



Lega Italiana
Fibrosi Cistica

L A Z I O



notiziario
2023

Indice

Lettera del Presidente	pag. 3
La nostra struttura	» 4
Volontariato: persone normali che compiono gesti straordinari	» 8
Graziella: 30 anni con l'Associazione Laziale Fibrosi Cistica	» 9
Conto economico 2022	» 10
Quote associative	» 12
Il PDTA della Fibrosi Cistica	» 13
L'attività del Day Service di Medicina Predittiva	» 12
Intervista all Dott. Carlo Cappelli	» 16
Testimonianza della Dott.ssa Patrizia Troiani	» 17
Scuola in Ospedale: A Lezione Di Normalità... Respiro dopo Respiro	» 18
Aree di interesse dell'Associazione	» 20
Qualità delle cure	» 20
Progetto "Insieme, Passo dopo Passo" anno 2023	» 21
Qualità della vita	» 24
Progetto Educazione allo Sport	» 24
Premio "Insieme per una nuova vita" 1ª edizione	» 25
Ricerca	» 26
Comunicazione	» 27
Da ostacolo a motivazione: la laurea a pieni voti di Edoardo	» 28
Silvia Pieroni: una storia di rinascita	» 29
Sebastiani e il primo gol in Serie C	» 30
"Guerra e pace", l'opera di Sergio Alessandrini sui conflitti nel mondo	» 31
Avvocati in campo col Padel per beneficenza	» 32
I Giardini di Marzo Lucio Battisti Tribute Band	» 33
Evento ad Alatri: la gioia di stare insieme	» 35
Lotteria di solidarietà 2023	» 36
Pasqua solidale: "Gustiamo insieme l'amore per la vita"	» 36
Regala un gesto d'amore... gusta la solidarietà	» 37
Concerto Fiato ai Fiati	» 37
Le rose di maggio	» 38
Natale: diamo valore alle nostre tradizioni!	» 39
Il concerto di natale unisce l'arte con la solidarietà	» 39
Dona il tuo 5x1000 a LIFC Lazio	» 40

Si ringrazia il Sig. Matteo Frascadore per il supporto editoriale



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

Carissime amiche, carissimi amici,

nell'assemblea del 19 aprile ho concluso il mio mandato come presidente di LIFC Lazio, che ho ricoperto per 35 anni. In questo momento di saluto, non posso non tornare indietro nel tempo e ricordare l'inizio della mia attività quando per la prima volta ho scoperto la fibrosi cistica: un gruppo di genitori angosciati, uniti da un obiettivo, quello di fare qualcosa per contrastare quella terribile malattia che aveva colpito i nostri figli e che allora lasciava poche speranze per un futuro sereno ai malati che ne erano colpiti.

L'angoscia iniziale ci veniva dalla sensazione della pochezza delle nostre possibilità ed anche dall'incapacità di individuare la strada da seguire. Abbiamo cominciato con piccole iniziative affiancando altri genitori, ma abbastanza presto ci è apparso chiaro che soltanto le istituzioni pubbliche avrebbero potuto risolvere questo grave problema e ad esse ci siamo rivolti.

Sono stati anni di intenso lavoro, sempre a fianco dei Direttori del Centro FC che si sono succeduti nel tempo, il Prof. Antonelli, la Prof.ssa Quattrucci, fino ad arrivare ai tempi odierni con la dott.ssa Bertasi e il Dott. Cimino: a tutti loro va il mio ringraziamento per essere stati guide illuminanti per noi e per aver mostrato sempre una grande dedizione per i malati di FC.

Con la loro guida e il loro stimolo, l'associazione è cresciuta fino alla situazione attuale, in cui i pazienti riescono ad avere una discreta qualità della vita, riescono a raggiungere tanti traguardi impensabili fino a qualche decennio fa, a crearsi una famiglia e a realizzarsi nel mondo dello studio, dello sport, del lavoro. Inoltre la scoperta di nuovi farmaci sta migliorando in modo significativo la loro qualità della vita.

In tutti questi anni ho avuto la fortuna di avere con me, nei Consigli Direttivi che si sono succeduti nel tempo, degli amici che avevano i miei stessi obiettivi e avevano gli stessi ideali, a partire dalla persona alla quale in questi giorni passo il testimone della Presidenza, Francesca Pepe, per continuare con Claudio Natalizi, con la lunga esperienza del mondo associativo maturata nella LIFC, Marilena Bono, tesoriera dell'associazione, Franca Micheli, punto di riferimento per tutti i pazienti nel riconoscimento dei diritti, Cristina Centola, con grande capacità nelle campagne di raccolta fondi, Rocco Sciaraffa membro del "Laboratorio Pazienti Adulti" all'interno della LIFC e per finire con i nuovi membri del Consiglio Direttivo: Maria Angela Di Fede e Edna Chiazza. Tutti amici preziosissimi e fortemente impegnati con vari compiti.

Riconoscimento e gratitudine li estendo anche a tutti gli altri membri che hanno operato nei precedenti Consigli Direttivi, con i quali abbiamo condiviso un lungo percorso insieme. Ringrazio infine le persone che fanno parte della nostra segreteria: Graziella Coletti e Fabio Pugliese. Graziella lavora in Associazione da quasi trent'anni, ha condiviso con noi tutto il percorso di crescita con grande onestà e dedizione. Fabio da quasi 15 anni è l'anima instancabile della LIFC Lazio, custode dei principi di servizio ed efficienza.

Lavorare per il bene dei pazienti è stato un impegno importante, ma è stato anche un piacere e una ricchezza non solo per la mente, ma anche per il cuore e per l'anima, l'appagamento di aver fatto qualcosa di importante per gli altri, qualcosa che non è dovuto ma è donato.

Pur lasciando la presidenza di LIFC Lazio, proseguirò il mio lavoro all'interno del Consiglio Direttivo, affrontando con la LIFC Lazio nuove sfide per migliorare ancora la qualità della vita dei pazienti, finché tutti i pazienti, nessuno escluso, possano avere una cura adeguata. Un abbraccio a tutti.

Silvana Maria Colmi

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 oltreché 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.

• 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. Il giorno **19 aprile 2024**, durante l'Assemblea ordinaria dei Soci della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio, è stato eletto il nuovo Consiglio Direttivo in quanto il precedente era giunto alla conclusione per scadenza del mandato triennale.

CONSIGLIO DIRETTIVO

Presidente:



Francesca Pepe

Vicepresidente:



Claudio Natalizi

Segretario:



Silvana Colombi

Tesoriere:



Marilena Bono

Consiglieri:



Franca Micheli



Cristina Centola



Rocco Sciaraffa



Edna Chiazza



Maria Angela Di Fede

Staff operativo:



Graziella Coletti



Fabio Pugliese

Claudio Napolitano
Presidente dell'Associazione dei genitori di LFC Lazio

INTERVISTA

"Offrire assistenza alle difficoltà con altruismo e abnegazione genera comunità inclusive, rispettando i diritti fondamentali. Questo è il nostro spirito, questo è la LFC Lazio OGV"



Marta Basso
Tesoriera del Comitato di LFC Lazio

INTERVISTA

"L'associazione rappresenta una rete di sostegno importantissima che si ha indirizzato e sostenuto nei momenti di maggiore difficoltà."



Francesca Pigo
Presidente del Comitato di LFC Lazio

INTERVISTA

"L'attività di volontariato mi ha sempre fatto sentire utile oltre per mio figlio anche per gli altri pazienti."



Francesca Messori
Commissario del Comitato di LFC Lazio

INTERVISTA

"Sono che sono ricoga in questa percorso di vita. Sono una grande famiglia che è l'Associazione mi ha permesso di realizzare un'attività che mi ha fatto incontrare le migliori persone."



Valeria Piccirilli
Commissario del Comitato di LFC Lazio

INTERVISTA

"Questo dolore crea un filo che unisce, che sostiene, parole che fioriscono e confortano, le mani si stringono e la rete diventa sempre più forte."



Silvana Maria Corvetti
Segretario del Comitato di LFC Lazio

INTERVISTA

"La fibrosi cistica mi ha tolto tanto: la spensieratezza della gioventù e una vita serena, completamente appagante. Ma mi ha restituito anche tanto."



Riccardo De Santis
Commissario del Comitato di LFC Lazio

INTERVISTA

"Questo ha avuto l'opportunità di entrare nella LFC Lazio, non ho avuto molte. Ho sempre pensato che i pazienti dovessero occuparsi solo solo del proprio percorso terapeutico ma di tutto ciò che riguarda la propria patologia, a 360°"



Cristina Ciavarella
Commissario del Comitato di LFC Lazio

INTERVISTA

"Non smetterò di raccogliere fondi per questa patologia fino a quando non arriverà una cura per tutti"



Ilana Argente Di Fede
Commissario del Comitato di LFC Lazio

INTERVISTA

"Non dimentico chi mi è stato accanto e chi mi ha sostenuto. Oggi sono grata loro ed è per questo che ho capito che è arrivato il momento di restituire."



La nostra struttura

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

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 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.

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 2023 a maggio 2024, un giovane volontario, Marco Angeloni, che ci affianca nelle nostre attività.



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

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



Il ruolo essenziale del volontariato: persone normali che compiono gesti straordinari

A volte ci chiedono perché dedichiamo del tempo al volontariato e cosa ci spinge a farlo. Possiamo dire che ciò che ci unisce è l'**empatia**, ossia la capacità di comprendere i sentimenti e le situazioni degli altri.

Secondo noi, lo scopo principale del volontariato è prendersi cura dei problemi, delle necessità e persino del dolore altrui, cercando di aiutare con il proprio tempo a disposizione.

Volontariato significa essere pronti a dare senza chiedere nulla in cambio: è un gesto di altruismo che ci ricorda la nostra connessione con gli altri esseri umani e la responsabilità che abbiamo verso di loro.

In un mondo spesso così individualista, **il volontariato è un atto di ribellione gentile contro l'indifferenza e l'egoismo.**

Attraverso il volontariato, possiamo contribuire a rendere migliore la qualità della vita delle persone con Fibrosi Cistica, è un gesto di cui non solo beneficiano gli altri, ma arricchisce anche noi stessi.

Ogni piccolo gesto conta e ci dà la forza di continuare a lottare per un futuro migliore per tutti coloro che sono colpiti da questa patologia.

Essere attivi come volontari per Lific Lazio va oltre la raccolta fondi, un'azione fondamentale per sviluppare nuovi progetti e sostenere quelli esistenti. Ciò che ci motiva è il desiderio di apportare un cambiamento positivo nella vita di chi affronta la Fibrosi Cistica, offrendo supporto e solidarietà alle persone colpite e alle loro famiglie.

Come dicevano i saggi latini, **"non nobis solum nati sumus"**, non siamo nati solo per noi stessi.

Elisa



Graziella: 30 anni con la Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio

La mia collaborazione con Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio è iniziata molti anni fa ed è una bella storia di amicizia oltre che di lavoro. Ho avuto modo negli anni di collaborare sia con l'Associazione che con il Centro Fibrosi Cistica e ciò mi ha dato una doppia possibilità ma l'obiettivo è sempre stato unico, quello di stare vicino ai pazienti, aldilà del lavoro di segreteria che svolgo. All'inizio ero preoccupata, date le mie precedenti esperienze lavorative di segretaria presso uno studio medico e di amministrativo presso altra sede, di non fare pasticci con il telefono, visto che ero avvezza ad invertire i collegamenti. In realtà, aldilà del lavoro, il mio intento è sempre stato quello di cercare di capire le richieste anche tacite, le esigenze, l'ansia di pazienti e genitori. Spero di esserci almeno in parte riuscita e di essere un punto di riferimento per genitori e pazienti che si rivolgono al Centro mediando le loro richieste e aiutandoli nell'iter da seguire.

I primi tempi non sono stati facili non solo perché ero l'unica dipendente dell'Associazione ma perché all'epoca ci si confrontava con una realtà molto difficile per pazienti e genitori, sia per quanto riguarda le cure che gli spazi fisici di cura. Il Centro Fibrosi Cistica era dotato inoltre di personale precario e transitorio e tutto ciò generava una sensazione d'impotenza da parte di tutti, anche mia.

Non era facile per me neanche capire come Associazione e Centro, in uno sforzo comune e con grande collaborazione, avessero tanta difficoltà a farsi ascoltare, tra burocrazia e sordità generale. Dal mio angoletto in fondo al corridoio presso il Centro Fibrosi Cistica dove sono stata collocata per anni ho colto malumori, dissapori, insoddisfazioni, dispiaceri ma ho anche ricevuto sorrisi, condiviso conquiste e soddisfazioni, visto le cose cambiare, le cure arrivare, il divario tra obiettivi e realtà assottigliarsi.

Anche dal punto di vista pratico ho visto il cambiamento in quanto col tempo mi hanno assegnato uno spazio in una stanza e poi finalmente è arrivato il PC grazie al quale per esempio non devo più riscrivere le lettere daccapo ogni volta che vengono corrette: sono stati due grandi cambiamenti.

Per anni l'associazione si è impegnata nella diffusione d'informazioni sulla fibrosi cistica, raccolte fondi per l'adeguamento degli spazi ad essa dedicati e per il potenziamento della ricerca medica e delle cure, partecipazione alle problematiche familiari dei pazienti, affermazione dei diritti del volontariato, dei pazienti e del Centro Fibrosi Cistica stesso. Spero di aver fatto una piccola parte in questo grande ambizioso progetto.

È stato necessario l'impegno di tanti ma è per me una grande gioia vedere che gli sforzi della presidente dell'associazione in prima persona e del consiglio direttivo, del prof. Antonelli e dei responsabili del Centro succedutisi nel tempo, dei medici, dei genitori e dei pazienti hanno portato e ancora porteranno grandi risultati. Io oggi godo della gioia di vedere adulti quelli che ho conosciuto bambini.

L'esperienza vissuta con l'Associazione, il Centro Fibrosi Cistica e i pazienti ha rappresentato e rappresenta per me un grande arricchimento dal punto di vista umano e anche di questo sono grata a tutti. Da essa colgo anche un grande messaggio che vorrei recepissero soprattutto i nostri ragazzi: quello che oggi abbiamo è frutto di un impegno comune e della capacità di non perdere di vista gli obiettivi. Se loro stessi s'impegnano innanzitutto nel salvaguardare la propria salute con impegno assiduo saranno i primi a determinare il cambiamento e tanto ancora si farà.

Conto Economico 2022

Il bilancio della nostra associazione rappresenta la fotografia delle attività svolte durante l'anno fiscale passato, al fine di tutelarne e possibilmente migliorarne la situazione patrimoniale e finanziaria.

Il nostro modello di bilancio associativo è aderente al D.lgs n° 117 del 2017 che disciplina le attività svolte da tutti gli Enti del Terzo Settore. Esso corrisponde alle scritture contabili regolarmente tenute ed è redatto nel rispetto del principio della chiarezza, in più si pone l'obiettivo di rappresentare in modo veritiero e corretto la condizione della nostra Associazione ed il relativo risultato gestionale.

Il bilancio dell'esercizio 2022 è stato redatto in accordo al Decreto n° 102 del 03/2020 "Adozione della modulistica di bilancio degli enti del Terzo Settore" e successive integrazioni. Esso è composto da un Bilancio Contabile suddiviso in Stato Patrimoniale (attivo e passivo) e Rendiconto Gestionale (Ricavi/Proventi e Costi/Oneri), dalla Relazione di Missione e dalla relazione dell'Organo di Controllo.

Nella sezione "Ricavi" confluiscono sia i fondi che i nostri volontari con costanza e dedizione riescono a raccogliere nelle manifestazioni e nelle iniziative territoriali sia le somme donate da soggetti privati a sostegno della nostra causa. Vengono altresì conteggiate in questa sezione le somme derivanti dall'adesione ai bandi pubblici.

I progetti finalizzati nel corso dell'anno 2022 attraverso la mediazione del gruppo Presidenza e Segreteria a sostegno delle progettualità annuali hanno avuto l'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei pazienti e sostenere le famiglie nella gestione della patologia. Il Bilancio d'esercizio 2022 è stato preventivamente approvato dal Consiglio Direttivo prima di essere presentato ai soci ed approvato all'unanimità nel corso dell'assemblea annuale, così come indicato nello statuto.

Relativamente al principio di 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, tramite la redazione ed approvazione in Consiglio Direttivo di un Bilancio Preventivo.

Le schede contabili ed i bilanci associativi sono regolarmente pubblicati sul nostro sito e possono essere consultati liberamente.

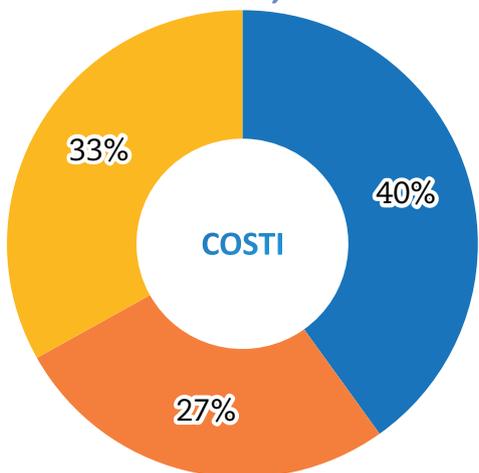
Marilena Bono

RICAVI	Anno 2022	COSTI	Anno 2022
RICAVI, RENDITE E PROVENTI AG	186.423,72	COSTI E ONERI DA AG	132.865,03
PROV.DA QUOTE ASSOC.E APPORT.	2.912,00	MATERIE PRIME, SUSS., DI CONS.E MERCI	793,16
PROVENTI DEL 5 PER MILLE AG	99.590,99	Acq.beni strum.<516,46 deducibile AG	793,16
CONTRIB. DA SOGGETTI PRIVATI AG	67.714,72	SERVIZI AG	110.875,68
PROV. DA CONTRATTI CON ENTI PUBBL.	4.696,93	Spese telefoniche ordinarie AG	1.060,62
ALTRI RICAVI, RENDITE E PROVENTI AG	11.509,08	Spese telefoniche radiomobili AG	987,70
Arrotondamenti attivi diversi AG	1,80	Energia elettrica AG	1.118,98
Interessi attivi su c/c bancari AG	167,28	Gas AG	333,09
Contributi gestione RIFC	11.340,00	Spese di manut.beni mater.propri AG	517,44
RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATT.	165.462,50	Spese di manut.imm.strum.di terzi AG	1.997,01
PROVENTI RO	165.462,50	Pubblicità, inserzioni e aff. ded.AG	66,10
Altri ricavi e proventi RO	3.182,50	Spese postali AG	2.679,37
Ricavi Manifestazione Lotteria RO	29.480,00	Spese amministrative AG	3.651,38
Ricavi Manifestazione Rose RO	24.892,00	Premi di assic. obbl.AG	1.909,89
Ricavi Manifestazione Natale RO	73.132,00	Spese generali varie AG	993,79
Ricavi Manifestazione Pasqua RO	30.356,00	Ricerca, formazione e addestramento AG	16.328,67
Ricavi Campagna FFC RO	4.420,00	Commissioni e spese bancarie AG	349,41
PROVENTI SG	2.585,30	Commissioni banco posta AG	112,01
TOTALE RICAVI	354.471,52	Spese varie reparto AG	439,94
		Assistenza domiciliare AG	40.049,16
		Progetto trapianti AG	5.000,00
		Contributi progetti vari AG	480,00
		Contributi ai pazienti AG	28.158,12
		Contributi economici ai pazienti AG	4.643,00

COSTI	Anno 2022
GODIMENTO BENI DI TERZI AG	11.063,88
Canoni locazione immobili deducibili AG	8.972,76
Spese condominiali e varie deduc.immob.d2.091,12	
ONERI DIVERSI DI GESTIONE AG	10.132,31
Valori bollati AG	56,00
Spese, perdite e Sopr.passive ded.AG	94,32
Sanzioni, penalità e multe AG	8,53
Contributi associativi versati AG	980,00
Arrotondamenti passivi diversi AG	4,49
Interessi passivi bancari AG	0,46
Depliant e Materiale Infotmativo AG	8.235,00
Cellophanatura Notiziario AG	753,51
COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI RACC.	88.725,35
Spese postali RO	16,18
Confezioni e imballi RO	121,75
Acquisti materiali vari RO	2.209,13
Valori bollati RO	10,00
Costi per Manifestazione Lotteria RO	15.228,78
Costi per Manifestazione Rose RO	11.861,57
Costi per Manifestazione Natale RO	40.326,08
Costi per Manifestazione Pasquale RO	15.735,83
Costi per Manifestazione Martino RO	250,00
Costi per Manifestazione Varie RO	2.948,27
Commissione e spese bancarie RO	17,76
COSTI E ONERI SG	107.591,32
SERVIZI SG	20.290,13
Servizi telematici SG	139,99
Spese di manut. beni propri SG	329,40
Comp. consul. amm. e fisc. (ord) SG	10.055,73
Compensi consulenze tecniche SG	500,00
Contr. cassa prev.cons.amm.fisc. (ord) SG	170,80
Rimb. spese consiglio direttivo SG	4.308,80
Compensi organo di controllo SG	1.015,04
Pubb., inserzioni e affissioni ded.SG	433,04

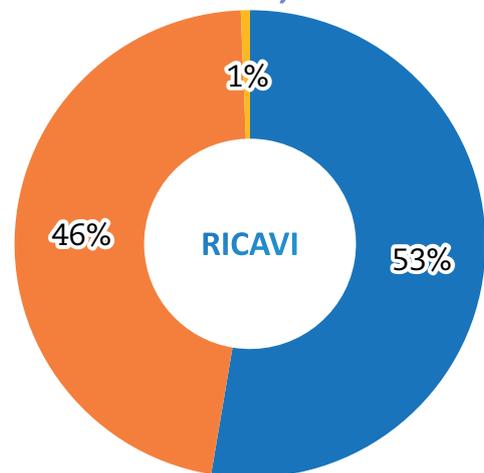
COSTI	Anno 2022
Spese di rappr. ded. (con lim. ricavi) SG	320,00
Spese postali SG	8,98
Spese amministrative SG	38,43
Premi di assic. obbl.SG	
Assistenza software SG	
Spese generali varie SG	386,11
Rimb.chilometrici dei dip.ordinari SG	716,60
Compensi consulenze privacy SG	732,00
Servizio civile SG	976,00
Commissioni e spese bancarie SG	36,67
Contrib.INAIL SG	122,54
PERSONALE SG	71.500,19
Retrib.lorde dei dipendenti ordinari SG	52.195,88
Contrib.INPS dei dipendenti ordinari SG	15.126,47
Quote TFR dip.ordin.(in azien) SG	4.177,84
AMMORTAMENTI SG	11.304,93
Amm.to ordin. immob.strum.ded.SG	8.885,37
Amm.to ordin.macchine d'ufficio elettron	1.583,32
Amm.to ordin.attrezzature diverse	836,24
ALTRI ONERI SG	4.496,07
Spese rappr.ded.lim.ric.(on.div.gest) SG	152,46
Tassa raccolta e smaltimento rifiuti SG	333,54
Spese, perdite e sopr.passive ded. SG	2.192,23
Cancelleria varia SG	24,13
Arrotondamenti passivi diversi SG	0,40
Costi e spese diverse SG	1.793,31
IMPOSTE	2.130,00
TOTALE COSTI	331.311,70
RISULTATO DI GESTIONE	23.159,82
TOTALE A QUADRATURA	354.471,52

Costi 2022
331.311,70 €



■ Attività interesse gen. ■ Raccolta fondi occasionale ■ Supporto generale

Ricavi 2022
354.471,52 €



■ Attività interesse gen. ■ Raccolta fondi occasionale ■ Supporto generale

↔ 23.159,82 € ↔

Il valore di essere socio

Vivere in comunità fa parte della natura umana e prevede un impegno costante che si consolida nel tempo. Fin dall'antichità gli esseri umani tendevano a riunirsi in gruppi più o meno numerosi per garantire a sé stessi e ai propri simili maggiore possibilità di sopravvivenza, affrontando insieme le avversità quotidiane. L'evoluzione ha portato alla formazione di una società civilizzata e all'interno di essa possiamo godere di tante opportunità tra cui la possibilità di formare associazioni che ci aiutano ad affrontare delle difficoltà comuni.

Fa parte di questo tipo di associazioni anche la nostra piccola realtà: legati da un destino comune, abbiamo fatto nostro lo spirito solidaristico che è proprio dell'uomo. L'orgoglio di appartenere alla Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio, il poter essere d'aiuto a chi è affetto dalla fibrosi cistica rende tutti noi un po' speciali perché pronti a dedicare il nostro tempo e il nostro impegno nell'interesse collettivo e su base volontaria.

Appartenere ad una organizzazione di volontariato è un'opportunità di crescita, che ci rende ogni giorno più consapevoli del lavoro che facciamo.

Ci adoperiamo per il bene comune affinché le opportunità siano eque per tutti, in modo che le persone con maggiori difficoltà possano ricevere l'aiuto di cui hanno bisogno. Ci impegniamo affinché nessuno resti indietro coinvolgendo, nel nostro intervento di aiuto, le intere famiglie.

L'appartenere a questa associazione come socio volontario implica però anche un'incombenza amministrativa che è un piccolo impegno morale per sancire un patto di aderenza. Come ogni anno siamo quindi giunti al momento del rinnovo della quota associativa, che ci dà l'opportunità di continuare ad essere protagonisti in modo solidale.

Claudio Natalizi

Rinnova la tua quota associativa 2024

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 2024 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 ODV **c/c n° 70183009** specificando nella causale l'anno di iscrizione **“Socio per l'anno 2024”**

Al centro la presa in carico e l'arte di comunicare correttamente

Era tanto che l'aspettavamo e finalmente il 7 dicembre 2023 è stato presentato al pubblico il PDTA della fibrosi cistica. È la realizzazione di un progetto che è stato realizzato all'interno del Policlinico Umberto I grazie a un gruppo multidisciplinare, nato a febbraio 2022, e che ha coinvolto la cardiologia, le malattie infettive, la pneumologia, la microbiologia, la patologia Clinica, la diabetologia e naturalmente il Centro FC. Al centro la presa in carico e l'arte di comunicare correttamente ai pazienti e alle loro famiglie per acquisire coscienza sia della patologia che dei percorsi diagnostici e terapeutici da seguire.

Fondamentale è l'approccio di tipo multidisciplinare con l'integrazione delle diverse professionalità dedicate al trattamento per i pazienti sia bambini che adulti affetti da FC; la creazione delle agende di prenotazione pubbliche ed esclusive per visite, screening nel bambino e nell'adulto con sospetta FC, test del sudore, counseling nutrizionale, counseling psicologico, discussione dei casi in Unità Multidisciplinare.

In questo programma, fondamentale e sempre più importante è il rapporto tra medico di medicina generale, di famiglia e i pediatri.

Presenti alla cerimonia: il Direttore Generale dott. Fabrizio d'Alba, il Direttore Sanitario dott.ssa Maria Augurusa, la dott.ssa Sara Albolino, Direttore dell'Unità "Organizzazione, Sviluppo e Qualità" dello stesso Ospedale oltre gli operatori sanitari del Centro Fibrosi Cistica e alcuni membri della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio.

La dott.ssa Sara Albolino ha messo in evidenza il sostegno importantissimo che è venuto sempre dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio, parte importante del progetto stesso; riconosce l'importanza che ha avuto il feedback con l'associazione, utile nel mettere al centro dell'attenzione le necessità più importanti per i pazienti.

Aggiunge inoltre che LIFC Lazio va sempre ringraziata per tutto quello che ha realizzato a sostegno dei reparti di degenza, come ad esempio la realizzazione della palestra per la fisioterapia e l'ambulatorio per il sostegno psicologico.

Il Direttore Generale Fabrizio d'Alba ha ringraziato i presenti per i risultati, sia in merito ai modelli che ai processi che si stanno realizzando e che stanno già portando risultati. Il PDTA è il presupposto, la strada per arrivare ai risultati; la stesura del PDTA è un atto importante ma ancora di più è lavorare quotidianamente anche attraverso l'informatizzazione, che può migliorare e supportare percorsi di cura che danno certezza sui tempi e sui modi.

Sarà necessario misurare i risultati: questo è l'elemento qualificante l'attività sanitaria e ci dice realmente cosa sia.

Il ruolo dell'Associazione per il prossimo futuro sarà proprio quello di verificare che quanto previsto nel PDTA venga finalmente attivato.

Silvana Mattia Colombi

L'attività del "Day Service di Medicina Predittiva, Genere Specifica e Cronicità" al servizio del Centro Regionale di Fibrosi Cistica dell'Azienda Policlinico Umberto I

Paola Andreozzi, Marin Pecani, Michele Mallamace, Serena Cuzzo, Giuseppe Cimino

La fibrosi cistica (FC) è una malattia genetica autosomica recessiva, conosciuta dagli antichi romani come la "malattia del bacio salato". Nel 1989 è stata scoperta la mutazione del gene CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator) che codifica per la proteina CFTR, presente sulla superficie delle cellule degli organi che producono muco nell'organismo. Questa scoperta ha cambiato la storia naturale della FC, poiché, l'avvento della terapia con modulatori altamente efficaci della proteina CFTR anormale, ha aumentato l'aspettativa di vita, portando a una media di sopravvivenza di 50 anni. La gestione di questi pazienti rappresenta quindi una sfida crescente, in termini di complessità e transizione delle cure che richiede un approccio globale che tenga conto anche della prevenzione cardio-metabolica e oncologica, come i pazienti non affetti da FC. La "lotta" alle malattie cronicodegenerative (MCD) prevede due linee di attività, una rivolta alla gestione dei pazienti già affetti da MCD e una di prevenzione primaria rivolta ai soggetti sani; questa, che si basa su una metodologia internistica personalizzata, risulta essere la più indicata per i pazienti affetti da FC.

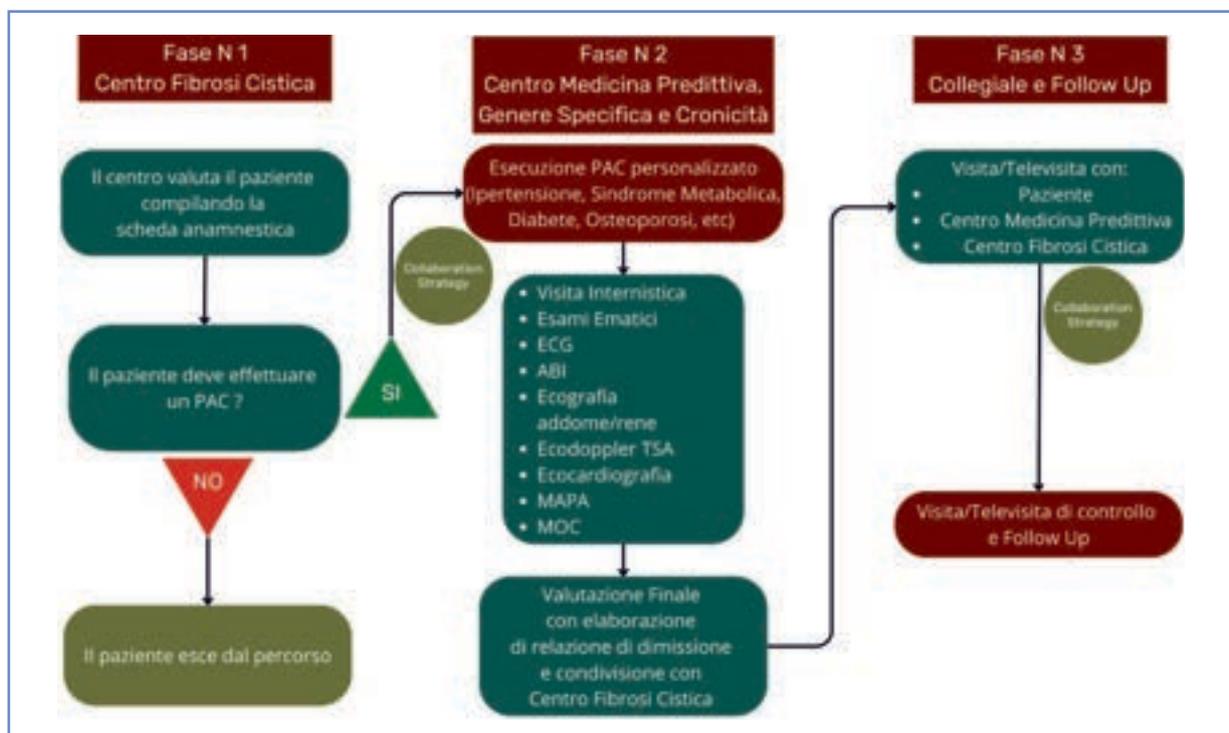
A questo scopo nel Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) Fibrosi Cistica elaborato dal Centro di Riferimento Regionale per la FC e l'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico Umberto I si è inserita l'attività del Day Service di Medicina Predittiva, Genere Specifica e Cronicità, che da anni si occupa di gestione delle malattie croniche avendo realizzato all'interno un "PDTA per la gestione della predizione, prevenzione e cura delle malattie cronicodegenerative - Medicina Predittiva" unico nella Regione Lazio. Le attività del day service si articolano attraverso visite specialistiche internistiche e Pacchetti Ambulatoriali Complessi (PAC), che permettono un corretto iter diagnostico terapeutico assistenziale con una visione d'insieme del paziente, peculiare del medico specialista in medicina interna, avvezzo alla gestione della complessità del malato cronico nei vari setting assistenziale e in grado di gestire le comorbidità presenti nello stesso con una metodologia olistico-predittiva, superando in tal modo la frammentazione delle patologie di appannaggio ultraspecialistico.

Iter Diagnostico terapeutico

Il paziente con FC inviato al Centro di Medicina Predittiva segue un piano diagnostico personalizzato, attraverso l'utilizzo dei PAC che coordinati da un medico internista, prevedono indagini strumentali e/o visite specialistiche finalizzate ad approfondire le caratteristiche delle patologie. Inoltre, si realizza un'attività educativa e di counseling per la correzione dei fattori di rischio cardio-cerebrovascolari,

respiratori e oncologici (corretta alimentazione, attività fisica, disassuefazione dal fumo), per rendere partecipe il paziente alla gestione della malattia e sviluppare il rapporto fiduciario con il medico. Alla fine del percorso di studio si attua la ricognizione e riconciliazione terapeutica, fondamentale nei soggetti affetti da FC in politerapia, viene espressa una stima del rischio personale per patologia e vengono programmati monitoraggi successivi a cui il paziente dovrà sottoporsi. A conclusione del PAC lo specialista internista redige una relazione clinica che viene condivisa con il medico specialista della FC, i quali insieme si occuperanno del follow-up del paziente, che potrà avvenire anche tramite telemedicina e teleconsulto, in modo da garantire una continua assistenza anche a distanza e ridurre la presenza in ambiente ospedaliero dello stesso paziente.

(Diagramma di flusso PDTA)



Utilità del percorso innovativo verso la gestione specialistica internistica:

Una maggiore consapevolezza delle malattie che colpiscono i pazienti di recente invecchiamento con FC, rende imperativo un focus sulla prevenzione primaria e secondaria per attuare un piano di assistenza completo e per migliorare la morbilità e la mortalità a lungo termine. Individuare precocemente fattori di rischio non genetici in fase preclinica, e combatterli precocemente, determina la riduzione e/o il ritardo dello sviluppo delle malattie cronico-degenerative. Particolare attenzione va posta ai fattori personali, culturali e sociali che caratterizzano la medicina di genere. Si realizza in questo modo una Medicina Predittiva, Preventiva, Personalizzata, di Precisione e Partecipata.

Paola Andreozzi

Nel Centro Fibrosi Cistica del Policlinico Umberto I: il racconto del Dott. Carlo Cappelli

Carlo Cappelli, dopo l'esperienza presso il reparto di Oncologia Pediatrica del Policlinico Umberto I, da giugno 2020 è dirigente medico del Centro Fibrosi Cistica, occupandosi prevalentemente dei pazienti adulti.

Chiediamo al dott. Carlo Cappelli:

1) in cosa si distingue il Policlinico Umberto I dagli altri ospedali?

La particolarità del Policlinico sta nell'essere un ospedale universitario; ciò significa che l'aspetto della ricerca, e non solo dell'assistenza, viene molto considerato. Per questo motivo il personale medico è sempre molto orientato nell'applicazione delle ultime novità, se non addirittura artefice esso stesso dell'innovazione terapeutica.

Inoltre, con la realizzazione presso il Policlinico Umberto I del PDTA (Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali) per la fibrosi cistica si è fatto un passo avanti nell'assistenza, prevedendo la presa in carico del paziente nella sua globalità, accompagnandolo in ogni fase del percorso diagnostico e terapeutico e garantendogli la continuità assistenziale necessaria per l'applicazione della migliore cura ed il raggiungimento del migliore esito.

2) Qual è la peculiarità del Centro Fibrosi Cistica?

il nostro Centro si distingue per un approccio molto integrante. Con ciò voglio dire che cerchiamo di creare un "senso di appartenenza" nel paziente, cerchiamo tutti di farlo sentire

non oggetto di cure ma parte attiva e viva della sua storia all'interno della struttura.

Questo permette di superare le difficoltà sempre presenti in rapporti lunghi, in cui è indispensabile la fiducia reciproca.

3) Come deve essere l'approccio tra il medico e il paziente adulto?

Come detto il rapporto, soprattutto con il paziente adulto, deve essere rivolto alla massima empatia e al medico si richiede di essere resiliente verso taluni comportamenti del paziente.

A quest'ultimo si richiede fiducia e sincerità. L'adulto con patologia cronica vede il medico di riferimento anche come un confidente per aspetti della sua vita non connessi alla malattia. Lo considera un punto di riferimento a cui attaccarsi in momenti di difficoltà.

Il medico deve vedere il paziente non solo come qualcuno da curare ma considerarlo per tutto ciò che appartiene alla sua vita, alla sua persona.

Ringraziamo il Dott. Cappelli, membro dell'equipe multidisciplinare del Centro F.C. per la dedizione ai malati di fibrosi cistica-



Dott. Carlo Cappelli

La Dottoressa Patrizia Troiani e il Centro Fibrosi Cistica

Sono trascorsi ormai 20 anni dalla firma di quel contratto a tempo determinato che la professoressa Serena Quattrucci, allora responsabile del Centro Fibrosi Cistica, mi propose.

Per onestà non avevo ben chiaro quanto sarebbe durato e dove questo viaggio mi avrebbe portato.

D'altronde ignoravo la forza coinvolgente delle patologie croniche come la fibrosi cistica.

In questi anni tante cose sono cambiate, scherzando potrei dire che ho la fortuna di lavorare in un servizio dove non ci si annoia mai.

Le neodiagnosi di allora sono le ragazze e ragazzi oggi maggiorenni e pur non negando la mia attitudine di pediatra verso i più piccoli è estremamente piacevole assistere o anche condividere tanti momenti della loro vita adulta.

Ricevere una telefonata di ringraziamento, un invito per un matrimonio o dei confetti per una nascita sono più di quanto si possa desiderare in quanto segnali di benessere fisico e mentale del nostro Centro.

Per concludere, mi fa piacere ricordare che tale benessere è frutto del lavoro quotidiano di squadra svolto con la Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio, sempre attenta ai nuovi bisogni, che ringrazio vivamente.

Come si evince già dalle sue parole la dottoressa Troiani, collaborando da molti anni con il Centro Fibrosi Cistica, è un punto di riferimento importante per pazienti e genitori. Possiamo affermare con certezza che, anche i neodiagnosticati, possono non ricordare il suo viso ma certamente ricordano la sua affabilità, serietà, professionalità e capacità di esprimere con chiarezza concetti e modalità anche complesse sulla fibrosi cistica. In virtù del reciproco rapporto di stima e fiducia che si è instaurato negli anni è l'Associazione che doverosamente la ringrazia anche a nome dei pazienti e dei loro genitori.



Dott.ssa Patrizia Troiani

Scuola in Ospedale: A Lezione Di Normalità... Respiro dopo Respiro.

Il pedagogo Andrea Canevaro paragona la scuola ad un bosco nel quale il bambino si perde e, forte degli insegnamenti ricevuti, butterà dei sassi a terra per poter ritrovare la strada di casa "alla luce della luna". Immaginiamo adesso che questo bosco si trasformi in una giungla più fitta e più insidiosa. Il bambino esploratore non può in questo caso affidarsi alla scia di sassi, ma ha bisogno di una squadra di esploratori efficiente per lavorare in completa sinergia per portare a termine la missione.

Questa è la scuola in ospedale, un ambiente ostile agli occhi del bambino dove un'equipe di esploratori (il personale sanitario, i genitori, gli insegnanti e i volontari) operano per lui in una sorta di "Alleanza Terapeutica" che tenga conto della sua condizione psicofisica.

La carta dei diritti del bambino prevede infatti due esigenze su tutte: il diritto alla salute e il diritto allo studio, e la scuola in ospedale è in grado di conciliare queste due esigenze fondamentali. La stessa Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) negli ultimi decenni ha esteso il concetto di "salute", considerandola non più come "assenza di malattia o infermità, ma come uno stato di completo benessere fisico, psicologico e sociale"., spostando così il focus da una gestione esclusivamente incentrata sulla malattia ad una maggior consapevolezza della sfera emotiva.

Il ricovero in ospedale è sempre un evento traumatico per i bambini, un ambiente nel quale i camici bianchi sono figure sconosciute, percepite come minacciose quanto più piccolo è il bambino. A questo si aggiungono percezione distorta del tempo, perdita di fiducia e senso di abbandono.

Proprio per questo durante il ricovero ospedaliero i bambini, e le loro famiglie, sono supportati da una metodologia didattica flessibile e allo stesso tempo su misura.

Non solo, creando una solida base comunicativa si preven-
gono conseguenze come
insuccesso e abbandono
scolastico.

Non solo diritti infatti, un bambino che "deve andare a scuola" anche se si trova in corsia è un bambino che si sente normale proprio perché ha anche gli stessi doveri da adempiere di un coetaneo che fortunatamente sta a casa. Esercizi di grammatica, tavole da disegno, verbi irregolari di inglese, geometria, algebra e i compiti assegnati rappresentano un vero e proprio ponte tra la piccola stanza di degenza e il mondo esterno.

Come succede anche a



Il Prof. Grenga con un paziente FC

noi nella vita quotidiana avere degli obiettivi, dei compiti ci distoglie dai pensieri negativi e dalla noia. Perciò quel problema di matematica farà dimenticare la malattia e la depressione ospedaliera, soprattutto nell'assistenza a lungo termine.

Da professore di Scienze Motorie la mia applicazione di didattica flessibile richiede un lavoro molto più fine dal momento che “manca l'azione”. Soprattutto lì, nel reparto dedicato alle degenze di bambini con fibrosi cistica, dove spesso gli alunni-pazienti non possono condividere stanze con altri bambini in quanto le cariche batteriche possono compromettere le terapie necessarie.

Tra una seduta fisioterapica e l'altra, svolta con il personale in palestra, non c'è solo Teoria e storia del proprio sport preferito, ma anche esercizi di presa di coscienza e Respirazione, una vera e propria medicina naturale da supporto per polmoni, cuore, sistema immunitario e soprattutto per la mente.

L'educazione al movimento che aiuta il bambino non solo a rallentare la patologia ma soprattutto a fargli capire che si può convivere con la malattia senza che ogni movimento e pensiero siano in realtà in funzione di questa.

Perché un bambino ricoverato in ospedale è un bambino che può avere paura, ma anche essere coraggioso. I genitori di un bambino ricoverato possono provare ansia e frustrazione, ma allo stesso tempo essere un solido riferimento per loro figlio. L'ospedale può essere un luogo strano e disorientante, ma anche un luogo confortevole e sicuro.



Prof. Tommaso Grenga

La scuola in ospedale in Policlinico

All'interno del nostro ospedale è presente la Scuola per ogni ordine e grado, punto di forza, che assicura continuità e serenità ed è elemento tangibile di un percorso di cura che diventa percorso di guarigione.

La scuola ospedaliera è presente in Policlinico Umberto I con la Scuola d'infanzia e primaria dell'istituto comprensivo di Via Tiburtina Antica; con la scuola secondaria di primo grado via Pietro Maffi; con la scuola secondaria di secondo grado, il Liceo Scientifico “Tullio Levi Civita”.

Are di interesse

Are di interesse dell'Associazione

Le attività dell'Associazione comprendono quattro aree di interesse per le persone con fibrosi cistica:

1. **QUALITÀ DELLE CURE**
2. **QUALITÀ DELLA VITA**
3. **RICERCA**
4. **COMUNICAZIONE**

Qualità delle cure



Con l'avvento dei farmaci modulatori e potenziatori (Kaftrio in associazione al Kalideco), la qualità della vita di molti pazienti è migliorata in modo significativo; inoltre nel corso del 2023 l'estensione di detti farmaci a bambini di età compresa tra i 2 e i 5 anni ha ampliato ulteriormente la platea degli utilizzatori.

Nella seconda parte dell'anno l'Associazione ha svolto un'attività di sensibilizzazioni delle istituzioni perché il farmaco Kaftrio potesse essere disponibile, in modalità off label, per alcuni pazienti portatori

di mutazioni ancora non approvate in Italia, ma approvate in America e attualmente al vaglio dell'EMA.

Per quanto riguarda i trapianti, nel 2023 in Italia il numero dei pazienti FC trapiantati, come nel 2022, è ancora diminuito; solo 1 persona residente nel Lazio è stata trapiantata.

Nella seconda parte dell'anno all'Associazione più volte sono pervenute segnalazioni di criticità per la carenza degli enzimi pancreatici nelle varie formulazioni creon 10.000 e creon 25.000 presso le farmacie territoriali a cui sono seguite azioni tese all'approvvigionamento dei farmaci.

Attività svolte

Le azioni svolte dall'associazione in questo ambito sono state di sostegno al Reparto del Centro regionale fibrosi cistica con la sostituzione di materassi e rivestimento di 4 poltrone letto nelle stanze di degenza, l'acquisto di n.6 televisori, l'acquisto di carta da filtro per l'esecuzione del test del sudore.

Inoltre è stato finanziato il progetto di Assistenza Domiciliare, che ha permesso di seguire a domicilio n. 34 pazienti residenti nella regione Lazio per 500 ore erogate.

Progetto “Insieme, Passo dopo Passo” anno 2023

Grazie a questo progetto sono stati erogati 500 accessi domiciliari di terapia respiratoria eseguiti su tutto il territorio della regione Lazio con il coinvolgimento di famiglie e bambini tra i 3 mesi e i 14 anni a cui è stata diagnosticata Fibrosi Cistica.

Al fine di organizzare al meglio l'intervento domiciliare è stato seguito uno schema con 3 dimensioni di intervento per poter abbracciare il paziente, la famiglia e il tema della terapia domiciliare nella sua globalità

- Cura
- Formazione
- Consapevolezza

Queste tre prospettive sono state di volta in volta modulate con alcune differenze tra pazienti neodiagnosticati, in post dimissioni, oppure con gravi difficoltà.

La dimensione “Cura” ha avuto evidentemente un ruolo privilegiato ed è stata sempre centrale in tutti gli interventi, sviluppati primariamente sul bambino. A partire però dalle diverse esigenze e circostanze le tre linee sono state modulate e di volta in volta articolate in gradazioni diverse a seconda del momento terapeutico.

Infatti, in determinati momenti si è preferito alleggerire le famiglie da contenuti formativi per privilegiare lo sviluppo e l'acquisizione delle pratiche respiratorie mentre in altri momenti si è potuto dedicare più tempo sullo sviluppo di una maggiore consapevolezza delle pratiche terapeutiche proposte.

Le tre linee di intervento sono state una bussola a cui poter far riferimento per modulare con chiarezza le diverse componenti che caratterizzano l'intervento domiciliare.

Il servizio domiciliare, infatti, è pensato non solo per supportare il bambino nelle pratiche terapeutiche, proteggendolo da possibili ricoveri, ma anche per guidare e sostenere la famiglia nello sviluppo e mantenimento quotidiano delle pratiche terapeutiche.

Si è adottato nei fatti un approccio olistico in cui sviluppare sia le pratiche più adatte alle diverse esigenze del bambino, nonché nel garantire il supporto e la formazione delle diverse figure di accudimento. L'intervento quindi, in una ultima analisi, oltre ad occuparsi delle cure rivolte ai bambini, ha anche fornito un supporto pratico-manuale (ad esempio per l'esecuzione degli aerosol o delle tecniche di distruzione bronchiale), ma anche un modello di riferimento per migliorare, sia la gestione delle cure, sia l'acquisizione di una maggiore consapevolezza del significato e dell'importanza degli interventi prescritti e impostati dal Centro di cura.

Il progetto è stato realizzato in collaborazione e in supporto delle famiglie seguite dal Centro Regionale di cura della Fibrosi Cistica del Policlinico Umberto I diretto dal Dott. Giuseppe Cimino, in collabora-



il fisioterapista Dott. Emiliano Tiberi

Aree di interesse



zione con l'ambulatorio pediatrico diretto dalla Dott.ssa Patrizia Troiani, con il costante riferimento delle Fisioterapiste Dott.ssa Fabiana Gasparra e Dott.ssa Loredana Necci e con il riferimento della Ass. Sociale Dott.ssa. Alessandra Monni.

Partecipano attivamente alla realizzazione del Progetto per conto della Lega Fibrosi Cistica Lazio ODV il Sig. Fabio Pugliese con funzione amministrativa e di interfaccia con le famiglie per conto dell'associazione.

Domiciliariamente e in perfetto accordo e collaborazione con il centro di riferimento, le prestazioni di terapia del respiro sono erogate dal Dott. Emiliano Tiberi, terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva.

Testimonianza Assistenza Domiciliare FC

Siamo venuti a conoscenza della diagnosi di fibrosi cistica di Camilla quando aveva circa tre settimane di vita. La presenza costante di Emiliano durante questa prima fase è stata fondamentale per aiutarci prima di tutto ad elaborare cosa stesse avvenendo. Grazie al suo aiuto non ci siamo mai sentiti soli ed abbiamo avuto modo di acquisire degli strumenti utili per aiutare con prontezza nostra figlia. Emiliano ci ha trasmesso con molta dedizione l'importanza di effettuare in maniera costante e consapevole tutte le pratiche respiratorie necessarie. Dal punto di vista umano, Emiliano è sempre disponibile ad aiutarci e noi non possiamo che essergli grati per tutto quello che sta facendo per noi e per Camilla. Non da ultimo, ci teniamo a ringraziare l'Associazione che, tramite il servizio di assistenza domiciliare ci fa sentire parte di una rete sociale di supporto fondamentale nel fronteggiare e gestire patologie così critiche.

Emanuela e Carlo

Testimonianza di fisioterapia polmonare domiciliare nelle nuove diagnosi

Quando Gioele aveva 14 giorni, non eravamo ancora consci di essere nuovamente genitori che siamo sprofondati nel vuoto assordante di una diagnosi, precoce per fortuna (una fortuna chiamata Ricerca) ma comunque una "sentenza devastante". Un attimo prima fantastichi sull'appartenenza dei lineamenti di questo esserino ed un attimo dopo, hai la certezza di avergli donato in eredità una malattia degenerativa multiorgano potenzialmente mortale.

Siamo stati fortunati, sapevamo di essere accolti in un centro di eccellenza, un'equipe multidisciplinare, preparata, formata, presente ed efficiente, così da un buco nero siamo caduti in una rete fatta di professionisti e di persone, che ci ha e continua tutt'ora, gradualmente nel sostenerci e guidarci in questo percorso così articolato. Hanno reso soluzioni concrete, hanno dato parole ad un dolore troppo forte, hanno dato speranze, ogni DH è un'occasione per mettere una tacchetta ai traguardi fatti "tutti insieme" e un obiettivo su cui lavorare, ma il primo Day Hospital, beh chiusa la porta dell'ambulatorio, ti ritrovi nel boato della tua vita, fatta di incertezze, terapie, paure, dubbi, ansie ed ancora paure.

Ma come dicevo siamo stati fortunati, perché oltre al Centro alla nostra base, un filo azzurro si estende al di fuori, come una mano tesa, la mano dell'associazione che su input del centro ha attivato per noi un supporto iniziale di "Servizio domiciliare di fisioterapia polmonare" ed allora abbiamo capito che quando il centro ci ha detto "tranquilli non siete soli" era vero e che insieme continuavano a tenerci per mano.

Non sapevamo cosa aspettarci, se fossimo stati capaci di seguire correttamente le indicazioni del Centro, come si montasse o pulisse bene un aerosol, se facessimo bene la "benedetta" (nel vero senso della parola) pep mask e se, soprattutto Gioele grazie a noi potesse continuare a non soffocare nel suo muco.

Uno stato di ansia e senso di inadeguatezza schiacciante.

A questi dubbi è arrivato in risposta un professionista, il quale in punta di piedi è entrato nella nostra vita, con delicatezza e competenza ci ha supportato nel metabolizzare tutte le indicazioni fisioterapiche del centro, trasmettendo gradualmente la forza e la consapevolezza della nostra capacità d'azione su di una patologia così aggressiva, ci ha permesso di trovare il coraggio di dire "io posso fare la differenza" seguendo sistematicamente tutto il protocollo fisioterapico meccanico e trasmettendoci la capacità di "suonare il respiro" per poter potenziare la terapia stessa, donandoci un approccio completo alle "manovre di drenaggio" di questo liquido così denso e infame, ha trasmesso l'importanza della costanza nell'applicare le terapie, quando e soprattutto Gioele "sembra stare bene" ed al non abbassare mai la guardia, contro la "bestia" nonostante si cerchi di convivere in serenità con essa. Perché quando attacca tu devi essere pronto. Durante un pisolino pomeridiano, Gioele di 16 mesi si è svegliato, era raffreddato, piangeva sommessamente, un pianto strano, l'ho preso in braccio e faceva fatica a respirare, si contorceva, come se non passasse abbastanza aria, mentre il mio compagno si allertava per chiamare i soccorsi, l'ho posizionato seduto sulle mie ginocchia, ho effettuato le "battiture" sulla schiena ed insieme le "manovre di drenaggio" per muovere le secrezioni, finalmente un colpo di tosse ed ha vomitato un blocco di muco, respirava! Gli abbiamo subito effettuato un paio di giri di pep-mask per stappare del tutto e pulire le vie, il peggio era passato.

Ecco per noi cosa ha significato questa terapia domiciliare, probabilmente avrebbe vomitato lo stesso da solo? Può darsi o forse no, ciò che so, è che noi abbiamo "potuto fare qualcosa", reagire.

È stato un percorso d'inizio, durato abbastanza per renderci autonomi e permetterci di essere parte attiva contro un nemico subdolo e testardo, ma è stato un percorso senza il quale oggi sono certa non sarei la stessa.

Aree di interesse

Qualità della vita

In quest'area si cerca di individuare, attraverso le segnalazioni che pervengono dal Centro FC e dalle famiglie, le situazioni critiche in cui possono trovarsi i pazienti e intervenire tempestivamente a rimuoverle. Si portano avanti progetti tesi a migliorare la qualità della vita e il raggiungimento di importanti progetti di vita.

In questo ambito abbiamo:

- Finanziamento del progetto “educazione allo sport”
- Acquisto n.3 tapis roulant per 3 pazienti
- Supporto di una logopedista per un piccolo paziente
- Finanziamento del progetto “Insieme per una nuova vita”

Progetto Educazione allo Sport

È molto importante per le persone con fibrosi cistica praticare una regolare attività sportiva che è in grado di agire **positivamente sulla capacità di esercizio, sulla forza e sulla massa dei muscoli, sulla sensazione di benessere e sulla qualità di vita del paziente.**

Come osserva la SIFC “l'aumento della profondità del respiro stimola i muscoli inspiratori e distribuisce l'aria diffusamente anche in aree poco ventilate a riposo: l'esercizio diventa così anche un complemento per la rimozione di secrezioni bronchiali”.

La LIFC Lazio, anche nel 2023, in virtù del successo della prima edizione del 2022, ha deciso di indire il progetto “**Educazione allo sport**” al fine di rendere la pratica sportiva alla portata di tutti i pazienti residenti nella Regione Lazio e in cura presso il Policlinico Umberto I di Roma 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 anche nel 2023 un ottimo riscontro da parte dei pazienti che vi hanno partecipato numerosi, tanto che la LIFC Lazio spera di poter replicare il progetto anche nel 2024.

Francesca Pepe



“LO SPORT DÀ IL MEGLIO DI SÉ QUANDO CI UNISCE”

Scopri il nuovo progetto di Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio: “Educazione allo Sport”.

Il progetto prevede l'attribuzione di “Buoni Sport” a sostegno all'attività fisica con il pagamento della quota mensile per lo svolgimento di un'attività a scelta del paziente per un anno o comunque fino all'importo massimo di € 400,00 da utilizzare nell'arco di un anno dalla data di effettiva attivazione del servizio.

Le domande verranno prese in considerazione in ordine cronologico di presentazione della richiesta fino ad esaurimento dei fondi stanziati per l'anno 2024. Avranno la precedenza nella graduatoria le domande dei pazienti che nel 2023 non hanno partecipato al medesimo bando.

Premio “Insieme per una nuova vita” 1ª edizione



Il 15 marzo si è svolta presso Villa Sora a Frascati la cerimonia di premiazione dei giovani residenti nella Regione Lazio e seguiti presso il Centro Regionale Fibrosi Cistica del Policlinico Umberto I, che hanno risposto al bando pubblicato da LIFC Lazio per l'assegnazione di un premio intitolato alla memoria dei giovani Sergio e Simonetta Ucci, del valore di 400€ e destinato ai pazienti che nel corso dell'anno hanno preso il diploma di scuola Secondaria Superiore o il diploma di Laurea triennale o Magistrale.

Considerato che la fibrosi cistica non è più una malattia esclusivamente pediatrica e che i giovani intraprendono sempre più la strada della formazione secondaria e universitaria, LIFC Lazio ha voluto dare in tal modo un riconoscimento ai pazienti FC che raggiungono un primo obiettivo importante per la loro vita.

Sono risultati vincitori i giovani: Eleonora Sgriccia, Sofia Caschera, Camilla Rossetti, Sara Serafini, Selene Locci, Francesco Canapa, Chiara Canapa.

Ha preso la parola la giovane Selene Locci che a nome di tutti i pazienti ha ringraziato l'Associazione per questo premio e ha condiviso con tutti i presenti gli obiettivi che vuole realizzare nel futuro.

Il Premio “Insieme per una nuova vita” è stato ideato dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio che ha stanziato un fondo permanente che permetterà di rinnovare annualmente il progetto.



Alcuni momenti della cerimonia di premiazione

Are di interesse

Ricerca

A livello nazionale opera la LIFC i cui obiettivi, tra gli altri, sono quelli di promuovere e supportare la ricerca centrata sul paziente, promuovere la migliore assistenza, rappresentare e difendere le persone con FC. All'interno di LIFC, LIFC Lazio è coinvolta nelle attività di carattere generale con il vice presidente di LIFC Lazio Claudio Natalizi, Segretario di LIFC e nelle attività di alcuni gruppi di lavoro con Silvana Mattia Colombi, membro del gruppo LIFC "Qualità delle Cure" e Rocco Sciaraffa, consigliere di LIFC Lazio, membro del gruppo "Laboratorio Pazienti adulti" di LIFC.

In quest'area abbiamo finanziato:

- Contributo a LIFC (5% entrate nell'anno), partecipando così a tutte le attività che LIFC svolge a favore dei pazienti (Servizio Sociale, Servizio Psicologico, Servizio legale, finanziamento RIFC ecc.)

Registro Italiano Fibrosi Cistica (RIFC)

Il Registro Italiano Fibrosi Cistica è stato uno dei primi registri nazionali sulla Fibrosi Cistica: è stato istituito infatti nel 1988 da alcuni pediatri per raccogliere i dati clinici dei pazienti italiani e effettuare una prima caratterizzazione epidemiologica della malattia. Da allora Lega Italiana Fibrosi Cistica provvede al suo finanziamento come strumento essenziale per la comunità scientifica, per la progettazione di approfondimenti epidemiologici e studi clinici. Grazie al prezioso contributo dei pazienti, che acconsentono all'utilizzo dei loro dati sanitari, il RIFC permette una migliore comprensione dei meccanismi della malattia e la base per la pianificazione di studi clinici e sanitari. Grazie a questo strumento le conoscenze sulla malattia si arricchiscono anno dopo anno definendo sempre più accuratamente i profili clinici dei pazienti e permettendo la messa a punto di un maggior numero di trials clinici.

Il RIFC è tenuto presso l'Istituto Superiore di Sanità (ISS); i Centri di riferimento inviano annualmente e su base volontaria i dati dei pazienti, utilizzando una piattaforma RIFC. I dati dei RIFC sono condivisi con il Registro Europeo FC. Sul sito www.registroidalianofibrosicistica.it è possibile visualizzare tutte le informazioni relative al RIFC

Progetto Europeo Pharmacovigilanza

Il RIFC è attivamente coinvolto nel progetto di farmacovigilanza "Pharmacovigilance study, on secondary use of data, to monitor the safety and efficacy of Lumafactor/Ivacaftor in 2-5 year old F508del homozygote CF patients (study period 2018-2024)" finanziato a livello europeo. Il Centro regionale ha ricevuto per l'anno 2023 € 11.340,00, fondi destinati al miglioramento delle attività inerenti la raccolta dati per il Registro, la completezza dell'inserimento dati, la verifica della qualità dei dati inseriti, l'invio dati entro le deadline.

Finanziamento "CEQ test del sudore" presso l'ISS

Il Controllo Esterno di Qualità dei test genetici (CEQ) è un'attività istituzionale nata nel 2000 con progetti di ricerca. La LIFC Lazio contribuisce annualmente, insieme alle altre associazioni regionali, al finanziamento del progetto per la fibrosi cistica svolto presso l'ISS.

Contributo alla FFC (Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica)

La LIFC Lazio contribuisce annualmente allo svolgimento delle attività di ricerca svolte da FFC, attraverso il finanziamento di progetti di ricerca.

Comunicazione

Social media e Fibrosi Cistica: un legame fondamentale per la sensibilizzazione

Viviamo in un'epoca in cui i social media giocano un ruolo sempre più importante nella nostra vita quotidiana. Piattaforme come Instagram e Facebook offrono agli individui, alle famiglie e alle organizzazioni un modo efficace per connettersi, condividere esperienze e informazioni, e sensibilizzare il pubblico sulla Fibrosi Cistica.

Una delle ragioni principali per cui i social media sono così importanti per la comunità della Fibrosi Cistica è la loro capacità di raggiungere un vasto pubblico. Attraverso l'uso di hashtag e condivisioni, è possibile far conoscere

la malattia a persone che potrebbero non essere a conoscenza di essa. La Fibrosi Cistica è la malattia genetica grave più diffusa ma meno conosciuta: in questa ottica Facebook e Instagram possono essere uno strumento di diffusione e conoscenza davvero potente.

Inoltre, i social media permettono alle persone di condividere le proprie storie ed esperienze con la malattia. Questo non solo aiuta a far sentire meno soli coloro che ne sono affetti, ma offre anche un modo potente per educare il pubblico sulla realtà di vivere con la Fibrosi Cistica. Le foto, i video e i post che mostrano la vita quotidiana di chi convive con questa malattia possono aiutare a sfatare i miti e le false credenze, e a sensibilizzare sulle sfide che devono affrontare.

Grazie ai social media, Lific Lazio può fornire in maniera più immediata notizie importanti sugli ultimi sviluppi nella ricerca e sui progetti disponibili per i pazienti e le loro famiglie. Questo aiuta a garantire a coloro che convivono con la malattia l'accesso alle informazioni e al supporto di cui hanno bisogno per gestire al meglio la loro condizione. Infine, i social media offrono un modo per le persone di fare la differenza. Attraverso la condivisione di eventi di raccolta fondi e altre iniziative, è possibile sostenere in maniera attiva l'Associazione.

I due canali su cui l'associazione Fibrosi Cistica Lazio si muove maggiormente a livello di social sono Facebook e Instagram. Per fornire dei dati importanti in merito, bisogna considerare non solo il numero di followers, ma anche il peso che hanno le interazioni paragonate proprio al numero di persone che seguono la pagina in questione. A livello tecnico, questo dato ha il nome di engagement. In entrambi i social, da questo punto di vista, ci sono delle risposte positive.

Per quanto riguarda Facebook, infatti, il numero di persone che seguono la pagina si attesta sulle 3728, mentre 719 è il numero attuale di persone che seguono il profilo della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio su Instagram. In entrambi i casi, l'engagement si presenta come un dato favorevole. Per quanto riguarda il primo, infatti, si parla di una percentuale vicina al 2%. Per Instagram, invece, si oscilla tra il 2,50% e il 5%. Un risultato ottimo se si considera che, in entrambi i social, anche i profili più famosi e seguiti faticano a mantenere un numero più alto di 1%. È pur vero che maggiore è il numero di followers e più è difficile che tutti possano interagire con i post. Ma quando il numero di followers è contenuto, bisogna riconoscere che un engagement che si attesta intorno al 5% è sintomo di un maggiore interesse suscitato e quando si tratta di un discorso su cui sensibilizzare come la Fibrosi non si può che essere soddisfatti.

In conclusione, i social media come Instagram e Facebook sono strumenti potenti per la sensibilizzazione, l'informazione e il supporto nella lotta contro la Fibrosi Cistica. Se non lo hai già fatto, unisciti alla comunità online di Lific Lazio tramite i canali **Facebook (Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio ODV)** e **Instagram (lific_lazio)**.



Elisa Petrone,
responsabile social media

Da ostacolo a motivazione: la laurea a pieni voti di Edoardo nel segno della fibrosi cistica



L'emozione di leggere il giuramento di Ippocrate da parte di tutti perché si ha il miglior curriculum, dopo sei anni di medicina. Anzi cinque, grazie alla lode anticipata. Il percorso universitario straordinario da parte di Edoardo Marco Oliva gli ha permesso di raggiungere ogni soddisfazione possibile: *“Più che il voto, la cosa che mi ha reso più fiero è proprio il fatto di aver letto il giuramento da parte di tutti”*. Una vera e propria impresa affrontata con un compagno di vita particolare: *“Nel percorso la Fibrosi mi ha limitato nel senso di non essermi potuto allenare al meglio alcune volte, considerando che l'università mi occupava tanto tempo, per cui è stata anche una cosa psicologica. Una conflittualità tra necessità di prendersi del tempo per sé stessi ma anche quella di*

studiare per una facoltà conosciuta per essere una delle più difficili”.

Edoardo ci ha, così, raccontato dettagliatamente la sua malattia e il modo in cui l'ha vissuta: *“Non ho una forma di patologia ingombrante, non mi ha mai comportato grandi problemi. Dopo l'assunzione del nuovo farmaco Kaftrio, poi, è andata sempre meglio. Avevo il grosso dei problemi con il naso prima, infatti spesso magari andavo a mangiare la pizza e non sentivo i sapori”*. Dunque, una forma non ingombrante che con il farmaco si riesce a mantenere ancor di più sotto controllo.

Un avversario che, tuttavia, non ha mai infranto i suoi sogni costruendosi un percorso di studi importante improntato sull'efficacia.

E ora? La strada che ha davanti è spianata: *“Conto di iscrivermi in neurochirurgia e di tornare a studiare alla Sorbona di Parigi, dove ho frequentato l'Erasmus. Nel frattempo mi sono iscritto all'Ordine; quindi, ho iniziato a cercare anche qualche lavoretto”*. Rimane, tuttavia, il consueto timore del frequentare un ambiente come quello ospedaliero, il quale ti espone continuamente: *“Anche prima dell'inizio del farmaco, avevo anche la preoccupazione di essere in un ambiente ospedaliero, in cui circolano molti germi”*. Parole colme di speranza tanto per la malattia in sé, il cui timore incusso nasce prevalentemente da una condizione psicologica, quanto per un formidabile percorso che non ha visto nella malattia un limite, bensì una motivazione.



Edoardo mentre legge il giuramento di Ippocrate



Edoardo tra la mamma e la dott.ssa Bertasi (centro FC)

Silvia Pieroni: una storia di rinascita

Tra i partecipanti alla “Camminata solidale” a Rocca Priora c’era anche Silvia, testimonial di una rinascita dopo il secondo trapianto di polmoni.

Silvia è stata fra gli ospiti che si sono intrattenuti a testimoniare ai presenti la sua storia di rinascita durante l’evento benefico che si è tenuto l’8 settembre a Rocca Priora. Il suo desiderio è quello di trasmettere un messaggio di speranza attraverso il racconto della sua esperienza. È la testimonianza di una giovane che è riuscita con grande volontà e determinazione a superare momenti di estrema difficoltà.



Silvia, è affetta fin dalla nascita da una forma grave di fibrosi cistica che le impedisce una vita normale; nel 2015 – quando aveva 27 anni – subisce un trapianto di polmoni: tutte le sofferenze che aveva patito gli ultimi anni lasciano spazio a un recupero rapido e quasi subito riesce a fare cose che prima non riusciva a fare. Ma la gioia dura poco perché dopo due anni e mezzo all’improvviso un rigetto in atto fa crollare Silvia e la sua famiglia nella disperazione più totale. Sono devastati dall’idea che non si può fare nulla, ma non si arrendono; si mettono alla ricerca di un Centro disponibile a trapiantare di nuovo i polmoni di Silvia e trovano questa disponibilità nel centro Trapianti di Milano. L’intera famiglia nel luglio del 2019 si trasferisce a Milano, come richiesto dal Centro Trapianti e il 1° febbraio 2020 Silvia è sottoposta a un secondo trapianto di polmoni. Il giorno successivo al risveglio – ci racconta Cristina, la mamma di Silvia – *“incrociavi lo sguardo di mia figlia e lei mi fece un segno di vittoria. Anche questa volta aveva vinto lei e non la fibrosi cistica”*. Silvia dovette passare ancora periodi di grande sofferenza e incertezza per la sua ripresa, contrasse il Covid, ma poi, lentamente, cominciò a riprendersi.

“La mia bambina è diventata una grande donna – continua Cristina – che ha lottato con tutte le sue forze. Vorrei dire ai giovani malati di fare come Silvia, non arrendersi mai, sperando che un giorno non molto lontano la ricerca possa sconfiggere la fibrosi cistica. Vorrei ricordare le due Mamme che in un momento di dolore devastante per la perdita dei loro figli, hanno acconsentito con la donazione di organi, a regalare una nuova vita a chi quella vita la stava perdendo”.

Silvia è l’esempio di una giovane donna che ha combattuto con tutte le sue forze contro la malattia, che ogni volta si è rialzata e ha trasformato le sofferenze e le avversità in una straordinaria opportunità di rinascita ed evoluzione.

Attualmente Silvia è una giovane di 36 anni, che vive una vita nuova, vive a Roma e lavora in un grande centro commerciale.

Sebastiani e il primo gol in Serie C: “Inimmaginabile! Ho un sogno a settimana adesso. La malattia dà una forza che gli altri non hanno”

Se è vero che la malattia a volte può sembrare limitante, è pur vero che tra sembrare e essere la differenza è molta e l'approccio che si ha può regalare elementi fondamentali per superare gli ostacoli. Un esempio lampante di questo è Cristiano Sebastiani, attaccante in forza all'Arezzo, club di Serie C, che ha messo a segno la prima rete tra i professionisti dopo alcune stagioni passate tra le fila della Nuova Florida e del Trastevere. Una rete che vale tanto, una vera e propria risposta di carattere alla Fibrosi Cistica.



Un gol che Cristiano ci ha raccontato così:

“Una cosa inimmaginabile: venivo da una Serie minore e da una presenza in Serie C di cinque minuti, non avevo sentito nemmeno l'odore del campo. Poi questa presenza, i minuti più belli della mia vita, soprattutto a livello personale. Con questa patologia arrivare ad un livello del genere è un sogno, ma anche per chi non ha patologie lo è. Poi quando cresci e senti che la possibilità di diventare professionista che è bassa già per chi non ha la malattia. L'emozione per il gol si vede già dalla reazione, dove scoppio a piangere dopo aver segnato. Ma è una cosa istintiva, non mi ero reso conto nemmeno di dove ero: è successo tutto così in fretta. Mi ero detto: 'se segno faccio così, colà', poi l'istinto ha fatto il suo. Non la immaginavo così, anzi non la immaginavo. È una cosa che già fare l'esordio è stato per me un traguardo, alla prima rete non ci avevo pensato. Per cui se devo dire un sogno che ho adesso, il discorso è lo stesso. In parte è stato già raggiunto. Sicuramente sono una persona che aspira sempre a fare di meglio, ma ora mi concentro tantissimo su quello che sto facendo e ogni domenica è un sogno diverso. Ora ho un sogno a settimana, è quello che sto vivendo”.

Un gol che ti ha aiutato nel modo in cui vivi la malattia?

“La Fibrosi Cistica è sempre stata presente nella mia vita, ma in una forma chiamiamola “lieve”, che mi ha fatto vivere in un modo molto più tranquillo. In scala è molto minore rispetto ad altri pazienti che conosco. Ho vissuto a livello 'normale' questa situazione. Faccio controlli ogni cinque mesi al Policlinico Umberto I di Roma: faccio anche delle terapie. Al bisogno, non quotidianamente. Ma questo mi ha dato forza, non so come sarei cresciuto. È solo un pensiero in più, ma avendo gli esempi di quello che può capitare, è una paura che mi porto dietro. Giocare a calcio mi ha aiutato molto, una serie di terapie le ho infatti risparmiate. Mi aiuta a non farla sembrare una terapia. Faccio ciò che avrei fatto comunque”.

Che messaggio vuoi mandare a chi ha la Fibrosi?

“Il messaggio che voglio mandare non è il più scontato tra i messaggi: quelli veri, che secondo me servono, sono quelli che toccano la realtà. La malattia c'è, ma tramite quella trovate una forza che gli altri non hanno. Io ho sempre fatto tutto sapendo chi ero e quello che avevo. È una spinta in più che c'è, si affrontano tante cose sin da piccoli e tante se ne affronteranno. C'è, c'è sempre stata e ci sarà sempre. Ma dà una forza in più che tanta gente non sa cos'è. Quello che uno può capire attraverso la mia esperienza è sapere chi sono e sapere che magari delle volte si parte da dietro, ma forse con la forza si può andare davanti, chi lo sa. A me ha sempre aiutato”.

“Guerra e pace”, l’opera di Sergio Alessandrini sui conflitti nel mondo

Per Sergio Alessandrini la fibrosi cistica non è solo momenti di sconforto per la precarie condizioni di salute e i frequenti ricoveri, ma anche la possibilità di realizzare il suo “sogno nel cassetto” con la spinta prima dei figli e poi con la presenza a volte ingombrante della malattia.

Anno 2022. Tra i vari quadri che vengono dipinti da Sergio vi è questo: Guerra e Pace, come il romanzo di Tolstoj.



Proprio in quel 2022 che ha visto scoppiare la guerra in Ucraina. L’anno precedente a quel 7 ottobre in cui il caos in Medio Oriente ha assunto una forma ancor più belligerante imboccando una via di non ritorno. Un tema che non è mai banale e quanto mai attuale, quello della guerra. Non poteva non essere uno di questi esporsi nell’ultima mostra di Sergio.

“L’immagine ci mostra uno strano abbraccio tra due maschere anti-gas con il corpo simile a quello di un serpente. L’immagine rappresenta il continuo tentativo di alcune grandi potenze di venderci una falsa Pace, raggiungibile solo attraverso la guerra. Le due teste, unendosi, formano un cuore che va ad incorniciare sullo sfondo uno Skyline simbolo di grandi potenze e che

non fanno presagire nulla di buono”. Sergio ha presentato l’opera, elemento della mostra che ha avuto luogo il 2 marzo presso la galleria “Il Leone”. Non poteva mancare un riferimento alla guerra, in un momento come questo in cui quotidianamente la speranza verte verso una risoluzione dei conflitti nel mondo.

Avvocati in campo col Padel per beneficenza a favore della Lega Fibrosi Cistica

Settanta gli avvocati del Foro di Latina e di Velletri, divisi in squadre composte da 12 legali ciascuna, che dal 25 febbraio al 24 giugno 2023 ogni sabato sono scesi in campo, sfidandosi a colpi di padel presso l'impianto dell'Agora di Latina per la prima edizione di **Padel & Law** e soprattutto per raccogliere fondi da devolvere alla Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio. Il torneo Padel & Law è stato organizzato da Asc Latina, Ente di promozione sportiva di Confcommercio Lazio Sud, dall'Osservatorio per lo Sport e per il Turismo Sportivo della Provincia di Latina in collaborazione con l'Ordine degli Avvocati di Latina e A.I.G.A., Associazione Italiana Giovani Avvocati.

Il master finale del torneo si è concluso nella serata del 24 giugno presso il Camping Village Le Dune di Fondi dove è stata incoronata la squadra vincitrice ed i miglior giocatori.

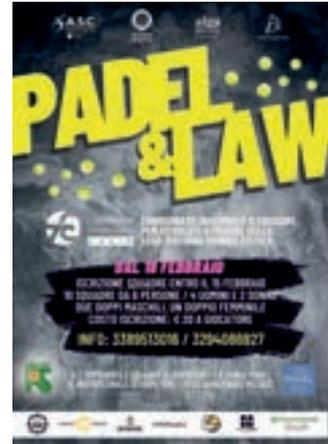
L'evento ha avuto una buona riuscita grazie agli organizzatori e alla numerosa presenza degli avvocati anche non iscritti al torneo che hanno partecipato alla cena conclusiva dell'evento.

Grande soddisfazione anche da parte degli organizzatori per l'ottima riuscita dell'evento che ha avuto come scopo quello di raccogliere fondi e soprattutto sensibilizzare sulla malattia genetica della fibrosi cistica ancora troppo sconosciuta

“Siamo felici del grande risultato raggiunto – ha affermato l'avv. Gianluca Marchionne, Presidente di Asc durante la serata conclusiva – ringraziamo tutti i colleghi che hanno partecipato a questo torneo che non è stato solo un appuntamento sportivo, ma anche e soprattutto un momento di unione contro la lotta alla fibrosi cistica.

“Abbiamo accolto con grande piacere la richiesta dell'avvocato Pepe, consigliere regionale del-

la Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio – ha affermato l'avv. Annalisa Muzio, presidente onorario dell'Osservatorio per lo Sport e il Turismo Sportivo della provincia di Latina – di sostenere la loro battaglia contro la fibrosi cistica. Sono stati quattro mesi di sport, divertimento e beneficenza per aiutare la ricerca scientifica che, ad oggi, rappresenta l'unica arma che abbiamo per combattere contro malattie gravi e invalidanti per cui ancora non sono state trovate cure adeguate. Siamo felici della grande partecipazione a questo torneo per cui rivolgo un sentito ringraziamento a tutti i miei colleghi del Foro di Latina e Velletri”.



I Giardini di Marzo Lucio Battisti Tribute Band si sono esibiti a favore di LIFC LAZIO



Nel 2023 la band **I Giardini di Marzo Lucio Battisti Tribute Band** si è esibita con un ricco repertorio dell'indimenticabile Lucio Battisti che ha fatto cantare, emozionare e divertire il pubblico in ben tre concerti.

Detratte le spese vive sostenute dalla band, il ricavato dalla vendita dei biglietti è stato devoluto per tutti e tre gli eventi a favore della LIFC Lazio Odv che ha così potuto contribuire alla realizzazione dei progetti a favore dei pazienti.

Due date si sono tenute a Latina il 28 gennaio ed il 20 maggio presso l'Auditorium del Liceo Scientifico G.B. Grassi.

Il 28 gennaio la band è stata accompagnata dal coro **Polifonico Liberincanto diretto da Eleonora Tatti** ed a maggio dal **Coro Nazionale degli Alpini**

diretto dal maestro Roberto Stivali.

Il 15 aprile la band I Giardini di Marzo con il **Coro degli Artisti William School Music** si è esibita nella spettacolare cornice del bellissimo Teatro di Villa Sora a Frascati.

Durante le tre serate, andate tutte sold out, si sono succedute le più belle canzoni di Lucio Battisti e del paroliere Mogol.

Non una semplice riproposizione dei brani più famosi ma interpretazioni, arrangiamenti, atmosfere che hanno riletto le "perle" battistiane alla luce delle sonorità più moderne.

I brani della coppia Battisti-Mogol sono stati la colonna sonora degli anni Settanta in Italia. Sono canzoni che ne hanno incarnato lo spirito e i sogni, hanno dato spazio al privato facendolo diventare pubblico e collettivo, hanno fatto piangere, ridere, innamorare, pensare una gene-



Manifestazioni



razione intera. Sul palco oltre a **Frank Onorati** (Voce) e **Gianluca Masaracchio** (Chitarra classica), anime dei Giardini di Marzo fin dal loro esordio nel 2007, c'erano: **Ivo Antonio Gabrielli** (Tastiere), **Peppe Sferrazza** (Basso), **Mattia Sibilia** (Batteria), **Riccardo Zelinotti** (Percussioni), **Tommy Lee Brown** (Chitarra acustica), **Ilenia Formato** (Tromba), **Moira Chiariello** e **Romina Sposi** (Cori). Ciascuna delle tre esibizioni de I Giardini di Marzo Lucio Battisti Tribute Band è stata una vera festa per i partecipanti.



Evento ad Alatri: la gioia di stare insieme

Anche quest'anno, nella giornata dell'8 luglio, i nostri fantastici volontari hanno organizzato presso la contrada Mole Bisleti la manifestazione per la raccolta fondi e la sensibilizzazione sulla Fibrosi cistica.

L'evento, patrocinato dal Comune di Alatri, è stato organizzato per raccogliere fondi per la Lega italiana Fibrosi Cistica Lazio e per la Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio Comitato Officium.

La manifestazione è iniziata alle 9,00 del mattino in via Mole Bisleti 7, di fronte Birba Moto, con una Gara di modellismo RC1 a 8 Off Road, che si è protratta per tutta la mattina e le cui quote di partecipazione sono state interamente devolute in beneficenza. La manifestazione ha ripreso il pomeriggio, alle ore 19, quando è iniziata la festa vera e propria con la partecipazione e l'intrattenimento di Simona Frezza.

Durante la festa sono stati premiati i vincitori della gara di modellismo del mattino mentre a partire dalle 20,30 c'è stata musica dal vivo con il gruppo "Re Diesis".

La serata è stata allietata da giochi, pesca di beneficenza, ruota della fortuna e panini imbottiti. Molto seguito è stato l'intervento del dott. Giuseppe Cimino, responsabile del Centro Regionale Fibrosi Cistica del Policlinico Umberto I di Roma e i rappresentanti delle associazioni beneficiarie.

Un grazie enorme ai nostri amici Katia, Gioia, Angelo e i loro collaboratori per aver organizzato questa bellissima giornata di sensibilizzazione sulla Fibrosi Cistica



Manifestazioni

Lotteria di solidarietà 2023

Il 19 febbraio 2023 nella sede 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, manifestando ancora una volta la vicinanza alla nostra associazione e ai malati.

L'estrazione è stata effettuata alla presenza di numerosi partecipanti e della dr.ssa Miriam Orlando, in rappresentanza del Municipio ROMA II.

È risultato vincitore del 1° premio, una Honda SH 150, la signora Brunelli Donatella.

Il ricavato della manifestazione, al netto delle spese sostenute, di € 18.887,50 è stato utilizzato per finanziare il progetto di assistenza domiciliare



La vincitrice ritira il premio



Pasqua solidale: “Gustiamo insieme l'amore per la vita”

La solidarietà attraverso la dolcezza.

La distribuzione di uova e colombe ha reso speciale il periodo pasquale.

Grazie alla passione e all'impegno dei nostri volontari, l'iniziativa ha avuto un grande successo.

Il contributo raccolto ci ha permesso di finanziare attività svolte a favore dei pazienti e delle loro famiglie con l'obiettivo di rendere la vita dei nostri giovani meno faticosa nella quotidianità che la patologia rende molto complicata.

Insieme si vince e si riescono a raggiungere obiettivi importanti!

Grazie!

Regala un gesto d'amore... Gusta la solidarietà



Anche quest'anno si è ripetuta l'iniziativa che ha visto la famiglia Gamberoni puntuale all'appuntamento con la solidarietà nei confronti dei malati di fibrosi cistica del Lazio. Tutto è iniziato nel 2004 quando il maestro pastaio Tony, che insieme alle sorelle Paola ed Elisa rappresentano un'istituzione della pasta all'uovo sulla scena gastronomica capitolina, aveva deciso di offrire la propria professionalità e cultura a iniziative

sociali ed era iniziata così la collaborazione con la Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio.

“Era sempre nostro obiettivo offrire la nostra professionalità a iniziative sociali e abbiamo scelto la Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio. Inizialmente – ci racconta Tony – abbiamo pensato di organizzare cene luculliane con gli Chef del Quirinale e la Brigata dei Cuochi Lucchesi, poi siamo passati alla realizzazione e vendita di box pieni di nostri prodotti e il cui ricavato viene devoluto completamente all’Associazione. Quest’anno abbiamo deciso di diversificare la nostra offerta realizzando direttamente dei menù creati appositamente per l’associazione”.

E così nelle giornate 30 settembre e 14 ottobre la bottega artigianale di pasta fresca nel cuore del quartiere di Tor Pignattara a Roma è diventata un vero e proprio punto di riferimento per gustare le prelibatezze artigianali che hanno mantenuto intatta l'autenticità delle antiche ricette. Un ruolo importante per realizzare queste ricette è quello della chef Claudia Panariello e delle sfogline, come si chiamano in gergo tecnico le impastatrici, che lavorano con amore, dedizione e professionalità accanto alla famiglia Gamberoni.

Un grande flusso di persone ha voluto partecipare alla bella iniziativa che ha permesso di deliziare il palato e che fa bene al cuore.

Concerto Fiato ai fiati

Giunto alla sesta edizione il concerto **FIATO AI FIATI contro la Fibrosi Cistica** consolida l'ormai antico legame tra la Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio e l'Associazione Culturale Eufonia di Roma. Il concerto si è tenuto il 21 maggio a Roma presso la Cappella Sacri Cuori di Gesù e Maria ed ha avuto una doppia finalità: raccogliere fondi da destinare alla Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio per l'assistenza ai malati e per la ricerca e festeggiare i 90 anni del decano dei clarinettisti italiani, il Maestro **Gino Mazzocchitti**, già membro dell'Orchestra dell'Accademia Nazionale di Santa Cecilia e della Banda dell'Aeronautica Musicale.



È stato proprio il maestro Mazzocchitti, insieme alla pianista **Naomi Fujiya** e al clarinettista **Salvatore Schembari**, a tenere il concerto di beneficenza, molto applaudito dal numeroso pubblico presente!

Ringraziamo di cuore l'associazione Eufonia e al Maestro Cavallaro che con il loro contributo ci consentono di svolgere tante attività a favore dei pazienti!

Manifestazioni

Le rose di maggio

Nelle giornate 13 e 14 maggio, tutti i volontari insieme hanno contribuito a far sbocciare il futuro con una rosa. È stato un gran lavoro di squadra quello in cui gli Amici, che non ci abbandonano mai, hanno realizzato perché le giornate dedicate alla lotta contro la fibrosi cistica facessero fiorire la speranza.

Il contributo raccolto, al netto delle spese, di € 15.168,20, verrà utilizzato a favore dei malati più piccoli, finanziando parzialmente il progetto di assistenza domiciliare "Insieme, passo dopo passo"



Osteria Nuova



Segni



Moricone



Guidonia Montecelio

Natale: diamo valore alle nostre tradizioni!

La campagna di Natale **“diamo valore alle nostre tradizioni!”**, ha avuto un grande successo, grazie all’opera di sensibilizzazione dei nostri volontari sparsi su tutto il territorio regionale e agli ottimi prodotti che la LIFC Lazio ha deciso di offrire ai propri sostenitori. Preparati con cura, i nostri panettoni e pandori sono realizzati esclusivamente per LIFC e LIFC Lazio e contengono un ingrediente segreto: **l’amore per le persone con fibrosi cistica**.

Ad ampliare la gamma, quest’anno abbiamo offerto anche le nostre cioccolate artigianali. Grazie ai contributi raccolti abbiamo potuto sostenere il progetto **“Educazione allo Sport”** che garantisce la pratica di una attività sportiva per 1 anno a tutti i pazienti del Lazio, seguiti presso il Centro Regionale Fibrosi Cistica. Lo Sport per i pazienti con fibrosi cistica è una importante terapia in grado di aiutare la rimozione dei secreti bronchiali e di migliorare le prestazioni muscolari e cardio-respiratorie.



Il concerto di Natale unisce l’arte con la solidarietà





L'Associazione Amici del Santuario di Galloro organizza il

Concerto di Natale

ARICCIA - Palazzo Chigi - Sala Maestra
Sabato 16 dicembre 2023 - ore 18.00

Laura Pugliese soprano - Michael Alfonsi tenore - Giorgio Carli baritono
Al pianoforte: il M^o Sergio La Stella

G. PASTORI TURANDOT Nonna donna	T. COTTARELLO Sento Lento
C. VERDI UN BEL GIARDINO VAGHIEGGIA Ed. riv.	F. TOSCANINI Pensee
V. BIZZI MORIAM Con due	S. GEMELLI La D. Harmonie
C. VERDI UN BEL GIARDINO	T. DI CARO Fido mio
R. LASCAROLI BRIGLIARCI Ho la spade	J. STRAUSS Der Polka-Weis
W.A. MOZART DON GIOVANNI La lettera incisa	Inc. (cant. Paolo Bonolis La Stella)
B.M. LASCAROLI Ho la spade	Ballata opera ALLA ZAMBONONE
A. ROSSINI Alfonso il re	cantata di un malato
A. LAURICELLI	J.F. WIZET Avez Fido
G. CASATI Riposa nella La Stella	I. FALCIS With Christmas
L. BERNINI REIZ LADE STAFFO Sacerdot	J. PASTOR Angelus
L. DOTTI Fanciulli Parodi	A.M. DI LASCAROLI Trascorri dalle stelle

Direzione: Paolo Di Lorenzo
 Cantante: Costanza Tosi Mediani

L'offerta musicale è stata integralmente devoluta
 alle associazioni "A.N.I.M.O." e "Lega Italiana Fibrosi Cistica - Lazio"

Il ricavato del sale che si trova sul molo sarà versato all'Associazione di assistenza ai malati oncologici.

Direzione e stampa: Anna Laganà 349.8079190 - Giugliano Tel. 348.3113483 - Civano Casoli 338.2272164

Nella stupenda cornice della Sala Maestra di Palazzo Chigi, palazzo storico nel centro di Ariccia, nell’area dei Castelli Romani, il 16 dicembre si è svolto il concerto di Natale, organizzato dall’Associazione “Amici del Santuario di Galloro”, rappresentata dalla dott.ssa Anna Laganà e dal Dr. Floriano Cianfanelli. I cantanti Laura Pugliese, soprano, Michael Alfonsi, tenore, e Giorgio Carli, baritono, accompagnati al pianoforte dal Maestro Sergio La Stella, di sono esibiti davanti ad un pubblico numeroso e partecipe che ha mostrato grande apprezzamento per le esibizioni degli artisti. Il concerto di beneficenza ha avuto un grande successo e il ricavato è stato devoluto interamente alla nostra associazione e all’associazione A.N.I.M.O. che si occupa di assistenza ai malati oncologici.



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

**Quanto vale
il tuo 5x1000?**

Reddito Annuale / Valore 5x1000

18.000€

19€

CF: 96102570585

**PERCHE' DESTINARE IL TUO
5x1000 A LIFC LAZIO?**

Perché LIFC Lazio è l'Associazione regionale che si fa carico di tutti gli aspetti della vita dei pazienti e delle loro famiglie (2.500 persone toccate da vicino da questa patologia genetica, cronica ed evolutiva), dalla qualità della vita alla qualità delle cure, dalla tutela sociale alla ricerca di una terapia risolutiva.

25.000€

30€

38.000€

53€

50.000€

76€

Opera in sinergia con il CRR del Policlinico Umberto I e collabora con la Lega Italiana Fibrosi Cistica e con le associazioni territoriali che si occupano di Fibrosi Cistica.

75.000€

127€

730 **MODELLO 730/2024** **agenzia entrate**
Redditi 2023

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 COSTITUITE IN FORMA DI SOCIETA', NONCHÉ SOSTEGNO DELLE ONLUS ISCRITTE ALL'ANAGRAFE</p> <p>FIRMA <i>Paolo Bianchi</i></p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) 96102570585</p>	<p>FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA E DELLA UNIVERSITA'</p> <p>FIRMA _____</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) _____</p>
<p>FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SANITARIA</p> <p>FIRMA _____</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) _____</p>	<p>FINANZIAMENTO DELLE ATTIVITA' DI TUTELA, PROMOZIONE E VALORIZZAZIONE DEI BENI CULTURALI E PAESAGGISTICI (SOGGETTI DI CUI ALL'ART. 2, C. 2, DEL D.P.C.M. 28 LUGLIO 2016)</p> <p>FIRMA _____</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) _____</p>
<p>SOSTEGNO DELLE ATTIVITA' SOCIALI SVOLTE DAL COMUNE DI RESIDENZA</p> <p>FIRMA _____</p>	<p>SOSTEGNO ALLE ASSOCIAZIONI SPORTIVE DILETTANTISTICHE ISCRITTE AL REGISTRO NAZIONALE DELLE ATTIVITA' SPORTIVE DILETTANTISTICHE A NORMA DI LEGGE CHE SVOLGONO UNA RILEVANTE ATTIVITA' DI INTERESSE SOCIALE</p> <p>FIRMA _____</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) _____</p>
<p>SOSTEGNO DEGLI ENTI GESTORI DELLE AREE PROTETTE</p> <p>FIRMA _____</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) _____</p>	

AVVERTENZE Per esprimere la scelta a favore di una delle finalità destinatarie 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

f 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

