



2021 NATALE CON LEGA TALIANA FIBROSI CISTICA VENETO ODV



Fibrosi Cistica

E' una patologia multiorgano, che colpisce soprattutto l'apparato respiratorio e quello digerente. E' dovuta ad un gene alterato, cioè mutato, chiamato gene CFTR, che determina la produzione di muco eccessivamente denso. Questo muco 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.

Seppure il grado di coinvolgimento differisca anche notevolmente da persona a persona, la persistenza dell'infezione e dell'infiammazione polmonare, che causa il deterioramento progressivo del tessuto polmonare, è la maggior causa di morbilità nei pazienti FC. Le manifestazioni tipiche della malattia sono:

- difficoltà nella digestione dei grassi, proteine, amidi
- carenza di vitamine liposolubili
- perdita progressiva della funzione polmonare
 La malattia non danneggia in alcun modo le capacità intellettive e non si manifesta sull'aspetto fisico né alla nascita né in seguito nel corso della vita, per questo viene definita la "malattia invisibile".

I numeri della Fibrosi Cistica

- Circa 6000 pazienti in Italia, circa 800 seguiti in Veneto
- In Italia c'è un portatore sano di fibrosi cistica ogni 25 persone, questo significa che una coppia su 600 è composta da due portatori sani, ovvero non avranno mai nessun sintomo e non svilupperanno la malattia.
 Per questo motivo un portatore sano non sa di esserlo, ma può scoprirlo attraverso il test del portatore che consiste in un semplice prelievo di sangue.
- Ad ogni gravidanza, una coppia di portatori sani ha il 25% di probabilità di avere un bambino affetto da fibrosi cistica.
- la fibrosi cistica è la più frequente fra le malattie genetiche gravi; nasce un bambino malato ogni 2500-3000 nuovi nati.
- A ogni gravidanza, due genitori portatori del gene difettoso hanno:
 - 1 probabilità su 4 (25%) di avere un figlio malato. Questo succede quando entrambi trasmettono il gene difettoso;
 - 1 probabilità su 4 (25%) di avere un figlio sano e non portatore. Questo succede quando nessuno dei due trasmette il gene difettoso;
 - 2 probabilità su 4 (50%) di avere un figlio portatore sano. Questo succede quando uno solo dei due trasmette il gene difettoso.
- L'aspettativa di vita per il malato di fibrosi cistica si attesta in media sui 40 anni, ma recenti farmaci innovativi offrono nuove prospettive di miglioramento in un prossimo futuro

I NOSTRI OBBIETTIVI

Da oltre 50 anni, gli obbiettivi di **Lega Italiana Fibrosi Cistica** Veneto il ODV sono diffondere la conoscenza della malattia e migliorare la qualità dell'assistenza dei pazienti:

- finanziando borse di studio e contratti professionali per personale sanitario presso il Centro Regionale Veneto di cura per la Fc, il Centro di supporto di Treviso e il Centro di Ricerca Clinica di Verona.
- mettendo a disposizione due mini appartamenti in uso gratuito adiacenti all'ospedale, dedicati ai pazienti lontani e ai loro famigliari per dargli una "casa" durante i lunghi ricoveri.
- supportando economicamente le famiglie FC in difficoltà e affiancando loro figure professionali quali fisioterapisti a domicilio.
- sostenendo la formazione e l'aggiornamento del personale dei Centri FC.
- 5. acquistando attrezzatture per il Laboratorio di Ricerca Clinica FC.

Spett.le Azienda.

numerose ed importanti Aziende come la Vostra, negli ultimi anni, stanno migliorando la propria "brand reputation" con l'adozione di ideali benefici che hanno un impatto sulla collettività, mettendo in risalto un modello di azienda che concepisce la salute come un bene comune e non del singolo individuo.

Sono certa che anche la Vostra Azienda ha maturato questa sensibilità accettando la sfida di "farsi del bene facendo del bene".

Nel ringraziarVi per l'attenzione e l'eventuale sostegno porgo distinti saluti.

N. Presidente di Vila Veneto Odu

Il Presidente di Life Veneto Odu
Patrizia Volpato
Latrica Volpato

QUATTRO buoni motivi per scegliere noi

- Per sostenere i due Centri di Cura per la Fibrosi cistica nel Veneto,
 punto di riferimento per molti pazienti provenienti anche da fuori regione e dall'estero.
- 2. Per aiutare direttamente i pazienti
- Per avere l'opportunità di dedurre o detrarre in occasione della prossima dichiarazione dei redditi.
- 4. Perché fare del bene fa star bene.

Coinvolgi i tuoi dipendenti e insieme diventate promotori delle nostre iniziative

Contatta la nostra sede e sapremo consigliarti e indirizzarti per una scelta perfettamente coerente con le tue necessità.

E' possibile confezionare pacchi natalizi personalizzati per ogni esigenza.



Centro di Cura per la Fibrosi Cistica Verona (Assistenza al paziente):

- 1 Fisioterapista (Dipendente Lifc Veneto)
- 1 Psicologico (Dipendente Lifc Veneto)
- 1 Assistente Sociale (Dipendente Lifc)
- 2 Infermiere dedicate alla Spirometria (Dipendenti Lifc Veneto)
- 1 Segretaria attività pediatrica
- Adeguamento sistema informatico, wifi, nuove TV in stanze reparto
- Aggiornamenti, viaggi e congressi per operatori sanitari (Covid permettendo)
- Materiali fisioterapia e aggiornamenti

Centro di Ricerca Clinica per la Fibrosi Cistica:

- 1 Dottore in farmacia
- 1 Dottore in statistica
- 1 Medico ricercatore
- 1 Psicologa in ricerca clinica
- Materiale di laboratorio

Centro di Supporto FC di Treviso (Assistenza al paziente):

- Progetto Fisioterapista a domicilio
- •1 Dottorato di ricerca triennale
- •1 Segretaria (Dipendente Lifc Veneto)
- Aggiornamento, viaggi e congressi per operatori sanitari

Laboratorio traslazionale per la Fibrosi Cistica presso l'università di Verona:

 Materiali di consumo elettrofisiologia e laboratorio

Progetti di accoglienza e supporto ai pazienti e caregiver :

- Consegna di ticket restaurant a pazienti e famigliari in ricovero
- Spese di gestione appartamenti in uso a pazienti e famigliari
- Attività di fisioterapia domiciliare
- Sostegno ai pazienti in difficoltà economica
- Materiale sanitario ai pazienti **

IMPEGNO FINANZIARIO PER ANNO 2021 LIFC VENETO ODV

€ 399.500



P.le A. Stefani, 1. C/o Azienda Ospedaliera Borgo Trento, 37126 Verona

Tel: 045 83 44 060 | Email: fibrosicisticaveneto@gmail.com