



RELAZIONE PRESIDENZA - 2024

Carissimi Associati,

nel corso dell'anno 2024, il Direttivo dell'associazione si è riunito sei volte per discutere e pianificare le attività, i progetti e le campagne promosse da LIFC Piemonte.

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

➤ CAMPAGNE:

Nel corso dell'anno abbiamo organizzato due importanti campagne, che da tempo ci accompagnano:

- **Pasqua**: iniziativa di sensibilizzazione e raccolta fondi con la proposta della Colomba Life "Giovanni Cova" e le tazze di Martina e Martino con gli ovetti di cioccolato. Sono stati raccolti complessivamente € 10.766,00 comprensivi di donazione, con un ricavo al netto delle spese di € **6.000,00**. Questa somma è stata utilizzata per sostenere la formazione del personale sanitario delle due sezioni di cura, ed in particolare per il contratto del Dott. Appendini presso la sezione Infantile, di cui *infra*.

- **Natale**: campagna di solidarietà per sostenere le nostre attività e i nostri progetti con la proposta di deliziosi prodotti della tradizione regionale, affiancati dal Panettone e dal Pandoro Life "Giovanni Cova". È stata una campagna positiva che ha raccolto complessivamente € 37.546,40, con un ricavo al netto delle spese di € **21.718,09**.

➤ EVENTI:

Sono stati realizzati numerosi eventi con l'obiettivo di raccogliere fondi e sensibilizzare l'opinione pubblica sulla fibrosi cistica:

- **Roselline per la Festa della Mamma – 05.05.2024**: grande successo per il secondo anno di questo evento. Presenti in dieci piazze (Ciriè, Chivasso, Giaveno, Orbassano, Pinerolo, Racconigi, Rivarolo C.se, Vinovo, Torino presso la Scuola Calcio Cbs, AOU San Luigi). Abbiamo raccolto complessivamente € 6.702,00 con un ricavo netto di € **3.968,00** utilizzate a sostegno del contratto del dott. Appendini – presso la sezione Infantile Fibrosi Cistica.

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: IT80N020080102000103403144 • C/C Postale 11285129

Sostieni LIFC PIEMONTE donando il tuo 5 per mille con il Codice Fiscale 04795230012 • Sito: piemonte.fibrosicistica.it



- **Plogging solidale “Corri, pulisci e respira – II edizione” – 19.05.2024:** seconda edizione di questo evento che combina sport e sostenibilità, promuovendo un ambiente più pulito. Questo evento, come tutti quelli di natura sportiva dell’anno, ha sostenuto il progetto “lo sport migliora la vita” rivolto a tutte le persone con fibrosi cistica. L’evento ha realizzato la somma netta di **€ 2.155,00**.

- **Partita di Calcio Solidale – 09.09.2024:** evento sportivo che ha visto in campo la Nazionale Calcio Spettacolo e gli ex giocatori del Torino e della Juventus nel campo della Scuola calcio Cbs a Torino. Questo evento ha unito e sensibilizzato la comunità e raccolto fondi per il progetto “lo sport migliora la vita”. Complessivamente si sono raccolti **4.377,00**.

- **Passi di Solidarietà – 06.10.2024:** camminata solidale nel comune di Rivoli, realizzata in collaborazione con la UISP Vallesusa di Rivoli con l’intento di promuovere l’attività fisica e la solidarietà.

- **Rappresentazioni teatrali:** grazie alla collaborazione instaurata con l’agenzia Palcoscenico Srl, nel corso del 2024 ci sono state tre rappresentazioni teatrali (Torino, Asti ed Alessandria) dedicate alla LIFC Piemonte. Importanti occasioni di sensibilizzazione e di raccolta fondi.

- **Progetto 1 caffè:** il nostro progetto “lo sport migliora la vita” è stato selezionato dall’associazione 1 Caffè Onlus di Luca Argentero, la quale ha dedicato i fondi 1 Caffè, raccolti nella settimana dal 13/5 al 19/5, alla nostra associazione e al nostro progetto.

➤ PROGETTI:

Abbiamo avviato e sostenuto diversi progetti nel corso dell’anno:

- **I Benefici dello Sport nei Bambini con Fibrosi Cistica:** questo progetto, mirato a migliorare la qualità della vita dei nostri bambini con l’attività sportiva da svolgersi con il gioco e presso il proprio domicilio, è stato totalmente sponsorizzato dal Club Lions Host Chivasso con una donazione di **€ 7.000,00**. Abbiamo infatti regalato un tappeto elastico a 15 bambini compresi fra i 3 e i 6 anni e 15 console nintendo ring ad altrettanti bambini fra i 6 e i 12 anni. Il progetto è stato realizzato con la collaborazione e il supporto delle fisioterapiste della sezione infantile FC.

- **Lo Sport Migliora la Vita:** iniziativa finanziata grazie ai fondi raccolti attraverso il plogging, la partita di calcio e la camminata solidale. Per il secondo anno abbiamo contribuito ad aiutare 20 persone con fibrosi cistica a praticare sport, donando loro un buono pari ad € 300,00 per l’iscrizione ad una attività sportiva di loro gradimento.

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: IT80N020080102000103403144 • C/C Postale 11285129

Sostieni LIFC PIEMONTE donando il tuo 5 per mille con il Codice Fiscale 04795230012 • Sito: piemonte.fibrosicistica.it



- **Progetto di Formazione per il Personale Sanitario:** ogni anno contribuiamo alla formazione continua del personale medico delle due sezioni di cura mettendo a loro disposizione un budget di € 10.000,00. Nel 2024 oltre a detta somma, abbiamo anche finanziato con € 5.000,00 il contratto annuale del dott. Appendini che ha provveduto alla formazione del personale medico infermieristico della sezione Infantile FC per l'implementazione delle strumentazioni per i test di funzionalità polmonare avanzata.

- **Progetto Database manager sezioni di cura:** da ormai dieci anni garantiamo ad entrambe le sezioni di cura il servizio di database manager con la signora Elisa Romano (Regina Margherita) e la dott.sa Laura Carena (San Luigi). Questo servizio, sebbene molto oneroso per l'associazione (circa € 60.000/anno), è fondamentale per l'organizzazione e la funzionalità di entrambe le sezioni.

Nel corso dell'anno, inoltre, abbiamo donato e consegnato n. 2 poltrone letto per rendere più agevole il pernottamento del Caregiver presso la sezione Adulti Fc. La donazione è stata possibile con i fondi raccolti con le roselline del 2023.

Abbiamo conosciuto anche i Rotaract della Provincia Granda Cuneo, i quali hanno dedicato alla nostra associazione il service del 2024.

Abbiamo una buona collaborazione con le Direzioni generali di entrambi gli ospedali, sede delle nostre sezioni di cura, e insieme stiamo lavorando per fare sì che la Regione Piemonte arrivi ad emettere la nuova delibera in materia di prevenzione e cura della fibrosi cistica.

A tale proposito, successivamente alle elezioni regionali del mese di giugno 2024, abbiamo ripreso i contatti con il funzionario competente, con il quale abbiamo instaurato buoni rapporti. Esiste una bozza di dgr, ora siamo in attesa dei passi che porteranno al raggiungimento dell'obiettivo definitivo.

Sono stati mantenuti costanti i rapporti con LIFC nazionale, con la partecipazione in presenza a n. 3 riunioni del Consiglio Direttivo, all'assemblea nazionale del mese di aprile/novembre e al Forum di novembre. E' stato eletto un nuovo consiglio direttivo e l'odierna presidenza è così formata:

- Presidente Lifc: dott. Antonio Guarini (Lifc Romagna)
- VicePresidente Lifc: dott. Claudio Natalizi (Lifc Lazio)
- Tesoriere Lifc: dott.sa Silvia Ranocchiari (Lifc Officium)
- Segretario Lifc: Avv. Matteo Silba (Lifc Puglia)

Ricordo, infine, che al 31.12.2024 risultano:

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: IT80N020080102000103403144 • C/C Postale 11285129

Sostieni LIFC PIEMONTE donando il tuo 5 per mille con il Codice Fiscale 04795230012 • Sito: piemonte.fibrosicistica.it



n. 155 associati;

n. 19 volontari continuativi;

n. 2 dipendenti.

Ringrazio tutti i volontari, i pazienti, i loro familiari che in questo 2024 hanno continuato a collaborare con noi per la realizzazione delle nostre attività. Questa collaborazione ha reso possibile realizzare i progetti e le campagne, contribuendo a creare una rete di solidarietà e supporto per le famiglie e le persone con fibrosi cistica. Continueremo a lavorare con impegno e passione per raggiungere i nostri obiettivi e migliorare la vita di chi vive la fibrosi cistica.

Infine un grazie immenso ai componenti il Consiglio Direttivo e alla segretaria operativa LIFC Piemonte (Laura Carena) per tutto il supporto e l'appoggio che in questi tre anni di mandato mi hanno dato nella gestione dell'associazione.

Concludo con il nuovo motto LIFC: ***DA SOLI SI VA VELOCI, INSIEME SI VA LONTANI!***

Volvera, 11.03.2025

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: IT80N020080102000103403144 • C/C Postale 11285129

Sostieni LIFC PIEMONTE donando il tuo 5 per mille con il Codice Fiscale 04795230012 • Sito: piemonte.fibrosicistica.it