



Lega Italiana
Fibrosi Cistica

L A Z I O

NOTIZIARIO

12°



**INTERVISTE
DAL CENTRO DI CURA.**
KAFTRIO, aspettative,
speranze e dati.
Com'è andato il 2024?
Chiediamolo al Dott. G. Cimino

10 | **LABORATORIO:
TEST DEL PORTATORE SANO**
Posso essere portatore sano
di fibrosi cistica?
DONA IL TUO 5XMILLE
Sostieni LIFC Lazio
CF 96102570585

13 | **LA DIETA MEDITERRANEA
PREZIOSA ALLEATA.**
Inserti Digitali in omaggio

19 | **EDUCAZIONE ALLO SPORT**
Importanza e ruolo nella cura

15

29



INDICE

INTERVISTA A FRANCESCA PEPE Un anno di Presidenza LIFC LAZIO.	3	BILANCIO 2023/2024: due anni di impegno, crescita e trasparenza!	20
CHI SIAMO E COSA FACCIAMO Lo Staff, Il Consiglio Direttivo	4	FIATO ALLE VOSTRE VITE, LETTERE E TESTIMONIANZE Elisa e Lavinia; Edna e Gioele	24
SERVIZI E CONTATTI UTILI	6	QUALITÀ DELLE CURE Assistenza Domiciliare	25
COME LA FIBROSI CISTICA INFLUISCE SUL CORPO	8	EDUCAZIONE ALLO SPORT Importanza e ruolo nella cura	29
CHE COS'È LA FIBROSI CISTICA? SCOPRIAMOLO INSIEME!	9	SOMMINISTRAZIONE DEI FARMACI A SCUOLA	30
INTERVISTE DAL CENTRO DI CURA. KAFTRIO, aspettative, speranze e dati. Com'è andato il 2024? Chiediamolo al Dott. G. Cimino	10	UNA CURA PER TUTTI, NESSUNO ESCLUSO perché non possiamo fermarci DIAGNOSI TARDIVA, UNA REALTÀ QUASI SURREALE perché non possiamo fermarci	32
TECNOLOGIA E CURA: Un nuovo alleato per diagnosi più precoci nella lotta alla fibrosi cistica	12	PAPÀ E PAZIENTE TRAPIANTATO Testimonianza di Ludovico Pappalardo	33
LABORATORIO: TEST DEL PORTATORE SANO Posso essere portatore sano di fibrosi cistica?	13	"LO STRAPPO" La mia storia con la fibrosi cistica Testimonianza di Eleonora Alescio	34
ALA PAZIENTI ADULTI, IL MEDICO PNEUMOLOGO	14	"INSIEME PER UNA NUOVA VITA": Un riconoscimento al coraggio e alla determinazione	35
LA DIETA MEDITERRANEA PREZIOSA ALLEATA. Inserti Digitali in omaggio	15	FAR PARTE DEL PROGRESSO DELLA SOLIDARIETÀ. UN CAMMINO COMUNE	36
STAFF INFERMIERISTICO	17	IL SERVIZIO CIVILE: un'opportunità per i giovani	38
UTILITÀ: Parliamo di Disability card	18	MANIFESTAZIONI	39
DONA IL TUO 5XMILLE Sostieni LIFC Lazio - CF 96102570585	19	SAVE THE DATE Gli appuntamenti immancabili	43



INTERVISTA A FRANCESCA PEPE

Un anno di Presidenza LIFC LAZIO.

“Tanti progetti da portare avanti”

La Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio ha da quasi un anno la sua nuova Presidente:
Francesca Pepe.

Figura dedita all'attività di volontariato già da alcuni anni, entrata a far parte del Consiglio Direttivo di LIFC Lazio nel 2021, all'interno del quale ha ricoperto la carica di "Segretario", si è fatta apprezzare fin da subito per la sua profonda umanità e la dedizione nel migliorare la qualità della vita dei malati di fibrosi cistica, nonché per il suo impegno organizzativo.

Conosciamola meglio!

1) Cara Presidente, che cosa significa per te essere presidente della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio?

È indubbiamente un impegno di grande responsabilità e nel contempo di grande valore umano, che mi ha portato ancor di più a mettermi a disposizione di una causa importante ovvero cercare di migliorare la qualità di vita di tanti pazienti e di dare voce a chi combatte ogni giorno contro questa complessa malattia genetica.

Oggi mi sento ancor di più responsabile della missione dell'associazione, che è quella di offrire supporto e assistenza a chi vive con questa patologia.

Ogni giorno è una sfida, ma anche una grande opportunità per fare la differenza nella vita dei pazienti.

2) Quali sono i tuoi obiettivi a medio e lungo termine?

Spero innanzitutto di continuare a coordinare le attività associative su tutto il territorio regionale con la stessa professionalità di Silvana Colombi che mi ha preceduto in questo incarico negli anni passati.

A medio termine, il mio obiettivo principale è continuare a rafforzare e ampliare i progetti in essere a sostegno e supporto dei i pazienti e delle loro famiglie ma anche di continuare a lavorare per garantire loro una maggiore integrazione sociale ed una migliore qualità della vita e delle cure.

Inoltre, vorrei sensibilizzare sempre di più la comunità, organizzando anche degli incontri nelle scuole, poiché questa complessa malattia genetica, molto frequente, è ancora troppo sconosciuta.

A lungo termine, il mio obiettivo è di fare in modo che ogni paziente abbia sempre la migliore assistenza possibile.

Puntiamo anche a un maggiore coinvolgimento delle nuove generazioni di volontari e a un'educazione che diffonda consapevolezza sulla fibrosi cistica, affinché la nostra causa possa crescere ed ogni paziente si senta meno solo.

3) Quali pensi che sia il tuo punto di forza?

Credo che il mio principale punto di forza, un po' per deformazione professionale un po' perché madre di un ragazzo con fibrosi cistica,

sia la capacità di ascoltare e di comprendere le necessità e le difficoltà dei pazienti e delle loro famiglie, e di lavorare per trovare soluzioni concrete.

Sono anche una persona che ama lavorare in squadra e mi adopero affinché tutti i membri dell'associazione si sentano parte di un progetto più grande. Come dico sempre: "L'UNIONE FA LA FORZA"

4) Hai un progetto da portare avanti, su cui puntare?

Ho creduto molto nel progetto "Educazione allo sport" in quanto credo nell'importanza della pratica sportiva per i nostri pazienti.

Al tempo stesso credo che sia molto importante un buon sostegno psicologico per i pazienti e le famiglie che si trovano spesso ad affrontare non solo le difficoltà fisiche legate alla patologia, ma anche un grande stress emotivo.

Pertanto mi piacerebbe attivare il servizio di supporto psicologico con l'obiettivo di creare una rete di supporto psicologico che aiuti ad alleviare il peso, ad accettare la malattia e a sviluppare strategie di adattamento a lungo termine.

Inoltre, vorrei potenziare le attività di sensibilizzazione, cercando di coinvolgere soprattutto le scuole del territorio in iniziative che favoriscano una maggiore conoscenza della fibrosi cistica, delle sue sfide e della necessità di supportarci.

5) Quest'anno l'associazione compie 50 anni, pensi di celebrare questo traguardo?

Questo importante traguardo va sicuramente festeggiato e con esso tutte le persone che hanno fatto parte della storia di LIFC Lazio ma anche i nostri preziosi volontari senza i quali non potremmo realizzare la nostra mission

6) Madre di un figlio FC e Presidente, cosa vuoi dire alle famiglie oggi?

Essere madre di un figlio con fibrosi cistica e presidente di questa associazione mi permette di vivere entrambe le realtà: quella di chi affronta ogni giorno la malattia e quella di chi lavora per fare la differenza per tutti. A tutte le famiglie che oggi vivono questa sfida, vorrei dire che non sono sole. La fibrosi cistica è una malattia difficile, ma insieme possiamo fare tanto. La nostra associazione è un punto di riferimento, un luogo dove trovare supporto, informazioni e persone che capiscono davvero cosa si sta vivendo.

Mi sento di dire loro di non arrendersi, di chiedere aiuto quando ne hanno bisogno e di non avere paura di sperare. Ogni piccolo passo in avanti nella ricerca è un passo verso una vita migliore per i nostri bambini e per tutti i pazienti. Il nostro impegno è quello di lavorare costantemente per garantire loro cure migliori, una qualità di vita più alta e un futuro più sereno.

La forza delle famiglie, unite, può davvero fare la differenza."

7) Come immagini il futuro del paziente FC?

Immagino un futuro in cui il paziente con fibrosi cistica possa vivere una vita più lunga, sana e serena grazie ai progressi della medicina e della ricerca. Spero che in futuro la fibrosi cistica non sia più una condanna, ma una malattia che si può gestire con trattamenti sempre più efficaci e meno invasivi. Confido che l'accesso alle cure e ai farmaci innovativi diventi una realtà per tutti, indipendentemente dalla regione in cui vivono.

Inoltre, spero che la società in generale diventi più consapevole e inclusiva, favorendo l'integrazione dei pazienti con fibrosi cistica in tutti gli ambiti della vita quotidiana, dal lavoro alla scuola, fino alla socializzazione. Il futuro del paziente con fibrosi cistica deve essere un futuro in cui ogni individuo possa perseguire i propri sogni, senza essere limitato dalla malattia, e possa contare su un forte supporto da parte della comunità medica, delle istituzioni e delle associazioni.

8) Se dovessi scegliere una parola per rappresentare il passato FC quale useresti?

Se dovessi scegliere una parola per rappresentare il passato della fibrosi cistica, direi "incertezza". In passato, la fibrosi cistica era una malattia di cui si parlava poco, con scarse informazioni e poche speranze di cura. I pazienti e le famiglie vivevano nella difficoltà di non sapere cosa aspettarsi, senza certezze sul futuro. La medicina non offriva molte opzioni e spesso i percorsi di vita erano segnati dalla sofferenza e da un'incertezza profonda riguardo alla qualità e alla durata della vita.

Fortunatamente, oggi siamo lontani da quella realtà grazie ai progressi nella ricerca, ma comunque non bisogna mai abbassare la guardia davanti la fibrosi cistica rimane una malattia che non deve essere mai sottovalutata e soprattutto non dobbiamo dimenticare chi ancora oggi è orfano di cure.

9) E per il presente?

Per il presente, sceglierei la parola "speranza".

Oggi, la fibrosi cistica è una malattia che, grazie ai progressi nella ricerca, nella medicina e nelle terapie, è diventata molto più gestibile. Le nuove cure, i trattamenti più efficaci e l'accesso a una diagnosi precoce stanno cambiando la vita dei pazienti.

C'è una crescente consapevolezza sulla malattia e le persone con fibrosi cistica possono ora guardare al futuro con maggiore fiducia.

Non siamo ancora arrivati a una cura definitiva, ma c'è sicuramente molta più speranza rispetto al passato.

CHI SIAMO e COSA FACCIAMO

LIFC Lazio sin dalla propria nascita lavora in collaborazione con il **Centro Regionale di Fibrosi Cistica del Policlinico Umberto I di Roma**, intervenendo in sostegno della struttura quando si presentano carenze assistenziali a livello di presidi, e partecipando a programmi migliorativi dei reparti di DH, degenza e gli ambulatori.

ASSISTENZA DOMICILIARE

Realizziamo e finanziamo un servizio di assistenza domiciliare, rivolto sia ai bambini che agli adulti, che permette di ridurre il numero e la durata dei ricoveri ospedalieri e agevola la permanenza del malato nel proprio ambiente in modo da favorirne la normale vita di relazione.

SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE

Promuoviamo il miglioramento sociale delle famiglie con pazienti affetti dalla patologia che si trovino in particolari situazioni di disagio economico, per i quali abbiamo adottato misure di sostegno economico, di supporto sociale e psicologico.

FINANZIAMENTO RICERCA SCIENTIFICA

LIFC LAZIO sostiene con LIFC le attività di ricerca e di studio sulla patologia anche mediante il finanziamento del Registro Italiano Fibrosi Cistica che

raccoglie i dati demografici e clinici di tutti i pazienti italiani effettuando la caratterizzazione epidemiologica della malattia nel nostro paese e contribuendo ad implementare progetti di miglioramento della gestione dei pazienti.

COLLABORAZIONI:

- **Policlinico Umberto I** presso cui ha sede il Centro Regionale Fibrosi Cistica (CRR);
- **Centro Regionale Trapianti (CRT):** il Centro che coordina le attività di donazione di organi e di trapianto svolti dagli Ospedali della Regione Lazio;
- **Gruppo delle Malattie Respiratorie** che riunisce tutte le associazioni che a livello regionale si occupano di malattie respiratorie;

CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE FIBROSI CISTICA

Il Centro di Riferimento Regionale (CRR) Fibrosi Cistica (FC) è Centro di Riferimento di Alta Specializzazione per la Fibrosi Cistica (ai sensi della Lg. Reg. 36/90 e della Lg. 548/93) con funzioni di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, presso il Policlinico Umberto I



LO STAFF



FABIO PUGLISI
Segreteria Sede



GRAZIELLA COLETTI
Segreteria Centro FC



ELISA PETRONE
Social Media Manager



FRANCESCA PEPE

"L'unione fa la forza. Insieme, accanto a chi convive con la fibrosi cistica, trasformiamo ogni respiro in coraggio e speranza."

Ciò che una persona da sola può fare è limitato, ma un gruppo coeso può affrontare sfide molto più grandi e raggiungere risultati straordinari.

L'unione ci permette di sostenere più persone, di essere presenti in più luoghi, di moltiplicare l'impatto di ogni gesto. È una forza che nasce dalla solidarietà, dal desiderio di aiutarsi a vicenda, e dal sapere che insieme non si è mai soli. **Proprio come le gocce formano il mare, tante mani e tanti cuori uniti creano un cambiamento reale.**



CLAUDIO NATALIZI

Prendersi cura della salute della persona con fibrosi cistica non può essere un'azione esclusiva della cura medica, ma credo si debba tendere all'accezione olistica della parola cura.

Si deve guardare al paziente nella sua totalità, curare tutti gli aspetti della persona, passando anche attraverso il lato psicologico, l'inserimento lavorativo, l'inserimento scolastico, le relazioni sociali.

Tutto ciò **attraverso l'analisi fatta di bisogni organici, psicologici, relazionali ed emotivi.** Dovremmo volgere tutti verso questa accezione della cura per poter arrivare ad un equilibrio della persona che vogliamo tutelare.



SILVANA COLOMBI

La nostra attenzione è incentrata oltre che al **miglioramento delle cure, all'inserimento sempre più completo nel mondo dello sport, della scuola e del lavoro**, affinché i giovani possano realizzare un proprio progetto di vita, nonostante le innegabili difficoltà che la patologia interpone.

ROCCO SCIARAFFA

Quando ho avuto l'opportunità di entrare nella LIFC Lazio, non ho esitato, ho sempre pensato che i pazienti dovessero occuparsi non solo del proprio percorso terapeutico, ma di **tutto ciò che riguarda la propria patologia a 360°.**

MARILENA BONO

Le battaglie da affrontare prima che la Fibrosi Cistica si trasformi in un ricordo sono ancora moltissime, per questo non può venire meno il sostegno quotidiano alla crescita emotiva, sociale e professionale dei nostri cari. **Coltivare la speranza in un futuro migliore, avere fiducia nel progresso delle cure mediche, sapere che non si è mai soli ci aiuta a respirare un'aria migliore.**

FRANCA MICHELI

Costruire la speranza. È questo, in fondo il nostro obiettivo più concreto. Perché la speranza in un futuro migliore per tutti i pazienti FC non è solo un nostro desiderio, una semplice emozione del cuore. La speranza per noi dell'associazione si traduce anzitutto in una attività e un **impegno profondo** che costruisce concretamente, giorno dopo giorno, **un futuro migliore.** Perché grazie al nostro sostegno alla ricerca scientifica riusciremo a raggiungere terapie più efficaci per tutti. Dunque una **speranza costruita dalla forza della ragione e del sentimento.**

IL CONSIGLIO DIRETTIVO



MARIANGELA DI FEDE

Godere dei momenti felici, non farsi schiacciare dai momenti difficili e credere che **ci sarà sempre un domani migliore ...Grazie alla ricerca.**

EDNA CHIAZZA

La **sinergia** delle connessioni umane è la fonte di ispirazione che **trasforma l'energia individuale in una forza collettiva inesauribile**, capace di realizzare azioni straordinarie!



CRISTINA CENTOLA

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



SERVIZI e CONTATTI UTILI

SEGRETERIA LIFC LAZIO

📍 presso la sede dell'Associazione LIFC Lazio

Fabio PUGLIESE

☎️ 06 4567 7165 • ✉️ segreteria@fibrosicisticalazio.it

📍 presso la sede del Centro Regionale Fibrosi Cistica

Graziella COLETTI

☎️ 06 4997 9295 • ✉️ fibrosi.cistica@policlinicoumberto1.it

AZIENDA POLICLINICO UMBERTO I Centro di Riferimento Regionale Fibrosi Cistica

📍 Viale Regina Elena, 324 - 00161 Roma

- **Servizio Medico** ☎️ 06.4997 9295 (LUN - VEN 14:30 - 15:30)
- **Reparto DH Pediatrico** ☎️ 06.49979271 - Piano Terra (MAR - GIO 11:00 - 13:00)
- **Reparto DH Adulti** ☎️ 06.49979293 - Secondo Piano (LUN - VEN 10:30 - 12:00)
- **Servizio Infermieristico Adulti** ☎️ 06.49979293
- **Servizio di Fisioterapia** ☎️ 06.49979292 (LUN e VEN 13:00 - 14:00)
Dott.ssa Gasbarra Fabiana, Dr. Ianni Andrea, Dott.ssa Necci Loredana, Dott.ssa Diociaiuti Francesca
- **Dietista e nutrizione clinica** ☎️ 0649979293 • Dott.ssa Zullo Sabina (MART e GIOV 13:30-14:30)
- **Assistenza Sociale** ☎️ 06.49979969 • Dott.ssa Monni Alessandra
✉️ a.monni@policlinicoumberto1.it
- **Consulenza Psicologica e Psicoterapeutica** ☎️ 333.4869375 • Dott.ssa Intermite Maria Pia
- **Laboratorio di biochimica e biologia Test del sudore**
☎️ 0649979295 - Narzi Fabiana - tecnica di Laboratorio
- **Reparto di Degenza** ☎️ 0649979264-5

Richiesta di relazione sanitaria

Per richiedere la relazione sanitaria ai medici del Centro Fibrosi Cistica occorre:

- munirsi di prescrizione del medico di base con la seguente dicitura:
LEG.27.049 Visita specialistica con certificazione
- portare la prescrizione agli infermieri del DH al secondo piano del Centro FC per far apporre il timbro
- pagare presso uno degli sportelli del Policlinico Umberto I (costo € 26,97)
- consegnare la ricevuta di pagamento alle infermiere del DH al secondo piano o alla segretaria Graziella

Appena la relazione è pronta (circa 1 mese), la segretaria lo comunica al paziente per il ritiro.

NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO PER LA LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA LAZIO: un passaggio di testimone nel segno della continuità e dell'impegno

Il 19 aprile 2024 si è tenuta l'assemblea della **Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio**, un appuntamento importante che ha visto, tra i vari punti all'ordine del giorno, l'elezione del **nuovo consiglio direttivo** dell'associazione.

Durante la seduta, la **Presidente uscente Silvana Mattia Colombi**, che per lunghi e intensi anni ha guidato l'associazione con straordinaria competenza e profonda dedizione, ha proposto alla nuova governance il nome di **Francesca Pepe** per ricoprire l'incarico di Presidente.

La proposta è stata accolta con **grande fiducia e condivisione** dal direttivo neo eletto, che ha voluto esprimere un sentito e unanime **ringraziamento a Silvana** per l'innegabile impegno profuso nel corso del suo mandato. A lei va il merito di aver portato avanti, con determinazione e abnegazione, numerose iniziative a favore delle persone affette da fibrosi cistica e

delle loro famiglie, ottenendo risultati concreti e lasciando un'impronta significativa nella storia dell'associazione.

Il passaggio di testimone è avvenuto nel segno della **continuità e della rinnovata energia**, con **Francesca Pepe** che assumendo questo importante incarico con entusiasmo, consapevolezza ed il sostegno dell'intero consiglio direttivo, pronto ad affrontare insieme a lei le sfide future.

A seguito delle elezioni, oltre alla conferma dei consiglieri **Marilena Bono, Claudio Natalizi, Cristina Centola, Silvana Colombi, Franca Micheli e Rocco Sciaraffa**, sono entrate a far parte del direttivo anche due nuove consigliere: **Maria Angela Di Fede e Edna Chiazza** che nel corso dell'ultimo anno, si sono distinte per l'impegno, la disponibilità e la piena integrazione nel gruppo, contribuendo concretamente al perseguimento degli **obiettivi statutari dell'associazione**.



RINNOVO DEL CONSIGLIO DIRETTIVO LIFC NAZIONALE

Il consueto appuntamento annuale con il Forum FC quest'anno si è svolto ad Arenzano (GE) il 15 novembre ed è stato preceduto dall'elezione del nuovo consiglio direttivo LIFC per il mandato 2024-2027, in cui sono entrati a far parte anche **Claudio Natalizi** e **Marilena Bono**, membri eletti dall'assemblea, e **Francesca Pepe** quale rappresentante del Lazio.

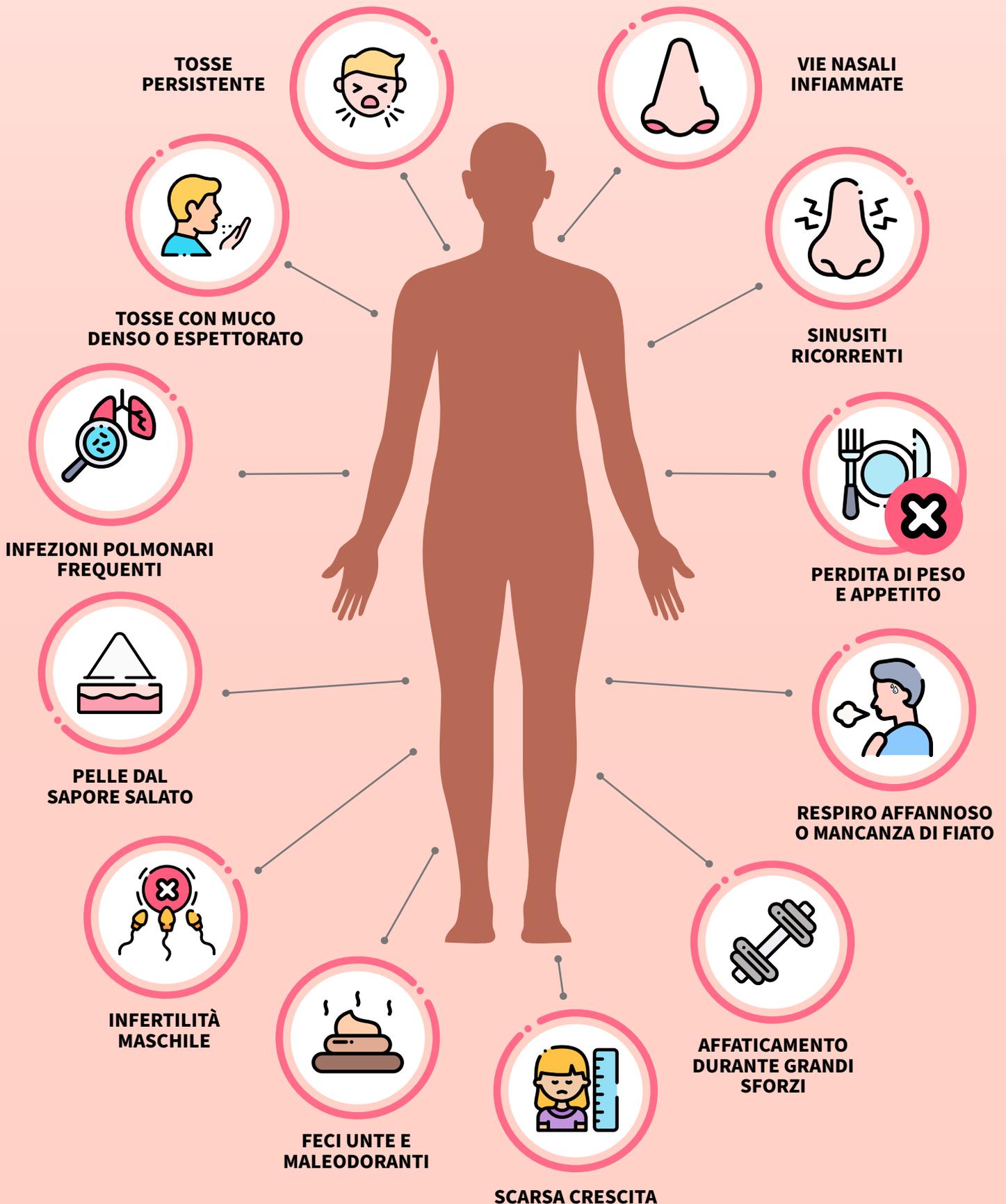
La location posta sul mare ha omaggiato la presidente uscente **Gianna Puppo** che successivamente alle elezioni ha proposto **Antonio Guarini** quale candidato alla presidenza nazionale, proposta accolta dal consiglio direttivo. Contestualmente il neo eletto Presidente ha proposto al direttivo la composizione della presidenza per poter proseguire senza soluzione di continuità le attività in corso, chiedendo all'assise di poter nominare **Claudio Natalizi** (vicepresidente), **Matteo Silba** (segretario), **Silvia Ranocchiarì** (tesoriere). Il Direttivo ha accolto all'unanimità le nomine della presidenza.

Novità di rilievo subito proposta dal neo eletto presidente è stata l'istituzione dell'Area di Interesse dei Pazienti, poiché sempre più attivi nella governance dell'associazione.

Al neo Presidente Antonio Guarini e a tutto il nuovo Consiglio Direttivo della Lega Italiana Fibrosi Cistica va il nostro più sincero augurio di buon lavoro.

*Francesca Pepe, Presidente LIFC Lazio
Claudio Natalizi, vicepresidente LIFC Lazio*

COME LA FIBROSI CISTICA INFLUISCE SUL CORPO



CHE COS'È LA FIBROSI CISTICA? SCOPRIAMOLO INSIEME!

La **fibrosi cistica (FC)** è una **malattia genetica, cronica e progressiva**. Questo significa che si nasce con questa condizione, che **accompagna la persona per tutta la vita e tende a cambiare nel tempo**. Può colpire **maschi e femmine**, e coinvolge **diversi organi**, in particolare **i polmoni** e **l'apparato digerente**.

Perché si sviluppa?

La causa della fibrosi cistica è legata a un gene chiamato **CFTR**, che nelle persone affette da questa malattia è **mutato**, ovvero alterato rispetto alla sua forma normale. Questo gene ha il compito di produrre una proteina molto importante che **regola il passaggio di sali e acqua nelle cellule**.

Facciamo un esempio:

Immaginiamo che le nostre cellule siano come **piccole spugne**. La proteina CFTR serve a **mantenere il giusto equilibrio di sale e acqua**, così che tutto funzioni bene.

Quando la proteina non funziona, le secrezioni prodotte dal corpo – come il muco nei polmoni o il succo pancreatico – diventano **molto dense, appiccicose, e difficili da eliminare**. È come se invece di produrre **acqua**, il corpo producesse **colla**.

Quali organi colpisce?

Vediamo cosa succede, con esempi pratici:



POLMONI:

Il muco denso si accumula nei bronchi, **bloccando il passaggio dell'aria** e creando un ambiente ideale per **batteri e infezioni**.

Pensalo come un **tubo di scarico intasato**: se non si libera, l'acqua (in questo

caso l'aria) non scorre. Le persone con FC devono fare quotidianamente fisioterapia respiratoria, antibiotici e ricoveri ospedalieri frequenti per "pulire" i polmoni.



PANCREAS:

Il pancreas produce enzimi che aiutano a digerire il cibo. Ma se i dotti si bloccano, questi enzimi non arrivano nell'intestino.

È come se cucinassimo un piatto senza fuoco: **il cibo c'è, ma non viene "preparato" per essere assorbito**. Di conseguenza, chi ha la FC può avere difficoltà a prendere peso, anche mangiando molto.



FEGATO:

Anche la bile può diventare troppo densa. Se non scorre bene, si può accumulare e causare infiammazioni o danni nel tempo.

Come un fiume che si blocca e inizia a straripare: la **pressione aumenta** e può creare problemi.



APPARATO RIPRODUTTIVO MASCHILE:

Nei maschi, i canali che portano gli spermatozoi possono essere ostruiti o addirittura assenti. Questo significa **infertilità**, anche se la produzione di spermatozoi può essere normale.

In pratica, la **"strada" è bloccata**, quindi il "viaggio" non può iniziare.

Come si eredita?

La fibrosi cistica è una **malattia genetica autosomica recessiva**, il che significa che una persona deve ereditare **due copie del gene difettoso** (una da ciascun genitore) per **sviluppare la malattia**. Se entrambi i genitori sono portatori sani del gene difettoso, c'è una probabilità del 25% che il loro bambino erediti entrambe le copie difettose e sviluppi la fibrosi cistica nascendo **malato**. Ci sono anche il **50%** di probabilità che il bambino sia **portatore sano** (una copia difettosa e una sana) e un **25%** di probabilità che non erediti il gene difettoso e sia totalmente **sano**. Se solo uno dei genitori è portatore, il bambino non svilupperà la malattia, ma avrà il 50% di probabilità di essere portatore.

Esistono cure?

La fibrosi cistica **non si può ancora guarire**, ma la medicina ha fatto **grandi progressi**. Oggi esistono farmaci speciali chiamati **modulatori di CFTR**. Questi farmaci **aiutano la proteina CFTR a lavorare meglio**, specialmente nei polmoni. Attenzione però: **non tutti possono prenderli**. Funzionano solo per chi ha una determinata mutazione del gene, in particolare F508del, la più comune.

In conclusione

La fibrosi cistica è una **malattia complessa e multisistemica**, ma oggi possiamo **affrontarla meglio** grazie a **diagnosi sempre più precoci, cure mirate**, e soprattutto grazie al supporto della **ricerca** e delle associazioni come **LIFC Lazio**.

INTERVISTE DAL CENTRO DI CURA

Il Team del Centro di Fibrosi Cistica lavora ogni giorno con passione ed impegno per garantire il miglior trattamento possibile ai nostri pazienti, piccoli e grandi.

Il loro lavoro non è solo un impegno professionale, ma una vera missione portata avanti con preparazione, tenacia e passione, per cui tutti noi siamo sinceramente grati.

KAFTRIO, aspettative, speranze e dati. Com'è andato il 2024?

Chiediamolo al Dott. G. CIMINO, Direttore del Centro Regionale di Fibrosi Cistica

Negli ultimi anni, sono state sviluppati ed introdotti nella pratica clinica dei malati di fibrosi cistica trattamenti farmacologici che possono parzialmente ripristinare la funzione della CFTR (cystic fibrosis transmembrane conductance regulator) mutata, detti **modulatori** (Elexacaftor, Tezacaftor e Ivacaftor, più brevemente ETI) **del gene CFTR**, particolarmente efficaci sulla malattia respiratoria, la cui prescrizione è indicata sulla base del genotipo del paziente. Tali farmaci non sono attualmente autorizzati in pazienti che non abbiano la mutazione di CFTR F508del e in Italia mediamente 3 pazienti su 10 non hanno accesso a questo farmaco salva vita perché portatori di mutazioni rare o ultrarare non F508del.

Tali farmaci, seppur già registrati e approvati nell'Unione Europea per indicazioni terapeutiche diverse, non sono ancora stati studiati estesamente tramite trial clinici per il regolare trattamento della patologia respiratoria in soggetti privi della mutazione F508del e pertanto, ad oggi, non è prevista la loro regolare immissione sul mercato per il trattamento di alcune mutazioni rare

non F508del. Tali prodotti sono stati già utilizzati comunemente per altre indicazioni, e inoltre esistono delle esperienze cliniche in pazienti con mutazioni rare in altre nazioni, come gli Stati Uniti di America su **studi di evidenza reale** di efficacia condotti dalla **Cystic Fibrosis Foundation**, nonché dati bibliografici ottenuti tramite un programma ministeriale di uso compassionevole in Francia che ha previsto la somministrazione del farmaci a pazienti con malattia polmonare avanzata, dimostrando l'efficacia del farmaco su mutazioni diverse dalla F508del.

Anche nel nostro Centro FC, i pazienti presentano una grande variabilità di mutazioni che determinano la malattia. In particolare abbiamo avuto due pazienti con mutazioni rare; il primo è Leonardo, un paziente di 16 anni, omozigote per la mutazione N1303K e l'altro Francesco, paziente di 45 anni con le mutazioni rare L1077P e W1282X, quest'ultima nota come mutazione di stop non responsiva ad ETI. La mutazione L1077P, rara e poco studiata, risulta essere correggibile da ETI, come pure la mutazione N1303K.

Il tempo di attendere l'immissione in commercio di ETI, commercializzato con il nome Kaftrio e Kalideco, per nuove mutazioni rappresenta inevitabilmente un ostacolo significativo in situazioni di urgenza clinica come quella di Leonardo e Francesco, pazienti potenzialmente responsivi ad ETI ma

che presentano condizioni di salute compromesse che non permettono le lunghe attese necessarie per ottenere la prescrivibilità del farmaco. Infatti entrambi i pazienti all'inizio del 2024 presentavano grave compromissione polmonare, insufficienza respiratoria cronica e frequenti riacutizzazioni respiratorie che hanno necessitato di frequenti ricoveri ospedalieri nell'ultimo anno.

L'unica possibilità per poter accedere alla terapia con ETI in caso di urgenza clinica è rappresentata dall'erogazione del farmaco fuori scheda tecnica (off label), non essendo disponibile l'accesso ad un programma di uso compassionevole da parte della casa farmaceutica produttrice.

Al pari di quanto fatto in altre regioni italiane, dove l'accesso al farmaco è stato relativamente semplice, il Centro Regionale Fibrosi Cistica del Policlinico Umberto I ha fatto la richiesta all'azienda Policlinico perché il farmaco Kaftrio in associazione al Kalideco venisse somministrato in modalità off label a entrambi i pazienti. È stato un lavoro lungo e impegnativo basato sui dati clinici esistenti, supportato anche dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio che ha sensibilizzato direttamente la Regione Lazio, ma la tenacia e la perseveranza ci hanno permesso di raggiungere l'obiettivo in entrambi i casi. Il primo a cui è stato autorizzato il farmaco è

stato Leonardo e a distanza di alcuni mesi siamo riusciti a raggiungere l'importante obiettivo anche per Francesco. Attualmente i pazienti stanno assumendo il farmaco e stanno migliorando il loro stato di salute.

Per completezza di informazioni dobbiamo dire che nel mese di ottobre 2023 è stata presentata all'EMA la richiesta di autorizzazione all'immissione in commercio per circa 200 mutazioni non F508del (già approvate dalla FDA - Food and Drug Administration americana ed oggetto anche dello studio francese) tra cui la mutazione N1303K e L1077P, di cui i pazienti sono portatori. Solo recentemente, il 7 aprile scorso, **l'EMA (Agenzia Europea dei Medicinali) ha approvato l'estensione del Kaftrio in associazione al Kalideco a tutte le persone con fibrosi cistica di età pari o superiore a 2 anni che presentano almeno una mutazione non di classe I nel gene CFTR.**

Perché in Italia tutti i pazienti portatori delle mutazioni rare possano assumere questi farmaci dovremo attendere che l'ente regolatorio AIFA approvi l'ampliamento delle nuove mutazioni approvate dall'EMA.

Il nostro impegno sarà quello di fare in modo di accelerare il più possibile questo obiettivo.

Dott. Giuseppe Cimino

DOTT. GIUSEPPE CIMINO



“ **KAFTRIO,**
aspettative, speranze e dati
Com'è andato il 2024? ”

LO STAFF DEL CENTRO FC



TECNOLOGIA E CURA: Un nuovo alleato per diagnosi più precoci nella lotta alla fibrosi cistica

LA NUOVA MACCHINA PER IL TEST DEL SUDORE

Il Test del sudore è un esame che misura la quantità di cloro contenuta nel sudore e viene utilizzato per diagnosticare la fibrosi cistica in quanto le persone affette da Fibrosi Cistica hanno un alto contenuto di sale nel sudore.

Il test viene richiesto nei lattanti risultati positivi al programma di screening neonatale e può essere altresì richiesto dal medico per confermare o escludere la diagnosi di Fibrosi Cistica in bambini o adulti che presentano sintomi che hanno fatto sospettare la presenza di questa malattia.

Una diagnosi accurata e precoce è fondamentale per una buona gestione della malattia.

Nel mese di dicembre il Centro di riferimento della Regione Lazio del Policlinico Umberto I di Roma si è dotato di macchinario di nuova generazione che ha sostituito quello esistente e che consentirà di eseguire in tempi rapidi il test del sudore.

Il test si esegue nell'ambulatorio di biologia e prevede l'applicazione sulla cute pulita del paziente dei dischetti di gel contenenti una sostanza che favorisce il rilascio di sudore da parte delle ghiandole sudoripare.

Dopo la stimolazione, che dura circa 5 minuti, viene applicato sulla cute del paziente un dispositivo di plastica monouso con un collettore che raccoglierà il sudore in un tempo che varia tra 20 e 30 minuti.

Il sudore sarà visibile nel tubo a spirale del collettore in un tempo che varia da uno a quattro minuti, secondo l'elasticità della pelle e la sudorazione del paziente.



Il sudore diventerà azzurro, in quanto entrerà a contatto con una sostanza colorante azzurra.

Al termine della raccolta, il sudore sarà aspirato attraverso un'apposita siringa e inserito in una micro-provetta, per essere inviata in laboratorio che provvederà a eseguire il dosaggio del cloro.

La nuova strumentazione consentirà la diagnosi in tempi rapidi a favore di piccoli e grandi pazienti affetti da fibrosi cistica nonché il monitoraggio dei pazienti che assumono i modulatori.

LABORATORIO: TEST DEL PORTATORE SANO

Posso essere portatore sano di fibrosi cistica?

Una persona su 30 mediamente in Italia è portatrice sana di fibrosi cistica, spesso a sua insaputa, e scopre di esserlo al momento in cui nasce un figlio malato.

La fibrosi cistica è una malattia ereditaria, autosomica recessiva, che può essere trasmessa al figlio quando entrambi i partner risultano portatori sani di varianti del gene della fibrosi cistica, senza però avere alcuna manifestazione della malattia. Come si può vedere dal grafico ognuno di noi possiede due copie del gene CFTR, una di origine materna e una di origine paterna.

Se si uniscono due portatori sani, ad ogni gravidanza può succedere che:

Posso sapere con certezza se sono o no portatore del gene della fibrosi cistica?

I test abitualmente utilizzati per la popolazione generale (test di I livello) sono in grado di analizzare le varianti più frequenti per la nostra popolazione caucasica. È bene precisare che tale test non è in grado di analizzare tutte le varianti che causano la fibrosi cistica (oltre 2000 varianti).

Per questo motivo, si fa presente che se il soggetto è risultato negativo al test genetico eseguito, tuttavia non si esclude del tutto che possa essere portatore di varianti rare non incluse nel test di I livello.

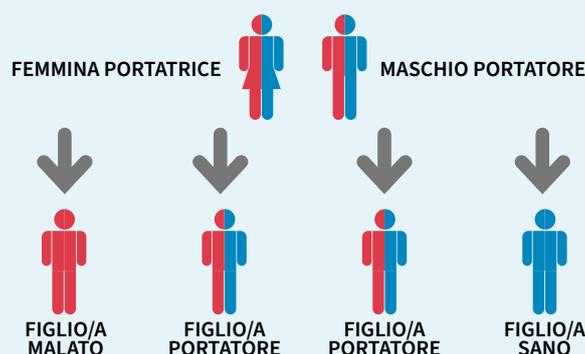
Devo pagare il test di portatore sano?

Dal 2025 il test al portatore, se effettuato nelle strutture pubbliche, prevede il pagamento di un ticket anche per coloro che hanno familiarità con la malattia, mentre nelle strutture private il costo è a totale carico dell'utente e varia in base al pannello mutazionale applicato.

Siamo una coppia e siamo entrambi portatori sani: che fare?

Se entrambi i partner di una coppia sanno di essere portatori sani e vogliono prevenire il rischio di avere un figlio con fibrosi cistica, possono fare ricorso alla procreazione medicalmente assistita (PMA), seguita da diagnosi

EREDITARIETÀ DELLA FIBROSI CISTICA



- vengono trasmesse entrambe le copie sane del gene CFTR (nel 25% dei casi) e allora nascerà un bambino sano, non portatore del gene malato;
- può essere trasmessa una copia sana e una copia difettosa del gene e allora il bambino è portatore sano di fibrosi cistica (50% di probabilità);
- possono infine essere trasmesse entrambe le copie del gene difettoso e allora nascerà un bimbo affetto (25% di probabilità).

Un individuo della popolazione generale può decidere di sapere se è portatore sano facendo il test genetico del DNA in cui si vanno a ricercare le varianti del gene CFTR che potrebbero essere trasmesse ai figli.

Se una persona ha un familiare affetto da fibrosi cistica e desidera effettuare il test per sapere se è portatrice sana, può informarsi su quale siano le varianti responsabili della malattia del suo familiare ed eseguire un test che includa quelle varianti.

È bene però precisare che vista la possibilità, da parte dei laboratori di genetica, di poter utilizzare diversi test genetici, con diverse percentuali di indagine analizzata, è fortemente consigliata la consulenza genetica pre-analisi al fine di applicare al soggetto richiedente il pannello mutazionale più preciso ed adeguato possibile.

La consulenza genetica in alcune strutture pubbliche è obbligatoria per l'espletamento del test.

pre-impianto sugli embrioni ottenuti e trasferimento in utero di un embrione sano o portatore sano.

Per concludere

In Italia si esegue lo screening neonatale su tutti i nuovi nati al fine di **identificare precocemente il malato di fibrosi cistica. Il test non identifica i portatori sani.**

Prima di effettuare il test è opportuno parlarne con il proprio medico di famiglia, con il genetista o con il Centro Regionale Fibrosi Cistica, che potrà darti tutte le informazioni utili al caso.



ALA PAZIENTI ADULTI, IL MEDICO PNEUMOLOGO

La Dott.ssa Viviana D'Alù

Se chiedessimo ai pazienti di elencare le caratteristiche che a loro avviso deve avere un "buon medico" e in particolare il medico del Centro Fibrosi Cistica, certamente lo vorrebbero empatico, capace di ascoltare senza giudicare, che ispiri loro fiducia per professionalità e conoscenza, che si esprima con chiarezza, che li porti ad aprirsi e parlare non solo dei sintomi e delle difficoltà nel percorso di cura ma magari anche della loro vita quotidiana, che possa capirli come persona e non solo come paziente.

I bambini certamente lo vorrebbero paziente e giocherellone, come nel gioco del dottore. Il buon rapporto medico-paziente è parte integrante del percorso terapeutico o comunque un buon inizio, a questo punto il medico potrebbe essere anche un po' severo, è accettabile il richiamo alla responsabilità e all'assiduità nell'eseguire le terapie assegnate. Siamo certi che il Centro Fibrosi Cistica possa vantare figure professionali che si avvicinano molto a questa figura ideale e carismatica.

Se dessimo ai pazienti anche una matita una figura che certamente verrebbe fuori è quella elegante e decisamente affabile, dagli occhi scuri, il sorriso dolce e l'aria rassicurante della dottoressa Viviana D'Alù.

Pneumologa dell'adulto e già impegnata presso l'Unità Operativa di Pneumologia del Policlinico Umberto I, nel 2005 è stata operativa presso il Centro Fibrosi Cistica e in seguito dal 2012 a tutt'oggi. Si relaziona prevalentemente con i pazienti adulti, i trapiantati e i pazienti ricoverati presso il reparto di degenza. È, come gli altri medici, un punto di riferimento importante per i pazienti che da lei si aspettano sempre un sorriso e tanta comprensione.

Siamo convinti che chi sceglie di fare il medico o di lavorare in ambito sanitario abbia spiccate doti umane che richiedono pazienza e disponibilità ma è difficile in ogni professione fare quello che è un semplice passaggio di scala e sapersi rapportare con chi non ha le stesse conoscenze e, nel caso dei nostri pazienti, deve dedicarsi molto alle cure. Ci vuole impegno perché una professione nel tempo non diventi routinaria e meccanica e tutto questo la dottoressa D'Alù dimostra di saperlo. I successi di un professionista, di un medico in particolare, non sono soltanto lavorativi ma anche umani.

FISIOTERAPIA POLMONARE

Quella dei fisioterapisti è una figura molto importante nell'articolata organizzazione del Centro Fibrosi Cistica poiché è molto importante la fisioterapia nella cura della fibrosi cistica, già da bambini.

Le nostre fisioterapiste Loredana Necci, Fabiana Gasbarra, Francesca Diociaiuti e Andrea Ianni che supporta il loro lavoro, si dedicano con dedizione alla cura dei pazienti piccoli, adulti e trapiantati. Fabiana, oltre ad eseguire le spirometrie in collaborazione con il dott. Cimino, si dedica in particolare ai bambini piccoli e riesce ad interagire molto bene con loro trasformando l'impegno della fisioterapia in gioco.

Con i nostri piccoli pazienti diventa una mamma e al contempo una maestra e riesce a camuffare il ruolo di operatrice sanitaria.

Tutti loro comunque si relazionano non solo con i pazienti FC ma, in qualità di dipendenti dell'Azienda Policlinico Umberto I, anche con pazienti con problemi essenzialmente respiratori che si trovano presso la Clinica Pediatrica o presso l'Unità Operativa di Pneumologia.

Presso il Centro Fibrosi Cistica il loro lavoro cresce come crescono i pazienti in quanto si passa dai semplici battiti sulla schiena e dall'uso della PEP Mask nella cura dei piccoli all'uso di strumenti più o meno complessi nella cura degli adulti. Devono insegnare ai genitori e poi ai pazienti del Centro FC sia gli esercizi che le modalità d'uso dei devices e curarsi della programmazione e revisione dei programmi di allenamento da svolgere a domicilio.

È un lavoro molto delicato che richiede pazienza e versatilità, in quanto devono rapportarsi costantemente con il resto dell'equipe multidisciplinare del Centro, con i genitori e i pazienti e, dovendosi anche occupare degli apparecchi in dotazione ai pazienti, anche con le strutture sul territorio e con tanta burocrazia. Non ultimo e non meno importante è il loro impegno costante nel far rispettare ai pazienti il ruolo fondamentale della fisioterapia nelle cure.



FABIANA GASBARRA



LOREDANA NECCI



FRANCESCA DIOCIAIUTI



ANDREA IANNI

LA DIETA MEDITERRANEA PREZIOSA ALLEATA

Dott.ssa Sabina Zullo



Storia, cultura e salute di un modello senza tempo

La Dieta Mediterranea rappresenta uno dei modelli alimentari più studiati e validati dalla comunità scientifica internazionale per i suoi effetti benefici sulla salute umana e sull'ambiente. "Siamo ciò che mangiamo", recita un antico detto popolare, e la Dieta Mediterranea ne è forse la più efficace dimostrazione. Più che una dieta, è uno stile di vita che ha saputo unire gusto, equilibrio e tradizione, diventando un modello ammirato e studiato in tutto il mondo.

L'Italia, culla di questa cultura alimentare, ha un ruolo centrale nella sua diffusione. Le nostre tavole, ricche di colori e sapori, raccontano storie di territori, di stagioni e di saperi antichi. Pane, olio d'oliva, legumi, frutta e verdura, pesce e un bicchiere di vino sono gli elementi fondamentali di questo modello nutrizionale, che risponde ai criteri di un'alimentazione sana, fornendo un apporto bilanciato di macro e micronutrienti essenziali.

Il merito di aver trasformato una tradizione locale in un modello alimentare mondiale si deve al Fisiologo Nutrizionista Americano Angel Keys, oggi universalmente riconosciuto come il padre della Dieta Mediterranea. Keys giunse in Italia negli anni successivi alla Seconda Guerra Mondiale, stabilendosi nel Cilento insieme alla moglie Margaret. Fu qui, che osservando la semplicità e la qualità dell'alimentazione locale notò un curioso paradosso: i popoli mediterranei, pur assumendo nella loro alimentazione livelli di grassi animali simili a quelli assunti dal popolo statunitense, evidenziavano una minor incidenza in malattie cardiovascolari.

Secondo i suoi studi e le sue intuizioni il motivo è da ricercarsi nell'utilizzo

dell'olio di oliva, che controbilancia i grassi animali abbassando i livelli di colesterolo, nonché nel consumo di vegetali, frutta e verdura, che si rivelano un potente fattore protettivo grazie al loro apporto di antiossidanti. Keys, tornato in patria, proseguì tali ricerche culminate nella pubblicazione del famoso "Seven Countries Studies" uno studio epidemiologico osservazionale condotto su 12.770 abitanti di età compresa tra i 40 e i 59 anni di diverse aree del mondo: Giappone, USA, Nord Europa e i paesi affacciati sul Mediterraneo, con un follow up di 25 anni.

Nel 1959 lo scienziato pubblica il libro "Eat well and stay well", con i risultati dello studio, che lo rende famoso in tutto il mondo e la Dieta Mediterranea fu proposta al mondo come regime alimentare ideale per ridurre l'incidenza delle cosiddette "malattie del benessere".

A conferma che le sue intuizioni erano fondate, Angel Keys e la moglie Margaret nel 1962 decidono di trasferirsi in Italia a Pioppi nel Cilento, "per allungare la vita di 20 anni" diceva Lui. E ci riuscirono: lui morì a 100 anni e la moglie a 96.

Ancel Keys ha ricevuto la cittadinanza onoraria dal comune di Pollica, e la Medaglia al Merito della Salute Pubblica dal Presidente della Repubblica Italiana Carlo Azeglio Ciampi.

Grazie a lui, la Dieta mediterranea è oggi un modello globale di alimentazione sana raccomandato dall'**Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)** in quanto esempio virtuoso di dieta equilibrata, nutrizionalmente adeguata che contribuisce alla riduzione del rischio di numerose patologie croniche tra cui diabete, obesità, malattie cardiovascolari, neurodegenerative e alcune forme di cancro.

La Dieta Mediterranea è molto più di un insieme di scelte alimentari salutari

è un modello culturale che valorizza la convivialità, il rispetto della stagionalità e la riscoperta delle tradizioni locali. Il concetto di "Vivere Mediterraneo" estende, inoltre, i benefici del modello anche a comportamenti salutari non alimentari, quali attività fisica, regolare riposo e coesione sociale.

In un contesto globale segnato da crisi ambientale, si afferma come esempio di sostenibilità, grazie all'uso di prodotti locali a chilometro zero, stagionali e provenienti da filiere corte, ciò significa minore impatto ambientale, maggiore tutela della biodiversità e supporto all'economia rurale.

Nel 2010 ha ricevuto il riconoscimento Internazionale dall'**UNESCO** ed è stata inserita nella lista del **Patrimonio Culturale Immateriale dell'Umanità** in quanto risorsa preziosa da valorizzare, insegnare, proteggere e tramandare.

Per facilitare la sua applicazione quotidiana gli esperti hanno sviluppato la **Piramide Alimentare Mediterranea Moderna**, uno schema che sintetizza graficamente le indicazioni di questo modello indicando non solo frequenze di consumo, ma educa anche a costruire i pasti in modo consapevole, promuovendo la varietà, la stagionalità, la convivialità e la qualità.

Fibrosi Cistica e Dieta Mediterranea: nuove prospettive nutrizionali

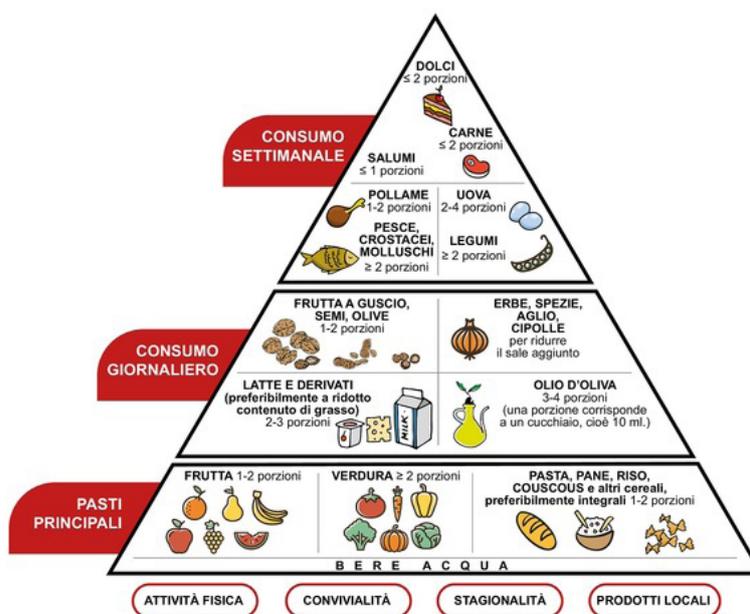
La Dieta Mediterranea si presenta oggi come un modello ideale anche per i pazienti con FC. Per molti decenni, la lotta contro questa patologia è stata condotta principalmente attraverso trattamenti sintomatici, ma l'avvento dei modulatori CFTR ha radicalmente trasformato il panorama clinico, inaugurando un'era di terapie eziologiche capaci di correggere direttamente il difetto molecolare alla base della malattia.

Tale rivoluzione farmacologica ha avuto un impatto notevole anche sull'approccio nutrizionale. Storicamente, la gestione dietetica dei pazienti con FC si è basata su un apporto calorico elevato e un'attenzione particolare all'assorbimento di macro e micronutrienti, a causa dell'insufficienza pancreatica e del malassorbimento cronico. Oggi, grazie al miglioramento della funzione intestinale e all'aumento dell'appetito indotto dai modulatori, si assiste a un'evoluzione delle esigenze nutrizionali, che richiede un ripensamento profondo degli schemi dietetici.

In questo scenario in evoluzione, la Dieta Mediterranea si impone come una proposta nutrizionale di straordinaria attualità ed efficacia. Questo modello alimentare, ricco di frutta, verdura, cereali integrali, legumi, olio extravergine di oliva, pesce e povero di zuccheri raffinati e grassi saturi, offre un profilo nutrizionale ideale per sostenere la salute nei pazienti con FC. La sua ricchezza in fibre, polifenoli e acidi grassi monoinsaturi dell'olio extravergine di oliva consente non solo di garantire un apporto energetico equilibrato, ma anche di agire positivamente su parametri infiammatori, metabolici e microbiotici.

Uno degli aspetti più innovativi emersi negli ultimi anni nella ricerca sulla FC è il ruolo del microbiota intestinale. I pazienti mostrano, fin dalla nascita, una disbiosi marcata: riduzione della biodiversità, prevalenza di specie pro-infiammatorie, riduzione di batteri benefici come *Faecalibacterium prausnitzii* e *Bifidobacterium*. Questa alterazione non è solo una conseguenza dell'uso cronico di antibiotici, ma è direttamente legata alla mutazione CFTR, che altera le caratteristiche del muco intestinale e l'equilibrio del microambiente.

La disbiosi intestinale ha effetti sistemici, attraverso il cosiddetto asse intestino-polmone. Metaboliti batterici e mediatori infiammatori prodotti a livello intestinale possono raggiungere il tratto respiratorio, modulando l'infiammazione polmonare. Al contempo, una composizione microbica equilibrata è in grado di rafforzare la barriera intestinale, sostenere il sistema immunitario e influenzare favorevolmente la risposta terapeutica.



In tale contesto, la Dieta Mediterranea svolge un ruolo cruciale: le fibre alimentari agiscono da prebiotici, alimentando le popolazioni microbiche benefiche. I polifenoli presenti in frutta, verdura, olio d'oliva e vino rosso hanno effetti antimicrobici selettivi e anti-infiammatori. Gli acidi grassi omega-3, abbondanti nel pesce azzurro, sono noti per la loro azione immunomodulante. Tutti questi elementi contribuiscono a un ambiente intestinale più sano e, per estensione, a una migliore salute respiratoria.

Inoltre, con il miglioramento dello stato nutrizionale reso possibile dai modulatori CFTR, emergono nuove problematiche cliniche: aumento del peso corporeo, insulino-resistenza, dislipidemie. In questo senso, il profilo equilibrato e cardioprotettivo della Dieta Mediterranea si conferma ideale non solo per mantenere un BMI ottimale, ma anche per prevenire le comorbidità metaboliche che possono insorgere nei pazienti FC a lungo termine.

Numerosi studi supportano questa visione. Una maggiore aderenza al modello mediterraneo è stata associata a una riduzione dei markers infiammatori sistemici, a un miglioramento della qualità del microbiota intestinale e a un maggiore benessere generale. Tali effetti risultano sinergici rispetto all'azione dei modulatori CFTR, suggerendo l'opportunità di adottare un approccio terapeutico integrato e personalizzato.

La Fibrosi Cistica del futuro sarà sempre più curabile, ma anche sempre

più gestibile come malattia cronica complessa. Per questo motivo, è indispensabile promuovere una visione integrata della cura, in cui la dieta non sia un semplice supporto, ma un vero e proprio strumento terapeutico. La Dieta Mediterranea, con le sue solide basi scientifiche e culturali, si conferma in questo contesto come un modello vincente: sostenibile, efficace e perfettamente adattabile alle nuove sfide cliniche dei pazienti con FC.

L'approccio moderno alla fibrosi cistica deve quindi prevedere un'interazione stretta e sinergica tra farmacologia di precisione, gestione nutrizionale avanzata e modulazione del microbiota. Solo così sarà possibile accompagnare i pazienti verso una vita significativamente migliore in termini di qualità, benessere e autonomia.

TANTE UTILI RICETTE



Visualizza la slide:
**CARBOIDRATI:
LA FONTE DI
ENERGIA
PRINCIPALE**



Scarica il libro:
**STO BENE...
MANGIANDO!**



Scarica il libro:
**A TAVOLA!
L'ALIMENTAZIONE
NELLA FIBROSI
CISTICA**

STAFF INFERMIERISTICO



Lo staff infermieri del reparto di fibrosi cistica, si adopera con tenacia e dedizione per assicurare e sostenere i nostri pazienti e le loro famiglie nei momenti più difficili, offrendo una presenza professionale ed umana che a volte supera il dovere.

Il loro lavoro è fondamentale, perché in stretta collaborazione con gli altri professionisti sanitari per garantire la migliore assistenza possibile ai pazienti. Forniscono cure, monitorano le condizioni dei pazienti, coadiuvano la registrazione e la pianificazione delle stesse, assicurano ed informano, si adoperano affinché tutti i reparti necessari siano in comunicazione.

“ Ci riteniamo fortunati nel poter avere loro al nostro fianco. ”

CARTA EUROPEA DELLA DISABILITÀ

La Carta Europea della Disabilità rientra all'interno del progetto europeo "EU Disability Card" che ha come obiettivo il riconoscimento della condizione di disabilità fra i paesi aderenti.

La Carta Europea della Disabilità è il documento in formato tessera che sostituisce a tutti gli effetti i certificati cartacei e i verbali attestanti la condizione di disabilità.

Quindi per certificare la propria condizione di disabilità, a seguito dell'avvenuto riconoscimento ed accertamento da parte delle commissioni competenti, basterà esibire la Carta Europea della Disabilità e permettere la lettura del relativo **QR Code** dall'operatore incaricato.

A chi si rivolge:

- gli invalidi civili maggiorenni con invalidità certificata pari o superiore al 67%;
- gli invalidi civili minorenni; la richiesta della Carta dovrà essere presentata dal soggetto che esercita la responsabilità genitoriale o esercita le funzioni di tutore.
- i cittadini con indennità di accompagnamento;
- i cittadini con certificazione ai sensi dell'articolo 3, comma 3, legge 5 febbraio 1992, n. 104;
- i ciechi civili;
- i sordi civili;
- gli invalidi e inabili (legge 12 giugno 1984, n. 222);
- gli invalidi sul lavoro con invalidità certificata maggiore del 35%;
- gli invalidi sul lavoro con diritto all'assegno per l'assistenza personale e continuativa o con menomazioni dell'integrità psicofisica;
- gli inabili alle mansioni (legge 11 aprile 1955, n. 379, d.p.r. 29 dicembre 1973, n. 1092 e d.p.r. 27 luglio 2011, n. 171) e inabili (articolo 13, legge 8 agosto 1991, n. 274 e articolo 2, legge 8 agosto 1995, n. 335);
- i cittadini titolari di trattamenti di privilegio ordinari e di guerra.

Il cittadino con disabilità in possesso di verbali cartacei antecedenti al 2010 o di verbali rilasciati dalla Regione Valle d'Aosta e dalle Province autonome di Trento e Bolzano attestanti lo stato di invalidità, ovvero di essere stato riconosciuto invalido da sentenze o decreti di omologa a seguito di contenzioso giudiziario, **dovrà dichiarare sotto la propria responsabilità, ai sensi del decreto del Presidente della Repubblica 28 dicembre 2000, n. 445, di essere in possesso dei requisiti previsti per il rilascio della Carta.**

L'INPS verifica il possesso dei requisiti richiesti sulla base dei dati disponibili nei propri archivi, la produzione della Carta è affidata all'Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato e viene spedita da Poste Italiane **direttamente all'indirizzo di residenza del richiedente o ad altro recapito da lui indicato.**

Come si richiede

La Disability Card può essere richiesta sul sito dell'INPS tramite una procedura on line dal cittadino con lo SPID di livello 2, oppure la Carta di identità elettronica 3.0 (CIE) o la Carta Nazionale dei servizi (CNS). La domanda può anche essere effettuata attraverso una associazione abilitata: ANMIC, ENS, UIC, ANFFAS.

Durata

La card sarà valida per tutta la permanenza della disabilità anche nel caso in cui vi siano eventuali visite di revisione e comunque non più di 10 anni, al termine dei quali potrà essere nuovamente richiesto il rinnovo, previa verifica dei requisiti.

L'INPS potrà verificare in qualsiasi momento la sussistenza dei requisiti per il mantenimento della card e potrà anche revocarla nel caso in cui questi non vi siano più o accerti, caso più grave, la non veridicità degli stessi.

In caso di smarrimento o furto ne andrà denunciata la perdita. La procedura dovrà essere presa in carico e completata entro 60 giorni dalla richiesta.

Nel caso in cui si proceda alla revoca, l'Istituto provvederà a notificare il provvedimento all'interessato indicando la carenza dei requisiti; ovviamente il provvedimento potrà essere impugnato qualora ne sussistano i presupposti.

Nel caso in cui la persona, anche dopo il rilascio ed a seguito di un nuovo accertamento, rientri nelle categorie di non autosufficienza, indennità speciale, indennità di comunicazione ed invalidi minorenni con difficoltà persistenti, l'Istituto provvederà alla sostituzione della carta con i relativi aggiornamenti in maniera autonoma.

Dove utilizzarla

La Carta Europea della Disabilità potrà essere utilizzata solo dal titolare e non potrà essere ceduta a terzi, permetterà di certificare la propria condizione di disabilità presso tutti gli uffici pubblici.

La Carta Europea della Disabilità dà inoltre accesso gratuitamente o a tariffe agevolate quando già presenti ai seguenti luoghi:

- Musei statali su tutto il territorio nazionale
- Luoghi di cultura e non solo nei paesi UE aderenti al progetto (consultare i siti istituzionali nazionali).



Il 5x1000, un dono possibile da parte di tutti

CF 96102570585

Dona il tuo **5XMILLE** Sostieni LIFC LAZIO

Cerchiamo di saperne di più

Il 5x1000 è una quota dell'imposta sul reddito (IRPEF), che ogni contribuente può destinare ad una organizzazione non lucrativa e agli enti del Terzo Settore, impegnati in attività di interesse sociale ed iscritti nel Registro Unico Nazionale degli enti del Terzo Settore (RUNTS) dell'Agenzia delle Entrate e che lo Stato Italiano ripartisce tra gli enti in base alle preferenze espresse dai cittadini.

Introdotta in Italia a titolo sperimentale nella legge Finanziaria 2006, il 5x1000 è stato modificato nel tempo; la Riforma del Terzo Settore ne ha rinnovato il funzionamento ed il 5x1000 è diventato un Istituto permanente per il quale sono state disciplinate le modalità e i termini di accesso al riparto.

Il 5x1000 è calcolato sull'importo dell'IRPEF del contribuente e quindi varia in base al suo reddito. È uno strumento democratico di sussidiarietà fiscale che non costa nulla al contribuente e che serve per sostenere attività socialmente utili. Il contribuente esercita così una scelta esclusiva. Infatti è solitamente lo Stato a stabilire l'impiego del gettito fiscale, che risulta in questo caso vincolato alle finalità scelte dal cittadino. Se il cittadino non opera la scelta del 5x1000, l'importo del suo IRPEF rimarrà nelle casse dello Stato.

Il grande circolo del 5x1000 e gli obblighi di trasparenza

Il 5 x 1000 genera un grande circolo: è attivato dalla scelta dei contribuenti a favore dei beneficiari, redistribuito dallo Stato, ricevuto dai beneficiari e ulteriormente da questi redistribuito alla società attraverso la fornitura di determinati beni o servizi rispondenti alle finalità e gli scopi istituzionali del soggetto beneficiario. L'ente beneficiario è tenuto a rispettare gli obblighi di trasparenza e pubblicità, è tenuto a redigere un apposito rendiconto, a trasmetterlo all'amministrazione erogatrice unitamente a una relazione illustrativa, dal quale risultino la destinazione e l'utilizzo delle somme percepite. Gli stessi beneficiari sono obbligati a pubblicare sul proprio sito web le somme incassate e il rendiconto economico.

Gli enti beneficiari non possono conoscere l'identità dei loro donatori perché tutte le donazioni raccolte tramite il 5x1000 vengono erogate all'ente scelto in forma anonima: lo Stato, infatti, per ragioni di privacy non comunica i dati delle persone che devolvono la quota tramite la loro firma.

Vuoi destinare il tuo 5x1000 alla nostra associazione?

Se vuoi destinare il tuo 5x1000 alla nostra associazione, devi firmare nel riquadro **"organizzazioni del volontariato e altre organizzazioni di utilità sociale"** della scheda 5x1000 allegata al modello di certificazione Unica (CU), al Modello 730 o al Modello Redditi Persone Fisiche (ex Unico). Ricordati però di inserire il **CODICE FISCALE 96102570585** dell'associazione, in mancanza del quale il tuo contributo non verrà assegnato a **LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA LAZIO** ma, insieme agli altri contributi in cui non è espressamente riportato il Codice Fiscale, verrà ripartito tra tutti gli enti che fanno parte della categoria indicata, in proporzione del numero delle scelte ricevute.



Come donare il 5x1000 senza fare la dichiarazione dei redditi

Anche chi non è obbligato a presentare la dichiarazione dei redditi può scegliere di devolvere il 5x1000.

Per farlo è sufficiente presentare l'apposita scheda del 5x1000 in una delle seguenti modalità:

- direttamente attraverso i servizi telematici dell'Agenzia delle Entrate
- allo sportello di un Ufficio Postale che provvederà a trasmettere la scelta all'Amministrazione Finanziaria (questo Servizio è offerto gratuitamente)
- a un intermediario abilitato alla trasmissione telematica.

Per la presentazione della scheda la busta da utilizzare deve avere:

- l'indicazione "scheda per le scelte della destinazione del 5 per mille dell'IRPEF"
- il codice fiscale, il cognome e nome del contribuente.

Tuttavia, stante la difficoltà della procedura, e il dispidioso richiesto dalle modalità di sottoscrizione e invio della scheda 5x1000, oltre alla mancata consapevolezza da parte di molti contribuenti di questa possibilità, il numero di contribuenti che destina il 5x1000 è veramente esiguo.

Quanto vale il tuo 5 x 1000

Per calcolare quanto vale il tuo 5x1000 devi partire dall'imposta netta IRPEF, ovvero l'imposta lorda meno le detrazioni spettanti ed eventuali crediti d'imposta, moltiplicare il valore dell'imposta per 5 e dividere il risultato per 1000. Ad esempio, se la tua imposta netta IRPEF (dopo aver sottratto le detrazioni) è di € 4.000, il valore del tuo 5x1000 sarà: 4000 per 5 diviso 1000 = 20 €

Diverso sarà il calcolo se si volesse avere un'idea del valore della propria quota partendo dal proprio reddito, perché la quota del 5x1000 varia molto in base alle detrazioni spettanti, agli eventuali crediti d'imposta, allo scaglione IRPEF di appartenenza. Quindi due contribuenti che hanno un reddito lordo di 20.000,00€ non genereranno lo stesso 5x1000 perché esso varierà a seconda delle detrazioni di ciascuno dei due.

Lo sfioramento del tetto

Nell'ultimo anno di riferimento, il 2023, la percentuale di italiani che ha manifestato la scelta del 5x1000 è stata del 41% (oltre il 70% dei soggetti che fanno la dichiarazione dei redditi compila anche la scheda del 5x1000, ma solo lo 0,6 che fa la CU certificazione unica compila la scheda 5x1000), arrivando a sfiorare di quasi 28 milioni di euro la soglia massima consentita per legge di € 525 milioni. Questo ci permette di fare due considerazioni:

- A causa dello sfioramento del tetto massimo, le organizzazioni di volontariato hanno ricevuto importi inferiori rispetto a quelli a loro destinati dai contribuenti con una penalizzazione maggiore per gli enti che hanno raccolto più firme. Sarebbe opportuno che venisse eliminato il tetto massimo di raccolta del 5x1000, equiparandolo all'8x1000, per il quale non è previsto alcun limite.
- Dai dati pubblicati dall'Agenzia delle Entrate emerge che meno dell'1% dei contribuenti che fa la CU compila la scheda del 5x1000. Sarebbe importante e per noi è una bella sfida, riuscire ad arrivare proprio a quei contribuenti che per mancanza di conoscenza non esprimono la propria destinazione del 5x1000.

Silvana Colombi

BILANCIO 2023/2024: DUE ANNI DI IMPEGNO, CRESCITA E TRASPARENZA!

Nel corso degli ultimi 2 anni, la nostra Associazione ha chiuso l'esercizio con un bilancio chiaro e trasparente, che racconta in cifre e risultati tutto ciò che è stato fatto nel corso degli anni 2023 e 2024. Un documento, quello del bilancio, fondamentale che non si limita ai numeri, ma che testimonia l'impegno, la passione e la responsabilità con cui portiamo avanti la nostra missione.

I bilanci sono stati redatti seguendo le regole previste per gli Enti del Terzo Settore, in particolare il Decreto Legislativo 117/2017 e il Decreto Ministeriale 102/2020, utilizzando la modulistica ufficiale e rispettando i principi di veridicità e chiarezza. Il documento è composto da diverse sezioni: il bilancio contabile (che include lo stato patrimoniale e il rendiconto gestionale).

Tra le principali entrate figurano le donazioni di privati cittadini, i fondi raccolti grazie alla partecipazione a bandi pubblici, e il contributo prezioso dei nostri volontari, che anche nel corso del 2023 e del 2024 si sono distinti per entusiasmo e dedizione, offrendo il loro tempo e le loro competenze durante eventi e iniziative locali.

Grazie al lavoro congiunto della Presidenza e della Segreteria, sono stati realizzati diversi progetti che hanno avuto un impatto concreto sulla vita dei pazienti e delle loro famiglie, offrendo supporto, ascolto e servizi mirati.

I bilanci sono stati approvati all'unanimità dall'Assemblea dei Soci, dopo essere stati esaminati dal Consiglio Direttivo. Un altro passo avanti nella direzione della trasparenza e della buona gestione.

Infine, il Consiglio ha confermato il principio della continuità operativa, garantendo che l'Associazione potrà proseguire senza interruzioni le proprie attività per almeno i prossimi dodici mesi, anche grazie alla predisposizione del bilancio preventivo.

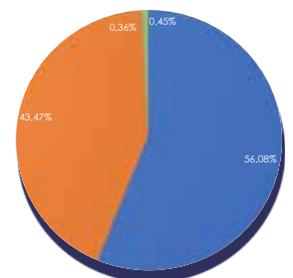
Tutti i documenti contabili sono disponibili online, sul nostro sito, a disposizione di chiunque voglia conoscere da vicino come lavoriamo e come utilizziamo le risorse che ci vengono affidate.

*Marilena Bono,
Tesoriere LIFC Lazio*

BILANCIO D'ESERCIZIO 2023

STATO PATRIMONIALE - ATTIVITA'

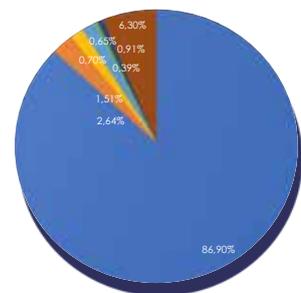
CONTO	PARTITARIO	DESCRIZIONE	IMPORTO
05	-	IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	319.694,87 €
19	-	DISPONIBILITÀ LIQUIDE	247.884,39 €
21	-	RATEI E RISCONTI ATTIVI	2.079,48 €
33	-	CONTI ERARIALI	2.566,44 €



■ IMM. MAT. ■ DISP. LIQ.
■ RAT. RISC. ■ CC. ERAR.

STATO PATRIMONIALE - PASSIVITA'

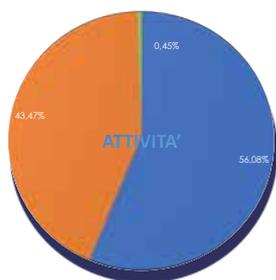
CONTO	PARTITARIO	DESCRIZIONE	IMPORTO
23	-	PATRIMONIO NETTO	494.511,77 €
25	-	FONDI RISCHI E ONERI	15.000,00 €
27	-	FONDO TRATTAMENTO FINE RAPPORTO	8.606,26 €
31	-	DEBITI	5.189,53 €
33	-	CONTI ERARIALI	3.685,54 €
35	-	ENTI PREVIDENZIALI	2.208,17 €
37	-	ALTRI DEBITI	4.007,28 €
39	-	FONDI AMMORTAMENTO IMMOBILIZZAZIONI	35.842,78 €



■ PATR. ■ CC. ERAR.
■ RISC. ONE. ■ ENT. PREV.
■ TFR ■ ALTRI
■ DEBITI ■ AMM. IMM.

RISULTATO DI GESTIONE - 2023

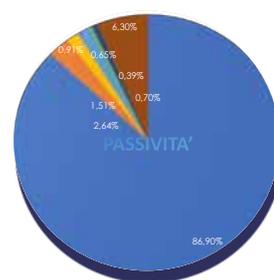
572.225,18 €



■ IMM. MAT. ■ DISP. LIQ. ■ CC. ERAR.

← 3.173,85 € →

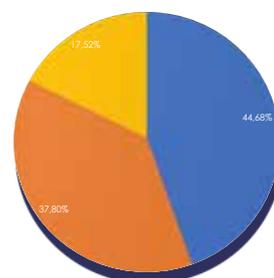
569.051,33 €



■ PATR. ■ RISC. ONE. ■ TFR ■ DEBITI ■ CC. ERAR. ■ ENT. PREV. ■ ALTRI ■ AMM. IMM.

CONTO ECONOMICO - COSTI

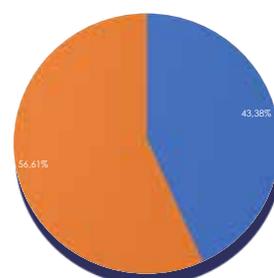
CONTO	PARTITARIO	DESCRIZIONE	IMPORTO
53	-	COSTI E ONERI DA AG	144.518,15 €
61	-	COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ RO	122.232,60 €
69	-	COSTI E ONERI SG	56.679,98 €



■ AGI ■ ATT.R.O. ■ S.G.

CONTO ECONOMICO - RICAVI

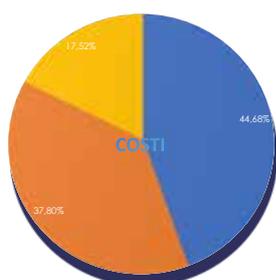
CONTO	PARTITARIO	DESCRIZIONE	IMPORTO
51	-	RICAVI, RENDITE E PROVENTI AG	142.827,07 €
59	-	RICAVI, RENDITE E PROVENTI RO	186.381,51 €



■ AG. ■ RO.

RISULTATO DI GESTIONE - 2023

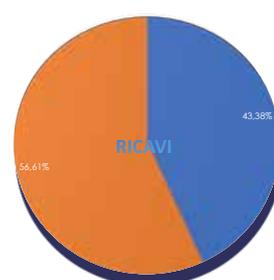
326.034,73 €



■ AGI ■ ATT.R.O. ■ S.G.

← 3.173,85 € →

329.208,58 €

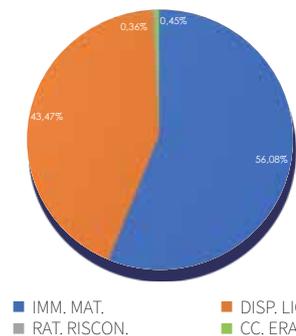


■ AG. ■ RO.

BILANCIO D'ESERCIZIO 2024

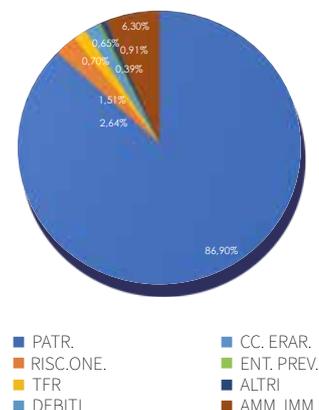
STATO PATRIMONIALE - ATTIVITA'

CONTO	PARTITARIO	DESCRIZIONE	IMPORTO
05	-	IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	322.095,86 €
19	-	DISPONIBILITÀ LIQUIDE	285.764,04 €
21	-	RATEI E RISCONTI ATTIVI	1.834,86 €
33	-	CONTI ERARIALI	3.404,54 €



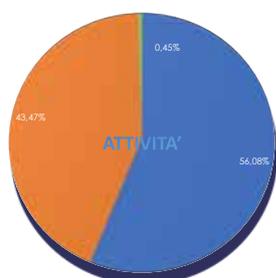
STATO PATRIMONIALE - PASSIVITA'

CONTO	PARTITARIO	DESCRIZIONE	IMPORTO
23	-	PATRIMONIO NETTO	497.685,62 €
25	-	FONDI RISCHI E ONERI	15.000,00 €
27	-	FONDO TRATTAMENTO FINE RAPPORTO	12.014,94 €
31	-	DEBITI	954,37 €
33	-	CONTI ERARIALI	3.699,08 €
35	-	ENTI PREVIDENZIALI	2.471,75 €
37	-	ALTRI DEBITI	4.176,26 €
39	-	FONDI AMMORTAMENTO IMMOBILIZZAZIONI	46.967,19 €



RISULTATO DI GESTIONE - 2024

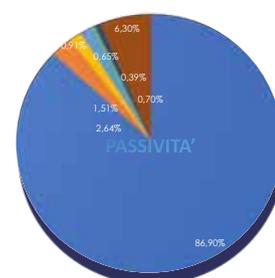
613.099,30 €



■ IMM. MAT. ■ DISP. LIQ. ■ CC. ERAR.

← 30.130,09 € →

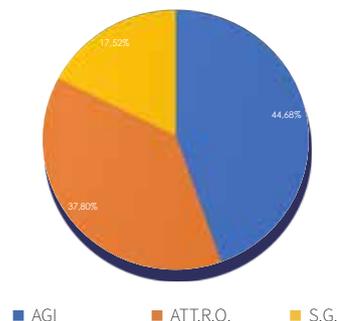
582.969,21 €



■ PATR. ■ RISC. ONE. ■ TFR ■ DEBITI ■ CC. ERAR. ■ ENT. PREV. ■ ALTRI ■ AMM. IMM.

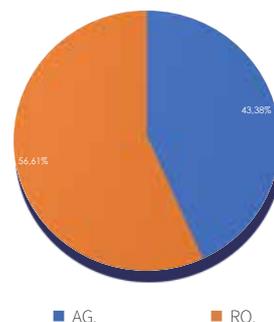
CONTO ECONOMICO - COSTI

CONTO	PARTITARIO	DESCRIZIONE	IMPORTO
53	-	COSTI E ONERI DA AG	114.008,56 €
61	-	COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ RO	141.422,10 €
69	-	COSTI E ONERI SG	56.217,16 €
71	-	IMPOSTE	2.767,00 €



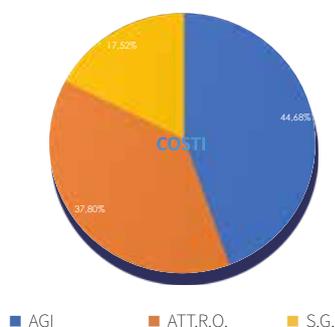
CONTO ECONOMICO - RICAVI

CONTO	PARTITARIO	DESCRIZIONE	IMPORTO
51	-	RICAVI, RENDITE E PROVENTI AG	169.098,49 €
55	-	RICAVI, RENDITE E PROVENTI AD	131,42 €
59	-	RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ RO	175.315,00 €



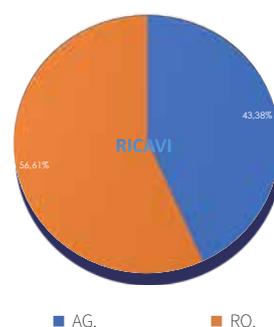
RISULTATO DI GESTIONE - 2024

314.414,82 €



30.130,09 €

344.544,91 €



FIATO ALLE VOSTRE VITE, LETTERE E TESTIMONIANZE

Navigare le emozioni:

Cosa significa essere madre di un figlio con fibrosi cistica e l'importanza del supporto emotivo tra mamme.

Essere madre di un figlio con fibrosi cistica significa affrontare un turbinio di emozioni. La paura per la salute dei nostri bambini è costante, ma coesiste con momenti di gioia e infinito orgoglio.

Ogni giorno, viviamo un'altalena di sentimenti: l'ansia per le terapie, il sollievo quando tutto va bene, la tristezza nei momenti difficili.

Ho scoperto che condividere i miei sentimenti con altre mamme, che vivono esperienze simili, è terapeutico. Creare uno spazio sicuro per esprimere ansie e preoccupazioni aiuta a sentirsi meno sole. La connessione emotiva che si crea tra noi mamme FC (ci piace chiamarci così!) è preziosa.

Navigare le emozioni richiede tempo e pazienza, ma affrontare insieme le sfide ci fortifica. Ogni giorno, impariamo a trasformare il dolore in forza, trovando conforto nella bellezza del nostro legame.



Elisa e Lavinia



Edna e Gioele

Testimonianza pediatrica: Diagnosi "Avrà una vita normale"

Dopo quattro anni dal nostro primo figlio, un concentrato di salute ed euforia, abbiamo scelto di raddoppiare i sorrisi, così a settembre attendevamo l'arrivo di Gioele; fantasticando su che personaggio sarebbe stato, le sue passioni, i suoi giochi o gli abiti.

In due settimane dal suo arrivo, siamo passati dal "Che persona sarà?" a "quanto è in pericolo di vita? Sarò in grado di assisterlo? Che vita avrà? come glielo dirò e mi odierà per averlo reso malato?".

La fibrosi cistica aveva già segnato un punto contro le nostre certezze, quelle semplici che hanno tutti e che ora, a noi sentivamo strappate.

Il vuoto nel cuore, un boato eterno alle orecchie, ci sentivamo persi ed affranti nonostante le premure e le rassicurazioni del Centro "avrà una vita normale"... Un abisso in fondo al nostro stomaco ci sgretolava. Che significa davvero "normale?".

Alla ricerca di informazioni e speranze conoscemmo una mamma volontaria in Associazione FC Lazio, la stessa di cui ci avevano parlato anche in reparto per la sua natura a sostegno delle famiglie come la nostra. Lei ci accolse nelle sue confidenze, instillando speranza e forza, una scintilla naturale di quando si condivide lo stesso dolore, ci presentò un altro genitore, un altro ed un altro ancora, ci raccontò dell'impegno dell'Associazione e gradualmente la nostra paura mutava in speranza, voglia di farcela. Giorno dopo giorno la loro rete ci ha accolti, sostenuti, supportati, come chi cingendoti le spalle ti dice "non preoccuparti, andiamo insieme".

Hanno reso possibile anche per noi l'accesso al "servizio domiciliare di terapia respiratoria" che di pari passo al Centro, ci ha reso consapevoli e disciplinati sulle terapie fisioterapiche ed aerosoliche necessarie, rendendoci più sicuri nell'assistenza di nostro figlio.

Si sono susseguiti Day Hospital, a volte buoni a volte molto meno, ricoveri, tanti momenti di dubbio e sconforto, ma abbiamo sempre trovato una mano o una voce a sostegno. Oggi pensare ad una "diversa normalità" è più facile ed a nostra volta sentiamo l'esigenza di fare la differenza anche per gli altri, "nessuno escluso".

QUALITÀ DELLE CURE

Assistenza Domiciliare

IL PROGETTO DI ASSISTENZA DOMICILIARE, UN GRANDE SOSTEGNO PER TUTTI I PAZIENTI

Il progetto di assistenza domiciliare realizzato dall'Associazione consta di due bracci, diversificati a seconda dell'età dei pazienti da seguire e degli interventi da realizzare:

- Progetto **“INSIEME, PASSO DOPO PASSO”**: progetto di assistenza domiciliare, rivolto ai bambini da 0 a 14 anni
- Progetto **“EMPOWERMENT AT HOME”**: progetto di assistenza domiciliare, rivolto a pazienti maggiori di 14 anni

PROGETTO “INSIEME PASSO DOPO PASSO”

Il servizio di terapia domiciliare, attivo all'interno del progetto **“Insieme passo dopo passo”** è stato svolto con regolarità in modalità continuativa per tutto il 2024 su tutto il territorio della regione Lazio.

Le terapie sono state svolte domiciliariamente in orari concordati con i pazienti considerando il bisogno di conciliazione della vita con i tempi di cura. Il coordinamento del servizio domiciliare con il CRR (Centro Regionale Fibrosi Cistica) è svolto regolarmente tramite canale WhatsApp dedicato e tramite riunioni in presenza. Il progetto come per gli anni precedenti ha il compito di accompagnare i pazienti del CRR e le loro famiglie nello sviluppo delle capacità di aderenza terapeutica e di “resilienza”.

Grazie al CRR e al personale medico e paramedico che in modo congiunto offrono una presa in carico globale con un senso di responsabilità collettiva, viene assicurato il supporto per tutto il percorso di cura della persona.

Il servizio domiciliare in questo percorso accompagna direttamente nei luoghi del quotidiano il paziente che naturalmente dovrà trovare un equilibrio non facile tra organizzazione delle cure, vita personale e principio della variabilità.

Nella cronicità i tempi di cura sono il fattore più problematico e il tempo dedicato alle cure spesso non riguarda

il solo paziente ma anche la figura del caregiver.

Il progetto come per gli anni precedenti si rivolge a:

- **Pazienti con nuova diagnosi**
- **Pazienti attenzionati dopo visita di controllo**
- **Pazienti dimessi dal reparto**

In tutti i casi i piani terapeutici sono stati sviluppati in modo dedicato per ogni paziente con obiettivi specifici connessi ai bisogni del singolo.

La personalizzazione della cura è aggiornata in tempo reale con il dialogo costante con il centro di cura e in particolare modo con le fisioterapiste. I **pazienti con nuova diagnosi** in genere hanno pochi mesi di vita. La cura viene supportata dagli operatori del centro con visite mensili e il servizio domiciliare ha il compito di accompagnare l'esecuzione della cura impostata dal CRR.

L'assetto organizzativo in una fase per i genitori ancora poco chiara, densa di stati emotivi contrastanti, stenta a

Il terapeuta domiciliare Emiliano con il piccolo Mohammed



prendere forma interpretando sulla base degli stati emotivi le indicazioni ricevute a visita di controllo.

Attraverso le sedute domiciliari il CRR invia un supporto concreto in una fase difficile, per facilitare il genitore nell'organizzazione e nell'esecuzione delle attività di cura del bambino. Attraverso l'esecuzione dei lavaggi nasali, delle docce nasali, dell'aerosol, della PEP mask e delle manovre di disostruzione bronchiale e attraverso le spiegazioni fornite, oltre all'inevitabile carico, il familiare inizia a reagire ed a riorientarsi, imparando ad affidarsi all'operatore prima e a sé stesso poi.

Così una fase di forte crisi diviene un momento di crescita che valorizza e rinforza il familiare nei confronti della malattia. Per un periodo di tre mesi, il terapeuta, si reca a domicilio delle famiglie e le accompagna nell'attuazione delle indicazioni del CRR promuovendo l'aderenza terapeutica

e il buon andamento della cura, delle pratiche di igienizzazione degli ausili, dell'esecuzione degli aerosol, della corretta esecuzione e comprensione delle tecniche di disostruzione, fornendo in modo ciclico feedback alle colleghe del centro e alle famiglie.

I **pazienti attenzionati in visita di controllo** vengono inseriti nel percorso del progetto in genere dopo esami strumentali come radiografie o TAC con un esito non soddisfacente.

Durante la visita il medico e le colleghe fisioterapiste cercano di comprendere gli elementi di fragilità e i motivi per cui le cure non stanno funzionando. Nel momento in cui è chiaro che c'è un bisogno di accompagnamento e di supporto alle attività nel quotidiano, viene attivato il servizio domiciliare e l'operatore va a verificare ed eventualmente a introdurre quei cambiamenti propedeutici ad un esito strumentale migliore.

I **pazienti dimessi dal reparto** che quindi sono in fase post acuta sono seguiti per il supporto e un ulteriore sviluppo dei miglioramenti ottenuti durante la degenza in modo di stabilizzare l'effetto del ricovero nel breve periodo ed aumentare le capacità di resilienza fisica nel medio.

I progetti che, come detto, sono della durata iniziale di tre mesi, sono rinnovabili a seconda delle esigenze, delle capacità sviluppate e dei risultati ottenuti e riscontrati dal CRR. La cadenza degli incontri è di uno o due incontri a settimana.

Nel corso del 2024 il servizio è stato rivolto a un totale di 16 pazienti per un totale di 614 prestazioni erogate.

Il progetto è stato attivo su tutto il territorio della regione Lazio e per i soli servizi situati fuori dal GRA sono stati percorsi 30900 Km.

Dott. Emiliano Tiberi



Progetto sostenuto in quota parte con i fondi della Fondazione Società Romana Pro Infanzia



26

Testimonianza della mamma di Giulio Gentile

Emiliano entra in casa tua in un momento delicato, in cui non vorresti nessuno, ma lui entra in punta di piedi e con calma e delicatezza non solo ti fa capire che con la fibrosi cistica ci devi convivere ma soprattutto che **ci PUOI convivere**. Il suo aiuto è prezioso perché pone le basi per la competenza familiare nella routine quotidiana fatta di aerosol e PEP mask (o mascherina dei supereroi, come la chiama Valerio, il fratellone di Giulio).

Oggi, a distanza di circa 1 anno dal servizio di Emiliano, abbiamo abitudini collaudate, attenzioni a ogni respiro diverso di Giulio e una maggiore consapevolezza del nostro presente.

Mi avevano detto che l'aerosol sarebbe diventato un'abitudine per Giulietto ma mai avrei creduto che "lollo" (aerosol) sarebbe stata una delle sue prime parole.

Non penso che oggi avremmo potuto essere tutti così senza l'aiuto e le indicazioni di Emiliano.



Testimonianza della mamma di Enea Lanini

Il servizio di fisioterapia respiratoria svolto da Emiliano è un grandissimo aiuto, specialmente nei primi periodi dalla diagnosi, quando si deve familiarizzare con le terapie!

Emiliano arriva in punta di piedi con la sua grande educazione e professionalità e dà sostegno morale e pratico alle famiglie. Grazie!



Testimonianza della mamma di Nicolò Aquilani

Questo servizio che il fisioterapista Emiliano sta facendo per nostro figlio ed in seconda battuta a noi, istruendoci e guidandoci nelle manovre base da applicare anche in sua assenza la troviamo, in qualità di genitori una

pratica molto molto utile e benefica per nostro figlio e nello stesso tempo la professionalità di Emiliano ci tranquillizza per il futuro!!!

Grazie all'Associazione per il vostro supporto.



Testimonianza della mamma di Camilla Bernardi

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.

L'inserimento di una figura professionale come Emiliano direttamente nel nostro contesto di vita familiare ci è stato utile per riorganizzare la nostra quotidianità sulla base delle nuove esigenze che la patologia impone.

Dal punto di vista umano, Emiliano è sempre stato disponibile ad aiutarci e noi non possiamo che essergli grati per tutto quello che ha fatto 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.



PROGETTO “EMPOWERMENT AT HOME”

Il progetto prevede di portare a domicilio del paziente il terapista che gli consentirà di mettere a punto la terapia fisioterapica che il paziente dovrà fare quotidianamente. Per questi pazienti e per i loro familiari poter eseguire presso il proprio domicilio la fisioterapia, facilita l’inserimento della “esperienza malattia” nella globalità più ampia e complessa di vita, favorendo l’organizzazione e il recupero della quotidianità nella gestione domestica.

La possibilità di poter assistere a domicilio tali pazienti rappresenta, quindi, una valida opportunità per migliorarne la qualità di vita e per accrescerne il benessere fisico al fine di partecipare costruttivamente alla vita della società.

Il progetto è realizzato attraverso l’attività di un Team costituito dal personale del Centro Fibrosi Cistica (Medico, Assistente Sociale e Fisioterapista) e dalla LIFC Lazio ed è rivolto ai pazienti in dimissione dal reparto in fase post acutizzazione.

AZIONI SVOLTE



AZIONE 1: Il referente della LIFC Lazio si interfaccia con l’equipe del Centro Fibrosi Cistica e con le famiglie dei pazienti inseriti nel percorso al fine di facilitare l’organizzazione degli incontri del terapista.



AZIONE 2: Valutazione dei pazienti, fatta da parte dell’equipe del Centro Fibrosi Cistica che elabora l’intervento personalizzato per il singolo paziente e definisce dettagliatamente il tipo di trattamento riabilitativo domiciliare da svolgere.

Tra l’equipe del Centro FC e il terapista è attivo un dialogo costante con incontri e riunioni in presenza, aggiornamenti telefonici e monitoraggio costante tramite l’apposito gruppo WhatsApp tra i diversi professionisti coinvolti.



AZIONE 3: Fisioterapia a domicilio. Il terapista messo a disposizione dalla LIFC Lazio si reca a domicilio dei pazienti residenti in tutta la Regione Lazio con il proprio mezzo e la LIFC Lazio sostiene oltre i costi del terapista, anche le spese di viaggio e i costi di gestione.



AZIONE 4: Comunicazione, è svolta

- sul sito dell’Associazione (www.fibrosicisticalazio.it)
- nel materiale informativo stampato ad hoc
- nelle campagne social

Con questo progetto viene fornito ai pazienti selezionati un servizio continuo della durata di 3 mesi, rinnovabile per ulteriori 3 mesi se necessario.

Per ogni paziente mediamente sono previsti 20 accessi così ripartiti:

1° MESE: 2 accessi a settimana

2° E 3° MESE: 1 o 2 accessi a settimana

*Progetto sostenuto in quota parte
con i fondi dell’Otto per Mille della Chiesa Valdese*

**otto
per
8
mille**
CHIESA VALDESE
UNIONE DELLE CHIESE METODISTE E VALDESE

ADOTTA IL PROGETTO - ASSISTENZA DOMICILIARE:

“EMPOWERMENT AT HOME” e
“INSIEME, PASSO DOPO PASSO”



◀
Dona inquadrando
il QR code

QUALITÀ DELLA VITA

Importanza dello Sport ed il suo ruolo in Fibrosi Cistica

Nei pazienti con fibrosi cistica si riscontra frequentemente una riduzione della capacità di esercizio. Le cause sono molteplici e concomitanti: danno polmonare, stato nutrizionale scadente, disfunzione muscolare, scarsa attività fisica quotidiana, fattori psico-sociali.

Gli effetti positivi dell'esercizio fisico sono stati ampiamente documentati ed in particolare è stato dimostrato che l'esercizio fisico:

- Migliora la capacità di esercizio aerobica-anaerobica
- Aumenta la forza muscolare
- Migliora la funzionalità respiratoria
- Riduce la dispnea
- Migliora il senso di benessere e l'autostima
- Migliora la flessibilità articolare
- Migliora la coordinazione
- Ha positivi effetti sul diabete
- Ritarda la comparsa di osteoporosi
- Migliora la qualità di vita.

Per tali benefici l'esercizio fisico è diventato parte integrante dei programmi di cura rivolti ai soggetti FC.

Ciò comporta per il team dei centri FC di mettere in atto strategie finalizzate a:

- Valutare la capacità di esercizio
- Educare il paziente riguardo lo stile di vita e l'esercizio fisico
- Impostare, monitorare e supervisionare i programmi di esercizio fisico.

Tali attività richiedono interventi specifici che variano in relazione al paziente e, in particolare, in relazione all'età e alla gravità della malattia respiratoria.

*Da Chiara Tartali
ArIR Associazione - dicembre 2017*

L'attività fisica, esercitata da pazienti affetti da fibrosi cistica di ogni età, riveste quindi un'importanza prioritaria e rappresenta un cardine fondamentale della terapia. L'attività fisica può essere praticata in autonomia, ma spesso ai pazienti viene raccomandata la pratica di uno o più sport presso palestre o centri sportivi o di usufruire di un personal trainer che intervenga in maniera dedicata su posture scorrette ed abitudini errate.

La LIFC LAZIO ha deciso di intervenire in questo settore promuovendo la pratica dell'attività fisica mediante il finanziamento di un progetto dal titolo "EDUCAZIONE ALLO SPORT".

Il progetto prevede l'attribuzione di "Buoni Sport", mediante 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.

I destinatari, sono i pazienti di qualunque età seguiti presso il Centro Regionale FC del Lazio, residenti nel Lazio e che non percepiscono altri contributi aventi la medesima finalità, nonché i pazienti trapiantati o in attesa di trapianto seguiti anche presso altri Centri di cura.

ADOTTA IL PROGETTO:
"EDUCAZIONE ALLO SPORT"



◀ Dona inquadrando il QR code

“ Il progetto prevede l'attribuzione di "Buoni Sport" ”

Somministrazione dei farmaci a Scuola

Ci è pervenuta questa mail da una mamma che vive nella provincia di Latina e che ha due bambine affette da FC, una delle quali frequenta la scuola materna:

“Gentile Associazione,

non so se potete aiutarmi. Sono la mamma di due bambine affette da fibrosi cistica di 11 e 5 anni. Quest’anno è il primo anno di asilo della mia bimba più piccola Aurora e mi trovo in una grossa difficoltà. Infatti il Dirigente Scolastico, ha posto tanti problemi per la somministrazione del Creon ai pasti da parte del personale scolastico.

Questo problema si era già presentato quando mia figlia maggiore Giulia ha cominciato a frequentare lo stesso asilo; mi costrinsero allora ad andare tutti i giorni al momento dell’intervallo a somministrarle gli enzimi pancreatici, perché nessun insegnante si era reso disponibile a somministrarli.

Ora, si ripropone lo stesso problema, ma io adesso ho ripreso l’attività lavorativa interrotta per seguire le bimbe e mi è impossibile andare tutti i giorni a scuola, solo per dare le compresse di Creon alla mia bambina.

Cosa posso fare? Potete aiutarmi?

Serena”

Cogliamo l’occasione di questa mail per fare il punto sull’argomento della **“somministrazione dei farmaci a scuola”**, del quale spesso ci occupiamo.

Già dagli anni 2000 in Italia si cominciarono ad elaborare intese tra le varie istituzioni interessate per affrontare il problema della somministrazione dei farmaci in orario scolastico. Nel 2005 il MIUR (Ministero dell’Istruzione), d’intesa con il Ministero della Salute, ha predisposto **l’Atto di Raccomandazioni contenente le Linee Guida** per la definizione di interventi finalizzati all’assistenza di studenti che necessitano di **somministrazione di farmaci in orario scolastico**. Questo documento è una formulazione di importanti raccomandazioni che i due ministeri per la prima volta hanno offerto ai Dirigenti Scolastici per favorire il rispetto della sicurezza per gli alunni nella scuola, il rispetto dell’autonomia scolastica e l’applicazione di alcuni

“livelli essenziali” delle prestazioni scolastiche. Il documento affronta il tema della somministrazione dei farmaci a scuola ponendo al centro dell’attenzione il diritto dei bambini ad una piena e sicura inclusione scolastica.

Da allora molte regioni si sono attivate per regolamentare questa attività all’interno della scuola. Anche nella Regione Lazio nel 2017 è stato stipulato un protocollo d’Intesa tra la Regione Lazio e l’Ufficio scolastico per il Lazio **“Percorso integrato per la somministrazione dei farmaci in ambito ed orario scolastico”**.

Nel Protocollo vengono definiti criteri, procedure, competenze, azioni, interventi e responsabilità connessi alle necessità della somministrazione di farmaci agli alunni con patologie croniche o assimilabili (tra cui la fibrosi cistica) che frequentano le scuole di ogni ordine e grado.

A seguito della richiesta scritta dei Genitori, il Dirigente scolastico verifica le condizioni e i soggetti per la somministrazione del farmaco che può essere effettuata:

- a) Dai Genitori o Esercenti la potestà genitoriale;
- b) Dall’alunno stesso se maggiorenne o, autorizzato dai genitori se minore;
- c) Dalle persone che agiscono su delega formale dei Genitori stessi, quali familiari o persone esterne identificate dalla famiglia o personale delle istituzioni scolastiche che abbia espresso per iscritto la propria disponibilità
- d) Dal personale sanitario del Servizio Sanitario Regionale, su richiesta di intervento, qualora le condizioni dell’alunno siano tali da non poter consentire la somministrazione di farmaci da parte di personale non sanitario, e quindi gli interventi richiesti potrebbero prevedere soluzioni più strutturate (per es. attivando il CAD sul territorio).

Nel caso in cui non si rilevino le condizioni per la somministrazione dei farmaci (disponibilità del personale scolastico o educativo, locali ...) il Dirigente Scolastico ne dà comunicazione ai Genitori nonché alle strutture territoriali di riferimento (Distretto Sanitario ed Ente locale) per la definizione concordata di un programma d'intervento atto a superare le criticità.

Al personale scolastico o formativo sono rivolti **momenti informativi e formativi** secondo piani di intervento concordati tra ASL territorialmente competenti e Istituzioni scolastiche e formative.

Le iniziative informative e formative generali sono finalizzate a favorire la conoscenza della patologia e a promuovere la cultura dell'accoglienza. A suddette iniziative partecipano anche le associazioni di tutela e familiari di alunni con Fibrosi Cistica per garantire l'apporto di informazioni utili e necessarie.

È prevista poi la **formazione in situazione** che è la formazione rivolta al personale scolastico per la gestione del singolo caso ed è realizzata dal Distretto sanitario, di concerto con il medico curante dell'alunno, su richiesta del Dirigente Scolastico e in accordo con i genitori.

I Genitori sono i primi responsabili della salute e del benessere del proprio figlio; l'azione di delega nei confronti di altri soggetti presuppone sempre un rapporto di fiducia e non esclude comunque la responsabilità dei Genitori stessi, nella realizzazione degli interventi concordati.

La richiesta di somministrazione dei farmaci che i Genitori di bambini affetti da Fibrosi Cistica presentano al Dirigente Scolastico deve essere accompagnata dalla prescrizione del medico curante che avrà cura di specificare se trattasi di farmaco salvavita o indispensabile e che si attiene ai seguenti criteri:

- Assoluta necessità
- Indispensabilità della somministrazione in orario scolastico

- Non discrezionalità di chi somministra il farmaco né in relazione all'individuazione degli eventi in cui occorre somministrare il farmaco, né in relazione ai tempi e modalità di somministrazione e di conservazione del farmaco
- Somministrabilità da parte di personale non sanitario

Per quanto riguarda nello specifico i bambini affetti da fibrosi cistica, i farmaci che devono assumere con regolarità sono gli enzimi pancreatici (quasi sempre compresse di Creon 10.000 o Creon 25.000), che vanno assunti ai pasti, secondo il quantitativo che viene indicato nel piano terapeutico. È una problematica che riguarda principalmente i bambini che frequentano la scuola dell'infanzia e la scuola elementare, perché dovendo assumere per tutta la vita e ad ogni pasto questi farmaci, i bambini imparano presto e in autonomia a dosare il giusto quantitativo di enzimi pancreatici in base alle proteine e ai grassi che assumono.

L'esperienza raccolta dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio ha dimostrato che un'adeguata informazione da parte dei genitori (non sempre scontata in seguito alla diagnosi di fibrosi cistica) alla presenza di un medico o assistente sociale, al Dirigente Scolastico e relativo personale docente, predispone in maniera determinante all'individuazione della soluzione organizzativa più appropriata. Il percorso di formazione per gli insegnanti è strutturato e fornisce agli insegnanti la piena consapevolezza della patologia e la serenità giusta per prendersi in carico del bambino. Essere consapevoli che, con la semplice somministrazione degli enzimi ai pasti, si previene ogni situazione di pericolo per il piccolo paziente, rassicura gli insegnanti e il bambino stesso. È bene anche rassicurare il personale docente che non ci sono controindicazioni nel caso di errata somministrazione e non ci sono pericoli qualora

un bambino sano ingerisca una o più compresse di enzimi. Siamo certi che ogni istituzione scolastica si impegnerà ad individuare le soluzioni organizzative e tecniche che rendano possibile la somministrazione senza incidere nella frequenza scolastica, attraverso la concertazione con la famiglia, le strutture socio-sanitarie, gli enti locali, ognuno per le proprie competenze e responsabilità.

Silvana Colombi



Visualizza il video realizzato da LIFC:
"Dr. Donatello Salvatore. Lo studente con fibrosi cistica e la scuola"

UNA CURA PER TUTTI, NESSUNO ESCLUSO

perché non possiamo fermarci

La Storia di Leonardo

Siamo i genitori di Leonardo, ragazzo nato il 29 gennaio 2008, alla sua nascita non sapevamo cosa sarebbe stato il suo futuro...

L'8 marzo del 2008 stesso veniamo chiamati dal Policlinico Umberto I, che ci dà la notizia che il nostro bambino è "affetto da FIBROSI CISTICA", nello specifico con la mutazione N1303K, e non sapevamo ancora a che cosa potevamo andare incontro...

In tutti questi anni abbiamo affrontato tante vicissitudini, cure fatte di Aerosol, antibiotici che sono state delle vere e proprie bombe per il suo organismo, fisioterapia respiratoria, e soprattutto tanti tanti ma tanti ricoveri. Tutti questi ricoveri ci hanno portato a valutare l'ipotesi di fare il trapianto di polmoni, o almeno sembrava che rimanesse l'unica possibilità per poterlo curare...

Abbiamo provato facendo dei prelievi appositi a chiedere la somministrazione del farmaco Kafrio e del farmaco Kalydeco, ma purtroppo la mutazione di Leonardo non rientra nelle mutazioni del protocollo di questi farmaci, e la nostra speranza andava ancora in fumo...

Leonardo Caciotti



Ruolo importante lo hanno avuto i "nostri angeli custodi", il dottor Cimino, la dottoressa Troiani e tutta l'equipe del Policlinico Umberto I e del reparto di Fibrosi Cistica, che si sono battuti insieme a noi affinché anche a Leonardo potesse essere riconosciuta l'assunzione di questi farmaci sperimentali, e quindi il 24 aprile 2024 ci viene consegnato e spiegato tutto quello che da ora in poi sarebbe stato il suo percorso.

Ad oggi, dopo quasi un anno di sperimentazione possiamo concludere che lo stile di vita di Leonardo è migliorato di molto, la sua vita quotidiana è cambiata, certamente Leonardo dovrà ancora convivere con aerosol, medicinali. Terapie ecc...ma sicuramente dorme meglio, vive di più la sua adolescenza, ma soprattutto respira meglio!!!!

DIAGNOSI TARDIVA, UNA REALTÀ QUASI SURREALE

Diagnosi tardiva... Grazie alla ricerca... oggi è possibile diagnosticare mutazioni che per anni sono state sconosciute ma non per questo non hanno creato dolore e sofferenza.

**Testimonianza di Barbara Ferrari,
Fibrosi Cistica da grandi!**

Una vita in cerca di respiro: la diagnosi in età adulta

Avreste mai potuto credere che una malattia genetica possa essere diagnosticata a 63 anni?

Ho vissuto l'infanzia, l'età scolare e l'adolescenza libera da problematiche di salute pur avendo un'attività sociale e sportiva articolata (tennis, nuoto, palla a volo e per un breve periodo anche atletica leggera)

Solo in concomitanza dei primi esami universitari all'età di 19 anni ho avuto episodi di tosse stizzosa valutati dal sanitario come conseguenziali allo stress emotivo che stavo vivendo unitamente all'eccesso di fumo che caratterizzava quel periodo (un pacchetto di sigarette al giorno).

A 50 anni un primo episodio di emottisi si è risolto, su indicazione di un amico medico, solo con l'assunzione di due fiale, per via orale ed in un'unica somministrazione, di un antiemorragico.

Un secondo episodio di emottisi a distanza di due mesi dal primo mi fa accedere al PS. A tale accesso fece seguito uno screening di analisi, TAC, broncoscopia... e venni a conoscenza della diagnosi di "danneggiamento irreversibile delle pareti dei bronchi che si dilatano in modo irregolare" cioè mi diagnosticarono le bronchiectasie!

PAPÀ E PAZIENTE TRAPIANTATO

Testimonianza di Ludovico Pappalardo

• Come la fibrosi cistica ha influenzato la tua vita da papà?

Ad oggi posso dire che la fibrosi cistica non ha influenzato minimamente la mia vita da papà.

Certamente, man mano che Carlotta Anna crescerà, soprattutto nel periodo dell'infanzia, sarà opportuno essere cauti; in particolare quando arriveranno le prime malattie tipicamente da bimbi che, sappiamo tutti, essere particolarmente contagiose; sostanzialmente innocue ma non per chi come me, essendo trapiantato, è sottoposto a terapia immunosoppressiva. Ma io e mia moglie Elia siamo già preparati a questo e faremo il nostro gioco di squadra per cercare di gestire tutto al meglio.

Mi fu richiesto successivamente il test del sudore da parte di un medico che rivelò 29 mEq/L (valore normale di riferimento < 40 mEq/L): tale richiesta fu ritenuta da alcuni sanitari "inutile" per l'età che avevo: 51 anni.

"Età in cui non si poteva verificare tale malattia."

Ho ripreso la mia vita di sempre, con accessi quasi quotidiani di tosse sempre stizzosa, intervallata da episodi di emoftoe ogni 5/6 mesi; ho consultato diversi pneumologi che mi hanno introdotto in terapia farmaci inalatori broncodilatatori e cicli di ginnastica respiratoria praticati in un centro che mi era stato suggerito.

Intorno ai 55 anni gli episodi di afonia o disfonia da correlare, forse anche allo stress vocale lavorativo professionale, accompagnati ad uno stato di stanchezza mi hanno fatto decidere per un pre-pensionamento anche per avere più tempo libero a mia disposizione.

Nel settembre del 2019 vengo a conoscenza del centro di Milano specializzato per le bronchiectasie e della associazione di pazienti ad esso correlata; prenoto un consulto che si espleta con uno screening comprensivo di un ulteriore test del sudore e di test genetico per alfa 1 antitripsina. Il test del sudore di dx 53 mmo1/L (40-59mmo1/L borderline); il test del sudore sn 58 mmo1/L (40-59mmo1/L borderline), mentre il test genetico ha richiesto un'attesa di un anno, arrivando quindi in piena pandemia del 2020. I test sono stati effettuati in un laboratorio di Roma.

Nella primavera del 2021, la ripresa di viaggi senza rischi, mi ha permesso di tornare a Milano per sottoporre i referti in mio possesso (due mutazioni genetiche) all'equipe che mi teneva in osservazione e mi fu diagnostica per la prima volta all'età di 63 anni la FC.

Da questa incredibile scoperta sono ormai passati quasi quattro anni e la mia vita continua tra fisioterapia, farmaci e controlli periodici.

Attualmente sono scrupolosamente seguita presso il centro FC del Policlinico Umberto I di Roma.

• Qual è stata la tua più grande sfida come genitore con fibrosi cistica?

Devo dire che più che altro la grande sfida è stata prima di diventare papà, da semplice paziente FC.

E parlo dell'incertezza di poter aver successo nella grande sfida di diventare genitore.

Una sfida che con Elia, e grazie alla sua instancabile forza e determinazione, siamo riusciti a vincere.

• In che modo la fibrosi cistica ha cambiato il tuo approccio alla paternità?

Come dicevo, da quando ho avuto piena consapevolezza della fibrosi cistica e delle sue conseguenze, ho avuto sempre l'idea della paternità come un qualcosa che quasi certamente non avrei potuto vivere.

Mi ritengo quindi infinitamente fortunato.

Credo che Carlotta Anna sia un vero miracolo e sono infinitamente grato per essere qui al mondo con lei a vivere la più unica delle esperienze.

• Quali sono i momenti di gioia che ricordi di più nella tua esperienza di padre?

Sono due i momenti che con mia moglie Elia sono stati gioia pura: quello in cui abbiamo ricevuto la conferma di aspettare Carlotta Anna e quello in cui l'abbiamo conosciuta il 16 gennaio 2025.

Ha appena compiuto due mesi e non vediamo l'ora di vivere tantissime indimenticabili avventure insieme a lei.

• Come gestisci la tua salute e le tue esigenze mentre ti prendi cura di tua figlia?

In realtà nulla è cambiato rispetto a prima.

Con Elia ci organizziamo sempre al meglio in modo da prenderci cura di Carlotta Anna e far sì che io sia sempre costante nel seguire le mie terapie e preciso e puntuale agli appuntamenti di controllo programmati.

• Quali consigli daresti ad altri papà che affrontano la fibrosi cistica?

Non trascuratevi.

La salute, lo star bene, è fondamentale per sé stessi e per i propri figli.

Diventare papà con la fibrosi cistica presuppone una serissima presa di impegno: quello di cercare sempre di stare al meglio per esserci sempre e vivere tutti i momenti dei propri figli.

• Quali valori desideri trasmettere a tuo figlio/i nonostante le difficoltà?

Certamente la tenacia (nella vita bisogna tenere duro) la serietà, il rispetto e la lealtà.

Quattro valori che ritengo fondamentali nella vita personale e lavorativa.

Ludovico Pappalardo



“LO STRAPPO” LA MIA STORIA CON LA FIBROSI CISTICA

Testimonianza di Eleonora Aleccio

C'è uno strappo in questa foto.

Uno di quelli che non si vedono, ma si sentono. Uno strappo che racconta i tanti tagli invisibili che la fibrosi cistica ha inflitto alla mia vita, recidendo sogni, frenando passioni, congelando attimi che per gli altri sembravano scontati.

Quella maschera rappresenta tutte le volte in cui, mentre i miei coetanei partivano per l'estate, io venivo ricoverata. Ricordo un viaggio prenotato per la Sardegna: era tutto pronto, valigia fatta, cuore pieno. Ma a luglio, invece del mare, mi ha accolta un letto d'ospedale. Ricordo un campo scuola in Spagna, atteso per mesi, finito in una stanza chiusa, febbre alta, mentre i miei compagni vivevano l'esperienza, le risate, le lezioni. Io ascoltavo il mondo da dietro una porta chiusa, tenendo a bada la frustrazione e le lacrime.

Ricordo un allenamento con 39 di febbre, e io in vasca, trascinata solo dalla forza di volontà perché quel weekend c'era una gara di nuoto sincronizzato. Perdere non era contemplato, non si poteva mollare, non si poteva cedere. Nonostante tutto, nonostante il mio corpo stanco.

La fibrosi cistica ha continuamente cercato di fermare il mio tempo: mentre altri odiavano andare a scuola, io sognavo quel banco. Ero in ospedale, immobile, e tutto ciò che volevo era essere lì, tra quelle mura che per tanti erano solo noia.

All'ultimo anno di superiori, quando tutti si preparavano al diploma, io riuscivo a malapena a reggermi in piedi. Entravo in classe per le interrogazioni, con la mascherina sul viso e la febbre dentro al corpo, e poi tornavo a casa. Stanca, esausta, ma con una dignità che la malattia non era mai riuscita a portarmi via.

Tutti questi sono gli “strappi” che la fibrosi cistica ha lasciato nella mia vita.

Ma questa foto racconta anche altro.

Racconta un traguardo.

Racconta una vittoria.

Racconta la mia laurea.

Mi sono laureata in Design della Comunicazione - Marketing and Management allo IED. Un percorso fuori dagli schemi, tutto mio. All'inizio nemmeno

la mia famiglia capiva bene cosa stessi studiando, ma io sì. Per la prima volta avevo fatto una scelta solo mia, non per ricaduta, non per compromesso. Non un “con la fibrosi cistica posso fare solo questo”.

Certo, mi sarebbe piaciuto farla a Milano, o magari a Firenze... ma già ero riuscita a far “digerire” Roma ai miei genitori: figuriamoci il fuori regione! (Non avrebbero retto, dai, diciamocelo!)

E poi, lo IED l'ho pagato con i miei soldi. Con la mia pensione di invalidità. Per me ogni esame, ogni progetto, ogni lezione ha avuto un valore doppio. Non era solo studio: era sacrificio, era forza, era riscatto.

Quel giorno non ci potevo credere. Non avrei mai immaginato di arrivarci.

Io, con una corona d'alloro in testa. Io, che per anni ho evitato anche solo di pensare all'esistenza di un farmaco come il Kaftrio. Perché sognarlo faceva troppo male, nel caso non fosse mai arrivato.

E invece...

Quel giorno, la promessa l'ho fatta a me stessa. Ora che avevo una speranza di futuro, ora che finalmente potevo permettermi di sognare davvero, mi sono giurata che non avrei mai più messo da parte i miei sogni.

Non li avrei lasciati in silenzio. Avrei lottato con le unghie e con i denti per realizzarli.

Il mio sogno era - ed è - lavorare nel mio ambito, per ciò che ho studiato. Dopo tutti quei sacrifici, quelle notti di pianto, quei soldi messi da parte uno ad uno, non avrei accettato di fare “altro”.

E no, non è stato facile. Anche dopo la laurea ho incontrato difficoltà. E non posso ancora dire “ce l'ho fatta”. Perché, ahimè, per carattere non mi accontento mai. Ma ogni giorno ce la sto mettendo tutta, con tutta la determinazione che ho, per essere orgogliosa e soddisfatta di me stessa.

E se qualcuno pensa che io ci abbia sempre creduto... la verità è che non ci ho mai creduto davvero.

Non ci speravo nemmeno.

E in mezzo a tutto questo, c'è un'immagine che non dimenticherò mai.

Era notte fonda, in ospedale. Dormivo. Mia madre si alzò dalla poltrona accanto al letto e mi guardò. Si accorse che mi avevano messo la cannula per l'ossigeno.

Il suo sguardo si è spezzato.

Per lei, vedermi in quelle condizioni è stato uno dei dolori più atroci.

E da allora mi ripromisi che anche se fossi stata esausta, anche se dentro avessi avuto paura... dovevo sorridere.

Perché quel sorriso era la sua medicina.

Perché anche se io soffrivo, non volevo che lei soffrisse più di me.

E così ho fatto per anni: ho tenuto duro anche per gli altri. Perché sentivo il bisogno di proteggerli, di non farli soffrire più di quanto già stessero facendo.

Essere di supporto alla mia famiglia era fondamentale per me. Se loro mi vedevano forte, forse potevano respirare un po' di più, più di me sicuramente 😊

Umorismo da fibrotico



Non potevo cancellare le loro paure, ma se riuscivo a reggere io, allora non dovevano preoccuparsi anche di tenermi su. Lo avrei fatto da sola.

E perché non volevo essere “la malata” del gruppo, della classe, della famiglia.

La vita di tutti è fatta di alti e bassi.

Ma i bassi di chi convive con la fibrosi cistica... sono abissi.

E rialzarsi richiede una forza che non si può spiegare.

Richiede guardare la malattia in faccia e dire:

“Ok, anche questa volta hai vinto tu. Ma non sempre sarà così.”

Quel giorno, il giorno della mia laurea, per una volta non hai vinto tu.

Ho vinto io.

E quel sorriso, quella corona d'alloro, sono la mia bandiera.

Una bandiera che dice che nonostante tutto...

CE L'HO FATTA.



“INSIEME PER UNA NUOVA VITA”: Un riconoscimento al coraggio e alla determinazione

La **Legga Italiana Fibrosi Cistica Lazio** anche nel 2024 ha adottato il progetto **“Insieme per una nuova vita”**, un’iniziativa nata con il cuore per celebrare un traguardo importante nella vita di tanti giovani che convivono quotidianamente con la fibrosi cistica.

Nel corso del 2024, diversi ragazzi e ragazze affetti da fibrosi cistica hanno raggiunto uno dei momenti più significativi del proprio percorso personale: il conseguimento del **diploma** o della **laurea**. Si tratta di risultati che, per molti, possono sembrare semplicemente tappe naturali della crescita, ma che, per chi vive ogni giorno tra cure complesse, terapie lunghe e condizioni di salute spesso instabili, rappresentano vere e proprie **vittorie di vita**.

È proprio per questo che la Lega ha deciso di **premiare** questi straordinari esempi di forza e determinazione con un **contributo di €400,00**: un piccolo, ma sentito gesto per sostenere il loro futuro e incoraggiarli a guardare avanti con fiducia e speranza.

“Insieme per una nuova vita” vuole essere più di un riconoscimento: è un messaggio. **Un messaggio che dice “Siamo con voi”**, che valorizza l’impegno quotidiano e il coraggio silenzioso di chi, nonostante tutto, sceglie di non arrendersi, di studiare, di costruire, di sognare.

Siamo convinti che l’istruzione sia uno degli strumenti più potenti per conquistare la propria autonomia e affermare la propria identità. Per questo, la nostra associazione continuerà a sostenere i giovani del nostro territorio non solo dal punto di vista sanitario, ma anche umano e sociale.

A tutti i diplomati e laureati del 2024, vanno il nostro applauso, il nostro rispetto e i nostri più sinceri auguri per questo nuovo inizio.

Francesca Pepe

ADOTTA IL PROGETTO :

INSIEME PER UNA NUOVA VITA



◀
Dona inquadrando
il QR code

FAR PARTE DEL PROGRESSO DELLA SOLIDARIETA' UN CAMMINO COMUNE

IL VOLONTARIATO QUAL È IL VALORE DEL VOLONTARIATO?

Quando si parla di volontariato si parla sicuramente di un sistema virtuoso di solidarietà condivisa, in cui le persone riescono ad esprimere insieme la massima essenza dell'essere umano.

Sicuramente esso è l'energia vitale del CUORE vivo e FORTE di un'associazione, una diramazione di continue connessioni, le quali migliorano il mondo e restituiscono un bagaglio di esperienze e relazioni INESTIMABILI.

Ma oggi però ve lo voglio raccontare al contrario, provate ad immaginarvi **senza!**

Immaginate il rombo di una macchina accesa ed all'improvviso togliete la chiave.

Ci ritroviamo in stallo, *SOSPESI nell'assenza di empatia* gli uni con gli altri, privi di parole solidali.

Mani che ricadono lontane, menti che velocemente **dimenticano**.

Nulla più si muove, combatte, chiede o sposta. NESSUNO conforta.

Svaniscono sguardi, **ABBRACCI, risposte.**

Abbandonarsi all'idea "tanto qualcuno lo farà, c'è sempre stato qualcuno che lo fa". Questa è la RESA non solo di una persona ma, di un'intera associazione.

Una resa costante e silenziosa.

Invece NO, NOI CI SIAMO e, insieme a te continuiamo a crescere ed a COSTRUIRE.

Singoli fili stretti come nodi di una rete, sollevano il più possibile, accolgono, sostengono, uniscono.

Bisogna esserci, crederci, VIVERLO.

Questo è il volontariato, questo puoi essere TU!

Basta proprio *quel POCO che pensi non sia sufficiente*, che forse fino ad ora non hai avuto il coraggio o la forza di mettere in campo.

Parlare della Malattia, parlare di noi, condividere la tua esperienza, dare una parola di conforto a chi ne ha bisogno.

Partecipare alle campagne divulgative, donare UNA colomba a Pasqua o UN panettone a Natale.

Perché è proprio questo che siamo, tanti UNO, ma un MILIONE DI POSSIBILITÀ.

VUOI FAR PARTE DELLA SQUADRA? CONTATTACI!



Chiediamolo ad un Volontario!

Intervista a Michele Casamassa

1) Raccontaci, brevemente, la tua esperienza nel volontariato.

Nel '91 nasce Giulia, la mia bambina ed è per lei e per tutti i bambini come lei decido di dare tutto me stesso perché un giorno si potesse realizzare il mio più grande desiderio ' Sconfiggere la Fibrosi Cistica' o per lo meno partecipare come una goccia in mezzo al mare a questo scopo.

Così nel '97 mi convinco che bisogna rimboccarsi le maniche e parto. A quel tempo ero Direttore sportivo dell'A.S. 'Osteria Nuova' e grazie al sostegno dei soci, miei amici, ed in particolare al Presidente Feliciano Compagnoni, organizziamo piccoli tornei di beneficenza e per qualche anno vado avanti tra tornei e partecipazione alle campagne di solidarietà della LIFC.

Nel '99, ispirato da un evento al quale avevo partecipato, parto e ancora con il sostegno dell' A.S. Osteria Nuova organizzo il primo pranzo di beneficenza. Per i successivi 20 anni, fino all' insorgere della pandemia da COVID, è diventato l'evento più importante ed impegnativo della mia storia di volontario.

Da quel momento io e gli amici dell'Associazione Sportiva Osteria Nuova' proseguiamo sotto il nuovo nome di Amici Sempre Osteria Nuova. Non è stato facile, la strada è sempre stata piena di difficoltà, fatta anche di momenti di sconforto e delusioni ma la soddisfazione che mi dava spendermi per questa causa era ed è impagabile.

2) Cosa ti ha insegnato il volontariato?

Il volontariato mi ha reso una persona migliore, più empatica e disponibile. Mi ha aiutato a comprendere e rispettare la sofferenza altrui.

3) Hai consigli da condividere con chi vorrebbe proporsi, ma è ancora indeciso?

Questa esperienza mi ha insegnato che bisogna crederci e che ognuno di noi contribuisce alla causa con quello che può dare. Il mio consiglio è solo uno Ricordatevi che tutto quello che fate è per i nostri ragazzi e che se oggi la Fibrosi Cistica fa un po' meno paura è merito dei grandi risultati che la ricerca ha fatto anche grazie al lavoro di tutti noi volontari.

4) Come immagini il volontariato nel prossimo futuro, quali le sfide da superare?

Sono passati un po' di anni da quando ho iniziato e la società è cambiata, oggi i mass media si sono sostituiti alle persone rendendo tutto più impersonale, lontano e meno empatico. Per cui oggi il volontariato sta vivendo un momento molto difficile e la sfida più grande che dovrà affrontare è proprio quella di recuperare anche il rapporto con l'altro... stringersi la mano, guardarsi negli occhi ed essere pronti a raccontarsi ma anche ad ascoltare.

Colgo questa occasione per ricordare e ringraziare tutti coloro che mi hanno sostenuto:

Il professore Antonelli, Silvana Mattia Colombi, la Lific Lazio, Dott. Cimino, Dott.ssa Quattrucci e Dott.ssa Bertasi

Gli amici di AS Osteria Nuova, L'Associazione 'Colora la tua Vita', I commercianti di Anguillara e tutti coloro che grazie alle loro donazioni hanno contribuito alla nostra causa.



IL SERVIZIO CIVILE: un'opportunità per i giovani

Il Servizio Civile è un'attività che tutti i giovani di età compresa tra i 18 e i 28 anni, possono svolgere presso numerosi enti pubblici e privati, risultati vincitori del Bando messo a disposizione dal SCU (Servizio Civile Universale).

Tra essi vi è anche la Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO che è stata affiancata nelle numerose attività di volontariato per un intero anno dal giovane Marco Angeloni, che ha svolto con passione un percorso di crescita nella vita sociale, aiutando l'associazione a rispondere ai bisogni dei malati FC.

**Lettera di Marco Angeloni, Operatore di Servizio Civile Universale,
Anno 2024**



Concludo oggi l'esperienza al vostro fianco in qualità di operatore di servizio civile universale, questo anno mi ha visto impegnato a supportare le attività della LIFC Lazio in quasi tutti i suoi campi di azione e devo dire con molta soddisfazione da parte mia per la fiducia di cui fin dall'inizio di questo percorso ho beneficiato. Avendovi accompagnato, a questo punto direi purtroppo solo, per una annualità non posso fare a meno di fare innanzi tutto un ringraziamento collettivo per avermi concesso questa opportunità che segna una tappa fondamentale nel mio percorso formativo, opportunità che mi ha permesso di rilanciarmi con entusiasmo nel perseguimento di obiettivi per me molto rilevanti. Facendo un passo indietro posso dire di non aver iniziato il servizio ignaro di cosa fosse la fibrosi cistica, infatti convivo da molti anni nella stessa casa con Milena Casciero che è stata operatore volontario prima di me proprio qui in Lega, tuttavia il contatto diretto sia al centro regionale sia qui in sede con tanti di voi mi ha avvicinato veramente alla realtà che una malattia cronica come questa comporta, ho visto la necessità di assistenza continua, ma anche tante persone che affrontano con il sorriso le difficoltà, ho conosciuto tante persone consapevoli delle asperità ma felici e questo ha cambiato molto la visione che dall'esterno spesso filtra e mi ha spinto a impegnarmi al massimo delle mie possibilità e capacità nella consapevolezza che, per quanto piccolo, il mio aiuto avesse una ricaduta positiva su tutta questa splendida comunità che si fa forza su sé stessa con tanta fiducia. In questo anno però ho anche assistito a stravolgimenti epocali nella vita dell'associazione capitando nel passaggio di consegne tra Silvana e Francesca, e questo mi porta, arrivando ai ringraziamenti, a fare un grande encomio per Silvana che mi ha seguito fin dall'inizio e ha condiviso con me la sua esperienza, soprattutto raccontandomi l'evoluzione della rete di assistenza intorno al malato di FC e le battaglie che hanno portato ad un miglioramento delle condizioni di vita. Nel mio piccolo voglio proprio ringraziarla per avermi dato la contezza di quello che è un patrimonio sì storico ma vivo che l'associazione può vantare e che ci insegna che nulla di quello che adesso chiamiamo diritto può esser dato per scontato e che bisogna essere vigili per mantenere la curva della qualità di vita sempre in crescita. Non posso chiaramente non ringraziare il nuovo presidente, Francesca, con la quale ho subito trovato sintonia, che anche mi ha seguito soprattutto in questa ultima parte di servizio e alla quale faccio i miei migliori auguri per questi anni di presidenza che verranno all'insegna di ottime prospettive future. Da ultimo ma non ultimo devo ringraziare Fabio, perno operativo di questa realtà, persona splendida con una empatia che difficilmente si riscontra e che sa prendere a cuore ogni singola situazione che merita e necessita del suo aiuto. Fabio in questo anno mi ha permesso di affiancarlo e mi ha trasmesso molte competenze che mi mettessero effettivamente nella condizione di dare un contributo attivo e di questo non posso che essergli grato perché è la dimostrazione di fiducia più importante. Infine, e vengo a concludere, ringrazio tutto il consiglio direttivo Claudio, Marilena, Cristina, Edna, Maria Angela, Franca, Rocco, Graziella, il fisioterapista Emiliano, tutti i volontari e tutte le persone da cui ho ricevuto attestati di stima che ricambio con sincerità perché lo voglio ripetere ho trovato in voi una splendida comunità da cui non mi sento di distaccarmi. Certo i miei obiettivi universitari e di vita divergono dall'impegno che ho potuto assumermi in questo anno ma per quanto possibile vi sarò ancora vicino anche io come volontario. Ancora un grazie a tutti e i miei migliori auguri per un futuro sempre migliore

MANIFESTAZIONI

PADEL E LAW · 18/02/2024

Il torneo più legale d'Italia, il Campionato Invernale a squadre per Avvocati a favore della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio

Nel 2024 a Latina si è svolta la seconda edizione di Padel & Law – Il torneo più legale d'Italia, il Campionato invernale a squadre per avvocati, un evento all'insegna dello sport, divertimento e solidarietà che ha animato i campi da padel di Latina, dove gli avvocati del Foro locale si sono sfidati in un torneo benefico a favore della Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio

L'evento, organizzato dall'Osservatorio per lo Sport e per il Turismo Sportivo e patrocinato dall'Ordine Avvocati Latina, si è svolto durante tutto il corso dell'anno sui campi dell'Agora Padel Club di Latina, ed ha visto impegnati i professionisti che si sono cimentati in una lunga serie di partite.

Tra una battuta e un rovescio, i legali hanno dimostrato che la solidarietà può fare gioco di squadra. Grandi protagonisti sui campi sono stati l'entusiasmo, la generosità e la voglia di dare un contributo concreto alla causa.

L'iniziativa, che ha visto una grande partecipazione e un clima di sana competizione, ha avuto un obiettivo importante: raccogliere fondi a sostegno del progetto "Educazione allo sport" e sensibilizzare l'opinione pubblica sulla fibrosi cistica, la malattia genetica grave più diffusa in Italia, che ancora oggi non ha una cura definitiva.

Nel mese di dicembre si è svolta la finale del torneo ed i vincitori sono stati premiati dalla nostra Presidente Francesca Pepe.

La grande vincitrice dell'evento, reso possibile anche grazie ai numerosi sponsor che hanno dato il loro contributo, è stata però la solidarietà in quanto lo sport, che è altresì fondamentale per la cura dei nostri pazienti, ci ha permesso di sensibilizzare il territorio pontino sulla patologia.



MANIFESTAZIONE DI ALATRI · 29/06/2024

Serata di grande solidarietà ad Alatri presso Mole Bisleti, 7. Organizzatori dell'evento, giunto alla 3 edizione i nostri amici Katia, Angelo, Gioia, Daniele e tutti i loro collaboratori. Quest'anno l'evento protagonista è stato la corsa dei formaggi, le cui classificazioni sono iniziate già sabato 22 giugno per proseguire il 23 e il 28 con la premiazione avvenuta nella giornata del 29. Come nelle scorse edizioni, la festa è proseguita nella serata con la partecipazione di tantissime persone che hanno voluto testimoniare la loro vicinanza alla nostra associazione. I nostri amici hanno allestito nello spazio messo a disposizione presso Mole Bisleti i tavoli con le panche, preparato gli stands della pesca, dei panini, delle bevande, degli arrosticini, delle crepes e arricchito la scenografia con strisce colorate. Centrale anche l'intrattenimento musicale.

Protagoniste della solidarietà le numerose riffe in cui sono stati messi in palio tantissimi premi offerti dai vari esercizi commerciali della zona e i cui biglietti sono stati distribuiti ripetutamente nel corso della serata. Particolarmente importante il sostegno economico ricevuto dall'azienda "Più Depura", da Luigi Anniballi, dalla Pigliacelli Autotrasporti. Molto atteso e seguito il momento dell'aggiornamento delle cure per la fibrosi cistica fatto dai medici Dr. Cimino e Dott.ssa Montenigro e il ringraziamento delle associazioni Fibrosi Cistica del Lazio.

Durante la serata è stato festeggiato, insieme a tutti gli amici presenti, Gabriele, un ragazzo con fibrosi cistica che ha compiuto 16 anni e che ha ricevuto in dono un bellissimo plastico con trenini.

Al termine della serata c'è stato infine un magnifico spettacolo pirotecnico con fuochi d'artificio. Il contributo raccolto verrà utilizzato dall'associazione per finanziare il progetto pilota svolto dall'Università di Chieti e a cui aderisce il Centro Regionale FC per valutare il dosaggio più appropriato del farmaco farmaco Kaftrio in associazione a Kalideco che un paziente deve assumere per ottenere i massimi benefici e i minimi effetti collaterali.



MANIFESTAZIONE TEATRALE: LA COMPAGNIA TEATRALE "I SOGNATTORI" in MISERIA E NOBILTÀ · 28/11/2024

Uno Spettacolo di Cuore a sostegno di LIFC LAZIO

"I SognAttori" hanno incantato il pubblico con "Miseria e Nobiltà" al Teatro D'Annunzio di Latina

Il 28 novembre 2024, il Teatro D'Annunzio di Latina ha accolto con entusiasmo la Compagnia teatrale "I SognAttori" diretti dal regista Gianni Iovine, che ha portato in scena la celebre commedia Miseria e Nobiltà. Un evento ed una serata speciale, non solo per la qualità dello spettacolo, ma anche per il suo nobile scopo benefico a sostegno della LIFC LAZIO.

Davanti a un pubblico caloroso, gli attori hanno dato vita ai personaggi dell'opera di Eduardo Scarpetta, regalando risate e momenti di grande emozione. La maestria interpretativa della compagnia ha reso onore a questo classico del teatro napoletano, esaltandone la comicità e il profondo messaggio sociale. Tra equivoci esilaranti, travestimenti e battute argute, la storia di Felice Sciosciamocca e dei suoi compagni ha conquistato gli spettatori, trasportandoli in un'epoca lontana ma ancora attuale.

L'iniziativa è stata accolta con grande favore, grazie anche alla finalità benefica dello spettacolo. Il ricavato della serata è stato infatti destinato al progetto solidale "Educazione allo sport", confermando ancora una volta l'impegno della Compagnia teatrale "I SognAttori" nel coniugare arte e solidarietà.

Il successo della serata è stato suggellato dagli applausi scroscianti che hanno accompagnato il finale, segno del forte apprezzamento del pubblico. Una splendida prova di talento e passione da parte della compagnia, che ha emozionato e fatto sognare i numerosi spettatori con il suo teatro di qualità.

Compagnia teatrale "I SognAttori" ha dimostrato che, attraverso il teatro, è possibile unire divertimento e solidarietà, facendo della cultura uno strumento per il bene comune.

In attesa del prossimo spettacolo, il pubblico di Latina può conservare il ricordo di una serata ricca di emozioni e risate.



MANIFESTAZIONE: EUFONIA

Concerto Fiato ai Fiati

Domenica 17 marzo presso la Cappella Sacri Cuori di Gesù e Maria in Roma si è svolta la settima edizione del concerto di beneficenza "Fiato ai Fiati", in cui sono stati raccolti fondi a favore della LIFC Lazio.

Ad esibirsi sono stati: al clarinetto il maestro Evohe Adone, primo Clarinetto solista dell'Orchestra di Musica Classica della Sapienza Università di Roma e il maestro Raffaele Strippoli al pianoforte, che hanno eseguito musiche di Debussy, Grgin, Kovács, Paganini, Puccini e Verdi. Il pubblico presente ha molto apprezzato le esibizioni dei due artisti, capolavori divenuti immortali.

Durante la serata Silvana Colombi, in rappresentanza del Consiglio Direttivo dell'associazione fibrosi cistica, ha sensibilizzato i presenti sui temi della malattia, della sofferenza, dei farmaci ora disponibili e sull'attività svolta dall'associazione.

Un ringraziamento particolare è stato rivolto ai membri dell'associazione Eufonia, che con la loro vicinanza riescono brillantemente ad unire l'arte con la solidarietà.



CAMPAGNA PASQUA 2024



CAMPAGNA NATALE 2024



CAMPAGNA ROSE 2024

MAGGIO 2024
Giornate per la lotta contro la
FIBROSI CISTICA

Prendi una rosa e contribuirai a finanziare il progetto di assistenza domiciliare "Insieme, passo dopo passo" che la LIFC LAZIO mette a disposizione dei pazienti seguiti presso il Centro di Riferimento Fibrosi Cistica Regione Lazio del Policlinico UMBERTO I - Roma



Referente:
 Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO
 Lega Italiana Fibrosi Cistica LAZIO ODV
 Sede: 00131 Roma - Via Corso, 1.44.119 - Tel. 06.49377140
 per abbonamenti: 02.99999.1.76.12345 - Newsletter: 06.49377140
 Associazione Onlus - Codice Fiscale 0902770961



Gli appuntamenti immancabili



- OTTOBRE**
✓ Lotteria di solidarietà 2025
- APRILE**
✓ Pasqua solidale:
"Gustiamo insieme l'amore per la vita"
- MAGGIO**
✓ Manifestazione Rose
- DICEMBRE**
✓ Natale, diamo valore alle nostre tradizioni



GLI AMICI DI LIFC LAZIO

Ringraziamo tutti i nostri sostenitori che in quest'anno hanno sostenuto e supportato il nostro cammino e l'avanzare dei progetti dedicati ai nostri pazienti

ECCONE ALCUNI:

- ABBVIE S.r.l.
- Katia Frasca, Bianchi Angelo e gli amici di Alatri
- Amici Sempre Osteria Nuova
- Associazione Culturale Eufonia
- Bottega Gamberoni
- Scuola del Maestro Federico Paciotti
- Compagnia Teatrale I SognAttori
- Europe Hotels S.r.l. - Roma
- A.S.D. Podistica & Solidarietà
- Associazione Colora la tua vita onlus
- ABITHA - Agenzia Centro Storico
- Autotrasporti Pigliacelli S.p.a
- H.o.p.e. Odv
- A.S.D. Ciampacavallo
- Vinciguerra beverage S.r.l.
- Fata Informatica S.r.l.
- Rumi Bottega Organica
- Ciardi dal 1950
- Mazzola Creations S.r.l.
- Daniele Cecchini Grafica & Web
- Davimec Srl Lavorazioni Meccaniche
- Gallant S.r.l.
- Nuova Frimac S.r.l.
- Filone S.r.l.
- European Maintenance Cleaning S.r.l.
- Centra Assicurazioni S.a.s. - Agenzia Generali Latina Diaz
- Lido Nolive
- Monica Capponi Salon
- Total Look di Cimaroli Cristina
- L'estetica di Cinzia e Emanuele
- Alessandro Selicato Gestione sinistri
- Gabrient ambulatorio dentistico
- Samanta Nespolino
- Panik - Specialist color
- Architetto Lina Buono
- SE.GI. S.p.a
- Desideri Angelo
- Jac S.r.l.
- Caffè degli Artisti S.a.s.
- Calvano Cristiano
- Resintex Technology S.r.l.
- GEMA_S.p.a
- AR-JEWELLERY di Antonio Roccabella
- Hotel Roy - Rocca Pietore (BL)
- Baita Deona - Cibiana di Cadore (BL)
- Ca' dei Proverbi - Wenice Leisure - Venezia
- Ambasciatori Place Hotel - Fiuggi (FR)
- Hotel Tintoretto - Venezia
- Hotel Italia - Verona
- Villa Nigro Country House - Laureana Cilento (SA)
- Hotel San Giorgio & Heaven SPA - Fiuggi (FR)
- Rifugio Petina - Primiero San Martino di Castrozza (TN)
- B&B Oasi Verde - Beverino (SP)
- Camiceria /Sartoria CIVICO 41 - Grottaferrata (RM)
- Ristorante Pierluigi - Roma
- Ristorante del Parco Laghi dei Reali - Tivoli (RM)
- Albergo e Ristorante Alfredo da Persichella 1960 - Bracciano (RM)
- Gioielleria Di Cresce - Nettuno (RM)
- Il Locandiere De Core e De Panza - Acuto (FR)
- Carpisa Sora - Sora (FR)
- Studio Podologico Dottoressa Pontesilli Paola - Roma
- Renacer flamenco

SOSTIENICI

COME PUOI SOSTENERCI?

Con Un Respiro in Più

- Il dono del 5X1000 - CF 96102570585
- Con bonifico bancario presso c/c Bancario n° 000400444814 - Unicredit IBAN: IT25L0200805027000400444814
- Con conto corrente postale intestato a:
Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio ODV c/c n° 70183009
- <https://lazio.fibrosicistica.it/donazioni/dona-ora/>
- Insieme anche oltre, Lasciti testamentari



Chiamaci per maggiori informazioni: ☎ 06 4567 7165 • ✉ segreteria@fibrosicistica Lazio.it