Fondazione per la Ricerca
sulla Fibrosi Cistica - ETS
fibrosicisticaricerca.it

# RELAZIONE UTILIZZO FONDI EROGATI – 5 PER MILLE – ANNO FINANZIARIO 2021

**Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica – ETS (FFC Ricerca) promuove, seleziona e finanzia** progetti avanzati di ricerca per migliorare la durata e la qualità di vita dei malati e sconfiggere definitivamente la **fibrosi cistica**. Riconosciuta dal Ministero dell'Università e della Ricerca (**MUR**) come ente promotore dell'attività di ricerca scientifica sulla malattia, si avvale di una **rete di circa 884 ricercatori** e del lavoro di **154** Delegazioni e Gruppi di sostegno distribuiti in tutte le Regioni italiane, con **5.000 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**.
In particolare, la promozione della ricerca scientifica avviene principalmente attraverso il finanziamento di progetti di ricerca selezionati fra quelli pervenuti a seguito di un bando annuale. La selezione si basa sulla valutazione rigorosa, obiettiva e indipendente operata dal Comitato scientifico della Fondazione con il contributo di esperti internazionali.
La storia della Fondazione inizia nel gennaio del **1997 a Verona**, ma prende le mosse più indietro nel tempo. Quando il professor **Gianni Mastella**, che aveva dato vita e diretto per molti anni il Centro Regionale Veneto Fibrosi Cistica, propose a **Matteo Marzotto** di istituire insieme all'imprenditore milanese **Vittoriano Faganelli** una fondazione scientifica, la fibrosi cistica era una malattia genetica ancora poco conosciuta e in Italia quasi completamente orfana di ricerca. Marzotto veniva coinvolto nell'avventura perché conosceva la crudeltà della malattia, avendo perso la sorella Annalisa. Come lui il presidente emerito FFC Ricerca Vittoriano, che di fibrosi cistica aveva visto morire due dei suoi tre figli. Era urgente coprire il vuoto scientifico e mettere le basi anche in Italia per una ricerca avanzata che ottenesse progressi per arrivare dallo studio delle molecole al letto del malato.
Dal 2002 ad oggi la Fondazione ha investito **36,2 milioni di euro**, con i quali ha sostenuto **473 progetti di ricerca**, che hanno coinvolto una rete di **oltre 264 laboratori**. È riconosciuta dalla comunità scientifica internazionale e contribuisce al progresso delle conoscenze che rendono la fibrosi cistica sempre più curabile.

Per maggiori informazioni: fibrosicisticaricerca.it.
Bilancio sociale 2022 pubblicato al seguente link: https://www.fibrosicisticaricerca.it/i-bilanci/

*In data 22/12/2022 la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica – onlus ha ricevuto la somma di euro 437.220,82 relativa al contributo 5 per mille AF 2021.*
*Lo scopo di questa relazione è esplicitare le spese sostenute con le somme ricevute, riportate sinteticamente nel modello di rendicontazione.*
*Si precisa che le somme rendicontate sono state sostenute nel periodo intercorrente tra il 01/01/2023 e il 20/12/2023.*

**Risorse umane**

Il costo "Personale di sede": euro 375.999, si riferisce agli stipendi erogati da maggio ad ottobre 2023, a personale di sede. Il personale risulta così suddiviso:
2 contratti a tempo indeterminato nell'area di ricerca scientifica, 5 contratti a tempo indeterminato e uno a tempo determinato in area raccolta fondi, corporate e sostegno dei volontari sul territorio nazionale, 3 contratti a tempo indeterminato e uno a tempo determinato in area amministrativa e risorse umane, 4 contratti a tempo indeterminato e uno a tempo determinato in area comunicazione e sensibilizzazione, 1 direttore di gestione.

**Spese per acquisto beni e servizi**

Di seguito il dettaglio delle spese rendicontate.

- Euro 59.714 si riferiscono a consulenze e prestazioni di soggetti terzi e sono inerenti le parcelle per i professionisti che ci assistono nell'espletamento delle attività di gestione ordinaria: consulenza e assistenza legale per preparazione e deposito di domande di brevetto inerenti i progetti di ricerca finanziati, una consulenza scientifica di un esperto per la valutazione di proposte di progetti di ricerca pervenute a seguito del nostro annuale bando.
- Euro 9.723 si riferiscono a spese telefoniche sostenute dal personale di sede e per connessione internet.

Si precisa che oltre alla relazione descrittiva, si è provveduto a stilare, nei termini di legge, l'apposito rendiconto recante la destinazione dell'importo ricevuto a titolo di contributo 5 per mille.

Verona, 21 dicembre 2023

Il Presidente
Matteo Marzotto