

BILANCIO SOCIALE

POCKET REPORT 2020

Contiene i dati principali del Bilancio sociale FFC 2020, rende conto delle attività a favore di ricerca, formazione, divulgazione scientifica, raccolta fondi e sensibilizzazione sulla fibrosi cistica. Ma è anche occasione per riflettere insieme su quanto costruito in un anno, rinnovato punto di partenza per le sfide successive.

UNA CURA PER TUTTI

Margherita ed Emma



Stella

CHI SIAMO

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus nasce nel 1997 per



Promuovere e finanziare la ricerca scientifica sulla fibrosi cistica



Formare giovani ricercatori e personale sanitario



Contribuire a gestire laboratori di ricerca con apposite convenzioni



Diffondere la conoscenza della malattia tra la popolazione

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

1.000 Ricercatori

260 Istituti di ricerca

148 Delegazioni e Gruppi di sostegno regionali

10.000 Volontari che raccolgono fondi e informano sulla malattia

LA FIBROSI CISTICA

È la più comune fra le malattie genetiche gravi. Chi nasce malato ha ereditato un gene difettoso sia dal padre sia dalla madre che, spesso senza saperlo, sono portatori sani del gene CFTR mutato.



IMPATTO DELLA FC SULLA VITA DEI MALATI



Ogni malato, ogni anno riceve mediamente

700 applicazioni aerosol

90 flebotomie

11.000 pillole

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

GOVERNANCE E RISORSE UMANE

- **Consiglio di Amministrazione:** Presidente Matteo Marzotto
- **Direzione scientifica:** Direttore Gianni Mastella
- **Comitato scientifico:** Presidente Giorgio Bertoni
- **Direzione di gestione:** Direttore Giuseppe Zanferrari
- **Revisore unico:** Alessandra Bortolomasi

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

- Consiglio di Amministrazione:** definisce le direttive generali e l'approvazione del bilancio annuale.
- Comitato di consulenza scientifica:** esperti nel campo della ricerca biomedica e clinica per la valutazione delle proposte di ricerca.
- Revisore contabile:** per il riscontro della gestione finanziaria dell'ente.

Con il supporto di 17 persone, staff di sede, a copertura di tutte le aree di gestione.

"Noi volontari proponiamo progetti sentimentali e non oggettivi. Accogliamo i sostenitori in qualcosa di più ampio, che non è solo una raccolta fondi, ma un movimento costante, pensato per fare del bene a chi ne ha bisogno. E funziona!"
Anna Iervolino, Responsabile della Delegazione di Napoli



Davide

LA RETE DEI VOLONTARI

L'attività FFC gode della collaborazione di un'estesa community di volontari che in tutta Italia

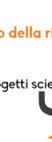
- Informano sulla malattia
- Raccolgono risorse per la ricerca grazie a Campagne ed eventi.

90 Delegazioni, 10.000 Volontari, 58 Gruppi di sostegno, 1 Gruppo di consultazione Delegazioni



LA RICERCA SCIENTIFICA

La ricerca scientifica promossa e finanziata da FFC vuole contribuire a:



Migliorare le cure oggi disponibili per aumentare qualità e durata della vita



Colpire alla radice il difetto che causa la fibrosi cistica per dare una cura a tutti i malati FC

Progetti 2020 ➔ 24



Impatto della ricerca 2002-2020



COME SELEZIONIAMO I PROGETTI

Call for grant application
Ogni anno FFC emana un bando internazionale ➔ I ricercatori rispondono con una propria proposta di studio.

International referees
Prima valutazione del Comitato scientifico FFC ➔ i progetti sono poi inviati a esperti internazionali, competenti nello specifico argomento.

Comitato scientifico FFC
Prende la decisione finale su ➔ progetti da sostenere ➔ finanziamento da erogare, in base a quanto approvato dal CdA.

2020 Quanto è stato finanziato



Chi ha collaborato alla Rete di Ricerca



Pubblicazioni scientifiche



Divulgazione sui canali FFC



RESPONSABILITÀ ECONOMICA

Il Bilancio di esercizio 2020 è stato caratterizzato da una generale contrazione dei proventi, dovuta all'impossibilità di esercitare appieno la consueta attività di raccolta fondi a causa delle chiusure imposte dalla pandemia. Ne risulta:

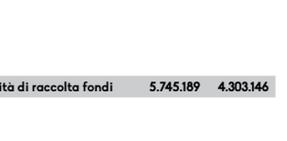
- diminuzione delle liberalità da iniziative occasionali di fundraising pari al 63% rispetto al 2019;
- riduzione dei costi correlati a queste attività, diminuiti del 90%;
- la scelta di attingere in parte al fondo patrimoniale FFC, per garantire la continuità della *mission*: 2,5 milioni di euro a disposizione dei progetti 2021-2022.

Qual è stata l'efficienza della raccolta fondi
Poter dimostrare il corretto utilizzo delle risorse raccolte, con scopi di utilità sociale nel campo della ricerca scientifica, è un dovere primario verso tutti i sostenitori.

Come abbiamo impiegato le risorse



Quanto abbiamo speso per raccogliere 1 euro



ONERI	2019	2020	PROVENTI	2019	2020
Oneri per attività di ricerca	2.380.217	2.177.253	Proventi da attività di raccolta fondi	5.745.189	4.303.146
Oneri per attività di formazione	66.406	26.565	Proventi finanziari	150.653	56.211
Oneri per attività di comunicazione	190.663	222.175	Proventi straordinari	-	8.312
Oneri del personale	253.605	294.928	Totale proventi	5.895.842	4.367.669
Oneri da attività istituzionali	2.890.891	2.720.921			
Oneri attività raccolta fondi	2.020.229	1.044.028			
Oneri supporto generale e funzionamento	277.561	276.790			
Ammortamenti e svalutazioni	7.667	4.557			
Oneri bancari e patrimoniali	11.868	65.735			
Oneri straordinari	1.369	171			
Oneri tributari (Imposte)	43.389	20.723			
Totale oneri	5.252.974	4.132.925			

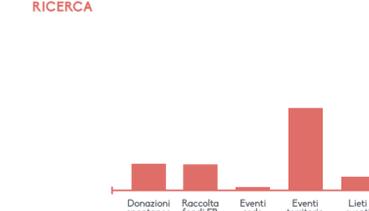
COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI

Sostegno alla ricerca scientifica e diffusione dell'informazione sulla malattia rappresentano il cuore di ogni attività di Fondazione. Questo viene realizzato attraverso le azioni congiunte delle aree di Raccolta fondi e Comunicazione che insieme contribuiscono a rendere possibile la missione istituzionale di Fondazione. Per contrastare le limitazioni imposte dalla pandemia, nel 2020 sono state messe in campo nuove strategie, pensate per mantenere alta l'attenzione sulla fibrosi cistica.

RACCOLTA FONDI

- Consolidamento e-shop solide
- ✓ Prima Campagna nazionale con il Ciclamino su Amazon
- ✓ Prima Campagna di Natale sul Negozio solido FFC
- ✓ Trasferimento nello shop solido di eventi e attività di piazza dei volontari

Attivazione magazzino in *outsourcing* per spedire gadget a grandi aziende e singoli sostenitori
Nuovi formati e strumenti digitali per facilitare le donazioni online
Potenziamento dei rapporti con i donatori: più contatti con sostenitori, *major donor*, aziende



COMUNICAZIONE

- Azioni a supporto di sensibilizzazione e donazione, in sostituzione degli eventi fisici
- ✓ Più interviste ai ricercatori
- ✓ Più *storytelling* sulla community FFC
- ✓ Più streaming e diretta Facebook per stare "Distanti ma vicini" ai volontari
- ✓ Piazze, eventi sportivi, musicali, culturali tutti virtuali

Avvio di nuovi canali di pianificazione per raggiungere nuovi sostenitori
Sostegno all'e-shop solido con Campagne tradizionali e format inediti

DIVULGARE PER SENSIBILIZZARE SULLA FC

Sito FFC	2.127.965	1.141.255
Visualizzazioni		Utenti
Mondoffc.it	117.628	26.504
Visualizzazioni di cui	92.335	Utenti di cui
per regalisolidali.mondoffc.it		per regalisolidali.mondoffc.it

Social	+1.678	+1.700	+740
Fan Facebook		Followers Instagram	Followers LinkedIn
44.005 dal 2018	7.700 dal 2013	1.045 dal 2019	

News	146	90 news sul sito FFC
Nel 2020		56 news su mondoffc.it

E-shop	2.533	€54.208	-61%
Ordini		Raccolta lorda	sul canale online

Notiziario	40.000	21.569
Lettori per 2 uscite		Online
		1.383 sito, 20.186 social

Newsletter	26	54
Edizioni nel 2020 per 11.135 iscritti		Edizioni esclusive per i volontari FFC
	+17% iscritti	

Contributi editoriali	64
Interviste, storie, cataloghi	

Rassegna stampa	894
Uscite	
251 print, 625 web, 16 tv, 2 radio	

Produzione	30	22	8	4	3
Video prodotti	Visual	Landing page	Shooting	Audio	