

Prendi parte alla 1ª SETTIMANA EUROPEA contro la FIBROSI CISTICA



9-15 NOVEMBRE 2009

La Federazione Europea della FC (CFE) organizza, con le associazioni dei pazienti FC in 33 paesi d'Europa, la 1ª Settimana Europea di sensibilizzazione alla lotta contro la Fibrosi Cistica.

La Fibrosi Cistica (FC), conosciuta anche come mucoviscidosi, è, in Europa, la più frequente delle malattie ereditarie che mettono in pericolo la vita: 1 Europeo su 30 è portatore sano del difetto genetico che causa la malattia. Ma la trasmissione di questa patologia avviene solo se i due genitori sono portatori, dunque nasce 1 bambino malato di FC ogni 2500 neonati. Con la settimana dedicata alla FC, si vuole far prendere coscienza all'opinione pubblica dei problemi riguardanti la FC e promuovere cure di qualità accessibili ad ogni paziente FC.

Partecipa ora alla campagna di solidarietà: contribuisci a migliorare la qualità e la durata di vita dei pazienti FC!

Al momento attuale le cure disponibili curano solo i sintomi, ma non la causa della malattia. Anche se i pazienti che hanno accesso a cure appropriate possono raggiungere l'età di 40 anni e più, i bambini che vivono in paesi dove le cure sono meno sviluppate o accessibili continuano a morire molto giovani! Senza un trattamento appropriato i bambini con FC perdono progressivamente la loro capacità a respirare. Le cure per la FC in Europa devono e possono migliorare: una diagnosi precoce (in Italia lo screening neonatale è previsto da una legge dello Stato dal 1992, purtroppo non è ancora applicata in alcune Regioni italiane), cure regolari e seguite da specialisti, un'igiene di vita con un trattamento appropriato sin dai primi sintomi, possono prolungare e salvare la vita di tanti, nonché ridurre le spese sanitarie. In diversi paesi anche i trattamenti di base non sono disponibili.

Tutto ciò può e deve migliorare.

Anche se la ricerca scientifica apre spiragli promettenti, i pazienti FC non hanno il tempo di aspettare a lungo...

Con questa Settimana Europea di sensibilizzazione alla FC vogliamo far prendere coscienza alle autorità europee e nazionali dell'urgente necessità di fare tutto ciò che è nel loro potere per permettere a tutti i pazienti FC Europei di accedere ai trattamenti di standard europei.

L'11 novembre a Bruxelles ci sarà un incontro con i membri del Parlamento e della Commissione Europea.

Allo stesso tempo si svolgeranno in tutta l'Europa delle campagne di sensibilizzazione e d'informazione organizzate dai pazienti, dalle famiglie e dalle associazioni di lotta contro la FC.

Accetta durante la settimana dal 9 al 15 novembre di portare il bracciale di solidarietà FC, di ripetere a tutti gli amici e colleghi "Basta con la FC come fatalità" e di sostenere la nostra lotta per una vita migliore e più lunga per tutte le persone colpite dalla Fibrosi Cistica.



La Fibrosi Cistica è in Europa la malattia genetica più frequente che colpisce i bambini dalla nascita e che mette la vita in pericolo. Questa malattia provoca la produzione di un muco molto denso e viscoso che ristagna nei polmoni fino a bloccare la funzione respiratoria e si accumula anche nel sistema digestivo riducendo notevolmente il funzionamento di tutto l'apparato digestivo, in particolare l'intestino, il pancreas ed il fegato.

1 persona su 30 in Europa è portatrice del gene responsabile della FC. 1 bambino ogni 2.500 nasce malato di fibrosi cistica.

Più di 40.000 bambini e giovani adulti vivono oggi con questa malattia.

Alcuni fino a 50 anni... altri muoiono a 5 anni, a seconda di dove vivano in Europa.

Aiutaci a offrire cure di qualità ad ogni persona colpita da FC in Europa!

Per maggiori informazioni sulla Fibrosi Cistica e per sapere come raggiungerci in questa settimana di sensibilizzazione in Italia, visita i siti www.fibrosicistica.it, www.cfweek.eu o www.cfeurope.org e contatta direttamente la tua associazione locale.

La Lega italiana Fibrosi Cistica - Onlus

La LIFC-Onlus è da 30 anni la Federazione delle 20 Associazioni Regionali Fibrosi Cistica presenti in Italia che si occupano di questa patologia.

La LIFC rappresenta 15.000 persone toccate da vicino dalla malattia (circa 4.500 pazienti e loro familiari). La LIFC provvede a:

- promuovere e sviluppare la ricerca scientifica come base imprescindibile per la lotta contro la FC, in alleanza con altre organizzazioni in Italia e all'estero;
- stimolare il miglioramento costante dell'assistenza medica alle persone affette da FC, nonché l'istruzione e l'educazione dei pazienti e dei loro familiari in merito alla patologia;
- migliorare l'accesso alle cure per tutti. In Italia, lo screening neonatale è previsto dallo Stato con una Legge del 1992.
- incoraggiare l'inserimento scolastico, lavorativo e sociale dei pazienti.

Associazioni regionali:

Regione Abruzzo:

Ass. Abruzzo - Via Modena, 6 - 66034 Lanciano (CH) - Fax 0733.260073 - abruzzo@fibrosicistica.it

Regione Basilicata:

Ass. Lucana - Via Ciccotti, 31 - 85100 Potenza - Tel./Fax 0971.445010 - basilicata@fibrosicistica.it

Regione Calabria:

Ass. Calabria Onlus - c/o U.O. Pediatria Azienda Sanitaria Provinciale Ospedale di Soverato - Via Don Carlo De Cadorna, 1 - 88068 Soverato (CZ) - www.lifccalabria.blogspot.com - lifccalabria@gmail.com

Regione Campania:

Ass. Campania - Dipart. Ass. di Pediatria - Univ. Federico II - Via Pansini, 5 - 80131 Napoli - Tel./Fax 081.5463933 - info@cf-campania.com

Regione Emilia Romagna:

Ass. Emilia - Viale Gramsci, 11 - 43100 Parma - Tel./Fax 0521.775896 - fibrosicisticaemilia@libero.it

Ass. Romagna - c/o il Coordinamento del Volontariato e C.S.V. Ass.I.Pro.V Forlì-Cesena - Via Serraglio, 18 - 47023 Cesena (FC) - Tel/Fax 0547.25085 - arfc.onlus@gmail.com

Regione Friuli Venezia Giulia:

Ass. Friuli Venezia Giulia - Istituto per l'Infanzia Burlo Garofano - Via dell'Istria, 65/1 - 34100 Trieste - Tel. 040.3785306 - friuli@fibrosicistica.it

Regione Lazio:

Ass. Lazio - Viale Regina Margherita, 306 - 00198 Roma - Tel./Fax 06.44254836 - info@fibrosicisticalazio.it

Regione Liguria:

Ass. Liguria - Via Felice Romani 15/12A - 16122 Genova - Tel./Fax 010.810962 - liguria@fibrosicistica.it

Regione Lombardia:

Ass. Lombardia - Clinica Pediatrica dell'Università di Milano - Via Commenda, 9 - 20122 Milano - Tel. 02.5511043 - lombardia@fibrosicistica.it

Regione Marche:

Ass. Marche - Corso Matteotti, 38 - 60033 Chiaravalle (AN) - Tel./Fax 071.94480 - amfibrosicistica@fastwebnet.it

Regione Molise:

Ass. Molisana - c/o Terzo Spazio - Via Mazzini, 38A - 86100 Campobasso - Tel./Fax 0874.493048 - molise@fibrosicistica.it

Regione Piemonte:

Ass. Piemonte - Ospedale Infantile Regina Margherita - Largo Polonia, 94 - 10126 Torino - Tel. 011.3135506 - piemonte@fibrosicistica.it

Regione Puglia:

Ass. Puglia - Clinica Pediatrica S. Maggiore - Policlinico di Bari - Piazza G. Cesare, 14 - 70124 Bari - Tel. 080.5592696 - puglia@fibrosicistica.it

Regione Sardegna:

Ass. Sardegna - Az. Ospedaliera S. Michele di Brotzu - Div. Pediatrica - Via Peretti - 09100 Cagliari - Tel. 070.5307750 - sardegna@fibrosicistica.it

Regione Sicilia:

Ass. Sicilia c/o Ospedale dei Bambini G. Di Cristina - Piazza Porta Montalto, 2 - 90134 Palermo - Tel. 091.6666353 - sicilia@fibrosicistica.it

Regione Toscana:

Ass. Toscana c/o Centro Regionale - Ospedale Meyer - Via Pieraccini, 24 - 50139 Firenze - Tel./Fax 055.5662513 - segreteriaatoscanafc@meyer.it

Regione Trentino Alto Adige:

Comitato di Trento - Località Lago, 18 - 38074 Dro (TN) - Tel. 0464.543089 - info@fibrosicistica.tn.it

Regione Umbria:

Ass. Umbria - c/o Ospedale di Branca - Loc. Branca - 06020 Gubbio (PG) - Tel. 075.9270408 - info@fibrosicisticaumbria.it

Regione Valle d'Aosta:

Ass. Valle d'Aosta - Fraz Ferriere 17 - 11010 Aymavilles (AO) - Tel. 0165.524828 - segreteria@valledaostaafc.org

Regione Veneto:

Ass. Veneto - Az. Ospedaliera Borgo Trento - Piazzale A. Stefani, 1 - 37126 Verona - Tel. 045.8344060 - fibrosicistica.vr@tiscali.it