



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

DAL BILANCIO SOCIALE

POCKET *report* **2025**

Dedicato a tutte le
persone con fibrosi
cistica e a chi sostiene
la ricerca di una cura.

UNA CURA PER TUTTI

Identità

Ente senza fini di lucro, riconosciuto dal Ministero dell'Università e della Ricerca (MUR), ha finalità solidaristiche e di utilità sociale guidate da 4 obiettivi di mission.



Finanziare

ricerca sulla fibrosi cistica (FC) in convenzione con enti scientifici



Formare

ricercatori, operatori di cura, malati, volontari esperti



Informare

la popolazione sulla malattia e i progressi di ricerca



Migliorare

la qualità di vita delle persone con FC e dei caregiver

La fibrosi cistica in 80 parole

Malattia genetica tra le più diffuse in Europa, ancora priva di una cura risolutiva. Presente dalla nascita, dovuta a mutazioni del gene CFTR che rendono più densi i fluidi corporei, compromettendo la funzione di molti organi. In particolare, bronchi e polmoni sviluppano infezioni respiratorie e progressiva infiammazione che incidono su durata e qualità di vita. Dal 2021, con l'arrivo dei nuovi farmaci ad alta efficacia, il quadro sta cambiando: l'età mediana è salita di 5 anni ma una percentuale ancora alta di persone è orfana di cura.

Malati FC

6.000

persone stimate

2.000

mutazioni conosciute del gene CFTR

circa 1

bambino con FC su

3.000

nati/anno

Chi nasce malato ha ereditato un gene difettoso dal padre e dalla madre che sono, spesso senza saperlo, portatori sani di una copia del gene CFTR mutato.

Portatori sani FC

2 milioni

stimati

1

persona su

30

1

coppia su

900

A ogni gravidanza, il neonato:

25%

non è portatore
e non ha la FC

25%

ha la FC

50%

è portatore
sano di FC

Da cercare nel Bilancio sociale

- * **Le risposte di FFC Ricerca alla nuova fibrosi cistica** (p.12-13)
- * **La tabella che riassume il contributo della Fondazione nei suoi campi di azione** (p.50-51)
- * **I risultati promettenti 2025 accolti dalla comunità scientifica internazionale** (p.54-57)
- * **Il cammino della tua donazione: da semplici soldi a opportunità di cura** (p.96-100)
- * **I conti in tasca alla Mission di FFC Ricerca** (p.114-115)

Attività di *mission*

Comprende gli obiettivi di utilità sociale descritti nello statuto.

- * **Ricerca scientifica sulla FC**
- * **Qualità di vita di malati e caregiver**
- * **Formazione**
- * **Informazione**

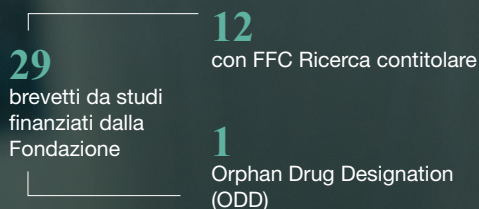
Iniziative e scoperte 2025

In questa pagina, raccogliamo una selezione di contributi riconosciuti e utilizzati dalla comunità scientifica internazionale nel campo della mission.

Articoli su sviluppi promettenti di studi FFC Ricerca

- * *European Respiratory Journal*
L'infiammazione potenzia l'efficacia delle nuove terapie sulle mutazioni stop
Progetti
FFC#9/2022, FFC#4/2025, GMRF#01/2024
- * *Molecular therapy: the journal of the American Society of Gene Therapy*
Recupero della proteina CFTR-F508del tramite editing genetico di precisione
Progetti
FFC#3/2019, FFC#2/2021, GenDel-CF
- * *Cellular and molecular life sciences*
Peptidi antimicrobici come potenziatori di CFTR
Progetto
FFC#4/2022
- * *The FEBS journal*
Effetti della mancanza di CFTR su infiammazione e migrazione cellulare
Progetti
FFC#11/2022, GMSG#1/2023
- * *Biomedicine & pharmacotherapy*
Sistemi non invasivi di monitoraggio dei modulatori di CFTR
Progetto
FFC#13/2024
- * *Journal of medicinal chemistry*
Meccanismo d'azione di ARN23765, potenziale nuovo correttore di CFTR
Progetti
FFC#4/2020, FFC#2/2022

Brevetti da progetti scientifici



Progetti strategici a impatto diretto sulle persone

- * *Kaftrio nella vita reale*
Area ricerca scientifica
Studi su efficacia e sicurezza.
- * *MindKids-CF*
Area ricerca scientifica
Studi sulla salute mentale dei bambini con FC.
- * *I su 30 e non lo sai*
Area informazione
Per sensibilizzare sul test del portatore di FC.
- * *Esperti insieme per Andrea*
Area formazione
Per migliorare la condivisione tra comunità FC e mondo della ricerca.

Finanziamenti 2025 alla mission (ricerca, formazione, informazione)



Attività di mission *Ricerca scientifica*

Obiettivi degli studi finanziati da FFC Ricerca.



Aumentare

le conoscenze sulla malattia, dai meccanismi biologici ai biomarcatori per la diagnosi precoce



Contrastare

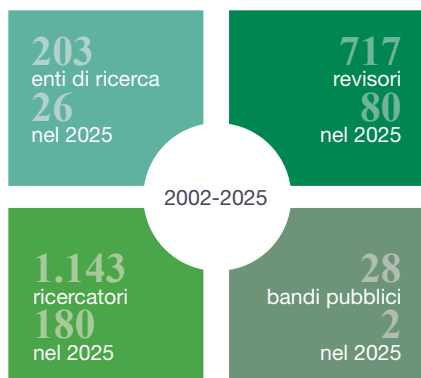
- ✓ gli effetti delle mutazioni, anche rare, del gene CFTR
- ✓ le infezioni batteriche e fungine delle vie aeree
- ✓ l'infiammazione polmonare



Valutare

gli effetti a lungo termine dei modulatori e il benessere mentale delle persone con FC

Con il *supporto* di



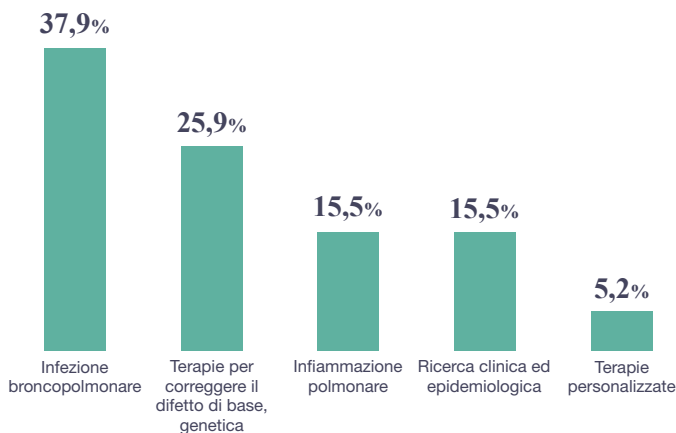
€ 43.514.521
2002-2025

€ 2.582.668
2025

511
iniziative di ricerca
20
2025



Investimento per *area di ricerca*



Attività di mission *Formazione e informazione*

Informazione

Formazione

Progetti strategici

1 su 30 e non lo sai

Campagna informativa sul test del portatore sano di FC. Nel 2025, con formazione dei sanitari e azioni di advocacy istituzionale

Esperti insieme per Andrea

Attività di apprendimento sui temi sanitari e di ricerca per potenziare il ruolo di volontari e malati nella Fondazione

Campagne di sensibilizzazione

5x1000

€ 1.004.763, il miglior risultato sino a oggi

Lasciti testamentari

Campagna incentrata su un gesto che porta risultati nel tempo: *La bellezza che resta*

Iniziative e incontri

Seminario scientifico 200 partecipanti

Raduno dei volontari 36 nuovi volontari accolti

Ricerca Trasparente 59 adottanti hanno ricevuto i risultati del progetto

Progetto scuole 425 visite di pagina e download schede didattiche

La ricerca incontra il territorio 110 partecipanti in 3 Regioni

Convention dei ricercatori 250 partecipanti

Divulgare la mission

News scientifiche sul sito

50%

delle news complessive del sito/anno

Articoli scientifici sul Notiziario

43%

delle pagine del magazine

Comunicati stampa sulla mission

40%

dei comunicati/anno

Pubblicazioni sulla mission

560

copie per Seminario e Convention

Newsletter istituzionali

22.600

iscritti per 11 edizioni/anno

Comunicazione, Raccolta fondi e Rapporti con il territorio

Descrive gli strumenti usati per raggiungere i propri scopi di mission: principalmente Campagne ed eventi, ma anche attività corporate e la cura dei donatori per la crescita delle erogazioni liberali.

Quanto abbiamo *raccolto* da Campagne ed eventi 2025

€ 4.956.521

totale

€ 2.172.964

Campagna Natale

110.000 dolci natalizi distribuiti

€ 973.345

Campagna Pasqua

1.200 giornate nelle piazze

€ 951.424

Campagna Nazionale

50.000 ciclamini distribuiti in piazza

€ 788.648

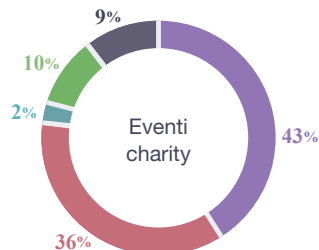
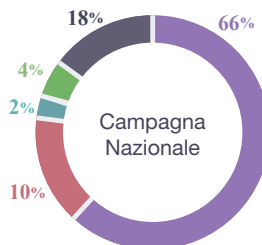
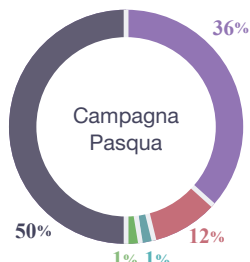
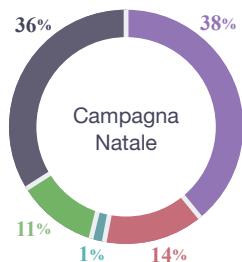
eventi charity

250 eventi 2025

€ 70.140

donazioni in kind

Come abbiamo *distribuito* le donazioni



● Progetti da bandi competitivi ● 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 Gruppi di sostegno (Gds). Include inoltre spese sostenute dalla sede per la realizzazione delle iniziative (logistica e spedizione kit Campagne, tipografia, sponsorizzate Meta).

Contributo alla *raccolta fondi*

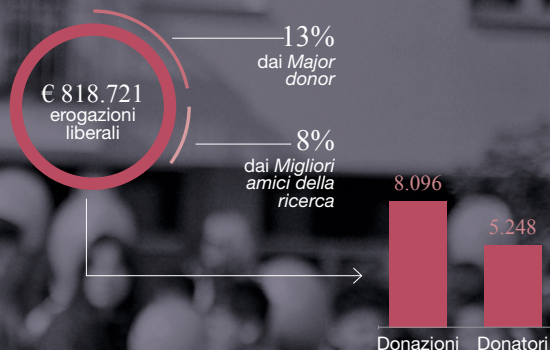
Corporate

Nel 2025 la raccolta fondi corporate registra un progresso del 7% rispetto al 2024, con un numero di aziende, banche e fondazioni bancarie in aumento del 12%.



Donazioni liberali

Nel 2025 abbiamo investito con costanza nelle attività di *donor care*, di cui le iniziative *Migliori Amici della Ricerca* e *Major Donor* sono state protagoniste.



Attività e visibilità



Chi è il nostro *sostenitore*

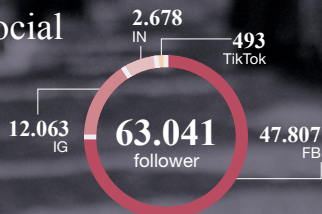


I numeri della *comunicazione*

• Sito

1.100.000
visualizzazioni
fibrosicisticaricerca.it
583.000
utenti attivi

• Social



• Notiziario

48.000 lettori

- 51%** sfogliabile
- 49%** cartaceo

• Newsletter



2.091
articoli in rassegna

6
advertising

1.686
web

8
Campagne

405
stampa

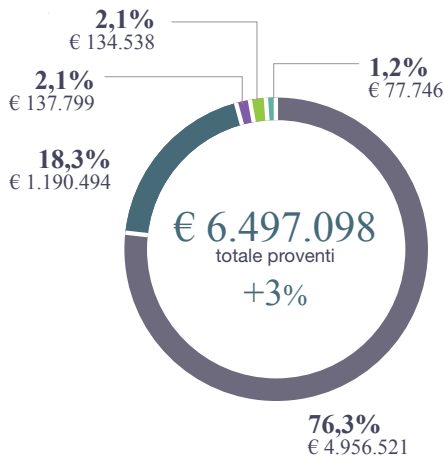
58
videointerviste

Andamento economico e finanziario

Illustra come le risorse raccolte vengono impiegate per sostenere la mission della Fondazione: ricerca, formazione e informazione sulla FC. I dati sono organizzati in **cinque aree gestionali**, previste dalla riforma del Terzo settore, garantendo trasparenza nell'utilizzo dei fondi e nella valutazione dei risultati.

Da dove provengono le risorse 2025

Il 99,9% dei proventi deriva dalla generosità di soggetti privati, ovvero cittadini e aziende. Contributi da enti pubblici e sopravvenienze sono allo 0,1%.

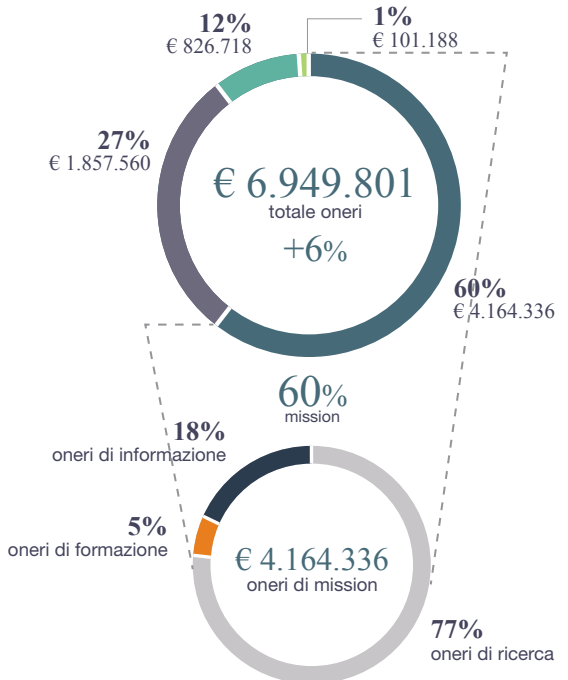


Attività delle 5 aree gestionali

- Raccolta fondi
- Interesse generale/Mission
- Diverse/Sponsor e Royalties
- Finanziarie, patrimoniali e imposte
- Supporto generale/Sopravvenienze

Come impieghiamo i proventi

Vediamo in quali aree di attività sono distribuite le risorse, concentrate in maggioranza nell'area di interesse generale: quella che descrive gli investimenti di mission.



Misuriamoci



60%
efficienza in rapporto alla
raccolta fondi

Per ogni euro speso, oltre 60 centesimi finanziano ricerca, formazione, informazione sulla FC.



28%
efficacia in rapporto alla
mission

Per ogni euro raccolto, la Fondazione spende 28 centesimi, migliorando l'efficienza del 2024.

Governance e risorse umane

Nuovi obiettivi da raggiungere, legati ai cambiamenti nello scenario della FC, spingono a implementare struttura organizzativa e governance. Per un funzionamento sempre più trasparente e dalle azioni facilmente verificabili.

Consiglio di Amministrazione

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

Presidente
Matteo Marzotto
Vicepresidenti
Paolo Faganelli
Michele Romano

Comitato scientifico

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

Presidente
Paolo Bernardi

Direzione scientifica

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

Direttore
Carlo Castellani
Vicedirettore
Nicoletta Pedemonte

Direzione generale

Sovrintende l'organizzazione e svolge funzioni delegate dal CdA.

Direttore
Giuseppe Zanferrari

Direzione di gestione

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

Direttore
Fabio Cabianca

Figure indipendenti di controllo e garanzia

Revisore unico e Organo di controllo

Alessandra Bortolomasi

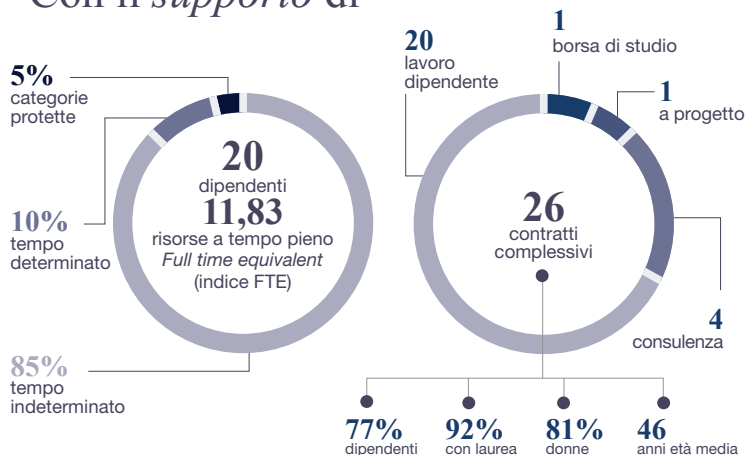
Organismo di vigilanza

Stefano Bendinelli
Paolo Cavaliere
Michele Giacomelli

Data protection officer

Michela Maggi

Con il supporto di

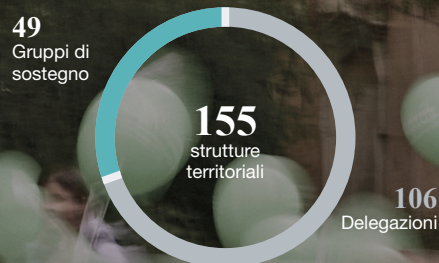


La rete dei volontari

FFC Ricerca gode della collaborazione di una community nazionale di volontari per sensibilizzare sulla malattia e raccogliere fondi per la mission con Campagne ed eventi.



Come sono organizzati



13 rappresentanti del Gruppo di consultazione di Delegazioni e Gds

€ 3.464.865 versati dai volontari per progetti scientifici 2025 e pregressi

Chi è il nostro volontario

81% familiare o amico di persona con FC

70% occupato

75% volontario da oltre 5 anni

30% fa più di 200 ore di volontariato/anno

92% consiglierebbe ad altri di entrare nella community



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

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

fondazione.ricercafc@aovr.veneto.it

fibrosicisticaricerca.it

Per approfondire, vai al Bilancio sociale 2025
fibrosicisticaricerca.it/i-bilanci/

Per donare

- Online sul sito 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/



DONARE CON FIDUCIA

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

Seguici su

