

RELAZIONE DESCRITTIVA AL RENDICONTO DEGLI IMPORTI DEL "5 X MILLE DELL'IRPEF" - Anno finanziario 2019

Descrizione Progetto	Importo	Rif.Voce
Progetto "Nutrizione"	11.990,20	punto 5
Progetto sostegno a famiglie in difficoltà	7.929,33	punto 5
Convenzione con l'Università di Parma per indizione di concorso nell'ambito Pediatria Generale e Specialistica (costo parziale)	451,75	punto 5
Acquisto mascherine	4.096,76	punto 3
Totale importo percepito 2019	24.468,04	

Progetto "Nutrizione"

I fabbisogni nutrizionali nei pazienti FC sono di gran lunga maggiori e ben più complicati rispetto ai soggetti normali di uguale età e sesso, a causa delle infezioni polmonari, delle terapie e del diminuito assorbimento intestinale degli alimenti ingeriti. La dieta nella Fibrosi cistica svolge, quindi, un ruolo importante nella gestione della patologia, per permettere loro un regolare svolgimento della vita quotidiana. L'inappetenza è spesso una cattiva compagna della malattia che non aiuta a sostenere la terapia in modo efficace.

Con lo spirito di aiutare i malati a ritrovare il gusto del cibo nutrendosi al meglio anche durante i frequenti ricoveri ospedalieri, è nato a Parma - fortemente voluto dalla nostra Associazione - il progetto "Nutrizione" - che consente loro di rifornirsi all'esterno di pietanze grazie all'utilizzo di buoni-pasto offerti dall'Associazione stessa per tutto il periodo di ricovero.

Nel suo primo anno di attuazione, il 2013, il progetto è stato sostenuto da Fondazione Cariparma. Dal 2014 ad oggi, proseguiamo in questa attività con le sole nostre forze ed abbiamo in questo il gradimento di tutti i pazienti che regolarmente ne fruiscono, oltre che il conforto dei medici FC sulla sua rilevanza.

Progetto sostegno concreto a famiglie F.C. in difficoltà

Nel 2020 l'associazione ha sostenuto n° 7 famiglie F.C. in difficoltà economiche.

Inoltre ha sostenuto economicamente una parte della terapia psicologica di un minore con F.C.

Convenzione con l'Università di Parma per indizione di concorso nell'ambito Pediatria Generale e Specialistica (costo parziale)

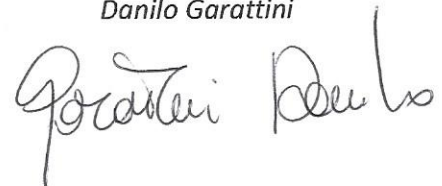
Nel mese di Luglio 2020 la nostra associazione ha sottoscritto una convenzione con l'Università di Parma per indizione di concorso nell'ambito Pediatria Generale e Specialistica, allo scopo di sostenere e valorizzare l'assistenza e le cure dei pazienti con Fibrosi Cistica in carico al Centro Regionale di diagnosi e cura della Fibrosi Cistica, presso l'ospedale Maggiore di Parma (Azienda Ospedaliero-Universitaria).

Oltre che un prezioso affiancamento del Responsabile del Centro Fibrosi Cistica nella cura dei pazienti, questa figura professionale rappresenta una opportunità per l'avvio di studi clinici e di ricerca, e per lo svolgimento di attività didattica in grado di attrarre studenti e specializzandi che intendano intraprendere la strada della assistenza/cura dei giovani affetti da questa grave malattia genetica.

L'operazione è interamente a carico della nostra associazione e prevede un costo di € 110.000,00 nell'arco di n. 3 anni.

**LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA
EMILIA**

Danilo Garattini



Parma, 25/06/2021