Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - ETS

fibrosicisticaricerca.it

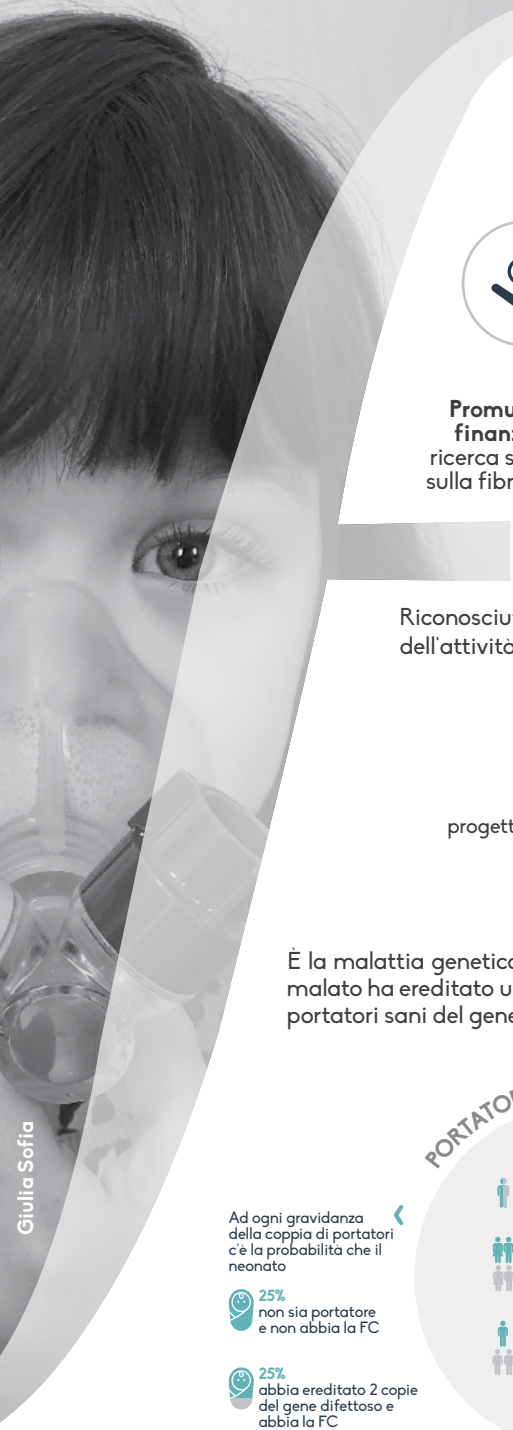
BILANCIO SOCIALE

POCKET REPORT 2022

Sintesi dei principali dati del Bilancio sociale 2022, delle attività di ricerca, formazione, divulgazione scientifica, raccolta fondi e sensibilizzazione sulla fibrosi cistica. Occasione per una riflessione su quanto costruito in un anno, rinnovato punto di partenza per le sfide successive.

Davide Valier

UNA CURA PER TUTTI



CHI SIAMO

Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica 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'Università e della Ricerca (MUR) come ente promotore dell'attività di ricerca scientifica sulla malattia, ha finanziato

454
progetti di studio sulla FC

884
ricercatori

264
istituti di ricerca in Italia e all'estero

LA FIBROSI CISTICA

È la malattia genetica grave più diffusa in Europa, ancora priva di una cura per tutti. 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.

IMPATTO DELLA FIBROSI CISTICA IN ITALIA

PORTATORI DI FC

2 milioni portatori sani

1 coppia su **900**

1 persona su **30**

Ad ogni gravidanza della coppia di portatori c'è la probabilità che il neonato

25% non sia portatore e non abbia la FC

25% abbia ereditato 2 copie del gene difettoso e abbia la FC

50% abbia ereditato 1 sola copia del gene difettoso e sia portatore sano di FC

MALATI CON FC

6.000 persone stimate

2 neonati con FC a settimana

1 bambino con FC su 3.000 nati/anno

2.000 mutazioni conosciute del gene

+40 anni aspettativa media di vita a prezzo di pesanti terapie

UN MALATO ADULTO:

- Passa **3** anni di vita in ospedale
- Assume **700** fiale di antibiotico per aerosol e **7.000** pillole ogni anno
- Dedica **3** ore al giorno alla fisioterapia respiratoria

In continuo miglioramento grazie ai progressi della ricerca

GOVERNANCE E RISORSE UMANE

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, approva il bilancio consuntivo e sociale.

Presidente
Matteo Marzotto

COMITATO DI CONSULENZA SCIENTIFICA

Fissa le strategie di ricerca con esperti in campo biomedico e clinico.

Presidente
Paolo Bernardi
Carlo Castellani fino al 03/03/2022

DIREZIONE SCIENTIFICA

Coordina la rete dei ricercatori e la gestione dei progetti in collaborazione con il Comitato scientifico.

Direttore
Carlo Castellani
Vicedirettore
Nicoletta Pedemonte

DIREZIONE DI GESTIONE

Cura il funzionamento delle aree di Raccolta fondi, Amministrazione, Comunicazione, HR.

Direttore
Giuseppe Zanferrari

REVISORE UNICO E ORGANO DI CONTROLLO

Alessandra Bortolomasi

DATA PROTECTION OFFICER

Michela Maggi

ORGANISMO DI VIGILANZA

Stefano Bendinelli
Paolo Cavaliere
Michele Giacomelli

CON IL SUPPORTO DI

23 risorse (20* dipendenti, 3 consulenti)

80% a tempo indeterminato

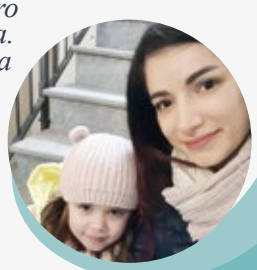
99% laureati

48 anni età media

* Il numero include 1 pensionamento, 1 recesso, 1 sostituzione maternità. Il 40% dei dipendenti è part time.

Fondazione è per noi un'amica di famiglia che ci accompagna nel nostro cammino verso una cura. È insomma una speranza in più per un futuro migliore.

Valentina Fontana.
Gruppo di sostegno di Cuneo
"Insieme per Giulia Sofia"



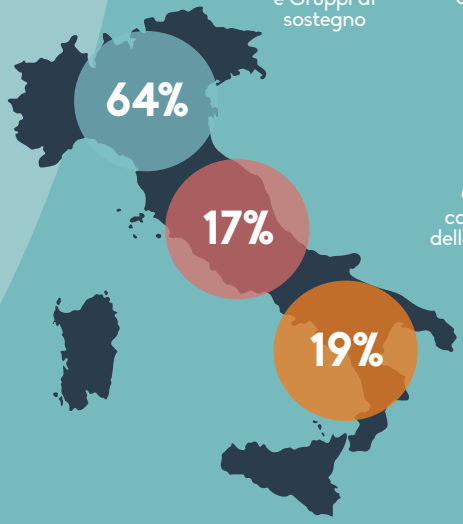
LA RETE DEI VOLONTARI

Fondazione gode della collaborazione di un'estesa rete di volontari per

- Informare sulla malattia
- Raccogliere risorse per la ricerca grazie a Campagne ed eventi

156 Delegazioni e Gruppi di sostegno

5.000 volontari non occasionali



1 Gruppo di consultazione delle Delegazioni

48 anni età media

RICERCA SCIENTIFICA

Gli studi promossi e finanziati da FFC Ricerca vogliono contribuire a

Migliorare le cure oggi disponibili, così da **accrescere la qualità e la durata di vita** delle persone con FC

Comprendere le basi del difetto che causa la fibrosi cistica, per **garantire una cura a tutti i malati con FC**

2002-2022. I NUMERI DELLA RICERCA

€ 33 milioni finanziati per **454** progetti scientifici sulla FC

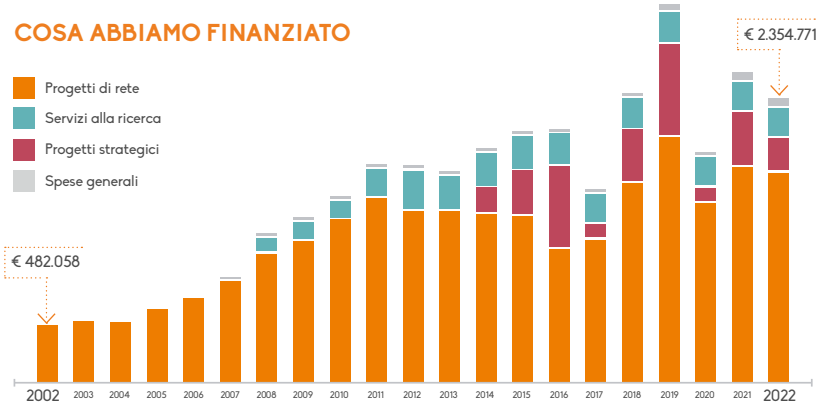
€ 8 milioni assegnati a **422** borsisti

884 ricercatori coinvolti di **264** Istituti italiani e internazionali

532 revisori internazionali attivati di **30** Stati

26 brevetti internazionali su nostri progetti di cui **10** con Fondazione contitolare

COSA ABBIAMO FINANZIATO



COME SELEZIONIAMO I PROGETTI DI RETE

Step 1

Call for grant application

Ogni anno Fondazione emana un bando internazionale

77 proposte ricevute nel 2022

Step 2

International referees

Dopo valutazione del Comitato scientifico, i progetti sono inviati ad esperti internazionali

76 revisori contattati

Step 3

Comitato scientifico FFC Ricerca

Prende la decisione sui progetti da sostenere e i finanziamenti da erogare

€ 1.790.050 per 16 studi nel 2022

HIGHLIGHTS FFC RICERCA

Tra gli avanzamenti della ricerca raggiunti nel 2022, ne segnaliamo alcuni tra i più rilevanti, ripresi nel 2022 da riviste scientifiche internazionali.

CORREGGERE IL DIFETTO DI BASE
Studi coinvolti:
GMSG#1/2022

RIDURRE L'INFIAMMAZIONE DELLE VIE AEREE
Studi coinvolti:
FFC#25/2014, 23/2015, 4/2016, 11/2017, 8/2018. La ricerca continuerà con **FFC#3/2022**
Science Translational Medicine. Volume 14

INTERROMPERE IL CIRCOLO VIZIOSO DI IPERVISCOSITÀ DELLE VIE AEREE
Studi coinvolti:
FFC#9/2022. La ricerca continuerà in questo studio biennale
JCI Insight. Volume 7

COMBATTERE LA RESISTENZA AGLI ANTIBIOTICI
Studi coinvolti:
FFC#23/2020. La ricerca continuerà con **FFC#7/2022**
European Respiratory Journal. Volume 60

ANDAMENTO ECONOMICO FINANZIARIO

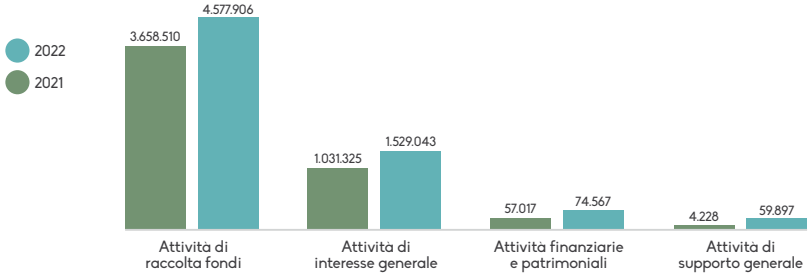
Il risultato di bilancio 2022 migliora i dati prepandemia del 2019 e testimonia l'impegno a sostenere progetti di ricerca con stanziamenti vicini ai 4 milioni di euro, destinati a studi sempre più ambiziosi, supportati da un'attività di divulgazione scientifica e di sensibilizzazione rilevanti.

VALORE ECONOMICO GENERATO E DISTRIBUITO

Dall'impegno nelle aree gestionali (segmenti di attività) ha origine il valore economico che Fondazione distribuisce nel campo della ricerca, della formazione, dell'informazione.

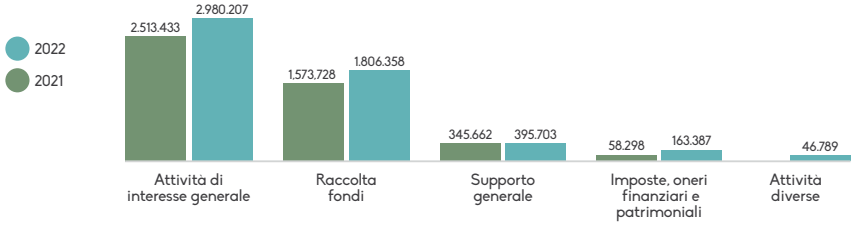
Fonti dei proventi

Nel 2022 sono risultati proventi per oltre sei milioni di euro, originati principalmente dalle attività di raccolta fondi e di interesse generale, provenienti per l'85% da contributi di soggetti privati.



Impiego delle risorse

La principale voce di spesa è la ricerca scientifica che, insieme alle altre attività di interesse generale quali comunicazione, formazione, informazione scientifica, incide per il 57% sugli oneri totali.



STATO PATRIMONIALE

Resta elevato il patrimonio netto di Fondazione: oltre 7 milioni di euro (+12% dal 2021) a garanzia della capacità di mantenere significativi e costanti gli investimenti in ricerca, frutto soprattutto del risultato gestionale degli esercizi precedenti e in corso.

COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI

Il lavoro di squadra tra le due aree per il raggiungimento degli obiettivi di budget ha portato proventi in crescita del 31% nel 2022. Il risultato della loro attività confluisce nelle finalità di mission di Fondazione: finanziamento della ricerca, formazione dei ricercatori e diffusione della conoscenza della fibrosi cistica nella popolazione.

2022. PROVENIENZA DELLE DONAZIONI

1 Campagne Nazionale, di Natale e Pasqua	2 5x1000	3 Liberalità	4 Lasciti testamentari	5 Eventi e donazioni dal territorio	6 Altro
€ 3.945.985	€ 765.564	€ 102.065	€ 620.531	€ 631.651	€ 175.617
63,22%	12,27%	1,64%	9,94%	10,12%	2,81%

€ 6.241.413
totale

1 NETTO ALLA RICERCA

€ 2.589.699
dalle 3 Campagne principali

Gadget distribuiti

+10%

67.000
dolci a Pasqua

+11%

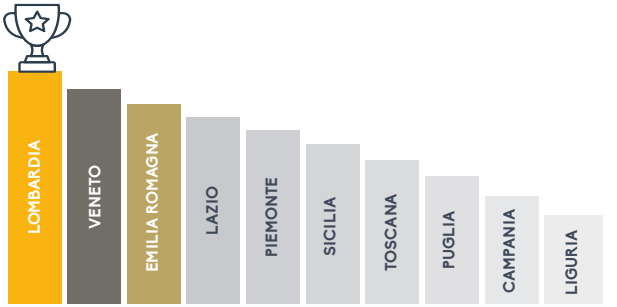
100.000
dolci a Natale

+27%

50.000
ciclamini in Campagna Nazionale

2 DISTRIBUZIONE DEL 5X1000

10 Regioni concentrano l'89% dei contributi per FFC Ricerca



3 ATTENZIONE AI LASCITI

620.531
donazioni in lasciti

+500%
rispetto al 2021

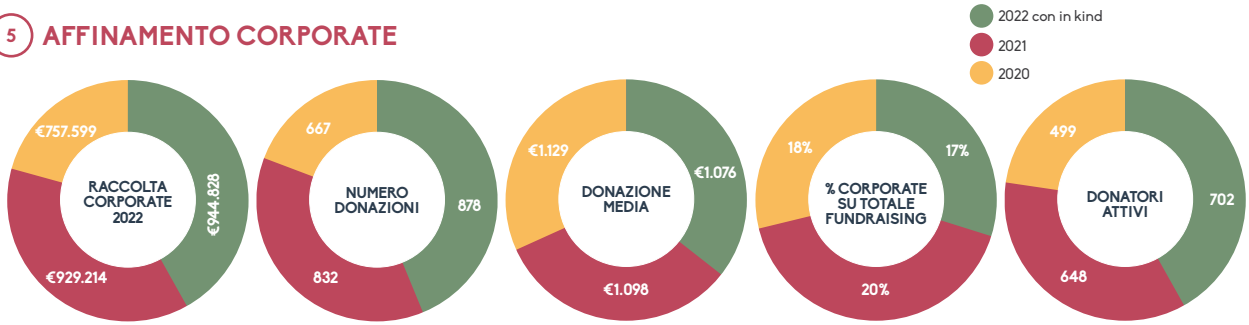
4 ANDAMENTO DEGLI EVENTI

2020 — **56** eventi

2021 — **127** eventi

2022 — **200** eventi

5 AFFINAMENTO CORPORATE



VISIBILITÀ IN CIFRE

PUBBLICAZIONI

16.000 web

56.400 lettori Notiziario

40.400 print

40% — **28** esclusive per i volontari

16.400 destinatari Newsletter

28% — **18** edizioni istituzionali

7 corporate

7%

Tasso di penetrazione

1.024
uscite in rassegna stampa, print e web

WEB

1.323.806
visualizzazioni del sito

670
post sui social

+4,30% — **16,14%** Instagram

57.500 follower

2,93% LinkedIn — +20,5%

80,92% Facebook

+2,5%

2022

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

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

fibrosicisticaricerca.it

Per approfondire vai al bilancio completo
www.fibrosicisticaricerca.it/i-bilanci

Per donare

- Online sul sito: fibrosicisticaricerca.it
- Bonifico UniCredit Banca (senza commissione presso questi sportelli): IT 47 A 02008 11718 000102065518
- SWIFT-BIC code (per pagamenti dall'estero) UNCRITM1N58
- Banco BPM: IT 92 H 05034 11708 000000048829
- c/c postale n. 18841379
- 5x1000 alla FFC Ricerca CF 93100600233

ISTITUTO ITALIANO DONAZIONE
DONARE CON FIDUCIA

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

Seguici su