

“Associazione Emiliana famiglie bambini affetti da Fibrosi Cistica”, questo il nome con cui nel 1986, per iniziativa di un gruppo di genitori, fu istituita quella che oggi è diventata: LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA EMILIA. L'Associazione, che si avvale dell'opera esclusiva di volontari, opera prevalentemente in ambito socio-sanitario nelle province Emiliane e in alcune limitrofe: Cremona, Mantova e Brescia; ha come obiettivo generale la lotta alla Fibrosi Cistica, malattia genetica grave che colpisce un bambino ogni 2500 nati, e che, con D.M. n° 249 dell'11-02-1961 è stata riconosciuta come malattia di particolare significato sociale. Ogni attività svolta dall'associazione ha come fine ultimo il miglioramento della qualità della vita degli ammalati e delle loro famiglie, della qualità delle cure, e la tutela dei loro diritti. Negli ultimi tre anni l'Associazione ha proseguito con il progetto “Supporto nutrizionale ai malati con FC”, attraverso buoni pasto destinati ai pazienti in ricovero ospedaliero. Attività che sta continuando anche nell'anno corrente.

Nonostante la sua diffusione, la Fibrosi Cistica è ancora una malattia poco conosciuta, di conseguenza l'Associazione si spende per favorire la conoscenza della malattia, in particolare presso i giovani adulti attraverso materiale informativo, creato con il supporto dei medici specialisti afferenti al Centro di diagnosi e cura della F.C. di Parma (Centro di riferimento Regionale per l'Emilia), ed ha organizzato con cadenza annuale convegni durante i quali sono state illustrate le ultime novità sulla ricerca e sulla cura, coinvolgendo consulenti scientifici e medici specialisti.

Grazie ad un accordo nazionale tra LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA e il M.I.U.R. (Ministero Italiano Università e Ricerca), LIFC Emilia si pone inoltre l'obiettivo di diffondere la conoscenza della malattia presso gli istituti scolastici superiori. L'attenzione ai giovani adulti è doverosa, vista l'incidenza della malattia e la presenza di un portatore sano ogni 30 persone.

L'Associazione ha inoltre collaborato attivamente con il Centro regionale di Diagnosi e cura della Fibrosi Cistica, contribuendo alla formazione e all'aggiornamento del personale medico e paramedico.

A tale scopo organizza periodicamente raccolte di fondi destinati al miglior funzionamento del Centro F.C. oltre al **finanziamento della ricerca scientifica per la lotta alla malattia**, unica vera speranza di vita per gli ammalati di Fibrosi Cistica, insieme al trapianto di organi - una strada questa purtroppo non raggiungibile per tutti.

In questi ultimi tre anni l'Associazione è cresciuta nel numero degli assistiti, dei volontari e dei sostenitori.

LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA EMILIA

