



TOSCANA • ODV

Bilancio Sociale 2024



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

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

Bilancio sociale 2024

Lega Italiana Fibrosi Cistica Toscana Odv

INDICE

	Lettera del presidente.....	3
	Nota metodologica.....	4
01	L'identità	
	1.1 Che cos'è la fibrosi cistica.....	5
	1.2 Storia.....	6
	1.3 Origine e trattamento.....	7
02	Lifc Toscana Odv	
	2.1 La storia.....	13
	2.2 L'organizzazione.....	15
	2.3 Governance.....	16
	2.4 Valori, visione e missione	19
	2.5 Stakeholders.....	20
	2.6 Aree di interesse.....	21
	2.7 Fare rete.....	27
03	Le attività	
	3.1 I Servizi.....	29
	3.2 Segretariato sociale.....	30
	3.3 Eventi 2024.....	34
	3.4 Progetti.....	40
	3.5 Ottobre 2024: mese della fibrosi cistica....	47
	3.6 Relazione sociale.....	51
04	Raccolta fondi	
	4.1 Campagne	52
	4.2 Contributi pubblici.....	55
	4.3 Contributi privati.....	56
05	Appendice	
	Il futuro che vogliamo.....	59
	In ricordo di Luca Guidi.....	60



Lettera del Presidente

Care amiche, cari amici,

il 2024 è stato per la nostra Associazione un anno di conquiste, relazioni e solidarietà concreta. Un anno che ha dimostrato, ancora una volta, quanto la nostra vera forza stia nella capacità di fare gruppo. Una rete unita fatta di pazienti, famiglie, volontari, operatori e professionisti che ogni giorno scelgono di non restare indifferenti. Questa coesione ci ha permesso, ancora una volta, di ottenere risultati che solo qualche anno fa sembravano irraggiungibili.

Abbiamo lavorato con costanza e determinazione, ottenendo risultati che segnano un passo avanti reale nella qualità della vita delle persone con Fibrosi Cistica.

Tra i traguardi più significativi di quest'anno, voglio condividere con orgoglio il lavoro portato avanti da LIFC in sinergia con le istituzioni e le agenzie regolatorie del farmaco per l'estensione delle indicazioni terapeutiche dei modulatori CFTR. Un risultato frutto del lavoro collettivo della LIFC nazionale e territoriale, con il solo obiettivo di allargare l'accesso alle terapie salvavita per i più piccoli.

Questi passi avanti nella terapia precoce rappresentano una speranza concreta per un numero sempre maggiore di bambini e famiglie. Dietro ogni autorizzazione, ogni aggiornamento regolatorio, c'è anche il lavoro silenzioso e costante della nostra associazione.

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.

Abbiamo fatto rete con l'Associazione "L'Albero delle Famiglie del Meyer" sostenendo l'approvazione di una proposta di legge sulla guardia medica pediatrica, per garantire un presidio medico adeguato e continuo ai nostri bambini.

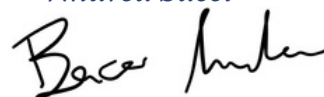
Guardiamo al 2025 con la stessa determinazione, pronti a sostenere nuovi percorsi di cura, ad ascoltare i bisogni delle persone e a dare voce a chi, ancora, ne ha poca.

In ogni azione, non siamo stati soli.

Il nostro cammino continua, e continua con voi al nostro fianco.

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:

- 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 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**.

1. L'identità

1.1 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.



1.2 La storia

Tappe fondamentali

XVII sec.

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

1938-1946

Andersen evidenzia su autopsie di bambini una totale distruzione del pancreas e segni di infezione a 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

Il gene CFTR è stato isolato

1999-1993

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

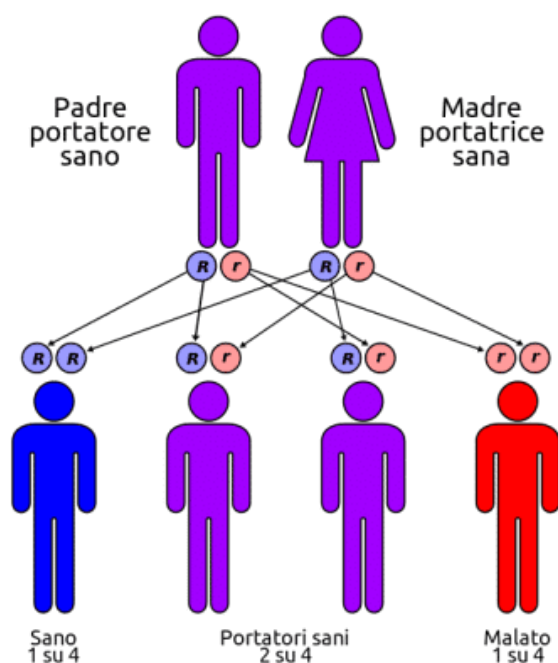
2022

AIFA apre Kaftrio ai pazienti a partire dai 6 anni

1.3 Origine e trattamento

Come si trasmette

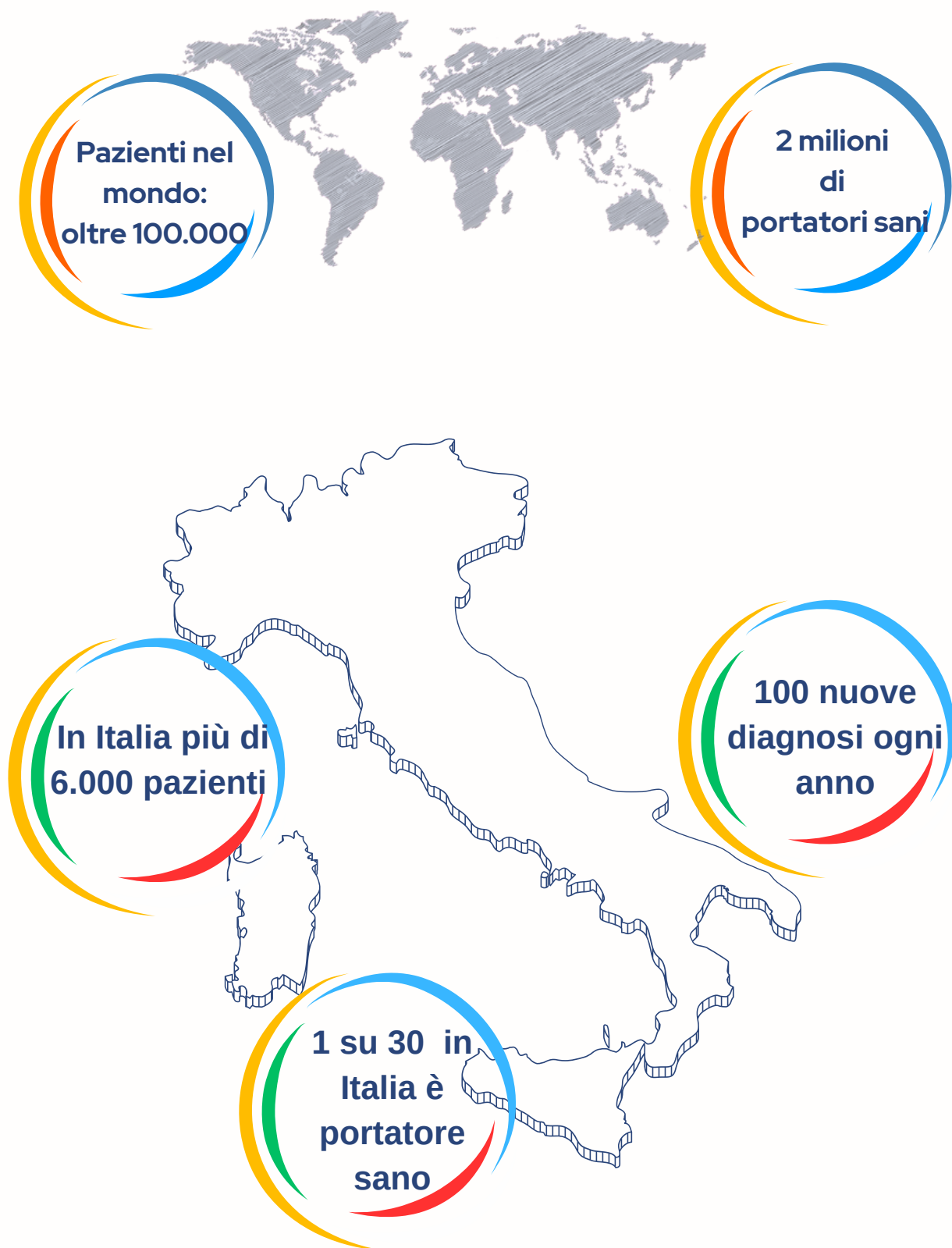
Chi nasce con la Fibrosi Cistica ha ereditato un gene difettoso sia dal padre sia dalla madre che sono, quasi sempre senza saperlo, portatori sani del gene CFTR mutato. In Italia c'è un portatore sano ogni 25 persone circa. La coppia di portatori sani, a ogni gravidanza, ha una probabilità su quattro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



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.

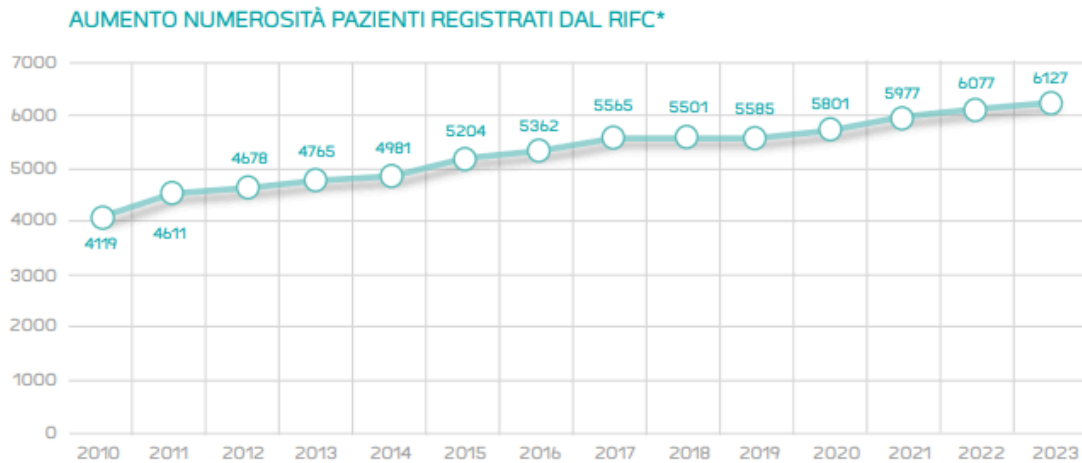
SINTOMI DELL'APPARATO DIGESTIVO: il pancreas è l'organo che viene interessato nella maggior parte dei casi. I suoi condotti sono ostruiti e gli enzimi che produce non si riversano nell'intestino per digerire i cibi. Questo causa diarrea con perdita di grassi e conseguente malnutrizione, che si manifesta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

Il trattamento

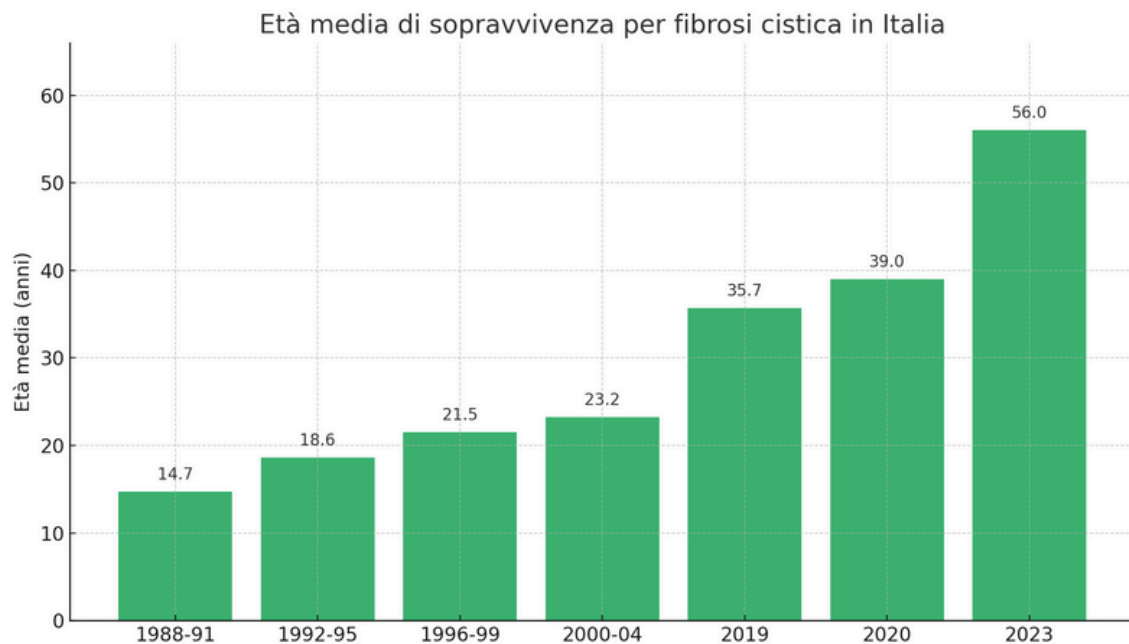
La FC è una malattia cronica ed evolutiva per la quale non esiste una cura. Il trattamento dei sintomi ha lo scopo di rallentare la progressione della malattia.

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.

L'impatto della fibrosi cistica sulla vita dei pazienti in Italia:



*Fonte dati: RIFC rapporti/pubblicazioni <https://www.registroitalianofibrosicistica.it>



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.



2. Lifc Toscana Odv

2.1 La storia



Lifc Toscana 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°**.

Tappe fondamentali

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 3 stanze del primo **Centro FC al Meyer**

1992

Il Presidente Lifo **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** in Toscana presso l'A.O.U. Careggi

2.2 Organizzazione



Consiglio Direttivo



2.3 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.

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 e su appuntamento
- Family Center del Meyer: su appuntamento
- Casa delle Associazioni Pontedera: su appuntamento

La sede dal 2024 è situata a Firenze in Via Mario Sbrilli, 11. Abbiamo intrapreso il cambio di sede per stare più vicini alle persone del quartiere ed per allacciare collaborazioni con le associazioni ed enti del terzo settore presenti nel territorio.



2.4 Valori, visione e missione

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

Missione

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

Strumenti per realizzare la Mission



2.5 Stakeholders

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

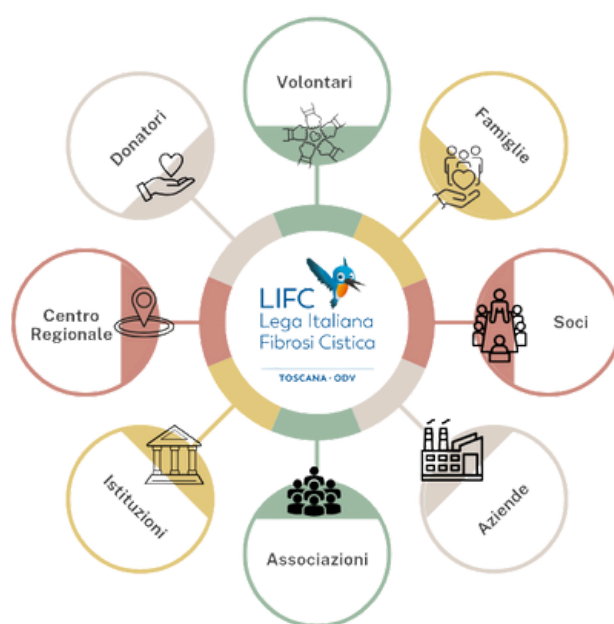
I **218 volontari** rappresentano il vero cuore pulsante dell'associazione.

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 **121 soci** attraverso l'impegno svolto dai gruppi di lavoro e del Consiglio Direttivo.

Chi sono i nostri Stakeholders:



2.6 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, ma stiamo lavorando per l'abbassamento dell'età dai 2 anni.

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.

Dal 2023 la carenza nella distribuzione del farmaco Creon/ Creonipe si è intensificata. 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 2024

Servizio sociale



85 contatti tra chiamate, e-mail e colloqui in ufficio

Patronato



53 contatti

Servizio legale



15 contatti tra chiamate, e-mail e colloqui in ufficio

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.

Difesa Diritti del malato



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 ENRICH del reparto FC del AOU Meyer, il cui obiettivo è arricchire il registro europeo con i dati del polmone dalle scansioni TC del torace, per garantire un'indagine migliore sull'uso delle terapie, tra cui anche i modulatori. L'impegno sostenuto è di €10.000.

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.



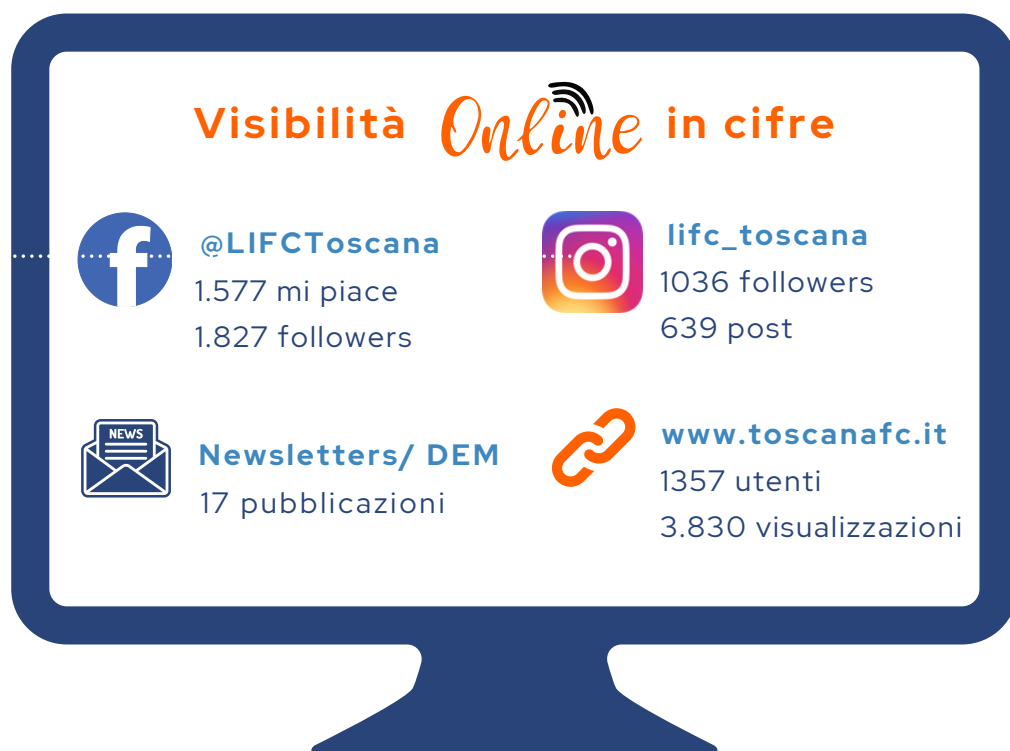
Comunicazione

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 **1.821 followers** 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 **1.031 followers**.

Soci, volontari e stakeholders sono informati mensilmente anche attraverso la nostra **Newsletter** digitale, che raccoglie sinteticamente le principali notizie rimandando agli approfondimenti sul 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.



2.7 Fare rete

Nel mondo del terzo settore e dell'associazionismo sanitario, "fare rete" non è solo un principio, ma una necessità concreta. La collaborazione con altre realtà è uno strumento fondamentale per amplificare la voce dei pazienti e migliorare i servizi a loro destinati.

Negli ultimi anni, LIFC Toscana ha costruito legami solidi e attivi con diverse associazioni, con l'obiettivo comune di tutelare i diritti, facilitare l'accesso alle cure e promuovere politiche sanitarie più eque.

Siamo parte del **Forum delle Malattie Rare della Regione Toscana**, luogo di confronto con le istituzioni e le altre associazioni per costruire insieme risposte efficaci ai bisogni delle persone con patologie.

Facciamo parte anche di **FISH Toscana** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), una rete che lavora per l'inclusione sociale e la piena cittadinanza delle persone con disabilità.

A livello territoriale, collaboriamo stabilmente con le associazioni del **Meyer** e **Careggi** condividendo obiettivi comuni su temi come l'assistenza pediatrica, la transizione all'età adulta, il sostegno psicologico e l'accesso ai farmaci. Siamo parte integrante ed attiva del **Cesvot** (Centro Servizi Volontariato Toscana).

L'unione tra associazioni non è mai una perdita di identità, ma un moltiplicatore di forza e competenza. Insieme si può incidere di più, si può costruire una sanità migliore, più attenta ai bisogni e ai diritti delle persone.

LIFC Toscana crede in questa visione collettiva, e continuerà a promuovere alleanze, ascolto e progettualità condivise.

Perché solo una rete forte e coesa può garantire risposte concrete a chi ogni giorno combatte contro la disabilità.





3. Le attività

3.1 Servizi

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.



3.2 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 2024.

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 **152**



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. Lirc 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 2024, **5 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 2024 sono stati concessi 165 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.



3.3 Eventi 2024

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

Gli EVENTI sono importanti opportunità per divulgare e sensibilizzare l'opinione pubblica sulla malattia, oltre che per raccogliere i fondi destinati al mantenimento dei nostri obiettivi statutari.

Nel 2024 siamo stati in molte province toscane con eventi tra i più diversi: visite guidate, trekking, cene, aperitivi e non potevano mancare in nostri banchini.

Presentazione del libro SALT GIRL (Firenze)

Lega Italiana Fibrosi Cistica Toscana si è unita a Lega Italiana Fibrosi Cistica Marche per la presentazione del libro **Salt Girl** della giovane paziente Nina. Un pomeriggio unico in cui abbiamo avuto al possibilità di conoscere e apprezzare la bravura, il coraggio e la spontaneità della giovane autrice.



Visita Guidata al Museo di Antropologia (Firenze)

Grazie alla collaborazione con l'Associazione Firenze 360 abbiamo visitato il Museo di Antropologia di Firenze, un piccolo tesoro poco conosciuto ma che è piaciuto molto, grazie alla bravura della guida, l'antropologo Filippo Brilli



Charity Evolution (Firenze)

Giornata di sport all'insegna della solidarietà, con la collaborazione della palestra Evolution Training di Firenze e di Fondazione Casa Marta che ha condiviso con noi la finalità di sensibilizzazione dell'evento

Prato Half Marathon (Prato)

Per il secondo anno Life Toscana è stata confermata Charity Partner della Prato Half Marathon, che raccoglie tutti gli appassionati di podismo. Un'occasione unita per sensibilizzare sulla malattia e far conoscere l'Associazione.





Vivi lo sport (Borgo S. Lorenzo)

Nel 2024 è iniziata la nostra collaborazione anche con **Vivi lo sport**, importante evento sportivo del Mugello. L'iniziativa ha avuto lo scopo di sensibilizzare la popolazione e le scuole locali.

Una Corsa per Rinascere (Livorno)

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.



Inaugurazione della targa in memoria di Elena Degl'Innocenti (Firenze)

Abbiamo ricordato **Elena Liliana Degl'Innocenti** attraverso l'esposizione di una targa in sua memoria che Life Toscana ha voluto dedicare per il suo impegno costante alla nostra causa. Targa che è stata collocata nei locali del nuovo Ambulatorio Adulti FC di Careggi, da lei fortemente voluto e caparbiamente ottenuto.





Nuovo ufficio regionale (Firenze)

Nel 2024 LIFC Toscana varia la sede legale. Il nuovo ufficio ha lo scopo di avvicinare la cittadinanza del quartiere rimanendo comunque a disposizione dei pazienti di Careggi e Meyer.

Aperitivo con la Dottoressa Cavicchi (Prato)

Abbiamo voluto salutare con un aperitivo la Dottoressa Maria Chiara Cavicchi, che ha accompagnato molti dei nostri pazienti dalla diagnosi per tutto il percorso di vita, accogliendo le famiglie col sorriso e facendoli sentire al sicuro. E' stato un momento gioioso, durante il quale la dottoressa ha potuto rivedere molti suoi pazienti.



Cena Unione Giovani Commercialisti (Firenze)

A LIFC Toscana è stata dedicata la serata conclusiva dell' Unione Giovani Commercialisti, che ci ha resi protagonisti della serata con lo scopo di far conoscere l'Associazione



Mugello per un respiro (Borgo S. Lorenzo)

La cena organizzata dai volontari e famiglie del mugello è stata un evento importante sia per il messaggio di conoscenza e avvicinamento alla malattia, ma soprattutto perchè ha mostrato l'amore e la collaborazione presenti nell'associazione e in tutta la comunità presente, che ha risposto con un grande abbraccio



Festa di fine estate (Firenze)

Per il secondo anno abbiamo salutato insieme l'estate con una cena e in un luogo a noi molto caro, dove siamo riusciti a coniugare sensibilizzazione e convivialità, grazie al sostegno dell'Associazione Amici di San Martino.





La cena di Andrea (Lucca)

Incontro annuale realizzato grazie alla collaborazione con il gruppo Agesci di Lucca. Una bella occasione conviviale in cui è stato possibile raccogliere i fondi per sostenere il progetto Telemedicina di Careggi.

Festa della Salute (Viareggio)

Lifc Toscana è stata presente alla tre giorni di Festa della Salute che ha visto la partecipazione di istituzioni, esponenti del sistema sanitario e rappresentanti di associazioni dei pazienti. Abbiamo avuto la possibilità di confrontarci con le altre associazioni nazionali per poter crescere e creare una rete associativa comune.

MOTORE
SANITÀ
Cure 17th Future



CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON PATOLOGIA

Viareggio - 22 settembre 2024

f x @ • in
www.motoreitalia.it

3.4 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.

Nel 2024, le donazioni di organi in Italia hanno raggiunto un numero record, con 2.110 donazioni e 4.692 trapianti, portando il tasso nazionale a 30,2 donatori per milione di abitanti. L'Italia si è posizionata al secondo posto tra i grandi Paesi europei per donazione di organi, dietro la Spagna. Tuttavia, rimangono ancora circa 8.000 pazienti in lista d'attesa per un trapianto.

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 Borchì dell'ambulatorio adulti FC di AOU Careggi che spiega la Fibrosi Cistica e come si arriva al trapianto
- testimonianze dirette di pazienti e trapiantati.

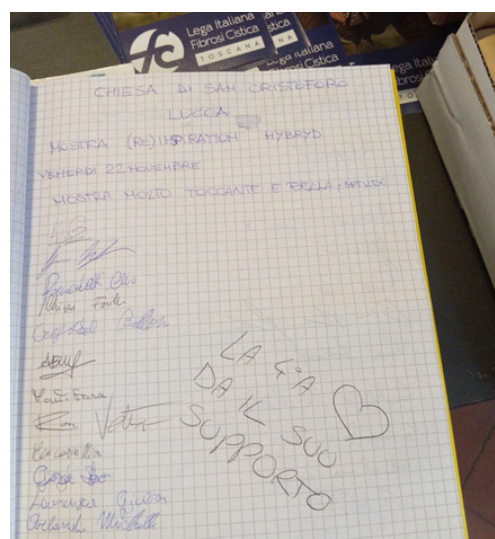




Progetto mostra fotografica e sensibilizzazione

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



Anche per tutto il 2024 il progetto di sensibilizzazione ideato nel 2023 è proseguito nel suo percorso, coinvolgendo diversi distretti Leo Club su tutto il territorio nazionale.

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.

Molti sono stati gli eventi che hanno visto i distretti Leo attivi anche in questo secondo anno: da cene a eventi sportivi, da gare ludiche a post e quiz sui social per accendere l'attenzione sulla patologia e renderla sempre meno invisibile al grande pubblico.

Lifc Toscana ringrazia sinceramente tutti i Leo Club per la passione e l'impegno che hanno dimostrato nel portare avanti questo progetto



Mostra fotografica (Re)Inspiration /Hybryd

Nel 2024 siamo riusciti a portare il nostro progetto fotografico anche a Lucca, in un luogo affascinante come la chiesa di San Cristoforo.

La location, situata nel centro storico della città, ha favorito la presenza di visitatori che non solo hanno apprezzato la bellezza delle foto ma hanno avuto la possibilità, molti per la prima volta, di conoscere la malattia.



Dedicato a voi

Nel 2024 Lific Toscana ha progettato e realizzato una serie di incontri per ringraziare i suoi tanti volontari sparsi in tutta la regione per il sostegno che ha da loro ricevuto in questi quasi quarant'anni di vita associativa.

Gli incontri sono stati realizzati a Grosseto, Livorno e Firenze e sono stati momenti importanti di conoscenza, confronto e di grande riconoscenza in un clima informale come quello conviviale.

Il progetto è stato realizzato in collaborazione con **CESVOT**, che ringraziamo per il finanziamento ricevuto.



Calendario 2024

Ogni anno LIFC Toscana vuole omaggiare chi si impegna nella lotta contro la Fibrosi Cistica, dedicando il calendario annuale. Quest'anno lo abbiamo dedicato ai **Caregiver**, coloro cioè che si prendono cura ogni giorno dei pazienti.

La Fibrosi Cistica è una malattia genetica complessa che richiede una gestione quotidiana intensa e continua. Accanto ai pazienti, esiste una figura centrale ma troppo spesso trascurata: quella del caregiver.

Genitori, familiari, partner, professionisti sanitari: sono loro a garantire assistenza, coordinamento delle cure, supporto emotivo e presenza costante.

La Lega Italiana Fibrosi Cistica Toscana riconosce in pieno il loro valore e l'impatto che questo ruolo comporta, sia a livello personale che sociale.

Essere caregiver in Fibrosi Cistica significa affrontare ogni giorno terapie complesse e tempi di cura prolungati; gestire l'incertezza, le emergenze sanitarie, le transizioni pediatriche e adulte; rinunciare spesso a opportunità lavorative o a una vita personale autonoma.

Per questo riconosciamo il ruolo del caregiver perchè prendersi cura di chi si prende cura è un atto di giustizia e umanità.

LIFC Toscana continuerà a lavorare per dare voce a queste figure essenziali e costruire, insieme, una rete di diritti, ascolto e rispetto.



Bomboniere solidali

Scegliere una bomboniera solidale significa trasformare un momento speciale in un atto concreto di solidarietà.

La Lega Italiana Fibrosi Cistica Toscana propone bomboniere artigianali e personalizzate per matrimoni, battesimi, lauree e altre ricorrenze, il cui ricavato è interamente destinato a sostenere i progetti di assistenza, tutela e supporto alle persone con Fibrosi Cistica e alle loro famiglie.

Ogni bomboniera racconta una storia: quella di chi la dona, e quella di chi, grazie a quel gesto, riceve aiuto, ascolto e diritti.

Un piccolo oggetto che custodisce un grande significato.

Scegliere le bomboniere solidali LIFC Toscana vuol dire:

- ✓ Dare valore alla tua festa
- ✓ Contribuire alla lotta contro la Fibrosi Cistica
- ✓ Promuovere la cultura della solidarietà



3.5 Ottobre 2024: mese della fibrosi cistica



Ottobre 2024
mese della Fibrosi Cistica
- un mese di incontri e di approfondimenti -

Domenica 13 ottobre
LA RISALITA DEL RIO FARFARETA
Trekking e tortellata

Sabato 19 ottobre
Dedicato a voi...
Primo incontro per festeggiare i nostri volontari

Dal 15 al 29 ottobre
UN CAFFÈ CON..VI° ANNO
Appuntamenti online su argomenti FC

CESVOT

un caffè con... 11 anni dal 22 al 29 ottobre

Per il quarto anno abbiamo celebrato Ottobre, il mese delle fibrosi cistica, con incontri, approfondimenti ed eventi.

Trekking (Borgo San Lorenzo)

Bellissima passeggiata lungo il Rio Farfareta organizzata dai nostri amici di Trekking Toscani.

Un momento di condivisione e di conoscenza della malattia terminato con un buon piatto di tortelli.



GENETICA

e prospettive
di terapia
IN FC



29 ottobre, h. 18:00
in diretta facebook:
facebook.com/LIFCToscana

Lega Italiana
Fibrosi Cistica
TOSCANA



INVECCHIARE CON LA **FC**



Lega Italiana
Fibrosi Cistica
TOSCANA

15 ottobre, h. 18:00
in diretta facebook:
facebook.com/LIFCToscana



Dedicato a voi...Grosseto

A Grosseto abbiamo incontrato i nostri volontari, li abbiamo conosciuti meglio, ci siamo fatti conoscere meglio e abbiamo progettato per il futuro!



QUATTRO CHIACCHIERE E UN CAFFÈ CON ... 2024



1 INCONTRO
15 OTTOBRE
 FIBROSI CISTICA E INVECCHIAMENTO

2 INCONTRO
29 OTTOBRE
 GENETICA E PROSPETTIVE DI TERAPIA IN FC

DALLE ORE 18.00 ALLE ORE 20.00 in diretta sulla nostra pagina fb
@LIFCTosana

Un Caffè con...VI 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 due tematiche richieste direttamente dai membri della nostra associazione: la prima è stata **Fibrosi cistica e invecchiamento** durante il quale abbiamo affrontato il tema dal punto di vista psicologico insieme al Dott. Angelo Avarello, psicologo A.O.U. Careggi, e con le testimonianze di due pazienti; la seconda tematica ha affrontato il tema della **diagnosi genetica e le prospettive di terapia** con il dott. Giovanni Taccetti, responsabile Centro fibrosi cistica Meyer, e la dottoressa Claudia Centrone, genetista A.O.U Careggi .

Gli appuntamenti sono stati trasmessi in diretta online sulla nostra pagina Facebook



3.6 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 2024, l'associazione è intervenuta:

- nella gestione di pratiche amministrative e legali in supporto ad oltre 85 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 presenza nel territorio e incontro con i volontari col progetto "Dedicato a voi"
- 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 165 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

4.1 Campagne

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

Le nostre raccolte fondi sono il frutto delle rete dei gruppi locali che abbiamo in tutta la regione e mostrano la grande partecipazione e sostegno dei nostri volontari.

Il sostegno economico da privati proviene sia dalle tradizionali campagne, Natale e Pasqua, sia dagli eventi che sono stati realizzati durante l'anno su tutto il territorio regionale.

Gli eventi sul territorio, insieme alle Campagne, sono stati momenti di unione, durante i quali l'apporto dei volontari è stato fondamentale.

Nel 2024 abbiamo accolto ben **14 nuovi volontari** che hanno dato un apporto fondamentale nel proseguimento della nostra missione.

CAMPAGNE

Le Campagne sono la fonte principale di sostentamento di Lific Toscana. Il ricavo di queste attività sostengono i principali progetti dell'Associazione.

CAMPAGNA DI NATALE 2024

Nel 2024 la Campagna di Natale ha visto un miglioramento rispetto agli anni precedenti.

La riuscita della Campagna è stata dovuta sia grazie ai tanti volontari che ci aiutano a distribuire e a vendere i prodotti, sia alle tante aziende che ci supportano ogni anno.

Siamo riusciti a raccogliere **80.630€**



CAMPAGNA DI PASQUA 2024

Altra importante entrata è la Campagna di Pasqua, i cui risultati sono minori rispetto a quella di Natale, ma che ha sempre un ruolo importante nel sostentamento dell'Associazione.

Nel 2024 l'Associazione ha raccolto **40.331€** mostrando anche in questo caso un miglioramento rispetto al 2023.



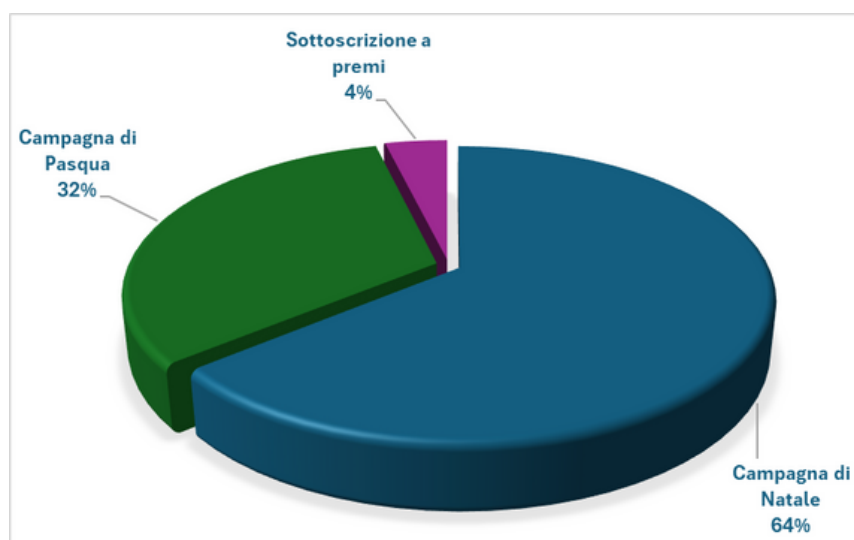
SOTTOSCRIZIONE A PREMI Vinci con noi 2024!

Questa è stata da sempre una piccola campagna a cui però teniamo molto: coinvolge l'Associazione per quattro lunghi mesi ed è stato il frutto di una scommessa fatta nel 2019.

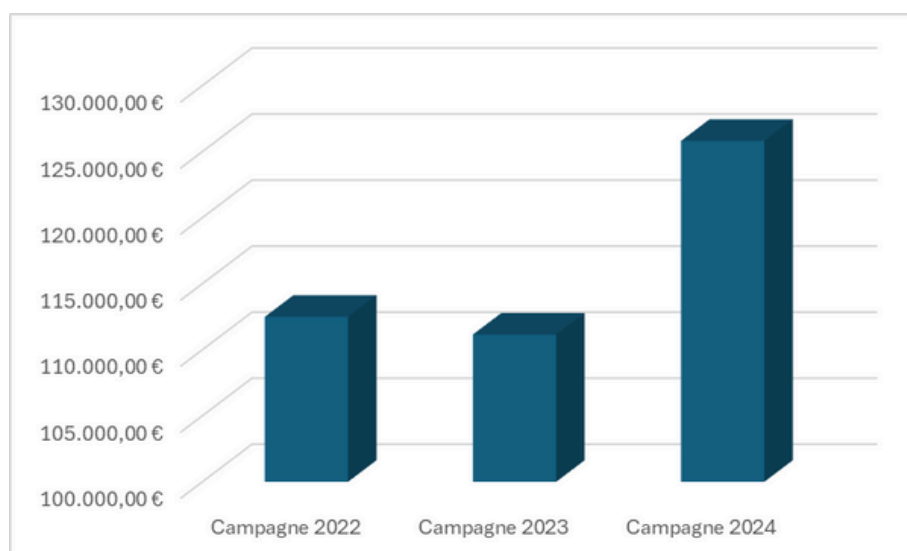
Nel 2024 abbiamo raccolto **4.856€**



Confronto ricavi Campagne 2024



Confronto ricavi campagne 2022-'24



4.2 Contributi pubblici

Contributi Pubblici

- 5x1000: € **20.348** quote anno 2022/2023
- Quota fondi L.548/93: €**12.500** saldo triennio 2020-2022

Queste risorse rappresentano molto più di un contributo economico: sono un segnale concreto di attenzione istituzionale verso una malattia rara, cronica e complessa che richiede continuità assistenziale, interventi tempestivi e percorsi personalizzati di cura.

Il sostegno pubblico permette di dare stabilità a servizi essenziali, in un'ottica di equità e diritto alla salute per tutte le persone con Fibrosi Cistica, su tutto il territorio regionale.

Ci impegniamo perchè questo sostegno non venga meno, ma venga rafforzato, per continuare a costruire un sistema di cura realmente inclusivo e vicino ai bisogni delle famiglie.

LIFC Toscana continuerà a lavorare in sinergia con le istituzioni per garantire risposte concrete e durature.

REGIONE
TOSCANA



4.3 Contributi privati

Contributi da Bandi

I contributi da bandi rappresentano non solo un aiuto economico, ma anche un riconoscimento della serietà, trasparenza e impatto sociale dell'azione della nostra associazione.

8x1000 Chiesa Valdese: € 15.000 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 "Dedicato a voi". Il progetto si è composto di quattro appuntamenti. Abbiamo offerto ai nostri sostenitori un pranzo, dove i volontari hanno potuto incontrare l'associazione e il personale dei centri FC regionali.



Erogazioni da privati

Lega Italiana Fibrosi Cistica Toscana riconosce con profonda gratitudine l'importanza fondamentale dei finanziamenti da privati nel garantire la continuità dei progetti e dei servizi dedicati alle persone affette da Fibrosi Cistica e alle loro famiglie.

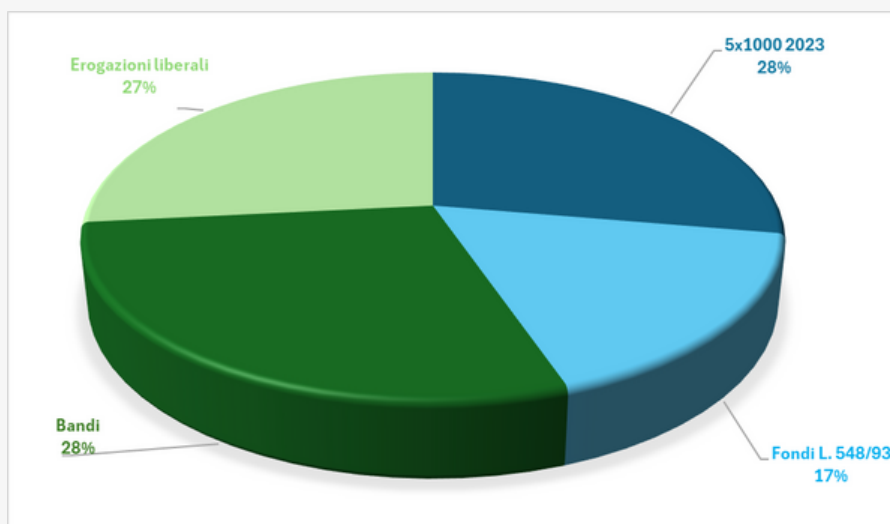
In un contesto in cui le esigenze aumentano e le risorse pubbliche non sono sempre sufficienti, le donazioni private, in tutte le loro forme, rappresentano un pilastro insostituibile del nostro impegno quotidiano.

Ogni donazione ha un valore speciale:

- Le **erogazioni liberali** per il 2024 ammontano a € **6.459**: permettono la realizzazione di piccoli gesti di grande impatto
- Le **erogazioni in memoria** trasformano il ricordo di una persona cara in speranza per tanti. Nel 2024 sono pari a €**4.602**
- Le **erogazioni aziendali** si attestano a €**8.480** e mirano a rafforzare il legame tra impresa e comunità, promuovendo la responsabilità sociale



Totale contributi pubblici e privati



Destinazione fondi

Qualità delle Cure

Donazioni centri di Cura
Congressi medici

Qualità della vita

Sostegno economico famiglie
Rimborsi trapianti

Ricerca

Sovvenzione Progetto "Enrich" Meyer



5. Appendice

Il futuro che vogliamo

Durante il **2024** 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 "Dedicato a voi Lfc Toscana" nelle province non ancora toccate per la presentazione e conoscenza dell'associazione
- Abbiamo supervisionato sulla transizione dei pazienti al Centro Adulti Fibrosi Cistica di Careggi
- Abbiamo portato avanti il progetto delle terapie domiciliari in tutta la regione

Per il **2025** cosa vorremmo:

- Il proseguimento del progetto di divulgazione delle scuole
- La concretizzazione della collaborazione con Leo Club
- Sviluppare nuovi progetti di ricerca
- Incentivare la 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
- Collaborare con le istituzioni per l'ampliamento dei modulatori

In ricordo di Luca Guidi



Luca era una persona dalla grande voglia di vivere, nonostante l'handicap della sua malattia, la fibrosi cistica, che lo ha accompagnato per tutta la sua breve ma intensa vita, arrivando alla soglia dei 41 anni con molta fatica e un trapianto bipolmonare nel 2017. Vita che aveva riempito con molti e variegati interessi e passioni. Ci piacciono le parole con cui lo ricorda un amico di sempre: - Con lui si parlava di tutto: musica, sport, politica, storia, cinema e attualità e non c'era mai una conversazione piatta. Era un "caciaronone", uno che si accendeva, si infervorava, a volte si arrabbiava pure...ma lo faceva con quella scintilla che ti faceva capire che dietro c'era sempre passione, mai rancore."

Tra le sue varie passioni c'era l'amore per la montagna e le sfide, così appena poteva si faceva lunghe camminate sulle sue amate Apuane o sulle Dolomiti dove nel 2023 aveva raggiunto soddisfatto la cima del Piz Boè a 3152 metri oppure quando volle provare il volo libero col deltaplano sul cielo del Lago di Como.

Luca ha sempre cercato di essere autonomo nonostante tutto, andando a vivere da solo e aveva trovato alla Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa lo scopo della sua esistenza lavorativa. E' stato infatti una figura fondamentale del progetto Me.Mo non solo per il suo impegno nella gestione dei rapporti con le Scuole Secondarie Superiori ma soprattutto per la sua condivisione sincera dei valori e degli obiettivi del progetto contribuendo al suo successo con coerenza e dedizione.

Ha condiviso, ascoltato, fatto sentire le persone vive. E nonostante le terapie che gli toglievano molto del suo tempo, ha messo gli altri avanti a se stesso fin quanto ha potuto e anche all'ultimo istante ha cercato di non far pesare a chi gli era accanto la sua malattia, donando agli "ultimi" il suo pensiero.

Grazie Luca, è stato un privilegio condividere con te una parte del cammino della vita e il tuo sorriso brillante, intelligente e ironico ci accompagnerà per sempre.

Tra i nostri partner ricordiamo e ringraziamo:

TERRANOVA
INNOVATIONS FOR UTILITIES



Disegni di Clara Stefano



Lega Italiana Fibrosi Cistica Toscana OdV

Via Mario Sbrilli, 11 50141 Firenze T - 055410982

www.toscanafc.it

C.F. 91006180466