



Bilancio sociale 2022



LIFC Toscana
Via Giulio Caccini, 13
50141 Firenze, Italia
CF 91006180466

055 41 09 82
info@toscanafc.it
www.toscanafc.it

Bilancio sociale 2022





*Life
Toscana*

INDICE

LETTERA DEL PRESIDENTE	3
NOTA METODOLOGICA	5

1. L'IDENTITÀ

CHE COS'È LA FIBROSI CISTICA	7
CONTESTO: STORIA	8
CONTESTO: ORIGINE E TRATTAMENTO	9

2. LIFC TOSCANA

LA STORIA	13
AREE DI INTERESSE	15
VISIONE, MISSIONE, VALORI	19
LE ATTIVITÀ	21
MAKE ME SMILE	23
(RE)INSPIRATION E HYBRYD	27
APERITIAMO LIFC TOSCANA	29
OTTOBRE 2022: MESE DELLA FIBROSI CISTICA	30
ORGANIZZAZIONE	32
GOVERNANCE	33
STAKEHOLDERS	36
GRUPPI DI LAVORO	38
RELAZIONE SOCIALE	39

RACCOLTA FONDI

CAMPAGNE 2022	41
BANDI E CONTRIBUTI 2022	43
CONTRIBUTI DA PRIVATI	45

IL FUTURO CHE VOGLIAMO	47
------------------------	----

Lettera del presidente

Carissimi,

Negli scorsi anni abbiamo attraversato momenti complessi: dopo la pandemia anche la guerra in Ucraina che ha portato a gravi risvolti socioeconomici.

Sin dall'inizio del conflitto abbiamo collaborato con le organizzazioni del luogo inviando farmaci e beni di prima necessità. Anche in questo caso il buon cuore dei pazienti toscani si è dimostrato senza confini, privandosi di farmaci ed ausili per inviarli ai pazienti ucraini.

Nonostante i grandi passi in avanti nella farmacologia, non tutte le persone con FC hanno un farmaco da assumere ed anche le persone che godono di una cura hanno ancora bisogno di assistenza. Pertanto la nostra missione di tutelare l'accesso alle cure, ha trovato concretezza nell'impegno messo per rendere accessibile i nuovi farmaci a più pazienti possibile e sui monitoraggi dei pazienti in trattamento con i farmaci modulatori della proteina CFTR.

Serve ancora molto impegno per sconfiggere questa malattia. Un impegno totale e concreto, che l'Associazione Toscana persegue per tutti i suoi pazienti.



Il Presidente
Andrea Bacci

A handwritten signature in black ink, which appears to read 'Bacci Andrea'.



Nota metodologica

Vogliamo condividere le ragioni che ci hanno convinti a redigere il Bilancio Sociale:

- affinché LIFC Toscana sia sempre più attenta a trasparenza e responsabilità;
- per raccontare come stiamo perseguendo la nostra missione;
- per legittimarci e interloquire con finanziatori e sostenitori;
- affinché il Bilancio Sociale sia anche uno strumento di responsabilità nei confronti dei nostri partner e beneficiari, nonché degli stakeholder interessati a conoscere il nostro lavoro;
- il Bilancio Sociale rappresenta uno stimolo per la stessa organizzazione che deve dotarsi di efficaci processi e strumenti di monitoraggio e valutazione dei risultati raggiunti.

Il Bilancio sociale è stato redatto sulla base di un impianto condiviso da Presidente e Consiglio Direttivo, sviluppato grazie alla collaborazione di un gruppo di lavoro composto dalla struttura operativa dell'Associazione.

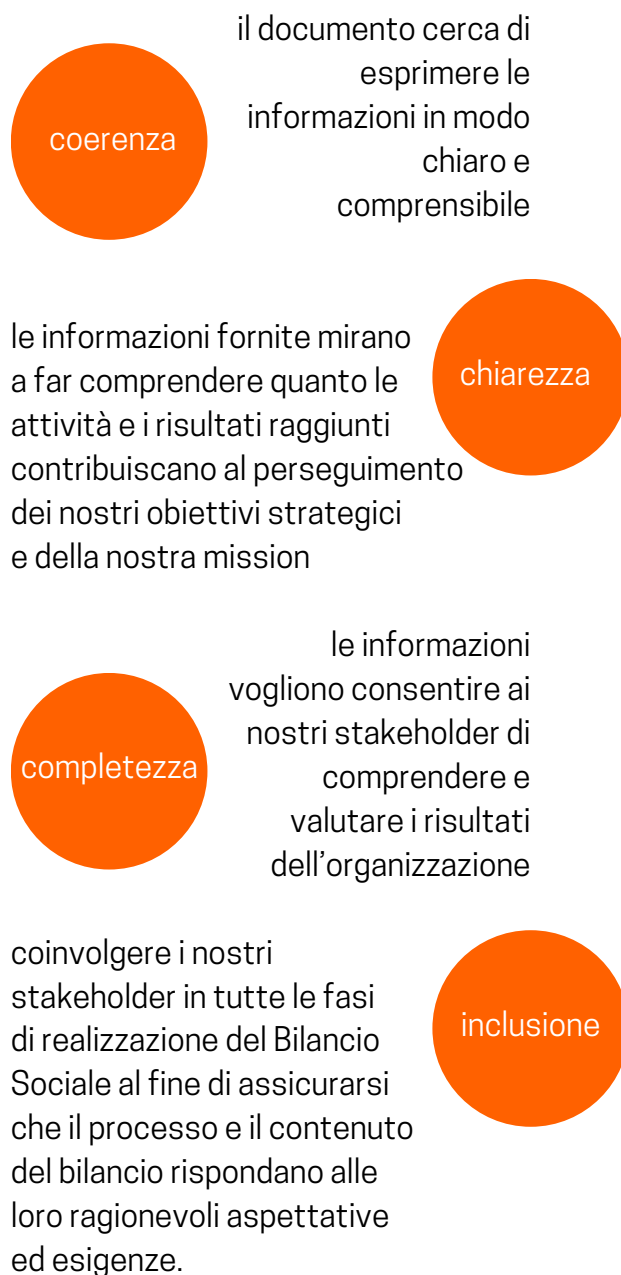
Il documento si compone di tre parti: identità, relazione sociale, risultati raggiunti, prospettive e futuro.

La prima parte presenta l'associazione in termini di storia, missione e struttura organizzativa.

La seconda parte definisce i portatori di interesse dell'associazione e i rapporti con essi, l'impatto dell'attività svolta in termini di risultati quantitativi e qualitativi.

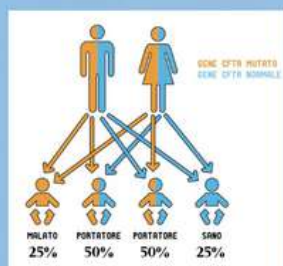
La terza parte illustra l'orizzonte futuro in termini di strategie e di obiettivi.

Il nostro Bilancio sociale intende rispettare i seguenti principi:



che cos'è la FIBROSI CISTICA?

La fibrosi cistica è una **malattia cronica** che colpisce principalmente i polmoni e il sistema digestivo. Non esiste ancora una cura definitiva e la vita media di un malato è di **40 anni**



1 Persona su 25 è un portatore sano
1 su 2500 è malato



La malattia è dovuta ad un **gene difettoso** che determina la produzione di muco estremamente denso che ostruisce gli organi e porta a **continue infezioni** e a **gravi problemi respiratori**

La malattia ostruisce anche **il pancreas** e blocca il compito degli enzimi rendendo difficile l'assorbimento del cibo



Ostacola inoltre il corretto funzionamento degli organi riproduttivi maschili e femminili determinando negli uomini **infertilità**



L'identità

Cos'è la Fibrosi Cistica

La Fibrosi Cistica è la più frequente delle malattie genetiche gravi, cronica e progressiva danneggia l'apparato respiratorio e quello digerente.

Responsabile della malattia è la proteina CFTR (codificata dal gene CFTR) che, in presenza di fibrosi cistica, risulta difettosa o mancante, ne consegue un danneggiamento di molti organi, provocando un'alterazione delle secrezioni che si fanno più dense, disidratate e poco fluide. La proteina CFTR determina la produzione di muco denso che va ad ostruire i bronchi e porta ad infezioni respiratorie, danneggiando il pancreas e impedendo agli enzimi pancreatici di raggiungere l'intestino, di conseguenza i cibi non vengono digeriti e assimilati.

A subire la maggiore compromissione sono i bronchi e i polmoni, ma anche il pancreas, l'intestino, il fegato e altri organi.

La Fibrosi Cistica colpisce indifferentemente maschi e femmine e si può manifestare in modi e tempi diversi. Una diagnosi precoce permette di intraprendere, in modo immediato, i trattamenti terapeutici in grado di prevenire complicanze della malattia. Non esiste ancora una cura, ciò significa che chi ne è affetto avrà la malattia per tutta la vita.



Impatto della fibrosi cistica sulla popolazione italiana

**200
nuovi casi
all'anno**

**1 su 2.500
malati di FC**

**2.300.000
portatori sani
1 su 25**

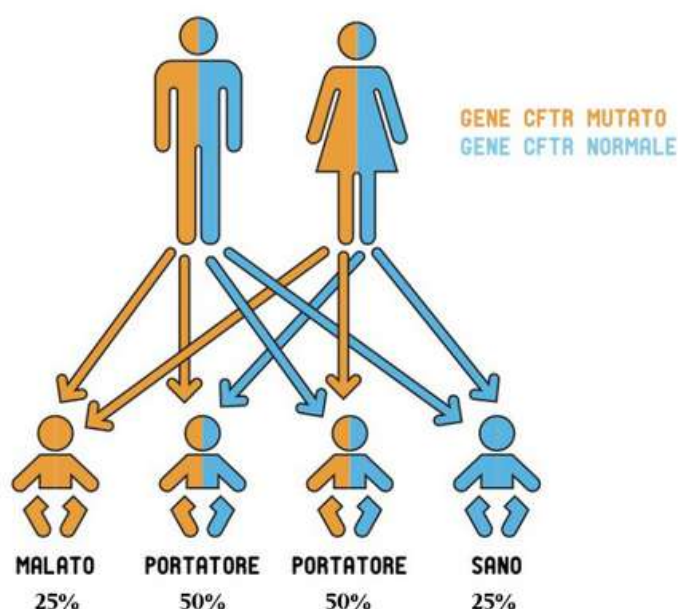
Contesto: la storia



Contesto : origine e trattamento

Come si trasmette

Chi nasce con la Fibrosi Cistica ha ereditato un gene difettoso sia dal padre sia dalla madre che sono, quasi sempre senza saperlo, portatori sani del gene CFTR mutato. In Italia c'è un portatore sano ogni 25 persone circa. La coppia di portatori sani, a ogni gravidanza, ha una probabilità su quattro di avere un figlio malato.



Come si riconosce

La diagnosi di Fibrosi Cistica, in Italia, si ottiene soprattutto in base a procedure di screening neonatale, piuttosto che in base ai sintomi. Questo permette di ottenere una diagnosi precoce e avviare il prima possibile le cure che hanno portato ad un aumento dell'aspettativa di vita e ad un miglioramento della qualità di vita dei pazienti.

2.5 milioni
di
portatori sani

6.000
malati stimati

200
neonati malati
ogni anno

In Italia c'è un portatore sano ogni 25 persone, circa

Malati in Italia : 6.000

Malati nel mondo : 100.000

Come si manifesta

I sintomi della Fibrosi Cistica non sono specifici, nessun malato è uguale ad un altro. Questa variabilità dipende dal tipo di mutazioni del gene CFTR, dall'effetto dei geni modificatori, dallo stile di vita e dalla precocità delle cure.

SINTOMI DELL'APPARATO RESPIRATORIO: la FC produce secrezioni dense che danneggiano particolarmente l'apparato respiratorio e quello digestivo. Il sintomo più comune è la tosse: bronchi e polmoni sono interessati da bronchiti e polmoniti ricorrenti. La permanenza di questi batteri determina infezioni e infiammazioni croniche. Questo porta ad un progressivo deterioramento dei polmoni, con graduale declino della funzionalità respiratoria fino alla sua insufficienza.

SINTOMI DELL'APPARATO DIGESTIVO: il pancreas è l'organo che viene interessato nella maggior parte dei casi. I suoi condotti sono ostruiti e gli enzimi che produce non si riversano nell'intestino per digerire i cibi. Questo causa diarrea con perdita di grassi e conseguente malnutrizione, che si manifesta nell'infanzia con difficoltà di crescita in peso e altezza, mentre in adolescenza con pubertà ritardata.

Il trattamento

La FC è una malattia cronica ed evolutiva per la quale non esiste una cura. Il trattamento dei sintomi ha lo scopo di rallentare la progressione della malattia.

FISIOTERAPIA RESPIRATORIA: ha lo scopo di rimuovere il muco dalle vie aeree. Particolare attenzione è dedicata ad uno stile di vita all'aperto e allo sport. L'esercizio fisico favorisce la rimozione delle secrezioni e l'efficacia della funzione respiratoria.

AEROSOLTERAPIA: serve a rendere fluido il muco e con cicli antibiotici periodici permette di prevenire le infezioni

NUTRIZIONE: dieta ipercalorica associata a somministrazione di enzimi pancreatici ad ogni pasto e integrata da vitamine, con aumento della quantità di sale.

La diagnosi



Test al portatore sano

Esame del sangue che consente di rilevare se un individuo è portatore sano del gene responsabile della fibrosi cistica

Screening neonatale

Prelievo del sangue dal tallone del neonato effettuato tra le 48/72 ore di vita.
In Italia obbligatorio e gratuito dal 1993



Test del sudore

Misura la concentrazione di sale nel sudore. Viene richiesto ai bambini con screening neonatale positivo.

La fibrosi cistica viene comunemente chiamata «la malattia del bacio salato» perché il sudore delle persone che ne sono affette ha una concentrazione di sale circa 5 volte più alta del normale.

L'impatto sulla vita dei pazienti:



40 anni la
vita media



3 anni in
ospedale



3 anni di
fisioterapia



6 anni di assenza
dalla vita sociale



700 applicazioni
di aerosol all'anno



90 fleboclisi per
anno



11.000 pillole
l'anno



10 anni vita media
dopo il trapianto
polmonare

Un quadro in continuo miglioramento grazie ai progressi
della ricerca

LIFC Toscana: la storia



Nasce nel 1985 per ascoltare e dare voce alle esigenze di famiglie e pazienti affetti da FC con l'obiettivo di essere punto di riferimento per tutti loro, per gli operatori socio-sanitari e per tutti quelli che sono coinvolti attivamente nella sua missione.

LIFC Toscana interviene su tutti gli aspetti della malattia, in una visione di insieme che tutela i diritti delle persone affette da FC. Svolge le più diverse attività di sostegno, dà supporto diretto alla persona per migliorare la qualità di vita e delle cure, senza mai mancare nella promozione e finanziamento della ricerca scientifica. Inoltre l'Associazione si impegna nella diffusione di una corretta e completa informazione sulla malattia e sensibilizzazione dell'opinione pubblica.

In qualità di Associazione regionale, in collaborazione con la sede nazionale e il Centro Regionale del Meyer, sviluppa i rapporti con le istituzioni locali in materia di politiche sociali, sanitarie e di servizi. Coordina le attività a carattere territoriale, come l'iniziativa dei comitati e la gestione dei volontari. Sostiene il malato e la sua famiglia sin dalla diagnosi con l'avvio delle pratiche sociali e il sostegno morale. Li affianca nei momenti di difficoltà economica con il sostegno alle famiglie e li supporta nel lungo percorso del trapianto. Si occupa del paziente e della famiglia a 360°.





A vertical timeline on the left side of the page, marked by a dashed orange line with orange dots at the top and bottom. Red lines connect specific years to their corresponding text boxes on the right.

1985

Nasce la Lega Italiana Fibrosi Cistica

1987

Primi farmaci reperibili in Italia

1990

L'associazione finanzia l'allestimento di 3 stanze del primo Centro Fc al Meyer

1992

Il presidente LIFC Bellacci è promotore della legge 104

2012

Esce la nuova Carta dei Diritti dei malati di fibrosi cistica

2015

INPS pubblica le "Linee guida per l'accertamento degli stati invalidanti in FC

2017

La Toscana è capitale della donazione degli organi. Nasce il progetto terapie domiciliari organizzato a Livorno

2019

Approvazione della delibera regionale n. 1347 che semplifica e rende più efficiente il percorso terapeutico per i pazienti.
Kaftrio ad uso "Ex-compassionevole" al primo paziente toscano

2021

Dopo l'ampliamento della fornitura di Kaftrio da parte dell'AIFA a tutti coloro che hanno almeno una mutazione del508, la regione Toscana inserisce il farmaco tra le medicine rimborsabili dal Sistema Nazionale.
LIFC Toscana accompagna i pazienti FC nel percorso alla vaccinazione contro il Covid

Aree di interesse

Qualità delle cure

Negli ultimi anni l'aspettativa di vita delle persone con Fc si è allungata.

L'area Qualità delle Cure fa sì che il paziente sia sempre più coinvolto nel percorso terapeutico; svolge un'azione di monitoraggio e collabora con i centri di cura per garantire pari accesso ai trattamenti sanitari. Interviene nel coordinamento Centro Regionale e Regione nell'ambito dei piani sanitari e dove si evidenziano carenze assistenziali interviene con dei progetti volti a colmarli, finanziando borse di studio per medici e biologi e acquistando attrezzature.

Sostiene il paziente nel percorso del trapianto, sia economicamente sia amministrativamente. Sensibilizza l'opinione pubblica e le scuole per la cultura del dono degli organi.

L'anno 2022, sia per l'efficacia dei vaccini Covid-19, sia per l'uso dei nuovi farmaci modulatori e potenziatori, si può definire un anno di svolta.

L'impatto dei nuovi farmaci, oltre all'aumento dell'aspettativa di vita, è visibile nel numero ridotto di pazienti iscritti nelle liste di attesa per il trapianto di polmone; nella riduzione dei casi di riacutizzazioni respiratorie e in un visibile miglioramento nutrizionale.



Inoltre, l'estensione del farmaco per i pazienti di età da 6 a 11 anni rappresenta un traguardo importante per i giovani pazienti, in quanto il trattamento precoce rallenta la progressione della malattia e i relativi danni. La nostra attenzione è più che mai rivolta a tutti coloro che ancora non possono avere accesso ai farmaci innovativi disponibili, monitorando continuamente le attività di ricerca.

Inoltre per diversi mesi è stata interrotta l'esecuzione del Test del Sudore a causa della non conformità del reagente usato alla normativa vigente. L'intervento di Lifc ha permesso di proseguire nell'esecuzione del Test del Sudore che, ricordiamo, oltre a confermare la diagnosi di FC da screening neonatale è ora utilizzato nel monitoraggio per le prescrizioni dei nuovi farmaci modulatori.

Qualità della vita

Quest'area lavora sull'assistenza del paziente FC e della famiglia. Tra le sue finalità vi è la tutela e il riconoscimento dei diritti del paziente e dei caregiver.

Difende i diritti del malato, promuovendoli attraverso progetti di sensibilizzazione nell'opinione pubblica. Attua azioni specifiche nella scuola, formazione professionale, lavoro, accertamento di invalidità ed handicap e inclusione sociale.

Negli ultimi anni abbiamo dovuto affrontare diversi casi di criticità sociale legati a pazienti provenienti da paesi dell'est, con un impegno rilevante dal punto di vista socioeconomico.

- **Servizio Sociale:** circa 80 contatti tra chiamate, e-mail e colloqui in ufficio
- **Servizio Legale:** circa 20 contatti tra chiamate, e-mail e colloqui in ufficio
- **Patronato:** circa 50 contatti

PATRONATO ANMIC: collaborazione attiva per lavorazione di pratiche e consulenze di richieste di invalidità civile, handicap, disabilità, permessi Legge 104, Naspi, maternità, ricostituzioni reddituali, RED.



Sostegno alla ricerca

LIFC Toscana si impegna a sostenere la ricerca per migliorare le condizioni di vita e delle terapie, perseguendo il percorso per l'individuazione di una cura definitiva.

Tra gli obbiettivi, oltre al finanziamento dei progetti di ricerca, c'è quello di divulgare i progressi della ricerca scientifica e clinica in ambito nazionale ed internazionale.

Sostiene le attività del Centro Regionale di riferimento per la cura e la ricerca della Fibrosi Cistica e dei Servizi di supporto di Grosseto e Livorno.

Anche quest'anno Lifc Toscana ha sostenuto la ricerca adottando un progetto di ricerca **FFC#7/2022**: "Identificazione dei tipi di Mycobacterium abscessus presenti in Italia e dei biomarcatori dell'ospite per caratterizzare l'infezione da micobatteri in fibrosi cistica" L'impegno sostenuto : **€10.000**.

Comunicazione

La comunicazione riveste un ruolo fondamentale per il posizionamento e la visibilità dell'Associazione nell'ambito delle sue linee di intervento. Il portale istituzionale www.toscanafc.it, è il principale veicolo di informazione sulla patologia garantendo un aggiornamento quotidiano sulle attività, i progetti, le notizie di carattere scientifico, gli eventi e le campagne di raccolta fondi.

Anche i social svolgono un ruolo fondamentale per raggiungere la comunità FC veicolando informazioni e aggiornamenti. Il canale più seguito è la pagina Facebook, che conta circa 1.700 follower e che condivide con il pubblico notizie di attualità, storie di vita con la fibrosi cistica e il racconto delle attività sul territorio.

Molto attivo anche il profilo Instagram, declinato per un pubblico più giovane e arrivato a contare circa 1.000 follower.

Soci, volontari e stakeholder sono informati mensilmente anche attraverso la newsletter digitale, che racconta sinteticamente le principali notizie rimandando agli approfondimenti sul sito web.

Rapporti con le istituzioni

LIFC Toscana collabora con interlocutori del mondo delle Istituzioni, dell'Associazionismo e della rete FC italiana al fine di portare la propria esperienza e la propria competenza in materia di tutela e sostegno alle persone con FC. Sostiene le relazioni con le istituzioni locali, come Regione e Aziende Ospedaliere, per migliorare la qualità dei servizi.



Visione, missione, valori



(24/06/2022)

CIAO MI CHIAMO MATTEO GALLUCCI, HO 12 ANNI

E HO LA FIBROSICISTICA IN FORMA COMPLETA,

QUESTANNO HO INIZIATO A FARE CALCIO E

CON LA SQUADRA MI TROVO MOLTO BELE,

HO TANTI AMICI.

QUANDO GIOCO A CALCIO, MI SENTO FELICE

ANCHE SE M'AFFATICO UN PO'.

RINGRAZIO L'ASSOCIAZIONE FIBROSICISTICA

E IL CENTRO REGIONALE FIBROSICISTICA

DEL MEYER DI FIRENZE (ILARIA) PER AVERMI

SPRONATO E AIUTATO ECONOMICAMENTE A

INIZIARE QUESTO SPORT FANTASTICO!



Le attività

Diritti e tutele

Rappresentiamo e tuteliamo i diritti delle persone con FC e delle loro famiglie in ogni ambito. Seguiamo i pazienti nel percorso del riconoscimento delle pratiche di invalidità ed handicap, dalla presentazione della domanda fino all'ottenimento del verbale. Informiamo sui Diritti del malato, sulle legislazioni e sulle normative.

Inclusione sociale

Sosteniamo l'inserimento lavorativo e scolastico con informazioni e supporto per Bisogni Educativi Speciali, farmaci a scuola e attivazione della scuola a domicilio. Prendiamo in carico situazioni familiari complesse con aiuti e supporti alla famiglia.

Servizi

Grazie alle donazioni di privati e ai finanziamenti di enti pubblici e privati, LIFC Toscana eroga servizi socio-assistenziali, nonché sostegno economico, dove necessario. Provvediamo al rimborso spese pre e post trapianto, attivazione rimborsi regionali e accompagnamento al percorso del trapianto.

Informazione e sensibilizzazione

LIFC Toscana porta avanti campagne di sensibilizzazione per diffondere la conoscenza della malattia con eventi dedicati sul territorio e sul web.



Editing genetico



mercoledì 5 ottobre
alle 18:00



aspetti psicologici in FC



19 ottobre
dalle h 18:00

in diretta facebook:
facebook.com/LIFCToscana

Sperimentazioni con i nuovi farmaci



CESVOT

mercoledì 26 Ottobre
ore 18



MAKE ME SMILE

Doniamo un sorriso anche dietro una mascherina

MAKE ME SMILE



"POSSO AVERE FIGLI?"

"COME AVETE AFFRONTATO IL TRAPIANTO?"

"CHI STA ASSUMENDO KAFTRIO?"

"MIO FIGLIO AVRA' UNA VITA NORMALE?"

"IL DIALOGO È LA CHIAVE
L'IMPEGNO È IL TUTTO
L'ASCOLTO È IL MEZZO"



PROGETTO DI ASCOLTO E SUPPORTO PER I PAZIENTI E FAMILIARI FC

Chiedere aiuto è difficile, anche quando vorresti sapere se un futuro esiste.

Le famiglie che ricevono diagnosi di Fibrosi Cistica si ritrovano catapultate in un mondo fatto di paure, di incertezze e di novità. Vedono i loro piccoli così sani all'apparenza...ma in verità stanno facendo un salto nel vuoto.

Permane quella parola che monopolizza ogni loro pensiero: FIBROSI CISTICA.

Alla Fibrosi Cistica col tempo si impara ad abituarsi, ma fondamentalmente si tratta di imparare a convivere con le privazioni serenamente. Non esiste il manuale per la convivenza con la malattia, ma c'è la comunità FC.

Ci sono altri pazienti e ci sono genitori che hanno cresciuto figli, che sono stati adolescenti, che hanno avuto momenti di ribellione, di negazione, di sottomissione passiva, di perdita della speranza... genitori che ci sono già passati.

C'è chi purtroppo non sopravvive alla Fibrosi Cistica e lascia famiglie e amici increduli di fronte all'evidenza di una malattia che può essere più forte di tutto l'impegno, ma la grande eredità da lasciare a chi resta, è la forza ed il coraggio.

Chi resta può utilizzare la propria esperienza e il proprio dolore per confortare chi quella perdita la vive a sua volta. Per gridare che non è solo, che può contare su chi lo capisce davvero. Per mostrare il grande lascito che ha ricevuto da chi purtroppo non c'è più.

PROGETTO ASCOLTO ATTIVO

Questo progetto integra tutti gli aspetti precedentemente elencati.

Tratta della possibilità di organizzare incontri personali fra pazienti (adulti e adolescenti); famiglie con bambini piccoli, ma che già convivono da un po' con la malattia e famiglie che hanno perso i loro famigliari. Lo scopo è quello di confrontarsi, di dare speranza e conforto a chi sta passando un periodo difficile. Tale progetto è condotto da alcuni pazienti che possono supportare con la loro esperienza chi ne ha bisogno.

Si vuole creare un sistema organizzato e debitamente diffuso, di supporto a chi con la Fibrosi Cistica non riesce proprio a convivere; a chi sente la necessità di sapere cosa succederà; a chi ha bisogno della speranza che un futuro con essa esiste, che si può vivere nonostante tutto.

Il ruolo di LIFC Toscana è di fare da tramite fra chi si mette a disposizione volontariamente e chi ha necessità di confronto. Gli incontri avvengono in base alle esigenze: tra i pazienti, da remoto; con i familiari, in presenza.

Il ruolo degli operatori sanitari è di divulgazione del progetto sia per arruolare volontari che diano speranza e conforto, sia per aiutare chi ne ha bisogno, sfruttando la confidenza e la fiducia che essi instaurano con i pazienti e con le loro famiglie.

Modalità di colloquio: I colloqui non saranno consigli o nozioni di natura medica, saranno testimonianze di vita, di quotidianità, di speranza, di convivenza e accettazione della malattia.

I colloqui fatti di persona, si svolgeranno in una delle sedi a scelta tra Meyer, Careggi o presso la sede LIFC Toscana

#1. Nel caso in cui il richiedente fosse un paziente, in linea con tutti i principi di tutela personale, il colloquio si svolgerà rigorosamente in video chiamata o similare

#2. Nel caso in cui il/i richiedenti fossero familiari i colloqui possono svolgersi in videochiamata, chiamata o di persona. Secondo la preferenza del richiedente e la disponibilità dei volontari

Contatti:

Ilaria 3296350841

makemesmile@toscanafc.it

<https://www.toscanafc.it/cosa-facciamo/i-nostri-progetti/make-me-smile/>



(Re) Inspiration e Hybrid

PROGETTI FOTOGRAFICI

Patrocinato dalla Regione Toscana, il progetto **(Re)Inspiration / Hybrid** costituisce una speciale mostra fotografica dedicata in tutto e per tutto ai giovani affetti da fibrosi cistica.

La mostra composta da quasi 130 scatti ha un duplice obiettivo: da un lato il coinvolgimento diretto, il supporto e l'inclusione sociale degli adolescenti affetti da fibrosi cistica, che sono protagonisti degli scatti; dall'altro la sensibilizzazione e l'avvicinamento del pubblico a questa malattia molto diffusa, ma ancora poco conosciuta. Il progetto della mostra fotografica nasce nel 2019 con i primi scatti di (Re)Inspiration, realizzati pro bono dal fotografo Alessandro Galatoli dello Yes Studio. Con la pandemia il progetto è stato bloccato ed ha trovato nuova vita con l'inclusione del nuovo progetto **Hybrid** di Riccardo Mongiu, il quale ha voluto mostrare particolari aspetti della fibrosi cistica attraverso immagini ibride.



Il progetto ha finalmente aperto le porte al pubblico nell'ottobre del 2022 con un Vernissage presso il Centro per l'Arte Contemporanea Luigi Pecci di Prato, per poi iniziare un tour non ancora conclusosi che ha toccato alcune province toscane e che ha visto tra le location anche la splendida Sala d'Arme di Palazzo Vecchio a Firenze, Museo Bottini dell'Olio di Livorno, Atrio del Palazzo Gambacorti a Pisa.



AperiTIAMO LIFC Toscana



Nel 2022 abbiamo intrapreso una nuova iniziativa : **AperiTIAMO LIFC Toscana**. Una serie di incontri nelle province in cui sono presenti i Comitati e gruppi locali dei volontari.

Prime tappe di un tour che continuerà anche nel 2022: Firenze, Grosseto, Lucca e Arezzo.

Tali incontri sono principalmente finalizzati a far conoscere le attività dell'Associazione come le tutele sociali (riconoscimento invalidità ed handicap), inserimento scolastico, sostegno alle famiglie, accompagnamento percorso trapianto e diritti del malato. In un clima informale si creano inoltre momenti di conoscenza e confronto, durante i quali si ascoltano i bisogni e si approfondiscono le realtà locali dei volontari per poter sopperire a mancanze e gestire al meglio eventuali richieste.



Ottobre 2022: mese della fibrosi cistica



Anche per questo secondo anno abbiamo celebrato Ottobre, il mese delle fibrosi cistica, con incontri, approfondimenti ed eventi.

Importanti momenti di convivialità dopo quasi due anni di sospensione della attività in presenza.

Il sentiero dei Seccatoi : Grandi e piccoli, pazienti e non, si sono riuniti per una splendida camminata tra i castagneti di Badia di Moscheta a favore di Life Toscana. Primo frutto della collaborazione con l'Associazione Trekking Toscani, con la quale continua la collaborazione e l'amicizia.



Vernissage mostra fotografica : Dopo due anni dall'inizio del progetto, il 18 Ottobre abbiamo finalmente potuto aprire al pubblico le due mostre fotografiche (Re) Inspiration e Hybryd.

Il Vernissage ha avuto una location d'eccellenza come il Centro per l'Arte Contemporanea Luigi Pecci di Prato. Presenti all'inaugurazione oltre i fotografi coinvolti dello Yes Studio e Riccardo



Mongiu; una rappresentanza dell'Associazione con Virginia Fiori e Clara Stefano, ispiratrice con Riccardo Mongiu del progetto Hybryd ; Matteo Biffoni, sindaco di Prato e il personale dei Centri di Meyer e Careggi con il Dott. Taccetti responsabile del Centro Fibrosi Cistica del Meyer.

1 INCONTRO	2 INCONTRO	3 INCONTRO
5 OTTOBRE	19 OTTOBRE	26 OTTOBRE
Dr.ssa Anna Cereseto	Dr.ssa Teodori Dr. Avarello	Dr. Taccetti Dr.ssa Francalanci

DALLE ORE 18.00 in diretta sulla nostra pagina fb @LIFCTosana

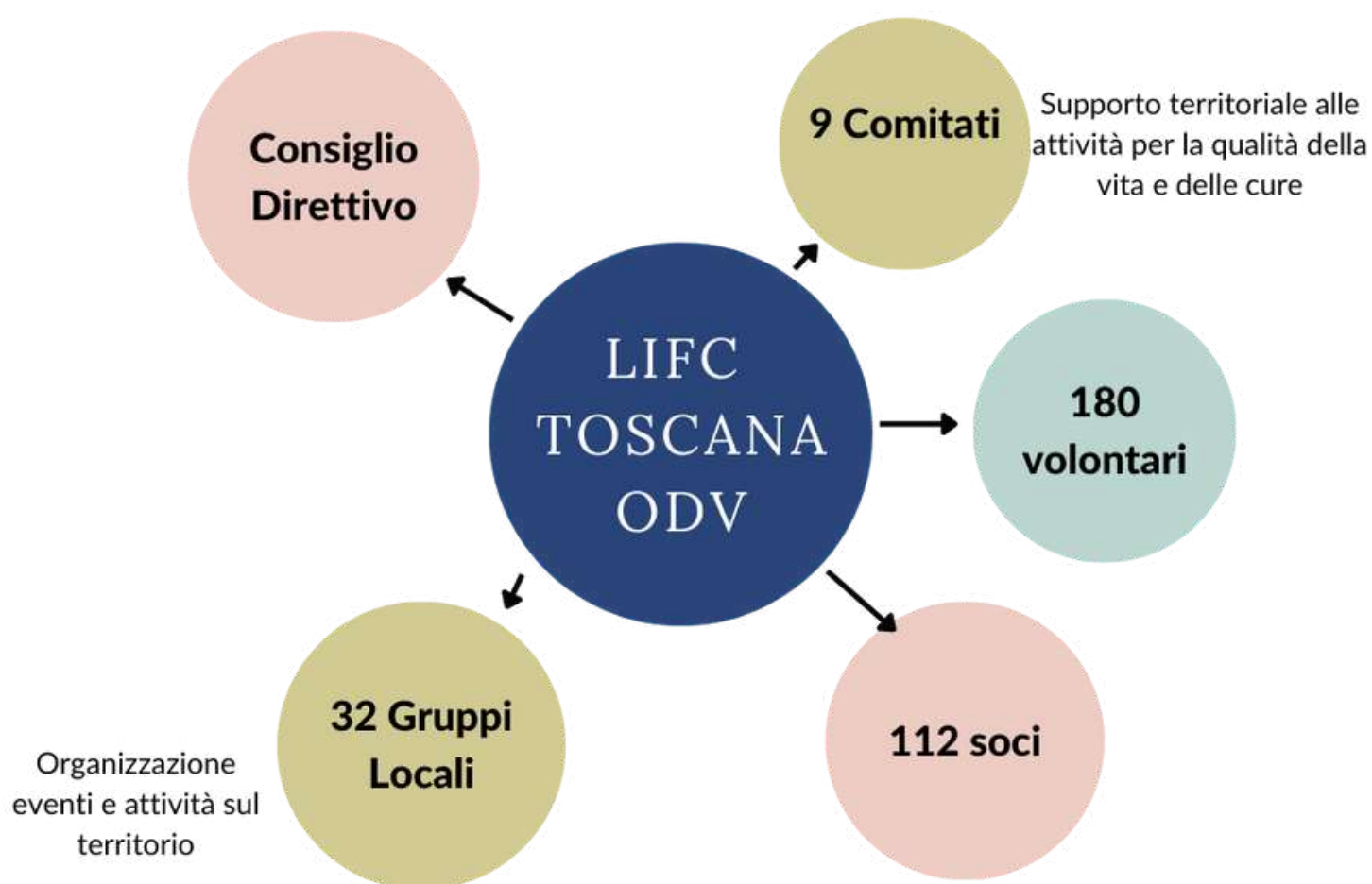
Un Caffè con...IV° anno : Per il quarto anno consecutivo si è svolto "Un caffè con..", cicli di incontri online con protagonisti di vario genere del mondo fc.

Quest'anno abbiamo voluto conoscere grazie alla Dott.ssa Anna Cereseto, i risultati raggiunti nello studio dell'editing genetico; approfondire gli aspetti psicologici in fibrosi cistica con la Dott.ssa Teodori e il Dott. Avarello; ed infine nell'ultimo incontro siamo potuti venire a conoscenza degli studi portati avanti dal Centro Regionale Meyer sui nuovi farmaci

AperiTIAMO Lifc Toscana : Ciliegina sulla torta del nostro mese dedicato alla fibrosi cistica è stato il secondo incontro a Lucca con i volontari e soci locali.



Organizzazione



Governance

L'Associazione è disciplinata dallo **Statuto** e dal **Regolamento** attuativo che ne descrivono:

- finalità istituzionali e attività
- soci e volontari, struttura organizzativa e relative responsabilità
- assemblee e direttivi
- gestione operativa
- organo di controllo

L'**Assemblea dei Soci** è l'organo "sovrano" dell'Associazione. Vi partecipano i soci. Nomina ogni tre anni i componenti del Consiglio Direttivo, l'Organo di Controllo, delibera il programma delle attività e i regolamenti, approva il bilancio consuntivo e preventivo. Si riunisce almeno una volta l'anno, per l'approvazione del bilancio di esercizio e l'eventuale rinnovo delle cariche. Detta le linee programmatiche generali.

Il **Consiglio Direttivo** è l'organo decisionale di secondo livello, eletto dall'Assemblea dei Soci. È composto da 19 membri, eletti dall'Assemblea. Il Direttivo è il massimo organo di indirizzo e rappresentanza dell'Associazione, vigila sul rispetto e l'applicazione delle norme, autorizza i finanziamenti per i progetti specifici ed ha tutte le facoltà e i poteri necessari per il conseguimento dei fini della LIFC. Si riunisce almeno quattro volte l'anno: definisce obiettivi, strategie e linee guida dell'attività dell'associazione.

La **Presidenza** è composta da: Presidente, Vice-Presidente, Segretario e Tesoriere. Rafforza e diffonde l'immagine dell'Associazione, sia internamente che esternamente, coordina le attività di raccolta fondi necessarie al finanziamento dell'Associazione e favorisce lo sviluppo associativo sul territorio.

Il Presidente, eletto su base triennale dal Consiglio Direttivo, ha la direzione delle attività dell'Associazione e la rappresenta sotto il profilo legale.

Il Vice-presidente assume il vicariato in caso di impedimento del Presidente all'esercizio delle proprie funzioni e lo affianca nelle attività necessarie al buon funzionamento dell'Associazione.

Il Segretario coadiuva il Presidente nelle attività associative sul territorio e nei confronti dei suoi associati. Il Tesoriere ha la responsabilità economica dell'Associazione, controlla la tenuta dei libri contabili e predispone il Bilancio consuntivo e preventivo, accompagnandoli da idonea relazione.

L'Organismo di Controllo monocratico è composto dal Dott. Francesco Amedoro. E' responsabile del rispetto della legge e dello statuto, dei principi di corretta amministrazione, dell'adequazione dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e del suo concreto funzionamento, monitorando l'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale dell'organizzazione.

I Collaboratori forniscono all'Associazione degli importanti contributi professionali. Ognuno, secondo la loro competenza, assolve ad un ruolo fondamentale per la crescita dell'Associazione.

I donatori, le **aziende** e gli **enti** sovvenzionano i nostri progetti di sostegno e di ricerca. Tra questi non possiamo dimenticare la Regione Toscana, Fondazione Cassa di Risparmio di Firenze, Fondazione Pisa, Fondazione Cassa di Risparmio di Prato, Fondazione Cassa di Risparmio di Carrara, Fondazione Cassa di Risparmio Pistoia e Pescia, Cesvot, Terranova srl, la Farmacia Greco, La Marzocco e i Cavatori di Gioia che ogni anno ci sostengono con le loro donazioni.



- **Presidente:** Andrea Bacci
- **Vicepresidente Vicario:**
Elena Degl'Innocenti
- **Vicepresidenti:**
Franco Berti
Marco Carloni
Filippo Cherubini
Angelo Guidi
Andrea Mattozzi
- **Segretario:** Monica Baldini
- **Tesoriere:** Davide Forassiepi
- **Revisore dei Conti:** Dott. Amedoro

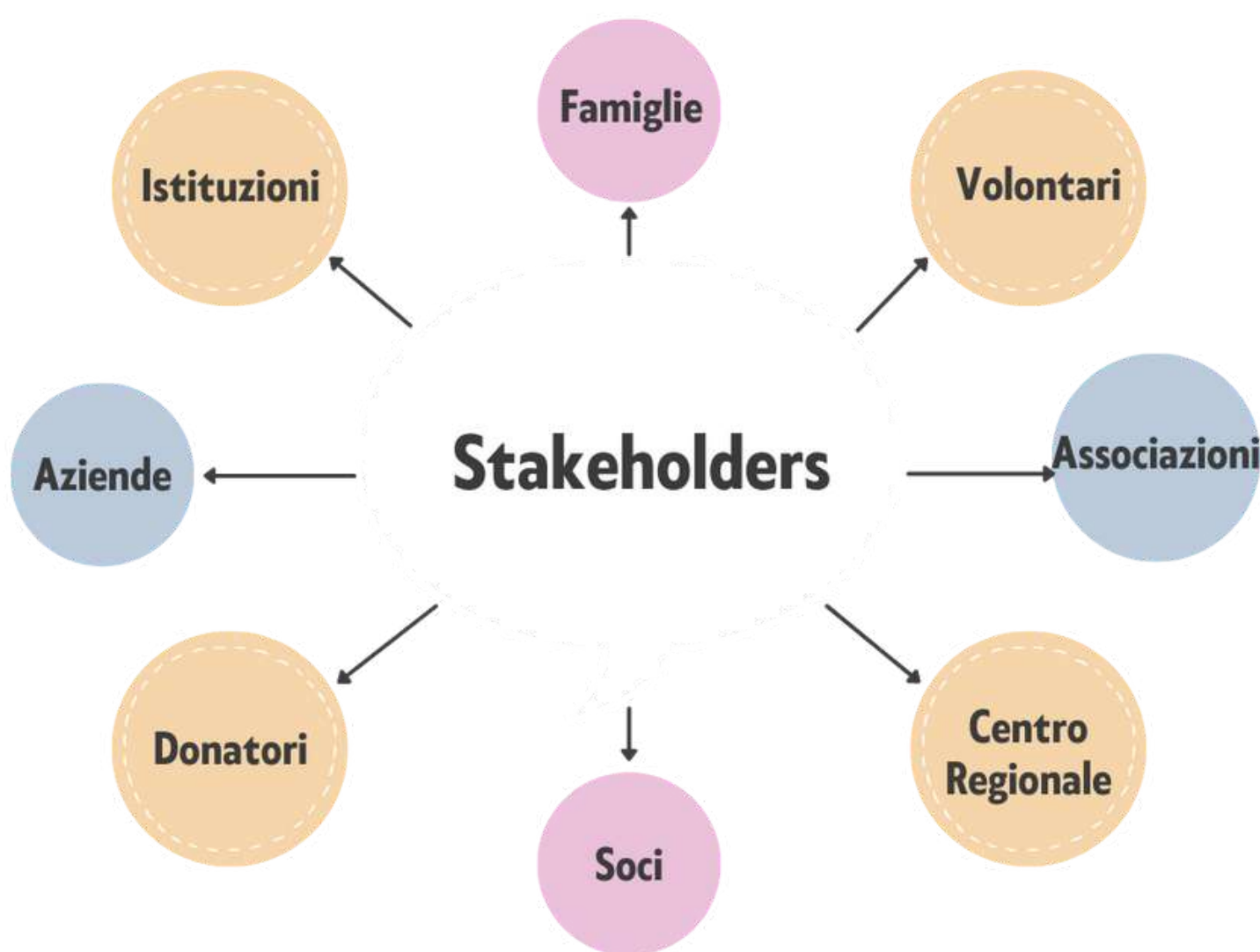


All'interno del Consiglio Direttivo sono stati istituiti dei **gruppi di lavoro:**

- Qualità delle cure
- Qualità della vita
- Ricerca
- Sensibilizzazione
- Sviluppo volontari e raccolta fondi
- Comunicazione
- Gestione ufficio
- Rapporti con LIFC nazionale

Lo staff è formato dai dipendenti dell'Associazione che lavorano presso la Sede Legale, oltre che allo sportello situato presso il NIC di Careggi e presso il Family Center del Meyer. L'ufficio e le attività operative vengono gestiti da due risorse: una full time e una part time 75%

Stakeholders



LIFC Toscana riconosce un valore insostituibile a tutti i suoi stakeholders.

I **180 volontari** rappresentano il vero cuore pulsante dell'associazione.

I **32 gruppi locali** si occupano di portare avanti le campagne di raccolta fondi e sensibilizzazione, gli eventi e i progetti locali, regionali e nazionali.

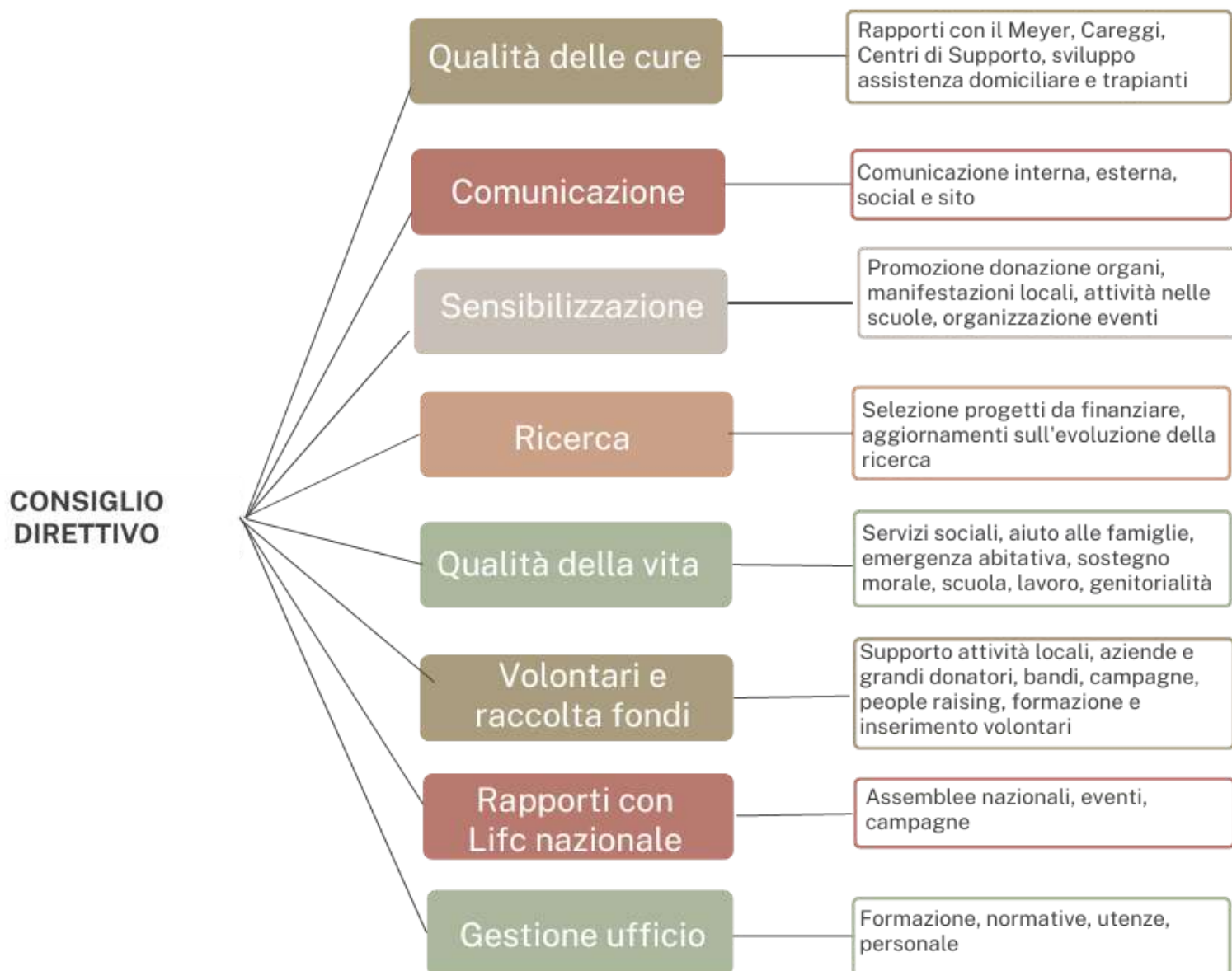
I **9 comitati regionali** hanno un ruolo di rappresentanza sul territorio locale, si occupano dei rapporti con i pazienti facendosi portavoce di tutte le loro problematiche e mantengono i contatti con i Centri di Supporto Regionali.



La vita associativa può contare sulla partecipazione attiva di **112 soci** attraverso l'impegno svolto dai gruppi di lavoro e del Consiglio Direttivo.

Gli **8 gruppi di lavoro**, sulla base delle indicazioni concordate con il Consiglio Direttivo, si pongono degli obiettivi di attività e si impegnano a relazionare al consiglio stesso ogni qualvolta si renda necessario, ma non meno che con cadenza semestrale.

Gruppi di lavoro



Relazione sociale

La mission di LIFC Toscana è di sostenere i pazienti con Fibrosi Cistica e le loro famiglie a 360°.

Da sempre l'associazione lavora attivamente per tutta la comunità dei malati, per sensibilizzare l'opinione pubblica e per sostenere la ricerca.

Nel 2022, l'associazione è intervenuta:

- nella gestione di pratiche amministrative e legali in supporto ad oltre 50 pazienti
- nella sensibilizzazione della patologia e la cultura del dono con la mostra fotografica itinerante (Re)Inspiration ed Hybryd
- nell'invio farmaci specifici per la fibrosi cistica ai pazienti ucraini
- nell'assistenza nella distribuzione dei farmaci
- nella divulgazione di alcuni aspetti della malattia col progetto "Un Caffè con..."
- nell'inserimento scolastico
- nell'assistenza del percorso trapianti con il supporto morale, burocratico ed economico
- aiutando nell'invio delle richieste della Disability Card e Assegno Unico Universale
- nell'attività sociale di supporto burocratico con le istituzioni
- nel sostegno economico di oltre 44.000 € in 145 interventi a famiglie in grave difficoltà economica;
- nella mediazione e nel monitoraggio continuo delle attività svolte dal Centro Regionale e dei Centri di Supporto, per garantire il normale svolgimento dei numerosi controlli ai quali i malati FC non possono rinunciare;
- nell'avanzamento della costituzione del reparto FC per adulti presso la struttura ospedaliera di Careggi

Tutto ciò è stato possibile grazie ad un importante lavoro di raccolta fondi, il cui successo è stato reso possibile da un'irrinunciabile lavoro di squadra tra struttura operativa dell'associazione, i comitati territoriali e i moltissimi volontari.

Raccolte fondi

Lega Italiana Fibrosi Cistica TOSCANA

GUSTIAMO INSIEME L'AMORE PER LA VITA

Buona Pasqua

Con un dolce LIFC Toscana doni un respiro in più alle persone con fibrosi cistica

 Colomba Classica donazione minima consigliata 12€	 Uova di cioccolato donazione minima consigliata 10€	 Colomba qualità artigianale Pere e Cioccolato donazione minima consigliata 18€
 Martino/a peluche Trudi donazione minima consigliata 20 cm 18€ portachiavi 9€	 Miele Martino 500g donazione minima consigliata 10€	

Lega Italiana Fibrosi Cistica TOSCANA

Costruiamo insieme il futuro dei nostri ragazzi

Campagna Natale Solidale 2022

Aiutate a sostenere la Ricerca e a garantire una vita migliore ai pazienti con fibrosi cistica e alle loro famiglie

 Panettone 1kg donazione minima consigliata 12 €	 Pandoro 1kg donazione minima consigliata 12 €	 Panettone incartato a mano 750g donazione minima consigliata 15 €
 Panettone 1kg Pere e cioccolato donazione minima consigliata 18 €	 Panettone 1kg Crema di Pistacchio di Bronte donazione minima consigliata 18 €	 Pandoro 850g Tiramisù con gocce di cioccolato donazione minima consigliata 18 €
 Miele di Martino Miele Millefiori di Toscana donazione minima consigliata 10 €	 Peluches Martino by Trudi donazione minima consigliata 9 €	 Martino / Martina by Trudi donazione minima consigliata 20 cm 18 €



Vinci con noi 2022

Sottoscrizione a premi LIFC Toscana

sostieni lo sport per i pazienti con fibrosi cistica



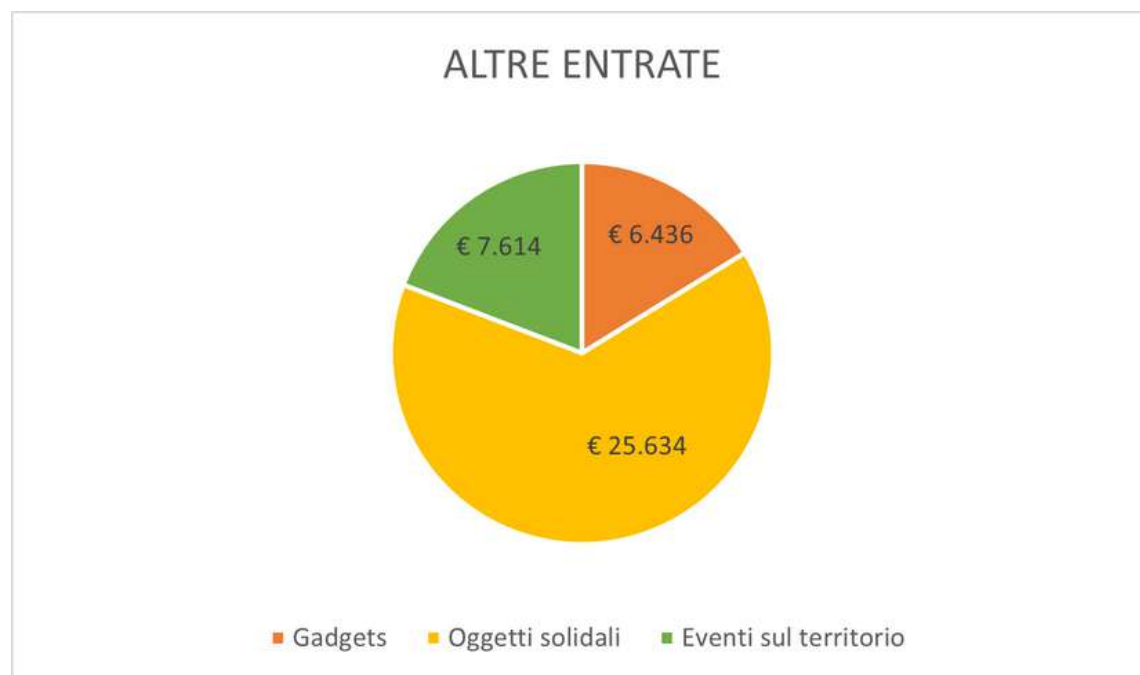
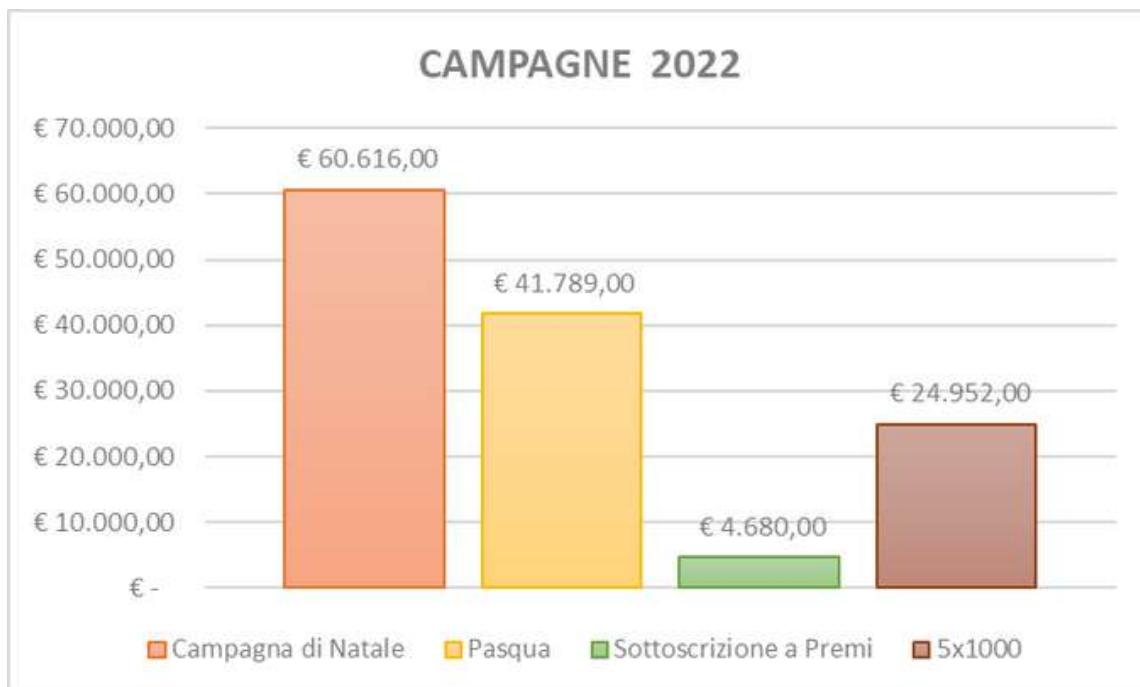
**La tua firma,
il nostro respiro**



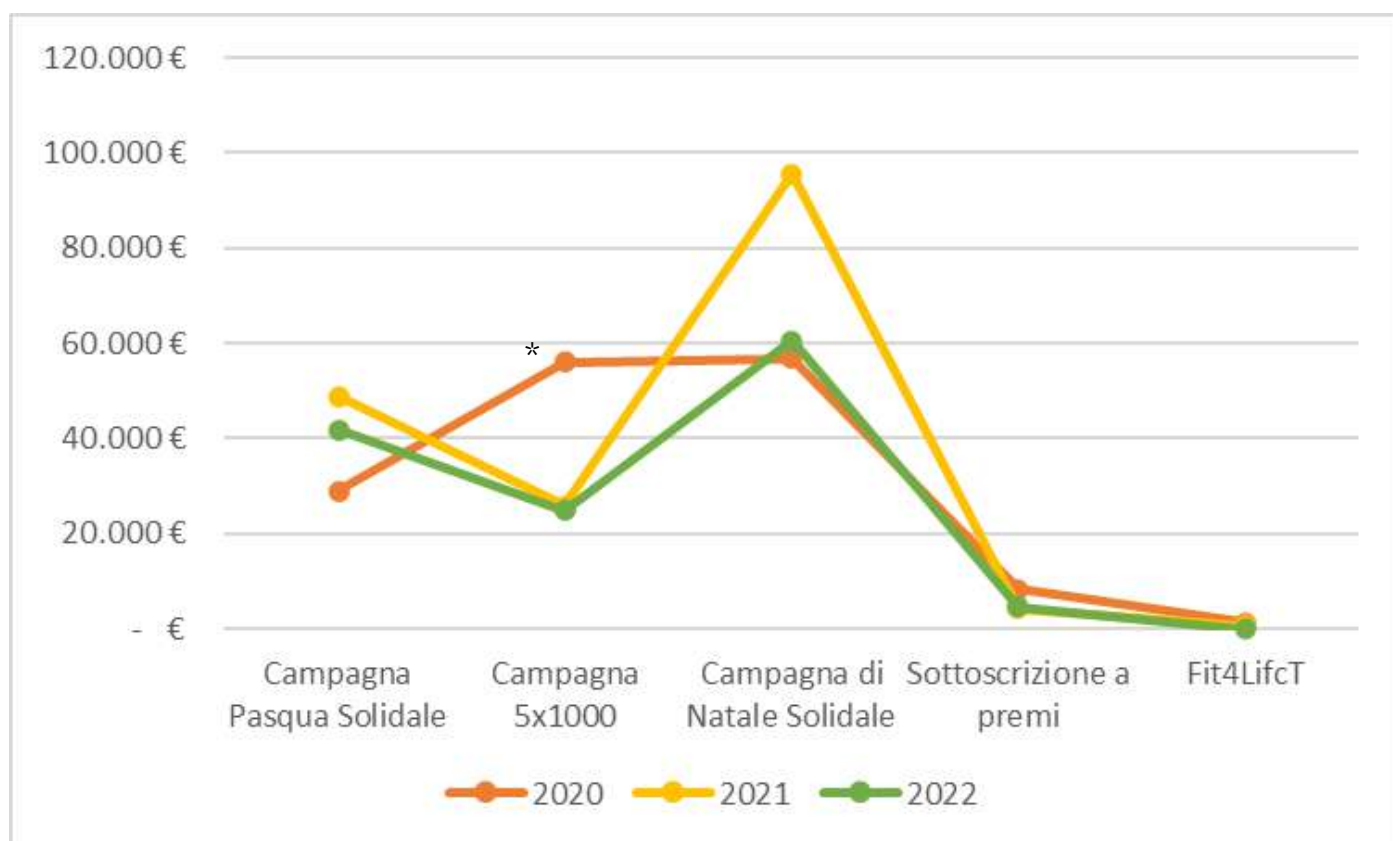
CODICE FISCALE **91006180466**



Campagne 2022



Confronto Campagne



*Importo relativo a due anni

Bandi e Contributi 2022

REGIONE
TOSCANA



otto
8^{per}
mille

CHIESA VALDESE

UNIONE DELLE CHIESE METODISTE E VALDESI



FONDAZIONE
CR FIRENZE



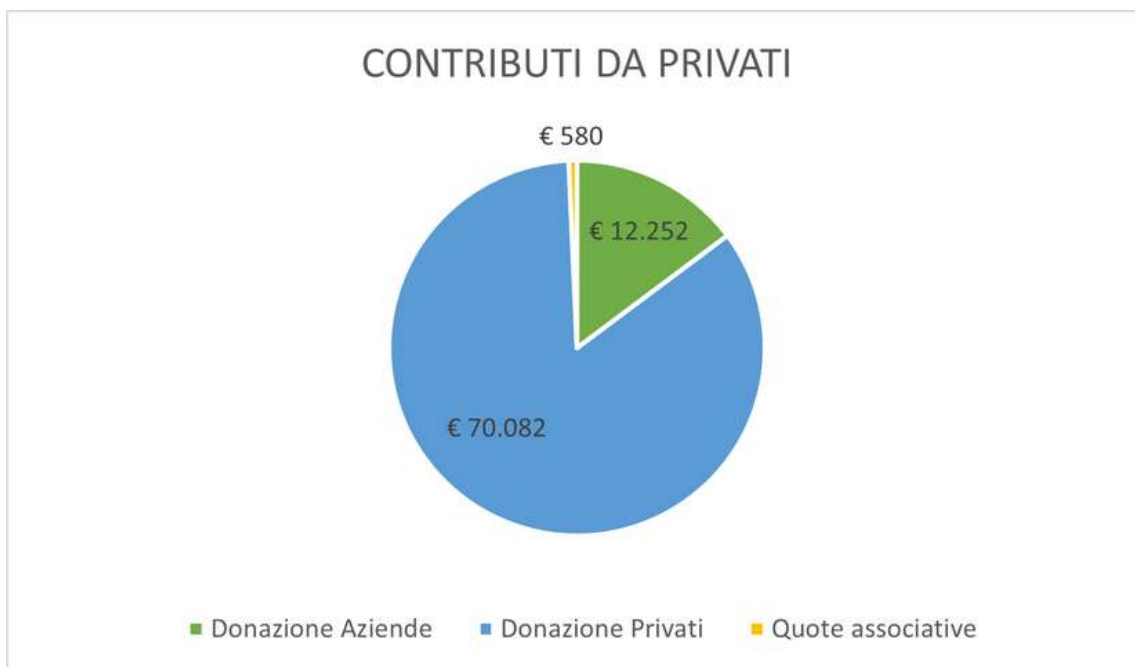
Contributi Pubblici

- 5x1000: **€ 24.951,72** quote anno 2020/2021
- Regione Toscana : **€ 3.846,15** Fondo straordinario decreto ristori mandato 49747-23-2022

Contributi da Bandi

- **8x1000 Chiesa Valdese: € 21.941** liquidazione progetto Assieme 2020. Il progetto consiste nel fornire supporto economico e pratico alle famiglie dei malati di fibrosi, alleviando lo stress psicologico ed economico che la malattia comporta alle famiglie.
- **Fondazione Pisa: € 2.000** assegnazione bando sociale per 2022. Contributo di sostegno istituzionale per il settore volontariato, filantropia e beneficenza
- **Cesvot: € 4.000** assegnazione progetto "Un Caffè con...IV anno". Il progetto si è composto di quattro incontri a distanza, ognuno su diverse tematiche, che hanno avuto come finalità la sensibilizzazione sulle attività dell'Associazione e dei suoi volontari nell'aiuto ai pazienti affetti da Fibrosi Cistica e alle loro famiglie.

Contributi da Privati





Life
Toscana

Il futuro che vogliamo

Progetti realizzati

Durante il **2022** abbiamo realizzato importanti progetti :

- ✓ Siamo tra le Associazioni presenti nella stanza delle Associazione presso il Family Center del Meyer
- ✓ Abbiamo dato inizio al tour nelle principali città toscane del progetto fotografico " (Re) Inspiration e Hybryd
- ✓ Abbiamo creato il progetto "AperiTIAMO Lific Toscana" e avviato nelle prime province toscane, grazie al quale abbiamo fatto conoscere le principali attività dell'Associazione e preso contatto con i volontari locali
- ✓ Abbiamo fatto i primi ma importanti sopralluoghi al nuovo Centro Adulti Fibrosi Cistica di Careggi



Durante il **2023** concretizzeremo i progetti avviati negli anni precedenti e ne elaboreremo dei nuovi:

- Proseguimento del tour del progetto fotografico nelle città ancora non toccate
- Concretizzazione della collaborazione con Leo Club Prato
- Realizzazione di nuovi incontri "AperiTIAMO Life Toscana" nelle province per la presentazione e conoscenza dell'associazione
- Attivazione del nuovo Centro Adulti Fibrosi Cistica di Careggi
- Perseguimento delle terapie domiciliari in tutta la regione

Tra i nostri partner ricordiamo e ringraziamo:



Foto di Riccardo Mongiu: rm-photo.it
Disegni di Clara Stefano



Lega Italiana Fibrosi Cistica Toscana OdV

Via Giulio Caccini 13, 50141 Firenze T - 055410982

www.toscanafc.it

C.F. 91006180466