LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

TOSCANA · ODV

2025



Bilancio sociale

LIFC Toscana Odv
Via M. Sbrilli, 11
50141 Firenze, Italia
CF 91006180466

055 41 09 82
segrtoscanafc@meyer.it
www.toscana.fibrosicistica.it

Bilancio sociale 2025

Lega Italiana Fibrosi Cistica Toscana Odv

Indice

Lettera del presidente 2
Nota metodologica 5

1 **Identità** 6
1.1 Che cos'è la fibrosi cistica 6
1.2 Origine e trattamento 8
1.3 Lifc Toscana Odv 14
1.4 Organizzazione 16
1.5 Governance 18
1.6 Valori, visione e missione 20
1.7 Stakeholders 21
1.8 Aree di Interesse 25

2 **Impatto** 32
2.1 Progetti Area qualità delle cure 33
2.2 Progetti Area qualità della vita 36
2.3 Progetti di Sensibilizzazione e Comunicazione 39
2.4 Relazione sociale 48

3 **Raccolta fondi** 50
3.1 Campagne 50
3.2 Eventi 2025 52
3.3 Contributi pubblici 61
3.4 Contributi privati 62

Appendice 65









Lettera del Presidente

Cari Soci, Volontari, Sostenitori e Amici,

la redazione del Bilancio Sociale rappresenta per LIFC Toscana un momento importante di riflessione sul percorso compiuto, sui risultati raggiunti e sulle sfide che ci attendono. È uno strumento di trasparenza e responsabilità, ma soprattutto un'occasione per dare valore alle persone, alle relazioni e all'impegno condiviso che, ogni giorno, rendono possibile il nostro lavoro.

Essere al fianco delle persone con fibrosi cistica e delle loro famiglie significa ascoltarne i bisogni, accompagnarle nei momenti di maggiore difficoltà e impegnarsi affinché ciascuno possa vedere riconosciuti i propri diritti e accedere alle migliori opportunità di cura e assistenza. È questa la missione che guida LIFC Toscana e che orienta ogni nostra attività: dalla tutela sociale al sostegno durante il percorso di cura, dalla sensibilizzazione alla promozione della ricerca scientifica.

Nel corso del 2025 abbiamo continuato a lavorare per rafforzare il nostro ruolo sul territorio, promuovere una maggiore conoscenza della fibrosi cistica e consolidare il dialogo con le istituzioni, i centri specialistici, il mondo sanitario e le altre realtà associative. Crediamo, infatti, che solo attraverso una collaborazione concreta e continuativa sia possibile rispondere in modo efficace alle necessità delle persone e contribuire al miglioramento della loro qualità di vita.

La ricerca scientifica ha trasformato profondamente la storia della fibrosi cistica, aprendo nuove prospettive terapeutiche e offrendo a molte persone possibilità che fino a pochi decenni fa sembravano impensabili. Tuttavia, sappiamo che il progresso non raggiunge ancora tutti allo stesso modo. Per questo continuiamo a impegnarci affinché l'accesso alle cure, ai farmaci innovativi e ai servizi di assistenza sia sempre più equo, senza lasciare indietro nessuno. La tutela dei diritti, l'attenzione alle fragilità e la capacità di far emergere i bisogni ancora insoddisfatti restano priorità imprescindibili della nostra azione.

Il nostro impegno si traduce anche in scelte concrete, che trovano riscontro nei risultati economici e nella gestione delle risorse dell'associazione.

Nel 2025 i ricavi derivanti dalle attività di interesse generale hanno registrato un incremento, confermando l'importanza della solidarietà e della partecipazione della comunità nel sostenere la nostra missione. Le erogazioni liberali da parte dei privati hanno raggiunto 38.535 euro, mentre quelle provenienti dalle aziende si sono attestate a 14.200 euro. Questi numeri raccontano due realtà diverse: da una parte, il significativo rafforzamento del sostegno individuale; dall'altra, la necessità di continuare a coltivare e consolidare le collaborazioni con il mondo imprenditoriale.

In particolare, vorrei ringraziare Terranova per aver donato la somma di €10.000 per il premio di ricerca "gestione e conduzione dell'attività di ricerca nell'ambito delle sperimentazioni cliniche per il trattamento di pazienti trapiantati di polmone" intitolato alla memoria di Gianluca Masi, confermando l'interesse delle aziende sulle attività di ricerca.

Anche il contributo del 5x1000 ha registrato un lieve incremento rispetto all'anno precedente, raggiungendo nel 2025 euro 21.507. Si tratta di un sostegno prezioso, che testimonia la fiducia di chi sceglie di destinare una parte delle proprie imposte alla nostra associazione e che ci permette di continuare a sviluppare attività e servizi a favore delle persone con fibrosi cistica.

Un risultato particolarmente significativo riguarda la raccolta fondi, che è passata da 140.196 euro nel 2024 a 173.076 euro nel 2025, con un incremento di 32.880 euro, pari a circa il 23,5%. Questo risultato è il frutto dell'impegno di chi organizza e partecipa alle nostre iniziative, della generosità dei sostenitori e della capacità di costruire relazioni di fiducia attorno ai valori della solidarietà e della tutela della salute.

A tutti coloro che hanno contribuito a questi risultati va il nostro più sincero ringraziamento. Ogni donazione, indipendentemente dal suo importo, rappresenta un gesto di fiducia e un contributo concreto alla possibilità di essere vicini a chi affronta quotidianamente le difficoltà della fibrosi cistica.

La gestione responsabile delle risorse costituisce, tuttavia, una componente altrettanto importante del nostro operato. Nel corso del 2025 i costi sostenuti per le attività di interesse generale hanno registrato un decremento. In particolare, le risorse destinate al supporto delle persone con fibrosi cistica e delle loro famiglie, uno dei pilastri fondamentali della nostra associazione, hanno subito una significativa riduzione.

Si è trattato di una scelta difficile, maturata nell'esigenza di favorire un riequilibrio economico e preservare la continuità dell'associazione nel tempo. Siamo pienamente consapevoli che dietro ogni intervento di sostegno ci sono bisogni reali, situazioni di fragilità e famiglie che necessitano di un aiuto concreto. Per questo la riduzione delle risorse destinate a tale ambito non rappresenta un cambiamento delle nostre priorità, ma una difficoltà che intendiamo affrontare con responsabilità e determinazione.

Il nostro obiettivo è tornare a incrementare le risorse dedicate al sostegno diretto e in questo l'incremento della raccolta fondi è incoraggiante, affinché sia possibile rispondere alle richieste di un numero sempre maggiore di pazienti e familiari. Vogliamo continuare a essere un punto di riferimento affidabile, capace di ascoltare, orientare e accompagnare le persone nei momenti più complessi del loro percorso. Per riuscirci sarà fondamentale rafforzare la raccolta fondi, ampliare la rete dei sostenitori e sviluppare nuove collaborazioni con enti, aziende e istituzioni.

Accanto all'impegno economico e assistenziale, riconosciamo un valore fondamentale alla sensibilizzazione e alla diffusione della conoscenza. Incontrare le scuole, coinvolgere le comunità, promuovere iniziative pubbliche e creare occasioni di confronto significa rendere la fibrosi cistica meno invisibile, contrastare pregiudizi e disinformazione e costruire una società più consapevole, accogliente e solidale.

Tutto questo non sarebbe possibile senza le persone che animano la nostra associazione. I volontari, i pazienti, i familiari, i professionisti, i sostenitori e tutti coloro che scelgono di camminare al nostro fianco rappresentano la vera forza di LIFC Toscana. Ogni gesto di solidarietà, ogni contributo e ogni collaborazione ci permettono di trasformare i valori in azioni concrete e di continuare a lavorare per una comunità più attenta ai bisogni delle persone con fibrosi cistica.

Le pagine di questo Bilancio Sociale raccontano il lavoro svolto, le risorse raccolte e impiegate, le relazioni costruite e la volontà di rispondere con responsabilità alle esigenze della comunità. Sono la testimonianza di un percorso collettivo che ci invita a valutare quanto fatto, a riconoscere le difficoltà e gli aspetti da migliorare e a guardare al futuro con determinazione.

Come Presidente, desidero ringraziare sinceramente tutte le persone che contribuiscono alla vita della nostra associazione. Il vostro sostegno ci incoraggia a proseguire con passione e perseveranza, consapevoli che ogni risultato nasce dalla condivisione e che ogni passo avanti acquista valore quando migliora concretamente la vita di qualcuno.

Il nostro cammino continua con un obiettivo chiaro: essere sempre più vicini alle persone con fibrosi cistica, difenderne i diritti, sostenere le loro famiglie e contribuire a costruire un futuro in cui nessuno debba sentirsi solo nell'affrontare la malattia.

Le sfide non mancano, ma i risultati raggiunti ci ricordano che possiamo contare su una comunità generosa e partecipe. È da questa fiducia che vogliamo ripartire, con la consapevolezza che la sostenibilità economica è uno strumento indispensabile per garantire continuità alla nostra missione e trasformare la solidarietà in aiuto concreto.

Perché il valore di un'associazione non si misura soltanto nelle risorse che riesce a raccogliere, ma soprattutto nella capacità di trasformarle in opportunità, diritti e sostegno per le persone che ne hanno bisogno.

Presidente Lifc Toscana Odv
Angela di Ciommo



Nota metodologica

Lifc Toscana ritiene il Bilancio Sociale uno strumento importante di **trasparenza** e **responsabilità** nei confronti di tutti coloro che condividono la nostra missione:

- Nei confronti dei **pazienti e famiglie** con fibrosi cistica, la cui fiducia non è mai scontata ma frutto dei risultati raggiunti
- Nei confronti dei nostri **donatori e partner** perchè possano verificare le strategie messe in atto dall'Associazione grazie al loro sostegno
- Nei confronti di tutti gli **stakeholders** interessati a conoscere il nostro lavoro, affinchè trovino motivazioni per sostenere i nostri progetti
- Infine nei **nostri stessi confronti**, perchè crediamo che il Bilancio Sociale debba motivare l'organizzazione a implementare processi e strumenti di monitoraggio e valutazione dei risultati ottenuti.

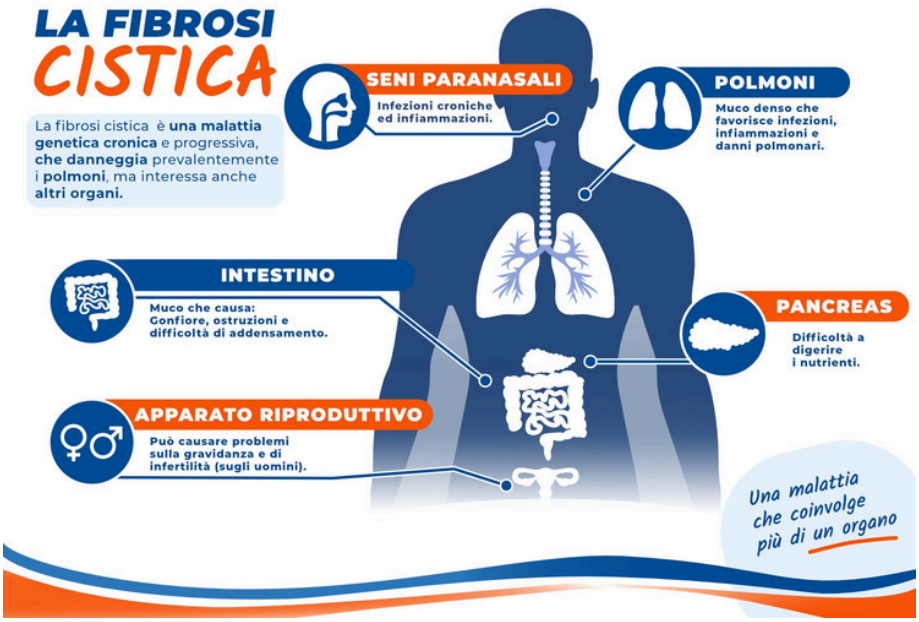
Il Bilancio Sociale è stato redatto grazie alla collaborazione di un gruppo di lavoro formato dalla struttura operativa dell'Associazione.
Il documento si articola in tre capitoli:

- **il capitolo 1** fornisce una panoramica sulla **malattia e sull'associazione** focalizzandosi sulla sua storia, missione e struttura organizzativa;
- **il capitolo** 2 illustra l'**impatto** dell'associazione nelle tre principali aree di interesse e si conclude con la **relazione sociale**
- **il capitolo 3** è dedicato alla **raccolta fondi** con le specifiche delle fonti di finanziamento e i risultati conseguiti
- Rivolgiamo infine nell'**appendice** un occhio alle **prospettive future**.

1. Identità

1.1 Cos'è la Fibrosi Cistica

La Fibrosi Cistica è **la più frequente delle malattie genetiche gravi**, **cronica e progressiva** danneggia l'**apparato respiratorio** e **quello digerente**.
Responsabile della malattia è la **proteina CFTR (codificata dal gene CFTR)** che, in presenza di fibrosi cistica, risulta difettosa o mancante, ne consegue un danneggiamento di molti organi, provocando un'alterazione delle secrezioni che si fanno più dense, disidratate e poco fluide. La proteina CFTR determina la produzione di muco denso che va ad ostruire i bronchi e porta ad infezioni respiratorie, danneggiando il pancreas e impedendo agli enzimi pancreatici di raggiungere l'intestino, di conseguenza i cibi non vengono digeriti e assimilati.
A subire la maggiore compromissione sono **i bronchi e i polmoni**, ma anche il **pancreas**, l'**intestino**, il **fegato** e altri organi.
La Fibrosi Cistica colpisce indifferentemente maschi e femmine e si può manifestare in modi e tempi diversi.
Una diagnosi precoce permette di intraprendere, in modo immediato, i trattamenti terapeutici in grado di prevenire complicanze della malattia.
Non esiste ancora una cura, ciò significa che chi ne è affetto avrà la malattia per tutta la vita.



La storia: tappe fondamentali

XVII sec.

La fibrosi cistica à definita **"malattia del bacio salato"** per la concentrazione del sale nel sudore

1938-1946

Andersen evidenzia su autopsie di bambini una totale distruzione del pancreas e segni di infezione a danno dell'apparato respiratorio. Insieme a Hodges dimostra che la fibrosi cistica è una **malattia genetica**

1985

Viene localizzato il **geneCFTR**. Prima diagnosi di paziente in vita.

1989

Il gene CFTR è stato **isolato**

1992-1993

La **Legge n. 104/92** inserisce l'obbligo dello screening neonatale.
La **Legge n. 548/93** per la cura e la ricerca in fibrosi cistica

1997

Avviati i primi **trapianti polmonari** e di fegato in fibrosi cistica

2011

Arrivano i primi **farmaci modulatori** della proteina CFTR

2021

AIFA estende la **rimborsabilità del farmaco Kaftrio** su tutti i pazienti che presentino almeno una mutazione F508del

2022

AIFA apre Kaftrio ai pazienti a partire dai **6 anni**

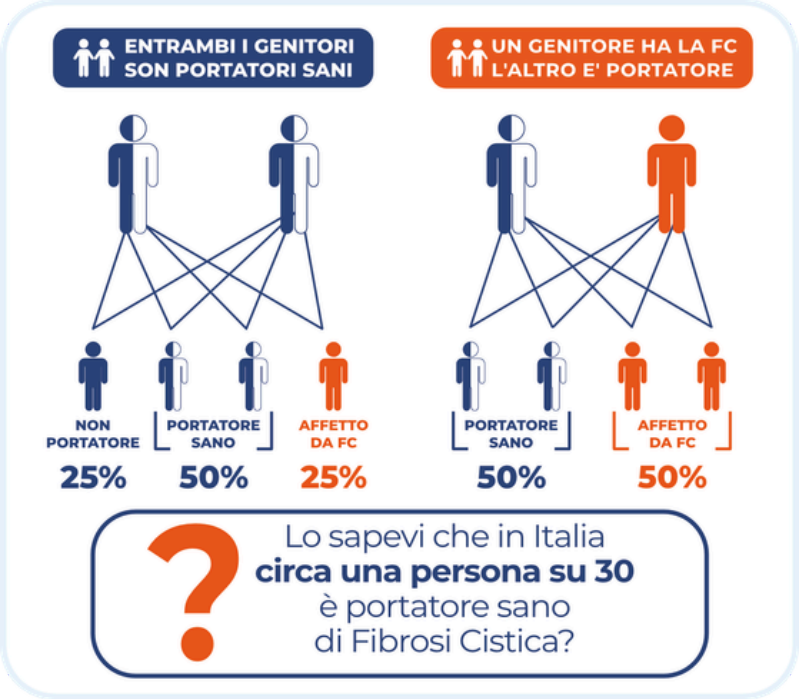
2025

Via libera di EMA e Commissione europea alla prescrizione di **Kaftrio e Alyftrek** per malati con almeno una mutazione non di classe 1. A gennaio 2026 la conferma di AIFA per l'Italia.

1.2 Origine e trattamento

Come si trasmette

Chi nasce con la Fibrosi Cistica ha ereditato un gene difettoso sia dal padre sia dalla madre che sono, quasi sempre senza saperlo, portatori sani del gene CFTR mutato. In Italia c'è **1 portatore sano ogni 30 persone circa**. La coppia di portatori sani, a ogni gravidanza, ha **1 probabilità su 4** di avere un figlio malato.



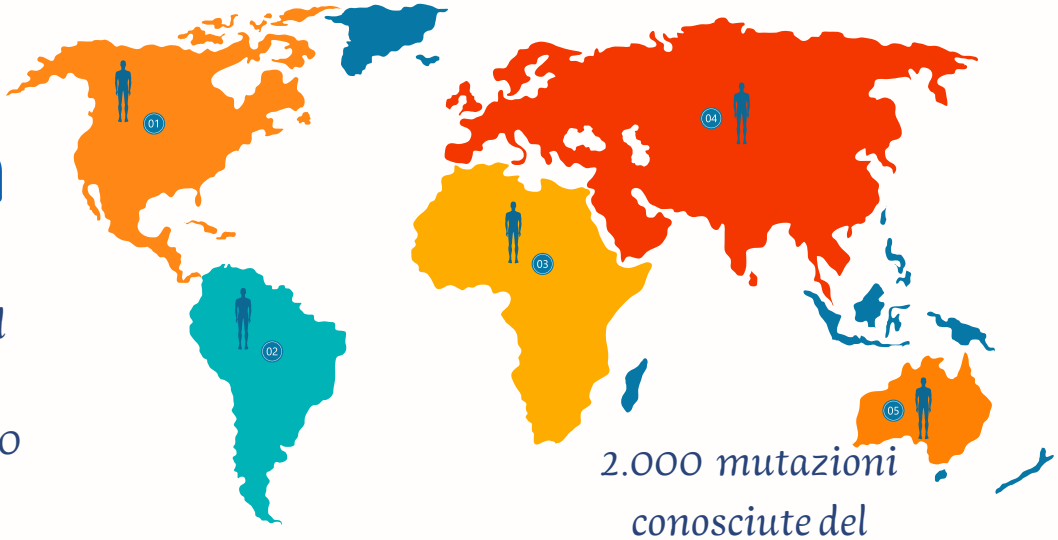
Come si riconosce

La diagnosi di Fibrosi Cistica, in Italia, si ottiene soprattutto in base a procedure di screening neonatale, piuttosto che in base ai sintomi. Questo permette di ottenere una diagnosi precoce e avviare il prima possibile le cure che hanno portato ad un aumento dell'aspettativa di vita e ad un miglioramento della qualità di vita dei pazienti.

Impatto della fibrosi cistica sulla popolazione mondiale



Pazienti nel mondo: oltre 100.000



2.000 mutazioni conosciute del gene cftr

Impatto in Italia



più di 6.182 pazienti

150 nuove diagnosi ogni anno

2 milioni di portatori sani

1 su 30 è portatore sano

Come si manifesta

I sintomi della Fibrosi Cistica non sono specifici, nessun malato è uguale ad un altro. Questa variabilità dipende dal tipo di mutazioni del gene CFTR, dall'effetto dei geni modificatori, dallo stile di vita e dalla precocità delle cure.

SINTOMI DELL'APPARATO RESPIRATORIO: la FC produce secrezioni dense che danneggiano particolarmente l'apparato respiratorio e quello digestivo. Il sintomo più comune è la tosse: bronchi e polmoni sono interessati da bronchiti e polmoniti ricorrenti. La permanenza di questi batteri determina infezioni e infiammazioni croniche. Questo porta ad un progressivo deterioramento dei polmoni, con graduale declino della funzionalità respiratoria fino alla sua insufficienza.

SINTOMI DELL'APPARATO DIGESTIVO: il pancreas è l'organo che viene interessato nella maggior parte dei casi. I suoi condotti sono ostruiti e gli enzimi che produce non si riversano nell'intestino per digerire i cibi. Questo causa diarrea con perdita di grassi e conseguente malnutrizione, che si manifesta nell'infanzia con difficoltà di crescita in peso e altezza, mentre in adolescenza con pubertà ritardata.

Il trattamento

La FC è una malattia cronica ed evolutiva per la quale non esiste una cura. Il trattamento dei sintomi ha lo scopo di rallentare la progressione della malattia.

FISIOTERAPIA RESPIRATORIA: ha lo scopo di rimuovere il muco dalle via aeree. Particolare attenzione è dedicata ad uno stile di vita all'aperto e allo sport. L'esercizio fisico favorisce la rimozione delle secrezioni e l'efficacia della funzione respiratoria.

AEROSOLTERAPIA: serve a rendere fluido il muco e con cicli antibiotici periodici permette di prevenire le infezioni

NUTRIZIONE: dieta ipercalorica associata a somministrazione di enzimi pancreatici ad ogni pasto e integrata da vitamine, con aumento della quantità di sale.

L'impatto della fibrosi cistica nei pazienti in Italia

(fonte Rapporto 2023-2024 RIFC)

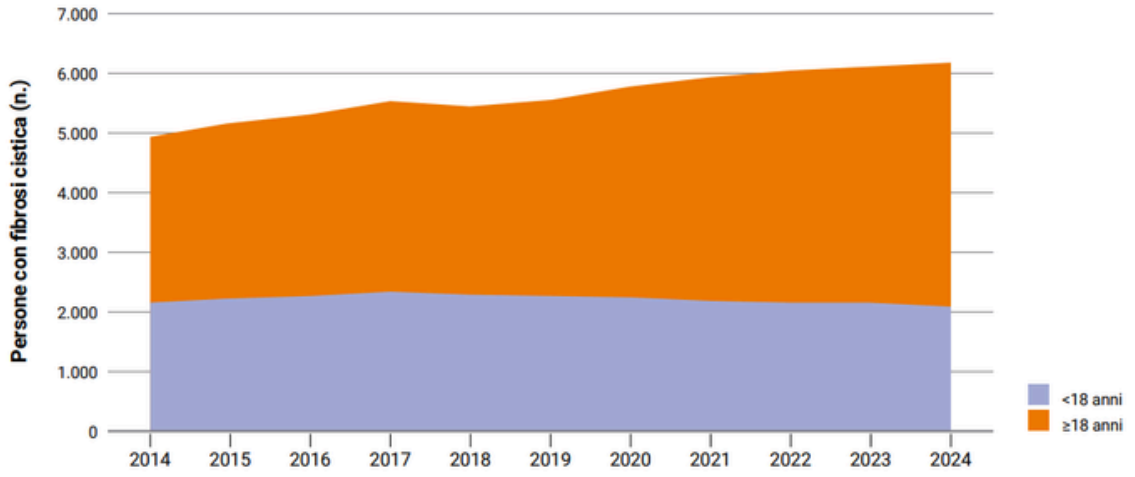


Figura 2. Numerosità dei soggetti pediatrici e adulti con fibrosi cistica negli anni 2014-2024.

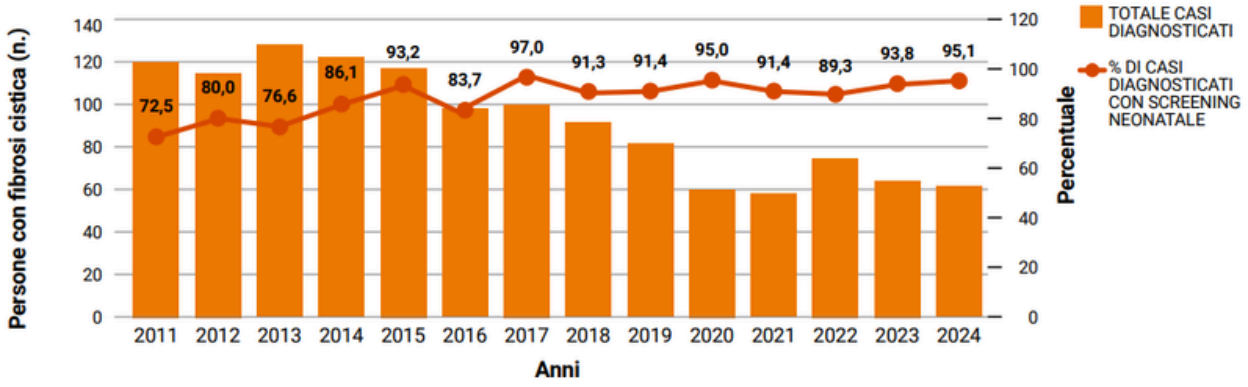


Figura 6. Nuovi casi diagnosticati mediante screening neonatale in bambini di età 0-24 mesi. Anni 2011-2024.

La diagnosi

Test al portatore sano

Esame del sangue che consente di rilevare se un individuo è portatore sano del gene responsabile della fibrosi cistica.
Per chi ha parenti con Fibrosi Cistica il costo del test è sostenuto dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN) e in tutte le regioni l'interessato paga solo un ticket di concorso alla spesa (ticket sanitario).

Screening neonatale

Prelievo del sangue dal tallone del neonato effettuato tra le 48/72 ore di vita.
In Italia obbligatorio e gratuito dal 1993
Nel 2024 il **95,1%** delle nuove diagnosi è stata fatta mediante questa tecnica

Test del sudore

Misura la concentrazione di sale nel sudore. Viene richiesto ai bambini con screening neonatale positivo.
La fibrosi cistica viene comunemente chiamata «la malattia del bacio salato» perché il sudore delle persone che ne sono affette ha una concentrazione di sale circa 5 volte più alta del normale.

Perchè la fibrosi cistica è detta “malattia invisibile”?

cosa vedi	cosa non vedi
posso sembrare pien* di energia	Non vedi i miei bronchi e polmoni, pancreas, fegato, intestino e i miei seni paranasali infiammati e intasati dal muco
posso sembrare in perfetta salute	Non vedi quanto sono a casa sfinit*, o in ospedale riacutizzat* con il mio corpo segnato da flebo e cicatrici
Mi puoi vedere ben vestit*, pettinat* e truccat*	Non vedi i miei bronchi e polmoni, pancreas, fegato, intestino e i miei seni paranasali infiammati e intasati dal muco

1.3 Lifc Toscana Odv

Lifc Toscana nasce nel **1985** per ascoltare e dare voce alle esigenze di famiglie e pazienti affetti da FC con l'obbiettivo di essere punto di riferimento per tutti loro, per gli operatori socio-sanitari e per tutti quelli che sono coinvolti attivamente nella sua missione.



LIFC Toscana interviene su tutti gli aspetti della malattia, in una visione di insieme che tutela i diritti delle persone affette da FC. Svolge le più diverse attività di sostegno, dà supporto diretto alla persona per **migliorare la qualità di vita e delle cure**, senza mai mancare nella **promozione e finanziamento della ricerca scientifica**. Inoltre l'Associazione si impegna nella diffusione di una corretta e completa informazione sulla malattia e **sensibilizzazione dell'opinione pubblica**.

In qualità di Associazione regionale, in collaborazione con la sede nazionale e il Centro Ragionale del Meyer, **sviluppa i rapporti con le istituzioni locali** in materia di politiche sociali, sanitarie e di servizi. Coordina le attività a carattere territoriale, come l'iniziative dei comitati e la gestione dei volontari.

Sostiene il malato e la sua famiglia sin dalla diagnosi con l'avvio delle pratiche sociali e il sostegno morale. Li affianca nei momenti di difficoltà economica con il **sostegno alle famiglie** e li supporta nel lungo percorso del trapianto.

Si occupa del paziente e della famiglia a 360°.

La storia: tappe fondamentali

1985

Nasce la Lega Italiana Fibrosi Cistica e l'**Associazione regionale Toscana**

1987

L'Associazione si batte per avere **i primi farmaci reperibili** in Italia

1990

L'Associazione finanzia l'allestimento di 3 stanze del primo **Centro FC al Meyer**

1992

Il Presidente Lifc **Bellacci** è promotore della **Legge 104**

2012

Lifc Toscana adotta la **nuova Carta dei Diritti** dei malati di fibrosi cistica

2015

L'Inps pubblica **le linee guida** per l'accertamento degli stati invalidanti in fibrosi cistica. Lifc Toscana vigila sulla loro applicazione

2017

La Toscana è capitale per la donazione degli organi. Nasce **il progetto Terapie domiciliari** a Livorno

2019

Approvazione della Delibera Regionale n. 1347 che semplifica e rende più efficiente il percorso terapeutico dei pazienti.
Kaftrio ad "uso compassionevole" al primo paziente toscano

2021

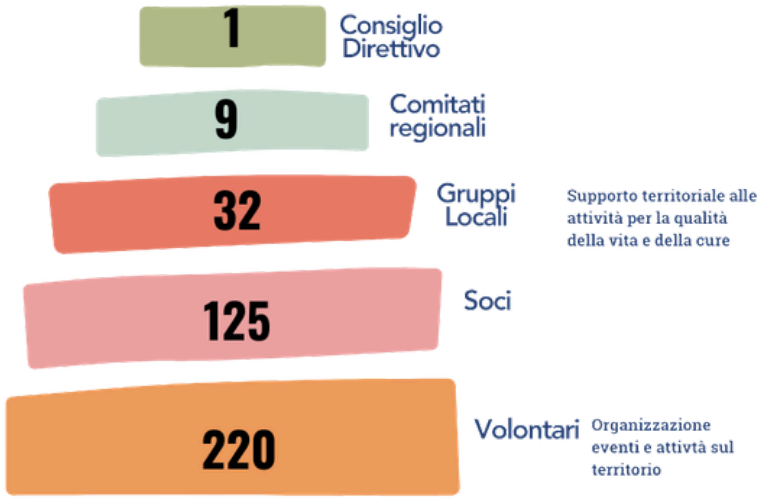
La regione Toscana inserisce il **Kaftrio** tra le **medicine rimborsabili** dal Sistema Sanitario

2023

Grazie anche all'impegno di Lifc Toscana, viene inaugurato **il primo Ambulatorio FC Adulti** in Toscana presso l'A.O.U. Careggi

1.4 Organizzazione

LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica
TOSCANA · ODV



Consiglio Direttivo

Presidente
Angela di Ciommo

Vice presidente Vicario
Marco Carloni

Vice presidente
Marco Cherubini

Segretario
Monica Baldini

Tesoriere
Davide Forassiepi

Organo di controllo:
Dott. Francesco Amedoro





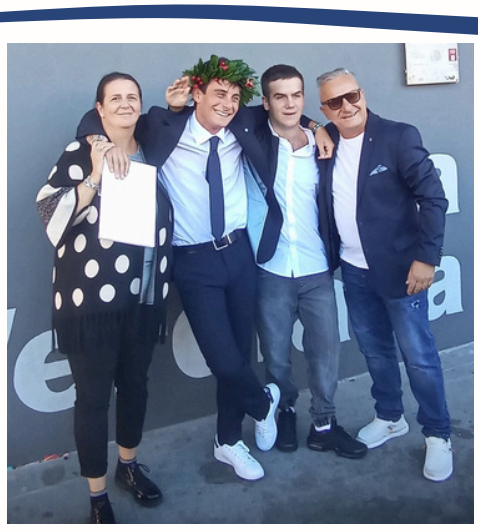
4 sedute ordinarie
(ogni 3 mesi)

Consiglieri

Barbara Baroncelli
Roberto Banfi
Daniela Bini Conti
Fabio Bucelli
Debora Corradi
Giulia Fioravanti
Giancarlo Guarguaglini
Angelo Guidi
Anna Mastrullo
Cristina Panuccio
Lucilla Petrucci
Giuseppina Pisano
Alexandra Oana Turbinschi


IO STO CON LIFC







1.5 Governance

L'Associazione è disciplinata dallo **Statuto** e dal **Regolamento** attuativo che ne descrivono:

- finalità istituzionali e attività
- soci e volontari, struttura organizzativa e relative responsabilità
- assemblee e direttivi
- gestione operativa
- organo di controllo

L'**Assemblea dei Soci** è l'organo "sovrano" dell'Associazione. Vi partecipano i soci. Nomina ogni tre anni i componenti del Consiglio Direttivo, l'Organo di Controllo, delibera il programma delle attività e i regolamenti, approva il bilancio consuntivo e preventivo. Si riunisce almeno una volta l'anno, per l'approvazione del bilancio di esercizio e l'eventuale rinnovo delle cariche. Detta le linee programmatiche generali.

Il **Consiglio Direttivo** è l'organo decisionale di secondo livello, eletto dall'Assemblea dei Soci. È composto da 19 membri, eletti dall'Assemblea. Il Direttivo è il massimo organo di indirizzo e rappresentanza dell'Associazione, vigila sul rispetto e l'applicazione delle norme, autorizza i finanziamenti per i progetti specifici ed ha tutte le facoltà e i poteri necessari per il conseguimento dei fini della LIFC. Si riunisce almeno quattro volte l'anno: definisce obiettivi, strategie e linee guida dell'attività dell'associazione.

La **Presidenza** è composta da: Presidente, Vice-Presidente, Segretario e Tesoriere. Rafforza e diffonde l'immagine dell'Associazione, sia internamente che esternamente, coordina le attività di raccolta fondi necessarie al finanziamento dell'Associazione e favorisce lo sviluppo associativo sul territorio.
Il **Presidente**, eletto su base triennale dal Consiglio Direttivo, ha la direzione delle attività dell'Associazione e la rappresenta sotto il profilo legale.

Il **Vice-presidente** assume il vicariato in caso di impedimento del Presidente all'esercizio delle proprie funzioni e lo affianca nelle attività necessarie al buon funzionamento dell'Associazione.

Il **Segretario** coadiuva il Presidente nelle attività associative sul territorio e nei confronti dei suoi associati. Il **Tesoriere** ha la responsabilità economica dell'Associazione, controlla la tenuta dei libri contabili e predispone il Bilancio consuntivo e preventivo, accompagnandoli da idonea relazione.

L'**Organismo di Controllo** monocratico è composto dal Dott. Francesco Amedoro. E' responsabile del rispetto della legge e dello statuto, dei principi di corretta amministrazione, dell'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e del suo concreto funzionamento, monitorando l'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale dell'organizzazione.

I **Collaboratori** forniscono all'Associazione degli importanti contributi professionali. Ognuno, secondo la loro competenza, assolve ad un ruolo fondamentale per la crescita dell'Associazione.

I **Donatori, le Aziende e gli Enti** sovvenzionano i nostri progetti di sostegno e di ricerca. Tra questi non possiamo dimenticare la Regione Toscana, Fondazione Cassa di Risparmio di Firenze, Fondazione Pisa, Fondazione Cassa di Risparmio di Prato, Fondazione Cassa di Risparmio Pistoia e Pescia, Chiesa Valdese, Cesvot, Terranova srl, Farmacia Greco, Farmacia Giusti, Avis Staffoli e i Cavatori di Gioia che ogni anno ci sostengono con le loro donazioni.

Lo **staff** è formato dai dipendenti dell'Associazione che lavorano presso la Segreteria Regionale (Via Mario Sbrilli, 11 Firenze) dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle ore 16.30, oltre che allo sportello situato presso:

- NIC1 di Careggi: lunedì 9-10 e su appuntamento
- Family Center del Meyer: su appuntamento
- Casa delle Associazioni Pontedera: su appuntamento

1.6 Valori, visione e missione

Valori

Valorizzare l'individualià: nessun paziente è uguale ad un altro, nessuno viene lasciato solo

Visione

Il nostro sogno è dare a ciascun malato una vita normale e trovare una cura definitiva

Missione

Supportare la ricerca, sostenere i malati e le loro famiglie a 360°, comunicare per informare e sensibilizzare

Strumenti per realizzare la Mission



1.7 Stakeholders

LIFC Toscana riconosce un valore insostituibile a tutti i suoi stakeholders.

I **220 volontari** rappresentano il vero cuore pulsante dell'associazione.

I **32 gruppi locali** si occupano di portare avanti le campagne di raccolta fondi e sensibilizzazione, gli eventi e i progetti locali, regionali e nazionali.

I **9 comitati regionali** hanno un ruolo di rappresentanza sul territorio locale, si occupano dei rapporti con i pazienti facendosi portavoce di tutte le loro problematiche e mantengono i contatti con i Centri di Supporto Regionali.

La vita associativa può contare sulla partecipazione attiva di **125 soci** attraverso l'impegno svolto dal Consiglio Direttivo.



Chi sono i nostri Stakeholders:



- Le **nostre famiglie** toscane, che non lasciamo mai sole
- I **volontari** che ci aiutano nella realizzazione dei nostri progetti
- I **soci**, che sostengono l'Associazione da più di 40 anni
- I **donatori** che ci permettono di portare avanti l'Associazione
- La **Regione Toscana**, nostra primaria interlocutrice nel sostegno ai pazienti e alle cure
- Le **Istituzioni** a cui ci rivolgiamo per difendere i diritti dei pazienti
- Le **Associazioni** con cui "facciamo rete"
- Le **Aziende** che ci sostengono nelle nostre campagne e nei progetti di sensibilizzazione

Rapporti con le istituzioni

LIFC Toscana collabora con interlocutori del mondo delle Istituzioni, dell'Associazionismo e della rete FC italiana al fine di portare la propria esperienza e la propria competenza in materia di tutela e sostegno alle persone con FC.
Sostiene le relazioni con le istituzioni locali, come Regione e Aziende Ospedaliere, per migliorare la qualità dei servizi.

“Fare rete”

Nel mondo del terzo settore e dell’associazionismo sanitario, “fare rete” non è solo un principio, ma una necessità concreta. La collaborazione con altre realtà è uno strumento fondamentale per amplificare la voce dei pazienti e migliorare i servizi a loro destinati.

Negli ultimi anni, LIFC Toscana ha costruito legami solidi e attivi con diverse associazioni, con l’obiettivo comune di tutelare i diritti, facilitare l’accesso alle cure e promuovere politiche sanitarie più eque.

Siamo parte del **Forum delle Malattie Rare** della Regione Toscana, luogo di confronto con le istituzioni e le altre associazioni per costruire insieme risposte efficaci ai bisogni delle persone con patologie.

Facciamo parte anche di **FISH Toscana (Federazione Italiana per i diritti delle persone con disabilità e famiglie)**, una rete che lavora per l’inclusione sociale e la piena cittadinanza delle persone con disabilità.

A livello territoriale, collaboriamo stabilmente con le associazioni del **Meyer** e **Careggi** condividendo obiettivi comuni su temi come l’assistenza pediatrica, la transizione all’età adulta, il sostegno psicologico e l’accesso ai farmaci. Siamo parte integrante ed attiva del **Cesvot (Centro Servizi Volontariato Toscana)**.

Da anni inoltre abbiamo una collaborazione attiva con il Patronato ANMIC per lavorazione di pratiche e consulenze di richieste di invalidità civile, handicap, disabilità, permessi Legge 104, Naspi, maternità, ricostituzioni reddituali, RED.

L'unione tra associazioni non è mai una perdita di identità, ma un moltiplicatore di forza e competenza. Insieme si può incidere di più, si può costruire una sanità migliore, più attenta ai bisogni e ai diritti delle persone.
LIFC Toscana crede in questa visione collettiva, e continuerà a promuovere alleanze, ascolto e progettualità condivise.
Perché solo una rete forte e coesa può garantire risposte concrete a chi ogni giorno combatte contro la disabilità.

1.8 Aree di interesse

- **Qualità delle cure**

L'area Qualità delle Cure nasce con l'obiettivo di mettere la persona con fibrosi cistica al centro del proprio percorso terapeutico, favorendone una partecipazione sempre più consapevole e attiva nelle scelte che riguardano la salute. **LIFC Toscana opera affinché ogni paziente possa ricevere cure adeguate, tempestive e di qualità, indipendentemente dal luogo di residenza.**
L'associazione svolge un'attività costante di **monitoraggio dei servizi sanitari** e dell'organizzazione dell'assistenza, collaborando con i Centri Regionali di riferimento, le strutture sanitarie e le istituzioni per individuare eventuali criticità e promuovere soluzioni concrete.
Particolare attenzione è rivolta alla **garanzia del pari accesso alle cure e ai trattamenti disponibili**, affinché innovazione terapeutica, farmaci, tecnologie e competenze specialistiche siano realmente accessibili a tutte le persone con fibrosi cistica.
LIFC Toscana partecipa inoltre al confronto con il Centro Regionale e la Regione Toscana nell'ambito della programmazione sanitaria, portando all'attenzione delle istituzioni le esigenze delle persone con fibrosi cistica e delle loro famiglie.



Ricerca

Investire nella ricerca è investire nel futuro.
Sostenere la ricerca significa investire concretamente nel futuro delle persone con fibrosi cistica.
LIFC Toscana contribuisce al finanziamento di progetti di ricerca scientifica e clinica finalizzati a migliorare la conoscenza della malattia, sviluppare terapie sempre più efficaci, migliorare la qualità e l'aspettativa di vita e, nel lungo periodo, contribuire all'obiettivo più importante: individuare una cura definitiva per la fibrosi cistica.
L'impegno dell'associazione non si limita però al finanziamento. È fondamentale anche rendere accessibili e comprensibili i risultati della ricerca alle persone con fibrosi cistica, alle loro famiglie e alla comunità. Per questo **LIFC Toscana promuove la divulgazione dei progressi scientifici e clinici raggiunti in ambito nazionale e internazionale**, contribuendo a creare una maggiore consapevolezza sulle nuove opportunità terapeutiche e sulle prospettive future.

Assegno di Ricerca " Gianluca Masi"

Il progetto, fortemente voluto e sostenuto da **Terranova S.rl**. in ricordo di un suo dipendente, prevede l'istituzione da parte di LIFC Toscana OdV di un **Premio di Ricerca di €10.000**, destinato a un giovane data manager under 40, con l'obiettivo di sostenere la ricerca scientifica nell'ambito delle malattie rare polmonari e del trapianto di polmone, con particolare attenzione alla fibrosi cistica e al rigetto del trapianto.

• Qualità della vita

L'Area Qualità della Vita di LIFC Toscana rappresenta uno degli ambiti centrali dell'attività dell'Associazione e nasce con l'obiettivo di **affiancare la persona con fibrosi cistica e la sua famiglia nella gestione degli aspetti sociali, assistenziali, scolastici, lavorativi e amministrativi** che possono incidere significativamente sulla quotidianità e sul benessere della persona.
La fibrosi cistica, infatti, non coinvolge esclusivamente la dimensione sanitaria, ma può avere ripercussioni sull'organizzazione familiare, sul percorso scolastico e formativo, sull'accesso al lavoro, sull'autonomia personale, sulle relazioni sociali e sulla possibilità di esercitare pienamente i propri diritti. L'Area Qualità della Vita interviene quindi con un **approccio globale**, mettendo al centro la persona e i suoi bisogni e lavorando per ridurre gli ostacoli che possono limitare la partecipazione e l'inclusione sociale. In questa prospettiva, il sostegno nella qualità della vita non rappresenta un elemento accessorio rispetto alla cura, ma una componente fondamentale della presa in carico della persona con fibrosi cistica.Questo approccio è in linea con la missione LIFC, che considera il miglioramento della qualità della vita e la tutela dei diritti parte integrante della presa in carico della persona con FC.

Tutela sociale e legale

Tuteliamo i diritti delle persone con FC e delle loro famiglie in ogni ambito. Seguiamo i pazienti nel percorso del riconoscimento delle **pratiche di invalidità ed handicap**, dalla presentazione della domanda fino all'ottenimento del verbale. **Informiamo sui Diritti del Malato, sulle legislazioni e sulle normative**.
Il riconoscimento dei propri diritti e dello stato di invalidità ed handicap è un percorso lungo e tortuoso. Lifc Toscana gestisce:

- invia le domande di invalidità, handicap e collocamento mirato
- accompagna i pazienti alle visite sociali presso le commissioni ASL di tutta la Toscana,
- attiva i verbali
- nel caso di verbale negativo gestisce il ricorso con l'aiuto dei propri legali,
- invia le richieste della Disabily Card e Assegno Unico Universale e bonus sociali

Difendiamo i Diritti del paziente, promuovendoli attraverso progetti di sensibilizzazione svolti anche in collaborazione con le altre associazioni territoriali, per pretendere il loro riconoscimento con azioni specifiche rivolte alla pubblica amministrazione e all'opinione pubblica.
Affianchiamo la famiglia fc nei rapporti con le istituzioni:

- scuola
- comune
- regione
- sanità

Sostegno economico

Dal momento della diagnosi le famiglie si vedono costrette ad affrontare una serie di problematiche che possono sconvolgere l'equilibrio familiare, soprattutto sul piano economico.
Molto spesso le famiglie con fibrosi cistica sono famiglie monoreddito, poichè spesso la madre deve abbandonare il proprio lavoro per assistere al figlio/a malato/a.
Forniamo supporto economico e pratico alle famiglie bisognose dei malati di fibrosi cistica alleviando lo stress psicologico ed economico che la malattia comporta alle famiglie. L'associazione, dopo aver ascoltato i bisogni specifici dai soggetti interessati, li prende in carico fornendo supporto di diverso tipo:
Informazione e consulenza: sui diritti del paziente, normative e previdenze sociali. Assicura ai pazienti e alle loro famiglie uno strumento informativo e consultivo sui Servizi Sociali e Legali e sulle modalità di intervento in favore delle persone affette dalla patologia, così da garantire ad ogni paziente una migliore qualità della vita e facilitare l'accesso ai servizi territoriali.

Ricoveri

Il ricovero è spesso un momento di stress per il paziente. Spesso i ricoveri sono dovuti a cicli antibiotici che costringono alla degenza per un periodo di circa 15 giorni, per rendere più efficace la sua somministrazione. **L'associazione è presente ed affianca i pazienti con aiuti pratici, ma anche con sostegno morale**.

Progetto Trapianto

Il trapianto è un'operazione chirurgica complessa e rischiosa che richiede in primo luogo la disponibilità di polmoni compatibili e in ottime condizioni. Le liste di attesa possono essere lunghe, sia perché la cultura della donazione degli organi è ancora poco sviluppata, sia perché i polmoni sono organi facilmente deperibili. Il trapianto e soprattutto la fase delicata del post-trapianto obbliga i pazienti a lunghi e costosi soggiorni lontano da casa e dal proprio lavoro.
LIFC Toscana ha sostenuto concretamente, nel 2025, **5 pazienti** durante questo delicatissimo percorso con:

- rimborso spese pre e post trapianto
- sostegno morale
- sanificazione ambienti

Lavoro

La qualità della vita passa anche dalla possibilità di costruire un proprio percorso formativo e professionale.
LIFC Toscana sostiene quindi le persone con FC nell'**orientamento e nell'inserimento lavorativo**, promuovendo la conoscenza dei diritti e delle opportunità disponibili e intervenendo, quando necessario, per favorire il dialogo con servizi territoriali, enti di formazione e datori di lavoro.

Scuola

Abbiamo attivato il percorso nelle scuole che vede il colloquio costante con il corpo docente e amministrativo per il **riconoscimento dei BES (Bisogni Educativi Speciali)** o dei **PEI (Piano Educativo Individualizzato).** Il paziente viene seguito in tutta la sua carriera scolastica con colloqui annuali con gli insegnanti.
In tale ambito abbiamo attivato anche il **progetto Scuola** che prevede degli incontri con le quarte e quinte superiori per sensibilizzare i ragazzi sui temi della patologia e della donazione.

Lo studente affetto da FC durante tutto il suo percorso di studi, grazie al riconoscimento dello status di portatore di Handicap (Legge n. 104/92) e di invalido civile (Legge n.118/71), acquisisce diritti volti a garantire principalmente l'**istruzione**, ma anche la **socializzazione,** l'**educazione** e la **frequenza scolastica costante**. La fibrosi cistica, essendo una malattia che colpisce prevalentemente l'apparato digerente e respiratorio, non inficia in nessun modo la sfera cognitiva e le capacità di studio.
Nei casi in cui la malattia si esprimesse con particolari gravità, questa può portare lo studente ad assentarsi per lunghi periodi, causando l'accumularsi di assenze e carenze da un punto di vista didattico.
Anche in stadi non gravi della malattia, i ragazzi devono sottoporsi quotidianamente ad un programma terapeutico particolarmente gravoso che li rende impegnati fin dalle prime ore della giornata fino a sera. Le somministrazioni di tali terapie ricadono anche in orario scolastico richiedendo sia al ragazzo sia alla scuola un impegno nella gestione e nella somministrazione di eventuali farmaci.
Lifc Toscana prevede:

- incontri con il personale docente e dirigente scolastico per informare sulla patologia
- incontri per attivazione Bisogni Educativi Speciali
- gestione modulistica per l'assunzione dei farmaci a scuola
- attivazione bonus sociali

• Sensibilizzazione e Comunicazione

Anche se in Italia ci sono più di 6.000 pazienti (400 solo in Toscana) la Fibrosi Cistica è ancor una malattia poco conosciuta. Causa principale è il suo essere una malattia "Invisibile" all'esterno.
Per tale motivo crediamo che la sensibilizzazione e laa comunicazione debba rivestre un ruolo fondamentale per il posizionamento e la visibilità dell'Associazione nell'ambito delle sue linee di intervento.
Il nostro nuovo portale istituzionale **www.toscana.fibrosicistica.it**, è il principale veicolo di informazione sulla patologia garantendo un aggiornamento quotidiano sulle attività, i progetti, le notizie di carattere scientifico, gli eventi e le campagne di raccolta fondi.

Anche **i social** svolgono un ruolo fondamentale per raggiungere la comunità FC veicolando informazioni e aggiornamenti:
Il canale più seguito è la pagina Facebook **@LIFCToscana**, che conta circa 1.920 followers e che condivide con il pubblico notizie di attualità, storie di vita con la fibrosi cistica e il racconto delle attività sul territorio. Molto attivo anche il profilo Instagram, **lifc_toscana**, declinato per un pubblico più giovane e arrivato a contare circa 1.091 followers.
Soci, volontari e stakeholders sono informati mensilmente anche attraverso la nostra **Newsletter digitale**, che raccoglie sinteticamente le principali notizie rimandando agli approfondimenti sul web.

La nostra comunizione del 2025

@LIFCToscana
1.920followers
1.802 post

lifc_toscana
1.091 followers
768 post

Newsletters/ DEM
24 pubblicazioni

www.toscana.fibrosicistica.it
1357 utenti
3.830 visualizzazioni

2. **Impatto**

IL NOSTRO 2025 IN CIFRE



Lifc Toscana ha diversi progetti legati ad ogni area d'interesse, che da anni porta avanti attraverso il suo **Segretariato Sociale**.
Il segretariato sociale è l'attività in cui l'associazione mette a disposizione dei pazienti e delle loro famiglie gratuitamente la professionalità e le informazioni per orientarli a 360° in tutto ciò di cui possono avere bisogno.

2.1 Progetti Area qualità delle cure

"La casa di tutti": Progetto di sostegno dei Centri di Cura Fc della Toscana

Sostiene le attività del Centro Regionale di riferimento per la cura e la ricerca della Fibrosi Cistica e dei Servizi di supporto di Grosseto e Livorno.
Abbiamo sostenuto i Centri di Cura della Toscana con l'acquisto di apparecchiature destinate ai pazienti.

- Quando vengono individuate carenze assistenziali o professionali, l'associazione interviene attraverso progetti specifici finalizzati a:
- rafforzare i servizi
- sostenere borse di studio e percorsi di formazione per medici, biologi e altre figure professionali
- all'acquisto di attrezzature e strumenti indispensabili per migliorare l'assistenza.

Nel 2025 grazie alla collaborazione con **Leo Club Prato**, abbiamo donato un ventilatore IPV (Intrapulmonary Percussive Ventilator) alla Unit Fibrosi Cistica dell'AOU Careggi. Un dispositivo che aiuta i pazienti con fibrosi cistica a liberare i polmoni dal muco attraverso piccole e rapide percussioni, migliorando così la ventilazione.



"Telemedicina": Progetto di innovazione digitale nella cura dei pazienti con fibrosi cistica

La Telemedicina è una modalità di erogazione di servizi di assistenza tramite ricorso a tecnologie innovative, che favoriscono il controllo periodico dei pazienti sottraendoli allo spostamento nei centri di riferimento
Lifc Toscana ha sostenuto nel 2025 il progetto di AOU Careggi, che prevede l'utilizzo di un'App da scaricare direttamente sul dispositivo mobile del paziente: tramite uno spirometro, che verifica funzionalità respiratoria e un pulsossimetro, che rileva la frequenza cardiaca e la concentrazione di ossigeno nel sangue, il paziente può inviare i suoi parametri vitali direttamente da casa.
La transizione dei pazienti adulti dal Centro Pediatrico Meyer al Centro Adulti Careggi al momento è intervenuto su 140 pazienti su un totale di 200 pazienti.

- Necessità di mantenere una continuità assistenziale ottimale durante tale passaggio
- Richiesta di controlli frequenti (4/anno) per pazienti provenienti da tutta la Toscana

Obiettivo: studio che confronti pazienti modulati con patologia polmonare a cui non serva un follow up classico (4 visite/anno) e modalità mista (2 in presenza e 2 in telemedicina)



Assegno di Ricerca " Gianluca Masi"

Il progetto prevede l'istituzione da parte di LIFC Toscana OdV di un **Premio di Ricerca di €10.000**, destinato a un giovane data manager under 40, con l'obiettivo di sostenere la ricerca scientifica nell'ambito delle malattie rare polmonari e del trapianto di polmone, con particolare attenzione alla fibrosi cistica e al rigetto del trapianto.
Il progetto valorizza in particolare le competenze nella raccolta e gestione dei dati clinici e nel supporto alla conduzione di trial clinici rivolti a pazienti trapiantati di polmone con rigetto acuto o cronico.

Nel 2025 questo progetto si è potuto concretizzare grazie alla collaborazione con l'**AOU Senese e a Terranova S.r.l.**, che ha sostenuto generosamente il progetto, permettendo di valorizzare e supportare giovani ricercatori impegnati in ambiti tanto delicati quanto fondamentali.



2.2 Progetti Area qualità della vita

***"Rari ma non invisibili"*: progetto di inclusione e sostegno sociale**

L'obiettivo del progetto è accompagnare il paziente non solo nella malattia, ma nella vita, sostenendolo nei diversi passaggi e nelle diverse fasi della crescita e dell'età adulta.
Attraverso ascolto, orientamento, consulenza, accompagnamento e lavoro di rete, LIFC Toscana mira a trasformare i bisogni in risposte concrete, favorendo autonomia, inclusione, partecipazione, tutela dei diritti.
Il progetto prevede il sostegno in diversi ambiti:

- Tutela dei diritti e assistenza amministrativa
- Inserimento e inclusione scolastica
- Orientamento e inserimento lavorativo
- Autonomia personale e progetto di vita
- Rete territoriale e lavoro con le istituzioni





“Nessuno è solo”: progetto di sostegno economico

La patologia interviene prepotentemente sull’equilibrio delle famiglie, soprattutto su quello economico.

Le famiglie colpite da fibrosi cistica sono famiglie particolarmente fragili:

- nel 40% delle famiglie con bambini fc i genitori modificano o interrompono il proprio lavoro.
- il 20% della famiglie dichiara di aver bisogno di aiuti finanziari
- sostengono spese indirette: viaggi per terapie e per raggiungere centri specializzati.
- Affrontano un costo elevato per trapianti bipolmonare che prevedono lunghi periodi di convalescenza lontani da casa e dal proprio lavoro.

Per tali motivi Lifc Toscana aiuta le famiglie in difficoltà con assistenza economica destinata alle seguenti spese

AREE DI INTERVENTO

⇉ Supporto alimentare

⇉ Spese scolastiche

⇉ Visite specialistiche

⇉ Supporto abitativo (affitto, bollette)

2025

Abbiamo elargito oltre **23.000€** in **118 interventi** a famiglie in grave difficoltà economica.

2.3 Progetti di sensibilizzazione e comunicazione

Il progetto di sensibilizzazione si articola in diverse realizzazioni, ma ha unico obiettivo quello di sensibilizzare giovani e adulti sia alla malattia che alla cultura del dono.
I progetti di comunicazione della malattia si articolano in due modalità principali:

- in una **comunicazione esterna**, attraverso gli incontri nelle scuole e nelle aziende, e le mostre realizzate dai nostri pazienti
- in una **comunicazione interna** tra i pazienti e familiari attraverso incontri come quelli svolti durante la celebrazioni di Ottobre "Mese della Fibrosi Cistica", attraverso i quali i pazienti possono essere informati e partecipare agli incontri.

Progetto Scuola

Nel 2025 Lifc Toscana ha portato avanti il "Progetto Scuole" nelle classi 4° e 5° di diversi Istituti Toscani. Siamo stati presso **Liceo Artistico, Musicale e Coreutico "Augusto Passaglia"** di Lucca, l' **I.I.S.S. "Giuseppe Peano"** di Firenze e l' **I.I.S.S "Paolo Dagomari"** di Prato.
Il progetto ha come finalità quella di sensibilizzazione e avvicinamento sulla donazione di organi attraverso **INCONTRI** con le classi 4° e 5° e alcuni professionisti, come il **Prof. Luzzi** del Centro trapianti di Siena che fornisce una panoramica sui trapianti con introduzione al trapianto in Fibrosi Cistica; la Dott.ssa







Borchi dell'ambulatorio adulti FC di AOU Careggi che spiega la Fibrosi Cistica e come si arriva al trapianto. Affiancano i professionisti le testimonianze dirette di pazienti e trapiantati.

Progetto Aziende

All'interno del nostro progetto **welfare aziendale**, nel 2025 la **Baker Hughes Italia** di Massa Carrara ha accolto Lifc Toscana creando un'importante occasione di incontro e sensibilizzazione sul tema della Fibrosi Cistica.

L'iniziativa ha permesso di presentare le attività dell'associazione, far conoscere più da vicino la realtà vissuta dalle persone con Fibrosi Cistica. Un momento di condivisione e solidarietà che ha rafforzato il legame tra associazione, lavoratori e territorio, dimostrando ancora una volta come la partecipazione della comunità possa trasformarsi in un aiuto concreto.

Mostra fotografica (RE)Inspiration e Hybryd,

Nelle scuole abbiamo inoltre riproposto la **mostra fotografica (RE)Inspiration e Hybryd**.
Le immagini di (RE)Inspiration offrono gli spunti per parlare delle varie manifestazioni della malattia e delle esperienze di vita vissute dai pazienti toscani, mentre quelle di Hybryd hanno come protagonista la paziente che le ha ideate e che descrive in maniera diretta le esperienze vissute sulla propria pelle, dalla diagnosi al trapianto.

Mostra"FEV1: Svuota, Riempi, Soffia" al LuBeC

Nel 2025, per la prima volta, Lifc Toscana è stata presente al **LuBeC**, evento annuale che si svolge a Lucca dedicato al patrimonio culturale.
L'Associazione ha partecipato con la Mostra "FEV1: Svuota, Riempi, Soffia", progetto si propone di dare voce a questa realtà invisibile, trasformandola in un'esperienza culturale e artistica accessibile e coinvolgente.



Il progetto unisce sensibilizzazione, creatività e partecipazione in un contesto inclusivo e dinamico.
L'installazione multimediale rappresenta il cuore del progetto. All'interno di una stanza priva di illuminazione, simbolo della complessità della FC, è stato allestito un percorso immersivo che unisce arte, luci e suoni.
Le opere esposte, realizzate dai pazienti tra i 20 e i 40 anni, hanno incluso disegni, poesie, sculture e video. Ogni lavoro è legato a una narrazione personale e collettiva, che mette in luce le sfide e la resilienza delle persone con FC. Proiezioni video e una colonna sonora originale, ispirata al ritmo del respiro, completano l'esperienza, offrendo al pubblico un'immersione emotiva e coinvolgente. Il percorso doveva essere esplorato con l'ausilio di una cannuccia; le persone hanno dovuto respirare attraverso di essa come esperienza sensoriale della capacità polmonare di un paziente.
"FEV1: Svuota, Riempi, Soffia" non è solo un progetto artistico, ma anche una piattaforma per dare voce ai pazienti, trasformandoli in protagonisti e autori di un messaggio di sensibilizzazione. Al tempo stesso, il pubblico è coinvolto come parte attiva, creando un dialogo che unisce mondi apparentemente lontani.
Il progetto intende non solo informare, ma anche ispirare, creando un ponte tra le esperienze individuali delle persone con FC e l'immaginario collettivo. "FEV1" vuole essere un momento di riflessione e condivisione, capace di lasciare un segno tangibile nella comunità e promuovere una società più inclusiva e consapevole.
Aumentare la consapevolezza pubblica sulla fibrosi cistica e promuovere l'inclusione sociale attraverso la partecipazione attiva di almeno 10 adulti affetti da fibrosi cistica nella co-creazione e presentazione di un'installazione multimediale.

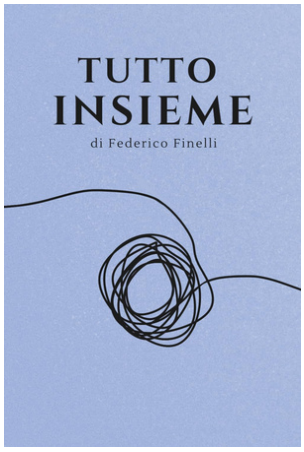


Progetto“TAKE A BREATH”

Il progetto di sensibilizzazione ideato nel 2023 ha prroseguito nel suo percorso anche durante il 2025, coinvolgendo diversi distretti Leo Club su tutto il territorio nazionale.
E’ un progetto pensato per informate i giovani sulla patologia e collaborare sul territorio per iniziative divulgative e di reciproco avvicinamento tra la rete dei volontari delle Associazioni Regionali LIFC e la rete dei Distretti Leo. L’obiettivo è di sensibilizzare l’opinione pubblica sulle problematiche vissute dalle persone con fibrosi cistica attraverso manifestazioni sportive ed eventi divulgativi, realizzati in collaborazione tra LIFC e i Distretti Leo.
Lifc Toscana ringrazia sinceramente tutti i Leo Club per la passione e l’impegno che hanno dimostrato nel portare avanti questo progetto

Pubblicazioni

Il 2025 è stato anche l’anno di due interessanti pubblicazioni legate al mondo Fc. Due pubblicazioni diverse, unite non solo dal tema della patologia ma anche nella finalità di dare il ricavato a Lifc Toscana.



“Tutto Insieme” di Federico Finelli è una piccola raccolta di poesie che l’autore dedica a suo fratello Giulio, paziente fc.

“Ferite e Farfalle” di Annalisa Falabella è un’insieme di pensieri di una madre che deve affrontare i momenti più dolorosi ma anche quelli più gioiosi della propria figlia affetta da FC.

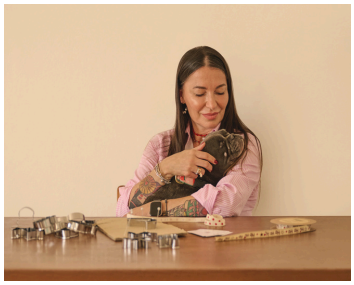


Calendario 2026

Lega Italiana Fibrosi Cistica Toscana dedica il Calendario 2025 ai suoi **volontari**, persone speciali che, 365 giorni all'anno, scelgono di esserci: per sostenere, aiutare, ascoltare e accompagnare i pazienti e le loro famiglie.
Essere volontario significa donare qualcosa di prezioso: il proprio tempo, le proprie competenze, la propria energia. Non c'è una ricompensa materiale, ma c'è qualcosa di altrettanto importante: la consapevolezza di aver fatto la differenza nella vita di qualcuno.
Perché il volontariato funziona così: dona forza a chi riceve, ma anche a chi dona. È un incontro fatto di persone, relazioni, ascolto e solidarietà. Un gesto che può sembrare piccolo, ma che spesso diventa fondamentale per chi sta attraversando un momento difficile.
I volontari di LIFC Toscana hanno una motivazione ancora più profonda. Sono persone che conoscono da vicino la realtà della fibrosi cistica e scelgono di trasformare questa conoscenza in impegno.
Sono pazienti, familiari, amici e persone che hanno incontrato la fibrosi cistica nella propria vita e che hanno deciso di mettere a disposizione di LIFC Toscana il proprio tempo e le proprie competenze, per restituire qualcosa a una comunità che, in un momento di bisogno, è stata capace di esserci.
Perché dietro ogni iniziativa, ogni progetto, ogni aiuto e ogni parola di sostegno, ci sono persone che scelgono di non voltarsi dall'altra parte.
E tu, hai mai pensato di fare volontariato?
A LIFC Toscana i volontari sono molto più che una risorsa: sono la nostra energia, la nostra forza, il nostro respiro. Perché per noi, i volontari sono importanti come l'aria che respiri.











Bomboniere solidali

Scegliere una bomboniera solidale LIFC Toscana significa trasformare un momento di gioia in un gesto concreto di solidarietà.
Per matrimoni, battesimi, comunioni, lauree e ogni ricorrenza speciale, LIFC Toscana propone bomboniere artigianali e personalizzate, pensate per accompagnare i tuoi momenti più importanti con un significato ancora più grande.
Il ricavato delle bomboniere sostiene le attività della Lega Italiana Fibrosi Cistica Toscana, contribuendo a garantire assistenza, tutela dei diritti, supporto e vicinanza alle persone con Fibrosi Cistica e alle loro famiglie.
Perché ogni festa può diventare un'opportunità per aiutare.
Ogni bomboniera racconta una storia: la storia di chi sceglie di condividere la propria felicità; la storia di chi riceve quel piccolo dono e la storia di una comunità che ogni giorno sostiene chi vive con la Fibrosi Cistica.
Un piccolo pensiero può custodire un grande significato.
Scegliere le bomboniere solidali LIFC Toscana significa:
✔️ Dare ancora più valore alla tua festa
✔️ Sostenere concretamente le persone con Fibrosi Cistica
✔️ Aiutare le famiglie e i loro percorsi di cura e assistenza
✔️ Promuovere una cultura della solidarietà e della partecipazione






AVANZAMENTI DELLA RICERCA
DEL MEYER IN FC
CX0716
APG031
9GQ8N
LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica
GIOVEDI 16 OTTOBRE 2025
ORE 18.00


LIFC
TOSCANA · ODV
Respiri fragili
8/10 h. 18:00

Ottobre 2025 : mese della Fibrosi Cistica



Per il quinto anno consecutivo abbiamo celebrato Ottobre, il mese della fibrosi cistica, con eventi sia rivolti alla popolazione che ai pazienti.
In questa edizione il primo svolto è la mostra **"FEV 1 svuota, riempi e soffia!"** presentata per la prima volta durante la manifestazione LUBEC a Lucca.
Un caffè con...edizione 2025 ha voluto dedicare i primi due incontri a argomenti di avanzamento scientifico. Due importanti incontri per capire meglio dove e come sta avanzando la Ricerca che stiamo sovvenzionando.



l primo appuntamento online ha visto come protagonista il **Dott. Vito Terlizzi** e con lui abbiamo approfondito la Ricerca che il Meyer sta portando avanti in FC. Durante il secondo appuntamento, compagnia della **Dott.ssa Bargagli**, responsabile del coordinamento regionale trapianto di polmone di Siena, e della **Dott.ssa Fanella** dell'Azienda ospedaliera-universitaria senese, abbiamo parlato della ricerca clinica nell'ambito delle malattie rare respiratorie e del trapianto polmonare. Sono stati inoltre presenti la **Dott.ssa Benedetta Di Ruggiero,** vincitrice del Premio di Ricerca LIFC Toscana, e Terranovasoftware che ha reso possibile la consegna di questo importante assegno di ricerca.
L'ultimo appuntamento si è concentrato invece sui rischi nell'uso di sostanze nei pazienti FC", un tema ancora tabù nella comunità fc ma purtroppo molto diffuso. Ne abbiamo parlato grazie agli interventi della **Dott.ssa Silvia Bresci** , responsabile della Fibrosi Cistica Unit, del **Dott. Angelo Avarello**, psicologo dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Careggi, del **Dr. Andrea Missanelli**, Tossicologia Medica e centro antiveleni, AOU Careggi e con la testimonizia di un paziente fc.

Distanti ma uniti

Durante quest'anno abbiamo dato avvio ad un programma sperimentale di confronto online tra i pazienti.
Per due mesi abbiamo proposto un tema interessante legato alla fibrosi cistica da esplorare insieme attraverso incontri online e contenuti social.
Il primo tema affrontato è stato: **DISTANTI MA UNITI - distanziamento tra pazienti**.
Chi vive con la fibrosi cistica lo sa bene: stare vicini non è sempre possibile. Ma cosa significa davvero questa distanza? Come la vivano i pazienti?
Il secondo appuntamento è stato incentrato su "**SPORT: ossigeno per i polmoni"**.
Per chi ha la fibrosi cistica, lo sport non è solo movimento, ma respiro, energia e vita.
Lo sport è un alleato fondamentale della terapia che ci aiuta a mantenere i polmoni liberi, migliorare la capacità respiratoria e ci insegna ad affrontare ogni sfida.
E' stata una sfida che abbiamo voluto tentare non solo per affrontare tematiche importanti ma per poter dare ai pazienti uno spazio di confronto e di condivisione che potesse superare i limiti imposti dalla loro patologia.



2.4 Relazione sociale

La mission di LIFC Toscana è sostenere i pazienti con Fibrosi Cistica e le loro famiglie a 360°.
Da sempre l'associazione lavora attivamente per tutta la comunità dei malati, per sensibilizzare l'opinione pubblica e per sostenere la ricerca.

Nel 2025, l'associazione è intervenuta:

- nella gestione di pratiche amministrative e legali in supporto ad oltre **85 pazienti**
- nel **finanziamento dei progetti di ricerca**
- nella **sensibilizzazione della patologia e la cultura del dono** con gli incontri nelle scuole superiori del territorio
- nell'**inserimento scolastico**
- nell' **assistenza del reperimento dei farmaci**
- nella presenza nel territorio e incontro con i volontari col progetto **"Dedicato a voi"**
- nell'**assistenza del percorso trapianti** con il supporto morale, burocratico ed economico
- aiutando nell'invio delle richieste della **Disabily Card e Assegno Unico Universale**
- nell'attività sociale di **supporto burocratico** con le istituzioni
- nel sostegno economico di oltre **23.000 €** in **118 interventi** a famiglie in grave difficoltà economica;
- nell'affiancamento dei pazienti durante **i ricoveri o le visite asl**
- nella mediazione e nel **monitoraggio continuo** delle attività svolte dal Centro Regionale e dei Centri di Supporto, per garantire il normale svolgimento dei numerosi controlli ai quali i malati FC non possono rinunciare;
- nella **donazione di macchinari e sussidi** per i centri di supporto della Toscana

Tutto ciò è stato possibile grazie ad un importante lavoro di raccolta fondi, il cui successo è stato reso possibile da un'irrinunciabile lavoro di squadra tra struttura operativa dell'associazione, i comitati territoriali e i moltissimi volontari.


Solo un emozione
mi lascerà senza fiato






FRATELLI
Confarti
TESSUTI



3. Raccolte fondi

Le raccolte fondi sono essenziali per Associazioni che come Lifc Toscana vivono quasi esclusivamente di donazioni da privati.
Le nostre raccolte fondi sono il frutto delle rete dei gruppi locali che abbiamo in tutta la regione e mostrano la grande partecipazione e sostegno dei nostri volontari.
Il sostegno economico da privati proviene sia dalle tradizionali campagne, Natale e Pasqua, sia dagli eventi che sono stati realizzati durante l'anno su tutto il territorio regionale.
Gli eventi sul territorio, insieme alle Campagne, sono stati momenti di unione, durante i quali l'apporto dei volontari è stato fondamentale.

3.1 Campagne

Le Campagne sono una delle principali fonti di sostentamento di Lifc Toscana. Le campagne più importanti sono quelle classiche di Natale e Pasqua, alle quali da alcuni anni si affianca la Sottoscrizione a premi che si svolge lungo tutto il periodo estivo.

Campagna di Natale 2025

La Campagna di Natale 2025 ha registrato risultati molto positivi, superando quelli dell'anno precedente sia per numero di prodotti venduti, sia per incasso (**87.864,80€**).
Tra gli aspetti più significativi si evidenziano il successo dei nuovi prodotti tradizionali, il maggiore sostegno di aziende e volontari e la crescita delle vendite di alcuni gruppi locali



Campagna di Pasqua 2025

La Campagna di Pasqua 2025 ha ottenuto risultati migliori del previsto, riuscendo a vendere quasi tutti i prodotti, con un incasso di **47.524,30€**.
Il successo è stato reso possibile soprattutto dall'impegno dei gruppi locali, oltre al gradimento delle nuove colombe agrumate.
Il ricavato della campagna è stato devoluto al sostegno del **progetto di telemedicina di Careggi** e del **progetto di Ricerca internazionale "Enrich" del Meyer**.



Sottoscrizione a premi 2025



Vinci con Noi 2025 ha confermato essere una campagna di raccolta fondi molto efficace. Pur avendo venduto meno biglietti rispetto all'anno precedente, l'incasso di **5.820€** è superiore a quello dell'anno pecedente. Determinanti sono stati gli ottimi risultati dei gruppi locali, la vendita online dei biglietti, il supporto di partner e sponsor per i premi e l'estrazione online durante la Festa di fine estate. La lotteria si conferma un'iniziativa con costi contenuti e un ottimo ritorno economico per l'associazione.
Il ricavo della campagna è stato devoluto per sostenere le famiglie con fibrosi cistica.

3.2. Eventi 2025

LIFC Toscana è presente nel territorio con eventi e manifestazioni organizzati dai comitati e dai volontari locali.
Gli EVENTI sono importanti opportunità per divulgare e sensibilizzare l'opinione pubblica sulla malattia, oltre che per raccogliere i fondi destinati al mantenimento dei nostri obiettivi statutari.
Nel 2025 Lifc Toscana si è impegnata molto a progettare e a realizzare insieme ai sui volontari eventi in tutta la Toscana.
Abbiamo svolto eventi tra i più diversi: **trekking, cene, aperitivi, visite guidate**, banchini nelle principali feste e sagre in Toscana. Abbiamo inoltre celebrato la **Festa della mamma** e **San Valentino**, grazie alla vendita di piantine nel primo caso e di gustosissimmi cioccolatini nel secondo.
Nei 21 eventi che abbiamo realizzato, abbiamo raccolto **25.466,30€**



I principali eventi svolti nel 2025

Visita Guidata al Casino di S. Marco (Firenze)



Grazie alla disponibilità dei responsabili della struttura, abbiamo potuto visitare una dei tesori poco conosciuti di Firenze: il casino di San Marco, opera del Buontalenti, dove nei secoli la famiglia Medici vi riunì artisti e scienziati e che fu l'embrione dell'Accademia fiorentina.
I fondi raccolti sono stati devoluti ai progetti per i pazienti FC

Direttivo Nazionale A Firenze

Abbiamo avuto il piacere di ospitare il Direttivo Nazionale, un importante momento di confronto e condivisione con le altre realtà regionali.



Quarant'anni di Lifc Toscana

Il 2025 è stato soprattutto caratterizzato dal festeggiamento dei quarant'anni dell'Associazione. Un importante anniversario, durante il quale abbiamo avuto il piacere di rivedere tutti i nostri soci e amici e di ospitare personalità delle istituzioni.

E' stato un momento in cui abbiamo tratto le somme di tutte le azioni svolte in questi anni, di tutti i pazienti e famiglie sostenute e di quanto siamo stati importanti per tutti.









Cena della Trippa (Firenze)

Anche nel 2025 abbiamo svolto la nostra Cena della Trippa, evento ormai aspettato di anno in anno da molte persone.
La cena è un evento non solo conviviale, ma riesce a riunire tutti i nostri volontari e donatori.

Family Run e Corri Con noi (Prato e Firenze)

Lifc Toscana è sempre presente dove si parla di sport, strumento di fisioterapia essenziale per i nostri pazienti.
Siamo stati confermati charity partner della **Family Run di Prato** e quest'anno per il primo anno siamo stati presenti anche a **Corri con noi** grazie ai nostri volontari





Musica Gospel e Solidarietà (Firenze)

Nella splendida cornice della Chiesa di San Giovannino dei Cavalieri, abbiamo assistito al Concerto Gospel degli **Free Music Ensamble**, che hanno dedicato i soldi raccolti ai nostri progetti per i pazienti FC

Casino di San Marco e Bellosguardo (Firenze)

Grazie alla nostra guida esperta Barbara abbiamo potuto visitare posti inaccessibili e poco consociuti.

Anche nel 2025 abbiamo potuto ammirare **il Casino di San Marco** e le bellezze di **Bellosguardo**, fatte di natura e arte.









Giropizza (Firenze)

Prima edizione del Giropizza solidale.

Ospitati dal **Circolino di Lippi** di Firenze, i convenuti hanno potuto godere di ottimo cibo e ottima compagnia.

Tutti insieme per un'unica volontà: sostenere Lifc Toscana.

Mugello per un respiro (Borgo San Lorenzo, Fi)

Per il secondo anno consecutivo Lifc Toscana si è ritrovata a Borgo San Lorenzo per un evento che ormai è diventato annuale: la cena di **"Mugello per un respiro!**.

Serata svoltasi grazie al sostegno di **Cesvot** e al **cuore grande dei tanti volontari** che ogni hanno operano per sostenere i nostri progetti





Serata dedicata al Dott. Taccetti

In quest'anno abbiamo avuto anche un importante passaggio di consegne: il pensionamento del **dott. Giovanni Taccetti** e la nomima del **dott. Vito Terlizzi** a nuovo Direttore del Centro Fibrosi Cistica dell'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze.

Lifc Toscana ha voluto salutare il dott. Taccetti con una festa per ringraziarlo degli anni spesi nella cura dei nostri pazienti e sancire il passaggio con il nuovo direttore, a cui abbiamo fatto gli auguri di buon lavoro.







8 Settembre “Giornata mondiale della Fibrosi Cistica”

Quest’anno Lifc Toscana insieme a tutte le associazioni regionali ha voluto festeggiare la **giornata mondiale della fibrosi cistica**, per non dimenticare chi ogni giorno combatte contro questa malattia.
Una giornata particolare e unica di sensibilizzazione in tutta Italia, durante la quale finalmente una malattia “invisibile” si è mostrata attraverso l’ulliminazione dei monumenti italiani e fiorentini più importanti e la vendita delle lattine “Non ti scordar di me”







La cena di Andrea (Lucca)

Non poteva mancare anche quest'anno l'incontro annuale realizzato grazie alla collaborazione con il gruppo **Agesci di Lucca**.
Un evento conviviale aspettato da molti, durante il quale abbiamo raccolto fondi per sostenere il progetto di telemedicina per i pazienti seguiti dalla Unit Fc dell'AOU Careggi.

Lubec (Lucca)

Lifc Toscana ha avuto il privilegio di far parte di LUBEC con un'esposizione nuova creata dai pazienti, con opere create dagli stessi pazienti per sensibilizzare alla malattia.
Guidati dai nostri pazienti i visitatori si sono immersi nella patologia, cercando di respirarla e vederla attraverso le opere.







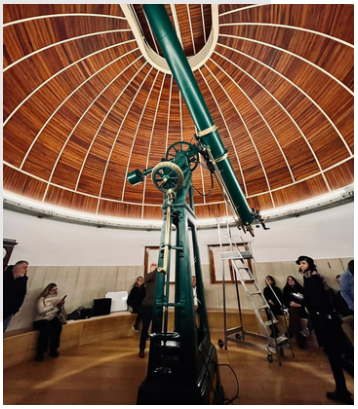
Vivi lo sport (Borgo San Lorenzo, Fi)

Lifc Toscana era presente all'evento dedicato allo sport più importante del Mugello.
Presenti per fare sensibilizzazione, non solo per quanto riguarda la malattia ma anche per quanto riguarda l'Associazione.



Arcetri e Toulouse Lautrec (Firenze)

Due visite guidate d'eccezione che hanno coniugato conoscenza e sensibilizzazione: durante la prima abbiamo potuto visitare in solitaria l'**Osservatorio Astronomico di Arcetri**, mentre durante la seconda abbiamo potuto ammirare le opere dell'artista francese presso il **Museo degl'Innocenti**





Festa della Salute (Viareggio)

Anche quest'anno Lifc Toscana è stata presente alla tre giorni di **Festa della Salute** Abbiamo avuto la possibilità di confrontarci con le altre associazioni nazionali per poter crescere e creare una rete associativa comune.

3.3 Contributi pubblici

- 5x1000: **€ 21.507** quote anno 2024/2023
- **Regione Toscana**: contributo a sostegno del Progetto per il miglioramento delle condizioni di vita di soggetti affetti da FC **€8.000**

Queste risorse rappresentano molto più di un semplice contributo economico: sono un segnale concreto di attenzione e responsabilità istituzionale verso una malattia rara, cronica e complessa come la Fibrosi Cistica, che richiede continuità assistenziale, interventi tempestivi e percorsi di cura personalizzati.
Il sostegno pubblico significa dare stabilità e continuità a servizi essenziali, garantendo alle persone con Fibrosi Cistica e alle loro famiglie risposte adeguate ai bisogni e pari opportunità di accesso alla cura, indipendentemente dal luogo in cui vivono.
Per LIFC Toscana, questo significa continuare a lavorare affinché nessuno venga lasciato solo e affinché il diritto alla salute sia realmente garantito su tutto il territorio regionale.
Ci impegniamo perché questo sostegno non venga meno, ma venga consolidato e rafforzato, attraverso un confronto costante e costruttivo con le istituzioni, per costruire insieme un sistema di cura sempre più inclusivo, equo e vicino alle persone.
LIFC Toscana continuerà a fare la propria parte, mettendo al centro i pazienti e le famiglie e lavorando in sinergia con le istituzioni per trasformare le risorse in risposte concrete, servizi e opportunità.

REGIONE TOSCANA

3.4 Contributi privati

Contributi da Bandi

I contributi da bandi rappresentano non solo un aiuto economico, ma anche un riconoscimento della serietà, trasparenza e impatto sociale dell'azione della nostra associazione.

8x1000 Chiesa Valdese: **€ 22.085** Il progetto consiste nel fornire supporto economico e pratico alle famiglie dei malati di fibrosi cistica, alleviando lo stress psicologico ed economico che la malattia comporta alle famiglie.

Fondazione Cassa Risparmio di Firenze: **€ 5.000** assegnazione bando welfare. Contributo di sostegno istituzionale per il settore volontariato, filantropia e beneficenza

Fondazione Cassa Risparmio di Prato: **€ 2.000** nell'ambito del Bando Welfare, quale contributo di sostegno istituzionale per il settore del volontariato, della filantropia e della beneficenza.

Fondazione Intesa San Paolo: **€ 1.500** assegnazione bando welfare. Supporto economico e pratico alle famiglie dei malati di fibrosi cistica

Cesvot: € 4.000 assegnazione progetto "Dedicato a voi". Abbiamo organizzato degli incontri conviviali dedicati ai nostri sostenitori e volontari, creando un'importante occasione di incontro, conoscenza e condivisione.



TRIPPERIA 1890 FIORENTINA

Cooperativa Cavatori di Gioia s.c.r.l.

TERRANOVA INNOVATIONS FOR UTILITIES

Belvedere S.p.A. innovazione · progetti · sviluppo

Erogazioni da privati

Lega Italiana Fibrosi Cistica Toscana riconosce con profonda gratitudine il valore fondamentale del sostegno dei privati, che rappresenta una risorsa preziosa per garantire continuità ai progetti, ai servizi e alle attività rivolte alle persone con Fibrosi Cistica e alle loro famiglie.
In un contesto in cui i bisogni sono sempre più articolati e le risorse pubbliche non sempre riescono a rispondere pienamente alle necessità, le donazioni private, grandi e piccole, rappresentano un pilastro indispensabile per permettere all'associazione di intervenire con tempestività e concretezza.
Ogni contributo si trasforma in ascolto, assistenza, tutela dei diritti, supporto alle famiglie e opportunità di miglioramento della qualità della vita.
Dietro ogni donazione c'è una persona, una famiglia, un'azienda o una realtà del territorio che sceglie di esserci e di condividere la nostra missione.
Per questo, ogni erogazione ricevuta non è soltanto un sostegno economico, ma un atto di fiducia e di responsabilità sociale che ci permette di continuare a essere accanto alle persone con Fibrosi Cistica, ogni giorno.

Nel 2025, le erogazioni da privati hanno raggiunto complessivamente **€ 32.735,** così suddivisi:

- **€ 10.287** di erogazioni liberali, che permettono di trasformare piccoli gesti in un aiuto concreto
- **€ 18.248** di erogazioni in memoria, trasformando il ricordo di una persona cara in speranza per tanti
- **€ 4.200** di erogazioni aziendali, che rafforzano il legame tra imprese e comunità attraverso la responsabilità sociale.

Ogni donazione è un gesto di fiducia che si trasforma in assistenza, sostegno e opportunità per le persone con Fibrosi Cistica e le loro famiglie

Appendice

Cosa abbiamo fatto nel 2025

Nel 2025 LIFC Toscana ha continuato a lavorare per rafforzare la rete di sostegno alle persone con Fibrosi Cistica e alle loro famiglie, sviluppando nuove collaborazioni e portando avanti importanti attività di tutela e sensibilizzazione.

- Abbiamo proseguito **il progetto di divulgazione nelle scuole**, promuovendo conoscenza e consapevolezza sulla Fibrosi Cistica e sulla cultura del dono.
- Abbiamo concretizzato **la collaborazione con il Leo Club**, creando nuove opportunità di partecipazione e solidarietà.
- Abbiamo sostenuto e sviluppato **nuovi progetti di ricerca**, contribuendo al progresso scientifico e al miglioramento delle cure.
- Abbiamo rafforzato **le collaborazioni con enti e associazioni,** creando una rete sempre più ampia e capace di rispondere ai bisogni delle famiglie.
- Abbiamo continuato a lavorare per garantire **le terapie domiciliari** su tutto il territorio regionale, favorendo una presa in carico sempre più vicina alle esigenze dei pazienti.
- Abbiamo mantenuto alta **la vigilanza sulla reperibilità e distribuzione dei farmaci,** intervenendo sulle eventuali criticità segnalate dai pazienti.
- Abbiamo collaborato con **le istituzioni** per favorire l'ampliamento dell'accesso ai farmaci modulatori, sostenendo il diritto alle migliori opportunità terapeutiche disponibili.



Un anno di lavoro, confronto e impegno concreto, con un unico obiettivo: **essere sempre più vicini alle persone con Fibrosi Cistica.**

Tra i nostri partner ricordiamo e ringraziamo:



Disegni di Clara Stefano
Grafiche di Alice Lafratta

Lega Italiana Fibrosi Cistica Toscana OdV
Via Mario Sbrilli, 11 50141 Firenze T - 055410982
www.toscanafc.it
C.F. 91006180466