

RELAZIONE PRESIDENZA - 2021

Carissimi Associati,

il 2021 è stato l'anno del green pass, delle nuove varianti del COVID19, dei tamponi ma soprattutto della campagna vaccinale che ci sta portando, seppur lentamente e con le dovute precauzioni, alla nostra ritrovata normalità.

Il perdurare delle restrizioni e le numerose limitazioni però hanno reso ancora difficile l'attività della nostra Associazione, specie per quanto riguarda l'organizzazione di eventi aperti al pubblico.

Tuttavia, nonostante ciò abbiamo cercato comunque di continuare a perseguire la nostra *mission* nel migliore dei modi.

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

Nel corso dell'anno si è provveduto alla consultazione, su piattaforma on line *jitsi.meet*, dell'Assemblea ordinaria dei Soci per l'approvazione del Bilancio d'esercizio 2020 e le relative relazioni del Tesoriere e del Revisore dei Conti: in prima convocazione il 16.04.2021 e in seconda convocazione il 17.04.2021.

Si è proseguito nell'incentivare la comunicazione con gli Associati attraverso pubblicazioni sulla pagina facebook - @lifcpiemonteodv - sul sito web (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. 3 informative (a cura del signor Bizzarri Giorgio) riguardante la tutela e i diritti del paziente fibrocistico, nonché aggiornamenti dalla presidenza sulla campagna vaccinale e sull'introduzione del nuovo modulatore Kaftrio.

La Segreteria è, inoltre, sempre stata disponibile alla ricezione di domande, di richieste, di informazioni, nonché il signor Bizzarri Giorgio per le tematiche inerenti al lavoro e la tutela dei diritti.

Le attività realizzate nel corso del 2021:

- 1. CAMPAGNA DI PASQUA:** consueta proposta di colombe Paluani con la partecipazione minima di Euro/12,00. Sono stati raccolti complessivamente con le donazioni Euro/4.984,00=, con un ricavo netto di **Euro/3.086,60=**, utilizzati per il mantenimento delle attività di LIFC Piemonte.
- 2. CAMPAGNA DI NATALE:** proposta di prodotti quali Panettone Paluani e Pandoro Melegatti, Miele 250 gr, Confetture Biologiche con aromi 180 gr, Riso carnaroli 1 kg, Vino Rosso Dolcetto D'Acqui Doc l'Ardì + Spumante extra dry Tener delle Cantine Banfi Piemonte, oltre alle Mascotte Martino e Martina e ai biglietti augurali. Sono stati raccolti, comprensivi di donazioni, Euro/24.179,00, con un ricavo netto di Euro/15.146,00=. Con questa somma si era inizialmente pensato di donare n. 4 mobili letto per i caregiver alla sezione Infantile Regina Margherita e mantenere in essere alcuni servizi e attività dell'Associazione, quali ad esempio il servizio di database manager presso le due sezioni di cura. Senonché la donazione ha trovato degli ostacoli,

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 • 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

a causa della richiesta di certificazioni particolari da parte della Commissione Salute e Ambiente della Città della Salute. Ad ogni modo, sono stati recuperati dalla Responsabile della sezione n. 4 poltrone letto per rendere più agevole il pernottamento dei caregiver.

- **“DACCI UNA MANO”**: per tutto l’anno questa attività è rimasta attiva con l’adesione di varie attività commerciali del territorio (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”**: è pervenuto l’accredito del 5 per mille della dichiarazione 2020 (redditi 2019) in data 29.10.2021, per un ammontare di Euro/8.353,15 a fronte di n. 301 preferenze.
- **PROGETTO SCUOLE**: si è iniziato a lavorare per la realizzazione del progetto di informazione e conoscenza della Fibrosi Cistica all’interno delle scuole primarie e secondarie di primo grado, dal nome *“Tutti in classe, parliamo di fibrosi cistica”*. Per fare ciò necessitiamo di alcuni strumenti per agevolare la comunicazione con gli interlocutori delle suddette scuole. Nel mese di luglio 2021, quindi, la LIFC Piemonte ha stipulato un accordo con la Scuola Internazionale Comics di Torino, la quale ha inserito nel proprio piano didattico 2021/2022 la realizzazione di un libro illustrativo e di vari video clip, con i quali si cercherà di rendere più agevole la comprensione della fibrosi cistica al pubblico delle scuole primarie e secondarie di primo grado. I materiali saranno pronti nel mese di giugno 2022 e potranno essere utilizzati nel prossimo anno scolastico (https://piemonte.fibrosicistica.it/progetti_fc/progetto-scuole/).
- **PROGETTO SPORT**: alla fine del 2021 si è predisposto, in collaborazione con le fisioterapiste della sezione Infantile Regina Margherita, un progetto con il quale incentivare l’esercizio dell’attività fisica ai pazienti fibrocistici under 12 (https://piemonte.fibrosicistica.it/progetti_fc/progetto-fibrosi-cistica-e-sport/). Attualmente siamo in fase di raccolta fondi per la realizzazione.

Nel mese di febbraio 2021 sono stati consegnati alla sezione adulti del San Luigi n. 2 monitor e webcam per facilitare i collegamenti on line e le televisite.

Nel mese di ottobre e novembre 2021, a garanzia del servizio offerto da LIFC Piemonte alle due sezioni di cura della database manager, è stata prontamente sostituita la signora Loredana Cannata con le signore Elisa Romano alla sezione Infantile e la signora Laura Carena alla sezione Adulti.

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 • 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

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 sono stati presi contatti con i rappresentanti regionali nel mese di settembre 2021, interrotti con la recrudescenza della pandemia, ma ripresi nel mese di marzo 2022.

Ci sono stati n. 2 incontri (20.10.2021/23.11.2021) con il responsabile della Pneumologia della Città della Salute, presidio Molinette (unitamente alla Presidente della Lifc Valle d'Aosta, Rossana Olzer, e della LIFC Nazionale, Gianna Puppo Fornaro), per discutere e cercare di migliorare le criticità segnalate dai pazienti trapiantati. La materia è oggi anche oggetto di attenzione dell'area Qualità delle Cure della LIFC nazionale unitamente a LIFC Piemonte e LIFC Valle D'Aosta.

E' stato altresì proposto in sede di Coordinamento Regionale un tavolo di discussione per stabilire dei protocolli di gestione dei pazienti in fase di pre e post trapianto.

Sono stati mantenuti costanti i rapporti con la LIFC nazionale, con la partecipazione su piattaforma on line a n. 3 riunioni del Consiglio Direttivo e con la partecipazione in presenza ad ottobre e a novembre 2021.

Concludo, ricordando che al 31.12.2021 risultano:

- n. 171 associati;
- n. 17 volontari continuativi;
- n. 2 dipendenti.

Ringrazio tutti i volontari, i pazienti, i loro familiari che in questo 2021 hanno continuato a collaborare con noi per la realizzazione delle nostre attività.

Volvera, 04.04.2022

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 • 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