



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



BILANCIO SOCIALE
2024

UNA CURA PER TUTTI



Come è successo in passato, ma forse oggi ancora di più, stiamo vivendo un momento importante di svolta nella ricerca di questa malattia. Tra le sfide che più ci colpiscono e a cui Fondazione partecipa con filoni di ricerca nuovi, c'è il fatto che oggi per le persone con fibrosi cistica si viaggia a due velocità. C'è chi può avere accesso alle nuove terapie, ai nuovi modulatori, e chi no, per motivi genetici che rendono questi farmaci non compatibili. Allo stato attuale, in Italia, una minoranza non trascurabile è priva di accesso a questi trattamenti e naturalmente tale percentuale di persone merita un'attenzione particolare. Anche per loro stiamo cercando di sviluppare progetti che vanno verso nuovi modulatori o nuovi approcci di cura.

Ma attenzione, questo non significa affatto che dobbiamo trascurare chi assume i nuovi modulatori: non sono persone guarite dalla fibrosi cistica, sono persone che stanno prendendo un farmaco che li aiuta moltissimo ma che ha ancora sfumature da comprendere fino in fondo. E anche su questo stiamo lavorando con il progetto *Effetto Kafrio*.

Si può sempre fare meglio, si può pensare a modulatori più efficaci e anche, forse, con qualche effetto collaterale in meno. E a nuovi approcci capaci di allargare lo spettro delle mutazioni trattabili.

*Dal discorso introduttivo di Carlo Castellani, direttore scientifico,
in occasione del XXII Seminario FFC Ricerca.*

In copertina, Mirko Francesconi, caregiver, in uno scatto della Campagna 5x1000.
Assieme a Susy Pieretti, è responsabile della Delegazione FFC Ricerca di Lucca

INDICE

IDENTITÀ	6
■ Gli obiettivi di FFC Ricerca	8
■ Impatto della FC in Italia	9
■ Fibrosi cistica, le tappe	10
■ FFC Ricerca, la storia	11
■ Attività di mission	12
■ A chi è dedicato il bilancio	14
■ I nostri valori	16
■ Sviluppo sostenibile	17
GOVERNANCE, RISORSE UMANE, VOLONTARI	18
■ Consiglio di Amministrazione, Comitato scientifico, Direzione scientifica, Direzione di gestione	21
■ Figure indipendenti di controllo e garanzia	22
■ Risorse umane	23
■ La rete dei volontari	26
■ FFC Ricerca per me	34
ATTIVITÀ DI MISSION	35
■ Highlights 2024	38
RICERCA SCIENTIFICA	48
■ I numeri della ricerca	50
■ Obiettivi e aree di ricerca	51
■ Finanziamenti	54
■ Selezione dei progetti da bando e revisione internazionale	56
■ Progetti strategici	58
■ Servizi alla ricerca	60
■ Ricercatori e istituti di ricerca	62
■ Borse di studio	66
INFORMAZIONE E FORMAZIONE	68
■ Iniziative 2024	70
■ La mission sui mezzi di comunicazione	76
COMUNICAZIONE, RACCOLTA FONDI E RAPPORTI CON IL TERRITORIO	78
■ Come raccogliamo i fondi per la ricerca	80
■ Fundraising e distribuzione dei proventi	81
■ Campagne ed eventi	82
■ Donare fondi, donare tempo	86
■ Focus corporate fundraising	88
■ Comunicazione e visibilità	91
ANDAMENTO ECONOMICO FINANZIARIO	94
■ L'impegno nelle 5 aree gestionali	96
■ Origine e destinazione dei fondi raccolti	100
■ Bilancio consuntivo 2024	102
OBIETTIVI DI MIGLIORAMENTO	106
APPENDICI 2024	110
■ Adozioni da parte di Delegazioni e Gds	110
■ Finanziamenti alla ricerca	112
■ Finalizzazioni di Campagne ed eventi	114
NOTA METODOLOGICA	118
RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO	120

In un processo complesso e a tappe, iniziato nel 2019, si è reso disponibile sul mercato il primo modulatore con una decisa capacità di azione sulle mutazioni più diffuse tra le persone con fibrosi cistica. Oggi vediamo i primi frutti della strategia in cui la nostra Fondazione ha creduto, per essere propositiva e utile alla comunità dei ricercatori e a quella delle persone fibrocistiche con le loro famiglie.

L'unica risposta alla fibrosi cistica è la ricerca: ostinata, resiliente, coraggiosa. Conoscerla sempre più a fondo nella speranza di fermarla. Oggi, grazie all'impegno instancabile di tanti scienziati ricercatori e al supporto continuo dei sostenitori, è una malattia che conosciamo meglio e con la quale è legittimo pianificare la propria lotta e alimentare una speranza reale.

Non siamo ancora alla soluzione definitiva ma molte persone riescono finalmente, grazie ai farmaci e ai protocolli, a respirare meglio e a vivere una quotidianità impensabile solo qualche anno fa.

Esistono però persone con FC che non possono beneficiare, o solo in minima parte, dei progressi che la scienza offre oggi. Di fatto, da almeno cinque anni, la FC viaggia a due velocità, in rapida evoluzione per molti, troppo lenta per altri. E i dati del Registro italiano FC raccolti nei centri regionali di cura, che riassumiamo nelle prossime pagine, ci danno la proporzione tra queste due anime della FC in Italia. In miglioramento ma non risolta.

Con il mutare della malattia, è cambiato anche il modo di affrontarla. Lo vediamo anche nelle pagine di questo Bilancio dedicate agli *highlights* del 2024: una selezione di studi finanziati dalla Fondazione, pensati sia per chi è orfano di cura, sia per chi è in terapia ma ancora non è migliorato. Studi che hanno attirato l'interesse della comunità scientifica internazionale e che si prestano a sviluppi successivi.

Parliamo inoltre del nostro crescente impegno a sostenere i brevetti di risultati di ricerca che crediamo particolarmente interessanti, al fine di facilitare la loro possibile trasformazione in farmaci, con il fondamentale supporto dell'industria farmaceutica.

Affrontiamo la crescita di progetti strategici votati non soltanto a ricercare terapie innovative per chi oggi è malato, ma anche ad "avvisare" chi non lo è ma, essendo portatore sano, spesso inconsapevole, potrebbe un domani, avere un figlio con la fibrosi cistica. Consapevolezza, non necessariamente rinuncia.

Se poi allarghiamo lo sguardo dal contenuto al metodo delle nostre azioni, possiamo vedere nel 2024 un anno particolarmente impegnato nell'ascolto di chi ci sta accanto. Attraverso il piano pluriennale di coinvolgimento degli stakeholder e grazie alle tante iniziative di confronto con i nostri sostenitori, cerchiamo di aprire strade sempre nuove per metterci in ascolto delle tante persone che, con modi ed energie diverse, contribuiscono a realizzare la nostra mission. Con l'obiettivo di avvicinare sempre più le nostre iniziative ai loro bisogni e alle loro aspettative.

Nell'augurarvi una buona lettura, vorrei ringraziare la grande famiglia dei volontari che, assieme a tutti i donatori, ci sono vicini nell'impegno di fare la nostra parte per rendere più lunga e migliore la vita delle persone con la fibrosi cistica.

Matteo Marzotto
Presidente FFC Ricerca





Identità

La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC Ricerca) è l'Ente del Terzo Settore che in Italia promuove, seleziona e finanzia progetti di ricerca per migliorare la durata, la qualità di vita dei malati e per sconfiggere la fibrosi cistica.

Nata nel 1997 con la volontà di coprire un vuoto di conoscenze scientifiche sulla fibrosi cistica nel nostro Paese, è riconosciuta dal Ministero dell'Università e della Ricerca (MUR) come ente promotore dell'attività di ricerca scientifica, formazione e informazione su questa malattia. Per questo si avvale dell'opera di 198 Istituti di ricerca pubblici e privati, distribuiti in Italia e all'estero, che lavorano in sinergia con la comunità scientifica internazionale.

Grazie alla pubblicazione di bandi annuali e alla selezione di progetti di ricerca valutati dal Comitato scientifico con la supervisione di esperti internazionali, la Fondazione contribuisce al progresso delle conoscenze che rendono la malattia sempre più curabile.

In questa prospettiva, e nel contesto positivo di crescente disponibilità di farmaci modulatori per molti malati, FFC Ricerca ha messo a punto nuove linee strategiche, focalizzate al raggiungimento della miglior cura possibile per tutte le persone con fibrosi cistica, sia per quelle che già assumono i nuovi composti ma non sono guarite dalla malattia, sia per chi non risponde ai trattamenti attualmente disponibili, sia per coloro che non hanno ancora a disposizione soluzioni terapeutiche specifiche.

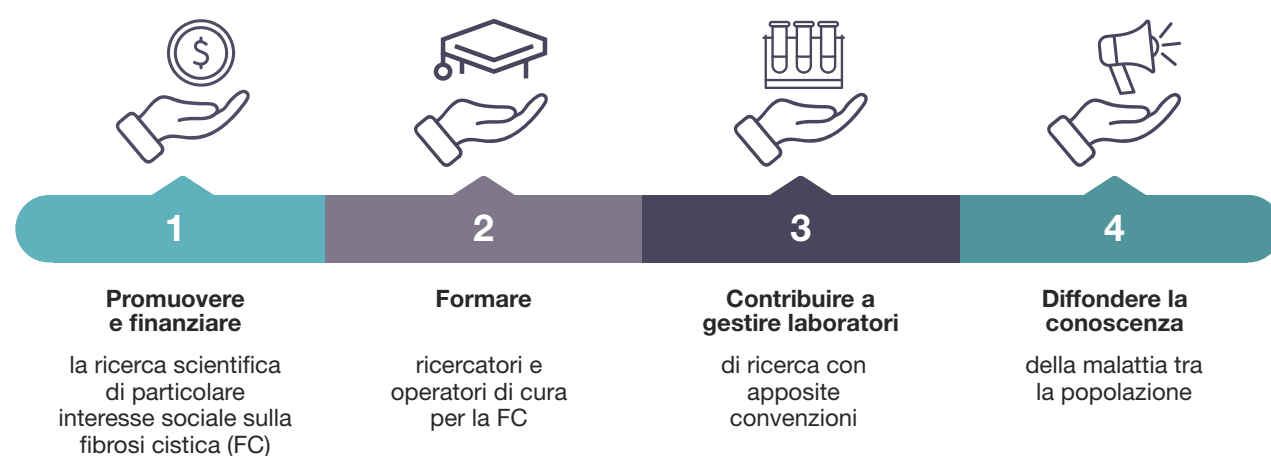




Ente senza fini di lucro, la Fondazione persegue esclusivamente finalità solidaristiche e di utilità sociale attraverso attività di ricerca scientifica, formazione, informazione, promozione e tutela della salute.

Obiettivi

Attività svolte, ai sensi del Codice del Terzo Settore, decreto legislativo 117 del 2017:



Qual è il problema da risolvere



La fibrosi cistica è una malattia genetica tra le più diffuse in Europa, ancora priva di una cura risolutiva. Presente dalla nascita, è dovuta alle mutazioni del gene CFTR, che dà origine a una proteina chiamata anch'essa CFTR, responsabile del regolare funzionamento delle secrezioni di molti organi.



Chi nasce malato ha ereditato un gene difettoso sia dal padre sia dalla madre che sono, quasi sempre senza saperlo, portatori sani di una copia del gene CFTR mutato. In Italia c'è un portatore sano ogni 30 persone circa. A ogni gravidanza, la coppia di portatori sani ha una probabilità su quattro di avere un figlio malato.



Quando mutato, il gene CFTR produce una proteina CFTR difettosa o mancante, con il conseguente danneggiamento di molti organi. Maggiormente coinvolti sono gli apparati respiratorio e digestivo (pancreas, intestino, fegato) al cui interno le secrezioni mucose tendono a perdere fluidità e a ristagnare. Bronchi e polmoni sono interessati da infezioni respiratorie ricorrenti e progressiva infiammazione, che possono portare fino all'insufficienza respiratoria.

Impatto della fibrosi cistica in Italia



PORTATORI SANI

2
milioni
portatori sani

1
persona
su 30

1
coppia
su 900

A ogni gravidanza della coppia di portatori, il neonato

25%
non è portatore e non ha la FC

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

50%
ha ereditato 1 sola copia del gene difettoso ed è portatore sano di FC

MALATI FC

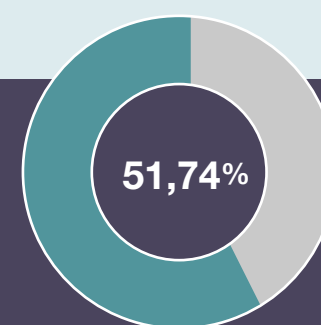
6.000
persone
stimate

2
neonati
con FC a settimana

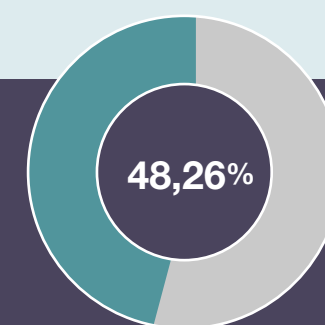
1
bambino
con FC su 3.000 nati/
anno

2.000
mutazioni
conosciute del gene
CFTR

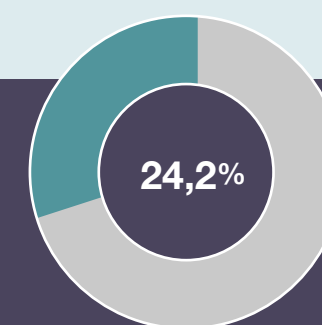
48
anni
età mediana al
decesso*
in continuo miglioramento grazie ai
progressi della ricerca



persone in
trattamento con i
modulatori *



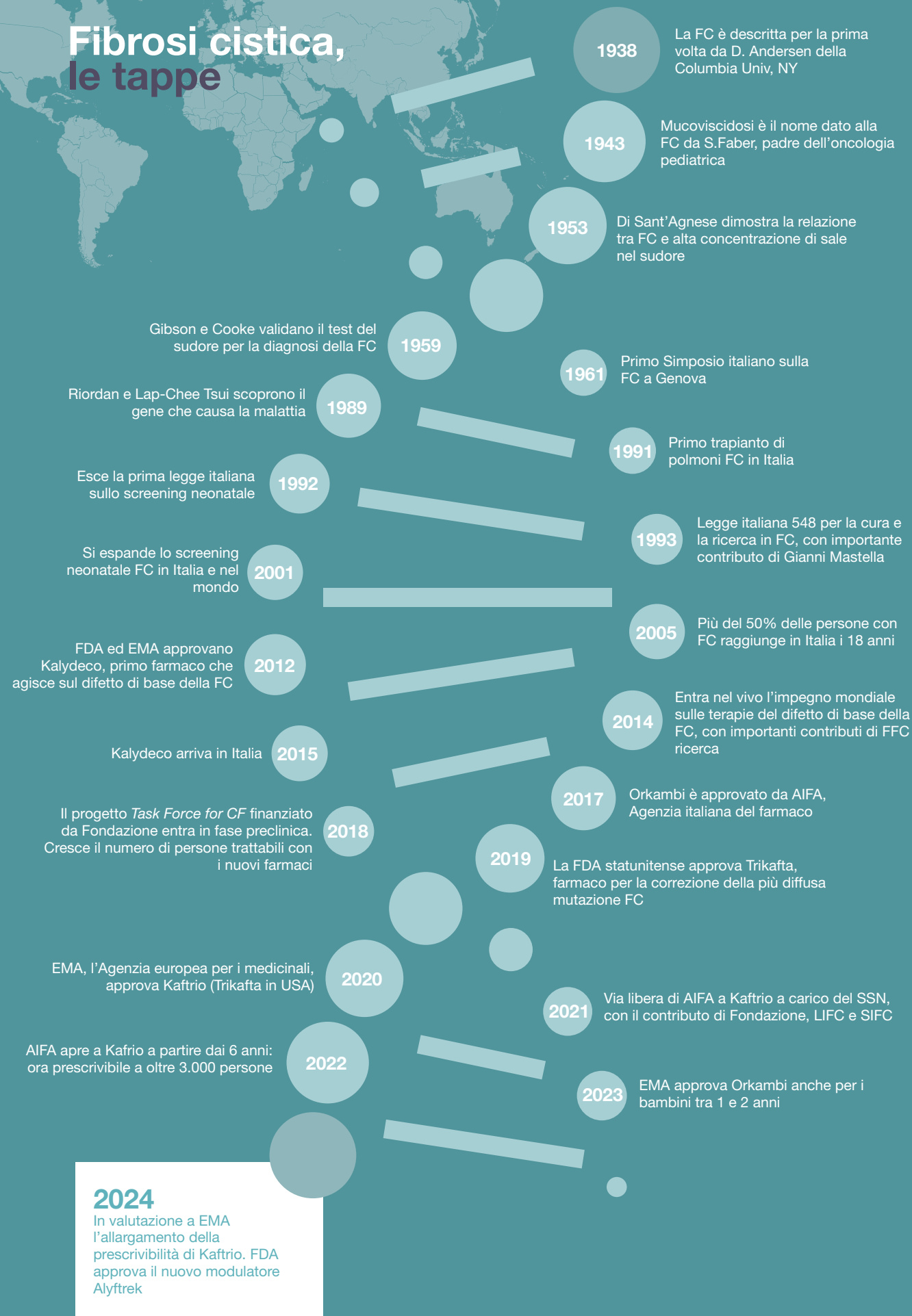
persone non in
trattamento o orfane
di cura*



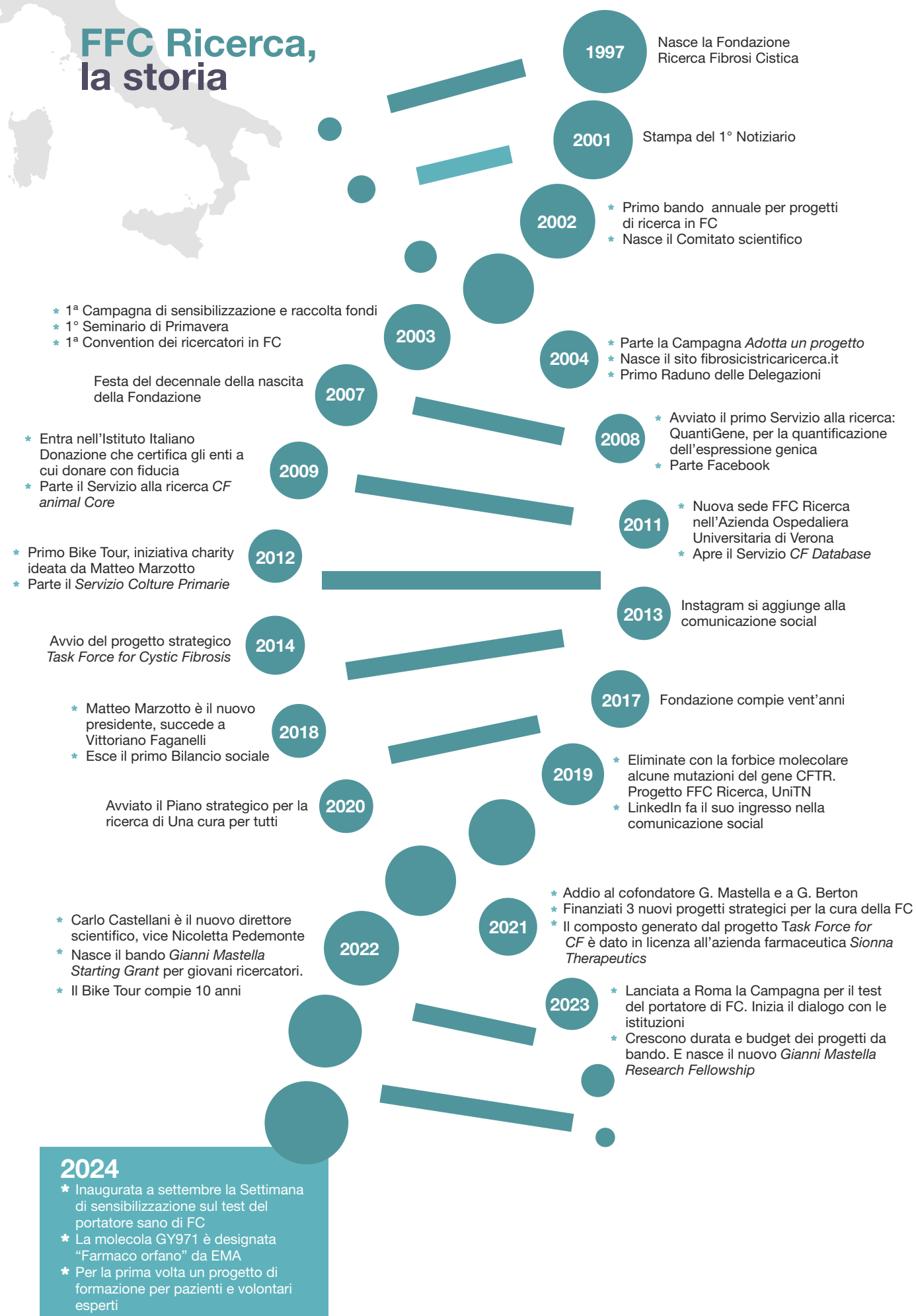
infezioni croniche
in persone
>18 anni*

* Dal Registro Italiano Fibrosi Cistica su dati 2023 forniti dai Centri di riferimento regionali per la fibrosi cistica

Fibrosi cistica, le tappe



FFC Ricerca, la storia





Cosa facciamo: le nostre attività di mission

La ricerca di una cura per tutti e gli strumenti per portare a termine un impegno

La ricerca scientifica è la ragione per cui questa Fondazione esiste. Rappresenta la strada da percorrere per arrivare a 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.

In un percorso iniziato nel 2002, a oggi unico in Italia per la fibrosi cistica, Fondazione recluta le risorse tecnico-scientifiche necessarie ai progressi delle conoscenze. Così facendo, negli anni ha dato vita a un'ampia rete collaborativa, composta da ricercatrici e ricercatori italiani e stranieri in grado di integrare competenze diverse e di scambiarle con i principali filoni della ricerca internazionale per concorrere allo sviluppo di conoscenze e cure innovative.

Gli strumenti per realizzare la mission



Con la raccolta fondi

Per fare fronte all'impegno di finanziare la ricerca scientifica sulla fibrosi cistica e le proprie attività di mission, la Fondazione stabilisce strategie per ottenere le risorse economiche necessarie. Questa attività è resa possibile dalle donazioni di cittadini, aziende, banche, fondazioni che con le loro erogazioni liberali si fanno direttamente carico dell'adozione dei progetti scientifici.



Con l'informazione

La fibrosi cistica è una tra le più diffuse malattie genetiche gravi ma non è altrettanto conosciuta in Italia. Per questo, la Fondazione è impegnata a informare la popolazione sulla realtà di questa patologia, le modalità di trasmissione, le pesanti ricadute sulla quotidianità di malati e familiari. Lo fa attraverso il proprio sito, i social media, le newsletter, il magazine semestrale, gli eventi, i webinar, gli incontri informativi con i cittadini, i volontari e nelle scuole, gli interventi sui media nazionali e nel corso di Campagne di sensibilizzazione.



Con la forza della solidarietà

A sostegno della comunità scientifica impegnata nelle iniziative di ricerca finanziate da Fondazione, lavora una rete organizzata di volontari estesa a livello nazionale, composta da persone con FC e da un'ampia cerchia di familiari, amici, conoscenti. La comunità dei volontari e il personale di FFC Ricerca collaborano e insieme concorrono tanto alla sensibilizzazione, quanto alla raccolta delle risorse indispensabili al progresso di studi innovativi sulla fibrosi cistica.



✱ Promuovere la ricerca di base e applicata sulla FC

✱ Favorire la formazione di ricercatori e personale sanitario

✱ Contribuire alla gestione di laboratori di ricerca con apposite convenzioni

✱ Diffondere iniziative di informazione sulla FC e sugli sviluppi di ricerca

✱ Promozione, selezione, finanziamento di progetti di ricerca

✱ Costruzione negli anni di una rete di esperti in FC attraverso bandi, borse di studio, convegni

✱ Assegnazione di grant a ricercatori con contratto (per i PI) in avanzati enti di ricerca pubblici e privati, nazionali e internazionali

✱ Promozione della conoscenza della FC tramite Campagne, eventi, sito web, social, divulgazione media, newsletter, magazine, formazione di volontari e pazienti, informazione nelle scuole

✱ Direzione scientifica, Comitato scientifico, CdA

✱ Direzione scientifica, comunicazione scientifica

✱ Direzione scientifica, Comitato scientifico

✱ Comunicazione scientifica e generale (Informazione di mission)

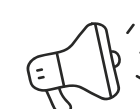
Con il supporto di



Direzione di gestione



Raccolta fondi



Comunicazione



Amministrazione



Rapporti con il territorio

A chi è dedicato questo bilancio

Il Bilancio sociale è rivolto ai nostri portatori d'interesse, agli stakeholder coinvolti o coinvolgibili nel progetto di Fondazione. È un documento da consegnare nelle loro mani con un duplice scopo: perché acquisiscano motivazioni utili a sostenere gli sforzi di FFC Ricerca per rendere la FC curabile ma anche perché possano verificare, attraverso un documento certificato da terze parti, le strategie messe in campo per contribuire agli obiettivi di cura. In una continua tensione tra le complessità, il gradualismo che caratterizza i processi di ricerca e, d'altra parte, l'urgenza di dare risposte concrete ai bisogni delle persone con FC.

Il mondo delle persone con FC

Vi presentiamo i numerosi interlocutori a cui la Fondazione si rivolge, non allo scopo di produrre un elenco in ordine d'importanza ma per valorizzare il ruolo di ciascuna componente nell'offrire il proprio contributo all'obiettivo primario di mission a favore delle persone con FC. Tutto ruota attorno a loro: a loro sono indirizzate le azioni svolte dal mondo della scienza, con il supporto determinante, ciascuno con le proprie funzioni, da parte della società.

- » Ricercatori
- » Università
Istituti di ricerca pubblici e privati
Ospedali e Centri di riferimento
FC
Ambiente accademico nazionale e internazionale
- » Organizzazioni attive in campo
FC quali SIFC e LIFC
- » ETS, soprattutto in area di ricerca scientifica

Il mondo della scienza



stakeholder al servizio della mission



stakeholder primari



La società

- » Tutti i volontari
- » Familiari, amici, colleghi, conoscenti di persone con FC
- » Sostenitori
Aziende
Cittadini sensibili ai progressi della scienza medica
- » Governance
Risorse interne
Collaboratori
- » Istituzioni pubbliche nazionali e locali
Portatori di interesse in ambito sanitario
Amministratori
Scuole
Media
Fornitori

Dai questionari alla valutazione di impatto sociale

Il piano di coinvolgimento degli stakeholder rappresenta uno dei passaggi più importanti per arrivare a una valutazione dell'impatto sociale del nostro ente, per capire come è percepito, quali sono le aspettative dei portatori di interesse, quali strategie possono essere attivate per rendere la Fondazione sempre più vicina alle promesse di mission fatte ai propri sostenitori. Il primo passo in questa direzione è rappresentato dal canale sempre aperto tra la sede e il territorio, dall'organizzazione dei webinar informativi sulla ricerca, dagli appuntamenti annuali del Seminario

scientifico-divulgativo e Raduno dei volontari a primavera, dall'iniziativa *La ricerca incontra il territorio*. Ma questo non basta. Un passo ancora più vicino alle esigenze dei propri interlocutori, viene fatto con l'avvio del piano pluriennale di Stakeholder engagement, composto da questionari, dalla raccolta di bisogni e aspettative: sollecitazioni da trasformare poi in strategie e in risposte. Si tratta di un processo pluriennale di conoscenza dei principali interlocutori, che Fondazione ha iniziato da anni ed è in costante evoluzione.

Sintesi delle prime tappe



Dai questionari 2024 Le ragioni e la fedeltà a un impegno

Per il 2024 abbiamo rielaborato un campione di 350 risposte fornite dagli stakeholder per rilevare bisogni e aspettative.

+17% ↑
rispetto al 2023



Volontari

75% è familiare o persona con FC
30% dedica oltre 200 ore/anno a FFCR

96% consiglierebbe di entrare nella community dei volontari



Sostenitori

99,5% consiglierebbe a familiari e amici di donare a FFCR
57% dona da più di 5 anni

97,5% continuerà a sostenerla



Aziende

40% dona da oltre 5 anni
40% ha scelto FFCR perché in azienda c'è una persona con FC

80% dona fino a 5.000 euro/anno



Altri risultati dei questionari distribuiti nel 2024 sono alle pagine 28 per i volontari, 86 per i donatori e 89 per le aziende

Quali sono i nostri valori

Per godere della fiducia dei propri interlocutori, la Fondazione segue due principali linee di condotta: autonomia della ricerca selezionata e finanziata; trasparenza nella raccolta e nell'assegnazione delle risorse.

È da questa base che si diramano i valori applicati nella quotidianità, nella gestione dei progetti di ricerca, nella relazione con partner aziendali o privati cittadini, nelle attività di raccolta fondi e divulgazione: linee di condotta condivise affinché le persone con FC si sentano garantite da una ricerca di qualità, perché i donatori sappiano

con certezza come sono investiti i loro soldi e i ricercatori si sentano sostenuti nel loro contributo al cammino della scienza.

Regole e principi poggiano sul **Codice Etico** della Fondazione, a sua volta parte del **Modello Organizzativo** adottato ai sensi della disciplina nazionale sulle responsabilità degli enti per gli illeciti amministrativi da reato, presente nel decreto legislativo 231/2001.

Principi e regole etiche fondamentali

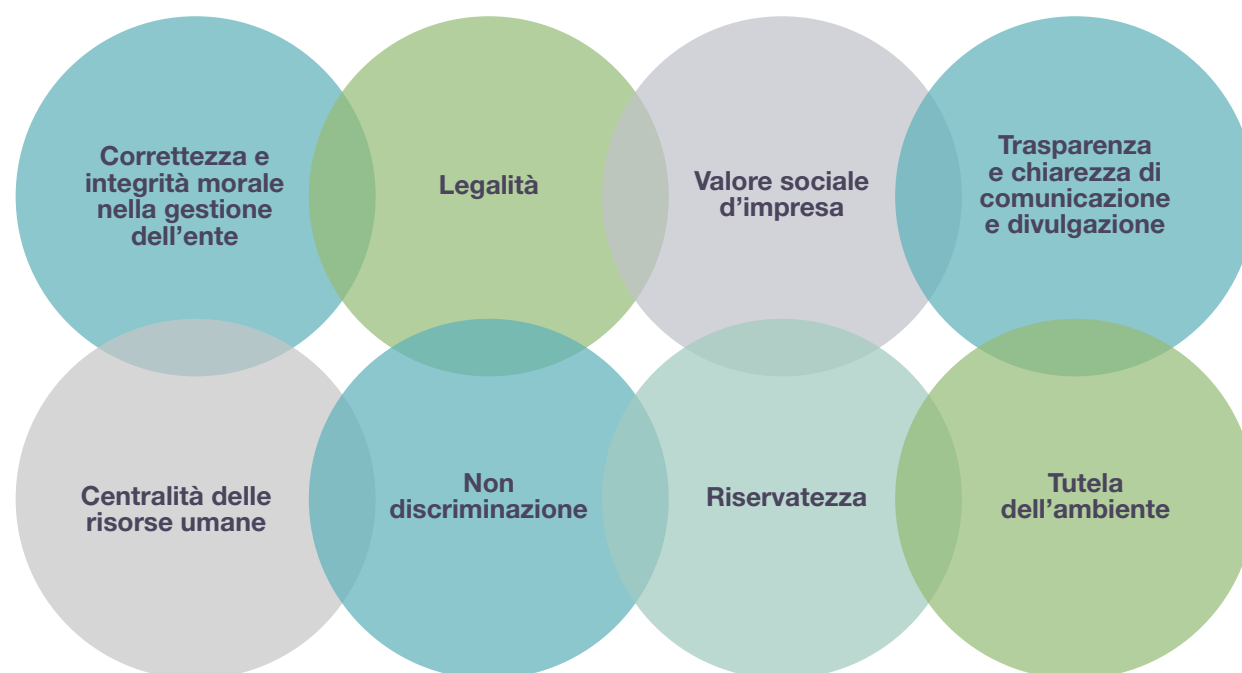
Autonomia

- ✱ Nel sistema di finanziamento, che assicura la giusta distanza fra chi chiede, chi decide e chi eroga.
- ✱ Nelle strategie operative, dove nessuna pressione politica o commerciale deve condizionare le scelte.
- ✱ Nel rispetto delle regole della scienza, che impongono qualità, rigore, pazienza e costante confronto internazionale, evitando le promesse di soluzioni miracolose e immediate.

Trasparenza

- ✱ Sugli obiettivi che vogliamo raggiungere e che stiamo perseguendo.
- ✱ Sui progetti che selezioniamo, premiando in primo luogo il merito scientifico e le potenzialità della ricerca.
- ✱ Sulla rigorosa valutazione delle proposte di studio da parte di una commissione indipendente (terza rispetto al Comitato scientifico) composta da esperti internazionali all'avanguardia in campo scientifico.
- ✱ Sulla destinazione delle risorse che abbiamo a disposizione, pubblicando dati aggiornati con un rendiconto puntuale.

Come si esprimono nel quotidiano



Il nostro contributo allo sviluppo sostenibile

Nel 2015 l'ONU ha approvato l'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile: obiettivi comuni da percorrere insieme per un futuro migliore per tutti i Paesi e per tutte le persone.

Spinta della propria mission, rivolta principalmente a **promuovere e finanziare la ricerca scientifica di particolare interesse sociale sulla fibrosi cistica**, la Fondazione è impegnata nell'Obiettivo 3 dell'Agenda: "assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età", consapevole che uno sviluppo sostenibile si fonda anche sulla possibilità di offrire agli individui un'aspettativa di vita in costante miglioramento e sulla progressiva riduzione delle cause di morte.



In una quotidianità a favore dell'ambiente

Oltre allo specifico impegno legato alle attività di mission svolte nei laboratori, FFC Ricerca condivide gli obiettivi di sostenibilità e ogni giorno si impegna in un contributo concreto alle sfide sociali e ambientali. Per questo favorisce comportamenti consapevoli nella scelta e distribuzione dei propri gadget, nella produzione di rifiuti e raccolte differenziate, nell'utilizzo della carta riciclata, con attenzione anche alla sua riduzione. Dal punto di vista del consumo energetico, la Fondazione gode dei risultati virtuosi prodotti dalla centrale di trigenerazione dell'Azienda ospedaliera universitaria integrata di Borgo Trento che, a Verona, ne ospita la sede. L'impianto produce "in casa" l'energia elettrica e il raffrescamento necessari, rendendo l'ospedale per 2/3 autosufficiente con produzione e utilizzo di energia verde.



Nei laboratori, con lo smaltimento responsabile dei rifiuti

FFC Ricerca mira a coinvolgere e sensibilizzare i propri portatori d'interesse nel percorso di sostenibilità. In particolare, i ricercatori che, a seguito della partecipazione ai bandi indetti dalla Fondazione per studi innovativi sulla FC ottengono il finanziamento per lo sviluppo delle loro proposte, sono tenuti a presentare la documentazione relativa al corretto smaltimento dei rifiuti di laboratorio entro la conclusione del progetto scientifico, come indicato dal DM 4 luglio 2019.



Nella sperimentazione animale, con l'aderenza ai principi etici e alle leggi internazionali

I ricercatori finanziati dalla Fondazione e coinvolti nelle attività di sperimentazione animale all'interno del Servizio alla ricerca *Cystic Fibrosis animal Core Facility* (CFaCore) presso l'Istituto San Raffaele di Milano, dichiarano conformità ai principi etici e alle leggi internazionali, dell'UE e nazionali. L'istituto San Raffaele è in possesso dell'accreditamento AAALAC (*Association for Assessment and Accreditation of Laboratory Animal Care International*), che garantisce il trattamento responsabile degli animali. Gli esperimenti vengono condotti secondo il principio delle 3R:

Replace



Sostituire

Quando compatibile con l'obiettivo della ricerca, scegliere metodi alternativi alla sperimentazione animale (modelli computazionali, *in vitro*, organoidi...)

Reduce



Ridurre

Massima riduzione del numero degli animali utilizzati, compatibile con gli obiettivi del proprio studio

Refine



Affinare

Migliorare ogni fase della ricerca per portare il minor dolore e disagio possibile agli animali



Governance, risorse umane, volontari

Per lo svolgimento delle proprie Attività di mission a favore della ricerca scientifica, della formazione e dell'informazione sulla fibrosi cistica, la 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.

Le scelte strategiche che segnano il cammino dell'ente sono portate avanti dal Consiglio di Amministrazione e dal Comitato scientifico, in stretta collaborazione con la Direzione scientifica. Le linee guida con obiettivi pluriennali puntati al miglioramento delle condizioni di vita delle persone con FC sono raccolte dal personale di sede per essere trasformate in azioni quotidiane e quindi in risultati. Con un'accelerazione a partire dal 2023, in occasione della Riforma del terzo settore e del conseguente ingresso di FFC Ricerca tra gli Enti del terzo settore, sono state introdotte nuove regole nell'operatività negli ambiti di gestione, amministrazione, controllo, revisione, raccolta fondi. Per un governo sempre più trasparente e verificabile.

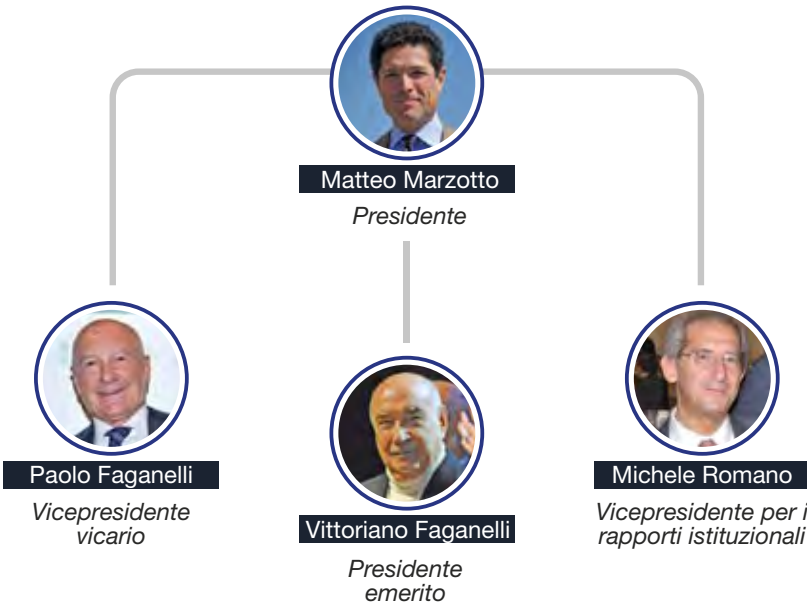
La Fondazione riceve contributi pubblici a sostegno delle Attività di interesse generale nella misura dello 0,15% mentre il restante 99,85% deriva dall'impegno di dipendenti e consulenti affiancati da un'ampia rete di volontari, coordinati e organizzati, che hanno scelto di offrire molto del proprio tempo in un regime di totale gratuità per diffondere la conoscenza della malattia e per raccogliere i fondi necessari agli scopi della Fondazione.



Consiglio di Amministrazione 2024-2027

Responsabile dell'amministrazione ordinaria e straordinaria della Fondazione. Approva il Bilancio consuntivo e sociale, i programmi di raccolta fondi, di sostegno della ricerca scientifica sulla fibrosi cistica, di comunicazione e sensibilizzazione. Fissa i principi di gestione del patrimonio, la destinazione e le modalità di erogazione delle risorse.

I componenti del Consiglio di Amministrazione non percepiscono compenso per l'attività svolta, salvo il rimborso delle eventuali spese sostenute per ragioni dell'ufficio e nella realizzazione dei compiti assegnati. I membri restano in carica fino al 15 aprile 2027.



Consiglieri

- * Riccardo Boatto
- * Raffaele Boscaini
In rappresentanza Confindustria VR
- * Callisto Marco Bravi
In rappresentanza AOUI VR
- * Sandro Caffi*
- * Francesco Cobello*
- * Paolo De Capitani**
- * Giuseppe Lauria Pinter
- * Maurizio Sedgh**
- * Patrizia Volpato
In rappresentanza LIFC Veneto

* In carica fino al 16/04/2024
** In carica dal 16/04/2024

Direzione scientifica

Coordina la rete dei ricercatori, la gestione dei progetti e dei Servizi alla ricerca, i rapporti con i Centri di ricerca nazionali e internazionali, l'organizzazione di convegni e meeting di consultazione, l'attività di formazione e divulgazione scientifica. Collabora con il Comitato scientifico per strategie di ricerca e gestione dei processi di valutazione e selezione dei progetti di studio.



Carlo Castellani
Direttore



Nicoletta Pedemonte
Vicedirettore

Luisa Alessio
Comunicazione scientifica

Ermanno Rizzi
Gestione bandi, progetti e valorizzazione della ricerca

Cesare Braggion
Gestione e promozione attività di ricerca clinica

Federica Lavarini
Segreteria scientifica

Direzione di gestione

Coordina la gestione operativa della Fondazione e presiede al funzionamento delle aree di Raccolta fondi, Comunicazione, Amministrazione, Gestione del personale.



Giuseppe Zanferrari
Direttore

Fabio Cabianca
Raccolta fondi e Rapporti con il territorio

Valeria Merighi
Comunicazione e Pubbliche relazioni

Gabriella Cadoni
Amministrazione, HR

Comitato scientifico

Organo consultivo del Consiglio di Amministrazione, è costituito da esperti nel campo della ricerca biomedica e clinica nominati dal Consiglio stesso. Ha la funzione di assistere il CdA nel formulare e valutare i programmi di attività della Fondazione; di selezionare, in collaborazione con la Direzione scientifica, le migliori proposte progettuali dei ricercatori italiani e stranieri che partecipano ai bandi della Fondazione. I componenti percepiscono un compenso annuale, durano in carica tre anni e possono essere rieletti.



Presidente
Paolo Bernardi
Patologo.
Università di Padova,
Dipartimento di Scienze Biomediche

Consiglieri

- * Cesare Braggion
Pediatra, già responsabile Centro FC Azienda OU Meyer di Firenze
- * Paola Bruni
Biochimica. Università di Firenze, Dipartimento di Scienze Biomediche Sperimentali e Cliniche
- * Roberto Buzzetti
Epidemiologo e biostatistico
- * Giulio Cabrini
Medico. Centro Terapie innovative per la FC. Università di Ferrara, Dipartimento di Scienze della Vita e Biotecnologie

- * Emilio Clementi
Farmacologo. Università di Milano, Dipartimento di Scienze Biomediche e Cliniche
- * Antonella Mencacci
Medico. Università di Perugia, Dipartimento di Medicina e Chirurgia
- * Michael Pusch
Biofisico. Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR) di Genova, Istituto di Biofisica
- * Gian Maria Rossolini
Infettivologo. Università di Firenze, Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica



Figure indipendenti di controllo e garanzia

Dal 2013, i bilanci della Fondazione sono sottoposti alla verifica contabile di una figura esterna indipendente, il Revisore unico, quale garanzia di affidabilità nei confronti dei propri sostenitori. L'ente si avvale inoltre della consulenza esterna di un Organismo di vigilanza a conferma della

corretta applicazione del Modello Organizzativo 231 per la gestione dei processi sensibili e della figura di un Data Protection Officer, responsabile della protezione dei dati personali, affinché questi siano trattati nel rispetto delle norme nazionali ed europee.

Revisore unico e Organo di controllo

Il ruolo di Revisore unico è previsto dallo statuto della Fondazione ed è attribuito a un professionista commercialista che cura la revisione contabile del bilancio. Provvede al riscontro della gestione finanziaria; accerta la regolare tenuta delle scritture contabili; esprime il suo parere mediante apposita relazione allegata al Bilancio annuale. Svolge anche la funzione di Organo di controllo per presidiare l'osservanza delle leggi, dello statuto, l'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile, oltre alla verifica del suo concreto funzionamento. A partire dal 2023, attesta inoltre che il Bilancio sociale dell'ente sia stato redatto in conformità alle linee guida di cui al Decreto 4 luglio 2019 del Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

Alessandra Bortolomasi
Commercialista

Organismo di vigilanza

È responsabile dell'efficacia del Modello organizzativo con verifiche regolari e aggiornamenti dovuti a modifiche normative e organizzative. Riferisce al Consiglio di Amministrazione, organizza l'informazione e la formazione con l'obiettivo di prevenire conflitti grazie all'azione di controllo e a una corretta gestione di deleghe e poteri interni all'ente.

Stefano Bendinelli
Commercialista

Paolo Cavaliere
Consulente del lavoro

Michele Giacomelli
Avvocato

Data Protection Officer (DPO)

Sono affidate a un DPO esterno, che garantisce terzietà rispetto all'ente, le azioni per la conformità in tema di gestione della privacy. Il DPO, ufficialmente nominato anche con notifica al Garante della privacy, ha finora svolto un'attività molto ampia, interfacciandosi con le varie aree della Fondazione. In particolare, sono state realizzate interviste ed è stata condivisa documentazione nelle aree di gestione dipendenti, gestione donatori e volontari, ricerca esterna, comunicazione, ricerca interna (nella quale occorre eseguire una serie di valutazioni di impatto) e altro. È stata poi svolta formazione del personale e condivisione di alcune policy. Vi è poi la necessità, di pari passo con l'attività privacy così come consigliato anche dal DPO, di applicare misure di sicurezza anche di natura informatica, che contengano o eliminino, ove possibile, i rischi di violazione dei dati.

Michela Maggi
Avvocato

Risorse umane

Il lavoro delle persone che quotidianamente alimentano le attività di Fondazione a favore della mission, rappresentano un patrimonio di professionalità e passione di grande rilievo. Dalla sede di Verona, presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Borgo Trento, l'organico coordina l'attività dei volontari sul territorio nazionale, fornisce supporto amministrativo, collabora all'opera divulgativa della Direzione scientifica, gestisce i bandi e le iniziative di ricerca finanziate dalla Fondazione, pianifica la raccolta fondi e provvede alla generale diffusione dell'informazione sulla fibrosi cistica. Il personale dipendente è coperto da Contratto nazionale CCNL Commercio-UNEBA e, nel corso del 2024, non si sono registrati contenziosi o vertenze contrattuali. L'attività organizzativa della Fondazione si avvale di personale motivato e qualificato, in possesso del titolo di laurea nel 95% dei casi, legato per il 70% a rapporti di lavoro dipendente e con una presenza femminile del 78%.

Dipendenti

21 dipendenti corrispondenti a 17 risorse impiegate a tempo pieno (FTE)

Cos'è l'FTE

Per i 21 dipendenti che nel 2024 hanno svolto il proprio lavoro per conto di Fondazione, si registrano posizioni a tempo pieno o part time per un numero diversificato di ore settimanali. Il Full time equivalent (FTE) è un metodo di misurazione che permette di rendere omogeneo il carico orario di tutte le persone dello staff. Grazie a questa simulazione, è quindi possibile calcolare il numero delle risorse impiegate a tempo pieno per lo svolgimento delle attività nel corso dell'anno: 17 su 21 dipendenti presenti.

Posizione contrattuale

18 tempo indeterminato, 1 sostituzione maternità, 1 tempo determinato, 1 soggetto categorie protette

A seguito del superamento del tetto dei 15 dipendenti, a partire dal 2023 FFC Ricerca ha provveduto ad assumere una persona appartenente alle categorie protette, secondo la legge 68/1999.

Qualifica



Retribuzione

Come indicato dal Codice del terzo settore all'art. 16 (D.lgs. n.117/2017), la differenza retributiva tra lavoratori dipendenti non può essere superiore al rapporto uno a otto (1:8) calcolato sulla base della retribuzione annua lorda. Nel nostro caso, tale requisito è ampiamente rispettato.

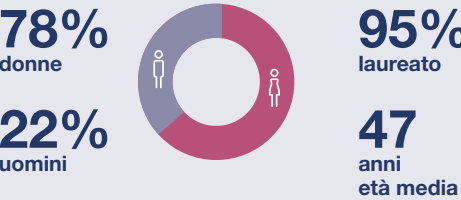
Rapporto retributivo per FFC Ricerca → 1:3

€ 14.943 retribuzione annuale lorda minima per tempo pieno

€ 48.362 retribuzione annuale lorda massima per tempo pieno

Contratti complessivi

27 di cui 21 lavoro dipendente, 4 consulenze, 1 progetto, 1 borsa di studio





Le nostre persone

Ogni giorno, un patrimonio di professionalità e di cuore che fa la differenza

Formazione continua

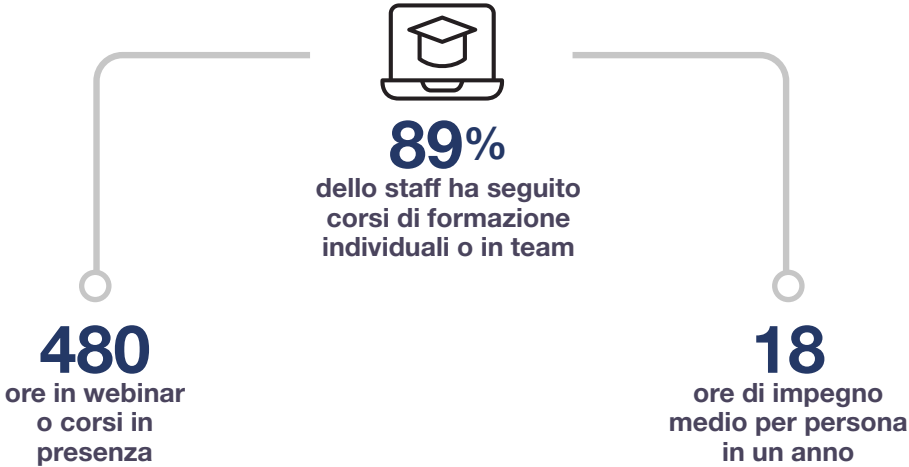
FFC Ricerca incoraggia, sostiene e pianifica un processo di sviluppo continuo delle competenze, dedicato alle proprie risorse, così da garantire efficacia, efficienza e capacità innovativa in un settore in continua evoluzione com'è quello degli ETS.

Con questo obiettivo, nel 2024 sono state complessivamente 480 le ore impiegate in aggiornamenti da parte dell'89% dello staff, attraverso webinar o corsi in presenza. Il decremento dell'11% rispetto alle ore totali dello scorso anno è dovuto al fatto che, nel 2023, i cambiamenti portati dal-

la Riforma del Terzo settore avevano richiesto un impegno massiccio per adeguamenti normativi, fiscali, gestionali.

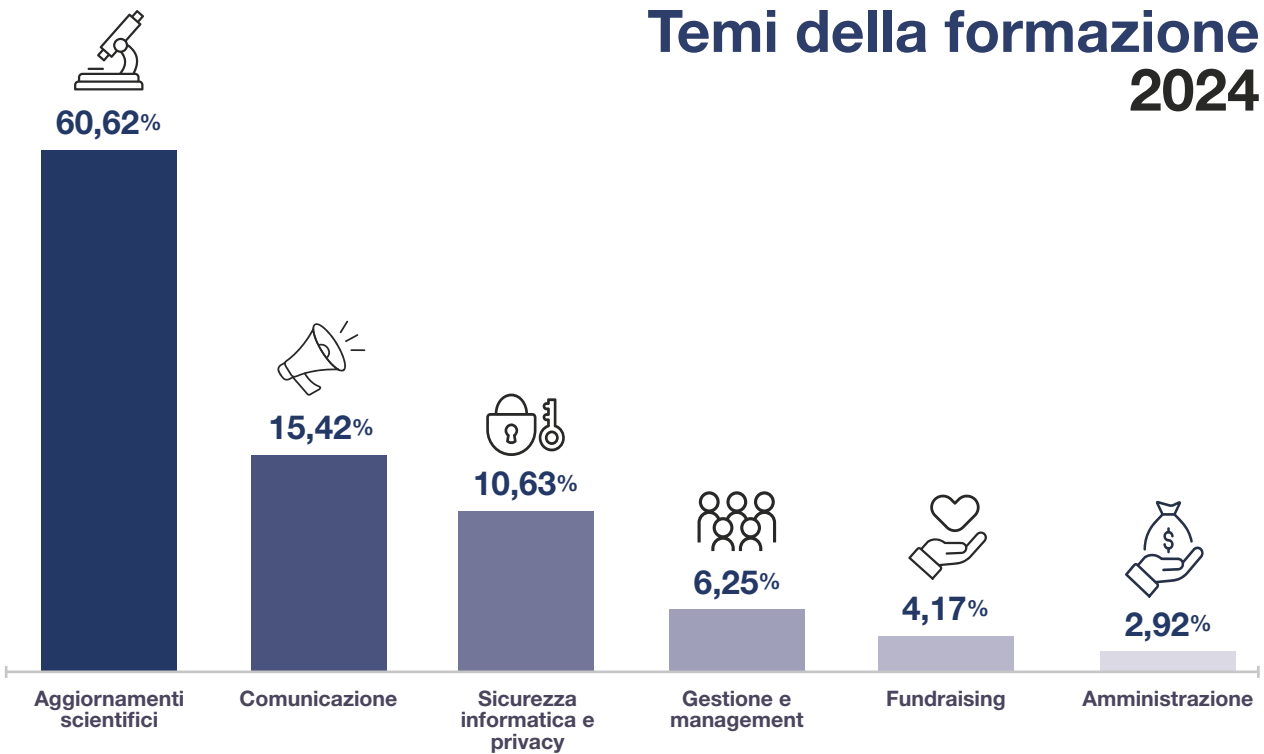
Nel corso del 2024 resta prevalente la percentuale di approfondimenti legati all'area scientifica, seguita dagli aggiornamenti sulle tecniche di comunicazione con innovazioni media, digital, nella gestione dei social network e dell'AI.

Tutte le aree di attività sono state coinvolte in modo trasversale nelle iniziative di formazione, con un impegno medio di 18 ore a persona nel corso dell'anno.



480
ore in webinar o corsi in presenza

Temi della formazione 2024



Volontari Il valore di un'ampia rete solidale

Per raggiungere i propri obiettivi di mission, la Fondazione si avvale della collaborazione di un'ampia rete, composta nel 2024 da 158 Delegazioni e Gruppi di sostegno. Da sempre orgoglio di Fondazione, questa struttura organizzata è formata da persone che informano, sensibilizzano e raccolgono risorse per la ricerca attraverso eventi e Campagne.

A questa estesa comunità, distribuita nelle Regioni italiane e che opera in un interscambio continuo con la sede centrale, si aggiunge una cerchia molto ampia di volontari occasionali che offrono il loro importante contributo nel corso dei maggiori appuntamenti solidali.

Forte motivazione e sempre crescente capacità organizzativa in occasione degli eventi, fanno sì che la rete dei nostri volontari abbia coperto nel 2024 il 67,5% delle risorse a favore della ricerca.

Identikit dei nostri volontari

Sono 950 i volontari di FFC Ricerca, iscritti al 31 dicembre 2024 al Registro istituito dal decreto legislativo 117: il Codice del Terzo settore, uno dei pilastri su cui si fonda la riforma del Terzo settore.

Dall'assunzione nel 2023 della denominazione ETS, La Fondazione si è infatti dotata della gestione informatizzata del Registro volontari che consente di tenere traccia e aggiornare l'elenco delle persone che collaborano a titolo gratuito sul territorio nazionale, garantendo loro un'assicurazione legata allo svolgimento delle attività solidali per conto di FFC Ricerca.

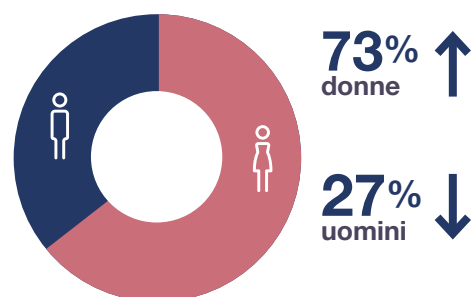
Per confermare l'inalterabilità delle scritture e delle date, il Registro gode di una vidimazione telematica con convalida annuale. L'ultima è avvenuta il 4 febbraio 2025, la precedente il 17 aprile 2024.

950
volontari
non occasionali

Sono iscritti al Registro volontari e svolgono preziosa attività continuativa a favore dell'ente. Nel 2024 non sono stati erogati rimborsi ai volontari per lo svolgimento di attività di raccolta fondi.

Grazie ai dati raccolti nel Registro, siamo in grado di fornire ogni anno una fotografia sempre più estesa e precisa della rete solidale che sostiene le attività di ricerca scientifica e di informazione sulla fibrosi cistica.

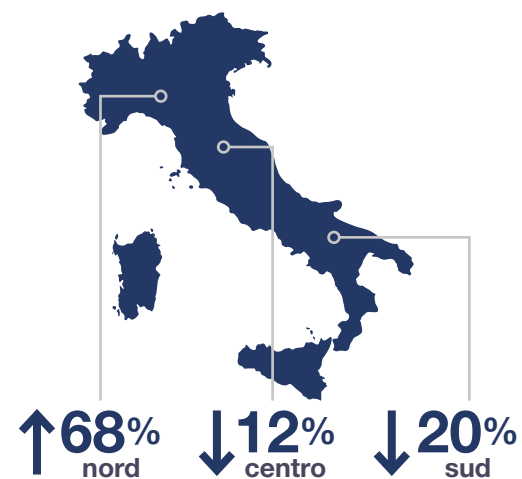
Genere



Età media

49
anni

Distribuzione sul territorio



La community dei volontari

Insieme, per battere sul tempo
la fibrosi cistica



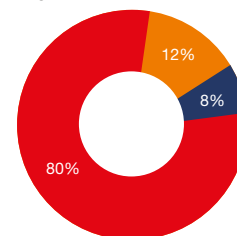
Un questionario per conoscerli meglio

I volontari che concorrono a realizzare la mission di FFC Ricerca sono da sempre un tratto distintivo del nostro ente: stakeholder primari, con forte capacità di diffusione di conoscenze sulla malattia, di sensibilizzazione e di conquista di nuovi sostenitori nel proprio territorio. Molto è quello che offrono all'impegno di ricerca, forte è l'interesse della Fondazione nel dare risposte ai loro bisogni. E questo è l'obiettivo dei questionari, proposti in forma anonima negli ultimi due anni. Qui la sintesi delle risposte raccolte per il 2024 su un campione di 113 volontari.

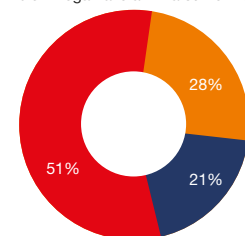
Ha valutato

● Buono
● Sufficiente
● Migliorabile

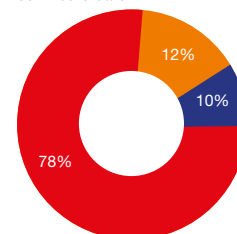
L'esperienza di volontario con FFCR



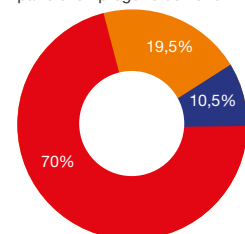
Il livello di ascolto di proposte o problemi legati alle attività sul territorio



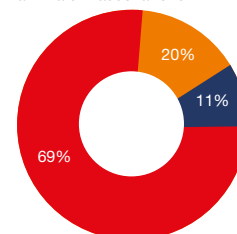
L'appagamento personale per il contributo dato



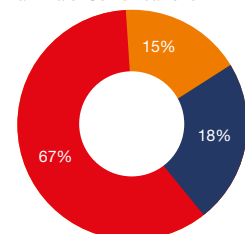
La capacità di farla/farlo sentire parte di un progetto comune



Il supporto offerto dalla sede alle attività di Raccolta fondi

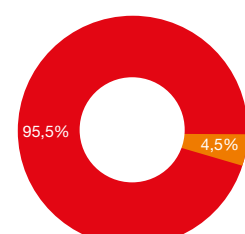


Il supporto offerto dalla sede alle attività di Comunicazione



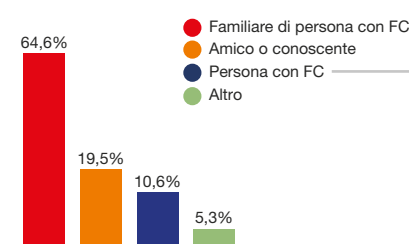
Consiglierebbe ad altri di entrare nella community FFCR

● Sì
● Ci sono aspetti migliorabili prima di raccomandarla ad altri

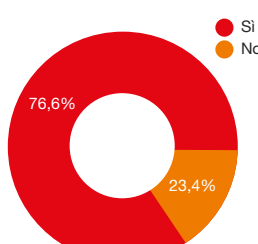


Informazioni generali

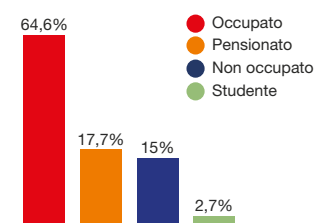
Chi è il nostro volontario



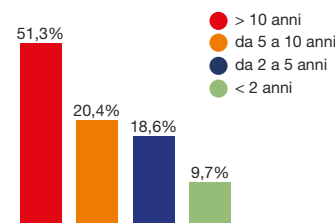
Persona con FC che assume modulatori di CFTR



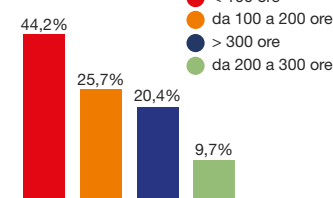
La sua attività



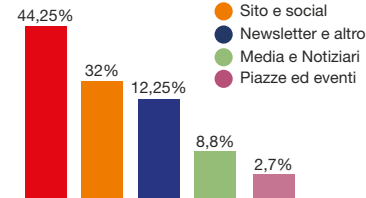
Da quanto è volontario di FFCR



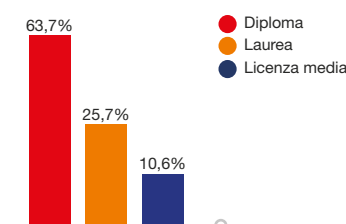
Quante ore di volontariato all'anno



Come ha conosciuto FFCR

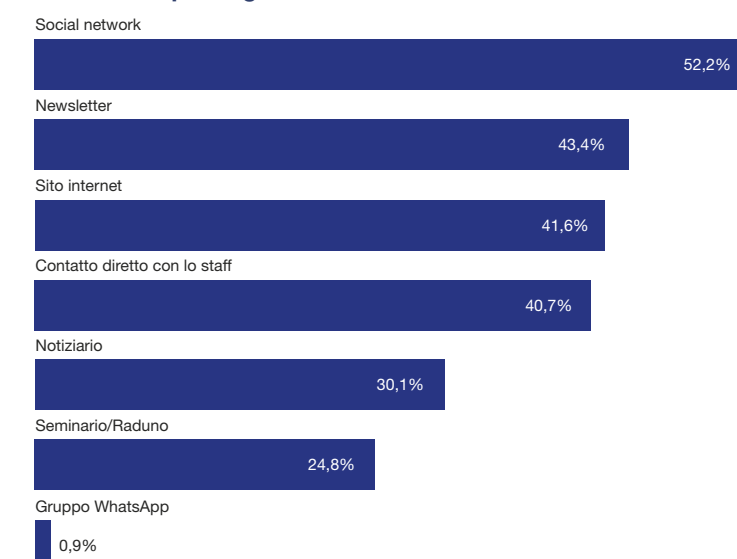


Quale titolo di studio

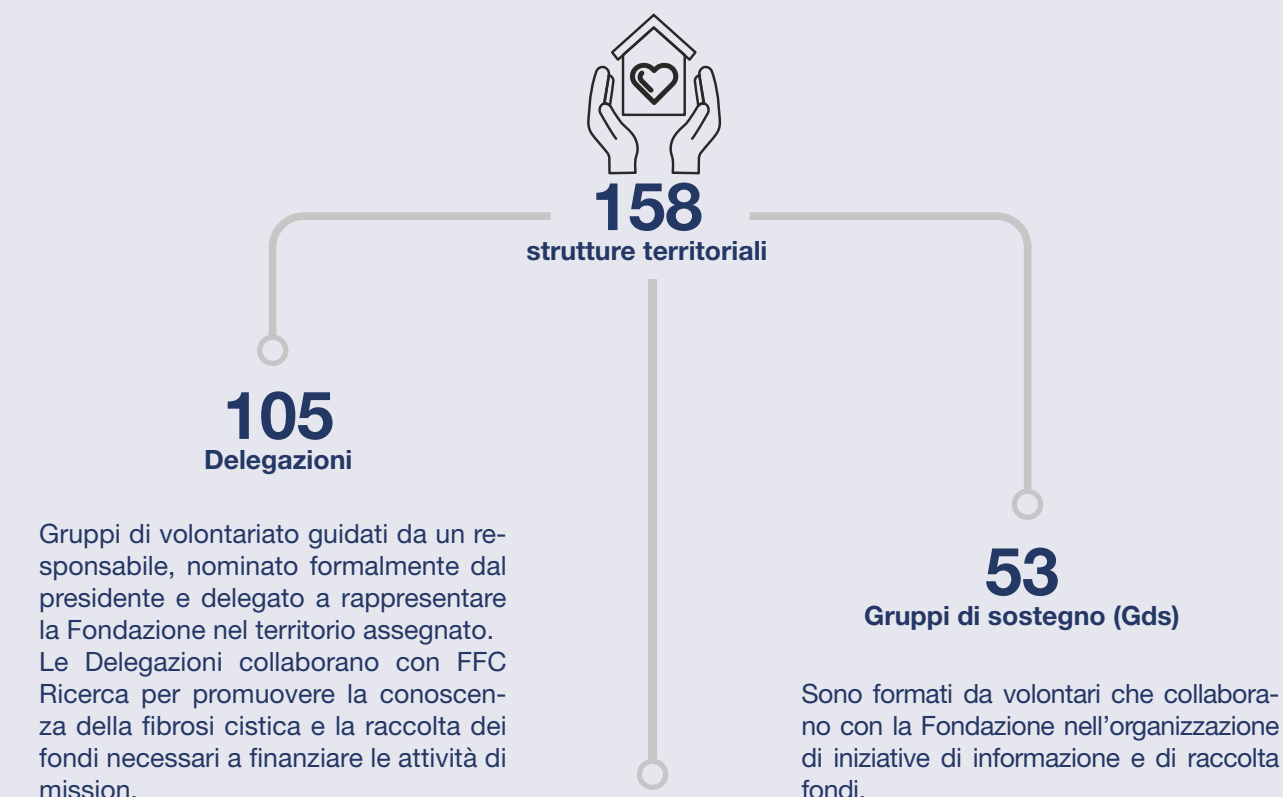


I canali

Mezzi usati per seguire le attività di FFCR



Come sono organizzati i volontari FFC Ricerca



Il contributo di Delegazioni e Gds al finanziamento dei progetti

Le attività di raccolta fondi, sviluppate da Delegazioni e Gruppi di sostegno presenti nel 95% delle Regioni italiane (19 su 20), sono mirate alla raccolta di risorse a favore delle attività di mission, prima fra tutte la ricerca scientifica. Con il loro instancabile lavoro, i volontari contribuiscono al

finanziamento delle iniziative di ricerca promosse dalla Fondazione.

Nel corso del 2024, il loro supporto alle adozioni degli studi scientifici ha superato 3 milioni 200 mila euro.

Chi li rappresenta

Dal 2018 FFC Ricerca ha introdotto un ulteriore strumento per dare voce ai propri volontari: un Gruppo di consultazione (Gdc) a garanzia di un confronto stabile con il territorio, per rafforzare il dialogo con la sede di Verona sulle iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi, per condividere strategie, risultati e criticità.

È composto da un referente per 12 Delegazioni al massimo, rappresentative della presenza della Fondazione in tutta Italia. Si incontrano almeno due volte l'anno - 5 nel 2024 - con i responsabili d'area della sede centrale, con il presidente e il direttore di gestione.

Il Gruppo è dotato di un portavoce che ha il compito di facilitare il coordinamento con le altre Delegazioni e Gruppi e di condividere con loro i verbali degli incontri.

Rappresentanti

- ✱ Cecilia Cascone, Delegazione Roma
- ✱ Patrizia Baroncini, Delegazione Imola e Romagna
- ✱ Francesca Farma, Delegazione Tradate Gallarate
- ✱ Maria Fasoli, Delegazione Codogno
- ✱ Massimo Gasca, Delegazione Campiglione Fenile
- ✱ Margherita Lambertini, Delegazione Pesaro
- ✱ Annamaria Merlin, Delegazione Vicenza
- ✱ Michela Puglisi, Delegazione Catania Mascalucia
- ✱ Paola Zunino, Delegazione Acqui Terme

Noi volontari ci sentiamo sempre più vicini a voi ricercatori. La ricerca siete voi, scienziati che lavorano per noi ma che, nelle piazze, durante gli eventi, sono presenti e sanno parlare un linguaggio vicino a noi. In questo modo, tutti riescono a capire quanto la nostra Fondazione possa essere concreta e utile alla vita di tante persone.

Intervento di saluto in apertura della XXII Convention dei ricercatori



5

incontri del Gruppo di consultazione



9

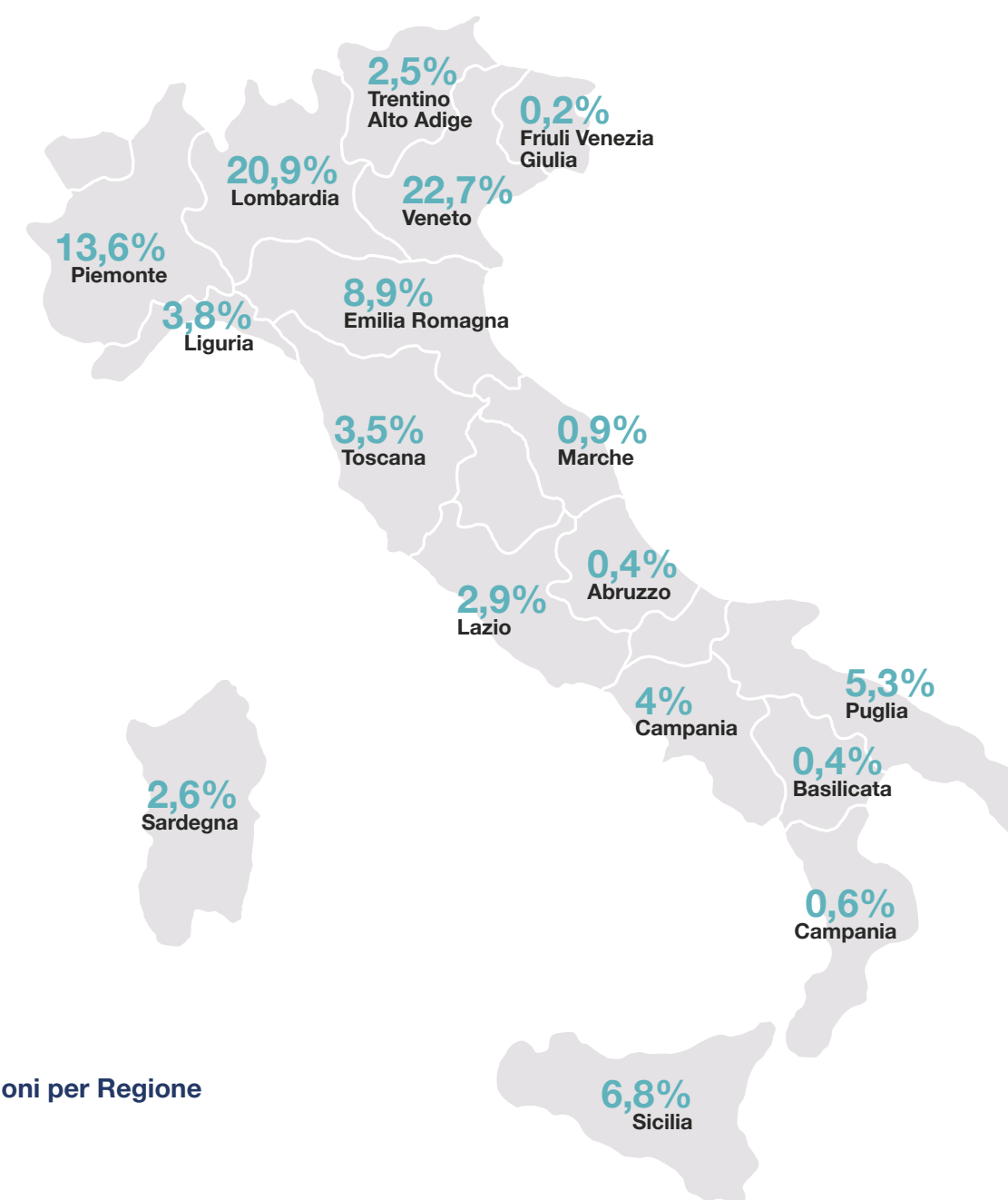
Delegazioni coinvolte

€ 3.241.205

da Delegazioni e GdS per i progetti da bando

+36%

in un anno



● Adozioni per Regione



Appendice adozioni. Dettagli alle pagine 110-111

A sostegno dei nostri volontari

Collaborare significa condividere gli scopi finali di un'impresa attraverso grandi svolte o piccole tappe. Ogni contributo offerto dai volontari a favore delle nostre attività di mission è significativo e gode quindi del sostegno concreto dello staff di Fondazione.

Anno dopo anno, FFC Ricerca è impegnata a migliorare l'ascolto della propria community. Da questo, derivano **strumenti** in progressiva evoluzione a supporto delle iniziative svolte dai volontari sul territorio, per affrontare insieme l'organizzazione di eventi, Campagne, appuntamenti di sensibilizzazione, rapporti con imprese locali e media.



Per comunicare come una sola voce

- ★ **Uniformità comunicativa:** la sede fornisce indicazioni in questa direzione a chi parla a nome della Fondazione in pubbliche occasioni di raccolta fondi e di informazione sulla FC
- ★ **Fornitura a livello nazionale dei kit di Comunicazione** con materiali digitali e cartacei per le Campagne, con possibilità di inserimento di personalizzazioni del territorio.
- ★ **Supporto alla creazione autonoma di materiali** di Comunicazione per gli eventi locali.
- ★ **Gestione di mondoffc.it**, il sito dei volontari dedicato alla presentazione di Delegazioni e Gruppi, con eventi, storie, gallerie fotografiche e di tutte le iniziative svolte dal territorio a nome della Fondazione.
- ★ **Notiziario:** redazione semestrale del magazine informativo e divulgativo, con gli aggiornamenti della ricerca e il report delle attività del territorio a disposizione dei volontari.
- ★ **Raduno annuale dei volontari** per condividere esperienze, format di eventi, *best practice* e spunti di crescita.



Per facilitare l'opera dei volontari-fundraiser

- ★ **Piattaforma logistica centralizzata** per la distribuzione dei gadget in tutta Italia durante le Campagne.
- ★ **Condivisione di schede progetto per gli eventi**, per il riscontro di un corretto rapporto costi-benefici.
- ★ **Potenziamento continuo dell'e-shop.**
- ★ **Crowdfunding:** creazione di pagine a sostegno di iniziative sul territorio attraverso la piattaforma Rete del dono.
- ★ **Soft Pos** per permettere le donazioni con carta di credito e bancomat tramite smartphone, in occasione di eventi di piazza.
- ★ **Affiancamento corporate** dei delegati nelle relazioni con le aziende locali.
- ★ **Supporto amministrativo** in occasione delle attività di fundraising legate a Campagne ed eventi.



Per capire e partecipare alle scelte di ricerca

- ★ **Aggiornamento sulla ricerca nazionale e internazionale.** Avviene sul sito, notiziario, sui social, con le newsletter, i webinar informativi e attraverso il Seminario annuale dedicato ai volontari per accrescere la consapevolezza dei progressi scientifici in atto. E nel 2024 anche con l'iniziativa *La ricerca incontra il territorio*; con il progetto strategico "Esperti insieme" per migliorare la condivisione tra comunità FC e il mondo della ricerca; con il rafforzamento del progetto scuole.



Per crescere in qualità e in quantità

- ★ **Reclutamento di nuovi volontari:** iniziative a sostegno di quelli già attivi sul territorio per azioni sempre più incisive. Dal 2024 anche attraverso la Campagna nazionale "Diventa volontario FFC Ricerca!".
- ★ **Supporto agli eventi locali** con la partecipazione dello staff, di ricercatori o della Direzione scientifica. Dal 2024 è disponibile anche la nuova piattaforma ad uso delle Delegazioni per la gestione delle donazioni legate a eventi maggiori.

FFC Ricerca per me

RICERCATORI



Grazie al progetto GenDel-CF possiamo davvero contribuire allo sviluppo di nuove terapie per la fibrosi cistica. Durante la Convention ho avuto l'opportunità di conoscere meglio FFC Ricerca e sono rimasto colpito dalla varietà dei progetti e dal rigore strategico che vedo nel suo metodo di lavoro. La Fondazione sta davvero facendo la differenza per le persone con FC e speriamo che anche i nostri sforzi si traducano in terapie geniche per il trattamento di questa grave malattia.

Hak Sjoerd. SINTEF Trondheim, Norway

La Fondazione è sicuramente l'ente che mi ha permesso di iniziare una nuova linea di ricerca che potrebbe migliorare la qualità di vita dei pazienti con fibrosi cistica. Ma per me è anche molto altro. Ha sostenuto i miei primi passi da ricercatore, subito dopo la laurea, in una piccola Università del sud Italia. Mi ha consentito di tornare a casa dopo un lungo periodo fuori. È stata la prima a darmi fiducia come ricercatore senior, responsabile di un progetto. Per questo, la Fondazione per me è #casa, #sud, #ricerca di qualità.

Domenico Mattoscio. DMOB Università di Chieti-Pescara



Come partner di due progetti sostenuti nel 2024, ringrazio la Fondazione per avermi dato la possibilità di studiare nuove strategie terapeutiche per Mycobacterium abscessus, importante microrganismo patogeno responsabile di gravi infezioni nelle persone con FC: un sostegno fondamentale tanto per la mia evoluzione professionale quanto per le risposte che spero potremo dare ai tanti in attesa di cure.

Laura Rindi. Dipartimento di Ricerca Traslationale e delle Nuove Tecnologie in Medicina e Chirurgia, UniPisa

CORPORATE E ISTITUZIONI

Con il progetto 1 su 30 e non lo sai e con le iniziative che da decenni questa Fondazione si impegna a portare avanti, ho potuto toccare con mano l'importanza di un impegno quotidiano per la prevenzione e la cura di questa patologia. Da senatrice, vorrei sottolineare l'importanza della collaborazione tra le istituzioni e gli enti non profit per attivare percorsi di sensibilizzazione e di ricerca. In Senato continuerò a portare avanti la richiesta di finanziamento di una Campagna di screening del portatore sano per l'identificazione precoce del rischio di fibrosi cistica: un impegno che le istituzioni devono assumere per contrastare questa grave malattia.

Senatrice Ylenia Zambito. Commissione sanità, affari sociali, previdenza



Durante il Bike Tour 2022 abbiamo conosciuto Fondazione: il presidente, la delegata di Roma, le loro storie e gli obiettivi. Ci ha colpito questa malattia dura che dalla nascita grava sui bambini, sui giovani. Tutta la ricerca è preziosa, ma a ciò che colpisce i giovani va data la priorità. La nostra azienda crede nel progetto, siamo grati di poter contribuire e stare accanto a un ente così serio come FFC Ricerca.

Stefania Mecchia Bettoja, azionista e consigliera Aziende Alberghiere Bettoja S.p.A.

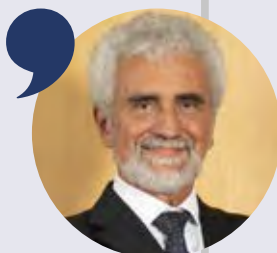
Da 120 anni il nostro motto è agire con Testa, Cuore e Anima per favorire lo sviluppo delle persone che vivono nel nostro territorio. Per questo abbiamo deciso di sostenere la Fondazione nel suo investimento in scienza e informazione per il bene di tutti. Concretamente lo stiamo facendo grazie a "Il Sogno di Aiden", un progetto di Nave voluto dai nonni di un bimbo con fibrosi cistica, per trasformare insieme la ricerca in speranza.

Ennio Zani, presidente CdA di BCC Brescia



Nella nostra famiglia, come in altre, non sono mancati i periodi difficili. Per questo aiutare gli altri e non farli sentire soli è un nostro desiderio. Rispetto ad altri enti non profit, nella Fondazione e nel responsabile della Delegazione di Brindisi Torre, Oronzo De Tommaso, abbiamo trovato una dimostrazione d'impegno e di trasparenza, siamo testimoni di dove vengono impiegati i fondi e del cuore che ci mettono i volontari. Per questo noi restiamo con FFC Ricerca.

Antonio Musso, titolare Tre Emme Società Agricola S.R.L.



VOLONTARI

FFC rappresenta per me l'unico modo per ottenere una cura per tutti ma, soprattutto, per arrivare alla sconfitta di questa malattia. Con voi finché questo non avvenga.

Angela Concas. Delegazione FFC Ricerca "Un fiore per Valeria", Assemini-Cagliari

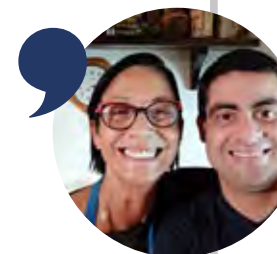


Per noi, FFC Ricerca è speranza. Quando nasce un figlio con fibrosi cistica, tante cose succedono nella tua vita: cambiano le priorità, cambiano i ritmi, cambia il modo in cui vedi il mondo. Rimane la speranza, la fiducia in un futuro pieno di possibilità. Noi, con la Fondazione, ci impegniamo per quello.

Anna Valentini e Matteo Nironi. Gruppo di sostegno FFC Ricerca, Reggio Emilia

Prima della nascita della Fondazione, sono stata tanto tempo ricoverata con mio figlio nel Centro FC di Verona, quando era primario il professor Gianni Mastella. Si moriva molto giovani di questa malattia ma bastava vedere la convinzione con cui credeva nella possibilità di una cura, per sentirsi rincuorati e fiduciosi. Poi venne il tempo del suo ritiro in pensione, ma non fu un disastro, come pensai in un primo momento. Nacque grazie a lui FFC Ricerca e iniziò il meraviglioso percorso della fiducia. Oggi posso dire quanto io sia grata a tutte le persone che stanno impegnando la vita per una missione che solo 40 anni fa pareva impossibile. Un abbraccio.

Gabriella Pansini. Delegazione FFC Ricerca, Torino



FFC Ricerca è per me una promessa di futuro. Non avendo figli coinvolti, sento ancora più forte il dovere morale di contribuire. La ricerca rappresenta la speranza concreta di un domani migliore per chi è purtroppo meno fortunato. Ogni progresso rappresenta un passo verso la cura per tutti. Grazie di cuore a tutti coloro che, con dedizione e passione, rendono possibile questo straordinario cammino.

Valentina Po. Delegazione FFC Ricerca, Alba-Cuneo

Per noi la Fondazione è un'ancora, una realtà alla quale ci siamo aggrappati per non perderci nel mare mosso e agitato della fibrosi cistica. E la ricerca, che rappresenta il suo scopo primario, è un faro che illumina l'orizzonte con tanta speranza, forza, resilienza, possibilità, impegno. Fondazione è anche gratitudine. È un grande grazie a tutte le persone che ci affiancano e ci sostengono, a coloro che rendono possibile ogni piccola conquista verso una cura per tutti.

Alessandra Soldo e Luigi Paradiso. Gruppo di sostegno FFC Ricerca, Matera



FFC Ricerca è ciò che ci permette di svegliarci al mattino pensando che non sia un giorno in meno ma un giorno in più. FFC Ricerca ha un significato profondo per me: i progressi scientifici, soprattutto degli ultimi anni, mi stanno assicurando una qualità di vita ottima, il che mi ha permesso di entrare alla facoltà di medicina, il mio obiettivo più grande sin da quando ero bambina. Ho potuto così passare dall'altro lato dello stetoscopio, di aiutare il prossimo nel momento di maggiore vulnerabilità: durante la malattia, proprio quello che FFC Ricerca cerca di fare da sempre per noi pazienti.

Miriam Colombo. Delegazione FFC Ricerca "Miriam Colombo", Ospedaletti-Imperia



Attività di mission

La riforma del terzo settore sta mettendo ordine fra le realtà impegnate in obiettivi di utilità sociale che si muovono in campo solidaristico senza avere uno scopo di lucro. Devono dimostrare di perseguire un preciso interesse generale nei confronti della società, e in particolare dei propri stakeholder, disegnando quindi un perimetro di utilità che corrisponde alla propria ragione di esistere, riassunta nelle Attività di interesse generale, ovvero la mission. Nel caso della Fondazione, il mandato riguarda la ricerca scientifica di particolare interesse sociale sulla fibrosi cistica, le attività di formazione e di informazione. Questi sono i suoi compiti. Tutte le altre funzioni, quali la raccolta fondi e la comunicazione finalizzata a obiettivi di marketing, sono strumentali al raggiungimento degli obiettivi di finanziamento di ricerca, formazione, informazione e le ritroveremo perciò in una diversa sezione a loro intitolata.

In questo capitolo riservato alle Attività di mission ci dedichiamo quindi a descrivere l'impegno svolto in questa direzione dalla Fondazione nel corso del 2024, consentendo anche un raffronto con i periodi precedenti per una visione di maggior respiro.

Tratteremo del ruolo della ricerca scientifica, presentando l'architettura su cui si reggono la selezione e il finanziamento dei progetti di studio sulla FC. Accanto alla rendicontazione di come, e grazie a chi, funziona la macchina della ricerca, cercheremo di evidenziare alcuni punti selezionati (gli highlights) che concentrano passi avanti da noi proposti e accolti dalla comunità scientifica internazionale per la cura della fibrosi cistica.

Parleremo inoltre delle altre Attività di mission presenti nello statuto di Fondazione, quali Formazione e Informazione, che insieme si impegnano a condividere con un pubblico ampio, composto tanto dai ricercatori quanto dalla popolazione generale, il percorso della scienza nella direzione di un miglioramento della qualità e durata di vita per tutte le persone con fibrosi cistica.



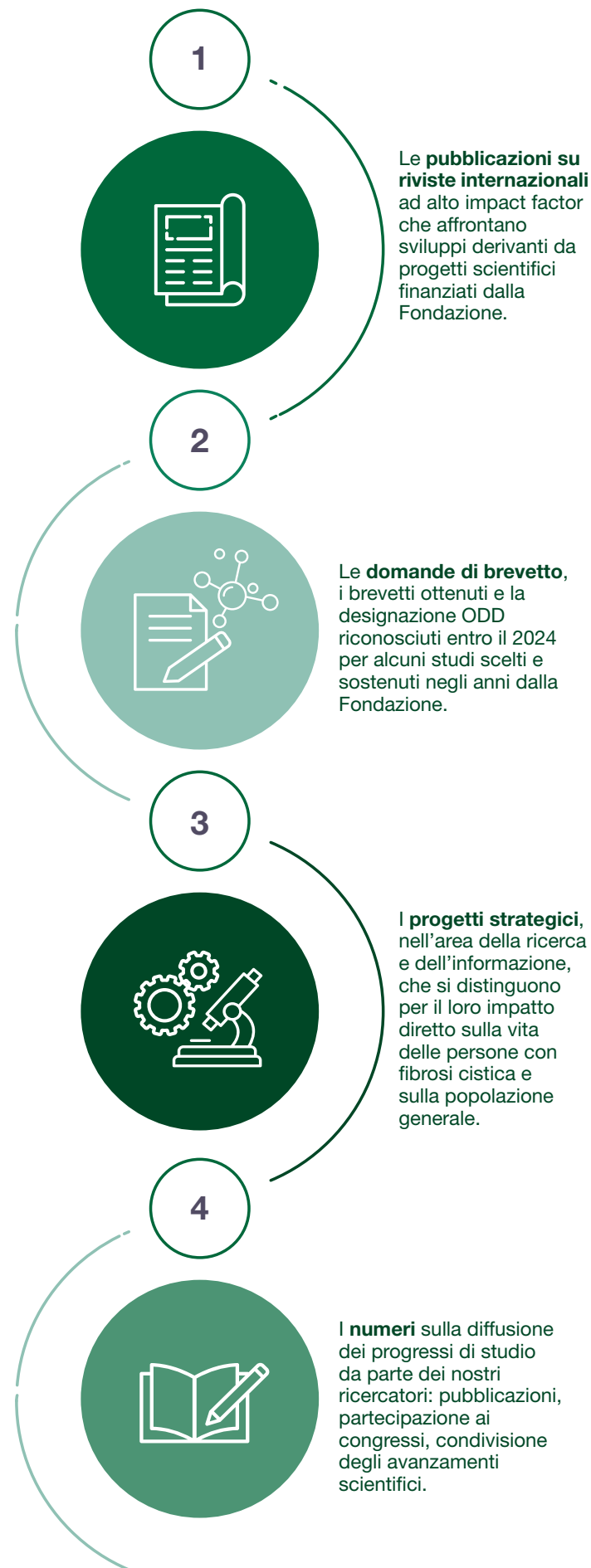
Highlights delle attività di mission 2024

FFC Ricerca partecipa all'impegno sostenuto da molti Paesi per migliorare la qualità di vita delle persone con FC e per accelerare lo sviluppo di terapie innovative. I contributi di quanti prendono parte a questa condivisione degli avanzamenti scientifici si misurano in piccoli e grandi passi, importanti perché riconosciuti, convalidati e utilizzati dalla comunità scientifica.

Tale collaborazione si applica a uno scenario ancora molto ampio. Se è vero che la disponibilità di nuovi modulatori sta dimostrando la capacità di migliorare la quotidianità di tanti malati, molto resta ancora da fare sia per le persone che hanno mutazioni nel gene CFTR insensibili agli attuali farmaci o che sviluppano effetti collaterali, sia nell'ambito delle manifestazioni cliniche della fibrosi cistica (tra cui l'infiammazione e l'infezione delle vie aeree). In questo panorama si inserisce la ricerca promossa dalla Fondazione che, oltre allo scenario sopra descritto, è impegnata in progetti mirati all'informazione sulla malattia.

Con gli Highlights 2024 proponiamo una selezione dei principali avanzamenti raggiunti, in termini di contributo portato nell'ultimo anno alla comunità scientifica internazionale e alle persone con fibrosi cistica.

Vi presentiamo tali progressi a partire da **quattro diversi punti di vista**, accomunati dal riscontro di terze parti.



1 Pubblicazioni di risultati promettenti

Evoluzione e adattamento di *Pseudomonas aeruginosa* nel contesto FC

Se ne è parlato sulla rivista **Science**. 5 luglio 2024, volume 385, issue 6704

Ricercatori coinvolti
Giordano Rampioni e Livia Leoni
Università Roma Tre

Progetto collegato
FFC#10/2023



Il progetto

Pseudomonas aeruginosa è un batterio presente in molti ambienti naturali, ma è anche un patogeno capace di causare infezioni acute e croniche, spesso difficili da trattare per la sua resistenza agli antibiotici. Ogni anno si stimano circa 500 mila decessi al mondo legati a infezioni causate da *P. aeruginosa*.



Nelle persone con fibrosi cistica, questo batterio è una delle principali cause di infezioni polmonari croniche, non eradicabili con antibiotici né con i modulatori di CFTR. Un gruppo di ricerca internazionale che include Giordano Rampioni e il suo team ha studiato l'evoluzione di *P. aeruginosa* da batterio ambientale a patogeno umano, analizzando il DNA di quasi 10 mila varianti raccolte in 100 anni da ambiente, animali o pazienti (inclusi quelli con FC). Lo studio ha identificato 21 principali tipi di varianti batteriche geneticamente distinte, responsabili di oltre il 50% delle infezioni globali da *P. aeruginosa*.

Si stima che queste 21 tipologie siano emerse tra il XVII e il XX secolo e si siano create a partire da varianti ambientali che hanno acquisito geni da altri microrganismi, diventando capaci di infettare l'uomo e diffondersi nel mondo.

È emerso inoltre che le varianti che colpiscono le persone con FC presentano caratteristiche genetiche specifiche, diverse da quelle che infettano le persone senza FC.

Queste scoperte aprono ora nuove prospettive per lo sviluppo di farmaci mirati contro *P. aeruginosa*.

Micobatteri non tubercolari e fibrosi cistica: verso diagnosi più precoci e mirate

Se ne è parlato sulla rivista **American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine**. 15 settembre 2024, volume 210, numero 6

Ricercatori coinvolti
Nicola Ivan Lorè (nella foto)
Istituto Scientifico San Raffaele, Milano
Lisa Cariani
Fondazione IRCCS, Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Progetti collegati
FFC#7/2022 e FFC#23/2020



Il progetto

Le infezioni da micobatteri non tubercolari (MNT) possono causare un progressivo declino della funzionalità polmonare e dan-



ni strutturali, configurando un quadro noto come malattia polmonare da MNT (MNT-PD). Le persone con fibrosi cistica hanno un rischio più elevato di svilupparla, con esiti clinici peggiori e, in alcuni casi, possibile controindicazione al trapianto di polmone.

In FC è spesso difficile distinguere se il peggioramento clinico dipenda direttamente dai MNT oppure da altre infezioni batteriche croniche concomitanti. Servono quindi nuovi strumenti diagnostici per identificare precocemente la MNT-PD e supportare la gestione clinica delle persone con FC. Lo studio ha caratterizzato specifiche cellule del sistema immunitario che potrebbero definire i diversi stadi della malattia polmonare e ha mostrato che, in queste cellule, l'infezione da MNT modifica l'attivazione di alcuni geni. Inoltre, la malattia polmonare causata da MNT può innescare diverse risposte immunitarie a seconda della specie di micobatterio coinvolta.

Queste nuove informazioni aprono la strada all'identificazione di specifici marcatori e nuovi bersagli cellulari per migliorare la qualità della vita delle persone con MNT-PD.

La tecnologia CRISPR-*prime editing* è in grado di correggere alcune mutazioni di CFTR in modelli cellulari

Se ne è parlato sulla rivista **Cell Reports Medicine**.
21 maggio 2024, volume 5

Ricercatori coinvolti
Anna Cereseto
CIBIO, UniTrento

Progetto collegato
FFC#2/2021



Il progetto

Le tecniche di correzione del DNA, negli ultimi anni sempre più raffinate, offrono nuove speranze di cura per malattie genetiche come la fibrosi cistica.



Tra queste, la tecnologia CRISPR-Cas9 permette di correggere le mutazioni con elevata efficienza e precisione.

Nello studio è stato usato il CRISPR *prime editing* (PE) per correggere due mutazioni che causano la fibrosi cistica, la L227R e la N1303K.

I ricercatori hanno dimostrato l'efficacia del PE in linee cellulari, organoidi rettali derivati da pazienti e cellule epiteliali nasali umane. Lo studio ha analizzato anche la specificità del metodo, identificando potenziali siti off-target, ovvero zone del DNA non bersaglio, su cui PE potrebbe agire in maniera aspecifica. Tra i limiti emersi e che necessitano di ulteriori approfondimenti, c'è l'identificazione del corretto tipo di cellule bersaglio e le modalità di somministrazione del PE affinché vengano raggiunte le cellule desiderate. Quest'ultimo aspetto è oggetto del progetto strategico GenDel-CF, coordinato dalla prof.ssa Anna Cereseto, tra le autrici della pubblicazione.

Un modello 3D per studiare le interazioni tra i vari tessuti bronchiali in fibrosi cistica

Se ne è parlato sulla rivista **Biomaterials**.
Luglio 2024, volume 308, 122546

Ricercatori coinvolti
Paolo Netti (nella foto)
Istituto Italiano di Tecnologia-IIT, Napoli, e UniNapoli Federico II
Luis Galletta
Tigem Pozzuoli e UniNapoli Federico II

Progetto collegato
FFC#14/2019

Servizio FFC Ricerca collegato
Servizio Colture Primarie



Il progetto

Per comprendere i meccanismi cellulari che portano alla fibrosi cistica (FC) e testare nuovi farmaci, sono necessari modelli sperimentali che riproducano il più possibile l'ambiente fisiologico e patologico. Grazie a tecniche di ingegneria tissutale, i ricercatori hanno creato un modello 3D di epitelio bronchiale, costituito da tutte le sue componenti (cellule epiteliali, cellule mucipare, tessuto connettivo). Il modello è riuscito a rappresentare fedelmente le interazioni tra i vari tessuti: le cellule epiteliali si sono differenziate verso il tipo mucociliare, sono migrate nel tessuto connettivo e hanno formato strutture simili a ghiandole che producono un muco molto viscoso, come nella FC. La presenza del tessuto connettivo ha stimolato il comportamento pro-infiammatorio dell'epitelio.

Modificando il tipo di cellule coltivate, è stato possibile replicare i diversi momenti della malattia. I risultati confermano che questo modello 3D ben rappresenta le condizioni reali della patologia e può essere usato per studiarne genesi, progressione e risposta alle terapie.

Il tezacaftor è responsabile di alcuni effetti collaterali di Kaftrio

Se ne è parlato sulla rivista **Journal of Cystic Fibrosis**.
Novembre 2024, volume 23, issue 6

Ricercatori coinvolti
Valeria Tomati, Valeria Capurro, Nicoletta Pedemonte IRCCS Istituto G. Gaslini, Genova

Nicoletta Loberto, Dorina Dobi, Rosaria Bassi, Massimo Aureli
UniMilano

Lucilla Nobbio
IRCCS Ospedale Policlinico San Martino, Genova

Tiziano Bandiera e Andrea Armirotti
Istituto Italiano di Tecnologia-IIT, Genova

Progetti collegati
FFC#1/2023, FFC #10/2021

La ricerca continua con il progetto
FFC #02/2024 di Nobbio (nella foto) e Armirotti



Il progetto

Nel 2023 lo stesso gruppo di ricerca ha scoperto che la somministrazione di elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio o ETI) determina l'accumulo di diidroceramidi, una classe di grassi con importanti funzioni cellulari. Tale effetto secondario non era mai stato descritto prima. Per approfondire il risultato, i ricercatori hanno trattato cellule bronchiali di persone con FC e di soggetti sani con le molecole che compongono ETI, e hanno misurato i livelli di diidroceramidi. L'effetto è stato poi confermato in un modello animale.

Si è visto che il tezacaftor rallenta l'attività di un enzima umano, detto DEGS, causando l'accumulo di diidroceramidi. L'effetto è legato al farmaco in sé, non a CFTR né al suo recupero. Inoltre, in topi trattati con ETI per 5 giorni, la disfunzione dell'enzima, con l'accumulo di diidroceramidi, ha causato un deterioramento del sistema nervoso.

È emerso che tezacaftor attraversa la barriera placentare, quella ematoencefalica e passa nel latte materno, sollevando potenziali preoccupazioni sulla sicurezza di ETI in gravidanza.

Sono necessari ulteriori studi per valutare l'impatto clinico di questi effetti secondari di Kaftrio: grazie al supporto di FFC Ricerca i ricercatori continueranno il lavoro per i prossimi 3 anni.

2



Brevetti e ODD



28

domande di brevetto o
brevetti ottenuti da studi
finanziati dalla Fondazione
a partire dal 2002

* 10
con FFC Ricerca
contitolare

* 1
in fase di
acquisizione
contitolarietà

* 1
Orphan Drug
Designation (ODD)

Dal laboratorio alla farmacia.
Come proteggere i risultati di ricerca



L'iter degli studi

Per facilitare il percorso di un composto dal laboratorio alla farmacia sono necessari molti passaggi. La Fondazione finanzia progetti che si collocano nelle prime fasi di studio, come la **ricerca di base** che consente la comprensione di meccanismi biologici, oppure in ambito di **ricerca preclinica** per sviluppare e testare nuovi composti.



Il ruolo dell'industria farmaceutica

Alimentando questo processo, la Fondazione ogni anno permette a nuove idee di prendere vita, per accompagnarle poi verso le tappe successive. Le fasi di ricerca preclinica avanzata e clinica sono le più onerose e per questo i costi del loro svolgimento solitamente sono sostenuti da aziende farmaceutiche. Per aprire il dialogo con le industrie, i prodotti della ricerca devono essere protetti, così da assicurare l'esclusiva di mercato a chi investe sul loro sviluppo. Il brevetto è un modo per **tutelare la proprietà intellettuale** di un composto e sono diversi quelli che vedono FFC Ricerca come contitolare, avendo contribuito economicamente alla scoperta o allo sviluppo.



Valorizzare i risultati della ricerca

Nel 2024, per facilitare il percorso di sviluppo che dai laboratori di ricerca confluisce nell'industria farmaceutica, la Fondazione ha posto le basi per la nascita di un **nuovo team di esperti** in grado di selezionare e valorizzare i risultati dei progetti finanziati. Il loro compito, operativo dal 2025, sarà quello di identificare progetti che hanno ottenuto risultati promettenti dal punto di vista traslazionale*, gestire contatti con l'ente regolatorio europeo, con aziende e potenziali finanziatori interessati allo sviluppo preclinico.

* La ricerca traslazionale comprende tutte le attività necessarie per collegare la ricerca di base a quella applicata e favorire la trasformazione delle conoscenze in benefici per i pazienti.

Brevetti, domande e ODD con FFC Ricerca contitolare

5
brevetti
Progetto strategico
Task Force for Cystic
Fibrosis

Responsabili
Tiziano Bandiera
Dip. Drug Discovery, Istituto Italiano Tecnologia (IIT), Genova
Luis Galletta
Università Federico II e TIGEM, Napoli
Per lo sviluppo o l'utilizzo in FC di diversi composti chimici attivi sul difetto di base, legati al progetto strategico Task Force for CF, attivo dal 2014.
Titolari del brevetto
In 4 brevetti la contitolarità è condivisa tra FFC Ricerca, IIT e Istituto G. Gaslini di Genova; in 1, invece, i contitolari sono FFC Ricerca e IIT

2
brevetti
Progetti FFC#18/2021
FFC#9/2024

Responsabile
Maria Rosalia Pasca
Dip. Biologia e Biotecnologia L. Spallanzani, UniPavia
Il primo brevetto depositato nel 2023 è relativo alla sintesi e allo sviluppo di nuove famiglie di composti attivi contro micobatteri non tubercolari da utilizzare per contrastare le infezioni delle vie respiratorie in FC. Nel corso del 2024 è stata depositata un'ulteriore domanda di brevetto con UniPavia, Università di Saragozza e Fundación Agencia Aragonesa para la Investigación y el Desarrollo (ARAID).

1
brevetto
Progetto FFC#8/2019

Responsabile
Maria Luisa Mangoni
Dip. Scienze Biochimiche, Università La Sapienza, Roma
Relativo allo sviluppo e utilizzo di un peptide con azione antimicrobica su *Pseudomonas aeruginosa* e modulatrice di CFTR.

Titolari del brevetto
FFC Ricerca, Istituto G. Gaslini di Genova, Università La Sapienza di Roma

1
brevetto
Progetto FFC#17/2020

Responsabile
Stefano Giovagnoli
Dip. Scienze Farmaceutiche, UniPerugia
Relativo a nuove formulazioni del farmaco antinfiammatorio anakinra per il suo riposizionamento in FC.

Titolari del brevetto
FFC Ricerca e Università di Perugia

1
brevetto
Progetto FFC#6/2020

Responsabili
Laura Lentini
STEBICEF, sezione Biologia, UniPalermo
Per lo sviluppo e l'utilizzo di composti per il trattamento di malattie causate da mutazioni stop o nonsense.

Titolari del brevetto
FFC Ricerca e dipartimento STEBICEF dell'Università di Palermo

1
brevetto
Progetto FFC#4/2018

Responsabile
Paola Barraja
Dip. Scienze e Tecnologie Biologiche, Chimiche e Farmaceutiche - STEBICEF, Lab. Sintesi degli Eterocicli, UniPalermo
Per lo sviluppo di nuove classi di composti tricyclici per il recupero, maturazione e trasporto della proteina CFTR-F508del. I composti sono stati testati su linee cellulari FC e cellule epiteliali FC primarie (bronchiali e/o nasali). Questo progetto, svolto con la collaborazione di Luis Galletta, è evoluto nel progetto strategico Molecole 3.0 per la FC.

Titolari del brevetto
Telethon e UniPalermo. FFC Ricerca in attesa di acquisizione quota

Allo scopo di proteggere i risultati dei progetti finanziati e per assistere nella stesura di accordi tra aziende e istituti di ricerca, la Fondazione ha in corso una collaborazione con lo studio legale Carnelutti di Milano, specializzato in queste materie.



1 ODD Progetti FFC#10/2022 FFC#11/2024

Responsabili
Ilaria Lampronti

Dip. Scienze della vita e biotecnologie, UniFerrara
Orphan Drug Designation (ODD) per il GY971 riconosciuto da European medicines Agency (EMA) a novembre 2024 come composto antinfiammatorio specifico per la fibrosi cistica.



IL SIGNIFICATO

Orphan Drug Designation, ovvero designazione di farmaco orfano, è la qualifica che la Commissione europea assegna ai composti ad azione specifica per le malattie rare, visto il parere favorevole dell'Agenzia europea per i medicinali (EMA). Come conseguenza, il titolare dell'ODD beneficia di assistenza al protocollo clinico da parte di EMA, consulenza scientifica, riduzioni delle tariffe e 10 anni di esclusività di mercato. Scopo dell'ODD è quello di favorire lo sviluppo farmacologico di composti per malattie rare e rendere più attrattivo il loro sviluppo agli occhi delle aziende farmaceutiche, normalmente poco inclini a investire su queste malattie.



IL RICONOSCIMENTO A GY971

A ricevere la *Orphan Drug Designation*, è stato nel 2024 il composto antinfiammatorio GY971. Titolare del riconoscimento è FFC Ricerca che, ottenuto il requisito di entità legale, può essere sponsor di studi clinici, trattare le autorizzazioni all'immissione nel mercato, partecipare a procedure di valutazione per nuovi farmaci.



GLI ATTORI PRINCIPALI E GLI ENTI COINVOLTI

- **Giulio Cabrini.** Centro Ricerca Terapie Innovative per la FC, UniFerrara. Esperto internazionale di infiammazione e membro del Comitato scientifico di FFC Ricerca, ha coordinato il gruppo di studio. Parte delle attività del dott. Cabrini si sono svolte presso l'AOUI di Verona, ente partner nello sviluppo del GY971.
- **Adriana Chilin.** Dip. Scienze Farmaceutiche e Farmacologiche, UniPadova.
- **Ilaria Lampronti.** Dip. Scienze della Vita e Tecnologia, sez. Biochimica e Biologia Molecolare, UniFerrara.
- **Marco Prosdocimi.** Rare Partners Srl, Milano. Esperto in sviluppo traslazionale e partnership nel settore biotech, ha curato la preparazione dei dossier che hanno portato alla designazione.
- **Ermanno Rizzi.** Responsabile bandi e progetti di FFC Ricerca, ha curato il riconoscimento di *legal entity* per conto della Fondazione e la successiva interazione con EMA.

3



Progetti strategici a impatto diretto sulle persone

Tre progetti strategici attivi nel 2024 sono il segno dell'impegno sempre più convinto della Fondazione di rivolgersi direttamente alle persone di oggi, quelle con FC, i volontari, la popolazione generale perché ciascuno di loro possa godere delle ricadute immediate della ricerca sulla propria vita.

A questo obiettivo lavorano la ricerca post-marketing su efficacia e sicurezza di Kaftrio grazie al progetto *Kaftrio nella vita reale*; la proposta sulla diagnosi di portatore, rivolta alla popolazione generale ma anche alle figure professionali sanitarie coinvolte con il progetto *1 su 30 e non lo sai*; *Esperti insieme*, il progetto formativo che punta ad allargare la consapevolezza dei percorsi della ricerca tra i volontari che contribuiscono alle attività della Fondazione.



Kaftrio nella vita reale

Lo studio è in continuità con *Effetto Kaftrio nella malattia avanzata* per il filone di ricerca post-marketing, avviato nell'ultimo quinquennio. Si vuole proseguire l'osservazione dell'efficacia e della sicurezza del farmaco nella malattia avanzata per complessivi quattro anni e confrontare questi risultati con quelli ottenuti in coloro che hanno una situazione respiratoria migliore. I Centri italiani coinvolti sono 18, dei quali è stata raccolta nel 2024 la documentazione autorizzativa da parte dei Comitati Etici e degli ospedali.

Per approfondire, vedi anche pagina 58.



1 su 30 e non lo sai

Il 2024 ha visto l'impegno nel sensibilizzare e formare il personale medico attraverso webinar e incontri con le categorie professionali sul test per l'identificazione del portatore sano di FC. Intensa è stata inoltre l'attività di advocacy con i decisori istituzionali: contatti parlamentari e con assessori regionali per coinvolgere nel progetto alcune Regioni pilota. I risultati sono stati comunicati nel settembre 2024 in una conferenza stampa a Roma con la presentazione di uno spot dedicato.

Per approfondire, vedi anche pagina 70.



Esperti insieme

Per facilitare il contributo critico di un gruppo di persone con FC e genitori sulla selezione della ricerca da finanziare, sui contenuti e le sulle modalità della divulgazione scientifica della Fondazione, è stato loro proposto un processo formativo sulle basi della ricerca. Otto incontri via web, realizzati nel 2024, sono stati finalizzati alla comprensione della metodologia della ricerca, anche attraverso l'analisi di diversi studi clinici e alcuni di ricerca di laboratorio. Le persone sono state coinvolte nel riflettere sul loro vissuto di malattia ma soprattutto nel trasformarlo in quesiti per la ricerca.

Per approfondire, vedi anche pagina 71.



Condividere i progressi della scienza

Comunicazione e divulgazione scientifica

La condivisione degli avanzamenti della ricerca è un passaggio essenziale per la circolazione dei progressi nella comunità scientifica e per far crescere una società consapevole di criticità e opportunità per la salute delle generazioni presenti e future. Per questo, Fondazione dedica molto spazio alla divulgazione scientifica indirizzata ai pubblici differenziati.

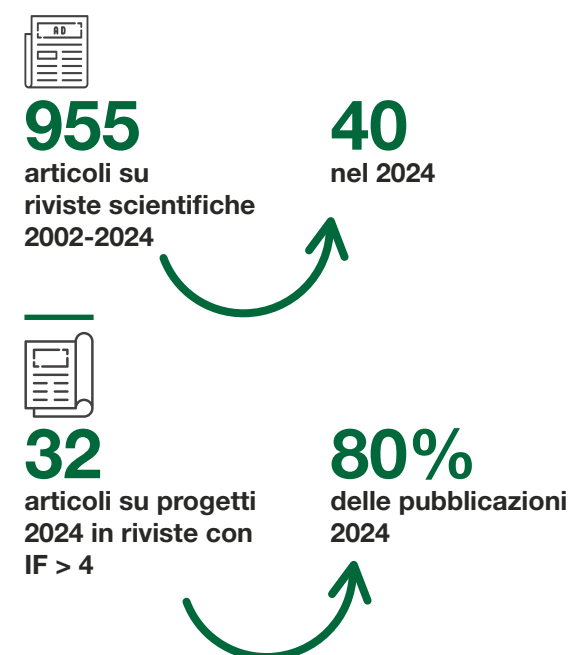
In questa sezione vogliamo valorizzare lo specifico impegno portato avanti nei confronti della comunità scientifica sugli avanzamenti della ricerca in FC: pubblicazioni che hanno ottenuto la condivisione da parte degli scienziati; risultati in termini di impact factor raggiunto; partecipazione ai congressi dedicati allo studio della fibrosi cistica.



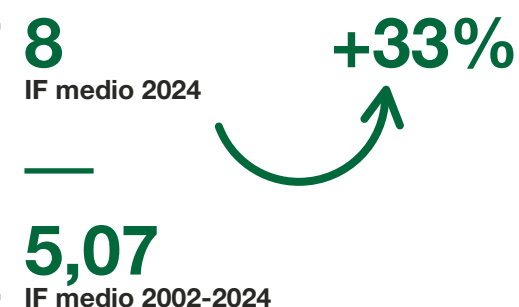
IL VALORE DELL'IMPACT FACTOR

Per valutare l'impatto sulla comunità scientifica degli studi finanziati dalla Fondazione, riportiamo l'impact factor (IF) delle riviste scientifiche dove i nostri ricercatori pubblicano i risultati dei progetti. L'IF è un indice bibliometrico usato come indicatore dell'importanza di una rivista in un determinato campo di studi. Si misura calcolando il numero di volte in cui gli articoli selezionati vengono citati da altri ricercatori nei due anni precedenti. Più un testo viene citato, maggiore è l'impatto della ricerca scientifica descritta. Più alto è inoltre l'IF della rivista, più questa viene considerata importante.

Pubblicazioni scientifiche



Impact Factor



Atti dei congressi



IL VALORE DELLA PARTECIPAZIONE

La presenza ai congressi nazionali e internazionali dove vengono discussi gli avanzamenti degli studi sulla fibrosi cistica esprime la vitalità della rete di ricerca della Fondazione. Grazie alla connotazione globale del lavoro di ricerca, congressi e conferenze rappresentano occasioni fondamentali di confronto con le comunità scientifiche di diversi Paesi, utili a disseminare o assorbire nuove idee e avanzamenti attraverso relazioni, presentazioni di poster, talk e contatti di collaborazione.



Ricerca Scientifica

Oggi molte persone con fibrosi cistica, purtroppo non tutte, vivono una vita migliore di un tempo grazie a nuove terapie come i modulatori della proteina CFTR. Anche questo, come molti altri, è il risultato di un lungo itinerario di ricerca, iniziato nei laboratori e terminato con la disponibilità di un nuovo farmaco.

È un percorso che deve continuare perché la fibrosi cistica non è scomparsa, anche chi oggi può usare le nuove terapie spesso non recupera completamente la funzione di CFTR, ha risultati buoni ma parziali, presenta effetti collaterali. Considerazione ancora più valida per chi oggi queste terapie non può utilizzarle. È essenziale non allentare l'impegno di ricerca, che finanziatori, ricercatori, aziende farmaceutiche devono continuare a portare avanti, ognuno nell'ambito della propria competenza. A questo riguardo Fondazione ha chiaro quale sia il proprio ruolo che, principalmente ma non solo, si realizza nelle fasi iniziali del percorso di ricerca, quelle che pongono le basi indispensabili per produrre i risultati che possono consentire di arrivare a nuove soluzioni ed un giorno, speriamo non lontano, alla completa guarigione.

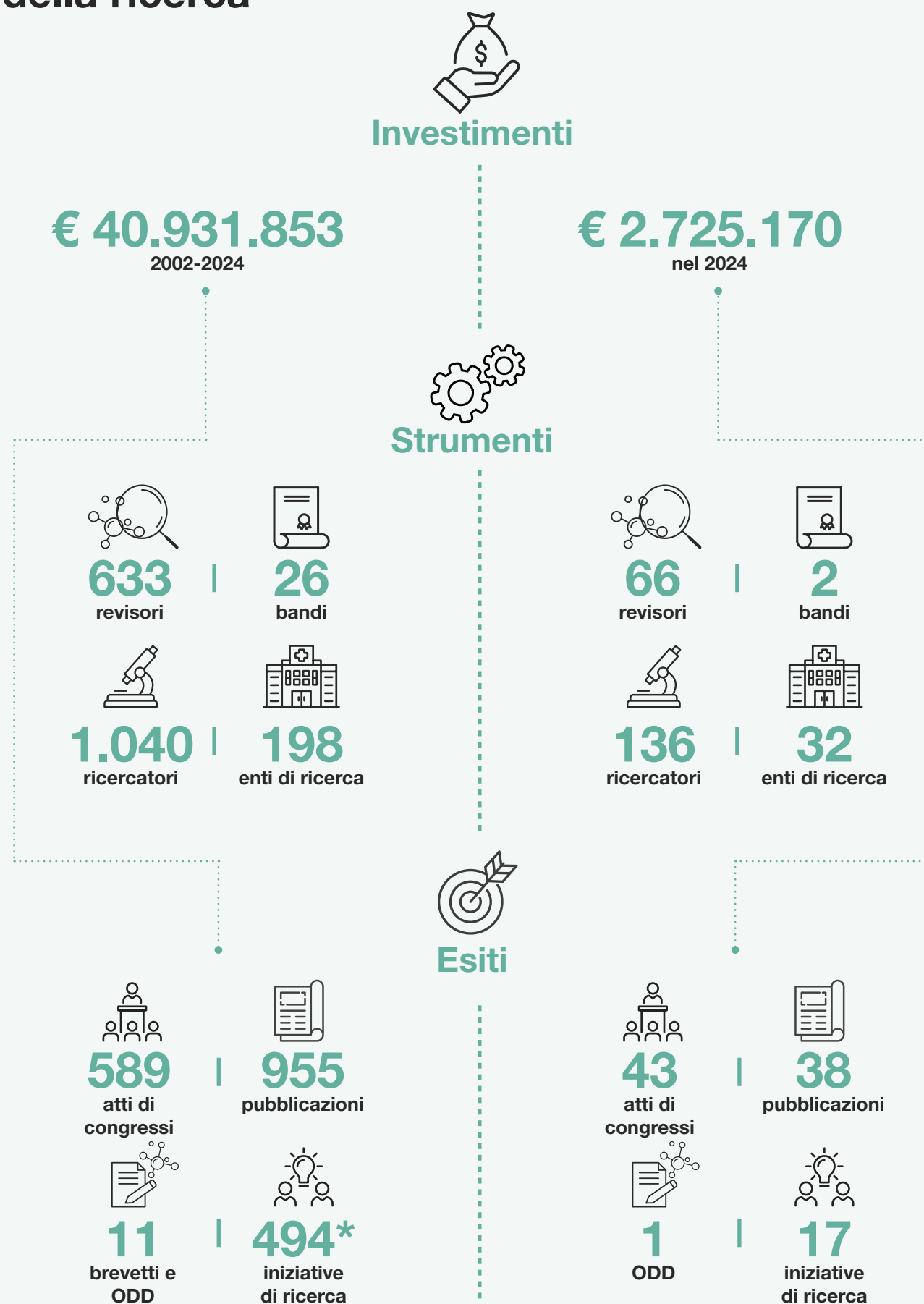
Come potrete leggere in questo Bilancio sociale, il 2024 ha confermato l'impegno di Fondazione con l'avvio di nuovi progetti, anche di complessità e durata notevole, e un'attenzione ad espandersi e attrarre proposte di qualità anche dall'Europa. Progetti che, come richiediamo ai nostri ricercatori, devono avere le potenzialità per portare a conoscenze e risultati che possano contribuire a far progredire ulteriori tragitti verso la cura.

Questi concetti e questi risultati abbiamo cercato di renderli sempre più chiari alle tante persone che lavorano con noi supportandoci e raccogliendo fondi, attraverso il Seminario annuale, il sito e i social media, il progetto *Esperti insieme*, l'iniziativa *Ricerca trasparente* e, dal 2024, anche iniziative come *La ricerca incontra il territorio*, occasioni di incontro e approfondimento su quello che Fondazione sta facendo.

Carlo Castellani
Direttore scientifico FFC Ricerca



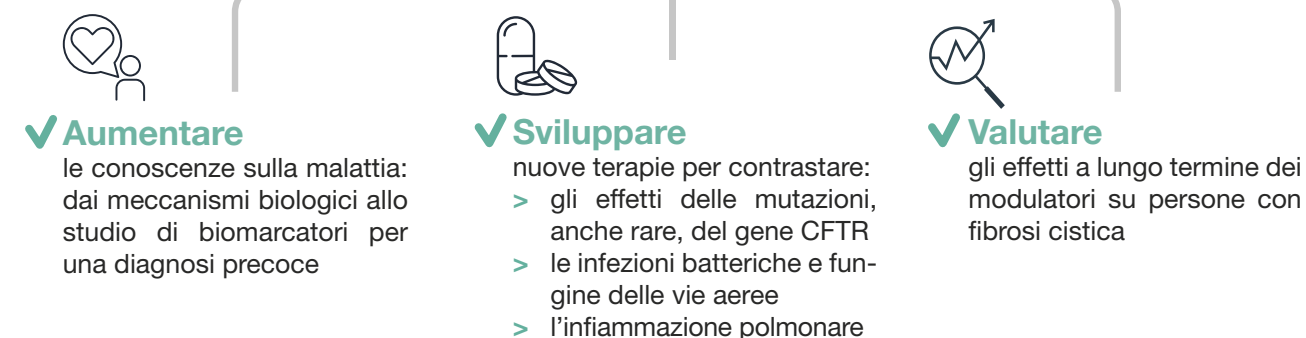
I numeri della ricerca



* Le iniziative di ricerca della Fondazione includono progetti da bando, progetti strategici e servizi a supporto dei laboratori di ricerca. Il totale non comprende i progetti strategici relativi alle aree di Formazione e di Informazione, presenti alle pagine 70-71.

Le nostre iniziative di ricerca

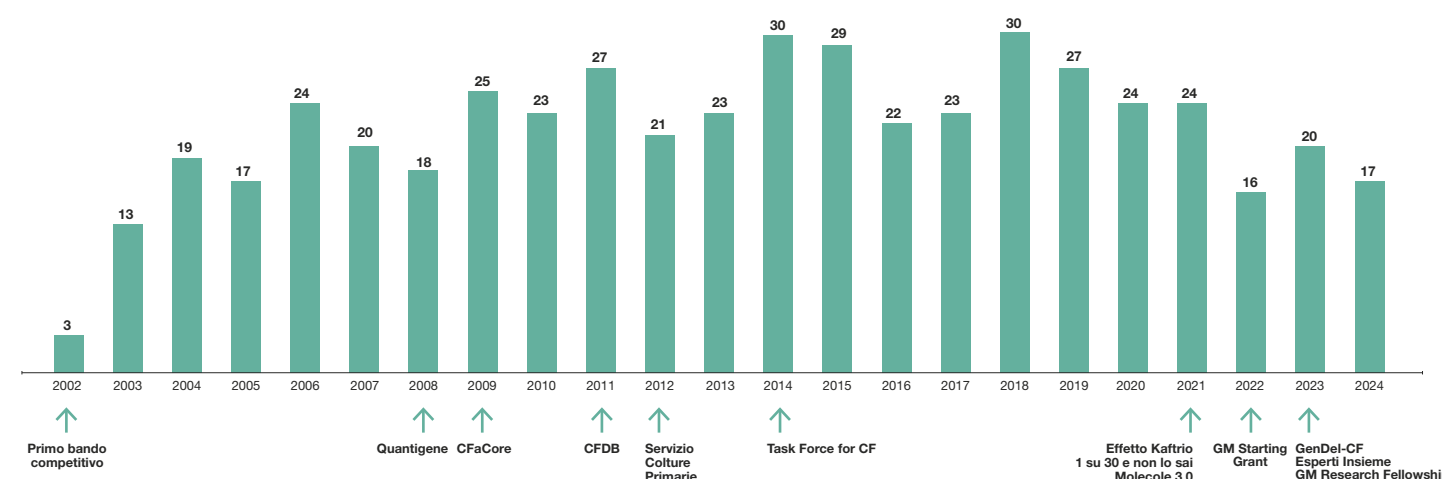
Obiettivi degli studi finanziati dalla Fondazione



Strumenti con cui promuovere la ricerca



Dal 2002, 494 iniziative di ricerca



Iniziative selezionate e sostenute nel 2024



17
nuovi progetti con bandi competitivi

✓ 15 progetti da bando

✓ 1 progetto Gianni Mastella Starting Grant (GMSG)

✓ 1 progetto Gianni Mastella Research Fellowship (GMRF)



1
progetto strategico (rinnovo)

✓ Molecole 3.0 per la fibrosi cistica



3
servizi alla ricerca (rinnovi)

✓ Cystic Fibrosis animal Core Facility (CFaCore)

✓ Servizio Colture Primarie (SCP)

✓ Cystic Fibrosis DataBase (CFDB)

Le aree di ricerca

Gli studi promossi e finanziati dalla Fondazione con l'obiettivo di accrescere la conoscenza della fibrosi cistica e le opportunità di cura, si concentrano in particolare su cinque ambiti di studio con il contributo di scienziati esperti nella ricerca biologica e biomedica.

	Numero iniziative di ricerca	% investimento per area di studio
2002-2024		
Area 1 Terapie per correggere il difetto di base, genetica	154	37,3%
Area 2 Terapie personalizzate	34	8,1%
Area 3 Infezione broncopolmonare	137	26,6%
Area 4 Infiammazione polmonare	104	17,6%
Area 5 Ricerca clinica ed epidemiologica	65	10,3%
		494 iniziative finanziate



Area 1 Terapie per correggere il difetto di base, genetica

Area che si occupa dello studio della proteina CFTR (*Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator*) e delle mutazioni genetiche che caratterizzano la fibrosi cistica (FC). In quest'area ricadono anche progetti focalizzati sullo studio di nuovi farmaci efficaci su mutazioni rare, progetti che indagano i meccanismi regolatori di CFTR e progetti di editing del DNA o dell'RNA come potenziale strategia terapeutica.



Area 2 Terapie personalizzate

Comprende gli studi sull'efficacia dei farmaci modulatori nelle persone con FC con mutazioni specifiche, anche rare, che non rientrano tra le categorie per le quali sono approvati farmaci attualmente disponibili. Comprende anche studi sull'interazione tra infiammazione, infezione e modulatori. I progetti coinvolti possono prevedere l'impiego di modelli *ex vivo* (organoidi, cioè derivati da tessuto intestinale o nasale; cellule epiteliali delle vie aeree a brushing nasale; cellule epiteliali bronchiali di soggetti sottoposti a trapianto polmonare).



Area 3 Infezione broncopolmonare

Affronta i problemi legati all'infezione broncopolmonare nella FC e ai microrganismi che la determinano. Batteri comuni come *Pseudomonas aeruginosa* o *Stafilococcus aureus* e altri come *Mycobacterium abscessus* o *Burkholderia cepacia* rappresentano una criticità grave per le persone con fibrosi cistica. Inoltre, l'emergenza globale dell'antibiotico-resistenza rende strategico lo studio di nuovi antibatterici per contrastare le infezioni broncopolmonari.



Area 4 Infiammazione polmonare

Le infezioni ricorrenti in fibrosi cistica possono provocare un danno all'apparato respiratorio e talvolta rendere persistente una situazione di infiammazione del tessuto polmonare. Quest'area si concentra sulle ricerche a favore di strategie terapeutiche per controllare e diminuire efficacemente i meccanismi che sono alla base dell'infiammazione cronica della malattia e limitarne quindi l'evoluzione stessa.



Area 5 Ricerca clinica ed epidemiologica

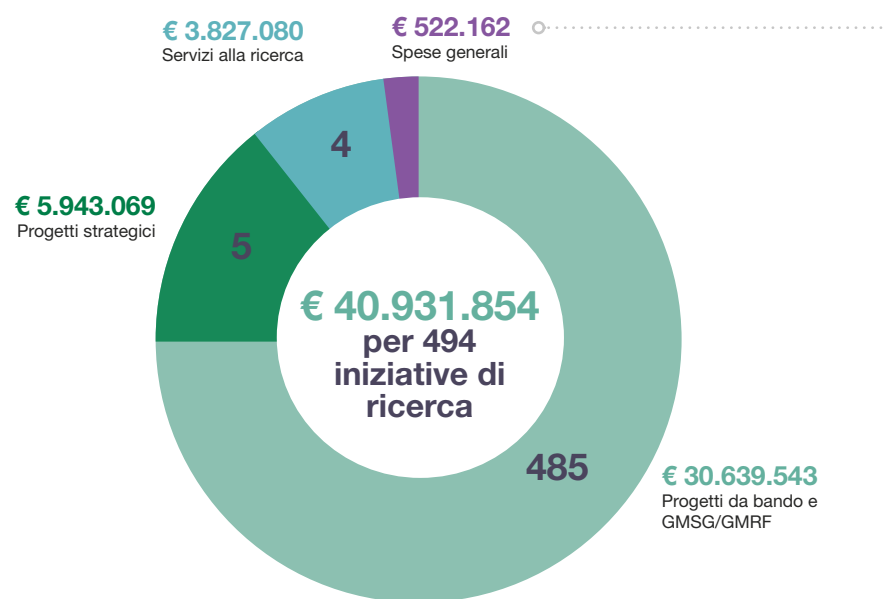
La ricerca clinica riguarda aspetti che vanno dalla diagnostica allo screening del portatore sano di fibrosi cistica, fino alla valutazione dell'efficacia e degli eventuali effetti collaterali nella vita reale dei trattamenti al momento disponibili per le persone con FC.



2002-2024 Finanziamenti alla ricerca scientifica

Il sostegno alla ricerca scientifica dedicata alla fibrosi cistica raggiunge nel 2024 quasi 41 milioni di euro, concentrati nel 75% dei casi nel finanziamento ai progetti selezionati attraverso bandi competitivi, seguiti da un significativo sviluppo nell'ultimo decennio a favore dei progetti strategici.

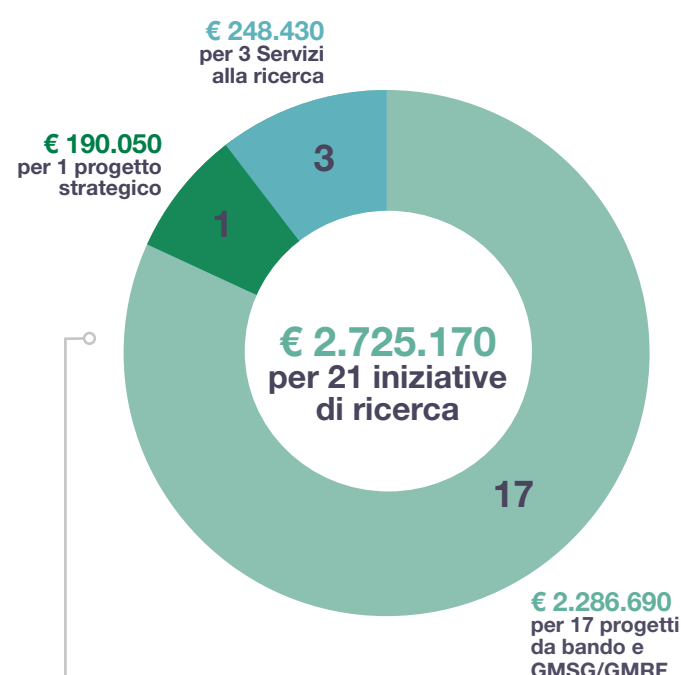
Per ogni iniziativa di ricerca, vale la pena riportare anche le aree di studio dove maggiormente si sono concentrati gli sforzi di approfondimento da parte della comunità scientifica finanziata dalla Fondazione, in risposta ai bisogni delle persone con fibrosi cistica.



Il dato si riferisce al periodo 2002-2022. A partire dal 2023, i costi generali della ricerca sono conteggiati direttamente nelle spese di progetto nella misura del 5%: overheads che coprono le spese della gestione scientifica e amministrativa dei progetti, dei brevetti, dei bandi e dei servizi alla ricerca.

Focus 2024

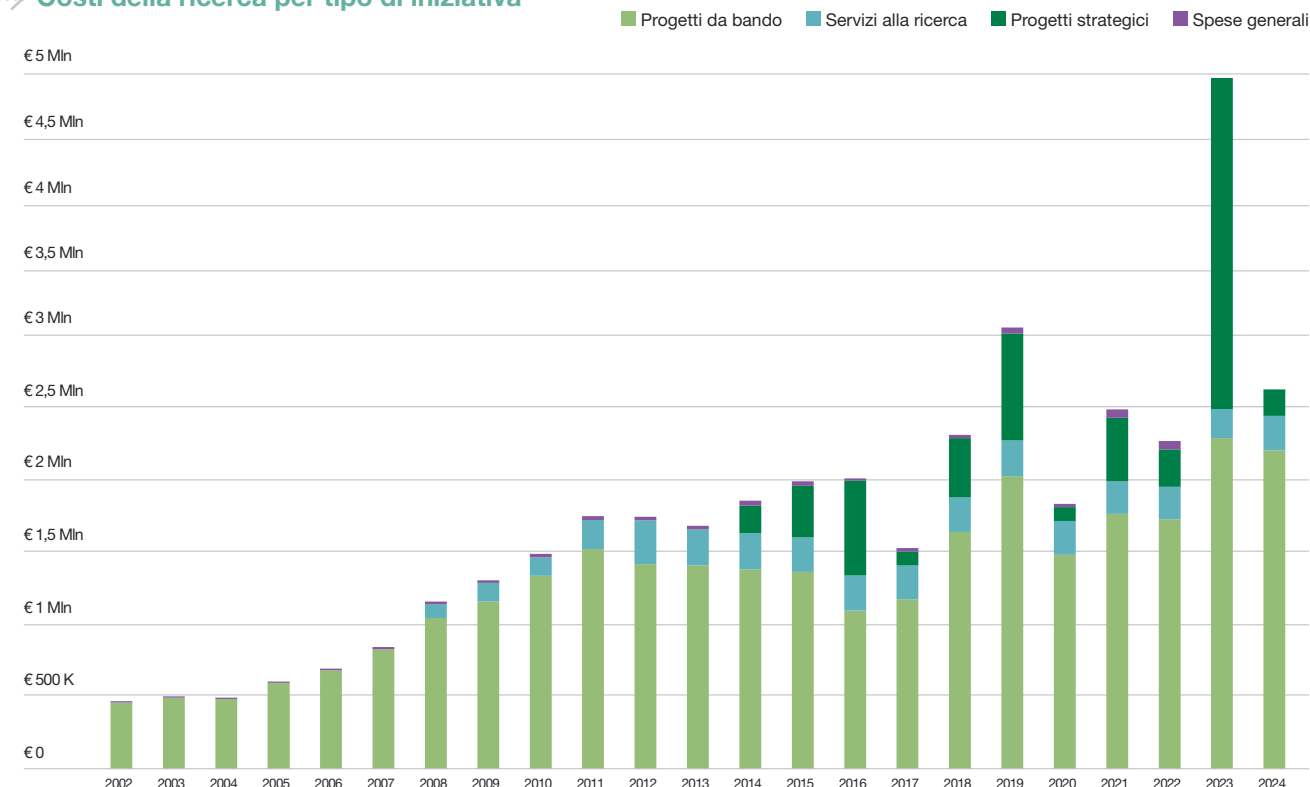
Il bando FFC Ricerca lanciato nel dicembre 2024 per il finanziamento di nuovi progetti, ha introdotto la possibilità di coinvolgere anche gruppi di ricerca internazionali, se almeno uno dei partner o collaboratori appartiene a un'istituzione italiana. Questo ampliamento testimonia l'impegno di Fondazione nei confronti della cooperazione scientifica globale, mirato ad accelerare i progressi in campo FC e ad aprire nuove prospettive per lo sviluppo di terapie efficaci. Il bando intitolato a Gianni Mastella anche nel 2024 è stato riconfermato nelle due opzioni di finanziamento Starting Grant (GMSG) e Research Fellowship (GMRF) per facilitare la carriera dei giovani ricercatori. I progetti strategici GenDel-CF ed Effetto Kaftrio, approvati negli anni precedenti, hanno proseguito la loro attività nel 2024, mentre per il progetto Molecole 3.0 è stata finanziata la fase 4. Data la loro importanza come supporto alla ricerca e il loro utilizzo da parte dei ricercatori finanziati dalla Fondazione, le tre *facilities*, CFaCore, Servizio Colture Primarie e CFDB sono state rifinanziate nel 2024.



Questo grafico presenta lo sviluppo degli investimenti a favore delle iniziative di ricerca nell'arco di 22 anni. Evidenzia la progressiva diversificazione dei finanziamenti, con un iniziale interesse esclusivo per i **progetti da bando** fino a un crescente sostegno a un sistema di **servizi per la ricerca** capaci di supportare direttamente i laboratori, per arrivare quindi alla decisione, a partire dal 2014, di puntare con forza anche su una selezione di **progetti strategici**, ovvero linee di ricerca nate da indicazioni strategiche fornite

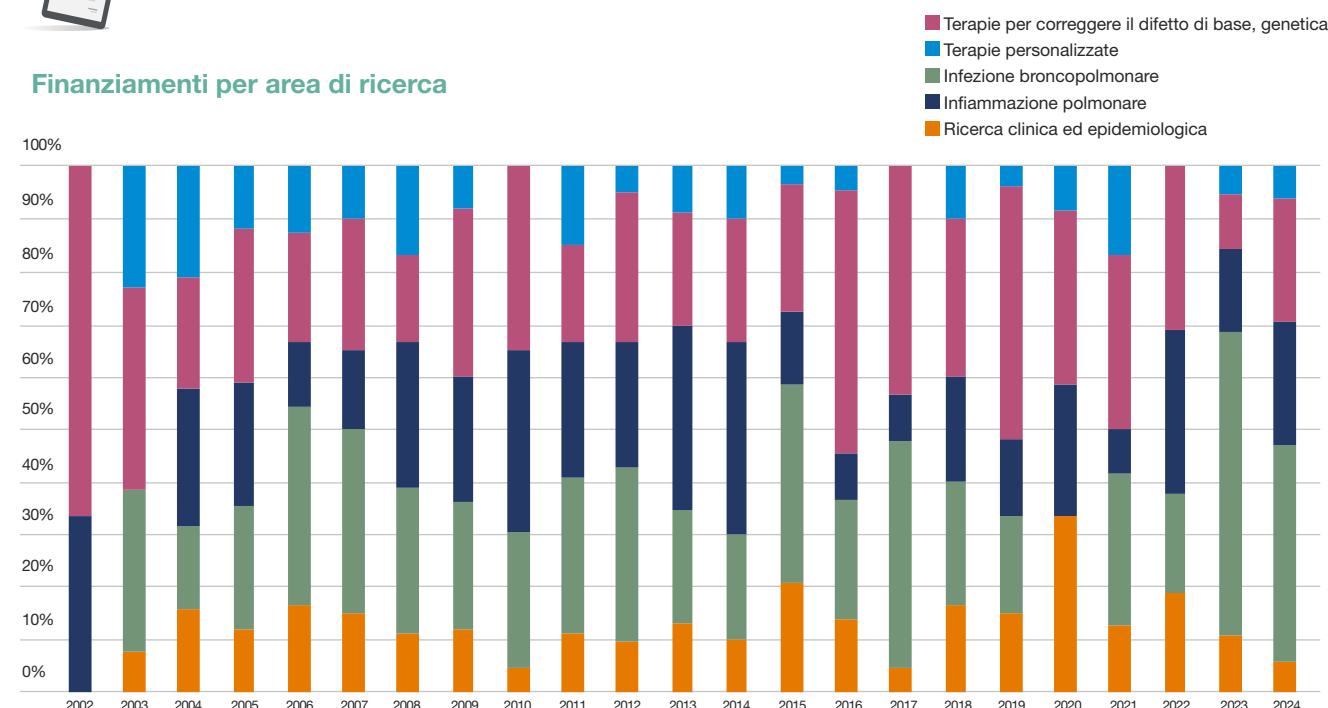
dalla Fondazione, ancora più mirate e puntuali rispetto a quelle presenti nei bandi annuali dei progetti. Il grafico riporta le decisioni prese dal CdA sulle iniziative da sostenere, che si svilupperanno nel corso di più anni. Gli importi deliberati non si riferiscono perciò esclusivamente all'anno in corso ma avranno effetti economici distribuiti in più esercizi. Sono inclusi anche i costi dei rinnovi annuali dei progetti strategici e dei servizi alla ricerca. Dal 2023, le spese generali sono comprese nei costi di progetto.

Costi della ricerca per tipo di iniziativa



Appendice finanziamenti iniziative di ricerca. Dettagli alle pagine 112-113

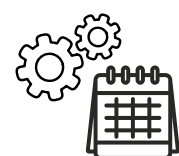
Finanziamenti per area di ricerca





Bandi annuali. Come selezioniamo i progetti

Fare avanzare la ricerca sulla fibrosi cistica è lo scopo della Fondazione. Ogni anno, a partire dal 2002, assegniamo ai ricercatori i fondi necessari per lo sviluppo di studi scientifici sulla fibrosi cistica. Lo facciamo coinvolgendo Centri di ricerca distribuiti in tutta Italia, in parte anche in altri Stati, portatori di competenze scientifiche differenziate. Il criterio di selezione è il merito scientifico e lo strumento è il processo di peer review, gestito dal Comitato scientifico a con i supporto dei revisori internazionali esterni.



**8 mesi
e mezzo**
durata del processo
di selezione



Metà dicembre

Call FFC Ricerca, i bandi sono online.

Indicano gli obiettivi prioritari di ricerca di cure innovative sulla FC. I ricercatori rispondono con una propria proposta di studio. A partire dal 2022, si sono aggiunti nuovi finanziamenti rivolti a giovani ricercatori, dedicati al fondatore Gianni Mastella.

Prima valutazione e selezione da parte del Comitato scientifico.

È fatta sul merito scientifico e segue la verifica amministrativa relativa alla completezza della documentazione richiesta.

51
proposte
valutate
nel 2024

Invio delle proposte selezionate agli esperti internazionali.

Valutano l'innovatività della proposta, la sua validità in relazione agli avanzamenti degli studi internazionali in corso, forniscono eventuali indicazioni per correzioni utili a future ricandidature.

66
revisori
esterni
consultati

Il Comitato scientifico prende la decisione finale.

Le proposte ricevono almeno tre valutazioni da altrettanti revisori esterni. Al termine della discussione, il Comitato scientifico stila la graduatoria dei progetti meritevoli del finanziamento, che deve essere avallata dal CdA.

33%
proposte
di ricerca
accettate



Inizio settembre

Partono i progetti selezionati.

In concomitanza con l'avvio delle nuove ricerche, prendono il via anche le iniziative di informazione sugli obiettivi degli studi e le Campagne di fundraising. Da questo momento, i progetti sono disponibili all'adozione da parte dei sostenitori.

Revisori internazionali

Le proposte di studio sottoposte al vaglio della Fondazione sono valutate da esperti interni, com'è il caso del Comitato scientifico, ed esterni per assicurare un confronto allargato. Quest'ultimo compito è assegnato a esperti internazionali competenti nello specifico argomento scientifico in esame.

A partire dal 2002, sono stati complessivamente 633 i revisori chiamati e produrre un commento critico dettagliato e una scheda di valutazione sintetica sulle proposte di studio redatte nell'ambito di loro competenza.

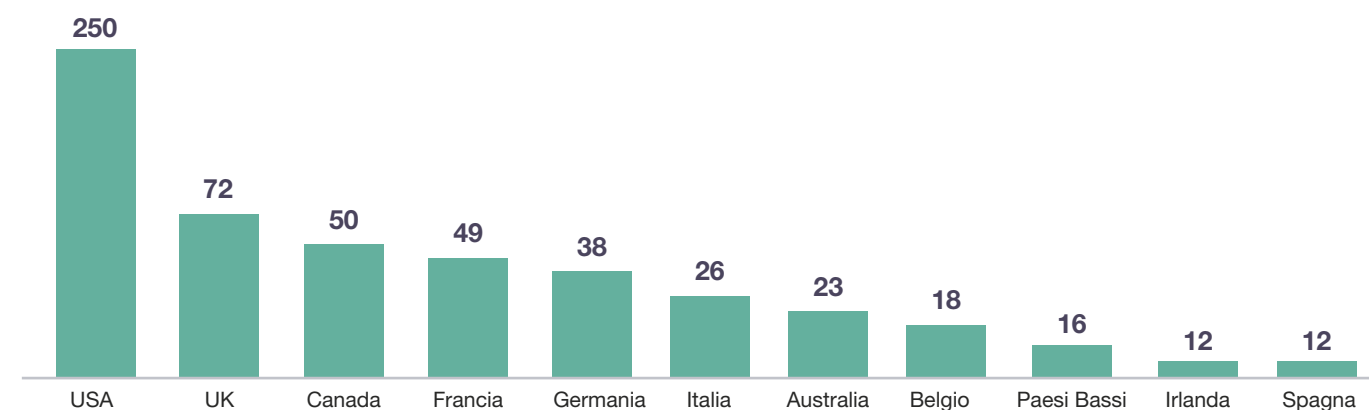
Esperti consultati

633
dal 2002

66
nel 2024



Gli Stati che più contribuiscono alla revisione dei progetti



Progetti strategici

A partire dal 2014, la Fondazione ha allargato il raggio del proprio sostegno alla ricerca: ai tradizionali progetti da bando competitivo che abbracciano cinque aree di indagine sulla FC, affianca il finanziamento di progetti strategici che nascono da precise indicazioni fornite dalla Direzione scientifica, dal Comitato scientifico e convalidate dal CdA, mirate al raggiungimento dei propri obiettivi pluriennali nella direzione di una cura per tutte le persone con FC.

Task Force for CF

**Nuovi e più efficaci
correttori della proteina
CFTR mutata**

Responsabile
Tiziano Bandiera
Istituto Italiano Tecnologia (IIT), Genova

Partner
Nicoletta Pedemonte
Istituto G. Gaslini, Genova
Luis Galletta
Università Federico II e TIGEM, Napoli

Continuiamo a seguire le attività di Sionna sullo sviluppo di SION-676, il correttore derivato da ARN23765 che ha mostrato un buon profilo come potenziale farmaco.

Il progetto

Nato nel 2014, il progetto si proponeva di individuare nuovi correttori della proteina CFTR, più efficaci di quelli allora esistenti. Nel giro di sette anni, lo studio ha dato i suoi frutti: ha ottenuto il composto ARN23765, particolarmente potente nel recuperare la funzionalità di CFTR mutata, preso in licenza nel 2021 da Sionna Therapeutics con l'obiettivo di continuare gli studi preclinici e valutare la possibilità di avviare la sperimentazione nell'uomo, anche in combinazione con altri farmaci modulatori.

Grazie ai risultati dei nuovi studi su ARN23765, e attingendo ai dati prodotti dal team TFCF, l'azienda farmaceutica statunitense ha ottenuto il composto SION-676, recentemente candidato allo sviluppo. SION-676 rappresenta un'evoluzione di ARN23765 che concentra in sé una buona attività farmacologica e caratteristiche favorevoli come farmaco.

Molecole 3.0 per la fibrosi cistica

**Nuovi modulatori
farmacologici per il
recupero della proteina
CFTR mutata**

Responsabili
Paola Barraja
STEBICEF, Lab. sintesi eterocicli, UniPalermo
Luis Galletta
Università Federico II e TIGEM, Napoli

Con questo progetto abbiamo individuato composti capaci di agire in sinergia con altri correttori sul recupero funzionale della proteina CFTR. Ciò fa sperare nell'uso come potenziali farmaci delle combinazioni sviluppate nell'ambito dei finanziamenti di FFC Ricerca.

Il progetto

Nel 2024 lo studio ha proseguito l'ottimizzazione dei composti PP e SH in termini di recupero della proteina CFTR mutata. Il percorso adottato ha previsto una serie di cicli di sintesi chimica e successiva valutazione funzionale. I ricercatori hanno ottenuto finora 450 nuovi composti delle due famiglie PP e SH: tra questi, 3 hanno dimostrato un'efficacia superiore agli altri. Sono stati identificati anche composti con attività potenziatrice su CFTR.

A fine 2024, il progetto è stato rinnovato per un altro anno di studi per valutare *in vivo* le proprietà farmacocinetiche (assorbimento, distribuzione, metabolismo, escrezione) di alcune di queste molecole. Oltre alla collaborazione con il Servizio Colture Primarie della Fondazione, alcuni test per la valutazione preclinica dei composti verranno esternalizzati a una *Contract Research Organization* (CRO) che assicura gli standard qualitativi delle analisi, requisito fondamentale per un futuro sviluppo clinico dei composti.

GenDel-CF

**Strategie di trasferimento
genico nei polmoni per
il trattamento della
fibrosi cistica**

Responsabile
Anna Cereseto
Dipartimento CIBIO, UniTrento

Partner
Sheref S. Mansy
Università dell'Alberta, Canada
Luis Galletta
Università Federico II e TIGEM, Napoli
Serena Zacchigna
International Center for Genetic Engineering and
Biotechnology, Trieste
Sven Even Borgos
SINTEF, Trondheim, Norvegia

La terapia genica per la fibrosi cistica si propone di agire a livello del difetto genetico alla base della malattia, indipendentemente dal tipo di mutazione, per arrivare in futuro a un trattamento somministrabile per via inalatoria a persone con FC. Nel caso del progetto GenDel-CF, nel primo anno abbiamo avviato i primi test di sistemi di trasporto di tali terapie focalizzati alla correzione di specifiche mutazioni di CFTR. I primi risultati sul trasporto di mRNA e proteine sono stati incoraggianti, con positività in epitelio polmonare di modelli animali.

Il progetto

L'obiettivo principale del 2024 è stato migliorare i sistemi di trasporto esistenti per veicolare all'interno delle cellule del tessuto polmonare le tecnologie di terapia genica e correggere così alcuni difetti specifici del gene CFTR. Sono state sviluppate diverse formulazioni a base di nanoparticelle lipidiche, ovvero sistemi sferici costituiti da molecole grasse (lipidi), con diverse composizioni lipidiche.

La caratterizzazione delle nanoparticelle ha permesso di selezionare due formulazioni con proprietà fisico-chimiche promettenti.

È stata anche testata la capacità di questi sistemi di racchiudere molecole di mRNA, condizione importante per poter in futuro introdurre l'mRNA di CFTR e fornire alla cellula quella sorta di "libretto di istruzioni" necessario per sintetizzare la proteina CFTR funzionale.

Kaftrio nella vita reale

**Efficacia e sicurezza di
Kaftrio: studio italiano
osservazionale e
multicentrico**

Responsabile
Cesare Braggion
Gestione e promozione attività di ricerca clinica FFC
Ricerca

Ricercatore principale
Maria Cristina Lucanto
Centro Regionale FC di Messina

Coordinatori dei sub-studi
Nicoletta Pedemonte
UOC Genetica Medica, IRCCS Istituto G. Gaslini,
Genova
Cristina Cigana
Unità di Infezioni e FC, Divisione di Immunologia,
Trapianti e Malattie Infettive. Ospedale San Raffaele,
Milano

La ricerca post-marketing, proposta da FFC Ricerca, è una opportunità per creare una rete italiana di Centri. La raccolta, soprattutto prospettica, di dati clinici relativi all'attività routinaria dei controlli di salute e di trattamento delle complicanze, va incoraggiata e supportata poiché è complementare, per l'aggiunta di informazioni preziose, a quella ottenuta attraverso i registri di patologia.

Il progetto

Una raccolta di informazioni sui vantaggi clinici e gli effetti avversi di Kaftrio, ottenuta nella vita reale di persone con FC con diversa gravità della malattia polmonare e prolungata fino a 4 anni, ha la finalità di precisare il ruolo del farmaco nel contesto della terapia quotidiana. Un obiettivo secondario è la descrizione delle caratteristiche cliniche di coloro che hanno ottenuto con il farmaco un guadagno di funzione polmonare scarso o assente e analizzarne le possibili cause. Si prevede di esaminare un centinaio di persone con FC e malattia avanzata, già seguiti nello studio precedente, e circa il doppio con una malattia polmonare assente o di gravità lieve-moderata. I Centri coinvolti sono 18.

È importante che vi sia nei Centri personale dedicato a raccolta e verifica dei dati clinici e il loro inserimento in una cartella informatizzata: questa attività avrà un riscontro e una verifica da parte di specialisti di un'azienda con responsabilità della conservazione dei dati e verifica della loro qualità. Per questo studio FFC Ricerca darà un contributo finanziario al personale dei Centri dedicato all'attività di raccolta dei dati.



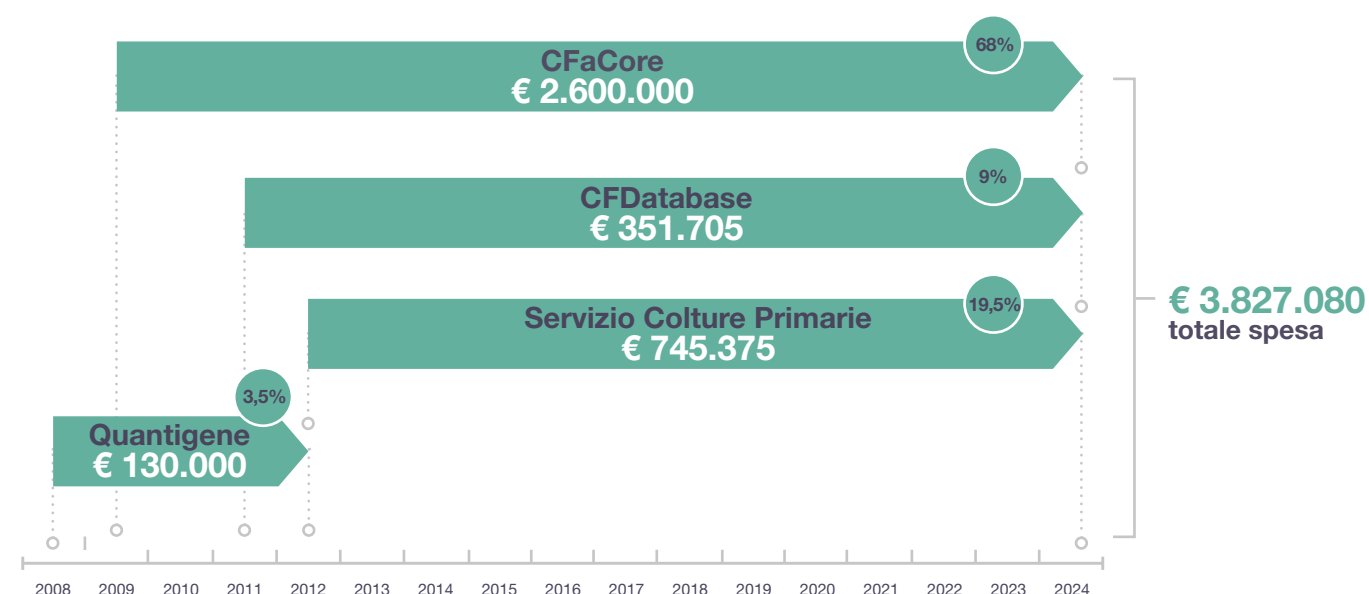
Altri progetti strategici, legati alle iniziative di Informazione istituzionale e di Formazione, sono descritti alle pagine 70-71, nell'apposita sezione del capitolo sulle Attività di mission.

Servizi alla ricerca

I Servizi alla ricerca sono strumenti messi a disposizione dei ricercatori che operano nel campo della FC per fare avanzare le conoscenze e per contribuire allo sviluppo di nuove terapie.

Nel 2024 sono stati rinnovati e dunque rifinanziati i tre servizi offerti: *facilities* attraverso cui la Fondazione offre un contributo rilevante ai ricercatori e ai medici attivi a livello clinico.

Durata e investimenti nei Servizi



Cystic Fibrosis animal Core Facility (CFaCore)

Responsabile

Alessandra Bragonzi

Unità di Infezioni e Fibrosi Cistica. Ospedale San Raffaele, Milano



Cos'è

Struttura centralizzata per la gestione di modelli sperimentali che simulano la FC in animali.



Cosa offre

Permette di eseguire test preclinici per favorire lo sviluppo di nuove strategie per il trattamento della malattia. Mette a disposizione dei ricercatori

modelli animali per studi preclinici e per testare nuove applicazioni terapeutiche, sia per correggere il difetto di base sia per contrastare le infezioni e l'infiammazione. Offre inoltre un servizio di formazione sull'uso e gestione di modelli animali.



Risultati 2024

- ✓ 50 progetti di FFC Ricerca hanno beneficiato del servizio
- ✓ 43 pubblicazioni generate
- ✓ 5 gruppi di ricerca hanno ricevuto formazione

Servizio Colture Primarie (SCP)

Responsabile

Valeria Capurro

Unità Operativa Complessa di Genetica Medica. Istituto G. Gaslini, Genova

Co-responsabile

Luis Galletta

Università Federico II di Napoli e TIGEM, Pozzuoli (NA)



Cos'è

Laboratorio centralizzato dedicato alla preparazione e distribuzione di colture primarie di epitelio respiratorio, cioè cellule isolate da bronchi di polmoni espuntati da persone sottoposte a trapianto di polmone (malati FC o soggetti trapiantati per altre patologie).



Cosa offre

Permette di studiare la fisiopatologia della FC e valutare l'efficacia *in vitro* delle strategie terapeutiche, come ad esempio i farmaci modulatori. Fornisce modelli cellulari quanto più simili all'epitelio bronchiale *in vivo*, rappresentativi di diversi genotipi, dal più comune (F508del) ad altri più rari. Si occupa della formazione dei ricercatori per l'isolamento e la coltura delle cellule prelevate dai bronchi.



Risultati 2024

- ✓ 40 gruppi di ricerca hanno beneficiato del servizio
- ✓ 34 genotipi CFTR isolati e utilizzati per studi su modulatori
- ✓ 93 bronchi attualmente disponibili allo studio

Cystic Fibrosis DataBase (CFDB)

Responsabile

Roberto Buzzetti

Medico e specialista in statistica medica

Collaboratori

Donatello Salvatore

Centro FC Ospedale S. Carlo, Potenza

Valeria Raia

Centro FC Università Federico II, Napoli

Natalia Cirilli

Centro FC Ospedali Riuniti, Ancona

Daniele Alessio

OnLime, Web & Digital Solutions, Milano



Cos'è

Servizio gratuito di banca dati costantemente aggiornato che classifica le pubblicazioni scientifiche sull'efficacia degli interventi clinici in FC.



Cosa offre

Consente una rapida e dettagliata ricerca di tutti gli studi clinici in fibrosi cistica, utile per prendere decisioni terapeutiche basate su evidenze scientifiche. All'indirizzo cfdb.eu, fornisce una descrizione della situazione della ricerca clinica in FC e la possibilità di approfondire temi rilevanti in materia. Si rivolge a professionisti della clinica e dell'assistenza, ai ricercatori, alle persone con FC e ai loro familiari.



Risultati 2024

- ✓ 2.346 utenti, con l'84% di accessi dall'estero
- ✓ 1.378 articoli sull'efficacia clinica degli interventi in FC
- ✓ 50 schede tematiche

La nostra rete di ricerca

La Fondazione ha tra i propri scopi la promozione di studi scientifici e la formazione di ricercatori impegnati a fornire contributi innovativi nella conoscenza della fibrosi cistica.

Negli anni ha costruito un'ampia rete di ricercatori, comprendente anche scienziati stranieri, per far crescere e consolidare nel nostro Paese una qualificata competenza in campo FC e per concorrere ai progressi della comunità scientifica internazionale.

Nello schema qui accanto riportiamo il numero complessivo di ricercatori che hanno contribuito alle iniziative di ricerca della Fondazione nell'arco di 22 anni. Nel totale, che supera il migliaio di scienziati coinvolti, sono inclusi 148 ricercatori che, nel 2024, hanno lavorato allo sviluppo di progetti nuovi e di quelli pluriennali per un totale di 54 studi attivi.

Il totale risulta inferiore alla somma delle cifre riportate sopra perché alcuni ricercatori hanno ricoperto il ruolo sia di PI sia di Partner nel corso degli anni.

2002-2024



225
principal investigator

→ **50**

Principal investigator (PI) è il ricercatore o la ricercatrice responsabile della conduzione e del coordinamento di un progetto.



293
partner

→ **44**

548
borsisti

→ **58**

I ricercatori responsabili dei progetti dedicati a Gianni Mastella, sono conteggiati sia come PI sia come borsisti.

1.040 → 148
totale ricercatori

Attivi nel 2024

58% | **42%** | **44,7 anni**
donne | uomini | età media

Focus 2024

In quali studi sono impegnati i ricercatori

54

iniziative di ricerca

48

progetti da bando

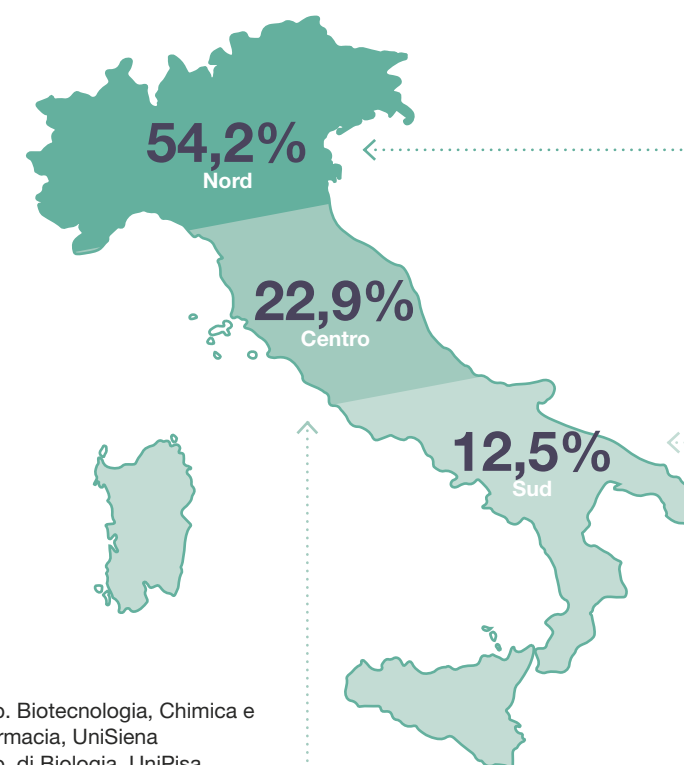
3

progetti strategici

3

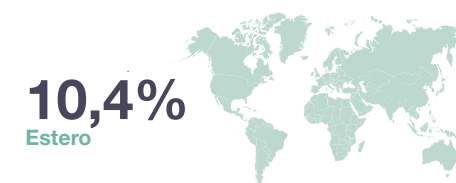
servizi alla ricerca

Dove lavorano



- Dip. Biotecnologia, Chimica e Farmacia, UniSiena
- Dip. di Biologia, UniPisa
- Dip. di Ricerca Traslationale e delle Nuove Tecnologie in Medicina e Chirurgia, UniPisa
- Dip. di Biologia, Tor Vergata, UniRoma
- Dip. di Medicina e Chirurgia, UnivPerugia
- Dip. di Scienze e Tecnologie Chimiche, Tor Vergata, UniRoma
- Dip. di Scienze, UniRoma Tre
- Dip. Salute Pubblica e Malattie Infettive, La Sapienza, UniRoma
- Dip. Scienze Biomolecolari e Biotecnologiche, UniUrbino
- IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- Sapienza University of Rome

10,4%
Esteri



- ARAID - Universidad de Zaragoza, Spagna
- Universidade de Lisboa
- Queen Mary University of London, UK
- Semmelweis University, Budapest, Ungheria
- SINTEF, Trondheim, Norvegia



- Dip. Biotecnologie mediche e Medicina traslazionale, UniMilano
- Dip. di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata - CIBIO, UniTrento
- Dip. di Bioscienze, UniMilano
- Dip. di Farmacia e Biotecnologie - FABIT, UniBologna
- Dip. di Neuroscienze, riabilitazione, oftalmologia, genetica e scienze materno-infantili - DINOGMI, UniGenova
- Dip. di Scienze Biomediche, UniPadova
- Dip. di Scienze del farmaco, UniPadova
- Dip. di Scienze della vita e biotecnologie, UniFerrara
- Dip. di Scienze Farmaceutiche, UniMilano
- Dipartimento di Diagnostica e Sanità Pubblica, UniVerona
- Fondazione IRCCS, Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano
- Fondazione Istituto Italiano di Tecnologia, Genova
- IRCCS Istituto Auxologico Italiano, Milano
- IRCCS Ospedale Policlinico San Martino, Genova
- IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano
- IRCCS Istituto G. Gaslini, Terapia Intensiva Neonatale e Pediatrica, Genova
- IRCCS Istituto G. Gaslini - U.O.C. Genetica Medica, Genova
- Istituto di Biofisica, CNR, sede di Milano
- Lab. Microbiologia molecolare, Dip. Biologia e Biotecnologia L. Spallanzani, UniPavia
- Laboratorio di Patologia Molecolare, AOUI Verona
- National Institute of Molecular Genetics - INGM, Milano
- Unità Patogeni Batterici Emergenti, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano
- International Centre for Genetic Engineering and Biotechnology (ICGEB), Trieste



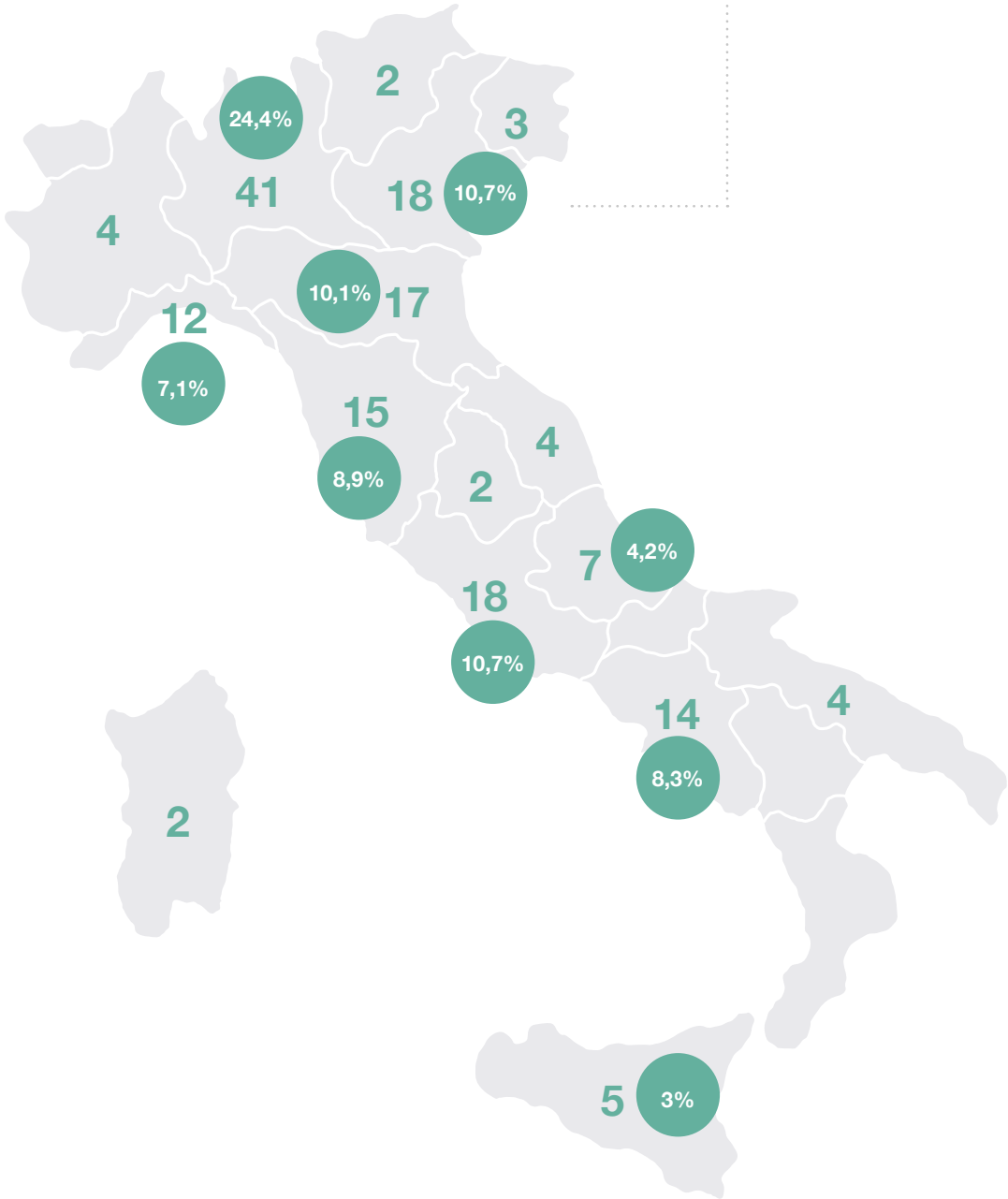
- Unità di Gastroenterologia Pediatrica e Fibrosi Cistica, AOU Messina
- Dip. Biologia Strutturale e Funzionale, Federico II, UniNapoli
- Dip. di Medicina Molecolare e Biotecnologie Mediche, Federico II, UniNapoli
- Dip. di Scienze Chimiche, Federico II, UniNapoli
- Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche, UniFoggia
- TIGEM, Pozzuoli, Napoli
- Istituto di Cristallografia (IC), CNR, Bari
- Istituto di Ricerca Genetica e Biomedica - IRGB, CNR, Cagliari
- Dip. di Scienze Mediche, Orali e Biotecnologiche, G. d'Annunzio, UniChieti-Pescara
- Dip. Medicina e Scienze dell'Invecchiamento, UniChieti-Pescara

2002-2024

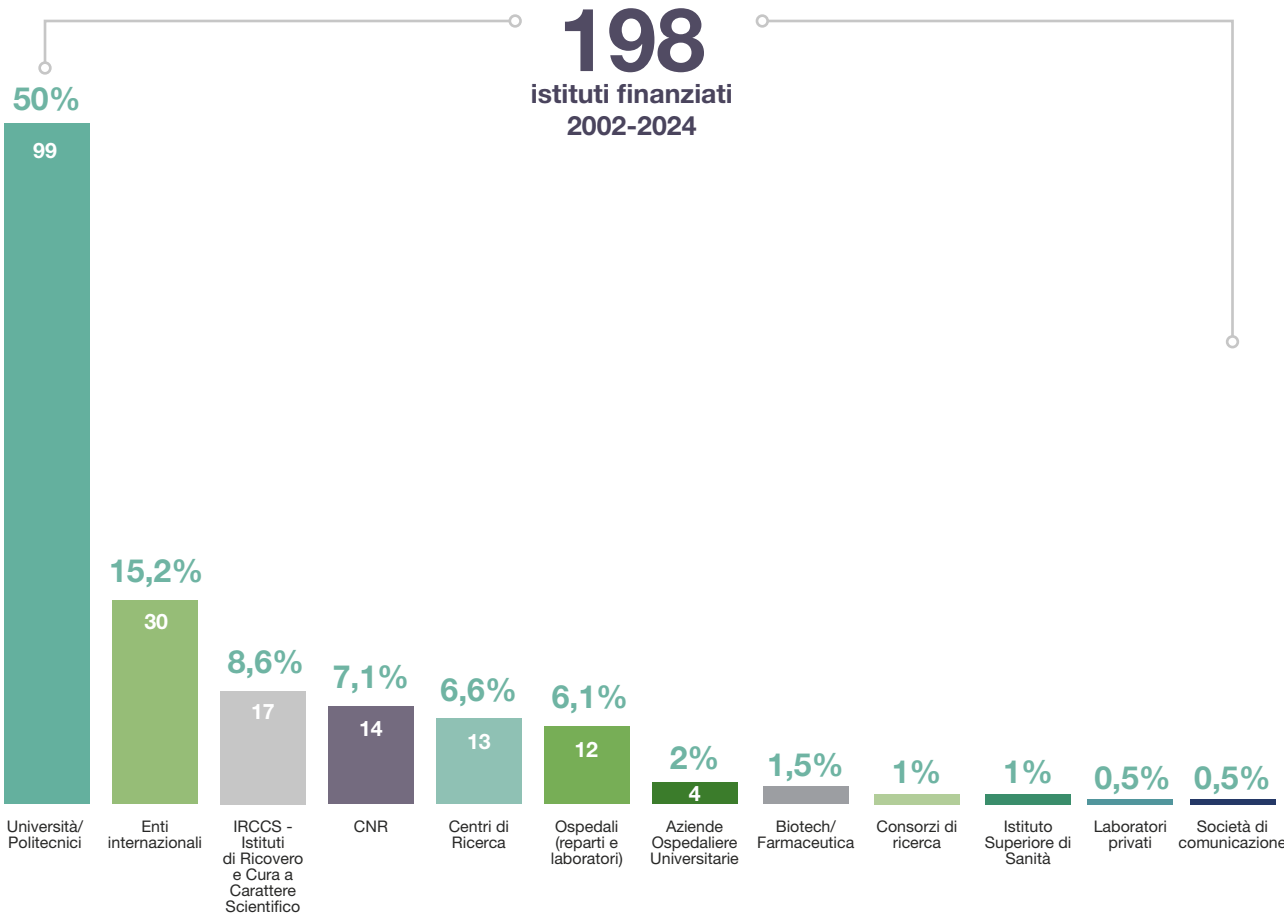
Istituti di ricerca finanziati

Per svolgere le proprie attività nel campo della ricerca scientifica, la Fondazione si avvale dell’opera di selezionati enti che, a livello nazionale e internazionale, sono in grado di offrire innovativi contributi allo studio della fibrosi cistica.

Dal 2002 al 2024 sono 198 gli istituti finanziati da FFC Ricerca, suddivisi tra Università e Politecnici (che occupano la percentuale più alta, pari al 50%), enti internazionali, IRCCS, centri di ricerca, aziende ospedaliere universitarie, a cui complessivamente afferiscono oltre mille ricercatori (collaboratori esclusi), con l’obiettivo di rendere la malattia sempre più curabile.



Tipologia degli enti finanziati





Borse di studio

Da oltre vent'anni, la Fondazione investe concretamente nel futuro della ricerca, finanziando ogni anno borse di studio destinate ai ricercatori e ricercatrici impegnati nello studio della fibrosi cistica.

Dal 2002 a oggi, sono stati destinati oltre 11 milioni di euro per sostenere 548 borse di studio, di cui 58 nel 2024, offrendo a tanti scienziati l'opportunità di crescere professionalmente e di contribuire con il loro impegno all'avanzamento della conoscenza scientifica.

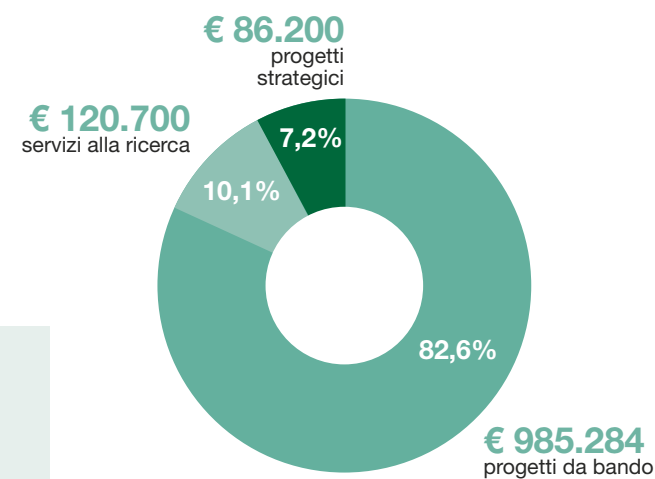
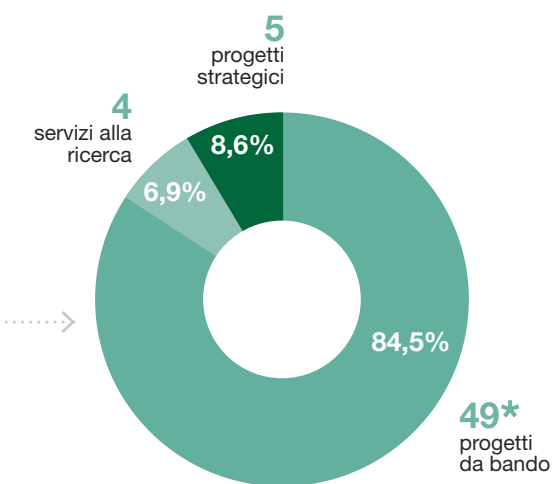
La Fondazione crede fortemente in questo doppio valore: da un lato contribuire ad accelerare i progressi per trovare una cura per la fibrosi cistica, dall'altro accompagnare e in alcuni casi formare generazioni di ricercatori, motivati e determinati a fare la differenza.

548
borse di studio

58
nel 2024
+11,84%

€ 11.113.559
finanziamento

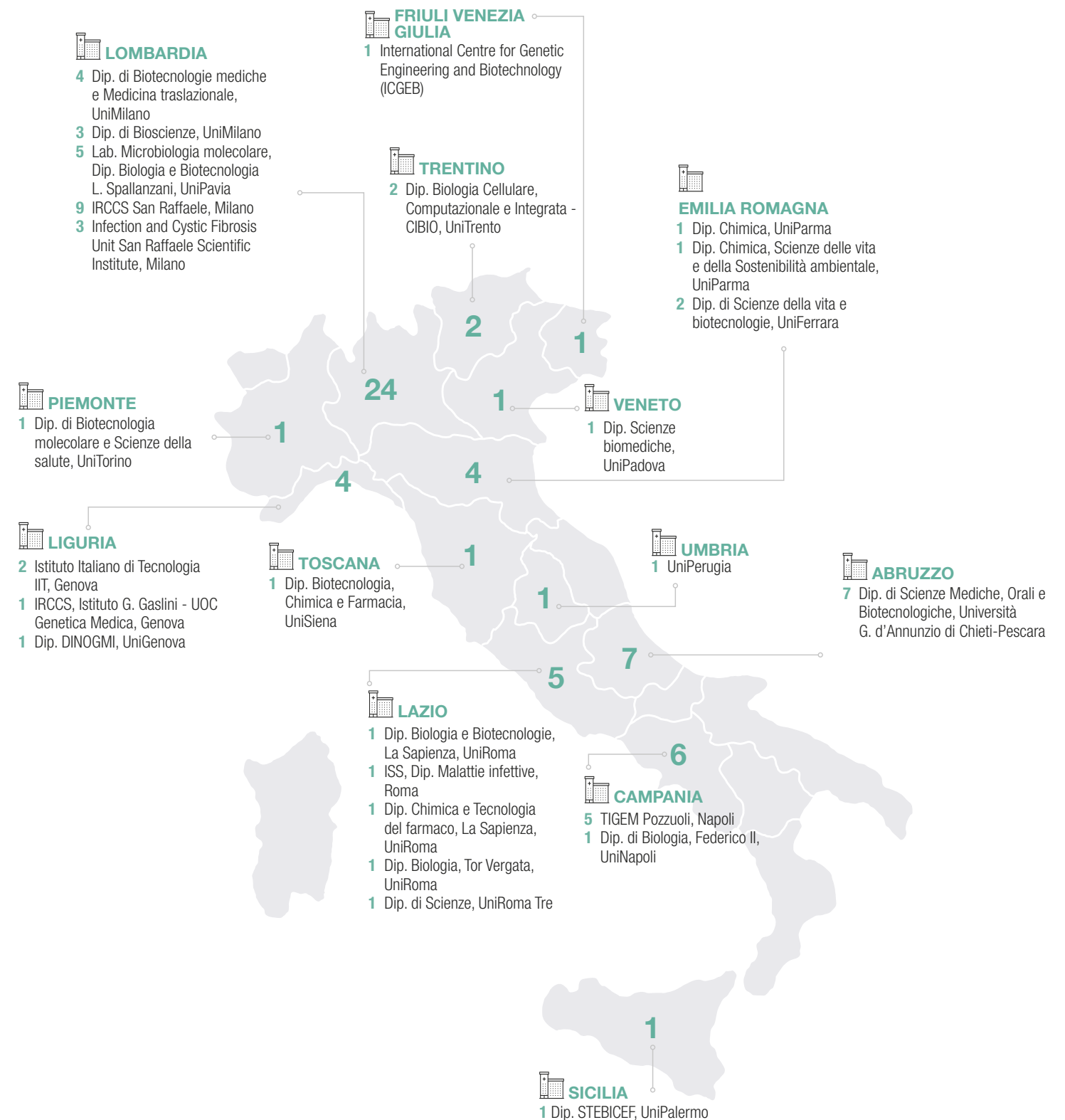
€ 1.192.184
nel 2024
+12%



* I 49 progetti da bando che hanno impegnato i borsisti nel 2024 includono

21 progetti iniziati nel 2022 | 21 progetti iniziati nel 2023 | 7 progetti iniziati nel 2024

2024 Dove lavorano i borsisti



● Numero di borse di studio assegnate nel 2024



Informazione e formazione

Informazione e formazione sono considerate funzioni strategiche della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica. Gli obiettivi che si prefiggono sono strettamente interconnessi, seppur separati.

Da un lato c'è la diffusione di conoscenze scientifiche a un pubblico sempre più ampio, che parte dai volontari FFC Ricerca e dalle persone con FC, coinvolge ricercatori nazionali e internazionali in campo FC per poi allargarsi a enti governativi, amministrativi e regolatori e a tutta la popolazione. A ciò si affiancano le attività di sensibilizzazione rivolte ai cittadini, riguardanti quei temi che nascono dalla ricerca e che possono influire sulla vita di ognuno (per esempio, lo stato di portatore sano di fibrosi cistica): una comunicazione ben strutturata svolge, in questo senso, un ruolo fondamentale nel facilitare un processo decisionale informato.

Dall'altro lato, ci sono percorsi di formazione sviluppati per rendere i cittadini attivamente coinvolti nel dibattito con la comunità scientifica (per esempio come pazienti esperti, partecipi nei percorsi di ricerca) e per affiancare i ricercatori nel loro sviluppo professionale.

Le attività della Fondazione coinvolgono dunque una vasta gamma di interlocutori: la conoscenza del proprio pubblico, delle sue esigenze e richieste, oltre alla scelta del linguaggio più adatto con cui interagire, sono temi centrali nella comunicazione di FFC Ricerca.

La comunità scientifica produce un'enorme quantità di nuove conoscenze, che aumentano esponenzialmente di anno in anno. Condividere con successo le notizie scientifiche grazie a una forma divulgativa, interessare e creare curiosità, consolidare la rete di ricercatori in FC sono per la nostra Fondazione presupposti essenziali per la creazione di una comunità (scientifica e non) informata e consapevole. Ciò avviene adattando strumenti e linguaggi ai molteplici livelli e gradi di competenza dei destinatari, tenendo conto delle reazioni ed emozioni suscitate, della differente percezione di parole, immagini, oggetti.

In quest'ottica, le strategie comunicative della Fondazione sono diversificate e basate sull'ascolto, sul dialogo e sulla collaborazione.

Luisa Alessio
Responsabile Comunicazione scientifica



2024

Le iniziative per informare e per formare

In questa sezione del Bilancio sociale raccogliamo le principali azioni di informazione e di formazione svolte dalla Fondazione nel corso del 2024: Attività di interesse generale previste nello statuto e qui descritte, in linea con la rendicontazione economica riportata nel bilancio di esercizio. Si tratta di progetti e iniziative che, gradualmente ma

costantemente negli anni, mirano a far comprendere a un pubblico ampio e diversificato il contributo socialmente rilevante offerto da FFC Ricerca, per accrescere la consapevolezza dei cittadini nei confronti del cammino della scienza quale patrimonio di comune utilità. In questo capitolo troviamo:

	Informazione	Formazione
Progetti strategici	1 su 30 e non lo sai	Esperti insieme
Campagne di sensibilizzazione	5x1000 Lasciti testamentari	
Iniziative e incontri	Seminario Ricerca trasparente Raduno dei volontari La ricerca incontra il territorio	Convention dei ricercatori

Progetti strategici

1 su 30 e non lo sai
Una campagna di informazione e sensibilizzazione sul test del portatore sano di FC

Responsabili
Valeria Merighi
Comunicazione e Pubbliche relazioni FFC Ricerca
Carlo Castellani
Centro fibrosi cistica, Istituto G.Gaslini, Genova

Nel 2024 abbiamo dato inizio a una fase importante del progetto, che prevede la sensibilizzazione di professionisti medici, che a vario titolo possono informare le persone che seguono, ma anche di chi, a un livello politico-istituzionale della Sanità, può facilitare l'accesso al test in termini di costo e offerta attiva.



Il progetto

A settembre 2024 si è tenuta la prima Settimana di sensibilizzazione sul test del portatore sano di FC, con l'illuminazione di monumenti significativi in 76 Comuni italiani. Grazie all'attività di advocacy portata avanti dal 2023, lo scorso luglio la senatrice Ylenia Zambito ha presentato un Ordine del giorno sull'attuazione di modelli sperimentali di screening del portatore sano per l'identificazione precoce del rischio di fibrosi cistica. L'Odg è stato accolto. Un atto di impegno da parte del Governo, rinnovato anche dalla senatrice Elisa Pirro, a settembre a Roma, in occasione di una serata di confronto sul tema tra decisori e stakeholders, promossa dalla Fondazione. La Campagna di sensibilizzazione si è ampliata nel corso dell'anno con uscite media, spot social e webinar per coinvolgere medici di medicina generale, ginecologi, ostetrici, pediatri, genetisti e per aumentare la conoscenza del test nella popolazione generale, con l'obiettivo di una scelta genitoriale consapevole.



Esperti insieme
Potenziare il ruolo dei volontari e delle persone con fibrosi cistica all'interno di FFC Ricerca

Responsabili
Michele Gangemi (FFC Ricerca)

Partner
Cesare Braggion, Roberto Buzzetti, Giuseppe Magazzù (FFC Ricerca)

Il percorso del 2024 è stato apprezzato dai partecipanti che hanno confermato la volontà di proseguire nella formazione anche per il 2025. La costruzione condivisa degli incontri è stata ed è il punto di forza di questa iniziativa ancora in itinere.



Il progetto

Con l'obiettivo di creare un gruppo di persone con FC e loro familiari in grado di offrire contributi per le scelte della Direzione scientifica della Fondazione (priorità della ricerca, informazione sugli avanzamenti e sulla malattia), nel 2024 sono stati organizzati otto incontri online di tre ore ciascuno, incentrati sulla ricerca clinica. Il gruppo ha lavorato sullo sviluppo di un linguaggio comune, identificando strumenti specifici per il trasferimento e la condivisione di conoscenze fondamentali sulla metodologia di ricerca di base e clinica, sugli aspetti scientifici della fibrosi cistica. Ogni incontro, a cui hanno aderito circa 20 volontari, è stato strutturato in sei momenti: a partire dalla narrazione di un caso-modello da parte dei partecipanti, un relatore esperto ha presentato i suoi commenti ed è stata formulata la domanda di ricerca per guidare lo sviluppo dell'argomento presentato.

Campagne di sensibilizzazione

5x1000

“La fibrosi cistica toglie il respiro. La tua firma alla ricerca può restituirlo”. Una frase che sintetizza l'impatto concreto che il 5x1000 ha nel contribuire al progresso della ricerca sulla fibrosi cistica.

Nel 2024, con le dichiarazioni dei redditi relative al 2023, la Fondazione ha registrato il miglior risultato di sempre nella raccolta del 5x1000: 24.830 firme hanno permesso di raccogliere 982.531 euro (+6.000 firme e + 210.000 euro rispetto al 2023). Questo ha consentito di finanziare 7 progetti scientifici e sostenere il lavoro di 39 ricercatori per un anno: un dato in crescita che conferma come un incremento dei fondi a disposizione si traduca direttamente in un maggiore impegno nelle attività di mission.

Un risultato ottenuto grazie alla spinta di una Campagna raccontata non soltanto dai mezzi di comunicazione di FFC Ricerca, dai materiali distribuiti e dal passaparola dei volontari in tutta Italia, ma anche negli incontri diretti con i commercialisti nel corso di tre charity dinner con il presidente Matteo Marzotto e la Direzione scientifica per far conoscere la malattia e l'impegno della ricerca sulla FC.



LASCITI

In uno scenario di crescente incertezza, il Terzo Settore gode di grande fiducia tra gli italiani, che gli riconoscono un ruolo e un peso cruciali all'interno della società. Nel 2024, continua infatti a crescere la conoscenza del lascito solidale (+12% in 5 anni) ma soprattutto sale a 5,7 milioni il numero di quanti si dichiarano propensi a prenderlo in considerazione.

Nel 2024 l'azione di Fondazione per la Campagna Lasciti si è concentrata sulle attività di *Donor care* attraverso la costituzione di un mailing di persone che avevano precedentemente manifestato interesse e successivi recall. L'attività ha raccolto la sottoscrizione di polizze assicurative a favore di Fondazione e la formalizzazione per lasciti futuri. Inoltre, a partire dal 2024 è stato avviato un piano media che coinvolge le emittenti tv e radio regionali di Veneto, Lombardia, Piemonte e Lombardia, selezionate come aree più sensibili alla tematica, per la messa in onda dello spot che ha come protagonista Stella, bimba con FC, già testimonial della Fondazione.

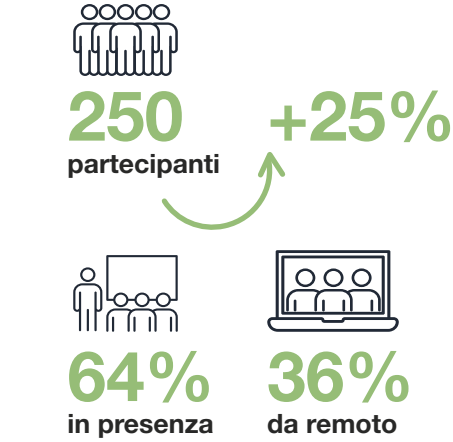


Iniziative e incontri

XXII SEMINARIO DI PRIMAVERA

Il Seminario di Primavera rappresenta un momento fondamentale per aggiornare volontari, familiari, persone con fibrosi cistica e sostenitori sulle ultime novità e prospettive della ricerca scientifica in campo FC. Un'occasione per fare il punto sui progressi raggiunti e un'opportunità di confronto e condivisione di esperienze.

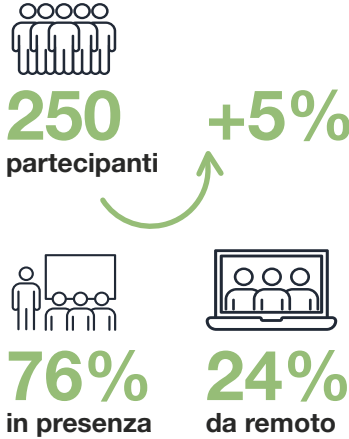
L'edizione 2024 si è concentrata sulle nuove sfide che la ricerca deve affrontare per rispondere a una patologia in costante evoluzione, grazie a terapie sempre più avanzate. I temi principali: le risposte ancora mancanti, sia per chi beneficia delle nuove terapie modulatrici sia per chi non vi ha accesso; gli aggiornamenti sui progetti strategici *Task Force for Cystic Fibrosis* (con gli studi su ARN23765 concesso in licenza a Sionna Therapeutics) e GenDel-CF (con lo sviluppo di sistemi di trasporto innovativi per tecnologie di terapia genica); le infezioni polmonari difficili da trattare con il problema della resistenza antibiotica, e l'importanza della salute mentale legata all'introduzione dei modulatori.



CONVENTION DEI RICERCATORI

Incontro annuale di tre giorni della rete scientifica della Fondazione, dedicato all'approfondimento di temi salienti della ricerca in FC: momento per formare, informare, discutere sui risultati ottenuti nel corso dell'anno in un approfondito confronto scientifico.

L'edizione 2024 ha mantenuto l'opportunità di accedere alla diretta streaming, principalmente rivolta a esperti del settore, medici, ricercatori che gravitano nel campo della fibrosi cistica. In presenza hanno partecipato i responsabili e partner dei progetti attivi nel 2024, oltre a ricercatori o professionisti interessati agli avanzamenti FC. La lingua ufficiale dell'incontro è stata l'inglese per favorire la condivisione dei dati scientifici con tutta la comunità internazionale FC: 10 sessioni tematiche dedicate ai diversi aspetti della ricerca, con i nuovi progetti presentati in modalità *flash presentation*, stimolando curiosità e interazione tra i ricercatori. Le due *keynote lecture* internazionali hanno offerto prospettive di ampio respiro sull'integrazione tra dati clinici e *in vitro* e sulle strategie terapeutiche antinfiammatorie.



RICERCA TRASPARENTE

Condivide con i sostenitori i risultati ottenuti dai progetti di ricerca da loro adottati. Ogni anno, chiunque abbia contribuito al finanziamento di un progetto di ricerca scientifica riceve dati e descrizione dei risultati. Le schede della Ricerca trasparente rielaborano, in un linguaggio il più possibile semplice e divulgativo, le informazioni scientifiche contenute nelle relazioni finali prodotte dai ricercatori al termine del loro studio. Con l'aiuto di un progetto grafico chiaro e strutturato, i contenuti dell'iniziativa sono accessibili a tutti e di facile uso.

Per favorire una maggiore condivisione, nel 2024 la Ricerca trasparente è stata valorizzata anche attraverso i canali social della Fondazione con caroselli grafici che riassumono i progressi di ciascun progetto. Nel corso dell'anno, l'iniziativa ha fornito informazioni su 18 progetti di rete conclusi nel 2023, sulle fasi intermedie di 3 progetti strategici e di 2 Servizi alla ricerca.



23 iniziative di ricerca rendicontate

Iniziative e incontri

RADUNO DEI VOLONTARI

Come un rito che si rinnova puntualmente ogni anno dal 2004, il raduno dei volontari è un appuntamento atteso dalla comunità solidale che affianca la Fondazione.

Un momento prezioso di incontro e condivisione, in cui scambiare idee, racconti, esperienze e approfondire, attraverso il dialogo, strategie utili per affrontare insieme le sfide quotidiane della FC. Il Raduno, che nella sua storia ha conosciuto momenti gioiosi, tristi e perfino adirati, a riprova della sua natura sincera, segue il Seminario, parte dedicata alla divulgazione della ricerca in FC.

Anche nel 2024, a 20 anni dal debutto, il Raduno ha condiviso gli aggiornamenti delle Campagne di sensibilizzazione e fundraising, i passi avanti e quelli appena avviati, ha ascoltato il racconto delle esperienze dei volontari, con premiazioni e i vivaci momenti di festa insieme.



LA RICERCA INCONTRA IL TERRITORIO

Nel 2024, FFC Ricerca ha avviato un ciclo di incontri in diverse città italiane per avvicinare volontari, Delegazioni, Gruppi di sostegno e cittadini alla ricerca sulla fibrosi cistica, creando un confronto tra esperti e sostenitori. Gli appuntamenti hanno rappresentato un'importante occasione per presentare i progressi della ricerca internazionale e nazionale, con un focus sui progetti promossi dalla Fondazione. L'interazione è stata al centro degli eventi: i partecipanti, sia in presenza sia collegati in streaming, hanno avuto ampio spazio per porre domande e confrontarsi direttamente con la Direzione scientifica FFC Ricerca.

L'iniziativa ha permesso di consolidare i rapporti tra la Fondazione e il territorio, Delegazioni e Gruppi di sostegno. Visto il positivo riscontro, nel 2025 l'esperienza viene estesa ad altre città italiane.



45%
delle Delegazioni e Gds presenti



4
nuovi ingressi
nella community
dei volontari



7
Gds promossi a
Delegazione



4
incontri



200
partecipanti

30
tra Delegazioni
e Gds coinvolti in
4 Regioni



La mission sui nostri mezzi di comunicazione

La comunicazione di mission della Fondazione diffonde la conoscenza della fibrosi cistica attraverso il proprio sito web, social media, notiziario, newsletter, pubblicazioni scientifiche e coinvolge una vasta gamma di interlocutori. Di fondamentale importanza sono i **volontari**, le persone con fibrosi cistica e i loro familiari che conoscono bene la malattia e svolgono un ruolo importante a sostegno della ricerca. Hanno bisogno di informazioni scientifiche per sensibilizzare a loro volta altre persone, promuovere i

progetti di ricerca e stimolare l'avvio di nuovi studi. Interlocutore rilevante è inoltre la **popolazione generale** che spesso conosce poco la fibrosi cistica ma il cui supporto può contribuire alla sconfitta della malattia.

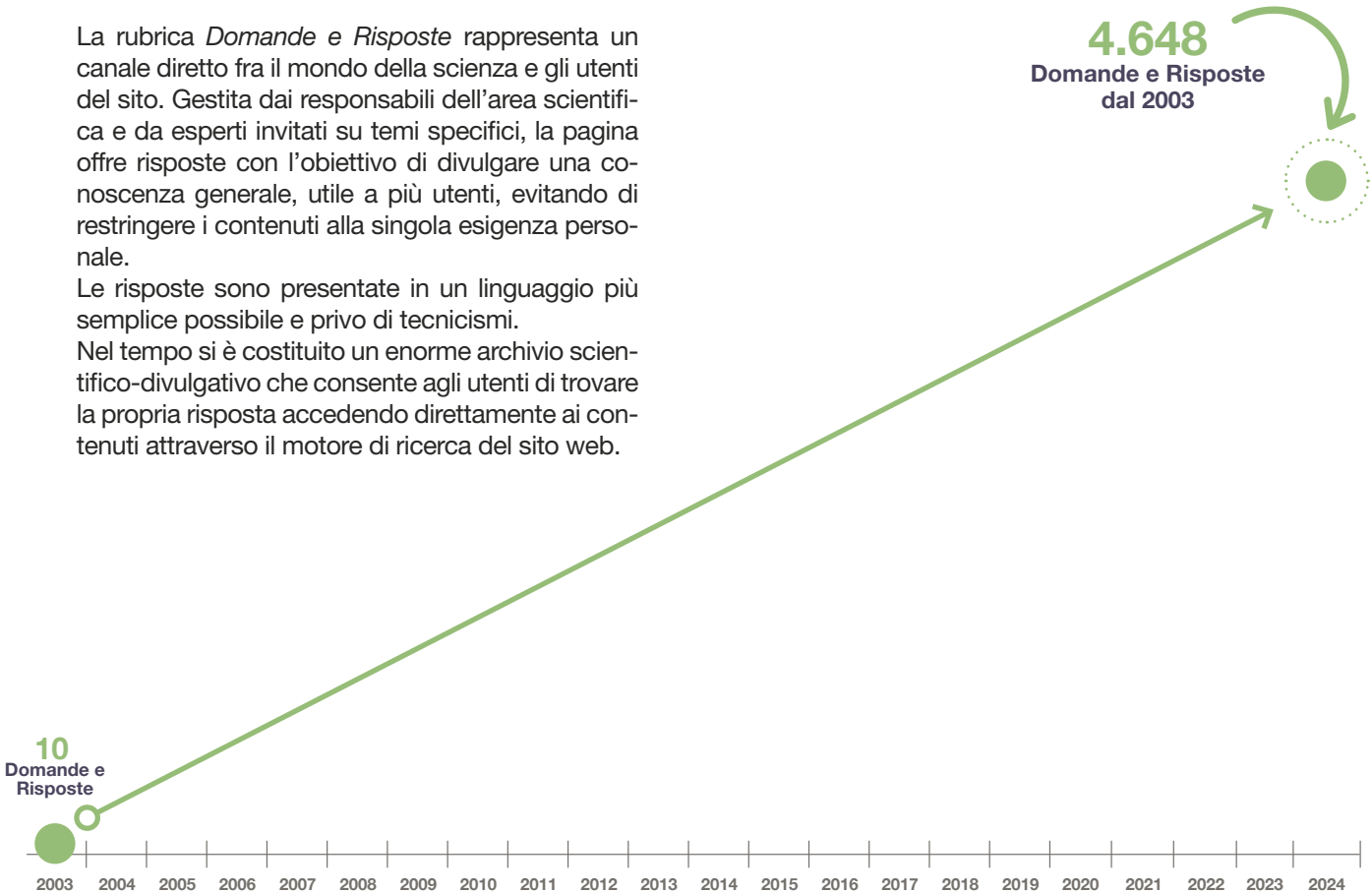
La comunicazione è naturalmente rivolta anche ai **ricercatori** che di questa malattia studiano i meccanismi d'azione. Sono loro a produrre una conoscenza che, condivisa, può trovare supporto nel pubblico, oltre a raggiungere esperti di aree diverse con i quali avviare utili interazioni di ricerca

Domande e Risposte. Lo sportello informativo di FFC Ricerca

La rubrica *Domande e Risposte* rappresenta un canale diretto fra il mondo della scienza e gli utenti del sito. Gestita dai responsabili dell'area scientifica e da esperti invitati su temi specifici, la pagina offre risposte con l'obiettivo di divulgare una conoscenza generale, utile a più utenti, evitando di restringere i contenuti alla singola esigenza personale.

Le risposte sono presentate in un linguaggio più semplice possibile e privo di tecnicismi.

Nel tempo si è costituito un enorme archivio scientifico-divulgativo che consente agli utenti di trovare la propria risposta accedendo direttamente ai contenuti attraverso il motore di ricerca del sito web.



Pubblicazioni sulle Attività di mission 2024

News sul sito fibrosicisticaricerca.it	26 news in homepage	→	84% delle news complessive del sito/anno
Notiziario	41.000 lettori	40 pagine sulle Attività di mission	→ 50% delle pagine pubblicate sul magazine
Newsletter istituzionali	20.700 iscritti	11 edizioni	
Comunicati stampa	4 specifici sui temi della mission	→	40% dei comunicati/anno
Brochure Seminario	500 copie diffuse	→ 200 invii postali	300 consegne dirette
Brochure Convention	690 copie diffuse	→ 90 invii postali	600 mail e consegne dirette

La mission sui social

I post più letti

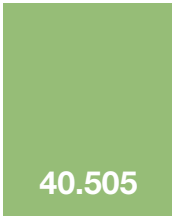
Visualizzazioni su Facebook e Instagram



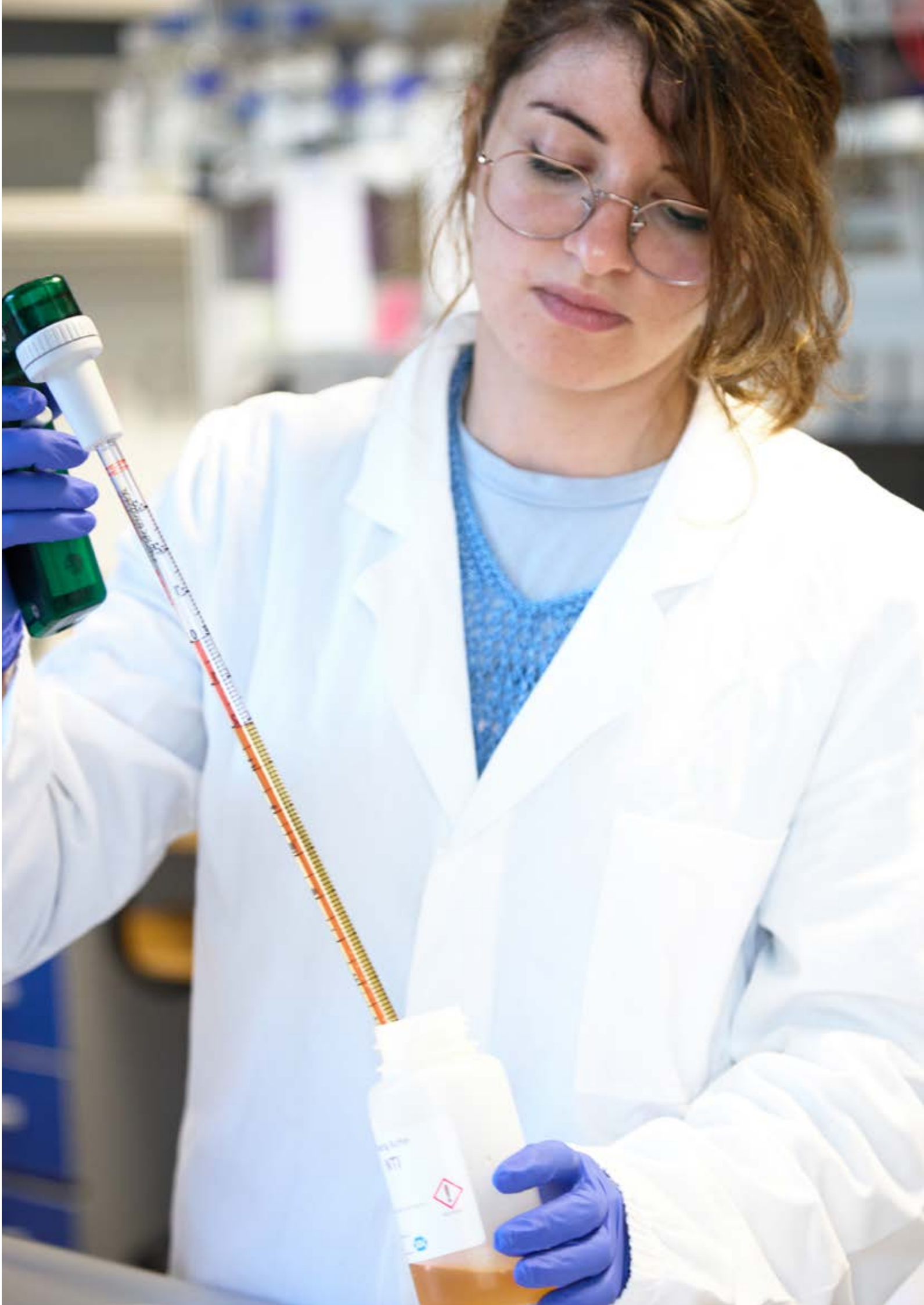
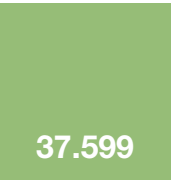
Avere un figlio con la fibrosi cistica.
Interviste per sensibilizzare sul test del portatore sano di FC.
Progetto 1 su 30 e non lo sai.



Natale, salute mentale e ricerca di benessere per le persone con FC.
I consigli di R. Ciprandi, psicologo psicoterapeuta IRCCS G. Gaslini, Genova.



Studi clinici di fase 3
portano dati di efficacia e sicurezza del nuovo trattamento vanzacaftor-tezacaftor-deutivacaftor proposto da Vertex.





Comunicazione, raccolta fondi e rapporti con il territorio

All'interno della nostra Fondazione, la sinergia tra le aree di Comunicazione e di Raccolta fondi rappresenta un circuito virtuoso e continuo. La comunicazione ha il compito di esprimere e diffondere la mission, la visione, i valori dell'ente, sostenendo le attività di fundraising attraverso il racconto delle storie, il coinvolgimento di testimonial e volontari - il grande motore di FFC Ricerca - promuovendo informazione, partecipazione e senso di appartenenza.

La somma di tutte queste azioni, svolte in stretta collaborazione tra le due aree, nel 2024 ha portato a un risultato esemplare nella nostra storia: una raccolta fondi da record, che ha superato i sei milioni di euro. Un traguardo in crescita, raggiunto grazie alle Campagne di Pasqua, Nazionale e Natale - alimentate dall'instancabile lavoro dei volontari attivi in tutta Italia - e rafforzato nel 2024 dagli oltre 240 eventi di fundraising promossi da Delegazioni e Gruppi di sostegno in dialogo costante con la sede, oltre ad alcune iniziative intraprese con l'obiettivo di consolidare il legame con il territorio.

Un evento rappresentativo è la *Settimana di Sensibilizzazione*, progetto pilota lanciato a settembre, che ha illuminato di verde i principali monumenti nelle città italiane e che si è già conquistato un posto fisso nel calendario delle iniziative annuali. L'evento ha avuto un impatto notevole, rafforzando i rapporti istituzionali con gli enti locali e i cittadini, contribuendo al successo della Campagna Nazionale, aumentando la visibilità dei volontari con i banchetti del Ciclamino della Ricerca nelle piazze italiane.

Anche il Bike Tour è stato occasione importante di una collaborazione prolifica con il territorio e la community, favorendo la nascita di nuovi Gruppi di sostegno.

La riuscita di queste iniziative è frutto di un'attenta pianificazione e, soprattutto, della volontà di creare sinergie autentiche. Un impegno che non solo ha portato un incremento nella raccolta di fondi, ma anche una maggiore consapevolezza della natura della fibrosi cistica tra i nostri sostenitori e un crescente coinvolgimento a favore della mission.

Fabio Cabianca,
Responsabile Raccolta fondi e Rapporti con il territorio



Come raccogliamo i fondi per la ricerca

Le aree di Raccolta fondi e di Comunicazione lavorano al raggiungimento degli obiettivi di mission che riguardano il finanziamento della ricerca, la formazione e la diffusione della conoscenza della fibrosi cistica nella popolazione, nel rispetto del budget fissato dal Consiglio di Amministrazione.

Le Campagne occasionali e gli eventi di raccolta fondi rappresentano una delle fonti principali dei proventi: il contributo dato da queste iniziative alle Attività di mission raggiunge il 76% nel 2024.

Per assicurare un legame diretto e facilmente verificabile tra le donazioni e gli obiettivi di mission, FFC Ricerca ha implementato nel 2024 i propri sistemi di rilevamento, di registrazione e dunque di attribuzione dei proventi, rendendo ancora più immediate e trasparenti le finalizzazioni delle varie Campagne occasionali e degli eventi.

Nelle pagine che seguono offriamo ai nostri sostenitori

- 1 una sintesi degli **strumenti usati** per la raccolta delle risorse necessarie al sostegno delle Attività di mission
- 2 l'entità dei **fondi raccolti nel 2024**
- 3 la **distribuzione dei proventi** alle iniziative di ricerca, formazione, informazione sulla FC

Nel 2024 è iniziato, e realizzato al 70%, il progetto del nuovo sito della Fondazione, pensato per

- ✓ migliorare la *user experience* (esperienza dell'utente) e la *user interface* (visualizzazione e design)
- ✓ valorizzare la sezione scientifica rendendone la fruizione più semplice, aggregando contenuti spesso ripetuti
- ✓ realizzare una versione anche in inglese, per un ente sempre più aperto alla relazione con il mondo scientifico internazionale
- ✓ migliorare il *responsive design* e la versione mobile
- ✓ rendere il sito più sicuro e veloce con l'impiego di una tecnologia più avanzata.

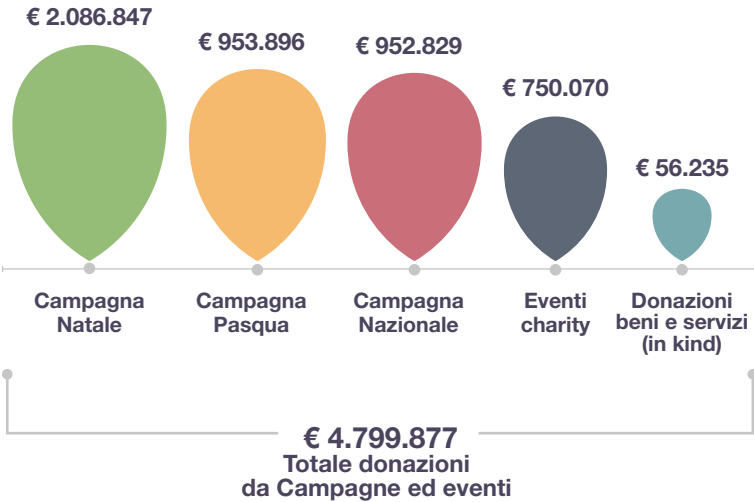
1 Strumenti per sensibilizzare e raccogliere fondi



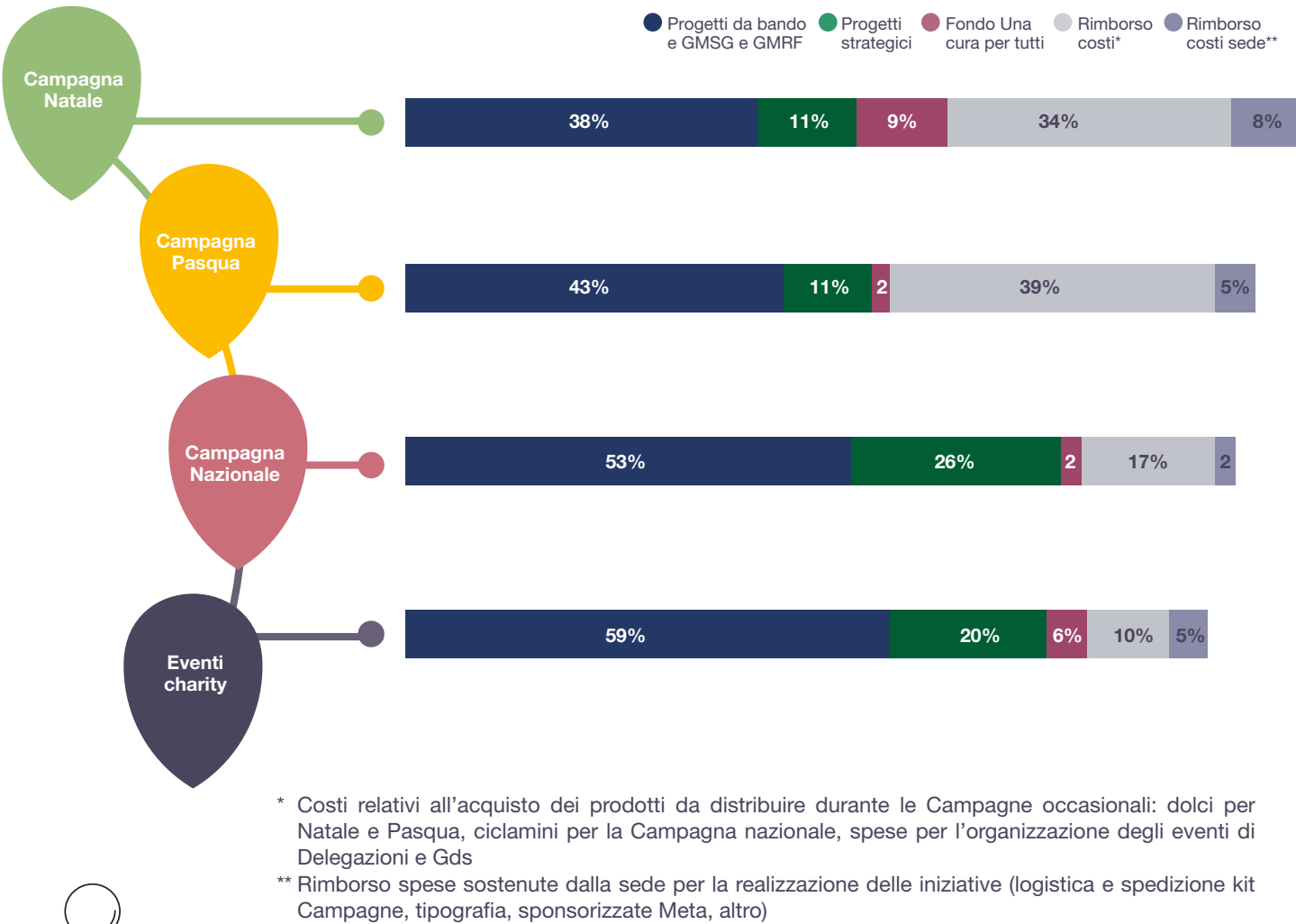
2 Quanto abbiamo raccolto con le attività 2024

Per offrire ai nostri interlocutori una visione semplice e immediata di come la Fondazione finalizza, ovvero utilizza le donazioni che le sono state affidate, abbiamo tracciato un percorso che parte dai proventi di Campagne ed eventi e conduce al finanziamento delle Attività di mission.

Queste comprendono il sostegno a progetti di ricerca, formazione, informazione e sensibilizzazione resi possibili dalle Attività di raccolta fondi e comunicazione.



3 Come abbiamo distribuito le donazioni



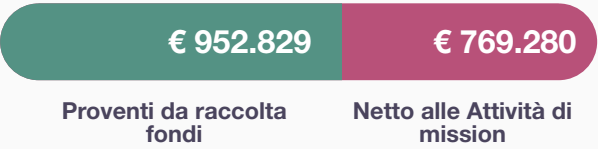
Le maggiori Campagne ed eventi 2024

Campagna Nazionale

La XXII Campagna Nazionale, che ha visto i volontari in 2.000 piazze con il Ciclamino della Ricerca, ha goduto per il secondo anno consecutivo del supporto di Tecnomat come main sponsor. Grazie a questa sinergia e al lancio dell'ADV "Il ciclamino è più di un fiore, è un domani senza fibrosi cistica", i banchetti sono stati presenti nei 31 punti vendita Tecnomat in tutta Italia.

La Campagna, lanciata con una conferenza stampa a Roma, ha adottato una comunicazione multicanale, totalizzando 98 articoli pubblicati e una forte visibilità nelle principali città italiane. A supporto delle iniziative, è stato attivato un piano digitale con post social, pubblicità online e uno spot sul valore del respiro, trasmesso su TV nazionali (Mediaset, Sky) e radio. Due le novità operative: il gazebo brandizzato FFC Ricerca per maggiore visibilità e il Soft Pos, per ricevere donazioni con carta di credito, debito o bancomat in modo rapido e trasparente.

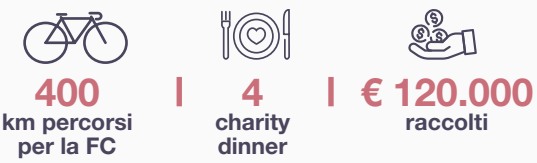
Cosa abbiamo realizzato con la Campagna Nazionale



Bike Tour

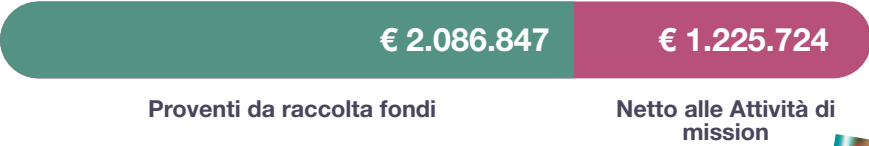
Giunta alla dodicesima edizione, la pedalata solidale ha percorso 14 tappe in quattro giorni attraversando il Mezzogiorno. Tra i partecipanti, celebri campioni del ciclismo come Moser, Simoni, Cassani, Fior, insieme al presidente Matteo Marzotto, Nora Shkreli ed Edoardo Hensemberger, testimonial con fibrosi cistica. Partiti dalla Campania, hanno attraversato la Basilicata e concluso il viaggio a Lecce, con l'adesione di nomi storici quali Macchi, Lelli, Fabbri e di numerosi ciclisti amatoriali.

Il main sponsor Tecnomat ha aperto l'evento nel punto vendita campano di Capodrise e chiuso a Cavallino, nel Salento. Importante anche il sostegno di partner storici come Castelli, Fas, IP, MinervaHub, Vinicum del Gruppo Italiano Vini e del nuovo Jadea. La copertura mediatica, curata dall'agenzia fotografica SGP Italia e da media partner come Italiaonline, La Gazzetta dello Sport e Corriere del Mezzogiorno, ha prodotto una rassegna di oltre 70 articoli. Nati due nuovi Gruppi di sostegno, a Serino e Matera, a riprova del lavoro importante di sensibilizzazione portato avanti da Delegazioni e volontari.



Campagna Natale

Cosa abbiamo realizzato con la Campagna di Natale



Lo sport torna protagonista della Campagna di Natale 2024 con un volto simbolico e familiare: Gianmarco Tamberi, campione olimpico e ambasciatore della Fondazione, affiancato da Emma, giovane ragazza con fibrosi cistica.

Il messaggio ruota attorno alla fatica, alla determinazione e alla speranza: "Nella sua carriera, Tamberi ha affrontato molte difficoltà senza mai arrendersi. E noi, con lui al nostro fianco, facciamo lo stesso".

La sua forza - non smettere mai di credere nei propri sogni - è la stessa che guida Emma e chi convive con la FC, tra sfide quotidiane, coraggio e con la volontà di arrivare a una cura. Lo spot ufficiale, diretto da Alberto Giuliani, amico e sostenitore della Fondazione, dà voce a questo racconto.

La Campagna ha confermato e rafforzato i numeri da record del 2023, grazie a una comunicazione capillare online e offline: 56 contenuti sui social Meta e LinkedIn, comunicato stampa, bollettino postale, Notiziario, cartoline aziendali, manifesti, locandine e materiali digitali come slider, landing page, newsletter, banner e auguri istituzionali.





Campagna Pasqua

Cosa abbiamo realizzato con la Campagna di Pasqua

€ 953.896

€ 529.169

Proventi da raccolta
fondi

Netto alle Attività
di mission

La Campagna di Pasqua, in sinergia con la Campagna del 5x1000, ha avuto il volto di Stella, piccola testimonial della Fondazione, ritratta nell'atto di abbracciare l'uovo Gold, simbolo della Pasqua FFC Ricerca. Lo scatto porta la firma di Marisa di Pinto, fotografa e madre di Stella.

L'offerta solidale ha incluso prodotti molto amati come le colombe di alta pasticceria, i coniglietti di cioccolato al latte e l'uovo al cioccolato. Tra le novità, la variante senza glutine; l'aggiunta di un formato più piccolo, 350 grammi, dedicato alle scuole; l'edizione speciale dell'uovo Gold, con all'interno la sorpresa donata dall'azienda Brindart, storica sostenitrice della Fondazione. Forte l'impulso alla visibilità della Campagna offerto dalla comunicazione, con la diffusione del comunicato stampa (24 articoli di rassegna stampa generati) e di 28 post social con diversi testimonial della Fondazione, tra cui Luca Abete, Matteo Giunta e Massimo Stano.



58 mila
dolci
distribuiti

24
articoli in
rassegna
stampa

54
centesimi
alla ricerca
per ogni euro
raccolto



Eventi charity

Cosa abbiamo realizzato con gli eventi charity

€ 750.070

€ 502.877

Proventi da raccolta
fondi

Netto alle Attività
di mission

Gli eventi, legati al mondo corporate e a quello dei territori che sostengono la Fondazione, rappresentano un'occasione rilevante per sensibilizzare e raccogliere fondi.

Tra questi, spiccano le numerose cene charity, come quelle del Bike Tour; la stellata *Respiri*, verso una Cura per tutti al ristorante milanese *Vòce di Aimo* e *Nadia* con lo chef Negrini; *Together for Life*, ideata da Luana Piazzalunga, che ha riunito l'imprenditoria bergamasca per una serata di generoso fundraising.

Anche lo sport è il filo conduttore di molte iniziative che coinvolgono aziende, atleti e ambassador: *Imola Charity Bike*, promosso dalla Delegazione di Imola e Romagna con il sostegno dell'Autodromo Ferrari di Imola, Fondazione Cassa di Risparmio di Imola, aziende e partner tecnici di spicco del mondo ciclistico; *Taxi Rally* organizzato dalla Delegazione *Il sogno di Aiden* e la pilota Rachele Somaschini, promotrice di *Correre per un Respiri* della Delegazione di Milano; *La Ricerca sui Pedali*, seguita dai volontari di Puglia, Toscana, Sicilia e Sardegna.



Nel 2024, Delegazioni e Gds hanno reso possibile la crescita di eventi in tutta Italia, coinvolgendo più realtà e sottolineando l'importanza dell'impegno collettivo nel sostenere la ricerca sulla FC.

240
eventi charity
in Italia

€ 3.125
raccolta
media a
evento

1,5
media eventi
realizzati da ogni
Delegazione/anno

Donare fondi, donare tempo

Iniziative per prenderci cura dei nostri sostenitori



Donor care.
La continuità che fa crescere la ricerca

Negli anni, FFC Ricerca è cresciuta e ha raggiunto nuovi obiettivi grazie all'impegno della sua community e alle attività sul territorio nazionale. Per rafforzare questo legame, la Fondazione ha avviato un percorso di *Donor care*, con l'obiettivo di prendersi cura dei tanti sostenitori che scelgono di essere al nostro fianco in modo continuativo.

Donatori regolari, i migliori amici della ricerca

Nel 2024 è proseguito con successo il programma dedicato ai donatori regolari, iniziato nel 2023. Il loro contributo continuativo, a sostegno delle borse di studio per i ricercatori, viene valorizzato con aggiornamenti mensili e testimonianze dal mondo scientifico. Grazie a questo investimento, siamo passati da 200 a 383 donatori regolari, una crescita significativa che dimostra quanto sia importante far sentire ogni sostenitore parte attiva della nostra missione.

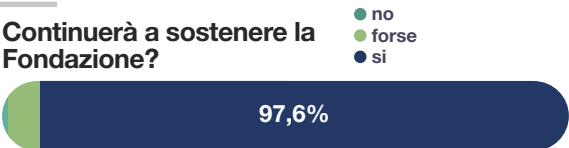
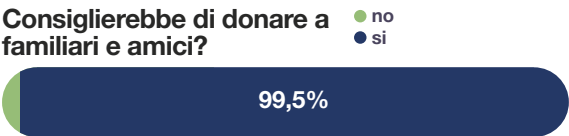
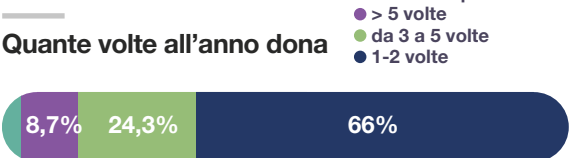
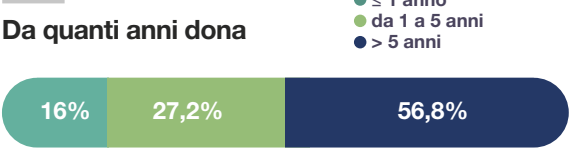
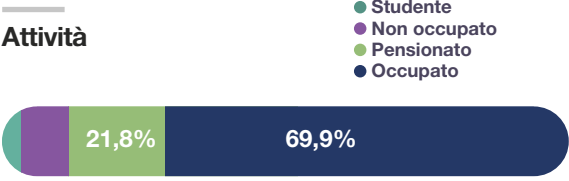
Grandi donatori in crescita

Continua anche il programma dedicato ai *Major Donor*, con azioni mirate: invio del Bilancio sociale alla prima donazione effettuata, proposta di adozione di progetti di ricerca, cura della relazione durante tutto l'anno. A Natale, una lettera personalizzata di auguri ha rinnovato la nostra vicinanza. Questo impegno ha portato risultati concreti: da 35 grandi donatori al momento della partenza dell'iniziativa nel 2023, siamo passati a 54 nel 2024, per un totale di 108.500 euro raccolti.

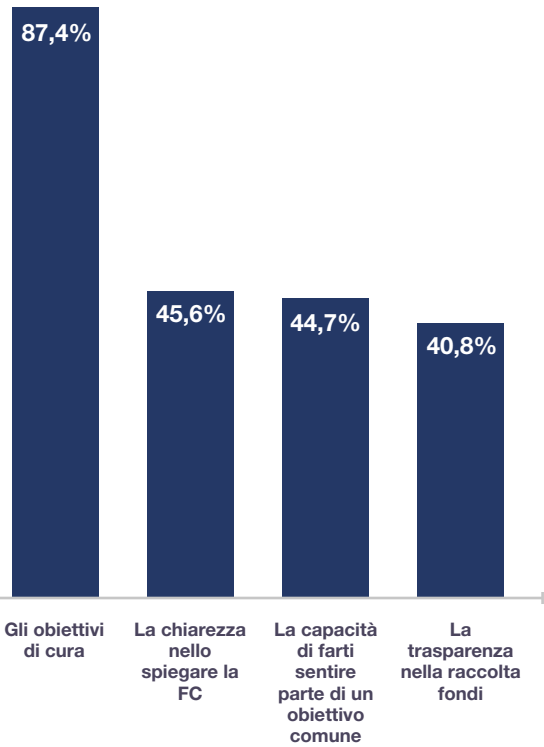
Comunicare per creare relazione

Il percorso *Donor care* si esprime anche attraverso un piano di comunicazione costante: messaggi di ringraziamento, aggiornamenti sulle iniziative scientifiche sostenute dai donatori, auguri di compleanno, comunicazioni personalizzate durante la Campagna natalizia, con proposte di prodotti solidali, donazioni libere o rinnovi. Tutto per rafforzare il legame con chi ci sostiene e rendere ogni donatore parte integrante degli obiettivi della Fondazione.

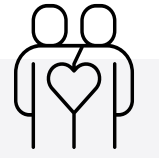
Dai questionari 2024. Chi è il nostro donatore



Perchè sostiene la Fondazione*



* Per questa domanda era consentita la risposta multipla. Il totale non corrisponde perciò al 100%



Volontariato
facciamolo spesso e volentieri



Nel 2024 è stata lanciata la Campagna *Diventa volontario* che a livello nazionale punta a reclutare persone che vogliono offrire il proprio tempo e le proprie competenze al sostegno della ricerca in fibrosi cistica.

Il tempo della solidarietà

Per noi, *donare* non si riferisce soltanto al denaro, ma è anche l'invito a condividere un obiettivo comune, a percorrere insieme la strada per raggiungerlo con l'offerta del proprio tempo. Questo fanno i volontari di FFC Ricerca, donando ore e impegno per raccogliere fondi indirizzati a migliorare la qualità e la durata di vita delle persone con FC.

Uno spot ironico per una causa seria

"Diventa volontario FFC Ricerca. Noi lo facciamo spesso e volentieri, ma abbiamo bisogno di te per farlo meglio!" recita lo slogan di Campagna, presente nello spot e nella cartellonistica: un invito che mira a catturare l'attenzione facendo leva su un gioco di parole ironico, su una narrazione che rompe gli schemi tradizionali e racconta in modo leggero le esperienze di impegno e solidarietà di alcuni volontari, incluso il presidente della Fondazione, Matteo Marzotto.

2024, solidarietà in crescita

Obiettivo dello spot è quello di far emergere le motivazioni e la passione che accompagnano l'attività di volontariato, provocando curiosità e desiderio di essere parte della community di FFC Ricerca: energica forza motrice presente in tutta Italia, generosa animatrice delle Campagne e degli eventi di sensibilizzazione. Già nel primo anno di uscita della Campagna, sono stati più di 50 i nuovi volontari che si sono aggiunti al migliaio di iscritti nel Registro nazionale del terzo settore a supporto della Fondazione.

 I dati sui volontari di FFC Ricerca, raccolti con il questionario 2024, sono a pagina 28 nella sezione a loro dedicata.



Focus corporate fundraising

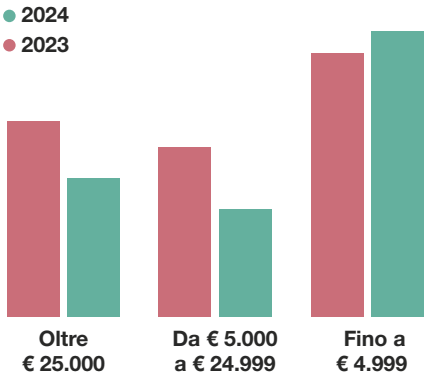
L'area corporate di FFC Ricerca mira a coinvolgere aziende, banche e fondazioni in progetti condivisi di responsabilità sociale, portando in questo modo ulteriore forza alla missione della Fondazione. Accanto a FFC Ricerca, queste realtà possono promuovere un'imprenditoria etica e contribuire all'obiettivo 3 dell'Agenda ONU 2030: *Salute e benessere per tutti*.

Nel 2024, oltre 1 milione di euro è stato raccolto grazie al sostegno di aziende attive nella responsabilità sociale che hanno così contribuito in misura consistente a concretizzare le attività di mission della Fondazione. Nonostante le difficoltà economiche e geopolitiche incontrate nel 2024, la raccolta corporate ha coperto il 25% dei proventi delle attività di raccolta fondi.

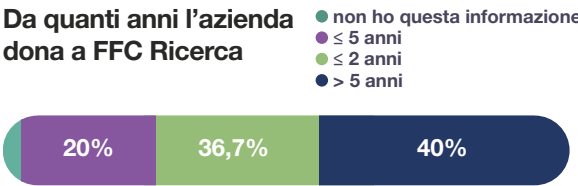
Il valore della donazione corporate

Nel 2024 si è registrato un incremento superiore al 16% nel numero di aziende e istituti bancari che hanno scelto di sostenere la missione della Fondazione. Questo risultato rappresenta l'esito di un impegno congiunto e coordinato, prodotto dal team centrale di raccolta fondi, dalla collaborazione di Delegazioni e Gruppi di sostegno presenti sul territorio nazionale e delle iniziative di comunicazione, determinanti nel rafforzare la riconoscibilità di FFC Ricerca. Costanti sono invece le donazioni, comprensive di proventi in kind, realizzate negli ultimi due anni.

Quanto donano aziende e banche



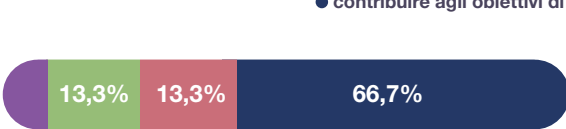
Dai questionari 2024. Il rapporto tra aziende sostenitrici e FFC Ricerca



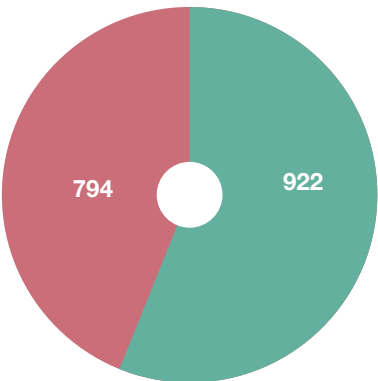
Quante volte l'anno dona



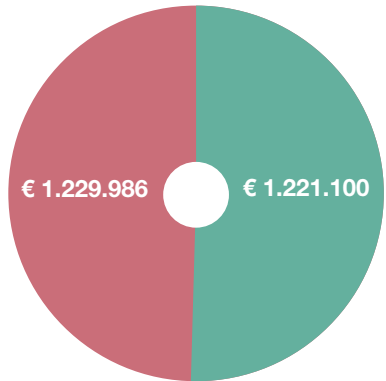
Perché ha scelto di sostenere la Fondazione



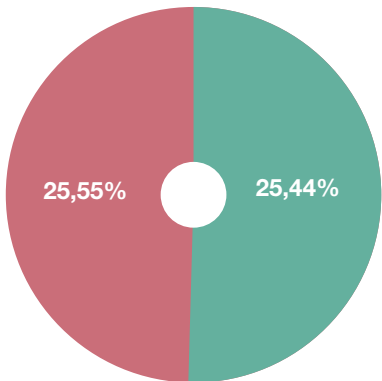
2024
2023



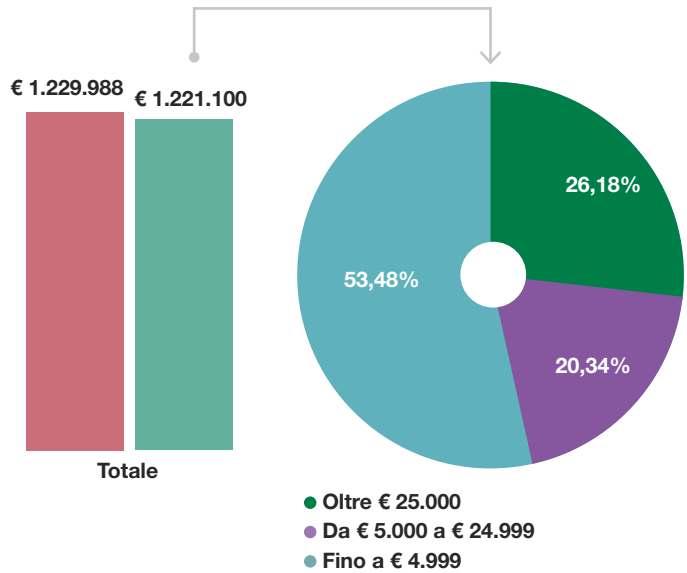
Donatori attivi



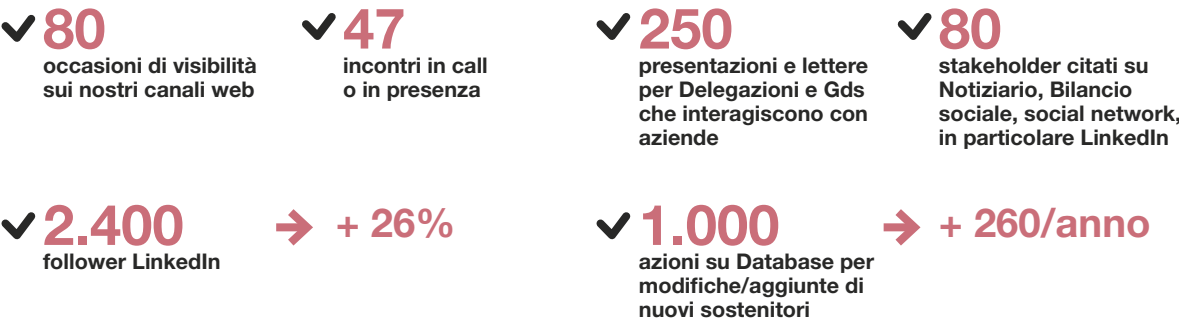
Raccolta fondi corporate



Incidenza corporate sul totale proventi di raccolta fondi



Attività e visibilità corporate



2024
Un anno di traguardi condivisi con le aziende

Imprese unite per la ricerca: il nuovo modo di adottare un progetto

Per allargare l’arco delle aziende che possono concorrere all’adozione di un progetto scientifico (≥8.000 euro) la Fondazione ha introdotto l’iniziativa *Imprese unite per la ricerca*: un’adozione di progetti “in cordata”, accessibile con un contributo minimo di 1.000 euro. Questa modalità consente anche alle imprese più piccole di contribuire al finanziamento di uno specifico studio e di sentirsi parte attiva di un’iniziativa comune. Per valorizzare l’impegno, la Fondazione rilascia un badge digitale riconoscibile e utilizzabile nella comunicazione aziendale.

Nel 2024, questa iniziativa ha contribuito con 20.000 euro al progetto strategico *GenDel-CF* (Area della genetica), mentre nel 2025 il sostegno andrà alla Fase IV di un altro studio strategico: *Molecole 3.0* (Area terapie del difetto di base).

Eventi: impegno e relazioni che contano

Gli eventi sul territorio sono opportunità strategiche per coinvolgere nuove aziende, anche quelle solitamente distanti dalle Campagne più tradizionali. Aprono spazi di relazione e dialogo con interlocutori spesso difficili da raggiungere, ma sensibili a proposte serie e chiaramente comunicabili di responsabilità sociale. Nel 2024, FFC Ricerca ha supportato diverse aziende in questo percorso, ottenendo in cambio sostegno economico e visibilità per la propria mission. Partner come Air Liquide, Gruppo Lu-

nelli (con Ferrari Trento), Jadea, Noberasco, Safilo, Selle Royal, Siggì, Tecnomat e molti altri hanno contribuito, con donazioni monetarie e in kind, al successo delle nostre iniziative.

Cara azienda, ti scrivo

La Fondazione mira a rafforzare la propria crescita e visibilità come partner affidabile nella sostenibilità, puntando sulla raccolta fondi aziendale.

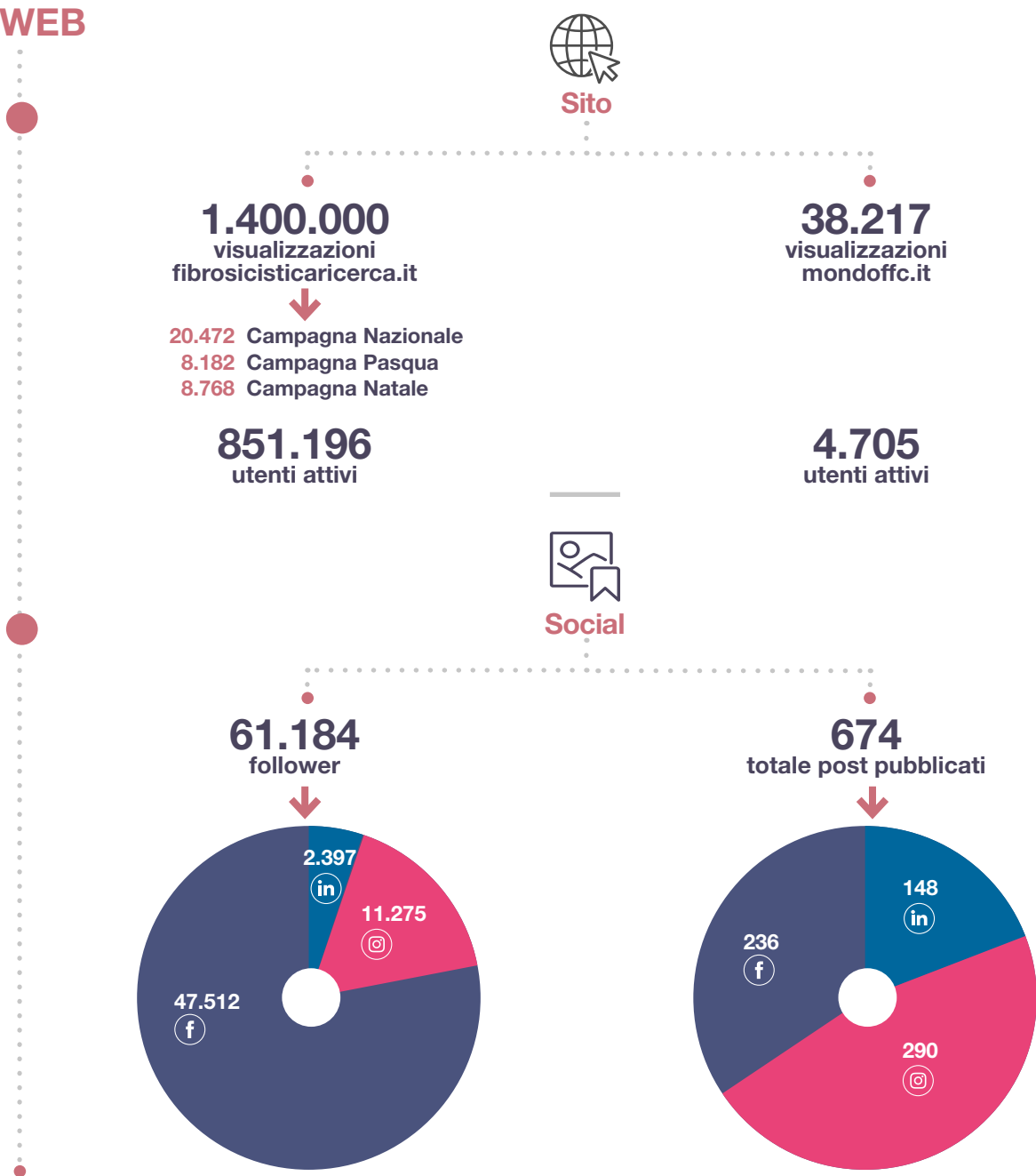
Nel 2024, ha inviato a quasi 400 aziende una comunicazione cartacea contenente ringraziamenti per il sostegno, materiali informativi anche sulla possibilità di diventare parte delle *Imprese unite per la ricerca*, di partecipare alla Campagna di Natale e di sostenere la Fondazione con il 5x1000. L’iniziativa, basata su un test positivo del 2023, ha ottenuto un tasso di conversione superiore al 30%, con numerose aziende che hanno rinnovato il proprio sostegno.

In kind in crescita

Prosegue l’impegno di FFC Ricerca nel valorizzare le donazioni di beni a sostegno delle attività di mission: dai prodotti in uso nelle maggiori Campagne a quelli di supporto alle attività di comunicazione, dalle eccellenze enogastronomiche negli eventi a location di prestigio per iniziative esclusive. Nel 2024 le donazioni di beni hanno raggiunto i 95.900 euro, segnando una crescita del 95% rispetto all’anno precedente.

I numeri della comunicazione

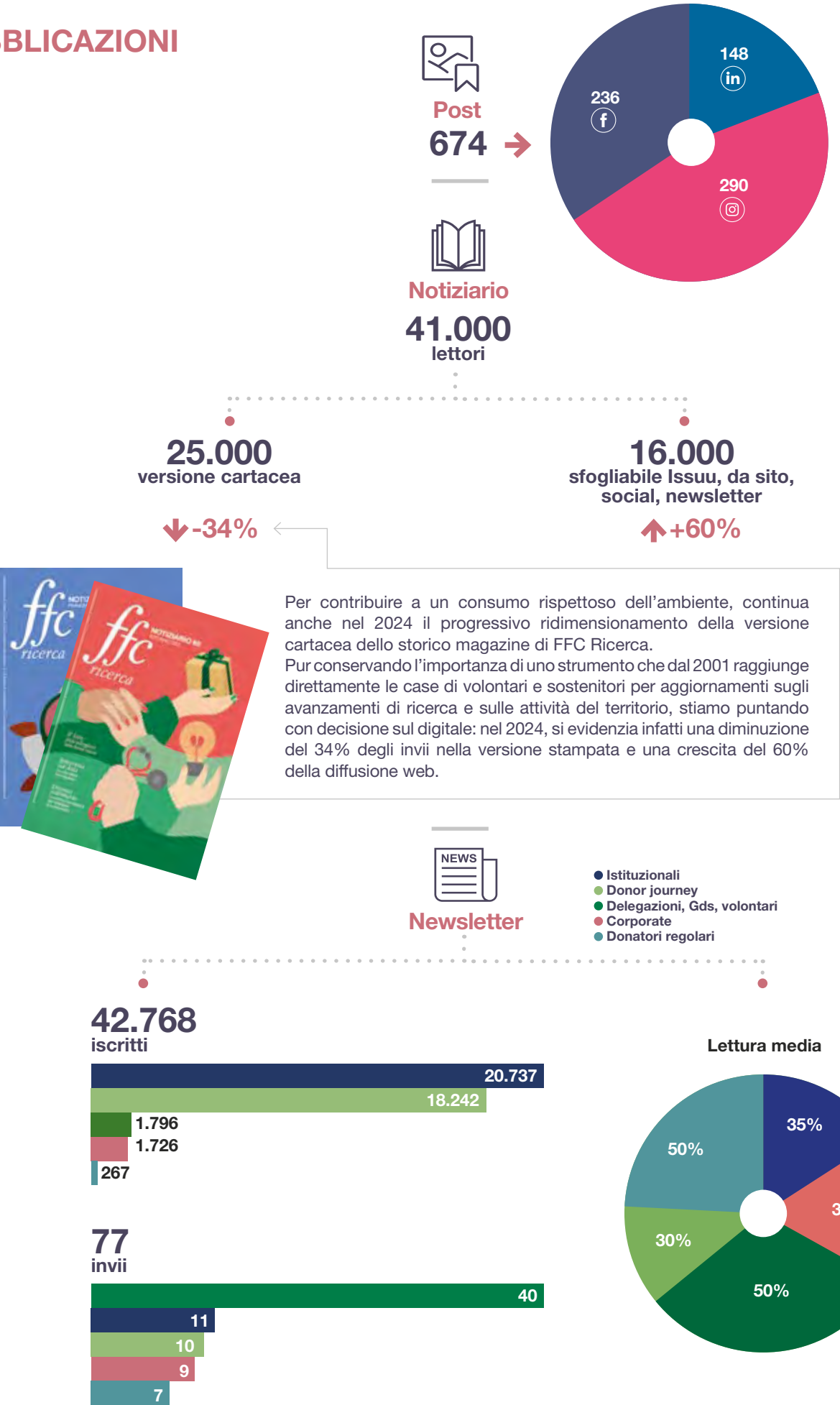
WEB



PUBBLICAZIONI



PUBBLICAZIONI



DIVULGAZIONE





Andamento economico finanziario

L'impegno della Fondazione in ricerca, supportato in questi anni dalla rete dei nostri volontari, ha contribuito a portare innovazioni che hanno cambiato lo scenario della malattia e, con esso, le necessità dei pazienti e delle loro famiglie.

Se, semplificando, stanno emergendo due popolazioni diverse in termini di controllo della malattia, di terapia e attesa di vita, ciò significa che sono cambiate le esigenze e le aspettative nei confronti dei progetti scelti e delle attività proposte. Siamo per questo impegnati ad accompagnare il cambiamento e anticipare le esigenze, attraverso un confronto diretto e continuo con la comunità che ci sostiene. Il dialogo e il confronto con le nostre Delegazioni e Gruppi di sostegno si è intensificato nel 2024 e ha evidenziato l'esigenza di una revisione delle modalità di lavoro dell'organizzazione per migliorare l'ascolto, l'efficienza, la crescita delle risorse interne.

Il lavoro per progetti avviato all'inizio dell'anno, pur non ancora completato, ha contribuito notevolmente al raggiungimento dei risultati del 2024. Il bilancio che vi presentiamo mostra infatti, attraverso i numeri, l'impegno della nostra organizzazione nel consolidare risultati di raccolta fondi degli anni precedenti; il tutto non senza difficoltà interne, superate con quel senso di appartenenza e voglia di condivisione del lavoro che fa di Fondazione un gruppo armonico. I proventi hanno superato per la seconda volta nella storia della Fondazione i 6 milioni di euro, grazie soprattutto a una crescita importante delle entrate del 5x1000 che ci fa capire quanto essenziale sia l'impegno in comunicazione su questo progetto, che coinvolge direttamente sia la sede sia i nostri volontari.

La raccolta fondi generata dalle Campagne si è consolidata a un livello di entrate superiori ai 4 milioni di euro, confermandosi uno strumento vitale per il finanziamento dei progetti di ricerca.

Un'analisi più dettagliata meritano in queste pagine gli oneri, in particolare quelli dedicati agli studi scientifici sulla FC, per cui sono stati spesi oltre 2,7 milioni di euro, che sono i più elevati dalla nascita della Fondazione. Risorse significative sono state dedicate anche alle altre Attività di mission nelle aree di Comunicazione e Formazione, soprattutto al progetto *1 su 30 e non lo sai*.

I risultati raggiunti dimostrano che la comunità che ci sostiene crede nel nostro operato e condivide le scelte di utilizzo delle donazioni che tanto faticosamente vengono raccolte sul territorio, specialmente in periodi così difficili.

Giuseppe Zanferrari
Direttore di gestione



Bilancio 2024

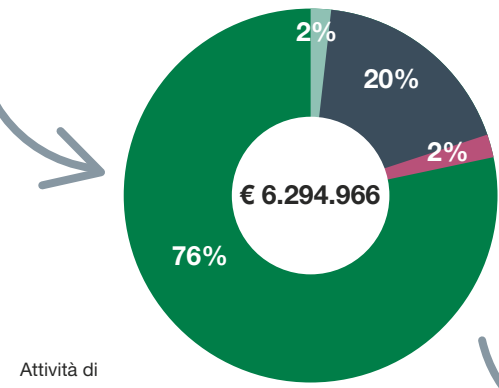
Il bilancio d'esercizio 2024 è stato approvato dal Consiglio di Amministrazione della Fondazione il 10 aprile 2025. La sua pubblicazione rientra negli adempimenti previsti in seguito all'iscrizione del nostro ente al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) ed è disponibile sul sito web fibrosicisticaricerca.it.

Il nostro impegno nelle 5 aree gestionali

I nuovi schemi di bilancio, richiesti agli enti del terzo settore con l'avvio della relativa riforma, prevedono una struttura del conto economico a sezioni contrapposte, con esercizi comparati e suddivisi nelle cinque aree gestionali, corrispondenti ad altrettanti segmenti di attività. Questa nuova impostazione ha principalmente l'obiettivo di "garantire trasparenza, comparabilità e uniformità nella rendicontazione economico-finanziaria degli ETS", condizioni necessarie

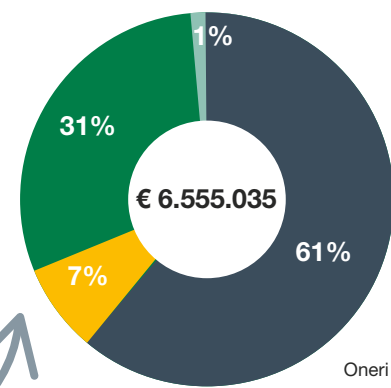
sia per consentire ai sostenitori e agli organi di vigilanza una valutazione esterna delle attività svolte, sia per permettere all'ente stesso di verificare la sostenibilità economica delle proprie aree gestionali. Con la visualizzazione delle cifre a sezioni contrapposte è possibile, infatti, cogliere in modo immediato e intuitivo il rapporto tra proventi e oneri, ovvero tra il valore economico generato e poi distribuito in coerenza con la nostra mission.

Da dove provengono le risorse 2024



- Attività di
- raccolta fondi
 - interesse generale/mission
 - finanziarie e patrimoniali
 - diverse

e come le abbiamo impiegate



- Oneri di
- interesse generale/mission
 - raccolta fondi
 - supporto generale
 - finanziarie e patrimoniali

1 Attività di interesse generale

Cosa comprendono

Tutte le attività che rappresentano la mission della Fondazione: promuovere la ricerca di base e applicata sulla fibrosi cistica; favorire la formazione di ricercatori e operatori di cura per la fibrosi cistica; contribuire alla gestione di laboratori di ricerca o di altre istituzioni scientifiche nazionali o regionali con apposite convenzioni; promuovere iniziative di informazione sulla fibrosi cistica e sugli sviluppi di ricerca.

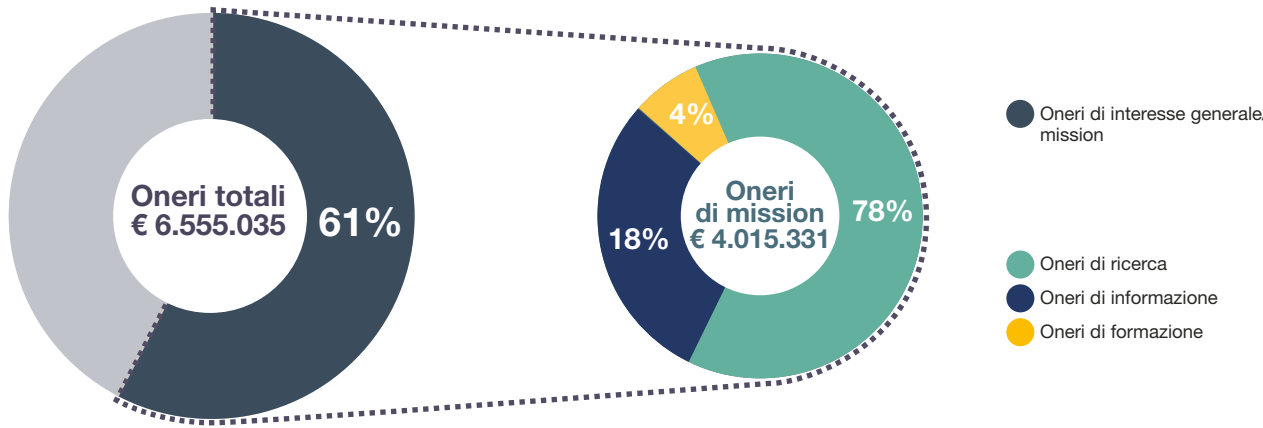
I proventi

Sono pari a 1.228.330 euro, con una crescita del 33% rispetto all'anno precedente, registrata soprattutto nel contributo relativo al 5x1000. Le erogazioni liberali, cioè

le donazioni non connesse ad attività di raccolta pubblica di fondi, sono rimaste pressoché invariate. Abbiamo incassato 18.064 euro di lasciti testamentari e ricevuto donazioni in beni per un valore di 39.665 euro. Il contributo tax credit è di 8.837 euro, si riferisce alle agevolazioni sul credito d'imposta per investimenti pubblicitari incrementali realizzati nel 2023, incassati nei primi mesi del 2024.

Gli oneri

Rappresentano la voce principale di spesa, pari al 61% del totale, e riguardano le aree di ricerca, comunicazione e informazione scientifica.



2 Attività diverse

Cosa comprendono

Iniziative strumentali e secondarie rispetto alle Attività di interesse generale, come indicato all'articolo 6 del Decreto legislativo 117/2017. Influiscono per il 2% sul totale complessivo dei proventi, rispettando quindi i limiti quantitativi previsti dal DM 19 maggio 2021.

Nel 2024 si è confermata la partnership con Tecnomat che ha supportato la Campagna Nazionale di sensibilizzazione, con un contratto di sponsorizzazione del valore di 130.000 euro.



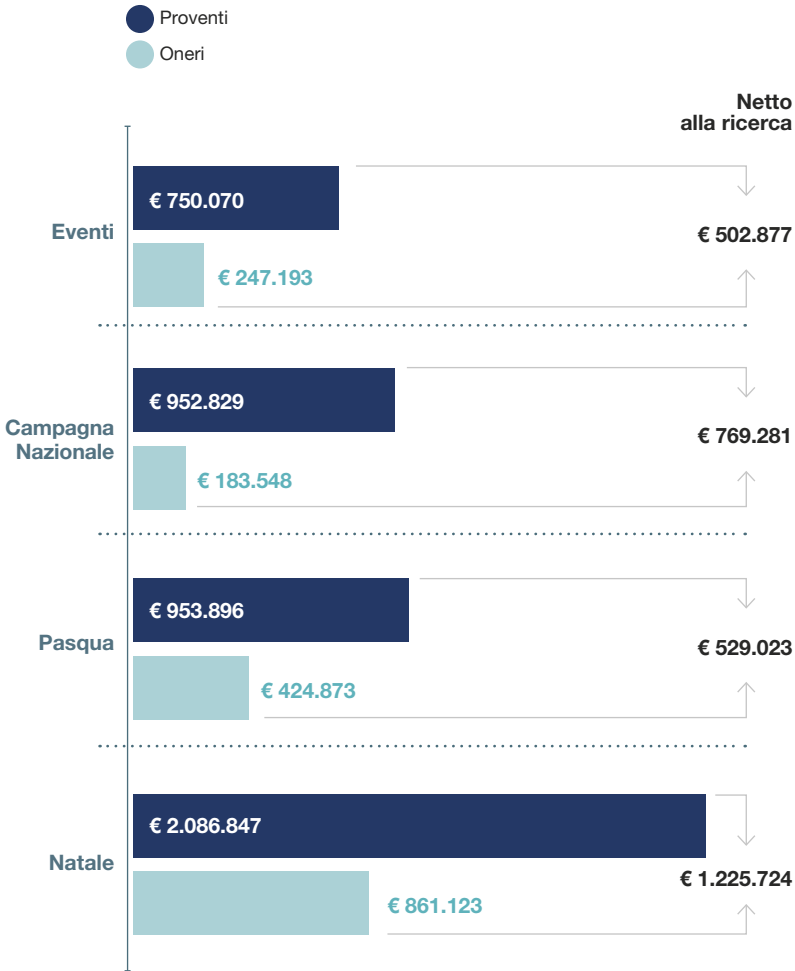
3 Attività di raccolta fondi

Cosa comprendono
Attività esercitate durante le Campagne di sensibilizzazione o le ricorrenze.
In conformità a quanto previsto dall’articolo 87 c.6 del Codice Terzo Settore, sono stati redatti appositi rendiconti, da cui risultano i costi e i proventi relativi a ciascuna delle Campagne di sensibilizzazione svolte.

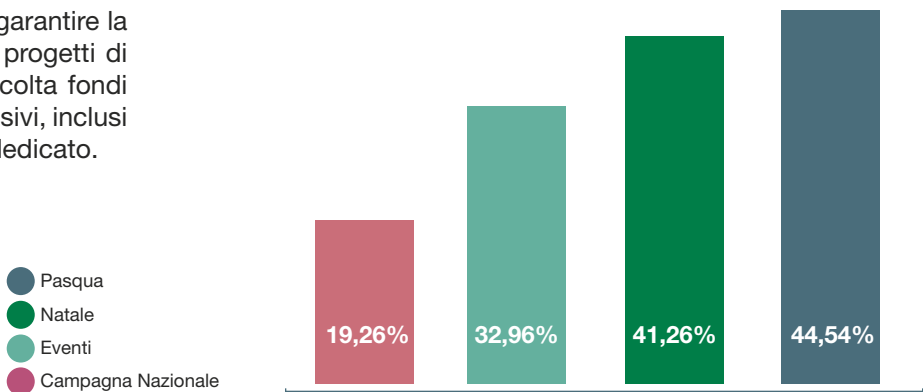
Appendice finalizzazioni Campagne ed eventi. Dettagli alle pagine 114-117

I proventi
Anche nel 2024, la risposta dei sostenitori alle iniziative messe in campo dalla Fondazione è stata generosa: 4,7 milioni di euro raccolti. I proventi generati da tutte le iniziative occasionali animate dai volontari, partecipate dai cittadini e dalle aziende, è stata trasformata in opportunità concreta per la ricerca scientifica.

Gli oneri
FFC Ricerca si impegna ogni anno a contenere il più possibile i costi di raccolta fondi, sottoponendo le spese a controlli sistematici, per garantire che le risorse siano finalizzate alle Attività di interesse generale, ricerca scientifica in primis. Nell’ultimo triennio tali costi sono passati dal 33% nel 2022, al 37% nel 2023, al 30% nel 2024, inclusi gli stipendi del personale di sede dedicato. Le spese di raccolta fondi e quelle di supporto e gestione della Fondazione sono indispensabili tanto alla realizzazione della mission, quanto a garantire la sostenibilità presente e futura dei progetti di ricerca. I costi delle Attività di raccolta fondi occupano il 30% dei costi complessivi, inclusi gli stipendi del personale di sede dedicato.

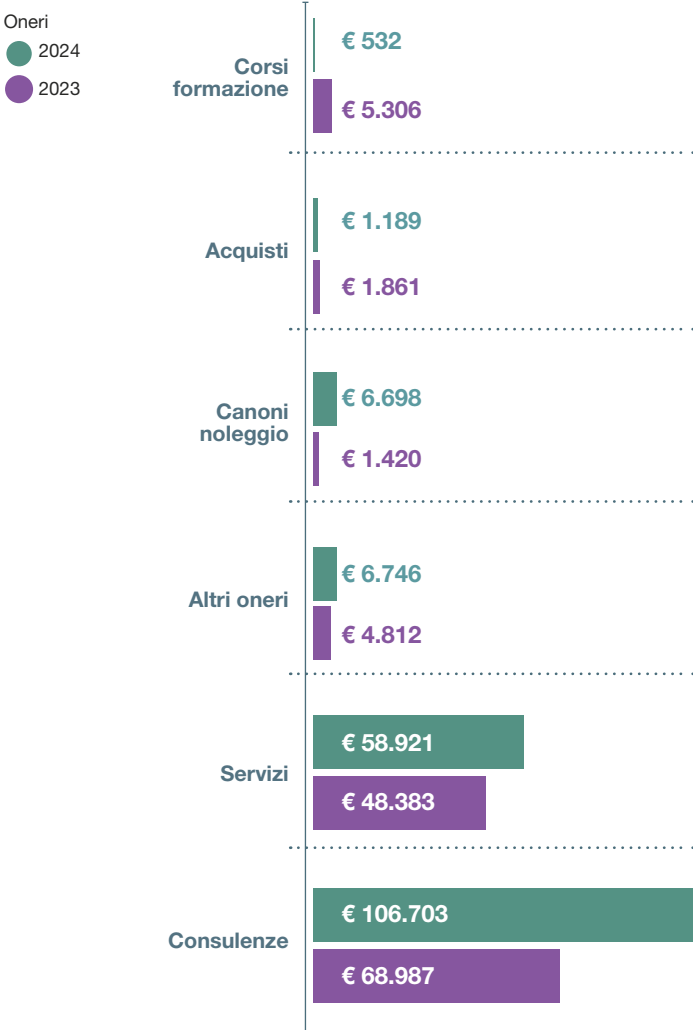


Quanto incidono gli oneri sui proventi di Campagne ed eventi



4 Attività di supporto generale

Cosa comprendono
Si riferiscono a tutti i costi inerenti alla gestione amministrativa e al supporto dell’ente.
Per coordinare e implementare un lavoro sempre più complesso, necessariamente svolto con tempestività e capacità di risoluzione, le attività vanno condotte da strutture di gestione e coordinamento di elevata professionalità, esperienza e competenza, anche attinte da esperti esterni, in grado di migliorare continuamente l’efficacia e l’efficienza.
I costi di tali strutture, descritti come oneri di supporto generale (direzione, amministrazione, segreteria, struttura), unitamente a quelli finanziari, patrimoniali e alle imposte, sono il 9% degli oneri complessivi, in linea con il 2023.



5 Attività finanziarie e patrimoniali

Cosa comprendono
Registra le componenti positive o negative di reddito derivanti da operazioni finanziarie e patrimoniali, oltre alle spese e commissioni degli istituti di credito.
La politica di investimento della Fondazione si è sempre orientata verso una strategia a rischio minimo, anche a costo di limitare i rendimenti. Nel corso del 2024 non si segnalano elementi che possano ostacolare il raggiungimento delle finalità istituzionali.
I proventi da attività finanziarie ammontano a 136.545 euro, frutto di interessi bancari e utili da titoli. Gli oneri finanziari sono pari a 18.165, generando un avanzo netto di 118.380 euro.

2024

Origine e destinazione dei fondi raccolti

Dalle aree gestionali che vi abbiamo presentato ha origine il valore economico che consente a FFC Ricerca di svolgere la propria missione in ambito scientifico attraverso la distribuzione di risorse alla propria sfera di intervento nel campo della ricerca, della formazione, dell'informazione.

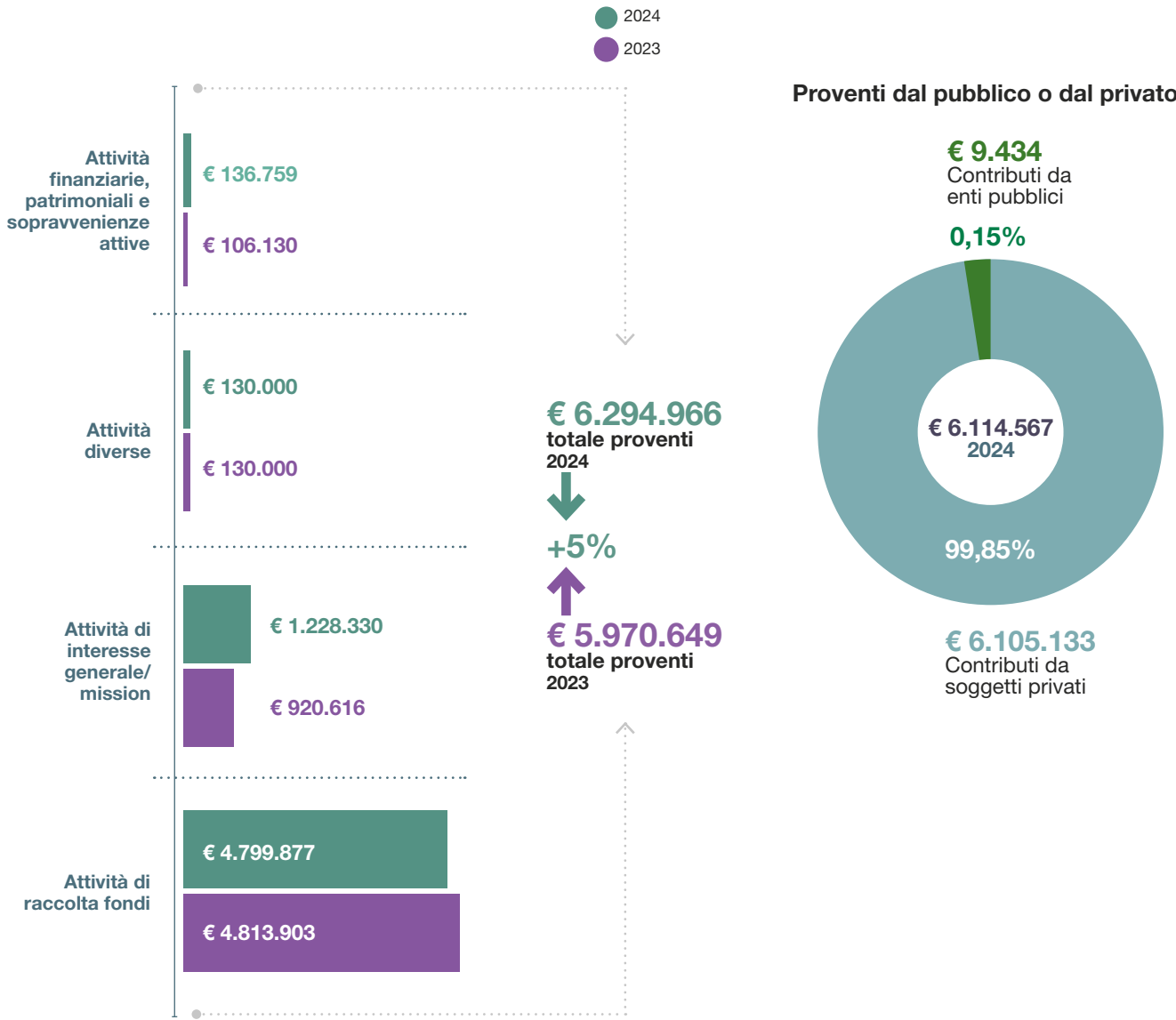
Il 2024 è stato un anno di slancio e consolidamento. Attraverso la rilettura del rendiconto gestionale, il resoconto di proventi e oneri racconta non solo numeri, ma l'impatto concreto delle nostre azioni, delle scelte compiute e delle risorse mobilitate per realizzare la nostra missione.

Rispetto al 2023, i proventi sono cresciuti del 5,4%, raggiungendo quasi 6,3 milioni di euro. Un risultato importante, reso possibile dalla solidità delle Cam-

pagne di raccolta fondi, da sempre il cuore della nostra sostenibilità; dall'aumento dei proventi delle attività istituzionali, spinti soprattutto dal 5x1000 (+33% di proventi da Attività di interesse generale), e da un attento lavoro di valorizzazione delle opportunità disponibili.

Abbiamo scelto consapevolmente di intensificare le attività istituzionali dedicate alla mission, distribuendo un valore complessivo di oltre 6,55 milioni di euro: oneri complessivi che rappresentano una somma superiore alle risorse generate nell'anno. Questa decisione ha comportato un disavanzo d'esercizio pari a 260.069 euro, frutto di un investimento rilevante nelle attività fondamentali della Fondazione, reso possibile dalla solidità del nostro patrimonio.

Da dove derivano i proventi



Come impieghiamo i proventi

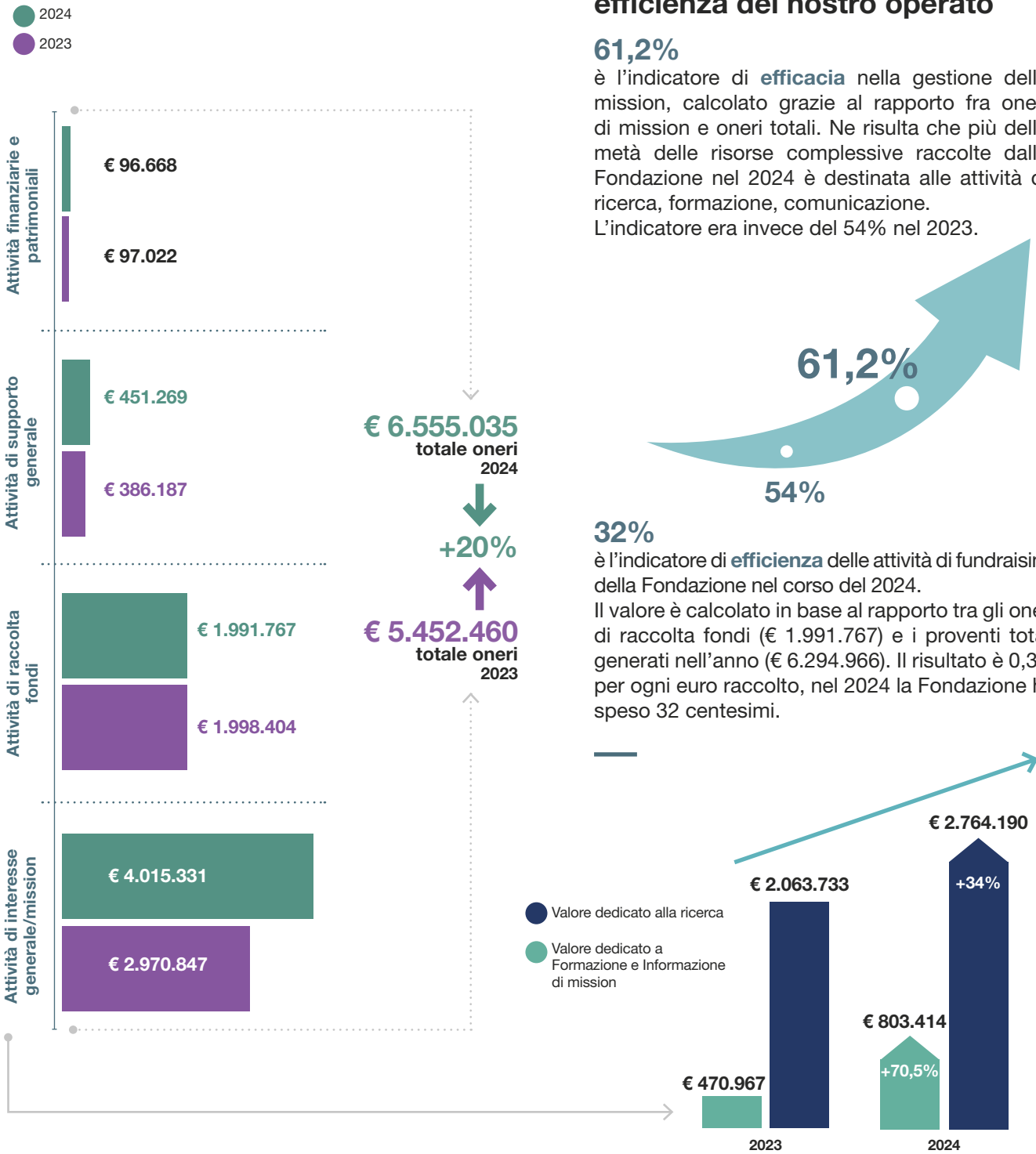
La principale voce di spesa è la ricerca scientifica che, insieme alle altre Attività di interesse generale quali comunicazione, formazione, informazione scientifica, incide per il 61% sugli oneri totali. Negli ultimi anni, questo indicatore si sta mantenendo costante e testimonia l'impegno nel contenimento dei costi relativi agli altri ambiti di intervento.

Il 31% delle nostre risorse è destinato alle Attività di raccolta fondi. Il restante 7% va al supporto generale e al mantenimento della struttura, mentre l'1% è assorbito dagli oneri finanziari e patrimoniali.

Misuriamo efficacia ed efficienza del nostro operato

61,2% è l'indicatore di **efficacia** nella gestione della mission, calcolato grazie al rapporto fra oneri di mission e oneri totali. Ne risulta che più della metà delle risorse complessive raccolte dalla Fondazione nel 2024 è destinata alle attività di ricerca, formazione, comunicazione. L'indicatore era invece del 54% nel 2023.

32% è l'indicatore di **efficienza** delle attività di fundraising della Fondazione nel corso del 2024. Il valore è calcolato in base al rapporto tra gli oneri di raccolta fondi (€ 1.991.767) e i proventi totali generati nell'anno (€ 6.294.966). Il risultato è 0,32: per ogni euro raccolto, nel 2024 la Fondazione ha speso 32 centesimi.



Bilancio Consuntivo 2024

Rendiconto di gestione

ONERI E COSTI	2023	2024
Oneri da attività di interesse generale		
Oneri per attività di ricerca	2.063.733	2.764.190
Oneri per attività di formazione	108.233	147.030
Oneri per attività di comunicazione	362.734	656.384
Oneri per personale di sede per ricerca, formaz. e comunicazione	403.994	407.063
Variazione rimanenze magazzino	25.231	30.531
Ammortamenti	6.922	10.133
Totale	2.970.847	4.015.331
Oneri per attività diverse		
Totale oneri attività diverse	-	-
Oneri per attività di raccolta fondi		
Oneri da attività di RF sul territorio e di sede	272.391	247.193
Campagna di Pasqua	475.540	424.873
Campagna di Natale	769.512	861.123
Campagna Nazionale	220.593	183.548
Oneri del personale di raccolta fondi	260.368	275.030
Totale	1.998.404	1.991.767
Oneri per attività di supporto generale		
Consulenze professionisti	68.987	106.703
Canoni noleggio	1.420	6.698
Corsi di formazione	5.306	532
Acquisti (cancelleria, minute spese)	1.861	1.189
Servizi *	48.383	58.921
Altri oneri (quote associative, multe, sopravvenienze)	4.812	6.746
Oneri personale amministrativo, direzionale e oneri sociali	255.418	270.480
Totale	386.187	451.269
Oneri finanziari e patrimoniali	17.518	18.165
Imposte	79.504	78.541
TOTALE ONERI E COSTI	5.452.460	6.555.035

PROVENTI E RICAVI	2023	2024
Proventi da attività di interesse generale		
Erogazioni liberali	140.489	144.430
Proventi da brevetti		
Lasciti		18.064
Donazioni beni e servizi		39.665
Contributo tax credit	6.924	8.837
Cinque per mille	773.203	982.531
Variazione rimanenze magazzino	30.531	34.803
Totale	920.616	1.228.330
Ricavi da attività diverse		
Totale ricavi attività diverse	130.000	130.000
Proventi da attività di raccolta fondi		
Proventi da attività di RF sul territorio	805.445	750.070
Campagna di Pasqua	981.932	953.896
Campagna di Natale	2.027.297	2.086.847
Campagna Nazionale	950.051	952.829
Donazioni di beni e servizi	49.178	56.235
Totale	4.813.903	4.799.877
Proventi per attività di supporto generale		
Sopravvenienze attive	Totale	-214
Proventi finanziari e patrimoniali	106.130	136.545
TOTALE PROVENTI E RICAVI	5.970.649	6.294.966
Avanzo d'esercizio	518.189	-260.069

Stato patrimoniale

ATTIVO	2023	2024
Immobilizzazioni		
I - Immobilizzazioni immateriali	0	0
II - Immobilizzazioni materiali	39.615	46.396
III - Immobilizzazioni finanziarie	3.016.248	5.327.306
Totale immobilizzazioni	3.055.863	5.373.702
Attivo circolante		
Rimanenze materiali	30.531	35.660
Immobili lasciati testamentari	133.803	83.803
Crediti verso clienti	158.600	158.600
Crediti diversi	2.970	11.522
Crediti per 5x1000		640.556
Disponibilità liquide	5.705.635	2.552.780
Totale attivo circolante	6.031.539	3.482.921
Ratei e risconti attivi	626.090	695.265
TOTALE ATTIVO	9.713.492	9.551.888

Il **totale delle immobilizzazioni**, evidenziato nell’attivo dello Stato patrimoniale, risulta pari a 5.373.702 euro. Il valore è cresciuto rispetto al 2023 principalmente per investimenti finanziari. È composto da

- ✓ **immobilizzazioni materiali**, pari a 46.396 euro.
- ✓ **immobilizzazioni finanziarie**, ovvero partecipazioni e altri titoli destinati a permanere durvolmente nel patrimonio dell’ente e da eventuali crediti di natura finanziaria.

I titoli immobilizzati sono stati iscritti all’Attivo per 5.373.702 euro: la voce contiene gli investimenti della liquidità dell’ente. I titoli presenti in bilancio sono stati valutati alla quotazione di fine esercizio e non hanno subito alcuna perdita durevole di valore. Le immobilizzazioni finanziarie sono cresciute da 3.016.248 a 5.327.306 euro, segno di una gestione patrimoniale orientata alla stabilità nel medio-lungo periodo.

L’**attivo circolante** è formato da

- ✓ **Rimanenze materiali** di 35.660 euro, riferite alle rimanenze di magazzino, costituite dai beni destinati alle Attività di raccolta fondi sul territorio, prodotti promozionali e gadget.
- ✓ **Immobili da lasciati testamentari**, pari a 83.803 euro, è la voce relativa agli immobili ricevuti in lascito e destinati alla vendita. Il valore è diminuito rispetto all’anno precedente a seguito della vendita di alcuni beni.

- ✓ **Disponibilità liquide** per 2.552.780 euro, corrispondono alle giacenze sui conti correnti bancari e alle liquidità esistenti nelle casse sociali alla chiusura dell’esercizio, valutate al valore nominale. La forte diminuzione rispetto al 2023 è dovuta agli investimenti fatti nel corso dell’anno.
- ✓ **Crediti diversi**, 11.522 euro, si riferiscono ad acconti ai fornitori per l’acquisizione di beni o servizi che hanno comportato un pagamento anticipato rispetto all’emissione della fattura.

I **Ratei e risconti attivi**, pari a 695.265 euro, comprendono proventi di competenza dell’esercizio esigibili in esercizi successivi (donazioni relative alle Campagne di Natale e Nazionale 2024 incassate a gennaio 2025) a cui si aggiungono costi sostenuti entro la chiusura dell’esercizio ma di competenza di periodi successivi.

Bilancio Consuntivo 2024

Stato patrimoniale

PASSIVO	2023	2024
Patrimonio netto		
I) Fondo di dotazione dell'ente	100.000	100.000
II) Riserva "V. Faganelli" *	1.030.000	1.030.000
III) Riserva Gen Del (Delib 3 del 20/04/23)	1.870.000	1.370.000
III) Impegni di spesa per progetti di ricerca	3.315.327	3.734.302
IV) Patrimonio libero		
Risultato gestionale esercizi precedente	1.319.104	1.918.317
Risultato gestione esercizio in corso	518.189	-260.069
Totale patrimonio netto	8.152.619	7.892.549
Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato	194.250	221.157
Debiti esigibili oltre l'esercizio successivo		
Debiti verso fornitori	1.103.780	1.194.229
Debiti tributari	96.273	52.831
Debiti vs. istituti prev. e sic. sociale	44.970	48.018
Debiti diversi	121.599	143.103
Totale debiti diversi	1.366.622	1.438.182
Ratei e risconti passivi	-	-
TOTALE PASSIVO	9.713.492	9.551.888

Il **patrimonio netto** della Fondazione ammonta a 7.892.549 euro ed è composto da

- ✓ **Fondo di dotazione** di 100.000 euro di cui l'ente può disporre sino dal momento della sua costituzione.
- ✓ **Patrimonio vincolato** di 1.030.000 euro relativo alla riserva predisposta dal Presidente emerito Vittoriano Faganelli per far fronte a eventuali spese straordinarie. A questa voce vanno sommati 3.734.301 euro costituiti dagli impegni di spesa per i progetti di ricerca: voce riferita ai *grant* concessi ma non ancora spesi e alla riserva assegnata a GenDel CF. La quota deliberata il 20/04/2023 per il progetto era pari 1.870.000 euro, scesi a 1.370.000 euro con l'erogazione di 500.000 euro avvenuta nel 2024.
- ✓ **Patrimonio libero**, frutto del risultato gestionale degli esercizi precedenti (1.918.317 euro) e dell'esercizio in corso (-260.069 euro).

Il **trattamento di fine rapporto** (221.157 euro) rappresenta il debito maturato verso i dipendenti in conformità alla legge e al contratto di lavoro vigente (ai sensi dell'art. 2120 C.C.) e costituisce onere retributivo certo, iscritto in ciascun esercizio con il criterio della competenza economica. Pertanto, è pari a quanto si sarebbe dovuto corrispondere ai dipendenti nell'ipotesi di cessazio-

ne del rapporto di lavoro in tale data.

Il **totale dei debiti**, iscritti al loro valore nominale, è di 1.438.182 euro. Questa voce comprende

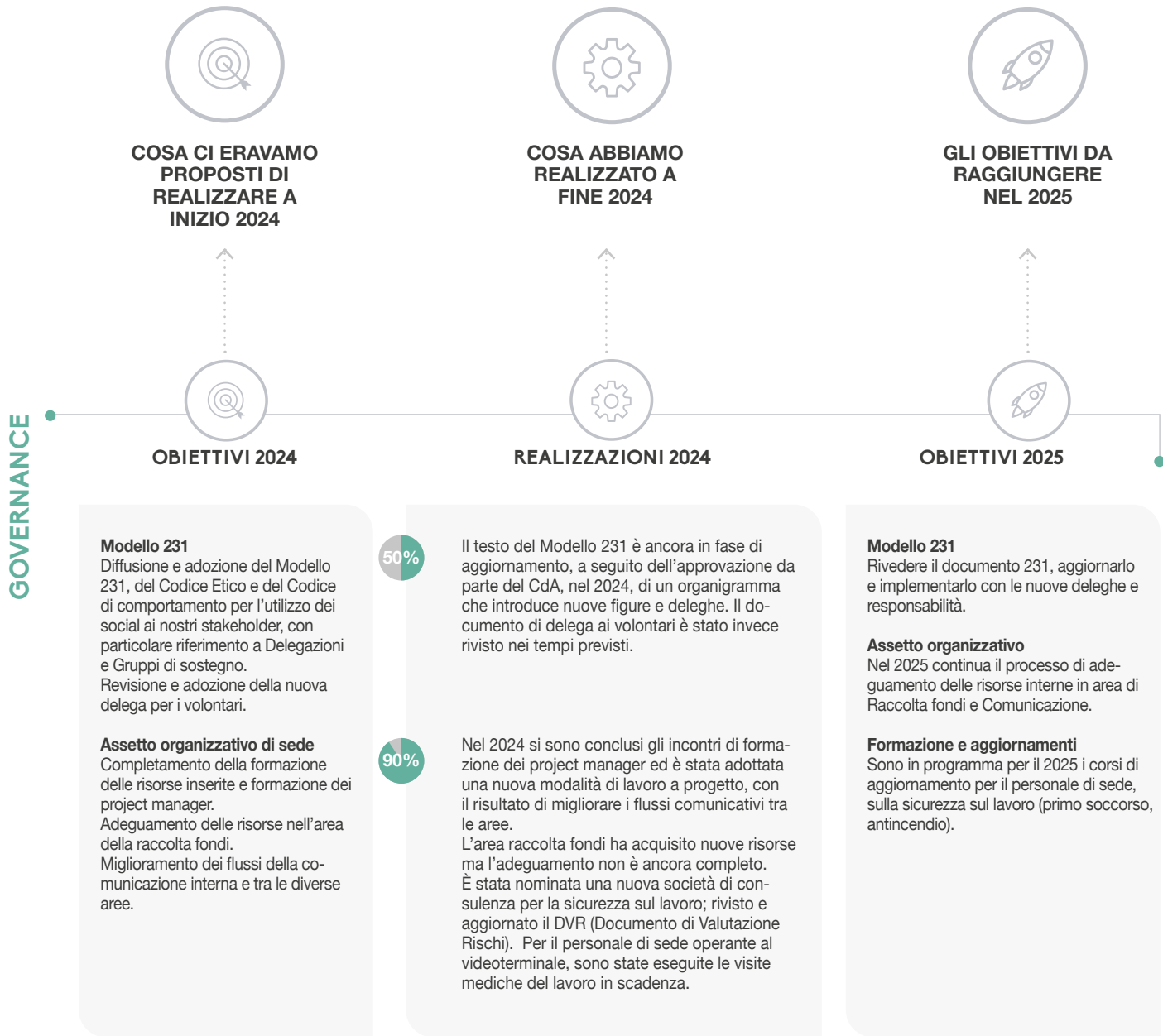
- ✓ **Debiti verso fornitori**: 1.194.230 euro si riferiscono a fatture ricevute a fine anno relative a operazioni d'acquisto effettuate ma non ancora regolate. Le fatture riguardano principalmente l'area di ricerca per i relativi progetti e l'area di raccolta fondi (per la maggior parte fatture inerenti alla Campagna natalizia 2024).
- ✓ **Debiti tributari** per imposte correnti (52.831 euro) sono iscritti in base a una realistica stima del reddito imponibile (IRES) e del valore della produzione netta (IRAP) in conformità alle disposizioni in vigore.
- ✓ **Debiti verso istituti previdenziali e sicurezza sociale**: 48.018 euro. Riguardano gli obblighi contributivi, previdenziali o assicurativi, come ad esempio i debiti verso INPS, INAIL o fondi pensione.
- ✓ I **Debiti diversi** (143.103 euro) si riferiscono quasi interamente a debiti verso dipendenti e collaboratori per gli stipendi di dicembre, maturati ma non ancora corrisposti, e a debiti per ferie maturate e per mensilità aggiuntive.



Obiettivi di miglioramento

Per FFC Ricerca, definire gli obiettivi di miglioramento significa dare ascolto alle esigenze reali delle persone con fibrosi cistica e delle loro famiglie, traducendo le aspirazioni in azioni concrete. Il miglioramento delle nostre prestazioni - in termini di efficacia, efficienza e impatto - è possibile solo attraverso un impegno congiunto e trasversale tra tutte le aree operative, analizzando criticamente punti di forza e intervenendo sulle aree di criticità. Questa sezione del Bilancio sociale raccoglie gli obiettivi strategici individuati per ciascun ambito di attività, emersi attraverso un confronto costante con i nostri stakeholder. Obiettivi che rappresentano semi

già piantati, con solide prospettive di sviluppo nel breve e medio termine. Introdotta nel 2018 con il nostro primo Bilancio sociale, questa prassi di monitoraggio e rilancio degli obiettivi è diventata una componente ricorrente del nostro approccio alla rendicontazione. Ogni anno aggiorniamo questo percorso: verifichiamo quanto annunciato, rendicontiamo ciò che è stato effettivamente realizzato e definiamo nuove direttrici di sviluppo. Gli obiettivi di rilancio individuati in queste pagine saranno oggetto di verifica puntuale nel prossimo Bilancio sociale, previsto per il 2025.



OBIETTIVI 2024

REALIZZAZIONI 2024

OBIETTIVI 2025

Corporate
Accrescere l'attenzione verso la nuova iniziativa *Imprese unite per la ricerca*, coinvolgendo anche il territorio in questa modalità di erogazione liberale a favore dei progetti scientifici. Opportunità da diffondere anche grazie ad appositi strumenti divulgativi (tra cui una pagina dedicata sul sito) e da testare come mezzo per un upgrade dei donatori esistenti. Migliorare il dialogo con le aziende presentando FFC Ricerca come partner per gli obiettivi ESG (indicatori di sostenibilità per ambiente, società, governance) e dell'Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile.

Donor care
Continua il processo per facilitare la donazione. Dopo la pubblicazione della nuova landing page *Dona ora*, sono previste ulteriori comunicazioni per la cura della relazione e la fidelizzazione del donatore. Una pagina sul sito viene dedicata alle donazioni ricorrenti, con presentazione del programma, materiale informativo e piano di diffusione.

Landing page solidali
L'obiettivo è mettere a disposizione dei volontari, che organizzano eventi rilevanti, una pagina di atterraggio utile a gestire le iscrizioni e le relative donazioni, per favorire crescente efficienza e trasparenza delle attività sul territorio.

Registro dei volontari
Con l'avvio della procedura informatizzata di gestione del Registro dei volontari, nel 2024 verranno stimolati tutti i volontari a registrarsi nella piattaforma per garantire una mappatura completa e la copertura assicurativa a quanti agiscano in nome e per conto della Fondazione.

Consolidamento Campagne
Ulteriore ottimizzazione delle Campagne di raccolta fondi: più razionale gestione dei prodotti, messa a disposizione in tempi rapidi dei materiali, coinvolgimento di un numero sempre maggiore di volontari, grazie anche ai primi risultati della Campagna *Diventa volontario*.

Progetto Diventa volontario
Realizzato il video a supporto del progetto, sarà definito nel 2024 il processo di accoglienza e di gestione degli aspiranti volontari, per valorizzare l'attività di raccolta fondi anche in stretta connessione con le rappresentanze territoriali.

Progetto scuole
Dopo la fase di analisi dei fabbisogni si prevede, in coordinamento con la Direzione scientifica, di sviluppare materiali dedicati alle scuole, utili ai volontari per la sensibilizzazione e il fundraising.

Gadget solidali
Con il lancio del nuovo sito, verrà ripensata la proposta dei gadget solidali con nuovi prodotti e una maggiore attenzione alla gestione del donatore.

Il lancio di *Imprese Unite per la Ricerca* ha rafforzato i rapporti con alcune aziende. Con loro, abbiamo definito strategie per valorizzare il sostegno ricevuto e attivare occasioni di comunicazione congiunta. Le attività di sensibilizzazione per la Campagna *1 su 30 e non lo sai* hanno inoltre contribuito a promuovere la nostra mission, favorendo l'ingresso di nuovi stakeholder.

La nuova pagina *Dona ora* rende facile il processo di donazione automatizzando il percorso di ringraziamento e dialogo con il database.

Dopo il lancio in occasione del Raduno, i volontari possono utilizzare questo strumento per gestire con efficacia e trasparenza eventi quali cene, spettacoli e altro.

Il registro è pienamente funzionante con uno strumento informatico integrato con il gestionale. La sua importanza è stata condivisa con i volontari in tutte le occasioni utili (raduno, incontri, comunicazioni).

Le Campagne risultano ormai consolidate con un incremento dell'efficienza specialmente della Campagna Nazionale e di Pasqua.

Il processo di accoglienza è stato definito con la realizzazione di un kit di benvenuto da parte dello staff di Fondazione.

Sono stati realizzati: sondaggio tra volontari per raccogliere esigenze; volantino informativo; storyboard del video istituzionale; materiali scientifici e sondaggi di supporto ai ricercatori. Abbiamo partecipato alle Giornate della didattica (VR 9-10/09/24).

Con il nuovo sito è stato ripensato il catalogo regali solidali che è in continua evoluzione.

Corporate
Migliorare l'efficienza della raccolta fondi proponendo alle aziende attività d'impatto che possano generare valore positivo. Consolidare i rapporti con le imprese che ci sostengono e allargare il numero di stakeholder attivi. Valorizzare sempre meglio i donatori corporate e individuare nuovi canali per il fundraising aziendale, anche alla luce delle opportunità insite nel passaggio a ETS.

Campagne di raccolta fondi
Consolidare le principali Campagne di raccolta fondi (Pasqua, Nazionale, Natale) anche attraverso l'inserimento di altri gadget solidali per favorire il coinvolgimento di nuovi donatori, specialmente in occasione dei banchetti.

Attività con le scuole
Implementare le attività a sostegno dei volontari nell'organizzazione di momenti di sensibilizzazione nelle scuole e di coinvolgimento degli Istituti nelle maggiori Campagne di fundraising, anche attraverso la messa a disposizione di materiali dedicati.

Territorio
Supportare le attività del territorio implementando la Campagna di reclutamento di nuovi volontari e favorendo il loro inserimento nelle strutture già consolidate, presenti a livello nazionale.

OBIETTIVI 2024

REALIZZAZIONI 2024

OBIETTIVI 2025

La ricerca incontra il territorio
A seguito del progetto pilota del 2023, l'attività proseguirà con quattro incontri per far conoscere risultati e nuovi obiettivi della ricerca scientifica.

Si sono svolti i 4 incontri previsti, in Piemonte, Lombardia, Campania, Puglia, con grande soddisfazione del territorio coinvolto.

Social
Lancio di un PED su TikTok a partire dalla Campagna *1 su 30 e non lo sai*, per dare voce a ricercatori e volontari. YouTube: valorizzazione dei contenuti pubblicati e da pubblicare, con la creazione di playlist a tema e di facile consultazione. Lasciti: racconto e immedesimazione, laddove possibile, data la delicatezza del tema.

Lanciato un piano di pubblicazioni su TikTok, sostenuto da un programma di sponsorizzate. YouTube: pubblicazione degli spot di Campagne e creazione di playlist a tema.

Storytelling
Trovare nuovi ambassador nel mondo dello spettacolo; influencer e divulgatori nel mondo della scienza.

L'avvio del progetto è stato posticipato per far fronte a nuove priorità.

Sito FFC Ricerca
Riprogettare l'architettura dell'informazione e del design; migliorare *user experience* e *user interface*, *responsive design* e versione mobile; valorizzare la parte scientifica rendendone la fruizione più semplice con pagine anche in inglese; importare l'e-shop, migliorando appeal e UX.

Riprogettazione del sito con creazione di un sito in inglese. Miglioramento della sicurezza, della *user experience* e della *user interface*. Importazione dell'e-shop nel sito principale e migrazione del 70% dei contenuti di archivio.

MondoFFC
Integrazione con una landing page per la gestione di eventi medio grandi della community. Dotazione alla community di un Codice di comportamento social, liberatorie immagini e Policy privacy.

L'integrazione della landing page non è ancora stata portata a termine. Realizzato, ma non ancora condiviso, il Codice di comportamento social ad uso dei sostenitori.

Campagne
Spot e Campagna social *Diventa volontario FFC Ricerca*; spot e Campagna social *1 su 30 e non lo sai*. Supporto al Progetto scuole.

Realizzati gli spot e la Campagna social per *Diventa volontario FFC Ricerca* e *1 su 30 e non lo sai*. Supporto alla realizzazione di flyer per il progetto scuole.

Gadget
Layout per gadget Lieti eventi.

Restyling dei gadget per *Lieti eventi* e messa online dei prodotti.

Formazione
Corso sulla web security. Webinar sulla poesia.

Realizzata sia la formazione sulla web security per tutto il personale, sia la sessione sulla poesia per i volontari.

Ufficio stampa e Agenzie
Sdoppiamento ufficio stampa sociale e scientifico.

Individuazione di un ufficio stampa scientifico, dedicato alle attività e ai rapporti con le testate scientifiche e di divulgazione medica.

Materiali
Realizzazione di buste, scontrini e biglietti da visita 5x1000. Firma mail 5x1000 per aziende sostenitrici. Logo e landing *I Migliori Amici della Ricerca*, Campagna *Donatori regolari*. Logo e landing per le imprese adottanti (piccole e grandi). Sperimentazione di podcast (Campagne 5x1000 e Lasciti).

Realizzati: materiali del 5x1000; logo e landing page de *I Migliori Amici della Ricerca*; naming e grafica delle *Imprese Unite per la ricerca*. Partecipazione al podcast *Avrò cura di te di Vita* con una testimonianza sulla Campagna Lasciti e al podcast *Science, please* per Sky TG 24.

Social
Crescita dei follower sulle piattaforme e ingaggio di influencer per eventi specifici (ciclisti, testimonial per Campagne prodotto). Creazione di un canale WhatsApp Business.

Storytelling
Potenziare la comunicazione lungo i due filoni attualmente profilati: una cura per tutti, per chi ancora non ha una cura, e nuove prospettive per chi ha accesso ai modulatori.

Sito FFC Ricerca
Messa on line dei tre siti: italiano, inglese (per la prima volta), e-commerce. Indicizzazione SEO delle pagine principali per renderle più visibili nei risultati di ricerca. Video Istituzionale: conclusione e presentazione alla community del video. Messa on line sui canali social e su YouTube.

Campagne
Brief, sviluppo concept e definizione creativa della Campagna 5x1000 del 2026. Ideazione copy e stesura script per il nuovo video. Restyling immagine per la Campagna di Natale.

Gadget
Realizzazione nuovo gadget da presentare al Raduno volontari. Podcast: implementare la partecipazione a podcast di riferimento. Progettare la creazione di contenuti ad hoc in formato audio.

Podcast
Implementare la partecipazione a podcast di riferimento. Progettare la creazione di contenuti ad hoc in formato audio.

Appendice adozioni

Descrive i progetti da bando annuale, i progetti *Gianni Mastella Starting Grant* (GMSG) e *Gianni Mastella Research Fellowship* (GMRF) adottati dalle Delegazioni e dai Gruppi di sostegno (Gds) di FFC Ricerca nel corso del 2024.

Progetto	Adottante	Importo Adozione	Importo totale progetto
FFC#1/2024			€ 136.500
	Delegazione di Vicenza	€ 36.500	
	Delegazione di Acqui Terme	€ 100.000	
FFC#2/2024			€ 208.425
	Delegazione Miriam Colombo Ospedaletti – Imperia	€15 000	
	Delegazione “Mamme per la ricerca” Genova	€ 100.000	
	Delegazione di Rovigo	€ 20.000	
	Delegazione di Milano	€ 40.000	
	Delegazione di Catania Paternò	€ 33.425	
FFC#3/2024			€ 63.525
	Fibrosirun Monza Brianza	€ 63.525	
FFC#4/2024			€ 136.500
	Delegazione di Valle Scrivia Alessandria	€ 16.000	
	Delegazione di Pomezia Roma	€ 20.000	
	Delegazione di Vicenza	€ 45.500	
	Delegazione di Alberobello e volontari di Noci	€ 30.000	
	Delegazione di Latina	€ 25.000	
FFC#5/2024			€ 73.290
	Delegazione di Franciacorta e Valle Camonica	€ 73.290	
FFC#6/2024			€ 135.450
	Delegazione di Napoli Saviano	€ 30.000	
	Delegazione di Napoli con Gds Vitulazio e Serino	€ 30.000	
	Delegazione di Milano - Progetto <i>Correre per un Respiro</i>	€ 75.450	
FFC#7/2024			€ 135.450
	Delegazione di Manciano Grosseto	€ 12.000	
	Delegazione di Verona	€ 20.000	
	Delegazione di Moncalvo Asti	€ 35.000	
	Delegazione di Crevalcore Bologna	€ 28.450	
	Delegazione di Fermo	€ 10.000	
	Delegazione di Milano - Milano Marathon	€ 30.000	
FFC#8/2024			€ 195.300
	Delegazione di Tradate Gallarate Varese	€ 100.000	
	Delegazione “Un fiore per Valeria” Assemini Cagliari	€ 12.000	
	Delegazione di Monterotondo Roma	€ 20.000	
	Delegazione di Benevento	€ 8.000	
	Delegazione di Altamura Bari	€ 8.000	
	Delegazione di Cosenza Sud	€ 8.000	
	Gds di Seregno Monza Brianza	€ 16.000	
	Gds di Isili – Cagliari	€ 23.300	
FFC#9/2024			€ 136.500
	Delegazione “Il sogno di Aiden”	€ 50.000	
	Delegazione di Ragusa Vittoria e Siracusa	€ 35.250	
	Delegazione di Mascalucia Catania	€ 35.250	
	Amici della Ricerca di Milano	€ 16.000	
FFC#10/2024			€ 89.250
	Delegazione di Alba Cuneo	€ 89.250	
FFC#11/2024			€ 136.500
	Delegazione “La Bottega delle donne” Montebelluna Treviso	€ 40.000	
	Delegazione di Ferrara	€ 10.000	
	Delegazione di Torino	€ 20.000	
	Delegazione di Massafra Taranto	€ 66.500	

Progetto	Adottante	Importo Adozione	Importo totale progetto
FFC#12/2024			€ 210.000
	Delegazione di Dongo Como	€ 80.000	
	Delegazione di Codogno Piacenza	€ 20.000	
	Delegazione di Martinsicuro Teramo	€ 12.000	
	Delegazione di Novara	€ 8.000	
	Delegazione di Pavia	€ 8.000	
	Delegazione di Ascoli Piceno	€ 20.000	
	Gds di Reggio Emilia	€ 8.000	
	Delegazione di Lecce	€ 25.000	
	Gds di Asti	€ 29.000	
FFC#13/2024			€ 136.500
	Delegazione “Il sorriso di Jenny” di Cerea Verona”	€ 8.000	
	Gds di Grado Gorizia	€ 8.000	
	Gds della Val Seriana Bergamo	€ 25.000	
	Delegazione di Reggello con Delegazione di Siena	€ 25.000	
	Delegazione di Vimercate - Monza Brianza	€ 8.000	
	GdS Santeremo in Colle Bari	€ 8.000	
	GdS di Magenta Milano	€ 10.000	
	GdS “In ricordo di Teresa” Tresivio Ponte - Sondrio	€ 8.000	
	Delegazione Franciacorta e Valle Camonica Brescia	€ 36.500	
FFC#14/2024			€ 42.000
	Delegazione di Palo del Colle Bari	€ 42.000	
FFC#15/2024			€ 210.000
	Delegazione di Belluno	€ 90.000	
	Delegazione di Roma	€ 30.000	
	Delegazione di Valchiavenna Sondrio	€ 30.000	
	Latteria Montello S.P.A.	€ 15.000	
	Delegazione di Lucca	€ 45.000	
GMSG 2024			€ 189.000
	Delegazione di Siniscola Nuoro	€ 50.000	
	Delegazione di Lodi	€ 16.000	
	Delegazione di Bologna	€ 123.000	
GMRF 2024			€ 52.500
	Un respiro in più Onlus - La Mano Tesa Onlus	€ 52.500	
		€ 2.286.690	€ 2.286.690

Appendice finanziamenti delle iniziative di ricerca

Descrive l’entità dei finanziamenti sostenuti dalla Fondazione dal 2002 al 2024 a favore delle proprie iniziative di ricerca, comprensive di progetti da bando (inclusi GMSG e GMRF), progetti strategici, servizi alla ricerca. Lo schema presenta anche le spese generali che, a partire dal 2023, sono direttamente conteggiate nelle spese di progetto quali overheads, nella misura del 5%.

Anno	Progetti da bando	Progetti strategici				
		Task Force for CF	Molecole 3.0	Effetto Kaftrio	1 su 30 e non lo sai (Fase 1)	GenDel-CF
2002	474.000 €					
2003	508.000 €					
2004	500.000 €					
2005	614.000 €					
2006	705.000 €					
2007	857.000 €					
2008	1.080.000 €					
2009	1.200.000 €					
2010	1.385.000 €					
2011	1.578.000 €					
2012	1.468.000 €					
2013	1.460.000 €					
2014	1.430.000 €	200.000 €				
2015	1.413.000 €	370.000 €				
2016	1.135.000 €	680.000 €				
2017	1.215.000 €	100.000 €				
2018	1.700.000 €	426.150 €				
2019	2.100.000 €	768.000 €				
2020	1.535.000 €	100.000 €				
2021	1.830.440 €		190.000 €	98.136 €	169.826 €	
2022	1.790.050 €		270.000 €			
2023	2.375.363 €		182.700 €	328.000 €		1.870.207 €
2024	2.286.690 €		190.050 €			
TOTALE	30.639.543 €	2.644.150 €	832.750 €	426.136 €	169.826 €	1.870.207 €
		5.943.069 €				

Anno	Servizi alla ricerca				Spese generali	Totale annuo
	Quantigene	Colture Primarie	CFaCore	CFDB		
2002					8.058 €	482.058 €
2003					8.636 €	516.636 €
2004					8.500 €	508.500 €
2005					10.438 €	624.438 €
2006					11.985 €	716.985 €
2007					14.569 €	871.569 €
2008	100.000 €				18.360 €	1.198.360 €
2009			133.000 €		20.400 €	1.353.400 €
2010			133.000 €		23.545 €	1.541.545 €
2011			134.000 €	75.000 €	26.826 €	1.813.826 €
2012	30.000 €	66.000 €	170.000 €	50.000 €	24.956 €	1.808.956 €
2013		66.000 €	170.000 €	23.000 €	24.820 €	1.743.820 €
2014		68.000 €	172.000 €	20.000 €	34.241 €	1.924.241 €
2015		60.000 €	170.000 €	18.000 €	32.670 €	2.063.670 €
2016		55.000 €	180.000 €	18.000 €	18.002 €	2.086.002 €
2017		55.000 €	170.000 €	18.000 €	25.395 €	1.583.395 €
2018		50.000 €	180.000 €	18.000 €	24.537 €	2.398.687 €
2019		60.000 €	180.000 €	18.000 €	42.986 €	3.168.986 €
2020		55.000 €	170.000 €	18.000 €	23.250 €	1.901.250 €
2021		50.000 €	165.000 €	18.000 €	58.817 €	2.580.219 €
2022		50.000 €	165.000 €	18.550 €	61.171 €	2.354.771 €
2023		50.000 €	140.000 €	19.100 €		4.965.370 €
2024		60.375 €	168.000 €	20.055 €		
TOTALE	130.000 €	745.375 €	2.600.000 €	351.705 €	522.162 €	40.931.854 €
		3.827.080 €				

Campagna Nazionale

Progetto	Totale	Totale per tipologia di progetto
0/2025	101.564,00 €	
FFC#1/2021	2.130,00 €	
FFC#1/2023	1.045,00 €	
FFC#1/2024	7.959,28 €	
FFC#10/2023	1.600,00 €	
FFC#10/2024	23.830,00 €	
FFC#11/2024	7.855,00 €	
FFC#12/2023	3.490,00 €	
FFC#12/2024	22.587,00 €	
FFC#13/2023	32.055,45 €	
FFC#13/2024	5.921,00 €	
FFC#14/2022	200,00 €	
FFC#14/2023	3.960,00 €	
FFC#14/2024	9.835,00 €	
FFC#15/2023	3.164,00 €	
FFC#15/2024	24.973,50 €	
FFC#2/2022	100,00 €	
FFC#2/2023	60,00 €	
FFC#2/2024	4.789,00 €	
FFC#21/2021	1.797,00 €	
FFC#3/2023	16.431,22 €	
FFC#3/2024	1.258,00 €	
FFC#4/2024	32.873,10 €	
FFC#5/2022	2.496,00 €	
FFC#5/2023	22.620,50 €	
FFC#5/2024	12.615,00 €	
FFC#6/2023	24.077,00 €	
FFC#6/2024	16.468,00 €	
FFC#7/2023	3.939,00 €	
FFC#7/2024	23.509,49 €	
FFC#8/2024	9.060,00 €	
FFC#9/2023	2.015,00 €	
FFC#9/2024	2.370,00 €	428.647,54 €
Fondo “Una cura per tutti”	16.933,84 €	16.933,84 €
GMRF#1/2024	4.500,00 €	
GMSG#1/2024	6.210,00 €	
GMSG2#FFC1/2023	63.251,00 €	73.961,00 €
Prog. Strategico 24/25. Molecole 3.0. Fase 4	36.985,50 €	
Prog. strategico 23/25. Kaftrio nella vita reale	5.265,00 €	
Prog. strategico 2024. 1 su 30 e non lo sai. Fase 3	5.485,00 €	
Prog. strategico 23/25. 1 su 30 e non lo sai. Fase 2	30,00 €	
Prog. strategico 24/26. GenDel-CF	200.907,44 €	248.672,94 €
Rimborsi costi	161.509,83 €	161.509,83 €
Rimborso costi sede	22.040,90 €	22.040,90 €
Totale complessivo	951.766,05 €	
Raccolta Fondi Campagna Nazionale 2024	952.829,00 €	

Campagna di Natale

Progetto	Totale	Totale per tipologia di progetto
0/2025	198.258,19 €	
FFC#1/2023	1.185,00 €	
FFC#1/2024	43.645,20 €	
FFC#10/2023	4.582,00 €	
FFC#10/2024	15.314,00 €	
FFC#11/2021	1.462,00 €	
FFC#11/2023	1.361,00 €	
FFC#11/2024	7.972,00 €	
FFC#12/2023	4.307,00 €	
FFC#12/2024	56.444,25 €	
FFC#13/2023	17.527,50 €	
FFC#13/2024	45.031,50 €	
FFC#14/2022	3.311,65 €	
FFC#14/2023	5.683,00 €	
FFC#14/2024	256,00 €	
FFC#15/2023	932,00 €	
FFC#15/2024	34.252,00 €	
FFC#16/2021	1.564,00 €	
FFC#16/2023	60,00 €	
FFC#2/2022	1.002,00 €	
FFC#2/2023	6.915,00 €	
FFC#2/2024	42.494,00 €	
FFC#21/2021	2.407,00 €	
FFC#22/2020	509,00 €	
FFC#3/2022	237,00 €	
FFC#3/2023	17.124,00 €	
FFC#3/2024	1.000,00 €	
FFC#4/2024	26.578,27 €	
FFC#5/2022	3.325,00 €	
FFC#5/2023	26.045,00 €	
FFC#5/2024	4.443,00 €	
FFC#6/2023	19.191,49 €	
FFC#6/2024	16.774,00 €	
FFC#7/2023	8.694,00 €	
FFC#7/2024	20.847,40 €	
FFC#8/2021	739,00 €	
FFC#8/2023	25.773,00 €	
FFC#8/2024	36.480,49 €	
FFC#9/2022	6.304,00 €	
FFC#9/2023	1.754,00 €	
FFC#9/2024	30.013,01 €	741.797,95 €
Fondo “Una cura per tutti”	200.714,23 €	200.714,23 €
GMRF#1/2023	70,00 €	
GMRF#1/2024	5.000,00 €	
GMSG#1/2024	40.494,30 €	
GMSG2#FFC1/2023	600,00 €	46.164,30 €
Prog. strategico 23/24. Molecole 3.0. Fase 3	2.116,00 €	
Prog. Strategico 24/25. Molecole 3.0. Fase 4	40.436,00 €	
Prog. strategico 23/25. Kaftrio nella vita reale	13.588,00 €	
Prog. strategico 2024. 1 su 30 e non lo sai. Fase 3	18.876,00 €	
Prog. strategico 24/26. GenDel-CF	153.635,36 €	228.651,36 €
Rimborsi costi	700.619,51 €	700.619,51 €
Rimborso Costi SEDE	160.502,02 €	160.502,02 €
Totale complessivo	2.078.449,37 €	
Raccolta Fondi Campagna Natale 2024	2.086.847,00 €	

Campagna di Pasqua

Progetto	Totale	Totale per tipologia di progetto
0/2025	12.811,00 €	
CFaCore 7	450,00 €	
FFC#1/2023	11.065,00 €	
FFC#1/2024	6.398,00 €	
FFC#10/2023	1.614,50 €	
FFC#10/2024	31.724,50 €	
FFC#11/2021	926,00 €	
FFC#11/2023	7.122,00 €	
FFC#11/2024	1.470,00 €	
FFC#12/2023	3.018,00 €	
FFC#12/2024	14.289,00 €	
FFC#13/2023	14.125,00 €	
FFC#13/2024	4.697,00 €	
FFC#14/2023	7.295,00 €	
FFC#15/2023	14.377,00 €	
FFC#15/2024	18.528,00 €	
FFC#16/2021	216,00 €	
FFC#16/2023	13.738,16 €	
FFC#18/2019	400,00 €	
FFC#2/2022	1.232,00 €	
FFC#2/2023	3.599,00 €	
FFC#2/2024	13.202,00 €	
FFC#22/2020	591,00 €	
FFC#3/2022	2.621,00 €	
FFC#3/2023	20.593,83 €	
FFC#4/2022	1.668,00 €	
FFC#4/2024	30.396,52 €	
FFC#5/2023	27.577,00 €	
FFC#5/2024	12.567,00 €	
FFC#6/2023	29.130,00 €	
FFC#6/2024	12.442,00 €	
FFC#7/2023	10.252,00 €	
FFC#7/2024	20.093,30 €	
FFC#8/2021	3.400,00 €	
FFC#8/2023	14.923,00 €	
FFC#8/2024	5.205,00 €	
FFC#9/2023	5.046,00 €	
FFC#9/2024	23.249,00 €	402.051,81 €
Fondo “Una cura per tutti”	22.722,00 €	22.722,00 €
GMSG#1/2024	1.063,00 €	
GMSG2#FFC1/2023	1.372,00 €	2.435,00 €
Prog. strategico 21/22. Molecole 3.0	1.014,00 €	
Prog. strategico 23/24. Molecole 3.0. Fase 3	15.526,00 €	
Prog. strategico 23/25. Kaftrio nella vita reale	8.548,00 €	
Prog. strategico 2024. 1 su 30 e non lo sai. Fase 3	6.334,10 €	
Prog. strategico 23/25.1 su 30 e non lo sai. Fase 2	4.483,49 €	
Prog. strategico 24/26. GenDel-CF	65.908,53 €	101.814,12 €
Rimborsi costi	374.243,11 €	374.243,11 €
Rimborso Costi SEDE	50.629,49 €	50.629,49 €
Totale complessivo	953.895,53 €	
Raccolta Fondi Campagna Pasqua 2024	953.896,00 €	

Eventi

Progetto	Totale	Totale per tipologia di progetto
0/2025	32.907,00 €	
FFC#1/2023	15.719,00 €	
FFC#1/2024	2.707,00 €	
FFC#10/2021	56,00 €	
FFC#10/2023	9.813,51 €	
FFC#10/2024	4.100,00 €	
FFC#11/2023	2.943,00 €	
FFC#11/2024	1.000,00 €	
FFC#12/2024	44.186,49 €	
FFC#13/2023	2.595,00 €	
FFC#13/2024	1.400,00 €	
FFC#14/2022	644,00 €	
FFC#14/2023	3.412,97 €	
FFC#14/2024	2.605,00 €	
FFC#15/2023	2.525,00 €	
FFC#15/2024	48.600,20 €	
FFC#16/2023	45.191,65 €	
FFC#2/2023	11.397,00 €	
FFC#2/2024	15.513,06 €	
FFC#3/2023	8.057,00 €	
FFC#3/2024	280,00 €	
FFC#4/2023	16.920,00 €	
FFC#4/2024	9.860,00 €	
FFC#5/2022	110,00 €	
FFC#5/2023	3.805,00 €	
FFC#5/2024	11.440,00 €	
FFC#6/2023	13.180,00 €	
FFC#6/2024	59.614,15 €	
FFC#7/2023	4.135,00 €	
FFC#7/2024	2.060,00 €	
FFC#8/2023	1.936,00 €	
FFC#8/2024	1.417,00 €	
FFC#9/2019	777,00 €	
FFC#9/2022	3.120,00 €	
FFC#9/2023	2.900,00 €	
FFC#9/2024	29.575,66 €	416.502,69 €
Fondo “Una cura per tutti”	43.707,39 €	43.707,39 €
GMSG#1/2024	8.511,00 €	
GMSG2#FFC1/2023	16.750,00 €	25.261,00 €
Prog. strategico 23/24. Molecole 3.0. Fase 3	300,00 €	
Prog. Strategico 24/25. Molecole 3.0. Fase 4	505,00 €	
Prog. strategico 23/25. Kaftrio nella vita reale	15.111,99 €	
Prog. strategico 2024. 1 su 30 e non lo sai. Fase 3	3.410,00 €	
Prog. strategico 23/25. 1 su 30 e non lo sai. Fase 2	31.770,00 €	
Prog. strategico 24/26. GenDel-CF	94.652,11 €	145.749,10 €
Rimborsi costi	73.891,22 €	73.891,22 €
Rimborso costi sede	40.566,30 €	40.566,30 €
Totale complessivo	745.677,70 €	
Raccolta fondi eventi 2024	750.070,00 €	

Nota metodologica

Con il Bilancio sociale 2024, la Fondazione presenta la settima edizione del proprio documento di rendicontazione che, anno dopo anno, descrive con dettaglio crescente il lavoro svolto nei diversi campi d'intervento. In una visione d'insieme, vuole mettere in luce l'impegno delle singole aree di attività, il contributo dei ricercatori finanziati e l'apporto della rete dei volontari: tutti elementi che concorrono alla realizzazione della missione del nostro ente.

Il documento si fonda su rilevazioni puntuali, frutto di interventi strutturati di reporting condotti dai responsabili di area, approccio che permette di rendere trasparente la provenienza e la destinazione delle risorse raccolte, nel pieno rispetto degli impegni assunti con gli stakeholder.

In questo processo riveste un ruolo centrale il costante miglioramento dei database in ambito amministrativo, di ricerca e di gestione territoriale che, nel 2024, ha permesso un ulteriore passo avanti nella capacità di misurare efficacia ed efficienza delle azioni intraprese.

La redazione del Bilancio sociale si è attenuta alle Linee guida del ministero del Lavoro e delle Politiche sociali emanate con il decreto del 4 luglio 2019 per gli Enti del Terzo Settore. Il documento risponde così all'obiettivo di fornire una rappresentazione strutturata e puntuale delle responsabilità, dei comportamenti e dei risultati sociali, ambientali ed economici prodotti dalle attività della Fondazione, allargando il perimetro dell'informazione essenzialmente economica offerta dal Bilancio d'esercizio.

L'edizione 2024 intende in particolare evidenziare l'attenzione crescente verso i propri stakeholder, attraverso l'ascolto dei bisogni e delle aspettative, la condivisione degli indirizzi strategici, delle modalità di impiego dei proventi e degli esiti raggiunti. Ai nostri portatori di interesse, presentiamo non solo dati economici ma anche il contesto in cui tali dati prendono forma, con strategie, motivazioni, azioni e persone che ne sono protagoniste. Un percorso che approda agli esiti ottenuti: passi avanti nella realizzazione della mission, espressi in riconoscimenti validati da terzi.

Per favorire la comparabilità nel tempo, in alcune sezioni sono inclusi dati e informazioni riferiti a più esercizi, offrendo così una lettura più completa dell'evoluzione delle attività di FFC Ricerca.

L'impostazione editoriale prevede uno stile divulgativo e accessibile, una selezione degli argomenti basata sulla rilevanza d'interesse per gli stakeholder, l'inserimento di immagini di testimonial e volontari, a rappresentare visivamente la partecipazione convinta e diffusa agli obiettivi della Fondazione.

Il Bilancio sociale è sottoposto alla verifica dell'Organo di controllo che ne attesta la conformità al Codice del Terzo settore (D.Lgs 117/2017) e alle successive Linee guida adottate con il Decreto del 4 luglio 2019.

È approvato dal Consiglio di Amministrazione di FFC Ricerca e pubblicato sul sito della Fondazione all'indirizzo fibrosicisticaricerca.it/i-bilanci/

Bilancio sociale 2024 della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - ETS

Pubblicazione a cura di FFC Ricerca, realizzata

grazie alla collaborazione di tutti i responsabili di Area e dello staff

grazie alla consulenza garantita dalla Direzione scientifica

grazie ai volontari, ai donatori e alle aziende che hanno dato il proprio contributo ai questionari 2024

grazie ai volontari che hanno concesso l'uso di preziose foto personali per arricchire queste pagine

grazie ai PI e ai loro istituti di ricerca che hanno autorizzato la pubblicazione delle immagini:

- CIBIO - Centro per la Biologia Integrata, UniTrento
- Divisione di immunologia. Unità patogeni batterici emergenti. IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano
- Dipartimento di Scienze farmaceutiche, UniMilano
- Dipartimento Scienze della Vita e Tecnologia, sez. Biochimica e Biologia Molecolare. UniFerrara
- Dipartimento di Scienze mediche, orali e biotecnologiche. UniChieti-Pescara.

Grazie a tutti coloro che, con il loro impegno e sostegno, rendono possibile il contributo della Fondazione alla ricerca sulla fibrosi cistica.

Coordinamento
Marina Zanolli

Consulenza scientifica
Luisa Alessio, Cesare Braggion,
Carlo Castellani, Federica Lavarini,
Nicoletta Pedemonte, Ermanno Rizzi

Grafica e impaginazione
Porpora Adv di Michela Chesini



RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO AL BILANCIO SOCIALE AL 31/12/2024

Rendicontazione della attività di monitoraggio e dei suoi esiti

Riferimenti normativi:

Art.30, comma 7, Codice del Terzo Settore (di seguito CTS); D.M. 4/07/2019 del Ministero del lavoro e delle politiche sociali

Attività svolta:

Ho svolto nel corso dell'esercizio 2024 l'attività di monitoraggio al fine di certificare l'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale con particolare riguardo alle disposizioni dell'art. 5 del CTS inerente l'obbligo di svolgimento in via esclusiva o principale di una o più attività di interesse generale, dell'art. 6, inerente il rispetto dei limiti di svolgimento di eventuali attività diverse, dell'art 7, inerente la raccolta fondi e dell'art. 8 riguardante la destinazione del patrimonio e l'assenza diretta e indiretta dello scopo di lucro.

Tale monitoraggio, eseguito compatibilmente con il quadro normativo attuale, ha portato alle seguenti risultanze:

- l'ente persegue in via esclusiva o principale l'attività di interesse generale di cui all'art. 5, co. 1, lettere b) e h) D. Lgs. 117/2017 e in particolare promuove la ricerca di base e applicata per la cura della fibrosi cistica; favorisce la formazione di ricercatori e operatori di cura, contribuisce alla gestione dei laboratori di ricerca e altre istituzioni scientifiche mediante apposite convenzioni, promuove iniziative di informazione sulla malattia, sugli sviluppi di ricerca correlati;
- l'ente ha posto in essere attività di raccolta fondi secondo la modalità e i limiti previsti dall'art.7 del CTS e delle relative Linee Guida e cioè nel rispetto dei principi di trasparenza, verità e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico;
- ha inoltre correttamente rendicontato i proventi e i costi di tale attività nella Relazione di Missione;
- L'ente ha rispettato:
 - a) l'assenza di scopo di lucro, attraverso la destinazione del patrimonio comprensivo di tutte le sue componenti (ricavi, rendite, proventi, lasciti, o entrate comunque denominate) allo svolgimento dell'attività statutaria e di mission;
 - b) l'osservanza del divieto di distribuzione anche indiretta di utili, avanzi di gestione, fondi e riserve a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori e altri componenti degli organi sociali, tenendo conto degli indici di cui all'art. 8, co. 3, lett. a) – e) del CTS.

Attestazione di conformità del bilancio sociale alle Linee guida di cui al D.M 4/07/2019 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

Riferimenti normativi:

Art.30, comma 7, del CTS; Art.14, comma 1 e 2, del CTS.

Attività svolta:

Ai sensi dall'art. 30, comma 7, del CTS, ho svolto nel corso dell'esercizio 2024, l'attività di verifica della conformità del bilancio sociale alle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore, emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con D.M. 4/7/2019, secondo quanto previsto dall'art. 14 del Codice del Terzo settore.

La Fondazione ha dichiarato di aver predisposto il proprio bilancio sociale per l'esercizio 2024 in conformità alle suddette Linee Guida.

Ferma restando le responsabilità dell'organo di amministrazione a predisporre il bilancio sociale secondo le modalità e le tempistiche previste nelle norme che ne disciplinano la redazione e in conformità alle suddette Linee Guida, l'organo di controllo ha la responsabilità di attestare, nei termini legali previsti, tale conformità, e di rilevare se il contenuto del bilancio risulti manifestamente incoerente con i dati riportati nel bilancio di esercizio e con i dati in suo possesso.

A tal fine, ho verificato che le informazioni contenute rappresentino fedelmente l'attività dell'ente e che siano coerenti con le richieste di informativa previste dalle Linee guida ministeriali di riferimento. Il mio comportamento è stato improntato a quanto previsto in materia di Norme di comportamento dell'Organo di controllo degli enti del Terzo Settore, pubblicate dal CNDCEC nel dicembre 2020.

In questo senso, ho verificato anche i seguenti aspetti:

- la conformità della struttura del bilancio sociale rispetto all'articolazione per sezioni di cui al paragrafo 6 delle Linee guida;
- la presenza nel bilancio sociale delle informazioni di cui alle specifiche sotto-sezioni esplicitamente previste al paragrafo 6 delle Linee guida;
- il rispetto dei principi di redazione del bilancio sociale di cui al paragrafo 5 delle Linee guida, tra i quali i principi di rilevanza e di completezza che possono comportare la necessità di integrare le informazioni richieste esplicitamente dalle Linee Guida.

Giudizio di attestazione:

Fermo restando quanto richiamato nella presente relazione, a seguito dell'attività svolta, si attesta che il bilancio sociale della Fondazione è stato redatto, in tutti gli aspetti significativi, in conformità alle previsioni delle Linee guida di cui al D.M. 4/7/2019.

Verona, 20/06/2025

L'organo di controllo

Alessandro Baitobers

Presidenza
Matteo Marzotto
Segreteria di presidenza: Gabriella Cadoni
Tel. 045 8123597 - presidenza@fibrosicisticaricerca.it

Direzione scientifica
Direttore: Carlo Castellani
Vicedirettore: Nicoletta Pedemonte
Segreteria scientifica: Federica Lavarini
Tel. 045 8127037 - federica.lavarini@fibrosicisticaricerca.it

Gestione e promozione attività di ricerca clinica
Responsabile: Cesare Braggion
cesarebraggion.133@gmail.com

Gestione bandi, progetti e valorizzazione della ricerca
Responsabile: Ermanno Rizzi
ermanno.rizzi@fibrosicisticaricerca.it

Comunicazione scientifica
Responsabile: Luisa Alessio
luisa.alessio@fibrosicisticaricerca.it

Direttore generale
Giuseppe Zanferrari
giuseppe.zanferrari@fibrosicisticaricerca.it

Direttore di gestione
Fabio Cabianca
Tel. 045 8123605 - fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it

Amministrazione
Responsabile: Gabriella Cadoni
gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it
Tel. 045 8123597 - 7034 - 7025 - 3599

Michela Bergamaschi, Laura Miranda,
Francesca Morbioli, Silvia Sorio
michela.bergamaschi@fibrosicisticaricerca.it
laura.miranda@fibrosicisticaricerca.it
francesca.morbioli@fibrosicisticaricerca.it
silvia.sorio@fibrosicisticaricerca.it

Comunicazione istituzionale
Responsabile: Jara Bombana
jara.bombana@fibrosicisticaricerca.it
Tel. 045 8123567

Cinzia Capuzzo, Silvia Prando, Giulia Vrenna
cinzia.capuzzo@fibrosicisticaricerca.it
silvia.prando@fibrosicisticaricerca.it
giulia.vrenna@fibrosicisticaricerca.it

Marketing, raccolta fondi e rapporti con il territorio
Responsabile ad interim: Fabio Cabianca
fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it
Tel. 045 8123605- 333 3665597

Laura Andreoli, Anastasia Boni, Giusy Buemi, Nicola dal Forno,
Laura Fratta, Federica Fracassi, Caterina Novaria
Tel. 345 7423436; 045 8123605-7032-7033-7029-3604
laura.andreoli@fibrosicisticaricerca.it
anastasia.boni@fibrosicisticaricerca.it
giusy.buemi@fibrosicisticaricerca.it
nicola.dalforno@fibrosicisticaricerca.it
laura.fratta@fibrosicisticaricerca.it
federica.fracassi@fibrosicisticaricerca.it
caterina.novaria@fibrosicisticaricerca.it

Progetti editoriali
Marina Zanolli - marina.zanolli@fibrosicisticaricerca.it

Ufficio stampa scientifico
SEC Newgate - Federico Ferrari, Pietro Marciano
ffricerca@secnewgate.it

Ufficio stampa sociale
Carlotta Bergamini
Tel. 333 3300469 - press@fibrosicisticaricerca.it

Relazioni con le aziende
Giulia Bovi - Tel. 045 8127028
giulia.bovi@fibrosicisticaricerca.it

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica ETS
c/o Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata
Piazzale Stefani, 1 - 37126 Verona
Tel. 045 8123438 - fondazione.ricercafc@aovr.veneto.it



Delegazioni e Gruppi di sostegno

DELEGAZIONI

ABRUZZO	
Pescara	3470502460

BASILICATA	
Montescaglioso - Matera	3343477508

CALABRIA	
“Vita in te ci credo” Crotone	3286146195
Cosenza Nord	3490519433
Cosenza Sud	3479041138

Reggio Calabria	3425618929
San Costantino Calabro - Vibo Valentia	3887767773

CAMPANIA	
Avellino	3493940749
Napoli	3387032132
Napoli e Pompei	081679151
Saviano - Napoli	3393185405

EMILIA ROMAGNA	
Bologna	3481565099
Crevalcore - Bologna	3806570161
Ferrara	3474468030
Fidenza - Parma	3346994359
Imola e Romagna	3479616369
Parma	0521386303

FRIULI VENEZIA GIULIA	
Trieste	3497246586

LAZIO	
Latina	3779898608
Monterotondo - Roma	3496500536
Pomezia - Roma	3491538838
Roma	3318655610
	3282442701
Vaticano - Roma	3478649131

LIGURIA	
“Mamme per la ricerca” Genova	3394195260
“Miriam Colombo” Ospedaletti	3355881657
Imperia	
Genova	3481634818

LOMBARDIA	
“Il Sogno di Aiden” Brescia	3389610601
Codogno e Piacenza	3481113384
Dongo - Como	3343081368
Fibrosirun - Monza Brianza	3338669217
Franciacorta e Val Camonica - Brescia	3406589530
Ghedi - Brescia	3336743788
Legnano Altomilanese	3468515264
Lodi	3470969534
Milano	3475850310
Correre per un respiro	3333481868
Morbegno - Sondrio	3496852688
Pavia	3383950152
Tradate Gallarate - Varese	3472441141
Trescore Balneario - Bergamo	3384276716
Valchiavenna - Sondrio	3337063142
Valsassina - Lecco	3389993582
Vigevano - Pavia	3392001843
Villa D'Almè - Bergamo	3358369504
Vimercate - Monza Brianza	3396533050

MARCHE	
Ascoli Piceno	3204792114
Fabriano - Ancona	3478638704
Fermo	3394758897
Pesaro	3470191092

PIEMONTE	
“Insieme per Giulia Sofia” Cuneo	3334478856
Acqui Terme - Alessandria	3661952515
Alba - Cuneo	3381701421
Biella	3319028525
Campiglione Fenile - Torino	3496250546
Moncalvo - Asti	3395819218
Novara	3317287449
Nichelino e Moncalieri - Torino	3332923955
Rivarolo Canavese - Torino	3479672344
Torino	3288352087
Valle Scrivia - Alessandria	3473095778
Verbania e V.C.O.	3382328074
Vercelli	3351264091

PUGLIA	
Bari	3292113764
Altamura - Bari	3347295932
Foggia	3204848190
Lecce	3883498587
Massafra - Taranto	3292025039
Palo del Colle - Bari	3275527386
Torre Santa Susanna - Brindisi	3272056244

SARDEGNA	
Cagliari “Un fiore per Valeria” Assemini	3404046067
Castelsardo - Sassari	3388437919
Olbia	3346655844
Riola Sardo - Oristano	3425133252
Siniscola - Nuoro	3207953209
Villasimius - Cagliari	3487162291

SICILIA	
Mascalucia - Catania	3331909983
Melilli - Siracusa	3332005089
Milazzo - Messina	3475059861
Palermo e Trapani	3384124077
Paternò - Catania	3487237760
Vittoria, Ragusa e Siracusa	3386325645

TOSCANA	
Cecina e Rosignano - Livorno	3406113886
Firenze	3336485308
Lucca	3403436289
Manciano - Grosseto	3338221877
Prato	3289076797
Reggello - Firenze	3287043136
Siena	3485435913

TRENTINO ALTO ADIGE	
Bolzano	3279151521
Ass.ne Trentina Fibrosi Cistica ODV - Trento	3405228888

UMBRIA	
Perugia	3711464395
Umbertide Città di Castello - Perugia	3209273469

VENETO	
Belluno	3735042705
Padova - Monselice	3356035611
Padova	3339304431
Rovigo	3491252300

Treviso “La bottega delle Donne” Montebelluna	3358413296
Treviso - Trevignano	3406749202
Verona	3478480516
Verona “Alla fine esce sempre il sole” Boschi Sant’Anna Minerbe	3287140333
Verona “Il sorriso di Jenny”- Cerea	3394312185
Verona - Bovolone	3483395278
Verona - Lago di Garda	3487632784
Verona - Val d’Alpone	3289688473
Verona - Valpolicella	3393316451
Verona - Valdadige	3406750646
Vicenza	3338877053

GRUPPI DI SOSTEGNO

ABRUZZO	
Valle Peligna e della Marsica - L'Aquila	3319351590
Martinsicuro - Teramo	3889400461

BASILICATA	
Tolve - Potenza	3472306432
Matera	3284546062

CALABRIA	
“In cammino con Francesco” Cassano allo Ionio - Cosenza	3463553586
Catanzaro	3319283153
Crotone	3407784226

San Pietro di Caridà - Reggio Calabria	3494734942
--	------------

CAMPANIA	
Benevento	3474722532
Golfo Policastro - Salerno	3288660690
Vitulazio - Caserta	3382230707
“Insieme per Costantino e Francesco” Serino - Avellino	3806592468

EMILIA ROMAGNA	
Comacchio - Ferrara	3396511817
Faenza - Ravenna	3332531483
Sassuolo - Modena	3335862932
Reggio Emilia	3339994241

FRIULI VENEZIA GIULIA	
Grado - Gorizia	3286523404

LAZIO	
Scauri Minturno	3347717739

LIGURIA	
“Natalina” Sarzana - La Spezia	3497665757

LOMBARDIA	
“In ricordo di Teresa” Tresivio Ponte - Sondrio	3667338007
Casarile - Milano	3392055787
Cremona	3891191703
Genivolta - Cremona	3479345030
Isola Bergamasca - Bergamo	3495002741
Lainate - Milano	3483807009
Magenta - Milano	3394887552
Seregno - Monza Brianza	3384848262
Val Seriana - Bergamo	3931462537

MARCHE	
Civitanova Marche - Macerata	3493746720

MOLISE	
Campobasso	3468744118

PIEMONTE	
Asti	3391295628
Casale Monferrato - Alessandria	3926657566
Chivasso - Torino	3396102082
Ivrea - Torino	3357716637

PUGLIA	
Barletta	0883519569
Bitritto - Bari	3401618950
Grottaglie - Taranto	3382493210
Latiano - Brindisi	3476350915
Manfredonia - Foggia	3475012570
San Giovanni Rotondo - Foggia	3408789661
Santeramo in Colle - Bari	3510515126

SARDEGNA	
Alghero - Sassari	3478650806
Isili - Cagliari	3888925391

SICILIA	
Marsala - Trapani	3384116412
Tremestieri - Messina	3427197671
Capo D'Orlando - Messina	3319564678

TOSCANA	
Montecatini Terme - Pistoia	3277054157
Arezzo	3807784658

TRENTINO ALTO ADIGE	
Val Badia - Bolzano	3336911430

VENETO	
Adria - Rovigo	3772077527
Mirano - Venezia	3401668645



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

c/o Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata
Piazzale Stefani 1
37126 Verona
Tel. 045 812 3438
CF 93100600233

fondazione.ricercafc@aovr.veneto.it

fibrosicisticaricerca.it
fibrosicisticaricerca.it/i-bilanci/

PER DONARE
a favore di Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica

- Online sul sito: dona.fibrosicisticaricerca.it
- Bonifico UniCredit Banca (senza commissione presso questi sportelli)
IT 47 A 02008 11718 000102065518
BIC SWIFT code (per pagamenti dall'estero): UNCRITM1N58
- Banco BPM: IT 92 H 05034 11708 000000048829
BIC SWIFT code: BAPPIT21008
- c/c postale: 18841379
- 5x1000: 93100600233



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

