



Associazione Respirando la Vita
Fibrosi Cistica Calabria
Via Perugini - Ospedale Giovanni Paolo II
88046 - Lamezia Terme (Cz)
Codice fiscale: 92034420791
respirandolavita@pec.it
respirandolavita@gmail.com

Relazione sull'attività svolta dall'Associazione da febbraio a dicembre 2016

L'Associazione Respirando La Vita Fibrosi Cistica Calabria si è costituita il 3 febbraio 2016 ed opera esclusivamente a favore di soggetti terzi. Essa, infatti, «persegue il fine esclusivo della solidarietà sociale, umana, civile, culturale» (Art. 2 dello Statuto) e si propone di: «1) sensibilizzare l'opinione pubblica sulla patologia della Fibrosi Cistica e sulle problematiche, mediche e sociali, ad essa correlate; 2) tutelare i diritti sanitari e sociali dei malati affetti da Fibrosi Cistica; 3) divulgare gli aspetti preventivi, sintomatologici e terapeutici della Fibrosi Cistica; 4) sostenere la ricerca medico-scientifica sulla patologia della Fibrosi Cistica; 5) informare i malati affetti da Fibrosi Cistica sui centri e le strutture specializzate nella cura della malattia» (*ibidem*).

Fin da subito, l'Associazione è stata operativa e, grazie all'impegno del comitato direttivo e al contributo fattivo dei soci attivi, ha promosso le seguenti attività, alcune delle quali hanno anche avuto riscontro sulla stampa locale lasciando una traccia positiva nell'opinione pubblica:

- **Questione precarietà personale centro regionale fibrosi cistica e accorpamento del centro a pediatria.** A oggi, a oltre 2 anni dall'apertura del centro regionale fibrosi cistica come centro autonomo nell'ospedale di Lamezia Terme, 3 medici su 3 e l'unico fisioterapista respiratorio (specializzato sulla fibrosi cistica) sono precari. Il centro, inoltre, al momento risulta formalmente accorpato a pediatria.

Per questi motivi, in questi mesi, nell'ottica della tutela dei diritti sanitari dei pazienti, l'associazione ha chiesto che vengano banditi i concorsi per l'assunzione di personale a tempo indeterminato e che sia ripristinata l'autonomia del centro, attraverso lettere, incontri con le istituzioni, comunicati stampa. Ad agosto, l'associazione ha rivolto un appello al Ministro della Salute e al Ministro dell'Economia; inoltre, ha incontrato più volte il Commissario ad acta per il piano di rientro dal debito sanitario della Regione Calabria, Ing. Massimo Scura e il direttore generale dell'Asp di Catanzaro, dott. Giuseppe Perri.

L'Associazione ha avuto riscontro dalle istituzioni, segno dell'autorevolezza dell'attività promossa. L'associazione, infatti, viene menzionata nella delibera dell'Asp di Catanzaro n. 641 del 28 settembre c.a.. Inoltre, a livello nazionale, il suo appello di agosto è stato inoltrato dal Ministero della Salute al Siveas.

- **Completamento lavori per adeguamento stanze.** Nel centro regionale fibrosi cistica, ubicato nell'ospedale di Lamezia Terme, erano stati fatti dei lavori per l'adeguamento delle stanze al controllo delle infezioni con delle aree filtro tra il corridoio e le stanze di degenza, ma mancava un sistema che garantisse la regolazione caldo/freddo della temperatura, quindi funzionava il riscaldamento, ma non l'aria condizionata. In seguito alle richieste verbali e scritte, fatte ai dirigenti dell'Asp di Catanzaro, i lavori sono stati completati.



Associazione Respirando la Vita
Fibrosi Cistica Calabria
Via Perugini - Ospedale Giovanni Paolo II
88046 - Lamezia Terme (Cz)
Codice fiscale: 92034420791
respirandolavita@pec.it
respirandolavita@gmail.com

- **Presidi donati al centro regionale fibrosi cistica:** n. 4 fornetti a microonde, in dotazione nelle stanze di degenza del centro fc; n. 2 televisori già in dotazione, uno nel centro fc e uno destinato ai pazienti con colonizzazione da cepacea (a turno il televisore, opportunamente sanificato, viene portato in pediatria o nel reparto di malattie infettive dove tali pazienti sono ricoverati); n.1 WI-FI; n.1 frigo-bar, destinato ai pazienti con colonizzazione da cepacea, donato da una ditta.

- **Fisioterapista respiratorio,** da settembre c.a., la consulenza viene pagata dall'associazione.

- **Sostegno economico a 2 pazienti** per le spese del viaggio fatto ai fini della cura.

- **Evento Marta4Kids.** Il 19 settembre c.a., presso il centro regionale fibrosi cistica, insieme agli operatori dello stesso centro, l'associazione ha accolto Chris Cappello, vivendo un momento commovente e significativo.

Chris, dopo aver perso la compagna Marta e il figlio che portava in grembo, Leonardo, ha fondato la Onlus Marta4Kids e sta girando a piedi l'Italia per raccogliere fondi per la fibrosi cistica.

L'accoglienza del 19 è stata coordinata da una socia e l'organizzazione è stata curata in sinergia da direttivo, altri soci, alcuni operatori del centro, con la collaborazione di altre persone, e con il contributo un esercizio commerciale e di un'altra associazione locale (Protezione Civile di Pentone).

- **Bomboniere solidali.** Sono state confezionate da alcuni soci a titolo gratuito, per raccogliere fondi e per diffondere la mission dell'Associazione e un messaggio di solidarietà.

- **Comunicazione e trasparenza.** Il comitato direttivo comunica costantemente con i propri soci attraverso un gruppo facebook privato di pazienti e familiari; un gruppo whatsapp aperto appositamente; mailing list dei soci. L'associazione ha una propria pagina facebook, sta allestendo un sito e ha affisso nel centro regionale fibrosi cistica una bacheca, per poter raggiungere pazienti e familiari in generale, con mezzi di comunicazione online e offline. Inoltre si interfaccia e dialoga anche con gli operatori del centro regionale fc.

- **Donazioni.** L'Associazione, già dai primi mesi di attività, ha ricevuto donazioni di privati e aziende.