



*Solo un'emozione
mi lascerà senza fiato*



TESSERAMENTO 2017

Iscriviti o rinnova la tua tessera di Socio per il 2017 per essere più forti e vincere insieme la battaglia contro la fibrosi cistica

2016
un anno insieme

2017
un anno da costruire insieme

Cari amici,

come ogni anno torniamo ad esporvi brevemente le attività che abbiamo svolto nel Lazio a favore dei malati di fibrosi cistica. Il momento per noi è particolarmente significativo perché finalmente, dopo anni di lotte, durante le quali abbiamo sensibilizzato l'opinione pubblica e le istituzioni sulla nuova realtà dei malati di FC del Lazio, con un numero elevatissimo di pazienti adulti, è stato assegnato all'associazione un nuovo reparto che sarà in grado di accogliere i pazienti adulti FC, e che andrà ad affiancare l'attuale reparto che sarà riservato ai pazienti pediatrici. L'impegno per l'associazione è quello di ristrutturare con propri fondi l'intero reparto: il costo previsto è di circa 500.000,00 euro!

Chiaramente questo è un impegno straordinario e l'associazione dovrà necessariamente rivolgere tutte le risorse raccolte alla realizzazione di questo ambizioso progetto.

Un cenno particolare di questo notiziario sarà rivolto anche alle attività svolte a livello nazionale dalla LIFC (Lega Italiana Fibrosi Cistica) e che contribuiscono a migliorare le condizioni di Cura e la Qualità della Vita di tutti i pazienti con fibrosi cistica d'Italia.

Tutto il Consiglio Direttivo dell'associazione, unito ai nostri collaboratori e a una giovane volontaria del Servizio Civile che è accanto a noi per un intero anno, è impegnato per la realizzazione degli obiettivi che ci siamo prefissi e per il quale chiediamo il contributo di tutti i nostri Amici e Sostenitori.

Buon Anno 2017!

Silvana Mattia Colombi

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA

Finanziamento parziale con LIFC (nostro contributo di € 6.867,00 da Campagna ciclamini) del progetto FFC #19/2016 di durata biennale: “Ruoli e Meccanismi della Resolvina D1 per il trattamento dell’infiammazione, dell’infezione cronica e del danno polmonare in Fibrosi Cistica”

Responsabile

Antonio Recchiuti (Dipartimento Scienze Mediche, Orali e Biotecnologie - Università di G. D’Annunzio, Chieti-Pescara)

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 2016 € 20.400,00).

La Terapista Tonelli ha effettuato nel corso dell’anno 2016 n. 195 accessi per pazienti che risiedono sia a Roma che nelle altre province del Lazio.

- **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.28 famiglie per un importo pari a € 15.600,00.

Sono stati inoltre forniti interventi di natura prettamente assistenziale per pazienti trapiantati, finanziati corsi di ginnastica per n. 3 pazienti, assistenza con medico legale (1 paziente)

- **Sostegno al servizio di Fisioterapia** presso il Centro Regionale FC: 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), scadenza marzo 2017

- **Finanziamento di un contratto a progetto** per la Dott.ssa Daniela Savi dal titolo “Studio sulle relazioni tra la tolleranza all’esercizio fisico, l’attività fisica nella vita quotidiana e la frequenza di esacerbazioni polmonari in pazienti affetti da Fibrosi Cistica”, presso il Centro Fibrosi Cistica del DAI di Pediatria Generale e Specialistica e Neuropsichiatria Infantile (€ 18.500,00), scadenza febbraio 2017

CONTRIBUTI ASSOCIATIVI A LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA (LIFC) svolte a livello nazionale - contributo di € 13.559,13

La LIFC si occupa di temi generali che riguardano i pazienti e le famiglie cercando di dare risposte adeguate ed omogenee a pazienti di ogni parte d'Italia.

Area d'Interesse: QUALITÀ DELLE CURE

- Screening neonatale
- Progetto trapianti
- Registro Italiano Fibrosi Cistica e Registro Europeo FC
- I nuovi farmaci
- Progetto di Telemedicina "TeleFC"
- Progetto "Sport e Fibrosi Cistica"
- Accreditamento dei Centri FC
- Progetto Adulti

Area d'Interesse: QUALITÀ DELLA VITA

- Tutela Sociale
- Servizio Sociale e numero Verde
- Servizio Legale
- LIFC e INPS per i pazienti
- LIFC e ANMIC per i pazienti
- Il Progetto FC e Scuola
- La Tutela del Lavoro
- L'assistenza e la formazione del Territorio



Area d'interesse RICERCA SCIENTIFICA E CLINICA

Nel rispetto della propria missione, LIFC sostiene e finanzia la ricerca scientifica. In particolare:

- IERFC (Istituto Europeo per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica)
- FFC (Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica)
- CNT (Clinical Trail Network)
- ECFS (European Cystic Fibrosis Society)
- PAB (Patient Advisory Board)

Area d'interesse MARKETING E COMUNICAZIONE

- Comunicazione istituzionale
- Mascotte Martino
- Newsletter
- Pubblicazioni Speciali
- Realizzazione Campagne Nazionali e Campagne di Raccolta Fondi

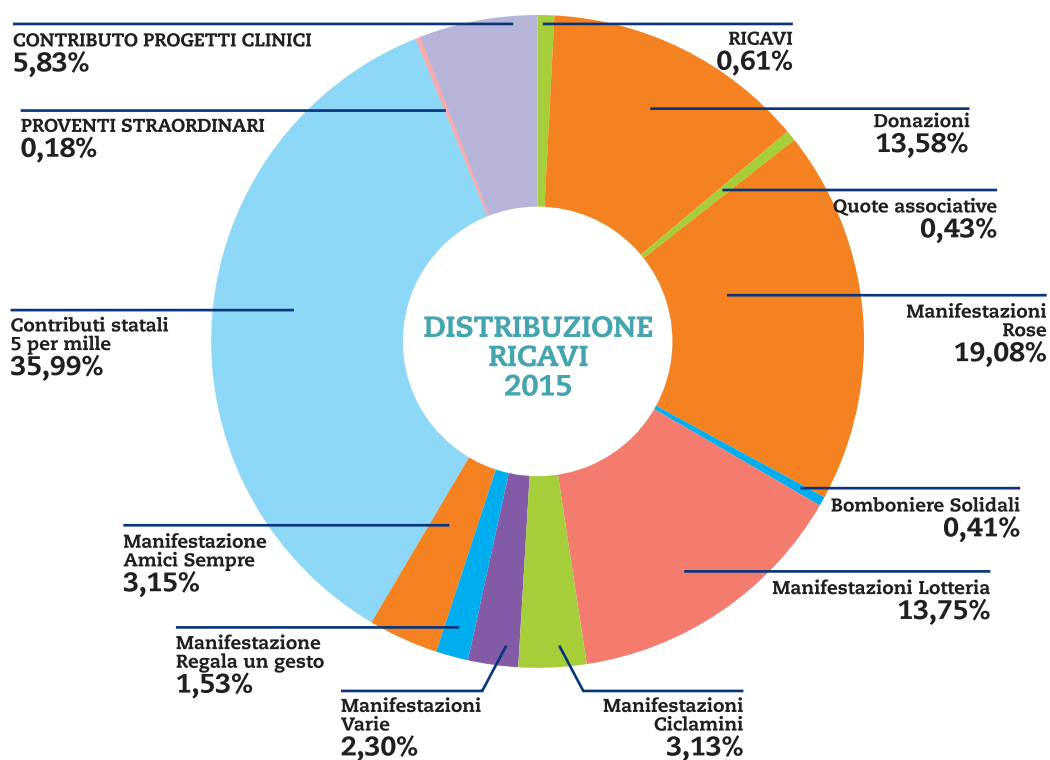
Per saperne di più sulle Attività di LIFC: www.fibrosicistica.it

Conto Economico 2015

Il bilancio descritto è relativo all'anno 2015 non essendo concluso l'esercizio 2016 nel momento in cui abbiamo realizzato il notiziario.

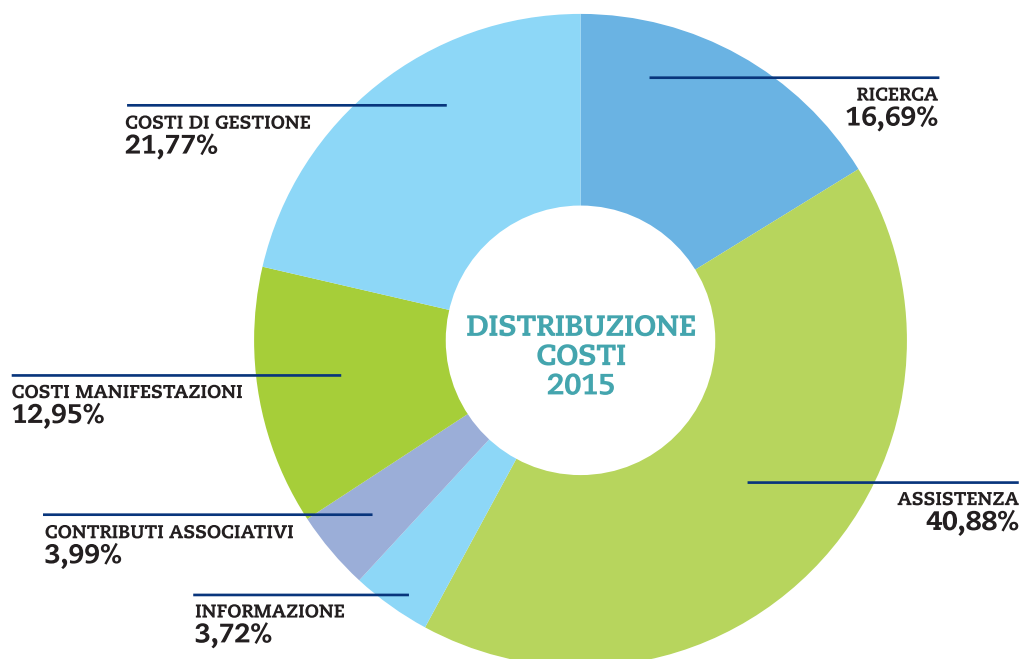
CONTO ECONOMICO 2015

Voci bilancio	RICAVI	2015
DONAZIONI		
617 2	Donazioni Di cui 10.000 giroconto Ufficiam per IERFC	44.563,70
QUOTE ASSOCIATIVE		
617 1	Quote associative	1.425,00
CAMPAGNE E MANIFESTAZIONI		
617 4	Manifestazioni Rose	62.608,90
617 5	Bomboniere Solidali	1.350,00
617 7	Manifestazioni Lotteria	45.117,50
617 8	Manifestazioni Ciclamini	10.280,00
617 9	Manifestazioni Varie	7.549,00
617 11	Manifestazione Regala un gesto d'amore... gusta la solidarietà	5.005,00
617 12	Manifestazione Amici Sempre Osteria Nuova	10.332,00
619	Ribassi e abbuoni	7,37
667	Interessi bancari	2,11
ATTIVITÀ STRUTTURALI		
641 17	Contributi statali 5 per mille	118.091,35
647	Proventi Straordinari	600,82
660 1	Contributo Progetti Clinici	19.132,37
Totale Ricavi		326.065,12



CONTO ECONOMICO 2015

COSTI		2015	COSTI		2015
Conto	Descrizione	Importo	MANIFESTAZIONI		
RICERCA			718 13	Costi per manifestazioni varie	3.428,42
718 5	Contributi associativi (FFC+IERFC+LIFC)	36.631,50	718 24	Costi Manifestazione Lotteria	9.745,78
719 1	Rimborso Spese Progetti Clinici	21.711,70	718 50	Costo Martin Pescatore	3.175,00
736	Collaborazioni Coordinate e Continuative	9.006,00	718 60	Costi Manifestazione Rose	31.736,47
ASSISTENZA			718 64	Costi Manifestazione Amici Sempre...	780,50
718 10	Assistenza domiciliare	29.530,71	718 65	Costo Manifestazione Ciclamini	3.392,30
718 15	Spese varie reparto (ospedale)	11.385,72	COSTI MANIFESTAZIONI COSTI FISSI		
718 16	Spese Varie palestra	14,00	60	Oneri tributari (TASI)	30,00
718 17	Contributi a pazienti	21.416,05	733	Prestazioni lavoro autonomo	5.000,00
718 22	Spese Progetto Trapianti	12.004,35	731	Costi Personale Dipendente	37.557,22
718 23	Contributi donati a pazienti	340,00	721	Costi per Utenze	8.142,59
718 25	Spese Progetti Vari	58.607,23	727	Locazioni e Canoni	20.843,27
735 11	Prestazioni di lavoro autonomo	3.750,00	741 13	Spese di viaggio	6.408,10
735 4	Contributi Cassa Previdenza	191,25	742	Spese Amministrative	1.787,04
775	Esercizio automezzi assistenza domiciliare	847,39	743	Spese Generali	2.337,77
718.9	Spese per Congressi	3.853,78	746	Oneri Tributari	51,00
	Costi Segreteria presso CRR	23.000,00	747	Altri Costi Di Esercizio	5,66
COSTI INFORMAZIONE			761	Oneri Finanziari Verso Banche	2.024,23
718 19	Spese Stampa	6.072,12		Spese varie	1887,2
742 3	Spese postali	4.707,40		Spese direttivo Lazio	1774,4
742 6	Gestione fotocopiatrice	60,00		Oneri finanziari diversi	0,07
741.2	Inserzioni e stampati pubblicitari	626,34		Ribassi e abbuoni attivi	0,77
718 5	Contributi associativi per informazione	3.563,62	RICERCA		
CONTRIBUTI ASSOCIATIVI					67.349,20
718 5	Contributi Associativi	16.080,00	ASSISTENZA		
TOTALI SPESE DI MISSION					164.940,48
		263.399,16	INFORMAZIONE		
					15.029,48
			CONTRIBUTI ASSOCIATIVI		
					16.080,00
			COSTI MANIFESTAZIONI		
					52.258,47
			COSTI DI GESTIONE		
					87.849,32
			TOTALE COSTI		
					403.506,95



Reparto adulti

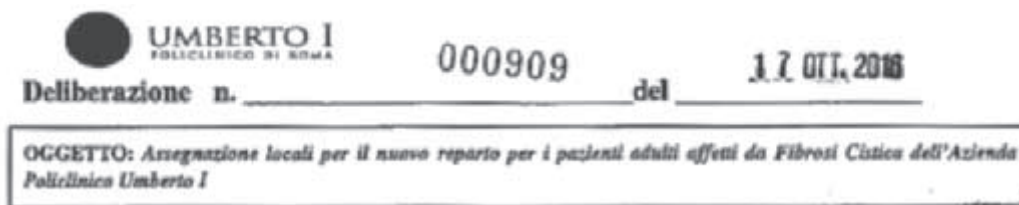
In Italia, grazie alle migliorate terapie e ai progressi della ricerca scientifica, un numero sempre maggiore di pazienti affetti da fibrosi cistica raggiunge l'età adulta in discrete condizioni di salute, ma le terapie che i pazienti devono fare quotidianamente sono continue, ininterrotte e molto impegnative. Questa realtà apre uno scenario nuovo per l'assistenza ai malati, le cui strutture assistenziali si trovano quasi sempre in Italia in Reparti Pediatrici, dove tradizionalmente sono sorti molti centri FC perché la fibrosi cistica era una malattia legata alla stretta fascia pediatrica. Negli anni lo scenario è cambiato e sempre più pazienti diventano adulti.

È il caso del Lazio ove il centro Regionale di riferimento si trova presso la Clinica Pediatrica del Policlinico Umberto I di Roma che però non è più in grado di accogliere i pazienti adulti, sia per il numero sempre più elevato di pazienti, sia per l'età crescente dei pazienti ricoverati che non possono trovare un'assistenza adeguata in una Clinica Pediatrica.

Finalmente dopo anni di lotte, durante le quali l'Associazione ha sensibilizzato l'opinione pubblica e le istituzioni sulla nuova realtà che si andava configurando per i pazienti affetti da fibrosi cistica, un grande risultato è stato raggiunto: l'Azienda Policlinico Umberto I, previa autorizzazione della Regione Lazio, con delibera nr. **000909 del 17 ottobre u.s.**, ha assegnato alla Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio il reparto di 2^a Clinica Cardiochirurgica che diventerà il reparto dove ricoverare i pazienti adulti Fibrosi Cistica e i pazienti trapiantati. La soluzione trovata, un reparto per i pazienti pediatrici e un reparto per pazienti adulti rispecchia le Linee Guida Europee che suggeriscono reparti separati per i pazienti adulti rispetto al reparto pediatrico.

L'impegno per l'associazione è quello di ristrutturare con propri fondi l'intero reparto: il costo previsto è di circa 500.000,00 euro.

Chiaramente questo è un impegno eccezionale e l'associazione dovrà necessariamente rivolgere tutte le risorse raccolte all'esecuzione di questo importante progetto, per la cui realizzazione chiediamo l'aiuto di tutti i nostri sostenitori!



(omissis)

DELIBERA

di adottare la proposta di deliberazione avente per oggetto: «Assegnazione locali per il nuovo reparto per i pazienti adulti affetti da Fibrosi Cistica dell'Azienda Policlinico Umberto I», e conseguentemente:

per i motivi e le valutazioni sopra riportate, che formano parte integrante del presente atto:

- di assegnare, a trasferimento avvenuto delle attuali degenze cardiologiche, i locali siti al piano 1^o dell'edificio 2 "Clinica Cardiochirurgica", e meglio individuati nell'allegata planimetria, al nuovo reparto per i pazienti adulti affetti da Fibrosi Cistica dell'Azienda Policlinico Umberto I, per il quale la Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio ONLUS provvederà a far eseguire i lavori di adeguamento strutturale, distributivo ed impiantistico a propria cura e spese;

(omissis)

IL DIRETTORE GENERALE
DR. DOMENICO ALESSIO



Umberto I di Roma, in arrivo nuovo reparto fibrosi cistica adulti



ROMA – L'Umberto I di Roma avrà presto **un reparto ad hoc per la cura della fibrosi cistica nei pazienti adulti**, diviso da quello dedicato ai bambini: sarà un reparto di degenza di 387 metri quadrati all'interno dell'edificio numero 2, con **11 posti letto totali** di cui **6 per terapie speciali**. Ad annunciare la novità è stato il direttore generale dell'azienda policlinico Umberto I, Domenico Alessio, in occasione del convegno 'La fibrosi cistica oggi – Non solo bambini, ma adulti e anziani', in

corso nell'aula magna della clinica di Pediatria del policlinico, organizzato da Regione, azienda ospedaliera e università insieme alla Lega italiana fibrosi cistica Lazio. **Il lavoro sarà svolto a cura e spese proprio della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio**, con l'Umberto I che avrà una funzione di sorveglianza, assicurando procedure di evidenza pubblica e trasparenza. **Tutte le stanze** del nuovo reparto **saranno a letto singolo con poltrona e servizi igienici interni** e un'attenzione particolare sarà rivolta alla cura della parte estetica, che influisce sensibilmente sulla psiche del paziente: da luci a led sulle barelle a colori tenui ma vari sulle pareti, tanti piccoli accorgimenti per assicurare **una maggiore ospitalità e senso di comfort** a chi è ricoverato.

“Nell'ambito del programma di ristrutturazione generale dell'azienda siamo riusciti a trovare degli spazi che saranno dedicati al reparto per la cura della fibrosi cistica dedicato agli adulti, perché **non è possibile che adulti e bambini**, anche se con la stessa patologia, **convivano nello stesso reparto**. È un'esigenza che abbiamo voluto concretizzare”, ha spiegato Alessio. Come azienda ospedaliera, ha sottolineato il dg, “ci occupiamo di tutto, ma alcune nicchie sono seguite ancora di più in quanto per molte patologie siamo un centro di riferimento, e per la fibrosi lo siamo a livello regionale”. Ma per l'Umberto I “i successi non finiscono mai, ho appena ricevuto un dato sui trapianti di polmone che delinea una sopravvivenza a 1 anno del 94%, a 5 anni del 65%, a 10 anni del 45%, a 15 e 20 anni del 30%”.

La fibrosi cistica è una malattia genetica a carattere progressivo che colpisce prevalentemente l'apparato respiratorio e quello digestivo: grazie a **terapie sempre più specifiche e mirate** la maggior parte dei pazienti oggi sono adulti. Ormai, ha spiegato il rettore dell'Università La Sapienza di Roma, Eugenio Gaudio, che stamattina ha aperto i lavori del convegno, “i malati di fibrosi cistica che superano i 17 anni, e quindi diventano adulti, non sono più dei pazienti pediatrici, e questo è **un successo strepitoso dovuto alla ricerca** e all'organizzazione sanitaria complessa che vede coinvolte molte unità, che ha portato a risultati significativi”. Questa, ha concluso il rettore, “è la sintesi e l'emblema di quello che un ospedale universitario deve fare”.

Mirko Gabriele Narducci
giornalista professionista
5 novembre 2016

Natale, l'augurio speciale di Martino ai pazienti del reparto Fibrosi Cistica del Policlinico Umberto I

Quest'anno i pazienti del reparto Fibrosi Cistica del Policlinico Umberto I hanno ricevuto un augurio particolare.

Martino, la simpatica mascotte della Lega Italiana Fibrosi Cistica, ha voluto visitare le persone affette dalla patologia ricoverate presso il Centro di Riferimento Regionale del Policlinico Umberto I di Roma, portando come dono simbolico un panettone realizzato appositamente per la campagna **#unpassoinpiù 2016** dalla Onlus.

Ad accompagnare Martino, **Silvana Colombi** e **Claudio Natalizi**, rispettivamente presidente della Lega Italiana Fibrosi Cistica del Lazio, e segretario nazionale della LIFC.

Al termine della visita, un piccolo brindisi di buon augurio con i medici, i volontari, gli infermieri, i fisioterapisti, la dietista, la psicologa, l'assistente sociale e tutti gli operatori che ogni giorno si occupano dei pazienti del reparto.



La mascotte Martino visita il reparto Fibrosi Cistica



L'Italia a piedi per la Fibrosi Cistica

Una camminata lunga oltre quattromila chilometri per donare e fare del bene, convertendo rabbia e dolore in amore, sorrisi e speranze

di Alessandra Binazzi (Policlinico Umberto I)

«Percorrerò l'Italia a piedi raccogliendo fondi da donare alla ricerca sulla Fibrosi cistica». È partito alle 11 del 2 aprile da Bassano del Grappa, esattamente da via Colombare dove si trova la casa che fino alla fine di dicembre 2015 ha diviso con Marta, adorabile compagna di un viaggio che sarebbe dovuto durare tutta una vita. Che, purtroppo, si è interrotto bruscamente, alla fine del 2015, portandosela in cielo insieme al piccolo Leonardo.

Dal giorno di inizio della sua marcia, era il 2 aprile, **Christian Cappello** ha percorso 1.175 chilometri prima di giungere, alle ore 15 del 14 luglio, a Roma. Al Policlinico Umberto I c'è uno dei 27 Centri per la cura della fibrosi cistica, la malattia genetica per la quale il globetrotter ha deciso di attraversare lo Stivale da nord e sud, con un giro anti-orario che prevede anche due attraversamenti in traghetto verso Sardegna e Sicilia. La scelta di raccogliere fondi a fini benefici l'aveva concertata con la sua Marta. Insieme avevano progettato di muoversi a piedi nei fine settimana per «far conoscere le bellezze italiane, spesso poco note così come malattie rare quanto gravi per le quali neppure il governo riesce a finanziare abbastanza la ricerca per trovarne la cura». Ai viaggi Chris, 39 anni, è abituato: insieme a Marta ha creato un sito – blogdiviaggi.com – che ospitando tutte le sue avventure, zaino in spalla, in giro per il mondo, gli dà soddisfazioni e anche da vivere.

«È un piacere incontrare persone come lei – ha detto il Direttore Generale del Policlinico **Domenico Alessio**, stringendogli la mano –, persone che superano momenti di enorme difficoltà con gesti di grande generosità come questo».

«Presso il Centro di riferimento di Alta Specializzazione per la Fibrosi Cistica del Policlinico Umberto I, istituito ai sensi della Legge Regionale 36/90 e della Legge 548/93 con

funzioni di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, al momento abbiamo in cura 500 pazienti, di età compresa tra 0 e 72 anni» dice la dottoressa **Serenella Bertasi**, la responsabile del Centro.

«Dei casi che seguiamo, circa la metà – spiega la dott.ssa Bertasi – riguardano adulti. Vanno a scuola, fanno progetti di vita, lavorano, si formano una famiglia». Tutto questo, grazie alle migliorate terapie, ad un'assistenza sempre più accurata, ad una équipe multidisciplinare, alla collaborazio-





ne con altri gruppi di ricerca che si occupano della stessa patologia.

«Oggi disponiamo di un reparto di degenza con 10 posti letto dedicati ed ambulatori ristrutturati grazie ai contributi della Associazione Laziale Fibrosi Cistica e gestiti con fondi pubblici grazie ad una legge ad hoc», dice ancora la responsabile del Centro presso l'Umberto I.

«Noi come Centro di riferimento regionale per la Fibrosi Cistica, incentiviamo le cure cercando di rinviare l'evento trapianto», spiega il direttore Alessio.

Ecco perché la ricerca non può fermarsi, e iniziative come quella di Christian Cappello, la sua marcia per l'Italia per far conoscere questa grave malattia e raccogliere fondi, vanno nella giusta direzione. Goccia dopo goccia, la pozzanghera diventerà stagno, lago e forse mare. Basta non mancare l'obiettivo che «per quanto grande o piccolo che sia – dice Chris – l'importante è raggiungerlo, anche a piccoli passi».

Il trovalavoro di LIFC Lazio

Una delle problematiche delle persone affette da fibrosi cistica nell'età adulta è la difficoltà di trovare un lavoro che riesca a garantire una soddisfacente qualità di vita e che dia seguito a una gratificazione personale nell'ambito professionale. Per cercare di venire incontro a tali esigenze, la LIFC Lazio ha iniziato a monitorare gli annunci di lavoro che vengono pubblicati nella regione per i posti riservati alle categorie protette cui alla legge 68/99.

Giunta al secondo anno di pubblicazione online la rubrica “il trovalavoro” è motivo di orgoglio dell'associazione, poiché ci sono stati riscontri positivi in termini di assunzioni da parte di enti pubblici e grandi aziende per i nostri pazienti.

Lotteria 2016

Il **10 gennaio**, presso la Sede dell'Associazione si è proceduto all'estrazione della tradizionale **Lotteria** a favore della LIFC Lazio. Grazie al lavoro capillare di tanti Genitori e Volontari sono stati venduti n. **19.380** biglietti, che hanno portato un incasso di **€ 48.450,00**.

È risultata vincitrice del 1° premio, una sfavillante Opel KARL la Sig.ra Caponi Rosa di Roma.



Pranzo “Amici sempre Osteria Nuova”



Domenica **18 dicembre** si è rinnovato il tradizionale appuntamento con la solidarietà del gruppo **“Amici sempre Osteria Nuova”**. Tutti i componenti del Gruppo Feliciano Compagnoni, Michele Casamassa, Lino Volponi, Antonio Catarinacci, Giancarlo Maponi, Antonello Lauretti, Lamberto Galli, Mauro Capparella, Giulio Pirri, Luciano Ronconi, Bruno Mariotti, Giuseppe Santarelli, Patrizio Cartia si sono ritrovati nella splendida location del ristorante **“Alfredo Persichella 1960”** sul lungolago di Bracciano insieme a circa 500 persone intervenute per gustare un pranzo all'insegna dell'amicizia e della condivisione. Presenti all'evento, insieme ai membri del Consiglio Direttivo, anche il **Prof. Palange, la Dott.ssa Bertasi e il Dott. Cimino**. L'evento ha visto anche la partecipazione del comico **Dani Bra**. A cornice dell'evento, l'associazione benefica “Amici Sempre Osteria Nuova” ringrazia i partecipanti annunciando che, fino all'odierna manifestazione, sono stati raccolti ben **€ 171.292,00** destinati alle varie attività dell'associazione. Nella manifestazione del 18 dicembre è stata raccolta la ragguardevole cifra di **11.340,00 €**; alla raccolta fondi ha partecipato, anche se non presente all'evento, l'Associazione Onlus **“Colora la Tua Vita”**, con una donazione di **1.000,00 €**. L'intero contributo andrà a finanziare la ristrutturazione del reparto adulti FC.

3^a “CorriNettuno”

Il 18 settembre in località Sandalo di Ponente a Nettuno oltre 200 partecipanti hanno partecipato alla 3^a Edizione della maratonina “**CorriNettuno**” organizzata dall’associazione “**Proloco Nettunia**”, con la collaborazione del sig. **Menotti Fabio** e il patrocinio dell’Assessorato allo Sport del Comune di Nettuno, Regione LAZIO e C.O.N.I., con la collaborazione tecnica dell’ASI Atletica Roma.

L’evento che prevedeva una gara competitiva di 10 Km ed una non competitiva di 1 Km aperta a tutti si è svolta in una bellissima giornata soleggiata e i volontari della LIFC Lazio presenti hanno contribuito alla sensibilizzazione e informazione dei partecipanti sulla patologia.



La pizza è più buona se è solidale!

La pizza è più buona se è solidale! Questo è il motto che ha unito le oltre 200 persone che sono intervenute martedì **28 giugno 2016** presso il Ristorante Pizzeria Penelope di Frosinone nella serata all’insegna del gusto e della solidarietà che ha organizzato **Simone Capitani** con lo scopo di raccogliere fondi a favore della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio Onlus.

La serata si è svolta in un clima molto familiare e le persone intervenute hanno avuto modo di confrontarsi con i membri dell’associazione e ricevere delle informazioni riguardanti la patologia e le attività svolte durante la degustazione di un ricco menù di antipasti e pizza. I fondi raccolti sono di **€ 1.870,00**.



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

È stata una iniziativa durata dal mese di giugno fino a dicembre quella che ha coinvolto anche quest'anno la **Famiglia Gamberoni** nell'appuntamento con la Solidarietà per i malati di fibrosi cistica seguiti presso il Centro Regionale di Riferimento per la Fibrosi Cistica dell'Azienda Policlinico UMBERTO I di Roma.

Gli eventi organizzati sono stati due, uno che ha visto la partecipazione del ristorante **"ROSTI al Pigneto"** di Roma che ha messo a disposizione 350 menù fissi preparati e realizzati con pasta all'uovo Gamberoni, il cui ricavato è stato interamente devoluto all'Associazione, a cui si è affiancata la realizzazione del **Box Solidale** realizzato dalla Bottega Gamberoni per il sociale (un box contenente delle prelibatezze artigianali del famoso pastificio romano).

La somma raccolta è stata interamente destinata a finanziare il progetto **"Studio sulle relazioni tra la tolleranza all'esercizio fisico, l'attività fisica nella vita quotidiana e la frequenza di esacerbazioni polmonari in pazienti affetti da Fibrosi Cistica"**, presso la UOC Fibrosi Cistica (PEC11) del DAI di Pediatria Generale e Specialistica e Neuropsichiatria Infantile.

*Box solidale con prelibati
prodotti gastronomici*



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

MAGGIO 2016 “Giornate per la lotta contro la FIBROSI CISTICA”

La storica manifestazione “Una rosa per la Vita” è giunta quest’anno alla **XXV edizione**, divenendo simbolo dell’impegno della LIFC Lazio alla lotta alla fibrosi cistica e del reale sostegno e aiuto ai pazienti e alle loro famiglie.

Anche quest’anno, nella **prima settimana di maggio**, numerosi volontari LIFC Lazio sono infatti scesi in piazza con i caratteristici banchetti solidali arricchiti dalle stupende piante di roselline multicolore che sono state offerte in cambio di un contributo economico liberale.

Il ricavato della distribuzione delle oltre **8.000 piantine** è stato interamente destinato a finanziare il progetto “**SPORT & FC – La promozione dell’attività sportiva quale strumento innovativo per la cura della Fibrosi Cistica**”.



Scuola di danza Il Parnaso - Associazione Sportiva Cassino (FR)



Distribuzione di piantine in varie città del Lazio

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

#un passo in più 2016

Dal **26 novembre** al **20 dicembre** terza edizione della campagna “**#un passo in più**” con **Martino**: dal web alle principali piazze italiane per combattere la fibrosi cistica. Nel Lazio la somma raccolta con la campagna #un passo in più 2016 verrà finanziato il Progetto di assistenza domiciliare “**Una squadra a casa tua**”.

Al nostro appello hanno risposto tanti amici che con grande generosità hanno deciso di ospitare i nostri banchetti di raccolta fondi. A tutti loro va il nostro ringraziamento:

- Ciampino - Comandante e moglie 31° Stormo Aeronautica Militare “C. RAITI”
- Roma - Ist. Comprensivo “Via Tiburtina Antica 25” - Via Tiburtina Antica, 25
- Roma - Atmosfera d’Interni - Via Gasperina, 6/10
- Grottaferrata - “Camiceria/Sartoria CIVICO 41” - Via Gregorio di Tuscolo, 41
- Comune di Frascati - Piazza Cavour
- Comune di Ciampino - Mostra Mercato “Antiquariato o quasi...” - P.zale del Municipio
- Comune di Pontecorvo (FR) - “Christmas Village 2016” - Piazza IV Novembre



Roma
Atmosfera d’Interni



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



Frascati - Piazza Cavour



Pontecorvo (FR) - "Christmas Village 2016"



Ciampino - Mostra Mercato



Istituto Comprensivo di
Via Tiburtina Antica 25 - Roma



Grottaferrata
"Camiceria/Sartoria CIVICO 41"



Ciampino - 31° Stormo Aeronautica Militare "C. RAITI"

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

Burraco per LIFC Lazio Comitato Officium Onlus

Il 20 febbraio 2016 si è svolta la seconda edizione del Burraco Montecitorio, presso il Circolo di via dei Campi Sportivi a Roma.

Ancora più numerosa dell'anno precedente è stata l'affluenza dei partecipanti, che divertendosi hanno sostenuto il progetto della domiciliare infermieristico e fisioterapico, tanto a cuore all'associazione.

Grazie al coordinamento di Gabriella Pesa, giudice di gara della Fibur e dei suoi collaboratori, nonché di tutti i volontari impegnati nell'organizzazione di 50 tavoli da giochi e oltre, la seconda edizione ha riscosso grande successo ed entusiasmo.



Vicoli in festa per LIFC Lazio Comitato Officium Onlus

Consueto appuntamento settembrino svoltosi nel borgo antico di Rocca Secca dei Volsci per raccogliere fondi per l'associazione.

Tre giorni di enogastronomia e intrattenimento animati da manifestazioni di musica, danze popolari tra gli scorci vicoli e piazzette della località dei Monti Lepini. Atmosfera di allegria e solidarietà, che ha visto la mobilitazione attiva di un intero paese, generoso e altruista.



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

Fitness e Salute: respirare all'aria aperta



Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio-Comitato OFFICIUM Onlus, in collaborazione con la personal trainer e chinesioLOGA Greta Tausani, ha promosso l'8 ottobre scorso una giornata di sport a Villa Pamphili.

L'obiettivo dell'incontro è stato quello di sensibilizzare l'attività fisica all'aria aperta ma anche e soprattutto di illustrare un corretto allenamento aerobico ai soggetti fc, perché sport e

attività fisica sono i presupposti fondamentali per condurre una vita in salute: l'attività fisica induce infatti una serie di modificazioni benefiche per l'organismo.

In modo particolare l'esercizio aerobico coinvolge in maniera importante il sistema cardio-respiratorio e muscolare.

La giornata, deliziata da uno splendido sole, ha visto la partecipazione numerosa di pazienti e non, uniti dallo spirito della condivisione e dell'entusiasmo.

Serata a Frosinone

Il 6 Dicembre scorso il ristorante Loft di Frosinone ha ospitato una cena di beneficenza per Lega Italiana – comitato Officium Onlus. La serata, piacevolmente accompagnata dalla voce di Marco Ferrari ed Ileana Di Pietro, è stata l'occasione di raccogliere fondi e spiegare ai partecipanti la patologia e le sue complessità.

Presenti alla serata anche alcuni ragazzi FC, in cura presso l'ospedale Bambino Gesù, che

in prima persona hanno risposto a domande e dato chiarimenti in merito alla ricerca.

Testimonianza importante, inoltre, è stata quella del Dott. Sergio Bella, che oltre a sensibilizzare la platea ha posto l'accento sull'utilità della telemedicina, interessando gli attenti commensali.



Giù la Maschera cerchiamo un respiro dopo infiniti attimi di apnea

A Grottaferrata (RM) il **23 settembre** si sono ritrovati presso il ristorante **“La Nuova Pineta”** 350 sostenitori della LIFC Lazio per partecipare alla cena di solidarietà organizzata da **Cristina Centola** in collaborazione con il gruppo **“Giù la Maschera”**.

La serata è stata allietata dalla partecipazione di vari cantautori e cabarettisti tra cui **Marco Ferrari, Ileana Di Pietro, Mario Pomarico, Vittorio Alescio e Marko Tana**, che si sono alternati nell'intrattenimento degli ospiti intervenuti, rendendo la serata molto piacevole e divertente. Presente alla serata c'era anche il **Mago Lupis** che ha diletto tutti i presenti con i suoi giochi e le sue magie. Molto toccanti sono state le testimonianze di due giovani malati di fibrosi cistica che hanno raccontato i problemi che affrontano quotidianamente per contrastare la malattia, ma hanno parlato anche dei loro sogni alla cui realizzazione non vogliono smettere di ambire.

La somma raccolta (**€ 3.659,00**) contribuirà a finanziare il proseguimento del progetto (scadenza marzo 2017): **“SPORT & FC - La promozione dell'attività sportiva quale strumento innovativo per la cura della Fibrosi Cistica”**, svolto dal terapeuta **Beniamino Giacomodonato**.



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 2017

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 2016 barrando la casella **Quota Associativa Anno 2017** oppure tramite bonifico bancario all'**IBAN IT23J0312739450000000000170** (causale: Quota Associativa Anno 2017).

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