



Lega Italiana
Fibrosi Cistica

L A Z I O

O N L U S



*Buon
Anno*



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



Lega Italiana
Fibrosi Cistica

L A Z I O

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

Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO Onlus: tesseramento Anno 2015

Caro Amico, cara Amica,

è arrivato il momento di rinnovare la quota associativa alla **Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO Onlus**. Per essere **Socio dell'Associazione** è sufficiente inviare una quota minima di € 15,00 utilizzando il c/c postale prestampato che troverai all'interno del Notiziario 2014 barrando la casella **Quota Associativa Anno 2015** oppure tramite bonifico bancario all'**IBAN IT23J0312739450000000000170** (causale: Quota Associativa Anno 2015).

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

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

Per donazioni:

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

Conto corrente bancario intestato a: **Lega Italiana Fibrosi Cistica - Lazio**
IBAN: IT23J0312739450000000000170

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)



Auguri di un sereno
NATALE e di un Buon
ANNO NUOVO!

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA

Finanziamento di un contratto a progetto formato da 3 sottoprogetti per la Dott.ssa Maria Sabina Bruno dal titolo:

- 1) approfondimento dello studio degli alleli complessi con estensione dell'analisi a una parte di pazienti finora non analizzati
 - 2) caratterizzazione delle mutazioni trovate che sfuggono ad analisi di I, II e parte del III livello di indagine mutazionale
 - 3) fase di test ed eventuale validazione del prodotto commerciale selezionato per un programma di individuazione del portatore sano negli adulti nel Lazio
- **Completamento del contratto a progetto per la Dott.ssa Serena De Sanctis** dal titolo "Studio clinico randomizzato, controllato, in singolo cieco sull'efficacia del glutatone per via inalatoria rispetto al placebo in pazienti affetti da Fibrosi Cistica"
 - **Finanziamento parziale** con LIFC (contributo con € 8.002,00 da vendita ciclamini) di un progetto FFC vincitore del bando 2014
 - **Finanziamento di un contratto di consulenza per lo svolgimento di un Progetto comprendente (Dott.ssa Serena Quattrucci):**
 - 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 mutazioni 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 (€ 3.000,00/anno)
Personale messo a disposizione e retribuito dall'Associazione:
– Terapista Tiziana Tonelli dall'anno 2006 a tutt'oggi (per il 2014 € 20.400,00)
- **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 € 38.400,00.
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, 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 a progetto per il terapeuta Beniamino Giacomodonato dal titolo "SPORT & FC - La promozione dell'attività sportiva quale strumento innovativo per la cura della fibrosi Cistica ed altre malattie croniche" (€ 28.100,00)

PARTECIPAZIONE ALLE ATTIVITÀ DELLA LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA (LIFC) svolte a livello nazionale - contributo di € 16.690,00

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)

Area d'interesse QUALITÀ DELLE CURE

- Realizzazione del Corso per Auditor in collaborazione con SIFC (Società Italiana Fibrosi Cistica): Torino, 26 e 27 settembre
- Iniziato percorso di accreditamento dei Centri di Cura della FC (3 Centri nel 2014)
- Realizzazione del Registro Italiano di patologia presso l'ISS
- Sostegno del progetto Trapianti: partecipazione all' European Organ Donation Day (EODD): 11 ottobre
- Rapporti con AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco)
- Sostegno per prescrizione del farmaco Kalydeco nei pazienti con mutazioni di gating
- Sostegno Progetto L.IN.F.A. (Laboratorio interattivo sulla FC nell'Adolescenza) sull'aderenza terapeutica negli adolescenti FC

Area d'interesse MARKETING E COMUNICAZIONE

- Organizzazione, mediante la collaborazione con la Lega Basket, di una campagna basket a livello nazionale (aprile e maggio 2014)
- Completamento 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
- Realizzazione di uno spot e campagna SMS solidale (aprile 2014)
- Realizzazione di una campagna di comunicazione e lancio della mascotte Martino (novembre 2014)
- Dal 5 al 30 novembre: LIFC fa #un passo in più con Martino, dal web alle principali piazze italiane per combattere la fibrosi cistica



Relazione delle attività svolte nel 2014

Area d'interesse RICERCA

- È recente la creazione del Patient Advisory Board (PAB) 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 e finanziato un progetto di ricerca (bando 2014).

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.
- Svolto il corso di formazione per Dirigenti LIFC "Raise the future". Attraverso tale corso si sono fornite ai partecipanti le conoscenze relative al mondo delle Onlus indispensabili alla formazione dei futuri responsabili delle organizzazioni. Il Corso di formazione è stato organizzato in due sessioni residenziali: una a Palermo nel mese di febbraio e l'altra a Rimini nel mese di maggio.



Gruppo dei partecipanti al corso di Palermo



L'On. Garavaglia saluta i presenti al Corso di Rimini

**RAISE THE FUTURE
2014**

Certificazione di qualità del centro regionale di riferimento per la fibrosi cistica - regione lazio

In data 26 Settembre 2014 è stata conseguita in Regione Lazio la Certificazioni di Qualità secondo la norma UNI EN ISO 9001:2008 del Centro Regionale di Riferimento di Roma per la fibrosi cistica.

Tale attestazione, rilasciata dall'Ente di Certificazione Bureau Veritas in data 12 Novembre 2014, in occasione dell'evento in plenaria tenutosi presso l'aula "A. Bignami" dell'Azienda Policlinico Umberto I di Roma, riconosce il raggiunto livello di conformità clinico-organizzativo nella gestione del Paziente affetto da fibrosi cistica in logica integrata e multifunzionale.

Il modello di Governo Clinico certificato si basa su formalizzati Percorsi Diagnostico Terapeutici Riabilitativi Assistenziali (PDTRA), condivisi protocolli ed un adeguato sistema di monitoraggio delle performance mediante risultati clinici ottenuti a fronte di risorse impegnate, utili a poter dimostrare il proprio livello di affidabilità in contrapposizione ad una logica di autoreferenzialità.

La Certificazione di Qualità in Sanità nel settore della fibrosi cistica costituisce un primo importante passo rivolto a mantenere e migliorare costantemente il livello delle prestazioni offerte agli utenti e la qualità e la sicurezza degli operatori sanitari all'interno delle proprie strutture, nonché a favorire l'implementazione dei requisiti identificati nel manuale di accreditamento predisposto congiuntamente dalla SIFC e LIFC.

Il progetto è stato reso possibile grazie alla sponsorizzazione della Novartis S.p.A., al supporto tecnico organizzativo della società di consulenza OPT S.r.l. di Milano ed alla fattiva collaborazione di tutti gli operatori del Centro Regionale di Riferimento dell'Azienda Policlinico Umberto I di Roma, coordinati dai rispettivi referenti quali il Dr. G. Cimino e la Dr.ssa S. Bertasi.



Assenza di un reparto per adulti

Il 20 novembre il Presidente della Commissione Sanità della Regione Lazio **Dr. Rodolfo Lena** e il Presidente della Commissione Bilancio della Regione Lazio **Dr. Mauro Buschini** hanno fatto visita al Reparto Fibrosi Cistica del Centro Regionale Fibrosi Cistica presso il **Policlinico Umberto I** di Roma.

Ad accoglierli c'erano la **Dott.ssa Bertasi** e il **Dr. Cimino** che hanno mostrato loro il reparto di degenza e spiegato le problematiche vissute dai malati di fibrosi cistica (FC). In particolare ci si è soffermati ad analizzare la situazione problematica e di grave disagio vissuta dai pazienti adulti e dai ragazzi trapiantati e in attesa di trapianto polmonare che devono essere ricoverati in una struttura a misura di bambino perché nel Lazio non esiste ancora un reparto per adulti FC.

Silvana Colombi, presidente dell'associazione, ha evidenziato la mancanza di un reparto per adulti, problema che è andato crescendo sempre più perché, grazie a terapie sempre più mirate ed efficaci, l'aspettativa di vita dei giovani malati è notevolmente aumentata negli ultimi decenni. "Il problema degli adulti, dice Silvana Colombi, si va aggravando sempre di più e nel futuro dovremo aspettarci sempre più adulti che avranno bisogno di un'assistenza adeguata. Ci auguriamo che questa volta la Regione Lazio ascolti le nostre richieste e dia le giuste risposte in tempi brevi".

Un nuovo Comitato entra a far parte di LIFC Lazio: OFFICIUM



La famiglia LIFC Lazio Onlus si allarga con l'ingresso di un nuovo Comitato: Officium. Lo scorso sabato 18 ottobre l'Assemblea Straordinaria della **OFFICIUM - Organizzazione di Famiglie contro la Fibrosi Cistica a carattere Umanitario**, con sede presso l'Ospedale Bambino Gesù di Roma, ha approvato all'unanimità le modifiche allo statuto necessarie al fine di aderire alla LIFC Lazio Onlus, e conseguentemente alla LIFC, di cui la LIFC Lazio è membro.

Il nuovo Statuto entrerà in vigore a far data dal 01 gennaio 2015 e contemporaneamente verrà modificata la denominazione dell'Associazione in "LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA Lazio – Comitato OFFICIUM Onlus". Fondamentale la nuova forma associativa che prevede il doppio vincolo di appartenenza del socio della LIFC Lazio – Comitato OFFICIUM Onlus a LIFC Lazio Onlus (e conseguentemente anche a LIFC).

I soci riuniti in assemblea hanno espresso grande soddisfazione e ottimismo verso un futuro di collaborazioni di successo per tutti i pazienti FC e per le loro famiglie. La Presidente della LIFC Lazio, Silvana Mattia Colombi, ha espresso la sua soddisfazione per questa adesione alla quale da anni lavora con la Presidente della Officium, Silvia Ranocchiari, per costruire le basi di una solida e duratura collaborazione.

Un benvenuto agli amici di Officium da parte della LIFC tutta!

Il Forum Fibrosi Cistica accende le speranze di pazienti e famiglie grazie a nuove prospettive terapeutiche e alla sostenibilità economica dei nuovi farmaci

Il **22 e 23 novembre**, nella cornice dell'elegante **Hotel Ambasciatori di Fiuggi** e alla presenza di oltre 100 persone provenienti da tutta Italia, si è svolto il II Forum sulla Fibrosi Cistica, organizzato dalla Lega italiana Fibrosi Cistica (LIFC) in occasione della **Giornata Mondiale della FC**.

Con il Forum italiano sulla Fibrosi Cistica, si è rivolta l'attenzione proprio alla sostenibilità economica dei nuovi farmaci, al trapianto di polmone, alla disponibilità di organi e al ruolo del paziente centrale nella Ricerca in fibrosi cistica.

Sono state accese le speranze di pazienti e famiglie sia in merito alla commercializzazione in Italia dell'ivacaftor (Kalydeco, di Vertex Pharmaceuticals) sia per le nuove prospettive terapeutiche emerse da importanti studi condotti proprio in Italia.

Il paziente, centrale nell'attività della LIFC e nel percorso del Forum, è stato il protagonista indiscusso della giornata di domenica quando, attraverso il Patient Advisory Board (PAB) si è discusso del ruolo del paziente nella ricerca.

Condivisione di idee ed esperienze, confronto con esperti, discussioni: tutto questo è stato il Forum LIFC, pensato come uno spazio di partecipazione per ascoltare e dare voce ai pazienti e aprire una finestra sulla patologia, grazie anche alla diretta streaming trasmessa sul sito www.fibrosicistica.it e ampiamente seguita su tutto il territorio nazionale, nei paesi dell'UE, Stati Uniti, Australia, Brasile e India, dai quali pazienti e famigliari hanno rivolto via email domande ai relatori.

II° Forum italiano sulla Fibrosi Cistica

forum 2014



La torta di Martino



Fasi dei lavori



Avvenimenti principali del 2014

Da Rosa Nasce Cosa

Dall'1 all'11 maggio, tutti insieme abbiamo contribuito a far sbocciare il futuro con una rosa. È stato un gran lavoro di squadra in cui gli Amici, che non ci abbandonano mai, hanno fatto l'impossibile perché le giornate dedicate alla lotta alla fibrosi cistica facessero fiorire la ricerca. La somma raccolta, al netto delle spese, di **€ 33.075,00** viene utilizzata per la sperimentazione di nuove terapie e progetto trapianti.



DA ROSA NASCE COSA
FAI SBOCCHIARE IL FUTURO CON UNA ROSA

www.fibrosicistica.lazio.it

1/11 MAGGIO 2014
GIORNATE DELLA LOTTA ALLA FIBROSI CISTICA

Offerta minima €10,00

5 PER MILLE DELL'IRPEF
Se desideri di contribuire con il tuo 5 per mille dell'IRPEF, invia il tuo modulo fiscale 730/730-ES nel riquadro "Impegno di solidarietà" e allega una quiettanza con l'importo di attività sociale" nel riquadro 730 UNICO o CUD.

BONIFICO BANCARIO
Intestato alla Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio Italia
C/C postale n. 70183900
C/C postale n. 70183900

Legg Italiana Fibrosi Cistica LAZIO

XII Campagna Nazionale per la Ricerca sulla FC

Continua la collaborazione della LIFC con la Fondazione Fibrosi Cistica.

Il **18 e 19 ottobre** molti Amici sostenitori si sono dedicati alla distribuzione di **1.200 piante di ciclamini** facendo una raccolta fondi che ha permesso di contribuire ai progetti della Fondazione con un versamento di **€ 8.002,00**.



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

Concerto “Il Respiro della Musica”

Si è svolto il **17 Maggio 2014** presso l'**Auditorium Parco della Musica** un concerto tutto dedicato ai bambini e alle famiglie, un acrobatico volo dalla musica classica a quella tradizionale fino alle più moderne soul e dance music.

Attraverso degli arrangiamenti originali, per varie tipologie di ensemble, alcuni dei giovanissimi elementi della **JuniOrchestra dell'Accademia Nazionale di Santa Cecilia** hanno offerto al pubblico un programma vario e divertente. I giovanissimi musicisti si sono esibiti spaziando dalle più classiche composizioni di **Mozart** e **Beethoven** alle melodie della tradizione internazionale con un finale a sorpresa pieno di ritmo!

C'è stato un magico e raro spettacolo di un gruppo di ben 8 giovani arpiste che hanno suonato arrangiamenti di brani vivaldiani e musica popolare irlandese, e il festoso suono degli ottoni che hanno proposto addirittura un classico degli **Abba**, gruppo simbolo della musica dance degli anni 70!

A volere questo concerto è stata la sentita collaborazione tra l'**Accademia di Santa Cecilia** e la **Lega Italiana per la Fibrosi Cistica Lazio**.



Compagnia dei Cocci - L'attaccapanni



Grande ritorno alla commedia per la **Compagnia dei Cocci** con “L'attaccapanni” di M.A.Paoletti.

Stavolta il genere è divertente e in dialetto romanesco, quell'accento nostrano che ancora mancava alla Compagnia, fatto di continui cambi di genere tra drammi e commedie di ogni epoca e contenuti. Una serata di spensierato divertimento, **venerdì 22 agosto e sabato 23 agosto 2014**, ha intrattenuto il numerosissimo pubblico presente presso **Forte Sangallo Nettuno**.

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

Avvenimenti principali 2014

Regala un Gesto d'Amore... Gusta la Solidarietà

Anche quest'anno la **Famiglia Gamberoni** – nota famiglia di pastai romana – non ha voluto mancare all'appuntamento con la Solidarietà nei confronti dei malati di fibrosi cistica del Lazio.

L'Edizione 2014 della manifestazione **"Regala un Gesto d'Amore... Gusta la Solidarietà"** ha coinciso poi con il loro **"50° Anniversario di attività"**.

Le iniziative organizzate a sostegno della nostra causa sono state due:

– **Vendita di "box"** con 3 chilogrammi di prodotti artigianali (fettuccine, tortellini, ravioli ricotta e spinaci, tonnarelli).

– **Domenica 12 ottobre 2014** presso il locale **"ROSTI al Pigneto a Roma"** – dalle ore 12.00 alle 21.00 (orario no stop), c'è stato un affollatissimo **"Brunch di Beneficenza"** organizzato con l'aiuto dall'**"Associazione Cuochi Lucchesi"** e dei **"Cuochi della Brigata del Quirinale"**, che, come nelle passate Edizioni della manifestazione, hanno messo a disposizione, con grande generosità, la loro arte culinaria per contribuire alla buona riuscita dell'iniziativa.



presenta
BRUNCH DI BENEFICENZA
a favore della
Lega Italiana
Fibrosi Cistica
LAZIO

in collaborazione con
Federazione Italiana Cuochi Lucchesi
Brigata del Quirinale

domenica 12 ottobre 2014
Rosti al Pigneto - Via Bartolomeo d'Alviano, 65 - Roma



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

Lotteria della Befana

Il **6 gennaio 2014** 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 **15.713 biglietti** che hanno portato un incasso di € **39.090,00**.

Il 1° premio, una sfavillante Opel Corsa è stata vinta dalla Signora Randò Patrizia.

Una fase
dello spoglio
dei biglietti
vincenti



Consegna autovettura al vincitore della lotteria



Torneo di Burraco

6 Settembre 2014 - Campagnano di Roma

Torneo di burraco di beneficenza a favore dell'Associazione, presso Edilgabrielli di Campagnano di Roma.



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

Pranzo Beneficenza “Amici Sempre Osteria Nuova” 15^a edizione

È arrivato il grande giorno! Quindici anni che tanti Amici si ritrovano per trascorrere un giorno insieme.

Quindici anni che l'indomabile **Michele Casamassa** e i suoi “**Amici sempre Osteria Nuova**” riescono a realizzare un avvenimento coinvolgente al punto tale che quest'anno i partecipanti al pranzo di beneficenza presso il Ristorante “Alfredo Persichella 1960” sono stati 460! Una giornata interessante che ha visto la partecipazione della **Prof.ssa Quattrucci** e della **D.ssa Savi** che hanno fatto il punto sulle realtà attuali della fibrosi cistica.

Grande emozione ha suscitato la presenza della **Famiglia Gallesio**, che lo scorso anno erano stati i principali organizzatori dello **Smile Tour**, che sono venuti appositamente da Cuneo per portare la solidarietà dell'Associazione Colora la tua vita e che speriamo di avere con noi anche il prossimo anno. La somma raccolta con questa coinvolgente iniziativa è stata di **€ 8.788,00** ai quali vanno aggiunti **2.000,00** euro donati dall'associazione “**Colora la Tua Vita**”.



*Alcuni momenti
della manifestazione*

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

Smile Tour

Un viaggio lungo un mese attraverso l'Italia, da Pachino, in Sicilia, ad Argentera, in Piemonte, per un percorso di 2.347 Km. Un'ape coloratissima che ha donato un contributo a tutte quelle associazioni che lavorano nelle strutture ospedaliere per aiutare i malati di fibrosi cistica. Venti volontari che hanno fatto sei tappe: **Roma (23 maggio 2014, Policlinico Umberto I)**, Palermo, Firenze, Verona, Milano e Torino.

In ogni località hanno consegnato un assegno ad un'associazione che si batte contro la fibrosi cistica e una delle sei lettere che compongono il nome di **Denise Gallesio**, la ragazza che a 20 anni ha perso la vita a causa della malattia. Sono i familiari di Denise che hanno fondato l'associazione **"Colora la tua vita"**, prendendo spunto dal suo pensiero **"prendi una matita... purchè sia colorata"**.



ARRIVO A Roma: EVVIVA! ... VENITE A VEDERE! L'APETTA COLORATA E' ARRIVATAAAAA!!!!

È il grido di gioia dei piccoli studenti dell'**Istituto Comprensivo di Palombara Sabina** che corrono tutti fuori nel giardino della scuola pieno di palloncini colorati, incuranti della pioggia copiosa che scende quasi a voler rendere ancora più magica l'apparizione dell'allegra e coloratissima Ape, come se fosse un arcobaleno.

Sono tutti felici ma seri ed è bello osservare i loro volti attenti e ansiosi di sapere di più di quella malattia che anche loro aiutano a combattere da parecchi anni. Hanno preparato poesie e disegni con tanto impegno e ancora non sanno che proprio un loro disegno verrà scelto per il calendario 2015 che l'Associazione "Colora la tua vita" realizzerà con 12 scelti tra tutte le scuole partecipanti. L'accoglienza è stata fantastica e docenti e alunni facevano a gara per salire sulla mitica apetta che quando è partita, dopo un rinfresco offerto dalla Dirigente, **Prof.ssa Mara Micoloni**, ha lasciato in tutti un magico **"SMILE"** che porteranno sempre nel cuore.

Ma c'è un'altra scuola che ha aderito e che desideriamo ringraziare vivamente per l'aiuto che ogni anno dà nella raccolta fondi di maggio: è la **Scuola Media Winckelmann di Roma**.

Tra i loro disegni ne sono stati scelti due. Complimenti a tutti i partecipanti e un grazie commosso per lo spirito e la profondità che li ha ispirati.

All'Umberto I l'Ape è arrivata di pomeriggio e dopo una introduzione all'evento è proseguito il concerto del gruppo folk **"Orchestra Malancia"** e lo Spettacolo di cabaret con **Marco Tana**, per finire con un rinfresco per i presenti.



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

Continua a sostenere i nostri progetti
donaci il tuo 5x1000

5 secondi
Mille PROGETTI

CODICE FISCALE: **96102570585**

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



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

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

www.fibrosicisticalazio.it