



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



**BILANCIO SOCIALE  
2025**

**UNA CURA PER TUTTI**

*Oggi abbiamo nuove terapie che hanno cambiato il peso della fibrosi cistica per molti, ma purtroppo non per tutti. Se la priorità resta quella di trovare strategie di cura per chi ancora non può usufruire delle nuove terapie, dobbiamo comunque anche considerare che per molti oggi la malattia è diversa da come l'avevano conosciuta e vissuta. Oggi i Centri che seguono le persone con FC sono sempre più rivolti agli adulti, addirittura agli anziani, e questo è un cambio di paradigma epocale. Le problematiche si trasformano, emergono nuove complicanze, che capiamo ancora fino a un certo punto, e anche a tutto questo dobbiamo dare risposte.*

*La malattia sta inoltre cambiando da un punto di vista sociale. Quando ho cominciato a seguirla, più di trent'anni fa, le persone che avevano figli erano pochissime, non perché fosse impossibile ma soprattutto perché, nei colloqui, emergeva sempre il grande tema: se avrò un figlio, lo vedrò crescere? Oggi assistiamo a un boom di gravidanze in donne con fibrosi cistica, che da accudite stanno diventando accudenti. Sono cambiamenti importanti a cui la ricerca si sta adattando e la Fondazione su questo lavora. Ci occupiamo di quello che ancora manca alle persone con FC, sia quelle che possono e quelle che non possono accedere alle nuove terapie, ma anche di informare sulla presenza del test del portatore sano di FC e di formare gruppi di malati, di familiari capaci di accompagnarci in alcune scelte di ricerca.*

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

# Indice

3 Lettera del presidente

## Identità

8 Obiettivi FFC Ricerca  
9 Fibrosi cistica. L'impatto in Italia  
10 L'evoluzione e le tappe  
16 L'impegno di mission  
18 Stakeholder, valori e sviluppo sostenibile

## Governance, Risorse umane, Volontari

24 La struttura della Governance e gli organi di controllo  
30 Risorse umane  
34 La rete del volontariato  
42 FFC Ricerca per me

## Analisi di materialità e mappa dell'impatto

46 I temi prioritari e il contributo al cambiamento  
50 Gli indicatori di impatto di FFC Ricerca

## Attività di mission: ricerca, formazione, informazione

54 Iniziative e scoperte 2025  
66 Impatto della ricerca scientifica  
68 Finanziamenti e rete di ricerca  
74 Selezione dei progetti e revisione internazionale  
76 Progetti strategici e Servizi alla ricerca  
85 Progetti, Campagne, incontri per formare e informare  
90 Divulgare la mission

## Comunicazione, Raccolta fondi, Rapporti con il territorio

94 Strumenti per sensibilizzare e raccogliere fondi  
96 Il valore generato e distribuito da Campagne ed eventi  
102 Il contributo corporate e la cura dei donatori  
106 Questionari 2025  
110 Strumenti e numeri della comunicazione istituzionale

## Andamento economico finanziario

114 Proventi e oneri nelle aree gestionali  
118 Misurare efficacia ed efficienza

120 Appendici  
130 Nota metodologica  
132 Relazione organo di controllo  
134 Contatti



Il 2025 è stato un altro anno importante nella crescita della nostra Fondazione.

La ricerca sulla fibrosi cistica evolve rapidamente e apre prospettive che fino a poco fa sembravano difficili da immaginare.

La nostra mission rimane quella appena sognata nel 1997 quando, come fondatori, abbiamo fatto una scommessa ambiziosa: contribuire a portare anche l'Italia nel flusso internazionale della ricerca sulla FC; missione che si è poi via via consolidata e trasformata in un cammino complesso ma esaltante per dare una speranza concreta alle famiglie e ai bambini che nascevano con questa malattia. Alcuni formidabili risultati, che allora sembravano lontani, si sono avverati nel 2019 con l'arrivo progressivo dei modulatori ad alta efficacia. Farmaci che possono cambiare radicalmente e in meglio la vita delle persone con FC ma che non sono efficaci su tutti e comunque non possono guarire la malattia. Il lavoro quindi non è concluso, la missione che ci siamo dati non è completata.

In Italia tutti i pazienti FC vengono curati con professionalità e passione ma, da un punto di vista scientifico, una parte importante di malati non può utilizzare i farmaci di ultima generazione o non ne ha un beneficio (oltre il 50%, secondo i dati 2024 del Registro italiano fibrosi cistica disponibili alla chiusura di questo Bilancio sociale). Come vedrete nelle prossime pagine, è proprio su queste sfide che si concentra una parte im-

portante del nostro impegno: sostenere ricerche innovative, a disposizione delle conoscenze della comunità scientifica internazionale, e dalle quali crediamo e speriamo di ottenere risultati concreti.

Accanto alla ricerca di laboratorio emergono anche altri bisogni che richiedono attenzione. Quelli delle persone che potrebbero essere inconsapevolmente portatori sani di mutazioni FC e che hanno diritto a essere informati sull'esistenza di questa malattia genetica per compiere scelte genitoriali consapevoli, dei bambini con FC che possono aver bisogno di un supporto psicologico per affrontare il percorso di crescita nel modo più sereno possibile, dei familiari o, più ampiamente, dei caregiver che ogni giorno sostengono i malati nella loro complicata quotidianità.

Per rispondere a questi cambiamenti e alle richieste della nostra comunità servono interventi strutturali che coinvolgano l'intera Fondazione. Nel 2025 abbiamo compiuto alcuni passi significativi: la riorganizzazione della governance, il finanziamento di una ricerca più orientata a soluzioni terapeutiche concrete per i malati, il rafforzamento dell'ascolto delle persone e delle realtà che accompagnano il nostro lavoro, per guidare le scelte future, la prosecuzione sulla via dell'internazionalizzazione e del rapporto con le istituzioni al più alto livello.

In questa direzione si inserisce anche la collaborazione triennale con il Dipar-

timento di Management dell'Università di Verona. Nel 2025 abbiamo lavorato all'analisi dei temi più rilevanti per la Fondazione e alla valutazione dell'impatto generato. È stato un esercizio prezioso, che ci ha aiutato a osservare il nostro operato con uno sguardo esterno e a interrogarci sugli effetti concreti delle nostre azioni. Ogni capitolo di questo Bilancio sociale restituisce una parte di questo percorso, fatto di ascolto, confronto e poi costruzione di scelte che vogliamo rendere sempre più condivise con i nostri sostenitori.

A tutti i sostenitori, alla grande comunità dei volontari con cui condividiamo impegno quotidiano, responsabilità e determinazione va il nostro ringraziamento più affettuoso. Personalmente desidero anche ringraziare di tutto cuore i membri del Consiglio di Amministrazione con i vicepresidenti, della Direzione scientifica con le strutture a supporto (a iniziare dal Comitato scientifico), la grande e appassionata comunità di ricercatori e i colleghi della Fondazione: un piccolo grande gruppo di professionisti generosi e dediti.

Chiudo con un pensiero per Vittorio Faganelli, per me un "quasi padre". Al nostro presidente emerito dobbiamo molto di ciò che siamo oggi. E forse anche di ciò che saremo, se sapremo custodire la sua capacità di guardare lontano con umiltà ma con la tenacia nel non arrendersi mai: la nostra forza in quasi 30 anni di storia nella lotta alla fibrosi cistica.

**Matteo Marzotto**

Presidente FIRC 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 avanzati di ricerca per migliorare la durata, la qualità di vita dei malati e per contribuire a trovare una cura definitiva per la fibrosi cistica (FC). Nata nel 1997 per contribuire alla crescita delle conoscenze scientifiche sulla FC, è riconosciuta dal Ministero dell'Università e della Ricerca (MUR) come ente promotore dell'attività di ricerca, formazione e informazione su questa malattia. Per questo si avvale dell'opera di oltre 200 Istituti di ricerca pubblici e privati, in Italia e all'estero, che lavorano in sinergia con la comunità scientifica internazionale.

Grazie alla selezione di progetti di ricerca, valutati da Direzione scientifica, Comitato scientifico, con la supervisione di esperti internazionali e, da oggi, con la collaborazione dello Scientific Advisory Board, la Fondazione contribuisce al progresso del sapere che rende la malattia sempre più curabile. All'impegno dedicato ai progetti da bando annuale si affiancano **progetti strategici in costante crescita qualitativa e quantitativa negli anni, definiti sulla base di specifiche indicazioni della Fondazione.**

In questa prospettiva, e nel contesto positivo di crescente disponibilità di farmaci modulatori per molti malati, FFC Ricerca ha messo a punto **nuove strategie, puntate 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.

Inoltre, a partire dal 2025, la Fondazione ha scelto di **potenziare le azioni rivolte a migliorare la qualità della vita delle persone con FC estendendo il proprio impegno anche ai caregiver**, che ogni giorno dedicano tempo, energie e competenze alla gestione di una malattia complessa ed estremamente gravosa.

## Da non perdere nel capitolo

■ Alla scoperta della nuova FC: 5 anni di vita in più, guadagnati in un solo anno! Ne avevamo conquistati 10 negli ultimi 15 anni.

p. 10

■ Scopri la nostra strategia per il cambiamento: la malattia evolve e noi con lei.

p. 12

■ Vi presentiamo chi porta ossigeno alla ricerca sulla fibrosi cistica.

p. 18



# Obiettivi

Ente senza fini di lucro, la Fondazione persegue esclusivamente finalità solidaristiche e di utilità sociale attraverso 4 obiettivi: attività di ricerca scientifica, formazione, informazione, promozione e tutela della salute e qualità di vita di malati e caregiver. Impegno svolto ai sensi del Codice del Terzo Settore, decreto legislativo 117 del 2017.



## Ricerca scientifica

Promuovere e finanziare studi di particolare interesse sociale sulla fibrosi cistica (FC) attraverso apposite convenzioni con laboratori e istituti di ricerca.



## Formazione

Favorire la formazione di ricercatori e operatori di cura per la FC, malati e volontari esperti.



## Informazione

Diffondere la conoscenza della malattia e degli sviluppi di ricerca tra la popolazione.



## Qualità della vita

Contribuire a migliorare la qualità di vita delle persone con FC e dei loro caregiver.

# La fibrosi cistica in sintesi

## La malattia

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, bronchi e polmoni per primi.

## Come si manifesta

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.

## Perché sono nato con la FC

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.

## Come sta cambiando la FC

Oggi molte persone con FC hanno a disposizione farmaci che migliorano la qualità e la durata della loro vita, pur senza avere eliminato la malattia. Molte altre persone sono ancora in attesa di cure specifiche. Per questo, la ricerca si concentra sia sullo sviluppo di nuovi trattamenti per chi ne è ancora privo, sia sul perfezionamento di quelli già disponibili, sia sulla terapia genica, per correggere il difetto alla base della FC e arrivare a una guarigione definitiva.

# Impatto della fibrosi cistica in Italia

## Portatori sani FC

↓  
2 milioni

1 persona su 30

1 coppia su 900

## Malati FC

↓  
6.000 persone stimate

circa 1 bambino con FC su 3.000 nati/anno

2.000 mutazioni conosciute del gene CFTR

A ogni gravidanza della coppia di portatori, il neonato

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

25% non è portatore e non ha la FC

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

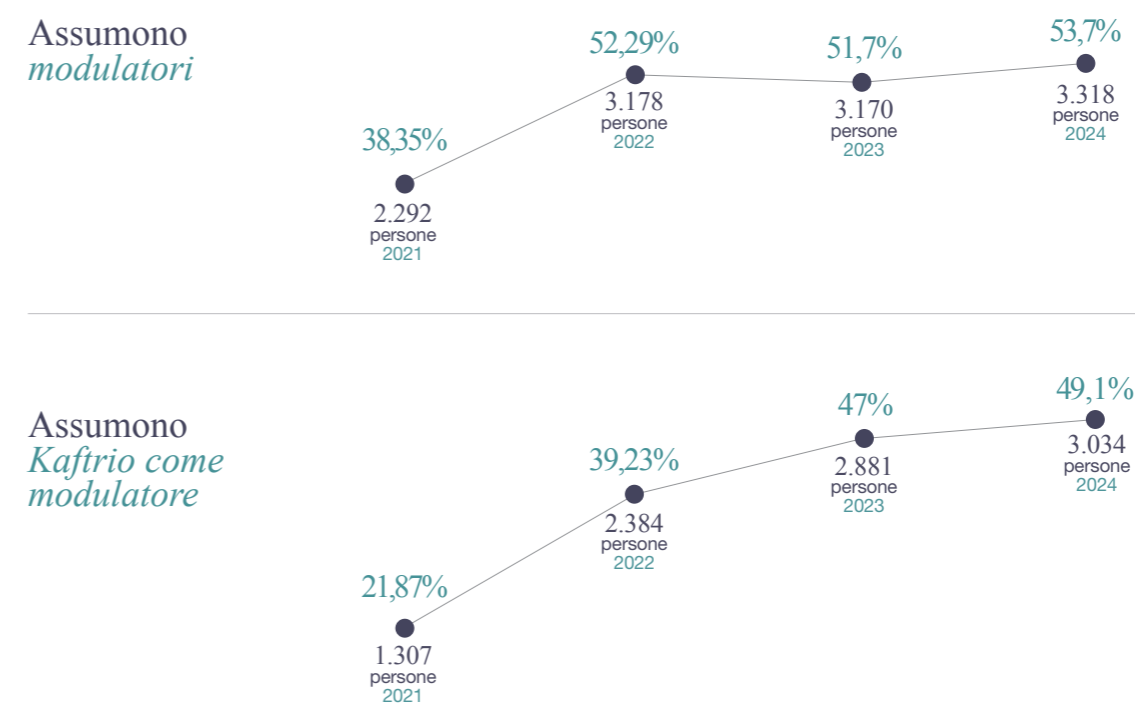
# Il contesto in Italia

I cambiamenti positivi nella vita delle persone con fibrosi cistica, resi possibili dall'ingresso in Italia nel 2021 di nuovi farmaci ad alta efficacia, modulatori della proteina CFTR, emergono con chiarezza dai dati pubblicati ogni anno dal Registro Italiano Fibrosi Cistica (RIFC) dell'Istituto Superiore di Sanità. Nello schema che segue trovate i numeri disponibili a maggio 2026, pubblicati nel *Report at a glance* del 2024.

Il miglioramento degli indici di sopravvivenza rappresenta uno dei segnali più significativi dei progressi nel controllo della malattia e testimonia l'impatto concreto dei nuovi trattamenti, disponibili nel nostro Paese dal 2021. Si tratta di risultati che alimentano fiducia e rafforzano l'impegno della comunità scientifica verso traguardi sempre più ambiziosi.



Dipartimento Scienze della Vita e Biotecnologie, sezione di Biochimica e Biologia molecolare. UniFerrara



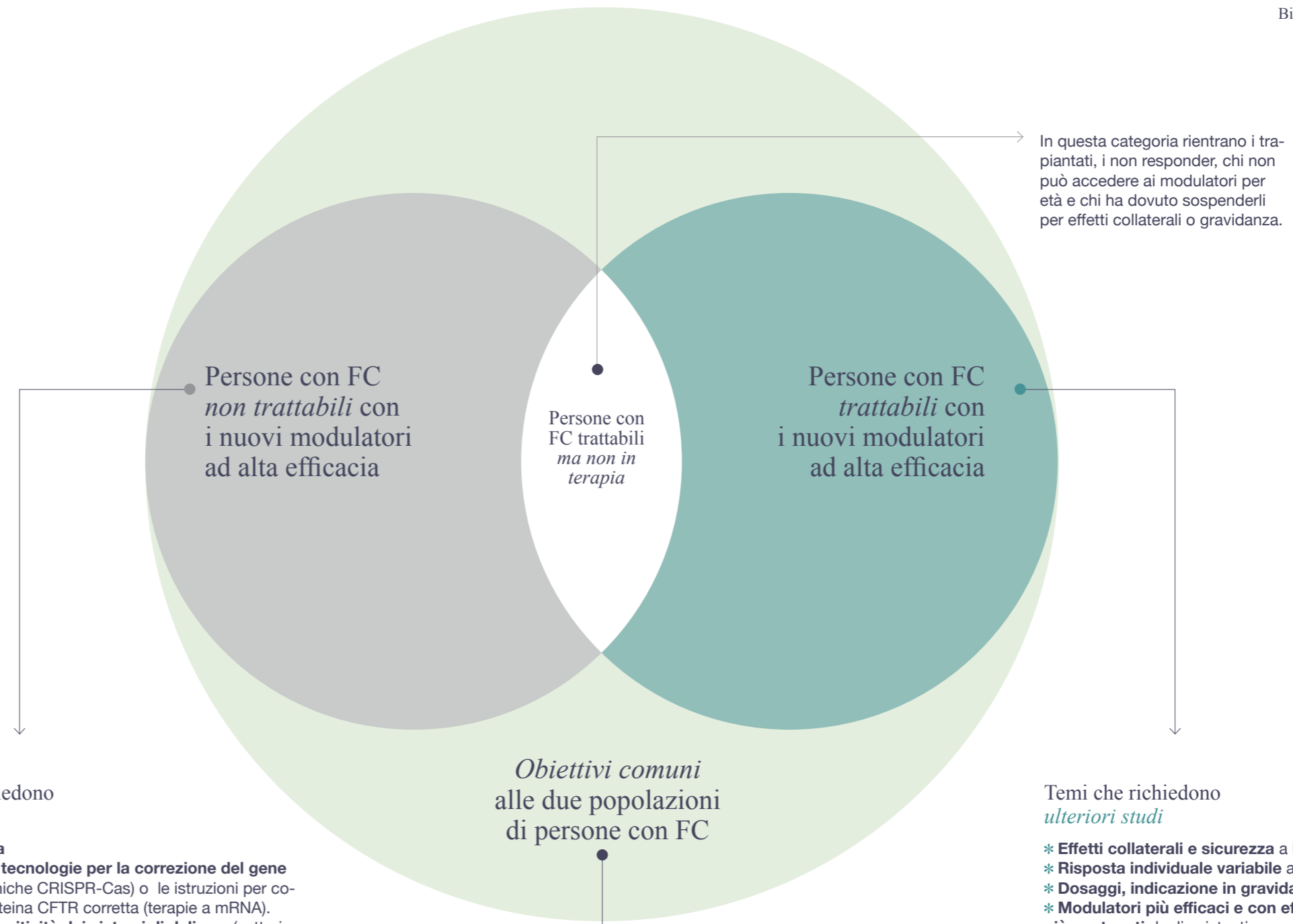
Percentuali calcolate sul totale delle persone con FC censite in Italia.

# Il ruolo di FFC Ricerca

In questo contesto, in positiva e continua evoluzione, si inserisce la strategia della Fondazione, pensata per affrontare un cambiamento epocale nella gestione della malattia. Un cambio di passo che richiede un approccio inedito e diversificato, dedicato sia a quanti possono beneficiare dell'effetto dei nuovi farmaci, sia a chi è ancora in attesa di una cura.

Lo spartiacque risale al 2021 quando l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) accoglie la richiesta di immissione in commercio di Kafrio tra i farmaci rimborsabili dal SSN, dopo l'approvazione della FDA statunitense (2019) e il via libera di EMA-Commissione Europea (2020).

Da quel momento, due popolazioni dalle caratteristiche molto diverse tra loro convivono con la malattia.



In questa categoria rientrano i trapiantati, i non responder, chi non può accedere ai modulatori per età e chi ha dovuto sospenderli per effetti collaterali o gravidanza.

## Temi che richiedono ulteriori studi

- \* **Terapia genica**
  - \* **Trasportare tecnologie per la correzione del gene mutato** (tecniche CRISPR-Cas) o le istruzioni per costruire la proteina CFTR corretta (terapie a mRNA).
  - \* **Superare la criticità dei sistemi di delivery** (vettori virali, nanoparticelle) per la consegna dei sistemi di terapia genica.
  - \* **Sostituire il gene difettoso.**
- \* **Nuovi modulatori** che funzionino anche su **mutazioni orfane.**
- \* **Approcci farmacologici che agiscano su mutazioni stop** (molecole per superare il segnale di arresto nella produzione cellulare della proteina CFTR).
- \* **Colpire bersagli alternativi** (strategie che non agiscono direttamente sul ripristino della proteina CFTR mutata ma affrontano le conseguenze del suo malfunzionamento).

## Ricerche della Fondazione in questa direzione nel 2025

- \* **Progetti strategici**  
GenDel-CF  
Molecole 3.0
- \* **Progetti da bando**  
7 attivi nel 2025 (GMSG#1/2022, FFC#1/2024 - 2/2025 - 3/2025 - 4/2025 -3/2023 - 5/2023)

## Obiettivi comuni alle due popolazioni di persone con FC

### Ricerca di

- \* **Nuovi farmaci** per infezione e infiammazione.
- \* **Nuovi progetti strategici** ad alto valore scientifico.
- \* **Soluzioni** per insufficienza pancreatica, bronchiectasie, infertilità maschile.
- \* **Maggiore comprensione** della malattia.

### Progetti 2025 utili a entrambe le popolazioni FC

- \* **Progetti strategici**  
\* GenDel-CF  
\* Molecole 3.0  
\* MindKids-CF  
\* De-risking GY

- \* **Progetti da bando**  
\* Area clinica  
\* Area infezione e infiammazione

## Temi che richiedono ulteriori studi

- \* **Effetti collaterali e sicurezza** a lungo termine.
- \* **Risposta individuale variabile** ai farmaci.
- \* **Dosaggi, indicazione in gravidanza.**
- \* **Modulatori più efficaci e con effetti collaterali più contenuti** degli esistenti.
- \* **Nuove complicanze** legate all'**invecchiamento.**
- \* **Potenziamento** dell'attività degli attuali modulatori.
- \* **Semplificare il carico** di trattamento.

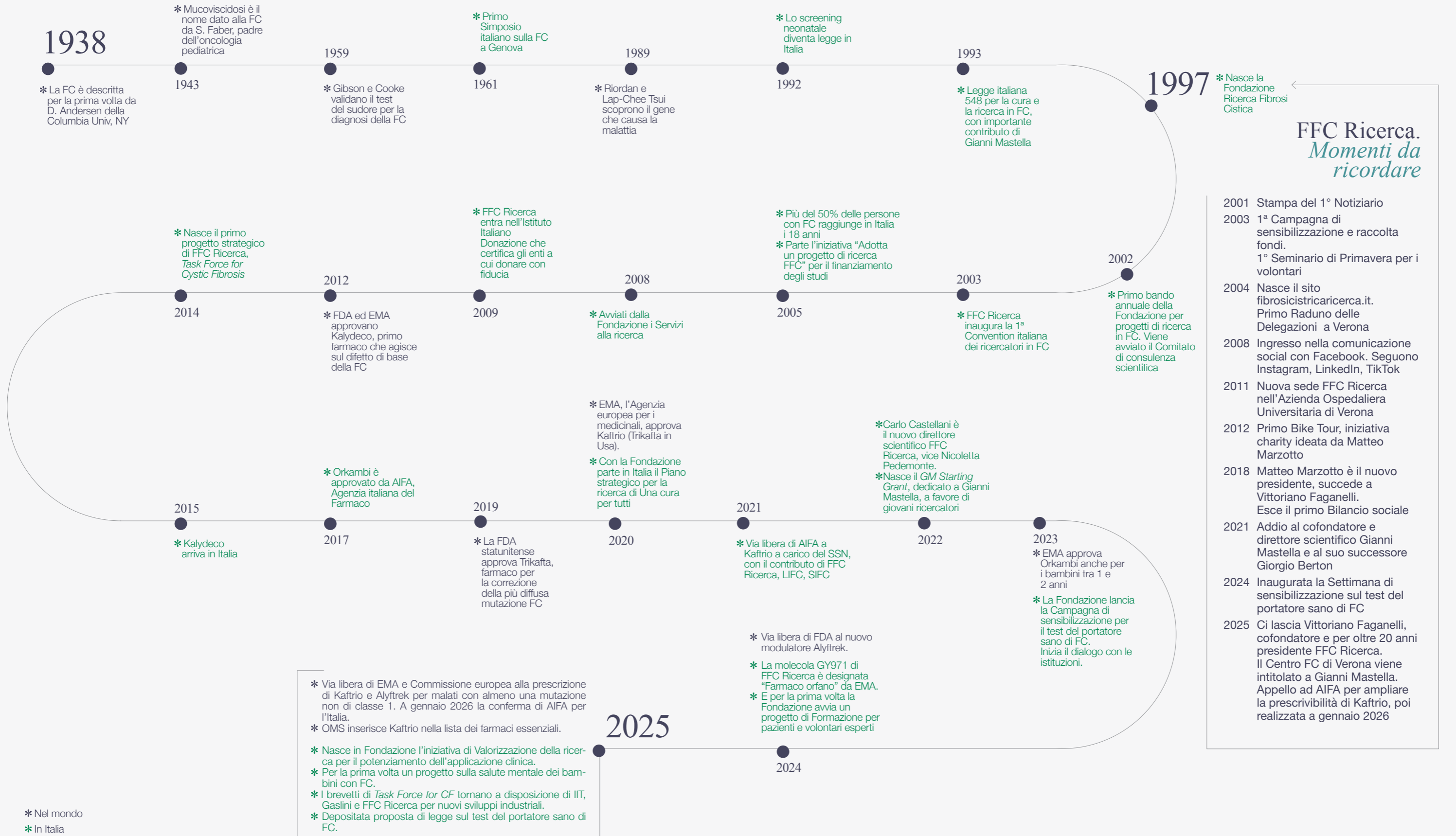
## Ricerche della Fondazione in questa direzione nel 2025

- \* **Progetti strategici**  
Molecole 3.0  
Effetto Kafrio  
GenDel CF  
MindKids-CF
- \* **Progetti da bando**  
6 attivi nel 2025 (FFC#1/2025 - 5/2025 - 6/2025 - 3/2024 - 2/2024 - 14/2024)

Ricordiamo che lo scenario descritto si riferisce al 2025. Non include quindi l'auspicabile crescita nel numero di persone trattabili con i nuovi farmaci ad alta efficacia, in seguito alla decisione di AIFA (gennaio 2026) di ampliare la platea di chi vi può accedere attraverso il Servizio Sanitario Nazionale.

# Fibrosi cistica.

## Le tappe in *Italia* e nel mondo



# Cosa facciamo. Le nostre attività di *mission*



Al centro di ogni nostra azione ci sono le persone con FC. Al loro servizio, abbiamo messo la **ricerca scientifica** che da quasi 30 anni è la ragione per cui questa Fondazione esiste, la strada da percorrere per arrivare a modificare sostanzialmente la natura della malattia e il destino di chi ne è colpito.

In misura crescente, e con una particolare spinta nel corso del 2025, lavoriamo per allargare l'orizzonte della mission, accogliendo progetti per migliorare la **qualità della vita** di persone con FC e caregiver, l'**informazione** e la **formazione** tanto del personale sanitario quanto di malati e famiglie, in grado di fare le proprie scelte in modo consapevole, di divulgare e coinvolgere altre persone nei nostri obiettivi di cura.

In un percorso iniziato nel 2002, a oggi unico in Italia per la fibrosi cistica, la Fondazione recluta le risorse tecnico-scientifiche necessarie al progresso 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 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 e con la partecipazione a Campagne ed eventi si fanno direttamente carico dell'adozione dei progetti scientifici.



### Con la sensibilizzazione

FFC Ricerca è impegnata a informare la popolazione sulla realtà di questa patologia, le modalità di trasmissione, le pesanti ricadute sulla quotidianità di malati, familiari, caregiver. Lo fa attraverso il proprio sito, i social media, le newsletter, il magazine semestrale, gli eventi, i webinar, i progetti di formazione dei professionisti sanitari, gli incontri informativi con cittadini, volontari, scuole, gli interventi sui media nazionali e nelle Campagne di sensibilizzazione.



### Con la forza della solidarietà

A sostegno della comunità scientifica impegnata nel realizzare la mission, 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.

| <i>Mission</i><br>in sintesi  | <i>Strumenti</i><br>per realizzare<br>la mission   | <i>Aree coinvolte</i><br>negli obiettivi di<br>mission                           |
|---|--|--|
| Promuovere la ricerca di base e applicata sulla FC                            | Promozione, selezione, finanziamento di progetti di ricerca  | Direzione scientifica, Comitato scientifico, CdA, Scientific Advisory Board      |
| Favorire la formazione di ricercatori e personale sanitario                   | Costruzione negli anni di una rete di esperti in FC attraverso bandi, borse di studio, convegni, formazione a distanza di personale sanitario  | Direzione scientifica, CdA   |
| Contribuire alla gestione di laboratori di ricerca con apposite convenzioni   | Assegnazione di grant a ricercatori con contratto (per i PI) in avanzati enti di ricerca pubblici e privati, nazionali e internazionali  | Direzione scientifica, Comitato scientifico, CdA                                 |
| Diffondere iniziative di informazione sulla FC e sugli sviluppi della ricerca | Promozione della conoscenza della FC tramite Campagne, eventi, sito web, social, divulgazione media, newsletter, magazine, formazione di volontari e malati, informazione nelle scuole | Direzione scientifica, Comunicazione istituzionale, Dissemination Advisory Group |
| Sostenere attività per migliorare la qualità di vita di malati e caregiver    | Ideazione, finanziamento e realizzazione di progetti, servizi e iniziative di comunicazione  | Direzione scientifica, Comitato scientifico, Comunicazione istituzionale, CdA    |

## Con il supporto di



Direzione generale e Direzione di gestione



Amministrazione



Comunicazione



Raccolta fondi



Rapporti con il territorio

## A chi è dedicato questo bilancio

Tutto parte dalle persone con fibrosi cistica, dai loro familiari e caregiver. A loro sono rivolte le attività di ricerca, formazione, informazione e sono la ragione per cui la Fondazione esiste.

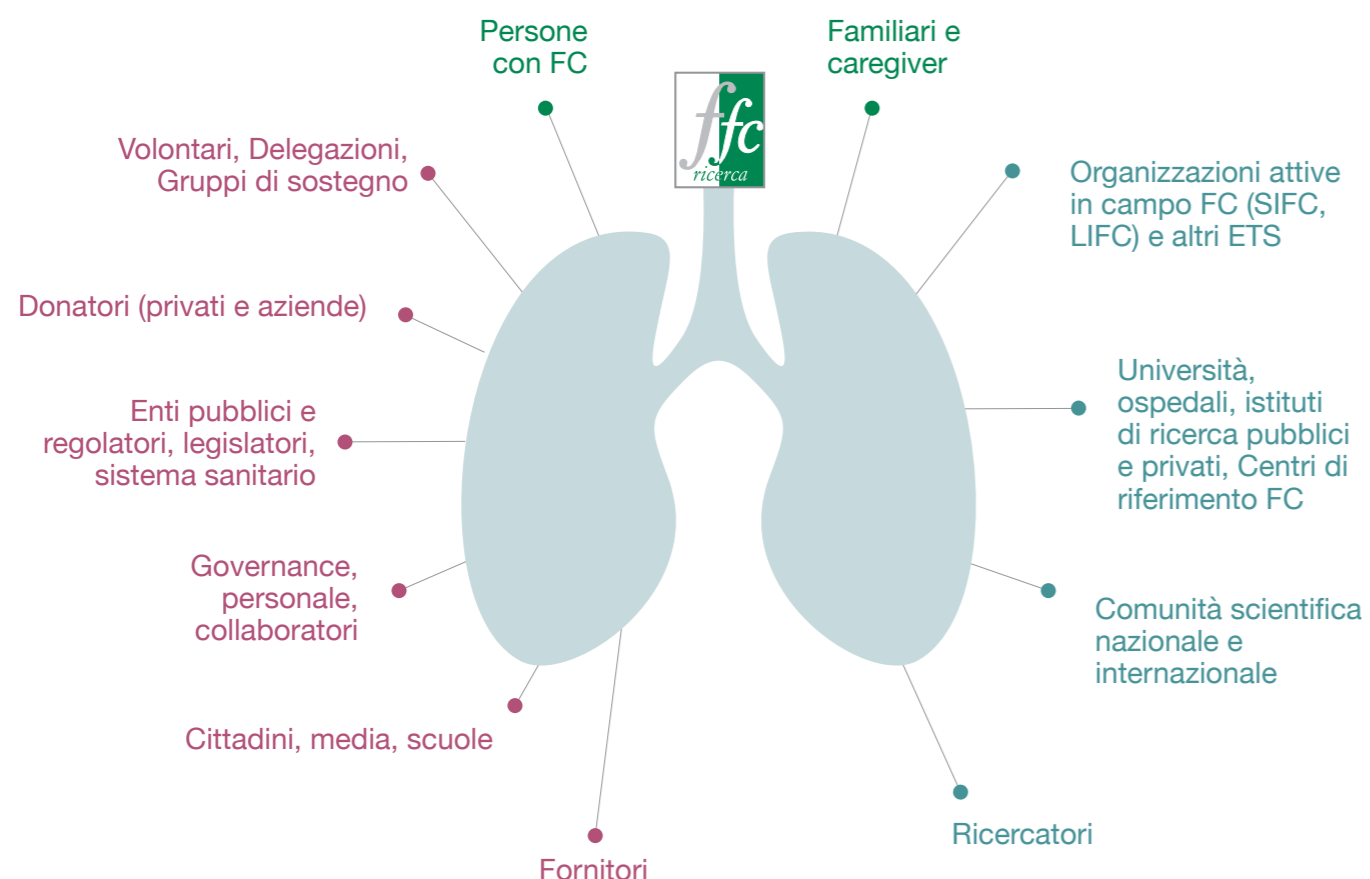
Il Bilancio sociale si rivolge ai nostri portatori d'interesse, agli stakeholder che condividono o vorranno condividere il progetto di FFC Ricerca.

Nelle loro mani c'è la possibilità di portare ogni giorno ossigeno alla ricerca: ossigeno che si traduce in avanzamenti nelle cure grazie al lavoro di ricercatrici e ricercatori, in sostegno economico alla mission da parte di volontari, do-

natori e istituzioni, e nella vicinanza solidale di una società civile sempre più partecipe.

La rappresentazione grafica riporta le categorie fondamentali di stakeholder. Prende avvio dai destinatari principali dell'attività della Fondazione, malati, loro familiari o caregiver, per svilupparsi poi in due gruppi diversi di interlocutori: stakeholder dell'area legata alla ricerca e stakeholder incontrati nell'attività sociale.

## Chi porta ossigeno alla ricerca FC



**Giovanni Pavesi**  
direttore amministrativo Agenzia Italiana del Farmaco

## AIFA e Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - ETS

*AIFA è l'autorità nazionale per l'attività regolatoria dei farmaci in Italia.*

*Tra gli interlocutori istituzionali di FFC Ricerca, è un ente pubblico che opera sotto la direzione del ministero della Salute e la vigilanza dei ministeri della Salute e dell'Economia.*

L'impegno di AIFA per le malattie rare è una delle missioni istituzionali dell'Agenzia, elemento fondante e punto di riferimento declinato sempre con la massima attenzione ai malati e alle loro esigenze di cura e di ascolto.

La fibrosi cistica ha rappresentato una delle condizioni emblematiche dell'impegno di AIFA nel fornire possibilità di cura anche molto precoce ai pazienti, nonché una delle casistiche che più di frequente negli anni ha visto attivare varie tipologie di percorsi per l'accesso precoce a medicinali orfani. I primi casi in questa direzione risalgono a oltre 10 anni fa, con l'ammissione al Fondo Nazionale AIFA 5% per il medicinale Kalydeco in ambito pediatrico.

Successivamente, il numero di pazienti e di farmaci dedicati alla fibrosi cistica che hanno beneficiato del Fondo AIFA è cresciuto costantemente, interessando praticamente tutti i medicinali sviluppati in seguito, **consentendo l'accesso alle terapie in anticipo rispetto alla effettiva autorizzazione e rimborsabilità da parte del SSN, per pazienti in condizioni particolarmente severe** e per i quali i normali tempi di autorizzazione non sarebbero stati compatibili con la gravità della malattia. In particolare, desidero ricordare l'apertura all'accesso al Fondo AIFA 5% per pazienti in condizioni estremamente gravi, fin da subito, sulla base dei dati su organoidi, prima anche dell'autorizzazione da parte di EMA di queste indicazioni basate su un modello di ricerca innovativo.

Per tutti i pazienti interessati, l'accesso ai medicinali innovativi è stato rinnovato da AIFA fino alla piena disponibilità del farmaco nel SSN e alcuni di questi pazienti avevano iniziato il farmaco addirittura quando ancora la terapia non era disponibile in Europa (es. Symdeko prima di Symkevi e Trikafta prima di Kaftrio).

La storia dell'impegno di AIFA nel validare e regolamentare terapie sempre più innovative nel campo della fibrosi cistica, ha goduto del **costante dialogo con i ricercatori e con gli esperti di FC e di malattie rare**, per garantire ai pazienti le risposte non solo più precoci possibili, ma anche più sicure ed efficaci in base alle evidenze disponibili. Con un dovuto senso di riconoscenza e considerazione, vorrei sottolineare l'apporto che il mondo dell'associazionismo di malati, famiglie, realtà del volontariato e della rappresentanza territoriale ha avuto nel percorso di ricerca e di cura.

**L'opera e l'affiancamento all'attività istituzionale di AIFA della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica non è solo un passo qualificante per l'Ente regolatorio italiano, ma ne rafforza riconoscimento e autorevolezza scientifica.**

# Codice etico. Dai valori alla condotta quotidiana

Il Codice Etico della Fondazione definisce i valori e le regole di comportamento fondamentali per costruire un rapporto di fiducia con gli interlocutori.

Esprime il nostro modo di operare e di costruire relazioni con chi condivide la mission: è un impegno concreto verso tutti gli stakeholder.

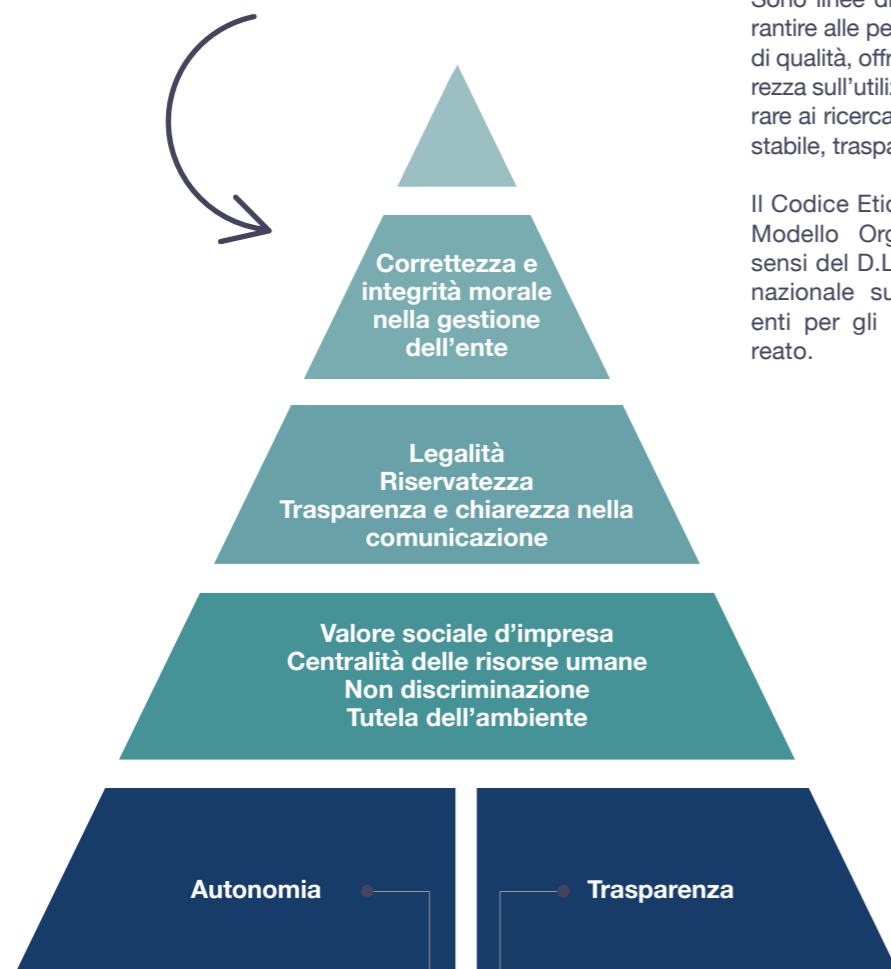
**Autonomia della ricerca finanziata e Trasparenza nella raccolta e nell'assegnazione delle risorse sono i principi cardine che guidano le attività.**

Riguardano:

- \* **selezione e gestione** dei progetti scientifici.
- \* **collaborazione** con partner aziendali e privati cittadini.
- \* **iniziative di raccolta fondi** e loro rendicontazione.

Sono linee di condotta scelte per garantire alle persone con FC una ricerca di qualità, offrire ai donatori piena chiarezza sull'utilizzo delle risorse e assicurare ai ricercatori un contesto di lavoro stabile, trasparente e motivante.

Il Codice Etico è parte integrante del Modello Organizzativo adottato ai sensi del D.Lgs. 231/2001, disciplina nazionale sulle responsabilità degli enti per gli illeciti amministrativi da reato.



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

- Sugli obiettivi da raggiungere e sui progetti selezionati, sulla base del merito scientifico e potenzialità di ricerca innovativa.
- Sulla valutazione rigorosa delle proposte di studio da parte di una commissione indipendente (terza rispetto al Comitato scientifico) con esperti internazionali all'avanguardia in materia.
- Sulla destinazione delle donazioni raccolte, grazie alla divulgazione di rendicontazioni aggiornate.

# Il nostro contributo allo sviluppo sostenibile

Nel 2015 l'ONU ha approvato l'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile: obiettivi comuni per concorrere a 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 alle persone un'aspettativa di vita in costante miglioramento e una progressiva riduzione delle cause di morte.



## Cosa possiamo fare noi

### Miglioramento della salute e della qualità della vita

Sostenendo la ricerca scientifica, la Fondazione favorisce lo sviluppo di terapie sempre più efficaci e mirate, con un impatto diretto sul benessere: riduzione della progressione della malattia, di complicanze e ospedalizzazione, permettendo una vita più lunga e attiva.

### Riduzione delle disuguaglianze sanitarie

La FC è una malattia rara: senza investimenti mirati, la ricerca rischierebbe di essere frammentata o insufficiente.

La Fondazione garantisce continuità a studi innovativi e altamente specializzati, contribuendo ad ampliare le conoscenze sui meccanismi della malattia e a sviluppare nuove strategie terapeutiche.

### Sostegno alla comunità e consapevolezza sociale

FFC Ricerca svolge un ruolo centrale nella sensibilizzazione sulla FC e sul test del portatore sano, coinvolgendo malati, famiglie, ricercatori e volontari. Questo rafforza la coesione sociale e promuove una cultura della salute basata su informazione, responsabilità e solidarietà.

### Investimento a lungo termine nella salute pubblica

Il finanziamento continuativo alla ricerca rappresenta un investimento strutturale nella salute, orientato non solo a rispondere a bisogni immediati ma anche a costruire soluzioni sostenibili e durature per le generazioni future.

### Gestione responsabile dei rifiuti dei laboratori

La Fondazione promuove pratiche sostenibili coinvolgendo i ricercatori finanziati che, al termine dei progetti, nel 2025 hanno documentato il corretto smaltimento dei rifiuti di laboratorio, in conformità al DM 4 luglio 2019.

### Etica nella sperimentazione animale

Le attività del Servizio alla ricerca Cystic Fibrosis animal Core Facility (CFa-Core), presso l'Istituto San Raffaele di Milano, rispettano normative nazionali, UE e internazionali.

L'ente è accreditato AAALAC per il trat-

tamento responsabile degli animali. Gli studi seguono il principio delle **3R**:

- \* **Replace Sostituire**  
privilegiare metodi alternativi alla sperimentazione con modelli computazionali, *in vitro*, organoidi
- \* **Reduce Ridurre**  
limitare il numero di animali al minimo necessario
- \* **Refine Affinare**  
minimizzare dolore e disagio



## Abitudini quotidiane per l'ambiente

FFC Ricerca è ogni giorno impegnata a dare il proprio contributo alla sostenibilità sociale e ambientale: scelta consapevole dei materiali promozionali, diminuzione dei rifiuti, raccolta differenziata, utilizzo della carta riciclata e attenzione alla sua riduzione.

La sede, ospitata presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Borgo Trento (Verona), beneficia inoltre della centrale di trigenerazione che fornisce energia elettrica e termica, contribuendo all'autosufficienza energetica dell'ospedale per circa due terzi.

# Governance, Risorse umane, Volontari

Il 2025 ha segnato un cambio di passo nella crescita della Fondazione, che ha **potenziato l'impegno di ricerca scientifica a favore dei progetti strategici e allargato la propria mission rivolgendo crescente attenzione alla qualità della vita delle persone con FC, delle loro famiglie e dei caregiver**. Queste scelte hanno comportato cambiamenti nel sistema organizzativo e gestionale con l'apertura a nuovi ruoli, regole e competenze per rendere salda e possibile la crescita. Tali passaggi si sommano agli adeguamenti già realizzati dal 2023 - con la trasformazione di FFC Ricerca in Ente del terzo settore - nel campo di amministrazione, controllo, revisione, raccolta fondi. Per una struttura **sempre più trasparente e dalle azioni agevolmente verificabili**.

Per lo svolgimento delle proprie attività di mission, FFC Ricerca 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 di consulenza scientifica, in stretta collaborazione con la Direzione scientifica. Gli obiettivi pluriennali sono raccolti dal personale di sede per essere trasformati in azioni quotidiane e in risultati.

La Fondazione riceve contributi pubblici a sostegno delle Attività di interesse generale nella misura dello 0,1% mentre il restante **99,9%** 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 sostenere gli scopi di mission.

## Da non perdere nel capitolo

■ Nuovi obiettivi da raggiungere spingono a implementare la governance.

p. 25

■ Sale a 3.464.865 euro il contributo dei volontari alla ricerca scientifica. È il 62% della raccolta fondi complessiva del 2025!

p. 38

■ Cos'è la Fondazione per gli stakeholder? Pensieri che a volte sconfinano in poesia.

p. 42



# 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 alla 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 non percepiscono compensi, salvo il rimborso per specifici incarichi assegnati dal CdA. I membri restano in carica fino al 15 aprile 2027.



## Consiglieri

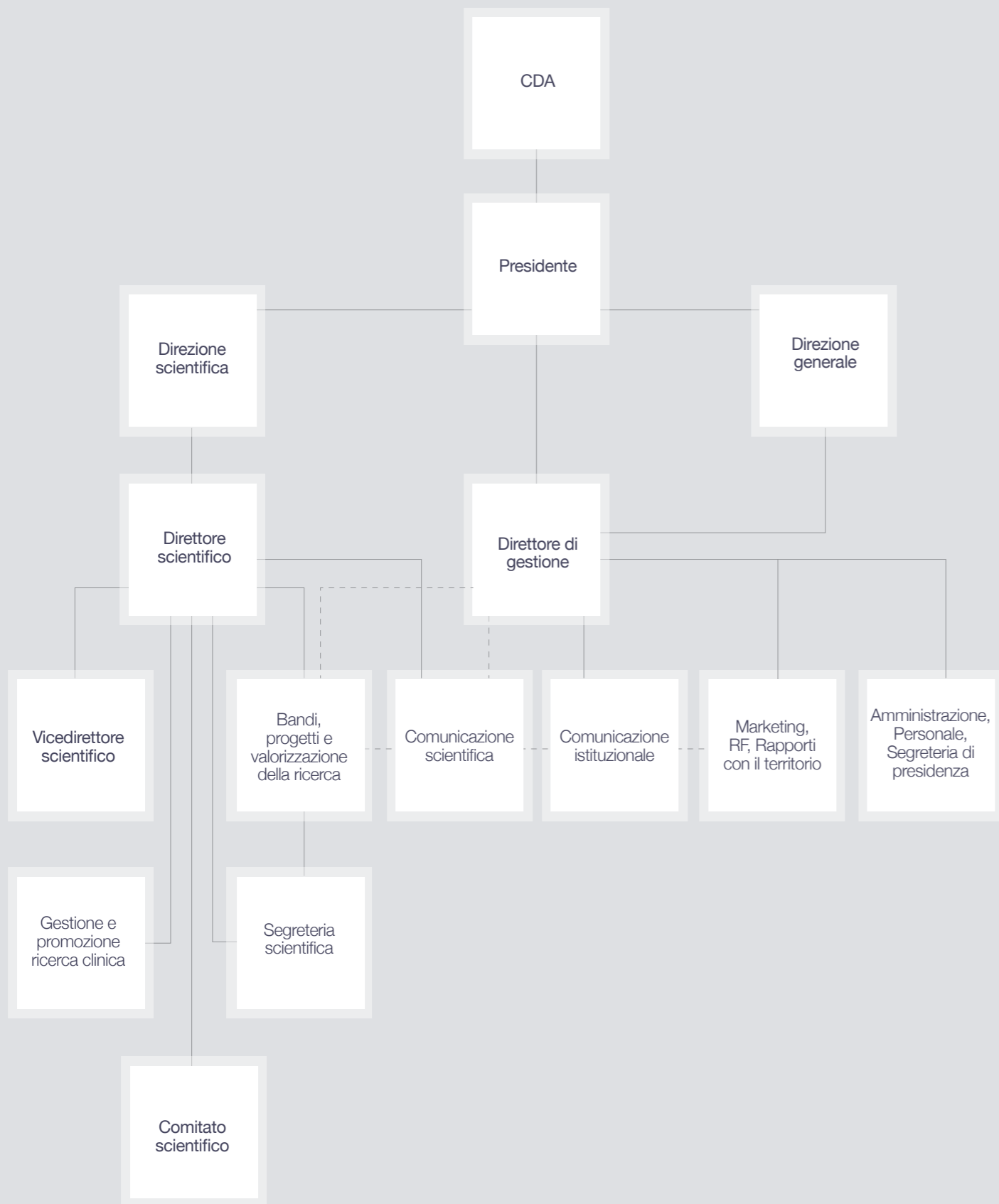
- Riccardo Boatto
- Giuseppe Riello
- Callisto Marco Bravi  
*In rappresentanza AOUI VR*
- Paolo De Capitani
- Giuseppe Lauria Pinter
- Maurizio Sedgh
- Patrizia Volpato



# Principali temi deliberati nel 2025



# Organigramma



— Collegamenti diretti  
 - - - Collegamenti funzionali

## Comitato scientifico (CS)

È costituito da esperti nel campo della ricerca biomedica e clinica nominati dal CdA di cui è organo consultivo in merito ai programmi di attività della Fondazione, alla selezione delle proposte progettuali dei ricercatori italiani e stranieri che partecipano ai bandi.

Per i componenti del Comitato scientifico è previsto un forfait annuale. Si precisa tuttavia che alcuni membri vi hanno formalmente rinunciato svolgendo la propria attività a titolo volontario e gratuito.



**Paolo Bernardi**

Patologo. Professore emerito. Università di Padova, Dipartimento di Scienze Biomediche



**9**  
componenti del Comitato scientifico



**67**  
valutazioni prodotte dai membri del Comitato scientifico



**2**  
giorni di seduta plenaria per i progetti

### Componenti

- **Cesare Braggion**  
Pediatra. Già direttore del Centro Regionale FC, IRCCS Ospedale 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

## Direzione scientifica (DS)

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, la formazione e la divulgazione scientifica.

Collabora con il Comitato scientifico per strategie di ricerca e gestione dei processi di selezione dei progetti di studio.



**Carlo Castellani**  
Direttore



**Nicoletta Pedemonte**  
Vicedirettore

### Componenti

- **Ermanno Rizzi**  
Gestione bandi, progetti e valorizzazione della ricerca
- **Luisa Alessio**  
Comunicazione scientifica
- **Cesare Braggion**  
Gestione e promozione attività di ricerca clinica
- **Federica Lavarini**  
Segreteria scientifica

## Direzione generale

Sovrintende l'organizzazione, esegue compiti delegati dal Consiglio di amministrazione a cui partecipa con funzione consultiva.

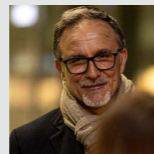
Risponde direttamente al presidente e, per suo tramite, al Consiglio di Amministrazione.



**Giuseppe Zanferrari**  
Direttore

## Direzione di gestione

Si occupa della gestione ordinaria delle attività, curando il funzionamento delle aree di Raccolta fondi, Marketing, Rapporti con il territorio, Comunicazione, Amministrazione, HR. Riferisce direttamente al direttore generale.



**Fabio Cbianca**  
Direttore

### Responsabili

- **Fabio Cbianca**  
Marketing, Raccolta fondi e Rapporti con il territorio (*ad interim*)
- **Jara Bombana**  
Comunicazione istituzionale
- **Gabriella Cadoni**  
Amministrazione, HR

## Figure indipendenti di controllo e garanzia

*Dal 2013, i bilanci della Fondazione sono sottoposti alla verifica contabile di un Revisore unico indipendente, a tutela dell'affidabilità verso i sostenitori.*

L'ente si avvale inoltre di un Organismo di vigilanza esterno, a presidio della corretta applicazione del Modello Organizzativo 231 nella gestione dei processi sensibili, e della figura di un Data Protection Officer, incaricato di garantire il trattamento dei dati personali in conformità alla normativa nazionale ed europea vigente.

### Revisore unico e Organo di controllo

Il Revisore unico - 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 con un'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 della verifica costante di efficacia e adeguatezza del Modello organizzativo dell'ente (D.Lgs 231/2001), assicurandone l'aggiornamento dovuto a modifiche normative e organizzative.

Svolge attività di controllo periodico sul rispetto delle procedure interne, sull'assetto delle deleghe e sulla corretta attribuzione dei poteri. Riferisce al Consiglio di Amministrazione sugli esiti delle proprie attività, promuove iniziative di informazione e formazione del personale dell'ente, con l'obiettivo di prevenire conflitti, rischi di non conformità ai principi di trasparenza, correttezza e responsabilità evidenziati nel Codice etico.

■ **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 prospettiva, si ritiene necessario rivedere alcune aree di migliore adeguamento della compliance e svolgere un audit sulle misure applicate. Si ribadisce inoltre la necessità di avviare valutazioni di impatto sugli studi inseriti nell'area Ricerca della Fondazione e di introdurre alcune nuove procedure in materia di protezione dei dati.

■ **Michela Maggi**  
Avvocato

# Le nostre persone.

*Ogni giorno, professionalità e cuore che creano valore*

*Il 99,9% delle risorse raccolte da FFC Ricerca per contribuire a rendere la fibrosi cistica sempre più curabile nasce dalla generosità dei nostri sostenitori, privati o imprese che investono in un futuro migliore per le persone con FC.*

Questo flusso importante di fondi è alimentato ogni giorno da un team di professionisti che organizza Campagne, eventi, gestisce il prezioso lavoro dei volontari nei territori, diffonde conoscenza sulla malattia.

Competenza e passione sono i motori che danno spinta quotidiana alle 4 attività di mission della Fondazione: ricerca, formazione, informazione, qualità della vita di malati e caregiver.

L'attività organizzativa della Fondazione si avvale di personale motivato e qualificato, in possesso del titolo di laurea nel 92% dei casi, legato per il 77% a rapporti di lavoro dipendente e con una presenza femminile dell'81%.

Il personale dipendente è coperto da Contratto nazionale CCNL Commercio-UNEBA. Nel corso del 2025 vi è stato un contenzioso che si è concluso con la sottoscrizione di un verbale di conciliazione ai sensi dell'art 2113 comma 4 del CC e dell'art 410 del Codice di procedura civile contenente una transazione generale novativa.



## Composizione del personale

### Dipendenti

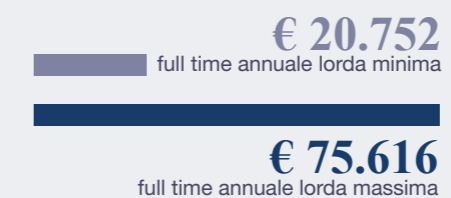
**20** dipendenti > **11,83** risorse a tempo pieno - FTE

Nel 2025 la Fondazione ha collaborato con 20 dipendenti, con contratti sia a tempo pieno sia part time e con un diverso numero 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: 11.83 su 20 dipendenti presenti.

### Posizione contrattuale e qualifica



### Retribuzione



Rapporto retributivo 1:4

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

### Contratti complessivi



# Formazione continua

*Investire nella formazione continua delle proprie risorse rappresenta per la Fondazione una prassi consolidata e strategica.*

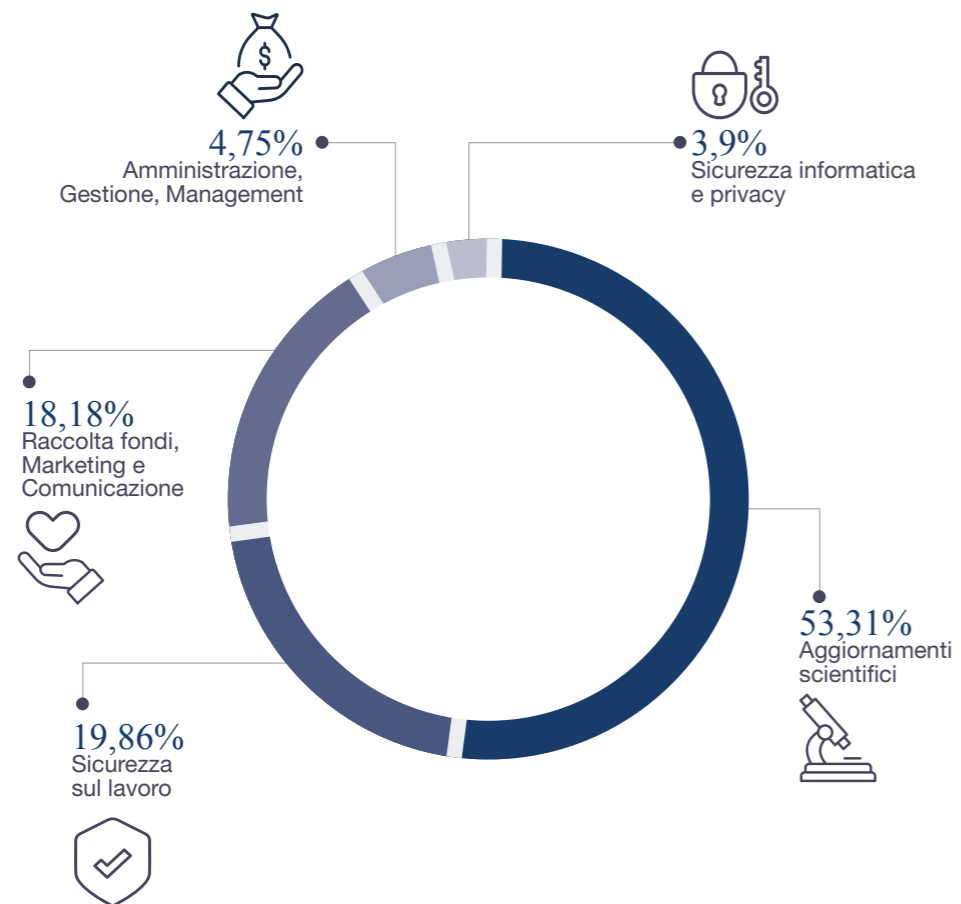
Questo impegno sta producendo risultati tangibili, indispensabili in presenza di sfide sempre più complesse: dalla crescente necessità di destinare maggiori risorse alla ricerca, ai conseguenti cambiamenti richiesti nella pianificazione organizzativa e nella gestione amministrativa, fino all'esigenza di rafforzare l'impatto delle attività di sensibilizzazione e di raccolta fondi. Nel 2025 sono state complessivamente 589 le ore impiegate in aggiornamenti da parte dell'81% delle risorse

umane, con una crescita del 22% rispetto al 2024. Resta come sempre prevalente la percentuale di approfondimenti legati all'area scientifica, seguita dagli aggiornamenti obbligatori relativi a sicurezza sul lavoro e sicurezza informatica, sullo sviluppo di tecniche di raccolta fondi, amministrazione, gestione e management, sulla comunicazione con innovazioni media, digital, nella gestione dei social network e dell'AI.

Tutte le aree di attività sono state coinvolte in forma trasversale nelle iniziative di formazione, con un impegno medio di 28 ore a persona nel corso dell'anno.



## Temi formativi 2025



# I nostri volontari



# Il valore di una grande rete solidale.

## Per battere sul tempo la fibrosi cistica

Per realizzare la propria missione, la Fondazione può contare su una comunità ampia e generosa di persone che condividono l'impegno a sostenere la ricerca sulla FC: una rete composta, nel 2025, da 155 Delegazioni e Gruppi di sostegno attivi su tutto il territorio nazionale.

Da sempre punto di orgoglio della nostra organizzazione, questa comunità svolge un ruolo fondamentale nel promuovere la sensibilizzazione e la raccolta fondi attraverso Campagne solidali e centinaia di eventi, in costante dialogo con la sede centrale.

Forte motivazione e sempre crescente capacità organizzativa nelle attività, fanno sì che la rete dei nostri volontari abbia provveduto nel 2025 all'adozione di tutti i progetti da bando, oltre a percentuali significative di progetti strategici e Servizi alla ricerca.

Nel 2025, 1.209 volontari non occasionali sono iscritti al Registro dei volontari della Fondazione istituito dal decreto legislativo 117/2017 (Codice 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 costantemente l'elenco delle persone che collaborano a titolo gratuito sul territorio nazionale, garantendo loro un'assicurazione per le attività svolte a favore dell'ente. Per certificare l'inalterabilità delle scritture, il Registro è sottoposto a vidimazione telematica annuale: l'ultima convalida è avvenuta il 21 gennaio 2026, la precedente il 4 febbraio 2025.

Nel corso del 2025 non sono stati erogati rimborsi ai volontari per attività di raccolta fondi.

I dati raccolti nel Registro consentono ogni anno di restituire una fotografia sempre più completa e accurata della rete solidale che sostiene le attività di ricerca scientifica e di informazione sulla fibrosi cistica.

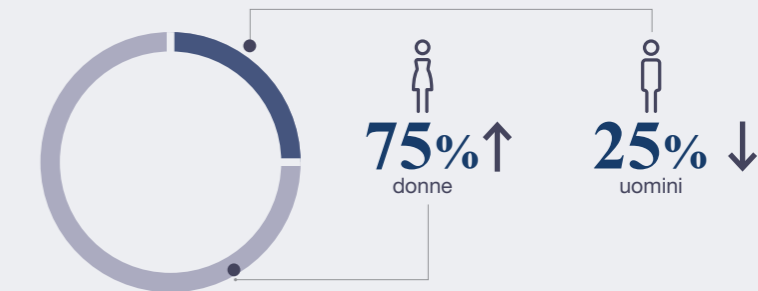


## Identikit dei nostri volontari

**1.209**

volontari non occasionali

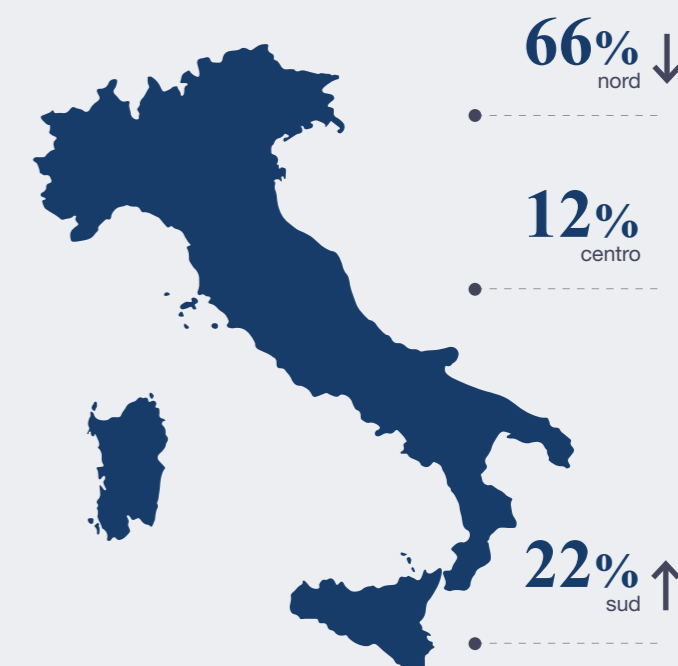
### Genere



### Età media

**48 ↓**  
anni

### Distribuzione sul territorio



# Come sono organizzati i volontari FFC Ricerca

**155**  
strutture territoriali

**106**  
Delegazioni

Sono formati da persone che, a titolo volontario, collaborano con la Fondazione nell'organizzazione di iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi. Il Gruppo non riceve un'investitura formale da parte dell'ente ma ha comunque un proprio referente che mantiene i rapporti con la sede.

**49**

Gruppi di sostegno (Gds)

Gruppi di volontariato guidati da un responsabile, nominato formalmente dal presidente e delegato a rappresentare la Fondazione nel proprio territorio. Collaborano con lo staff per promuovere la conoscenza della fibrosi cistica e raccogliere i fondi per finanziare le attività di mission.



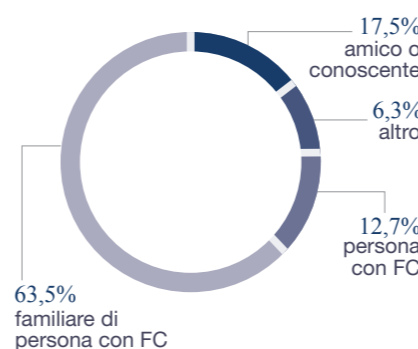
## Delegazioni e Gds per Regione

# Dai questionari 2025

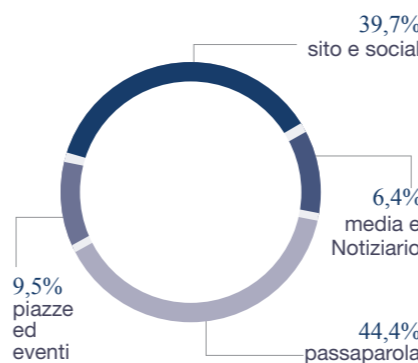
Per saperne di più sulle persone che contribuiscono a realizzare la mission della Fondazione, anche quest'anno abbiamo scelto di avvicinarci ai volontari in modo più personalizzato di quanto rilevato dai database. Con l'aiuto di un questionario, abbiamo quindi raccolto le risposte di 63 volontari che hanno scelto di raccontarsi: non un campione statistico, ma un insieme di opinioni che danno voce a una comunità molto più grande.

In questa parte del Bilancio sociale riportiamo aspetti di profilazione generale, mentre un'analisi più sostanziosa viene raccolta nel capitolo dedicato all'Analisi di materialità alle pagine 44-51.

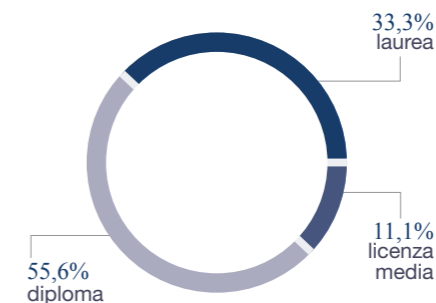
## Chi è il nostro volontario



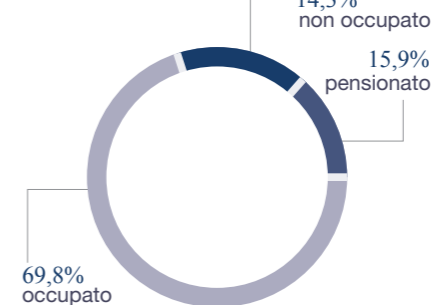
## Come ha conosciuto FFC Ricerca



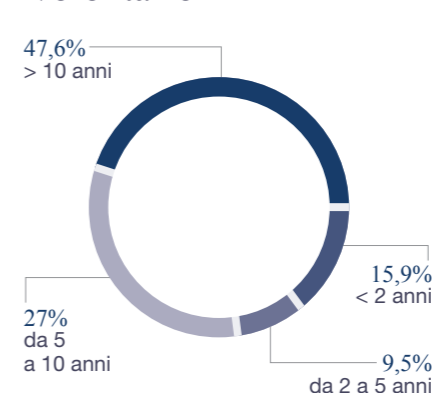
## Titolo di studio



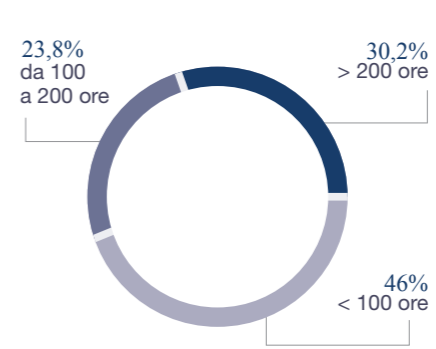
## Attività



## Da quanto è nostro volontario



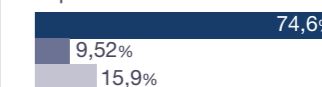
## Ore di volontariato/anno



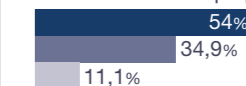
## Valuta

● Buono ● Sufficiente ● Migliorabile

### Esperienza di volontario con la Fondazione



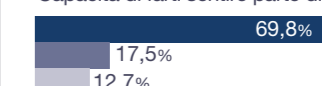
### Livello di ascolto di proposte/problemi del territorio



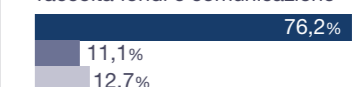
### Appagamento personale per il contributo dato



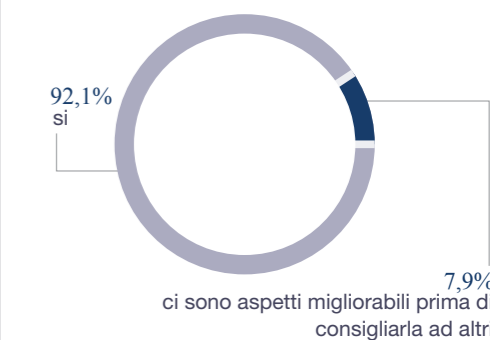
### Capacità di farti sentire parte di un progetto comune



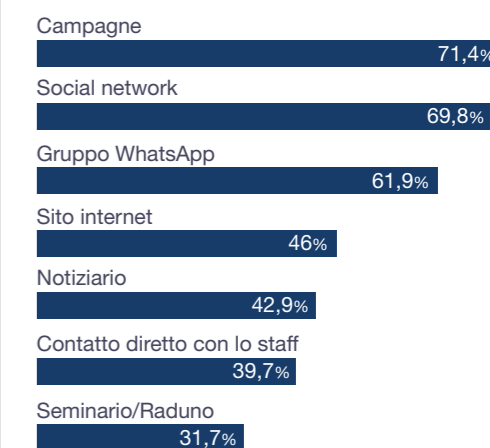
### Supporto offerto dalla sede alle attività di raccolta fondi e comunicazione



## Consiglia ad altri di entrare nella community di FFC Ricerca



## Canali informativi per seguire le attività



# Il contributo di Delegazioni e Gds al finanziamento dei progetti

Le attività di fundraising, svolte a livello nazionale dai volontari riuniti nelle Delegazioni e nei Gruppi di sostegno, sono mirate alla raccolta di risorse a favore delle attività di mission, prima fra tutte la ricerca scientifica.

Un'ampia community, competente, tenace e motivata, contribuisce in questo modo a finanziare ogni anno l'impegno scientifico promosso dalla Fondazione. Nel corso del 2025, il loro supporto all'adozione dei progetti ha superato i 3 milioni 400 mila euro.

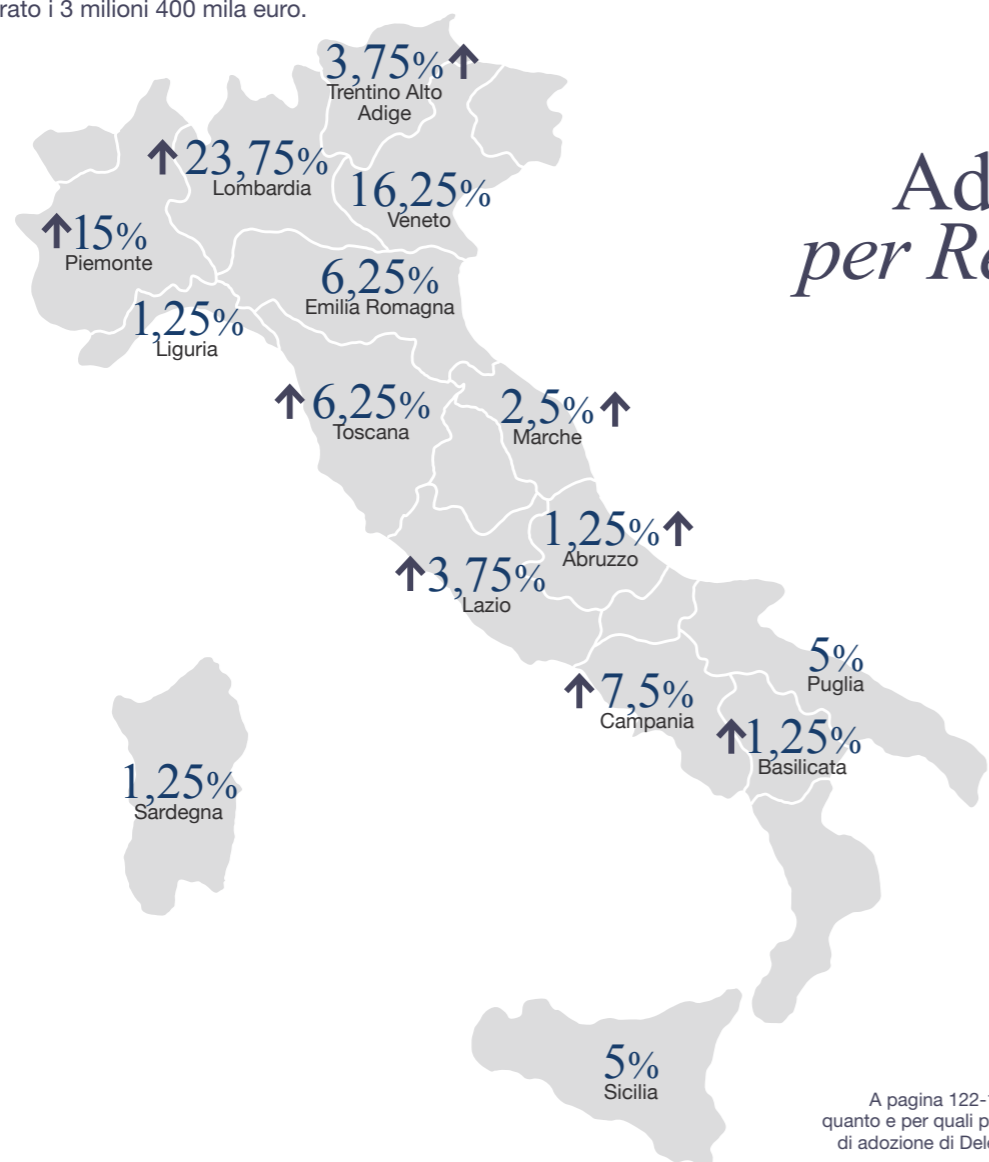
**€ 3.464.865**

2025

Versati dai volontari per i progetti scientifici (Inclusi completamenti di adozione attivati negli anni precedenti)

**€ 3.241.205**

2024



## Adozioni per Regione



Appendice adozioni

A pagina 122-123 trovate il dettaglio di quanto e per quali progetti è stato l'impegno di adozione di Delegazioni e Gds nel 2025.



## Gruppo di consultazione. Più voce ai volontari

La relazione quotidiana e l'ascolto della community dei volontari è una prassi che da sempre caratterizza il metodo di lavoro della Fondazione.

Alla frequenza degli scambi, incontri, webinar, partecipazione della sede agli eventi territoriali, dal 2017 si è aggiunto un ulteriore strumento per dare sempre più voce ai propri volontari: un Gruppo di consultazione (Gdc) a garanzia di un confronto stabile con Delegazioni e Gruppi, per rafforzare il dialogo sulle iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi, per condividere strategie, risultati e criticità.

È composto da 12 Delegazioni/Gruppi di sostegno, rappresentativi della presenza di FFC Ricerca in tutta Italia, che si incontrano con presidenza, direzione e i responsabili d'area della sede centrale. Il Gruppo è dotato di un portavoce che ha il compito di facilitare il coordinamento con il resto della Community e di condividere i verbali degli incontri.

**2**  
incontri  
del Gruppo di  
consultazione

**11**  
Delegazioni

**+**  
**1**  
Gruppo  
coinvolti

**3**  
anni  
rinnovabili  
in carica

**Patrizia Baroncini**  
Delegazione Imola e Romagna  
Referente  
Campagna Nazionale

**Cecilia Cascone**  
Delegazione Roma  
Portavoce

**Oronzo De Tommaso**  
Delegazione Brindisi Torre

**Maria Fasoli**  
Delegazione Codogno.  
Referente  
Progetto scuole

**Massimo Gasca**  
Delegazione Campiglione Fenile  
Referente progetto  
1 su 30 e non lo sai

**Chiara Graziani**  
Delegazione Nichelino Moncalieri

**Margherita Lambertini**  
Delegazione Pesaro  
Referente Lasciti

**Annamaria Merlin**  
Delegazione Vicenza  
Referente  
Campagna Pasqua

**Michela Puglisi**  
Delegazione Catania Mascalucia  
Referente  
Campagna Natale

**Massimo Rosazza**  
Delegazione Roma Monterotondo

**Alessandra Soldo**  
Gds Matera

**Petra Tanase**  
Delegazione Bolzano  
Referente  
Campagna 5x1000

# A sostegno dei nostri volontari

*Collaborare vuol dire condividere gli scopi finali di un'impresa attraverso grandi svolte o piccole tappe.*

Ogni contributo offerto dai volontari a favore delle attività di mission è significativo e gode quindi del sostegno concreto dello staff della Fondazione. Anno dopo anno, FFC Ricerca è impegnata a migliorare l'ascolto della propria rete solidale.

Da questa scelta derivano **strumenti** in progressiva evoluzione a supporto pratico dei volontari sul territorio, per affrontare insieme l'organizzazione di eventi, Campagne, appuntamenti di sensibilizzazione, rapporti con imprese locali e con i media.

## Per comunicare come una sola voce

- \* **Uniformità comunicativa:** indicazioni per chi parla a nome della Fondazione in pubbliche occasioni di raccolta fondi e di sensibilizzazione sulla FC.
- \* **Fornitura del kit di comunicazione** a livello nazionale con materiali digitali e cartacei per le Campagne, con possibilità di inserire personalizzazioni del territorio.
- \* **Supporto alla creazione autonoma di materiali di comunicazione** per gli eventi locali.
- \* **Gestione di mondoffc.it**, il sito dei volontari per eventi, storie, gallerie fotografiche e tutte le iniziative svolte da Delegazioni e Gdc a nome della Fondazione.
- \* **Notiziario:** redazione semestrale del magazine con gli aggiornamenti della ricerca e delle attività sul territorio.
- \* **Raduno annuale dei volontari** per condividere esperienze, format di eventi e spunti di crescita.

## 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, l'iniziativa Ricerca Trasparente, il Seminario annuale per descrivere i progressi scientifici ai volontari. Oggi anche con il rafforzamento del *Progetto scuole* e l'avanzamento del progetto strategico *Esperti insieme per Andrea*, per migliorare la condivisione tra comunità FC e mondo della ricerca.

## 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 le donazioni con carta di credito e bancomat tramite smartphone, in occasione di eventi di piazza.
- \* **Area riservata** per monitorare lo stato delle donazioni.
- \* **Affiancamento corporate** dei delegati nelle relazioni con le aziende locali.
- \* **Supporto amministrativo** in occasione delle attività di fundraising legate a Campagne ed eventi.
- \* **Attivazione di carte di versamento.**

## Per crescere in qualità e in quantità

- \* **Reclutamento di nuovi volontari** con la Campagna *Diventa volontario FFC Ricerca!*, per allargare sempre di più la rete solidale. Dall'avvio nel 2024 sono state 76 le nuove adesioni, di cui l'80% nel 2025.
- \* **Iniziative a sostegno dei volontari già attivi** sul territorio per azioni sempre più estese e incisive.
- \* **Supporto agli eventi locali** con la partecipazione dello staff FFCR, di ricercatori o della Direzione scientifica. Disponibilità della piattaforma, ad uso delle Delegazioni, per la gestione delle donazioni legate a eventi maggiori.



# FFC Ricerca per me

*È il posto dove il dolore si trasforma in progresso scientifico.*

*Sto diventando mamma e voglio che tutti i bambini possano sorridere alla vita.*

*Solidarietà, condivisione e la determinazione di chi non si arrende.*

*È la forza motrice di un treno che ci accoglie a bordo da nord a sud.*

*Provo orgoglio nel far parte di questa famiglia.*

## Ricercatori



La borsa di studio FFC Ricerca ha rappresentato per me una concreta opportunità di crescita professionale e umana. Mi ha permesso di dedicarmi con continuità e passione al mio progetto sulla FC, rafforzando la mia motivazione.

Il sostegno alla ricerca è essenziale per lavorare con serenità, per continuare a progredire e costruire risultati concreti per il futuro delle persone con fibrosi cistica.

Caterina Allegretta  
Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, UniFoggia



Negli Stati Uniti, stiamo conducendo lo studio TIDES 2.0 per valutare lo sviluppo sociale, cognitivo e comportamentale dei bambini con fibrosi cistica dai 2 ai 12 anni. FFC Ricerca è un'organizzazione straordinaria che ha finanziato l'estensione di questo progetto in Italia, coinvolgendo 11 Centri FC italiani. Si chiama MindKids-CF! È un momento davvero entusiasmante per la comunità scientifica italiana, impareremo moltissimo da questo progetto.

Alexandra Quittner  
Cystic Fibrosis, Pulmonary & Sleep Center, Joe DiMaggio Children's Hospital, Florida, USA



Da quasi due anni collaboro con la Fondazione nel gruppo di Valorizzazione della ricerca e da subito mi sono reso conto che molti tra i progetti sostenuti possono essere di interesse per chi si occupa di sviluppo di farmaci. Oggi noto con piacere che i ricercatori sono attratti dal tipo di interazione che con loro instauriamo: parliamo la stessa lingua e quindi più facilmente i risultati delle loro ricerche potrebbero essere trasformati in prodotti utili alle persone con FC.

Marco Prosdocimi  
Farmacologo, specializzato in ricerca e sviluppo soprattutto nel campo delle malattie rare

## Volontari



Sto diventando mamma e desidero che tutti i bambini possano avere l'occasione di sorridere alla vita. Per questo sostengo in modo continuo la Fondazione: perché la ricerca dona speranza e futuro.

Agata  
Donatrice regolare di FFC Ricerca



La Fondazione è per me speranza concreta. Con il suo impegno instancabile nella ricerca sostiene chi lavora per trovare una cura. Provo orgoglio nel far parte di questa famiglia che dà voce e speranza a tanti malati e alle loro famiglie.

Enrica De Biasi  
Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Pantelleria-Trapani



La fibrosi cistica è entrata nella mia vita con la nascita di mia figlia Martina nel 1998 e qualche anno dopo ho conosciuto anche FFC Ricerca. Fondazione per me è la forza motrice di un grande treno che ci accoglie a bordo da nord a sud, in giro per l'Italia in questo coraggioso e arduo viaggio della speranza. Da allora, grazie a FFC non mi sono mai fermato. Insieme corriamo per raggiungere un traguardo importante: sconfiggere la fibrosi cistica.

Daniele La Lota  
Delegazione FFC Ricerca di Vittoria, Ragusa e Siracusa

## Corporate



Volendo selezionare una realtà da affiancare con il volontariato aziendale, grazie a un contatto affidabile e uno screening dell'ente, abbiamo scelto FFC Ricerca. I volontari che ci hanno accolto e istruito hanno confermato che c'è serietà, affidabilità e trasparenza nello scendere in piazza e raccogliere donazioni. Questa esperienza ci ha permesso di contribuire in modo concreto a una causa importante, condividendo valori di impegno e responsabilità sociale.

Andrea Bonin  
CFO presso CHG-Meridian Italia S.p.A.



Il nostro impegno nasce dall'incontro con Carmina Valentino, giovane donna con FC conosciuta grazie a un'intervista realizzata da mia moglie. La sua forza ci ha fatto capire che il respiro è vita. Da anni, come famiglia prima che come azienda, sosteniamo gli studi di Fondazione e diffondiamo il valore della ricerca che ha più che mai bisogno di costanza.

Giuseppe Marra  
Titolare di Magi Srl e figli



Portare il messaggio di FFC Ricerca su 100 bus significa parlare ogni giorno a 150 mila persone. Siamo orgogliosi di essere al fianco di FFC Ricerca per le sue radici veronesi e l'eccellenza scientifica, trasformando la mobilità in un veicolo di sensibilizzazione. Questo è il senso della responsabilità sociale per ATV: un investimento concreto nel benessere della comunità.

Giuseppe Mazza  
Presidente Azienda trasporti Verona Srl



La Fondazione è per me come una famiglia. È il posto su cui sai di poter contare sempre, anche quando non ci sei fisicamente. È l'amico che ti sostiene, ti ascolta e ti accompagna nel percorso di cura e di vita con la FC. È la speranza di un futuro migliore, di nuove terapie e di una vita più serena per chi vive con questa malattia. Per me rappresenta la solidarietà, la condivisione e la determinazione di chi non si arrende e lotta per un domani senza fibrosi cistica.

Petruta Tanase  
Delegazione FFC Ricerca di Bolzano



FFC Ricerca è la mia bussola e il mio porto sicuro. È un'istituzione che considero sacra per il valore del lavoro che svolge: un laboratorio di futuro per mio figlio e per tutti i figli della fibrosi cistica. È l'unico posto dove le mie paure trovano ascolto e dove il dolore si trasforma in progresso scientifico, grazie a persone che dedicano la vita a un obiettivo che è anche il mio: la guarigione.

Federica Bergamini  
Delegazione FFC Ricerca di Asti



Quando una malattia entra in famiglia inevitabilmente altera qualsiasi equilibrio fino ad allora creato. Avere una Fondazione strutturata come FFC Ricerca a fianco vuol dire supporto, condivisione ma soprattutto speranza per un futuro migliore e una cura per tutti!

Giuseppe Cogliandro  
e Federica Maria Gangemi,  
Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Reggio Calabria

# Analisi di materialità e mappa dell'impatto

Nell'ambito dell'accountability, il termine *materialità* si riferisce alla *significatività* delle azioni svolte e dunque dei temi rendicontati. È evidente che la rendicontazione della complessa e vasta attività svolta dalla Fondazione richiede di focalizzare l'analisi sugli aspetti più rilevanti, in grado di restituire, nella narrazione e nella misurazione, **gli elementi chiave dell'impatto generato per gli stakeholder**.

Dunque, sulla scorta della dottrina e della prassi in materia di accountability (in particolare, le Linee Guida dei GRI-Standards 2021, Standard n. 3), una fase fondamentale nella redazione del presente Bilancio sociale ha riguardato l'individuazione dei temi più significativi, ossia delle tematiche ritenute più rilevanti per restituire un'immagine oggettiva, mediante un **processo di ascolto interno e di engagement degli stakeholder**.

Per questo motivo, in questa edizione del Bilancio sociale è stata dedicata ampia attenzione all'individuazione dei temi materiali, stimolando una riflessione interna partecipata e avviando una successiva fase di ascolto esterno di alcuni stakeholder chiave.

In una prima fase, per la stesura dell'elenco preliminare dei temi materiali, si è tenuto un **focus group** con un gruppo di persone dell'organizzazione, scelte per la competenza e la responsabilità nelle diverse aree operative della Fondazione. Da questa prima fase sono emersi temi materiali, poi sottoposti a un nuovo focus group formato da volontari rappresentativi di Delegazioni e Gruppi di azione locale.

La lista condivisa di temi è stata sottoposta anche a una selezione di stakeholder - 193 tra donatori privati, aziende e volontari - tramite un **questionario**. Questa ulteriore verifica ha consentito un perfezionamento dei punti rilevanti per l'impatto e ha portato alla sintesi definitiva degli argomenti prioritari da rendicontare.

Per rendere più concreta l'analisi di impatto, è stata inoltre creata una **tabella di corrispondenza tra temi materiali e informazione rendicontata**, così da ritrovare - nella ricchezza di dati che il Bilancio sociale restituisce - l'eco dei temi significativi.

Giorgio Mion

Dipartimento di Management, Università di Verona

## Da non perdere nel capitolo

■ Mettere nero su bianco i temi significativi per FFC Ricerca e per gli stakeholder è un processo che richiede tempo: 4 mesi nel solo 2025. Cinque tappe, pronte a dare risultati futuri.

p. 46

■ Segui la mappa degli impatti, individua che stakeholder sei e saprai l'effetto che puntiamo ad avere su di te.

p. 47

■ Sembra la solita tabella ma, se ti fai guidare, trovi le ragioni per cui la Fondazione agisce ogni giorno. E i motivi per cui è sostenuta da tante persone. E anche la pagina dove saperne di più.

p. 50

# Analisi di materialità

*Il punto di partenza di ogni rendicontazione è quello di individuare i temi portanti per l'ente e quelli importanti per i suoi interlocutori, base della loro scelta di dividerne la mission.*

L'analisi di materialità parte dunque da qui:

- da una **riflessione sulla nostra organizzazione** per portare in primo piano i temi centrali della mission;
- da una selezione di ciò che è **significativo per lo stakeholder**, ovvero capace di produrre un impatto positivo sulla sua specifica condizione.

Per arrivare alla definizione dei temi materiali, nel corso del 2025 abbiamo seguito questi passaggi:



## Global Reporting Initiative - GRI Standard 3

La metodologia prevista dalle linee guida di applicazione dei GRI Standard indica quattro fasi per arrivare all'individuazione dei temi materiali: passaggi che richiedono, da un lato, la lettura dello specifico contesto di rendicontazione e, dall'altro, una riflessione critica a diversi livelli.

- ✓ **Comprensione** del contesto dell'organizzazione che rendiconta.
- ✓ **Individuazione** dei possibili ambiti di impatto, in relazione alla mission istituzionale.
- ✓ **Valutazione** dell'importanza degli impatti.

- ✓ **Rendicontazione** dei temi materiali più significativi per restituire un'immagine comprensibile e il più possibile oggettiva.

I temi di materialità emersi dalla nostra analisi sono riportati alle pagine 50 e 51.

# Mappa degli impatti

Con il termine *impatto* si vuole descrivere la capacità della Fondazione di incidere positivamente sulla condizione degli stakeholder che partecipano, a vario titolo, alla sua rete di relazioni. Mappare l'impatto significa, dunque, **evidenziare il cambiamento**

**generato dalla Fondazione e la sua capacità di essere efficace nella creazione di valore economico e, soprattutto, di valore sociale.** L'impatto è descritto in una mappa che, per ogni stakeholder chiave (di loro abbiamo parlato a pagina

18) indica gli input forniti dall'ente, le attività svolte e, passaggio importante, gli outcome, ovvero gli effetti di cambiamento o di apprendimento sullo stakeholder.

| Stakeholder FFC Ricerca          | Input forniti   | Attività svolte  | Outcome generati  |
|----------------------------------|---|--|---|
| Chi sono i nostri interlocutori? | Come lo stakeholder ha partecipato all'attività della Fondazione? | Quali azioni sono state svolte con questo stakeholder? | Come abbiamo contribuito al cambiamento/apprendimento dello stakeholder?  |
| <b>Persone con FC</b>            | Coinvolgimento nell'attività della Fondazione.                    | Sostegno della ricerca. Advocacy.                      | Avanzamento della ricerca. Accesso a nuove terapie. Miglioramento qualità di vita. Informazioni sull'evoluzione della malattia. Supporto emotivo e senso di comunità. |
| <b>Familiari e caregiver</b>     | Coinvolgimento nell'attività della Fondazione.                    | Sostegno della ricerca. Advocacy.                      | Coinvolgimento attivo. Informazione sul test genetico. Riduzione senso di isolamento. Partecipazione al volontariato.   |

| Stakeholder FFC Ricerca                                    | Input forniti                                       | Attività svolte  | Outcome generati  |
|--|---|--|---|
| Volontari, Delegazioni, Gruppi di sostegno                 | Tempo.<br>Risorse organizzative.                    | Coinvolgimento diretto nella mission con attività sul territorio.<br>Adozione dei progetti di ricerca. | Riconoscimento identitario.<br>Formazione.<br>Empowerment strategico e operativo.<br>Chiara finalizzazione dei fondi raccolti.<br>Vivere in ambiente di volontariato accogliente, organizzato e affidabile. |
| Donatori (privati e aziende)                               | Finanziamenti per la ricerca.                       | Contributo al finanziamento dei progetti di ricerca.<br>Partnership progettuali.                       | Uso del bilancio sociale come strumento di dialogo.<br>Rendicontazione trasparente delle donazioni.<br>Empowerment.   |
| Enti pubblici e regolatori, legislatori, sistema sanitario | Valutazione di fattibilità di norme sanitarie.      | Advocacy sul test genetico.  | Possibile riduzione costi sanitari futuri.<br>Contributo scientificamente qualificato all'attività legislativa o regolatoria.   |
| Governance, personale, collaboratori                       | Tempo di lavoro, conoscenze e competenze impiegate. | Lavoro per la Fondazione nei diversi ambiti (ricerca, fundraising, comunicazione, ecc.)                | Empowerment.<br>Riconoscimento del proprio lavoro tramite il raggiungimento degli obiettivi.  |
| Cittadini, media, scuole                                   | Attenzione all'informazione.                        | Campagne informative.  | Informazione, sensibilizzazione su malattia e valore della ricerca.<br>Facilitazione dell'accesso al test del portatore FC.   |
| Fornitori  | Partnership commerciali.                            | Forniture di materiali e servizi.  | Partecipazione alla mission della Fondazione con partnership stabili.   |



| Stakeholder FFC Ricerca  | Input forniti  | Attività svolte  | Outcome generati   |
|--|--|--|--|
| Ricercatori  | Progettazione di qualità innovativa.<br>Attività di ricerca.             | Presentazione di progetti di ricerca e successivo svolgimento dell'attività di ricerca.                  | Accesso a finanziamenti e servizi alla ricerca.<br>Dialogo con network scientifico nazionale e internazionale.<br>Supporto in brevetti e pubblicazioni.  |
| Comunità scientifica nazionale e internazionale  | Conoscenza condivisa.<br>Progettazione e attività di ricerca innovativa. | Progetti scientifici condivisi.  | Scambio di conoscenza.<br>contitolarità brevetti.<br>Apertura collaborazioni estere.   |
| Università, ospedali, istituti di ricerca pubblici e privati, Centri di riferimento FC | Conoscenza condivisa.  | Progetti scientifici (anche in area di Formazione e Informazione).<br>Utilizzo dei Servizi alla ricerca. | Coltivazione di network di ricerca specializzati.<br>Accesso, da parte dei propri ricercatori, ai finanziamenti.<br>Avanzamento nei protocolli di cura e, in generale, della conoscenza del proprio personale. |
| Organizzazioni attive in campo FC (SIFC, LIFC) e altri ETS                             | Conoscenza condivisa.  | Progetti condivisi.  | Potenziamento delle proprie attività statutarie grazie alla collaborazione con la Fondazione.  |

# Indicatori di impatto

Per rendere più chiaro e concreto il lavoro svolto con l'analisi di impatto, abbiamo individuato alcuni indicatori qualitativi e quantitativi che aiutano a raccontare il contributo della Fondazione nei diversi campi di intervento. La tabella che segue riassume dunque i principali temi su cui lavoriamo e gli indicatori utilizzati per presentare gli esiti raggiunti.

| Tema materiale   | Informazioni  | Pagina                                 |
|--|---|--|
| <b>Ricerca scientifica</b>   |   |  |
| <b>Selezione efficace dei progetti di ricerca (con bandi competitivi e identificazione di progetti strategici)</b>           | Finanziamenti alla ricerca  | 58, 66-69                              |
|  | Progetti sostenuti  | 67, 76-81                              |
|  | Rete di ricerca attiva  | 70-73                                  |
| <b>Trasparenza sul processo di valutazione e sui risultati scientifici</b>   | Procedure di selezione dei progetti   | 74                                     |
|  | Revisori internazionali, Direzione e Comitato scientifico FFC Ricerca   | 27, 75                                 |
|  | Esiti della <i>Ricerca Trasparente</i>  | 88                                     |
|  | Distribuzione donazioni e netto destinato all'attività di mission   | 100, 114-116<br>118                    |
| <b>Comunicazione alla comunità scientifica dei risultati della ricerca (pubblicazioni, brevetti, Convention, ecc)</b>        | Brevetti registrati e ODD   | 59-61                                  |
|  | Impatto dell'attività di pubblicazione scientifica (numero pubblicazioni, impact factor, attività congressuale) | 54-57, 63                              |
|  | Partecipazione Convention   | 88                                     |
| <b>Valorizzazione della ricerca per effetti concreti sulle cure (passaggio dalla ricerca di base alla ricerca applicata)</b> | Progetti strategici individuati e sostenuti   | 59, 62, 76-78                          |
| <b>Internazionalizzazione e collaborazione con centri esteri</b>   | Rete di ricerca internazionale  | 54-57, 59-63<br>70-72, 75-78<br>88, 95 |
| <b>Servizi a disposizione dei ricercatori</b>  | Investimenti nei Servizi alla ricerca<br>Utilizzo dei Servizi   | 80-81                                  |
| <b>Raccolta fondi, valore del volontariato e coinvolgimento della comunità</b>   |   |  |
| <b>Meccanismo di adozione dei progetti con tracciabilità delle donazioni</b>   | Trasparenza dei percorsi di scelta e assegnazione grant   | 20, 74                                 |
|  | Trasparenza delle finalizzazioni degli oneri di ricerca   | 100<br>114-115<br>120-125              |

| Tema materiale   | Informazioni   | Pagina           |
|--|--|------------------|
| <b>Cura della relazione con i donatori privati e le aziende</b>  | Campagne di raccolta fondi                                       | 96-99, 104-105   |
|  | Fondi raccolti   | 100, 116         |
|  | Dati su corporate fundraising                                    | 102-103          |
| <b>Valorizzazione di Delegazioni e Gds con la partecipazione attiva alla vita della Fondazione, con Campagne, eventi e momenti aggregativi (Seminario, Raduno, ecc)</b>          | Organizzazione rete volontari                                    | 34-36, 39, 40-41 |
|  | Esiti del questionario di conoscenza dei volontari               | 37               |
|  | Contributo di Delegazioni e Gds al finanziamento dei progetti    | 38               |
|  | Partecipazione attività del Seminario e Raduno dei volontari     | 87               |
| <b>Reclutamento e fidelizzazione della rete di volontariato</b>  | Partecipazione alle attività di Seminario e Raduno dei volontari | 87               |
|  | Partecipazione alle iniziative territoriali                      | 39, 95           |
|  | Attività <i>La Ricerca incontra il territorio</i>                | 89               |
| <b>Promozione del ruolo identitario-motivazionale dei volontari</b>  | Coinvolgimento nelle attività di Seminario e Raduno              | 87               |
| <b>Informazione e consapevolezza pubblica</b>  |  |                  |
| <b>Sensibilizzazione dell'opinione pubblica per ottenere partecipazione e sostegno alla mission</b>  | Comunicazione di mission   | 90-91            |
|  | Campagne e iniziative  | 86, 89           |
|  | Coinvolgimento degli stakeholder.                                | 106-109          |
| <b>Accessibilità del sapere scientifico per la popolazione generale attraverso una rendicontazione divulgativa continua</b>  | Esiti della <i>Ricerca Trasparente</i>                           | 88               |
|  | Strumenti informativi  | 90-91, 110-111   |
| <b>Campagna informativa e advocacy legislativa sul test del portatore</b>  | Sportello informativo  | 95               |
|  | Iniziative e pubblicazioni sul test del portatore                | 21, 62, 85, 102  |
| <b>Informazione e formazione dei professionisti della sanità (ginecologi, pediatri, medici di medicina generale) e promozione di una maggiore specializzazione clinica in FC</b> |  |                  |
|  | Formazione sanitaria specialistica a distanza (FAD)              | 62, 85           |
| <b>Crescente impegno per il miglioramento della qualità della vita delle persone con FC e dei caregiver alla luce dell'evoluzione della malattia</b>                             |  |                  |
|  | Progetti strategici con impatto sulla qualità di vita            | 62, 78           |

# Attività di mission

Cosa fa concretamente la Fondazione e come lo ha fatto nel 2025? La risposta si articola su più piani che coincidono con la sua mission: **ricerca scientifica, formazione e informazione sulla fibrosi cistica, ambiti che insieme tracciano il perimetro del suo impegno verso le persone con FC e la società in generale.**

Sul fronte della ricerca, in questo capitolo presentiamo l'architettura su cui si reggono la selezione e il finanziamento dei progetti, con particolare attenzione alla **crescente quota di progetti strategici**: percorsi innovativi di ricerca che la Fondazione propone alla comunità scientifica, frutto del lavoro congiunto della Direzione scientifica, del Consiglio di Amministrazione e del Comitato scientifico. Come annunciato nelle pagine precedenti, il 2025 ha infatti avviato un **ampliamento significativo del raggio di azione dell'ente**: un modo di affrontare la cura che, oltre alle ricerche di laboratorio, si apre sempre più a interventi a favore dei bisogni correnti delle persone con FC e dunque alla **qualità della vita, tanto dei malati quanto dei loro caregiver.**

Accanto alla rendicontazione di come, e grazie a chi, funziona la macchina della ricerca, della formazione e dell'informazione di mission, una selezione di *Iniziativa e scoperte 2025* mette in luce i contributi più rilevanti accolti dalla comunità scientifica internazionale.

I temi descritti nel capitolo rappresentano le Attività di interesse generale della Fondazione: mettono a fuoco la sua mission, come richiesto dalla riforma del Terzo Settore, che impegna gli enti non profit a indicare con precisione il proprio campo di utilità sociale e a rendere conto degli esiti ottenuti. Le altre funzioni svolte da FFC Ricerca - raccolta fondi, marketing, comunicazione per prime - sono strumentali al raggiungimento degli scopi di mission e trovano spazio in un successivo capitolo a loro dedicato.

## Da non perdere nel capitolo

■ Cosa hanno scoperto di nuovo gli studi e i brevetti di FFC Ricerca. E perché sono tenuti d'occhio dalla comunità scientifica internazionale.

p. 54

■ Per una malattia con oltre 2.000 mutazioni, molte rare o senza cura, serve un Servizio personalizzato per abbinare la mutazione orfana con il farmaco capace di correggerla. Lo facciamo al Gaslini di Genova.

p. 80

■ Si allarga il coinvolgimento degli attori sociali per ottenere il test del portatore sano di FC. Medici, istituzioni e cittadini insieme, per avere domani una legge per tutti.

p. 85

## Iniziative e scoperte 2025

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 si misurano in **piccoli e grandi passi, importanti perché riconosciuti, convalidati e utilizzati dalla comunità scientifica.**

Questa collaborazione si muove in un contesto ampio: i nuovi farmaci modulatori stanno migliorando la

vita di molti, ma restano sfide importanti sia per chi non risponde alle terapie disponibili o ne subisce effetti collaterali, sia per la gestione delle manifestazioni cliniche della malattia. In questo contesto si colloca la ricerca promossa dalla Fondazione, impegnata anche in attività di formazione e informazione.

Di seguito una selezione degli **impatti più significativi prodotti dalle Attività di mission nel 2025.**

### Articoli

su sviluppi promettenti di studi FFC Ricerca in riviste internazionali ad alto impact factor.

### Valore

e finalità dell'impegno economico nella mission.

### Brevetti

ottenuti o richiesti e ODD riconosciuti per i progetti scientifici.

### Progetti strategici

che si distinguono per il loro impatto diretto su persone con FC e popolazione generale.

### Numeri

sulla diffusione dei progressi di studio dei nostri ricercatori.

## Pubblicazioni di risultati promettenti



### L'inflammation potenzia l'efficacia delle nuove terapie sulle mutazioni stop

*Se ne è parlato sulla rivista **European Respiratory Journal**, epub 11 dicembre 2025. Impact factor **21,2** \**

*Ricercatori coinvolti*  
**Luis J V Galieta**  
Tigem Pozzuoli e Università Federico II di Napoli  
**Daniela Guidone**  
Tigem Pozzuoli

*Progetti correlati*  
**FFC#9/2022, FFC#4/2025, GMR#01/2024**

### Lo studio

Le mutazioni stop sono difficili da trattare perché bloccano precocemente la produzione della proteina CFTR: se manca, i farmaci disponibili non hanno un bersaglio su cui agire. In questo studio è stata testata una combinazione di tre molecole su cellule respiratorie di persone con fibrosi cistica. Il trattamento aiuta la cellula a ignorare i segnali di stop e a evitare la degradazione delle istruzioni genetiche per produrre CFTR.

Si è osservato un aumento della funzione di CFTR, seppur moderato. Tuttavia, in presenza di infiammazione, l'efficacia cresce fino a 15 volte. Questo suggerisce che nell'organismo queste terapie potrebbero funzionare meglio del previsto e ciò apre nuove prospettive di cura.



### Recupero della proteina CFTR-F508del tramite editing genetico di precisione

*Se ne è parlato sulla rivista **Molecular therapy: the journal of the American Society of Gene Therapy**, 5 marzo 2025, volume 33, issue 5. Impact factor **12,1***

*Ricercatori coinvolti*  
**Anna Cereseto**  
CIBIO, Università di Trento  
**Daniele Arosio**  
Istituto di Biofisica CNR, Trento  
**Luis J V Galieta**  
Tigem Pozzuoli e Università Federico II di Napoli  
*Progetti correlati*  
**FFC#3/2019, FFC#2/2021, GenDel-CF**

### Lo studio

Lo studio ha usato la tecnologia CRISPR per introdurre piccole "mutazioni correttive", chiamate revertanti, in grado di compensare strutturalmente il difetto causato dalla mutazione F508del, permettendo alla proteina CFTR di ripiegarsi e raggiungere la membrana cellulare, ripristinando la sua funzione di canale ionico.

I risultati, ottenuti su modelli cellulari e tessuti derivati da persone con FC, mostrano un pieno recupero del trasporto dei sali, che si potenzia ulteriormente in combinazione con i farmaci modulatori già in uso. Questo approccio apre la strada a terapie combinate che mirano a una correzione stabile e duratura del difetto genetico alla base della patologia, offrendo una prospettiva di cura personalizzata.



\* A pagina 63 scopri cos'è l'impact factor e perché il valore d'impatto medio di una rivista è significativo per la comunità scientifica.

## Pubblicazioni di *risultati promettenti*



### Peptidi antimicrobici come potenziatori di CFTR

Se ne è parlato sulla rivista **Cellular and molecular life sciences**, 18 marzo 2025, volume 82, issue 1.

Impact factor **6,2**

Ricercatori coinvolti

**Maria Luisa Mangoni**

Università La Sapienza di Roma

**Arianna Venturini**

TIGEM Pozzuoli

**Mattia Mori**

Università di Siena

Progetti correlati

**FFC#4/2022**

### Lo studio

La ricerca ha esaminato molecole in grado di agire su più aspetti della malattia: correggere il difetto della proteina CFTR e contrastare *Pseudomonas aeruginosa*, responsabile di infezioni persistenti nelle persone con FC. I ricercatori hanno analizzato particolari peptidi antimicrobici, chiamati Esc, e loro varianti, scoprendo che possono potenziare l'attività di CFTR anche in mutazioni complesse come la G551D. Gli esperimenti hanno mostrato che i peptidi interagiscono direttamente con alcuni domini di CFTR, stabilizzandone l'apertura. Inoltre, in condizioni che riproducono l'ambiente polmonare, risultano più efficaci di alcuni antibiotici nel controllare il batterio.

Questi risultati aprono la strada a farmaci a doppia funzione, capaci di migliorare la proteina e contrastare le infezioni.



### Sistemi non invasivi di monitoraggio dei modulatori di CFTR

Se ne è parlato sulla rivista

**Biomedicine & pharmacotherapy**, novembre 2025, volume 192.

Impact factor **7,5**

Ricercatori coinvolti

**Antonio Recchiuti**

Università Chieti-Pescara

Progetti correlati

**FFC#13/2024**

### Lo studio

Il monitoraggio dei farmaci sta diventando sempre più importante per ottimizzare le terapie. Tradizionalmente basato su prelievi venosi invasivi, oggi si stanno sviluppando metodi più semplici e meno gravosi.

Lo studio ha validato un protocollo innovativo per misurare i livelli di elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI o Kaftrio) nell'organismo, usando campioni di sangue essiccato auto-raccolti, insieme a sudore e tamponi nasali. Questi campioni permettono di capire come il farmaco si distribuisce nei tessuti bersaglio. Tale approccio non è solo meno invasivo e più pratico, ma può fornire dati precisi per una gestione della terapia sempre più personalizzata nel tempo e adattata alle esigenze delle persone con FC.



### Effetti della mancanza di CFTR su infiammazione e migrazione cellulare

Se ne è parlato sulla rivista

**The FEBS journal**, ottobre 2025, volume 292, issue 19.

Impact factor **5,5**

Ricercatori coinvolti

**Domenico Mattoscio**

Università Chieti-Pescara

**Roberto Plebani**

Università Chieti-Pescara

Progetti correlati

**FFC#11/2022, GMSG#1/2023**

### Lo studio

L'assenza della proteina CFTR non compromette solo il trasporto di sali, ma altera l'intero equilibrio cellulare. Lo studio, condotto su cellule bronchiali modificate con CRISPR, ha mostrato che l'assenza di CFTR stimola un eccessivo richiamo di globuli bianchi e favorisce la migrazione e l'invasione delle cellule epiteliali nei tessuti vicini.

Analisi proteomiche e modelli 3D *lung-on-a-chip*, che simulano la funzione polmonare, hanno confermato questi effetti, evidenziando come l'assenza di CFTR promuova infiammazione cronica e processi tipici della progressione tumorale. La tecnologia dell'*organ-on-a-chip* può essere applicata ad altri organi, come intestino, fegato o pancreas, per studiare la malattia nella sua complessità e prevedere meglio le risposte farmacologiche dei malati.



### Meccanismo d'azione di ARN23765, un potenziale nuovo correttore per la proteina CFTR

Se ne è parlato sulla rivista

**Journal of medicinal chemistry**, 27 febbraio 2025, volume 68, issue 4.

Impact factor **6,9**

Ricercatori coinvolti

**Fabio Bertozzi**

Istituto Italiano di Tecnologia

IIT Genova

Progetti correlati

**FFC#4/2020, FFC#2/2022**

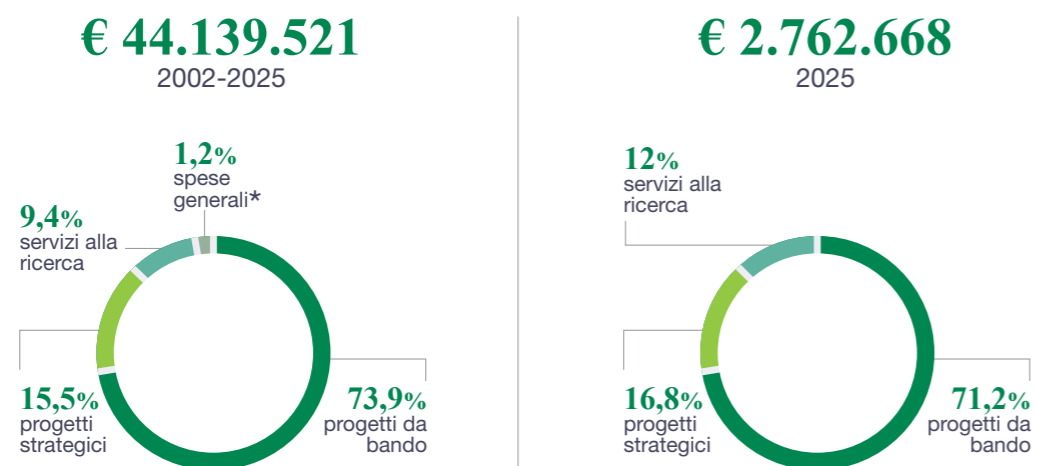
### Lo studio

Capire come funzionano i farmaci a livello molecolare è fondamentale per sviluppare terapie più efficaci. In questo studio è stata analizzata l'azione di ARN23765, una piccola molecola sviluppata dal progetto FFC Ricerca Task Force for Cystic Fibrosis. ARN23765 si è dimostrata capace di ripristinare in modo efficace la funzione della proteina CFTR con mutazione F508del in cellule bronchiali umane.

Grazie a tecniche molecolari avanzate, i ricercatori hanno dimostrato che ARN23765 agisce stabilizzando una regione specifica di CFTR (il dominio di membrana MSD1) e legandosi a un sito condiviso con altri correttori già noti. Questa analisi chiarisce il meccanismo d'azione di ARN23765 e conferma l'importanza di studiare le interazioni tra farmaci e cellule per sviluppare terapie sempre più mirate.

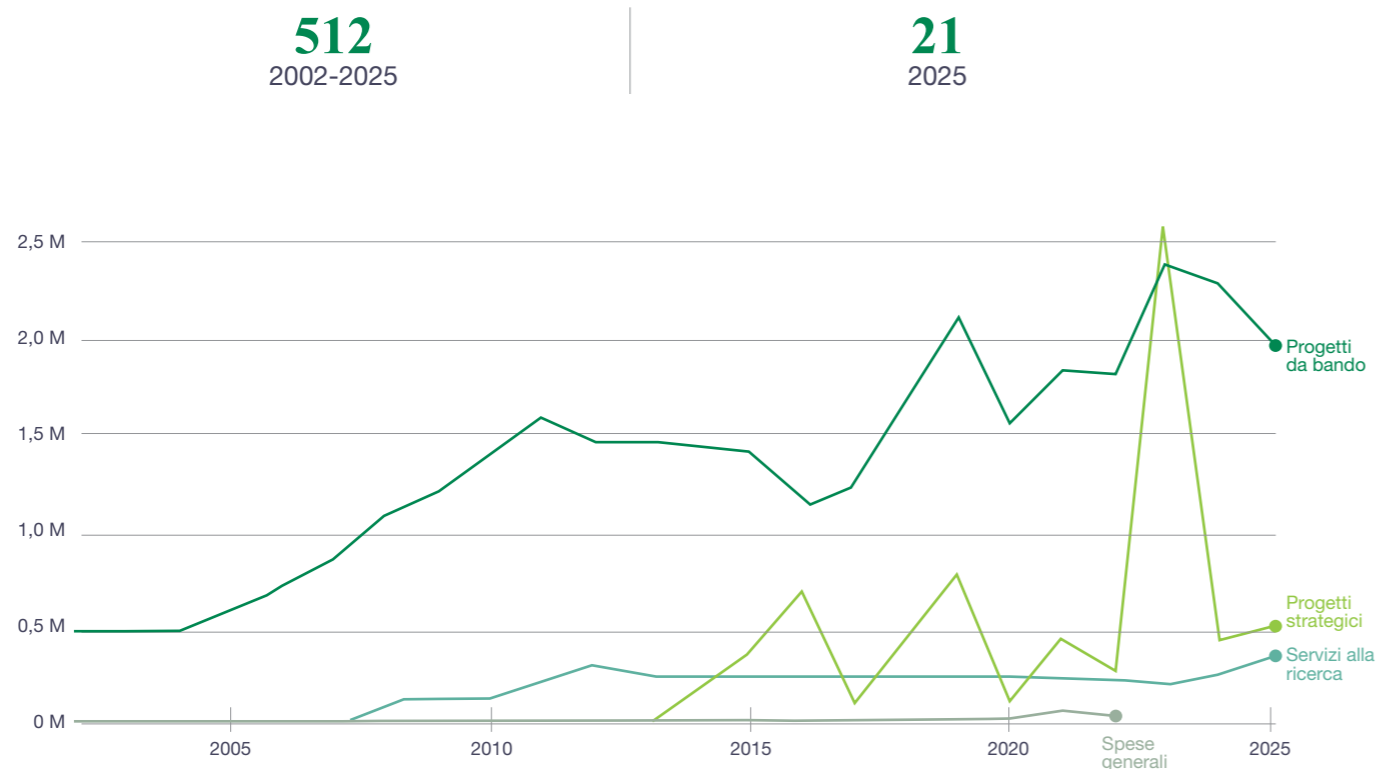
# Valore e finalità dell'impegno economico per la mission

## Investimenti per le Attività di mission: ricerca, formazione, informazione



\* Dal 2023, le spese di ricerca sono comprese nei costi di progetto. Overheads al 5% per coprire gli oneri di gestione scientifica e amministrativa di brevetti, bandi, iniziative di ricerca.

## Iniziative di ricerca, formazione, informazione



# Brevetti e ODD

**Dal laboratorio alla farmacia.**  
*Il percorso per proteggere e sviluppare i risultati di ricerca*

### L'iter degli studi

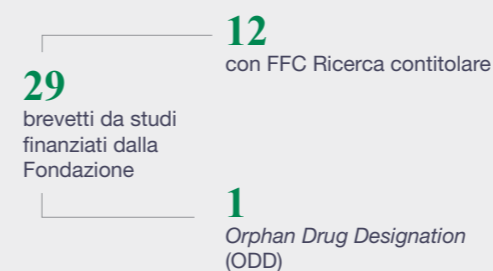
Per facilitare il percorso di un composto dal laboratorio alla farmacia sono necessari molti passaggi. La Fondazione finanzia progetti che si collocano nelle prime fasi di studio, come la **ricerca di base** che consente la comprensione di meccanismi biologici, oppure in ambito di **ricerca preclinica** 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 di preclinica avanzata e clinica** sono le più onerose e per questo i costi del loro svolgimento sono sostenuti da aziende farmaceutiche. Per aprire il dialogo con le industrie, i prodotti della ricerca devono essere protetti, così da assicurare l'esclusiva a chi investe sul loro sviluppo.

### Il valore di un brevetto

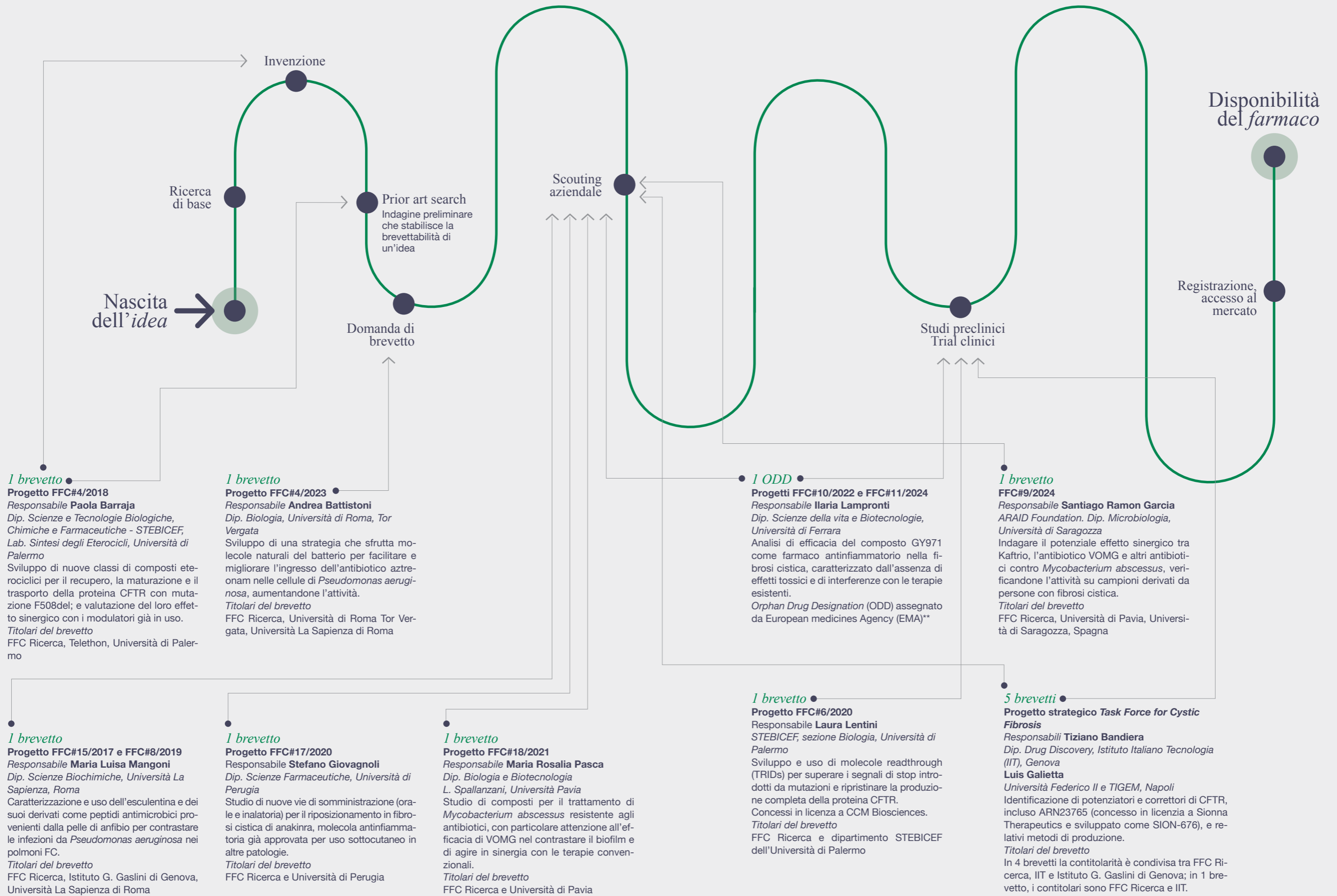
Il brevetto è un modo per **tutelare la proprietà intellettuale** di un composto quando l'attività di ricerca porta all'invenzione di molecole ritenute potenzialmente utili per la cura di una malattia. Con una particolare accelerazione negli ultimi anni, sono diversi quelli che vedono FFC Ricerca come contitolare, avendo contribuito economicamente alla scoperta o allo sviluppo.



### Valorizzare i risultati della ricerca

Nel 2025, la Fondazione ha reso operativo un nuovo team di esperti dedicato a facilitare il trasferimento tecnologico dalla ricerca di base all'industria farmaceutica. Il gruppo ha lavorato attivamente per **identificare i progetti con il maggior potenziale trasazionale\***, gestendo con successo le relazioni con l'ente regolatorio europeo (EMA), le aziende del settore e i potenziali finanziatori per sostenere lo sviluppo preclinico.

\*Capacità di una scoperta scientifica di evolvere da risultato di laboratorio ad applicazione clinica concreta per i malati.



\*\*Riconoscimento per farmaci destinati a malattie rare, per incentivare lo sviluppo di terapie in questo ambito. Offre supporto scientifico e regolatorio, agevolazioni sui costi e fino a 10 anni di esclusività di mercato.

## Progetti strategici a impatto diretto sulle persone

Quattro progetti attivi nel 2025 mostrano un impegno sempre più convinto della Fondazione verso le persone che vivono oggi con la FC, i volontari, la popolazione generale. Progetti pensati perché ciascuno di loro possa godere delle ricadute immediate di questi studi sulla propria vita.

È questa la direzione della ricerca post-marketing su efficacia e sicurezza del farmaco Kaftrio; delle proposte sulla diagnosi di portatore sano di FC, rivolte sia alla popolazione generale sia alle figure sanitarie; del progetto formativo che allarga la consapevolezza dei percorsi della ricerca tra i volontari della Fondazione. E, per la prima volta in Italia, di uno studio sulla salute mentale dei bambini con FC.

### Kaftrio nella vita reale Area ricerca scientifica

Lo studio ha raccolto dati real life sull'uso di Kaftrio per 2 o 4 anni, valutandone benefici ed effetti. I partecipanti sono stati suddivisi in due gruppi in base alla gravità della malattia, analizzando esiti clinici, qualità di vita e sicurezza del trattamento nel tempo. Sono stati inoltre previsti approfondimenti sulla risposta biologica alla terapia e sui cambiamenti microbiologici associati al trattamento prolungato. 18 i Centri FC italiani coinvolti e oltre 250 persone con FC.

Per saperne di più, pagina 78

### MindKids-CF Area ricerca scientifica

Il progetto si propone di studiare la salute mentale nei bambini con FC sotto i 12 anni per valutare ansia, depressione e disturbi comportamentali. La fase iniziale prevede la raccolta della documentazione autorizzativa da parte dei Comitati Etici e degli ospedali e il reclutamento di circa 500 bambini italiani. Gli obiettivi finali sono identificare e adattare strumenti di screening semplici ed efficaci e fornire un kit operativo ai Centri FC italiani, al fine di migliorare la diagnosi precoce e la presa in carico psicologica.

Per saperne di più, pagina 78

### I su 30 e non lo sai Area informazione

Nel 2025 è stata rafforzata l'attività di informazione e formazione del personale medico con un percorso di formazione a distanza (FAD) sulle patologie genetiche e sul test del portatore sano di FC, che ha coinvolto oltre 500 operatori sanitari. È inoltre proseguita l'advocacy, rivolta a istituzioni regionali e nazionali, per sensibilizzare sul test del portatore sano di FC. Le attività hanno portato al deposito di una proposta di legge e alla presentazione di un emendamento sullo screening del portatore in Legge di bilancio, a firma della senatrice Ylenia Zambito.

Per saperne di più, pagina 85

### Esperti insieme per Andrea Area formazione

Lo studio è entrato in una fase operativa e di consolidamento, con 14 partecipanti che si sono resi disponibili a proseguire il percorso. Sono stati realizzati 8 webinar, durante i quali la formazione si è spostata dai contenuti teorici a un approccio pratico. Gli incontri hanno consentito di affrontare gli aspetti organizzativi della ricerca clinica e di lavorare in modo progressivo alla definizione di un protocollo di studio epidemiologico osservazionale, finalizzato alla richiesta di finanziamento e alla sua realizzazione nell'anno successivo.

Per saperne di più, pagina 85

## Condividere i progressi della scienza

La condivisione degli avanzamenti della ricerca è un passaggio essenziale per la circolazione dei progressi all'interno della comunità scientifica e per far crescere una società consapevole di criticità e opportunità per la salute delle generazioni presenti e future.

Per questo, FFC Ricerca è impegnata nel comunicare e divulgare contenuti scientifici a pubblici differenziati, così come a incoraggiare pubblicazioni e partecipazioni a congressi sulla FC da parte della propria rete di ricerca.

### Pubblicazioni scientifiche

**997** **+4%**  
articoli su riviste scientifiche  
2002-2025

**42**  
nel 2025  
di cui

**31**  
su progetti 2025 in riviste  
con IF  $\geq$  4

**74%**  
pubblicazioni con IF  $\geq$  4

### Impact factor

**5,6**  
IF medio 2025

**5,10**  
IF medio 2002-2025

#### Il valore dell'impact factor

Per valutare quanto la ricerca finanziata dalla Fondazione incida sulla comunità scientifica, riportiamo l'*impact factor* (IF) delle riviste su cui i nostri ricercatori pubblicano i risultati dei progetti.

L'IF misura la frequenza con cui gli articoli di una rivista vengono citati da altri ricercatori nei due anni successivi alla pubblicazione. Ogni citazione indica che un lavoro è stato considerato rilevante e utilizzato come riferimento per studi successivi.

Una rivista con IF elevato è quindi uno strumento che la comunità scientifica legge e usa attivamente. Pubblicare su questi mezzi aumenta la probabilità che i risultati di una ricerca entrino nel dibattito scientifico corrente e contribuiscano a orientare lavori futuri.

### Atti dei congressi

**290**  
congressi  
2002-2025

**21**  
congressi  
2025

**654**  
presentazioni  
o poster  
2002-2025

**65**  
presentazioni  
o poster  
2025  
di cui  
**53** Italia  
**7** UE  
**5** USA

**252**  
progetti  
presentati  
2002-2025

**28**  
progetti  
presentati  
2025

#### Il valore della partecipazione

La presenza ai congressi nazionali e internazionali, che discutono gli avanzamenti scientifici sulla FC, esprime la vitalità della rete di ricerca della Fondazione. Grazie alla valenza globale del lavoro di ricerca, congressi e conferenze sono opportunità fondamentali di confronto tra comunità scientifiche di diversi Paesi, utili a disseminare o assorbire nuove idee e progressi attraverso relazioni, presentazioni di poster, talk e contatti di collaborazione.

Partecipare attivamente a questi eventi - non solo come uditori, ma come relatori e interlocutori - significa collocare la ricerca finanziata dalla Fondazione all'interno del dibattito scientifico internazionale. Ed è anche occasione per costruire nel tempo quelle reti di collaborazione, spesso decisive per l'avanzamento della ricerca.

# Ricerca scientifica

Sin dall'inizio di una storia, che ormai è quasi trentennale, la ricerca supportata dalla Fondazione si è principalmente basata su un bando annuale rivolto a ricercatori italiani. È stata ed è una strategia di successo, che ha contribuito a formare una rete di ricercatori italiani focalizzati sul tema fibrosi cistica, a cui veniva e viene anche offerta l'opportunità di tre giorni di meeting, che chiamiamo Convention, occasione per scambi di idee e proposte di collaborazione. Col tempo abbiamo perfezionato questo modello, seguendo una strategia di ricerca con obiettivi sempre più ambiziosi.

Abbiamo ampliato il gruppo dei ricercatori di qualità, **aprendo il bando anche a responsabili di progetto europei**. Essenziale per questo risultato è stato far meglio conoscere la Fondazione all'estero, grazie alla partecipazione a meeting scientifici internazionali e alla creazione di una parte del sito in inglese, lingua usata ora anche per presentazioni e discussioni alla Convention annuale.

Abbiamo adottato **un ruolo più attivo nella scelta dei temi di ricerca, attraverso i cosiddetti progetti strategici**, che su uno specifico argomento di grande impatto coinvolgono ricercatori di alta qualità chiedendo una dettagliata proposta, poi naturalmente valutata con rigore. Oggi abbiamo attivi vari di questi progetti, a cui nel 2025 è stato aggiunto il MindKids-CF sulla salute mentale dei bambini con fibrosi cistica sotto i 12 anni e il De-risking GY su un nuovo antinfiammatorio per la FC. Altri due sono al momento in fase di valutazione.

Infine, abbiamo introdotto **strategie per valorizzare i prodotti che emergono dalla ricerca supportata dalla Fondazione, identificando progetti con le migliori probabilità di portare ad applicazioni cliniche**, stipulando brevetti che ne tutelino la proprietà e, quando possibile, supportando fasi successive di sviluppo di molecole promettenti che le possano avvicinare alla sperimentazione sull'uomo.

Carlo Castellani  
Direttore scientifico FFC Ricerca



# Impatto della ricerca scientifica



## Investimenti

€ 43.514.521  
2002-2025



## Strumenti



## Esiti

13  
brevetti e ODD  
2002-2025

511\*  
iniziative di ricerca  
2002-2025

€ 2.582.668  
2025



1  
brevetti e ODD  
2025

19\*  
iniziative di ricerca  
2025

\*Le iniziative di ricerca della Fondazione includono progetti da bando, progetti strategici e servizi a supporto del lavoro di ricercatori e clinici. Il totale non comprende i progetti strategici di mission per le aree di Formazione e Informazione, presenti a pagina 85.

## Strumenti per far avanzare la ricerca

### Bandi competitivi

Per far progredire la ricerca, ogni anno sono selezionate le migliori proposte, legate alle diverse aree di studio sulla FC, attraverso una proficua competizione tra ricercatori.

p. 74

### Progetti strategici

Frutto di priorità individuate da Direzione e Comitato scientifico, affrontano sfide ad alto impatto che coinvolgono più istituzioni e competenze con investimenti significativi per avanzare nella comprensione e nel trattamento della FC.

p. 76

### Servizi alla ricerca

Strumenti centralizzati, a supporto della rete dei ricercatori impegnati nello studio della fibrosi cistica. *Facilities* per favorire lo studio di nuove conoscenze e terapie.

p. 80

Le oltre 500 iniziative di ricerca promosse e finanziate sino a oggi dalla Fondazione per accrescere la conoscenza della malattia e le opportunità di cura, si concentrano su **cinque ambiti di studio** con il contributo di scienziati esperti nella ricerca biologica e biomedica.

### Area 1

#### Terapie per correggere il difetto di base, genetica

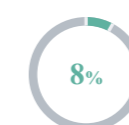
Area che si occupa dello studio della proteina CFTR (*Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator*) e delle mutazioni genetiche alla base della fibrosi cistica (FC). In quest'area ricadono anche progetti dedicati allo studio di nuovi farmaci efficaci su mutazioni rare; dei meccanismi regolatori di CFTR; di editing del DNA o dell'RNA come potenziale strategia terapeutica; delle comorbidità anche legate all'invecchiamento in FC.



### Area 2

#### Terapie personalizzate

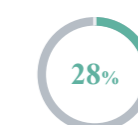
Comprende studi volti a valutare l'efficacia dei farmaci modulatori sulle diverse mutazioni della FC, includendo sia quelle per cui sono già disponibili terapie approvate o in via di approvazione, sia mutazioni rare o per le quali non esistono ancora farmaci. Include anche studi sull'interazione tra 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 ottenute con brushing nasale; cellule epiteliali bronchiali di soggetti sottoposti a trapianto polmonare).



### Area 3

#### Infezione broncopolmonare

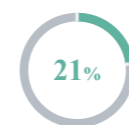
Affronta i problemi legati all'infezione broncopolmonare nella FC e ai microrganismi che la determinano. Batteri comuni come *Pseudomonas aeruginosa* o *Stafilococcus aureus* e altri come *Mycobacterium abscessus* o *Burkholderia cepacia* rappresentano una criticità grave per le persone con FC. Inoltre, 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 comprende la diagnostica e lo screening del portatore sano di fibrosi cistica, la valutazione dell'efficacia e degli effetti collaterali nella vita reale dei trattamenti attualmente disponibili e lo studio delle comorbidità, incluse quelle legate all'invecchiamento, nelle persone con fibrosi cistica.



|  |   |  |
|--|---|--|
| 499<br>progetti da<br>bando<br>2002-2025 | 5<br>servizi<br>alla ricerca<br>2002-2025 | 7<br>progetti<br>strategici<br>2002-2025 |
|--|---|--|

|            |                                    |                    |
|------------|------------------------------------|--------------------|
| 14<br>2025 | 4<br>1 nuovo,<br>3 rinnovi<br>2025 | 2<br>nuovi<br>2025 |
|------------|------------------------------------|--------------------|



## Obiettivi degli studi finanziati



### 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 modulatori e il benessere mentale delle persone con fibrosi cistica

## Finanziamenti alla ricerca in FC

Il sostegno della Fondazione alla ricerca scientifica dedicata in via esclusiva alla fibrosi cistica supera nel 2025 i 43 milioni e mezzo di euro, distribuiti in un arco temporale che va dal 2002 a oggi.

Nel 75% dei casi, il finanziamento è assegnato ai progetti selezionati ogni anno attraverso bandi competitivi, seguiti, per una quota del 14%, da un significativo sviluppo

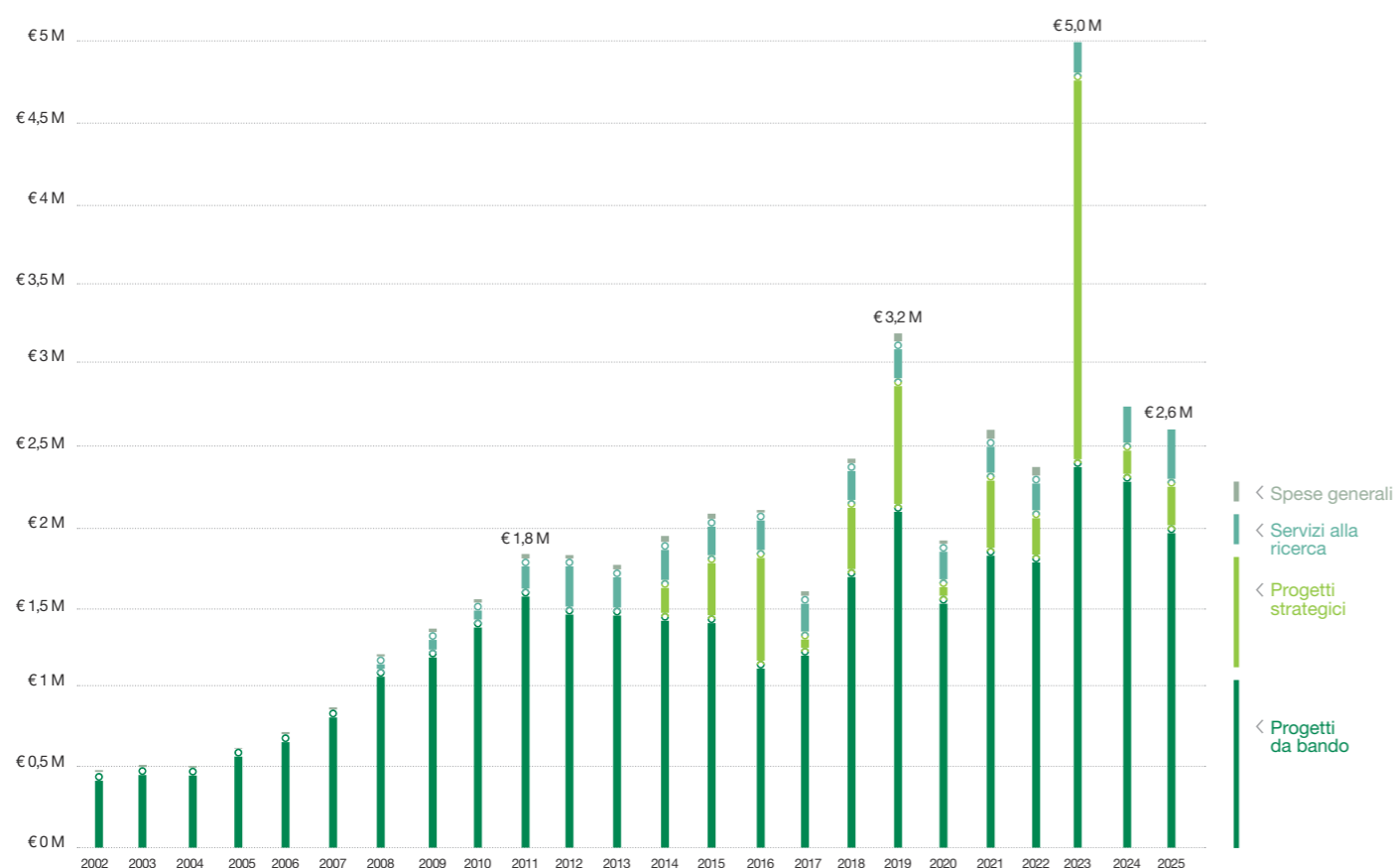
a favore dei progetti strategici, avviati nel 2014.

Il grafico che segue presenta lo sviluppo degli investimenti a favore delle iniziative di ricerca nell'arco di 23 anni.

Evidenzia la progressiva diversificazione dei finanziamenti: da un iniziale interesse esclusivo per i **progetti da bando**, si estende il sostegno a **servizi per la ricerca**,

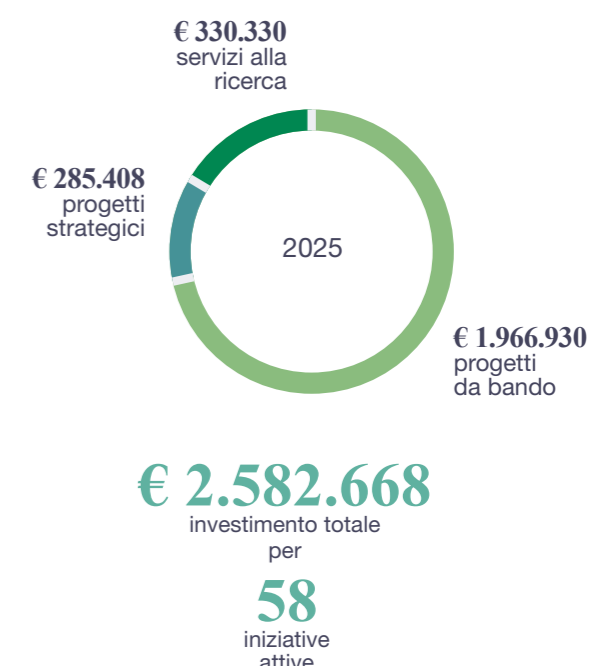
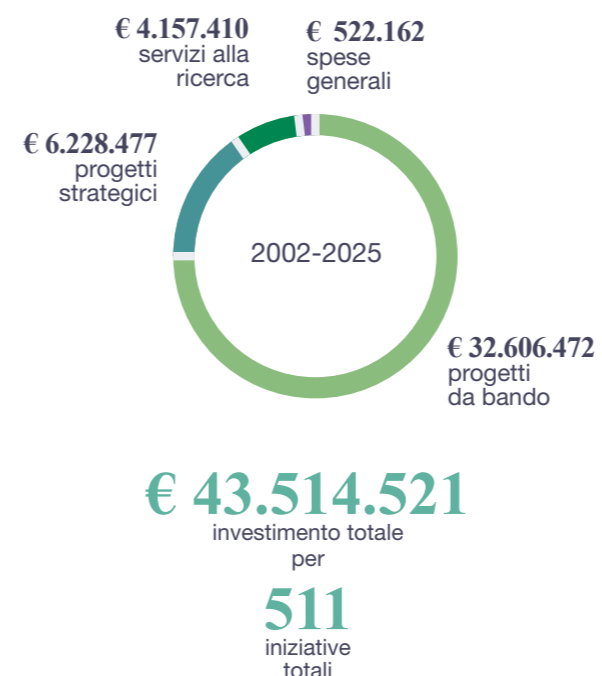
capaci di supportare direttamente i laboratori, per arrivare quindi alla decisione, a partire dal 2014, di puntare con forza anche su una selezione di **progetti strategici**, ovvero linee di ricerca nate da indicazioni strategiche fornite dalla Fondazione, ancora più mirate e puntuali rispetto a quelle presenti nei bandi annuali dei progetti.

## Costi di ricerca per tipo di iniziativa



Appendice finanziamenti iniziative di ricerca.

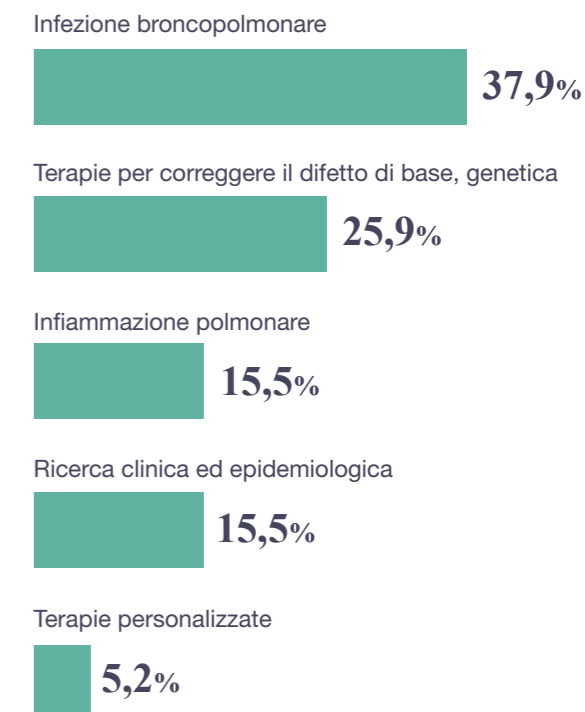
A pagina 120-121 trovate il dettaglio degli oneri sintetizzati nel grafico.



## Da evidenziare nel 2025

- ✓ Il bando FFC Ricerca, lanciato a dicembre 2025 per finanziare nuovi progetti, ha confermato la possibilità di coinvolgere gruppi di ricerca internazionali, purché almeno un partner o collaboratore appartenga a un'istituzione italiana. L'impegno della Fondazione verso la **cooperazione scientifica globale** rimane alto, con l'obiettivo di accelerare i progressi nella fibrosi cistica e aprire nuove prospettive terapeutiche.
- ✓ Per seguire il miglioramento dell'aspettativa di vita portato dall'introduzione dei nuovi modulatori di CFTR, è stato introdotto lo studio delle comorbidità: **nuova sfida clinica legata all'invecchiamento**, che va affrontata il più precocemente possibile. Si inizia con il progetto FFC 1/2025 dell'Università di Lisbona.
- ✓ Il bando, intitolato a Gianni Mastella, ha mantenuto le due opzioni di finanziamento: Starting Grant (GMSG) e Research Fellowship (GMRF), per **sostenere la carriera dei giovani ricercatori**.
- ✓ I progetti strategici **GenDel-CF** ed **Effetto Kaftrio** hanno proseguito le loro attività, mentre per **Molecole 3.0** è stata finanziata la fase 5.
- ✓ Sono stati approvati due **nuovi progetti strategici: MindKids-CF e De-risking GY**.
- ✓ Per garantire supporto alla ricerca, è stato approvato un **nuovo servizio di theratyping dedicato a persone con varianti rare: NEXT-CF**. Le tre facilities CFaCore, Servizio Colture Primarie e CFDB hanno invece ottenuto il rifinanziamento.

## In quali aree di ricerca abbiamo investito



## La nostra rete di ricerca

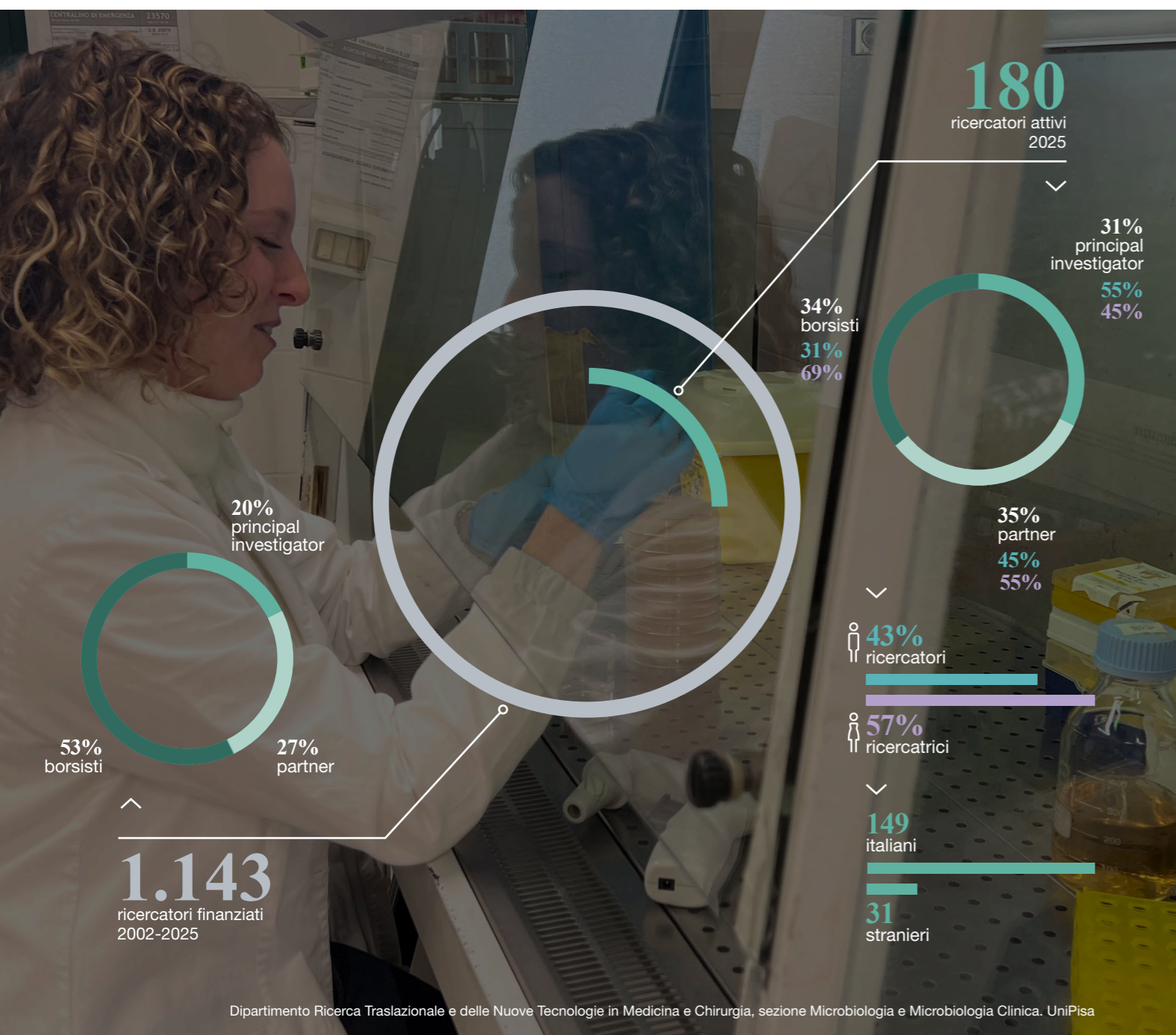
La Fondazione ha tra i propri scopi la promozione di studi scientifici e la formazione di ricercatori impegnati a fornire contributi innovativi nella conoscenza della fibrosi cistica.

Negli anni ha costruito un'ampia rete di ricercatori italiani e stranieri per **far crescere nel nostro Paese**

**una qualificata competenza in campo FC e per concorrere ai progressi della comunità scientifica internazionale.**

Nel grafico riportiamo il numero complessivo di ricercatori che hanno contribuito alle iniziative di ricerca in area scientifica nell'arco di oltre vent'anni. Nel totale,

che supera il migliaio di scienziati coinvolti, sono inclusi i 180 ricercatori che, nel 2025, hanno lavorato allo sviluppo di progetti nuovi e di quelli pluriennali per un totale di 58 studi attivi.

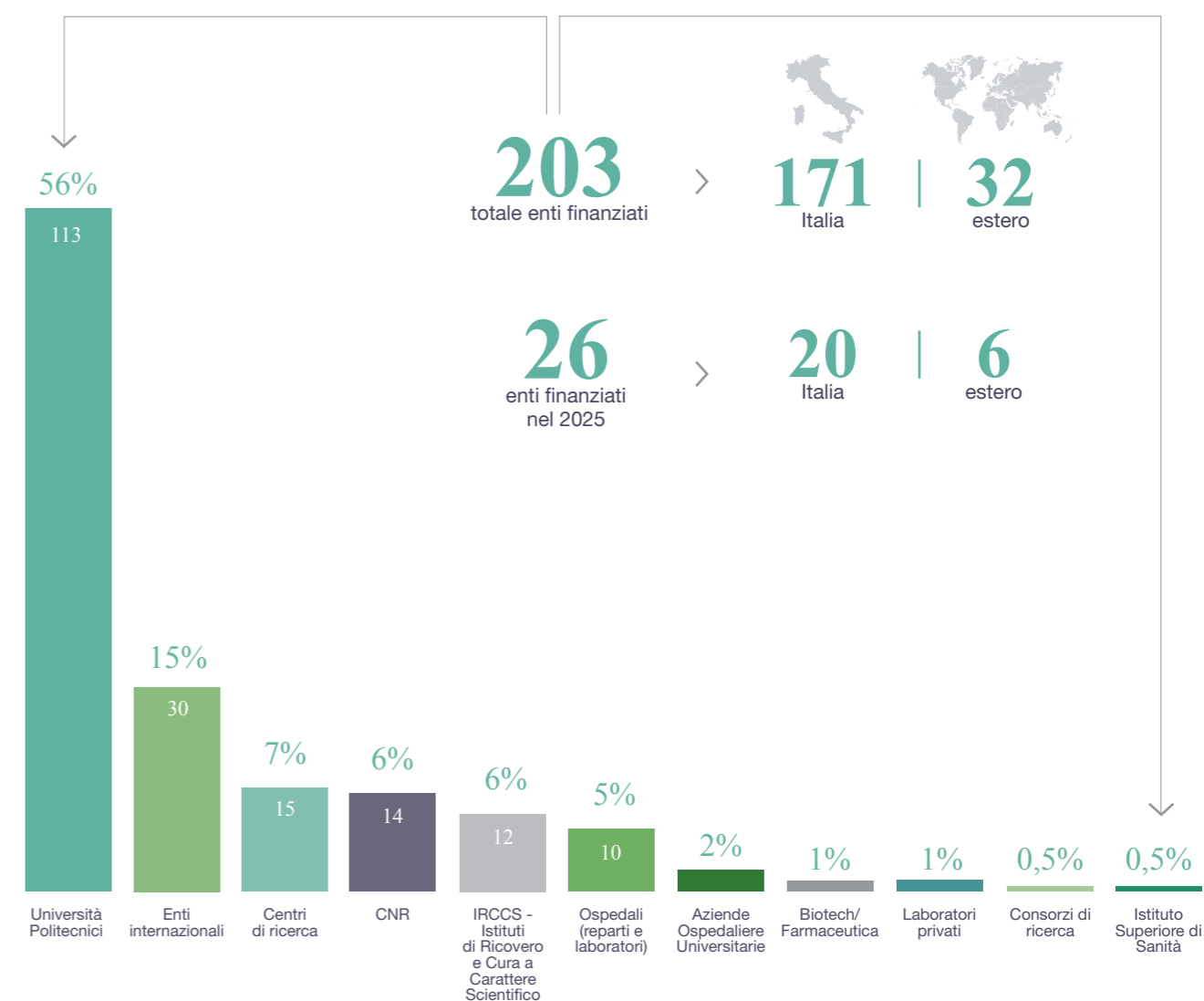


## Istituti di ricerca finanziati

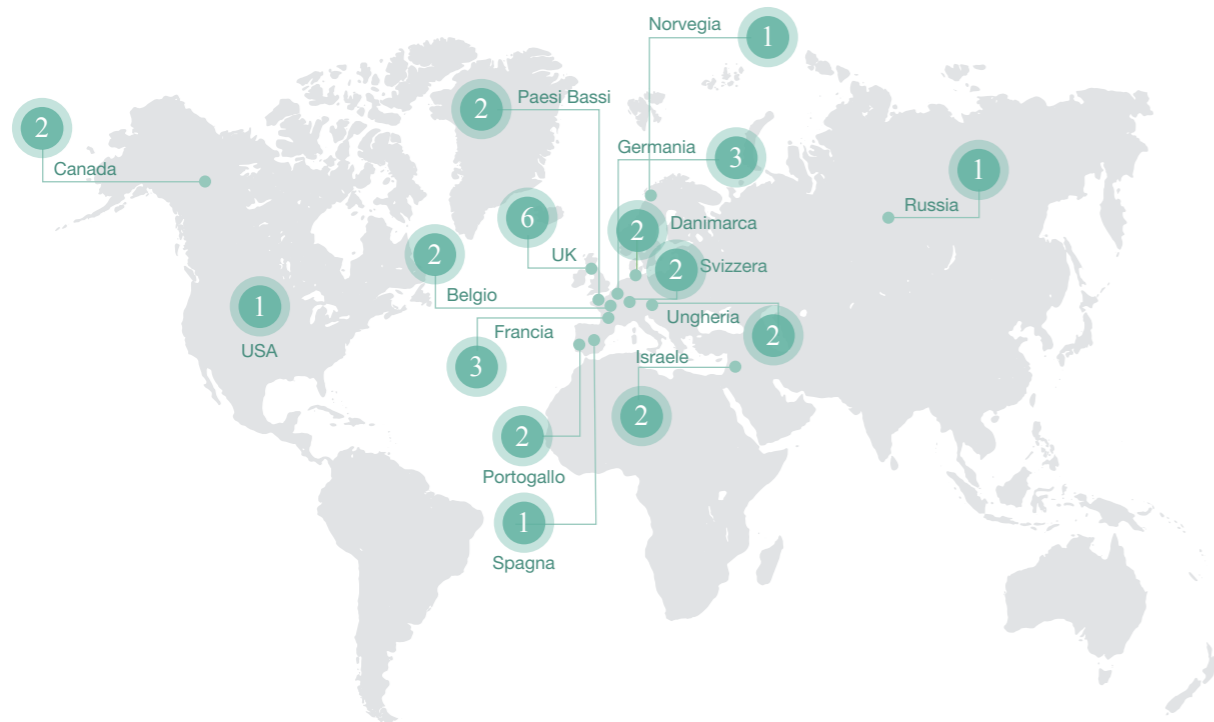
Per svolgere le proprie attività nel campo della ricerca scientifica, la Fondazione si avvale dell'opera di selezionati enti che, a livello nazionale e internazionale, sono in grado di offrire innovativi contributi allo studio della fibrosi cistica.

Dal 2002 al 2025 sono 203 gli istituti finanziati da FFC Ricerca, suddivisi tra Università e Politecnici (che occupano la percentuale più alta, pari al 56%), enti internazionali, IRCCS, centri di ricerca, aziende ospedaliere universitarie, a cui complessivamente afferiscono oltre mille ricercatori (collaboratori esclusi), con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita delle persone con FC e rendere la malattia sempre più curabile.

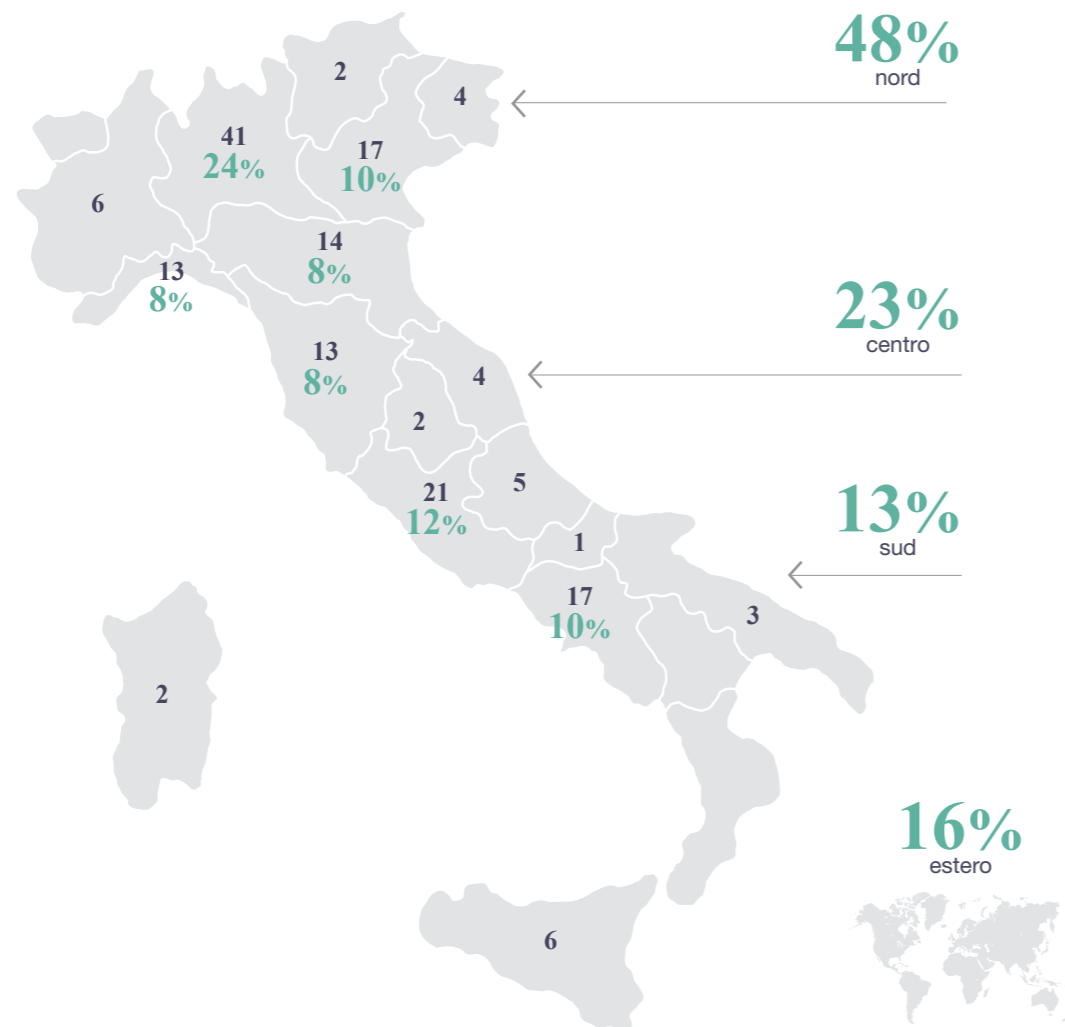
### 2002-2025. Tipologia degli enti finanziati



## Nel mondo



## In Italia



## Borse di studio

Da oltre vent'anni, la Fondazione investe concretamente nel futuro della ricerca, finanziando borse di studio destinate ai ricercatori e ricercatrici impegnati nello studio della fibrosi cistica. Dal 2002 a oggi, sono stati destinati oltre 12 milioni di euro per

sostenere 577 borse di studio, di cui 29 nel 2025, 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 una

parte contribuire ad accelerare i progressi per trovare una cura per la fibrosi cistica, dall'altra accompagnare e in alcuni casi formare generazioni di ricercatori, motivati e determinati a fare la differenza.

| 2002-2025                     |                             |
|-------------------------------|-----------------------------|
| € 12.174.367<br>finanziamento | € 1.060.808<br>2025<br>+10% |
| 577<br>borse di studio        | 29<br>+5%                   |

## 2025. Dove lavorano e che cosa studiano i borsisti

Sono stati 63 i borsisti attivi nel 2025, impegnati in borse di studio finanziate in quell'anno, oltre a borse avviate in anni precedenti ma con durata pluriennale ancora in corso. A loro si riferiscono i contenuti rappresentati qui sotto.

- 3 Giannina Gaslini Institute, IRCCS
- 11 Infection and Cystic Fibrosis Unit San Raffaele Scientific Institute, Milano
- 2 Istituto Italiano di Tecnologia - IIT Genova
- Dip. di neuroscienze, riabilitazione, oftalmologia, genetica e scienze materno-infantili - DINOGMI, Università degli Studi di Genova
- 5 Lab. Microbiologia molecolare, Dip. Biologia e Biotecnologia Lazzaro Spallanzani, Università di Pavia
- 3 Dip. di Bioscienze, Università degli Studi di Milano
- Dip. di Scienze Biomediche, Università di Padova
- IRCCS Istituto Auxologico Italiano
- Istituto di Biofisica, CNR, Genova
- Dip. di Biotecnologia Molecolare e Scienze della Salute, Università di Torino
- IRCCS, Istituto Giannina Gaslini - U.O.C. Genetica Medica, Genova
- Dip. Biotecnologie mediche e Medicina traslazionale, Università degli Studi di Milano
- 3 Dip. di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata - CIBIO, Università di Trento
- International Centre for Genetic Engineering and Biotechnology (ICGEB)

Sono impegnati in



## Bandi annuali per la ricerca. 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, con il supporto dei revisori internazionali esterni.

### COMITATO SCIENTIFICO FFC RICERCA

## 8 mesi e mezzo

dalla pubblicazione del bando all'offerta di progetti in adozione

**15 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. Dal 2022, anche nuovi bandi per giovani ricercatori, dedicati al fondatore Gianni Mastella.

**marzo**

**Prima selezione di Direzione e Comitato scientifico.**

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

**aprile-giugno**

**Le proposte passano agli esperti internazionali.**

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

**giugno-luglio**

**Il Comitato scientifico prende la decisione finale.**

Riunito per due giornate in sessione plenaria, il Cs valuta le relazioni dei referee internazionali e stila la graduatoria dei progetti da finanziare in base agli stanziamenti decisi dal CdA.

**1° settembre**

**Partono i progetti selezionati.**

Mentre i vincitori possono iniziare l'attività di ricerca, prendono il via le iniziative di informazione sui nuovi studi e le Campagne di fundraising. I progetti sono ora disponibili all'adozione.

70  
proposte ricevute

80  
revisori esterni consultati

20%  
proposte di ricerca accettate

## Revisori internazionali

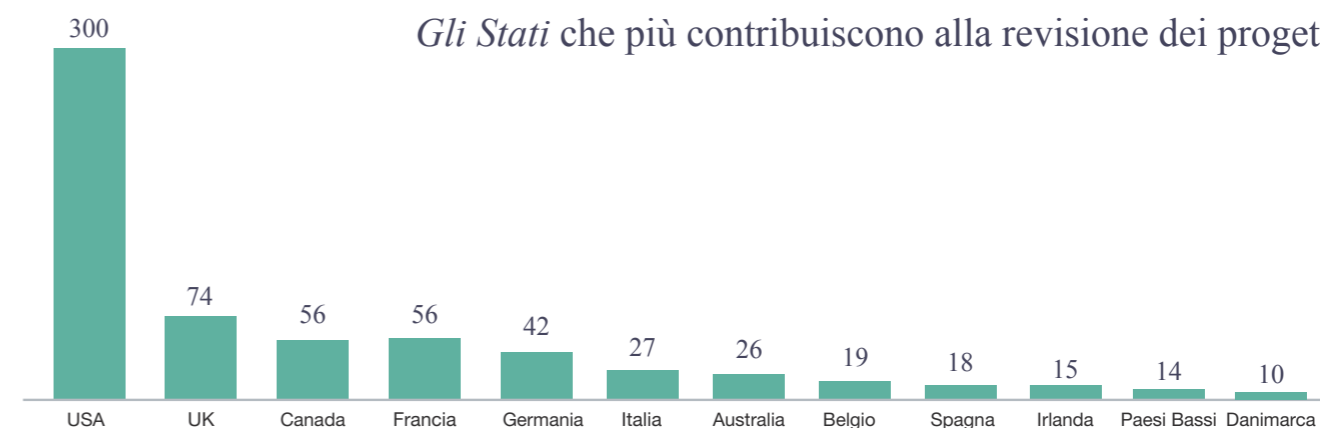
Le proposte di ricerca scientifica presentate alla Fondazione sono valutate da esperti interni, com'è il caso della Direzione e del Comitato scientifico, e da figure esterne per assicurare un confronto allargato. Quest'ultimo compito è assegnato a revisori internazionali competenti

nello specifico argomento scientifico in esame. A partire dal 2002, sono stati complessivamente 717 i revisori chiamati e produrre un commento critico dettagliato e una scheda di valutazione sintetica sulle proposte di studio analizzate.

**717**  
esperti consultati dal 2002  
↓  
**80**  
nel 2025



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 verso una cura per tutte le persone con FC.

## 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 Galieta.** Università Federico II e TIGEM, Napoli



“Il progetto ha consentito l'identificazione di nuovi composti capaci di agire in sinergia con altri correttori nel recupero della funzionalità della proteina CFTR, rafforzando le prospettive di sviluppo di nuove opzioni terapeutiche. Sorprendentemente alcuni composti sembrano agire efficacemente da soli sul miglioramento della fluidità della superficie epiteliale.

### Il progetto

Nelle prime fasi sono state studiati due gruppi di molecole con l'obiettivo di migliorare il funzionamento della proteina CFTR. Nel 2025 alcune di queste molecole sono state testate in modelli animali (evidenziando la necessità di renderle più facilmente assorbibili per via orale) e il lavoro si è poi concentrato sulla modifica di struttura per potenziare il legame con la proteina CFTR. Sono stati sviluppati 550 nuovi composti, tra cui alcuni particolarmente promettenti. Alla fine del 2025 il progetto è stato rinnovato per approfondire la capacità di queste molecole di ripristinare la funzione della proteina CFTR e migliorare il trasporto mucociliare. Parallelamente vengono approfondite analisi dei composti selezionati per identificare le molecole più efficaci e sicure.

## GenDel-CF

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

Responsabile

**Anna Cereseto.** Dip. CIBIO, UniTrento

Partner

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



“Un passaggio fondamentale per una terapia genica di successo in FC è l'identificazione di sistemi di trasporto di mRNA a livello polmonare. Il progetto GenDel-CF, giunto al secondo anno di sviluppo, ha permesso di valutare numerose formulazioni di nanoparticelle lipidiche e selezionare specifici candidati in grado di trasportare efficientemente mRNA in epitelii polmonari. I candidati selezionati verranno ulteriormente caratterizzati per efficacia nell'espressione di CFTR a scopo terapeutico.

### Il progetto

Il consorzio ha sviluppato diverse formulazioni di nanoparticelle lipidiche per il trasporto di mRNA, che si sono dimostrate stabili e ad alta capacità di incapsulamento. L'idea è di riuscire a introdurre l'mRNA di CFTR, fornendo alle cellule il “libretto di istruzioni” per sintetizzare la proteina funzionale. Sono state inoltre create vescicole di origine virale per trasportare sistemi di editing genetico capaci di correggere i difetti di CFTR direttamente nelle cellule. I risultati preliminari confermano la fattibilità di queste strategie di terapia genica polmonare, aprendo la strada a interventi mirati per il ripristino della funzione di CFTR e potenzialmente a nuove terapie per altre malattie respiratorie.

## 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 Galieta.** Università Federico II e TIGEM, Napoli



“ARN23765 si è dimostrato un correttore di valore, come confermato dall'interesse di Sionna Therapeutics, che mantiene una licenza per utilizzare il know-how del progetto Task Force per lo sviluppo e la commercializzazione di suoi composti proprietari. Inoltre, ora che i brevetti tornano nella nostra disponibilità, siamo in una posizione favorevole per esplorare nuove collaborazioni industriali e portare avanti il potenziale di questa molecola.

### Il progetto

Avviato nel 2014, mirava alla scoperta di correttori della proteina CFTR più efficaci di quelli allora disponibili. La ricerca ha portato ad ARN23765, una molecola capace di ripristinare la funzione della CFTR mutata. Nel 2021 il composto è stato concesso in licenza a Sionna Therapeutics, che ha successivamente sviluppato modulatori CFTR di elevata potenza, tra cui un miglioramento del correttore Task Force for CF. Presentazioni recenti a congressi scientifici indicano che una combinazione di questi composti potrebbe portare al recupero sostanziale della funzionalità della CFTR difettosa, rappresentando una potenziale alternativa ai modulatori di Vertex, con indubbi vantaggi per i malati. I brevetti di ARN23765 sono ora nuovamente disponibili per Istituto Italiano di Tecnologia, FFC Ricerca e Istituto Gaslini per nuovi sviluppi industriali e opportunità di licenza.

## De-risking GY

*Validazione della sicurezza e del potenziale clinico di GY971, antinfiammatorio per la FC*

Responsabili

**Giulio Cabrini.** Dip. Scienze della Vita e Biotecnologie, UniFerrara

**Marco Prosdocimi.** Team Valorizzazione ricerca di FFC Ricerca, Centro Ricerca Terapie Innovative Fibrosi Cistica InnTher4CF, UniFerrara

Partner

**Sjoerd Hak.** Stiftelsenfor INdustriell og Teknisk Forskning - SINTEF, Trondheim, Norvegia

**Ilaria Lampronti.** Dip. Scienze della Vita e Biotecnologie, UniFerrara

**Adriana Chilin.** Dip. Scienze del Farmaco, UniPadova

**Alessandra Bragonzi.** Unità Infezioni e FC, IRCSS Istituto Scientifico San Raffaele, Milano

**Nicoletta Pedemonte.** UOC Genetica Medica, IRCSS Istituto Gaslini, Genova



“GY971 è il frutto di molti anni di ricerca di molti gruppi collaborativi sostenuti dalla Fondazione. Vogliamo ora mettere in campo tutte le energie disponibili per trasformare GY971 da molecola a farmaco antinfiammatorio. Rimuovere lungo questo percorso gli ostacoli che rendono rischioso lo sviluppo farmaceutico (de-risking), potrà aiutare a convincere le aziende farmaceutiche a portare finalmente GY971 sul bancone della farmacia.

### Il progetto

Il progetto mira a proseguire gli studi su GY971, una molecola antinfiammatoria per la FC, sviluppata in precedenti progetti della Fondazione e già designata farmaco orfano dall'Agenzia europea per i medicinali (EMA). Gli antinfiammatori oggi disponibili hanno effetti collaterali che ne limitano l'uso, rendendo necessario trovare alternative più sicure. GY971 verrà valutata attraverso studi preclinici su cellule e modelli animali per confermarne sicurezza, capacità di raggiungere i tessuti bersaglio e mantenimento dell'azione antinfiammatoria. I risultati preliminari sono promettenti e potrebbero aprire la strada a un trattamento innovativo, da affiancare alle terapie esistenti, migliorando la gestione della malattia e la qualità di vita delle persone con FC.

### 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 Gaslini, Genova

**Cristina Cigana.** Unità di Infezioni e FC, Divisione di Immunologia, Trapianti e Malattie Infettive. Ospedale San Raffaele, Milano



“

*La ricerca post-marketing, multicentrica, di tipo osservazionale trova ancora importanti difficoltà organizzative. AIFA ha introdotto una recente innovazione: è sufficiente ottenere l'autorizzazione allo studio da parte di un solo Comitato Etico, quello del Centro coordinatore. Tuttavia, è ancora necessario che il promotore stipuli un accordo-contratto con tutte le aziende ospedaliere coinvolte per la realizzazione dello studio. Ciò ha comportato un periodo di 15 mesi per poter avere il via libera per tutti i 18 Centri e un conseguente prolungamento della durata dello studio.*

#### Il progetto

Lo studio vuole valutare efficacia e sicurezza del farmaco Kaftrio nella vita reale di persone con FC. Sono analizzati malati con diversi livelli di gravità della malattia polmonare, monitorandoli per un periodo fino a quattro anni, per stabilire i benefici a lungo termine del trattamento. 18 sono i Centri FC italiani interessati e oltre 250 le persone con FC coinvolte. Sono previsti approfondimenti sulla risposta individuale alla terapia e sull'impatto del farmaco sui batteri che causano infezioni respiratorie. L'obiettivo è fornire dati solidi e utili per migliorare la gestione clinica della FC e orientare le future scelte terapeutiche.

Per questo studio FFC Ricerca darà un contributo finanziario al personale dei Centri dedicato all'attività di raccolta dei dati.

### MindKids-CF

*Indagine sulla salute mentale nei bambini con fibrosi cistica*

*Responsabile*

**Sonia Graziano.** Unità di Psicologia - Unità di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'Adolescenza, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma

*Partner*

**Alexandra Quittner.** Cystic Fibrosis, Pulmonary & Sleep Center, Joe DiMaggio Hospital, Florida, Stati Uniti

**Rita Pescini.** Centro FC Liguria, IRCCS Istituto G. Gaslini, Genova

**Cristiana Riso.** Unità FC Pediatrica, Ospedale Pediatrico Regina Margherita, Torino

**Angela Sepe.** Centro FC AOU Federico II, Napoli

**Vito Terlizzi.** Centro FC Ospedale A. Meyer, Firenze



“

*MindKids-CF adotta una strategia integrata e preventiva, portando la valutazione della salute mentale nella pratica clinica nei bambini e traducendo la ricerca in strumenti concreti e immediatamente utilizzabili nei Centri FC. Il progetto si fonda su una strategia nazionale, multicentrica e traslazionale, che integra ricerca, pratica clinica e supporto alle famiglie per promuovere una presa in carico precoce e sistematica della salute mentale nei bambini con FC.*

#### Il progetto

MindKids-CF affronta per la prima volta in Italia l'impatto della fibrosi cistica sulla salute mentale dei bambini tra i 2 e gli 11 anni. Finora la ricerca internazionale si è concentrata soprattutto su adolescenti e adulti; questo studio coinvolgerà invece circa 500 bambini in 11 Centri FC italiani. L'obiettivo è valutare ansia, depressione e problemi comportamentali, sviluppando strumenti di screening e monitoraggio semplici per la pratica clinica. Il progetto include una checklist per possibili effetti neuropsicologici dei modulatori di CFTR e un kit di screening gratuito per i Centri FC, favorendo l'identificazione precoce delle difficoltà psicologiche, così da attivare interventi mirati al miglioramento della qualità di vita dei bambini.

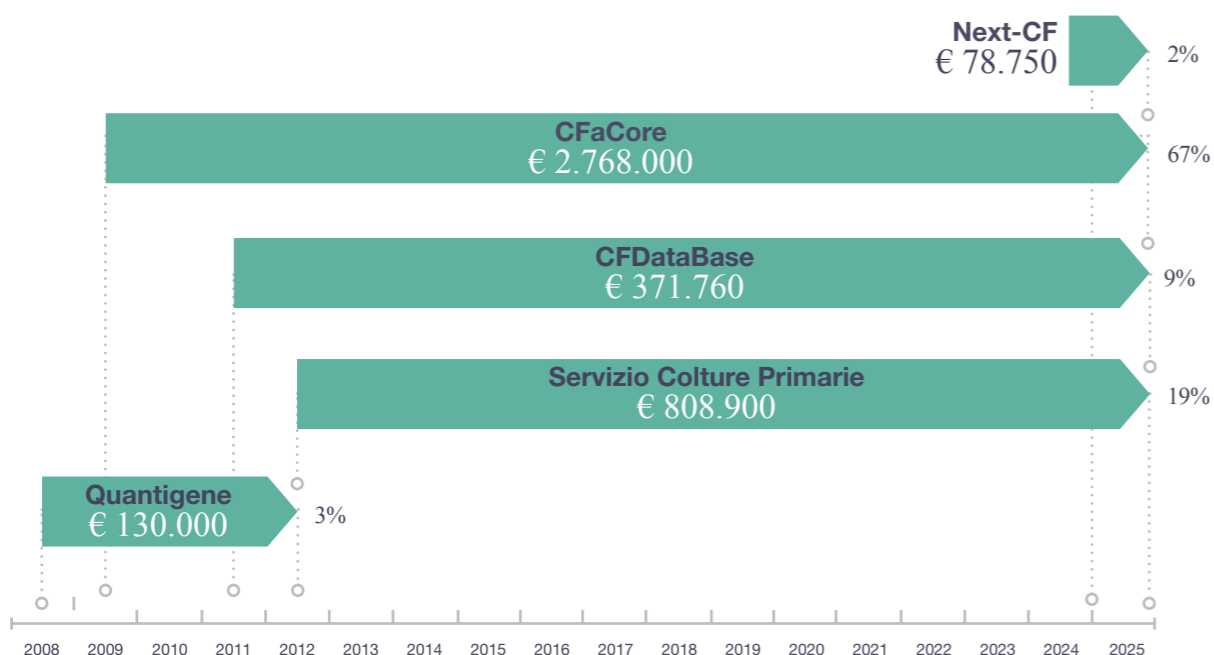


# Servizi alla ricerca

Nel 2025 sono stati rifinanziati i tre Servizi alla ricerca che la Fondazione mette a disposizione dei ricercatori per fare avanzare le conoscenze e contribuire allo sviluppo di nuove terapie per la fibrosi cistica.

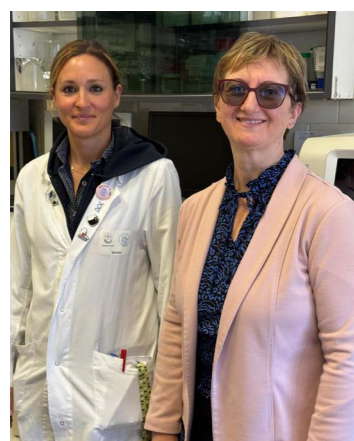
A fine anno è stato inoltre approvato e finanziato un quarto servizio alla ricerca: uno strumento di theratyping a beneficio delle persone con FC con varianti rare.

## Durata e investimenti nei Servizi



**€ 4.157.410**  
totale costo Servizi

**10%**  
del totale per la ricerca



### Nasal epithelium ex vivo theratyping for CF (Next-CF)

*Responsabili*

**Nicoletta Pedemonte e Emanuela Pesce.** UOC genetica medica, IRCCS istituto Gaslini, Genova

*Cos'è*

Servizio di theratyping ex vivo. Aiuta i medici a scegliere il trattamento più appropriato per i malati con varianti rare del gene CFTR, a riconoscere in anticipo chi non risponde ai modulatori disponibili (non responders) e a creare una raccolta di modelli cellulari utili per testare future terapie.

*Cosa offre*

Un metodo robusto per testare i farmaci direttamente sulle cellule del paziente (theratyping), ottenute con un semplice prelievo nasale. Le cellule isolate, che conservano le caratteristiche genetiche della persona, permettono di osservare in laboratorio la risposta di CFTR al trattamento con i modulatori. Il theratyping fornisce un'indicazione preziosa: mostra se il farmaco sta davvero correggendo il difetto alla base della malattia.



### 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.

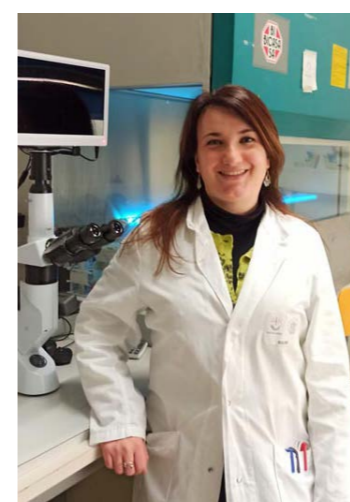
*Cosa offre*

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 su uso e gestione di modelli animali.

**Risultati 2025**

**50** progetti di FFC Ricerca hanno beneficiato del servizio  
**44** pubblicazioni generate  
**5** gruppi di ricerca hanno ricevuto formazione



### Servizio Colture Primarie (SCP)

*Responsabile*

**Valeria Capurro.** UOC di Genetica Medica. Istituto 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 espianati da persone sottoposte a trapianto di polmone (malati FC o soggetti trapiantati per altre patologie).

*Cosa offre*

Permette di studiare la fisiopatologia del-

la 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 2025**

**49** 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 pub-

blicazioni scientifiche sull'efficacia degli interventi clinici in FC.

**Cosa offre**

Consente una rapida e dettagliata ricerca di tutti gli studi clinici in FC, utile per prendere decisioni terapeutiche basate su evidenze scientifiche. All'indirizzo [cfdb.eu](http://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 2025**

**1.475** utenti  
**1.378** articoli sull'efficacia clinica degli interventi in FC  
**50** schede tematiche

# Informazione e formazione

La ricerca scientifica sulla fibrosi cistica genera valore se le conoscenze prodotte riescono a uscire dai confini dei laboratori e a diventare patrimonio condiviso. In questa prospettiva, FFC Ricerca interpreta informazione e formazione come strumenti di responsabilità sociale, indispensabili per collegare il lavoro dei ricercatori ai bisogni della collettività.

La Fondazione opera come mediatrice tra mondi diversi, impegnandosi a **trasformare contenuti complessi in informazioni accessibili e utili per pubblici eterogenei**. Dalle persone con fibrosi cistica ai volontari, dalle istituzioni ai cittadini, la comunicazione accompagna temi scientifici che hanno ricadute concrete sulla vita quotidiana e che richiedono consapevolezza per essere compresi e affrontati. Una divulgazione chiara e responsabile diventa uno strumento essenziale per sostenere scelte informate e consapevoli.

Accanto alla valorizzazione dei contenuti scientifici, FFC Ricerca investe nella costruzione di competenze. La formazione non è intesa come trasmissione unidirezionale, ma come processo che **favorisce il coinvolgimento attivo di malati e cittadini nei percorsi di ricerca e sostiene, allo stesso tempo, lo sviluppo professionale dei ricercatori**. In questo scambio, esperienze diverse contribuiscono a rafforzare la qualità e l'impatto della ricerca stessa.

In un contesto scientifico caratterizzato da una crescita continua delle informazioni disponibili, la Fondazione si dedica a selezionare, interpretare e contestualizzare i contenuti, scegliendo strumenti e linguaggi adeguati ai diversi interlocutori. Attenzione ai destinatari, impegno nell'ascolto e collaborazione diventano così elementi centrali di una strategia che mira a costruire fiducia e partecipazione.

Attraverso questo approccio, FFC Ricerca contribuisce allo sviluppo di una comunità più consapevole, in cui **il sapere scientifico non rimane confinato agli addetti ai lavori, ma diventa parte di un dialogo aperto tra ricerca e società**.

*Luisa Alessio, responsabile Comunicazione scientifica  
Jara Bombana, responsabile Comunicazione istituzionale*



## 2025. Iniziative per *informare* e per *formare*

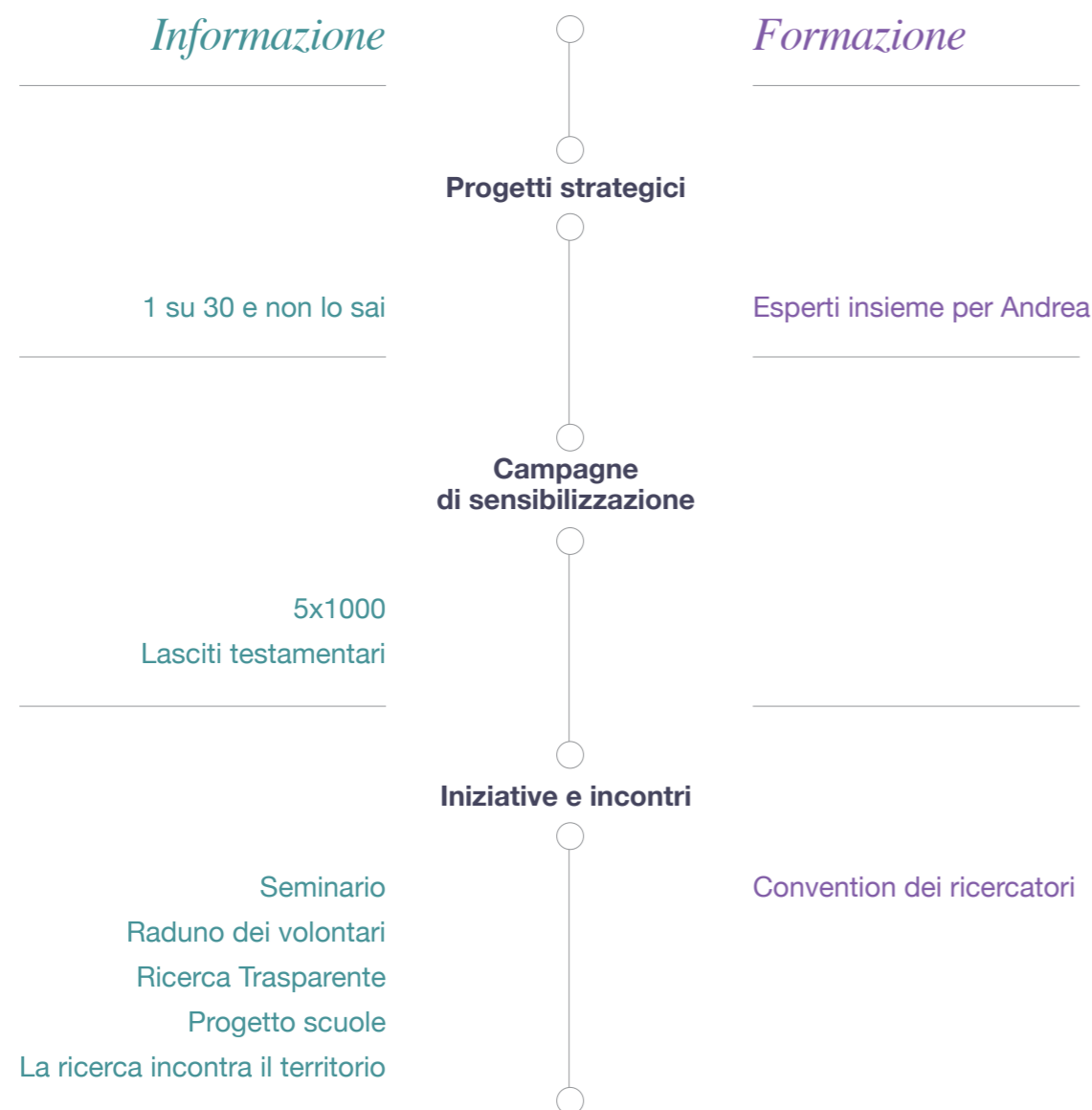
Informare, sensibilizzare, coinvolgere le persone è per la nostra Fondazione un'attività di primaria importanza, parte integrante della mission.

Per questo, accanto alle iniziative di raccolta fondi per il sostegno alla ricerca, nel corso del 2025 abbiamo implementato le attività di informazione e formazione con il preciso obiettivo di ampliare la conoscenza e la consapevolezza

attorno alla fibrosi cistica e al valore della ricerca scientifica.

Incontri, campagne, momenti formativi e attività divulgative contribuiscono, anno dopo anno, ad accrescere nei cittadini la comprensione del cammino della scienza quale patrimonio di comune utilità.

In questo capitolo, trovano quindi posto i seguenti contenuti.



## Progetti strategici

### 1 su 30 e non lo sai

*Una campagna di informazione e sensibilizzazione sul test del portatore sano di FC*

*Responsabili*

**Jara Bombana.** Comunicazione istituzionale FFC Ricerca

**Carlo Castellani.** Centro fibrosi cistica, Istituto G.Gaslini, Genova



*Il 2025 è stato un momento importante per gli avanzamenti del progetto: da un lato abbiamo iniziato l'attività di sensibilizzazione e formazione di professionisti sanitari, dall'altro abbiamo finalizzato l'azione di advocacy istituzionale con la stesura e presentazione di un disegno di legge in attesa di pubblicazione.*

#### Il progetto

Nel 2025 la Fondazione ha rafforzato l'impegno per la diffusione del test del portatore sano di fibrosi cistica attraverso informazione, formazione e advocacy. Oltre 500 operatori sanitari sono stati coinvolti in percorsi FAD ed ECM dedicati alle patologie genetiche, alla comunicazione e alla consulenza riproduttiva. Parallelamente è proseguito il confronto con le istituzioni, attraverso due board regionali e nazionali a porte chiuse, che ha portato al deposito di una proposta di legge e, a novembre, alla presentazione di un emendamento sullo screening del portatore in Legge di bilancio.

Dal 20 al 26 ottobre si è svolta la seconda Settimana di sensibilizzazione sul test del portatore, con l'illuminazione in verde di oltre 130 monumenti, patrocinata dall'Associazione Nazionale Comuni Italiani (ANCI).

### Esperti insieme per Andrea

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

*Responsabile*

**Michele Gangemi** (FFC Ricerca)

*Partner*

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



*Il secondo anno ha confermato la volontà del gruppo di crescere insieme. Le modalità didattiche si sono fatte più interattive, con un lavoro tra piccoli gruppi che hanno saputo collaborare raggiungendo maggiore autonomia. Oltre al risultato già evidenziato, va sottolineato il percorso intrapreso per arrivare alla proposta di ricerca. La scomparsa di Andrea Camozzato ha coinvolto tutto il gruppo che ha deciso di inserire una dedica ad Andrea nel nome del progetto.*

#### Il progetto

Il secondo anno del progetto ha avuto un taglio pienamente operativo. Attraverso 8 webinar, i partecipanti hanno acquisito competenze per formulare quesiti clinici rilevanti, valutare criticamente la letteratura scientifica e comprendere obiettivi, metodi, disegni di studio e misure di esito della ricerca clinica. Il percorso ha inoltre approfondito il funzionamento del sistema sanitario e dei processi regolatori (EMA, AIFA, Comitati etici), portando i partecipanti a essere in grado di progettare uno studio osservazionale rispondente a bisogni reali della pratica clinica.

## Campagne di sensibilizzazione

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - ETS  
fibrosiscistica.it

La fibrosi cistica toglie il respiro. La tua firma alla ricerca può restituirlo.

Agencia NEWU

**DONA IL TUO 5X1000 A FFC RICERCA**  
Nella sezione Ricerca scientifica della dichiarazione dei redditi inserisci  
**93100600233**  
e la tua firma.

### 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 mila euro sul 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 FFC Ricerca, dai materiali distribuiti ai CAF, 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.

Stella ha ereditato una grave malattia genetica. La cura può ereditarla da te.

### Lasciti

La Campagna per i lasciti solidali 2025 si è sviluppata attorno al tema “La bellezza che resta”, scelto per valorizzare il significato profondo del lascito testamentario come gesto capace di generare risultati importanti e duraturi. In un contesto segnato da incertezza e cautela verso il futuro, cresce comunque l’attenzione degli italiani verso questa forma di solidarietà: negli ultimi quattro anni, il contributo dei lasciti alla raccolta fondi del non profit è quasi raddoppiato, confermando una sensibilità sempre più diffusa.

Nel 2025 la Campagna si è concentrata sulla riattivazione dei contatti e sul rafforzamento delle azioni di donor care avviate nel 2024, con un focus specifico sul coinvolgimento dei notai attraverso momenti di divulgazione e incontri dedicati. Sul piano della comunicazione sono state potenziate le attività di mailing e aggiornati i contenuti della guida informativa.

## Iniziative e incontri

*Seminario e Raduno, la due giorni della Fondazione. Per divulgare i risultati scientifici e le buone pratiche della community. Per rafforzare il dialogo tra rete di ricerca e volontari.*

### Seminario scientifico

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.

Nell’edizione 2025, arrivata alla XXIII edizione, sono stati presentati i risultati raggiunti e gli aggiornamenti sui progetti strategici, approfondendo il percorso di approvazione dei farmaci, le prospettive dei modulatori di CFTR e gli studi clinici per mutazioni prive di terapia.

Quest’anno il dibattito è stato arricchito dai commenti in diretta streaming di persone con FC, che hanno raccontato la loro esperienza con la malattia e con i trattamenti disponibili, rendendo la discussione ancora più vicina alla realtà quotidiana.

### Raduno dei volontari

Giunto alla ventunesima edizione, rappresenta uno degli appuntamenti annuali più significativi per la comunità della Fondazione: un’occasione consolidata di incontro e condivisione, pensata per rafforzare il senso di appartenenza alla rete e favorire lo scambio di esperienze, competenze e buone pratiche tra volontari provenienti da tutta Italia. L’appuntamento è anche un momento per approfondire strategie utili ad affrontare le attività quotidiane e le sfide legate alla FC, valorizzando il contributo di ciascuno all’interno della comunità. A conclusione del Seminario, il Raduno si svolge in due giornate, aperte da una tavola rotonda con i rappresentanti istituzionali della Fondazione e i responsabili d’area dello staff di sede. Permette di condividere strategie, risultati delle Campagne, oltre alla presentazione del Bilancio. La seconda giornata è invece dedicata alla valorizzazione dell’impegno dei volontari, attraverso il racconto delle esperienze maturate nei territori, la presentazione di eventi e iniziative locali, momento importante per rafforzano il legame tra le persone.



**200** partecipanti  
**61%** in presenza  
**39%** online  
**50** Delegazioni e Gds presenti  
**36** nuovi volontari accolti  
**4** nuove Delegazioni e Gds

## Iniziative e incontri



### 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. Nel 2025 ha mantenuto la partecipazione online già sperimentata negli anni precedenti, introducendo però una novità significativa: l'apertura della presenza in sala non solo ai responsabili dei progetti finanziati, ma anche a clinici, ricercatori e rappresentanti del settore industriale interessati ai progressi nella FC.

L'inglese è stato usato come lingua ufficiale per favorire il confronto internazionale. Il programma si è articolato in 8 sessioni dedicate ai principali filoni di ricerca, tra cui terapie mirate e modulatori di CFTR, infezioni, infiammazione e nuovi modelli sperimentali. Per i nuovi studi è stata confermata la modalità della *flash presentation*, con eventuali approfondimenti durante le *poster session*. Le due *special lecture* hanno infine offerto una visione ampia sulle complicanze che coinvolgono il rene e su ciò che sappiamo, ma soprattutto su ciò che ancora non sappiamo, della proteina CFTR.

**250** partecipanti > **78%** in presenza **22%** online



### Progetto scuole

*ABC... F come fibrosi cistica.* È l'iniziativa di divulgazione scientifica e sensibilizzazione rivolta alle scuole di ogni ordine e grado. Il programma nasce con l'obiettivo di avvicinare le nuove generazioni al valore della ricerca d'eccellenza e alla conoscenza della fibrosi cistica. Attraverso una pagina dedicata sul sito della Fondazione, contenente materiali didattici mirati, l'iniziativa integra i percorsi di educazione civica e le materie

STEM, trasformando l'aula in un luogo di cittadinanza attiva. L'obiettivo è duplice: far comprendere i meccanismi della patologia e stimolare una cultura della solidarietà e del dono. In questo modo, il percorso dedicato alle scuole non si limita alla trasmissione di nozioni scientifiche, ma punta a formare una nuova generazione consapevole, capace di sostenere attivamente il percorso verso una cura risolutiva per tutte le persone con FC.

**5** schede di approfondimento e attività sul sito > **1** video istituzionale > **425** visite alla pagina e download delle schede

### Ricerca Trasparente

Condivide con i sostenitori i risultati ottenuti dai progetti di ricerca da loro adottati. Ogni anno a partire dal 2004, 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 progetto. 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 2025 l'iniziativa è stata valorizzata anche attraverso i canali social della Fondazione con caroselli grafici che riassumono i progressi di ciascun progetto. Sono stati 16 i progetti da bando coinvolti, a cui si aggiungono i progetti strategici Effetto Kafrio nella malattia avanzata, Molecole 3.0 per la fibrosi cistica (Fase 3) e il Servizio Colture Primarie 11.

**59** adottanti hanno ricevuto il report 2025 > **53** Delegazioni, associazioni, Gds > **6** area corporate e privati

### La ricerca incontra il territorio

Anche nel 2025 la Fondazione ha riproposto il format dell'iniziativa attraverso 4 incontri (Brescia, Bologna, Firenze e Cecina) in cui Delegazioni, Gruppi di sostegno, volontari e cittadini hanno potuto incontrarsi e ascoltare lo stato della ricerca in FC, con particolare riguardo al ruolo svolto da FFCR e ai futuri scenari di attività. Il progetto, nato per valorizzare l'attività di ricerca sviluppata dalla Fondazione in quasi 30 anni, si è posto inoltre l'obiettivo di rafforzare il legame tra la sede e le

Delegazioni/Gruppi di sostegno sul territorio, rappresentando un'ideale prosecuzione di quanto condiviso annualmente in occasione del Raduno. Le occasioni di incontro sono inoltre state utili per consolidare l'eccellente attività di raccolta fondi: si sono quindi approfonditi temi quali il 5x1000, le maggiori Campagne di sensibilizzazione e fundraising, lo stato di salute del nostro volontariato. Agli incontri hanno partecipato componenti dell'area scientifica, comunicazione, raccolta fondi, direzione di gestione.

**4** incontri > **110** partecipanti > **20** Delegazioni e Gds coinvolti

## La mission sui nostri mezzi di comunicazione

La comunicazione di mission della Fondazione difonde 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 la **popolazione generale** che spesso conosce poco questa malattia genetica ma il cui supporto può contribuire al suo superamento.

La comunicazione è naturalmente rivolta anche ai **ricercatori** che di questa patologia 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.

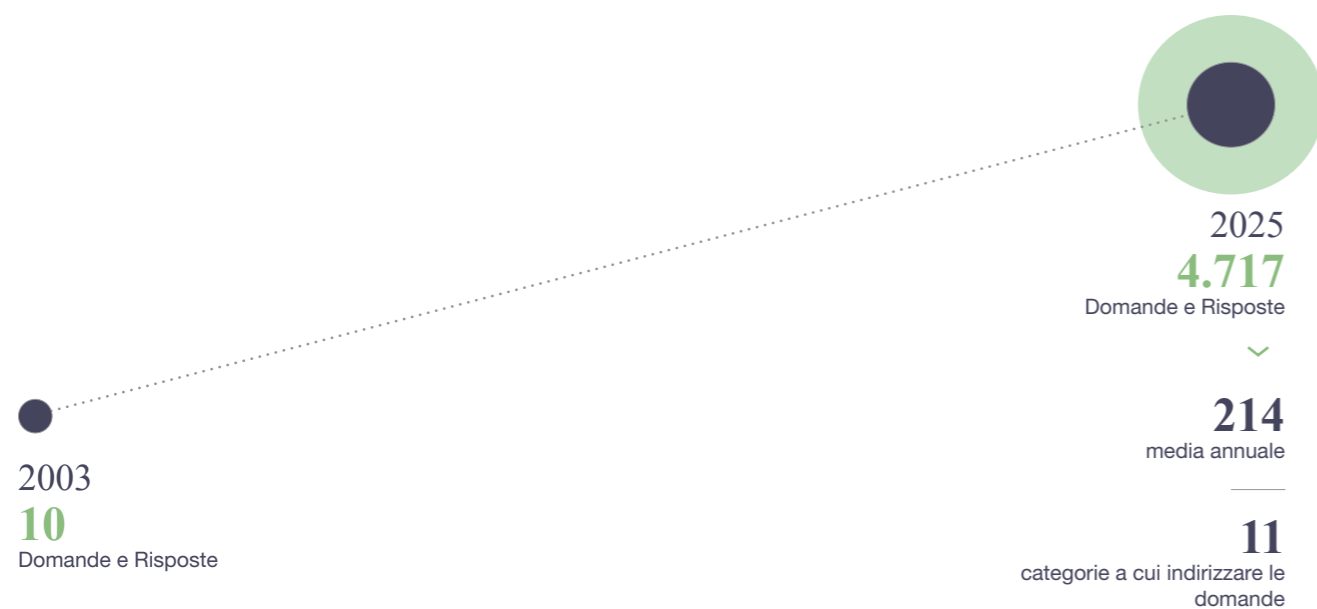
### Domande e Risposte.

#### 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, senza 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 fibrosicisticaricerca.it/domande-e-risposte/



Decorso clinico e sintomi - Diagnosi FC, screening neonatale e forme atipiche  
Genetica e mutazioni CFTR - Infezione, infiammazione, batteri - Intestino, pancreas, fegato  
Portatori sani - Ricerca - Riproduzione - Terapie e nuove strategie - Varie - Vivere con FC

## Pubblicazioni sulle Attività di mission 2025

### News scientifiche su fibrosicisticaricerca.it

**50%**  
delle news complessive del sito/anno

### Articoli scientifici sul Notiziario

**43%**  
delle pagine del magazine

### Newsletter istituzionali

**22.619** iscritti  
**11** edizioni  
**32%** lettura media

### Comunicati stampa sulla mission

**40%**  
dei comunicati/anno

### Opuscolo Seminario

**260** copie diffuse  
**77%** consegne dirette  
**23%** download dal sito

### Brochure Convention

**300** copie diffuse  
**77%** mail e consegne dirette  
**23%** invii postali

## La mission sui social nei post più letti

### Aspettando l'8 settembre

È la giornata mondiale della FC, per ricordare la scoperta del gene CFTR, pubblicata nel 1989 sulla rivista *Science*.

**27.841**  
visualizzazioni  
f i

### Una giornata scandita dalle terapie

Nel racconto di Virginia, una giornata come le altre, tra inalazioni, fisioterapia, farmaci e tante imprecazioni.

**23.543**  
visualizzazioni  
f i

### Legge 548/1993

Adele e Claudia, due generazioni unite da una legge di oltre 30 anni fa, ancora fondamentale per la cura della FC.

**22.488**  
visualizzazioni  
f i

# Comunicazione, Raccolta fondi e Rapporti con il territorio

La Fondazione lavora secondo un modello integrato in cui Comunicazione, Raccolta fondi e territorio si supportano a vicenda, ciascuno con il proprio contributo, per portare avanti la missione comune.

L'area **Comunicazione** assicura la diffusione coerente di mission, vision e valori, sostenendo le attività di raccolta fondi attraverso una narrazione istituzionale, chiara e verificabile, unita alla valorizzazione delle testimonianze e al coinvolgimento della rete dei volontari, il grande motore di FFC Ricerca. I canali digitali e social amplificano la portata delle iniziative e alimentano il senso di appartenenza alla Fondazione.

L'area di **Raccolta fondi** trasforma questa energia in risorse concrete per la ricerca, con la pianificazione delle Campagne, lo sviluppo della base dei donatori e la costruzione di relazioni stabili con imprese, enti e comunità locali. Nel 2025 abbiamo raggiunto il miglior risultato della nostra storia: oltre 6,4 milioni di euro raccolti, grazie all'apporto determinante delle Campagne istituzionali e della rete dei volontari attivi in tutta Italia.

L'area dei Rapporti con il territorio è il terzo asse del modello: Delegazioni e Gruppi di sostegno, coordinati con la sede nazionale, hanno animato il Paese con iniziative locali, contribuendo in modo significativo al risultato finale. **La Fondazione ha supportato tali realtà con strumenti operativi e indirizzi condivisi, favorendo la trasformazione delle energie locali in risultati misurabili.**

Tra le principali iniziative, la Settimana di sensibilizzazione sul test del portatore sano si conferma un appuntamento di rilievo nazionale al fianco di amministrazioni comunali e referenti istituzionali, mentre il Bike Tour riafferma la sua capacità di costruire nuove relazioni e ampliare la base dei sostenitori. Nel 2025 cresce anche il contributo dell'area corporate: +7% rispetto all'anno precedente, con oltre un milione di euro per il finanziamento della ricerca, in una logica di integrazione tra la sede e le articolazioni territoriali.

Jara Bombana, responsabile Comunicazione istituzionale

Fabio Cabianca, responsabile Raccolta fondi, Marketing e Rapporti con il territorio

## Da non perdere nel capitolo

■ La soddisfazione più grande: seguire passo passo il cammino delle proprie donazioni. Da semplici soldi a opportunità di cura.

p. 100

■ Goccia dopo goccia, piccoli contributi, grandi risultati. È la magia della continuità!

p. 104

■ L'ascolto di volontari e sostenitori porta idee, a volte inaspettate, da trasformare in strategie.

p. 107

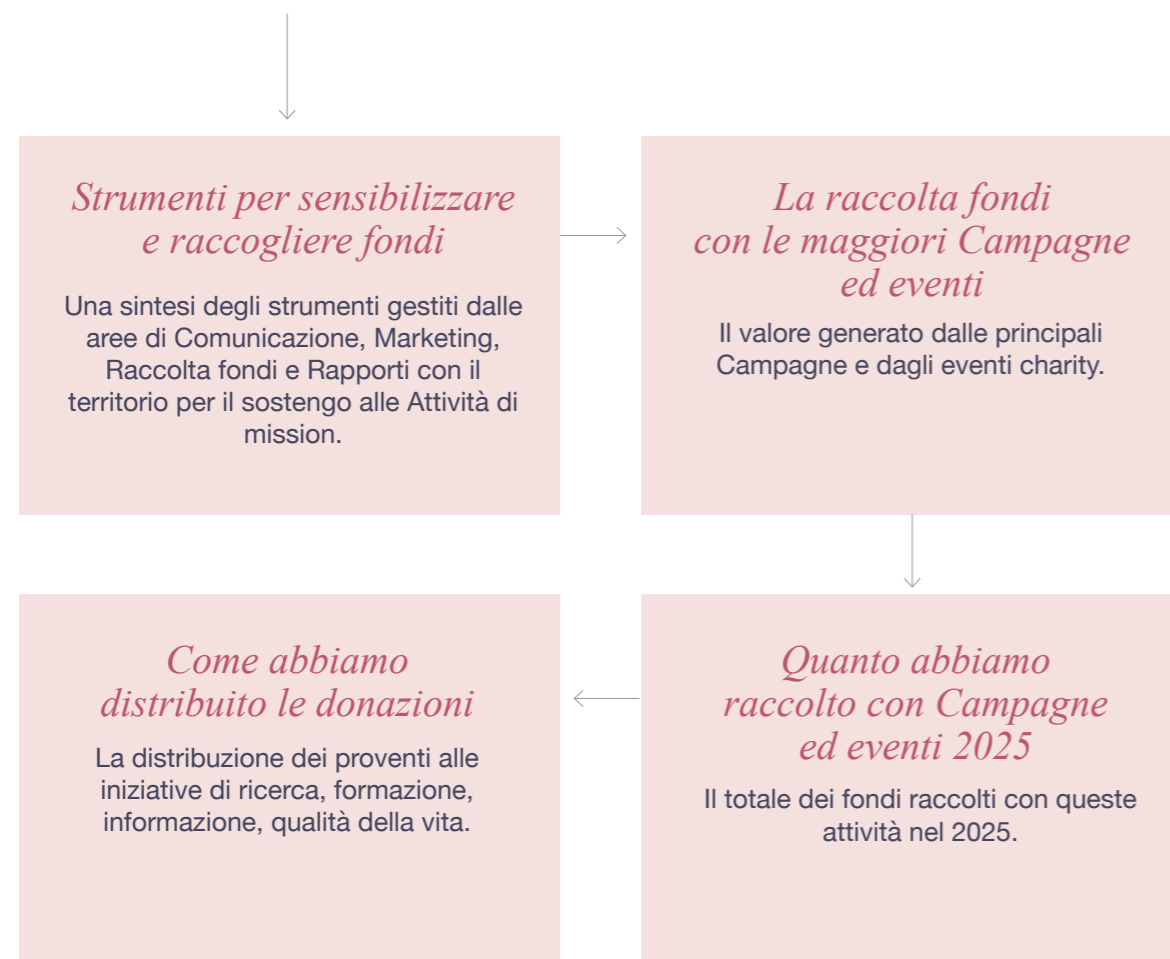
## Come raccogliamo i fondi per la ricerca

Le aree di Raccolta fondi e di Comunicazione sono impegnate in forma coordinata al raggiungimento degli obiettivi di mission, 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 69% nel 2025.

Per assicurare un legame diretto e facilmente verificabile tra le donazioni e le spese a favore di ricerca, formazione, informazione e miglioramento della qualità di vita, la Fondazione è impegnata nell'affinare ogni anno i propri sistemi di rilevamento, di registrazione e dunque di attribuzione dei proventi, rendendo ancora più immediate e tracciabili le finalizzazioni delle proprie attività di fundraising.

Nelle pagine che seguono presentiamo ai sostenitori



## Strumenti per sensibilizzare e raccogliere fondi

### Informatica

- \* Siti web  
fibrosicisticaricerca.it  
mondoffc.it  
regalisolidali.fibrosicisticaricerca.it  
lascitifibrosicistica.it  
testfibrosicistica.it
- \* Cruscotto di monitoraggio per i volontari su progetti adottati e raccolta fondi effettuata
- \* Newsletter informative
- \* Chat WhatsApp per Delegazioni e Gds
- \* Grafiche social
- \* Tool di personalizzazione ADV per le Campagne
- \* Area riservata per Delegazioni e Gds
- \* Piattaforma dedicata agli ordini per i volontari
- \* Registro dei volontari per la copertura assicurativa
- \* Webinar di aggiornamento progetti per i donatori regolari
- \* Soft Pos per ricevere pagamenti con carta di credito/bancomat/smartwatch/smartphone ai banchetti
- \* Nuovo software di gestione aziendale
- \* Nuova piattaforma Myosotis di digital fundraising

### Governance

- \* Gruppo di Consultazione nazionale, Delegazioni e Gruppi di sostegno

### Materiali

- \* Materiali cartacei e digitali per le Campagne
- \* Gazebo FFC Ricerca per Delegazioni e Gds
- \* Prodotti per Campagne Pasqua, Nazionale e Natale
- \* Bilancio Sociale
- \* Notiziario semestrale
- \* Delega per Delegazioni e Gds
- \* Applicazione regolamento privacy sui mezzi di comunicazione
- \* Attestati e lettere di ringraziamento personalizzate
- \* Schede progetto per gli eventi
- \* Gadget, inclusi quelli per Bike Tour e altri eventi sportivi (libri, jersey tecniche)
- \* Locandine di Campagna personalizzate

### Appuntamenti di sensibilizzazione

- \* Seminario e Raduno volontari
- \* Convention ricercatori
- \* Bike Tour, Campagna 5x1000 e iniziativa *La ricerca incontra il territorio* con relative charity dinner

- Il 2025 ha visto il *go live* del nuovo sito della Fondazione, realizzato per migliorare:
  - la **user experience**, per una fruizione più semplice e produttiva da parte degli utenti
  - l'**accesso alle informazioni scientifiche**, ora più facili da reperire con la razionalizzazione dei contenuti
  - la **relazione con il mondo scientifico internazionale**, anche con l'aiuto della nuova versione in inglese
  - il **sito e-commerce** con veste grafica più accattivante e accessibilità più diretta
  - la **navigazione da smartphone e tablet** (*responsive design*)
  - la **sicurezza e velocità** grazie all'impiego di una tecnologia più avanzata.

## La raccolta fondi con le maggiori Campagne ed eventi

### Campagna Nazionale e Bike Tour

A ottobre, la XXIII Campagna Nazionale ha portato il Ciclamino della Ricerca nelle piazze di tutta Italia, con il supporto di Tecnomat, main sponsor per il terzo anno consecutivo, che ha accolto l'iniziativa solidale in 31 punti vendita in tutta Italia.

La Campagna è stata lanciata da una conferenza stampa a Milano e sostenuta da una comunicazione multicanale (stampa, digital, TV e radio). Novità di questa edizione, il piano di advertising integrato su quotidiani nazionali come La Repubblica con le maggiori edizioni locali, RaiPlay e il circuito City-news.

Parte integrante della Campagna del ciclamino è stata la tredicesima edizione del Bike Tour, la pedalata soldale, ideata dal presidente Matteo Marzotto, che quest'anno ha attraversato dieci città tra Ligu-

ria e Piemonte, coinvolgendo volontari e sostenitori nelle tappe e nelle charity dinner.

A fianco del presidente, il testimonial Edoardo Hensemberger e molti volti noti dello sport come Gianni Bugno, Davide Cassani, Iader Fabbri, Alessandra Fior, Maurizio Fondriest, Max Lelli, Fabrizio Macchi, Francesco Moser, Gilberto Simoni, Ornella Springhetti.

Tanti i partner che hanno supportato l'evento, oltre al main sponsor Tecnomat: Castelli, Editel, IP, Gruppo Italiano Vini, Pharmaguida, Physiotechlab, SGP Italia e La Gazzetta dello Sport. A sostegno delle cene e delle tappe: Acqua Sant'Anna, Birra Baladin, F.Ili Faccia, Gelateria La Romana, Istituto Ottico Isolani, Simic, Noberasco.

### Campagna di Natale

La Campagna di Natale 2025 accende una luce concreta sulla speranza.

A rappresentare la nuova immagine sono stati scelti come protagonisti Aiden e Valentina, due bambini con fibrosi cistica, ritratti accanto a un albero natalizio simbolico, decorato con le scatole dei farmaci che accompagnano la loro quotidianità.

Ritratti intensi e autentici che raccontano con semplicità la realtà della malattia e, al tempo stesso, aprono alla possibilità di un futuro diverso.

I claim "Fai brillare il Natale di Aiden" e "Fai brillare il Natale di Valentina" sono un invito personale a sostenere la ricerca scientifica perché, se la fibrosi

cistica rappresenta ancora una sfida impegnativa, la scienza continua ad aprire nuove prospettive di cura che richiedono sostegno concreto e continuo.

I risultati dell'appello non sono mancati: la raccolta fondi della Campagna ha superato i due milioni di euro grazie alla forza di Delegazioni, Gruppi di sostegno e volontari presenti in tutta Italia, a cui si è aggiunto il contributo di aziende e sostenitori, per un effetto vistoso di supporto alla ricerca.

#### Contributo alle attività di mission

Cosa abbiamo realizzato con Campagna Nazionale e Bike Tour

Proventi da raccolta fondi

€ 951.424

Netto alle Attività di mission

€ 727.762

2.000  
piazze

50.000  
ciclamini distribuiti

300  
km percorsi con  
il Bike Tour

4  
charity dinner

137  
uscite in rassegna  
stampa

31  
punti vendita  
Tecnomat coinvolti

#### Contributo alle attività di mission

Cosa abbiamo realizzato con Campagna di Natale

Proventi da raccolta fondi

€ 2.172.964

Netto alle Attività di mission

€ 1.342.525

111.282  
dolci distribuiti

10.200  
visualizzazioni  
sul sito

1.698  
prodotti distribuiti  
su e-commerce

71  
articoli di rassegna  
stampa

## Campagna di Pasqua

Ogni occasione è buona per riempire piazze e negozi con il messaggio solidale della Fondazione a favore della ricerca sulla FC.

Accanto al tradizionale presidio delle piazze che si ripete ogni anno a ottobre in occasione della Campagna nazionale, anche la Pasqua porta il suo contributo nella maggior parte delle Regioni italiane occupate dalla vivace rete dei volontari di FFC Ricerca.

Oltre alla distribuzione dei dolci pasquali attraverso aziende, scuole, laboratori di ricerca, passaparola tra cittadini, i doni solidali hanno presidiato piazze e negozi per 1.200 giornate. Il risultato, sospinto

anche dalla Campagna che invita a donare vita in più alle persone con FC, è stato di grande soddisfazione.

Tra uova, colombe, coniglietti e cioccolato di Modica, sono stati quasi 60 mila i dolci che hanno reso la Pasqua buona e utile per le persone con FC. A supporto delle attività territoriali, un piano editoriale di 21 interventi sui principali social network che ha trasformato anche le piazze digitali in uno spazio di sensibilizzazione e partecipazione attiva a favore della ricerca sulla FC.

## Eventi Charity

Il corporate fundraising è oggi uno strumento concreto per le aziende che vogliono coniugare impatto sociale e reputazione. Attraverso eventi come charity dinner o iniziative sportive condivise con partner e stakeholder, è possibile coinvolgere imprenditori, banche, fondazioni e assicurazioni, costruendo relazioni solide per il sostegno di progetti di responsabilità sociale.

Tra le charity dinner più significative del 2025, spicca la serata ospitata alla Dallara Academy, promossa da Dallara e Intesa Sanpaolo, dove sono state battute all'asta dodici patches personalizzate che avevano viaggiato nello spazio a bordo della SpaceX Dragon Freedom durante la missione Axiom 3. Sempre in formato cena d'autore, la serata *Respiri, verso una Cura per tutti* al ristorante milanese Vòce

di Aimò e Nadia, con lo chef Alessandro Negrini, preceduta da una visita alle Gallerie d'Italia. Da ricordare, *Together for Life* di Luana Piazzalunga, che ha riunito il meglio dell'imprenditoria bergamasca, e il *Doniamoci Fundraising Dinner* di Claudio Miceli, con chef stellati negli spazi di Radicepura a Giarre.

Lo sport ha confermato la sua capacità di mobilitare energie e risorse. Il Bike Tour, *Imola Charity Bike* - sostenuta dall'Autodromo Enzo e Dino Ferrari, dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Imola e importanti partner tecnici - *Taxi Rally* e *La Ricerca sui Pedali* mostrano come aziende, atleti e ambassador possano amplificare concretamente i progetti charity.

### Contributo alle attività di mission

Cosa abbiamo realizzato con Campagna di Pasqua

Proventi da raccolta fondi

€ 973.345

Netto alle Attività di mission

€ 484.033

**58.147**  
dolci distribuiti

**1.200**  
giornate in piazza

**10.610**  
visualizzazioni sul sito

### Contributo alle attività di mission

Cosa abbiamo realizzato con Eventi e Charity

Proventi da raccolta fondi

€ 788.648

Netto alle Attività di mission

€ 573.600

**250**  
eventi Charity

**1.6**  
media eventi 2025 realizzati da  
Delegazioni e Gds

**€ 78.864**  
raccolta media lorda  
per i maggiori eventi

# Dove vanno le donazioni

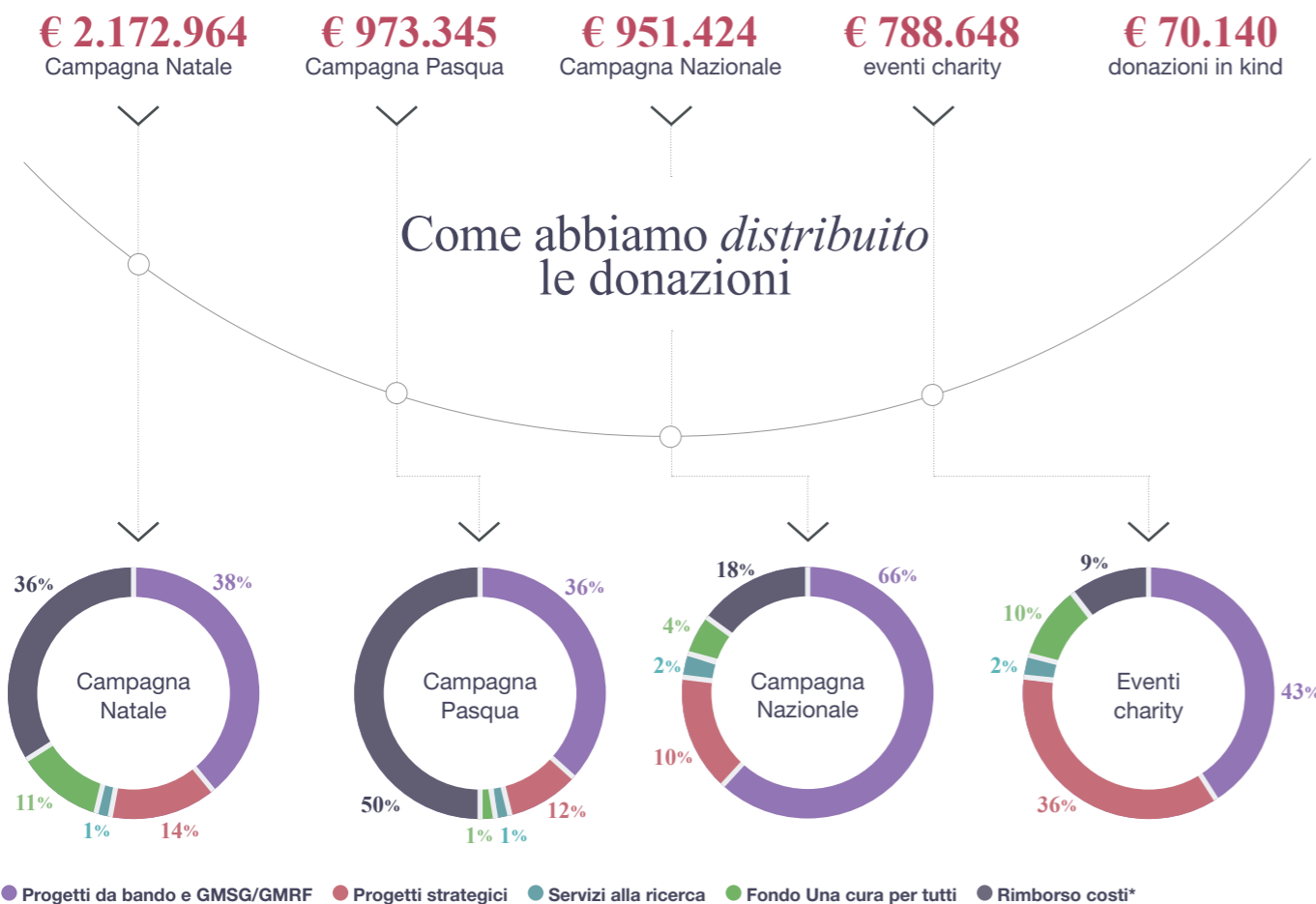
I grafici in questa pagina tracciano il percorso delle risorse raccolte nel corso delle Campagne e degli eventi. A partire da queste attività di sensibilizzazione e raccolta fondi, descriviamo quale uso viene

fatto dei proventi, come sono incanalati nelle attività di mission. In questo modo, cerchiamo di presentare ai nostri stakeholder una lettura il più possibile immediata del nostro impegno a trasformare le donazioni ricevute in

impatto concreto a favore degli obiettivi nel campo della ricerca, formazione e informazione.

## Quanto abbiamo raccolto con Campagne ed eventi 2025

**€ 4.956.521**  
totale



● Progetti da bando e GMSG/GMRF ● Progetti strategici ● Servizi alla ricerca ● Fondo Una cura per tutti ● Rimborso costi\*

\* Voce riferita ai prodotti distribuiti durante le Campagne: dolci per Natale e Pasqua, ciclamini per la Campagna nazionale, spese per l'organizzazione degli eventi di Delegazioni e Gds. Include inoltre spese sostenute dalla sede per la realizzazione delle iniziative (logistica e spedizione kit Campagne, tipografia, sponsorizzate Meta).



### Appendice finalizzazioni

A pagina 124-125 trovate il dettaglio del contributo al finanziamento dei progetti scientifici da parte delle singole Campagne ed eventi.



# Il contributo *corporate* alla raccolta fondi



## 2025, un anno in crescita

Nel 2025 la raccolta fondi corporate registra un balzo positivo del 7% rispetto al 2024, con aziende, banche e fondazioni bancarie in aumento, a segnalare la credibilità e la capacità di attrarre nuovi stakeholder. In leggero calo la donazione media delle oltre 900 realtà che hanno scelto di sostenere la mission della Fondazione, complice lo scenario politico-economico internazionale incerto che impatta sulle PMI, la maggioranza dei nostri donatori corporate.

Nel corso dell'anno sono state consolidate alcune best practice, avviate nuove partnership che auspicabilmente daranno frutti nel 2026, spesso germogliate grazie al networking del personale di sede, di aziende già donatrici e del territorio.

## Piccoli donatori, la goccia che fa il mare

Da sempre protagonisti della raccolta fondi corporate, i donatori nella fascia sotto i 5mila euro rappresentano un KPI importante perché:

- ✓ generano il 45% della raccolta totale;
- ✓ rappresentano il 95% dei donatori corporate;
- ✓ sono in larghissima parte legati a Delegazioni, Gruppi di sostegno e volontari.

Pur aspirando ad aumentare la donazione media e il numero di aziende ad alto impatto, è fondamentale riconoscere la forte attrattività della Fondazione per le PMI, coinvolte localmente con numerose attività di Delegazioni e Gds, con il supporto della sede attra-

verso le aree di raccolta fondi, amministrazione (per la corretta e rapida finalizzazione) e comunicazione, per sensibilizzare e valorizzare i donatori sui nostri canali.

## Un lavoro di squadra con le "filiali" FFC Ricerca

Circa 2/3 delle donazioni corporate sono promosse dall'impegno dei volontari distribuiti sul territorio nazionale: per utilizzare un termine caro al mondo delle aziende, Delegazioni e Gds operano come vere e proprie "filiali" della Fondazione, rappresentandone i valori, la mission e promuovendone il sostegno. Se la raccolta fondi generata dai gadget FFC Ricerca produce il 58% delle entrate corporate, larga parte è attivato dal territorio durante gli eventi e le Campagne maggiori.

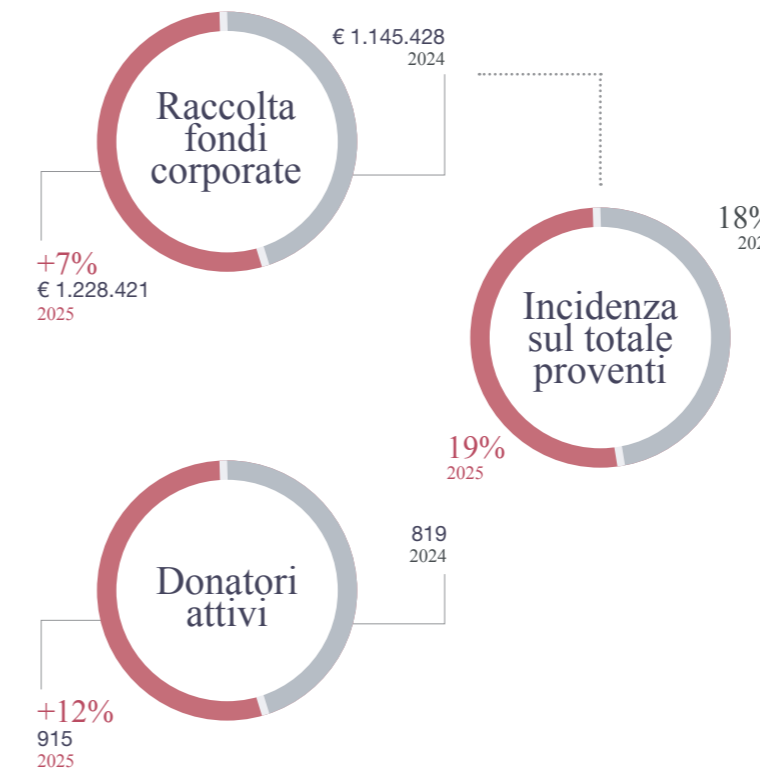
## Settimana di sensibilizzazione sul test del portatore sano di FC

*Più informazione, più ricerca* è il messaggio dell'iniziativa. Oggi milioni di persone in Italia possono essere portatori sani di FC senza saperlo. Per questo è fondamentale far arrivare alla popolazione generale le informazioni sulla malattia e sulla possibilità del test, anche con l'aiuto di aziende capaci di diventare megafono del progetto strategico 1 su 30 e non lo sai.

Nel 2025 la Settimana di sensibilizzazione ha avuto il patrocinio dell'Associazione Nazionale Comuni Italiani (ANCI), facilitando così l'ingaggio di aziende di servizio pubblico che hanno messo a disposizione spazi e visibilità per l'informazione su questi temi.

## Dalle attività ai risultati in cifre

Grazie all'insieme di queste attività di corporate fundraising, nel 2025 sono stati prodotti i seguenti esiti.



## Attività e visibilità

**337**  
aziende contattate e il 51% ha donato

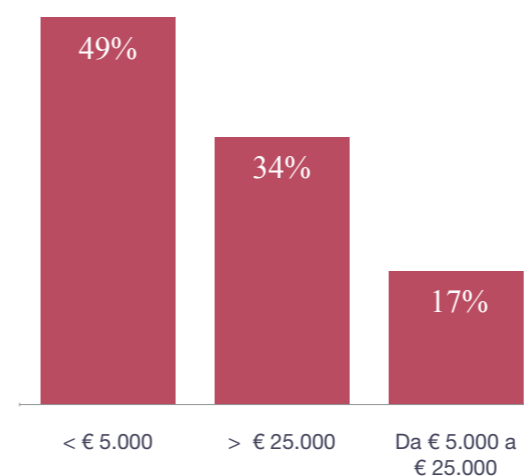
**256**  
nuove aziende entrate in database

**80**  
incontri in presenza o in call

**400**  
invii postali per il programma donor care

**90**  
citazioni di partner con articoli, post sui mezzi FFCR

## 2025. Quanto donano aziende e banche



# Il contributo delle donazioni liberali alla raccolta fondi

## Donor care. La continuità che fa crescere la ricerca

Nel corso del 2025 la Fondazione ha investito con costanza nelle attività di *donor care*, riconoscendo nella qualità del rapporto con i sostenitori un passaggio strategico per garantire continuità e solidità ai progetti di ricerca. Un impegno fatto di ascolto, dialogo e condivisione, ha guidato ogni interazione, in particolare con i donatori regolari e i grandi donatori, alleati preziosi della nostra missione.

## Gli strumenti di cura dei donatori

Il programma *Migliori Amici della Ricerca* e il percorso dedicato ai *Major Donor* sono stati protagonisti della strategia di cura dei donatori, sviluppata attraverso comunicazioni personalizzate, aggiornamenti sulle attività di ricerca, inviti a iniziative istituzionali, contatti diretti e incontri.

Un insieme di gesti concreti, che hanno permesso di rafforzare la relazione con i sostenitori più coinvolti, favorendo una partecipazione sempre più informata e contribuendo alla crescita delle donazioni.

## Un webinar per la partecipazione consapevole

Un nuovo e significativo strumento di relazione è stato il webinar creato per aggiornare gli adottanti del progetto *GenDel CF*: un importante momento di confronto e condivisione, durante il quale la professoressa Anna Cereseto, responsabile della ricerca, ha illustrato l'andamento delle attività e i primi risultati di uno studio strategico per la Fondazione.

Il webinar ha offerto ai partecipanti l'opportunità di approfondire i contenuti scientifici e di sentirsi parte attiva del progetto sostenuto.

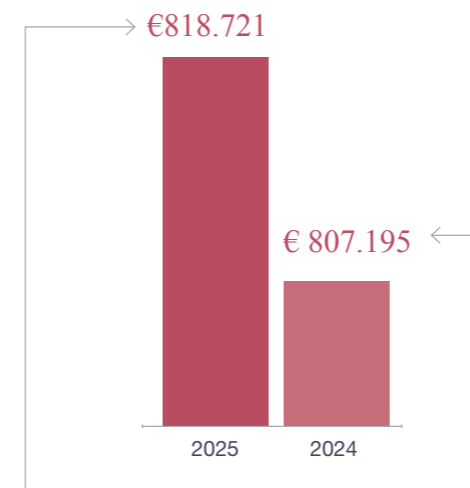
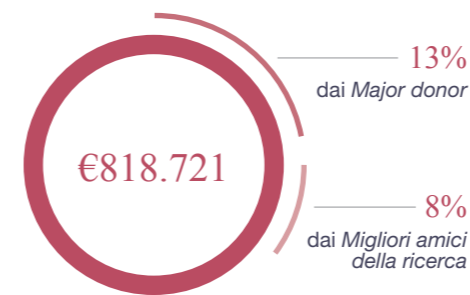
L'iniziativa, rivolta a privati, delegazioni e aziende, ha rafforzato il senso di comunità, riunendo soggetti diversi attorno a un obiettivo comune: supportare la ricerca e lavorare insieme per trovare *#unacurapertutti*.



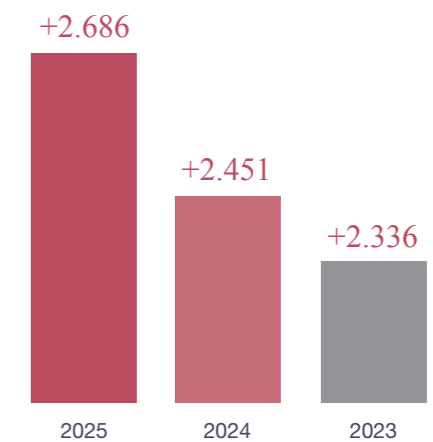
## Dalle attività ai risultati in cifre

Grazie all'insieme di questi gesti di cura verso i sostenitori, nel 2025 l'impegno di *donor care* ha prodotto contributi significativi.

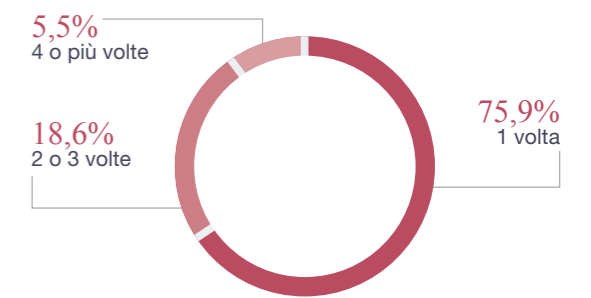
### Erogazioni liberali



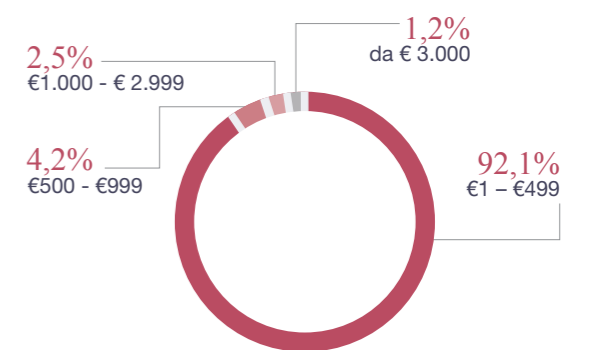
### Nuovi donatori



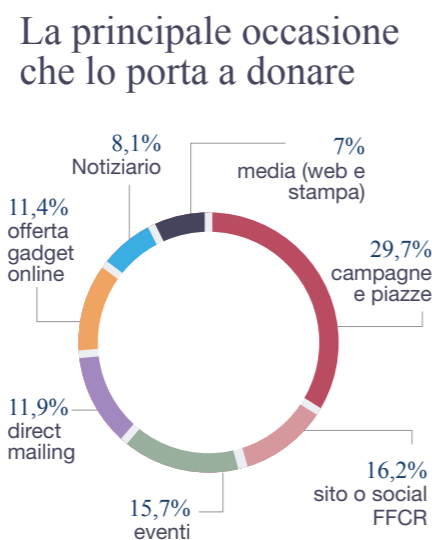
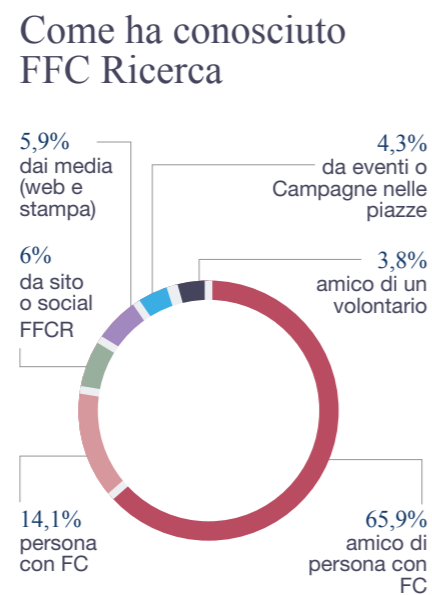
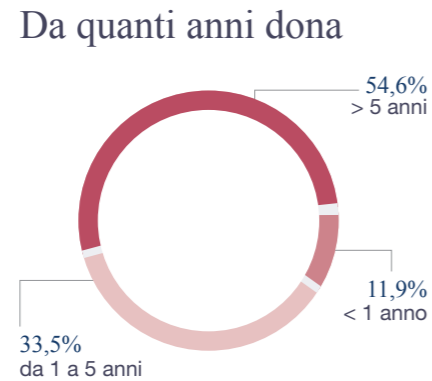
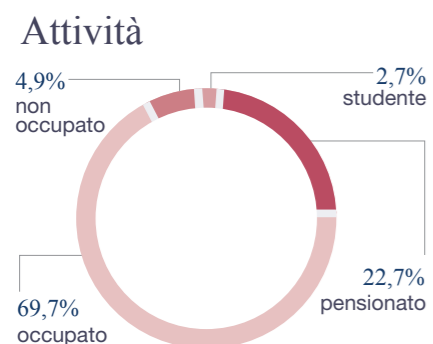
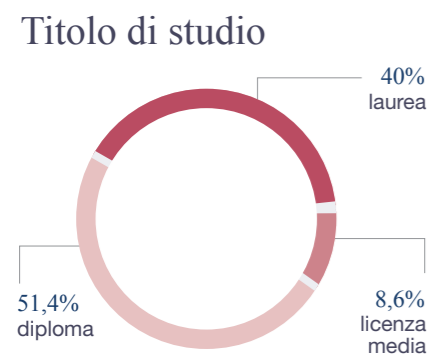
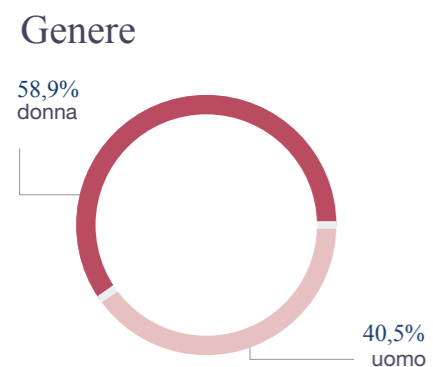
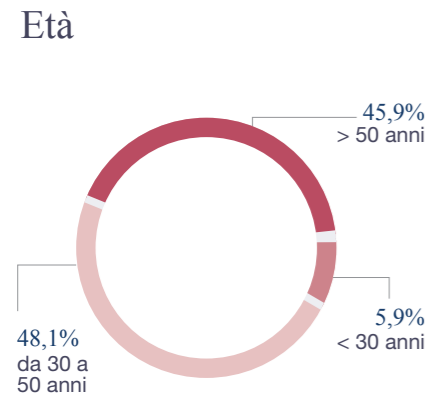
### Quante volte/anno ha donato



### Quanto ha donato nel 2025



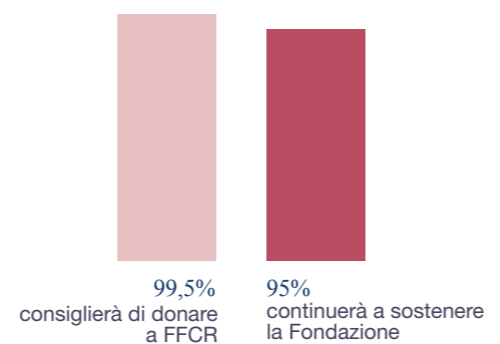
# Dal questionario 2025. Chi è il nostro sostenitore



## Cosa apprezza maggiormente di FFC Ricerca



## Per allargare la sensibilizzazione chiede più



Dati raccolti su un campione di 185 donatori

# Volontari e donatori. Cosa ne pensano dell'operato di FFC Ricerca

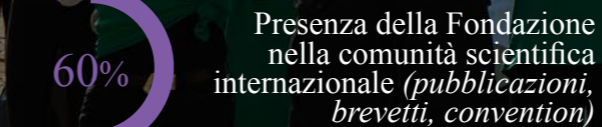
Nel 2025 è proseguito il percorso di indagine delle aspettative e del livello di soddisfazione degli stakeholder nei confronti delle attività della Fondazione. Abbiamo quindi avviato una consultazione in una prospettiva più allargata degli anni passati, includendo precise richieste di valutazione sui temi materiali, ovvero i punti chiave della nostra mission, individuati e descritti nel capitolo su Analisi di materialità e mappa dell'impatto.

Con un focus group per spiegare le ragioni e il contenuto dell'iniziativa, e poi con un questionario rivolto a volontari e sostenitori, abbiamo raccolto valutazioni, aspettative, ma anche sollecitazioni da trasformare poi in strategie e risposte.

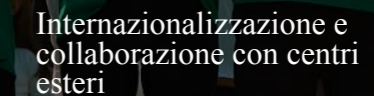
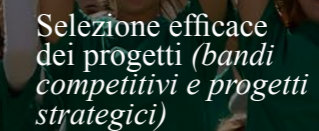
In queste pagine presentiamo una sintesi dei risultati forniti da 194 sostenitori, persone fisiche e aziende corrispondenti al 2% dei consulta-

ti, e da un campione di 63 volontari, ovvero il 4% di quanti hanno scelto di esprimersi su questi temi. Lo schema evidenzia i punteggi più alti e più bassi del consenso relativi ai 6 temi del questionario.

## L'opinione dei sostenitori

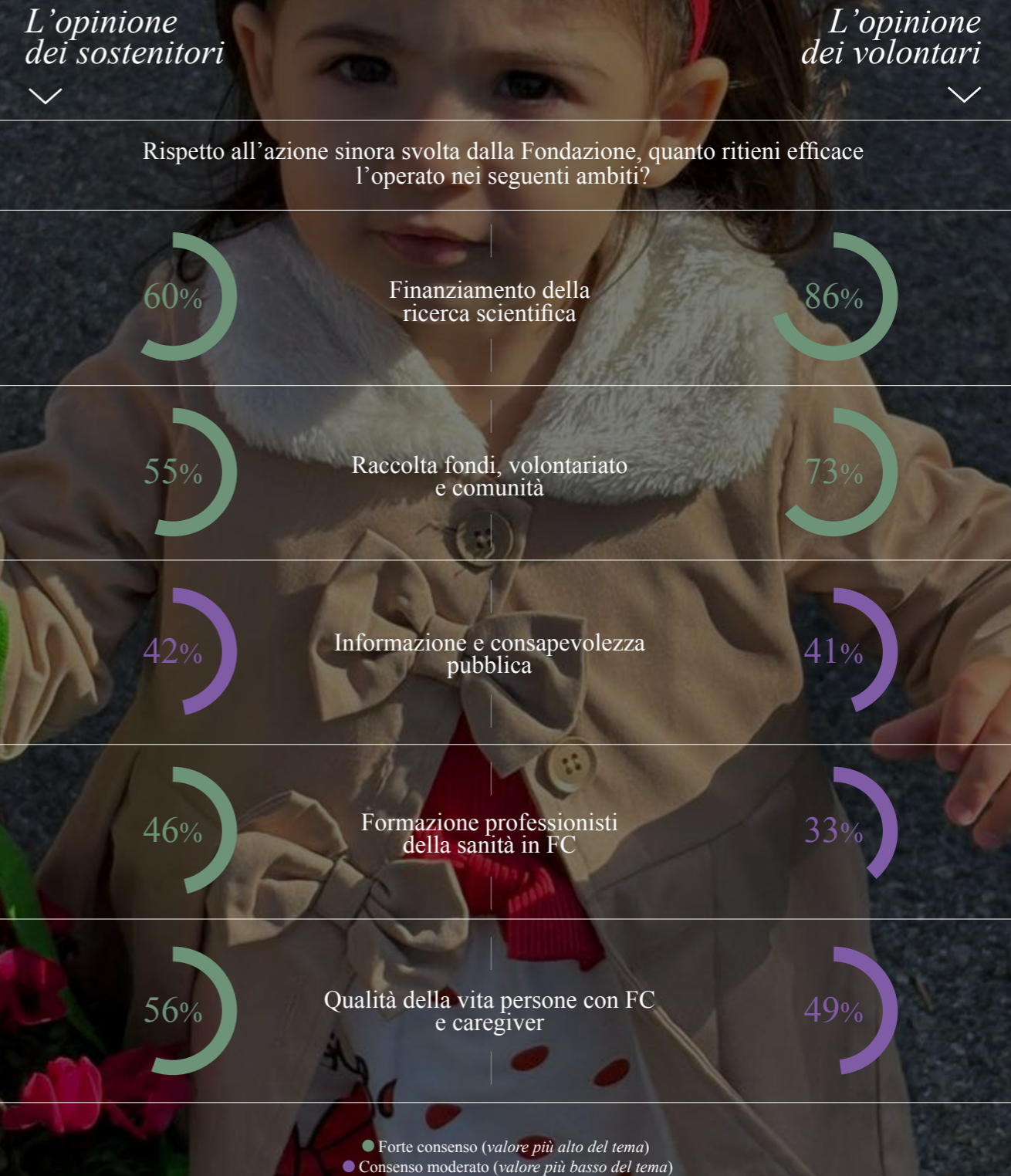
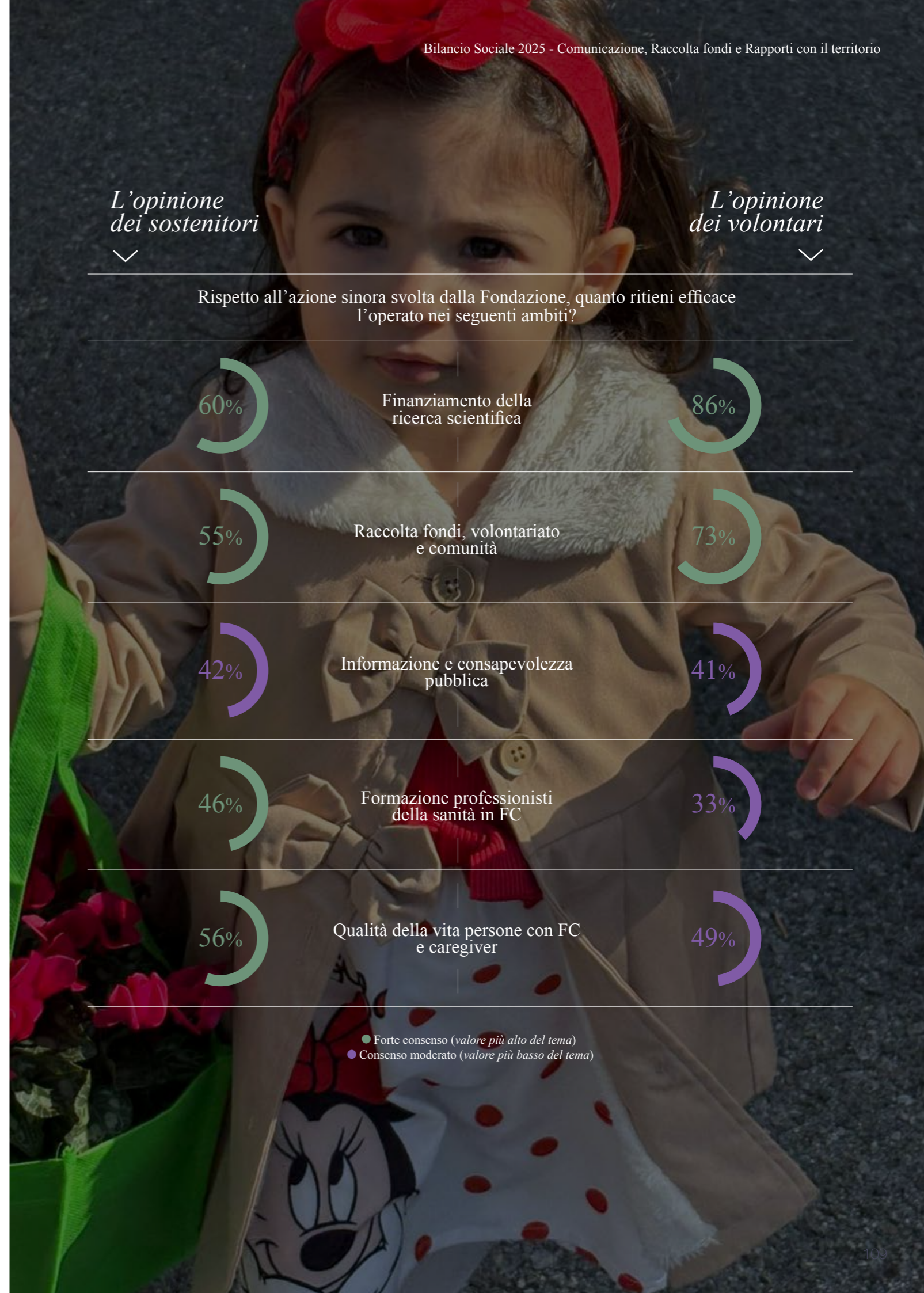
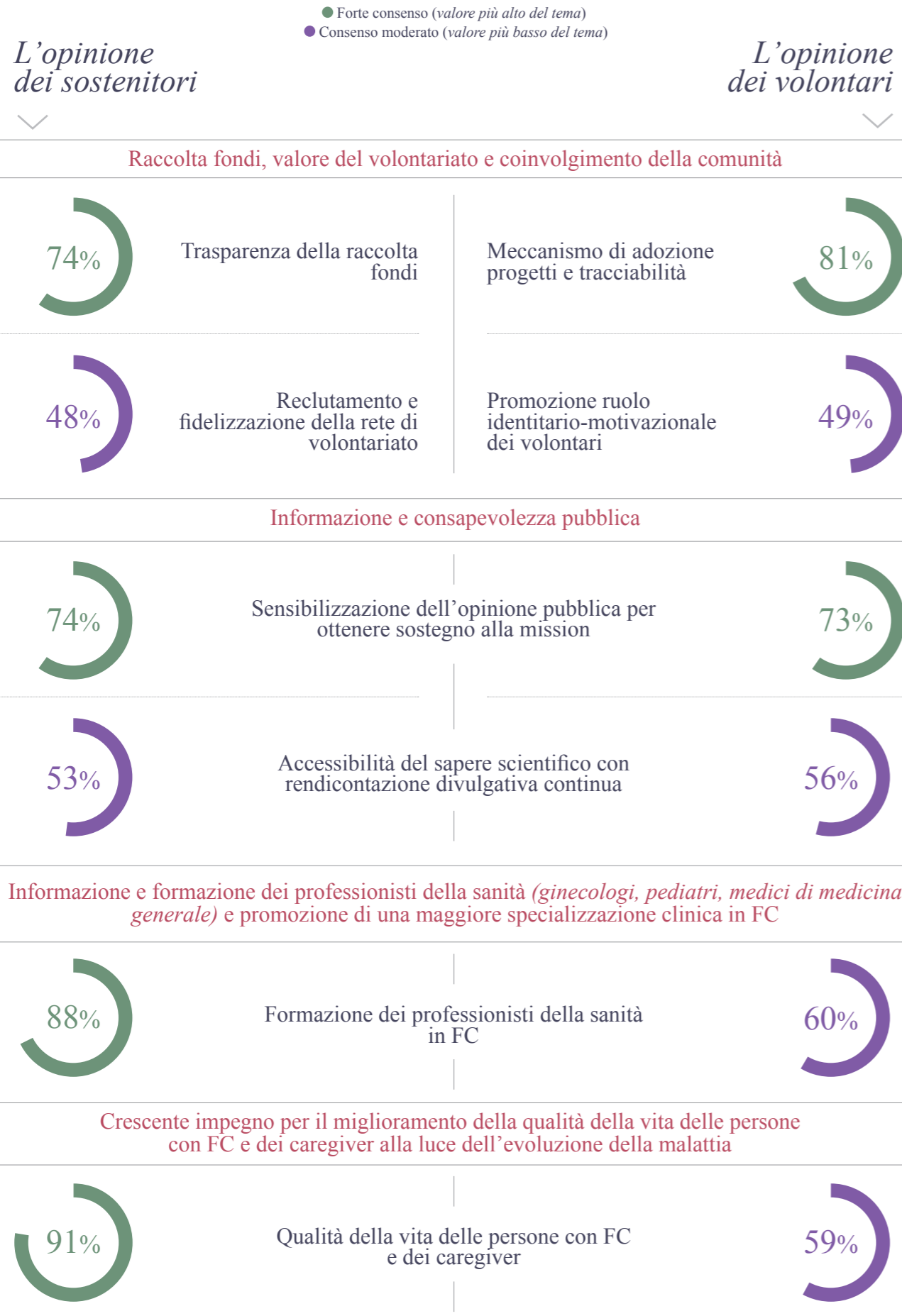


## L'opinione dei volontari



### Appendice questionari

A pagina 126-128 trovate tutte le risposte fornite da sostenitori e volontari relative ai temi di materialità.



# Visibilità 2025. I numeri della comunicazione

## Web

### Sito

**1.100.000**  
visualizzazioni  
fibrosicisticaricerca.it

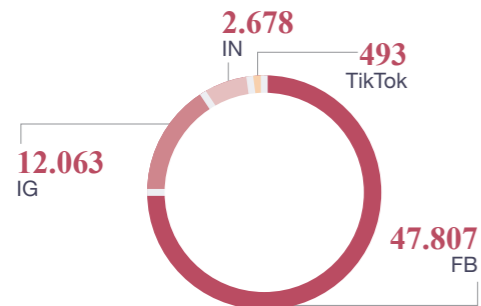
**583.000**  
utenti attivi

**+**  
**25.000**  
visualizzazioni  
mondoffc.it

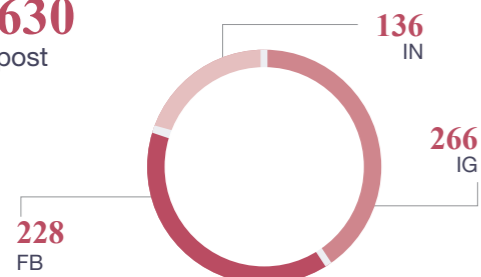
**11.000**  
utenti attivi

### Social

**63.041**  
follower



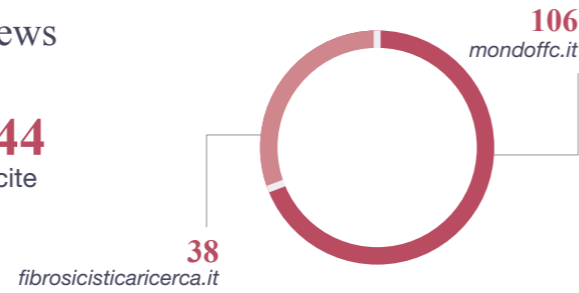
**630**  
post



## Publicazioni

### News

**144**  
uscite



### Notiziario

**48.000**  
lettori

**24.200** **+51% ↑**  
sfogliabile da sito, social, newsletter

**23.800** **-5% ↓**  
versione cartacea

In questo caso, il segno meno è una buona notizia. Le copie cartacee continuano a scendere e, per la prima volta, i lettori che ci seguono online superano quelli che ricevono a casa la nostra storica rivista. Produrre meno carta significa meno alberi abbattuti, meno inchiostro, meno trasporto, meno smaltimento. Una filiera lunga che pesa, e che si accorcia ogni volta che qualcuno sceglie di leggerci in digitale, continuando a ricevere informazioni sugli avanzamenti della ricerca e sulle attività della nostra vivace community.



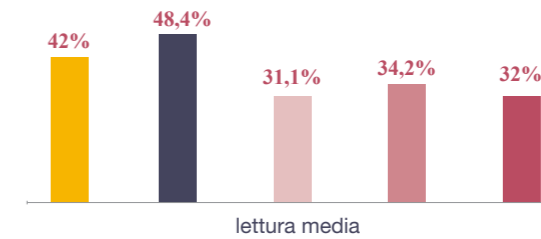
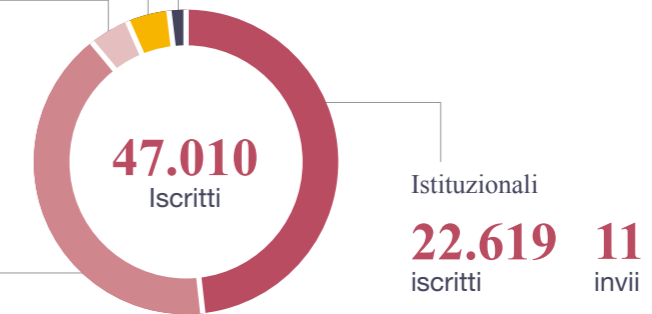
## Newsletter

Delegazioni, Gds, volontari  
**1.865** iscritti  
**36** invii

Donatori regolari  
**320** iscritti  
**12** invii

Corporate  
**2.035** iscritti  
**10** invii

Donor journey  
**20.171** iscritti  
**10** invii



## Divulgazione

### Campagne

**8**  
Campagna Nazionale, Bike Tour, Natale, Pasqua, Lasciti testamentari, 5x1000, 1 su 30 e non lo sai, Diventa volontario, I Migliori Amici della Ricerca

### Eventi

**250**

### Rassegna

**2.091** articoli  
**1.686** web  
**405** stampa

### Produzioni

1 nuova Campagna Natale  
1 nuovo audio Natale  
6 advertising: Bike Tour, Diventa Volontario, I Migliori Amici della Ricerca, 1 su 30 e non lo sai  
2 restyling ADV: 5x1000, Pasqua  
58 videointerviste

# Andamento economico finanziario

L'impegno della Fondazione a favore delle persone con fibrosi cistica, attraverso la ricerca scientifica, la formazione e l'informazione, **ha raggiunto nel 2025 un risultato senza precedenti**: per la prima volta nella nostra storia i proventi hanno superato i 6,4 milioni di euro, il frutto più eloquente del valore del lavoro che ogni giorno, insieme, portiamo avanti.

Dietro a questo numero ci sono storie che i bilanci non riescono a raccontare fino in fondo: le fatiche dei banchetti, le piazze animate dalle nostre Delegazioni e Gruppi di sostegno, le ore donate da migliaia di volontari in tutta Italia che, con eventi, Campagne e tanto entusiasmo, hanno trasformato il loro impegno in risorse concrete per la ricerca. È a loro, prima di tutto, che appartiene questo risultato straordinario, in crescita rispetto ai 6,295 milioni del 2024.

**La raccolta fondi da Campagne si è confermata il pilastro del finanziamento. Segnali incoraggianti arrivano anche dal 5x1000, salito a oltre un milione di euro**, testimonianza dell'efficacia del lavoro capillare svolto con i volontari.

Sul fronte degli oneri, la ricerca scientifica rimane la voce più rilevante, con oltre 3 milioni di euro. Crescono anche le risorse per le altre attività di mission: la formazione è salita a 168 mila euro e la comunicazione, strumento essenziale per la sensibilizzazione generale sulla malattia, a 455 mila (al netto delle risorse interne dedicate). Un sostegno significativo è andato al progetto 1 su 30 e non lo sai, uno dei veicoli più efficaci per raggiungere il grande pubblico.

Il risultato di gestione evidenzia un disavanzo di 452 mila euro, **scelta consapevole di un'organizzazione che investe sulla capacità di generare impatto** anche attraverso progetti strategici impegnativi come GenDel-CF, il cui costo triennale supera il milione e mezzo di euro. Il percorso di ottimizzazione gestionale avviato sta consolidando le basi per una conduzione sempre più efficiente e sostenibile.

Fabio Cabianca  
Direttore di gestione

## Da non perdere nel capitolo

■ Quando diciamo che FFC Ricerca contribuisce agli avanzamenti della scienza grazie ai contributi di soggetti privati, non esageriamo: rappresentano il 99,9%.

p. 114

■ Perdere punti non è sempre un dramma. Noi in 3 anni ne abbiamo persi 10, tutti legati ai costi della raccolta fondi, scesi dal 37 al 27% degli oneri generali.

p. 116

■ Se sei tra quelli a cui piace sapere quanto della sua donazione va in ricerca, guarda l'euro-torta. Precisione al centesimo. E se vuoi scavare di più, avventurati nella sezione Appendici.

p. 118



# Bilancio 2025

*Il 2025 ha segnato una tappa storica per la Fondazione, consolidando il legame profondo con i nostri sostenitori e potenziando l'impatto diretto sulla ricerca scientifica.*

Il bilancio d'esercizio 2025 è stato approvato dal Consiglio di Amministrazione della Fondazione il 27 aprile 2026. La sua pubblicazione rientra negli obblighi previsti dall'iscrizione del nostro ente al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) ed è disponibile sul sito web [fibrosicisticari-cerca.it/bilanci/](http://fibrosicisticari-cerca.it/bilanci/). Nelle prossime pagine presentiamo una selezione dell'impatto economico prodotto dalle attività,

realizzate nell'anno, per perseguire la nostra missione istituzionale. La presentazione segue la suddivisione per aree introdotta dalla riforma del Terzo settore: i dati sono organizzati **in cinque aree gestionali, per mostrare in modo trasparente come sono state impiegate le risorse raccolte e quale contributo ciascuna area apporti al risultato complessivo.** Questo approccio consente ai so-

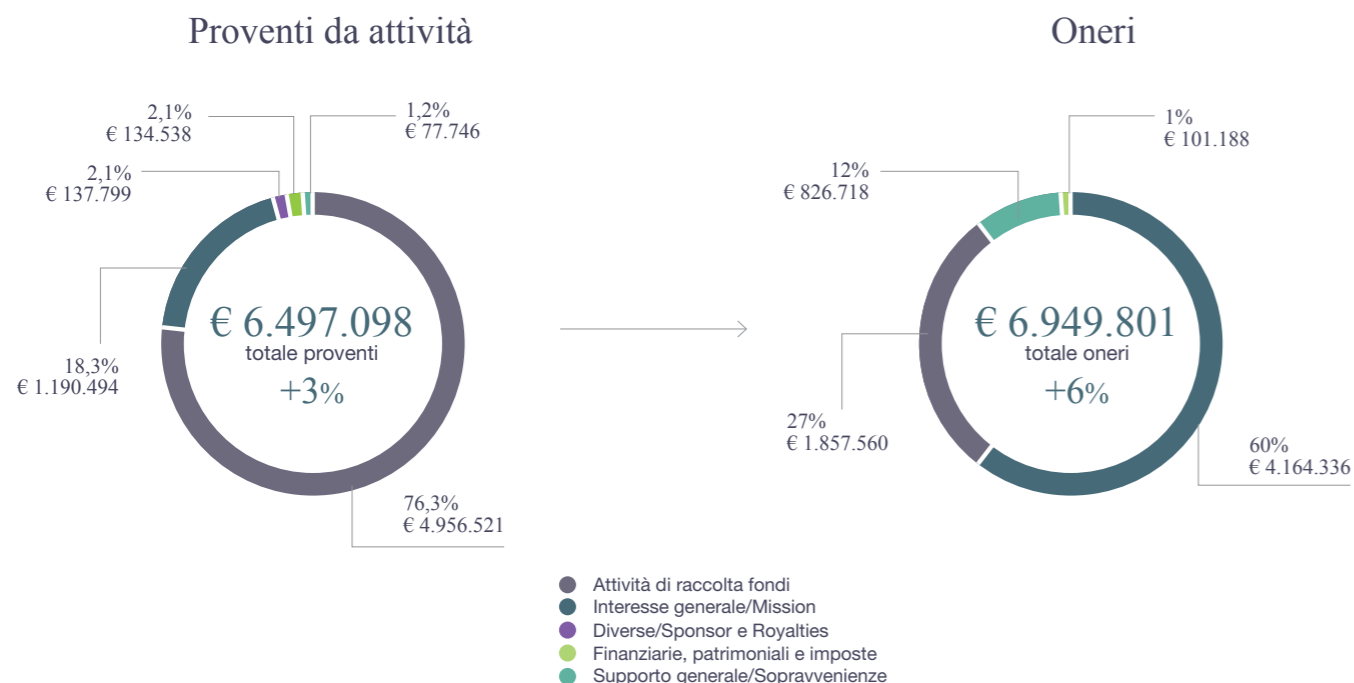
stenitori e agli organi di controllo di valutare con chiarezza il nostro operato e, allo stesso tempo, permette all'ente di monitorare la sostenibilità economica delle diverse attività. La rappresentazione dei dati rende immediata la lettura di costi e ricavi, evidenziando in modo intuitivo come le risorse raccolte si traducano in progetti concreti e coerenti con la nostra missione.

## Da dove provengono le risorse 2025

I proventi totali hanno raggiunto la quota di 6.497.098 euro, con un incremento del 3,2% rispetto all'esercizio 2024. La stragrande maggioranza delle risorse deriva dalla generosità di **soggetti privati che coprono il 99,9% del totale proventi (€6.492.074)**, mentre i contributi da enti pubblici e sopravvenienze straordinarie (legate al recupero di fondi di ricerca non utilizzati) si attestano allo 0,1% (€5.024).

## Come impieghiamo i proventi

Gli oneri sostenuti nel 2025 ammontano a 6.949.801 euro. In base a una precisa scelta strategica del CdA di **mantenere un alto livello di investimenti scientifici e potenziare l'informazione alla popolazione**, la Fondazione ha distribuito risorse superiori rispetto a quelle generate nell'anno. Questo ha comportato un disavanzo d'esercizio di 452.704 euro, interamente coperto dalla solidità delle riserve patrimoniali.



# Il nostro impegno nelle 5 aree gestionali

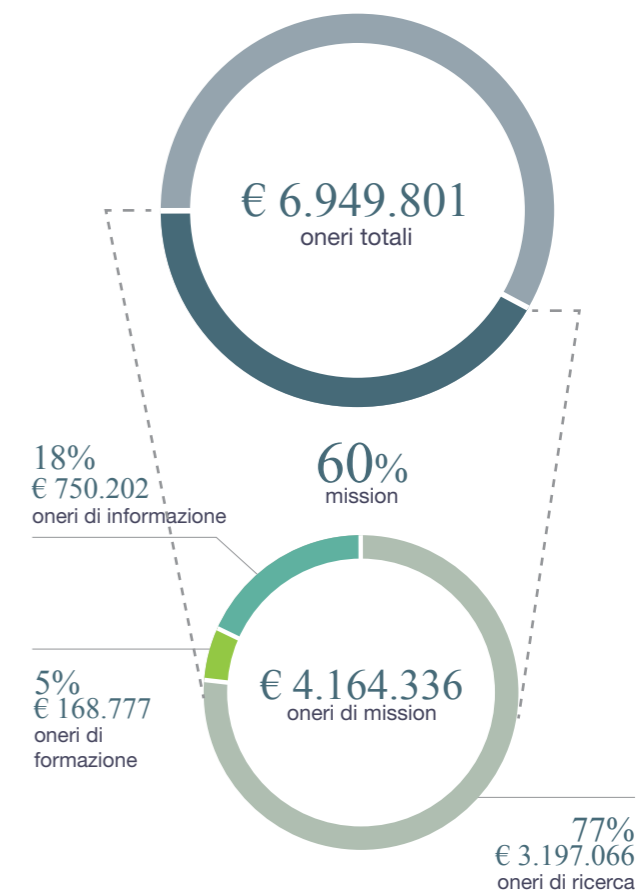
|                             | Attività di interesse generale | Attività diverse | Attività di raccolta fondi | Attività finanziarie e patrimoniali | Attività di supporto generale |
|-----------------------------|--------------------------------|------------------|----------------------------|-------------------------------------|-------------------------------|
| Variazione Costi 2024-2025  | ↑ +3,7%                        | 0%               | ↑ +7,5%                    | -50,9%                              | ↑ +15,6%                      |
| Variazione Ricavi 2024-2025 | -3,08%                         | ↑ +6%            | ↑ +3,2%                    | -1,5%                               | non significativa             |

## 1. Attività di interesse generale (Mission)

Rappresenta il nucleo strategico della Fondazione, che quest'anno ha visto un investimento complessivo di 4.164.336 euro. Quest'area include le attività necessarie a

- ✓ promuovere la ricerca di base e applicata sulla fibrosi cistica.
- ✓ favorire la formazione di ricercatori e operatori di cura.
- ✓ contribuire alla gestione di laboratori scientifici in Italia o all'estero tramite convenzioni.
- ✓ promuovere iniziative di informazione e advocacy istituzionale, oltre a nuovi servizi per migliorare la qualità della vita di malati e caregiver.

I proventi che ne derivano nel 2025 sono pari a 1.190.494 euro. Un traguardo speciale arriva dal 5x1000 che, per la prima volta nella storia della Fondazione, supera la soglia del milione di euro (€1.004.763), crescendo del 2,3% rispetto al 2024. In aumento anche i lasciti testamentari che raggiungono i 34.131 euro (+88%). Nonostante questi incrementi, pesano l'assenza del *tax credit* pubblicità e il calo delle erogazioni liberali. Gli oneri di quest'area rappresentano il 60% del totale. Nel 2025 sono stati finanziati 15 progetti di rete per circa 2,1 milioni di euro, oltre ad altri progetti strategici focalizzati su terapie avanzate (*Molecole 3.0*) e tutela psicologica dei piccoli pazienti (*MindKids-CF*).



## 2. Attività diverse

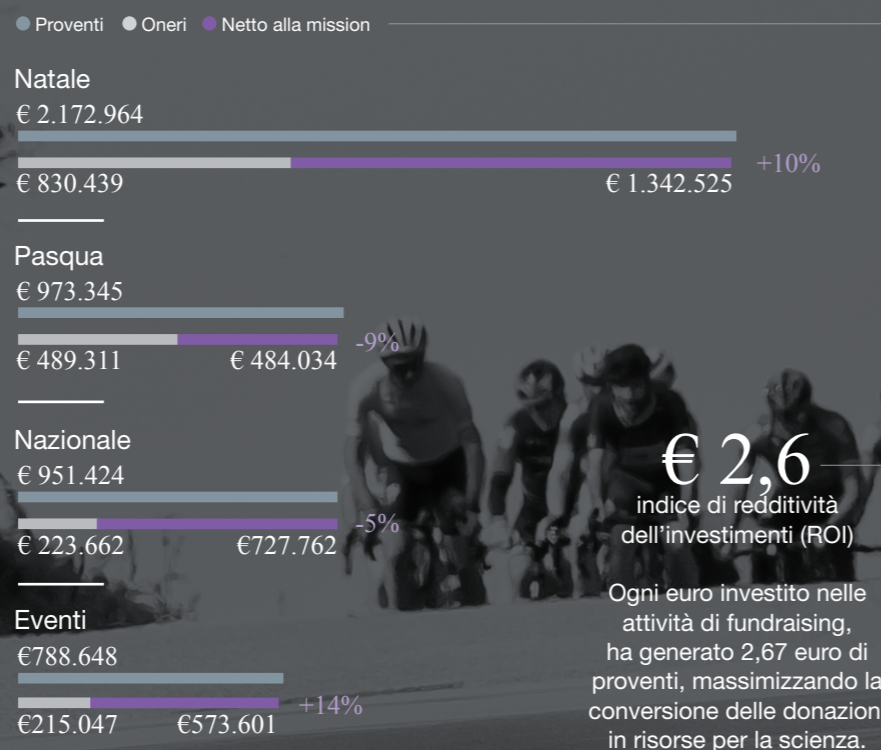
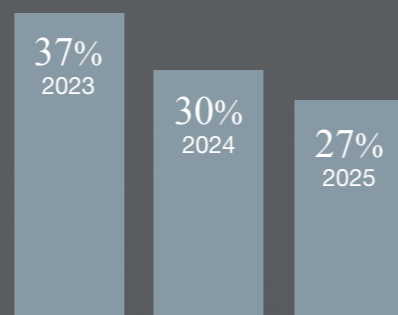
Si tratta di iniziative commerciali e secondarie rispetto alla mission istituzionale (ai sensi dell'Art. 6 del D.Lgs 117/2017). Nel 2025 hanno generato proventi per 137.799 euro. Per la prima volta, il bilancio beneficia infatti dell'incasso di royalties collegate alle molecole scoperte nell'ambito del progetto scientifico *Task Force for CF* e concesse in licenza alla biotech

internazionale Sionna Therapeutics. Per effetto delle procedure di trasferimento tecnologico, questo successo scientifico si traduce in un circolo economico virtuoso che permette di reinvestire immediatamente i proventi in nuovi programmi di ricerca.

## 3. Attività di raccolta fondi

Comprende tutte le iniziative realizzate nel corso di Campagne ed eventi charity. L'area è rappresentativa dei risultati ottenuti da un potente motore di solidarietà, alimentato da 5.248 donatori attivi (di cui 2.686 nuovi sostenitori) e dall'impagabile lavoro di oltre mille volontari sul territorio. La risposta della comunità che sostiene

FFC Ricerca ha generato risorse totali pari a 4.956.521 euro. Gli oneri complessivi dell'area si attestano a 1.857.560 euro. Grazie all'ottimizzazione dei processi digitali e a rigorosi controlli interni, l'incidenza dei costi di raccolta sul totale oneri è scesa costantemente nel triennio, come riportato nel grafico a fianco.

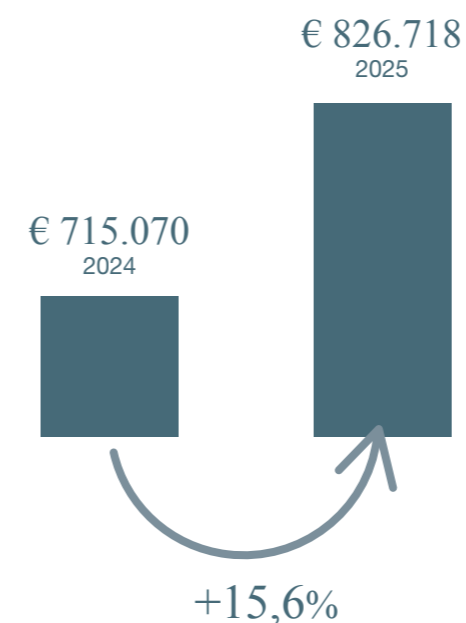


## 4. Attività di supporto generale

Descrive l'andamento dei servizi di sostegno all'attività principale, costi di funzionamento dell'ente, spese di gestione amministrativa, alla direzione, logistica, trasparenza e adeguamento normativo dell'ETS. Include voci quali cancelleria, spese telefoniche, trasferite del personale di sede, interventi tecnici, canoni, noleggi, assicurazioni, spese postali e le retribu-

zioni del personale interno dedicato. L'incidenza di quest'area si attesta al 12% del totale complessivo delle uscite, mantenendosi in equilibrio con le necessità di presidio delle attività di mission.

Nel grafico vediamo lo sviluppo degli oneri complessivi di supporto generale nel corso di due anni.



L'incremento risponde a tre investimenti strutturali e strategici pianificati dalla governance.

- **Rafforzamento apicale e risorse umane.** Il costo del personale di sede dedicato a quest'area è cresciuto del 19,3% (da 534.282 a 637.569 euro). Questa variazione riflette la complessa riorganizzazione dei vertici aziendali finalizzata a gestire flussi e azioni di advocacy politico-istituzionale. I nuovi inserimenti includono figure direttive e specialistiche in grado di incrementare l'efficacia e l'efficienza operativa dell'ente.
- **Consulenza di alto profilo.** Sono stati sostenuti costi per supporti legali e fiscali specialistici mirati all'evoluzione statutaria (Art. 3, introduzione formale di iniziative per migliorare la qualità di vita di malati e caregiver; Art. 8, riduzione del diritto di enti terzi di partecipare alla governance di FFCR) e per le ordinarie attività di revisione contabile.

I proventi di supporto generale sono stati pari a 77.746 euro (rispetto ai soli 214 euro del 2024, con incremento di conseguenza non quotabile). La crescita è interamente dovuta a sopravvenienze attive straordinarie inserite nel 2025. La Fondazione ha infatti ottenuto la restituzione integrale di fondi precedentemente stanziati per un progetto di ricerca, a seguito del trasferimento del coordinatore scientifico verso un'altra istituzione.

## 5. Attività finanziarie e patrimoniali

L'area riporta la gestione di titoli, interessi e spese bancarie. Coerentemente con una storica linea prudentiale a rischio minimo, questa sezione ha beneficiato di utili su titoli per 103.246 euro.

A fronte di oneri finanziari pari a soli 8.912 euro, ha chiuso in attivo con un avanzo netto di 125.626 euro, interamente destinato ai fini istituzionali.

# Misuriamoci



**60%**  
Indicatore di  
efficacia in rapporto  
alla mission

Dimostra che, per ogni euro speso dalla Fondazione nel 2025, **oltre 60 centesimi** finanziano direttamente la ricerca scientifica, formazione e informazione.

L'indicatore è calcolato con il rapporto tra gli oneri di mission (€ 4.164.336) e gli oneri totali (€6.949.801).



**28%**  
Indicatore di  
efficienza in rapporto  
alla raccolta fondi

Evidenzia che la Fondazione spende **28 centesimi** per ogni euro raccolto, migliorando leggermente l'efficienza gestionale registrata nel 2024.

L'indicatore è calcolato con il rapporto tra gli oneri di raccolta fondi (€ 1.857.560) e i proventi totali generati (€ 6.497.098).

# Appendice finanziamenti delle iniziative di ricerca

Descrive l'entità dei finanziamenti sostenuti dalla Fondazione dal 2002 al 2025 a favore delle iniziative di ricerca, comprensive di progetti da bando, 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          | MinDKids-CF      | Derisking GY       |
| 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 €        |                  |                              |                    |                  |                    |
| 2025        | 1.966.930 €         |                     |                  |                  |                              |                    | 169.596 €        | 115.812 €          |
| <b>TOT.</b> | <b>32.606.472 €</b> | <b>2.644.150 €</b>  | <b>832.750 €</b> | <b>426.136 €</b> | <b>169.826 €</b>             | <b>1.870.207 €</b> | <b>169.596 €</b> | <b>115.812 €</b>   |
|             |                     |                     |                  |                  |                              |                    |                  | <b>6.228.477 €</b> |

| Anno        | Servizi alla ricerca |                           |                    |                  |                 | Spese generali   | Totale annuo        |
|-------------|----------------------|---------------------------|--------------------|------------------|-----------------|------------------|---------------------|
|             | Quantigene           | Servizio colture primarie | CFaCore            | CFDB             | Next-CF         |                  |                     |
| 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 €         |                 |                  | 2.725.170 €         |
| 2025        |                      | 63.525 €                  | 168.000 €          | 20.055 €         | 78.750 €        |                  | 2.582.668 €         |
| <b>TOT.</b> | <b>130.000 €</b>     | <b>808.900 €</b>          | <b>2.768.000 €</b> | <b>371.760 €</b> | <b>78.750 €</b> | <b>522.162 €</b> | <b>43.514.521 €</b> |
|             |                      |                           | <b>4.157.410 €</b> |                  |                 |                  |                     |

# Appendice adozioni

Descrive qual è stato il contributo, dato nel 2025 da Delegazioni e Gruppi di sostegno, con l'adozione di progetti del bando annuale (incluso Gianni Mastella Starting Grant-GMSG), progetti strategici e Servizi alla ricerca. L'importo di adozione coincide sempre con la copertura totale dei costi dello studio.

| Progetto             | Adottante   | Importo adozione |
|----------------------|---|------------------|
| <b>FFC#GMSG/2025</b> |   | <b>€ 177.450</b> |
|                      | Delegazione di Ghedi – Brescia  | € 40.000         |
|                      | Delegazione “La bottega delle Donne” Montebelluna - Treviso                   | € 55.000         |
|                      | Doniamoci: Fundraising dinner   | € 65.000         |
|                      | Programma “I migliori amici della ricerca”                                    | € 17.450         |
| <b>FFC#1/2025</b>    |   | <b>€ 209.897</b> |
|                      | Delegazione Miriam Colombo Ospedaletti – Imperia                              | € 15.000         |
|                      | Gruppo di sostegno di Reggio Emilia   | € 20.000         |
|                      | Gruppo di sostegno di Seregno - Monza Brianza                                 | € 15.000         |
|                      | Delegazione Fibrosirun - Monza Brianza  | € 80.352         |
|                      | Delegazione “Il Sogno di Aiden” Brescia                                       | € 40.000         |
|                      | Delegazione di Verbania e V.C.O.  | € 20.000         |
|                      | Gruppo di sostegno di Matera  | € 19.545         |
| <b>FFC#2/2025</b>    |   | <b>€ 173.250</b> |
|                      | Delegazione di Vicenza  | € 50.000         |
|                      | Ass.ne Trentina FC ODV “In ricordo di Francesco Pelz”                         | € 90.000         |
|                      | Delegazione di Napoli   | € 33.250         |
| <b>FFC#3/2025</b>    |   | <b>€ 209.998</b> |
|                      | Delegazione “Alla fine esce sempre il sole” Boschi Sant’Anna Minerbe - Verona | € 40.000         |
|                      | Delegazione “Il sorriso di Jenny” Cerea - Verona                              | € 8.000          |
|                      | Guadagnin Srl   | € 8.000          |
|                      | Delegazione di Torino   | € 30.000         |
|                      | Delegazione di Padova   | € 35.000         |
|                      | Delegazione di Alberobello - Bari con volontari di Noci                       | € 50.000         |
|                      | Delegazione di Vimercate - Monza Brianza                                      | € 20.000         |
|                      | Gruppo di sostegno di Martinsicuro - Teramo                                   | € 18.998         |
| <b>FFC#4/2025</b>    |   | <b>€ 210.000</b> |
|                      | Piazzalunga Srl   | € 180.000        |
|                      | Delegazione di Napoli   | € 10.000         |
|                      | Gruppo di sostegno “Insieme per Costantino e Francesco” Serino - Avellino     | € 10.000         |
|                      | Gruppo di sostegno di Vitulazio - Caserta                                     | € 10.000         |
| <b>FFC#5/2025</b>    |   | <b>€ 135.975</b> |
|                      | Delegazione di Nichelino e Moncalieri   | € 30.000         |
|                      | Delegazione di Milano   | € 50.000         |
|                      | Delegazione di Campiglione Fenile - Torino                                    | € 20.000         |
|                      | Delegazione della Valpolicella  | € 35.975         |
| <b>FFC#6/2025</b>    |   | <b>€ 136.500</b> |
|                      | Gruppo di sostegno di Scauri - Minturno                                       | € 8.000          |
|                      | Delegazione di Moncalvo - Asti  | € 20.000         |
|                      | Delegazione di Dongo Como   | € 108.500        |
| <b>FFC#7/2025</b>    |   | <b>€ 105.000</b> |
|                      | Delegazione di Franciacorta e Val Camonica - Brescia                          | € 105.000        |
| <b>FFC#8/2025</b>    |   | <b>€ 136.500</b> |
|                      | Delegazione di Pomezia - Roma   | € 15.000         |
|                      | Programma “I migliori amici della ricerca”                                    | € 30.000         |
|                      | Delegazione di Alba Cuneo   | € 91.500         |
| <b>FFC#9/2025</b>    |   | <b>€ 73.500</b>  |
|                      | Delegazione di Crevalcore - Bologna   | € 40.000         |
|                      | Delegazione di Milano   | € 25.000         |
|                      | Gruppo di sostegno di Casarile - Milano                                       | € 8.500          |

|   |   |                    |
|---|---|--------------------|
| <b>FFC#10/2025</b>                              |   | <b>€ 63.000</b>    |
|   | Delegazione di Imola e Romagna  | € 63.000           |
| <b>FFC#11/2025</b>                              |   | <b>€ 73.500</b>    |
|   | Delegazione di Napoli   | € 46.826           |
|   | Delegazione di Latina   | € 15.000           |
|   | Delegazione di Fabriano - Ancona  | € 11.674           |
| <b>FFC#12/2025</b>                              |   | <b>€ 136.500</b>   |
|   | Delegazione “Correre per un respiro”  | € 75.000           |
|   | Delegazione di Cecina e Rosignano - Livorno   | € 30.000           |
|   | Delegazione di Morbegno - Sondrio   | € 31.500           |
| <b>FFC#13/2025</b>                              |   | <b>€ 136.500</b>   |
|   | Delegazione di Mascalucia Catania   | € 68.250           |
|   | Delegazione di Vittoria, Ragusa e Siracusa  | € 68.250           |
| <b>Progetto strategico 1 su 30 e non lo sai</b> |   | <b>€ 180.000</b>   |
|   | Fondazione Corrado e Bruno Maria Zaini  | € 30.000           |
|   | Delegazione di Campiglione Fenile - Torino  | € 20.000           |
|   | Area Performance ODV - Lucca Comics & Games   | € 15.000           |
|   | Delegazione di Torre Santa Susanna - Brindisi   | € 30.000           |
|   | Delegazione di Foggia   | € 8.000,00         |
|   | Delegazione di Bolzano  | € 30.000           |
|   | Delegazione “Un fiore per Valeria” Assemini - Cagliari  | € 15.000           |
|   | Gruppo di sostegno di Chivasso  | € 13.000           |
|   | Fondazione Bpm  | € 10.000           |
|   | Delegazione di Val Camonica e Franciacorta  | € 9.000            |
| <b>Servizio Colture Primarie 12-2025</b>        |   | <b>€ 63.525</b>    |
|   | Fondo strategico “Una cura per tutti”   | € 63.525           |
| <b>CFaCore 13-2025</b>                          |   | <b>€ 168.000</b>   |
|   | Fondo strategico “Una cura per tutti”   | € 168.000          |
| <b>CFDB-2025</b>                                |   | <b>€ 20.055</b>    |
|   | Fondo strategico “Una cura per tutti”   | € 20.055           |
| <b>Progetto strategico MindKids-CF</b>          |   | <b>€ 169.596</b>   |
|   | Delegazione di Nichelino e Moncalieri   | € 10.000           |
|   | Delegazione di Napoli   | € 30.000           |
|   | Delegazione di Campiglione Fenile -Torino   | € 10.000           |
|   | Delegazione di Cecina e Rosignano -Livorno  | € 10.000           |
|   | Latteria Montello S.p.a.  | € 15.000           |
|   | Aimo e Nadia  | € 26.521           |
|   | Gruppo di Sostegno di Santeramo in Colle -Bari  | € 9.000            |
|   | Delegazione di Valchiavenna -Sondrio  | € 10.000           |
|   | Delegazione di Novara   | € 8.000            |
|   | Delegazione di Prato  | € 26.000           |
|   | Gruppo di sostegno di Reggio Emilia   | € 15.074           |
| <b>Progetto strategico De-risking GY</b>        |   | <b>€ 115.812</b>   |
|   | Delegazione di Pesaro con Delegazione di Rivarolo Canavese -Torino e Delegazione di Parma Fidenza | € 66.150           |
|   | Delegazione di Belluno  | € 49.662           |
|   | <b>Totale adozioni</b>  | <b>€ 2.694.558</b> |

# Appendice finalizzazioni di Campagne ed eventi

Descrive il contributo dato al finanziamento delle iniziative di ricerca da parte delle singole Campagne occasionali ed eventi organizzati dalla Fondazione nel 2025. Le cifre presenti ai punti 0/2026 e 0/2026 Terapia genica, indicano le donazioni pervenute e in attesa di essere assegnate al finanziamento dei prossimi progetti.

## Campagna Nazionale

| Progetto   | Totale              |
|--|---------------------|
| 0/2026   | 89.470,08 €         |
| 0/2026 Terapia genica                              | 1.380,00 €          |
| Servizio Colture Primarie 13                       | 11.850,00 €         |
| Servizio Colture Primarie 14                       | 1.778,00 €          |
| FFC#1/2024   | 10.562,00 €         |
| FFC#1/2025   | 59.227,45 €         |
| FFC#10/2025  | 16.850,00 €         |
| FFC#11/2025  | 23.229,50 €         |
| FFC#12/2023  | 510,00 €            |
| FFC#12/2024  | 11.703,00 €         |
| FFC#12/2025  | 17.854,00 €         |
| FFC#13/2024  | 1.359,50 €          |
| FFC#13/2025  | 80,00 €             |
| FFC#14/2024  | 14.570,64 €         |
| FFC#15/2024  | 18.951,00 €         |
| FFC#2/2024   | 2.748,00 €          |
| FFC#2/2025   | 16.822,50 €         |
| FFC#3/2025   | 26.505,00 €         |
| FFC#4/2024   | 4.686,00 €          |
| FFC#4/2025   | 65.035,00 €         |
| FFC#5/2025   | 35.053,51 €         |
| FFC#6/2023   | 9.915,00 €          |
| FFC#6/2025   | 19.843,36 €         |
| FFC#7/2025   | 17.960,00 €         |
| FFC#8/2024   | 7.501,00 €          |
| FFC#8/2025   | 35.104,77 €         |
| FFC#9/2024   | 2.081,00 €          |
| FFC#9/2025   | 4.629,00 €          |
| FFC#GMSG/2025                                      | 102.134,73 €        |
| Fondo "Una cura per tutti"                         | 42.606,22 €         |
| GMR#1/2024   | 2.000,00 €          |
| GMSG#1/2024  | 7.660,00 €          |
| Next-CF  | 8.493,00 €          |
| Prog. strategico 2025 De-risking GY                | 4.549,00 €          |
| Prog. strategico 2025/28 MindKids-CF               | 857,00 €            |
| Prog. strategico 2024/25 Molecole 3.0. Fase 4      | 8.635,00 €          |
| Prog. strategico 2025 1 su 30 e non lo sai. Fase 4 | 27.956,00 €         |
| Prog. strategico 2023/25 Kaftrio nella vita reale  | 9.462,00 €          |
| Prog. strategico 2024/26 GenDel-CF                 | 42.137,00 €         |
| Rimborsi costi                                     | 164.952,77 €        |
| Rimborso costi sede                                | 2.722,00 €          |
| <b>Totale complessivo</b>                          | <b>951.424,03 €</b> |

## Campagna Natale

| Progetto   | Totale                |
|--|-----------------------|
| 0/2026   | 242.221,75 €          |
| 0/2026 Terapia genica                              | 3.205,00 €            |
| Servizio Colture Primarie 13                       | 5.199,00 €            |
| Servizio Colture Primarie 14                       | 2.340,00 €            |
| FFC#1/2024   | 21.015,00 €           |
| FFC#1/2025   | 23.891,49 €           |
| FFC#10/2025  | 25.860,40 €           |
| FFC#11/2024  | 9.297,00 €            |
| FFC#11/2025  | 31.009,90 €           |
| FFC#12/2023  | 9.289,08 €            |
| FFC#12/2024  | 16.747,00 €           |
| FFC#12/2025  | 19.500,00 €           |
| FFC#13/2024  | 9.397,00 €            |
| FFC#13/2025  | 40.979,50 €           |
| FFC#14/2022  | 5.051,60 €            |
| FFC#14/2023  | 1.805,00 €            |
| FFC#14/2024  | 4.896,00 €            |
| FFC#15/2024  | 8.743,00 €            |
| FFC#16/2021  | 926,00 €              |
| FFC#2/2024   | 24.947,00 €           |
| FFC#2/2025   | 29.980,00 €           |
| FFC#22/2020  | 200,00 €              |
| FFC#3/2025   | 32.450,00 €           |
| FFC#4/2024   | 20,00 €               |
| FFC#4/2025   | 21.555,00 €           |
| FFC#5/2022   | 2.316,00 €            |
| FFC#5/2025   | 34.953,00 €           |
| FFC#6/2024   | 500,00 €              |
| FFC#6/2025   | 38.779,50 €           |
| FFC#7/2025   | 38.252,00 €           |
| FFC#8/2024   | 32.394,25 €           |
| FFC#8/2025   | 12.894,36 €           |
| FFC#9/2023   | 321,00 €              |
| FFC#9/2024   | 14.251,00 €           |
| FFC#9/2025   | 18.450,00 €           |
| FFC#GMSG/2025                                      | 9.327,00 €            |
| Fondo "Una cura per tutti"                         | 235.011,25 €          |
| GMSG#1/2024  | 43.787,20 €           |
| Next-CF  | 15.007,00 €           |
| Prog. Strategico 2025 De-risking GY                | 1.085,00 €            |
| Prog. Strategico 2025/28 MindKids-CF               | 59.864,25 €           |
| Prog. Strategico 2024/25 Molecole 3.0 Fase 4       | 6.303,00 €            |
| Prog. strategico 2026/27 Molecole 3.0. Fase 5      | 63.500,00 €           |
| Prog. strategico 2025 1 su 30 e non lo sai. Fase 4 | 42.696,00 €           |
| Prog. strategico 2023/25 Kaftrio nella vita reale  | 1.985,00 €            |
| Prog. strategico 2024 1 su 30 e non lo sai. Fase 3 | 5.747,00 €            |
| Prog. strategico 2024/26 GenDel-CF                 | 109.720,95 €          |
| Rimborsi costi                                     | 740.621,15 €          |
| Rimborso costi sede                                | 53.982,50 €           |
| <b>Totale complessivo</b>                          | <b>2.172.274,13 €</b> |

## Campagna Pasqua

| Progetto   | Totale              |
|--|---------------------|
| 0/2026   | 33.294,45 €         |
| 0/2026 Terapia Genica                              | 200,00 €            |
| FFC#1/2024   | 10.808,00 €         |
| FFC#1/2025   | 18.059,00 €         |
| FFC#10/2025  | 6.031,00 €          |
| FFC#11/2024  | 604,00 €            |
| FFC#11/2025  | 9.636,50 €          |
| FFC#12/2023  | 1.443,00 €          |
| FFC#12/2024  | 11.891,00 €         |
| FFC#12/2025  | 12.550,00 €         |
| FFC#13/2024  | 18.288,00 €         |
| FFC#13/2025  | 17.009,00 €         |
| FFC#14/2022  | 1.129,00 €          |
| FFC#14/2023  | 560,00 €            |
| FFC#14/2024  | 2.932,00 €          |
| FFC#15/2024  | 15.729,00 €         |
| FFC#2/2023   | 24,00 €             |
| FFC#2/2024   | 40,00 €             |
| FFC#2/2025   | 22.861,00 €         |
| FFC#22/2020  | 300,00 €            |
| FFC#3/2022   | 92,00 €             |
| FFC#3/2025   | 25.141,00 €         |
| FFC#4/2024   | 6.677,00 €          |
| FFC#4/2025   | 7.087,00 €          |
| FFC#5/2022   | 200,00 €            |
| FFC#5/2023   | 100,00 €            |
| FFC#5/2025   | 5.256,00 €          |
| FFC#6/2023   | 6.065,00 €          |
| FFC#6/2024   | 10.470,00 €         |
| FFC#6/2025   | 5.376,00 €          |
| FFC#7/2024   | 6.837,00 €          |
| FFC#7/2025   | 12.171,00 €         |
| FFC#8/2024   | 13.853,00 €         |
| FFC#8/2025   | 28.662,50 €         |
| FFC#9/2024   | 10.747,00 €         |
| FFC#9/2025   | 12.566,50 €         |
| FFC#GMSG/2025                                      | 2.663,00 €          |
| Fondo "Una cura per tutti"                         | 14.153,62 €         |
| GMSG#1/2024  | 13.906,48 €         |
| Next-CF  | 5.171,00 €          |
| Prog. strategico 2023/25 Kaftrio nella vita reale  | 10.300,00 €         |
| Prog. strategico 2024 1 su 30 e non lo sai. Fase 3 | 142,00 €            |
| Prog. Strategico 2024/25 Molecole 3.0. Fase 4      | 18.063,00 €         |
| Prog. strategico 2025 1 su 30 e non lo sai. Fase 4 | 14.883,00 €         |
| Prog. Strategico 2025 De-risking GY                | 10.952,00 €         |
| Prog. Strategico 2025/28 MindKids CF               | 11.327,00 €         |
| Prog. strategico Cereseto 24/26 GenDel-CF          | 45.564,00 €         |
| Servizio Colture Primarie 14                       | 893,00 €            |
| Rimborsi costi                                     | 461.018,97 €        |
| Rimborso Costi SEDE                                | 29.618,00 €         |
| <b>Totale complessivo</b>                          | <b>973.345,02 €</b> |

## Campagna Eventi

| Progetto   | Totale              |
|--|---------------------|
| 0/2026   | 28.739,00 €         |
| 0/2026 Terapia genica                              | 295,00 €            |
| Servizio Colture Primarie 14                       | 240,00 €            |
| FFC#1/2024   | 12.903,00 €         |
| FFC#1/2025   | 10.542,00 €         |
| FFC#10/2024  | 100,00 €            |
| FFC#10/2025  | 150,00 €            |
| FFC#11/2024  | 480,00 €            |
| FFC#11/2025  | 1.645,00 €          |
| FFC#12/2023  | 70,00 €             |
| FFC#12/2024  | 5.800,00 €          |
| FFC#12/2025  | 30.170,24 €         |
| FFC#13/2024  | 6.235,00 €          |
| FFC#13/2025  | 3.885,25 €          |
| FFC#15/2024  | 11.477,00 €         |
| FFC#2/2024   | 3.168,00 €          |
| FFC#2/2025   | 28.942,00 €         |
| FFC#3/2025   | 36.644,50 €         |
| FFC#4/2024   | 350,00 €            |
| FFC#4/2025   | 2.935,00 €          |
| FFC#5/2025   | 15.409,00 €         |
| FFC#6/2023   | 8.620,00 €          |
| FFC#6/2024   | 4.886,35 €          |
| FFC#6/2025   | 66.060,85 €         |
| FFC#7/2024   | 15.700,30 €         |
| FFC#7/2025   | 5.600,00 €          |
| FFC#8/2024   | 4.126,00 €          |
| FFC#8/2025   | 4.038,00 €          |
| FFC#9/2024   | 6.749,00 €          |
| FFC#GMSG/2025                                      | 2.559,37 €          |
| Fondo "Una cura per tutti"                         | 77.366,12 €         |
| GMR#1/2024   | 21.500,00 €         |
| GMSG#1/2024  | 2.445,00 €          |
| Next-CF  | 16.755,00 €         |
| Prog. Strategico 2025 De-risking GY                | 14.215,00 €         |
| Prog. Strategico 2025/28 MindKids-CF               | 15.275,00 €         |
| Prog. Strategico 2024/25 Molecole 3.0. Fase 4      | 29.244,00 €         |
| Prog. strategico 2025 1 su 30 e non lo sai. Fase 4 | 33.645,00 €         |
| Prog. strategico 2023/25 Kaftrio nella vita reale  | 4.990,00 €          |
| Prog. strategico 2024 1 su 30 e non lo sai. Fase 3 | 7.322,00 €          |
| Prog. strategico 2024/26 GenDel-CF                 | 175.517,76 €        |
| Rimborsi costi                                     | 70.237,95 €         |
| <b>Totale complessivo</b>                          | <b>787.032,69 €</b> |

# Appendice questionari

In questa sezione riportiamo in forma completa le risposte date da volontari e sostenitori ai questionari di quest'anno. Il focus è concentrato sui temi di materialità. Riguarda quindi l'opinione dei nostri interlocutori sugli obiettivi che la Fondazione si è data per creare un valore sociale concreto.

L'opinione dei sostenitori

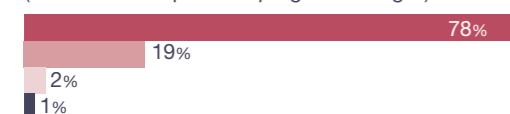
● Molto essenziale ● Abbastanza essenziale ● Poco essenziale ● Per niente

L'opinione dei volontari

## Quanto ritieni essenziale che la Fondazione si concentri nella sua azione sui seguenti temi?

### Ricerca scientifica

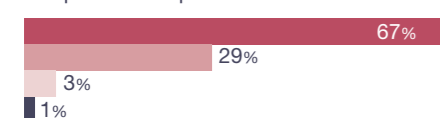
Selezione efficace dei progetti di ricerca (con bandi competitivi e progetti strategici)



Selezione efficace dei progetti di ricerca (con bandi competitivi e progetti strategici)



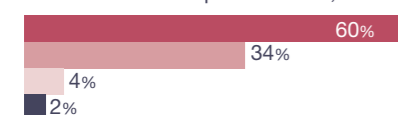
Trasparenza sul processo di valutazione e sui risultati scientifici



Trasparenza sul processo di valutazione e sui risultati scientifici



Presenza della Fondazione nella comunità scientifica internazionale con pubblicazioni, brevetti, convention



Presenza della Fondazione nella comunità scientifica internazionale con pubblicazioni, brevetti, convention



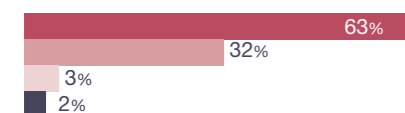
Valorizzazione della ricerca per effetti sempre più concreti sulle cure (passaggio dalla ricerca di base alla ricerca applicata)



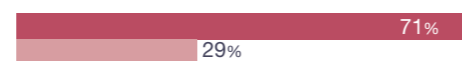
Valorizzazione della ricerca per effetti sempre più concreti sulle cure (passaggio dalla ricerca di base alla ricerca applicata)



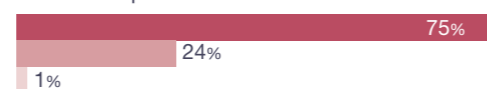
Internazionalizzazione e collaborazione con centri esteri



Internazionalizzazione e collaborazione con centri esteri



Servizi a disposizione dei ricercatori



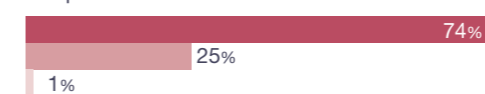
L'opinione dei sostenitori

● Molto essenziale ● Abbastanza essenziale ● Poco essenziale ● Per niente

L'opinione dei volontari

## Raccolta fondi, valore del volontariato e coinvolgimento della comunità

Trasparenza della raccolta fondi



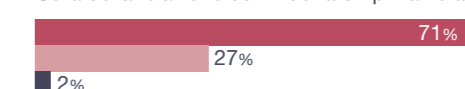
Meccanismo di adozione progetti e tracciabilità



Cura della relazione con i donatori privati e aziende



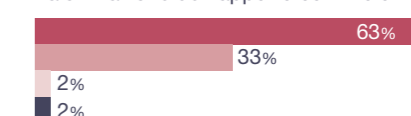
Cura della relazione con i donatori privati e aziende



Valorizzazione del rapporto con i volontari sul territorio



Valorizzazione del rapporto con i volontari sul territorio



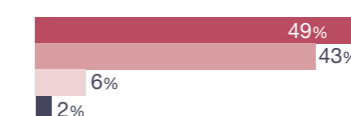
Reclutamento e fidelizzazione della rete di volontariato



Reclutamento e fidelizzazione della rete di volontariato

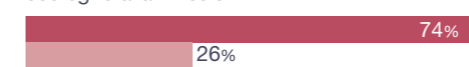


Promozione ruolo identitario-motivazionale dei volontari

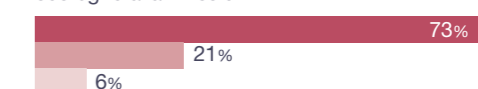


## Informazione e consapevolezza pubblica

Sensibilizzazione dell'opinione pubblica per ottenere sostegno alla mission



Sensibilizzazione dell'opinione pubblica per ottenere sostegno alla mission



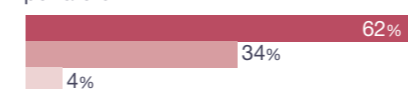
Accessibilità del sapere scientifico per la popolazione generale con una rendicontazione divulgativa continua



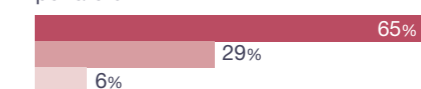
Accessibilità del sapere scientifico per la popolazione generale con una rendicontazione divulgativa continua



Campagne informative e advocacy legislativa sul test del portatore



Campagne informative e advocacy legislativa sul test del portatore



L'opinione dei sostenitori

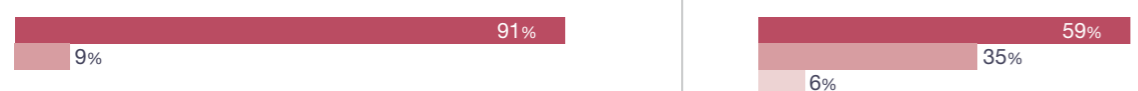
● Molto essenziale ● Abbastanza essenziale ● Poco essenziale ● Per niente

L'opinione dei volontari

Informazione e formazione dei professionisti della sanità (ginecologi, pediatri, medici di medicina generale) e promozione di una maggiore specializzazione clinica in FC



Crescente impegno per il miglioramento della qualità della vita delle persone con FC e dei caregiver alla luce dell'evoluzione della malattia



Rispetto all'azione sinora svolta dalla Fondazione, quanto ritieni efficace l'operato nei seguenti ambiti?

Finanziamento della ricerca scientifica



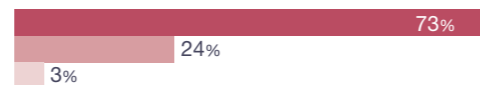
Finanziamento della ricerca scientifica



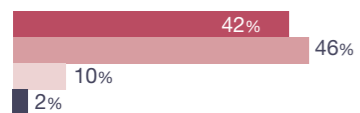
Raccolta fondi, valore del volontariato e coinvolgimento della comunità



Raccolta fondi, valore del volontariato e coinvolgimento della comunità



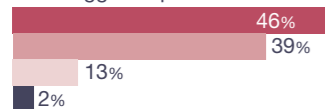
Informazione e consapevolezza pubblica



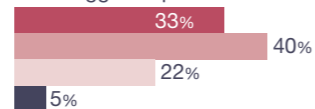
Informazione e consapevolezza pubblica



Informazione e formazione dei professionisti della sanità (ginecologi, pediatri, medici di medicina generale) e promozione di una maggiore specializzazione clinica in FC



Informazione e formazione dei professionisti della sanità (ginecologi, pediatri, medici di medicina generale) e promozione di una maggiore specializzazione clinica in FC



Crescente impegno per il miglioramento della qualità di vita delle persone con FC e dei caregiver alla luce dell'evoluzione della FC



Crescente impegno per il miglioramento della qualità di vita delle persone con FC e dei caregiver alla luce dell'evoluzione della FC



# Nota metodologica

Il Bilancio sociale 2025 accompagna il percorso intrapreso dalla Fondazione per rendere sempre più **trasparente, condiviso e misurabile** il proprio impegno a sostegno della ricerca scientifica.

Il documento offre una visione d'insieme delle attività della Fondazione: racconta l'evoluzione degli obiettivi strategici, il miglioramento progressivo dei processi interni, il lavoro svolto dalle diverse aree operative, con il contributo essenziale dell'ampia rete di volontariato, per ottenere risultati a supporto della ricerca sulla FC.

Nel 2025, grazie ad un accordo triennale con il Dipartimento di Management dell'Università di Verona (referente scientifico prof. Giorgio Mion), la Fondazione ha potenziato il lavoro di revisione e miglioramento del Bilancio sociale.

In questa edizione, si è data particolare attenzione all'analisi di materialità per risalire ai **temi ritenuti più rilevanti per l'impatto sociale della Fondazione**. Il processo di mappatura e validazione di questi contenuti prioritari è descritto in un apposito capitolo, secondo il modello previsto dallo **standard internazionale di ren-**

## **dicontazione di sostenibilità Global Reporting Initiative (GRI).**

La collaborazione con l'ateneo scaligero ha l'obiettivo di proseguire il processo di miglioramento continuo del Bilancio sociale, come strumento di comunicazione, trasparenza e dialogo.

L'edizione 2025 vuole in particolare raccontare 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: risultati che contribuiscono in modo misurabile alla mission, espressi in riconoscimenti validati da terzi.

Per favorire la comparabilità nel tempo, in alcune sezioni sono incluse informazioni riferite 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 se-

lezione degli argomenti basata sulla rilevanza d'interesse per gli stakeholder, l'inserimento di immagini di ricercatori, persone con FC e volontari, a rappresentare visivamente la partecipazione diffusa agli obiettivi della Fondazione.

Il Bilancio sociale è redatto secondo le 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 articolata di responsabilità, comportamenti, risultati sociali, ambientali ed economici prodotti dalle attività della Fondazione, allargando così il campo d'informazione essenzialmente economica offerta dal Bilancio d'esercizio.

Il documento è sottoposto alla verifica dell'Organo di controllo che attesta la conformità al Codice del Terzo settore (D.Lgs 117/2017) e alle successive Linee guida. È approvato dal Consiglio di Amministrazione di FFC Ricerca, depositato al Registro unico nazionale del terzo settore (Runts) e pubblicato sul sito della Fondazione all'indirizzo [fibrosicisticaricerca.it/i-bilanci/](http://fibrosicisticaricerca.it/i-bilanci/)

## *Bilancio sociale 2025 della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - ETS*

Pubblicazione a cura di FFC Ricerca, realizzata con la collaborazione dei responsabili di area e dello staff.

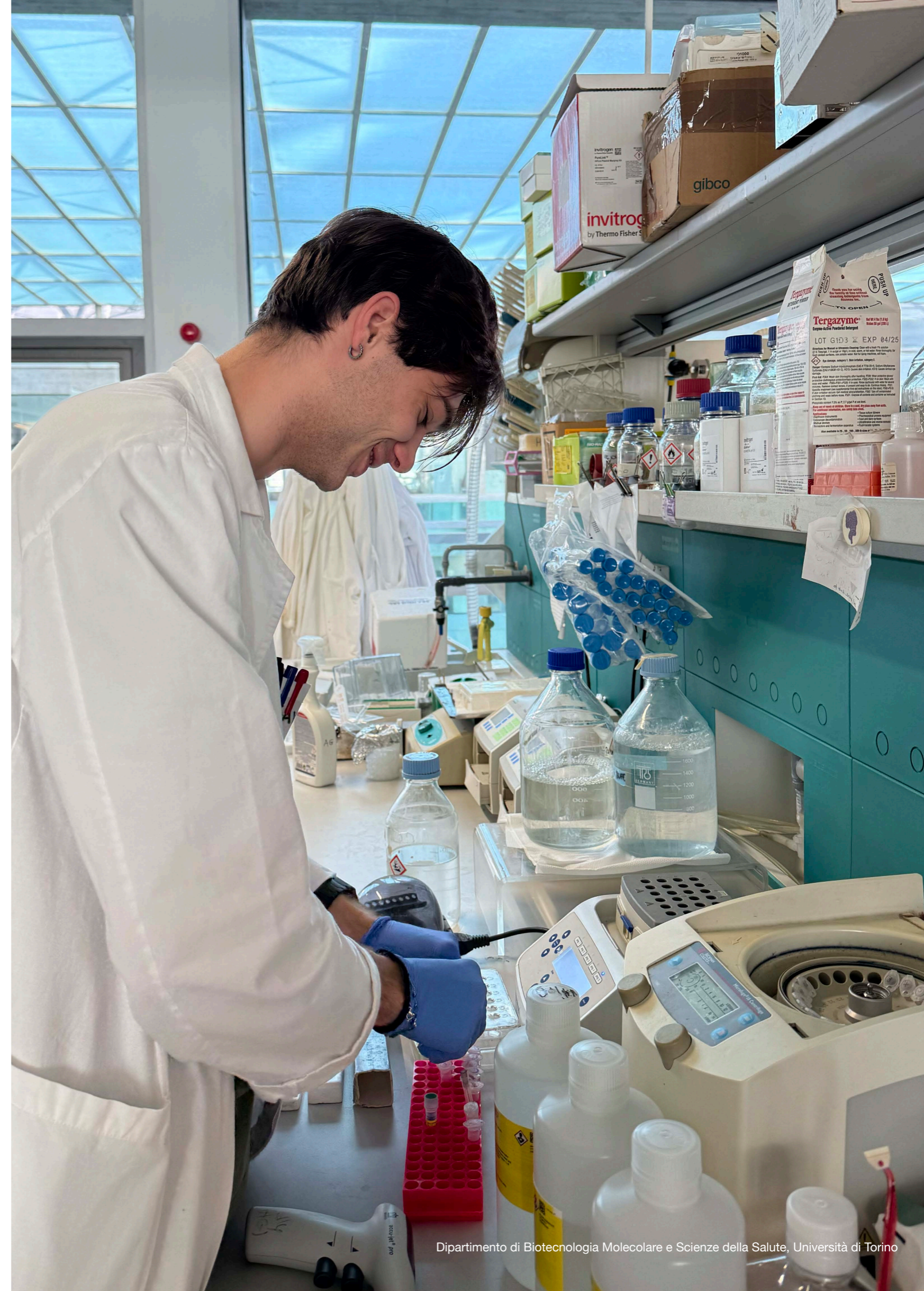
Ringraziamo i volontari, i donatori, le aziende che hanno dato il proprio contributo ai focus group e ai questionari 2025; le persone con FC e i loro familiari che hanno concesso l'uso di foto personali per arricchire queste pagine; i ricercatori e gli istituti che hanno autorizzato la pubblicazione di immagini di laboratorio.

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*  
Michela Chesini - Porpora Adv



FONDAZIONE PER LA RICERCA SULLA FIBROSI CISTICA -ETS  
Sede:Piazzale Stefani 1- 37126 Verona C.F. 93100600233

## RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO AL BILANCIO SOCIALE AL 31/12/2025

### Rendicontazione della attività di monitoraggio e dei suoi esiti

Ho svolto nel corso dell'esercizio 2025 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 avuto ad oggetto, in particolare, quanto segue:

- la verifica dell'esercizio in via esclusiva o principale di attività di interesse generale di cui all'art. 5, co. 1, lettere b) e h) D. Lgs. 117/2017 per finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, in conformità con le norme particolari che ne disciplinano l'esercizio, di attività diverse da quelle indicate nell'art 5, co.1, del Codice del Terzo Settore, purchè nei limiti previsti dalle previsioni statutarie e in base a criteri di secondarietà e strumentalità stabiliti con DM n. 107/2010;
- il rispetto, nelle attività di raccolta fondi effettuate nel corso del periodo di riferimento, dei principi di trasparenza, verità e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico, così come previsto dalle Linee Guida per la raccolta fondi stabilite con DM 9/06/2022;
- il perseguimento dell'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;
- 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

Ai sensi dall'art. 30, comma 7, del CTS, ho svolto nel corso dell'esercizio 2025, 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 2025 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, attualmente applicabili.

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, 20/06/2026

L'organo di controllo

*Alessandra Bonoloni*

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

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

**Gestione e promozione attività di ricerca clinica**  
Cesare Braggion - cesarebraggion.133@gmail.com

**Gestione e promozione attività di formazione clinica**  
Giovanni Taccetti - giova.taccetti@gmail.com

**Gestione bandi, progetti e valorizzazione della ricerca**  
Ermanno Rizzi - ermanno.rizzi@fibrosisticaricerca.it

**Comunicazione scientifica**  
Responsabile: Luisa Alessio  
luisa.alessio@fibrosisticaricerca.it  
Alessandra Ria - alessandra.ria@fibrosisticaricerca.it

**Direttore generale**  
Giuseppe Zanferrari  
Tel. 045 8123438 - giuseppe.zanferrari@fibrosisticaricerca.it

**Direttore di gestione**  
Fabio Cabisianca  
Tel. 045 8123605 - fabio.cabisianca@fibrosisticaricerca.it

**Amministrazione**  
Responsabile: Gabriella Cadoni  
Michela Bergamaschi, Francesca Morbioli, Chiara Piccinato, Silvia Sorio  
Tel. 045 8123597 - 7034 - 7025 - 3599  
gabriella.cadoni@fibrosisticaricerca.it  
michela.bergamaschi@fibrosisticaricerca.it  
francesca.morbioli@fibrosisticaricerca.it  
chiara.piccinato@fibrosisticaricerca.it  
silvia.sorio@fibrosisticaricerca.it

**Comunicazione istituzionale**  
Responsabile: Jara Bombana  
jara.bombana@fibrosisticaricerca.it  
Tel. 045 8123567  
Cinzia Capuzzo, Silvia Prando, Federica Fracassi, Giulia Vrenna  
cinzia.capuzzo@fibrosisticaricerca.it  
silvia.prando@fibrosisticaricerca.it  
federica.fracassi@fibrosisticaricerca.it  
giulia.vrenna@fibrosisticaricerca.it

**Marketing, raccolta fondi e rapporti con il territorio**  
Responsabile ad interim: Fabio Cabisianca  
fabio.cabisianca@fibrosisticaricerca.it  
Tel. 045 8123605 - 347 7169772  
Laura Andreoli, Anastasia Boni, Giusy Buemi, Laura Fratta, Caterina Novaria  
Tel. 045 8123605 - 7032 - 7033 - 7029 - 3604  
laura.andreoli@fibrosisticaricerca.it  
anastasia.boni@fibrosisticaricerca.it  
giusy.buemi@fibrosisticaricerca.it  
laura.fratta@fibrosisticaricerca.it  
caterina.novaria@fibrosisticaricerca.it

**Progetti editoriali**  
Carlotta Bergamini - press@fibrosisticaricerca.it  
Marina Zanolli - marina.zanolli@fibrosisticaricerca.it

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

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

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



## Delegazioni e Gruppi di sostegno

### Delegazioni FFC Ricerca

|  |                          |
|--|--------------------------|
| <b>ABRUZZO</b>                         |                          |
| Pescara                                | 3470502460               |
| <b>BASILICATA</b>                      |                          |
| Montescaglioso - Matera                | 3343477508               |
| <b>CALABRIA</b>                        |                          |
| "Vita in te ci credo" Crotone          | 3286146195               |
| Cosenza Nord                           | 3490519433               |
| Cosenza Sud                            | 3479041138               |
| San Costantino Calabro Vibo Valentia   | 3887767773               |
| <b>CAMPANIA</b>                        |                          |
| Avellino                               | 3493940749               |
| Napoli                                 | 3387032132               |
| Napoli e Pompei                        | 081679151                |
| Saviano - Napoli                       | 3393185405               |
| <b>EMILIA ROMAGNA</b>                  |                          |
| Bologna                                | 3481565099               |
| Crevalcore - Bologna                   | 3806570161               |
| Ferrara                                | 3474468030               |
| Fidenza - Parma                        | 3346994359               |
| Imola e Romagna                        | 3479616369               |
| Parma                                  | 0521386303               |
| <b>FRIULI VENEZIA GIULIA</b>           |                          |
| Trieste                                | 3497246586               |
| <b>LAZIO</b>                           |                          |
| Latina                                 | 3779898608               |
| Monterotondo - Roma                    | 3496500536               |
| Pomezia - Roma                         | 3491538838               |
| Roma                                   | 3318655610               |
| Vaticano - Roma                        | 3282442701<br>3478649131 |
| <b>LIGURIA</b>                         |                          |
| "Mamme per la ricerca" Genova          | 3394195260               |
| "Miriam Colombo" Ospedaletti - Imperia | 3355881657               |
| <b>LOMBARDIA</b>                       |                          |
| "Il Sogno di Aiden" Brescia            | 3389610601               |
| Correre per un respiro                 | 3382049861               |
| Codogno e Piacenza                     | 3481113384               |
| Dongo - Como                           | 3343081368               |
| Franciacorta e Val Camonica - Brescia  | 3406589530               |
| Gheddi - Brescia                       | 3336743788               |
| Legnano Altomilanese                   | 3468515264               |
| Lodi                                   | 3470969534               |
| Milano                                 | 3475850310               |

|  |            |
|--|------------|
| 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 |
| Fibrosirun - Monza Brianza                 | 3338669217 |
| <b>MARCHE</b>                              |            |
| Ascoli Piceno                              | 3204792114 |
| Fabiano - Ancona                           | 3478638704 |
| Fermo                                      | 3394758897 |
| Pesaro                                     | 3470191092 |
| <b>PIEMONTE</b>                            |            |
| "Insieme per Giulia Sofia" Cuneo           | 3334478856 |
| Acqui Terme - Alessandria                  | 3661952515 |
| Alba - Cuneo                               | 3482140070 |
| Asti                                       | 3391295628 |
| Biella                                     | 3319028525 |
| Campiglione Fenile - Torino                | 3496250546 |
| Chivasso - Torino                          | 3396102082 |
| Moncalvo - Asti                            | 3395819218 |
| Nichelino e Moncalieri Torino              | 3332923955 |
| Novara                                     | 3317287449 |
| Rivarolo Canavese - Torino                 | 3479672344 |
| Torino                                     | 3288352087 |
| Valle Scrivia - Alessandria                | 3473095778 |
| Verbania e V.C.O.                          | 3382328074 |
| Vercelli                                   | 3351264091 |
| <b>PUGLIA</b>                              |            |
| Alberobello - Bari                         | 3292113764 |
| Altamura - Bari                            | 3347295932 |
| Foggia                                     | 3404046539 |
| Lecce                                      | 3883498587 |
| Massafra - Taranto                         | 3292025039 |
| Palo del Colle - Bari                      | 3275527386 |
| Torre Santa Susanna Brindisi               | 3272056244 |
| <b>SARDEGNA</b>                            |            |
| "Un fiore per Valeria" Assemini - Cagliari | 3404046067 |
| Castelsardo - Sassari                      | 3388437919 |

|   |            |
|---|------------|
| Olbia   | 3346655844 |
| Riola Sardo - Oristano                          | 3425133252 |
| Siniscola - Nuoro                               | 3207953209 |
| Villasimius - Cagliari                          | 3487162291 |
| <b>SICILIA</b>                                  |            |
| Mascalucia - Catania                            | 3331909983 |
| Melilli - Siracusa                              | 3332005089 |
| Milazzo - Messina                               | 3475059861 |
| Palermo e Trapani                               | 3384124077 |
| Paternò - Catania                               | 3487237760 |
| Vittoria, Ragusa e Siracusa                     | 3386325645 |
| <b>TOSCANA</b>                                  |            |
| Cecina e Rosignano Livorno                      | 3406113886 |
| Firenze   | 3336485308 |
| Lucca   | 3403436289 |
| Manciano - Grosseto                             | 3338221877 |
| Prato   | 3289076797 |
| Reggello - Firenze                              | 3287043136 |
| Siena   | 3485435913 |
| <b>TRENTINO ALTO ADIGE</b>                      |            |
| Bolzano   | 3279151521 |
| <b>UMBRIA</b>                                   |            |
| Perugia   | 3711464395 |
| Umbertide Città di Castello - Perugia           | 3209273469 |
| <b>VENETO</b>                                   |            |
| "Ala fine esce sempre il sole"                  | 3287140333 |
| Boschi Sant'Anna Minerbe - Verona               |            |
| "Il sorriso di Jenny"                           | 3394312185 |
| Cerea - Verona                                  |            |
| "La bottega delle Donne" Montebelluna - Treviso | 3358413296 |
| Belluno   | 3735042705 |
| Lago di Garda - Verona                          | 3487632784 |
| Padova  | 3339304431 |
| Rovigo  | 3491252300 |
| Treviso   | 3406749202 |
| Val d'Alpone - Verona                           | 3289688473 |
| Valdadige - Verona                              | 3406750646 |
| Valpolicella - Verona                           | 3393316451 |
| Verona  | 3478480516 |
| Vicenza   | 3338877053 |

### Gruppi di sostegno FFC Ricerca

|   |            |
|---|------------|
| <b>ABRUZZO</b>  |            |
| Martinsicuro - Teramo                                   | 3889400461 |
| Valle Peligna e della Marsica L'Aquila                  | 3319351590 |
| <b>BASILICATA</b>                                       |            |
| Matera  | 3284546062 |
| Tolve - Potenza   | 3472306432 |
| <b>CALABRIA</b>   |            |
| "In cammino con Francesco" Cassano allo Ionio - Cosenza | 3463553586 |
| Catanzaro   | 3319283153 |
| Crotone   | 3407784226 |
| Reggio Calabria   | 3409278230 |
| San Pietro di Caridà Reggio Calabria                    | 3494734942 |
| <b>CAMPANIA</b>   |            |
| "Insieme per Costantino e Francesco" Serino - Avellino  | 3806592468 |
| Benevento   | 3474722532 |
| Golfo di Policastro - Salerno                           | 3288660690 |
| Vitulazio - Caserta                                     | 3382230707 |
| <b>EMILIA ROMAGNA</b>                                   |            |
| Comacchio - Ferrara                                     | 3396511817 |
| Faenza - Ravenna  | 3332531483 |
| Reggio Emilia   | 3339994241 |
| Sassuolo - Modena                                       | 3335862932 |
| <b>FRIULI VENEZIA GIULIA</b>                            |            |
| Grado - Gorizia   | 3286523404 |
| <b>LAZIO</b>  |            |
| "L'allegria brigata" Fondi - Latina                     | 3281819109 |
| Scauri Minturno   | 3347717739 |
| <b>LIGURIA</b>  |            |
| "Natalina" Sarzana La Spezia                            | 3497665757 |
| <b>LOMBARDIA</b>  |            |
| "In ricordo di Teresa" Tresivio Ponte - Sondrio         | 3667338007 |
| Casarile - Milano                                       | 3392055787 |
| Genivolta - Cremona                                     | 3479345030 |
| Isola Bergamasca - Bergamo                              | 3495002741 |
| Lainate - Milano  | 3483807009 |
| Magenta - Milano  | 3394887552 |
| Seregno - Monza Brianza                                 | 3384848262 |
| Val Seriana - Bergamo                                   | 3931462537 |

|  |                          |
|--|--------------------------|
| <b>MARCHE</b>                                |                          |
| Civitanova Marche Macerata                   | 3493746720               |
| <b>MOLISE</b>                                |                          |
| Campobasso                                   | 3468744118               |
| <b>PIEMONTE</b>                              |                          |
| Casale Monferrato Alessandria Ivrea - Torino | 3926657566<br>3357716637 |
| <b>PUGLIA</b>                                |                          |
| Barletta                                     |                          |
| Bitritto - Bari                              | 3401618950               |
| Grottaglie - Taranto                         | 3382493210               |
| Latiano - Brindisi                           | 3476350915               |
| Manfredonia - Foggia                         | 3475012570               |
| San Giovanni Rotondo Foggia                  | 3408789661               |
| Santeramo in Colle - Bari                    | 3510515126               |
| <b>SARDEGNA</b>                              |                          |
| Alghero - Sassari                            | 3478650806               |
| Isili - Cagliari                             | 3888925391               |
| <b>SICILIA</b>                               |                          |
| Capo D'Orlando - Messina                     | 3319564678               |
| Marsala - Trapani                            | 3384116412               |
| Pantelleria - Trapani                        | 3931977147               |
| Tremestieri - Messina                        | 3285541071               |
| <b>TOSCANA</b>                               |                          |
| Arezzo                                       | 3807784658               |
| Montecatini Terme - Pistoia                  | 3277054157               |
| <b>TRENTINO ALTO ADIGE</b>                   |                          |
| Val Badia - Bolzano                          | 3336911430               |
| Ass.ne Trentina Fibrosi Cistica ODV - Trento | 3405228888               |
| <b>VENETO</b>                                |                          |
| Adria - Rovigo                               | 3772077527               |



*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](mailto:fondazione.ricercafc@aovr.veneto.it)

[fibrosicisticaricerca.it](http://fibrosicisticaricerca.it)  
[fibrosicisticaricerca.it/i-bilanci/](http://fibrosicisticaricerca.it/i-bilanci/)

## *Per donare*

- Online sul sito [dona.fibrosicisticaricerca.it](http://dona.fibrosicisticaricerca.it)
- Bonifico UniCredit Banca  
IT 47 A 02008 11718 000102065518  
BIC SWIFT code  
UNCRITM1N58
- Bonifico Banco BPM  
IT 92 H 05034 11708 000000048829  
BIC SWIFT code  
BAPPIT21008
- c/c postale: 18841379
- 5x1000: 93100600233
- Lasciti [lascitifibrosicistica.it/](http://lascitifibrosicistica.it/)



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.

