

*Quanto vale un respiro? Un atto che tutti compiamo senza neanche pensarci ma che per le persone con **fibrosi cistica** può rappresentare una sfida quotidiana.*

“125 MIGLIA PER UN RESPIRO”

Una nuova sfida dedicata a ogni respiro delle persone con fibrosi cistica

*La nuova edizione dell'iniziativa della Lega Italiana Fibrosi Cistica sarà presentata giovedì 18 giugno ad Ancona, presso la Regione Marche. Protagonista ancora una volta l'atleta e testimonial LIFC **Alessandro Gattafoni**, impegnato nell'attraversamento dello Stretto di Messina e nel Campionato del Mondo ICF di Canoe Ocean Racing in Spagna.*

Torna anche nel 2026 “**125 Miglia per un Respiro**”, l'iniziativa promossa dalla **Lega Italiana Fibrosi Cistica** (LIFC) che vede protagonista l'atleta e testimonial LIFC **Alessandro Gattafoni** in una nuova sfida sportiva e simbolica per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla fibrosi cistica.

L'edizione 2026 sarà presentata ufficialmente nel corso di una conferenza stampa in programma giovedì 18 giugno alle ore 9:45 presso la Regione Marche (Sala Ambiente di Palazzo Leopardi, Ancona), alla presenza dell'Assessore alla Sanità e alle Politiche Sociali **Paolo Calcinaro**, del Presidente della Lega Italiana Fibrosi Cistica **Antonio Guarini** e di **Alessandro Gattafoni**.

“Una nuova sfida dedicata a ogni respiro delle persone con fibrosi cistica”

Il progetto 2026 “125 Miglia per un respiro” rinnova il proprio impegno nel promuovere la conoscenza della fibrosi cistica, richiamando l'attenzione sull'importanza dell'attività sportiva come parte integrante della terapia per migliorare la funzionalità respiratoria delle persone con fibrosi cistica.

Pronto ancora una volta a mettersi alla prova, Alessandro Gattafoni affronterà da atleta affetto da fibrosi cistica un percorso in due tappe ad alto valore simbolico e sportivo: l'iniziativa è patrocinata dal Coni e dalla FICK Federazione Italiana Canoa Kayak, ed è sostenuta dal contributo non condizionato di Vertex, azienda biotecnologica leader per innovazione scientifica e sviluppo di terapie innovative.

Il primo appuntamento sarà il 9 luglio 2026, con la **traversata dello Stretto di Messina**: una sfida personale e sportiva che vedrà Alessandro raggiungere lo Stretto in kayak e affrontare il ritorno a nuoto, partecipando alla traversata amatoriale organizzata dal settore nuoto del Comitato regionale ASI Calabria e dall'ASD Blu Team di Villa San Giovanni. La partenza è prevista da Capo Peloro - Torre Faro (Messina) con arrivo a Cannitello (Reggio Calabria).

La seconda tappa porterà il messaggio di Alessandro oltre i confini nazionali: dal 9 all'11 ottobre 2026, parteciperà infatti al **Campionato del Mondo ICF di Canoe Ocean Racing**, in programma a La Vila Joyosa (Villajoyosa), sulla Costa Blanca in Spagna, continuando a dare visibilità alla fibrosi cistica anche in un contesto internazionale.

*“Ogni nuova edizione della '125 Miglia per un Respiro' rappresenta un passo avanti nel percorso di sensibilizzazione sulla fibrosi cistica - dichiara **Antonio Guarini**, Presidente Lega Italiana Fibrosi Cistica - **Alessandro** continua a trasformare la sua esperienza personale in un potente messaggio di speranza, dimostrando come lo sport possa diventare uno strumento straordinario per affrontare la malattia e guardare oltre i propri limiti. La traversata dello Stretto di Messina e la partecipazione ai Campionati Mondiali di kayak in Spagna sono sfide dal forte valore simbolico, che porteranno l'attenzione del pubblico sulla fibrosi cistica ben oltre i confini nazionali. Come Lega Italiana Fibrosi Cistica siamo orgogliosi di sostenere Alessandro in questo percorso, che contribuisce a dare voce alle oltre 6.000 persone con fibrosi cistica in Italia e alle loro famiglie. Attraverso il suo esempio vogliamo ricordare quanto l'attività fisica sia parte integrante della cura e quanto sia importante continuare a investire nella conoscenza della malattia, nella cura e nella qualità di vita dei pazienti”.*

Afferma **Alessandro Gattafoni**: "In passato ho affrontato imprese sportive più lunghe, più dure e, probabilmente, anche più impegnative agli occhi degli altri. Questa volta, però, il significato della sfida non risiede nella distanza da percorrere o nel risultato da raggiungere, ma nel coraggio di confrontarmi con una mia paura, con un limite personale, con qualcosa che rappresenta davvero una prova importante. Ho iniziato a nuotare da poco e attraversare lo Stretto di Messina, dopo averlo raggiunto in kayak, sarà per me un'impresa autentica. È una sfida che mi mette alla prova come atleta, ma soprattutto come persona. A chi vive con la fibrosi cistica, e più in generale a chi sta affrontando un momento difficile, vorrei dire di non confrontarsi continuamente con le imprese degli altri, ma di trovare la propria sfida, il proprio obiettivo, il proprio percorso. Ognuno di noi ha uno 'Stretto' da attraversare. Non sono i record a dare valore a un'impresa, ma il coraggio, la determinazione e la volontà di affrontare ciò che sembra impossibile per arrivare dall'altra parte. È lì che nasce il vero traguardo."

Dichiara l'assessore regionale alla Sanità della Regione Marche **Paolo Calcinaro** "Questa iniziativa rappresenta un esempio straordinario di come lo sport possa diventare uno strumento di sensibilizzazione e solidarietà. Alessandro Gattafoni porta avanti una testimonianza di grande valore umano e civile, contribuendo a far conoscere una patologia complessa e a mantenere alta l'attenzione sulle esigenze dei pazienti e delle loro famiglie. La Regione Marche è al fianco di chi ogni giorno si impegna per promuovere la ricerca, l'accesso alle cure e il miglioramento della qualità della vita delle persone affette da fibrosi cistica".

Federico Viganò, Country Manager Italia e Grecia, Vertex Pharmaceuticals: "Siamo lieti di sostenere anche quest'anno 125 Miglia per un Respiro, un'iniziativa di grande valore che, attraverso la testimonianza e l'impegno straordinario di Alessandro, contribuisce a sensibilizzare l'opinione pubblica sulla fibrosi cistica. In Vertex crediamo sia fondamentale essere al fianco della comunità delle persone con fibrosi cistica e supportare progetti che promuovano consapevolezza, partecipazione e speranza. Lo sport rappresenta inoltre un elemento importante nel percorso di vita di molte persone con fibrosi cistica, ed è anche attraverso iniziative come questa che vogliamo continuare a dare il nostro contributo".

**125 MIGLIA
PER UN RESPIRO**

ALESSANDRO GATTAFONI

9 Luglio Stretto di Messina

9-11 Ottobre Campionato del mondo ICF
Canoe Ocean Racing · Costa Blanca, Spagna

**UNA NUOVA SFIDA DEDICATA
A OGNI RESPIRO DELLE
PERSONE CON FIBROSI CISTICA**



© Mario Barbotti Photo

Presentazione 18 Giugno 2026 ore 9:45
Palazzo Leopardi · Sala Ambiente Via Tiziano, 44 · Ancona



CHE COS'È LA FIBROSI CISTICA?

La **Fibrosi Cistica (FC)** è la **malattia genetica grave più diffusa** e danneggia progressivamente l'apparato respiratorio e digerente. Cronica e degenerativa, la FC è una **malattia multiorgano**, colpisce indifferentemente maschi e femmine e produce una varietà di sintomi tra cui: tosse persistente, respiro sibilante e affanno, infezioni bronchiali e polmonari frequenti, in alcuni casi ostruzione intestinale alla nascita (ileo da meconio) e, spesso, ostruzioni intestinali ripetute in età adolescenziale e adulta, scarso accrescimento, sudore salato. La fibrosi cistica si può manifestare in modi e tempi diversi e **pregiudica seriamente la qualità della vita di chi ne è affetto**, costringendolo a **cure costanti e per tutta la vita**.

La fibrosi cistica dipende dal malfunzionamento o dall'assenza della proteina **CFTR** (Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator), che determina la **produzione di muco eccessivamente denso** che ostruisce polmoni, fegato, tratto gastrointestinale, ghiandole sudoripare, pancreas e organi riproduttivi. Nei polmoni, questo meccanismo porta all'accumulo di muco denso e viscoso che può causare infezioni polmonari croniche e danni polmonari progressivi.

La FC può portare all'insufficienza respiratoria grave, in questo caso l'unico trattamento possibile è il **trapianto di doppio polmone**.

LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA

La Lega Italiana Fibrosi Cistica, associazione di pazienti e familiari, da oltre 40 anni opera in collaborazione con i Centri di Cura regionali con l'obiettivo di raggiungere ogni persona con fibrosi cistica, migliorando costantemente l'accesso alle cure, i diritti e le opportunità sociali. Attraverso un supporto a 360°, l'associazione affianca quotidianamente pazienti e famiglie nella gestione della malattia, contribuendo a superare ostacoli medici, burocratici, culturali e sociali e sostenendo programmi di ricerca orientata al paziente e percorsi di cura innovativi. Migliorare concretamente la qualità della vita delle persone con fibrosi cistica per LIFC significa promuovere equità nell'accesso alle cure e rafforzare la rete dei servizi assistenziali: in questo impegno continuo, LIFC si pone anche come interlocutore autorevole per le istituzioni e la comunità scientifica, lavorando per sensibilizzare e informare la collettività con trasparenza e precisione.

6.182 Le persone colpite dalla fibrosi cistica in Italia nel 2024 (oltre 100.000 nel mondo).
150 nuovi casi l'anno in Italia.

Oltre 18.000

Le persone (pazienti e familiari) supportate da Lega Italiana Fibrosi Cistica.

1 nuovo nato affetto da fibrosi cistica ogni 2.500-3.000 bambini

1 ogni 30 persone

La frequenza dei portatori sani di mutazioni del gene CFTR in Italia. In Italia sono circa 2 milioni di portatori sani.

1 probabilità su 4

La probabilità che due genitori portatori sani, cioè portatori entrambi di una mutazione, possano generare un figlio con fibrosi cistica.

65,2%

Le persone in Italia che grazie ai continui progressi terapeutici, assistenziali, nonché diagnostici, hanno un'età **pari o superiore a 18 anni**

(dati dal report at-a-glance RIFC del 2024)