
Delegazioni e Gruppi di
sostegno

RICERCA TRASPARENTE

Iniziativa di condivisione con i sostenitori dei risultati ottenuti dai progetti di ricerca da loro adottati. Fondazione crede fortemente nell'importanza di coinvolgere i donatori nella conoscenza dei progressi ottenuti dagli studi da loro sostenuti economicamente. Per questo ogni anno, a partire dal 2004, chiunque abbia adottato un progetto di ricerca scientifica riceve dati e descrizione dei risultati. Le schede della Ricerca Trasparente rielaborano, in un linguaggio il più possibile semplice e divulgativo, le informazioni scientifiche contenute nelle relazioni finali prodotte dai ricercatori al termine del loro progetto. Con una grafica chiara e strutturata, i contenuti dell'iniziativa sono accessibili a tutti e di facile uso.

Il resoconto della Ricerca Trasparente 2023 è stato inviato a tutti gli adottanti in primavera: ha riguardato i 24 progetti terminati nel 2022, interamente adottati grazie alle donazioni di 51 tra Delegazioni, Gruppi di sostegno e privati. Il totale adottato, che corrisponde al 100% del budget assegnato ai progetti, è stato di 1.737.700 euro.


51
adottanti hanno
ricevuto il report
2023
SU

24
progetti conclusi

33
Delegazioni

7
Gruppi di
sostegno

11
privati



COMUNICAZIONE E DIVULGAZIONE SCIENTIFICA

La condivisione degli avanzamenti della ricerca è un passaggio essenziale per la circolazione dei progressi nella comunità scientifica e per far crescere una società consapevole di criticità e opportunità per la salute delle generazioni presenti e future. Per questo, Fondazione dedica molto spazio alla divulgazione scientifica con il supporto di numerosi strumenti, indirizzati a pubblici differenziati.

PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE



L'IMPORTANZA DELL'IMPACT FACTOR DELLE RIVISTE

Per valutare l'impatto della ricerca finanziata, riportiamo l'impact factor (IF) delle riviste scientifiche dove i nostri ricercatori pubblicano i risultati dei propri studi.

L'IF è un indice bibliometrico, spesso usato come indicatore dell'importanza di una rivista in un determinato campo di studi. Si misura calcolando il numero di volte in cui gli articoli selezionati sono stati citati da altri ricercatori nei due anni precedenti. Più un testo viene citato, maggiore è l'impatto della ricerca scientifica descritta. Più alto è l'IF della rivista, più questa viene considerata importante.



ATTI DEI CONGRESSI

Nel 2023, 31 congressi in 11 diversi Stati hanno ospitato la presentazione dei risultati di 30 progetti scientifici selezionati e finanziati dalla Fondazione.

A partire dal 2002, sono state registrate 546 partecipazioni a 245 congressi per l'illustrazione dei risultati di 237 diversi progetti, con un rallentamento negli interventi durante la pandemia da Covid-19.

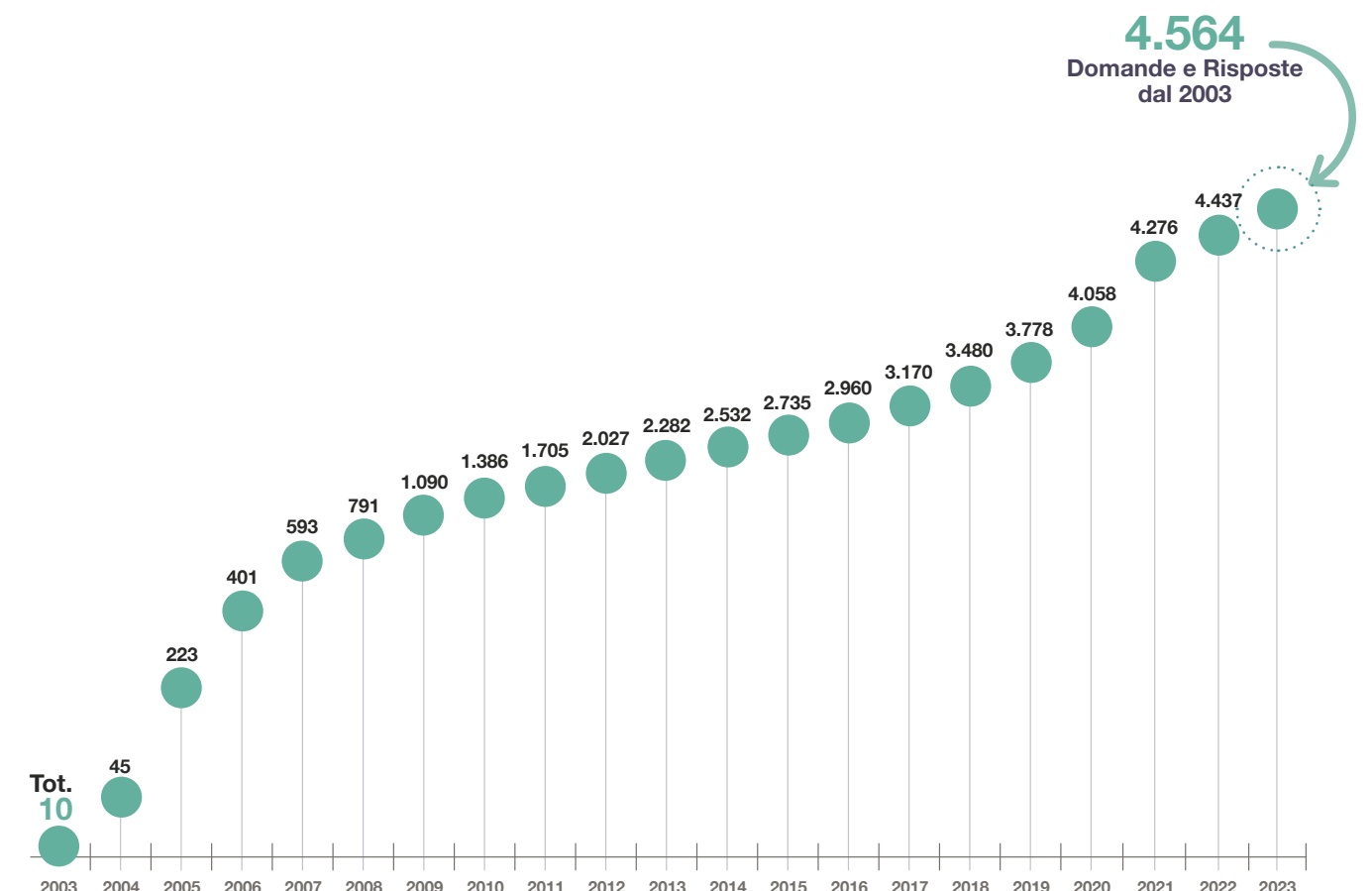


LA MISSION SUI NOSTRI MEZZI DI COMUNICAZIONE

La Comunicazione di mission della Fondazione diffonde la conoscenza della fibrosi cistica attraverso il proprio sito web, social media, notiziario, newsletter e pubblicazioni scientifiche. È una comunicazione che nel linguaggio e nei contenuti si adegua ai media utilizzati: dall'immediatezza della divulgazione social alla complessità delle pubblicazioni scientifiche; dalle sezioni del sito dedicate agli addetti ai lavori, a quelle pensate per le persone che vogliono approfondire la propria conoscenza sulla fibrosi cistica. Questo impegno parte dalla consapevolezza di quanto contino una comunicazione e una divulgazione efficaci nell'opera di coinvolgimento delle persone, di come sensibilizzare e fare comprendere la natura di una malattia rappresenti il motore principale per il suo sostegno.

DOMANDE E RISPOSTE. LO SPORTELLLO INFORMATIVO DI FFC RICERCA

La rubrica *Domande e Risposte* rappresenta un canale diretto fra il mondo della scienza e gli utenti del sito. Gestita dai responsabili dell'area scientifica e da esperti invitati su temi specifici, la pagina offre risposte con l'obiettivo di divulgare una conoscenza generale, utile a più utenti, evitando di restringere i contenuti alla singola esigenza personale. Il tutto in un linguaggio più semplice possibile e privo di tecnicismi. Nel tempo si è costituito un enorme archivio scientifico-divulgativo, fruibile direttamente attraverso il motore di ricerca del sito web.



PUBBLICAZIONI SULLE ATTIVITÀ DI MISSION 2023

* News sul sito fibrosicisticaricerca.it

28 news in homepage
67% delle news complessive del sito in un anno

* Notiziario

48.000 lettori
35 pagine sulle Attività di mission

* Newsletter istituzionali

19.140 iscritti
12 edizioni

* Brochure Seminario

500 copie diffuse
200 invii postali
300 consegne dirette

* Brochure Convention

690 copie diffuse
90 invii postali
600 mail e consegne dirette

* Comunicati stampa

8 sui temi della mission

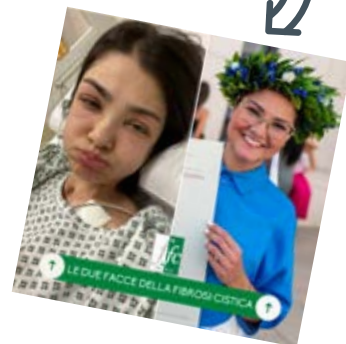
E SUI SOCIAL

I post più letti

* Sulla ricerca

* Sulla formazione e informazione

Visualizzazioni FB e IG



Miriam

COMUNICAZIONE, RACCOLTA FONDI E RAPPORTI CON IL TERRITORIO

Due centri di costo distinti ma attività sinergiche. Da sempre le iniziative di comunicazione fanno da volano per la raccolta fondi. Nel 2023 più che mai, con risultati record che vedono per la prima volta la Campagna Nazionale superare il milione di euro donati, anche grazie all'ingresso di Tecnomat come main partner. Non solo, la sentita partecipazione di molti campioni del ciclismo come ambasciator FFC Ricerca al Bike Tour, evento solidale che lancia a ottobre il mese del Ciclamino della ricerca sulla fibrosi cistica, e la presenza di media partner nazionali come La Gazzetta dello Sport, QN, Italiaonline, hanno portato massima visibilità su stampa e social. Non è stata da meno la Campagna di Natale che, grazie a una razionalizzazione dei prodotti, una ridefinizione dell'offerta e il rinnovato coinvolgimento di un testimonial d'eccezione come Gianmarco Tamberi, ha ottimizzato le attività a supporto della ricerca.

La parte da leone la fanno sempre e comunque i volontari della Fondazione, organizzati sul territorio nazionale in una capillare rete di Delegazioni e Gruppi di sostegno, che da quest'anno stanno imputando le loro anagrafiche nel Registro Volontari, passaggio obbligato per gli ETS, e contribuiscono al crescente coinvolgimento delle aziende attraverso charity dinner, eventi, banchetti. Il loro contributo per Fondazione è strategico, come confermano gli incontri di confronto tra sede e community attraverso il Gruppo di Consultazione; l'ingresso nel team Comunicazione di una digital manager con fibrosi cistica; il tool di personalizzazione che rende i loro volti protagonisti e diretti testimonial di Campagna; il sito dedicato, mondoffc.it, ricco di interviste e storytelling; la loro partecipazione per la prima volta alla Convention dei ricercatori e il lancio del progetto strategico *Esperti Insieme* che vede in volontari, persone con fibrosi cistica e caregiver un tassello fondamentale anche per l'attività scientifica.

Il 2023 è infine l'anno del ritorno di FFC Ricerca ai tavoli istituzionali. Dopo la legge 548 del 1993, che ha avuto in Fondazione il motore per l'apertura dei Centri Regionali di cura per la FC, e dopo la recente attività congiunta con LIFC e SIFC per l'approvazione da parte di AIFA di Kaftrio (il farmaco che ha cambiato la vita a buona parte delle persone con FC), Fondazione torna a dialogare con il Ministero della Salute, con parlamentari, dirigenti, decisori, facendosi portavoce della prima Campagna di sensibilizzazione in Italia sull'esistenza del test del portatore sano di fibrosi cistica.

Valeria Merighi, *responsabile Comunicazione e Pubbliche relazioni*
Fabio Cabianca, *responsabile Raccolta fondi e Rapporti con il territorio*



COME RACCOGLIAMO I FONDI PER LA RICERCA

Ogni anno, le aree di Raccolta fondi e di Comunicazione lavorano in forma coordinata al raggiungimento degli obiettivi di budget stabiliti dal Consiglio di Amministrazione. Il risultato della loro attività confluisce nelle Attività di mission di Fondazione che riguardano il finanziamento della ricerca, la formazione e la diffusione della conoscenza della fibrosi cistica nella popolazione.

Le Campagne occasionali e gli eventi di raccolta fondi rappresentano una delle fonti principali dei proventi. Per assicurare un legame diretto e facilmente verificabile tra la donazione e gli specifici obiettivi sopra citati, dal 2004 Fondazione ha avviato l'iniziativa *Adotta un progetto* che consente a singoli cittadini, gruppi o aziende di diventare adottanti di uno degli studi selezionati ogni anno dal Comitato scientifico. Grazie all'iniziativa *Ricerca Trasparente*, ogni adottante può inoltre seguire l'avanzamento del proprio progetto e il rendiconto di come è stata utilizzata la donazione. La corrispondenza tra le donazioni e il loro utilizzo è inoltre il tema della verifica da parte dell'Istituto Italiano della Donazione a cui Fondazione annualmente si sottopone. Nel corso del 2023 FFC Ricerca ha perfezionato i metodi di rilevamento, di registrazione e dunque di attribuzione dei proventi alle proprie Attività di mission, rendendo ancora più immediate e trasparenti le finalizzazioni delle varie Campagne ed eventi.

Nelle pagine che seguono offriamo ai nostri sostenitori una sintesi degli strumenti usati per la raccolta delle risorse necessarie al sostegno delle Attività di mission, l'entità del valore generato e il suo conseguente utilizzo nel finanziamento di progetti di ricerca, formazione o informazione.

GLI STRUMENTI PER INFORMARE E RACCOGLIERE FONDI

- * Per **promuovere** la nostra visibilità a favore degli stakeholder
- * Per **favorire** la partecipazione diretta degli interlocutori alle attività di fundraising e di sensibilizzazione
- * Per **rendere sempre più agevole** il lavoro svolto dalla community dei volontari
- * Per migliorare le capacità organizzative e l'efficacia di Campagne ed eventi charity, le relazioni con le persone e con le aziende che donano
- * Per rendere sempre più diffusa e accessibile la consapevolezza dei progressi scientifici

SINTESI DEGLI STRUMENTI



di governance

- * Gruppo di Consultazione nazionale, per Delegazioni e Gds



informatici

- * Sito web fibrosicisticaricerca.it
- * Sito web mondoffc.it
- * Sito web regalisolidali.fibrosicisticaricerca.it
- * Sito web lascitifibrosicistica.it
- * Sito web testfibrosicistica.it
- * Sito web/repository Progetti adottati e Raccolta fondi effettuata
- * Piattaforma web per ordinativi prodotti Campagne e materiali
- * Newsletter informative
- * Chat Whatsapp, per Delegazioni e Gds
- * Grafiche social
- * Tool personalizzazioni ADV Campagna Nazionale e 5x1000



fisici

- * Gazebo FFC Ricerca per Delegazioni e Gds
- * Materiali cartacei e adesivi per Campagne: Pasqua, 5x1000, 1 su 30 e non lo sai, Nazionale e Bike Tour, Natale, Lasciti
- * Roll up per 5x1000, Adotta un progetto, 1 su 30 e non lo sai
- * Prodotti Campagne Pasqua, Nazionale e Natale
- * Bilancio Sociale
- * Notiziario semestrale
- * Delega per Delegazioni e Gds
- * Policy privacy e social
- * Liberatorie immagini per minorenni e adulti
- * Attestati di ringraziamento, amicizia e stima
- * Scheda-progetto per eventi
- * Gadget
- * Gadget specifici per Bike Tour (libri, jersey tecniche)
- * Personalizzazioni locandine e gadget per il territorio



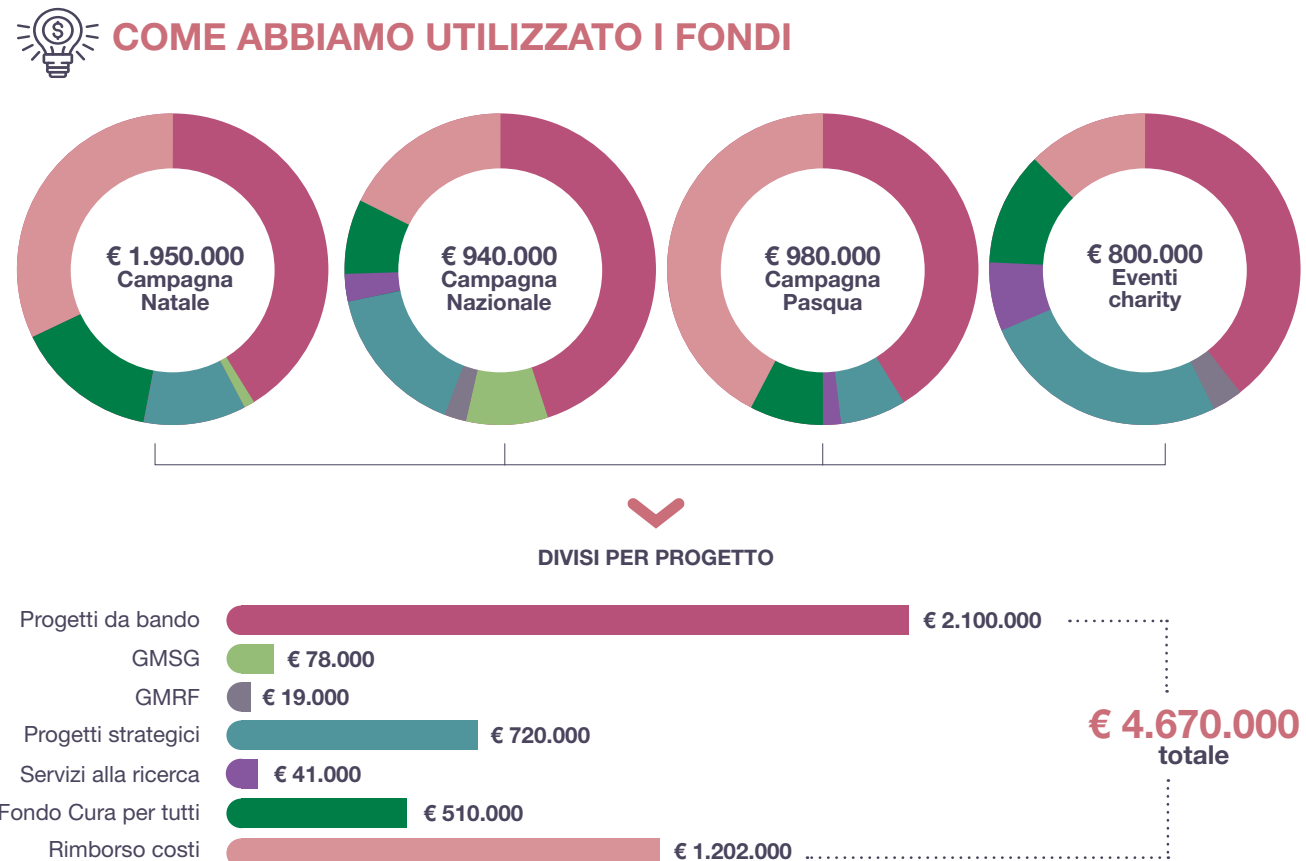
appuntamento

- * Seminario e Raduno volontari
- * Convention ricercatori
- * La ricerca incontra il territorio (4 incontri progettati nel 2023 e attuati nel 2024)
- * Incontri 5x1000 (3 date nel 2023)

FINALIZZAZIONI DELLA NOSTRA RACCOLTA FONDI

Per le principali iniziative di raccolta fondi (Campagna Nazionale, di Natale, di Pasqua ed eventi charity) abbiamo tracciato il percorso che, a partire dalle donazioni, porta al finanziamento delle Attività di mission, comprensive di progetti di ricerca scientifica, di informazione e sensibilizzazione, di formazione. Va precisato che eventuali importi, relativi a Campagne realizzate nel 2022 e incassati nel 2023, non sono compresi nel conteggio finale e per questa ragione non esiste sempre una perfetta corrispondenza tra i valori dei grafici riportati in questa pagina.

Per agevolare la lettura, le cifre dei grafici sono arrotondate in difetto. Nell'Appendice, alle pagine 126-129, è disponibile il dettaglio delle finalizzazioni di raccolta fondi per le Campagne e per gli eventi.



CAMPAGNE ED EVENTI CHARITY 2023

CAMPAGNA NAZIONALE

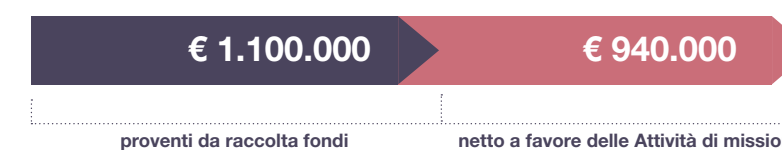


Una raccolta fondi da record per la Campagna Nazionale 2023, con oltre 60 mila ciclamini distribuiti in quasi 2.000 piazze in tutta Italia, e la collaborazione convinta del main sponsor Tecnomat che, per l'intero evento, ha ospitato i banchetti rosa di FFC Ricerca nelle aree adiacenti ai suoi 31 punti vendita in Italia. Il lavoro svolto dai volontari e dalle oltre 150 Delegazioni e Gruppi di sostegno è stato rafforzato anche quest'anno dalle affissioni nelle principali città italiane, tappezzate in ottobre di manifesti multisoggetto con richiami al color ciclamino, dai passaggi dello spot sui canali nazionali di Sky, Mediaset e Rai e dalle messe in onda su radio e tv locali.

È stato ancora il respiro e il suo valore, evidenziato da azioni quotidiane che danno per scontato un gesto così naturale, il protagonista della Campagna nello spot televisivo e nei manifesti, dove torna il volto di Cecilia Cascone, portavoce dei volontari FFC Ricerca. La Campagna ha goduto di una promozione capillare, iniziata con una conferenza stampa di lancio a Milano: accanto agli strumenti di promozione fisica come manifesti, locandine, affissioni e roll up, è stato predisposto un piano social (25 post), advertising digital, radio e tv (nazionali e locali) e riviste settimanali.



Finalizzazioni di raccolta fondi



BIKE TOUR



Dal 2012 il Bike Tour segna l'avvio della Campagna Nazionale e nel 2023 ha portato la corsa charity in Lombardia, in un percorso di 350 km scanditi da 18 tappe. Ad affiancare il Presidente Matteo Marzotto, ideatore dell'evento, i campioni e atleti Alessandro Ballan, Gianni Bugno, Claudio Chiappucci, Iader Fabbri, Maurizio Fondriest, Max Lelli, Fabrizio Macchi, Francesco Moser, Paola Pezzo, Alessandro Vannotti e il testimonial di Fondazione Edoardo Hensemberger.

Anche il Bike Tour ha goduto quest'anno della sponsorizzazione di Tecnomat che, come main sponsor della Campagna Nazionale, ha accolto nei punti vendita lombardi i partecipanti alla pedalata solidale.

Sono stati complessivamente raccolti 110 mila euro, grazie al lavoro incessante dei volontari che hanno animato le piazze, grazie al sostegno di aziende e stakeholder durante le quattro charity dinner, con la spinta di una campagna stampa (84 articoli pubblicati) che ha sensibilizzato la popolazione sui media cartacei e web delle principali testate di settore, dei quotidiani locali e nazionali.



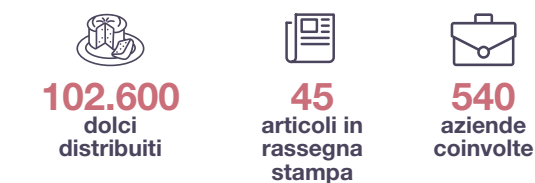
CAMPAGNA DI NATALE



Ancora lo sport al centro della Campagna di quest'anno, con un grande ritorno: quello di Gianmarco Tamberi, campione olimpionico di salto in alto e ambassador FFC Ricerca, insieme a Emma, ragazza con FC.

Traguardo è stata la parola chiave del Natale 2023: quello raggiunto con l'oro da Tamberi e quello che Emma e le altre persone con fibrosi cistica vogliono raggiungere grazie alla ricerca scientifica. Un obiettivo raccontato da Alberto Giuliani che ha firmato lo spot e da Marisa di Pinto che ha fotografato Stella, bimba con FC, per i biglietti personalizzabili dalle aziende che hanno scelto di sostenere FFC Ricerca.

La Campagna, che ha confermato i numeri da record del 2022, ha ottimizzato la raccolta fondi grazie anche a una promozione serrata: comunicato stampa, piano editoriale social (41 post), roll up, bollettino postale, Notiziario autunnale, cartoline corporate personalizzate, locandine e manifesti, slider in home page, landing page, newsletter, banner mail, auguri istituzionali.



Finalizzazioni di raccolta fondi



PASQUA



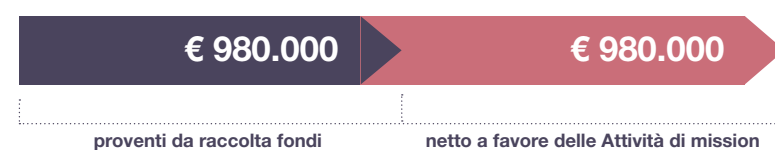
Anche quest'anno la Campagna di Pasqua, che ha goduto di una positiva comunicazione sinergica con la Campagna del 5x1000, ha avuto il volto di Stella, già testimonial di molte iniziative a favore della Fondazione. Lo scatto porta ancora una volta la firma di Marisa di Pinto, fotografa e mamma di Stella.

Una nuova piattaforma gestionale per gli ordini e una rinnovata veste grafica per la mappa delle piazze dove cercare i prodotti, hanno contribuito a distribuire 68 mila gadget in tutta Italia.

Grande impulso alla promozione della Campagna è stato dato dalla comunicazione, rafforzata dal comunicato stampa in cui è stata promossa anche la Campagna 5x1000, da 20 articoli di rassegna stampa, un kit con locandine e manifesti, oltre a un piano social con 32 post diffusi.



Finalizzazioni di raccolta fondi



EVENTI CHARITY



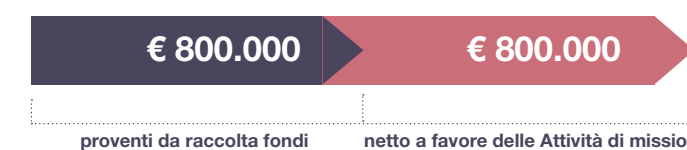
Gli eventi legati al mondo delle aziende o quelli che nella nostra organizzazione afferiscono al corporate fundraising, permettono di intercettare imprenditori, banche, assicurazioni attraverso charity dinner esclusive e un dichiarato impegno verso la sostenibilità sociale.

Ne sono testimonianza le cene che segnano le serate del Bike Tour; la charity dinner stellata *Respiri, verso una Cura per tutti*, nella prestigiosa location milanese Voce di Aimo e Nadia, voluta dallo chef e ambassador Alessandro Negrini; *Together for Life*, un appuntamento ideato da Luana Piazzalunga, delegata FFC Ricerca e imprenditrice, che riunisce in una serata di raccolta fondi la migliore imprenditoria bergamasca.

Gli eventi charity consentono inoltre di ingaggiare e sensibilizzare ampi pubblici attraverso gruppi di donatori (come i Rotary Club Verona e Provincia, attivi nelle Campagne, in particolare con il Ciclamino della ricerca) e associazioni impegnate in eventi sportivi, tra cui la Mezza di Genova o la Straverona, dove FFC Ricerca è stata charity partner. Potente è stato anche nel 2023 il contributo dato da Delegazioni e Gruppi di sostegno alla realizzazione di eventi in tutta Italia, cresciuti del 25% rispetto all'anno precedente.



Finalizzazioni di raccolta fondi



DONOR CARE, PER DARE CONTINUITÀ ALLA RICERCA

Per valorizzare il lavoro svolto ogni giorno sul territorio, per coinvolgere e fidelizzare sempre più persone alla nostra missione, FFC Ricerca ha avviato nel 2023 un percorso per accrescere la cura dei propri donatori. Vogliamo far sentire i donatori parte della nostra community, coinvolti nella vita della Fondazione: mail di auguri, aggiornamenti sui progetti, nuove modalità di donazione, sono tutti piccoli gesti per dimostrare gratitudine e attenzione verso i sostenitori, per creare relazioni di fiducia e un durevole senso di appartenenza alla comune sfida per i nostri obiettivi di mission.



I MIGLIORI AMICI DELLA RICERCA

È iniziato nel 2023 il percorso di miglioramento degli strumenti informatici di donazione, convinti dell'importanza di mettere a disposizione dei sostenitori dei sistemi facili da usare, accessibili, chiari. Il primo passo in questa direzione è stato la creazione di una nuova pagina *Dona ora* che, oltre a semplificare i percorsi di donazione libera, offre la possibilità di attivare donazioni in memoria, abbinata all'invio di una mail o di una lettera alla famiglia della persona da ricordare, con i nomi di chi ha contribuito e il progetto di ricerca che si vuole sostenere. Nuovo anche il programma per accrescere le donazioni regolari, con la pagina dedicata a *I migliori amici della ricerca*: sostenitori fedeli che scelgono di dare supporto alla ricerca sul lungo periodo. Il loro contributo continuativo andrà a sostenere i progetti di ricerca della Fondazione, finanziando le borse di studio dei ricercatori.



PER I GRANDI DONATORI

Nel 2023 abbiamo strutturato specifiche attività di *donor care* rivolte ai grandi donatori per valorizzare meglio il loro importante contributo. I primi passi, da implementare nel 2024, hanno visto l'invio di lettere di ringraziamento ad hoc in versione cartacea o mail. Chi fa per la prima volta una grande donazione, riceve per posta il nostro Bilancio sociale: un modo per far conoscere meglio la Fondazione e le sue attività. Una copia è stata inoltre inviata in occasione del Natale, insieme a una lettera di auguri e alla richiesta di rimanere al nostro fianco. Pensiamo che la condivisione del Bilancio sociale rappresenti un gesto di cura nei confronti dei grandi donatori: un segno di trasparenza e di chiarezza, oggi più importante che mai.



COMUNICARE PER MOTIVARE

La valorizzazione dei donatori e del loro impegno al fianco della Fondazione passa anche attraverso un piano di comunicazione per rafforzare le attività di ringraziamento, per esprimere l'importanza dell'aiuto dato; di richiesta, per sollecitare le offerte su specifiche necessità; di racconto, per tenere aggiornati i sostenitori sull'andamento delle iniziative da loro supportate; di cura, per potenziare la relazione e far sentire il donatore parte integrante di FFC Ricerca. Nel 2023 sono state avviate le mail di benvenuto a tutti i nuovi contatti inseriti in database, gli auguri di buon compleanno da parte di tutti noi. Durante la Campagna di Natale sono inoltre partite comunicazioni personalizzate in base al target con la proposta di prodotti solidali, la richiesta di un'erogazione liberale o di rinnovo delle donazioni annuali.

FOCUS CORPORATE

L'area corporate di FFC Ricerca ha l'obiettivo di coinvolgere aziende, banche, fondazioni bancarie e d'impresa nella propria mission, amplificando la voce e le risorse della Fondazione in progetti condivisi di responsabilità sociale. Accanto a FFC Ricerca, queste realtà possono perseguire con serietà e trasparenza una concreta imprenditoria etica e l'obiettivo 3 *Benessere e salute per tutti* dell'Agenda ONU 2030 per lo Sviluppo Sostenibile.

2023. PASSI AVANTI PER POTENZIARE IL PERCORSO COMUNE



Il Bike Tour alla Tecnomat di Rezzato, in Lombardia



GO-TO-PERSON PER LE AZIENDE E CSR

Il 2023 ha evidenziato che un Ente del Terzo Settore attivo nella raccolta fondi corporate, nella cura del *donor journey* e nella costruzione di iniziative su misura

- * è funzionale allo svolgimento di grandi progetti (come la sponsorizzazione Tecnomat per Campagna Nazionale e Bike Tour);
- * permette di cogliere il potenziale sia di nuovi donatori (Adare Pharma Solutions) sia di sostenitori consolidati e disponibili ad alzare il livello della collaborazione solidale;
- * rafforza nei volontari l'idea che possono trovare supporto nella sede per sviluppare relazioni con le aziende del loro territorio.



PIANO OPERATIVO

- * Analisi periodiche sui dati amministrativi/gestionali e arricchimento del database relazionale (Give), strategico per azioni mirate quali le newsletter corporate o il coinvolgimento su specifiche iniziative (charity dinner ed eventi sul territorio).
- * Aumento dell'attenzione per i donatori del range medio-basso, per un upgrade nel contributo e nella fidelizzazione.
- * Progettazione di una nuova modalità di sostegno alla ricerca (adatta a intercettare i donatori delle fasce intermedie) attraverso le adozioni *in cordata*, composte da aziende unite per l'adozione di progetti di studio a partire da un contributo di 1.000 euro ciascuna.

* NUOVE PRATICHE

Il 2023 è stato un anno di sperimentazione, con tre nuove attivazioni.

- * Per acquisire nuovi donatori, a Natale abbiamo avviato la prima Campagna adv su LinkedIn.
- * Per gratificare e fidelizzare donatori esistenti, una selezione di aziende donatrici nel 2022, ha ricevuto il Bilancio sociale di quell'anno assieme alla brochure natalizia e materiali per diffondere il 5x1000.
- * Per la cura e l'upgrade di donatori fedeli, agli adottanti del progetto strategico *Task Force for Cystic Fibrosis* abbiamo dedicato un incontro online con la Direzione scientifica, Presidente e Vicepresidente FFC Ricerca e il Principal Investigator. A seguire, l'introduzione del nuovo progetto strategico *GenDel-CF*.

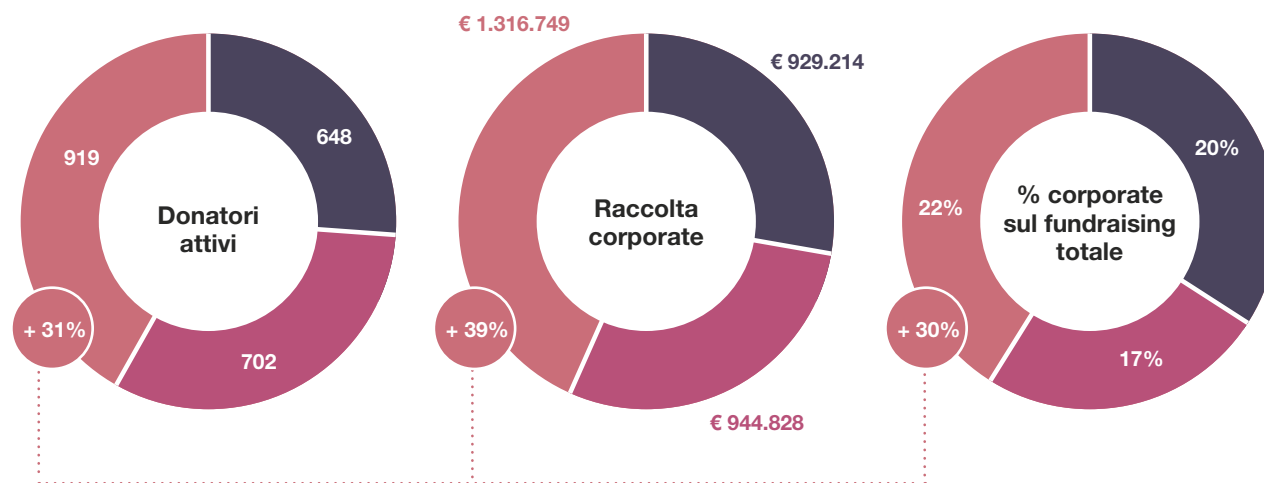
* DIALOGO FUNZIONALE E PERSONALE

Prosegue un dialogo specifico con i donatori corporate tramite la newsletter dedicata, utile a orientare i donatori nel panorama delle ONP e dell'agenda 2023 dell'ONU per lo Sviluppo Sostenibile.

IL VALORE DELLA DONAZIONE CORPORATE

Suscita entusiasmo e soddisfazione la crescita del numero di aziende e banche nel 2023. L'aumento del 31% è frutto di un lavoro trasversale di Fondazione, non solo del team di raccolta fondi centrale, ma anche della "semina" sul territorio, con l'aiuto delle iniziative di comunicazione che accrescono la riconoscibilità e l'awareness di FFC Ricerca.

● 2021 ● 2022 con in kind ● 2023 con in kind



Il rendiconto delle donazioni relative a iniziative svolte nel corso del 2023 è stato chiuso il 31/03/2024

DONAZIONI IN KIND

€ 61.462
nel 2023

€ 61.918
nel 2022

Grazie alle aziende che scelgono di offrire beni e servizi, strumentali all'impiego di mission, è sostanzialmente stabile l'ammontare delle donazioni in kind nei due anni in cui abbiamo scelto di valorizzare questa modalità di donazione.

Le donazioni in natura sono un asset strategico per la raccolta fondi poiché consentono di tagliare dei costi oppure di trovare nuove opportunità per finanziare la ricerca e per sensibilizzare.

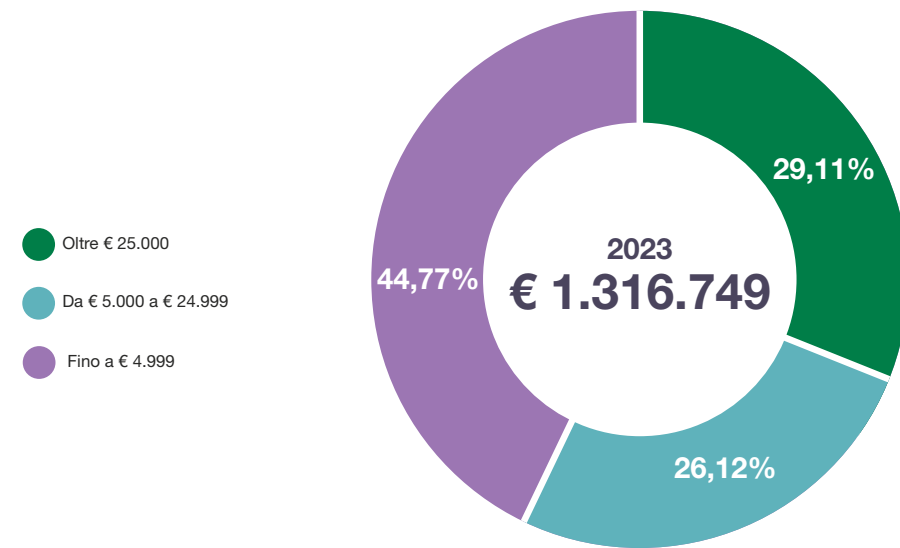
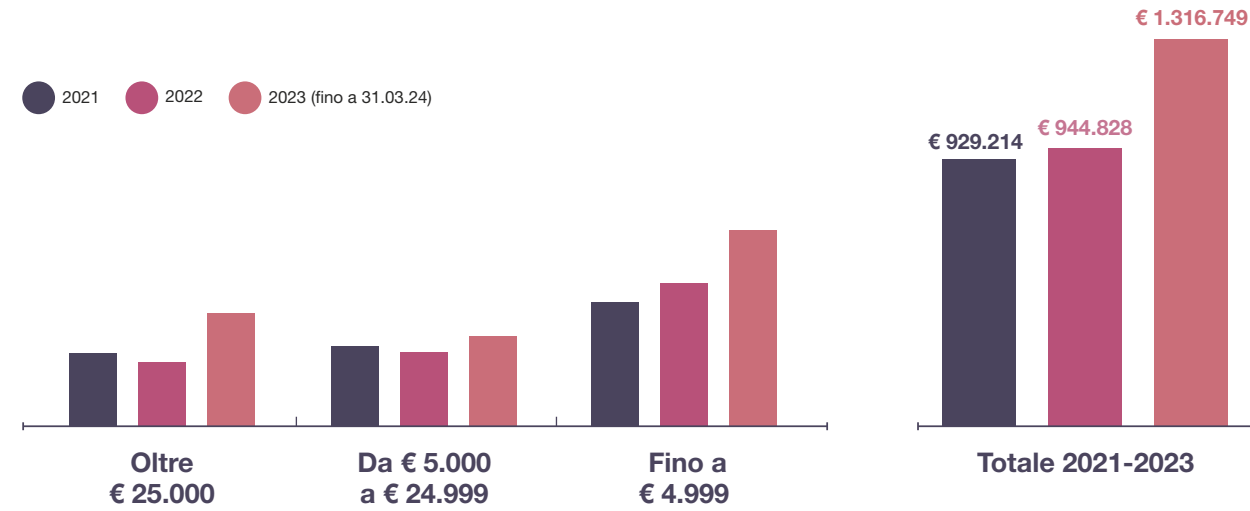
Qualche esempio?

La Tote bag dedicata alla Campagna *1 su 30 e non lo sai* e a quella del 5x1000 (offerte da BrandArt); i brindisi in occasione di Campagne e attività come Bike Tour (grazie al Gruppo Italiano Vini, e alla cantina Poggio al Tesoro della famiglia Mastella Allegrini); le divise del Bike Tour (fornite da Castelli) e molte altre donazioni legate agli eventi sul territorio.



Il fondatore di Brandart, Maurizio Sedgh, con il Presidente Marzotto

AZIENDE E BANCHE PER FASCE DI DONAZIONE



LA TEMPERATURA DEI NOSTRI DONATORI



ATTIVITÀ NELLA QUOTIDIANITÀ



VISIBILITÀ IN CIFRE

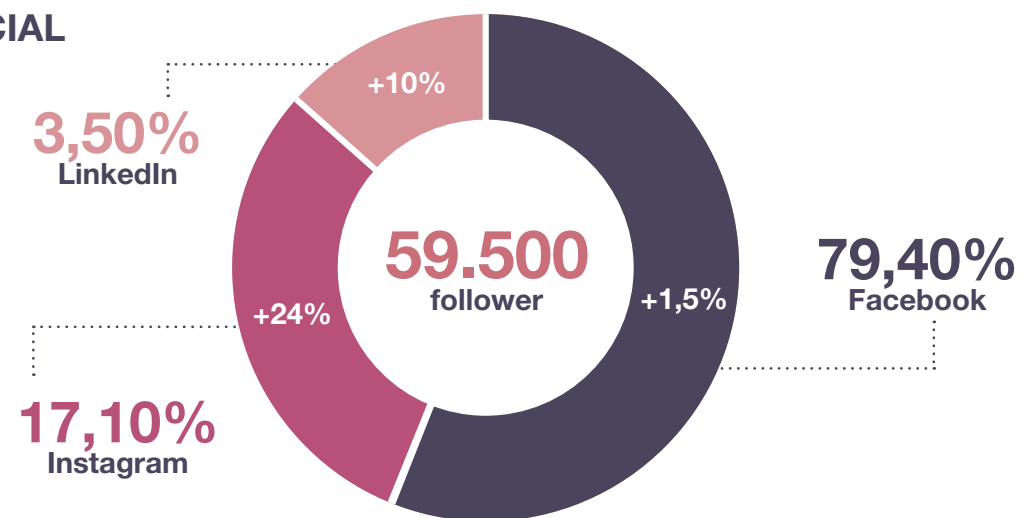
WEB 2023



* SITO



* SOCIAL



666 post pubblicati

- 251** Facebook
- 243** Instagram
- 172** LinkedIn

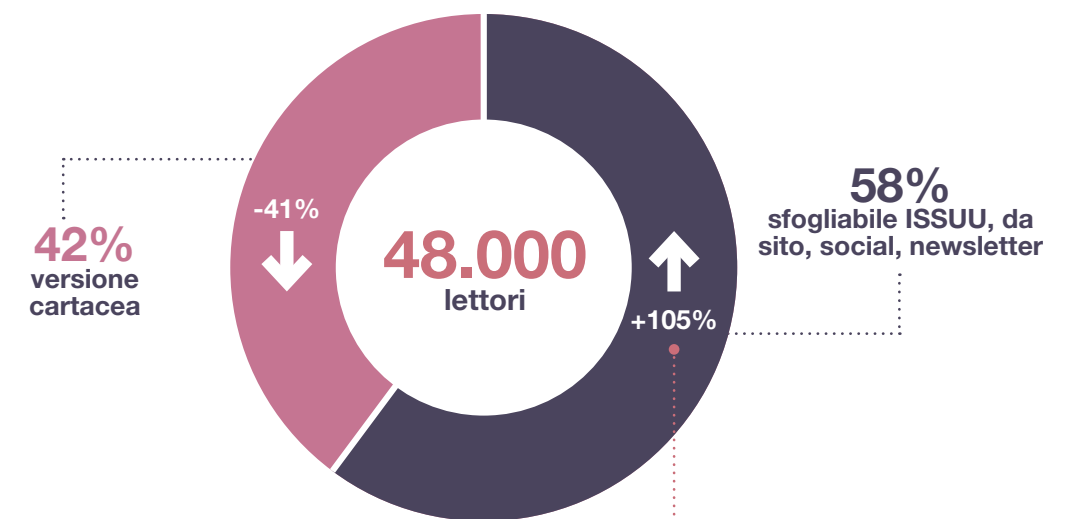
* NEWS



PUBBLICAZIONI



* NOTIZIARIO



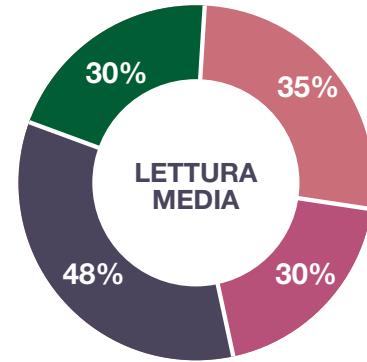
Per contribuire a un consumo responsabile e rispettoso dell'ambiente anche nell'ambito dell'uso della carta, stiamo procedendo a un progressivo ridimensionamento della versione cartacea dello storico magazine che, dal 2001, racconta gli sviluppi di ricerca e le attività create per sostenerla. Senza togliere ai nostri sostenitori e a tutti i volontari la possibilità di godere di uno strumento di informazione che li raggiunge nelle case e rappresenta un efficace aiuto per l'attività di sensibilizzazione e raccolta fondi, negli ultimi anni abbiamo gradualmente perfezionato gli strumenti digitali da affiancare alla versione cartacea. In particolare, nel 2023 si evidenzia un deciso spostamento, +105%, del peso a favore della versione sfogliabile del Notiziario.

*** NEWSLETTER**

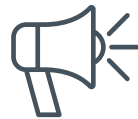
71
invii



TIPO DI EDIZIONE	INVII	ISCRITTI
Istituzionale	12	19.140
Donor Journey	10	16.787
Delegazioni, Gds, volontari.....	37	1.636
Corporate.....	12	1.525



DIVULGAZIONE



*** CAMPAGNE DI SENSIBILIZZAZIONE E FUNDRAISING**

7
Pasqua, 5x1000, Bike Tour, Campagna Nazionale, Lasciti, 1 su 30 e non lo sai, Natale

*** EVENTI**

250
sede e territorio

*** RASSEGNA STAMPA**

1.877
articoli

1.460
web
417
print

*** PRODUZIONI**

46

videointerviste

durante eventi scientifici, presentazioni di progetti di ricerca e Campagne

7

adv

per Campagna di Natale, Bike Tour, presentazione del progetto strategico GenDel-CF

21

progetti grafici

per Seminario, Convention, presentazione di nuovi progetti scientifici, webinar divulgativi, eventi del territorio, Notiziario, Bilancio sociale

1

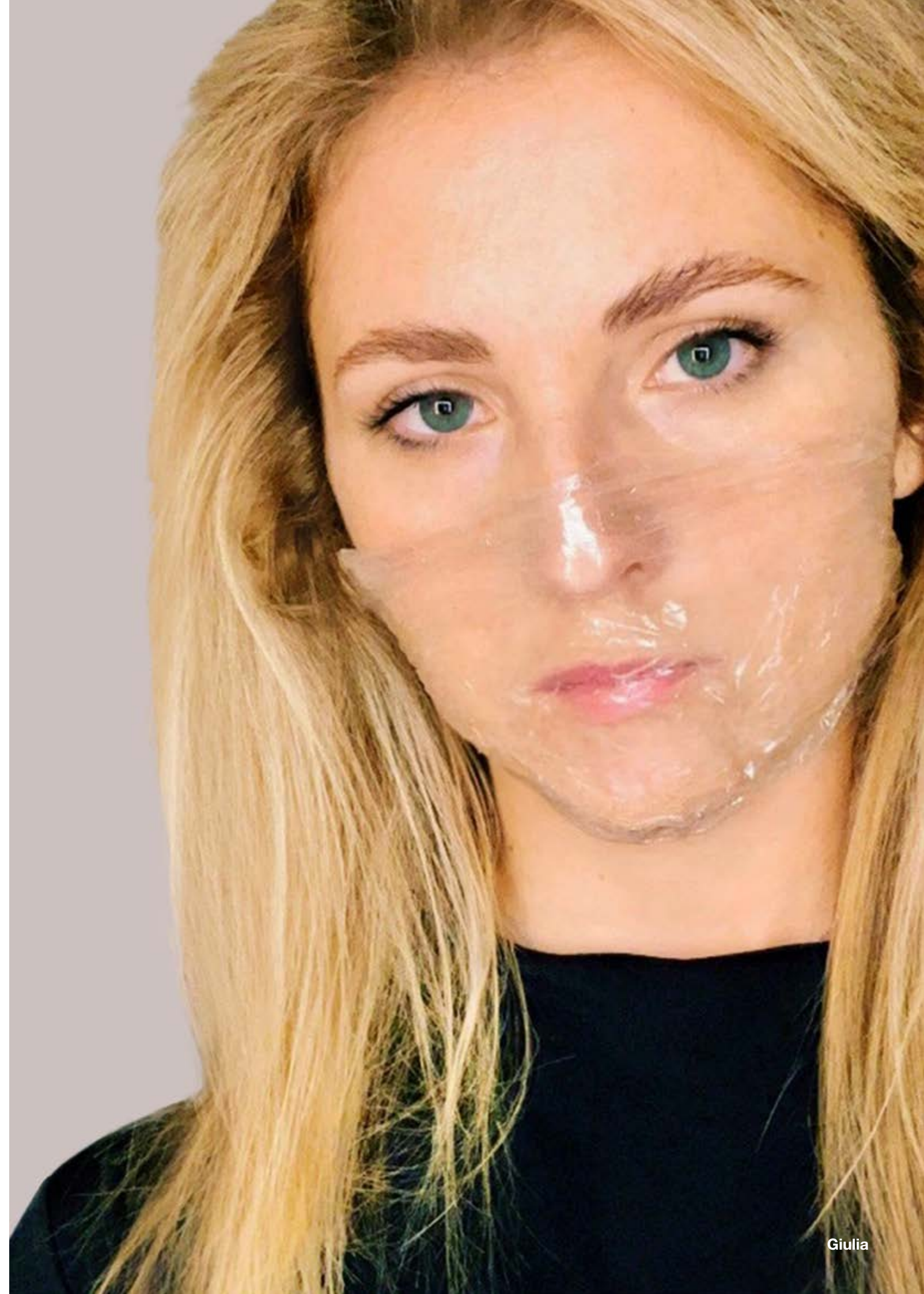
audio

per la Campagna di Natale

10

nuove pagine sito

con un incremento dei contenuti in inglese



Giulia

ANDAMENTO ECONOMICO FINANZIARIO

Il rendiconto annuale di FFC Ricerca risponde alle nuove normative che regolano il bilancio degli Enti del Terzo Settore e, nello stesso tempo, cerca di informare in modo semplice e comprensibile i nostri sostenitori e i volontari su come vengono raccolte e impiegate le risorse, coerentemente con la mission di Fondazione.

I numeri contenuti nel rendiconto confermano che l'organizzazione sta seguendo un cammino di crescita costante. Ciò assicura quella continuità e solidità di impiego delle risorse raccolte che permettono di perseguire la mission in maniera efficace e duratura nel tempo, garantendo dunque una prospettiva a quanto fatto negli anni precedenti.

Fondazione conferma di essere tornata stabilmente alla situazione economica precovid-19, pur con tutte le difficoltà dovute alla guerra Russia-Ucraina. I volontari e i donatori continuano a riporre fiducia nella nostra capacità di incidere sul futuro delle persone affette da questa malattia. Fiducia che abbiamo ricambiato con i risultati dell'attività di ricerca e con una crescita continua dei finanziamenti dedicati alla mission (comprensiva di ricerca, comunicazione e formazione), che negli ultimi due anni hanno superato i quattro milioni di euro.

Disponibilità economiche così rilevanti permettono di crescere continuamente negli stanziamenti a favore della ricerca e di rivolgere in maniera più concreta il nostro sguardo agli altri due punti di mission della Fondazione: la sensibilizzazione/divulgazione scientifica e la formazione.

Mi soffermo su un unico dato che merita di essere analizzato: il leggero calo dei proventi dovuto all'imprevedibilità dei lasciti è stato in gran parte recuperato dai proventi delle Campagne di raccolta fondi in cui i nostri volontari, Delegazioni e Gruppi di sostegno hanno un ruolo fondamentale.

Questi risultati, insieme al controllo degli oneri, rispecchiano l'impegno dei volontari e quello di un'organizzazione interna professionalmente preparata a raccogliere le sfide dei prossimi anni.

Giuseppe Zanferrari
Direttore di gestione



BILANCIO 2023

La valutazione delle voci di bilancio è ispirata a criteri generali di prudenza e competenza. Risulta coerente con l'impostazione utilizzata negli anni passati, basandosi sulla prospettiva della continuità dell'attività della Fondazione negli anni futuri. I proventi sono contabilizzati secondo gli stessi principi di prudenza e competenza che, normalmente, coincidono con il momento in cui si concretizzano. Gli oneri vengono contabilizzati secondo il criterio della competenza.

RENDICONTO DI GESTIONE

Le principali riclassificazioni introdotte con l'entrata in vigore dei nuovi schemi di bilancio richiesti agli Enti del Terzo Settore, riguardano principalmente il conto economico.

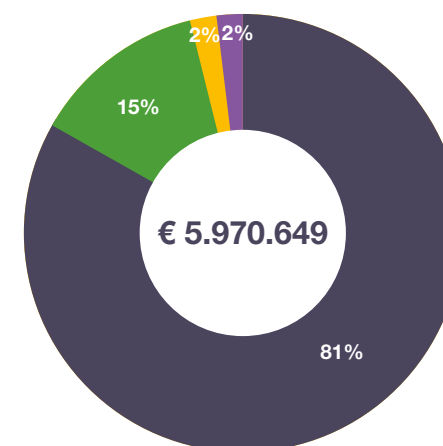
Il nuovo ordinamento prevede una struttura a sezioni contrapposte, con esercizi comparati e suddivisi nelle cinque aree gestionali, corrispondenti ad altrettanti segmenti di attività, presenti nello schema che segue.

IL NOSTRO IMPEGNO NELLE 5 AREE GESTIONALI



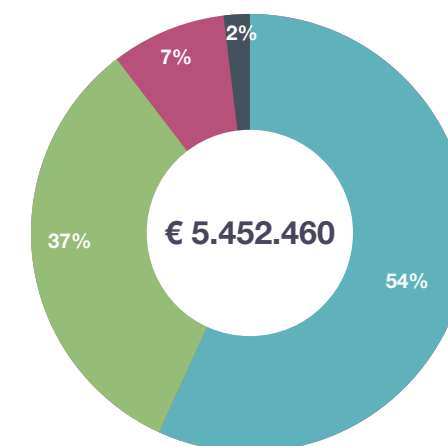
DA DOVE PROVENGONO LE RISORSE

- Raccolta fondi
- Interesse generale
- Finanziarie e patrimoniali
- Diverse



COME ABBIAMO IMPIEGATO LE RISORSE

- Interesse generale
- Raccolta fondi
- Supporto generale
- Oneri finanziari, patrimoniali, imposte



	PROVENTI		ONERI	
	2022	2023	2022	2023
1 Attività di interesse generale	€ 1.529.043	€ 920.616	€ 2.980.207	€ 2.970.847
2 Attività diverse	-	€ 130.000	€ 46.789	-
3 Attività di raccolta fondi	€ 4.577.906	€ 4.813.903	€ 1.806.358	€ 1.998.404
4 Attività di supporto generale	€ 59.897	-	€ 395.703	€ 386.187
5 Attività finanziarie e patrimoniali	€ 74.567	€ 106.130	€ 163.387	€ 97.022
	5.970.649	5.970.649	5.452.460	5.452.460
	totale 2023	totale 2023	totale 2023	totale 2023
	6.241.413	6.241.413	5.392.444	5.392.444
	totale 2022	totale 2022	totale 2022	totale 2022



ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE



Comprende tutte le attività che rappresentano la mission della Fondazione, ovvero il suo scopo e oggetto sociale nell'ambito della "Ricerca scientifica di particolare interesse sociale", come indicato alle lettere B, H, dell'articolo 5 del Decreto legislativo 117/2017:

- * **promuovere la ricerca** di base e applicata sulla fibrosi cistica;
- * **favorire la formazione** di ricercatori e operatori di cura per la fibrosi cistica;
- * **contribuire alla gestione di laboratori** di ricerca o di altre istituzioni scientifiche nazionali o regionali mediante apposite convenzioni;
- * **realizzare iniziative di informazione** sulla fibrosi cistica e sugli sviluppi di ricerca.

Proventi da Attività di interesse generale.

Sono pari a 920.616 euro, in lieve decrescita rispetto al 2022 (-4%) dovuta principalmente al fatto che il 2023 non ha portato lasciti testamentari.

Le erogazioni liberali, cioè le donazioni non connesse ad attività di raccolta pubblica di fondi, sono invece lievemente aumentate.

Il contributo tax credit (contributi da enti pubblici) è di 6.924 euro, relativo alla richiesta fatta per l'anno 2022, arrivato soltanto nei primi mesi del 2023.

Oneri delle Attività di interesse generale.

Dal punto di vista della natura dei costi, la voce principale di spesa è rappresentata dalle Attività di interesse generale rappresentative della mission, pari al 54% del totale e inerenti alle aree di ricerca, comunicazione e informazione scientifica.



ATTIVITÀ DIVERSE

Rappresentano tutte le iniziative strumentali e secondarie rispetto alle Attività di interesse generale, come indicato all'articolo 6 del Decreto legislativo 117/2017.

In questo ambito, nel 2023 segnaliamo l'avvio della prima attività di sponsorizzazione in occasione della Campagna Nazionale. Questi proventi influiscono per il 2% sul totale complessivo dei proventi, rispettando quindi i limiti quantitativi previsti dal DM 19 maggio 2021.



ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI



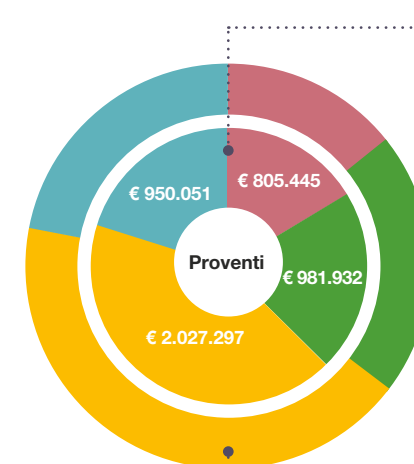
È esercitata in forma occasionale, in concomitanza di Campagne di sensibilizzazione o ricorrenze. In conformità a quanto previsto dall'articolo 87 c.6 del Codice Terzo Settore, sono stati redatti appositi rendiconti, da cui risultano i costi e i proventi relativi a ciascuna delle Campagne di sensibilizzazione svolte.

FFC Ricerca si impegna ogni anno a mantenere i costi di raccolta fondi e di supporto generale più bassi possibile, sottoponendo le spese a rigorosi controlli, per garantire che le risorse siano finalizzate alle Attività di interesse generale, in particolar modo alla ricerca scientifica.

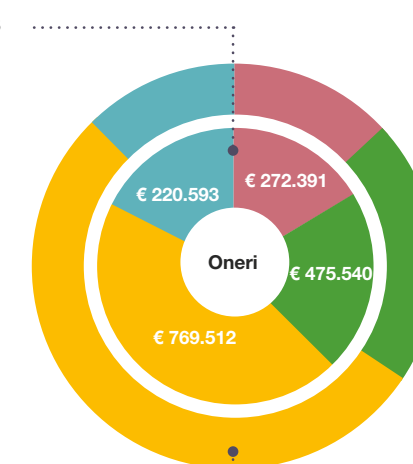
Le spese di raccolta fondi e quelle di supporto e gestione della Fondazione rivestono un ruolo fondamentale: sono indispensabili sia per realizzare le nostre Attività di mission, sia per garantire la sostenibilità presente e futura dei progetti di ricerca. I costi delle Attività di raccolta fondi occupano il 37% dei costi complessivi, inclusi gli stipendi del personale di sede dedicato.

Si precisa che i valori di oneri e proventi relativi alle Campagne, dettagliati nei rendiconti che vengono depositati entro il 30/06/2024 presso il RUNTS, differiscono da quelli presenti nel bilancio chiuso al 31/12/2023. Nel bilancio sono infatti rilevati i ricavi e i costi conseguiti o sostenuti entro un mese dalla chiusura dell'esercizio (31/01/2024) e includono anche eventuali oneri e proventi relativi alle Campagne dell'anno precedente ma realizzatisi dopo la chiusura dell'esercizio.

DA DOVE PROVENGONO LE RISORSE DI FUNDRAISING



DISTRIBUZIONE ONERI DI FUNDRAISING



2023. Incidenza oneri su proventi

33%

48,43%

37,96%

23,22%

- Attività del territorio/eventi charity
- Campagna di Pasqua
- Campagna di Natale
- Campagna Nazionale

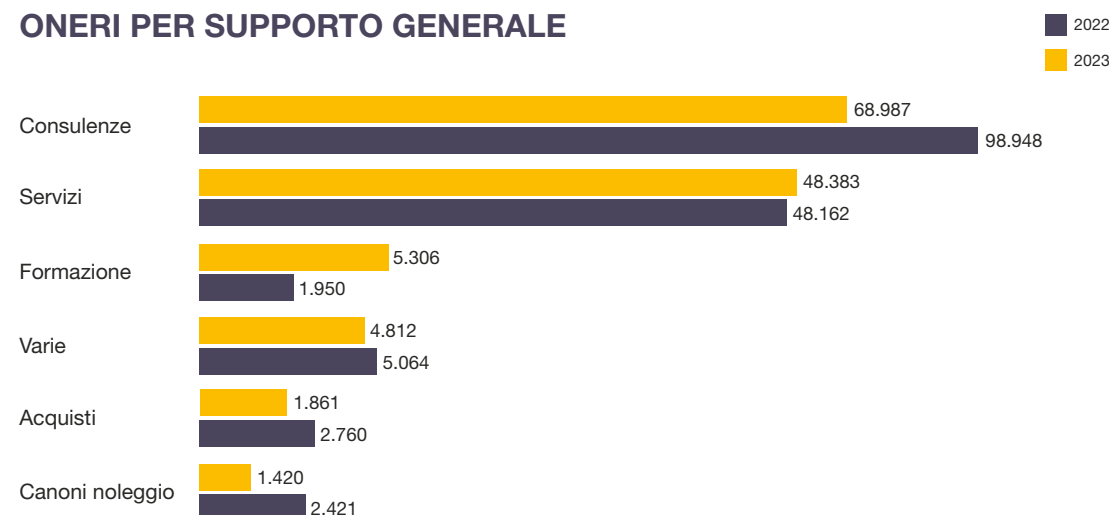
ATTIVITÀ DI SUPPORTO GENERALE

4

• **Si riferiscono a costi inerenti alla gestione amministrativa e supporto dell'ente.**

Per coordinare e implementare un lavoro sempre più complesso, necessariamente svolto con tempestività e capacità di risoluzione, le attività vanno supportate da strutture di gestione e coordinamento di elevata professionalità, esperienza e competenza, in grado di migliorare continuamente l'efficacia e l'efficienza. I costi di tali strutture, descritti come oneri di supporto generale (direzione, amministrazione, segreteria, struttura), unitamente a quelli finanziari, patrimoniali e alle imposte, sono il 9% degli oneri complessivi, in linea con il 2022.

ONERI PER SUPPORTO GENERALE



ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI

5

• **Questa voce è costituita principalmente dalle componenti positive o negative di reddito derivanti da operazioni finanziarie e patrimoniali,** oltre alle spese e commissioni degli istituti di credito. La politica di investimento della Fondazione ha sempre puntato a ottenere una quota di rischio più vicina possibile alla zero, anche a scapito di eventuali rendimenti. Nel corso del 2023 non si segnalano elementi che possano compromettere il raggiungimento dei fini istituzionali.

In conclusione, un'osservazione specifica sui costi complessivi del personale che, come si rileva dalla sintesi del bilancio consuntivo in evidenza a pagina 115, risulta distribuita in modo trasversale nelle aree di interesse generale, raccolta fondi e supporto generale.

Nel 2023, i costi complessivi del personale sono aumentati rispetto all'anno precedente dell'8% per nuove assunzioni avvenute nel corso dell'esercizio nelle aree di raccolta fondi, comunicazione e amministrazione. Nell'esercizio 2023 la Fondazione ha sostenuto oneri per 5.452.483 euro a fronte di proventi per 5.970.672 euro. Il rendiconto gestionale dell'anno 2023 si è chiuso con un avanzo di 518.189 euro.

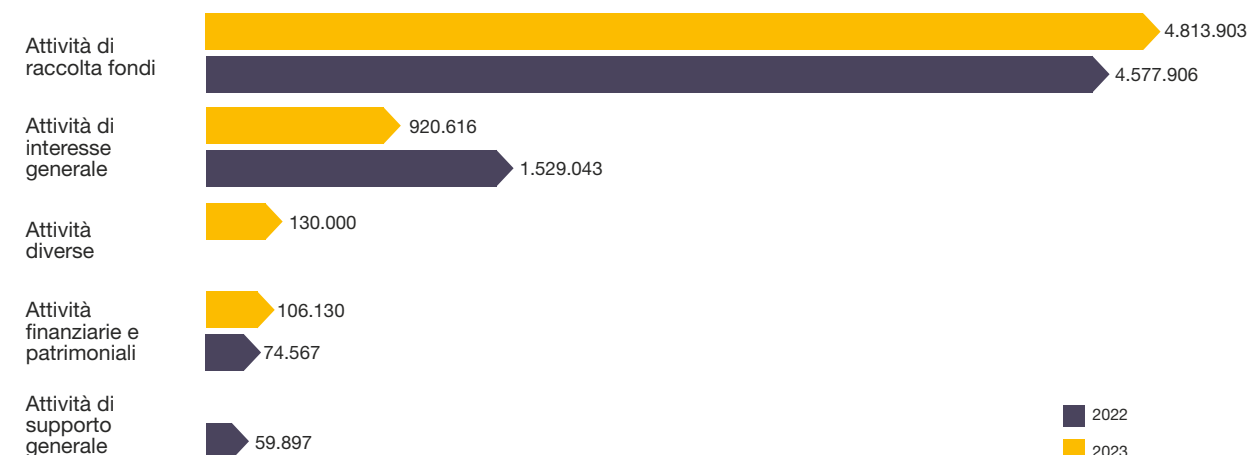
2023. VALORE ECONOMICO GENERATO E DISTRIBUITO

Dalle aree gestionali che vi abbiamo presentato ha origine il valore economico che consente a FFC Ricerca di svolgere la propria missione in ambito scientifico attraverso la distribuzione di risorse alla sfera di intervento nel campo della ricerca, della formazione, dell'informazione.

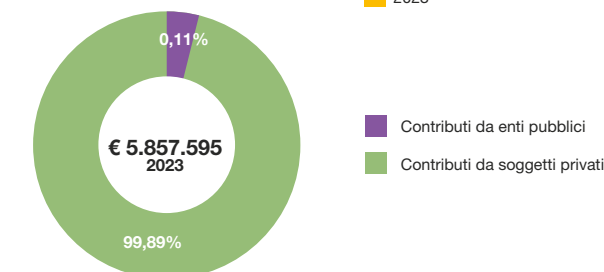
DA DOVE DERIVANO I NOSTRI PROVENTI

Dall'unione delle attività espresse nelle aree gestionali, nel 2023 sono risultati proventi per 5.970.649 euro, originati principalmente dalle Attività di raccolta fondi e di interesse generale, come rappresentato dal seguente grafico.

FONTI DEI PROVENTI IN SINTESI



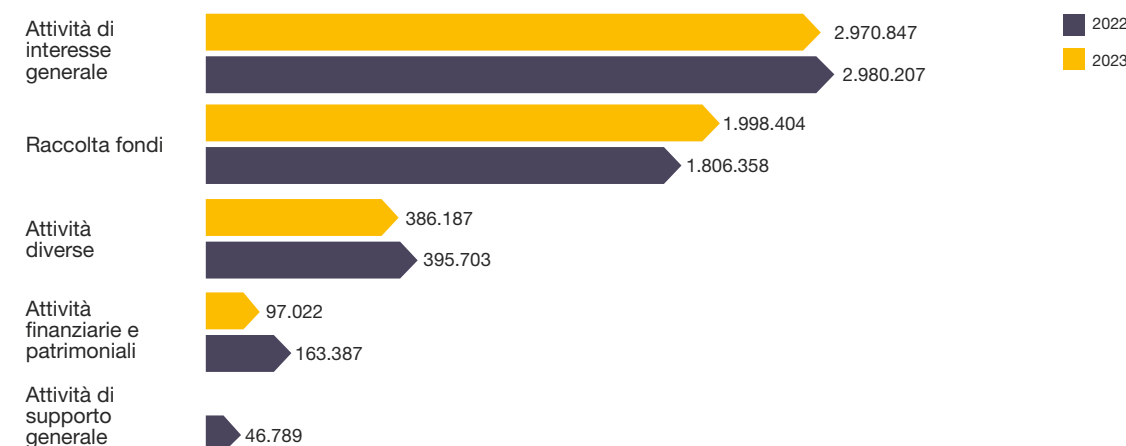
PROVENIENZA DAL PUBBLICO O DAL PRIVATO



COME IMPIEGHIAMO LE NOSTRE RISORSE

La principale voce di spesa è la ricerca scientifica che, insieme alle altre Attività di interesse generale quali comunicazione, formazione, informazione scientifica, incide per il 54% sugli oneri totali. Negli ultimi anni, questo indicatore si sta mantenendo costante e testimonia l'impegno nel contenimento dei costi relativi agli altri ambiti di intervento. Il 37% delle nostre risorse è destinato alle Attività di raccolta fondi e il restante 7% al supporto generale e al mantenimento della struttura.

DESTINAZIONE DEI FONDI IN SINTESI



BILANCIO CONSUNTIVO 2023

RENDICONTO DI GESTIONE

ONERI E COSTI	2023	2022
A) Costi e oneri da attività di interesse generale		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	1.126.133	1.175.166
2) Servizi	790.522	773.239
4) Borse di studio per progetti di ricerca	603.995	613.012
5) Personale di sede	403.994	403.840
6) Ammortamenti	6.922	5.136
8) Oneri diversi di gestione	14.050	0
9) Rimanenze di magazzino	25.231	9.814
Totale	2.970.847	2.980.207
B) Costi e oneri da attività diverse		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	0	46.789
Totale	0	46.789
C) Costi e oneri da attività di raccolta fondi		
2) Oneri per raccolte fondi occasionali		
a) Campagna di Pasqua	475.540	449.091
b) Campagna di Natale	769.512	777.282
c) Campagna Nazionale	220.593	133.439
d) Attività di raccolta fondi sul territorio	272.391	236.467
3) Altri oneri		
a) Personale	260.368	210.079
Totale	1.998.404	1.806.358
D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali		
3) Da patrimonio edilizio	16.389	7.173
6) Altri oneri	1.128	114.663
Totale	17.518	121.836
E) Costi e oneri di supporto generale		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	1.861	2.761
2) Servizi	122.676	149.060
3) Godimento beni di terzi	1.420	2.421
4) Personale	255.418	236.398
7) Altri oneri	4.812	5.064
Totale	386.187	395.703
Imposte	79.504	41.551
TOTALE ONERI E COSTI	5.452.460	5.392.444
PROVENTI E RICAVI	2023	2022
A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale		
1) Erogazioni liberali	140.489	102.055
2) Proventi del 5 per mille	773.203	765.564
3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	0	40.893
4) Contributi da enti pubblici	6.924	0
5) Lasciti		620.531
Totale	920.616	1.529.043
B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse		
3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	130.000	0
Totale	130.000	0
C) Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi		
2) Proventi da raccolte fondi occasionali		
a) Campagna di Pasqua	981.932	961.338
b) Campagna di Natale	2.027.297	2.027.722
c) Campagna Nazionale	950.051	956.925
d) Attività di raccolta fondi sul territorio	805.445	631.651
3) Altri proventi	49.178	270
Totale	4.813.903	4.577.906
D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali		
1) Da rapporti bancari	17.872	23.377
2) Da altri investimenti finanziari	78.258	51.187
3) Da patrimonio edilizio	10.000	0
Totale	106.130	74.567
E) Proventi di supporto generale		
1) Proventi da distacco del personale	0	0
2) Altri proventi di supporto generale	0	59.897
Totale	0	59.897
TOTALE PROVENTI E RICAVI	5.970.649	6.241.413
Avanzo d'esercizio	518.189	848.969

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO

	2023	2022
A) Quote associative o apporti ancora dovuti	0	0
B) Immobilizzazioni		
I - Immobilizzazioni immateriali		
Totale	0	0
II - Immobilizzazioni materiali		
2) impianti e macchinari	3.757	4.335
3) attrezzature	0	0
4) altri beni	35.858	13.562
Totale	39.615	17.897
III - Immobilizzazioni finanziarie esigibili entro l'esercizio successivo		
3) altri titoli		
Totale	3.016.248	4.745.019
Totale immobilizzazioni	3.055.863	4.762.916
C) Attivo circolante		
I - Rimanenze		
4) prodotti finiti e merci	164.333	344.565
Totale	164.333	344.565
II - Crediti esigibili oltre l'esercizio successivo		
1) verso utenti e clienti	158.600	0
12) verso altri	2.970	1.195
Totale	161.570	1.195
III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni		
Totale	0	0
IV - Disponibilità liquide		
1) depositi bancari e postali	5.704.653	3.416.879
3) danaro e valori in cassa	982	1.573
Totale	5.705.635	3.418.452
Totale attivo circolante	6.031.539	3.764.212
D) Ratei e risconti attivi	626.090	484.066
TOTALE ATTIVO	9.713.492	9.011.194

Il **totale delle immobilizzazioni**, evidenziato nell'attivo dello Stato patrimoniale, risulta pari a 3.055.863 euro. È composto da

- ★ **Immobilizzazioni materiali**, pari a 39.615 euro, e dalle **immobilizzazioni finanziarie**, ovvero partecipazioni e altri titoli destinati a permanere durevolmente nel patrimonio dell'ente e da eventuali crediti di natura finanziaria. I titoli immobilizzati sono stati iscritti all'Attivo per 3.016.248 euro: la voce contiene gli investimenti della liquidità dell'ente. I titoli presenti in bilancio sono stati valutati alla quotazione di fine esercizio e non hanno subito alcuna perdita durevole di valore.

L'**attivo circolante** è formato da

- ★ **Rimanenze materiali** di 30.531 euro, riferite alle rimanenze di magazzino, costituite dai beni destinati alle Attività di raccolta fondi sul territorio, prodotti promozionali e gadget.
- ★ **Immobili da lasciti testamentari**, pari a 133.803 euro, è la voce relativa agli immobili ricevuti in lascito e destinati alla vendita. Il valore è diminuito rispetto all'anno precedente a seguito della vendita di alcuni immobili.
- ★ **Disponibilità liquide** per 5.705.635 euro, corrispondono alle giacenze sui conti correnti bancari e alle liquidità esistenti nelle casse sociali alla chiusura dell'esercizio, valutate al valore nominale.
- ★ **Crediti diversi**, 2.970 euro, si riferiscono ad acconti ai fornitori per l'acquisizione di beni o servizi che hanno comportato un pagamento anticipato rispetto all'emissione della fattura.

I **Ratei e risconti attivi**, pari a 626.090 euro, comprendono proventi di competenza dell'esercizio esigibili in esercizi successivi (donazioni relative alle Campagne di Natale e Nazionale 2023 pervenute a gennaio 2024) a cui si aggiungono costi sostenuti entro la chiusura dell'esercizio ma di competenza di periodi successivi.

PASSIVO

	2023	2022
A) Patrimonio netto		
I Fondo di dotazione dell'ente	100.000	100.000
II Patrimonio vincolato		
1) Riserve statutarie	0	0
2) Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali		
a) Riserva "V. Faganelli"	1.030.000	1.030.000
b) Riserva progetto Gen Del (delib. 20/04/23)	1.870.000	
c) Impegni di spesa per progetti di ricerca	3.315.326	2.221.080
3) Riserve vincolate destinate da terzi	0	0
Totale	6.315.326	3.351.080
III Patrimonio libero		
1) Riserve di utili o avanzi di gestione	1.319.104	3.434.381
Totale	1.319.104	3.434.381
IV Avanzo/disavanzo d'esercizio	518.189	848.969
Totale patrimonio netto	8.152.619	7.634.430
B) Fondi per rischi e oneri		
C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato	194.250	158.129
D) Debiti esigibili oltre l'esercizio successivo		
7) debiti verso fornitori	1.103.780	1.030.523
9) debiti tributari	96.273	28.591
10) debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	44.970	39.573
11) debiti verso dipendenti e collaboratori	111.804	110.029
12) altri debiti	9.796	9.920
Totale debiti diversi	1.366.623	1.218.636
E) Ratei e risconti passivi	0	0
TOTALE PASSIVO	9.713.492	9.011.194

Il **patrimonio netto** della Fondazione ammonta a 8.152.619 euro ed è composto da

- ★ **Fondo di dotazione** di 100.000 euro di cui l'ente può disporre sino dal momento della sua costituzione.
- ★ **Patrimonio vincolato** di 1.030.000 euro relativo alla riserva predisposta dal Presidente emerito Vittoriano Faganelli per far fronte a eventuali spese straordinarie. A questa voce vanno sommati i 3.315.326 euro costituiti dagli impegni di spesa per i progetti di ricerca: voce riferita ai *grant* assegnati ma non ancora spesi e alla nuova riserva deliberata il 20/04/2023 per il progetto GenDel CF di 1.870.000 euro
- ★ **Patrimonio libero**, frutto del risultato gestionale degli esercizi precedenti (1.319.104 euro) e dell'esercizio in corso (518.189 euro).

Il **trattamento di fine rapporto** (194.250 euro) rappresenta il debito maturato verso i dipendenti in conformità alla legge e al contratto di lavoro vigente (ai sensi dell'art. 2120 C.C.) e costituisce onere retributivo certo, iscritto in ciascun esercizio con il criterio della competenza economica. Pertanto, è pari a quanto si sarebbe dovuto corrispondere ai dipendenti nell'ipotesi di cessazione del rapporto di lavoro in tale data.

Il **totale dei debiti**, iscritti al loro valore nominale, è di 1.366.623 euro. Questa voce comprende

- ★ I **debiti verso fornitori**: 1.103.780 euro si riferiscono a fatture ricevute a fine anno relative a operazioni d'acquisto effettuate ma non ancora regolate. Le fatture riguardano principalmente l'area di ricerca per i relativi progetti e l'area di raccolta fondi (per la maggior parte fatture inerenti alla Campagna natalizia 2023).
- ★ I **debiti tributari** per imposte correnti (96.273 euro) sono iscritti in base a una realistica stima del reddito imponibile (IRES) e del valore della produzione netta (IRAP) in conformità alle disposizioni in vigore.
- ★ I **debiti diversi** (121.600 euro) si riferiscono quasi interamente a debiti verso dipendenti e collaboratori per gli stipendi di dicembre, maturati ma non ancora corrisposti, e a debiti per ferie maturate e per mensilità aggiuntive.

OBIETTIVI DI MIGLIORAMENTO

Parlare di obiettivi di miglioramento, per FFC Ricerca significa confrontarsi con i desideri, con le aspirazioni delle persone con fibrosi cistica e delle loro famiglie. Risultati concreti possono arrivare da uno sforzo congiunto tra aree, individuando i punti di forza o di debolezza, sottolineando quello che ancora manca e necessita quindi di attenzioni speciali.

In questa sezione del Bilancio sociale ci riproponiamo di sintetizzare obiettivi che riteniamo strategici per ogni settore di attività, frutto di dialogo con gli stakeholder, per i quali alcuni semi sono stati gettati con concrete possibilità di crescita.

Abbiamo inaugurato questa prassi nel 2018, in occasione dell'uscita del nostro primo Bilancio sociale e ogni anno, accanto all'operatività descritta nelle precedenti pagine, aggiungiamo qualche nuovo spunto: partiamo da quanto avevamo promesso di attuare, cosa di questo abbiamo concretizzato e quali sono gli obiettivi di rilancio futuro. Voci, queste ultime, la cui realizzazione andrà verificata nel prossimo Bilancio del 2024.



COSA CI ERAVAMO PROPOSTI DI REALIZZARE A INIZIO 2023



COSA ABBIAMO REALIZZATO A FINE 2023



GLI OBIETTIVI DA RAGGIUNGERE NEL 2024

GOVERNANCE

OBIETTIVI 2023

Modello 231
Implementazione interna del modello organizzativo e sua condivisione con le Delegazioni e i Gruppi di sostegno.

50%

Il Modello Organizzativo 231 e il Codice Etico sono stati implementati e parzialmente condivisi con le Delegazioni e i Gruppi di sostegno. È stato realizzato il Codice di comportamento, rivolto ai volontari di FFC Ricerca, che fissa le regole nell'utilizzo dei social network. Il Codice è in attesa di diffusione.

Sostenibilità ambientale e Agenda 2030
FFC Ricerca punta a minimizzare l'impatto sull'ambiente con comportamenti virtuosi nel consumo energetico, fornitura di gadget sostenibili, produzione di rifiuti e raccolte differenziate, utilizzo di carta riciclata per i materiali divulgativi (goals 7, 12, 13); valorizzando il capitale umano e fornendo opportunità di apprendimento, sostenendo iniziative per migliorare la qualità di vita delle fasce più svantaggiate (goals 4, 8, 9); coinvolgendo i portatori d'interesse nel percorso di sostenibilità (goals 3, 8, 12).

50%

L'attenzione è stata principalmente rivolta agli istituti di ricerca scientifica finanziati dalla Fondazione che, al momento dell'accettazione del grant, sono tenuti a presentare documentazione che comprovi il corretto smaltimento dei rifiuti di laboratorio. L'impegno è stato ufficializzato e inserito nel bando di ricerca 2023.

Assetto organizzativo sede
Formazione delle nuove risorse inserite nel 2022 e miglioramento del funzionamento dei team di progetto. Nel 2023 si prevede inoltre di completare il processo di implementazione del personale amministrativo e di raccolta fondi per far fronte all'accresciuta mole di lavoro.

70%

Sono proseguiti gli interventi di consolidamento della struttura organizzativa in area amministrativa e di raccolta fondi. È stata avviata la formazione delle nuove risorse, sommata ad azioni di aggiornamento professionale, mirate alla crescita delle competenze negli specifici campi e a favore del metodo di lavoro per progetti per tutto il personale. Nel corso dell'anno si è inoltre provveduto all'assunzione di una persona appartenente a categorie protette, richiesta agli enti che superano i 15 dipendenti.

OBIETTIVI 2023

REALIZZAZIONI 2023

OBIETTIVI 2024

Modello 231
Diffusione e adozione del Modello 231, del Codice Etico e del Codice di comportamento per l'utilizzo dei social ai nostri stakeholder, con particolare riferimento a Delegazioni e Gruppi di sostegno. Revisione e adozione della nuova delega per i volontari.

Assetto organizzativo di sede
Completamento della formazione delle risorse inserite e formazione dei project manager. Adeguamento delle risorse nell'area della raccolta fondi. Miglioramento dei flussi della comunicazione interna e tra le diverse aree.

RICERCA

OBIETTIVI 2023

REALIZZAZIONI 2023

OBIETTIVI 2024

Progetto strategico 1 su 30 e non lo sai
Lancio del sito internet testfibrosicisticaricerca.it. Avvio della Campagna di comunicazione e raccolta dati sul suo andamento. Valutazione dell'interesse per il progetto da parte delle istituzioni.

70%

Avvio dell'attività di lobbying a livello delle istituzioni locali e nazionali. Pubblicazione esito analisi di Health Technology Assessment (HTA). Dopo questa realizzazione, le iniziative a favore di questo progetto sono prese in carico dall'area Comunicazione (vedi pagina 121).

Progetto strategico Task Force for CF
Aggiornamento da parte della company sull'efficacia di ARN23765. Disclosure dell'azienda e informazioni sull'evoluzione di ARN23765.

100%

È Sionna Therapeutics l'azienda che ha acquisito in licenza ARN23765, da cui ha ottenuto il derivato SION-676 sul quale procedono gli studi.

Progetto strategico Molecole 3.0
Approfondire studi su PP e SH, migliorandone le proprietà biologiche, valutando la tossicità e il profilo ADME. Eventuale protezione brevettuale dei nuovi composti.

80%

Rifinanziamento del progetto e inizio dei test preclinici sui composti PP e SH.

Terapia genica
Ideazione di una nuova iniziativa di ricerca sulla terapia genica per la FC.

100%

Approvazione del nuovo progetto strategico GenDel-CF e definizione dell'accordo per la sua gestione.

Bandi di ricerca
Ampliare i bandi per coinvolgere giovani ricercatori nel campo della FC; consolidare e sviluppare nuove collaborazioni con gruppi di ricerca internazionali.

100%

Rinnovato il Gianni Mastella Starting Grant e aggiunta l'opzione GM Research Fellowship per ricercatori under 33.

Progetto strategico Kaftrio nella malattia avanzata
Completamento dell'arruolamento pazienti, compilazione schede, analisi e raccolta dei dati; analisi dei risultati e preparazione di un testo per la loro diffusione e commento in riviste mediche. Estensione del progetto: viene prolungata l'osservazione in coloro che hanno una malattia avanzata e sono arruolate altre persone con FC, con malattia polmonare lieve-moderata, che hanno avviato la somministrazione del farmaco dopo il luglio 2021. Il nuovo studio avrà un focus sulla responsabilità al farmaco.

100%

Avvio del nuovo studio post-marketing, continuazione del precedente che amplia la finestra di osservazione sulle persone che assumono Kaftrio.

Progetti strategici sull'effetto di Kaftrio
Analisi dei dati e presentazione dei risultati del primo progetto, Effetto Kaftrio nella malattia avanzata.

Organizzazione Direzione scientifica
Implementazione della nuova struttura di supporto scientifico: Scientific Advisory Board (SAB)

Sviluppo della ricerca FFC
Presentare all'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA) la domanda di "farmaco orfano" per un composto antinfiammatorio sviluppato grazie ai finanziamenti della Fondazione.

Progetto strategico GenDel-CF
Definizione del team di progetto coordinato da Anna Cereseto di UniTrento, con Tigem di Pozzuoli (NA), Università dell'Alberta (Canada), SINTEF di Trondheim (Norvegia), ICGEB di Trieste.

Progetto strategico Molecole 3.0
Avanzamento dello studio e sviluppo dei composti PP e SH.

Brevetti
Concludere l'acquisizione delle quote del brevetto con Telethon e UniPalermo per il progetto FFC#4/2018.

Bandi
Aumentare il coinvolgimento dei ricercatori internazionali. Incorporare la ricerca sulle comorbidità in FC.



OBIETTIVI 2023

REALIZZAZIONI 2023

OBIETTIVI 2024

Corporate
Supporto alle attività corporate in fase di sviluppo sul territorio attraverso azioni mirate al consolidamento delle relazioni esistenti con aziende, orientate alla fidelizzazione dei donatori e a un'ulteriore garanzia di trasparenza.

100%

Prima sponsorizzazione realizzata dalla Fondazione con l'azienda Tecnomat per Bike Tour e Campagna Nazionale, con un forte coinvolgimento del territorio e incremento della donazione media. Progressi nella quantificazione delle donazioni in kind. Positivo utilizzo del progetto *1 su 30 e non lo sai* per intercettare l'attenzione delle aziende che desiderano coinvolgere i dipendenti con informazioni a loro utili. La ricerca in senso stretto resta la destinazione preferita dei fondi; la trasparenza si conferma uno strumento cruciale per fidelizzare i sostenitori (incontro online *Task Force for Cystic Fibrosis*).

Donazioni ricorrenti
Attivazione di un nuovo sistema di gestione delle donazioni online che favorisca le offerte ricorrenti per stabilire con i donatori un rapporto continuativo, favorendo un legame forte con le attività di FFC Ricerca e aggiornando costantemente il sostenitore sull'impatto positivo che le sue donazioni portano.

70%

Strutturato un nuovo sistema di gestione delle donazioni, con l'obiettivo di avere una pagina interamente dedicata alle donazioni regolari. Attivato il sistema di pagamento regolare con carta di credito e domiciliazione bancaria. Definito un programma dedicato ai donatori regolari (*I migliori amici della ricerca*), con la finalizzazione delle donazioni e un piano di comunicazione ad hoc.

Efficienza della raccolta fondi
Migliorare l'efficienza ottenuta nel 2022 anche attraverso donazioni dirette a sostegno dei progetti di ricerca, coinvolgendo inoltre aziende e altre realtà operanti nel contesto della fibrosi cistica. Ottimizzare le performance della raccolta fondi contenendo i costi e adeguando le offerte dei gadget di Campagna.

90%

Soprattutto in occasione delle Campagne di fundraising si è attuata una strategia per aumentare la percentuale netta di fondi destinati a supportare la ricerca.

Coinvolgimento scuole
Supporto ai volontari nell'organizzazione di momenti di sensibilizzazione nelle scuole e di coinvolgimento degli Istituti nelle maggiori Campagne di fundraising.

80%

Durante le Campagne di Pasqua, Nazionale e di Natale sono stati messi a disposizione dei volontari specifici materiali per la sensibilizzazione e il coinvolgimento delle scuole.

Campagne di raccolta fondi
Rafforzamento delle attività collegate alle Campagne di raccolta fondi (Pasqua, Nazionale, Natale) anche attraverso partnership aziendali, maggiore coinvolgimento del territorio, ritorno sempre più capillare nelle piazze.

100%

Attuato un deciso rafforzamento delle attività di coinvolgimento del territorio in occasione delle Campagne; nel caso della partnership solidale con Tecnomat, le aziende hanno favorito anche il ritorno nelle piazze.

Coinvolgimento nuovi volontari
Strutturare una Campagna specifica di reclutamento di nuovi volontari con la definizione dei processi per la loro gestione, loro formazione e coinvolgimento anche in connessione con le presenze territoriali già consolidate.

70%

Avviata la progettazione della Campagna *Diventa volontario* con la definizione dei processi di accompagnamento dei nuovi volontari, selezione, formazione e coinvolgimento nelle attività.

Presenza FFC Ricerca sul territorio
Anche grazie all'attività di reclutamento volontari, rafforzare i Gruppi di sostegno e le Delegazioni esistenti e attivarne di nuovi, in particolare nelle zone con presidio ancora scarso da parte di FFC Ricerca.

80%

Nel 2023 sono nati due nuovi Gruppi di sostegno, confermando la spinta a rafforzare la rete di volontari su tutto il territorio italiano.

Campagna Lasciti
In continuità con le azioni già intraprese, pianificare interventi sul database di donatori e prospect: mailing cartaceo, attività di contatto (mail dedicate, telefonate, incontri in presenza e webinar di approfondimento, come ad esempio *Incontra il notaio*). Rafforzare il coinvolgimento del territorio nella diffusione della Campagna Lasciti.

70%

Lo staff ha proseguito la gestione del progetto contattando i donatori, informando sulla Campagna e diffondendo materiale anche attraverso le Delegazioni sul territorio.

Corporate
Accrescere l'attenzione verso la nuova iniziativa *Imprese unite per la ricerca*, coinvolgendo anche il territorio in questa modalità di erogazione liberale a favore dei progetti scientifici. Opportunità da diffondere anche grazie ad appositi strumenti divulgativi (tra cui una pagina dedicata sul sito) e da testare come mezzo per un upgrade dei donatori esistenti. Migliorare il dialogo con le aziende presentando FFC Ricerca come partner per gli obiettivi ESG (indicatori di sostenibilità per ambiente, società, governance) e dell'Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile.

Donor care
Continua il processo per facilitare la donazione. Dopo la pubblicazione della nuova landing page *Dona ora*, sono previste ulteriori comunicazioni per la cura della relazione e la fidelizzazione del donatore. Una pagina sul sito viene dedicata alle donazioni ricorrenti, con presentazione del programma, materiale informativo e piano di diffusione.

Landing page solidali
L'obiettivo è mettere a disposizione dei volontari, che organizzano eventi rilevanti, una pagina di atterraggio utile a gestire le iscrizioni e le relative donazioni, per favorire crescente efficienza e trasparenza delle attività sul territorio.

Registro dei volontari
Con l'avvio della procedura informatizzata di gestione del Registro dei volontari, nel 2024 verranno stimolati tutti i volontari a registrarsi nella piattaforma per garantire una mappatura completa e la copertura assicurativa a quanti agiscono in nome e per conto della Fondazione.

Consolidamento Campagne
Ulteriore ottimizzazione delle Campagne di raccolta fondi: più razionale gestione dei prodotti, messa a disposizione in tempi rapidi dei materiali, coinvolgimento di un numero sempre maggiore di volontari, grazie anche ai primi risultati della Campagna *Diventa volontario*.

Progetto Diventa volontario
Realizzato il video a supporto del progetto, sarà definito nel 2024 il processo di accoglienza e di gestione degli aspiranti volontari, per valorizzare l'attività di raccolta fondi anche in stretta connessione con le rappresentanze territoriali.

Progetto scuole
Dopo la fase di analisi dei fabbisogni si prevede, in coordinamento con la Direzione scientifica, di sviluppare materiali dedicati alle scuole, utili ai volontari per la sensibilizzazione e il fundraising.

Gadget solidali
Con il lancio del nuovo sito, verrà ripensata la proposta dei gadget solidali con nuovi prodotti e una maggiore attenzione alla gestione del donatore.

La ricerca incontra il territorio
A seguito del progetto pilota del 2023, l'attività proseguirà con quattro incontri per far conoscere risultati e nuovi obiettivi della ricerca scientifica.

OBIETTIVI 2023

REALIZZAZIONI 2023

OBIETTIVI 2024

Social
Con l'arrivo di una nuova figura, si mira alla valorizzazione di YouTube e al lancio di TikTok. Sviluppo della Campagna Lasciti con l'ingresso in Testamento Solidale, valorizzazione del sito e Guida ai Lasciti: una narrazione 'sensibile', che merita formazione e risorsa dedicata.

80%

Piano editoriale (PED) implementato con nuove rubriche (*1 su 30 e non lo sai*, Giornate mondiali) che mettono la ricerca al centro con taglio divulgativo (interviste ai ricercatori); interventi di valorizzazione delle attività corporate, partendo dal *main partner* della Campagna Nazionale fino al Natale. Formazione di una persona sulla Campagna Lasciti, alla quale è stata affidata la tracciabilità degli accessi al sito e la profilazione degli utenti.

Storytelling
Ricerca di nuovi testimonial, ambasciatori e storie che trasmettano l'evoluzione nella mission della Fondazione. Valorizzazione di partnership istituzionali, brevetti, borse di studio.

80%

Accento sui ricercatori con interviste su brevetti, partnership tra enti di ricerca, progetti e borse di studio. Reclutamento di nuovi testimonial per dare alle Campagne voce e volti nuovi anche grazie a un tool di personalizzazione; sensibilizzazione di nuovi ambasciatori con l'adesione al Bike Tour di nuovi campioni del ciclismo e non solo (Matteo Giuntà).

Sito FFC Ricerca
Aggiornamento complessivo per il passaggio da Onlus a ETS. Ottimizzazione SEO, Cookie e Privacy Policy. Pubblicazione di alcune aree in inglese.

100%

Migliorate la tracciabilità e la navigazione, compatibilmente con i limiti strutturali del sito, per certi versi obsoleto. Analisi delle criticità e aree di upgrade ai fini del nuovo sito. Ampliamento delle aree in inglese.

MondoFFC
Aggiornamento continuativo delle pagine delle Delegazioni e dei Gruppi di sostegno.

100%

Supporto all'aggiornamento degli eventi promossi con una figura dedicata anche alla supervisione dei materiali grafici del territorio e istituzionali.

Campagne
Lancio della Campagna *1 su 30 e non lo sai* sull'esistenza del test del portatore sano FC con conferenza stampa, sito, brochure, leaflet, manifesti, postcard e un piano social dedicati. Nuova Campagna di Natale.

100%

Sviluppo Campagna *1 su 30 e non lo sai* sui social; attività di advocacy con webinar, eventi, formazione. Rinnovato coinvolgimento del campione olimpionico Tamberi e un nuovo claim per la Campagna di Natale. Supporto al progetto di formazione volontari. Supporto alla landing page per le donazioni continuative.

Brand identity
Rebranding complessivo, per il passaggio da Onlus a Ente Terzo Settore.

100%

Realizzato il rebranding complessivo in occasione della trasformazione di FFC Ricerca in ETS.

Materiali
Realizzazione del video istituzionale. Personalizzazione dei materiali istituzionali e della community alla luce del nuovo regime ETS.

80%

Coinvolgimento della Direzione scientifica nell'aggiornamento dello script del video istituzionale in linea con il cambio radicale, rispetto al 2012, della malattia e della ricerca, con un taglio adatto ad adulti e ragazzi, per sensibilizzare in eventi charity e scuole. Revisione di tutti i materiali istituzionali e della community con il logo ETS e la call to action al 5x1000 con firma nella sezione Ricerca scientifica. Tote bag 5x1000, *1 su 30 e non lo sai*. Realizzazione poster e roll up scientifici.

Social
Lancio di un PED su TikTok a partire dalla Campagna *1 su 30 e non lo sai*, per dare voce a ricercatori e volontari. YouTube: valorizzazione dei contenuti pubblicati e da pubblicare, con la creazione di playlist a tema e di facile consultazione. Lasciti: racconto e immedesimazione, laddove possibile, data la delicatezza del tema.

Storytelling
Trovare nuovi ambasciatori nel mondo dello spettacolo; influencer e divulgatori nel mondo della scienza.

Sito FFC Ricerca
Riprogettare l'architettura dell'informazione e del design; migliorare user experience e user interface, responsive design e versione mobile; valorizzare la parte scientifica rendendone la fruizione più semplice con pagine anche in inglese; importare l'e-shop, migliorando appeal e UX.

MondoFFC
Integrazione con una landing page per la gestione di eventi medio grandi della community. Dotazione alla community di un Codice di comportamento social, liberatorie immagini e Policy privacy.

Campagne
Spot e Campagna social *Diventa volontario* FFC Ricerca; spot e Campagna social *1 su 30 e non lo sai*. Supporto al Progetto scuole.

Gadget
Layout per gadget Lieti eventi.

Formazione
Corso sulla web security. Webinar sulla poesia.

Ufficio stampa e Agenzie
Sdoppiamento ufficio stampa sociale e scientifico.

Materiali
Realizzazione di buste scontrini e biglietti da visita 5x1000. Firma mail 5x1000 per aziende sostenitrici. Logo e landing *I Migliori Amici della Ricerca*, Campagna Donatori regolari. Logo e landing per le imprese adottanti (piccole e grandi). Sperimentazione di podcast (Campagne 5x1000 e Lasciti).

APPENDICE ADOZIONI

Progetto	Adottante	Importo Adozione	Importo totale progetto
FFC#1/2023			€73.500,00
	Delegazione di Acqui Terme	€53.500,00	
	GDS di Palo del Colle	€20.000,00	
FFC#2/2023			€136.465,00
	In ricordo di Gloria	€94.000,00	
	Armitoteatro	€12.000,00	
	Delegazione di Nichelino Moncalieri	€30.465,00	
FFC#3/2023			€136.500,00
	Delegazione di Genova "Mamme per la ricerca"	€60.000,00	
	Delegazione di Tradate Gallarate	€76.500,00	
FFC#4/2023			€73.500,00
	Delegazione Ricerca di Boschi Sant'Anna Minerbe	€35.000,00	
	Associazione Trentina - In ricordo di Luciano Rossi	€20.000,00	
	Delegazione di Sondrio Valchiavenna	€18.500,00	
FFC#5/2023			€136.500,00
	Delegazione di Palermo e Trapani - In memoria di Costanza	€136.500,00	
FFC#6/2023			€210.000,00
	Delegazione di Campiglione Fenile	€40.000,00	
	Delegazione di Valle Scrivia Alessandria	€16.000,00	
	Delegazione di Boschi Sant'Anna Minerbe	€40.000,00	
	Delegazione di Vigevano	€30.000,00	
	Delegazione di Padova	€25.000,00	
	Delegazione di Lecco Valsassina	€59.000,00	
FFC#7/2023			€126.000,00
	Delegazione di Ferrara	€10.000,00	
	Delegazione di Belluno	€12.000,00	
	Adare	€12.000,00	
	Delegazione di Cecina e Rosignano	€24.000,00	
	Delegazione di Pavia	€20.000,00	
	Amici della ricerca	€20.000,00	
	Delegazione di Prato	€28.000,00	
FFC#8/2023			€136.500,00
	Delegazione di Napoli	€32.000,00	
	GDS di Vitulazio	€8.000,00	
	Associazione Trentina - In ricordo di Maria Gardumi e Alba Leveghi	€20.000,00	
	Delegazione di Vittoria Ragusa e Siracusa	€76.500,00	
FFC#9/2023			€136.500,00
	Donazione Carolina Sabatini	€35.000,00	
	Delegazione di Siniscola Nuoro	€50.000,00	
	GDS Casale Monferrato	€8.000,00	
	Delegazione di Verona Valdadige	€18.000,00	
	Delegazione di Crevalcore	€25.500,00	
FFC#10/2023			€66.150,00
	Delegazione di Morbegno	€36.000,00	
	Associazione Trentina - In ricordo di Otello Pegoretti	€20.000,00	
	Delegazione di Ferrara	€10.150,00	

FFC#11/2023		€73.500,00
	Associazione Trentina - In ricordo di Silvio Pellegrini	€20.000,00
	Guadagnin & Figlio Srl	€8.000,00
	GDS di Grottaglie	€10.000,00
	GDS di Milano Magenta	€10.000,00
	GDS di Milano Casarile	€10.000,00
	Delegazione di Lecce	€15.500,00
FFC#12/2023		€136.500,00
	Delegazione di Firenze	€15.000,00
	Delegazione di Ascoli Piceno	€30.000,00
	"Respiri" charity dinner Voce- Aimo e Nadia	€47.000,00
	Delegazione di Asti Moncalvo	€20.000,00
	Delegazione di Ancona	€24.500,00
FFC#13/2023		€210.000,00
	Delegazione Lago di Garda	€210.000,00
FFC#14/2023		€210.000,00
	Delegazione di Codogno Piacenza	€10.000,00
	Delegazione di Vercelli	€30.000,00
	Delegazione di Franciacorta e Valle Camonica	€50.000,00
	GDS di Ghedi	€40.000,00
	GDS Il Sogno di Aiden	€40.000,00
	Amici della Ritty	€40.000,00
FFC#15/2023		€136.500,00
	Delegazione di Treviso Montebelluna "La bottega delle donne"	€30.000,00
	Lifc Abruzzo	€16.500,00
	Delegazioni di Pesaro, Parma Fidenza, Rivarolo Canevese	€80.000,00
	Delegazione di Pescara con GDS di Valle Peligna	€10.000,00
FFC#16/2023		€113.085,00
	GDS di Saviano	€30.000,00
	Delegazione di Sondrio Valchiavenna	€40.000,00
	Delegazione di Milano	€43.085,00
GMSG 2023		€159.162,00
	Together for life	€159.162,00
GMRF 2023		€105.000,00
	Donatori regolari	€70.000,00
	Delegazione di Novara	€8.000,00
	Delegazione di Belluno	€27.000,00
TOTALE		€2.375.362,00
		€2.375.362,00

APPENDICE FINANZIAMENTI

Anno	PROGETTI DA BANDO	PROGETTI STRATEGICI				
	Task Force for CF	Molecole 3.0	Effetto Kaftrio	1 su 30 e non lo sai (Fase 1)	GenDel-CF	
2002	€ 474.000					
2003	€ 508.000					
2004	€ 500.000					
2005	€ 614.000					
2006	€ 705.000					
2007	€ 857.000					
2008	€ 1.080.000					
2009	€ 1.200.000					
2010	€ 1.385.000					
2011	€ 1.578.000					
2012	€ 1.468.000					
2013	€ 1.460.000					
2014	€ 1.430.000	€ 200.000				
2015	€ 1.413.000	€ 370.000				
2016	€ 1.135.000	€ 680.000				
2017	€ 1.215.000	€ 100.000				
2018	€ 1.700.000	€ 426.150				
2019	€ 2.100.000	€ 768.000				
2020	€ 1.535.000	€ 100.000				
2021	€ 1.830.440		€ 190.000	€ 98.136	€ 169.826	
2022	€ 1.790.050		€ 270.000			
2023	€ 2.375.363		€ 182.700	€ 328.000		€ 1.870.207
Tot.	€ 28.352.853	€ 2.644.150	€ 642.700	€ 426.136	€ 169.826	€ 1.870.207
	€ 28.352.853			€ 5.753.019		

Anno	SERVIZI ALLA RICERCA				SPESE GENERALI	TOTALE ANNUO
	Quantigene	Colture Primarie	CFaCore	CFDB		
2002					€ 8.058	€ 482.058
2003					€ 8.636	€ 516.636
2004					€ 8.500	€ 508.500
2005					€ 10.438	€ 624.438
2006					€ 11.985	€ 716.985
2007					€ 14.569	€ 871.569
2008	€ 100.000				€ 18.360	€ 1.198.360
2009			€ 133.000		€ 20.400	€ 1.353.400
2010			€ 133.000		€ 23.545	€ 1.541.545
2011			€ 134.000	€ 75.000	€ 26.826	€ 1.813.826
2012	€ 30.000	€ 66.000	€ 170.000	€ 50.000	€ 24.956	€ 1.808.956
2013		€ 66.000	€ 170.000	€ 23.000	€ 24.820	€ 1.743.820
2014		€ 68.000	€ 172.000	€ 20.000	€ 34.241	€ 1.924.241
2015		€ 60.000	€ 170.000	€ 18.000	€ 32.670	€ 2.063.670
2016		€ 55.000	€ 180.000	€ 18.000	€ 18.002	€ 2.086.002
2017		€ 55.000	€ 170.000	€ 18.000	€ 25.395	€ 1.583.395
2018		€ 50.000	€ 180.000	€ 18.000	€ 24.537	€ 2.398.687
2019		€ 60.000	€ 180.000	€ 18.000	€ 42.986	€ 3.168.986
2020		€ 55.000	€ 170.000	€ 18.000	€ 23.250	€ 1.901.250
2021		€ 50.000	€ 165.000	€ 18.000	€ 58.817	€ 2.580.219
2022		€ 50.000	€ 165.000	€ 18.550	€ 61.171	€ 2.354.771
2023		€ 50.000	€ 140.000	€ 19.100		€ 4.965.370
Tot.	€ 130.000	€ 685.000	€ 2.432.000	€ 331.650	€ 522.162	€ 38.206.684
		3.578.650 €			€ 522.162	€ 38.206.684

APPENDICE FINALIZZAZIONI

CAMPAGNA NAZIONALE 2023

Progetto	Totale	Totali per tipologia di progetto
0/2024*	€ 117.330,89	
FFC#1/2023	€ 12.239,00	
FFC#10/2021	€ 4.570,00	
FFC#10/2023	€ 9.344,00	
FFC#11/2021	€ 674,00	
FFC#11/2022	€ 23.324,20	
FFC#11/2023	€ 6.507,00	
FFC#12/2021	€ 5.653,00	
FFC#12/2023	€ 9.010,00	
FFC#13/2022	€ 1.282,00	
FFC#13/2023	€ 27.540,65	
FFC#14/2021	€ 23,00	
FFC#14/2022	€ 1.053,00	
FFC#14/2023	€ 31.622,00	
FFC#15/2022	€ 770,00	
FFC#15/2023	€ 17.004,50	
FFC#16/2023	€ 13.632,00	
FFC#2/2022	€ 4.460,00	
FFC#2/2023	€ 2.770,00	
FFC#21/2021	€ 2.659,00	
FFC#3/2022	€ 3.473,00	
FFC#3/2023	€ 19.866,96	
FFC#4/2022	€ 2.875,00	
FFC#4/2023	€ 17.640,00	
FFC#5/2022	€ 2.730,00	
FFC#5/2023	€ 18.486,00	
FFC#6/2023	€ 26.772,00	
FFC#7/2023	€ 15.553,00	
FFC#8/2023	€ 3.875,00	
FFC#9/2022	€ 385,00	
FFC#9/2023	€ 49.347,00	€ 452.471,00
Fondo "Una cura per tutti"	€ 69.925,76	€ 69.925,76
GMR#1/2023	€ 2.410,00	€ 2.410,00
GMSG1#FFC1/2022	€ 544,00	
GMSG2#FFC1/2023	€ 67.351,00	€ 67.895,00
Prog. strategico 23/24 Molecole 3.0. Fase 3	€ 34.521,00	
Prog. strategico 23/25 Kaftrio nella vita reale	€ 41.459,80	
Prog. strategico 23/25 1 su 30 e non lo sai. Fase 2	€ 5.706,00	
Prog. strategico 24/26 GenDel-CF	€ 89.592,92	
Prog. strategico 23/24 Esperti insieme	€ 610,00	€ 171.889,72
Rimborsi costi	€ 167.564,82	€ 167.564,82
Servizio Colture Primarie 10 2023	€ 3.000,00	€ 3.000,00
Totale finalizzazioni:	€ 935.156,50	
Raccolta fondi Campagna Nazionale 2023	€ 1.108.093,00	

* Donazioni pervenute e in attesa di essere assegnate al finanziamento dei prossimi progetti proposti in adozione.

CAMPAGNA DI NATALE 2023

Progetto	Totale	Totali per tipologia di progetto
0/2024*	€ 249.383,21	
FFC#1/2023	€ 21.168,00	
FFC#10/2021	€ 4.881,00	
FFC#10/2023	€ 11.240,00	
FFC#11/2021	€ 1.462,00	
FFC#11/2022	€ 464,00	
FFC#11/2023	€ 9.866,00	
FFC#12/2023	€ 79.569,74	
FFC#13/2023	€ 49.436,00	
FFC#14/2022	€ 3.837,00	
FFC#14/2023	€ 45.152,90	
FFC#15/2023	€ 30.647,00	
FFC#16/2021	€ 1.327,00	
FFC#16/2023	€ 7.094,00	
FFC#18/2019	€ 971,00	
FFC#2/2022	€ 4.651,00	
FFC#2/2023	€ 15.781,00	
FFC#21/2021	€ 3.770,00	
FFC#22/2020	€ 258,00	
FFC#3/2022	€ 1.777,00	
FFC#3/2023	€ 38.782,00	
FFC#4/2022	€ 9.622,00	
FFC#4/2023	€ 1.686,00	
FFC#5/2022	€ 5.986,00	
FFC#5/2023	€ 43.340,00	
FFC#6/2022	€ 22,00	
FFC#6/2023	€ 27.139,49	
FFC#7/2022	€ 131,00	
FFC#7/2023	€ 24.388,00	
FFC#8/2021	€ 5.275,00	
FFC#8/2023	€ 61.184,00	
FFC#9/2022	€ 21.198,00	
FFC#9/2023	€ 25.531,00	€ 807.020
Fondo "Una cura per tutti"	€ 286.451,31	€ 286.451
GMSG2#FFC1/2023	€ 9.470,00	€ 9.470
Prog. strategico 23/24 Molecole 3.0. Fase 3	€ 28.684,39	
Prog. strategico 23/25 Kaftrio nella vita reale	€ 49.856,48	
Prog. strategico 23/25 1 su 30 e non lo sai. Fase 2	€ 24.961,49	
Prog. strategico 24/26 GenDel-CF	€ 108.386,81	
Prog. strategico 23/24 Esperti insieme	€ 1.296,00	€ 213.185
Rimborsi costi	€ 623.080,51	€ 623.081
Sostegno ai Ricercatori	€ 200,00	€ 200
Totale finalizzazioni:	€ 1.939.407,33	
Raccolta fondi Campagna di Natale 2023	€ 2.027.297,00	

* Donazioni pervenute e in attesa di essere assegnate al finanziamento dei prossimi progetti proposti in adozione.

CAMPAGNA DI PASQUA 2023

Progetto	Totale	Totali per tipologia di progetto
0/2023*	€ 105.678,19	
FFC#1/2021	€ 1.528,00	
FFC#1/2022	€ 7.147,00	
FFC#10/2021	€ 4.149,00	
FFC#10/2023	€ 6.088,00	
FFC#11/2021	€ 1.697,00	
FFC#11/2022	€ 27.728,00	
FFC#12/2021	€ 8.839,00	
FFC#12/2023	€ 1.474,00	
FFC#13/2022	€ 14.099,00	
FFC#13/2023	€ 14.985,00	
FFC#14/2021	€ 9.647,00	
FFC#14/2022	€ 5.614,00	
FFC#14/2023	€ 31.433,00	
FFC#15/2022	€ 17.581,61	
FFC#15/2023	€ 13.674,00	
FFC#16/2021	€ 787,00	
FFC#16/2023	€ 18.776,00	
FFC#17/2021	€ 10.121,00	
FFC#2/2021	€ 940,00	
FFC#2/2022	€ 11.703,00	
FFC#2/2023	€ 2.760,00	
FFC#21/2021	€ 7.040,00	
FFC#22/2020	€ 511,00	
FFC#3/2022	€ 8.645,00	
FFC#3/2023	€ 4.548,00	
FFC#4/2022	€ 3.454,00	
FFC#4/2023	€ 4.566,00	
FFC#5/2021	€ 20.561,00	
FFC#5/2022	€ 1.155,49	
FFC#6/2023	€ 4.910,50	
FFC#7/2022	€ 6.518,00	
FFC#7/2023	€ 1.108,00	
FFC#8/2022	€ 4.190,00	
FFC#8/2023	€ 10.909,00	
FFC#9/2021	€ 508,00	
FFC#9/2022	€ 13.111,00	€ 408.184,00
Fondo "Una cura per tutti"	€ 80.645,71	€ 80.645,00
Prog. strategico 22/23 Molecole 3.0. Fase 2	€ 2.227,50	
Prog. strategico 23/25 Kaftrio nella vita reale	€ 58.244,07	
Prog. strategico 21/23 1 su 30 e non lo sai fase 1	€ 1.984,00	
Prog. strategico 24/26 GenDel-CF	€ 19.823,70	
Prog. strategico 23/24 Esperti insieme	€ 3.946,00	€ 86.225,00
Rimborsi costi	€ 407.976,25	€ 407.976,00
Servizio Colture Primarie 10 2023	€ 1.049,00	
CFaCore 7	€ 212,00	€ 1.261,00
Totale finalizzazioni:	€ 984.292,02	
Raccolta fondi Campagna di Pasqua 2023	€ 981.932,00	

* Donazioni pervenute e in attesa di essere assegnate al finanziamento dei prossimi progetti proposti in adozione.

EVENTI CHARITY

Progetto	Totale	Totali per tipologia di progetto
0/2024*	€ 24.816,00	
FFC#1/2022	€ 1.450,00	
FFC#1/2023	€ 10.512,00	
FFC#10/2021	€ 2.305,00	
FFC#10/2023	€ 20.000,00	
FFC#11/2022	€ 2.317,00	
FFC#11/2023	€ 30.313,00	
FFC#12/2021	€ 3.750,00	
FFC#12/2023	€ 2.720,00	
FFC#13/2021	€ 13.200,00	
FFC#13/2022	€ 2.156,00	
FFC#13/2023	€ 4.540,00	
FFC#14/2022	€ 140,00	
FFC#14/2023	€ 3.730,00	
FFC#15/2022	€ 1.965,00	
FFC#15/2023	€ 24.301,00	
FFC#16/2023	€ 9.911,00	
FFC#17/2021	€ 45.177,00	
FFC#2/2021	€ 14.390,00	
FFC#2/2022	€ 7.421,00	
FFC#2/2023	€ 51.994,00	
FFC#21/2021	€ 410,00	
FFC#3/2022	€ 6.705,00	
FFC#3/2023	€ 7.209,00	
FFC#4/2023	€ 12.850,00	
FFC#5/2021	€ 570,00	
FFC#5/2022	€ 270,00	
FFC#5/2023	€ 665,00	
FFC#6/2023	€ 2.247,00	
FFC#7/2022	€ 5.000,00	
FFC#7/2023	€ 17.090,00	
FFC#8/2021	€ 3.155,00	
FFC#8/2022	€ 2.250,00	
FFC#8/2023	€ 24.636,00	
FFC#9/2021	€ 900,00	
FFC#9/2022	€ 7.488,00	
FFC#9/2023	€ 8.460,00	€ 377.013,00
CfaCore 11	€ 32.137,00	
CFaCore 7	€ 20,00	
CFDB 13	€ 4.590,00	€ 36.747,00
Fondo "Una cura per tutti"	€ 70.864,00	€ 70.864,00
GMRF#1/2023	€ 15.645,00	€ 15.645,00
Prog. strategico 23/24 Molecole 3.0. Fase 3	€ 1.538,00	
Prog. strategico 23/25 Kaftrio nella vita reale	€ 52.921,00	
Prog. strategico 23/25 1 su 30 e non lo sai. Fase 2	€ 89.359,00	
Prog. strategico 24/26 GenDel-CF	€ 62.256,00	
Prog. strategico 23/24 Esperti insieme	€ 35.750,00	€ 241.824,00
Rimborsi costi	€ 63.351,00	€ 63.351,00
Totale finalizzazioni:	€ 805.444,00	
Raccolta fondi eventi charity	€ 805.000,00	

* Donazioni pervenute e in attesa di essere assegnate al finanziamento dei prossimi progetti proposti in adozione.

NOTA METODOLOGICA

La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - ETS si presenta al sesto appuntamento con il Bilancio sociale con uno strumento che, anno dopo anno, mira a descrivere con un dettaglio crescente il lavoro svolto nei diversi campi d'intervento. In una visione d'insieme, vuole portare alla luce i contributi delle singole aree di attività, il lavoro dei ricercatori finanziati, l'apporto della rete dei volontari, tutti convergenti alla realizzazione della mission.

Lo fa attraverso rilevazioni sempre più approfondite che consentono di visionare la provenienza e la destinazione delle risorse raccolte, consapevoli di come la finalizzazione di ogni donazione rappresenti un passaggio fondamentale di trasparenza economica da restituire ai nostri stakeholder.

Centrale in questo processo è il continuo affinamento dei database della ricerca e della raccolta fondi che nel 2023 hanno segnato un ulteriore passo avanti nella misurazione dell'esito delle attività.

La redazione di questo Bilancio sociale ha seguito le linee guida del ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, presenti nel decreto del 4 luglio 2019 per gli Enti del Terzo Settore; indicazioni che conducono alla produzione di un documento descrittivo "delle responsabilità, comportamenti, risultati sociali, ambientali, economici delle attività svolte, al fine di offrire un'informativa strutturata e puntuale a tutti i soggetti interessati, non ottenibile a mezzo della sola informazione economica contenuta nel bilancio di esercizio".

Il documento è pensato per dare agli stakeholder della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica la possibilità di conoscere alla fine di ogni anno il valore generato e poi distribuito dall'organizzazione nel supporto alla ricerca (e a tutti i propri obiettivi di mission), in un rapporto di comparabilità nel tempo dei risultati conseguiti.

Ai portatori di interesse – persone con FC, sostenitori privati e aziende, ricercatori, istituti di ricerca, università, scuole, amministratori, personale, fornitori – vengono presentate le scelte fatte, i cambiamenti di rotta decisi per superare le difficoltà incontrate: viene creato un quadro che va oltre la lettura del Bilancio di esercizio e lo arricchisce di strategie, motivazioni, azioni e persone che stanno dietro la nascita di ogni cifra.

Alla fine del percorso, si approda agli esiti ottenuti: passi avanti nella realizzazione della mission che non vengono espressi con formule soggettive o stime ma che sono legati a dati validati, frutto di attività strutturate di reporting da parte dei responsabili d'area, raccolti in forma continuativa nel corso del 2023. Ai fini della comparabilità dei dati, nelle parti in cui risulta utile offrire una visione più allargata nel tempo sull'andamento delle attività, sono inoltre riportati elementi riferiti all'intero esercizio di questa Fondazione.

L'impostazione editoriale prevede uno stile di scrittura divulgativo e per quanto possibile semplice; una selezione degli argomenti sottoposta a scelte di rilevanza rispetto agli interessi degli stakeholder; l'inserimento di immagini di testimonial e volontari per rappresentare con immediatezza la partecipazione diffusa e convinta dei volontari alla mission di Fondazione.

Il Bilancio sociale è approvato dal Consiglio di Amministrazione di FFC Ricerca ed è sottoposto alla verifica dell'Organo di controllo che ne attesta la conformità alle linee guida secondo quanto disposto dal Codice del Terzo settore.

Il Bilancio sociale è pubblicato sul sito di Fondazione all'indirizzo fibrosicisticaricerca.it/i-bilanci/

Bilancio sociale 2023 della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - ETS

Pubblicazione a cura di FFC Ricerca, realizzata grazie alla collaborazione di tutti i responsabili di Area e del personale

Coordinamento
Marina Zanolli

Consulenza scientifica
Luisa Alessio, Cesare Braggion,
Carlo Castellani, Federica Lavarini,
Nicoletta Pedemonte, Ermanno Rizzi

Grafica e impaginazione
Porpora Adv di Michela Chesini

FONDAZIONE PER LA RICERCA SULLA FIBROSI CISTICA-ETS

Piazzale Stefani 1-37126 Verona-C.F. 93100600233

RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO AL BILANCIO SOCIALE AL 31.12.2023

Rendicontazione delle attività di monitoraggio e dei suoi esiti

Riferimenti normativi:

Art 30, comma 7, CTS; Decreto 4 luglio 2019 del Ministero del lavoro e delle politiche sociali

Attività svolta:

L'Organo di controllo ha svolto le attività di monitoraggio per garantire l'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, con particolare riguardo alle disposizioni di cui 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, all'art. 6, inerente al rispetto dei limiti di svolgimento di eventuali attività diverse, all'art. 7, inerente alla raccolta fondi, e all'art. 8, inerente alla destinazione del patrimonio e all'assenza (diretta e indiretta) di scopo lucro;

Tale monitoraggio, eseguito compatibilmente con il quadro normativo attuale, ha portato alle seguenti risultanze:

- l'ente persegue in via prevalente l'attività di interesse generale di cui alle lettere b) e h) dell'art 5 D. Lgs 117/2017 e in particolare promuove la ricerca di base e applicata per la cura della fibrosi cistica; favorisce la formazione di ricercatori e operatori di cura per la fibrosi cistica, contribuisce alla gestione dei laboratori di ricerca e altre istituzioni scientifiche mediante apposite convenzioni, promuove iniziative di informazione sulla malattia e sugli sviluppi di ricerca correlati; non può svolgere attività diverse da quelle sopra elencate ad eccezione di quelle previste dall'art. 6 del Codice del Terzo Settore rispettando i limiti previsti dal DM 19.5.2021, n. 107, come dimostrato nella Relazione di missione;
- 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 e cioè nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico;
- ha inoltre correttamente rendicontato i proventi e i costi di tali attività nella Relazione di missione (Relazione di Missione par. "Componenti da attività di Raccolta fondi" e par. "Descrizione e Rendiconto specifico dell'attività di raccolta fondi");
- l'ente ha rispettato:
 - a) l'assenza dello scopo di lucro, attraverso la destinazione del patrimonio comprensivo di tutte le sue componenti (ricavi, rendite, proventi, lasciti, o entrate comunque denominate) per lo svolgimento dell'attività statutaria;
 - b) l'osservanza del divieto di distribuzione diretta e indiretta di utili, avanzi di gestione, fondi e riserve a fondatori, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali, tenendo conto degli indici di cui all'art 8, comma 3, lettere da a) a e) del Codice del Terzo Settore; a questo proposito, ai sensi dell'art. 14 del D. Lgs. 117/2017, ha pubblicato gli eventuali emolumenti, compensi e gettoni di presenza, retribuzioni, a qualsiasi titolo attribuiti ai componenti degli organi previsti dallo Statuto;

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

Riferimenti normativi:

Art 30, comma 7, CTS; art 14, comma, CTS; Decreto 4 luglio 2019 del Ministero del lavoro e delle politiche sociali

Attività svolta:

Ai sensi dell'art 30, comma 7 del CTS, ho svolto nel corso dell'esercizio 2023 l'attività di verifica della conformità del bilancio sociale alle Linee guida degli ETS emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con D.M. 4.7.2019, secondo quanto previsto dall'art 14 del Codice del Terzo Settore.

Ferma restando la responsabilità dell'organo di amministrazione a predisporre il bilancio sociale secondo le modalità e le tempistiche previste dalle norme che ne disciplinano la redazione e in conformità alle suddette Linee guida, all'Organo di controllo compete di attestare tale conformità, e di rilevare se il contenuto del bilancio sociale risulti manifestamente incoerente con i dati riportati nel bilancio di esercizio e con i dati in suo possesso.

A tale fine, ho verificato che le informazioni ivi contenute rappresentino fedelmente l'attività svolta dall'ente e che siano coerenti con le richieste informative previste dalle Linee guida ministeriali di riferimento, posso inoltre dichiarare che il bilancio sociale si è attenuto ai principi di redazione previsti dal par. 5 delle suddette Linee Guida.

Ho inoltre verificato i seguenti aspetti:

-la conformità della struttura del bilancio sociale a quanto disposto dal paragrafo 6 delle Linee guida riferito all'articolazione dello stesso per sezioni;

-la presenza nel bilancio sociale delle informazioni di cui alle specifiche sotto-sezioni esplicitamente previste al paragrafo 6 delle Linee guida, salvo adeguata illustrazione delle ragioni che abbiano portato alla mancata esposizione di specifiche informazioni;

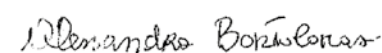
Giudizio di attestazione

Fatto salvo quanto richiamato nel corso della presente relazione, sulla base del lavoro svolto non sono pervenuti alla mia attenzione elementi che facciano ritenere che il bilancio sociale dell'ente non sia stato redatto, in tutti gli aspetti significativi, in conformità alle previsioni delle Linee guida di cui al D.M. 4.7.2019.

Verona 20/06/2024

L'Organo di controllo

Alessandra Bortolomasi




DELEGAZIONI E GRUPPI DI SOSTEGNO

DELEGAZIONI

ABRUZZO

Pescara	3470502460
---------	------------

BASILICATA

Montescaglioso - Matera	3343477508
-------------------------	------------

CALABRIA

Soverato - Catanzaro	3475283975
Cosenza Nord	3490519433
Cosenza Sud	3479041138
"Vita in te ci credo" Crotona	3286146195
Reggio Calabria	3425618929
San Costantino Calabro - Vibo Valentia	3887767773
Avellino	3493940749
Napoli	3387032132
Napoli e Pompei	081679151
Saviano - Napoli	3393185405

EMILIA ROMAGNA

Bologna	3481565099
Crevalcore - Bologna	3806570161
Imola e Romagna	3479616369
Ferrara	3474468030
Fidenza - Parma	3346994359
Parma	0521386303

FRIULI VENEZIA GIULIA

Trieste	3497246586
---------	------------

LAZIO

Latina	3288042186
Monterotondo - Roma	3496500536
Pomezia - Roma	3491538838

Roma	3318655610
Vaticano - Roma	3282442701
Viterbo	3392107950

LIGURIA

"Mamme per la ricerca" Genova	3394195260
Genova	3481634818
"Miriam Colombo" Ospedaletti - Imperia	3355881657

LOMBARDIA

Trescore Balneario - Bergamo	3384276716
Villa D'Almè - Bergamo	3358369504
"Il Sogno di Aiden" Brescia	3389610601
Franciacorta e Val Camonica - Brescia	3406589530
Ghedi - Brescia	3336743788
Dongo - Como	3343081368
Valsassina - Lecco	3389993582
Codogno e Piacenza	3481113384
Legnano Altomilanese	3470969534
Milano	3468515264
Milano	335456809
Fibrosirun - Monza Brianza	3338669217
Vimercate - Monza Brianza	339 6533050
Pavia	3383950152
Vigevano - Pavia	3392001843
Morbegno - Sondrio	3496852688
Valchiavenna - Sondrio	3337063142
Tradate Gallarate - Varese	3472441141

MARCHE

Fabriano - Ancona	3478638704
Ascoli Piceno	3204792114
Fermo	3394758897

Pesaro	3470191092
--------	------------

PIEMONTE

Acqui Terme - Alessandria	3661952515
Valle Scrivia - Alessandria	3473095778
Moncalvo - Asti	3395819218
Biella	3319028525
“Insieme per Giulia Sofia” Cuneo	3334478856
Alba - Cuneo	3336301943
Novara	3317287449
Campiglione Fenile - Torino	3496250546
Nichelino e Moncalieri - Torino	3332923955
Rivarolo Canavese - Torino	3479672344
Torino	3288352087
Verbania e V.C.O.	3382328074
Vercelli	3351264091

PUGLIA

Alberobello - Bari	3292113764
Altamura - Bari	3347295932
Palo del Colle - Bari	3275527386
Torre Santa Susanna - Brindisi	3272056244
Foggia	3204848190
Lecce	3883498587
“A Carmen La Gioia” Taranto	3208715264
Massafra - Taranto	3292025039

SARDEGNA

“Un fiore per Valeria” Assemini - Cagliari	3404046067
Villasimius - Cagliari	3487162291
Siniscola - Nuoro	3207953209
Olbia	3346655844
Riola Sardo - Oristano	3425133252
Castelsardo - Sassari	3388437919

SICILIA

Mascalucia - Catania	3331909983
Paternò - Catania	3487237760
Messina	3497109375
Palermo e Trapani	3384124077
Vittoria, Ragusa e Siracusa	3386325645
Melilli - Siracusa	3332005089

TOSCANA

Firenze	3336485308
Reggello - Firenze	3287043136
Manciano - Grosseto	3338221877
Cecina e Rosignano - Livorno	3406113886
Lucca	3403436289
Prato	3289076797

Siena	3485435913
-------	------------

TRENTINO ALTO ADIGE

Bolzano	3279151521
---------	------------

UMBRIA

Perugia	3711464395
Umbertide Città di Castello - Perugia	3209273469

VENETO

Belluno	3735042705
Monfalcone - Padova	3356035611
Padova	3339304431
Rovigo	3491252300
“La bottega delle Donne” Montebelluna - Treviso	3358413296
Trevignano - Treviso	3406749202
“Alla fine esce sempre il sole” Boschi Sant’Anna Minerbe - Verona	3287140333
“Il sorriso di Jenny” Cerea - Verona	3394312185
Bovolone - Verona	3483395278
Lago di Garda - Verona	3487632784
Val d’Alpone - Verona	3289688473
Valdadige - Verona	3406750646
Valpolicella - Verona	3393316451
Verona	3478480516
Vicenza	3338877053

GRUPPI DI SOSTEGNO**ABRUZZO**

Valle Peligna e della Marsica - L'Aquila	3319351590
Martinsicuro - Teramo	3889400461

BASILICATA

Tolve - Potenza	3472306432
-----------------	------------

CALABRIA

Catanzaro	3319283153
“In cammino con Francesco” Cassano allo Jonio - Cosenza	3463553586

CAMPANIA

Crotone	3407784226
Benevento	3474722532
Vitulazio - Caserta	3382230707
Golfo di Policastro - Salerno	3288660690

EMILIA ROMAGNA

Comacchio - Ferrara	3396511817
Sassuolo - Modena	3335862932
Faenza - Ravenna	3332531483

FRIULI VENEZIA GIULIA

Grado - Gorizia	3286523404
-----------------	------------

LIGURIA

Imperia	3395073139
“Natalina” Sarzana - La Spezia	3497665757
Spotorno - Savona	3343368141

LOMBARDIA

Isola Bergamasca - Bergamo	3495002741
Val Seriana - Bergamo	3931462537
Cremona	3891191703
Genivolta - Cremona	3479345030
Casarile - Milano	3392055787
Linate - Milano	3483807009
Magenta - Milano	3394887552
Seregno - Monza Brianza	3384848262
“In ricordo di Teresa” Tresivio Ponte - Sondrio	3667338007

MARCHE

Falconara - Ancona	3473329883
Civitanova Marche - Macerata	3493746720

MOLISE

Campobasso	3468744118
------------	------------

PIEMONTE

Casale Monferrato - Alessandria	3926657566
Asti	3391295628
Chivasso - Torino	3396102082
Ivrea - Torino	3357716637

PUGLIA

Bitritto - Bari	3401618950
Santeramo in Colle - Bari	3510515126
Barletta	0883519569
Latiano - Brindisi	3476350915
Manfredonia - Foggia	3475012570
San Giovanni Rotondo - Foggia	3408789661
Grottaglie - Taranto	3382493210

SARDEGNA

Isili - Cagliari	3888925391
Medio Campidano	3497829841
Alghero - Sassari	3478650806

SICILIA

Agrigento	3290165039
Capo D'Orlando - Messina	3319564678

Tremestieri - Messina	3427197671
Taormina	3474222790
Marsala - Trapani	3384116412

TOSCANA

Arezzo	3807784658
Montecatini Terme - Pistoia	3277054157

TRENTINO ALTO ADIGE

Val Badia - Bolzano	3336911430
Ass.ne Trentina Fibrosi Cistica ODV - Trento	3405228888

VENETO

Adria - Rovigo	3772077527
Mirano - Venezia	3401668645

ELENCO AGGIORNATO GIUGNO 2024



*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
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



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

