

RELAZIONE ACCOMPAGNATORIA BILANCIO

2019

LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA LOMBARDIA

C.F. 97218860159

L'Associazione da diversi anni si è prefissata l'obiettivo di migliorare la qualità della vita e delle cure dei pazienti affetti da fibrosi cistica. Ciò è immediatamente evidente dall'orientamento con cui sono destinati i fondi. I progetti rappresentano il 60% della spesa circa. Il 25% è destinato alle attività di divulgazione e alle spese necessarie per l'esistenza dell'Associazione stessa. L'ultimo 15% è relativo ai costi di funzionamento della sede, incluso il personale ad essa esclusivamente dedicato e la quota annuale spettante a LIFC.

PROGETTI

Andiamo ora ad esaminare più da vicino i progetti finanziati:

- Figure professionali dei Centri - si tratta di personale medico e non, utile a supportare il funzionamento dei Centri di Riferimento lombardi. I fondi sono suddivisibili nelle sottocategorie riportate qui sotto, assieme all'ordine di spesa.

personale medico centri Brescia	70000
segretarie centri Milano e Brescia	57000
progetto riorganizzazione centro Brescia (Padoan)	28500
assistenti sociali Milano	19000
supporto tecnico centri Milano	4000

Presso il Centro di Brescia alcune figure non risultano ancora essere stabilizzate, ritenendo il loro ruolo importante, l'Associazione si è fatta carico di finanziare i loro contratti.

Per quanto riguarda le segretarie dei centri di Milano e Brescia, ormai da alcuni anni l'Associazione ha affiancato due persone al personale degli Ospedali, al fine di ridurre il carico di lavoro burocratico che pesa sul personale medico/infermieristico.

Per le assistenti sociali del Centro di Milano, si tratta di un'integrazione al monte ore per garantire un miglior servizio.

Con la dott.ssa Padoan e in collaborazione con l'Università di Brescia, è stato avviato un progetto volto a efficientare il centro pediatrico e il centro adulti di Brescia, ottimizzando anche la comunicazione tra i centri. La speranza è di individuare un modello esportabile e condivisibile in modo ampio.

Dal centro di Milano sono stati infine chiesti, per evitare complicati iter burocratici con Ospedale e Università, dei piccoli contributi per interventi di manutenzione da parte di personale tecnico specializzato

- Acquisto apparecchiature - si tratta di apparecchiatura medica, strumentazione o elementi di arredo utili a migliorare gli spazi usufruiti dai pazienti durante le visite e i ricoveri. Troviamo qui i minifrigo delle stanze di degenza, gli attrezzi per la fisioterapia, i computer necessari per alcune strumentazioni, ecc. La voce più consistente è stato l'acquisto di un set di strumenti chirurgici per la otorinolaringoiatria. Di seguito la tabella in cui sono riportate le sottocategorie con l'ordine di spesa.

strumenti chirurgici ORL	26100
attrezzatura reparto Brescia	6500
arredamenti reparti Milano	5100

- Altri progetti - si tratta di quelle iniziative di varia natura, per lo più sporadici e che non rientrano nelle due categorie precedenti. Sono raggruppabili nelle categorie riportate nello schema seguente, in cui viene indicato anche l'ordine di spesa.

progetto distribuzione farmaci	29000
fondo formazione Brescia	10000
ristrutturazione centro Brescia (residuo)	9000
progetto presa in carico paziente FC	8000
partecipazione convegni personale medico e infermieristico	5000
formazione fisioterapisti Como	4000

In collaborazione con un Ospedale nel comasco sono stati attivati due progetti. Uno ha previsto la formazione di alcuni fisioterapisti per seguire i pazienti con fibrosi cistica del territorio. L'altro consisteva nello studio del sistema di distribuzione dei farmaci sul territorio lombardo al fine di stilare un prontuario dei farmaci e di individuare un sistema ottimale per il loro approvvigionamento.

Presso il centro di Brescia è stato istituito un fondo da utilizzare per la formazione del personale, mentre per i Centri di Milano i sostegni economici, per consentire la partecipazione a convegni sul tema della fibrosi cistica, è stata di volta in volta singolarmente richiesta.

A inizio anno sono state saldate le ultime fatture relative alla ristrutturazione del reparto di Brescia, avvenuta nell'estate 2018. Riguardavano principalmente mobili di arredo.

Alla luce delle modifiche del sistema sanitario lombardo, è stata avviata una indagine esplorativa volta a migliorare la presa in carico e la gestione del paziente con fibrosi cistica.

- Progetto EVLP (Ex Vivo Lung Perfusion) - è stato dato un contributo alla LIFC per consentire l'acquisto di un maggior numero di kit.
- Ricerca sull'utilità dell'ecografia polmonare - si tratta di un progetto di ricerca portato avanti dagli Spedali Civili di Brescia.

RICAVI

I fondi provengono in parti quasi uguali da donazioni, cinque per mille e manifestazioni.

- In linea con gli ultimi anni, le campagne di raccolta fondi svolte durante il periodo pasquale e quello natalizio, attraverso l'offerta di prodotti dolciari, hanno dato buoni risultati. Lo stesso si può dire dell'iniziativa che ogni anno si svolge, tra fine novembre e inizio dicembre, nel comune di Rodengo Saiano (BS). Un contributo significativo arriva anche dalle bomboniere solidale, dall'iniziativa sportiva della Members Club e dall'organizzazione di spettacoli teatrali in collaborazione con Scirecom. Altre iniziative di vario genere, più o meno grandi, portate avanti da volontari desiderosi di aiutare l'Associazione completano il quadro.

La tabella di seguito vuole riassumere quanto illustrato

Campagna Natale	66000
Campagna Pasqua	29500
Rodengo Saiano	27500
Members Club	14000
teatro	5000
Bomboniere solidali	3500
altre manifestazioni	28000

- Dalla tabella sotto riportata si evince come il cinque per mille tenda ad essersi stabilizzato sia come numero di preferenze accordato che come importo.

anno	preferenze	importo (€)
2006	1.973	70.789,97
2007	2.228	79.036,87
2008	1.977	81.424,86
2009	2.441	87.279,55
2010	2.782	79.492,09
2011	2.707	83.455,10
2012	2.705	86.542,37
2013	2.933	87.673,43
2014	2.850	108.337,30
2015	2.685	104.454,79
2016	2.657	108.794,20
2017	2.766	121.037,24
2018	2.851	114.576,41

- Molti sono coloro che rinnovano la loro fiducia nell'Associazione di anno in anno attraverso le liberalità. Il progetto, del 2018, di ristrutturazione di un'area degli Spedali Civili di Brescia è stato accolto con sensibilità da parte di alcuni donatori, i quali si sono impegnati a contribuire annualmente al pagamento del mutuo. Attualmente l'importo così coperto nei prossimi 10 anni sarà di circa 160.000 euro.

ORGANIZZAZIONE

Il 2019 ha visto molti cambiamenti nella struttura organizzativa. Il nuovo Consiglio Direttivo, con Francesco Henseberger come presidente, ha visto l'ingresso di quattro nuovi membri su nove. Per quanto riguarda il personale assunto dall'Associazione, oltre alle segretarie destinate al supporto dei Centri di Brescia e Milano già in forza da alcuni anni, è stata contrattualizzata, per circa un anno, la dottoressa Morandotti, con l'incarico di seguire il progetto per la distribuzione dei farmaci. Per seguire gli aspetti organizzativo/gestionali e amministrativo/finanziari sono state assunte due figure part-time, rispettivamente Elisabetta Pastor e Francesco Mussida.

PROGETTO CFTR

Nel 2018 è stata ricevuta una grossa donazione da destinare a progetti volti a migliorare il sistema cura del paziente con fibrosi cistica. Un'apposita commissione è stata istituita per valutare le eventuali proposte.