

## COME SOSTENERCI

- **c/c banca** IBAN IT25L0200805027000400444814
- **c/c postale** n. 70183009 intestato a:  
Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio ODV

## PER INFORMAZIONI



[www.fibrosicisticalazio.it](http://www.fibrosicisticalazio.it)



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



06.45677165



[segreteria@fibrosicisticalazio.it](mailto:segreteria@fibrosicisticalazio.it)



Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio ODV



[lifc\\_lazio](https://www.instagram.com/lifc_lazio)



Centro di Riferimento Regionale per la cura della Fibrosi Cistica  
Clinica Pediatrica - Policlinico Umberto I  
Viale Regina Elena, 324 - 00161 Roma  
Segreteria: tel. 06.49979295

# 5 X 1000

**DONA IL TUO 5X1000 A  
LIFC LAZIO**

**CODICE FISCALE:  
96102570585**



**ASSISTENZA DOMICILIARE  
EMPOWERMENT AT HOME**



**METTIAMO IL  
CUORE IN TUTTO  
CIÒ CHE FACCIAMO**



**DALLA TUA  
PARTE... ANCHE A  
CASA!**

### **E' la più grave malattia genetica delle popolazioni caucasiche.**

Si calcola che in Italia nasce 1 bambino affetto ogni 2.500 nuovi nati.

E' una **malattia genetica**, ereditaria, cronica, degenerativa, curabile ma non ancora guaribile, che colpisce indifferentemente maschi e femmine. Viene trasmessa da genitori entrambi portatori sani (1 adulto su 25 è portatore sano della patologia (spesso a sua insaputa) di un gene mutato che codifica per una proteina chiamata **CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane conductance Regulator)** la cui funzione è quella di regolare la quantità di sali che vengono secreti insieme ai liquidi biologici.

L'alterazione della proteina comporta un anomalo trasporto di sali e determina principalmente la produzione di secrezioni "disidratate": il sudore è molto ricco in sodio e cloro, il muco è denso e vischioso e tende ad ostruire i dotti nei quali viene a trovarsi e quindi causa di infiammazioni e/o infezioni ricorrenti.

Ne conseguono danni a carico di vari organi vitali per l'uomo quali:

**-polmoni** (il ristagno di muco nei bronchi facilita le infezioni);

**-pancreas** (il succo pancreatico tende ad occludere i dotti escretori con riduzione di enzimi digestivi nell'intestino);

**-fegato, intestino, vie biliari** (la bile più densa del normale ristagna facilitando le infezioni).

La fibrosi cistica è una delle malattie genetiche per le quali viene eseguito lo screening alla nascita, mediante il prelievo in tutti i neonati di una goccia di sangue e il dosaggio della tripsina ematica.

Negli ultimi anni sono stati scoperti farmaci correttori e modulatori che riescono in molti casi a correggere la proteina difettosa, ma sono ancora troppi i pazienti per i quali non esiste alcuna terapia medica.

La **LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA - LAZIO O.D.V. (LIFC Lazio)** tutela la cura e l'assistenza dei giovani malati di fibrosi cistica nel Lazio e le loro famiglie.

Dal momento della diagnosi, si fa carico delle problematiche delle persone affette da fibrosi cistica, perseguendo il miglioramento dell'assistenza, sia ospedaliera che domiciliare, assistendo i pazienti nell'inserimento scolastico e lavorativo e finanziando la ricerca di una terapia risoltrice della fibrosi cistica.

### **L'implementazione del piano terapeutico domiciliare in Fibrosi Cistica (FC)**

Il progetto messo a punto e finanziato dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio prevede che un fisioterapista si rechi a domicilio del paziente per sostenerlo e mettere a punto la terapia fisioterapica da eseguire quotidianamente. La modalità domiciliare facilita l'inserimento dell'"esperienza malattia" nella globalità più ampia e complessa di vita, favorendo l'organizzazione e il recupero della quotidianità nella gestione domestica. Rappresenta, quindi, una valida opportunità per migliorarne la qualità di vita e non generare nei pazienti e nelle loro famiglie sensazioni di abbandono dovute all'assenza di contatti al di fuori della protezione delle mura ospedaliere durante i ricoveri.

Il progetto è svolto in collaborazione con il Centro Regionale Fibrosi Cistica e viene realizzato attraverso l'attività di un Team costituito dal personale del Centro Fibrosi Cistica (Pediatra, Assistente Sociale e Fisioterapista) e dalla LIFC Lazio. E' rivolto a tutti i pazienti individuati dal team, per i quali è ritenuto utile e necessario un intervento domiciliare personalizzato.

### **Le fasi del progetto prevedono:**

**-Valutazione da parte dell'equipe del Centro Fibrosi Cistica** dei pazienti neodiagnosticati, i pazienti in dimissioni dal reparto in fase post acutizzazione, i pazienti in gravi condizioni di disagio sociale, che verranno selezionati per l'arruolamento nel programma di assistenza domiciliare. Il gruppo operativo elabora un intervento personalizzato per il singolo paziente e definisce il tipo di trattamento riabilitativo domiciliare. Il progetto ha per il singolo paziente la durata di tre mesi e potrà essere rinnovato a seconda delle esigenze e delle capacità sviluppate.

### **-Fisioterapia a domicilio**

Il fisioterapista respiratorio messo a disposizione dalla LIFC Lazio si reca a domicilio dei pazienti residenti in tutta la Regione Lazio con il proprio mezzo. La LIFC Lazio sostiene le spese di viaggio e i costi di gestione.

### **-Comunicazione**

La LIFC Lazio coordina il progetto. Si interfaccia con l'equipe del Centro Fibrosi Cistica e con le famiglie dei pazienti inseriti nel percorso al fine di facilitare l'organizzazione degli incontri del fisioterapista respiratorio.

Tra l'equipe del Centro FC e il fisioterapista domiciliare 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.