



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

DAL BILANCIO SOCIALE POCKET REPORT 2024

Dedicato a tutte le
persone con fibrosi cistica.
La nostra mission, gli
strumenti per raggiungerla,
i risultati ottenuti

UNA CURA PER TUTTI

IDENTITÀ

Ente del Terzo Settore, riconosciuto dal Ministero dell'Università e della Ricerca (MUR) come promotore dell'attività di ricerca scientifica, formazione e informazione. Dal 1997 opera con l'obiettivo di migliorare durata e qualità di vita delle persone con fibrosi cistica (FC).



1

Promuovere e finanziare

ricerca scientifica di particolare interesse sociale sulla FC



2

Formare ricercatori e operatori di cura



3

Contribuire a gestire laboratori di ricerca con apposite convenzioni



4

Diffondere la conoscenza della malattia tra la popolazione

LA FIBROSI CISTICA

È una malattia genetica tra le più diffuse in Europa, ancora priva di una cura risolutiva. Presente dalla nascita, è dovuta a mutazioni del gene CFTR che rendono più densi i fluidi corporei, compromettendo la funzione di pancreas, polmoni e altri organi. È proprio il danno ai polmoni che determina la qualità e la durata della vita delle persone con 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

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.



PORTATORI SANI

2
milioni
stimati

1
persona
su 30

1
coppia
su 900

A ogni gravidanza della coppia
di portatori, il neonato



25%
non è portatore, non
ha la FC



25%
ha la FC



50%
è portatore sano di FC

DA NON PERDERE IN QUESTO CAPITOLO

✓ A chi è dedicato il Bilancio sociale 2024



Agli stakeholder primari:
il mondo delle persone con FC



Agli stakeholder al servizio della mission:

il mondo della scienza, con ricercatori, università, enti di ricerca nazionali e internazionali, organizzazioni attive in campo FC;



la società, con volontari, familiari e amici di persone con FC, aziende, donatori, media, istituzioni.

✓ I nuovi questionari

Per dare risposte alle aspettative di volontari, sostenitori, aziende.



✓ Goal 3. Salute e benessere per tutti

Il nostro contributo primario all'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile. Per un'aspettativa di vita in costante miglioramento.



3 SALUTE E BENESSERE

GOVERNANCE E RISORSE UMANE

Per lo svolgimento delle proprie Attività di mission, 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 dichiarati nello statuto.

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

Definisce le direttive generali, approva il bilancio consuntivo e sociale.

Presidente
Matteo Marzotto
Vicepresidenti
Paolo Faganelli
Michele Romano

COMITATO SCIENTIFICO

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

Presidente
Paolo Bernardi

DIREZIONE SCIENTIFICA

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

Direttore
Carlo Castellani
Vicedirettore
Nicoletta Pedemonte

DIREZIONE DI GESTIONE

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

Direttore
Giuseppe Zanferrari

REVISORE UNICO E ORGANO DI CONTROLLO

Alessandra Bortolomasi

DATA PROTECTION OFFICER

Michela Maggi

ORGANISMO DI VIGILANZA

Stefano Bendinelli
Paolo Cavaliere
Michele Giacomelli

CON IL SUPPORTO DI



21
dipendenti
= **17 risorse a tempo pieno**
(indice FTE, Full time equivalent)



85%
a tempo indeterminato

1:3
rapporto retributivo tra dipendenti (massimo consentito 1:8)



+6
contratti (a progetto, consulenze, borse di studio)

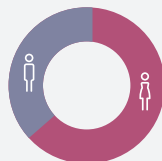


95%
laureati



47
anni età media

22%
uomini



78%
donne

La ricerca siete voi, scienziati che lavorano per noi ma che, nelle piazze, negli eventi, sono presenti e sanno parlare un linguaggio vicino a noi.

Cecilia Cascone, Delegazione di Roma

LA RETE DEI VOLONTARI

FFC Ricerca gode della collaborazione di una community nazionale di volontari per



✓ **Sensibilizzare** sulla malattia



✓ **Raccogliere fondi** per la ricerca con Campagne ed eventi



158

Delegazioni e Gruppi di sostegno

68%
nord

12%
centro

20%
sud



950
volontari non occasionali iscritti al relativo Registro (31/12/2024)



49
anni età media

1
Gruppo di consultazione delle Delegazioni, con **9** rappresentanti



€ 3.241.205

versati dai volontari per progetti da bando 2024 e pregressi

DAL QUESTIONARIO 2024

- ✓ **71%** è volontario da oltre 5 anni
- ✓ **30%** per oltre 200 ore/anno
- ✓ **84%** è familiare o amico di persona con FC
- ✓ **95%** consiglierebbe ad altri di entrare nella community FFCR



ATTIVITÀ DI MISSION

Comprendono i seguenti obiettivi di utilità sociale descritti nello statuto.



HIGHLIGHTS 2024

Selezione di contributi condivisi con la comunità scientifica internazionale.

Pubblicazioni in riviste internazionali ad alto impact factor su esiti promettenti di progetti FFC Ricerca

* American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine

Micobatteri non tubercolari e FC: verso diagnosi più precoci e mirate. *Progetti: FFC#7/2022, FFC#23/2020*

* Journal of Cystic Fibrosis

Tezacaftor è responsabile di alcuni effetti collaterali di Kaftrio. *Progetti: FFC#1/2023, FFC #10/2021*

* Cell Reports Medicine

La tecnologia CRISPR-*prime editing* può correggere alcune mutazioni di CFTR in modelli cellulari. *Progetti: FFC#2/2021*

* Biomaterials

Un modello 3D per studiare le interazioni tra i vari tessuti bronchiali in FC. *Progetti: FFC#14/2019*

* Science

Evoluzione e adattamento di *Pseudomonas aeruginosa* in FC. *Progetti: FFC#10/2023*

Brevetti, domande e ODD su studi finanziati dalla Fondazione



28
su nostri progetti



10
con FFC Ricerca contitolare

+1

in fase di acquisizione contitolarietà

+1

Orphan Drug Designation (ODD)

Progetti strategici a impatto diretto sulla vita delle persone con FC e sulla popolazione generale

* Effetto Kaftrio nella vita reale

Per approfondire efficacia e sicurezza del farmaco

* 1 su 30 e non lo sai

Campagna informativa sul test del portatore sano di FC

* Esperti insieme

Progetto formativo per potenziare il ruolo di volontari e persone con FC

Numeri sulla diffusione dei progressi di studio da parte dei nostri ricercatori



40
pubblicazioni scientifiche

8

Impact factor medio 2024



43
presentazioni o poster in 24 congressi

ATTIVITÀ DI MISSION

RICERCA SCIENTIFICA

Obiettivi degli studi finanziati da FFC Ricerca



✓Aumentare

le conoscenze sulla malattia: dai meccanismi biologici allo studio di biomarcatori per una diagnosi precoce



✓Sviluppare

nuove terapie per contrastare:
> gli effetti delle mutazioni, anche rare, del gene CFTR
> le infezioni batteriche e fungine delle vie aeree
> l'infiammazione polmonare



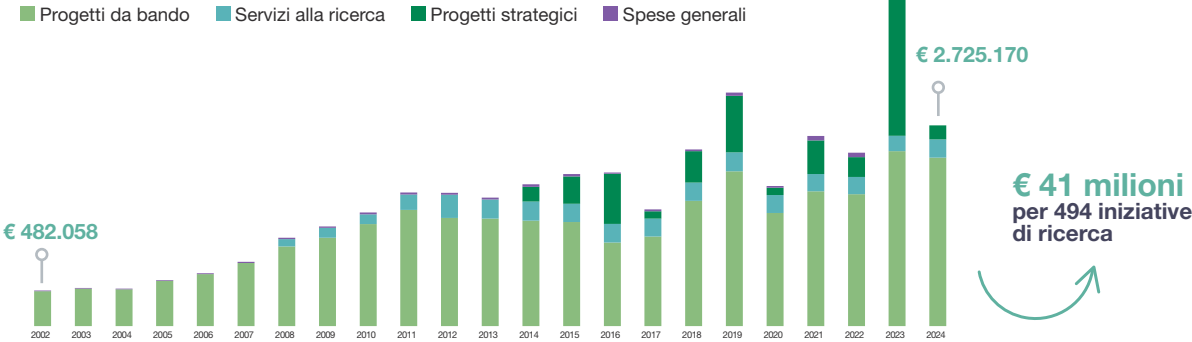
✓Valutare

gli effetti a lungo termine dei farmaci modulatori su persone con fibrosi cistica

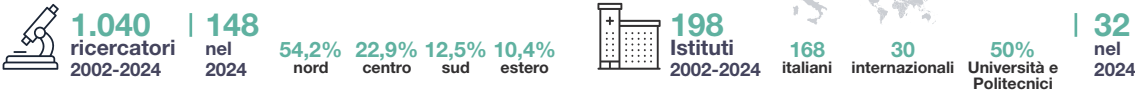
Strumenti 2024 per promuovere la ricerca



Costi della ricerca dal 2002



La rete di ricerca



Selezione dei progetti da bando



ATTIVITÀ DI MISSION

INFORMAZIONE E FORMAZIONE

Progetti e iniziative di sensibilizzazione rivolti a divulgare il contributo scientifico di FFC Ricerca e a promuovere una maggiore conoscenza della malattia in un pubblico ampio e diversificato.



Informazione



Formazione

Progetti strategici

1 su 30 e non lo sai

Esperti insieme

Campagne di sensibilizzazione

5x1000

Lasciti testamentari



Iniziative e incontri

Seminario



250

partecipanti

+25%

Convention dei ricercatori



250

partecipanti in presenza

76%

Ricerca trasparente



69

adottanti hanno ricevuto il report 2024

Raduno dei volontari



45%

delle Delegazioni e Gds presenti

La ricerca incontra il territorio



200

partecipanti

4

regioni coinvolte

PUBBLICAZIONI SULLE ATTIVITÀ DI MISSION



SITO

26
news in
homepage



84%
delle news
complessive
del sito/anno



NOTIZIARIO

41.000
lettori



50%
delle pagine
sono a tema
scientifico



COMUNICATI STAMPA

4
specifici sui
temi della
mission



40%
dei
comunicati/
anno



NEWSLETTER

20.700
iscritti



11
edizioni
istituzionali



BROCHURE

500
copie
diffuse per
Seminario

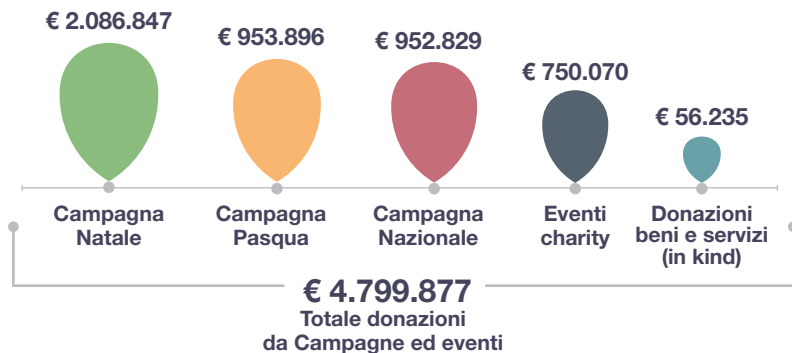


690
copie
diffuse per
Convention

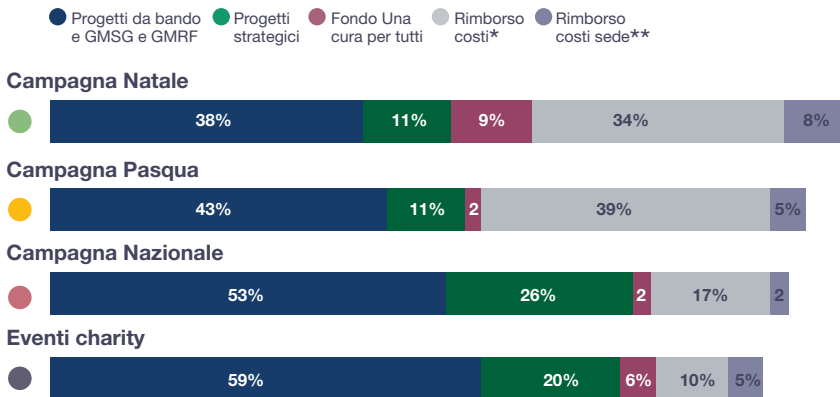
COMUNICAZIONE, RACCOLTA FONDI E RAPPORTI CON IL TERRITORIO

Comprende strategie e strumenti usati per raggiungere gli scopi di mission, l'entità dei fondi raccolti e la distribuzione dei proventi alle iniziative di ricerca, formazione, informazione sulla FC.

Quanto abbiamo raccolto da Campagne ed eventi



Come abbiamo distribuito le donazioni



* Costi per l'acquisto prodotti da distribuire nelle Campagne (ciclami, dolci) e per l'organizzazione eventi di Delegazioni e Gds

** Spese della sede per la realizzazione delle iniziative (logistica, spedizione kit Campagne, tipografia, sponsorizzate Meta)

Campagna Nazionale



61.000
ciclami
distribuiti



2.000
piazze

Campagna Natale



98.630
dolci
per le feste

Campagna Pasqua



58.000
uova
e colombe

Eventi charity



244
eventi
in un anno



Donare fondi

Iniziative per prenderci cura dei nostri sostenitori

Attività
Donor care
per rafforzare il
legame con

✓ i donatori continuativi
+ 180
in un anno

✓ i *major donor*
+ 54

grandi donatori fidelizzati
in due anni

✓ tutti i sostenitori
attraverso una comunicazione
mirata e continuativa



DAL QUESTIONARIO 2024 AI DONATORI

48,5% > 50 anni

60,7% donna

69,9% occupato

56,8% dona da oltre 5 anni

97,6% continuerà a
sostenere FFC Ricerca

I numeri della comunicazione

Donare tempo



Campagna
Diventa volontario
per motivare e coinvolgere sempre più persone

✓ **spot e manifesti**
con il claim:

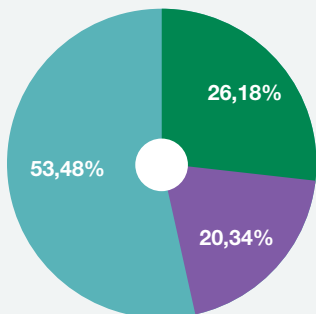
*Noi lo facciamo spesso e
volentieri, ma abbiamo bisogno
di te per farlo meglio!*

✓ **50 nuovi volontari**
si sono subito aggiunti al
migliaio di iscritti al Registro
volontari

Corporate fundraising

€ 1.221.100

Donazioni 2024 da **922** sostenitori



- Fino a € 4.999
- Da € 5.000 a € 24.999
- Oltre € 25.000



Sito

1.400.000
visualizzazioni
fibrosicisticaricerca.it

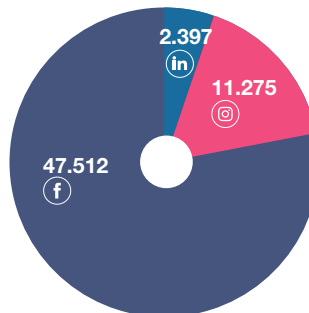
851.196
utenti attivi

130
news



Social

61.184
follower



674
totale post
pubblicati



Notiziario

41.000
lettori



25.000
versione cartacea
↓ -34%

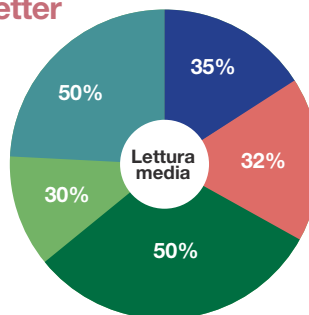
16.000
sfogliabile, da sito,
social, newsletter
↑ +60%



Newsletter

42.768
iscritti

77
invi



- Delegazioni, Gds, volontari
- Donatori regolari
- Istituzionali
- Corporate
- Donor journey



Rassegna stampa

1.852
articoli



19,71% stampa
80,29% web



Eventi

244
eventi



42,62% intrattenimento
24,42% sport

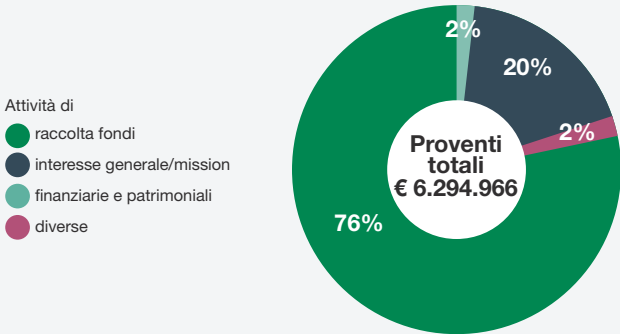
18,85% charity dinner
13,11% altro

ANDAMENTO ECONOMICO E FINANZIARIO

Comprende le informazioni dedicate a tutti i nostri sostenitori su come vengono raccolte e poi impiegate le risorse. Mostra un cammino in crescita costante a supporto delle Attività di interesse generale che rispettano la mission: + 35% sul 2023.

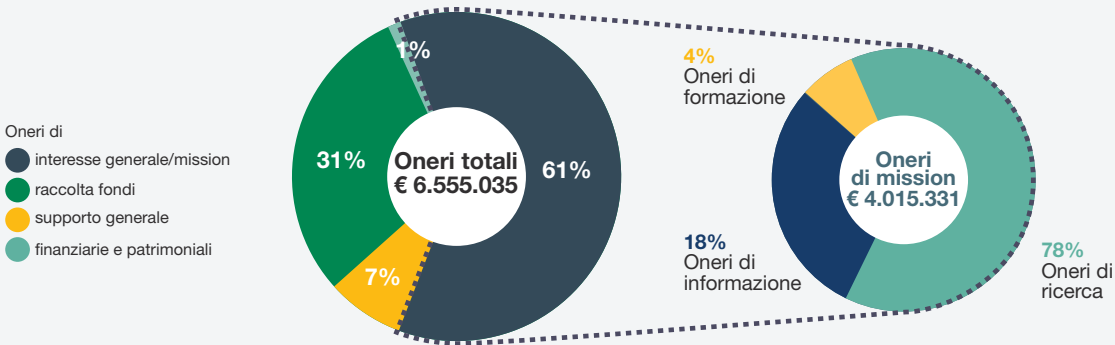
Da dove provengono le risorse

Dall'unione delle attività realizzate nelle 5 aree gestionali, nel 2024 sono risultati proventi per oltre sei milioni di euro, originati principalmente dalle Attività di raccolta fondi e di interesse generale.



Come le abbiamo impiegate

La principale voce di spesa è la ricerca che, con formazione e informazione, rappresenta il 61% degli oneri totali, in aumento rispetto al 54% del 2023. In calo invece i costi della raccolta fondi, scesi di 6 punti percentuali, segno dell'impegno al contenimento delle spese.



Stato patrimoniale

Il patrimonio netto, pur in lieve flessione del 3,19%, resta elevato (7.892.549 euro), a garanzia della continuità degli investimenti nelle Attività di mission. Nel 2024 non si segnalano dunque elementi che possano ostacolare il raggiungimento delle finalità istituzionali.



*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

Per approfondire, vai al Bilancio sociale 2024
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



DONARE CON FIDUCIA

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

Seguici su

