



Edizione 2017



PRESENTAZIONE

Lo sport al servizio della Ricerca Scientifica sulle patologie polmonari.

In Italia ogni anno troppe persone, di ogni età e genere, vengono colpite da malattie polmonari Rare ed incurabili che sottraggono loro tanti respiri quante sono le giornate passate insieme a queste bestie.

Il respiro, quel semplice gesto a cui nessuno pensa, che iniziamo a fare senza tregua poco dopo aver lasciato il grembo materno e che troppo spesso viene dato per scontato.

Un respiro non è, e non deve essere dato per scontato.

Questa semplice, istintiva e automatica azione ci permette di essere ciò che siamo vivendo appieno i momenti della nostra vita, quelli semplici come prendere in braccio i nostri figli, correre su un prato o fare una passeggiata.

Purtroppo sono ancora troppe le malattie polmonari che rubano i nostri respiri.

Dare voce, dare visibilità, anche mediatica a chi non ne ha, questo uno dei nostri obiettivi principali.

La IPF è una malattia rara, sconosciuta ai più, idiopatica ossia senza una causa conosciuta, che non ha una cura. Tra le malattie rare è probabilmente una delle meno rare. Si parla, dato sicuramente sottostimato a causa di diagnosi ancora oggi molto difficili da raggiungere, di 12-16 mila pazienti in Italia. Solo il trapianto polmonare può essere la cura ed è per questo che diviene fondamentale sostenere la Ricerca Scientifica e sensibilizzare tutti ad un corretto stile di vita, ma anche all'importanza del dono della vita che ognuno di noi può mettere in campo scegliendo di essere donatore.

Proprio da qui, dalla volontà di *donare un respiro, un sorriso, il proprio tempo*, i mezzi necessari per sostenere la Ricerca Scientifica è partito il viaggio di **FIMARP** – Federazione Italiana IPF e Malattie Rare Polmonari che il Presidente Alessandro Giordani ha voluto con forza creare. Nasce a Roma nel dicembre 2016.

Nasce dalla volontà di 9 associazioni che si occupano di IPF e di malattie polmonari rare, a sostegno dei pazienti e dei loro familiari, in collaborazione coi medici e con tutte le figure e le istituzioni coinvolte nella ricerca, nella cura e nel trattamento di queste patologie. Nasce come Federazione per mantenere vivo il rapporto diretto con i centri di cura e i pazienti grazie all'opera delle singole associazioni componenti, ma per puntare a livelli più alti come unione di tutte queste piccole realtà nell'ottica di ottenere un maggior ascolto e una maggiore visibilità a tutti i livelli istituzionali con la forza dei numeri e della coesione nel puntare ad obiettivi comuni.

Con questi scopi vede la luce il progetto **FITNESS For BREATH**; sensibilizzare la cittadinanza e soprattutto i giovani all'importanza di un corretto stile di vita, ad approfondire le tematiche della donazione organi e alla Raccolta di Fondi da destinarsi alla Ricerca Scientifica.

FIMARP vuole raggiungere questo obiettivo attraverso lo **sport** per riuscire a fare comprendere l'importanza di un respiro, ma anche che pur con un respiro in meno possiamo essere dei campioni dello sport.

Oggi, purtroppo il nostro guerriero Alessandro non è con noi, come noi tutti avremmo voluto, ma siamo certi sia al nostro fianco nella costruzione e crescita di una realtà federativa forte e coesa che porti avanti grandi progetti, sempre con i pazienti al centro del nostro lavoro.

Fitness for Breath sarà solo il primo passo di una strada lunga che ci porterà un giorno a poter dire che di IPF si può guarire.

E' stato richiesto Patrocinio di CONI*, di PANATHOLN ITALIA* e del COMITATO PARALIMPICO ITALIANO*.

Verrà, inoltre, richiesto a tutti i comuni in cui gli eventi verranno organizzati, di fornire il Patrocinio dell'Assessorato allo Sport.

I fondi raccolti durante tutti gli eventi sportivi saranno destinati a FIMARP per sostenere la Ricerca Scientifica sulle Patologie rare Polmonari.



L'Edizione 2017 di Fitness for Breath prevede i seguenti eventi:

- Torneo di Calciotto "Io amo la vita" in Valle d'Aosta
- L'attraversamento a nuoto dello stretto di Messina
- Pedalando l'Italia senza perdere un respiro, da Padova a Roma in bicicletta in una settimana
- Un respiro di speranza: torneo di calciotto a Roma
- Ama fuori dal Buio: Nordic Walking
- Giornata di Yoga
- Incontro di Volley della Nazionale Trapiantati a Padova

Io Amo la Vita, l'importanza della condivisione 15-16 Luglio 2017

L'importanza di condividere e di sensibilizzare tutti all'importanza che un respiro ha nelle nostre giornate. Tutto è iniziato con una frase, una richiesta, un semplice "mi piacerebbe giocare di nuovo nonostante la malattia".

Così con semplicità è iniziato questo viaggio nello sport, il nostro primo passo è stato creare un "po' per caso" una strana compagine di persone tenuta assieme semplicemente dalla sensibilità e dall'amore di ognuno per quella semplice richiesta di Guido.

Guido, Francesco, Matteo, Mattia, Emanuele, Peter, Simone e Pietro sono i nomi della prima spedizione Romagnola in Valle, poi tanti altri si sono assecondati per partecipare di anno in anno, una volta anche vincendo il torneo.

Le costanti sono sempre la *sensibilità, la disponibilità e l'altruismo* insieme a tutte le splendide persone incontrate lungo questo nostro viaggio, fra tutte Capitan Marco, ragazzo trapiantato di polmoni che guida ogni anno la squadra dei Lasciami Correre al torneo.

"**Lasciami Correre**", proprio questo è il nome della nostra squadra, ci chiamiamo come la canzone che nel 2013 Bollini e Coralli ci hanno aiutato a scrivere e musicare per ricordare l'importanza di ciò che avevamo vissuto insieme a Guido perché a volte un semplice rigore può fare la differenza.

Oggi ci apprestiamo a partecipare per il 5° anno all'evento, sempre più numerosi, sempre più decisi a dare voce ai principi del torneo e soprattutto per non dimenticare mai chi oggi non può più essere con i "Lasciami Correre" a dare fiato a chi ne ha un po' meno di noi.

AMMP – Associazione Morgagni Malattie Polmonari a partire dal 2012 ha per questo iniziato a partecipare al MEMORIAL CLAUDIO ERISI "IO AMO LA VITA" importante evento organizzato dall'Associazione Fibrosi Cistica Valle d'Aosta per sensibilizzare la popolazione e raccogliere fondi da destinarsi alla Ricerca Scientifica.

Attraversiamolo tutto d'un fiato 31 Agosto 2017

Attraversata a nuoto amatoriale dello Stretto di Messina da Punta Faro in Sicilia per arrivare a Punta Pezzo In Calabria.

"Ho pensato al nuoto perché è strettamente legato alla respirazione e alla funzionalità polmonare: sin da piccoli aiuta a potenziarla e a contrastare l'impoverimento muscolare.

La traversata dello stretto di Messina a nuoto, in particolare, ha una forte risonanza nazionale e dunque ritengo, ma soprattutto spero, possa essere un buon veicolo per far conoscere una patologia la cui diagnosi



precoce può ridurre, grazie alla assunzione di farmaci che rallentano l'evoluzione della malattia e prevenendo le riacutizzazioni, l'impatto negativo sulla salute del paziente.

E' una piccola sfida, niente rispetto a quella che quotidianamente devono sostenere i pazienti con IPF: è solo un modo per cercare di far comprendere che qualunque sia l'entità della suddetta sfida la si può affrontare cercando, per quanto possibile, di superarla e/o sostenerla "nonostante le eventuali correnti contrarie".

Lo scopo è, altresì, quello di sensibilizzare i cittadini e chi, sostenendo la ricerca e la donazione degli organi, può fornire un contributo ben più importante."

Francesca Fedele

Pedalando l'Italia senza perdere un respiro

Dal 17 Settembre al 23 Settembre

L'idea è quella di unire FIMARP attraverso un giro in bicicletta. L'obiettivo di cementare il legame fra le varie associazioni che sul territorio italiano si confrontano con le malattie rare polmonari, rivolgendo particolare attenzione alla fibrosi polmonare idiopatica. Quindi un'iniziativa per sensibilizzare la comunità su cosa sia l'IPF e le altre malattie polmonari, dando impulso e stimolo a diagnosi precoci e ricerca scientifica, per supportare, unire e mettere in contatto i pazienti di questa terribile malattia. Conoscere e raccogliere storie di altri pazienti che vivono questa sfida continua, giorno dopo giorno passo dopo passo, pedalata dopo pedalata.

Il protagonista di questo viaggio è **Achille** un malato di IPF che attraverso lo sport cerca una strada parallela alla lotta contro l'IPF.

Achille ha 45 anni vive a Cervia (RA) è sposato ha due figli e a febbraio 2016 si è scoperto il suo tallone di Achille, gli è stata diagnosticata l'IPF.....

I protagonisti però saranno tutti i partecipanti a questo lungo viaggio che attraverso i loro gesti aiuteranno a raggiungere l'obiettivo di unire, portare solidarietà e soprattutto far conoscere questa patologia rara..

All'arrivo di ogni tappa, presso un ospedale o un'associazione, Achille verrà accompagnato da altri pazienti in grado di compiere pochi passi o centinaia di metri e da ciclisti sani, infermieri, dottori, ricercatori che si affiancheranno e tireranno, spingeranno queste persone avanti.

Il viaggio inizia da Padova, un rinomato centro Trapianti del nord Italia e giunge a Roma in un altro centro trapianti.

Le tappe saranno quindi a Padova attraverso l'Unione Trapiantati Polmone Padova, Modena "AMA fuori dal Buio", Forlì "Associazione Morgagni Malattie Polmonari", Pistoia "Un Soffio di Speranza. Il Sogno di Emanuela", Siena "Profondi Respiri" e Roma "Un Respiro di Speranza" per un totale di 780km su otto giorni con una bicicletta elettrica, una bombola di ossigeno, un saturimetro, un camper di appoggio....

Per ogni tappa verranno organizzati degli eventi locali, finalizzati alla promozione del corretto stile di vita contro le malattie polmonari e sarà offerta la possibilità di eseguire una spirometria gratuita in loco.

La strada da percorrere è lunga e non sappiamo quali sorprese ci riserverà ma sarà di sicuro un percorso eccezionale e sarà splendido scoprirlo assieme!

UN RESPIRO DI SPERANZA

23 settembre 2017

L'associazione "UN RESPIRO DI SPERANZA" di ROMA organizzerà un torneo di calcetto presso il campo sportivo della Longarina dalle ore 9,00 alle 12,00 in memoria di Alessandro Giordani. E' prevista la



partecipazione di squadre composte da adulti e da bambini che, ciascuna per ogni categoria, giocheranno partite da 15/20 minuti. Al termine del torneo saranno proclamati i vincitori del "1° TORNEO ALESSANDRO GIORDANI"

Giornata AMA Fuori dal Buio **24 Settembre 2017**

TUTTA LA MATTINA: Nordic-Walking

Il Nordic-Walking è un tipo di attività sportiva, ormai diffusa in tutto il mondo, che si pratica camminando naturalmente con l'utilizzo di specifici bastoncini simili a quelli utili per l'allenamento allo sci di fondo. Se eseguito con una tecnica corretta è un movimento completo che coinvolge fino al 90% della nostra muscolatura e permette di ottenere enormi benefici.

Gli istruttori della Scuola Italiana Nordic Walking - Associazione Mondo Nordic Walking saranno disponibili per far conoscere e provare la camminata con i bastoncini a tutti coloro che vorranno avvicinarsi a questa divertente disciplina.

TUTTO IL POMERIGGIO: Yoga **24 Settembre 2017**

Il piacere di praticare Yoga nel verde, presso I Giardini Ducali di Modena, insieme a percorsi di meditazione camminata. Il gusto di stare in compagnia e condividere un momento all'aria aperta finalizzato alla comprensione di un'antica pratica che può essere svolta da tutti. Il bello di un weekend diverso in uno dei più bei parchi della città.

Partita di Volley **7-8 Ottobre 2017**

"Vorremmo organizzare una partita del Club Volley Trapiantati e dializzati Italia che altro non è che una delle due nazionali che abbiamo in Italia ma che ha dovuto utilizzare un altro nome per motivi legali...

L'incontro sarà presumibilmente contro una squadra locale e le date più plausibili sono quelle del 7/8 ottobre.

Ho partecipato ad altri loro eventi e sono in grado di attrarre un buon numero di persone. Inoltre in genere abbinano allo sport altre attività. Quindi visite in ospedale e presso le scuole per parlare di donazione"

Stefano Pavanello.



CONTATTI

FIMARP Onlus

Referente per **FITNESS FOR BREATH**

Matteo Buccioli

matteo.buccioli@gmail.com

Cell. 394-4414156

www.fimarp.it

AGENZIA ORGANIZZATIVA EOLO GROUP EVENTI SRL

Roberta Zennaro

r.zennaro@eolocongressi.it Cell. 346-0852868

Chiara Zanasi

zanasi@eolocongressi.it Cell. 344-1766582 Tel. 0429-767381

www.eolocongressi.it