

Chi siamo:

Un'associazione pazienti un po' atipica soprattutto nel panorama delle malattie rare. Nessun paziente tra i soci fondatori, pochissimi tra gli associati ed i volontari, nessun medico direttamente coinvolto.

Nasce il 10 dicembre 2012 dalla volontà di un gruppo di familiari ed amici di Emanuela, strappata alla vita, a soli 42 anni, da una rara e devastante malattia polmonare. Una diagnosi giunta molto tardi, due lunghi anni di battaglia, un trapianto polmonare affrontato con forza e determinazione, ma in una situazione ormai compromessa, non le danno scampo. Il 3 luglio 2012 Emanuela si è dovuta arrendere al destino. Un suo desiderio, più volte espresso durante gli anni della malattia, era quello di aiutare, in un futuro dopo il trapianto, altre persone nella stessa sua situazione.

Nasce con questi presupposti l'associazione **“Un Soffio di Speranza. Il Sogno di Emanuela ONLUS”**: mantenere vivo il ricordo di Emanuela e realizzare il suo sogno.

Dare Voce e Visibilità a pazienti troppo spesso invisibili solo perché Rari; promuovere e sostenere la ricerca scientifica su queste malattie devastanti, fiancheggiare pazienti e medici che quotidianamente combattono questa battaglia; informare e sensibilizzare l'opinione pubblica su patologie ancora pressoché sconosciute, sul trapianto polmonare e sull'importanza della donazione di organi, questa la nostra attività in questi anni.

Concretizzata attraverso svariati progetti volti a coinvolgere un numero sempre maggiore di persone.

Dall'evento di presentazione dell'associazione nel maggio 2013, alla presenza di oltre 200 persone, passando per eventi musicali e di danza, l'ideazione e realizzazione dello spettacolo teatrale **PNEUMA**, l'organizzazione di alcune mostre di pittura e lo scorso anno il progetto creato e realizzato a Pistoia, sotto l'egida della Federazione nazionale FIMARP di cui l'associazione è uno dei soci fondatori, della **“Prima Giornata Italiana IPF e Malattie Rare Polmonari”**. Una due giorni di informazione, convivialità, musica e sport. E quest'anno il progetto **“Sharing Breath”**, assieme alle associazioni di Forlì e di Padova.

E cosa facciamo:

Parallelamente nel 2015, sfruttando la potenza dei social media, abbiamo dato vita ad un gruppo Facebook, **“Insieme contro la Fibrosi Polmonare Idiopatica”** che oggi conta quasi 900 iscritti, pazienti e familiari da tutta Italia, che hanno trovato un luogo, anche se virtuale, dove confrontarsi, scambiarsi informazioni e piccoli consigli per vivere al meglio e sentirsi meno soli nella lotta quotidiana contro la malattia.

Tutti questi progetti hanno dato i loro frutti. Sin dall'inizio abbiamo deciso di destinare il nostro sostegno all'attività del centro di riferimento regionale toscano per le patologie rare polmonari presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Santa Maria alle Scotte di Siena, dove Emanuela era stata curata.

E' del **2014 la prima borsa di studio** “Il Sogno di Emanuela” di **15,000 €** destinata a finanziare il lavoro di un ricercatore; nel **2017** è la volta della **seconda borsa di studio di € 35,000** sempre all'Università di Siena destinata ad altri 2 ricercatori ed all'acquisto di materiale necessario per il loro lavoro.

Per arrivare a **quest'anno** quando abbiamo deciso di sostenere direttamente medici e pazienti per migliorare diagnosi, cure e assistenza: **una donazione di € 30,000** ha permesso l'**acquisto di un nuovo Pletismografo** di ultimissima generazione per il reparto di Malattie respiratorie e trapianto polmonare; mentre un altro **contributo di € 5,000** è andato al reparto di Chirurgia Toracica **per rinnovare completamente** la cosiddetta **“stanza del trapiantato”**: un nuovissimo modello di letto bilancia necessario nelle prime fasi del post trapianto, 2 poltrone a servizio di pazienti e familiari ed alcuni pulsio-ossimetri. Per il prossimo ottobre è prevista, alla presenza di istituzioni, medici e pazienti una cerimonia ufficiale di consegna delle attrezzature.

Un ringraziamento va a tutti coloro, privati, aziende, istituzioni che ci hanno sostenuto in questi anni ed hanno reso possibile il nostro piccolo contributo sulla strada che porterà un giorno a dire che le malattie rarpolmonari sono curabili e a tutti coloro che continueranno a sostenerci.

Fabrizio Andreotti

(Presidente “Un Soffio di Speranza. Il Sogno di Emanuela ONLUS”)

Ma cosa e quali sono le Malattie Polmonari Rare?

La fibrosi polmonare idiopatica (o IPF, idiopathic pulmonary fibrosis) è una malattia cronica, invalidante caratterizzata da un forte declino della funzionalità polmonare. Con il **termine fibrosi** si indica la progressiva cicatrizzazione del tessuto alveolare dei polmoni con conseguente riduzione della loro capacità di scambio gassoso con l'esterno. Questo causa un inesorabile peggioramento della dispnea (mancanza di fiato).

Il **termine idiopatica** indica che questo processo ancora non ha una causa conosciuta. E' quindi enormemente difficile individuare una possibile cura risolutiva senza trovare prima le cause che danno luogo alla patologia. La prognosi è purtroppo troppo spesso infausta.

La IPF solitamente si manifesta in soggetti adulti di età compresa tra 50 e 70 anni. Dai 12 ai 15 mila i pazienti stimati in Italia; circa 35 mila le nuove diagnosi annue in Europa.

Il fumo, alcune esposizioni ambientali come le polveri di metallo, di legno, di carbone, di silice, di pietra ed esposizioni occupazionali legate all'agricoltura e all'allevamento hanno dimostrato di aumentare il rischio di IPF. In alcuni casi è stata riscontrata anche una familiarità che indicherebbe una possibile implicazione genetica nello sviluppo della malattia.

La IPF appartiene a un più ampio gruppo di oltre 200 malattie polmonari, conosciute come malattie polmonari interstiziali (**ILD Interstitial Lung Disease**), caratterizzate dal fatto che colpiscono l'interstizio polmonare e, con processi diversi, portano tutte al deperimento della capacità respiratoria.

Malattie che rubano letteralmente il **RESPIRO**, più o meno lentamente ma inesorabilmente a chi ne è affetto. Questi pazienti sono quindi costretti all'uso, a dosaggi via via più alti, dell'ossigeno terapia. Esistono oggi due terapie, utilizzabili per la IPF, Esbriet e Ofev, in grado solo di rallentare il decorso. Altre sperimentazioni stanno andando avanti nella speranza di giungere a cure sempre più efficaci. **Oggi l'unico possibile approccio terapeutico in grado di curare queste patologie, di portare il paziente ad una vera guarigione, è il trapianto polmonare.**

*L' esperienza del dolore
ed il senso di
abbandono inducono i
malati rari a
dissotterrare tesori
nascosti.*

*Quei tesori, se condivisi
costituiscono uno
scrigno a disposizione
dell'intera comunità*

Se intende versare il 5PERMILLE alla
nostra Associazione questo è il

Codice Fiscale

90053460474

G R A Z I E

**A T U T T I C O L O R O
C H E V O R R A N N O
A I U T A R C I ! !**



**UN SOFFIO DI SPERANZA
IL SOGNO DI EMANUELA
ONLUS**

Via Casone dei Capecci 14/A 51100 Pistoia (PT)

FIRMA ANCHE TU

DONA IL TUO

5 PER MILLE

C.Fiscale: 90053460474

Per contatti:

ANDREOTTI FABRIZIO

Tel. 0573 946044 - Cell. +39 335 6365602

Email: ilsognodiemanuela@gmail.com

PEC: unsoffiodisperanza@pec.it

Web: <http://www.unsoffiodisperanza.it>

FB: *Un Soffio di Speranza. Il sogno di Emanuela*

Gruppo FB: *Insieme contro la Fibrosi Polmonare
Idiopatica*

Per donazioni:

Banca Alta Toscana Credito Cooperativo

Filiale Bottegone

IBAN: IT 25 Y 08922 13801 000000513464



**Associazione senza scopo
di lucro,
a sostegno della cura e
della ricerca sulla
NSIP (Polmonite
interstiziale non
specific),
la Fibrosi Polmonare
Idiopatica (IPF)
e le altre Malattie
Polmonari Rare.**