



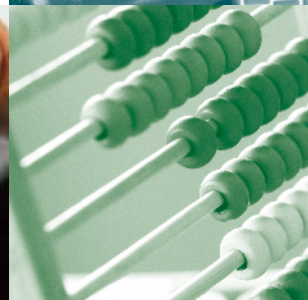
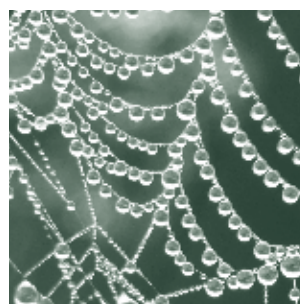
**BILANCIO
SOCIALE
FONDAZIONE
RICERCA
FIBROSI
CISTICA
2019**



Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus
fibrosicisticaricerca.it

Sommario

IDENTITÀ DELLA FONDAZIONE	6
Chi siamo	
Qual è il problema da risolvere	
La nostra storia	
La fibrosi cistica in Italia	
<i>Vision e mission: la ricerca può dare vita in più</i>	
GOVERNANCE E RISORSE UMANE	8
La Governance FFC	
Le Risorse Umane	
LA RETE DEI VOLONTARI	10
Come è strutturata la Rete	
Distribuzione di Delegazioni e Gruppi FFC in Italia	
Perché sostengo FFC	
LA RICERCA SCIENTIFICA	12
Le linee di ricerca e i progetti	
Le persone e le funzioni	
La mappa della ricerca	
La divulgazione della ricerca e dei suoi risultati	
LA COMUNICAZIONE FFC	18
I tempi della comunicazione	
Gli strumenti usati	
Gli indicatori numerici	
RACCOLTA FONDI E RAPPORTI CON IL TERRITORIO	22
Impostazione e modalità di raccolta	
Le fonti della raccolta fondi	
Indicatori di monitoraggio della raccolta	
Analisi delle iniziative di raccolta fondi	
Il Bike Tour	
LA DIMENSIONE ECONOMICO - FINANZIARIA	26
Il Bilancio d'esercizio 2019	
I proventi	
Destinazione delle risorse	
Gli oneri	
PIANO DI MIGLIORAMENTO	28
IMPRONTA SOCIALE FFC	30
DELEGAZIONI E GRUPPI DI SOSTEGNO	31



UNA
CURA PER
TUTTI
MALATI
FC



Fondazione chiude un buon 2019, raccontato anche attraverso il suo secondo Bilancio sociale, uno strumento pensato per rendere conto delle attività svolte a favore della ricerca, della formazione, della divulgazione scientifica, della Raccolta fondi e della sensibilizzazione sulla fibrosi cistica ma anche un'occasione per riflettere insieme su quanto costruito in un anno, rinnovato punto di partenza per le sfide successive. Il 2019 è stato ricco di energia in tutti i settori: avanzamenti nel campo della Ricerca, accresciute dinamiche nella Raccolta fondi, rinnovate strategie e azioni nella Comunicazione; tutto per aumentare la consapevolezza della nostra società verso la malattia, per convogliare risorse crescenti a favore dei progetti di studio finanziati da Fondazione. Come ho accennato, e lo dico con realismo e umiltà, è stato un buon anno, in grado di fornire ai ricercatori FFC risorse superiori agli anni precedenti per studi scientifici sempre più concentrati sulle terapie del difetto di base e su infezione-infiammazione che così significativamente e dolorosamente incidono nella vita dei malati FC.

Scorrendo queste pagine vedrete che il 2019 è stato un anno speciale per la ricerca sulla fibrosi cistica anche per il via libera della FDA (*Food & Drug Administration*) statunitense all'uso del farmaco Trikafta che, una volta arrivato in Italia e in aggiunta agli altri modulatori attualmente in commercio, cambierà la vita di un'alta percentuale (stimabile in circa il 70%) di malati nel nostro paese.

Sarà un punto di svolta per molti, ma non per tutti. Per questo, di concerto con la comunità scientifica internazionale, Fondazione ha confermato e anzi rinforzato il proprio obiettivo: una cura a tutti i malati FC, anche a quelli con mutazioni rare, spesso severe, o a chi richiede farmaci innovativi per affrontare le gravi complicanze che questa malattia provoca. La nostra determinazione nel proseguire lo sviluppo del progetto *Task Force* (TFCF) trae continua e anzi ulteriore energia da queste convinzioni.

Il 2019 è stato per Fondazione l'anno del rinnovamento della propria Governance; un CdA ampliato nel numero e nelle competenze, sei nuovi profili di alto livello con una particolare attenzione alle componenti scientifica e gestionale. L'eterogeneità come punto di forza a sostegno della crescita della nostra organizzazione e delle nuove sfide di una ricerca sempre più votata alla flessibilità interdisciplinare. Un Consiglio fortemente proattivo nelle strategie e nel perseguimento degli obiettivi di Fondazione.

Come accennato, è stato un anno impegnativo ma produttivo anche per l'area della Comunicazione e della Raccolta fondi, concentrate nel duplice obiettivo di accrescere la consapevolezza della malattia nella popolazione in generale e di potenziare la raccolta delle risorse a favore di impegni di ricerca sempre più "vicini al malato". La confermata centralità delle Delegazioni e dei Gruppi di sostegno, il nostro straordinario network sui territori, costituito da donne e uomini coraggiosi, generosi e instancabili nelle continue attività scandite dalle varie Campagne istituzionali (Natale, Pasqua, il mese della ricerca) e dagli oltre 350 eventi locali. A loro il nostro grazie più affettuoso e riconoscente. Un'occasione speciale di comunicazione in cui FFC ha creduto nel corso del 2019, è stato l'arrivo in Italia del film statunitense "A un metro da te" che, nelle sale cinematografiche e sul web, ha avuto lo straordinario merito di far capire la realtà della fibrosi cistica a milioni di giovani spettatori, indirizzando al sito FFC oltre 500 mila persone in più rispetto alla primavera 2018, in cerca di contatti e di informazioni sulla malattia. In crescita anche le attività *corporate* gestite da Fondazione in più di 700 aziende. Nel complesso l'impegno corale di una grande comunità che ha prodotto il risultato desiderato: un'offerta allo sviluppo degli studi scientifici pari a 2.380.217 euro, superiore del 27% rispetto all'anno precedente.

Sono numeri che cercano di rispondere ai crescenti bisogni della ricerca. Ottenuti anche grazie a un team, al nostro interno, competente, professionale, generoso che ringrazio di cuore e senza il quale nulla sarebbe stato possibile. Numeri che parlano delle sfide e della generosità di una comunità unita nella stessa missione. Numeri preziosi, da portare con noi in questo complicato e difficile 2020, segnato dall'inimmaginabile emergenza Covid-19 e ai quali guardare come obiettivo di un futuro il più vicino possibile.

Sempre un infinito Grazie a tutti coloro che ci vogliono bene

Il Presidente FFC

Chi siamo

La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - Onlus promuove, seleziona e finanzia progetti avanzati di ricerca per migliorare la durata e la qualità di vita dei malati e sconfiggere la fibrosi cistica. Riconosciuta dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR) come ente promotore dell'attività di ricerca scientifica sulla malattia, si avvale di una rete di 900 ricercatori e della collaborazione di oltre 140 Delegazioni e Gruppi di sostegno distribuiti in tutte le Regioni italiane, con 10.000 volontari che raccolgono fondi e fanno informazione sulla malattia.

Si prefigge tre obiettivi:



Promuovere e finanziare la ricerca scientifica sulla fibrosi cistica.



Formare giovani ricercatori e personale sanitario.



Diffondere la conoscenza della malattia tra la popolazione.

La nostra storia

1997

Nasce la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica (FFC)

2001

Stampa del 1° Notiziario FFC

2003

1° Campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi;
1° Seminario di primavera FFC;
1° Convention della Rete di ricerca FFC

2002

1° bando annuale per progetti di ricerca FFC.
Nasce il Comitato scientifico FFC

2004

Parte la Campagna "Adotta un progetto" e si inaugura il sito web FFC

2005

Nascita delle Delegazioni e Gruppi di sostegno FFC

2014

Avvio del progetto strategico FFC
Task Force for Cystic Fibrosis

2011

Nuova sede FFC nell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Verona

2017

Celebrazione del ventennale FFC

2019

Sono 393 i progetti di ricerca finanziati sulla fibrosi cistica

Qual è il problema da risolvere

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

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 25 persone circa.

La coppia di portatori sani, a ogni gravidanza, ha una probabilità su quattro di avere un figlio malato. Responsabile della malattia è la proteina CFTR (codificata dal gene 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.

A subire la maggiore compromissione sono i bronchi e i polmoni, ma anche il pancreas, l'intestino, il fegato e altri organi.

Impatto della fibrosi cistica sulla popolazione italiana

2.5 milioni
di portatori sani, uno ogni 25 persone

7.000
malati

200
neonati malati ogni anno

La fibrosi cistica in Italia



Vision 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. 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 scambiare 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 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 lo staff FFC collaborano e insieme concorrono alla raccolta delle risorse indispensabili al progredire della ricerca.



Comunicare per informare, sensibilizzare e sostenere la ricerca

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 dei malati e dei loro familiari. Lo fa attraverso il proprio sito, una newsletter periodica, i social, 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, con l'adozione di progetti, si fanno direttamente carico della realizzazione degli studi. 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.

La Governance FFC

Per lo svolgimento della sua attività, secondo Statuto, Fondazione si avvale dell'opera di un Consiglio di Amministrazione per la definizione delle direttive generali e l'approvazione del bilancio annuale; di un Comitato di consulenza scientifica composto da esperti nel campo della ricerca biomedica e clinica; di un Revisore contabile per il riscontro della gestione finanziaria dell'ente.

Le linee strategiche sono portate avanti dal CdA e dal Comitato scientifico, in stretta collaborazione con la Direzione scientifica FFC.

Le competenze di questi organi possono essere così sintetizzate:

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

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

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.

REVISORE UNICO

Previsto dallo Statuto della Fondazione, è rappresentato da un professionista commercialista che cura la revisione contabile del bilancio. La sua relazione è allegata al Bilancio annuale.

Consiglio di Amministrazione:

Matteo Marzotto *Presidente*

Vittoriano Faganelli
Presidente emerito

Paolo Faganelli
Vicepresidente vicario

Michele Romano
Vicepresidente per i rapporti istituzionali

Michele Bauli
Riccardo Boatto
Cesare Braggion
Sandro Caffi
Francesco Cobello
Michele Gangemi
Giuseppe Lauria Pinter
Giuseppe Magazzù
Gianni Mastella
Laura Minicucci
Patrizia Volpato

Comitato di consulenza scientifica:

Giorgio Berton *Presidente*

Paolo Bernardi
Paola Bruni
Roberto Buzzetti
Carlo Castellani
Gian Maria Rossolini

Revisore unico:

Alessandra Bortolomasi





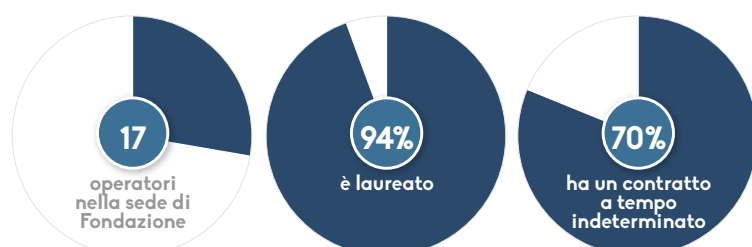
Le Risorse Umane

Fondazione si avvale del lavoro di personale che dalla sede di Verona coordina l'attività dei volontari sul territorio nazionale, fornisce supporto alla funzione divulgativa della ricerca scientifica, sostiene la raccolta fondi e provvede alla generale diffusione dell'informazione sulla fibrosi cistica.

Indicatori di gestione della Governance



Indicatori di gestione delle Risorse umane



Direzione scientifica

RESPONSABILITÀ

Gianni Mastella
(Direttore)
Graziella Borgo
(Vicedirettore)

COMPETENZE

Interagisce strettamente con il Comitato di consulenza scientifica nell'elaborazione delle strategie di ricerca della Fondazione e nella gestione dei processi di valutazione/selezione dei progetti di ricerca. Coordina, promuove e sostiene la ricerca scientifica, si attiva per la formazione dei giovani ricercatori, intrattiene rapporti con ricercatori italiani e stranieri, cura l'informazione scientifica, diffusa in collaborazione con l'area di Comunicazione della Fondazione.

RISORSE UMANE COINVOLTE

4

REFERENTI

Flaminia Malvezzi
(Assistente scientifico)
Federica Lavarini
(Assistente generale)

Direzione di gestione

RESPONSABILITÀ

Giuseppe Zanferrari

COMPETENZE

Coordina la gestione operativa della Fondazione e presiede alle aree

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

RISORSE UMANE COINVOLTE

13

REFERENTI

Fabio Cabianca
(Raccolta fondi)
Marina Zanolli
(Comunicazione)
Gabriella Cadoni
(Amministrazione)

La Rete dei volontari

Come è strutturata la Rete

Le Delegazioni territoriali

Gruppo di volontari guidati da un responsabile. Questo è nominato formalmente dal presidente FFC e delegato a rappresentare la Fondazione nel territorio assegnato. Le Delegazioni collaborano con Fondazione per promuovere la conoscenza della FC e la raccolta delle risorse da destinare alla ricerca.

I Gruppi di sostegno

Insieme di volontari che collabora con Fondazione, organizzando iniziative di informazione e raccolta fondi.

Il Gruppo di consultazione

Nel 2018 è nato il Gruppo di consultazione delle Delegazioni FFC: composto da 12 Delegazioni rappresentative di tutto il territorio nazionale, si incontra due volte l'anno per attivare un confronto continuo con la sede di Verona sulle iniziative e problematiche legate alla sensibilizzazione e raccolta fondi territoriale.

2019. Indicatori di gestione della Rete del volontariato





Distribuzione di Delegazioni e Gruppi FFC sul territorio italiano



Perché sostengo FFC

Morena Ballarini

Responsabile Delegazione di Bologna

"Più di 40 anni fa mi avevano detto che mia figlia non sarebbe arrivata ai tre anni. La sua vita oggi è il risultato dell'impegno di tanti prima di me. È un cammino lungo che dobbiamo tenere vivo con il nostro contributo se vogliamo che i progressi continuino ad arrivare, e che i nostri figli continuino a crescere".

Cecilia Cascone

Responsabile Delegazione di Roma

"Ho capito che la cosa importante è sentirmi parte di un progetto, contribuire a costruirne un pezzo. In cambio si riceve tanto, non solo in termini di cura ma anche di conforto e di speranza".

Martino De Giorgio

Responsabile Delegazione di Alberobello

"Quando incontri la fibrosi cistica vorresti cambiare strada, ma non puoi farlo. L'unica cosa che puoi decidere di fare è sostenere la ricerca per non permettere alla malattia di rubare il sorriso e il respiro a chi ami di più: tuo figlio".

La Ricerca Scientifica

Le linee di ricerca e i progetti

La ricerca scientifica promossa e finanziata da FFC è impegnata:

- nel migliorare le cure attualmente disponibili per i malati di fibrosi cistica;
- per dare il proprio contributo all'identificazione di farmaci e strategie che sappiano colpire alla radice il difetto che causa la malattia;
- per contenere sintomi e complicanze che la malattia comunque comporta.

Per raggiungere questi obiettivi, Fondazione seleziona e finanzia ogni anno progetti di ricerca scientifica rivolti ad accrescere costantemente la durata e la qualità di vita delle persone malate.

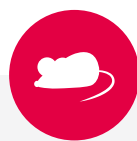
Come si sviluppa la strategia di ricerca



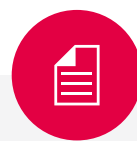
Ideazione,
studio di
letteratura
e ipotesi



Ricerca di
base su
modelli
cellulari e
tessutali



Ricerca
preclinica su
modelli
animali



Ricerca
clinica



Cura

393 progetti finanziati 2002-2019

Così divisi per linee di ricerca



Struttura e funzione
della proteina CFTR,
genetica e nuove
terapie di radice



Microbiologia
e infezione



Infiammazione



Ricerca clinica e
epidemiologica

NEL 2019

14 progetti

5 progetti

4 progetti

4 progetti

40% i progetti approvati rispetto ai pervenuti nel 2019:
27 approvati su 67 pervenuti.

Queste linee di ricerca indicano l'intento della Fondazione di rispondere, con la ricerca, ai bisogni terapeutici delle persone malate.

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

Qui di seguito alcuni esempi.

- Nell'ambito del progetto strategico *Task Force for Cystic fibrosis*, è stato individuato un **potente correttore della proteina CFTR mutata F508del**. Sono in via di conclusione le tappe della ricerca preclinica da portare alle applicazioni sull'uomo, reclutando eventuali partner anche a livello industriale.
- Altri progetti di quest'area si dedicano in particolare a indagare se farmaci già in uso per altre patologie (es. Ganglioside GM1, Timosina) o altri di nuova sintesi (es. PI3Kgamma) possano aumentare l'efficienza di correttori già noti, avendo anche **effetti antibatterici e antinfiammatori**.
- Per un altro tipo di mutazioni, le **mutazioni stop**, ancora prive di trattamento farmacologico, è stata individuata una molecola in grado di riavviare la sintesi proteica.
- Molti progetti sono stati finalizzati a combattere il batterio *Pseudomonas aeruginosa*, responsabile più comune dell'infezione polmonare FC. Sono stati individuate anche originali molecole candidate a diventare **farmaci antibatterici**: il peptide di nuova sintesi M33; un altro peptide, l'esculentina, isolata dalla pelle delle rane (brevetti depositati per entrambi); il gallio veicolato in nanoparticelle e somministrato per via aerosolica. È stata avviata una linea sperimentale indirizzata a validare l'uso di fagi (virus che infettano i batteri) per aggredire *Pseudomonas aeruginosa*. Intensa l'attività su progetti mirati a sviluppare strategie contro batteri emergenti, in particolare i Micobatteri non tubercolari.
- Nel campo dell'infiammazione si è dato spazio al Miglustat, farmaco già in uso per altra patologia e suoi derivati, con effetto **antinfiammatorio e modulatore di CFTR mutata**. In questo filone si inseriscono i progetti su anakinra (farmaco usato nell'artrite reumatoide e ora anche in sperimentazione contro Covid-19).
- È in corso la sperimentazione clinica di un nuovo approccio (fotoferesi extracorporea) per prevenire il **rigetto acuto del polmone trapiantato**.

Alcune molecole o composti risultanti da progetti FFC sono protetti da brevetti:



Tra questi, le invenzioni emerse dal progetto strategico *Task Force for Cystic Fibrosis*.

Core Facilities al servizio della ricerca

Accanto ai progetti di ricerca, FFC ha creato negli anni alcuni servizi centralizzati a sostegno delle attività di ricerca svolte nel nostro Paese: *Core facilities*, in grado di fornire competenze tecniche e materiale per i laboratori che ne fossero carenti.

Questi i servizi attivi e rifinanziati nel corso del 2019:



Servizio per modelli animali (CFaCore).
Presso Ospedale San Raffaele, Milano



Servizio Colture Primarie (SCP).
Colture cellulari di epitelio bronchiale da pazienti FC sottoposti a trapianto polmonare. Presso Istituto G. Gaslini, Genova



Cystic Fibrosis Database (CFDB).
Banca dati online contenente tutti gli studi clinici FC.

Il metodo di selezione dei progetti

FFC sostiene una ricerca indipendente coinvolgendo Centri di ricerca distribuiti in tutta Italia, in parte anche in altre nazioni, portatori di competenze scientifiche differenziate.



Ogni anno FFC emana un bando internazionale a cui i ricercatori rispondono con una propria proposta.



L'*application* è sottoposta a una prima valutazione del Comitato scientifico FFC. I progetti che la superano vengono inviati a esperti internazionali competenti nello specifico argomento, secondo il metodo *Peer Review*.

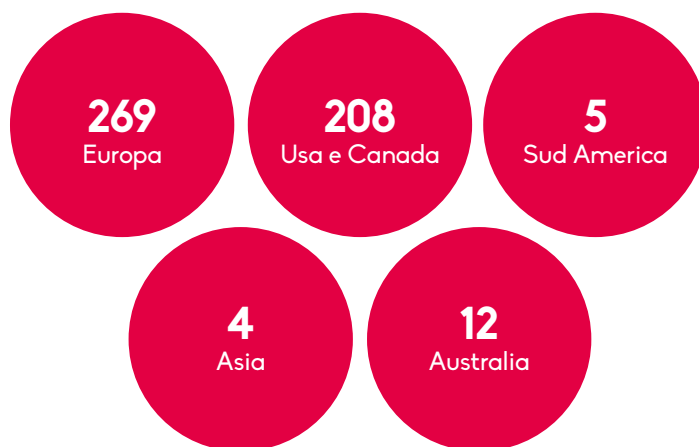


Il parere degli esperti viene riportato all'interno del Comitato scientifico che prende la decisione finale sui progetti da finanziare e sull'entità del finanziamento, nella misura di quanto stanziato ogni anno per la ricerca dal Consiglio di Amministrazione.

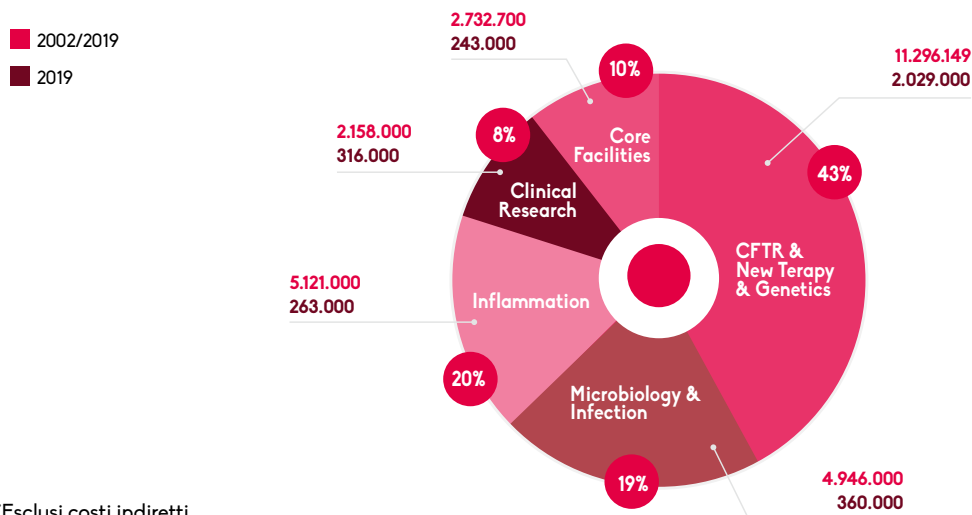
I revisori internazionali dei progetti FFC

498 sono stati complessivamente i *referees* che hanno supportato le scelte di ricerca FFC, esperti nei campi specifici dei progetti presentati, di cui 95 per l'anno 2019.

I **498 referees** sono così ripartiti per area di provenienza:



Quanto è stato stanziato per la ricerca FFC*



*Esclusi costi indiretti.



Il Comitato scientifico in una riunione del 2019. Da sinistra, Bruni, Rossolini, Malvezzi (assistente comunicazione scientifica), Mastella, Borgo (direttore e vicedirettore scientifico), Buzzetti, Bernardi, Castellani.

Le persone e le funzioni

L'area di Direzione scientifica

La Direzione Scientifica coordina la Rete di ricerca, la gestione dei progetti e dei servizi di ricerca, i rapporti con il Comitato scientifico e con i Centri di ricerca nazionali e internazionali, l'impostazione e l'organizzazione di convegni e meeting di consultazione, l'attività di formazione e di divulgazione scientifica.

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

Il nuovo board di supporto alla Direzione scientifica

Fondazione è in continua crescita negli anni, con attività scientifiche sempre più complesse e articolate. Per affrontarle al meglio, a supporto della Direzione scientifica è stata introdotta una Commissione medica, 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**
Esperto epidemiologo - Bergamo
- **Dr. Michele Gangemi**
Esperto di comunicazione e formazione - Verona

Nel corso del 2019 la Commissione ha ideato e proposto due importanti progetti strategici medico-scientifici.

Future attività contemplate

Relazioni con altre organizzazioni FC e istituzioni nazionali di varia natura; rappresentanza di FFC in eventi scientifici e sociali; collaborazione diretta alle attività formative di FFC a livello interno ed esterno (sito web, territorio, scuole).

Il Comitato di consulenza scientifica

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

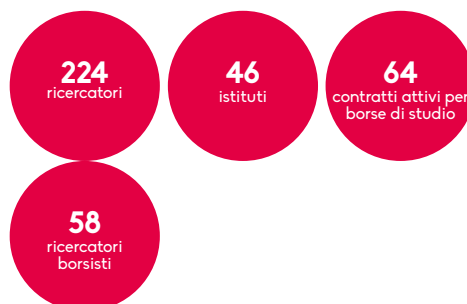
È costituito nel 2019 da 6 persone, che svolgono attività *pro bono* a favore di Fondazione.

- **Prof. Giorgio Berton**
Patologo, Università di Verona, Presidente
- **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, Istituto Gaslini, Genova
- **Prof. Gianmaria Rossolini**
Infettivologo, Università di Firenze

La Rete di ricerca FFC

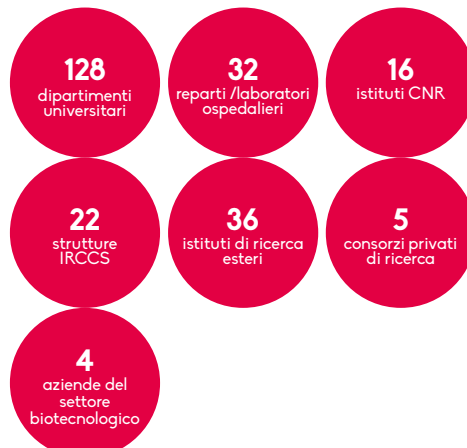
Fondazione ha tra i propri principali impegni la creazione e l'alimentazione continua di una Rete di ricercatori, comprendente anche alcuni gruppi stranieri, per far crescere e consolidare nel nostro Paese una qualificata competenza in campo FC.

La Rete di ricerca nel 2019



Istituti e Gruppi di ricerca coinvolti 2002-2019: 243

Di cui



La mappa della ricerca

La rete dei Centri e dei gruppi di ricerca è presente su tutto il territorio nazionale.



La divulgazione della ricerca e dei suoi risultati

Impact factor

Uno tra i metodi più diffusi per misurare l'interesse verso il lavoro di ricerca di un ente passa attraverso il calcolo dell'*Impact factor*: indice calcolato annualmente, basato sull'impatto di lettura della rivista in cui un articolo scientifico viene pubblicato.

Il valore medio attuale sul complesso delle pubblicazioni derivate da progetti FFC è 4.64: valore che risulta simile a quello dei maggiori Istituti Italiani di Ricerca Scientifica (IRCCS) e che, essendo frutto di interesse della ricerca per una singola malattia genetica, assume rilevanza particolare.

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

Journal of Cystic Fibrosis, *Molecular Therapy*, *Frontiers in Immunology*.

Pubblicazioni scientifiche e comunicazioni congressuali 2019

53 pubblicazioni

110 presentazioni congressuali

Pubblicazioni 2002-2019

648 pubblicazioni

1.000 presentazioni congressuali

Convention delle Rete dei ricercatori FFC

A conclusione di ogni progetto, i ricercatori FFC sono tenuti a redigere 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.

Ulteriore controllo sociale dei risultati 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 sui risultati. Gli atti della *Convention* sono stampati in una brochure dedicata e inoltre pubblicati sulla rivista internazionale *BMC Pulmonary Medicine*.





Ricerca trasparente

Nel 2019, come ogni anno dal 2004, chiunque abbia adottato un progetto di ricerca scientifica FFC, privati cittadini o aziende, riceve dati e descrizione dei risultati ottenuti.

2019: 48 adottanti hanno avuto il resoconto di progetti FFC conclusi e 25 hanno ricevuto quello dello studio strategico *Task Force for CF, Preclinical*.

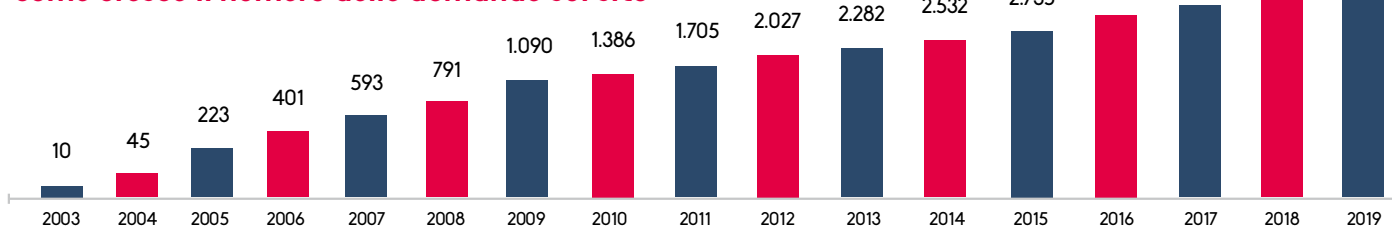
Cosa comprende il resoconto:

- report sintetico sui risultati del progetto adottato;
- rendiconto economico;
- eventuali pubblicazioni e *abstract* congressuali prodotti;
- copia dell'ultima brochure della *Convention*.

La ricerca sui canali di Comunicazione FFC

La Comunicazione scientifica di Fondazione è impegnata nel diffondere la conoscenza della fibrosi cistica attraverso il proprio sito web, social media, notiziario quadrimestrale e newsletter mensile.

Rubrica scientifica "Domande e Risposte": come cresce il numero delle domande sul sito



Le sezioni del sito fibrosicisticaricerca.it maggiormente dedicate alla divulgazione scientifica sono: "Cos'è la fibrosi cistica", "Progressi di Ricerca", "Commenti degli esperti", "Domande e risposte", "Progetti di Ricerca FFC", "Materiali Informativi", "News di eventi scientifici".

Ma è la rubrica "Domande e Risposte" il canale più diretto tra il mondo della scienza e gli utenti del sito, in continua crescita negli anni.

Vari sono i temi trattati dai responsabili dell'area scientifica o da esperti coinvolti su temi specifici. Le risposte vengono date con l'obiettivo di divulgare una conoscenza di utilità generale, evitando di restringere i contenuti alla singola esigenza personale. Il tutto in un linguaggio più semplice

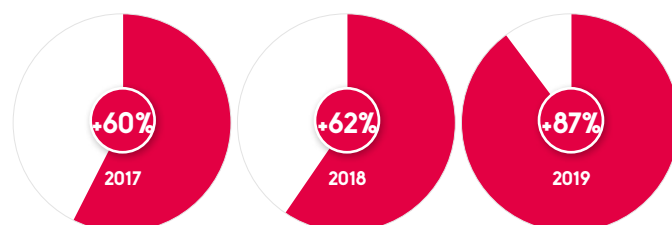
Divulgazione 2019

- **Pagine scientifiche del sito:** 3.239.979 visualizzazioni;
- **Domande e risposte:** 2.392.302 visualizzazioni e sottolivelli, l'87% delle visualizzazioni sito;
- **Notiziario FFC:** 26 facciate scientifiche per 20.000 lettori;
- **Newsletter:** 12 edizioni su base scientifica per 9.500 iscritti;
- **Seminario di Primavera:** pubblicazione cartacea per 600 lettori;
- **Convention dei ricercatori:** brochure per 650 lettori;
- **Progressi di ricerca:** 46 articoli pubblicati nel 2019;
- **Post su facebook:** circa 200, dedicati a news scientifiche.

Il post più seguito in area scientifica è quello pubblicato il 22 novembre 2019: **523 reazioni e 219 condivisioni**. Riguardava la condivisioni su rainews.it del servizio dedicato al XVII Seminario di Primavera.

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.

Rubrica scientifica "Domande e Risposte": quanto è visualizzata



La Comunicazione FFC

La fibrosi cistica è una malattia rara, la più diffusa tra le malattie genetiche rare, ma pur sempre ancora poco nota. Alla Comunicazione spetta il compito di farla conoscere alla popolazione generale, convincendola a scommettere nella ricerca di una cura. Questo impegno di mostrare alle persone estranee alla malattia il peso di una vita gravata da cure quotidiane, e più breve del resto della popolazione sana, convive con uno scenario completamente diverso: quello della grande Rete dei malati, delle famiglie e dei sostenitori a loro vicini.

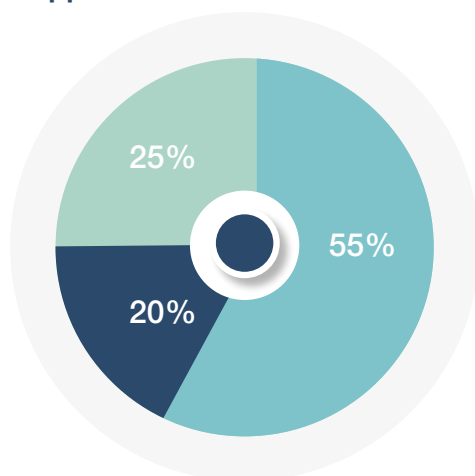


Con loro costruisce ogni giorno un linguaggio condiviso e riconoscibile per portare in tutta Italia eventi, Campagne di sensibilizzazione e di raccolta fondi. Il rigore dell'informazione scientifica, il calore della vicinanza a una comunità che non ha paura di raccontarsi. Protagonista è sempre la ricerca che, oltre ai media tradizionali e al sito FFC, viene frequentemente accompagnata nei territori social, per un dialogo più confidenziale con malati e donatori.



I tempi della Comunicazione

Supporto a



- Campagne di raccolta fondi
- Comunicazione scientifica
- Attività dei volontari

Gli strumenti usati



Sito web



Social media



Presenza sui media nazionali e locali



Newsletter



Materiali digital e cartacei per Campagne



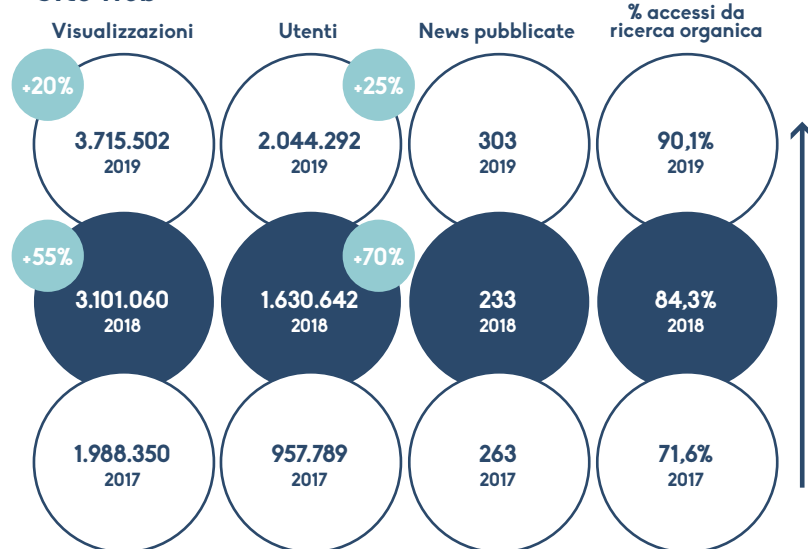
Materiali per Eventi nazionali e locali



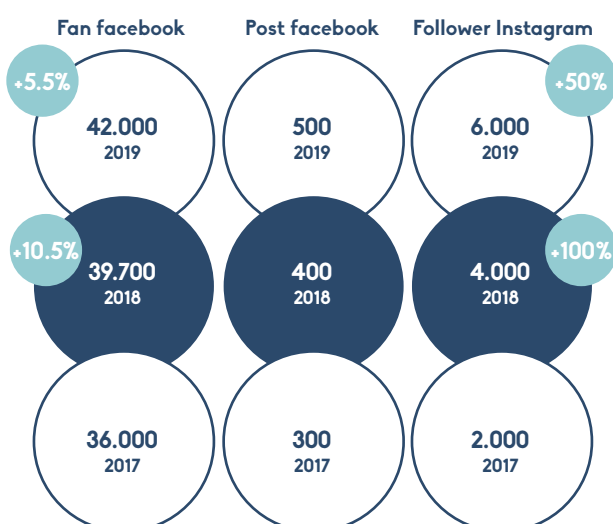
Notiziario FFC

I numeri della visibilità

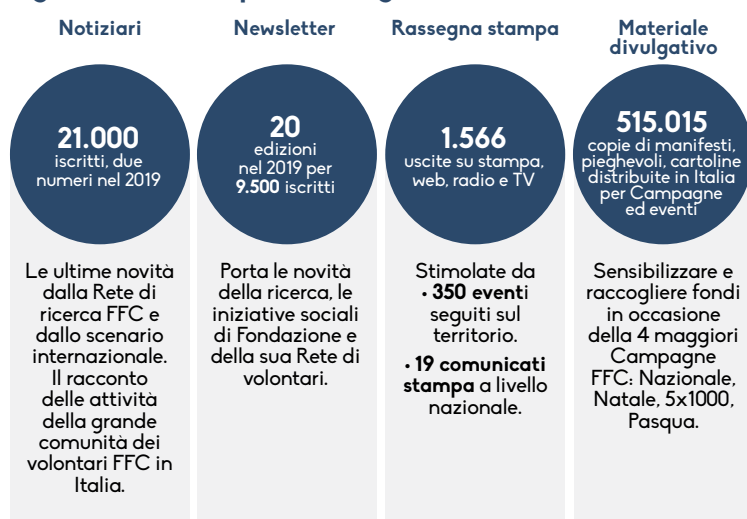
Sito web



Social media



Agenzia di stampa e divulgazione



Il 2019 è stato un anno importante per la sensibilizzazione sulla malattia.

La spinta alla visibilità nel 2019 è stata favorita principalmente da due scelte:

- 1 Cavalcare la notorietà portata dalla distribuzione in Italia del film "A un metro da te" - oltre un milione di spettatori - incanalando a favore dell'attività di ricerca FFC l'interesse per la fibrosi cistica suscitato nel grande pubblico dal film prodotto dalla californiana CBS.**



- 2 Sponsorizzare un piano crossmediale a sostegno delle maggiori Campagne, prima fra tutte la mobilitazione nazionale di ottobre a favore della ricerca.**





La Campagna Nazionale per la ricerca 2019 ha inaugurato la nuova immagine VI-TA, una T-shirt divisa in due, simbolo di ciò che ogni volontario, ricercatore, donatore può fare per i malati FC: impedire che la loro vita si fermi a metà, spezzata da una malattia che riduce l'aspettativa mediana a circa 40 anni. Cambiare il loro destino è possibile, con il sostegno di ciascuno alla ricerca.

La Campagna Nazionale si è animata con la partecipazione di tante persone che ci hanno messo la faccia: dal presidente FFC Matteo Marzotto (nel manifesto di Campagna con il testimonial Edoardo Hensemberger), alla ricercatrice Nicoletta Pedemonte (nel manifesto con la testimonial Rachele Somaschini), ai tanti malati che attraverso i social FFC hanno diffuso il proprio appello per avere tempo e vita in più.



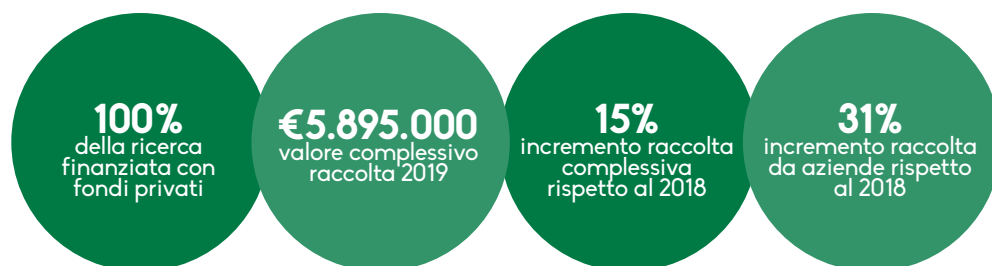
+131%
accessi al sito,
rispetto alla
Campagna 2018

600.000
visualizzazioni delle
pagine di Campagna
Nazionale

87.000
visualizzazioni
della pagina "Cos'è
la fibrosi cistica"

Raccolta fondi e rapporti con il territorio

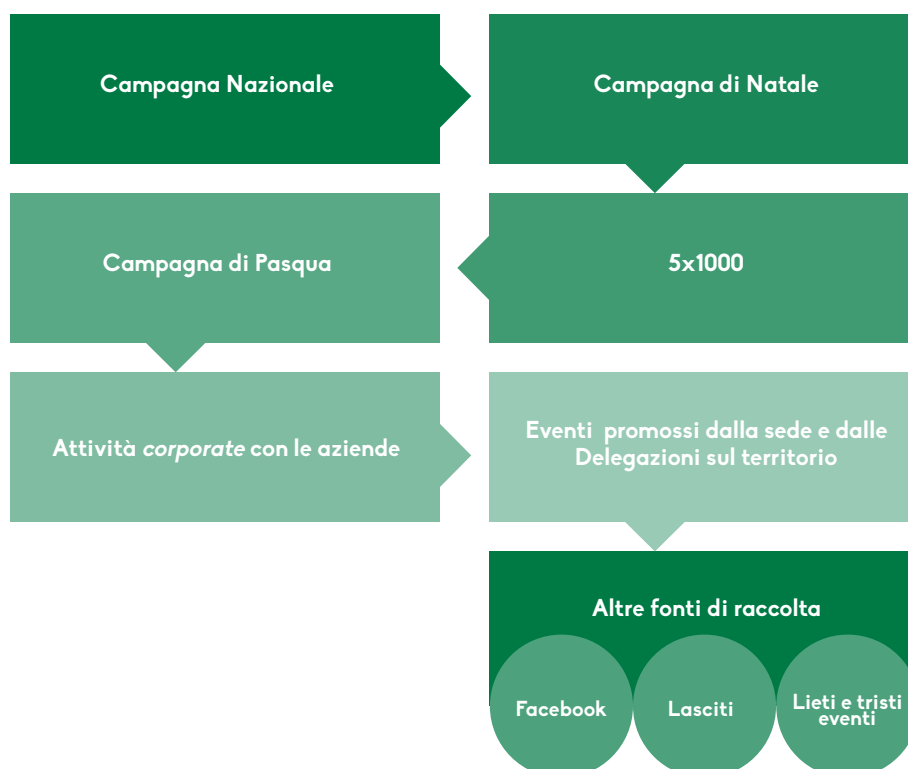
Impostazione e modalità di raccolta



La gestione della raccolta fondi è ormai da tempo basata su un mix di competenze e ruoli:

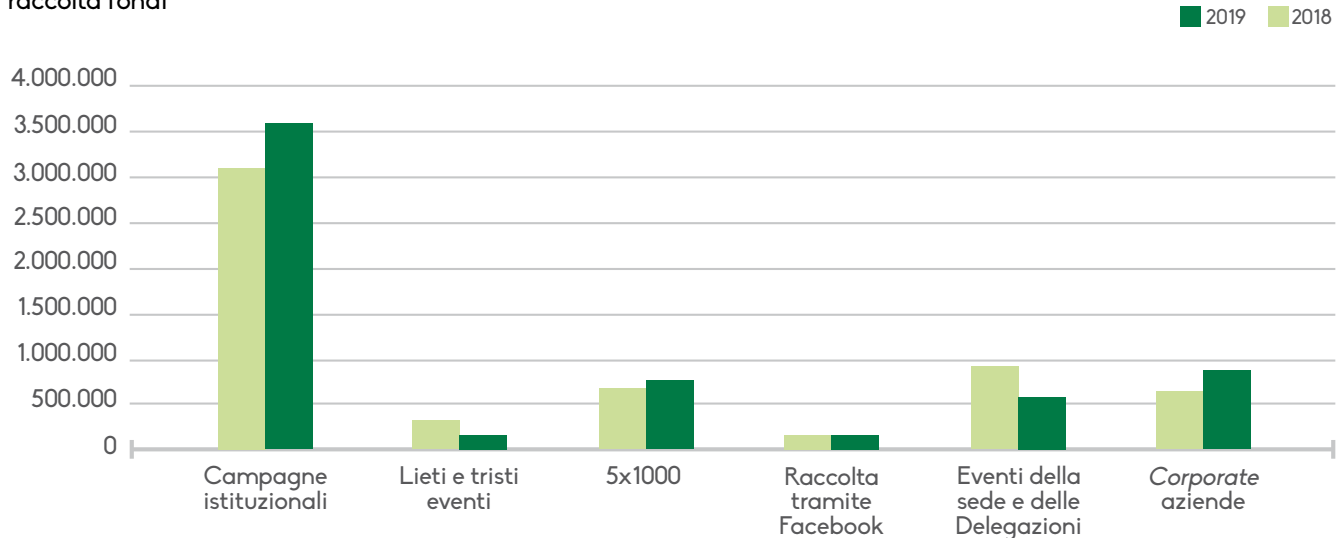
- Lo staff della sede di Verona assicura il coordinamento e il monitoraggio della raccolta, oltre alla trasparenza informativa e all'ottimizzazione del lavoro.
- La Rete di volontariato fidelizzata (Delegazioni e Gruppi di sostegno) garantisce un prezioso servizio di raccolta fondi e sensibilizzazione, amplificando l'orizzonte di Campagne ed eventi, grazie alla capillare presenza sul territorio.

Le fonti della raccolta fondi



Indicatori di monitoraggio della raccolta

Il seguente grafico evidenzia il valore di ogni iniziativa di raccolta fondi



Analisi delle iniziative di raccolta fondi

Con il loro significativo apporto, le Campagne sono strumenti collaudati e fondamentali per il sostegno della ricerca. In particolare hanno la capacità di contribuire a un valore aggiunto fondamentale: la sensibilizzazione alla patologia della fibrosi cistica e il coinvolgimento del territorio.

Qui di seguito riportiamo un dettaglio di analisi delle tre Campagne istituzionali.

Campagna di Pasqua



Campagna Nazionale



Campagna di Natale



Per quanto riguarda le altre forme di raccolta fondi, merita particolare menzione la loro significativa crescita nel corso del 2019.

- I contributi derivanti dalle aziende salgono del 31% rispetto al 2018, frutto di anni dedicati allo sviluppo dell'area *Corporate*, con un forte coinvolgimento della *Governance* per sostenere il dialogo con le aziende.
- Con oltre 1.000 preferenze, il 5x1000 ha beneficiato di un significativo incremento rispetto all'anno 2018 di circa l'11% per un valore di € 691.153.
- Si rileva anche un piccolo incremento dei proventi da Facebook, poco più del 2% della raccolta totale; si tratta comunque di uno strumento importante per la sua rilevanza in termini di comunicazione e di vicinanza alla dimensione dei social.

Il Bike Tour

Inserito nella Campagna Nazionale, il Bike Tour è da otto anni il momento straordinario in cui Fondazione e il team dei biker guidati dal presidente Matteo Marzotto vanno a trovare i propri appassionati volontari, facendo tappa in città e paesi, accolti da piazze in festa e banchetti colorati di ciclamini.

Un appuntamento imperdibile per sensibilizzare la popolazione e raccogliere fondi per la ricerca.

Nel 2019 il Bike Tour ha attraversato l'Umbria e la Toscana, incontrando oltre 3.000 persone tra volontari e sostenitori, raccontando ogni giorno nuove storie del Tour: quattro *charity dinner*, 20 tappe in bici e altrettante accoglienze festose, 35 mila euro raccolti e, soprattutto, cinque nuove Delegazioni e un Gruppo di sostegno attivati per rendere la famiglia FFC ancora più forte.





Bike Tour 2019

3.000

Volontari e sostenitori incontrati

20

Tappe in bici

4

Charity dinner

6

Nuove Delegazioni e Gruppi

€35.000

Raccolti



Bike Tour 2012-2019

5.000

Km percorsi

140

Tappe in Italia

€250.000

Raccolti



La dimensione economico-finanziaria

Il Bilancio 2019

Il Bilancio di esercizio riportato nello schema qui di seguito, evidenzia anche per il 2019 un buon andamento gestionale: con un valore complessivo dei proventi pari a € 5.895.842, si è raggiunto il miglior risultato, in termini di capacità di raccolta, nella storia della Fondazione.

ONERI	2018	2019	PROVENTI	2018	2019
<i>Oneri da attività tipiche</i>			<i>Proventi da attività tipiche</i>		
Oneri per attività di ricerca	1.870.490	2.380.217			
Oneri per attività di formazione	54.540	66.406	Donazioni	118.468	185.277
Oneri per attività di comunicazione	135.894	190.663	Donazioni di beni e servizi		183
Oneri del personale	192.496	253.605			
Totale oneri da attività tipiche	2.253.420	2.890.891	Totale proventi da attività tipiche	118.468	185.460
<i>Oneri per attività di raccolta fondi</i>			<i>Proventi da attività di raccolta fondi</i>		
Oneri per raccolta fondi	1.279.664	1.823.974	Raccolta Fondi	4.202.331	4.868.576
Variazione rimanenze magazzino	-64	-28.709	5 per mille	623.606	691.153
Totale oneri attività raccolta fondi	1.279.600	1.795.265	Totale proventi da attività di raccolta fondi	4.825.937	5.559.729
<i>Oneri per attività di supporto generale</i>					
Oneri di funzionamento	54.965	94.970			
Oneri del personale di sede per RF e ammine	334.588	407.555			
Totale oneri attività di supporto generale	389.553	502.525			
Ammortamenti e svalutazioni	148.821	7.667			
Oneri bancari e patrimoniali	104.278	11.868	Proventi finanziari	35.053	150.653
Oneri straordinari	277	1.369	Proventi straordinari	1.650	-
Oneri tributari (Imposte)	37.739	43.389			
Totale oneri	4.213.688	5.252.974	Totale proventi	4.981.108	5.895.842

I proventi

Il buon risultato conseguito, con un incremento del 15% rispetto al 2018, è da collegarsi a una serie di fattori:

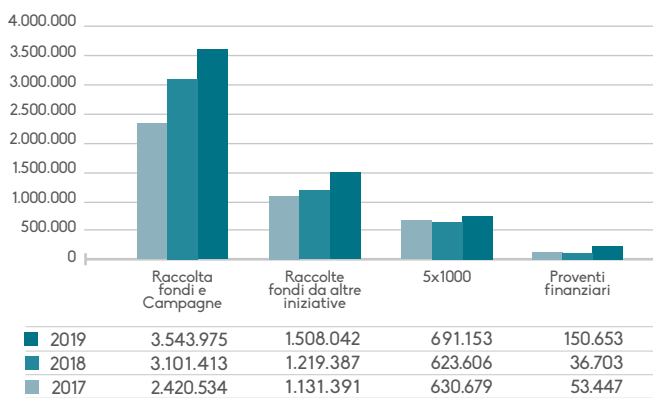
- l'incremento delle donazioni spontanee (+56% rispetto al 2018), grazie a un intenso programma di fidelizzazione dei donatori, consolidato nel tempo;
- un maggior introito del 5x1000 con un incremento dell'11% rispetto al 2018;

- gli ottimi risultati raggiunti dalle grandi Campagne di sensibilizzazione - Nazionale, Natale, Pasqua - i cui proventi costituiscono il 72% del totale della raccolta fondi.

Si ricorda inoltre che le donazioni provenienti da pubbliche amministrazioni ammontano a € 4.643, finalizzate tutte al sostegno di eventi e attività di raccolta fondi. Sono pubblicate dettagliatamente sul sito FFC in ottemperanza all'art. 1, commi 125-129 della legge 4 agosto 2017 n. 124.



Riclassificazione proventi nel triennio 2017-2019

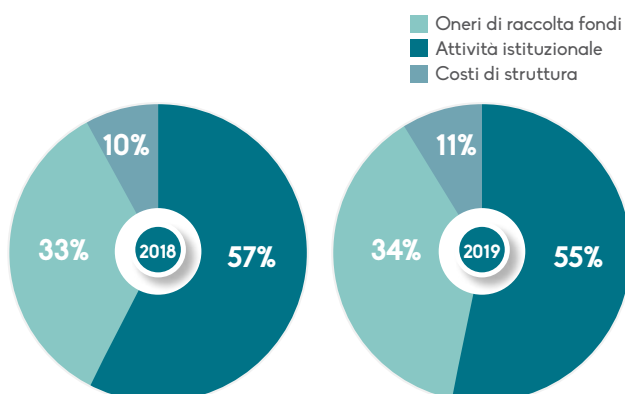


Destinazione delle risorse

Coerentemente con le linee guida pubblicate dall'Agenzia delle Onlus, nello schema di Bilancio di pagina 26, è possibile distinguere tre categorie principali di utilizzo dei fondi raccolti:

- attività istituzionali/tipiche,
- attività di raccolta fondi
- attività strumentali/di supporto generale.

Lo schema si completa con ulteriori categorie di oneri, non prevalenti rispetto a quelle istituzionali, riconducibili agli oneri finanziari, patrimoniali e tributari. Gli oneri da attività tipiche comprendono i costi sostenuti per svolgere le attività di *mission* riconosciute dallo Statuto FFC: ricerca, formazione e comunicazione scientifica finalizzata alla sensibilizzazione e tutti i costi di personale ad esse dedicato. Qui sotto è sintetizzata la destinazione dei fondi sulla base delle principali categorie di attività.



Gli oneri da attività di raccolta fondi comprendono tutti i costi sostenuti da FFC per organizzare Campagne ed eventi di raccolta fondi. Rientrano in questa categoria le spese sostenute per acquisire e fidelizzare donatori. Le spese di comunicazione specificamente connesse alla raccolta fondi, come ad esempio locandine e manifesti di eventi, sono incluse in questa categoria. Alle attività di raccolta fondi della Fondazione concorre un'importante Rete di volontari presente sul territorio nazionale, organizzata in Delegazioni e Gruppi di sostegno.

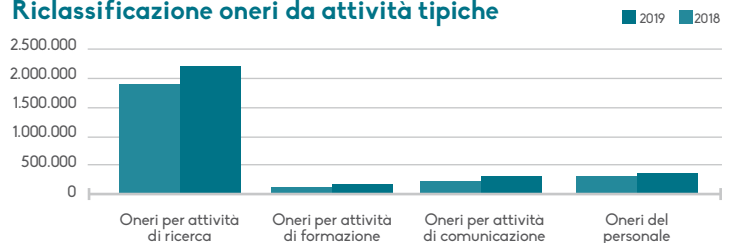
Gli oneri

Gli oneri complessivi del 2019 sono stati pari a € 5.252.974 con un incremento di circa il 25% rispetto al 2018, dovuto principalmente a maggiori investimenti in

- attività tipiche (ricerca, comunicazione e formazione) per circa il 28%;
- attività di raccolta fondi, cresciute di circa € 543.000 (+41%), destinati ai gadget: i prodotti offerti nelle Campagne istituzionali.

Tra gli incrementi, anche gli oneri di supporto generale che segnano un aumento di circa il 29%. Si ricorda che tali oneri riguardano costi riconducibili esclusivamente al mantenimento della struttura e al suo funzionamento (stipendi personale dedicato a raccolta fondi e amministrazione, oneri di gestione della sede, acquisto di beni e servizi, etc.): un incremento riconducibile alla crescita della gestione.

Riclassificazione oneri da attività tipiche



Gli indicatori di risultato

- Il Bilancio 2019 si è chiuso con un avanzo positivo di € 624.868;
- L'indice di efficienza della raccolta fondi è pari al 31% (calcolato come rapporto fra oneri di raccolta fondi e la raccolta complessiva), con una variazione in aumento rispetto al 2018 quando si attestava al 25%. Ricordiamo che l'indice di efficienza esprime l'onere sostenuto per raccogliere fondi: in questo caso per raccogliere 1 euro si sono spesi 31 centesimi.
- Visto lo stato attuale di emergenza Covid-19 e i rilevanti riflessi sul bilancio FFC 2020, si rimanda al CdA di luglio la definizione degli investimenti a favore della ricerca, il cui budget verrà distribuito nel biennio 2020-2021.

Da un'indagine del 2016 condotta dall'Istituto Italiano della Donazione - IID (3ª indagine sugli Indici di efficienza economica) risulta che le organizzazioni non profit di grandi dimensioni (proventi superiori a 5 mln di euro), che operano principalmente nel settore di attività della salute e ricerca, hanno mediamente un indice di efficienza del 34%.

Piano di miglioramento

In queste pagine ci siamo permessi un esercizio il cui obiettivo è quello, sempre un po' rischioso, di dichiarare in anticipo i passi in avanti che ogni settore vorrebbe realizzare nell'anno a venire. In un equilibrio spesso complicato tra un orizzonte ideale e i piedi per terra, abbiamo prodotto questo schema che parte da quanto dichiarato nel primo Bilancio Sociale FFC 2018.

Nella colonna 2019 trovate quindi i punti che ci eravamo riproposti di attuare l'anno scorso, stampati nel Bilancio 2018.

Per ciascuna voce, confessiamo quel che siamo riusciti a realizzare, dando anche una percentuale per maggiore chiarezza. Nella colonna 2020 raccontiamo invece quali nuovi piccoli e grandi traguardi vorremmo portare a termine entro la fine di quest'anno.

Governance



2019

Cosa ci eravamo proposti di realizzare Modello 231.

Nel corso del 2019 si proseguirà il processo di completamento del Modello gestionale collegato all'applicazione del D.L. 231/01 al fine di garantire un pieno sistema di deleghe e ripartizione delle responsabilità per le principali funzioni. Il tutto al fine di assicurare un efficace sistema di prevenzione nei confronti dei "reati presupposto" previsti dalla stessa normativa.

Cosa abbiamo realizzato

Modello 231. Il processo ha coinvolto la direzione di gestione, l'amministrazione e i responsabili di area. Sono state inoltre riviste le procedure di delega ai volontari e quelle relative agli acquisti.

Obiettivo raggiunto al 30%

2020

Obiettivi da 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 presupposto" previsti dalla stessa normativa.

Ricerca Scientifica



2019

Cosa ci eravamo proposti di realizzare Screening del portatore FC.

Creare un gruppo di lavoro per mettere a punto possibili iniziative realizzabili da FFC, a livello di formazione, ricerca e coinvolgimento SSN.

Gruppo di consultazione scientifico.

Mettere insieme un ristretto gruppo di medici, che hanno segnato negli ultimi 30 anni la storia italiana delle cure al malato FC, affiancato da pochi ricercatori, con la funzione di elaborare proposte di sviluppo FFC per la ricerca clinica ed epidemiologica e la formazione di operatori. L'intento è quello di coinvolgere figure nuove per orientare attivamente il futuro FFC.

Cosa abbiamo realizzato

Screening del portatore FC. Elaborata e discussa una prima bozza di progetto, che dovrà essere sviluppata nel 2020, tenendo conto dei supporti di fattibilità e dei possibili partner da coinvolgere.

Obiettivo raggiunto al 25%

Gruppo di consultazione scientifico. Costituito con il nome di Commissione medica FFC, affianca la direzione scientifica nelle principali attività che essa presiede. È formato da Dr. Cesare Braggion, Dr. Roberto Buzzetti, Dr. Carlo Castellani, Dr. Laura Minicucci, Prof. Giuseppe Magazzù e Dr. Michele Gangemi. Già avviate alcune iniziative in merito ad attività di ricerca clinica.

Obiettivo raggiunto al 100%

2020

Obiettivi da realizzare

Screening portatori FC. Mettere a punto piano strategico operativo per avviarne nel 2021 (post-Covid) l'azione, attraverso moduli progressivi. Coordinatore Dr. C. Castellani.

Progetto strategico post-marketing su Trikafta 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.

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.



Risorse Umane



2019

Cosa ci eravamo proposti di realizzare

Formazione.

Assicurare percorsi formativi per sostenere la crescita professionale del personale impiegato presso la sede di Verona.

Sostegno Rete volontari.

Fare crescere i rapporti con i volontari sul territorio sostenendo e valorizzando gli incontri su scala locale.

Cosa abbiamo realizzato

Formazione. Realizzati due corsi di formazione per complessive quattro giornate: *Public speaking* e Comunicazione efficace.

Obiettivo raggiunto al 90%

Sostegno Rete volontari. Incrementata la presenza della sede negli eventi sul territorio.

Obiettivo raggiunto al 50%

2020

Obiettivi da realizzare

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

Comunicazione



2019

Cosa ci eravamo proposti di realizzare

Social.

Proseguire il potenziamento dell'area, in particolare con il sostegno di Instagram che presenta potenzialità di crescita fino al 100%. Valorizzare inoltre l'uso di Facebook per le donazioni comunicandone i risultati attraverso il sito web istituzionale.

Story Telling.

Sostenere il potenziamento della capacità narrativa della Fondazione sui progressi scientifici attraverso video, slide, schede informative.

Community web site per i volontari.

Attivazione del sito *Community* con i nuovi mini siti dedicati alle Delegazioni con possibilità di caricamento immagini e testi da smartphone.

Cosa abbiamo realizzato

Social. Crescita dei fan di Facebook da 39 mila a 43 mila, con un incremento da 400 a 600 post pubblicati, con picchi di 286 mila persone raggiunte e 149 mila interazioni in organico e sponsorizzato. Aumento dei follower Instagram del 92%.

Obiettivo raggiunto al 90%

Story telling scientifico. Crescono i contenuti creati per rendere la ricerca più vicina e prendibile da un pubblico ampio. Interviste *Convention* a ricercatori e ospiti; Campagne per Instagram con infografiche su temi scientifici in occasione della presentazione progetti di ricerca 2019; IG stories veicolate durante il Seminario.

Obiettivo raggiunto al 70%

Community web site. A maggio 2019 il go live del nuovo sito dedicato ai volontari FFC, con minisiti gestibili dalle delegazioni con supporto FFC.

Obiettivo raggiunto al 90%

2020

Obiettivi da realizzare

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

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.

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

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

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

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

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.

Raccolta Fondi



2019

Cosa ci eravamo proposti di realizzare

Efficienza raccolta.

Migliorare indice di efficienza della raccolta fondi.

5x1000.

Sostenere una maggior sensibilizzazione per il 5x1000 al fine di fare crescere l'apporto di tale fonte.

Lasciti testamentari.

Ottimizzare la Campagna "Lasciti", chiarendo ulteriormente l'importanza di tale strumento e il grande valore per sostenere la ricerca.

Eventi sul territorio.

Fare crescere l'efficienza di raccolta fondi legata agli eventi realizzati dalla Rete di volontari sul territorio.

Corporate.

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

Cosa abbiamo realizzato

Efficienza raccolta. Registrata nell'anno una leggera perdita di efficienza nel rapporto tra costi sostenuti ed entrate, dovuta soprattutto alle spese per i gadget delle Campagne di Natale e Pasqua. Tale percentuale non ha comunque intaccato l'incremento 2019 dei fondi garantiti alla Ricerca.

Obiettivo raggiunto al -6%

5x1000. Le attività messe in atto hanno prodotto un considerevole aumento del numero di preferenze (+1.000).

Obiettivo raggiunto al 70%

Lasciti. La Campagna lasciti non è stata attivata ma è in corso la selezione del fornitore.

Obiettivo raggiunto al 10%

Eventi sul territorio. L'attivazione dello strumento "scheda progetto" ha favorito una gestione più consapevole delle attività sul territorio.

Obiettivo raggiunto al 50%

Corporate. Sono aumentate le entrate derivanti da donazioni da parte di aziende, rafforzando i legami con le imprese già donatrici in un progetto di *upgrade*.

Obiettivo raggiunto al 60%

In cammino verso la misurazione dell'impronta sociale

Le pagine del Bilancio sociale sono destinate principalmente a raccontare come l'organizzazione è riuscita a realizzare la sua attività istituzionale. Nel nostro caso questo impegno si è concretizzato nel dare informazioni sulla raccolta fondi, sulla ricerca scientifica, sulla capacità di svolgere attività di divulgazione e informazione. Tuttavia, si va sempre più facendo strada una nuova necessità informativa (sostenuta sia dalla recente riforma del Terzo Settore che dagli enti che erogano finanziamenti) ed è la capacità di misurare e fare conoscere quello che viene chiamato "impatto sociale". Possiamo dire, in termini molto semplificati, che l'impatto è "l'impronta" di tipo etico e sociale lasciata da un'organizzazione nel corso della sua attività a vantaggio del territorio e più in generale della cittadinanza. Una precisazione tuttavia va fatta: mentre le informazioni utili al Bilancio sociale sono raccolte annualmente e hanno un immediato riscontro derivante dal lavoro svolto, l'impatto sociale è un'analisi che necessita di più tempo e di un disegno di ricerca molto più articolato.

Anche la nostra Fondazione è sensibile a questo tema, come ente del Terzo Settore sente la necessità di comprendere cosa resta, nel tempo, dell'impegno costante di una comunità così ampia, fatta di volontari, famiglie, malati, ricercatori. Non è possibile in questo documento rendicontativo offrire già informazioni e dati, non sarebbe adeguato e formalmente aderente alle più recenti linee guida su questo tipo di analisi. Abbiamo pensato tuttavia di avviare alcune riflessioni di partenza che immaginiamo come simili a semi da fare germogliare nei prossimi anni.

Nasce così questo capitolo, dedicato all'impronta sociale lasciata da FFC, che inizia a raccogliere e condividere dati utili per arrivare successivamente a un'analisi di impatto più strutturata e capace di leggere un arco di tempo più ampio dell'annualità tipica.

Gli indicatori qui di seguito riportati offrono una prima lettura di quel prezioso capitale sociale (non economico) creato da FFC; un capitale fatto di sensibilizzazione, di consolidamento di dialoghi professionali. Un patrimonio di tipo differente che meriterà, vogliamo sperarlo, un approfondimento.

Le 4 aree degli indicatori:

1. Attività di sensibilizzazione sul tema della fibrosi cistica
2. Attività di crescita delle Reti territoriali a sostegno dell'impegno di Fondazione
3. Attività di sostegno agli organismi di ricerca (soprattutto nel senso di fidelizzare professionalità e sostenere in modo continuativo istituzioni significative per la qualità dei risultati)
4. Crescita di raccolta fondi in settori della vita sociale ed economica sempre diversificati

1. Attività di sensibilizzazione sul tema della fibrosi cistica

Il numero di accessi, superiore a 2,3 milioni, evidenzia come la Rubrica sia un presidio informativo importante, con il valore aggiunto di fornire informazioni mediche qualificate, messe a disposizione da una rete di specialisti. Se legghiamo insieme l'area "Domande e Risposte" con gli accessi al sito e l'incremento di follower sui social, emerge la presenza di un **servizio di supporto alla cittadinanza**, a vantaggio di una comunità molto ampia che coinvolge le famiglie, i donatori e le competenze della ricerca.

2.392.302
accessi rubrica
scientifica

3.715.502
visualizzazioni
sito

+25%
incremento utenti
sito FFC

+5.5%
incremento fan
Facebook

+50%
incremento
follower
Instagram

2. Attività di crescita delle Reti territoriali

Il mantenimento di un elevato numero di Delegazioni e Gruppi è un dato di **sostegno di Reti territoriali**: un capitale sociale che mette insieme aspetti tangibili (come la capacità di raccolta fondi) e intangibili per la crescita delle relazioni sociali, il dialogo fra famiglie e malati.

90
Delegazioni

57
Gruppi di
sostegno

+4%
Delegazioni e
Gruppi

3. Attività di sostegno alla ricerca

Misurare ogni anno i numeri in crescita della **Rete nazionale dei ricercatori** che collaborano con Fondazione, è testimonianza di un impegno iniziato nel 2002. Obiettivo: alimentare un'allargata comunità di ricercatori, comprendente anche alcuni gruppi stranieri, per far crescere in Italia una qualificata competenza in campo FC.

Capacità di sostenere
attività di ricerca

224
ricercatori
coinvolti
nel 2019

Capacità di coinvolgere enti
di ricerca

248
centri ricerca
coinvolti
nel 2019

122
contratti e
borse di studio

53
pubblicazioni

110
presentazioni
congressuali

17
brevetti a cui si è
partecipato

4. Crescita raccolta fondi su particolari Reti sociali e territoriali

L'incremento del 6% nel numero di aziende coinvolte è significativo di un modello di raccolta fondi che genera la fiducia necessaria ad avviare e conservare il **dialogo con il mondo imprenditoriale**.

731
aziende
donatrici

+6%
incremento
aziende donatrici
in un anno

1.000
donatori
individuali
su FB

Delegazioni e Gruppi di sostegno

Delegazioni della Fondazione

Alessandria · Acqui Terme · 366 1952515
Alessandria · Valle Scrivia · 347 3095778
Ancona · Fabriano · 347 8638704
Ascoli Piceno · 320 4792114
Asti · Moncalvo · 339 5819218
Avellino · 349 3940749
Bari · Alberobello · 329 2113764
Belluno · 0437 943360
Bergamo · Trescore Balneario · 338 4276716
Bergamo · Villa D'Almè · 335 8369504
Biella · 331 9028525
Bologna · 348 1565099
Brescia · Franciacorta · Valle Camonica
340 6589530
Brindisi · Torre · 327 2056244
Cagliari · Villasimius · 348 7162291
Catania · Mascalucia · 333 1909983
Catania · Paternò · 348 7237760
Catanzaro · Soverato · 347 5283975
Cecina e Rosignano · 340 6113886
Como · Dongo · 334 3081368
Cosenza Nord · 349 0519433
Cosenza Sud · 347 9041138
Cuneo · Alba · 333 6301943
Fermo · 339 4758897
Ferrara · 347 4468030
Firenze · 333 6485308
Firenze · Reggello · 328 7043136
Foggia · 320 4848190
Genova · 348 1634818
Grosseto · Manciano · 333 8221877
Imola e Romagna · 347 9616369
Latina · 328 8042186
Lecce · 388 3498587
Lecco Valsassina · 338 9993582
Livorno · 0586 808093
Lodi · 347 0969534
Lucca · 340 3436289
Matera · Montescaglioso · 334 3477508
Messina · 349 7109375
Milano · 335 456809
Napoli e Pompei · 081 679151
Napoli · San Giuseppe Vesuviano
338 7032132
Novara · 331 7287449
Olbia Tempio · 334 6655844
Oristano · Riola Sardo · 342 5133252
Padova · Monselice · 042 974085
Palermo · 338 4124077
Parma · 0521 386303
Pavia · 338 3950152
Pavia · Vigevanov · 339 2001843
Perugia · 371 1464395
Perugia · Umbertide Città di Castello
320 9273469
Pesaro · 347 0191092
Pescara · 347 0502460
Prato · 328 9076797
Ragusa · Vittoria Siracusa · 338 6325645
Reggio Calabria · 342 5618929
Reggio Emilia · 0522 874720
Roma · 331 8655610
Roma · Monterotondo · 349 6500536
Roma · Pomezia · 349 1538838
Roma · Vaticano · 328 2442701
Rovigo · 349 1252300
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 · Rivaloro Canavese · 347 9672344
Trapani · Marsala · 333 7240122
Treviso · Montebelluna · 335 8413296
Treviso · Trevignano · 340 6749202
Trieste · 349 7246586

Varese · 347 8347126

Varese · Tradate Gallarate · 347 2441141
Verbania e V.C.O. · 338 2328074
Vercelli · 335 1264091
Verona · 347 8480516
Verona · Bovolone · 348 3395278
Verona · Cerea "Il sorriso di Jenny"
339 4312185
Verona · Lago di Garda · 348 7632784
Verona · Boschi Sant'Anna Minerbe
328 7140333
Verona · Val d'Alpone · 328 9688473
Verona · Valdadige · 340 6750646
Verona · Valpolicella · 339 3316451
Vibo Valentia · San Costantino Calabro
388 7767773
Vicenza · 333 8877053
Viterbo · 339 2107950

Gruppi di sostegno della Fondazione

Agrigento · 347 5490769
Alessandria · Casale Monferrato · 392 6657566
Ancona · Falconara · 347 3329883
Arezzo · 331 3700605
Bari · Altamura · 334 7295932
Bari · Bitritto · 340 1618950
Barletta · 0883 519569
Benevento · 347 4722532
Bergamo · Isola Bergamasca · 349 5002741
Bologna · Crevalcore · 380 6570161
Bolzano · 3279151521
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
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
Milano · Casarile · 339 2055787
Milano · Lainate · 348 3807009
Milano · Magenta · 339 4887552
Milano · Seregno · 338 4848262
Modena · Sassuolo · 333 5862932
Napoli · Saviano · 339 3185405
Nuoro · Siniscola · 320 7953209
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 · Spertorno · 334 3368141
Siracusa · Melilli · 333 2005089
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. Trentina FC · 340 5228888
Venezia · Mirano · 340 1668645
Verona · Rita · 347 6064471



**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

Coordinamento editoriale: Marina Zanolli
Progetto Grafico: Michela Chesini - Porpora adv
Ha collaborato: Fabio Fornasini - Sisociale Srl



DONARE CON FIDUCIA

FFC è riconosciuta
dall'Istituto Italiano
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.

Seguici su

