

NOTA INTEGRATIVA AL BILANCIO - ANNO 2013

L'attività dell'anno 2013 è stata esclusivamente di natura istituzionale, perseguendo finalità di solidarietà sociale per il miglioramento delle condizioni di vita delle persone affette da fibrosi cistica sia attraverso il sostegno dell'assistenza diretta che il finanziamento di progetti di ricerca clinica e traslazionale che avessero una ricaduta a breve termine sulla salute dei pazienti.

Per una migliore comprensione del bilancio inviato, si procede ad analizzarlo in maniera più dettagliata, evidenziando la natura delle attività che l'Associazione svolge a favore dei malati di Fibrosi Cistica del Lazio, dei loro familiari e della popolazione generale.

Premessa

La Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio, Organizzazione non Lucrativa di Utilità Sociale (ONLUS), in breve denominabile anche "LIFC Lazio", nasce nel Lazio nel 1974 su iniziativa di un gruppo di genitori che volevano portare avanti una serie di interventi per migliorare l'assistenza ai malati e sostenere le famiglie di pazienti. La fibrosi cistica (FC) è una malattia genetica grave a carattere progressivo che colpisce alla nascita un bambino ogni 2.500 nati. Negli ultimi decenni la ricerca ha fatto notevoli passi avanti e la vita media di un paziente FC è passata dai 15-18 anni di 20 anni fa agli attuali 40 anni circa, ma le cure che i pazienti devono fare quotidianamente e ininterrottamente sono pesanti e coinvolgono l'intero nucleo familiare. Le terapie oggi disponibili curano solo i sintomi della malattia e non la causa, cercando di prevenire e rallentare l'evoluzione della malattia. Solo negli ultimi anni si stanno mettendo a punto terapie mirate per singole mutazioni genetiche, aprendo di fatto la possibilità per il futuro di potersi avvalere di terapie personalizzate.

Nel Lazio i pazienti affetti da FC sono all'incirca 800 di età variabile da pochi mesi a oltre 40 anni e vengono per lo più seguiti presso il Centro Regionale Fibrosi Cistica che si trova presso la Clinica Pediatrica del Policlinico Umberto I di Roma. In ogni regione, grazie a una legge dello Stato, esiste un centro regionale di riferimento. Nel Lazio il Centro Regionale di Riferimento si trova presso la clinica Pediatrica del Policlinico Umberto I perché storicamente era nato lì, ma questa situazione è anacronistica (nel reparto di Clinica Pediatrica vengono ricoverati anche pazienti adulti e pazienti in attesa di trapianto polmonare o trapiantati e seguiti in follow-up) e merita la realizzazione di soluzioni alternative.

Presso lo stesso Ospedale si trova inoltre il Centro Trapianti che esegue anche Trapianti di Polmoni su pazienti FC, terapia necessaria quando le terapie mediche non sono più efficaci. L'associazione sostiene il Progetto Trapianti supportando le famiglie che vengono a Roma per eseguire il Trapianto e finanziando progetti di sviluppo del trapianto stesso.

Attività dell'Associazione

L'Associazione, fin dalla sua costituzione, ha svolto una attività di sostegno alle famiglie, intervenendo con i propri volontari ogni qualvolta si sono presentate difficoltà. Significativi sono stati nel tempo gli interventi, anche economici a favore dei malati. Ha inoltre contribuito all'istituzione e allo sviluppo del Centro Regionale Fibrosi Cistica, sostenendone le attività.

Negli ultimi 2 anni è impegnata in prima linea nei confronti delle istituzioni pubbliche per creare all'interno del Policlinico Umberto I un reparto per adulti FC, già autorizzato dalla Regione Lazio dal novembre 2014.

Mission

- L'Associazione persegue esclusivamente finalità di solidarietà nel campo dell'assistenza sociale e socio-sanitaria a favore di soggetti affetti da Fibrosi Cistica (FC), e ne assicura la rappresentanza e la tutela degli interessi giuridici, morali ed economici in ogni ambito;
- Promuove l'assistenza e il miglioramento dei servizi pubblici atti ad assicurare un'assistenza globale alle persone affette da Fibrosi Cistica nonché l'istruzione e l'educazione delle dette persone e delle loro famiglie in relazione a detta patologia erogando a tal fine appositi servizi informativi;
- Sostiene e favorisce la ricerca scientifica come base imprescindibile alla lotta contro la Fibrosi Cistica in aderenza alle strategie e alle iniziative della LIFC Onlus;
- Contribuisce alla realizzazione dei fini della LIFC Onlus e favorisce la formazione di movimenti di aggregazione territoriale aventi per finalità la lotta contro la Fibrosi Cistica;
- Promuove iniziative di informazione e sensibilizzazione sui problemi della Fibrosi Cistica ed in modo particolare sulle possibilità diagnostiche, preventive, terapeutiche e riabilitative;
- Contribuisce all'informazione ed alla formazione del personale medico e paramedico circa le possibilità diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali in Fibrosi Cistica.

Relazione delle attività svolte nel 2013

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA

- **Finanziamento di un contratto a progetto (contratto di collaborazione) per la Dott.ssa Maria Sabina Bruno** dal titolo “studio di alleli complessi, macro-delezioni e mutazioni pienamente introniche dei malati di FC (mediante sequenziamento, tecnica MLPA e analisi dell'RNA) e studio di fattibilità per la pianificazione della ricerca del portatore sano negli adulti nel Lazio”. Questo studio, fatto in collaborazione con il centro Regionale FC è rivolto a pazienti FC afferenti al Centro FC ed è finalizzato alla ricerca delle mutazioni che causano la malattia FC, fino ad arrivare al sequenziamento del DNA. Inoltre si è fatto uno studio di fattibilità per l'individuazione dei portatori sani nella popolazione generale (non coinvolta nella malattia), per la cui realizzazione l'associazione potrebbe programmare in futuro una campagna di informazione sulla popolazione generale.
- **Erogazione liberale all'Azienda Policlinico Umberto I che ha provveduto al finanziamento di un contratto a progetto clinico assistenziale per la dott.ssa Serena Quattrucci costituito da 3 sottoprogetti:** 1) individuazione dei fattori di rischio di complicanze infettivo logiche, metaboliche e immunologiche in pazienti affetti da FC in lista di trapianto bipolmonare; 2) revisione del database del Centro Regionale FC e partecipazione all'elaborazione dati del Registro Nazionale FC; 3) validazione di nuovi approcci terapeutici nella FC con particolare riguardo a quelli volti a correggere mutazioni del gene CFTR
- **Erogazione liberale all'Azienda Policlinico Umberto I che ha provveduto al finanziamento di un contratto a progetto clinico assistenziale per la dott.ssa Daniela Savi** dal titolo “Studio sulle relazioni tra la tolleranza all'esercizio fisico, l'attività fisica nella vita quotidiana e la frequenza di esacerbazioni polmonari in pazienti affetti da Fibrosi Cistica”.

Inoltre l'Associazione ha sostenuto la stessa Dottoressa per i costi di viaggio e di soggiorno a Londra per 6 mesi, grazie ai quali ha potuto lavorare presso il Centro Fibrosi Cistica Adulti di Londra e perfezionarsi presso un Centro all'avanguardia nella cura dei pazienti

adulti FC. Al suo ritorno ha ripreso a lavorare presso il Centro Regionale FC, arricchita di un notevole bagaglio di esperienza.

PROMOZIONE DELL'ASSISTENZA

- **Finanziamento del Progetto di assistenza domiciliare** svolto in collaborazione tra il Centro Regionale FC, che mette a disposizione 1 medico e 1 Assistente Sociale e l'Associazione che mette a disposizione 1 fisioterapista e 1 autovettura e che sostiene le spese di gestione.

Questo progetto, particolarmente gradito alle famiglie perché si sentono sostenute e aiutate, viene svolto per la grave carenza delle strutture pubbliche ad offrire un'assistenza domiciliare adeguata a pazienti che devono curarsi ininterrottamente per tutta la vita.

L'Associazione contribuisce con i propri volontari e con il personale messo a disposizione per migliorare la qualità di vita dei pazienti.

- **Sostegno a famiglie in particolari situazioni di disagio economico**

Su segnalazione dell'Assistente Sociale del Centro FC sono stati distribuiti mensilmente buoni alimentari precedentemente acquistati dall'Associazione per un importo pari a € 29.800,00 .

Sono stati inoltre forniti interventi di natura prettamente assistenziale quali corsi di ginnastica, giochi interattivi e di movimento e altre tipologie di intervento (costi per spese di soggiorno per familiari di pazienti trapiantati e di trasporto)

- **Creazione della “Linea Amica“**

E' stato attivato un numero verde gratuito dedicato ai pazienti maggiorenni ed ai genitori dei pazienti minorenni del Lazio per il sostegno psicologico, al quale rispondono psicologi esperti in fibrosi cistica, che si trovano presso la nostra sede.

Nell'ambito di questo progetto, il cui costo è stato di € 2.440,70, sono stati organizzati, con cadenza mensile, seminari con psicologhe professioniste e rivolti a genitori, caregiver e pazienti affetti da FC.

- **Attività di ascolto e sostegno** dei pazienti ricoverati, fatta da una volontaria dell'associazione. Questa attività viene svolta ininterrottamente nel corso di tutto l'anno.

- **Sostegno alle attività della Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC)** (€ 500,00 quota fissa + 5% entrate anno precedente + 50% manifestazione rose) svolte a favore dei malati:

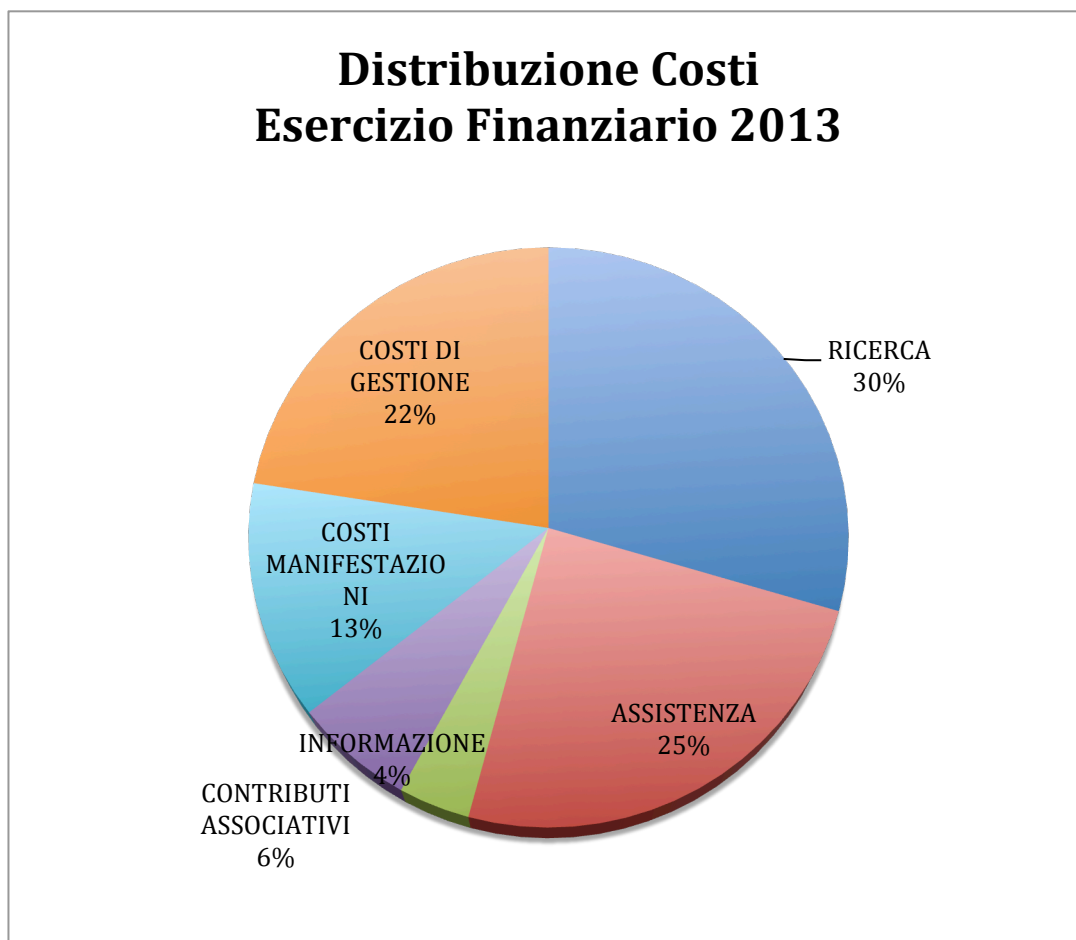
- Nuovi servizi con l'Assistente Sociale Vanessa Cori (**numero verde 800 912 655**)
- Realizzazione del Manuale di accreditamento dei Centri FC in collaborazione con SIFC (Società Italiana Fibrosi Cistica)
- Realizzazione del Registro Italiano di patologia presso l'ISS
- Partecipazione del CRR alla rete di ricerca clinica europea ECFS-CTN, con l'obiettivo di testare nuovi farmaci su un gran numero di pazienti
- Realizzazione del Progetto Vivi Wereless che ha permesso di dotare 30 centri FC d'Italia della console XBOX Kinet grazie alla quale i pazienti potranno integrare la fisioterapia con appositi esercizi messi a disposizione dalla nuova console
- Pubblicazione del libro “La carta dei diritti dei malati di FC”.

Per svolgere tutte queste attività a favore dei malati del Lazio, dei caregiver e della popolazione generale, oltre al gruppo dei volontari, l'Associazione si avvale delle seguenti figure professionali:

- 1 dipendente part time che lavora stabilmente presso il Centro Regionale Fibrosi Cistica ed oltre ad essere un punto di riferimento costante per i pazienti svolge il ruolo di segretaria presso il Centro Regionale Fibrosi Cistica
- 1 dipendente part time che lavora presso la sede dell'Associazione, garantendo una presenza continua anche nei momenti in cui i volontari possono essere occupati in altre iniziative.
- 1 biologa (Sabina Bruno) con un contratto di collaborazione a progetto già descritto nel "finanziamento della ricerca scientifica".

Le prestazioni di lavoro autonomo sono legate a figure professionali non disponibili all'interno dell'Associazione perché non presenti nel gruppo Volontari e di cui l'Associazione si avvale per svolgere progetti molto qualificati (assistenza domiciliare) e utili per i pazienti o per svolgere attività in via transitoria o sporadica:

- 1 fisioterapista esperta in fisioterapia respiratoria per lo svolgimento del progetto di assistenza domiciliare
- N. 3 psicologhe che a rotazione hanno portato avanti il progetto "Linea Amica" e si sono avvicinate nella realizzazione dei seminari
- 1 prestazione occasionale per una biologa che ha collaborato per un breve periodo per mettere a punto la validazione di nuovi approcci terapeutici nella FC con particolare riguardo a quelli volti a correggere mutazioni del gene CFTR (progetto già descritto precedentemente)



CONTO ECONOMICO 2013					
Conto	Descrizione	Importo	Conto	Descrizione	Importo
	RICERCA			MANIFESTAZIONI	
718 23	Contributi donati	36.758,40	718 24	COSTI MANIFESTAZIONE LOTTERIA	8.026,90
718 25	Spese Progetti Vari	66.178,00	718 13	Costi per manifestazioni varie	6.572,95
736 1	Compensi per collab.coordinate (Bruno)	18.000,00	718 39	Costo Roselline	33.998,39
			718 46	Costo ciclamini per la ricerca	5.104,00
	ASSISTENZA		718 29	Acquisti diversi di servizi	260,00
718 8	Materiali ristrutturaz.osped	14,50			
718 9	Spese per Congressi	6.545,31		COSTI DI GESTIONE	
718 10	Assistenza domiciliare	24.505,02	727 1	Canoni di locazione immobili	20.677,80
718 15	Spese varie rep. ospedale	2.479,55	727 15	Canoni vari e licenze d'uso	75,23
718 16	Spese Varie palestra	49,00	721 8	Assistenza software	915,00
718 17	Contributi a pazienti	34.574,30	721 10	Energia elettrica sede roma	142,72
718 26	Linea Amica	2.440,70	721 11	Gas sede Roma	615,03
727 18	Canone Telepass	48,69	721 15	Spese telef.ordinarie ded.80%	2.090,95
733 1	Prest. lav.autonomo	1.436,00	721 17	Spese telefoniche radiomobili	2.753,95
735 11	Prest. Lav. autonomo	3.000,00	718 14	Spese direttivo LAZIO	1.539,66
775 2	Pedaggi Autostradali	264,30	55 1	COMMISSIONI E SPESE BANCARIE	105,70
775 3	Assicurazione automez	700,00	56 5	QUOTA AMMORTAMENTO BENI < 516,	116,16
775 7	Tasse di circolazione	283,67	619 3	Ribassi e abbuoni passivi	0,58
775 9	Manutenzione automezzi	898,70	733 11	Prestaz.di lav. auton.occasion	5.000,00
735 4	Contributi Cassa Previdenza	207,43	735 1	Consulenze tecniche e legali	1.766,60
731	Retribuzioni Lorde (Coletti)	23.000,00	741 13	Spese di viaggio	7.157,70
			742 1	Cancelleria varia	1.694,43
	COSTI INFORMAZIONE		742 5	Gestione fax	39,69
718 19	Spese Stampa	8.075,97	742 8	Spese Sede assoc./Lifc	524,20
741 2	Inserzioni stampati pubblici	2.989,06	742 9	Spese Ufficio	1.772,53
742 3	Spese postali	4.282,21	743 1	Assicurazioni non obbligatorie	731,00
			743 2	Assicurazioni obbligatorie	770,00
	CONTRIBUTI ASSOCIATIVI		743 7	Abbonamenti, libri e pubblicaz	6,00
718.23	contributo attività LIFC	5.000,00	743 9	Spese generali varie	1.607,85
718.23	Contr. Ass. LIFC Onlus	21.000,00	743 10	Spese generali varie Sede Roma	807,29
			746 2	IRAP	3.552,00
	TOTALI SPESE DI MISSION	262.730,81	746 3	IVA indetraibile	922,85
			746 5	Imposta di bollo e concessioni	245,61
	RICERCA	120.936,40	761 5	Commissioni e spese bancarie	2.294,58
	ASSISTENZA	100.447,17	761 6	Commissioni banco posta	222,40
	INFORMAZIONE	15.347,24	763 8	Interessi passivi versam.iva t	6,49
	CONTRIBUTI ASSOCIATIVI	26.000,00	763 10	Interessi passivi da ravvedime	3,32
	COSTI MANIFESTAZIONI	53.962,24	782 44	Amm.ord.telef.mobile ded.80%	485,12
	COSTI DI GESTIONE	92.012,07	723 1	Trasporti (SDA + ALTRI)	471,83
			736 1	Compensi per collab.coordinate (Fabio)	8.136,00
	TOTALE COSTI	408.705,12	731	Retribuzioni Lorde (Pugese)	24.761,80

I costi totali del conto economico al 31.12.2013 ammontano a € 408.705,12

Le spese totali di gestione agglomerate per aree di intervento sono riassunte in:

RICERCA	120.936,40
ASSISTENZA	100.447,17
INFORMAZIONE	15.347,24
CONTRIBUTI ASSOCIATIVI a LIFC	26.000,00
COSTI MANIFESTAZIONI	53.962,24
COSTI DI GESTIONE	92.012,07

RICAVI

La voce accoglie i proventi derivanti dall'attività dell'associazione ai sensi delle indicazioni previste dallo statuto.

Passando all'esame di alcune delle voci di conto economico maggiormente significative:

Quote associative

Le quote associative ammontano a euro 5.770,00 per n. 194 Soci, ciascuno dei quali ha versato minimo la quota associativa annuale di € 15,00. Il contributo di queste persone, la maggior parte dei quali è paziente FC o genitore di paziente, si limita all'invio di un contributo economico, delegando i volontari dell'Associazione a svolgere tutte le attività a favore dei malati FC.

Donazioni

Le donazioni ammontano a € 45.999,20 e provengono per la maggior parte da privati, che hanno voluto contribuire in modo tangibile alle nostre attività. Inoltre molte donazioni sono fatte da privati "in memoria di..." un loro caro.

Inoltre molto significative sono le donazioni di:

- € 5.000,00 da Alleanza Toro
- € 25.000,00 da Opera Pia Romana
- € 2.000,00 da Dompè

Manifestazioni Rose

I proventi derivanti dalla manifestazione delle rose ammontano a complessivi euro 75.911,20. Questa è una manifestazione che l'Associazione organizza dal 1991 sensibilizzando attraverso i volontari la popolazione generale. Le donazioni raccolte con questa manifestazione hanno permesso di finanziare l'attività di fisioterapia respiratoria del Centro Regionale Fibrosi Cistica che si trova presso il Policlinico Umberto I di Roma e che segue tutti i pazienti FC del Lazio.

Bomboniere Solidali

Sotto questa voce ci sono le offerte relative alla distribuzione di biglietti augurali.

Manifestazione Lotteria

Le entrate derivanti dalla distribuzione dei biglietti della lotteria ammontano a euro 44.212,50. Grazie alla Lotteria di Natale, la cui estrazione è stata fatta alla presenza di un funzionario del Comune di Roma, l'associazione è riuscita a finanziare il Progetto.

Manifestazioni Ciclamini

Con questa manifestazione che la LIFC Lazio organizza con propri volontari si contribuisce insieme alla LIFC al finanziamento di un progetto di Ricerca della Fondazione per la Ricerca. I proventi derivati da questa manifestazione equivalgono a euro 16.886,00 che al netto dei costi delle piantine ha permesso di donare un contributo di € 10.016,00.

Manifestazioni Varie

Sotto la voce "manifestazioni varie" raggruppiamo alcuni eventi tra cui spiccano:

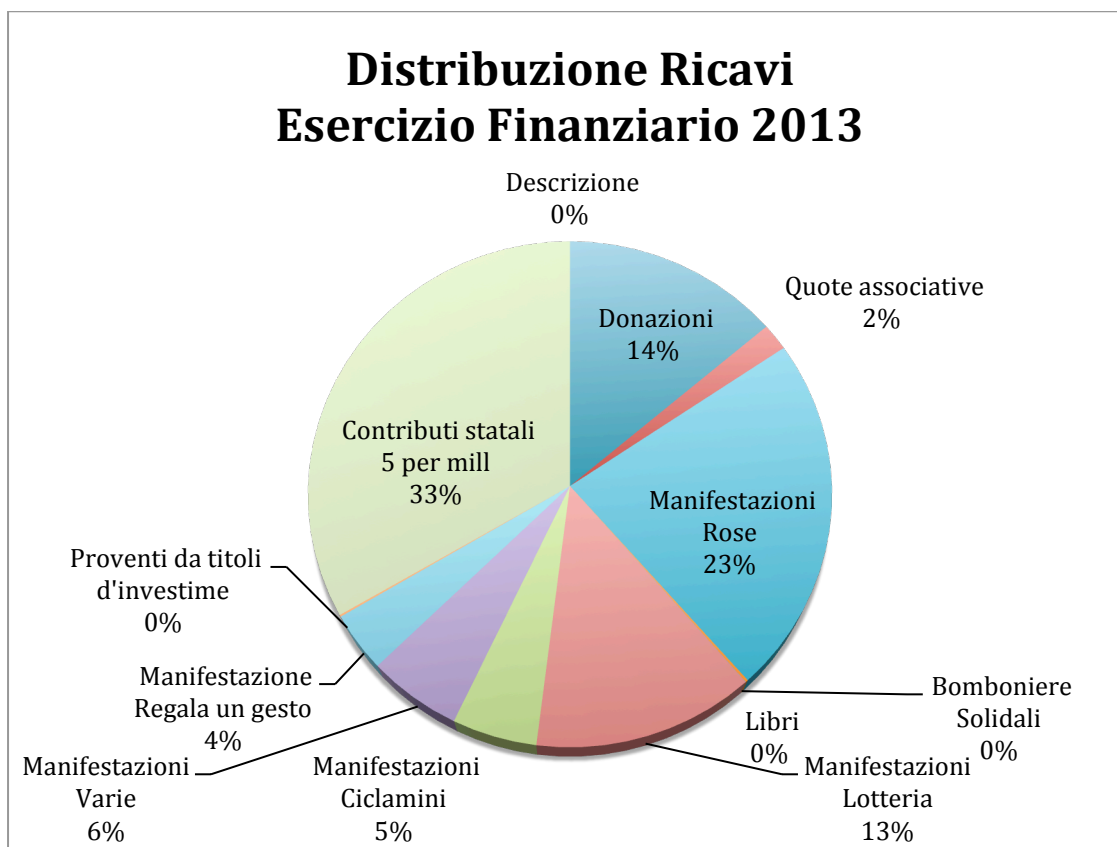
- € 2.310,00+ € 1.880,00 "campagna basket" svolta dai nostri volontari e dai volontari di tutta Italia a favore della Lega Italiana Fibrosi Cistica a cui è stato devoluto il ricavato;
- € 1.525,00 da "Giulio...passami l'olio"
- € 1.120,00 concerto "Uno dei fiati"
- € 8.890,00 manifestazione "Amici sempre Osteria nuova", organizzata da un nostro volontario nel tradizionale pranzo natalizio.

Manifestazione “Regala un gesto d’amore...gusta la solidarietà”

L'importo raccolto ammonta a € 12.450,00 ed è relativo alla raccolta fondi organizzata dai nostri volontari con la realizzazione di una cena di beneficenza.

Proventi Diversi

Sotto questa voce compare il contributo statale **5 per mille** sull'Irpef, anno finanziario 2013/redditi 2012 pari a € 110.723,83.



Conto	Descrizione	Importo
	DONAZIONI	
617 2	Donazioni	45.999,20
	QUOTE ASSOCIATIVE	
617 1	Quote associative	5.770,00
	CAMPAGNE E MANIFESTAZIONI	
617 4	Manifestazioni Rose	75.911,86
617 5	Bomboniere Solidali	520,00
617 6	Libri	56,00
617 7	Manifestazioni Lotteria	44.212,50
617 8	Manifestazioni Ciclamini	16.886,00
617 9	Manifestazioni Varie	18.846,90
617 11	Manifestazione Regala un gesto	12.450,00
665 1	Proventi da titoli d'investime	383,34
	ATTIVITA' STRUTTURALI	
641 17	Contributi statali 5 per mill	110.723,83
	PROVENTI VARI	
665 1	Proventi da titoli d'investime	383,34
667 5	Interessi attivi bancari	2.018,92
	Totale Ricavi	331.759,63

Il bilancio dell'esercizio chiuso il 31.12.2015 è stato redatto in applicazione alle normative vigenti per la predisposizione degli schemi di bilancio delle organizzazioni non profit e presenta un saldo gestionale negativo di € 74.926,57.

Esso corrisponde alla risultanza delle scritture contabili regolarmente tenute ed è redatto nel rispetto del principio della chiarezza e con l'obiettivo di rappresentare in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria dell'associazione ed il risultato gestionale dell'esercizio.

Il Presidente
Silvana Mattia