



LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA  
**Associazione Laziale - Onlus**



*... da 35 anni al tuo fianco!*

Bilancio Sociale 2009

*Lega Italiana Fibrosi Cistica  
Associazione Laziale - Onlus  
...da 35 anni al tuo fianco*

**BILANCIO SOCIALE  
2009**



## INDICE

Messaggio del Presidente .....	pag. 5
Perché il “Bilancio Sociale” 2009? .....	» 7
<b><u>CAP. 1 - STORIA, IDENTITÀ, MISSIONE E FINALITÀ</u></b> .....	» 9
<b>1.1 Storia</b> .....	» 9
<b>Chi ci ha aiutato a crescere</b> .....	» 16
<b>Principali tappe</b> .....	» 18
<b>Prof. Mariano Antonelli</b> .....	» 20
<b>Luglio 1999: Nascita di Aurora</b> .....	» 24
<b>Inaugurazione del nuovo reparto di Degenza</b> .....	» 26
<b>Inaugurazione degli ambulatori per i piccoli</b> .....	» 28
<b>Inaugurazione della palestra</b> .....	» 30
<b>2010: nascita di Sofia Iole</b> .....	» 32
<b>Missione</b> .....	» 34
<b>Finalità</b> .....	» 35
<b>La nostra organizzazione</b> .....	» 36
<b>Staff dell’Associazione nel 2009</b> .....	» 38
<b>Volontari</b> .....	» 40
<b>Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC)</b> .....	» 43
<b><u>CAP. 2 - RICERCA SCIENTIFICA</u></b> .....	» 47
<b>2.1 Sostegno della ricerca scientifica</b> .....	» 48
<b>2.2 Borse di studio e ricerche in genetica</b> .....	» 50
<b>2.3 Qualità della vita</b> .....	» 53

<b>Qualità delle cure .....</b>	pag. 53
<b>Progetto trapianti .....</b>	» 55
<b>Interventi dell'Associazione per l'acquisto di macchinari e attrezzature d'arredo .....</b>	» 57
<b>Progetto assistenza domiciliare .....</b>	» 58
<b>Sostegno alle famiglie in situazione di bisogno .....</b>	» 61
<b><u>CAP. 3 - PROVENTI ED ONERI NEL 2009</u> .....</b>	» 63
<b>Una specifica dei numeri oltre i numeri .....</b>	» 64
<b><u>CAP. 4 - I NOSTRI DONATORI E LA NOSTRA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI</u> .....</b>	» 69
<b><u>Manifestazioni</u> .....</b>	» 74

## Messaggio del Presidente



*La compilazione del nostro primo **bilancio sociale 2009** coincide con i festeggiamenti per il 35° anniversario della nascita della nostra associazione. È una felice coincidenza che tuttavia non mi impedisce di tornare indietro nel tempo e ricordare l'inizio della nostra attività.*

*Immaginate... Avere un figlio con la prospettiva di un futuro sereno di vita, lavoro, scuola, famiglia... e trovarsi catapultati in una realtà che 35 anni fa faceva paura... fibrosi cistica.*

*Quel nome, allora, per noi non significava nulla, ma a giudicare dalle facce di quei pochi medici che conoscevano questa malattia, era un problema che lasciava ben poche speranze e che riguardava soprattutto i bambini piccoli, perché la stragrande maggioranza dei pazienti affetti da Fibrosi Cistica veniva a mancare in tenera età.*

*Dopo il primo momento di disperazione abbiamo dato uno scopo alla nostra disperazione: si doveva fare qualcosa per offrire ai piccoli pazienti ed alle loro famiglie un minimo di serenità e di speranza.*

*L'angoscia iniziale ci veniva dalla sensazione della pochezza delle nostre possibilità ed anche dall'incapacità di individuare la strada da seguire. Abbiamo cominciato da piccole iniziative affiancando altri genitori, ma abbastanza presto ci è apparso chiaro che soltanto le istituzioni pubbliche avrebbero potuto risolvere questo grave problema e ad esse ci siamo rivolti.*

*In quegli anni, bui per molti di noi, avendo sperimentato che molto del loro tempo i pazienti e i loro familiari erano costretti a trascorrerlo in ospedale, abbiamo ritenuto doveroso rendere questo loro soggiorno il meno pesante e il più confortevole possibile, così come ai medici che vi operavano, tra disagi di ogni genere, abbiamo cercato di offrire loro una struttura funzionale ed efficiente.*

*I risultati raggiunti finora ci hanno confortato: molti dei pazienti nati nel '75 insieme all'associazione, ora stanno festeggiando i 35 anni. Ci sono famiglie per le quali tutto sembrava perduto, ma che, grazie al con-*

*foro ed all'aiuto reciproco, hanno ritrovato la voglia di lottare giorno per giorno. Questi nostri pazienti ora sono adulti e per loro e per quelli che verranno dovremo trovare nuove soluzioni.*

*La nostra attenzione e il nostro operato però sono rivolti anche fuori del Lazio, perché oggi siamo parte attiva di una Lega Italiana Fibrosi Cistica, che riunisce varie associazioni regionali, animate dal nostro stesso spirito.*

*Il nostro obiettivo principale ora è il finanziamento della ricerca scientifica, dalla quale può venire una soluzione definitiva al problema.*

*In questa battaglia sappiamo di non essere soli; in molti paesi d'Europa e del Mondo ci sono scienziati che stanno studiando farmaci che finalmente andrebbero a correggere il difetto che è alla base della fibrosi cistica. Questi studi innovativi ci spingono a osare sempre di più, a progettare interventi nuovi. E a crederci!*

**Silvana Colombi**

## PERCHÉ IL “BILANCIO SOCIALE” 2009?

Il 2009 è stato caratterizzato dalla decisione di realizzare, per la prima volta nella storia della nostra Associazione, un bilancio sociale. Si è trattato di un anno di svolta durante il quale è emersa in maniera sempre più chiara e condivisa la consapevolezza, all'interno del Consiglio Direttivo, di un cambiamento in atto nell'organizzazione, nel suo fare, nel suo programmare, nel suo “sentirsi” associazione come “corpo unico”. La motivazione è anche dovuta al fatto che quest'anno nel 2010 l'Associazione compie 35 anni, e volevamo festeggiare questo importante traguardo facendo il punto su cosa è stato “costruito” in questo lasso di tempo.

Come tutti i cicli di vita, che caratterizzano anche le Organizzazioni di volontariato, la Lega Italiana Fibrosi Cistica - Associazione Laziale è uscita da una infanzia durante la quale ha mosso i primi passi e, attraversando una giovinezza che ha visto crescere l'Associazione e confrontarsi con il tessuto sociale nel cui ambito opera, si trova ora a confrontarsi con un mondo più ampio e con sfide più alte, disponendo di maggiori e più complesse risorse.

Questo documento rappresenta perciò un'opportunità, per l'Associazione e per tutti coloro che l'accompagnano e l'hanno accompagnata in questi anni, di “fare il punto”: capire e condividere con i nostri sostenitori dove siamo arrivati, dove collochiamo il nostro futuro e come vogliamo realizzarlo. Essendo per noi “la prima volta”, il nostro Bilancio Sociale non conterrà esclusivamente la storia dei numeri e delle iniziative relative al 2009, in quanto abbiamo voluto offrire un quadro più ampio ed esauriente partendo dalle nostre origini. Un'attenzione particolare sarà data agli eventi e alle persone che hanno contribuito a far crescere la nostra associazione e a raggiungere gli obiettivi che via via ci siamo prefissi. Per ogni dato o progetto descritto abbiamo specificato l'arco temporale di riferimento pur approfondendo in particolar modo quelli relativi al 2009.

Gli obiettivi di questo nostro “primo” bilancio sociale sono fondamentalmente due.

Il primo è quello di comunicare, nel modo più chiaro ed esaustivo pos-

sibile, la nostra storia raccontando le nostre scommesse, le nostre vittorie ed i nostri compagni di avventura. Il secondo è quello di rafforzare la percezione pubblica dell'importanza delle nostre azioni, di dare maggiore visibilità all'attività svolta, in modo da accrescere la legittimazione nella comunità regionale di riferimento e il consenso a livello sociale. Il bilancio sociale infatti è uno strumento potenzialmente straordinario, che rappresenta la certificazione di un nostro profilo etico, l'elemento che legittima il ruolo dell'Associazione soprattutto in termini morali agli occhi della comunità alla quale ci riferiamo, un documento nel quale viene evidenziato il nostro legame con il territorio, un'occasione per affermare il concetto di impresa come "buon cittadino". La nostra missione sociale e la sua condivisione sono elementi importanti per ottenere il consenso dei propri volontari e dell'opinione pubblica.

I dati riportati nel presente bilancio sociale sono stati desunti dal bilancio d'esercizio 2009, approvato nell'assemblea dei Soci del 29 aprile 2010. La Lega Italiana Fibrosi Cistica - Associazione laziale aderisce alla Lega Italiana Fibrosi Cistica, di cui è stata un socio fondatore, e ne attua in ambito regionale le finalità istituzionali.

Questo bilancio sociale è stato redatto secondo le linee guida contenute nell'atto di indirizzo dell'Agenzia per le Onlus emanate recentemente.

#### **Normativa:**

Non esiste un obbligo di legge per la redazione del bilancio sociale. Il Decreto Legislativo n. 460 del 1997 che ha istituito le ONLUS (Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale) ha introdotto il nuovo principio di predisposizione di una relazione illustrativa per ogni campagna di sensibilizzazione svolta, che potrebbe essere preludio all'affiancamento al bilancio contabile di una sorta delle attività sociali compiute.

In Italia, a differenza dei paesi anglosassoni e degli Stati Uniti, solo recentemente, grazie al decreto legislativo 460/97 summenzionato, è stata prevista **una limitata detraibilità fiscale che ha consentito lo sviluppo delle potenzialità di questo settore, dando ai cittadini un incentivo in più a donare.**

### 1.1. Storia

La Fibrosi Cistica è una malattia descritta la prima volta dallo scienziato Fanconi nel 1936 e definita nel 1938 dalla dottoressa americana Dorothy Andersen. La sua è quindi una storia breve (una settantina d'anni) anche se le sue origini risalgono ad oltre 10.000 anni fa e rappresenta il tentativo della natura di difendersi dal colera.

L'attività specifica per la diagnosi e la terapia della FC è iniziata nella Regione Lazio presso il Centro Fibrosi Cistica del Policlinico Umberto I nel 1963 come attività divisionale della Clinica Pediatrica. Tale attività fu formalizzata nel 1971 con delibera del Consiglio di Amministrazione per l'istituzione presso la Clinica Pediatrica di un "Centro di Medicina Sociale, per la profilassi, prevenzione, diagnosi e cura della Fibrosi Cistica" a cui seguì una convenzione decennale con il Ministero della Sanità, ai sensi del D.P.R. 11.02-1971 n. 249 art.6. Con l'entrata in vigore della Legge n. 833/1980 tale convenzione fu disdetta con trasferimento dei compiti assistenziali alle regioni.

#### **Curiosità: malattia del bacio salato**

Già le mamme romane, 2000 anni fa, riconoscevano il bambino malato per il sapore di mare nel baciargli la fronte. In tal modo, la saggezza popolare aveva già anticipato quanto l'osservazione medica avrebbe poi scoperto negli anni 50 e la ricerca scientifica non ancora completamente chiarito indicando nella concentrazione di Sali nel sudore, il metodo di diagnosi per la Fibrosi Cistica. È proprio questa caratteristica del sudore particolarmente salato, avvertito dalle madri quando baciavano i bambini affetti, che farà chiamare la Fibrosi Cistica "la malattia del bacio salato".



## Roma, 8 marzo 1975: nella sede di Via Nemea, 21 nasce l'Associazione Laziale Fibrosi Cistica

8 marzo 1975, Roma, Via Nemea n. 21. Si sono dati appuntamento in sei per concretizzare, finalmente, un progetto che stava maturando da tempo.

In assemblea ci sono: Gabriella Valle, Giuseppina Ghirelli, Laura Liquori, Mariano Antonelli, Marcella Leonardi, Francesca Paci. È il momento della costituzione dell'Associazione Laziale Fibrosi Cistica, associazione senza fini di lucro che, come recita l'art. 3 dello statuto "ha lo scopo di promuovere e attuare – attraverso prestazioni personali volontarie e gratuite dei propri aderenti in modo prevalente e determinante – ogni forma di assistenza ai soggetti affetti da fibrosi cistica, favorendo altresì tutte le iniziative di carattere sociale tendenti a garantire la tutela del diritto alla salute e il superamento della emarginazione dei malati attraverso la prevenzione e la rimozione di situazioni di bisogno".

Inoltre l'Associazione si propone di:

- promuovere lo studio e la ricerca scientifica e sperimentale;
- elaborare ed effettuare indagini sull'indice di diffusione della malattia nella Regione Lazio;
- bandire borse di studio per la ricerca e organizzare convegni, seminari, corsi di formazione, comitati scientifici anche in collaborazione con altre Organizzazioni di volontariato; ecc."

Da quel giorno di marzo 1975 sono passati ben 35 anni!

35 anni in un alternarsi di attese, speranze, delusioni, illusioni!

35 anni dedicati a migliorare l'assistenza ai malati e a promuovere la ricerca!

35 anni in cui abbiamo fatto tanti passi avanti e qualche passo indietro.

Ma siamo ancora qui, pieni di energia, decisi ad andare avanti. Altre sfide ci attendono fino a quando la ricerca scientifica non avrà posto la parola "fine" alla malattia e dato certezze ai nostri ragazzi.

### Verbale di assemblea

Il giorno 8 marzo 1975 alle ore 18  
 in Roma, Via Nemi 21, gli Asso-  
 ciati della Associazione Nazionale per  
 la lotta contro la Fibrosi Cistica  
 convocati dalle Sig. re Familielle Valle  
 Si sono riuniti in Assemblea per de-  
 liberare sui seguenti p.d.p.:

- 1) elezione del Consiglio Regionale  
 per la Sezione Locale di detta  
 Associazione per il triennio 1975-78
- 2) distribuzione delle cariche in seno  
 al Consiglio Direttivo Regionale
- 3) Attività della Associazione locale  
 e scientifica

#### 4) Eventuali e varie

Atto me la presidenza della odierna  
 Assemblea la Sig. re Familielle Valle  
 per disposizione unanime degli in-  
 teressati, e chiese e fuiper de-  
 segretarie la Sig. re Jurisprudenza  
 elli -

Costatata la legale costituzione  
 dell'Assemblea il Presidente de-  
 comunicò la lettura de la lettera di

autorizzazione o costituire la Sezione  
 locale delle Associazioni, The  
 bene per la lotta contro le Film  
 si Cisea e alle firme del Pres-  
 dente delle Associazioni stesse, con  
 le Umberto Mersotto, e emettere  
 questo primo -

Preso atto della dichiarazione  
 del Presidente l'Assemblea al  
 le unanimità delibera di chia-  
 mere a far parte del Consiglio  
 Direttivo Regionale, per il primo  
 triennio (1975-78), i Signori:  
 Signor Felice Velle  
 Signor Giuseppe Finelli  
 Signor Lino Liquori

Secondo l'art. 23 del statuto  
 debbo anche a far parte del  
 Consiglio Direttivo il prof.  
 Menico Antonelli responsabile  
 del Centro per lo Sviluppo e  
 la Terapia delle Filmati Ci-  
 shea in Roma -

Si parte alle trattative del  
 secondo punto dell'ord. d. f.:

Il Consiglio ha deliberato come segue  
all'unanimità:

Sig. Gabriella Velle - presidente  
Sig. Giuseppina Ghiselli - segretario  
Sig. Leone Li Quori - tesoriere

Il prof. Menenio Antinelli, respon-  
sabile del Centro per la diagnosi  
e la terapia delle fibrosi cistiche  
della Clinica Pediatrica della  
università di Roma esprime  
la sua profonda soddisfazione  
per la costituzione della sezione  
locale dell'Associazione Italiana  
per la lotta contro le Fibrosi.

Antinelli si impegna di essere  
stato designato come consulente  
parentale e come membro del  
Consiglio Direttivo ed auspica  
una proficua collaborazione.

Il prof. Antinelli riferisce cir-  
ca l'operato del Centro per la  
diagnosi e la terapia delle Fi-  
brosi cistiche in Roma precisando  
che il Centro è stato riconosciuto  
dal ministero della Sanità, ed

he in corso di perfezionamento  
 le prove di Conoscenza per  
 il <sup>finanziamento</sup> -

Presso il Centro collaborano con  
 il prof. Anselmi, le dott. Ser-  
 zano Guattucci, medico intern  
 della I Clinica Pediatrica,  
 la dott. Licio Mastrogiovanni spe-  
 cializzandole di "Elettro" le  
 Sig. Adriano Pittorello fototerapi-  
 sta esterne delle Sessioni  
 serali dell'Associazione per  
 la lotta contro le Fibrosi  
 Cistiche, le Sig. Laura Liponi  
 e Giustina Finelli volontarie.

L'Assemblea prende atto della  
 organizzazione e dell'efficienza  
 del Centro e auspica che si  
 possa rapidamente perfezionare  
 le prove per Conoscenza con  
 il Ministero della Sanità -

Si pone alle trattazioni del 50  
 punto dell'ord. d. p.

Il presidente illustra all'Assem-  
 blea gli scopi della Associazione

omissis...

Il 1985 rappresentò una svolta epocale per l'associazionismo e la fibrosi cistica. L'Associazione Italiana per la lotta contro la Fibrosi Cistica venne sciolta e al suo posto si creò la Lega Italiana Fibrosi Cistica, federazione di Associazioni regionali. Anche nel Lazio venne sciolta la sezione regionale e al suo posto venne istituita l'Associazione Laziale Fibrosi Cistica che fu tra i soci fondatori della futura Lega Italiana (febbraio 1985).

#### **Status giuridico, riferimenti e network di appartenenza:**

La Lega Italiana Fibrosi Cistica - Associazione Laziale è una OdV (Organizzazione di Volontariato) iscritta al Registro regionale del Volontariato del Lazio, Sezione Servizi Sociali. Dal 1998 è una ONLUS (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale).

**La Sede Legale** è in Viale Regina Margherita, 306 - 00198 Roma  
Tel./fax 06/44254836 - Tel. 06/44209167

**Sede Operativa:** Via Lago di Paola, 4 - 00010 Villa Adriana (Rm)  
Tel/fax 0774/381216

E-mail: [info@fibrosicisticalazio.it](mailto:info@fibrosicisticalazio.it) - Web: [www.fibrosicisticalazio.it](http://www.fibrosicisticalazio.it)

A livello nazionale fa parte della Lega Italiana Fibrosi Cistica che a sua volta aderisce alla C.F.E. (Cystic Fibrosis Europe), organismo a cui aderiscono tutte le Associazioni Fibrosi Cistica Nazionali e alla C.F.W. (organismo che raccoglie tutte le Associazioni F.C. a livello mondiale).

## CHI CI HA AIUTATO A CRESCERE

La società Golden Products, ora GNLD, distributrice di prodotti per la cura della persona e dell'ambiente, fin dagli anni '80, decise di scendere in campo a supporto di una difficile battaglia: quella di sostenere l'Associazione Fibrosi Cistica. La Golden Products, nella figura del Presidente per l'Italia Annamaria Riccardi, venne a conoscenza dalla moglie di un Responsabile che il loro secondogenito era nato affetto da fibrosi cistica, una malattia sconosciuta, di cui nessuno aveva mai sentito parlare. La grande famiglia Golden fu colpita dall'ignoranza del grande pubblico nonché dall'indifferenza generale per quella che a buon diritto poteva e può ancora oggi essere considerata una delle più terribili malattie genetiche.

E così la Golden Products, forte dei principi etici sui quali si fondava, dall'86 promosse tra i suoi distributori di tutta Italia una massiccia raccolta fondi e decise che una percentuale dei guadagni sulla vendita di ogni prodotto nel trimestre ottobre/dicembre venisse destinata alla cura della fibrosi cistica. Nel convegno Golden del 9-10 gennaio '87 per la prima volta venne donato al Prof. Moschini, allora Presidente della nostra Associazione, un assegno di Lit. 50.000.000. A quella iniziativa seguirono, negli anni successivi, altre raccolte fondi (manifestazioni sportive, spettacoli, pesche di beneficenza). Grandissimo merito della Golden Products fu anche quello di organizzare in tutta Italia per la prima volta – il 26 maggio 1991 – la “Giornata per la Lotta contro la Fibrosi Cistica”, iniziativa che da allora fino ai giorni nostri, ancora viene realizzata dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica e dalle varie Associazioni regionali. La Golden volle fortemente che questa Giornata entrasse nel Calendario Nazionale e che ogni anno, a maggio, l'opinione pubblica si fosse mobilitata a favore della fibrosi cistica.

Grazie a tutte le iniziative organizzate, nel corso di circa 10 anni la Golden Products donò al Centro Fibrosi Cistica di Roma la ragguardevole somma di Lit. 250.000.000, contribuendo al potenziamento dell'assistenza e all'avanzamento della ricerca scientifica sulla fibrosi cistica.



*Il Presidente dell'Associazione Prof. Romano Moschini durante il Convegno della Golden Products*

## PRINCIPALI TAPPE

### 1978

La Provincia di Roma con deliberazione n. 3163 del 7-12-1978 riconosce l'Associazione Laziale Fibrosi Cistica come Associazione di volontariato che opera attivamente per promuovere l'assistenza ai malati di fibrosi cistica del Lazio, la ricerca scientifica, l'istruzione di operatori sanitari e la divulgazione di notizie sulla malattia. L'Associazione fu destinataria di un considerevole contributo con il quale vennero acquistati due nebulizzatori ad ultrasuoni da usare presso il Centro Fibrosi Cistica e sessantuno apparecchi per aerosol, uno per ciascun paziente. Inoltre, attraverso le indicazioni nominative fornite dall'Associazione, la Provincia di Roma erogava mensilmente un contributo a favore di tutte le famiglie della Provincia di Roma con bambini affetti da fibrosi cistica.

### 1988

L'Associazione Laziale Fibrosi Cistica stipula con l'Università "La Sapienza" di Roma una convenzione per lo svolgimento di programmi di ricerca e per la promozione dell'assistenza ai soggetti affetti da fibrosi cistica istituendo e finanziando con propri fondi borse di studio.

### 1990

La Regione Lazio promulga la L.R. 36 che prevede l'istituzione di un Centro Regionale di riferimento in grado di seguire i pazienti di tutte le età.

### 1992

Con delibera di G.R. n. 7802 del 16-9-1992 l'Associazione Laziale Fibrosi Cistica viene riconosciuta e ad essa vengono assegnati compiti istituzionali fissati dalla convenzione stipulata nel dicembre '91 tra l'Associazione Laziale Fibrosi Cistica e la Regione Lazio. La Convenzione viene attivata con l'erogazione del contributo di € 750.000.000 previsto dall'art. 5 della L.R. 36/90 e assegnato in sede di prima applicazione all'Associazione per lo svolgimento delle attività del Centro Regionale.

### 1996

Inizia a Roma, presso il Centro Trapianti del Policlinico "Umberto I" un programma di trapianto polmonare ed epatico su pazienti affetti da fibrosi cistica. A supporto del programma, l'Associazione mette a disposizione dei pazienti trapiantati e/o trapiantandi (anche provenienti da altre regioni), un appartamento preso in affitto. Successivamente (anno 2004) provvede a ristrutturare, per lo stesso scopo, un appartamento messo a disposizione dell'Azienda Policlinico "Umberto I" dall'Associazione A.MI.CO. situato nelle immediate vicinanze dell'Ospedale.

### **1999**

Grazie a un accordo con l'Azienda Policlinico "Umberto I", che ha partecipato parzialmente ai costi, l'Associazione Laziale Fibrosi Cistica realizza la ristrutturazione del reparto di degenza del Centro Regionale Fibrosi Cistica del Policlinico Umberto I.

### **2004**

A gennaio vengono inaugurati i nuovi ambulatori e laboratori di fisiopatologia respiratoria presso il Centro Regionale completamente ristrutturati dall'Associazione. Dalla primavera 2004 inizia un progetto sperimentale di assistenza domiciliare, realizzato con personale messo a disposizione dall'Associazione. Questo progetto il 20 novembre dello stesso anno è stato segnalato per il premio Alesini da "Cittadinanza Attiva" - Tribunale dei Diritti del malato.

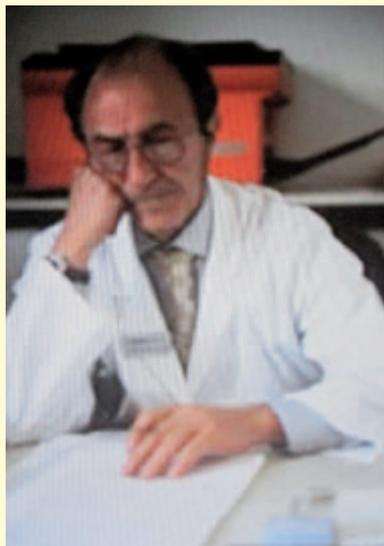
### **2006**

Viene completata la ristrutturazione della palestra per la riabilitazione respiratoria, situata all'interno del Policlinico "Umberto I" e annessa al Centro Regionale. Questa struttura verrà inaugurata il 20 settembre dello stesso anno.

## PERSONAGGI ED EVENTI CHE HANNO SEGNATO LA NOSTRA STORIA

### Prof. Mariano Antonelli

Molti ricorderanno questa espressione, era quella del Primario del Centro Regionale Fibrosi Cistica, Prof. Mariano Antonelli, che per 40 anni circa ha esercitato la sua professione presso la Clinica Pediatrica del Policlinico I di Roma. Pediatra, esperto gastroenterologo e poi pneumologo è stato uno dei primi in Italia ad interessarsi di fibrosi cistica, già poco dopo aver conseguito la laurea; negli anni 70, in cui inizia la sua attività didattica e scientifica,



questa era infatti una malattia pressoché sconosciuta. I molteplici impegni professionali e l'attività di ricerca, affiancata dalla pubblicazione di un numero altissimo di lavori, lo hanno condotto anche oltre i confini nazionali, negli USA e in Africa, ma in tutti questi lunghi anni egli ha perseguito con impegno e dedizione l'obiettivo di combattere la Fibrosi Cistica e di costruire un Centro ottimale per la cura della malattia.

Si è adoperato innanzitutto per il riconoscimento da parte del Ministero della Sanità del suo centro di assistenza presso la Clinica Pediatrica come Centro di Medicina Sociale; questo è diventato poi Servizio di Fibrosi Cistica ed è stato istituzionalizzato come Centro di riferimento Regionale nel 1990. Sorretto dall'impegno parallelo dell'Associazione Laziale Fibrosi Cistica e dalla forza di volontà dei genitori e dei pazienti stessi, è infine riuscito a veder realizzato il



sogno in cui ha tanto creduto: dal '93 il Centro Regionale Fibrosi Cistica è una struttura autonoma, dotata di DH, ambulatorio e stanze singole di degenza. Nel '96 è stato avviato un programma di trapianti d'organo, nel '98 è entrato in funzione un reparto vero e proprio, con spazi per il ricovero. Nel Centro si è creato un clima familiare in cui pazienti bambini e adulti si sentono quasi a casa: ora si può parlare di struttura ad alto livello specialistico, in linea con gli standard assistenziali europei e con i maggiori centri internazionali. Tutto ciò è stato frutto di esemplare tenacia e perseveranza, di uno sguardo sempre rivolto a un nuovo traguardo, alla perenne ricerca della giusta strategia. L'attenzione rivolta alla formazione di un gruppo di lavoro seriamente impegnato, aggiornato, accomunato da un obiettivo comune, ha portato alla formazione di uno staff che lo

ha affiancato in passato e continua oggi l'opera da lui iniziata con sacrificio e coraggio. Le soddisfazioni che hanno accompagnato l'intensa vita del Prof. Antonelli sono state tante, anche nella sfera privata, ma sicuramente la realizzazione del Centro Regionale è stata tra le più importanti.

Una lunga e grave malattia lo ha portato via il 30 settembre 2006, all'età di 73 anni, ma fino all'ultimo il suo pensiero è stato rivolto al Centro, ai collaboratori, ai pazienti.



*Il Prof. Antonelli con alcuni medici del Centro FC*



Dice Silvana Colombi: *“Il Prof. Antonelli a un primo contatto poteva sembrare una persona severa e poteva capitare che camminando lungo il corridoio del Centro FC lo sentissimo redarguire qualche suo giovane collaboratore, spesso ad alta voce. Nonostante ciò, i suoi collaboratori nutrivano nei suoi confronti, e nutrono ora nel suo ricordo, un profondo rispetto per l'autorevolezza che gli derivava dal ruolo che rivestiva all'interno del Policlinico Umberto I, ma anche per la profonda conoscenza della Fibrosi Cistica, di cui si è occupato in maniera ininterrotta e sempre più coinvolgente dai lontani anni '60 e per la quale ha dedicato la maggior parte della sua vita lavorativa. Abbiamo avuto tante volte il piacere di ascoltarlo parlare e tante volte siamo rimasti colpiti dalla sua profonda cultura che spaziava nelle varie branche della scienza, ma ancor più dalla spiccata capacità oratoria con la quale riusciva a calamitare tutte le platee nelle quali si trovava a relazionare. Con lui abbiamo condiviso tante comuni battaglie, che ci hanno visto affiancati per quasi trent'anni, con lui abbiamo gioito per i successi raggiunti, con lui ci siamo crucciati per le difficoltà e le situazioni difficili che ci siamo trovati ad affrontare. Il suo obiettivo principale è stato quello di creare un Centro FC adeguato per i bisogni dei malati, obiettivo che è stato raggiunto alla fine degli anni '90. Ora che lui non c'è più, continuiamo la nostra battaglia con la Dott.ssa Serena Quattrucci, che è succeduta a lui nella direzione del Centro FC. Il problema ora è quello di fare in modo che il Centro Regionale possa dare risposte adeguate ai pazienti che sempre più numerosi diventano giovani e poi adulti e siamo certi che se lui fosse qui, sarebbe insieme a noi a concordare una strategia da seguire”.*

## Luglio 1999: Nascita di Aurora

Nasce Aurora, la bimba nata da una giovane malata di Fibrosi Cistica: un nome benaugurante ed è stato dato anche alla palestra per la riabilitazione respiratoria presso il centro regionale FC, ristrutturata e inaugurata nel 2006.

Da allora sono nati tanti altri bambini tra cui Giulia Sofia, Leonora, Samuel, Cristian e Sofia Iole da tante altre giovani malate di FC.



*Aurora oggi con i genitori*



*Aurora taglia il nastro con Livia Azzariti durante l'inaugurazione della palestra nel 2006*

LAZIO

## Sono la donna piú felice del mondo grazie alla mia piccola Aurora

di **Simona Papi**

**M**i chiamo Simona Papi, ho 24 anni e sono affetta da Fibrosi Cistica diagnosticata all'età di cinque mesi. Nonostante la mia malattia, ringrazio il Signore di avermi dato la vita, perché questa è la cosa piú bella ed importante che abbiamo.

Anche se ho un carattere coraggioso, alcune volte mi sono lasciata andare, ma poi mi riprendevo subito perché capivo che se mi buttavo giú era peggio.

Ho accettato bene la mia malattia, anche perché sono stata fortunata: ho avuto dei genitori che mi hanno curato benissimo e mi sono stati sempre vicini; anche mio fratello mi ha dato tanto affetto e amore: infatti andiamo molto d'accordo. La mia famiglia mi ha insegnato a non vergognarmi mai e non nascondere la mia malattia.

Circa sette anni fa ho conosciuto un ragazzo stupendo: Andrea, il quale mi ha amato subito. Tre anni fa abbiamo deciso di sposarci e da allora le mie condizioni di salute sono andate migliorando, forse perché ci amiamo tanto e perché lui mi ha fatto sentire subito una ragazza normale.

Due anni fa abbiamo deciso di avere un bambino, ma al Centro Fibrosi Cistica non erano molto d'accordo, perché temevano che le mie condizioni di salute sarebbero peggiorate e non si sapeva se sarei riuscita a portare avanti la gravidanza e

addirittura rischiavo la vita.

Però io lo desideravo tanto un bambino e sentivo dentro di me che sarebbe andato tutto bene. Infatti, ho avuto una splendida bambina: Aurora. Lei per me è la cosa piú bella che mi sia potuta accadere, dopo mio marito e la mia famiglia.

La gravidanza è andata abbastanza bene:

ogni volta che andavo al controllo i medici rimanevano meravigliati e mi dicevano di tenere duro e continuare cosí. Tutto questo perché mi sono stati vicini e mi seguivano molto bene, in particolare la fisioterapista Francesca, la quale mi dava sempre consigli su come dovevo fare la respirazione, e il dottor Cimino che, soprattutto quando ero in ospedale, veniva tutti i giorni a vedere come stavo; si è comportato con me come fosse mio fratello ed io di questo ero molto contenta perché vedevo che anche lui era soddisfatto per me e mi dava sempre coraggio.

È stato proprio il coraggio e la forza che avevo e che mi trasmettevano gli altri a farmi portare a termine la gravidanza con serenità e gioia. Oggi sono la donna piú felice del mondo perché ho avuto quello che volevo: una splendida bambina, un marito meraviglioso ed una famiglia che mi vuole bene.

Spero che quello che ho fatto sia da esempio per tutte quelle persone malate che si buttano giú, sentendosi ancora piú maie ed afflitte; invece devono sorridere sempre ed affrontare la vita cosí come viene. Un abbraccio.

Simona Papi



Nella foto: Aurora in braccio alla mamma Simona

Semestrale della Lega Italiana F.C., n 16 - dicembre 1999

## Inaugurazione del nuovo reparto di Degenza Fibrosi Cistica Clinica pediatrica - Policlinico Umberto I

Il 15 dicembre 1999 il nuovo reparto di degenza, completamente ristrutturato dall'Associazione Laziale Fibrosi Cistica, viene inaugurato. Il nuovo reparto dispone di n. 10 posti letti: sono stanze singole (alcune delle quali hanno servizi autonomi), con frigo, televisore, una poltrona letto per la persona che assiste il malato.



*Arch. Macoratti,  
Mino Damato  
e il Presidente  
Silvana Colombi*

*Il Direttore  
Generale  
Policlinico  
Dr. Riccardo  
Fatarella*



*Il Prof. Antonelli e il Presidente della Provincia Silvano Moffa*



*La madrina  
Paola Saluzzi*



## Inaugurazione degli ambulatori per i piccoli (non colonizzati)

Il 7 gennaio 2004 vengono inaugurati gli ambulatori situati a piano terra della Clinica Pediatrica: sono ambienti riservati ai bambini più piccoli, ma ancora non colonizzati da germi resistenti.



*Elisabetta Gardini taglia il nastro alla presenza dell'On. Storace*



*La dott. Quattrucci con l'On. Storace*





*Inaugurazione ambulatori*



## Inaugurazione della palestra



A realizzare la nuova palestra del Centro di Fibrosi Cistica del Policlinico Umberto I di Roma, inaugurata il 20 settembre 2006, è stata l'Associazione Laziale della Lega Italiana Fibrosi Cistica. “Lo sport, la rieducazione posturale e lo sviluppo delle capacità coordinative oltre alle tecniche di disostruzione bronchiale – ha spiegato Serena Quattrucci, responsabile del Centro Fibrosi Cistica della Regione Lazio – rivestono un ruolo fondamentale nella terapia rieducativa di questa diffusa malattia, che in Italia colpisce un bambino su 2500 nati. Ed è anche grazie all'attività fisica, svolta con apposite attrezzature oggi disponibili nella palestra del Policlinico, che siamo riusciti in pochi anni a innalzare il limite di sopravvivenza dai 16 anni ai 35 anni”.

Questo spazio – realizzato grazie ai contributi della Fondazione Cassa di Risparmio di Roma, della famiglia Gamberoni e della ditta Fumagalli – è a disposizione dei giovani pazienti del Centro di Fibrosi Cistica e quelli affetti da altre patologie croniche polmonari, che possono utilizzare con assiduità lo spazio a loro dedicato.

“Siamo orgogliosi di questa iniziativa – ha detto Ubaldo Montaguti, Direttore Generale dell’Azienda Policlinico Umberto I – che rappresenta un ulteriore passo nel processo di miglioramento della qualità dell’assistenza in Italia, volto a garantire un approccio terapeutico completo agli utenti, in linea con gli standard di cura europei”.

Alla cerimonia di inaugurazione erano presenti il ministro per lo sport, Giovanna Melandri, che ha voluto ringraziare per la loro determinazione tutti i soggetti interessati, Augusto Battaglia, Assessore regionale alla Sanità, Luigi Frati, Pro-Rettore Vicario dell’Università degli Studi di Roma La Sapienza e Preside della I Facoltà di Medicina e Chirurgia.



*Il ministro Giovanna Melandri all'inaugurazione della palestra*



## 2010: nascita di Sofia Iole

Il 4 maggio 2010 nasce Sofia Iole, prima bambina nata da una paziente FC che ha avuto il trapianto di polmoni nel 1997, Valeria.



*Sofia Iole alla nascita*



*Sofia Iole con la mamma Valeria*

## MISSIONE

L'Associazione ha lo scopo di promuovere e attuare – attraverso prestazioni **personali volontarie e gratuite** dei propri aderenti in modo prevalente e determinante – ogni forma di assistenza ai soggetti affetti da fibrosi cistica, favorendo altresì tutte le iniziative di carattere sociale tendenti a garantire la tutela del diritto alla salute e il superamento della emarginazione dei malati attraverso la prevenzione e la rimozione di situazioni di bisogno.

Nell'ambito e per il perseguimento dello scopo sociale, l'Associazione si propone di:

- assumere compiti di rappresentanza e tutela degli interessi giuridici, morali ed economici dei malati di fibrosi cistica presso le pubbliche amministrazioni e presso gli enti che hanno per scopo l'educazione, il lavoro e l'assistenza ai malati stessi, previsti dalle norme vigenti;
- promuovere lo studio e la ricerca scientifica e sperimentale;
- elaborare ed effettuare indagini sull'indice di diffusione della malattia nella Regione Lazio;
- promuovere e curare l'informazione e la preparazione degli aderenti impegnati in prestazioni di volontariato e degli operatori sanitari in genere sulle possibilità e tecniche diagnostiche e terapeutiche della malattia;
- bandire borse di studio per la ricerca e organizzare convegni, seminari, corsi di formazione, comitati scientifici anche in collaborazione con altre Organizzazioni di volontariato;
- promuovere e curare la pubblicazione e la vendita di bollettini, opere scientifiche e divulgarne la conoscenza negli ambienti sanitari, scientifici e della ricerca;
- stipulare convenzioni con Enti pubblici e privati per concorrere, a supporto complementare al servizio pubblico, al raggiungimento degli obiettivi previsti dal quadro legislativo socio-sanitario e socio-assistenziale, sia statale che regionale;
- promuovere l'inserimento lavorativo, tutelandone la salute, e l'inserimento sociale dei soggetti affetti da fibrosi cistica.

## FINALITÀ

L'Associazione non ha fini di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale, civile e culturale, individuate da leggi dello Stato e dagli Enti locali nel campo dell'assistenza sociale, sociosanitaria e della ricerca scientifica a favore dei soggetti affetti da fibrosi cistica e delle loro famiglie.

Solidarietà sociale: lavoriamo nel no profit ma ci ispiriamo al modello di piccola azienda per la serietà e la professionalità con le quali ci impegniamo quotidianamente per coniugare massima efficacia dei progetti ed efficienza nell'utilizzo delle nostre preziose risorse. Non è una sfida facile, ma crediamo che non tradire mai la qualità dei nostri interventi rappresenti l'obiettivo fondamentale.

Sostegno dell'assistenza: quello che ha mosso, muove e continuerà sempre a muovere nel futuro l'Associazione è la volontà di voler dare la migliore assistenza oggi possibile a tutti i malati, ivi compresi interventi tesi a migliorare la qualità della vita per tutti i pazienti e le loro famiglie, colpite da una malattia grave, inaspettata ed evolutiva.

Aspettative per il futuro: abbiamo l'ambizione di scrivere la storia di questa malattia, sognando un futuro senza fibrosi cistica. Finalmente si cominciano a sperimentare su pazienti farmaci che vanno a correggere il difetto che è alla base della malattia e questo ci fa sperare in un futuro senza fibrosi cistica.

## LA NOSTRA ORGANIZZAZIONE

Dalla sua nascita ad oggi la Lega Italiana Fibrosi Cistica - Associazione Laziale ha fatto molta strada ed è costantemente cresciuta nel corso degli anni. Di pari passo è cresciuta anche la struttura organizzativa. La base dell'Associazione si fonda naturalmente sui SOCI che, per statuto, possono essere tutte le persone fisiche o gli enti che, condividendone le finalità, collaborano per il raggiungimento degli scopi sociali. Ad oggi i soci sono 500 e sono genitori o pazienti, ma anche persone non direttamente coinvolte nella malattia ma interessate a sostenere l'associazione.

La loro ammissione viene deliberata dal Consiglio Direttivo, hanno diritto di voto e sono eleggibili alle cariche sociali. I soci possono partecipare alle due assemblee annuali organizzate dall'Associazione durante le quali viene approvato il bilancio preventivo e consuntivo. Inoltre essi vengono informati costantemente delle attività svolte dall'Associazione.

L'organismo di riferimento per l'Associazione è il Consiglio Direttivo: ogni socio in regola con i pagamenti delle quote associative annuali può essere eletto membro del Consiglio Direttivo. Come si evince dallo statuto, ha i tipici compiti di predisposizione del bilancio preventivo e consuntivo, di attuare le direttive generali, stabilite dall'Assemblea, di promuovere ogni iniziativa volta al conseguimento degli scopi sociali, di indicare le strategie a medio e lungo termine, di approvare il programma di lavoro e la verifica dello stesso.

In particolare il Consiglio Direttivo (CD), che si riunisce mediamente ogni due mesi, è chiamato a validare periodicamente le principali scelte "politiche" e strategiche fatte, decidendo in ultima istanza la destinazione dei finanziamenti raccolti dall'Associazione e le più importanti decisioni inerenti l'assetto organizzativo interno.

Nel corso del 2009 sono state svolte n. 2 assemblee dei soci, regolarmente costituite e n. 6 riunioni di Consiglio Direttivo.

La lega Italiana Fibrosi Cistica - Associazione Laziale conta su un consiglio Direttivo formato da 13 membri, due dei quali sono giovani affetti da FC. Queste persone mettono a disposizione gratuitamente il loro tempo e le loro competenze. È previsto solo un rimborso delle spese sostenute, dietro presentazione dei giustificativi di spese, ma molto raramente ne usufruiscono. L'attuale CD è in carica da aprile 2010 e durerà in carica 3 anni.

Il CD è composto da:

*Presidente:* **Silvana Mattia Colombi**



*Vicepresidente:* **Claudio Natalizi**

*Segretario:* **Franca Micheli**



*Tesoriere:* **Francesco Panella**

*Consigliere:* **Massimo Albini**



*Consigliere:* **Antonella Bezzi**

*Consigliere:* **Vincenza Caldarelli**

*Consigliere:* **Rita Crialesi**



*Consigliere:* **Angela De Petris**

*Consigliere:* **Valeria Minotti**

*Consigliere:* **Alessio Piacentini**



*Consigliere:* **Riccardo Picciurro**

*Consigliere:* **Serena Quattrucci**

Il Presidente è anche legale rappresentante dell'Associazione.

Deleghe operative conferite ai membri del Consiglio Direttivo:

Massimo Albini: delega ai rapporti con la comunità scientifica

Antonella Bezzi: delega al problema del trapianto

Rita Crialesi: delega ai rapporti con il MIUR e le scuole

Alessio Piacentini e Claudio Natalizi: delega alla realizzazione sito web e consulenti per l'assistenza tecnologica e informatica

## STAFF DELL'ASSOCIAZIONE NEL 2009

Per gestire la complessità dei progetti avviati si rivela indispensabile il lavoro di persone qualificate e impegnate professionalmente nell'Associazione in maniera costante. Lo staff è ovviamente cresciuto nel tempo e sta ora affrontando il delicato ma entusiasmante passaggio verso una strutturazione sempre più organizzata e professionale. Questo passaggio ha coinciso con il trasferimento della Sede da Villa Adriana (rimasta comunque come Sede Operativa) a Roma, nella stessa struttura condivisa con la Sede nazionale della Lega Italiana Fibrosi Cistica.

La volontà dell'Associazione è quella di gestire i progetti con serietà e professionalità nella consapevolezza costante di dovere massimizzare l'efficacia delle risorse economiche: lo dobbiamo ai nostri donatori, che credono in noi, ed ai malati verso i quali indirizziamo i nostri sforzi.

Il rapporto tra i collaboratori si ispira al principio di rispetto e stima reciproca, all'assegnazione di ruoli e responsabilità, all'attenzione verso le opportunità dei singoli ed ai bisogni formativi degli stessi, al fine di migliorare la qualità del servizio e del lavoro svolto.



**Graziella Coletti:** è stata la prima persona ad essere assunta dall'Associazione con la quale collabora dal 1993. Svolge la sua attività presso il Centro Regionale Fibrosi Cistica del Policlinico Umberto I con il quale collabora strettamente. Ha il delicato e fondamentale compito di gestire le relazioni con le famiglie e con i malati ed individuare, insieme all'assistente sociale del Centro, le aree di bisogno che suggeriscono la definizione dei nostri interventi in area assistenziale.



**Graziella Pagliaro:** assunta dall'Associazione dal settembre 2009. Si occupa delle attività di segreteria di base, riordino della documentazione e contabilità. Grazie alla sua puntuale conoscenza di tutte le Associazioni regionali FC, ha anche il compito di rapportarsi con la Lega Italiana Fibrosi Cistica.



**Elisabetta Del Tito:** ha il compito di organizzare le manifestazioni di sensibilizzazione e raccolta fondi. A lei compete il compito di pianificare le iniziative di sensibilizzazione e la supervisione dei progetti di raccolta fondi. È responsabile delle relazioni e della gestione di tutti i gruppi di volontari: il suo particolare talento nelle relazioni e la sua incredibile disponibilità l'hanno resa punto di riferimento per tutti i volontari e risorsa insostituibile per l'Associazione. È lei che gestisce il materiale per la raccolta fondi ed è il nostro punto di riferimento per tutte le iniziative intraprese.



**Fabio Pugliese:** collabora con l'Associazione solo da qualche mese. È un consulente organizzativo: si è inserito con il principale compito di supportare e migliorare la pianificazione dei progetti. Grazie a lui è stato portato avanti il “progetto scuola”.

Lo statuto prevede che l'Assemblea, qualora lo ritenga opportuno, può eleggere il Collegio dei Revisori dei Conti. Al momento non è previsto. Disponiamo invece di una commercialista, la sig. Pasqualina Scaccia che ci mette a disposizione la sua professionalità e la sua competenza per l'assistenza amministrativa e fiscale.

## VOLONTARI

La professionalità e la disponibilità del Consiglio Direttivo e dello staff non sarebbero sufficienti a realizzare i progetti senza l'aiuto fondamentale e prezioso dei nostri VOLONTARI. I volontari sono un gruppo di persone che mettono a disposizione le proprie competenze e il proprio tempo gratuitamente, senza attendersi nulla in cambio se non la consapevolezza di essersi impegnati per una buona causa che il più delle volte non li tocca personalmente. I volontari attivi in modo continuativo sono 20. Per i volontari non sono previsti rimborsi spese. Ci sono poi persone che svolgono i più diversi lavori, ma nel tempo si sono legati sempre di più ai problemi dell'Associazione e rispondono con entusiasmo alle iniziative tradizionali di raccolta fondi, prime tra tutte la consueta "Lotteria della Befana" e la distribuzione di piantine di rose, che si effettua tradizionalmente la prima domenica di maggio. In queste occasioni i nostri volontari coinvolgono anche i loro amici e parenti e un "esercito" di volontari scende in piazza per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla fibrosi cistica e raccogliere fondi. Grazie alla loro passione non offrono semplicemente il loro tempo, ma si impegnano anche ad allestire al meglio il punto di raccolta.

Ci sono poi altri volontari che decidono autonomamente di mettere a disposizione le loro competenze e conoscenze nelle aree più svariate e di organizzare iniziative diverse di raccolta fondi, quali spettacoli teatrali, cene di beneficenza, concerti.

Vogliamo ricordare l'esercito imbattibile che lotta con noi

### GRUPPO VOLONTARI

#### Provincia di Roma

**Affile:** Abbafati Rossella - **Agosta:** De Angelis Enza - **Anzio:** Gigli Nicoletta - **Bellegra:** Schina Angela - **Camerata Nuova:** Maurizi Dino e Antonella - **Campagnano di Roma:** Associazione Pro Loco - **Carpineto Romano:** Carrella Cristina - **Castelverde di Lunghezza:** Marchetti Carla, Polimeno Mar-

tina, Vannozi Luca - **Fontenuova**: Famiglia Ruggiero Carla, Assoc. Pro Loco - **Guidonia**: Carimando Arsenio, D'Antonio Letizia, Lospoto Gabriele - **Manziana**: Faraoni Alberto con UNITALSI - **Marcellina**: Augelloni Bruno - **Montorio Romano**: Istituto Comprensivo "G. Giorgi" - **Moricone**: Famiglia Antignozzi Rossella - **Ostia**: Dottor Alberto e Michela, Quadrelli Annamaria - **Nettuno**: Famiglia Amati - **Palombara**: Angeloni Angelo e Mara, Sandra Picconeri, Istituto Comprensivo - **Riano Flaminio**: Graziani Daniela e Pino - **Roccagiovine**: Nascenti Marina - **Roiate**: Marocchini Tommasina - **San Gregorio da Sassola**: Associazione Pro Loco - **Setteville di Guidonia**: Famiglia Santilli/Santori - **Subiaco**: Marcucci Marino - Micozzi Carla - **Tivoli**: Anselmi Giulio, Cinelli/Monteverde, Coccia M. Rita, Lucignano Daniela, Famiglia Pugliese, I.T.I.S. "A. Volta" - Liceo Scientifico Spallanzani - **Tivoli Terme**: Capodici Stefania - **Valmontone**: Pillozzi Rita - **Velletri**: Liceo Scientifico Ascanio Landi - **Villa Adriana**: Avenali Giovanni, Caretta Francesco, Di Ninno Franco e Antonietta, Fabri Maria, Laurenti Milena, Mastrangelo Valentino e Teresa, Mormile Sergio e Rina, Morrone Stefania, Presciutti Luciana, Rinelli Bibiana, Trentini Lucia, Istituto Comprensivo "V.Pacifici".

### Roma città

A.C.I. Direzione e dipendenti del PRA di Roma, Amendola Giovanna e Maria, Biagione Raffaella, Brasini Giovanna, Bruno Raffaele e "Assoc.Culturale 6 Marzo", Camiglieri Serena, Camilletti Maria Teresa, Canu Marinella con Renault Italia e R.C.I. Banque, Curti Franca e Lorenzo, Danese Angela, Fenu Antonietta e Famiglia, Gallucci Giovanna, Gamberoni Paola e Famiglia, Geyer Alejandro, Giusti Antonina, Iacomini Anna, Ianari Anna con Ass. AS Roma 70 Ginnastica, Iorio Patrizia, Marcotulli Paola, Molinari M. Vittoria, Mori Anna, Nava Daniela, Palladino Silvana, Famiglia Perilli/Falini, Petrucciano Paola, Piccini Camilla, Famiglia Picciurro/Sforza, Ricci Iole, Sabatini Emanuele e Chiara, Schiavo Alessandra, Stefani Giovanni, Tedesco Isabella, Urbani Cecilia, Velato Rita e Ass. Culturale Ottavo Lotto.

### Frosinone e provincia

**Acquafondata**: Lombardi Stefano - **Ausonia**: Paladino G. Carlo, Germanelli Aldo - **Ceccano**: Cerroni Domenico e Nadia - **Ceprano**: Cannizzaro Pamela - **Cervaro**: Canale Angelina e Assoc. Pro Loco - **Colleparado**: Caponera

Emanuele - **Fiuggi**: Innocenzi Martina, Perticone A.Maria, Pirazzi Silvia, Liceo Scientifico Dante Alighieri - **Fumone**: Cecchetti Rossana - **Pofi**: De Angelis Elena - **S.Ambrogio sul Garigliano**: Simeone Annibale - **Strangolagalli**: Fioretti Fabiana - **Tecchiena**: Viglianti Fernando - **Torre Cajetani**: Famiglia Salvatori e Ass. Pro Loco - **Vico nel Lazio**: Giacobini Carla - **Villa S. Stefano**: Palombo Rita.

#### Latina e provincia

**Formia**: Morlando Antonio e “Ass. Aurunci Terra di Saporì” - **Roccasecca dei Volsci**: Marroni Anna, Zaccarelli Luana - **Sezze**: Famiglia Federici/Falconio.

#### Rieti e provincia

**Cantalice**: Comune di Cantalice - **Montopoli di Sabina**: Bucci Marianna e Famiglia - **Rivodutri**: Onofri Giancarlo e Cristina - **Toffia**: Oliveti Maria Pia.

#### Viterbo e provincia

**Bassano Romano**: Marchetti Luciano - **Canino**: Battisti Antonio - **Civitella d’Agliano**: Associazione Pro Loco - **Gradoli**: Associazione Pro Loco.

### ASSOCIAZIONI CON CUI FACCIAMO RETE

#### A livello locale

**Ariccia**: Avv. Rolando Grossi e Assoc. Ital. HWAL MOO DO

**Nettuno**: Compagnia dei Cocci - Compagnia “I Teatranti”

**Roma**: Blue Chamber Orchestra, Orchestra Papillon, Coro Orazio Vecchi, Compagnia Teresianum, Assoc. Cultur. “Festina Lente”, Podistica Solidarietà.

**Roccasecca dei Volsci**: Assoc. Ciclistica Senza Regole

**Sabaudia**: Atletica Sabaudia

#### A livello nazionale

Lega Italiana Fibrosi Cistica

## LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA (LIFC)

La Lega Italiana Fibrosi Cistica è da 30 anni la federazione delle Associazioni Regionali FC, che si occupa di promuovere e sviluppare la ricerca scientifica.

Iniziative importanti della LIFC:

- La LIFC **partecipa alla rete europea di ricerca clinica ECFS-CTN**, con l'obiettivo di testare nuovi farmaci su un gran numero di pazienti.
- Istituzione con il supporto economico della LIFC del **Registro Nazionale** presso l'Istituto Superiore di Sanità.
- Supporto del **Registro Europeo** per la Fibrosi Cistica
- Creazione di nuovi servizi con assistenti sociali dedicate
- Creazione di un servizio con professionisti della comunicazione e marketing
- **Ha stipulato un accordo con l'ANMIC** (Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili) per avere a livello nazionale una situazione omogenea per il riconoscimento dell'invalidità.



*Il Presidente della LIFC Franco Berti con il Presidente dell'ANMIC Giovanni Pagano*

- Ha realizzato presso l'Università di Firenze il primo master sulla FC riservato a medici specializzati.



*Università degli Studi di Firenze*

**Facoltà di Medicina e Chirurgia**



---



**Master di II livello in:**

**Assistenza e ricerca  
per la fibrosi cistica:**

**e giovane adulto**

**Anno accademico 2009 - 2010**

**In partnership con:**





- Nel novembre del 2008 ha stipulato un accordo con il Ministero della pubblica Istruzione (MIUR) per svolgere a livello nazionale una campagna di sensibilizzazione attraverso le scuole italiane.



*Da sinistra: Gino Vespa, Anna Fabbriotti, Franco Berti (Presidente Lfc), Mario Dutto (Miur), Antonio Lo Bello, Mario Di Luzio*

- Dal 2007 la Lega ha fondato l'Istituto Europeo per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica volto a promuovere e a realizzare una ricerca con l'obiettivo di individuare nuove terapie con ricaduta clinica a breve-medio termine.



**Istituto Europeo  
per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica  
I.E.R.F.C.**

---

*European Institute  
for Cystic Fibrosis Research - Milano*

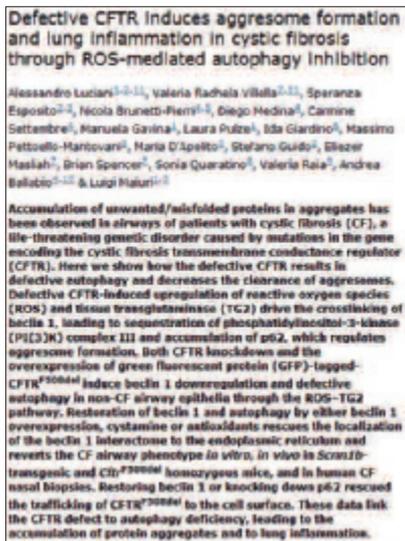
---



**Laboratorio di IERFC presso l'Ospedale  
San Raffaele di Milano**

## Publicato sulla prestigiosa rivista Nature Cell Biology l'ultimo lavoro sulla fibrosi cistica svolto dai ricercatori IERFC

Il prof. Luigi Maiuri, Direttore Scientifico di IERFC è uno degli autori dell'articolo "Defective CFTR induces aggregates formation and lung inflammation in cystic fibrosis through ROS-mediated autophagy inhibition" pubblicato sulla prestigiosa rivista del Nature Publishing Group. Il lavoro segna un importante passo in avanti nello studio della fibrosi cistica, malattia genetica ereditaria mortale causata da mutazioni del gene CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator) la cui principale funzione è quella di favorire il trasporto del cloro (e conseguentemente dell'acqua) attraverso le membrane cellulari epiteliali. Nature è una delle più antiche ed importanti riviste scientifiche esistenti, forse in assoluto quella considerata di maggior prestigio nell'ambito della comunità scientifica internazionale (insieme a Science). Viene pubblicata fin dal 1869. Nature Cell Biology, che fa parte delle riviste del Gruppo Nature, ha un Impact Factor di 19,527 (2009, Journal Citation Report, Thomson Reuters).



Nature Cell Biology 12, 863-875 (2010) doi:10.1038/ncb2090 Showing results 1-10 of 50

## Cap. 2 - RICERCA SCIENTIFICA

La fibrosi cistica è la malattia genetica più frequente, diffusa soprattutto tra la razza bianca. Mediamente in Italia ne è colpita una persona (maschi o femmine) ogni 2500/3000 nati.

### Approfondimento

Nel Nordamerica uno su 2.500-3.500 tra i bianchi, uno su 4.000-10.000 tra gli ispanici (meticci) e uno su 15.000-20.000 tra i neri. La malattia è quindi molto più frequente nelle popolazioni di pelle bianca. Negli asiatici la malattia è molto rara. Stando ai dati del Registro Italiano dei Pazienti FC, che risale al 31.12.2004, in Italia ci sono poco più di 4000 malati, di cui oltre la metà ha superato i 18 anni, ma sicuramente il vero numero è ben superiore a quello segnalato dal Registro nel 2004. Con il passare degli anni, in tutti gli stati del mondo, Italia compresa, le cifre continuano a cambiare: il numero di malati è in costante aumento, perché sono più efficaci i metodi di diagnosi, ma anche perché i pazienti vivono più a lungo e le prospettive di durata della vita stanno migliorando in continuazione.

### Cos'è la Fibrosi Cistica

La fibrosi cistica (FC o CF) è una malattia ereditaria, cronica, evolutiva, che colpisce indifferentemente maschi e femmine. Il gene responsabile della malattia è stato identificato e localizzato sul braccio lungo del cromosoma 7. Questo gene codifica per una proteina chiamata CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator) che ha un ruolo importante nel regolare la quantità di sali che vengono secreti insieme ai liquidi biologici. Nei pazienti affetti da FC il gene CFTR è alterato e ne consegue un'assenza o una anomalia della proteina. A seguito delle anomalie nella regolazione del trasporto di sali da parte delle cellule degli epitelii, si verificano alterazioni principalmente a carico delle ghiandole esocrine. Queste ghiandole producono secrezioni (muco, sudore, lacrime) poco idratate e quindi più dense e viscosi del normale.

Ne conseguono danni a carico di vari organi:

- nei polmoni, il ristagno di muco nei bronchi facilita le infezioni;
- nel pancreas, il succo pancreatico tende ad occludere i dotti escretori con riduzione di enzimi digestivi nell'intestino;
- nel fegato ed in particolare nelle vie biliari, la bile più densa del normale ristagna dando luogo a complicazioni;
- nell'apparato riproduttivo del maschio.

Ad oggi non esistono terapie risolutive e le cure applicate servono a curare i sintomi ma non la causa della malattia. La ricerca ha però fatto passi da gigante ed ora si stanno realizzando farmaci che potrebbero aprire la strada per una terapia risolutiva. Ora più che mai è necessario unire gli sforzi perché queste recenti scoperte possano trasformarsi in potenziali farmaci che curino la fibrosi cistica alla base.

## 2.1 - SOSTEGNO DELLA RICERCA SCIENTIFICA

Il sostegno della ricerca scientifica avviene attraverso il finanziamento di borse di studio o direttamente il finanziamento totale o parziale di progetti di ricerca sia di base che clinica.

**Qui di seguito riportiamo i principali interventi dell'Associazione finanziati negli ultimi anni.**

### Borse di studio e specializzazioni sostenute dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica-Associazione Laziale

- Anni **2002-2008**: Finanziata borsa di studio per specializzazione della dott.ssa Amelia Grzejdziaik - CRR Policlinico Umberto I.
- **2004**: adozione parziale del progetto FFC nr. 11/2004: “Valutazione della patogenicità di ceppi ambientali e clinici di Burkholderia cepacia complex isolati ed in presenza di Pseudomonas Aeruginosa”, l'ENEA - Casaccia, in collaborazione con l'Università “La Sapienza” di Roma e l'Ospedale San Raffaele di Milano.
- **2005**: finanziamento di un progetto biennale, svolto presso l'ISS, in collaborazione con il CRR sullo “Studio della risposta infiammatoria del metabolismo dell'acido arachidonico nei neutrofili di pazienti con fibrosi cistica” (progetto DHA).
- Anni **2008-2013**: Finanziata borsa di studio per specializzazione della Dott.ssa Alessandra Menichella - CCR Policlinico Umberto I - Roma.
- **2008**: Progetto “Ruolo del Lactobacillus Reuteri nella modulazione dell'infiammazione bronchiale e intestinale in pazienti con fibrosi ci-

stica” - Dott.ssa Alessandra Menichella - CCR Policlinico Umberto I - Roma.

- **2008**: finanziamento dello studio retrospettivo sul vaccino antipseudomonas (progetto triennale). Si è ritenuto utile studiare gli effetti benefici della somministrazione del vaccino a distanza di tempo.
- **2009**: adozione parziale del progetto FFC nr. 21/2009 “Meccanismi della attività battericida nei macrofagi umani ed influenza delle mutazioni CFTR”.

Responsabile: Paola Del Porto (Dipartimento di Biologia cellulare e dello Sviluppo - Università degli Studi “La Sapienza” - Roma).

Partners: Fiorentina Ascenzioni (Dipartimento di Biologia cellulare e dello Sviluppo - Università degli Studi “La Sapienza” - Roma).

Serena Quattrucci (Centro Fibrosi Cistica, Dip. Pediatria - Università di Roma “La Sapienza”).

- anni **2009-2011**: Serena De Sanctis dal titolo “Allenamento respiratorio di resistenza: un’opzione terapeutica riabilitativa in Fibrosi Cistica”.

### **Sponsorizzazione congressi**

- Sostegno finanziario del **6° Congresso Nazionale sulla Fibrosi Cistica**: 16-18 aprile 1998 - Università “San Tommaso d’Aquino”, Roma.
- Sostegno finanziario del **9° Congresso Nazionale sulla Fibrosi Cistica**: 23-24-25 marzo 2003 - Università Lateranense, Roma.
- Sostegno finanziario del **I Congresso Nazionale della SIFC**: 11° Congresso Italiano della Fibrosi Cistica - 1/3 dicembre 2005 - Jolly Hotel, Roma.

### **Master**

Per la prima volta è stato istituito presso l’Università di Firenze un Master sulla Fibrosi Cistica.

L’associazione ha permesso la partecipazione di n. 1 medico.

## Convegni organizzati dall'Associazione

- **21 aprile 2007:** Seminario “la tutela dei malati di Fibrosi Cistica: quando la corretta applicazione delle leggi migliora la qualità della vita”
- **15 dicembre 2007:** Giornata regionale Fibrosi Cistica
- **21 marzo 2009:** Convegno: Fibrosi Cistica: i nuovi orizzonti della ricerca

## **2.2 - BORSE DI STUDIO E RICERCHE IN GENETICA**

- **2002 - 2004** borsa di studio alla Dott.ssa Rita Piergentili (2 anni e 7 mesi) nell’ambito del progetto: “L’analisi mutazionale completa del gene CFTR” – Sez. di Biochimica Clinica - Dipartimento di Biotecnologie Cellulari ed Ematologia – Sapienza Università di Roma.
- **2002** consulenza al Sig. Francesco Grandoni (1 anno part-time) nell’ambito dello stesso progetto.
- **2003 e 2004** finanziamento parziale progetto “trasferimento genico con uso di vettori non virali” presso il DIBIT, il Parco Scientifico S. Raffaele di Milano (in collaborazione con LIFC).
- **2005-2006** borsa di studio alla Dott.ssa Silvia Pierandrei (1 anno, luglio 2005 – giugno 2006) per il completamento del progetto precedente (completamento della caratterizzazione genetica dei pazienti affetti da fibrosi cistica afferenti al Centro Regionale)
- **2005** borsa di studio per la Dott.ssa Antonella Stamato (5 mesi) nell’ambito del progetto: “Analisi genetica estesa del gene CFTR in bambini con manifestazioni cliniche monosintomatiche correlabili a fibrosi cistica” - Centro FC - Dipartimento di Pediatria - Sapienza Università di Roma.
- **2007 e 2008** borsa di studio alla Dott.ssa Silvia Pierandrei (1 anno, maggio 2007 – aprile 2008) nell’ambito del progetto “Individuazione di alleli complessi e caratterizzazione funzionale di varianti genomiche nello

studio del rapporto tra genotipo e fenotipo in forme tipiche e atipiche di Fibrosi Cistica” - Sez. di Biochimica Clinica - Dipartimento di Biotecnologie Cellulari ed Ematologia - Sapienza Università di Roma.

- **2009 e 2010** borsa di studio alla Dott.ssa Sabina Maria Bruno (2 anni, da febbraio 2009, in corso) nell’ambito del progetto “La variabilità genetica, biochimica e clinica nella Fibrosi Cistica: ricerca mutazionale, alleli complessi e geni modificatori” - Sez. di Biochimica Clinica - Dipartimento di Biotecnologie Cellulari ed Ematologia - Sapienza Università di Roma.

**Comunicazioni correlate (in forma di poster o comunicazioni orali) a congressi nazionali ed internazionali, nei quali l’Associazione compare nei ringraziamenti**

- 1) 26<sup>th</sup> European Cystic Fibrosis Conference 4-7 giugno 2003, Belfast, Irlanda del Nord
- 2) IX Congresso nazionale fibrosi cistica, Società Italiana di Pediatria (SIP) 23-24 marzo 2003, Roma, Italia
- 3) CLINBIO 23-26 settembre 2004, Ischia, Italia
- 4) X Congresso nazionale fibrosi cistica, Società Italiana di Pediatria (SIP) 27-30 ottobre 2004, Palermo, Italia
- 5) 28<sup>th</sup> European Cystic Fibrosis Conference 22-25 giugno 2005, Creta, Grecia
- 6) I Congresso nazionale Società Italiana Fibrosi Cistica (SIFC) 1-3 dicembre 2005, Roma, Italia
- 7) II Congresso nazionale Società Italiana Fibrosi Cistica (SIFC) 23-25 novembre 2006, Firenze, Italia
- 8) 30<sup>th</sup> European Cystic Fibrosis Conference 13-16 giugno 2007, Belek, Turchia
- 9) III Congresso nazionale Società Italiana Fibrosi Cistica (SIFC) 30 novembre - 2 dicembre 2007, Milano, Italia

- 10) 31<sup>st</sup> European Cystic Fibrosis Conference 11-14 giugno 2008, Praga, Repubblica Ceca
- 11) 40° Congresso nazionale della Società Italiana di Biochimica e Biologia Molecolare Clinica (SIBIOC) 28-31 ottobre 2008, Rimini, Italia
- 12) 32<sup>nd</sup> European Cystic Fibrosis Conference 10-13 giugno 2009, Brest, Francia
- 13) V Congresso nazionale della Società Italiana Fibrosi Cistica (SIFC) 1-4 ottobre 2009, Soverato, Italia
- 14) 33<sup>rd</sup> European Cystic Fibrosis Conference 16-19 giugno 2010 Valencia, Spagna

**Lavori a stampa su riviste internazionali con impact factor correlati, nei quali l'Associazione compare nei ringraziamenti**

- 1) *Lucarelli M, Narzi L, Piergentili R, Ferraguti G, Grandoni F, Quattrucci S, Strom R.*  
A96-well formatted method for exon and exon/intron boundary full sequencing of the CFTR gene.  
*Analytical biochemistry* 2006, 353: 226-235.
- 2) *Narzi L, Ferraguti G, Stamato A, Narzi F, Valentini SB, Lelli A, De-laroché I, Lucarelli M, Strom R, Quattrucci S.*  
Does cystic fibrosis neonatal screening detect atypical CF forms? Extended genetic characterization and 4-year clinical follow-up.  
*Clinical genetics* 2007, 72: 39-46.
- 3) *Lucarelli M, Narzi L, Pierandrei S, Bruno S M, Stamato A, d'Avanzo M, Strom R, Quattrucci S.*  
A new complex allele of the CFTR gene partially explains the variable phenotype of the L997F mutation. *Genetics in medicine* 2010 in press (è al momento disponibile in Pubmed l'Epub ahead of print).

## 2.3 - QUALITÀ DELLA VITA

In attesa che vengano trovati farmaci risolutivi, è importante fare in modo che migliori la qualità di vita dei pazienti e che essi possano realizzarsi nel mondo dello studio, nel mondo del lavoro, nello sport ecc.

### Qualità delle cure

La qualità della vita dei pazienti è andata migliorando nel corso degli anni. L'Associazione in questo settore ha avuto sempre un'attenzione particolare per creare strutture adeguate ai malati dove potessero essere curati al meglio. Il primo obiettivo raggiunto è stata la realizzazione del reparto di degenza, poi seguita negli anni successivi dalla ristrutturazione e realizzazione di una palestra per la riabilitazione respiratoria, di un ambulatorio per i più piccoli (riservata a pazienti ancora non colonizzati da germi patogeni), di un spazio ludico-assistenziale annesso al CRR fibrosi cistica.





*Inaugurazione giardino pediatrico*

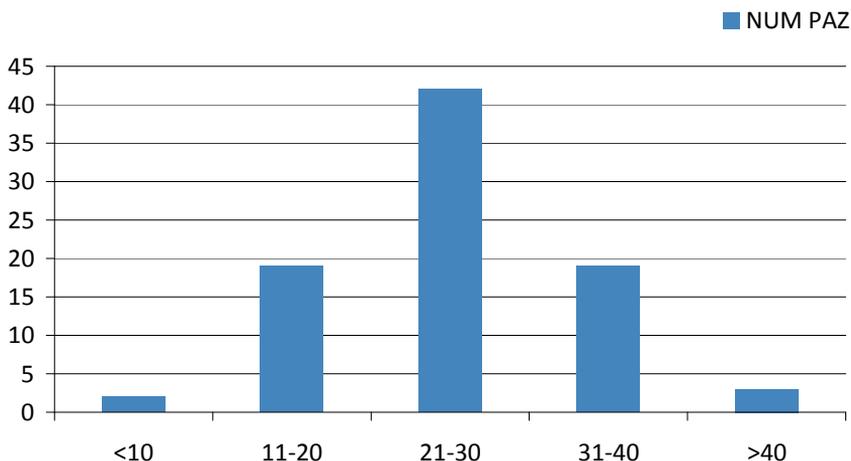


## Progetto Trapianti

Il programma di trapianto polmonare del Policlinico Umberto I è stato il primo programma attivato in Italia (1991). Da allora sono stati effettuati 85 interventi con una sopravvivenza complessiva in linea con i migliori centri internazionali.

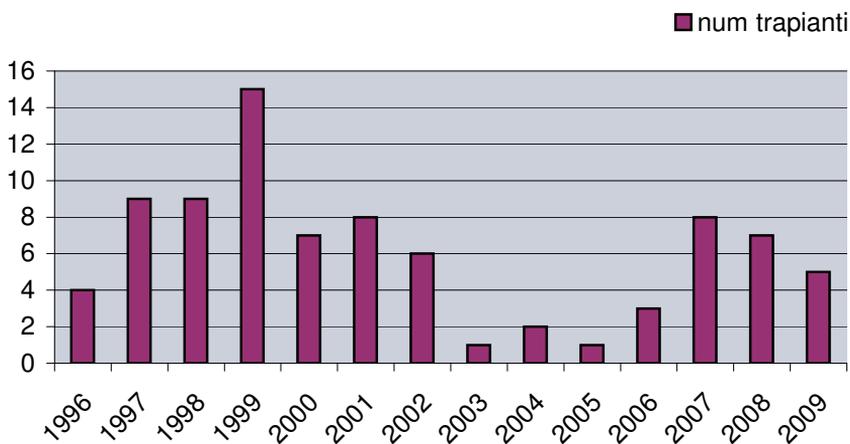
L'Azienda Policlinico Umberto I è attualmente la prima struttura come numero complessivo di donatori offerto nella regione Lazio; in essa coesistono un Centro Regionale per la Fibrosi Cistica ed un Centro di Trapianto Polmonare, condizione assolutamente ottimale per il “follow-up” dei ragazzi trapiantati. C'è un flusso continuo di pazienti affetti da fibrosi cistica, spesso provenienti da altre regioni. Sono soggetti giovani, estremamente motivati, ben seguiti dai medici, dalle famiglie e dalle Associazioni che se ne occupano, con fisioterapisti esperti e dedicati.

Numero di trapianti per classe di età



In questo gruppo di pazienti i risultati del trapianto polmonare sono sicuramente migliori rispetto ad altre patologie, soprattutto perché il Centro FC segue questi pazienti spesso sin dal momento della nascita, e comunque se ne fa carico dal momento dell'inserimento (per i pazienti fuori regione) in lista per l'intervento e ne effettua il successivo "follow-up" con tutte le competenze ultraspecialistiche.

### Numero di trapianti per anno del Centro FC Roma



## Interventi dell'Associazione per l'acquisto di macchinari e attrezzature d'arredo

Nel **2004** acquisto dell'Exahlyzer Basic, per € 114.000.000; questo apparecchio, acquistato per il Centro Regionale Fibrosi Cistica grazie ad un contributo della Provincia di Roma, consente di eseguire le prove di funzionalità respiratoria nei bambini non collaboranti (neonati).

Nel **2005** acquisto di una macchina cuore-polmoni del costo di € 135.164,40, somma donata quasi interamente dalla **Fondazione Enel Cuore**. Tale attrezzatura, necessaria per eseguire trapianti di polmone nei pazienti affetti da fibrosi cistica con tecnica ECMO (Extracorporeal Membrane Oxygenation) migliorando l'assistenza a questa particolare categoria di soggetti, è stata donata al centro Trapianti del Dipartimento di Chirurgia Generale, Specialità chirurgiche e trapianti d'organo "Paride Stefanini"- Policlinico Umberto I.

Nel **2006** acquisto apparecchiatura Hearing utile per risolvere chirurgicamente i casi di poliposi nasale. Tale apparecchiatura è stata donata all'Area Specialistica Otorino del Policlinico Umberto I.

Nel **2007** acquisto del nuovo arredamento della camera nell'appartamento riservato ai giovani trapiantati di fuori regione (Via Palestro).

Nel **2008** acquisto di n. 2 poltrone prelievi- relax per il DH, 1 carrozzella pieghevole, arredo per la stanza di fisioterapia dell'Ambulatorio adulti, attrezzature (palestra ginnica) per la realizzazione del parco giochi all'interno della Clinica Pediatrica, n. 10 frigoriferi Nikkei per ciascuna stanza del reparto di degenza.

Nel **2009** acquisto di 2 tapis roulant, frigorifero per la medicheria, 1 lavatrice per reparto FC, 1 condizionatore per la casa dei ragazzi trapiantati.

Nel **2010** acquisto di n. 10 Wii Family Trainer (giochi interattivi donati ad alcuni bambini FC); n.2 pompa a siringa 600 Argus, uno spirometro.

## Progetto assistenza domiciliare

Grazie ai progressi scientifici, il decorso e la prognosi sono sensibilmente migliorati nell'ultimo decennio: la maggior parte dei pazienti affetti raggiunge oggi l'età adulta, anche se a costo di un trattamento terapeutico quotidiano, estenuante e ininterrotto nel tempo. Non esistono per ora terapie risolutive: un paziente malato di fibrosi cistica deve dedicare alcune ore della sua giornata all'esecuzione di terapie che comunque rallentano solo il progredire della malattia, ma non ne curano la causa. Spesso un paziente deve essere ricoverato in ospedale per curare le ripetute infezioni polmonari.

Per questo motivo, la possibilità di essere curati al proprio domicilio da medici specializzati nella patologia, è stata accolta da parte delle famiglie con grande sollievo e riconoscenza ed è auspicio degli operatori del progetto che esso non solo possa trovare continuità nel tempo, ma possa essere potenziato negli anni a venire.

Dal gennaio 2004, all'interno della rete di servizi offerti dal Centro di riferimento Regionale Fibrosi Cistica, è stato attivato un Modulo di Assistenza Domiciliare (A.D.).

Questo servizio innovativo ha rappresentato una nuova tappa di un cammino terapeutico "allargato" e il risultato di una integrazione tra la struttura pubblica e l'Associazione Laziale Fibrosi Cistica.

Il Progetto di Assistenza Domiciliare, finanziato inizialmente con fondi della Regione Lazio (progetto presentato dall'Associazione Laziale Fi-

**UMBERTO I**  
HOSPITALINO DI ROMA

**SAPIENZA**  
UNIVERSITÀ DI ROMA

**CORSO DI FORMAZIONE**

**Assistenza Domiciliare Integrata:**  
CURE CONDIVISE ASL RMB  
E CENTRO FIBROSI CISTICA REGIONE LAZIO

**Roma, 5 febbraio 2010**  
ASL RMB  
Via Bardanzellu, 8  
00155 Roma

in collaborazione con

**Chiesi**  
People and ideas for innovation in healthcare

Foto Pettiti

brosi Cistica e finanziato dalla Regione Lazio nel 2004), prosegue finanziato in parte dalla regione Lazio, in parte dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica-Associazione Laziale (contributo fam. Gamberoni).

Attualmente il progetto è portato avanti da due equipages:

- a) Medico, fisioterapista, assistente sociale (progetto riservato a nuove diagnosi)
- b) Medico, fisioterapista, assistente sociale, infermiere (progetto riservato a ragazzi trapiantati o pazienti con ripetute riacutizzazioni di infezioni respiratorie)

Prospettive: il progetto si integra con il protocollo di telemonitoraggio a distanza dei pazienti adulti affetti da fibrosi cistica, già attivo dal mese di aprile 2005. Con tale progetto l'Associazione è stata segnalata con il premio Alesini di Cittadinanza attiva.

### **Il nostro contributo:**

Dal 2006 l'Associazione ha contribuito, mettendo a disposizione del progetto, con due autovetture (una delle quali donata dall'Associazione Happy Family Onlus) e inserendo nella struttura la fisioterapista Tiziana Tonelli e provvedendo alle spese di gestione e di trasporto. Da marzo 2009 a giugno 2010 l'Associazione ha messo a disposizione del progetto anche la Dott.ssa Francesca Patriarchi avvicinandola a luglio 2010 con la Dott.ssa Annarita Costantino.



*Peugeot Ranch*



Consegna dell'autovettura Opel Agila dall'Associazione Happy Family - Onlus

## Sostegno alle famiglie in situazione di bisogno

Gli interventi dell'Associazione cercano di concretizzare i presupposti che possano aiutare a sostenere la famiglia nel suo insieme. In questo ambito va quindi contemplato il sostegno dato alla famiglia con l'obiettivo di raggiungere la serenità.

A tale riguardo l'Associazione ha provveduto a stipulare un accordo con UNICOOP TIRRENO per l'emissione di buoni alimentari che vengono donati annualmente a famiglie in situazioni di bisogno.

Sono stati inoltre forniti interventi di natura prettamente assistenziale quali corsi di ginnastica, giochi interattivi e di movimento e altre tipologie di intervento (costi per spese di soggiorno e di trasporto).



## Cap. 3 - PROVENTI ED ONERI NEL 2009

Il bilancio dell'esercizio chiuso il 31.12.2009 è stato redatto in applicazione alle normative vigenti per la predisposizione degli schemi di bilancio delle organizzazioni non profit e presenta un saldo gestionale attivo pari a € 75.574,41.

Esso corrisponde alle risultanze delle scritture contabili regolarmente tenute ed è redatto nel rispetto del principio della chiarezza e con l'obiettivo di rappresentare in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria dell'Associazione e il risultato gestionale dell'esercizio.

Il totale dei proventi relativi al 2009 ammonta a € 372.055,36, grazie sostanzialmente agli introiti da attività istituzionali (manifestazioni varie e quote associative per un totale di € 213.472,86) e da proventi diversi -5xmille pari a € 157.375,14 (questo importo comprende anche l'importo di € 21.398,82 di competenza dell'associazione Officium, erroneamente accreditata dall'Agenzia delle Entrate, poi riversata nel 2010). Il totale degli oneri è di € 296.480,95 destinati a realizzare tutte le attività realizzate dall'Associazione.

### **Numero dei dipendenti**

Al 31.12.2009 risultano n. 2 dipendenti a tempo indeterminato in forza all'Associazione, una delle quali è al 50% condivisa con LIFC.

### **Numero collaborazioni professionali**

Al 31.12.2009 risultano n. 2 collaborazioni professionali e specificatamente con n. 1 medico (d.ssa Patriarchi) e n. 1 fisioterapista (d.ssa Tonelli).

### **Numero collaborazioni a progetto**

Al 31.12.2009 risulta n. 1 collaboratore a progetto (d.ssa Bruno).

### **Numero borse di studio**

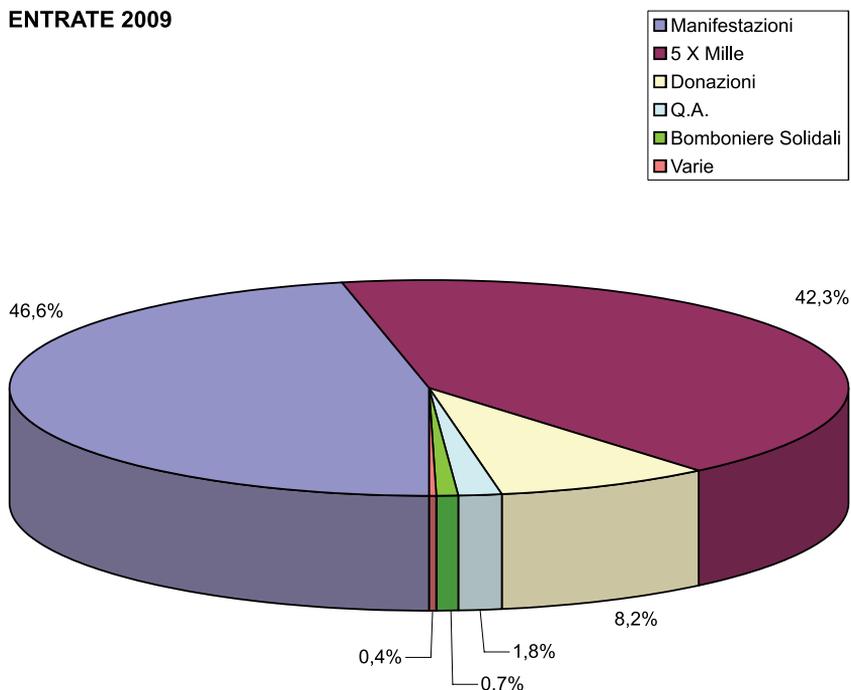
Al 31.12.2009 risultano attivate n. 2 borse di studio (d.ssa Menichella e d.ssa De Sanctis).

## UNA SPECIFICA DEI NUMERI OLTRE I NUMERI

Nel grafico n. 1, relativo alle entrate, si evidenzia che le maggiori entrate dell'Associazione provengono dall'organizzazione di manifestazioni, prime tra tutte le manifestazioni "Una rosa per la vita" e la Lotteria della Befana, che mantengono valori all'incirca costanti rispetto all'anno 2008. Notevole è la voce 5 per mille, che ha subito un incremento del 30% rispetto all'anno precedente.

**Grafico 1**

**ENTRATE 2009**

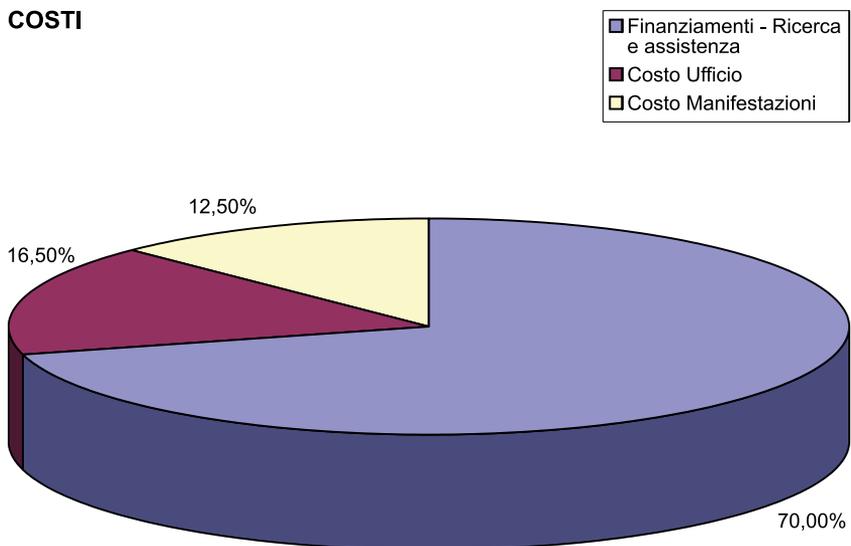


Nel grafico n. 2, relativo ai costi, vengono evidenziati 3 gruppi fondamentali:

- 1) costi sostenuti per finanziare progetti di ricerca e assistenza: € 263.624,24
- 2) costi sostenuti per manifestazioni: € 46.294,78
- 3) costi ufficio: € 62.136,34 (comprensivi dell'importo di € 10.280,66 + 1.334,22 per affitto sede di competenza LIFC e per € 9.210,66 (50% costo di 1 dipendente) sempre di competenza di LIFC.

**Grafico 2**

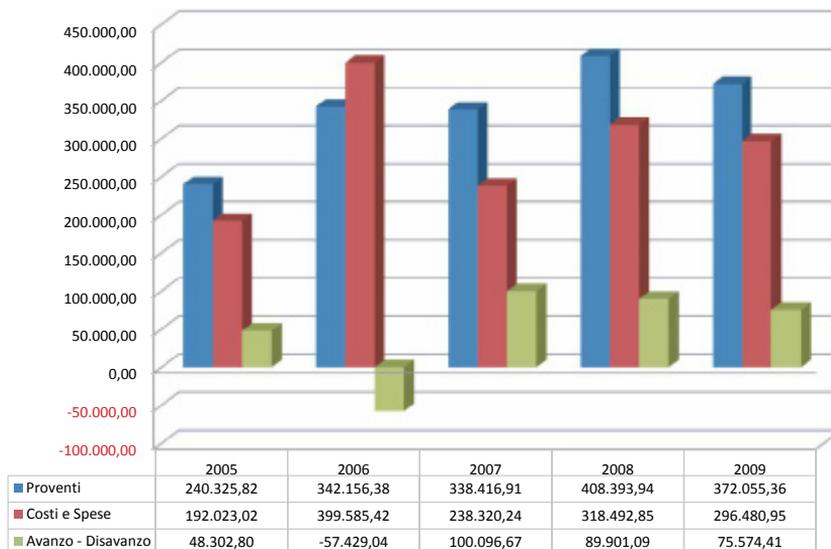
**COSTI**



Nel grafico 3 si mettono a confronto i costi ed i proventi degli ultimi cinque anni

**Grafico 3**

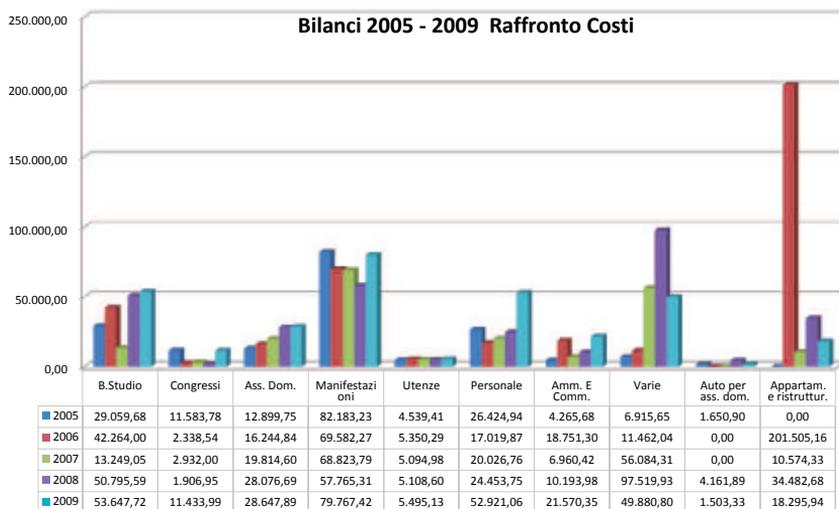
**Confronto Bilanci 2005 - 2009**



Nel grafico n. 4 viene fatto un raffronto dei costi sostenuti negli ultimi cinque anni per finanziare le varie attività.

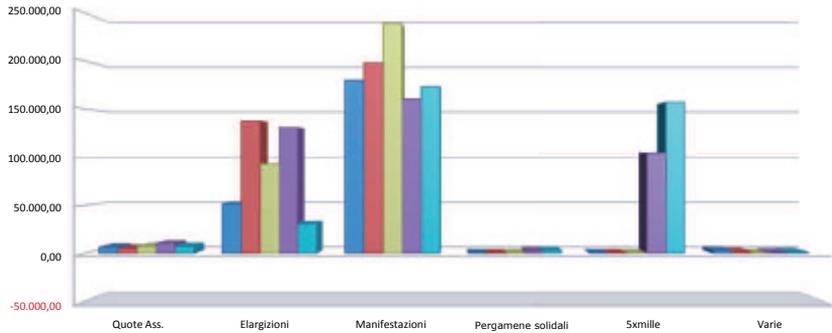
Degno di nota è il costo di circa 200.000 euro relativo alla voce “ristrutturazione” nel 2006 che è l’importo utilizzato per la ristrutturazione della palestra.

**Grafico 4**



## Grafico 5

**Bilanci 2005 - 2009 Raffronto Proventi**



	Quote Ass.	Elargizioni	Manifestazioni	Pergamene solidali	5xmille	Varie
■ 2005	5.889,00	51.531,50	180.056,08	0,00	0,00	2.849,24
■ 2006	4.877,38	137.733,09	197.995,91	0,00	0,00	1.550,00
■ 2007	6.618,95	92.815,94	238.993,18	0,00	0,00	-11,16
■ 2008	9.843,90	130.427,10	160.527,91	2.400,00	104.517,78	677,25
■ 2009	6.665,42	30.563,64	173.538,80	2.705,00	157.375,14	1.207,36

## Cap. 4 - I NOSTRI DONATORI E LA NOSTRA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI

**Provincia di Roma, Opera Pia “Società Romana Pro-Infantia”, Gruppo Banca Leonardo, Intesa Vita, Lamaro Costruzioni, Enel Cuore, Italtchimici, Laborest, Capital Holding.** Nel corso dell’anno si sono svolte attività di coinvolgimento dei nostri donatori mediante comunicazioni scritte con le quali si sono costantemente informati i nostri donatori circa lo stato di avanzamento del progetto finanziato. Manifestazioni di particolare rilievo sono quelle realizzate dai nostri amici **Tony Gamberoni, Michele Casamassa** e On. **Luciano Ciocchetti** nel corso degli anni.

La famiglia **Gamberoni** da sette anni organizza ogni anno con l’Associazione Cuochi Lucchesi e i Cuochi della Brigata del Quirinale una serata per raccogliere fondi a favore dell’Associazione Laziale Fibrosi Cistica.



*Il Direttore Generale U. Montaguti, Tony Gamberoni, Silvana Colombi, Dott. Serena Quattrucci, Silvio Vitale (Regione Lazio) etc.*



*La Dott.ssa Serena Quattrucci, Tony Gamberoni e una rappresentanza dei cuochi*



*La Dott.ssa Serena Quattrucci, il Dir. Generale U. Montaguti, il Presidente LIFC Dott. F. Berti, Tony Gamberoni e la Presidente Silvana Colombi*

L'ultima edizione è stata realizzata presso la Villa Vigna San Sebastiano, splendida villa situata nel cuore della Roma archeologica, nella zona più bella e suggestiva della Via Appia Antica. Il ricavato viene utilizzato annualmente per la realizzazione del “Progetto di assistenza domiciliare”. Si tratta di una delle più importanti iniziative sostenute dalla stessa Associazione in accordo con il Centro di riferimento della Regione Lazio. Gli interventi sono rivolti a sostenere il nucleo familiare e il paziente in un progetto che ha preso corpo proprio grazie al contributo raccolto finora dalla famiglia Gamberoni e che consente ai pazienti di essere curati al proprio domicilio evitando i frequenti ricoveri ospedalieri.

Il nostro volontario **Michele Casamassa** insieme all’**“Associazione Amici sempre Osteria Nuova”** da oltre dieci anni organizza eventi di beneficenza a favore della nostra associazione.





*Gruppo "Amici sempre Osteria Nuova" con i rappresentanti dell'Associazione Laziale Fibrosi Cistica.*

Anche l'evento "Natale di Solidarietà" organizzato dall'**On. Luciano Ciocchetti** negli anni è divenuto un evento atteso a sostegno di molte Associazioni tra le quali una delle storiche è appunto la nostra.



*Consegna del contributo  
dell'On. Ciocchetti*



## MANIFESTAZIONI

### Una Rosa per la Vita: Volontari all'opera





*Orietta Berti con due volontari*



## Concerto “Che fiato... con i fiati”



*Aula Magna dell'Università “Sapienza” di Roma - 23 ottobre 2009*

## Lotteria a premi 6 gennaio



*Consegna auto gennaio  
2010, 2009, 2008, 2007*



## Latina - Spettacolo teatrale “Ecco la sposa”



*Il Vicepresidente Claudio Natalizi con gli attori*



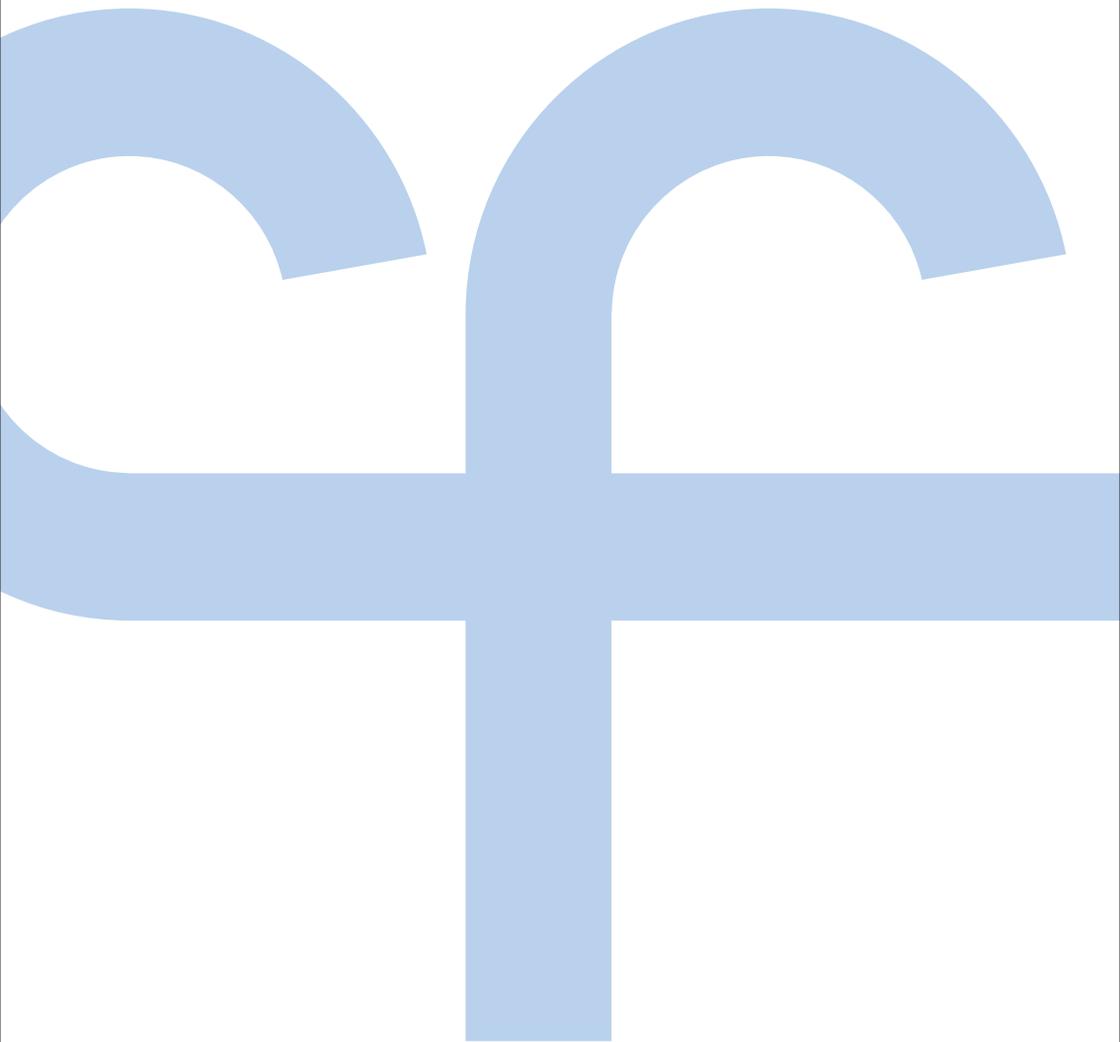
*Attori della Compagnia dei Cocci*

## Circeo National Park



*Atleti alla partenza*





**cf** | LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA  
**Associazione Laziale - Onlus**

**SEDE LEGALE:** 00198 Roma - Viale Regina Margherita, 306 - Tel. e Fax 06.44254836

**SEDE OPERATIVA:** 00010 Villa Adriana (Roma) - Via Lago di Paola, 4 - Tel. e Fax 0774.381216

**Web** [www.fibrosicisticalazio.it](http://www.fibrosicisticalazio.it) - **E-mail** [info@fibrosicisticalazio.it](mailto:info@fibrosicisticalazio.it)