



**LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO LE EMOPATIE
ED I TUMORI DELL'INFANZIA – REGIONE SICILIA ONLUS**
Via Rosso di San Secondo, 120 – 93100 CALTANISSETTA
Tel. e Fax 0934-553054 E-mail: segreteria@fasted.it – www.fasted.it

**RELAZIONE DEL PRESIDENTE SULL'ATTIVITA' SVOLTA DALLA
LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO LE EMOPATIE E I TUMORI
DELL'INFANZIA – REGIONE SICILIA ONLUS
TRIENNIO 2009-2012
ASSEMBLEA DEI DELEGATI DEL 17-11-2012
CALTANISSETTA**

Rivolgo un caloroso saluto a tutti i Delegati oggi presenti.

Fare un bilancio di tre anni di attività intensissimi, nei quali abbiamo raccolto importanti soddisfazioni e anche momenti di grandi amarezze, non è cosa facile da condensare in una relazione sintetica.

Il fatto comunque che ci sia tanto da dire è significativo di quanto il sottoscritto, i Consiglieri tutti e l'Assemblea abbiano lavorato con costanza, dedizione ed abnegazione, a volte contro ogni limite psico-fisico.

Il Consiglio Direttivo uscente, insediatosi tre anni fa, in larga parte riconfermato, ha potuto da subito riprendere la propria attività, avendo ben chiaro ciò che aveva funzionato nel triennio precedente, da ciò che poteva essere migliorato.

Si è dunque definito una programmazione e come da Statuto una regolamentazione.

Per ciò che riguarda la programmazione triennale, i punti chiave erano:

1. Mantenere una struttura organizzativa e di segreteria già collaudata;
2. Dare alla Lega uno Statuto rispondente alla normativa sulle ONLUS;
3. Mantenere un costante dialogo con tutte le Associazioni e i Centri della Rete di assistenza;
4. Continuare le campagne di raccolta fondi regionali;
5. Fornire alla Lega una autosufficienza finanziaria;
6. Disporre di uno o più strumenti di informazione per gli associati;
7. Intraprendere ogni iniziativa sul piano regionale e nazionale per migliorare la qualità di vita degli Emoglobinopatici e vedere riconosciuto pienamente il proprio diritto alla salute;

In linea con quanto avvenuto nel triennio 2006-2009, anche nel trascorso triennio, tale attività si è potuta realizzare grazie ad un Consiglio Direttivo molto operativo, riunitosi nei tre anni ben 22 volte. Così come anche l'Assemblea ha dato un ottimo contributo nelle sei adunanze svolte.

Tutto ciò è andato a beneficio di un agire spedito e concreto che ha prodotto frutti importanti per tutti noi.

1. Mantenere una struttura organizzativa e di segreteria già collaudata;

Abbiamo in prima istanza provveduto a tutti gli adempimenti statuari e burocratici, in particolare abbiamo insediato tutti gli Organi Sociali, quali il Cassiere-Tesoriere, i Collegi Revisori e Proibiviri e le Commissioni Tematiche e a comunicare il nuovo Rappresentante Legale a tutti quegli Enti con cui la Lega interagisce.

Sulle Commissioni Tematiche occorre dire che sono state mantenute le quattro già previste nel triennio precedente, suddivise nelle seguenti competenze:

1. Servizi di Talassemia e Rapporti con la Rete dei Servizi;
2. Qualità Assistenza Sanitaria e Sangue;



**LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO LE EMOPATIE
ED I TUMORI DELL'INFANZIA – REGIONE SICILIA ONLUS**
Via Rosso di San Secondo, 120 – 93100 CALTANISSETTA
Tel. e Fax 0934-553054 E-mail: segreteria@fasted.it – www.fasted.it

3. Prevenzione, Ricerca Scientifica, Raccolta Fondi e Rapporti con le relative organizzazioni;
4. Problemi sociali, Legislazione, Presidi e Farmaci.

Purtroppo, anche in questo triennio, nonostante la prontezza con cui sono state insediate le Commissioni, esse non hanno registrato alcuna attività e dunque non è giunto al Consiglio e all'Assemblea alcun contributo di proposte e di idee. Ciò probabilmente dovuto alla enorme mole di attività in cui tutta la Lega è stata impegnata in questi tre anni.

L'auspicio è che queste Commissioni possano nel futuro diventare operative e non soltanto definite sulla carta.

Inoltre, pur se con molte difficoltà in più, considerato il taglio del personale che ha subito l'ABE di Caltanissetta, il quale si occupava anche dell'attività della Lega, abbiamo mantenuto alti gli standard di segreteria della Lega stessa.

Basti pensare che 433 sono i numeri di Protocollo registrati dalla Lega in questi ultimi tre anni, a testimonianza della copiosa mole di lavoro sviluppato.

2. Dare alla Lega uno Statuto rispondente alla normativa sulle ONLUS;

Al fine di dare alla Lega uno status di più alto livello, anche in risposta alle continue sollecitazioni giunte al Consiglio Direttivo da parte del Collegio dei Revisori dei Conti, per dare una più efficace e trasparente gestione economica alla Lega stessa, dopo un percorso abbastanza travagliato, finalmente nel mese di Maggio del corrente anno, è stato approvato il nuovo Statuto con tutte quelle modifiche atte a renderlo compatibile per l'iscrizione della Lega all'Anagrafe Unica delle ONLUS. Il provvedimento di iscrizione è avvenuto il 10 Agosto 2012 e dunque finalmente la Lega è una ONLUS.

Tale traguardo, oltre a comportare una più certosa definizione del Bilancio, ora ufficiale, consentirà alla Lega di partecipare al riparto del 5x1000 e tutti gli altri benefici legati al D.Lgs n. 460 del 1997.

Si potrà in proposito avviare una vera e propria campagna raccolta fondi del 5x1000, aggiungendo così una ulteriore fonte di finanziamento della Lega, tale che in caso di buoni riscontri consentirà nel tempo di ridurre considerevolmente la quota associativa delle associazioni aderenti, oggi molto provate da un punto di vista economico.

Le modifiche apportate allo statuto hanno inoltre definito una organizzazione più snella degli Organi Sociali, prima troppo complessa e farraginoso.

3. Mantenere un costante dialogo con tutte le Associazioni e i Centri della Rete di assistenza;

Un aspetto importante che si è voluto attenzionare è stato il supporto alle Associazioni nell'informazione e nel dare loro l'aggiornamento sulle novità che di volta in volta emergevano. Inoltre è stata data molta attenzione alla continua informazione delle attività che la Lega stava conducendo affinché fosse chiaro a tutti quale era l'impegno della stessa e al contempo le criticità che si stavano affrontando. Inoltre lo staff è stato costantemente a disposizione dei Presidenti per dare tutta la collaborazione indispensabile.

Lo scambio di informazioni è stato costante anche è soprattutto utilizzando le nuove tecnologie informatiche, l'uso delle quali sarebbe auspicabile fosse adottato da tutte le Associazioni al fine anche di realizzare un risparmio sia sulle spese telefoniche che su quelle postali.



**LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO LE EMOPATIE
ED I TUMORI DELL'INFANZIA – REGIONE SICILIA ONLUS**
Via Rosso di San Secondo, 120 – 93100 CALTANISSETTA
Tel. e Fax 0934-553054 E-mail: segreteria@fasted.it – www.fasted.it

Abbiamo voluto privilegiare un rapporto diretto con le Associazioni locali e di affiancamento in tutte le loro attività dando il supporto da queste richieste anche in vicende problematiche legate ai rapporti con le strutture sanitarie.

In particolare, anche a seguito della riforma sanitaria, il sottoscritto personalmente spesso con la presenza dei due Vice-Presidenti, la D.ssa Angela Passafiume e il Sig. Sebastiano Vasile, e talvolta anche di altri Consiglieri, nei primi mesi del 2010 abbiamo fatto visita a tutti i Centri di Talassemia e contestualmente abbiamo incontrato i Direttori Generali delle rispettive Aziende Sanitarie per verificare quali erano le condizioni e chiederne un miglioramento.

Da qui è sorta chiara l'idea che dovesse essere l'Assessorato Regionale alla Salute a fornire un atto di indirizzo che desse omogeneità all'organizzazione della Rete Regionale dei Centri di Talassemia.

4. Continuare le campagne di raccolta fondi regionali;

Già da cinque anni la Lega organizza campagne di raccolta fondi regionali natalizie che hanno avuto un ottimo riscontro grazie anche alla qualità del prodotto proposto. E' vero anche che se ci fosse una adesione maggiore delle Associazioni riusciremmo a dare un sostegno maggiore alla Lega e alla ricerca. A tal proposito nel triennio 2009-2012 è stato possibile finanziare progetti di ricerca per un importo complessivo circa di € 10.000,00. che hanno consentito di attivare borse di ricerca presso il Centro di Ricerca "Piera Cutino" dell'A.O. "V. Cervello" di Palermo per la terapia genica. Anche quest'anno la campagna è stata predisposta e l'auspicio è che possa esserci un maggiore impegno.

Come detto nel precedente Punto 2, dal 2013 si potrà avviare una campagna raccolta fondi per il 5x1000.

5. Fornire alla Lega una autosufficienza finanziaria;

Rispetto alla disastrosa condizione economica in cui versava la Lega nel 2006, adesso la situazione finanziaria della stessa è diventata ottimale.

In particolare nel triennio 2009-2012 sono state raccolte somme per un importo complessivo di € 134.820,02 e spese somme per attività e ricerca per complessive € 115.434,68.

Ad oggi la Lega, considerate le spese sostenute durante il 2012 il cui bilancio sarà approvato nel 2013, presenta un saldo positivo di circa € 14.500,00, dato dalla somma di € 13.094,55 su Conto Corrente bancario e di circa € 1.500,00 in cassa.

Tutto ciò testimonia di una Lega con una gestione economica sana e con una intensa attività.

6. Disporre di uno o più strumenti di informazione per gli associati;

Purtroppo anche a causa del taglio di personale subito dall'ABE di Caltanissetta, è stato possibile mandare in stampa un solo numero di "HB – Obiettivo Guarigione", Organo Ufficiale di Informazione sulle Emoglobinopatie della Lega.

Ciò è stato però in parte compensato dalla pubblicazione del sito internet della Lega con il dominio www.fasted.it.

Tale sito a circa sei mesi dalla pubblicazione, ha già raccolto circa 1300 utenti da tutta Italia e dal mondo.



**LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO LE EMOPATIE
ED I TUMORI DELL'INFANZIA – REGIONE SICILIA ONLUS**
Via Rosso di San Secondo, 120 – 93100 CALTANISSETTA
Tel. e Fax 0934-553054 E-mail: segreteria@fasted.it – www.fasted.it

7. Intraprendere ogni iniziativa sul piano regionale e nazionale per migliorare la qualità di vita degli Emoglobinopatici e vedere riconosciuto pienamente il proprio diritto alla salute;

Il punto su cui più di ogni altro ci siamo impegnati in questi tre anni è di dare una definitiva certezza della qualità dell'assistenza presso i Centri di Talassemia attraverso iniziative legislative specifiche.

Conoscete tutti la storia delle battaglie di questi ultimi tre anni e occorrerebbe scrivere i libri per descrivere tutto ciò che abbiamo realizzato, sinteticamente possiamo definire tutti i punti salienti dell'attività svolta su questo importante aspetto:

- Inizio 2010 incontro con tutti i Direttori Generali delle Aziende Sanitarie per sensibilizzarli a potenziare i Centri di Talassemia;
- Il 18 marzo 2010 richiesta, con un sit-in di protesta davanti l'Assessorato Regionale Sanità, di istituzione di un Tavolo Tecnico, ottenuto ed istituito il 01 Aprile 2010;
- Dal mese di Marzo al mese di Luglio 2010 realizzate n. 7 Conferenze organizzate con la collaborazione di Novartis in tutta la Sicilia dal titolo "Talassemia e Drepanocitosi: Diritti al Centro";
- Dal 2010 al 2011, svolte n. 5 sedute del Tavolo Tecnico per definire i contenuti del Decreto di Rifunionalizzazione della Rete dei Centri di Talassemia;
- Dal 2010 al 2011, svolte n. 4 sedute del Tavolo Tecnico al Ministero della Salute per le Transazioni del Danno Biologico;
- Dal 2010 al 2012, partecipazione quale relatore e per saluti a numerosi Convegni e Corsi al livello regionale e nazionale;
- Il 25 ottobre 2010, ottenimento e inaugurazione della Risonanza Magnetica T2* presso la Radiologia dell'A.O. "Garibaldi" di Catania;
- L' 11 novembre 2010 realizzazione e presentazione del Libro Bianco sulle Emoglobinopatie "L'Isola che vorrei" alla Sala Gialla dell'Assemblea Regionale Siciliana;
- Il 18 novembre 2010 costituzione ed insediamento del Comitato Tecnico-Scientifico-Giuridico della Lega costituito da Giuristi, Medici e rappresentanti della Lega per lo studio di proposte di modifiche di leggi in favore degli emoglobinopatici;
- Il 18 aprile 2011 costituzione a Roma della federazione nazionale UNITED, in cui tre componenti della Lega sono stati eletti Consiglieri e il Presidente di Lega, VicePresidente Vicario;
- Il 25 marzo 2011 partecipazione in audizione alla VI Commissione Sanità dell'Assemblea Regionale Siciliana;
- Il 20 Gennaio 2012, ottenimento e pubblicazione su GURS del Decreto Assessoriale sulla "Rifunionalizzazione della Rete Regionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie";
- Il 20 Febbraio 2012, pubblicazione del sito web della Lega Regionale;
- Dal 2010 al 2012, iniziative per arginare i tagli della L.R. 20/90;
- Dall'Aprile al Maggio 2012, esclusione dalla Lega delle Associazioni morose;
- Il 29 Maggio 2012 organizzazione della I^ Giornata Regionale per la Talassemia e la Drepanocitosi, con sit-in davanti alle Aziende Sanitarie da parte delle Associazioni, sit-in davanti la Presidenza della Regione, sciopero delle trasfusioni e invio di 2500 cartoline al Presidente della Regione;



**LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO LE EMOPATIE
ED I TUMORI DELL'INFANZIA – REGIONE SICILIA ONLUS**
Via Rosso di San Secondo, 120 – 93100 CALTANISSETTA
Tel. e Fax 0934-553054 E-mail: segreteria@fasted.it – www.fasted.it

- Il 29 Maggio 2012, costituzione della Consulta Tecnica Permanente dell'Assessorato Regionale alla Salute, strumento fortemente voluto dalla Lega;
- Il 07 Giugno 2012, incontro a Palazzo d'Orleans con il Presidente della Regione, On.le Raffaele Lombardo per discutere della L.R. 20/90 e del Decreto Assessoriale;
- Il 09 Agosto 2012, iscrizione della Lega all'Anagrafe Unica delle ONLUS;

Credo di poter dire senza timore di smentita che la Lega e il Consiglio Direttivo da me presieduto ha fatto sino in fondo il proprio dovere.

Alcune cose potevano andare meglio, quali l'operatività delle Commissioni Tematiche e del Comitato Tecnico-Giuridico-Scientifico, ma possa essere un'attenuante la gran mole di attività a tutela della salute degli emoglobinopatici che ha assorbito tante energie in tutti noi.

Speriamo nel prossimo futuro di attivare anche questi strumenti oltre al fatto che occorre rafforzare la rappresentatività della Lega con il recupero delle Associazioni non più facenti parte della stessa e regolare meglio i rapporti con la Rete dei Centri di Talassemia e con la SITE.

Voglio infine ringraziare i miei Vice-Presidenti, Angela Passafiume e Sebastiano Vasile perché hanno interpretato in modo serio e costante il proprio ruolo interscambiandosi con il sottoscritto ogni qual volta le situazioni lo richiedessero e con tutti i Consiglieri che hanno dato un grande supporto e contributo di idee.

Grazie a tutti e buon lavoro per il futuro

Il Presidente
Arch. Loris Michel Giambrone