



FASTED SICILIA ONLUS

RELAZIONE DEL PRESIDENTE SULL'ATTIVITA' SVOLTA DALLA FASTED SICILIA ONLUS NEL TRIENNIO 2016-2019 ASSEMBLEA DEI DELEGATI DEL 30 MARZO 2019 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 2500 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, sia perché siamo al primo rinnovo di cariche da che ci siamo rinnovati in FASTED.

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.

Iniziative già realizzate:

1. Mantenimento dell'indennità vitalizia L.R. 20/90 (2016-2018);
2. Reintroduzione dell'adeguamento ISTAT dell'indennità vitalizia (2018);
3. Mantenimento, dei contributi alle associazioni L.R. 20/90 anche con le nuove regole di cui alla L.R. 16/2013 (2016-2018);
4. Incontri tematici della Lega con la Rete dei Centri (2016-2018);
5. Campagne Regionali di raccolta fondi e 5x1000 (2016-2018);
6. Discreto incremento dell'avanzo di gestione della FASTED (2016-2019);
7. Partecipazione a diverse audizioni presso le Commissioni Sanità e Bilancio all'A.R.S. (2016-2018);
8. "Piano di Rimodulazione della Rete Ospedaliera" con indicazione di UOSD di tutti i Centri della Rete Regionale (2016/2018);
9. Ottenimento della donazione con Carta Etica UNICREDIT di Euro 17.500,00 per l'acquisto di n. 11 apparecchiature elettrocardiografiche da destinare a n. 11 Centri della Rete già acquistate e consegnate alle FASTED sezionali (2018)
10. Istituzione delle Nuove Unità Operative Dipartimentali previste dagli Atti Aziendali a Siracusa e Lentini, Caltanissetta e Gela, Ragusa (2018/2019)

Iniziative in itinere:

1. Nuove Unità Operative Dipartimentali previste dagli Atti Aziendali a Catania-Policlinico, Messina-Policlinico, S. Agata di Militello, Caltagirone, Agrigento e Sciacca (2019);
2. Ottenere che il Centro "Piera Cutino" del Cervello di Palermo diventi Centro per la esecuzione della Terapia Genica (2019);

**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

Altre iniziative realizzate in UNITED:

1. Nuove linee guida per le invalidità e L. 104/92 (2017);
2. Esonero Commissioni Patenti (2017);
3. Registro Nazionale sulla Talassemia e le Emoglobinopatie (2017);
4. Legge di istituzione della Rete Nazionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie (2017).

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, l'incremento di avanzo di gestione dal 31.12.2015 al 31.12.2018 è stato pari al 25,36%.

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

Detto questo, mi preme altresì ricordare alcune importanti manifestazioni svolte nell'ultimo triennio e in particolare:

- **21 novembre 2016** Convegno dal titolo "Riforme e Salute", CEFPAS a Caltanissetta;
- **15 luglio 2017** Convegno dal titolo "Talassemia ed Emoglobinopatie: il modello di assistenza socio-sanitaria in Sicilia oggi", EUREKA PALACE di Siracusa;
- **17 novembre 2018** Corso dal titolo "Talassemia ed Emoglobinopatie 4.0", CEFPAS di Caltanissetta.

La FASTED e il Consiglio Direttivo da me presieduto ha fatto sino in fondo il proprio dovere. Voglio infine ringraziare i miei Vice-Presidenti, Raffaele Vindigni e Lillo Restivo 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 ocularità 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.

Il Presidente

Sig.ra Scarlata Ketry

**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**