



## ISTITUTO COMPRESIVO DI PREGANZIOL

Scuola dell'Infanzia, Primaria e Secondaria di 1° grado

Via A. Manzoni 39, 31022 Preganziol (Treviso)

Tel 0422 330645 - 0422 938584 - CF 80011500263

www.icpreganziol.gov.it

segreteria@icpreganziol.gov.it - tvic81300t@istruzione.it



Circolare IPS ATA N° 176

Preganziol, 8 marzo 2019

Al personale e all'utenza

### Oggetto: serata LIFC di venerdì 5 aprile 2019.

Si comunica che il Comitato genitori 8MEM organizza una serata informativa venerdì 5 aprile 2019 in sala Montagner, sita in via Manzoni 1 a Preganziol, dalle ore 20.30, relativa all'attività di LIFC – Lega Italiana Fibrosi Cistica Veneto Onlus. In merito all'iniziativa e per il tramite del suo Presidente Leopoldo Iacampo, il Comitato richiede di trasmettere il testo di seguito riportato. Parteciperanno alla serata anche un operatore sanitario ed un paziente, portando le loro testimonianze.

Il personale e l'utenza sono invitati a partecipare, stante la rilevanza della tematica.

*La Lega Italiana Fibrosi Cistica Veneto Onlus è una Associazione di pazienti e familiari che lavora da quasi cinquant'anni in Veneto in collaborazione con il Centro di Cura regionale di Verona, al fine di raggiungere ogni persona affetta da fibrosi cistica e garantire la migliore assistenza, il miglioramento delle cure disponibili, delle opportunità sociali, dei diritti e della qualità della vita. Supporta il malato e i suoi familiari nella gestione della malattia eliminando gli ostacoli medici, burocratici, culturali e sociali che la rendono più difficile. In questa ottica, dal 2004 ha contribuito alla creazione di un Centro di Supporto presso la pediatria dell'Ospedale Ca' Foncello di Treviso, per avvicinare le cure ai pazienti della parte nord orientale della regione.*

*Sostiene programmi di ricerca clinica che dimostrino una ricaduta efficace sul malato a breve termine e programmi innovativi di assistenza domiciliare. Incoraggia l'inserimento scolastico, lavorativo e sociale dei malati di FC e crea le premesse per migliorare la loro qualità di vita. Riesce a raggiungere questi obiettivi attraverso il finanziamento di contratti per medici, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali, ricercatori, biologi con risorse esclusivamente derivanti da quote sociali, donazioni ed eventi di raccolta fondi, nonché interloquendo con le istituzioni*

*Il primo passo per sconfiggere una malattia è conoscerla. La fibrosi cistica è una malattia genetica, che deteriora progressivamente i polmoni e che si eredita quando entrambi i genitori sono portatori sani, con una percentuale del venticinque per cento una gravidanza su quattro. La media dei portatori sani in Italia è di uno ogni venticinque persone che, non sviluppando la malattia, non avranno mai nessun sintomo e per questo, un portatore sano, non sa di esserlo. Ecco perché la Fibrosi Cistica è la malattia genetica rara più diffusa. Ad oggi non esiste una cura e l'aspettativa di vita per i nuovi nati è di circa trentacinque-quarant'anni, vissuti a prezzo di cure quotidiane pesanti ed onerose, per impedire che progressivamente il malato sia privato della più importante di tutte le funzioni umane: il respiro.*

A cura dei docenti referenti I quanto sopra sarà comunicato all'utenza con le modalità seguite per gli avvisi di sciopero.

A cura dei docenti di italiano P e Coordinatori di classe S quanto sopra sarà comunicato ai genitori, facendo compilare sul diario la PRESA VISIONE CIRCOLARI come "relativa a SERATA LIFC DEL 5.4.19", con riscontro della firma.

f.to il Dirigente scolastico

Francesca Mondin

(firma autografa omessa ai sensi dell'art.3 D.Lgs 39/1993)