

**\*\*COMUNICATO STAMPA\*\***

**Fibrosi cistica, al via l’iniziativa “Vite Salate” con un *digital event* per dar voce alle storie positive di vita dei ragazzi affetti dalla malattia rara che toglie il respiro**

* *Un sito web (*[*www.vitesalate.it*](http://www.vitesalate.it)*) e una campagna social per aiutare gli adolescenti con fibrosi cistica ad affrontare con fiducia e consapevolezza le sfide quotidiane di una malattia genetica grave, attraverso il confronto con altri coetanei e i consigli di un team di esperti;*
* *Swami Rosa, giovane cantante affetta da fibrosi cistica, tra i protagonisti del primo digital event “Respiriamo il futuro”, in live streaming il 16 dicembre sui profili Facebook e Instagram della campagna.*

**Pama, 10 dicembre 2020** – In Italia circa **4 bambini a settimana nascono con la fibrosi cistica**1, la più diffusa malattia genetica grave che interessa quasi **6mila** italiani2. La fibrosi cistica è una patologia multiorgano dovuta alla mutazione del gene CFTR. Tra i suoi segni distintivi, il **sudore dal sapore salato**, dovuto al deficit della proteina CFTR che trasporta il cloro nell’organismo. Sebbene i bambini che nascono con questa malattia hanno oggi la possibilità di raggiungere l’età adulta in buone condizioni di salute, **vivere con la fibrosi cistica resta un’enorme sfida**.

Per raccontarla, prende il via la campagna **“Vite salate”**, uno spazio virtuale che apre **una finestra sulla vita degli adolescenti affetti da fibrosi cistica**, con l’obiettivo di favorire **il racconto e la condivisione delle esperienze di chi ogni giorno affronta con coraggio una malattia incurabile**, senza rinunciare ai propri sogni e alle proprie emozioni. Il progetto è realizzato con il patrocinio della **Lega Italiana Fibrosi Cistica** **(LIFC)** e con il contributo non condizionante di **Chiesi Italia**, la filiale italiana del Gruppo Chiesi.

Le “vite salate” di Alessandro, Miriam e degli altri giovani pazienti, accompagnate dalla voce di **Swami La Rosa**, giovane cantante affetta da fibrosi cistica, e grazie alla conduzione di **Matteo Viviani**, saranno protagoniste del **primo digital event “Respiriamo il futuro**”, che sarà trasmesso il **16 dicembre** inlive streaming sui profili [**Facebook**](https://www.facebook.com/vitesalate) e [**Instagram**](https://www.instagram.com/vitesalate/?hl=it)della campagna. L’incontro sarà anche l’occasione per parlare di **stili di vita alleati della fibrosi cistica**, grazie al contributo di un **team di esperti** composto da un pediatra, due psicologhe, una dietista, una fisioterapista e un’infermiera. **Testimonianze, informazioni e consigli pratici per affrontare la fibrosi cistica con maggiore fiducia e consapevolezza sono raccolti sul sito web della campagna** [**www.vitesalate.it**](http://www.vitesalate.it).

La fibrosi cistica insorge nei bambini che ereditano due copie mutate del gene CFTR, una da ciascun genitore. In Italia ci sono circa **2.500.000** portatori sani, **1** ogni **25** persone, e la coppia di portatori sani ha **1 probabilità su 4** di mettere al mondo un figlio malato1. La fibrosi cistica altera le secrezioni di molti organi che, risultando più dense, disidratate e poco fluide, contribuiscono al loro deterioramento. A subire il danno maggiore sono i bronchi e i polmoni: al loro interno il muco tende a ristagnare, generando infezioni batteriche che, se persistenti, possono portare al progressivo declino della funzione polmonare e conseguente insufficienza respiratoria.

*“Negli ultimi anni, grazie a diagnosi sempre più precoci e allo sviluppo di nuove terapie, la prognosi della fibrosi cistica è notevolmente migliorata.* ***Oggi più della metà dei pazienti sono giovani adulti*** *che si laureano, si sposano e hanno dei figli, un traguardo inimmaginabile fino a pochi decenni fa* – spiega **Federico Cresta, Pediatra del Centro Fibrosi Cistica Istituto Gaslini, Genova**. *La gestione della malattia è fatta di tanti piccoli sacrifici quotidiani che riguardano non soltanto l’assunzione costante delle terapie, ma anche la fisioterapia respiratoria, un regime dietetico adeguato e un’attività aerobica costante. Fondamentale è la presa in carico da parte di Centri di Cura specializzati dove équipe multidisciplinari si prendono cura dei malati con un follow-up rigoroso. Per gli adolescenti, è importante modulare le terapie in base alle esigenze di vita quotidiana, per far sì che non rinuncino alle proprie passioni, in una fase della vita in cui la spensieratezza e le relazioni sociali sono messe a dura prova dal carico terapeutico e dal rischio di infezioni che la malattia comporta”.*

È soprattutto ai giovani pazienti che si rivolge la campagna “Vite Salate”, per aiutarli ad **affrontare la quotidianità attraverso il confronto con altri coetanei** che si trovano a vivere la stessa esperienza: cosa si prova a vivere la **diagnosi**, le **terapie**, le **visite** e gli **esercizi da seguire**, ma anche la **famiglia**, gli **amici**, la **scuola** o **l’università**, i **viaggi** e i **progetti per il futuro**. Inoltre, sul sito e i canali social della campagna i genitori possono trovare utili consigli degli esperti sui comportamenti virtuosi da adottare per una corretta gestione della malattia: dallo sport all’alimentazione, alla fisioterapia respiratoria.

*“Il nuovo volto della fibrosi cistica sono loro: i giovani adulti con il loro desiderio di una vita all’insegna della normalità* - afferma **Gianna Puppo Fornaro, Presidente LIFC**. *Vogliamo partire da loro per dire a tutti che vivere e convivere con la fibrosi cistica oggi è possibile se il paziente nel suo insieme viene messo al centro di ogni intervento, se i suoi bisogni di cura vengono recepiti e se gli forniamo gli strumenti per vivere una vita normale come la scuola, il lavoro e la possibilità di costruirsi una famiglia. Dando voce alle loro storie ‘Vite Salate’ è un primo passo verso questo obiettivo”.*

 *“Le storie positive dei giovani protagonisti di “Vite Salate” sono per noi motivo di entusiasmo e ripagano il nostro impegno quotidiano nella ricerca nel campo delle malattie rare -* dichiara **Raffaello Innocenti, Direttore Generale di Chiesi Italia**. *In linea con i nostri valori di azienda certificata B Corp, il nostro contributo non si deve limitare a fornire soluzioni terapeutiche valide, ma deve supportare la corretta informazione sulla patologia, sensibilizzare le istituzioni e l’opinione pubblica sulle difficoltà che i pazienti e i loro familiari affrontano quotidianamente, ed offrire alle persone che nascono con questa grave malattia genetica un supporto concreto, anche grazie all’ausilio delle piattaforme social, per una migliore qualità della vita”.*

*###*

**Riferimenti bibliografici**

1 Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica Onlus - <https://www.fibrosicisticaricerca.it/cose-la-fibrosi-cistica/>

2 Lega Italiana Fibrosi Cistica - <https://www.fibrosicistica.it/fibrosi-cistica/cose-la-fibrosi-cistica/>

*###*

**Chiesi Italia**

Chiesi Italia, la filiale italiana del Gruppo Chiesi, rivolge il suo impegno alle attività di informazione medico scientifica e commercializzazione dei prodotti Chiesi sul territorio italiano. L'organico comprende 565 persone, di queste 115 nella sede di Parma e 450 che rivolgono la propria attività agli attori del sistema sanitario nazionale. Per maggiori informazioni, vi invitiamo a visitare il sito [www.chiesi.it](http://www.chiesi.it).

**Il Gruppo Chiesi**

Con sede a Parma, in Italia, Chiesi Farmaceutici è un gruppo internazionale orientato alla ricerca, con 85 anni di esperienza nel settore farmaceutico, presente in 29 Paesi. Ricerca, sviluppa e commercializza farmaci innovativi nelle terapie respiratorie, nella medicina specialistica e nelle malattie rare. La Ricerca e Sviluppo del Gruppo ha sede a Parma (Italia) e si integra con altri 5 importanti centri di ricerca e sviluppo in Francia, Stati Uniti, Canada, Regno Unito e Svezia, per promuovere i propri programmi preclinici, clinici e regolatori. Il Gruppo impiega oltre 6000 persone. Chiesi è un’azienda certificata B Corp dal 2019: ovvero è tenuta per legge a tenere conto dell'impatto delle sue decisioni su dipendenti, clienti, fornitori, comunità e ambiente. Si tratta di un movimento globale che vede il business come una forza di impatto positivo. L’azienda, inoltre, è impegnata per raggiungere la neutralità carbonica, ovvero l’impatto zero sull’ambiente, entro il 2035.

Per maggiori informazioni [www.chiesi.com](http://www.chiesi.com)

**B CORP**

Le aziende che ottengono la certificazione B Corp si impegnano a rispettare determinati standard di trasparenza, qualità e responsabilità, incorporando obiettivi di impatto sociale e ambientale nella propria strategia di business, di pari passo con gli obiettivi economico-finanziari. Le aziende B Corp operano in modo tale da ottimizzare il proprio impatto positivo verso i dipendenti, le comunità nelle quali operano e l'ambiente, creando profitto e al tempo stesso producendo un impatto positivo sulla società, sulle persone e sulla natura.

*###*

**Per ulteriori informazioni:**

**Monica Pigato**

**Communication Manager – Chiesi Italia**

Mob. +39 345 4387724 - Email m.pigato@chiesi.com

**Ufficio stampa Value Relations**

**Angela Del Giudice**

Mob. +39 392 6858392 - Email a.delgiudice@vrelations.it

**Chiara Farroni**

Mob. +39 331 4997375 - Email c.farroni@vrelations.it