



notiziario



Lega Italiana
Fibrosi Cistica

L A Z I O

2020

Indice

Lettera del Presidente	pag. 3
La nostra struttura	» 4
Consiglio direttivo	» 4
Le nostre risorse umane	» 4
Volontari	» 4
Volontari del Servizio Civile Universale	» 5
Conto economico 2019	» 6
Progetto case LIFC	» 8
Trapianto: l'esperienza di Arianna, grande combattente	» 8
Progetto "Un terapeuta a casa tua"	» 10
Progetto "Mi alleno giocando"	» 11
Il valore dell'accoglienza per un bimbo con fibrosi cistica	» 12
Nuovo look per la stanza medici e stanza infermieri del reparto FC	» 13
Ambulatorio di fisioterapia pediatrica	» 13
Il Centro Regionale FC si arricchisce di nuova strumentazione	» 14
Sostegno al tempo del Covid	» 15
Sostegno alle famiglie in difficoltà	» 15
Acquisto e distribuzione mascherine di protezione	» 15
Donazioni a sostegno degli ospedali e dei pazienti	» 15
Elisa, la nostra social media manager	» 16
Comunicazione social	» 17
Rocco: "Diventiamo protagonisti del nostro futuro!"	» 18
L'idoneità alla guida dei pazienti affetti da FC	» 20
Lotteria 2020	» 22
Gustiamo insieme l'amore per la vita - Pasqua 2020	» 22
Come sostenerci	» 23

Cari Amici,

l'anno appena trascorso è stato caratterizzato da un evento imprevedibile e che ha condizionato e rivoluzionato le nostre vite; con la pandemia derivante dal Covid-19 abbiamo dovuto affrontare con grandi difficoltà il lock-down e tutte le misure di prevenzione che ci venivano imposte per il contenimento dell'emergenza sanitaria. Tali limitazioni in parte erano già ben conosciute dalle persone affette da fibrosi cistica e dai loro familiari.

Dopo il primo momento di disorientamento vissuto con grande apprensione perché avevamo timore che un'eventuale infezione da Covid avrebbe potuto avere risultati imprevedibili per un paziente, come LIFC Lazio abbiamo messo a punto una serie di iniziative straordinarie a sostegno dei malati. Nonostante le difficoltà e l'impossibilità di organizzare le consuete e tradizionali manifestazioni di raccolta fondi, grazie alle quali riusciamo a finanziare tutti i nostri progetti, abbiamo continuato a svolgere la nostra attività anche con modalità diverse, incontrandoci spesso per via telematica.

Con grande cautela e con tutte le accortezze siamo riusciti a organizzare un Consiglio Direttivo in data 29 luglio per l'approvazione del bilancio consuntivo relativo al 2019 e un'assemblea dei Soci svoltasi presso il Best Western Hotel Globus in data 16 ottobre 2020. In quella occasione oltre ad essere approvato il bilancio consuntivo 2019 si è proceduto al rinnovo del Consiglio Direttivo di LIFC Lazio e l'avvicendamento di alcuni membri facenti parte del Consiglio Direttivo precedente.

Siamo consapevoli che c'è ancora molta strada da fare per migliorare la qualità della vita e delle cure per i pazienti fc e continueremo ad impegnarci affinché i nostri obiettivi diventino anche le nuove conquiste per i pazienti FC.

Il Presidente

Silvana Mattia Colombi



La nostra struttura

Consiglio Direttivo

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

La LIFC Lazio ha al suo interno il Comitato Territoriale Officium

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

Le cariche sono attualmente ricoperte da:

- Presidente: **Silvana Mattia Colombi**
- Vicepresidente: **Claudio Natalizi**
- Segretario: **Francesca Pepe**
- Tesoriere: **Marilena Bono**
- Consigliere: **Cristina Centola**
- Consigliere: **Maria Grazia Ferone**
- Consigliere: **Franca Micheli**
- Consigliere: **Luigi Prencipe**
- Consigliere: **Silvia Ranocchiari**
- Consigliere: **Rocco Sciaraffa**

Le nostre risorse umane

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

Lo staff è costituito da 2 dipendenti impiegati a tempo indeterminato che sono un punto di riferimento per i pazienti e le famiglie che afferiscono al Centro Regionale Fibrosi Cistica. A loro è demandata anche l'organizzazione di eventi di sensibilizzazione e raccolta fondi:

Per lo svolgimento delle nostre attività ci avvaliamo anche di

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



Graziella Coletti



Fabio Pugliese

Volontari

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

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

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



*Nella solitudine, nella malattia,
nella confusione, la semplice conoscenza
dell'amicizia rende possibile resistere,
anche se l'amico non ha il potere di aiutarci.
È sufficiente che esista.
L'amicizia non è diminuita
dalla distanza o dal tempo,
dalla prigionia o dalla guerra,
dalla sofferenza o dal silenzio.
È in queste cose che essa mette
più profonde radici.
È da queste cose che essa fiorisce...*

Pam Brown

Volontari del Servizio Civile Universale

La LIFC Lazio ha partecipato al bando del CESC relativo al Servizio Civile Universale con il progetto "Avanti insieme".

Tale progetto è risultato vincitore e finanziato permettendoci di avere per un intero anno, da febbraio 2020 a gennaio 2021, una giovane volontaria, Milena Casciero, che ci ha affiancato nelle nostre attività.

Purtroppo a causa della pandemia da Covid 19 e il lockdown che ne seguito alcune attività sono state ridotte ma molti sono stati i momenti di intensa attività. Riprendiamo le parole della stessa Milena "Utilizzando una metafora, è come se ci trovassimo in uno spettacolo teatrale in cui i primi ad apparire sono gli attori, la scenografia, le luci e la musica, che nel mio caso sono i pazienti FC, i volontari, i medici, i genitori dei pazienti. Il mio ruolo, mi sento di dire, è uno di quei ruoli che opera dietro le quinte perché è come se fossi nell'ombra ma nello stesso modo è molto importante: in associazioni come la LIFC Lazio non ci sono ruoli di importanza primaria o secondaria ma siamo tutti sullo stesso livello per un'unica causa con un obiettivo comune. Per gestire un'associazione così grande serve una grande organizzazione alla base. Il momento in cui mi sono sentita più appagata all'interno di tutto questo è stato durante il periodo del lockdown perché l'associazione è riuscita ad acquistare le mascherine chirurgiche e FFP2 da distribuire ai pazienti e alle loro famiglie. Anche se in quel momento stavo lavorando in modalità agile da casa, ho dovuto riprendere subito l'attività perché, come mi è stato fatto capire, in lavori come questi non può esserci un "io" che pensa solo ed esclusivamente a sé stesso ma un "io per gli altri" in cui le paure e i propri bisogni vengono messi da parte perché guardando oltre la punta del nostro naso, ci sarà sempre un qualcuno che ha bisogno di noi"

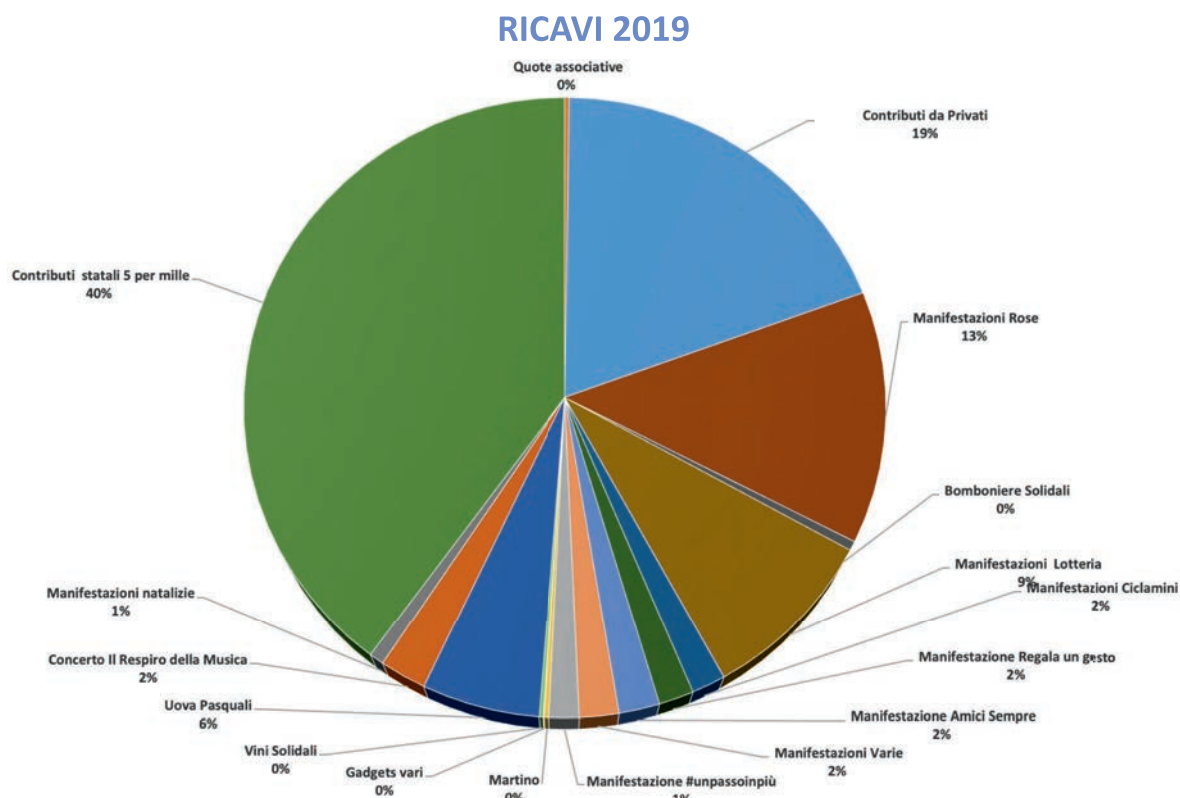


Milena e Graziella

Conto Economico 2019

L'attività dell'anno 2019 è stata esclusivamente di natura istituzionale, perseguendo finalità di solidarietà sociale per il miglioramento delle condizioni di vita delle persone affette da fibrosi cistica.

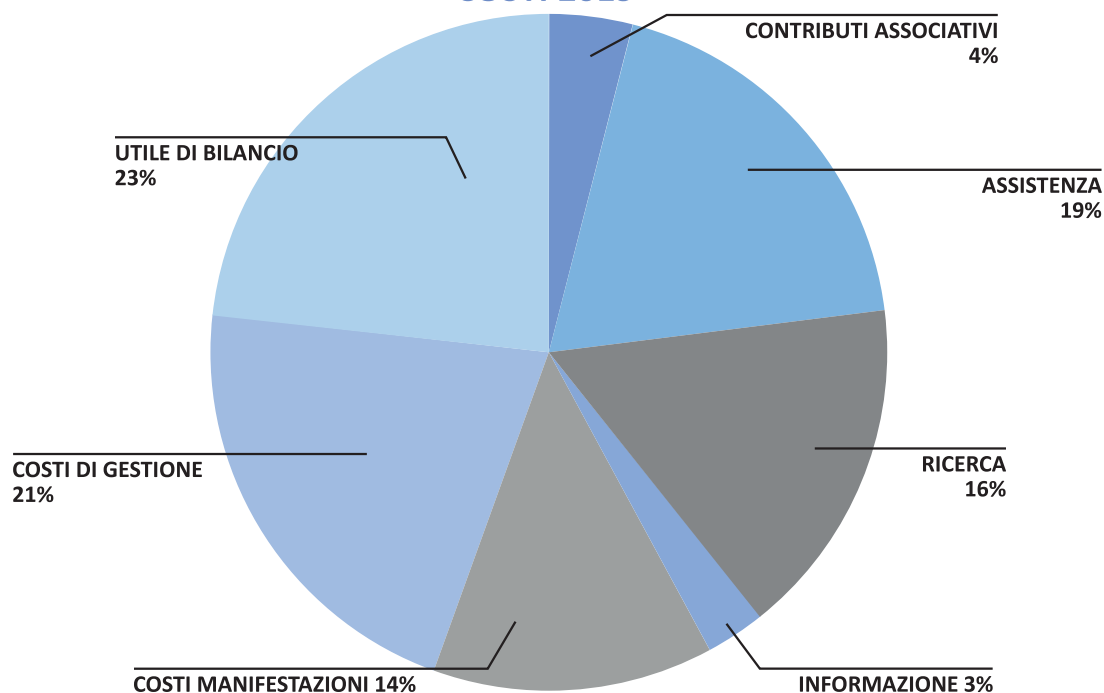
Voci bilancio	RICAVI	2019
CONTRIBUTI SOCI	Quote associative	1.020,00
DONAZIONI	Contributi da privati	85.232,86
CAMPAGNE E MANIFESTAZIONI	Manifestazioni Rose	58.131,20
	Bomboniere Solidali	2.161,00
	Manifestazioni Lotteria	39.680,00
	Manifestazioni Ciclamini	8.308,44
	Manifestazione Regala un gesto d'amore...	7.600,00
	Manifestazione Amici Sempre Osteria Nuova	8.850,00
	Manifestazioni Varie	8.483,00
	Manifestazione #unpassoinpiù	6.527,00
	Martino	962,00
	Gadgets vari	176,00
	Vini Solidali	878,00
	Uova Pasquali	25.594,00
	La Magia di un Respiro	23.165,00
	Concerto Il Respiro della Musica	10.148,71
	Manifestazioni natalizie	3.232,00
SOTTOSCRIZIONE 5x1000	Contributo statale 5 per mille	177.275,05
PROVENTI STRAORDINARI	Proventi straordinari - Sopravvivenze attive	190,25
	Totale Ricavi	443.526,07



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

COSTI	2019	COSTI	2019
CONTRIBUTI ASSOCIATIVI		SPESE AMM. COMM. E DI RAPPRESENTANZA	
Contributi associativi	17.370,55	Rimborsi spese e costi riunioni (partecipazione assemblee LIFC, costi Consiglio Direttivo, costi assemblee/congressi Lazio, attività presidente Lazio)	7.859,90
ASSISTENZA		Spese di rappresentanza	347,68
Spese CRR FC	27.266,27	Spese amministrative e generali (spese postali, cancelleria, toner, assicurazione per n. 20 volontari, spese amministrative e generali varie)	7.862,76
Assistenza Domiciliare	6.528,80		
Esercizio automezzi Assistenza Domiciliare	934,25		
Contributi a pazienti	17.657,71		
Rimborso spese progetti clinici	2.930,48		
Campagna Nazionale LIFC	1.000,00		
Costi personale dipendente	28.025,00		
RICERCA		COSTI PER GODIMENTO BENI DI TERZI	
Progetto microbiologia e partecip. congressi	3.627,98	Locazione e canoni (Affitto sede LIFC Lazio, spese manutenzione sede)	20.738,80
Finanz. ricercatore tipo A - 3 ^a Annualità	51.296,48		
Finanz. Progetti Vari	9.174,00		
Finanz. progetti ricerca per FFC (2018-2019)	8.308,44		
COSTI INFORMAZIONE		PRESTAZIONI LAVORO AUTONOMO	
Depliant e materiale informativo	7.900,61	comprensive di consulenze amministrativo-fiscali, legali e varie	12.094,98
Spese postali per campagne informazione	3.842,37		
STRUTTURA E VILUPPO ASSOCIATIVO		COSTI PERSONALE DIPENDENTE	
Avviamento servizio civile Lazio	610,00	Costi personale dipendente	34.254,51
PRESTAZIONI DI LAVORO NON DIPENDENTE		ONERI DIVERSI DI GESTIONE	
Prestazioni professionali	2.224,00	TASI, IRAP, Tassa Rifiuti, altri costi di esercizio)	4.714,54
Prestazioni lavoro autonomo occasionale	6.250,00		
MANIFESTAZIONI		ONERI FINANZIARI	
Lotteria di Beneficenza	2.340,02	Oneri finanziari verso banche/bancoposta	1.008,68
Manifestazione rose	26.824,77		
Amici Sempre Osteria Nuova	1.760,39	ACQUISTO DI SERVIZI	
Un ciclamino per la ricerca	2.150,06	Costi per utenze	4.501,02
Manifestazioni varie (materiale vari)	3.329,39	Oneri straordinari	118,68
Campagna di Natale "Un passo in più"	349,98		
Vini solidali	1.429,85	ACQUISTO DI BENI	
Uova e prodotti pasquali	9.552,18	Acquisto di beni	198,54
Acquisto peluche mascotte Martino	665,00	AMMORTAMENTI	
Manifestazione "Un passo in più"	7.140,84	Amm. civilistici immobilizzazioni materiali	228,76
Materiale bomboniere e cartoline solidali	2.235,25		
Acquisto gadget vari	1.878,43		
CONTRIBUTI ASSOCIATIVI	17.710,55	COSTI MANIFESTAZIONI	59.656,16
ASSISTENZA	84.342,51	COSTI DI GESTIONE	93.928,85
RICERCA	72.406,90	TOTALE COSTI	340.397,95
INFORMAZIONE	11.742,98	TOTALE RICAVI	443.526,07
STRUTTURA E VILUPPO ASSOCIATIVO	610,00		

COSTI 2019



PROGETTO CASE LIFC

Una Casa LIFC è molto più che una casa: è la sicurezza dell'abbraccio dei propri cari in un momento delicato, prima e dopo un trapianto di organo

LIFC mette a disposizione di pazienti affetti da fibrosi cistica e familiari, inseriti in lista di attesa per il trapianto di polmoni in regioni diverse da quella di residenza, degli alloggi selezionati nelle città prescelte per il progetto pilota, nonché sede di alcuni centri trapianto presenti in Italia: Milano, Bergamo, Torino e Padova. Il progetto CASE LIFC, finanziato da LIFC e dalle associazioni regionali, nasce con la finalità di offrire gratuitamente, per un periodo di tempo, un sostegno concreto ai pazienti che ne faranno richiesta e che devono stravolgere la propria vita e quella dei propri familiari: un alloggio sicuro e adatto alle particolari esigenze di un paziente FC.



**per l'ospitalità delle persone con Fibrosi Cistica
prima e dopo il trapianto**

Trapianto: l'esperienza di Arianna, grande combattente

Arianna è stata sempre una grande combattente, una ragazza che ha lottato tutta la vita con grande energia e determinazione contro la fibrosi cistica; purtroppo le sue condizioni di salute negli ultimi anni si sono aggravate e per lei è stato necessario ricorrere al trapianto polmonare.

Arianna ha deciso di farsi trapiantare a Milano e di trasferirsi dal momento della messa in lista in una casa a Monza per avere la possibilità di raggiungere in tempi brevi il Centro Trapianti.

La sua attesa è stata molto breve perché dopo solo una settimana di attesa è arrivata la fatidica chia-



Arianna prima del trapianto

mata: c'erano due polmoni nuovi disponibili per lei. Era il 9 dicembre 2019!

“Quando mi sono risvegliata la mia prima sensazione è stata di avercela fatta. Il primo respiro senza ossigeno e senza niv è stato strano, avevo paura di non respirare da sola. Invece mi sono resa conto che era successa la magia, e mi sono uscite le lacrime di gioia. Poi quando, dopo pochi giorni, ho cominciato a fare la cyclette ed ho visto che senza ossigeno avevo 98 di saturazione, la felicità ha raggiunto limiti indescrivibili, perché erano più di 25 anni che non riuscivo a fare sforzi senza ossigeno. Ad oggi, ringrazio Dio e l'Angelo che mi ha donato i polmoni, senza di lei, non starei qui a raccontarlo”.



Una settimana dopo il trapianto



Con le sue amiche il giorno del compleanno



Con la mamma

La donazione di organi: un atto d'amore

Un primo accento è da porre sul fatto che ogni intervento di trapianto d'organo, come già in altra occasione ho avuto modo di sottolineare, ha generalmente all'origine una decisione di grande valore etico: “la decisione di offrire, senza ricompensa, una parte del proprio corpo, per la salute ed il benessere di un'altra persona”. Proprio in questo risiede la nobiltà del gesto, che si configura come un autentico atto d'amore. Non si dona semplicemente qualcosa di proprio, si dona qualcosa di sé, dal momento che “in forza della sua unione sostanziale con un'anima spirituale, il corpo umano non può essere considerato solo come un complesso di tessuti, organi e funzioni..., ma è parte costitutiva della persona, che attraverso di esso si manifesta e si esprime”.

Giovanni Paolo II

Progetto “Un terapeuta a casa tua”

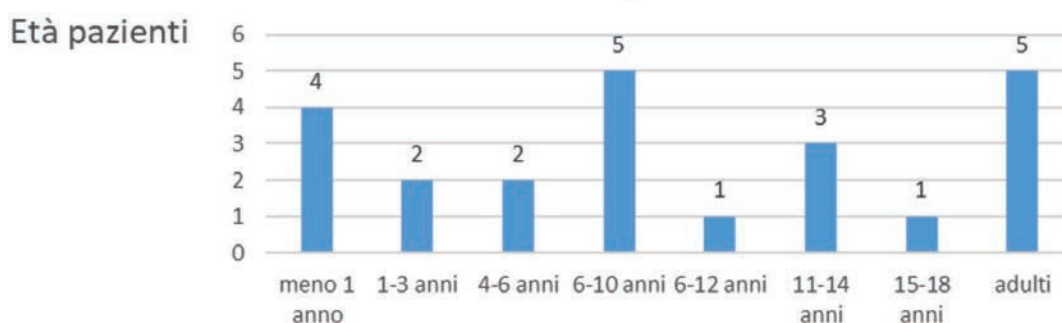
Il servizio di Terapia domiciliare, attivo all'interno del progetto “un terapeuta a casa tua” è stato svolto con regolarità in modalità continuativa per tutto il 2020. Le terapie si sono svolte in orari concordati con le famiglie con incontri a cadenza mono settimanale o bisettimanale a seconda del bisogno e delle indicazioni del Centro FC. In tutti i casi, in conformità alle disposizioni regionali in materia di contrasto e prevenzione della pandemia da Covid 19, prima di ogni accesso è stato eseguito un triage telefonico per verificare l'assenza di sintomatologia riconducibile al virus.

Grazie alla collaborazione delle famiglie e dei pazienti le terapie sono state svolte con regolarità e con grande impegno. Le famiglie, infatti, anche nei casi di nuove diagnosi, sono apparse da subito ben consapevoli delle difficoltà da fronteggiare e hanno risposto con serietà e grande attenzione.

Per le sue caratteristiche il lavoro di riabilitazione domiciliare avvicina l'operatore alle dinamiche più intime delle diverse famiglie accompagnandole e guidandole nella organizzazione e strutturazione di un programma terapeutico condiviso e funzionale alla pratica quotidiana. A partire dagli spazi e dagli strumenti presenti nelle diverse abitazioni, la costruzione del setting consente alle famiglie di gestire con maggiore facilità la terapia anche dopo la conclusione dell'intervento dell'operatore domiciliare. Questo oltre a facilitare la comprensione delle prassi terapeutiche, consente di far leva sui punti di forza personali e/o familiari e strutturare una routine terapeutica positiva e funzionale che solleva le famiglie dalla gestione e organizzazione.

Spesso le difficoltà economiche e culturali fanno da sfondo al lavoro terapeutico e in un periodo come quello del lockdown legato alla pandemia da Covid 19, le sfide da affrontare sono state diverse. Nel complesso però, grazie alla collaborazione delle famiglie e alla messa in campo di soluzioni alternative il più possibili funzionali alle diverse esigenze (ad esempio in alcuni casi si è fatto ricorso anche all'utilizzo di piattaforme di video-comunicazione), i risultati sono stati positivi.

Nel 2020 il servizio è stato rivolto a 23 pazienti per un totale di 514 accessi erogati. Come riportato nel grafico, il servizio segue pazienti di tutte le età anche prima del compimento del primo anno di vita ed è attivo su tutto il territorio della regione Lazio.



In conclusione, il servizio di terapia domiciliare è ben strutturato ed è stato potenziato sia in termini di accessi erogati che di persone assistite. Sono stati consolidati e rafforzati anche i meccanismi di scambio e coordinamento con il Centro FC sia rispetto alla condivisione delle informazioni sui nuclei coinvolti nei progetti, sia rispetto alle tecniche e agli esercizi elaborati e proposti a domicilio in linea con le indicazioni del Centro.

Progetto “Mi alleno giocando”

Maggiore aderenza alla terapia e divertimento per i pazienti seguiti presso il Centro Regionale FC

L'emergenza epidemiologica che si è verificata nella primavera del 2020 in seguito alla pandemia derivante dal Covid 19 ha rivoluzionato le vite di tutti, ma in particolare dei bambini affetti da fibrosi cistica e delle loro famiglie. Inoltre il dilagare incontrollato della seconda ondata di Covid-19 in autunno, ha imposto nuovamente nuove restrizioni che hanno previsto anche la chiusura delle palestre.

Sappiamo bene che un aspetto rilevante del programma assistenziale per i pazienti FC è la fisioterapia respiratoria che devono svolgere quotidianamente e l'attività fisica costante. Con la chiusura delle palestre molti bambini e giovani hanno dovuto forzatamente rinunciare a quella attività così importante per loro ed hanno dovuto cercare percorsi alternativi.

La LIFC Lazio, in collaborazione con il Centro Fibrosi Cistica, ha deciso di finanziare un progetto rivolto ai bambini FC di età inferiore ai 12 anni, grazie al quale i piccoli sono stimolati a svolgere un'attività fisica che consenta loro di mantenere efficienti le funzioni respiratorie.

Questo programma, differenziato in base all'età, è basato sull'utilizzo di un tappeto elastico professionale per i più piccoli (0-6 anni) e sul gioco di movimento per la console Nintendo Switch “Ring Fit Adventure”. Il gioco è stato scelto dai fisioterapisti del Centro FC per la sua peculiarità in quanto i diversi esercizi proposti sono inseriti all'interno di un gioco di ruolo in cui il protagonista sarà il bambino che si troverà a sconfiggere un enorme mostro fanatico di fitness.

Tutti i bambini che afferiscono al Centro FC, in base alla loro età, e alle richieste di partecipazione al progetto dei genitori/tutori, hanno avuto in dono dalla LIFC Lazio il materiale necessario previsto (tappeto elastico per i più piccoli, console più gioco o gioco per i bambini 6-12 anni) dal progetto stesso per potersi allenare e curare in maniera più divertente.



Sara



Asia



Christian



Emma



Davide



Simone

Il valore dell'accoglienza per un bimbo con fibrosi cistica

L'accesso di un bimbo in Ospedale per un DH è fonte di preoccupazione e di ansia per i genitori.

Presso il centro Regionale si è avuta cura di tenere il percorso dei bimbi affetti da fibrosi cistica ben distinto da quello di pazienti adulti e gli ambienti ambulatoriali e di degenza sono adeguati ad accogliere bimbi anche molto piccoli. Ciò consente di tenere separati i pazienti di varie fasce d'età e non ancora colonizzati da germi patogeni resistenti dai pazienti colonizzati con germi patogeni, prevenendo le infezioni crociate.

Se il bimbo deve essere ricoverato l'evento è fonte di apprensione e smarrimento perché le necessità di assistenza del piccolo si sommano ai bisogni diversi della sua famiglia.

Se il piccolo paziente e la sua famiglia vengono poi da un'altra regione, i problemi sono ancora più complessi perché bisogna “prendersi cura” anche della famiglia. Il primo problema è quello di trovare un alloggio per il genitore, cosicché egli possa collaborare con l'equipe che si prende cura del proprio figlio, libero da ogni altra preoccupazione. In questo viene in aiuto l'associazione A.mi.co che mette a disposizione delle famiglie che vengono da fuori regione un appartamento posto presso le vicinanze dell'Ospedale.

Importante in questi momenti è il ruolo dei nostri volontari e dell'associazione, che conoscono bene il valore dell'accoglienza e che riescono a fare da ponte tra i medici, gli infermieri, i fisioterapisti, l'assistente sociale e le famiglie dei pazienti, intercettando i bisogni e favorendo la conoscenza da parte delle famiglie dei servizi di accoglienza a loro disposizione e le modalità per accedervi.

L'Associazione ha sempre avuto molto a cuore la collaborazione e l'integrazione tra il volontariato e gli Operatori dell'Ospedale e ciò contribuisce ad alimentare la fiducia delle famiglie nei sanitari e nelle cure che ricevono.



Nuovo look per la stanza medici e stanza infermieri del reparto FC

Lavorare e intrattenersi in un ambiente ordinato e mantenuto con cura contribuisce al benessere fisico e psichico delle persone che vi trascorrono diverse ore della giornata o anche solo pochi minuti.

Le sedie in dotazione presso la stanza dei medici e quella degli infermieri presso il Reparto Fibrosi Cistica del Policlinico Umberto I di Roma mostravano tutti i segni di usura per un utilizzo ventennale ininterrotto. Infatti erano state acquistate insieme a tutti gli altri arredi nel lontano 1999, quando l'associazione ristrutturò l'attuale reparto di degenza.

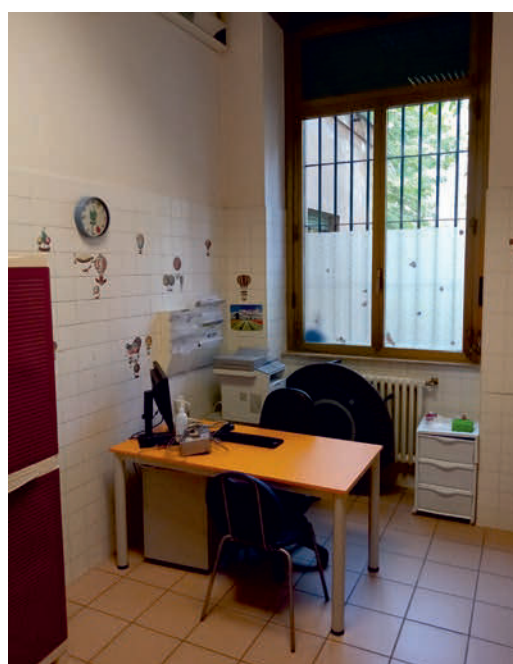
Così LIFC Lazio ha deciso di fare un restyling alle due stanze fornendo n. 7 nuove sedie da ufficio più 2 per l'ambulatorio degli adulti.

Ambulatorio di fisioterapia pediatrica

Nel mese di luglio 2020 sono stati donati dei nuovi arredi per la stanza adibita alla fisioterapia pediatrica al pianterreno della Clinica Pediatrica. I vecchi arredi composti da armadietti metallici poco funzionali sono stati così sostituiti dai nuovi mobili scelti grazie ad un progetto volto a rendere più accogliente lo spazio dedicato alle visite fisioterapiche per i bambini.

La struttura in agglomerato ligneo melaminico dei mobili che unisce la robustezza dei materiali con la praticità di igienizzazione, lo rende un prodotto ideale per un ambiente ospedaliero riservato a bambini. Il colore albicocca delle ante è stato scelto in modo da rendere l'ambiente vivace e rassicurante, contribuendo così a creare uno spazio di interazione che cerca di mettere a proprio agio i più piccoli pazienti affetti da Fibrosi Cistica.

Questo arredo completa quello già fornito in passato per il servizio della Fisioterapia dedicato agli adulti.



I nuovi arredi

Il Centro Regionale FC si arricchisce di nuova strumentazione

La LIFC Lazio nel corso del 2020 è intervenuta per potenziare la strumentazione del centro Regionale FC donando i seguenti macchinari:

- **AIRVOTM 2:**

umidificatore con generatore di flusso integrato, destinato al trattamento di pazienti adulti e pediatrici che respirano spontaneamente e che possono trarre beneficio nel ricevere gas respiratori caldi e umidificati. Tale apparecchiatura permette di mantenere l'idratazione della mucosa e prevenire i disagi per il paziente stesso. Questo nuovo sistema è privo di cavi e sonde esterne da collegare al circuito. In tal modo si garantisce un'estrema facilità nella gestione del Sistema, e si fornisce costantemente al paziente un'umidità ottimale a qualsiasi flusso aumentando di conseguenza il comfort e l'accettazione della terapia da parte del paziente.



- **SPIROMETRO SPIROSTIK USB** (prodotto da Geratherm Respiratory)

- **10 PULSOSSIMETRI da dito**

- **2 SATURIMETRI portatili**

- **1 VENTILATORE POLMONARE monotubo (mod. PRISMA VENT 50-C)**

che consente agli operatori sanitari di mettere a punto il volume di aria fornita, il tasso di respirazione, la quantità di ossigeno e la pressione a secondo della necessità. Prisma VENT50-C è un apparecchio di ventilazione che dispone anche della modalità alto flusso (HFT), nella quale fornisce un flusso costante regolabile da 5 a 60 l/min. Inoltre, si può immettere ossigeno.



- **1 POLISONNIGRAFO CARDIORESPIRATORIO mod. MINISCREEN:**

Questa apparecchiatura consente di fare la polisonnografia cardiorespiratoria, esame diagnostico strumentale non invasivo che registra simultaneamente vari parametri fisiologici del paziente durante la notte. Tale registrazione è utile per identificare e valutare eventuali fenomeni patologici che possono verificarsi durante il sonno ed è adatto sia per pazienti adulti che pediatrici.

Il dispositivo Löwenstein Scala, attraverso il software Miniscreen Viewer, è in grado di determinare e classificare in modo automatico tutti gli eventi respiratori, gli indici di AHI, AI, HI, ODI, i movimenti delle gambe, il russamento, gli eventi ECG e di generare in modo semplice e chiaro un report riassuntivo finale.



Sostegno alle famiglie in difficoltà

Nel corso del 2020 l'emergenza sanitaria derivante dalla pandemia che ha investito l'intero globo terrestre ha portato molte famiglie a trovarsi senza l'attività lavorativa e a vivere una situazione di precarietà; l'associazione è intervenuta a dare un sostegno economico a 30 famiglie, segnalate dall'Assistente Sociale del Centro FC, fornendo un contributo economico diretto.



Acquisto e distribuzione mascherine di protezione

Sono state distribuiti dei kit composti da 20 mascherine chirurgiche (a scelta fra adulti e pediatriche) e 4 mascherine FFP2 (totale 7.700 pz) per i pazienti seguiti presso il CRR del Policlinico Umberto I, sia direttamente tramite ritiro presso la sede/ospedale, che in spedizione per le famiglie che non hanno potuto ritirarle nei mesi di marzo ed aprile 2020, quando questi dispositivi di protezione individuale erano introvabili. Nel corso dell'anno l'associazione ripetutamente si è rifornita di mascherine che ha messo a disposizione delle famiglie FC.

Donazioni a sostegno degli ospedali e dei pazienti

Le difficoltà legate al COVID 19 hanno in qualche maniera raggiunto tutti noi. Anche al Centro di Riferimento FC ci sono state esigenze di ampliare le dotazioni di strumentazione e di una maggiore disponibilità di DPI rispetto al normale utilizzo. L'associazione è intervenuta donando 4 termometri professionali senza contatto VisioFocus Pro 06480 Tecnimed e 4 termometri ad infrarossi Braun IRT 6520 termoscan 7, 1000 mascherine chirurgiche, 200 mascherine FFP2, 50 mascherine pediatriche, 3000 guanti in lattice.

Oltre alle donazioni specifiche rivolte al CRR, l'associazione si è dimostrata sensibile alla problematica del centro COVID di Latina presso l'ospedale Santa Maria Goretti donando 300 mascherine di tipo FFP2 per poter tamponare la momentanea indisponibilità di DPI al centro.

È stata inoltre effettuata una donazione di € 10.000,00 a sostegno delle attività di ricerca Covid-19 presso il Dipartimento di Sanità Pubblica e Malattie Infettive "Sapienza" Università di Roma.

Sono anche stati acquistati due spirometri per il controllo a distanza per due pazienti trapiantati e seguiti al centro Trapianti di Milano, temporaneamente chiuso a causa dell'emergenza Covid-19.

Elisa, la nostra social media manager

La nostra associazione dal 2020 per la gestione dei canali social si avvale della preziosa collaborazione di Elisa Petrone, giovanissima mamma di Lavinia, una splendida bambina di soli 16 mesi affetta da fibrosi cistica. Elisa, nonostante la diagnosi di sua figlia sia avvenuta in un difficile momento come quello dell'inizio della pandemia da Covid 19, non si è persa d'animo, e si è subito avvicinata alla nostra associazione, che da anni ormai è al fianco delle famiglie, offrendo dall'inizio la sua fattiva collaborazione come volontaria.

Stante le capacità comunicative di Elisa, la nostra associazione ha deciso

di affidarle la gestione della pagina Facebook e, successivamente, insieme alla stessa, è stato deciso di creare anche il profilo Instagram.

I post pubblicati da Elisa hanno molto seguito e sono apprezzati dal mondo FC e non solo, e riescono soprattutto a sensibilizzare su questa patologia genetica.

Grazie al prezioso contributo di Elisa la nostra pagina Facebook è infatti oggi seguita da oltre 2.600 persone e i post pubblicati hanno raggiunto tra le 20.000 e le 68.000 visualizzazioni.

Il profilo Instagram, di più recente creazione, è ad oggi seguito da quasi 400 followers.

La nostra associazione, grata del lavoro svolto da Elisa, l'ha pertanto nominata "social media manager".



Comunicazione social



Nel 2020, anche a causa della pandemia da Covid 19 che ha reso impossibile il contatto diretto con i nostri pazienti ed i nostri sostenitori, la nostra associazione ha deciso di implementare l'utilizzo dei mezzi comunicazione social per poter accorciare le distanze e per continuare a divulgare tutte le attività svolte e mantenere un contatto diretto.

Per tale motivo è stata creato anche un nostro profilo INSTAGRAM che ha affiancato la pagina Facebook creata già qualche anno fa, e ciò anche al fine di raggiungere più facilmente la platea dei più giovani che usa prevalentemente e quasi esclusivamente tale strumento social.

Attraverso tali canali cerchiamo di sponsorizzare le varie campagne di raccolta fondi realizzate per aiutare e sostenere i pazienti affetti da fibrosi cistica nonché il Centro di riferimento di cura della Regione Lazio sito presso il Policlinico Umberto I di Roma, e soprattutto, ci teniamo a comunicare i vari progetti realizzati e portati a termine grazie a tali raccolte.

Miriamo altresì a dare informazioni utili a tutti i pazienti e ai loro genitori ma anche e soprattutto a pubblicare contenuti divulgativi afferenti a questa patologia genetica affinché possa essere maggiormente conosciuta.

A tal fine abbiamo pubblicato anche varie testimonianze di pazienti che con le loro parole hanno reso compiutamente cosa vuol dire essere affetto da questa patologia, l'importanza della ricerca volta alla cura definitiva e il supporto che la nostra associazione mira a dare costantemente.

Ci teniamo a ringraziare tutti coloro che hanno dato il loro contributo per la realizzazione di tutti i post pubblicati e contiamo in una fattiva collaborazione futura.

Per essere sempre sempre aggiornati, vi invitiamo a seguirci sui nostri canali



www.instagram.com/lifc_lazio/



www.facebook.com/LIFC.Lazio/

Rocco: “Diventiamo protagonisti del nostro futuro!”

Ciao a tutti, sono Rocco, ho 30 anni e sono affetto da FC.

Sono nato e cresciuto in provincia di Avellino e da 12 anni, in seguito alla diagnosi che è arrivata all'età di 18 anni, mi sono trasferito a Roma, dove sono seguito presso il Centro Regionale del Policlinico Umberto I.

Negli ultimi anni, contrariamente a quello che è il prevedibile decorso della patologia, le condizioni cliniche e la qualità della mia vita sono progressivamente migliorate: dal luglio 2014 assumo il Kalydeco (Ivacaftor), un potenziatore in grado di ripristinare la proteina CFTR che si è rivelato molto efficace nel trattare i soggetti con mutazioni gating.

Soprattutto grazie a questo farmaco mi sono riappropriato di tempo e di spazi preziosi, emancipandomi gradualmente da sintomi e terapie. Grazie a questa condizione ritrovata, una delle mie passioni si è tramutata in uno sbocco professionale così a oggi sono un libraio antiquario e mi occupo inoltre di arte e di fotografia contemporanea collaborando con una galleria d'arte.

La consapevolezza maturata attraverso questo percorso mi ha portato a voler condividere la mia nuova condizione e le esperienze fatte con altri pazienti, e a impegnarmi affinché possa in qualche modo aiutare altri giovani che si trovano nella mia situazione a migliorare la qualità delle loro vite. È per questo che a ottobre 2020 sono entrato a far parte del Consiglio Direttivo di LIFC Lazio.

Uno degli obiettivi che ci siamo posti sin da subito, vista la mia condizione di malato, è stato quello di voler entrare in relazione con altri pazienti adulti del nostro territorio per invitarli a rendersi parte attiva nell'associazione. Per molti anni sono stati i genitori che, con enorme impegno, si sono resi cassa di risonanza delle istanze dei piccoli pazienti FC; ora i tempi potrebbero essere maturi per avviare una transizione all'interno di LIFC, rendendo il malato parte in causa e favorendone l'inserimento anche nelle cariche associative. Questi obiettivi corrispondono inoltre agli scopi di un organismo che opera a livello nazionale, come appendice di LIFC: il **“Laboratorio dei pazienti adulti”**, una rete eterogenea per età e provenienza geografica all'interno della quale vengono costruiti momenti di confronto e di dibattito.



Il gruppo di lavoro del Laboratorio è formato attualmente da 11 pazienti, provenienti da diverse regioni, che si incontrano periodicamente in call conference per lavorare e analizzare problematiche, anche individuali o specifiche, legate alla loro situazione e associabili alla cura, all'assistenza e anche alla sfera privata dei pazienti con FC. Questa circostanza permette inoltre la rilevazione e il monitoraggio delle possibili problematiche presenti all'interno delle varie realtà territoriali, per favorirne eventualmente l'intervento.

Gli adulti con FC vivono una condizione profondamente differente da quella dei soggetti pediatrici, che richiede un adeguamento non solo del mondo clinico: il "Laboratorio" pertanto intende raccogliere e farsi portavoce di queste esigenze e far sì che il paziente divenga parte attiva all'interno dell'associazione per collaborare sinergicamente con le aree di interesse LIFC alle proposte di indirizzo progettuale.

Tra gli argomenti affrontati nelle ultime sessioni si è passati: dalla gestione quotidiana della patologia (difficoltà lavorative, in ambito formativo e nelle eventuali altre attività) alla Fibrosi cistica al tempo del Covid – fronteggiando le relative paure e ansie, dalle innovazioni terapeutiche, come i nuovi modulatori, al desiderio di maternità e paternità in una malattia cronica e complicata come la FC (percorso di PMA), e infine dalla formazione del paziente, ponendo attenzione anche agli aspetti psico-sociali, all'empowerment all'interno dei sistemi di cura e assistenza.

Entrare a far parte del Laboratorio per me si è rivelata un'esperienza estremamente significativa. Ho trovato ragazzi con cui poter affrontare i temi più disparati relativi al mondo della FC; è un confronto tra pari che vivono la medesima condizione e che si trovano a gestire situazioni comuni. Tale confronto è, come in altre patologie, terapeutico e consigliato per affrontare la malattia da un'altra prospettiva e quindi con visione e slancio rinnovati.

Rimango a disposizione per eventuali segnalazioni o richieste di qualunque genere da parte dei pazienti all'indirizzo: **rok90@hotmail.it**.

Per il "Laboratorio dei pazienti adulti" ed eventuali domande in merito è possibile rivolgersi alla casella di posta **noipazienti@fibrosicistica.it**, gestita dalla coordinatrice, Giulia Casamassa.

Diventiamo protagonisti del nostro futuro!



L'idoneità alla guida dei pazienti affetti da F.C.

La F.C. non è una condizione ostativa al rilascio della patente di guida

Per i pazienti affetti da Fibrosi Cistica (FC) l'esigenza di possedere la patente di guida e un mezzo privato deriva anche dalla necessità di evitare per quanto possibile i mezzi pubblici ove, per promiscuità e affollamento, circola una moltitudine di agenti infettivi a trasmissione aerea, spesso innocui per la popolazione generale ma molto pericolosi per i pazienti.

Per la verifica dell'idoneità alla guida anch'essi devono sottoporsi alla visita medica prevista all'Art.119 del Codice della Strada (CdS) come qualsiasi altro conducente. Durante la visita, il medico (o la commissione) verifica i requisiti previsti negli art. 320 e seguenti del regolamento di attuazione del CdS, giudicando i singoli casi, laddove non siano riportate indicazioni specifiche a patologie o condizioni cliniche, secondo scienza e coscienza, considerando la sicurezza alla guida per sé e per gli altri. Il CdS non prevede specifiche prescrizioni e limitazioni per i pazienti FC, né per quanto riguarda le malattie polmonari e deficit respiratori, né per le manifestazioni cliniche gastrointestinali. Ci sono solo due condizioni, correlate secondariamente alla FC, per le quali il CdS prevede esplicitamente particolari attenzioni: diabete e trapianto d'organo. A parte questi ultimi casi, che analizzeremo in dettaglio più avanti, esistono però alcune situazioni e condizioni cliniche che possono far sì che l'accertamento sia più complesso e complicato per tali soggetti.

In termini generali, il paziente FC può effettuare la visita medica anche da un singolo medico (cosiddetto monocratico) tra quelli previsti dal comma 2 del citato articolo 119 del CdS (medico dell'ufficio medico-legale della ASL, medico responsabile dei servizi di base del distretto sanitario, medico del Ministero della salute, medico delle Ferrovie dello Stato, un medico Militare, medico della Polizia di Stato, medico dei Vigili del Fuoco, medico del Ministero del lavoro e delle politiche sociali).

Il medico monocratico, però, ha la facoltà, laddove ritenga che una condizione clinica del paziente, anche non necessariamente correlata alla Fibrosi Cistica, possa mettere in dubbio l'idoneità e la sicurezza della guida, di disporre, tramite una segnalazione alla Motorizzazione civile, che l'accertamento sia effettuato presso una **Commissione Medica Locale della ASL** (CML, cosiddetta commissione patenti speciali, perché valuta anche l'idoneità alla guida dei mutilati e minorati fisici). È necessario aggiungere che questo può avvenire non solo in sede di visita per conseguimento/rinnovo della patente, ma anche durante qualsiasi accertamento medico legale in cui sia coinvolto un medico con le sopraindicate caratteristiche. Per esempio, non è infrequente che le commissioni medico legali dell'Inps che valutano circa il riconoscimento dell'invalidità civile, dei benefici discendenti dalla L.104/92, dalla L.68/99, ecc. siano composte anche da medici rientranti nelle suddette categorie e che questi ultimi effettuino la segnalazione in tale circostanza.

La CML, a differenza del medico monocratico, nel giudizio di idoneità alla guida, ha la possibilità di inserire tutti i tipi di prescrizioni e modificare i limiti temporali dell'idoneità (scadenza). Quasi costantemente, nel giudicare pazienti con FC, le CML si esprimono proprio in tal senso, riducendo i termini della scadenza, al fine di valutare in modo più ravvicinato l'evoluzione della patologia, talvolta inserendo anche prescrizioni particolari. Purtroppo questo atteggiamento precauzionale delle commissioni va a discapito del paziente che dovrà effettuare le visite con una frequenza maggiore rispetto agli altri cittadini, presso gli ambulatori spesso affollati delle ASL, con tutte le problematiche che ne conseguono come le file per il pagamento di bollettini alla posta non pagabili online, i tempi in genere lunghi per la prenotazione, lo stazionamento nelle sale d'aspetto con altri pazienti in attesa della visita con relativi rischi infettivologici (a prescindere dalla attuale situazione pandemica), ecc.

Se inoltre è vero che il CdS permette di ricorrere avverso il giudizio espresso dalle CML presso le commissioni delle Ferrovie dello Stato, ciò comporta però ulteriori aggravii logistici e rischi infettivologici, con scarse speranze di ricevere un giudizio più favorevole.

Sarebbe auspicabile che le commissioni prendano coscienza che la FC è una patologia che non compromette la capacità e la sicurezza alla guida degli autoveicoli, soprattutto oggi che, con le attuali terapie, la progressione risulta incredibilmente rallentata, decisamente diversa da quella che conoscevamo fino a pochi anni fa. Inoltre, dato che, nell'imminente futuro, grazie ai nuovi farmaci modulatori che saranno disponibili ad un numero sempre maggiore dei pazienti, le espressioni cliniche subiranno un'evoluzione in senso ancor più migliorativo, si spera che le CML possano "liberare" a cuor leggero i pazienti FC clinicamente "stabilizzati", permettendo ad essi di effettuare le successive visite di idoneità alla guida anche presso i gabinetti dei medici monocratici.

Analizziamo le specificità procedurali sopra richiamate (diabete e trapianti).

I pazienti diabetici, anche con FC, che si recano alla visita per il conseguimento/rinnovo della patente di guida devono portare con sé la prevista certificazione del diabetologo. Se la visita è effettuata dal medico monocratico, quest'ultimo dovrà emettere il proprio giudizio tenendo conto delle prescrizioni indicate dal diabetologo (in questo specifico caso il monocratico può e deve modificare la scadenza dell'abilitazione). Sono obbligati ad effettuare la visita presso una Commissione Medica Locale delle ASL i soggetti diabetici conducenti di veicoli pesanti (camion, autobus, autoarticolati – patenti C, D E, K).

Per i pazienti trapiantati, il primo accertamento di idoneità alla guida successivo all'intervento deve essere effettuato necessariamente presso una CML. Laddove la commissione accerterà una condizione non suscettibile di aggravamento, potrà comunque decidere che i successivi rinnovi potranno essere effettuati anche presso il medico monocratico.

Per semplicità, elenchiamo adesso i casi in cui la visita di idoneità deve essere effettuata obbligatoriamente presso le CML:

- quando vi sia stata una segnalazione alla motorizzazione civile da parte del medico monocratico o di altra commissione (commissione invalidità, legge 104/92 ecc.) che abbiano dubbi circa l'idoneità di guida del soggetto;
- alla prima visita successiva ad un trapianto d'organo;
- per conseguimento/rinnovo di patenti superiori (C, D, E, K) di soggetti diabetici o over 65;
- quando una Commissione Medica Locale, ad una precedente visita, abbia giudicato il soggetto suscettibile di aggravamento (o comunque di soffrire di patologia non stabilizzata) e quindi da rivalutare con visita "collegiale".

In tutti i casi (visita dal monocratico o alla CML), al fine di facilitare il giudizio medico-legale, alcuni centri regionali, compreso quello del Lazio, rilasciano al paziente che si appresta ad effettuare la visita per il conseguimento/rinnovo della patente e ne faccia richiesta una certificazione che descrive le caratteristiche della patologia e attesta la condizione clinica del soggetto. I pazienti diabetici possono poi richiedere la prevista certificazione dal diabetologo del Centro FC.

In aggiunta, **il consulente medico della Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO offre la propria assistenza ai pazienti FC per rispondere ad eventuali quesiti, cercare di risolvere problematiche medico-legali ed eventualmente, ove possibile, effettuare la visita in qualità di medico monocratico, anche a coloro che si avvicinano per la prima volta alla guida di autoveicoli.**



Lotteria 2020

Domenica 19 gennaio, presso la sede dell'Associazione si è proceduto all'estrazione della tradizionale lotteria a favore della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio.

L'estrazione è avvenuta alla presenza di numerosi Soci dell'Associazione e, dell'Assessore alle Politiche Sociali, Avvocato Carla Consuelo Fermariello, in rappresentanza del II Municipio di Roma Capitale.

Grazie al lavoro capillare di tanti Genitori e Volontari sono stati venduti n. 14.002 biglietti che hanno portato un incasso di circa € 35.005.

Vogliamo dire grazie agli amici e agli amici degli amici. La nostra è una vera moltitudine di cuori e chi sta al nostro fianco ne percepisce la forza.

È risultato vincitore il sig. Roberto Strano, che vediamo nella foto mentre ritira la vettura.



Gustiamo insieme l'amore per la vita - Pasqua 2020

Il 2020 è stato condizionato dall'inaspettato diffondersi della pandemia da covid 19 e il conseguente lockdown con la chiusura di tutte le attività lavorative.

L'Associazione ha dovuto annullare tutte le iniziative che storicamente portava avanti da molti anni, come la distribuzione di piantine di rose svolta tradizionalmente la prima domenica di maggio o ridimensionare alcune iniziative già in atto. È questo il caso della manifestazione "Gustiamo insieme l'amore per la vita", campagna attraverso la quale nel Lazio viene finanziato il progetto "Insieme per una nuova vita", che sostiene le famiglie che affrontano l'esperienza del trapianto, sia contribuendo al finanziamento del progetto "Case LIFC", che sostenendo direttamente le famiglie che ne faranno richiesta. Con questa iniziativa i nostri volontari hanno distribuito le colombe nella bellissima confezione regalo e le uova di Pasqua (cioccolato fondente e al latte), prodotte da cioccolatieri della nostra terra.

Un grazie speciale va ai volontari che nonostante le difficoltà hanno sostenuto comunque l'associazione.



Come sostenerci

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

5 secondi
Mille PROGETTI

96102570585



MODELLO 730-1 redditi 2021
Scheda per la scelta della destinazione dell'8 per mille, del 5 per mille e del 2 per mille dell'IRPEF

Da consegnare unitamente alla dichiarazione Mod. 730/2019 al sostituto d'imposta, al C.A.F. o al professionista abilitato, utilizzando l'apposita busta chiusa contrassegnata sui lembi di chiusura.

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE IN UNO degli spazi sottostanti)

SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO E DELLE ALTRE ORGANIZZAZIONI NON LUCRATIVE DI UTILITA' SOCIALE, DELLE ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE E DELLE ASSOCIAZIONI E FONDAZIONI RICONOSCIUTE CHE NEI SETTORI DI CUI ALL'ART. 10, C. 1, LETT. A), DEL D.LGS. N. 460 DEL 2009

FIRMA: Paolo Bianchi
Codice fiscale del beneficiario (eventuale): 96102570585

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SANITARIA

FIRMA: _____
Codice fiscale del beneficiario (eventuale): _____

SOSTEGNO DELLE ATTIVITA' SOCIALI SVOLTE DAL COMUNE DI RESIDENZA

FIRMA: _____
Codice fiscale del beneficiario (eventuale): _____

SOSTEGNO DEGLI ENTI GESTORI DELLE AREE PROTETTE

FIRMA: _____
Codice fiscale del beneficiario (eventuale): _____

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA E DELLA UNIVERSITA'

FIRMA: _____
Codice fiscale del beneficiario (eventuale): _____

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

FIRMA: _____
Codice fiscale del beneficiario (eventuale): _____

SOSTEGNO ALLE ASSOCIAZIONI SPORTIVE DILETTANTISTICHE RICONOSCIUTE AI FINI SPORTIVI DAL CONE A NORMA DI LEGGE CHE SVOLGONO UNA RILEVANTE ATTIVITA' DI INTERESSE SOCIALE

FIRMA: _____
Codice fiscale del beneficiario (eventuale): _____

> **PERGAMENE e BOMBONIERE SOLIDALI**

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

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

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

Anno 2021: Se non l'hai ancora fatto, è ora di rinnovare la quota associativa

Caro Amico, cara Amica,

è arrivato il momento di rinnovare la quota associativa alla **Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO ODV**. Per essere **Socio dell'Associazione** è sufficiente inviare una quota minima di € 15,00 utilizzando il c/c postale prestampato che troverai all'interno del Notiziario 2020 barrando la casella **Quota Associativa Anno 2021** oppure tramite bonifico bancario all'**IBAN IT25 L020 08050270 0040 0444 814** (causale: Quota Associativa Anno 2021).

Ti invitiamo a comunicare all'indirizzo segreteria@fibrosicisticalazio.it il tuo indirizzo mail; in tal modo potrai ricevere nel corso dell'anno oltre il nostro notiziario, anche notizie delle attività che svolgiamo a favore dei malati.



Lega Italiana
Fibrosi Cistica

L A Z I O



*Martino e Martina ti aspettano
per volare in alto con noi:
sostieni LIFC Lazio*

Sede: Viale Regina Margherita, 306 - 00198 Roma

Tel. 06.45677165 - Fax 06.45665259

segreteria@fibrosicisticalazio.it | www.fibrosicisticalazio.it

 Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio ODV

Centro di Riferimento Regionale per la cura della Fibrosi Cistica
Policlinico UMBERTO I di Roma

Viale Regina Elena, 324 - 00161 Roma

Segreteria: Tel. 06.49979295