

## ATTIVITA' LIFC PIEMONTE 2016

1. 1-2-3 marzo (Roma/Torino) - attività di promozione e di divulgazione numero solidale LIFC presso teatro Alfieri di Torino in occasione dello spettacolo "Modigliani" con Marco Bocci testimonial di Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus;
2. Aprile (Torino) - Collaborazione con il Museo Regionale di Scienze Naturali per la realizzazione di un pieghevole nato dalla volontà di associare la descrizione scientifica del Martin Pescatore a "Martino", mascotte ufficiale che la LIFC ha scelto di utilizzare come simbolo di forza e tenacia (caratteristiche del volatile), la stessa che esercitano i pazienti affetti da FC;
3. 3-4 maggio (Torino/Orbassano) - organizzazione e accoglienza per evento "Marta4Kids" nei nostri due Centri di Cura FC. Marta4Kids è un progetto di Christian Capello, nato da una tragedia personale e concretizzato dallo stesso, con un percorso a piedi dell'Italia (da aprile 2016 a febbraio 2017) per raccontare e diffondere alla collettività, attraverso testimonianze del personale medico e dei pazienti, le realtà dei Centri di Cura FC, con l'obiettivo di raccogliere fondi per la ricerca;
4. Maggio/Giugno (Roma/Torino) - in vista della apertura del bando per il II anno di Servizio Civile Nazionale, divulgazione, ricerca e presentazione candidature;
5. Giugno (Torino) - Incontro e cooperazione con Stranaidea, un'impresa sociale Onlus nata allo scopo di collocare persone con disabilità all'attività lavorativa;
6. Luglio (Torino) - selezione candidati Servizio Civile Nazionale;
7. Settembre (Torino) - Evento "Fluido" in collaborazione con i Lions di Settimo Torinese - serata di beneficenza;
8. Settembre (Torino) – nuova volontaria del Servizio Civile Nazionale con frequentazione di corsi di formazione, generica e specifica, ed inizio attività operative;
9. 15 novembre (Torino) - In vista della II edizione dell'evento "Un dolce... per un respiro" c/o Istituto Alberghiero J.B. Beccari, giornata formativa sulla solidarietà, sugli aspetti scientifici, sulla nutrizione e alimentazione in Fibrosi Cistica, per gli studenti delle classi 4<sup>a</sup> e 5<sup>a</sup>. Relatori: Presidente LIFC Piemonte, Direttrice del Centro FC OIRM, nutrizionista e dietista.
10. Novembre (Fiuggi) - partecipazione al IV Forum LIFC Onlus a Fiuggi 18-19-20 novembre 2016 con la diretta streaming per pazienti e familiari. Argomenti trattati: Il paziente adulto a 360°; L'importanza dell'aderenza nella terapia FC; I nuovi farmaci per la Fibrosi Cistica: attualità e prospettive; Transition e empowerment del paziente; Il mondo del lavoro per i pazienti con FC, criticità e opportunità; Diventare genitori con la FC: il percorso della PMA; Crescere con la Fibrosi Cistica: aspetti clinici, sociali e psicologici dall'età pediatrica all'adolescenza; Il punto di vista del paziente adulto; Workshop formativi: comunicazione, motivazione, strumenti per migliorare la raccolta fondi nel territorio;
11. Novembre/Dicembre (Torino/Cuornè/Orbassano) - Raccolta fondi natalizia: banchetti OIRM, A.O.U. San Luigi, C.T.O., Borgo Medievale del Valentino, aperitivo presso Il Vassoio Volante a Cuornè e II edizione evento "Dolce... per un respiro" in collaborazione con l'Istituto Alberghiero J.B. Beccari di Torino;

12. (Torino) - Attività di ricerca contributi attraverso privati e Fondazioni bancarie, finalizzate al sostegno dei progetti: Telemedicina e Nuova Sala di Fisioterapia Respiratoria;
13. Riunioni dedicate del Consiglio Direttivo;
14. Attività per il Centro di Cura Adulti: (c/o A.O.U. San Luigi Gonzaga di Orbassano);  
Incontri con la DG del San Luigi  
Incontri con Direttore e Responsabile del Centro di Cura FC
15. Attività per il Centro di Cura Infantile: (c/o presidio OIRM A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino)  
Incontri con la DG Città della Salute e della Scienza di Torino  
Progetto accreditamento Centri di Cura FC: 15-16 Settembre (Rovereto - TN)  
Visita  
di accreditamento al Centro di Cura FC
16. Incontro Assessorato alla Salute Regione Piemonte - erogazione farmaci (orkambi)
17. Attività con Lific Onlus
18. Attività istituzionali

#### **E ANCORA.....**

19. Febbraio: riunione OIRM per esportazione progetto Telemedicina a livello nazionale; S. Colombi, E. Bignamini, U. Pradal, S. Bella, Clizia Cazzarolli;
20. Aprile/Maggio: Progetto con Responsabile Servizio Sociale San Luigi, Dott.ssa Anna Veglia per A.S. dedicata, Roberta Rinaldi;
21. Direttivo del 23/05/2016 operatività Lific Piemonte: istituite 5 aree d'interesse con designazioni responsabili e collaboratori, come da seguente schema:

|   | <b>AREA DI INTERESSE</b>                | <b>RESPONSABILE</b>  | <b>NOTE</b>  |
|---|---|--|--|
| 1 | Fundraising,<br>Comunicazione, Immagine | Enzo Rambaudo<br>Barbara Allasia;                                  | Collaboratori: Silvia Amendolia; Rosanna Bambara;<br>Corrado Dimartino, Margherita Marocco |
| 2 | Tutela Sociale e Tutela Legale          | Barbara Allasia; Giorgio Bizzarri                                  |  |
| 3 | Rapporti con i 2 Centri di Cura         | Gina Proietti; Barbara Allasia →<br>Gina Proietti; Enzo Rambaudo → | Per il Centro adulti S. Luigi di Orbassano<br>Per il Centro pediatrico OIRM di Torino      |
| 4 | Rapporti con LIFIC Nazionale            | Gina Proietti; Simona Chiadò Cutin                                 | Collaboratore: Margherita Marocco  |
| 5 | Ricerca                                 | Simona Chiadò Cutin  |  |

22. Istituto Libro Soci
23. Istituto Libro Giornale
24. Inizio procedura presentazione domanda all'Agenzia delle Entrate per donazioni 5x1000 Lific Piemonte
25. Riunioni consiglio Direttivo: 3