

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 96102570585

Denominazione LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA LAZIO ODV

Link Rendiconto

Data Ultimo Aggiornamento 15-12-2025

Link Rendiconto

Presentazione Ente

LA LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA LAZIO O.D.V. (DI SEGUITO LIFC LAZIO - ODV) È L'ASSOCIAZIONE CHE NEL LAZIO SUPPORTA E SOSTIENE I PAZIENTI AFFETTI DA 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 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.

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.

Sede Legale

Provincia	ROMA	Comune	ROMA
Indirizzo	VIA COMO 1	CAP	00161

Telefono1	0645677165	Email1	SEGRETERIA@FIBROSIC ISTICALAZIO.IT
Telefono2	3312597289	Email2	PRESIDENTE@FIBROSIC ISTICALAZIO.IT
Telefono3		Email3	
Pec	LIFCLAZIO@PEC.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	2023	Importo Percepito	€86.434,09	Data Percezione	27-12-2024
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Altre spese per attività di interesse generale	Importo	€41.616,55
------------	---	---------	------------

Relazione Illustrativa

Sotto questa voce, il cui importo totale è di €.41.616,55 compaiono i seguenti interventi realizzati tra gennaio e settembre 2025:

4.3 Sostegno alle attività della Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC): L'importo versato (7% entrate nel 2023, come previsto dallo Statuto di LIFC ODV art.4 co.4 e Regolamento LIFC ODV art.26) è di €.21.538,00. 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 Sanità

2.Sostegno del progetto Trapianti

3.Rapporti con AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) per fornitura farmaci innovativi

4.Progetto di telemedicina

5.Accreditamento dei Centri FC

4.5 Progetto "educazione allo Sport"

Questo progetto vuole garantire lo svolgimento di un'attività fisica regolare mediante l'erogazione di "Buoni Sport" direttamente alle strutture dedicate, dell'importo di € 400,00 a paziente. Sono stati imputati al contributo 5x1000 l'erogazione di n.33 Buoni Sport per un totale di €.13.200,00

4.5 Progetto "Sostegno alle famiglie"

Questo progetto prevede che venga offerto:

- il soggiorno alle famiglie in un hotel situato nelle vicinanze del Policlinico Umberto I di Roma. Il contributo è riservato alle 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.

- contributo alimentari a famiglie in obiettive difficoltà economiche

Il contributo imputato al 5x1000 è di €.3.730,00

4.5 Finanziamento del progetto di assistenza domiciliare

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, rallentamento dell'evoluzione della malattia e 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. Il progetto ha durata annuale, finanziato con propri fondi e con il contributo del 5x1000. L'importo a carico del 5x1000 è di €3.148,55.

Tipo Spesa	Risorse Umane	Importo	€36.655,86
Relazione Illustrativa	<p>Sotto questa voce sono riportati gli stipendi da gennaio 2025 a giugno 2025, 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: -Presso il CRR : orario dal lunedì al venerdì: ore 9,00-14,00 -Presso la sede : orario: dal martedì al giovedì: 9,00-17,00 Lunedì: 9,00-15,00 Venerdì : 9,00-16,00 Inoltre viene imputata a questa voce l'assicurazione RCA e contro infortuni dei 55 volontari dell'associazione. Importo totale €36.655,86.</p>		
Tipo Spesa	Funzionamento	Importo	€4.077,46
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, i costi delle linee telefoniche, energia elettrica ed AMA da gennaio a settembre 2025 per un importo totale €4.077,46</p>		
Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€4.084,22
Relazione Illustrativa	<p>Sotto questa voce compaiono, per il periodo gennaio 2025- settembre 2025: -onorario del commercialista per elaborazione cedolini dello stipendio, elaborazioni fiscali e invii telematici -onorario del commercialista per elaborazione dati contabili, verifica della contabilità e bilancio - 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. Ultimo canone mensile di € 61,00 per il mese di gennaio 2025, poi il servizio è stato disdetto - onorario del consulente per la Sicurezza sul lavoro e aggiornamento RLS per un totale di € 600,00 Importo totale €4.084,22</p>		

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	€86.434,09
--------	------------

Dati Invio

Identificativo	RND4443554179454601
----------------	---------------------

Data Invio	15-12-2025	Stato	Inviato
------------	------------	-------	---------