

RELAZIONE PRESIDENZA - 2022

Carissimi Associati,

nel 2022 abbiamo ritrovato la normalità delle nostre vite, siamo tornati alle attività in presenza e nella nostra associazione ci sono state delle novità.

Il nostro Consiglio Direttivo ha salutato, dopo anni di presenza e collaborazione, tre consiglieri (dott. Enzo Rambaudo, Corrado Dimartino e Rosanna Bambara) che hanno deciso di lasciare spazio a nuove persone e così il 13.05.2022 è stato eletto dall'Assemblea ordinaria degli Associati il nuovo Consiglio Direttivo per il mandato 2022/2025.

I membri eletti sono stati: ALLASIA Barbara, ALLEGRETTI Gina, AMERICA Maria Antonietta (*new entry*), BIZZARRI Giorgio, CHIADO' CUTIN Simona, DI GREGORIO Pasquale Marco (*new entry*), MATTA Alessandro (*new entry*), MAROCCO Margherita e PALUMBO Pietro.

Sono state attribuite le seguenti cariche:

- Presidente: avv. Barbara ALLASIA
- Vice Presidente: dott.sa Simona CHIADO' CUTIN
- Tesoriere: Margherita MAROCCO
- Segretario: dott.sa Maria Antonietta AMERICO

Il 02.01.2022 la signora Laura Carena è subentrata alla signora Silvia Amendolia che ha fatto importanti scelte di vita personale.

Il Consiglio Direttivo si è riunito n. 5 volte in modalità on line.

Gli obiettivi di questo nuovo mandato rimangono fondamentalmente sempre gli stessi, ovvero:

- 1. Migliorare e potenziare la comunicazione con gli Associati;**
- 2. Migliorare e potenziare la conoscenza e la sensibilizzazione sul territorio della FIBROSI CISTICA;**
- 3. Migliorare e potenziare la raccolta fondi;**
- 4. Migliorare la qualità di vita dei malati di fibrosi cistica;**
- 5. Migliorare e definire l'assetto medico-sanitario e strutturale delle due sezioni di cura.**

Per il raggiungimento dei primi tre punti ci siamo affidati ad una consulente di fundraising, con la quale abbiamo iniziato un percorso di miglioramento e potenziamento della nostra comunicazione e delle metodiche per aumentare la sensibilizzazione e la conoscenza della fibrosi cistica, oltre che un incremento dei fondi necessari per svolgere tutte le attività necessarie ad assolvere i compiti della nostra mission.

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

Le attività realizzate nel corso del 2022:

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

- 1. WEBINAR appuntamenti di informazione “da genitori per i genitori: esperienze a servizio e confronto”.** Il 21.03.2022 abbiamo sperimentato un nuovo metodo di informazione dal titolo “Mangiare a scuola con la fibrosi cistica” basata sull’esperienza vissuta da un genitore con il proprio figlio affetto da fibrosi cistica. La prova è stata superata molto bene con una buona partecipazione, ed è per questo motivo che lo riproporremo anche per quest’anno con altre tematiche.
- 2. SERATA APERICENA + CABARET 08.04.2022:** organizzata presso l’Open Factory di Nichelino una piacevole serata in cui si è ritornati ad essere in presenza. I fondi raccolti sono stati destinati al progetto sport rivolto ai bambini fino agli anni 12.
- 3. CAMPAGNA DI PASQUA:** proposta di colombe Melegatti con astuccio personalizzato LIFC, con la partecipazione minima di Euro/12,00. Sono stati raccolti complessivamente con le donazioni Euro/6.436,00=, con un ricavo netto di **Euro/4.508,00=**, accantonati per la realizzazione del progetto sport.
- 4. CAMPAGNA DI NATALE:** proposta di Panettone e Pandoro Melegatti, Miele 250 gr, Confetture Biologiche con aromi 180 gr, Riso carnaroli 1 kg, Nocciole IGP Alta langa 500 gr, Farina per polenta “Otto file della Langa” 500 gr, oltre alle Mascotte Martino e Martina e ai biglietti augurali. Sono stati raccolti, comprensivi di donazioni ed eventi, Euro/28.150,30, con un ricavo netto di **Euro/17.207,83**. Questa somma è stata raccolta in parte per la realizzazione degli strumenti di comunicazione per la sensibilizzazione alla fibrosi cistica nelle scuole primarie e in parte per il mantenimento dell’attività di database manager presso le due sezioni di cura.
- 5. CENA SOLIDALE + CABARET 30.11.2022** tenutasi presso Villa Glicini di Torino, nel corso della quale sono stati presentati gli strumenti di comunicazione per la sensibilizzazione alla fibrosi cistica nelle scuole primarie realizzati dalla Scuola Internazionale Comics di Torino: libricino dal titolo “Ginevra e Martino spiegano la fibrosi cistica” e numero 6 videoclip su vari aspetti della patologia.
- 6. 5 X 1000:** il 16.12.2022 è pervenuto l’accredito della somma di Euro/10.179,94 della dichiarazione 2021 (redditi 2020) a fronte di n. 366 preferenze. Detta somma sarà utilizzata a sostegno del servizio database manager.

Nel corso dell’anno, inoltre, abbiamo aiutato economicamente pazienti e famiglie in difficoltà, integrato la donazione ricevuta da una famiglia per l’acquisto di n. 4 TV SMART 32” per le camere di degenza della sezione adulti del AOU San Luigi Gonzaga, contribuito alla formazione del personale medico e paramedico con la partecipazione a congressi e convegni.

Manteniamo attivo il servizio di database manager (https://piemonte.fibrosicistica.it/progetti_fc/data-manager/) presso le due sezioni di cura. La precedente figura professionale che si occupava del servizio è stata sostituita con l’assunzione a

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

tempo indeterminato della signora Laura Carena per la sezione adulti e della signora Elisa Romano per la sezione infantile.

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

Prosegue il lungo lavoro con le istituzioni volto alla riforma della DGR 29 agosto 2017, n. 29-5563 in materia di prevenzione e cura della fibrosi cistica. Ci sono stati 4 incontri con i rappresentanti regionali, di cui uno con il Presidente Alberto Cirio. Si spera di giungere al dunque nel corso dell'anno 2023.

Sono stati mantenuti costanti i rapporti con la LIFC nazionale, con la partecipazione in presenza a n. 3 riunioni del Consiglio Direttivo, all'assemblea nazionale del mese di aprile e di ottobre e al Forum di ottobre.

Il 03 ottobre 2023 siamo stati iscritti d'ufficio al RUNTS (Registro Unico Nazionale Terzo Settore).

Concludo, ricordando che al 31.12.2022 risultano:

- n. 169 associati;
- n. 18 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, 22.02.2023

La Presidente

LIFC Piemonte

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