

RELAZIONE DI MISSIONE 2021

1. Informazione sull'ente

Ragione sociale: Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio – ODV
Acronimo: LIFC Lazio
Presidente: Dr. Silvana Mattia Colombi
Sede Legale: Viale Regina Margherita 306 00198 Roma

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

Personalità Giuridica: n° 415 del Registro Regionale delle persone giuridiche ai sensi del DPR 361 del 10-02-2000 (determinazione dirigenziale n. G14266 del 19 novembre 2021)

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.

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"

Sito web: www.fibrosicisticalazio.it mail: segreteria@fibrosicisticalazio.it.

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 dei pazienti 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 31.12.2021

La convocazione dell'Assemblea dei Soci per l'approvazione del bilancio di esercizio al 31.12.2021 è fissata per il giorno 22 aprile 2021 alle ore 16,00 presso il Best Western Hotel Globus, Roma.

2. Associati e fondatori

LIFC Lazio ha al suo interno il Comitato Territoriale denominato Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio Comitato OFFICIUM.

La partecipazione dei soci alle attività di LIFC Lazio è organizzata tramite le seguenti strutture:

- Assemblea (almeno 1 volta/anno) in cui partecipano tutti i soci e rappresentanti del Comitato Officium in proporzione di 1 ogni 10 soci fino a un massimo di 5
- Direttivo (minimo 2 volte/anno) a cui partecipano 10 membri eletti all'Assemblea Regionale
- Gruppi di lavoro per i progetti nell'ambito delle aree di interesse, a cui partecipano i soci designati in Direttivo

3. Criteri per la stesura del Bilancio

Il Bilancio dell'esercizio 2021 della nostra Associazione è redatto in accordo al Decreto del 5 marzo 2020

"Adozione della modulistica di bilancio degli enti del Terzo settore" ed è caratterizzato da: un Bilancio

Contabile suddiviso in Stato Patrimoniale (Attivo e Passivo) e Rendiconto Gestionale (Ricavi/Proventi e Costi/Oneri), la presente Relazione di Missione; il tutto pubblicato, a fronte dell'approvazione dell'Assemblea e dell'Organo di Controllo, sul nostro sito.

Esso corrisponde alle 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 della nostra Associazione e il relativo risultato gestionale

Nella redazione del bilancio di esercizio sono stati osservati i seguenti principi:

- Si è tenuto conto dei ricavi/proventi e dei costi/oneri di competenza dell'esercizio, indipendentemente dalla data di pagamento o riscossione degli stessi;
- Le aliquote utilizzate per le quote di ammortamento sono riportate nella seguente tabella:

Categoria	Anni	Aliquota
Macchine d'ufficio elettroniche ed elettromecc.	5	20%
Mobili e Arredi	9	12%
Attrezzature diverse	6,67	15%
Mobili e macchine ordinarie	9	12%

- Le voci non presenti nello Stato Patrimoniale e nel Rendiconto Gestionale rispetto ai modelli A e B del Decreto legge del 5/3/20 sono state omesse in quanto non applicabili per la nostra Associazione e quindi a valore = 0
- Nel Rendiconto gestionale Oneri e Costi, i Costi e Oneri da attività di interesse generale, sono stati suddivisi nelle varie aree statutarie di interesse della nostra Associazione: Qualità delle cure, Qualità della vita, Ricerca e Comunicazione. Tali aree esplicitano gli indirizzi delle attività statutarie di LIFC Lazio:
 - Qualità delle cure si rapporta con il Centro Regionale fibrosi cistica e finanzia progetti condivisi per migliorare la qualità delle cure dei nostri pazienti;
 - Qualità della vita segue tutti gli aspetti relativi al miglioramento della vita di nostri pazienti e dei loro familiari tramite la collaborazione con il centro Regionale Fibrosi Cistica. Inoltre c'è una segreteria aperta dal lunedì al venerdì disponibile per pazienti, caregiver, popolazione generale;
 - Ricerca: finanzia parzialmente le attività che LIFC svolge a favore dei malati e progetti di ricerca;
 - Comunicazione: si adopera per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla patologia e per tenere informati i nostri pazienti e i loro familiari.

4. Immobilizzazioni materiali per € 23.515,73

Attrezzature diverse € 7.174,57

• Consistenza iniziale	€	7.174,57
• Incremento	€	=
• Quota annuale Ammortamento	€	836,24
• Consistenza finale	€	7.174,57

Mobili e Arredi per sede € 4.319,90

• Consistenza iniziale	€	4.319,90
• Incremento	€	=
• Quota annuale Ammortamento	€	=
• Consistenza finale	€	4.319,00



Macchine d'ufficio elettroniche (Pc, stampanti, etc.) € 10.712,22

• Consistenza iniziale	€ 10.712,22
• Incremento	€ =
• Quota annuale Ammortamento	€ 1.697,71
• Consistenza finale	€ 10.712,22

Mobili e macchine ordinarie per € 1.309,04

• Consistenza iniziale	€ 1.309,04
• Incremento	€ =
• Quota annuale Ammortamento	€ =
• Consistenza finale	€ 1.309,04

5. Crediti e debiti

Crediti

- Partite attive da liquidare € 27,44
- Crediti vari: anticipo a fornitore Monclick per € 863,00

Debiti

fatture da ricevere ammontano a € 4.627,44:

• Le bontà di Cinzia	€ 88,00
• Tiberi Emiliano	€ 3.843,24
• Area Comunicazione	€ 256,20
• Valba Group	€ 440,00

Fatture fornitori

La risultanza delle fatture dei fornitori da saldare ammonta a € 9.758,91 di cui le più rilevanti constano:

• Fattura CED Consulenze Servizi	€ 1.141,92
• Poste Italiane	€ 1.658,68
• Tiberi Emiliano	€ 6.183,89
• La favoletta	€ 240,00

6. Ratei, risconti e altri fondi

Ratei e risconti attivi

I ratei attivi assommano a € 244,51

Partite passive da liquidare

Partite passive da liquidare ammontano a € 27,44

Conti erariali attivi per € 5.626,87.

- Erario c/sostituto d'imposta € 491,37



Lega Italiana
Fibrosi Cistica

L A Z I O

- Erario c/imposte sost. su TFR € 51,26
- recupero somme erogate ai dipendenti € 440,11
- erario –crediti d'imposta da leggi speciali (canoni locazione) € 3.065,50

Conti erariali passivi

- Erario c/sostituto d'imposta IRPEF € 1.672,13

Enti Previdenziali attivi

- acconti Irap € 2.070,00

Enti previdenziali passivi

- INPS dipendenti € 2.547,08
- INAIL dipendenti € 32,54

debiti

- fondo vincolato personalità giuridica € 15.000,00

Altri debiti

- debiti verso il personale € 2.734,60

Fondi ammortamento € 13.653,54

- attrezzature diverse € 2.854,02
- mobili e arredi € 4.319,90
- mobili e macchine ordinarie d'uff. € 1.309,04
- macchine d'ufficio elettr. € 5.170,58

Accantonamento TFR

Il fondo per l'accantonamento del TFR ammonta a € 5.736,04

7. Patrimonio netto € 535.995,24

attivo circolante

- disponibilità liquide banche c/c e posta c/c per € 496.909,85
- cassa € 16,65

passivo

- debito v/volontari per rimborso spese € 62,38

Il fondo di dotazione dell'ente è pari ad € 118.516,55 non condizionato da vincoli.

Patrimonio libero

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/G bancario: IBAN: IT25L 02008 05027 000400444814
C/G 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

Il Patrimonio libero al 31/12/2021 risulta essere di € 417.478,69.

Nel corso del 2021 c'è stato un disavanzo di € 64.643,29, dovuto principalmente a ridotta attività di raccolta fondi a causa della pandemia.

Nel 2022, con la pandemia auspicabilmente superata, potranno essere organizzate le consuete iniziative di raccolta fondi.

8. Analisi del rendiconto gestionale 2021

Proventi e ricavi

La voce accoglie i proventi derivanti dall'attività dell'associazione ai sensi delle indicazioni previste dallo statuto. Di seguito l'esame di alcune delle voci di conto economico maggiormente significative:

A1. Quote associative

Le quote associative nel 2021 ammontano a € 4.849,60 pari a n. 137 Soci ciascuno dei quali ha versato minimo la quota associativa annuale di € 15,00. Questa voce è comprensiva anche del bonifico di € 460,00 del Comitato Territoriale Officium, relativo a 92 soci che LIFC Lazio ha girato a LIFC Nazionale (€ 5,00 per ogni socio di LIFC Lazio per un totale di € 1.500,00 + € 5,00 q.a. LIFC Lazio).

Rispetto al 2020 c'è stato un incremento delle q.a. del 245% dovuto all'incremento del numero dei soci (71 nel 2020, 137 nel 2021), ma anche perché molti soci hanno versato importi superiori alla quota minima di 15,00€

A5. Contributo statale 5 per mille

Sotto questa voce compare il contributo statale 5 per mille sull'Irpef percepito il 29-10-2021, anno finanziario 2020 (dichiarazione dei redditi 2019) pari a € 99.917,10 con un decremento del 18% pari a € 21.197,97 rispetto al contributo 5 per mille dell'anno precedente.

A4. Contributi da privati

I contributi da privati ammontano a € 34.233,58 (con un decremento del 50% rispetto all'anno 2020) e provengono da aziende e privati, che hanno voluto contribuire in modo tangibile alle nostre attività.

Tale decremento è dovuto al fatto che nel 2020 era stato erogato erroneamente dall'azienda Vertex un contributo di € 10.000,00 che poi è stato restituito nel 2021. I contributi si possono così dettagliare:

donazioni da privati.....€ 30.019,60
donazioni "in memoria di..." € 3.290,00
Contributo Unicredit iniziativa 1 voto, 200.000 aiuti concreti ,ed. 2020..... € 858,98

A7. Ricavi per prestazioni e cessioni (restituzione per errato acquisto su internet) per € 828,39

A8. Contributi da enti pubblici

Contributi da Enti Pubblici a sostegno dell'Ente (Bando regione Lazio) € 23.387,73

A10. Altri ricavi, rendite e proventi

- arrotondamenti e interessi: € 5,10
- Ricavi, rendite e proventi: donazioni relative all'anno 2020 per € 380,55
- € 4.740,00 : credito locazioni gen-mag 2021 DL. 37/2021- 1580x5=7900; 60% di 7.900,00= 4.740,00
- € 4.856,50 donazioni con offerta di Martino/Martina e bomboniere solidali
- € 828,39 restituzione errato acquisto su internet

C2. Raccolta fondi: passa da € 55.603,20 del 2020 a € 119.669,50 con un incremento generalizzato su tutte le voci .
Ciò è dovuto principalmente al fatto che nel 2020, causa covid, la maggior parte delle consuete manifestazioni non è stata svolta o è stata svolta in forma ridotta.

- Manifestazione Lotteria

I proventi derivanti dalla distribuzione dei biglietti della lotteria ammonta a € 31.769,00 con un decremento pari al 15% del 2020.

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

- Manifestazione rose

I proventi derivanti dalla "manifestazione rose" sono stati pari a € 23.502,00. Negli ultimi anni questa storica manifestazione è diminuita d'importanza e nel 2020, a causa delle chiusure imposte dal dilagare della pandemia da covid 19 non è stata svolta.

- Manifestazione di Natale

Con i proventi ricavati da questa manifestazione la LIFC Lazio finanzia il progetto di assistenza domiciliare "RespiriAmo"; è una manifestazione svolta in tutta Italia "Un passo in più" su iniziativa della LIFC Nazionale. I proventi ricavati nel corso del 2021 sono pari a € 16.700 (di questi € 2.720,00 sono relativi alla manifestazione di Natale 2020, ma versati nel 2021). Trattandosi di manifestazione che si svolge 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 2022. Nel 2020, causa covid, la manifestazione era stata molto limitata e nel 2021 ha subito un incremento del 280%

- Manifestazione di Pasqua

I proventi ricavati da questa manifestazione equivalgono a € 36.782,00; nel 2020 era stato di 4.655,00, causa pandemia

- 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 € 6.060,00, con un incremento del 140% rispetto al 2020

C3. Altri ricavi e proventi

Sotto questa voce, pari a € 4.856,50, compaiono le manifestazioni in cui viene distribuita la mascotte Martino e le "bomboniere Solidali"

Oneri e costi

A. Attività di interesse generale (Statutarie) per un totale di € 194.723,66:

-Qualità' delle cure:

2.Servizi

Il finanziamento di progetti per il miglioramento della qualità delle cure ammonta a € 123.441,90, così ripartiti:

2a.Spese per il CRR FC: € 64.128,14

La cui voce più rilevante è l'acquisto dell'apparecchiatura medical graphics per € 48.556,00 (laboratorio di attività fisica) di cui è stato dotato il CRR:

-Acquisto di uno spirometro spirostik USB per € 2.989,00

2b.Progetto di Assistenza Domiciliare: € 47.600,71

Svolto in collaborazione tra il CRR FC e l'Associazione che mette a disposizione 1 fisioterapista.

Nel corso del 2021 sono stati fatti n. 652 accessi, garantiti in sicurezza anche durante il lockdown, che hanno permesso di seguire n. 30 famiglie a domicilio.

2c.Progetti vari per € 6.347,77

Grazie ai quali abbiamo finanziato il progetto "Un sorriso in più" e il "Progetto Asilo"

-Qualità' della vita costi 14.486,87:

2. Servizi

Contributi a pazienti:

- Acquisto di tappeti elastici
- Acquisto di mascherine chirurgiche (adulti e pediatriche) per
- acquisto nintendo switch + gioco
- Contributi economici a pazienti

- **Ricerca, formazione e addestramento per € 17.706,41**

2.Servizi

Tale importo è comprensivo di:

- € 16.699,61 erogato a LIFC (5% entrate) e contribuisce a finanziare le attività svolte da LIFC
- € 706,80 per partecipazione al congresso SIFC
- € 300,00 contributo a ISS per progetto Qualità test del sudore

- **A1.Comunicazione per € 10.025,26 :**

- € 140,45 servizio facebook
- € 4.652,49 spedizione notiziario
- € 4.503,00 depliant e materiale informativo
- € 729,32 cellophanatura n. 4500 notiziari

Comprensiva di materiale informativo, realizzazione notiziario 2020 con cellophanatura, spedizione, facebook

A3. Godimento beni di terzi

- canone locazione immobili e spese condominiali per € 20.677,68

A7. Oneri diversi di gestione

- € 11.388,21 comprensivi delle utenze, rimborso chilometrico del CD, spese varie,
- acquisti materiali vari per € 666,43

C2. Costi raccolta fondi per € 66.307,01

I costi per le manifestazioni di raccolta fondi hanno subito un incremento passando da € 47.852,62 nel 2020 a € 65.640,58 nel 2021; ciò è dovuto alla parziale ripresa delle attività di sensibilizzazione dopo le chiusure causate dalla pandemia da covid.

D4. Costi e oneri finanziari e patrimoniali per € 65.433,41

Questo è il costo dei 2 dipendenti dell'associazione, che svolgono attività a favore dei malati, una presso il CRR, l'altro presso la sede dell'associazione secondo il seguente orario:

- Dal lunedì al venerdì :dalle 9,00 alle 17,00

E2. Costi e oneri di supporto generale per un totale di € 24.074,88

Questa voce è caratterizzata dai costi dei vari servizi (consulenza fiscale, amministrativa, privacy, servizio civile, assicurazione dei volontari....)

E5. Ammortamenti € 2.533,95

- per ammortamento macchine elettroniche
- attrezzature diverse

E5. Spese di rappresentanza per € 1.755,00

9. Descrizione delle erogazioni liberali ricevute

Le erogazioni liberali si suddividono in 2 voci principali: donazioni da aziende, donazioni da privati.

Nel 2021 non ci sono state donazioni da aziende, ma solo da privati. Molte donazioni hanno la causale "in memoria di..."

10. Dipendenti e volontari

Il numero dei dipendenti nel 2021 ammonta a 2 impiegati, il numero dei volontari che svolgono attività continuativa è di 55 persone.

11. Compensi spettanti agli organi di LIFC Lazio

I componenti del Consiglio Direttivo, essendo tutti soci e volontari, non percepiscono alcun compenso. Il responsabile dell'Organo di controllo, non socio di LIFC Lazio, nel 2021 ha percepito € 855,04.

I soci e i volontari ricevono solo rimborsi spese, a fronte di spese documentate, che nel 2021 assommano a € 3.148,4

per 10 soci/volontari per una media annua di € 314,84/ persona e con un massimo annuo pro capite di € 1.584,89 e un minimo di € 0.

12. Elementi patrimoniali e finanziari destinati ad uno specifico affare

Non ci sono elementi del patrimonio destinato ad uno scopo specifico.

13. Operazioni con parti correlate

Non sussistono operazioni con parti correlate.

14. Disavanzo di gestione

L'anno 2021 si è chiuso con un disavanzo di € 64.643,29 motivato dal fatto che, a causa della perdurante pandemia, molte attività di raccolta fondi non sono state svolte.

15. Situazione dell'ente e andamento della gestione

L'ente mantiene una situazione economica/finanziaria solida, anche a fronte delle criticità riscontrate con la pandemia. Non si scorgono a breve e medio termine criticità che possano modificare l'assetto finanziario attuale.

16. Previsione evoluzione della gestione e mantenimento equilibri economico finanziari

La situazione economico finanziaria di LIFC Lazio si mostra stabile. LIFC Lazio determina inoltre la previsione di ricavi e costi per l'anno successivo tramite il Bilancio Preventivo approvato dal Consiglio Direttivo.

17. Modalità di perseguimento delle finalità statutarie

La attività statutarie vengono finalizzate tramite 4 gruppi di lavoro relativi alle 4 aree principali connesse con i pazienti FC e le loro famiglie: Qualità della vita, Qualità delle cure, Ricerca e Comunicazione. A novembre di ogni anno viene illustrato il piano per l'anno successivo e i progetti che si vogliono realizzare. Nei Direttivi i responsabili dei progetti e il Presidente mostrano la situazione di avanzamento del piano stesso, i risultati ottenuti e le criticità; si interviene con correttivi adeguati e si approva in Direttivo il piano annuale di attività.

18. Contributo attività diverse alla missione dell'ente

Non sussistono attività diverse alla missione dell'Ente, ma solo attività di supporto generale e di raccolta fondi.

19. Proventi figurativi

Nell'esercizio 2021 LIFC Lazio non ha ricevuto proventi figurativi.

20. Differenza retributiva tra lavoratori dipendenti

Il rapporto tra la massima e la minima retribuzione lorda annua è di 1,6 .

21. Descrizione attività di raccolta fondi

La raccolta fondi di LIFC Lazio è costituita da campagne di raccolta fondi occasionali legate a eventi e destinate ai nostri progetti statutarie:

Campagna	Ricavi	Costi
Lotteria	€ 31.769,00	€ 10.458,62



Lega Italiana
Fibrosi Cistica

L A Z I O

Pasqua	€ 36.782,00	€ 14.807,60
Rose	€ 23.502,00	€ 153,60 *
Natale	€ 16.700,00	€ 33.815,84 **
Campagna FFC	€ 6.060,00	€ 2.685,17

*costo rose sostenuto nel 2020 perché la manifestazione è stata annullata causa pandemia

** essendo una manifestazione a cavallo del 2021 e 2022 molte donazioni saranno effettuate nel 2022

Presidente

Silvana Mattia

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/G bancario: IBAN: IT25L 02008 05027 000400444814
C/G 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