

	legge 25/2006 – D.G.R. 1992 del 20/06/2014 – liquidazione saldo quota impegnata su bilancio 2015 decreto n. 11137 del 26/11/2014		
Totale		219.984,87	219.984,87

c) Bilanci

L'ente ha regolarmente approvato il bilancio consuntivo 2014, i bilanci preventivo e consuntivo 2015. Nel 2015 il risultato di esercizio è stato un utile di euro 21793. L'ente ha dichiarato di aver sostenuto spese per il personale pari ad euro 1.267.254, spese per l'acquisto di beni e servizi pari ad euro 1.660.472, spese per altre voci residuali pari ad euro 1.225.482.

RELAZIONE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI – ANNO 2015:

Le attività svolte da Fondazione Banco Alimentare Onlus (FBAO) e dalla Rete Banco Alimentare (Rete BA o RBA) sono volte a recuperare le eccedenze alimentari e donarle gratuitamente alle strutture caritative cui si rivolgono le persone bisognose; sostenere in modo indiretto i poveri e in generale le persone in stato di bisogno che vivono in Italia; contribuire a ridurre le discriminazioni nei confronti dei cittadini che, vivendo in difficili condizioni socio-economiche, non possono accedere ai beni alimentari per il proprio sostentamento e quello dei propri familiari; contribuire alla riduzione degli sprechi alimentari attraverso il recupero e la valorizzazione delle eccedenze alimentari e dell'impatto ambientale che lo smaltimento di tali eccedenze provocherebbe; diffondere e condividere la cultura del dono e dell'impegno sociale all'interno della comunità. Attività, programmi, progetti svolti hanno tendenzialmente avuto svolgimento lungo tutto il corso del 2015, poiché l'attività di ricerca recupero e redistribuzione delle eccedenze alimentari si svolge senza soluzione di continuità. I fruitori diretti delle attività svolte dalla FBAO e dalla Rete BA sono le 8.103 Strutture Caritative convenzionate che operano per il sostegno e l'aiuto dei cittadini in condizione di povertà (centri di ascolto, mense per i poveri, banchi di solidarietà).

Attraverso le strutture convenzionate la Rete BA e la FBAO raggiungono e sostengono a livello alimentare 1.558.250 persone povere. Il legame tra FBAO, RBA e le Strutture Caritative, è regolato con un accordo formale come un accordo di partnership e reciproca collaborazione. Il contributo in termini di alimenti da parte della FBAO/Rete BA consente alle Strutture Caritative di risparmiare risorse economiche che sono destinate al miglioramento del servizio offerto gratuitamente ai cittadini che versano in stato di bisogno.

Un altro importante beneficio generato dalla distribuzione gratuita delle derrate alimentari è l'abbattimento delle differenze e delle discriminazioni tra gli individui. Molto spesso le famiglie ricevono i generi alimentari in modo anonimo, affinché il vicino di casa non sospetti della povertà che le affligge.

Attività istituzionale**Approvvigionamento e logistica: macro-azioni realizzate nel 2015.**

Il 2015 per la Rete Banco Alimentare (Rete BA) è stato un anno di "ripartenza" dopo un 2014 caratterizzato da un considerevole calo delle forniture dovuto al ritardo nell'attivazione del FEAD (il nuovo programma dell'Unione Europea di aiuto agli indigenti, che ha sostituito il PEAD). Nel 2015 sono entrati a regime sia il FEAD che il Fondo Nazionale di aiuti alimentari (FN), che hanno garantito il ripristino di un livello di forniture adeguato alla mole di lavoro di Banco Alimentare.

La Fondazione Banco Alimentare Onlus ha supportato la Rete Banco Alimentare nelle attività di gestione efficiente ed efficace degli ingenti volumi di alimenti recuperati. Inoltre ha cercato di sfruttare al meglio le sollecitazioni derivanti dalla "vetrina" Expo. Attraverso l'attivazione e la gestione del FEAD e del FN, sono stati distribuite oltre 46.893 tonnellate di prodotti derivanti da questi due programmi. Inoltre è stato gestito il ritiro eccezionale di oltre 10.181 tonnellate di prodotto fresco (ortofrutta), derivante dal sostegno dell'Unione Europea ai produttori Italiani, fortemente in

crisi a causa dell'embargo con la Russia; sono state incrementate le capacità di recupero delle eccedenze dal canale dell'Industria Agroalimentare, per un totale di 13.342 tonnellate di alimenti. Sono stati sviluppati il programma Siticibo GDO, grazie all'incremento delle tonnellate di prodotti recuperati (4.527 tonnellate) e all'ampliamento della rete di ritiro delle eccedenze, soprattutto dai punti vendita della GDO e Siticibo Ristorazione con il recupero di 1.125.803 piatti pronti e 343 tonnellate di pane e frutta dalle mense aziendali, mense scolastiche e ospedaliere, per un tot. di 512 tonnellate di alimenti. Il recupero dei prodotti da EXPO 2015 (quasi 50 tonnellate di alimenti), in alcuni casi ha anche generato contatti con nuovi donatori, allargando il numero dei partner operativi. La raccolta di alimenti donati attraverso le collette alimentari ha fatto registrare il dono di 9.711 tonnellate di prodotti. Rispetto al 2014 quindi si è passati dalla necessità di sopperire alla carenza di alimenti con iniziative mirate (es. vedi la StraColletta del giugno 2014), alla necessità di far fronte in maniera adeguata ad un incremento generale di forniture che hanno determinato nel 2015 il record di 88.159 tonnellate di prodotti gestite e distribuite.

I canali di approvvigionamento:

- Fondo Aiuti Europei agli Indigenti (FEAD): FBAO ha partecipato al Tavolo di Partenariato incaricato della revisione dei processi operativi per il passaggio dal PEAD (precedente programma di aiuti alimentari europeo) al FEAD. Il nuovo Piano operativo ha avuto come momento culminante il processo di accreditamento delle Strutture Caritative territoriali secondo i nuovi parametri. Le nuove istruzioni operative hanno modificato il vecchio processo di accreditamento. Le SC devono comunicare a Banco Alimentare una lista nominativa delle persone aiutate con i corrispondenti fascicoli familiari che attestino, attraverso l'ISEE, il loro reale stato di indigenza. Questa novità ha comportato molte nuove problematiche. Molte SC, a causa della difficoltà nel reperire la documentazione richiesta (soprattutto nel caso di soggetti stranieri), hanno ridotto il numero di assistiti. Circa 800 SC hanno inoltre deciso di non ricevere più aiuti alimentari europei o per l'impossibilità di riuscire a gestire il conseguente carico di burocrazia (anche per mancanza di volontari) o, in alcuni casi, perché contrarie all'adozione di un sistema di assegnazione così selettivo e complesso. Il Banco Alimentare ha dovuto quindi gestire nel 2015 un processo di accreditamento molto più lungo e oneroso, aggravato da molteplici richieste di chiarimenti, spiegazioni e aiuto da parte delle SC, nei confronti delle quali è stata attivata una attività di supporto specifica. Ciò ha generato un'importante diminuzione del numero degli assistiti delle SC convenzionate con la Rete BA, che sono passati dall'oltre 1.900.000 del 2014 al 1.558.250 del 2015. Una contrazione che ha interessato l'intero mondo delle realtà impegnate nell'aiuto alimentare e che ha rappresentato un assestamento del sistema in termini generali. Pur nella consapevolezza che aiutare meno persone rappresenta un danno per chi è rimasto escluso, oggi l'aiuto alimentare è tracciato in maniera molto precisa fino al destinatario finale, rendendo il programma stesso molto più efficace. Infine in collaborazione con il Ministero del Lavoro, su richiesta della Commissione Europea, la rete BA ha partecipato con 7 Organizzazioni Banco Alimentare (OBA) locali ad un sondaggio a campione per valutare l'impatto del nuovo programma. La FBAO ha coordinato l'indagine supportando le OBA coinvolte. La Rete BA ha contribuito con l'invio di 315 questionari compilati da altrettante SC. I risultati sono stati poi presentati alla stessa Commissione Europea durante l'audizione avvenuto il 16 dicembre 2015 a Roma. Da gennaio 2015 sono ricominciate in maniera costante le consegne dei prodotti definiti nel panel del FEAD. La fornitura è stata organizzata in due fasi: una primaverile, chiusasi a giugno, e l'altra autunnale. I prodotti garantiti dai fondi del FEAD sono stati di 14 tipologie (tra i quali pasta, latte, formaggi, carne in scatola, riso, minestrone, polpa di pomodoro, biscotti, olio di semi ecc.) per un totale di oltre 40.000 tonnellate di prodotti, da gestire e ridistribuire, con una grossa mole di lavoro logistico e organizzativa. Durante i picchi di fornitura (maggio/giugno e ottobre/novembre) è stato necessario avvalersi di logistiche esterne, perché gli spazi di stoccaggio dei magazzini delle OBA regionali non erano sufficienti per la gestione di flussi così grandi di alimenti e così

concentrati nello stesso periodo. Nonostante le criticità il processo distributivo è stato regolare.

- Fondo Nazionale di aiuti alimentari agli indigenti (FN): l'impegno finanziario di 10.000.000 di euro, stanziato nel 2014, ha visto concretizzarsi le forniture nel corso del 2015. La dotazione economica stanziata nel 2015 è stata invece di 12.000.000 euro, ma le dinamiche legislative di attivazione di tali risorse hanno fatto sì che le forniture previste di passata di pomodoro, olio di semi e biscotti per l'infanzia arrivassero nei magazzini Banco Alimentare solo ad inizio 2016. Nel 2015 sono state quindi gestite dalla Rete BA le oltre 5.000 tonnellate di pasta e di farina facenti parte del programma 2014.
- Ortofrutta: il 2015 è stato un anno straordinario. Le misure eccezionali garantite dall'UE a sostegno del settore ortofrutticolo, alle prese con importanti ripercussioni commerciali derivanti dall'embargo imposto alla Russia, hanno permesso alle varie Organizzazioni di Produttori (OP) di donare in beneficenza ingenti quantità di prodotto invenduto. Per la Rete BA si è trattato di un'opportunità straordinaria e tutte le OBA hanno cercato di ricevere e distribuire più frutta e verdura possibile. La gestione di prodotto fresco rappresenta da sempre un impegno logistico organizzativo molto impegnativo, date le caratteristiche intrinseche del prodotto. In totale sono state recuperate oltre 10.181 tonnellate di prodotto ortofrutticolo fresco (quasi il 5% in più rispetto al già straordinario dato 2014). Inoltre, con il Ministero dell'Agricoltura e con alcune OP del Trentino Alto Adige è stata avviata una prima sperimentazione di prodotto ortofrutticolo trasformato, secondo il Regolamento UE dei ritiri del mercato. La FBAO ha ritirato circa 1.000 tonnellate di mele che ha consegnato a un'industria di trasformazione, la quale a sua volta ha restituito 123.000 litri di succo di mela da destinarsi alla distribuzione agli indigenti tramite la Rete BA. E' la prima volta che in Italia si realizza un progetto di trasformazione delle mele in succo a favore degli indigenti; una possibilità questa prevista del regolamento europeo ma che, per vari motivi, non era mai stata sperimentata prima nel nostro Paese.
- Industria Agro-Alimentare (AA): Nel 2015 a fronte delle 11.801 tonnellate recuperate nel 2014, sono state recuperate 13.342 tonnellate (+13%). Il risultato è stato frutto di un lavoro con le aziende della filiera agro alimentare promuovendo la revisione dei processi operativi ed erogazioni regolari e sistematiche. Ciò ha comportato un sensibile incremento dei quantitativi donati. La Fondazione in questo ha provveduto nei confronti della Rete BA, con il coordinamento e gestione dei trasporti per il trasferimento dei prodotti donati dalle grandi aziende verso le OBA regionali (369 trasferimenti) e la gestione dello stoccaggio dei prodotti presso la piattaforma di Parma, importante hub logistico di proprietà di FBAO (sono stati stoccati oltre 2.200 pallets di prodotti non gestibili attraverso i magazzini delle sedi regionali).
- Centri di Distribuzione (CEDI – centri distributivi, piattaforme, grossisti): il 2015 ha visto un leggero calo in termini di tonnellate recuperate dal canale “distribuzione”: 2.993 tonnellate (-4% rispetto al 2014). I CEDI della GDO e le strutture similari (grossisti, piattaforme ortofrutticole, ecc) sono importanti crocevia per la movimentazione dei prodotti alimentari. Nonostante ogni operatore lavori in regimi di estrema efficienza gestionale e con grande rapidità di rotazione dei prodotti, possono verificarsi nella gestione “day by day” margini di “inefficienza” che si traduce in eccedenze di prodotti alimentari, che possono essere oggetto di donazione. In questo senso è importante il consolidamento delle collaborazioni con le piattaforme delle catene della GDO; tra le più importanti ricordiamo: Esselunga, Penny Market, Auchan e COOP. Circa 200 tonnellate di alimenti sono state consegnate da due distributori di prodotti alimentari etnici. E' diminuito leggermente invece il recupero delle eccedenze di frutta e verdura dai grossisti, nonostante nel 2015 abbia costituito il 42% del raccolto del canale.
- “Siticibo GDO” e “Siticibo Ristorazione” - recupero e redistribuzione di eccedenze fresche e cucinate: “Siticibo” è il programma di approvvigionamenti di FBAO che si occupa di recuperare prodotti freschi e cucinati, ad alto apporto nutrizionale, per essere distribuiti e

consumati rapidamente da strutture caritative che assistono persone e famiglie in stato di bisogno. La tipologia di prodotto raccolto tramite il programma “Siticibo” proviene da due canali: la Grande Distribuzione Organizzata (GDO) e la ristorazione organizzata. “Siticibo GDO” recupera dai punti vendita delle catene della GDO un’ampia gamma di prodotti ad alto valore nutrizionale: prodotti freschi come latticini, frutta, verdura, carne, affettati, prodotti da forno, pane e affini, dolci, ecc. che difficilmente rientrano in un normale paniere di beni acquistato da famiglie con scarse possibilità economiche. Nel 2015 sono state recuperate 4.527 tonnellate di alimenti (+ 5,1 % rispetto al 2014) da 864 punti vendita (+5,6% rispetto al 2014). La FBAO ha proseguito la propria azione di supporto incontri di formazione per i volontari e per le strutture caritative coinvolte; programmi di monitoraggio delle iniziative già attivate con l’obiettivo di verificare la corrispondenza alle procedure di igiene e sicurezza Siticibo e supportando le attività operative delle strutture caritative; realizzazione di momenti comuni di confronto operativo e di verifica sulle attività in essere. Per quanto riguarda “Siticibo Ristorazione”, che effettua il recupero di piatti pronti cucinati da mense aziendali, ospedaliere, scolastiche, società di catering, ecc., nel 2015 sono state recuperate 343 tonnellate tra pane/frutta e altri alimenti e 1.125.803 porzioni di piatti pronti cucinati, per un valore totale pari a 512 tonnellate (+ 7,5% rispetto al 2014). Un importante fonte di recupero è stato EXPO 2015, da cui sono state ritirate circa 50 tonnellate di alimenti da ristoranti e padiglioni. FBAO ha principalmente operato al consolidamento delle attività in essere; al monitoraggio delle nuove richieste che provengono dalle aziende di ristorazione; all’analisi e valutazione delle richieste d’intervento per studi di fattibilità prodromici a nuovi start-up di Siticibo. E’ stato stipulato un accordo con Federcongressi per il recupero delle eccedenze dagli eventi gestiti dai loro associati e dal mondo della “meeting industry”, convegni e incontri aziendali che prevedono anche la ristorazione e che, per il numero non sempre certo di partecipanti e per la necessità di offrire cibo di qualità e in abbondanza, generano ingenti eccedenze. Dopo una fase di test con esito positivo ad inizio anno, l’accordo è divenuto operativo e vengono inviate regolarmente da Federcongressi segnalazioni sugli eventi da cui recuperare le eccedenze.

La Giornata Nazionale della Colletta Alimentare® (GNCA): evento nazionale organizzato e promosso dalla Fondazione Banco Alimentare Onlus per sensibilizzare l’opinione pubblica sul tema della povertà alimentare e raccogliere alimenti da ridistribuire alle Strutture Caritative convenzionate con la Rete BA. La diciannovesima edizione si è svolta il 28 novembre 2015 in concomitanza con la Colletta Alimentare che si è svolta in alcuni paesi europei membri della FEBA (Fédération Européenne des Banques Alimentaires). Nel 2015 sono state raccolte 8.990 tonnellate di alimenti in circa 11.000 supermercati, grazie a circa 135.000 volontari che hanno invitato a donare una spesa a 5.500.000 di italiani.

Ai sensi della convenzione sottoscritta con Expo 2015 S.p.A. e Fondazione Triulza, la Fondazione Banco Alimentare ONLUS ha effettuato dal 1 maggio 2015 fino al 9 novembre 2015 il recupero delle eccedenze alimentari all’interno del sito espositivo presso i partecipanti e i ristoratori che hanno aderito al progetto “Recupero Cibo del Sito Espositivo”. FBAO ha realizzato e gestito l’attività di selezione, recupero e distribuzione delle eccedenze alimentari a fini di solidarietà sociale nel rispetto delle norme igienico sanitarie. A questo proposito si è provveduto a realizzare un Manuale Operativo ad hoc, ad uso degli addetti al recupero all’interno del sito espositivo. Durante la manifestazione FBAO ha recuperato un totale di 49.938,93 kg, per un valore economico pari a € 148.406,68. Tutti i prodotti alimentari recuperati sono stati ridistribuiti alle Strutture Caritative dell’area di Milano convenzionate con la sede di Banco Alimentare della Lombardia.

Attività di ricerca scientifica e di divulgazione della Fondazione Banco Alimentare Onlus.

Da molti anni la FBAO, data la posizione privilegiata in termini di monitoraggio territoriale del fenomeno della povertà alimentare, è impegnata in attività di ricerca e divulgazione sui temi della povertà in Italia con un focus specifico appunto sulla povertà alimentare. Tale attività è svolta in partnership con enti e organizzazioni scientifiche, che mettono a disposizione le proprie competenze

e know how nella realizzazione di indagini, manuali e rapporti. Nel corso del 2015 sono state realizzate e presentate due ricerche scientifiche promosse dalla Fondazione Banco Alimentare Onlus. Secondo la ricerca “Food Poverty Food Bank. Aiuti alimentari e inclusione sociale”, presentata nel corso di un convegno presso Expo nel giugno 2015, in Italia 1 persona su 10 (di cui 1 milione e 300 mila minorenni) soffre di povertà alimentare e non è in grado di permettersi un pasto regolare. Il 14% delle famiglie (erano il 6% nel 2007) non possono permettersi un pasto con una componente proteica ogni due giorni. Il 65% degli Enti convenzionati con la Rete Banco Alimentare ha dichiarato un aumento tra “moderato” e “forte” dei propri assistiti, in particolare da adulti italiani, persone disoccupate, indebitate e separate o divorziate, che chiedono di poter ricevere un pacco alimentare. La principale causa di povertà nel 2014 è stata nell’80% dei casi la perdita del lavoro. La povertà sembra una condizione in via di cronicizzazione nel nostro Paese, dove nel 2014 il 47% degli Enti non ha segnalato persone uscite dalla condizione di bisogno, percentuale che sale al 57% nelle aree del sud dove la povertà è quantitativamente più diffusa e più persistente.

A ottobre sempre presso Expo è stato presentato il rapporto “Surplus Food Management Against Food Waste. Il recupero delle eccedenze alimentari. Dalle parole ai fatti.” In Italia ogni anno vengono generate 5,5 milioni di tonnellate di eccedenze nella filiera agro-alimentare che sono a rischio spreco. Secondo lo studio condotto dal Politecnico di Milano è emerso come la maggior parte delle eccedenze generate siano recuperabili per l’alimentazione umana. Il recupero richiede l’implementazione nelle aziende di un processo strutturato di gestione delle eccedenze alimentari, la collaborazione con intermediari qualificati e la presenza di un contesto normativo semplificato.

Il “Manuale per corrette prassi operative per le organizzazioni caritative”: la predisposizione in collaborazione con la Caritas e il supporto scientifico dell’Università Cattolica del Sacro Cuore, si è reso necessario per individuare le prassi operative per garantire ai prodotti ceduti dagli operatori del settore alimentare un corretto stato di conservazione, trasporto, deposito e utilizzo degli alimenti, secondo quanto richiesto dalla normativa vigente. Il documento, presentato nel marzo 2016, è stato realizzato per essere punto di riferimento per tutte le Organizzazioni coinvolte anche per contribuire ad aumentare la “fungibilità” dell’alimento recuperato o raccolto.

Il manuale è stato stampato in molte copie e tradotto in lingua inglese.

A partire da aprile 2015 Fondazione Banco Alimentare Onlus ha collaborato alla formulazione e alla stesura della legge detta “antispreco”, con la partecipazione alle audizioni organizzate dalla XII Commissione della Camera dei Deputati – Affari Sociali, e successivamente quali “esperti” nel settore della lotta agli sprechi. La legge è stata approvata alla Camera dei Deputati il 17 marzo 2016.

42 LA BOTTEGA DEL POSSIBILE

a) Contributo assegnato per l'anno 2015: euro 16.781,64

b) Altri contributi statali:

B – Importo dei contributi statali erogati nel corso dell'anno 2015 ma riferiti ad annualità precedenti, con indicazione del relativo titolo di provenienza

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo erogato	Annualità di riferimento
Agenzia delle Entrate	Proventi 5 per mille	1.636,97	2013
Totale		1.636,97	

la Regione Piemonte ha inoltre erogato un contributo di 4.800,00 euro a sostegno del progetto “La Borsa degli Attrezzi” Seminario: “Nonni e bambini oggi per una domiciliarità arricchente. Diritti e responsabilità” dell'anno 2014.

c) Bilanci

L'associazione ha regolarmente approvato il bilancio consuntivo 2014, i bilanci preventivo e consuntivo 2015. Nel 2015 il risultato di esercizio è stato un utile di euro 28.718,15.

L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto spese per il personale pari ad euro 122.748,91, spese per l'acquisto di beni e servizi pari ad euro 101.323,99, spese per altre voci residuali pari ad euro 21.665,05.

RELAZIONE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI – ANNO 2015:

“La Bottega del Possibile” è un'associazione di promozione sociale costituita nel 1994 a Torre Pellice (TO) avendo per finalità la diffusione della cultura della domiciliarità, vale a dire la possibilità per una persona con ridotta autonomia e bisognosa di assistenza, di permanere “a casa” ricevendo in un ambiente familiare i servizi assistenziali necessari. L'associazione ha iniziato a operare con attività di formazione aggiornamento degli operatori sociali e con attività a supporto dei familiari e dei caregiver chiamati a prendersi cura di una persona con la “Mente Smarrita” attraverso cicli di incontri, fornendo informazioni, strumenti idonei, strategie comportamentali per reggere la fatica della cura, il “sovraccarico emotivo” e per prevenire il burn out. La domiciliarità perseguita è basata sui principi della solidarietà, della prevenzione, della partecipazione, della capacità e autodeterminazione delle persone, della promozione dell'autonomia possibile di chi esprime bisogni e situazioni di ridotta autosufficienza o di non autosufficienza. L'Associazione è, pertanto, particolarmente impegnata ad affermare il diritto, la preminenza, la salvaguardia della domiciliarità, rispetto agli interventi in strutture residenziali. I servizi per assicurarla devono essere però sempre maggiormente integrati con le altre politiche, specie della casa, dei trasporti, della cura del territorio, per offrire servizi e interventi corrispondenti ai reali bisogni globali delle persone, specie per coloro che vivono condizioni di fragilità, di povertà, di solitudine.

L'Associazione si avvale come strumento de “La Borsa degli Attrezzi”, un programma di seminari che programma annualmente per offrire agli operatori, ai caregivers e agli altri soggetti interessati momenti di formazione continua, di scambio di esperienze, di crescita culturale e professionale.

L'Associazione promuove ed elabora specifici interventi per la progettazione e innovazione dei servizi e interventi domiciliari; di formazione continua, per rafforzare il sostegno alla domiciliarità, in collaborazione con Enti pubblici e del privato sociale; con le strutture residenziali, affinché operino come Centro Servizi e si aprano al territorio con i loro operatori e servizi per lasciare stare a casa propria, con il sostegno necessario, le persone che necessitano di assistenza e di cure; di informazione e formazione per le famiglie al cui interno sono presenti anziani affetti da demenza; di informazione e sensibilizzazione attraverso un lavoro di comunità.

L'Associazione si rivolge anche ai caregivers, ai decisori sia tecnici che politici, agli amministratori locali, affinché abbiano conoscenze e informazioni, momenti di confronto e scambio con gli operatori, per rinnovare e investire sul sistema dei servizi perché lo stesso non sia visto come centro di costo ma come investimento fonte di sviluppo e di benessere e, spesso, anche di prevenzione.

La promozione della cultura della domiciliarità:

La promozione della domiciliarità non si limita alla sfera della cura ma al prendersi cura della persona nella sua globalità, delle sue relazioni, dei valori, della sfera della spiritualità, del contesto sociale e ambientale, per non sradicarlo da esso. Attraverso la diffusione e promozione della cultura della domiciliarità, si intende contribuire ad apportare elementi e pratiche di innovazione sociale dando avvio a nuovi servizi ed interventi a carattere domiciliare. L'attività si è svolta oltre che con la cd. Borsa degli attrezzi con eventi ed interventi in varie regioni del Paese oltre che in Piemonte dove l'associazione è maggiormente radicata.

La diffusione del progetto culturale in nuovi ambiti territoriali ha permesso di instaurare nuovi rapporti e collaborazioni con nuovi soggetti e operatori, ad esempio con la FederAVO e con diverse strutture residenziali dell'area Cuneese; in relazione alla partecipazione a Monza e a Milano la associazione è divenuta parte integrante della Rete "Immaginabili Risorse" (www.includendo.net), un insieme di circa 20 soggetti, dell'area centro settentrionale, per condividere esperienze, idee, iniziative, sperimentazioni sull'inclusione sociale della disabilità; con alcuni soggetti (ASLCN2, soggetti del terzo settore di quel territorio) si è ulteriormente saldato un rapporto di collaborazione che ha consentito di realizzare un'azione di supporto alla progettazione e di accompagnamento a nuove sperimentazioni di sostegno alla domiciliarità; con la Regione Piemonte è stato condiviso un protocollo di intesa dove viene riconosciuta e si esalta la funzione sociale della Bottega del Possibile riconoscendo come conforme alle proprie finalità istituzionali l'attività dell'Associazione in materia di promozione della cultura della domiciliarità. La Compagnia di San Paolo di Torino ha invitato la associazione a partecipare ad un tavolo di lavoro chiamato a contribuire alla riformulazione delle linee guida del programma che verrà deliberato nella primavera del 2016 al fine di sostenere, con le risorse della Compagnia, nuovi progetti di sostegno alla domiciliarità.

Attraverso il programma "La Borsa degli Attrezzi" 2015, avviato ad aprile e concluso a dicembre, è stato portato un contributo agli operatori, volontari, caregiver e familiari che hanno seguito i seminari di aggiornamento professionale e rafforzamento delle competenze. Anche nel 2015 in molti seminari, grazie alla convenzione sottoscritta con l'ASL TO3, sono stati rilasciati i crediti ECM e i crediti formativi per gli Assistenti Sociali, in qualità di agenzia accreditata. I seminari programmati erano 21 ne sono stati realizzati 20, 18 in Piemonte e 2 in Veneto, le persone che hanno partecipato ai 20 seminari realizzati sono stati 1.000: rispetto all'anno precedente circa 200 persone in più, con un ampliamento degli operatori appartenenti alle diverse figure professionali e discipline.

Il 21° punto di ascolto sulla domiciliarità: da sempre è l'evento più importante in quanto rappresenta un momento riservato a soci, collaboratori e chiunque sia interessato. Oggetto dell'evento è stata una riflessione sulle nuove forme dell'abitare insieme che vanno sperimentandosi nel Paese per creare soluzioni alternative all'attuale struttura residenziale, anche per quelle persone con ridotta autonomia che non possono più restare nella loro casa originaria e come queste facilitino pratiche di scambio e di sostegno alla domiciliarità. L'iniziativa aveva tra i suoi obiettivi quello di riportare alcune buone pratiche sperimentate in altri territori, come l'assistente familiare di condominio, le esperienze dei custodi sociali, dell'operatore professionale itinerante sul territorio, fornito da alcune strutture residenziali che si sono aperte alla comunità, fornendo servizi domiciliari e supporto alla domiciliarità e all'abitare assistito; nonché, le esperienze di housing sociale o di condomini solidali o più semplicemente gruppi appartamento, che avevano avuto modo di dimostrare l'efficacia, la fattibilità e la sostenibilità delle soluzioni che andavano sperimentando.

Con il programma "le strutture residenziali a sostegno della domiciliarità" è stata data continuità al progetto di supporto e accompagnamento a quelle strutture residenziali per anziani disponibili ad operare come Centro di Servizi a supporto della domiciliarità. Il progetto è stato sostenuto con un

contributo dalla Fondazione CRC di Cuneo. Nel periodo Gennaio – Settembre abbiamo concluso l'azione di accompagnamento nei confronti di cinque strutture, mentre nel periodo Ottobre – Dicembre 2015 abbiamo dato supporto a tre nuove strutture operanti nella provincia di Cuneo

Il progetto mira a promuovere un coinvolgimento delle strutture residenziali per erogare servizi e interventi anche al domicilio delle persone, mettendo in campo gli operatori professionali che operano nella struttura stessa e i servizi che potenzialmente possono essere forniti al domicilio o all'interno della struttura stessa, nonché un operatore Oss Itinerante al quale viene affidato un'azione di ascolto, di rilevazione dei bisogni delle persone, di prevenzione e attivazione della rete e delle risorse comunitarie. Il progetto ha avuto modo di coinvolgere nuove strutture e nuovi ambiti territoriali della provincia di Cuneo, e contribuirà a mettere in rete almeno alcune di queste strutture con la nascita di un piccolo coordinamento.

La associazione ha dato vita ad un laboratorio di ricerca e di riflessione sugli attuali servizi centri diurni deputati ad accogliere e supportare le persone con una disabilità intellettiva. Il laboratorio ha ospitato vari operatori sociali di diverse realtà del Piemonte (Educatori, psicologi, sociologi, assistenti sociali); il gruppo, nel corso degli ultimi due anni, ha tessuto un rapporto e un'interlocuzione con altre realtà del Veneto, delle Marche e dell'Emilia, scambiando riflessioni comuni, la documentazione prodotta e le rispettive esperienze e progettualità. L'attività e la ricerca si è concentrata sul valutare quanto questi servizi sono orientati o meno a sviluppare/mantenere le capacità possedute dalle persone, supportare un progetto di vita attiva e per lo sviluppo/mantenimento dei livelli di autonomia; quanto siano condizionati da fattori quali: la crisi del sistema di welfare, la riduzione delle risorse pubbliche a supporto, l'insufficiente capacità progettuale innovativa, l'invecchiamento degli operatori e delle persone disabili di cui ci si prende cura.

Il laboratorio per l'innovazione dei servizi domiciliari, sviluppato tra da Agosto 2015 a Dicembre 2016 è finalizzato a realizzare una sperimentazione, sull'ambito territoriale dell'ASLTO3, di un progetto di assistenza domiciliare innovativo, supportato da tecnologie assistive e da una struttura residenziale disponibile ad aprirsi e ad erogare servizi domiciliari anche per la popolazione anziana fragile e con ridotte autonomie che risiede nel territorio oggetto della sperimentazione. Hanno aderito rappresentanti ed operatori della Diaconia Valdese, del Consorzio dei servizi sociali del Pinerolese, del Distretto sanitario di Pinerolo dell'ASLTO3, del Master Universitario di Infermiere di famiglia e di Comunità dell'Università di Torino e rappresentanti di una società di progettazione e produzione supporti tecnologici e domotici. L'idea progettuale è stata elaborata e illustrata alla Compagnia di San Paolo di Torino e all'Assessorato al welfare della Regione Piemonte, per verificarne la condivisione e il supporto finanziario.

Dal mese di gennaio 2015 si è costituito un nuovo gruppo di soci volontari al quale è stato affidato il compito di proseguire l'attività per lo sviluppo e fruizione del Centro di Documentazione, formato da una decina di soci che si riunisce mediamente due volte al mese. L'attività prodotta ha consentito di sistemare e catalogare il materiale depositato, nel corso degli anni, negli archivi dell'Associazione e curarne la messa in rete: libri (circa millesettecento), riviste, atti di seminari, tesi di Laurea sulla Cultura della Domiciliarità e sul sistema dei servizi domiciliari, DVD, prodotti dall'associazione, sulle tematiche inerenti il sistema e il sostegno alla domiciliarità. Oggi il Centro è parte integrante del Sistema Bibliotecario Pinerolese.

La stipula di accordi con l'Università di Torino e del Piemonte Orientale ha consentito agli studenti di realizzare, presso la sede, esperienze di tirocini formativi e di orientamento.

“Ambasciatori per l'Alzheimer” è il titolo di un progetto realizzato in collaborazione con la Diaconia Valdese nel campo degli anziani e delle demenze e ha vinto nel 2014 il premio EFID AWARD 2014 rivolto a progetti sul tema “vivere bene con la demenza nelle comunità”. Nel corso del 2015 si è svolta sul tema una attività di sensibilizzazione presso le scuole sul tema dell'Alzheimer. Il sito de “La Bottega del Possibile” è stato riprogettato con una nuova veste grafica, valorizzando ulteriormente servizi e contenuti e conseguendo un incremento del numero dei visitatori.

43 L.A.I.C.**a) Contributo assegnato per l'anno 2015: euro 11.323,07****b) Altri contributi statali:**

B – Importo dei contributi statali erogati nel corso dell'anno 2015 ma riferiti ad annualità precedenti, con indicazione del relativo titolo di provenienza

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo erogato	Annualità di riferimento
Ministero del lavoro e delle politiche sociali	5 per mille	4.493,23	2013

c) Bilanci

L'associazione ha regolarmente approvato il bilancio consuntivo 2014, i bilanci preventivo e consuntivo 2015. Nel 2015 il risultato di esercizio è stato un passivo di euro 2.224,28. L'Associazione ha dichiarato di non aver sostenuto spese per il personale, di aver sostenuto spese per l'acquisto di beni e servizi pari ad euro 8200,08, spese per altre voci residuali pari ad euro 135,84.

RELAZIONE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI – ANNO 2015:

L'Associazione non ha scopo di lucro ma si propone finalità morali ed assistenziali aiutando i soci nelle pratiche per il riconoscimento dei benefici previsti dalle disposizioni vigenti in materia di invalidità civile, accompagnamento ed handicap, presso le competenti Autorità, le Pubbliche Amministrazioni e gli Enti che hanno per scopo la rieducazione e l'assistenza degli Invalidi Civili.

Essa, inoltre, persegue finalità di solidarietà sociale nel campo dell'assistenza sociale e socio sanitaria, della ricerca scientifica, della formazione, della tutela dei diritti civili a favore di persone svantaggiate in situazione anche di disabilità intellettiva e relazionale, affinché, a tali persone, sia garantito il diritto inalienabile di una vita libera e tutelata, il più possibile indipendentemente nel rispetto della propria dignità. Compito precipuo dell'Associazione è il perseguimento di finalità di promozione e di integrazione sociale, con l'esclusione precisa di prestazioni di competenza delle Regioni, delle Province, dei Comuni singoli o associati e dal Servizio Sanitario Nazionale.

L'Associazione espleta attività di volontariato, di utilità e di promozione sociale, di solidarietà e di provvidenze nel pieno rispetto della libertà e dignità degli associati, di tutti coloro che ad essa fanno ricorso per l'assistenza e di terzi. Nel periodo di riferimento ha intensificato azioni di proselitismo e sostegno degli invalidi, orientandoli nell'assolvimento degli adempimenti per le pratiche di pensioni di invalidità civile, riabilitative e di riconoscimento dell'Handicap. Ha promosso iniziative a livello nazionale, mirate ad ottenere la rappresentatività L.A.I.C. in seno alle Commissioni Invalidi Civili ai fini della designazione di un componente medico ed a livello regionale, per il riconoscimento della funzione Socio Assistenziale dell'Associazione con finanziamento mirato già ottenuto con la recente legge finanziaria regionale.

Principali attività effettuate nel 2015:

- trasporto gratuito di Invalidi/Disabili/Anziani non abienti con autovetture LAIC dalle proprie abitazioni al posto (Ospedali, Distretti Sanitari di Base, Centri riabilitativi, Sedi delle Commissioni Mediche ASL, Sedi INPS ecc, ...). Le persone che vivono in condizioni di impossibilità a muoversi per lo stato di salute precario e gli invalidi sono stati accompagnati da personale esperto nella guida di autovetture presso le sedi mediche ed amministrative richieste. Il servizio viene interamente svolto da operatori volontari in maniera interamente

gratuita in tutte le giornate. In questa ottica l'Associazione LAIC progetta di sensibilizzare anche i giovani ad avere contatti dirette con le persone bisognose,

- Accessi domiciliari gratuiti e servizio di "Segretariato Sociale" per il disbrigo a domicilio delle pratiche urgenti di elevato contenuto ed impegno (pratiche pensionistiche, invalidità civile e burocratica in genere) in favore di persone impossibilitate a recarsi presso gli uffici competenti. Questi accessi domiciliari sono stati effettuati da volontari qualificati. Sono disponibili inoltre, di proprietà dell'Associazione, varie autovetture di cui una attrezzata per il trasporto di disabili in carrozzella. All'occorrenza gli operatori volontari mettono a disposizione, gratuitamente, le proprie autovetture per sopperire alle urgenze degli utenti nei trasporti, accessi e consegna medicinali, ecc.
- Consegna gratuita domiciliare di medicinali, presidi medico-chirurgici, ecc. a chi non è in grado di recarsi presso farmacie ospedali ecc. Anche questo servizio, gratuito, è stato svolto, a richiesta, presso tutto il territorio di riferimento. Nel corso dell'anno 2015 per l'espletamento dei servizi di cui si tratta (v. punto 1, 2 e 3) sono stati effettuati n.350 viaggi di cui 90 trasporti gratuiti, 100 accessi domiciliari e 160 consegne medicinali ecc....
- Sono state organizzate molteplici gite, escursioni ed iniziative ludiche per rendere gli invalidi e i portatori di handicap autosufficienti e per stimolare lo spirito di aggregazione. Fra tali iniziative quelle più coinvolgenti sono state il corso sulla preparazione dei presepi (cui hanno preso parte 18 invalidi) e gli spettacoli musicali di beneficenza "Danza dalla terra e musica dal cuore" organizzati nell'ambito di un progetto rivolto ai ragazzi di età compresa tra i 6 e i 18 anni con disabilità media, in particolare dislessia e iperattività.

44 LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA

a) Contributo assegnato per l'anno 2015: euro 15.569,34

b) Altri contributi statali:

A - Importo dei contributi statali concessi nel corso dell'anno 2015, con indicazione del relativo titolo di provenienza

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo concesso	Di cui erogato
Contributi statali	5 per mille (annualità 2012 come da tabella b)	€ 184.068,92	0

B - Importo dei contributi statali erogati nel corso dell'anno 2015 ma riferiti ad annualità precedenti, con indicazione del relativo titolo di provenienza

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo erogato	Annualità di riferimento
Contributi statali	5 per mille	€ 184.068,92	2012

c) Bilanci

L'associazione ha regolarmente approvato il bilancio consuntivo 2014, i bilanci preventivo e consuntivo 2015. Nel 2015 il risultato di esercizio è stato un utile di euro 2.338,85. L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto spese per il personale pari ad euro 115.326,00, spese per l'acquisto di beni e servizi pari ad euro 1.025,70, spese per altre voci residuali pari ad euro 43.700,68.

RELAZIONE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI – ANNO 2015:

La “Lega Italiana Fibrosi Cistica - Onlus” da oltre 30 anni rappresenta i malati italiani di fibrosi cistica. Nata come confederazione delle associazioni regionali per la lotta contro la fibrosi cistica, si è trasformata in un'associazione nella quale afferiscono tutte le associazioni regionali e i loro soci. LIFC persegue finalità di solidarietà sociale, civile e culturale nel campo dell'assistenza sociale, socio-sanitaria e della ricerca scientifica a favore dei soggetti affetti da fibrosi cistica e delle loro famiglie. Attualmente rappresenta gli oltre 5000 malati italiani e le loro famiglie. In LIFC confluiscono, come soci, oltre i malati e i familiari, anche tutte le persone che condividono le finalità e gli scopi associativi. La struttura associativa è caratterizzata dalla partecipazione in qualità di soci sia delle associazioni regionali (in rappresentanza di tutte le regioni italiane con l'esclusione della sola Provincia di Bolzano) che da tutti i loro soci che, tramite i loro rappresentanti confluiscono 2 volte all'anno nell'Assemblea Nazionale (massimo organo della Associazione). L'organo decisionale di secondo livello è il Direttivo Nazionale formato da 1 rappresentante per ogni Associazione Regionale più 6 membri eletti. La struttura operativa è caratterizzata dalla Presidenza (Presidente, Vice-Presidente, Segretario e Tesoriere) e dai Responsabili delle aree d'interesse: Qualità della vita, Qualità delle Cure, Ricerca, Territorio, Comunicazione e Marketing. Tutti i membri del Direttivo e la Presidenza sono volontari di LIFC, per le attività sul territorio (campagne e manifestazioni) LIFC si avvale dei volontari delle Associazioni Regionali facenti parte di LIFC. L'associazione consta alla fine del 2015 di 6 dipendenti e 4 Consulenti. Lo stato patrimoniale si aggira sui 1,9 milioni di euro.

LIFC opera in Italia ma è presente anche in Europa tramite la partecipazione a Cystic Fibrosis Europe (CFE), associazione europea che raccoglie tutte le associazioni nazionali europee no profit operanti per la fibrosi cistica. La Fibrosi Cistica (FC) è una malattia genetica grave che colpisce soprattutto

l'apparato digestivo e respiratorio. Ha carattere evolutivo che colpisce indifferentemente maschi o femmine, non guaribile, ma curabile. Solo grazie a terapie quotidiane, pesanti ed ininterrotte che vanno praticate per tutta la vita, l'aspettativa di vita è passata da 5/6 di trent'anni fa agli attuali 35/40 anni.

I malati in Italia regolarmente seguiti presso i Centri Regionali di Riferimento (CRR) sono circa 5.000; mediamente 1 persona su 25 è portatrice sana, spesso a sua insaputa; ne consegue che in Italia ci sono circa 3.000.000 di portatori sani. La Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus si fa carico di tutti gli aspetti della vita dei pazienti con Fibrosi Cistica e delle loro famiglie, dalla qualità delle cure alla qualità della vita, dalla tutela sociale alla promozione di programmi di Ricerca volti a migliorare la diagnosi precoce, la cura e la riabilitazione. Nel 2005, LIFC ha fondato l'Istituto Europeo per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (IERFC), con lo scopo di promuovere la ricerca di nuove terapie con riscontri clinici a breve-medio termine.

Attraverso la propria attività Life mira ad assicurare la rappresentanza e la tutela degli interessi giuridici, morali ed economici dei soggetti affetti da Fibrosi Cistica e delle loro famiglie in ogni ambito; favorire movimenti di aggregazione territoriale aventi per finalità la lotta contro la Fibrosi Cistica; stabilire rapporti di cooperazione con altre Associazioni, organizzazioni ed istituzioni nazionali ed internazionali aventi lo scopo di partecipazione, sussidiarietà, promozione e volontariato nel campo sociale e sanitario e della ricerca scientifica che abbiano scopi coerenti con quelli sanciti dal proprio statuto; promuovere l'assistenza da parte delle Istituzioni alle persone affette da Fibrosi Cistica promuovendo la ricerca sulla malattia e una maggior conoscenza e sensibilità diffusa.

Attività

Porre al centro dell'intervento il malato nel suo insieme significa lavorare su tutti i livelli essenziali di assistenza – dalla tutela alla scuola, dal collocamento lavorativo al pieno godimento dei diritti. Il sostegno al paziente si avvale di una progettazione specifica e una programmazione di interventi regolare, che opera anche sulla rete primaria (la famiglia) e quella secondaria (amici, conoscenti) con per restituire al paziente la sua integrità. Tra i progetti:

Progetto di servizio sociale e numero verde (12 mesi): Il servizio, attivo da diversi anni, fornisce per tutti i malati e le loro famiglie consulenze, informazioni, orientamento e raccordo con strutture pubbliche e private. In sede è presente un'assistente sociale dedicata ad hoc che risponde all'utenza sia telefonicamente, sia tramite un indirizzo mail. Nel 2015 l'assistente sociale ha rappresentato la LIFC partecipando a convegni nazionali inerenti la tematica della fibrosi cistica e della tutela sociale dei pazienti e delle loro famiglie. È membro del coordinamento nazionale degli assistenti sociali dei centri di cura FC ed ha partecipato alle riunioni del gruppo di lavoro al fine di confrontarsi ed informarsi sulle realtà territoriali. Periodicamente provvede ad aggiornare la rubrica "domande e risposte" sul sito istituzionale www.fibrosicistica.it e ad aggiornare costantemente l'utenza attraverso l'inserimento di informazioni suddivise per aree tematiche. Circa 400 telefonate annue e circa 200 email sono i numeri raggiunti nel 2015. Le tematiche più sviluppate sono riconducibili al riconoscimento dell'invalidità civile e dell'handicap, al collocamento lavorativo, alla scuola.

Ufficio di consulenza legale: viene fornito a pazienti e genitori, con l'aiuto di un avvocato formato sulla fibrosi cistica, un servizio di consulenza legale gratuito attraverso telefono, email e/o colloqui presso la sede nazionale ogni primo mercoledì del mese. Dal 2015 la LIFC offre ai suoi iscritti un servizio legale di consulenza e patrocinio con l'ausilio di avvocati esperti in diritto del lavoro e della previdenza sociale nonché in fibrosi cistica, a costi contenuti e di favore rispetto a quelli di mercato. La ricaduta nell'anno è stata di circa 250 contatti tra telefonate ed email. A novembre 2015 è stato pubblicato dalla LIFC il compendio giuridico "La Fibrosi Cistica nella giurisprudenza e nella prassi medico legale" che raccoglie tutta la giurisprudenza, esiti di ricorsi, sentenze ecc. sia legate che no alla fibrosi cistica, utili ai territori ed a chi intende tutelare i diritti dei pazienti. Ne è stata avviata una prima diffusione presso le Associazioni regionali di circa 100 copie finalizzate al personale tecnico presente presso l'Associazione (avvocati, medici legali, ecc...) e una seconda diffusione vedrà coinvolti i Centri di Cura nelle figure degli assistenti sociali e dei collaboratori.

Progetto FC e scuola: è stato pubblicato sul portale del MIUR – Ministero dell’Istruzione, Università e Ricerca – dedicato ai BES (Bisogni Educativi Speciali - www.didatticabes.it) il documento audio/video dedicato alla fibrosi cistica. Tale materiale, composto da brevi filmati dove professionisti esperti in fibrosi cistica spiegano alle istituzioni scolastiche (dirigenti ed insegnanti) la malattia e la gestione di un eventuale alunno colpito da questa, è accessibile anche dal sito della LIFC. La LIFC nel dicembre 2015 è stata coinvolta nella predisposizione delle nuove linee guida sulla somministrazione dei farmaci a scuola; è stata inviata al Comitato Paritetico Nazionale istituito per lavorare sull’argomento una nota sulla malattia nonché una “scheda tecnica” sulla FC redatta dalla LIFC con il contributo della SIFC (Società Italiana Fibrosi Cistica), da inserire nel documento come allegato; ad oggi sono solo 3 le patologie ad avere una scheda tecnica allegata al documento (diabete, asma e allergie e epilessia).

Progetto Tutela Sociale FC: LIFC, con il supporto scientifico di SIFC, ha presentato all’Inps un documento finalizzato alla conoscenza della patologia per la valutazione medico legale ed alla risoluzione della disomogeneità di valutazione dei pazienti nel territorio nazionale. Nel 2015 l’Inps, dopo una prima fase di studio e analisi del documento predisposto, ha recepito ed ufficializzato il documento facendolo diventare nell’aprile 2015 una direttiva Inps inviata a tutte le Commissioni Territoriali per la valutazione degli stati invalidanti (invalidità civile e del lavoro, L.104/92, ecc...). Il documento, denominato “Contributo tecnico-scientifico per l’accertamento degli stati invalidanti”, è volto alla conoscenza clinica e diagnostica della malattia, alla reale condizione di vita dei pazienti ed all’impegno quotidiano richiesto dai programmi terapeutici, all’applicazione ed al rispetto della normativa esistente. Diffuso dall’Inps già nell’aprile 2015, il documento è stato inviato a tutte le sedi medico-legali dell’Istituto per consentire alle Commissioni medico legali dell’Inps distribuite sul territorio nazionale di valutare correttamente ed uniformemente le situazioni dei pazienti con fibrosi cistica. A novembre 2015 l’Inps ha pubblicato il documento sul proprio sito istituzionale con il nome di “Linee guida valutative sulla fibrosi cistica” a cura del Coordinamento Generale Medico Legale. La diffusione delle linee guida è stata curata sia da Inps, attraverso la pubblicazione sul proprio portale internet ed attraverso la comunicazione intranet alle proprie sedi, che da LIFC, che ha prodotto in formato cartaceo, con grafica dell’Associazione, per consentire una omogenea distribuzione a tutti i pazienti e familiari al fine di rendere fruibile lo strumento durante le visite nelle commissioni mediche. La ricaduta sul territorio nazionale vede ancora molta disuguaglianza nell’applicazione delle Linee Guida indicate da Inps, alcune regioni applicano immediatamente quanto disposto dal Coordinamento Medico Legale Generale Inps altre ancora faticano ad accogliere le disposizioni fornite. Dall’aprile 2015, data di emanazione delle disposizioni, alla fine dello stesso anno si stima una media di 3 pratiche su 10 andate a buon fine fin dalla prima istanza; e in sede di riesame del verbale in autotutela un’accettazione al 100%.

E’ proseguita la collaborazione con l’Associazione Nazionale Mutilati ed Invalidi Civili, presente con un proprio medico nelle Commissioni mediche dell’Inps. I medici legali dell’ANMIC collaborano con l’area qualità della vita fornendo pareri medico-legali, su richiesta dei pazienti e/o dei loro familiari mediante il servizio sociale della LIFC. Il parere non è vincolante per una presa in carico ma fornisce al richiedente lo strumento per valutare possibili azioni contro gli enti e le pubbliche amministrazioni.

Il coordinamento degli assistenti sociali dei Centri di Cura, al quale partecipa attivamente l’assistente sociale della LIFC, ha lavorato nell’anno per migliorare e rendere omogenee le relazioni redatte dai medici dei centri di cura per la fibrosi cistica, quando richieste per fini specifici (invalidità civile, assegno di accompagnamento, L.104/92, valutazione L.68/99). Raggiungere una omogeneità sia nella struttura grafica della relazione, sia nei contenuti generali, sia nelle informazioni mediche e socio-sanitarie, indispensabili per la corretta valutazione del paziente, aiuterà i pazienti nei loro percorsi volti al riconoscimento della loro condizione e dei loro diritti. Gli assistenti sociali dei CRR e della LIFC si adopereranno per la costruzione di una relazione base condivisa che verrà nel prossimo anno proposta alla SIFC, società scientifica, chiedendo di istituire un tavolo di lavoro per perseguire tali

finalità. La ricaduta sul paziente è quella di creare una documentazione socio-sanitaria personale chiara, utile e mirata.

Progetto Tutela del lavoro: nell'anno sono state analizzate le problematiche riguardanti l'inserimento lavorativo e la continuità lavorativa dei pazienti adulti, grazie alla registrazione attraverso il numero verde, delle problematiche concernenti la fascia d'età. Sempre più malati oggi raggiungono l'età adulta, grazie all'aderenza alle terapie, alla diagnosi pre-natale e alle cure innovative, e pertanto sempre più giovani affetti da fibrosi cistica si affacciano al mondo del lavoro con attese e difficoltà; le loro condizioni di salute richiedono differenti tutele e precauzioni. La tutela del diritto al lavoro quindi per i pazienti con FC sta nel rendere sempre più semplificato l'accesso al mondo del lavoro e vedere riconosciuti i diritti fondamentali di chi già lavora. Quest'anno la LIFC ha lavorato alla predisposizione di un progetto specifico che vedrà il suo concretizzarsi nel 2016.

La collaborazione del Servizio Sociale LIFC - attraverso risposte tecniche a specifiche domande riguardanti l'area dei Servizi Sociali, è proseguita ancora nel 2015: sono stati inseriti nell'apposita area del sito <http://www.fibrosicisticaricerca.it/informati/domande-e-risposte/> n. 6 pareri redatti dall'assistente sociale della LIFC.

Il rapporto con le sedi decentrate si è orientato sull'informare i territori sulle potenzialità offerte dalla LIFC (servizi attivi) e sulle buone prassi ipotizzate dal servizio sociale e dal servizio legale. E' stato importante conoscere le risorse sul territorio di ogni singola regione per verificare le carenze e le eccellenze dei servizi offerti a pazienti e famiglie. Sono stati previsti interventi diretti nelle singole regioni da parte dell'assistente sociale e del referente dell'area Qualità della Vita al fine di effettuare la ricognizione sopra descritta. Le regioni toccate nel 2015 sono state: Friuli Venezia Giulia, Emilia Romagna, Lazio, Basilicata, Sardegna.

Nell'anno sono state fornite, ove richieste, relazioni redatte dall'assistente sociale LIFC a sostegno dei pazienti e delle famiglie dei pazienti, con il fine di supportarli in eventuali situazioni di criticità, legate anche a disservizi e/o carenze territoriali; nel mese di settembre sono state prodotte informative conoscitive di base a dirigenti scolastici ed insegnanti.

Il settore della Qualità delle cure:

Per garantire ai pazienti cure adeguate e livelli minimi essenziali omogenei ed elevati su tutto il territorio nazionale gli standard di cura sono monitorati costantemente in collaborazione con i Centri Regionali di Riferimento per la Cura della FC cui fa seguito l'attività di advocacy sulle strategie nazionali ed internazionali e il sostegno all'innovazione terapeutica.

Nel 2015 in particolare si è operato su attività già note e nuovi progetti.

Lo screening neonatale, previsto dalla L.104/92 e dalla L. 548/93 ad oggi non viene attuato omogeneamente su tutto il territorio nazionale negando ai neonati pazienti la diagnosi precoce e la presa in carico da parte del Centro FC che avvia il piano terapeutico. Nel 2015 risultavano ancora inadempienti la Puglia, la Sardegna il Friuli Venezia Giulia. E proseguita l'attività di verifica della reale attuazione dello screening neonatale e di advocacy sulle regioni inadempienti (la regione Abruzzo, inadempiente fino al 2015, ha attivato lo screening neonatale).

Nei pazienti con FC, quando le cure mediche non sono più efficaci a contrastare il danno polmonare, l'unica terapia possibile è il trapianto bi-polmonare. Con l'incremento della percentuale di pazienti in età adulta, potrebbero aumentare i casi in cui sia necessario ricorrere al trapianto. Per questo LIFC opera in sinergia con altri enti (CNT – Centro Nazionale Trapianti) sul tema dei trapianti e alla sensibilizzazione sulla donazione di organi. L'attività è stata intensificata nel 2015, considerato il trend negativo sui trapianti di polmone emerso dai dati del SIT (Sistema Informativo Trapianti), confermano il preoccupante trend negativo dei trapianti di polmone, in controtendenza con il trend positivo dei trapianti di altri organi.

La pressante richiesta di organi ha spinto i trapiantologi ad ottimizzare le limitate risorse attraverso la realizzazione di modelli organizzativi dedicati. Tra questi è emerso il ruolo del ricondizionamento di polmone ex-vivo (EVLV: ex vivo lung perfusion) progetto sul quale nel 2015 l'associazione ha investito risorse umane ed economiche. La tecnica di ricondizionamento prevede che i polmoni

prelevati da un potenziale donatore, inizialmente scartati perché deteriorati, possono essere “ricondizionati” e quindi utilizzati per il trapianto dopo opportuno trattamento. Quindi sicuramente è uno strumento valido per aumentare le chance di trapianto per un paziente in lista d’attesa. Alcuni Centri Trapianto di polmone in Italia attivi (Milano, Padova, Torino, Roma) fanno già uso clinico di metodiche di ricondizionamento polmonare - EVLP. L’obiettivo primario del progetto è quello di finanziare l’acquisto di strumentazione e la formazione di personale medico-paramedico coinvolto nelle procedure EVLP, destinando a questo progetto i fondi raccolti con la Campagna Nazionale di Comunicazione Sociale ‘Basket for FC 2015’ con il fine ultimo di implementare su tutto il territorio nazionale la tecnica di ricondizionamento polmonare con un conseguente incremento della disponibilità di organi, il numero dei trapianti e una riduzione dei tempi delle liste di attesa.

Sono stati coinvolti nel progetto tutti i Centri Regionali Trapianto ed è stato avviato nel 2015 un tavolo di lavoro e confronto con i Direttori che conoscono nei dettagli la realtà locale e sono in grado di avanzare proposte per il corretto allocamento dei fondi. Dal “1° Meeting Ex Vivo Lung Perfusion dal Fundraising allo Startup: i Centri Trapianto a confronto”, tenutosi il 16 ottobre 2015 e finanziato da LIFC è emerso che, sebbene l’uso clinico del ricondizionamento ex-vivo dei polmoni stia aumentando anche in Italia, sono necessari dati su casistiche più ampie e follow-up più lunghi per rilevare correttamente le differenze e le complicanze rispetto ai trapianti eseguiti con tecnica standard. Durante il meeting si è deciso quindi di istituire il Registro Nazionale EVLP, strumento da mettere a disposizione di ricercatori, medici ed operatori sanitari coinvolti nell’uso clinico della tecnica al fine di avere dati statistici significativi e una metodologia condivisa.

Nell’attività di sensibilizzazione sul tema della donazione e del trapianto si è collaborato con il CNT al progetto “Trapianto...e adesso sport” attivo già dal 2010 che coinvolge i pazienti trapiantati in iniziative sportive motivandoli a seguire attività fisica controllata. L’obiettivo dello studio è quello di definire un modello di assistenza sanitaria post-trapianto applicabile in tutta Italia, in cui si prescrive l’attività fisica controllata ai pazienti trapiantati per garantire un miglior recupero psico-fisico e una buona qualità di vita. Sono stati inclusi nello studio clinico 4 pazienti FC trapiantati di polmone. I dati preliminari e i risultati dei monitoraggi effettuati finora sui pazienti confermano la tesi alla base dello studio: l’attività fisica prescritta da medici specialisti e somministrata da personale specializzato è in grado di migliorare sia i parametri biologici sia la condizione fisica e psichica del trapiantato (obiettivi primari). Inoltre i dati dimostrano che il livello dell’attività fisica e i meccanismi fisiologici legati allo sforzo fisico migliorano insieme alla percezione dello stato di salute psico-fisico, agevolando il ritorno ad una vita piena (obiettivi secondari). In particolare, LIFC ha contribuito alla divulgazione di questo progetto organizzando la prima giornata di sensibilizzazione su fibrosi cistica, trapianto e sport “Ci mettiAMO il fiato, raggiungi con noi la vetta!” con un duplice obiettivo: incoraggiare i pazienti ad intraprendere un percorso di attività fisica in un ambiente di montagna e sfidare il respiro ad alta quota. Il filmato della giornata è disponibile sul sito www.fibrosicistica.it nella sessione ‘Grandi Eventi’ e sul canale You tube LIFC dove in una sola giornata ha totalizzato circa 306 visualizzazioni.

Il Registro Italiano Fibrosi Cistica è uno strumento voluto fortemente da LIFC, finanziato interamente con propri fondi, presso il quale confluiscono i dati dei malati forniti da tutti i Centri Fibrosi Cistica presenti in Italia. Il Registro FC, nato inizialmente nel 1988 dall’iniziativa volontaria dei Centri Regionali di Riferimento per la FC e finanziato dalle associazioni regionali FC era stato interrotto nel 2005. La LIFC ha voluto che il RIFC fosse istituito e gestito presso la sede dell’Istituto Superiore di Sanità. E’ composto da un Comitato Scientifico affiancato da un gruppo di esperti composto da statistici, informatici, rappresentanti dei Direttori dei Centri e di LIFC. Al momento attuale sono stati raccolti i dati fino a tutto il 2014 ed entro pochi mesi verrà pubblicato il report 2014. Si potrà conoscere il numero esatto dei pazienti, la loro distribuzione per età, la variazioni della malattia etc. Infine si stanno raccogliendo i dati relativi al 2015. La copertura dei pazienti inseriti nel registro è superiore al 93%. Da alcuni anni esiste anche un Registro Europeo FC, istituito dalla Società Europea Fibrosi Cistica (ECFS) che raccoglie i dati di 27 nazioni per una copertura di circa 40.000 pazienti permettendo di avere una mappa dell’andamento della malattia in Europa. Purtroppo

esistono molte disuguaglianze nell'assistenza al malato nei vari Paesi, anche se questo dato va circostanziato. L'analisi di grandi numeri, che un Registro rende possibile, permette di tracciare un quadro più reale e di fornire al mondo scientifico, alle organizzazioni di pazienti e alle Autorità Sanitarie una solida base per la valutazione della qualità delle cure e delle necessità assistenziali. LIFC finanzia il Registro Europeo.

La cura della FC fino a tempi recenti, e dopo la scoperta del gene responsabile avvenuta nel 1989, è stata rivolta a prevenire l'avanzare della malattia e alla cura delle complicanze d'organo. Solo negli ultimi anni, con lo sviluppo delle biotecnologie, sono stati messi a punto farmaci attivi sui meccanismi patogenetici della malattia stessa. E' il caso del farmaco Kalydeco (Ivacaftor), che può essere utilizzato dalle persone affette da FC con almeno una mutazione con difetto di "gating". Per la prima volta è disponibile una terapia che non agisce sulle manifestazioni cliniche ma piuttosto all'origine del meccanismo patogenetico, migliorando le performance della proteina difettosa. Per la Fibrosi cistica si tratta di un momento chiave, molto atteso dai malati, le loro famiglie e da tutti gli operatori sanitari coinvolti nell'assistenza e nella cura. Il percorso di approvazione del Kalydeco è stato complesso, ma il dibattito aperto tra specialisti, LIFC ed istituzioni sanitarie anche su argomenti di farmaco-economia è stato molto utile e costruttivo ed ha permesso di raggiungere l'obiettivo.

Grazie anche all'azione di advocacy svolta da LIFC, AIFA ha stabilito che il farmaco Kalydeco sarebbe stato immesso in commercio in Italia per tutti i pazienti di età superiore a 6 anni con una delle mutazioni di gating previste senza limitazione per i valori della FEV1, attribuendo al farmaco la classe 'A' di rimborsabilità e la qualifica di "innovazione terapeutica importante". I pazienti interessati dalla nuova terapia sono poco più di 140. Ivacaftor ha aperto in maniera convincente la strada al trattamento causale della fibrosi cistica con criterio mutazione-mirato. Ora la sfida anche per LIFC è curare i malati che hanno la più comune mutazione CFTR, la F508del, combinando Ivacaftor o farmaci analoghi, chiamati "potenziatori" con farmaci chiamati "correttori". Il farmaco per ora in grado di poter fare questo è Orkambi (lumacaftor/ivacaftor), farmaco disponibile solo negli USA dove, il 2 luglio 2015, la Food and Drug Administration ne ha approvato la commercializzazione. In Europa la Commissione Europea ha concesso l'Autorizzazione all'Immissione in Commercio di ORKAMBI® nel novembre 2015. Per i pazienti italiani LIFC si è confrontata con tutti gli interlocutori coinvolti ed il farmaco dovrebbe essere approvato a breve.

Negli ultimi anni la prognosi dei pazienti con FC è notevolmente migliorata con un significativo allungamento della mediana di sopravvivenza che oramai si situa intorno ai 40 anni. Tale dato è accompagnato a una serie di nuovi problemi clinico-sociali che comportano l'esigenza di controlli clinici frequenti e selettivi. Questi disagi possono essere in parte ovviati se alcuni elementi, necessari al clinico per prendere decisioni sulle strategie terapeutiche, possono essere rilevati autonomamente dal paziente e trasmessi alla sua équipe terapeutica attraverso un sistema di telemedicina. La LIFC ha finanziato un progetto di telemedicina e per questo ha svolto una campagna di raccolta fondi dedicata. Il progetto si prefigge di collegare attraverso internet la casa del paziente FC con il suo centro medico di riferimento. S'intende dotare ogni paziente adulto affetto da FC di un sistema diagnostico di monitoraggio con relativo software e strumenti di misura dei parametri biomedici fondamentali della malattia allo scopo di scambiare dati, informazioni, opinioni e suggerimenti tra il paziente e la équipe terapeutica del suo centro di cura per osservare a distanza le condizioni di salute e gestire le eventuali criticità più tempestivamente. Il progetto nel 2015 è partito in via sperimentale presso 3 Centri FC (Verona, Roma, Potenza) ed i pazienti coinvolti sono stati 30. Se i risultati dello studio saranno positivi, il progetto verrà esteso a tutti i pazienti FC d'età superiore a 18 anni (attualmente in Italia sono circa 2.000) e le loro équipe terapeutiche (22 centri regionali e 10 di supporto per la diagnosi e la cura della FC), Presso ogni centro medico di riferimento il medico può visualizzare attraverso il PC i risultati degli esami biomedici, dialogare con il paziente e intervenire tempestivamente per prevenire riacutizzazioni polmonari.

Con il progetto "Sport e fibrosi cistica", iniziato già nel 2011 e proseguito negli anni a seguire, i centri regionali di riferimento o di supporto sono stati dotati di un fisioterapista oltre che di attrezzature sportive adeguate. Il fine era il miglioramento della qualità delle cure e l'omogeneità del