

Scheda censimento associazioni – anno 2015

ASSOCIAZIONE (Nome + Logo)

LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA UMBRIA ONLUS

DOVE SIAMO

Sede Legale: Via Colletrave n 21 - 05029 San Gemini (TR)

COME CONTATTARCI

Tel: **3289446262**

Fax: =====

E-mail: fibrosicisticaumbria@gmail.com

Cell: =====

Web: **www.fibrosicisticaumbria.it**

ORARI

Dal Lunedì' al Venerdì dalle ore 10.00 alle ore 13.00

OBIETTIVI

L' Associazione persegue esclusivamente finalità di solidarietà nel campo dell'assistenza sociale e socio-sanitaria a favore di soggetti affetti da Fibrosi Cistica, con l'apporto originale dell'attività di volontariato prestata per suo tramite dai suoi associati, in modo personale, spontaneo, gratuito.

ATTIVITÀ

L'Associazione, nel proprio ambito territoriale ha lo scopo di:

- a. assicurare la rappresentanza e la tutela degli interessi giuridici, morali ed economici dei soggetti affetti da Fibrosi Cistica e delle loro famiglie in ogni ambito, ivi compresi le pubbliche amministrazioni e gli enti che hanno per scopo l'educazione, il lavoro e l'assistenza ai predetti soggetti, previsti dalle norme vigenti;
- b. promuovere l'assistenza alle persone affette da Fibrosi Cistica nonché l'istruzione e l'educazione delle dette persone e delle loro famiglie in relazione a detta patologia erogando a tal fine appositi servizi informativi;
- c. promuovere il miglioramento dei servizi pubblici atti a assicurare una assistenza globale ai pazienti affetti da Fibrosi Cistica;
- d. promuovere iniziative di informazione e sensibilizzazione sui problemi della Fibrosi Cistica ed in modo particolare sulle possibilità diagnostiche, preventive, terapeutiche e riabilitative;

- e. promuovere indagini sulla diffusione e sulla tipologia della patologia e su ogni aspetto utile a combatterla;
- f. contribuire all' informazione ed alla formazione del personale medico e paramedico circa le possibilità diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali in Fibrosi Cistica;
- g. favorire movimenti di aggregazione territoriale aventi per finalità la lotta contro la Fibrosi Cistica;
- h. stabilire rapporti di cooperazione con altre Associazioni, organizzazioni ed istituzioni aventi lo scopo di partecipazione, sussidiarietà, promozione e di volontariato nel campo sociale e sanitario e della ricerca scientifica che abbiano scopi coerenti con quelli sanciti dal presente Statuto;
- i. svolgere attività generali di supporto, consulenza, formazione e sostegno alle strutture territoriali nella loro attività in ambito locale;
- l. sostenere e favorire la ricerca scientifica come base imprescindibile alla lotta contro la Fibrosi Cistica in aderenza alle strategie e alle iniziative della LIFC Onlus;
- m. contribuire alla realizzazione dei fini della LIFC Onlus;
- n. promuovere una concezione di salute intesa come bene comune oltre che individuale e far conoscere la Fibrosi Cistica non come evento straordinario e discriminante, ma nel contesto di una patologia che riguarda tutti i cittadini, quelli nati e quelli che nasceranno;
- o. promuovere l'inserimento lavorativo, tutelandone la salute, e l'inserimento sociale dei soggetti affetti da Fibrosi Cistica.

REFERENTI

Presidente Angelo BAVA; Vicepresidente Maurizio Biscontini.

RIFERIMENTI ALL'INTERNO DELLA STRUTTURE SANITARIE della USL Umbria 1

Direttore Dipartimento Età Evolutiva: Dott. Guido Pennoni

Responsabile del Centro F.C.: Dott.sa Valeria Mencarini

Infermiera: Rosanna Pieretti

Fisioterapia respiratoria: Stefano Bianchi