



Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus
fibrosicisticaricerca.it



BILANCIO SOCIALE 2020

UNA CURA PER TUTTI

IL NOSTRO IMPEGNO: TROVARE UNA CURA PER TUTTI I MALATI DI FIBROSI CISTICA

Sono recentemente emerse possibilità terapeutiche un tempo impensabili per affrontare la fibrosi cistica; a questi risultati hanno contribuito i ricercatori di tutto il mondo, compresi gli italiani, sempre molto attivi.

Non è arrivata la cura della malattia ma un passo avanti importante e ora Fondazione lavora con questa idea: la presenza di un composto che porta un vantaggio può non rappresentare la soluzione definitiva. Bisogna dunque prepararsi a farmaci alternativi, potenzialmente migliori; ma soprattutto a farmaci e a strategie terapeutiche che agiscano su tutti quei malati, e non sono pochi, non ancora suscettibili degli attuali trattamenti. È questa la direzione verso cui ci muoviamo.

*Dalla XVII Convention dei Ricercatori FFC.
Intervista a Gianni Mastella,
Direttore scientifico Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica*

INDICE

L'IDENTITÀ DI FONDAZIONE	6
Impatto della fibrosi cistica in Italia	
FFC, la storia	
Le tappe della malattia	
<i>Vision e Mission</i>	
LA GOVERNANCE	12
Risorse umane	
Rete dei volontari	
LA RICERCA SCIENTIFICA	20
Impatto della Ricerca	
Linee di Ricerca	
Selezione e finanziamento dei Progetti	
Highlights 2020	
Servizi alla Ricerca	
Le persone	
Divulgazione scientifica	
COMUNICAZIONE, RACCOLTA FONDI, RAPPORTI COL TERRITORIO	40
Campagne di sensibilizzazione e di <i>fundraising</i>	
Tempi e strumenti usati	
Pubblicazioni e divulgazione media	
Riepilogo <i>fundraising</i> e <i>focus corporate</i>	
RESPONSABILITÀ ECONOMICA	54
Rendiconto di gestione	
Impiego delle risorse	
Indici di efficienza	
OBIETTIVI DI MIGLIORAMENTO	62
NOTA METODOLOGICA	65

Al Bilancio sociale 2020 spetta il compito di descrivere il cammino di Fondazione nell'anno della pandemia, uno sconvolgimento globale che ha travolto l'umanità, rubando vite, benessere, sviluppo. Nei tanti mesi segnati dal confinamento iniziale e dalle limitazioni successive, Fondazione ha posto come priorità il rispetto delle regole a difesa della salute di quanti la sostengono nel convinto sforzo a supporto alla ricerca. Abbiamo capito la forza della "fisicità" della Fondazione, o meglio dell'azione dei nostri meravigliosi volontari sui territori. Sono quasi sparite le attività nelle piazze, straordinaria occasione di sensibilizzazione; gli eventi che a centinaia segnalavano la presenza esuberante dei volontari in tutta Italia, occasioni per stare insieme e far conoscere la malattia.

Tutti cambiamenti a prima vista sfavorevoli, che hanno messo a dura prova il nucleo dell'azione FFC: selezionare, finanziare, realizzare la ricerca scientifica e farlo in uno spirito di stretta vicinanza con i volontari, i malati, le famiglie e i tantissimi che ci sostengono.

In questa terza edizione del Bilancio sociale di Fondazione abbiamo tuttavia l'occasione di mostrare la fotografia, con luci e ombre, di come sono andate le cose in questo complicato 2020: dai numeri del bilancio consuntivo, agli investimenti in ricerca, alle strategie di rilancio delle attività di sensibilizzazione e raccolta ma anche dell'area scientifica per partecipare con ancor maggiore energia alle straordinarie novità che i progressi scientifici internazionali stanno offrendo grazie a nuove conoscenze; e non ultimo l'arrivo sul mercato di farmaci realmente innovativi con il loro carico di speranze, certezze ma anche di complessità normative e burocratiche. A proposito di burocrazia occorre ricordare, nel disastro economico da Covid-19, quanto il Governo abbia cercato di fare a sostegno del Terzo settore attraverso il 5x1000 e l'anticipo della sua erogazione. Forse non sufficiente per tutti ma importantissima per Fondazione. Leggerete dati di cui credo sentirsi orgogliosi, pur consapevoli di quanto la guerra contro la fibrosi cistica sia dura.

In alcuni campi - soprattutto nella gestione organizzativa, nella comunicazione, nella raccolta fondi e nell'area corporate - per raggiungere questi risultati abbiamo corso su sentieri accidentati, sperimentando ogni giorno strade poco esplorate senza certezza di successo.

Ma il lavoro è anche questo: una materia in continua evoluzione che ha trovato nella pandemia un acceleratore di cambiamento sorprendente e forse anche un nuovo positivo stimolo a sperimentare, imparare, riuscire. Cambiamenti da cui non si torna indietro che permarranno nel know how operativo della Fondazione e nelle nostre vite. Certamente sarà nostra sfida e sincero desiderio riprenderci, non appena possibile, la fisicità e la vicinanza di cui godevamo prima: tornare a correre in mezzo all'affetto di tanti nei Bike Tour, a incontrarci nelle piazze, a cene, concerti, eventi sportivi che hanno sempre reso Fondazione una comunità di amici, un acceleratore di conoscenza, una stimata agenzia di ricerca scientifica.

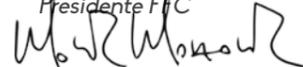
Cambiare, evolvere mantenendo la nostra identità distintiva che è fatta di cuore e di scienza: questa può essere la sintesi del nostro procedere futuro. Un modello dove la partecipazione di tanti, in uno scambio sempre animato, talvolta anche energico, ha sempre rappresentato, accanto ai contributi dati alla ricerca, la cifra del valore della nostra organizzazione.

E questo, sono certo, sarebbe anche il desiderio di Gianni Mastella che ha accompagnato, nel 2020 per l'ultima volta, il cammino di Fondazione, una "creatura" voluta e poi gestita con passione, visione e amore attraverso la direzione scientifica FFC negli ultimi 24 anni.

Proprio nel 2020 è stato seminato ciò che sta germogliando nel 2021: dal disegno di una Direzione Scientifica Allargata multi disciplinare e multi competente per affrontare le nuove sfide della ricerca; a un piano triennale di studio che punta con decisione a una cura per tutti i malati FC; a nuovi progetti strategici vicini ai bisogni della gente, anche di chi al momento non conosce la fibrosi cistica, attraverso il primo progetto nazionale sullo screening del portatore sano di FC, rivolto a oltre due milioni di italiani; oppure con gli studi post marketing, di cui grande bisogno avremo nei prossimi anni per garantire sicurezza a quanti assumeranno farmaci di nuova realizzazione. Per una scienza sempre più vicina alle persone, di cui la pandemia ci ha fatto capire la vitale e ineludibile necessità.

Matteo Marzotto

Presidente FFC



IDENTITÀ DELLA FONDAZIONE

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

Nata nel 1997 con la volontà di coprire un vuoto di conoscenze scientifiche sulla fibrosi cistica in Italia, è riconosciuta dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR) come ente promotore dell'attività di ricerca scientifica sulla malattia. Si avvale dell'opera di oltre 260 Istituti di ricerca pubblici e privati, distribuiti nel territorio nazionale, che lavorano in sinergia con i più avanzati Centri internazionali. Da oltre vent'anni FFC contribuisce al progresso delle conoscenze che rendono la malattia sempre più curabile. Nel 2020 ha lanciato un piano triennale di ricerca che disegna nuove linee strategiche sino al 2023, focalizzate al raggiungimento di una Cura per tutti i malati di fibrosi cistica.

Obiettivi



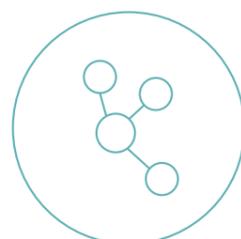
Promuovere e finanziare la ricerca scientifica sulla fibrosi cistica



Formare giovani ricercatori e personale sanitario



Contribuire a gestire laboratori di ricerca con apposite convenzioni

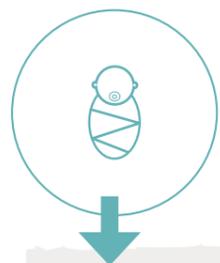


Diffondere la conoscenza della malattia tra la popolazione

Attività statutarie individuate ai sensi Art. 5 D.Lgs 117/2017.

Stella

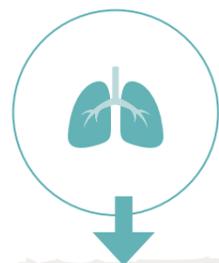
QUAL È IL PROBLEMA DA RISOLVERE



La fibrosi cistica è la malattia genetica grave più diffusa in Italia, ancora priva di una cura per tutti. Presente dalla nascita, è dovuta a un'alterazione genetica (oltre 2.000 sono le mutazioni del gene CFTR oggi conosciute).



Chi nasce malato ha ereditato un gene difettoso sia dal padre sia dalla madre che sono, quasi sempre senza saperlo, portatori sani del gene CFTR mutato. In Italia c'è un portatore sano ogni 30 persone circa. A ogni gravidanza, la coppia di portatori sani ha una probabilità su quattro di avere un figlio malato.



Responsabile della malattia è la proteina CFTR che, in presenza di fibrosi cistica, risulta difettosa o mancante. Ne consegue un danneggiamento di molti organi, provocato all'origine dall'alterazione delle secrezioni che si fanno più dense, disidratate e poco fluide. Ma è il danno ai polmoni che alla fine porta all'impossibilità di respirare.

IMPATTO DELLA FIBROSI CISTICA IN ITALIA

MALATI FC



PORTATORI SANI FC

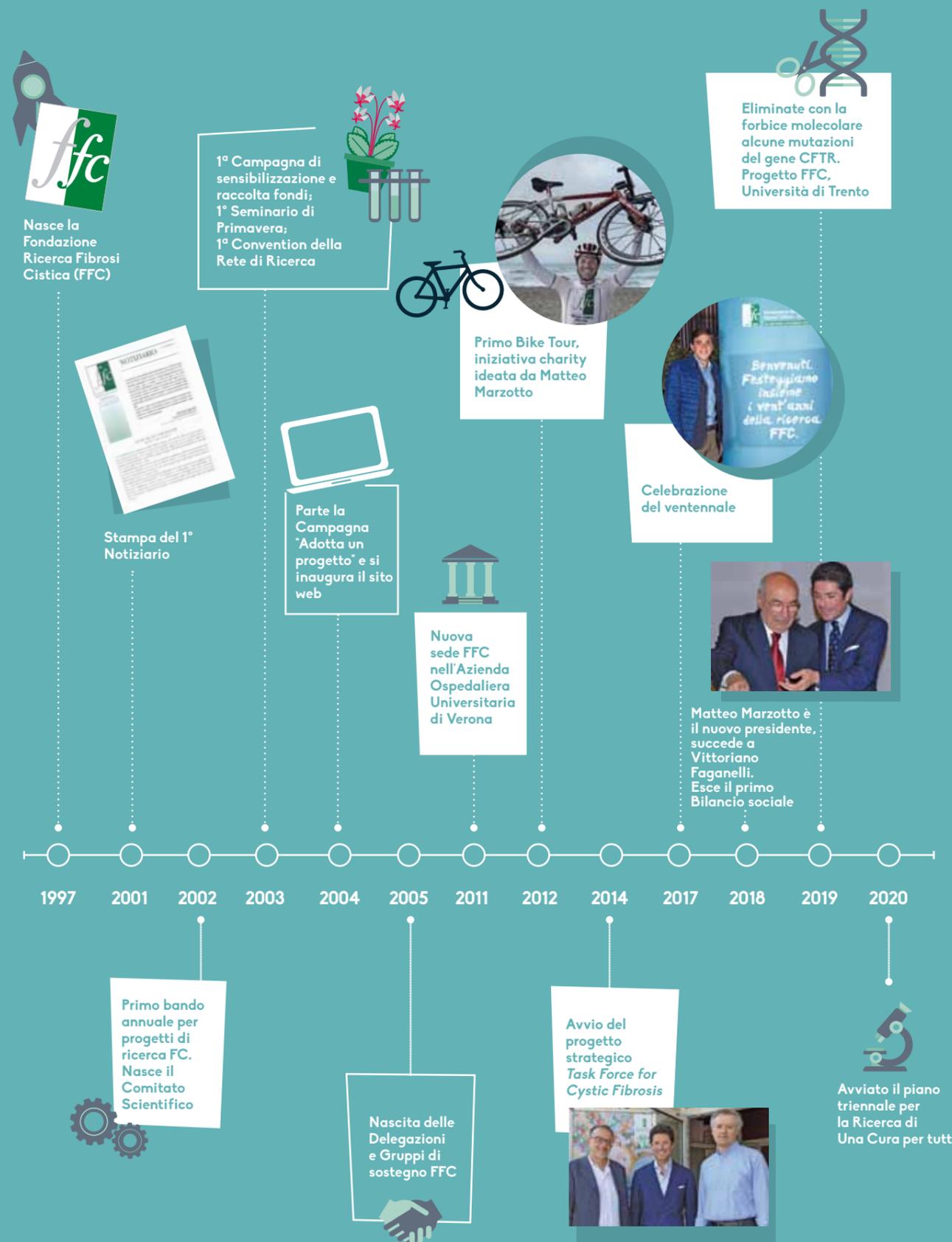


Un quadro in continuo miglioramento grazie agli avanzamenti della ricerca che ancora richiede progressi e sostegno.

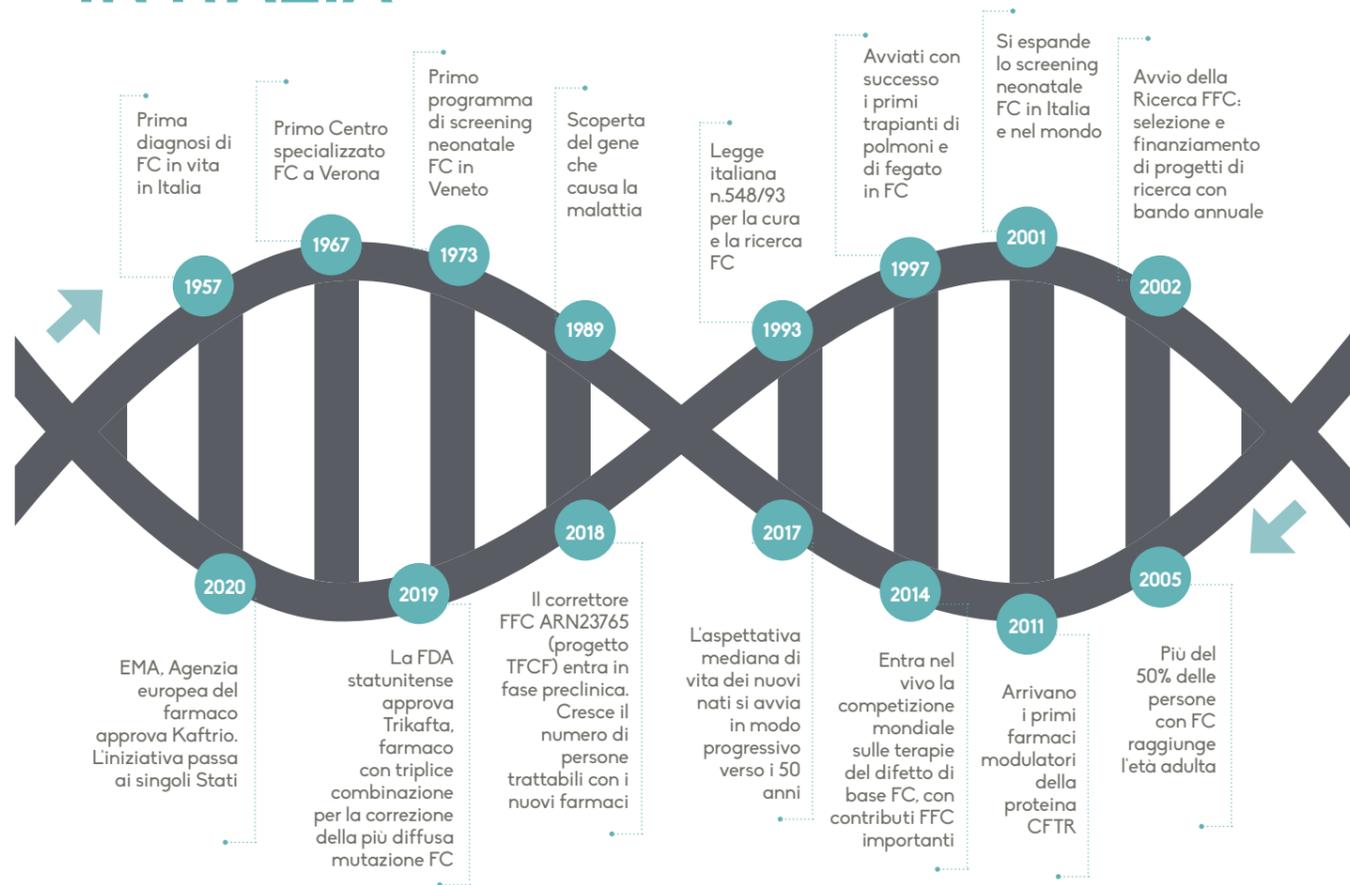


Mia

FFC, LA STORIA



LE TAPPE DELLA FIBROSI CISTICA IN ITALIA



VISIONE E MISSION: LA RICERCA PUÒ DARE VITA IN PIÙ



La ragione di un impegno

La Ricerca scientifica è la ragione per cui questa Fondazione esiste. Come la pandemia ha insegnato a tutti con chiarezza, accanto agli interventi socio-sanitari di pubblica competenza, la ricerca resta 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, da avvicinare sempre più a quello della popolazione sana.



La strategia per realizzare la mission

Per fare fronte a questo impegno, FFC adotta strategie per ottenere risorse economiche che consentano lo sviluppo degli studi scientifici e recluta le risorse umane, tecnico-scientifiche necessarie a dare risposte a questa patologia.



I ricercatori come attori principali

FFC ha dato vita in Italia a un'ampia Rete di ricercatori in grado di integrare competenze diverse e di scambiarle con i principali filoni della ricerca internazionale per sviluppare conoscenze e cure innovative. In un percorso iniziato nel 2003, ad oggi unico in Italia, Fondazione è impegnata in un progetto di formazione continua di un ampio team di ricercatori che pone lo studio della fibrosi cistica e il miglioramento delle cure come obiettivo comune.



La fondamentale Rete dei volontari

Accanto alla comunità scientifica lavora la Rete dei volontari, composta dalle persone che con la malattia fanno quotidianamente i conti. La comunità dei volontari e la struttura professionalmente organizzata di FFC collaborano e insieme concorrono alla raccolta delle risorse indispensabili al procedere della ricerca.



Comunicare per informare, sensibilizzare e sostenere la ricerca

In Italia, la fibrosi cistica è la più diffusa tra le malattie genetiche gravi ma non è altrettanto conosciuta. Per questo Fondazione è impegnata a informare la popolazione sulla realtà di questa patologia, le modalità della trasmissione, le pesanti ricadute sulla quotidianità di chi ne è affetto e dei loro familiari. Lo fa attraverso il proprio sito, la newsletter periodica, i social, gli interventi sui media nazionali e nel corso di Campagne di sensibilizzazione ed eventi. L'attività di Fondazione a favore della ricerca è resa possibile dalle donazioni private: cittadini e aziende che si fanno carico del sostegno alla ricerca. Per arrivare a loro, sono messe in campo attività di comunicazione sia di respiro sociale, sia di divulgazione scientifica, con il comune scopo di rendere la fibrosi cistica sempre più conosciuta anche al di fuori della cerchia di chi è direttamente colpito dalla malattia. Sospinte dalla necessità di distanziamento, nel 2020 queste attività si sono fortemente orientate agli incontri via streaming e all'uso massiccio dei social media, senza mai perdere di vista lo scambio personale che da sempre qualifica l'anima di Fondazione.



LA GOVERNANCE FFC

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.

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

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

Responsabile dell'amministrazione ordinaria e straordinaria della Fondazione.

Presidia i risultati organizzativi che l'ente realizza coerentemente con le finalità statutarie, provvede a effettuare pianificazione nel medio e lungo termine. Spetta al CdA approvare il bilancio e i budget previsionali.

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



Presidente
Matteo Marzotto
(21/04/2024)*



Presidente emerito
Vittoriano Faganelli
(21/04/2024)

Vicepresidente vicario
Paolo Faganelli
(21/04/2024)



Vicepresidente per i rapporti istituzionali
Michele Romano
(21/04/2024)

Consiglieri
Michele Bauli
(In rappresentanza ente)

Riccardo Boatto
(20/06/2022)

Cesare Braggion
(20/06/2022)

Sandro Caffi
(20/06/2022)

Francesco Cobello
(In rappresentanza ente)

Michele Gangemi
(20/06/2022)

Giuseppe Lauria Pinter
(20/06/2022)

Giuseppe Magazzù
(20/06/2022)

Gianni Mastella
(20/06/2022)

Laura Minicucci
(20/06/2022)

Patrizia Volpato
(In rappresentanza ente)



* La data corrisponde alla scadenza della carica nel CdA FFC.

COMITATO DI CONSULENZA SCIENTIFICA

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



Presidente
Giorgio Berton



Membri
Paolo Bernardi
Paola Bruni
Roberto Buzzetti
Carlo Castellani
Oscar Moran
Gian Maria Rossolini

REVISORE UNICO

Previsto dallo Statuto della Fondazione, è rappresentato da un professionista commercialista che cura la revisione contabile del bilancio.



Alessandra Bortolomasi



La sua relazione è allegata all'annuale Bilancio di esercizio.



15

Membri CdA



4

Incontri nel 2020



85%

Presenza ai Consigli

LE RISORSE UMANE

Il lavoro delle persone che quotidianamente alimentano le attività di Fondazione a favore della *mission*, condividendone valori e slancio, rappresentano un patrimonio di grande pregio. Dalla sede di Verona, presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Borgo Trento, lo staff coordina l'attività dei volontari sul territorio nazionale, fornisce supporto agli interventi divulgativi della Direzione scientifica, sostiene la raccolta fondi e provvede alla generale diffusione dell'informazione sulla fibrosi cistica.

17

Persone, staff di sede

Suddivise tra



Personale dipendente attività istituzionale



Personale a progetto attività istituzionale



Personale dipendente attività raccolta fondi



Personale dipendente amministrativo e direzionale



Direzione scientifica

Direttore
Gianni Mastella

Vicedirettore
Graziella Borgo

Assistente generale
Federica Lavarini

Assistente scientifico
Flaminia Malvezzi
(fino al 9/2020)

Interagisce con il Comitato di consulenza scientifica per strategie di ricerca e gestione dei processi di valutazione/selezione dei progetti di ricerca. Promuove e sostiene la ricerca scientifica, la formazione dei giovani ricercatori, gestisce i rapporti con scienziati italiani e stranieri, cura l'informazione scientifica in collaborazione con l'area di Comunicazione.

Direzione di gestione

Direttore
Giuseppe Zanferrari

Raccolta fondi e Rapporti col territorio
Fabio Cabianca

Comunicazione e Pubbliche relazioni
Valeria Merighi

Amministrazione
Gabriella Cadoni

Coordina la gestione operativa della Fondazione e presiede alle aree:

- ✓ Raccolta fondi
- ✓ Comunicazione
- ✓ Amministrazione
- ✓ Gestione personale di sede

Persone, dietro l'impegno quotidiano a favore della *mission*





LA RETE DEI VOLONTARI

Per raggiungere i propri obiettivi di *mission*, Fondazione si avvale della collaborazione di un'estesa comunità, composta da 148 nuclei organizzati che fanno informazione e raccolgono risorse per la Ricerca, distribuiti nelle Regioni italiane.

Anche nel 2020, nonostante la presenza delle restrizioni che hanno limitato se non reso impossibili Campagne di piazza ed eventi, i volontari FFC non hanno fatto mancare la propria voce per sensibilizzare e per garantire risorse alla ricerca.

LA RETE DEI VOLONTARI

Anno 2020

148
Nuclei di volontariato FFC in Italia

90
Delegazioni

58
Gruppi di sostegno

2
Incontri Gruppo di consultazione

10.000
Volontari



Delegazioni territoriali

Gruppo di volontari guidati da un responsabile, nominato formalmente dal presidente FFC e delegato a rappresentare la Fondazione nel territorio assegnato. Le delegazioni collaborano con Fondazione per promuovere la conoscenza della fibrosi cistica e la raccolta dei fondi necessari ai ricercatori.



Gruppi di sostegno

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

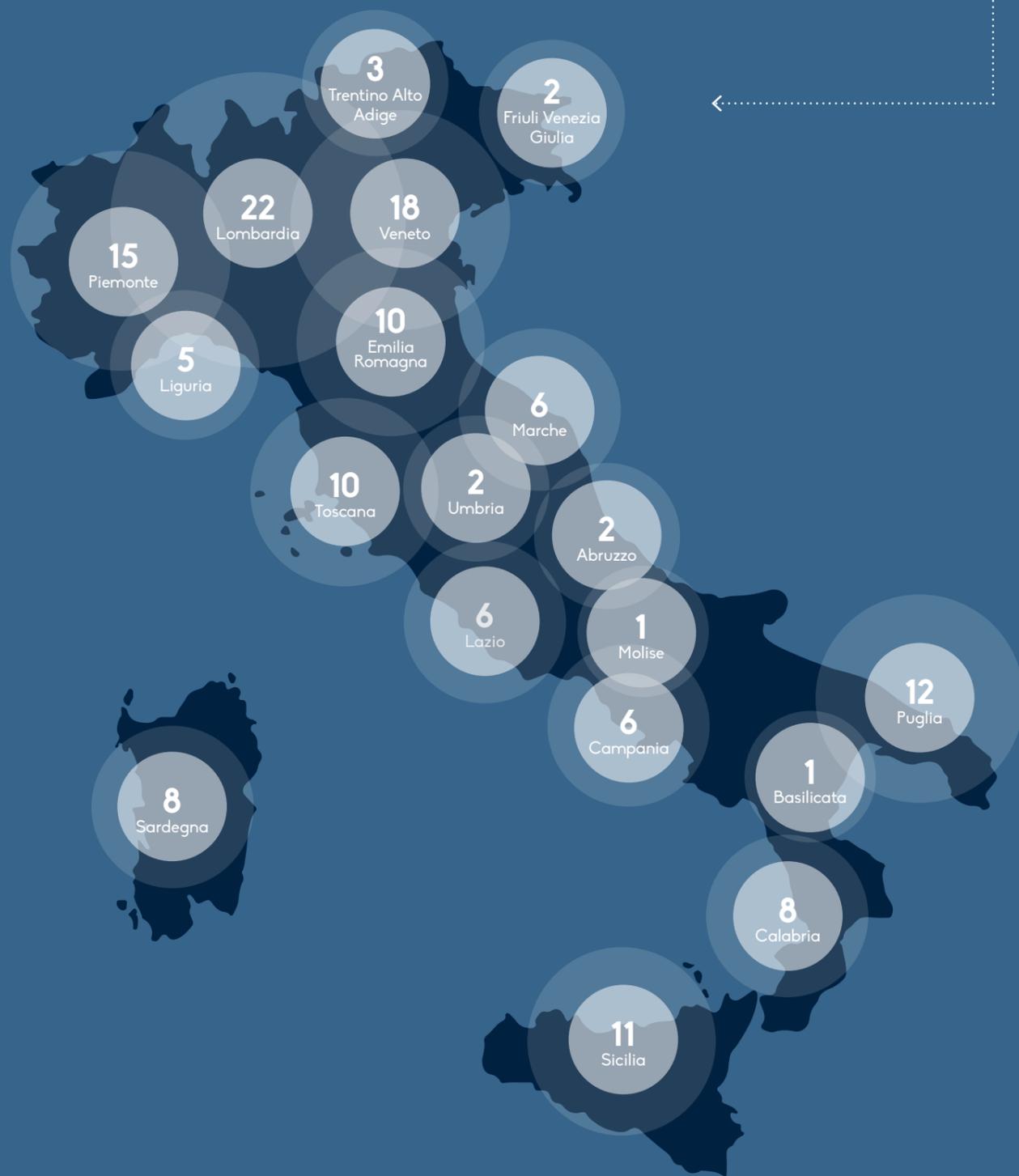


Gruppo di consultazione

Organismo nato nel 2018: composto da 12 Delegazioni rappresentative di tutto il territorio nazionale, si incontra due volte l'anno per attivare un confronto continuo con la sede centrale di Verona sulle iniziative e problematiche legate a sensibilizzazione e raccolta fondi territoriale.



DELEGAZIONI E GRUPPI FFC IN ITALIA



IL 2020 PER ME

È stato un anno a doppio gusto: amaro per la paura che la pandemia potesse fermare la ricerca per tutti, compreso mio figlio; dolce per quello che siamo riusciti a fare con i volontari nonostante il distanziamento. Senza piazze, senza eventi, solo con il passaparola, abbiamo fatto miracoli per la raccolta fondi!



Fabio Facciolo, accanto a Marco, è membro del Gruppo di consultazione FFC e responsabile della Delegazione di Boschi Sant'Anna Minerbe, Verona



Veronica Solinas
Responsabile Gruppo di sostegno di Siniscola, Nuoro

Pensavo che tutto si sarebbe bloccato e invece siamo andati alla grande, anche meglio del 2019. La ricetta? Ci siamo inventati di tutto: nuove attività, dalle borse alle mascherine; le abbiamo proposte in situazioni nuove, sui social, in negozi, aziende, fino alle carceri. Soprattutto ci abbiamo messo la fantasia... e l'anima!

Il 2020 è stato un cataclisma e ho avuto paura di non riuscire a finanziare i progetti che avevamo adottato. Ma non è andata così: il disastro non c'è stato perché noi ci siamo reinventati. Prima del Covid-19 potevamo permetterci di offrire ai sostenitori panettoni, colombe e uova, invece adesso siamo in Campagna continua: proponiamo progetti sentimentali e non oggetti, coinvolgiamo in prima persona i sostenitori perché le persone hanno soprattutto bisogno di affetto e noi le accogliamo in qualcosa 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, a destra insieme alla volontaria Marilù, è responsabile della Delegazione di Napoli

LA RICERCA SCIENTIFICA

Una piccola fetta di umanità nasce con un dramma sulle spalle già fin dai primi giorni di vita perché colpita da una malattia genetica grave, che impone cure quotidiane di sintomi pesanti, cure comunque destinate solo a ritardarne la progressione verso un'insufficienza respiratoria senza ritorno. È la fibrosi cistica e lo scopo fondante di questa organizzazione è promuovere la Ricerca per trovare una cura che cambi il destino dei malati.

Da qualche tempo è stata aperta la strada a terapie rivolte al gene mutato che causa la malattia. Il 2020 è stato un anno che si potrebbe definire splendido in questo campo. È diventata realtà quello che sembrava un sogno: si può curare la proteina CFTR geneticamente difettosa con una compressa da prendere per bocca. E assumendola per tutta la vita ci si può sottrarre al decorso doloroso fino ad oggi imposto dall'anomalia genetica.

FFC è pronta a inserirsi in questo grande scenario internazionale: il suo obiettivo principale è arricchire la gamma dei modulatori già esistenti, con particolare interesse per le mutazioni del gene che finora non sono risultate trattabili. Sono mutazioni in Italia presenti nel 30% delle persone con FC. Per queste mutazioni particolari si è anche improntato lo studio di tecniche avanzate di ingegneria genetica per la correzione del DNA del gene o del suo messaggero, l'RNA. E per accorciare i tempi della sperimentazione si lavora allo sviluppo di nuovi modelli cellulari in grado di rappresentare fedelmente in laboratorio le caratteristiche individuali del malato. La prospettiva è che le nuove terapie riducano sensibilmente il carico di quelle tradizionali, per le quali comunque proseguono le linee di ricerca nel campo di nuovi antibatterici e antinfiammatori.

Gianni Mastella e Graziella Borgo, Direzione scientifica FFC

Umberto

IMPATTO DELLA RICERCA

2002/2020



INVESTIMENTI IN RICERCA

417

PROGETTI SCIENTIFICI FINANZIATI PER STUDI SULLA FC



€ 32
MILIONI FINANZIATI



400
BORSE DI STUDIO EROGATE



€ 6.7
MILIONI A FAVORE DI BORSE DI STUDIO*



GESTIONE DELLA RICERCA



1.000
RICERCATORI COINVOLTI



261
ISTITUTI E GRUPPI COINVOLTI



452
REVISORI INTERNAZIONALI



18
BANDI INTERNAZIONALI ATTIVATI



1.000
PRESENTAZIONI CONGRESSUALI

* Per questa voce sono stati conteggiati solo gli ultimi otto anni. Dal 2013 è infatti stato adottato un nuovo sistema di gestione del personale che rende complessa la catalogazione dei periodi precedenti.

LINEE DI RICERCA E PROGETTI

I progetti scientifici vengono ogni anno selezionati per il finanziamento dal Comitato scientifico della Fondazione con il duplice obiettivo di

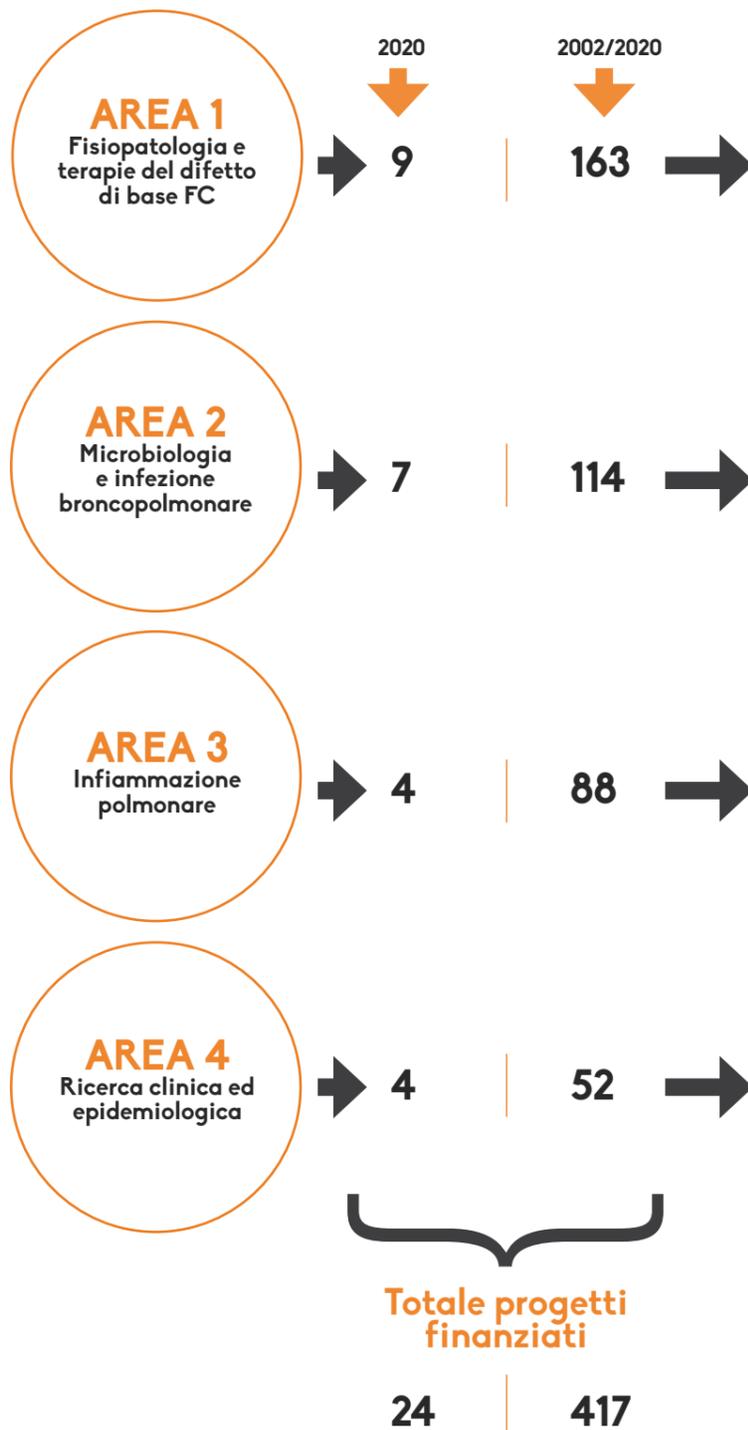


migliorare le cure oggi disponibili, così da accrescere la qualità e la durata di vita dei malati



colpire alla radice il difetto che causa la fibrosi cistica, per garantire una cura a tutti i malati FC

LE AREE DI RICERCA



Area di ricerca rivolta a conoscere i meccanismi di funzionamento della proteina CFTR normale o alterata per trovare soluzioni terapeutiche di correzione del difetto. Di particolare rilievo studi che sviluppano e ottimizzano modelli cellulari *in vitro* ed *ex vivo* (cellule primarie bronchiali, cellule primarie e organoidi di epitelio nasale, organoidi intestinali) per predire l'effetto nel singolo malato. Particolare attenzione è rivolta alle mutazioni orfane, ancora prive di terapia: oltre un terzo delle persone con FC in Italia. In quest'area sono inoltre sostenute promettenti ricerche nel campo della terapia genica con le più recenti tecniche di *gene editing* su DNA e RNA messaggero.

Affronta i problemi legati all'infezione broncopolmonare FC e ai microrganismi che la determinano, mirando a individuare terapie antimicrobiche innovative o a ottimizzare terapie tradizionali. Speciale attenzione ai Micobatteri non tubercolari e a quei batteri che presentano frequente resistenza agli antibiotici tradizionali.

Dedicata alle strategie per contenere l'infiammazione che è esaltata in FC ed è determinante sul danno progressivo dei polmoni, sino all'insufficienza respiratoria.

Comprende studi che applicano nei malati i risultati della ricerca di base, screening neonatale FC, epidemiologia clinica e genetica, proposte diagnostiche innovative, approcci preventivi di complicanze, interventi assistenziali.



COME SELEZIONIAMO I PROGETTI

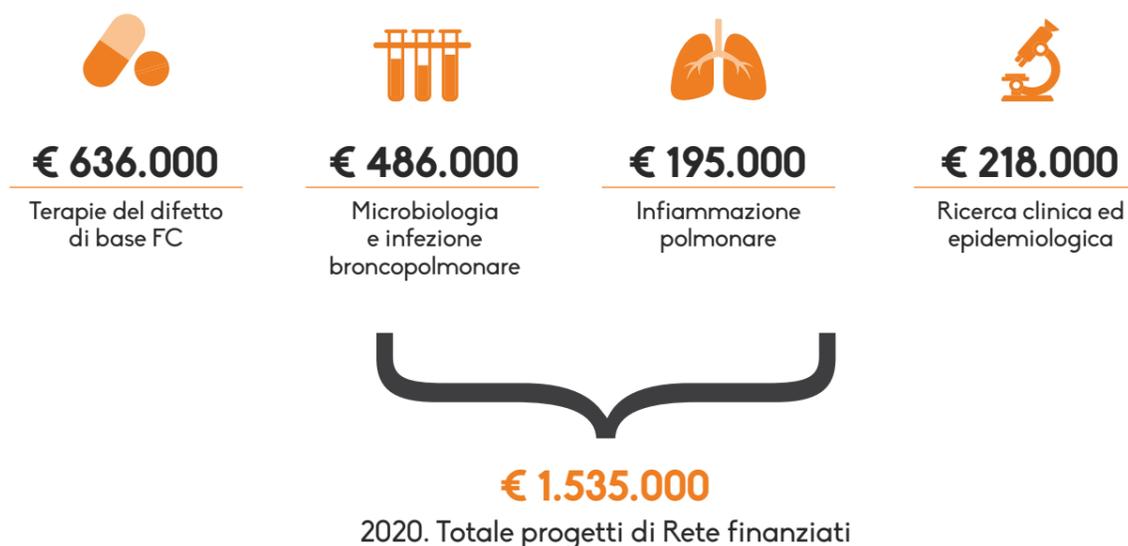
Ogni anno, a partire dal 2002, FFC garantisce ai ricercatori i fondi necessari per lo sviluppo di studi scientifici sulla fibrosi cistica. Lo fa coinvolgendo Centri di ricerca distribuiti in tutta Italia, in parte anche in altre nazioni, portatori di competenze scientifiche differenziate. L'indipendenza degli studi viene garantita dal controllo dei progetti da parte di revisori internazionali.





QUANTO È STATO FINANZIATO

Nonostante la pandemia, i progetti di Rete arrivati con il bando di dicembre 2019, e selezionati dal Comitato scientifico nel 2020, sono stati tutti finanziati. La ricerca non ha subito battute d'arresto: anche i 33 progetti che erano in scadenza entro il 2020 sono stati conclusi.



FINANZIAMENTI 2002-2020



HIGHLIGHTS DELLA RICERCA FFC

Le scelte di ricerca e gli investimenti messi in campo con costanza dal 2002 a oggi rispondono all'intento di coprire tutti gli aspetti della malattia che sono ancora sprovvisti di conoscenze e necessitano di studi sperimentali o clinici, indirizzati al raggiungimento di **UNA CURA PER TUTTI**.

Questi i più rilevanti obiettivi perseguiti nel 2020.

NUOVE VIE PER RECUPERARE CFTR MUTATA

L'identificazione di un farmaco correttore efficace per la mutazione genetica più frequente nei malati (Trikafta per F508del) non conclude il percorso di ricerca di nuovi composti attivi nel recupero della proteina mutata. Farmaci ancora migliori possono essere scoperti, frutto di combinazioni di composti che hanno diverso meccanismo d'azione sinergico fra loro e intervengono in siti d'attacco diversi della proteina. Nuove molecole possono essere identificate, da affiancare ai composti già noti rendendone più efficace l'azione (rappresentano classi del tutto nuove di farmaci, potenziatori/stabilizzatori).

In questo ambito, per il progetto strategico *Task Force for Cystic Fibrosis* (che ha individuato un correttore molto potente sempre per CFTR-F508del mutata) è stata avviata nel 2020 la ricerca di partner per completare lo sviluppo preclinico, passaggio necessario per potere iniziare la sperimentazione clinica.

€ 2.644.150

Investimento *Task Force* 2014-2020

2 partner scientifici coinvolti

- Laboratorio di Genetica molecolare dell'Istituto G. Gaslini di Genova (IGG).
- Dipartimento di *Drug Discovery and Development* dell'Istituto Italiano di Tecnologia di Genova (IIT).

11.000

I composti sottoposti a screening per identificare il leader attivo su CFTR

Passi avanti anche per tre molecole risultate nella sperimentazione *in vitro* efficaci nel superamento del segnale di stop della sintesi della proteina CFTR, mutazione presente in oltre il 15% dei malati italiani. Si attendono ora ulteriori sviluppi della fase preclinica.



Quella contro le mutazioni stop è una sfida che vogliamo portare a termine perché sono diventate davvero la prima urgenza a cui pensare, per numero di malati coinvolti e per serietà degli effetti.

Laura Lentini, Dipartimento di Scienze e Tecnologie biologiche, chimiche e farmaceutiche dell'Università di Palermo.

MODELLI PREDITTIVI PER PERSONALIZZARE LA TERAPIA FARMACOLOGICA

Il numero di malati che hanno mutazioni ancora sprovviste di un trattamento farmacologico è particolarmente alto in Italia rispetto ad altri paesi europei. Sono mutazioni difficili da trattare, spesso rare al punto da rendere impraticabile la realizzazione di trial clinici. La ricerca FFC sta investendo molto nell'area dei modelli predittivi: cellule o tessuti derivati direttamente dal malato su cui predire l'efficacia di un farmaco, sia nuovo che già in uso con diversa indicazione terapeutica. Molti i progetti FFC dedicati alla terapia personalizzata (il farmaco giusto al paziente giusto): oltre alle cellule epiteliali bronchiali "primarie", derivate dal polmone FC, si fanno avanti modelli cellulari più accessibili, alcuni (staminali dell'epitelio rettale) in grado di originare in laboratorio organoidi intestinali, con caratteristiche simili all'organo originale, su cui testare i composti.

€ 790.000

Finanziati ad oggi da FFC a sostegno di questi studi

2010

Il primo progetto sostenuto su questo tema

30%

I malati FC ancora orfani di cura

Solo pronunciare la parola malattia rara fa scattare il timore dell'abbandono. Però io ho sempre vissuto questa malattia all'interno della Fondazione e questo non mi ha mai fatto sentire sola. Siamo come una famiglia e insieme arriveremo al traguardo.

Beatrice, 20 anni

Avere la mia età non aiuta. Il tempo stringe e non ci sono notizie di farmaci efficaci adatti a me.

Laura, 43 anni.



NUOVI ANTIMICROBICI CONTRO BATTERI SEMPRE PIÙ RESISTENTI E NASCOSTI

L'età delle persone con FC cresce, ma con il tempo crescono anche le complicanze della malattia, soprattutto quelle polmonari. Fra queste vi è l'infezione da Micobatteri cosiddetti atipici (diversi da quello tipico, responsabile della TBC) ma non per questo meno pericolosi in quanto caratterizzati dalla resistenza agli antibiotici più comuni e dalla capacità di recare un danno serio, spesso fatale, al tessuto polmonare. La ricerca FFC si muove per trovare celermente nuovi antibiotici. Lo fa attingendo alle maggiori librerie che raccolgono molecole già esistenti per saggiarne l'efficacia su questo particolare tipo di microbi; si avvale di collaborazioni internazionali fra Istituti con avanzate competenze in materia (da ultimi, *Federal Research Center, Moscow e University of Zaragoza, Spain* come partner stranieri del progetto 14/2020). Nel campo della microbiologia respiratoria, i progetti FFC identificano nuove tecniche per individuare la presenza di batteri dormienti, responsabili di riacutizzazioni respiratorie. La loro identificazione può portare a strategie terapeutiche più mirate.



I Micobatteri non tubercolari sono una specie batterica in crescita nei malati FC di tutte le età e oggi rappresentano un serio problema emergente. Grazie a uno studio condotto dal Registro inglese, sappiamo che la presenza di almeno un micobatterio nel muco dei polmoni è triplicata nel giro di un decennio, con il rischio di un processo infettivo cronico e di difficile soluzione.

Graziella Borgo, vicedirettore scientifico FFC

MIGLIORARE LA DIAGNOSI PRECOCE DELLA MALATTIA

La diagnosi precoce di fibrosi cistica attraverso screening neonatale è fondamentale perché permette di curare subito e meglio la malattia. Negli ultimi anni la percentuale di bambini diagnosticati attraverso test alla nascita è salita progressivamente e si punta a una copertura pressoché completa di tutti i nati. Tuttavia i test segnalano anche casi incerti che hanno mutazioni genetiche sconosciute o forme lievi di malattia, al punto che risulta talvolta difficile arrivare a una diagnosi definitiva. FFC è impegnata ad affinare ulteriormente le modalità diagnostiche con protocolli omogenei di comportamento fra i Centri screening anche nella gestione della comunicazione ai genitori.

84%

Dei nati coperti da screening neonatale (Registro italiano FC 2017)

70%

La media europea (*Ecfs patient registry*)



Gli adulti attuali riflettono i miglioramenti associati alle cure somministrate ai bambini di ieri. Ulteriori importanti progressi sono attesi per il futuro dei bambini di oggi, che possono usufruire di terapie sempre più efficaci e sperabilmente sempre più precoci.

Laura Minicucci, infettivologa. Comunicazione e divulgazione scientifica FFC

PROGETTI STRATEGICI

Nel corso del 2020 sono stati presentati al CdA due progetti strategici che si sommano ai progetti di Rete, annualmente selezionati con il Bando di Ricerca FFC, e ai Servizi per la Ricerca rifinanziati nel 2020.



Una piattaforma per migliorare comprensione, diffusione e offerta del test del portatore sano di fibrosi cistica

Il progetto si propone tre obiettivi: ricerca, informazione e formazione sul test per il portatore sano. Il primo passaggio prevede la costituzione di un gruppo di lavoro multidisciplinare (epidemiologi, genetisti, esperti in economia sanitaria) per compiere una valutazione su costi e benefici dell'offerta allargata del test alla popolazione. Il risultato potrà costituire un contributo per eventuali successive scelte di strategia sanitaria sul test per il portatore sano. Per l'obiettivo dell'informazione verrà creato un sito web in grado di orientare le coppie che stanno pianificando una gravidanza sulla scelta dell'utilizzo del test.

Principal investigator, Carlo Castellani del Centro regionale fibrosi cistica - IRCCS Istituto G. Gaslini di Genova



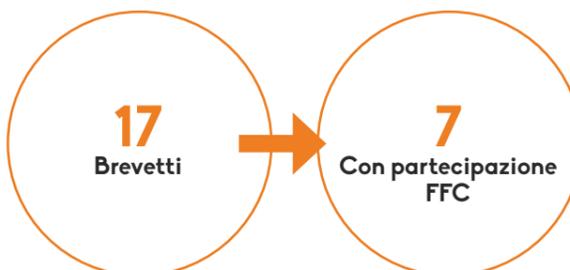
Studio di efficacia e sicurezza di Kaftrio nella vita reale di malati FC con malattia avanzata

Lo studio riguarda quasi 200 persone con FC in forma avanzata, condizione che non è stata presa in considerazione nei trial clinici che hanno portato all'approvazione di Kaftrio (ivacaftor/tezacaftor/elexacaftor). Si valuteranno gli esiti clinici e funzionali (efficacia) ma anche gli eventuali effetti collaterali del farmaco (sicurezza). Lo studio sarà condotto in collaborazione con la Società Italiana FC (SIFC) e con tutti i Centri regionali italiani che hanno in carico almeno un malato FC in trattamento con Kaftrio.

Coordinatore Cesare Braggion, responsabile Area Ricerca clinica FFC

I BREVETTI

Alcune molecole o composti risultanti da progetti FFC sono protetti da brevetti. Tra questi, le invenzioni emerse dal progetto strategico *Task Force for CF*.



SERVIZI ALLA RICERCA

I Servizi alla Ricerca rappresentano un convinto investimento strategico ed economico di FFC, allo scopo di mettere a disposizione dei ricercatori le migliori condizioni per realizzare i loro progetti e un supporto concreto all'innalzamento del livello della ricerca FC in Italia.

Nel 2020 sono tre i Servizi offerti da Fondazione ai ricercatori italiani.

- ✓ € 243.000 Finanziamento Servizi alla Ricerca 2020
- ✓ € 2.903.000 Finanziamento 2009-2020
- ✓ 12.87% della spesa complessiva (2002-2020) per la ricerca FFC

* La disparità dei periodi qui sotto riportati rispecchia i tempi diversi di avvio dei singoli Servizi.

CFaCore (Cystic Fibrosis animal Core)

CFaCore (Cystic Fibrosis animal Core), Milano, Istituto San Raffaele

Responsabile *Alessandra Bragonzi*.

Struttura centralizzata che offre un insieme di competenze, servizi e infrastrutture per consentire ai ricercatori di utilizzare modelli murini preclinici di FC per studi di tipo patogenetico e terapeutico, con l'obiettivo di trasferire le conoscenze di base verso applicazioni cliniche.

2009/2020*

100

Progetti di ricerca supportati

€ 1.9

Milioni finanziati

40

Publicazioni scientifiche sui risultati ottenuti

Servizio Colture Primarie

Servizio Colture Primarie, Genova, UOC Genetica Medica-Istituto Gaslini.

Responsabile *Emanuela Caci*

(attualmente sostituita da *Elvira Sondo*).

Supervisore *Luis Galiotta, Tigem, Pozzuoli*

Il Servizio attua l'isolamento, le colture e la conservazione di cellule epiteliali bronchiali da pazienti affetti da FC e da soggetti non FC che fungono da controllo negli esperimenti. I bronchi, da cui le cellule sono isolate, provengono dal Centro Trapianti di Milano e di Padova.

2012/2020*

110

Bronchi ricevuti dai Centri di trapianto

318

Fiale cellule inviate per lo studio

€ 350.000

Finanziati

87

Diversi genotipi isolati dal Servizio

40

Gruppi di ricerca che hanno usato le cellule

CFDB Cystic Fibrosis Database

CFDB, Cystic Fibrosis Database.

Coordinatore *Roberto Buzzetti* con la collaborazione di *Donatello Salvatore, Laura Minicucci, Valeria Raia, Natalia Cirilli, Daniele Alessio*.

Servizio di banca dati, costantemente aggiornata, che classifica le pubblicazioni scientifiche sull'efficacia degli interventi clinici in FC, utile per prendere decisioni terapeutiche basate su evidenze scientifiche. Contiene anche 50 schede tematiche su argomenti FC. È utilizzato dalla comunità dei ricercatori su scala internazionale all'indirizzo cfdb.eu

2011/2020*

96.824

Pagine visitate

17.533

Documenti consultabili

2020

93.7%

Accedono da paesi stranieri

40.774

Sessioni attivate

€ 276.000

Finanziati

64.4%

Da USA, Canada, UK

LE PERSONE E LE FUNZIONI



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.

Prof. Gianni Mastella, Direttore
Dr. Graziella Borgo, Vicedirettore
Dr. Federica Lavarini, Assistente generale
Dr. Flaminia Malvezzi, Assistente scientifico (fino al 14/09/2020)



COMITATO DI CONSULENZA SCIENTIFICA

In piena integrazione con la Direzione scientifica, il Comitato formula le strategie della ricerca FFC, presiede la stesura dei bandi, valuta e seleziona le proposte di finanziamento provenienti dai ricercatori. È costituito da 7 persone con competenze diversificate in ambito di ricerca FC.

Presidente
Prof. Giorgio Berton (Patologo, Università di Verona)

Membri
Prof. Paolo Bernardi (Patologo, Università di Padova)
Prof. Paola Bruni (Biochimica, Università di Firenze)
Dr. Roberto Buzzetti (Epidemiologo e biostatistico)
Dr. Carlo Castellani (Pediatra e genetista ricercatore, Ist. G. Gaslini, Genova)
Dr. Oscar Moran (Biofisico, CNR di Genova)
Prof. Gian Maria Rossolini (Infettivologo, Università di Firenze)



COMMISSIONE MEDICA

Board di esperti nei diversi ambiti di competenza professionale legati alla FC, fa da supporto alle attività della Direzione scientifica. La Commissione è composta da medici che hanno svolto o ancora svolgono attività di assistenza e ricerca in qualità di responsabili presso Centri FC italiani.

Dr. Cesare Braggion, Firenze
Dr. Carlo Castellani, Genova
Prof. Giuseppe Magazzù, Messina
Dr. Laura Minicucci, Genova
Vi fanno inoltre parte
Dr. Roberto Buzzetti, Bergamo, esperto epidemiologo
Dr. Michele Gangemi, Verona, pediatra, esperto di comunicazione e formazione

Nel corso di tutto il 2020 la Commissione ha affrontato problemi strategici legati all'organizzazione della Direzione scientifica, da orientare verso un modello fatto di competenze polidisciplinari integrate; progetto condiviso dalla presidenza FFC che ne ha in seguito garantito la realizzazione. La Commissione ha inoltre curato lo sviluppo di collaborazioni fra le tre organizzazioni che in Italia si occupano di fibrosi cistica; ha prodotto documenti scientifici, basati su dati ottenuti dal Registro italiano RIFC, contenenti indicazioni importanti circa le prescrivibilità dei nuovi farmaci modulatori di CFTR; ha proposto progetti strategici rivolti alla ricerca clinica post-marketing e allo studio dei bisogni di formazione dei volontari FFC.

La Commissione ha terminato i suoi lavori alla fine del 2020, trovando naturale confluenza di alcuni suoi componenti nella nuova Direzione scientifica, nel Comitato scientifico, e nel Consiglio di Amministrazione.



RETE DI RICERCA FFC

Fondazione ha tra i propri scopi la promozione di studi scientifici e la formazione di ricercatori in grado di dare avanzati contributi allo studio della fibrosi cistica.

Negli anni ha costruito un'ampia Rete di ricercatori, comprendente anche gruppi stranieri, per far crescere e consolidare nel nostro Paese una qualificata competenza in campo FC.

165

Ricercatori 2020

di cui **118** *principal investigators* e partner
(non sono conteggiati i collaboratori)



47

Ricercatori borsisti



55

Borse di studio assegnate



€ 718.930

Erogati nel 2020 per borse di studio

Così divise



PER AREE DI RICERCA



25

Per terapie del difetto di base FC



11

Per infezione broncopulmonare



9

Per infiammazione polmonare



4

Per ricerca clinica



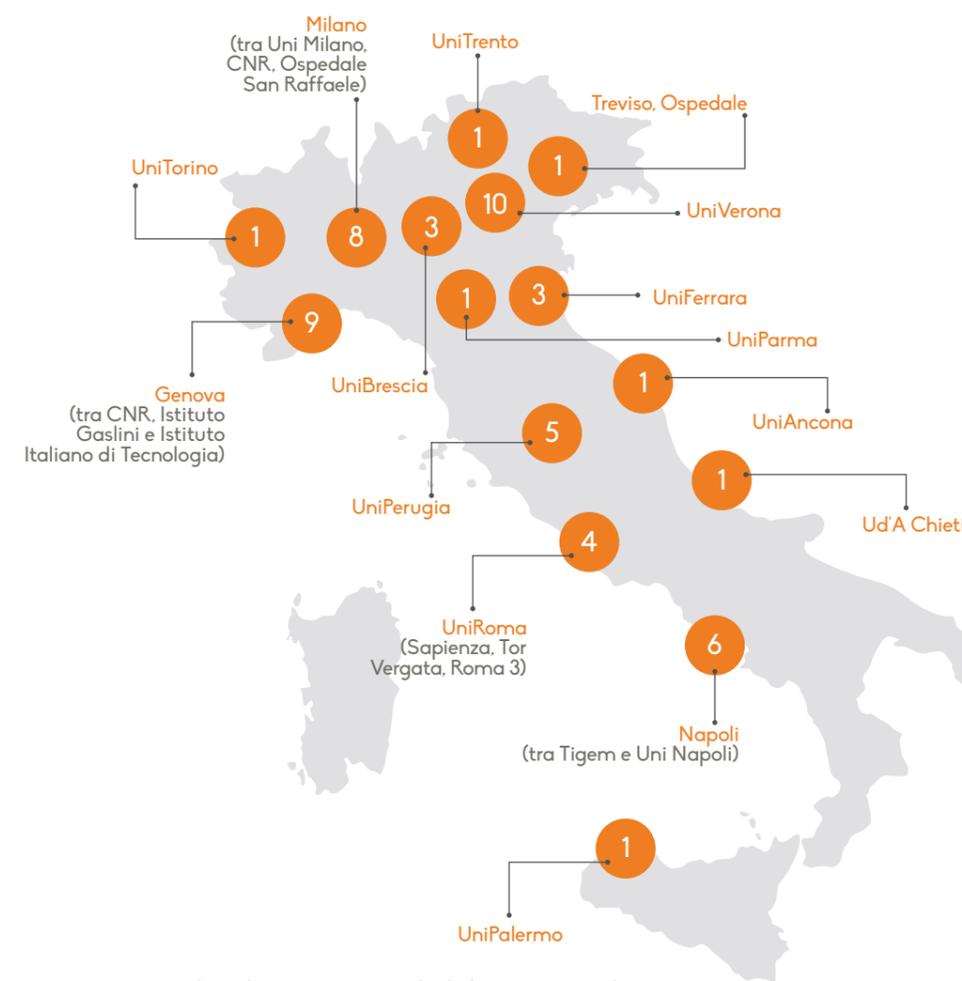
4

Per Servizi alla ricerca

2

Per *Task Force for Cystic Fibrosis*

PER AREE GEOGRAFICHE



1 Borsa di studio *Universitair Medisch Centrum Rotterdam*

PER GENERE



81%
Donne



19%
Uomini

Istituti di ricerca

261

Istituti di ricerca 2002/20

Istituti di ricerca italiani

129
Dipartimenti Universitari

32
Ospedali

5
Consorzi Universitari

16
Istituti CNR

13
Istituti di Ricerca

22
Istituti c/o IRCCS

4
Biotech

1
Agenzia pubblica

Totale Istituti in Italia
222

Istituti di ricerca internazionali

4
(ICGEB, Humanitas, due centri IIT)

35
Dipartimenti/Istituti esteri

↓

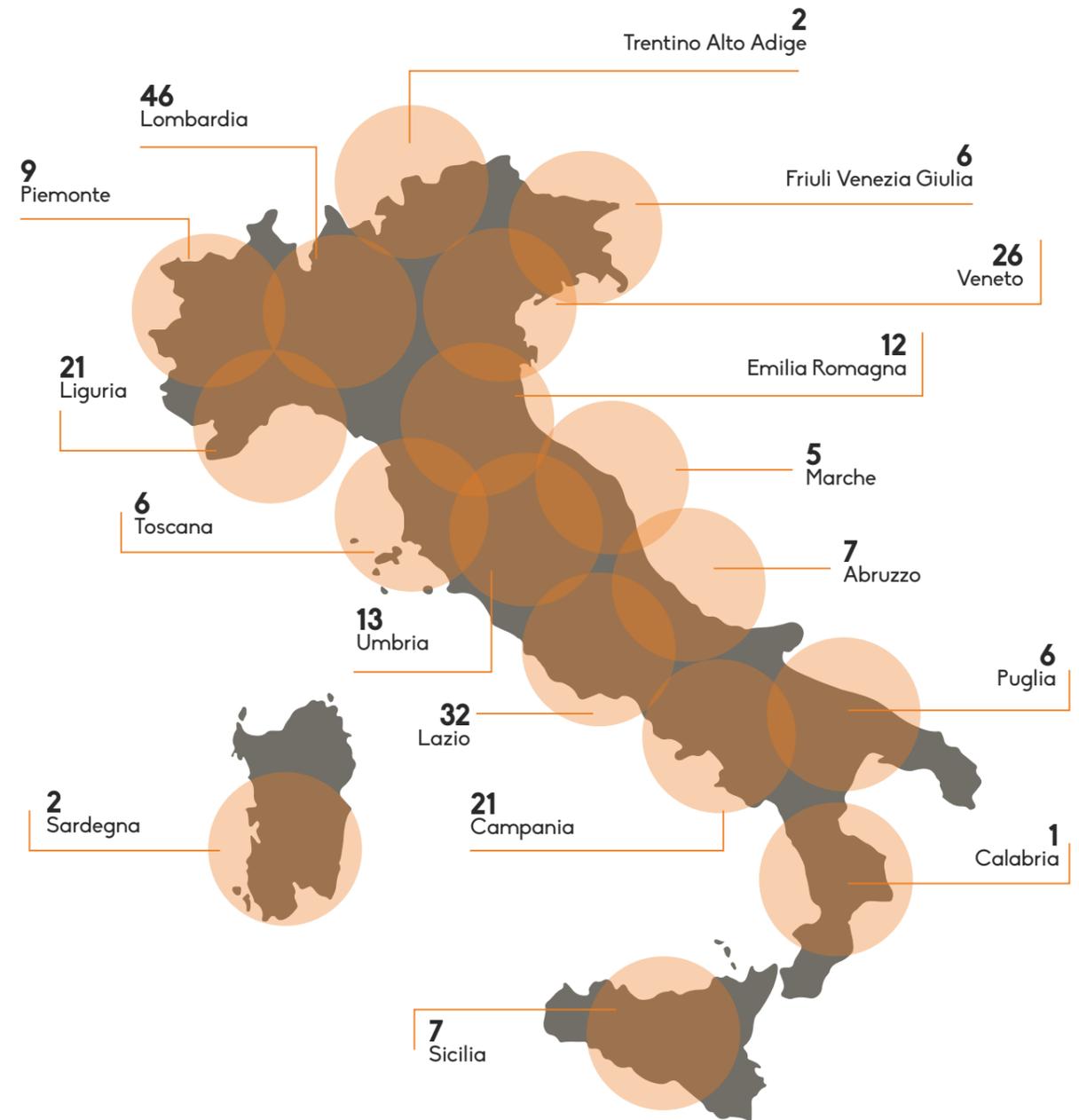
Totale Istituti internazionali
39

2020 Istituti che si sono per la prima volta affiliati alla Rete della Ricerca FFC:

- Centro di Epidemiologia, Biostatistica e Informatica Medica, Università Politecnica delle Marche
- Università degli studi della Campania L. Vanvitelli, Dipartimento di Medicina di Precisione
- CNR, *Institute for Microelectronics and Microsystems*, Lecce
- Istituto Superiore di Sanità, *Dept. of Infectious Diseases*
- *Technical University of Denmark, Rigshospitalet, Department of Clinical Microbiology*
- *Federal Research Centre "Fundamentals of Biotechnology", Moscow*
- *Fundación "Agencia Aragonesa para la Investigación y el Desarrollo" (ARAID), University of Zaragoza*

Mappa italiana della ricerca

La Rete dei Centri e dei Gruppi di ricerca, costruita e consolidata negli anni, è diffusa su tutto il territorio nazionale.

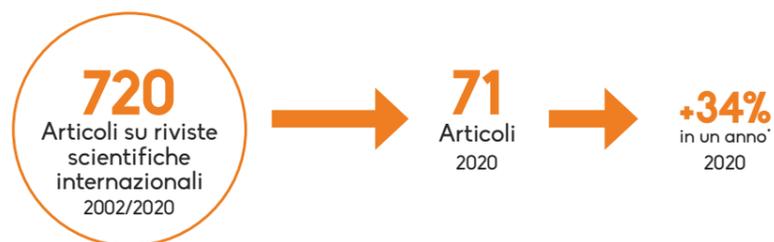


DIVULGAZIONE SCIENTIFICA

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



PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE



«I ricercatori hanno segnalato un incremento di pubblicazioni, favorito dal rallentamento delle attività di laboratorio provocato dalla pandemia.»

IMPACT FACTOR

È lo strumento utilizzato dalla comunità scientifica per misurare l'interesse verso il lavoro di ricerca di un ente. Indicatore di performance della rilevanza scientifica, viene calcolato annualmente in base all'impatto di lettura della rivista che accoglie gli articoli.

4,78 Impact factor FFC 2020

Alcune fra le riviste più quotate che hanno pubblicato articoli scientifici derivati da progetti FFC:

Rivista e Impact Factor

Science Advances	13,11
European Respiratory Journal	12,24
Drug Discovery Today	7,32
Journal of Clinical Investigation	6,20
Journal of Medicinal Chemistry	6,20
Free Radical Biology and Medicine	6,17
EBioMedicine	5,73
Nanomedicine	5,58
European Journal of Medicinal Chemistry	5,57
Cellular Physiology and Biochemistry	5,50
Mucosal Immunology	5,40
Faseb Journal	5,39
Frontiers in Immunology	5,08
Journal of Cystic Fibrosis	4,75
International Journal of Molecular Sciences	4,55

Due pubblicazioni, una delle quali riguardante il composto correttore di F508del (ARN23765) identificato attraverso il progetto *Task force for Cystic Fibrosis*

PRESENTAZIONI CONGRESSUALI



*Gli impegni congressuali sono scesi da 110 a 23 rispetto al 2019 a causa delle limitazioni imposte dal Covid-19.

CONVENTION DELLA RETE DEI RICERCATORI FFC

Convention 2020



Ogni anno, a conclusione di ogni progetto, i ricercatori FFC producono un report che viene valutato dalla Direzione scientifica e, quando indicato, dal Comitato scientifico o dai Revisori internazionali, anche a supporto critico di eventuali sviluppi successivi di quegli studi. Un ulteriore confronto sui risultati ottenuti avviene in occasione della Convention annuale dei ricercatori della Rete FFC che raccoglie mediamente 200 ricercatori tra responsabili di progetto e loro partner. È questa un'occasione per formare, informare, discutere in un approfondito confronto scientifico. Nel 2020 la pandemia ha portato la Convention in streaming con la partecipazione di oltre 300 ricercatori per il confronto su 33 progetti conclusi nell'anno. Gli atti della Convention sono pubblicati in una *brochure* in doppia lingua e inviati agli scienziati nazionali e internazionali, ai medici dei Centri FC, alle istituzioni di riferimento per la ricerca e la sanità.

Anche in modalità streaming la Convention ha mantenuto il suo spirito di confronto e scambio fra ricercatori, e la stessa tensione a una progettualità comune.

Graziella Borgo, vicedirettore scientifico

SEMINARIO DI PRIMAVERA

Seminario 2020



Occasione di divulgazione scientifica allargata, il Seminario FFC è dedicato a un pubblico di volontari, familiari, malati e sostenitori della *mission* di Fondazione. A causa della pandemia, nel 2020 si è tenuto in streaming, seguito da oltre 1.000 persone tramite diretta Facebook e YouTube o iscrizione alla piattaforma dedicata. Oltre 10 mila le visualizzazioni ottenute. La pubblicazione cartacea degli atti del Seminario è stata inviata a 600 lettori.

RICERCA TRASPARENTE

Fondazione crede nell'importanza di coinvolgere i donatori nella conoscenza dei progressi ottenuti dagli studi da loro sostenuti economicamente. Per questo ogni anno, a partire dal 2004, chiunque abbia adottato un progetto di ricerca scientifica FFC, privati cittadini o aziende, riceve dati e descrizione dei risultati.



DIVULGAZIONE SCIENTIFICA SUI CANALI DI COMUNICAZIONE FFC

1 SITO FFC 2020

La Comunicazione scientifica di Fondazione dif-fonde la conoscenza della fibrosi cistica attraverso il proprio sito web, social media, notiziario, pubblicazioni scientifiche e newsletter mensile.



1.817.923

Visualizzazioni pagine scientifiche del sito



1.463.180

Visualizzazioni Rubrica Domande e Risposte

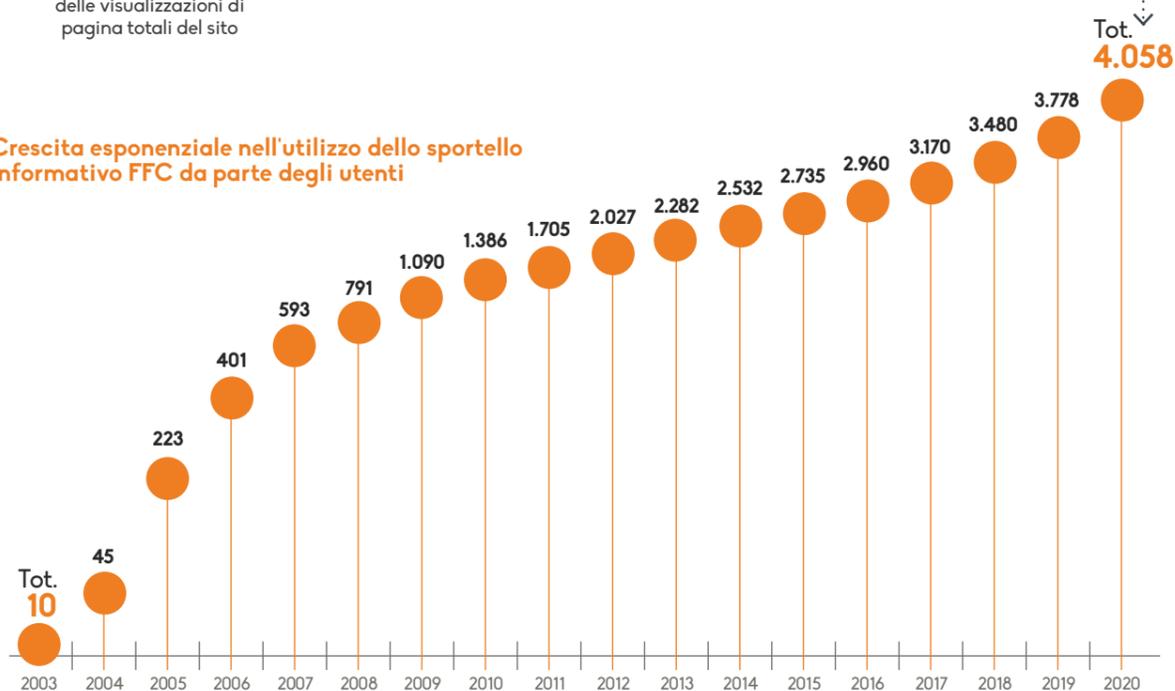
4.058

Domande e Risposte

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

68.7%
delle visualizzazioni di pagina totali del sito

Crescita esponenziale nell'utilizzo dello sportello informativo FFC da parte degli utenti



PUBBLICAZIONI FFC 2020

2

Notiziario

25
Pagine scientifiche per
40.000
lettori

+ 21.500
Lettori online
(sito e social)

Newsletter

12
Edizioni su base scientifica per
11.135
iscritti

Seminario di Primavera

600
Contatti per la pubblicazione cartacea

Convention dei ricercatori

600
Contatti per brochure

Comunicati stampa

11
Con contributo scientifico

"Progressi di Ricerca"

38

Articoli pubblicati 2020

News scientifiche

41

Pubbligate nel sito 2020

"Commenti degli esperti"

8

Articoli pubblicati 2020

3 SOCIAL FFC 2020

Post FB

120

Dedicati a news scientifiche

LE TRE TEMATICHE PIÙ SEGUITE SU FB



Vaccino Covid
per le persone con FC
20.700 impression



Kaftrio e gli effetti
positivi di inizio cura
43.700 impression



Terapia genica FC
13.100 impression

COMUNICAZIONE, RACCOLTA FONDI E RAPPORTI COL TERRITORIO

Reattività, sinergia, sperimentazione e digitalizzazione: sono queste le parole chiave che hanno caratterizzato il 2020; un anno trasformato da evento drammatico in opportunità, colta da FFC per ripensarsi. La pandemia ha segnato inevitabilmente le azioni della Fondazione ma ha permesso anche di fare il punto sulla propria identità e attività. Ne è emersa una realtà flessibile, collaborativa, capace di rimettersi in gioco e aperta all'innovazione.

Come testimonia questo capitolo scritto a quattro mani, mai come quest'anno le aree di Comunicazione e Raccolta fondi hanno lavorato in sinergia tra loro - oltre che con la Direzione scientifica, amministrativa e generale - per un doppio obiettivo comune: tutelare la ricerca e la community che la sostiene. All'inevitabile battuta d'arresto degli eventi fisici realizzati sul territorio dalla fitta Rete di Delegazioni, Gruppi di sostegno e volontari, in collaborazione con la sede centrale, Fondazione ha risposto mettendo fin da subito i volontari in sicurezza, offrendo nuove risorse, potenziando le iniziative di sede, i processi di digitalizzazione, i sistemi di distribuzione da remoto dei prodotti solidali. La sfida è stata quella di coniugare sensibilizzazione e *fundraising*, per forza di cose a distanza, con il mantenimento dei rapporti diretti con i donatori. Per questo, si è lavorato molto sui piani di acquisizione di nuovi sostenitori, di potenziamento delle donazioni ricorrenti, di consolidamento del rapporto con i *major donors* e con tutto il mondo delle aziende. Per rendere la cura della fibrosi cistica un obiettivo sempre più vicino e condiviso.

Valeria Merighi, responsabile Comunicazione e Pubbliche relazioni
Fabio Cabianca, responsabile Raccolta fondi e Rapporti col territorio

Il sostegno alla ricerca scientifica e la 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.

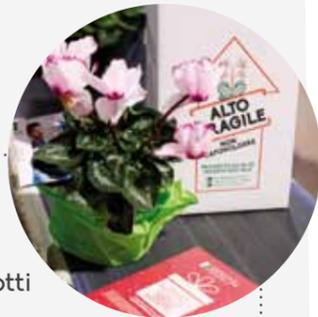


STRATEGIE A PROVA DI PANDEMIA



Per contrastare le limitazioni imposte dalla pandemia, nel 2020 sono state messe in campo queste nuove strategie, pensate per mantenere alta l'attenzione sulla fibrosi cistica.

RACCOLTA FONDI



Consolidamento dell'e-shop solidale con

- ✓ la prima Campagna del Ciclamino su Amazon e il lancio di nuovi prodotti (gel igienizzante, panettone biologico, gadget lieti eventi);
- ✓ la prima Campagna di Natale sul negozio solidale di Fondazione.

Attivazione del magazzino in outsourcing, per una gestione centralizzata della logistica e della distribuzione di gadget a privati, con invio di ordini anche minimi.

Sperimentazione di nuovi format e strumenti digitali, con l'implementazione di infrastrutture per le donazioni online. Apripista l'*Uovo smart* della Pasqua 2020: consegnato digitalmente e da condividere poi sui social.

Potenziamento dei rapporti coi donatori con

- ✓ consolidamento della relazione coi sostenitori (incremento telefonate, mail, ringraziamenti);
- ✓ potenziamento delle donazioni ricorrenti;
- ✓ affinamento dei rapporti con *major donors* e il mondo delle aziende.

Implementazione dell'e-shop solidale

Cresciuto a tutela dei volontari durante il lockdown, è diventato un ulteriore canale per raggiungere nuovi donatori. Assieme alle consuete attività di mailing, Campagne promozionali online, coinvolgimento dei volontari, proseguirà in futuro con modalità sinergica e complementare alle attività sul territorio, rafforzando l'efficacia della raccolta fondi.

COMUNICAZIONE

Azioni a sostegno dell'e-shop solidale con

- ✓ Campagne tradizionali FFC;
- ✓ nuove Campagne dedicate (*#BackToSchool*, *Black Friday*).



Sperimentazione di nuovi canali di pianificazione con

- ✓ Google Ad Grants (operazione SEO, grazie al bonus messo a disposizione da Google per le Onlus);
- ✓ Spotify (FFC tra le prime realtà a testare la rinnovata piattaforma self-service Ad Studio), servizio affiancato all'approccio crossmediale già avviato nel 2019.

Azioni a supporto della donazione con

- ✓ nuovi format come *Dietro al microscopio*: interviste a ricercatori FFC, in sinergia con l'iniziativa social *#LaRicercaNonSiFerma*;
- ✓ *Non c'è storia senza donazione* che ha messo al centro la community;
- ✓ *Una app può farvi vedere dove solo la Ricerca può farvi arrivare*, che ha cavalcato il trend di FaceApp per sostenere il 5x1000;
- ✓ *#PasquaSmart*: nuova piazza virtuale per superare l'impossibilità di essere presenti sul territorio;
- ✓ dirette su Facebook, come *Sport, filosofia di vita* con il presidente FFC Matteo Marzotto, il segretario generale Fidal, Fabio Pagliara e la pilota di rally Rachele Somaschini;
- ✓ iniziative *donor love*, come *Respiro in prestito*, prima Virtual Charity Run a sostegno della Ricerca FFC, in collaborazione con Runcard/FIDAL;
- ✓ *Sit down to have an idea*, performance in giro per l'Italia dell'artista Andrea Bianconi con gadget dedicato, la Bandana d'Artista.



CAMPAGNE DI SENSIBILIZZAZIONE E RACCOLTA FONDI

CAMPAGNA DI PASQUA

È stata la prima iniziativa a imbattersi nel Covid-19: partita con slancio a metà gennaio, nel giro di un mese ha subito una brusca battuta d'arresto. La raccolta - nel 2019 attribuibile per circa 1/3 all'attività di piazza, 1/3 alle prenotazioni nelle scuole, 1/3 a quelle di privati tramite le Delegazioni FFC - nel 2020 è stata quasi azzerata in questi canali (con poche ma significative eccezioni che danno il senso della motivazione della community FFC).

L'indicazione della sede ai propri volontari è stata d'altra parte quella di fermarsi, stare a casa, tutelarsi.



#PasquaSmart

In risposta all'emergenza, con tempestiva sinergia tra le aree di Comunicazione e Raccolta fondi, è stata ideata una Campagna tutta digitale a sostegno di Fondazione grazie all'*Uovo 100% Ricerca*, completo di disegno da colorare e condividere sui social. Insieme alle Dem inviate ai donatori, al finanziamento di sponsorizzate e alla raccolta fondi su Facebook, l'iniziativa ha prodotto.



#LaRicercaNonSiFerma

L'iniziativa nasce dal bisogno di assicurare la comunità dei malati e delle loro famiglie: nonostante l'emergenza del momento, la ricerca sulla fibrosi cistica non si ferma e la rete dei ricercatori continua nel proprio impegno verso una cura per tutti. Sono state per questo raccolte testimonianze di alcuni ricercatori della Rete FFC che hanno raccontato la propria esperienza del momento, con aggiornamenti dei progetti in corso.



#DistantiMaVicini

Un *digital tour* per continuare il dialogo con la community: per confermare la regolare prosecuzione dell'operatività FFC in un'Italia pesantemente bloccata dal lockdown; per ribadire la centralità della salute dei volontari con la sospensione delle iniziative di piazza e l'impegno di attivare forme alternative di sostegno alla Ricerca FFC. Dal 20 marzo al 10 aprile, il presidente Matteo Marzotto, affiancato dal responsabile Raccolta fondi e Rapporti con il territorio, Fabio Cabianca, ha incontrato oltre 140 Delegazioni e i Gruppi di sostegno FFC in un viaggio virtuale attraverso l'Italia.



Abbiamo voluto stare vicini ai nostri volontari per assicurarli sulla vitalità della Fondazione che, compatibilmente con la contingenza, sta portando avanti i suoi impegni, primo fra tutti quello sul fronte della ricerca scientifica.

Matteo Marzotto, presidente FFC

È stato meraviglioso sentire e rivedere tanti volontari, che sono ormai più che amici: un'esperienza di vicinanza forte, un viaggio senza le fatiche delle pedalate del Bike Tour e la febbrile attività delle piazze, ma con la consueta gioia reciproca.

Fabio Cabianca, responsabile Raccolta fondi e Rapporti con il territorio

Fibrosi Cistica: urgenza nell'emergenza

Protagonista della Campagna di *storytelling*, Margherita Lambertini, medico all'Ospedale di Pesaro, impegnata in prima linea nell'emergenza Covid-19, è al tempo stesso mamma di Emma, malata FC da cui ha dovuto vivere distanziata per mesi. La sua storia, ritratta dal fotoreporter Alberto Giuliani e rimbalzata sui media di tutto il mondo come simbolo della pandemia, ha portato alla luce le urgenze della fibrosi cistica che non possono essere dimenticate, nonostante il Coronavirus.



**NOI,
SENZA RESPIRO
DA SEMPRE.**

FA' CHE NON SIA PER SEMPRE.
Il tuo 5x1000 a FFC
9|3|1|0|0|6|0|0|2|3|3|

Emma Cascone. 11 anni, malata di fibrosi cistica. Foto Alberto Di Miano

CAMPAGNA 5x1000

Creatività ripensata ex novo sotto la spinta della pandemia incalzante che ha costretto tutta la popolazione - e non solo i malati FC - a convivere con il distanziamento, la mascherina, le precauzioni sanitarie: è nata così la Campagna 5x1000 *Noi senza respiro da sempre. Fa' che non sia per sempre.*

Protagonista Emma, 11 anni, malata FC, che ha aiutato a capire la quotidianità difficile delle persone con FC, costrette ad adottare fino dalla nascita le misure adesso imposte dal Covid-19.

La Campagna ha goduto di un budget di pianificazione, indirizzato soprattutto:

- ✓ a testate digital di informazione o con una speciale attenzione al sociale
- ✓ una Campagna social (FB e IG) multisoggetto, rivolta sia alla community FFC, sia a target nuovi

Risultato complessivo: il numero di preferenze più alto mai raggiunto, con un incremento rispetto al 5x1000 del 2019

Grazie a questo avanzamento, Fondazione si posiziona al 49esimo posto tra le oltre 13.000 realtà che possono godere del 5x1000 alla voce "Finanziamento della Ricerca scientifica e della Università".

2 milioni

Impression con sponsorizzata su portali web

50.000

Persone raggiunte post FB

+15%

Preferenze

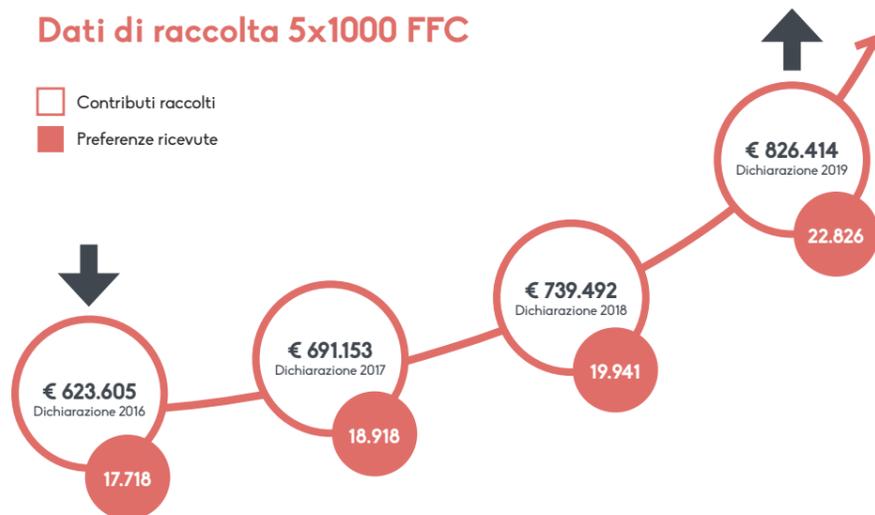
€ 1.565.905
Raccolta lorda

€ 1.482
Costi

€ 1.564.423
Netto

Dati di raccolta 5x1000 FFC

□ Contributi raccolti
■ Preferenze ricevute



CAMPAGNA NAZIONALE PER LA RICERCA

Non spezzare la vita. Sostieni la Ricerca. Per i malati di fibrosi cistica la VI-TA si interrompe troppo presto (a un'età media di 40 anni) se non intervengono i progressi scientifici e il lavoro di chi a questi studi offre quotidiano sostegno: ricercatori, volontari, donatori sono le persone che possono dare ai malati FC una VI-TA completa, come quella della media della popolazione. Solo l'unione di queste energie fa la VI-TA: è quanto suggeriscono i due manifesti di Campagna attraverso lo strappo che in un caso separa il testimonial Davide Valier, giovane malato FC, da Francesco Berti, ricercatore dell'Istituto Italiano di Tecnologia; dall'altro Edoardo Hensemberger dal presidente FFC Matteo Marzotto. Accanto ai manifesti, anche due spot dedicati alla divulgazione web, web-tv e radiofonica, che ruotano attorno allo stesso concetto: il racconto di ciò che a un ventenne piace fare e progettare si ferma bruscamente se la ricerca non sa trovare soluzioni.



250

Passaggi gratuiti dello spot su Rai, La7, Sky



359

Uscite in rassegna stampa



130

Radio hanno trasmesso lo spot

272

Web

87

Cartaceo

€ 479.090
Raccolta lorda

€ 69.887
Costi

€ 409.203
Netto



di cui

1.800

Ordini raccolti

2.700

Ciclamini distribuiti

€ 55.000

Raccolti

Per contrastare la pressoché azzerata attività sul territorio, fatta di piazze, eventi, cene, Bike Tour, è stata avviata la prima Campagna del Ciclamino su Amazon, per un piano di fundraising a tutela della salute dei volontari. Dall'acquisto delle piantine al packaging, dalla logistica alla spedizione, al tracciamento, la sede FFC si è cimentata in un'operazione nuova che ha avuto Pulsee come partner e Amazon come piattaforma. Il Ciclamino e il servizio offerto hanno ottenuto le ambite 5 stelle di gradimento da parte dei clienti Amazon.



CAMPAGNA DI NATALE



Una Campagna di successo, quasi comparabile al 2019, che ha visto la sua forza nella reattività di sede, Delegazioni e volontari, impegnati a fronteggiare la pandemia attraverso:

✓ nuove strategie di raccolta fondi

✓ nuove strategie di comunicazione



- ✓ Affinamento delle attività di logistica e magazzino in outsourcing, che ora si interfaccia direttamente con l'e-shop solidale, dai grandi ordini aziendali agli ordini minimi dei privati.
- ✓ Ridefinizione del catalogo, arricchito di un vino pregiato in edizione speciale donato dal Gruppo Italiano Vini e di un panettone Bio proposto dal nuovo fornitore Dacasto, che si affianca ai tradizionali Fiasconaro e Fraccaro.
- ✓ Perfezionamento dei processi di acquisto dei doni online (protocolli di sicurezza, offerta gateway di pagamento) e delle spedizioni (*picking, packing e tracking code*).
- ✓ Piano a supporto di Delegazioni e volontari con i quali si è mantenuta una comunicazione diretta, telefonica e mailing, per un aggiornamento e coinvolgimento costanti nel corso del lockdown.
- ✓ Implementazione dell'attività *corporate*.



- ✓ Partecipazione al *Black Friday* (in versione solidale) e *Giving Tuesday* (giornata mondiale del dono) a supporto del nuovo prodotto Bio.
- ✓ Un Natale "Azzurro" nella nuova Campagna con Gianmarco Tamberi, campione di salto in alto, accanto a Emma, giovane testimonial, a sostegno della Ricerca FFC per raggiungere insieme l'obiettivo più alto: le Olimpiadi per lui; due polmoni sani e 80 anni da vivere per lei.

Iniziativa a supporto dei doni solidali, è stata sostenuta da Fidal, Federazione Italiana di Atletica Leggera. Veicolata da Mediaset come Campagna sociale, pianificata anche su web e social media, ha visto Fondazione tra i primi a sperimentare, nella versione audio, la piattaforma Spotify Ad Studio, utilizzata in Italia da 8 milioni di persone.

↓
1.2 milioni
Impression per il video
Emma-Tamberi



DATI COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI

2020



TEMPI DELLA COMUNICAZIONE



TEMPI DELLA RACCOLTA FONDI



* Dato invariato rispetto al 2019 perché, pur nell'assenza quasi totale di eventi sul territorio, l'impegno si è trasferito nel progetto regali solidali.

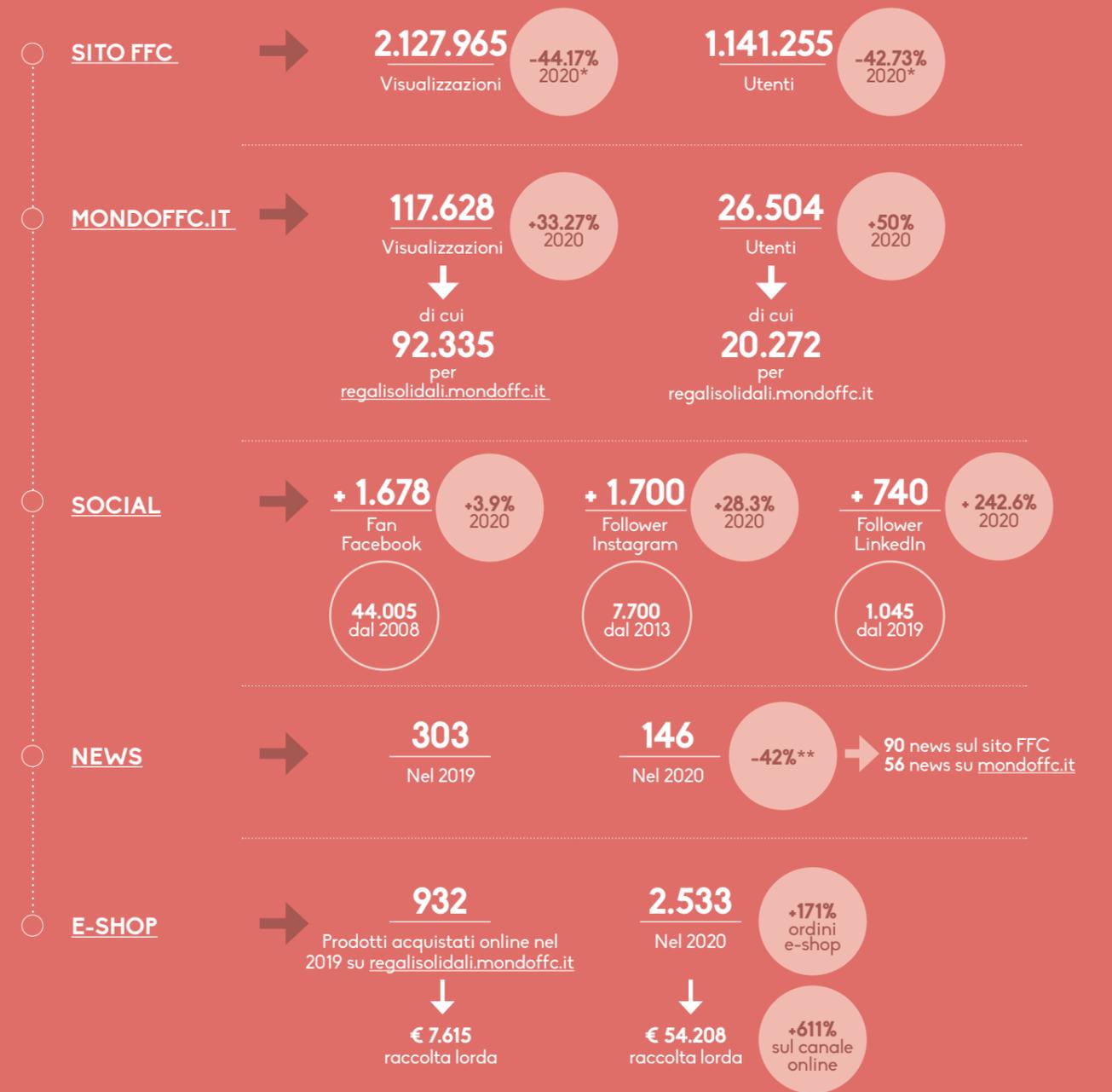
piattaforme web
 consegna gadget door to door cene di gala presenza sui media nazionali e locali spotify
 materiali per eventi google ad grants eventi fisici sponsorizzate Facebook
 e-shop solidale App sociali attività di piazza newsletter siti web
 materiali cartacei Facebook App social media campagne virtuali gateway di pagamento
 notiziari appuntamenti online Follower LinkedIn
 Instagram Dem ai donatori materiali digital per Campagne
 spedizioni picking-packing-tracking code

STRUMENTI USATI

● Strumenti nuovi o potenziati nel 2020



1. Web

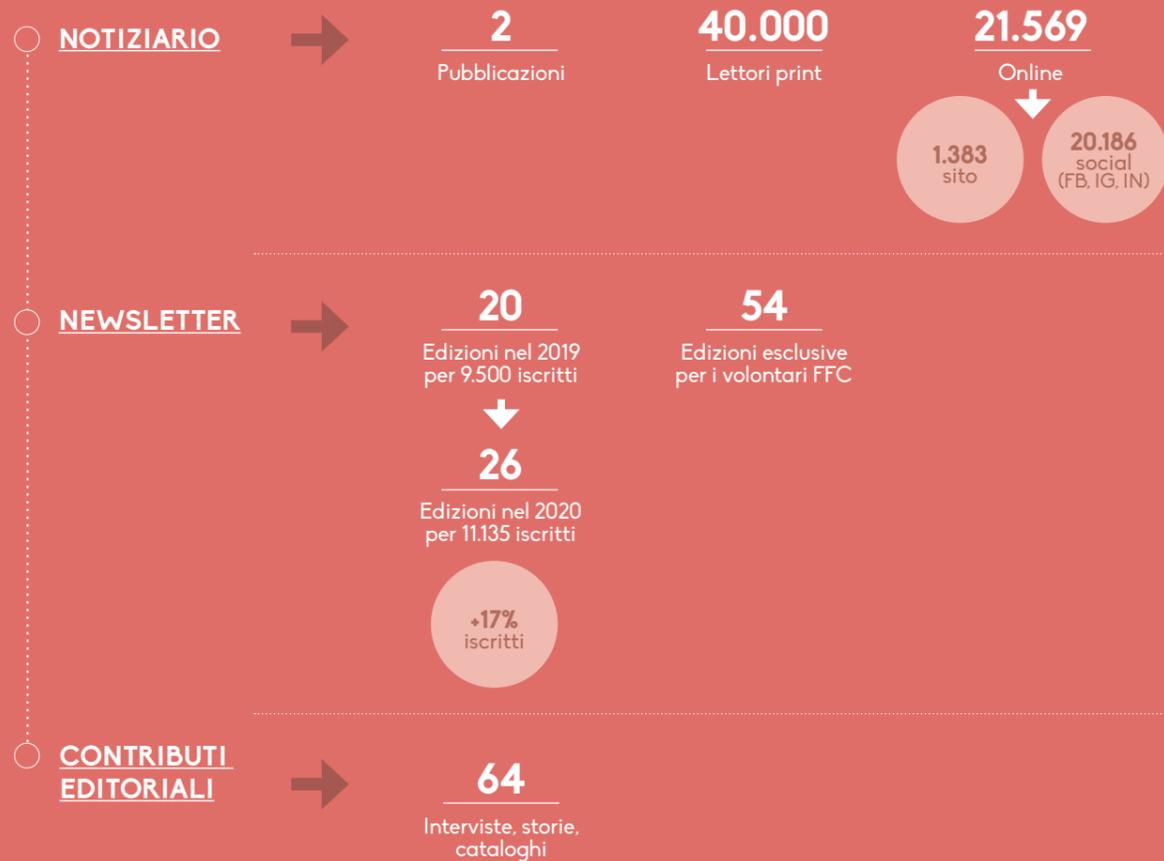


* Gli accessi al sito ufficiale sono scesi rispetto a quelli di Mondoffc per effetto dell'attività di indirizzamento degli utenti verso l'area dell'e-shop solidale nel corso delle Campagne e delle iniziative social.

** Segnaliamo qui le voci in calo nel 2020, specificatamente collegate all'impossibilità di realizzare eventi in presenza.



2. Pubblicazioni



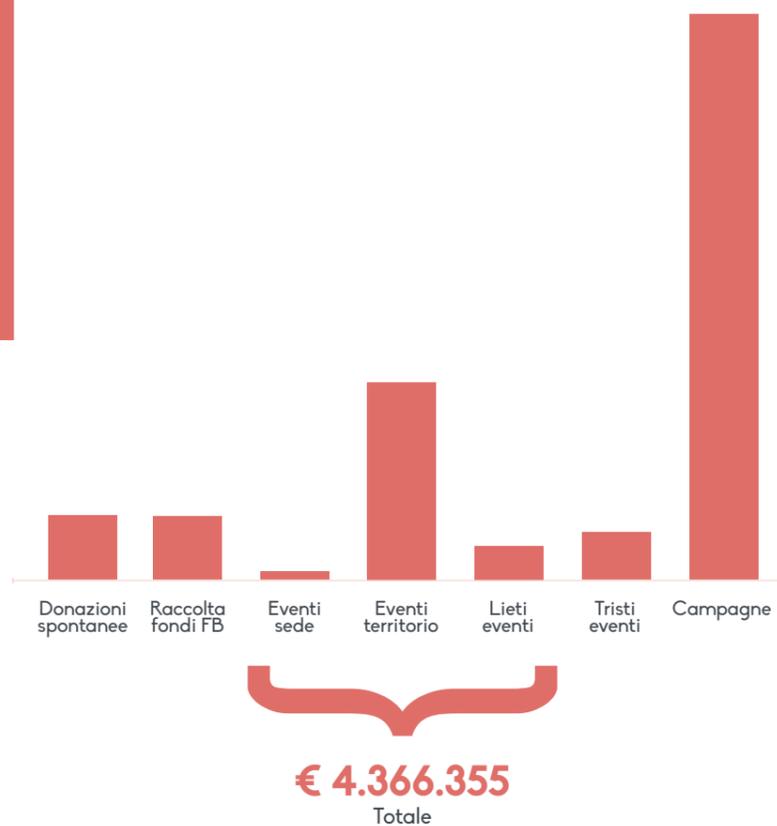
3. Divulgazione



4. Territorio



RIEPILOGO RACCOLTA FONDI



FOCUS CORPORATE



** Segnaliamo qui le voci in calo nel 2020, specificatamente collegate all'impossibilità di realizzare eventi in presenza.

RESPONSABILITÀ ECONOMICA

In questi ultimi anni la Fondazione ha avuto una costante crescita della raccolta fondi legata alle Campagne e al coinvolgimento dei major donors. Le Delegazioni, i Gruppi di sostegno e tutti i donatori vicini alla nostra causa hanno dato un contributo rilevante a questi risultati attraverso molteplici iniziative sul territorio nazionale. E questo ha generato notevole spinta agli investimenti di ricerca.

La pandemia Covid-19 ha causato un repentino mutamento di scenario bloccando tutte le iniziative di raccolta fondi già programmate sul territorio e mettendoci di fronte ad alcune fragilità organizzative e strategiche la cui soluzione non poteva essere più rimandata.

L'iniziale disagio ha lasciato il posto alla voglia di confrontarci con le nuove tecnologie di comunicazione e marketing, alla necessità di ridefinire obiettivi e priorità e a un diverso modo di pianificare il nostro lavoro.

In questo viaggio, così ricco di insidie e di opportunità, abbiamo messo a dura prova la nostra capacità di crescere, sperimentare nuovi approcci, fare gruppo anche a dispetto del distanziamento fisico.

Dal punto di vista economico, se il rafforzato 5x1000 ha dato un grosso contributo alle entrate del 2020, i proventi raccolti, in particolare nel secondo semestre, sono il risultato di un'organizzazione che ha espresso tutte le sue potenzialità nel pieno della pandemia.

Giuseppe Zanferrari, Direttore di gestione

Il Bilancio d'esercizio chiuso al 31/12/2020 è stato redatto in conformità alle "Linee guida e schemi per la redazione del bilancio di esercizio e del bilancio consolidato delle imprese sociali" elaborate dall'Agenzia per le Onlus. I dati esposti afferiscono sempre agli ultimi due anni (esercizi 2019 e 2020) ai fini di fornire un confronto.



Giuseppe

IL BILANCIO 2020



Nel corso degli anni, Fondazione si è dotata di un patrimonio importante che, alla chiusura dell'esercizio 2020, ammonta a € 6.530.576: una scelta fatta in una logica prudenziale per garantire la tutela della propria *mission* anche in condizioni di particolare difficoltà, quale è stato il 2020 attraversato dalla pandemia. A fronte di questa solidità patrimoniale si è deciso di mettere a disposizione per i progetti di ricerca 2021-2022 circa € 2.500.000. Di questo patrimonio, € 100.000 costituiscono il fondo di dotazione dell'ente; € 1.030.000 rappresentano il fondo di riserva costituito dal Presidente emerito, Vittoriano Faganelli; € 2.802.944 corrispondono a impegni di ricerca già presi e € 2.5976.632 sono l'avanzo di risultati gestionali precedenti.

Il lockdown disposto dal governo italiano ha avuto diversi effetti sull'operatività di Fondazione.

Per quanto riguarda il rendiconto di gestione, l'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 per fronteggiare la diffusione dell'epidemia da Covid-19.

Le misure di sicurezza introdotte e l'obbligo del distanziamento sociale hanno ridotto notevolmente il numero degli appuntamenti sul territorio, principale fonte della raccolta fondi di Fondazione. Il risultato è ben evidente nella diminuzione delle liberalità da iniziative occasionali di *fundraising*, che raggruppa gli eventi organizzati dai volontari sul territorio. Ne risulta che i costi correlati a queste attività sono diminuiti del 90% rispetto all'anno precedente mentre i proventi soltanto del 63%.

Come dato positivo, si segnala che, nell'esercizio 2020, sono stati accreditati sia il 5x1000 2018 (€ 739.492) che il 5x1000 2019 (€ 826.414).

Rendiconto di gestione

ONERI	2019	2020	PROVENTI	2019	2020
Oneri da attività istituzionali					
Oneri per attività di ricerca	2.380.217	2.177.253			
Oneri per attività di formazione	66.406	26.565			
Oneri per attività di comunicazione	190.663	222.175			
Oneri del personale	253.605	294.928			
Totale oneri da attività istituzionali	2.890.891	2.720.921			
Oneri per attività di raccolta fondi					
Attività ordinaria di promozione e raccolta fondi	144.364	65.312	Donazioni spontanee	185.460	80.765
Campagna di Natale	664.556	470.250	Campagna di Natale	1.588.265	1.298.538
Campagna di Pasqua	540.982	211.562	Campagna di Pasqua	1.151.552	425.348
Campagna Nazionale	118.833	69.887	Campagna Nazionale	894.894	479.090
Iniziative occasionali di raccolta fondi	307.218	28.942	Liberalità da iniziative occasionali di raccolta fondi	1.233.865	453.500
5x1000	10.697	1.482	5x1000	691.153	1.565.905
Raduno volontari	37.324	308			
Oneri personale di raccolta fondi	224.964	207.332			
Variazione rimanenze magazzino	-28.709	-11.047			
Totale oneri attività raccolta fondi	2.020.229	1.044.028	Totale proventi da attività di raccolta fondi	5.745.189	4.303.146
Oneri supporto generale e funzionamento					
Consulenze professionisti	55.106	32.177	Proventi finanziari	150.653	56.211
Canoni noleggio e utenze	24.663	29.152	Proventi straordinari	-	8.312
Corsi di formazione	4.709	3.847			
Acquisti	2.799	23.715			
Oneri diversi di gestione	7.693	3.878			
Oneri personale amministrativo e direzionale	182.591	184.021			
Oneri supporto generale e funzionamento	277.561	276.790	Totale proventi	5.895.842	4.367.669
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			

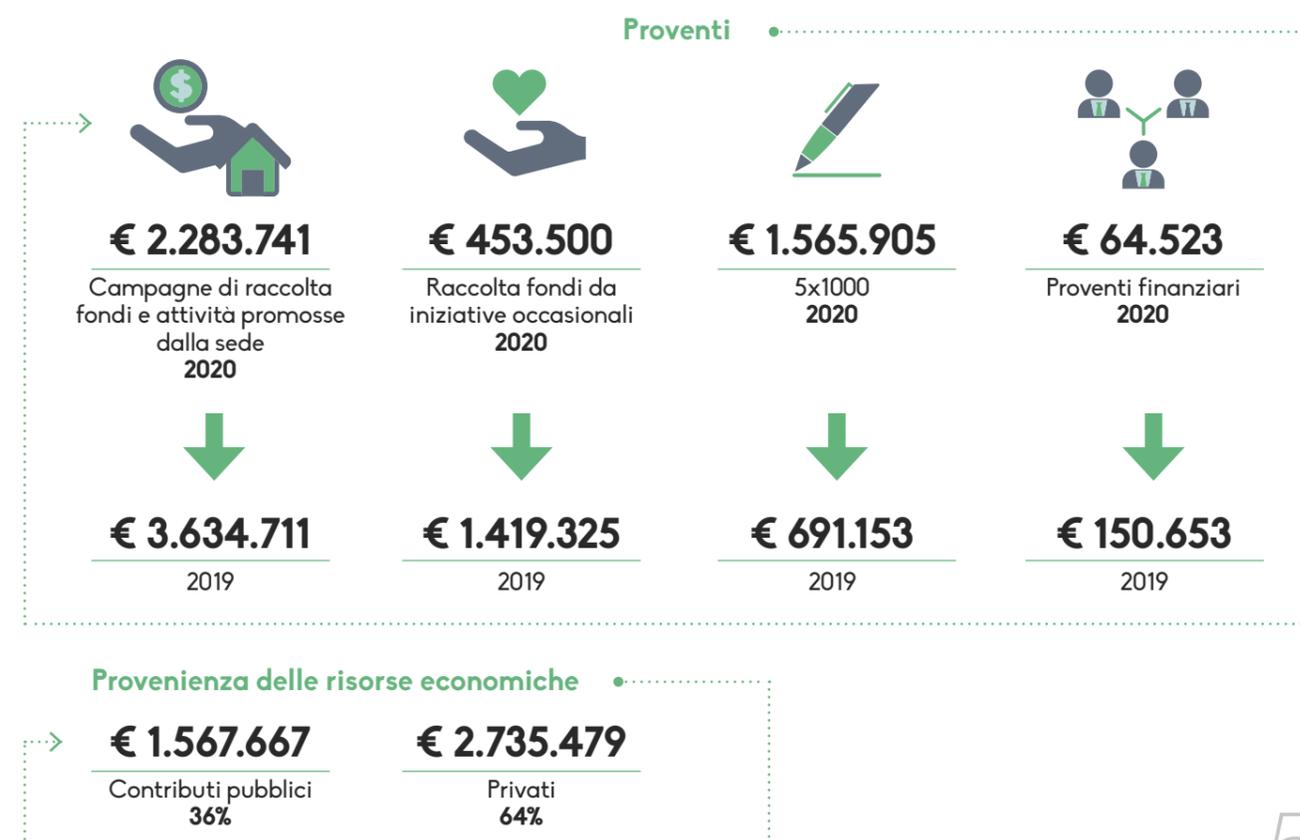
Per quanto riguarda le Campagne nazionali di raccolta fondi, Pasqua ha subito il colpo più duro perché coincidente con l'inizio della pandemia: la diminuzione dei proventi rispetto all'anno precedente è stata infatti importante e pari a -63%. Fortunatamente anche i costi correlati sono stati molto contenuti grazie al supporto dei fornitori che hanno permesso di recuperare il materiale non distribuito.



La Fondazione, come molte altre realtà, ha dovuto improvvisamente programmare un cambio organizzativo radicale. La sede ha progettato e messo in atto strategie alternative alla consueta raccolta *face to face*, trasferendo online la gestione degli eventi e la distribuzione dei propri gadget. Questo cambio di rotta ha permesso di mantenere saldo il rapporto con i donatori e di rafforzarlo ulteriormente.

Vale la pena notare che l'andamento economico nel corso dell'esercizio non è stato costante nei mesi. Le campagne di fine anno hanno infatti raccolto i frutti della strategia trasformativa messa in campo, delle nuove modalità di comunicazione e di distribuzione dei prodotti.

Se la Campagna Nazionale di ottobre ha registrato un gap nei proventi pari al 46% in meno rispetto al 2019, la Campagna di Natale dimostra una forte ripresa, limitando al 18% la diminuzione dei proventi.



Oltre a nuove strategie di raccolta fondi, Fondazione ha accentuato la propria oculata politica di contenimento dei costi. Ha inoltre garantito continuità di servizio grazie al lavoro del personale che è stato prontamente messo in sicurezza fornendo strumenti e supporto allo *smart working*.

Il costo del personale di sede si è attestato a € 686.281, in aumento di € 25.121 rispetto al 2019. La crescita di questa voce rispetto al 2019 si attesta a circa il 4% ed è attribuibile all'incremento dell'organico di un'unità nell'area di comunicazione.

Focus sugli oneri da attività istituzionali



Da segnalare anche un netto calo nei costi delle attività di formazione: -60% dovuto alla mancata realizzazione di convegni e altre occasioni formative. Tali appuntamenti sono stati dirottati su formule digitali meno onerose ma purtroppo non favorevoli a quelle interazioni personali tanto utili ai ricercatori per lo scambio e la nascita di nuove idee.

Scostamenti rispetto al 2019 sono anche presenti alla voce dei costi di ricerca, inferiori all'anno precedente per l'effetto di un sensibile rallentamento delle attività di laboratorio.

Seppur nell'incertezza della situazione emergenziale, Fondazione ha saputo far fronte al drammatico scenario del 2020 con spirito di rinnovamento e con l'energia di un team coeso. I risultati raccolti sono il segnale della capacità dimostrata dalla struttura di restare unita e, senza perdere di vista l'obiettivo comune, di trovare nuove strade per garantire anche quest'anno la linfa utile alla ricerca.

COME ABBIAMO IMPIEGATO LE RISORSE

Tre sono gli indicatori che consentono a Fondazione di mettere in luce la destinazione delle risorse.



Attività istituzionale:
ricerca, formazione,
informazione



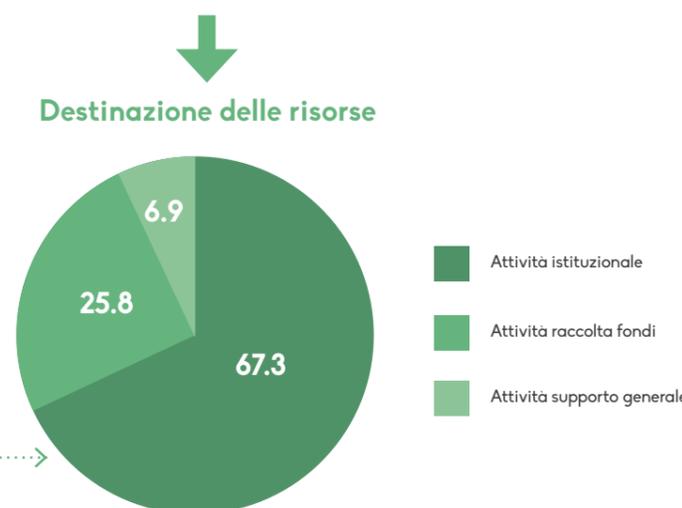
Raccolta fondi:
acquistare i gadget
di Campagna,
raggiungere nuovi
donatori, gestire
eventi



Attività di supporto
generale:
costi di funzionamento
dell'ente come
utenze, consulenze,
corsi formazione del
personale

Ciascuno dei tre settori include l'onere del relativo personale.

Per valutare e monitorare l'efficienza gestionale, viene calcolato il rapporto tra gli oneri specifici di ciascuna attività e gli oneri complessivi. La percentuale che ne risulta esprime quindi la destinazione delle risorse.



INDICI DI EFFICIENZA NELLA GESTIONE DELLA RACCOLTA FONDI



Perché misurare l'efficienza

Per un'organizzazione senza fine di lucro e volta a perseguire finalità di utilità sociale nell'ambito della ricerca scientifica come Fondazione, è essenziale poter dimostrare il corretto utilizzo delle risorse raccolte e utilizzate, come dovere primario nei confronti di tutti i propri *stakeholder*.



Come calcolare l'indice di efficienza

La percentuale nasce dal rapporto tra oneri e proventi della raccolta fondi. L'indice esprime in centesimi di euro la spesa media sostenuta per ogni euro raccolto: minore sarà l'indice, e di conseguenza il numero dei centesimi impiegati, migliore sarà stata l'efficienza della raccolta fondi. Nel 2020 il costo per euro raccolto è pari a € 0,24.



Com'è cambiato l'indice negli ultimi tre anni

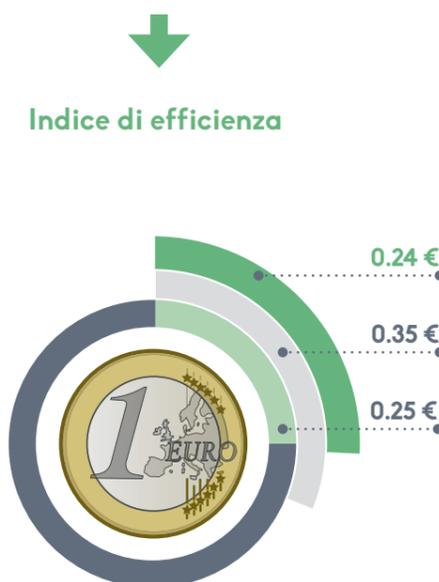
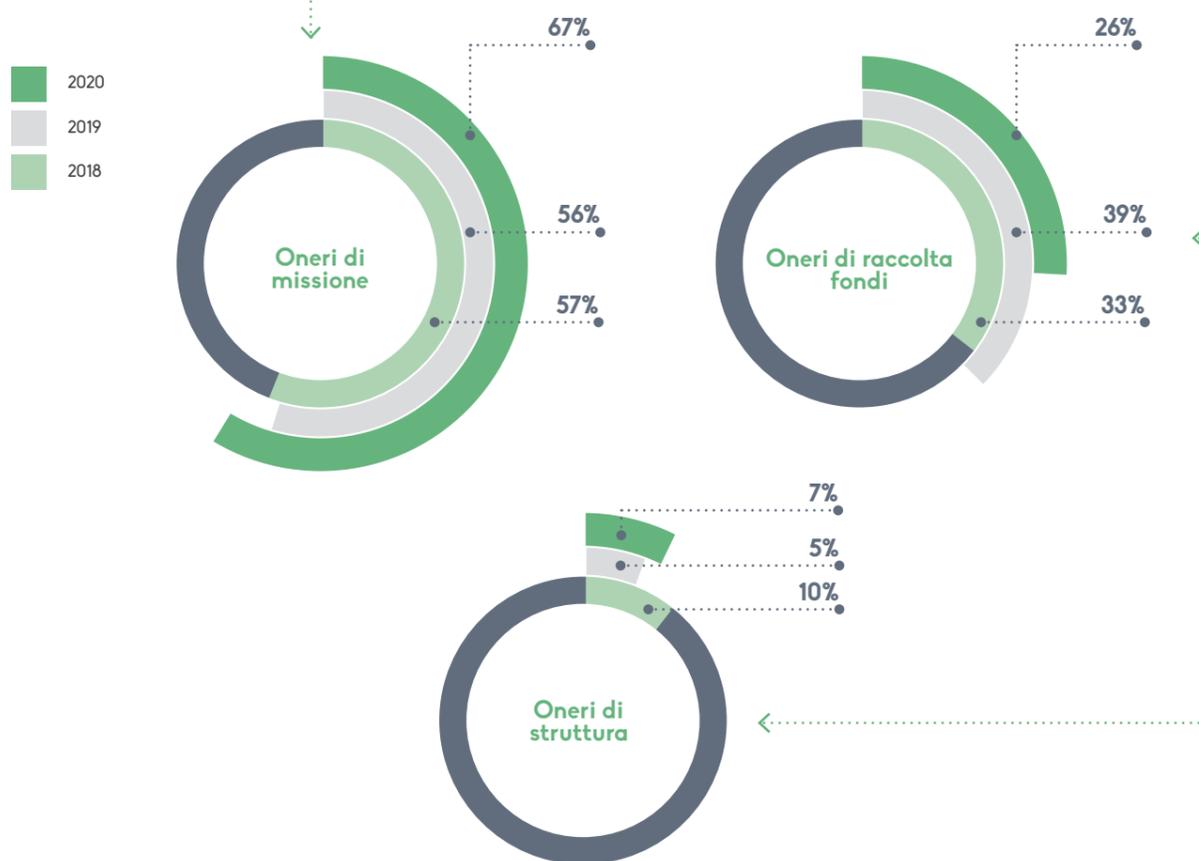
Per il calcolo dell'efficienza, abbiamo scelto di segmentare gli oneri per centro di costo. Questa analisi permette di misurare l'effettivo perseguimento delle principali attività svolte e valutare se le risorse a disposizione sono state utilizzate in modo efficace.



Il primo indice è il più importante perché identifica, in valore percentuale, la quota di risorse impiegate nell'**attività di missione**. Il confronto e l'analisi dell'andamento nei tre anni precedenti ha permesso di introdurre elementi di razionalità e massimizzazione economica nella gestione. I risultati ottenuti sono soddisfacenti se paragonati a quelli espressi dall'Agenzia per le Onlus che considerava un rapporto ottimale di 70-30 fra costi per la *missione* e costi di raccolta fondi e struttura.

L'indice di efficienza della **raccolta fondi**, per quanto influenzato dalla diminuzione delle attività nel 2020, è comunque positivo. Le scelte di investimento economico fatte nel 2019 per potenziare e migliorare la raccolta fondi hanno permesso infatti di acquisire maggiori competenze e una crescita qualitativa, con il risultato di un indice di efficienza (rapporto tra oneri e proventi) più basso e quindi migliore. In termini di "oneri mancati", il 2020 ha risentito molto dell'impossibilità di svolgere numerosi eventi. Per una corretta interpretazione del grado di sostenibilità dell'ente, è dunque indispensabile tener conto anche della rendicontazione economico-finanziaria del bilancio.

Sensibile crescita percentuale anche per gli **oneri di struttura**, chiamati a far fronte alle nuove necessità imposte dalle misure di sicurezza attivate da Fondazione in difesa dei propri dipendenti, con conseguenti spese sostenute a favore dello *smart working*.



OBIETTIVI DI MIGLIORAMENTO PER IL 2021

Un bilancio risulta più stimolante se, oltre a presentare dati e racconti dei mesi ormai alle spalle, si cimenta con l'aspirazione di far germogliare prospettive future. Se fossimo in un incontro di brainstorming, l'elenco dei desideri sarebbe interminabile ma qui ci riproponiamo di selezionare contenuti che riteniamo centrali, per i quali alcuni semi sono stati gettati e che presentano concrete (ma non certe) possibilità di realizzazione.

L'esercizio è stato inaugurato nel 2018. Ogni anno, accanto all'operatività descritta nelle precedenti pagine del Bilancio sociale, aggiungiamo qualche nuovo spunto: partiamo da quanto avevamo promesso di attuare, indichiamo cosa abbiamo concretizzato, in che percentuale e quali sono gli obiettivi di rilancio futuro. Voci, queste ultime, la cui realizzazione andrà verificata nel prossimo Bilancio del 2021.



Governance

2020. Cosa ci eravamo proposti di realizzare

Modello 231. Proseguire 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 presupposti" previsti dalla stessa normativa.

→ 50%

Cosa abbiamo realizzato

È stata messa a punto la bozza del modello organizzativo e del codice etico; redatta la valutazione dei rischi per reato e predisposte le principali procedure da adottare, che sono state oggetto di discussione con i responsabili di area.

2021. Obiettivi da raggiungere

Il nuovo modello gestionale, che ha anche recepito il rinnovato assetto organizzativo dell'area scientifica, ha richiesto una modifica della precedente bozza. È prevista la discussione e l'approvazione del documento da parte del CdA.



Risorse umane

2020. Cosa ci eravamo proposti di realizzare

Proseguire con i processi formativi avviati nel 2019, implementando sia la crescita professionale sia quella personale attraverso la cura delle *soft skills*.

→ 60%

Cosa abbiamo realizzato

Le nuove modalità di lavoro a distanza imposte dalla pandemia hanno offerto stimolo e opportunità di seguire diversi *webinar* di formazione e aggiornamento professionale, dedicati soprattutto a tecniche innovative di raccolta fondi, logistica, comunicazione sui social media, Riforma del Terzo settore.

2021. Obiettivi da raggiungere

Implementare il piano di formazione, con particolare attenzione all'uso dei sistemi informatici e alle metodologie di connessione a distanza. Nell'area dei comportamenti organizzativi e relazionali, favorire lo sviluppo delle *soft skills*, programmabile nel secondo semestre.



Ricerca scientifica

2020. Cosa ci eravamo proposti di realizzare

Screening portatori FC. Mettere a punto un piano strategico operativo per avviarlo nel 2021 l'azione, attraverso moduli progressivi. Coordinatore Dr. C. Castellani.

→ 100%

Progetto strategico post-marketing su Kaftrio compassionevole (fase IV). Mettere insieme varie componenti della realtà clinica FC in Italia (SIFC, Centri FC e Comitati etici) per avviare entro fine 2020 il progetto di valutazione del farmaco nella vita reale di soggetti con situazione clinica grave. Coordinatore Dr. C. Braggion.

→ 50%

Task Force for CF. Concludere, sperabilmente in modo positivo, lo studio preclinico sui modelli animali per l'eventuale passaggio alla sperimentazione nell'uomo, presumibilmente in partnership con altri gruppi.

→ 80%

Cosa abbiamo realizzato

Screening portatori FC. Nel 2020 il progetto strategico è stato condiviso e approvato dal Comitato scientifico. Nella seduta del 15 dicembre 2020, il CdA ne ha deciso il finanziamento per le prime due fasi: dal 1/01/2021 al 31/12/2022.

Progetto strategico post-marketing su Kaftrio compassionevole (fase IV). Nel 2020 il progetto strategico è stato condiviso e approvato dal Comitato scientifico FFC.

Task Force for CF. Il composto ARN23765, individuato nel corso di questi studi, ha superato test preliminari usati per descrivere i processi riassunti nell'acronimo ADME (Assorbimento, Distribuzione, Metabolismo, Escrezione). Inoltre, è stata messa definitivamente a punto la metodologia per produrre il composto in quantità tali da consentire l'approfondimento di queste analisi.

2021. Obiettivi da raggiungere

Screening portatori FC. Conferire l'incarico al coordinatore per l'avvio progetto nel febbraio 2021.

Progetto strategico post-marketing su Kaftrio compassionevole (fase IV). Approvare il budget definitivo da parte del CdA per uno studio da condurre in collaborazione con la Società Italiana FC (SIFC) e con tutti i Centri regionali italiani che hanno in carico almeno un malato FC con malattia polmonare avanzata in trattamento con Kaftrio. Previsto l'avvio del progetto nel secondo semestre del 2021 per la durata di due anni.

Task Force for CF. È stato concluso un accordo con una ditta farmaceutica che completerà gli studi di ADME con l'obiettivo di arrivare alla sperimentazione di un farmaco nell'uomo.



Raccolta fondi

2020. Cosa ci eravamo proposti di realizzare

Efficienza raccolta. Migliorare indice di efficienza della raccolta fondi.

→ 80%

Lasciti testamentari. Implementare la Campagna "Lasciti" anche con iniziative di comunicazione su media e territorio.

→ 20%

Donatori privati. Rafforzare il dialogo con i donatori privati stimolando in particolare le donazioni continuative.

→ 40%

Corporate. Rafforzare il dialogo con le imprese per far crescere questa componente della raccolta fondi.

→ 60%

Cosa abbiamo realizzato

Efficienza raccolta. Nel 2020 è migliorata l'efficienza della raccolta fondi (€ 1 raccolto con € 0.24 di costo) attraverso una riduzione delle spese e una maggiore efficienza, ottenuta anche attraverso l'implementazione/innovazione delle modalità di raccolta fondi.

Lasciti testamentari. Si è completata la selezione del fornitore del servizio.

Donatori privati. Si registra un aumento dei donatori continuativi: +35%.

Corporate. A fronte di un anno complicato, la raccolta Corporate si è consolidata raggiungendo il 17% delle entrate dell'anno.

2021. Obiettivi da raggiungere

Efficienza raccolta. Conservare quanto più possibile il risultato del contenimento dei costi registrato nel 2020 anche a fronte di uno sperabile riavvio degli eventi di raccolta fondi in presenza.

Lasciti testamentari. Lancio della Campagna Lasciti.

Donatori privati. Consolidamento delle donazioni continuative anche mediante l'implementazione di Campagne ad hoc.

Corporate. Rafforzare ed acquisire nuove partnership solidali.

2020. Cosa ci eravamo proposti di realizzare

Cosa abbiamo realizzato

2021. Obiettivi da raggiungere



Social. Implementare le sponsorizzate, sperimentare la diretta, sviluppare LinkedIn e Instagram, riproporre la call pilota 'Diventa volontario', attivare delle competition tra Delegazioni su alcuni appuntamenti come il #GivingTuesday di dicembre, per sensibilizzarli a una raccolta fondi comune.

→ 99%

Social. Attività sviluppate con ottimi riscontri, dalla diretta FB ai primi webinar in streaming, alle sponsorizzate, a IG e IN che ha visto un'impennata di utenti, alla sperimentazione di app e trend, laddove la pandemia non l'ha reso impraticabile, come nel caso di 'Diventa volontario', iniziativa annullata a causa del blocco eventi in presenza.



Social. Sistematizzare piani editoriali dedicati a istituzioni e corporate partner, nuovi format e challenge; il tutto in sinergia e a supporto della Raccolta fondi.

Storytelling. Perseguire la strada intrapresa, curando sempre più la divulgazione dell'area scientifica, rendendo anche i ricercatori protagonisti, come già accade con malati, volontari, Delegazioni.

→ 100%

Storytelling. Si conferma la cifra distintiva del nostro approccio, per cui alle testimonianze di malati abbiamo affiancato nuove rubriche come 'Dietro il microscopio' con i ricercatori; 'Non c'è storia senza donazione' con volontari e donatori.



Storytelling. Rendere le rubriche fisse, compatibilmente con le risorse interne e i contenuti a disposizione, a partire dall'aggiornamento sugli stati di avanzamento dei progetti di ricerca, ma anche sulle borse di studio e i servizi erogati.

Sito FFC. Ottimizzare i contenuti esistenti (pagina Cos'è la FC), alcune funzionalità (donazioni, press kit), per renderlo più user friendly.

→ 50%

Sito FFC. Dalla presentazione del 5x1000, agli sgravi fiscali, al nuovo pulsante 'Dona ora' in versione natalizia per la rubrica 'Domande e Risposte', sono diverse le migliorie apportate, implementabili compatibilmente con la struttura della piattaforma, il budget e la collaborazione delle altre aree, in primis scientifica.



Sito FFC. Rendere più fruibile la navigazione e più lunga la permanenza media nel sito, l'accesso e la comprensione delle informazioni, soprattutto scientifiche; importare l'e-shop solidale, per aumentare l'acquisizione di nuovi sostenitori; implementare le modalità di pagamento con nuove piattaforme come ad esempio Satispay.

MondoFFC. Predispone le linee guida per supportare la raccolta fondi nell'affiancamento delle Delegazioni per ottenere una maggiore uniformità della loro comunicazione istituzionale.

→ 100%

MondoFFC. Supporto costante con comunicazioni e newsletter dedicate.



MondoFFC. Attività affinabile, anche in vista della ripresa degli eventi in presenza, con il supporto della Raccolta fondi.

Materiali. Passare al paper free, laddove possibile, per destinare il ricavato alla ricerca scientifica.

→ 60%

Materiali. Processo avviato attraverso versioni digitali di Notiziario, Bilancio sociale, materiali di comunicazione, non ancora adottabile al 100% ai fini della Raccolta fondi e della community non del tutto pronta.



Materiali. Ripensare i video istituzionali, alla luce degli avanzamenti della Ricerca e della nuova mission FFC che vede nella prevenzione una nuova voce, compatibilmente con le risorse a disposizione. Affinamento del servizio Newsletter, con modalità più responsive e user friendly.

Campagne. Sperimentare un taglio più autoriale, per rendere le Campagne più spendibili anche dal punto di vista redazionale.

→ 70%

Campagne. A fronte di un quasi raddoppiamento delle Campagne, approccio sposato in toto, compatibilmente con risorse e pandemia.



Campagne. Integrare le Campagne tradizionali con nuove iniziative finalizzate ai progetti Lasciti e Portatore sano FC. Iniziare con l'area scientifica un nuovo piano di lavoro rivolto alle scuole e alla Raccolta fondi.

Brand Identity. Rafforzare la nostra brand awareness valutando se e come inserire nell'acronimo del logo FFC la 'R' di ricerca con cui si identifica la mission di Fondazione; il tutto senza snaturare la storia del nostro logo ma con l'obiettivo di renderne più immediata la riconoscibilità.

→ 90%

Brand Identity. Rafforzamento avviato attraverso attività con istituzioni e corporate come FIDAL, Everli, ma non solo, con la prima Campagna SEO attraverso AD Grants, oltre che con l'aggiornamento del logo con l'inserimento della R di ricerca, nostro core, in attesa di approvazione del CdA.



Brand Identity. All'interno dello scenario delle istituzioni che si occupano di FC, valorizzare il tratto distintivo della nostra identità.

NOTA METODOLOGICA

Fondazione si presenta al suo terzo appuntamento con il Bilancio sociale, con uno strumento più ampio che approfondisce in misura crescente il lavoro svolto nei diversi campi di intervento: in una visione d'insieme cerca di portare alla luce i contributi delle singole aree, convergenti alla realizzazione della mission.

Per arrivare al risultato di una rendicontazione trasparente, fondamentale nel rapporto di fiducia con i sostenitori, sono state seguite le linee guida per la redazione del Bilancio sociale per gli enti del terzo settore, indicate dal ministero del Lavoro e delle Politiche sociali nel decreto del 4 luglio 2019; indicazioni che conducono alla produzione di un documento descrittivo "delle responsabilità, comportamenti, risultati sociali, ambientali, economici delle attività svolte, al fine di offrire un'informativa strutturata e puntuale a tutti i soggetti interessati, non ottenibile a mezzo della sola informazione economica contenuta nel bilancio di esercizio". Per dare la possibilità agli stakeholder di conoscere alla fine di ogni anno il valore generato dall'organizzazione - un valore sempre riferito agli obiettivi di mission - si scandagliano le scelte fatte, i cambiamenti di rotta decisi per superare difficoltà incontrate. Si crea insomma un quadro che va oltre la lettura del Bilancio di esercizio e lo arricchisce delle azioni e delle persone che stanno dietro alla nascita di ogni numero.

Alla fine del percorso, si approda ai risultati ottenuti; risultati che non vengono espressi con formule soggettive ma che vanno legati a dati validati, raccolti nel corso del 2020.

Per consentire un raffronto con il passato, utile a capire il percorso di crescita, nell'area dedicata alla ricerca scientifica sono inoltre riportati i dati a partire dal 2002: dall'avvio del bando annuale e dunque del finanziamento dei progetti di studio da parte di FFC.

L'impostazione editoriale prevede uno stile di scrittura divulgativo e per quanto possibile semplice; una sequenza degli argomenti la cui lettura sia facilitata dall'uso di infografiche; l'inserimento di immagini di testimonial e volontari FFC (mai da banca fotografica) per rappresentare con immediatezza la partecipazione diffusa e convinta dei volontari alle attività di Fondazione.

BILANCIO SOCIALE 2020
FONDAZIONE RICERCA
FIBROSI CISTICA - ONLUS

c/o Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata
Piazzale Stefani 1
37126 Verona
T: 045 812 3438
C.F.: 93100600233
P.I.: 03583450238
MAIL: fondazione.ricercafc@aovr.veneto.it
PEC: amministrazioffc@pec.it
Codice Ateco: 94.99.90

COORDINAMENTO EDITORIALE

Marina Zanolli

GRAFICA E IMPAGINAZIONE:

Porpora ADV di Michela Chesini

PHOTO COURTESY:

Giovanni Gastel (pagina 5)
Alberto Giuliani (copertina e pagina 41)
Marisa Dipinto (pagina 7)

DELEGAZIONI E GRUPPI DI SOSTEGNO FFC



DELEGAZIONI

Alessandria - Acqui Terme	366 1952515	Lecce	388 3498587
Alessandria - Valle Scrivia	347 3095778	Lecco Valsassina	338 9993582
Ancona - Fabriano	347 8638704	Livorno	0586 808093
Ascoli Piceno	320 4792114	Lodi	347 0969534
Asti - Moncalvo	339 5819218	Lucca	340 3436289
Avellino	349 3940749	Matera Montescaglioso	334 3477508
Bari - Alberobello	329 2113764	Messina	349 7109375
Belluno	0437 943360	Milano	335 456809
Bergamo - Trescore Balneario	338 4276716	Napoli e Pompei	081 679151
Bergamo - Villa D'alme	335 8369504	Napoli	338 7032132
Biella	331 9028525	Novara	331 7287449
Bologna	348 1565099	Olbia	334 6655844
Brescia - Franciacorta Valle Camonica	340 6589530	Oristano - Riola Sardo	342 5133252
Brindisi - Torre	327 2056244	Padova - Monselice	042 974085
Cagliari - Villasimius	348 7162291	Palermo e Trapani	338 4124077
Catania Mascalucia	333 1909983	Parma	0521 386303
Catania - Paternò	348 7237760	Pavia	338 3950152
Catanzaro - Soverato	347 5283975	Pavia - Vigevano	339 2001843
Cecina e Rosignano	340 6113886	Perugia	371 1464395
Como - Dongo	334 3081368	Perugia - Umbertide Città di Castello	320 9273469
Cosenza Nord	349 0519433	Pesaro	347 0191092
Cosenza Sud	347 9041138	Pescara	347 0502460
Cuneo - Alba	333 6301943	Prato	328 9076797
Fermo	339 4758897	Ragusa - Vittoria Siracusa	338 6325645
Ferrara	347 4468030	Reggio Calabria	342 5618929
Firenze	333 6485308	Reggio Emilia	0522 874720
Firenze - Reggello	328 7043136	Roma	331 8655610
Foggia	320 4848190	Roma - Monterotondo	349 6500536
Genova	348 1634818	Roma - Pomezia	349 1538838
Grosseto - Manciano	333 8221877	Roma - Vaticano	328 2442701
Imola e Romagna	347 9616369	Rovigo	349 1252300
Latina	328 8042186	Sassari - Castelsardo	338 8437919

Siena	348 5435913
Sondrio - Morbegno	349 6852688
Sondrio - Valchiavenna	333 7063142
Taranto "A Carmen La Gioia"	320 8715264
Taranto - Massafra	329 2025039
Torino	328 8352087
Torino - Rivarolo Canavese	347 9672344
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

Milano - Casarile	339 2055787
Milano - Lainate	348 3807009
Milano - Magenta	339 4887552
Modena - Sassuolo	333 5862932
Monza Brianza - Seregno	338 4848262
Monza Brianza - Vimercate	349 6706611
Napoli - Saviano	339 3185405
Nuoro - Siniscola	320 7953209
Padova - Urbana	347 0814872
Parma - Fidenza	334 6994359
Pistoia - Montecatini Terme	327 7054157
Ravenna - Faenza	0546 44310
Rovigo - Adria	377 2077527
Salerno - Golfo di Policastro	328 8660690
Sassari - Alghero	347 8650806
Savona - Spotorno	334 3368141
Siracusa - Melilli	333 2005089
Sondrio - Tresivio Ponte	366 7338007
Taormina	347 4222790
Teramo - Martinsicuro	388 9400461
Torino - Campiglione - Fenile	349 6250546
Torino - Chivasso	011 9172055
Torino - Ivrea	335 7716637
Torino - Nichelino	333 2923955
Trento - Ass.ne Trentina Fibrosi Cistica	340 5228888
Venezia - Mirano	340 1668645
Verona "Rita"	347 6064471

GRUPPI DI SOSTEGNO

Agrigento	329 0165039
Alessandria - Casale Monferrato	392 6657566
Ancona Falconara	347 3329883
Arezzo	380 7784658
Bari - Altamura	334 7295932
Bari - Bitritto	340 1618950
Barletta	0883 519569
Benevento	347 4722532
Bergamo - Isola Bergamasca	349 5002741
Bergamo - Val Seriana	393 1462537
Bologna - Crevalcore	380 6570161
Bolzano	327 9151521
Bolzano - Val Badia	333 6911430
Brindisi - Latiano	347 6350915
Cagliari - Isili	388 8925391
Campobasso	346 8744118
Codogno e Piacenza	348 1113384
Cosenza - Cassano allo Jonio	346 3553586
Cremona	389 1191703
Cremona - Genivolta	347 9345030
Crotone	340 7784226
Crotone "Vita in te ci credo"	328 6146195
Ferrara - Comacchio	339 6511817
Foggia - Manfredonia	347 5012570
Foggia - San Giovanni Rotondo	340 8789661
Genova "Mamme per la ricerca"	333 4761744
Gorizia - Grado	328 6523404
Imperia	339 5073139
L'Aquila - Della Valle Peligna e della Marsica	35191974606
La Spezia - Sarzana "Natalina"	349 7665757
Macerata - Civitanova Marche	349 3746720
Medio Campidano	349 7829841
Messina - Capo D'Orlando	331 9564678
Messina - Tremestieri	342 7197671



Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus
fibrosicisticaricerca.it

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

fibrosicisticaricerca.it
fibrosicisticaricerca.it/la-fondazione-ffc/i-bilanci/



DONARE CON FIDUCIA

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



FFC aderisce allo standard
HONcode che certifica
l'affidabilità dell'informazione
medica online.

Per donare

- Online sul sito: fibrosicisticaricerca.it
- Bonifico Unicredit Banca (senza commissione presso questi sportelli):
IT 47 A 02008 11718 000102065518
- Banco BPM
IT 92 H 05034 11708 000000048829
- c/c postale n. 18841379

Il tuo 5x1000 a FFC: 93100600233

Seguici su

