Lega Italiana Fibrosi Cistica

LAZIO

ONLUS

io amo la vita

Centro di riferimento della Regione Lazio
per la Prevenzione, Cura, Ricerca
e Insegnamento della Fibrosi Cistica

Clinica Pediatrica - Policlinico Umberto I - Roma
Tel. e fax: 06.49979295
Responsabile: Prof. Salvatore Cucchiara

Sede: 00198 ROMA - Viale Regina Margherita, 306
Tel. 06.45677165-6 - Fax 06.45665259

Codice Fiscale **96102570585**

www.fibrosicisticalazio.it

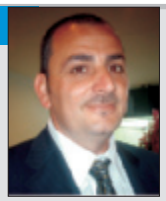
Il giorno 13 aprile 2013, durante l'Assemblea ordinaria dei Soci della Lega Italiana FC - Associazione Laziale ONLUS, è stato eletto il nuovo consiglio Direttivo in quanto il precedente era giunto alla conclusione per scadenza del mandato triennale.

CONSIGLIO DIRETTIVO

Presidente:

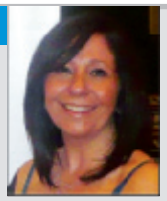
Silvana Mattia Colombi

Vicepresidente:



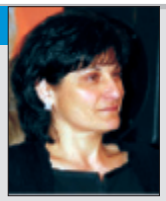
Claudio Natalizi

Segretaria:



Franca Micheli

Tesoriere:



Maria Grazia Ferone

Consiglieri:

Marianna Bucci

Michele Casamassa

Angela De Petris

Francesco Festuccia

Paolo Pecci

Emiliano Potenziani

Segreteria:

Rapporti con il centro FC

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

Segreteria attività promozionali

Elisabetta Del Tito
Tel. 337.1074837

Organizzazione eventi, rapporti con i volontari

Fabio Pugliese
Tel. 331.2597289

Lega Italiana Fibrosi Cistica
LAZIO
ONLUS

Sede: Viale Regina Margherita, 306 - 00198 ROMA
Tel. 06.45677165 - 06.45677166 - Fax 06.45665259
www.fibrosicisticalazio.it - info@fibrosicisticalazio.it

Per donazioni:

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

La donazione può essere detratta dall'Irpef nella misura del 19% dell'importo fino a un massimo di € 2.065,00. In alternativa le erogazioni liberali sono deducibili fino al 10% del reddito complessivo dichiarato fino ad un massimo di € 70.000,00 (art. 14 del D.L. 35/05 convertito in legge n. 80/05)

Lettera del Presidente

Cari Genitori, Cari Soci,

siamo quasi arrivati alla fine del 2013 e desideriamo fare il punto sulle attività svolte nel corso dell'anno con tutte quelle persone che ci seguono con attenzione e fiducia da tanto tempo, ma anche con quelle che ci conoscono da poco e che si sono aggiunte a tutta la schiera di nostri amici.

Vogliamo fornirvi notizie sull'attività dell'Associazione, sugli eventi che organizziamo, sui programmi di ricerca finanziati, sul sempre crescente impegno a finanziare la ricerca scientifica, finché non si scriva la parola fine alla fibrosi cistica.

Nel corso degli anni è stata fatta molta strada, le terapie a cui devono sottoporsi i malati sono sempre più sofisticate e specifiche; è migliorata la qualità delle cure e la qualità della vita dei pazienti. Finalmente si comincia a parlare di terapie che curano, in alcuni casi, la malattia alla base.

Abbiamo costruito una rete di sostenitori che, come noi, credono nei valori della solidarietà ed hanno apprezzato le nostre qualità umane, la nostra determinazione a volere a tutti i costi fare qualcosa per i nostri malati. Grazie all'aiuto concreto e ripetuto dei tanti nostri sostenitori siamo riusciti a sostenere le attività del Centro Regionale Fibrosi Cistica e quelle svolte dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica e a finanziare sempre nuovi programmi di ricerca.

Questa nuova dimensione, che si esprime anche nel ruolo che l'Associazione Laziale Fibrosi Cistica ha all'interno del Consiglio Direttivo della Lega Italiana Fibrosi Cistica, ci ha permesso di interpretare i problemi dei malati e di risolverli, talune volte.

L'Associazione è un organismo che trae la sua forza proprio dai malati e dalla capacità di dare risposte concrete a tutti i loro bisogni; attraverso l'associazione tutti i pazienti possono far sentire la loro voce e le loro necessità.

Tutti noi genitori e malati, coinvolti nella malattia, sappiamo bene quanto siano difficili e duri alcuni momenti della nostra vita, ma proprio per questo riteniamo che poter condividere i problemi e l'ansia che spesso ci accompagnano rappresenti uno strumento per sentirsi meno soli.

Silvana Mattia Colombi
Presidente LIFC - Lazio

Adesione alla Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC) Onlus

La necessità di avere delle associazioni regionali sempre più forti ed incisive anche a livello di problematiche nazionali, ha dato vita ad un processo di crescita della LIFC Onlus che ha avuto un primo punto fermo nell'approvazione del nuovo Statuto nazionale.

Due anni di riflessione capillare in tutte le Associazioni regionali hanno portato, nel corso dell'Assemblea straordinaria LIFC di Roma del 27 ottobre 2013, all'approvazione del nuovo Statuto nazionale, che entrerà in vigore dal 1° gennaio 2014.

Si è trattato di un eccellente lavoro di concerto, per il quale ognuno ha offerto il suo determinante contributo, proponendo idee e punti di vista, ma soprattutto superando quei particolarismi per arrivare ad indossare un vestito cucito a più mani e perfettamente calzante ad un corpo unico.

Tante sono le novità introdotte da questo documento tra le quali ci preme evidenziare **il doppio vincolo associativo**, che rende i soci delle associazioni regionali automaticamente soci di LIFC, avviando così quel rapporto osmotico tra territorio regionale e nazionale necessario per avere un'associazione forte, coesa, al servizio dell'intera collettività e attenta alle esigenze e alle eccellenze locali.

Questo nuovo Statuto nazionale evidenzia la volontà, da parte di tutto il nostro universo FC, di fare un gran lavoro di rete, orchestrato in maniera che ciascun attore diventi protagonista e sappia costruire, nella condivisione, un'unica sinfonia. In tale contesto si rende indispensabile adeguare lo Statuto della LIFC Lazio a quanto dettato da quello nazionale, in particolare modo per rendere possibile il doppio vincolo associativo dei nostri Soci.

Per tale motivo, nei primi mesi del prossimo anno, verrà indetta un'assemblea straordinaria che ci consentirà di apporre le varianti richieste. Siamo certi che questo momento di grande crescita associativa vedrà la partecipazione numerosa dei nostri Soci e renderà possibile un'ulteriore crescita della nostra Associazione.

Claudio Natalizi
Vicepresidente LIFC - Lazio

Nuovo Logo LIFC e Associazioni Regionali

Il percorso iniziato alcuni anni or sono per la costruzione di una associazione unica non solo nel nome ma anche nell'immagine e nella comunicazione, ha fatto emergere preponderante alcuni limiti delle difformità di utilizzo dei vari strumenti sino ad ora utilizzati dalle venti realtà regionali che la costituivano. Si è reso così indispensabile procedere alla ridefinizione di quello che in gergo tecnico viene denominato come "kit di comunicazione", al fine di costruire una comunicazione omogenea, condivisa e riconoscibile su tutto il territorio nazionale.

L'innovazione e l'uso del marchio sono le attività fondamentale del nuovo progetto di comunicazione. Per chi lo utilizza in comunicazione, il "marchio" significa essere parte di un comune spirito di solidarietà, **condividendo e testimoniando** i valori specifici che questa organizzazione considera come "propria identità".

Vi mostriamo di seguito il nuovo logo elaborato nelle diverse declinazioni e che andrà a sostituire gradualmente quello che ci contraddistingueva fino ad ora. Gradualmente tutte le associazioni regionali FC dovranno adeguare tutte le immagini adottate su manifesti, locandine, depliants ecc. in modo da avere in ogni località italiana immagini e loghi omogenei.

Il nuovo marchio viene affiancato anche da una nuova "Mascotte", a cui daremo il nome di Martino; identificata nell'uccello Martin Pescatore. Tale scelta è derivata dalla ricerca di un soggetto che potesse rappresentare in modo unico i valori positivi da divulgare, mantenendo nel contempo una relazione diretta con la malattia, **"un animale che rappresenti la speranza, la fragilità e la determinazione delle persone coinvolte"**.

Il Martin Pescatore rappresenta, fin dai tempi antichi, il **simbolo della forza e della tenacia** di chi, nella disperata e insaziabile ricerca di tranquillità psicofisica e pace interiore, combatte costantemente per scongiurare imponderabili ed imprevedibili minacce. Il marchio che per il futuro ci identificherà potrà quindi essere arricchito della nostra mascotte secondo il disegno riportato sotto.

Claudio Natalizi
Vicepresidente LIFC - Lazio

LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

SOSTIENI
LIFC

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA

Finanziamento di un contratto a progetto per la 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"

Finanziamento di un contratto a progetto per la Dott.ssa Serena De Sanctis dal titolo "Studio clinico randomizzato, controllato, in singolo cieco sull'efficacia del glutatione per via inalatoria rispetto al placebo in pazienti affetti da Fibrosi Cistica"

Finanziamento parziale con LIFC (contributo con € 10.016,00 da vendita ciclamini) del progetto FFC#16/2013 dal titolo "Studio del meccanismo alla base della risposta esagerata dei neutrofili nel polmone FC e di molecole che possono riequilibrarla per prevenire il danno del tessuto polmonare"

Finanziamento con un contributo di € 21.000,00 alle attività di IERFC (Istituto Europeo per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica)

Finanziamento di un contratto di consulenza per lo svolgimento di un Progetto comprendente:
- Individuazioni dei fattori di rischio di complicanze infettivo-logiche, metaboliche e immunologiche nei pazienti FC trapiantati o in attesa di trapianto;
- Revisione del database del CRR ed elaborazione dei dati del Registro Nazionale FC
- Validazione di nuovi approcci terapeutici nella FC con particolare riferimento a quelli volti a correggere le mutazione del gene CFTR

PROMOZIONE DELL'ASSISTENZA

Finanziamento del Progetto di assistenza domiciliare
L'associazione mette a disposizione 1 autovettura e sostiene le spese di gestione
Personale messo a disposizione e retribuito dall'Associazione:
- Terapista Tiziana Tonelli dall'anno 2006 a tutt'oggi

Sostegno a famiglie in particolari situazioni di disagio economico
Su segnalazione dell'Assistente Sociale del Centro FC sono stati distribuiti mensilmente buoni alimentari precedentemente acquistati dall'Associazione per un importo pari a € 29.800,00.
Sono stati inoltre forniti interventi di natura prettamente assistenziale quali corsi di ginnastica, giochi interattivi e di movimento e altre tipologie di intervento (costi per spese di soggiorno e di trasporto)

Sostegno psicologico: Psicologia e fibrosi cistica- Seminari a tema
L'Associazione, avvalendosi di alcune psicologhe ha organizzato degli incontri a tema, che vengono svolti con cadenza mensile, e i cui argomenti spaziano dai problemi relativi all'inserimento scolastico, alla genitorialità nella malattia, all'ospedalizzazione e implicazioni psicologiche, ecc.

Sostegno al servizio di Fisioterapia: finanziamento di un contratto libero professionale per il terapista Beniamino Giacomodonato, "Prestazioni fisioterapiche per pazienti affetti da Fibrosi Cistica afferenti al Centro di Riferimento della Regione".

Sostegno del Progetto Trapianti
Progetto ricondizionamento organi tramite la tecnica ex vivo di riperfusione polmonare (€ 9.868,85).

PARTECIPAZIONE ALLE ATTIVITÀ DELLA LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA
svolte a livello nazionale - contributo di € 22.552,40:

Area d'Interesse: QUALITÀ DELLA VITA
Nuovi servizi con l'Assistente Sociale Vanessa Cori (**numero verde 800 912 655**) di LIFC:
- In particolare si è intrapreso un rapporto di collaborazione con l'INPS per far fronte a riconoscimenti dell'invalidità civile e dell'handicap (legge 104/92) impropri e difformi da ASL ad ASL
- Costruzione di rete di medici legali in Italia esperti di FC che seguono i pazienti nei riconoscimenti invalidità legale e ricorsi

- Problema dello screening in FC, obbligatorio in Italia in base alla L. 104, ma ancora non applicato in 5 regioni italiane;
- Protocollo d'intesa stipulato tra il MIUR (Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca) e la LIFC per favorire l'inserimento scolastico di bambini con FC e promuovere la sensibilizzazione presso le scuole italiane
- Problema del Lavoro e inserimento lavorativo
- Servizio Legale messo a disposizione dei pazienti FC (raggiungibile mediante il numero verde 800.912.655 o mediante la mail: avvocato@fibrosicistica.it)
- Pubblicazione del libro "La carta dei diritti dei malati di FC".

Area d'interesse QUALITÀ DELLE CURE:

- Realizzazione del Manuale di accreditamento dei Centri FC in collaborazione con SIFC (Società Italiana Fibrosi Cistica)
- Iniziato percorso di accreditamento dei Centri di Cura della FC (5 Centri nel 2013)
- Realizzazione del Registro Italiano di patologia presso l'Istituto Superiore di Sanità
- Sostegno del progetto Trapianti
- Rapporti con AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco)

Area d'interesse MARKETING E COMUNICAZIONE:

- Organizzazione mediante la collaborazione con la Lega Basket della campagna basket a livello nazionale
- Realizzazione del Progetto "Vivi wireless e esercizio fisico in libertà grazie al quale ogni Centro Regionale di Riferimento (CRR) è stato dotato di una console XBOX Kinect che accompagna, sotto il controllo del fisioterapista, la fisioterapia respiratoria giornaliera con l'esercizio fisico
- Realizzazione del Progetto "Sport & FC - La promozione dell'attività sportiva quale strumento innovativo per la cura della Fibrosi Cistica ed altre malattie croniche" grazie al quale sono stati dotati tutti i Centri FC italiani di nuove strumentazioni per la fisioterapia e sono state finanziate borse di studio per fisioterapisti (al CRR di Roma il terapista Beniamino Giacomodonato)
- Collaborazione con la FIPSAS (Federazione Italiana Pesca Sportiva ed Attività Subacquee) e realizzazione di uno spot
- Realizzazione di uno spot distribuito sulle principali reti TV e campagna SMS solidale (aprile 2013)
- Nuovo testimonial di LIFC: Marco Bocci; realizzazione nuovo spot
- Servizio di Ufficio Stampa svolto a livello Nazionale
- Creazione del manuale di comunicazione e nuovo logo per LIFC e associazioni regionali

Area d'interesse RICERCA

- È recente la creazione del Patient Advisory Board di cui fanno parte genitori/pazienti esperti in FC (ne fanno parte anche due giovani pazienti di Roma), che ha l'obiettivo di evidenziare le priorità sentite dai pazienti, interpretarle e promuoverle presso gli enti erogatori dei finanziamenti per la ricerca e di fungere da interfaccia tra il mondo dei pazienti e delle loro famiglie e il mondo scientifico identificando quelle linee di ricerca che sono vicine ai reali interessi delle persone coinvolte nella FC.
- Progetto IpaCore (Progetto SIFC a cui sta lavorando anche il Patient advisory Board) che si pone l'obiettivo di individuare gli outcome primari della ricerca.
- Proseguito l'accordo di collaborazione con la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica. È stato adottato il progetto di ricerca 16/2013 della FFC su indicazione del Patient Advisory Board.

Area d'interesse STRUTTURA E SVILUPPO ASSOCIATIVO

- Svolte una serie di attività di sostegno per tutte le associazioni, in particolar modo per le piccole associazioni regionali, al fine di aiutarle in un percorso di crescita.
- Ha portato a compimento il percorso per arrivare a una Lega unica iniziato, rafforzando l'identità nazionale e regionale allo stesso tempo. La novità rilevante del nuovo assetto sociale è la composizione del corpo stesso della LIFC, non più costituita unicamente dalle Associazioni regionali, ma anche dai soci ad esse aderenti.
- È stato avviato l'iter per ottenere l'accreditamento della LIFC e di alcune associazioni regionali (tra cui il Lazio) al dipartimento della Gioventù e del Servizio Civile, al fine di poter proporre uno o più progetti in cui siano partner dei volontari del Servizio Civile.
- È stato avviato l'iter per il Partenariato con le Università che consentirebbe di avere tirocinanti laureandi o laureati da impiegare presso le sedi regionali LIFC per un periodo di 6 mesi/1 anno a progetto.
- È in programmazione per i primi mesi del 2014 il corso di formazione per Dirigenti LIFC. Attraverso tale corso si forniranno ai partecipanti le conoscenze necessarie del mondo delle Onlus indispensabili alla formazione dei futuri responsabili delle organizzazioni. Il Corso di formazione sarà organizzato in due sessioni residenziali: una a Palermo nel mese di febbraio 2014 e l'altra a Rimini nel mese di maggio.

Cystic Open Fibrosis Day

La fibrosi cistica tra presente e futuro: una sfida per il sistema sanitario

Si è svolto il 15 ottobre, presso l'Auditorium UNICEF di Roma, il "Cystic Fibrosis Open Day", una conferenza avente come tema "la FC tra presente e futuro: una sfida per il sistema sanitario", alla quale sono stati chiamati a partecipare e discutere esperti provenienti da diversi ambiti, per un confronto a livello interdisciplinare.

La voce dei pazienti e delle famiglie è stata affidata a LIFC, nella persona del Presidente Franco Berti.

L'evento era finalizzato ad aprire un dibattito mirato non solo ad un aggiornamento sullo stato dell'arte e sulle prospettive della ricerca, ma anche sui possibili interventi atti a migliorare l'assistenza sociosanitaria nei confronti dei pazienti, l'accesso alle cure, nonché le problematiche farmaco-economiche attuali e future.

I temi discussi hanno attraversato dunque diversi ambiti, quali ad esempio le prospettive per chi nasce oggi affetto da FC, l'analisi dei dati del Registro Italiano per tracciare un'evoluzione epidemiologica, le terapie attuali e la ricerca per quelle future, i costi che assume oggi la malattia e quanto questi influiscono sulla spesa farmaceutica regionale, per terminare poi con un confronto istituzionale sull'impegno del sistema sanitario e l'accesso alle cure. Di particolare rilievo le relazioni del Dott. Ravasio, farmacoeconomista, che ha mostrato i risultati di uno studio condotto presso il Centro Fibrosi Cistica di Milano, in grado di quantificare i costi di un malato di Fibrosi Cistica per il SSN, e quella del Dott. Russo, dirigente dell'AIFA, che ha affrontato le varie tematiche relative al costo dei farmaci e le problematiche connesse.

Franco Berti *(Presidente LIFC)*, **Serena Quattrucci** *(CRR Lazio)*
Antonietta Iovino *(Az. Ospedaliera S. Filippo Neri - Roma)*
Domenico Alessio *(Direttore Generale Policlinico Umberto I)*, **Pierluigi Russo** *(AIFA)*

La Dott.ssa Savi a Londra

La Dott.ssa Daniela Savi è un giovane medico, specializzata in Medicina Interna ed esperta in Fisiopatologia Respiratoria, che lavora presso il centro Regionale Fibrosi Cistica dal Gennaio 2011. Fin dagli inizi si è sempre occupata dei pazienti adulti, in particolare seguendo sia i pazienti in attesa di trapianto di polmoni che i pazienti sottoposti a trapianto polmonare. Ha svolto nel ruolo di sub-investigator lo studio internazionale multicentrico "Ataluren (PTC124) destinato a soggetti con mutazione-non senso per la Fibrosi Cistica" e attualmente sta affiancando la prof.ssa Serena Quattrucci nello studio multicentrico dalla Vertex destinato a valutare l'efficacia e la sicurezza di Lumacaftor in combinazione con Ivacaftor in soggetti con Fibrosi Cistica omozigoti per la mutazione F508del-CFTR".

A Novembre 2011 è vincitrice di un dottorato di ricerca della durata di tre anni in "Tecnologie Biomediche in Medicina Clinica" presso il Policlinico Umberto I, Sapienza Università di Roma per il quale sta svolgendo un protocollo di ricerca dal titolo "Studio sulle relazioni tra il livello di attività fisica nella vita quotidiana e il numero di riacutizzazioni polmonari in pazienti adulti affetti da Fibrosi Cistica". Tale passione per la ricerca le ha permesso di ottenere ottimi risultati evidenziati sia dalla pubblicazione di due lavori su riviste mediche internazionali ("Measuring habitual physical activity in adults with cystic fibrosis. Respir Med 2013" e "Burkholderia pyrrocinia in cystic fibrosis lung transplantation: a case report. Transplantation Proceeding 2013") e sia dalla presentazione di numerosi posters a congressi nazionali e internazionali (Società Europea delle Malattie Respiratorie, Società Americana delle Malattie del Torace, Conferenza Nord Americana di Fibrosi Cistica, Conferenza Europea di Fibrosi Cistica, Congresso Nazionale Italiano di Malattie Respiratorie, Congresso della Società Italiana di Fibrosi Cistica).

Dal 2012 la dott.ssa Savi è membro dell'European Clinical Trial Network (CTN) ed è coautrice del documento *"LUNG CLEARANCE INDEX: EVIDENCE FOR USE IN CLINICAL TRIALS IN CYSTIC FIBROSIS"* che sarà pubblicato su Journal of Cystic Fibrosis.

Da Aprile 2013 a Settembre 2013 la Dott.ssa Savi, grazie al sostegno economico dell'Associazione Laziale FC, ha frequentato il Centro adulti della Fibrosi Cistica del Royal Brompton Hospital di Londra specializzato nella cura dei pazienti adulti con FC e diretto dalla Dott.ssa Diana Bilton. Durante la permanenza presso tale centro, la dott.ssa Savi ha partecipato alle attività cliniche di Day Hospital e di reparto, oltre a continuare il suo progetto di ricerca arruolando pazienti inglesi. Si è quindi stabilito un rapporto di collaborazione tra il nostro centro e quello inglese, e tale esperienza ha permesso alla dott.ssa Savi di focalizzare le diverse modalità di intervento sui pazienti adulti e le ha fornito un'esperienza clinica che le sarà utile nel rapporto con i nostri pazienti FC.

La sua spiccata passione per il lavoro di ricercatrice, unita alla specializzazione in Medicina Interna e all'esperienza in Fisiopatologia Respiratoria fa sì che l'Associazione Laziale FC possa pensare a lei come una figura importante sulla quale investire per il futuro e per la cura del paziente adulto con FC.

La Dott.ssa **Daniela Savi** *(al centro) insieme ai colleghi del Centro Fibrosi Cistica Adulti del* **Royal Brompton Hospital di Londra**

Attività di ascolto rivolta ai malati ricoverati presso il Reparto di Fibrosi Cistica del Policlinico Umberto I

Nell'ambito delle iniziative della Lega Italiana Fibrosi Cistica - Lazio è stata programmata l'attività di ascolto rivolta ai malati di FC ricoverati presso il Centro Regionale del Policlinico Umberto I.

L'attività di ascolto è iniziata a giugno 2013 ed è portata avanti con la massima disponibilità ad accogliere proposte e suggerimenti migliorativi in quanto si configura come contributo volontario di un membro del Direttivo dell'Associazione Lazio.

L'attività di ascolto, che inizialmente aveva dimostrato un certo impaccio da parte dei malati e dei loro familiari, successivamente, ha avuto effetti di maggiore apertura al dialogo divenuto, via via, sempre più sereno e disteso.

I malati e le famiglie mostrano sempre più disponibilità ad accogliere l'iniziativa e dimostrano grande piacere nel ricevere i gadget (pen drive per computer ed ora un "kit di benvenuto" contenente un accappatoio) offerti loro dall'Associazione Lazio.

Si sta instaurando, quindi, un rapporto positivo di fiducia e di apertura; alcuni malati sentono il bisogno di comunicare e scrivere i loro pensieri personali.

Angela De Petris

Testimonianza di Sonia

"Col tempo scopri che la parola "fibrosi cistica" non ti fa più venire i brividi; non senti più un crampo allo stomaco per la paura o la rabbia. Col tempo impari a percepire questa parola come una melodia.

Impari non solo a conviverci semplicemente, ma addirittura ad amarla.

Inizi ad amare te stesso, il tuo corpo e tutta la bellezza che questa malattia ha portato nella tua vita. Eh già, sembra assurdo ma è così. La bellezza che sta nel rapporto più profondo, sincero e viscerale che si crea con i genitori e con la famiglia; nelle amicizie, quelle vere; nel saper riconoscere i rapporti e le relazioni che meritano il tuo tempo e la tua dedizione e quelle che, invece, possono essere benissimo lasciate alle spalle. Scopri la bellezza che sta nel saper imparare meglio a rispettare e a rispettarti. Scopri la fortuna di avere una seconda famiglia in ospedale tra infermieri, inservienti, medici e fisioterapisti che ti seguono, ti vedono crescere e ti vogliono un gran bene. Scopri quanto questa semplice parola, fibrosi cistica, sia qualcosa di grande e nasconda tanti progetti, tante organizzazioni e tante splendide persone che, grazie alla loro passione, ti fanno sentire speciale.

È così, che la parola "fibrosi cistica", si arricchisce di tanti significati e acquista un valore inestimabile.

È così che scopri di non essere un semplice malato."

Psicologia e Fibrosi Cistica Seminari a tema

Nell'ambito del proseguimento del progetto "Linea Amica" (attività conclusa nel gennaio 2013) che ha visto la LIFC Lazio Onlus attiva nel fornire un servizio di ascolto psicologico mediante supporto telefonico con la messa a disposizione di un team di Psicologhe e Psicoterapeute e di un numero verde a cui riferirsi, si sono realizzati una serie di seminari tematici aventi come temi alcuni fra quelli emersi più preponderanti nell'esperienza precedente.

Il team di specialisti coinvolti è composto dalle dott.sse Emanuela Cellitti, Gloria Ciccioli e Maria Lucia De Marco e il progetto prevede la realizzazione di 10 seminari mensili a Roma presso la sede dell'Associazione più altri 4 seminari nelle aree geografiche più lontane dal Centro Regionale Fibrosi Cistica di Roma da svolgere in sedi messe a disposizione dagli Enti locali delle province del Lazio.

Ad oggi sono stati realizzati sette dei dieci previsti presso la sede di Roma, con una discreta partecipazione di persone, e il progetto proseguirà fino a giugno 2014.

Maggiori informazioni sono disponibili presso la segreteria di Roma, sul sito internet **www.fibrosicisticalazio.it** e sulla pagina facebook dell'associazione.

PROSSIMI SEMINARI IN PROGRAMMA

1) **Essere genitori-parte II. La genitorialità nella malattia (gennaio: data da stabilire)**
2) **Uno sguardo oltre l'Italia: come si affronta la FC negli altri Paesi (febbraio: data da stabilire)**

Collaborazione con l'Associazione Aipom Onlus

Sin dall'origine dei tempi l'essere umano ha cercato di creare delle comunità, al fine di riuscire a trarne dei vantaggi sia di qualità della vita che di tipo sociale-relazionale. Di tale esigenza non ne sono scevre le associazioni che oggigiorno si occupano di tutelare i diritti di chi nella vita è stato meno fortunato. Nell'ottica di poter offrire dei servizi diffusi sul territorio regionale, la LIFC Lazio sta lavorando ad un accordo di collaborazione con l'AIPOM Onlus. Tale associazione, con sede a Latina, è una nuova realtà operante nel mondo delle Onlus con l'obiettivo prevalente di prevenire le patologie osteometaboliche e di tutelare i pazienti affetti da patologie osteometaboliche caratterizzate da elevato impatto sociale e da spiccata morbilità e mortalità.

La disponibilità manifestata nella collaborazione con la LIFC Onlus, si potrà concretizzare in vari percorsi, a seconda delle esigenze manifestate dai pazienti FC che ne richiederanno l'intervento e delle figure professionali disponibili all'interno dell'AIPOM Onlus. Già nei primi mesi del prossimo anno l'accordo inizierà a prendere piede grazie alla presenza delle Dottoresse Antonella Scopelliti e Roberta Riccardi, Psicologhe e Psicoterapeute che organizzeranno in collaborazione con la LIFC Lazio una serie di incontri per le famiglie colpite dalla FC, aventi come obiettivo il miglioramento della **qualità della vita** della persona, della **famiglia** e della **comunità**.

Claudio Natalizi
Vicepresidente LIFC - Lazio

LIFC incontra Matteo Marzotto

In occasione della XI Campagna Nazionale per la Ricerca FC, lo scorso 19 ottobre Matteo Marzotto, proseguendo il suo viaggio in bicicletta da Palermo fino a Roma con l'obiettivo di mantenere alta l'attenzione sulla FC, ha raggiunto, assieme al gruppo da lui guidato, la città di Latina. Ad attenderlo per un saluto, accanto al Sindaco, agli altri ciclisti e ai sostenitori della Fondazione per la Ricerca FC (FFC), c'era il Segretario della LIFC Claudio Natalizi, in rappresentanza dell'associazione.

Altra occasione di incontro con Marzotto è stata lunedì 28 ottobre, quando, accompagnato da Silvana Colombi e Claudio Natalizi, Vicepresidente e Segretario della LIFC, egli ha fatto visita ad una giovane paziente FC, ricoverata presso il Centro Regionale del Policlinico Umberto I.

La paziente infatti, rammaricata di non poter partecipare allo spettacolo organizzato dalla FFC al Teatro Sistina di Roma, a causa del suo ricovero, aveva espresso il desiderio di incontrare Marzotto di persona.

Ad attenderlo all'ingresso del Centro erano presenti anche il Direttore Generale dell'Umberto I, il Dott. Domenico Alessio, e la Dott.ssa Serenella Bertasi, assieme ad un'equipe di infermiere. Marzotto ha dunque proseguito la visita dei locali del Reparto, scambiando alcune parole con tutti i ricoverati, dimostrando ampia disponibilità ed affabilità, accogliendo l'entusiasmo degli altri presenti.

"Siamo molto colpiti dalla disponibilità e sensibilità dimostrate da Matteo Marzotto nei riguardi della richiesta di una giovane ricoverata – ha commentato Silvana Colombi – . La sua visita ha portato ai ragazzi ricoverati un momento di gioia e di serenità ed ha sicuramente contribuito ad avvicinare la Ricerca ai pazienti. Tale evento è stato una forte dimostrazione della condivisione di obiettivi tra LIFC ed FFC, di cui Marzotto è rappresentante, ed auspichiamo che il legame tra le due associazioni possa rafforzarsi nutrendosi sempre più di momenti come questo".

Matteo Marzotto *in visita presso il Centro Regionale Fibrosi Cistica del Lazio*

Progetto "Ricerca Scientifica e Fibrosi Cistica: il contributo delle Scuole Ciociare"

Dando applicazione al nuovo Protocollo d'Intesa tra il MIUR (Ministero Istruzione Università Ricerca) e Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus, la LIFC Lazio ha proposto un Progetto **"Ricerca Scientifica e Fibrosi Cistica: il contributo delle Scuole Ciociare"**, che è stato accolto dall'Istituto Scolastico Regionale- Provincia di Frosinone.
Il progetto si propone l'obiettivo di migliorare l'accoglienza di bambini affetti da fibrosi cistica favorendone l'inserimento scolastico e di sensibilizzare i giovani delle scuole di Secondo grado della Provincia di Frosinone sulla fibrosi cistica e sul valore della solidarietà.
Il Progetto prevede i seguenti momenti:

- Invio comunicazione avvio progetto da parte del Direttore Scolastico Provinciale alle scuole della Provincia di Frosinone;
- Acquisizione adesioni delle Scuole al Progetto;
- Incontro (10 dicembre) con i dirigenti scolastici/insegnanti delle scuole aderenti per approfondire i temi riguardanti la malattia. La formazione e sensibilizzazione dei giovani si realizza attraverso gli incontri e il materiale che l'associazione mette a disposizione degli insegnanti e di tutte le scuole;
- Inizio attività di informazione alla quale i dirigenti scolastici dei vari istituti sono stati invitati a partecipare. In particolare si prevedono incontri che sviluppano una trattazione delle tematiche inerenti la Fibrosi cistica in chiave socio-sanitaria. Si sottolineano così gli aspetti sociali della malattia, per un coinvolgimento su vasta scala di tutta la popolazione;
- Maggio: convegno di chiusura del Progetto, in cui verranno premiati anche studenti che si sono distinti per il merito e nella realizzazione del progetto.

Il progetto prevede anche un'attività di solidarietà, a cui le scuole aderenti possono decidere di partecipare, se lo desiderano. In tal modo potranno contribuire a finanziare un progetto di ricerca selezionato preventivamente dall'Associazione.

Silvana Colombi

Resoconto forum LIFC

Il 7 e 8 settembre scorso, nella cornice dell'elegante Hotel Eurostars Roma Aeterna e alla presenza di circa 150 persone provenienti da tutta Italia, si è svolto il I Forum sulla Fibrosi Cistica, organizzato dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica in occasione della Giornata Mondiale della FC.
L'evento si è svolto in due giornate in cui si sono susseguite sessioni dedicate all'aggiornamento scientifico con la presenza di numerosi esperti, sia italiani che internazionali, che hanno apportato il loro contributo in termini di conoscenze e workshop aperti a tutti i direttivi delle Associazioni Regionale FC.
Nella giornata di sabato 7 settembre sono intervenuti il Prof. Anil Metha, dell'Università di Dundee, che ha illustrato le nuove frontiere della ricerca, seguito dalla Prof. Isabelle Fajac, Direttore della Rete di Ricerca Clinica Europea FC (CTN), che ha relazionato sulla sperimentazione di nuovi farmaci; infine, sempre sabato, la Dott.ssa Elaine Gunn, dello UK CF Registry Quality Manager, partendo dal caso inglese, ha parlato di Audit e Registro in relazione all'innalzamento della qualità dei Centri FC. Domenica, invece, grazie al collegamento telematico in diretta dalla Germania, il Dott. Andreas Reimann ha raccontato l'esperienza tedesca nell'unificazione delle associazioni teutoniche dell'Est e dell'Ovest, in seguito alla caduta del muro di Berlino.
Il Forum LIFC è stato inoltre un'ottima occasione per riunire, per la prima volta, tutti i membri dei Direttivi Regionali, che hanno portato a Roma il loro entusiasmo, la voglia di incontrarsi finalmente dal vivo, idee, esperienze e richieste da condividere e discutere.
In particolare, molto costruttivi in tal senso sono stati i workshop organizzati per l'occasione. Sotto la guida di esperti, sono stati analizzati argomenti monografici come la qualità dei Centri FC, il supporto psicologico, la scelta di uno sport adeguato, la tutela sociale, la comunicazione, la ricerca scientifica ed il volontariato.
Infine, il Forum LIFC è stato un importante momento per parlare del futuro di LIFC, per definire i suoi obiettivi ed iniziare a strutturare i percorsi per raggiungerli, ma soprattutto per conoscersi tutti di persona, favorendo il contatto umano tra volontari che si impegnano quotidianamente per una causa comune.

I pazienti con fibrosi cistica ricevuti dal Papa

Una preghiera speciale da Papa Francesco nella Settimana Europea di Sensibilizzazione sulla Patologia

In occasione della Settimana Europea per la Fibrosi Cistica (17-24 novembre), mercoledì 20 novembre una delegazione composta da pazienti con fibrosi cistica (FC) ed i loro familiari ha partecipato all'Udienza Generale di Papa Francesco, in Piazza San Pietro a Roma.
Dopo il momento di raccolta di tutti i pellegrini accorsi, 30 pazienti FC sono stati personalmente ricevuti dal Pontefice sul sagrato della piazza, per ricevere una benedizione e una preghiera speciale.
È stato un momento molto emozionante perché il Pontefice si è avvicinato a tutti i malati, scambiando con ciascuno di loro parole di affetto e di vicinanza che li aiuteranno a guardare al futuro con maggiore fiducia.

L'Opera Pia Società Romana "Pro Infantia" al nostro fianco

L'Opera Pia Società Romana "Pro Infantia" da alcuni anni è al nostro fianco impegnata a migliorare la qualità della vita dei piccoli pazienti affetti da Fibrosi Cistica del Lazio. Basta il dato dei quasi 200.000,00 euro donati alla nostra associazione negli ultimi anni per capire il grande impegno e la grande solidarietà dell'Opera Pia e della sua Presidente **Prof.ssa Antonietta Stocco** nei confronti dell'associazione. Il nostro impegno è che i contributi donati vadano espressamente utilizzati per migliorare la qualità di vita dei nostri pazienti più piccoli. Grazie alle donazioni ricevute, l'Associazione ha potuto finanziare negli ultimi anni il Progetto di Assistenza Domiciliare – relativamente all'equipe dedicata ai bambini –, ha potuto aiutare le famiglie che si trovano in situazioni economiche precarie mediante la distribuzione mensile di buoni alimentari precedentemente acquistati dall'associazione, ha potuto garantire corsi di ginnastica e intervenire ogni qualvolta si presentano situazioni di bisogno.
Questi nostri benefattori, nonostante il difficile periodo in cui versa il Paese, continuano a sostenerci e il loro aiuto in questo momento è ancora più prezioso perché va a colmare le gravissime carenze di tante famiglie! Sono amici che amano le sfide come noi e noi siamo sicuri che anche per il futuro non ci faranno mancare il loro aiuto, nella speranza di riuscire a portare un po' di serenità alle famiglie colpite dalla malattia e a carpire un sorriso ai nostri bimbi.

Pranzo di Natale

Michele Casamassa con gli Amici Sempre Osteria Nuova hanno reso questo avvenimento un giorno speciale in cui tutti i partecipanti trovano la gioia di ritrovarsi insieme da anni per condividere le tappe principali della vita dell'Associazione, i progressi fatti nella ricerca, nell'aiuto dato ai pazienti, nei vari progetti per continuare a lottare tutti insieme.
Siamo già più di 400 persone ma contiamo di arrivare almeno a 500 visto che il Ristorante "da Alfredo" riesce a contenerci tutti nel magnifico scenario del lago di Bracciano.

Lotteria della Befana

Il **6 gennaio 2013** nella sede di Roma dell'Associazione, è stata estratta la nostra tradizionale lotteria.
Grazie al lavoro quasi capillare di tanti genitori e sostenitori siamo riusciti a vendere **18.585 biglietti** che, tolte le spese sostenute, hanno portato un incasso netto di circa € **38.300,00**.
Il 1° premio, una sfavillante Opel Corsa è stata vinta dalla **sig.ra Anna Bertucci**.

La lotteria durante le operazioni di estrazione alla presenza del Presidente del 3° Municipio del Comune di Roma **Dr. Dario Marcucci**

Cena Gamberoni

Il 25 marzo 2013 si è svolta la decima edizione dell'evento **"Regala un Gesto d'Amore e gusta la Solidarietà"** a cura della Lega Italiana Fibrosi Cistica - Associazione Laziale Onlus, presso la sala Ritz del **St. Regis** di Roma, con finalità di raccolta fondi da destinare al finanziamento per la ristrutturazione dell'intero **"Reparto di Degenza"** del Centro Regionale di Riferimento per la Fibrosi Cistica dell'Azienda Policlinico Umberto I di Roma.

L'evento del 25 marzo 2013 ha previsto una cena con un menù di sei portate ricco di sapori italiani realizzato con la rinnovata partecipazione di **Francesco Donatelli**, Executive Chef del St. Regis Roma, della **Brigata degli Chef del Quirinale** e la **Federazione Italiana Cuochi Lucchesi**. Gli organizzatori principali sono la **Famiglia Gamberoni** - artigiani pastai di Roma sensibili a questo argomento da numerosi anni.

La ristrutturazione dell'intero "Reparto di Degenza" del Centro Regionale Fibrosi Cistica del Lazio prevede che: tutte le stanze del Reparto di Degenza (n. 10) siano dotate di servizi igienici privati (ora sono solo 4); il deposito del materiale sporco con la vuota venga portato all'esterno del Reparto evitando così la vicinanza con i pazienti ricoverati (diminuendo il rischio di pericolose infezioni crociate); la realizzazione dello "Studio Medico" nello spazio antistante il Reparto di Degenza. Il progetto gode del sostegno del Direttore della U.O.C. Fibrosi Cistica prof. Salvatore Cucchiara ed è stato già approvato dalla Commissione Spazi della Clinica Pediatrica e dal Dipartimento di Pediatria. Manca però ancora l'autorizzazione della Sovrintendenza dei Beni Culturali prima di poter iniziare i lavori.

Alcuni momenti della serata

Una rosa per la vita

A maggio le **"GIORNATE PER LA LOTTA CONTRO LA FIBROSA CISTICA"** ci ha visti tutti uniti a raccogliere fondi per sostenere il Centro Regionale Fibrosi Cistica e in particolare l'attività di **fisioterapia respiratoria**.

Un sentito ringraziamento va a tutti gli Amici che da anni si prodigano per la riuscita di questa manifestazione, coinvolgendo amici, parenti, colleghi di lavoro, scuole e, senza farsi intimidire dalle intemperie e dalle varie difficoltà che si possono presentare, ce la mettono tutta per sostenere i nostri progetti. Il loro impegno ha permesso di raccogliere **€ 42.500,00** (al netto di tutte le spese).

XI Campagna Nazionale per la Ricerca sulla FC

Anche quest'anno la LIFC ha deciso di collaborare con la Fondazione Fibrosi Cistica adottando un progetto di ricerca che mira a prevenire il danno del tessuto polmonare, del costo di **€ 90.000**.

Il **19 e 20 ottobre,** ancora una volta i nostri Amici si sono prodigati con generosità mostrando quanto hanno a cuore il futuro dei nostri malati. L'impegno e l'amore con cui hanno distribuito circa **1.600 piante di ciclamini** hanno permesso all'Associazione Laziale di raccogliere **€ 10.016,00** già consegnati.

A tutti ancora grazie per il sostegno che ci date!

Concerto di Beneficenza

Grazie all'impegno del **Maestro Aurelio Ruggero**, che opera nell'ambito del Progetto **"La Scuola in Ospedale"**, il 19 novembre l'Aula Magna dell'Università "La Sapienza" ha ospitato la 3ª edizione del Concerto di Beneficenza **"Che fiato... con i fiati"**, con l'orchestra **Papillon** mirabilmente diretta dal **Maestro Massimiliano Carlini**, alla presenza del Direttore Generale del Policlinico Umberto I **Dr. Domenico Alessio**.

La partecipazione della bravissima conduttrice **Maria Concetta Mattei** ha messo in risalto l'esecuzione eccezionale della Soprano **Yasko Fujii**, del Mezzo Soprano **Silvia Pasini**, del Tenore **Daniele Penco**, del pianista **Monaldo Braconi** e soprattutto del clarinettista **Alessandro Carbonare**.

L'avvenimento ha avuto un notevole successo di pubblico che, sfidando un tempo inclemente e lo stato di allerta divulgato dai servizi meteo, ha mostrato con lunghi e calorosi applausi l'apprezzamento delle esecuzioni e lo spirito che ha animato tutta la serata.

Vari momenti della serata

Prossimi avvenimenti

20 dicembre 2013
Concerto
"Il coro nell'opera di Giuseppe Verdi"
Roma - Sala Baldini
P.zza Campitelli 9

6 gennaio 2014
Estrazione presso la sede dell'Associazione della tradizionale **Lotteria della Befana**

Lega Italiana
Fibrosi Cistica

LAZIO

Auguri di Buon Natale e felice Anno Nuovo

Un nuovo anno: è ora di rinnovare la quota associativa per il 2014

Vi ricordiamo che per continuare ad essere Socio Ordinario è sufficiente inviare una quota minima di € 15,00 oppure puoi diventare Socio Sostenitore inviando minimo € 50,00 e/o aiutandoci nelle prossime campagne di raccolta fondi. Puoi utilizzare il c/c postale n. 70183009 (causale quota associativa 2014) o fare un bonifico all'IBAN IT23J0312739450000000000170.
Vi ricordiamo che stiamo mettendo a punto le nuove modalità di associarsi e che dal 2014 associandosi all'associazione Laziale, si acquisisce il doppio vincolo associativo e pertanto si diventa automaticamente socio di LIFC.

Lega Italiana
Fibrosi Cistica
LAZIO
ONLUS

Sede: 00198 ROMA - Viale Regina Margherita, 306
Tel. 06.45677165-6 - Fax 06.45665259
www.fibrosicisticalazio.it

Continua a sostenere
i nostri progetti

5 x1000 donaci il tuo

A te non costa nulla,
per noi vuol dire molto!

Codice Fiscale **96102570585**