

## RELAZIONE PRESIDENZA - 2020

Carissimi Associati,

il 2020 è stato un anno difficile sotto molti aspetti e, purtroppo, il 2021 è ancora per molti versi sospeso, in attesa della luce che ci illumini verso la strada della normalità: la somministrazione del VACCINO ANTI-COVID.

Volendo dare una nota positiva a quanto accaduto, possiamo dire che alcune pratiche e alcune parole non sono più note solamente ai malati cronici, ma ormai sono diventate di dominio generale.

Parole come *distanziamento fisico*, *mascherina*, *igienizzazione*, *infezione* non sono più solo di esclusivo dominio dei pazienti fibrocistici, ma ormai tutti vivono e praticano ciò che noi da una vita conosciamo.

“A un metro da te” non è più solo un film, ma la distanza minima e necessaria per essere tutelati.

Le restrizioni e le numerose limitazioni hanno reso difficile anche l’attività della nostra Associazione, specie per quanto riguarda l’organizzazione di eventi aperti al pubblico.

Ciononostante, abbiamo cercato forme diverse e alternative per continuare a perseguire la nostra *mission* nel migliore dei modi, e per realizzare gli obiettivi posti all’inizio del mandato di questo Consiglio Direttivo.

Il Consiglio Direttivo si è riunito n. 4 volte in modalità on line.

Nel corso dell’anno si è provveduto alla consultazione telematica dell’Assemblea ordinaria dei Soci per l’approvazione del Bilancio d’esercizio 2019 e le relative relazioni del Tesoriere e del Revisore dei Conti: in prima convocazione il 24.03.2020 e in seconda convocazione il 07.05.2020.

In data 23.10.2020 è stata convocata, sempre in modalità on line su piattaforma, l’Assemblea straordinaria dei Soci (in modalità ordinaria) per l’approvazione delle modifiche statutarie ai sensi del D.lgs. n. 117/2017.

Si è proseguito nell’incentivare la comunicazione con gli Associati attraverso pubblicazioni sulla pagina facebook - @lifcpiemonteodv - sul sito web ([piemonte.fibrosicistica.it](http://piemonte.fibrosicistica.it)) ed invii di e-mail.

Inviare n.1 news letters (a cura della signora Marocco Margherita) con informativa sulle attività svolte dall’Associazione e n. 7 informative (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, nonché il signor Bizzarri Giorgio per le tematiche inerenti il lavoro e la tutela dei diritti.

Le attività realizzate nel corso del 2020:

- 1. CAMPAGNA DI PASQUA:** consueta proposta di colombe Paluani con la partecipazione minima di Euro/12,00. Nonostante sia stata travolta in pieno dalla pandemia, condizionandone l’organizzazione, il risultato è stato soddisfacente. Sono stati raccolti complessivamente Euro/3.271,00=, con un ricavo netto di **Euro/1.985,24=**, interamente utilizzati per il progetto

### **Lega Italiana Fibrosi Cistica Piemonte ODV**

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: [piemonte.fibrosicistica.it](http://piemonte.fibrosicistica.it)

CASE LIFC realizzato da LIFC Nazionale ([https://piemonte.fibrosicistica.it/progetti\\_fc/case-lifc/](https://piemonte.fibrosicistica.it/progetti_fc/case-lifc/)) a favore dei pazienti che devono sottoporsi a trapianto polmonare fuori sede.

- CAMPAGNA DI NATALE:** proposta di prodotti quali Panettone/Pandoro Paluani, Miele 250 gr, Confetture Biologiche con aromi 180 gr, Riso carnaroli 1 kg, Vino Rosso Dolcetto D'Acqui Doc l'Ardi + Spumante extra dry Tener delle Cantine Banfi Piemonte, oltre alla Mascotte Martino e ai biglietti augurali. Sono stati raccolti, comprensivi di donazioni, Euro/18.868,00, con un ricavo netto di Euro/12.901,81=. Con questa somma prolungheremo l' utilizzo in telemedicina dello spirometro e del pulsossimetro a n. 10 pazienti della sezione adulti del San Luigi.

Iniziative:

- **“DACCI UNA MANO”:** con questa campagna chiediamo a selezionate attività commerciali, che intendono aderire, di individuare dei prodotti e di devolvere € 1,00 come donazione che contribuirà a garantire continuità ai servizi rivolti all'assistenza dei pazienti fibrocistici e al Centro di Cura Regionale nelle sue due sezioni Pediatrica e Adulti. Al momento hanno aderito, oltre ad alcune realtà locali, anche l'Enoteca *Maison du Vin* e, nel periodo natalizio, la distribuzione *PG Bevande* ([https://piemonte.fibrosicistica.it/campagne\\_fc/dacci-una-mano/](https://piemonte.fibrosicistica.it/campagne_fc/dacci-una-mano/)).
- **“SOLIDALI PER FARE SOLIDARIETA”:** iniziativa rivolta alle aziende, che lo vogliano, di sostenere le nostre attività e i nostri progetti attraverso: donazioni, coinvolgendo i dipendenti oppure organizzando iniziative a nostro favore (<https://piemonte.fibrosicistica.it/cosa-puoi-fare-tu/per-le-aziende/>).
- **“DONAZIONE PER GLI EVENTI IMPORTANTI”:** trasformare un momento della vita speciale in un gesto di solidarietà, chiedendo al posto dei soliti regali una donazione a sostegno delle attività di LIFC Piemonte ODV (<https://piemonte.fibrosicistica.it/donazioni/donazioni-per-gli-eventi-importanti/>).
- **“5 X 1000”:** sono pervenuti gli accrediti del 5 per mille delle dichiarazioni 2017/2018/2019, complessivamente per un totale di Euro/20.205,61=, così distribuite:  
Anno/periodo di riferimento 2017 (erogazione 2016), n. 113 preferenze, somma incassata Euro/3.413,11;  
Anno/periodo di riferimento 2018 (erogazione 2017), n. 253 preferenze, somma incassata Euro/7.897,70;  
Anno/periodo di riferimento 2019 (erogazione 2018) n. 332 preferenze, somma incassata Euro/8.894,80.

Tali somme sono utilizzate per garantire il servizio della database manager, Sig.ra Loredana Cannata, presso le due sezioni di cura.

Sono state donate mascherine e gel disinfettante alle due sezioni di cura nel corso della prima ondata covid 19, nonché monitor e webcam per facilitare le televisite e/o i collegamenti on line. Al Regina

### Lega Italiana Fibrosi Cistica Piemonte ODV

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: [piemonte.fibrosicistica.it](https://piemonte.fibrosicistica.it)

Margherita il materiale è stato consegnato ed installato nel mese di ottobre; al San Luigi siamo in attesa di disposizioni.

Mantenuti stretti i rapporti con le due sezioni di cura, monitorando costantemente la gestione contingente.

Prosegue il lavoro interno al Consiglio Direttivo volto alla riforma della DGR 29 agosto 2017, n. 29-5563 in materia di prevenzione e cura della fibrosi cistica. A tale proposito è stato costituito un gruppo di lavoro (Allasia Barbara, Allegretti Proietti Gina, Bizzarri Giorgio, Chiadò Cutin Simona e Marocco Margherita) con lo scopo, unitamente alla componente medico scientifica, di elaborare un progetto di riforma della suddetta DGR da presentare agli organi regionali competenti, al fine di sviluppare e migliorare le sezioni di cura secondo le normative e le linee guida a tutela della cura del paziente FC.

Purtroppo la situazione corrente non facilita il nostro lavoro in tale senso, ma come già evidenziato l'anno passato, noi non molliamo e continuiamo per la nostra strada fino a quando non otterremo ciò di cui il paziente ha diritto.

Sono stati mantenuti costanti i rapporti con la LIFC nazionale, con la partecipazione su piattaforma on line a n. 4 riunioni del Consiglio Direttivo.

Concludo ringraziando tutti i volontari, i pazienti, i loro familiari che in questo anno particolare non si sono fatti scoraggiare e hanno continuato a collaborare con noi per la realizzazione delle nostre attività. Sperando che si ritorni al più presto alla nostra normalità, Vi saluto calorosamente.

Volvera, 05.03.2021

La Presidente

LIFC Piemonte

F.to Avv. Barbara ALLASIA

### **Lega Italiana Fibrosi Cistica Piemonte ODV**

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: [piemonte.fibrosicistica.it](http://piemonte.fibrosicistica.it)