

## Progetto: Mare Amico

**Soggetto Promotore:** Lega Italiana Fibrosi Cistica Toscana onlus con il sostegno dei comitati di Lucca e Massa Carrara.

**Finalità:** creare una rete di strutture ricettive, balneari e di ristorazione che in collaborazione con le amministrazioni di riferimento possano offrire delle tariffe agevolate per le vacanze al mare dei pazienti malati di Fibrosi Cistica.

**Chi siamo:** Lega Italiana Fibrosi Cistica Toscana onlus è formata da un gruppo di Genitori e Pazienti che si sono uniti per migliorare le cure e accogliere chi ha la Fibrosi Cistica, offrendo tanti servizi diversi come l'assistenza ai bambini e alle loro famiglie, il sostegno alla Ricerca per trovare una cura definitiva.

Siamo l'unica associazione che in Toscana si occupa di tutti gli aspetti della vita dei pazienti con la Fibrosi Cistica e delle loro famiglie.

**Cos'è la Fibrosi Cistica:** La Fibrosi Cistica è la più frequente delle malattie genetiche gravi, cronica e progressiva, colpisce indifferentemente maschi e femmine. Ad oggi non esiste ancora una cura, ciò significa che chi ne è affetto avrà la malattia per tutta la vita. In Italia ogni settimana nascono 4 bambini con questa malattia e in totale si stima che i malati siano circa 6.000; di questi circa il 50% supera i 18 anni e la vita attesa per un bambino che nasce oggi è di circa 40 anni.

In Toscana i pazienti affetti da Fibrosi Cistica sono circa 400, ovvero circa il 6% dei malati presenti sul territorio Nazionale.

La Fibrosi Cistica è una malattia multi-sistemica e ciò significa che colpisce più organi, provocando problemi di varia natura (infezioni polmonari frequenti, polmonite, infertilità, gravi disturbi intestinali e molto altro). Spesso per sopravvivere possono essere necessari trapianti di organi, anche in giovane età.

**Progetto:** Respirare l'aria di mare carica di iodio è fondamentale per il benessere fisico dei pazienti di Fibrosi cistica. Fino da bambini ci viene spiegato che l'aria di mare fa bene per risolvere molte allergie e in particolare nel caso della Fibrosi cistica l'aerosol naturale sprigionato dal mare ha effetti benefici notevoli sui pazienti. Questa teoria è suffragata da alcune ricerche svolte su pazienti australiani; questi godevano di uno stato di salute migliore di quello di molti altri malati, e tutti vivevano in località marine. È peraltro nota la particolare urbanizzazione dell'Australia con

### LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA TOSCANA ONLUS

**SEDE LEGALE:** Viale Carducci, 68 – 55049 Viareggio (LU) – P.iva/C.F. 91006180466

**SEGRETERIA REGIONALE:** c/o Centro Regionale Fibrosi Cistica, A.O.U. Meyer – Viale Pieraccini, 24 – 50139 Firenze

**tel. e fax** 055 5662513 – **cell.** 329 6350841 – **email** segrtoscanafc@meyer.it

**COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI:** via Giulio Caccini, 13 – 50141 Firenze

**tel.** 055 410982 – **cell.** 331 1499228 – **email** info@toscanafc.it – **web:** www.toscanafc.it

ISCRITTA AL REGISTRO REGIONALE DEL VOLONTARIATO DELLA TOSCANA N. 45/LU-DPGR N. 540 DEL 04/07/1994

grandi agglomerati urbani sulle coste e grandi deserti all'interno. Anche gli studi della Cambridge Consultants hanno dimostrato che l'inalazione di una soluzione ipertonica di acqua salata migliora la condizione dei malati reidratando lo strato di pellicola che riveste i polmoni; va infatti sottolineato che uno degli aerosol più efficaci e benefici è quello con salina ipertonica.

Trattandosi spesso di pazienti bambini è necessario estendere le agevolazioni anche ai familiari, questa necessità è evidenziata anche dal fatto che è previsto un accompagnamento.

Le persone con Fibrosi Cistica hanno una particolare suscettibilità alle infezioni respiratorie, specialmente quando sono in causa alcuni batteri, come *Pseudomonas aeruginosa*, *Burkholderia cepacia*, *Stafilococco aureo* meticillino-resistente. Per tali ragioni viene sconsigliato un contatto ravvicinato e abituale tra pazienti di cui almeno uno sia portatore di questi batteri, in quanto questo portatore ha una alta carica batterica, che può facilmente trasmettere, con la tosse, con le mani etc. E' anche la ragione per cui nei centri di cura si adottano particolari precauzioni per ridurre il contatto tra pazienti. Contatti occasionali tra pazienti comportano meno rischio di trasmissione.

È importante quindi che i pazienti di Fibrosi Cistica non condividano gli spazi per il rischio che si trasmettano dei batteri a vicenda, quindi ogni struttura non potrà ospitare più di un paziente alla volta, dal momento che un periodo di vacanza terapeutica utile è di un mese ne consegue che ogni albergo, ristorante o stabilimento balneare non potrà ricevere più di tre nuclei familiari a stagione.

**LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA TOSCANA ONLUS**

**SEDE LEGALE:** Viale Carducci, 68 – 55049 Viareggio (LU) – P.iva/C.F. 91006180466

**SEGRETERIA REGIONALE:** c/o Centro Regionale Fibrosi Cistica, A.O.U. Meyer – Viale Pieraccini, 24 – 50139 Firenze

**tel. e fax** 055 5662513 – **cell.** 329 6350841 – **email** segrtoscanafc@meyer.it

**COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI:** via Giulio Caccini, 13 – 50141 Firenze

**tel.** 055 410982 – **cell.** 331 1499228 – **email** info@toscanafc.it – **web:** www.toscanafc.it

ISCRITTA AL REGISTRO REGIONALE DEL VOLONTARIATO DELLA TOSCANA N. 45/LU-DPGR N. 540 DEL 04/07/1994