

## RELAZIONE DI MISSIONE 2021

### 1. Informazione sull'ente

Ragione sociale: Lega Italiana Fibrosi Cistica Lombardia – Onlus

Acronimo: LIFC Lombardia

Presidente: Dr. Francesco Andrea Marcello Henseberger

Sede Legale: Via Manfredo Fanti, 6 – Milano

La LIFC Lombardia 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.

È stata costituita nel 1972 con l'obiettivo di diffondere le conoscenze sulla malattia e rendere possibile la sua diagnosi precoce e l'inserimento dei bambini diagnosticati in un programma terapeutico.

Attualmente è accreditata a svolgere le proprie funzioni presso la Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Policlinico di Milano dove ha la sede presso il padiglione Regina Elena, via Manfredo Fanti, 6.

Essa aderisce a "LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA - ONLUS" (LIFC) di cui esprime il livello regionale della Lombardia e recepisce le norme dello Statuto Nazionale. LIFC Lombardia supporta le spese di LIFC per la realizzazione di programmi svolti in ambito nazionale.

Mantiene tuttavia la propria autonomia giuridica, decisionale, operativa e patrimoniale come indicato anche nello Statuto della LIFC.

L'associazione è composta da due organi fondamentali:

**- *l'Assemblea degli Associati***

si riunisce almeno una volta all'anno e ha la funzione di compiere le scelte relative agli scopi associativi da perseguire. Ha inoltre il compito di approvare il bilancio.

**- *Il Consiglio Direttivo***

è composto da 9 membri ed eletto dall'assemblea dei soci e resta in carica per tre anni. L'attuale consiglio direttivo è stato eletto il 18 maggio 2019.

Ad essi si aggiungono i volontari, regolarmente iscritti sul libro dei volontari, che prestano la loro opera di assistenza e diffusione della conoscenza della malattia sia sul territorio sia all'interno degli ambulatori.

LIFC Lombardia attualmente affianca un migliaio di pazienti così distribuiti nei tre Centri di Riferimento:

530 pazienti presso il CRRFC Pediatrico clinica de' Marchi ospedale Policlinico Milano

270 pazienti presso il CRRFC Adulti padiglione Sacco ospedale Policlinico Milano

130 pazienti presso il Centro distaccato Spedali Civili di Brescia

### 2. Associati e fondatori

LIFC Lombardia è costituita dai relativi associati, che risultano essere 177 per l'anno 2021. Non vi sono attività svolte da LIFC Lombardia in favore dei soli associati. LIFC Lombardia contribuisce con il suo impegno costante e duraturo a migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie attraverso le raccolte fondi per l'assistenza, per i costi relativi alle figure professionali e per ricerche

e interventi strutturali mirati, e diffondendo la conoscenza della malattia.

In particolare:

- *finanzia i contratti per medici, fisioterapisti, ricercatori e microbiologi*
- *acquista macchinari e attrezzature per i laboratori*
- *organizza seminari di aggiornamento per pazienti e famiglie*
- *collabora con gli enti ospedalieri per migliorare il rapporto tra paziente e medico*
- *sostiene i Centri perché partecipino a trial clinici europei per la sperimentazione di farmaci/correttori importanti.*

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

- *Assemblea degli Associati (almeno 1 volta/anno) in cui partecipano i soci in regola coi requisiti previsti dallo Statuto*
- *Direttivo (minimo 4 volte/anno) a cui partecipano i 9 rappresentanti (eletti dagli Associati)*
- *Forum annuale in cui in presenza o via streaming possono partecipare tutti i soci e gli stakeholders*

### **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), dalla 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;*
- *I valori indicati in bilancio trascurano le frazioni degli importi pari o inferiori a 50 centesimi ed elevando all'unità superiore i decimi maggiori di 50 centesimi*
- *Le aliquote utilizzate per le quote di ammortamento sono riportate nella seguente tabella:*

| <i>Categoria</i>                       | <i>Anni</i> | <i>Aliquota</i> |
|--|-------------|-----------------|
| <i>Beni &lt; 516,3 €</i>               | <i>1</i>    | <i>100%</i>     |
| <i>Beni materiale (Escluso arredi)</i> | <i>5</i>    | <i>20%</i>      |
| <i>Arredi</i>                          | <i>9</i>    | <i>12%</i>      |
| <i>Beni immateriali</i>                | <i>5</i>    | <i>20%</i>      |

- *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: Progetti, Altre attività istituzionali. Tali aree esplicitano gli indirizzi delle attività statutarie di LIFC:*

*o Progetti si rapporta con tutti i centri di cura fibrosi cistica in Lombardia e finanziare le attività e la strumentazione medica volti a migliorare la qualità delle cure dei nostri pazienti;*

*o Altre attività istituzionali segue tutti gli aspetti relativi al mantenimento in attività*

*dell'Associazione, al suo funzionamento e al fare rete con le altre Associazioni locali e nazionali.*

### **4. Immobilizzazioni**

Non sono presenti immobilizzazioni di beni materiali e immateriali.

Tutti i beni materiali e immateriali acquisiti avevano valore inferiore a € 516,3 e pertanto completamente ammortizzati

**5. Costi di sviluppo**

Nessun costo presente

**6. Crediti e debiti****Crediti****Crediti entro 12 mesi**

La voce è quasi interamente costituita dalla disponibilità presente sul conto PayPal, utilizzato per raccogliere erogazioni liberali e quote associative.

La parte residua (319,04 €) è data da crediti verso l'Erario.

**Debiti****Debiti verso banche**

Si tratta del residuo del finanziamento contratto con UBI Banca (ora Intesa SanPaolo) nel 2018, per il finanziamento delle opere di ristrutturazione di un'area, destinata ai pazienti FC, presso gli Spedali Civili di Brescia. L'ultima rata è prevista con scadenza ad agosto 2023.

**Debiti verso enti della stessa rete associativa: LIFC**

Corrisponde alla quota di adesione che le Associazioni regionali devono versare alla Lega Italiana Fibrosi Cistica. Essa è data dal 5% dei ricavi, fatto salvo erogazioni liberali di importo consistente la cui finalità è stata espressa dal donatore. All'importo così ottenuto si aggiungono 5,00 € per ogni associato.

**Debiti verso fornitori**

La voce si riferisce alla risultanza delle fatture dei fornitori da saldare. Circa metà dell'importo, € 8.000,00 è una fattura per il servizio Case LIFC reso dell'assistente sociale. La differenza dovuta al servizio di logistica € 4.026,00 usufruito per la campagna di raccolta fondi natalizia.

**Debiti tributari**

Corrisponde al versamento della ritenuta d'acconto relativa a una ricevuta per prestazioni di servizio, la cui scadenza era a dicembre 2021.

**Debiti verso Istituti di previdenza**

Importi dovuti all'erario e agli enti previdenziali, legati alle retribuzioni dei lavoratori dipendenti e collaboratori.

**7. Ratei, risconti e altri fondi****Ratei e risconti attivi**

I ratei attivi ammontano a € 63.433,79 costituiti dalle erogazioni ricevute dopo il 31 dicembre e riferibili alla raccolta fondi effettuata nel periodo natalizio.

I risconti attivi ammontano a € 353,81 e sono costituiti dagli importi delle polizze assicurative per dipendenti e volontari obbligatorie a norma di legge, nonché dal costo per il mantenimento del dominio web.

**Ratei e risconti passivi**

I ratei passivi assommano a € 10.738,10 dovuti quasi interamente costituiti dall'accantonamento dei ratei del personale.

I risconti passivi sono dati dal versamento di 13 quote associative valide per l'anno 2022.

**Accantonamento TFR**

Il fondo per l'accantonamento del TFR è di € 10.502,85.

**8. Patrimonio netto**

Il Patrimonio netto risulta essere di 1.614.226,81 in parte vincolato. si propone che l'avanzo di gestione del 2021 per € 109.641,51, venga destinato all'incremento del Patrimonio libero e rimandando al nuovo Consiglio Direttivo l'eventuale scelta di destinazione d'uso.

**Patrimonio vincolato**

Il Patrimonio vincolato al 31/12/21 è costituito dal residuo di due donazioni ricevute rispettivamente nel 2018 e nel 2020, in cui il donatore ha indicato la destinazione d'uso. Nello specifico la prima riserva vincolata, all'origine di € 1.014.000,00 è stata denominata Casa FuTuRa LIFC (CFTR LIFC) ed è destinata a progetti volti a migliorare il "sistema cura" del paziente. L'utilizzo della riserva è sempre fatto in accordo col donatore. L'altra riserva vincolata è denominata Case LIFC, inizialmente di € 500.000,00, è volta a sostenere il progetto di LIFC a favore dei pazienti in pre e post trapianto polmonare fuori sede.

|                                   | CFTR LIFC    | CASE LIFC    |
|-----------------------------------|--------------|--------------|
| Consistenza iniziale (31/12/2020) | € 832.841,80 | € 400.000,00 |
| stanziamento                      | € 142.634,03 | € 51.300,00  |
| consistenza finale (31/12/2021)   | € 690.207,77 | € 348.700,00 |

**Patrimonio libero**

Il Patrimonio libero al 31/12/21 è costituito dalle eccedenze attive e passive del periodo compreso tra il 2004 e il 2016.

**9. Impegni di spesa e reinvestimento di fondi****Riserve vincolate destinate da terzi**

Per il 2022 è stato già concordato l'impiego di una parte della riserva CFTR LIFC per l'acquisto e donazione di 10 ventilatori polmonari al Policlinico di Milano, con un preventivo di spesa di circa € 200.000.

L'attività di trapianto segna una ripresa nel 2022, dopo l'arresto del 2020-21, pertanto si stima di utilizzare circa un terzo della riserva Case LIFC disponibile.

**Altre riserve**

Il patrimonio libero verrà utilizzato per sostenere il personale medico e amministrativo necessario a implementare il servizio offerto dai Centri lombardi, che si attesta a circa € 90.000 annui. Per il progetto di Telemedicina, che prevediamo di sostenere per il 2022 e il 2023, che ha un costo di circa € 60.000 annui, si cercherà di individuare dei possibili sostenitori.

**10. Debiti per erogazioni liberali condizionate**

Non sussistono debiti a riguardo.

**11. Analisi rendiconto gestionale****Proventi e ricavi**

- Quote associative: il numero degli associati è leggermente aumentato rispetto al 2020, ed in linea coi valori medi degli ultimi anni. Sono stati raccolti € 1770,00 che corrispondono a 177 soci. Si precisa che metà dell'importo verrà girato alla Lega Italiana Fibrosi Cistica.
- Erogazioni liberali: Il risultato per l'anno 2021 di € 93.802,36 è in linea con quelli degli ultimi anni.
- Contributi da Enti Pubblici: nel 2021 LIFC Lombardia ha vinto il bando della Regione Lombardia "Bando Iniziative Enti Singoli - Sostegno alle attività di volontariato - Terzo Settore" con il progetto Case LIFC per un importo di € 5.000,00.
- Raccolta fondi: hanno visto un generale aumento rispetto all'anno precedente, attestandosi a € 293.764,22.
- Proventi da 5x1000: Il contributo del 5x1000 ricevuto nel 2021 e relativo all'anno fiscale 2020 per un valore di € 104.820,73.
- Contributi da soggetti privati: l'azienda Scirecom, di Bergamo, ha stipulato con l'Associazione un contratto di patrocinio per due spettacoli teatrali all'anno, che organizza nella zona di Bergamo e

Brescia. Parte del ricavato netto viene devoluto ai fini statutarie della LIFC Lombardia.

- Altri ricavi, proventi e rendite: corrisponde alla parte di Patrimonio vincolato utilizzato per sostenere i progetti a cui le riserve sono destinate.

**Oneri e costi:**

**Attività di interesse generale (Statutarie)**

- Progetti: l'importo di € 330.643 ha sostenuto i seguenti progetti.

- *Figure professionali indirette:* l'Associazione si fa carico dei costi del personale medico e amministrativo necessario a migliorare il servizio reso dai Centri di Cura. Si è trattato principalmente di personale in forza ai Centri di Brescia (2 psicologi, 1 microbiologa, 1 ricercatore, 1 personale medico da dedicare a Kaftrio, 1 segretaria), mentre per i Centri di Milano i fondi sono stati destinati principalmente a coprire le carenze di personale addetto alle attività di segreteria. Il contributo viene erogato alla struttura ospedaliera o direttamente al professionista.

- *Formazione e Ricerca:* è stato sostenuto il costo per la partecipazione a un master per gli accessi venosi di un infermiere in forza al Centro Adulti di Milano e la quota di iscrizione per la partecipazione al Convegno NACFC 2021.

- *Consegna farmaci:* iniziato nel 2020 per far fronte al lock down di aprile ed evitare ai pazienti l'onere di recarsi presso i centri di cura per il ritiro dei farmaci a loro necessari per la terapia, è proseguito nel 2021 per i pazienti fuori regione o con motivate difficoltà a potersi spostare. Il servizio è in dismissione in quanto si è ottenuta la distribuzione anche dei farmaci correttori attraverso le ASL territoriali.

- *Sostegno alle famiglie:* su segnalazione degli assistenti sociali dei Centri FC lombardi, è stato fornito un sostegno economico di modesta entità a 2 famiglie con paziente con fibrosi cistica.

- *Case LIFC:* il progetto è volto a sostenere i pazienti affetti da fibrosi cistica in attesa di trapianto o post trapianto fuori dalla loro sede di residenza. Si è utilizzato la riserva vincolata a questi dedicato.

- *Telemedicina:* i pazienti FC, per mezzo della strumentazione data in dotazione dall'azienda fornitrice del servizio, possono eseguire alcuni test di funzionalità da remoto e trasmettere i dati al loro Centro di Cura di riferimento. Nel 2021 il progetto è stato sostenuto con la riserva vincolata CFTR LIFC.

- *Patronato:* si tratta del contributo corrisposto all'assistente sociale per lo svolgimento dell'attività di patronato ai pazienti FC.

I costi sono stati così ripartiti sulle voci:

SERVIZI

|                      |             |
|----------------------|-------------|
| Case LIFC            | € 50.000,00 |
| Formazione e ricerca | € 1.769,74  |
| Consegna farmaci:    | € 5.109,36  |
| Totale               | €56.879,10  |

PERSONALE

|                      |              |
|----------------------|--------------|
| Case LIFC            | € 1.300,00   |
| Figure Professionali | € 146.989,76 |
| Altri progetti       | € 6.700,09   |
| Totale               | € 154.989,85 |

GODIMENTO BENI DI TERZI

|              |              |
|--------------|--------------|
| Telemedicina | € 117.874,33 |
| Totale       | € 117.874,33 |

ONERI DIVERSI DI GESTIONE

|                          |          |
|--------------------------|----------|
| Contributo alle famiglie | € 900,00 |
| Totale                   | € 900,00 |

- Altre attività istituzionali: la voce ammonta è costituita dalle seguenti voci:
  - Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci - si tratta dei pieghevoli e altro materiale volto alla comunicazione con l'esterno.
  - Servizi - include la quota associativa a LIFC per € 26.213,28 e i costi per la gestione del sito web corrispondenti a € 1.190,72.
  - Personale - corrisponde al compenso dovuto al membro dell'Organo di controllo.
  - Accantonamento per rischi e oneri - è la polizza assicurativa RC per dipendenti e volontari obbligatoria.
  - Oneri diversi di gestione - è il TFR trattenuto presso l'Associazione.

#### **Raccolta fondi**

- Le campagne di raccolta fondi in occasione della Pasqua e del Natale hanno reso necessario avvalersi di un servizio professionale di logistica per lo stoccaggio e la distribuzione dei prodotti. Questi costi si assommano a quelli per la merce costituita principalmente da prodotti alimentari tipici della ricorrenza e dalla mascotte della LIFC, un peluche raffigurante un martin pescatore..

#### **Costi e oneri patrimoniali**

- Nel 2021 in aggiunta ai costi che risultano da rapporti bancari, postali e di paypal, vi sono gli interessi dovuti per il prestito in corso.

#### **Costi e oneri di supporto generale**

- Questa voce è caratterizzata dai costi dei servizi: utenze, canoni, cancelleria, Assemblee, Direttivi e altri oneri di supporto generale. Qui rientrano anche i costi relativi al servizio di consulenza fiscale.

#### **12. Descrizione delle erogazioni liberali ricevute**

Le erogazioni liberali provengono da donazioni da aziende, fondazioni, privati attraverso modalità fisiche o telematiche. Sono giunte donazioni da parte di piattaforme che si occupano di fundraising (Facebook, UK Online Giving Foundation) a seguito di raccolte fondi organizzate da soggetti privati.

#### **13. Dipendenti e volontari**

Il numero dei dipendenti nel 2021 ammonta a 4 impiegati, il numero dei volontari che svolgono attività continuativa è di 9 persone.

#### **14. Compensi spettanti agli organi di LIFC Lombardia**

I componenti del comitato esecutivo, essendo tutti soci e volontari, non percepiscono alcun compenso. Il responsabile dell'Organo di controllo, non socio di LIFC Lombardia, nel 2021 € 870. I soci e i volontari ricevono solo rimborsi spese, a fronte di spese documentate, che nel 2021 assommano a € 1.104,82 legate principalmente ai costi di distribuzione di colombe e uova in occasione della campagna di raccolta fondi pasquale..

#### **15. Elementi patrimoniali e finanziari destinati ad uno specifico affare**

Non sono presenti elementi patrimoniali e finanziari destinati ad uno specifico affare.

#### **16. Operazioni con parti correlate**

Non sussistono operazioni con parti correlate.

#### **17. Copertura disavanzo di gestione**

L'avanzo di gestione viene utilizzato per incrementare il patrimonio libero.

#### **18. Situazione dell'ente e andamento della gestione**

La situazione economico finanziaria di LIFC Lombardia si mostra stabile, 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.

**19. Evoluzione prevedibile della gestione e le previsioni di mantenimento degli equilibri economici e finanziari;**

La situazione economico finanziaria di LIFC Lombardia si mostra stabile. Nei prossimi anni si intende migliorare le raccolte fondi occasionali e abituali. Per i progetti finanziati dalla LIFC Lombardia, volti a migliorare la qualità delle cure e della vita dei pazienti, nonché a migliorare la qualità del servizio fornito dai Centri di cura Lombardia, è prevista una contrazione dei costi dovuta alla stipula di un miglior contratto per il servizio di telemedicina.

**20. Modalità di perseguimento delle finalità statutarie**

Le attività statutarie hanno lo scopo di andare incontro ai bisogni dei pazienti stessi. La LIFC Lombardia ha da diversi anni costruito un buon rapporto con le istituzioni regionali e con gli Enti ospedalieri a cui afferiscono i Centri di cura regionali. Particolare attenzione viene prestata alle richieste e segnalazioni che giungono da pazienti e *caregiver*, attraverso i canali social, telematici o in presenza.

**21. 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.

**22. Proventi figurativi**

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

**23. Differenza retributiva tra lavoratori dipendenti**

Il rapporto tra la massima e la minima retribuzione lorda annua è di 2.

**24. Descrizione attività di raccolta fondi**

La raccolta fondi LIFC Lombardia si suddivide in due categorie:

Della prima fanno parte le due manifestazioni nazionali di Pasqua e Natale. Per LIFC Lombardia queste manifestazioni non rappresentano solo una vera raccolta fondi ma soprattutto la possibilità di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla malattia.

Per i costi/ricavi LIFC Lombardia acquista dei prodotti (colombe, uova e panettoni) che poi vengono donati a fronte di una donazione liberale.

Bilancio Campagne:

| Campagna | Ricavi       | Costi        |
|----------|--------------|--------------|
| • Pasqua | € 99.533,00  | € 67.202,97  |
| • Natale | € 193.311,22 | € 113.309,17 |

La seconda categoria è relativa a campagne di raccolta fondi occasionali legate a eventi e destinate ai nostri progetti statutarie:

| Oggettistica          | Ricavi   | Costi  |
|-----------------------|----------|--------|
| • Bomboniera solidale | € 920,00 | € 4,00 |

**Il Tesoriere**  
**Alessandra Palmulli**

**Il Presidente**  
**Francesco Henseberger**