

*Solo un'emozione
mi lascerà
senza fiato*



Lega Italiana
Fibrosi Cistica

L A Z I O

notiziario 2018

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 Ranocchiaro



Pierluigi Ricca*

Staff operativo:



Graziella Coletti



Elisabetta Del Tito



Fabio Pugliese

* dimissionario dal 5 ottobre 2018



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,

dopo le premesse del 2016 quando la direzione Aziendale del Policlinico Umberto I aveva emanato la delibera n. 909 in cui veniva individuata ed assegnata la sede per il reparto Adulti FC e lo stesso Direttore Generale Dott. Alessio nel Convegno del 05 novembre 2016 dichiarava che “finalmente il problema della Fibrosi Cistica è stato risolto”, sembrava che il progetto adulti prendesse vita e i lavori potessero iniziare nel giro di poco tempo. Ci sono voluti invece altri 10 mesi prima che la Regione autorizzasse, in data 10 agosto 2017, la creazione del reparto adulti FC.

A distanza di un anno e mezzo da quella data i pazienti adulti si vedono di fatto nuovamente negata la possibilità di essere curati in un reparto dedicato: l'attuale Direttore Generale del Policlinico, Dott. Vincenzo Panella, pur conoscendo la situazione del Centro Regionale FC, ha preso tempo e non ha dato finora alcuna risposta ai malati.

La realizzazione del reparto adulti è una necessità assoluta, di vitale importanza per assicurare a tutti i pazienti ricoverati le migliori cure in un ambiente idoneo alla loro età ed alle loro effettive condizioni di salute.

È necessario uscire da questa situazione di stallo che ostacola una corretta gestione della malattia e mortifica un servizio sanitario strategico, riferimento per la regione Lazio, che è motivo di orgoglio per l'Ospedale. È urgente che la Direzione Generale dia risposte certe e immediate ai pazienti: siamo disponibili a valutare, all'interno del Policlinico, soluzioni alternative rispetto a quella già individuata dalla precedente Direzione Aziendale, pur di tutelare il diritto alle cure dei pazienti.

È urgente inoltre che vengano pubblicate le graduatorie dei due avvisi pubblici, uno per un fisioterapista e uno per un medico internista, i cui esami sono stati sostenuti nel gennaio 2018.

Ci auguriamo che la Direzione Aziendale dia le risposte che i pazienti attendono e che non si debba ricorrere in altre sedi per la tutela del diritto alla salute dei nostri cari.

Silvana Mattia Colombi

A handwritten signature in black ink that reads "Silvana Mattia Colombi". The signature is written in a cursive, flowing style.

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA

- **Progetto sull'efficacia di un concentratore di ossigeno** portatile nella promozione dell'attività fisica e della qualità della vita in un gruppo di pazienti con fibrosi cistica: studio pilota. Finanziamento di un contratto a progetto per il terapeuta Marco Rivolta, periodo gennaio-dicembre 2018.
- **Finanziamento parziale con LIFG** (contributo ricavato con la distribuzione dei ciclami) di un progetto di ricerca selezionato dalla Fondazione per la ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC), da individuare.
- **Finanziamento di un posto di ricercatore** a tempo determinato presso il Dipartimento di Sanità Pubblica e malattie infettive della "Sapienza" Università di Roma. Durata 3 anni. Dott.ssa Daniela Savi, seconda annualità.

PROMOZIONE DELL'ASSISTENZA

- **Finanziamento del Progetto di assistenza domiciliare**

L'associazione mette a disposizione 1 autovettura e sostiene le spese di gestione Personale messo a disposizione e retribuito dall'Associazione:

– Terapista Tiziana Tonelli per l'anno 2018.

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

- **Sostegno alle famiglie in particolari situazioni di disagio economico.** A seguito di richieste presentate e valutate positivamente dal Consiglio Direttivo dell'Associazione, sono stati erogati contributi economici ad alcune famiglie che hanno avuto la necessità di affrontare il trapianto fuori regione, a fronte di spese di soggiorno e di trasporto. Tali interventi hanno permesso a queste famiglie di poter affrontare con una maggiore serenità il periodo di permanenza nelle vicinanze del centro trapianti, garantendo così una migliore qualità della vita dei pazienti in attesa di trapianto o in post trapianto.

- **Finanziamento parziale del "Progetto adulti"** per la dott.ssa Irene Turinese presso il CRR

- **Sostituzione delle tende nel reparto FC**

CONTRIBUTI ASSOCIATIVI VERSATI A LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA (LIFC) per attività di interesse nazionale - contributo di € 17.287,61

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. All'interno di LIFC opera il **Laboratorio dei pazienti adulti con FC**.

Area d'Interesse: QUALITÀ DELLE CURE

- Genitorialità consapevole
- Terapia e ricerca
- Screening neonatale
- Accreditamento dei Centri FC
- Registro Italiano Fibrosi Cistica e Registro Europeo FC
- Progetto di Telemedicina "TeleFC"

Area d'Interesse: QUALITÀ DELLA VITA

- Diritti e Tutele in Fibrosi Cistica
- Servizio Sociale e numero Verde
- Servizio Legale
- Lo Psicologo in Linea
- Fibrosi Cistica in Famiglia
- Fibrosi Cistica e Scuola
- Fibrosi Cistica e Lavoro
- Fibrosi Cistica e Attività Sportiva

Numero Verde
800 912 655
Chiamata Gratuita



Numero Verde
800 131 715
Chiamata Gratuita



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



Per saperne di più sulle Attività di LIFC: www.fibrosicistica.it

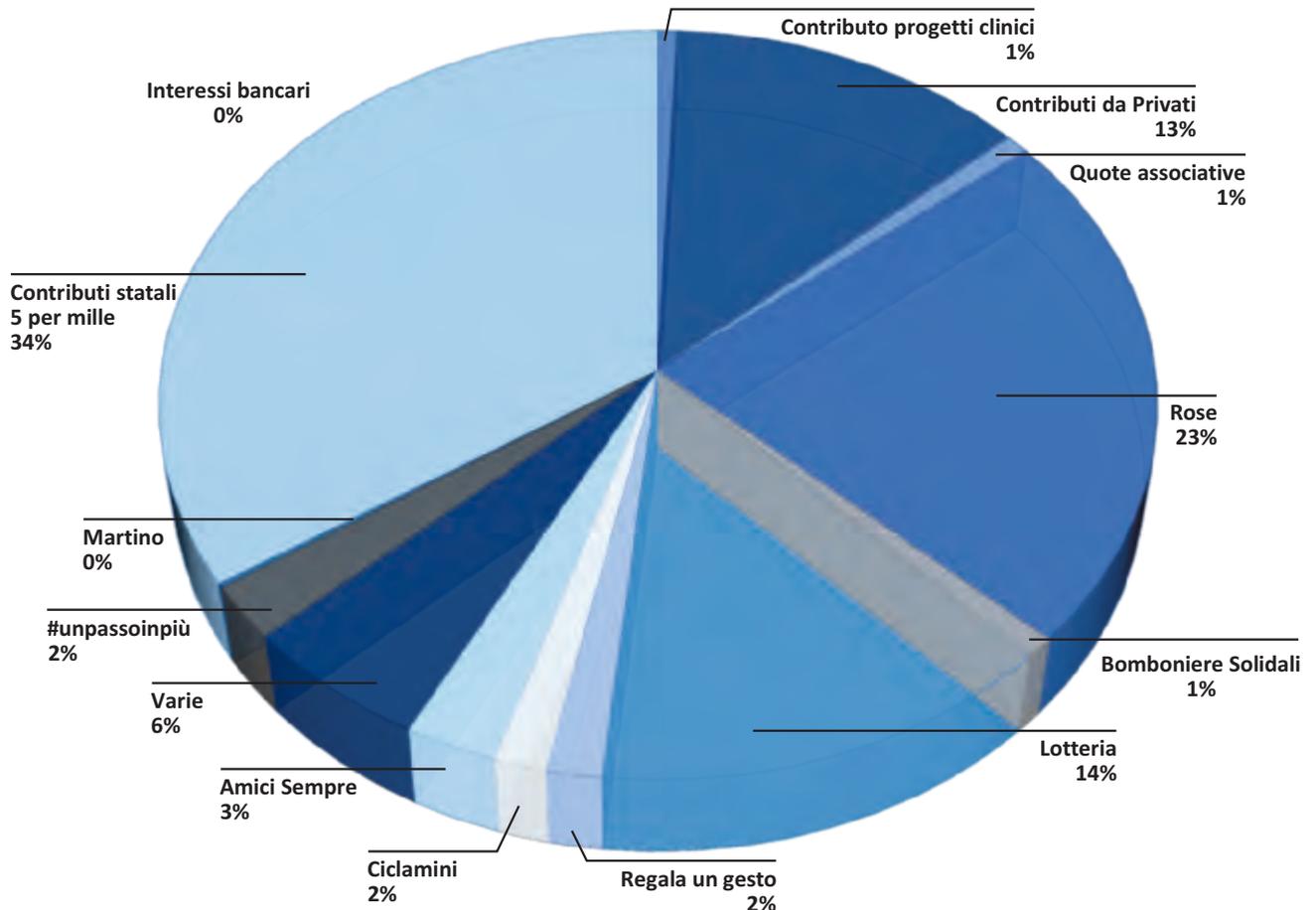
Conto Economico 2017

Il bilancio descritto è relativo all'anno 2017 non essendo ancora approvato il bilancio 2018 nel momento in cui abbiamo realizzato il notiziario.

CONTO ECONOMICO 2017

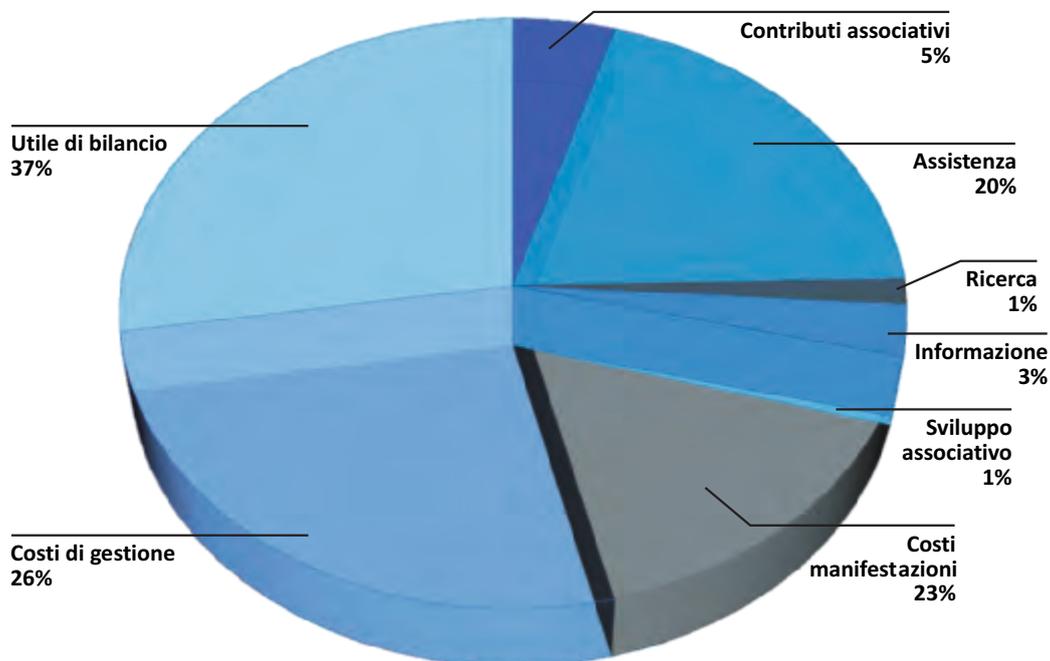
Voci bilancio	RICAVI	2017
RACCOLTE E DONAZIONI FINALIZZATE	Contributi Progetti Clinici Lazio	2.569,92
DONAZIONI	Contributi da privati	47.546,00
CONTRIBUTI SOCI	Quote associative	3.120,00
CAMPAGNE E MANIFESTAZIONI	Manifestazioni rose Lazio	84.612,00
	Bomboniere solidali	3.265,00
	Manifestazione Lotteria	51.842,50
	Manifestazione ciclamini	6.170,00
	Regala un gesto d'amore... gusta la solidarietà	5.800,00
	Manifestazione "Amici sempre Osteria Nuova"	10.370,00
	Manifestazioni Varie	21.138,00
	Un passo in più	8.894,00
	Martino	640,00
SOTTOSCRIZIONE 5x1000	Contributo statale 5 per mille	127.797,73
PROVENTI FINANZIARI	Interessi bancari	1,09
	Totale Ricavi	373.766,24

DISTRIBUZIONE RICAVI 2017



COSTI	2017	COSTI	2017
CONTRIBUTI ASSOCIATIVI		SPESE AMM. COMM. E DI RAPPRESENTANZA	
Contributi associativi	17.287,61	Rimb. spese partecipazione assemblea LIFC	1.164,00
ASSISTENZA		Rimb. spese membrn Consiglio Direttivo	2.309,80
Spese Centro FC	1.098,04	Rimb. spese attività Presidenza	2.845,10
Assistenza domiciliare	20.756,42	Costi assemblee/congressi Lazio	3.088,00
Esercizio automezzi assistenza domiciliare	2.206,24	Spese di rappresentanza	160,00
Progetto Sport & FC	13.750,02	Spese postali	1.182,90
Progetto attività fisica e esarcebazioni	5.000,00	Cancelleria	1.155,55
Contributi a pazienti	2.126,97	Toner	787,12
Rimborso spese progetti clinici	2.569,92	Assicurazioni volontari Lazio	729,00
Costi personale dipendente	27.272,29	Spese amministrative e generali varie	1.349,06
RICERCA		COSTI PER GODIMENTO BENI DI TERZI	
Finanziamento FFC	4.500,00	Affitto sede Lazio + condominio	20.677,80
Partecipazione a congressi personale CRR	750,00	Spese manutenzione sede	48,80
COSTI INFORMAZIONE		Canoni e licenze Software	159,99
Depliant e materiale informativo	5.327,00	COSTI PERSONALE DIPENDENTE	
Spese postali per campagne informazione	5.105,44	Costi personale dipendente	33.331,00
SVILUPPO ASSOCIATIVO		ONERI DIVERSI DI GESTIONE	
Avviamento servizio civile Lazio	1.830,00	TASI	30,00
PRESTAZIONI DI LAVORO NON DIPENDENTE		IRAP esercizi precedenti	8.487,94
Consulenze amministrative-fiscali	6.825,90	Tassa rifiuti urbani	360,93
Prestazioni lavoro aut. occasionale	5.000,00	Interessi per ravvedimento operoso	0,01
Cassa di previdenza lavoro autonomo	143,48	Altri costi di esercizio	29,35
MANIFESTAZIONI		ONERI FINANZIARI	
Manifestazione lotteria	10.338,58	Oneri finanziari verso banche	2.844,14
Manifestazione Rose	37.313,82	ACQUISTO DI SERVIZI	
Manifestazione Ciclamini	2.296,80	Costi per utenze	4.637,37
Manifestazione varie	8.757,59	ACQUISTO DI BENI	
Acquisto Martino	665,00	Acquisto di beni	774,02
#Unpassoinpiù	1.852,58	AMMORTAMENTI	
Materiale per bomboniere solidali	287,15	Amm. civilistici immobilizzazioni materiali	228,76
Acquisto gadget vari	1.663,23		
TOTALI SPESE DI MISSION	109.579,95	COSTI MANIFESTAZIONI	63.174,75
CONTRIBUTI ASSOCIATIVI	17.287,61	COSTI DI GESTIONE	98.350,02
ASSISTENZA	74.779,90	UTILE DI BILANCIO	102.661,52
RICERCA	5.250,00	TOTALE COSTI	271.104,72
INFORMAZIONE	10.432,44	TOTALE RICAVI	373.766,24
SVILUPPO ASSOCIATIVO	1.830,00		

DISTRIBUZIONE COSTI 2017



I nostri volontari del Servizio Civile

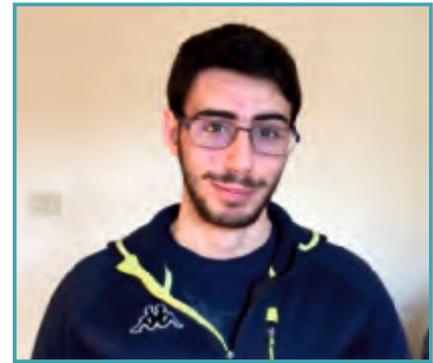
La LIFC Lazio ha partecipato al bando del **CESC** relativo al **Servizio Civile** con il progetto **“Passo dopo Passo”**.

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 hanno affiancato nelle nostre attività.

Nel periodo che va da agosto 2017 a dicembre 2017 i volontari sono stati Luca Fiumara e Piergiorgio Villani (che a dicembre ha trovato impiego presso un Ente ed ha terminato la sua esperienza con in Servizio Civile). Luca invece ha continuato la sua proficua collaborazione con l'associazione fino ad agosto 2018, percorrendo un percorso di crescita nella vita sociale e aiutando fattivamente l'associazione nell'adempimento del proprio compito statutario.



Luca



Piergiorgio

Importanza della solidarietà e del volontariato



Sono anni che ci conosciamo (anche se spesso solo telefonicamente) e che siamo uniti nella lotta alla fibrosi cistica. Abbiamo lottato, unito le nostre forze per riuscire a realizzare il sogno dei bambini di diventare adulti, giovani, papà e mamme: vedere in loro la vita che va avanti e continuare con determinazione e coraggio a credere in un futuro migliore.

Abbiamo iniziato a collaborare da quando ancora non si conosceva neppure il gene difettoso, da quando i nostri piccoli avevano gli anni contati. Abbiamo assistito agli enormi progressi che sono stati fatti dalla scienza!

Molti di noi non sono più giovincelli ma hanno accumulato un grande bagaglio di esperienza: ebbene, questo bagaglio dobbiamo trasmetterlo ai nostri figli, ai nipoti,

agli studenti, a tutti quelli che ci hanno affiancato in questi anni, perché i nostri sforzi non vadano perduti, ma incrementati con il loro entusiasmo, la voglia di uscire dal proprio guscio e rendersi utili con il prossimo.

C'è ancora tanta strada da fare e ci vuole tanta forza per percorrerla. Abbiamo tracciato un cammino, ora dobbiamo essere vicini ai nuovi volontari perché continuino a percorrerlo con coraggio, passione e sentimento.

Grazie di cuore a tutti per il lavoro fatto nel 2018 e per quello che faremo durante il nuovo anno!

Elisabetta

La riforma del terzo settore: ancora qualche incertezza per l'applicazione delle norme



Dopo la grande enfasi data dalla notizia di una riforma che è stata definita da più parti “epocale” per il mondo dell’associazionismo, si sono verificate una serie di battute d’arresto nell’attuazione della stessa, dovute principalmente alla mancata emanazione dei decreti attuativi. Tale situazione ha portato alla necessaria scrittura del Dlgs del 03.08.2018 n. 105, contenente disposizioni integrative e correttive del Codice del Terzo Settore (decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117).

Di importanza fondamentale risulta la proroga di sei mesi del termine per adeguare gli statuti alle nuove disposizioni, fissata ora al 3 agosto 2019 scritta nel decreto. Si potrà così variare lo Statuto anche in funzione dei nuovi decreti applicativi che dovranno essere emanati.

Negli ultimi mesi si sono susseguite una serie di indicazioni ministeriali per la corretta applicazione del Dlgs 117, alcune delle quali anche molto vincolanti. Su tutte la circolare ministeriale n.20 del 27/12/2018, che fissa i quorum deliberativi dell’Assemblea a seconda delle norme da adeguare.

In un’ottica di uniformità su tutto il territorio nazionale, il lavoro di adeguamento del nostro Statuto sarà realizzato in concerto con LIFC e con le associazioni regionali che ne fanno parte. Sostanziale sarà l’apporto delle consulenze ministeriali che sono state attivate affinché il lavoro di cambiamento sia coerente con il dettato legislativo.

Per LIFC Lazio, l’adeguamento dello Statuto manterrà i fondamenti della mission e dell’architettura generale. Verranno allineate le norme a quanto previsto dal Dlgs 117/2017 e ne verranno colte le opportunità che aiuteranno a rendere più snella ed efficace l’azione verso il raggiungimento degli scopi statutari.

La sfida che ci vede protagonisti da molti anni si fa sempre più intensa e la missione che abbiamo rende il percorso molto impegnativo, ma siamo convinti che la giusta determinazione e l’apporto di noi tutti ci farà raggiungere i risultati che ci poniamo.

Forum 2018 per vivere il presente costruendo il domani



Si è svolto a Rimini dal 23 al 25 novembre la VI edizione del Forum italiano sulla Fibrosi Cistica, il principale appuntamento con l'informazione e l'aggiornamento sulla malattia, organizzato da LIFC.

Tre giorni di confronto e dibattito con i clinici, i ricercatori e il mondo delle istituzioni, con l'obiettivo di migliorare il futuro delle persone con fibrosi cistica. "Sono loro i protagonisti della nostra azione – afferma Gianna Puppo Fornaro, Presidente LIFC – e avere delle risposte sulla sostenibilità dell'assistenza e delle cure è un loro diritto. Le 'prospettive' a cui è dedicata la sesta edizione del Forum non sono quindi obiettivi auspicabili ma azioni concrete e tangibili come lavoro, famiglia e cure, disponibili in tempi brevi e accessibili a tutti".

Il tema del collocamento mirato è stato affrontato insieme all'agenzia per il lavoro Randstad, partner di Trovoilmilavoro.it, il portale progettato dall'Associazione per favorire l'orientamento e l'incontro tra domanda e offerta lavorativa. Nato come progetto pilota per rendere più semplice l'inserimento lavorativo dei giovani con fibrosi cistica, è stato esteso anche alle malattie rare per garantire ai pazienti pari opportunità sociali e il diritto a una vita autonoma e soddisfacente.

Il desiderio legittimo di costruire una famiglia nonostante la malattia, progetto da affrontare con consapevolezza e preparazione, è stato discusso nella sessione dedicata alla sessualità e genitorialità in fibrosi cistica. Legato al tema famiglia, il focus sul caregiving, figura che in Italia viene riconosciuta con la Legge di Bilancio 2018 ma che ancora, a differenza di altri ordinamenti, non è economicamente sostenuta.

Il Forum si è articolato anche attraverso momenti dedicati alla formazione e al confronto con gli esperti nel corso di 3 workshop su empowerment del paziente, assistenza domiciliare e telemedicina, genitorialità.

Immane, l'appuntamento con le novità nel campo della ricerca per comprendere quali sono nel lungo termine gli effetti dei nuovi trattamenti sui pazienti e la comorbilità, per sondare inoltre come si sviluppa, step-by step, la ricerca clinica e farmacologica in un contesto complesso come quello della fibrosi cistica, gli aspetti regolamentatori e le politiche di accesso ai nuovi farmaci.

(fonte www.fibrosicistica.it)

Trattamento dell'incontinenza urinaria femminile in fibrosi cistica



Dal 28 al 30 Settembre 2018 si è svolto a Roma il corso di formazione **“Trattamento dell’incontinenza urinaria femminile in fibrosi cistica”**, evento promosso e sostenuto da LIFC con il contributo di Zambon Italia.

Il corso ha visto la partecipazione di 11 medici e 24 fisioterapisti provenienti da 20 diversi centri Italiani. Durante le varie giornate di lavoro, accanto agli interventi di esperti nell’ambito della fibrosi cistica quali **Rita Padoan** (pediatra del Centro di Brescia) e **Sara Tomezzoli** (fisioterapista del Centro di Verona), abbiamo avuto il piacere di seguire le lezioni di due professionisti esperti nell’ambito delle disfunzioni del pavimento pelvico: il dott. **Gianfranco Lamberti**, medico fisiatra direttore di Struttura Complessa di Neuroriabilitazione e direttore di Struttura Complessa di Medicina Riabilitativa Ospedaliera di Fossano (Cuneo) e la dott.ssa Donatella Giraud, fisioterapista consulente presso il Dipartimento di Urologia dell’Ospedale S. Raffaele Villa Turro di Milano.

Nella prima giornata, dopo un’introduzione sull’*incidenza e le cause di incontinenza urinaria maschile e femminile nei soggetti FC*, sono state esposte le basi *anatomo-funzionali del pavimento pelvico*, con particolare attenzione a quello femminile. Sono state poi trattate le basi fisiopatologiche delle varie *disfunzioni perineali*, l’utilizzo dei *diari minzionali*, *test e questionari di valutazione dell’incontinenza urinaria*.

Durante la seconda giornata, sono state trattate le tematiche riguardanti le varie tecniche riabilitative con particolare attenzione alla stimolazione elettrica, all’uso del biofeedback e alla ginnastica pelvi-perineale con esercitazione pratica. L’ultima giornata si è concentrata sull’intervento riabilitativo attraverso esercitazioni pratiche, guidate dalla dott.ssa Giraud.

Cogliamo nuovamente l’occasione per ringraziare la **Legg Italiana Fibrosi Cistica** che, ancora una volta, ha permesso a fisioterapisti e medici di acquisire competenze sempre più specifiche per rispondere alle mutate esigenze dei pazienti, come la gestione di questa complicanza extra-polmonare molto diffusa.

a cura di Giulia Mamprin (Centro Fibrosi Cistica di Treviso)
(fonte www.fibrosicistica.it)

Il progetto di Assistenza domiciliare: il saluto di Tiziana Tonelli

È proseguito per tutto il 2018 il progetto di assistenza domiciliare realizzato con la collaborazione della terapeuta Tiziana Tonelli, che a fine anno ha lasciato il Servizio FC. Ringraziamo Tiziana per aver collaborato per ben 13 anni con la LIFC Lazio, svolgendo il lavoro con professionalità, abnegazione e sacrificio e acquisendo nel tempo competenze specifiche molto elevate, che ha messo a disposizione di tutti i pazienti visitati. In ogni casa ha portato serenità e fiducia, serenità nell'accettare per le famiglie dei pazienti neodiagnosticati la nuova situazione con la FC e fiducia nelle possibilità dei genitori. Lei stessa con i pazienti si è definita più volte "zia Tedesca", un nomignolo che le calza a pennello: "Zia" per l'affetto sincero che la lega a tutti i suoi piccoli pazienti e "Tedesca" per il suo essere ferma e irremovibile su ciò che va fatto e quando va fatto. Siamo dispiaciuti per non avere più quella presenza confortante su cui fare affidamento, ma anche fiduciosi di trovare altri fisioterapisti che si appassioneranno a questo fantastico servizio domiciliare.

La fisioterapista Tiziana Tonelli saluta i pazienti dopo 13 anni di collaborazione con la LIFC Lazio

Carissimi tutti, come già ho avuto modo di esprimere mesi fa nella mia lettera aperta "oggi vi racconto", la mia gratitudine per aver potuto servire i pazienti FC attraverso il servizio domiciliare, di questi completati 13 anni, è enorme, perché è un piacere ed un onore lavorare con i pazienti FC.

Questa estate ho compiuto 57 anni e ho preso la solenne decisione di terminare di fare servizi a domicilio, perché gli spostamenti mi comportano fatica e stress da traffico/brutte strade, nonostante il valore immenso che questo servizio ha per me e, spero, per i pazienti FC del Centro di Roma. È giunto dunque il momento, per me, di lasciare spazio a nuove persone e nuove idee.

Il mio grazie va all'Associazione e a tutto il personale del Centro FC di Roma che mi ha sempre supportato, che ha collaborato con me, che mi ha istruita, orientata, coinvolta in un percorso che mi ha permesso di non essere mai sola anche quando ero a centinaia di km di distanza dal Centro. Avervi al mio fianco è stato l'unico modo per poter servire, con passione e competenza, i pazienti FC per 13 anni.





Daniela Savi

Ricamatore Sapienza Università di Roma
Centro Regionale Fibrosi Cistica, Policlinico Umberto I, Roma

Cari Lettori,

con piacere vi illustro l'attività di ricerca che è stata svolta nell'anno 2018 presso il Centro Adulti Fibrosi Cistica, Policlinico Umberto I di Roma grazie alla costante collaborazione dei pazienti e familiari che si sono resi disponibili nonostante i molti impegni. Tali studi si sono realizzati anche grazie alla collaborazione avuta con il personale sanitario che lavora quotidianamente presso il Centro FC ed in particolare con il gruppo dei fisioterapisti. Mi permetto pertanto di ringraziare Tutti in questa occasione di condivisione dei risultati.

Credo sia interessante descrivere soprattutto due studi che sono stati ideati nel nostro Centro FC e che sono stati poi condivisi con altri centri FC nazionali ed internazionali.

Il primo studio eseguito in collaborazione con il Centro Adulti del Royal Brompton Hospital di Londra nasce dalla premessa che l'attività fisica regolare e l'esercizio fisico sono una parte importante della cura della Fibrosi Cistica. L'accelerometro, SenseWear Armband (SWA), è un dispositivo validato in Fibrosi Cistica e fornisce una stima accurata dell'attività fisica eseguita dal paziente nella vita quotidiana. Poiché questo dispositivo è utilizzato principalmente per scopi di ricerca, abbiamo ritenuto necessario individuare altri metodi di misurazione dell'attività fisica. Abbiamo studiato ventiquattro pazienti adulti, monitorando l'attività fisica quotidiana per sette giorni consecutivi. Tutti i pazienti hanno indossato l'accelerometro e allo stesso tempo hanno monitorato l'attività quotidiana con il dispositivo elettronico da loro utilizzato abitualmente. Sono stati equamente divisi in quattro bracci secondo il loro dispositivo: smartphone iOS, smartphone Android, smartwatch e fitbit. Come risultato abbiamo osservato che sia lo smartphone iOS che il fitbit forniscono dati simili a quelli registrati dall'accelerometro, pertanto sembrano essere un valido approccio per monitorare i livelli di attività fisica quotidiana. Tale studio sarà presentato al prossimo Congresso Europeo della Fibrosi Cistica a Giugno 2019, Liverpool, Regno Unito.

Il secondo studio nasce dalla premessa che le conoscenze sulla relazione tra il recupero funzionale della proteina CFTR e altri importanti outcomes clinici come l'attività fisica quotidiana e la tolleranza allo sforzo rimangono ancora limitate e sono oggetto di continua ricerca scientifica. Noi abbiamo valutato l'effetto della terapia con Lumacaftor / Ivacaftor effettuata per due anni consecutivi in tre pazienti adulti affetti da FC. Prima di iniziare la terapia con Lumacaftor/Ivacaftor e dopo due anni i pazienti hanno eseguito una spirometria completa, un test da sforzo cardiopolmonare incrementale (CPET) e il monitoraggio dell'attività fisica utilizzando l'accelerometro. Abbiamo osservato che i livelli di attività fisica quotidiana e di tolleranza allo sforzo sono aumentati dopo due anni di terapia (nonostante i pazienti non abbiano ricevuto consigli per modificare il loro stile di vita). Pertanto riteniamo che nella valutazione del beneficio terapeutico potrebbe essere importante considerare parametri come l'attività fisica e la tolleranza allo sforzo in aggiunta ai parametri di outcomes clinici già riconosciuti come funzione respiratoria e riacutizzazioni polmonari. I risultati di questo studio sono stati presentati al Congresso Italiano della Fibrosi Cistica, Salerno Novembre 2018. Inoltre, sulla base di questi importanti risultati, il nostro centro FC effettuerà uno studio multicentrico prospettico su una casistica di pazienti più ampia, collaborando con la UOS Fibrosi Cistica Sez Adulti, Ospedale Maggiore Policlinico Milano e con il Centro Fibrosi Cistica di Verona.

Concludo, ricordando che il nostro Centro FC è membro dell'ECFS - Clinical Trials Network e partecipa a studi clinici sperimentali.

Un caro saluto
Dott.ssa Daniela Savi

LABORATORIO PAZIENTI ADULTI



Il Laboratorio dei pazienti adulti con FC è un organo consultivo nazionale nato per rappresentare il punto di vista di tutta la popolazione adulta con FC e per recepirne i bisogni. Il gruppo di lavoro, formato da 7 pazienti in età adulta che si incontrano periodicamente per lavorare e analizzare le problematiche legate alla loro età derivanti dalla FC, collabora sinergicamente con le aree di interesse LIFC con proposte di indirizzo progettuali.

Negli ultimi anni, lo scenario riguardante la FC è radicalmente cambiato: gli adulti con FC, grazie ai progressi terapeutici, sono in continua crescita ed oggi sono il 56,8% del totale.

Gli adulti con FC hanno una malattia differente da quella dei soggetti pediatrici, che richiede un adeguamento del mondo clinico e dei servizi sanitari per far fronte alle nuove pressanti esigenze.

Il “Laboratorio” pertanto intende raccogliere e farsi portavoce di queste esigenze e far sì che il paziente diventi soggetto attivo all’interno dell’associazione. Proposte e segnalazioni possono essere rivolte alla casella di posta **noipazienti@fibrosicistica.it**, gestita dalla coordinatrice del Laboratorio che ha il compito di riportare le richieste ricevute all’interno del gruppo di lavoro.

Tutto ciò, oltre a rappresentare un’opportunità di dialogo per i pazienti, è utile al Laboratorio e a LIFC per allargare il proprio raggio di indagine sulle esigenze e i bisogni delle persone con FC in Italia.

Se sei un adulto con fibrosi cistica e vuoi essere anche tu parte attiva nelle scelte che ti riguardano, scrivici all’indirizzo **noipazienti@fibrosicistica.it**

(fonte: www.fibrosicistica.it)

Medici a lavoro

La **Dott.ssa Irene Turinese** collabora con i medici della **UOS Fibrosi Cistica Adulto** in qualità di Specialista in Medicina Interna e borsista di ricerca.

Durante la specializzazione ha maturato esperienza in ambito clinico, trattando pazienti complessi con particolare attenzione alle problematiche respiratorie. Ha acquisito competenze nell'esecuzione delle principali metodiche volte all'inquadramento diagnostico del paziente pneumologico: spirometria, saturimetria notturna, polisonnografia, test da sforzo cardiopolmonare.

Dopo la specializzazione è risultata vincitrice di un bando come borsista di ricerca presso il Dipartimento di Sanità Pubblica e Malattie Infettive, con responsabile scientifico il Professor Palange.

Da maggio 2017 è stata direttamente coinvolta sia nell'attività clinica che di ricerca del DH e del Reparto di Degenza del centro Fibrosi Cistica dell'Adulto. I pazienti, sia in ambulatorio che in reparto, hanno imparato a confrontarsi con lei e ad apprezzarne la professionalità e le doti umane.

In ambito di ricerca sta collaborando all'esecuzione di studi sul metabolismo muscolare e sulla tolleranza allo sforzo nei pazienti con Fibrosi Cistica.

In ambito clinico sta ponendo particolare attenzione al tema dei trapianti di polmone. A tale scopo ha frequentato nel settembre 2018 il Centro Trapianti di Polmone del Policlinico di Milano, per l'acquisizione di competenze e la creazione di una collaborazione tra i centri

Ad ottobre 2018 ha vinto un bando per una borsa di ricerca di sei mesi dal titolo "Ruolo del test da sforzo cardiopolmonare nella gestione dei pazienti affetti da fibrosi cistica".

La Dott.ssa Irene Turinese rispondendo all'avviso pubblico del Policlinico Umberto I di Roma per l'assunzione per un anno per un medico internista, ha sostenuto l'esame di partecipazione, ma la graduatoria non è ancora stata pubblicata.



Il sogno di Brenda e Vito: una vacanza da sogno grazie a SaveTheDreams

“**Una Vacanza da Sogno**” è un progetto di ospitalità per famiglie in difficoltà e con figli “fragili”: una settimana di vacanza per nuclei familiari, supportata da famiglie di volontari e da giovani animatori, in un ambiente confortevole e sereno. Il progetto nasce dal desiderio della **signora Brenda**, vedova dell'imprenditore Vito, di mettere a disposizione la sua villa sita in località Pozzo Faceto, in provincia di Brindisi, a bambini e persone con difficoltà, possibilmente sotto forma di vacanza rigenerante, così da donare loro sollievo.

Il desiderio della Signora Brenda si è concretizzato con la collaborazione dell'associazione **SaveTheDreams**, una giovane associazione formata da **54 soci adulti** e una meravigliosa squadra di circa **60 elementi fra giovani e giovanissimi** che collaborano alla realizzazione dei progetti in termini assolutamente volontari, senza nessun tipo di retribuzione e mettendo a disposizione la risorsa più preziosa per ognuno di noi: il tempo!

L'associazione SaveTheDreams ha realizzato il progetto di ospitalità negli spazi della villa, facendosi carico delle spese di soggiorno, della conduzione e dell'animazione e così ad agosto 2018 grazie alla collaborazione di **Roberto Crociani**, socio di SaveTheDreams, con la terapeuta del nostro Centro FC Loredana, l'Assistente Sociale Alessandra e la nostra segretaria Graziella, l'opportunità della vacanza da sogno è stata offerta a due famiglie con bambini con fibrosi Cistica.

“Teri siamo tornati a casa, pieni di energia e bei ricordi, abbronzati fuori e arricchiti dentro, felici e riposati – così dice una delle mamme che hanno partecipato alla vacanza – Il caldo tremendo qui a Roma e la vita di tutti i giorni piano piano comincia a togliere l'effetto vacanza, ma i ricordi e una specie di apertura mentale rimangono per sempre, almeno spero che sia così...”

Stare in compagnia di persone amiche ti trasmette pace, serenità e una specie di spensieratezza che ti fa sentire a tuo agio, di stare come in famiglia.

Grazie per questo meraviglioso tempo trascorso e spero tanto che un giorno riusciremo a ripetere quella esperienza indimenticabile. E se non quella anche altre!!!...”

da una lettera di una mamma al ritorno dalla vacanza).

... Anche quest'anno sarà data la possibilità di partecipare a cinque delle nostre famiglie.



SaveTheDreams
amici di Don Guanella - Onlus



Sostituzione delle tende del reparto FC



Coniugare l'esigenza di privacy con il rispetto delle norme igieniche nel migliore dei modi possibili, questo è l'obiettivo raggiunto con la sostituzione delle vecchie tende ignifughe che garantivano la dovuta riservatezza dei pazienti ricoverati al **reparto Fibrosi Cistica** del Policlinico Umberto I di Roma.

Tale risultato è stato possibile seguendo le indicazioni dell'Ufficio Tecnico del Policlinico Umberto I e dei medici **dottorssa Serenella Bertasi** e **dottor Giuseppe Cimino**, con i quali la LIFC Lazio ha collaborato al fine di trovare la migliore soluzione possibile.

Il lavoro ha previsto inoltre l'applicazione di una doppia pellicola protettiva sui vetri delle finestre esterne di ogni singola stanza, la prima per trattenere quasi completamente il calore dei raggi solari e la seconda per permettere di godere di privacy anche in presenza di luce accesa dall'interno.

L'intervento è stato interamente finanziato grazie alle donazioni ricevute in ricordo dell'amata e mai dimenticata **"Valentina Russo"**.



Sostegno al servizio di fisioterapia: Progetto Concentratore di Ossigeno

L'attività di formazione e addestramento delle diverse figure professionali dedite alla cura delle persone affette da fibrosi cistica è, da sempre, tra gli obiettivi prioritari del Centro Regionale di Riferimento del Policlinico Umberto I di Roma.

Nel corso del 2018 questo impegno è stato sostenuto da LIFC Lazio Onlus conferendo al **dott. Marco Rivolta**, fisioterapista, un incarico di collaborazione libero professionale della durata di un anno.

Giovane neolaureato con una tesi su una modalità innovativa di esercizio fisico in Fibrosi Cistica (FC), il dott. Rivolta ha contribuito alla realizzazione dello studio clinico dal titolo **“Efficacia di un concentratore di ossigeno portatile nella promozione dell'attività fisica e della qualità della vita in un gruppo di pazienti con fibrosi cistica: studio pilota.”**

L'obiettivo primario di questo studio è stato quello di valutare l'efficacia di un concentratore di ossigeno portatile, rispetto all'unità portatile tradizionale ad ossigeno liquido (Stroller®) nel favorire la mobilità, e quindi promuovere l'attività fisica, dei pazienti con FC.

Secondariamente, lo studio ha confrontato le preferenze dei pazienti tra concentratore portatile e unità portatile di ossigeno liquido utilizzando il questionario *Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST)* nonché i benefici in termini di miglioramento della qualità della vita, utilizzando il *Cystic Fibrosis Questionnaire Revised (CFQ-R)*, uno strumento specificamente formulato per la valutazione della qualità della vita delle persone affette da fibrosi cistica.

Per la misurazione della mobilità dei partecipanti è stata utilizzata una modalità oggettiva, tramite l'impiego di accelerometri *SenseWear Pro3 Armband*: dispositivi in grado di misurare in modo accurato e riproducibile il dispendio energetico (kcal e METS) e i livelli di attività fisica (numero passi, durata attività). Tuttavia, volendo integrare i dati di efficacia con quelli di “accettabilità” e “preferenza”, ampio risalto alla prospettiva dei pazienti è stato dato utilizzando i cosiddetti *Patient-Reported Outcomes (PROs)*: misure di esito utili a misurare gli esiti soggettivi che il paziente percepisce, riguardanti in questo caso l'impatto che l'uso di un concentratore portatile può produrre sulla qualità della vita delle persone con FC. È stata misurata quindi la soddisfazione relativa all'utilizzo del concentratore, utilizzando una scala a 5 punti per ciascuna delle caratteristiche considerate dal QUEST (dimensioni, peso, facilità di regolazione, stabilità e sicurezza, durabilità, facilità d'uso, comodità ed efficacia) dando, inoltre, la possibilità di esprimere risposte aperte, particolarmente preziose perché espressione dell'esperienza di chi all'ossigenoterapia deve ricorrere nella vita di tutti i giorni.

I risultati preliminari dello studio saranno comunicati in occasione della 42^a Conferenza Europea sulla Fibrosi Cistica, che si terrà a Liverpool dal 5 al 8 giugno 2019.



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



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 sta procedendo regolarmente ed è migliorata grazie alle proposte e ai suggerimenti da parte dei malati e delle loro famiglie.

Anno dopo anno si è arricchita in modo significativo instaurandosi, così, un rapporto di fiducia e scambio reciproco.

L'attività di ascolto si configura come contributo volontario nell'ambito delle iniziative della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio di cui faccio parte quale Membro del Consiglio Direttivo da diversi anni.

Fin dall'inizio, considerando il **Volontariato** come impegno civico e servizio di sostegno, mi sono resa disponibile ad aiutare i malati e le loro famiglie per migliorare la qualità della loro vita e il benessere della comunità.

Di anno in anno, lavorando all'attività di ascolto, sono diventata sempre più consapevole della realtà variegata e complessa della Fibrosi Cistica e di quanto importante possa essere il contributo della solidarietà teso ad alleggerire i tanti momenti difficili dei malati.

È sempre una grande emozione bussare alla porta delle camere, entrare in punta di piedi per non disturbare, portare un sorriso, incoraggiare e dare sostegno, parlare con ciascuna delle persone ricoverate.

Ogni stanza è diversa dall'altra, ogni malato è diverso dall'altro. Uno più calmo, l'altro più agitato, uno tranquillo e l'altro preoccupato, triste e demoralizzato.

Alcuni sono lì da settimane, altri vanno e vengono, alcuni hanno ricadute dopo tanto tempo, altri molto più spesso.

Molti sono adolescenti e giovani, altri adulti e anziani, pochi i bambini. Tutti, sono pienamente consapevoli dell'importanza delle cure e della pratica dello sport, soprattutto gli adolescenti.

Ogni volta che sono davanti ai malati, mi rendo conto che il dialogo diventa piano piano più sereno e disteso, anche lì dove era inizialmente un po' impacciato. Cerco di prenderli per mano e li invito a considerare il lato umano che li accompagna, giorno per giorno, nella loro malattia: la famiglia, la scuola, il lavoro.

Allora è bello sentirli più animati, ascoltare le loro voci interrotte da colpi di tosse, i loro apprezzamenti verso i medici, gli infermieri, i fisioterapisti e la LIFC Lazio.

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

Angela De Petris

La solidarietà non ha confini



Aurore, Maria Grazia, Priscille, Rossanna. Quattro studentesse da Valenciennes, Francia, al Policlinico Umberto I per un progetto di solidarietà in pediatria.

Lo scorso 13 Marzo quattro studentesse (tre francesi e una italiana) dell'Università Tertiales di Valenciennes sono venute a Roma per consegnare dei giochi ai bambini della Clinica Pediatrica.

Un viaggio lungo, penserete. Ma tutto nasce diversi mesi fa, a settembre 2017 per la precisione, quando le quattro ragazze poco più che ventenni, hanno dovuto scegliere un progetto da realizzare per concludere il proprio percorso di Laurea che vale la qualifica di Collaboratore delle Attività Internazionali. Come ci hanno raccontato, ogni studente poteva scegliere l'ambito di realizzazione del progetto (profit o no profit), curarne la struttura e la buona riuscita, per poi presentarlo in sede di discussione.

*“Noi quattro presenteremo il nostro progetto Récolte jouets pour enfants malades en Italie il 22 marzo – ci spiega **Maria Grazia Scicolone, portavoce del gruppo**. Trattandosi di una laurea specialistica in Economia, molti hanno scelto progetti profit; noi abbiamo scelto un progetto umanitario con i bambini.*

Diversi mesi fa, dopo aver scritto a diverse Associazioni Onlus che operano con i bambini in Italia, sono entrata in contatto con Silvana Colombi (ndr. Presidente Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio), che si è mostrata subito interessata al progetto. Ci ha raccontato cosa fa la loro Associazione qui al Policlinico, dei problemi dei bambini affetti da fibrosi cistica e ci siamo sentite ancor più in dovere di farlo. Volevamo rendere felici questi bambini, anche se per un giorno”.

Raccolta giocattoli in contemporanea tra Francia e Italia

Grazie alla stretta collaborazione tra l'Associazione e le ragazze, che nel frattempo si sono attivate per promuovere la raccolta di giocattoli e fondi sia distribuendo materiale informativo anche nelle scuole, sia online creando una Pagina Facebook, sono stati raccolti moltissimi giochi sia in Italia che in Francia.



“Abbiamo avuto un riscontro molto positivo – proseguono in coro Aurora, Priscille e Rossanna tradotte in italiano da Maria Grazia. I nostri connazionali si sono mostrati molto sensibili a questo progetto ed erano contenti di fare qualcosa per i bambini del Policlinico Umberto I di Roma”.

Raccolta giochi che è stata realizzata in contemporanea anche a Roma.

“Siamo molto felici - dichiara **Silvana Colombi, Presidente Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio Onlus** – che sia nata questa collaborazione di raccolta giocattoli nei due Paesi per un fine comune, il bene dei piccoli pazienti. Oggi, la consegna dei doni ai pazienti, è stato il culmine di questa iniziativa”.



L'importanza delle Associazioni per il benessere del paziente

“La fibrosi cistica è una malattia cronica – spiega la **dott.ssa Serenella Bertasi, Responsabile Reparto Pediatrico Fibrosi Cistica** – ed è preziosissimo avere delle associazioni che in qualche modo ci aiutino a gestire la socialità di questi bambini, che molto frequentemente sono ricoverati per lunghi periodi. Una terapia media dura 15 giorni e l'ospedale diventa una seconda casa.



Un progetto di cui tutti sono rimasti entusiasti. “**Mi piacerebbe che il progetto continuasse nel tempo** – ci confida Maria Grazia - e intendo rendermi disponibile con il Professore per condividere tutte le informazioni ed essere punto di riferimento per chi, per i prossimi anni, volesse farsi carico di continuare questa iniziativa”.

La vita è bella...!

Questo è il titolo del bellissimo film diretto ed interpretato dal grande Roberto Benigni e non può che essere più chiaro riferimento dell'inno alla vita stessa...

Si perché la vita va vissuta sempre, fra alti e bassi, ma comunque vissuta.

Se penso, tornando indietro nel tempo, posso considerarmi più che fortunato e soddisfatto di essere ormai alla soglia dei 62 anni... Maurizio: nato nell'agosto del 1957.

Fin da subito mi è stata diagnosticata la FC in forma totale, da un Professore che ho orgoglio di menzionare in questo racconto, il Dott. Giovan Battista Stegagno, il quale intuì le problematiche che avevo manifestato alla nascita lasciando alla memoria dei miei genitori una vicenda che non è il caso di menzionare, ma che fece strada poi a quella che doveva essere la mia esistenza e la mia salvezza. I segni tipici post nascita della patologia erano quelli comuni alle tante testimonianze di molti di oggi.

Però all'epoca non c'erano, il Creon, il Pulmozyme, il Toby, il Pari boy, l'E-flow, l'Infusore di Insulina... etc. o tecniche medico-fisioterapiche: Pep-Mask, Concentratore... etc., potete immaginare quanto affanno psicologico da parte dei miei e quello fisico per me stesso.

Con i limitati mezzi del periodo riuscirono con grandi sacrifici di mamma Silvana e papà Costantino – oggi 89 e 93 anni – a portarmi ed arrivare all'età dello sviluppo, poiché il caro medico sosteneva che se avessi raggiunto l'età dello sviluppo, molto critico per me, avrei avuto più chance e tranquillità per il futuro!

Le visite di routine, per quanto fossero stabilite con tariffe amichevoli visto il caso (molti farmaci erano a pagamento), creavano grosso impegno economico familiare perché in quel periodo i Centri Regionali di riferimento non esistevano, come non esistevano leggi a supporto della patologia.

Vuoi la poca conoscenza della problematica, vuoi la gioventù dei miei, sono stato cresciuto ad essere il più normale possibile, fino al punto che spesso i miei quasi negavano di fronte agli altri che io potessi avere qualche difficoltà; sebbene questo atteggiamento sarebbe potuto sembrare "duro", oggi devo dire grazie a loro se sono riuscito ad affrontare molte asperità che si sono presentate davanti nella vita, Loro mi hanno forgiato come una sorta di "tempra", che mi ha ben fatto per il prosieguo di vita.

Per questo ho cercato di fare tutto quello che per me sarebbe stato difficile e "anormale" ossia la ricerca della normalità. Una sfida giornaliera continua!

Come per il resto degli umani ho faticato, ho goduto, sono stato battagliero, arrogante in diverse situazioni, fiducioso, speranzoso, a volte deluso (è umano), comprensivo, sempre sorridente, incazzato qualche volta. Ma ho vissuto e rifarei tutto quello che fin qui ho fatto! Chi lotta può perdere, chi non lotta ha già perso!

Nel 1977 per puro caso mio padre ascoltando una rubrica di medicina, venne a conoscenza che presso il Policlinico Umberto I di Roma era stata creata una struttura che si occupava di FC: intervistato d'Eccellenza il nostro grande, indi-



Maurizio con la moglie Tiziana e i figli Alessandro e Costantino

menticabile Professor Mariano Antonelli. Ricordi sempre pieni di affetto per colui che iniziò il cammino verso nuovi orizzonti speranzosi per combattere la Fibrosi Cistica, coadiuvato da validissime figure professionali quali: la Dott.ssa Serena Quattrucci (braccio destro del nostro compianto Prof. Antonelli), la Dott.ssa Serenella Bertasi (giovanissima studiosa all'epoca sugli effetti del Diabete in FC), e il Dott. Moschini (figura amministrativa che collegava le Istituzioni con le problematiche del Centro in formazione).

Ho visto in questi 42 anni susseguirsi di medici, fisioterapisti, infermieri, volontari (ruolo di forte spinta inerziale per l'Associazione e per il Centro di Cura).

Personalmente ho fatto diversi lavori, anche fisicamente impegnativi e poco consoni alla mia salute, ma la sfida è sempre stata un fascino per me: muratore, idraulico, elettricista, soprattutto nei mesi estivi quando non si andava a scuola, poiché si collaborava con la ditta di famiglia.

Dopo aver conseguito la maturità commerciale nel 1976 ho affrontato il mondo dell'imprenditoria insieme alla persona più cara in quel momento, la mia fidanzata Tiziana, gestendo insieme un'autoscuola dal 1982, fra i molti impegni che tale attività implicava fino agli anni 2000.

Nel 1987 mi sono sposato con Tiziana, primo vero regalo che la sorte mi ha riservato. Sorridente, comprensiva, soprattutto schierata al mio fianco, mi ha onorato in tutti questi anni, ma soprattutto ha avuto tanta paziente sopportazione, ma si sa "l'amore è amore".

Decidemmo di allargare famiglia e nel 1993 arriva il primo Dono di Dio! Entusiasmo indescrivibile, apprensione genitoriale della prima esperienza al massimo. Mai avrei pensato di essere tanto attento, pignolo e a volte forse pure un po' paranoico nel crescere un pargolo, visto che da ragazzo sono stato molto vivace e spartano per la disperazione dei miei. Mi sentivo il padrone del mondo dall'emozione e dall'entusiasmo di essere Papà!

Mancava ancora qualcosa per sentirci famiglia completa, ed allora nel 1995 arriva il secondo Dono di Dio. L'orgoglio di avere creato ed ottenuto quello cui l'essere umano sensibilmente si prefigge l'avevo raggiunto! Anni prima non ero così fiducioso. Mai dire ...mai!!!

Forse potevamo spingerci ancora più in là! Ma chi si accontenta Gode!

Una famiglia fatta con sacrificio sicuramente, ma che lascia quel "sapore" di buono nel mio cuore e nel mio orgoglio, che mi vede sempre interprete di vita, che seppur impegnativa per altri motivi, vale proprio di vivere in pieno.

La vita è bella e dobbiamo viverla con coraggio, accettando i compromessi che questa ti pone, i limiti cui siamo umanamente assoggettati.

Concludo rammentando doverosamente alcune persone, che sono state riferimento di sostegno negli ultimi decenni per me e per la mia salute e per quella di tutti gli amici del Centro, dai medici, fisioterapisti e infermieri ai collaboratori, tutti, del Reparto Fibrosi Cistica, che affettuosamente indico semplicemente col nome: Viviana, Serenella, Giuseppe, Alessandra, Monica, Luigi, Loredana, Graziella, Antonella, Lidia, Tamara, Antonietta, Daniela, Patrizia, Fabio, Elisabetta e dulcis in fundo l'inossidabile Silvana, e tutto il personale che con la propria presenza ed opera rende il percorso di tutti noi più sereno e fiducioso possibile.

GRAZIE A TUTTI VOI....

LA VITA È BELLA...

Maurizio



L'Amore nostro...

Ciao a tutti, sono Giorgia ed oggi ho 43 anni. Sono sposata con Fabio e insieme a lui abbiamo un bimbo di quasi 5 anni. La nostra storia per diventare genitori inizia ben prima di quella mia come paziente di Fibrosi Cistica. Solo in seguito alla nascita di nostro figlio ho infatti scoperto di esserne affetta.

La ricerca di un figlio si è rivelata per noi un percorso difficile fin da subito. Per diverso tempo abbiamo provato senza ottenere purtroppo alcun risultato, così abbiamo scelto di rivolgerci ad un centro specializzato di Procreazione Assistita. Dopo circa un paio di anni di tentativi, stimolazioni ormonali, impianti e un raschiamento, finalmente il 29 giugno del 2013 i valori delle BETA sono risultati positivi ed è così che è iniziata la più bella avventura della nostra vita, finalmente è arrivato l'**Amore Nostro**.

Non vi nascondo che anche la gravidanza ed il periodo successivo sono stati molto difficili da affrontare sia per le continue riacutizzazioni delle mie problematiche respiratorie sia per l'impegno che richiede una nuova vita. Probabilmente, però, se già allora fossi stata adeguatamente seguita da un centro per la Fibrosi cistica e fossero state individuate le cure giuste, le riacutizzazioni sarebbero state meno frequenti.

Solo a quasi un anno dalla nascita di nostro figlio, mi è stata diagnosticata la Fibrosi Cistica e da allora sono in cura presso il Centro F.C. del Lazio. Il più grande rimpianto che sento a livello emotivo è che il tempo che impiego per fare le terapie è tempo sottratto all'Amore Nostro. Poi so benissimo che, seguendo con scrupolo le indicazioni terapeutiche, sto meglio e ho, quindi, più tempo di qualità da passare con lui.

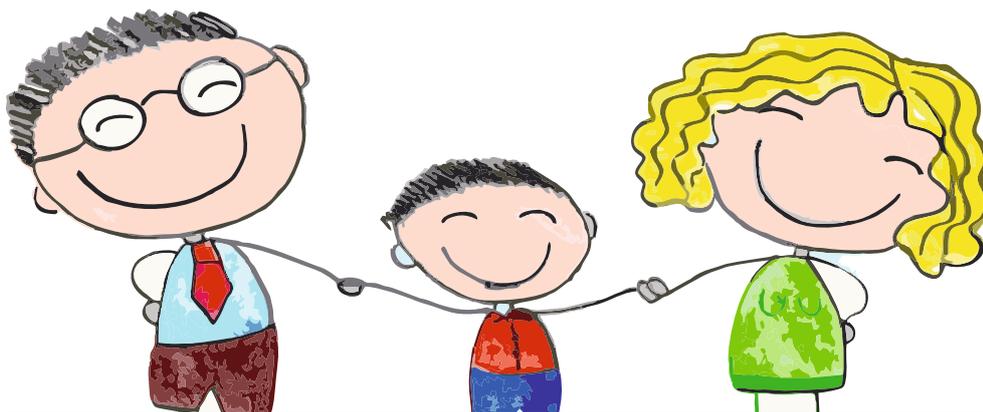
Da allora sono passati 4 anni e sono arrivate le prime separazioni dovute ai ricoveri ma si gestiscono e si affrontano, anche se con tanto dolore.

L'Amore Nostro ogni tanto ci chiede un fratellino e se non avessimo dovuto nuovamente fare tutto il percorso di Procreazione Assistita dall'inizio probabilmente l'avremmo anche acccontentato perché niente ti riempie maggiormente il cuore di amore e ti ripaga di tutti i sacrifici delle parole "MAMMA... COCCOLE".

Sono felice di poter testimoniare che anche con la fibrosi cistica è possibile diventare genitori. Non è certo facile e richiede tanta determinazione e forza di animo per affrontare le gioie e le possibili delusioni. E soprattutto c'è bisogno di tanta organizzazione e supporto da parte di tutta la famiglia.

Non mollate e portate avanti con determinazione i vostri sogni. Ma, soprattutto, parlatene e consultatevi con gli specialisti. Alla fine, i sogni si possono realizzare!

Giorgia



Le testimonianze dei nostri giovani

“La fibrosi cistica è la malattia genetica grave più diffusa.

È una patologia multiorgano, che colpisce principalmente l'apparato respiratorio e quello digerente. È dovuta ad un gene alterato, cioè mutato, chiamato gene CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator), che determina la produzione di muco eccessivamente denso”.

Queste poche righe spiegano la fibrosi cistica dal punto di vista medico-scientifico.

Per chi convive con questa “malattia invisibile”, cos'è realmente la fibrosi cistica?

Ogni persona con fibrosi cistica vive a suo modo il proprio stato di malessere: c'è chi sceglie di essere un “guerriero” e di farne una battaglia di vita, chi la nega nascondendola, chi la vive con angoscia ed ansia, chi fa finta che non esista.

Non esiste un modo corretto o sbagliato, ognuno la vive nel modo più opportuno, ma tutti la viviamo... perché la fibrosi cistica ci accompagna sin dalla nostra nascita e condivide con noi le tappe più importanti della nostra vita.

La fibrosi cistica richiede un grande impegno quotidiano, tante ore di terapia, ricoveri e fisioterapia.

Con l'età adulta le cure diventano sempre più frequenti e il tempo per il lavoro e per la vita sociale diminuisce, si è costretti a fare compromessi tra la propria vita personale e lo spazio da dedicare alle cure. Cambiano le problematiche perché cambiano i bisogni dell'adulto con FC.

Essere adulti con Fibrosi Cistica non è facile ma è possibile, soprattutto quando tutto ciò viene supportato da associazioni come LIFC Lazio che si impegna a migliorare la qualità della nostra vita e delle nostre cure.

A tutti voi dico Grazie per la vostra dedizione.



Giulia

Le testimonianze dei nostri giovani



Salve mi chiamo Cristiano ed ho 19 anni!
Il mio rapporto con la patologia? Voglio essere sincero e dire che ho cominciato a convivere e rispettarla da pochi anni! Perché dico questo? Perché ho avuto dei genitori iper apprensivi che un po' come Benigni in 'La vita è bella' me la illustravano e me ne portavano a conoscenza con tutta la fantasia e i sorrisi possibili ed immaginabili, anche quando stavo male, un po' come se fosse un gioco.

Mi hanno insegnato a non aver paura e tantomeno a vergognarmi di questo "mostro" ma di assecondarlo e trattarlo bene soprattutto nel momento in cui richiede più attenzioni. Devo ammettere che sono cresciuto molto spensierato, un bambino normale con un qualcosa in più a cui dover star attento e come diceva Benigni 'altrimenti avremmo perso'! Era tutto un gioco che dava punti proprio come nel film.

Dentro casa in base ai periodi ci ritrovavamo invasi da panettoni o roselline o biglietti della lotteria ecc.. Mia madre come un treno si trovava sempre in prima linea quando si trattava di raccolta fondi e tutto ciò che circonda la FC!

Lo sport, tutti i giorni, possiamo dire che dona 1000 punti in più nel nostro gioco quotidiano! E in effetti da quel punto di vista ho veramente un punteggio molto alto, visto che non mi sono mai fermato: non me ne vogliono i professori ma tra un libro e un pallone la partita non è mai stata equilibrata. Nonostante questo però sono riuscito ad affrontare un liceo Scientifico diplomandomi con una valutazione molto buona portando come argomento principale della mia tesina, davanti alla commissione di esame di maturità, "La Paura", e parlavo proprio di lei, la fibrosi cistica.

Oggi sono un universitario alla facoltà di architettura di Roma, mi alleno, faccio terapie ed ho una ragazza bellissima e dolcissima al mio fianco ma non rinuncio quasi mai alle serate con amici o vacanze! È come se avessi uno zainetto con un peso in più degli altri da portare sempre con me, ma ho sviluppato negli anni i muscoli per portarlo!

Per chiudere volevo dire a te ragazzo FC che stai leggendo il mio messaggio e che sicuramente hai in mano questo notiziario di **NON MOLLARE**, non farti vincere, lotta sempre, affronta la Fibrosi Cistica e tienila a bada, non farti mai sovrastare da lei fino all'ultimo respiro: la cura è vicina!!! Se sei genitore insegna a tuo figlio a convivere in serenità con questa patologia.

Nell'attesa ricordati sempre di sorridere e di essere più forte di ciò che ti vuole schiacciare, perché tanto ormai lo hai capito, sei talmente forte da poter affrontare tutto!

'LA VITA È BELLA'

Cristiano Maria

Il Sogno di Riccardo

Riccardo è nato sabato 18 dicembre 1999, a Roma pochi giorni prima del nuovo millennio. Dopo alcuni giorni dalla sua nascita siamo stati chiamati per ripetere degli esami diagnostici, nulla di che ci dicevano, solo routine. Poi di nuovo una chiamata per ripetere gli esami ma questa volta presso la Croce Rossa Italiana, dei semplici test per le malattie metaboliche, c'era un valore di un enzima, la chimotripsina, che non rientrava nella norma, ma ancora nulla di allarmante. Anche questo secondo esame ha dato un esito incerto per cui ci è stato detto che dovevamo fare il test del sudore per verificare se Riccardo fosse affetto da Fibrosi Cistica. A quel punto abbiamo capito che poteva trattarsi di qualcosa di serio, purtroppo Internet già esisteva e da lì abbiamo appreso quella che avrebbe potuto essere la sua vita futura.



Una volta accertata la malattia ci è caduto il mondo addosso, già ci vedevamo dover combattere con qualcosa di spaventoso, pensavamo fosse fuori dalla nostra portata. I primi anni di vita di Riccardo sono stati per noi una grande sofferenza, nonostante non avesse avuto grandi problemi; oltre alla malattia si è sviluppata in lui anche un'anoressia secondaria.

Poi è iniziato a crescere e ad affrontare la scuola. I primi ostacoli si sono presentati alle elementari. La sua malattia nel contesto scolastico è stata un vero e proprio boomerang, ci sentivamo obbligati ad informare il corpo insegnante ma invece di ricevere comprensione e sostegno ci siamo trovati di fronte persone indifferenti e superficiali, spesso infastidite. Dover trattare con un bambino sì intelligente e brillante ma sicuramente un piantagrane. La fibrosi cistica non si vede! Riccardo inoltre non ha mai perso l'occasione di farsi notare per l'abilità di contestatore e politico...!!! Man mano che cresceva il suo rapporto con il corpo docente è diventato sempre più difficile, non ha avuto vita facile a scuola. Fin da piccolo ha avuto un senso spiccato della giustizia. Litigava anche se il torto riguardava altri e questo non ha certo favorito la sua benevolenza da parte di tutti gli insegnanti che ha incontrato.

Questa malattia lo ha portato a sviluppare una sensibilità più sottile e a cogliere istanti di felicità in situazioni che le persone sane non sanno apprezzare. Alle scuole superiori ha sviluppato un forte senso di amicizia, di legami stretti con le persone che lui riteneva e tuttora ritiene sue amiche o amici e ha mostrato grande capacità relazionale soprattutto con ragazzi più grandi di lui, perché la sua malattia lo ha fatto crescere in fretta e raggiungere una maturità intellettuale prima dei suoi coetanei.

Adora viaggiare. Insieme siamo andati negli Stati Uniti più volte, perché la FC non può togliergli il desiderio di conoscere, di apprendere di scoprire nuovi mondi.

Terminato il Liceo e pensando al futuro, ha espresso un grande sogno da realizzare. Quello di andare a studiare all'estero e diventare un Fisico Astronomico. Ma non in un posto qualsiasi, in America. In un primo momento siamo stati colti letteralmente dal panico, la sua scelta coraggiosa di andare via da casa in un posto così lontano ci ha colti impreparati, i nostri pensieri sono subito andati alla sua malattia, la vita lontana da casa è già difficile per chi non ha problemi di salute. Ma ci siamo guardati negli occhi e ci siamo detti, perché no, tutto sommato è adulto, riesce a gestirsi in modo adeguato e responsabile. Tirate tutte le somme abbiamo convenuto che dovevamo dare un'opportunità a Riccardo pur dovendo fare dei grandi sacrifici affettivi ed economici dato che le università americane sono molto costose.

Dal primo gennaio 2019 Riccardo vive e studia in Texas, più precisamente a Dallas. Si trova molto bene sia con l'Università che con i nuovi amici che ha incontrato, non ha difficoltà nell'ambientarsi ed è molto motivato. Non sappiamo cosa lo aspetta nel futuro, ma siamo sicuri che il suo coraggio lo accompagnerà sempre rendendolo libero in ogni scelta e decisione che si troverà a dover affrontare... compresa la lotta contro la Fibrosi Cistica.

ACQUALATINA partner del no-profit



Il legame con il territorio e la creazione di reale valore per la collettività, per un'azienda di pubblico servizio come Acqualatina, Società che gestisce il servizio idrico integrato in 38 comuni suddivisi tra la provincia di Latina, di Frosinone e di Roma, è prioritaria. E proprio in quest'ottica si inserisce la collaborazione che la Società ha stretto con la nostra Onlus nel Lazio, in occasione delle feste natalizie del 2018.

Il rapporto instaurato con Acqualatina, infatti, non si limita alla classica donazione, ma alla realizzazione di progetti comuni che, lo scorso mese di dicembre, hanno visto la realizzazione di doni per il personale dipendente e per le istituzioni locali e regionali in simbiosi con alcune aziende agricole del territorio.

Una formula, questa, che Acqualatina adotta con ogni tipo di organizzazione.

Dalla Società, infatti, ci dicono che sono attualmente in corso diversi progetti congiunti con associazioni locali, come la realizzazione di spettacoli e attività che accrescano la cultura dell'arte nei bambini e nei ragazzi, e iniziative di stampo ambientale in sinergia con Legambiente, che peraltro sono ora in fase di ulteriore sviluppo.

Quello che spinge la Società verso questo tipo di collaborazioni è, appunto, la volontà di valorizzare le eccellenze locali attraverso progetti congiunti con realtà che, proprio come Acqualatina, operano quotidianamente a favore del territorio e della collettività.

In questo scenario, per dare ancora più credito e valore al nostro lavoro, nell'ambito dell'iniziativa natalizia realizzata con la nostra Onlus del Lazio, Acqualatina ha distribuito insieme ai doni anche una brochure informativa sulla fibrosi cistica, sulle sue cause e sui metodi di intervento.

Tutto ciò ci permette di diffondere sempre più capillarmente una corretta cultura scientifica sulla nostra problematica e anche di mostrare la nostra realtà a chi ancora non la conosce, sensibilizzando la popolazione al supporto della nostra causa.

Sono anche iniziative e collaborazioni come queste che ci permettono di crescere e migliorarci. Pertanto, cogliamo l'occasione per ringraziare Valeria Minotti, membro dell'Associazione del Lazio, per aver permesso la realizzazione di questo progetto congiunto.

Gruppo immobiliare ABITHA

Il gruppo immobiliare ABITHA è da innumerevole tempo attivo e vicino alla Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio, seguendo e sostenendo con impegno le numerose iniziative dell'associazione, contribuendo con le proprie attività anche alla diffusione della conoscenza di questa patologia genetica. Infatti, soltanto la consapevolezza di tale malattia, nonché la vicinanza alle problematiche ad essa correlate, può aiutare i pazienti e le loro famiglie a superare gli ostacoli quotidiani dovuti sia alla gestione della patologia che alla tutela dei diritti dei pazienti.

Nulla è difficile volendo, noi ci siamo e ci saremo.



Gruppo immobiliare Abitha



“Bianco, Rosso e Solidale... un Regalo Eccezionale”

Se vuoi celebrare la Festa del Papà e ogni altra importante occasione della tua vita, puoi scegliere una delle confezioni di vino delle campagne di Trevignano Romano (Rm): un regalo gradito per chi lo riceve ed anche un gesto di solidarietà per la Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO onlus. Per informazioni contatta-re Fabio al numero 06/45677165.



“Lotteria di Beneficenza”

Domenica 14 gennaio 2018 presso la Sede dell'Associazione si è svolta l'estrazione della tradizionale lotteria. I biglietti venduti sono stati 19.315, in linea con il venduto degli anni precedenti. È risultata vincitrice dell'Opel Adam in palio la Sig.ra Fiorella Merrina.



Una fase dell'estrazione dei biglietti vincenti



Consegna della vettura alla signora vincitrice

L'Associazione Eufonia a sostegno della LIFC Lazio

L'Associazione Culturale Eufonia nata nel 2006, opera soprattutto nel quartiere Trieste-Salario di Roma, presso il Teatro della Chiesa dei Sacri Cuori, cercando di far crescere nel quartiere la passione per la musica classica, realizzando quasi ogni domenica rassegne concertistiche, corsi di musica per bambini e adulti dagli 0 ai 90 anni e diverse altre iniziative di divulgazione culturale. Numerosi sono stati gli artisti di fama internazionale, che si sono esibiti nel tempo insieme ai Musicisti dell'Associazione Eufonia; tra le esperienze più gratificanti figura, senza dubbio, il concerto realizzato nel 2015 in Vaticano per il Papa emerito Benedetto XVI.

Nel 2016 Andrea Tagliaferri e Claudio Cavallaro, che presiedono l'associazione, decidono di mettere a disposizione la loro arte per sostenere i malati di Fibrosi Cistica e avviano una collaborazione con la Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio Onlus, che si concretizza in varie iniziative. Nasce innanzitutto il concerto Fiato ai Fiati contro la Fibrosi Cistica, in cui musicisti professionisti, specializzati negli strumenti a fiato, mettono idealmente a disposizione i loro polmoni, riversando nella musica tutto il sostegno a chi di fiato ha purtroppo carenza.



Concerto "Fiato ai Fiati"

Quest'anno l'**11 Febbraio 2018** si è tenuta la seconda edizione del concerto "Fiato ai Fiati". **Claudio Cavallaro** al clarinetto e **Massimo Spada** al pianoforte hanno eseguito musiche di Copland, Fraioli, Grgin, Puolenc e Stravinskij, appassionando gli spettatori intervenuti in un'armonia di musiche senza tempo. Il ricavato del concerto è stato devoluta a sostegno dei progetti di LIFC LAZIO.

Concerto dei docenti

Sabato 13 ottobre ad inizio della stagione musicale dell'Associazione Culturale Eufonia, si è svolto l'ormai classico appuntamento a sostegno dei malati di fibrosi cistica "Il concerto dei docenti".

Grazie alle iniziative realizzate finora sono stati raccolti 1800 €, destinati alla realizzazione del Reparto Adulti presso il Policlinico Umberto I di Roma. Inoltre i membri del consiglio direttivo e i soci di Eufonia hanno affiancato le attività realizzate da LIFC Lazio, incrementando ulteriormente il loro contributo a favore dei malati.



Regala un gesto d'amore... Gusta la Solidarietà

Anche quest'anno si è ripetuta l'iniziativa che ha visto la famiglia Gamberoni puntuale all'appuntamento con la solidarietà nei confronti dei malati di fibrosi cistica del Lazio.

Tutto era iniziato tredici anni fa quando il maestro pastaio Tony, insieme alle sorelle Paola ed Elisa, aveva deciso di offrire la propria professionalità a iniziative sociali ed era cominciata così la collaborazione con la Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio. All'inizio la famiglia Gamberoni ha organizzato cene luculliane in collaborazione con gli Chef del Quirinale e la Brigata dei Cuochi Lucchesi, successivamente è passata a una diversa forma di sostentamento per l'Associazione: ogni anno vende box pieni di prodotti della Casa a prezzi leggermente in offerta, e tutto il ricavato viene devoluto completamente all'Associazione.

E così, nei mesi che vanno da settembre a dicembre, la bottega artigianale di pasta fresca nel cuore del quartiere popolare di Tor Pignattara a Roma diventa un vero e proprio punto di riferimento per tutte quelle persone che vogliono acquistare i box solidali, contenenti le prelibatezze artigianali che hanno mantenuto intatta l'autenticità delle antiche ricette e che fanno bene al cuore e al palato.



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

III Centenario dalla Promulgazione della Bolla “*Militantis Ecclesiae*”



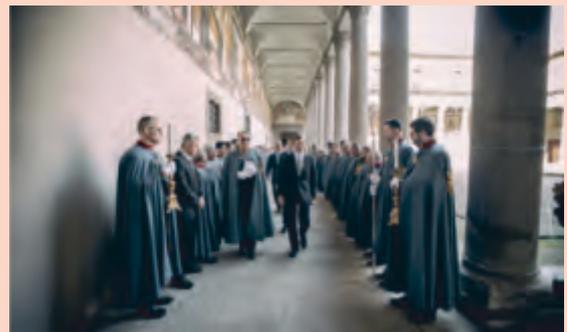
In occasione del 300° anniversario dalla promulgazione della *Bolla Militantis Ecclesiae*, S.A.R. il Duca di Calabria, Gran Maestro, ha presieduto vari atti ufficiali e cerimonie a Roma, Viterbo e Caprarola il 6, 7 e 8 Aprile 2018.

La *Bolla Militantis Ecclesiae*, promulgata da Papa Clemente XI, stabilì, tra gli altri privilegi concessi all'Ordine Costantiniano di San Giorgio, la successione dinastica nel Gran Magistero in favore del primogenito di Casa Farnese. Venne così istituita la Primogenitura Farnesiana, in virtù della quale il Gran Magistero dell'Ordine è stato mantenuto ininterrottamente da Francesco I Farnese, Duca di Parma, fino a S.A.R. il Principe Don Pedro di Borbone, Duca di Calabria, Conte di Caserta e Capo della Real Casa delle Due Sicilie.

Per commemorare questo importantissimo anniversario, la Real Commissione per l'Italia ha curato una fedele riproduzione del testo della Bolla, così come pubblicato nel XIX secolo.

Attraverso i contributi pervenuti dalle varie Delegazioni dell'Ordine per la diffusione della pubblicazione (stesura curata dal Delegato della Tuscia e Sabina Cav. Gr. Cr. *Jure Sanguinis* P.O. Nob. Avv. Roberto Saccarello) e dalle immagini del solenne Pontificale (a cura del Fotografo della Real Commissione Cav. Pietro Modena), è stata raccolta la somma di euro 1500, interamente donata alla Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio, per lo studio e la ricerca. Da ricordare che fra gli anni 2016 e 2018 la Sacra Milizia ha assistito attraverso varie iniziative questa Associazione, consentendo così di continuare la ricerca e la cura dei malati.

Questa importante e significativa attività caritatevole è stata incoraggiata dal Presidente della Real Commissione per l'Italia, Duca Don Diego de Vargas Machuca, Gentiluomo di Sua Santità, e coordinata dal Cancelliere Cav. *Jure Sanguinis*, Nob. Alessandro Pompili Barone di Denny, dal Delegato Cav. Gr. Cr. *Jure Sanguinis* P.O. Nob. Avv. Roberto Saccarello, dal Tesoriere Cav. *De Jure Sanguinis* Nob. Dott. Sandro Calista, con la fattiva collaborazione del referente della Sacra Milizia e la Lega Italiana Fibrosi Cistica, Cav. Dr. Giuseppe Cuscito.



Gustiamo insieme l'amore per la vita



“Gustiamo insieme l'amore per la vita”: questo lo slogan della campagna di LIFC grazie alla quale verranno potenziati i servizi di assistenza sul nostro territorio.

Il ricavato di LIFC Lazio è destinato al finanziamento del progetto di assistenza domiciliare “Una squadra a casa tua”, grazie al quale un'equipe si reca direttamente al domicilio dei pazienti per ridurre il numero degli accessi in ospedale.

I nostri sostenitori hanno potuto aderire all'iniziativa con le **colombe** nella bellissima confezione regalo, o con le **uova di Pasqua** (cioccolato fondente e al latte), prodotte da cioccolatieri della nostra terra, che creano prelibatezze assolutamente straordinarie.

La Magia di un respiro

Si è svolta il 18 marzo “La magia di un respiro”, serata a scopo benefico organizzata a favore della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio Onlus con filo conduttore il tema dell'**Emozione**, un sentimento capace di dare forza e respiro e di trasmettere positività alle persone affette da questa malattia e ai loro familiari. La serata, attraverso momenti musicali, coreografie ed immagini ha fatto conoscere la malattia da diversi punti di vista, primo tra tutti quello dell'alimentazione, che per le persone con fibrosi cistica riveste una particolare importanza per la necessità di assunzione di alimenti ad alto valore nutrizionale. A tale scopo, la Chef Designer della Federazione Italiana Cuochi **Fabrizia Ventura**, ha realizzato 3 aree food, per offrire ai partecipanti un percorso enogastronomico tra degustazioni, show-cooking e divertimento. Il momento dedicato al food come promozione di una corretta alimentazione e l'utilizzo di prodotti di eccellenza, dall'alto valore “energetico”, ha visto l'intervento di produttori e professionisti rappresentanti della cucina italiana a livello nazionale ed internazionale come lo **Chef Riccardo Facchini** ed il maestro norcino **Stefano Paciotti**, noti volti della trasmissione ‘Prova del Cuoco’ di RAI 1.

Il ricavato della serata è stato destinato alla realizzazione del nuovo Reparto Adulti Fibrosi Cistica presso il policlinico Umberto I di Roma.



Vieni a conoscere Martino!

Nel week-end del **14-15 aprile** la nostra mascotte Martino è stata ospite presso **The Sport Club "Aquaniene" di Roma** per una manifestazione di raccolta fondi. Nello stand allestito dai nostri volontari è stato proposto il peluche Martino nei due formati disponibili. Molti giovani presenti presso la struttura sportiva tra un allenamento e l'altro si sono soffermati a scattarsi un selfie o a parlare con Martino, senza però trascurare la solidarietà nei confronti dell'associazione!



Maggio 2018. “Giornate per la lotta contro la FIBROSI CISTICA”

La manifestazione “Una rosa per la vita” caratterizza le attività di promozione della conoscenza della Fibrosi Cistica e della raccolta fondi sin dalla nascita dell’associazione.

L’edizione 2018 ha visto protagonisti i nostri volontari in un grande lavoro di squadra nella prime due settimane del mese di maggio, durante le quali sono stati distribuiti volantini informativi insieme alle roselline che da sempre caratterizzano le attività della nostra associazione.

Molte sono state le persone che hanno iniziato proprio con questa manifestazione la collaborazione con la LIFC Lazio e che nel tempo si sono fidelizzate come volontari sempre presenti in tutte le attività.

Il ricavato netto dell’intera manifestazione è stato di € 45.000, finalizzato alla ristrutturazione del Reparto Adulti presso il Policlinico Umberto I.

Alcune piazze presidiate dai nostri volontari!



Subiaco



Roma, Divino Amore



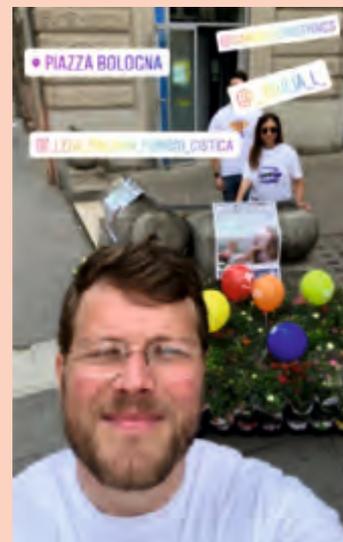
Spigno Saturnia



Frosinone



Roma, Policlinico



Roma, Piazza Bologna

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

Avvenimenti principali LIFC Lazio 2018



Anguillara Sabazia



Nettuno



Terracina



Roma, Poste Vita



Villanova di Guidonia



Sonnino



Segni



Roma, I.C. Piazza Winckelmann



Guidonia



Moricone

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



Guidonia



Roma Est



Montopoli Sabina



Roma, Parrocchia
San Domenico di Guzman



Roma, RCI Banque



Roma, Chiesa SS. Martiri dell'Uganda



Anzio, Fit for life



Campagnano di Roma



AS Ginnastica Roma 70



Palombara

Rugby Touch Roma

Si è svolto **sabato 23 giugno** il **primo torneo di touch rugby** contro la Fibrosi Cistica, organizzato dalla Lega Italiana Touch Rugby e dalla Lega Italia Fibrosi Cistica - Lazio.

Testimonial della giornata che ha coniugato in maniera eccellente sport e solidarietà è stato **Simone Capitani**, consigliere della LIFC Lazio. Prima dell'inizio delle partite Simone ha spiegato ai tanti atleti presenti l'importanza dello sport per gli ammalati di fibrosi cistica. Lui stesso è stato nel passato un giocatore di rugby e quando sono iniziate le partite con 8 squadre di adulti e 4 squadre di mini rugbisti, anche Simone ha preso parte ad alcuni spezzoni di partita.

Il torneo è stato appassionato e combattuto, coordinato da **Daniele Mazziotta**, segretario generale della Lega Italiana di Touch Rugby e da **Serena Scussolin**, Consigliera della Lega ed è servito anche ad una raccolta di fondi per sostenere le iniziative a sostegno dei malati di fibrosi cistica.

Immane al termine della parte sportiva, un fantastico terzo tempo di allegria e solidarietà, spirito che accomuna la compagine rugbista e quella dell'associazionismo sociale.



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

Memorial Subiaco Giovanna Scattone Maurizio Cannella

Quando amiamo qualcuno desideriamo trascorrere ogni momento della nostra vita con quella persona... Progettiamo occasioni, viaggi, sogniamo ad occhi aperti, il tempo da trascorrere insieme sembra essere sempre troppo poco.

Viviamo credendo che nulla possa privarci di quella compagnia speciale, che niente possa strapparcela via.

Ma la vita sceglie di percorrere strade inattese e ci mette davanti a situazioni che non avremmo mai immaginato.

Improvvisamente siamo costretti a cambiare direzione, i progetti saltano così come tutti i momenti che avevamo immaginato di vivere insieme.

Troppo facile dire: "vivi come se fosse ancora qui"!

Siamo uomini, abbiamo bisogno di vedere quella che era la nostra persona, di abbracciarla, parlarle, non è facile dover vivere in un modo nuovo e sconosciuto.

Eppure, con il tempo, il dolore di quella scomparsa viene sostituito dai ricordi...

Il cuore sembra cercare nuovi impulsi per vivere, trovandoli proprio da quei momenti vissuti insieme che restano impressi per sempre.

Iniziamo a desiderare di ricordare disperatamente ogni istante, ogni abbraccio condiviso per tenercelo stretto.

È questo lo spirito con il quale sono state vissute le emozioni di domenica 7 ottobre.

Tante persone si sono unite insieme per ricordare **Giovanna** e **Maurizio**, due ragazzi speciali che ci hanno lasciato troppo presto perché "gli angeli vengono a trovarci e li riconosciamo solo quando se ne sono andati".

La giornata ha visto la realizzazione di un partecipato **derby calcistico a scopo benefico**: il ricavato è stato devoluto all'Associazione Italiana Familiari e Vittime della Strada e alla Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio.

Tutti i partecipanti insieme hanno sprigionato l'energia che hanno dentro come Giovanna e Maurizio ci hanno insegnato!



Il Respiro della Musica

“Anch’io sono stato accarezzato da questo **diverente gioco genetico** e con la mia storia e la mia musica vorrei, anche per un solo attimo, far salire sulla mongolfiera della serenità tutti i ragazzi e le famiglie che vivono ogni giorno il loro disagio. **Con la mia musica voglio regalare un po’ di sogni**, perché della vita è importate l’intensità con cui la vivi. Parlo sempre del pianoforte e mai del mio violoncello, lui è così dentro me che a volte faccio fatica a vederlo. La mia musica nasce sui tasti bianchi e neri ma si colora poi con la voce della sua Anima.”

Con queste parole **Piero Salvatori** racconta la sua passione per la musica ed ha presentato il concerto “**Il respiro della Musica**”, che si è tenuto il 2 dicembre 2018 alle ore 18.00 nella Sala Santa Cecilia presso l’Auditorium Parco della Musica, a Roma.

Durante la serata l’artista si è raccontato e le sue parole “Con la mia musica voglio regalare un po’ di sogni, perché della vita è importate l’intensità con cui la vivi” sono state il tema trainante della serata che ha visto partecipi più di 1800 persone, a sostegno della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio.

La musica emozionante e coinvolgente del violoncello e del pianoforte suonati da Piero Salvatori è stata un viaggio in mongolfiera... accompagnata in maniera eccelsa dalla **JuniOrchestra** e deliziata dai **90 ragazzi del Coro delle Voci Bianche dell’Accademia**



Santa Cecilia, che interagendo tra loro ha regalato uno spettacolo unico ed entusiasmante a tutti gli spettatori presenti. Nel corso della serata gli artisti si sono alternati passando da un repertorio classico a degli arrangiamenti più audaci, il tutto presentato da uno strepitoso **Max Giusti**, che ha allietato tutti proponendo aneddoti e intervistando sia il protagonista della serata, Piero Salvatori sia i rappresentanti della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio.

Il tripudio finale lo ha fatto la canzone "Giallo Arancio", una ninna nanna accompagnata per la prima volta da un testo scritto dalla giovane **Linda Croce** e magistralmente interpretato dal Coro delle Voci Bianche dell'Accademia di Santa Cecilia. Al termine della serata l'ovazione del pubblico è stata lunghissima, a testimoniare la grandezza dei protagonisti e dell'organizzazione dell'evento.

Il concerto è realizzato nell'ambito del progetto "**MUSIC UP CLOSE NETWORK: connecting orchestral music to young audiences**" con il sostegno di Creative Europe Programme of the European Union.

È stato solo l'inizio... ci vediamo il prossimo anno!!



Dolce Vin Novo

Grazie alla volontà del **sig. Mauro Messore**, presidente dell'associazione "**Convivio-Franco Messore**", anche quest'anno siamo stati ospitati nella manifestazione "**Dolce Vin Novo**" giunta alla sua **10^a edizione** che si è tenuta sabato 20 ottobre 2018 a Sant'Ambrogio sul Garigliano (FR) con inizio alle ore 19.30.

Un percorso enogastronomico tra le vie del centro storico del paese della Valle dei Santi, per assaggiare i primi vini novelli e diversi prodotti peculiari della zona.

L'evento è pensato come un percorso a tappe, che comincia dall'aperitivo e si snoda nei viali del borgo, attraverso il quale fermarsi e degustare le specialità della casa e dei prodotti ciociari.

Come ogni anno, il fine è davvero nobile, infatti parte del ricavato è stato destinato alla nostra associazione.



Sostegno di LIFC Lazio alla Campagna Ciclamini di FFC

Anche quest'anno i volontari della LIFC Lazio sono scesi in piazza per contribuire alla Campagna di raccolta fondi promossa dalla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica FFC. Così nelle giornate del **20 e 21 ottobre** molti nostri Amici si sono dedicati alla distribuzione di piante di ciclamini realizzando una raccolta fondi di **€ 4.500,00**. Tale contributo ha permesso di finanziare attraverso la LIFC nazionale un progetto della FFC, ancora da individuare.



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

Pranzo “Amici Sempre” Osteria Nuova

Un pranzo di beneficenza nato dall’impegno di un gruppo di amici che hanno sempre avuto il “pallino del sociale”, prima in ambito sportivo locale, la borgata Osteria Nuova alle porte di Roma, e ora a fianco di LIFC Lazio, con la quale condivide da molti anni l’impegno per la lotta contro la fibrosi cistica.

Si è svolta così, il 16 dicembre, presso il Ristorante Alfredo Persichella di Bracciano, la **19ª edizione** dell’annuale appuntamento organizzato dal **Gruppo Amici Sempre Osteria Nuova**.

450 persone riunite in un evento in cui cibo, amicizia, generosità e tanta allegria hanno dato vita ad una gara di solidarietà per fornire un aiuto vero e sentito, dimostrando l’affetto e la vicinanza di un’intera comunità alle persone con Fibrosi Cistica.

Grande l’impegno del Gruppo “Amici Sempre” che ha organizzato l’intera giornata e la generosità dei commercianti della zona che hanno sostenuto l’evento, a cui si è aggiunta la disponibilità di Andrea e di tutto lo staff di Alfredo Persichella che, con impegno e professionalità, hanno reso possibile quest’iniziativa.

Anche quest’anno l’associazione “**Colora la Tua Vita**” da Benevello (CN) non ha fatto mancare il suo sostegno e, pur non potendo essere presente, ha inviato un contributo di € 1.000,00 in nome di un’amicizia nata dalla condivisione di un unico obiettivo: migliorare la qualità della vita e delle cure per le persone con fibrosi cistica e le loro famiglie.

L’importo di **€ 9.136,00** raccolto quest’anno è stato interamente destinato al **progetto di Assistenza Domiciliare**.



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 ha raccontato la fibrosi cistica con le loro parole, le piazze italiane si sono riempite di pandoro e panettoni 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. Il progetto “Una squadra a casa tua”, 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!

HMD Italia e LIFC Lazio... insieme per la vita!

Anche quest'anno **HMD ITALIA** e LIFC Lazio si sono ritrovati per portare il Natale nel Cuore di centinaia di amici, sostenitori, simpatizzanti di entrambe le Associazioni.

Il **22 dicembre** scorso, sul **Palco del Teatro di Capocroce di Frascati**, si è svolto il **BUDONIGHT**: tradizionale spettacolo di Natale dell'Associazione Italiana Hwal Mo Do.

Sono già diversi anni che HMD Italia lega il suo nome e il suo spettacolo alla Lega Italiana Fibrosi Cistica devolvendo parte dell'incasso alla LIFC Lazio. HMD Italia porta avanti, da sempre, un Progetto Formativo ed Educativo incentrato sull'Uomo, sui suoi Valori e sul rispetto della Natura e dei suoi Elementi.

I Ragazzi, tutti atleti praticanti di questa antica arte marziale coreana che tradotta letteralmente significa: **“L'Arte che insegna a proteggere la Vita”**, si sono succeduti sul palco con performances di altissimo livello che hanno tenuto incollati gli spettatori per tutte le due ore di ogni singolo spettacolo.

La formula vincente è semplice: passione, dedizione e condivisione di un progetto di sensibilizzazione e sostegno verso la Ricerca!

Grazie a tutti coloro che hanno aperto i loro cuori con Noi!



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

Avvenimenti principali LIFC Lazio 2018

Fit for Life

S.S.D. Pianeta Benessere e Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio: una collaborazione che vive da anni e che ha trovato forma nel dicembre 2017 con l'ideazione di un evento denominato **"Fit for Life"** che ha saputo unire il fitness e lo sport alla sensibilizzazione verso la fibrosi cistica.

Fit for Life, giunto nel dicembre 2018 alla sua **terza edizione**, è un evento benefico con raccolta fondi che ha visto nel tempo crescere il numero dei collaboratori.

La manifestazione si struttura sul coinvolgimento di addetti allo sport e al fitness tramite l'organizzazione da parte di tecnici specializzati, di allenamenti collettivi di varie discipline, e organizzazione di corsi e classi fitness a ritmo di musica accompagnate da energia e sorrisi, il tutto rivolto a sostenere la salute.

Lo slogan dell'evento è infatti: **"In Movimento per aiutare la Vita"**.

Il prossimo appuntamento sarà nel mese di luglio 2019 per l'edizione estiva, accompagnati dal caldo sole estivo ancora una volta uniti e in movimento per aiutare la vita!



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

COME SOSTENERCI

> DONA IL TUO 5x1000 A LIFC LAZIO CODICE FISCALE:

96102570585

5 secondi
Mille PROGETTI



730 MODELLO 730-1 redditi 2018
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. 730/2019 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)

SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO E DELLE ALTRE ORGANIZZAZIONI NON LUCRATIVE DI TIPO CIVILE, SOCIALE, DELLE ASSOCIAZIONI E FONDAZIONI RICONSCRITTE CHE OPERANO NEL SETTORE CIVILILE, IN C. 1, LETT. A) DEL D.LGS. N. 460 DEL 1999

IRPEFA: **Paolo Bianchi**
Codice fiscale del beneficiario (eventuale): **96102570585**

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SANITARIA

IRPEFA: _____
Codice fiscale del beneficiario (eventuale): _____

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA E DELLA UNIVERSITA'

IRPEFA: _____
Codice fiscale del beneficiario (eventuale): _____

FINANZIAMENTO DELLE ATTIVITA' DI TUTELA, PROMOZIONE E VALORIZZAZIONE DEI BENI CULTURALI E PAESAGGICI (SOGGETTI DI CUI ALL'ART. 2, COMMA 2, DEL D.P.C.M. 28 LUGLIO 2016)

IRPEFA: _____
Codice fiscale del beneficiario (eventuale): _____

SOSTEGNO DELLE ATTIVITA' SOCIALI SVOLTE DAL COMUNE DI RESIDENZA

IRPEFA: _____

SOSTEGNO ALLE ASSOCIAZIONI SPORTIVE DILETTANTISTICHE RICONSCRITTE AI FINI SPORTIVI DAL CON. A NORMA DI LEGGE CHE SVOLGONO UNA BREVIANTE ATTIVITA' DI INTERESSE SOCIALE

IRPEFA: _____
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.

> **PERGAMENE e BOMBONIERE SOLIDALI**

> **c/c postale n. 70183009 intestato a: Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO Onlus**

> **c/c BANCA IBAN: IT23 J031 27394500 0000 0000 170**

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.

Un nuovo anno: è ora di rinnovare la quota associativa per il 2019

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 2018 barrando la casella **Quota Associativa Anno 2019** oppure tramite bonifico bancario all'**IBAN IT23J0312739450000000000170** (causale: Quota Associativa Anno 2019).

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**.



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