

MODELLO DI RENDICONTO RELATIVO AL CONTRIBUTO 5 PER MILLE DESTINATO AGLI ENTI DEL TERZO SETTORE (Mod. A)

Anagrafica

Denominazione sociale LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA LAZIO - ODV
(eventuale acronimo e nome esteso)

C.F. dell'Ente 96102570585
con sede nel Comune di ROMA prov RM
CAP 00161 via COMO, 1 int. 118
telefono 06.45677165 email segreteria@fibrosicisticalazio.it
presidenza@fibrosicisticalazio.it PEC lifclazio@postecert.it
Rappresentante legale SILVANA MATTIA C.F. MTTSVN49H46L1820

Rendiconto anno finanziario 2020

Data di percezione del contributo	<u>29 ottobre 2021</u>	
IMPORTO PERCEPITO	<u>99.917,10</u>	EUR
1. Risorse umane (rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: compensi per personale; rimborsi spesa a favore di volontari e/o del personale).	<u>39.503,57</u>	EUR
2. Spese di funzionamento (rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: spese di acqua, gas, elettricità, pulizia; materiale di cancelleria; spese per affitto delle sedi; ecc.)	<u>10.408,90</u>	EUR
3. Spese per acquisto beni e servizi (rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: acquisto e/o noleggio apparecchiature informatiche; acquisto beni immobili; prestazioni eseguite da soggetti esterni all'ente; affitto locali per eventi; ecc.)	<u>3.003,60</u>	EUR
4. Spese per attività di interesse generale dell'ente (rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale)		
4.1 Acquisto di beni o servizi strumentali oggetto di donazione		EUR
4.2 Erogazioni a proprie articolazioni territoriali e a soggetti collegati o affiliati	<u>12.321,70</u>	EUR
4.3 Erogazioni ad enti terzi		EUR
4.4 Erogazioni a persone fisiche	<u>8.000,00</u>	EUR
4.5 Altre spese per attività di interesse generale	<u>26.689,03</u>	EUR
5. Accantonamento (è possibile accantonare in tutto o in parte l'importo percepito, fermo restando per il soggetto beneficiario l'obbligo di specificare nella relazione allegata al presente documento le finalità dell'accantonamento. Il soggetto beneficiario è tenuto ad utilizzare le somme accantonate e ad inviare il modello relativo all'accantonamento entro 36 mesi dalla percezione del contributo)	<u>0,00</u>	EUR
TOTALE	<u>99.926,80</u>	EUR

I soggetti beneficiari sono tenuti a redigere, oltre al presente modello di rendiconto, una relazione che illustri in maniera esaustiva l'utilizzo del contributo percepito e un elenco dei giustificativi di spesa. Si rammenta che i giustificativi di spesa non dovranno essere trasmessi, bensì conservati presso la sede dell'ente ed esibiti qualora il Ministero ne faccia richiesta.

ROMA _____, Li 08/11/2022



00161 Roma - Via Como, 1 - int. 118

Firma del Rappresentante Legale (per esteso e leggibile)

Silvana Mattia

Note: Il rendiconto deve essere compilato in modalità digitale cliccando sugli appositi spazi e successivamente stampato, firmato - dal legale rappresentante - e inviato all'indirizzo PEC rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it - completo della relazione illustrativa, della copia del documento di identità del legale rappresentante e dell'elenco dei giustificativi di spesa.

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

- Dichiarare che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua;
- Attestare l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Il presente rendiconto, inoltre, ai sensi dell'articolo 46 del citato d.P.R. n. 445/2000, deve essere corredato da copia semplice di un documento di identità in corso di validità del soggetto che lo abbia sottoscritto.



00161 Roma - Via Como, 1 - int. 118
Cod. Fisc. 96102570585

Giorgio Gallo

Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)



RELAZIONE DESCRITTIVA DELLE ATTIVITA' SVOLTE anno finanziario 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 fibrosi cistica.

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), 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 - ODV 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 pazienti trapiantati e/o in attesa di trapianto 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" e pertanto:

- assicura la rappresentanza e la tutela degli interessi giuridici, morali ed economici dei soggetti affetti da Fibrosi Cistica e delle loro famiglie in ogni ambito, ivi compresi le pubbliche amministrazioni e gli enti che hanno per scopo l'educazione, il lavoro e l'assistenza ai predetti soggetti, previsti dalle norme vigenti;
- crea ogni premessa per il miglioramento della qualità della vita dei pazienti affetti da questa patologia e il superamento della emarginazione dei malati attraverso la prevenzione e la rimozione di situazioni di bisogno;
- sostiene e favorisce la ricerca scientifica in aderenza alle strategie e alle iniziative della LIFC



- sostiene il paziente nella realizzazione di un progetto di vita, mediante azioni volte ad incoraggiarne l'inserimento scolastico, lavorativo e sociale, intervenendo anche con sostegni mirati alle famiglie.

Le attività di seguito descritte sono iniziate negli anni precedenti e proseguite nel 2022.

L'attività di LIFC LAZIO - ODV viene svolta da volontari (volontari che nel 2020 lavorano in maniera continuativa: n.55) che dedicano molte ore durante la settimana ai programmi dell'associazione con l'unico obiettivo di migliorare la qualità di vita dei pazienti. Per fare questo, l'Associazione affianca il Centro Regionale Fibrosi Cistica (CRR) che si trova presso il Policlinico Umberto I, collaborando in una serie di programmi che vanno a coprire sempre nuovi bisogni.

L'attività dei volontari è integrata da 2 dipendenti:

- n. 1 dipendente con contratto part time al 87,50%, con contratto CCNL per i dipendenti degli studi professionali aderenti alla CONSILP, addetto alla segreteria presso il Centro Regionale Fibrosi Cistica del Policlinico Umberto I di Roma. Ha contatti diretti con i pazienti e le famiglie, fornendo orientamento e intervenendo per ogni attività di supporto;

- n. 1 dipendente a tempo indeterminato part time al 90%, con contratto CCNL per i dipendenti degli studi professionali aderenti alla CONSILP, che svolge, presso la sede dell'Associazione, attività di segretariato sociale e di orientamento. E' addetto anche all'organizzazione di eventi di sensibilizzazione e raccolta fondi.

Dopo un periodo in cui le nostre abituali attività di sensibilizzazione e raccolta fondi sono state ridotte a causa della pandemia da Covid, nel corso del 2022 abbiamo cercato di incrementare le nostre attività a favore dei malati.

Le attività svolte dall'associazione e coperte con il contributo del 5x 1000 anno finanziario

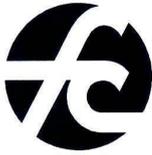
2020 percepito il 29 ottobre 2021 si possono così riassumere:

1. RISORSE UMANE

Sotto questa voce sono riportati gli stipendi gennaio 2022/giugno 2022, comprensivi dei modelli F24, dei 2 dipendenti dell'Associazione. Importo totale € 39.503,57.

I dipendenti dell'associazione garantiscono l'apertura al pubblico sia presso il Centro Regionale FC che presso la sede, rimasta attiva e disponibile per i pazienti anche durante il periodo del lockdown secondo il seguente orario:

- Presso il CRR : orario dal lunedì al giovedì: ore 9.00 -17.00 e venerdì 9.00 – 14.00
- Presso la Sede : orario: dal lunedì al giovedì: 9.00 – 17.00 e venerdì 9.00 – 16.00



2. COSTI DI FUNZIONAMENTO

L'Associazione ha disposto fino ad agosto 2022 di una sede in affitto, situata nelle vicinanze del Centro Regionale Fibrosi Cistica, facilmente raggiungibile da pazienti, genitori, popolazione generale.

Sotto la voce "costi di funzionamento" compaiono i canoni di affitto della suddetta sede da gennaio 2022 a giugno 2022 per un importo totale € **10.408,90**.

3. ACQUISTO BENI E SERVIZI

Sotto questa voce compaiono:

- onorario del commercialista per verifica della contabilità; elaborazioni fiscali e invii telematici
 - GDPR coordinamento e consulenza. Servizio continuativo di coordinamento e consulenza per la sicurezza dei dati personali e la rispondenza al regolamento UE 2016/679 GDPR. Canoni mensili
 - onorario del consulente per la Sicurezza sul lavoro e aggiornamento RLS
- Importo totale € **3.003,60**

4. SPESE PER ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE

Sotto questa voce, il cui importo totale è di € **47.010,73**, compaiono i seguenti interventi:

- **Sostegno alle attività della Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC):** L'importo versato (5% entrate nel 2021) è di € **12.321,70**. La LIFC svolge a livello nazionale in collaborazione con le associazioni regionali (tra cui LIFC Lazio) attività volte a garantire un miglioramento delle cure disponibili, delle opportunità sociali, dei diritti e della qualità della vita. In particolare svolge le seguenti attività:

Area d'interesse QUALITA' DELLA VITA:

1. Progetto LIFC CARES: il segretariato sociale della fibrosi cistica. Sono parte integrante del progetto i servizi di seguito elencati:
 - Servizio Sociale e numero verde 800.912.655
 - Servizio Legale, raggiungibile mediante linea verde numero 800.912.655 o via mail: avvocato@fibrosicistica.it
 - Servizio di assistenza psicologica
 - Patronato
2. Progetto Case LIFC grazie al quale LIFC mette a disposizione dei pazienti trapiantati alloggi igienicamente sicuri e idonei alle esigenze dei pazienti trapiantati
3. Borsa di studio Luigi Maiuri grazie alla quale annualmente LIFC sostiene il percorso di perfezionamento post laurea di uno studente affetto da FC

Area d'interesse QUALITA' DELLE CURE :

1. Realizzazione del Registro Italiano di patologia tenuto presso l'Istituto Superiore di



2. Sostegno del progetto Trapianti
3. Rapporti con AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) per fornitura farmaci innovativi
4. Progetto di telemedicina
5. Accredimento del Centri FC

➤ **Sostegno alle famiglie: € 8.000,00**

- Sostegno della famiglia A.F. con un contributo mensile da gennaio a giugno 2022
- Trapianti : contributo di € 5.000,00 donato alla famiglia di C.D. giovane affetto da fibrosi cistica e trapiantato di polmoni a Milano

➤ **Spese per attività di interesse generale dell'ente: € 26.689,03**

Questo progetto prevede un intervento globale per lo svolgimento della fisioterapia respiratoria, terapia fondamentale per i pazienti affetti da fibrosi cistica sia a domicilio che presso la struttura ospedaliera.

I benefici della fisioterapia respiratoria e di un'attività fisica regolare per le persone con fibrosi cistica, adulti e bambini, sono molteplici: riduzione delle riacutizzazioni e dei ricoveri, miglioramento della capacità di esercizio e della qualità di vita, un possibile contributo al rallentamento dell'evoluzione della malattia e alla migliore gestione delle comorbidità.

Il Progetto di assistenza domiciliare rappresenta una strategia assistenziale alternativa al ricovero, in grado di garantire la continuità delle cure del paziente anche presso il proprio domicilio.

Questo progetto è svolto sul territorio della regione Lazio, in collaborazione tra il Centro Regionale FC e l'Associazione che mette a disposizione 1 fisioterapista e che ne sostiene i costi di gestione. Il progetto è particolarmente gradito alle famiglie perché si sentono sostenute e aiutate a svolgere un'attività che va praticata 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.

La LIFC LAZIO - ODV ha svolto nella Regione Lazio, per tutto il 2022 a tutt'oggi, una serie di attività finanziate, oltre che con il contributo del 5 x mille, anche con contributi propri (come da bilancio 2021 e relazione dell'Organo di Controllo, approvato nell'assemblea dei Soci del 22 aprile 2022).

Roma, 8 novembre 2022

Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO ODV

Il Presidente dott.ssa Silvana Mattia

Allegato:

- documento identità del Legale Rappresentante di LIFC LAZIO - ODV