



# BILANCIO SOCIALE

## POCKET REPORT 2020

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

### UNA CURA PER TUTTI

Margherita ed Emma



Stella

## CHI SIAMO

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus nasce nel 1997 per

- Promuovere e finanziare** la ricerca scientifica sulla fibrosi cistica
- Formare** giovani ricercatori e personale sanitario
- Contribuire** a gestire laboratori di ricerca con apposite convenzioni
- Diffondere** la conoscenza della malattia tra la popolazione

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

- 1.000** Ricercatori
- 260** Istituti di ricerca
- 148** Delegazioni e Gruppi di sostegno regionali
- 10.000** Volontari che raccolgono fondi e informano sulla malattia

## LA FIBROSI CISTICA

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

- 1** Portatore sano ogni 30 persone
- 2** milioni portatori sani
- 1** Coppia su 4 può avere un figlio malato

## IMPATTO DELLA FC SULLA VITA DEI MALATI

- 40** anni l'attesa mediana di vita
- 3** anni in ospedale
- 3** anni di fisioterapia
- 6** anni di assenza dalla vita sociale

Ogni malato, ogni anno riceve mediamente

- 700** applicazioni aerosol
- 90** flebotomie
- 11.000** pillole

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

## GOVERNANCE E RISORSE UMANE

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

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

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

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

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



Davide

## LA RETE DEI VOLONTARI

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

Informano sulla malattia

Raccogliono risorse per la ricerca grazie a Campagne ed eventi.



90 Delegazioni

10.000 Volontari

58 Gruppi di sostegno

1 Gruppo di consultazione Delegazioni

## LA RICERCA SCIENTIFICA

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

- Migliorare le cure oggi disponibili per aumentare qualità e durata della vita
- Colpire alla radice il difetto che causa la fibrosi cistica per dare una cura a tutti i malati FC

**Progetti 2020** → **24**

- Area 1:** 9 Fisiopatologia e terapie del difetto di base FC
- Area 2:** 7 Microbiologia e infezione broncopulmonare
- Area 3:** 4 Infiammazione polmonare
- Area 4:** 4 Ricerca clinica ed epidemiologica

**Impatto della ricerca 2002-2020**

- 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 (dal 2013)
- 1.000 Ricercatori coinvolti
- 261 Istituti di ricerca coinvolti
- 452 Revisori internazionali attivati
- 18 Bandi internazionali emanati
- 1.000 Presentazioni congressuali

## COME SELEZIONIAMO I PROGETTI

Call for grant application  
Ogni anno FFC emana un bando internazionale

→ I ricercatori rispondono con una propria proposta di studio.

**International referees**  
Prima valutazione del Comitato scientifico FFC

→ i progetti sono poi inviati a esperti internazionali, competenti nello specifico argomento.

**Comitato scientifico FFC**  
Prende la decisione finale su

→ progetti da sostenere

→ finanziamento da erogare, in base a quanto approvato dal Cda.

**2020 Quanto è stato finanziato**

- € 1.535.000 Progetti Rete di Ricerca FFC
- € 242.000 Servizi alla Ricerca
- € 718.930 Borse di studio per ricercatori

**Chi ha collaborato alla Rete di Ricerca**

- 165 Ricercatori
- 47 Borsisti
- 67 Esperti internazionali
- 261 Istituti (2002-2020)

**Pubblicazioni scientifiche**

- 71 su riviste internazionali (+34%)
- 4,78 Impact factor medio pubblicazioni
- 23 Presentazioni congressuali (-79%)

**Divulgazione sui canali FFC**

- 1.817.923 Visualizzazioni pagine scientifiche sito
- 280 Risposte pubblicate (4.058 dal 2003)
- 41 News scientifiche in homepage
- 120 Post Facebook su notizie scientifiche
- 25 Pagine scientifiche sul Notiziario per 40.000 lettori
- 12 Newsletter per 11.135 iscritti
- 600 Contatti brochure Seminario
- 600 Contatti brochure Convention ricercatori

## RESPONSABILITÀ ECONOMICA

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

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

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

### Come abbiamo impiegato le risorse



Quanto abbiamo speso per raccogliere 1 euro



ONERI		2019	2020
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
<b>Oneri da attività istituzionali</b>		<b>2.890.891</b>	<b>2.720.921</b>
<b>Oneri attività raccolta fondi</b>		<b>2.020.229</b>	<b>1.044.028</b>
<b>Oneri supporto generale e funzionamento</b>		<b>277.561</b>	<b>276.790</b>
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
<b>Totale oneri</b>		<b>5.252.974</b>	<b>4.132.925</b>
PROVENTI		2019	2020
<b>Proventi da attività di raccolta fondi</b>		<b>5.745.189</b>	<b>4.303.146</b>
<b>Proventi finanziari</b>		<b>150.653</b>	<b>56.211</b>
<b>Proventi straordinari</b>		<b>-</b>	<b>8.312</b>
<b>Totale proventi</b>		<b>5.895.842</b>	<b>4.367.669</b>

## COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI

Sostegno alla ricerca scientifica e diffusione dell'informazione sulla malattia rappresentano il cuore di ogni attività di Fondazione. Questo viene realizzato attraverso le azioni congiunte delle aree di Raccolta fondi e Comunicazione che insieme contribuiscono a rendere possibile la missione istituzionale di Fondazione.

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

### RACCOLTA FONDI

**Consolidamento e-shop solidale**

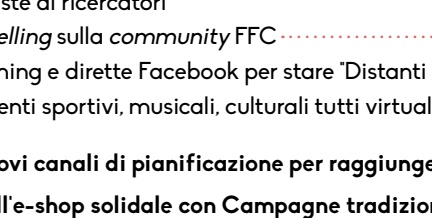
- ✓ Prima Campagna nazionale con il Ciclamino su Amazon
- ✓ Prima Campagna di Natale sul Negozio solidale FFC
- ✓ Trasferimento nello shop solidale di eventi e attività di piazza dei volontari

**Attivazione magazzino in outsourcing per spedire gadget a grandi aziende e singoli sostenitori**

**Nuovi formati e strumenti digitali per facilitare le donazioni online**

**Potenziamento dei rapporti con i donatori: più contatti con sostenitori, major donor, aziende**

**RACCOGLIERE FONDI PER SOSTENERE LA RICERCA**



### COMUNICAZIONE

**Azioni a supporto di sensibilizzazione e donazione, in sostituzione degli eventi fisici**

- ✓ Più interviste ai ricercatori
- ✓ Più storytelling sulla community FFC
- ✓ Più **streaming** e diretta Facebook per stare "Distanti ma vicini" ai volontari
- ✓ Piazze, eventi sportivi, musicali, culturali tutti virtuali

**Avvio di nuovi canali di pianificazione per raggiungere nuovi sostenitori**

**Sostegno all'e-shop solidale con Campagne tradizionali e format inediti**

### DIVULGARE PER SENSIBILIZZARE SULLA FC

- Sito FFC:** 2.127.965 Visualizzazioni / 1.141.255 Utenti
- Mondoffc.it:** 117.628 Visualizzazioni / 26.504 Utenti (di cui 92.335 per regalisolidali.mondoffc.it / 20.272 per regalisolidali.mondoffc.it)
- Social:** +1.678 Fan Facebook / +1.700 Follower Instagram / +740 Follower LinkedIn (44.005 dal 2004 / 7.700 dal 2013 / 1.045 dal 2019)
- News:** 146 Nel 2020 → 90 news sul sito FFC / 56 news su mondoffc.it
- E-shop:** 2.533 Ordini → € 54.208 Raccolta lorda (-61% sul canale online)

- Notiziario:** 40.000 Lettori per 2 uscite / 21.569 Online (1.383 sito / 20.186 social)
- Newsletter:** 26 Edizioni nel 2020 per 11.135 iscritti (+17% iscritti) / 54 Edizioni esclusive per i volontari FFC
- Contributi editoriali:** 64 Interviste, storie, cataloghi
- Rassegna stampa:** 894 Uscite (251 print / 625 web / 16 tv / 2 radio)
- Produzione:** 30 Video prodotti / 22 Visual / 8 Landing page / 4 Shooting / 3 Audio