

**Alla Cortese Attenzione
Del Sindaco di Campo nell'Elba**

Oggetto: Richiesta di patrocinio e partecipazione alla conferenza stampa per l'evento **125 Miglia per un Respiro**

La Lega Italiana Fibrosi Cistica Toscana ODV-LIFC Toscana, con Sede Legale in Via Giulio Caccini, 13 – 50141 Firenze codice fiscale 91006180466 Tel. 3296350841, E-mail segrtoscanafc@meyer.it, PEC segreteria.toscanafc@pec.it,

Il sottoscritto Andrea Bacci, nato a Livorno, il 15/08/1977, in qualità di **legale rappresentante della Lega Italiana Fibrosi Cistica Toscana** formula con la seguente richiesta la possibilità di ricevere il patrocinio da parte della **Regione Toscana**.

La domanda di patrocinio a titolo non oneroso è richiesta per l'evento **125 Miglia per un Respiro, che si terrà dal 19 al 25 giugno 2023 e che vedrà coinvolti i territori della Corsica e della Regione Toscana**, l'iniziativa è di carattere sociale e sportivo.

ATTIVITA'

L'iniziativa ha le seguenti finalità:

Impresa di un giovane sportivo, Alessandro Gattafoni affetto da fibrosi cistica che attraverserà in kayak il Mar Tirreno per superare ancora una volta i limiti che la malattia gli impone, dando vita così alla **terza edizione di 125 Miglia per un Respiro**. L'impresa

vedrà impegnato Alessandro nell'attraversare il mar Tirreno **partendo dalla Corsica per arrivare in Toscana passando per l'Isola d'Elba.**

Nelle due precedenti edizioni invece Alessandro ha sfidato il mar Adriatico, il suo mare di origine da cui nasce come sportivo: nella prima edizione, nel 2021, ha attraversato il mare Adriatico in kayak partendo dalla sua città natale, Civitanova Marche per arrivare fino in Croazia con 18 ore di navigazione. Nella seconda edizione, nel 2022, Alessandro si è cimentato in un'impresa sportiva coast to coast, partendo sempre da Civitanova Marche per arrivare fino a Bibione passando da costa a costa per Ancona, Pesaro, Cesenatico, Chioggia, Cavallino, Venezia e Bibione.

L'obiettivo dell'iniziativa è far **conoscere la fibrosi cistica**, la malattia genetica grave più diffusa che danneggia progressivamente l'apparato respiratorio e digerente, richiedendo cure quotidiane e ricoveri frequenti per contrastare l'avanzamento della malattia. Alessandro con la sua impresa intende **promuovere l'importanza dei miglioramenti terapeutici e dell'attività fisica per donare speranza alle persone con fibrosi cistica in Italia.**

“Voglio sensibilizzare sulla patologia, puntare un riflettore su quella che viene chiamata la malattia invisibile per portare a galla le difficoltà e le problematiche che i pazienti vivono ogni giorno.

Sono stato scelto dalla LIFC come testimonial per lo sport, ruolo che mi onora perché posso parlare tanti ragazzi facendo capire quanto sia importante per chi come noi ha la fibrosi cistica allenarsi con costanza: è una terapia!”

Come per le scorse edizioni, nella tappa di arrivo sono previsti **eventi di sensibilizzazione e di promozione dell'iniziativa** a cura dell'Associazione presente sul territorio, il tutto coordinato e supportato dalla **Lega Italiana Fibrosi Cistica**, associazione nazionale.

Alessandro verrà seguito via mare nel percorso da una imbarcazione con medico a

bordo per monitorare le sue condizioni fisiche e svolgere l'impresa nella massima sicurezza. **L'iniziativa si avvale dei seguenti strumenti di comunicazione per la promozione e la relativa visibilità:** La 125 Miglia per un Respiro, iniziativa organizzata da LIFC con la collaborazione delle Associazioni Regionali LIFC coinvolte, verrà promossa sui canali istituzionali LIFC (sito, social, newsletter) e lanciata da una conferenza stampa a Firenze. Sono previste attività di media relations e coinvolgimento di mediapartner e sponsor aziendali con eventi di sensibilizzazione nei territori coinvolti.

Luogo e data

Firenze 05/05/2023

Il Rappresentante Legale

