



Bilancio sociale

2021



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

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

Bilancio sociale 2021





<i>Lettera del presidente</i>	3
<i>Nota metodologica</i>	5

1.L'IDENTITA'

<i>Che cos'è la fibrosi cistica</i>	7
<i>Contesto: la storia</i>	8
<i>Contesto: origine e trattamento</i>	9

2. LIFC TOSCANA

<i>La storia</i>	13
<i>Aree di interesse</i>	15
<i>Visione, missione, valori</i>	17
<i>Le attività</i>	19
<i>Make me Smile</i>	21
<i>(Re)Inspiration</i>	25
<i>Ottobre 2021: mese della fibrosi cistica</i>	27
<i>Organizzazione</i>	29
<i>Stakeholders</i>	31
<i>Gruppi di lavoro</i>	34
<i>Relazione sociale</i>	35

3. RACCOLTA FONDI

<i>Campagne 2021</i>	37
<i>Bandi e Contributi 2021</i>	40
<i>Contributi pubblici</i>	41
<i>Bandi 2021</i>	42
<i>Risorse economiche</i>	44
<i>Il futuro che vogliamo</i>	45



Lettera del presidente

Cari amici, care amiche,

come prima cosa vorrei ringraziarvi per essere sempre al nostro fianco e non abbandonarci nei momenti in cui i nostri ragazzi e le loro famiglie hanno bisogno di aiuto.

Viviamo in un periodo storico molto difficile a causa di una pandemia mondiale che ci ha messo a dura prova in quanto pazienti fragili e di una conseguente forte crisi economica che colpisce principalmente il tessuto debole della società.

Una trentina di anni fa alcuni genitori di bambini affetti da mucoviscidosi (fino ai primi anni 90 questo era il termine per definire l'attuale fibrosi cistica) unirono le loro singole voci, inascoltate fino a quel momento, per far valere i diritti dei loro figli sia in ambito medico-sanitario che verso le istituzioni, per il riconoscimento di un adeguato sostegno economico che potesse aiutarle a gestire la disabilità e per la creazione di strutture sanitarie adatte a curarli nel migliore dei modi.

Negli anni a seguire la ricerca ha fatto passi da gigante e sono state create strutture di diagnosi e cura come il centro del Meyer e, in appoggio, quelle a Careggi, a Grosseto e a Livorno; quei genitori sono riusciti a sensibilizzare gran parte della popolazione facendo conoscere la malattia in tutti i suoi aspetti; hanno combattuto molte battaglie permettendoci adesso di avere le continue terapie quotidiane interamente a carico del Sistema Sanitario Nazionale, senza aggravio per le famiglie.

Molte battaglie sono state fatte e molte altre sono da fare:

- i nuovi farmaci modulatori come Kaftrio non sono adatti al 30% dei pazienti e dobbiamo tutti insieme contribuire alla ricerca di una cura per tutti*
- adesso l'età media si attesta intorno ai 40 anni e in Toscana servono anche strutture di efficienza adatte a gestire i pazienti adulti: nostro obiettivo è avere un reparto adulti presso l'AOU di Careggi già nel 2024*
- sostegno al diritto allo studio dei pazienti fino all'Università, così da creare una società sempre più inclusiva e sensibile alla disabilità*

- sostegno ai pazienti per praticare sport e attività fisica, importantissimi per allargare i polmoni e tenerli sempre allenati
- sostegno economico alle famiglie in difficoltà, dalla piccola bolletta a contributi sugli affitti
- sostegno morale a pazienti e famiglie per i quali abbiamo creato il progetto “Make Me Smile” (<https://www.toscanaafc.it/cosa-facciamo/i-nostri-progetti/make-me-smile/>) favorendo il confronto fra i pazienti sulle problematiche della malattia nella quotidianità

Abbiamo un futuro, lo vogliamo adatto alle nostre esigenze e possiamo averlo anche grazie al tuo sostegno: GRAZIE!!

PS :

La nostra associazione è fatta di persone per le persone ed ogni contributo è importantissimo.

Se vuoi donare qualche ora del tuo tempo per aiutarci ad arrivare prima possibile agli obiettivi illustrati sopra, proporre nuove idee o partecipare alle iniziative già in essere, contatta le nostre Ilaria al 3296350841 e Barbara al 3756737530 .

Il Presidente

Andrea Bacci



Nota metodologica

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

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

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

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

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

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

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

Il nostro Bilancio sociale intende rispettare i seguenti principi:



il documento cerca di esprimere le informazioni in modo chiaro e comprensibile



le informazioni fornite mirano a far comprendere quanto le attività e i risultati raggiunti contribuiscano al perseguimento dei nostri obiettivi strategici e della nostra mission



le informazioni vogliono consentire ai nostri stakeholder di comprendere e valutare i risultati dell'organizzazione



coinvolgere i nostri stakeholder in tutte le fasi di realizzazione del Bilancio Sociale al fine di assicurarsi che il processo e il contenuto del bilancio rispondano alle loro ragionevoli aspettative ed esigenze.



L'impegno della **LIFC Toscana** è stato determinante, un aiuto prezioso alle persone più deboli, ai malati, alle famiglie ed a coloro che si sono trovati in difficoltà economica.

Quando non sapevamo come fare, voi siete stati presenti a tendere una mano e **ci avete aiutato sempre.**

In questi anni abbiamo trovato una vera famiglia che si è presa cura di noi. Per quanto ci riguarda possiamo solo ringraziare infinitamente perchè è stata tutelata non solo la salute ma la dignità durante periodi critici di disagio anche economico e il vostro sostegno anche psicologico è stato per tutti noi di vitale importanza.

Grazie di tutto cuore per il vostro impegno, per il supporto donatoci in questi anni. Non potremmo mai ringraziarvi abbastanza....

Fortunata 

L'identità

Cos'è la Fibrosi Cistica

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

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



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

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

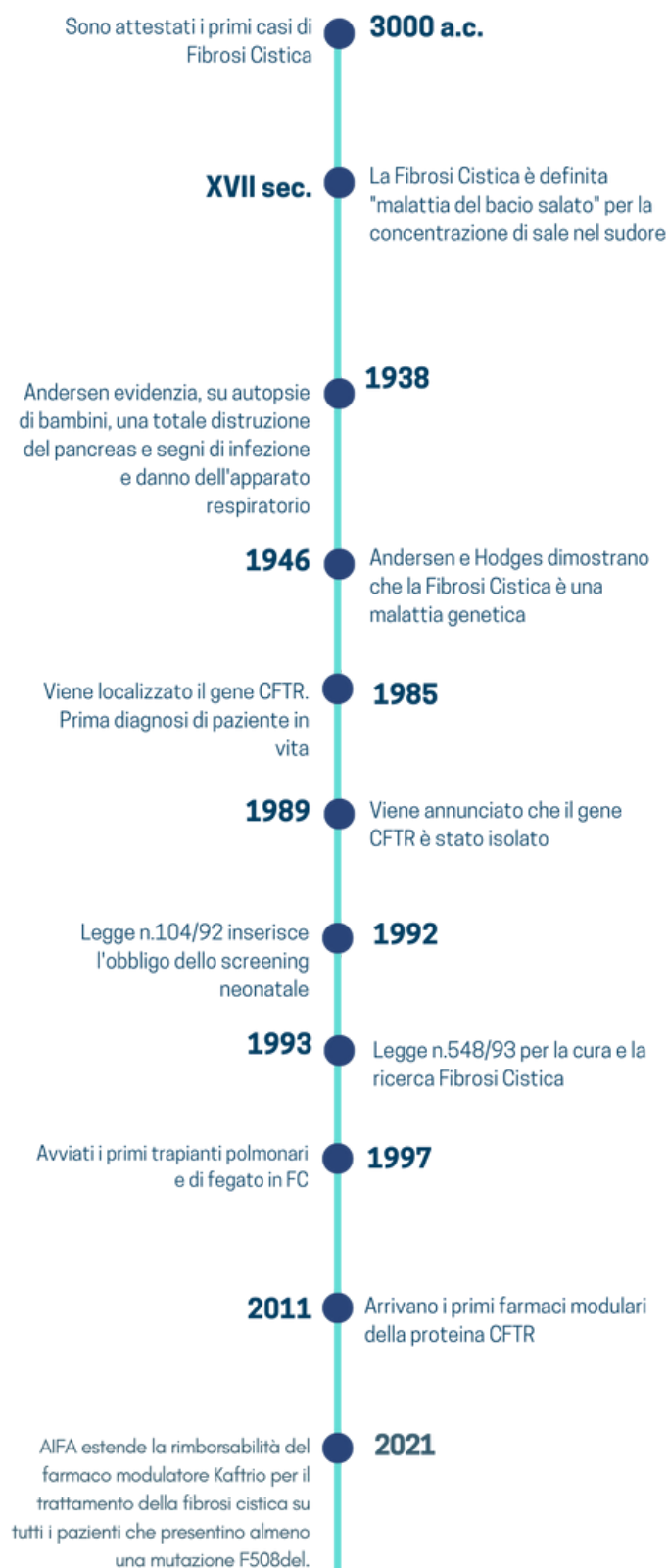
Impatto della fibrosi cistica sulla popolazione italiana

200
nuovi casi
all'anno

1 su 2.500
malati di FC

2.300.000
portatori sani
1 su 25

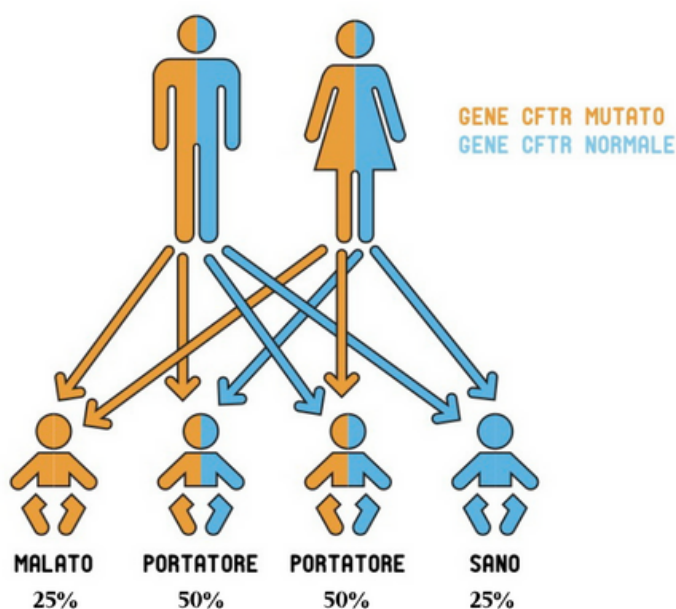
Contesto: la storia



Contesto : origine e trattamento

Come si trasmette

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



Come si riconosce

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

2.5 milioni
di
portatori sani

6.000
malati stimati



200
neonati malati
ogni anno

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

Malati in Italia : 6.000

Malati nel mondo : 100.000

Come si manifesta

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

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

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

Il trattamento

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

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

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

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

La diagnosi



Test al portatore sano

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

Screening neonatale

Prelievo del sangue dal tallone del neonato effettuato tra le 48/72 ore di vita.

In Italia obbligatorio e gratuito dal 1993



Test del sudore

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

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

L'impatto sulla vita dei pazienti:



40 anni la vita media



3 anni in ospedale



3 anni di fisioterapia



6 anni di assenza dalla vita sociale



700 applicazioni di aerosol all'anno



90 fleboclisi per anno



11.000 pillole l'anno



10 anni vita media dopo il trapianto polmonare

Un quadro in continuo miglioramento grazie ai progressi della ricerca

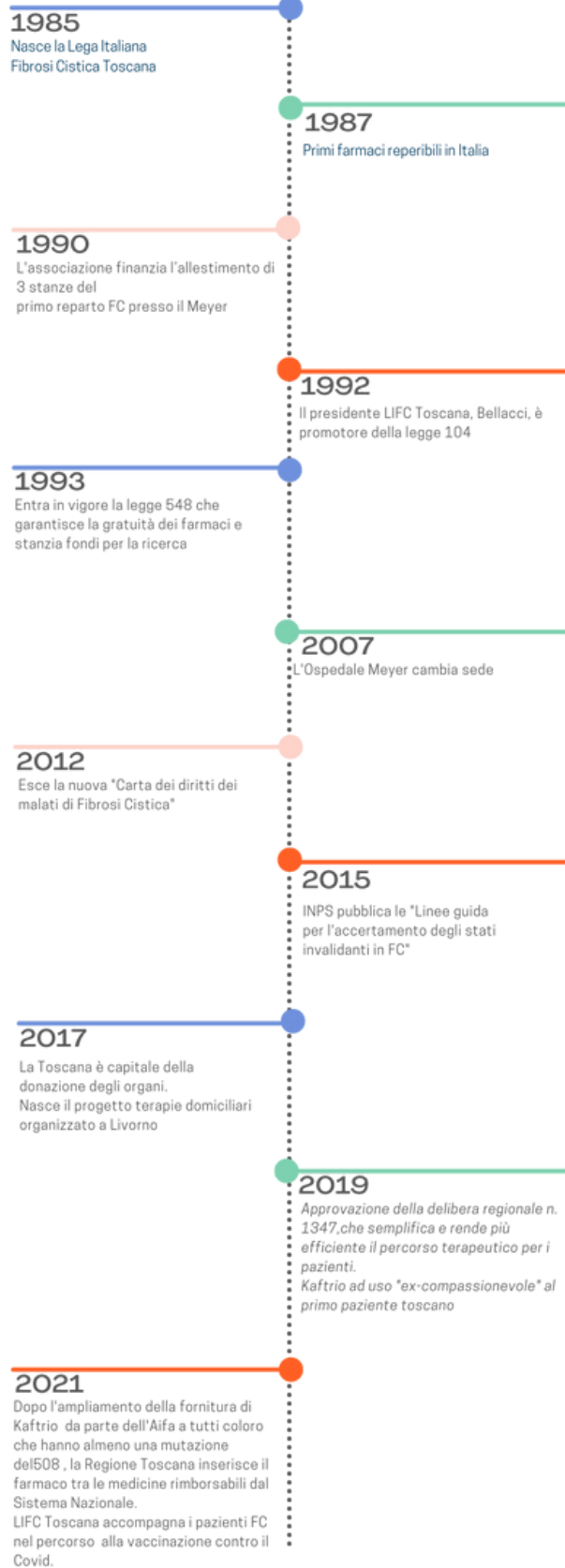
LIFC Toscana: la storia



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

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

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



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.

Qualità della vita

Quest'area lavora sull'assistenza del paziente FC e della famiglia. Tra le sue finalità vi è la tutela e il riconoscimento dei diritti del paziente e dei caregiver. Difende i diritti del malato, promuovendoli attraverso progetti di sensibilizzazione nell'opinione pubblica. Attua azioni specifiche nella scuola, formazione professionale, lavoro, accertamento di invalidità ed handicap e inclusione sociale.

Sostegno alla ricerca

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

Rapporti con le istituzioni

LIFC Toscana sostiene le relazioni con le istituzioni locali, come Regione e Aziende Ospedaliere, per migliorare la qualità dei servizi.



Visione, missione, valori





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.



MAKE ME SMILE

Doniamo un sorriso anche dietro una mascherina

MAKE ME
SMILE



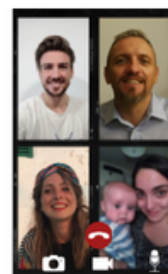
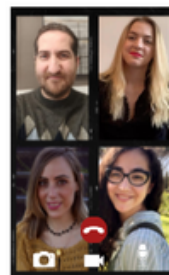
"POSSO AVERE FIGLI?"

"COME AVETE AFFRONTATO IL TRAPIANTO?"

"CHI STA ASSUMENDO KAFTRIO?"

"MIO FIGLIO AVRA' UNA VITA NORMALE?"

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



PROGETTO DI ASCOLTO E SUPPORTO PER I PAZIENTI E FAMILIARI FC

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

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

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

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

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

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

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

PROGETTO ASCOLTO ATTIVO

Questo progetto integra tutti gli aspetti precedentemente elencati.

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

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

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

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

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

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

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

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

Contatti:

Ilaria 3296350841

makemesmile@toscanafc.it

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



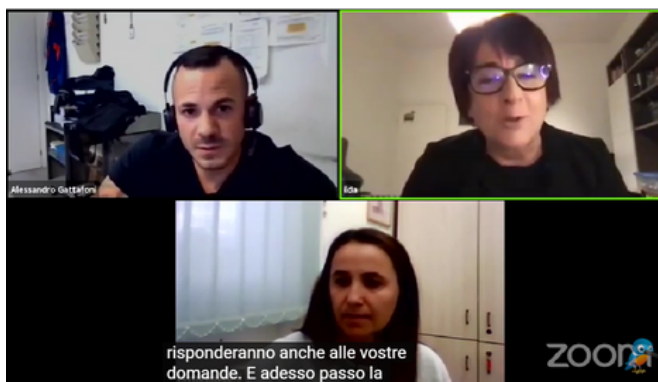
(Re) Inspiration

PROGETTO RE (INSPIRATION)

E' il progetto fotografico che mira a mostrare come la FC può inserirsi nella quotidianità, come le cure possano non essere solo una restrizione e che nonostante queste si può vivere una vita soddisfacente.

Lo scopo è quello di parlare agli adolescenti perché essi si identifichino e non lascino che sia la malattia a definirli; agli adulti perché ne possano trovare ispirazione; alle famiglie di grandi e piccini perché in esse trovino speranza.

Il progetto RE(INSPIRATION) ha avuto inizio nel 2019 con la collaborazione del fotografo Alessandro Galatoli della **Florence Image Agency** e con la partecipazione di alcuni giovani pazienti. Ha visto in un anno la collaborazione di importanti enti come il Teatro della Pergola, il Teatro Verdi, il Corteo Storico della Repubblica Fiorentina, l'Areoclub Firenze "Luigi Gori" e famosi artisti come Ligabue.



Caro/a amico/a,

grazie per aver risposto all'invito.

Ti auguriamo di trascorrere questa serata in buona compagnia nella speranza di incontrarci tutti di persona alla prossima "Cena di Andrea".

Forse non lo sai ma questa è la 18ª volta che organizziamo un evento per Andrea, un nostro amico che ci ha lasciato nel 2004. Alcuni di noi pensarono subito che stare insieme a tavola, con spirito fraterno, fosse il modo migliore per ricordarlo.

Venne deciso di destinare le offerte raccolte a un'iniziativa benefica e, dall'anno successivo, fu scelta la L.I.F.C. Toscana, un'associazione conosciuta da Andrea per la presenza in famiglia della Fibrosi Cistica, una patologia cronica molto grave.

La tua offerta di oggi contribuisce a finanziare una Borsa di Studio per un medico Pediatra che collaborerà con lo staff del Centro per la cura della Fibrosi Cistica presso l'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze.

E anche per questo ti ringraziamo.

Buon Appetito!

Lunata (LU), 2 ottobre 2021

gli amici di Andrea

Ottobre 2021: mese della fibrosi cistica



Ottobre 2021 è stato un mese pieno di incontri, approfondimenti ed eventi. Due importanti momenti di convivialità dopo quasi due anni di sospensione della attività in presenza:

La cena di Andrea 18° edizione, in memoria di un nostro amico e padre di due pazienti. I 2.000€ raccolti sono stati devoluti al finanziamento di una borsa di studio per incrementare il personale medico del reparto FC.

La festa di fine estate è stata la prima occasione per riunirci in un picnic solidale, in una splendida cornice, con buon cibo e ottima musica. I 1.200€ sono stati impiegati nel sostegno delle attività istituzionali

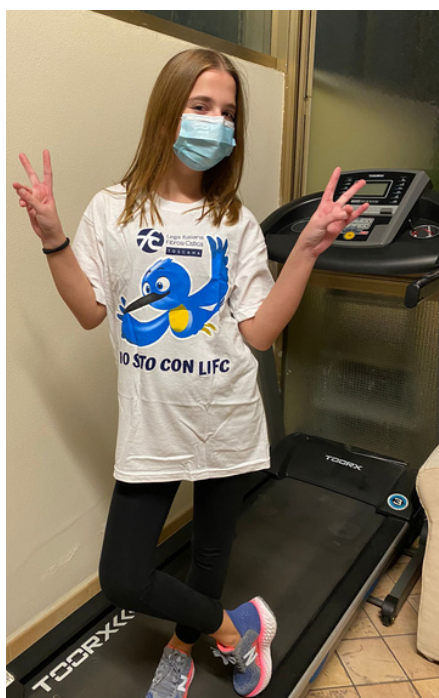
Un Caffè con...III° anno

Si sono svolti quattro incontri a distanza per far conoscere ai partecipanti il ruolo dell'associazione e lo scopo divulgativo di ogni aspetto della malattia. Il progetto ha toccato svariati argomenti come l'importanza di una corretta dieta, fornendo alcune ricette adatte ai pazienti; affrontando l'inserimento scolastico sia dal punto di vista burocratico sia pratico, della gestione degli alunni fc; abbiamo presentato il progetto di supporto morale tra pazienti e famiglie, "Make me smile"; ed infine abbiamo affrontato l'argomento fisioterapia e attività fisica.

Fit4Life

Iniziativa social fitness a sostegno del progetto trapianti, per donare una nuova vita a tanti ragazzi.

I partecipanti all'iniziativa, con i loro selfie scattati durante momenti di sport con la T-shirt o la borraccia ufficiale, sono stati taggati come sostenitore LIFC Toscana.



Organizzazione





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

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

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

Stakeholders



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



I **146 volontari** rappresentano il vero cuore pulsante dell'associazione.

I **31 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 **95 soci** attraverso l'impegno svolto dai gruppi di lavoro e del Consiglio Direttivo.

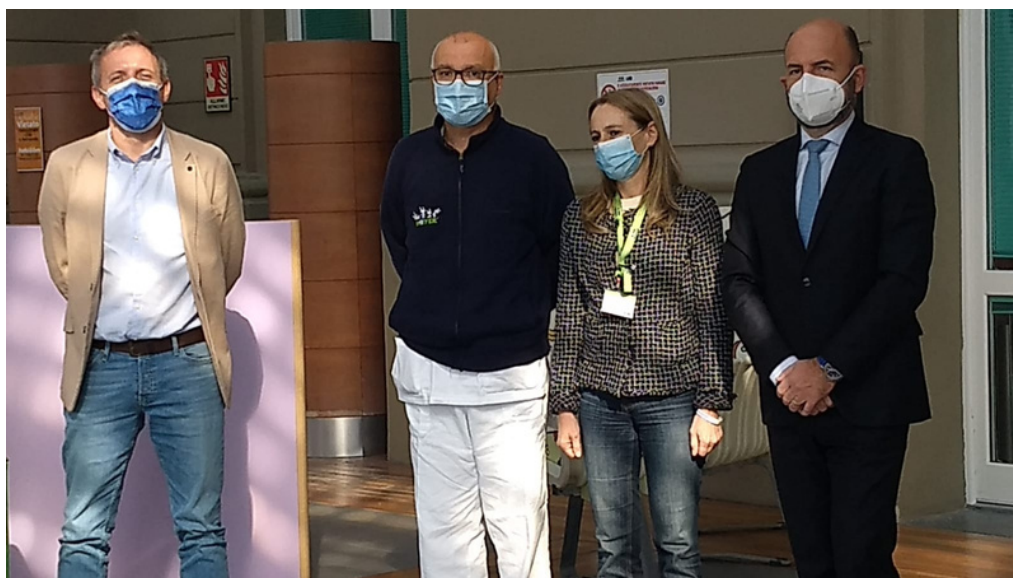
Gli **8 gruppi di lavoro**, sulla base delle indicazioni concordate con il Consiglio Direttivo, si pongono degli obiettivi di attività e si impegnano a relazionare al consiglio stesso ogni qualvolta si renda necessario, ma non meno che con cadenza semestrale.

L'**Assemblea dei soci** 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** si riunisce almeno quattro volte l'anno: definisce obiettivi, strategie e linee guida dell'attività dell'associazione.

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

I **donatori**, le **aziende** e gli **enti** sovvenzionano i nostri progetti di sostegno e di ricerca. Tra questi non possiamo dimenticare la Regione Toscana, Fondazione Cassa di Risparmio di Firenze, Fondazione Pisa, Fondazione Cassa di Risparmio di Prato, Fondazione Cassa di Risparmio di Carrara, Fondazione Cassa di Risparmio Pistoia e Pescia, Cesvot, Terranova srl, la Farmacia Greco e i Cavatori di Gioia che ogni anno ci sostengono con le loro donazioni. Non possiamo infine non ricordare nel 2021 il sig. Angelo Spoto, che ha voluto condividere con noi le sue ultime volontà.



Gruppi di lavoro



Qualità delle cure

Rapporti con Meyer, Careggi e Centri di Supporto. Sviluppo assistenza domiciliare e trapianti

01



Comunicazione

Comunicazione interna, comunicazione esterna, social, sito



Sensibilizzazione

Promozione donazione organi, manifestazioni locali, attività nelle scuole, organizzazioni eventi



Ricerca

Selezione progetti da finanziare, aggiornamenti sull'evoluzione della Ricerca



Qualità della vita

Servizi sociali, aiuto alle famiglie, emergenza abitativa, sostegno morale, scuola e genitorialità



Volontari e Raccolte fondi

Supporto attività locali, aziende e grandi donatori, bandi, campagne, people raising, formazione e inserimento volontari



Rapporti con LIFC Nazionale

Assemblee, eventi, campagne



Gestione ufficio

Formazione, normativa, utenze, personale

Relazione sociale

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

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

Nel 2021, l'associazione è intervenuta:

- nella gestione di pratiche amministrative e legali in supporto ad oltre 60 pazienti
- nell'acquisto e la distribuzione di dispositivi di protezione individuali
- nell'assistenza del percorso vaccinale
- nell'acquisto di macchinari per la fisioterapia del Centro Regionale Meyer
- nella divulgazione di alcuni aspetti della malattia col progetto "Un Caffè con..."
- nell'inserimento scolastico
- nell'assistenza del percorso trapianti con il supporto morale, burocratico ed economico
- nell'avvio del progetto di auto aiuto Make me smile
- nell'attività sociale di supporto burocratico con le istituzioni
- nella distribuzione in forma gratuita dei nuovi farmaci modulatori, a fianco della Regione Toscana
- nel sostegno economico di oltre 36.000 € a 23 famiglie in grave difficoltà economica;
- nella mediazione e nel monitoraggio continuo delle attività svolte dal Centro Regionale e dei Centri di Supporto, per garantire il normale svolgimento dei numerosi controlli ai quali i malati FC non possono rinunciare;
- nell'avanzamento della costituzione del reparto FC per adulti presso la struttura ospedaliera di Careggi

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



Sindi è una ragazza di 18 anni affetta da Fibrosi Cistica.

All'età di 14 anni ha dovuto subire il trapianto bipolmonare, ma il percorso per arrivarci è stato molto difficile. Sindi sta male sin dalla nascita e la malattia progredisce in modo veloce ed aggressivo.

Passa i mesi prima del trapianto ricoverata presso l'Ospedale Meyer dove ogni singolo istante combatte per respirare.

Finalmente, quando tutto sembra perduto, arriva la chiamata dall'Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo. Sindi viene preparata per il trasporto che risulta estremamente rischioso.

Al suo arrivo viene stabilizzata e preparata per l'intervento. Un intervento particolare: la tecnica utilizzata è lo split, ovvero quella di dividere l'organo più grande del previsto in parti per poi adattarlo alla piccola paziente.

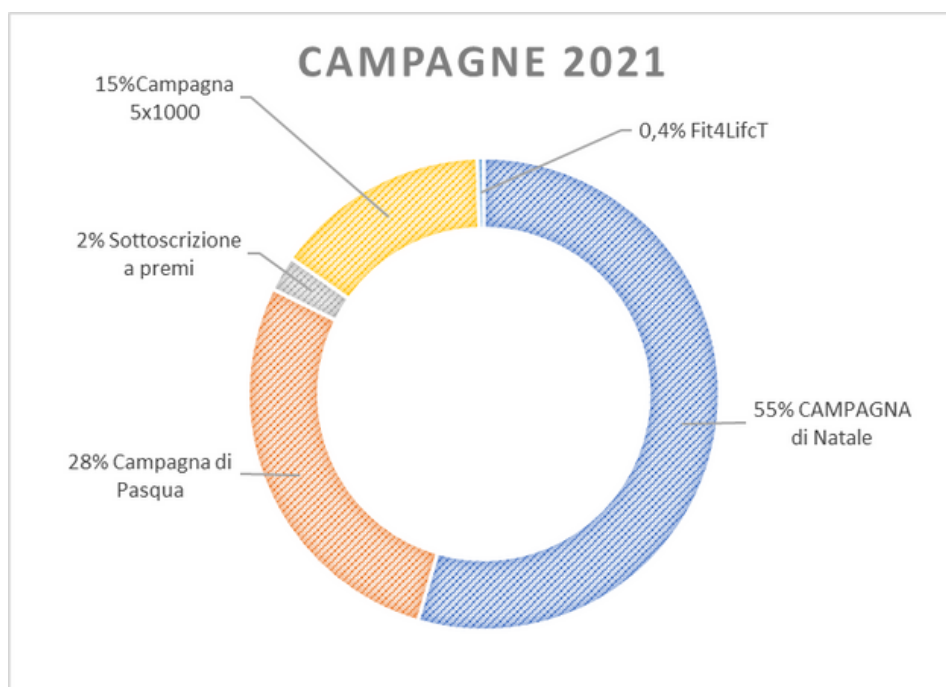
L'intervento dura circa OTTO ore, durante le quali mamma Brikena e babbo Beqir hanno aspettato e sofferto con lei.

L'intervento fortunatamente è riuscito e durante l'ospedalizzazione e nelle fasi successive, la mamma Brikena ha trovato sempre al suo fianco LIFC Toscana per i piccoli e grandi problemi che hanno dovuto affrontare in questo periodo.

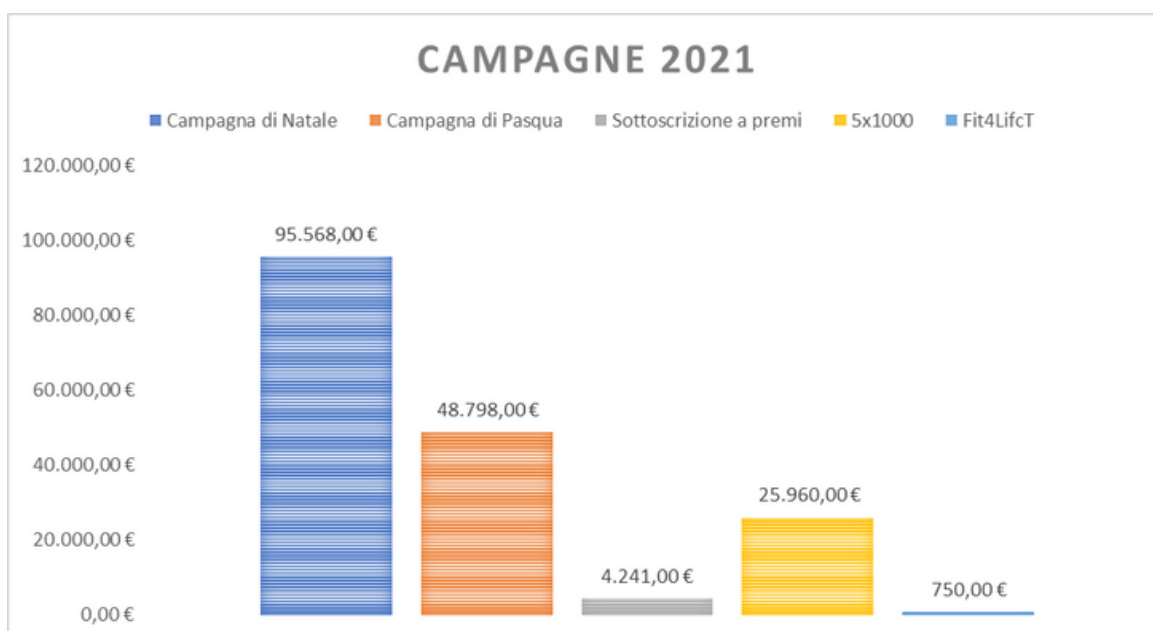
Grazie alle donazioni di privati, aziende e fondazioni, LIFC Toscana si è potuta anche farsi carico di tutte le spese sostenute durante il periodo della degenza e i successivi controlli post operatori.

Campagne 2021

Numero di donazioni



Importi raccolti





Insieme a te per il futuro dei nostri ragazzi!

Aiutaci a garantire ai pazienti e alle loro famiglie tutele sociali, supporto e la migliore qualità delle cure

Panettone e Pandoro 1kg



Donazione minima
10€

Panettone 750gr Incarto a mano



Donazione minima
12€



Panettone 1kg Pere e cioccolato
Donazione minima
18 €



Panettone 1kg Crema di Pistacchio di Bronte
Donazione minima
18 €



Peluches Martino by Trudi
Donazione minima
9€



Miele di Martino Miele Millefiori del Piemonte
Donazione minima
10 €



Partecipa ora!

Barbara 375 6737530 - barbara@toscanafc.it www.toscanafc.it



A Pasqua sostieni LIFC Toscana!



Con il tuo prezioso aiuto regalerai una vita migliore a tutti i pazienti con Fibrosi Cistica!



Colomba qualità artigianale Pere e Cioccolato 16€



Martino/a peluche portachiavi 9€ 20 cm 18€



Uova di cioccolato Latte o fondente 10€



Miele Martino 10€



Colomba Classica 12€



Vinci con noi 2021

Sottoscrizione a premi LIFC Toscana



**ordina online: barbara@toscanafc.it
toscanafc.it.oraconsegna.it**

Scrivici



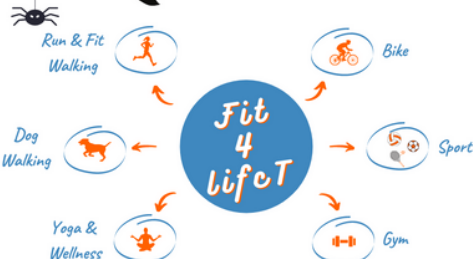
il 31 Halloween version!

22-31 ottobre 2021

come vuoi, dove vuoi



Iniziativa Social Fitness a sostegno del progetto Trapianti per donare una nuova vita a tanti ragazzi affetti da Fibrosi Cistica



Campagne

	2019	2020	2021
Pasqua	46.212€	28.994€	48.798€
5X1000	26.053€	56.047€*	25.960€
Natale	79.469€	56.891€	95.568€
Sottoscrizione a premi	8.075€	8.397€	4.241€
Fit4LifeT	700€	1.280€	750€

*Importo relativo a due anni

Bandi e Contributi 2021

REGIONE
TOSCANA



Fondazione
Cassa di Risparmio
di Prato



FONDAZIONE
CASSA DI RISPARMIO
DI PISTOIA E PESCIA



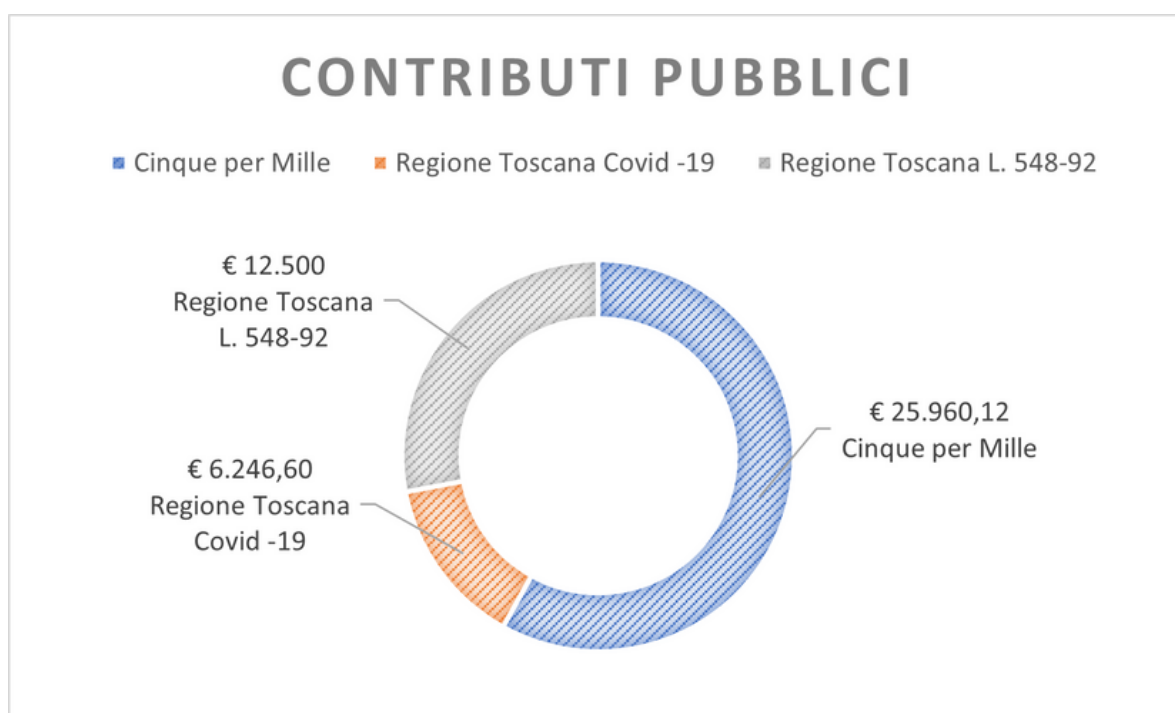
Fondazione
Cassa di Risparmio
di Carrara



Contributi Pubblici 2021

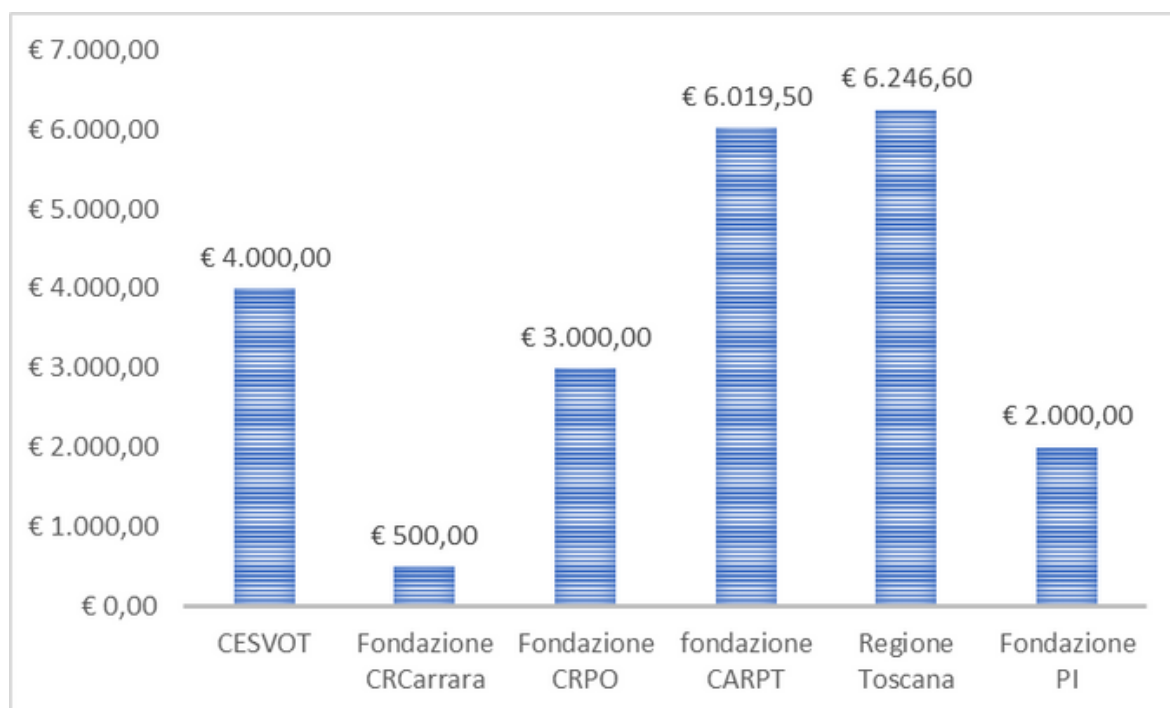
Contributi Pubblici

- 5x1000: **€ 25.960,12** quote anno 2019/2020
- Regione Toscana : **€ 12.500** quota fondi L.548/93; programma di sviluppo per attività di cura e assistenza per la fibrosi cistica triennio 2020-2022
- Regione Toscana : **€ 6.246,60** liquidazione a saldo per avviso pubblico per la concessione ad Organizzazioni di volontariato di contributi finalizzati a fronteggiare le conseguenze determinate dall'emergenza sanitaria Covid -19 in ambito sociale



Bandi 2021

- **Fondazione CR Carrara:** Assieme 2021 500€
- **Fondazione Pisa:** Sociale 2.000 €
- **Cesvot:** "Un caffè con...III edizione" 4.000 €
- **Fondazione CR Prato:** Assieme 2021 3.000€
- **Fondazione CR Pistoia e Pescia:** Sociale 6.019,50€

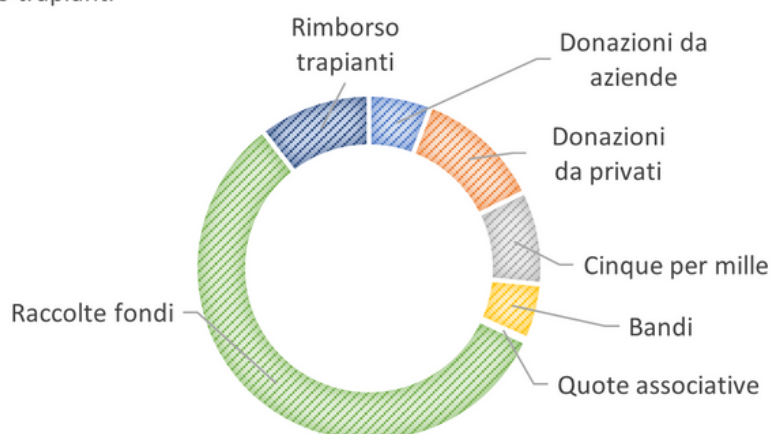


- **Fondazione CR Carrara:** Il progetto consiste nel fornire supporto economico e pratico alle famiglie dei malati di fibrosi, alleviando lo stress psicologico ed economico che la malattia comporta alle famiglie.
- **Fondazione Pisa:** Contributo di sostegno istituzionale per il settore volontariato, filantropia e beneficenza
- **Cesvot:** 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.
- **Fondazione CR Prato :** Prevenire disagi economici gravi alle famiglie dei malati affetti da fibrosi cistica e tutelare la salute dei malati di fibrosi cistica tramite l'approvvigionamento di dispositivi di protezione individuale
- **Fondazione CR Pistoia e Pescia:** Il progetto consiste nel supporto delle famiglie di pazienti malati di fibrosi cistica residenti nel territorio provinciale di Pistoia durante i mesi dell'emergenza COVID-19.

Risorse economiche

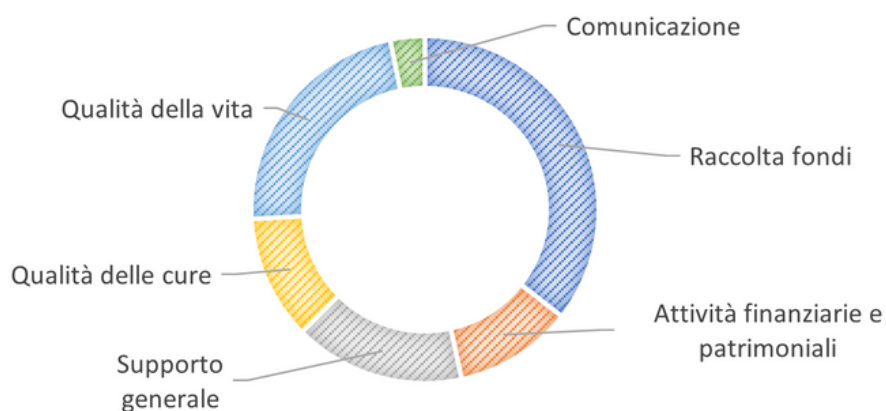
PROVENIENZA FONDI

- Donazioni da aziende
- Donazioni da privati
- Cinque per mille
- Bandi
- quote associative
- Raccolte fondi
- Rimborso trapianti



DESTINAZIONE FONDI

- Raccolta fondi
- Attività finanziarie e patrimoniali
- Supporto generale
- Qualità delle cure
- Qualità della vita
- Comunicazione

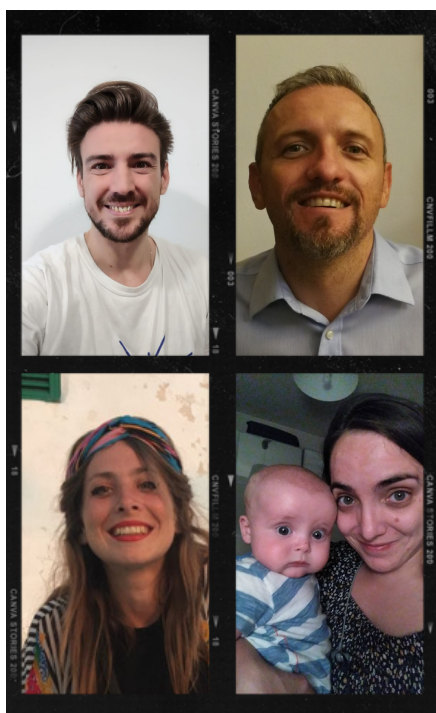
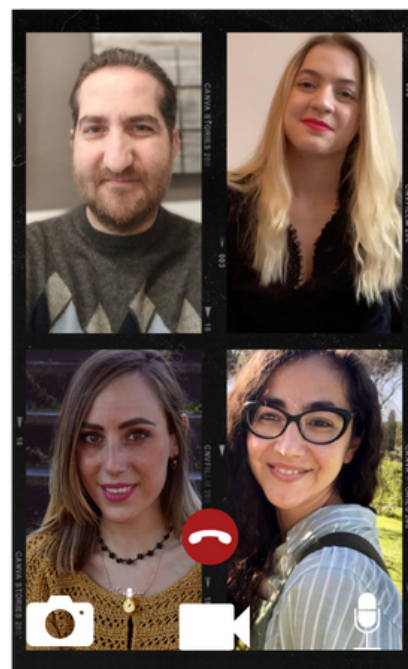


Il futuro che vogliamo

Progetti realizzati

Durante il **2021** abbiamo realizzato importanti progetti:

- ✓ Firmato accordo per il Reparto adulti a Careggi
- ✓ Allargamento della rimborsabilità del farmaco Kaftrio nel Servizio Sanitario a tutti coloro che presentano una mutazione F508del
- ✓ Ripresa delle attività di sensibilizzazione in presenza, con eventi dedicati organizzati sul territorio regionale
- ✓ Attivazione del progetto "Make me Smile" sul nostro sito
- ✓ Distribuzione DPI
- ✓ Acquisto macchinari per la fisioterapia



Durante il **2022** concretizzeremo i progetti avviati negli anni precedenti e ne elaboreremo dei nuovi:

- Mostre artistiche (fotografica e pittorica) itineranti per sensibilizzare sul tema della malattia.
- Incontri nelle province per la presentazione e conoscenza dell'associazione
- Ampliamento della telemedicina
- Attivazione delle terapie domiciliari in tutta la regione

SIMON E ANTONELLA



Simon è un ragazzo di 14 anni a cui è stata diagnosticata la Fibrosi Cistica a pochi mesi di vita. Alla diagnosi mamma Antonella è spaventata e ha paura di non essere in grado di aiutare il piccolo, nel frattempo Simon si aggrava e viene ricoverato prima a Roma poi a Grosseto ed infine all'Ospedale pediatrico Meyer di Firenze, dove incontra LIFC Toscana che da più di 20 anni è vicina ai pazienti e alle loro famiglie.

In questo periodo mamma Antonella entra in contatto con il comitato di Grosseto della nostra Associazione, nel quale trova un gruppo di appoggio e di confronto sulle difficoltà della vita di una giovane mamma con un figlio malato. Antonella viene accolta come una persona di famiglia tanto da diventare volontaria molto attiva nella raccolta fondi dell'associazione durante le nostre Campagne istituzionali.

Nel frattempo le condizioni di salute di Simon peggiorano. Viene ricoverato per cinque lunghi mesi e per due volte in terapia intensiva. Superato il momento di criticità viene dimesso ma è troppo debole per tornare a Scuola. LIFC Toscana attiva immediatamente il servizio di scuola a domicilio e Simon prende la licenza media con ottimi voti!

Durante l'ospedalizzazione e nelle fasi successive l'Associazione ha dato a mamma Antonella supporto morale e appoggio logistico sostenendola nei piccoli e grandi problemi che ha dovuto affrontare in questo periodo di smarrimento anche psicologico. Non solo l'associazione, grazie alle donazioni di privati, aziende e fondazioni, si impegna a rimborsare a mamma Antonella tutte le spese sostenute durante il periodo della degenza di Simon lontano da casa.

Tra i nostri partner ricordiamo e ringraziamo:



REGIONE
TOSCANA



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

unicoopfirenze
Sezione Soci Firenze Nord Est

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



Lega Italiana Fibrosi Cistica Toscana OdV

Via Giulio Caccini 13, 50141 Firenze T - 055410982

www.toscanaafc.it

C.F. 91006180466