

ALTO ADIGE

Sei in: [Salute e Benessere](#) » [Malattie rare: Pistoia dedica weekend...](#) »

Malattie rare: Pistoia dedica weekend alla fibrosi polmonare

22 settembre 2018

(ANSA) - PISTOIA, 22 SET - Si è aperta stamani a Pistoia una 'due giorni' di iniziative (oggi e domani) dedicata a tutte le persone con malattie rare dell'apparato respiratorio come l'IpF (fibrosi polmonare idiopatica), a chi li supporta ogni giorno come i caregiver, agli operatori sanitari, alle associazioni dei pazienti. E' la prima edizione italiana della 'Giornata Italiana IpF e Malattie Rare Polmonari' promossa da Fimarp onlus - Federazione italiana fibrosi polmonare idiopatica (IpF) e Malattie rare polmonari, nell'ambito dell'iniziativa "Fitness for breath" giunta alla sua seconda edizione e realizzata con il supporto di Roche Italia e di sponsor locali. L'iniziativa ha preso il via alla Biblioteca comunale 'San Giorgio' con la partecipazione di medici, associazioni nazionali ed internazionali, tra cui la Lega italiana fibrosi cistica, Alfa-1 at onlus e Eu Ipff (European Idiopathic Pulmonary Fibrosis and Related Disorder Federation), e le testimonianze di pazienti da tutta Italia. "Vogliamo diffondere più informazioni per far conoscere l'IpF e le altre malattie polmonari rare - dichiara Fabrizio Andreotti, presidente Fimarp onlus e dell'associazione 'Un soffio di speranza. Il sogno di Emanuela Onlus' di Pistoia - sottolineare l'importanza di una diagnosi precoce e della ricerca scientifica, per poter migliorare la vita delle persone che ne soffrono. L'obiettivo di questa Giornata e del progetto 'Fitness for breath' è anche quello di mettere in contatto e supportare tutte le persone con malattie rare polmonari che ogni giorno sfidano con coraggio questa malattia. Attraverso iniziative come queste ci auguriamo infatti di poter aumentare la conoscenza di questa patologia e di favorire lo scambio di esperienze, contrastando il senso di solitudine che spesso colpisce chi ne soffre". Stasera dalle 21, in piazza della Sala, si terrà la seconda edizione del concerto Music 4 Breath, in memoria del primo presidente Fimarp onlus "Alessandro Giordani". Domani invece è in programma un triangolare di calcio tra la Nazionale italiana trapiantati, la Nazionale spagnola trapiantati e la squadra All Star formata da personaggi dello sport, dello spettacolo e della politica locale.(ANSA).

22 settembre 2018

GUARDA ANCHE

da Taboola

Home banking, il prodotto che ha rivoluzionato il rapporto banca-cliente

Lui in pensione, lei all'Usl: «Una coppia inseparabile»

Chiusa dai vigili urbani la trattoria Schenk



Banca di Credito Cooperativo di
Montecatini Terme, Bientina e S. Pietro in Vincio
Società Cooperativa



10:10 - 03/10/2018

968 utenti online

29715 visite ieri

info@lavocedipistoia.it

Cerca:

VAI

LA VOCE DI PISTOIA

GIORNALE ORARIO DI PISTOIA E PROVINCIA

previsioni meteo di oggi:
Pistoia
sera:
19 C, 62%
Sereni

IN EVIDENZA:

Home | Pistoia | Serravalle | Quarrata | Agliana | Montale | San Marcello | Cutigliano | Abetone | Piteglio | Sambuca Pistoiese | Provincia

“Un lungo viaggio nell’abbandono”: una mostra fotografica sui paesi fantasma

LE ATTIVITA' CONSIGLIATE



CRONACHE

PISTOIA

A Pistoia due giorni di iniziative per conoscere e affrontare le malattie rare polmonari

21/9/2018 - 14:23
(0 commenti)



Sabato 22 settembre a Pistoia sarà istituita per la prima volta in Italia la Giornata Italiana IPF e Malattie Rare Polmonari, dedicata a tutte le persone con malattie rare dell'apparato respiratorio come l'IPF, e a chi li supporta ogni giorno come i caregiver, gli operatori sanitari, le associazioni pazienti.



La Giornata Italiana IPF e Malattie Rare Polmonari è promossa da FIMARP Onlus – Federazione Italiana Fibrosi Polmonare Idiopatica (IPF) e Malattie Rare Polmonari, nell'ambito dell'iniziativa “FITNESS FOR BREATH” giunta alla sua seconda edizione e realizzata con il supporto incondizionato di Roche Italia e di sponsor locali.

Il progetto “FITNESS FOR BREATH” è nato nel 2017 per far conoscere l'IPF e le altre malattie rare polmonari e per supportare tutte le persone che ogni giorno si trovano ad affrontare queste malattie.

Attraverso varie iniziative sportive l'obiettivo è sensibilizzare sull'importanza di un corretto stile di vita, sulle tematiche della donazione organi e della raccolta fondi per la ricerca scientifica.

«Vogliamo diffondere più informazioni per far conoscere l'IPF e le altre malattie polmonari rare - dichiara Fabrizio Andreotti, Presidente FIMARP Onlus e Presidente dell'Associazione “Un Soffio di Speranza. Il Sogno di Emanuela Onlus” di Pistoia - sottolineare l'importanza di una diagnosi precoce e della ricerca scientifica, per poter migliorare la vita delle persone che ne soffrono. L'obiettivo di questa Giornata e del progetto “FITNESS FOR BREATH” è anche quello di mettere in contatto e supportare tutte le persone con Malattie Rare Polmonari che ogni giorno sfidano con coraggio questa malattia. Attraverso iniziative come queste ci auguriamo infatti di poter aumentare la conoscenza di questa patologia e di favorire lo scambio di esperienze, contrastando il senso di solitudine che spesso colpisce chi ne soffre».

In occasione della Giornata Italiana IPF e Malattie Rare Polmonari, si terranno il 22 e 23 settembre a Pistoia numerose iniziative, grazie al coinvolgimento dell'Associazione “Un Soffio di Speranza. Il Sogno di Emanuela Onlus” di Pistoia.

La Giornata Italiana IPF e Malattie Rare Polmonari si terrà quest'anno a Pistoia presso l'Auditorium Terzani, Biblioteca Comunale San Giorgio: l'apertura della giornata è prevista alle ore 10.00 con l'intervento del Presidente di FIMARP Onlus

SPONSORS

a cose fatte
L'AZIONE DEL PD
NEI MILLE GIORNI
DEL GOVERNO RENZI

A cura di
EDUARDO FANUCCI

Prefazione di
MATTEO RENZI

IN VENDITA NELLE MIGLIORI LIBRERIE

BERCINIAUTO
CONCESSIONARIA D'AVVENTURA

Vieni a scoprire i nostri Prezzi Promo

Jeep **Mitsubishi Motors**

Berciniauto.com

AGENTE Immobiliare
RILASSTATEVI è finito lo STRESS
vi VENDO vi TROVO CASA

Ristorante - Pizzeria
La Torretta
Via Provinciale Lucchese, 488
Spazzavento - Pistoia
Tel. : 0573 - 572536
Aperto tutte le sere
Lunedì e Martedì Chiuso
Domenica e Festivi aperto a Pranzo
(Ampia Veranda Estiva)

L'opinione



MENU VOCE

[Tutte le Sezioni](#)
[Redazione](#)

SCRIVI...

[Un'opinione](#)
[Un annuncio](#)
[Una poesia](#)

UTILITA'

[Giornali](#)
[Servizi](#)
[Tempo Libero](#)
[Per Viaggiare](#)

SCUOLE

[Istituto Pacini](#)
[Liceo artistico Petrocchi](#)

ENTI

[Provincia di Pistoia](#)

COMUNI

[Comune di Abetone](#)
[Comune di Agliana](#)
[Comune di Cutigliano](#)
[Comune di Montale](#)
[Comune di Pistoia](#)
[Comune di Piteglio](#)
[Comune di Quarrata](#)
[Comune di Sambuca](#)
[Comune di San Marcello](#)
[Comune di Serravalle](#)

CATEGORIE

[CNA](#)

Fabrizio Andreotti e vedrà la partecipazione di medici, associazioni nazionali ed internazionali, tra cui la Lega Italiana Fibrosi Cistica, Alfa-1 at onlus e EU IPFF (European Idiopathic Pulmonary Fibrosis and Related Disorder Federation), e le testimonianze di pazienti da tutta Italia.

Dalle 21.00, presso Piazza della Sala, si terrà la seconda edizione del concerto Music 4 Breath, in memoria del primo presidente FIMARP Onlus "Alessandro Giordani".

Il 23 settembre, si terrà infine il triangolare di calcio tra la nazionale Italiana trapiantati, la nazionale Spagnola trapiantati e la squadra "All Star", composta da personaggi sportivi, dal mondo dello spettacolo e da politici locali.

«Migliaia di persone nel nostro paese sono colpite da malattie rare polmonari, come l'IPF, che rubano progressivamente il loro respiro – prosegue Fabrizio Andreotti – Riunendo in questa occasione pazienti da tutta Italia, associazioni e operatori sanitari, ci auguriamo di poter "fare squadra", di avviare una collaborazione concreta, attraverso ricerche e progetti specifici, per costruire insieme un futuro migliore, di informazione, solidarietà, condivisione e rivincita sulla malattia».

L'IPF è una malattia rara e difficile da riconoscere, che lascia senza fiato i pazienti che ne soffrono, e rende faticoso compiere anche le cose più semplici, come camminare o fare le scale. La diagnosi di IPF arriva in media con un ritardo di circa 2 anni dalla comparsa dei primi sintomi, molto simili a quelli di altre malattie respiratorie. Un tempo troppo lungo che, sommato al ritardo terapeutico, si ripercuote sul paziente, che solo nel 50% dei casi sopravvive più di 2-5 anni dalla diagnosi.

L'impegno Roche nell'ambito delle malattie rare e in particolare dell'IPF trova riscontro nel sostegno a campagne di informazione e iniziative come "FITNESS FOR BREATH", per supportare attivamente pazienti e familiari, per migliorare la propria qualità di vita.

«Diffondere informazioni su questa malattia rara e creare una vera e propria comunità di supporto per tutte le persone con IPF rappresentano i primi passi per affrontarla – dichiara Alessandra Ghirardini responsabile medico Rare Diseases di Roche Italia – La nostra azienda, impegnata nell'ambito delle malattie rare, è orgogliosa di poter supportare le associazioni di pazienti con iniziative come "FITNESS FOR BREATH", per sostenere tutti coloro che ogni giorno lottano con coraggio contro questa malattia».

Cos'è l'IPF

La Fibrosi Polmonare Idiopatica (IPF) è una rara patologia polmonare, irreversibile, progressiva e nella maggior parte dei casi fatale, che colpisce in Italia circa 16 persone ogni 100.000 abitanti, soprattutto uomini di età superiore ai 50 anni. La malattia si manifesta con un'alterazione del tessuto polmonare (simile a cicatrici) che diventa più rigido tanto da non garantire la corretta funzionalità dei polmoni. I primi sintomi consistono in tosse secca, persistente e non motivata da altre cause riconoscibili, e dispnea, ossia mancanza di fiato durante l'esecuzione delle attività abituali (camminare, salire le scale, spostare pesi ecc.). Poiché questi sintomi non sono specifici e possono essere confusi con altre malattie polmonari, la diagnosi viene spesso fatta in ritardo.

L'IPF IN 10 PUNTI:

Nel Mondo sono più di 1 Milione le persone con Fibrosi Polmonare Idiopatica

In Italia circa 16 persone ogni 100.000 abitanti sono affette da IPF

La malattia colpisce soprattutto uomini di età superiore ai 50 anni

La malattia si manifesta con un'alterazione del tessuto polmonare (simile a cicatrici) che diventa più rigido con conseguente compromissione degli scambi respiratori I primi sintomi: tosse secca persistente e dispnea, ossia mancanza di fiato durante l'esecuzione delle attività abituali (camminare, salire le scale, spostare pesi ecc.)

L'IPF è difficile da identificare, occorrono in media 2 anni per una diagnosi

Il 50% dei pazienti inizialmente riceve una diagnosi non corretta

L'IPF è una malattia rara, 9 pazienti su 10 non ne hanno mai sentito parlare prima della diagnosi

Oggi i farmaci per l'IPF possono rallentare la progressione della malattia

Il 72% delle persone con IPF pensa che una migliore gestione della patologia potrebbe migliorare il proprio benessere

Per saperne di più, visita il sito www.fightipf.it

poi poi

Esiste un tema : Quanto dura un manufatto in cemento armato .
La metafisica , per favore, analizzarla

poi poi

Cemento armato ? Nasce tanti anni or sono per vasi da fiori alla metà del 19 secolo ma non ha successo

L'ombra dell'emigrazione

I poteri forti mistificano sull'immigrazione, la mostrano come un rimedio alla disgraziata denatalità

Tutti i commenti - clicca qui

La Pietra (FdI): "Introdurre il reato di 'anzianicidio'. Inasprire le pene e tutelare le vittime [1]

Forza Nuova Pistoia: "Con il Def un Governo davvero italiano" [1]

"Pistoia Medioevo e Rinascimento": un evento per scoprire luoghi e realtà poco conosciuti [1]

Consiglio comunale, undici i punti all'ordine del giorno [1]

Rissa fuori dal bar Aurora, giovane ferito a una mano [1]

Troppa richiesta e mezza Pistoia resta senza acqua [2]

Prenota questo spazio!

dimensioni: Pixel L 940 x H 120/230

ANNO 1°

MERCOLEDÌ, 3 OTTOBRE 2018 - RECTE AGERE NIHIL TIMERE



Prenota questo spazio!

LA GAZZETTA DI PISTOIA

Giornale Politico - Artistico - Amministrativo - Letterario e Teatrale

Prenota questo spazio!



Prima	Cronaca	Politica	Economia	Cultura e Spettacoli	Sport	Montecatini	Pescia	Monsummano	Agliana	Quarrata
Montagna Pistoiese	Rubriche	InterSvista	L'Evento	Cecco a Cena	Enogastronomia	Brevi	Meteo	Lucca	Garfagnana	
Viareggio	Massa Carrara									

Prenota questo spazio!

Prenota questo spazio!

Prenota questo spazio!

Prenota questo spazio!

Prenota questo spazio!

Prenota questo spazio!

Prenota questo spazio!

Prenota questo spazio!

CRONACA

Oggi a Pistoia si inaugura la prima giornata nazionale dell'Ipfe e delle malattie rare

sabato, 22 settembre 2018, 09:45

Oggi a Pistoia sarà istituita per la prima volta in Italia la Giornata Italiana IPF e Malattie Rare Polmonari, dedicata a tutte le persone con malattie rare dell'apparato respiratorio come l'IPF, e a chi li supporta ogni giorno come i caregiver, gli operatori sanitari, le associazioni pazienti.



Due giorni di iniziative, sabato e domenica, grazie al coinvolgimento dell'Associazione "Un Soffio di Speranza. Il Sogno di Emanuela Onlus" di Pistoia, per accrescere la conoscenza sull'IPF e le Malattie Rare Polmonari, condividere esperienze e portare un messaggio di solidarietà a tutte le persone che ogni giorno lottano contro questa malattia.

La Giornata Italiana IPF e Malattie Rare Polmonari è promossa da FIMARP Onlus – Federazione Italiana Fibrosi Polmonare Idiopatica (IPF) e Malattie Rare Polmonari, nell'ambito dell'iniziativa "FITNESS FOR BREATH" giunta alla sua seconda edizione e realizzata con il supporto incondizionato di Roche Italia e di sponsor locali.

Il progetto "FITNESS FOR BREATH" è nato nel 2017 per far conoscere l'IPF e le altre malattie rare polmonari e per supportare tutte le persone che ogni giorno si trovano ad affrontare queste malattie. Attraverso varie iniziative sportive l'obiettivo è sensibilizzare sull'importanza di un corretto stile di vita, sulle tematiche della donazione organi e della raccolta fondi per la ricerca scientifica.

«Migliaia di persone nel nostro paese sono colpite da malattie rare polmonari, come l'IPF, che rubano progressivamente il loro respiro – prosegue Fabrizio Andreotti – Riunendo in questa occasione pazienti da tutta Italia, associazioni e operatori sanitari, ci auguriamo di poter "fare squadra", di avviare una collaborazione concreta, attraverso ricerche e progetti specifici, per costruire insieme un futuro migliore, di informazione, solidarietà, condivisione e rinvicina alla malattia».

Questa sera dalle 21.00, presso Piazza della Sala, si terrà il concerto Music 4 Breath, in memoria del primo presidente FIMARP Onlus "Alessandro Giordani".

E domani, domenica 23 settembre, si terrà il triangolare di calcio tra la nazionale Italiana trapiantati, la nazionale Spagnola trapiantati e la squadra "All Star", composta da personaggi sportivi, dal mondo dello spettacolo e da politici locali.

Questo articolo è stato letto **31** volte.

Prenota questo spazio!

Prenota questo spazio!

Prenota questo spazio!

Prenota questo spazio!

Prenota questo spazio!

Prenota questo spazio!