

Prot. nr. 345/2022

Verona, 17 ottobre 2022

RELAZIONE ILLUSTRATIVA UTILIZZO FONDI CINQUE PER MILLE ANNO FINANZIARIO 2020

La fibrosi cistica è una malattia multiorgano, che colpisce soprattutto l'apparato respiratorio e quello digerente.

E' causata da un gene alterato, cioè mutato, chiamato gene CFTR, che determina la produzione di muco eccessivamente denso. Questo muco chiude i bronchi e porta ad infezioni respiratorie ripetute, ostruisce il pancreas ed impedisce che gli enzimi pancreatici raggiungano l'intestino, di conseguenza i cibi non possono essere digeriti ed assimilati. Le manifestazioni tipiche della malattia sono: difficoltà nella digestione dei grassi, proteine, amidi; carenza di vitamine liposolubili; perdita progressiva della funzione polmonare che può portare al trapianto di polmoni.

L'aspettativa di vita per il malato di fibrosi cistica si attesta in media sui 40 anni, ma recenti farmaci innovativi offrono nuove prospettive di miglioramento in un prossimo futuro.

Da oltre 50 anni, gli obiettivi di Lega Italiana Fibrosi Cistica Veneto OdV sono diffondere la conoscenza della malattia e migliorare la qualità dell'assistenza dei pazienti:

- Finanziando borse di studio e contratti professionali per personale sanitario presso il Centro Regionale Veneto di cura per la fibrosi cistica (di seguito FC), il Centro di Supporto di Treviso e il Centro di Ricerca Clinica di Verona;
- Mettendo a disposizione due mini appartamenti in uso gratuito adiacenti all'ospedale, dedicati ai pazienti lontani ed ai loro familiari, per offrire loro una "casa" durante i lunghi ricoveri;
- Supportando economicamente le famiglie FC in difficoltà e affiancando loro figure professionali quali fisioterapisti a domicilio;
- Sostenendo la formazione e l'aggiornamento del personale dei Centri FC;
- Acquistando attrezzature per il laboratorio di Ricerca Clinica FC.

./.

In linea con le proprie finalità istituzionali e più specificatamente nel rispetto del primo obiettivo in ordine di priorità dello statuto della Lega Italiana Fibrosi Cistica Veneto Odv (art.6 - comma 1. La collaborazione con Il Centro Regionale Veneto Fibrosi Cistica e con i Centri di Supporto accreditati e altre strutture ospedaliere e sanitarie regionali per garantire la qualità dell'assistenza ai pazienti fc), i contributi ricevuti per il 5 per mille di € 85.734,83 relativi all'anno finanziario 2020 e incassati il 29/10/2021, sono stati utilizzati per:

1)-il finanziamento di n. 01 assegno di € 50.000,00 al Centro Ricerche Cliniche dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona (Policlinico G.B. Rossi) per personale dedicato alla ricerca di nuove terapie efficaci nel trattamento della Fibrosi Cistica. Tale somma è stata corrisposta mediante **bonifico eseguito in data 12/07/2022** (v. doc. nr. 1 in elenco giustificativi di spesa).

FINANZIAMENTO PERSONALE LABORATORIO RICERCA APPLICATA	IMPORTO 5 per mille	NOTE
SVILUPPO FARMACI INNOVATIVI PER LA FIBROSI CISTICA	€ 50.000,00	Bonifico del 12/07/2022 per € 50.000,00

2)-il finanziamento di € 584,37 per materiali di laboratorio utilizzati presso il Dipartimento Medicina Sez. Patologia dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, nella ricerca applicata alla fibrosi cistica, come indicato nella **fattura nr. 8230369689**, emessa dalla Ditta Merck Life Science Srl in data 21/01/2022 e pagata mediante **bonifico eseguito in data 15/02/2022** (v. doc. nr. 2 in elenco giustificativi di spesa).

MATERIALI DI LABORATORIO RICERCA APPLICATA FIBROSI CISTICA	IMPORTO 5 per mille	NOTE
MATERIALI DITTA MERCK LIFE	€ 584,37	Bonifico del 15/02/2022 per € 584,37

3)-il finanziamento di € 3.750,00 per la prestazione professionale di un tecnico di laboratorio presso il Centro di Ricerche Cliniche dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona per colture di cellule prelevate da pazienti affetti da fibrosi cistica, di cui alle **fatture: nr 01 emessa in data 13/01/2022**, pagata mediante **bonifico eseguito in data 14/01/2022**; **nr 02 emessa in data 10/02/2022**, pagata mediante **bonifico eseguito in data 11/02/2022**; **nr 03 emessa in data 10/03/2022**, pagata mediante **bonifico eseguito in data 10/03/2022** (v. doc. nr. 3, 4 e 5 in elenco giustificativi di spesa).

COLTURE CELLULARI	IMPORTO 5 per mille	NOTE
TECNICO DI LABORATORIO	€ 3.750,00	BONIFICI 14/01/2022; 10/02/2022; 10/03/2022

4)-il finanziamento di € 11.000,00 alla Tesoreria Az. ULSS nr. 2 Marca Trevigiana per l'espletamento del progetto per la sperimentazione di un servizio di assistenza neuropsichiatrica e psicologica nell'ambito del Dipartimento Materno Infantile Ospedaliero presso l'Ospedale Ca' Foncello di Treviso, allo scopo di garantire una adeguata presenza assistenziale, in ambito neuropsichiatrico e psicologico, a pazienti e familiari FC afferenti all'area Materno Infantile presso il Centro di Supporto FC di Treviso. **Bonifico eseguito in data 05/01/2022** (v. doc. nr 6 in elenco giustificativi di spesa).

ASSISTENZA NEUROPSICHIATRICA TREVISO	IMPORTO 5 per mille	NOTE
PSICOLOGO	€ 11.000,00	BONIFICO 05/01/2022 per € 11.000,00

5)-il finanziamento di € 20.400,46 (bonifico di tot. € 21.581,33) alla Tesoreria Az. ULSS nr. 2 Marca Trevigiana per l'espletamento del progetto "Fisioinpista" che consente la presenza di un fisioterapista operativo presso il domicilio di pazienti FC severi, che necessitano di questo supporto. L'obiettivo del progetto punta al recupero dell'autonomia del paziente FC in ambito terapeutico ed alla creazione di un riferimento socio-relazionale tra il paziente e il Centro di Supporto FC di Treviso. La figura del fisioterapista a domicilio risveglia la consapevolezza nel giovane paziente che la costante continuità delle cure porterà ad una migliore qualità della vita. Il finanziamento è stato erogato mediante **bonifico eseguito in data 11/01/2022** (v. doc. nr 7 in elenco giustificativi di spesa).

PROGETTO FISIOINPISTA	IMPORTO 5 per mille	NOTE
FISIOTERAPISTA A DOMICILIO	€ 20.400,46	BONIFICO 11/01/22 per € 21.581,33

TOTALE GENERALE	€ 85.734,83	
-----------------	-------------	--

Lega Italiana Fibrosi Cistica Veneto OdV

Il Presidente

Patrizia Volpato