

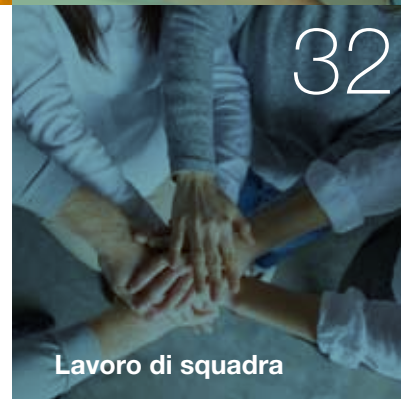
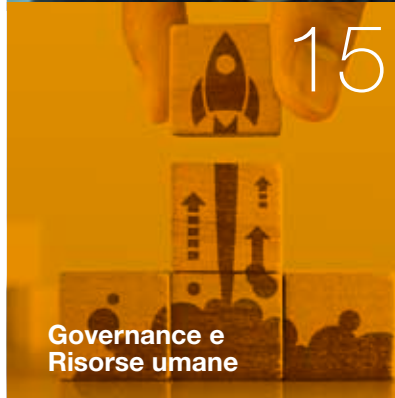


**Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus**
italian cystic fibrosis research foundation

Bilancio Sociale 2018



Sommario





Welcome



Il 2018 per la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica ha rappresentato un anno importante, scandito da almeno tre fatti significativi: la nascita del Bilancio Sociale, l'avvicendamento alla Presidenza e un'intensissima attività scientifica, di comunicazione e di raccolta fondi da record. Per la prima volta infatti nella storia di FFC ci accingiamo a presentare il Bilancio sociale. Un documento complesso che, affiancato ai numeri puri dell'annuale bilancio economico, aiuterà quanti contribuiscono a realizzare la *mission* di Fondazione a capire con immediatezza il quadro generale in cui le nostre azioni quotidiane si inseriscono. Ogni singolo evento organizzato, ogni ciclamino offerto, tutte le azioni di sensibilizzazione e di raccolta fondi si incasellano nelle pagine del Bilancio sociale per restituire, speriamo, una compiuta visione d'insieme, dove l'interprete principale è la ricerca e i suoi effetti sulla vita dei malati.

Non è un caso che questo documento presenti graficamente già nelle prime pagine il cammino parallelo tra la storia FFC e i progressi conquistati nella lotta alla malattia. In questa rappresentazione c'è in fondo il senso della nostra organizzazione: una realtà che si muove come una grande comunità impegnata a imprimere una sempre maggiore vitalità alla ricerca, dove operano insieme i ricercatori, i malati e le loro famiglie, lo staff professionale e la vasta rete di donatori.

Questo primo Bilancio sociale ha cercato proprio di:

Narrare la storia di una grande rete di solidarietà e di impegno professionale scientifico: migliaia di donatori, oltre 140 delegazioni territoriali in Italia, centinaia di ricercatori che in questi anni si sono impegnati nei progetti di ricerca.

Descrivere come si lavora insieme: gli strumenti di comunicazione, gli strumenti di raccolta, le modalità di gestione dei progetti di ricerca scientifica.

E infine contare: contare nel senso di rendere conto. Numeri che descrivono l'esito della raccolta, gli investimenti in ricerca, gli accessi agli strumenti informativi della Fondazione.

Il tutto per far capire che cosa ha messo in moto il lavoro congiunto di questa vasta rete per combattere una patologia molto complessa.

I dati sulla malattia sono lì, appaiono subito, appena superata questa pagina di presentazione, sicuramente come indicatori di rendicontazione, ma prima ancora come promemoria per tutta la nostra rete. Un cruscotto di informazioni che orienta l'azione della Fondazione.

Il lavoro più complesso per la redazione di questo documento è stato il tentativo di rendere accessibili a tutti le informazioni sulla ricerca scientifica, cercando di farne comprendere la portata, la dimensione, l'orientamento, la qualità. E, successivamente, il collegamento della stessa ricerca con le attività di comunicazione sociale e di raccolta fondi.

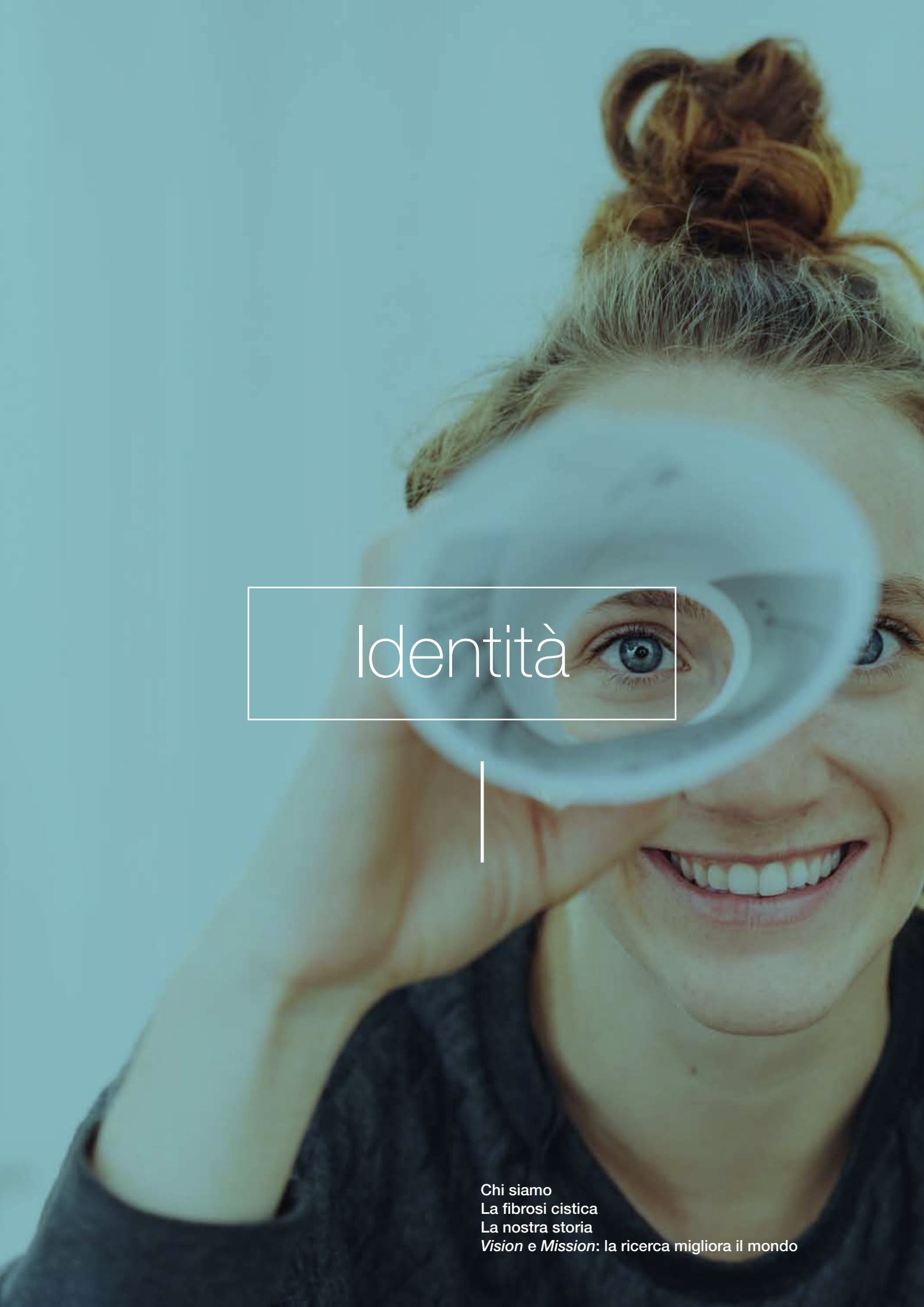
Il desiderio principale è quindi quello di offrire informazioni a tutti i portatori di interesse: chi ha donato, chi è attivo nelle reti territoriali di sostegno, chi opera professionalmente, ma soprattutto a chi convive con la patologia della fibrosi cistica. Se queste pagine riusciranno a diffondere e a far crescere il senso di fiducia per il lavoro che insieme stiamo facendo, avremo raggiunto un risultato utile, ben maggiore dell'obbligo normativo legato agli adempimenti di rendicontazione.

Il 2018 è stato anche l'anno che ha visto l'istituzione della carica di Presidente Emerito che per definizione viene assegnata alla straordinaria figura di uomo e di gestore, a Vittoriano Faganelli, per quasi 60 anni paladino nella lotta alla fibrosi cistica, poi Fondatore e primo Presidente di FFC. Colui il quale, insieme al Professor Gianni Mastella, ha saputo guidare la Fondazione alla rilevanza che oggi le viene riconosciuta in Italia e all'Estero. Vittoriano Faganelli rappresenta per me un punto di riferimento assoluto difficilmente eguagliabile, e a Lui va la mia più sincera ammirazione, stima e profondo affetto.

Ritengo valga la pena di evidenziare anche la formidabile attività che la Fondazione ha saputo esprimere nel 2018. Un altro anno di significativa crescita in tutti gli aspetti tipici della gestione di un'istituzione di questo tipo, che ci rende sempre più consapevoli della responsabilità che tutto ciò rappresenta, di giorno in giorno, di azione in azione.

Responsabilità, competenza, trasparenza, determinazione, spirito di servizio e amore per la Vita, hanno rappresentato e continueranno a rappresentare le parole chiave nel vocabolario della Fondazione.

Presidente FFC



Identità

Chi siamo
La fibrosi cistica
La nostra storia
Vision e Mission: la ricerca migliora il mondo

Identità della Fondazione



Chi siamo

La **Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - Onlus** promuove, seleziona e finanzia progetti avanzati di ricerca per migliorare la durata e la qualità di vita dei malati e sconfiggere la fibrosi cistica.

Riconosciuta dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR) come ente promotore dell'attività di ricerca scientifica sulla malattia, si avvale di una rete di 900 ricercatori e della collaborazione di oltre 140 Delegazioni e Gruppi di sostegno distribuiti in tutte le Regioni italiane, con 10.000 volontari che raccolgono fondi e fanno informazione sulla malattia.

Si prefigge **tre obiettivi**:

Promuovere

e finanziare la ricerca scientifica sulla fibrosi cistica.

Formare

giovani ricercatori e personale sanitario.

Diffondere

la conoscenza della malattia tra la popolazione.

In particolare, la promozione della ricerca scientifica avviene principalmente attraverso il finanziamento di progetti di ricerca selezionati fra quelli pervenuti a seguito di un bando annuale.

La selezione si basa sulla valutazione rigorosa, obiettiva e indipendente operata dal Comitato di Consulenza Scientifica della Fondazione con il contributo di numerosi esperti internazionali.

La fibrosi cistica

La fibrosi cistica è la più comune fra le malattie genetiche gravi. È una malattia presente dalla nascita in quanto dovuta a un'alterazione genetica.

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

L'impatto sulla vita dei pazienti

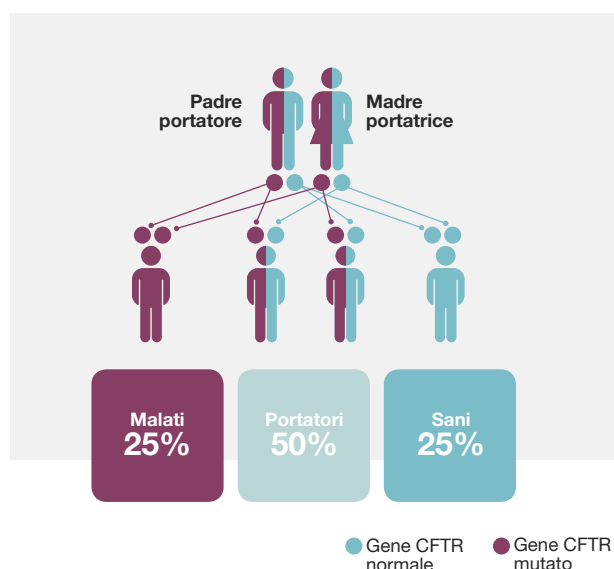
In Italia c'è un portatore sano ogni 25 persone circa. La coppia di portatori sani, a ogni gravidanza, ha una probabilità su quattro di avere un figlio malato. La fibrosi cistica, a causa di una proteina difettosa o mancante (la proteina CFTR, codificata dal gene CFTR) altera le secrezioni di molti organi che, risultando più dense, disidratate e poco fluide, contribuiscono al loro progressivo danneggiamento. A subire la maggiore compromissione sono i bronchi e i polmoni, ma anche il pancreas, l'intestino, il fegato e altri organi.

Qui di seguito sono riportati una serie di indicatori che offrono un quadro d'insieme della malattia, anche se la realtà di chi convive con la fibrosi cistica è molto più complessa, sia sul piano delle sofferenze quotidiane che su quello della possibilità di progettare un futuro nonostante la malattia.

La dimensione della malattia in Italia



Come si eredita la fibrosi cistica





“Una ricerca fatta seriamente, trasparente e che metta insieme competenze diverse: pensiamo che questo possa dare speranza alle persone malate. Difficile dare delle tempistiche, ma gli sviluppi futuri dovrebbero essere più rapidi di quello che è accaduto sinora, sono successe cose che erano impensabili anche solo una decina di anni fa.”

Maria Cristina Dechechi
Dirigente Biologo Azienda Ospedaliera
Universitaria di Verona

La nostra storia

Nel 2017 si sono celebrati tre momenti importanti nella lotta alla fibrosi cistica in Italia: 60 anni dalle prime diagnosi di fibrosi cistica in vita in Italia (1957), 50 anni dall'istituzione a Verona del primo centro italiano specializzato per questa malattia (marzo 1967) e 20 anni dalla nascita della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (31 gennaio 1997). I tre momenti sono strettamente collegati, perché la nascita della Fondazione trasse dall'esperienza di cura dei malati e dallo sforzo costante di sviluppare nuove conoscenze intorno a loro e con loro la motivazione fondamentale a investire nuove energie e risorse per contribuire a soluzioni di cura più avanzate.

Nei primi 4 anni, la Fondazione, in collaborazione con l'Associazione Veneta Fibrosi Cistica, si era data l'obiettivo di costruire a Verona, nella sede ospedaliera, un centro di ricerca che fosse vivaio di ricercatori e riferimento per la promozione e il sostegno di progetti innovativi in Italia. Quel piano incontrò non pochi ostacoli di natura tecnica e politica e fu abbandonato agli inizi del 2001, anche se si era già raggiunta una discreta raccolta di fondi per realizzarlo.

Le risorse raccolte furono devolute in gran parte al sostegno delle attività di ricerca presso il Centro Regionale Veneto FC e, in piccola misura, per dar seguito a una nuova strategia di sostegno alla ricerca FC in Italia, come era nella *mission* istitutiva della Fondazione.

L'idea era diventata quella di promuovere l'aggregazione di scienziati, centri e laboratori italiani, anche con partner stranieri, per mettere insieme il meglio delle competenze tecniche e scientifiche di cui pure l'Italia era dotata, orientandole al campo della fibrosi cistica, nel quale già era stato raggiunto nel 1989 un traguardo importante con la scoperta del gene causa della malattia.

Dal 2002 partì un piano basato sulla selezione di progetti di ricerca presentati a seguito di un bando annuale, partendo con la convocazione a Verona, nel gennaio di quell'anno, di un incontro promozionale tra un centinaio

di ricercatori disponibili. Fu costruita così una crescente rete di ricerca FC, che si sta ora dimostrando di elevata competitività nella comunità scientifica internazionale.

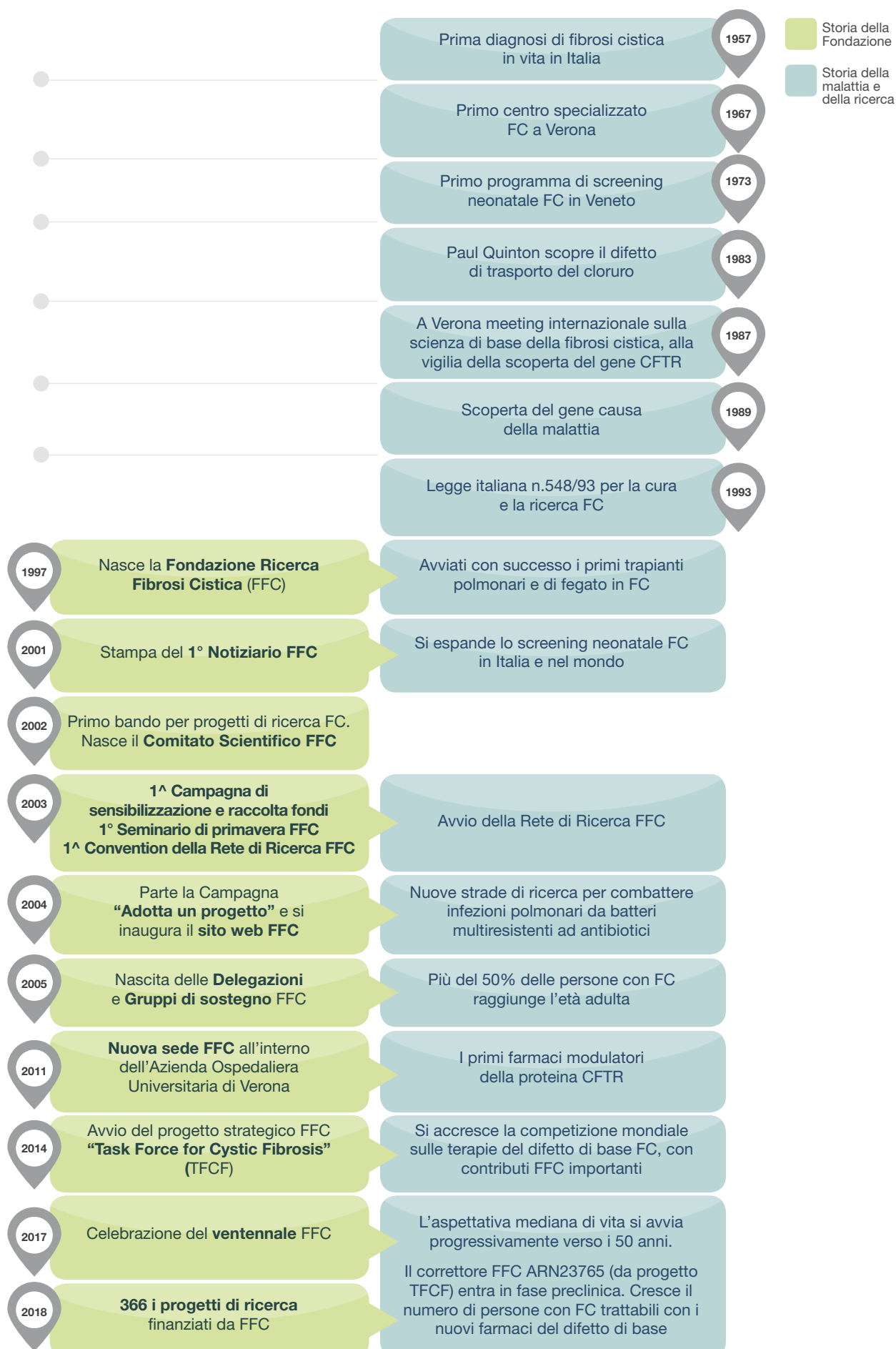
Merita qui segnalare il contesto nel quale è nata e si è sviluppata questa iniziativa privata. Un Paese il nostro, in cui gli investimenti pubblici in ricerca sono notoriamente assai carenti, pur disponendo l'Italia di strutture e personale di ricerca di alta qualificazione.

La nostra Fondazione si è fatta carico, pur con le limitate disponibilità di risorse, di coprire in gran parte i costi della ricerca italiana nella direzione della fibrosi cistica. Con la consapevolezza che questo era il modo per contribuire, assieme a iniziative di altre nazioni, a raggiungere nuove conoscenze e avvicinare sempre più il traguardo di terapie innovative e possibilmente risolutive.

Infine, avremmo detto poco di questa nostra più che ventennale impresa, se non parlassimo delle migliaia di persone che l'hanno amata e sostenuta.

Sono le molte persone malate, i loro familiari e amici, i volontari sparsi in tutta Italia, le aziende che ci hanno seguito e aiutato in questo percorso e intendono farlo nei tempi a venire: una grande comunità che ha dato basi concrete alla comune speranza.

La storia della malattia, della ricerca e della Fondazione



Vision e Mission:
la ricerca migliora il mondo

La ricerca scientifica fu e rimane la ragione per cui questa Fondazione esiste e opera, con la consapevolezza che promuovere e sostenere la ricerca significa reclutare risorse tecniche e umane, unitamente a risorse economiche, in una realtà nazionale che, pur ricca di competenze tecnico-scientifiche, è ancora poco orientata ai bisogni di questa patologia.

La ricerca scientifica è, accanto a una molteplicità di possibili interventi socio-sanitari di pubblica competenza, il fattore fondamentale per 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, sempre più vicine a quelle possibili per le altre persone.

La prospettiva è stata subito quella di dar vita a una crescente Rete di Ricerca, con l'intento di integrare competenze diverse, estese anche oltre i confini nazionali, verso l'obiettivo di contribuire a sviluppare nuove conoscenze per innovare le cure, perfezionare i processi diagnostici, prevenire la malattia e le sue complicanze.

“Il computer serve a risparmiare tempo, sulla base di dati sperimentali solidi. Tenendo questo in mente, chi dice che tra 5 anni la maggioranza dei malati avrà una soluzione e tra 10 anni tutti o quasi avranno una terapia per me non è lontano dal vero”.

Oscar Moran
Ricamatore CNR di Genova
(Rete di Ricerca FFC)





Ricerca significa individuare ed assistere, anche con strumenti formativi, lo sviluppo scientifico attraverso contributi, anche piccoli, ma rigorosamente selezionati, finalizzati ad arricchire il patrimonio di conoscenze della comunità scientifica internazionale.

La ricerca presuppone il coinvolgimento anche delle persone che con la malattia fanno quotidianamente i conti e di quelle a loro vicine.

Non solo perché la ricerca anche a loro appartiene, come motore attivo e vitale di speranza, ma anche perché è importante che a suo sostegno cresca sempre più una ben motivata Comunità di scopo, che metta insieme indispensabili valenze umane, atte a creare una Rete di volontari, vitalmente affiatata, comunicante ed efficacemente connessa alla Rete di ricercatori.

Tale rete di volontari sta crescendo e sarà sempre aiutata a formarsi nella visione strategica e nella qualità operativa richieste da questa impresa.

Tale prospettiva, nella sua valenza sociale, crea sempre più impatto sulla popolazione generale, attraverso iniziative di informazione e sensibilizzazione, essendo la scienza, e la scienza della salute in particolare, bagaglio comune dei viventi, specie quando è focalizzata su ben precisi obiettivi di salute.

E con questi obiettivi, vi sono due attività ancillari strettamente connesse alla ricerca: la Formazione e l'Informazione/divulgazione scientifica che riguarda la natura della malattia, i progressi della scienza, la conoscenza dei rischi. L'informazione avviene, come vedremo, attraverso numerosi e diversi canali della Fondazione e del sistema informativo più in generale.



“Il nostro sogno è che i risultati dei nostri progetti producano presto ciò che le persone malate attendono: la soluzione radicale ai loro problemi. Ma preferiamo pensare che i risultati di ciascun progetto, rigorosamente selezionato e seriamente condotto, siano dei tasselli che aiutano la ricerca mondiale a costruire le basi per importanti scoperte”

Gianni Mastella
Direttore scientifico FFC

The background of the entire page is a warm, golden-yellow color. In the center, there is a stack of four wooden blocks. The top block, held by a hand, features a dark silhouette of a rocket. The second block from the top has three upward-pointing arrows of varying heights. The bottom two blocks show dark, stylized cloud shapes. The title 'Governance & Risorse umane' is written in white, sans-serif font across the middle of the stack, enclosed in a thin white rectangular border. A vertical white line is positioned to the left of the bottom half of the stack.

Governance & Risorse umane

La Governance
Le Risorse umane
La rete di volontariato: Delegazioni territoriali
e Gruppi di sostegno



Governance & Risorse umane

La Governance

La Fondazione per lo svolgimento della sua attività è strutturata, come da Statuto, avvalendosi di un Consiglio di Amministrazione, un Comitato di Consulenza scientifica e un Revisore unico dei conti.

Le linee strategiche e le scelte di indirizzo sono portate avanti dal Consiglio di Amministrazione e dal Comitato di Consulenza scientifica (in stretta collaborazione con la Direzione scientifica).

Operativamente, per garantire il coordinamento dei servizi, l'organigramma aziendale prevede due funzioni di riferimento. Le competenze degli organi di cui sopra possono essere così sintetizzate:

Consiglio di Amministrazione

Responsabile dell'amministrazione ordinaria e straordinaria della Fondazione. Presidia i risultati organizzativi che l'ente realizza coerentemente con le finalità statutarie. Spetta al CdA approvare il bilancio e i budget previsionali. Inoltre provvede ad effettuare pianificazione nel medio e lungo termine.

Comitato di Consulenza scientifica

In stretta relazione con la Direzione scientifica, gli spetta il compito di proporre le linee di ricerca dell'anno, selezionare e valutare i progetti proposti da ricercatori italiani e stranieri che partecipano ai bandi della Fondazione, definire le priorità della ricerca.

Revisore unico

Il suo ruolo è previsto dallo Statuto della Fondazione, rappresentato da un dottore commercialista che cura la revisione contabile del bilancio. La sua relazione è allegata al Bilancio Annuale.

01

Consiglio di Amministrazione

- **Matteo Marzotto (Presidente)**
- Vittoriano Faganelli
(*Presidente emerito*)
- Paolo Faganelli
(*Vicepresidente vicario*)
- Michele Romano
(*Vicepresidente per i rapporti istituzionali*)
- Michele Bauli
- Sandro Caffi
- Francesco Cobello
- Paolo Del Debbio
- Franco Ernani
- Giuseppe Ferrari
- Gianni Mastella
- Donatella Treu
- Luciano Vettore
- Patrizia Volpato



02

Comitato di Consulenza scientifica

- **Giorgio Berton (Presidente)**
- Paolo Bernardi
- Paola Bruni
- Roberto Buzzetti
- Carlo Castellani
- Gian Maria Rossolini



03

Revisore unico

- Alessandra Bortolomasi



Le Risorse umane

Presso la sede della Fondazione **operano 16 persone, destinate a coprire tutte le aree di gestione.** In particolare:



La forza lavoro della sede svolge tutte le attività di supporto all'attività di gestione, alla ricerca scientifica, alla raccolta fondi e al mantenimento dei rapporti con le delegazioni sul territorio.

Indicatori di gestione Governance e Risorse umane



Organigramma





Le **competenze delle due direzioni per sostenere l'attività della Fondazione** sono riportate nello schema di seguito.

Risorse e ruoli	Direzione scientifica	Direzione gestionale
Responsabilità	Gianni Mastella (<i>Direttore</i>) Graziella Borgo (<i>Vicedirettore</i>)	Giuseppe Zanferrari (<i>Direttore</i>)
Competenze	Interagisce strettamente con il Comitato di Consulenza scientifica nell'elaborazione delle strategie di ricerca della Fondazione e nella gestione dei processi di valutazione/selezione dei progetti di ricerca. Coordina, promuove e sostiene la ricerca scientifica, si attiva per la formazione dei giovani ricercatori, intrattiene rapporti con ricercatori italiani e stranieri, cura l'informazione scientifica diffusa in collaborazione con l'area comunicazione della Fondazione.	Coordina la gestione operativa della Fondazione e presiede alle aree: • comunicazione; • raccolta fondi; • amministrazione.
Risorse umane coinvolte	4	12
Referenti	Flaminia Malvezzi (<i>Assistente scientifico</i>) Federica Lavarini (<i>Assistente generale</i>)	Fabio Cagianca (<i>Responsabile raccolta fondi</i>) Marina Zanolli (<i>Responsabile comunicazione</i>) Gabiella Cadoni (<i>Responsabile amministrazione</i>)

L'**area di gestione generale** è così strutturata:

Comunicazione e relazioni esterne	Raccolta fondi e rapporti con il territorio	Amministrazione e Controllo gestionale
Marina Zanolli	Fabio Cagianca	Gabiella Cadoni
Diffusione conoscenza della fibrosi cistica nella popolazione. Tra i compiti principali: comunicazione sul sito web e sui social media, ufficio stampa, definizione contenuti e realizzazione dei materiali per la comunicazione nazionale, redazione del notiziario periodico e della newsletter. Componenti ufficio • Stefania Chignola • Rachele Perbellini	Programmazione, coordinamento campagne di raccolta fondi in collaborazione con area comunicazione. Gestione donatori. Relazioni con Delegazioni e Gruppi di sostegno. Supervisione eventi sul territorio. Gestione adozioni progetto. Coordinamento Delegazioni e volontari. Fundraising corporate. Componenti ufficio • Paolo Briigliadoro • Giusy Buemi • Laura Fratta • Francesca Morbioli	Coordina tutte le attività amministrative e di contabilità gestionale e analitica. Redige i bilanci d'esercizio. Si occupa della gestione amministrativa di tutte le risorse umane e dei collaboratori impegnati nei progetti di ricerca. Componenti ufficio • Michela Bergamaschi • Marina Giacomuzzi



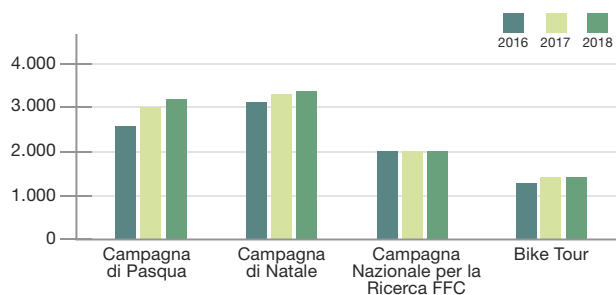
La rete di volontariato: Delegazioni territoriali e Gruppi di sostegno

I volontari rappresentano una fondamentale e irrinunciabile risorsa della Fondazione. Senza il loro lavoro non sarebbe possibile creare sul territorio quella rete che garantisce la conoscenza e la sensibilizzazione sulla malattia e non si avrebbero i fondi necessari per finanziare annualmente circa 25 - 30 progetti di ricerca.

Oltre a questo i volontari rappresentano il volto della Fondazione sul territorio e consentono una capillare diffusione della sua storia, dei suoi valori e dei suoi obiettivi. I volontari della Fondazione possono scegliere un impegno che ha diversi gradi di coinvolgimento: possono organizzare o partecipare a eventi, sostenere campagne come quella pasquale o natalizia, aumentando sempre più il proprio impegno fino a entrare a far parte dei Gruppi di sostegno o delle Delegazioni territoriali.

I volontari che operano sul territorio lavorano principalmente a sostegno della Fondazione nelle principali campagne di raccolta fondi che vengono promosse durante l'anno.

Volontari coinvolti nelle campagne di raccolta fondi



“Può succedere che i progetti pianificati per la tua vita vengano sconvolti da qualcosa di inaspettato, nello specifico da una malattia. E non tutti riusciamo a reagire con forza a quanto ci riserva il destino. Ti ritrovi continuamente a fare i conti con le statistiche che danno la vita media di un malato di fibrosi cistica a 13 anni (era il lontano 1986 quando è nata Chiara).

Ti fai un sacco di domande: ti chiedi perché una creatura assolutamente innocente debba vivere con questa spada di Damocle sulla testa. Fin da subito la rabbia prende il sopravvento, poi ti rendi conto che ci sono solo due modi per affrontare la malattia: subirla o combatterla. Io e mia moglie Annamaria abbiamo cercato, tra mille difficoltà, di reagire fin dal primo giorno di vita della nostra bimba, dedicando tutto il nostro tempo extra lavorativo a combattere contro questa subdola e imprevedibile malattia. Dopo più di trent'anni ti fermi un attimo a riflettere e ti guardi indietro, ti rendi conto di aver lavorato sodo, di aver combattuto una battaglia durissima.

Ti rendi conto che l'impegno delle tante persone coinvolte per sostenere gli innumerevoli progetti promossi, ha lasciato il segno. Poi ti rendi conto che ad ogni anno di lotta si è aggiunto un anno in più di vita. Ti rendi conto che grazie all'impegno dei ricercatori, progetto su progetto, mattone su mattone, si sono ottenuti dei risultati sorprendenti. Ora la vita media di un malato di fibrosi cistica è di oltre 40 anni. L'aspettativa nostra e di tutti i volontari della Fondazione è focalizzata sui risultati del Progetto Task Force for Cystic Fibrosis che auspichiamo contribuiscano a far lievitare la vita media dei malati di Fibrosi Cistica.

Crediamo di essere una buona squadra: La Fondazione con i suoi operatori professionali, la rete delle Delegazioni territoriali e questo Gruppo di Consultazione che abbiamo attivato. Di lavoro ne abbiamo tanto ancora da fare, ma così in squadra si lavora con passione”.

Dario Antoniazzi

(Portavoce del Gruppo di Consultazione delle Delegazioni territoriali)

Cosa è un Gruppo di sostegno

È un gruppo, formato da volontari, che collabora con la Fondazione organizzando iniziative di informazione e raccolta fondi.

Delegazione territoriale

È un gruppo, formato da volontari, che collabora con la Fondazione organizzando iniziative di informazione e raccolta fondi.

Il responsabile della Delegazione viene nominato formalmente dal presidente ed è delegato a rappresentare la Fondazione nel territorio assegnato. Le delegazioni collaborano con la Fondazione allo scopo di promuovere la conoscenza delle finalità e delle attività della Fondazione.

Gruppi e Delegazioni della Fondazione

Al 31 dicembre 2018 i **Gruppi e le Delegazioni** sono **141** e sono così distribuite su tutto il territorio nazionale.

Gruppo di consultazione

Nel 2018 è nato il Gruppo di consultazione delle Delegazioni FFC. Composto da 12 Delegazioni rappresentative di tutto il territorio nazionale, si incontra due volte l'anno per attivare un confronto continuo con la sede di Verona sulle iniziative, opportunità e problematiche legate all'attività di sensibilizzazione e raccolta fondi territoriale. È prevista la partecipazione ad almeno un CdA per portare le istanze più rilevanti del Gruppo.



* La lista completa di Delegazioni e Gruppi di sostegno è a pagina 55

A woman with long brown hair, wearing a white lab coat and a white face mask, is looking through a black microscope. The image is overlaid with a semi-transparent green filter. The title 'La Ricerca scientifica' is centered in a white box.

La Ricerca scientifica

L'area di Direzione scientifica
Il Comitato di Consulenza scientifica
Revisori internazionali
Progetti, servizi e loro finanziamento
I servizi alla ricerca centralizzati
L'iter dei progetti di ricerca
I criteri di valutazione dei progetti
Adozione dei progetti e Ricerca Trasparente
Le pubblicazioni e le presentazioni congressuali
dei risultati
Divulgazione scientifica e formazione
Sito web FFC
Notiziario FFC
Newsletter FFC
Altre iniziative editoriali
Altre occasioni di informazione/divulgazione scientifica

La Ricerca scientifica



Le Linee di ricerca e i progetti

Gli obiettivi specifici della ricerca scientifica in fibrosi cistica, meglio declinabili come Linee di ricerca, si possono identificare in due gruppi principali:

- **Linee rivolte a sviluppare conoscenze** per ottimizzare gli approcci di diagnosi e cura tradizionali.
- **Linee di ricerca per correggere il difetto di base** della malattia.

Le principali articolazioni di ricerca su cui sono stati orientati i **366 progetti** selezionati e finanziati da FFC dal 2002 al 2018:

- **Struttura e funzione della proteina CFTR**, alterate a causa del gene CFTR mutato, e possibili interventi terapeutici per ripristinarne la condizione di normalità (**116 progetti**).
- **Applicazioni di genetica molecolare** per individuare mutazioni non note del gene, perfezionare l'approccio diagnostico e supportare programmi di screening neonatale e dei portatori sani del gene mutato (**25 progetti**).
- **Infezione polmonare FC**: peculiarità biologiche dei batteri più frequentemente in causa, loro possibili bersagli terapeutici, nuove molecole antibatteriche e nuove strategie di trattamento (**102 progetti**).
- **Infiammazione FC**: i suoi meccanismi di progressivo danno polmonare, i farmaci per contenerne l'azione lesiva (**79 progetti**).
- **Ottimizzazione delle strategie cliniche e assistenziali** tradizionali, con particolare attenzione alle complicanze, attraverso trial clinici e studi epidemiologici (**44 progetti**).

I progetti dal 2002 al 2018



Queste Linee indicano l'intento della Fondazione di rispondere, con la ricerca, ai bisogni terapeutici delle persone malate. Un'ampia quota dei progetti che FFC sostiene, appartiene alla cosiddetta "ricerca di base": è la ricerca che propone idee e ipotesi per conoscere i meccanismi biologici da cui nasce la malattia, per individuare quali siano i bersagli sensibili da colpire.

È da questa ricerca, seguendo specifiche tappe, che possono nascere nuove soluzioni per i problemi dei malati: una volta individuata una molecola atta a colpire un certo bersaglio, questa va studiata dapprima su modelli biologici *in vitro* (colture cellulari, tessuti, organoidi adatti a rappresentare il più possibile l'organismo vivente del malato); poi *in vivo* su modelli animali.

La sperimentazione su modelli animali rappresenta la fase preclinica della ricerca, e arrivano a questa composti candidati a diventare farmaci mediante studio clinico nei malati.

Negli ultimi anni molti progetti FFC hanno conseguito risultati sempre più vicini alla trasferibilità alla sperimentazione clinica.

Lo schema riportato in basso a sinistra rappresenta un modello di sviluppo di un progetto o Linea di ricerca, mirata a costruire una nuova terapia. Il progetto *Task Force for CF*, ad es., è in fase avanzata sul gradino 4.

Lo sviluppo completo di una tale linea impiega in genere tra i 10 e i 15 anni. Alcune molecole o composti risultanti da progetti FFC sono stati protetti attraverso brevetti di invenzione: 16 in totale, 6 di questi con partecipazione FFC. Tra questi, le invenzioni emerse dal progetto strategico TFCF (*Task Force for Cystic Fibrosis*).

Modello di sviluppo di un progetto





Intervista al Prof. Gianni Mastella
Fondatore e direttore scientifico FFC

Com'è nata FFC e qual è stata la spinta iniziale?

«La Fondazione ha avuto per culla Verona, ma è stata pensata fin dagli inizi come un'entità di estensione nazionale. Per mettere insieme un gruppo di fondatori, ho cercato persone che potessero con motivazione condividere un'avventura fatta di sfide importanti e intenti concreti e sapessero darle forza e rappresentatività. Siamo partiti in sei: per primo Vittoriano Faganelli, compagno e alleato di una vita nella lotta alla fibrosi cistica, e poi Matteo Marzotto, Michele Romano, Carlo Delaini e Giordano Veronesi. In poco tempo la nuova Fondazione è diventata un solido interlocutore per tanti ricercatori italiani per i quali le risorse pubbliche dedicate alla ricerca scientifica erano e sono ancora molto scarse.

Quali erano gli obiettivi allora e come si sono trasformati nel tempo?

Parecchi dei ricercatori che hanno lavorato con noi si sono innamorati dei nostri obiettivi di ricerca, perché essa offre aspetti molto innovativi nella scienza biomedica e i risultati raggiunti sono stati mediamente di alta qualità. Ventidue anni dopo, possiamo dire di avere contribuito a raggiungere risultati importanti in termini di accrescimento delle conoscenze utili alla diagnosi e all'innovazione delle cure. Dobbiamo ammettere che la ricerca può non dare soddisfazione immediata a coloro che la sostengono. Tuttavia, mette insieme tasselli preziosi che contribuiscono all'individuazione di filoni nuovi che, attraverso vie prima sconosciute, portano avanzamenti in grado di produrre un farmaco o una nuova strategia terapeutica. Il progetto Task Force for CF è un esempio di collaborazione tra gruppi molto qualificati di ricerca che ha permesso lo sviluppo di conoscenze di base da cui stanno ora nascendo importanti proposte di cura.

Lei ha incontrato centinaia di ricercatori, malati, famiglie. Quali sono i ricordi più significativi legati a queste persone?

Ciò che ha più incoraggiato la nostra impresa è stato vedere l'affiancarsi crescente di tante persone con cui avevo condiviso da una vita momenti difficili e speranze: persone malate, loro familiari, amici e conoscenti. Altrettanto incoraggiante è stato l'accostarsi a noi di un crescente numero di scienziati, sempre più motivati e impegnati a battersi per la Causa che ci sta a cuore.

Quanto è importante per la ricerca il ruolo dei volontari?

C'è una larga e crescente comunità di volontari che ha contribuito a raccogliere la massima parte delle risorse per la ricerca e con noi stanno guardando con fiducia a un futuro migliore per le persone malate. Hanno fatto crescere una comunità che, assieme agli ottimi collaboratori che con passione sostengono in sede la nostra organizzazione, si stanno rimboccando le maniche anche per compensare le carenze di iniziativa e di risorse che l'organizzazione statale non riesce ancora a investire per questi obiettivi.



Storytelling
Claudia Rinaldi

Claudia, i tuoi 43 anni con la fibrosi cistica ci possono raccontare la storia della malattia. Come è cambiata?

La malattia ovviamente non è cambiata. Io però in questi 43 anni ho visto cambiare l'approccio, le terapie, i protocolli. Ho potuto vedere e sperimentare quello che si era riusciti a imparare. Il mio dottore segue un paziente di 62 anni non trapiantato. Scoprirlo mi ha reso felicissima. La ricerca è servita!

Come la ricerca ha avuto impatto sulla vita dei malati?

Una volta, per tenere pulite le vie aeree dei bambini si facevano le battiture sul torace (il cosiddetto drenaggio posturale). Passavi per i corridoi del reparto e ne sentivi il rumore. Per questo, da piccola pensavo che mia madre mi picchiasse... Oggi i bambini, per lo stesso obiettivo, respirano con la pep mask, sistema di fisioterapia più confortevole e autogestibile. La ricerca ha migliorato l'autonomia dei malati: prima dipendevo dagli altri; nella mia testa sarei dovuta morire prima. I miei genitori non pensavano che sarei stata in grado addirittura di prendermi cura dalla loro vecchiaia, ma accade ed è un magnifico traguardo.

La ricerca ha migliorato le cure, che hanno reso la malattia più invisibile, il che fa sentire i malati meno discriminati..., anche se questo rende più difficile la raccolta fondi per la ricerca.

Cosa rappresenta la ricerca, per te?

Tempo. Mi ha permesso di vivere le mie speranze e di realizzare qualche sogno. Ho guadagnato anni di vita grazie alla ricerca. È difficile vivere tutto come se domani fosse l'ultimo giorno, ma sapere che i bambini che nascono ora malati hanno una prospettiva diversa e migliore della mia mi basta. Oggi possono permettersi di avere dei sogni. Una volta no. So che la soluzione arriverà e non ci metterà 40 anni.

Le persone



L'area di Direzione scientifica

La Direzione scientifica coordina la rete di ricerca, la gestione dei progetti e dei servizi di ricerca, i rapporti con il Comitato scientifico e con i centri di ricerca nazionali e internazionali, l'impostazione e l'organizzazione di convegni e meeting di consultazione, l'attività di formazione e di divulgazione scientifica. L'area è composta da 4 persone:

- Prof. Gianni Mastella (*Direttore*);
- Dr. Graziella Borgo (*Vicedirettore*);
- Dr. Flaminia Malvezzi (*Assistente scientifico*);
- Dr. Federica Lavarini (*Assistente generale*).

Collaborano con la Direzione scientifica 7 consulenti esterni, per la redazione di recensioni e commenti scientifici, per la gestione della componente scientifica del sito web e per consultazioni a vario livello.

Il Comitato di Consulenza scientifica

Il Comitato presiede, in piena integrazione con la direzione scientifica, alla valutazione delle proposte di ricerca, alla stesura dei bandi di ricerca e alla proposta di strategie di ricerca della Fondazione.

È costituito da 6 persone, che svolgono il loro lavoro per la Fondazione a titolo gratuito.

- Prof. Giorgio Berton
(*Patologo, Università di Verona, Presidente*);
- Prof. Paolo Bernardi
(*Patologo, Università di Padova*);
- Prof. Gianmaria Rossolini
(*Infettivologo, Università di Firenze*);
- Prof. Paola Bruni
(*Biochimica, Università di Firenze*);
- Dr. Roberto Buzzetti
(*Epidemiologo e biostatistico*);
- Dr. Carlo Castellani
(*Pediatra e genetista ricercatore, Ist. G. Gaslini, Genova*).

Da sempre la Fondazione si è impegnata ad attivare e promuovere una modalità di fare ricerca che ponesse al centro la creazione e la crescita di una rete di ricercatori, attraverso la quale si attivassero collaborazioni progettuali, interazioni e scambi di competenze ed esperienze, finalizzate alle linee di ricerca e agli obiettivi della sua Mission.

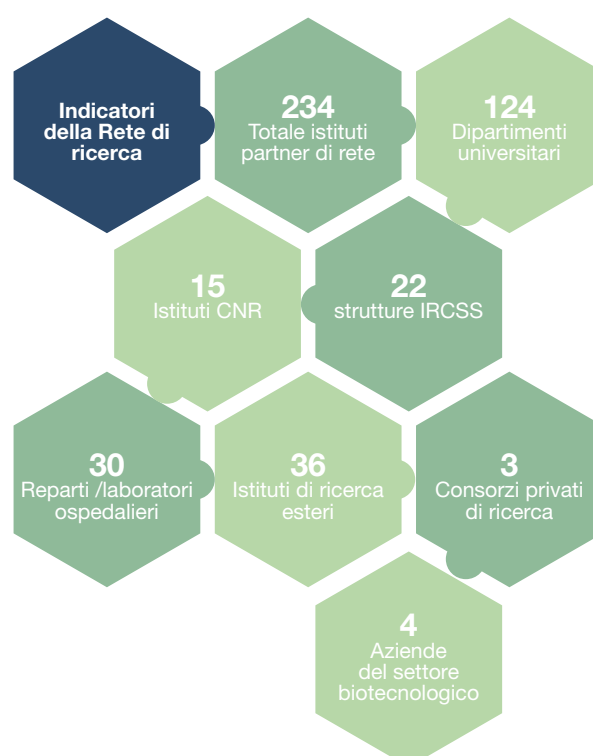


Il Comitato Scientifico

Il comitato scientifico riunito con la Direzione scientifica FFC nella seduta dedicata alla selezione finale dei progetti di ricerca 2017-2018. Da sinistra: prof. Bruni, prof. Rossolini, prof. Mastella, il presidente del Comitato, prof. Berton, dr. Borgo, dr. Lavarini, il presidente emerito FFC Faganelli, prof. Bernardi.

La Rete di Ricerca FFC

La rete oggi è il complesso di 234 entità, pubbliche e private, che svolgono ricerca in Italia e all'estero su progetti selezionati e finanziati da FFC: 124 dipartimenti universitari di 31 Università italiane, 30 reparti o laboratori ospedalieri di 19 ospedali, 15 istituti afferenti al Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR), 22 strutture che afferiscono a Istituti di Ricovero e Cura a carattere Scientifico (IRCSS), 36 istituti di ricerca esteri, 3 consorzi di ricerca, 4 aziende del settore biotecnologico. Complessivamente nel 2018 sono stati attivati nella rete, in varia misura 386 ricercatori e sono stati assegnati 72 tra contratti e borse di studio a collaboratori di progetto.

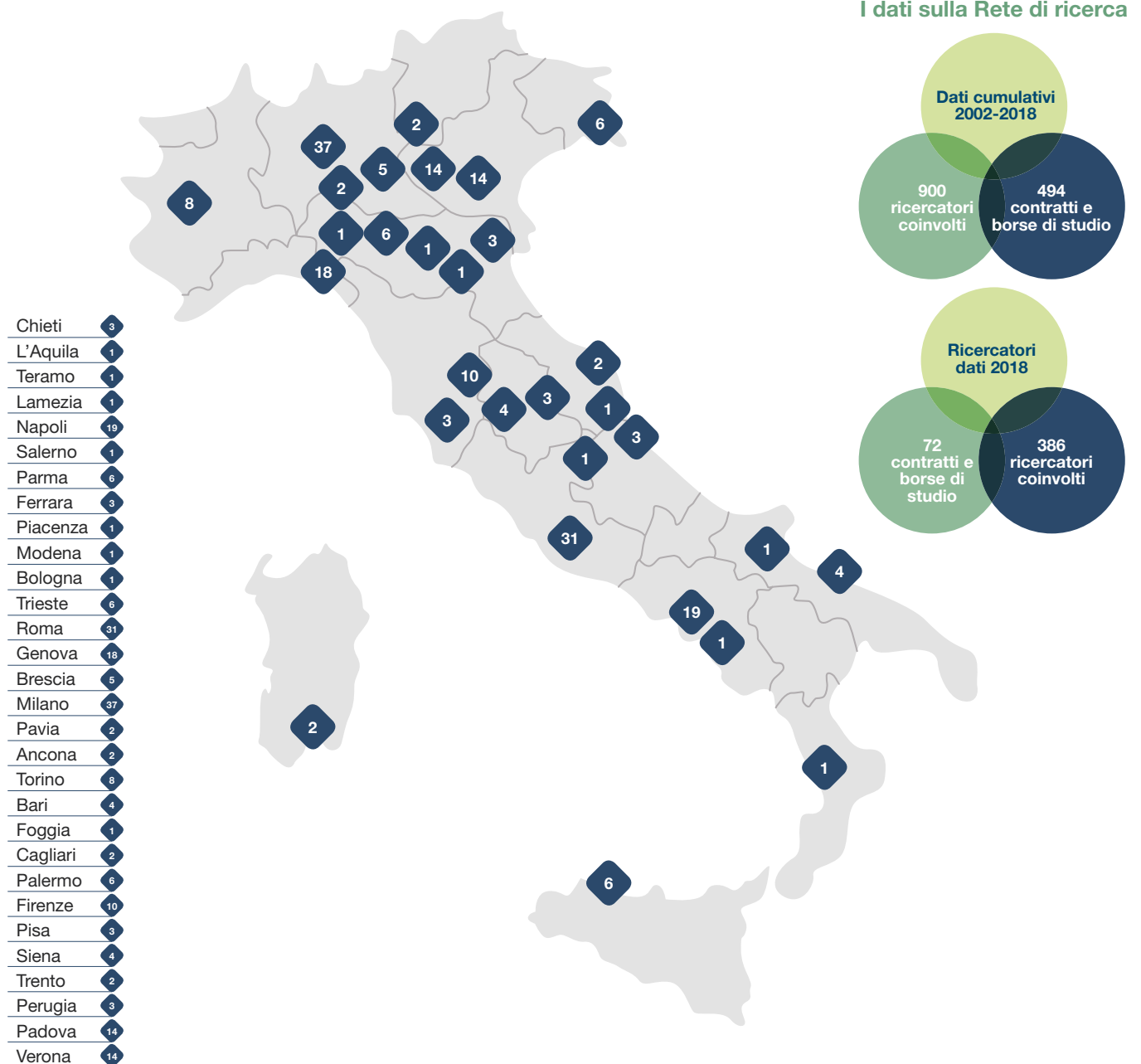


“Qualsiasi atto compia un medico è il risultato di un numero altissimo e incalcolabile di ore di lavoro e di studio di un numero altrettanto elevato di persone con competenze diverse”

Giorgio Berton
Presidente Comitato scientifico

La rete dei ricercatori è presente su tutto il territorio nazionale ed è il primo elemento che consente il diffondersi delle conoscenze scientifiche e moltiplica l'impatto dell'azione stessa della ricerca.

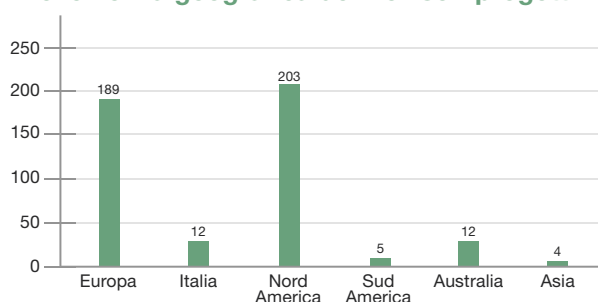
Qui di seguito i **numeri sui centri di ricerca**:



Revisori internazionali

Sono scienziati esperti nelle discipline che riguardano i progetti di ricerca finanziati da FFC. Si tratta di 425 revisori, in prevalenza europei e nordamericani, che in 17 anni hanno contribuito a valutare le proposte di ricerca per la selezione finale, affidata al Comitato scientifico. Il grafico qui riportato evidenzia la provenienza geografica dei revisori, molti dei quali hanno collaborato per più anni. Il piccolo numero di revisori italiani è dovuto all'esigenza di evitare conflitti di interesse, in quanto i progetti da valutare sono soprattutto italiani.

Provenienza geografica dei Revisori progetti



Progetti, servizi e loro finanziamento

È dal 2002 che la Fondazione stanziava annualmente un fondo a sostegno della ricerca, nel corso degli ultimi 16 anni la cifra raggiunta è stata di quasi 26 milioni di euro e ha permesso la realizzazione di 366 progetti e il sostegno a 4 servizi alla ricerca centralizzati. **Nel 2018 sono stati stanziati per la ricerca 2.574.149 euro (inclusi costi indiretti).**

C'è un altro dato, forse meno evidente, ma comunque significativo, che va sottolineato: il numero dei progetti presentati dai ricercatori e valutati dalla commissione. Nel 2003, a fronte di 39 progetti presentati ne sono stati finanziati 13.

Il numero delle *application* è aumentato nel tempo, mentre il numero dei progetti finanziati si attesta intorno a una media di circa 25 all'anno.

Questo dato fornisce due elementi di analisi: da una parte rileva l'efficacia del lavoro di coinvolgimento di studiosi nel tema della fibrosi cistica, che ha conseguentemente portato ad un aumento delle *application*; d'altro canto, l'elevato numero di progetti non ammessi a finanziamento (62%) evidenzia la severità dei criteri di valutazione della Fondazione.

I servizi alla ricerca centralizzati (Core facilities)

La Fondazione ha creato negli anni 4 servizi centralizzati a sostegno dei progetti di ricerca FFC per fornire, in alcuni casi, competenze tecniche e materiale per i laboratori che ne fossero carenti:

- **Servizio per modelli animali (CFaCore).**

Presso Ospedale San Raffaele, Milano

- **Servizio Colture Primarie (SCP).**
Colture cellulari di epitelio bronchiale da pazienti FC sottoposti a trapianto polmonare. Presso Istituto G. Gaslini, Genova
- **Servizio quantificazione dell'espressione genica (QuantiGene).**
Presso Laboratorio di Patologia Molecolare Azienda Ospedaliera Universitaria, Verona (sospeso nel 2016).
- **Cystic Fibrosis Database (CFDB).**
Una banca dati online contenente tutti gli studi clinici mondiali in RCT.

I progetti finanziati dalla Fondazione, a partire dal 2002, hanno affrontato alcune principali linee e attività di ricerca, elencate nella tabella che segue con i rispettivi investimenti di fondi.

Va segnalato che negli ultimi anni sono sensibilmente aumentati i progetti dedicati alla ricerca di terapie del difetto di base della malattia.

Destinazione dei fondi per area di ricerca 2002/2018

Area di ricerca	2002/2018	2017	2018
Core Facilities (servizi alla ricerca centralizzati)	€2.489.7004	€243.000	€248.000
Epidemiology & Clinical research	€1.342.000	€110.000	€247.000
Inflammation	€4.858.000	€101.000	€290.000
Infection	€4.596.000	€416.000	€457.000
Genetics	€1.279.000	-	-
CFTR & New Therapy	€9.148.149	€1.838.000	€1.152.149
Costi diretti	€24.812.849	€2.708.000	€2.394.149
Costi indiretti	€1.442.500	€178.000	€180.000
Totale costi	€25.655.349	€2.886.000	€2.574.149

L'iter dei progetti di ricerca

Ogni anno la raccolta fondi permette alla Fondazione di avere a disposizione un budget che può finanziare una media di 25 progetti, selezionati tra le proposte che giungono alla chiusura del bando annuale.

La definizione del bando annuale è un elemento di fondamentale importanza: nella strutturazione dei criteri di valutazione per la selezione dei progetti risiedono la filosofia e la strategia della Fondazione, che in questa fase può dare una direzione e stimolare il lavoro dei gruppi di ricerca.

I progetti di ricerca che arrivano attraverso il bando annuale vengono sottoposti ad una prima valutazione del Comitato scientifico FFC. Quelli che la superano vengono inviati a esperti internazionali competenti nello specifico argomento del progetto (valutazione secondo il metodo Peer Review, fatta da 2-3 esperti per progetto). Il parere degli esperti viene proposto alla direzione scientifica per un finanziamento, da contenere nei limiti di quanto stanziato per la ricerca in ciascun anno dal Consiglio di Amministrazione.

I criteri di valutazione dei progetti

Sia il Comitato scientifico, nella valutazione preliminare, sia i Revisori internazionali attuano le loro valutazioni sulla base della griglia riportata nello schema indicato di seguito.

Il numero di progetti pervenuti attraverso bando annuale è progressivamente aumentato ed è un numero molto elevato (periodo 2002-2018 in totale 969 progetti), ad indicare il positivo stimolo del bando sul mondo scientifico FC italiano. Però la selezione operata da FFC si è fatta sempre più stringente allo scopo di:

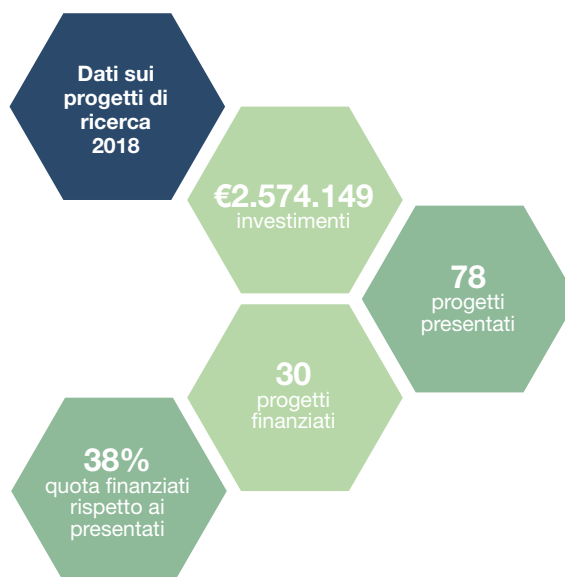
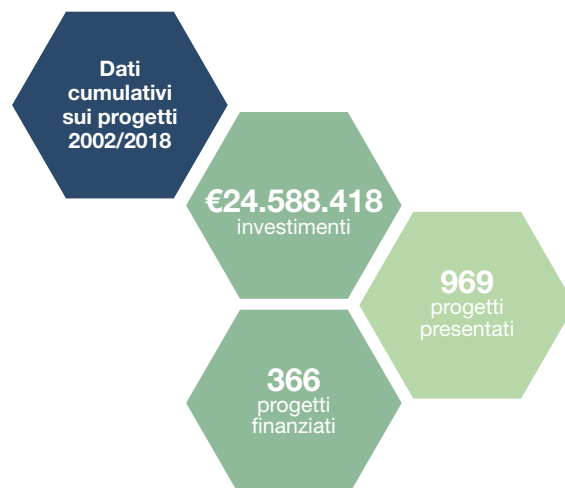
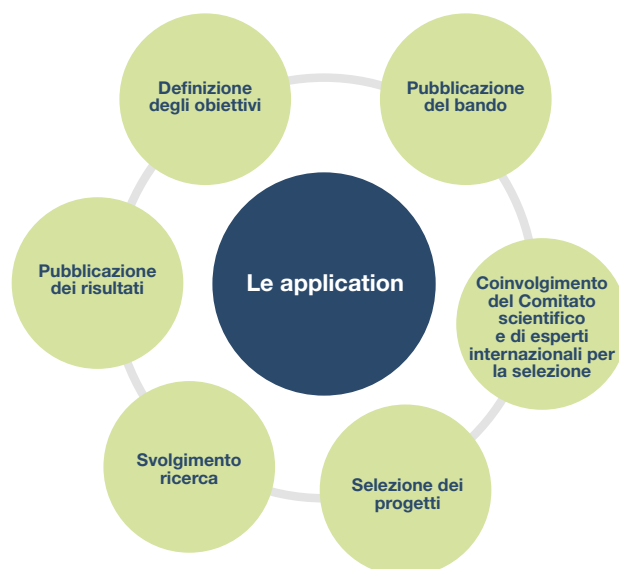
- **finanziare progetti** di qualità sempre maggiore;
- **assegnare una quota maggiore di fondi** per progetto.

Nel periodo 2002-2010 è stato approvato il 45% dei progetti pervenuti, nel periodo 2011-2018 il 36%.

Al lavoro dei ricercatori si affianca e si sovrappone quello della Fondazione che ne rende possibile l'azione attraverso il coinvolgimento dei volontari, la raccolta fondi, la gestione amministrativa e l'attività del comitato scientifico. Una modalità di coinvolgimento più diretto ai singoli progetti da parte dei sostenitori consiste nell'adozione.

Criteri di valutazione dei progetti

- Risultati preliminari
- Potenzialità traslazionale del progetto
- Specificità per FC
- Originalità
- Rigore di approccio e adeguatezza del disegno, chiarezza di presentazione
- Qualificazione del responsabile del progetto, dei partner, del centro clinico o del laboratorio
- Fattibilità del progetto (inclusa la disponibilità di strutture e competenze del centro di ricerca)
- Descrizione del budget proposto, sua giustificazione e adeguatezza



Adozione dei progetti e Ricerca Trasparente

Dal 2004 la raccolta fondi da parte di privati, famiglie, associazioni, aziende e Delegazioni/Gruppi FFC, che raggiunga l'ammontare di almeno 8.000 euro, viene finalizzata in gran parte all'adozione parziale o totale di progetti, che gli adottanti stessi scelgono. Il "loro" progetto, alla sua conclusione, è oggetto di restituzione con l'operazione Ricerca Trasparente e diventa supporto di divulgazione/sensibilizzazione negli eventi organizzati dagli adottanti.

Ultimo tassello di questo percorso è appunto l'impegno per la restituzione dei dati e dei risultati dei progetti, non solo alla comunità scientifica, ma anche a tutti i volontari, attraverso le pagine dedicate sul sito ed anche con un rendiconto alle persone, alle Delegazioni, ai Gruppi e alle aziende che hanno adottato totalmente o parzialmente un progetto.



Task Force for CF-Preclinical

Dal 2004, circa il 65% dei costi diretti dei progetti di ricerca FFC è sostenuto dalle adozioni di privati, delegazioni/gruppi FFC, aziende.

Negli ultimi 3 anni, i costi diretti dei progetti di Rete sono stati quasi completamente sostenuti da adozioni. Nel 2018 gli investimenti per i costi diretti dei 30 progetti di Rete sono stati completamente coperti da adozioni (€ 1.710.000). Il progetto Task Force for CF-Preclinical, del costo preventivato di € 2.000.000, è stato già coperto dalle adozioni per un importo di € 721.229. A conclusione dei singoli progetti, gli adottanti ricevono a domicilio una restituzione che comprende:

- report sintetico sui risultati del progetto adottato;
- rendiconto economico, eventuali pubblicazioni e abstract congressuali prodotti dal progetto;
- copia dell'ultima brochure della Convention dei Ricercatori FFC, che riporta dei progetti conclusi nel 2018, che hanno ricevuto i documenti di Ricerca Trasparente, sono stati 73 per i progetti di Rete e 25 per il progetto Task Force for CF-Preclinical.

Il controllo dei risultati

I ricercatori redigono a metà e fine progetto un report scientifico, che la Direzione scientifica e, quando indicato, il Comitato scientifico o i Revisori internazionali valutano, anche a supporto critico di eventuali sviluppi successivi di quegli studi.

Un altro controllo sociale dei risultati avviene nella Convention annuale dei ricercatori della Rete FFC, a cui sono tenuti a partecipare tutti i ricercatori della rete responsabili dei progetti (conclusi, in corso o di nuova assegnazione) e i loro partner di progetto (in media circa 200 ricercatori per anno).

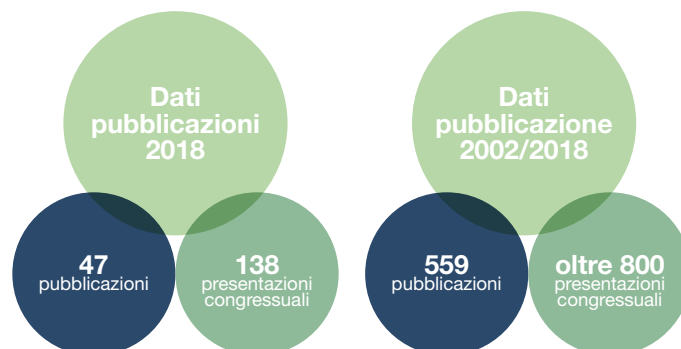
La Convention ha lo scopo di formazione, informazione, discussione e confronto scientifico sui risultati. Gli atti della Convention sono stampati sotto forma di brochure dedicata, inoltre pubblicati nella rivista internazionale *Multidisciplinary Respiratory Medicine*.

Le pubblicazioni e le presentazioni congressuali dei risultati

I progetti di ricerca FFC hanno generato (dal 2002 al 2018) 559 pubblicazioni su riviste scientifiche internazionali, un'altra opportunità di controllo dei risultati. L'articolo scientifico pubblicato ha fatto conoscere alla comunità scientifica internazionale, superando il vaglio di revisori editoriali indipendenti, i risultati di quella ricerca FFC. Assumendo come indicatore del valore della rivista l'indice chiamato Impact Factor (calcolato annualmente e basato sull'impatto di lettura della rivista in cui viene pubblicato), il suo valore medio attuale sul complesso delle pubblicazioni derivate da progetti FFC è 4,64, valore di significativo livello (per paragone, l'Impact Factor medio di tutte le pubblicazioni dei 49 IRCSS italiani è di 4,3. Dati forniti da Ministero della Salute 2015).

Alcune fra le riviste più quotate che hanno pubblicato articoli scientifici derivati da progetti FFC sono: *Science, Nature Communications, Gene Therapy, Molecular Pharmacology, Stem Cells, Hepatology, Gastroenterology, Blood, Autophagy, American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, Plos One, Journal of Cystic Fibrosis*.

I risultati dei progetti trovano anche un'altra modalità di verifica, condivisione e diffusione informativa. Sono le presentazioni a congressi internazionali FC e, più frequentemente, a meeting e convegni di specifiche discipline o di varie società scientifiche. La direzione scientifica FFC ha archiviato dal 2003 gli abstract di circa 800 presentazioni congressuali, ma si stima che complessivamente superino largamente i mille.





Divulgazione scientifica e formazione

Una rapida panoramica dei principali strumenti di divulgazione e formazione.

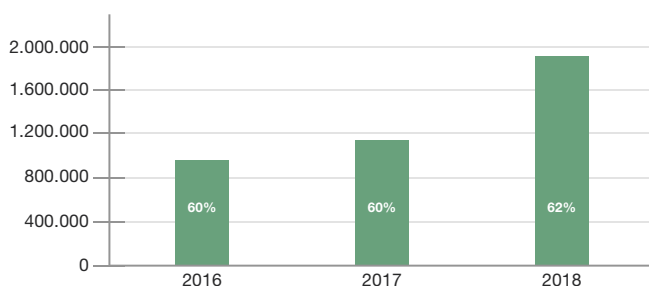
Sito web FFC (www.fibrosicisticaricerca.it)

Le sezioni del sito maggiormente dedicate alla divulgazione scientifica sono: *“Cos’è la fibrosi cistica”, “Progressi di Ricerca”, “Commenti di esperti”, “Domande e risposte”, “Progetti di Ricerca FFC”, “Materiali Informativi”, “News di eventi scientifici”*.

La pagina “Domande/Risposte” ha totalizzato 36.980 visualizzazioni nel 2018. L’insieme delle visualizzazioni di tutti i sottolivelli contenenti /Domanda-e-Risposta/ tocca quota 1.983.028, pari a oltre il 60% delle visualizzazioni del sito, con un andamento crescente negli anni. Questa rubrica rappresenta un canale diretto fra il mondo della scienza e gli utenti del sito.

Il grafico qui riportato mostra la percentuale di visualizzazioni della pagina, compresi i sottolivelli, sul totale delle pagine visualizzate negli ultimi 3 anni.

Visualizzazioni di pagine “Domande/Risposte” % sul totale delle visualizzazioni del sito



Avviata nel 2003 (la prima domanda è del settembre di quell’anno), al 24 aprile 2019 contiene 3.649 domande con relative risposte. I temi sono vari e le risposte sono date dai responsabili dell’area scientifica o da esperti invitati su temi specifici.

L’originalità della formula sta nel dare alle risposte una funzione di acculturamento e di divulgazione, piuttosto che restringerle nei margini personali e consultivi del quesito specifico. Perciò, di ogni domanda si coglie l’aspetto informativo di utilità generale, lo si sviluppa e lo si spiega con un linguaggio che è il più possibile sem-

plice e privo di tecnicismi; vengono anche citate fonti ulteriori di informazione per chi volesse approfondire.

Nel tempo si è costituito un enorme archivio scientifico-divulgativo, fruibile (anche senza inviare una domanda) attraverso il motore di ricerca del sito, che rintraccia il contenuto richiesto mediante l’inserimento di una o più parole chiave. Sono 1.295 le domande/risposte pubblicate negli ultimi 5 anni. Nel 2018 sono state 357.

La sezione dedicata a Progressi di Ricerca negli ultimi 5 anni ha prodotto 289 recensioni degli eventi più significativi di letteratura scientifica in campo FC; quella di Commenti di esperti 28 contributi; 19 documenti nella sezione Materiali informativi; le sezioni dedicate a News e Appuntamenti scientifici comprendono 54 segnalazioni commentate.

Notiziario FFC

Il Notiziario quadrimestrale FFC, con quasi 20 mila abbonati e una stima di oltre 60 mila lettori, accanto ad ampie informazioni di natura sociale, dedicate soprattutto al mondo del Volontariato FFC, riporta numerosi articoli e inserti di informazione scientifica, redatti con criteri divulgativi. Negli ultimi 3 anni, complessivamente, 42 articoli o editoriali, 7 interviste a ricercatori, 41 pagine dedicate ai progetti di ricerca FFC. Nel 2018, complessivamente, 44 pagine dedicate a tematiche scientifiche.

Newsletter FFC

Nel 2018 gli abbonati sono 8.600. Negli ultimi 3 anni sono state pubblicate 36 edizioni della Newsletter FFC mensile.

In essa vi sono 3 sezioni dedicate a informazioni di natura scientifica: news di eventi scientifici nazionali e internazionali, 182 segnalazioni; recensioni da letteratura scientifica, 164; selezione di domande/risposte di maggior impatto dal sito FFC, 432: nel 2018, complessivamente, 257 atti informativi.



Altre iniziative editoriali

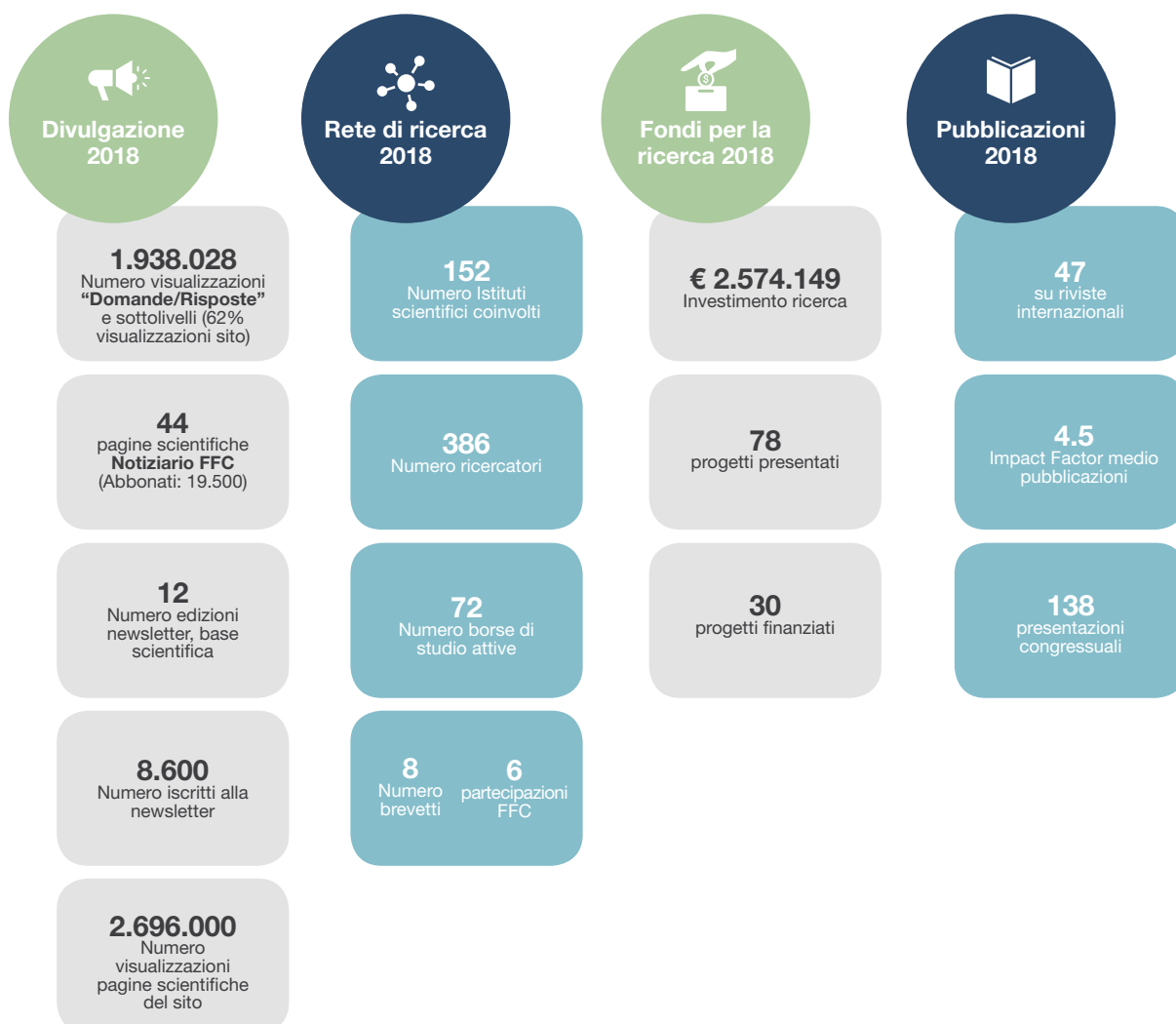
Largamente diffuse in edizioni a stampa e riprodotte online, sono le 16 brochure delle Convention d'Autunno e le 16 dei Seminari di Primavera.



Altre occasioni di informazione/divulgazione scientifica

Vanno annoverati gli interventi a numerosi eventi di sensibilizzazione e raccolta fondi organizzati dalla sede o da Volontari FFC, finalizzati a trasmettere in sintesi le caratteristiche della fibrosi cistica e delle attività di ricerca della Fondazione, con l'uso anche di slides e di filmati di taglio popolare.

Di analoga valenza sono anche alcune presenze in trasmissioni radio e TV, con interviste, nonché articoli su testate giornalistiche e web: citiamo ad esempio la collaborazione con il sito scienziainrete.it, con 6 contributi nell'ultimo anno e 33.108 accessi.





Un'unica
squadra

Un grande lavoro di squadra

La direzione di gestione di un ente non profit come la Fondazione FFC ha la necessità di coniugare la capacità di perseguire lo scopo istituzionale con il reperimento di risorse crescenti.

È fondamentale che gli obiettivi della nostra ricerca scientifica si integrino con la capacità di raccogliere le risorse necessarie nei tempi dettati dal procedere degli studi, con un ritmo non sempre omogeneo ma fatto anzi di accelerazioni a cui non è possibile sottrarsi.

Ecco quindi che il nostro CdA ha il compito, non sempre semplice, di fare corrispondere le esigenze crescenti di supporto ai progetti di ricerca, espresse dalla direzione scientifica, con la capacità della sede e della rete dei volontari (Delegazioni e Gruppi) di raggiungere obiettivi economici sempre più ambiziosi.

È il CdA che definisce le politiche e le strategie che la Fondazione, in sintonia con la comunità dei volontari FFC, deve seguire ogni anno, il tutto supportato dal lavoro dell'amministrazione e del controllo di gestione. Quest'ultima area contribuisce al corretto funzionamento amministrativo e collabora al controllo degli indici di efficienza: non basta infatti porsi l'obiettivo di una raccolta fondi crescente ma occorre anche farlo in misura sempre più efficiente e produttiva.

Vi è un filo rosso che lega tutte le attività della Fondazione, a partire dalla comunicazione e sensibilizzazione dei territori, sino alla raccolta fondi attraverso le campagne e gli eventi. I risultati positivi della nostra raccolta di risorse sono dovuti al miglioramento delle attività di coordinamento della sede, a uno sviluppo quantitativo e qualitativo dei progetti di comunicazione che attraversano tutti i settori di attività di Fondazione in una coerenza di visione e di racconto. Il tutto agganciato all'insostituibile impegno appassionato dei nostri volontari.

Riteniamo che il rafforzamento del lavoro in team della sede, il miglioramento delle professionalità interne in sintonia con le esigenze del territorio, espresse anche dal Gruppo di consultazione, possano essere fattori di successo anche per i prossimi anni.

Con l'obiettivo di mettere a disposizione risorse crescenti per i progetti di ricerca, nel costante miglioramento degli indicatori economici e di funzionamento di questa Fondazione.

Giuseppe Zanferrari
Direttore di gestione



Il CdA FFC



Volontari al Raduno



Foto di gruppo dello staff di Fondazione

The background image shows a person's hands interacting with a laptop. Overlaid on this is a network of white icons on a purple background. The icons include a shopping cart, a laptop, an envelope, a group of people, a network diagram, a plus sign, a globe, a clock, a camera, a bar chart, a gear, a Wi-Fi symbol, and speech bubbles. These icons are connected by a network of lines, suggesting a digital communication network.

Attività di comunicazione

La rete di comunicazione
Gli strumenti della comunicazione
Il sito web istituzionale
I Social
Agenzia di stampa e divulgazione 2018

Attività di comunicazione

La rete di comunicazione

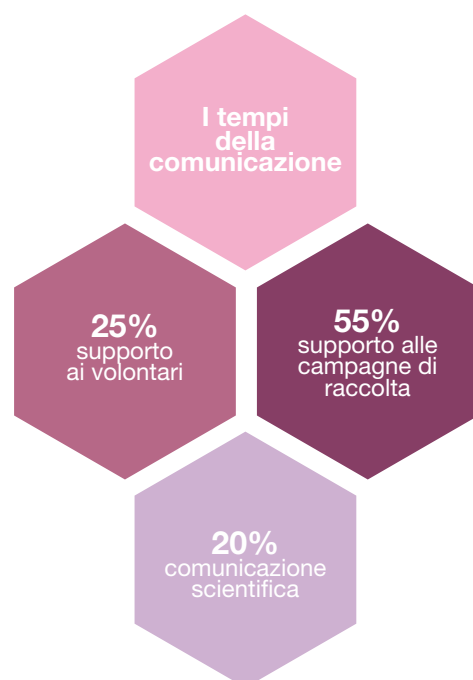
Dichiarava poco tempo fa un ricercatore della Fondazione: *“La fibrosi cistica oltre ad essere una malattia, è una comunità di persone fatta di pazienti, medici, ricercatori e famiglie con un unico obiettivo, quello di trovare una cura”*.

Una comunità che insieme sorregge la narrazione del lavoro svolto, assumendo, a seconda dei momenti, il ruolo di informatore, divulgatore, fundraiser, testimonial.

L'impegno della comunicazione FFC è quello di creare un racconto che parli della realtà (drammatica) della FC facendo anche intravedere un futuro in cui la cura diventi possibile.

Un racconto da portare all'esterno, rivolto a due ascoltatori molto diversi tra loro: un pubblico generale, spesso distante e ignaro dell'esistenza della FC; la grande comunità di persone che quotidianamente vive accanto, conosce, è direttamente coinvolta nella malattia. Con toni e con strumenti diversi, l'intento è quello di spiegare gli sforzi della ricerca, pianificare strategie per raccogliere risorse per i laboratori scientifici, tenere unita in un unico filo del discorso la comunità dei volontari.

La comunicazione aiuta la ricerca a non restare una materia lontana, permette alla raccolta fondi di parlare il linguaggio dei sogni, magari trasformando un panettone in vita in più, un ciclamino in speranza di cura. E ancora, aiuta i tanti, tantissimi volontari presenti in tutte le regioni italiane a usare una lingua comune. Perché più il messaggio è unico e coerente, più alta e convincente è la voce che parlerà a donatori.



Gli strumenti della comunicazione

Anno dopo anno sono stati messi in campo molteplici strumenti per fare comprendere a un numero crescente di persone la portata e le caratteristiche della malattia genetica grave più diffusa. Sono strumenti necessari per garantire il sodalizio forte e strategico che lega comunicazione e capacità di raccolta fondi: il carburante irrinunciabile per alimentare il lavoro di ricerca scientifica.

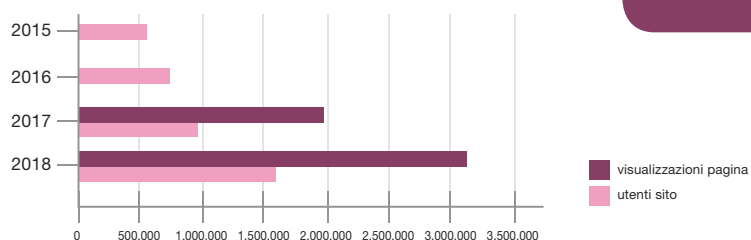
Gli indicatori di gestione comunicativa che permettono di sostenere questo impegno:



Il sito web istituzionale

Sono state oltre 3 milioni le visualizzazioni del sito istituzionale nel corso del 2018, raggiungendo oltre 1,6 milioni di utenti. Una crescita significativa che evidenzia un trend in netta crescita negli ultimi 4 anni, come riportato nel grafico qui di seguito.

Gli indicatori di sintesi del sito web:



Un modello comunicativo che fa i conti con la storia delle persone

È un compito particolare quello della Comunicazione (e in fondo di ogni Bilancio Sociale) quando si impegna a narrare cosa possono realizzare le storie individuali se mosse dalla stessa passione, mettendo insieme fiducia, professionalità e volontà.

Ancora più particolare diventa questo compito quando è chiamato a incrociare un'altra narrazione, quella della patologia che richiama la tensione di una "vita con il timer" e di una "mediana" di vita che arriva a 40 anni.

*“comunicare
l’incontro fra
la speranza che
cresce e la storia di
individui a corto di
respiro e di tempo”*

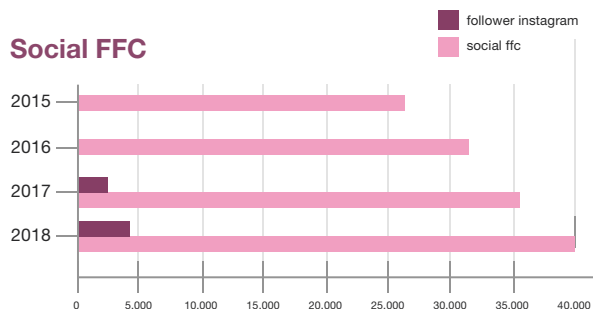
In questo crocevia di percorsi cresce la speranza di generare nuovi futuri, a partire dalla speranza di vita che, progetto di ricerca dopo progetto, si è allungata di 20 anni.



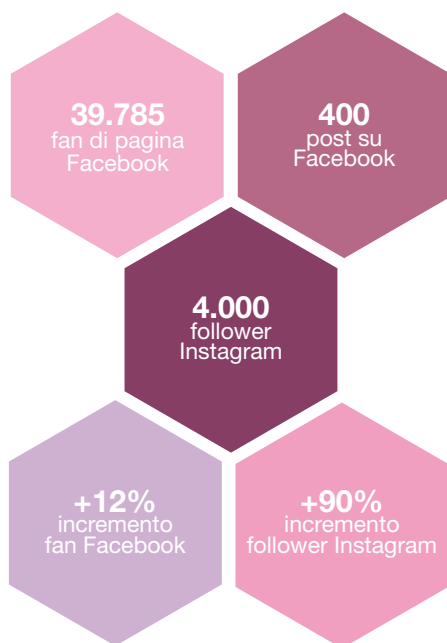
I Social

Significativo incremento anche per la pagina Facebook che dal 2015 cresce del 43%, come evidenziato nel grafico. In via di sviluppo Instagram: avviata solo nel 2017, nel corso del 2018 raddoppia i propri follower, rivelando così ampie potenzialità di crescita.

Social FFC



Gli indicatori di sintesi area Social



Campagna 5x1000 2018



Campagna Donazioni 2018



Agenzia di stampa e divulgazione 2018

Per la diffusione dei contenuti a livello nazionale, FFC si avvale anche degli strumenti più tradizionali della comunicazione, come elencato qui a destra.

La scelta dei contenuti si basa su un dialogo molto stretto con l'area scientifica e con quella della raccolta fondi, con il fine ultimo di facilitare la comprensione della *mission* di Fondazione a favore della ricerca da parte del grande pubblico.

Campagna Nazionale 2018



Notiziari

3 numeri, 60.000 utenti, cadenza quadrimestrale

Illustra le ultime novità provenienti dalla rete di ricerca FFC e dallo scenario internazionale; racconta le innumerevoli attività della grande comunità dei volontari FFC.



Newsletter

23 edizioni nell'anno

Porta agli iscritti le novità della ricerca e i principali eventi organizzati da Delegazioni e Gruppi di sostegno.



Comunicati stampa

24

Inviati alle maggiori testate nazionali.



Rassegna articoli stampa

532

Pubblicati nell'area stampa del sito web istituzionale. Una rassegna di quanto si dice in TV, radio, stampa e web sul tema della FC.



Materiali di comunicazione

514.475 copie distribuite in Italia

Produzioni dedicate alle Campagne, più di 30 layout per il web e per gli eventi: strumenti per raccontare la fibrosi cistica al pubblico generale.





Raccolta fondi

Impostazione della raccolta
Le forme di raccolta fondi
Le campagne di raccolta fondi
Andamento 5x1000 e raccolta tramite Facebook
Il Bike Tour
Responsabilità Sociale d'impresa di FFC:
la raccolta nelle aziende
Il dialogo con la scuola

Raccolta fondi e il territorio



Impostazione della raccolta

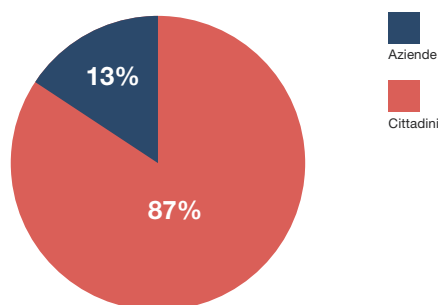
La gestione della raccolta fondi è centralizzata presso la sede di Verona. Uno staff operativo professionalizzato assicura il coordinamento di tutte le attività volte a sostenere finanziariamente la ricerca.

Il nucleo operativo presso la sede assicura coordinamento, monitoraggio della raccolta, trasparenza informativa, ottimizzazione del lavoro. La riuscita delle attività di raccolta è tuttavia strettamente collegata al prezioso lavoro della rete di volontariato fidelizzata, in particolare ai Gruppi di sostegno e alle Delegazioni territoriali. È una rete capillare presente su tutto il territorio nazionale. L'attività di ricerca scientifica si basa esclusivamente su fondi privati che derivano per il 100% da donazioni di cittadini, aziende e, in misura molto residua, da banche e fondazioni.

L'attività di raccolta del 2018 si è attestata sulla cifra di euro 4.944.405.

Qui di seguito è riportato rappresentazione grafica aggiornata al 31/12/2018 riguardante la tipologia del donatore privato. È evidente la fondamentale importanza del donatore "cittadino" che influisce per oltre 3,7 milioni di euro con una incidenza di oltre l'82% sui fondi raccolti. Significativa anche l'apporto delle aziende che si attesta, grazie ad una crescente attività *corporate* attorno a 656 mila euro.

Donatori



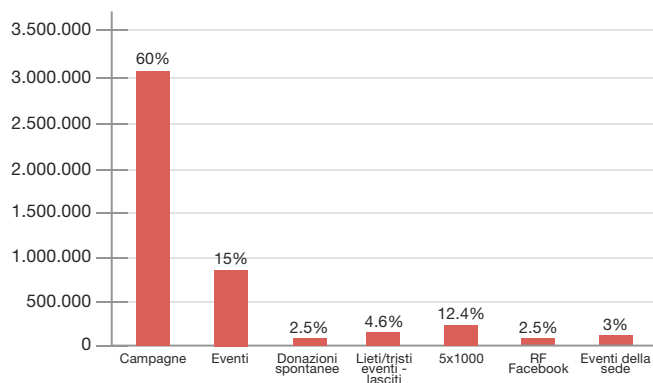
Le forme di raccolta fondi

I fondi raccolti nell'anno provengono principalmente da 3 campagne principali e per la rimanente parte da una serie di iniziative varie che comprendono le donazioni spontanee, i lasciti, gli eventi, il 5x1000, la raccolta tramite Facebook.

Il grafico qui di seguito riportato evidenzia chiaramente la struttura. In evidenza il fondamentale apporto delle campagne istituzionali (Natale, Pasqua e Nazionale) che si attesta sul 60% del totale. Il 5x1000 raggiunge la quota di 630 mila euro pesando per quasi il 14% sulla raccolta.

Non mancano altre forme di raccolta: le raccolte tramite Facebook, le donazioni spontanee, i lasciti e altre iniziative ed eventi promossi sul territorio, sempre grazie al dialogo con gruppi di sostegno e delegazioni.

Provenienza dei fondi anno 2018



L'indice di efficienza è nel 2018 del 25%, dato che evidenzia la necessità di una ottimizzazione dei costi della raccolta fondi.

Il conteggio dell'indicatore è stato effettuato come rapporto fra gli oneri di raccolta fondi e i proventi di raccolta.



Le campagne di raccolta fondi

Con il loro significativo apporto le campagne sono strumenti di raccolta collaudati e fondamentali per il sostegno della ricerca. Il loro valore è anche in termini comunicativi in quanto consentono di fare sentire la voce della FFC e della sua mission nelle piazze con i banchetti, nelle vetrine dei negozi, nel dialogo con le aziende mosse dalla sensibilità di responsabilità sociale. Le campagne sono veri e proprio strumenti capaci di generare un valore aggiunto fondamentale: la sensibilizzazione alla patologia della fibrosi cistica e il coinvolgimento del territorio.

Una rete allargata per "donare un respiro"

La struttura del meccanismo di raccolta ha le sue basi in una comunità allargata di **operatori della sede, volontari, delegazioni, malati**.

La rete volontaria coinvolta è principalmente quella dei gruppi di sostegno e delle delegazioni territoriali.

- **I Gruppi di sostegno:** rappresentano gruppi di volontari che hanno formalizzato il loro impegno di adesione alla Mission di FFC, superando l'approccio iniziale di volontari occasionali. Sono spesso coinvolti nell'adozione di progetti di ricerca e nel sostegno delle campagne di raccolta.
- **Le Delegazioni:** rappresentano forme di volontariato ulteriormente fidelizzato alla Mission e sono espressione di FFC sui territori di appartenenza. Una chiara adesione sottoscritta con la FFC definisce e caratterizza la tipologia dei loro interventi e le modalità di collaborazione. **Le delegazioni sono circa 140.**

È un apporto fondamentale quello dei gruppi di sostegno e delle delegazioni, il cui lavoro li coinvolge per oltre il 70% dei fondi raccolti.



€737.465
Campagna Nazionale

€1.520.506
Campagna Natale

€846.242
Campagna Pasqua

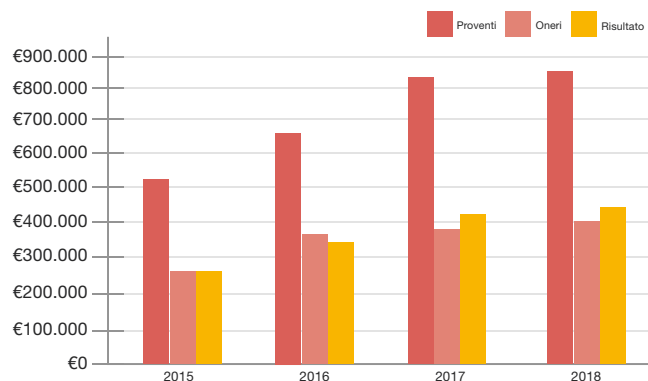
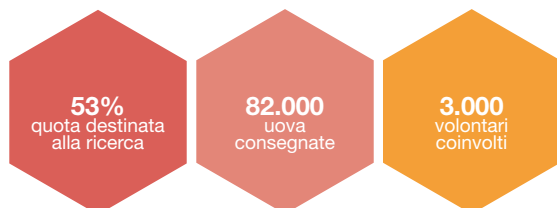
Qui di seguito riportiamo un dettaglio di analisi delle tre campagne:

Campagna di Pasqua



Dal 2013 (primo anno, 4000 pezzi distribuiti) la campagna di Pasqua è via via cresciuta diventando un momento importante di sensibilizzazione e di raccolta fondi. Nel 2018 il tema era *"Fai felici tante persone, l'uovo regala speranza ai malati di fibrosi cistica"*.

È una campagna strategica per il *people raising* in quanto molti nuovi volontari si avvicinano per la prima volta a Fondazione diventando "prenotatori" di uova pasquali. È inoltre fortemente legata al 5x1000, ogni talloncino porta il messaggio del 5x1000 che invade le piazze di tutta l'Italia.

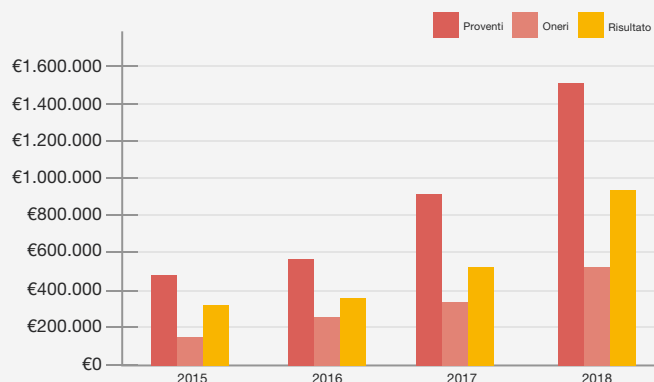


Campagna di Natale



La campagna di Natale ha visto una crescita straordinaria: merito dei volontari, sempre più numerosi, dei prodotti, sempre più apprezzati, e del lavoro comune di sensibilizzazione che ha portato ad una crescita notevole della raccolta di donazioni anche da parte di aziende.

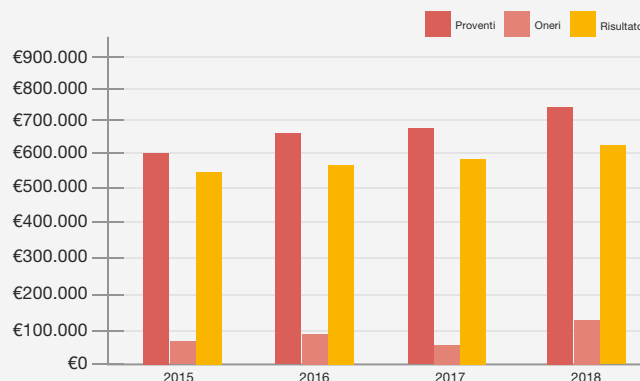
Il tema della campagna è stato: *"Il tempo: chi dona a FFC dona tempo di vita per i malati di fibrosi cistica"*.



Campagna Nazionale



Campagna istituzionale, il titolo del 2018: *"Non c'è dono più prezioso del tempo"*, legata al fiore simbolo della FFC, il ciclamino. Varie le modalità di diffusione del dono: attraverso spazi dedicati volontariamente dai negozi con le loro vetrine (*"La speranza in vetrina"*) o con progetti dedicati alle scuole interessate (*"La speranza nella scuola"*). Oppure ancora attivando punti di diffusione nelle piazze, *"le postazioni di offerta"*. Il prodotto di riferimento: il ciclamino.



Andamento 5x1000 e raccolta tramite Facebook

Gli altri eventi di raccolta, diversi dalle campagne, valgono nel complesso 2 milioni di euro e rappresentano un contenitore di varie iniziative che comprendono il 5x1000, Facebook, le donazioni spontanee, i lasciti ed eventi diversi sul territorio. Vale la pena di approfondire alcuni dei canali più significative.

5x1000
€ 623.600

L'andamento di raccolta è stazionario ormai da anni attorno ad un valore che supera i 600 mila euro, incidendo per oltre il 12% sul totale della raccolta complessiva. È un risultato lusinghiero considerando che si basa esclusivamente sul "tam tam" dei volontari e non sono previsti investimenti per la sua promozione fino ad oggi.

Facebook
€ 133.400

È uno strumento di raccolta messo gratuitamente a disposizione da Facebook e usato soprattutto in occasione di eventi dei singoli cittadini volontari per eventi particolari (compleanni, ricorrenze). Il valore raggiunto è soddisfacente e da considerare positivo con previsioni di crescita per l'anno futuro.

Qui di seguito gli indicatori di sintesi dell'area "Altri Eventi".



Il Bike Tour

È un momento straordinario nel quale Fondazione va a trovare nelle loro città o piccoli paesi i **propri appassionati volontari incontrando feste di piazza, banchetti, salutando scuole, pedalando con malati e sensibilizzando alla nostra causa.**

Ogni tappa è seguita da una **cena di raccolta fondi con interventi scientifici** di approfondimento sul progetto sostenuto dall'evento: le ultime 3 edizioni hanno finanziato il progetto *Task Force*.

Il Bike Tour in sette anni ha attraversato l'Italia intera **percorrendo oltre 4.000 km, in 100 tappe** per un totale di un mese in sella e una raccolta fondi che ha superato i 200.000 euro.



"È sottile la distinzione tra ciò che serve e ciò che è indispensabile. Sappiamo che per affrontare la fibrosi cistica servono cure, farmaci, ricoveri, assistenza, terapia, ossigeno, trapianti, mezzi pratici di sussistenza, ricerca avanzata...è tutto vero, eppure sappiamo quanto siano indispensabili anche l'amore e la generosità dei cuori che si incontrano e donano, dei sorrisi, degli abbracci e degli sguardi che si incrociano. La parola più bella che sento di dire a tutti voi è GRAZIE, per esserci e per essere come siete: una squadra che pedala insieme per la Fondazione"

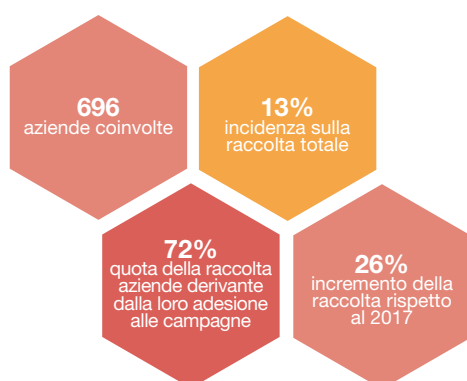
(Matteo Marzotto, in margine al Bike Tour 2018)

Responsabilità Sociale d'impresa di FFC: la raccolta nelle aziende

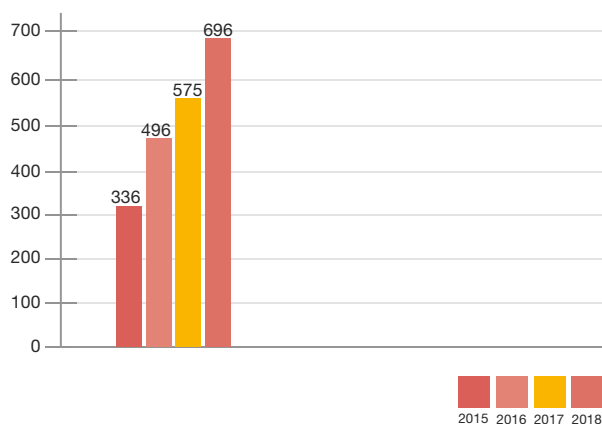
Sono più di 690 le aziende che nel 2018 hanno effettuato donazioni alla FFC, portando a oltre 656.000 euro il valore dei fondi con una incidenza di circa il 13% sul totale della raccolta. Il coinvolgimento maggiore è nel contesto della Campagna di Natale. La Fondazione ha attivato un progetto articolato di sviluppo delle azioni di *corporate* in stretto dialogo con l'area della comunicazione e valorizzando il significato di responsabilità sociale che il coinvolgimento può avere in termini di responsabilità sociale per le aziende.

Significativo l'incremento della raccolta derivante dal rapporto con le aziende, che ha visto una crescita del 26% rispetto ai risultati del 2017. Questo grazie all'investimento strategico che ha coinvolto nuove risorse umane dedicate proprio alla funzione di dialogo *corporate* con il mondo delle imprese.

Significativo anche il trend di crescita delle aziende donatrici nel corso degli ultimi 4 anni.



Numero aziende coinvolte per attività di raccolta fondi



Il dialogo con la scuola

L'incontro con il mondo della scuola ha la funzione di valorizzare il rapporto con i territori e offrire ai ragazzi e alle loro famiglie un'esperienza di raccolta fondi.

Avvicinarsi alla scuola consente di fare passare alcune tematiche importanti:

- **sensibilizzare** la popolazione nei confronti di una malattia che ha un portatore sano ogni 25 persone;
- **promuovere** tra i ragazzi un dialogo rinnovato con i coetanei colpiti dalla patologia;
- **fare comprendere** l'importanza della ricerca.

Il coinvolgimento delle scuole può assumere forme diverse: dalla **sensibilizzazione** in classe alla malattia, all'avvio degli alunni alle attività di volontariato in piazza fino alla distribuzione dei **prodotti di campagna** nelle scuole.





*fibrosicistica***ricerca**.it



Dimensione
economica

Dimensione economica

La dimensione economica per comprendere il bilancio sociale

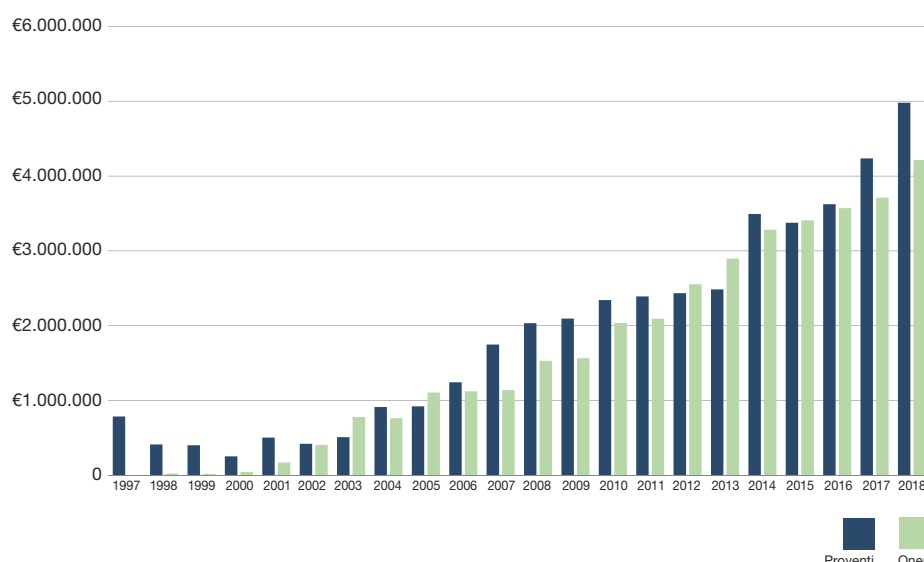
I risultati economici raggiunti nel 2018 sono molto rilevanti e costituiscono un'iniezione di fiducia per moltiplicare il nostro impegno.

Il rendiconto di gestione 2018 conferma il trend di crescita che caratterizza la vita economica della Fondazione fin dalla sua nascita, tendenza che si è particolarmente accentuata negli ultimi 3 anni.

Oneri	2017	2018
<i>Oneri da attività tipiche</i>		
Oneri per attività di ricerca	1.928.914	1.870.490
Oneri per attività di formazione	62.386	54.540
Oneri per attività di comunicazione	119.037	135.894
Oneri del personale	181.542	192.496
Totale oneri da attività tipiche	2.291.879	2.253.420
<i>Oneri per attività di raccolta fondi</i>		
Oneri per raccolta fondi	1.007.732	1.279.664
Variazione rimanenze magazzino	9.227	-64
Totale oneri attività raccolta fondi	1.016.959	1.279.600
<i>Oneri per attività di supporto generale</i>		
Oneri supporto generale	54.187	54.965
Oneri del personale di sede per RF e amm.ne	265.341	334.588
Totale oneri attività accessorie	319.528	389.553
Ammortamenti e svalutazioni	11.787	148.821
Oneri bancari e patrimoniali	33.840	104.278
Oneri straordinari	1.202	277
Oneri tributari (Imposte)	36.401	37.739
Totale oneri	3.711.596	4.213.688

Proventi	2017	2018
<i>Proventi da attività tipiche</i>		
Donazioni	152.817	118.468
Donazioni di beni e servizi	5.071	
Totale proventi da attività tipiche	157.888	118.468
<i>Proventi da attività di raccolta fondi</i>		
Raccolta Fondi	3.395.037	4.202.331
5 per mille	630.679	623.606
Totale proventi attività raccolta fondi	4.025.716	4.825.937
Proventi finanziari	51.795	35.053
Proventi straordinari	1.652	1.650
Totale proventi	4.237.051	4.981.108
Avanzo d'esercizio	525.465	767.420

Proventi - Oneri 1997/2018



Questi dati confermano la generosità dei nostri donatori e gli sforzi dei volontari che hanno dedicato tempo ed energie per sostenere la ricerca ma anche per informare il pubblico sulla malattia e sui progressi ottenuti in campo scientifico.

Con l'intento di rendere più comprensibile la vita economica della Fondazione è utile recuperare dalla rendicontazione alcuni tratti più significativi.

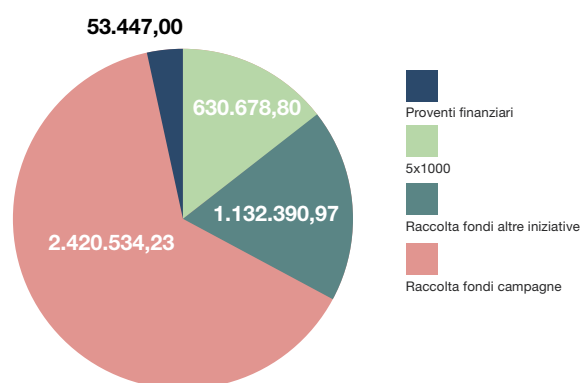
Proventi

I proventi sono passati da €4.237.051 del 2017 a 4.981.108 del 2018 con una crescita del 18%.

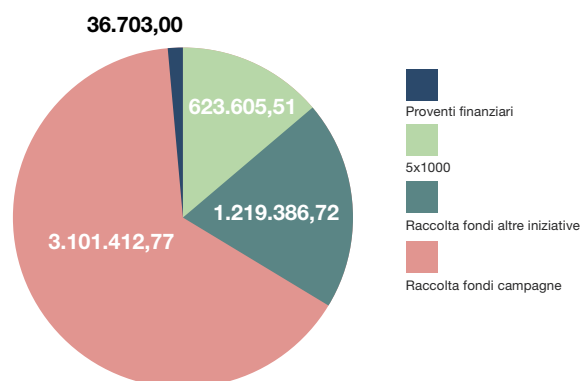
Il risultato è da attribuire principalmente alle entrate derivanti dalla campagne di raccolta fondi di Pasqua Nazionale e di Natale che hanno registrato una crescita del 28% rispetto all'anno precedente.

Il 5x1000 registra invece una leggera diminuzione.

Proventi 2017



Proventi 2018



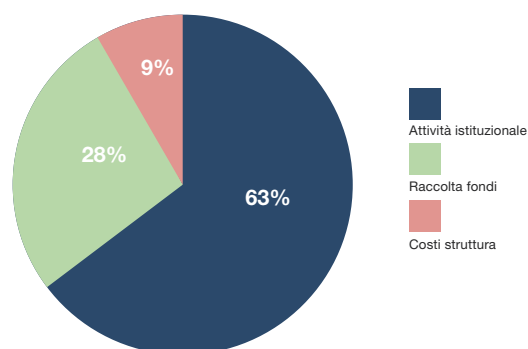
Oneri

I costi del 2018 sono cresciuti in maniera significativa passando da 3.711.596 del 2017 a 4.213.688 del 2018. Hanno avuto un ruolo rilevante nel 2018 gli oneri derivanti dalla svalutazione dei nostri immobili e gli oneri finanziari e patrimoniali che ammontano a €282.294. Al netto di questi ultimi oneri, si evidenzia una crescita degli oneri di raccolta fondi dovuta principalmente all'aumento del numero dei gadget e dei conseguenti costi delle campagne, una leggera diminuzione dei costi per l'attività di ricerca e una lieve crescita dei costi di comunicazione.

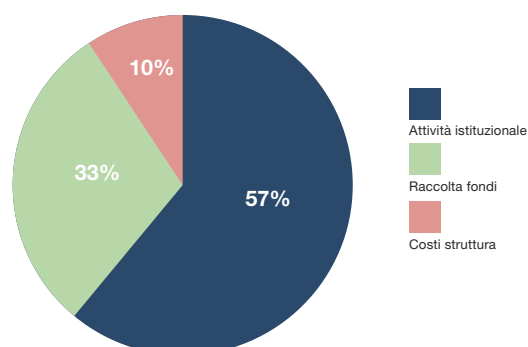
Significativa è la crescita dei costi del personale dovuta principalmente all'inserimento di una nuova risorsa senior nella raccolta fondi corporate e di una ricercatrice nella direzione scientifica.

La destinazione delle risorse nel 2018 rispetto al 2017 è la seguente:

Destinazione delle risorse 2017



Destinazione delle risorse 2018



Gli indici di efficienza della nostra Onlus, in particolare l'utilizzo delle risorse per l'attività istituzionale, registrano un peggioramento rispetto al 2017. La previsione per il 2019 è di un aumento significativo degli oneri di mission, in particolare dei costi di ricerca ed un recupero dell'efficienza dell'organizzazione.

L'indice di efficienza della raccolta fondi rimane pressoché invariato rispetto al 2017 attestandosi su 25 cent/euro raccolto. I dati complessivi di bilancio evidenziano un avanzo

di €767.420 € e una crescita significativa delle risorse che verranno messe a disposizione della ricerca per i progetti del 2019. I maggiori oneri sostenuti nel 2017 sono stati ampiamente compensati dalla crescita rilevante dei proventi.

Ne deriva un investimento di ricerca per il 2019 di circa tre milioni di euro, il più elevato dalla nascita della Fondazione. L'anno precedente questo investimento era stato €2.348.443.



Piano di miglioramento

Gli obiettivi che ci poniamo e che vogliamo raggiungere

	Area gestionale	Obiettivo da realizzare
	Governance	Modello 231. Nel corso del 2019 si proseguirà il processo di completamento del Modello gestionale collegato all'applicazione del D.L. 231/01 al fine di garantire un pieno sistema di deleghe e ripartizione delle responsabilità per le principali funzioni. Il tutto al fine di assicurare un efficace sistema di prevenzione nei confronti dei "reati presupposto" previsti dalla stessa normativa.
	Risorse umane	Formazione. Assicurare percorsi formativi per sostenere la crescita professionale del personale impiegato presso la sede di Verona. Sostegno rete volontari. Fare crescere i rapporti con i volontari sul territorio sostenendo e valorizzando gli incontri su scala locale.
	Raccolta fondi	Efficienza raccolta. Migliorare indice di efficienza della raccolta fondi 5x1000 . Sostenere una maggior sensibilizzazione per il 5x1000 al fine di fare crescere l'apporto di tale fonte. Lasciti testamentari. Ottimizzare la campagna "Lasciti", chiarendo ulteriormente l'importanza di tale strumento e il grande valore per sostenere la ricerca. Eventi sul territorio. Fare crescere l'efficienza di raccolta fondi legata agli eventi realizzati dalla rete di volontari sul territorio. Corporate. Rafforzare il dialogo con le imprese per fare crescere la componente <i>corporate</i> della raccolta fondi.
	Comunicazione	Social. Proseguire il potenziamento dell'area, in particolare con il sostegno di Instagram che presenta potenzialità di crescita fino al 100%. Valorizzare inoltre l'uso di Facebook per le donazioni comunicandone i risultati attraverso il sito web istituzionale. Storytelling. Sostenere il potenziamento della capacità narrativa della Fondazione sui progressi scientifici attraverso video, slide, schede informative. Community web site per i volontari. Attivazione del sito Community con i nuovi mini siti dedicati alle Delegazioni con possibilità di caricamento immagini e testi da Smartphone.
	Ricerca scientifica	Screening del portatore FC. Creare un gruppo di lavoro per mettere a punto possibili iniziative realizzabili da FFC, a livello di formazione, ricerca e coinvolgimento SSN. Gruppo di consultazione scientifico. Mettere insieme un ristretto gruppo di medici, che hanno segnato negli ultimi 30 anni la storia italiana delle cure al malato FC, affiancato da pochi ricercatori, con la funzione di elaborare proposte di sviluppo FFC per la ricerca clinica ed epidemiologica e la formazione di operatori. L'intento è quello di coinvolgere figure nuove per orientare attivamente il futuro FFC.

Delegazioni della Fondazione

- Alessandria - Valle Scrivia 347 3095778
- Ancona - Fabriano 347 8638704
- Ascoli Piceno 320 4792114
- Avellino 349 3940749
- Bari - Alberobello 329 2113764
- Belluno 0437 943360
- Bergamo - Trescore Balneario 338 4276716
- Bergamo - Villa D'Almè 335 8369504
- Biella 331 9028525
- Bologna 348 1565099
- Brescia 030 5233919
- Brescia - Franciacorta 340 6589530
- Brindisi - Torre 327 2056244
- Cagliari - Villasimius 348 7162291
- Catania Mascalucia 333 1909983
- Catania - Paternò 348 7237760
- Catanzaro - Soverato 347 5283975
- Cecina e Rosignano 340 6113886
- Como - Dongo 334 3081368
- Cosenza Nord 349 0519433
- Cosenza Sud 347 9041138
- Cuneo - Alba 333 6301943
- Fermo 339 4758897
- Ferrara 347 4468030
- Foggia 320 4848190
- Genova 348 1634818
- Grosseto - Manciano 333 8221877
- Imola e Romagna 347 9616369
- Latina 328 8042186
- Lecce 388 3498587
- Lecco Valsassina 338 9993582
- Livorno 0586 808093
- Lodi 347 0969534
- Lucca 340 3436289
- Matera - Montescaglioso 334 3477508
- Messina 349 7109375
- Milano 335 456809
- Napoli e Pompei 081 679151
- Napoli - San Giuseppe Vesuviano 338 7032132
- Novara 331 7287449
- Olbia Tempio 334 6655844
- Padova - Monselice 042 974085
- Palermo 338 4124077
- Parma 0521 386303
- Pavia 338 3950152
- Pavia - Vigevano 339 2001843
- Pesaro 347 0191092
- Pescara 347 0502460
- Ragusa - Vittoria Siracusa 338 6325645
- Reggio Calabria 342 5618929
- Reggio Emilia 0522 874720
- Roma 339 7744458
- Roma - Monterotondo 349 6500536
- Roma - Pomezia 349 1538838
- Rovigo 349 1252300
- Sassari - Castelsardo 338 8437919
- Siena 348 5435913
- Sondrio Valchiavenna 333 7063142

- Taranto "A Carmen La Gioia" 320 8715264
- Taranto - Massafra 329 2025039
- Torino 328 8352087
- Torino - Rivarolo Canavese 347 9672344
- Trapani - Marsala 333 7240122
- Treviso - Montebelluna 335 8413296
- Treviso - Trevignano 340 6749202
- Trieste 349 7246586
- Varese 347 8347126
- Varese - Tradate Gallarate 347 2441141
- Verbania e V.C.O 338 2328074
- Vercelli 335 1264091
- Verona 347 8480516
- Verona - Bovolone 348 3395278
- Verona - Cerea "Il sorriso di Jenny" 339 4312185
- Verona - Lago di Garda 348 7632784
- Verona - Boschi Sant'Anna Minerbe 328 7140333
- Verona - Val d'Alpone 328 9688473
- Verona - Valdadige 340 6750646
- Verona - Valpolicella 339 3316451
- Vibo Valentia - San Costantino Calabro 388 7767773
- Vicenza 333 8877053
- Viterbo 339 2107950

Gruppi di sostegno della Fondazione

- Agrigento 347 5490769
- Alessandria - Acqui Terme 366 1952515
- Alessandria - Casale Monferrato 392 6657566
- Ancona - Falconara 347 3329883
- Arezzo 331 3700605
- Asti - Moncalvo 339 5819218
- Bari - Altamura 334 7295932
- Bari - Bitritto 340 1618950
- Barletta 0883 519569
- Benevento 347 4722532
- Bergamo - Isola Bergamasca 349 5002741
- Bolzano - Val Badia 0474 52012
- Brindisi - Latiano 347 6350915
- Cagliari - Isili 388 8925391
- Campobasso 346 8744118
- Cremona 389 1191703
- Cremona - Genivolta 347 9345030
- Crotone 340 7784226
- Ferrara - Comacchio 339 6511817
- Firenze - Reggello 328 7043136
- Foggia - Manfredonia 347 5012570
- Foggia - San Giovanni Rotondo 340 8789661
- Frosinone 320 7277330

- Genova "Mamme per la ricerca" 333 4761744
- Gorizia - Grado 328 6523404
- Imperia 339 5073139
- La Spezia - Sarzana "Natalina" 349 7665757
- Macerata - Civitanova Marche 349 3746720
- Medio Campidano 349 7829841
- Messina - Capo D'Orlando 331 9564678
- Messina - Tremestieri 328 5541071
- Milano - Casarile 339 2055787
- Milano - Lainate 348 3807009
- Milano - Magenta 339 4887552
- Milano - Seregno 338 4848262
- Modena - Sassuolo 333 5862932
- Napoli - Saviano 339 3185405
- Nuoro - Siniscola 320 7953209
- Oristano - Riola Sardo 342 5133252
- Padova - Urbana 347 0814872
- Parma - Fidenza 334 6994359
- Perugia - Città di Castello Umbertide 320 9273469
- Prato 328 9076797
- Ravenna - Faenza 0546 44310
- Roma - Vaticano 328 2442701
- Rovigo - Adria 377 2077527
- Salerno - Golfo di Policastro 328 8660690
- Sassari - Alghero 347 8650806
- Savona - Spotorno 334 3368141
- Siracusa - Melilli 333 2005089
- Sondrio - Morbegno 349 6852688
- Taormina 347 4222790
- Teramo - Martinsicuro 388 9400461
- Torino - Chivasso 011 9172055
- Torino - Ivrea 335 7716637
- Torino - Nichelino 333 2923955
- Trento - Ass.Ne Trentina FC 340 5228888
- Venezia - Mirano 340 1668645
- Verona "Rita" 347 6064471

Elenco aggiornato al 31/12/2018



**Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus**

italian cystic fibrosis research foundation

Piazzale Stefani, 1
c/o Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata
37126 Verona | 045 812 3438
fondazione.ricercafc@aovr.veneto.it



fibrosicisticaricerca.it

Seguici su



La redazione del bilancio sociale 2018 è stata realizzata con la collaborazione di **Sisociale S.r.l.** che opera nel settore della responsabilità sociale di impresa, qualità sociale e rendicontazione sociale.