

A Rimini la visita a LIFC della Ministra per le disabilità Alessandra Locatelli e l'intervento del Presidente Antonio Guarini su "Autonomia e vita indipendente"

LIFC Lega Italiana Fibrosi Cistica è stata presente a **Expo Aid 2026**, il più grande evento italiano dedicato ai temi della disabilità e dell'inclusione.

Per i tre giorni dell'evento, 25-26-27 giugno, l'associazione ha accolto i visitatori in un proprio spazio espositivo dedicato, ed ha ospitato anche la visita della Ministra per le disabilità **Alessandra Locatelli**. Inoltre il Presidente LIFC **Antonio Guarini** è intervenuto nel seminario "Autonomia e vita indipendente" (Sala del Borgo, Palacongressi di Rimini).



Il seminario è stato uno spazio di confronto dedicato ai percorsi di autonomia e vita indipendente, attraverso il racconto di esperienze concrete, modelli innovativi e progetti nati nei territori. Afferma **Antonio Guarini**: *"Fino a qualche decennio fa non avremmo potuto partecipare a un panel dal titolo "Autonomia e vita indipendente". Questo perché la fibrosi cistica, per l'aspettativa di vita delle persone che ne erano affette, era considerata una malattia pediatrica. È per questo che è particolarmente emozionante poterne parlare oggi. LIFC nasce più di quarant'anni fa dall'unione di genitori spaventati da una diagnosi di una patologia sconosciuta e senza cura. Adesso, grazie all'avvento dei nuovi farmaci e alle battaglie portate avanti, quei bambini sono persone con fibrosi cistica adulte, in grado di autodeterminarsi e rappresentarsi, e questa è la nostra conquista più grande. Oggi le nostre battaglie sono diverse.*

Continuiamo a lavorare ogni giorno per far sì che ogni persona con fibrosi cistica possa viaggiare, lavorare, costruirsi una famiglia, avere quella vita piena che ognuno merita e che a loro era prima preclusa dalla patologia. Ci impegniamo per far conoscere una malattia "invisibile" e per questo spesso non compresa e considerata, senza dimenticarci di tutte quelle persone ancora "orfane di cura". Ringraziamo ExpoAID2026 e il Ministro Alessandra Locatelli per averci voluti qui e per questo bellissimo evento".

Durante Expo Aid è stato trasmesso "**True Spirit**", il cortometraggio che racconta la storia di Alessandro Gattafoni, testimonial LIFC e atleta che convive con la fibrosi cistica, trasformando la sua esperienza in un racconto di determinazione e resilienza. Il progetto è nato dall'impegno di LIFC per dare voce alle oltre 6.000 persone con fibrosi cistica in Italia, portando all'attenzione pubblica una patologia spesso invisibile ma profondamente presente nella vita quotidiana di molte famiglie.

Che cos'è la fibrosi cistica

La fibrosi cistica è la malattia genetica grave più diffusa e colpisce principalmente l'apparato respiratorio e digerente. Cronica e degenerativa, è una patologia multiorgano causata dal malfunzionamento della proteina CFTR, che determina la produzione di muco eccessivamente denso, compromettendo progressivamente il funzionamento di organi come polmoni e pancreas. La malattia comporta cure quotidiane e continue per tutta la vita e, nonostante i grandi progressi terapeutici degli ultimi anni, resta spesso definita una "malattia invisibile", poiché i suoi effetti non sempre risultano immediatamente percepibili all'esterno.

LIFC – Lega Italiana Fibrosi Cistica

La Lega Italiana Fibrosi Cistica ODV (LIFC) è l'associazione nazionale di pazienti e familiari che da oltre quarant'anni opera per migliorare la qualità della vita delle persone con fibrosi cistica, promuovendo diritti, equità nelle cure, ricerca e inclusione sociale. Attiva su tutto il territorio nazionale in collaborazione con i Centri di Cura FC regionali, LIFC sostiene pazienti e famiglie attraverso attività di advocacy, informazione, supporto diretto e sensibilizzazione, con l'obiettivo di garantire cure sempre più efficaci e accessibili e una piena partecipazione alla vita sociale e lavorativa.