



125 MIGLIA PER UN RESPIRO · 2025

LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA

LA NUOVA IMPRESA RECORD DI ALESSANDRO GATTAFONI PER SENSIBILIZZARE SULLA FIBROSI CISTICA E GLI “ORFANI DI CURA”

L’evento con Elisa Isoardi e le autorità della Regione Marche

La presentatrice Rai Elisa Isoardi, il Vice Presidente della Regione Marche Filippo Saltamartini, e le istituzioni del Comune di Civitanova Marche hanno celebrato l’impresa dell’atleta marchigiano, paziente di fibrosi cistica, insieme al Presidente della LIFC Antonio Guarini, in un prestigioso evento tenutosi domenica 13 luglio. Una traversata di 180 km in kayak dalle Marche alla Croazia in poco più di 20 ore.

Un incontro sentito, partecipato, dove le parole hanno lasciato spazio solo alle emozioni e alle storie di chi – ogni giorno – lotta per la propria vita contro una malattia rara e invisibile. L’evento, svoltosi domenica pomeriggio presso il Club Vela di Civitanova Marche, ha sancito ufficialmente la conclusione della quarta edizione di “**125 Miglia per un Respiro 2025**”, il progetto ideato e promosso da **Alessandro Gattafoni** con la **Lega Italiana Fibrosi Cistica**, associazione di pazienti e famiglie nata per sensibilizzare l’opinione pubblica sulla conoscenza della malattia e l’importanza dell’attività fisica come terapia fondamentale per migliorare la funzionalità respiratoria dei pazienti con FC.

*“È stata una traversata impegnativa, con condizioni meteo non perfette e difficile dal punto di vista fisico, ma abbiamo scelto la soluzione migliore per portarla a termine in sicurezza – ha commentato **Alessandro Gattafoni** –. Questo evento ha riempito la mia mente e il cuore di splendidi ricordi e, soprattutto, di emozioni. Un ringraziamento va a tutto l’equipaggio, alle persone che mi hanno sostenuto anche da terra e alla comunità intera, per l’affetto dimostrato fin dalla prima impresa, che mi ha spinto oltre i miei limiti. Attraversare il mare è sinonimo di difficoltà, la stessa difficoltà che i pazienti affetti da fibrosi cistica e in modo particolare gli “orfani di cura” attraversano tutti i giorni. Per questo, mi impegnerò sempre perché sappiano di non essere soli e affinché si faccia qualcosa per giungere a una cura anche per loro”.*

In tanti hanno voluto celebrare la nuova impresa dell’atleta affetto da fibrosi cistica e hanno ascoltato con attenzione la testimonianza del Presidente LIFC **Antonio Guarini**, in merito agli sviluppi della patologia e all’importanza di sostenere gli “orfani di cura”, ancora in attesa di importanti novità sul fronte medico.

“Il progetto 125 Miglia per un Respiro è ormai una iniziativa ben avviata, che siamo orgogliosi di continuare a sostenere – ha dichiarato il Presidente LIFC – Lo scopo è quello di aumentare la consapevolezza sulla fibrosi cistica, la malattia genetica grave più diffusa ma ancora troppo poco conosciuta. Iniziative come quella portata avanti da Alessandro sono fondamentali per far luce su questa patologia e per trasmettere forza ai più di 6.000 pazienti italiani affetti da fibrosi cistica, così come a tutte le persone che affrontano questa sfida trasformandola in una leva per guardare con fiducia al futuro”.

Pieno sostegno da parte dell'ospite d'onore, la presentatrice Rai **Elisa Isoardi**, che dal 2023 – da quando ha raccontato per la prima volta la storia di Gattafoni e della sua famiglia – supporta assiduamente in prima persona le avventure dell'atleta.

*“La sua storia è la più bella che io abbia mai raccontato, in vent'anni di Rai – ha commentato commossa **Elisa Isoardi** – Ho avuto modo di intervistarlo tre anni fa durante un mio programma e sono rimasta colpita dalla sua immensità d'animo. Sono felice di essere ancora qui, accanto a lui e alla sua splendida famiglia.”*

L'incontro, realizzato con il sostegno del Rotary Club di Civitanova Marche, ha visto la numerosa partecipazione di familiari, amici, concittadini e simpatizzanti LIFC, oltre a un parterre prestigioso di autorità politiche e istituzionali, tra cui l'Assessore regionale alla Sanità **Filippo Saltamartini**, il Sindaco civitanovese **Fabrizio Ciarapica**, il Vice Sindaco **Claudio Morresi**, il consigliere regionale **Pierpaolo Borroni**, il Presidente del Rotary Club cittadino **Marcello Matteucci** e la rappresentante del Consiglio Direttivo Nazionale LIFC **Maria Grazia Salvatori**. L'evento è stato presentato da Andrea Foglia.

*“In un contesto come quello attuale, in cui le patologie sono così numerose e differenti fra loro, si rischia quasi di essere assuefatti – ha sottolineato l'Assessore **Filippo Saltamartini** –. Ecco perché la traversata di Alessandro assume ancor più valore: sia dal punto di vista sportivo, perché richiede uno sforzo fisico notevole nonostante la patologia, sia dal punto di vista comunicativo, poiché diventa un importante momento di sensibilizzazione su una malattia rara e invisibile come la fibrosi cistica. Il suo impegno e quello della LIFC, però, devono ricevere un sostegno costante da parte delle istituzioni, per esempio attraverso la realizzazione di protocolli e percorsi formativi che possiamo creare insieme, rivolti a famiglie, medici e pediatri, per far sì che questa malattia invisibile diventi sempre più riconoscibile e si possa arrivare a cure sempre più efficaci, per tutti”.*

A conclusione dell'incontro, il primo cittadino **Fabrizio Ciarapica** ha consegnato ad Alessandro Gattafoni un attestato di riconoscimento quale *“uomo di coraggio e testimone di speranza, che ha scelto di affrontare il mare, le onde e la fatica per sensibilizzare l'Italia intera sulla fibrosi cistica e sulla condizione dei tanti pazienti ancora “orfani di cura”. Le tue imprese sono una scelta di cuore, una dichiarazione d'amore per la vita, una testimonianza potente di come il dolore possa essere trasformato in movimento, in impegno, in luce. Per tutto questo, per ciò che rappresenti per tanti giovani, per tante famiglie, per chi combatte ogni giorno in silenzio, ti diciamo grazie”.*

L'EDIZIONE 2025

L'impresa di quest'anno, è stata una sfida incredibile per un atleta forte come Alessandro, ma comunque un paziente di fibrosi cistica: attraversare in kayak i 180 chilometri di Mare Adriatico da Civitanova Marche fino a Sebenico in Croazia. Dietro questa performance, per Alessandro la mission era ancora più profonda: proseguire il suo viaggio di sensibilizzazione sulla malattia. Con determinazione, cuore e speranza, Alessandro Gattafoni ha portato a compimento una impresa leggendaria, ancor più se si considera che è un paziente di fibrosi cistica. Partito da Civitanova Marche, Alessandro ha attraversato il mare in kayak per **180 chilometri** fino alla città di Sebenico, impiegando **venti ore e 16 minuti**.

Questa nuova edizione 2025, realizzata grazie al contributo non condizionato di Vertex Pharmaceuticals, vuole infatti accendere un faro su tutte quelle persone con fibrosi cistica che oggi in Italia sono “orfane di cura”: i pazienti che non possono ancora accedere ai nuovi farmaci in commercio per la cura della malattia per via della loro mutazione genetica.

*“È per noi una questione di orgoglio sostenere Alessandro nelle sue sfide - afferma **Federico Viganò**, Country Manager **Vertex Pharmaceuticals Italia & Grecia** – ogni anno riesce a sorprenderci con il suo spirito e la sua forza. Alessandro è ormai un punto di riferimento per tutta la comunità italiana della Fibrosi Cistica e il suo esempio dimostra a tutti quanto lo sport sia uno strumento fondamentale anche per le persone affette da questa patologia. Per noi di Vertex è un piacere ed un onore fare la nostra parte per supportare questa comunità, la nostra ambizione è che sempre più persone con Fibrosi Cistica possano intraprendere tali sfide”.*

Il progetto di Alessandro e della Lega Italiana Fibrosi Cistica si può sostenere attraverso il seguente link: <https://www.retedeldono.it/progetto/un-respiro-piu-0>.



Quanto vale un respiro? Un atto che tutti compiamo senza neanche pensarci ma che per i malati di fibrosi cistica può rappresentare una sfida quotidiana. Lo sa bene Alessandro Gattafoni che dal 2021 porta avanti un'iniziativa ideata e promossa con la Lega Italiana Fibrosi Cistica, associazione di pazienti e famiglie, per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla conoscenza della malattia.

125 Miglia per un Respiro è un progetto realizzato con il Patrocinio del Comitato Olimpionico Nazionale – CONI, della FICK Federazione Italiana Canoa Kayak, di Sport e Salute



CONI



**SPORT
E SALUTE**

125 Miglia per un Respiro è realizzato grazie al contributo non condizionato di:



E grazie al supporto di:



CNA Macerata

SELTIS'HUB

Diversity & Inclusion



STUDIO DOMUS
AMMINISTRAZIONE E CONSULENZA IMMOBILIARE



Cetilar
NUTRITION



Rotary
Club di Civitanova Marche



CIÙ CIÙ
TENIMENTI

I NUOVI FARMACI PER LA FIBROSI CISTICA E I PAZIENTI “ORFANI DI CURA”

La fibrosi cistica negli ultimi anni è cambiata molto. Si è passati da una patologia pediatrica a una malattia che coinvolge pazienti in età adulta, perché per fortuna l'età media di un paziente oggi si aggira intorno ai cinquant'anni.

Se pensiamo a solo pochi anni addietro, è un traguardo eccezionale, che tutti sperano cresca ancora. Ci sono dei farmaci innovativi che hanno notevolmente migliorato la vita dei pazienti, ma che però **alcuni malati non possono assumere**, perché hanno una mutazione per la quale non esiste ancora un trattamento disponibile.

*“Il 70% dei pazienti può usufruire dei nuovi farmaci, ma il restante 30% è ancora escluso – afferma il Presidente LIFC **Antonio Guarini** – La battaglia importante che stiamo conducendo è che ci sia al più presto una reale equità nell'accesso alle terapie. Come Associazione, continueremo a lavorare con determinazione affinché le istanze dei pazienti e delle loro famiglie siano ascoltate e tradotte in azioni efficaci, orientate al miglioramento della qualità della vita. A questo proposito la recente nascita di un Intergruppo Parlamentare sulla Fibrosi Cistica rappresenta un ulteriore importante passo verso il riconoscimento concreto dei diritti delle persone affette da questa patologia. È un segnale forte che arriva dalle Istituzioni e che conferma quanto la fibrosi cistica debba essere considerata una priorità sanitaria e sociale”.*

Kaftrio – nuovo farmaco per il trattamento della Fibrosi Cistica

Kaftrio® è una combinazione di 3 principi attivi (ivacaftor/tezacaftor/elexacaftor) modulatori della proteina CFTR che è difettosa e perciò responsabile dei sintomi della malattia. Il farmaco è mirato a correggere le alterazioni della proteina CFTR prodotte dalla mutazione F508del, la più comune tra le mutazioni che causano la fibrosi cistica. In regime di associazione con KALYDECO® (ivacaftor) è un farmaco sviluppato per il trattamento della fibrosi cistica in pazienti di età pari o superiore a 12 anni che presentano almeno una mutazione F508del.

La riduzione evidente del cloro sudorale, registrata durante la terapia con il Kaftrio®, ne ha dimostrato l'effetto diretto sulla proteina CFTR, presente anche nelle ghiandole del sudore. Kaftrio® si pone in prospettiva come un farmaco in grado di migliorare sostanzialmente lo sviluppo clinico della malattia, un risultato fortemente atteso dalle persone con FC, i loro familiari e dalla comunità scientifica.

Kaftrio® può cambiare radicalmente la vita di questi malati dando sollievo ai sintomi che limitano le relazioni sociali e la realizzazione delle proprie aspirazioni. Ne migliora lo stato nutrizionale e consente di ridurre il numero di infezioni polmonari acute che per i pazienti si traduce in una riduzione dei ricoveri. Questo miglioramento clinico evita per alcuni pazienti di sottoporsi al trapianto di polmoni, attualmente l'unica terapia nei casi di insufficienza respiratoria grave. Parliamo di ragazzi e ragazze giovanissimi che hanno il diritto di vivere una vita normale e che, oggi che il farmaco è disponibile, non devono aspettare ancora per poterlo assumere.

Il 7 aprile 2025, la casa farmaceutica produttrice del farmaco ha annunciato che la Commissione Europea ha approvato l'estensione dell'etichetta per KAFTRIO® in combinazione con Ivacaftor per 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 (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator). Per i pazienti con due mutazioni di classe I (di stop) occorre aspettare ancora gli esiti di trials clinici che si basano sulla terapia genica.

L'impegno della Lega Italiana Fibrosi Cistica sarà ancora più concentrato sul prossimo passo cruciale: **fare in modo che l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) segua e attui le indicazioni anche in Italia nel minor tempo possibile**. Saranno circa 4.000 le persone affette da fibrosi cistica nell'Unione Europea che per la prima volta saranno idonee a ricevere Kaftrio.

Per ulteriori informazioni: **Ufficio Stampa MAP Communication**
 pressooffice@mapwork.it - T. +39 0733.672042, +39 393.9186565