

NOTA INTEGRATIVA AL BILANCIO - ANNO 2014

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.

La Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio aderisce alla Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC), della quale è stato uno dei Soci fondatori, e ne attua in ambito regionale i fini istituzionali.

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 alla 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 2014

Di seguito descriviamo le principali attività svolte dall'Associazione nel corso dell'anno 2014. Molte delle attività descritte richiedono figure professionali specifiche di alta specializzazione, di cui l'associazione non dispone all'interno del gruppo "volontari" e pertanto ci si è avvalsi di figure esterne all'associazione.

Per una migliore comprensione delle attività svolte dall'Associazione si è preferito non descrivere le attività in base all'ordine seguito nel bilancio 2014, presentato alla Regione Lazio, bensì raggruppare le spese agglomerate per aree d'intervento (finanziamento della ricerca scientifica, finanziamento dell'assistenza, informazione, contributi associativi a LIFC, costi di manifestazione, costi di gestione) .

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA

- **Finanziamento di un contratto a progetto (contratto di collaborazione) per la Dott.ssa Maria Sabina Bruno** (importo € 22.105,21) formato da 3 sottoprogetti dal titolo:
- “1) approfondimento dello studio degli alleli complessi con estensione dell'analisi a una parte di pazienti finora non analizzati
 - 2) caratterizzazione delle mutazioni trovate che sfuggono ad analisi di I, II e parte del III livello di indagine mutazionale
 - 3) fase di test ed eventuale validazione del prodotto commerciale selezionato per un programma di individuazione del portatore sano negli adulti nel Lazio”.
- Questo studio, svolto 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 testato e validato il prodotto commerciale selezionato per un programma di individuazione dei portatori sani nella popolazione generale (non coinvolta nella malattia), per la cui realizzazione l'associazione, insieme alla LIFC, si sta impegnando presso il Ministero della Salute per programmare in futuro una campagna di informazione sulla popolazione generale.

- **Erogazione liberale all'Azienda Policlinico Umberto I che ha provveduto al finanziamento del proseguimento di un contratto a progetto clinico assistenziale per la dott.ssa Serena Quattrucci** (costo € 15.000,00- conto 718.25) **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
- **Contributo parziale a LIFC** finalizzato a finanziare la ricerca € 4.085,00 (contributo raccolto con la manifestazione basket + distribuzione mascotte Martino)

PROMOZIONE DELL'ASSISTENZA

- **Finanziamento del Progetto di assistenza domiciliare** (costo € 33.752,33 comprensivo anche dell' "esercizio automezzi" per € 396,56) 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 2 fisioterapisti 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 (€ 43.148,67)**

Su segnalazione dell'Assistente Sociale del Centro FC sono stati distribuiti mensilmente buoni alimentari precedentemente acquistati dall'Associazione per un importo nell'anno 2014 pari a € 38.400,00. I buoni acquistati hanno permesso di aiutare n. 35 che si trovavano in condizioni di grave disagio socio-economico.

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) per un totale di € 4.748,67.

- **“Linea Amica“**

E' attivo 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 sono stati organizzati incontri a tema, i cui argomenti spaziano dai problemi relativi all'inserimento scolastico, alla genitorialità nella malattia, all'ospedalizzazione e implicazioni psicologiche. Ci si è avvalsi della collaborazione di 2 psicologhe professioniste e sono rivolti a genitori, caregiver e pazienti affetti da FC. I costi, relativi ai seminari, sono di € 1.028,00, mentre i costi relativi alle chiamate al numero verde rientrano tra le "spese telefoniche" del bilancio.

- **Attività di ascolto e sostegno** dei pazienti ricoverati, fatta da alcuni volontari dell'associazione. Questa attività viene svolta ininterrottamente nel corso di tutto l'anno.
- **Erogazione liberale all'Azienda Policlinico Umberto I che ha provveduto al finanziamento di un contratto a progetto** per il terapeuta Beniamino Giacomodonato dal

titolo "SPORT &FC- La promozione dell'attività sportiva quale strumento innovativo per la cura della fibrosi cistica ed altre malattie croniche" (costo € 19.500,00 -conto 718.25)

- **Contratto a progetto** della durata di 3 mesi (costo € 2.703,00) in sostituzione dell'Assistente Sociale operante presso il Centro Regionale Fibrosi Cistica, assente per maternità e non sostituita dalla struttura pubblica. L'associazione ha provveduto a mettere a disposizione con propri fondi un'assistente sociale professionista, data l'importanza di questa figura professionale

- **INFORMAZIONE**

I costi relativi all'attività di informazione che l'associazione svolge sul territorio regionale ammontano a € 16.086,47 così ripartiti:

- Spese stampa (depliant informativi, notiziario inviato a tutti i soci, volontari, sostenitori ecc.) € 7.603,23
- Inserzioni e stampati pubblici € 4.109,18
- Spese postali € 3.173,25
- Spese x congressi € 1.300,81

SOSTEGNO ALLE ATTIVITÀ DELLA LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA (LIFC) con € 21.170,00 (5% entrate anno precedente per € 16.690,00 + q.a + contributo manifestazione basket+ contributo mascotte Martino) . Le attività svolte si possono così riassumere:

- **Area d'interesse QUALITA' DELLA VITA:**

Nuovi servizi con l'Assistente Sociale Vanessa Cori (**numero verde 800 912 655**) :

si è intrapreso un rapporto di collaborazione con l'INPS per far fronte all'accertamento dell'invalidità civile e dell'handicap (legge 104/92) per i pazienti FC

- Costruzione di rete di medici legali in Italia esperti in FC che seguono i pazienti nei riconoscimenti dell'invalidità civile e i ricorsi legali
- Problema dello screening in FC, obbligatorio in Italia in base alla L. 104/92, ma ancora non applicato in 5 regioni italiane;
- Protocollo d'intesa stipulato tra il MIUR (Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca) e la LIFC per favorire l'inserimento scolastico di bambini con FC e promuovere la sensibilizzazione presso le scuole italiane
- Problema del Lavoro e inserimento lavorativo dei pazienti
- Servizio Legale messo a disposizione dei pazienti FC (raggiungibile mediante il numero verde 800.912.655 o mediante la mail: avvocato@fibrosicistica.it)

- **Area d'interesse QUALITA' DELLE CURE :**

- Realizzazione del corso di Auditor in collaborazione con SIFC (Società Italiana Fibrosi Cistica): Torino, 26 e 27 settembre (1° modulo) e 9 e 10 ottobre (2° modulo)
- Iniziato il percorso di accreditamento dei Centri di Cura della FC (3 Centri FC nel 2014)
- Realizzazione del Registro Italiano di patologia presso l'ISS
- Sostegno del progetto Trapianti: partecipazione all'European Organ Donation Day (EODD): 11 ottobre 2014
- Rapporti con AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco)
- Sostegno per prescrizione del farmaco Kalydeco per pazienti con mutazioni di gating

- Sostegno Progetto L.IN.F.A. (Laboratorio **I**nterattivo sulla **FC** nell'Adolescenza) sull'aderenza terapeutica negli adolescenti FC
- **Area d'interesse COMUNICAZIONE:**
 - Organizzazione, mediante la collaborazione con la Lega Basket, di una campagna di sensibilizzazione a livello nazionale (aprile e maggio 2014)
 - Realizzazione di uno spot e campagna SMS solidale (aprile 2014)
 - Realizzazione di una campagna di comunicazione e sensibilizzazione e lancio della Mascotte Martino (novembre 2014)
 - Dal 5 al 30 novembre LIFC fa #un passo in più con Martino, dal web alle principali piazze italiane per combattere la fibrosi cistica

Area d'interesse RICERCA

-LIFC ha creato il Patient Advisory Board (PAB) di cui fanno parte genitori/pazienti esperti in FC (ne fanno parte anche due giovani pazienti di Roma) che ha l'obiettivo di evidenziare le priorità sentite dai pazienti, interpretarle e promuoverle presso gli enti erogatori dei finanziamenti per la ricerca e di fungere da interfaccia tra il mondo dei pazienti e delle loro famiglie e il mondo scientifico identificando quelle linee di ricerca che sono vicine ai reali interessi delle persone coinvolte nella FC

-Progetto IpaCore che si pone l'obiettivo di individuare gli outcome primari della ricerca

- **Area d'interesse STRUTTURA E SVILUPPO ASSOCIATIVO**
 - sono state svolte una serie di attività di sostegno per tutte le associazioni, per aiutarle nel percorso di crescita
 - E' stato avviato l'iter per ottenere l'accreditamento della LIFC e di alcune associazioni regionali (tra cui il Lazio) al Dipartimento della Gioventù e del Servizio Civile, al fine di poter proporre uno o più progetti in cui siano partner dei volontari del Servizio Civile
 - Svolto il Corso di Formazione per Dirigenti LIFC "Raise the future". Attraverso tale corso si sono fornite ai partecipanti le conoscenze relative al mondo delle Onlus indispensabili alla formazione dei futuri responsabili delle organizzazioni. Il corso di formazione è stato organizzato in due sessioni residenziali: una a Palermo nel mese di febbraio e l'altra a Rimini nel mese di maggio
 -

COSTI PER MANIFESTAZIONI

I costi sostenuti per organizzare le manifestazioni ammontano a € 50.332,4 così suddivisi:

- costi per manifestazioni varie € 11.587,22
- costi manifestazione lotteria € 7.777,44
- costo roselline (manifestazione di maggio) € 27.139,75
- costo ciclamini per la ricerca € 3.828,00

COSTI DI GESTIONE

I costi di gestione ammontano a € 96.673,93 le cui voci più importanti sono:

- Canone di locazione € 20.677,80
- Retribuzioni lorde € 25.772,66
- Oneri sociali dipendenti ordin. € 7.469,16

- Accantonamento TFR € 1.899,96
- Costi per utenze € 5.694,47
- Prestazioni di lavoro autonomo € 5.000,00
- Costi servizi e consulenti (commercialista, consulente del lavoro) € 5.603,29
- Rimborso spese di viaggio volontari € 7.315,86
- Spese amministrative (cancelleria varia, spese ufficio) € 5.030,57
- Spese generali (assicurazione volontari, spese generali varie) € 5.684,76
- Oneri tributari (IRAP , imposta di bollo) € 4.064,00
- Commissioni e spese bancarie € 1.697,50
- Elaboratori € 1.511,82
- Telefono mobile € 690,12

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:

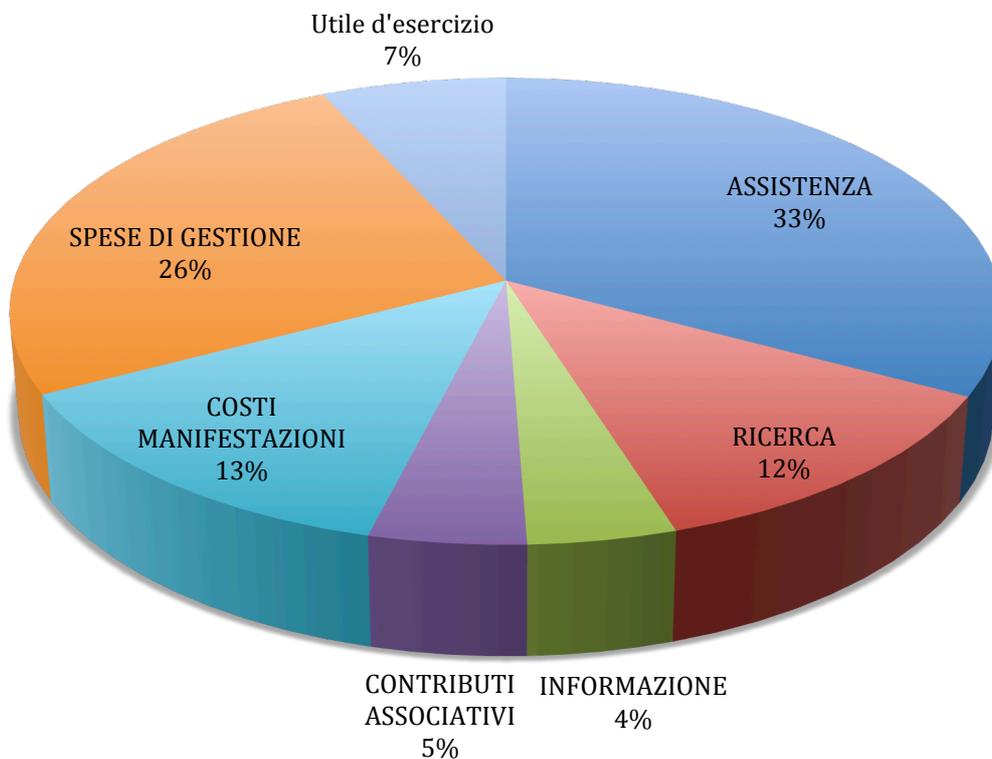
- N. 2 fisioterapisti esperti in fisioterapia respiratoria per lo svolgimento del progetto di assistenza domiciliare
- N. 2 psicologhe che hanno proseguito il progetto "Linea Amica" e si sono avvicinate nella realizzazione dei seminari
- N. 1 consulente commercialista
- N. 1 consulente del lavoro
- 1 prestazione occasionale € 5.000,00 per 1 medico (Savi) che ha condotto un breve studio sulle relazioni tra la tolleranza all'esercizio fisico e la frequenza di esacerbazioni polmonari in pazienti affetti da Fibrosi Cistica".
- 1 prestazione occasionale € 5000,00 per 1 figura che ha svolto un breve periodo di attività per lo svolgimento di attività di organizzazione della manifestazione Lotteria.

I costi totali del conto economico al 31.12.2014 ammontano a € 351.506,48

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

RICERCA	46.190,21
ASSISTENZA	124.038,46
INFORMAZIONE	16.186,47
CONTRIBUTI ASSOCIATIVI a LIFC	17.085,00
COSTI MANIFESTAZIONI	50.332,41
COSTI DI GESTIONE	97.673,93
Utile d'esercizio	25.830,05

Esercizio Finanziario 2014 - Analisi Costi



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

Nel corso del 2014 la LIFC ha modificato lo statuto e da Associazione di Associazione è diventata una associazione di Soci e i Soci delle Associazioni regionali acquisiscono il doppio vincolo associativo diventando anche soci di LIFC. La LIFC Lazio ha provveduto a informare di questo cambiamento i propri soci e a richiedere nuovamente il "Modulo di Adesione Socio", la cui copia in originale è conservata presso la nostra sede. I Soci in regola, sia con il pagamento della quota associativa che con la presentazione in originale del "Modulo adesione Socio" nel 2014 sono stati n. 38.

Il contributo di queste persone, la maggior parte delle quali è paziente FC o genitore di paziente, si limita all'invio di donazioni economiche, delegando i volontari dell'Associazione a svolgere tutte le attività a favore dei malati FC.

Donazioni

Le donazioni ammontano a € 93.297,20 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.

Le voci molto significative si possono così riassumere:

- € 5.677,00 da vari (In memoria di...)
- € 500,00 da Unicoop Tirreno
- € 2.000,00 da Forest Laboratories
- € 341,00 da Liceo Scientifico "Landi"
- € 1.000,00 da Bellini
- € 5.000,00 da Attimonetti
- € 4.000,00 da Associazione "Colora la tua Vita"
- € 2.000,00 da Associazione "Colora la tua Vita"
- € 20.000,00 da Opera Pia Romana
- € 17.000,00 da " " "
- € 1.195,00 da Ca*****i
- € 500,00 da Botta
- € 300,00 da Casa Proc. Linda
- € 4.000,00 da Trebio S.r.l.
- € 18.000,00 da Gilead Sciences

Manifestazioni Rose

I proventi derivanti dalla manifestazione delle rose ammontano a complessivi euro 64.779,20. 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, o pergamene solidali. Le offerte raccolte sono state di € 1.431,00.

Manifestazione Lotteria

Le entrate derivanti dalla distribuzione dei biglietti della lotteria ammontano a euro 41.745,00. L'estrazione è stata fatta alla presenza di un funzionario del Comune di Roma.

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 14.050,00 che al netto dei costi delle piantine ha permesso di donare un contributo di € 8.002,00 (bonificato nel 2015)

Manifestazioni Varie

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

- € 1.000,00 manifestazione burraco a Campagnano
- € 2.870,16 Concerto Parco della Musica
- € 1.400,00 Associazione Rajke
- € 1.655,00 Torneo Burraco Edilgabrielli
- € 1.255,00 da "Giulio...passami l'olio"
- € 1.455,00 concerto "Uno dei fiati"
- € 8.475,00 manifestazione "Amici sempre Osteria nuova",
- € 2.108,00 da vari – offerte mascotte Martino
- € 1.094,00 offerte mascotte martino presso Telecom
- € 2.120,00 offerte mascotte Martino presso Acquaniene

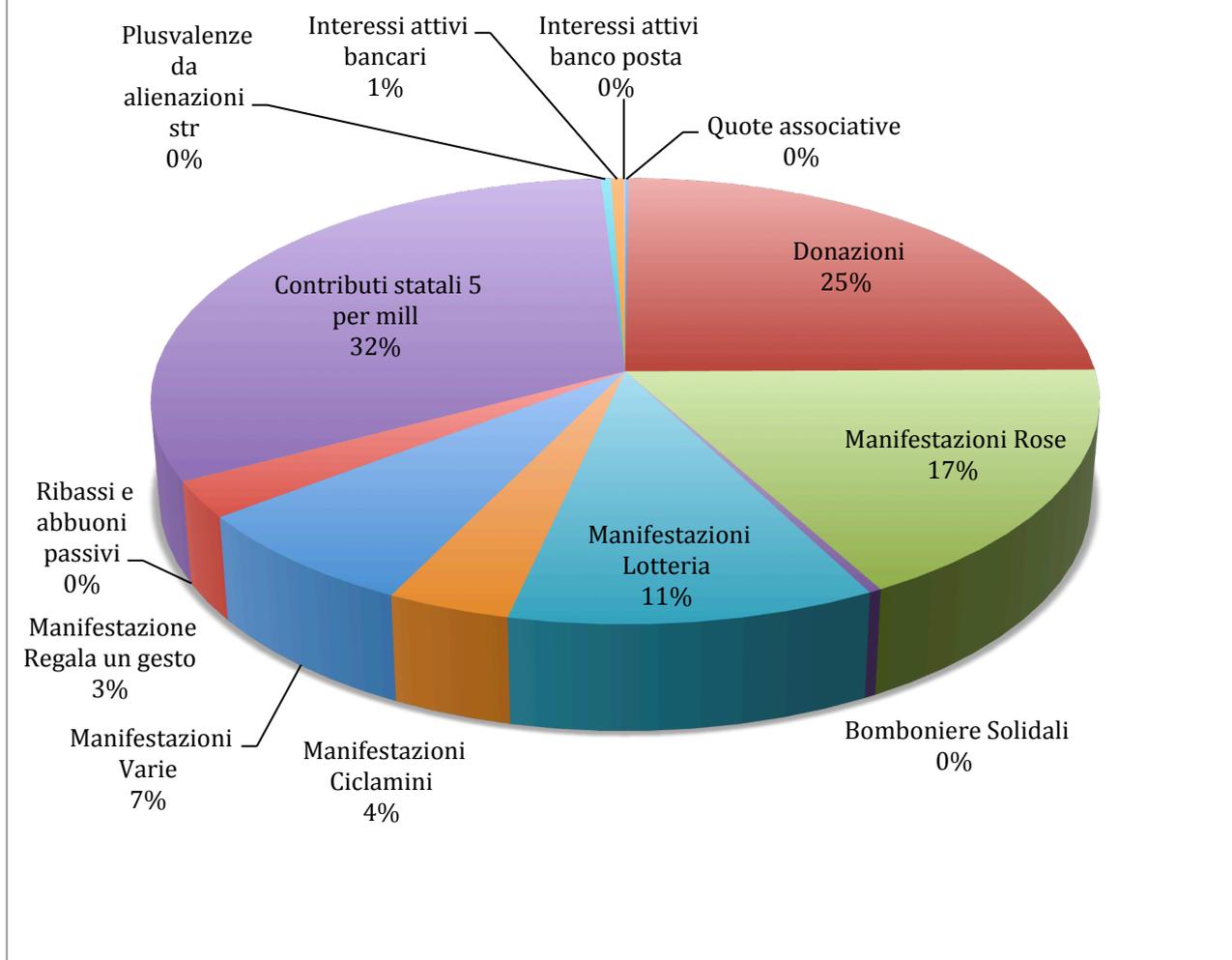
Manifestazione "Regala un gesto d'amore...gusta la solidarietà"

L'importo raccolto ammonta a € 9.945,00 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 2014/redditi 2013 pari a € 120.325,72.

Esercizio Finanziario 2014 - Analisi Ricavi



Il bilancio dell'esercizio chiuso il 31.12.2014 è stato redatto in applicazione alle normative vigenti per la predisposizione degli schemi di bilancio delle organizzazioni non profit e presenta un saldo gestionale positivo di € 25.830,05.

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