

Jahresbericht 2023 - Verein "noi ci siamo"

Einleitung:

Das Jahr 2023 war für den Verein "noi ci siamo" ein Jahr des Engagements, des Fortschritts und der Anerkennung. Als Organisation, die sich um die Anliegen von FOP (Fibrodysplasia ossificans progressiva) Betroffenen in der ganzen Schweiz kümmert, haben wir bedeutende Fortschritte erzielt und unsere Mission vorangetrieben. Dieser Jahresbericht bietet einen Rückblick auf unsere Aktivitäten, Errungenschaften und zukünftigen Pläne.

Rückblick auf das Jahr:

Im Jahr 2023 haben wir zahlreiche Initiativen und Veranstaltungen durchgeführt, um das Bewusstsein für FOP zu erhöhen und Unterstützung für Betroffene zu bieten. Neben Events wie dem Benefizspiel des HC Ambri Piotta und verschiedenen Standaktionen haben wir uns auf eine nachhaltige Weiterentwicklung des Vereins konzentriert.

Innovation und Fortschritt:

Ein bedeutender Meilenstein war die Schaffung eines neuen Ärztenetzwerks in der Schweiz für die FOP-Community. Unter der Leitung von Prof. Dr. Johannes Roth haben wir ein Netzwerk von Fachleuten etabliert, das sich auf die Betreuung von FOP-Patienten spezialisiert hat. Diese Initiative stärkt die medizinische Versorgung und Unterstützung für Betroffene im ganzen Land. Des Weiteren haben wir aktiv Beiträge geleistet, um die Forschung nach neuen Medikamenten für FOP zu unterstützen. Durch finanzielle Unterstützung und Zusammenarbeit mit Forschungseinrichtungen haben wir unser Engagement für die Verbesserung der Lebensqualität von FOP-Patienten unterstrichen.

Internationale Zusammenarbeit und Anerkennung:

Der Verein "noi ci siamo" ist stolz darauf, offizielles Mitglied der IFOPA (International Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Association) geworden zu sein. Diese Mitgliedschaft ermöglicht es uns, unser Netzwerk zu erweitern, Ressourcen zu teilen und von bewährten Praktiken weltweit zu lernen. Ein weiteres herausragendes Projekt ist "Superhero", das die Bedeutung der mentalen Gesundheit von FOP-Betroffenen hervorhob. Diese Initiative erhielt internationale Aufmerksamkeit und Anerkennung in der FOP Community und trug dazu bei, das Bewusstsein für die psychosozialen Herausforderungen, mit denen FOP-Patienten konfrontiert sind, zu schärfen.

Anerkennung und Auszeichnungen:

Im Dezember wurden wir mit dem Premio Mari für das Projekt «Superhero» ausgezeichnet, was eine bedeutende Anerkennung für unsere Arbeit darstellt. Dieser Preis bestätigt unser Engagement, unsere Wirksamkeit und unseren Einfluss auf die FOP-Gemeinschaft.

Finanzielle Unterstützung und Beitrag für FOP-Betroffene:

Wir konnten auch Beiträge an unsere FOP Betroffenen leisten, einerseits um deren Mobilität sicherzustellen und den Zugang zu Ärzten im In- und Ausland zu ermöglichen. Diese Unterstützung wäre nicht möglich gewesen ohne die großzügige Spendenbereitschaft unserer Unterstützer und Spender.

Ausblick auf 2024:

Im Jahr 2024 haben wir ehrgeizige Projekte und Zielsetzungen vor uns. Eine Initiative ist der Aufbau eines Kompetenzzentrums für FOP in der Schweiz, um eine umfassende Betreuung und Unterstützung für Betroffene zu gewährleisten. Zudem planen wir den Ausbau unseres Ärztenetzwerks und die Durchführung des ersten Kongresses mit Fachleuten aus der internationalen FOP-Community im Juni.

Außerdem möchten wir mit Ihnen gemeinsam das Jubiläum "10 Jahre noi ci siamo" am 15. Juni 2024 feiern und streben an, den Verein national weiterzuentwickeln und auch vermehrt FOP-Betroffenen aus der deutschen und französischen Schweiz Zugang zu bieten. Wir arbeiten auch an wichtigen Projekten wie der Entwicklung einer Jacke für Menschen mit Inklusion, einem verletzungsfreien Spielplatz für Kinder mit FOP und anderen Beeinträchtigungen sowie einem Tutorial für Ergotherapeuten auf der ganzen Welt.

Abschluss:

Das Jahr 2023 war ein Jahr des Fortschritts und der Anerkennung für den Verein "noi ci siamo". Wir danken unseren Mitgliedern, Unterstützern und Spendern für ihre unermüdliche Unterstützung und ihr Vertrauen. Mit vereinten Kräften sind wir zuversichtlich, dass wir auch im Jahr 2024 einen positiven Beitrag leisten und das Leben von FOP-Betroffenen weiter verbessern können und danken Ihnen schon heute für Ihren wertvollen Beitrag.

Relazione annuale 2023 - Associazione "noi ci siamo"

Introduzione:

Il 2023 è stato per l'associazione "noi ci siamo" un anno di impegno, progresso e riconoscimento. Come organizzazione che si occupa delle problematiche dei pazienti affetti da FOP (Fibrodysplasia ossificans progressiva) in tutta la Svizzera, abbiamo compiuto significativi progressi e avanzato nella nostra missione. Questa relazione annuale offre uno sguardo sulle nostre attività, i successi ottenuti e i piani futuri.

Retrospectiva dell'anno:

Nel corso del 2023 abbiamo organizzato numerose iniziative ed eventi per sensibilizzare **sulla FOP** e offrire supporto ai pazienti. Oltre a eventi come la partita di beneficenza dell'HC Ambri Piotta e varie azioni di sensibilizzazione, ci siamo concentrati sulla continua crescita sostenibile dell'associazione.

Innovazione e progresso:

Un importante traguardo è stato dato dalla **creazione** di una nuova rete di medici in Svizzera per la comunità FOP. Sotto la guida del Prof. Dr. Johannes Roth, abbiamo istituito una rete di professionisti specializzati nell'assistenza ai pazienti FOP. Questa iniziativa rafforza l'assistenza medica e il supporto per i pazienti in tutto il Paese. Inoltre, abbiamo contribuito attivamente alla ricerca di nuovi farmaci **per la FOP**. Attraverso il sostegno finanziario e la collaborazione con istituti di ricerca, abbiamo confermato il nostro impegno nel migliorare la qualità della vita dei pazienti FOP.

Collaborazione internazionale e riconoscimenti:

L'associazione "noi ci siamo" è orgogliosa di essere diventata membro ufficiale dell'IFOPA (International Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Association). Questa adesione ci permette di ampliare la nostra rete, condividere risorse e imparare dalle migliori pratiche a livello mondiale. Un altro progetto di rilievo è stato "Superhero", che ha messo in luce l'importanza della salute mentale dei pazienti FOP. Questa iniziativa ha ricevuto attenzione e riconoscimento internazionali nella comunità FOP, contribuendo a sensibilizzare sulle sfide psicosociali che i pazienti FOP affrontano.

Riconoscimenti e premi:

A dicembre siamo stati premiati con il Premio **della Fondazione SOS Infanzia in memoria di Federico Mari** per il progetto "Superhero", un importante riconoscimento per il nostro lavoro. Questo premio conferma il nostro impegno, la nostra efficacia e il nostro impatto sulla comunità FOP.

Sostegno finanziario e contributi per i pazienti FOP come Valentin e Fiamma:

Siamo stati in grado di fornire contributi ai pazienti FOP, sia per garantire la loro mobilità che per consentire loro di accedere a medici sia in Svizzera che all'estero. Questo sostegno non sarebbe stato possibile senza la generosa disponibilità alla donazione da parte dei nostri sostenitori e donatori.

Prospettive per il 2024:

Nel 2024 abbiamo progetti e obiettivi ambiziosi. Un'iniziativa è la creazione di un centro di competenza per l'FOP in Svizzera, al fine di garantire un'assistenza e un supporto completi ai pazienti. Inoltre, stiamo pianificando l'espansione della nostra rete di medici e l'organizzazione del primo congresso con esperti della comunità internazionale FOP a giugno. Inoltre, **desideriamo festeggiare con voi il decimo anniversario di "noi ci siamo" il 15 giugno 2024** e miriamo a sviluppare ulteriormente l'associazione a livello nazionale e a offrire un accesso maggiore ai pazienti FOP dalla Svizzera tedesca e francese. Stiamo inoltre lavorando a importanti progetti come lo sviluppo di una **felpa inclusiva**, un parco giochi pure inclusivo senza rischi **per i bambini affetti da disabilità diverse**, oltre a un tutorial per terapisti occupazionali in tutto il mondo.

Conclusione:

Il 2023 è stato un anno di progresso e riconoscimento per l'associazione "noi ci siamo". Ringraziamo i nostri membri, sostenitori e donatori per il loro costante sostegno e fiducia. Congiuntamente, siamo fiduciosi di poter continuare a contribuire positivamente anche nel 2024 e migliorare ulteriormente la vita dei pazienti FOP. Vi ringraziamo fin da ora per il vostro prezioso contributo.

I due co-presidenti

Gianluca Bianchi

Roger René Müller