

RELAZIONE PRESIDENZA - 2023

Carissimi Associati,

nel corso del 2023, abbiamo organizzato diversi eventi e progetti come parte dei nostri sforzi per raccogliere fondi e consapevolezza per la nostra causa. Grazie alla generosità dei nostri sostenitori e della comunità, siamo stati in grado di raccogliere i fondi che ci hanno permesso di sostenere i nostri programmi e servizi.

Le donazioni sono state fondamentali per sostenere il nostro lavoro e per garantire le nostre attività a favore delle persone affette da fibrosi cistica.

Inoltre, abbiamo lanciato progetti per supportare i nostri pazienti e le loro famiglie e nuovi servizi.

Il nostro impegno per migliorare la vita dei nostri malati è stato costante e il nostro primo obiettivo, e continueremo a lavorare per fare la differenza nella loro vita.

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

Per il miglioramento del nostro *modus operandi* nella raccolta fondi, necessari per il raggiungimento dei nostri obiettivi, ci siamo affidati per tutto il 2023 ad una **consulente di fundraising**, con la quale abbiamo migliorato e potenziato la nostra comunicazione attraverso la creazione di un database, l'invio bimestrale di una news letter, la pubblicazione periodica sui social e il rapporto con i sostenitori e affinato le tecniche per incrementare la raccolta dei fondi.

Di seguito le attività, i progetti e gli eventi realizzati nel corso dell'anno:

- **SERVIZIO PRESENZA VOLONTARI** nelle sezioni di cura: nell'aprile 2023 abbiamo attivato il servizio nella sezione Adulti FC presso l'ospedale San Luigi di Orbassano. Ogni giovedì sono presenti le nostre volontarie (sig.re Gina Allegretti, Margherita Marocco e Antonella Pasquero) che restano a disposizione dei pazienti per informazioni, chiarimenti e tutto quanto è necessario. Nella sezione Infantile il servizio è partito solamente dal gennaio di questo anno, a causa dei lavori di ristrutturazione che hanno interessato il reparto di Day Hospital. Le nostre volontarie sono presenti il lunedì. Se la richiesta aumenterà e se aumenteranno anche i volontari disponibili, il servizio potrà essere implementato a due giorni la settimana.
- **PROGETTO SCUOLE:** nel corso del 2023 hanno aderito al progetto n. 4 scuole (3 elementari e 1 media inferiore), precisamente: la scuola elementare di Roletto (TO) – classe V – la scuola media inferiore di Coazze (TO) – classe I – la scuola elementare di Verolengo (TO) – classi III, IV e V – scuola elementare di Ciriè – diverse classi dei plessi scolastici. L'incontro e la presentazione del progetto con libro fumetto dal titolo "*Ginevra e Martino spiegano la Fibrosi Cistica*" e i videoclip realizzati dalla Scuola Internazionale Comics di Torino sono stati gestiti dalla sottoscritta e dalla Vice Presidente dott.sa Simona Chiadò Cutin. E' stata una esperienza eccezionale spiegare ai bambini la fibrosi cistica e rispondere a tutte le loro domande e curiosità.

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



- **PROGETTO “LO SPORT MIGLIORA LA VITA”:** a seguito della raccolta fondi realizzata con l’evento PLOGGING SOLIDALE, di cui *infra*, abbiamo potuto assegnare n. 10 buoni sport da € 300,00 cad. a 10 pazienti, che ne hanno fatto richiesta, per iscriversi ad attività sportive di vario genere (yoga, padel, calcio, nuoto ecc.). Visto il successo, questo progetto verrà riproposto anche nel 2024.
- 1. CAMPAGNA DI PASQUA:** proposta di colombe COVA Giovanni con astuccio personalizzato LIFC con contributo minimo di € 14,00 e di uova di cioccolato fondente e al latte GALUP con contributo minimo di € 15,00. Sono stati raccolti complessivamente con le donazioni Euro/11.275,00=, con un ricavo netto di **Euro/6.315,00=**.
 - 2. CAMPAGNA DI NATALE:** proposta di Panettone e Pandoro COVA Giovanni, 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, Vino della Cooperativa Terre Nostre, oltre alle Mascotte Martino e Martina e ai biglietti augurali. Sono stati raccolti, comprensivi di donazioni e banchetti, Euro/36.284,00, con un ricavo netto di **Euro/21.926,00**.
 - 3. APERICENA CON DEGUSTAZIONE FESTA DEL PAPA’:** tenutasi presso l’enoteca Maison du Vin a Torino.
 - 4. ROSELLINE DEL RESPIRO 07.05.2023:** in occasione della Festa della Mamma si è pensato di proporre le roselline, simbolo della fibrosi cistica, nelle piazze con l’aiuto dei nostri Volontari. Essendo il primo anno ci si è limitati solamente a 5 Comuni (Torino, Orbassano, Giaveno, Pinerolo e Vinovo) oltre al solito metodo del passaparola. L’esperienza è stata positiva, si sono raccolti complessivamente € 3.522,00, con un ricavo netto di **€ 2.132,00**. Con questa somma abbiamo acquistato n. 2 poltrone per il caregiver alla sezione Adulti Fc del San Luigi, consegnate nel mese di marzo 2024.
 - 5. PLOGGING SOLIDALE “Corri, Pulisci e Respira!”- 28.05.2023:** evento organizzato nei Comuni di Collegno e Grugliasco con il loro patrocinio, con la collaborazione della Cooperativa Erica di Alba, esperti in ambiente e del CIDIU Servizi. Il plogging dallo svedese Pluck (raccogliere) + Jogging è un’attività sportiva innovativa e coinvolgente, in cui ci si piega a raccogliere i rifiuti, differenziandoli. E’ stata una giornata bella, divertente, allegra, in cui si sono strette nuove collaborazioni. Si sono raccolti fondi per il progetto “Lo Sport Migliora la Vita” (complessivamente € 5.048,00, con un ricavo netto di **€ 3.294,00**) e contribuito a tenere più pulito l’ambiente. Per tutti questi motivi il 19.05.2024 si ripeterà!
 - 6. CENA SOLIDALE + CABARET 08.07.2023 ad OLIVOLA (AL):** serata divertente organizzata a nostro favore da un volontario.

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

- 7. RANDONNEE DEL MARRONE 2023 – CUNEO 15.10.2023:** la società ASD Cuneo Bike ha deciso di sostenerci dedicando l'edizione del 2023 della Randonnée ciclistica alla nostra Associazione. Un'occasione importante per estendere la sensibilizzazione e la conoscenza della nostra patologia. Abbiamo ricevuto una donazione di € 500,00.
- 8. PARTY IN DISCOTECA a Riva di Pinerolo 31.10.2023:** il gruppo gli “Amici della Cassetina” di Pinerolo hanno deciso di dedicare la serata alla LIFC PIEMONTE e ci hanno donato € 1.000,00.
- 9. SERATA DI TEATRO 15.12.2023 ad ASTI:** la compagnia teatrale “Fuori di Quinta” e l'agenzia Palcoscenico Srl hanno organizzato in nostro favore una rappresentazione teatrale, donandoci € 1.000,00. Serata piacevole e soprattutto un'altra occasione per parlare di fibrosi cistica.
- 10.5 X 1000:** il 16.12.2022 è pervenuto l'accredito della somma di Euro/10.258,74 della dichiarazione 2022 (redditi 2021) a fronte di n. 349 preferenze. Abbiamo perso 17 contribuenti rispetto all'anno precedente. Questo vuol dire che tutti dobbiamo lavorare meglio affinché questi numeri aumentino, anche perché questa entrata contribuisce a mantenere attivo il servizio di data manager che garantiamo da anni alle sezioni di cura, con le signore Carena Laura e Romano Elisa.

Nel corso dell'anno, inoltre, abbiamo consegnato n. 4 TV SMART 32” per le camere di degenza della sezione adulti del AOU San Luigi Gonzaga e donato € **19.491,14** alla Fondazione Respiro Libero che si è occupata della ristrutturazione del reparto di degenza e di day hospital della pneumologia infantile del Regina Margherita.

Annualmente stanziamo € 10.000,00 per la formazione del personale medico e paramedico con la partecipazione a congressi e convegni.

Manteniamo attivo il servizio di data manager (https://piemonte.fibrosicistica.it/progetti_fc/data-manager/) con le figure professionali della signora Laura Carena per la sezione adulti e della signora Elisa Romano per la sezione infantile. È un servizio che impegna gran parte delle nostre entrate, tuttavia riteniamo che sia un aiuto importante per entrambe le sezioni di cura.

Nel mese di giugno 2023 abbiamo avuto l'opportunità di conoscere il Club Lions Chivasso Host, i quali hanno accolto il nostro progetto “I Benefici dello Sport nei bambini con Fibrosi Cistica” e finanziato totalmente nel 2024.

Ottenuto, finalmente, dalla Direzione Generale dell'AOU San Luigi Gonzaga un incremento di personale in proporzione al numero attuale di utenti alla sezione di cura Adulti. In data 24.10.2023 con delibera n. 286, infatti, la Direzione generale ha stabilito la costituzione di un gruppo di lavoro multidisciplinare per la definizione e formalizzazione di percorsi diagnostici terapeutici per i pazienti affetti da Fibrosi Cistica (ciò significa che i pazienti che accedono al centro saranno seguiti

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

da équipe di esperti di diverse specialità che collaboreranno alla definizione di percorsi di cura personalizzati). E' seguita l'assunzione a tempo indeterminato con 5gg lavorativi a settimana dedicati alla fibrosi cistica della dott.sa Alessia Grande, psicologa; l'assunzione di un nuovo medico, la dott.sa Marta Saporito che ha preso servizio il 01.03.2024. L'aumento di una unità infermieristica in ambulatorio (attualmente 2 + 1 jolly) e un fisioterapista dedicato più altri a rotazione.

Certamente non ci accontentiamo, ma finalmente abbiamo ottenuto una risposta positiva alle richieste che ormai da decenni facevamo alla direzione di questo ospedale.

Il 02.11.2023 abbiamo salutato la dott.sa Elisabetta Bignamini che, dopo una vita dedicata ai malati di fibrosi cistica, e non solo, è andata in pensione.

Per quanto riguarda il 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 diversi contatti e 1 incontro con i rappresentanti regionali. Attualmente esiste una bozza di riforma al vaglio del Direttore Sanità Regionale – dott. Sottile. Purtroppo però si stanno anche avvicinando le elezioni. Quindi, ancora una volta dovremmo aspettare.

Insistiamo da anni con questa riforma per dare la giusta dignità ai nostri malati e ai nostri medici, con centri che possano accogliere i pazienti garantendo loro quanto necessario per le cure.

Sono stati mantenuti costanti i rapporti con la LIFC nazionale, con la partecipazione in presenza a n. 4 riunioni del Consiglio Direttivo, all'assemblea nazionale del mese di aprile e al Forum di ottobre.

Partecipato all'arrivo di Alessandro Gattafoni (Testimonial LIFC) alla tappa finale di Livorno dell'edizione 2023 della 125 Miglia per un Respiro

Concludo, ricordando che al 31.12.2023 risultano:

- n. 169 associati;
- n. 18 volontari continuativi;
- n. 2 dipendenti.

Ringrazio tutti i volontari, i pazienti, i loro familiari che in questo 2023 hanno continuato a collaborare con noi per la realizzazione delle nostre attività.

Termino in questo modo: **UNITI POSSIAMO FARE GRANDI COSE!**

Volvera, 29.03.2024

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