

# 7° Forum LIFC

di Lega Italiana Fibrosi Cistica

---

23/11/2019



# LIFC per i Pazienti

## LIFC PER I PAZIENTI



SERVIZIO SOCIALE



SERVIZIO PSICOLOGICO



SERVIZIO LEGALE



PORTALE LAVORO



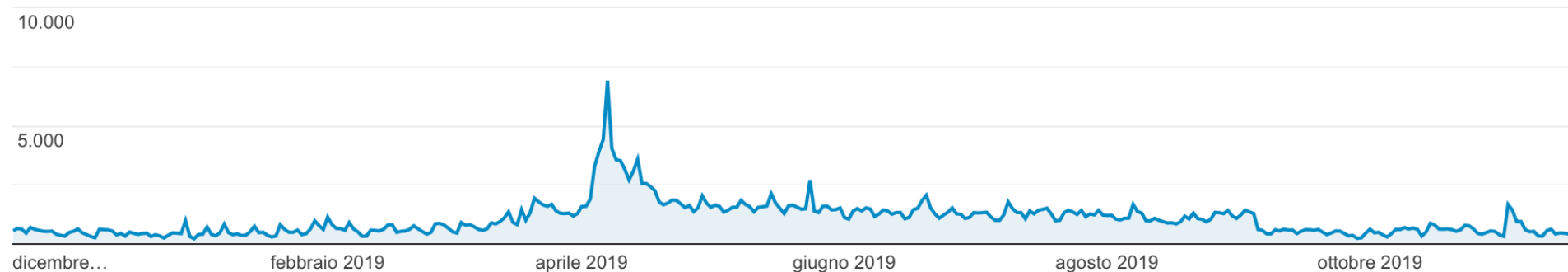
LABORATORIO PAZIENTI  
ADULTI

# Comunicazione Web e Social

## Opportunità e criticità



● Sessioni



Sessioni

**378.306**



Utenti

**314.804**



Visualizzazioni di pagina

**487.569**



Pagine/sessione

**1,29**



Durata sessione media

**00:00:47**



Frequenza di rimbalzo

**86,84%**

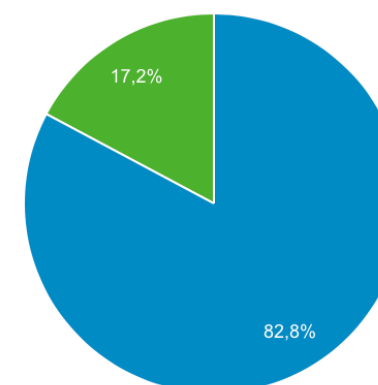


% nuove sessioni

**82,77%**



■ New Visitor ■ Returning Visitor





Tutti gli account > <https://www.fibrosicistica.it>

**www.fibrosicistica.it** ▼

nella Gu

Home page di Google Analytics

Utenti

**314.804**

↑75,6%

Sessioni

**378.306**

↑73,7%

Frequenza di rimbalzo

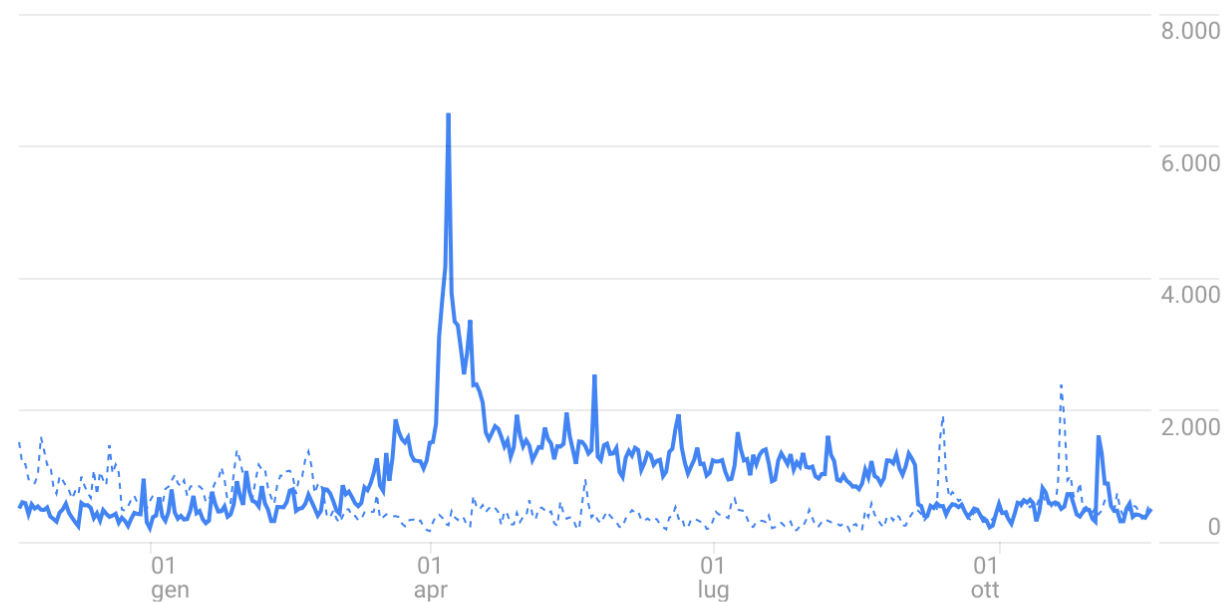
**86,84%**

↑2,3%

Durata della sessione

**0 m 46 s**

↓16,5%



20 nov 2018 - 19 nov 2019 ▼

[PANORAMICA DEL PUBBLICO](#) >

## Quali pagine visitano i tuoi utenti?

| Pagina                                    | Visualizzazioni<br>di pagina | Valore pagina |
|-------------------------------------------|------------------------------|---------------|
| /fibrosi-cistica/cose-la-fibrosi-cistica/ | 313.539                      | 0,00 \$       |
| /                                         | 29.819                       | 0,00 \$       |
| /fibrosi-cistica/diagnosi-e-prognosi/     | 12.190                       | 0,00 \$       |
| /donazioni/shop-solidale/                 | 6.226                        | 0,00 \$       |
| /lifc/centri-cura-associazioni-regionali/ | 4.524                        | 0,00 \$       |
| /donazioni/dona-ora/                      | 3.977                        | 0,00 \$       |
| /cosa_facciamo/screening-neonatale/       | 2.872                        | 0,00 \$       |
| /cosa_facciamo/diritti-e-tutele/          | 2.674                        | 0,00 \$       |
| /cosa_facciamo/nuovi-farmaci/             | 2.527                        | 0,00 \$       |
| /category/news/                           | 2.349                        | 0,00 \$       |

20 nov 2018 - 19 nov 2019 ▼

[RAPPORTO PAGINE](#) ➤

| Paese                                                                                                | Sessioni | % Sessioni                                                                                 |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|--------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1.  Italy           | 361.465  |  95,55% |
| 2.  Switzerland     | 3.134    | 0,83%                                                                                      |
| 3.  United Kingdom  | 2.425    | 0,64%                                                                                      |
| 4.  France         | 2.153    | 0,57%                                                                                      |
| 5.  United States | 2.121    | 0,56%                                                                                      |
| 6.  Germany       | 1.901    | 0,50%                                                                                      |
| 7.  Spain         | 610      | 0,16%                                                                                      |
| 8. (not set)                                                                                         | 475      | 0,13%                                                                                      |
| 9.  Albania       | 386      | 0,10%                                                                                      |
| 10.  San Marino   | 219      | 0,06%                                                                                      |

[visualizza rapporto completo](#)

## Una bussola online sulla fibrosi cistica



Il sito della Lega italiana fibrosi cistica

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

è un punto di riferimento in rete per chi soffre di questa malattia rara. In homepage la sezione «Conosci la FC» contiene informazioni sulla patologia, cause e sintomi; in «Centri di cura e associazioni regionali» è disponibile l'elenco delle strutture di riferimento in Italia e in Europa; nell'area «LIFC per i pazienti» si accede ai servizi offerti dall'associazione, come il «Portale lavoro» dedicato al collocamento mirato e i numeri verdi per il servizio sociale e il supporto psicologico. La sezione «Cosa facciamo» ospita un'area dedicata alla «Qualità della vita» con approfondimenti su diritti e tutele - per esempio, invalidità civile e handicap - , fibrosi cistica e scuola, lavoro, attività sportive, famiglia; cliccando, invece, su «Qualità delle cure» si trovano informazioni su screening neonatale, terapie, trapianti.

# Facebook


**Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus**  
 Pubblicato da Serena Massucci [?] · 23 marzo · 🌐

Dopo il debutto di giovedì scorso, [#aunmetrodate](#) resta 1° nella classifica dei film più visti in Italia, una vittoria della sensibilizzazione sulla [#fibrosicistica](#), una vittoria di tutti voi che avete presidiato i cinema in questi giorni e continuerete a farlo nel week end per sostenere la nascita delle [#CaseLIFC](#). Avanti tutta!  
<https://tinyurl.com/y65d5r3m>  
 Fibrosi Cistica Sardegna Onlus; Lega italiana Fibrosi Cistica Abruzzo; Fibrosi Cistica Fvg; LIFC - Lega Italiana Fibrosi... Altro...



## Prestazioni del tuo post

**54.472** persone raggiunte

**2597** Reazioni, commenti e condivisioni *i*

**1658**  Mi piace | **634** Sul post | **1024** Sulle condivisioni

**323**  Love | **109** Sul post | **214** Sulle condivisioni

**1**  Ahah | **0** Sul post | **1** Sulle condivisioni

**1**  Wow | **1** Sul post | **0** Sulle condivisioni

**4**  Sigh | **4** Sul post | **0** Sulle condivisioni

**131** Commenti | **27** Sul post | **104** Sulle condivisioni

**487** Condivisioni | **483** Sul post | **4** Sulle condivisioni

**2281** Clic sul post

**265** Visualizzazioni di foto | **73** Clic sul link *i* | **1943** Altri clic *i*

### COMMENTI NEGATIVI

**1** Nascondi post | **1** Nascondi tutti i post  
**0** Segnala come spam | **0** Non mi piace più

Le statistiche indicate potrebbero non essere subito aggiornate rispetto a ciò che viene visualizzato nei post

# Facebook



**Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus**

Pubblicato da Serena Massucci [?] · 14 marzo · 🌐

La vita che è più forte della malattia è il tema del film 'A un metro da te' in uscita il 21 marzo, ma è anche il coraggio di tanti giovani con [#fibrosicistica](#) come Marco. [#aunmetrodate](#)

Leggi la storia  
<https://goo.gl/Rq1Aog>



LEGGO.IT

**La battaglia di Marco, 37 anni, contro la fibrosi cistica: «Io, più forte della malattia»**

**Prestazioni del tuo post**

**50.796** persone raggiunte

**2882** Reazioni, commenti e condivisioni ⓘ

|                            |                        |                                   |
|----------------------------|------------------------|-----------------------------------|
| <b>1945</b><br>👍 Mi piace  | <b>783</b><br>Sul post | <b>1162</b><br>Sulle condivisioni |
| <b>465</b><br>❤️ Love      | <b>183</b><br>Sul post | <b>282</b><br>Sulle condivisioni  |
| <b>1</b><br>😂 Ahah         | <b>0</b><br>Sul post   | <b>1</b><br>Sulle condivisioni    |
| <b>9</b><br>😲 Wow          | <b>3</b><br>Sul post   | <b>6</b><br>Sulle condivisioni    |
| <b>18</b><br>😞 Sigh        | <b>3</b><br>Sul post   | <b>15</b><br>Sulle condivisioni   |
| <b>93</b><br>Commenti      | <b>33</b><br>Sul post  | <b>60</b><br>Sulle condivisioni   |
| <b>359</b><br>Condivisioni | <b>359</b><br>Sul post | <b>0</b><br>Sulle condivisioni    |

**2547** Clic sul post



## Dettagli sul post



**Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus**

Pubblicato da Chiara Tettamanti [?] · 16 luglio · 🌐



**#FClamiavittoria** – la storia del grande Simone  
Simone – 32 anni – grazie allo sport ha raggiunto grandi traguardi, ma il più grande rimane quello di essere diventato papà!  
**#FClamiavittorianonsiferma** **#RochePerLeMalattieRare**

Mi chiamo Simone e convivo da 32 anni con la Fc, dico convivo perché insieme fissiamo degli obiettivi e li raggiungiamo con successo, il più importante è stato diventare papà! Da febbraio gareggio nella pre agonistica di nuoto e non avrei mai pensato di prendere il terzo posto regionale e il secondo posto nazionale in pochi mesi! Sono vivo grazie allo sport!  
**#respiralosport**

*Simone C.*



**#FCLAMIAVITTORIA**



Con il supporto incondizionato di



## Prestazioni del tuo post

**12.572** persone raggiunte

**835** Reazioni, commenti e condivisioni *i*

|                        |                        |                                  |
|------------------------|------------------------|----------------------------------|
| <b>604</b><br>Mi piace | <b>300</b><br>Sul post | <b>304</b><br>Sulle condivisioni |
|------------------------|------------------------|----------------------------------|

|                    |                       |                                 |
|--------------------|-----------------------|---------------------------------|
| <b>103</b><br>Love | <b>47</b><br>Sul post | <b>56</b><br>Sulle condivisioni |
|--------------------|-----------------------|---------------------------------|

|                       |                       |                                 |
|-----------------------|-----------------------|---------------------------------|
| <b>62</b><br>Commenti | <b>14</b><br>Sul post | <b>48</b><br>Sulle condivisioni |
|-----------------------|-----------------------|---------------------------------|

|                           |                       |                                |
|---------------------------|-----------------------|--------------------------------|
| <b>66</b><br>Condivisioni | <b>65</b><br>Sul post | <b>1</b><br>Sulle condivisioni |
|---------------------------|-----------------------|--------------------------------|

**898** Clic sul post

|                                       |                                    |                                   |
|---------------------------------------|------------------------------------|-----------------------------------|
| <b>289</b><br>Visualizzazioni di foto | <b>0</b><br>Clic sul link <i>i</i> | <b>609</b><br>Altri clic <i>i</i> |
|---------------------------------------|------------------------------------|-----------------------------------|

# Facebook

## Dettagli sul post



**Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus** 😊 divertito/a presso  
MIND Milano Innovation District.

Pubblicato da Serena Massucci [?] · 14 settembre · Milano, Lombardia · 🌐

Che il gran finale abbia inizio! #TheColorRunMilano insieme a #LIFC per  
#unrespiroinpiu



## Prestazioni del tuo post

**3294** persone raggiunte

**192** Reazioni, commenti e condivisioni ⓘ

**151** Mi piace | **90** Sul post | **61** Sulle condivisioni

**14** Love | **5** Sul post | **9** Sulle condivisioni

**2** Wow | **2** Sul post | **0** Sulle condivisioni

**9** Commenti | **8** Sul post | **1** Sulle condivisioni

**16** Condivisioni | **16** Sul post | **0** Sulle condivisioni

**239** Clic sul post

**157** Visualizzazioni di foto | **0** Clic sul link ⓘ | **82** Altri clic ⓘ

## COMMENTI NEGATIVI

**0** Nascondi post | **0** Nascondi tutti i post

**0** Segnala come spam | **0** Non mi piace più

Le statistiche indicate potrebbero non essere subito aggiornate rispetto a ciò che viene visualizzato nei post



# Facebook

## Dettagli sul post



### Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus

Pubblicato da Serena Massucci [?] · 11 novembre alle ore 22:14 ·

Anche quest'anno torna il più grande evento mondiale dedicato alla **#solidarietà** e al **#dono**: il **#GivingTuesday**. Un'occasione speciale per diffondere la cultura del dono e sostenere il progetto **#CaseLIFC**, per aiutare le famiglie a rimanere unite nel periodo che precede e segue il **#trapianto** di polmoni. Basta il tuo voto e il passaparola! Scopri come votare sulla piattaforma dedicata: <https://givingtuesday.it/progetti/case-lifc/>



#### Ottieni più "Mi piace", commenti e condivisioni

Metti in evidenza questo post con 3 € per raggiungere fino a 1900 persone.

## Prestazioni del tuo post

**23.652** persone raggiunte

**1102** Reazioni, commenti e condivisioni *i*

**761**

Mi piace

**281**

Sul post

**480**

Sulle condivisioni

**108**

Love

**52**

Sul post

**56**

Sulle condivisioni

**1**

Ahah

**0**

Sul post

**1**

Sulle condivisioni

**1**

Wow

**0**

Sul post

**1**

Sulle condivisioni

**2**

Sigh

**1**

Sul post

**1**

Sulle condivisioni

**1**

Grrr

**0**

Sul post

**1**

Sulle condivisioni

**32**

Commenti

**16**

Sul post

**16**

Sulle condivisioni

**197**

Condivisioni

**197**

Sul post

**0**

Sulle condivisioni

# Facebook

## Dettagli sul post



**Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus**

Pubblicato da Serena Massucci [?] · 19 giugno · 🌐

Nuovi farmaci per la [#fibrosicistica](#): entro la fine del 2019 la triplice combinazione VX-445, tezacaftor e ivacaftor verrà sottoposta all'EMA per l'immissione in commercio.

Leggi la news completa:

🔗 <https://bit.ly/2MUZc16>



## Prestazioni del tuo post

**16.658** persone raggiunte

**883** Reazioni, commenti e condivisioni *i*

|                          |                        |                                  |
|--------------------------|------------------------|----------------------------------|
| <b>634</b><br>👍 Mi piace | <b>248</b><br>Sul post | <b>386</b><br>Sulle condivisioni |
|--------------------------|------------------------|----------------------------------|

|                      |                       |                                 |
|----------------------|-----------------------|---------------------------------|
| <b>74</b><br>❤️ Love | <b>27</b><br>Sul post | <b>47</b><br>Sulle condivisioni |
|----------------------|-----------------------|---------------------------------|

|                   |                      |                                |
|-------------------|----------------------|--------------------------------|
| <b>2</b><br>😲 Wow | <b>1</b><br>Sul post | <b>1</b><br>Sulle condivisioni |
|-------------------|----------------------|--------------------------------|

|                       |                      |                                 |
|-----------------------|----------------------|---------------------------------|
| <b>33</b><br>Commenti | <b>9</b><br>Sul post | <b>24</b><br>Sulle condivisioni |
|-----------------------|----------------------|---------------------------------|

|                            |                        |                                |
|----------------------------|------------------------|--------------------------------|
| <b>141</b><br>Condivisioni | <b>141</b><br>Sul post | <b>0</b><br>Sulle condivisioni |
|----------------------------|------------------------|--------------------------------|

**1272** Clic sul post

|                                      |                                      |                                   |
|--------------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|
| <b>60</b><br>Visualizzazioni di foto | <b>380</b><br>Clic sul link <i>i</i> | <b>832</b><br>Altri clic <i>i</i> |
|--------------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|

# Facebook


**Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus**

Pubblicato da Serena Massucci [?] · 5 novembre alle ore 13:07 ·

Sottoposto all'EMA il dossier per la registrazione del farmaco Trikafta.  
 #LIFC avvierà un tavolo di confronto con AIFA per agevolare il processo di approvazione anche in Italia.  
 #fibrosicistica #unrespiroinpiù  
<https://bit.ly/2NhnqRb>



### Prestazioni del tuo post

**14.929** persone raggiunte

**765** Reazioni, commenti e condivisioni *i*

|                                      |                                      |                                    |
|--------------------------------------|--------------------------------------|------------------------------------|
| <b>558</b><br>Mi piace               | <b>267</b><br>Sul post               | <b>291</b><br>Sulle condivisioni   |
| <b>41</b><br>Love                    | <b>25</b><br>Sul post                | <b>16</b><br>Sulle condivisioni    |
| <b>1</b><br>Wow                      | <b>1</b><br>Sul post                 | <b>0</b><br>Sulle condivisioni     |
| <b>57</b><br>Commenti                | <b>41</b><br>Sul post                | <b>16</b><br>Sulle condivisioni    |
| <b>108</b><br>Condivisioni           | <b>108</b><br>Sul post               | <b>0</b><br>Sulle condivisioni     |
| <b>1592</b> Clic sul post            |                                      |                                    |
| <b>62</b><br>Visualizzazioni di foto | <b>131</b><br>Clic sul link <i>i</i> | <b>1399</b><br>Altri clic <i>i</i> |

# Cosa Facciamo

## QUALITÀ DELLA VITA

Home » Cosa facciamo » Qualità della vita



### DIRITTI E TUTELE IN FIBROSI CISTICA

- | Invalidità Civile
- | Stato di Handicap
- | Il Percorso per i Riconoscimenti
- | Provvidenze Economiche Previste
- | Assistenza Domiciliare Integrata-ADI



### FIBROSI CISTICA E LAVORO

- | Orientarsi nel Mondo del Lavoro
- | Accesso al Mondo del Lavoro
- | Collocamento mirato
- | Lavoro Compatibile
- | Divieto di Licenziamento
- | Il Portale trovoilmiolavoro.it



### FIBROSI CISTICA E SCUOLA

- | Bisogni Educativi Speciali
- | Tutti in classe, parliamo di fibrosi cistica
- | Farmaci a Scuola
- | Scuola a Casa e in Ospedale
- | Piano Didattico Personalizzato
- | Agevolazioni



### FIBROSI CISTICA E ATTIVITÀ SPORTIVA

- | I benefici della pratica sportiva
- | Gli sport più indicati
- | I consigli dei medici



### FIBROSI CISTICA IN FAMIGLIA

- | La Fibrosi Cistica nella coppia
- | Diventare Genitori con la FC
- | Legge sul "Dopo di Noi"
- | Caregiver e Fibrosi Cistica



### SERVIZI

- | Servizio Sociale
- | Servizio Legale
- | Servizio di Supporto Psicologico
- | Pubblicazioni

# Cosa Facciamo

## QUALITÀ DELLE CURE

Home » Cosa facciamo » **Qualità delle cure**



### GENITORIALITÀ CONSAPEVOLE

- | Diventare Genitori
- | La Procreazione Medicalmente Assistita
- | Diagnosi Preimpianto



### SCREENING NEONATALE

- | Cos'è
- | Come si effettua
- | Test del sudore



### TERAPIE E RICERCA

- | Farmaci
- | Nuovi Farmaci
- | Nuovi Antimicrobici
- | Studi Clinici
- | Terapie Inalatorie



### ACCREDITAMENTO CENTRI FC

- | Obiettivi
- | Manuale Accreditamento



### TRAPIANTI

- | Il Trapianto in fibrosi cistica
- | I dati sui trapianti di polmone
- | Il Progetto Ex Vivo Lung Perfusion
- | La Donazione di Organi e Tessuti
- | Diamo il Meglio di Noi
- | La vita dopo il trapianto: testimonianze dei pazienti



### REGISTRO ITALIANO FC

- | IL RIFC
- | Report-at-a-glance sui dati RIFC
- | Rapporti RIFC
- | Registro Europeo FC - Annual Report e Report-at-a-glance 2017
- | Registro Europeo FC - Country Report 2016