

## **RELAZIONE PRESIDENZA - 2019**

Carissimi Associati,

il 2019 è stato per la Lega Italiana Fibrosi Cistica Piemonte Onlus un anno di cambiamento.

Il 30.03.2019 è stato eletto dall'Assemblea dei Soci il Consiglio Direttivo per il mandato 2019/2021.

I membri eletti sono stati: Barbara ALLASIA, Rosanna BAMBARA, Giorgio BIZZARRI, Simona CHIADO' CUTIN, Corrado DIMARTINO, Margherita MAROCCO, Gina ALLEGRETTI PROIETTI, Pietro PALUMBO (*new entry*) ed Enzo RAMBAUDO.

Dopo circa 26 anni di partecipazione attiva all'Associazione, mi è stato chiesto di assumere la Presidenza della LIFC Piemonte. Ho deciso di accettare con grande onore ed emozione, senza nascondere anche con un po' di timore.

Tuttavia, sapere di non essere sola, ma di avere al mio fianco i miei compagni di viaggio, mi ha spinto ad accettare questo nuovo ed importante incarico ed esperienza.

Il Consiglio Direttivo si è riunito n. 5 volte ed è strutturato nel seguente modo:

A. AREA COMUNICAZIONE, PROMOZIONE, EVENTI E RACCOLTA FONDI

1. Comunicazione verso associati con news letters (Margherita Marocco);
2. Comunicazione verso territorio con promozione Associazione (Pietro Palumbo) con campagne di informazione e sensibilizzazione (dott.sa Simona Chiadò Cutin);
3. Comunicazione web & social (Barbara Allasia) e presenza nelle sezioni di cura (Margherita Marocco e Gina Proietti Allegretti);
4. RACCOLTA FONDI da Enti Pubblici e Privati (Dott. Enzo Rambaudo e Gina Allegretti Proietti), da eventi e campagne varie (Barbara Allasia, Silvia Amendolia e Pietro Palumbo);

B. AREA QUALITA' DELLA VITA (Giorgio Bizzarri);

C. AREA QUALITA' DELLE CURE (Gina Allegretti Proietti);

D. RAPPORTI CON ISTITUZIONI IN GENERALE (Barbara Allasia) e delegato a dare esecuzione alle decisioni assunte (Gina Allegretti Proietti);

E. RAPPORTI CON IL CENTRO (Barbara Allasia coadiuvata da Margherita Marocco, Gina Allegretti Proietti e dott.sa Simona Chiadò Cutin);

F. AREA GIURIDICA (dott. Enzo Rambaudo).

Fin da subito mi sono prefissata alcuni basilari, ma importanti, obiettivi, condivisi da tutto il Consiglio Direttivo:

**1. Migliorare e potenziare la comunicazione con gli Associati;**

**2. Migliorare e potenziare la conoscenza e la sensibilizzazione sul territorio della FIBROSI CISTICA;**

### **Lega Italiana Fibrosi Cistica Piemonte Onlus**

Sede legale e Sede operativa: c/o Avv. Barbara Allasia • Strada Orbassano, 124 • 10040 Volvera (TO) • Codice Fiscale 04795230012

Tel./Cell.: 335.5994576 – 335.5994575 • Email: [segreteria@fibrosicisticapiemonte.org](mailto:segreteria@fibrosicisticapiemonte.org) • [presidenza@fibrosicisticapiemonte.org](mailto:presidenza@fibrosicisticapiemonte.org)

Intesa San Paolo Iban: IT66C030690960610000000 7348 - Unicredit Iban: IT80N0200801020000103403144 • C/C Postale 11285129

Sostieni LIFC PIEMONTE donando il tuo 5 per mille con il Codice Fiscale 04795230012 • Sito: [www.fibrosicisticapiemonte.it](http://www.fibrosicisticapiemonte.it)

**3. Migliorare e potenziare la raccolta fondi;**

**4. Migliorare e definire l'assetto medico-sanitario e strutturale delle due sezioni di cura.**

Tutti questi obiettivi richiedono un grande impegno, lavoro, dedizione e tanta pazienza. Alcuni sono di immediata realizzazione, altri invece richiedono tempo e costanza.

Nel corso dell'anno si è cercato di incentivare la comunicazione con gli Associati attraverso affissioni sulle bacheche delle due sezioni di Cura, pubblicazioni sulla pagina facebook (@lifcpiemonteonlus), sul sito web ([www.fibrosicisticapiemonte.it](http://www.fibrosicisticapiemonte.it)) ed invii di e-mail.

Inviare n.2 news letters (a cura della signora Marocco Margherita) con informativa sulle attività svolte dall'Associazione e n. 1 news (a cura del signor Bizzarri Giorgio) riguardante la tutela e i diritti del paziente fibrocistico.

La Segreteria è, inoltre, sempre stata disponibile alla ricezione di domande, di richieste, di informazioni.

L'obiettivo per il futuro sarà migliorare ancor più la comunicazione e il rapporto Associazione-Associato, poiché alla base del successo di un'Associazione c'è sempre un forte sodalizio con i suoi Associati.

Numerose sono state anche le attività e gli eventi realizzati nel corso del 2019:

- 1. CAMPAGNA DI PASQUA:** proposta di colombe Paluani con la partecipazione minima di Euro/12,00, la cui raccolta fondi ha contribuito al finanziamento dell'acquisto di n. 3 spirometri completi di PC portatile per la sezione Adulti dell'AOU S.Luigi Gonzaga;
- 2. 24.04.2019 INTERVISTA SU RADIO VERONICA ONE – LIVE SOCIAL** con la partecipazione di Barbara ALLASIA (Presidente LIFC Piemonte) e della dott.sa Barbara MESSORE (responsabile clinico Sezione Adulti AOU S. Luigi Gonzaga): occasione importante per parlare e fare conoscere la patologia;
- 3. 12.05.2019** proiezione film **“A UN METRO DA TE”** presso Cinema Parrocchiale San Lorenzo – Giaveno (TO), preceduto da una breve relazione sulla malattia della Dott.sa B. Messori;
- 4. 15.05.2019 I Laboratorio del Cuore – “RESPIRA COL CUORE”** – Lezione di YIN JOGA: il primo di una serie di attività finalizzate alla divulgazione della cultura della Fibrosi Cistica e alla raccolta fondi; trattasi di stage tematici di breve durata, tenuti da professionisti volontari che, di volta in volta, intrattengono i partecipanti su argomenti di varia natura;
- 5. 22.06.2019** presenza con ns. stand per attività di informazione e di sensibilizzazione in P.za Martiri presso Comune di Rivoli: evento organizzato dal fisioterapista della Sezione Adulti;
- 6. 26.07.2019 UNITI PER UN RESPIRO - APERICENANDO...a tu per tu con la Fibrosi Cistica** presso Caffetteria Pedrali di Orbassano: evento organizzato da una ns. Associata;

**Lega Italiana Fibrosi Cistica Piemonte Onlus**

Sede legale e Sede operativa: c/o Avv. Barbara Allasia • Strada Orbassano, 124 • 10040 Volvera (TO) • Codice Fiscale 04795230012

Tel./Cell.: 335.5994576 – 335.5994575 • Email: [segreteria@fibrosicisticapiemonte.org](mailto:segreteria@fibrosicisticapiemonte.org) • [presidenza@fibrosicisticapiemonte.org](mailto:presidenza@fibrosicisticapiemonte.org)

Intesa San Paolo Iban: IT66C030690960610000000 7348 - Unicredit Iban: IT80N0200801020000103403144 • C/C Postale 11285129

Sostieni LIFC PIEMONTE donando il tuo 5 per mille con il Codice Fiscale 04795230012 • Sito: [www.fibrosicisticapiemonte.it](http://www.fibrosicisticapiemonte.it)

7. 08.09.2019 **THE COLOR RUN** –Tappa di Torino – in collaborazione con LIFC nazionale: è stata una giornata fantastica, ricca di momenti di divertimento, di ilarità e di comunicazione parlando di Fibrosi Cistica;
8. 18.10.2019 **BRINDISI DELLA SALUTE degustazione Metodo Classico Altemasi Trento Doc** presso la Vineria La Maison du Vin a Torino;
9. 19.10.2019 **II Laboratorio del Cuore – “RESPIRA COL CUORE”**- Lezione di YIN JOGA, insegnante Elisabetta Ambrosio;
10. 16.11.2019 **III Laboratorio del Cuore – “UNA FOTO PER LA VITA”**: workshop di ritratto in studio, insegnante fotografa Chiara Dalmaviva;
11. 17.11.2019 presenz ns. stand per attività di informazione e di sensibilizzazione alla Sagra della Zucca presso il Comune di Santena;
12. 29.11.2019 **CENA SOLIDALE PER DONARE UN RESPIRO** presso Gruppo Alpini Giaveno Valgioie: appuntamento giunto al secondo anno.
13. **CAMPAGNA Natalizia**: proposta di prodotti quali Panettone/Pandoro Paluani, Miele 250 gr, Confetture Biologiche con aromi 180 gr, Riso carnaroli 1 kg, Vino Bianco e Rosso Colli Euganei + Spumante extra, oltre alla Mascotte Martino e ai biglietti augurali, la cui raccolta fondi è stata destinata al noleggio di n. 2 Concentratori di ossigeno per il Centro Unico di Cura Regionale, uno per la sezione Pediatrica e uno per la sezione Adulti.
14. 06.12.2019 **THE GIFT rappresentazione teatrale di canto e di ballo** presso il Teatro Magda Olivero di Saluzzo: evento organizzato da una ns. Associata.

Tutte queste attività ed eventi sono stati un’occasione oltre che di raccolta fondi, necessari per il corretto funzionamento dell’Associazione, anche e soprattutto un momento per fare cultura e per sensibilizzare il partecipante ad una patologia ancora troppo sconosciuta ai più.

Dal primo momento ho ritenuto dare una notevole importanza alla diffusione dell’informazione, in quanto maggiore sarà la conoscenza, maggiori saranno i risultati positivi che potremo ottenere.

E’ stato attivato il progetto “Solidali per fare Solidarietà” rivolto alle aziende private che intendono sostenerci nelle nostre attività e nei nostri progetti.

Infine, ultimo in elenco ma non per importanza, vi sono stati incontri con le Direzioni Generali delle Aziende Ospedaliere in cui sono collocate le sezioni di cura del Centro Unico Regionale FC, oltre che con la Regione Piemonte, nella persona del dott. Ripa quale responsabile del Settore Programmazione dei Servizi sanitari e socio sanitari. Incontri volti ad ottenere il potenziamento del personale medico sanitario e la revisione della DGR del 2017, mediante la redazione di un progetto di sviluppo del Centro Unico Regionale nelle sue due sezioni di cura.

Dopo un secondo incontro avvenuto il 12.02.2020 con la Regione Piemonte, il 04.03 u.s. avremmo dovuto incontrare tutti gli attori coinvolti, senonché l’improvviso aumento del contagio da Coronavirus ha, momentaneamente, rinviato tutto.

#### **Lega Italiana Fibrosi Cistica Piemonte Onlus**

Sede legale e Sede operativa: c/o Avv. Barbara Allasia • Strada Orbassano, 124 • 10040 Volvera (TO) • Codice Fiscale 04795230012

☎ Tel./Cell.: 335.5994576 – 335.5994575 • Email: [segreteria@fibrosicisticapiemonte.org](mailto:segreteria@fibrosicisticapiemonte.org) • [presidenza@fibrosicisticapiemonte.org](mailto:presidenza@fibrosicisticapiemonte.org)

Intesa San Paolo Iban: IT66C030690960610000000 7348 - Unicredit Iban: IT80N0200801020000103403144 • C/C Postale 11285129

Sostieni LIFC PIEMONTE donando il tuo 5 per mille con il Codice Fiscale 04795230012 • Sito: [www.fibrosicisticapiemonte.it](http://www.fibrosicisticapiemonte.it)

Ma noi non molliamo, appena saremo tornati alla normalità, speriamo al più presto, **torneremo alla carica, perché il paziente ha diritto alla giusta qualità delle cure.**

Sono stati donati n. 3 spirometri portatili dotati di relativo PC presso la sezione adulti AOU S.Luigi Gonzaga. Attivi e funzionanti dal mese di giugno 2019.

Sono stati stanziati Euro/10.000,00 per la formazione del personale medico, paramedico e infermieristico del Centro Unico Regionale di Cura FC.

Per i mesi di novembre/dicembre/gennaio è stata finanziata la borsa di studio, per un complessivo di Euro/6.000,00, della dott.sa Carlotta Biglia presso la sezione Adulti.

Prosegue il sostegno del progetto Telemedicina in essere presso la sezione Pediatrica.

Nel mese di giugno (27/6) è stata convocata l'Assemblea Straordinaria (con modalità ordinaria) per l'adeguamento del ns. Statuto alla riformata normativa sul Terzo Settore.

Purtroppo però, un ritardo da parte di Vol.To sulla verifica di conformità dello stesso agli adeguamenti richiesti, non ha permesso, nei tempi indicati, la registrazione dello Statuto adeguato nei registri appositi. Ciò ci costringerà a convocare un'altra Assemblea avente ad oggetto lo stesso adempimento.

Sono stati mantenuti costanti i rapporti con la LIFC nazionale, con la partecipazione a n. 4 riunioni del Consiglio Direttivo su complessivi 5 incontri, oltre che la collaborazione ad attività quali la succitata THE COLOR RUN, la Campagna Natalizia e la Campagna Pasquale con i prodotti Paluani.

La signora Gina Allegretti Proietti fa, inoltre, parte del gruppo di lavoro nazionale "Qualità delle Cure", nonché del progetto CASE LIFC, attraverso il quale vengono aidate le famiglie di Pazienti in lista di trapianto e/o trapiantate fuori dalla Regione di appartenenza, sostenendo per intero la spesa del canone di locazione di un appartamento vicino al centro di trapianto (Torino, Milano, Bergamo e Padova) idoneo ai parametri stringenti del post - trapianto. A Torino Lifc offre due alloggi e Lifc Piemonte contribuisce a questo progetto economicamente ed organizzativamente.

Concludo ringraziando tutti i volontari, i pazienti, i loro familiari che hanno collaborato nel corso del 2019 alla realizzazione di quanto fatto, e nella speranza che si intensifichi sempre più il rapporto con ciascun Associato, Vi saluto calorosamente.

La Presidente

LIFC Piemonte

F.to Avv. Barbara ALLASIA

### **Lega Italiana Fibrosi Cistica Piemonte Onlus**

Sede legale e Sede operativa: c/o Avv. Barbara Allasia • Strada Orbassano, 124 • 10040 Volvera (TO) • Codice Fiscale 04795230012

☎ Tel./Cell.: 335.5994576 – 335.5994575 • Email: [segreteria@fibrosicisticapiemonte.org](mailto:segreteria@fibrosicisticapiemonte.org) • [presidenza@fibrosicisticapiemonte.org](mailto:presidenza@fibrosicisticapiemonte.org)

Intesa San Paolo Iban: IT66C030690960610000000 7348 - Unicredit Iban: IT80N0200801020000103403144 • C/C Postale 11285129

Sostieni LIFC PIEMONTE donando il tuo 5 per mille con il Codice Fiscale 04795230012 • Sito: [www.fibrosicisticapiemonte.it](http://www.fibrosicisticapiemonte.it)