



Lega Italiana  
Fibrosi Cistica

L A Z I O



*notiziario*  
**2022**

# Indice

Lettera del Presidente .....	pag. 3
La nostra struttura .....	» 4
Iscrizione al RUNTS .....	» 6
Donazioni e Mod. 730 precompilato .....	» 7
Conto economico 2021 .....	» 8
La sindrome di discinesia ciliare primaria e di Kartagener .....	» 10
Progetto Educazione allo Sport .....	» 11
Un terapeuta a casa tua .....	» 12
Solidarietà 2.0: Lfc Lazio e i Social Media .....	» 15
La nostra presenza su Facebook... ..	» 16
Inaugurazione Ergospirometro di ultima generazione donato da LIFC Lazio .....	» 17
Una gratificante fatica che mi dà gioia. Cristina Gentola racconta la sua esperienza	» 18
2022: Prima Edizione del Premio “Insieme per una nuova vita” .....	» 20
La storia di Selene .....	» 21
Le opere di Sergio: il frutto dei ricoveri .....	» 23
Il sogno di un figlio e il sacrificio per averlo: il percorso di Arianna .....	» 25
L’arte di non mollare mai: la storia di Daniele .....	» 26
Un calcio alla fibrosi cistica, la storia di Cristiano .....	» 28
La Fibrosi Cistica e il terzo figlio in arrivo: la storia di Samanta .....	» 30
Arte e solidarietà, un binomio perfetto .....	» 31
Lotteria di solidarietà 2022 .....	» 32
Valmontone Outlet dona al reparto pediatria dell’Umberto I strumenti di riabilitazione e giochi di movimento per i bambini affetti da fibrosi cistica .....	» 33
Memorial ‘Nonno Pietro’ ad Alatri, uniti contro la Fibrosi Cistica .....	» 35
Pasqua solidale 2022 .....	» 36
Le rose di maggio .....	» 37
Il Natale con noi è più buono .....	» 38

## Rinnova la tua quota associativa 2023

Come ogni anno, siamo giunti al momento del rinnovo della quota associativa, che ci dà l’opportunità di continuare ad essere protagonisti della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio e di poter così concretamente essere d’aiuto a chi è affetto dalla fibrosi cistica.

Per svolgere al meglio l’attività associativa è necessario avere un forte spirito di appartenenza ed anche e soprattutto un coinvolgimento attivo in tutte le attività poste in essere per il perseguimento degli scopi sociali.

Ogni socio ha infatti diritto di partecipare alla vita associativa e a tutte le attività sociali anche presentando proposte d’interesse comune e fornendo altresì attività di volontariato necessaria. Al tempo stesso ogni socio ha il dovere di versare la propria quota associativa annuale che anche per il 2023 è pari ad **€ 15,00** che potrà essere versata:

– **Con BONIFICO BANCARIO c/c Bancario n° 000400444814 – Unicredit**  
**IBAN: IT25L0200805027000400444814**

– **Con CONTO CORRENTE POSTALE** intestato a Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio Onlus  
**c/c n° 70183009** specificando nella causale l’anno di iscrizione **“Socio per l’anno 2023”**

*Carissime Amiche, Carissimi Amici,*

*scrivere il nostro Notiziario è sempre una bella opportunità per ripensare e ripercorrere tutto quanto realizzato nel corso dell'anno: significa ripensare tappe, avvenimenti, vicende che la nostra associazione ha vissuto insieme alle persone che ci sono vicine, ai pazienti, ai nostri collaboratori e ai nostri volontari. Da questo viaggio ideale che faremo attraverso le pagine del nostro notiziario torneremo diversi, arricchiti dalle storie di successo dei nostri giovani, realizzate grazie ai progressi della ricerca scientifica. Quelli trascorsi sono stati per molti giovani anni pesanti, fatti di tanti sacrifici, di terapie da effettuare quotidianamente, di paure da affrontare, di coraggio grazie al quale non hanno mai perso la speranza, di fiducia nella scienza e alla fine il raggiungimento di traguardi impensabili fino a un po' di anni prima. Nei loro occhi leggiamo sentimenti diversi, ma la stessa fede: la consapevolezza che quei bambini cresceranno, diventeranno grandi solo se la ricerca non subirà frenate, solo se la scienza correrà più veloce della malattia. Alcune storie hanno il lieto fine, altre lo attendono, lo sperano con forza. Da parte nostra abbiamo cercato di migliorare la qualità della vita dei giovani pazienti intervenendo ogniqualvolta vedevamo una possibilità di miglioramento.*

*Abbiamo cercato di essere più vicini alle famiglie, sia avvalendoci del nostro sito, sia utilizzando una comunicazione più immediata e incisiva sui canali social, Facebook e Instagram, grazie alla quale abbiamo raggiunto la platea dei più giovani che usa prevalentemente e quasi esclusivamente tali strumenti social.*

*Vi invitiamo a leggere il nostro notiziario e a seguire tutte le nostre iniziative, tenendo conto che "insieme" potremo continuare a svolgere le attività tese a migliorare la Qualità della Vita dei nostri giovani.*



Presidente

Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio

## La nostra struttura

### La nostra struttura

La LIFC Lazio è l'associazione di pazienti nata negli anni '70, grazie alla volontà di un gruppo di genitori che uniti si sentivano più forti e meno soli. Questo, ancora oggi, è lo spirito che guida l'associazione che dà voce alle esigenze dei pazienti del Lazio, circa 800, con l'obiettivo di essere il punto di riferimento per i pazienti e le famiglie, gli operatori socio-sanitari, i volontari e i sostenitori. Ha il compito di sviluppare i rapporti con le istituzioni locali in materia di politiche sociali, sanitarie e di servizi e coordina tutte le attività a carattere territoriale oltretutto la gestione dei volontari.

Aderisce alla Lega Italiana Fibrosi Cistica e ne attua in ambito regionale le finalità istituzionali.

### Organi di governo

#### • **Assemblea dei Soci**

L'assemblea dei Soci è l'organo sovrano dell'associazione; nomina ogni tre anni il Consiglio Direttivo e l'Organo di Controllo, delibera il programma di attività da svolgere, approva il bilancio consuntivo e preventivo.

#### • **Il Consiglio Direttivo**

È l'Organo di indirizzo e di rappresentanza dell'associazione nella regione Lazio, vigila sul rispetto e l'applicazione delle norme, programma le attività e le iniziative da finanziare.

La LIFC Lazio ha al suo interno il Comitato Territoriale Officium.

Il Consiglio Direttivo è composto da dieci membri, uno dei quali è espressione del Comitato Officium

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: Rocco Sciaraffa
- Consigliere: Silvia Ranocchiarì

### Le nostre risorse umane

Oltre al 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

- N.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
  - 1 consulente per l'inserimento dati per la contabilità



Graziella Coletti



Fabio Pugliese

## Organo di controllo

L'Organo di controllo eletto da LIFC Lazio è monocratico ed è l'Organo che controlla la gestione dell'associazione, che verifica la regolare tenuta della contabilità e dei relativi libri ed esprime pareri sui bilanci. Attualmente tale carica è ricoperta dal Dott. Francesco Pannone.

## 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 linfa vitale.

Sono persone meravigliose che fanno parte della Famiglia di LIFC Lazio ed hanno a cuore il bene dei pazienti; sono pronti a dedicare 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.

Mantengono un rapporto costante con le persone del nostro staff e sono fondamentali per la gestione di iniziative ed eventi di sensibilizzazione sul territorio.

Sono la struttura portante dell'Associazione; senza di loro non sarebbe stato possibile raggiungere i risultati positivi che oggi sono una realtà per i malati.

## Collaborazioni

La Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio collabora con altri partner nell'ambito della Regione Lazio:

- Centro Regionale Trapianti (CRT) è il Centro che coordina le attività di donazione di organi e di trapianto svolti dagli Ospedali della Regione
- Regione Lazio: Gruppo delle Malattie Respiratorie è il Gruppo che a livello regionale riunisce tutte le associazioni che a livello regionale si occupano di malattie respiratorie
- Policlinico Umberto I presso cui ha sede il Centro Regionale Fibrosi Cistica
- Ospedale Pediatrico Bambino Gesù per il tramite del Comitato Territoriale Officium

## Volontari del Servizio Civile Universale



La LIFC Lazio ha partecipato al bando del CESC relativo al Servizio Civile Universale con il progetto "Insieme per la salute". Tale progetto è risultato vincitore e finanziato permettendoci di avere per un intero anno, da giugno 2022 a maggio 2023, un giovane volontario, Luis Miguel Tanzi, che ci affianca nelle nostre attività.



## Principi che regolano l'amministrazione di LIFC Lazio

- La LIFC Lazio ha deciso di adottare un Codice Etico vincolante per tutti i membri del Consiglio Direttivo che è volto ad ispirare principi di lealtà e di onestà
- L'attività dei membri del Consiglio Direttivo è improntata al pieno rispetto delle regole sancite dallo statuto sociale, e dalla legislazione nazionale e comunitaria
- I membri del Consiglio Direttivo sono tenuti alla riservatezza delle informazioni acquisite nello svolgimento del proprio mandato e a impegnarsi attivamente affinché l'associazione possa trarre beneficio dalle loro capacità
- I lavoratori e i soci volontari sono una risorsa indispensabile per il successo della Mission

### Iscrizione al RUNTS



Dopo varie proroghe, finalmente a partire da settembre 2022 è divenuto operativo il **RUNTS** (Registro **UN**ico del **Terzo** **Settore**) istituito nel decreto legislativo 117 del 3 agosto 2017.

Lo scopo del Registro è essenzialmente quello di ordinare in un unico contenitore le varie associazioni che hanno titolo ad essere iscritte nel terzo settore per una maggiore trasparenza amministrativa e per un più efficace controllo da parte della Pubblica Amministrazione verso dette associazioni.

Il 16 novembre 2022 si è finalmente concluso l'iter burocratico che prevedeva la trasmigrazione (iscrizione automatica per gli enti che già erano iscritti ai registri del volontariato regionale) per la nostra associazione. Con numero di repertorio 79560 è stata così trascritta la LIFC Lazio e sono stati inseriti a seguire tutte le informazioni dell'associazione per la corretta trasparenza amministrativa (componenti consiglio direttivo, volontari, soci, bilanci, relazioni dell'Organo di Controllo etc.).

Un altro grande passo è stato completato, a testimonianza del nostro impegno sociale e della grande determinazione con cui tutti noi ci impegniamo costantemente affinché la tutela dei ragazzi con fibrosi cistica e delle loro famiglie sia più ampia possibile.

La nuova normativa impone però molti nuovi adempimenti, al quale le associazioni tutte dovranno attenersi per mantenere la qualifica ottenuta grazie al lavoro svolto fino ad ora. Per tale motivo, serve che la determinazione e lo sforzo di tutti i soci e i volontari che sono partecipi alle attività non subisca flessioni, ma che anzi aumenti nel tempo, perché le sfide da percorrere insieme sono ancora molte ed impegnative, nell'attesa che una cura definitiva ci sia per tutti i nostri ragazzi.

Claudio Natalizi

## Donazioni e Mod. 730 precompilato

Con l'entrata in vigore del codice del terzo settore e le relative circolari applicative, si è resa possibile anche, a partire da quest'anno, il computo automatico delle donazioni effettuate alle Organizzazioni di Volontariato tramite un versamento tracciabile (ad esempio bonifico bancario, vaglia postale etc.).

La nostra associazione, in aderenza a quanto stabilito dal Decreto del MEF del 03.02.2021, comunica ogni anno all'Agenzia delle Entrate, a partire dalla dichiarazione 2023, le donazioni ricevute da privati nelle modalità precedentemente descritte.

Per poter avere le donazioni effettuate nel computo del mod. 730 precompilato, il donatore dovrà indicare anche il proprio codice Fiscale, affinché l'anagrafe tributaria possa inserire le somme come oneri deducibili nella dichiarazione dei redditi precompilata.

Claudio Natalizi



## Conto Economico 2021

In questa sezione viene pubblicato il bilancio annuale dell'associazione che rappresenta per LIFC Lazio un obbligo di trasparenza verso i suoi sostenitori. La pubblicazione del bilancio di esercizio è avvenuta anche sulla sezione dedicata del nostro sito.

È un documento che permette di restituire, per ogni anno, un'immagine dell'associazione fatta non solo di numeri, ma di storie, relazioni tra famiglie, gruppi e comunità, impegno dei volontari, passione e dedizione di dipendenti e collaboratori, redatto secondo i modelli già approvati

I documenti di bilancio di LIFC Lazio (D.M. n. 39 del 5 marzo 2020, in conformità a quanto prevede il codice del Terzo Settore (art. 13)) comprendono: lo stato patrimoniale, il rendiconto gestionale e la relazione di missione.

Al momento in cui pubblichiamo il presente notiziario ancora non è stato approvato il bilancio consuntivo 2022 per cui riportiamo il bilancio 2021.

L'esercizio 2021 si è chiuso con un disavanzo pari ad Euro 64.643,59 conseguente, in particolare, alla riduzione dei proventi da raccolta fondi causa pandemia.

L'Organo di Controllo in esecuzione dei doveri di vigilanza sul Bilancio di Esercizio della LIFC Lazio ODV ha attestato che:

- l'articolazione del Bilancio di Esercizio 2021 è in linea con le disposizioni di cui al D.M. del 5 Marzo 2020
- l'attività di LIFC Lazio è informata a criteri di corretta amministrazione, contando su un adeguato assetto organizzativo, amministrativo e contabile
- in LIFC Lazio permane l'assenza di scopo di lucro soggettivo e il rispetto del divieto di distribuzione anche indiretta di utili, avanzi di gestione di cui all'art. 8, co. 1 e 2, del CTS.

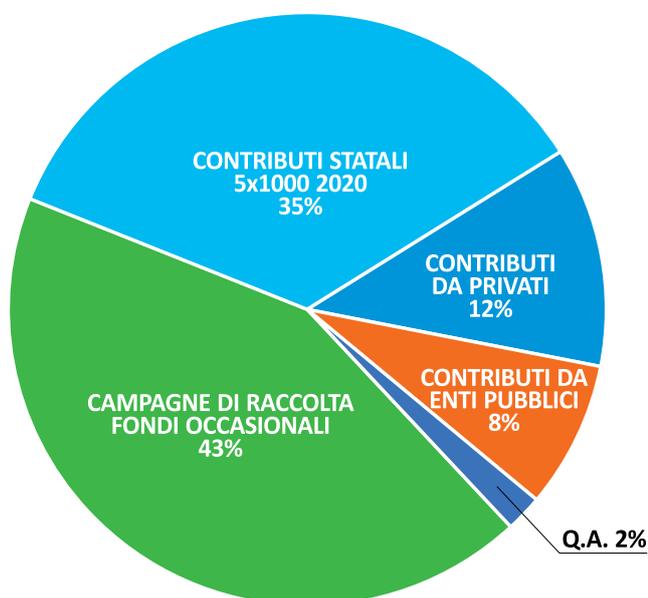
Relativamente al principio della continuità aziendale, il Consiglio Direttivo ha effettuato una valutazione prospettica della capacità dell'associazione di continuare a svolgere la propria attività per un periodo di almeno dodici mesi dalla data di riferimento del bilancio, tramite la redazione di un bilancio preventivo.

RICAVI	Anno 2021	COSTI	Anno 2021
<b>RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE</b>	<b>163.221,50</b>	<b>GOSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE</b>	<b>194.769,70</b>
<b>PROVENTI DA QUOTE ASSOCIATIVE</b>	<b>4.849,60</b>	<b>SERVIZI</b>	<b>162.703,81</b>
<b>PROVENTI DEL 5 PER MILLE 2020</b>	<b>99.917,10</b>	Spese telefoniche ordinarie	1.087,41
<b>CONTRIBUTI DA SOGGETTI PRIVATI</b>	<b>34.233,58</b>	Spese telefoniche radiomobili	921,83
<b>RICAVI PER PRESTAZIONI E SOPR. ATT.</b>	<b>828,39</b>	Energia elettrica	631,57
<b>CONTRIB.DA ENTI PUBBLICI</b>	<b>23.387,73</b>	Riscaldamento	329,93
<b>ALTRI RICAVI, RENDITE E PROVENTI</b>	<b>5,10</b>	Spese di manut.beni mater.propri	195,20
Arrotondamenti attivi diversi	2,64	Spese di manut.imm.strum.di terzi	20,00
Interessi attivi su c/c bancari	2,46	Rimb.spese vitto e all.cons.direttivo	72,80
<b>RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ALTRI RICAVI</b>	<b>380,55</b>	Rimb.chilometrici ammin.inded.	3.075,60
<b>RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ RACCOLTA FONDI OCCASIONALI</b>	<b>124.409,50</b>	Pubblicità, inserzioni e aff. ded.	140,45
<b>PROVENTI RACCOLTE</b>	<b>4.740,00</b>	Spese di rappr.ded.(con lim. ricavi)	310,00
<b>PROVENTI RACCOLTE OCCASIONALI</b>	<b>119.669,50</b>	Spese postali	4.652,49
Altri ricavi e proventi	4.856,50	Assistenza software	298,90
Ricavi Manifestazione Lotteria	31.769,00	Spese generali varie	102,05
Ricavi Manifestazione Rose	23.502,00	Ricerca, formazione e addestramento	17.706,41
Ricavi Manifestazione Natale	16.700,00	Commissioni e spese bancarie	504,38
Ricavi Manifestazione Pasqua	36.782,00	Commissioni banco posta	64,30
Ricavi Campagna FFC	6.060,00	Spese Centro FC	63.644,70
<b>Totale Ricavi</b>	<b>288.011,55</b>	Spese varie reparto	483,44
		Assistenza domiciliare	47.600,71
		Contributi progetti vari	6.374,77
		Contributi ai pazienti	13.676,87
		Contributi economici ai pazienti	810,00
		<b>GODIMENTO BENI DI TERZI</b>	<b>20.677,68</b>
		Canoni locazione immobili	18.966,12
		Spese condominiali e varie	1.711,56

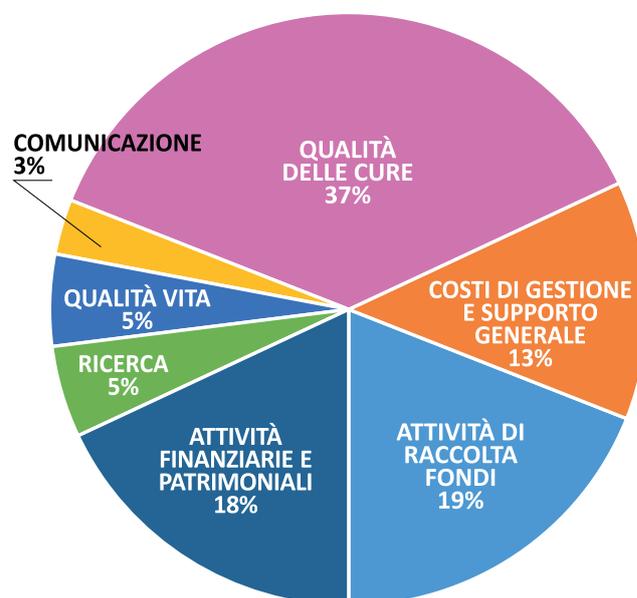
COSTI	Anno 2021
<b>ONERI DIVERSI DI GESTIONE</b>	<b>11.388,21</b>
Valori bollati	34,00
Tassa raccolta e smaltimento rifiuti	408,71
Spese, perdite e Sopr. passive indeducibili	394,17
Sanzioni, penalità e multe	0,86
Contributi associativi versati	1.505,00
Cancelleria varia	106,64
Arrotondamenti passivi diversi	4,52
Costi e spese diverse	3.701,99
Depliant e Materiale Informativo	4.503,00
Cellophanatura Notiziario	729,32
<b>COSTI E ONERI DIVERSI DI GESTIONE</b>	<b>0,16-</b>
<b>COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI RACCOLTE OCCASIONALI</b>	<b>66.307,01</b>
Confezioni e imballi	35,98
Acquisti materiali vari	1.451,05
Costi per Manifestazione Lotteria	10.458,62
Costi per Manifestazione Rose	153,60
Costi per Manifestazione Natale	33.815,84
Costi per Manifestazione Pasquale	14.807,60
Costi per Manifestazione Martino	2.936,13
Costi per Manifestazione Varie	2.648,19
<b>COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI</b>	<b>65.433,41</b>
Retrib. lorde dei dipendenti ordinari	46.323,88
Contrib. INPS dei dipendenti ordinari	13.424,39
Quote TFR dei dipendenti ordinari	3.337,87
Premi INAIL	109,79
Sopravvenienze passive	2.237,48

COSTI	Anno 2021
<b>COSTI E ONERI DI SUPPORTO GENERALE</b>	<b>24.074,88</b>
<b>SERVIZI</b>	<b>19.612,58</b>
Servizi telematici	131,99
Compensi consul. amministrativo fiscale	8.567,31
Compensi consulenze tecniche	850,00
Contributi cassa previdenziale	73,20
Compensi lavoro autonomo occasionale	2.500,00
Compensi organo di controllo	1.015,04
Pubblicità, inserzioni e affissioni	2.000,00
Premi di assicurazione obbligatoria	1.698,99
Assistenza software	378,20
Costi per servizi indeducibili	108,85
Spese generali varie	100,00
Compensi consulenze privacy	732,00
Compensi medico competente	115,00
Servizio civile	1.342,00
<b>GODIMENTO BENI DI TERZI</b>	<b>170,68</b>
Canoni per utilizzo licenze software	170,68
<b>AMMORTAMENTI</b>	<b>2.533,95</b>
Amm.to ordin.attrezzatura varia e minuta	836,24
Amm.to ordin.macchine d'ufficio elettron.	1.697,71
<b>ALTRI ONERI</b>	<b>1.757,67</b>
Spese rappresentanza	1.755,00
Sanzioni, penalità e multe	2,67
<b>IMPOSTE</b>	<b>2.070,00</b>
Altre imposte dell'esercizio indeducibili	2.070,00
<b>Totale costi</b>	<b>352.654,84</b>
<b>Risultato di gestione</b>	<b>64.643,29</b>
<b>Totale a quadratura</b>	<b>352.654,84</b>

### Ricavi 2021



### Costi 2021



### La sindrome di discinesia ciliare primaria e di Kartagener

Nel centro Fibrosi Cistica del Policlinico Umberto I sono seguiti, già da diversi anni, anche alcuni casi non legati prettamente alla malattia che dà il nome al Centro se non in alcune caratteristiche riconducibili a questa, specialmente a livello respiratorio e, di base, genetico. Si tratta della Discinesia Ciliare Primaria e di Sindrome di Kartagener, una variazione della Discinesia che nasce da un fattore fisico. In quest'ultima, infatti, il paziente è caratterizzato da "situs viscerum inversus", ovvero la posizione invertita di alcuni organi. La dextrocardia, il caso più frequente, è infatti il cuore rivolto verso destra anziché verso sinistra.



Considerando, più nello specifico, l'aspetto respiratorio ci sono diversi parallelismi tra la Sindrome di Kartagener e la Fibrosi Cistica. In entrambi i casi, infatti, il problema nasce da un'alterazione della motilità delle cilia vibratili che rivestono le mucose respiratorie. Ma se ne differenzia nettamente per il tipo di disfunzione che vi sta alla base: nella Discinesia ciliare le cilia non funzionano perché sono congenitamente e primariamente difettose, nella fibrosi cistica la funzione delle cilia è compromessa non perché queste siano in sé difettose ma perché le secrezioni respiratorie, disidratate, dense ed iperviscose, impediscono il regolare meccanismo di rimozione del muco da parte delle cilia.

Altra differenza importante, e qui vi è anche una delle caratteristiche della sindrome di Kartagener, è anche una minor fertilità. Infatti, la minore motilità delle cilia comprende anche quella del flagello degli spermatozoi, i quali possono essere più lenti compromettendo, dunque, la fertilità del soggetto affetto. Di fatto le ricerche sulla sindrome di Kartagener sono ancora in atto: vi sono infatti degli studi su quali siano gli aspetti genetici che possono portare a questa malattia genetica, oltre a quali siano, nel complesso, proprio gli elementi che vengono mutati. Si ritiene che siano presi in causa parecchi geni, poiché la struttura e la funzione delle cilia vibratili sono determinate da un gran numero di proteine, alla sintesi di ciascuna delle quali presiede un gene diverso.

I pazienti affetti da questa sindrome, di fatto, soffrono questa ridotta motilità tanto a livello polmonare, dove l'accumulo va ridotto con fisioterapia, quanto a livello nasale dove sono sicuramente più frequenti casi di sinusite. Sono diversi gli studi e le ricerche che si stanno portando avanti per una malattia rara di cui ancora si sa poco. Negli ultimi anni, tuttavia, si sta tenendo una mappatura importante con delle diagnosi che arrivano sempre più in età infantili a fronte di un numero, ovviamente ancora alto, di riscontri che si hanno in età già avanzata.

## Progetto Educazione allo Sport

È noto quanto l'attività sportiva sia particolarmente benefica per i pazienti con fibrosi cistica, in quanto li aiuta a migliorare le prestazioni cardio respiratorie e a rimuovere le secrezioni di muco dai polmoni; un maggiore drenaggio delle vie aeree si traduce in un minor ristagno di muco, e di conseguenza riduce l'infiammazione e il rischio di infezioni batteriche.

Al fine di promuovere e sensibilizzare la diffusione dell'attività motoria la Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio nel 2022 ha attivato in favore dei pazienti residenti nella Regione Lazio e in cura presso il Policlinico Umberto I di Roma il progetto "Educazione

allo sport" stanziando per lo stesso l'importo pari ad € 30.000,00.

LA LIFC Lazio ha così attribuito a ciascun paziente che ha partecipato al bando presentando nei termini la domanda un "buono sport" del valore di € 400,00 mediante il pagamento diretto nei confronti della società sportiva scelta da ognuno di loro per lo svolgimento dell'attività fisica.

Il progetto ha avuto un ottimo riscontro e successo da parte dei pazienti.

Francesca Pepe



## 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 2022 su tutto il territorio della regione Lazio.

Le terapie come di consuetudine si sono svolte in orari concordati con famiglie e pazienti con incontri bisettimanali per le nuove diagnosi e per i pazienti in dimissioni dal reparto in fase post acutizzazione. La progressiva diminuzione delle restrizioni dovute alla pandemia da Covid 19 ha progressivamente diminuito il ricorso alla modalità "On line".

I piani terapeutici sono stati organizzati in collaborazione e su indicazione dei terapisti del Centro FC con i quali è attivo un dialogo costante con incontri e riunioni in presenza, aggiornamenti telefonici e monitoraggio costante tramite l'apposito gruppo WhatsApp tra i diversi professionisti coinvolti. Il lavoro con le famiglie delle nuove diagnosi è stato ampliato e approfondito. Ad oggi le famiglie vengono accolte con un percorso iniziale di circa due mesi direttamente nel Centro e in una seconda fase viene inserita la terapia a domicilio in rinforzo e monitoraggio del percorso.

Nella prima fase si chiariscono le modalità e i tempi delle terapie e vengono mostrate le pratiche cliniche come l'aerosol, i lavaggi, le docce nasali, Pep Mask, vibro-pressioni e tecniche di drenaggio. A domicilio vengono riprese le pratiche, approfondite nel tempo con progetti della durata di tre mesi a loro volta rinnovabili a seconda delle esigenze e delle capacità sviluppate.

Così le famiglie vengono accompagnate nella stabilizzazione dei primi elementi della cura e nel miglioramento della consapevolezza delle indicazioni ricevute dal Centro.

Oltre al corretto utilizzo dei dispositivi medici, viene dato spazio all'educazione al respiro e alla terapia respiratoria con sedute dedicate all'implementazione dell'esperienza e dell'attenzione su determinati elementi fisiologici dell'apparato respiratorio.

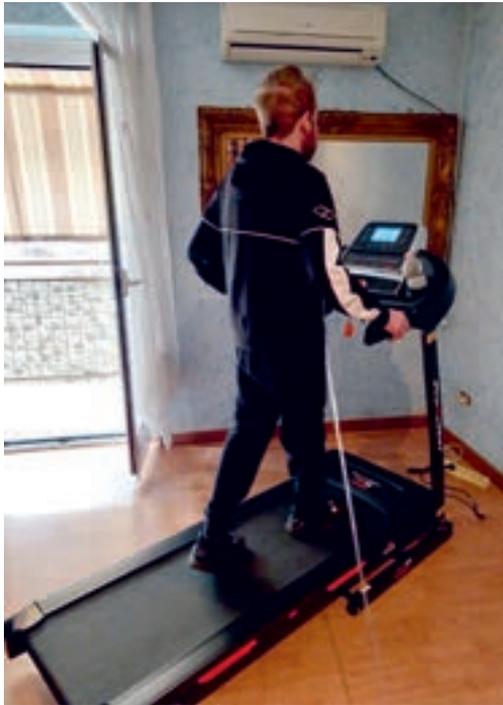
Il servizio ad oggi ha come obiettivo la formazione familiare al corretto uso dei presidi, la corretta esecuzione delle tecniche di disostruzione bronchiale, la sensibilizzazione al movimento, al benessere motorio e al benessere respiratorio come risultato di un benessere familiare diffuso.

Le sedute sul piano del movimento vengono articolate intorno a semplici esercizi propriocettivi con il coinvolgimento dei genitori dei piccoli. Il senso è lo sviluppo di una maggiore consapevolezza delle dinamiche articolari che caratterizzano i movimenti respiratori. Dopo l'esperienza propriocettiva il lavoro è integrato con l'esercizio dedicato al bambino accompagnando il collegamento tra i movimenti percepiti dal genitore e i movimenti eseguiti nella terapia respiratoria per il bambino.

Il lavoro ruota sempre anche intorno alla cura della postura più idonea al drenaggio delle secrezioni e allo studio delle fasi che compongono il ciclo respiratorio.

Con l'obiettivo di ampliare la qualità del servizio e di supportare al meglio le fami-



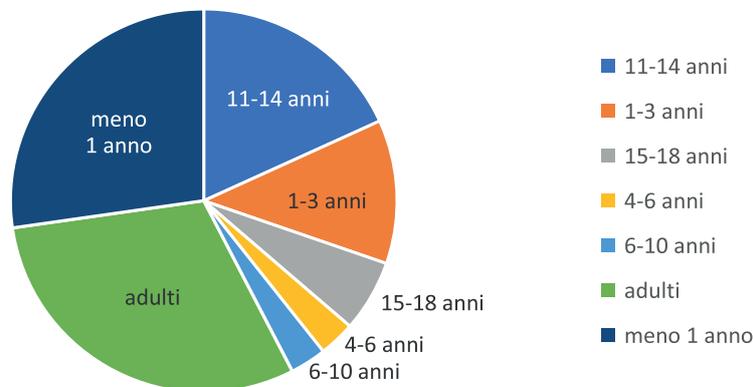


glie e i pazienti è stato rivisto l'approccio alla pratica respiratoria semplificando e aumentando lo spazio dell'osservazione e dell'attenzione come elemento cognitivo fondamentale allo sviluppo delle pratiche utilizzando un approccio analitico.

Le terapie sui pazienti in dimissione dall'ospedale in fase post acuta promuovono la corretta prosecuzione a domicilio dei piani sviluppati dei colleghi del Centro. Accompagnano lo sviluppo della capacità muscolare attraverso un percorso finalizzato alla riduzione della forza muscolare resistente, allo sviluppo della forza lavoro secondo il Metodo Mezieres, l'ampliamento dell'escursione articolare e l'aumento della consapevolezza propriocettiva.

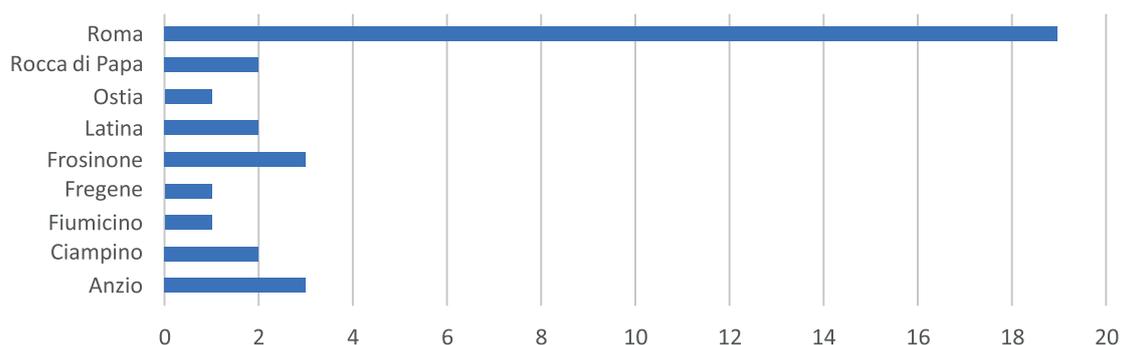
Nel corso del 2022 il servizio si è rivolto a un totale di 34 pazienti per un totale di 629 ore erogate. Il dettaglio è riportato nel grafico 1.

**Grafico 1. Età pazienti seguiti anno 2022**



Il servizio è stato attivo su tutto il territorio della regione Lazio (grafico 2), e per i soli servizi situati fuori del GRA sono stati percorsi 24.500 Km.

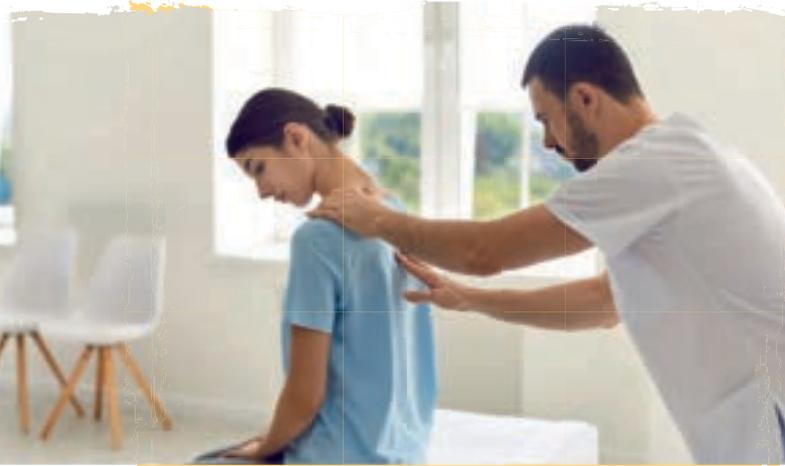
**Grafico 2. Comuni di residenza**



## Progetti

In conclusione, rispetto all'anno precedente, il servizio di terapia domiciliare è stato maggiormente integrato nel funzionamento del Centro FC e gli interventi sono stati inseriti all'interno di una cornice terapeutica condivisa secondo gli aspetti sanitari e sociali. Il lavoro è stato condiviso con i colleghi e gli obiettivi sono stati perseguiti in modo comune.

Nel corso dell'anno le attività proposte sono diventate sempre più specifiche, orientate all'aumento della capacità respiratoria, all'implementazione dei volumi polmonari e alla percezione e gestione delle pressioni con l'utilizzo di programmi motori per l'ampliamento del movimento e di rinforzo muscolare ritagliati su ogni paziente.



La nostra esperienza con Emiliano dal punto di vista tecnico è stata molto interessante e soprattutto formativa.

Stiamo imparando come agire prontamente per aiutare la nostra bimba con le manovre e con i dispositivi a nostra disposizione.

Lato personale, Emiliano è una persona squisita, super disponibile e flessibile, sempre pronto ad ascoltare e a venire incontro alle nostre esigenze.

Sempre grati per il lavoro che svolge assiduamente e con passione, super consigliato!

Valentina Cianfanelli

In questi ultimi tempi mi sono ritrovata a chiedere aiuto all'Associazione per quanto riguarda un fisioterapista a domicilio.

Quando ti trovi in particolari situazioni di peggioramento e tutte le cure che siamo abituati a fare non danno i risultati sperati l'assistenza di una persona professionale a casa ti aiuta a sbloccarti e ti alleggerisce.

Questo è successo a me! Ero molto stanca nel fare gli esercizi respiratori e il fisioterapista dell'Associazione, una persona molto calma e rassicurante, mi ha aiutato e riprendere fiducia nelle mie capacità.

I momenti difficili nella F.C. sono sempre dietro l'angolo e il fisioterapista che lavora con te e con te mette a punto la soluzione migliore è fondamentale.

Con il fisioterapista si può programmare un allenamento respiratorio ma anche un allenamento sulla mobilità toracica che aiuta a RESPIRARE MEGLIO.

Sono fiera di aver capito che mi servisse un aiuto esterno e ne è valsa la pena.

L'Associazione è stata pronta ad accogliere la mia richiesta di aiuto e questo non ci fa sentire soli. Grazie.

Valeria Minotti

Per noi  
il benessere  
dei pazienti  
è sempre  
al 1° posto



## Solidarietà 2.0: Lific Lazio e i Social Media

La digitalizzazione è un processo che coinvolge moltissime realtà: Lific Lazio non è esente da ciò.

Interpretare i dati dei Social Media non è semplice ma vogliamo rendervi partecipi dandovi una stima, senza troppi tecnicismi.

Nel corso dell'anno 2022 il Post di Facebook con maggiore risonanza ha raggiunto ben 21.244 persone con una copertura generale della pagina Facebook di 324,7 mila. Ottimi anche i numeri ottenuti da Instagram con una copertura generale di 25,2 mila persone.

Perché vi diciamo ciò?

Instagram e Facebook ci permettono di dare un volto umano alla nostra associazione: possiamo raccontare le nostre attività e quelle dei volontari, possiamo mostrare i progressi e i risultati ottenuti facendovi sentire concretamente più vicini a noi.

Con i social media ci prefiggiamo l'obiettivo di "chiamarvi in causa" dimostrando il vostro reale coinvolgimento, quanto siate indispensabili e ribadendo sempre la nostra gratitudine.

Essere al passo con i tempi, tramite Instagram e Facebook, per noi significa rendere Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio più umana e vicina ai vostri occhi: uno sguardo al futuro che ci permette di rimanere, però, sempre gli stessi: ossia persone al fianco di tutte le persone con Fibrosi Cistica e delle loro famiglie.

Elisa Petrone



## La nostra presenza su Facebook...



**1549** reazioni, **132** condivisioni  
**37** commenti, **21286** copertura



**1186** reazioni, **94** condivisioni  
**232** commenti, **17378** copertura



**1107** reazioni, **81** condivisioni  
**179** commenti, **18172** copertura



**641** reazioni, **141** condivisioni  
**29** commenti, **21049** copertura

## Inaugurazione Ergospirometro di ultima generazione donato da LIFC Lazio

Il 19 dicembre alla presenza della Direttrice Amministrativa Barbara Solinas, del Direttore di Dipartimento Materno Infantile e Scienze Uro-Ginecologiche - Bruno Marino Taussing De Bодonia e del Direttore Giuseppe Cimino della Unità Operativa Centro Regionale di Fibrosi Cistica e del Presidente della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio - Silvana Mattia Colombi è stata inaugurato l'ergospirometro di ultima generazione, donato dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio al reparto di fibrosi cistica del Policlinico Umberto I di Roma.

Tale apparecchiatura consta di un ergostick e di una serie di accessori (cicloergometro e/o tapis roulant, elettrocardiografo, analizzatore di gas espirati, sfignomanometro) che consentono di effettuare il test da sforzo cardio-polmonare controllato presso la palestra del Centro Regionale di Fibrosi Cistica.

Detta strumentazione permetterà di conoscere perfettamente il quadro clinico cardio-respiratorio del paziente e conseguentemente definire i suoi limiti fisici e creare così appositi protocolli di lavoro per aiutare la pratica dell'esercizio fisico senza sovraccaricare inutilmente l'apparato cardiopolmonare.

Ha presenziato alla cerimonia l'Aquila Olimpia, mascotte della Società di Calcio S.S. Lazio accompagnata dal falconiere Juan Bernabé, insieme al medico della stessa società dott. Ivo Pulcini ed altri membri della squadra calcistica che hanno colto l'occasione per far visita ai degenti del reparto di Fibrosi Cistica portando loro gli auguri di Buone Feste.



Alcuni momenti dell'inaugurazione

## Una gratificante fatica che mi dà gioia. Cristina Gentola racconta la sua esperienza



Quanto è importante che la raccolta fondi, in un mondo come quello del volontariato, diventi importante quando l'ambito è delicato come quello della Fibrosi Cistica? Sicuramente più di quanto possa sembrare da fuori: in questi gesti, infatti, sono racchiusi sentimenti e sofferenza, ma anche sensibilizzazione e importanza verso una malattia che può sembrare rara ma *“che non lo è per i portatori sani”*.

*“Mi sento in dovere di informare affinché non nascano altri figli con questa malattia”*. Parola di Cristina Gentola, figura che si occupa di una raccolta fondi, all'interno dell'associazione, che ha molti significati dietro. Di fatto, quello della sensibilizzazione e, dunque, dell'informazione verso questa malattia è uno dei temi portanti di questi gesti.

*“Mia figlia Eleonora a breve compirà 23 anni, ricordo che iniziai questa attività quando mia figlia aveva 5 anni e mezzo”* racconta Cristina, parlando della sua esperienza in particolare e di come ha voluto dare inizio a questi gesti in un ambito complesso come quello della Fibrosi Cistica. *“Vengo circondata e ripa-*

*gata da tante persone che mi fanno sentire meno sola. Le persone più distanti sono quelle che mi sono state più vicine e fare volontariato innesca un meccanismo necessario per la mia associazione, perché nascono idee per creare sempre nuovi eventi, un motore che sprigiona energia e sensibilità, qualcosa che mi fa sentire come un Supereroe anche se non è così, perché sono semplicemente la mamma di Eleonora”* racconta in merito a quanto possa essere importante un gesto come quello che Cristina oramai da anni fa e per uno scopo decisamente lodevole.

Quello delle raccolte fondi è un gesto positivo in un ambito comunque delicato come quello della malattia, un elemento che nasconde dietro molto più che un gesto singolare: infatti, oltre a trasmettere positività, si tratta di un gesto di pura condivisione: *“Nel tempo persone che hanno ricevuto le roselline 20 anni fa ancora mi mandano le foto di questi fiori che risplendono. Alcuni hanno messo anche il nome di mia figlia”* racconta con un nodo alla gola Cristina, in uno di quei gesti che uniscono, che emozionano... *“Le campagne di raccolta fondi mi aiutavano a rialzarmi dai momenti di difficoltà, da quella paura tremenda. Con queste campagne trovo una forza importante grazie a tutti coloro che anche solo con una donazione ricevono un panettone, un uovo o un biglietto della lotteria all'anno, delle piccole gocce che hanno creato un fiume. Mi sento sommersa in delle acque bellissime”*.

Quello del volontariato richiede, chiaramente, un continuo aggiornamento di eventi, idee e progetti per un'organizzazione che *“non è il nostro mestiere”* dice Cristina. *“Il volontariato è in realtà un lavoro che si deve fare.”*

*Tanto con la motivazione nel creare qualcosa di positivo. Sono sicura di mettere davanti alle*

persone qualcosa di limpido. Ho però necessità di creare uno squadrone che insieme a me possa ampliare questo messaggio e allargare la conoscenza della Fibrosi Cistica. Contribuendo a realizzare l'evento per la Cover di Lucio Battisti a teatro ho infatti conosciuto altra gente che potrà darmi una mano per eventi futuri” ha poi aggiunto, ponendo così all'importanza del volontariato anche quella di un



ampliamento di cui avrebbe fortemente bisogno per mandare avanti il tutto.

Proprio sul tema del volontariato, poi, Cristina si sofferma volendo toccare un aspetto importante inerente questo argomento: “Non bisogna avere paura del volontariato. Ho l'impressione che in diverse situazioni non ci si voglia immedesimare a fare grandi cose per paura di non farcela. Tutto quello che si può fare secondo me deve partire dal cuore basandoci sulla causa e sull'importanza di questa. È infatti importante la spiegazione di quello che si sta facendo, l'informazione...

La diffusione di una giusta informazione per questa malattia è uno scopo importante” conclude. Si tratta, quest'ultimo, di un tema di cui si è preoccupata a tutti gli effetti Cristina: la diffusione di una corretta informazione in questo ambito è infatti uno degli obiettivi dell'associazione con lo scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica.



### 2022: Prima Edizione del Premio “Insieme per una nuova vita”

*Il bando, aperto ai giovani pazienti che si diplomano o laureano nell'anno, stanZIA un fondo permanente.*

Dare un riconoscimento ai pazienti FC che raggiungono un primo obiettivo importante per la loro vita: questa l'idea della nuova iniziativa promossa e finanziata dalla **Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio** nell'ambito del programma di attività volto a migliorare la qualità di vita dei pazienti.

**Un contributo, intitolato ai giovani Sergio e Simonetta Ucci**, del valore di € 400,00. Hanno risposto al bando i giovani FC che hanno conseguito nell'anno 2022 un diploma di Scuola Secondaria di II grado o di Laurea, e che verranno premiati entro marzo 2023.

“Abbiamo voluto dedicare ai giovani Sergio e Simonetta questo bando – dichiara Silvana Colombi, presidente di LIFC Lazio – due giovani FC, poco più che bambini, che in un tempo lontano non ce l'hanno fatta ma che in nome loro ci siamo impegnati per ora e negli anni a venire a combattere la fibrosi cistica perché diventi una malattia curabile per tutti”.



PRIMA EDIZIONE DEL PREMIO

## “INSIEME PER UNA NUOVA VITA”

PREMIO DEL VALORE DI € 400,00, DESTINATO AI PAZIENTI AFFETTI DA FIBROSI CISTICA IN CURA PRESSO IL POLICLINICO UMBERTO I DI ROMA, CHE RISIEDONO NELLA REGIONE LAZIO E CHE NELL'ARCO DELL'ANNO 2022 CONSEGUANO UN DIPLOMA DI SCUOLA DI II GRADO O IN ALTERNATIVA UN DIPLOMA DI LAUREA TRIENNALE O MAGISTRALE

## La storia di Selene

Mi chiamo Selene, ho 26 anni, ho la fibrosi cistica e sono una ragazza molto fortunata.

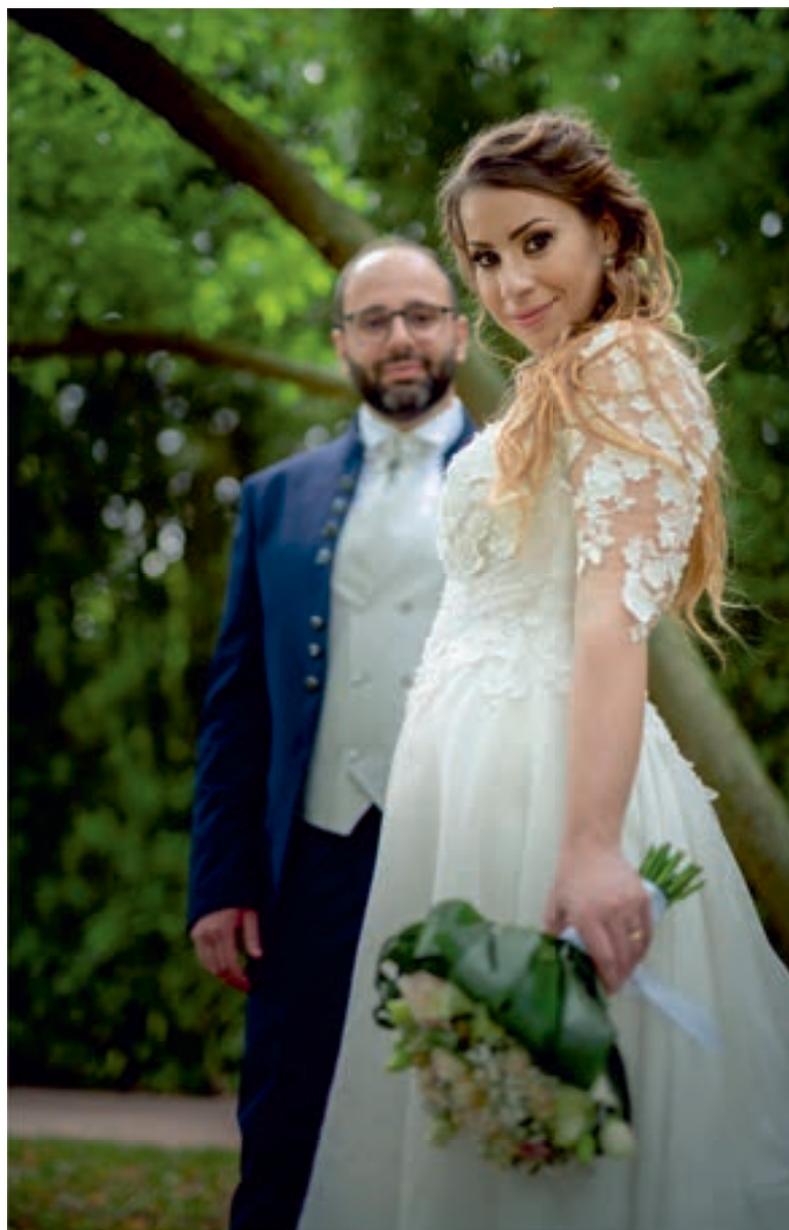
La mia fortuna è quella di avere una vita normale, con quasi nessuna terapia rispetto a quella di tante altre persone come me. Sono fortunata perché ho dei genitori straordinari, una sorell(ina) un poco rompiscatole, una bella famiglia e tante persone che mi vogliono bene. Proprio per questo, da quando ho coscienza di avere questa malattia ho cercato di rispondere all'interrogativo: perché io sto bene e mentre tante altre persone con la fibrosi cistica no?

Da qui, dopo il diploma, ho scelto il corso di laurea triennale in Biotecnologie, concluso nel 2019 ed il percorso di laurea magistrale, conclusosi a luglio 2022 in Biotecnologie Mediche.

Il mio tirocinio di laurea svolto in un laboratorio di ricerca a Roma, è stato proprio sulla mia patologia e mi ha permesso di approfondire tutto il mondo della genetica, delle terapie, della diagnosi e delle cure che c'è dietro alle parole "fibrosi cistica". Ho capito che l'artefice di tutto quello che sappiamo finora su questa complessissima malattia è proprio la ricerca scientifica e sono stata onorata di averne fatto

parte, anche se per poco. Ma la ricerca non è fatta soltanto di scoperte importanti, anzi, è fatta soprattutto di sacrifici da parte dei ricercatori che non hanno orari, non hanno certezze mentre fanno esperimenti, testano farmaci, ipotizzano e cercano di dimostrare quello che potrebbe essere un meccanismo, una spiegazione, una cura per noi pazienti.

Quello che non si vede dietro ai risultati che siamo abituati a vedere sui notiziari come risultati della ricerca, sono gli innumerevoli tentativi falliti, gli esperimenti che non escono al trentesimo tentativo, la fatica per cercare i fondi e comprare il materiale di base per poter tentare anche l'esperimento più banale. Ecco perché dovrebbero esserci più persone che credono in questo e donano per far progredire la ricerca, come mia nonna Marisa che pur non sapendo assolutamente nulla di scienza, non avendo idea di cosa sia "in pratica" la ricerca scientifica, dona regolarmente per la ricerca sulla FC. Purtroppo, non tutti sono in grado di reggere un lavoro così complesso ed incerto come quello del ricercatore ed avendolo speri-



mentato in prima persona, mi sono resa conto, mio malgrado, di essere incompatibile a livello caratteriale ed anche fisico con questa vita così poco regolare ed ho deciso di abbandonare il “sogno” della ricerca.

Ma la mia vita non è stata fatta solo di studio, anzi! Proprio la consapevolezza di stare bene, e di avere una vita normale quando sarebbe potuto non essere scontato, mi ha spinto a cercare di fare più cose possibili adesso, senza rimandare mai nulla. Nella definizione di fibrosi cistica, infatti, troviamo il termine “degenerativa” e questo implica che il fatto di essere stata bene finora, purtroppo, non è garanzia che sarà sempre così.

Il 28 Maggio del 2022, appena due mesi prima della mia laurea ho sposato Aurelio, la persona che da 8 anni è al mio fianco sostenendomi, aiutandomi e tenendomi per mano per rialzarmi nei momenti bui e farmi volare in quelli felici, perché dopotutto il significato del matrimonio è proprio quello di stare l'uno accanto all'altro. Dopo la luna di miele siamo andati a vivere insieme in una casa completamente immersa nel verde e la nostra vita si è arricchita di due piccole palle di pelo: una splendida cockerina ed un adorabile gatto dagli occhi color cielo.

Dopo la laurea (discussa con ben 42°C all'ombra, in piena estate) è arrivato il faticoso momento di completo smarrimento della ricerca del lavoro, curriculum alla mano e tanta paura del futuro. Dopo appena due mesi di ricerca, durante un master in ambito di regolamentazione nel mondo farmaceutico arriva la chiamata per il primo colloquio di lavoro. Ad oggi lavoro in una grande multinazionale farmaceutica che produce antibiotici sia per noi umani che per i nostri amici a 4 zampe.

Guardandomi indietro penso che anche stavolta il destino ci abbia messo il suo, d'altronde tutti noi pazienti FC sappiamo quanto siano fondamentali tra tutte le cure gli antibiotici! Sono convinta che la mia strada, in qualche modo, anche senza fare mai grandi scoperte scientifiche, sarà in grado di aiutare noi pazienti FC. Oltre a noi umani inoltre, posso aiutare anche a guarire gli animali, quindi mi sento anche un poco veterinaria, come mi vedevo da bambina. Spero di aver ripagato in parte la fatica, ma soprattutto le preoccupazioni date ai miei genitori proprio a causa di questa malattia poiché, fortunatamente, come dice nonna Marisa “il diavolo (in questo caso la FC) non è mai brutto come lo descrivono”.



## Le opere di Sergio: il frutto dei ricoveri

Quanto è difficile affermare che una condizione come quella imposta dalla Fibrosi Cistica, che in alcuni casi porta inevitabilmente a fasi di sconforto dovute tanto alla salute quanto ai ricoveri che si devono affrontare, possa in realtà giovare a quello che è un sogno nel cassetto che si porta sin da bambini? Di sicuro non è scontato, ma è un messaggio che Sergio ha voluto mandare a tutti coloro che vivono la condizione della Fibrosi Cistica come un impedimento per cui buttarsi continuamente giù: *“I ricoveri mi pesano molto di meno adesso, prima la prendevo male, li vedevo come una galera. Adesso è tutto diverso, anche gli amici mi dicono ‘vai a ricoverarti eh’ come se fosse una vacanza”* racconta Sergio. Ma come è possibile tutto ciò?



### Il pennello la cura della sua malattia

Aveva 7 anni quando gli fu diagnosticata la Fibrosi Cistica e tra i vari interessi aveva anche quello del disegno: un “sogno nel cassetto” che ha vissuto un po’ a fasi alterne nell’arco della sua vita. *“Durante la mia adolescenza non ho pensato quasi per niente al disegno e a questo mondo. Mi ci sono riavvicinato grazie ai miei figli, con cui nel tempo magari ho fatto qualche disegno e mi si è riaccesa una fiamma”*. E se grazie ai suoi figli si è riaccesa una fiamma, la sua malattia ha innescato un vero e proprio incendio: *“Nel 2019 il mio stato di salute è peggiorato così che ho dovuto affrontare dei ricoveri più frequenti. In quelle situazioni ho così ricominciato a disegnare. E disegno dopo disegno ho pian piano comprato i materiali e trasportato il tutto in pittura, creando così una serie di quadri, incoraggiato anche da medici e infermieri che mi vedevano nella stanza”*. Una passione che si è felicemente riaccesa in Sergio grazie anche al tempo libero che questi ricoveri gli forniscono. Un modo per poter valorizzare la sua passione e il tempo che Sergio impiega nel ricovero, un elemento che gli ha fatto completamente rivalutare l’approccio verso un aspetto inevitabile della sua vita come quello della malattia.

### La sua condizione nei suoi disegni

Dei disegni, quelli proposti da Sergio, che mettono sul piatto tutto di sé stesso. La Fibrosi Cistica, i ricoveri, la sua vita che prendono vita tramite le sue opere: *“C’è tantissimo di me, quello che disegno racconta solo di me. Mi piace il concetto di portare qualcosa che abbia a che fare con un surrealismo metafisico, ciò che mi si raffigura nella testa cerco di portarlo su foglio. Lo prendo come un mondo tutto da vivere”*. Un’arte, quella del disegno, che poi lascia spazio a quello che è il racconto proposto da Sergio: *“C’è chi capisce subito l’opera e chi, invece, apprezza ma ha bisogno di qualche spiegazione. Ecco che, allora, racconto tutto ciò che mi ha portato a creare quel disegno”*.

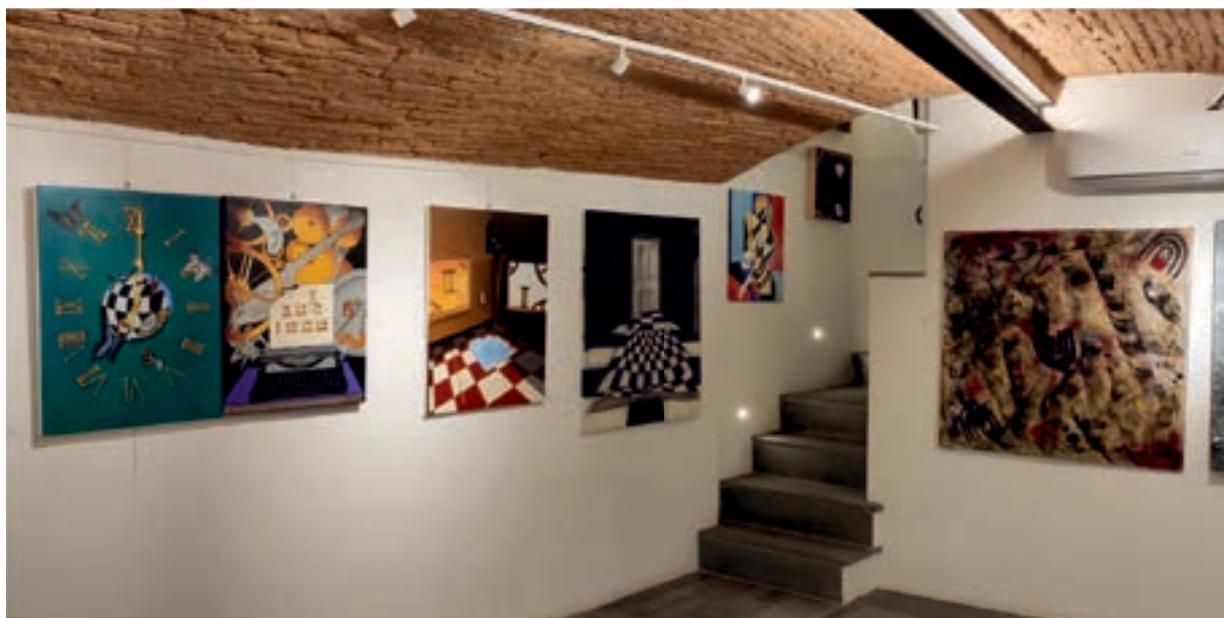
### Dalla stanza di ricovero al centro di Firenze: il cuore dell’Arte

Dopo esser completamente scoppiata questa passione, facendo vivere a Sergio una vera e propria seconda giovinezza, i suoi quadri sono pian piano usciti dalla stanza

d'ospedale raggiungendo dei luoghi importanti: *“Da quando ho ripreso a disegnare ho voluto premere sull'acceleratore per portare avanti anche questa strada. Ciò mi ha portato anche a frequentare una scuola di pittura, che ancora frequento. Il realizzarsi di questo percorso, di fatto iniziato durante i miei ricoveri, l'ho avuto con le gallerie in cui erano inclusi i miei quadri. A una prima, che si è tenuta nella zona San Giovanni a Roma nella galleria 'Il Leone' con la quale collaboro, ne è seguita una seconda nel centro di Firenze. I miei quadri nel centro di Firenze, la città dell'Arte. Questa cosa ho fatto fatica a realizzarla ma è stato bellissimo”*. Questo percorso, partito silenziosamente in una stanza di ricovero e giunto addirittura nel centro di una delle città in cui la storia dell'Arte ha raggiunto dei picchi di espressione sensazionale, è la perfetta realizzazione di un sogno da parte di un uomo che ha preferito convivere con la sua malattia valorizzando il tempo a sua disposizione e raggiungendo così delle soddisfazioni molto importanti.

### La Meccanica dell'Inconscio

Si chiama esattamente così il sito che racchiude tutte le opere di Sergio ([www.lameccanicadelinconscio.it](http://www.lameccanicadelinconscio.it)), una presentazione artistica che, di fatto, rispecchia perfettamente il modo che ha di esprimere la sua arte, un qualcosa di fortemente introspettivo che introduce al meglio un viaggio all'interno del mondo che vive, e si vive, attraverso le sue opere. *“Mi piacerebbe chiudere il testo lanciando un messaggio a tutti i colleghi pazienti: quello di cercare di sfruttare il tempo speso nei vari ricoveri e trasformarlo in risorsa dando vita a nuovi progetti, nuove idee oppure andando a riaccendere quei sogni che credevamo ormai perduti. Insomma, una cura per l'anima e poi per il Corpo”* dice in conclusione Sergio, che, non a caso, in molte sue opere rappresenta proprio in concetto di tempo.



## Il sogno di un figlio e il sacrificio per averlo: il percorso di Arianna

Uno dei sogni di tante ragazze affette da Fibrosi Cistica è sicuramente quello di avere un figlio: in alcuni casi una gravidanza viene infatti sconsigliata per una serie di fattori dovuti principalmente al ciclo di terapie e al tempo utilizzato per sé stesse. Un desiderio, questo della maternità, che aveva anche Arianna, paziente affetta da Fibrosi che è riuscita a raggiungere questo obiettivo non senza delle difficoltà. *“Durante la gravidanza ho capito cosa vuol dire stare male. Nell’arco della mia vita ho provato delle sensazioni sicuramente non piacevoli, ma la sensazione che ho vissuto diversi di quei momenti è assolutamente incomparabile”* ci racconta proprio lei, a cui è stata diagnosticata la Fibrosi Cistica poco dopo la nascita. Una vita in cui di momenti difficili, come è possibile immaginare, ce ne sono stati alcuni. Ma una situazione come quella dei nove mesi di gravidanza, Arianna, non l’aveva mai vissuta.



### La difficile gravidanza

Nell’arco del periodo di gravidanza, infatti, Arianna ha affrontato quattro ricoveri: *“Una delle cose che mi spaventava di più era la paura di non tornare alla condizione di prima affrontando così un percorso involutivo a livello fisico”*. Di fatto la scelta di affrontare questa gravidanza non era così scontata e per avere un figlio si sono dovuti fare dei ragionamenti: *“Avevo delle paure anche prima di affrontare il percorso, ma la voglia di avere un figlio mi ha fatto andare oltre. A volte non avevo un ottimismo costante, ma di fondo avevo fiducia. Per affrontare un momento come questo ci abbiamo ragionato per bene per poi provarci. Per quanto la mia gravidanza sia stata difficile, però, devo ammettere che ora guardare mio figlio ripaga di tutto”*. Un percorso difficilissimo il cui risultato, però, mette in evidenza come ne sia valsa assolutamente la pena: *“Dopo la sua nascita c’è stato un momento di assestamento e ripresa per poi ritornare in forma. Ho capito, però, cosa vuol dire stare male. In diversi momenti della mia vita ho pensato di stare male e mi sono buttata giù, ma solo in questa situazione ho capito cosa vuol dire soffrire”*.

### L’importanza della Psicoterapia

Arianna, infine, lancia un messaggio molto importante che spesso non viene valorizzato al meglio: la psicoterapia. *“Fondamentale, in queste situazioni, è sicuramente prendere in considerazione anche un percorso di psicoterapia, anche prima che ci si possa tuffare in questa esperienza. Mi sono accorta, in quei momenti, come i pensieri negativi mi assalivano. Lo sfogo è importante e non bisogna pensarci su due volte nell’affrontare un percorso di questo tipo”*. *“Da una parte dico senza dubbio che se una donna con la Fibrosi Cistica vive già una situazione difficile non bisogna per forza rischiare. Spero, però, che in un futuro saremo sempre più mamme. Ciò vorrebbe dire anche che la cura e la ricerca saranno efficaci”* conclude Arianna, accennando dunque a questa speranza.

## L'arte di non mollare mai: la storia di Daniele

Ci sono delle circostanze in cui il carattere è l'unica arma da poter utilizzare per tentare di godersi la vita in una condizione più normale possibile. La Fibrosi Cistica in alcune situazioni sa essere più dura di quello che si prospetta e allora ecco che il modo di affrontarla diventa importantissimo. Ne sa qualcosa Daniele, un uomo di 42 anni alle prese con questa malattia in una continua sfida non facile ma in cui continua a uscirne decisamente vittorioso: *“Mi è stata diagnosticata per caso la Fibrosi Cistica quando avevo 2 anni e mezzo. Mio padre mi portò in ospedale per disidratazione e al momento delle dimissioni chiese se fosse normale che fossi così salato e per scrupolo mi fecero il test del sudore. Ho vissuto diversi momenti difficili, ma ho sempre cercato di vivere la mia vita nel modo più normale possibile facendo, tra l'altro, sempre molto sport. Sono tutt'ora convinto che questa sia infatti la miglior cura”* ci ha raccontato Daniele. Un percorso molto difficile che ha visto la svolta nel 2022 con il trapianto di polmoni.

### Dall'abisso della sala operatoria alla normalità in pochi mesi

Era infatti il 26 febbraio 2022 quando Daniele affrontò la sfida più dura della sua vita: dopo anni di attesa la chiamata per Milano un venerdì sera. *“Qui a Roma mi avevano bocciato la messa in lista in quanto la mia condizione era oramai ritenuta troppo particolare, per cui mi era stato consigliato di mettermi in lista a Milano, dove avevano già affrontato interventi di questo tipo. Così una sera mi chiamarono e partii per Milano con l'aereo”* racconta. Una chiamata che sarebbe potuta arrivare da un momento all'altro ma che, se non altro, gli ha permesso di salutare suo figlio prima di compiere questo passo importante: *“Il tempo che ha preceduto questa operazione non è stato facile tanto per la delicatezza dell'intervento in sé quanto per la paura che potessero chiamarmi quando mio figlio, che ora ha sette anni, era a scuola senza che io potessi quindi salutarlo. La chiamata ci fu invece un venerdì sera”*. Un momento delicato che Daniele, come ha sempre fatto, ha superato in pochi mesi: *“Solitamente per riprendersi del tutto da un intervento di questo tipo consigliano di rimanere un anno, in questo caso, a Milano. Invece dopo sei mesi ero già a Roma. Stesso discorso per lo sport: avevo il timore che non potessi farlo presto e invece dopo poco tempo piano piano ho ripreso e tuttora lo pratico tranquillamente”*. Insomma, se c'è una sfida in programma Daniele è pronto ad affrontarla.



### Un rifiuto prima della svolta

Il discorso del trapianto era già uscito fuori da anni prima che si concretiz-



zasse nel 2022: “Nel 2012 mi era stato proposto come intervento ma avevo deciso di rifiutarlo. Nel 2016, invece, quando avevo avuto già mio figlio ho iniziato a ragionarci seriamente prima di mettermi in lista nel 2017. Da quel momento quella è diventata la mia meta, il mio obiettivo. Da lì ho iniziato ad avere l’approccio che mi ha caratterizzato fino all’operazione”. Una scelta spinta anche da una condizione che Daniele descrive come compromessa, dopo anni difficili in cui l’ossigeno era oramai divenuto fondamentale per lui e in cui le risposte che riceveva dal proprio corpo lasciavano pensare: “Dopo anni sono giunto alla conclusione che era la cosa migliore da fare, specie dopo che il Trikafta e l’Orkambi mi fecero allergia. Sicuramente si è trattato del momento più difficile della mia vita, ma allo stesso tempo ha contribuito a costruire quella corazza che ho da tempo grazie ai vari eventi della mia vita”.



### Oltre i limiti

Daniele ha infine descritto come, spesso, erano stati imposti dei limiti che lui ha superato egregiamente: “Quando avevo due anni dissero a mia madre che, a causa di questa condizione, non sarei arrivato a tre anni. Così come a diciassette ci dissero che avrei faticato ad arrivare ai trenta. Idem che avrei avuto difficoltà ad avere un figlio e invece ho un bambino di sette anni. Ciò che mi sono sempre ripetuto è che non avrei mai dovuto mollare”. E proprio con questa certezza Daniele è riuscito a compiere questo passo di enorme importanza creandosi, così, una condizione di tutto rispetto: “Voglio dire a coloro che vivono la mia stessa condizione che il sacrificio, alla fine, paga sempre. La sofferenza che si prova nei sacrifici prima o poi torna tutta. Il trapianto è una condizione che può far paura, ma prima di giungere a quella ci sono tutte le cure del caso e tutte vanno affrontate con forza di volontà”. Il messaggio è chiaro e la storia

di Daniele ne è la miglior conferma.

Non poteva mancare un accenno alla sua famiglia, che per lui sta avendo un ruolo molto importante in questo percorso: “Mia moglie mi è sempre stata vicina dandomi la forza di non mollare, prima di tutti ha vissuto la mia situazione perché mi ha vissuto a 360 gradi e la cosa fondamentale è che mi abbia lasciato libero di decidere anche su un passo così importante come il trapianto, mi ha fatto sentire libero di scegliere da solo, una cosa che vorrei dire a tutti coloro che si troveranno in questa situazione: sentitevi liberi di prendere qualunque decisione.

**In Italia dal 2002 al 2019 sono stati eseguiti n. 1922 trapianti di polmoni; di questi il 28,4% del totale sono pazienti con fibrosi cistica.**

**Dal 2020 c'è stata un'inversione di tendenza, che vede una diminuzione dei trapianti in pazienti FC.**

## Un calcio alla fibrosi cistica, la storia di Cristiano: “Vivo con un peso in più, ma ho i muscoli per portarlo”

Cristiano è un ragazzo che, nonostante la Fibrosi Cistica, non ha mai mollato o indietreggiato, affrontando la malattia nel miglior modo possibile arrivando a togliersi delle soddisfazioni importanti: il ragazzo, infatti, è arrivato a giocare anche in Serie D, dove ora è in forza nel Nuova Florida in prestito dalla S.S. Arezzo. “È come se avessi uno zainetto con un peso in più degli altri da portare sempre con me, ma ho sviluppato i muscoli per portarlo”. Una vita vissuta nella completa normalità, senza valutare il peso della malattia e imparando a dare una giusta proporzione a quella che è la sua condizione.

### Una leggerezza che proviene dall’ambiente di casa

È importante, quando si vivono certe situazioni, avere un approccio giusto che comprenda anche l’ambiente di casa. Questo è il caso di Cristiano, il quale, afferma, ha vissuto bene la Fibrosi anche grazie ai propri genitori: “Mi hanno insegnato a non aver paura e tantomeno a vergognarmi di questo ‘mostro’ ma di assecondarlo e di trattarlo bene soprattutto nel momento in cui richiede più attenzioni. Devo ammettere che sono cresciuto molto spensierato, un bambino normale con un qualcosa in più a cui dover stare attento”. Il modo giusto in cui poter, effettivamente, vivere una situazione di questo tipo. “Essere affetto da FC non è mai stato un mio disagio anzi mi ha sempre portato a guardare le cose in maniera tanto distaccata quanto basta per capirle e successivamente affrontarle e superarle trovando la maniera più adatta e consona alle mie capacità sia fisiche che caratteriali; perciò posso dire che sono arrivato fin qui anche grazie a questo macigno silenzioso che mi porto sempre dietro ogni volta che mi accade qualcosa, sapere di partire leggermente indietro rispetto ad un’altra persona e voler raggiungere il suo stesso obiettivo è quello che serve per tirare fuori tutto quello che hai dentro e stravincere sul campo e fuori” dice poi Cristiano, mostrandosi perfettamente in grado di poter affrontare questa sfida.



## Il sogno nel cassetto: dai libri alla Serie D

La normalità con cui Cristiano ha vissuto la sua condizione, di fatto, si è realizzata proprio tramite la sua carriera calcistica. Di ruolo punta centrale, Cristiano ha giocato prima con il Frascati, dove ha fatto anche le giovanili, per poi trasferirsi all'Arezzo e conseguentemente in prestito al Nuova Florida, dove gioca attualmente: *“Non mi sono mai fermato, non me ne vogliono i professori ma tra un libro e un pallone la partita non è mai stata equilibrata. Nonostante questo, però, sono riuscito ad affrontare un liceo Scientifico diplomandomi con una valutazione molto buona portando come argomento principale della mia tesina come tema 'La Paura', parlando proprio di lei, la Fibrosi Cistica”*. Un sogno che Cristiano, di fatto, sta realizzando al meglio facendo quello che più gli piace nella vita: giocare a calcio. Tuttavia, si tratta di un sogno che non ha confini: *“La Serie D è senza dubbio un traguardo importante per me ma ho 23 anni e la mia ambizione mi porta sempre a cercare di andare più in alto possibile perciò è molto importante essere consapevoli di quello che si ha e delle precauzioni che si devono prendere ma senza mai avere paura perché non importa se si parte un gradino più in basso, la differenza la fa il punto di arrivo”*.

## Il messaggio di Cristiano

*“Per chiudere volevo dire a te ragazzo con la Fibrosi di non mollare mai, non farti vincere e lotta sempre, affrontala tenendola a bada, non farti mai sovrastare da lei fino all'ultimo respiro: la cura è vicina. Nell'attesa ricordati di sorridere e di essere più forte di ciò che ti vuole schiacciare”* sono le parole di conforto che Cristiano ha voluto mandare a coloro che vivono la sua stessa condizione, cercando di trasmettere quella forza e quella sicurezza con cui lui stesso sta affrontando questa malattia.



## La Fibrosi Cistica e il terzo figlio in arrivo: la storia di Samanta

I limiti causati dalla Fibrosi Cistica non sono dei limiti reali nel momento in cui l'approccio alla vita e a questa situazione è la stessa di Samanta. Si tratta, infatti, di una ragazza che, pur riconoscendo un livello "leggero" di malattia nel suo caso, ha voluto scontrarsi con le sue difficoltà col fine di raggiungere un suo obiettivo: *"Volevo fortemente dei bambini, motivo per cui ho gestito la mia situazione affinché ciò si avverasse. La difficoltà della mia situazione nasce dal fatto che una gravidanza implica un'interruzione delle terapie"*. Il problema di una situazione di questo tipo nasce, infatti, anche da questione di tempistiche da dedicare anche a sé stessi: *"Seguendo un certo numero di terapie è chiaro che di base devi 'badare' anche a te stessa"*.

### La terza gioia

Samanta non si è infatti fermata alle due gravidanze che già aveva nei piani: la vita gli ha infatti riservato una sorpresa. Si trova, al momento, al quinto mese di gravidanza: *"Non ce lo aspettavamo, ma siamo pronti ad accoglierlo. Al momento stiamo solo litigando per il nome (ride ndr.)"*. Un percorso, quello che sta affrontando con la Fibrosi Cistica, che non gli ha posto grandi limiti se non in una sola occasione peraltro recente: *"Ho avuto un caso di pancreatite a luglio scorso (2022). Non è stato facile ma in un mese mi sono ripresa. Tra l'altro ho scoperto della gravidanza pochi mesi dopo"*. Insomma, una situazione sicuramente curiosa ma che nasconde dietro un bellissimo messaggio di speranza.

### Le prime due gioie

Samanta ha poi raccontato quella che è stata la sua vita oltre la sua malattia, dal suo matrimonio fino alla nascita delle prime due figlie: *"Nei miei piani avevo in mente di costruirmi una famiglia, un percorso che è iniziato nel 2017, momento in cui mi sono sposata con mio marito. L'anno successivo è nata poi la nostra prima figlia. Chiaramente abbiamo fatto tutti i controlli per la gravidanza"*. Una storia che è ora destinata a essere ancora scritta proprio con l'arrivo del terzo figlio.



## Arte e solidarietà, un binomio perfetto

Nella splendida cornice della Galleria dei Miracoli al centro di Roma, dal 26 marzo al 3 aprile, si è tenuta una mostra di beneficenza in favore della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio.

A farsi promotrice dell'iniziativa di solidarietà è stata l'associazione culturale Test'Art, realtà dedita all'arte nelle sue molteplici forme, che ha voluto sostenere le attività svolte dalla nostra associazione.

La somma raccolta ha contribuito al finanziamento del Progetto di Assistenza Domiciliare "RespiriAmo" della LIFC Lazio, che permette al paziente la gestione della fisioterapia respiratoria dal proprio domicilio.

La LIFC Lazio e l'associazione Test'Art, che ringraziamo per la sensibilità mostrata nei nostri confronti, hanno una unità di intenti; oltre alla raccolta fondi, l'associazione Test'Art ha trasmesso a tutti i visitatori quel sentimento di positività e appartenenza ad un gruppo che sono valori fondamentali anche per un malato di fibrosi cistica, per potersi sentire accompagnato e supportato nella dura lotta quotidiana contro la malattia.

Silvana Mattia Colombi



## Manifestazioni

### Lotteria di solidarietà 2022



Nel mese di febbraio, esattamente il giorno 12, negli uffici della nostra associazione ha avuto luogo il sorteggio dei premi legati alla raccolta fondi di questa manifestazione.

Tantissimi volontari si sono impegnati nella distribuzione dei biglietti donando il loro tempo a sostegno delle nostre attività.

Il nostro privilegio è il ringraziamento ai donatori che con il loro supporto rendono possibile realizzare progetti utili a migliorare la qualità della vita dei pazienti.

L'estrazione è avvenuta alla presenza dell'assessore alle Politiche Sociali del Municipio Roma II, dr. Gianluca Bogino, di diversi membri del Direttivo e numerosi amici intervenuti per l'occasione.



## Valmontone Outlet dona al reparto pediatria dell'Umberto I strumenti di riabilitazione e giochi di movimento per i bambini affetti da fibrosi cistica

La LIFC Lazio, il cui obiettivo principale è quello di migliorare la qualità della vita e le cure dei bambini affetti da fibrosi cistica, è orientata all'acquisto di mezzi che possono promuoverla o facilitarla, siano essi strumenti da palestra o videogiochi che, al contempo, aiutano anche la socializzazione dei pazienti. In linea con i nostri obiettivi, Valmontone Outlet con la direttrice Cristina Lo Vullo ha donato presso il Centro Fibrosi Cistica del Policlinico Umberto I n.10 console Nintendo Switch complete di un particolare gioco di movimento ad altrettanti piccoli pazienti che possono utilizzarle per svolgere esercizi, divertendosi e incrementando la socializzazione. Inoltre sono stati consegnati al Centro FC n. 3 tapis roulant donati al reparto e che aiuteranno nella rieducazione posturale i pazienti ricoverati.

La consegna di giochi di movimento e strumenti per la riabilitazione è avvenuta alla presenza di numerosi volontari dell'associazione e personale del centro FC. Presen-



## Manifestazioni



te all'inaugurazione anche il Direttore Generale del Policlinico Umberto I, Fabrizio D'Alba *"Siamo molto grati – dichiara Fabrizio D'Alba, Direttore Generale del Policlinico – all'Outlet di Valmontone per questa importante donazione che ci permetterà di far svolgere ad ancora più pazienti l'attività fisica che migliora notevolmente la qualità della loro vita oltre a rappresentare un ulteriore passo nel processo di perfezionamento dell'assistenza in Italia, volto a garantire un approccio terapeutico completo agli utenti, in linea con gli standard di cura europei"*.

Una donazione voluta dall'Outlet di Valmontone che, per l'occasione, si è anche

occupato dell'organizzazione di una giornata di svago per i piccoli degenti e le loro famiglie e della realizzazione della mascotte "Martin Pescatore League", che dal momento dell'inaugurazione presidia simpaticamente la divisione di pediatria. Un aiuto concreto per regalare un sorriso ai bambini e contribuire ad una cura, quella del sorriso, riconosciuta oggi per la sua valenza terapeutica.

*"Non abbiamo voluto limitarci a donare gli strumenti al Policlinico – dichiara Cristina Lo Vullo, Direttrice Valmontone Outlet – ma abbiamo desiderato che il momento della consegna si trasformasse in una vera e propria festa proprio per i protagonisti ossia i piccoli pazienti che hanno così trascorso una giornata all'insegna del divertimento grazie anche all'attività degli animatori che hanno rallegrato l'intera mattinata"*.



## Memorial ‘Nonno Pietro’ ad Alatri, uniti contro la Fibrosi Cistica

Sabato 30 luglio, in contrada Mole Bisleti presso Alatri, si è tenuta una manifestazione per la raccolta fondi e la sensibilizzazione sulla Fibrosi cistica.

Il Comune di Alatri ha patrocinato questa festa organizzata per raccogliere fondi per la Lega italiana Fibrosi Cistica Lazio e per la Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio Comitato Officium. La giornata è stata densa di impegni, a cominciare dal mattino con



una Gara di modellismo RC1 a 8 Off Road, le cui quote di partecipazione sono state interamente devolute in beneficenza.

È proseguita nel tardo pomeriggio quando è iniziata la festa vera e propria con la partecipazione e l'intrattenimento di Simona Frezza. Nell'ambito della serata c'è stata la premiazione della gara di modellismo del mattino e a seguire musica dal vivo con il gruppo "Re Diesis".

La serata è stata allietata da giochi, pesca di beneficenza, ruota della fortuna e panini imbottiti durante i quali si è sensibilizzato il pubblico presente alle problematiche legate alla fibrosi cistica.



## Manifestazioni

### Pasqua solidale 2022

Come ogni anno i nostri volontari si sono adoperati per distribuire su tutto il territorio della regione Lazio le colombe realizzate per la LIFC da Melegatti e le squisite uova al latte o fondenti appositamente realizzate dalla dolciaria "La Luisa".

Chi ha scelto le uova e le colombe solidali di Lega Italiana fibrosi cistica Lazio ha contribuito a sostenere il nostro impegno che dal 1974 è volto a migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da fibrosi cistica.



Grazie ai ricavi ottenuti dalla campagna pasquale, la nostra associazione ha potuto così potenziare i servizi di sostegno ed assistenza sul proprio territorio.

Un grazie particolare va rivolto a tutti i volontari che con inestimabile e straordinario impegno hanno contribuito a far crescere questa importante iniziativa.



## Le rose di maggio

La manifestazione delle rose, evento storico della nostra associazione, ancora una volta ha raggiunto il cuore dei nostri sostenitori.

L'attività di raccolta fondi, resa possibile dall'instancabile collaborazione dei nostri volontari, si è svolta in un clima di allegria e condivisione.

Tantissime sono state le piazze in cui si è svolto l'evento che ha avuto come protagonista le nostre roselline.

Nel corso degli anni la generosità di vecchi e nuovi amici ha dato vita ad un appuntamento annuale di simpatia e affetto.

Non si può lottare da soli, insieme siamo una forza.



Guidonia



Moricone



Osteria Nuova



Nettuno



### Il Natale con noi è più buono

La campagna di Natale 2022 ha avuto un successo ed un riscontro inaspettato e ciò è stato possibile grazie alla grande opera di sensibilizzazione dei nostri volontari sparsi su tutto il territorio e agli ottimi prodotti che la LIFC Lazio ha deciso di offrire ai propri sostenitori.

Visto il positivo riscontro della precedente campagna di Natale, la nostra associazione ha nuovamente deciso di affidare alla pasticceria Giovanni Cova & C. la realizzazione, in quattro gusti diversi per soddisfare ogni esigenza di gusto, dei panettoni lavorati a mano con prezioso lievito madre.

Ai panettoni sono state affiancate le cioccolate realizzate in tema natalizio, che hanno rappresentato un'ottima idea regalo.

Sono stati anche allestiti dai nostri volontari due distinti banchetti nel Magico Borgo di Babbo Natale di Rocca Priora e nelle vie del centro cittadino di Latina.

I nostri prodotti natalizi offerti ai nostri preziosi sostenitori hanno così potuto deliziare il palato di chi li ha ricevuti e nel contempo sostenere le attività associative.

Questa campagna ha infatti reso possibile il sostegno del progetto **“Educazione allo Sport”**, grazie al quale sono stati attivati dei percorsi sportivi per i ragazzi affetti da Fibrosi Cistica seguiti al CRR del Policlinico Umberto I.





Latina



Rocca Priora



Rocca Priora



Tarquinia



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

# Dona il tuo 5x1000 a LIFC Lazio

*Aiuterai così a migliorare  
la qualità della vita dei pazienti FC*

5 secondi  
**5xMille** PROGETTI

**CODICE FISCALE: 96102570585**



**730** **MODELLO 730/2023**   
Redditi 2022

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

<p>SOSTEGNO DEGLI ENTI DEL TERZO SETTORE ISCRITTI NEL RUNTS DI CUI ALL'ART. 46, C. 1, DEL D.LGS. 3 LUGLIO 2017, N. 117, COMPRESI LE COOPERATIVE SOCIALI ED ESCLUSE LE IMPRESE SOCIALI COSTITUTE IN FORMA DI SOCIETA', NONCHE' SOSTEGNO DELLE ONLUS ISCRITTE ALL'ANAGRAFE</p> <p>FIRMA <i>Paolo Bianchi</i> Codice fiscale del beneficiario (eventuale) <b>96102570585</b></p>	<p>FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA E DELLA UNIVERSITA'</p> <p>FIRMA _____ Codice fiscale del beneficiario (eventuale) _____</p>
<p>FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SANITARIA</p> <p>FIRMA _____ Codice fiscale del beneficiario (eventuale) _____</p>	<p>FINANZIAMENTO DELLE ATTIVITA' DI TUTELA, PROMOZIONE E VALORIZZAZIONE DEI BENI CULTURALI E PAESAGGISTICI (SOGETTI DI CUI ALL'ART. 2, C. 2, DEL D.P.C.M. 28 LUGLIO 2016)</p> <p>FIRMA _____ Codice fiscale del beneficiario (eventuale) _____</p>
<p>SOSTEGNO DELLE ATTIVITA' SOCIALI SVOLTE DAL COMUNE DI RESIDENZA</p> <p>FIRMA _____ Codice fiscale del beneficiario (eventuale) _____</p>	<p>SOSTEGNO ALLE ASSOCIAZIONI SPORTIVE DILETTANTISTICHE RICONOSCIUTE AI FINI SPORTIVI DAL CONI A NORMA DI LEGGE CHE SVOLGONO UNA RILEVANTE ATTIVITA' DI INTERESSE SOCIALE</p> <p>FIRMA _____ Codice fiscale del beneficiario (eventuale) _____</p>
<p>SOSTEGNO DEGLI ENTI GESTORI DELLE AREE PROTETTE</p> <p>FIRMA _____ Codice fiscale del beneficiario (eventuale) _____</p>	

**AVVERTENZE** Per esprimere la scelta a favore di una delle finalità destinarie della quota del cinque per mille dell'IRPEF, il contribuente deve apporre la propria firma nel riquadro corrispondente. Il contribuente ha inoltre la facoltà di indicare anche il codice fiscale di un soggetto beneficiario. La scelta deve essere fatta esclusivamente per una sola delle finalità beneficiarie.



Lega Italiana  
Fibrosi Cistica  
**L A Z I O**

Sede: 00161 Roma - Via Como, 1 int. 118

Tel. 06.45677165

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