

RELAZIONE DI MISSIONE 2020

Presentazione dell'Associazione

La Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO O.D.V. (di seguito LIFC Lazio - ODV) è l'Associazione che nel Lazio si occupa della tutela dei soggetti affetti da fibrosi cistica e dei loro familiari.

Costituita nel 1975 è una associazione di volontariato che si configura quale Ente del Terzo Settore (ETS) ai sensi degli articoli 4 e seguenti del Decreto Legislativo n. 117 del 2017 nonché dei principi generali dell'ordinamento giuridico.

Essa aderisce a "LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA - ODV" (LIFC - ODV), della quale è stata uno dei soci fondatori e di cui esprime il livello regionale del Lazio, e recepisce le norme dello Statuto Nazionale. LIFC Lazio ODV supporta le spese di LIFC ODV per la realizzazione di programmi svolti in ambito nazionale.

La LIFC Lazio ODV, pur facendo parte della LIFC - ODV conserva la propria autonomia giuridica, decisionale, operativa e patrimoniale come indicato anche nello Statuto della LIFC- ODV.

LIFC Lazio rappresenta sul territorio 3000 persone toccate da vicino dalla malattia (700 pazienti e loro familiari) ed è costituita da amici e simpatizzanti sensibili al sociale che si coinvolgono investendo le proprie energie affettive, le proprie capacità, il proprio tempo e spesso le proprie risorse sui medesimi obiettivi comuni.

A tale numero si aggiungono i ragazzi trapiantati e/o in attesa di trapianto seguiti in follow-up a Roma e provenienti da altre regioni soprattutto Centro - Meridionali.

In particolare LIFC Lazio ODV si configura come rete integrata di persone, valori e luoghi di cittadinanza attiva per la lotta contro la fibrosi cistica in conformità alle finalità previste nella L. 548/93 "Disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica"

Scheda di presentazione

Ragione Sociale: Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio ODV

Presidente Mattia Silvana in Colombi

Sede Legale Viale Regina Margherita 306 Roma

Iscrizione Registro Sezione Servizi Sociali del Registro delle Organizzazioni di Volontariato della

1

Regione Lazio ai sensi della L. R. n. 29 del 28/06/1993, deliberazione n. 43 del 9 marzo 2000

Posizione Tributaria ODV di diritto ai sensi del Decreto Legislativo n. 460/97-art. 10 comma 8

Telefono 06/45677165 Fax 06/45665259

Sito web www.fibrosicisticalazio.it e-mail info@fibrosicisticalazio.it

Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO ODV Sede: Viale Regina Margherita, 306 - 00198 Roma Tel. 06.45677165 - Fax 06.45665259 Cod. Fisc. 96102570585

Web: www.fibrosicisticalazio.it - mail: segreteria@fibrosicisticalazio.it

Per donazioni:

C/C bancario: IBAN: IT25L 02008 05027 000400444814

C/C postale nr.: 70183009



Mission

- L'Associazione persegue esclusivamente finalità di solidarietà nel campo dell'assistenza sociale e socio-sanitaria a favore di soggetti affetti da Fibrosi Cistica, 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;
- Contribuisce alla realizzazione dei fini della LIFC e favorisce la formazione di movimenti di aggregazione territoriale aventi per finalità la lotta contro la Fibrosi Cistica;

Convocazione per l'approvazione del bilancio di esercizio al 31.12.2020

La convocazione dell'Assemblea dei Soci per l'approvazione del bilancio di esercizio al 31.12.2020 è fissata in via telematica per il giorno 30 aprile 2021 (previsto dal Decreto Legge 18 del 2020 e successivo Decreto Legge 44 del 2021 a causa dello stato di emergenza relativo al rischio sanitario da Covid-19)

CONTO ECONOMICO

L'attività del 2020 è stata fortemente condizionata dal diffondersi della pandemia da Covid 19, il conseguente lockdown che ne è seguito e le indicazioni vincolanti di evitare gli assembramenti di persone. Queste prescrizioni ci hanno costretto a limitare, e ove già programmate ad annullare, tutte le manifestazioni consuete. Ne consegue che quasi tutte le voci riportate in contabilità hanno subito un decremento e che l'attività dell'anno 2020 è stata esclusivamente di natura istituzionale, che ci ha permesso comunque di perseguire finalità di solidarietà sociale per il miglioramento delle condizioni di vita delle persone affette da fibrosi cistica.

RICAVI

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

Di seguito l'esame di alcune delle voci di conto economico maggiormente significative:

> OUOTE ASSOCIATIVE

Le quote associative nel 2020 ammontano a € 1.105,00 pari a n. 74 Soci (Soci relativi all'anno 2020 di LIFC Lazio sono 71 perché n. 3 soci avevano versato la ga 2020 nel dicembre 2019, n.6 soci hanno versato la qa 2021 nel dicembre 2020) ciascuno dei quali ha versato la quota associativa annuale di € 15,00. A questa voce aggiungiamo n. 48 soci del Comitato Territoriale Officium che ha versato a LIFC Lazio € 240,00 ma che LIFC Lazio dovrà girare a LIFC Nazionale (€ 5,00 per ogni socio per un totale di € 595,00). A completezza del numero di soci, LIFC Lazio Comitato Officium il 19/02/20 ha versato direttamente a LIFC l' importo di € 125,00 per cui i Soci di LIFC Lazio Comitato Officium nell'anno 2020 sono 73. In base allo Statuto un

C/C bancario: IBAN: IT25L 02008 05027 000400444814

C/C postale nr.: 70183009



socio della LIFC Lazio è automaticamente Socio della LIFC e i soci del Comitato Territoriale Officium sono soci di LIFC Lazio (Soci di LIFC Lazio 71 e soci Comitato Officium 73)

CONTRIBUTI DA PRIVATI

I contributi da privati ammontano a € 65.170,44 (con un decremento del 23,54% rispetto all'anno 2019) e provengono da aziende e privati, che hanno voluto contribuire in modo tangibile alle nostre attività. Si possono così dettagliare:

donazioni da aziende	23.210,00
donazioni da privati	15.901,00
donazioni "in memoria di"	4.585,00
Contributi da bandi	21.474,44

CAMPAGNE E MANIFESTAZIONI

Molte manifestazioni tra cui la distribuzione delle roselline e la manifestazione dei volontari "Amici sempre Osteria Nuova" non sono state svolte a causa del Covid. Questa voce comprende:

Bomboniere Solidali

Sotto questa voce di € 633,00 ci sono le offerte relative ai biglietti augurali e bomboniere solidali (matrimonio, battesimo, comunione ecc.). L'importo ha avuto un decremento del -70,71 % rispetto allo scorso anno, dovuto principalmente alla mancanza di eventi, causa covid.

Manifestazione Lotteria

I proventi derivanti dalla vendita dei biglietti della lotteria ammonta a € 36.505,00 con un decremento pari a -8%. Questa manifestazione si svoplge nel periodo natalizio e l'estrazione avvenuta il 19 gennaio 2020 non ha risentito degli effetti del covid.

L'organizzazione della Lotteria rimane una delle manifestazioni tra le principali fonti di ricavo.

Manifestazioni Ciclamini

Con questa manifestazione la LIFC Lazio contribuisce al finanziamento della Ricerca svolta dalla Fondazione per la Ricerca FC.

La LIFC Lazio ha incassato € 2.565,00, le spese per i ciclamini ammontano a € 1.012,32

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

Questa è una manifestazione organizzata da molti anni da nostri volontari e prevede la distribuzione di Kit di

Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO ODV Sede: Viale Regina Margherita, 306 - 00198 Roma Tel. 06.45677165 - Fax 06.45665259 Cod. Fisc. 96102570585

Web: www.fibrosicisticalazio.it - mail: segreteria@fibrosicisticalazio.it

Per donazioni:

C/C bancario: IBAN: IT25L 02008 05027 000400444814

C/C postale nr.: 70183009

Centro di Riferimento Fibrosi Cistica Regione Lazio Clinica Pediatrica - Università "Sapienza" di Roma Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico UMBERTO I 00161 Roma - Viale Regina Elena, 324 Tel. 06.49979295 - Fax 06.49979291

3



pasta artigianale; anche questa ha avuto un decremento di -57,67 %. Per questa manifestazione non ci sono stati costi a carico dell'Associazione.

Manifestazioni Varie

Sotto la voce "manifestazioni varie" compaiono donazioni ricevute per varie manifestazioni che globalmente hanno portato un'entrata di € 1.521,20 con un decremento di -82,07% che possiamo così riassumere:

Evento presso il Centro Sociale di Latina	800,00
Manifestazione presso la Biblioteca G. Leopardi-Roma	120,00
Manifestazione da associazione Convivio	300,00
Concerto da Associazione Eufonia	301,20

L'organizzazione di queste manifestazioni non ha previsto costi per l'associazione

Un passo in più

L'importo di € 4.382,00 è relativo alla campagna "un passo in più" della LIFC ricavato dalla distribuzione di Panettoni e Pandori LIFC nel periodo natalizio e dalla distribuzione delle Colombe LIFC nel periodo pasquale. Trattandosi di manifestazione che si svolge in due periodi dell'anno, di cui uno a cavallo delle festività natalizie, le registrazioni contabili sono cumulative per i versamenti relativi a due esercizi finanziari, poiché molte registrazioni vengono accreditate nell'esercizio 2021. Anche questa manifestazione ha subito un decremento del -32,86%

Martino, Martina e gadget vari: € 1.825,00

L'importo di € 1.030,00 è relativo alla distribuzione della mascotte Martino e Martina nelle varie manifestazioni; i gadget vari hanno dato un introito di € 795,00.

Vini solidali

L'importo di € 300,00 ha determinato un decremento del 65,83%

Uova pasquali

L'importo di € 4.655,00 è relativo alla distribuzione di uova pasquali, ordinate nel periodo pre-covid; la successiva distribuzione delle stesse è stata condizionata fortemente dal lockdown. (decremento -81,81%)

> CONTRIBUTO STATALE 5 PER MILLE

Sotto questa voce compare il contributo statale 5 per mille sull'Irpef percepito il 06-08-2020, anno finanziario 2018 (dichiarazione dei redditi 2017) pari a € 128.861,15 con 3795 (scelte 137 in meno rispetto anno precedente) con un decremento del 27,31% pari a € 48.413,90 rispetto al contributo 5 per mille dell'anno

Per donazioni:

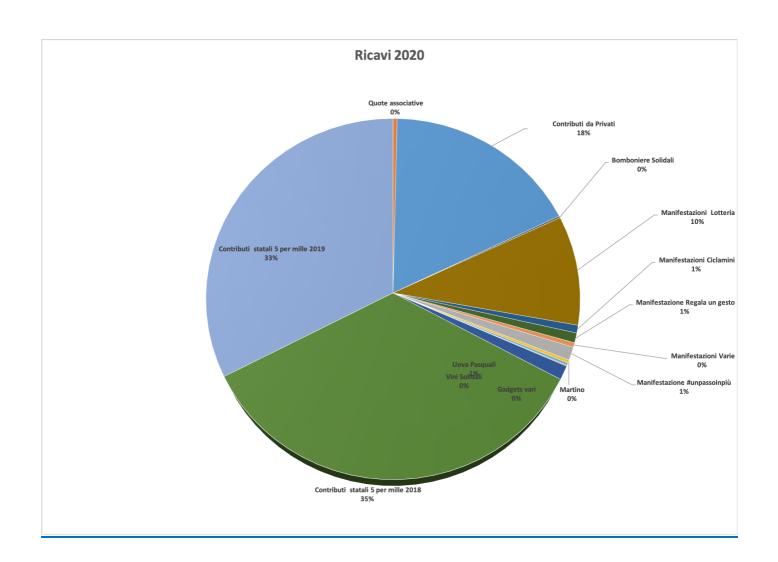
C/C bancario: IBAN: IT25L 02008 05027 000400444814 C/C postale nr.: 70183009



precedente.

A seguito dell'emergenza Covid il Ministero del Lavoro ha erogato in data 06-10-2020 anche il 5 per mille relativo all'anno finanziario 2019 (dichiarazione dei redditi 2018) con 3567 scelte (228 scelte in meno rispetto a quelle del 2018)

PROVENTI STRAORDINARI : € 720,00



5

Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO ODV Sede: Viale Regina Margherita, 306 - 00198 Roma Tel. 06.45677165 - Fax 06.45665259 Cod. Fisc. 96102570585

Web: www.fibrosicisticalazio.it - mail: segreteria@fibrosicisticalazio.it

Per donazioni:

C/C bancario: IBAN: IT25L 02008 05027 000400444814

C/C postale nr.: 70183009



COSTI

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA per € 12.386,68

- Finanziamento della Ricerca svolta dalla Fondazione per la Ricerca Fibrosi Cistica (FFC) per un importo di € 1.552,68
- Finanziamento Ricerca emergenza Covid presso il Dip.to Sanità Pubblica Università Sapienza € 10.000,00
- Finanziamento Progetto "efficacia di una sessione di allenamento con i salti sul trampolino elastico" (D.Nico) € 834,00

FINANZIAMENTO DELL'ASSISTENZA per € 151.170,67

I progetti realizzati hanno previsto interventi volti sia a colmare carenze organizzative che a fornire una migliore assistenza, ed hanno avuto una ricaduta positiva sul CRR FC e sui pazienti. Molti interventi della LIFC Lazio sono stati motivati dall'emergenza covid ed hanno avuto una ricaduta diretta sui pazienti e le famiglie dei malati. Il finanziamento di progetti di assistenza per il miglioramento della qualità delle cure ammonta a € 123.441,90, così ripartiti:

Spese per il CRR FC: € 25.062,87

Le spese più rilevanti sono:

- umidificatore con generatore di flusso per € 4.200,00
- Acquisto di uno spirometro spirostik USB per € 2.989,00
- poltrone per l'ambulatorio adulti per € 1.701,60
- -ventilatore prisma vent 50-C e pulsossimetro HBO smart per € 8.163,36
- mascherine + guanti per € 6.075,60
- Progetto di Assistenza Domiciliare: € 29.803,60

Svolto in collaborazione tra il CRR FC e l'Associazione che mette a disposizione 1 fisioterapista. Nel corso del 2020 sono stati fatti n. 508 accessi, garantiti in sicurezza anche durante il lockdown, che hanno permesso di seguire n. 131 famiglie

Progetto Trapianti: sostegno Case LIFC per € 10.000,00. E' un progetto che insieme alle altre associazioni regionali e alla LIFC permette di offrire un alloggio sicuro e adeguato a pazienti che devono rimanere a causa del trapianto per lunghi periodi presso il centro trapianti dove è stato seguito l'intervento.

6

Progetti vari per € 278,90 (studi clinici-Dott.ssa Savi)



Questa voce comprende tutti gli interventi che la LIFC Lazio ha effettuato a causa dell'emergenza covid e si possono così suddividere:

• Contributi a pazienti per € 57.957,93

Questa voce comprende tutti gli interventi che la LIFC Lazio ha effettuato a causa dell'emergenza covid e si possono così suddividere:

- Supporto economico per n.35 pazienti che a causa del Covid si sono trovati in condizioni economiche precarie
- Acquisto di mascherine chirurgiche (adulti e pediatriche) per e 23.280,60
- Pagamento canone asilo nido per 1 famiglia per € 1.200,00
- n. 3 spirometri per pazienti seguiti a Milano telemonitoraggio per € 2.497,95
- acquisto nintendo swich + gioco per € 12.162,60
- acquisto materiale per kit di benvenuto da donare ai pazienti ricoverati (accappatoi + asciugamani)
- Rimborso spese progetti clinici: € 338,60 (partecipazione congressi etc.)

• Costi Segreteria presso il CRR FC: € 27.728,77

La LIFC Lazio mette a disposizione presso il CRR FC una dipendente che accoglie i malati e svolge attività di segretariato sociale dal lunedì al venerdì secondo il seguente orario:

- lunedì, mercoledì, venerdì: dalle 9,00 alle 14,00
- martedì e giovedì: dalle 9,00 alle 17,00

Le spese per l'assistenza si possono riassumere nella tabella seguente:

Spese CRR FC	25.062,87
Assistenza Domiciliare (E. Tiberi)	29.803,60
Progetto Trapianti	10.000,00
Progetti vari	278,90
Contributi a pazienti	57.957,93
Rimborso spese progetti clinici	338,60
Campagna Nazionale LIFC	1.000,00
Costi personale dipendente (G. Coletti)	27.728,77

7

> SPESE INFORMAZIONE: € 20.865,84

Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO ODV Sede: Viale Regina Margherita, 306 - 00198 Roma Tel. 06.45677165 - Fax 06.45665259 Cod. Fisc. 96102570585

Web: www.fibrosicisticalazio.it - mail: segreteria@fibrosicisticalazio.it

Per donazioni:

C/C bancario: IBAN: IT25L 02008 05027 000400444814

C/C postale nr.: 70183009



Le spese sostenute per l'informazione sulla patologia, la stampa e la distribuzione di materiale informativo e la pubblicazione di notizie su riviste sono così ripartite:

Depliants e materiale informativo : realizzazione notiziario celebrativo 45° anniversario, n.5000 copie + realizzazione magnete con auguri natalizi inviato a tutti i sostenitori	
(n.4245 destinatari) + realizzazione filmato informativo	16.289,80
Spese postali per invii campagne di informazione e sensibilizzazione	4.576,04

CONTRIBUTI ASSOCIATIVI per € 20.776,25

I contributi versati alla LIFC Onlus quali contributi associativi e di partecipazione sociale sono costituiti dalle quote sociali (5€ per ogni socio di LIFC Lazio per € 595,00) e dal 5% delle entrate della LIFC Lazio nell'anno 2019 fatte salve le quote già versate per progetti finalizzati ed ammonta a € 20.181,25

> COSTI PER MANIFESTAZIONI, CAMPAGNE, SHOP SOLIDALE: € 47.852,62

I costi sostenuti per la realizzazione delle manifestazioni sono elencati di seguito:

Lotteria di Beneficenza	10.094,50
Manifestazione rose (acconto pagato in anticipo ma manifestazione non realizzata)	8.800,00
Un ciclamino per la ricerca	727,32
Manifestazioni varie (spese per: buste plastica, palloncini, tovaglie carta, materiale vario per la preparazione di confezioni natalizie, locandine varie per manifestazioni, magliette per volontari, etc.)	8.544,04
Campagna di Natale "Un passo in più"	84,60
Uova e prodotti pasquali	4.995,00

costi per le campagne per € 14.136,15

I costi sostenuti per la realizzazione delle campagne nazionali, pari a € 7.805,84 sono elencati di seguito:

Acquisto peluche mascotte Martino e Martina	6.097,63
Manifestazione "Un passo in più" (panettoni, pandoro)	8.038,52

Per donazioni:

C/C bancario: IBAN: IT25L 02008 05027 000400444814

C/C postale nr.: 70183009



> costi shop solidale

I costi sostenuti per lo shop solidare ammontano a € 471,01 e hanno subito un decremento di -88,55% e sono elencati di seguito:

Materiale per bomboniere e cartoline solidali	357,00
Acquisto gadget vari	114,01

> COSTI DI GESTIONE

I costi fissi per le attività di supporto a quelle istituzionali, pari a € 95.615,74 sono di seguito elencati:

Acquisto di beni	4,85
Acquisto di servizi (utenze telefoniche, energia elettrica, riscaldamento, spese manutenzione computer, acquisto servizi informatici)	4.610,79
Prestazioni lavoro non dipendente (comprensive di consulenze amministrativo-fiscali, legali, rivalsa 1.335/95 e varie)	7.840,13
Spese amministrative e di rappresentanza (rimborsi spese Consiglio Direttivo, attività presidente, costo assemblea, rimborso spese attività dipendenti, spese postali, cancelleria, assicurazione volontari LIFC Lazio (n.52 volontari assicurati, spese generali	10.363,49
Locazione e canoni (affitto sede LIFC Lazio, spese manutenzione sede)	20.702,20
Costi personale dipendente (Pugliese F)	33.890,72
Accantonamento per rischi	15.000,00
Oneri diversi di gestione (Tasi, tassa rifiuti solidi, interessi per ravvedimento operoso, sanzioni, penalità, multe, arrotondamenti e abbuoni	416,93
Oneri finanziari verso banche e bancoposta	628,10
Oneri straordinari /sopravvenienze passive	720,00
Ammortamenti (attrezzature diverse, ammortamento macchine elettrice e elettromedicali)	1.438,53

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

Per donazioni: C/C bancario: IBAN: IT25L 02008 05027 000400444814

C/C postale nr. : 70183009



RICERCA	12.386,68
ASSISTENZA	151.170,67
INFORMAZIONE	20.865,84
CONTRIBUTI ASSOCIATIVI	20.776,25
COSTI MANIFESTAZIONI – CAMPAGNE - SHOP SOLIDALE	47.852,62
COSTI DI GESTIONE	95.615,74
I costi totali del conto economico al 31.12.2019 ammontano a	€ 348.667,94

Da quanto esposto si evince che le totali spese per emergenza Covid-19 ammontano a € 74.033,53 (contributi a pazienti € 57.957,93 + 6.075,60 mascherine e guanti per CRR + € 10.000,00 contributo ricerca Covid-19 Dip.to Sanità Pubblica- Università Sapienza)

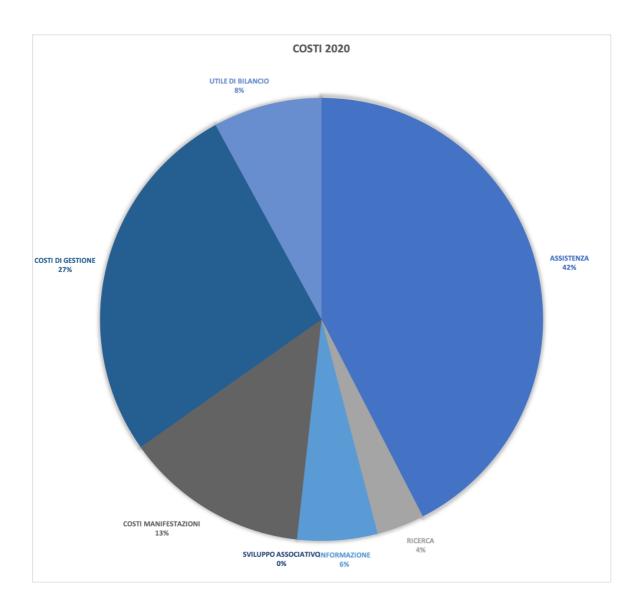
10

Per donazioni:

C/C bancario: IBAN: IT25L 02008 05027 000400444814

C/C postale nr.: 70183009





Il bilancio dell'esercizio chiuso il 31.12.2020 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 $\mathbf{\epsilon}$ 28.295,08.

Il bilancio 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.

11

E' stato sottoposto a regolare revisione contabile da parte del Revisore dei Conti (nota allegata).

Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO ODV Sede: Viale Regina Margherita, 306 - 00198 Roma Tel. 06.45677165 - Fax 06.45665259 Cod. Fisc. 96102570585

Web: www.fibrosicisticalazio.it - mail: segreteria@fibrosicisticalazio.it

Per donazioni:

C/C bancario: IBAN: IT25L 02008 05027 000400444814

C/C postale nr.: 70183009



La presente relazione di missione illustra ed integra le informazioni contenute nello stato patrimoniale e nel rendiconto della gestione e costituisce parte integrante del bilancio.

Numero di dipendenti

Al 31.12.2020 risultano in forza alla LIFC Lazio due dipendenti assunti a tempo indeterminato, con contratto part-time uno al 75% e l'altro al 90%.

Criteri applicati nella valutazione dei valori di bilancio e principi contabili

La valutazione delle voci di bilancio è stata fatta ispirandosi a criteri generali di prudenza e competenza nella prospettiva della continuità dell'attività.

Disponibilità liquide

Sono indicate al loro valore nominale ed ammontano a €545.106.55

Cassa Contanti, postepay, paypal	1.731,92
Bper (Unipolbanca)-	109.239,09
UniCredit – conto corrente ordinario	333.532,17
UniCredit - conto corrente destinato al progetto "Il mio dono"	9.090,03
Bancoposta	91.513,34

Il Presidente Mattia Colombi

Librara Halla ColmL

Per donazioni: C/C bancario: IBAN: IT25L 02008 05027 000400444814

C/C postale nr.: 70183009

Clinica Pediatrica - Università "Sapienza" di Roma Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico UMBERTO I 00161 Roma - Viale Regina Elena, 324 Tel. 06.49979295 - Fax 06.49979291

Centro di Riferimento Fibrosi Cistica Regione Lazio