

*Solo un'emozione
mi lascerà senza fiato*

*"Vorrei diventare grande ed avere
un futuro felice e colorato,
oggi è solo un sogno ma
grazie al tuo aiuto
può diventare realtà"*



**Lega Italiana
Fibrosi Cistica
PUGLIA-ODV**

Chi siamo: Mission

LIFC Puglia Odv, Associazione di pazienti e familiari, lavora da più di 30 anni sul territorio pugliese in collaborazione con i Centri di Cura regionali al fine di raggiungere ogni persona affetta da fibrosi cistica e garantire un miglioramento delle cure disponibili, delle opportunità sociali, dei diritti e della qualità della vita. Supporta a 360° il paziente e i suoi familiari nella gestione della malattia eliminando gli ostacoli medici, burocratici, culturali e sociali che la rendono più difficile. Sostiene programmi di ricerca orientata al paziente e percorsi di cura innovativi, volti alla diagnosi, alla cura della malattia e alla riabilitazione.

Vision

Tendere ad una società in cui i diritti e la qualità della vita del paziente siano centrali e prevalenti su ogni dinamica e obiettivo, la ricerca e le cure siano orientate alla più rilevante efficacia sulla vita dei pazienti stessi, tutti gli attori del mondo FC siano coordinati e funzionali alle necessità dei pazienti e dei loro familiari.

Obiettivi

- Assicurare la rappresentanza e la tutela degli interessi giuridici, morali ed economici dei soggetti affetti da fibrosi cistica e delle loro famiglie in ogni ambito, ivi compreso le pubbliche amministrazioni e gli enti che hanno per scopo l'educazione, il lavoro e l'assistenza ai predetti soggetti, previsti dalle norme vigenti.
- Sostenere la ricerca per una terapia sostitutiva.

- Favorire indirettamente la migliore assistenza a tutti i malati FC e soddisfare le esigenze di rappresentanza delle Associazioni Regionali.
- Migliorare le conoscenze e l'informazione sulla patologia in ogni ambito utile.

Attività

- Rappresentare i pazienti con FC e le loro famiglie di fronte alle istituzioni e associazioni nazionali e internazionali che si occupano di tematiche affini.
- Promuovere e sviluppare la ricerca scientifica come base imprescindibile per la lotta contro la FC in alleanza con altre organizzazioni che perseguono lo stesso fine in Italia e all'estero.
- Migliorare l'assistenza socio-sanitaria da parte delle istituzioni nei confronti delle persone affette da FC, l'istruzione e l'educazione dei pazienti e delle loro famiglie in relazione alla patologia.
- Migliorare l'accesso alle cure per tutti (in Italia, lo screening neonatale è previsto dallo Stato con una Legge del 1992 che purtroppo non viene ancora applicata in alcune Regioni italiane, benché si sa che la precocità delle cure rallenta tanto l'evoluzione della malattia).
- Incoraggiare l'inserimento scolastico, lavorativo e sociale dei pazienti con FC e creare le premesse per migliorare la loro qualità di vita.

Ma cos'è la Fibrosi Cistica, diamo un breve cenno.

La fibrosi cistica è la malattia genetica grave più diffusa. È una patologia multiorgano, che colpisce soprattutto l'apparato respiratorio e quello digerente. È dovuta ad un gene alterato, cioè mutato, chiamato gene CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator), che determina la produzione di muco eccessivamente denso. Questo muco chiude i bronchi e porta a infezioni respiratorie ripe-

tute, 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 morbidità nei pazienti FC. Le manifestazioni tipiche della malattia sono:

- Difficoltà nella digestione dei grassi, delle proteine, degli 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". Da questa patologia, ancora oggi, **NON SI GUARISCE**. Chi nasce con questa patologia ereditaria, cronica, evolutiva e degenerativa la porta con sé **PER TUTTA LA VITA!** Quindi, **SE NON LA POSSIAMO GUARIRE, ALMENO LA DOBBIAMO CURARE.**

Sostieni LIFC Puglia OdV:

- mediante devoluzione del tuo 5x1000, inserendo nella tua dichiarazione dei redditi il seguente codice fiscale: 93070510727;
- con donazioni volontarie mediante:
 - bonifico bancario presso:
 - o c/c Banca Credem - IBAN: IT20 U030 3241 3440 1000 0229 589;
 - o c/c BCC Canosa-Loconia - IBAN: IT82 J086 0641 4000 0000 0104 880
 - con conto corrente postale - c/c postale n. 20057709, intestato alla Lega Italiana Fibrosi Cistica Puglia Onlus.

sito puglia.fibrosicistica.it
facebook [@lifcpugliaonlus.it](https://www.facebook.com/lifcpugliaonlus.it)

#DITUTTO, AL VIA “MUSIC WORLD TV” IL NUOVO FORMAT TELEVISIVO DEDICATO AGLI ARTISTI EMERGENTI

Il programma in onda da Venerdì 3 Dicembre su Mediterranea TV



Molti bravi artisti musicali spesso rimangono nell'ombra perché lontani dai riflettori e dalle classifiche dei grandi numeri. E

questo DiTutto lo sa bene, tanto che da anni è attiva sul portale ditutto.it la rubrica “Music World” dedicata proprio alla promozione dei progetti

musicali di questi artisti. Ora **DiTutto** in collaborazione con **MixMusicLive** lancia “**Music World Tv**”, un format televisivo che darà la possibilità agli artisti emergenti di farsi conoscere agli spettatori del piccolo schermo attraverso un loro videoclip musicale. La prima stagione di “Music World Tv” andrà in onda dal **3 Dicembre** tutti i Venerdì alle 21.30 in prima visione e la Domenica alle 17.00 in replica, sull'emittente **Mediterranea Tv**. MWTV sia potrà seguire sia sul **Digitale Terrestre** (canali 698 Puglia e 623 Basilicata) che in **Streaming** (mediterraneatv.it e mediterraneatv698.com).

GLI ARTISTI POTRANNO PROPORRE IL LORO VIDEOCLIP SCRIVENDO A: EVENTI@DITUTTO.IT

**LEGA ITALIANA
FIBROSI CISTICA
PUGLIA ODV
PARTNER DI
MUSIC WORLD TV**

Essere partner di un programma dedicato ai giovani è una sfida che **Life Puglia** si pone per la diffusione della pratica del volontariato e soprattutto per far conoscere la patologia, nonché la propria Missione e la propria Vision. I giovani rappresentano il fulcro del nostro tessuto sociale e noi siamo convinti che siano i soggetti più interessati a supportare chi è meno fortunato di loro, a chi la

vita ha riservato grosse sfide per sopravvivere. Perché la scelta di un programma musicale? Un maestro insegnava che la musica è l'arte dei suoni che stimola qualunque sentimento. E allora perché non provare ad usarla per stimolare anche il sentimento della solidarietà, il sentimento dell'essere d'aiuto per le associazioni di pazienti come la **Lega Italiana Fibrosi Cistica Puglia ODV**.