



Associazione Trentina Fibrosi Cistica onlus

*insieme per vincere la fibrosi cistica*



Prot. 67/15

Trento, 24 luglio 2015

**Spettabile**

**C S I - COMITATO DI TRENTO**

**Via Marino Stenico, 26**

**38122 TRENTO**

Oggetto: Invito partecipazione alla 24 ORE DI SOLIDARIETA' " Camminiamo insieme per vincere la fibrosi cistica" TRENTO - PIAZZA DUOMO - sabato 26 e domenica 27 settembre 2015

Egregio Signor Presidente,

*l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus, con sede a Trento in via Soprasasso 1, cf 96070270226, iscritta dal 2006 all'Albo provinciale delle Organizzazioni di Volontariato è nata per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla Fibrosi Cistica, la malattia genetica grave più diffusa in Italia, ancora poco conosciuta ma drammaticamente presente in molte famiglie trentine. In Italia sono circa 3 milioni i portatori sani che a loro insaputa possono avere un figlio con fibrosi cistica: anche per questo la FC ci riguarda tutti da vicino.*

*La malattia è cronica e non guaribile e comporta sin dalla nascita numerosi problemi a carico dei polmoni e dell'apparato digerente; inoltre le impegnative terapie quotidiane basate su fisioterapia respiratoria e massicci cicli di terapia antibiotica per vena limitano la qualità della vita di questi pazienti. Le cure attuali sono complicate e molto pesanti, occupano parecchie ore al giorno, per tutta la vita.*

***Ogni settimana in Italia nascono 4 nuovi malati e purtroppo 1 muore; attualmente l'attesa di vita è di 40 anni: il futuro di questi giovani dipende unicamente dai progressi della ricerca !***

Per questo l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus raccoglie fondi promuovendo iniziative che permettano di finanziare progetti di ricerca scientifica e con questa finalità stiamo organizzando per i giorni **sabato 26 (dalle ore 11) e domenica 27 SETTEMBRE 2015 (fino alle ore 11)** la 4° edizione della **24 ORE DI SOLIDARIETA'** denominata **"Camminiamo insieme per vincere la fibrosi cistica"** nel Centro Storico di Trento; camminata/corsa non competitiva, diurna e notturna aperta a tutti **con iscrizione a offerta libera e partecipazione nell'orario desiderato**. Le iscrizioni sono aperte dall' 1 agosto 2015.

. / .

Il percorso di circa 930 metri con partenza e arrivo in **piazza Duomo, interesserà piazza Pasi, via Oriola, largo Carducci, via San Pietro, via Mancini, via Roma e via Belenzani; in piazza Duomo** sarà posto stand per le iscrizioni e ristoro, un palco per la presentazione della manifestazione curata da Gianluca Pedretti e dalle Voci di Radio Dolomiti che ci accompagneranno e animeranno le due giornate interessate dalla 24 ore di Solidarietà. Il circuito sarà, a scelta, percorribile una o più volte da singole persone e da tutte le Associazioni che desiderano sostenerci partecipando a questa iniziativa; a tutti verrà consegnato un pettorale e berretto associativo e nelle ore notturne un testimone luminoso. Le Associazioni e Società Sportive possono partecipare con la loro divisa e/o striscione e avranno l'occasione di farsi conoscere distribuendo proprio materiale informativo.

Sarà attivo lo Stand Ristoro per 24 ore e al termine della camminata sarà rilasciato un attestato di partecipazione.

Il ricavato della manifestazione verrà devoluto totalmente a favore di un importante progetto di ricerca adottato dall'Associazione Trentina Fibrosi Cistica, sullo studio del genoma batterico finalizzato al miglioramento delle terapie per le infezioni polmonari in fibrosi cistica, condotto dal prof. O.Jousson presso l'Università di Trento (CIBIO) in collaborazione con il Centro Provinciale per la cura della fibrosi cistica presso la Pediatria dell'Ospedale S.M. del Carmine di Rovereto dove vengono curati i pazienti trentini.

La camminata-corsa rappresenta simbolicamente la fatica e l'impegno quotidiano dei pazienti, delle famiglie, dei medici e dei ricercatori impegnati nella lotta contro la fibrosi cistica.

**Per la buona riuscita della manifestazione siamo a chiedere la partecipazione delle Società e Associazioni sportive vostre iscritte, di ogni disciplina, le quali con la loro adesione darebbero alla manifestazione un importante carattere sportivo e solidale e un grande aiuto per assicurare la continuità della camminata/corsa che nell'arco delle 24 ore non dovrà mai essere interrotta, nemmeno la notte.**

Sarebbe gradita la "prenotazione-preiscrizione" dell'Associazione o Società con l'orario scelto di partecipazione chiamando il 340 522 88 88 (Sig.ra Bruna) o inviando email a [info@associazionetrentinafibrosicistica.it](mailto:info@associazionetrentinafibrosicistica.it) oppure tramite l'apposito modulo in home page del sito [www.associazionetrentinafibrosicistica.it](http://www.associazionetrentinafibrosicistica.it). L'offerta per l'iscrizione potrà essere effettuata prima della partenza presso il nostro gazebo o tramite bonifico presso la Cassa Rurale di Trento IBAN IT98 Z083 0401 8240 0002 4341 903

Certi dell'attenzione che ci riserverete, confidiamo in un positivo riscontro e in attesa delle vostre adesioni vi ringraziamo anticipatamente.

Cordiali saluti.

Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus  
La Presidente Bruna Cainelli