

*Spett.le Regione Abruzzo
Dipartimento per la salute e il welfare
Ufficio Volontariato
Servizio per la programmazione sociale e il sistema integrato socio-sanitario
Via Conte di Ruvo, n. 74
65127 Pescara*

Oggetto: Conferma Iscrizione Albo Regionale Volontariato

Il sottoscritto Celestino Ricco, Presidente della Lega Italiana Fibrosi Cistica Abruzzo Onlus (LIFC Abruzzo Onlus),

1

INVIA

in relazione a quanto previsto dalla L. 266/91 e L. R. 37/93 Iscrizione al Registro Regionale delle Organizzazioni di volontariato e come da Voi richiesto ai fini della conferma iscrizione per l'anno 2015 all'Albo Regionale Volontariato della Associazione che rappresenta:

- *rendiconto economico anno 2015, bilancio preventivo 2016, firmato dal legale rappresentante;*
- *relazione attività programmate 2016 e svolte nell'ultimo anno solare 2015, firmata dal legale rappresentante;*
- *relazione di Nota Integrativa al Rendiconto 2015;*
- *copie polizze assicurative relative ai volontari;*
- *copia del documento di riconoscimento del Presidente.*

Dichiara inoltre che:

- *rispetto a quanto documentato e allegato nella precedente richiesta di iscrizione al Registro Regionale del Volontariato, NON sono intervenuti cambiamenti nella composizione del Consiglio Direttivo che risulta pertanto così costituito:*

COGNOME	NOME	INDIRIZZO	RUOLO
Ricco	Celestino	Via Garibaldi 19 65015 Montesilvano (Pe)	Presidente
Claps	Domenico	Strada Collebello 33 66100 Chieti (Ch)	Vice Presidente
Di Nicola	Anna	Via Caravaggio 295 65125 Pescara (Pe)	Segretario
Ciancone	Mario	C.da Villa Andreoli 374/b 66034 Lanciano (Ch)	Tesoriere
Fieni Frattarola	Silvia	Via Lombardia 22 65015 Montesilvano (Pe)	Consigliere
Orsini	Stefania	Via Italo De Santis 43 65129 Pescara (Pe)	Consigliere
Rapacchietta	Sara	Via Benedetto Croce 1 64020 Castellalto (Te)	Consigliere
Farfallini	Marina	Via Modena, 6 66034 Lanciano (Ch)	Consigliere

Dichiara altresì che:

- l'Assemblea dei Soci ha approvato i predetti documenti, di cui si conservano gli originali in sede, in data 17 aprile 2016 e che i soci iscritti al 31/12/2015 sono 185;

Atri, 22/04/2016

LIFC Abruzzo Onlus

Il Presidente

Celestino Ricco

2

Allegato 1): rendiconto economico anno 2015 e bilancio preventivo 2016, firmato dal legale rappresentante.

BILANCIO CONSUNTIVO LIFC ABRUZZO ONLUS AL 31/12/2015					
STATO PATRIMONIALE					
COD.	ATTIVITA'	IMPORTI	COD.	PASSIVITA'	IMPORTI
1	Immobilizzazioni Immateriali		9	Fondo istituzionale	34.156,42
2	Immobilizzazioni Materiali	€ 388,00	10	Debiti tributari/Inps-Inail	-
2.a	(di cui) beni inf. 516,46 Euro	€ 388,00	11	Fondi am.m.to Im.m. Materiali	388,00
4	Ratei e risconti attivi	€ 25.355,21	12	Fondo T.F.R.	-
5	Crediti vari (tributari)	€ 12,36	13	Debiti verso soci/presidente fin. Infr.	254,90
6	c/c Banca - Postepay	€ 12.088,17	14	Debiti vs Fornitori	494,83
6.a	(di cui) c/c postale	€ 11.677,59	15	Debiti vari (tribut.)	480,00
8	Cassa sede	€ 122,55	16	Ratei e risconti passivi	8.575,01
	TOTALE ATTIVITA'	37.966,29		TOTALE PASSIVITA'	44.349,16
	DISAVANZO DI GESTIONE	6.382,87		AVANZO DI GESTIONE	
RENDICONTO ECONOMICO					
COD.	SPESE	IMPORTI	COD.	ENTRATE	IMPORTI
17	Spese varie di gestione	310,50	33	Quote associative	1.580,00
18	Assicurazioni obbligatorie	400,00	34	Donazioni e Contributi	55.153,96
19	Donazioni ed erogazioni liberali	11.769,80	34.a	(di cui) Raccolta fondi e manifestazioni	24.124,53
19.a	di cui per iniziative assistenziali	10.937,80	34.b	(di cui) Liberalità	5.709,40
19.b	di cui attrezzature medicali	832,00	34.c	(di cui) Contr. Enti pubbl. Prog. ASL CRR F.C.	25.320,03
22	Consulenze fiscali e libri paga	1.078,90	38	Liberalità istituzionali finalizzate	970,00
23	Viaggi-Bigl-Aerei-Ferr-Taxi-Rimb Km	709,00	39	Altri proventi (rimb. spese nazionale)	376,00
24	QUOTE NAZIONALE	2.060,00	40	Altri proventi finanziari	47,54
25	Beni e servizi per manifestazioni	3.784,74	41	Altri proventi straordinari	-
26	Spese progetto ASL Centro Fib. Cistica	25.320,03			-
27	- Il fascicolo sanitario elett. dei malati di f.c. - monitoraggio microbiologico del paziente con f.c.	18.334,00			
29	Formazione CRR LIFC	300,00			
30	Oneri finanziari	102,30			
31	Oneri straordinari				
32	Oneri tributari e indeducibili	341,10			
	TOTALE USCITE	64.510,37		TOTALE ENTRATE	58.127,50
	AVANZO DI GESTIONE			DISAVANZO DI GESTIONE	6.382,87

BILANCIO PREVENTIVO LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA 2016

RENDICONTO ECONOMICO

SPESE		IMPORTI	ENTRATE		IMPORTI
17	Spese varie di gestione	500,00	33	Quote associative	1.580,00
18	Assicurazioni obbligatorie	400,00	34	Donazioni e Contributi	76.889,40
19	Donazioni ed erogazioni liberali	-	34.a	(di cui) Raccolta fondi e manifestazioni	25.000,00
19.a	di cui per iniziative assistenziali	-	34.b	(di cui) Proventi per liberalità	5.709,40
19.b	di cui attrezzature medicali	-	34.c	(di cui) Contributi Enti pubblici	
				Progetto ASL CRR Fibrosi Cistica	46.180,00
22	Consulenze fiscali e libri paga	1.078,90	38	Proventi istituzionali finalizzati	1.500,00
23	Viaggi-Bigl-Aerei-Ferr-Taxi-Rimb Km	1.000,00	39	Altri proventi (rimb. spese nazionale)	350,00
24	QUOTE NAZIONALE	2.500,00	40	Altri proventi finanziari	100,00
25	Beni e servizi per manifestazioni	5.000,00	41	Altri proventi straordinari	-
26	Spese progetto ASL Centro Fib. Cistica	46.180,00			-
27	Progetti con LIFC Nazionale	3.000,00			
28	Formazione CRR LIFC	500,00			
29	Ammortamenti				
30	Oneri finanziari	150,00			
31	Oneri straordinari				
32	Oneri tributari e indeducibili	150,00			
	TOTALE USCITE	60.458,90		TOTALE ENTRATE	80.419,40
	AVANZO DI GESTIONE	19.960,50		DISAVANZO DI GESTIONE	

Atri, 22\04\2016

LIFC Abruzzo Onlus

Il Presidente

Celestino Ricco

Allegato 2): relazione sulla situazione patrimoniale e finanziaria e Rendiconto di Gestione 2015 della LIFC Abruzzo Onlus Esercizio 2015

Il rendiconto economico e finanziario è stato redatto secondo le indicazioni del “documento di presentazione di un sistema rappresentativo dei risultati di sintesi delle aziende no-profit” approvato nell’anno 2007 dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti. Esso è composto dallo stato patrimoniale, dal rendiconto della gestione, dalla presente nota integrativa e dalla relazione di missione.

Lo stato patrimoniale ed il rendiconto della gestione sono stati redatti secondo gli schemi previsti dalla raccomandazione contabile citata, secondo principi di prudenza e nel pieno rispetto delle vigenti disposizioni di legge, è stato applicato inoltre il principio della competenza temporale indipendentemente dalla data di effettivo incasso o pagamento.

L’associazione non si avvale di alcun ente controllato (comitati od organizzazioni affiliate) per lo svolgimento di attività di fund - raising, ma effettua la stessa per il tramite della propria struttura.

CRITERI DI VALUTAZIONE

Si illustrano di seguito i criteri di valutazione adottati nella predisposizione del rendiconto con la specificazione che gli stessi sono variati rispetto all’esercizio precedente.

Crediti e debiti: sono iscritti in bilancio, nel complesso, al valore netto del presumibile realizzo.

Immobilizzazioni materiali: sono iscritte in bilancio al costo di acquisto incrementato degli oneri accessori di diretta imputazione. L’ammortamento delle immobilizzazioni tecniche è calcolato sistematicamente in funzione della loro residua possibilità di utilizzazione, stimata per categoria di cespiti mediante un coefficiente annuo.

Immobilizzazioni immateriali: rappresentano spese per acquisti di fattori produttivi ad utilità pluriennale. L’ammortamento è calcolato sistematicamente, in funzione della residua possibilità di utilizzazione. Il bilancio dell’associazione non evidenzia tuttavia importi a titolo di immobilizzazioni immateriali, o oneri di durata pluriennale essendo quelli sostenuti in passato già integralmente ammortizzati e avendo esaurito la loro utilità residua.

INFORMAZIONI CIRCA LE ESENZIONI FISCALI DI CUI BENEFICIA L’ASSOCIAZIONE

L’associazione beneficia delle normative di favore ai fini fiscali previste dal D.lgs. n°460/1997 in materia di Onlus. In particolare per ciò che riguarda i riflessi a favore dell’associazione stessa, ai sensi dell’art. 150 del D.P.R. n°917/1986 non è considerata attività commerciale quella effettuata nello svolgimento dell’attività istituzionale (nel caso specifico si tratta dell’attività assistenziale e socio-sanitaria) ed è non imponibile quella relativa alle attività cosiddette connesse.

Le erogazioni liberali effettuate a favore dell’associazione sono parzialmente detraibili se effettuate da privati (per il tramite di strumenti bancari o postali) e deducibile se si effettuano da imprese.

ANALISI DELLA COMPOSIZIONE DELLO STATO PATRIMONIALE

Analisi Dell’attivo

- Crediti Vs erario

essi sono iscritti in bilancio complessivamente per un valore pari a € 12,36 e derivano dalle ritenute fiscali subite sul lordo degli interessi attivi maturati nell'esercizio di competenza sui depositi del c/c BancoPosta.

Immobilizzazioni

- Le Immobilizzazioni Materiali:

esse sono iscritte in bilancio complessivamente per un valore pari a € 388,00 e risultano composte da:

1. N.1 Computer ACER HD 8240-512 15
2. N.1 Stampante HP Lasmono P1102;

Le immobilizzazioni materiali sono state valutate in base al costo effettivamente sostenuto per il loro acquisto. I fondi di ammortamento sono complessivamente imputati in stato patrimoniale ad € 388,00, suddivisibili rispettivamente:

1. Fondo Amm.to Beni inf. a € 516,46	€ 1.388,00
--------------------------------------	------------

- Immobilizzazioni Immateriali:

Non risultano iscritte in bilancio Immobilizzazioni Finanziarie.

- Immobilizzazioni Finanziarie

Non risultano iscritte in bilancio Immobilizzazioni Finanziarie

- Attivo circolante

L'attivo circolante è composto sostanzialmente dalle solo disponibilità liquide che sono iscritte al loro valore nominale per € 12.210,72 ovvero:

1. Cassa	€ 122,55
2. C\C BancoPosta	€ 11.677,59
3. Carta Prepagata PostePay	€ 410,58

- Ratei e Risconti attivi

Non risultano iscritti in bilancio risconti attivi.

I ratei attivi iscritti in bilancio sono, invece, pari ad € 25.355,21 e sono così suddivisi:

1. Interessi creditori c/c BancoPosta Comp. 2015	€ 35,18
--------------------------------------------------	---------

2. Rimborso Progetto Fibrosi Cistica Asl Te con CRR Atri € 25.320,03

In particolare l'importo di € 25.320,03 si riferisce al rateo dei rimborsi maturati fino al 31\12\2015 che la AUSL di Teramo eroga, previa acquisizione del parere e del visto di conformità del Responsabile del Centro Regionale di Fibrosi Cistica di Atri, dietro presentazione della rendicontazione delle attività svolte e dei costi sostenuti dalla LIFC Abruzzo Onlus. Nello specifico i crediti oggetto del rateo sono relativi al rimborso dei costi anticipati dalla Lega nel periodo che va dal 15\07\2015 al 31\12\2015.

6

Analisi del Passivo

- Patrimonio netto o Fondo di scopo

In bilancio, tra le poste del Patrimonio Netto si evidenziano fondi intesi come “qualsiasi risorsa destinata al sostenimento di oneri futuri con la finalità preminente di realizzare il fine istituzionale e progetti specifici coerenti con lo stesso”.

Fondi non vincolati

I fondi non vincolati sono i fondi resi direttamente disponibili all'associazione, non sottoposti ad alcun vincolo ed il cui uso è finalizzato al conseguimento delle finalità istituzionali, indipendentemente dall'impiego specifico che ne viene fatto. I predetti fondi accolgono i risultati della gestione portati a nuovo, consistenti in € 34.156,42 e si riferiscono agli esercizi 2013 e 2014 cui deve sottrarsi il disavanzo di gestione dell'esercizio 2015 pari ad euro 6.382,87.

COD.	
9 Fondo Istituzionale	
FONDO COSTITUZIONE	7.929,25
AVANZO ESERCIZIO 2013	12.079,20
AVANZO ESERCIZIO 2014	14.147,97
tot.	34.156,42

Fondi Vincolati

I fondi vincolati, ovvero fondi il cui impiego è assoggettato a vincoli d'uso possono essere interni (vincolati, per decisione degli organi istituzionali, a progetti o specifiche operazioni) o esterni (assoggettati per volontà del donatore o, comunque, di un terzo esterno, a una serie di restrizioni, di vincoli che ne limitano l'utilizzo in modo temporaneo o permanente). Nel bilancio in oggetto non sono stati accantonati, in quanto le uniche liberalità vincolate per l'importo modico di € 970,00 sono state fatte transitare al Rendiconto Gestionale ed interamente utilizzate per le finalità assistenziali cui erano state destinate dai donatori stessi.

	Fondi con vincoli di terzi	Fondi con vincolo del Consiglio	Fondi disponibili	Totali
Apertura dell'esercizio			34.156,42	34.156,42
Risultato della Gestione			- 6.382,87	- 6.382,87
Fondi Vincolati	0,00		0,00	0,00
Chiusura dell'esercizio	0,00		27.773,55	27.773,55

- I Debiti

I debiti iscritti in bilancio sono costituiti da:

- Debito per anticipi soci e membri del Consiglio Direttivo per € 254,90;
- Debito Vs fornitori per fatture da ricevere per € 494,83 relativo al costo della consulenza contabile fiscale di competenza dell'esercizio;
- Debiti Vs l'erario per € 480,00. La posta in oggetto si riferisce all'erario c\ritenute da effettuare e riguarda il versamento delle ritenute di acconto relative a prestazioni professionali i cui compensi sono stati corrisposti nell'anno di esercizio, in particolare tutte con riferimento 12\2015.

- Ratei e Risconti passivi

Non risultano iscritti in bilancio risconti passivi. I ratei passivi iscritti in bilancio sono, invece, pari ad € 8.575,01 e sono così suddivisi:

1. Debito per Spese tenuta c\c BancoPosta comp. dicembre 2015 per € 7,00;
2. Debiti relativi ai Costi per Progetto Fibrosi Cistica AUSL Teramo con CRR di Atri per € 8.568,01. Si tratta dei costi per prestazioni professionali finalizzate alla realizzazione del progetto "Fibrosi Cistica", che pur essendo di competenza dell'esercizio appena trascorso non sono ancora stati rilevati in contabilità al 31.12 in quanto non si sono manifestati finanziariamente.

ANALISI DELLA COMPOSIZIONE DEL RENDICONTO DELLA GESTIONE

- Proventi e Oneri da attività tipiche

Il totale dei proventi registrati dalla LIFC Abruzzo Onlus nel corso dell'esercizio 2015 proviene esclusivamente da attività istituzionali ed ammonta ad € 58.127,50 così come esposto nella successiva tabella:

DONAZIONI E CONTRIBUTI	55.153,96
QUOTE ASSOCIATIVE	1.580,00
LIBERALITA' ISTITUZIONALI FINALIZZATE	970,00
ALTRI PROVENTI	423,54
TOTALE	58.127,50

Le quote sociali versate sono pari ad euro 1.580,00. La quota sociale, fissata per l'anno 2015 ad euro 10,00 è stata versata da tutti i soci (n. 158) regolarmente iscritti al 31\12\2015.

La voce relativa alle donazioni e contributi comprende le liberalità volontarie erogate dai soci e da soggetti terzi, anche di natura giuridica, le raccolte di fondi e le campagne di sensibilizzazione operate dai volontari su tutto il territorio regionale (ad. esempio in occasione della giornata nazionale della fibrosi cistica), alcune delle quali organizzate e coordinate dalla Lega Nazionale della Fibrosi Cistica, anche attraverso l'allestimento di desk in concomitanza di eventi di beneficenza e manifestazioni che hanno visto la partecipazione anche di autorità pubbliche ed esponenti del mondo della politica e dello spettacolo.

La quota parte dei contributi provenienti da Enti pubblici è legata ad una Convenzione stipulata con al AUSL di Teramo, per la realizzazione di un "progetto per l'attivazione di un servizio di supporto ai pazienti affetti da fibrosi cistica ed alle famiglie, in collaborazione con il Centro di Riferimento Regionale (CRR)", da attuarsi presso la U.O.S.D. CRR Fibrosi Cistica del Presidio Ospedaliero S. Liberatore di Atri (TE). Il prospetto che segue evidenzia in maniera più dettagliata l'entità e la fonte delle erogazioni registrate:

COD.		
34	Donazioni e contributi	55.153,96
34.a	Raccolta fondi per iniziative istituzionali e campagne di sensibilizzazione fibrosi cistica	18.783,00
	Desk eventi benef. (premio rosetano, di che gusto sei, borgo spolt., nottambula San Salvo, sport per la vita)	5.341,53
	tot.	24.124,53
34.b	Liberalità	5.709,40
	tot.	5.709,40
34.c	Contr. Enti pubb. Rimborso Prog. ASL CRR F.C.	25.320,03
	tot.	25.320,03

Per comodità di redazione del rendiconto, le liberalità vincolate, come precedentemente accennato, sono state fatte transitare nel Rendiconto Gestionale senza procedere, dato anche il modico importo e la natura omogenea delle liberalità stesse, ad una loro imputazione diretta ad incremento del fondo patrimoniale di scopo. Sono state interamente (€ 970,00) utilizzate con la destinazione vincolata indicata, nello specifico per finalità assistenziali legate al sostenimento di spese funebri.

La voce altri proventi comprende oltre a quelli di natura finanziaria (€ 47,54) legati agli interessi creditorii sui depositi liquidi, una voce residuale di Euro 376,00 costituita dai rimborsi spese erogati dalla LIFC Nazionale per consentire la partecipazione ai direttivi e alle assemblee in agenda.

Gli oneri inerenti all'attività tipica dell'associazione sono sintetizzati nella seguente tabella:

Quota LIFC Nazionale anno 2015	2.060,00
Spese varie di gestione	2.498,40
Acquisto di beni e servizi per manifestazioni ed eventi	4.084,74
Donazioni ed erogazioni liberali	11.769,80
Costi Progetto AUSL-TE con il CRR Fibrosi Cistica di Atri	25.320,03
Rimborso Contratti a Progetto finanziati dalla LIFC Nazionale	18.334,00
Oneri diversi di gestione	443,40

Alla luce della precedente tabella, il costo della gestione, pari ad € 64.510,37 risulta costituito essenzialmente dalle spese sostenute per la realizzazione di due progetti finalizzati a supportare l'attività del Centro Regionale di Riferimento per la Fibrosi Cistica presso il presidio ospedaliero S. Liberatore di Atri.

Con il primo di questi, conclusosi nei primi mesi del 2015, la LIFC Abruzzo Onlus si era impegnata a rimborsare alla LEGA Nazionale una somma pari ad euro 18.334,00 per l'attivazione di due contratti a progetti sui seguenti temi:

- Il fascicolo sanitario elett. dei malati di f.c.
- monitoraggio microbiologico del paziente con f.c.

Il secondo di questi progetti, realizzato questa volta all'interno di una Convenzione quadro stipulata con la AUSL di Teramo, ha comportato il sostenimento di costi per euro 25.320,03 legati all'impiego di una equipe multidisciplinare composta da diverse figure professionali sanitarie, come da tabella riepilogativa che segue, a supporto del CRR per la Fibrosi Cistica di Atri:

Tipo	Descrizione	Rendicontazione
A	Educazione dei pazienti e dei familiari da parte di personale qualificato ed esperto nella materia (fisioterapisti, dietista, infermiere, OSS).	€ 24.100,03
B	Sostegno psico-sociale ai pazienti ed ai familiari da parte di personale qualificato ed esperto in materia (psicologo)	/
C	Disbrigo delle attività di segreteria e di archivio	€ 1.220,00
D	Spese varie inerenti al progetto	/
	totale	€ 25.320,03

La voce “donazioni ed erogazioni liberali” comprende le liberalità effettuate dalla LIFC per finalità assistenziali per € 10.937,80 ed € 832,00 per l’acquisto di attrezzature medicali (n. 2 spirometri conformi alle normative europee) donati al CRR per la Fibrosi Cistica di Atri.

Infine mentre le spese varie di gestione ammontano ad Euro 2.498,40 ed includono le spese ordinarie della gestione tipica (incluse le spese per cancelleria, quelle per le assicurazioni obbligatorie, per le ricariche telefoniche, consulenza contabile, ecc.); i costi per l’acquisto di beni e servizi per manifestazioni ed eventi (per un importo di euro 4.084,74) riguardano le spese sostenute per l’organizzazione, la realizzazione e la partecipazione ad eventi ed iniziative finalizzate ad informare e a sensibilizzare la collettività sul tema della fibrosi cistica.

Gli oneri di natura finanziaria ammontano ad € 102,30, mentre quelli tributari, per lo più indeducibili, sono pari ad euro 341,10.

L’esercizio chiude con un disavanzo di gestione di € 6.382,87.

Il rendiconto rispecchia fedelmente il contenuto della contabilità stessa, i saldi di cassa e banca al 31/12/2015 sono esattamente quelli indicati in bilancio e il rendiconto stesso fornisce una chiara e fedele rappresentazione della situazione patrimoniale e dei movimenti in entrata e uscita della LIFC Abruzzo Onlus.

Atri, lì 22/04/2016

**LIFC Abruzzo Onlus
Il Presidente**

Celestino Ricco

**Allegato 3): rendicontazione attività svolte nell'anno 2015 e
programmazione 2016.**

L'Associazione di Volontariato denominata "LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA ABRUZZO ONLUS" con sede nel comune di Atri (TE) 64032 via D'Acquaviva, n.8, tel. 3779757742 CF: 90004180692, nel corso dell'anno 2015 ha incentrato l'attività in funzione degli obiettivi e della programmazione delineata nell'anno precedente e precisamente: in stretta collaborazione con il Centro Regionale di Riferimento di Atri, per la Cura e Prevenzione della Fibrosi Cistica ed in rappresentanza di pazienti e famiglie ha predisposto e seguito nel percorso con le istituzioni regionali lo schema di attuazione dello screening neonatale. Tale percorso ha avuto un esito positivo nei primi mesi del corrente anno attraverso una delibera di adozione che ci vedrà impegnati nell'immediato futuro nel sostegno alle strutture deputate alla sua piena applicazione e nell'informazione, anche attraverso la realizzazione di un convegno incentrato su questo tema, sui significati del provvedimento.

Il confronto istituzionale con gli organi politici regionali e la dirigenza della ASL di Teramo ci ha visti fortemente impegnati nella definizione di una strategia che chiarisca ruoli e competenze del Centro Regionale di Fibrosi Cistica in relazione alle funzioni di prevenzione e cura attribuitegli per legge ed alla collocazione logistica dello stesso; attualmente il nostro impegno si configura nella presentazione della proposta di un piano di riordino diretto verso la realizzazione di un Centro altamente qualificato, attraverso la stabilizzazione del personale medico-sanitario e la creazione di una rete territoriale in grado di soddisfare le esigenze dei pazienti;

L'attività di sostegno al Centro di Fibrosi Cistica di Atri, presso il Presidio Ospedaliero S. Liberatore, si è così concretizzata:

a cavallo dei due esercizi 2014\2015 l'Associazione ha finanziato un progetto della lega nazionale che prevedeva l'attivazione di due contratti a progetti sui seguenti temi:

- Il fascicolo sanitario elettronico dei malati di fibrosi cistica;
- Il monitoraggio microbiologico del paziente con fibrosi cistica;

e inoltre si è impegnata affinché la struttura potesse contare sulla collaborazione di due fisioterapiste ed un'infermiera che hanno prestato la loro attività volontariamente. Nel frattempo è stata sottoscritta con la ASL di Teramo una convenzione (n.758 del 09\06\2015) che, di lì a breve, ha permesso la realizzazione di un progetto (con deliberazione 964 del 17\07\2015) " per l'attivazione di un servizio di supporto ai pazienti affetti da Fibrosi Cistica ed alle famiglie, in collaborazione con il Centro di Riferimento Regionale", che vede oggi impegnata una equipe multidisciplinare composta da due fisioterapiste, un'infermiera, una dietista ed una psicologa, che opera a supporto del CRR di Fibrosi Cistica di Atri, sotto la supervisione ed il coordinamento del responsabile del centro Dott. Paolo Moretti.

Presumibilmente il progetto, in essere fino al mese di luglio 2016, sarà reiterato ed è intenzione dello scrivente, previo parere favorevole dei soggetti interessati, implementarlo

ulteriormente, anche arricchendolo attraverso l'inserimento di una nuova figura: un biologo molecolare.

In un'ottica di programmazione per il biennio 2016-2017 oltre confermare l'impegno, si cercherà di predisporre convenzioni sull'intero territorio regionale con strutture mediche e poliambulatoriali per favorire la terapia riabilitativa vicino ai luoghi di residenza, ed anche con personale infermieristico in grado di sopperire alle esigenze terapeutiche dei pazienti.

L'aggiornamento e la qualificazione degli operatori è stata e viene costantemente garantita sostenendone le spese di formazione specifica, permettendo la partecipazione a corsi e seminari in varie località italiane.

L'attenzione a sostegno dei soci e loro familiari ha visto l'Associazione adoperarsi nella salvaguardia dei diritti derivanti dalle norme di riferimento (Legge 548/93), seguendone gli *iter* nelle pratiche di invalidità, indennità di accompagnamento, benefici della Legge 104/92 e predisponendone i ricorsi contro le decisioni avverse.

Come evidenziato nella relazione sulla gestione allegata al rendiconto è stata, inoltre, sovvenzionata un'attività di sostegno economico alle famiglie in difficoltà per sostenerle per tutte quelle necessità acuitizzate dall'aggravarsi della malattia o per far fronte alle spese legate alla permanenza presso centri specializzati nei trapianti.

L'opera di informazione e sensibilizzazione sulla patologia e sull'operatività dell'Associazione è stata messa in campo attraverso i canonici mezzi di comunicazione, la Lega, infatti, ha un proprio sito internet raggiungibile alla pagina <http://www.fibrosicisticaabruzzo.it/>, dove grazie a esperti che prestano volontariamente la propria attività è in grado di rispondere a quesiti legati sia alla patologia che a questioni di natura legale-amministrativa, oltre ovviamente ad indirizzare le istanze degli utenti verso il CRR per la Fibrosi Cistica di Atri. ,

Grazie all'impegno dei volontari, vengono regolarmente allestiti desk sul territorio destinati sia alla sensibilizzazione e diffusione di informazioni sia alla raccolta fondi.

Alcune importanti partecipazioni ad eventi (Gran Galà di pattinaggio a Roseto degli Abruzzi, Di che gusto 6 al porto turistico di Pescara, Villaggio della Salute a Chieti, Notte Rosa a San Salvo) unitamente a cene solidali (Premio Rosetano dell'anno, Cena-concerto presso il ristorante Borgo Spoltino a Mosciano Sant'Angelo) hanno contribuito ad amplificare la visibilità dell'operato a sostegno del Centro Regionale di Fibrosi Cistica, ampliando la platea di cittadini a conoscenza della patologia.

L'anno in corso ci vedrà fortemente impegnati nel proseguire le attività in corso, ma un occhio di riguardo verrà rivolto alla raccolta fondi destinata a finanziare progetti di ricerca, alla implementazione di campagne di sensibilizzazione ed informazione sulla patologia e sulla

donazione di organi, nelle scuole, nelle piazze delle provincie abruzzesi, attraverso pubblicazioni ed incontri, ecc.

Atri, 22\04\2016

**LIFC Abruzzo Onlus
Il Presidente**

Celestino Ricco