

**Anagrafica Ente**

Codice Fiscale 96102570585

Denominazione LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA LAZIO ODV

Link Rendiconto

Data Ultimo Aggiornamento 07-01-2025

Link Rendiconto

Presentazione Ente LA LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA LAZIO O.D.V. È L'ASSOCIAZIONE CHE NEL LAZIO 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; 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

**Sede Legale**

Provincia	ROMA	Comune	ROMA
Indirizzo	VIA COMO 1	CAP	00161
Telefono1	3202526451	Email1	PRESIDENTE@FIBROSIC ISTICALAZIO.IT
Telefono2	0645677165	Email2	SEGRETERIA@FIBROSIC ISTICALAZIO.IT
Telefono3		Email3	
Pec	LIFCLAZIO@POSTACERT.IT		

**Sede Operativa Principale**

Sede Operativa coincide con la sede legale

## Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	FRANCESCA	Cognome	PEPE
Cittadinanza	*****	Stato di Nascita	*****
Comune	*****	Città	*****

## Domicilio Elettivo

Provincia	*****	Comune	*****
Indirizzo	*****	CAP	*****
Telefono1	*****	Telefono2	*****
Telefono3	*****	Email	*****
Pec	*****		

## Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2022	Importo Percepito	€92.820,4	Data Percezione	12-12-2023
----------------	------	-------------------	-----------	-----------------	------------

## Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Erogazioni ad enti terzi	Importo	€21.665,94
Relazione Illustrativa	<p>L'importo di €21.665,94 è parte del 7% delle entrate del 2023 che, come previsto dallo Statuto di LIFC ODV art. 4 co. 4 e Regolamento LIFC ODV art. 26, è stato versato alla Lega Italiana Fibrosi Cistica che 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 la Lega Italiana Fibrosi Cistica svolge le seguenti attività:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Progetto LIFC CARES: il segretariato sociale della fibrosi cistica (Servizio Sociale e numero verde 800.912.655, Servizio Legale, Servizio di assistenza psicologica e Patronato)</li> <li>- Progetto Case LIFC grazie al quale LIFC mette a disposizione dei pazienti trapiantati alloggi igienicamente sicuri e idonei alle esigenze dei pazienti trapiantati</li> <li>- Borsa di studio Luigi Maiuri grazie alla quale annualmente LIFC sostiene il percorso di perfezionamento post laurea di uno studente affetto da FC</li> <li>- Realizzazione del Registro Italiano di patologia tenuto presso l'Istituto Superiore di Sanità</li> <li>- Sostegno del progetto Trapianti</li> <li>- Rapporti con AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) per fornitura farmaci innovativi</li> <li>- Progetto di telemedicina</li> <li>- Accredimento dei Centri FC</li> </ul>		
Tipo Spesa	Risorse Umane	Importo	€32.433,37
Relazione Illustrativa	<p>Sotto questa voce sono riportati gli stipendi da gennaio 2024 a giugno 2024, comprensivi dei modelli F24, dei 2 dipendenti dell'Associazione. I dipendenti dell'associazione garantiscono l'apertura al pubblico sia presso il Centro Regionale FC che presso la sede secondo il seguente orario:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Presso il CRR : orario dal lunedì al venerdì: ore 9,00-14,00</li> <li>-Presso la sede : orario: dal martedì al giovedì: 9,00-17,00</li> <li>Lunedì: 9,00-15,00</li> <li>Venerdì : 9,00-16,00</li> </ul> <p>Inoltre viene imputata a questa voce l'assicurazione RCA e contro infortuni dei 55 volontari dell'associazione. Importo totale € 32.433,37.</p>		
Tipo Spesa	Funzionamento	Importo	€2.356,15
Relazione Illustrativa	<p>L'Associazione dispone di una sede di proprietà situata nelle vicinanze del Centro Regionale Fibrosi Cistica, facilmente raggiungibile da pazienti, genitori, popolazione generale. Sotto la voce "costi di funzionamento" compaiono le spese condominiali e i costi delle linee telefoniche per il 2024 per un importo totale € 2.356,15</p>		
Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€7.253,31
Relazione Illustrativa	<p>Sotto questa voce compaiono:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-onorario del commercialista per elaborazione cedolini dello stipendio, elaborazione dati contabili, verifica della contabilità; elaborazioni fiscali e invii telematici</li> <li>- 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 di € 61,00</li> <li>- onorario del consulente per la Sicurezza sul lavoro e aggiornamento RLS per un totale di € 834,08</li> <li>- onorario dell'Organo di Controllo</li> </ul> <p>Importo totale € 7.253,31</p>		
Tipo Spesa	Altre spese per attività di interesse generale	Importo	€29.111,63

---

Relazione Illustrativa

Finanziamento Progetto "Educazione allo sport" che mira a garantire lo svolgimento di un'attività fisica regolare mediante l'erogazione di "Buoni Sport" dell'importo di € 400,00 a paziente, direttamente alle strutture sportive. Sono stati imputati al contributo 5x1000 l'erogazione di n. 28 Buoni Sport per un totale di € 11.200,00 (importo parziale imputato al 5x1000, la parte restante è stata erogata da LIFC Lazio)

Finanziamento "Sostegno alle famiglie" che prevede la messa a disposizione delle famiglie che devono recarsi al Centro Regionale FC per controlli ambulatoriali e DH e che risiedono in altre regioni o comunque oltre 100 Km dal Centro FC, una stanza in un hotel situato nelle vicinanze del Policlinico Umberto I di Roma. Il contributo imputato al 5x1000 è di € 210,00

Finanziamento del progetto di assistenza domiciliare che 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, 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.

E' 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.

Il progetto ha durata annuale, finanziato con propri fondi e con il contributo del 5x1000. L'importo a carico del 5x1000 è di € 17.701,63.

---

## Accantonamento

Niente da Accantonare

---

## Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

### Allegati

File allegato                      Elenco giustificativi di spesa.pdf

### Dichiarazioni

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

Dichiara 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.

Attesta 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.

Dichiara di aver letto e compreso l'informativa sulla privacy

### Totale

Totale                                      €92.820,4

### Dati Invio

Identificativo                      RND1141169452639196400

Data Invio                              07-01-2025                      Stato                                      Inviato