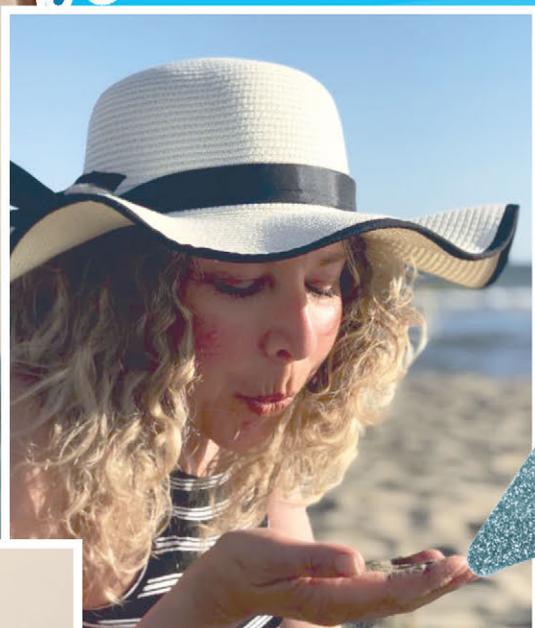


1975-2020

*festeggiamo insieme
i nostri 45 anni!*



45



notiziario



Lega Italiana
Fibrosi Cistica
L A Z I O

2019

Indice

Lettera del presidente	pag. 3
1. Principali tappe	» 4
1.1 1975: La nascita dell'associazione	» 4
1.2 1978: Prima del SSN- Provincia di Roma	» 5
1.3 1989: Scoperta del gene CFTR e individuazione delle mutazioni genetiche	» 6
1.4 Istituzione Centro Regionale Fibrosi Cistica (CRR)	» 8
1.5 Nascita del registro italiano di Fibrosi Cistica (RIFC)	» 9
1.6 Programma Trapianti	» 10
1.6.1 Sostegno al Centro Trapianti del Policlinico Umberto I	» 11
1.7 Ristrutturazioni e manutenzioni	» 13
1.7.1 Ristrutturazioni	» 13
1.7.2 Manutenzioni	» 14
1.8 Assistenza	» 15
1.8.1 Assistenza domiciliare	» 16
1.8.2 Sostegno alle famiglie in situazione di bisogno	» 16
1.8.3 Creazione della "Linea Amica"	» 16
1.9 Sostegno alla Ricerca Scientifica	» 17
1.9.1 Borse di studio e specializzazioni	» 17
1.9.2 Progetti finanziati	» 17
1.9.3 Collaborazioni libero professionali	» 18
1.10 Personaggi che hanno segnato la nostra storia	» 20
2. La nostra struttura	» 22
2.1 Elisabetta: 40 anni di impegno e solidarietà	» 23
3. Adeguamento statuto della LIFC Lazio ODV	» 25
4. Conto economico 2018	» 26
5. News	» 28
5.1 VII Forum LIFC	» 28
5.2 Gli assetti organizzativi ed assistenziali del S.S.R. del Lazio: il caso della Fibrosi Cistica	» 29
5.3 La Microbiologia della Fibrosi Cistica: aggiornamento e integrazione multidisciplinare	» 30
5.4 Organizzazione del Centro Riferimento Regionale per la Fibrosi Cistica	» 31
5.5 Esercizio fisico e fisioterapia: l'uno può escludere l'altra?	» 35
5.6 Assistenza domiciliare: un servizio irrinunciabile	» 36
5.7 Insieme per una nuova vita	» 38
5.8 Un ecografo donato dalla LIFC Lazio al Centro Regionale FC: un dono prezioso	» 39
5.9 Attività di ascolto rivolta ai pazienti ricoverati presso il Reparto di Fibrosi Cistica ...	» 40
6. Solo un'emozione mi lascerà senza fiato	» 42
6.1 Mio figlio: la mia ragione di vita	» 42
6.2 Non bisogna mollare mai perché... chi la dura la vince!	» 43
7. Manifestazioni	» 45
7.1 Lotteria 2019	» 45
7.2 L'associazione Eufonia con il concerto "Fiato ai Fiati" per LIFC Lazio	» 46
7.3 Associazione Jehoshu'a con la presentazione del libro "Ho visto solo cielo"	» 47
7.4 Gustiamo insieme l'amore per la vita	» 48
7.5 Insieme con Martino e non solo	» 50
7.6 Ausonia: fiera millenaria dell'Assunta	» 51
7.7 Regala un gesto d'amore... gusta la solidarietà	» 52
7.8 Camminata solidale e la grande gara delle emozioni	» 53
7.9 Amici sempre Osteria Nuova e LIFC Lazio: un'amicizia che dura da 20 anni!	» 56
7.10 Fit for life 4.0	» 58
7.11 Centro polivalente Isonzo e palestra Curves	» 59
7.12 HMD e LIFC Lazio... da sempre... insieme per la Vita!	» 60
7.13 Un coro di solidarietà	» 61
7.14 Manifestazione rose	» 62
7.15 Altre manifestazioni	» 66
8. Come sostenerci	» 67

Carissimi Amici,

quest'anno la Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio compie 45 anni! L'associazione è stata costituita infatti nel 1975 per fornire un "punto di riferimento" ai malati di Fibrosi Cistica del Lazio e alle loro famiglie.

Inizialmente era costituita da un piccolo gruppo di persone che, spinte dal desiderio di fare qualcosa per correggere il corso degli avvenimenti, mettevano a disposizione una carica di umanità che spesso sopperiva alla non chiara consapevolezza di quello che oggi viene più precisamente definito il "ruolo del volontariato". Nel corso degli anni molti genitori dei piccoli malati affiancarono l'associazione.

Ai malati di fibrosi cistica ed alle loro famiglie è rivolto ora il mio pensiero. Le sfide che oggi ci troviamo ad affrontare sono complesse ma la nostra attenzione è incentrata oltre che al miglioramento delle cure, all'inserimento sempre più completo nel mondo dello sport, della scuola e del lavoro. Tutto ciò affinché i giovani possano realizzare un proprio progetto di vita, nonostante le innegabili difficoltà che la patologia interpone.

È questa una vittoria di civiltà ed umanità in cui vogliamo credere.

Voglio ringraziare con questo editoriale tutte le persone che in questi 45 anni ci hanno aiutato a vario titolo, dandoci fiducia e non facendoci mai mancare il loro supporto. Ringrazio tutti i nostri volontari che ci sono stati vicino con la loro disponibilità, generosità e che ci hanno permesso di raggiungere i nostri obiettivi. Spesso i volontari dicono "quello che faccio è solo una goccia nell'oceano", ma senza quella goccia l'oceano non sarebbe lo stesso.

Ringrazio tutti i Medici e gli Operatori del Centro Fibrosi Cistica, nonché il Personale Infermieristico, che con la loro umanità e competenza hanno assistito ed assistono tutti i nostri pazienti, facendoli sentire a casa.

La Presidente

Silvana Mattia Colombi



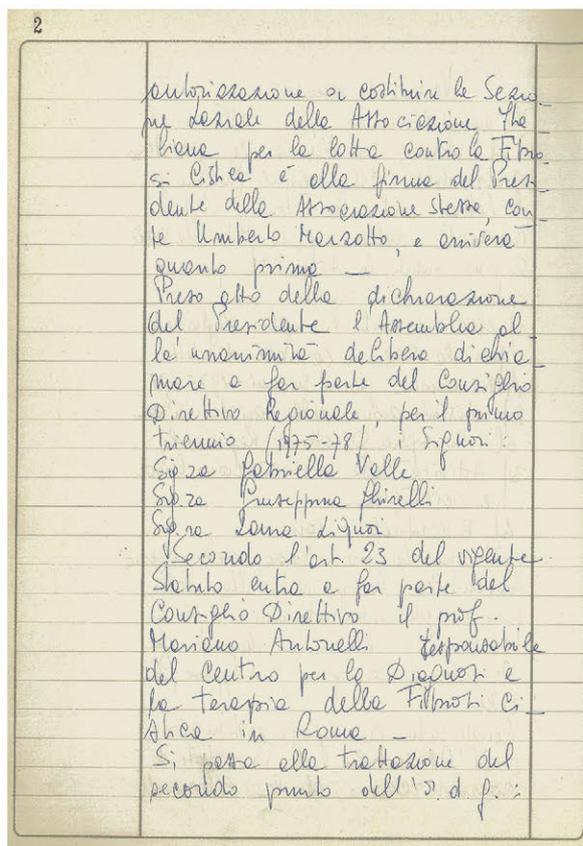
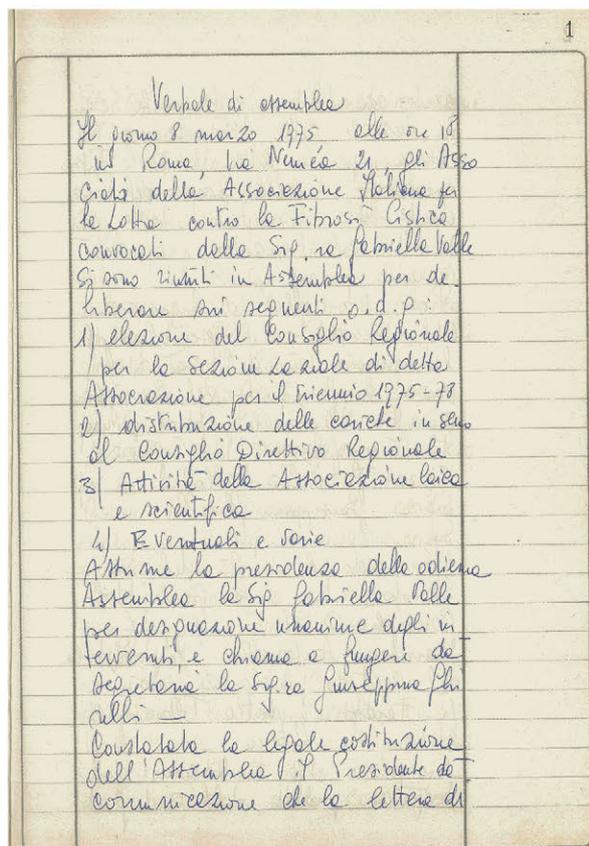
Principali tappe

1. Principali tappe

Quando in un'associazione ci si trova a "festeggiare" i quarantacinque anni di attività associativa, si inizia a pensare anche ad un bilancio delle attività svolte in tutto questo tempo. La nostra associazione era presente sul territorio già molto prima della nascita del volontariato "strutturato" per legge e fin dall'inizio si pose tenacemente al fianco delle famiglie dei bambini affetti da Fibrosi Cistica (FC). Già, perché ai tempi, pensare ai pazienti con Fibrosi Cistica come adulti era un sogno. Da allora il cammino è stato difficile ma costante, i traguardi raggiunti tanti, ma ne mancano ancora molti da raggiungere. Il nostro sogno è comune a tutti voi! Sconfiggere la Fibrosi Cistica!

In questo numero della nostra rivista annuale, vogliamo ripercorrere brevemente le principali attività che ci hanno visto protagonisti in questi anni e che sono connesse con le attività del Centro Regionale FC. Tale descrizione non sarà certo esaustiva e non potrà racchiudere tutte le iniziative svolte, ma darà un'informazione sui grandi temi in cui abbiamo avuto una parte attiva e che sono stati fondamentali per il progresso assistenziale e di cura della patologia.

1.1 1975: Nascita dell'Associazione



3

Il Consiglio ha deliberato come segue all'assemblea:
 Sig. Gabriella Belle presidente
 Sig. Giuseppe Finelli segretario
 Sig. Leone Liguori tesoriere
 Il prof. Massimo Anselmi, responsabile del Centro per la diagnosi e le terapie delle Fibrosi Cistiche della Clinica Pediatrica della Università di Roma, esprime la sua profonda soddisfazione per la costituzione delle sezioni locali dell'Associazione Italiana per la lotta contro le Fibrosi Cistiche e auspica di essere stato designato come consulente scientifico e come membro del Consiglio Direttivo ed auspica una proficua collaborazione.
 Il prof. Anselmi intercede in favore dell'apertura del Centro per la diagnosi e le terapie delle Fibrosi Cistiche in Roma, precisando che il Centro è stato riconosciuto dal ministero della Sanità, ed

4

è in corso di perfezionamento la pratica di consulenza per il volontariato.
 Il Centro collabora con il prof. Anselmi, le dott. Sereza Guattaracci, medico internista della Clinica Pediatrica, le dott. Michela Mastajanni, specializzanda di Pediatria, la Sig. Adriana Pittorelli, infermiera e alcune delle sezioni locali dell'Associazione per la lotta contro le Fibrosi Cistiche, la Sig. Laura Liguori e Giuseppe Finelli, volontario.
 L'Assemblea prende atto della supermissione e dell'efficienza del Centro e auspica che si possa rapidamente perfezionare la pratica di consulenza con il ministero della Sanità.
 Si passa alle trattative del secondo punto dell'ordine del giorno.
 Il presidente illustra all'Assemblea gli scopi dell'Associazione

Foto verbale assemblea 8 marzo 1975

omissis...

il presente verbale che previa lettura è stato approvato e sottoscritto.
 Il segretario
 Giuseppe Finelli
 Il presidente
 Gabriella Belle

1.2 1978: Prima del S.S.N. - Provincia di Roma

L'assistenza ai malati di Fibrosi Cistica nel Lazio è iniziata nel 1963 come attività divisionale della I Clinica Pediatrica presso il Policlinico Umberto I di Roma.

Nel 1971 il Consiglio di Amministrazione dell'Università Sapienza ha istituito il Centro di Medicina Sociale per la Fibrosi Cistica convenzionato con il Ministero della Sanità ai sensi del D.P.R. n. 249 dell'11/02/61.

Fin dalla sua costituzione inizia un rapporto di collaborazione stretta e sinergica tra i medici e l'associazione, grazie al quale si otterrà nei decenni a seguire un miglioramento dell'assistenza fornita ai pazienti e una grande attenzione alla ricerca scientifica. In quegli anni non esisteva ancora il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) nato nel 1978 con la L. 883 e non c'erano le provvidenze economiche e le agevolazioni fiscali legate all'invalidità civile e la L. 104/92. Quelli che oggi rap-

Principali tappe

presentano diritti inalienabili per i nostri malati erano solo una speranza in quegli anni.

La **Provincia di Roma** con deliberazione n. 3163 del 7-12-1978 riconosce l'Associazione Laziale Fibrosi Cistica come Associazione di volontariato che opera attivamente per promuovere l'assistenza ai malati di fibrosi cistica

del Lazio, la ricerca scientifica, l'istruzione di operatori sanitari e la divulgazione di notizie sulla malattia. L'Associazione in quell'occasione fu destinataria di un considerevole contributo con il quale vennero acquistati due nebulizzatori ad ultrasuoni donati al Centro Fibrosi Cistica e sessantuno apparecchi per aerosol distribuiti a ciascun paziente allora seguito dal Centro FC. L'associazione ebbe anche un ruolo attivo nel supporto sociale, poiché inviava periodicamente l'elenco dei pazienti della Provincia di Roma, le cui famiglie erano destinatarie di un contributo mensile erogato dalla stessa Provincia di Roma.



1987: il Presidente dell'Associazione Prof. Romano Moschini

1.3 1989: Scoperta del GENE CFTR e individuazione delle mutazioni genetiche

L'anno 1989 è passato alla cronaca per eventi che hanno cambiato il percorso della storia di interi popoli come la protesta di Piazza Tienanmen in Cina e la caduta del Muro di Berlino. Nello stesso anno però avvenne un evento che avrebbe cambiato la storia della Fibrosi Cistica: la scoperta del gene CFTR!

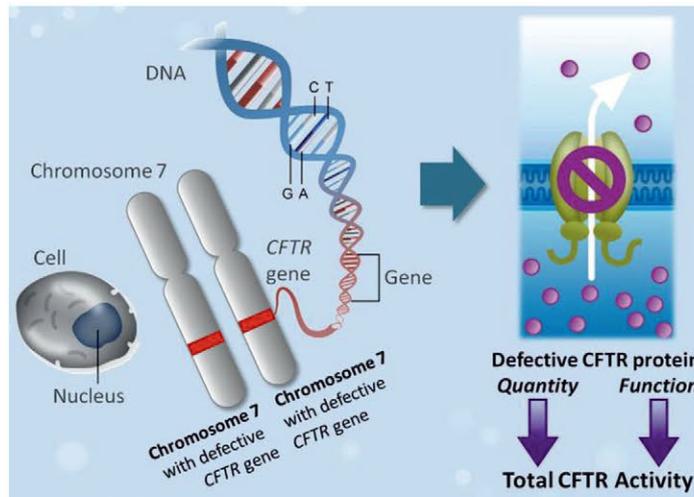
Da allora iniziò l'individuazione delle mutazioni che danno origine alla malattia e si procedette alla caratterizzazione genetica di tutti i pazienti afferenti al Centro FC.

A tale riguardo venne attivata il 1 marzo 1996 una Convenzione tra l'Associazione Laziale Fibrosi Cistica e gli Istituti Clinici di perfezionamento (I.C.P.) di Milano che prevedeva l'estrazione del DNA e lo studio di mutazioni genetiche per la tipizzazione completa di tutti i pazienti allora seguiti presso il Centro Regionale FC. L'associazione sostenne tutti i costi delle prestazioni previste dalla Convenzione nel periodo tra il 1996 e il 1998.

EZIOLOGIA DELLA FIBROSI CISTICA (FC)

Il difetto di base a livello cellulare è una disfunzione della proteina CFTR

**Il gene CFTR
codifica una
proteina, la
proteina-canale
CFTR
(Cystic fibrosis
transmembrane
conductance
regulator)**



Rowe SM et al. *N Engl J Med* 2005;352:1992-2001; MacDonald KD et al. *Paediatr Drugs* 2007;9:1-10

La perdita dell'attività della proteina CFTR deriva di mutazioni del gene CFTR e questo risulta in riduzione della quantità e/o funzione della proteina CFTR alla superficie apicale della cellula.

Questo risulta in anomalie nel trasporto di ioni nel polmone, pancreas, tratto intestinale, sinus, cute sistema riproduttivo, provocando i sintomi della FC.

L'attività proseguì presso il Centro FC grazie alla collaborazione tra il Centro e la cattedra di Biochimica Clinica, Dipartimento di Biotecnologie Cellulari ed Ematologia dell'Università Sapienza di Roma con il finanziamento dal 2002 al 2016 delle seguenti borse di studio:

2002-2004 borsa di studio annuale rinnovata per un anno alla Dott.ssa Rita Piergentili (2 anni e 7 mesi) nell'ambito del progetto: "L'analisi mutazionale completa del gene CFTR" - Sez. di Biochimica Clinica - Dipartimento di Biotecnologie Cellulari ed Ematologia - Sapienza Università di Roma (**€ 13.000,00/anno**)

2005 borsa di studio per la Dott.ssa Antonella Stamato (5 mesi) nell'ambito del progetto: "Analisi genetica estesa del gene CFTR in bambini con manifestazioni cliniche monosintomatiche correlabili a fibrosi cistica" - Centro FC - Dipartimento di Pediatria - Sapienza Università di Roma (**€ 5.375,00**)

2005-2006 borsa di studio annuale (luglio 2005-giugno 2006) alla Dott.ssa Silvia Pierandrei per il completamento della caratterizzazione genetica dei pazienti affetti da fibrosi cistica afferenti al Centro Regionale (**€ 13.000,00/anno**)

2007 e 2008 borsa di studio annuale (maggio 2007-aprile 2008) alla Dott.ssa Silvia Pierandrei nell'ambito del progetto "Individuazione di alleli complessi e caratterizzazione funzionale di varianti genomiche nello studio del rapporto tra genotipo e fenotipo in forme tipiche e atipiche di Fibrosi Cistica" - Sez. di Biochimica Clinica - Dipartimento di Biotecnologie Cellulari ed Ematologia - Sapienza Università di Roma (**€ 13.000,00/anno**)

2009-2011 borsa di studio annuale (**€ 13.000,00/anno**), rinnovata per 2 anni alla Dott.ssa Sabina Maria Bruno nell'ambito del progetto "La variabilità genetica, biochimica e clinica nella Fibrosi Cistica: ricerca mutazionale, alleli complessi e geni modificatori" - Sez. di Biochimica Clinica - Dipartimento di Biotecnologie Cellulari ed Ematologia - Sapienza Università di Roma.

Principali tappe

2012 borsa di studio annuale (€ 18.000,00) alla Dott.ssa Maria Sabina Bruno dal titolo “Studio delle basi molecolari del rapporto tra genotipo e fenotipo in forme tipiche di Fibrosi Cistica, patologie CFTR correlate e assenza congenita bilaterale dei vasi deferenti”

2013-2014 borsa di studio biennale (€ 18.000,00/anno) alla Dott.ssa Maria Sabina Bruno dal titolo “studio di alleli complessi, macro-delezioni e mutazioni pienamente introniche dei malati di FC (mediante sequenziamento, tecnica MLPA e analisi dell’RNA) e studio di fattibilità per la pianificazione della ricerca del portatore sano negli adulti nel Lazio”

2015 borsa di studio annuale (€ 18.000,00) alla Dott.ssa Maria Sabina Bruno per il Progetto: 1) “approfondimento dello studio degli alleli complessi con estensione dell’analisi a una parte dei pazienti non analizzati”; 2) analisi delle mutazioni che sfuggono al I, II e parte del III livello di indagine mutazionale; 3) fase del test ed eventuale validazione del prodotto commerciale selezionato per un programma di individuazione del portatore sano, nel Lazio”

1.4 Istituzione Centro Regionale Fibrosi Cistica (CRR)

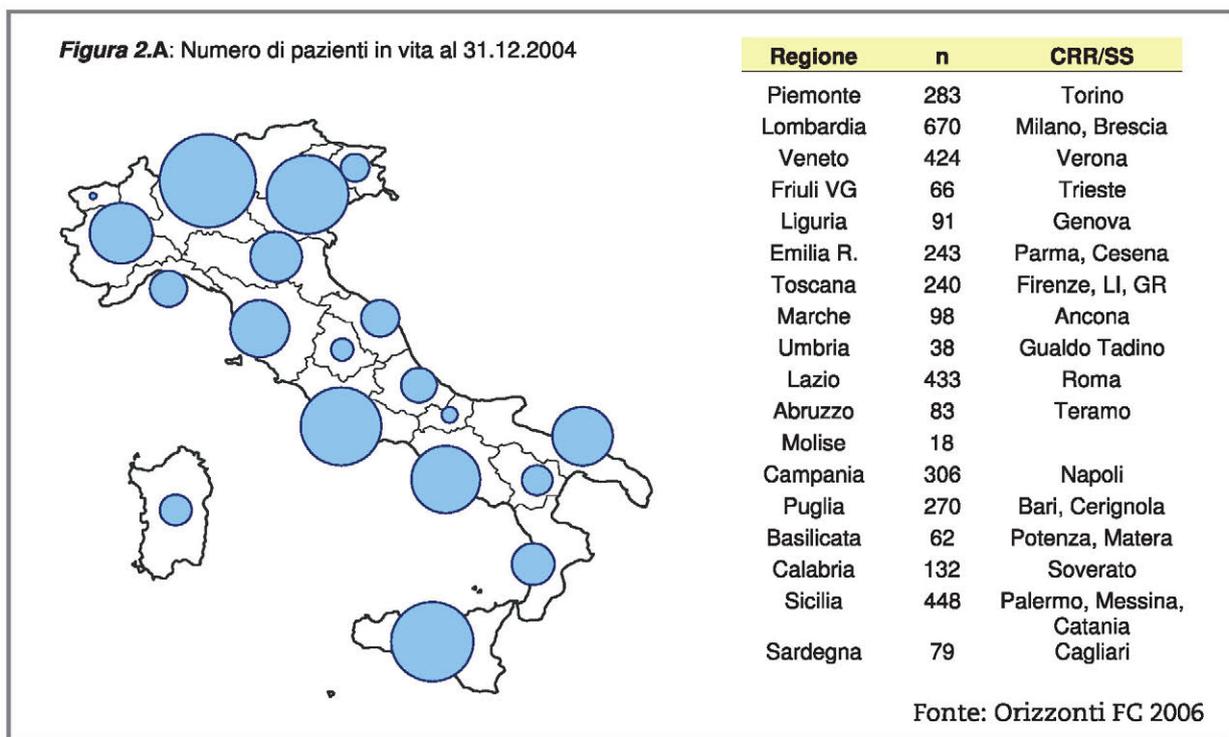
1990 La Regione Lazio, prima ancora che in Italia venisse varata la L. 548/93 grazie alla quale fu istituito un centro Regionale FC in ogni regione, promulgò la L.R.36/90 che prevedeva l’istituzione, presso il Policlinico Umberto I di Roma, del Centro Regionale di riferimento in grado di seguire i pazienti di tutte le età, mostrando una notevole lungimiranza nei confronti dei malati del Lazio.

1992 Con delibera di G.R. n. 7802 del 16-9-1992 l’Associazione Laziale Fibrosi Cistica veniva riconosciuta dalla Regione Lazio e ad essa venivano affidati compiti fissati dalla convenzione stipulata nel dicembre ’91. La Convenzione venne attivata con l’erogazione del contributo di £ 750.000.000 previsto dall’art. 5 della L.R. 36/90 e assegnato in sede di prima applicazione all’Associazione per lo svolgimento delle attività del Centro Regionale. La Convenzione con la Regione Lazio prevedeva l’istituzione di borse di studio che l’associazione attivò grazie alla stipula di una convenzione tra l’Università “Sapienza” di Roma e l’associazione stessa per lo svolgimento di programmi di ricerca e per la promozione dell’assistenza ai soggetti affetti da fibrosi cistica. Si gettarono così le basi di un Centro Fibrosi Cistica con un team multidisciplinare che poté contare su medici, fisioterapisti, assistente sociale, biologi, microbiologi.

L’associazione continuò per gli anni successivi a finanziare con fondi propri tutte le borse di studio fino a quando il personale venne assunto con contratti di tipo co.co.co (Collaborazione Coordinata Continuativa) e grazie alla L. 548/93 successivamente strutturato.

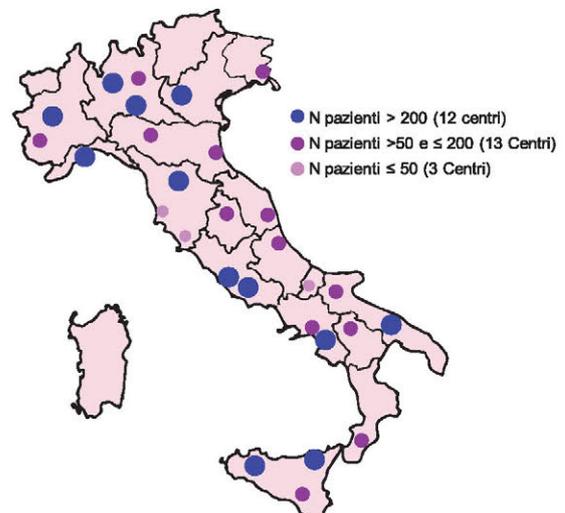
1.5 Nascita del registro italiano di Fibrosi Cistica (RIFC)

Il Registro Italiano Fibrosi Cistica (RIFC) fu istituito nel 1988 presso l'Istituto di Statistica Medica e Biometria dell'Università di Milano da alcuni pediatri allo scopo di raccogliere dati clinici dei pazienti italiani con diagnosi di FC (seguiti presso i Centri FC Italiani allora esistenti) per effettuare una caratterizzazione epidemiologica della malattia nel nostro Paese. Questo Registro, finanziato dalle associazioni regionali fibrosi cistica raccolse i dati dei pazienti fino al 2004.



Nel 2009, su iniziativa della LIFC, venne stipulato il primo accordo di collaborazione scientifica tra la componente clinica del RIFC, rappresentata dai Centri Regionali di Riferimento e i Servizi di Supporto per la Fibrosi Cistica, e la componente di ricerca e sorveglianza in Sanità Pubblica, rappresentata dall'Istituto Superiore di Sanità. Il RIFC, da quel momento, su spinta della LIFC, che ne sostiene totalmente i costi, fu istituito e gestito presso l'Istituto Superiore di Sanità.

Centri FC per numerosità di pazienti



Fonte: RIFC at a glance anno 2017

1.6 Programma trapianti

Nel 1990 ebbe inizio una intensa collaborazione tra il Centro Fibrosi Cistica di Roma e il centro Trapianti dell'Ospedale La Timon di Marsiglia con l'obiettivo di eseguire trapianti di polmoni su pazienti affetti da fibrosi cistica, dal momento che in Italia ancora non era possibile fare il trapianto di polmoni. Il Centro trapianti di Marsiglia accettò di eseguire il trapianto su pazienti italiani FC con l'impegno che i pazienti in lista di attesa, al momento della chiamata riuscissero ad arrivare tempestivamente al Centro Trapianti di Marsiglia. Determinante fu il ruolo dell'associazione che, al fine di garantire la partenza immediata dei pazienti per Marsiglia, nel periodo tra il 1990 e il 1995, mise a disposizione dei malati FC un appartamento situato nelle vicinanze dell'aeroporto di Ciampino e affittato per l'occorrenza.

Grazie a questa collaborazione, e prima ancora che il trapianto venisse effettuato in Italia, 2 giovani FC soggiornarono nell'appartamento e vennero trapiantati dall'equipe guidata dal Prof. Noirclerch di Marsiglia.

Iniziò però in quegli anni anche un fervido movimento presso il Centro Trapianti del Policlinico Umberto I di Roma, per la predisposizione di un programma di trapianto polmonare ed epatico su pazienti affetti da fibrosi cistica. Tale programma si concretizzò nel 1996 con il primo trapianto bipolmonare eseguito in Italia proprio al Policlinico Umberto I su una paziente con FC.



Negli anni a seguire presso il centro Trapianti di Roma vennero trapiantati molti giovani, provenienti non solo dal Lazio ma anche dalle Regioni Centro Meridionali. Il programma del trapianto comportò anche l'esigenza inderogabile per le persone che ne furono sottoposte, di un periodo di permanenza a Roma per i frequenti controlli nel periodo post trapianto. L'associazione si prefisse l'obiettivo di accogliere le famiglie che vivevano l'esperienza del trapianto e, a supporto di questo programma, da gennaio 2000, mise a disposizione dei pazienti trapiantati e di quelli in attesa di trapianto provenienti da altre regioni, un appartamento nella zona dei Colli Aniene (costo per affitto, utenze, pulizie € 10.757,28/anno).

L'esigenza di avere degli appartamenti a disposizione fu sempre maggiore per via del crescente numero di trapianti che si effettuavano al Policlinico di Roma e proprio in quegli anni iniziò una collaborazione proficua della LIFC Lazio con l'associazione di volontariato A.MI.CO. Tale associazione mise a disposizione nelle zone limitrofe al Policlinico, una struttura in grado di accogliere i familiari di pazienti provenienti da varie regioni e che dovevano soggiornare a Roma. La collaborazione tra la LIFC Lazio e l'associazione A.MI.CO. è proseguita negli anni. La struttura venne restaurata dall'Associazione A.MI.CO. e resa più confortevole per rispondere alle esigenze dei malati; grazie ai contributi della nostra Associazione nel 2002 venne ristrutturato un miniappartamento da riservare ai pazienti FC trapiantati e negli anni a seguire la LIFC Lazio acquistò l'arredo di una stanza (2007), un condizionatore (2009), alcuni televisori (2011), 2 tapis roulant e fu fatta l'installazione delle zanzariere alle finestre (anno 2018).

Negli ultimi anni l'attività del Centro Trapianti di Roma ha subito un rallentamento e alcuni pazienti seguiti al CRR hanno scelto di fare il trapianto in centri Trapianto dislocati fuori Regione. L'associazione non si è fatta trovare impreparata a tale decisione e ha deciso di supportare le famiglie in questo difficile periodo (vedasi progetto "insieme per una nuova vita").

Anche se la Regione Lazio prevede il rimborso delle spese di viaggio e soggiorno, la LIFC Lazio si è fatta carico di supportare una serie di costi non rimborsabili (sanificazione dell'abitazione e autovettura, costi agenzia immobiliare, approvvigionamento stoviglie ecc.), mediante l'erogazione di un contributo alle famiglie che ne fanno richiesta.

Di qui il sostegno tra il 2018 e 2019 a famiglie

- Sostegno economico a n. 4 famiglie residenti temporaneamente a Milano
- Sostegno economico di una famiglia con il paziente trapiantato a Roma

Inoltre la LIFC Lazio supporta il "Progetto case LIFC", realizzato congiuntamente da LIFC e dalle associazioni regionali.

1.6.1 Sostegno al Centro Regionale Trapianti del Policlinico Umberto I

- Con il passare degli anni le tecniche di trapianto si sono perfezionate e la LIFC Lazio ha continuato a contribuire al sostegno del Programma Trapianti. Con

Principali tappe

l'avvento delle nuove tecniche è stato possibile anche eseguire trapianti di polmone con tecnica ECMO (Extracorporeal Membrane Oxygenation), in pazienti in particolari condizioni di gravità. A supporto di questa tecnica la LIFC Lazio nel 2008 ha acquistato la macchina cuore-polmoni SIII Stockert-Dideco che è stata messa a disposizione dell'area specialistica e trapianti di organi del Policlinico Umberto I di Roma (**costo € 73.585,00**).

- Il programma di ricondizionamento dei polmoni tramite la tecnica ex vivo di riperfusione polmonare è stato un altro grande passo avanti nei trapianti e grazie ad esso, organi prelevati da donatori e ritenuti non idonei al trapianto, vengono trattati in un macchinario che li rende idonei e successivamente trapiantati. Questa procedura viene attivata utilizzando una particolare apparecchiatura che utilizza una soluzione liquida nella quale vengono immersi i polmoni. Su richiesta del Centro Trapianti, al fine di aumentare il numero di organi da trapiantare, la LIFC Lazio ha provveduto in più occasioni all'acquisto di tali soluzioni (**costo € 32.400,00**).



Il trapianto è il salvataggio di due organismi viventi.

Della persona trapiantata che lotta per la sua sopravvivenza, e dell'organo che lotta per la sua. Ed entrambi, da soli, non hanno speranza, mentre uniti si salvano.

Il corpo che accoglie l'organo trapiantato è perciò come un grembo materno, come un utero, che accoglie un figlio a cui dà la vita, mentre la riceve da lui. L'esperienza del trapiantato è incredibilmente simile a quella della gravidanza. Il principale desiderio, la principale preoccupazione della persona trapiantata è di saper accogliere l'organo che ha ricevuto, e di salvarlo, curarlo, risanarlo. E anche i medici hanno la stessa preoccupazione, la stessa cura.

La persona trapiantata sa perfettamente e ricorderà sempre che quell'organo non è suo, che è parte di un'altra persona, e che lei ne è soltanto la custode, il grembo accogliente. Non dimenticherà mai chi, morendo, glielo ha lasciato. Anzi ne rivive in ogni istante l'agonia, la morte come fosse la propria. Perché da quella morte è scaturita la sua vita.

C'è un rapporto spirituale profondo fra la persona trapiantata e il donatore.

Una intimità tanto forte che è bene che il trapiantato non sappia chi è il donatore, non lo conosca.

Francesco Alberoni

1.7 RISTRUTTURAZIONI e MANUTENZIONI

1.7.1. Ristrutturazioni

Il percorso di cura della Fibrosi Cistica è un percorso molto impegnativo sia nella gestione della patologia a casa, che in quella degli ambienti ospedalieri. Al fine di migliorare le condizioni di ricovero e Day Hospital dei pazienti FC, è stato molto importante il ruolo della LIFC Lazio nell'adeguamento delle strutture messe a disposizione dei malati di Fibrosi Cistica dalla struttura pubblica.

- **Nel 1999**, grazie a un innovativo accordo pubblico-privato, la LIFC Lazio ha provveduto alla ristrutturazione del reparto situato in Clinica pediatrica e alla fornitura dell'arredo dell'intero reparto. Da quel momento il Centro Regionale Fibrosi Cistica poteva disporre di un reparto all'avanguardia per l'epoca, con dieci stanze, quattro delle quali con servizi igienici privati ed ogni confort per il paziente ricoverato, in grado di accogliere i bambini e i giovani adulti seguiti.



15 dicembre 1999: Inaugurazione del Reparto

- **Nel 2004** la LIFC Lazio ristruttura alcune stanze che sono state riservate all'ambulatorio dei bambini piccoli, diagnosticati per screening e ancora non colonizzati da germi patogeni tipici della fibrosi cistica. Questa soluzione ha permesso di creare ambulatori separati per i bambini piccoli da quelli degli adulti di varie età e di salvaguardare così la loro salute evitando le pericolose infezioni crociate.



Inaugurazione degli ambulatori dei piccoli

Principali tappe

Accanto a questi ambulatori è stata ristrutturata anche la stanza riservata a laboratori di fisiopatologia respiratoria ove vengono eseguite le prove di funzionalità respiratoria.

- **Nel 2006** l'associazione ha provveduto alla realizzazione di una palestra annessa al centro FC, presso i locali adoperati in passato come stabulario e inutilizzati all'epoca della ristrutturazione. Tale palestra è utilizzata dai pazienti ricoverati per fare la fisioterapia e la riabilitazione respiratoria.



Inaugurazione della palestra



- **Nel 2008** è stato realizzato in sinergia con l'Associazione Gabriele Viti e con l'Associazione Clown Vip uno spazio ludico-assistenziale fornito di varie attrezzature ginniche presso il giardino interno della Clinica Pediatrica del Policlinico Umberto I.



Inaugurazione del giardino interno della Clinica pediatrica



1.7.2 Manutenzioni

Presso il reparto di degenza

Nel corso degli anni l'associazione è intervenuta sostituendo, quando ritenuto necessario, in ogni stanza di degenza, i frigoriferi, i televisori, le poltrone letto. Sono state inoltre sostituite le finestre delle stanze, e nel corso del 2019, le sedie della stanza medici e degli ambulatori.

Presso l'ambulatorio Adulti FC

Nel 2008 sono state donate 2 poltrone prelievi-relax per il DH, 1 sedia a rotelle pieghevole, 1 frigorifero per la medicheria e l'arredo per il Servizio di fisioterapia dell'Ambulatorio adulti.

Presso l'Ambulatorio dei piccoli

Sempre nel 2008 è stato donato l'arredo di una stanza nell'ambulatorio dei piccoli al piano terra.



Stanza del Servizio di fisioterapia adulti



Stanza del Servizio di Psicologia

Presso Servizi Vari

Nel 2008 quando dopo tanti anni finalmente anche il servizio di psicologia ha avuto l'assegnazione di un locale dedicato, l'associazione si è resa disponibile ad acquistare l'arredo completo della stanza.

1.8 Assistenza

Il sostegno dell'assistenza è sempre stato il campo d'azione che ha richiesto la maggiore attenzione dell'associazione nel corso degli anni. Alcune iniziative sostenute hanno dato una svolta all'assistenza ai malati del Lazio ed alla cura della Fibrosi Cistica. In particolare ci preme ricordare le seguenti, che hanno contribuito ad un miglioramento sostanziale della qualità della vita e delle cure:

Nel luglio 2001 la donazione di un Exahlyser Basic e di un tappeto mobile MTC (**costo € 58.876,00**). La prima apparecchiatura consentiva l'effettuazione delle prove di funzionalità respiratoria anche ai bambini piccoli, ancora non collaboranti. Tale misurazione ha assunto negli anni un'importanza sempre maggiore dovuta al fatto che sempre più diagnosi vengono fatte grazie allo screening neonatale. Il tappeto mobile consente invece di eseguire le prove di funzionalità respiratoria sotto sforzo.

Principali tappe

Nel 2009 l'acquisto di un'apparecchiatura Hearing per risolvere chirurgicamente i casi di poliposi nasale è stata donata all'area specialistica otorino del Policlinico (**costo € 16.872,00**).

1.8.1 Assistenza domiciliare

Dal gennaio 2006, Il Centro Regionale FC e l'Associazione hanno realizzato insieme un progetto di assistenza domiciliare fisioterapica in cui la LIFC Lazio ha messo a disposizione una fisioterapista, 1 autovettura e ha sostenuto le spese di trasporto. Gli interventi erano rivolti a famiglie con bimbi neo diagnosticati, a famiglie con più di 1 bambino affetto da FC, a famiglie che vivevano in condizioni di fragilità.

Il progetto, realizzato avvalendosi della collaborazione della fisioterapista Tiziana Tonelli, è proseguito fino al 2018: sono stati effettuati negli anni n. 2638 accessi (**Costo € 25.000,00/anno**).

Dal 2019 il progetto è stato rimodulato in un nuovo programma di Assistenza domiciliare. Il progetto "Un terapeuta a casa tua" è stato riattivato nella primavera del 2019 con il terapeuta Emiliano Tiberi.

1.8.2 Sostegno alle famiglie in situazione di bisogno

Anche in questo caso le situazioni di fragilità in cui si sono venute a trovare numerose famiglie di pazienti con Fibrosi Cistica hanno fatto sì che l'Associazione avviasse un programma di sostegno per le famiglia in difficoltà.

(Dal 2009 al 2016) l'Associazione ha stipulato un accordo con Unicoop Tirreno per l'emissione di buoni alimentari acquistati dall'associazione e donati mensilmente a famiglie in situazioni di bisogno per un totale di **€ 165.300,00**.

Sono stati inoltre forniti negli anni interventi di natura prettamente assistenziale quali corsi di ginnastica, giochi interattivi e di movimento, costi per spese di soggiorno e trasporto, canoni di affitto, ecc.

1.8.3 Creazione della "Linea Amica"

Nel 2011 è stato attivato un numero verde gratuito dedicato ai pazienti maggiorenni ed ai genitori dei pazienti minorenni del Lazio per il sostegno psicologico. Il programma, concluso con una serie di seminari a tema sugli aspetti psicologici della malattia sul paziente e sulla famiglia, ha riscosso un grande apprezzamento da parte degli stakeholder (**€ 17.128,40**).



1.9 Sostegno della ricerca scientifica

1.9.1 Borse di studio e specializzazioni

Il sostegno della ricerca scientifica come base imprescindibile della lotta alla fibrosi cistica è uno dei punti cardini del nostro statuto. Esso avviene attraverso il finanziamento o di borse di studio o di progetti di ricerca sia di base che clinica. Di seguito riportiamo i principali interventi dell'Associazione:

- **Anni 2002-2008:** Finanziata borsa di studio quinquennale (**€ 12.764,00/anno**) per la specializzazione in Pediatria per la dott.ssa Amelia Grzejdziaak - Centro Fibrosi Cistica Policlinico Umberto I.
- **Anni 2008-2013:** Finanziata borsa di studio quinquennale (**€ 28.600,00/anno**) per specializzazione in Pediatria per la Dott.ssa Alessandra Menichella - CCR Policlinico Umberto I - Roma.
- **Anni 2017-2019:** Finanziato un posto di ricercatore di tipo A (**€ 51.296,00/anno**) presso il dipartimento di Sanità Pubblica e malattie infettive della "Sapienza" Università di Roma per la Dott.ssa Daniela Savi. Durata 3 anni.

1.9.2 Progetti finanziati

Oltre ai progetti già descritti nel paragrafo "Scoperta del gene CFTR e individuazione delle mutazioni genetiche" la LIFC Lazio ha finanziato i seguenti progetti:

- **2003 e 2004** finanziamento parziale (in collaborazione con LIFC) del progetto "trasferimento genico con uso di vettori non virali" presso il DIBIT, il Parco Scientifico S. Raffaele di Milano (**€15.000,00** nel 2003, **€ 10.000,00** nel 2004).
- **2004:** adozione parziale (**€ 15.000,00**) del progetto finanziato dalla Fondazione Fibrosi Cistica (FFC) nr. 11/2004: "Valutazione della patogenicità di ceppi ambientali e clinici di Burkholderia cepacia complex isolati ed in presenza di Pseudomonas Aeruginosa", realizzato presso l'ENEA Casaccia, in collaborazione con l'Università "La Sapienza" di Roma e l'Ospedale San Raffaele di Milano.
- **2007-2008:** sostegno a IERFC (Istituto Europeo per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica) con **€ 25.000,00** nel 2007; **€ 30.000,00** nel 2008.
- **2006-2009:** Progetto DHA: Progetto biennale, svolto presso l'ISS in collaborazione con il CRR sullo "Studio della risposta infiammatoria del metabolismo dell'acido arachidonico nei neutrofili di pazienti FC (**€ 11.500,00/anno**).
- **2008:** Progetto Soluzione salina ipertonica.
- **2008:** finanziamento dello studio retrospettivo sul vaccino antipseudomonas (progetto triennale - **€ 7.800,00/anno**). Si è ritenuto utile studiare gli effetti benefici della somministrazione del vaccino antipseudomonas a distanza di tempo.

Principali tappe

- **2009:** adozione parziale (€ 12.500,00) del progetto FFC nr. 21/2009 “Meccanismi dell’attività battericida nei macrofagi umani ed influenza delle mutazioni CFTR” (Responsabile: Paola Del Porto (Dipartimento di Biologia cellulare e dello Sviluppo - Università degli Studi “La Sapienza” - Roma. Partners: Fiorentina Ascenzioni, Serena Quattrucci).
- **2012:** finanziamento parziale di un progetto finanziato dalla Fondazione Fibrosi Cistica per il Prof. Maiuri (coordinatrice Dott.ssa Valeria Raia) dal titolo “L’emeossigenasi 1 (HO-1) come modulatore della patologia polmonare associata alla Fibrosi Cistica” (€ 12.712,00).

1.9.3 Collaborazioni libero professionali

Servizio di fisioterapia del Centro Regionale FC

- **Anno 2003:** finanziamento per un incarico di collaborazione libero professionale con la fisioterapista Renata Cosio (€ 9.683,65).
- **Anni dal 2009 al 2011:** finanziamento per 2 anni per un incarico di collaborazione libero professionale della fisioterapista Serena De Sanctis, per lo svolgimento del Progetto dal Titolo “Allenamento respiratorio di resistenza: un’opzione terapeutica riabilitativa in Fibrosi Cistica” (costo € 27.500,00/anno).
- **Dal 1-9-2011 al 31-8-2014:** finanziamento per 3 anni per un incarico di collaborazione libero professionale della fisioterapista Serena De Sanctis per lo svolgimento del Progetto dal titolo “Studio clinico randomizzato, controllato, in singolo cieco sull’efficacia del glutazione per via inalatoria rispetto al placebo in pazienti affetti da fibrosi cistica”, presso la UOC Fibrosi Cistica” (costo 27.500,00/anno).
- **Anni 2013-2014-2015-2016-2017:** finanziamento per 5 anni per un incarico di collaborazione libero professionale del fisioterapista Beniamino Giacomodonato, per lo svolgimento del Progetto dal Titolo “SPORT & FC - La promozione dell’attività sportiva quale strumento innovativo per la cura della fibrosi Cistica ed altre malattie croniche” (costo € 27.500,00/anno).
- **Anno 2018:** finanziamento per 1 anno per un incarico di collaborazione libero professionale del fisioterapista Marco Rivolta, per lo svolgimento del Progetto



Marco Rivolta con un paziente

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” (€ 10.000,00).



Marco Rivolta con una piccola paziente

- **Anno 2019:** finanziamento per 1 anno per un incarico di collaborazione libero professionale della fisioterapista Daniela Nico, per lo svolgimento del Progetto di studio sull’efficacia di una singola sessione di allenamento con i salti sul trampolino elastico nel miglioramento della clearance mucociliare in un gruppo di pazienti con fibrosi cistica (€ 10.000,00).



Daniela Nico
con un
piccolo paziente

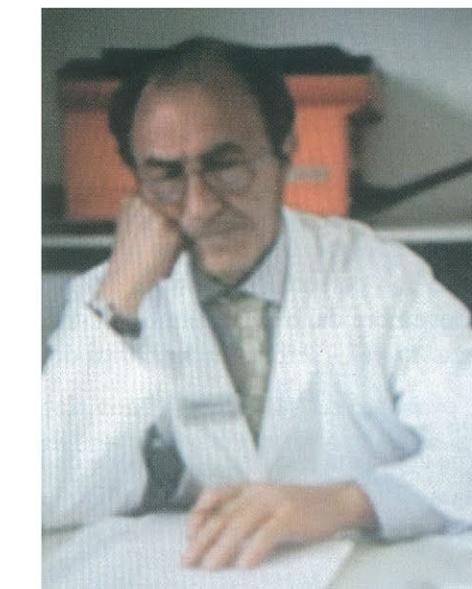
1.10 Personaggi che hanno segnato la nostra storia

Prof. MARIANO ANTONELLI

Il Prof. Mariano Antonelli, pediatra, esperto gastroenterologo e poi pneumologo è stato uno dei primi in Italia ad interessarsi di fibrosi cistica; negli anni 70, in cui inizia la sua attività didattica e scientifica, questa era infatti una malattia pressoché sconosciuta.

I molteplici impegni professionali e l'attività di ricerca, affiancata dalla pubblicazione di un numero elevatissimo di lavori, lo hanno condotto anche oltre i confini nazionali, ma egli si è adoperato costantemente con impegno e dedizione per l'obiettivo di combattere la Fibrosi Cistica e di costruire un Centro ottimale per la cura della malattia.

Negli anni ottiene prima il riconoscimento da parte del Ministero della Sanità del suo centro di assistenza come Centro di Medicina Sociale; poi come Centro di riferi-



Il Prof. Mariano Antonelli

mento Regionale per la Fibrosi Cistica nel 1990, infine ottiene un reparto autonomo dotato di DH, ambulatorio e un reparto di degenza all'avanguardia per l'epoca, con 10 stanze singole di degenza. Nel '96 è stato avviato un programma di trapianti d'organo.

Sorretto dall'impegno parallelo dell'Associazione Laziale Fibrosi Cistica e dalla forza di volontà dei genitori e dei pazienti stessi, è infine riuscito a veder realizzato il sogno in cui ha tanto creduto.



1999: Il Prof. Antonelli e parte del personale

Prof.ssa SERENA QUATTRUCCI

Ha diretto il Centro Regionale Fibrosi Cistica dal 2001 al 2011. Ha continuato nel percorso già tracciato dal Prof. Antonelli, cercando sempre nuovi traguardi per il Centro Regionale Fibrosi Cistica. Con lei il Centro è diventato una struttura Complessa (UOC) in grado di fornire un'assistenza in linea con gli standard europei. I suoi molteplici interessi la portano ad approfondire incessantemente i vari aspetti della malattia e a collaborare con diversi gruppi di ricerca nazionali e internazionali: con lei il Centro FC di Roma entra a far parte del CTN (Clinical Trial Network: rete di Centri FC in Europa nata con l'obiettivo di facilitare studi clinici di alta qualità). L'attitudine a indagare su sempre nuovi aspetti le permette di produrre un numero elevato di pubblicazioni scientifiche.

Anche il programma di trapianto d'organi raggiunge il massimo sviluppo e il Centro Trapianti del Policlinico di Roma diviene un riferimento nel panorama italiano.



Prof.ssa Serena Quattrucci



Dott.ssa Serenella Bertasi

Dott.ssa SERENELLA BERTASI

Dal 1978 ha lavorato presso il Centro Regionale FC ricoprendo il ruolo di aiuto. In linea con i principi guida del prof. Antonelli, da sempre condivisi nell'assistenza e nel rapporto con colleghi e pazienti, ha considerato un dovere la volontà di approfondire gli aspetti della patologia. Ha messo a disposizione dei pazienti la lunga esperienza nella cura della fibrosi cistica ed è sempre stata accurata nell'osservazione dei dettagli di ciascun paziente.

Negli ultimi anni è stata responsabile della UOS Fibrosi Cistica Pediatrica, fino al suo pensionamento avvenuto nel novembre 2019.

Tutti la ricordano come una dirigente capace, seria, ferma nelle sue decisioni a costo di essere severa.

La partecipazione affettiva nei confronti dei piccoli pazienti, ben aldilà dei compiti istituzionali, viene da loro sempre ricordata e anche per gli adulti era il medico "rigoroso".

2. La nostra struttura

La LIFC Lazio aderisce alla Lega Italiana Fibrosi Cistica e ne attua in ambito regionale le finalità istituzionali. Sviluppa i rapporti con le istituzioni locali in materia di politiche sociali, sanitarie e di servizi e coordina tutte le attività a carattere territoriale e la gestione dei volontari.

La LIFC Lazio ha al suo interno il Comitato Territoriale Officium

L'Organo principale della LIFC Lazio è il Consiglio Direttivo che promuove l'assistenza alle persone affette da Fibrosi Cistica, sostiene la ricerca scientifica come base imprescindibile alla lotta contro la Fibrosi Cistica, promuove l'inserimento lavorativo e l'inserimento sociale dei soggetti affetti da Fibrosi Cistica.

Le cariche sono attualmente ricoperte da:

- Presidente: **Silvana Mattia Colombi**
- Vicepresidente: **Claudio Natalizi**
- Segretario: **Franca Micheli**
- Tesoriere: **Maria Grazia Ferone**

Le nostre risorse umane

Oltre il Consiglio Direttivo la LIFC Lazio si avvale di altre figure che condividono i nostri stessi obiettivi: migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da fibrosi cistica del Lazio.

Lo staff è costituito da 2 dipendenti impiegati a tempo indeterminato che sono un punto di riferimento per i pazienti e le famiglie che afferiscono al Centro Regionale Fibrosi Cistica.

A loro è demandata anche l'organizzazione di eventi di sensibilizzazione e raccolta fondi:

Per lo svolgimento delle nostre attività ci avvaliamo anche di

- 1 fisioterapista per il progetto di assistenza domiciliare
- consulenti esterni:
 - 1 consulente fiscale
 - 1 consulente del lavoro
 - 1 consulente per la Privacy
 - 1 consulente per la Sicurezza del Lavoro



Graziella Coletti



Fabio Pugliese

Collaborazioni

La Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio collabora con altri partner nell'ambito della Regione Lazio:

- Centro Regionale Trapianti. Il CRT è il Centro che coordina le attività di donazione di organi e di trapianto svolti dagli Ospedali della Regione
- Regione Lazio: Gruppo delle Malattie Respiratorie. Questo Gruppo a livello regionale riunisce tutte le associazioni che si occupano di malattie respiratorie
- Policlinico Umberto I presso cui ha sede il Centro Regionale FC
- Ospedale Pediatrico Bambino Gesù per il tramite del Comitato Territoriale Officium

Volontari

I volontari, le persone che prestano la loro opera a favore degli altri in modo gratuito e incondizionato, sono la nostra forza, la nostra ricchezza.

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

Essi sono la spina dorsale dell'associazione; senza di loro non sarebbe stato possibile raggiungere i risultati positivi che oggi sono una realtà per i malati.



Un gruppo di nostri volontari

2.1 Elisabetta: 40 anni di impegno e solidarietà

Un'associazione di volontariato si avvale prevalentemente di volontari che prestano la loro opera in attività solidaristiche, senza fini di lucro.

Tra i nostri volontari che hanno contribuito in modo determinante all'attività dell'associazione c'è Elisabetta Del Tito.

Elisabetta si avvicinò all'associazione per un evento che all'epoca, 40 anni fa, sconvolse la vita di una famiglia di suoi amici: la nascita di un bambino malato di fibrosi cistica! Sì perché allora erano poche le speranze di cure proficue ed efficaci come quelle attualmente applicate.

Con un grande sentimento di solidarietà Elisabetta iniziò un'attività di volontariato per cambiare il corso delle cose, prima insieme alla Golden Products, azienda che negli anni '80 per prima diede un grande impulso



2018: Estrazione Lotteria

La nostra struttura

alle attività dell'associazione, ma successivamente in autonomia. Iniziò un'attività di sostegno dell'associazione, nella quale spesso coinvolgeva tutta la sua famiglia.



2001: Teatro dell'Opera, Elisabetta e la sua famiglia

Ma poi ci rendemmo conto che l'attività di Elisabetta non poteva limitarsi alla partecipazione agli eventi, ma che sarebbe stato più utile che lei stessa diventasse parte attiva e organizzatrice di molte campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi che ci hanno caratterizzato in questi anni.

Elisabetta si è mostrata un'organizzatrice costante e tenace,

capace di coinvolgere sempre nuove persone. E se veniva a contatto con nuovi volontari, genitori e pazienti, aveva sempre una parola buona per tutti, sempre pronta ad ascoltare qualche confidenza, sempre pronta per un consiglio ben dato. Ancora adesso, dopo tanti anni, se vogliamo organizzare una nuova attività, chiediamo il suo parere, sicuri che può aggiungere un approfondimento in più, una riflessione che non avevamo fatto e comunque certi che sarà sempre un'attenzione particolare nei confronti dei nostri giovani.

Silvana Colombi



2010: Elisabetta con Pupo



2011: Roma, Battistero Lateranense di San Giovanni in Fonte

Troppo spesso sottovalutiamo il potere di un tocco, un sorriso, una parola gentile, un orecchio in ascolto, un complimento sincero, o il più piccolo atto di cura, che hanno tutti il potenziale per trasformare una vita intorno.

(Leo Buscaglia)

3. Adeguamento statuto della LIFC Lazio ODV

Il giorno 3 agosto 2017 è entrato in vigore il Codice del Terzo Settore (Decreto legislativo 3 luglio 2017 n. 117).

La riforma ha riordinato integralmente il non profit italiano: per la prima volta una legge ha messo a sistema e preso in considerazione, in modo organico, tutti gli aspetti del non profit italiano introducendo e cambiando le regole rispetto alle attività di interesse generale degli Enti, passando attraverso una modifica delle discipline delle attività diverse, della raccolta fondi, e alla creazione di una nuova fiscalità.

Al fine di poter ottenere la qualifica di Ente del Terzo Settore ed usufruire dei benefici fiscali previsti, l'adeguamento dello statuto, a mezzo dell'Assemblea Straordinaria dei Soci, è stato un passaggio obbligato per la nostra Associazione.

Il giorno 12 luglio 2019, alle ore 16.30, è stata quindi indetta a Roma l'assemblea Straordinaria alla presenza del notaio Vittoria Beccia per potere deliberare sulle modifiche dello Statuto dell'Associazione in base alle norme del dlgs 117/2017.

Per la LIFC Lazio, non si è trattato solo di un mero adeguamento alle ultime norme, per poter usufruire delle nuove opportunità fiscali di cooperazione ma di un'opportunità di rivisitazione dello statuto. Infatti lo Statuto, che è stato approvato all'unanimità dall'assemblea, è stato rivisto anche nei contenuti più espressamente di funzionamento, passando per la revisione degli assetti organizzativi, in modo da renderlo più aderente alle esigenze degli stakeholder e per la riformulazione delle attività di interesse generale e della mission stessa.

Nell'attesa della creazione del Registro Unico del Terzo Settore (RUNTS), che permetterà ad ogni cittadino di conoscere le informazioni di base degli Enti non profit e che sancirà la definitiva attivazione della riforma, l'associazione resterà iscritta nel registro del volontariato della Regione Lazio.

Claudio Natalizi

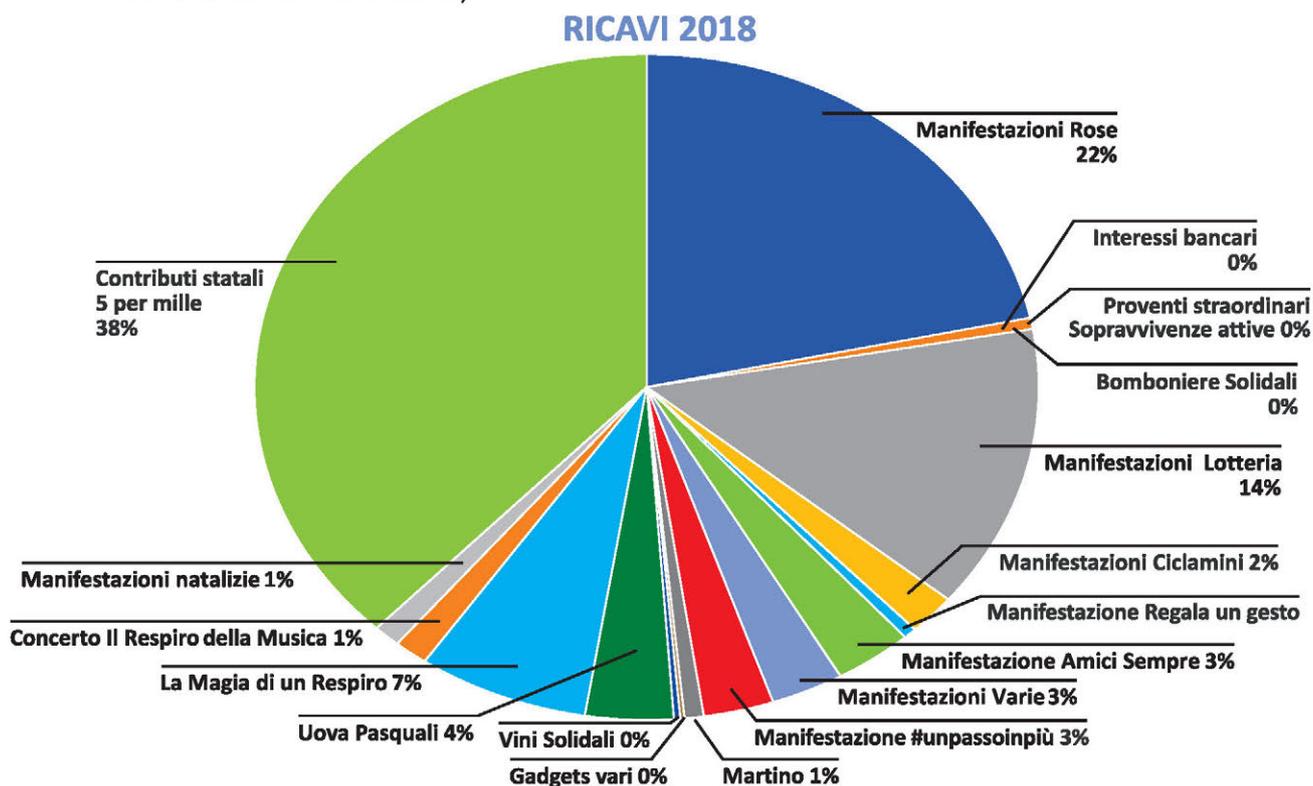


4. Conto Economico 2018

Al momento in cui andiamo in stampa, ancora non è stato approvato in Assemblea il bilancio 2019, per cui riportiamo i risultati dell'esercizio finanziario 2018

Voci bilancio	RICAVI	2018
CONTRIBUTI SOCI	Quote associative	1.090,00
DONAZIONI	Contributi da privati	33.756,14
CAMPAGNE E MANIFESTAZIONI	Manifestazioni Rose	71.971,00
	Bomboniere Solidali	1.581,50
	Manifestazioni Lotteria	46.060,00
	Manifestazioni Ciclamini	6.592,00
	Manifestazione Regala un gesto d'amore...	1.770,00
	Manifestazione Amici Sempre Osteria Nuova	10.660,00
	Manifestazioni Varie	9.857,35
	Manifestazione #unpassoinpiù	9.489,96
	Martino	2.669,30
	Gadgets vari	510,00
	Vini Solidali	649,00
	Uova Pasquali	11.969,00
	La Magia di un Respiro	23.165,00
	Concerto Il Respiro della Musica	4.540,00*
	Manifestazioni natalizie	3.580,00
	SOTTOSCRIZIONE 5x1000	Contributo statale 5 per mille
PROVENTI FINANZIARI	Interessi bancari	1,60
PROVENTI STRAORDINARI	Proventi straordinari - Sopravvivenze attive	13,70
	Totale Ricavi	365.386,72

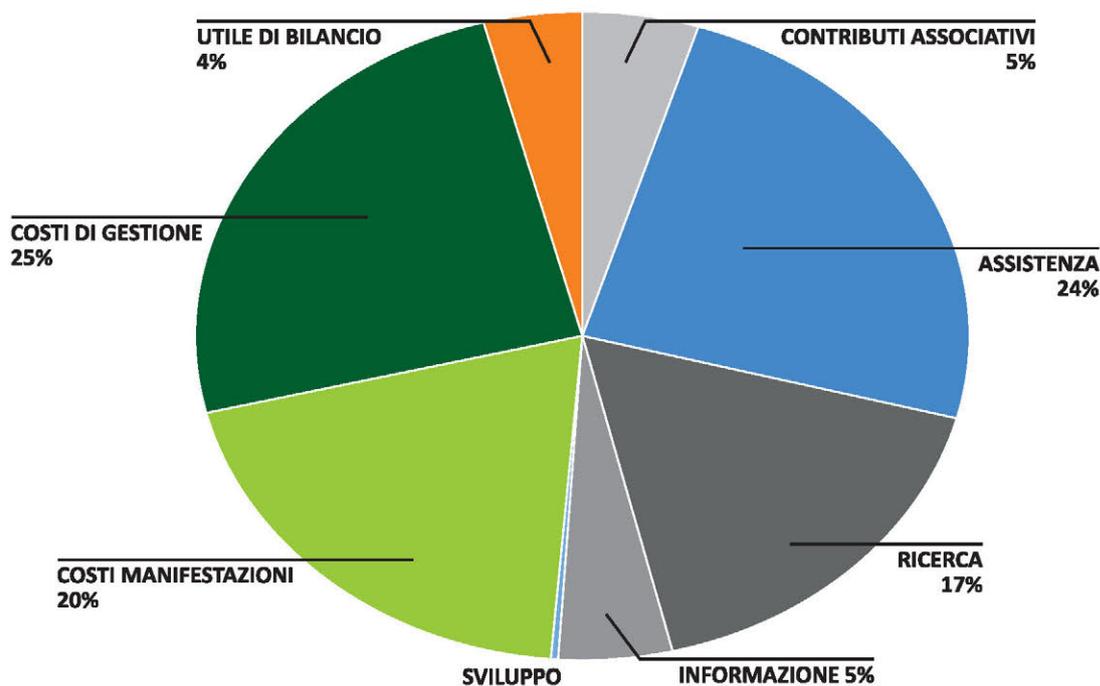
* Nel 2019 sono stati donati € 10.148,71



Il presente bilancio è stato sottoposto al controllo del Revisore dei Conti

COSTI	2018	COSTI	2018
CONTRIBUTI ASSOCIATIVI		SPESE AMM. COMM. E DI RAPPRESENTANZA	
Contributi associativi	17.715,59	Rimb. spese partecipazione assemblea LIFC	56,00
ASSISTENZA		Rimb. spese membrn Consiglio Direttivo	2.648,40
Spese Centro FC	6.318,18	Rimb. spese attività Presidenza sede Lazio	2.639,60
Assistenza domiciliare (Tonelli)	22.668,75	Costi assemblee/congressi Lazio	342,00
Esercizio automezzi assistenza domiciliare	3.168,90	Rimb. spese attività personale dipendente	1.689,40
Progetti vari	8.926,52	Spese di rappresentanza	238,80
Contributi a pazienti	15.413,80	Spese postali	823,10
Campagna Nazionale LIFC	2.617,48	Cancelleria	941,75
Costi personale dipendente (Coletti)	29.473,51	Toner	679,89
RICERCA		Assicurazioni volontari Lazio	729,00
Partecipazione a congressi personale CRR	2.226,50	Spese amministrative e generali varie	3.752,34
Finanziamento posto ricercatore tipo A	51.296,48	Imposta di bollo	2,00
Finanziamento Progetti Vari (Rivolta)	9.174,00	COSTI PER GODIMENTO BENI DI TERZI	
COSTI INFORMAZIONE		Affitto sede Lazio + condominio	20.677,80
Depliant e materiale informativo	11.541,04	Spese manutenzione sede	113,80
Spese postali per campagne informazione	5.800,68	COSTI PERSONALE DIPENDENTE	
SVILUPPO ASSOCIATIVO		Costi personale dipendente	36.021,00
Avviamento servizio civile Lazio	1.098,00	ONERI DIVERSI DI GESTIONE	
PRESTAZIONI DI LAVORO NON DIPENDENTE		TASI	15,00
Prestazioni professionali	2.224,00	IRAP esercizi precedenti	1.983,00
Prestazioni lavoro autonomo occasionale	6.250,00	Tassa rifiuti urbani	358,30
MANIFESTAZIONI		Interessi per ravvedimento operoso	0,13
Manifestazione lotteria	10.389,64	Altri costi di esercizio	18,72
Manifestazione Rose	31.989,92	ONERI FINANZIARI	
Manifestazione "Amici sempre Osteria Nuova"	733,15	Oneri finanziari verso banche	2.669,48
Manifestazione Ciclamini	2.373,36	ACQUISTO DI SERVIZI	
Manifestazione varie	3.572,40	Costi per utenze	5.222,78
Costi campagna natalizia	3.569,30	ACQUISTO DI BENI	
Costi vini solidali	1.869,04	Acquisto di beni	44,11
Costi uova e prodotti pasquali	6.060,00	AMMORTAMENTI	
Costi concerto "Il Respiro della Musica"	2.575,10	Amm. civilistici immobilizzazioni materiali	228,76
Acquisto Martino	6.404,50		
#Unpassoinpiù	634,90		
Materiale per bomboniere solidali	345,50		
Acquisto gadget vari	2.125,85		
TOTALI SPESE DI MISSION	187.439,43	COSTI MANIFESTAZIONI	72.642,66
CONTRIBUTI ASSOCIATIVI	17.715,59	COSTI DI GESTIONE	90.280,94
ASSISTENZA	88.587,14	UTILE DI BILANCIO	15.023,69
RICERCA	62.696,98	TOTALE COSTI	350.363,03
INFORMAZIONE	17.341,72	TOTALE RICAVI	365.386,72
SVILUPPO ASSOCIATIVO	1.098,00		

COSTI 2018



5. News

5.1 VII Forum LIFC



Giunto alla VII edizione, il Forum LIFC si è svolto quest'anno a Montesilvano (PE) presso il Grand Hotel dal 22 al 24 novembre.

Sono state giornate molto intense, che hanno visto una grande partecipazione di pubblico e la presenza di relatori qualificati che hanno fatto il punto su temi di grande interesse.

Un argomento molto atteso era quello che riguardava il farmaco innovativo Trikafta, già approvato negli Stati Uniti, che è stato sottomesso alla Società europea EMA per l'approvazione e l'immissione in commercio e che una volta approvato inizierà l'iter di approvazione in Italia, presso l'AIFA. A riguardo, l'intervento molto atteso è stato quello del Dott. Pierluigi Russo, dirigente dell'Ufficio Valutazioni Economiche dell'AIFA che ha chiarito che i processi di valutazione, sia per quanto riguarda l'efficacia terapeutica che la sostenibilità dei costi, non sono brevi, ma c'è molta attenzione per questo farmaco.

Un momento molto toccante è stato la consegna di due borse di studio intitolate al prof. Luigi Maiuri, prematuramente scomparso, alla moglie Dott.ssa Valeria Raia, con la quale si sono voluti premiare due giovani affetti da fibrosi cistica che intendono proseguire il percorso di studi dopo la laurea.



La consegna delle borse di studio

5.2 Gli assetti organizzativi ed assistenziali del S.S.R. del Lazio: il caso della Fibrosi Cistica

Si è svolto il 15 aprile, presso la sede dell'Ordine dei Medici di Roma il Convegno che ha voluto creare un focus con pazienti, famiglie e istituzioni e che ha affrontato i vari aspetti medici, assistenziali e organizzativi connessi a questa grave patologia multiorgano di origine genetica. Il Convegno ha tratto spunto dalla mancata realizzazione, presso il Centro Regionale Fibrosi Cistica, di un idoneo reparto per pazienti adulti distinto da quello di pazienti pediatrici per poi affrontare i vari problemi legati all'assistenza dei malati di tutte le età e le misure necessarie da mettere in atto.

Il Convegno è stato aperto dal presidente dell'OMCeO di Roma, Antonio Magi, che ne ha moderato gli interventi e che si è reso disponibile ad iniziative future: *“L'Ordine deve essere sempre più non soltanto la casa istituzionale dei medici ma anche quella dei cittadini che qui devono trovare attenzione alle loro istanze di salute”*, sottolinea Magi.

Sono intervenuti vari rappresentanti istituzionali, medici e pazienti, che hanno portato un contributo qualificato alla platea dei partecipanti.

Degno di nota l'intervento della Dott.ssa Paola Pisanti, in rappresentanza del Ministero della Salute, che ha esposto il Piano della cronicità nel cui ambito spicca il caso della Fibrosi Cistica.



CONVEGNO
**Gli assetti organizzativi ed assistenziali del S.S.R. del Lazio:
il caso della Fibrosi Cistica**

lunedì 15 Aprile 2019
inizio ore 9,15

Sede Ordine dei Medici di Roma - Aula Roberto Lala
Via Giovanni Battista de Rossi, 9 - Roma

5.3 La microbiologia della Fibrosi Cistica: aggiornamento e integrazione multidisciplinare

Con il patrocinio di:  Lega Italiana Fibrosi Cistica

 associazione microbiologi clinici italiani

GRUPPO DI LAVORO PER LA FIBROSI CISTICA – GLAFICI

In collaborazione con SIM (Società Italiana di Microbiologia)

La microbiologia della fibrosi cistica: aggiornamento e integrazione multidisciplinare



ROMA, 11 Dicembre 2019
AOUI Policlinico Umberto I

Il giorno 11 dicembre 2019 è stato organizzato dalla UOC di Microbiologia e Virologia del Policlinico Umberto I un evento multidisciplinare sulla Fibrosi Cistica patrocinato dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio e dal Gruppo Fibrosi Cistica dell'Associazione Microbiologi Clinici Italiani (AMCLI).

Diversi fattori hanno contribuito nel tempo a modificare la storia naturale della malattia, aumentando l'aspettativa di vita dei soggetti affetti, con un costante aumento dell'età media e un cambiamento dell'intera popolazione di malati da seguire. Questa evoluzione positiva è in gran parte frutto di un approccio multidisciplinare integrato da parte di equipe composte da medici, fisioterapisti, infermieri, psicologi, assistenti sociali e farmacisti che hanno contribuito ad espletare scelte assistenziali

specifiche nel rispetto degli standard di cura. Oltre all'approccio multidisciplinare, l'integrazione tra Ospedale e territorio ha permesso di personalizzare le cure e di prolungare la "gestione ospedaliera" anche nella quotidianità della vita all'interno delle mura domestiche. Nonostante gli straordinari risultati finora raggiunti, nuovi aspetti significativi stanno emergendo per una migliore comprensione e conoscenza della patologia. Anche la crescente diffusione di patogeni multi-resistenti associata alle terapie antibiotiche prolungate per il trattamento di episodi acuti richiedono soluzioni innovative. Inoltre la continua evoluzione della microbiologia dell'apparato respiratorio, l'alterato equilibrio del sistema immunitario e della risposta pro-infiammatoria costituiscono spunti per ulteriori studi e approfondimenti che permetteranno di chiarire sempre più l'interazione ospite-patogeno.

L'obiettivo di tale corso è stato quello di fare il punto sulle conoscenze attuali di questa patologia e, al contempo, enfatizzare le prospettive future, sottolineando in particolare l'importanza della cooperazione tra le varie figure clinico-professionali coinvolte nella gestione della patologia stessa.

A tal fine sono state coinvolte varie figure professionali cliniche del nostro Ospedale, del Policlinico Universitario A. Gemelli e dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù, che si occupano quotidianamente del paziente affetto da fibrosi cistica e che operano nell'ambito della microbiologia, della gastroenterologia, della virologia, della medicina clinica e dell'infettivologia.

Tale confronto multidisciplinare ha permesso di integrare le personali conoscenze derivate anche dalla propria esperienza professionale ed ha creato le basi per successivi confronti e collaborazioni scientifiche finalizzate ad avere una sempre migliore gestione del paziente affetto da fibrosi cistica.

Maria Trancassini

5.4 Organizzazione del Centro di Riferimento Regionale per la Fibrosi Cistica



**Centro di Riferimento Regione Lazio per la Fibrosi Cistica
AOU Policlinico Umberto I**

**Direttore
Dott. Giuseppe Gimino**

Il Centro Regionale Fibrosi Cistica ha in carico 596 pazienti:

- 508 malati affetti da Fibrosi Cistica (di cui 58 in follow up post trapianto)
- 34 pz seguiti come presidio regionale per la Discinesia Ciliare Primitiva e Sindrome di Kartagener (malattia rara);
- 54 pz affetti da bronco pneumopatie croniche di altra eziologia.

Dei malati di FC oltre il 60% sono di età > di 18 anni



Tra le attività del Centro di Riferimento per la Regione Lazio vi sono oltre all'assistenza con degenza ordinaria, l'ambulatorio e il day hospital, la fisiopatologia respiratoria completa, l'ecografia polmonare, la ventilazione meccanica non invasiva.

Il CRR inoltre collabora con il Centro Screening Neonatale dell'AOU Policlinico Umberto I per la diagnosi di Fibrosi Cistica.

Il CRR è impegnato in attività di ricerca clinica con trial nazionali ed internazionali; collabora con società scientifiche nazionali ed internazionali nel campo della Fibrosi Cistica, della Trapiantologia e delle Malattie Rare respiratorie; inoltre è stato accreditato presso l'AIFA per le nuove terapie con modulatori.

PERSONALE DEL CRR

- N. 7 Medici
(di cui 1 pneumologo)
- N. 4 Fisioterapisti
- N. 1 Nutrizionista
- N. 1 Microbiologa
- N. 1 Psicologa
- N. 1 Assistente sociale
- N. 1 Tecnico di Laboratorio
(Test sudore, elastasi fecale e indagine genetica)

**PERSONALE INFERMIERISTICO**

Reparto degenza
1 caposala + 11 infermieri



DH e ambulatori
(per bambini ed adulti)
1 caposala + 2 infermieri

**Attuale struttura del CRR**

- **REPARTO DI DEGENZA ORDINARIA**
Numero posti letto 10 (10 stanze singole, 4 con il bagno in camera)
Ubicazione primo piano Clinica Pediatrica (Edificio 36)
- **REPARTO DI DH E AMBULATORIO PEDIATRICO**
2 stanze visita, 1 stanza fisioterapia, 1 stanza di medicheria, 1 stanza per eseguire test sudore, 1 stanza per la fisiopatologia respiratoria, 1 sala attesa
Ubicazione piano terra Clinica Pediatrica (Edificio 36)
- **REPARTO DI DH E AMBULATORIO ADULTI**
2 stanze visita, 1 medicheria, 1 stanza di fisioterapia, 1 stanza medici, 1 sala attesa, 1 stanza per la fisiopatologia respiratoria
Ubicazione secondo piano Clinica Pediatrica (Edificio 36)
- **PALESTRA DI RIABILITAZIONE RESPIRATORIA**

Orario di lavoro dal lunedì al venerdì: 8,00-20,00
Sabato Medico strutturato presso il reparto di degenza con orario: 8,00-20,00
Reperibilità notturna e festivi.
Segreteria: 06.49979295 DH: 06.49979293

ORGANIZZAZIONE RICOVERI

Per i pazienti in età pediatrica la durata media di un ricovero ordinario è di 10-15 giorni.

Le motivazioni del ricovero:

Infezioni acute, interventi otorino, interventi per eradicazione prima infezione da *Pseudomonas aeruginosa*, atelettasie, pneumotorace, disidratazione, sub occlusioni intestinali, diabete.

Per i pazienti in età adulta la durata media di un ricovero ordinario è di 10-15 giorni.

Le motivazioni del ricovero sono:

Infezione bronco polmoniche acute, atelettasie, pneumotorace, sub occlusioni intestinali, diabete, valutazione per lista d'attesa per il trapianto, pazienti in lista con ricoveri più frequenti, pazienti trapiantati con complicanze varie (rigetto acuto e cronico, infezione virale batterica fungina, insufficienza renale).

Sia per i pazienti in età pediatrica che in età adulta l'attesa media per il ricovero è di circa 1,5 giorni.

ORGANIZZAZIONE VISITE AMBULATORIALI E DH

Al fine di evitare le infezioni crociate, l'accesso dei pazienti agli ambulatori è programmato per tipologia di germi, in base al loro stato microbiologico:

- **Lunedì:** pazienti sottoposti a trapianto di Polmone e/o Fegato
- **Martedì:** pazienti senza colonizzazione da *Pseudomonas aeruginosa*
- **Mercoledì:** pazienti con colonizzazione intermittente da *Pseudomonas aeruginosa*
- **Giovedì e Venerdì:** pazienti con colonizzazione cronica da *Pseudomonas aeruginosa*
- **1 Venerdì al mese:** pazienti con colonizzazione da *Burkholderia Cepacia*
- **1 Venerdì al mese:** pazienti con colonizzazione da germi multiresistenti

Obiettivi raggiunti dal CRR negli ultimi 30 anni

- **1992:** prima gravidanza in una paziente con Fibrosi Cistica; oggi la madre ha 55 anni e sta bene
- **1996:** primo trapianto di doppio polmone di fibrosi cistica in Italia eseguito presso il Centro Trapianti Policlinico di Roma; ad oggi sono stati eseguiti 140 trapianti di polmone.
Statistiche:
 - **Sopravvivenza a 1 anno: 94%**
 - **Sopravvivenza a 5 anni: 65%**
 - **Sopravvivenza a 10 anni: 45%**
 - **Sopravvivenza a 15 anni: 30%**
 - **Sopravvivenza a 20 anni: 30%**
- **1997:** primo trapianto di Fegato presso il Centro Trapianti Policlinico di Roma
- **2010:** prima paziente che ha intrapreso dopo 13 anni dal trapianto con successo una gravidanza ed è nata una bambina; la bambina sta bene ed oggi ha 10 anni
- **2011:** il CRR entra nel Network europeo (CTN) per i trial clinici internazionali
- **2013:** primo paziente in terapia con nuovi farmaci per la Fibrosi Cistica (modulatore Ivacaftor). Grazie a questi farmaci il test del sudore diventa negativo a dimostrazione che si corregge il difetto genetico e che il canale del cloro funziona correttamente. Ad oggi 35 pazienti sono in terapia con modulatori del difetto genetico di base (correttori e potenziatori)
- **2013:** inizia per i pazienti trapiantati di doppio polmone con rigetto cronico la procedura di Fotoafesi extracorporea con stabilizzazione del quadro clinico respiratorio
- **2014:** Certificato ISO9001 come centro di eccellenza clinico-assistenziale e di ricerca
- **2016:** premiazione al 42° convegno nazionale di medicina trasfusionale come migliore lavoro scientifico sull'esperienza della Fotoafesi
- **2016:** pazienti > 12 anni con mutazione omozigote F508 del vengono inseriti in terapia con Orkambi (combinazione potenziatore – correttore)
- **Gennaio 2018:** AOU Policlinico Umberto I acquista il macchinario LCI, che permette la funzionalità respiratoria in pazienti pediatriche consentendo diagnosi precoci
- **2019:** primo paziente nel nostro Centro in terapia (uso compassionevole) con Trikafta
- **2020:** donazione da parte della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio di un Ecografo portatile per eseguire ecografie polmonari

Dott. Giuseppe Cimino

5.5 Esercizio fisico e fisioterapia: l'uno può escludere l'altra?

Sara De Dominicis, Daniela Nico, Luigi Graziano, Giuseppe Cimino
Centro di Riferimento Regionale per la cura della Fibrosi Cistica.
Policlinico Umberto I, Roma

I benefici di un'attività fisica regolare per le persone con fibrosi cistica, adulti e bambini, sono molteplici: riduzione delle riacutizzazioni e dei ricoveri, miglioramento della capacità di esercizio e della qualità di vita, un possibile contributo al rallentamento dell'evoluzione della malattia e alla migliore gestione delle comorbidità. Inoltre, si ritiene che l'esercizio fisico possa favorire la rimozione delle secrezioni, oltre che migliorare la fluidità del muco. Per questo motivo, l'esercizio aerobico viene spesso prescritto in aggiunta alle sedute di fisioterapia respiratoria. Dato il notevole carico terapeutico cui sono sottoposti, di cui la fisioterapia è parte importante, molti pazienti si chiedono se un programma di allenamento specificamente formulato possa essere utilizzato in sostituzione delle tecniche di disostruzione bronchiale. Non esistendo al momento evidenze sufficienti per rispondere a questa domanda, il presente studio si è posto l'obiettivo di valutare l'efficacia di una singola sessione di allenamento al trampolino elastico nel favorire la rimozione delle secrezioni bronchiali in un gruppo di pazienti con fibrosi cistica.

Al termine di un anno dello studio descritto, le conclusioni non supportano la scelta di utilizzare l'esercizio fisico, da solo, al posto delle tecniche di fisioterapia per la disostruzione bronchiale. Inoltre, malgrado le criticità legate al disegno osservazionale e alla ridotta numerosità del campione esaminato, lo studio sembra indicare un possibile ruolo della tecnica dell'oscillometria forzata nell'attività clinica e di ricerca sulla fisioterapia nella fibrosi cistica. L'impiego dell'oscillometria forzata, sostenuto dalle necessarie evidenze scientifiche, potrebbe integrare le informazioni fornite dai consueti test di funzionalità respiratoria.

Luigi Graziano



5.6 Assistenza domiciliare: un servizio irrinunciabile

Per alcuni di voi sono ormai una figura conosciuta nell'ambito del servizio domiciliare offerto dalla LIFC Lazio in collaborazione con il reparto di FC del policlinico Umberto I, mentre per altri probabilmente sarà ancora presente nella mente e nel cuore Tiziana Tonelli che mi ha accompagnato nel passaggio a questo incarico molto importante per la mia crescita professionale e personale, e che colgo l'occasione per salutare augurandole un futuro pieno di impegni e soddisfazioni.

Con queste poche righe provo a trasmettervi il senso del mio lavoro, consapevole del fatto che voi pazienti e le vostre famiglie affrontate a casa ogni giorno una serie di pratiche ed esercizi che possono generare dei dubbi e diventare in alcuni momenti fonte di stress e di fatica.

Per questo ho scelto di dedicare questo spazio a quello che nella mia esperienza di riabilitatore è il concetto cardine intorno a cui ruota tutto il mio lavoro: la costanza. Essere costanti, dimostrare perseveranza e fermezza sono esattamente le qualità di cui dobbiamo munirci per intraprendere una sfida lunga che si rinnova quotidianamente. Ripetere ogni giorno la corda, il tappeto, gli aerosol, eseguire il drenaggio, le forzate sono una parte del lavoro che necessitano appunto



Il fisioterapista Emiliano Tiberi

di costanza. Molti possono essere i fattori che condizionano la corretta esecuzione di una prassi terapeutica: la comprensione degli esercizi o delle diverse pratiche, lo stato di salute, le contingenze quotidiane, la stanchezza. Tuttavia spingendovi e supportandovi ad essere costanti arginiamo non solo le problematiche tecniche e comportamentali che possono insorgere in una terapia necessaria, ma evitiamo che si vanifichino gli sforzi messi in campo dai diversi operatori del reparto FC e i miglioramenti ottenuti grazie





all'attuazione del piano terapeutico.

Per questo le terapie domiciliari e il mio accompagnarvi a casa ha come centro dell'intervento quello di prendere le misure con il quotidiano e le prassi che lo scandiscono per implementare dei piani che, dall'ambulatorio o da reparto, devono poi continuare a vivere anche al di fuori del-

la struttura ospedaliera. Il mio obiettivo è quindi quello di fornirvi un supporto costante soprattutto nei momenti di difficoltà quando alcune energie vengono meno e tuttavia si è costretti a continuare ad eseguire esercizi e routine.

Io da parte mia cercherò di entrare nelle vostre case con entusiasmo e, spero, una costante leggerezza per fare un pezzo di strada insieme.



5.7 Insieme per una nuova vita

Dove abitare se per curarsi bisogna stare lontano da casa? È questo l'interrogativo a cui sono sottoposti i pazienti di fibrosi cistica quando le terapie mediche non sono più efficaci e **si rende necessario il trapianto di polmoni e/o di fegato** per poter continuare a vivere.

Il trapianto di polmoni, fin dagli anni '90, è stato eseguito presso il Policlinico Umberto I di Roma; negli ultimi anni però, i lunghi tempi in lista d'attesa hanno spinto molti pazienti a migrare verso altri Centri Trapianto fuori regione, quasi tutti a **Milano**, ma anche a **Torino, Padova e Bergamo**. Il Centro Trapianti di Milano richiede la presenza obbligatoria del paziente e di un accompagnatore dal momento della messa in lista trapianto, elemento che può comportare una serie di problemi organizzativi e sacrifici che riguardano non solo il paziente ma la sua intera famiglia: il lavoro, la ricerca di una nuova abitazione, la gestione degli altri figli che rimangono a casa e molti altri ancora.

La Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO, che da sempre sostiene le attività di trapianto, ha già dal 2018 messo a punto il progetto: **“Insieme per una nuova vita”** con l'obiettivo di supportare le famiglie durante l'esperienza del trapianto attraverso le seguenti azioni:

- Concessione di un contributo ai pazienti che ne fanno richiesta e che si trovano in determinate condizioni economiche. Il contributo verrà utilizzato per le spese eccezionali che le famiglie si troveranno ad affrontare nel periodo pre e post trapianto (sanificazione dell'abitazione, costi agenzia immobiliare, costi delle utenze, ecc.), la cui durata media è di 18 mesi e che nella maggior parte dei casi comporta il trasloco in una città lontana dalla residenza del paziente
- Sostegno al progetto **“Case LIFC”** promosso dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica. Il progetto “Case LIFC” è l'ultimo step di un percorso ideato dall'Associazione per orientare e supportare pazienti e familiari provenienti dalle regioni lontane, evitando costi onerosi e disagio emotivo per chi è in lista di attesa per il trapianto. Grazie ad esso i pazienti e le famiglie che ne faranno richiesta potranno usufruire di un alloggio igienicamente sicuro e adatto alle esigenze del paziente trapiantato.



PROGETTO CASE LIFC

*Un respiro in più
per chi attende
una nuova vita*

5.8 Un ecografo donato dalla LIFC Lazio al Centro Regionale FC: un dono prezioso

Uno strumento in più per migliorare le cure per i pazienti di fibrosi cistica è dal 21 ottobre disponibile presso il Centro Regionale Fibrosi Cistica del Policlinico Umberto I di Roma grazie alla donazione di un ecografo ad ultrasuoni SonoSite M-Turbo effettuata dalla LIFC Lazio.

Si tratta di un macchinario estremamente versatile e trasportabile grazie alla dotazione di un carrello, che permette di indagare in profondità il tessuto polmonare e di fornire una qualità di immagini a grandissima risoluzione. Grazie a quest'apparecchiatura si può evitare in alcuni casi l'impiego di radiazioni ionizzanti, tutelando in questo modo sia il paziente, specialmente se in età pediatrica, che l'operatore. La possibilità di trasportare l'ecografo nelle stanze di ricovero, permette anche un minor disagio dei pazienti, in particolar modo di quelli che hanno difficoltà di deambulazione, garantendo così una migliore continuità assistenziale.

Il rapporto di collaborazione tra Ente pubblico e comunità di volontariato quale la LIFC Lazio è, testimonia ancora una volta che le sinergie instaurate negli anni volte a migliorare le condizioni di cura dei pazienti di Fibrosi Cistica sono fondamentali per un percorso assistenziale virtuoso e rispettoso delle esigenze dei Pazienti.

L'acquisto dell'apparecchiatura il cui costo è di **€ 26.840,00** è stato finanziato con le iniziative di fundraising dell'associazione e con un contributo parziale della Banca UniCredit.



5.9 Attività di Ascolto rivolta ai pazienti ricoverati presso il Reparto di Fibrosi Cistica

L'attività di ascolto rivolta ai pazienti di Fibrosi Cistica, ricoverati presso il Reparto del Policlinico Umberto I si è svolta come negli anni passati per tutto il 2019, con apprezzabile riscontro di soddisfazione tra i pazienti che hanno avuto modo di confrontarsi e di raccontarsi.

Il focus di questo servizio è proprio la presenza fisica nel reparto di degenza, e benché questo notiziario sia incentrato sulle attività svolte nel 2019 e sugli avvenimenti della storia della nostra associazione, abbiamo ritenuto opportuno inserire una breve descrizione del vissuto di questi primi mesi del 2020, in piena emergenza Covid 19.

L'attività di ascolto rivolta ai pazienti di Fibrosi Cistica, ricoverati presso il Reparto del Policlinico Umberto I, si è dovuta necessariamente interrompere a seguito della Pandemia Covid 19 che ha colpito tutto il mondo ed è tuttora in atto.

Nello specifico, l'Attività di Ascolto, è continuata grazie ai mezzi di comunicazione digitale e si è inoltre aperta ad alcuni pazienti non ricoverati.

Inizialmente, dopo la generale confusione dovuta all'emergenza, che ha creato disorientamento e paura da parte dei malati e delle loro famiglie, la situazione è andata via via migliorando, grazie al grande impegno, attento e rassicurante, dei medici, degli infermieri, dei fisioterapisti e di tutto il personale sanitario. Il Reparto non ha registrato un numero elevato di ricoveri, come invece si temeva. I pazienti, in generale, hanno seguito scrupolosamente le norme emanate dal Governo e quelle più specifiche riguardanti la patologia suggerite dal dottor Giuseppe Gimino, Direttore del Centro Regionale Fibrosi Cistica. Insieme alle terapie farmacologiche e di fisioterapia, alcuni pazienti hanno intensificato l'attività motoria.

Anche in questo momento di emergenza, si è cercato di dare un piccolo contributo volontario, attraverso l'impegno e il servizio di sostegno ai malati e alle loro famiglie, nell'ambito delle iniziative della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio di cui faccio parte quale Membro del Consiglio Direttivo. Soltanto dopo il superamento della prima fase più critica, si è riscontrato che alcuni pazienti si sono rasserenati, anche grazie al supporto dei mezzi di comunicazione. I più giovani, infatti, hanno mantenuto attivo il legame con i familiari: i nonni, gli zii, i cugini e gli amici. Tanti di loro hanno riscontrato le potenzialità del contatto virtuale, come "strumento di salvezza" soprattutto nella fase acuta del lockdown.

L'isolamento, le incertezze, le turbolenze economiche possono veramente generare paura e sofferenza psicologica!

I pazienti che studiano, hanno potuto seguire quotidianamente l'attività scolastica e mantenere i contatti con i professori e i compagni di scuola. Purtroppo, per i pazienti ricoverati non è sempre stato facile seguire le lezioni a distanza poiché impegnati nelle cure mediche, che si svolgono prevalentemente al mattino, quando viene loro richiesto il maggior impegno nell'interazione con i medici e i fisioterapisti.

Come docente in pensione, auspico che le lezioni scolastiche siano articolate anche in orario pomeridiano, in modo da garantire ai malati ricoverati in tanti ospedali d'Italia l'accesso, a pieno titolo, all'educazione scolastica e alla cultura. Continuerò anche in questa fase difficile ad impegnarmi nell'Attività di Ascolto cercando di raggiungere obiettivi sempre più significativi insieme con l'Associazione tutta: una comunità attenta, solidale e sempre presente. Considerando le proposte delle famiglie e le esigenze dei pazienti cercherò sempre di prenderli per mano invitandoli a considerare la sensibilità umana che li accompagna, giorno dopo giorno, nella loro malattia: la sensibilità dei medici, degli infermieri, dei fisioterapisti, del personale ospedaliero in genere, nell'ambiente del lavoro, della scuola e della famiglia.

Mi piace concludere inserendo qui di seguito la testimonianza di Giulia Foscolo, dopo aver ascoltato e letto i suoi pensieri.

Angela De Petris

Compresa da subito in tutta la sua gravità l'emergenza sanitaria che il nostro Paese stava affrontando, mi sono domandata quali sarebbero state le reali conseguenze per me, persona affetta da una malattia respiratoria come la Fibrosi Cistica, e cosa avrebbe voluto dire convivere con questa consapevolezza. Ho immediatamente colto la complessità della situazione e la responsabilità che avevo, prima di tutto per me e poi per gli altri, e che non poteva essere presa con leggerezza. All'inizio ho avuto non poche preoccupazioni a riguardo, ma come spesso mi succede ho cercato di prendere questa particolare situazione come ulteriore stimolo per seguire le mie cure con più attenzione del solito, traducendo i miei limiti in risorsa creativa. Avendo 32 anni, già da tempo sono consapevole che le difficoltà saranno sempre più numerose, in linea con il naturale avanzamento della malattia, essendo la FC una patologia cronica progressiva. E la lotta contro il Covid 19 mi ha regalato maggiore spirito di adattamento e determinazione nell'occuparmi ancora più scrupolosamente di me stessa. Così, ho intensificato da subito le sedute di fisioterapia respiratoria e soprattutto ho stabilito che l'attività fisica sarebbe stato il mio obiettivo primario quotidiano, il lavoro sarebbe venuto dopo. A causa delle restrizioni del Governo, nella fase di lockdown più stringente mi sono ritrovata a trasformare spesso la mia corsa nei parchi di Roma in corsa sul terrazzo condominiale, fortunatamente sufficientemente grande per muovermi in libertà. A questo ho aggiunto sessioni giornaliere di yoga, che mi hanno aiutata a mantenere un equilibrio psicofisico che mi è tuttora di grande aiuto. Lo sport rappresenta davvero la mia salvezza, insieme all'aria aperta e al contatto con la natura, ed è proprio su questo tema che mi piacerebbe lanciare un messaggio a tutti i pazienti affetti da Fibrosi Cistica: non dimentichiamoci mai che affiancare alle cure mediche l'attività sportiva vuol dire davvero abbracciare la vita e accogliere tutte le esperienze future con maggiore energia, tenacia e coinvolgimento, oltre che con una predisposizione mentale più serena.

Dedico queste mie parole a una persona cara che non c'è più e che nei momenti più impegnativi di questi giorni mi ha donato tanta forza. Respira forte Estela!

Giulia Foscolo

6. Solo un'emozione mi lascerà senza fiato

6.1 Mio figlio: la mia ragione di vita!

Ciao a tutti, sono Simone, ho 32 anni e sono affetto da FC. È passato un po' di tempo da quando vi ho reso partecipi della mia più grande fortuna, quella di essere diventato il papà di Flavio, ed ora sento di voler condividere nuovamente con voi la mia vita quotidiana con la FC.

In questi ultimi tempi ho faticato non poco per tenere sotto controllo la patologia, pertanto mi sono dato molto da fare per riuscire a stabilizzare la mia condizione, stando attento all'alimentazione e praticando sport.

Faccio una vita molto sana che si basa appunto su attività sportiva e giusta alimentazione!

Vi premetto che non è facile ma, una volta trovato il giusto equilibrio, non se ne può più fare a meno perché i

benefici sono molti! Sono sempre stato uno sportivo e forse per questo sono "salvo" e pur avendo il peggiore dei batteri che possono colonizzarci, riesco a stare lontano da ricoveri o da DH ravvicinati!

Si è sempre saputo che lo sport ci fa bene fisicamente, ma non bisogna sottovalutare il lato psicologico! Con lo sport, oltre che a fare fisioterapia respiratoria, andiamo ad ossigenare tutto il corpo e i muscoli e quindi siamo fisicamente più preparati ad una influenza indesiderata o qualsiasi altro tipo di malanno che si possa presentare.

Non è semplice mantenere la costanza necessaria, io mi alleno due volte al giorno! La mia giornata inizia la mattina presto, alle 5:30: faccio esercizi a corpo libero, dopodiché doccia, colazione e via a lavoro, prima di pranzo di nuovo allenamento in piscina. Il pomeriggio lo dedico a mio figlio e spesso mi alleno insieme a lui!

La mia attività sportiva principale è il nuoto e sto avendo anche grandi soddisfazioni a livello agonistico. L'anno scorso mi sono aggiudicato due titoli: terzo posto regionale e secondo posto nazionale in tutti e quattro gli stili di nuoto!

Ovviamente non è facile, come già ho detto, la giornata per noi dovrebbe essere più lunga perché tra allenamenti, terapie e lavoro, rimane poco tempo per tutto il resto. Il mio resto





è la mia famiglia, grazie alla quale riesco a vivere il tutto con una grandissima forza. Mia moglie mi accompagna in ogni scelta con determinazione e il mio Flavio, il mio campione, è la ragione stessa della mia esistenza. Mi dà lo slancio necessario per andare avanti e sentirlo urlare "VAI PAPÀ" ad ogni gara che faccio, non ha prezzo. Vedere la sua gioia quando riesco a vincere una medaglia, è una cosa incredibile!

Il mio incitamento a tutti noi è: crederci! E quando le cose si fanno più dure, lo sport può diventare l'arma che ci aiuta a combattere e a vincere!

6.2 Non bisogna mollare mai perché... chi la dura la vince!

Ciao a tutti, mi chiamo Samanta, abito in un piccolo paesino in provincia di Brescia e vi voglio raccontare quanto il trapianto mi ha cambiato la vita! Era l'anno 2008 quando, all'età di 33 anni, nonostante una vita fatta di sacrifici, che noi malati di fibrosi cistica conosciamo bene, ho cominciato ad avere un quadro clinico in continuo peggioramento. Riuscivo a respirare solo con l'aiuto di un respiratore che si sostituiva ai miei polmoni. Ero collegata ad un bombolone dell'ossigeno con un lungo filo che mi permetteva di muovermi per tutto l'appartamento, come un cagnolino incatenato. Ogni giorno era sempre peggio, ero perfino caduta in uno stato di depressione perché non vedevo una via d'uscita. Mille pensieri mi passavano per la mente, vedevo svanire ogni mio progetto di donna di quell'età.

Poi un giorno, parlando con il Professore Grizincich, che mi seguiva presso il Centro di Parma, valutammo la possibilità di mettermi in lista per il trapianto.

Sono sincera, la cosa mi entusiasmò fin da subito. Non fui né spaventata né intimorita



Solo un'emozione mi lascerà senza fiato

ma cominciai a vedere finalmente una luce in fondo al tunnel. Ricordo che ogni cosa mi veniva detta di fare la seguivo alla lettera, se pur con una fatica indescrivibile... volevo farcela a tutti i costi! Ogni giorno lo affrontavo con più entusiasmo. Oramai ero convinta che tutto sarebbe andato bene!

Il 21 Ottobre 2011 fu finalmente il giorno della "rinascita". Arrivai a Roma in aereo accompagnata da mio fratello che mi assistette durante l'intervento e rimase vicino a me anche la settimana successiva. Ricordo che al risveglio ero euforica ed avevo la mente libera da ogni preoccupazione, nonostante sapevo che la strada per poter star bene sarebbe stata lunga e piuttosto complicata. In cuor mio "io ce l'avevo fatta"! ...piangevo, piangevo... ma erano lacrime di gioia!

Ero felice, felice per ogni cosa e, anche se all'inizio il pensiero di dover stare lontano da casa, dalle persone più care, mi rattristava, una volta uscita dall'ospedale, non fu più così.

Venne data a me e alla mia famiglia, l'opportunità di soggiornare nell'appartamento messo a disposizione dall'Associazione A.MI.CO., per i pazienti che abitano fuori regione perché abbiano la possibilità di essere seguiti al meglio nel follow up post-operatorio.

Da quel giorno incominciò la mia "vacanza"! Dico così perché a me sembrava di essere veramente in vacanza: respiravo autonomamente e stavo bene, così, ogni giorno, riuscivo a fare lunghe passeggiate andando alla scoperta di una tra le più belle città del mondo: Roma!

Devo dire che è stata davvero una grande opportunità quella di poter soggiornare in quell'appartamento, molto confortevole, dotato di ogni comodità ed attrezzato con tutto l'indispensabile. Non sarebbe stato semplice per me e la mia famiglia rimanere a Roma per circa tre mesi sostenendo le spese di un albergo.

Ringrazio infinitamente tutti coloro che mi hanno seguito in questo percorso: dai chirurghi che hanno fatto un ottimo lavoro, ai medici ed ai fisioterapisti che mi hanno assistito ogni giorno e che tutt'oggi sono sempre molto gentili e disponibili.

Ringrazio mio fratello ed i miei genitori, che adoro, che mi sono stati vicini e che mi supportano e sopportano ogni giorno. Ringrazio tutti perché oggi, dopo quasi nove anni, sono qui a raccontare la mia storia.

Sicuramente la vita da trapiantata non è come quella di una persona sana. Ogni giorno ci sono molti sacrifici da fare: molti farmaci da prendere, forse ancora più di prima; molte ore di allenamento per far sì che i polmoncini "nuovi" rimangano sempre ben espansi ed in forma; bisogna tener monitorato periodicamente i valori respiratori ed ematici con spirometrie ed analisi... ma se questo è il prezzo che devo pagare per condurre la vita che vivo ora... ne vale veramente la pena!

La serenità che oggi mi accompagna è tale che chi non conosce la mia storia, non crede che io abbia avuto un passato così complicato.

Non bisogna mollare mai perché... chi la dura la vince!

Mi piace pensare che sono nata nel 1975, lo stesso anno in cui nasceva l'associazione.

Un abbraccio a tutti!

Samanta

7. Manifestazioni

7.1 Lotteria 2019

Il 13 gennaio, presso la sede dell'Associazione si è proceduto all'estrazione della tradizionale lotteria a favore della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio. L'estrazione è avvenuta alla presenza di numerosi Soci dell'Associazione e, della Presidente del Municipio II del Comune di Roma Dott.ssa Francesca Del Bello. Grazie al lavoro capillare di tanti Genitori e Volontari sono stati venduti n. 15.941 biglietti che hanno portato un incasso di circa € 40.000,00. Vogliamo dire grazie agli amici e agli amici degli amici. La nostra è una vera moltitudine di cuori e chi sta al nostro fianco ne percepisce la forza.



LOTTERIA a favore della  **Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO**

Estrazione 13 GENNAIO 2019 ore 17.00
presso la Sede Legale di Roma - Viale Menges Margherita, 306
alla presenza di un faccendiere dal M. Municipio di Roma Capitale
L'elenco dei biglietti vincitori sarà pubblicato sul
sito: www.lifc-lazio.it

Elenco premi:

- 1° OPEL NUOVA CORSA**
Advance 30 1.4 70cv
(cambio manuale)
- 2° AUTOSTEMAC**
Tivoli (RM) - Via Tiburtina, 281A
Tel. 0774.856200
- 3° PACCHETTO 5 NOTTI**
- 3° SOGGIORNO 2 NOTTI**

€ 2,50

3 biglietti vincitori saranno estratti il giorno 13 gennaio 2019 alle ore 17.00 presso la sede legale di Roma - Viale Menges Margherita, 306 - Roma - Tel. 06.4977745



7.2 L'associazione Eufonia con il concerto "Fiato ai fiati!" per LIFC Lazio



Domenica 24 febbraio presso la Cappella Sacri Cuori di Gesù e Maria in Roma si è svolta la terza edizione del concerto di beneficenza "Fiato ai Fiati", in cui sono stati raccolti fondi a favore della LIFC Lazio. Ad esibirsi è stato il quartetto di clarinetti Stamitz con Claudio Cavallaro, Silvia Dutto, Daniele Primucci e Simona Propicio che hanno eseguito musiche di Bacalov, Bizet, Gardel, Grieg, Joplin, Rossini e Verdi. Con questo concerto i musicisti che si sono esibiti hanno messo a disposizione il loro talento, utilizzando esclusivamente strumenti a fiato, proprio per sottolineare con la musica il sostegno a chi di fiato ha purtroppo carenza. Ringraziamo i membri dell'Associazione Eufonia per questo bellissimo evento, e per affiancare la LIFC Lazio nelle varie attività realizzate nel corso dell'anno a favore dei malati.



7.3 Associazione Jehoshu'a con la presentazione del libro "Ho visto solo cielo"

Sabato 6 Aprile 2019, l'Abbazia delle Tre Fontane in Roma, luogo importante per la cristianità dove l'apostolo Paolo fu martirizzato per decapitazione, oggi abitato da una Comunità di Monaci Cistercensi Trappisti, ha ospitato all'interno presso la sede dell'Associazione Jehoshu'a, l'iniziativa che ha come finalità una raccolta fondi destinata alla LIFC Lazio.

Durante l'evento è stato presentato il libro "ho visto solo cielo" di **Ciro Cianni**, artista che scrive per "far luce" sui vari temi affrontati dall'uomo.

Il poeta è caratterizzato da una scrittura poetica di ispirazione religiosa dove i suoi versi diventano sussurri di preghiera con uno stile che guarda Ungaretti e dove le pagine hanno il ritmo dei passi.

La presentazione del libro e la lettura di alcune poesie del libro sono state curate dall'attrice **Roberta Aguzzi**.

Sono stati presenti all'evento: Padre **Emanuele Jablczynski**, Priore dell'Abbazia che ci ha ospitato, **Gianni Maritati**, Giornalista RAI; **Alessandra Pastore**, Scrittrice. A sorpresa per tutti i bambini la Mascotte **Martino** che ha allietato i presenti fornendo un'occasione in più per far conoscere la nostra mascotte.



Il poeta **Ciro Cianni** in alcuni momenti della manifestazione

7.4 Gustiamo insieme l'amore per la vita

Anche quest'anno, in occasione della Pasqua, i volontari si sono attivati in tutta la regione Lazio per effettuare una campagna di sensibilizzazione e di raccolta fondi, distribuendo i nostri prodotti pasquali.

Molte piazze, centri commerciali e scuole si sono tinte di azzurro, il colore che contraddistingue la LIFC e le associazioni regionali, con le uova di finissimo cioccolato al latte o fondente, che i nostri volontari hanno distribuito con grande entusiasmo.

I risultati sono stati molto positivi: oltre 3.000 uova di cioccolato e colombe sono state distribuite su tutto il territorio regionale superando del 30% i risultati dello scorso anno.

Pasqua 2019

GUSTIAMO INSIEME L'AMORE PER LA VITA

Con un uovo o una colomba LIFC doni un respiro in più alle persone con fibrosi cistica

Nella tua città saremo presenti:

Referente:

Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO

Viale Regina Margherita, 506
00198 Roma Tel: 06 45677165 Fax: 06 45665259
www.fibrosicistica Lazio.it info@fibrosicistica Lazio.it

Ripi

Simone Capitani: “In un paesino in provincia di Frosinone di neanche 10.000 persone abbiamo distribuito 200 uova. Non volendo stare sempre a chiedere abbiamo inviato qualche messaggio di sensibilizzazione su Facebook e whatsapp e abbiamo raccolto le richieste. È una grande soddisfazione quando sono gli altri a cercarti. La popolazione ha risposto con grande generosità facendosi carico di divulgare l'informazione a catena. Gli ordini si sono moltiplicati, anche perché il cioccolato è ottimo. Chi lo sceglie lo fa per uno spirito di solidarietà, ma si porta a casa anche qualcosa di ottimo”.



Graziella, Letizia, Emanuela



Gabriella



Foiano in Val Fortore: La Famiglia **Antonio Troiano** col sorriso rassicurante che li contraddistingue e la gioia per lo straordinario successo raggiunto.



Subiaco: Nella foto **Carla Micozzi** ed **Emanuele Rocchi** che hanno saputo creare sul territorio una movimentazione straordinaria, da lasciare tutti deliziati.



Rocca Priora: il Sindaco, la consigliera e l'assessore



Cassino: la Famiglia **Moretti**, al gran completo, con grande entusiasmo ha distribuito le nostre deliziose colombe e uova.

Un grazie speciale va ai volontari di vecchia data e ai tanti nuovi che si sono lasciati contagiare, contribuendo in modo decisivo a trasformare l'iniziativa pasquale in un evento di grande portata.

7.5 Insieme con Martino e non solo



La mattina del 14 giugno la nostra volontaria Cristina Centola insieme a Elisa Volontieri e Patrizia Santolamazza sono già presso i locali della Banca D'Italia di Frascati con l'enorme carica di entusiasmo che le anima, con l'obiettivo di diffondere informazioni per sensibilizzare sulla fibrosi cistica e far conoscere Martino, la mascotte ufficiale di Lega Italiana Fibrosi Cistica, che rappresenta un martin pescatore. Elisa è venuta da lontano per testimoniare la sua storia con la malattia e la sofferenza ma anche la rinascita dopo il trapianto di polmoni. Elisa ha distribuito volantini, si è intrattenuta a spiegare alle persone che volevano saperne di più, che hanno colto il valore della sua presenza.

È stato molto entusiasmante vedere così tanta affluenza presso il banchetto allestito dai nostri volontari: persone curiose, interessate, volenterose, che hanno voluto contribuire prendendo un gadget da donare a una persona alla quale vogliono bene. Perché d'altronde si sa... Fare del bene fa bene, SEMPRE”.

Abbiamo appena terminato la manifestazione “Vieni a conoscere Martino” – dice Elisa Volontieri – e nonostante la stanchezza siamo felici e carichi dei sorrisi e delle soddisfazioni per essere riusciti ancora una volta a fare la nostra parte di bene. Ringraziamo tutto il personale della Banca d'Italia che ha voluto partecipare alla nostra iniziativa permettendoci di raccogliere € 2.040,00.



7.6 Ausonia: Fiera Millenaria dell'Assunta

Il 14 e 15 agosto 2019 ad Ausonia, piccolo borgo in provincia di Frosinone, si è tenuta la tradizionale Fiera Millenaria dell'Assunta, sentito ed atteso evento che da sempre riunisce gli abitanti del paese e non solo.

Quest'anno, insieme alle tipiche bancarelle di artigiani, mercanti e piccoli produttori, è stato riservato un posto speciale allo stand della LIFC Lazio. Libera, Alessandro, Annamaria, Martina e Chiara, con la partecipazione straordinaria della nostra Mascotte Martino, sono i volontari che per due giorni si sono alternati nella gestione dello stand.

L'affluenza, l'interesse delle persone e la cifra raccolta con le donazioni 3.057,00 euro hanno confermato il cuore grande di questa piccola comunità. Nessuno è andato via senza lasciare il proprio contributo, portando con sé, oltre alla consapevolezza di aver aiutato la ricerca, uno o più dei tanti gadget consegnati dai nostri volontari.

La speranza è di ripetere questa esperienza quanto prima. La certezza, è che la vostra solidarietà ci rende più forti. Cogliamo l'occasione per ringraziare, oltre a voi, chi ha collaborato alla piena riuscita dell'iniziativa mettendo a disposizione il proprio tempo, le proprie conoscenze e le proprie risorse, in particolare Tommasino Cardillo Giuliano e Vittorio Piccolino che hanno allestito lo stand.



Giancarlo e Martina



Ausonia: un'esplosione di colori



Le volontarie Chiara e Libera



Libera, Giancarlo, Annamaria, Alessandro, Chiara

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



Anche quest'anno la famiglia Gamberoni al gran completo si è impegnata attivamente per rispondere all'appuntamento con la solidarietà verso i malati di fibrosi cistica del Lazio. L'iniziativa è durata da febbraio ad ottobre durante i quali la fam. Gamberoni ha messo in vendita i consueti box solidali.

La collaborazione tra il maestro pastaio Tony, insieme alle sorelle Paola ed Elisa e la LIFC Lazio è iniziata quattordici anni fa con l'organizzazione di serate di beneficenza a cui annualmente hanno partecipato anche la Brigata degli Chef del Quirinale e l'Associazione Cuochi Lucchesi. Successivamente Tony ha ideato una nuova forma di collabo-

razione grazie alla quale la Bottega artigianale Gamberoni, situata nel cuore del quartiere di Torpignattara a Roma, produce "box solidali", il cui ricavato viene interamente donato all'associazione. I box solidali, contenenti alcune delle prelibatezze artigianali che hanno mantenuto intatta l'autenticità delle antiche ricette, fanno bene al palato e anche al cuore perché, come dice Tony "esprimere un gesto di solidarietà, per noi è un obbligo morale che ci avvicina ai malati di fibrosi cistica"!

Quest'anno la famiglia Gamberoni ha voluto ampliare il campo delle iniziative a favore della Fibrosi Cistica intervenendo con il suo food truck all'iniziativa di Rocca Priora "la camminata solidale" distribuendo in quella occasione n. 350 porzioni di pastasciutta che hanno permesso di devolvere alla Fibrosi Cistica l'ulteriore somma di 1400,00 euro.

Grazie ai contributi di quest'anno, la somma donata alla LIFC Lazio finora ha raggiunto la ragguardevole somma di oltre € 160.000,00!

Grazie di cuore a questa famiglia davvero speciale!



7.8 Camminata solidale e la grande corsa delle emozioni

All'appuntamento dell'8 settembre tante persone sono giunte da ogni angolo della Penisola per partecipare alla camminata di 3 o 5 chilometri. Organizzatrice dell'evento è Cristina Centola, mamma di una giovane affetta da fibrosi cistica, che con la sua carica emotiva e il suo travolgente entusiasmo ha riunito per la prima edizione della "camminata solidale" oltre 300 persone provenienti da ogni parte d'Italia, accomunate dal desiderio di sconfiggere la fibrosi cistica. "Non è importante se aderisci a qualche associazione regionale della LIFC o appartieni a una delegazione della Fondazione per la Ricerca FC - ci dice Cristina - l'importante è condividere l'obiettivo di voler vincere la fibrosi cistica".

Tanti volti, diverse voci, le stesse speranze, per un'unica impresa: assistere al meglio i malati e accorciare i tempi della ricerca scientifica. Una giornata dedicata all'informazione e all'incontro, culminata nel tepore di una calda giornata di fine estate nel Campo Sportivo di Rocca Priora. La giornata è iniziata presto intorno alle 9,00 presso il campo Sportivo di Rocca Priora, con la registrazione dei partecipanti e la partenza per i due percorsi che si sono addentrati nella valle del Parco dei Castelli Romani nell'area dell'antico Vulcano Laziale.

Al termine della camminata, tutti i partecipanti si sono ritrovati nello spazio antistante il campo sportivo, dove sono stati allestiti vari stand che hanno offerto le prelibatezze locali, contribuendo a creare un'atmosfera di cameratismo e, rendendo tutti più vicini e leggeri. Ad accompagnare l'ottimo cibo c'è stata la musica e la buona compagnia.

Nel pomeriggio la giornata è proseguita con la partecipazione di varie personalità che a vario titolo hanno contribuito ad intrattenere il pubblico presente: si sono succeduti artisti, presentatori, medici con le loro informazioni scientifiche, cantanti, comici, prestigiatori, ma soprattutto pazienti che hanno voluto essere presenti.



Patrizia, Carmina ed Elisa

Sei tutti i limiti che superi - Angelica

**PASSO DOPO PASSO
PER UN RESPIRO IN PIU'**
CAMMINATA SOLIDALE

Evento realizzato con il Patrocinio gratuito di:

**DOMENICA
8 SETTEMBRE 2019**

COSA
5 km di camminata solidale non competitiva
(Quota d'iscrizione € 15,00)*

PERCHÉ
Far conoscere la fibrosi cistica
Raccogliere fondi per la ricerca
Dare assistenza ai pazienti e alle loro famiglie

DOVE
Via Arenatura- Rocca Priora (Rm)
Ore 9.00 Partenza Stadio Montefiore
*Tutto il ricavato sarà devoluto alle due onlus FFC e LIFC
Partecipazione gratuita per i bambini/ni sotto i 10 anni

Per iscrizioni pagina Facebook Gruppo Giù La Maschera

Con l'organizzazione della Star Casting di Laura Padella e la collaborazione gratuita di:

Per informazioni e iscrizioni: **366.48.75.199**

Logo: aonINAMICA, aido, LIFC, FFC, PASIONE, Star Casting, ACS, and others.

Manifestazioni



Un momento della camminata



Eleonora con il presentatore Marco Ferrari

Quando Elisa Volontieri sale sul palco per portare un saluto è calato tutt'intorno un silenzio immobile. Tutta l'attenzione è rivolta a lei. La sua voce trema ma tutti quelli che sentono, fino dove è arrivato il suo discorso, sono emozionati. Elisa è venuta appositamente da Milano per testimoniare la sua esperienza, racconta la sua storia con la fibrosi cistica, il peggioramento delle sue condizioni di salute, il trapianto e la sua lenta rinascita. È un turbine di emozioni il suo racconto che raggiunge tutti i presenti.

Vicino a lei sale sul palco anche un altro giovane: Virgilio Coluzzi. Una storia diversa, lo stesso epilogo: il trapianto di polmoni fatto. Virgilio ora fa un lavoro che gli piace e gli permette di mantenersi in forma: il personal trainer.

Quello che arriva al cuore dei partecipanti sono le storie dei nostri malati: Maurizio, insieme a suo figlio che l'accompagna con la chitarra, ripercorre tutte le tappe della sua malattia, dall'infanzia, all'adolescenza, all'età adulta, al desiderio di crearsi una famiglia sua, alla realizzazione di tutto questo, fino ad arrivare alla sua età "matura" che inevitabilmente porta con sé problemi più grandi.



Non potevano mancare Luca Colombo e il suo gruppo venuti da Ospedaletti in Liguria



L'assessore, la consigliera e il Sindaco di Rocca Priora con Eleonora



Maurizio, il figlio Costantino, Carmina, Elisa, Miriam ed Eleonora

Con il ruolo di valletta, ad offrire mazzi di fiori a tutte le donne che si sono avvicendate sul palco, c'è la bellissima Eleonora, che con il suo aspetto stupendo, non lascia trasparire la malattia invisibile che la distrugge dentro.

La giornata volge al termine; lasciamo tutti Rocca Priora, un po' stanchi ma soddisfatti di avere passato una giornata diversa, a fianco di tante persone che vivono i nostri stessi problemi ma motivate ad accelerare i tempi della ricerca.



Gruppo di partecipanti



Cristina, Michela, Rita, Chiara ed Alessia



Dopo la fatica, ci rifocilliamo

7.9 Amici Sempre Osteria Nuova e LIFC Lazio: un'amicizia che dura da 20 anni!

20 anni rappresentano un traguardo molto speciale! Il sentimento che c'è tra gli "Amici Sempre Osteria Nuova" e l'associazione è la storia di una lunga amicizia che inizia quando un piccolo gruppo di amici di Osteria Nuova, vicino ad Anguillara, si è stretto attorno alla famiglia di uno di loro che aveva avuto una bimba affetta da fibrosi cistica. È iniziata così una collaborazione tra gli Amici Sempre Osteria Nuova e la LIFC Lazio, che continua ancora oggi. Un rapporto che va molto al di là di una collaborazione occasionale nella sensibilizzazione e raccolta fondi e che si è rafforzato negli anni testimoniando un sentimento di legame profondo. I passi avanti fatti in questi venti anni sono molti: sono migliorate le cure e l'assistenza ai pazienti e la maggior parte di loro sono diventati adulti; c'è la possibilità di ricorrere al trapianto, sono stati ottenuti molti diritti per i malati. Ma la strada da fare è ancora lunga!

E così per il ventesimo anno consecutivo, il 15 dicembre, gli Amici Sempre Osteria Nuova hanno organizzato il tradizionale Pranzo di Natale presso il Ristorante "da Persichella", sulle rive del Lago di Bracciano. Anche quest'anno, come ormai avviene da qualche tempo, l'associazione "Colora la Tua Vita" di Benevello, in provincia di Cuneo, ha contribuito alla raccolta fondi donando € 1.000,00. La somma raccolta durante il pranzo e donata all'associazione è stata di € 7.800,00. Il ricavato della manifestazione quest'anno sarà destinato al finanziamento del progetto di "Insieme per una nuova Vita" che ha l'obiettivo di sostenere le famiglie durante l'esperienza del trapianto di polmone, operazione necessaria quando le terapie mediche non sono più efficaci per poter continuare a vivere.



Un grande plauso a questo sodalizio che fino ad oggi ha raccolto oltre 200.000,00 euro destinati al sostegno delle molteplici attività della nostra Associazione! Presenti all'evento, oltre ad alcuni membri del Consiglio Direttivo della LIFC Lazio, c'erano la Dott.ssa Serenella Bertasi, responsabile fino al 30 novembre della UOS Pediatrica Fibrosi Cistica e da pochi giorni in pensione e il Dott. Giuseppe Cimino, Responsabile del Centro Regionale Fibrosi Cistica del Lazio. La nostra gioia nella collaborazione con "Amici Sempre" e dell'intera comunità che li supporta, va al di là del risultato economico, poiché la condivisione dei valori della solidarietà e dell'amicizia è sempre stata molto tangibile. Per tale motivo ringraziamo quindi di cuore tutti gli Amici di Osteria Nuova, trasmettendo loro anche l'abbraccio e la riconoscenza di tutti i pazienti che siamo privilegiati di rappresentare.

*Non c'è distanza che possa separare
una vera amicizia...
Forti legami rimangono
e sfidano il tempo...
perché hanno una sola casa:
il cuore...*

(Colette Haddad)



7.10 Fit for life 4.0

Anche quest'anno venerdì 13 e sabato 14 dicembre, la LIFC Lazio ha promosso l'evento "Fit For Life" presso la palestra Pianeta Sport Benessere di Anzio, che già da diversi anni collabora con noi. Già dal 2017, infatti, ci supporta nell'organizzazione di giornate all'insegna dello sport, del divertimento e della beneficenza. In quest'occasione c'è stato il coinvolgimento particolare di giovanissime volontarie, le quali affiancate da un team consolidato sul territorio hanno contribuito a creare un'atmosfera magica accompagnata da preparazione, professionalità e assistenza da parte dello staff della palestra. Le attività di vario genere hanno coinvolto adulti e bambini del territorio di Anzio e Nettuno, che hanno partecipato con entusiasmo alle iniziative a tema natalizio. L'esperienza vissuta è stata poi raccontata dalle nuove volontarie ai microfoni della Web Radio del Liceo Chris Cappell College di Anzio attraverso un'intervista, che ha permesso sia di diffondere questo progetto anche tra i ragazzi sia di sensibilizzare al riguardo. La palestra Pianeta Sport Benessere ha rinnovato il piacere di starci accanto e ci ha già invitato ad organizzare ancora eventi nel 2020.

Pianeta
SPORT BENESSERE

13 dicembre
Adulti

FIT FOR LIFE 4.0
13 e 14 dicembre

OPEN DAY
Partecipa e contribuisci
alla ricerca

Sarà presente
lo stand di:

LIFC

Lega Italiana
Fibrosi Cistica
LAZIO

14 dicembre
Bambini



7.11 Centro Polivalente Isonzo e Palestra Curves

Il doppio appuntamento di solidarietà in occasione della Pasqua e del Natale presso il Centro Sociale Polivalente Isonzo di Latina ha permesso di fare una importante sensibilizzazione sulla Fibrosi Cistica e di avviare una raccolta fondi a sostegno della LIFC Lazio.

Il 6 aprile 2019 infatti la Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio è stata ospitata presso la struttura nella quale si sono esibiti in coreografiche danze sia adulti che bambini che quotidianamente si ritrovano all'interno del centro.

La serata ha visto la partecipazione di numerose persone che, al termine delle varie esibizioni di danza, e dopo una breve presentazione delle attività e delle finalità della nostra associazione, hanno avuto modo di contribuire alla Campagna Pasquale acquistando un uovo di Pasqua, a scelta tra latte o fondente, contribuendo

così a gustare insieme a noi l'amore per la vita e a donare un respiro in più alle persone affette da fibrosi cistica.

Anche la palestra Curves di Latina ha aderito alla nostra campagna Pasquale promuovendo, con molto successo, alle proprie iscritte l'acquisto sia delle uova di Pasqua che delle colombe.

Il Centro Sociale Polivalente Isonzo a Natale ha nuovamente dato spazio alla nostra associazione organizzando il 14 dicembre una serata conviviale per lo scambio degli auguri di Natale nel cui ambito abbiamo avuto modo di promuovere ed offrire ai numerosi presenti i pandori e panettoni Paluani.

La preziosa collaborazione del Centro Polivalente Isonzo e della palestra Curves di Latina hanno dato così opportunità alla nostra associazione di sensibilizzare le molte persone partecipi sull'importanza del miglioramento della qualità di vita e delle cure delle persone affette da fibrosi cistica.



Francesca e Riccardo



Francesca con alcune volontarie

7.12 HMD e LIFC Lazio... da sempre... insieme per la Vita!

Nel Lazio, come in altre regioni d'Italia, è attiva da molti anni HMD ITALIA: Associazione Italiana Hwal Moo Do- Korean Dragon.

Sotto la guida del Caposcuola Italiano Gran Maestro Stefano Trifella, allievo del Caposcuola Mondiale GrandMaster Lee Kun Hwa, e dei maestri Piergiorgio Galli e Filippo Marzella, bambini, ragazzi e adulti hanno la possibilità di praticare un'Arte Marziale come poche nel panorama nazionale.

La filosofia di questa antica arte marziale, diffusa, oltre che negli USA, anche in altri paesi europei è quella di proteggere la nostra vita dagli attacchi esterni; "Hwal Moo Do" nella sua traduzione letterale, significa infatti: "l'Arte che insegna a proteggere la Vita".

HMD ITALIA porta avanti, da sempre, un Progetto Formativo ed Educativo incentrato su l'Uomo, sui suoi Valori e sul rispetto della Natura e dei suoi Elementi.

I suoi praticanti, cosa assai rara ai nostri giorni, imparano ad anteporre il Noi all'Io sviluppando un senso di solidarietà e socialità di cui tutti avremmo più bisogno.

Fedele a questo Progetto e sensibile ad ogni iniziativa benefica e sociale, HMD ITALIA, da oramai molti anni, sostiene la Lega Italia Fibrosi Cistica Lazio.

Ogni anno infatti, durante le festività natalizie, sul Palco del Teatro di Capocroce di Frascati si svolge il BUDONIGHT: tradizionale spettacolo di Natale dell'Associazione Italiana Hwal Mo Do.

Parte del ricavato dello spettacolo viene devoluto alla LIFC Lazio

Un'occasione per portare il Natale nel Cuore di centinaia di amici, sostenitori, simpatizzanti di entrambe le Associazioni e, con uno spettacolo che di anno in anno sta alzando il suo livello tecnico-artistico, sensibilizzarli verso una associazione che richiede continuo sostegno alla Ricerca e alla Terapia di una Patologia fortemente invalidante.

La formula vincente di ambedue le associazioni è semplice: Passione, Dedizione, Lavoro, Condivisione di un Progetto formativo e Sociale che le accomuna!



7.13 Un coro di solidarietà

Oltre 1000 spettatori per l'apprezzatissimo ed emozionante concerto di Gianmarco Carroccia e la cover band ufficiale di Lucio Battisti a Capocroce-Sonnino l'8 settembre 2019. L'evento organizzato dal locale "i locandieri del gusto" e cioè da Gianna Tramentozzi, il consorte Fabrizio e tanti altri amici che possiamo identificare come "Gli amici di Luce" hanno sostenuto con una parte dell'incasso e molte donazioni la Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio per le sue iniziative a favore dei pazienti e delle loro famiglie.

Il concerto è stato una sorta di macchina del tempo. Un viaggio bellissimo attraverso i capolavori della musica italiana divenuti immortali. Gianmarco e la sua voce sorprendentemente simile a quella di Lucio ha ripercorso tappe importanti della storia della musica italiana.

Tra una canzone e l'altra, Martino la simpatica mascotte della Lega Italiana Fibrosi Cistica, e Marilena Bono in rappresentanza del direttivo laziale, hanno sensibilizzato la platea sui temi della malattia, della diversità, della sofferenza, facendo il punto sulle cure ad oggi disponibili.

Parole che hanno toccato il cuore delle persone in un evento che ha senza dubbio sottolineato quanto sia importante indicare la strada da percorrere quando una malattia sembra non lasciare via di uscita.



7.14 Manifestazione Rose

Anche quest'anno dal 4 al 12 maggio 2019 si è svolta la tradizionale raccolta fondi a favore della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio. In tutta la regione Lazio decine di volontari hanno animato le piazze per far conoscere la fibrosi cistica e raccontare la necessità di agire con urgenza per trovare una soluzione alla fibrosi cistica. A fare la differenza sono stati i volontari con un gesto gentile, una parola buona ben spesa, una vampata di entusiasmo mostrata.



Fiuggi (FR)

Dopo il successo della campagna delle rose Martina, Claudia e Francesco lanciano un forte "grazie" alla Comunità di Fiuggi "che ha voluto dare ancora una volta un forte segno della propria presenza"

Roma, IC Winckelmann

Ancora una volta Anna ha deciso di sostenere l'Associazione. "Io mi commuovo ogni anno davanti a questo spettacolo" confessa Anna guardando con orgoglio il manto di rose che colleghi e ragazzi sfoggiano con orgoglio.



Marcellina (RM)

Protagonisti della manifestazione sono stati i giovani: hanno portato una ventata di freschezza fra le tante iniziative svoltesi parallelamente nelle varie piazze della regione.





Pomezia (RM)
L'avevano detto e ci sono riusciti: i volontari della Cooperativa aCapo S.C.S.I. sono riusciti a creare un punto di raccolta fondi presso Pomezia

Roma
Accademia Calcio Roma
I nostri volontari

Rita e Federica



Arianna, Antonio, Marianna



Roccasecca dei Volsci (LT)
La famiglia Balzarani al gran completo a distribuire le nostre piantine di rosa

Roma, Arvalia
Villa Pamphili Rugby
Elisabetta, Rita,
Simona e Valeria



Antonio, Elisabetta e Rita

Manifestazioni

Roma, Centro Commerciale Roma EST

I nostri volontari Emanuela, Letizia, Cristina e Francesco: “È un’esperienza da fare: incontrare la gente, incrociare lo sguardo di chi vuole donare, di chi chiede spiegazioni, dice Letizia. Fare il volontario vuol dire trovarsi circondati da persone che hanno il tuo stesso problema, ma per un giorno lasciano tutto da parte e vivono la gioia della speranza”.



Famiglia Alescio al gran completo



Roma
Parrocchia Santa Maria Domenica
Mazzarello Daniela e Franca



Roma
Parrocchia Santa Silvia
Il nostro volontario Fabio Menotti



Roma, Parrocchia Santi Martiri dell'Uganda
La nostra instancabile Franca con le volontarie Marina e Laura



Roma, R.C.I. Banque
Graziella, Paola,
Antonio e Maria Caterina



Sonnino (LT)
La Famiglia Bono Pierino



Subiaco (RM)
Carla e Martina con Emanuele



Terracina (LT)
Arianna, Candida, Antonella, Fiorella,
Emanuela e Federica

Vogliamo dire grazie ai volontari, ai donatori, a chi ci è stato vicino mostrandoci la propria solidarietà.

7.15 Altre Manifestazioni

RESPIRA LO SPORT
Partecipa anche tu alla nostra campagna di sensibilizzazione sulla Fibrosi Cistica

**UN POMERIGGIO DEDICATO ALLO SPORT CON
GIOCHI DI SQUADRA,
PERCORSI E UNA DOLCE MERENDA!**

**GIOVEDÌ 18 APRILE
DALLE 16.00 ALLE 19.00
PRESSO IL "CIRCOLO LOCO"
(Centro Mariani) Ripi, Via Casilina km 1942**

**Legg Italiana
Fibrosi Cistica
LAZIO**

S. AMBROGIO S.G.

L'ASSOCIAZIONE "CONVIVIO - FRANCO MESSORE" 11^A EDIZIONE
ORGANIZZA

Dolce Vin Novo
PASSEGGIATA ENOGASTRONOMICA NEL CENTRO STORICO
SABATO 19 OTTOBRE 2019
DALLE ORE 19.30 ORE

GLI STAND

- "SAUTA" DELL'APERITIVO CONVIVIALE
- FORMAGGI "CASA LAWRENCE"
- CALDO "INDUGECIO"
- PREZZATI DELLA CUMA E CECI
- "BEVVEDERE" DELLA PECORA (ARROSTIGINI)
- "AILO" DEL MAIALE
- VIGOLO DELLA TRIPPA
- LARGO DELLA CAPRA
- BERVEDDE DELLA PIZZA FRITTA
- "TARBUCCO" DEI DOGGI TIPICI
- SACRATO DELLE CALDAROSTE
- CUOPPO DI PESCE
- CANTINE CONVIVIO E DOLCE VIN NOVO

**CONCERTO DEL GRUPPO FOLK
CANTORI IN TERRA DI LAVORO"**
NAPPI ITINERANTI LUNGO IL PERCORSO

GIRASOLESTUDI
Coltivivio Sant'Ambrogio

IN CASO DI PIOGGIA L'ORGANIZZAZIONE RIMANERÀ A
DOMENICA 20 OTTOBRE
PARCHIEGGIO CON SERVIZIO NAVETTA

Gli amici di Giovanna, gli amici di Maurizio e
l'Associazione Avanti Subiaco
organizzano:

VI MEMORIAL GIOVANNA SCATTONE
V MEMORIAL MAURIZIO CANNELLA

SABATO 30 NOVEMBRE 2019

LAVECCHIA STAZIONE
Corso Calare Battisti 39, 00028 Subiaco, ROMA

PROGRAMMA:
ORE 15.30: FUNZIONE RELIGIOSA
ORE 16.00: AQUILOTTI VS LUPACCHIOTTI
ORE 16.45: LAZIO (AMICI DI GIOVANNA)
VS ROMA (AMICI DI MAURIZIO)
ORE 17.45: PREMIAZIONE

Il ricavato sarà donato in **BENEFICENZA**
all'Associazione Italiana Familiari e Vittime della Strada
e alla Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO

AIFVS

Natale
di Arte e Solidarietà

21 dicembre 2019
dalle 15.30 alle 23

FOTOGRAFIA, PITTURA, ARTIGIANATO,
MUSICA, LETTERATURA
E ARTE CULINARIA

La Traccia **Legg Italiana
Fibrosi Cistica
LAZIO** **aido**

SARANNO PRESENTI GLI STAND DI

LIFC
Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO
E DI

AIDO
Associazione Italiana Donatori Organi

VIA TOR DE SCHIAVI 222, CENTOCELLE

8. Come sostenerci

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

5 secondi
Mille PROGETTI

96102570585



730 MODELLO 730-1 redditi 2019
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 PRIMARIA in UNO degli spazi sottostanti)

ROTTAMO DEL VOLONTARIATO E DELLE ALTRE ORGANIZZAZIONI NON LUCRATIVE DI INTERESSE SOCIALE, DELLE ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE E DELLE ASSOCIAZIONI E FONDAZIONI ECONOMICHE CHE OPERANO NEI SETTORI DI CUI ALL'ART. 10, C. 1, LETT. A), DEL D.LGS. N. 460 DEL 2001

PRIMA *Paolo Bianchi*
Codice Fiscale del beneficiario (eventuale) **96102570585**

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SANITARIA

PRIMA _____
Codice Fiscale del beneficiario (eventuale) _____

SOSTEGNO DELLE ATTIVITA' SOCIALI SVOLTI DAL COMUNE DI RESIDENZA

PRIMA _____
Codice Fiscale del beneficiario (eventuale) _____

SOSTEGNO DEGLI ENTI GESTORI DELLE AREE PROTETTE

PRIMA _____
Codice Fiscale del beneficiario (eventuale) _____

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA E DELLA UNIVERSITA'

PRIMA _____
Codice Fiscale del beneficiario (eventuale) _____

FINANZIAMENTO DELLE ATTIVITA' DI TUTELA, PROMOZIONE E VALORIZZAZIONE DEI BENI CULTURALI E PAESAGGISTICI (OGGETTI DI CUI ALL'ART. 2, COMMA 2, DEL D.P.C.M. 28 LUGLIO 2014)

PRIMA _____
Codice Fiscale del beneficiario (eventuale) _____

SOSTEGNO ALLE ASSOCIAZIONI SPORTIVE DILETTANTESCHE ECONOMICAMENTE AL FINE SPORTEVE DAL COME A NORMA DI LEGGE CHE SVOLGONO UNA RILEVANTE ATTIVITA' DI INTERESSE SOCIALE

PRIMA _____
Codice Fiscale del beneficiario (eventuale) _____

> PERGAMENE e BOMBONIERE SOLIDALI

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

> c/c BANCA IBAN: IT25 L020 08050270 0040 0444 814

- Le **persone fisiche** non imprenditori per le erogazioni liberali in denaro o in natura, possono scegliere:
 - **detrazione** del 35% per importo non superiore a 30.000,00 euro annui o, in alternativa
 - **deduzione** dal reddito complessivo netto per un importo non superiore al 10% del reddito complessivo dichiarato
- Le **imprese** possono avere queste agevolazioni fiscali:
 - donazioni in denaro o natura deducibili fino al 10% del reddito complessivo dichiarato (viene rimosso il limite di 70.000 euro annui previsto dalla normativa precedente);
 - se la deduzione supera il reddito complessivo netto dichiarato l'eccedenza può essere dedotta fino al quarto periodo di imposta successivo.

Un nuovo anno: è ora di rinnovare la quota associativa per il 2020

Caro Amico, cara Amica,
è arrivato il momento di rinnovare la quota associativa alla **Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO ODV**. 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 2019 barrando la casella **Quota Associativa Anno 2020** oppure tramite bonifico bancario all'**IBAN IT25 L020 08050270 0040 0444 814** (causale: Quota Associativa Anno 2020).



Lega Italiana
Fibrosi Cistica

L A Z I O

Sede: Viale Regina Margherita, 306 - 00198 Roma

Tel. 06.45677165 - Fax 06.45665259

segreteria@fibrosicisticalazio.it | www.fibrosicisticalazio.it

 Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio ODV

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