



BILANCIO SOCIALE FONDAZIONE RICERCA FIBROSI CISTICA

POCKET REPORT 2019

Contiene i dati principali del Bilancio Sociale FFC 2019, rende conto delle attività svolte a favore della ricerca, della formazione, della divulgazione scientifica, della raccolta fondi e della sensibilizzazione sulla fibrosi cistica. Ma è anche occasione per riflettere insieme su quanto costruito in un anno, rinnovato punto di partenza per le sfide successive.



Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus
fibrosicisticaricerca.it

CHI SIAMO

La **Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - Onlus**, fondata nel 1997



Promuove, seleziona e finanzia progetti avanzati di ricerca per migliorare durata e qualità di vita dei malati e sconfiggere la fibrosi cistica.



Diffonde la conoscenza della malattia tra la popolazione.



Forma giovani ricercatori e personale sanitario.

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



Rete di **900 ricercatori** e **250 Istituti** di ricerca



Oltre **140 Delegazioni** e **Gruppi di sostegno** distribuiti in tutte le Regioni italiane



10.000 volontari che raccolgono fondi e fanno informazione sulla malattia

La fibrosi cistica

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



In Italia c'è un portatore sano ogni **25 persone** circa.

L'impatto sulla vita dei pazienti



Un quadro **in continuo miglioramento**, grazie ai progressi della ricerca.

per paziente

GOVERNANCE E RISORSE UMANE

Consiglio di Amministrazione:
Matteo Marzotto
Presidente

Direttore scientifico:
Gianni Mastella

Comitato scientifico:
Giorgio Berton
Presidente

Revisore unico:
Alessandra Bortolomasi

Direttore di gestione:
Giuseppe Zanferrari

Per lo svolgimento della sua attività, secondo Statuto, Fondazione si avvale dell'opera di:

Consiglio di Amministrazione: definisce le direttive generali e l'approvazione del bilancio annuale.

Comitato di consulenza scientifica: esperti nel campo della ricerca biomedica e clinica per la valutazione delle proposte di ricerca.

Revisore contabile per il riscontro della gestione finanziaria dell'ente.

Staff professionale di 17 persone nella sede di Verona a copertura di tutte le aree di gestione.

La Rete dei volontari

L'attività FFC gode del motivato supporto dell'estesa Rete dei volontari che in tutta Italia

- garantisce informazione sulla malattia;
- raccoglie risorse per finanziare i progetti di ricerca scientifica;
- partecipa alle Campagne nazionali;
- organizza eventi in ogni periodo dell'anno.



"Noi volontari legati a Fondazione siamo 10.000, spinti dal comune obiettivo di trovare una cura per tutti i malati di fibrosi cistica".

Claudia Rinaldi, Responsabile della Delegazione di Ferrara



RICERCA SCIENTIFICA

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

- **migliorare le cure** attualmente disponibili per i malati FC;
- **identificare strategie e farmaci** per colpire alla radice il difetto che causa la malattia;
- **contenere sintomi e complicanze** che la malattia comporta.

Progetti finanziati 2002/2019: 393



Come vengono selezionati i progetti

- 1 Ogni anno FFC emana un **bando internazionale** a cui i ricercatori rispondono con una propria proposta.
- 2 **Prima valutazione del Comitato scientifico**; invio dei progetti selezionati agli esperti internazionali che forniscono una valutazione indipendente secondo il metodo della peer review.
- 3 Il Comitato scientifico FFC prende la **decisione finale sui progetti da finanziare** e sull'entità del finanziamento.



Rete di ricerca 2019

- **46** Istituti e gruppi di ricerca coinvolti (243 dal 2002 al 2019)
- **224** ricercatori
- **95** revisori internazionali
- **58** ricercatori borsisti
- **64** contratti attivi per borse di studio
- **17** brevetti su progetti FFC



Fondi per la ricerca 2019

- **3.435.000€** finanziamenti deliberati per ricerca
- **67** progetti presentati
- progetti finanziati: **27 + 1** progetto strategico (TFCF) + **3** servizi alla ricerca



Pubblicazioni 2019

- **53** su riviste internazionali
- **4.64** impact factor medio pubblicazioni
- **110** presentazioni congressuali



Divulgazione 2019

- **3.200.000** visualizzazioni pagine scientifiche del sito FFC
- **2.300.000** visualizzazioni Rubrica Domande e Risposte (con sottolivelli)
- **298** risposte pubblicate (3.778 dal 2003)
- **46** Progressi di ricerca pubblicati sul sito
- **200** post su Facebook su notizie scientifiche
- **26** pagine scientifiche sul Notiziario FFC (21.000 iscritti)
- **12** newsletter su base scientifica (9.500 iscritti)
- **600** lettori della brochure del Seminario di Primavera
- **650** lettori della brochure della Convention dei ricercatori

COMUNICAZIONE

La sfida di convincere tante persone estranee alla fibrosi cistica a scommettere nella ricerca di una cura per tutti i giovani malati; la vicinanza a una comunità che ha fatto del sostegno alla ricerca il proprio obiettivo.

Ogni giorno il team di Comunicazione FFC lavora alla costruzione di un linguaggio comune per portare in tutta Italia eventi, Campagne di sensibilizzazione e di raccolta fondi.

Protagonista è sempre la ricerca che, oltre ai media tradizionali e al sito FFC, viene frequentemente accompagnata nei territori social, per un dialogo sempre più confidenziale con malati e donatori.



Sito FFC

300
news pubblicate **+30%**

3.700.000
visualizzazioni **+20%**

2.000.000
utenti **+25%**



Social

500
post FB **+25%**

43.000
fan Facebook **+5.5%**

6.000
follower Instagram **+50%**



Notiziario e Bilancio sociale

3 edizioni
per 21 mila iscritti

60.000
lettori



Newsletter

20 edizioni
con gli aggiornamenti
scientifici e sociali

9.500
iscritti raggiunti



Materiale divulgativo

4 principali Campagne
Nazionale, Natale,
5x1000, Pasqua

500.000
tra manifesti,
cartoline, pieghevoli



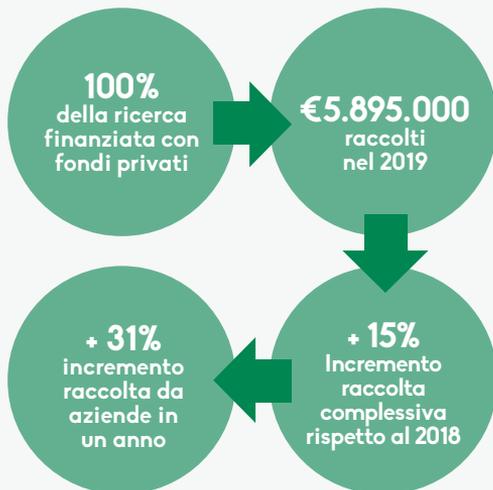
Rassegna Stampa

350 eventi
sul territorio nazionale

19
comunicati stampa
nazionali

1.566
uscite su stampa,
web, Tv e radio

RACCOLTA FONDI



La gestione della raccolta fondi è basata su un mix di competenze e ruoli.

Lo staff operativo professionale della sede di Verona

assicura il coordinamento e il monitoraggio della raccolta, oltre alla trasparenza informativa e all'ottimizzazione del lavoro.

La Rete di volontariato fidelizzata (Delegazioni e Gruppi di sostegno)

garantisce un prezioso servizio di raccolta fondi e sensibilizzazione, amplificando l'orizzonte di Campagne ed eventi, grazie alla capillare presenza sul territorio.

I canali della raccolta fondi



Quanto rendono le Campagne istituzionali



Un'attenzione crescente e ricambiata al mondo delle aziende



DIMENSIONE ECONOMICA

Il Bilancio di esercizio 2019 evidenzia un buon andamento gestionale.

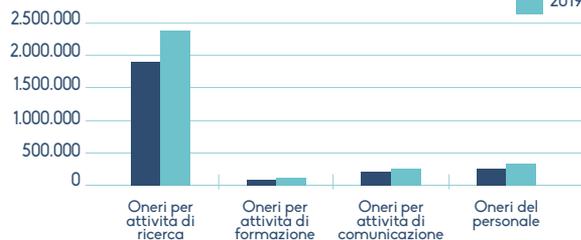
Con un valore complessivo dei proventi che si attestano su **€5.895.842**, si è raggiunto il miglior risultato, in termini di capacità di raccolta, nella storia della Fondazione.

Il risultato ottenuto, con crescita del 15% rispetto al 2018, è da collegarsi a:

- **Incremento delle donazioni spontanee** (+56% rispetto al 2018), grazie a un intenso programma di fidelizzazione dei donatori, consolidato nel tempo.
- **Maggior introito del 5x1000 con un incremento dell'11%** rispetto al 2018.
- **Ottimi risultati** raggiunti dalle grandi **Campagne di sensibilizzazione**: Pasqua, Nazionale e Natale, i cui proventi costituiscono il **72% del totale della raccolta fondi**.

ONERI	2018	2019
Oneri per attività di ricerca	1.870.490	2.380.217
Oneri per attività di formazione	54.540	66.406
Oneri per attività di comunicazione	135.894	190.663
Oneri del personale	192.496	253.605
Oneri da attività istituzionali	2.253.420	2.890.891
Oneri da attività di raccolta fondi	1.279.600	1.795.265
Oneri di supporto generale	54.965	94.970
Oneri del personale di sede per RF e amm.ne	334.588	407.555
Oneri finanziari e patrimoniali	142.294	56.626
Ammortamenti e svalutazioni	148.821	7.667
Totale oneri	€4.213.688	€5.252.974

Riclassificazione oneri attività tipiche



Gli oneri complessivi sono così suddivisi:

11%

▶ ai costi di struttura

34%

▶ alla raccolta fondi (di cui 41% per i gadget offerti nelle Campagne)

55%

▶ per le attività di mission: ricerca, formazione, comunicazione scientifica, costi di personale a esse dedicate.

PROVENTI	2018	2019
Proventi da attività tipiche	118.468	185.460
Proventi da attività di raccolta fondi	4.825.937	5.559.729
Proventi finanziari e patrimoniali	35.053	150.653
Proventi straordinari	1.650	-
Totale oneri	€4.981.108	€5.895.842
Avanzo d'esercizio	767.420	642.868



**Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus**
fibrosicisticaricerca.it

**Fondazione per la Ricerca
sulla Fibrosi Cistica ONLUS**

Ospedale Maggiore

Piazzale Stefani, 1

37126 Verona (VR)

T. 045 812 3605 | 045 812 3438

CF 93100600233

fibrosicisticaricerca.it

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

