

*Solo un'emozione
mi lascerà senza fiato*



*Buon
Anno*



Tessera associativa 2016		 LIFC Lega Italiana Fibrosi Cistica
NOME	COGNOME	
Mario	Rossi	
TESSERA N°	ASSOCIAZIONE	
0001	Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio	

TESSERAMENTO 2016

Iscriviti o rinnova la tua tessera di Socio per il 2016 per essere più forti e vincere insieme la battaglia contro la fibrosi cistica



Lega Italiana
Fibrosi Cistica

L A Z I O

O N L U S

Il giorno 12 aprile 2014, durante l'Assemblea ordinaria dei Soci della Lega Italiana FC Lazio ONLUS, è stato eletto il nuovo consiglio Direttivo di cui fa parte di diritto un membro del Comitato Officium.

CONSIGLIO DIRETTIVO

Presidente:



Silvana
Mattia Colombi

Vicepresidente:



Claudio
Natalizi

Segretaria:



Franca
Micheli

Tesoriere:



Maria Grazia
Ferone

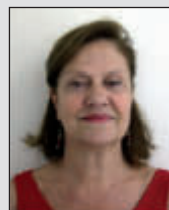
Consiglieri:



Marianna
Bucci



Michele
Casamassa



Angela
De Petris



Francesco
Festuccia



Paolo
Pecci



Silvia
Ranocchiari

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

COS'È LA FIBROSI CISTICA?

La Fibrosi Cistica (FC) è una delle malattie genetiche più diffuse e viene trasmessa da genitori entrambi portatori sani. Colpisce pancreas, fegato, intestino e polmoni, fino ad impedire una delle funzioni più semplici ed importanti: il respiro.

Ad oggi non esiste una cura risolutiva, ma soltanto terapie mirate a contenerne le manifestazioni e rallentare la progressione del danno polmonare. La prognosi della FC è legata al tipo di mutazione genica, alla gravità con cui si manifesta, alla natura degli organi ed apparati interessati e, quindi, all'evolutive clinica, variabile da caso a caso, ma l'utilizzo di alcuni approcci terapeutici è utile per garantire ai pazienti una discreta qualità di vita. Si stima che ogni 2.500-3.000 bambini nati in Italia, uno sia affetto da FC (200 nuovi casi all'anno). Oltre 4.500 bambini, adolescenti e adulti affetti da FC vengono assistiti in Centri clinici specialistici presenti in tutte le regioni italiane. Per merito dei continui progressi e miglioramenti nelle cure, l'aspettativa di vita negli ultimi anni è aumentata notevolmente.



Come si diagnostica

Nel Lazio tutti i neonati vengono sottoposti a screening per la fibrosi cistica previsto dalla L. 104/92 e in caso di sospetta malattia i bambini vengono inviati presso il Centro di riferimento della regione Lazio - Policlinico Umberto I dove si procede a formulare la diagnosi mediante varie analisi, tra cui "il test del sudore" e la diagnosi genetica con lo studio del DNA. L'analisi diretta delle mutazioni del gene FC viene applicata anche per l'identificazione dei portatori nell'ambito delle famiglie in cui ci sia un paziente FC. Nel caso di diagnosi confermata, il centro FC prende in carico globale il paziente, garantendo una continuità terapeutica e assistenziale.

CHI È LIFC LAZIO

La Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO Onlus (LIFC Lazio) è stata costituita nel 1975 e negli anni è diventata un punto di riferimento sia per i pazienti sia per i familiari che possono rivolgersi all'associazione per qualunque tipo di informazione inerente alla malattia.

Nel 2015 l'Associazione Officium (Organizzazione Famiglie con Fibrosi Cistica a Carattere Umнитарio), già operante presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, ha aderito alla LIFC Lazio Onlus costituendosi come comitato territoriale.

Il Centro Fibrosi Cistica (CRR) della Regione Lazio si trova presso l'Azienda Policlinico "Umberto I" di Roma, è centro di riferimento di Alta Specializzazione per la Fibrosi Cistica istituito ai sensi della Legge Regionale 36/90 e della Legge 548/93 con funzioni di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione.

Il Centro FC si trova nella stessa struttura ospedaliera sede del Centro Trapianti di polmone e di fegato e segue più di 500 malati affetti da fibrosi cistica ed altre patologie respiratorie, oltre a soggetti sottoposti a trapianti di polmone e di fegato.

Attività LIFC Lazio

- LIFC Lazio Onlus rappresenta e tutela i diritti dei malati di Fibrosi Cistica del Lazio presso le Pubbliche Istituzioni ed è il riferimento regionale della LIFC Onlus. Si pone come tramite per le istanze che hanno carattere generale e che devono essere rappresentate a livello nazionale dalla LIFC Onlus.
- Presta accoglienza ai pazienti e alle loro famiglie che arrivano da tutto il Lazio e da altre regioni, fornendo loro tutte le informazioni utili alla conoscenza dei servizi erogati e sulle modalità di accesso agli stessi, sia a livello regionale che a livello nazionale.
- Si occupa di fare informazione sulla patologia tramite la distribuzione di materiale informativo, organizzazione di meeting e convegni, formazione di volontari e assistenza specifica all'interno del Centro di Riferimento Regionale.

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
- **Finanziamento di un contratto di consulenza (Prof.ssa Serena Quattrucci) per lo svolgimento di un Progetto comprendente:**
 - 1) Individuazioni dei fattori di rischio di complicanze infettivo-logiche, metaboliche e immunologiche nei pazienti FC trapiantati o in attesa di trapianto;
 - 2) Revisione del database del CRR ed elaborazione dei dati del Registro Nazionale FC
 - 3) Validazione di nuovi approcci terapeutici nella FC con particolare riferimento a quelli volti a correggere le mutazione del gene CFTR
- **Finanziamento parziale con LIFC** (contributo con € 6.540,00 da vendita ciclamini) del progetto FFC #8/2015 di durata biennale: "Studiare l'autofagia cellulare in FC e l'enzima chiave TG2 per recuperare la proteina CFTR-F508del e controllare l'infiammazione"
 Responsabile
 Mauro Piacentini (Dipartimento di Biologia - Università di Tor Vergata, Roma)
 Partner
 Luigi Maiuri (IERFC, Istituto Europeo per la Ricerca in Fibrosi Cistica - Istituto Scientifico San Raffaele, Milano)
- **Finanziamento dell'Istituto IERFC** di € 30.000,00 di cui € 10.000,00 donati dal Comitato OFFICIUM

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 2015 € 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 a n. 20 famiglie per un importo pari a € 19.700,00.
 Sono stati inoltre forniti interventi di natura prettamente assistenziale quali corsi di ginnastica per 3 pazienti (totale € 1.030,00).

- **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” (€ 27.500,00)

Partecipazione alle attività della Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC) svolte a livello nazionale - contributo di € 15.290,00

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 che si è concluso con la pubblicazione di un documento relativo all’accertamento dell’invalidità civile e dell’handicap (legge 104/92) per i pazienti FC
 - Problema dello screening in FC, obbligatorio in Italia in base alla L. 104, ma ancora non applicato in 3 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 di drenaggio autogeno per fisioterapisti**, in collaborazione con SIFC (Società Italiana Fibrosi Cistica). a cui hanno partecipato per il Lazio i fisioterapisti Monica Varchetta, Beniamino Giacomodonato, Loredana Necci e Marina Curzi del CRR del Policlinico Umberto I e la fisioterapista Irene Piermarini dell’Ospedale Pediatrico Bambin Gesù.
- **Realizzazione del Registro Italiano di patologia** presso l’ISS e invio dei dati presso il Registro Europeo
- **Sostegno del progetto Trapianti:**
 - 1) Il 16 ottobre 2015 presso l’Istituto Superiore di Sanità si è svolto il Meeting ‘Ex Vivo Lung Perfusion (EVLPE) dal fundraising allo startup: i Centri Trapianto a confronto’ sul tema del ricondizionamento del polmone del donatore prima del trapianto, organizzato da LIFC. L’incontro è stato finalizzato al confronto tra tutti i Centri di Trapianto polmonare italiani e il Centro Nazionale Trapianti (CNT) e alla discus-

Relazione delle attività svolte nel 2015

sione sull'utilizzo dei fondi raccolti per il finanziamento di un progetto, che si prefigge di implementare l'uso di EVLP sul territorio nazionale



1° meeting

EX VIVO LUNG PERFUSION

Dal fundraising allo startup: i Centri Trapianto a confronto

Roma, 16 ottobre 2015
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena 299, Roma - Aula Bovet

Nell'ambito del progetto nazionale 'Ex Vivo Lung Perfusion - EVLP' nasce la proposta di un primo Meeting al fine di avviare un tavolo di lavoro e confronto con i Centri Trapianto sul **Registro Nazionale EVLP**. L'uso clinico del ricondizionamento ex-vivo dei polmoni sta aumentando anche in Italia ma sono necessari dati su casistiche più ampie e follow-up più lunghi per rilevare correttamente le differenze e le complicità rispetto ai trapianti eseguiti con tecnica standard. Il Registro Nazionale EVLP sarà quindi uno strumento a disposizione di ricercatori, medici ed operatori sanitari coinvolti nell'uso clinico della tecnica al fine di avere dati statistici significativi e una metodologia condivisa.

Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus - LIFC, Associazione che si fa carico di tutti gli aspetti della vita dei pazienti con fibrosi cistica e li pone al centro delle proprie attività, a seguito dell'annuale Campagna Nazionale di Comunicazione Sociale, ha raccolto fondi da destinare alla tecnica di ricondizionamento polmonare EVLP affinché possa essere implementata su tutto il territorio nazionale con un conseguente incremento della disponibilità di organi e una riduzione dei tempi delle liste di attesa.

La collaborazione e la condivisione di conoscenze ed esperienze è pertanto fondamentale per avviare concretamente il progetto, garantirne la completezza e la continuità su tutto il territorio nazionale a beneficio dei pazienti in lista di attesa per il trapianto di polmone.

Programma

SESSIONE PLENARIA

11.00 **Saluto di benvenuto e introduzione al progetto**
Gianna Puppo Fornaro
Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus (LIFC)

11.15 **L'esperienza del Registro di patologia RIFC**
Serena Quattrucci, Policlinico Umberto I Roma

11.30 **L'importanza della raccolta dati: il punto di vista del CNT**
Alessandro Nanni Costa
Centro Nazionale Trapianti, CNT

TAVOLA ROTONDA

11.45 **Le esperienze di EVLP in Italia**
Modera: Franco Valenza
Policlinico di Milano

12.30 **Le criticità del Sistema: confronto fra tutti i Centri Trapianto**
Modera: Alessandro Nanni Costa
Centro Nazionale Trapianti (CNT)

13.15 **Pausa Pranzo**

14.00 **Determinazione dei criteri di distribuzione dei fondi**
Modera: Silvana Mattia Colombi
Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus (LIFC)

14.45 **Dibattito conclusivo**

- 1ª giornata di sensibilizzazione su fibrosi cistica, trapianto e sport, svoltasi il 25 agosto ad Arco (Tn) .
- Rapporti con AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco)
- Sostegno per prescrizione nuovi farmaci

Area d'interesse MARKETING E COMUNICAZIONE

- Organizzazione, mediante la collaborazione con la Lega Basket, di una campagna basket a livello nazionale
- Realizzazione di uno spot e campagna SMS solidale
- il 28 e 29 novembre: LIFC fa #un passo in più con Martino, dal web alle principali piazze italiane per combattere la fibrosi cistica

Per informazioni sulle Attività di LIFC: www.fibrosicistica.it

Integrazione ospedale territorio nella gestione del percorso diagnostico terapeutico riabilitativo assistenziale del paziente con fibrosi cistica

In data 26 Novembre 2015 si è svolto a Roma, presso l'Aula Bignami del Policlinico Umberto I la presentazione del Percorso diagnostico terapeutico riabilitativo assistenziale dei pazienti con fibrosi cistica afferenti alla ASL RM A.

Il modello presentato durante l'incontro rappresenta il risultato di un percorso fatto tra il Centro Regionale di Riferimento di Roma per la fibrosi cistica e la ASL RM A per la gestione del Paziente affetto da fibrosi cistica in una logica integrata e multifunzionale.

Il percorso individuato per la gestione del paziente con 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.

Il progetto è stato reso possibile grazie 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.

**UMBERTO I**
POLICLINICO DI ROMA

**OPT**
CONSULENZA DI DIREZIONI

SISTEMA SANITARIO REGIONALE

**ASL
ROMA A**

**"INTEGRAZIONE OSPEDALE - TERRITORIO
NELLA GESTIONE DEL PERCORSO
DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
RIABILITATIVO ASSISTENZIALE DEL PAZIENTE
CON FIBROSI CISTICA"**



26 NOVEMBRE 2015
ROMA

A.O.U. Policlinico Umberto I
**Aula "Bignami" Dipartimento di Medicina
Sperimentale c/o Edificio di Patologia Generale**
Via Regina Elena, 328

“Disostruzione bronchiale mediante modulazione del flusso: il Drenaggio Autogeno”

24-25-26 Settembre e 8-9-10 Ottobre 2015, Genova

Si è da poco concluso il corso “Disostruzione bronchiale mediante modulazione del flusso: il Drenaggio Autogeno” tenutosi a Genova presso Tower Genova Airport – Hotel & Conference Center (ex Sheraton).

Il corso, interamente finanziato dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC) con il supporto di Zambon e in collaborazione con il gruppo professionale dei fisioterapisti della Società Italiana per la cura della Fibrosi Cistica (SIFC), si è svolto in due sessioni teorico-pratiche: 24-25-26 Settembre e 08-09-10 Ottobre 2015.

Docente del percorso formativo è stato il famoso Jean Chevaillier, fisioterapista belga ideatore negli anni '70 della tecnica di disostruzione bronchiale, il drenaggio autogeno. Fisioterapista in servizio fino ad un paio di anni fa presso il Preventorio Marino di De Hann in Belgio, si è sempre occupato di patologie respiratorie croniche in pazienti dai 3 anni di età; docente di diversi corsi di fisioterapia europei, ma anche internazionali, ha dedicato la sua intera carriera professionale alla fisioterapia respiratoria.

Ad accompagnarlo in questo corso la collega Martine Bosschaerts, fisioterapista dello stesso Centro.

Hanno partecipato al corso 46 fisioterapisti in servizio presso i Centri Fibrosi Cistica italiani; durante le due sessioni si sono alternate lezioni frontali sugli elementi anatomo-fisiologici e di meccanica dell'apparato respiratorio, sui meccanismi fondamentali della disostruzione bronchiale, della tosse e dell'aerosolterapia ad esercitazioni pratiche tra partecipanti e con pazienti. Grande spazio è stato dedicato alle esercitazioni pratiche tra i partecipanti, ma soprattutto con i pazienti di vari Centri che hanno dato la loro disponibilità per questo momento formativo.



III Forum Italiano sulla Fibrosi Cistica dedicato alle buone prassi sulla patologia e alla ricerca

Grande successo per la III edizione del Forum Italiano sulla Fibrosi Cistica, che ha riunito a Fiuggi lo scorso 21 e 22 novembre rappresentanti delle Istituzioni, esperti, ricercatori ed i delegati delle Associazioni regionali LIFC nell'annuale momento di approfondimento che LIFC dedica alla patologia e al confronto di idee ed esperienze. Particolarmente numerosa la partecipazione dei volontari LIFC, ai quali sono state dedicate delle sessioni formative sulla comunicazione nel terzo settore.

La sessione plenaria di sabato 21 novembre, in materia di "Buone Prassi" ha visto la partecipazione dei rappresentanti di MIUR, ANMIC ed INPS su come e quando le Istituzioni incontrano i bisogni dei pazienti: tanti i punti affrontati e tante le risposte concrete fornite ai numerosi pazienti presenti in sala. Di particolare importanza l'intervento del Prof. Massimo Piccioni, Presidente della Commissione Medica Superiore INPS che ha portato ad un importante impegno dell'Istituto, ovvero la pubblicazione sul sito istituzionale www.inps.it, dei criteri di valutazione di una persona affetta da FC per ribadire ai propri medici quanto la fibrosi cistica sia invalidante in ogni fase della vita e per tale motivo soggetta alla massima tutela.

Attenzione al paziente anche nel mondo scolastico, con l'analisi del Prof. Giuseppe Fusacchia, Dirigente Scolastico Ufficio IV Disabilità del MIUR, dei bisogni educativi dell'alunno con FC e l'approfondimento sia delle criticità che delle buone prassi in materia di somministrazione dei farmaci ed inclusione nel gruppo dei pari.

La seconda sessione plenaria di sabato 21 novembre, dedicata ai Volontari LIFC arrivati da tutta Italia, ha preso in esame la complessa realtà del terzo settore focalizzando l'attenzione sull'importanza della creazione di reti e sul ruolo delle Associazioni di volontariato nello sviluppo della responsabilità sociale. Di particolare utilità per i volontari LIFC i due workshop formativi sulla comunicazione della Buona Causa e sullo storytelling tenuti da Massimo Coen Cagli e Marco Fornaro.

La sessione di domenica mattina è stata invece dedicata alla "Ricerca vicina al paziente" con lo svolgimento di una Tavola Rotonda dedicata a quei temi che LIFC ritiene di maggiore significato per la propria linea di ricerca: Patient empowerment, trasversalità della Ricerca e priorità della ricerca FC alcuni degli argomenti trattati, con l'attiva partecipazione del pubblico presente in sala.



dal sito www.fibrosicistica.it

1ª giornata di sensibilizzazione su fibrosi cistica, trapianto e sport

Arco (TN) - 25 agosto 2015



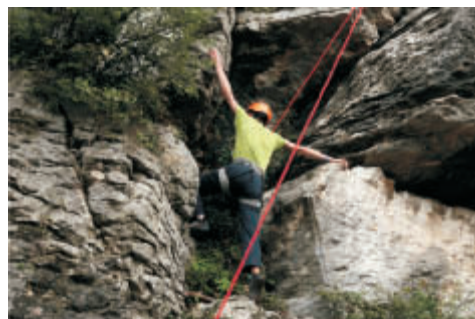
Questa 1ª Giornata di sensibilizzazione su fibrosi cistica, trapianto e sport si è tenuta il 25 agosto nel suggestivo scenario di Arco, comune della provincia autonoma di Trento. La giornata si è articolata in più momenti: ritrovo dei partecipanti presso la Rock Master Area del Clim-

bing Stadium di Arco da dove sono partiti i due gruppi per la camminata e per l'arrampicata su falesia naturale, su gradi di difficoltà facili e di altezza moderata. In entrambi i casi le attività sono state svolte sotto il controllo e alla presenza delle Guide Alpine.

Nel pomeriggio dello stesso giorno si è svolto un incontro scientifico di confronto e riflessione per pazienti, medici e istituzioni nel corso della tavola rotonda 'Fibrosi Cistica, attività fisica e trapianto: come migliorare la qualità del paziente' sui problemi relativi alla fibrosi cistica anche legati al post- trapianto.

L'obiettivo di questo progetto/evento è stato quello di incoraggiare i pazienti FC a intraprendere un percorso di attività fisica in un ambiente di montagna nella sue diverse forme per contrastare l'evoluzione della malattia. Sono stati coinvolti nel progetto anche i pazienti con trapianto di polmone.

dal sito www.fibrosicistica.it



Arrampicata su falesia naturale



Quasi alla vetta!



Traguardo raggiunto!



La sede dell'incontro scientifico: Rock Master Area di Arco

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

L'attività di ascolto rivolta ai malati di Fibrosi Cistica ricoverati presso il Centro Regionale del Policlinico Umberto I, iniziata nel 2013 come contributo volontario di un membro del Direttivo dell'Associazione Lazio, sta procedendo regolarmente ed è migliorata grazie al contributo di proposte e suggerimenti da parte dei malati ricoverati e delle loro famiglie.

In questa maniera l'attività di ascolto si arricchisce in modo significativo, si instaura sempre più un rapporto di fiducia e di scambio reciproco come è evidenziato dal lavoro-disegno eseguito da Roland Jean Pierre Ricaurte.

Angela De Petris

Roland Jean Pierre Ricaurte nasce a Bogotá in Colombia nel 1981 e all'età di 5 anni si trasferisce a Roma dove frequenta la scuola ed inizia a scoprire la voglia di esprimere con le immagini il suo mondo e la percezione della vita.

L'esplorazione di nuove modalità in cui esprimersi spazia tra disegno e pittura fino a trovare, verso la fine degli anni 90, una originale forma d'arte che, partendo dall'utilizzo delle normali penne a sfera – che stanno alla base di tutti i suoi lavori – mescolate di volta in volta con varie tecniche miste, crea un'immagine dell'universalità, evocando il cosmo che abita in ognuno di noi. L'artista, in un amalgama di cromie e tratti sottili ci guida in un viaggio infinito di stati d'animo ed emozioni.

Info: Jean Pierre 392.1955621 oppure email: jpierre22181@hotmail.it



Titolo: **“Amore, Libertà ed Amicizia”**

Tecnica mista: Penne a biro e penne a gel

Data: 7.2.2015

Autore: Roland Jean Pierre Ricaurte G.

Descrizione del quadro: Questo lavoro è l'ultimo lavoro fatto in ricordo di tutte le mie amiche che hanno combattuto contro la FC e che ora sono in mondi diversi. Io oltre ad averle nei miei ricordi, pensieri e cuore le porterò con me come Fate e Farfalle. Nel quadro c'è anche una sirena: è mia madre che le sorveglia.

“Amici Sempre Osteria Nuova”

Un pranzo tra amici per la solidarietà: insieme si può.

Stare insieme all'insegna del divertimento ed al contempo dare un segno esplicito e forte di vicinanza fraterna verso chi è in difficoltà: è con questi sentimenti che il 13 dicembre 2015 si è tenuto il pranzo con cui annualmente il gruppo “Amici Sempre Osteria Nuova” raccoglie fondi da destinare ai progetti della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio.



Il successo della manifestazione non è risultato solo nella sua riproposizione annuale, arrivata alla 16ª edizione, ma anche nel risultato concreto di 480 persone, riunitesi presso il noto ristorante di Bracciano “Alfredo Persichella”. Ospiti della manifestazione in questa edizione sono stati il Presidente LIFC e il team medico del Policlinico Umberto I di Roma. L'evento gastronomico è stato arricchito da momenti musicali dal vivo e da una lotteria benefica alla quale hanno collaborato i commercianti di Bracciano, di Anguillara Sabazia, di Trevignano e di Osteria Nuova con i propri doni in premio. Tutta la raccolta fondi della giornata è stata contestualmente devoluta alla Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio.

Il gruppo “Amici Sempre Osteria Nuova” è nato tantissimi anni fa come associazione sportiva in un piccolo centro alle porte di Roma, località Osteria Nuova, per favorire la realizzazione di un campo sportivo e di una squadra di calcio. Il gruppo di amici è negli anni sempre legato

dai più puri principi dell'amicizia e della solidarietà, emotivamente unito, disponibile e generoso; da un ventennio è impegnato al fianco della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio in un rapporto di collaborazione sempre più consolidato, uniti nel fare del bene partendo dalle singole forze, con il motto consolidato “Insieme si può”.

La somma raccolta, è stata di € 11.542,00 e verrà utilizzata per finanziare il “Servizio di Assistenza Domiciliare” svolto seguendo le indicazioni terapeutiche del Centro Regionale di Riferimento per la Fibrosi Cistica dell'Azienda Policlinico Umberto I di Roma.



“Memorial Maurizio Cannella”

Subiaco 6 settembre 2015

Il Memorial “Maurizio Cannella” di Subiaco (RM), organizzato da un gruppo di suoi amici, è tornato ad essere una delle manifestazioni sportive più collaudate e di successo nel panorama regionale. Siamo davvero felici di poter rivivere un appuntamento così sentito e partecipato nel ricordo di chi ci ha lasciato troppo presto.



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

Da rosa nasce cosa

Anche quest'anno dal **1 al 10 maggio 2015** si è svolta la tradizionale e attesa raccolta fondi in favore della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio. Tutti i volontari che tradizionalmente scendono in campo per darci una mano e quelli nuovi, che da poco sono vicini alle attività della nostra associazione, hanno contribuito con il consueto slancio alla buona riuscita della manifestazione.

I punti di distribuzione sono stati 78 dislocati nelle varie città e paesi del Lazio.

La somma raccolta, al netto delle spese, è stata di € 33.000,00 che verrà utilizzata per finanziare il "Servizio di Assistenza Domiciliare" svolto seguendo le indicazioni terapeutiche del Centro Regionale di Riferimento per la Fibrosi Cistica dell'Azienda Policlinico Umberto I di Roma.



Alcuni momenti della manifestazione

XIII Campagna Nazionale per la ricerca sulla FC

Continua la collaborazione della LIFC con la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica.

Nel weekend **24 e 25 ottobre** molti Amici sostenitori della nostra causa hanno ancora una volta risposto al nostro appello e distribuito quasi 1000 piantine di variopinti ciclamini ricavando un importo netto di € **6.540,50** che, unito al ricavato delle altre associazioni aderenti a LIFC, verrà utilizzato per finanziare il progetto di Ricerca della FFC #8/2015.



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

Il 10 gennaio, presso la sede dell'Associazione si è proceduto all'estrazione della tradizionale lotteria a favore della Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO Onlus.

L'estrazione è avvenuta alla presenza di numerosi soci dell'Associazione e, in rappresentanza della Giunta del Municipio II del Comune di Roma, è intervenuto l'Assessore Vincenzo Loricchio.

Grazie al lavoro capillare di tanti Genitori e Volontari sono stati venduti n° 16.201 biglietti che hanno portato un incasso di € 40.502,50.

È risultata vincitrice del primo premio, una sfavillante Opel Corsa, la Sig.ra Laura Stracamore di Vico nel Lazio, in provincia di Frosinone.

Una fase
dello spoglio
dei biglietti
vincenti



Consegna autovettura al vincitore della lotteria

“Il più veloce di...”

Giampino 12 aprile 2015

In occasione del **“1° Trofeo Interscolastico - Il più veloce di ...”** organizzato dal Distretto Fidal di Roma Sud, nel Comune di Ciampino (RM), in collaborazione con la **A.S.D. Nuova Polisportiva Ciampino** e la nostra Associazione, si è svolta la fase eliminatoria della manifestazione aperta a tutti gli alunni di scuola primaria e scuola secondaria di primo grado appartenenti ai Comuni di Roma Sud. Scopo della manifestazione era quello di sensibilizzare tutti i partecipanti ai problemi dei malati di fibrosi cistica.



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

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

Anche quest'anno la Famiglia Gamberoni- nota famiglia di pastai romana – ha voluto mostrare la vicinanza ai nostri malati e finanziare la ricerca scientifica organizzando la vendita di "box", con 3 chilogrammi di prodotti artigianali (fettuccine, tortellini, ravioli di ricotta e spinaci, tonnapelli). La vicinanza della famiglia Gamberoni è di vecchia data; grazie ai contributi raccolti dal lontano 2004 l'associazione ha potuto finanziare una serie di iniziative e progetti che hanno contribuito a migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da fibrosi cistica e che vanno dal progetto di assistenza domiciliare, al progetto trapianti, a opere di ristrutturazione del Centro FC. Tony Gamberoni, la vera anima di questo progetto, è venuto a conoscenza della realtà che vivono i malati di Fibrosi Cistica ed ha voluto mettersi a disposizione, insieme a tanti amici che in tutti questi anni lo hanno sostenuto, per migliorare la qualità della vita dei malati.



L'Artigiano

Pasta all'uovo di Guido Gamberoni & figlio

in collaborazione con



Federazione Italiana Cuochi Lucchesi



Brigata del Quirinale

A FAVORE DELLA LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA LAZIO

“In meta per la Fibrosi Cistica”

La Federazione Italiana Rugby insieme al **Comitato OFFICIUM** – Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio quale Charity della partita Italia vs Francia – **16 marzo 2015 Stadio Olimpico**.

I Valori del rugby: il sostegno, l'avanzamento, il rispetto dell'avversario, il lavoro di squadra, a sostegno di OFFICIUM per arrivare “in meta per la Fibrosi Cistica”.

L'evento sportivo è stato un'occasione importante per diffondere informazioni sulla Fibrosi Cistica e raccogliere fondi per l'Associazione, grazie soprattutto alle offerte per-



Rappresentanti di Officium insieme a Chef Rubio

venute con l'SMS SOLIDALE e ai numerosi biglietti venduti per la riffa con premi messi in palio dalla Federazione: pallone autografato dai giocatori, magliette e completi da gioco. Da segnalare la presenza allo stand Officium e sul palco Peroni dello chef Rubio, ex rugbista, che ha contribuito alla grande affluenza delle persone.

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

Avvenimenti principali LIFC Lazio 2015

“Serata al castello”

Si è tenuta il **26 giugno 2015** la tradizionale serata presso il **Castello Orsini-Cesi di Sant'Angelo Romano**.

La cena organizzata da **Pepe Catering**, è stata deliziata dalle note dei **Blue Shade** e la bellissima voce di **Carolina Grandoni**.

L'atmosfera suggestiva del castello ha fatto da cornice ad una splendida serata, giunta ormai alla **5ª edizione**.

Come ogni anno “**la cena al castello**” rappresenta l'occasione per l'Officium di salutare i medici e gli amici, che durante l'anno hanno accompagnato con affetto l'Associazione, sostenendola.



Campagna ‘Basket for FC’ per donare #unrespiroinpiù ai pazienti con fibrosi cistica

Anche quest'anno si è svolta in tutta Italia la campagna ‘**Basket for FC**’. Domenica 1 marzo nel corso della partita di basket Acea Roma - Consultinvest Pesaro (palla a due alle 18.15) il Palatiziano di Roma si “è tinto di blu”, per dare risalto all'importanza dell'assistenza per i pazienti affetti da fibrosi cistica (FC) e alla conoscenza della patologia come migliore forma di prevenzione. Il ricavato della campagna, che quest'anno ha ricevuto l'Adesione del Presidente della Repubblica, sarà interamente devoluto alla tecnica di ricondizionamento extracorporeo dei polmoni ‘Ex Vivo Lung Perfusion (EVLP)’ perché #unrespiroinpiù per i pazienti con fibrosi cistica non sia solo una speranza ma un traguardo raggiungibile.



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

Campagna #unpassoinpiù in Telecom

Anche quest'anno è ritornato **Martino**, la Mascotte della Lega Italiana Fibrosi Cistica con la campagna **#unpassoinpiù** e il coinvolgimento dei Volontari delle Associazioni Regionali LIFC su tutto il territorio nazionale per le iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi sulla patologia. Nelle giornate del **30 novembre, 1 e 2 dicembre** i volontari dell'Associazione sono stati presenti presso alcune **sedi Telecom di Roma** per sensibilizzare i dipendenti e far conoscere Martino, il simpatico peluche realizzato da **Trudi** per LIFC, disponibile quest'anno anche nella versione natalizia.



Trova Delfino!

I ragazzi dell'Associazione **Colora la Tua Vita** che hanno guidato lo scorso anno la coloratissima ape dello **Smile Tour** in tutta Italia, in un viaggio di sensibilizzazione verso la fibrosi cistica, sono tornati "a piedi" nei luoghi visitati grazie al progetto "Trova Delfino!"

Percorrendo lo stesso itinerario ma in verso opposto, **Delfino Franzero**, pensionato di 59 anni con una lunga esperienza nei viaggi, ha camminato in solitaria per tre mesi con l'obiettivo di far conoscere la fibrosi cistica, i problemi dei pazienti affetti dalla patologia, creare una rete tra le diverse associazioni italiane.

Un lungo viaggio attraverso l'Italia, da **Argentera in Piemonte** fino a **Portopalo in Sicilia**, per **2.347 Km** percorsi completamente a piedi, con una media di circa 300 km a settimana, portando sulle spalle uno zaino con tutto l'occorrente, seguendo la scia colorata dello Smile Tour e visitando gli ospedali di **Torino, Firenze, Roma, Lamezia Terme e Palermo**. L'obiettivo è stato quello di sensibilizzare tutte le persone incontrate sui problemi relativi alla fibrosi cistica e ricordare Denise Gallesio; i familiari di Denise hanno fondato l'associazione "Colora la Tua Vita", prendendo spunto dal suo pensiero **"prendi una matita... purché sia colorata"**.

Delfino è arrivato a Roma il **21 maggio 2015** al Policlinico Umberto I dove si trova il Centro Regionale di Riferimento per la Fibrosi Cistica del Lazio e ad accoglierlo c'erano medici, membri dell'associazione e volontari che condividono con lui gli obiettivi e lo spirito di solidarietà nei confronti dei malati di fibrosi cistica.

"Perché mi sono proposto?", ha risposto Delfino alle numerose domande, *"Perché ho sempre pensato che la camminata, un passo dopo l'altro, deve avere un obiettivo, e chi ha la fibrosi cistica condivide questo pensiero, chi ne è affetto ha l'obiettivo, anzi il diritto, giorno dopo giorno, passo dopo passo, di vivere il più a lungo possibile!"*



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

8 dicembre 2015

Manifestazione

“Il Dolce Sorriso di Valentina”



Prossimamente...

29 dicembre 2015

Scuderie Estensi - Tivoli



Lotteria 2016

Estrazione 10 gennaio 2016

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

COME SOSTENERCI

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

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

> **BOMBONIERE SOLIDALI**

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

96102570585



“MARTINO”

la mascotte LIFC,
richiedilo presso i nostri uffici.

Un nuovo anno: è ora di rinnovare la quota associativa per il 2016

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 2015 barrando la casella **Quota Associativa Anno 2016** oppure tramite bonifico bancario all'**IBAN IT23J0312739450000000000170** (causale: Quota Associativa Anno 2016).

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

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



Lega Italiana
Fibrosi Cistica

L A Z I O

Sede: Viale Regina Margherita, 306 - 00198 Roma

Tel. 06.45677165 - Fax 06.45665259

info@fibrosicisticalazio.it | www.fibrosicisticalazio.it 

**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