

Verbale Assemblea dei Soci della Lega Italiana Fibrosi Cistica Abruzzo OdV

L'anno 2025, il giorno 27 del mese di aprile, alle ore 9.30, presso la Sala "Galatea" dell'hotel Promenade - via Aldo Moro Montesilvano- essendo andata deserta la prima convocazione prevista per le ore 23.00 del giorno 25 aprile 2025, si è riunita in seconda convocazione l'assemblea ordinaria dei soci per discutere il seguente ordine del giorno:

- 1) Apertura lavori e nomina Verbalizzante
- 2) Presentazione Bilancio Consuntivo 2024
- 3) Discussione e votazione Bilancio Consuntivo
- 4) Attività Associativa
- 5) Ratifica Nomina Vice-Presidente nel Consiglio Direttivo Nazionale
- 6) Presentazione e votazione Bilancio Preventivo
- 7) Varie ed Eventuali

Il foglio firma di presenza e delle deleghe è riportato in allegato.

Alle ore 10.00 Il Presidente dichiara aperta la seduta e si procede alla nomina del Verbalizzante che viene indicato, all'unanimità, nel Consigliere Vice-Presidente Federico Pagliuca.

Si passa all'esposizione del bilancio consuntivo 2024, redatto in modalità rendicontazione di cassa, dando la parola direttamente all'estensore dott. Gabriele Giuliani che evidenzia un utile di esercizio pari a 3.944,22 euro e fa notare che risultano in carico ancora le quote destinate al compenso per le attività di gestione del Registro Italiano Fibrosi Cistica per le annualità 2022-2023-2024 per complessivi 9.630,00 euro.

Esaminate nel dettaglio le voci in bilancio, lo stesso viene messo a votazione ed approvato all'unanimità.

A questo punto si procede ad un'inversione dell'ordine del giorno mettendo a votazione la ratifica della nomina del Vice-Presidente Federico Pagliuca quale rappresentante per la LIFC Abruzzo OdV, in sostituzione del Presidente Celestino Ricco, nel Consiglio Direttivo Nazionale.

La nomina viene approvata all'unanimità.

Passando al punto 4 dell'ordine del giorno il Presidente pone in risalto la necessità di poter avere incontri più ravvicinati, anche attraverso piattaforme digitali, per poter individuare percorsi e strategie su cui lavorare nell'anno in corso.

Si ribadisce l'impegno per le campagne di raccolta fondi di Natale, Pasqua e 10 agosto, oltre a cercare di incrementare quella del 5x1000 invitando amici, conoscenti, studi commerciali, CAF etc. a scegliere la nostra associazione.

Viene confermata l'attività in essere per la redazione di una nuova convenzione con la ASL teramana per avere possibilità di intervenire con progetti mirati a breve ed ampio respiro per

innalzare la qualità delle cure del Centro di riferimento FC e soddisfare le esigenze di pazienti e famigliari.

Nello specifico si ha intenzione di fornire alla struttura nuove attrezzature elettromedicali: Impedenziometro, già acquistato, e Fibroscanner; inoltre implementare i servizi offerti dal personale operante al Centro.

Altro elemento di discussione ha riguardato l'attivazione di un nuovo percorso di Telemedicina e Telemonitoraggio attraverso l'utilizzo della piattaforma messa a disposizione dalla ASL e di device in grado di monitorare un numero di valori superiori a quelli in uso attualmente, che saranno dismessi, utili ad affiancare i sanitari in valutazioni di prevenzione e cura dei pazienti.

Viene ricordata la possibilità dei Servizi Sanitari esterni che l'Associazione può supportare (es. Fisioterapista domiciliare, Osteopata, Ginecologo oltre la consulenza di un' Assistente Sociale).

Su richiesta del Consigliere Stefania Orsini si pone l'accento sul rinnovo del progetto "Lo sport che ci piace" con l'obiettivo di ampliare l'utenza e viene proposto l'aumento del contributo a 300,00 euro per ogni paziente con le modalità stabilite nell'assemblea dello scorso 28 aprile 2024.

Si propone il rinnovo del finanziamento, incrementato di 5.000,00 euro necessari per l'acquisto dei reagenti, al progetto di ricerca: "Monitoraggio delle concentrazioni dei modulatori di CFTR nei pazienti affetti da Fibrosi Cistica" condotto dal Prof. Antonio Recchiuti del Dipartimento di Scienze Mediche, Orali e Biotecnologiche dell'Università degli Studi "G. D'Annunzio" Chieti-Pescara.

Si fa presente che restano a carico dell'Associazione i rapporti di collaborazione per Assistente Sociale e Segreteria.

La proposta di lavoro viene posta a votazione nella sua interezza ed approvata all'unanimità.

Riguardo le previsioni di bilancio per l'anno in corso, oltre le entrate derivanti dalle attività statutarie dell'Associazione presumibilmente sovrapponibili a quelle esposte in rendiconto 2024, vanno aggiunti 10.000,00 euro, oggetto di finanziamento regionale per attività istituzionali associative.

Oltre le spese gestionali si prevedono uscite per le seguenti voci:

Acquisto impedenziometro e fibroscanner	€ 75.000,00
Acquisto dispositivi Telemedicina/Telemonitoraggio	€ 35.000,00
Attività supplementari in convenzione e domiciliazioni	€ 10.000,00
Finanziamento progetto "Lo sport che ci piace"	€ 15.000,00
Finanziamento progetto ricerca Unich	€ 20.000,00

Auspucando di poter reperire entrate da canali non attualmente identificabili, il bilancio di previsione viene approvato all'unanimità.

Nelle varie ed eventuali viene posto in discussione il Manuale di Accredimento tra pari per cui si da' incarico alla Consigliere Rita Valentina Marchigiano, in qualità di membro dell'area "Qualità

delle Cure" istituita a livello nazionale, di seguirne gli sviluppi e riportarli al Consiglio Direttivo Regionale al fine di invitare il Centro FC a valutare questo passaggio.

Infine viene manifestata la necessità di avere un più ampio e stretto rapporto di conoscenza della gestione del percorso di cure attraverso incontri partecipativi dei soci con il personale medico-sanitario operante presso il Centro FC.

Alle ore 13.00 esauriti i punti all'ordine del giorno il Presidente dichiara sciolta l'assemblea.

Montesilvano, 27.04.2025

Il Presidente

f.to Celestino Ricco

Il Segretario Verbalizzante

f.to Federico Pagliuca