



FASTED SICILIA ONLUS

RELAZIONE DEL PRESIDENTE SULL'ATTIVITA' SVOLTA DALLA FASTED SICILIA ONLUS NEL TRIENNIO 2019-2022 ASSEMBLEA DEI DELEGATI DEL 09 APRILE 2022 CALTANISSETTA

Rivolgo a tutti i Delegati delle Associazioni oggi sopraggiunti un caloroso e affettuoso saluto e benvenuto.

Siamo oggi chiamati a svolgere un'Assemblea importante per la nostra Organizzazione, per tutti noi presenti e per i circa 2700 Talassemici e Drepanocitici SICILIANi, sia perché il momento del rinnovo delle cariche sociali rappresenta sempre la più alta manifestazione di vita democratica di ogni istituzione.

Farò un breve excursus delle attività svolte in questi tre anni.

Tengo a precisare che il clima molto collaborativo espresso dal Consiglio e dai Presidenti sezionali in questi tre anni ci ha consentito di ottenere i risultati che mi appresto a elencare sommariamente.

Per quanto riguarda il programma triennale 2019-2022, una gran parte è stato rispettato e realizzato.

In generale le attività hanno riguardato:

- Mantenere un ufficio di segreteria con almeno n. 1 addetto e il Coordinatore Regionale
- Upgrade del sito web FASTED SICILIA ONLUS
- Rapporti con le Istituzioni sanitarie nazionali, regionali e locali
- Rapporti con la UNITED
- Rapporti con la Rete Regionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie
- Realizzazione di progetti mirati al miglioramento della salute e del benessere degli emoglobinopatici con fondi propri e/o partecipando a bandi pubblici
- Prosecuzione Campagne Raccolta Fondi Natale e Pasqua
- Raccolta Fondi 5x1000
- Progetti di fund-raising on-line e con Enti privati
- Stimolare le associazioni di donatori di sangue e le Istituzioni sanitarie per un sostanziale incremento dei donatori e conseguentemente delle unità di sangue disponibili, migliorando nel frattempo la compensazione tra i Centri
- Incremento del personale medico ed infermieristico in tutti i Centri di Talassemia di cui alla Rete Regionale (D.A. 20.12.2011).
- Rilanciare l'attività della Consulta Tecnica Permanente istituita presso l'Assessorato Regionale alla Salute

**FEDERAZIONE ASSOCIAZIONI SICILIANE DI TALASSEMIA EMOGLOBINOPATIE E DREPANOCITOSI
SICILIA ONLUS**

**Via Michele Amari, 16 – 93100 CALTANISSETTA
Tel./Fax 0934.553054 – segreteria@fasted.it – www.fasted.it**



FASTED SICILIA ONLUS

Nel dettaglio gli obiettivi conseguito sono stati:

1. Il mantenimento dell'indennità vitalizia L.R. 20/90 (2019-2021), seppur con qualche taglio minimo nel triennio a causa delle ataviche difficoltà economiche della Regione;
2. Il conseguimento dei contributi regionali alle nostre sezioni che hanno ottenuto le assegnazioni maggioritarie nell'ambito del DASOE dell'Assessorato alla Salute di cui alla L.R. 16/2013 (2019-2021);
3. La istituzione del Comitato Medico Scientifico della FASTED SICILIA ONLUS che ha prodotto le Linee Guida per l'uso del Luspatercept, le indicazioni per i percorsi COVID-19 e in ultimo le indicazioni per la rivisitazione del regolamento di concessione dell'Indennità Vitalizia (2020/2021);
4. La prosecuzione delle Campagne Regionali di raccolta fondi Pasqua e Natale con introduzione del brand della FASTED e del 5x1000 (2019-2021);
5. Il discreto incremento dell'avanzo di gestione della FASTED, pur con la crisi economica determinata dall'emergenza pandemica da COVID-19 (2019-2021);
6. La presenza a diverse audizioni presso le Commissioni Sanità e Bilancio all'A.R.S. (2019-2021);
7. Il mantenimento del rapporto di lavoro a tempo indeterminato full-time del Responsabile di Segreteria (2019-2021);
8. La riconferma nell' "Adeguamento della Rete Ospedaliera al DM 70/2015" delle UOSD di Talassemia per tutti i Centri della Rete Regionale (2019);
9. L'istituzione delle Operative Dipartimentali previste dagli Atti Aziendali a Catania-Policlinico, Messina-Policlinico, S. Agata di Militello e Sciacca (2019-2022), che si sono aggiunte a quelle già istituite nel triennio precedente di Siracusa, Lentini, Caltanissetta, Gela e Ragusa, con i relativi incarichi di Responsabili già operativi o con bandi in itinere (Messina e Lentini) e confermate la UOC di Palermo e le UOSD di Civico-Palermo e Garibaldi-Catania (2021-2022);
10. L'acquisto tramite raccolta fondi e contributi delle Sezioni di circa 7.000 mascherine chirurgiche per tutti i Talassemici afferenti ai Centri di Talassemia;
11. L'ottenimento della ricostituzione della Consulta Tecnica Permanente con Decreto Assessoriale del 29.01.2021 e suo riavvio (2021);
12. L'ottenimento del Decreto Assessoriale del 21.02.2021 che ha identificato il Centro "Piera Cutino" del Cervello di Palermo prescrittore per Terapie Innovative e Terapia Genica (2021);
13. L'ottenimento della Circolare n. 7 del 29.07.2021 sulla "Regolamentazione accessi COVID-19" che ha consentito di accedere ai DH trasfusionali in caso di positività (2021);
14. L'ottenimento dell'accesso prioritario e semplificato alle vaccinazioni anti-COVID-19 (2021)

**FEDERAZIONE ASSOCIAZIONI SICILIANE DI TALASSEMIA EMOGLOBINOPATIE E DREPANOCITOSI
SICILIA ONLUS**

**Via Michele Amari, 16 – 93100 CALTANISSETTA
Tel./Fax 0934.553054 – segreteria@fasted.it – www.fasted.it**



FASTED SICILIA ONLUS

15. L'ottenimento e l'avvio del primo "Master Universitario sulla Talassemia ed Emoglobinopatie" da parte dell'Università di Catania con una donazione di Euro 6.000,00 da parte della FASTED SICILIA e di tutte le Sezioni (2022);

Da menzionare infine i Convegni realizzati nel 2019:

21 Novembre - "TALASSEMIA ED EMOGLOBINOPATIE NEL FUTURO" - Agrigento

04 Dicembre - "TALASSEMIA ED EMOGLOBINOPATIE NEL FUTURO" - Catania

Rimangono in itinere e da definire:

1. La valutazione delle Unità Operative Dipartimentali previste dagli Atti Aziendali ad Agrigento e Caltagirone, sulla base delle risultanze di una procedura di verifica che sarà a breve avviata dal DASOE per una revisione della Rete Regionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie di cui al Decreto Assessoriale del 20.12.2011 (2022);
2. Gli esiti della Commissione di Studio avviata a Gennaio 2022 su programmi di fund-raising con l'utilizzo dei social media e nuove strategie di comunicazione attraverso l'uso della Tecnologia Informatica;

Ricordo infine che nel 2019 la famiglia FASTED ha espresso tra i propri Consiglieri regionali, il Presidente, n. 2 Consiglieri e il Segretario della Federazione Nazionale UNITED, che ringrazio per il servizio prestato e a cui auguro una conclusione di mandato che avverrà nell'autunno del 2022 ricca di ulteriori soddisfazioni. Siete stati il nostro orgoglio.

L'elenco su descritto cita solo alcune delle innumerevoli iniziative che in questi tre anni la FASTED ha realizzato ed ha in itinere.

In merito all'aspetto finanziario della FASTED, voglio riassumere i dati degli ultimi tre anni.

Al 31.12.2018 avevamo un avanzo di gestione di € 50.392,31.

Sotto la gestione del Consiglio uscente dal 01.01.2019 al 31.12.2021 le entrate complessive sono ammontate ad € 232.835,70 e le uscite complessive ad € 247.626,21.

Determinando così un avanzo di gestione al 31.12.2021 di € 35.601,88.

Ciò significa che nel triennio dal 01.01.2019 al 31.12.2021 si è registrato un disavanzo di gestione pari al 29,35%.

Le entrate sono state determinate soprattutto dalle campagne raccolta fondi, da contributi di privati e da contributi della Regione Siciliana.

Al disavanzo degli ultimi due anni hanno contribuito da un lato la crisi pandemica da COVID-19 e dall'altro un incremento dei costi di amministrazione e degli investimenti.

**FEDERAZIONE ASSOCIAZIONI SICILIANE DI TALASSEMIA EMOGLOBINOPATIE E DREPANOCITOSI
SICILIA ONLUS**

**Via Michele Amari, 16 – 93100 CALTANISSETTA
Tel./Fax 0934.553054 – segreteria@fasted.it – www.fasted.it**



FASTED SICILIA ONLUS

Mentre il primo fattore è stato indipendente dalla volontà del Consiglio, sul secondo fattore il Consiglio nella seduta del 22 dicembre 2021 è già intervenuto nel ridurre i costi di amministrazione, mentre gli investimenti sono stati interventi una-tantum e dunque non ripetibili.

Rimane comunque un avanzo di gestione rassicurante, anche se il futuro delle entrate da enti pubblici appare poco roseo e sarà necessario approntare strategie di finanziamento da raccolte fondi il cui approfondimento è stato affidato alla Commissione di Studio sulle ITC (information and communications technology) nominata nel Consiglio del 22 dicembre scorso che esaurirà il proprio lavoro entro la fine di Aprile 2022.

La FASTED e il Consiglio Direttivo da me presieduto ha fatto sino in fondo il proprio dovere.

Voglio infine ringraziare i miei Vice-Presidenti, Giancarlo Manoli e Raffaele Vindigni, il Coordinatore Regionale Filippo Meli, perché hanno interpretato in modo serio e costante il proprio ruolo interscambiandosi con la sottoscritta ogni qual volta le situazioni lo richiedessero, con il Cassiere-Tesoriere Alfonso Cannella che ha operato con la solita oculatezza e con tutti i Consiglieri che hanno dato un grande supporto e contributo di idee.

Un grazie a tutte le Sezioni e ai rispettivi Presidenti che in ogni caso rappresentano la spina dorsale della FASTED.

Un pensiero e un ricordo a Dario, Giuseppe e Giusy, nostri dirigenti, che ci hanno lasciato con nostro sommo dolore e grande tristezza.

Il Presidente

Sig.ra Scarlata Ketry

SICILIA

**FEDERAZIONE ASSOCIAZIONI SICILIANE DI TALASSEMIA EMOGLOBINOPATIE E DREPANOCITOSI
SICILIA ONLUS**

**Via Michele Amari, 16 – 93100 CALTANISSETTA
Tel./Fax 0934.553054 – segreteria@fasted.it – www.fasted.it**