

RELAZIONE ACCOMPAGNATORIA
AL BILANCIO 2020
LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA LOMBARDIA
C.F. 97218860159

ORGANIZZAZIONE

La Lega Italiana Fibrosi Cistica Lombardia - Organizzazione di Volontariato (OdV), con sede a Milano in via Manfredo Fanti n° 6, per perseguire le proprie finalità solidaristiche e di utilità sociale, volte a migliorare la qualità della vita e delle cure dei pazienti affetti da fibrosi cistica, si è avvalsa in modo prevalente dell'attività di volontariato. L'Associazione è iscritta al registro delle organizzazioni di volontariato sezione provinciale di Milano al numero 906 ed è in attesa di trascrizione nel registro Unico Nazionale del Terzo Settore nella sezione OdV.

Gli associati nell'anno 2020 sono stati 125. Non vi sono attività svolte da LIFC Lombardia in favore dei soli associati, i pazienti affetti da "fibrosi cistica" (FC) e le loro famiglie sono aiutate tramite i progetti (acquisto di apparecchiature da destinare ai Centri FC lombardi; finanziamento di contratti per personale medico e amministrativo in forza presso i Centri FC lombardi; Case LIFC; la telemedicina; finanziamento di figure professionali di supporto alle attività dei Centri FC lombardi; altri interventi di natura varia quali la formazione del personale medico, consegna di farmaci e altre attività di supporto ai pazienti FC) e opere di divulgazione tecnico-scientifica, indipendentemente che siano associati o no di LIFC Lombardia stessa.

La partecipazione degli associati alle attività di LIFC Lombardia è organizzata tramite varie strutture e processi:

- Assemblea (almeno 1 volta/anno) in cui possono partecipare tutti gli associati;
- Direttivo (minimo 4 volte/anno) a cui partecipano i 9 rappresentanti (eletti dall'Assemblea dei Soci);
- Giornata di aggiornamento sulla fibrosi cistica in cui in presenza o via streaming possono partecipare tutti gli associati e quanti sono interessati alle nostre attività;
- Attività sul territorio.

Il personale dipendente dell'Associazione è costituito da 4 persone che fanno riferimento ai Responsabili delle aree di interesse e alla Presidenza, lavorando in autonomia e in team al raggiungimento degli obiettivi stabiliti nei piani di lavoro. Sono così suddivisi:

- 1 impiegato part-time con mansione amministrativo/finanziari;
- 1 impiegata part-time con mansione organizzativo/gestionale;
- 1 segretaria part-time in supporto al Centro di Brescia per la cura della fibrosi cistica;
- 1 segretaria full-time in supporto al Centro adulti di Milano per la cura della fibrosi cistica.

Per i costi relativi e la quota TFR rimandiamo al Conto economico voci: Costi personale, Trattamento di fine rapporto e, per le segretarie in supporto ai Centri FC, Progetti nella sottocategoria segretarie centri Milano e Brescia di seguito dettagliata.

Per l'esercizio delle nostre attività, ci avvaliamo inoltre del supporto dello Studio di Commercialisti e Revisori Legali con un costo annuale pari a € 8.213. Le attività di controllo dell'Associazione sono svolte dall'Organismo di Controllo previsto dallo Statuto dell'Associazione; il compenso annuale è pari a € 750.

PROGETTI

Le persone con FC insieme alle loro famiglie rappresentano il fulcro della nostra attività: a loro sono indirizzati i servizi e i progetti. Sono raggruppabili nelle seguenti 5 aree:

- Figure professionali dei Centri - si tratta di personale medico e non, utile a supportare il funzionamento dei Centri di Riferimento lombardi. I fondi sono suddivisibili nelle sottocategorie riportate qui sotto, assieme all'ordine di spesa.

personale medico centri Brescia	69.000 €
segretarie centri Milano e Brescia	55.000 €
assistenti sociali Milano	5.000 €
supporto tecnico centri Milano	4.500 €

Presso il Centro di Brescia alcune figure non risultano ancora essere stabilizzate, ritenendo il loro ruolo importante, l'Associazione si è fatta carico di finanziare i loro contratti.

Per quanto riguarda le segretarie dei centri di Milano e Brescia, ormai da alcuni anni l'Associazione ha affiancato due persone al personale degli Ospedali, al fine di ridurre il carico di lavoro burocratico che pesa sul personale medico/infermieristico.

Per le assistenti sociali del Centro di Milano, si tratta di un'integrazione al monte ore per garantire un miglior servizio.

Dal centro di Milano sono stati infine chiesti, per evitare complicati iter burocratici con Ospedale e Università, dei piccoli contributi per l'attività di archiviazione e data entry da parte di personale specializzato.

- Acquisto apparecchiature - si tratta di apparecchiatura medica, strumentazione o elementi di arredo utili a migliorare gli spazi usufruiti dai pazienti durante le visite e i ricoveri.

La voce più consistente è stato l'acquisto di ventilatori polmonari, donati al reparto di Pneumologia di Milano, durante il primo periodo dell'emergenza per il Sars-cov-2.

Di seguito la tabella in cui sono riportate le sottocategorie con l'ordine di spesa.

cabina pletismografica	30.000 €
ventilatori polmonari (covid 19)	88.000 €
filtri per spirometro	1.100 €

- Case LIFC - si tratta di dar supporto logistico ai pazienti, affetti da fibrosi cistica, fuorisede che devono ricevere un trapianto. Il progetto è coordinato dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica odv, con la collaborazione delle Associazioni regionali interessate. Nel 2020 il contributo erogato, destinato al supporto alloggiativo e alla sanificazione, è stato di € 100.000.

- Telemedicina - si tratta di un progetto, su iniziativa della Lega Italiana Fibrosi Cistica odv, volto a implementare un applicativo per eseguire le spirometrie da remoto. La finalità è ridurre gli spostamenti non utili dei pazienti e consentire un miglior monitoraggio da parte del personale medico. L'obiettivo finale è di ottenere uno strumento sufficientemente attendibile e adottabile dal SSN. La spesa è stata di circa 95.500 euro.

- Altri progetti - si tratta di quelle iniziative di varia natura, per lo più sporadici e che non rientrano nelle categorie precedenti. Sono raggruppabili nelle categorie riportate nello schema seguente, in cui viene indicato anche l'ordine di spesa.

consegna farmaci correttori	5.700 €
mascherine in tessuto ffp1	6.500 €
assistenti sociali su progetti	7.800 €

L'Associazione, in risposta all'emergenza sanitaria e lo stato di lockdown verificatosi nella primavera del 2020, ha provveduto a prender contatto con un'azienda produttrice di mascherine in tessuto, verificandone gli standard qualitativi, da distribuire a pazienti e personale medico, in parte gratuitamente e in parte a prezzo calmierato. Ha altresì attivato un servizio di consegna a domicilio dei farmaci correttori, che i pazienti dovevano precedentemente ritirare presso la Farmacia del Policlinico di Milano, facendosi interamente carico dei costi. Il servizio è perdurato per tutto il 2020 con probabile proroga per tutto il 2021.

Le assistenti sociali del Centro FC di Milano, sono state coinvolte in due progetti sviluppati in collaborazione con la Lega Italiana Fibrosi Cistica odv. Si tratta dell'attivazione di un servizio di Patronato e della gestione del progetto Case LIFC.

ALTRE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI

Rientrano in questa categoria i costi necessari all'organizzazione della Giornata di aggiornamento sulla fibrosi cistica e al lavoro di comunicazione e divulgazione, nonché all'acquisto di gadget e altro materiale usato a scopo promozionale durante manifestazioni, eventi e banchetti di autofinanziamento.

La Giornata di aggiornamento sulla fibrosi cistica è, da oltre dieci anni, un importante appuntamento annuale che permette l'incontro tra:

- I direttori dei centri di riferimento regionali per la cura della fibrosi cistica
- I medici e ricercatori, anche internazionali, che operano nel campo della fibrosi cistica
- I pazienti affetti da fibrosi cistica, loro familiari e quanti sono interessati alle nostre attività
- Gli Associati

L'edizione del 2020 si è svolta in remoto. I temi trattati in questa edizione hanno ricalcato l'attività istituzionale

condotta durante l'anno: informazioni d'interesse per i pazienti (nuovi farmaci correttori, maternità e Sars-cov-2 nei pazienti FC); telemedicina e stato dei Centri di riferimento lombardi.

Il costo complessivo è stato di circa 2.900 €

La comunicazione, in quanto per sua natura trasversale, è funzionale al raggiungimento di tutti gli obiettivi del piano strategico. La sua attività mira ad aumentare la conoscenza della malattia e dell'Associazione, ma anche e soprattutto, a mantenere viva l'attenzione sui bisogni delle persone con FC. Diffondere un'informazione corretta e completa sulla malattia, sui servizi per le persone con FC e sulle possibilità diagnostiche e terapeutiche, rientra tra le linee d'intervento adottate da LIFC Lombardia per adempiere alle finalità di missione.

Il 2020 è stata l'occasione per rivedere la comunicazione cartacea e digitale utilizzata a scopo informativo e divulgativo. Ci si è avvalsi di uno studio professionale per aggiornare il sito web istituzionale, riorganizzare la gestione dei social network ed elaborare il materiale promozionale per le campagne di raccolta fondi. I quasi 22.000 euro, investiti in questo settore, includono sia i costi di progettazione sia i costi di realizzazione del materiale stesso.

RICAVI DELLE VENDITE E DELLE PRESTAZIONI

I fondi raccolti derivano principalmente da 4 aree: le quote associative, le donazioni da aziende e privati, il 5x1000 e le iniziative di fundraising.

- **Quote associative** - il numero degli associati ha visto una forte contrazione rispetto agli anni precedenti. Si è passati da oltre 350 a 125. La causa è principalmente dovuta allo svolgimento in remoto della giornata di aggiornamento sulla fibrosi cistica; tale evento era occasione di rinnovo di un buon numero di quote associative e di richieste di nuove adesioni.
L'importo della quota associativa è fissato a 10 €, di cui metà dell'importo è destinato a LIFC odv, assieme al 5% dei ricavi, come contributo di adesione della LIFC Lombardia alla rete nazionale. Questo comporta che gli associati alla LIFC Lombardia siano in automatico anche associati della LIFC. I fondi rimanenti sono impiegati sia per le attività di Mission sia per il sostegno della struttura organizzativa ed associativa.
- **Donazioni** - molti sono coloro che rinnovano la loro fiducia nell'Associazione di anno in anno attraverso le liberalità. Resta confermato l'impegno di alcuni sostenitori a contribuire, attraverso liberalità a cadenza annuale, al pagamento di circa metà dell'importo del mutuo richiesto per il progetto del 2018, che ha visto la ristrutturazione di un'area degli Spedali Civili di Brescia da destinare alla degenza dei pazienti con fibrosi cistica.
Nel 2020 sono aumentate le raccolte fondi promosse da singoli donatori attraverso il social network Facebook: un canale nuovo e totalmente basato sull'iniziativa delle singole persone che, in occasione del loro compleanno scelgono LIFC come beneficiaria di una raccolta fondi gestita direttamente attraverso il social network e condivisa con amici e contatti.
Un'altra tipologia di donazioni sono quelle che giungono da amici e familiari "in memoria di ...". Il 2020 ha visto la perdita di una paziente molto attiva sul suo territorio in vari ambiti. Il numero considerevole di contributi ricevuti è stata una chiara dimostrazione di affetto e stima che la comunità nutrive nei suoi confronti.
Da segnalare quest'anno c'è anche la ricezione di un contributo di 500.000 euro, da parte di un grosso gruppo finanziario, da destinare al progetto di "Case LIFC".
I fondi così raccolti sono impiegati, nel rispetto della volontà del donante, sia per le attività di Mission che per il sostegno della struttura organizzativa ed associativa.
- **Manifestazioni** - l'emergenza sanitaria, iniziata in concomitanza col periodo pasquale, ha fortemente influito sul buon esito della raccolta fondi fatta attraverso l'offerta di prodotti dolciari. Questa iniziativa e quella similmente fatta durante il periodo natalizio, sono stati un'importante fonte di finanziamento sia per le attività di Mission che per il sostegno della struttura organizzativa ed associativa negli ultimi anni.

Altri contributi, presenti in questa categoria, arrivano dalla collaborazione con Scirecom, un'azienda che si occupa dell'organizzazione di spettacoli teatrali, il cui ricavato viene parzialmente devoluto ai progetti portati avanti dalle associazioni di volontariato.

Un altro canale, usato dai donatori per manifestare la loro vicinanza all'Associazione, è l'acquisto di pergamene solidali e dei biglietti di auguri in occasione dei momenti più felici o di particolari ricorrenze. Gli effetti dell'emergenza sanitaria ha portato uno stop ad eventi e cerimonie, nonché all'impossibilità di svolgere anche altre iniziative di vario genere, più o meno grandi, portate avanti da volontari desiderosi di aiutare l'Associazione, quali banchetti solidali con cui raccogliere fondi a fronte della cessione di beni di modico valore, di seguito riportate nella voce altre manifestazioni.

La tabella di seguito vuole riassumere quanto illustrato, riportando i ricavi al netto delle spese e con un confronto con l'anno 2019. Gli importi sono stati approssimati su intervalli di 50,00 euro

	2020			2019
	Costi	Ricavi	Guadagno	Guadagno
Campagna Natale	84.150 €	153.050 €	68.900 €	66.000 €
Campagna Pasqua	27.750 €	31150 €	3.400 €	30.500 €
Teatro	0 €	7.350 €	7.350 €	5.000 €
Pergamene	0 €	500 €	500 €	3.500 €
Altre manifestazioni	600 €	2.300 €	1.700 €	68.500 €

- Cinque per mille - attraverso lo strumento del 5x1000 lo Stato ha deciso di destinare una quota del gettito fiscale derivante dall'IRPEF delle persone fisiche al sostegno di Enti ed Associazioni del Terzo Settore.

Nel 2020, come forma di sostegno alle Associazioni non profit le cui entrate sono state influenzate negativamente dalla pandemia, sono state erogate due annualità del 5x1000, relative agli anni fiscali 2018 e 2019.

Dalla tabella sotto riportata si evince come il cinque per mille tenda ad essersi stabilizzato sia come numero di preferenze accordato sia come importo.

anno	preferenze	importo (€)	anno	preferenze	importo (€)
2006	1.973	70.789,97	2013	2.933	87.673,43
2007	2.228	79.036,87	2014	2.850	108.337,30
2008	1.977	81.424,86	2015	2.685	104.454,79
2009	2.441	87.279,55	2016	2.657	108.794,20
2010	2.782	79.492,09	2017	2.766	121.037,24
2011	2.707	83.455,10	2018	2.851	114.576,41
2012	2.705	86.542,37	2019	2.846	114.010,79

L'utilizzo dei fondi derivanti dal 5x1000 è oggetto di specifica relazione che viene trasmessa annualmente al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali entro 1 anno dalla ricezione dei fondi, che LIFC impiega sia per le attività di Mission sia per il sostegno della struttura organizzativa ed associativa.

STATO PATRIMONIALE

Il patrimonio netto mostra un incremento di € 423.734 relativo all'avanzo di gestione dell'esercizio 2020, per un totale di € 2.012.730. Tale importo include due fondi per cui il donatore ha posto delle condizioni sulla destinazione d'uso, essi sono:

- Casa FuTuRa (CFTR), nato nel 2018 a seguito di una grossa donazione ricevuta da destinare al miglioramento del sistema cura del paziente con fibrosi cistica. Un'apposita commissione, costituita da sig. Emanuele Cerquaglia, dott.ssa Diana Costantin e dal Presidente in carica della LIFC Lombardia, è chiamata incontrarsi all'uopo per dare il nulla osta al finanziamento dei progetti ritenuti meritevoli. Il capitale residuo al 31/12/2020 è di euro 841.400
Nell'anno 2020 parte di questo fondo è stato destinato al progetto di "Telemedicina" e all'acquisto di ventilatori polmonari destinati al "reparto Covid" dell'ospedale Policlinico di Milano.
- Case LIFC, nell'aprile 2020 è stata ricevuta una donazione di € 500.000 da destinare al progetto "CASE LIFC", progetto nato nel 2019 su iniziativa della LIFC, a cui l'Associazione regionale ha aderito fin da subito con entusiasmo. La finalità è dare la possibilità, a famiglie e pazienti temporaneamente domiciliati fuori regione per sottoporsi al delicato intervento del trapianto, o in attesa della chiamata, di un alloggio adeguato alla necessità o di un sostegno economico per mantenere l'alloggio affittato. Il progetto, infatti, offre supporto alloggiativo, orientamento e consulenza ai pazienti in lista di attesa per il trapianto di polmoni e alle loro famiglie durante la permanenza lontani da casa.
L'importo viene gradualmente girato alla LIFC, che ha la gestione del servizio, verificandone la destinazione d'uso. La LIFC Lombardia ha messo a disposizione, per supportare il progetto, anche il proprio personale, nella figura della sig.ra Elisabetta Pastor.
Alla data del 31/12/2020 il capitale residuo è di 400.000 €.

DESTINAZIONE AVANZO DI GESTIONE

L'avanzo di gestione viene destinato all'incremento del patrimonio.

RATEI, RISCONTI E ALTRI FONDI

I ratei e risconti attivi sono principalmente generati dalle attività svolte a fine anno, come Campagna di Natale, pagamento gadget, le cui relative donazioni sono ricevute dopo il 31/12/2020.

I ratei e risconti passivi riguardano l'accantonamento rateo del personale 2020 e una quota associativa versata nel 2020 per l'anno 2021.

DEBITI E CREDITI

I crediti sono costituiti da:

- € 4.648,25 disponibile sulla piattaforma PayPal, utilizzato per ricevere il versamento di donazioni e quote associative on-line e per effettuare acquisti on-line;
- dal pagamento anticipato, in attesa di fattura, di due forniture di cialde di caffè Ambrosiano per un totale di € 2.779,77 e di una la fornitura da IDB di prodotti dolciari, per euro 1.324,94, tali prodotti sono stato oggetto di distribuzione durante la campagna di Natale 2020;
- da importi versati all'erario e agli enti previdenziali, legati alle retribuzioni dei lavoratori dipendenti e collaboratori, per un totale di € 152,35.

Il debito oltre i 12 mesi è interamente costituito dal residuo del mutuo, contratto con UBI Banca, per il finanziamento delle opere di ristrutturazione di un'area, destinata ai pazienti FC, presso gli Spedali Civili di Brescia.

Il debito entro i 12 mesi è principalmente costituito da:

- € 23.866 corrispondente al contributo di adesione alla LIFC;
- € 10.557,77 per servizi di varia natura ricevuti nel 2020 e fatturati dopo il 31 dicembre
- € 48.043,57 di fatture di fornitori emesse nel 2020 e non saldate alla data del 31 dicembre, tra esse annotiamo:
 - Baiocchi e figli per prodotti destinati alla campagna di Natale € 2.772,09
 - Noleggio apparecchiature di Telemedicina (Medicair) € 44.420,20
 - PHSE per il servizio di consegna farmaci correttori € 756,40
- € 40.635 destinati ai progetti che hanno avuto luogo o avrebbero dovuto averlo nell'anno 2020 e che hanno visto il versamento del contributo dopo la data del 31 dicembre; essi sono:
 - Contratto per una microbiologa presso gli Spedali civili di Brescia € 30.000
 - Contratto per una psicologa presso la pediatria FC gli Spedali civili di Brescia € 9.000
 - Formazione del personale infermieristico € 1.635

CONSIDERAZIONI FINALI

L'anno appena trascorso è stato segnato dalla pandemia di SARS-CoV-2 che ha inciso profondamente sulla nostra regione e sulla nostra attività a supporto delle persone affette da fibrosi cistica.

Abbiamo risposto a questa straordinaria situazione con numerosi progetti per far fronte all'emergenza sanitaria, potendo contare sul patrimonio a disposizione, pur consci della forte contrazione delle entrate derivanti dalle manifestazioni mentre le donazioni sono rimaste in linea con l'anno precedente, segno di fiducia e vicinanza di chi sostiene lo scopo dell'Associazione.

Il risultato di esercizio, in attivo per oltre 400.000 €, è stato possibile solo grazie a due eventi di carattere eccezionale, ossia una donazione di 500.000 euro, da destinare a "Case LIFC", e oltre 100.000 euro del 5x1000 2019 ricevuti in anticipo. Se non si tenesse conto di queste due voci il risultato di esercizio sarebbe stato in negativo di circa 200.000 euro.

Ricordiamo infine che continueremo nella promozione di *"una concezione di salute intesa come bene comune, oltre che individuale, e far conoscere la fibrosi cistica non come evento straordinario e discriminante, ma nel contesto di una patologia che riguarda tutti i cittadini, quelli nati e quelli che nasceranno"*.

Per dare concretezza a questo obiettivo la vostra Associazione promuoverà, tra l'altro, l'assistenza alle persone affette da fibrosi cistica, nonché l'istruzione e l'educazione delle persone e delle loro famiglie in relazione a detta patologia, erogando a tal fine appositi servizi informativi ed il sostegno ai servizi pubblici atti ad assicurare una assistenza globale ai pazienti affetti da fibrosi cistica.

L'anno trascorso ha accelerato il processo di rivoluzione digitale, già in corso da alcuni anni, portando in luce potenzialità e limiti. La situazione di necessità ha permesso di scoprire l'enorme varietà di servizi disponibili attraverso i dispositivi elettronici, finora sottoutilizzati. Cosa ancora più importante, ha costretto ad un cambiamento di paradigma non solo il privato, ma anche gli Enti Pubblici, per loro natura resistenti ai cambiamenti.

La sfida sarà utilizzare al meglio questa opportunità, per rendere più "pratica" la vita dei pazienti con fibrosi cistica e delle persone che li assistono. Progetti come la telemedicina riducono drasticamente i tempi di spostamento, migliorano il monitoraggio dello stato di salute e potrebbero avere effetti positivi sull'aderenza alle cure, fattore molto importante e faticoso per i pazienti a causa del costante impegno richiesto. L'obiettivo è spostare sempre più il monitoraggio in modalità remota, stando attenti a non perdere il rapporto umano e di fiducia tra medico e paziente.

I recenti farmaci "correttori" del difetto genetico stanno mostrando risultati incoraggianti. L'iter per la loro approvazione dal parte dell'AIFA ha visto vari contrattempi. L'Associazione si è impegnata assieme a LIFC Nazionale e ai Centri di Cura Regionali per la Fibrosi Cistica nel confronto e nel dialogo, non sempre semplice, con le Istituzioni per la loro approvazione.

La certezza è che questa non sarà l'ultima volta in cui si dovrà portare all'attenzione della Pubblica Amministrazione un problema; la volontà è di essere pronti a farlo godendo della stima e fiducia degli interlocutori.

Nel 2021 continueremo a dare importanza ai rapporti con le strutture ospedaliere di Milano e Brescia, non solo a livello dei Centri, ma anche con la Dirigenza. Negli anni passati abbiamo avuto occasione di farci conoscere e instaurare un clima collaborativo con chi amministra gli Ospedali. Questo ha permesso, non sempre con tempi celeri, di ottenere dei miglioramenti negli spazi dedicati ai pazienti con fibrosi cistica.

Infine, è aperto un dialogo con gli Associati e con quanti sono vicini alle nostre attività; tutti hanno mostrato di non essersi dimenticati della LIFC Lombardia in un anno difficile.

Crediamo sia opportuno migliorare la nostra comunicazione, mantenendo uno stile non invasivo, per parlare di noi e cercare di cogliere, attraverso un attento ascolto, nuovi spunti e riflessioni per incrementare la presenza sul territorio e rendere più efficace la nostra attività.

Un caro saluto a tutti coloro che hanno sostenuto e sostengono la LIFC Lombardia,

Milano, li 30/04/2021

Il Presidente
Francesco Henseberger

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Francesco Henseberger', written over the printed name.