

COMUNICATO STAMPA

Cure a domicilio e tutele per le persone con fibrosi cistica: a chiederlo l'Associazione di pazienti con la campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi #OGGILOSAI

Così Lega Italiana Fibrosi Cistica invita la collettività ad essere parte attiva nel sostegno ai suoi progetti per assicurare alle persone con fibrosi cistica la continuità terapeutica e assistenziale di cui hanno bisogno in questo momento e richiama l'attenzione di partner, donatori e Istituzioni sulla gravità di questa malattia genetica che in Italia colpisce oltre 6.000 persone per le quali è normale l'uso della mascherina, il distanziamento sociale e le norme igieniche.



*A un metro da te,
vogliamo ricominciare
grazie a te.*

Il Coronavirus ha cambiato le nostre abitudini ma non ha fermato la fibrosi cistica. #oggiilosai

SCOPRI COME SOSTENERCI

Roma, 8/6/2020 – “La sensazione di fragilità e precarietà che tanti hanno conosciuto per la prima volta nei giorni del Coronavirus è una situazione che, purtroppo, noi malati di fibrosi cistica conoscevamo fin troppo bene” Queste le parole di **Francesco**, 33 anni abruzzese, per lui così come per tanti altri giovani affetti da fibrosi cistica, la vita durante il lockdown non è cambiata molto rispetto a prima. **Noemi** con la sua determinazione ha conseguito la laurea mentre la quarantena di **Giulia**, 26 anni, era iniziata già dal mese di settembre a causa di una polmonite.

Loro sono i protagonisti di [#OGGILOSAI](#), la campagna di **Lega Italiana Fibrosi Cistica-LIFC** che, dall'inizio dell'emergenza Covid-19, è in prima linea per assicurare alle persone con fibrosi cistica supporto e cure di qualità su tutto il territorio nazionale. In pochi giorni dall'inizio della pandemia LIFC ha ampliato il progetto di telemedicina per curare i pazienti a domicilio dopo che molti Centri di Cura per la FC sono stati riconvertiti in centri Covid ed ha potenziato i suoi servizi di **supporto socio-assistenziale, psicologico e alloggiativo** (quest'ultimo per i pazienti in lista di attesa di trapianto e i loro familiari).

“Oggi tutti sappiamo cosa vuole dire proteggersi con una mascherina, rispettare strettamente le norme igieniche e la distanza di almeno 1 metro - afferma Gianna Puppo Fornaro, Presidente LIFC- Quello che molti non sanno, è che per le persone con fibrosi cistica tutto questo è normale ma in aggiunta, devono seguire programmi di terapie quotidiane per tutta la vita, sono sottoposte a frequenti ricoveri ospedalieri e a periodici cicli di terapia antibiotica e quando tutto ciò non è sufficiente devono ricorrere al trapianto di doppio polmone“.

Per questo, nonostante la fine del lockdown, LIFC intende rafforzare ed estendere i suoi servizi ad un numero maggiore di pazienti perché per loro, non è possibile abbassare la guardia.

Con lo slogan '**A un metro da, ricominciamo grazie a te**', l'Associazione, con un chiaro riferimento alla necessità di rispettare il distanziamento sociale, invita la collettività, i partner, i donatori e le Istituzioni ad agire, ad essere parte attiva nel sostegno ai suoi progetti per garantire alle persone con fibrosi cistica supporto e cure di qualità erogate a distanza; con l'hashtag **#oggiilosai** pone inoltre l'accento sulla gravità della malattia, sulla fragilità del respiro, sulle cure di cui i pazienti hanno bisogno quotidianamente e sul racconto della loro vita.

Testimonial di questa iniziativa sono gli stessi ragazzi e ragazze affetti da fibrosi cistica: **Francesco, Noemi, Giulia, Elisa** e tanti altri che, con le loro storie raccontano la malattia ai tempi del Coronavirus ed evidenziano i benefici dei progetti per i quali l'Associazione ha attivato la raccolta di fondi.

Sostieni LIFC su: <http://dona.fibrosicistica.it/>

LA FIBROSI CISTICA

La **fibrosi cistica** è la malattia genetica grave più diffusa. Danneggia progressivamente l'apparato respiratorio e quello digerente. Cronica e degenerativa, è una malattia multiorgano che colpisce indifferentemente maschi e femmine. Ha come effetto principale il progressivo deterioramento della funzionalità polmonare e pregiudica seriamente la qualità della vita di chi ne è affetto, costringendo i pazienti a cure costanti e per tutta la vita.

Dipende dal malfunzionamento o dall'assenza della **proteina CFTR** (Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator), che determina la produzione di muco eccessivamente denso, che **chiude i bronchi** e porta a infezioni respiratorie ripetute, **ostruisce il pancreas** e impedisce che gli enzimi pancreatici raggiungano l'intestino, di conseguenza i cibi non possono essere digeriti e assimilati.

LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA

Lega Italiana Fibrosi Cistica - LIFC è l'Associazione di pazienti nata più di 40 anni fa, grazie alla forza di volontà di gruppi di genitori che, uniti, si sentivano più forti e meno soli. Questo, ancora oggi, è il motore che guida l'Associazione, che ascolta e dà voce alle esigenze di pazienti e famiglie per migliorare le cure disponibili, le opportunità sociali, i diritti e la qualità di vita di ogni persona colpita da fibrosi cistica. LIFC sostiene inoltre programmi di ricerca orientata al paziente e percorsi di cura innovativi.

Contatti:

Lega Italiana Fibrosi Cistica - Ufficio Comunicazione

Email: comunicazione@fibrosicistica.it

www.fibrosicistica.it - Tel. 392.3305786