

8 settembre **Giornata Mondiale della Fibrosi Cistica:** **l'Italia si accende di blu**

La Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC) illumina di blu monumenti e luoghi simbolo in tutta Italia per accendere l'attenzione sulla fibrosi cistica e sulle oltre 6.000 persone che convivono con la malattia

Una luce blu per rendere visibile ciò che ancora troppo spesso non si vede.

In occasione della **Giornata Mondiale della Fibrosi Cistica**, che si celebra l'**8 settembre**, la Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC) rinnova il proprio impegno per accendere i riflettori su una malattia genetica grave, complessa e ancora poco conosciuta, che in Italia riguarda oltre 6.000 persone.

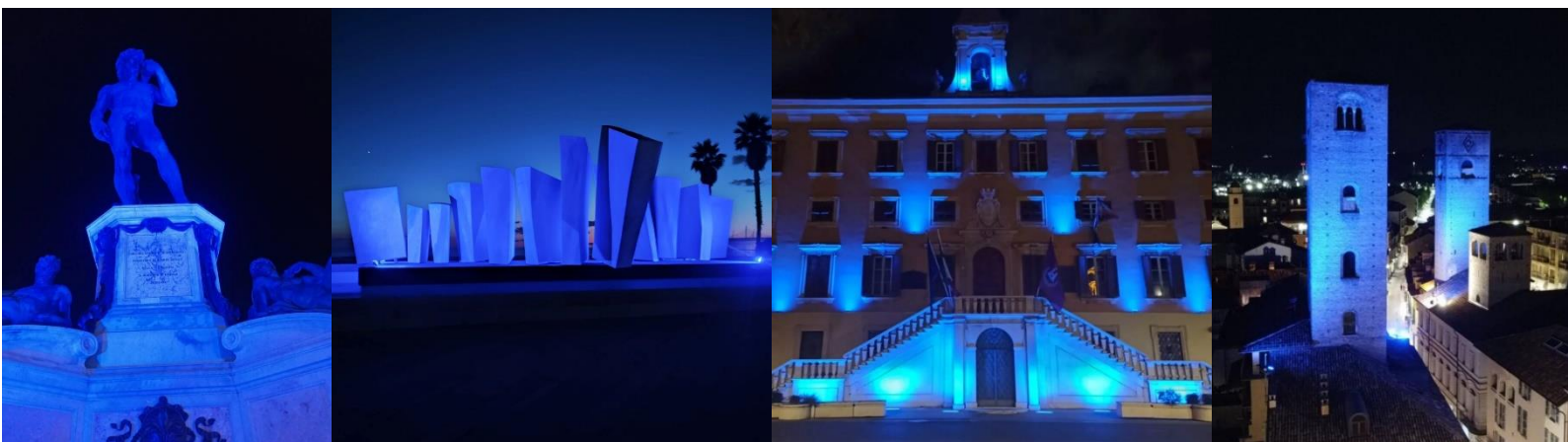
Anche quest'anno LIFC, con la collaborazione delle Associazioni regionali, promuove su tutto il territorio nazionale l'illuminazione in **blu** di monumenti e luoghi simbolo. Diversi Comuni italiani sono chiamati a illuminare alcuni dei propri luoghi più rappresentativi: un gesto semplice e immediato per trasformare monumenti e spazi pubblici in strumenti di informazione e sensibilizzazione e per testimoniare la vicinanza delle istituzioni e dei cittadini alle persone con fibrosi cistica e alle loro famiglie.

Tra i monumenti protagonisti dell'iniziativa figurano anche la statua del David a Firenze, il Teatro Massimo di Palermo e la Mole Antonelliana di Torino.

Accendere una luce blu sulla fibrosi cistica significa sensibilizzare su quella che è una **“malattia invisibile”**, perché non presenta necessariamente segni riconoscibili dall'esterno, ma compromette progressivamente il funzionamento dell'apparato respiratorio e digerente. Per chi ne è affetto, la quotidianità è scandita da terapie, controlli, ricoveri e cure impegnative, con un impatto significativo sulla vita personale, familiare, scolastica e lavorativa. Rendere la malattia più conosciuta significa quindi contribuire ad abbattere le barriere sociali e culturali che ancora circondano chi convive con la fibrosi cistica.

*“Lo scopo è aumentare la consapevolezza sulla fibrosi cistica, una malattia grave e complessa ancora troppo poco conosciuta - afferma **Antonio Guarini**, Presidente della Lega Italiana Fibrosi Cistica - Iniziative come questa sono fondamentali per far luce sulla realtà vissuta da migliaia di persone e dalle loro famiglie e per ricordare che nessuno deve sentirsi solo. L'8 settembre vogliamo invitare tutti a fermarsi e a guardare oltre ciò che appare. Dietro una normalità spesso solo apparente ci sono terapie quotidiane, controlli continui, rinunce e un grande impegno per costruire un progetto di vita. La conoscenza è il primo passo per combattere l'indifferenza e costruire una società più consapevole, inclusiva e vicina alle persone con fibrosi cistica”.*

Per sostenere le persone con fibrosi cistica e le loro famiglie è possibile donare su: dona.fibrosicistica.it.



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)

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**.