



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica



*Con un
respiro in più*



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

MAP
COMMUNICATION

2 settembre 2024

<https://www.nordest24.it/giornata-lotta-fibrosi-cistica-bibione-2024/>

Bibione. Un'intera giornata dedicata alla lotta contro la fibrosi cistica: eventi e iniziative

Partecipa il 15 settembre a Bibione a una giornata di eventi sportivi e sensibilizzazione per combattere la fibrosi cistica e sostenere i pazienti.

ne Redazione — 2 Settembre 2024



eventi e iniziative

Il 15 settembre 2024, **Bibione (VE)** si trasformerà in un palcoscenico di sport e solidarietà per **combattere la fibrosi cistica**, una grave malattia genetica che colpisce l'apparato respiratorio. Questo evento, promosso dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC) e dall'Associazione LIFC Friuli Venezia Giulia, offre una giornata ricca di iniziative per sensibilizzare il pubblico e raccogliere fondi destinati a migliorare la vita dei pazienti.

Gli eventi principali: la pedalata e la traversata in kayak

La manifestazione di sabato inizierà con **“La pedalata per la vita”**, una corsa in bicicletta organizzata in memoria di Nicola e Giovanni, due pazienti che hanno lottato con la fibrosi cistica e sono venuti a mancare a 33 e 35 anni. Questo evento, giunto alla sua nona edizione, è stato fortemente voluto da Anna Zangrando e Massimo Zamparo per mantenere vivo il ricordo dei loro cari e sostenere la causa della malattia. La pedalata è aperta a tutti, senza limiti di età, e prevede un percorso di 15 km che partirà da Piazza Fontana alle 10 del mattino e terminerà al Faro alle 12. L'evento non solo riunisce appassionati di ciclismo e famiglie di pazienti, ma serve anche a far conoscere la fibrosi cistica a chi non è direttamente coinvolto.

“125 Miglia per un Respiro”: il gran finale della traversata in kayak

Il clou della giornata sarà rappresentato dal **“125 Miglia per un Respiro”**, una serie di eventi sportivi finalizzati a raccogliere fondi e sensibilizzare sull'importanza della cura della fibrosi cistica. La traversata in kayak di Alessandro Gattafoni, che partirà da Porto Rose in Slovenia e arriverà a Bibione, chiuderà questa edizione dell'evento, iniziato lo scorso maggio in Molise e proseguito a giugno nelle Marche. Durante queste tappe, Gattafoni ha stabilito un record, percorrendo 174 km e 900 metri in kayak in sole 24 ore. La traversata non è solo un'impresa sportiva, ma rappresenta un simbolo di speranza e determinazione.

Talk e iniziative per i più giovani

Dopo gli eventi sportivi, la giornata proseguirà con un **talk di sensibilizzazione** tenuto dalla LIFC nazionale e da LIFC Friuli Venezia Giulia. Questo incontro sarà un'importante occasione per approfondire la conoscenza della malattia e discutere le strategie per migliorare la vita dei pazienti. Inoltre, sono previste numerose attività dedicate ai bambini, con l'obiettivo di insegnare loro i valori dell'altruismo e della resilienza. La fibrosi cistica è una malattia con cui i piccoli pazienti devono imparare a convivere fin da tenera età, e le attività proposte aiuteranno a rafforzare la loro forza interiore e la loro capacità di affrontare le difficoltà quotidiane.

Campagna “Con Un Respiro in Più”

In aggiunta agli eventi del 15 settembre, dall'8 settembre sarà attiva la **campagna “Con Un Respiro in Più”**, lanciata dalla LIFC. Questa raccolta fondi online mira a finanziare l'acquisto di dispositivi medici essenziali per i pazienti, permettendo loro di monitorare la propria condizione anche da casa e migliorare la qualità della vita. Per ulteriori dettagli e per partecipare alla campagna, è possibile visitare il sito ufficiale www.fibrosicistica.it.



2 settembre 2024

<https://venetotoday.it/giornata-fibrosi-cistica-bibione-15-settembre-2024/>

Una giornata per la lotta alla fibrosi cistica: a Bibione eventi e iniziative sportive

Il 15 settembre 2024 Bibione ospiterà eventi sportivi e attività per la lotta alla fibrosi cistica, con la pedalata per la vita e la traversata in kayak di Alessandro Gattafoni.

 redazione — 02/09/2024 in Cronaca, In Primo Piano, Notizie, Veneto, Venezia

BIBIONE (VE) – Il 15 settembre 2024, Bibione sarà il palcoscenico di una giornata speciale dedicata alla **lotta contro la fibrosi cistica**, una malattia genetica grave e diffusa che colpisce soprattutto l'apparato respiratorio. La manifestazione ha lo scopo di sensibilizzare il pubblico su questa patologia, poco conosciuta e spesso sottovalutata, e di raccogliere fondi per migliorare la qualità della vita dei pazienti. Promossa dalla **Legg Italiana Fibrosi Cistica (LIFC)** in collaborazione con l'Associazione LIFC Friuli Venezia Giulia, la giornata prevede una serie di eventi sportivi e attività rivolte a tutte le età, con un particolare focus sulla comunità locale.

La pedalata per la vita: sport e solidarietà

La giornata si aprirà con uno degli eventi più attesi, **“La pedalata per la vita”**, una manifestazione ciclistica organizzata in memoria di due giovani pazienti, Nicola e Giovanni, che hanno perso la vita a causa della fibrosi cistica. Questa pedalata, giunta alla sua nona edizione, è diventata un appuntamento fisso per la comunità di Bibione e non solo. La partecipazione è aperta a tutti, senza limiti di età, e rappresenta un'occasione unica per unire sport e solidarietà. La partenza è fissata alle ore 10 da **Piazza Fontana**, con arrivo previsto al Faro intorno alle ore 12, per un percorso di 15 km che attraverserà alcune delle zone più suggestive della località.

L'evento non è solo un momento di ricordo, ma anche un'occasione per promuovere l'importanza della ricerca e delle cure per la fibrosi cistica. La pedalata vedrà la partecipazione non solo di appassionati di ciclismo, ma anche di pazienti, famiglie e persone che desiderano dare il loro contributo alla causa.

Il gran finale: la traversata in kayak di Alessandro Gattafoni

Un altro momento clou della giornata sarà l'arrivo di **Alessandro Gattafoni**, paziente e testimonial per lo sport di LIFC, che concluderà la sua straordinaria impresa con la **traversata in kayak** da Porto Rose, in Slovenia, a Bibione. Questa traversata rappresenta il culmine della **“125 Miglia per un Respiro”**, un'iniziativa che ha visto Gattafoni attraversare l'Italia in kayak, partendo dal Molise lo scorso maggio e stabilendo, a giugno, un record di 174 km percorsi in 24 ore nelle Marche.

La traversata di Gattafoni non è solo un'impresa sportiva di grande rilevanza, ma anche un potente simbolo di resistenza e speranza per tutti coloro che convivono con la fibrosi cistica. Il suo arrivo è previsto in concomitanza con la conclusione della pedalata, creando un momento di grande emozione e condivisione per tutti i presenti.

Talk di sensibilizzazione e attività per i più piccoli

Nel pomeriggio, la giornata proseguirà con un **talk di sensibilizzazione** sulla fibrosi cistica, organizzato da LIFC nazionale e LIFC Friuli Venezia Giulia. Questo momento di riflessione è pensato per approfondire la conoscenza della malattia, le sfide quotidiane che essa comporta e l'importanza della ricerca e del supporto ai pazienti e alle loro famiglie.

Parallelamente, saranno organizzate diverse **attività per i bambini**, con l'obiettivo di trasmettere valori importanti come l'altruismo e la tenacia di fronte alle difficoltà. La fibrosi cistica è una malattia che impone un duro confronto con la realtà sin dai primi anni di vita, costringendo i bambini a crescere tra cure costanti e sofferenze. Tuttavia, è proprio la loro straordinaria forza e voglia di vivere che spesso permette alle famiglie di affrontare la situazione con coraggio e determinazione.

Campagna di raccolta fondi “Con Un Respiro in Più”

In concomitanza con la Giornata Mondiale della Fibrosi Cistica, che si celebra l'8 settembre, la **LIFC** lancerà la campagna **“Con Un Respiro in Più”**, una raccolta fondi online destinata all'acquisto di dispositivi medici fondamentali per i pazienti affetti da fibrosi cistica. Questi strumenti sono essenziali per permettere loro di effettuare i controlli clinici periodici anche da casa, migliorando così la loro qualità di vita e riducendo la necessità di spostamenti frequenti verso i centri specializzati.

La campagna rappresenta un'opportunità concreta per sostenere chi lotta ogni giorno contro questa malattia, e tutte le informazioni per contribuire sono disponibili sul sito ufficiale della LIFC, www.fibrosicistica.it.

Questa giornata a Bibione non sarà solo un'occasione per fare sport e divertirsi, ma anche un momento per riflettere su una malattia che, purtroppo, colpisce tanti bambini e giovani adulti nel nostro paese. Partecipare significa fare la differenza nella vita di chi vive quotidianamente con la fibrosi cistica.

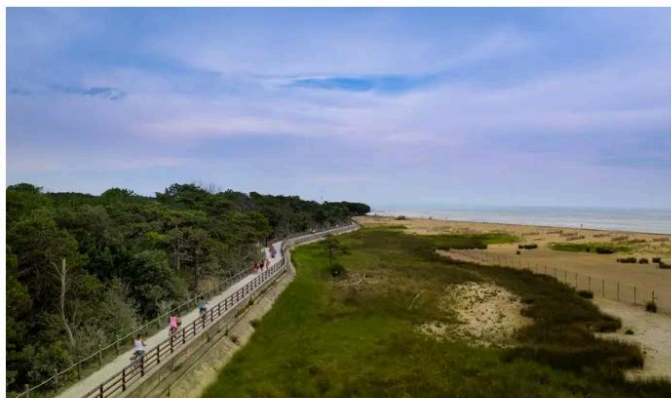


4 settembre 2024

TERRITORIO

Bibione, il 15 settembre si corre “La pedalata per la vita” per supportare la lotta alla Fibrosi Cistica

4 Settembre 2024



La fibrosi cistica è la malattia genetica più diffusa di cui è affetto, in Italia, 1 bambino ogni 2.500 nuovi nati. È una patologia grave che colpisce prevalentemente l'apparato respiratorio ma che ancora non è conosciuta dalla gran parte delle persone, soprattutto dai neo genitori che si ritrovano a doverla affrontare fin dai primi mesi dopo la nascita dei figli. Proprio per questo motivo la Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC), in collaborazione con l'Associazione LIFC Friuli Venezia Giulia, promuove a Bibione (VE) una giornata di iniziative dedicate alla conoscenza della malattia e alla raccolta di fondi per aiutare i pazienti nelle cure.

Il programma prevede per il 15 settembre due importanti eventi sportivi. La giornata inizierà con “La pedalata per la vita”, organizzata da LIFC Friuli Venezia Giulia in memoria di Nicola e Giovanni – due pazienti con fibrosi cistica venuti a mancare rispettivamente all'età di 33 e 35 anni – per volontà di Anna Zangrando (madre di Nicola) e Massimo Zamparo (fratello di Giovanni). Giunta alla sua nona edizione, la pedalata è aperta a tutti senza alcun limite di età.

La partenza sarà alle ore 10 da Piazza Fontana con arrivo al Faro alle ore 12, per un tragitto di 15 km.

La conclusione della bicicletata coinciderà con l'arrivo di Alessandro Gattafoni, paziente testimonial per lo sport di LIFC, che chiuderà con la traversata in kayak da Porto Rose (Slovenia) a Bibione l'edizione 2024 di “125 Miglia per un Respiro”, iniziata lo scorso maggio in Molise e culminata a giugno nelle Marche con il record di km percorsi in 24 ore in kayak (174 km e 900 metri).

La giornata proseguirà con un talk di sensibilizzazione sulla malattia a cura di LIFC nazionale e LIFC Friuli Venezia Giulia e numerose altre iniziative dedicate principalmente ai bambini con l'obiettivo di trasmettere loro i valori dell'altruismo e della tenacia di fronte alle difficoltà. La fibrosi cistica è infatti una patologia con cui fin da piccoli è necessario imparare a convivere e che costringe a crescere tra cure costanti e sofferenze. Ma spesso è proprio la forza e la voglia di vivere dei bambini che permette a loro stessi ed alle loro famiglie di affrontarla.

Inoltre, dall'8 settembre, in occasione della Giornata Mondiale della Fibrosi Cistica, sarà attiva la campagna della LIFC “Con Un Respiro in Più”, una raccolta fondi online destinata all'acquisto di dispositivi medici indispensabili ai pazienti per effettuare i controlli clinici periodici anche da casa, e migliorare così la loro qualità di vita e delle cure. Tutte le informazioni sono disponibili su www.fibrosicistica.it.

<https://voitg.net/2024/09/bibione-il-15-settembre-si-corre-la-pedalata-per-la-vita-per-supportare-la-lotta-alla-fibrosi-cistica>





10 settembre 2024



MARISA PASSERA E VIC
Vic e Marisa



SCHEDA

PUNTATE

PILLOLE

PLAYLIST



Puntata del 10/09/2024

dalla puntata del: 10 settembre 2024

durata: 00:49:00

<https://www.deejay.it/programmi/vic-e-marisa/puntate/vic-e-marisa-del-10-09-2024/>



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

MAP
COMMUNICATION

10 settembre 2024

EVENTI / SPORT

A Bibione parte la nona edizione dell'evento benefico "Pedalata per la vita"

★★★★☆



DOVE

Bibione

Piazza Fontana

San Michele al Tagliamento

QUANDO

Dal 15/09/2024 al 15/09/2024

Ritrovo alle 9, partenza alle 10



Redazione

10 settembre 2024 16:29



Al via la nona edizione di "Pedalata per la vita": la manifestazione cicloturistica a scopo benefico si terrà a Bibione il 15 settembre e l'intero incasso sarà devoluto alla Lega Italiana Fibrosi Cistica Friuli Venezia Giulia ODV - LIFC FVG. L'evento è promosso da Confcommercio Portogruaro-Bibione-Caorle, unitamente all'Associazione Noleggiatori Cicli di Bibione.

Il ritrovo e le registrazioni dei partecipanti si terranno alle ore 9.00 in Piazza Fontana. La partenza, fissata alle ore 10.00, vedrà il traguardo al faro alle ore 12.30. Ciascun aderente, in sede d'iscrizione, verserà un contributo (15,00 euro per gli adulti; 5,00 per i bambini fino ai 10 anni) in rappresentanza di un piccolo gesto che può fare una grande differenza. Come simbolo, e a ricordo della nobile giornata, verrà consegnata a tutti una maglietta personalizzata. I noleggiatori forniranno una bicicletta, senza ulteriori aggiunte, a quanti ne fossero sprovvisti.

L'itinerario ricalcherà l'iter dei precedenti allo scopo di sorprendere i numerosi partecipanti, facendo sfoggio delle innumerevoli meraviglie paesaggistiche di Bibione. Il percorso è stato così sviluppato: la partenza in Piazza Fontana e successiva immissione in viale Aurora e via delle Colonie; attraverso un percorso interno alla pineta, arrivo in viale delle Nazioni in direzione Via Brenta, da qui verrà seguita via Baseleghe per accedere in Val Grande. Dopo una pausa di circa 45 minuti, si ripartirà alla volta di Bibione Lido del Sole, seguendo il sentiero del boschetto annesso; al ritorno si pedalerà in viale delle Nazioni per raggiungere nuovamente Lido del Sole al fine di percorrere il lungomare e arrivare al faro di Bibione.

Al termine dell'evento, un momento conviviale illustrerà lo spirito dell'iniziativa e le finalità perseguite dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica Friuli Venezia Giulia ODV - LIFC FVG. La nona edizione ospiterà inoltre la tappa finale dello sportivo Alessandro Gattafoni, già protagonista a Bibione due anni fa con l'iniziativa "125 miglia per un respiro", evento nazionale della Lega Italiana Fibrosi Cistica ODV.

Andrea Drigo, presidente Confcommercio Delegazione Bibione, ha spiegato: «La fibrosi cistica rappresenta una sfida che richiede l'impegno di tutti noi; Confcommercio è da sempre molto sensibile a questo tema ed è orgogliosa di sostenere un evento di beneficenza così significativo. Il coinvolgimento di tante persone in questo progetto mi riempie di speranza. Un risultato che ci unisce in un grande lavoro di squadra».



10 settembre 2024

 di **Giovanni Manisi**



photo credits: pexels.com

10.09.2024 – 16:09 – Il 15 settembre 2024 la comunità di **Bibione** si prepara ad accogliere la nona edizione della **"Pedalata per la Vita"**, un **evento cicloturistico a scopo benefico** organizzato dalla Confcommercio Portogruaro-Bibione-Caorle in collaborazione con l'Associazione Noleggiatori Cicli di Bibione. Questo evento, fortemente radicato nel tessuto sociale della località, devolgerà l'intero ricavato alla **Lega Italiana Fibrosi Cistica Friuli Venezia Giulia ODV** (LIFC FVG). L'evento avrà **inizio alle 9:00** con il ritrovo in Piazza Fontana a Bibione, dove si terranno le registrazioni dei partecipanti, con partenza alle 10:00 e arrivo previsto al suggestivo Faro di Bibione alle 12:30. L'iscrizione ha un costo simbolico di 15 euro per gli adulti e 5 euro per i bambini fino a 10 anni, somma che contribuirà significativamente alla ricerca sulla fibrosi cistica. Ogni partecipante riceverà una maglietta personalizzata come simbolo di questa giornata di impegno e solidarietà.

Il percorso della pedalata sarà immerso nelle bellezze paesaggistiche di Bibione, con attraversamenti suggestivi lungo viale Aurora, via delle Colonie, l'interna pineta, e sosta alla riserva naturale **Val Grande**. Da qui, proseguirà verso Bibione Lido del Sole e il pittoresco lungomare fino al Faro.

La manifestazione si concluderà con un momento conviviale presso il Faro, luogo scelto non solo per la sua bellezza, ma anche per rafforzare lo spirito comunitario alla base della lotta contro la fibrosi cistica, causa a cui l'evento è dedicato. Un momento speciale sarà riservato anche all'atleta **Alessandro Gattafoni**, già protagonista due anni fa con **"125 miglia per un respiro"**, una staffetta nazionale promossa dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica ODV.

Andrea Drigo, Presidente della Confcommercio Delegazione Bibione, nel sottolineare l'importanza della sfida contro la fibrosi cistica e l'orgoglio nel supportare un'iniziativa così importante ringraziando le autorità locali, gli sponsor, le forze dell'ordine e tutti i partecipanti ha dichiarato: "La fibrosi cistica rappresenta una sfida che richiede l'impegno di tutti noi; Confcommercio è da sempre molto sensibile a questo tema ed è orgogliosa di sostenere un evento di beneficenza così significativo. Il coinvolgimento di tante persone in questo progetto mi riempie di speranza".

"Mi unisco ai ringraziamenti del Presidente e sottolineo ancora una volta il fattivo apporto dei colleghi noleggiatori senza i quali non sarebbe stato possibile organizzare questa giornata. Per renderla ancora più memorabile, invito ad apprezzare le meraviglie della nostra Bibione che questo nobile progetto è stato ancora una volta in grado di mettere in luce" – ha aggiunto **Massimo Zamparo**, Referente dell'Associazione Noleggiatori Cicli di Bibione.

<https://veneziaorientale.news/2024/09/pedalata-per-la-vita-bibione-si-mobilita-per-la-lotta-contro-la-fibrosi-cistica/>



13 settembre 2024

Bibione/domenica 15 settembre, giornata per la lotta alla fibrosi cistica con eventi e iniziative sportive

4 giorni fa



La fibrosi cistica è la malattia genetica più diffusa di cui è affetto, in Italia, 1 bambino ogni 2.500 nuovi nati. È una patologia grave che colpisce prevalentemente l'apparato respiratorio ma che ancora non è conosciuta dalla gran parte delle persone, soprattutto dai neo genitori che si ritrovano a doverla affrontare fin dai primi mesi dopo la nascita dei figli. Proprio per questo motivo la Lega Italiana Fibrosi Cistica, promuove a Bibione una giornata di iniziative dedicate alla conoscenza della malattia e alla raccolta di fondi per aiutare i pazienti nelle cure.

Il programma prevede per il 15 settembre due importanti eventi sportivi. La giornata inizierà con "La pedalata per la vita", in memoria di Nicola e Giovanni – due pazienti con fibrosi cistica venuti a mancare rispettivamente all'età di 33 e 35 anni – per volontà di Anna Zangrando (madre di Nicola) e Massimo Zamparo (fratello di Giovanni). Giunta alla sua nona edizione, la pedalata è aperta a tutti senza alcun limite di età.

Anche quest'anno ci si aspetta una numerosa partecipazione da parte di appassionati di bici e non solo, pazienti nati con fibrosi cistica e le loro famiglie, ma anche persone non direttamente coinvolte con la malattia. La partenza sarà alle ore 10 da Piazza Fontana con arrivo al Faro alle ore 12, per un tragitto di 15 km.

La conclusione della biciclettata coinciderà con l'arrivo di Alessandro Gattafoni, paziente testimonial per lo sport di LIFC, che chiuderà con la traversata in kayak da Porto Rose (Slovenia) a Bibione l'edizione 2024 di "125 Miglia per un Respiro", iniziata lo scorso maggio in Molise e culminata a giugno nelle Marche con il record di km percorsi in 24 ore in kayak (174 km e 900 metri).

La giornata proseguirà con un talk di sensibilizzazione sulla malattia e numerose altre iniziative dedicate principalmente ai bambini con l'obiettivo di trasmettere loro i valori dell'altruismo e della tenacia di fronte alle difficoltà.

<https://www.giornalenorddest.it/bibione-domenica-15-settembre-giornata-per-la-lotta-alla-fibrosi-cistica-con-eventi-e-iniziativa-sportive/>



13 settembre 2024

Bibione, in bici a sostegno della fibrosi cistica: domenica torna la “Pedalata per la vita”

13 Settembre 2024



Sarà immerso tra le meraviglie di Bibione l'itinerario della “Pedalata per la vita”, evento cicloturistico a scopo benefico in programma per domenica 15 settembre nella nota località balneare. Il ritrovo è alle 9 in piazza Fontana con le registrazioni dei partecipanti. La partenza sarà alle 10 con il traguardo al Faro previsto per le 12.30. L'incasso sarà devoluto alla Lega Italiana Fibrosi Cistica Friuli Venezia Giulia Odv.

Il percorso, dopo la partenza da piazza Fontana, prevede l'immissione in viale Aurora e via delle Colonne, per poi proseguire all'interno della Pineta con arrivo in viale delle Nazioni in direzione via Brenta. Da qui verrà seguire via Baseleghe per accedere in Val Grande, dove è prevista una pausa di 45 minuti. L'itinerario prevede poi di ripartire verso il Lido del Sole, seguendo il sentiero del boschetto annesso. Sulla via del ritorno i partecipanti pedaleranno in viale delle Nazioni per raggiungere nuovamente Lido del Sole percorrendo il lungomare arrivando al Faro.

L'appuntamento è organizzato da Confcommercio unitamente all'Associazione noleggiatori cicli di Bibione.

«La fibrosi cistica -spiega Andrea Drigo, presidente di Confcommercio Bibione- rappresenta una sfida che richiede l'impegno di tutti noi; Confcommercio è da sempre molto sensibile a questo tema ed è orgogliosa di sostenere un evento di beneficenza così significativo».

Al termine dell'evento è previsto un momento conviviale.

«Desidero esprimere il più profondo e sincero ringraziamento -commenta Massimo Zamparo, referente dell'Associazione noleggiatori cicli di Bibione- per la gioia ed il piacere che sa regalarci questo evento a favore della lotta contro la fibrosi cistica. Nonostante l'impegno e la fatica nell'organizzare un momento così importante, sono immensamente grato del risultato che sono certo avremo. Per rendere questa giornata ancora più memorabile, invito ad apprezzare le meraviglie della nostra Bibione che questo nobile progetto è stato ancora una volta in grado di mettere in luce».



14 settembre 2024

Bibione domenica 15 settembre dedicata alla Fibrosi cistica

In programma una pedalata per la vita e i 125 miglia per un respiro



14/09/2024 di cs

Domenica 15 settembre alle 12.30 a Bibione dove la LIFC (Lega Italiana Fibrosi Cistica) ha organizzato una giornata di iniziative dedicate alla conoscenza della malattia e alla raccolta di fondi per aiutare i pazienti nelle cure.

Il programma prevede due eventi sportivi:

- "La pedalata per la vita", giunta alla sua nona edizione con partenza alle ore 9 da Piazza Fontana.
- l'ultima tappa di "125 Miglia per un Respiro", traversata in kayak di Alessandro Gattafoni dalla Slovenia fino a Bibione. Alessandro lo scorso giugno ha stabilito il record di km percorsi in kayak in 24 ore (174km e 900 metri) ed è il paziente testimonial per lo sport di LIFC. L'arrivo di Alessandro è previsto per le 12.30 al Faro.

La fibrosi cistica è la malattia genetica più diffusa di cui è affetto, in Italia, 1 bambino ogni 2.500 nuovi nati. È una patologia grave che colpisce prevalentemente l'apparato respiratorio ma che ancora non è conosciuta dalla gran parte delle persone, soprattutto dai neo genitori che si ritrovano a doverla affrontare fin dai primi mesi dopo la nascita dei figli. Proprio per questo motivo la Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC), in collaborazione con l'Associazione LIFC Friuli Venezia Giulia, promuove a Bibione (VE) una giornata di iniziative dedicate alla conoscenza della malattia e alla raccolta di fondi per aiutare i pazienti nelle cure.

La fibrosi cistica è la malattia genetica più diffusa di cui è affetto, in Italia, 1 bambino ogni 2.500 nuovi nati. È una patologia grave che colpisce prevalentemente l'apparato respiratorio ma che ancora non è conosciuta dalla gran parte delle persone, soprattutto dai neo genitori che si ritrovano a doverla affrontare fin dai primi mesi dopo la nascita dei figli. Proprio per questo motivo la Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC), in collaborazione con l'Associazione LIFC Friuli Venezia Giulia, promuove a Bibione (VE) una giornata di iniziative dedicate alla conoscenza della malattia e alla raccolta di fondi per aiutare i pazienti nelle cure.

Il programma prevede per il 15 settembre due importanti eventi sportivi. Eccoli nel dettaglio.

La giornata inizierà con "La pedalata per la vita", organizzata da LIFC Friuli Venezia Giulia in memoria di Nicola e Giovanni - due pazienti con fibrosi cistica venuti a mancare rispettivamente all'età di 33 e 35 anni - per volontà di Anna Zangrando (madre di Nicola) e Massimo Zamparo (fratello di Giovanni). Giunta alla sua nona edizione, la pedalata è aperta a tutti senza alcun limite di età. Anche quest'anno ci si aspetta una numerosa partecipazione da parte di appassionati di bici e non solo, pazienti nati con fibrosi cistica e le loro famiglie, ma anche persone non direttamente coinvolte con la malattia. La partenza sarà alle ore 10 da Piazza Fontana con arrivo al Faro alle ore 12, per un tragitto di 15 km.

La conclusione della bicicletta coinciderà con l'arrivo di Alessandro Gattafoni, paziente testimonial per lo sport di LIFC, che chiuderà con la traversata in kayak da Porto Rose (Slovenia) a Bibione l'edizione 2024 di "125 Miglia per un Respiro", iniziata lo scorso maggio in Molise e culminata a giugno nelle Marche con il record di km percorsi in 24 ore in kayak (174 km e 900 metri).

La giornata proseguirà con un talk di sensibilizzazione sulla malattia a cura di LIFC nazionale e LIFC Friuli Venezia Giulia e numerose altre iniziative dedicate principalmente ai bambini con l'obiettivo di trasmettere loro i valori dell'altruismo e della tenacia di fronte alle difficoltà. La fibrosi cistica è infatti una patologia con cui fin da piccoli è necessario imparare a convivere e che costringe a crescere tra cure costanti e sofferenze. Ma spesso è proprio la forza e la voglia di vivere dei bambini che permette a loro stessi ed alle loro famiglie di affrontarla.

Inoltre, dall'8 settembre, in occasione della Giornata Mondiale della Fibrosi Cistica, sarà attiva la campagna della LIFC "Con Un Respiro in Più", una raccolta fondi online destinata all'acquisto di dispositivi medici indispensabili ai pazienti per effettuare i controlli clinici periodici anche da casa, e migliorare così la loro qualità di vita e delle cure. Tutte le informazioni sono disponibili su www.fibrosicistica.it.

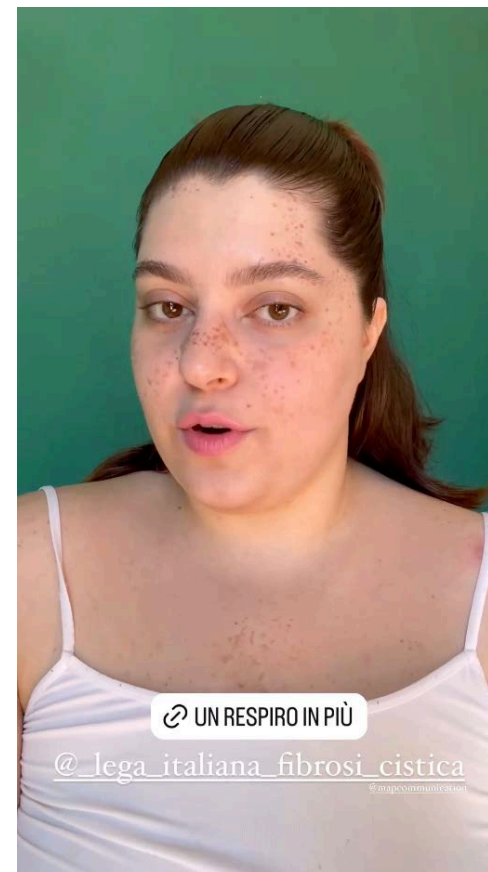
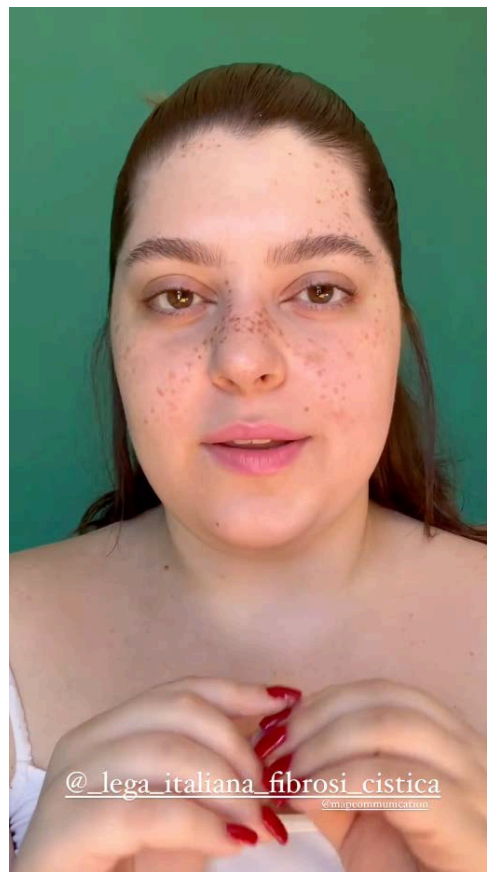




9 settembre 2024

Stories IG Anna's Beauty

<https://www.instagram.com/annasbeauty1998/>

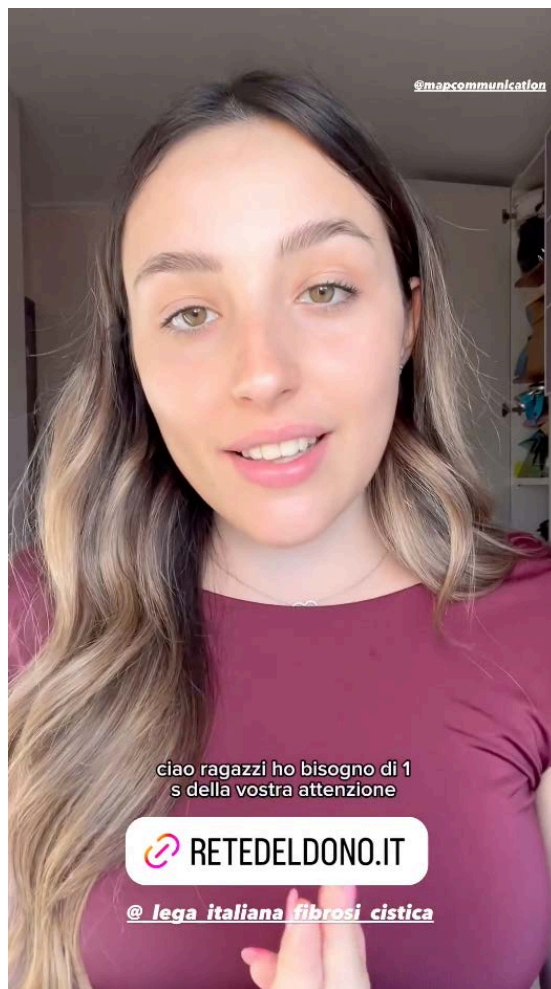




9 settembre 2024

Stories IG Beatrice Cossu

<https://www.instagram.com/beatricecossu/>





9 settembre 2024

Stories IG LupusDixit

<https://www.instagram.com/lupusdixit/>





10 settembre 2024

Stories IG Arianna Scotti

https://www.instagram.com/ariannascotti_/

[@deck.communication](#)
[@lega_italiana_fibrosi_cistica](#)
[@mapcommunication](#)

Questa settimana è l'occasione per non dimenticare che la fibrosi cistica esiste, e per dare un supporto a chi la subisce.

Conoscete la Fibrosi Cistica? È una malattia definita "invisibile" che colpisce 6.000 pazienti che in Italia. La vivono 6.000 famiglie, la vivono nei dolori che provoca, quando le condizioni di salute peggiorano, ma anche nei continui controlli medici che ogni malato deve effettuare. Si tratta di controlli periodici obbligatori perché determinanti per la salute del paziente stesso.

Una persona con fibrosi cistica si trova nelle condizioni di doversi recare presso un Centro di cura a prescindere dal suo stato di salute perché non può saltare i controlli medici di routine. L'obiettivo della campagna è quello di raccogliere fondi per acquistare delle attrezzature mediche utili alle persone affette da Fibrosi Cistica e permettergli di effettuare i controlli medici anche da casa, per migliorarne la qualità della vita e delle cure.

La campagna si chiuderà il 15 settembre in occasione della terza ed ultima tappa di "125 Miglia per un Respiro", evento di sensibilizzazione che vede come protagonista Alessandro Gattafoni (@alessandrogattafoni), paziente di Fibrosi Cistica e testimonial LIFC.

 Info sulla campagna

[@deck.communication](#)
[@lega_italiana_fibrosi_cistica](#)
[@mapcommunication](#)





10 settembre 2024

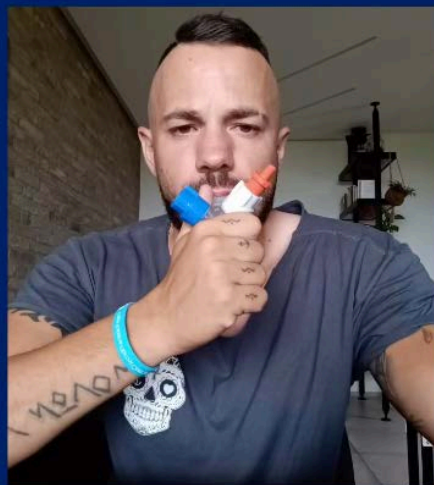
Story IG Claudia Cabrini

<https://www.instagram.com/clacabrini/>

Fino al 15 settembre la **Lega Italiana Fibrosi Cistica** ha lanciato la campagna **'Con Un Respiro In Più'**, raccolta fondi su **Rete del Dono** destinata ad acquistare dispositivi medici indispensabili per i pazienti.

 SE PUOI DONA ANCHE TU! 

[@Lega Italiana Fibrosi Cistica](#) [@AlessandroGrafini](#)



*Con un
respiro in più*

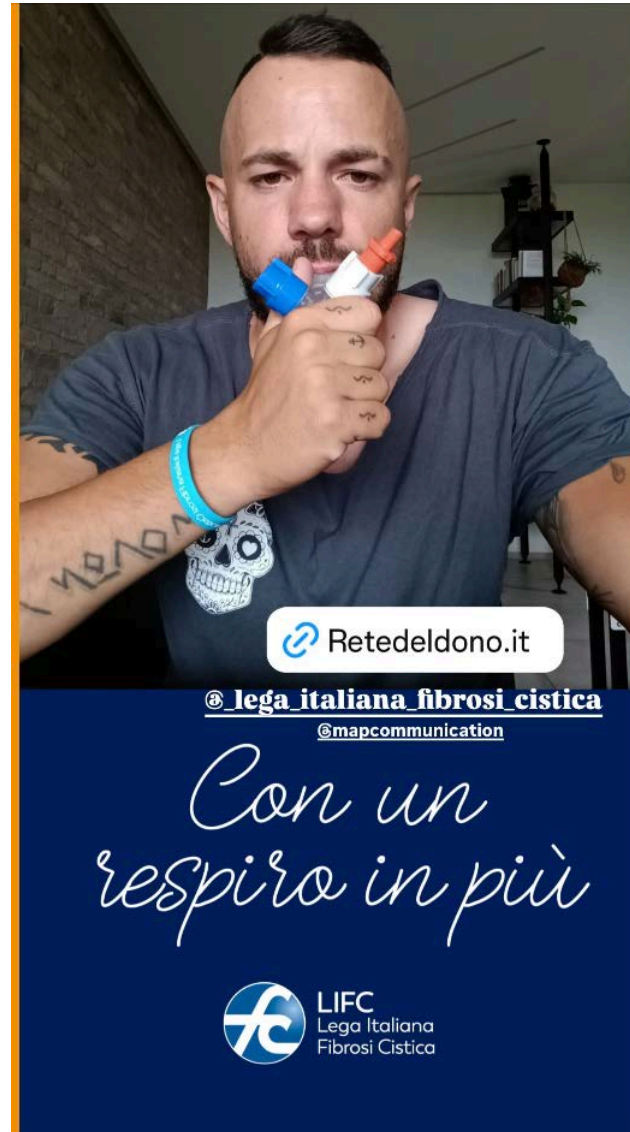




11 settembre 2024

Story IG Antonio Caso

<https://www.instagram.com/antoniocasoreal/>





11 settembre 2024

Story IG Feel Studio

https://www.instagram.com/feelstudio__/

**Feelstudio sostiene la
campagna della
@_lega_italiana_fibrosi_cistica
per aiutare le persone con
Fibrosi Cistica a ricevere cure
migliori**

Aiutaci anche tu ❤️

 [Link raccolta fondi](#)





11 settembre 2024

Story IG Irene Nicolao

https://www.instagram.com/irene_ncl/



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica



11 settembre 2024

Story IG Giada Bosetti

<https://www.instagram.com/giadabosetti21/>



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica



12 settembre 2024

Story IG Francesca Venturini

https://www.instagram.com/francescaventurini_/

**GIORNATA MONDIALE DELLA FIBROSI CISTICA 2024:
CON UN RESPIRO IN PIÙ**

QUESTA SETTIMANA È L'OCCASIONE PER NON DIMENTICARE CHE LA FIBROSI CISTICA ESISTE. E PER DARE UN SUPPORTO A CHI LA SUBISCE. CONOSCETE LA FIBROSI CISTICA? È UNA MALATTIA DEFINITA "INVISIBILE" CHE COLPISCE 6.000 PAZIENTI CHE IN ITALIA. LA VIVONO 6.000 FAMIGLIE.

LA VIVONO NEI DOLORI CHE PROVOCA. QUANDO LE CONDIZIONI DI SALUTE PEGGIORANO. MA ANCHE NEI CONTINUI CONTROLLI MEDICI CHE OGNI MALATO DEVE EFFETTUARE. SI TRATTA DI CONTROLLI PERIODICI OBBLIGATORI PERCHÉ DETERMINANTI PER LA SALUTE DEL PAZIENTE STESSO.

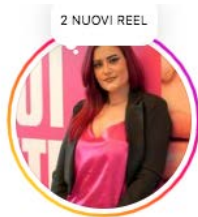
UNA PERSONA CON FIBROSI CISTICA SI TROVA NELLE CONDIZIONI DI DOVERSI RECARE PRESSO UN CENTRO DI CURA A PRESCINDERE DAL SUO STATO DI SALUTE PERCHÉ NON PUÒ SALTARE I CONTROLLI MEDICI DI ROUTINE. L'OBIETTIVO DELLA CAMPAGNA È QUELLO DI RACCOGLIERE FONDI PER ACQUISTARE DELLE ATTREZZATURE MEDICHE UTILI ALLE PERSONE AFFETTE DA FIBROSI CISTICA E PERMETTERGLI DI EFFETTUARE I CONTROLLI MEDICI ANCHE DA CASA. PER MIGLIORARNE LA QUALITÀ DELLA VITA E DELLE CURE.

LA CAMPAGNA SI CHIUDERÀ IL 15 SETTEMBRE IN OCCASIONE DELLA TERZA ED ULTIMA TAPPA DI "125 MIGLIA PER UN RESPIRO". EVENTO DI SENSIBILIZZAZIONE CHE VEDE COME PROTAGONISTA ALESSANDRO GATTAFONI @ALESSANDROGATTAFONI PAZIENTE DI FIBROSI CISTICA E TESTIMONIAL LIFC.

 Sostieni la fibrosi cistica con una donazione



LIFC
Legge Italiana
Fibrosi Cistica

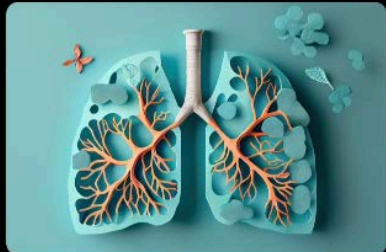


12 settembre 2024

Story IG Paola Murvana

https://www.instagram.com/paolettabeautygram_/

**⚠️ STORIA MOLTO IMPORTANTE
LEGGETE SE AVETE UN ❤️ ⚠️**



Questa settimana è l'occasione per non dimenticare che la fibrosi cistica esiste, e per dare un supporto a chi la subisce. Conoscete la Fibrosi Cistica? È una malattia definita "invisibile" che colpisce 6.000 pazienti in Italia. La vivono 6.000 famiglie, la vivono nei dolori che provoca, quando le condizioni di salute peggiorano, ma anche nei continui controlli medici che ogni malato deve effettuare. Si tratta di controlli periodici obbligatori perché determinanti per la salute del paziente stesso.

Una persona con fibrosi cistica si trova nelle condizioni di doversi recare presso un Centro di cura a prescindere dal suo stato di salute perché non può saltare i controlli medici di routine. L'obiettivo della campagna è quello di raccogliere fondi per acquistare delle attrezzature mediche utili alle persone affette da Fibrosi Cistica e permettergli di effettuare i controlli medici anche da casa, per migliorarne la qualità della vita e delle cure.

La campagna si chiuderà il 15 settembre in occasione della terza ed ultima tappa di "125 Miglia per un Respiro", evento di sensibilizzazione che vede come protagonista Alessandro Gattafoni (@alessandrofattafoni), paziente di Fibrosi Cistica testimonial LIFC.

[🔗 Raccolta fondi ➡️ ❤️](#)

SE VOLETE VERIFICATE ANCHE QUI

Link con informazioni sulla campagna: https://www.fibrosicistica.it/campagne_fc/giornata-mondiale-della-fibrosi-cistica-2024-un-respiro-in-piu/





12 settembre 2024

Story IG Silvia Moroni

<https://www.instagram.com/parlasostenibile/>

È partita anche la campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi per la fibrosi cistica, più info nel post



*Con un respiro
in più*



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

@_lega_italiana_fibrosi_cistica

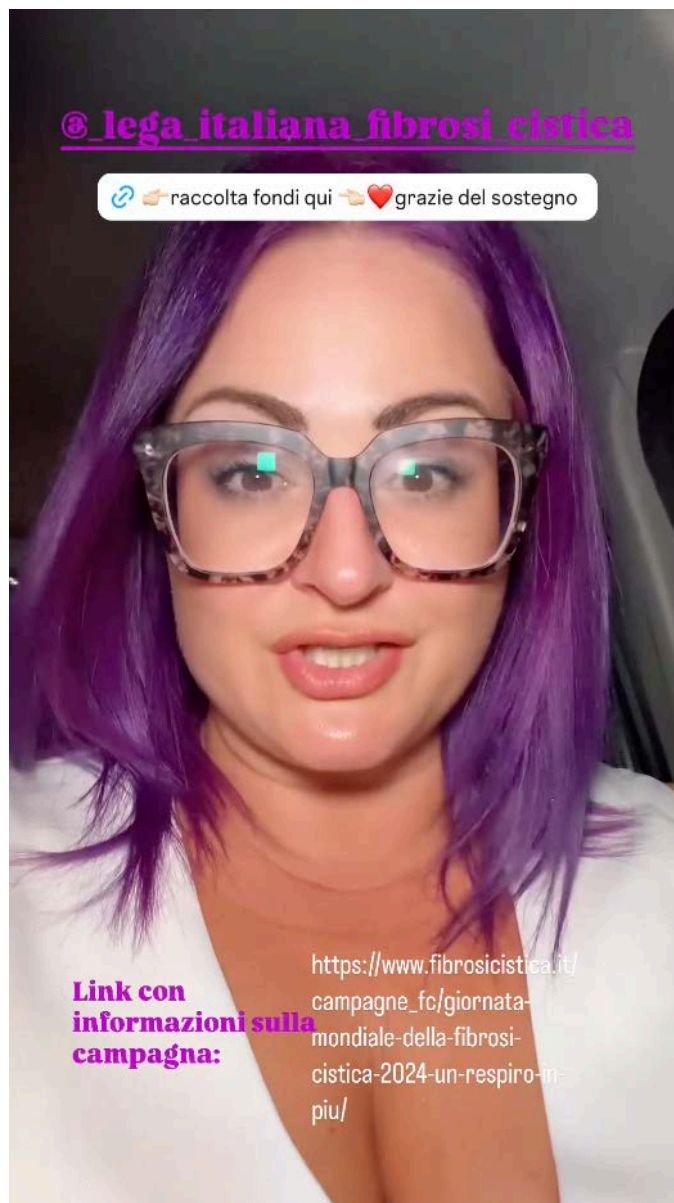




14 settembre 2024

Story IG Samantha Garofalo

<https://www.instagram.com/samantha.garofalo/>





14 settembre 2024

Story IG Alice Bauli

<https://www.instagram.com/alicebauli/>





LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica



GRAZIE PER L'ATTENZIONE

MAP
COMMUNICATION