

*Solo un'emozione
mi lascerà
senza fiato*



Lega Italiana
Fibrosi Cistica
L A Z I O

notiziario 2017

un anno insieme

Il giorno 8 aprile 2017, durante l'Assemblea ordinaria dei Soci della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio Onlus, è stato eletto il nuovo Consiglio Direttivo in quanto il precedente era giunto alla conclusione per scadenza del mandato triennale

CONSIGLIO DIRETTIVO

Presidente:



Silvana Mattia Colombi

Vicepresidente:



Claudio Natalizi

Segretario:



Franca Micheli

Tesoriere:



Maria Grazia Ferone

Consiglieri:



Marianna Bucci



Marilena Bono



Mauro Botta



Simone Capitani



Michele Casamassa



Angela De Petris



Silvia Ranocchiari



Pierluigi Ricca

Staff operativo:



Rapporti con
il centro FC

Graziella Coletti
(presso la sede del Centro
Regionale Fibrosi Cistica)
Tel. 06.49979295



Segreteria
attività
promozionali

Elisabetta Del Tito
Tel. 337.1074837



Organizzazione
eventi, rapporti
con i volontari

Fabio Pugliese
Tel. 331.2597289



Lega Italiana
Fibrosi Cistica
L A Z I O
O N L U S

Sede: Viale Regina Margherita, 306 - 00198 ROMA
Tel. 06.45677165 - Fax 06.45665259
www.fibrosicisticalazio.it - info@fibrosicisticalazio.it



Carissimi,

come di consueto abbiamo predisposto il notiziario 2017 in cui oltre a presentare le attività svolte e il bilancio consuntivo (pubblicato anche sul sito dell'Associazione www.fibrosicisticalazio.it insieme alla relazione di missione), descriviamo le varie manifestazioni che i nostri volontari hanno organizzato nel corso dell'anno.

Siamo riusciti nell'intento di aumentare il personale dedicato ai malati di fibrosi cistica con uno pneumologo che è entrato in servizio da pochi mesi presso il Centro Fibrosi Cistica del Policlinico Umberto I, un internista e un fisioterapista, per i quali a breve verrà espletato un concorso.

Nel 2017 abbiamo creato anche tutte le premesse possibili per la realizzazione del reparto per i pazienti Adulti FC: una delibera che individua la sede del nuovo reparto e una Direzione Generale che sostiene il nostro Progetto seppur con l'avvicendamento tra Direttore Generale e Commissario Straordinario. Anche la Regione Lazio, pur con notevole ritardo, ad agosto ha espresso parere favorevole alla realizzazione dell'opera. Ci sono voluti alcuni mesi prima che il nostro progetto di un reparto Fibrosi Cistica, pensato nell'ambito di un Polo di eccellenza di malattie respiratorie all'interno del Policlinico, potesse prendere corpo. Siamo in attesa che l'amministrazione dell'Azienda Policlinico Umberto I formalizzi l'assegnazione dei locali all'Associazione per la ristrutturazione, mediante la sottoscrizione di un protocollo d'intesa già redatto, che permetta finalmente al progetto di decollare.

Ci auguriamo che il 2018 sia l'anno che veda il superamento di tutti gli ostacoli e l'inizio dei lavori per il nuovo reparto adulti.

Buona lettura!!

Silvana Mattia Colombi

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA

Finanziamento parziale con LIFC (contributo di € 4.500,00 ricavati con la distribuzione dei ciclami) di un progetto di ricerca selezionato dalla Fondazione per la ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC), da individuare.

PROMOZIONE DELL'ASSISTENZA

- **Finanziamento del Progetto di assistenza domiciliare**

L'associazione mette a disposizione 1 autovettura e sostiene le spese di gestione (€ 3.000,00/anno)

Personale messo a disposizione e retribuito dall'Associazione:

– Terapista Tiziana Tonelli dall'anno 2006 a tutt'oggi (per il 2017 € 20.400,00).

La Terapista Tonelli ha effettuato nel corso dell'anno n.145 accessi per pazienti che risiedono sia a Roma che nelle altre province del Lazio.

- **Sostegno a famiglie in particolari situazioni di disagio economico** su segnalazione dell'Assistente Sociale del Centro FC. Sono stati inoltre forniti interventi di natura prettamente assistenziale per pazienti trapiantati ed è stata finanziata l'assistenza con medico legale

- **Sostegno al servizio di Fisioterapia:** finanziamento di un contratto a progetto per il terapeuta Beniamino Giacomodonato dal titolo "SPORT & FC - La promozione dell'attività sportiva quale strumento innovativo per la cura della fibrosi Cistica ed altre malattie croniche" (€ 13.750,00), periodo aprile-settembre 2017

- **Finanziamento di un posto di ricercatore di tipo A** (costo € 51.296,00/anno) presso il dipartimento di Sanità Pubblica e malattie infettive della "Sapienza" Università di Roma. Durata 3 anni. È stato espletato il concorso ed è risultata vincitrice la Dott.ssa Daniela Savi, che prenderà servizio presumibilmente nei primi mesi del 2018

CONTRIBUTI ASSOCIATIVI VERSATI A LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA (LIFC) per attività di interesse nazionale - contributo di € 13.614,13

LIFC, Associazione di pazienti e familiari, lavora da più di 30 anni su tutto il territorio nazionale in collaborazione con le Associazioni Regionali (tra cui LIFC Lazio) e i Centri di Cura regionali al fine di raggiungere ogni persona affetta da fibrosi cistica e garantire un miglioramento delle cure disponibili, delle opportunità sociali, dei diritti e della qualità della vita. Supporta a 360° il paziente e i suoi familiari nella gestione della malattia eliminando gli ostacoli medici, burocratici, culturali e sociali che la rendono più difficile. Sostiene programmi di **ricerca orientata al paziente e percorsi di cura innovativi**, volti alla diagnosi, alla cura della malattia e alla riabilitazione.

Area d'Interesse: QUALITÀ DELLE CURE

- Accreditamento dei Centri FC
- Progetto trapianti
- Registro Italiano Fibrosi Cistica e Registro Europeo FC
- I nuovi farmaci
- Progetto di Telemedicina "TeleFC"
- Progetto di transizione per pazienti Adulti



Area d'Interesse: QUALITÀ DELLA VITA

- Diritti e Tutele
- Servizio Sociale e numero Verde
- Servizio Legale
- LIFC e INPS per i pazienti
- Lo Psicologo in Linea
- LIFC per i pazienti
- Fibrosi Cistica e Scuola
- Fibrosi Cistica e Lavoro
- Progetto "Sport e Fibrosi Cistica"



Area d'interesse RICERCA SCIENTIFICA E CLINICA

- Finanziamento ricerca di IERFC
- Finanziamento ricerca di FFC
- Finanziamento Clinical Trial Network (CTN)
- IPACOR



Area d'interesse MARKETING E COMUNICAZIONE

- Comunicazione istituzionale
- Bilancio sociale
- Newsletter
- Pubblicazioni Speciali
- Realizzazione Campagne Nazionali e Campagne di Sensibilizzazione e di Raccolta Fondi

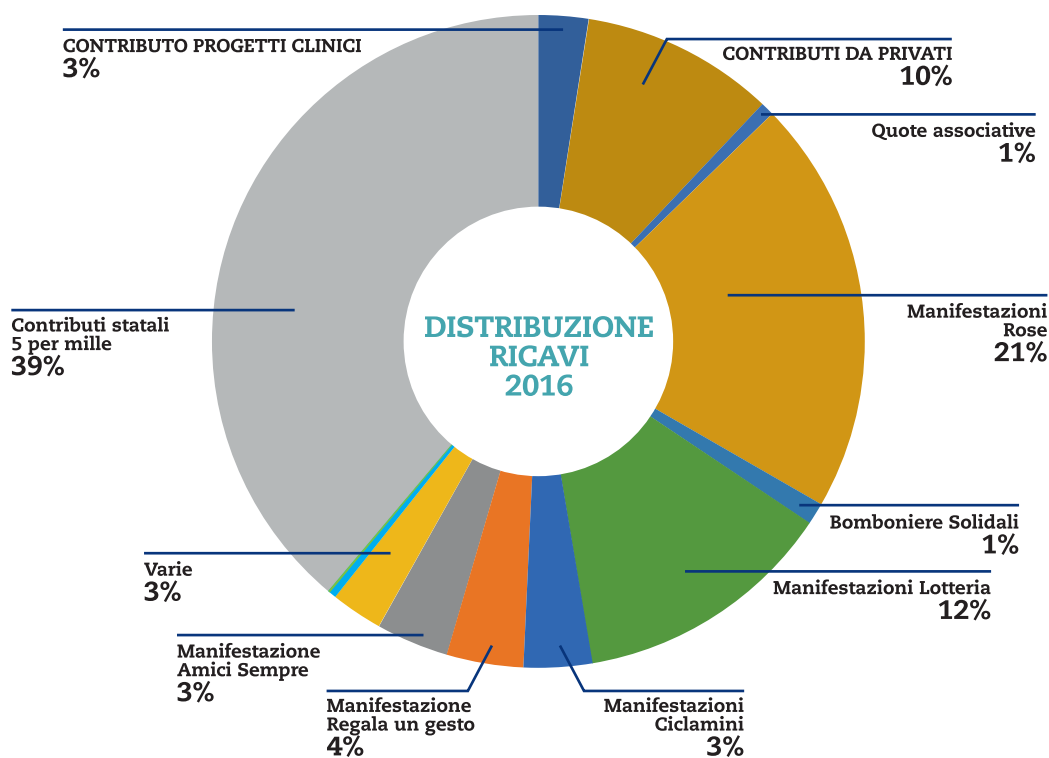


Conto Economico 2016

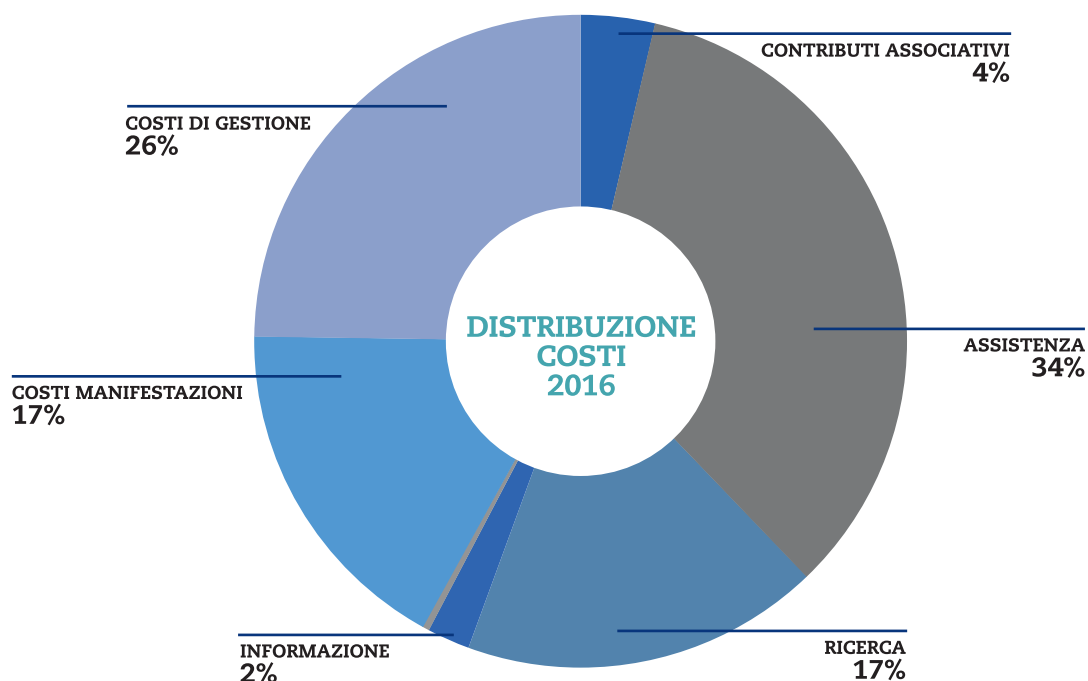
Il bilancio descritto è relativo all'anno 2016 non essendo concluso l'esercizio 2017 nel momento in cui abbiamo realizzato il notiziario.

CONTO ECONOMICO 2016

Voci bilancio	RICAVI	2016
RACCOLTE E DONAZIONI FINALIZZATE	Contributi Progetti Clinici Lazio	9.465,04
CONTRIBUTI SOCI	Quote associative	2.070,00
	Quote associative da Officium	330,00
CONTRIBUTI DA PRIVATI	Donazioni da aziende	8.495,00
	Donazioni da privati	9.596,54
	Donazione "in memoria di ..."	16.391,20
CAMPAGNE E MANIFESTAZIONI	Manifestazioni rose Lazio	76.011,60
	Bomboniere solidali	3.760,50
	Manifestazione Lotteria	43.610,50
	Manifestazione ciclamini	11.355,00
	Regala un gesto d'amore... gusta la solidarietà	12.715,00
	Manifestazione "Amici sempre Osteria Nuova"	11.359,00
	Manifestazioni Varie	8.930,13
	Un passo in più	1.535,00
	Martino	413,00
SOTTOSCRIZIONE 5x1000	Contributo statale 5 per mille	140.786,24
PROVENTI FINANZIARI	Interessi netti su c/c Unipolbanca	0,53
	Interessi netti su c/c Unicredit	1,27
	Interessi netti conto corrente postale	82,64
PROVENTI STRAORDINARI	Sopravvenienze attive	232,94
	Totale Ricavi	357.141,13



COSTI	2016	COSTI	2016
FINANZIAMENTO DELLA RICERCA		CONTRIBUTI ASSOCIATIVI	
Finanziamento di un posto da ricercatore di tipo A (convenzione con l'Università "Sapienza" di Roma) che lavorerà presso il Centro Regionale Fibrosi Cistica	51.296,48	Contributi associativi LIFC ONLUS (5% entrate € 12.894,13 + q.a. € 720,00)	13.614,13
Rimborso spese per partecipazione a Congressi personale medico e membri CD	2.578,90	MANIFESTAZIONI-CAMPAGNE-SHOP SOLIDALE	
Finanziamento parziale progetto #19FFC	6.867,00	Costi per manifestazioni varie	1.270,80
FINANZIAMENTO DELL'ASSISTENZA		Costi per realizzazione "Lotteria fine anno"	10.132,57
Assistenza domiciliare	22.875,00	Costo manifestazione giornata delle rose	35.783,90
Esercizio automezzi utilizzati per assistenza domiciliare	3.585,47	Costo manifestazione "Amici Sempre Osteria Nuova"	1.025,80
Spese varie CRR (reparto di degenza ed altri interventi)	973,47	Costo manifestazione "Un ciclaminio per la ricerca"	3.697,21
Progetto "Sport & fibrosi cistica"	27.500,00	Costi per acquisto Martino	665
Progetto "Attività fisica ed esacerbazioni..."	18.500,00	Costi per "un passo in più"	2.143,09
Rimborso spese progetti studi clinici	6.613,27	Bomboniere, gadget vari	4.791,49
Costi segreteria presso il CRR	23.000,00	COSTI DI GESTIONE	
Contributi donati a pazienti in difficoltà (segnalati dall'Assistente Sociale del CRR)	17.227,60	Prestazioni lavoro autonomo	9.857,59
INFORMAZIONE		Costi personale dipendente	37.728,79
Depliant e materiale informativo	3.592,90	Costi per utenze	6.458,32
Spese postali per campagne informazione	3.490,78	Locazione e canoni	20.795,21
Mantenimento dominio e sito web	225,68	Spese amministrative e generali	4.514,66
STRUTTURA E SVILUPPO ASSOCIATIVO		Oneri tributari	1.222,09
Avviamento servizio civile	1.220,00	Altri costi di esercizio	275,7
		Oneri finanziari verso banche	1.184,71
		Oneri straordinari	9,84
		Spese di rappresentanza	90,55
		Rimborsi spese e costi riunioni	8.765,45
		Ammortamenti	468,35
Finanziamento della ricerca	60.742,38	Totale costi	354.041,80
Finanziamento dell'assistenza	120.274,81	Risultato di gestione	3.099,33
Informazione	7.309,36	Totale a quadratura	357.141,13
Struttura e sviluppo associativo	1.220,00		
Contributi associativi	13.614,13		
Manifestazioni	59.509,86		
Costi di gestione	91.371,26		



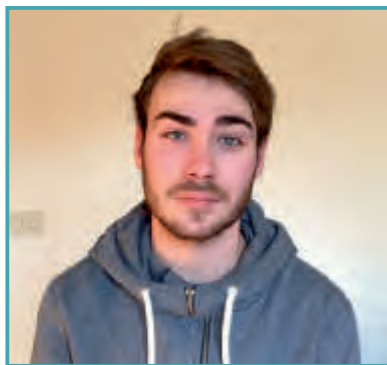
I nostri volontari del Servizio Civile

La Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio ha partecipato al bando del **CESC** relativo al **Servizio Civile** con il **Progetto Passo dopo Passo**.

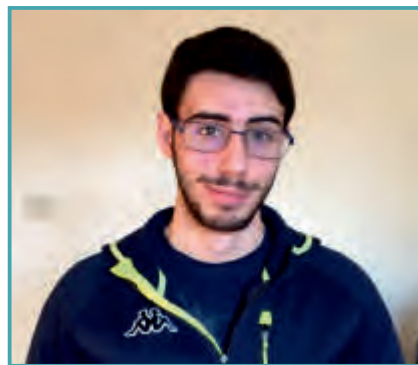
Tale progetto è risultato vincitore e finanziato permettendoci di avere per un intero anno, da settembre 2017 ad agosto 2018, due giovani volontari che ci affiancano nelle nostre attività.

Il Servizio Civile è un'attività di Volontariato a cui possono chiedere di partecipare i giovani di età compresa tra i 18 anni e i 28, che decidono per un anno di mettersi alla prova e di impegnarsi in progetti di assistenza, che siano formativi e che li facciano crescere come cittadini responsabili e protagonisti di una società aperta, dando risposte reali ai bisogni delle fasce deboli.

I due volontari del Servizio Civile che lavorano presso la nostra sede sono Luca Fiumara e Piergiorgio Villani.



Luca



Piergiorgio

Solidarietà e non solo

Un altro anno è passato, un anno che ha visto i **volontari** protagonisti attivi in più occasioni, animati dallo spirito di appartenenza ad una grande famiglia.

La Famiglia F.C. Lazio.

I nostri volontari sono persone meravigliose che hanno a cuore il bene degli altri, che sono pronti a sacrificare il proprio tempo, la propria vita privata, a volte anche la salute, per poter contribuire alla realizzazione di progetti finalizzati al miglioramento della vita e della salute dei nostri pazienti.

Ci sono volontari che da più di 30 anni hanno risposto al nostro appello e continuano a farlo con amore e con l'orgoglio di chi sa di aver aiutato a realizzare il sogno di tanti bambini malati e se ora molti di loro sono diventati adulti, e qualcuno anche papà e mamma (cosa inimmaginabile quando abbiamo iniziato), è grazie all'impegno e alla generosità di tutti, nessuno escluso.

Ora il nostro impegno è di permettere ai bambini di crescere e agli adulti di guardare al futuro serenamente. È una corsa contro il tempo, una corsa che vogliamo vincere! Con la gioia e l'orgoglio di poter dire a quelli che verranno: "Anch'io ho corso e continuo a correre per vincere!"

Restiamo sempre uniti, sosteniamoci a vicenda, facciamo in modo che altre persone ci seguano, condividiamo con tutti questo progetto di vita, perché più siamo e più riusciamo a realizzare tutte quelle manifestazioni che ci aiutano nelle raccolte fondi, piccole o grandi che siano.

A tutte queste persone meravigliose, donne e uomini, piccoli e grandi (a volte intere famiglie), vogliamo dire GRAZIE, GRAZIE DI CUORE! e Auguri per un 2018 pieno di serenità!

Elisabetta Del Tito

Il nuovo volto della nostra Associazione con la Riforma del Terzo Settore

Il 3 luglio 2017 è la data che segna l'inizio di una riforma che potremo definire epocale per il mondo dell'associazionismo e del volontariato. L'entrata in vigore del Dlgs 117 il 2 agosto 2017 sulla riforma del terzo settore va a colmare di fatto un sistema legislativo eterogeneo che ha attraversato un lungo periodo storico italiano che va dal dopoguerra ad oggi, inquadrando finalmente attraverso una definizione giuridica i così detti enti del terzo settore, attraverso una riforma di sistema. L'obiettivo è quello di semplificare il sistema del terzo settore, dotandolo anche di una normativa puntuale e omnicomprensiva, abrogando le leggi precedenti (principalmente l.460 e l.266).

Il Registro Unico del Terzo Settore avrà una netta separazione in funzione della categoria giuridica: Organizzazione di Volontariato, Associazione di promozione sociale, Impresa Sociale. Di fatto, con la piena attuazione della Riforma del Terzo settore, la normativa sulle Onlus verrà quindi abrogata e gli enti che ad oggi hanno la qualifica di Onlus dovranno avviare l'iter per iscriversi al Registro unico nazionale del Terzo settore.



Tale riforma, come sostenuto dall'On. Bobba, passa attraverso quattro punti cardini:

- l'agevolazione del percorso delle associazioni di volontariato
- il sostegno dei donatori attraverso le agevolazioni economiche per le erogazioni di denaro con l'aumento delle detrazioni fiscali, al fine di incrementare il flusso delle donazioni
- la possibilità di sviluppo del percorso imprenditoriale del mondo associativo e del volontariato attraverso la costituzione di imprese sociali
- l'incremento delle opportunità per i giovani tramite il servizio civile volontario per lo svolgimento di progetti di utilità sociale

Quali saranno i cambiamenti per la nostra associazione e quali i nuovi adempimenti? Queste sono le domande che ci poniamo dal giorno dell'entrata in vigore del decreto e a cui dovremo rispondere a partire dal prossimo 1° gennaio 2018. Abbiamo chiesto di approfondire questi argomenti a Nicola Forte, dottore commercialista e componente della Commissione Studi Tributarî per la riforma del III Settore, presente al Forum LIFC di Napoli.

Prima di tutto l'iscrizione al Registro del Terzo Settore e la necessità di adeguare lo Statuto alla normativa in vigore. Pertanto stiamo lavorando in sinergia con la LIFC Onlus per riformulare il nostro statuto in virtù delle modifiche necessarie.

Per quanto riguarda gli adempimenti fiscali, abbiamo già da qualche anno anticipato la riforma e i nostri bilanci sono pubblici sul sito internet dell'associazione, così come da sempre rendicontiamo l'investimento dei proventi del 5x1000.

La novità fiscale che invece ci riguarda tutti da vicino è l'aumento delle agevolazioni economiche per le erogazioni di denaro nei confronti delle Organizzazioni di volontariato (la detraibilità delle erogazioni delle persone fisiche è pari al 35% della somma erogata).

Ovviamente non è possibile declinare in maniera esaustiva tutta la normativa in questo breve articolo che, comunque, vuole evidenziare la bontà di tale riforma.

Da quando ci siamo costituiti come associazione, circa quaranta anni fa, la strada percorsa è stata molta! Oggi ci attendono nuove sfide, possibili, anche grazie a questa riforma che, se da un lato impone alcuni adempimenti in più rispetto al passato, dall'altro agevola quelle associazioni che come noi lavorano con onestà di intenti e di operato per dare risposte ai bisogni concreti delle persone che rappresentano e tutelano.

Claudio Natalizi

Forum Italiano Fibrosi Cistica: 5 anni di confronto per vivere il presente, costruendo il domani

Alla continuità assistenziale e terapeutica è stata dedicata la quinta edizione del **Forum italiano sulla fibrosi cistica**, l'evento di divulgazione che la **Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus - LIFC** ha inaugurato il 24 novembre a Napoli. Tre giorni dedicati al confronto e al dibattito con i clinici, i ricercatori e il mondo delle istituzioni, con l'obiettivo di migliorare il futuro delle persone con fibrosi cistica.

Il tema della transizione dall'età pediatrica a quella dell'adulto incentrata sui bisogni del paziente, è

stato affrontato insieme alla **Società Italiana di Fibrosi Cistica (SIFC)**, che lo ha analizzato da un punto di vista della "tutela nella continuità delle cure", mentre LIFC, da un punto di vista del "ruolo delle famiglie e delle Associazioni di pazienti".

"Uno degli obiettivi della Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus, l'Associazione dei pazienti, è quello di dare voce ai loro bisogni e alle loro attese – ha affermato la presidente Gianna Puppo Fornaro –, come la garanzia di ricevere le cure migliori nei centri specializzati, con team multidisciplinari adeguatamente formati e la sicurezza della continuità terapeutica, affinché nessuno corra più il rischio di veder compromessa la propria salute per la carenza di un farmaco."

Quello della continuità terapeutica è il tema che è stato dibattuto durante la sessione "Focus farmaci", dove gli esperti hanno risposto alla questione, ancora aperta, sul futuro degli enzimi pancreatici in Italia, dove attualmente viene commercializzato un solo farmaco.

Immane l'appuntamento con le novità nel campo della ricerca scientifica. Luigi Maiuri, direttore di ricerca della Fondazione **IERFC** e Luigina Romani dell'Università di Perugia, hanno illustrato le opzioni terapeutiche in grado di correggere e aumentare la funzione della proteina CFTR, il cui malfunzionamento determina secrezioni mucose povere di

acqua, che ostruiscono gli organi interessati, prevalentemente bronchi, intestino e pancreas.

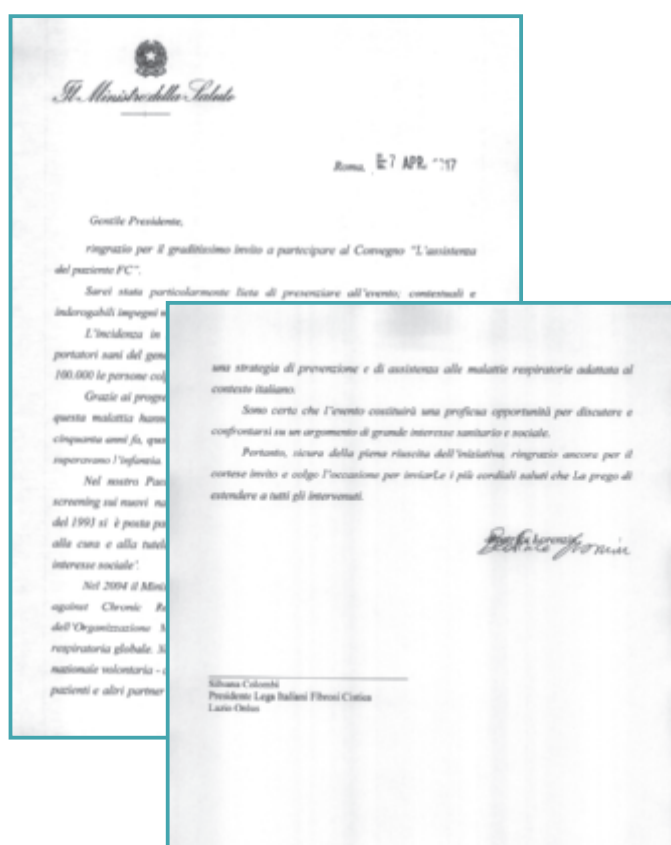
Il Forum si è articolato anche attraverso momenti dedicati alla formazione e all'informazione dei volontari che lavorano al fianco della Associazioni Regionali su tutto il territorio nazionale, con 4 workshop formativi e una sessione su un tema di grande interesse per il mondo dell'associazionismo, come la "Riforma del Terzo Settore".



La visita del Ministro Lorenzin

Era stata sollecitata da un giovane di 20 anni affetto da fibrosi cistica e seguito presso il Centro FC di Roma che le aveva esposto la situazione dei malati adulti che, per mancanza di un reparto adeguato, vengono ricoverati in Clinica Pediatrica, presso il Centro di riferimento per la Fibrosi Cistica del Lazio.

Il Ministro ha voluto rendersi conto di persona e così il 20 aprile ha visitato il Reparto di Fibrosi Cistica, trattenendosi a lungo a parlare oltre che con i medici e i vari operatori, anche con i malati ricoverati, portando il messaggio di un'attenzione particolare ai problemi dei pazienti affetti da questa patologia.



Il Ministro della Salute Beatrice Lorenzin presso il reparto FC del Policlinico Umberto I di Roma

Il Ministro Lorenzin incontra il giovane paziente che ha rivolto l'appello

Lazio in prima linea nella lotta alla fibrosi cistica con il farmaco Orkambi



Con determina **AIFA (agenzia italiana del farmaco) n. 1041 del 5 giugno 2017** pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale n. 143 del 22 giugno 2017 è stata autorizzata l'erogazione a carico del SSN del medicinale Orkambi (lumacaftor/ivacaftor) per la seguente indicazione terapeutica: trattamento della fibrosi cistica in pazienti di età

pari o superiore ai 12 anni, omozigoti per la mutazione F508del del gene CFTR.

In Italia sono centinaia questi pazienti (poco più del 20% del totale dei pazienti) che potranno unirsi alle migliaia di persone in tutta Europa che hanno già accesso a questo importante trattamento.

La Regione Lazio recependo il dettato di legge ha emanato la determinazione (Regione Lazio. Registro Ufficiale. U. 0351732. 10-07-2017) che autorizza, in accordo ai criteri di eleggibilità e di appropriatezza prescrittiva, la prescrizione del farmaco Orkambi. L'erogazione è a carico dei centri prescrittori.

“Accogliamo con entusiasmo, dopo aver partecipato alle opportune sperimentazioni, una nuova frontiera di farmaci che offre, mai come prima, potenziali prospettive di rilevante miglioramento clinico per la vita dei pazienti”, afferma il Dott. Giuseppe Cimino, responsabile della UOS Fibrosi Cistica adulti presso il Policlinico Umberto I di Roma.

Dopo aver vissuto decenni durante i quali la Medicina per la cura della FC era impotente di fronte al progredire della malattia, finalmente una parte di pazienti potrà godere di questa nuova terapia che migliora la qualità della vita e la prognosi della malattia stessa.

Siamo fiduciosi che la strada intrapresa per produrre questo farmaco possa presto portare alla scoperta di nuovi farmaci potenzialmente utili per un numero maggiore di pazienti.

www.trovoilmiolavoro.it



Il “**Portale Lavoro**” nasce da un’attenta analisi effettuata dalla **Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus** per rispondere all’esigenza ormai attualissima di inserimento lavorativo di pazienti affetti dalla patologia. È pensato come **studio pilota** per i **malati di Fibrosi Cistica** da estendere poi a tutte le persone affette da malattie rare.

Il Portale, strumento di orientamento ed incontro tra domanda ed offerta lavorativa, vuole anche essere un riferimento per le imprese come supporto funzionale, burocratico e documentale, per l’individuazione e l’inserimento di lavoratori qualificati.

L’obiettivo è quello di rendere più semplice ed efficace l’incontro tra i candidati e le Aziende, come già previsto dalla legge 68/99 con il collocamento mirato. Il giovane candidato troverà nelle pagine del portale un percorso guidato che gli consentirà di fare un’autovalutazione e costruire un proprio profilo professionale nonché un bilancio personale, valorizzando anche aspetti di vita personale, interessi e peculiarità personali.

L’azienda invece avrà la possibilità di **visionare i curricula** dei candidati, conoscerli nel dettaglio e poter chiamare, se individuata, la persona più idonea all’impiego nonché alla natura dell’azienda stessa.

Ulteriori obiettivi del Portale Lavoro sono favorire l’inclusione sociale e l’integrazione attraverso il lavoro, agevolare il collegamento tra le Associazioni dei pazienti e le aziende, garantire alle Aziende adeguati interventi di supporto al momento della scelta del dipendente mettendo in rete risorse ed opportunità.

Somministrazione di farmaci a scuola: accordo tra la Regione Lazio e l'Ufficio Scolastico Regionale

Finalmente la Regione Lazio e l'Ufficio Scolastico regionale si sono dotati di un regolamento per la somministrazione di farmaci in ambito e orario scolastico.

Questo l'oggetto di un accordo triennale che la Regione Lazio ha stipulato con l'Ufficio Scolastico Regionale con l'obiettivo di definire criteri e responsabilità circa la necessità della somministrazione agli alunni con fibrosi cistica e altre patologie croniche, che frequentano scuole di ogni ordine e grado.

Il protocollo, che si pone l'obiettivo di garantire salute e sicurezza in orario scolastico, stabilisce che i farmaci a scuola devono essere somministrati, in caso di assoluta necessità, solo su richiesta dei genitori o di chi esercita la patria potestà come da prescrizione del medico curante.

A seguito della richiesta scritta di chi esercita la patria potestà possono somministrare i farmaci gli stessi genitori, l'alunno, le persone che agiscono su delega dei genitori o il personale sanitario. I genitori, primi responsabili della salute e del benessere del proprio figlio, possono chiedere al dirigente scolastico o al responsabile della struttura formativa, di individuare eventuali incaricati per effettuare la somministrazione del farmaco o di accedere direttamente alle sedi scolastiche e/o infine di consentirne l'accesso a persone precedentemente autorizzate.

I medici che effettuano le prescrizioni devono specificare se trattasi di farmaco salvavita o indispensabile, attenendosi inoltre ai criteri di assoluta necessità e indispensabilità di somministrazione del farmaco in orario scolastico, ed eventuale necessità che la somministrazione sia ad opera di una persona esterna alla struttura ove si trova lo studente affetto dalla patologia.

Questo protocollo crea una sinergia fondamentale tra la famiglia del paziente e il personale scolastico e sanitario: è uno strumento utile a garantire il diritto allo studio ed il diritto alla salute, senza far perdere agli studenti giorni di scuola.

Per informazioni e l'espletamento delle pratiche rivolgersi all'assistente sociale del Centro Regionale di riferimento.



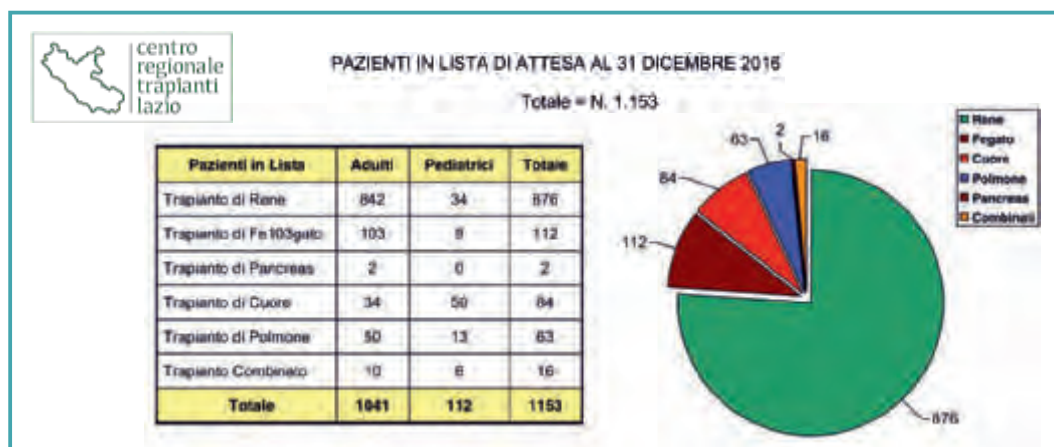
LIFC Lazio nel Tavolo Regionale delle Associazioni del volontariato del CRT

Il Centro Regionale Trapianti (CRT) Lazio, istituito con delibera di Giunta Regionale n. 1437/98 coordina le attività di donazione di organi e di trapianto svolte dagli Ospedali della Regione.

Tra i compiti che Il CRT Lazio assolve, c'è anche quello di promuovere l'informazione e la formazione professionale sulle attività di donazione, di prelievo e di trapianto degli organi e tessuti.

In questo ambito opera il Tavolo Regionale delle Associazioni del volontariato e dei pazienti, istituito dal 2006 che ha l'obiettivo di contribuire all'informazione sui temi della donazione e del trapianto. Nella riunione del 24 febbraio 2017 anche la Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio è entrata a far parte di questo Tavolo Regionale, per poter più da vicino occuparsi dei problemi legati al trapianto.

I trapianti di organo rappresentano una terapia consolidata della moderna medicina e costituiscono per molti pazienti affetti da una grave e irreversibile patologia l'unica reale terapia. Anche i pazienti affetti da fibrosi cistica, quando le cure mediche non sono più efficaci possono ricevere il trapianto di polmoni, più raramente di fegato (nei trapianti di polmoni circa il 40% è eseguito su pazienti affetti da fibrosi cistica).



La possibilità però che il loro numero sia in grado di soddisfare la crescente richiesta dipende dal consenso Sociale che riscuote nella società l'accettazione da parte di tutti noi del valore clinico del trapianto e la donazione degli organi intesa come atto di solidarietà allargata e non finalizzato.

Tutti i cittadini maggiorenni hanno la possibilità di dichiarare la propria volontà in materia di donazione di organi dopo la morte attraverso le seguenti modalità:

- Dichiarazione di volontà espressa presso gli Uffici Anagrafe dei Comuni che hanno attivato il servizio di raccolta e registrazione della dichiarazione di volontà, in fase di **richiesta** o **rinnovo** della carta d'identità.
- Registrazione della propria volontà presso l'**Asl di riferimento** o il medico di famiglia, attraverso un apposito modulo.
- Compilazione del "**tesserino blu**" del Ministero della Salute o del tesserino di una delle **associazioni di settore**, che deve essere conservato insieme ai documenti personali;
- Dichiarazione scritta da conservare tra i documenti personali;
- Atto olografo dell'**Associazione Italiana Donatori di Organi (AIDO)**.

Silvana Colombi

Attività di ascolto rivolta ai malati ricoverati presso il Reparto di Fibrosi Cistica



Nell'ambito delle iniziative della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio, l'attività di ascolto, rivolta ai malati di Fibrosi Cistica ricoverati presso il reparto pediatrico del Policlinico Umberto I, è iniziata a giugno 2013 e procede regolarmente. Si configura come contributo volontario di me sottoscritta, membro del Consiglio Direttivo della LIFC Lazio da tanti anni.

Mi sono sempre resa disponibile ad accogliere proposte e suggerimenti per migliorare l'attività di ascolto. Alla luce dei principi del volontariato inteso come impegno civico, come servizio di sostegno, ho messo a disposizione, fin dall'inizio, un po' del mio tempo per aiutare il malato e per migliorare il benessere della comunità. Collaborando e lavorando all'attività ho riscontrato, giorno per giorno, la realtà variegata e complessa della Fibrosi Cistica, e mi sono resa conto di quanto il mondo della solidarietà possa fare molto per alleggerire i tanti momenti difficili dei pazienti.

Passando da una camera all'altra del reparto, mi soffermo a parlare con il degente, a incoraggiarlo, a portare un sorriso, un sostegno a chi è più bisognoso, creando un filo invisibile di comunicazione, anche solo per pochi minuti. È una grande emozione e una grande opportunità di crescita personale per entrambi. Con garbo e tanta umiltà, cerco di entrare nella loro vita in punta di piedi ed eccoli raccontare la propria esperienza, il loro duro percorso pieno di incognite, di paura e di sofferenza; prendendoli per mano cerco di metterli a proprio agio e far loro vivere un momento di leggerezza. Bello sentirli allora più animati, ascoltare le loro voci, interrotte da colpi di tosse, i loro apprezzamenti verso i medici, gli infermieri, i fisioterapisti e l'Associazione Laziale. Pieni di speranza mi pongono domande su quel nuovo farmaco e sulle nuove terapie. Ogni stanza è diversa dall'altra, ogni malato è diverso dall'altro. Uno più calmo, l'altro più agitato, uno arriva e l'altro sta per essere dimesso, ma la volta successiva è ancora in ospedale. Alcuni tranquilli e altri preoccupati, tristi e demoralizzati, non hanno tanta voglia di parlare.

Alcuni sono lì da settimane, altri vanno e tornano, alcuni hanno ricadute dopo tanto tempo, altri molto più spesso, alcuni sono bambini e altri adolescenti, alcuni giovani e altri

adulti e anziani. I bambini ancora non conoscono la serietà della malattia, ma tutti gli altri, soprattutto gli adolescenti, sono pienamente consapevoli dell'importanza delle cure e della pratica dello sport e conoscono bene l'impegno quotidiano a cui sono sottoposti.

Continuerò a impegnarmi in questa attività per cercare di raggiungere obiettivi significativi insieme con l'Associazione tutta, di cui mi sento parte integrante: una comunità attenta, solidale e sempre presente.



Angela De Petris



Consegna dei presidi presso il Reparto FC



Alcuni membri dell'associazione con gli operatori del reparto

Il giorno 31 maggio sono stati consegnati alla Caposala Laura Biagioni del Reparto Fibrosi Cistica del Policlinico Umberto I i seguenti presidi, acquistati grazie alla generosità di una mamma speciale:

3 portaflebo, 5 bilance elettroniche, 2 misuratori di pressione, 2 sfigmomanometri aneroidi.

Alla consegna era presente anche la Dott.ssa Serenella Bertasi, responsabile della UO di Fibrosi Cistica che ha ringraziato per la consegna di questo materiale, che completerà e sostituirà quello usurato.

Essere volontario, un'esperienza di vita

Il volontariato è un investimento: in termini economici serve a sostenere l'associazione per la quale si svolge l'attività, ma quello su cui mi vorrei soffermare è il beneficio che riceve chi fa il volontariato. Quando ho cominciato il mio percorso ero timida e nello stesso tempo ero convinta che il solo vedermi dovesse indurre gli altri a contribuire. Tante sono state le delusioni, le indifferenze, la superficialità delle risposte che ho ricevuto. Ho dovuto quindi soffermarmi sulle mie sensazioni. Io chiedevo di aiutare gli altri e quindi dovevo esserne fiera. Io ero una persona qualunque in un mondo di superficialità di cui non volevo far parte.

Aiutare chi ne ha più bisogno è un dovere civico, ma soprattutto una necessità interiore.

Non c'è da spiegare l'amore per gli altri, questa è l'essenza del volontariato.

Maria Grazia Ferone

Buon Anno

Cari ragazzi grandi e piccoli,

chi sono dovrete saperlo perché ci vediamo da anni.

Che potete contare su di me dovrete saperlo, che vi voglio un gran bene ve lo dico adesso.

Con gli auguri più affettuosi di un bellissimo 2018 vi dedico questo pensiero di H. Jackson Brown jr.:

“La migliore preparazione per domani è fare del tuo meglio oggi”.

Graziella

LIFC Lazio presso il Centro FC del Policlinico Umberto I

Soccorso Clown onlus: Clownterapia presso il dipartimento di pediatria e il reparto di Fibrosi Cistica



Dall'anno 2000 Soccorso Clown svolge la propria attività di clownterapia presso il reparto di Fibrosi Cistica e tutti gli altri reparti del Dipartimento di Pediatria del Policlinico Umberto I di Roma. Il reparto di Fibrosi Cistica è un reparto che richiede una preparazione e specializzazione particolare per la sua utenza che include non solo i bambini ma anche gli adulti di varie età e le loro famiglie. Proprio questa modalità di lavoro ha permesso a Soccorso Clown di perfezionare la capacità artistica estendendo il proprio modello di intervento anche agli adulti.

Soccorso Clown è l'organismo ideatore e

pioniere di una nuova figura professionale: il clown ospedaliero.

Le arti del circo e del teatro chiamate a una nuova forma dello Spettacolo capace di affrontare e trasformare la realtà ospedaliera.

L'obiettivo primario delle attività previste dall'"Unità Nazionale di Soccorso Clown" è agevolare le terapie, rendendole più efficaci mediante l'intervento mirato di professionisti dello spettacolo appositamente selezionati e formati come clown ospedalieri a ridurre lo stress da paura e da sofferenza, a circoscrivere il dolore e a limitare il fabbisogno di farmaci, affiancandosi con metodologie sperimentate allo staff medico, rendendo la degenza ospedaliera più sopportabile e a misura di bambino, e contribuendo significativamente al traguardo della guarigione.

Il servizio offerto da Soccorso Clown contribuisce a cambiare la vita dell'ospedale. La sua azione è diretta a sviluppare la capacità di interagire sia con i bambini che con gli adulti e con le loro famiglie, e questo anche grazie alla cura dei rapporti con lo staff medico, a cui sa affiancarsi in ogni situazione in cui le condizioni patologiche, o la pratica assistenziale, siano fonte di dolore e/o di angoscia, riuscendo sempre a rendere migliore la qualità della vita del bambino e dell'adulto ricoverati, e quindi dell'intera comunità.

Tra i riconoscimenti di Soccorso Clown ONLUS: il Marchio di Qualità 2015, 2016, 2017 della Federazione Europea delle Organizzazioni dei Clown Ospedalieri, (EFHCO) di cui Soccorso Clown è l'ideatore e uno dei fondatori; la Medaglia del Presidente della Repubblica on. Giorgio Napolitano in riconoscimento del servizio, 2012; la Targa della Presidenza della Repubblica Italiana assegnata dall'on. Carlo Azeglio Ciampi (2002).

Soccorso Clown S.C.S. ONLUS



I nostri Convegni



ROMA

8 Aprile 2017

L'Assistenza del paziente FC



CISTERNA (LT)

11 Maggio 2017

**Fibrosi Cistica, la “malattia invisibile”
Terapie, ricerca e storie di vita**



POGGIO MIRTETO (RIETI)

29 Maggio 2017

**“FIBROSI CISTICA - la malattia invisibile.
Terapie, ricerche e storie di vita”**



GASPERIA (RI)

10 Novembre 2017

**Ti voglio donare
Convegno per la sensibilizzazione alla donazione**



ROMA

16 Dicembre 2017

**L'Assistenza del paziente FC oggi, il ruolo della
transizione e della ricerca per costruire il futuro**

La Fibrosi Cistica non ha fermato il nostro sogno di diventare genitori

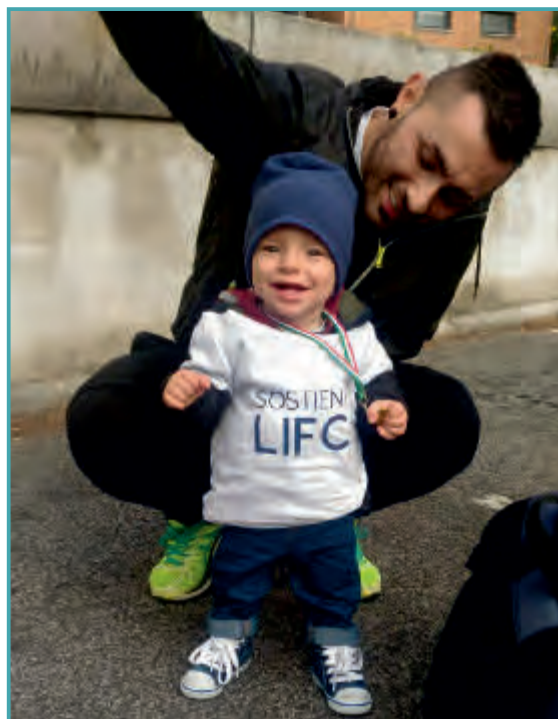
Ciao a tutti sono Simone, ho 30 anni e da un anno sono diventato papà. La voglia di diventare genitore era grandissima ma purtroppo le possibilità ben poche per colpa della mia patologia, ma non mi sono dato per sconfitto. Circa due anni fa ho iniziato un percorso insieme a Paola, la ragazza che nel frattempo è diventata mia moglie, un percorso non facile ma non impossibile! Mi sono recato in una clinica convenzionata dove ho fatto tutti i test. Mi fu diagnosticata l'azoospermia (mancanza dei dotti spermatici dovuta alla fibrosi cistica); questo voleva dire che non ero sterile ma solo infertile!

Mediante la TESE (prelievo testicolare) mi è stato prelevato il seme ed è stato congelato; poco dopo mia moglie ha iniziato la cura ormonale con i vari monitoraggi e infine l'espianto degli ovuli e il successivo reimpianto dell'ovulo fecondato in vitro. Gli interventi che Paola ed io abbiamo subito non sono dolorosi, possiamo parlare di fastidio ma penso che si fa questo ed altro per un figlio ed il percorso è durato circa 6 mesi.

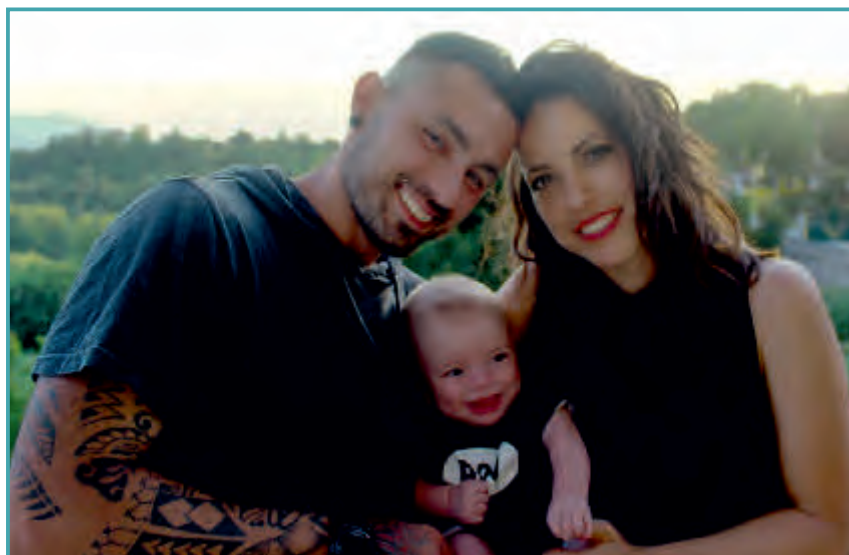
Dopo 4 giorni dal reimpianto è stato fatto il test di gravidanza e siamo stati fortunati perché già al primo tentativo ha dato esito positivo. Non posso descrivere la gioia di quel magico momento in cui abbiamo appreso che una nuova vita stava crescendo dentro Paola, frutto del nostro amore e della nostra determinazione. Ci siamo affidati ai nostri medici che ci hanno seguito in tutto questo percorso, fino alla nascita di Flavio!

Oggi come oggi sapere che chi è affetto da fibrosi cistica può diventare genitore dà una voglia maggiore di vivere: se prima avevo voglia di vivere ed ero forte ora sono invincibile. Flavio è il nuovo guerriero di casa...

Credeteci, non datevi per sconfitti senza provarci; fortunatamente la scienza, le cure, le tecniche sono andate avanti. Il percorso, come ho già detto non è semplice, ma sarete ripagati!



Flavio e papà Simone



Simone

Simone, Paola e il piccolo Flavio

La Fibrosi Cistica non ha fermato il nostro sogno di diventare genitori



Fabiano, Annalisa e i loro bambini

Sembrava per me, tanti anni fa, un traguardo impossibile da raggiungere, ma grazie a Dio, alla ricerca e soprattutto ai medici che ogni giorno ci seguono con passione tutto è diventato possibile anche per me.

L'importante è non arrendersi mai e guardare al futuro con ottimismo. Oggi sono finalmente papà di due splendidi bimbi e questa è la mia splendida famiglia!

Fabiano



Emanuela con la figlia Alessandra



Cristina con il figlio Cristian e il marito Daniele

La Fibrosi Cistica non ha fermato il nostro sogno di diventare genitori

Con questo breve scritto vorrei raccontarvi la mia storia, la storia di una paziente FC che ha raggiunto l'età adulta (... sto per compiere 42 anni anche se me ne sento ancora 24... ma è solo una questione di posizione di numeri... non credete???!).

Nasco a Roma nel 1976 da due giovani genitori che, dopo i primi tre mesi passati a consultare medici per comprendere perché stavo male, ricevono la funesta diagnosi di fibrosi cistica dal prof. Antonelli. Per loro non è stato facile, ma a me non lo hanno fatto mai capire, ed io, proprio grazie al loro atteggiamento positivo e forte, con tutte le difficoltà del caso, l'ho sempre vissuta come cosa "normale", facente parte di me e basta. Cresco quindi in un ambiente positivo accompagnata anche dalla mia sorellina minore di circa due anni che fortunatamente non è malata. Sin da bambina avrei voluto fare la Pediatra ma poi al momento dell'iscrizione all'università, per una serie di motivi, mi iscrivo in Scienze Biologiche appassionandomi fortemente alla ricerca scientifica grazie al mio tutor di tesi, persona fantastica, che mi insegna tutte le basi necessarie per il mio percorso successivo. Intraprendo quindi la carriera universitaria prendendo il dottorato con un'altra persona meravigliosa con il quale, nonostante il suo carattere spigoloso, sono riuscita ad instaurare un bellissimo rapporto di reciproca stima e, tuttora, lavoro.

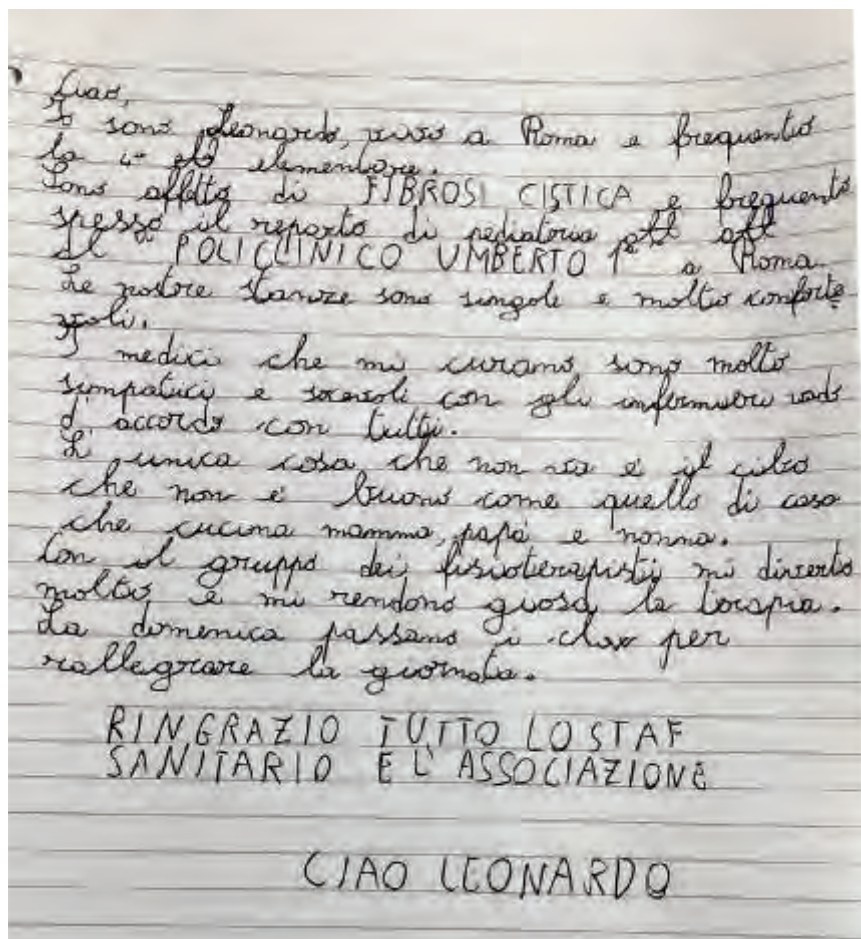
Oltre la carriera però c'è la vita privata. Circa 15 anni fa, durante un'estate caldissima, su una spiaggia della Sardegna dall'aspetto caraibico, conosco un ragazzo, guizzo furbo nei suoi occhi verdi e sorriso coinvolgente: impossibile non innamorarsi. Fortunatamente lui ricambia... Ero giovane e ovviamente non pensavo ancora alla famiglia: dovevo ancora prendere il dottorato! Col tempo la nostra storia diventa seria e viene il momento di comunicargli la mia malattia, volevo conoscesse tutto di me per amarmi liberamente... passo notti insonni prima di parlargli... la consapevolezza può essere disastrosa, lo so. E invece lui mi accoglie tra le sue braccia accettandomi completamente e confermandosi ancora una volta meraviglioso. Ho fatto la scelta giusta, ne ero certa ma la paura è sempre tanta. Il nostro amore cresce sempre più, decidiamo di andare a vivere insieme, dopo poco compriamo casa. A questo punto decidiamo di avere un bambino, oramai è ora, siamo grandi, quasi 40 anni sono tanti!!! I pensieri che affollano la mia mente sono innumerevoli, dissimulo ma sono preoccupata, lo desidero tanto ma riuscirò a far conciliare tutto? Famiglia... salute... lavoro... starò sempre bene per assicurare alla nostra bambina (perché sono certa che sarà femmina!) tutte le cure necessarie? Dopo qualche tempo scopro di aspettare un bambino, subito dopo il mio 40° compleanno, un bellissimo regalo, il più gradito. La gravidanza

non è stata una passeggiata, ho avuto anche un ricovero, ma la gioia infinita quando mi hanno avvicinato in sala operatoria quel piccolo esserino, ovviamente femmina, è del tutto indescrivibile. Lacrime di felicità rigavano il mio viso e hanno continuato a farlo ogni volta che la guardavo per parecchio tempo... ancora ora ho la pelle d'oca pensandoci. Ora la mia bellissima bambina ha 14 mesi ed ogni giorno fa nuove scoperte dando a me e al mio compagno soddisfazioni ed emozioni che solo un figlio può dare. Nonostante tutte le difficoltà, le terapie, i ricoveri e la salute sempre precaria, nonostante la fibrosi cistica, si può riuscire ad essere felici, sempre nella speranza che prima o poi qualcuno riesca a trovare una cura efficace.



Samantha

Le testimonianze dei nostri giovani



Il coraggio di Aurora

Mi chiamo Aurora, ho 14 e sono stata sempre molto fifona. Quando, circa un anno fa, i medici mi hanno detto che dovevo essere ricoverata, non ho appreso la notizia nel migliore dei modi. Avevo una paura enorme dei prelievi e di tutto ciò che avesse a che fare con l'uso degli aghi. Ho scoperto però che ci si fa l'abitudine a quei buchetti, così una volta messa l'ago cannula, il mio ricovero è diventato quasi piacevole, per quanto possa esserlo un ricovero. Cosa e chi mi ha aiutata a passare quelle 2 settimane al meglio? Sicuramente gli infermieri, di cui ho imparato i nomi e che nel tempo ho classificato in: seri, simpatici, simpaticissimi, materni e paterni, ma nessuno antipatico. E anche i fisioterapisti, tutti giovani ed energici, che arrivavano la mattina presto e mi portavano in palestra dove facevano, insieme a me, giochi di movimento. Per non parlare del fatto che, quando si sta in ospedale, si ricevono un sacco di attenzioni e, se ti dice bene, anche tanti bei regalini.

Insomma, il ricovero per me è stato estremamente utile, non solo per la salute, ma anche per una mia crescita personale, perché mi ha fatto affrontare e superare una delle mie più grandi paure e mi ha permesso di fare tante belle conoscenze. In particolare, con una paziente della mia età, che mi ha aiutata nei momenti più difficili del ricovero, con la quale è nata proprio un'amicizia che ci ha fatto venire voglia di rimanere in contatto anche fuori di lì, e infatti ci sentiamo tutt'ora.

Aurora

Le testimonianze dei nostri giovani

Quando nuoto mi sento libera come una bolla di sapone...

Ciao sono Eleonora, ho 17 anni e pratico nuoto da quando avevo 3 anni, quindi ero molto piccolina. Dopo svariati anni ho deciso di cambiarlo perché la mia allenatrice mi ha detto: "Ormai hai finito tutti i brevetti, insomma cambia, fai qualcos'altro", quindi decisi di provare nuoto sincronizzato. È la mia passione e lo faccio con il cuore, non mi stancherò mai di farlo; è tutto quello di cui ho bisogno veramente. Io a nuoto mi sento libera come una bolla di sapone; sento che posso respirare soltanto lì sotto, quando sono in apnea, quasi come tutti voi esseri umani sani.

A volte la mia forza viene a mancare però io devo ricordare, devo ricordarmi soprattutto che noi pazienti vogliamo vivere assolutamente, noi vogliamo amare, vogliamo sorridere, vogliamo respirare.



Pensi che siano importanti le terapie?

Le terapie ci servono, sono fondamentali. Anche se ci portano via tanto tempo, sono però fondamentali per non peggiorare la nostra situazione.

Le terapie allungano la vita, vanno fatte anche se è dura, lo capisco, lo vivo in prima persona.

Qual è il ruolo dello sport?

Lo sport e l'attività fisica ci danno il tempo, il tempo necessario che i ricercatori hanno per trovare una cura finalmente che sia però definitiva e non più un palliativo. Io voglio vivere, voglio uscire, voglio viaggiare, voglio studiare e tutti noi non dobbiamo stare rinchiusi in una stanza di ospedale.

Cosa vorresti dire ai ricercatori?

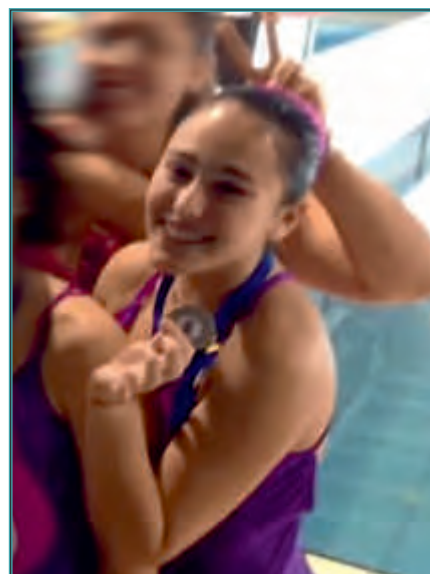
Non è giusto, non è giusto che non ci sia una terapia, quindi per favore ricordatevi che a noi serve la cura. Fate presto!

Cosa vorresti dire ai giovani che hanno il tuo stesso problema?

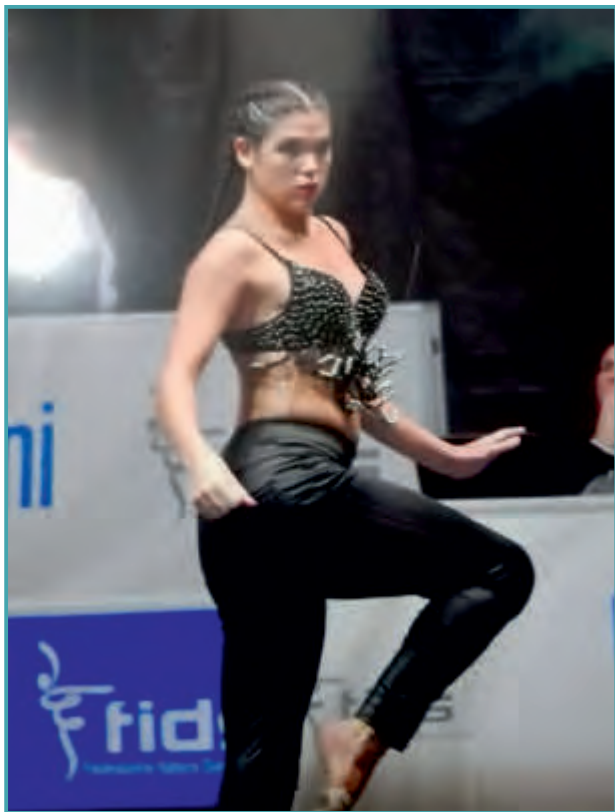
Fate un passo dopo l'altro, fate sport, magari una camminata sotto braccio con la mamma, anche se non avete le forze di fare una doccia provateci, non costa nulla.

Dovete lottare, dovete fare come faccio io ogni giorno perché non vedo l'ora di guarire. Come io ho raccontato la mia storia, adesso fatelo anche voi.

Eleonora



Le testimonianze dei nostri giovani



Un giorno sì e l'altro no, un giorno respiri e l'altro no... è come una montagna russa... che arriva in alto, così in alto e poi si lascia andare cadendo giù... senza preavviso.

Non ho belle parole per parlare della fibrosi cistica, raccontare la mia esperienza, far sbirciare le persone nella mia vita, far capire a molte di loro che si possono superare anche gli ostacoli peggiori, con fatica, con timore, ma ci si riesce.

Mi chiamo Miriana ed ho soltanto 15 anni. Sono cresciuta conoscendo nei dettagli la mia malattia, la cosa con cui dovrò convivere per il resto della mia vita, conoscendone i lati più oscuri e imparando a combattere la sua forza. Qualche anno fa ho imparato principalmente cosa vuol dire veramente stare male... avere paura. Non ricordavo come fossero le stanze di ospedale, non ricordavo affatto tutte quelle

sensazioni, non ricordavo i colori, non ricordavo le disposizioni, non ricordavo il reparto stesso.

Mi sembrava un posto in cui non sarei mai più dovuta entrare. In quei giorni in cui sono stata lì ho appreso il vero significato di quella frase che diciamo sempre in più occasioni "non ce la posso fare" invece quella frase, là dentro, ha preso un significato diverso, sentivo davvero di non potercela fare, avevo paura... paura di restare sola, paura di non riuscire a riprendermi, paura che le cose, da quel momento in poi, non sarebbero più state le stesse.

Sono consapevole del fatto che ci siano persone che al giorno d'oggi stanno peggio di me, sono state peggio di me e staranno peggio di me, ma in quel periodo una ricaduta era l'unica cosa che non doveva accadere, come se Lei sapesse già cosa stavo passando e volesse accumulare dolore su dolore, forse da un lato è stata la cosa migliore, subire tutto insieme e non dover stare male poi, ma quei giorni, i primi tre giorni sono stati infernali.

Ma in fin dei conti ho imparato tanto, da quella situazione e da me stessa, ho imparato che niente può mettersi davanti a noi e impedirci di fare ciò che vogliamo, niente è così potente da farci temere che sia finita, neanche Lei è riuscita a farmi perdere le speranze o a farmi rinunciare ai miei sogni.

Ora sarò io a vincere.

Miriana

Lotteria

Il 15 gennaio 2017 nella sede dell'Associazione, è stata estratta la nostra tradizionale Lotteria. Record di vendita del numero dei biglietti, che è stato il più alto di sempre: ben 19.609 biglietti venduti con un ricavo netto di oltre 39.000€. È risultato vincitore del primo premio, una Opel Adam, il Sig. Fernando Menghini di Tivoli.

L'estrazione della storica iniziativa di raccolta fondi è stata effettuata alla presenza di numerosi partecipanti e del funzionario del II Municipio di Roma Capitale il Consigliere dott. Gianluca Bogino.

Una fase dell'estrazione dei biglietti vincenti



Consegna della vettura alla famiglia vincitrice

LOTTERIA
a favore della

OPEL ADAM
1.2 - 70cv - cambio manuale

1° PREMIO

AUTOSTEMAC
Tivoli (RM) - Via Tiburtina Km 25,500
Tel. 0774.566200

2° PREMIO
PACCHETTO 7 NOTTE
2 per adulti - 1 per
child - a cap. 2017 offerta da
Hotel Poggio Farnese
Hotel Poggio Farnese
Via Poggio Farnese
Tel. 0774.566200
www.poggioparadisi.it

3° PREMIO
PACCHETTO 3 NOTTE
2 per adulti - 1 per
child - a cap. 2017 offerta da
Hotel Poggio Farnese
Hotel Poggio Farnese
Via Poggio Farnese
Tel. 0774.566200
www.poggioparadisi.it

€ 2,50

Legga Italiana
Fibrosi Cistica
LAZIO

Estrazione 15 GENNAIO 2017 ore 17.00
presso la Sede Legale di Roma - Viale Regina Margherita, 306
alla presenza di un Incaricato del II Municipio di Roma Capitale
Il elenco dei biglietti vincenti sarà pubblicato sul
nostro sito www.fibrosiscistica.it

4° Pacchetto "Settimana Bungalow Farnese 4 posti" - check-in 5 giu '17 offerta da
Campana Bungalow Farnese 4 posti - Albano Laziale (RM) - tel. 06.810041 - www.farnesibungalow.it

5° Soggiorno 2 notti - 1885 - ingresso SPA - cene e bevande - no park e tassa
offerta da "Bambini e Famiglie" - Via dei Venti, 8 - Fregene (RM) - tel. 0775.514251

6° Pacchetto "2gg 2 notti" 2 per adulti - 1 per child - a cap. 2017 offerta da
offerta da "Bambini e Famiglie" - Via dei Venti, 8 - Fregene (RM) - tel. 0775.514251

7° Pacchetto "2gg 2 notti" 2 per adulti - 1 per child - a cap. 2017 offerta da
offerta da "Bambini e Famiglie" - Via dei Venti, 8 - Fregene (RM) - tel. 0775.514251

8° Buone Spese valore € 200,00 offerta da "Comunicazione e Cultura"
Via Gregorio di Nazario, 41 - Contarone (RM) - tel. 06.5454002

9° Buone Spese € 100,00 carburante + € 100,00 (con carburante) spendibili in loco
offerta da "Stazione di Servizio Ene" - Via Ene di Gergo, 31 - Roma tel. 06.81138948

10° Cestini 18x24 in argento 1825/1900 - offerta da "Gioielli Di Crea"
Via Roma, 201 - 00186 Nettuno (RM) - tel. 06.8802400

11° Cena per 4 persone offerta da "Ristorante Pizzeria Penelope"
Via Tiburtina, 215 - Frosinone - tel. 0775.154535

12° Cena per 2 persone offerta da "Ristorante Pizzeria Penelope"
Via Tiburtina, 215 - Frosinone - tel. 0775.154535

13° Pranzo per 2 persone offerta da "Ristorante Pizzeria Penelope"
Via Tiburtina, 215 - Frosinone - tel. 0775.154535

14° Cena per 2 persone offerta da "Ristorante Pizzeria Penelope"
Via Tiburtina, 215 - Frosinone - tel. 0775.154535

15° Cena per 2 persone offerta da "Ristorante Pizzeria Penelope"
Via Tiburtina, 215 - Frosinone - tel. 0775.154535

16° Cena per 2 persone offerta da "Ristorante Pizzeria Penelope"
Via Tiburtina, 215 - Frosinone - tel. 0775.154535

17° Pacchettino casapace offerta da "Moderna Arredamenti e Luce"
Via Cassiano, 20 - Fano (RN) - tel. 0725.400138

18° Pacchettino casapace offerta da "Moderna Arredamenti e Luce"
Via Cassiano, 20 - Fano (RN) - tel. 0725.400138

19° Pacchettino casapace offerta da "Moderna Arredamenti e Luce"
Via Cassiano, 20 - Fano (RN) - tel. 0725.400138

20° Pacchettino casapace offerta da "Moderna Arredamenti e Luce"
Via Cassiano, 20 - Fano (RN) - tel. 0725.400138

21° Pacchettino casapace offerta da "Moderna Arredamenti e Luce"
Via Cassiano, 20 - Fano (RN) - tel. 0725.400138

22° Pacchettino casapace offerta da "Moderna Arredamenti e Luce"
Via Cassiano, 20 - Fano (RN) - tel. 0725.400138

23° Pacchettino casapace offerta da "Moderna Arredamenti e Luce"
Via Cassiano, 20 - Fano (RN) - tel. 0725.400138

Maggio 2017. “Giornate per la lotta contro la FIBROSI CISTICA”

La storica manifestazione “una rosa per la vita” quest’anno è durata tutto il mese di maggio e tutti insieme abbiamo contribuito a far sbocciare il futuro con una rosa.

È stato un gran lavoro di squadra in cui gli Amici, che ci sono sempre accanto, hanno fatto l’impossibile per contribuire a rendere questa manifestazione sempre più capillare. I numerosi volontari, uniti ai nuovi che da poco sono vicini all’attività dell’associazione, con il consueto slancio sono scesi in piazza con i caratteristici banchetti solidali, arricchiti da un tripudio di colorate piantine di roselline.

Il ricavato di oltre 8.000 piantine distribuite, al netto delle spese, pari ad € 45.000 andrà a contribuire alla realizzazione del reparto adulti FC.



Distribuzione di piantine in varie città del Lazio

A tutte le persone che ci hanno sostenuto con impegno e dedizione, va il nostro grazie di cuore!



A tutte le persone che ci hanno sostenuto con impegno e dedizione, va il nostro grazie di cuore!

Pizzata di beneficenza ciociara per battere la fibrosi cistica

Si è svolta il 13 giugno la seconda edizione della “pizzata di beneficenza ciociara”, iniziativa volta alla lotta contro la fibrosi cistica, organizzata da Simone Capitani, in collaborazione con il Ristorante “Penelope”.

Hanno partecipato all’evento 240 persone tra cui pazienti, genitori, e volontari che sostengono la Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio.

Gli organizzatori sperano che la cena abbia fatto nascere uno spirito di condivisione tra persone impegnate per una nobile causa.

Il ricavato della serata, 1.820 euro è stato devoluto alla LIFC Lazio, che lo destinerà al ricambio del Reparto Adulti del Policlinico Umberto I.



Simone con il proprietario del ristorante “Penelope”

Simone Capitani & Ristorante Pizzeria Penelope
Organizzano una pizzata di beneficenza
in favore della:

 Lega Italiana
Fibrosi Cistica
LAZIO

Martedì 13 Giugno 2017
‘Ristorante Pizzeria Penelope’
Ore 20,30
Via Tiburtina, 213 Frosinone
Quota di partecipazione
€ 15,00
(7,00 per la cena,
8,00 in beneficenza)

Sarà disponibile il menù bambini a € 10,00 (5,00 in beneficenza)
Si prega di confermare l’adesione entro il 09 Giugno 2017
Contattando il Sig. Simone Capitani - 3207277330
Destina il tuo 5 per mille CF 96102570585

Anche in Sabina si lotta contro la FC



Il 16 Giugno 2017 la LIFC LAZIO ha organizzato una cena di beneficenza tenutasi presso l'incantevole location del Ristorante "La Casina nel parco" – di Francesco Pugliese – a Poggio Mirteto (RI).

L'iniziativa si è inserita nell'ambito dell'intensa attività di solidarietà e raccolta fondi portata avanti con tenacia dall'Associazione guidata dalla presidente Silvana Mattia Colombi e fa seguito all'esigenza di diffondere le corrette informazioni sulla malattia, dalla prevenzione alla cura, e di creare un valido mezzo di comunicazione sulla Fibrosi cistica anche in un territorio, come la Sabina, dove è poco conosciuta.

Nel corso della serata, svoltasi in totale tranquillità in un ambiente mirabile e all'aperto, si sono alternati momenti altamente comunicativi attraverso la visualizzazione di slide ben strutturate e competenti interventi di settore – tra cui il Prof. Paolo Palange, Responsabile della UOC di Medicina Interna I del Policlinico Umberto I e la ricercatrice Dr.ssa Daniela Savi, attualmente ricercatrice presso il Centro Fibrosi Cistica del Policlinico Umberto I – a momenti di piacevole gusto culinario. L'apice della serata è stato l'intervento di Giulia Casamassa, giovane ragazza affetta da FC e trapiantata di fegato che ha saputo trasmettere a tutti i presenti le emozioni, belle e brutte, le fatiche ed i sogni di una vita a braccetto con la FC, dove la speranza è, e deve essere, l'ultima a morire.

L'intero ricavato della cena è stato destinato a finanziare la realizzazione del nuovo reparto adulto dei malati di FC presso il Policlinico Umberto I di Roma, in fase di progettazione. Tutti i partecipanti sabini sono stati molto generosi ed hanno dimostrato interesse verso la malattia, sia dal lato della trasmissione genetica rivolta alla prevenzione sia dal lato della cura.



Buon riscontro anche dalle Autorità locali, tra cui il Presidente della Provincia di Rieti, Avv. Giuseppe Rinaldi, il Sindaco di Poggio Mirteto, Dott. Giancarlo Micarelli, il Sindaco di Montopoli di Sabina, Antimo Grilli, il Presidente AIDO provinciale – Associazione Italiana Donatori Organi – Dott. Giuseppe Granata.

L'auspicio è quello di ripetere l'iniziativa anche il prossimo anno, per una diffusione sempre maggiore delle informazioni inerenti la Fibrosi Cistica e per un incremento delle donazioni, aspirando ad un numero sempre più elevato di persone coinvolte.

Marianna Bucci

Anche i Cavalieri di Malta sezione di Viterbo e Rieti al nostro fianco

In una caratteristica Pizzeria nel cuore di Roma si è svolta il 15 giugno una serata di beneficenza organizzata dai Cavalieri di Malta sezione di Viterbo e Rieti per raccogliere fondi da destinare alla realizzazione del Reparto adulti FC.

Questo evento organizzato dai nuovi amici è il proseguo di una collaborazione iniziata con la “merenda solidale” presso la succursale Marco Simoncelli dell’Istituto comprensivo Uruguay diretto dalla Prof.ssa Angela Minerva.



Momenti della serata di beneficenza



A tutte le persone che ci hanno sostenuto con impegno e dedizione, va il nostro grazie di cuore!

Giù la maschera 2.0 - “Cerchiamo un respiro dopo infiniti attimi di apnea”

Anche quest'anno si sono ritrovati a Grottaferrata (Rm) il 29 settembre presso il Ristorante “La nuova Pineta” i sostenitori della LIFC Lazio per partecipare alla cena di solidarietà organizzata da Cristina Centola in collaborazione con il gruppo “Giù la maschera”.

La serata è stata allietata dalla partecipazione di vari cantautori e cabarettisti tra cui Marco Ferrari, Ileana Di Pietro, Mario Pomarico, Marko Tana, Vittorio Alescio e il comico Dani Bra che si sono alternati nell'intrattenimento degli ospiti.

Sono intervenuti in rappresentanza del Centro di Riferimento il Prof. Palange, il Dott. Ciminno, la Dott.ssa Troiani e la Dott.ssa D'Alù oltre ad altre figure professionali. Molto seguiti gli interventi dei dottori partecipanti che hanno accompagnato l'emozionante testimonianza di Eleonora nel raccontare ai presenti la fatica di combattere ogni giorno per contrastare la malattia, ma anche le gioie e i problemi che la accomunano ai giovani della sua età. La somma raccolta durante la serata contribuirà alla realizzazione del reparto adulti FC.



Cristina e la figlia Eleonora



Gli artisti che hanno partecipato all'evento

A tutte le persone che ci hanno sostenuto con impegno e dedizione, va il nostro grazie di cuore!

Regala un gesto d'amore... gusta la solidarietà

È stata un'iniziativa durata da settembre a dicembre quella che ha coinvolto anche quest'anno la famiglia Gamberoni nell'appuntamento con la solidarietà per i malati di fibrosi cistica del Lazio.

“Da oltre 10 anni abbiamo legato il nostro nome a quello della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio. Esprimere un gesto di solidarietà, per noi, è un obbligo morale, per questo ogni anno mettiamo in vendita un box solidale contenente i nostri prodotti il cui ricavato va interamente in beneficenza a favore della LIFC” dice Tony Gamberoni, l'ideatore di questa bellissima collaborazione.

Un percorso iniziato nel 2004 da questa famiglia romana di maestri pastai che hanno sempre mostrato solidarietà nei nostri confronti, con manifestazioni diverse sempre nell'ambito della ristorazione, organizzando cene prestigiose prima e successivamente con la vendita di box solidali a favore dell'Associazione, con la quale condivide l'impegno per la lotta contro la fibrosi cistica.

Grazie alla vendita dei box solidali, contenenti diverse specialità della casa, è stata raccolta nel 2017 la considerevole cifra di € 8.000,00, che vanno ad aggiungersi a quanto ricavato dall'impegno della famiglia Gamberoni nelle precedenti edizioni, raggiungendo così l'importo complessivo di oltre 150.000 € che in questi 14 anni sono stati un importante sostegno per le attività della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio.

Silvana Colombi



Tony Gamberoni insieme alle sorelle Elisa e Paola



Il Box solidale

A tutte le persone che ci hanno sostenuto con impegno e dedizione, va il nostro grazie di cuore!

L'ALBERO AZZURRO e KIDS CUP

Il 20 novembre 2017 in occasione della "Giornata mondiale per i diritti dell'infanzia" siamo stati ospitati presso l'Asilo Nido "L'Albero Azzurro" in Piazza dei Larici a Roma.

Nello stand allestito sono stati proposti vari gadget dell'Associazione tra cui anche gli angeli artigianali prodotti da Lorena e la mascotte di LIFC Martino. È stato creato anche un piccolo evento dal nome "Il tuo sorriso per un respiro in più" che è stato di supporto alla comunicazione e alla raccolta fondi dell'evento. Le nostre volontarie hanno allestito simpatici set fotografici e scattato foto ai bimbi in posa nei cartonati raffiguranti i personaggi dei fumetti.

Gli stand allestiti dalle Maestre hanno proposto dolci, calendari, lavoretti realizzati dalle insegnanti con l'aiuto degli stessi bambini.

La serata ha riscosso notevole successo grazie all'impegno delle insegnanti e del personale dell'Albero Azzurro e delle nostre instancabili volontarie.

In continuità con la serie di eventi previsti in questo fine anno, l'8 ed il 9 dicembre scorsi, in occasione della Kids Cup, l'Associazione è stata ospitata presso la Polisportiva Città di Ciampino e A.S.D. Divino Amore.

All'interno della manifestazione è stato riproposto anche l'evento "Il tuo sorriso per un respiro in più", realizzato con la collaborazione delle nostre volontarie "artiste", Patrizia e Serenella che anche in questo caso hanno realizzato simpatici set fotografici dove la nostra amica fotografa Tiziana ha realizzato delle splendide foto.

Pure se il tempo durante i giorni dell'evento non è stato proprio clemente, le nostre instancabili volontarie, Cristina, Lorena, Carmen, Doriana e Tiziana non si sono fermate e, a dispetto delle intemperie, hanno fornito agli ospiti della manifestazione informazioni sulla patologia e hanno realizzato una considerevole raccolta fondi.

Il ricavato delle manifestazioni è stato totalmente devoluto all'associazione.

Pier Luigi Ricca



L'Albero Azzurro - Le nostre volontarie all'opera

Kids Cup
il nostro Martino
insieme ai bambini
partecipanti



A tutte le persone che ci hanno sostenuto con impegno e dedizione, va il nostro grazie di cuore!

La Rocca dei Poeti

Festival Nazionale di Poesia - III Edizione - Ostia Antica

Il 10 dicembre 2017 la nostra associazione è stata ospitata alla terza edizione dell'evento "La Rocca dei Poeti" tenutosi nella splendida cornice di Ostia Antica presso la Cinquecentesca sala Riario

"La Rocca dei Poeti" oltre ad essere un festival nazionale di poesia è, citando le parole dell'organizzatore ed ideatore dell'evento Michele Gentile, "la casa" di tutti quegli artisti che credono nella poesia, che la vivono come esperienza di vita e che per alimentare la propria passione ogni giorno devono confrontarsi con le quotidiane difficoltà e le mutazioni di un mondo sempre più tecnologico e forse poco poetico.

Questo continuo confronto con i cambiamenti e le difficoltà quotidiane è una cosa che accomuna poeti e persone affette da Fibrosi cistica. Infatti ogni giorno, anche se ovviamente in ambiti differenti e ben più impegnativi, i pazienti affetti da FC per avere un "buona" qualità della vita sono costretti a confrontarsi con le difficoltà ed i cambiamenti che la patologia impone.

Alla manifestazione a cui hanno partecipato 24 artisti alcuni dei quali neanche diciottenni, la nostra presenza è stata voluta proprio dall'organizzatore Michele Gentile con l'intento di amalgamare cultura e solidarietà.

In questa ottica ha voluto pubblicare un'antologia di poesie che raccogliesse tutte le opere presentate durante la serata ed il cui ricavato sarà interamente devoluto alla Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio.

È stato possibile realizzare questa iniziativa anche grazie all'editore Alessio Masciulli che è stato lieto di sostenere l'evento.

Durante lo svolgimento della serata il Presidente Silvana Colombi ed il consigliere Pier Luigi Ricca hanno avuto il piacere di intervenire sul palco per presentare la patologia e l'operato della nostra associazione.



Il presentatore Aldo Marinelli
insieme a Pier Luigi Ricca e Silvana Colombi

Non devi mai pensare a tutta la strada intera, capisci? Devi pensare solo a un passo. Uno, un passo per volta, un respiro, un colpo di scopa, una cosa alla volta. E così è facile! [...] Così ti accorgi di aver fatto tutta la strada, un passo alla volta. Non sai come ce l'hai fatta, e non ti manca neanche il respiro!

(Michael Ende)

Pier Luigi Ricca

Amici sempre Osteria Nuova: siamo diventati maggiorenni

18 anni rappresentano un traguardo molto importante nella vita di ogni persona!

Ogni ragazzo sogna quel momento come l'inizio di un'indipendenza sociale che segna una svolta nella propria vita. Ma i 18 anni del pranzo di beneficenza organizzato dall'associazione "Amici sempre Osteria Nuova" ha un significato speciale non solo per chi ha raggiunto la maggiore età quest'anno, ma per tutte le persone che sono affette da Fibrosi Cistica.

Da quando un piccolo gruppo di amici si è stretto intorno ad una famiglia, dopo la nascita di una bimba con fibrosi cistica, sono stati fatti grandi passi avanti nella cura della malattia, nell'organizzazione dell'assistenza, nell'ottenimento dei diritti sociali, nei trapianti. Sono stati raggiunti molti traguardi, è vero, ma tanta strada è ancora da fare!

E se la strada è lunga, l'apporto dell'associazione "Colora la Tua Vita" di Benevello (CN) contribuisce a renderla più scorrevole. Infatti anche quest'anno ha partecipato all'iniziativa contribuendo con un assegno di € 1.000,00, in nome di un'amicizia nata dalla condivisione di un unico obiettivo: sconfiggere la fibrosi cistica.

Negli ultimi due anni abbiamo raccolto fondi per realizzare il nuovo reparto di degenza per gli adulti con fibrosi cistica. A tal proposito, gli 11.050,00 € raccolti quest'anno, che nel totale delle attività degli amici del sodalizio ammontano a quasi 200.000 € donati, sono un contributo essenziale per il raggiungimento di questo obiettivo.

Ma, aldilà del risultato economico, quello che più ci rende felici di questa collaborazione è la vicinanza assoluta di una comunità intera. Ogni anno ci sorprendiamo dal calore e dall'accoglienza che ci viene riservata, segno di una comunità molto integrata e di un'associazione che ha saputo trasmettere il valore della solidarietà e dell'amicizia.

Per questi motivi il nostro grazie è immenso, un ringraziamento che proviene anche dai pazienti e dalle famiglie a cui diamo voce e che siamo orgogliosi di rappresentare.

Grazie "Amici sempre Osteria Nuova"



A tutte le persone che ci hanno sostenuto con impegno e dedizione, va il nostro grazie di cuore!

Questo Natale diamo valore alle nostre tradizioni con “Una squadra a casa tua”

#cosavorrei diventasse tradizione a Natale ce l'hanno raccontato loro: mamme e pazienti, che in una toccante e ironica clip natalizia hanno lanciato un messaggio di auguri e di speranza. E se il web racconterà la fibrosi cistica con le loro parole, le piazze italiane si riempiranno di pandoro e panettoni “Paluani per LIFC” per richiamare il grande pubblico alla necessità di contribuire all’impegno nel contrastare questa malattia.



Una campagna promossa da LIFC e realizzata dalle sue Associazioni Regionali presenti in modo capillare sul territorio nazionale per far fronte alle carenze assistenziali proprie di ciascuna realtà territoriale. Infatti, sebbene la legge speciale sulla fibrosi cistica (548/93) abbia sensibilmente contribuito a migliorare la qualità e l’aspettativa di vita dei pazienti, emergono degli aspetti problematici differenti da Regione a Regione.

“Una squadra a casa tua”, è il programma di assistenza domiciliare che, dal 2004, vede protagonista un’equipe composta dalla Fisioterapista Tiziana Tonelli, dall’Assistente Sociale Alessandra Monni e dal Dott. Paolo Rossi e potrà essere sostenuto scegliendo i pandoro e i panettoni “Paluani per LIFC”.

Il programma, interamente finanziato dalla LIFC Lazio, si rivolge ai pazienti in età pediatrica e alle nuove diagnosi, e aiuta le famiglie a rimanere unite. Grazie a “Una squadra a casa tua”, i pazienti ricevono le cure a domicilio, con una riduzione significativa dei ricoveri e degli spostamenti e con un evidente beneficio per i rapporti affettivi.



A tutte le persone che ci hanno sostenuto con impegno e dedizione, va il nostro grazie di cuore!

Altre manifestazioni



Canale Monterano - Luglio 2017



Collelongo - 1/12 Agosto 2017



Ostia - 6 agosto 2017



Subiaco - 30 settembre 2017



Roma - 10 settembre 2017



Roma - 23 settembre 2017



S. Ambrogio S.G. - 21 ottobre 2017



Anzio - 3 dicembre 2017



Frascati - 22 dicembre 2017

COME SOSTENERCI

- > c/c **BANCA** IBAN: IT23 J031 27394500 0000 0000 170
- > c/c **postale** n. 70183009 intestato a: Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO Onlus
- > **PERGAMENE e BOMBONIERE SOLIDALI**
- > **DONA IL TUO 5x1000 A LIFC LAZIO** CODICE FISCALE:

96102570585



5 secondi Mille PROGETTI

MODELLO 730-1 redditi 2017
Scheda per la scelta della destinazione dell'8 per mille, del 5 per mille e del 2 per mille dell'IRPEF

Da consegnare unitamente alla dichiarazione Mod. 730/2018 al sostituto d'imposta, al C.A.F. o al professionista abilitato, utilizzando l'apposita busta chiusa contrassegnata sui lembi di chiusura.

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE in UNO degli spazi sottostanti)

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA E DELLA UNIVERSITÀ	FINANZIAMENTO DELLE ATTIVITÀ DI TUTELA, PROMOZIONE E VALORIZZAZIONE DEL BENE CULTURALE E PAESAGGISTICO (SOGETTI DI CUI ALL'ART. 2, COMMA 2, DEL D.P.C.M. 28 LUGLIO 2010)
TEMA: <u>Paolo Bianchi</u>	TEMA: _____
Codice fiscale del beneficiario (eventuale): <u>96102570585</u>	Codice fiscale del beneficiario (eventuale): _____
FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SANITARIA	SOSTEGNO ALLE ASSOCIAZIONI SPORTIVE, RECREATIVE E CONOSCITIVE ATTRAVERSO ATTIVITÀ DI BENESSERE SOCIALE
TEMA: _____	TEMA: _____
Codice fiscale del beneficiario (eventuale): _____	Codice fiscale del beneficiario (eventuale): _____
SOSTEGNO DELLE ATTIVITÀ SOCIALI SVOLTE DAL COMUNE DI RESIDENZA	
TEMA: _____	
Codice fiscale del beneficiario (eventuale): _____	

AVVERTENZE
Per esprimere la scelta a favore di una delle finalità destinarie della quota del cinque per mille dell'IRPEF, il contribuente deve apporre la propria firma nel riquadro corrispondente. Il contribuente ha inoltre la facoltà di indicare anche il codice fiscale di un soggetto beneficiario. La scelta deve essere fatta esclusivamente per una sola delle finalità beneficiarie.

Un nuovo anno: è ora di rinnovare la quota associativa per il 2018

Caro Amico, cara Amica,

è arrivato il momento di rinnovare la quota associativa alla **Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO Onlus**. Per essere **Socio dell'Associazione** è sufficiente inviare una quota minima di € 15,00 utilizzando il c/c postale prestampato che troverai all'interno del Notiziario 2017 barrando la casella **Quota Associativa Anno 2018** oppure tramite bonifico bancario all'**IBAN IT23J0312739450000000000170** (causale: Quota Associativa Anno 2018).

Con l'occasione ti vorremmo invitare, se non l'hai ancora fatto, a compilare con precisione il **"Modulo di Adesione Socio"** per noi molto importante ad avere dati aggiornati e completi sui nostri associati, al fine di poter adempiere alle funzioni rappresentative di LIFC.

Il **"Modulo di Adesione Socio"** in originale deve essere conservato presso la Sede Legale dell'Associazione e pertanto ti chiediamo di inviarlo, per posta ordinaria, all'indirizzo: **Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO Onlus - Viale Regina Margherita, 306 - 00198 ROMA**.

Per donazioni:

Conto corrente postale intestato a: **Lega Italiana Fibrosi Cistica - Lazio n. 70183009**
Conto corrente bancario intestato a: **Lega Italiana Fibrosi Cistica - Lazio**
IBAN: IT23J0312739450000000000170

Le persone fisiche non imprenditori potranno avvalersi per le erogazioni liberali in denaro o in natura, della detrazione del 30% per importo non superiore a 30.000,00 euro annui o, in alternativa, della deduzione dal reddito complessivo netto nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato; le imprese potranno avvalersi per le erogazioni in denaro o in natura della deduzione dal reddito complessivo netto nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato o, in alternativa e per le sole erogazioni liberali in denaro, della deduzione per importo non superiore a 30.000,00 euro o al 2% del reddito d'impresa dichiarato. N.B. Le agevolazioni fiscali non sono cumulabili tra di loro. Le donazioni in contante non rientrano in alcuna agevolazione.



Lega Italiana
Fibrosi Cistica

L A Z I O

Sede: Viale Regina Margherita, 306 - 00198 Roma

Tel. 06.45677165 - Fax 06.45665259

info@fibrosicisticalazio.it | www.fibrosicisticalazio.it

 Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio Onlus

Centro di Riferimento Regionale per la cura della Fibrosi Cistica

Policlinico UMBERTO I di Roma

Viale Regina Elena, 324 - 00161 Roma

Segreteria: Tel. 06.49979295