

RINNOVO QUOTA ANNUALE 2019

lettera del consiglio direttivo ai soci

Carissimo socio,

Il 2019 è un anno importante con il 40° compleanno di AIC ed il 30° compleanno di AIC FVG. Sarà un anno nel quale festeggeremo assieme questi importanti e invidiabili traguardi, ricordando l'impegno passato di decine e decine di volontari, i traguardi raggiunti ma anche i diritti mantenuti !

L'attività di AIC FVG, per statuto e mission, è rivolta ai soci (870 nel 2018) ed a tutti i celiaci diagnosticati in regione (circa 3900), operando con 95 volontari, 15 professionisti e Micaela in ufficio a Udine.

AIC è ormai stabilmente tra le prime quindici associazioni di volontariato in Italia per erogazioni del 5x1000 a testimoniare comunque l'efficacia e l'importanza delle sue azioni nella tutela dei celiaci e degli affetti a dermatite erpetiforme. Una testimonianza anche della vostra stima che ancor più nel 2019 è necessaria per proseguire nell'attività di sensibilizzazione e controllo dell'operato delle istituzioni nazionali e regionali. Anche in regione, infatti, abbiamo frequenti contatti con le istituzioni al fine di raggiungere traguardi ormai non più rimandabili quali la dematerializzazione delle ricette, in primis, ma anche i contributi strutturali per scuola regionale di celiachia, l'effettuazione sistematica di corsi nelle mense pubbliche da parte delle Aziende Sanitarie, la formazione dei pediatri di libera scelta e degli altri operatori del servizio sanitario regionale.

Nel momento in cui leggerai questa lettera probabilmente saprai che i **nuovi tetti di spesa** saranno adottati da aprile 2019, quindi al termine del periodo concesso alle regioni per l'adeguamento alla norma nazionale. Non poteva andare meglio.

Il sistema di rimborsabilità previsto nella nostra regione tramite le ricette cartacee, però, pone oggettive difficoltà tecniche alla diffusione dell'erogazione nella GDO (grande distribuzione organizzata) che andrebbero superate con la condivisione delle buone pratiche che hanno permesso ad altre regioni una reale diversificazione dei canali distributivi.

AIC FVG sta sollecitando la sanità regionale affinché si orienti al maggiore sviluppo dell'erogazione gratuita in GDO, ma anche nella media e piccola distribuzione, adottando un sistema informatizzato tramite la tessera sanitaria. Rendere l'erogazione gratuita nei punti vendita complementare alla distribuzione farmaceutica, quindi davvero accessibile a tutti, consentirebbe di ridurre la spesa complessiva per la dieta senza glutine e rendere i nuovi tetti di spesa meno impattanti sul potere di acquisto del celiaco.

Nel corso del 2019, come dicevo sopra, sarà un anno importante da passare assieme.

Evidentemente ora (in fase di redazione della lettera a inizio gennaio) possiamo fornire solo delle indicazioni rimandando ad una specifica comunicazione l'elenco degli eventi che stiamo organizzando nel territorio regionale. Sono in programma i consueti Cucinare, presso la Fiera di Pordenone dal 9 al 11 febbraio, AIC FVG FOR YOU con l'assemblea dei soci ad aprile (presumibilmente il 27), la staffetta per Telethon ed il Pranzo di Natale a Dicembre.

Ma anche la **fiesta di compleanno** a maggio condita da altri eventi collegati sul territorio (uno al mese) ed un calendario di incontri informativi e di approfondimento perché la corretta informazione del celiaco è la base di tutte le nostre iniziative.

In programma anche l'assemblea straordinaria per la modifica dello statuto al fine di adeguarlo al nuovo codice del terzo settore. Dopo lo slittamento dei termini di adeguamento che scadranno ad agosto (non sono più previste le "Onlus") avremo una nuova veste e dovremo cogliere al meglio l'opportunità per essere reattivi ed efficaci nelle nostre azioni ed affrontare al meglio le sfide che ci aspettano.

Prima di rinnovare o meno la tua fiducia in AIC FVG, ringraziandoti di averlo fatto nel 2018 o negli anni precedenti, ti chiediamo di dedicarci ancora un po' del tuo tempo e continuare a leggere la presente ove ora riporteremo le principali attività svolte nel corso del 2018.

Oltre alle ormai consuete attività quali la gestione del circuito *Alimentazione Fuori Casa AFC* (attualmente contiamo 113 strutture), la formazione nelle scuole alberghiere e professionali con il progetto *Scuola Regionale di Celiachia* (mediamente formiamo 250 alunni all'anno), gli incontri sul territorio, la presenza alle fiere *Cucinare e*

Good, solo per citarne alcuni nel corso del 2018 ci sono state alcune “prime volte” molto importanti e interessanti:

- il **congresso regionale dei medici di medicina regionale del 11 ottobre** con focus i protocolli di diagnosi e follow-up e diversi approfondimenti a cura dei componenti della Commissione Scientifica Regionale e con la lettura magistrale del rappresentante del Board scientifico nazionale dott. Corazza, organizzato in collaborazione con il Progetto Europeo “Focus in Celiac Disease”, vinto dalla Clinica Pediatrica dell’IRCCS Burlo Garofolo assieme alle unità cliniche di pediatria delle università di Monaco, Maribor, Budapest, Rijeka, e dal CEFORMED-FVG
- il **Gluten Free Fest di Gorizia** dal 22 al 24 giugno, organizzato in collaborazione con le associazioni di Gorizia “Traguardi” e “Cuore Amico” e patrocinata dal Comune di Gorizia e AAS 2 Bassa Friulana - Isontina. È stato un momento di festa aperto alla popolazione regionale e della Slovenia durante il quale si sono degustati ottimi piatti senza glutine, ascoltato musica ma anche partecipato a due incontri informativi e di divulgazione scientifica in cui medici, dietisti e professionisti del settore hanno affrontato il tema del “gluten free” a 360°.
- Il **progetto di filiera per la farina di mais senza glutine 100% di Buttrio (UD)**, nato grazie a una collaborazione sinergica tra gli agricoltori di Buttrio (UD), Agro Forum Iulii, il Molino Pussini e l’Associazione Italiana Celiachia FVG. AIC FVG ha supervisionato il progetto, contribuendo alla stesura del disciplinare di produzione, e sostenendolo fin dall’inizio e concedendo il proprio marchio a garanzia del prodotto finale. Agro Forum Iulii ha coordinato tutte le fasi del progetto.

RINNOVO QUOTA

Anche per l’anno 2019 la quota resta invariata a 35 € a persona e la puoi versare con:

- bollettino postale precompilato, allegato alla presente o scaricabile dal sito www.celiachia.fvg.it
- bonifico sul conto corrente Banco Posta IBAN IT25 K076 0112 4000 0001 1783 339, oppure sul conto corrente Banca Prossima IBAN IT88 G033 5901 6001 0000 0007 453, indicando nella causale “*rinnovo quota anno 2019, nome e cognome*”.

Possono iscriversi a socio solo persone fisiche. Il termine ultimo per effettuare il rinnovo è stabilito dallo statuto e scade il 28 febbraio. Dal mese di marzo in poi chi non avrà provveduto al versamento sarà considerato “moroso”. Questa lettera vale anche come avviso per tale evenienza. Evidentemente non escluderemo automaticamente nessuno ed in ogni momento potrai rinnovare la tua posizione.

La presente è stata inoltrata anche a coloro che negli ultimi anni sono stati associati ma che non hanno rinnovato l’iscrizione. Coloro che non rinnoveranno entro il 28 febbraio saranno successivamente contattati dalla segreteria e dagli AIC POINT e quindi eventualmente esclusi dall’iscrizione a socio (art. 7 dello statuto).

L’iscrizione a socio ti darà la possibilità di partecipare ad alcune iniziative con modalità privilegiate, a ricevere 3 volte l’anno i periodici “Celiachia Notizie” e “Celiachia Notizie Regioni”, a ricevere il “Prontuario degli alimenti”, la Guida cartacea “Alimentazione fuori casa senza glutine” e la rinnovata guida “Mangiare bene senza glutine”, a partecipare con diritto di voto all’Assemblea Regionale che sarà convocata entro il mese di aprile.

DIVENTARE VOLONTARIO O TUTOR AFC

Il circuito alimentazione fuori casa AFC è il principale progetto di AIC in Italia e per mantenere le strutture già inserite, o meglio incrementarle, puoi anche TU diventare **tutor** e dare il tuo apporto.

Se sei interessato contattaci all’indirizzo afc@celiachia.fvg.it.

Se invece vuoi diventare **volontario** e partecipare attivamente alle nostre attività contattaci scrivendo a ufficio@celiachia.fvg.it o volontari@celiachia.fvg.it. Sarai da noi contattato.

COMUNICAZIONI

Le novità e le informazioni le inviamo a mezzo email o tramite i social network.

Chi ancora non ricevesse la NEWSLETTER può scrivere a ufficio@celiachia.fvg.it indicando il proprio recapito email. Per informazioni potete comunicare con Micaela al numero 348 9351693 (ufficio di Udine) o seguirci sui social media: www.celiachia.fvg.it, www.facebook.com/AIC.FVG, [aicfvg](https://www.instagram.com/aicfvg) su Instagram.

Grazie per l’attenzione e per la fiducia che avrai in noi

Il Consiglio Direttivo di AIC FVG