



Bilancio sociale

2023



LIFC Toscana Odv
Via M. Sbrilli, 11
50141 Firenze, Italia
CF 91006180466

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

Bilancio sociale 2023



Lifot



odv

EDMI NOTE 9 PRO
T QUAD CAMERA

INDICE

Lettera del presidente	3
Nota metodologica	5

01	L'identità	7
	Che cos'è la fibrosi cistica	7
	Storia	8
	Origine e trattamento	9

02	Lifc Toscana Odv	15
	La storia	15
	Organizzazione	16
	Governance	17
	Visione, missione valori	20
	Stakeholders	21
	Gruppi di lavoro	23
	Aree di interesse	24

03	Le attività	31
	Le attività	31
	Segretariato Sociale	33
	Eventi 2023	37
	Progetti	41
	AperiTIAMO Lifc Toscana	47
	Ottobre 2023: mese della fibrosi cistica	48
	Relazione Sociale	51

04	Raccolta fondi	53
	Campagne	54
	Contributi pubblici e privati	56

05	Il futuro che vogliamo	59
	Grazie Elena	60



Lettera del presidente

Carissimi,

Apro il Bilancio Sociale del 2023 con un occhio al passato, ma rivolgendomi al futuro. Con questo Bilancio Sociale vogliamo raccontare le iniziative e i progetti realizzati, sapendo che abbiamo ancora molta strada da percorrere per fare di LIFC Toscana l'associazione di tutti.

Con il rinnovo delle cariche sociali si sono impegnati in prima persona tanti pazienti adulti e giovani genitori di pazienti che hanno apportato all'associazione nuove idee ed energie.

Abbiamo intrapreso il cambio di sede per stare più vicini alle persone del quartiere ed abbiamo allacciato e riallacciato collaborazioni con le associazioni ed enti del terzo settore locali.

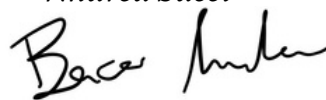
Il nostro appoggio ai pazienti e alle famiglie è rimasto costante anche durante la carenza del Creon, che ci ha visto protagonisti, come intermediari, tra le esigenze e le paure dei pazienti e la Sanità Toscana. Stiamo ancora lottando per ottenere una cura accessibile a tutti i pazienti, poiché, nonostante i grandi passi avanti nella farmacologia, non tutte le persone con FC hanno un farmaco da assumere e non tutte le persone che godono di una cura possono essere lasciate sole.

Continueremo a raccogliere le necessità di ogni persona con fibrosi cistica cercando di non lasciare nessuno indietro e di rendere i pazienti e le loro famiglie partecipi dei progressi conquistati, ma serve ancora molto impegno e collaborazione per ottenere un miglioramento della qualità della vita e delle cure .

Continueremo nella nostra scelta di finanziare in maniera costante la Ricerca con i progetti già attivi del Meyer o con nuove opportunità legate al Centro Trapianti di Siena. Allo stesso modo proseguiremo a supportare i Centri di Cura Regionali con acquisti di macchinari ed assistenza sociale, come con le nuove proposte di Telemedicina di Careggi. Il filo conduttore che ha guidato le azioni svolte nell'anno, nonché l'identità stessa dell'Associazione, è stato e sarà sempre la tutela verso tutti i pazienti.

Il Presidente

Andrea Bacci





Nota metodologica

Lifc Toscana ritiene il Bilancio Sociale uno strumento importante di trasparenza e responsabilità nei confronti di tutti coloro che condividono la nostra missione:

- Innanzitutto nei confronti dei **pazienti e famiglie con fibrosi cistica**, la cui fiducia non è mai scontata ma frutto dei risultati raggiunti
- Nei confronti dei nostri **donatori e partner** perchè possano verificare le strategie messe in atto dall'Associazione grazie al loro sostegno
- Nei confronti di tutti gli **stakeholder** interessati a conoscere il nostro lavoro, affinchè trovino motivazioni per sostenere i nostri progetti
- Infine nei **nostri stessi** confronti, perchè crediamo che il Bilancio Sociale debba motivare l'organizzazione a implementare processi e strumenti di monitoraggio e valutazione dei risultati ottenuti.

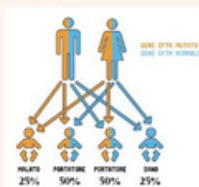
Il Bilancio Sociale è stato redatto con il coinvolgimento del Presidente e del Consiglio Direttivo, grazie alla collaborazione di un gruppo di lavoro formato dalla struttura operativa dell'Associazione.

Il documento si articola in cinque capitoli: il primo fornisce un panorama sulla **malattia e sulle sue cure**; il secondo capitolo presenta l'**associazione** focalizzandosi sulla sua storia, missione e struttura organizzativa; il terzo illustra tutte le **attività** svolte durante l'anno e si conclude con la **relazione sociale**; il quarto capitolo è dedicato alla **raccolta fondi** con le specifiche delle fonti di finanziamento e i risultati conseguiti, rivolgendo infine nell'ultimo capitolo un occhio alle **prospettive future**.

che cos'è la FIBROSI CISTICA?

due minuti per spiegarti che cos'è questa malattia invisibile

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

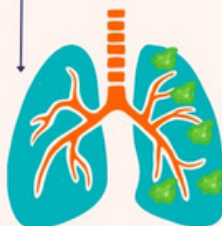
La malattia ostruisce anche **il pancreas** e blocca il compito degli enzimi rendendo **difficile l'assorbimento del cibo**



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



in polmoni sani, le vie aeree sono rivestite da un sottile strato di muco



in polmoni con fibrosi cistica un **muco denso e appiccicoso** blocca le vie aeree

Perché la fibrosi cistica è detta la "malattia invisibile"?

cosa vedi

posso sembrare in perfetta forma

posso sembrare pien* di energia

Mi puoi vedere ben vestit*, pettinat* e truccat*

cosa non vedi

Non vedi i miei bronchi e polmoni, pancreas, fegato, intestino e i miei seni paranasali infiammati e intasati dal muco

Non vedi quanto sono distrutt* dalla tosse, dal respiro corto e dalle terapie quotidiane

Non vedi quanto sono a casa sfinita, o in ospedale riacutizzata con il mio corpo segnato da flebo e cicatrici

1. 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.



La storia

**XVII
sec**

La fibrosi cistica è definita "malattia del bacio salato" per la concentrazione di sale nel sudore

**1938
-
1946**

Andersen evidenzia, su autopsie di bambini, una totale distruzione del pancreas e segni di infezione e danno dell'apparato respiratorio. Insieme a Hodges dimostra che la fibrosi cistica è una malattia genetica

1985

Viene localizzato il gene CFTR. Prima diagnosi di paziente in vita

1989

Viene annunciato che il gene CFTR è stato isolato

**1992
-
1993**

Legge n.104/92 inserisce l'obbligo dello screening neonatale.
Legge n. 548/93 per la cura e la ricerca fibrosi cistica

1997

Avviati i primi trapianti polmonari e di fegato in fibrosi cistica

2011

Arrivano i primi farmaci modulatori della proteina CFTR

2021

AIFA estende la rimborsabilità del farmaco Kaftrio su tutti i pazienti che presentino almeno una mutazione F508del

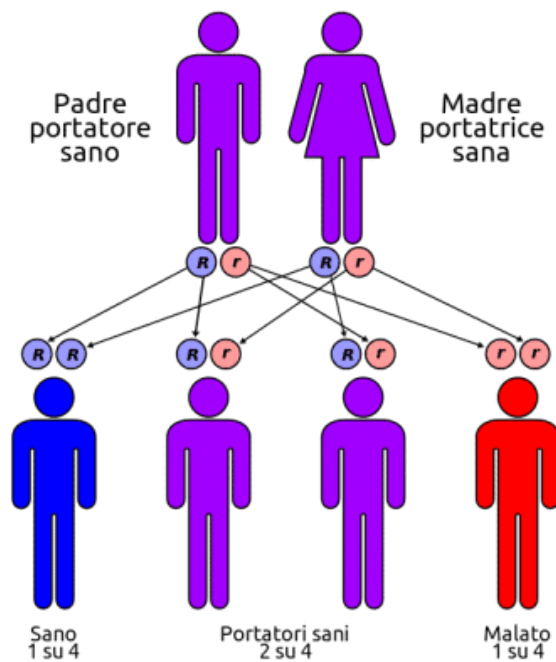
2022

AIFA apre Kaftrio ai pazienti a partire dai 6 anni

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.

Impatto della fibrosi cistica sulla popolazione italiana



**2 milioni
di
portatori sani**



1 su 30

**6 milioni di
malati stimati**



200

neonati malati ogni anno

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



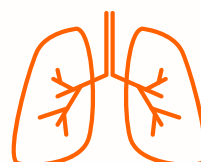
700 applicazioni
di aerosol all'anno



11.000 pillole
l'anno



90 flebotomi per
anno



10 anni vita media dopo il
trapianto polmonare

**Un quadro in continuo miglioramento grazie ai progressi
della ricerca**

1985

Nasce la Lega Italiana Fibrosi Cistica e l'Associazione regionale Toscana

1987

Primi farmaci reperibili in Italia

1990

L'Associazione finanzia l'allestimento di tre 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

L'Inps pubblica le linee guida per l'accertamento degli stati invalidanti in fibrosi cistica

2017

La Toscana è capitale per la donazione degli organi. Nasce il progetto terapie domiciliari a Livorno

2019

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

2021

La Regione Toscana inserisce il Kaftrio tra le medicine rimborsabili dal Sistema Sanitario

2023

Inaugurato il primo Ambulatorio FC Adulti presso l'A.O.U. Careggi

2. 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°.**



L'organizzazione



Consiglio Direttivo

Presidente : Andrea Bacci

Vicepresidente Vicario: Marco Carloni

Vicepresidente: Filippo Cherubini

Segretario: Monica Baldini

Tesoriere: Davide Forassiepi

Consiglieri :

Barbara Baroncelli

Rebecca Berni

Daniela Bini Conti

Fabio Bucelli

Debora Corradi

Giulia Fioravanti

Giancarlo Guarguaglini

Angelo Guidi

Anna Mastrullo

Cristina Panuccio

Lucilla Petrucci

Giuseppina Pisano

Alexandra Oana Turbinschi

40%



60%



4 sedute ordinarie
(ogni 3 mesi)

Revisore dei conti: Dott. Francesco Amedoro

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'adeguatezza 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 Pistoia e Pescia, Chiesa Valdese, Cesvot, Terranova srl, Farmacia Greco, Farmacia Giusti, Avis Staffoli e i Cavatori di Gioia che ogni anno ci sostengono con le loro donazioni.

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 Segreteria Regionale (Via Mario Sbrilli, 11 Firenze) dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle ore 16.30, oltre che allo sportello situato presso:

- NIC1 di Careggi: lunedì 9-10
- Family Center del Meyer: venerdì 9-12
- Casa delle Associazioni Pontedera: su appuntamento

L'ufficio e le attività operative vengono gestiti da due risorse: una full time e una part time 75%

Visione, missione, valori

Valori



Valorizzare l'individualità: nessun paziente è uguale ad un altro, nessuno viene lasciato solo

Visione



Il nostro sogno è dare a ciascun malato una vita normale e trovare una cura definitiva

Mission



Supportare la ricerca, sostenere i malati e le loro famiglie a 360°, comunicare per informare e sensibilizzare



Strumenti per realizzare
la Mission

Raccolta fondi

Progetti di sensibilizzazione

Collaborazione con le istituzioni

Stakeholders

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



I **206 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 **120 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



Aree di interesse

Qualità delle cure



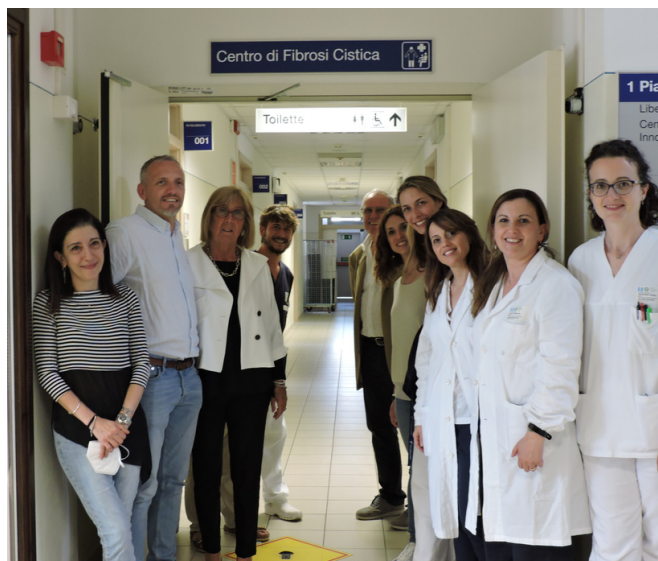
Negli ultimi anni l'aspettativa di vita delle persone con Fc si è allungata.

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'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.



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 che, ricordiamo, oltre a confermare la diagnosi di FC da screening neonatale è ora utilizzato nel monitoraggio per le prescrizioni dei nuovi farmaci modulatori.

Dal 2023 la carenza nella distribuzione del farmaco Creon/ Creonipe si è intensificata fino a raggiungere il suo apice a fine anno. LIFC Toscana ha seguito l'emergenza sul territorio, attivando le proprie risorse per creare una rete associativa e di supporto che sopperisse alle mancanze. L'intervento dell'Associazione ha spinto le istituzioni a trovare una soluzione al grave disagio subito per la mancanza del reperimento del farmaco.

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. Seguiamo il paziente nell'accertamento di invalidità ed handicap sin dalla segnalazione dei medici del Centro. Il paziente viene seguito costantemente in ogni azione amministrativa, dall'invio delle domande, all'accompagnamento in visita, fino all'attivazione dei verbali e all'assistenza legale quando richiesta.

Nel 2023



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.

RETE ASSOCIATIVA

Difendiamo i Diritti del Malato, promuovendoli attraverso progetti di sensibilizzazione svolti anche in collaborazione con le altre associazioni territoriali, per pretendere il loro riconoscimento con azioni specifiche rivolte alla pubblica amministrazione e all'opinione pubblica.

Abbiamo attivato il percorso nelle scuole che vede il colloquio costante con il corpo docente e amministrativo per il riconoscimento dei BES (Bisogni Educativi Speciali) o dei PEI (Piano Educativo Individualizzato). Il paziente viene seguito in tutta la sua carriera scolastica con colloqui annuali con gli insegnanti. In tale ambito abbiamo attivato anche il progetto Scuola che prevede degli incontri con le quarte e quinte superiori per sensibilizzare i ragazzi sui temi della patologia e della donazione.

Attuiamo azioni specifiche nel lavoro, con il collocamento mirato e nell'inclusione sociale.

Negli ultimi anni abbiamo dovuto affrontare diversi casi di criticità sociale legati a pazienti provenienti da paesi dell'est. Affrontando lo scoglio della lingua seguiamo queste famiglie nel percorso ancora più ampio di assistenza burocratica, accompagnandoli negli incontri con gli assistenti sociali, nelle richieste dei permessi, nell'ottenimento dei documenti e nella ricerca degli alloggi, con un impegno rilevante dal punto di vista economico e sociale.



Sostegno alla ricerca e ai Centri di Cura



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

Anche quest'anno LIFC Toscana ha sostenuto la ricerca continuando a finanziare il progetto già 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 : €5.000.

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.

Abbiamo sostenuto i Centri di Cura della Toscana con l'acquisto di apparecchiature destinate ai pazienti per un ammontare di € 3.280 così divisi:



Centro di Supporto di GROSSETO: **€ 1.438**



Centro di Supporto di LIVORNO: **€ 1.624**



Degenza di CAREGGI: **€ 218**



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 followers.

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

Visibilità in cifre



1.523 mi piace
1.736 followers
275 post

@LIFCToscana



15 pubblicazioni

Newsletters



960 followers
114 feed

lifc_toscana



934 utenti
2.241 visualizzazioni

www.toscanafc.it

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.

3. 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.

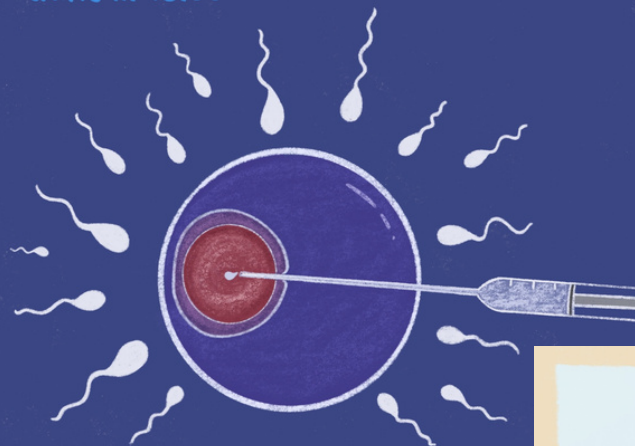
Informazione e sensibilizzazione

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



Procreazione assistita

martedì 10 ottobre
dalle h. 18:00



FC e social

martedì 17 ottobre
dalle h. 18:00



FC e diabete

martedì 24 ottobre
dalle h. 18:00

in diretta:
facebook.com/LIFCToscana



Segretariato Sociale

Avere le informazioni giuste al momento giusto è una questione cruciale. Il **segretariato sociale** è l'attività in cui l'associazione mette a disposizione dei pazienti la professionalità e le informazioni per orientarli all'interno del sistema:

Diagnosi: Il paziente viene preso in carico sin dalla diagnosi. La diagnosi di fibrosi cistica (FC) avviene di norma dopo pochi mesi di vita o durante la gravidanza. E' un momento particolarmente difficile per le famiglie che spesso non hanno mai sentito parlare di questa patologia ed è facile cadere nello sconforto se non si è guidati in maniera esperta.

Una diagnosi precoce è molto importante poiché garantisce un migliore decorso della malattia che comunque resta una malattia cronica ad oggi non curabile. La LIFC è stata presente con **2 nuove diagnosi** nel corso del 2023.

Tutela sociale: Il riconoscimento dei propri diritti e dello stato di invalidità ed handicap è un percorso lungo e tortuoso. Lifc Toscana gestisce:

- invia le domande di invalidità, handicap e collocamento mirato
- accompagna i pazienti alle visite sociali presso le commissioni ASL di tutta la Toscana,
- attiva i verbali
- nel caso di verbale negativo gestisce il ricorso con l'aiuto dei propri legali,
- invia le richieste della Disability Card e Assegno Unico Universale e bonus sociali



Le pratiche amministrative evase nel corso dell'anno sono state **126**

Supporto burocratico: affianchiamo la famiglia fc nei rapporti con le istituzioni:

- scuola
- comune
- regione
- sanità

Abbiamo assistito circa **80 famiglie** nella gestione delle pratiche con le istituzioni, con incontri per via telematica ed in presenza su tutto il territorio toscano.

Scuola: Lo studente affetto da FC durante tutto il suo percorso di studi, grazie al riconoscimento dello status di portatore di Handicap (Legge n. 104/92) e di invalido civile (Legge n.118/71), acquisisce diritti volti a garantire principalmente l'istruzione, ma anche la socializzazione, l'educazione e la frequenza scolastica costante. La fibrosi cistica, essendo una malattia che colpisce prevalentemente l'apparato digerente e respiratorio, non inficia in nessun modo la sfera cognitiva e le capacità di studio. Nei casi in cui la malattia si esprimesse con particolari gravità, questa può portare lo studente ad assentarsi per lunghi periodi, causando l'accumularsi di assenze e carenze da un punto di vista didattico. Anche in stadi non gravi della malattia, i ragazzi devono sottoporsi quotidianamente ad un programma terapeutico particolarmente gravoso che li rende impegnati fin dalle prime ore della giornata fino a sera. Le somministrazioni di tali terapie ricadono anche in orario scolastico richiedendo sia al ragazzo sia alla scuola un impegno nella gestione e nella somministrazione di eventuali farmaci. Lifc Toscana prevede:

- incontri con il personale docente e dirigente scolastico per informare sulla patologia
- incontri per attivazione Bisogni Educativi Speciali
- gestione modulistica per l'assunzione dei farmaci a scuola
- attivazione bonus sociali

Trapianto: Il trapianto è un'operazione chirurgica complessa e rischiosa che richiede in primo luogo la disponibilità di polmoni compatibili e in ottime condizioni. Le liste di attesa possono essere lunghe, sia perché la cultura della donazione degli organi è ancora poco sviluppata, sia perché i polmoni sono organi facilmente deperibili. Il trapianto e soprattutto la fase delicata del post-trapianto obbliga i pazienti a lunghi e costosi soggiorni lontano da casa e dal proprio lavoro. LIFC Toscana ha sostenuto concretamente, nel 2023, **3 pazienti** durante questo delicatissimo percorso con:

- rimborso spese pre e post trapianto
- sostegno morale
- sanificazione ambienti

Sostegno alla famiglia: forniamo supporto economico e pratico alle famiglie bisognose dei malati di fibrosi cistica alleviando lo stress psicologico ed economico che la malattia comporta alle famiglie. L'associazione, dopo aver ascoltato i bisogni specifici dai soggetti interessati, li prende in carico fornendo supporto di diverso tipo:

- **Informazione e consulenza:** sui diritti del paziente, normative e previdenze sociali. Assicura ai pazienti e alle loro famiglie uno strumento informativo e consultivo sui Servizi Sociali e Legali e sulle modalità di intervento in favore delle persone affette dalla patologia, così da garantire ad ogni paziente una migliore qualità della vita e facilitare l'accesso ai servizi territoriali. Vengono fornite ai pazienti informazioni necessarie dal punto di vista burocratico e sanitario e vengono assistiti nell'evasione delle pratiche sociali e previdenziali in collaborazione con il patronato.
- **Supporto economico:** in situazioni di disagio economico grave le richieste di aiuto economico vengono valutate attraverso indicatori predefiniti e si provvede all'erogazione del contributo. Prevalentemente gli aiuti sono legati al supporto dell'affitto, bollette e visite specialistiche. Durante il 2023 sono stati concessi **146 interventi** per un ammontare di oltre **45.000 €**

Ricoveri: Il ricovero è spesso un momento di stress per il paziente. Spesso i ricoveri sono dovuti a cicli antibiotici che costringono alla degenza per un periodo di circa 15 giorni, per rendere più efficace la sua somministrazione. L'associazione è presente ed affianca i pazienti con aiuti pratici, ma anche con sostegno morale.

Eventi 2023

LIFC Toscana è presente nel territorio con eventi e manifestazioni organizzati dai comitati e dai volontari locali.

Gli EVENTI sono un'opportunità per unire i volontari e per rendersi presenti sul territorio, oltre per raccogliere i fondi destinati al mantenimento dei nostri obiettivi statutari, anche se il fine principale è quello di divulgare e sensibilizzare l'opinione pubblica.



Visita Guidata:

Abbiamo aperto il 2023 con la visita guidata alla Villa Medicea della Petraia.

Come ogni anno la nostra volontaria, Dott.ssa Barbara Vestrini ci conduce alla scoperta delle meraviglie del territorio toscano.

Prato Family Run:

Secondo anno di partecipazione all'evento podistico della città di Prato.

Anche in tale occasione le nostre famiglie hanno collaborato per divulgare gli scopi istituzionali dell'associazione.





Incontro Liceo Michelangelo:

Progetto di sensibilizzazione sulla malattia e cultura della donazione.

Il progetto prevede di incontrare le classi 4° e 5° degli istituti superiori per parlare con gli studenti di Fibrosi Cistica e donazione degli organi.

L'incontro prevede gli interventi dei medici e le testimonianze dirette dei pazienti.

Con questa data abbiamo aperto una serie di incontri nelle scuole toscane.

Trekking:

Continua la collaborazione con l'**Associazione Trekking Toscani** che ci ha proposto una splendida gita nel territorio di Livorno, conducendoci nell'esplorazione della costa del Romito e conclusasi con un pranzo conviviale per assaporare i sapori del territorio.



Una Corsa per Rinascere:

In collaborazione con **Avis Livorno** abbiamo partecipato all'evento podistico sul lungomare di Livorno.

Evento che ci ha visto protagonisti con altre associazioni per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla cultura della donazione.



Cena di Andrea:

Organizzata nel territorio di Lucca in collaborazione col **Gruppo Agesci** di Lucca.

Cena di raccolta fondi destinata al sostegno del progetto "Henrich" del Meyer



Concerti Gospel:

Due serate di musica e solidarietà a sostegno della ricerca e dei progetti sociali dell'associazione.

Entrambe le serate hanno visto come protagonista la musica gospel e spirituals in due luoghi toscani, per sostenere la presenza dell'associazione sul territorio



Toscana Energia:

Siamo stati partner di Toscana Energia che ha dedicato il calendario 2024 a LIFC Toscana facendo entrare l'Associazione in molte case italiane. Protagoniste del calendario sono le opere dell'artista pistoiese Fabio Carmignani.



Il cavaliere solitario:

Durante quest'anno abbiamo incontrato molte persone che hanno aiutato l'Associazione nel suo percorso di sensibilizzazione e raccolta fondi.

A settembre 2023 abbiamo avuto il piacere di conoscere Cristian Moroni, alias il cavaliere solitario, che con la sua cavalla Furietta stavano attraversando l'Italia, fermandosi di paese in paese per organizzare cene benefiche per delle associazioni.

Tra settembre e ottobre Cristian ha organizzato due cene a favore di Lifc Toscana, mantenendo la parola data ad un suo vecchio amico, padre di un bimbo con fibrosi cistica, che durante il suo pellegrinaggio avrebbe organizzato delle raccolte fondi per sostenere la Ricerca contro questa malattia. Le due cene, organizzate a Sesto Fiorentino e a Montepulciano, non sono state solo occasioni per far conoscere la patologia e per raccogliere fondi, ma soprattutto per conoscere splendide persone che, come Cristian, hanno abbracciato la nostra finalità e si sono adoperate affinché il suo sogno diventasse realtà.



Progetti

PROGETTO SCUOLA

Il progetto si snoda in due realizzazioni, ma ha un unico obiettivo quello di sensibilizzare i nuovi adulti alla cultura del dono.

Purtroppo, la cultura della donazione non è così diffusa, tanto che nel nostro Paese, a fronte di circa 7900 persone in lista d'attesa (dati al 31 dicembre 2023), si possono effettuare ogni anno solo poco più di 3000 trapianti. La scarsa disponibilità di organi – e di organi compatibili in particolare – determina così tempi di attesa drammaticamente lunghi, con effetti spesso tragici e definitivi.

Partendo dal presupposto della necessità di una maggiore diffusione della “cultura della donazione di Organi” abbiamo convenuto di avviare un progetto di sensibilizzazione degli studenti delle Scuole Medie Superiori così diviso:

Progetto di sensibilizzazione e avvicinamento sulla donazione di organi:

L'incontro vede protagoniste le classi 4° e 5° e i seguenti professionisti:

- Il Prof. Luzzi del Centro trapianti di Siena che fornisce una panoramica sui trapianti con introduzione al trapianto in Fibrosi Cistica;
- La Dott.ssa Bresci responsabile dell'ambulatorio adulti FC di AOU Careggi che spiega la Fibrosi Cistica e come si arriva al trapianto
- testimonianze dirette di pazienti e trapiantati.





Progetto mostra fotografica e sensibilizzazione

L'incontro vede protagoniste le classi 4° e 5° e si avvale delle immagini fotografiche esposte per i progetti (RE)Inspiration e Hybryd.

Le immagini di (RE)Inspiration offrono gli spunti per parlare delle varie manifestazioni della malattia e delle esperienze di vita vissute dai pazienti toscani, mentre quelle di Hybryd hanno come protagonista la paziente che le ha ideate e che descrive in maniera diretta le esperienze vissute sulla propria pelle, dalla diagnosi al trapianto.





Take A Breath: progetto di sensibilizzazione in collaborazione con i Leo Club

Ideato dal distretto LEO 108 TOSCANA è stato approvato dalla conferenza multidistretto LEO 108 ITALY come tema di sensibilizzazione nazionale per il biennio 2023 – 2025.

E' un progetto pensato per informare i giovani sulla patologia e collaborare sul territorio per iniziative

divulgative e di reciproco avvicinamento tra la rete dei volontari delle Associazioni Regionali LIFC e la rete dei Distretti Leo. L'obiettivo è di sensibilizzare l'opinione pubblica sulle problematiche vissute dalle persone con fibrosi cistica attraverso manifestazioni sportive ed eventi divulgativi, realizzati in collaborazione tra LIFC e i Distretti Leo.

Sono ben tre gli obiettivi principali del progetto:

- divulgare l'importanza dello sport quale cardine del miglioramento delle condizioni e delle aspettative di vita dei pazienti con FC e della popolazione in generale, in un'ottica di inclusione e supporto psicologico;
- promuovere la conoscenza della patologia e dei progressi nelle cure;
- sensibilizzare la popolazione sull'importanza della donazione di organi, tessuti e sulla cultura del trapianto.



125 Miglia per un respiro

Alessandro Gattafoni è il ragazzo che si impegna a raggiungere gli obiettivi che si pone, perché fuori dal comune è la forza che lo spinge ad affrontare le sue sfide nonostante tutta la sua vita sia stata condizionata da una mutazione genetica che lo costringe a convivere con la fibrosi cistica. Ecco perché le sue 125 miglia sono dedicate a ogni respiro, suo come degli altri pazienti FC in Italia.

Quella del 2023 è stata la terza edizione della 125 Miglia per un respiro che mira a rendere pubblico lo spirito di divulgazione e consapevolezza sulla fibrosi cistica e si è svolta in Toscana.

Alessandro Gattafoni ha voluto aggiungere, nella nuova edizione, una ulteriore sfida, un mare a lui sconosciuto: il Tirreno. Una rotta difficile, la stessa voglia di superare il proprio vissuto con la malattia e condividerlo con altri pazienti e famiglie, con un pensiero speciale al piccolo Giona Marone, il figlio di due anni di Alessandro a cui le sue imprese sono dedicate, come monito a non arrendersi mai.



Alessandro è partito dalla Corsica per raggiungere la prima tappa della traversata, l'**Isola d'Elba**, e incontrare pazienti e famiglie in un evento di sensibilizzazione organizzato da LIFC Toscana. Successivamente il viaggio è proseguito verso **Punta Ala**, dove si è svolto un Charity Event presso lo Yacht Club, alla presenza delle autorità locali e dei rappresentanti dell'Associazione. Ultima tappa **Livorno** con evento finale di sensibilizzazione presso la Fortezza Vecchia.





“La mia totale gratitudine va alla ricerca sulla fibrosi cistica e a tutte le associazioni (La Fondazione Fibrosi Cistica e LIFC Toscana fra tutte) che hanno lottato per introdurre in Italia e rendere mutuabile il "farmaco miracoloso" Kaftrio (o Trikatla). Senza di esso, arrivatomi un anno fa, non sarei mai riuscita a concludere così "presto" questo percorso, con energia e voglia di fare. Così come ringrazio anche l'Ospedale Gaslini di Genova e quello di Livorno che hanno contribuito all'ottenimento della cura e, ovviamente, a mantenermi in una condizione tale da poter continuare, seppure in maniera altalenante, il mio percorso universitario”

AperiTIAMO LIFC Toscana

Nel 2023 abbiamo voluto portare avanti AperiTIAMO LIFC Toscana, una serie di incontri nelle province in cui sono presenti i Comitati e gruppi locali dei volontari.

Le città che abbiamo toccato durante il secondo anno sono state **Siena, Livorno, Carrara e Pisa**.

Tali incontri sono stati 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 sono creati momenti di conoscenza e confronto, durante i quali abbiamo ascoltato i bisogni e abbiamo approfondito le realtà dei volontari.



Sarà un momento di convivialità durante il quale potrai conoscere tutte le attività sociali e di raccolta fondi che l'Associazione svolge.

Lo sai per esempio che:

- svolgiamo gratuitamente procedimenti per il conseguimento dell'invalidità e dell'handicap?
- che seguiti da professionisti garantiamo tutela legale gratuita?
- che assistiamo nel percorso scolastico?
- che sosteniamo le famiglie FC svantaggiate con aiuti economici?

Per parlare di questo e di molto altro
vi aspettiamo!!

Ottobre 2023: mese della fibrosi cistica



Ottobre 2023
mese della Fibrosi Cistica



- un mese di incontri e di approfondimenti -



Domenica 1 ottobre

FESTA DI FINE ESTATE

Pranzo solidale a Montughi



Dal 10 al 24 ottobre

UN CAFFÈ CON..V° ANNO

Appuntamenti online su argomenti FC

Sabato 7 ottobre

Concerto Gospel per Life Toscana



Venerdì 20 ottobre

Mostra fotografica nelle scuole

*Inaugurazione presso il Liceo Artistico "Duccio di
Buoninsegna" di Siena*



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

Alcuni di questi eventi sono diventati oramai degli appuntamenti fissi, altri sono stati vere e proprie novità!

Festa di fine estate:

Circondati da ulivi e con una splendida vista su Firenze, abbiamo celebrato insieme la fine dell'estate. Più di 60 persone hanno condiviso con noi non solo la tavola ma anche lo spirito di solidarietà che ha contraddistinto l'evento.





Concerto Gospel a Firenze

Nella bella cornice della chiesa di San Giovannino dei Cavalieri a Firenze, si è tenuto il concerto di Gospel e Spirituals eseguito dal Coro **Gospel Free Music Ensemble**.

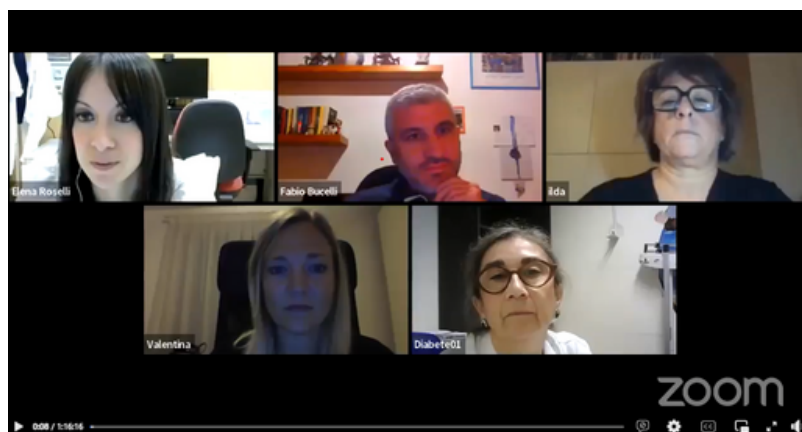
L'intero ricavato della serata è stato devoluto a Liff Toscana.

Un Caffè con...V° anno

Appuntamento fisso del mese di Ottobre è "Un caffè con..", cicli di incontri online con protagonisti di vario genere del mondo fc.

Quest'anno abbiamo toccato e approfondito tematiche molto diverse

tra loro, ma sempre molto interessanti, come la procreazione assistita, con gli interventi della **dott.ssa Borchini** e il **dott. Mecacci**; il filo che lega ormai da anni la fibrosi cistica e i Social, presenti Angela Riggio del blog **Diario Mozzafiato**, Martina Samaja di **33%** e Giulia Vrenna di **WonderGiuggiola**; ed infine il rapporto purtroppo stretto tra fibrosi cistica e diabete, con la partecipazione delle **dott.sse Silvia Farina e Elena Roselli** e con la testimonianza di **Fabio Bucelli**.



Mostra fotografica nelle scuole: Con il **Liceo Artistico di Siena** abbiamo inaugurato un progetto di sensibilizzazione alla malattia e alla donazione degli organi a cui tenevamo moltissimo.

Grazie al contributo di una giovane paziente, artefice di alcune opere presenti nella mostra, siamo riusciti a toccare la mente e speriamo anche il cuore dei ragazzi presenti.



Relazione sociale

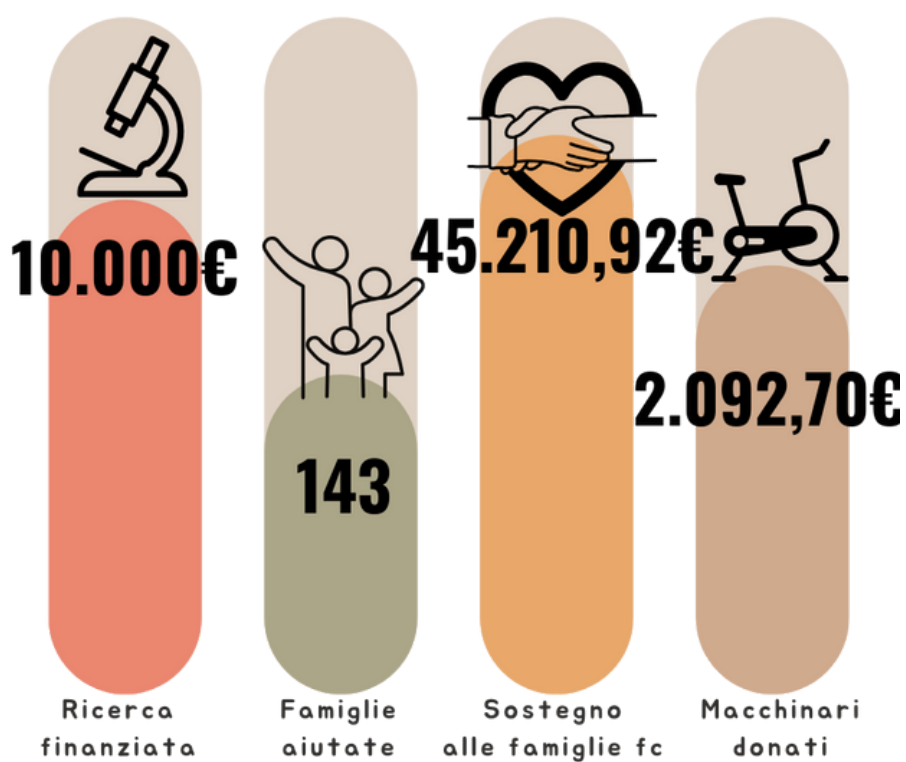
La mission di LIFC Toscana è sostenere i pazienti con Fibrosi Cistica e le loro famiglie a 360°.

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

Nel 2023, l'associazione è intervenuta:

- nella gestione di pratiche amministrative e legali in supporto ad oltre 80 pazienti
- nel finanziamento dei progetti di ricerca
- nella sensibilizzazione della patologia e la cultura del dono con:
 - la mostra fotografica itinerante (Re)Inspiration ed Hybryd
 - incontri nelle scuole superiori del territorio
- nell'inserimento scolastico
- nell'assistenza del reperimento dei farmaci
- nella divulgazione di alcuni aspetti della malattia col progetto "Un Caffè con..."
- 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 45.000 € in 146 interventi a famiglie in grave difficoltà economica;
- nell'affiancamento dei pazienti durante i ricoveri o le visite asl
- 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;
- nella donazione di macchinari e sussidi per i centri di supporto della Toscana

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.



4. Raccolte fondi



Musicanti allo sbaraglio 2



Concerto di musica classica, pop, rock e gospel

Insieme per sostenere i progetti della



Lega Italiana
Fibrosi Cistica



Campagne 2023

Le campagne di raccolta fondi sono essenziali per Associazioni che come Lifo Toscana vivono quasi esclusivamente di donazioni da privati.

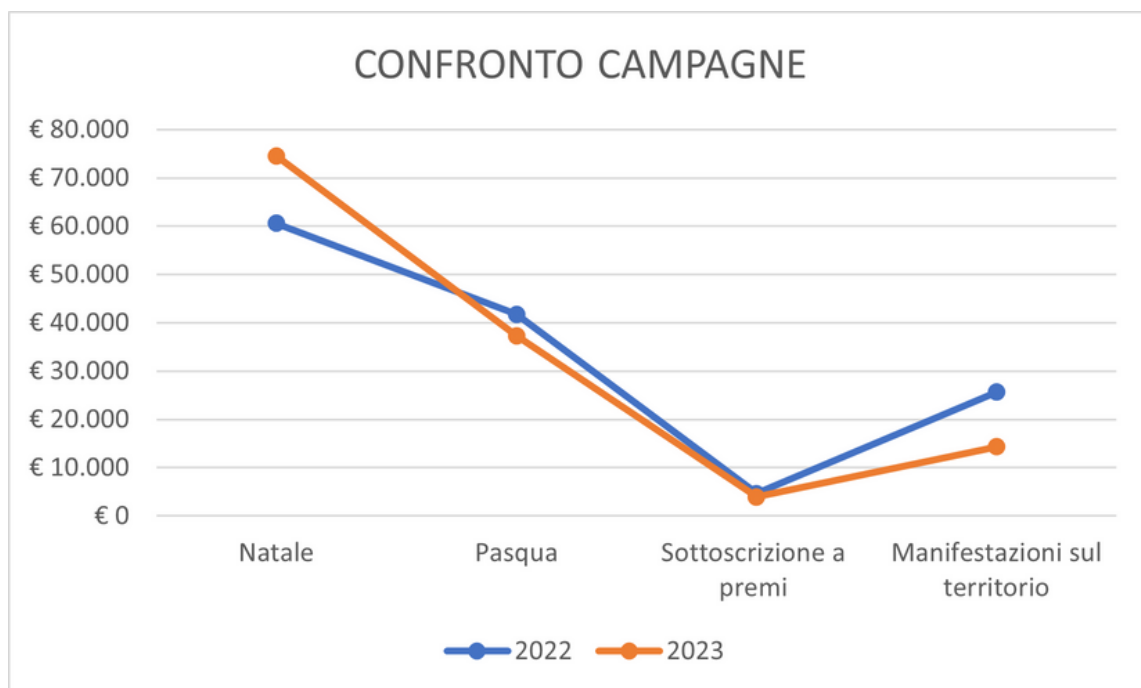
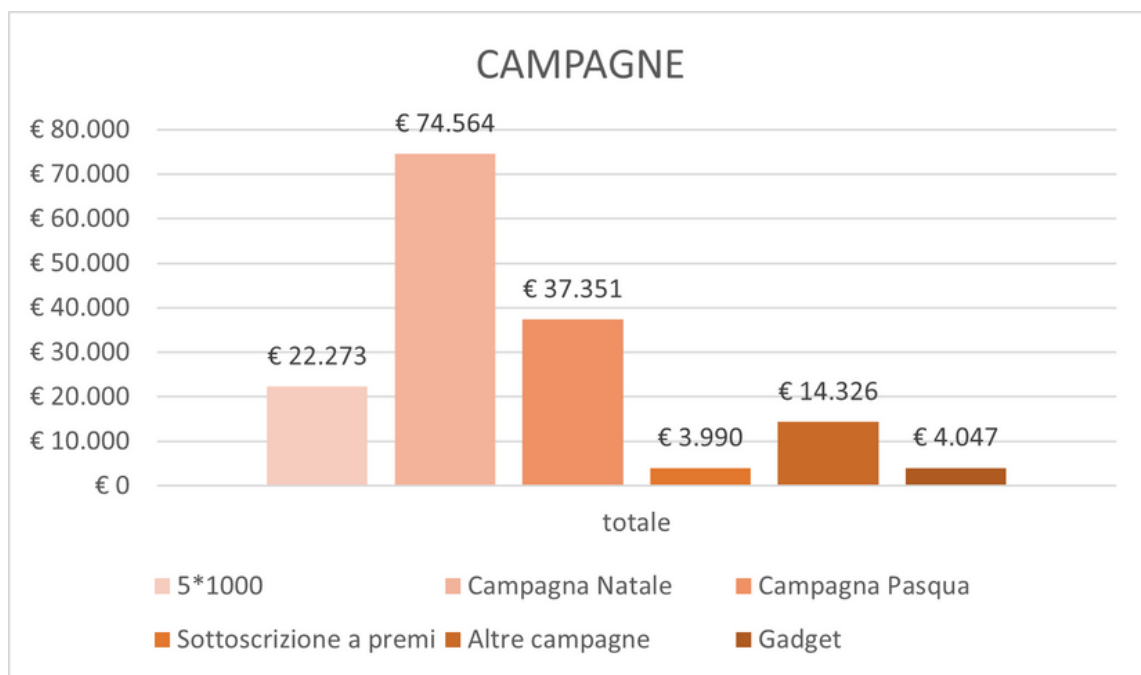
Basti pensare che la somma dei fondi raccolti durante le tre principali campagne - Natale, Pasqua e Sottoscrizione a premi - superano le somme ottenute tramite bandi e contributi pubblici.

Nel 2023 la parte del leone è stata fatta dalla Campagna di Natale con **74.564€**, in netto miglioramento rispetto all'anno precedente, mentre sia la Campagna di Pasqua, con **37.531€**, che quella legata alla Sottoscrizione a premi, con **3.990€** hanno evidenziato una piccola sofferenza rispetto al 2022.

Anche il 5x1000 con i suoi **22.273€** ha risentito di una piccola decrescita rispetto a quello dell'anno precedente.

Gli eventi sul territorio, insieme alla Campagne, sono stati momenti di unione, durante i quali l'apporto dei volontari è stato fondamentale. Nel 2023 si sono rafforzati nuovi gruppi locali con la presenza di nuovi giovani volontari, che hanno dato nuova linfa all'associazione e hanno portato grandi risultati.





Contributi pubblici e privati

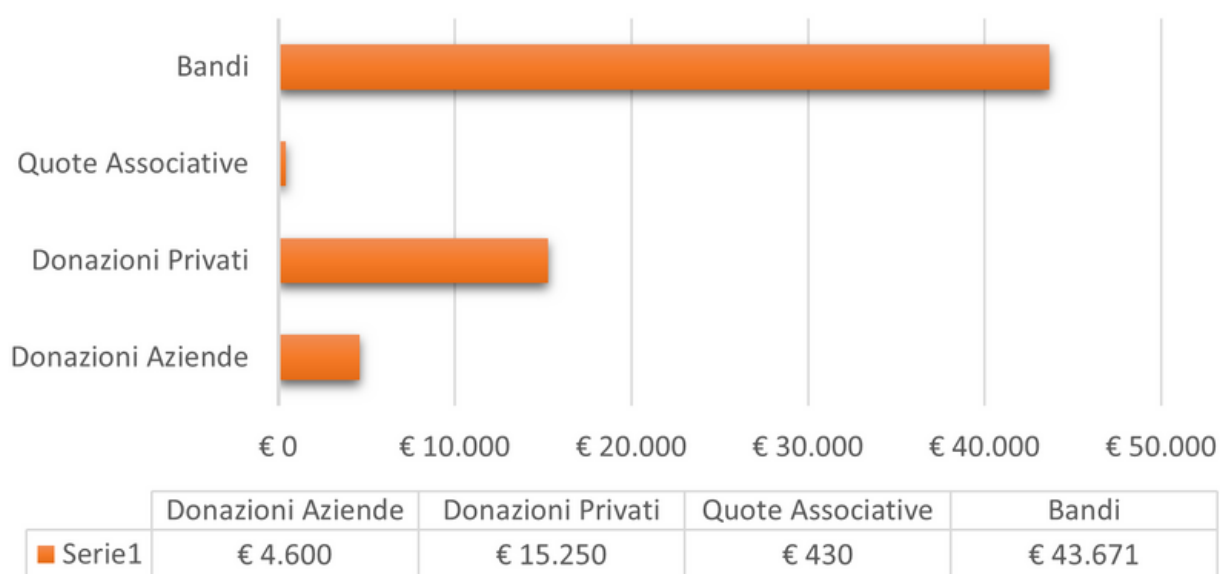
Contributi Pubblici

- 5x1000: **€ 22.273** quote anno 2020/2021

Contributi da Bandi

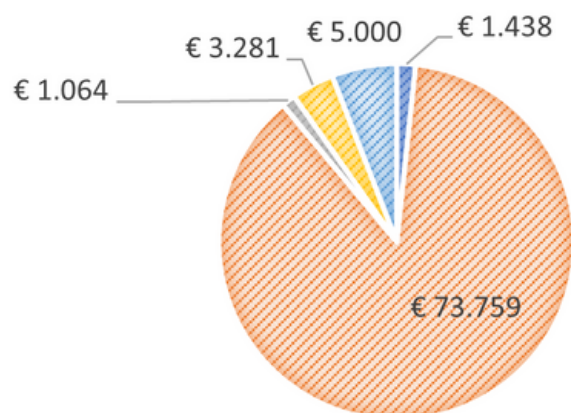
- **8x1000 Chiesa Valdese: € 21.941** liquidazione progetto Assieme 2020. Il progetto consiste nel fornire supporto economico e pratico alle famiglie dei malati di fibrosi, alleviando lo stress psicologico ed economico che la malattia comporta alle famiglie.
- **Fondazione Pisa: € 2.000** assegnazione 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.





DESTINAZIONE FONDI

- Qualità delle cure
- Qualità della vita
- Comunicazione
- Supporto ai Centri di cura
- Ricerca





Il futuro che vogliamo

Durante il **2023** abbiamo concretizzato i progetti avviati negli anni precedenti e ne abbiamo elaborati di nuovi:

- Abbiamo portato avanti il tour del progetto fotografico nelle città ancora non toccate
- Abbiamo concretizzato la collaborazione con Leo Club Prato
- Abbiamo realizzato nuovi incontri "AperiTIAMO Life Toscana" nelle province non ancora toccate per la presentazione e conoscenza dell'associazione
- Abbiamo incentivato l'attivazione del nuovo Centro Adulti Fibrosi Cistica di Careggi
- Abbiamo portato avanti il progetto delle terapie domiciliari in tutta la regione

Per il **2024** cosa vorremmo:

- Il proseguimento del progetto di divulgazione delle scuole
- La concretizzazione della collaborazione con Leo Club
- L'apertura della nuova sede
- Riallacciare le collaborazioni con altri enti ed associazioni
- Il perseguimento delle terapie domiciliari in tutta la regione
- Portare avanti la vigilanza sulla reperibilità e distribuzione dei farmaci

Grazie Elena

Vogliamo concludere il racconto di quest'anno ricordando una delle persone che ha creduto in maniera spontanea e senza coinvolgimenti nella nostra associazione: **Elena Liliana Degl'Innocenti**, che ci ha lasciato il 28 novembre 2023.

Elena è stata vicepresidente della Lega Italiana Fibrosi Cistica Toscana, donna di grande carattere, che ha fatto del sociale la sua missione di vita. Ha dedicato tutta la vita all'ascolto e al sostegno delle persone meno fortunate, animata da uno spirito politico e di altruismo. Ha fatto parte, per più di dieci anni di LIFC Toscana, dedicandosi ai rapporti con le istituzioni e all'area Qualità della Vita, facendosi promotrice ed artefice della costituzione del nuovo ambulatorio adulti dedicato ai pazienti con fibrosi cistica. Per questo suo impegno, LIFC Toscana vuole rendere memore il ricordo di una grande donna e di una guida per tutta l'Associazione dedicandole questo Bilancio Sociale.



Tra i nostri partner ricordiamo e ringraziamo:

TERRANOVA
INNOVATIONS FOR UTILITIES



CESVOT

**otto
8per
mille**
CHIESA VALDESE
UNIONE DELLE CHIESE METODISTE E VALDESE

Belvedere S.p.A.
innovazione • progetti • sviluppo

Cooperativa
Cavatori di Gioia S.c.r.l.

**toscana
energia**
una Società Italgas

unicoopfirenze

TRIPPERIA
FIORENTINA

DECATHLON

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



Lega Italiana Fibrosi Cistica Toscana OdV

Via Mario Sbrilli, 11 50141 Firenze T - 055410982

www.toscanaafc.it

C.F. 91006180466