

Vite Salute

XVII Congresso Nazionale
della Società Italiana per
lo Studio della Fibrosi Cistica

Napoli, 20-23 ottobre 2021
dott. Federico Cresta

 @vitesalate

 vitesalate

 www.vitesalate.it



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

 **Chiesi**

**DIGITAL
SOLUTIONS**



SCENARIO

La più diffusa malattia genetica a prognosi sfavorevole

Si stima che circa **2 milioni e trecentomila*** individui in Italia siano **portatori sani** inconsapevoli.

Sebbene sia una patologia complessa e numericamente importante, nel corso degli anni si sono svolti parecchi progetti di raccolta fondi per la ricerca, per la diagnosi precoce, ma poco è stato fatto in termini di **conoscenza** del vissuto diretto dei pazienti.

I **progressi** compiuti negli ultimi anni nella terapia della Fibrosi Cistica hanno portato ad un significativo miglioramento della qualità e dell'aspettativa di vita dei pazienti.

*Fonte: www.fibrosicisticaricerca.it



VITE SALATE



RAZIONALE

Adolescenti e FC: una convivenza difficile

Difatti, da una ricerca realizzata da DoxaPharma* su **adolescenti** affetti da Fibrosi Cistica, è emerso che 1/3 dei pazienti intervistati si sente **diverso** rispetto ai propri compagni.

Il 50% circa dei ragazzi considera la **terapia** un fattore ingombrante in termini di tempo, mentre il 38% ritiene che interferisca con le proprie attività.

Considerando anche che di circa seimila persone affette da Fibrosi Cistica, il 50% ha **meno di 18 anni**, è importante **dar voce** e valore ai pazienti, che rispetto ai coetanei adolescenti vivono e affrontano tutti i giorni la Fibrosi Cistica.



*Fonte: <https://www.osservatoriomalattierare.it/fibrosi-cistica>



VITE SALATE



IDEA

Una campagna innovativa e unica

Vite Salate

Una campagna di **disease awareness** innovativa, che mira a dar voce e a rendere protagonisti proprio i pazienti **adolescenti**. Per una volta la patologia in senso stretto viene messa di lato e apriamo una nuova forma di visione e racconto.

Così è nata la campagna "Vite Salate": salata come il **sudore** caratteristico dei pazienti, ma salata anche come la **vita** che tutti i giorni i giovani adolescenti affrontano esattamente come i loro coetanei.

DATA DI LANCIO: 21 APRILE 2020

A chi parliamo:



Adolescenti [13-19 anni]

attivi sul web e sui social network, iniziano a confrontarsi con le prime relazioni sociali e i primi problemi che ne derivano quali imbarazzo, vergogna ed insicurezza, nonché la scoperta della propria sessualità.



Genitori e caregivers

di adolescenti affetti da Fibrosi Cistica che devono comprendere come affrontare la malattia per trasmettere al proprio figlio l'aiuto e il sostegno di cui ha bisogno.



Coloro che non conoscono la malattia

che si immaginano il paziente affetto da Fibrosi Cistica in condizioni di isolamento, di privazione di rapporti sociali, dei propri sogni, e invece possono scoprire che vivono la vita quasi come i loro coetanei.



VITE SALATE



Pazienti

- Trasmettere messaggi positivi e utili
- Raccontare la persona prima del paziente
- Promuovere stili di vita corretti e l'aderenza alle terapie

Pazienti

Associazioni

- Sensibilizzare l'opinione pubblica
- Veicolare notizie validate
- Offrire visibilità alle iniziative

Pazienti

Associazioni

Istituzioni

Centri FC

- Collaborare con i centri (medici, fisioterapisti, nutrizionisti)
- Mettere a punto i corretti messaggi da veicolare ai pazienti

Istituzioni

- Aumentare Awareness
- Offrire servizio socialmente utile



VITE SALATE



AREE DI COMUNICAZIONE

Storytelling

**Vite
Salate**



**Parola
agli esperti**



Stili di vita



Iniziative



VITE SALATE



AREE DI COMUNICAZIONE: VITE SALATE

La voce dei ragazzi

Vivere con la FC

Raccontiamo le storie positive di ragazzi che vivono la propria vita con il sorriso.

Raccontiamo le loro vittorie quotidiane, perché le sfide di tutti i giorni dei ragazzi affetti da Fibrosi Cistica possono essere le stesse sfide che affrontano i loro coetanei adolescenti, le sfide attraverso le quali tuttinnoi siamo passati.

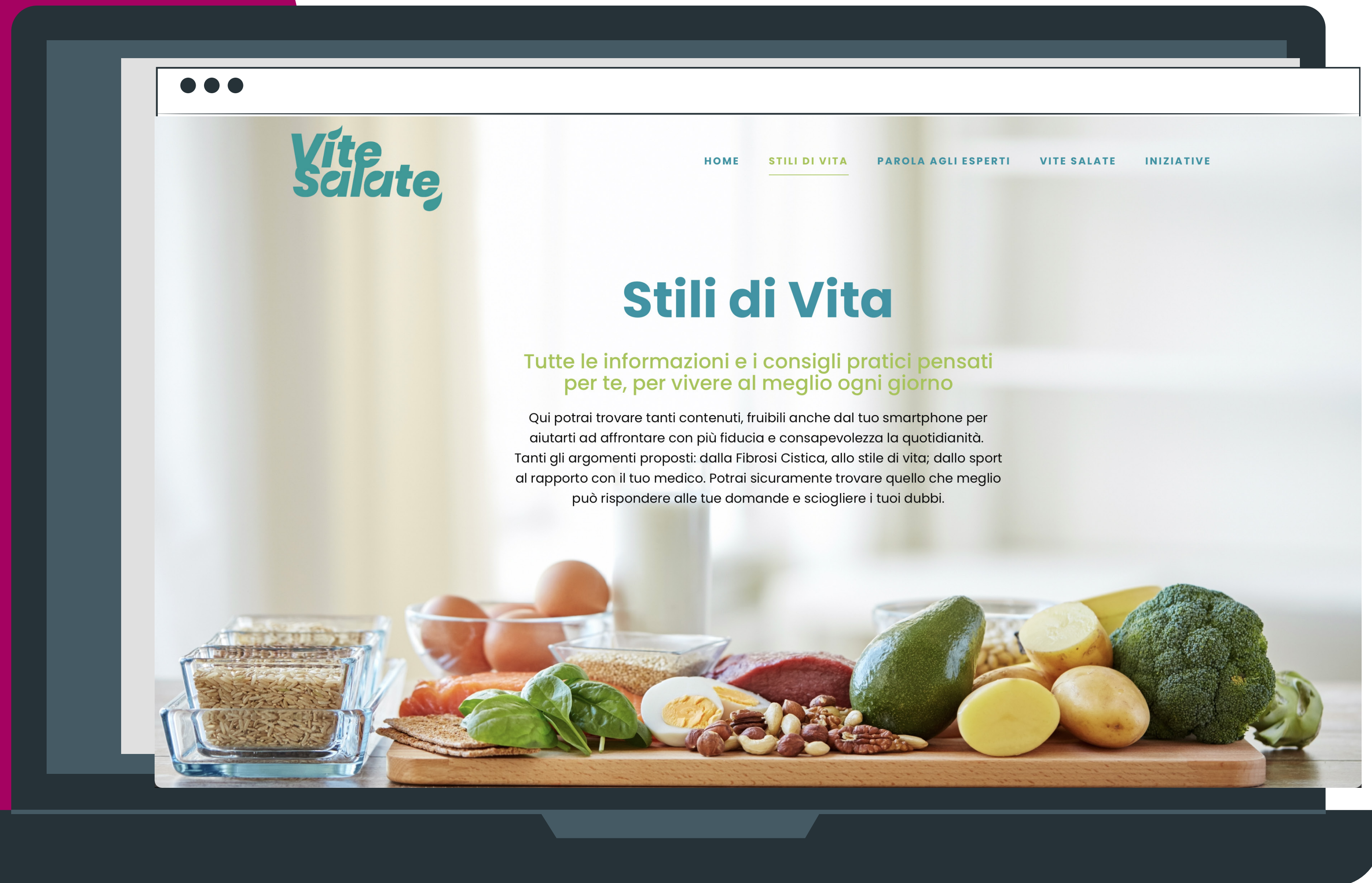
Desideriamo mostrare che con impegno e costanza le cose che nella vita non si possono fare sono pochissime e che fare **ciò che si ama e fa sentire bene** può aiutare a vivere ogni giorno con speranza, felicità e ottimismo.



VITE SALATE



Stili di Vita



AREE DI COMUNICAZIONE: PAROLA AGLI ESPERTI

Una voce amica e autorevole

Un aiuto concreto nella quotidianità

Chi soffre di Fibrosi Cistica conosce già tutto ciò che riguarda la malattia, ci combatte quotidianamente da anni.

Il nostro obiettivo è quello di creare un di **team di esperti** nella gestione di questa patologia, che abbiano voglia di apportare un contributo originale, ma soprattutto legato alla **quotidianità dei pazienti**: i consigli della fisioterapista, delle psicologhe, della dietista, dell'infermiera e del medico pediatra saranno sempre tesi a risolvere problematiche pratiche di **adolescenti** che cercano di trovare il loro posto nella società, come ogni adolescente che si rispetti.



VITE SALATE



AREE DI COMUNICAZIONE:
PAROLA AGLI ESPERTI

Board scientifico

Un aiuto concreto nella quotidianità

dott. Federico Cresta
Medico pediatra

CENTRO FIBROSI CISTICA,
ISTITUTO GASLINI (GENOVA)



VITE SALATE



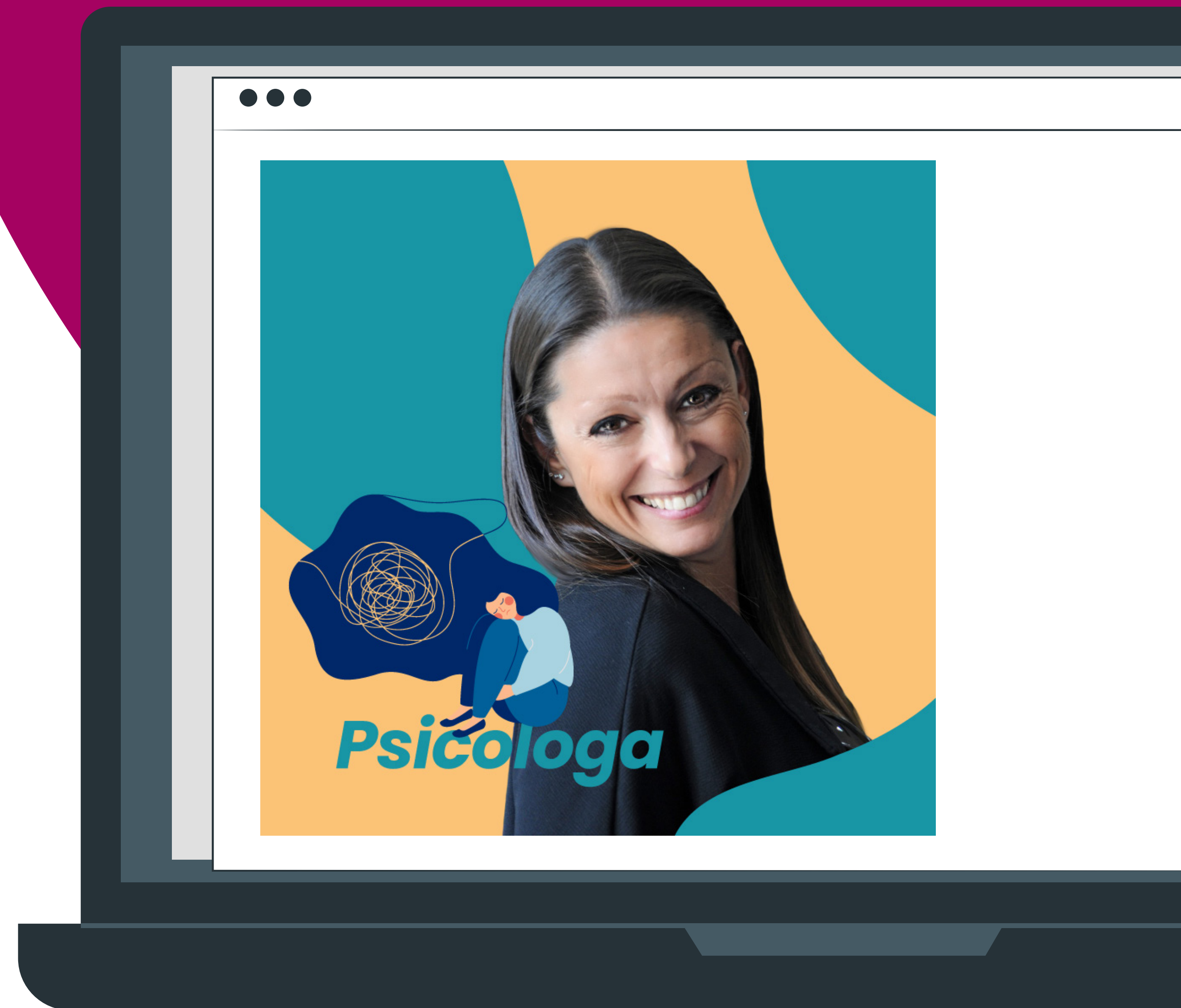
AREE DI COMUNICAZIONE:
PAROLA AGLI ESPERTI

Board scientifico

Un aiuto concreto nella quotidianità

dott.ssa Alessia Grande
Psicologa clinica e psicoterapeuta

CENTRO REGIONALE DI RIFERIMENTO
FIBROSI CISTICA - SETTORE ADULTI
A.O.U. SAN LUIGI GONZAGA (TORINO)



VITE SALATE



AREE DI COMUNICAZIONE:
PAROLA AGLI ESPERTI

Board scientifico

Un aiuto concreto nella quotidianità

dott.ssa Cristiana Risso
Psicologa e psicoterapeuta

CENTRO REGIONALE DI RIFERIMENTO FIBROSI
CISTICA - SETTORE PEDIATRICO
A.O.U. CITTÀ DELLA SALUTE E DELLA SCIENZA (TORINO)



VITE SALATE



AREE DI COMUNICAZIONE:
PAROLA AGLI ESPERTI

Board scientifico

Un aiuto concreto nella quotidianità

dott.ssa Marcella d'Ippolito
Fisioterapista

A.O.U. "FEDERICO II" (NAPOLI)
CENTRO DI RIFERIMENTO DELLA REGIONE
CAMPANIA PER LA FIBROSI CISTICA



VITE SALATE



AREE DI COMUNICAZIONE:
PAROLA AGLI ESPERTI

Board scientifico

Un aiuto concreto nella quotidianità

dott.ssa Assunta Celardo
Dietista

A.O.U. "FEDERICO II" (NAPOLI)
CENTRO DI RIFERIMENTO DELLA REGIONE
CAMPANIA PER LA FIBROSI CISTICA



VITE SALATE



AREE DI COMUNICAZIONE:
PAROLA AGLI ESPERTI

Board scientifico

Un aiuto concreto nella quotidianità

dott.ssa Marica Bovio
Infermiera pediatrica

CENTRO FIBROSI CISTICA,
ISTITUTO GASLINI (GENOVA)



VITE SALATE



AREE DI COMUNICAZIONE: STILI DI VITA

Le Risposte che cercavi **Quanto si può fare per migliorare?**

Una sezione dedicata a **consigli di salute autorevoli** e verificati per fornire risposte e instaurare un dialogo con i ragazzi e gli esperti che possa generare delle Golden Rules utili ed efficaci, adatte a rispondere alle vere e sincere perplessità di ragazzi e genitori.

L'aderenza alla terapia gioca un ruolo decisivo per la qualità della vita di chi lotta contro la Fibrosi Cistica, ed è per questo molto utile riuscire a elaborare una lista efficace di abitudini di salute.



VITE SALATE



Parola agli esperti

**Vite
Salate**

HOME

STILI DI VITA

PAROLA AGLI ESPERTI

VITE SALATE

INIZIATIVE

Parola agli esperti:

un aiuto concreto nella quotidianità

Il nostro team multidisciplinare di fisioterapisti, medici Fibrosi Cistica, psicologi, nutrizionisti e infermieri è a tua disposizione per condividere conoscenze e competenze

È un'équipe specializzata che lavora in stretta collaborazione e saprà fornirti molte utili indicazioni per affrontare i tanti diversi aspetti legati alla FC. Dalle informazioni sulla FC, all'alimentazione, allo sport e la fisioterapia. E ancora, dai consigli per viaggiare in tranquillità a tante curiosità pensate proprio per tutti i ragazzi come te.

🔗 [LEGGI GLI ARTICOLI](#)



AREE DI COMUNICAZIONE: INIZIATIVE

Associazioni e Centri di Cura **Quali servizi a disposizione dei ragazzi?**

Su tutto il territorio Italiano **Centri di Cura** e **Associazioni** donano il loro impegno nella lotta alla Fibrosi Cistica.

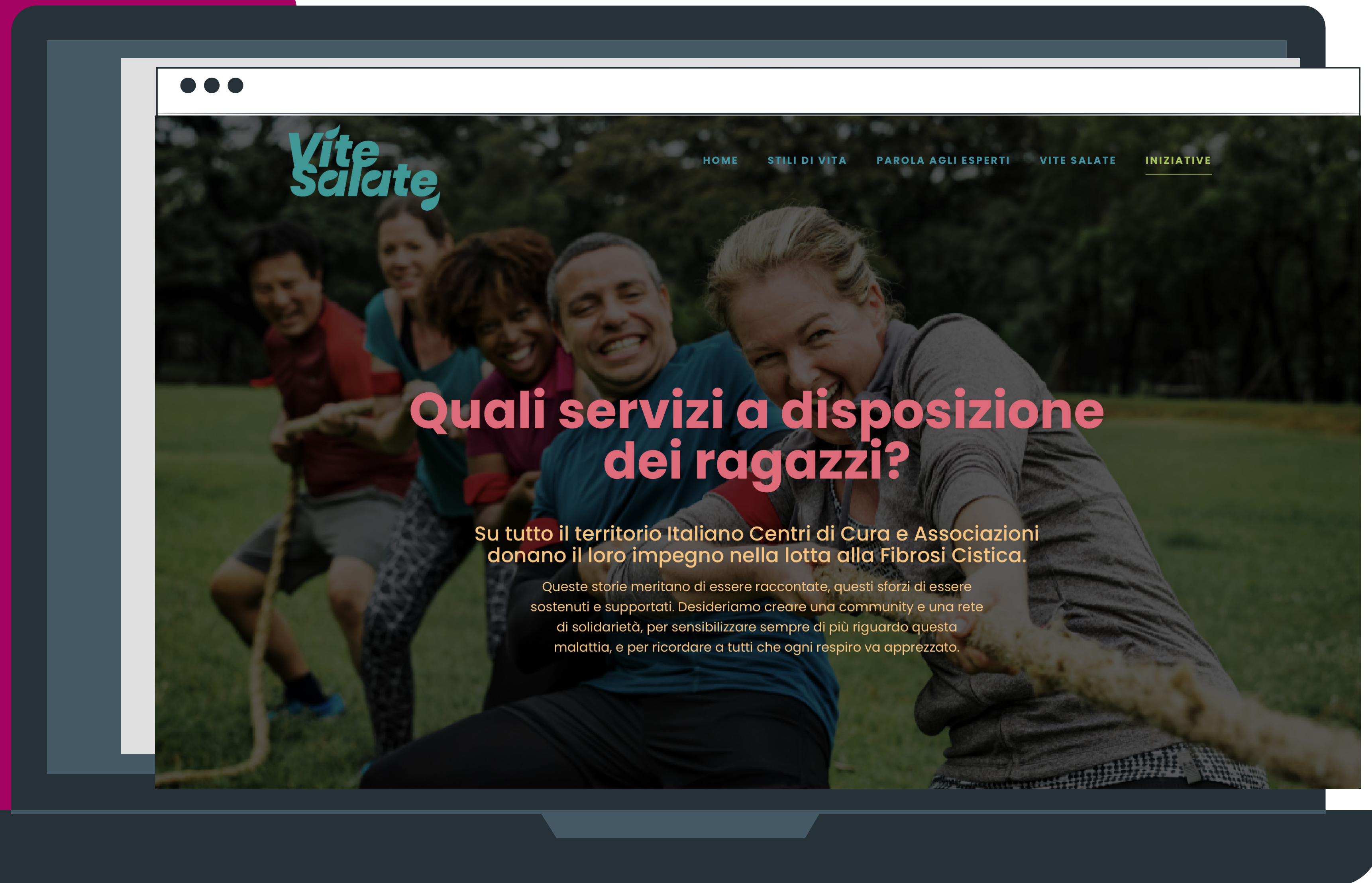
Ogni sforzo di medici e professionisti riduce lo sforzo nel respirare di un malato. Queste **storie meritano di essere raccontate**, queste vite di essere vissute e questi sforzi di essere sostenuti e supportati. Desideriamo creare una community e una rete di solidarietà, per sensibilizzare sempre di più riguardo questa malattia, e per ricordare a tutti che ogni respiro va apprezzato.



VITE SALATE



Iniziative



VITE SALATE



PROTAGONISTI

Miriam & Alessandro



Vite Salate
30 mins

A [@Miriam](#) piace viaggiare. Ha la Fibrosi Cistica, ma questo non le impedisce di esplorare il Mondo, e oggi ci racconta la sua Vita Salata. [#ViteSalate](#) [#FibrosiCistica](#)



 1K

152 comments 200 shares

 Like

 Comment

 Share




View comments

Oldest

 Write a comment...








GUARDA IL VIDEO




Vite Salate
30 mins


[@Alessandro](#) ha un sogno e tante passioni. Ha anche la Fibrosi Cistica, e oggi ci racconta la sua Vita Salata. [#ViteSalate](#) [#FibrosiCistica](#)





 1K

152 comments 200 shares

 Like


 Comment





 Share



View comments

Oldest

 Write a comment...



GUARDA IL VIDEO

Respiriamo il future

IL PRIMO DIGITAL EVENT DI VITE SALATE

Per la prima volta giovani pazienti **adolescenti** e **testimonial** si sono confrontati con tutti gli stakeholder che ruotano intorno a una patologia così paradigmatica.

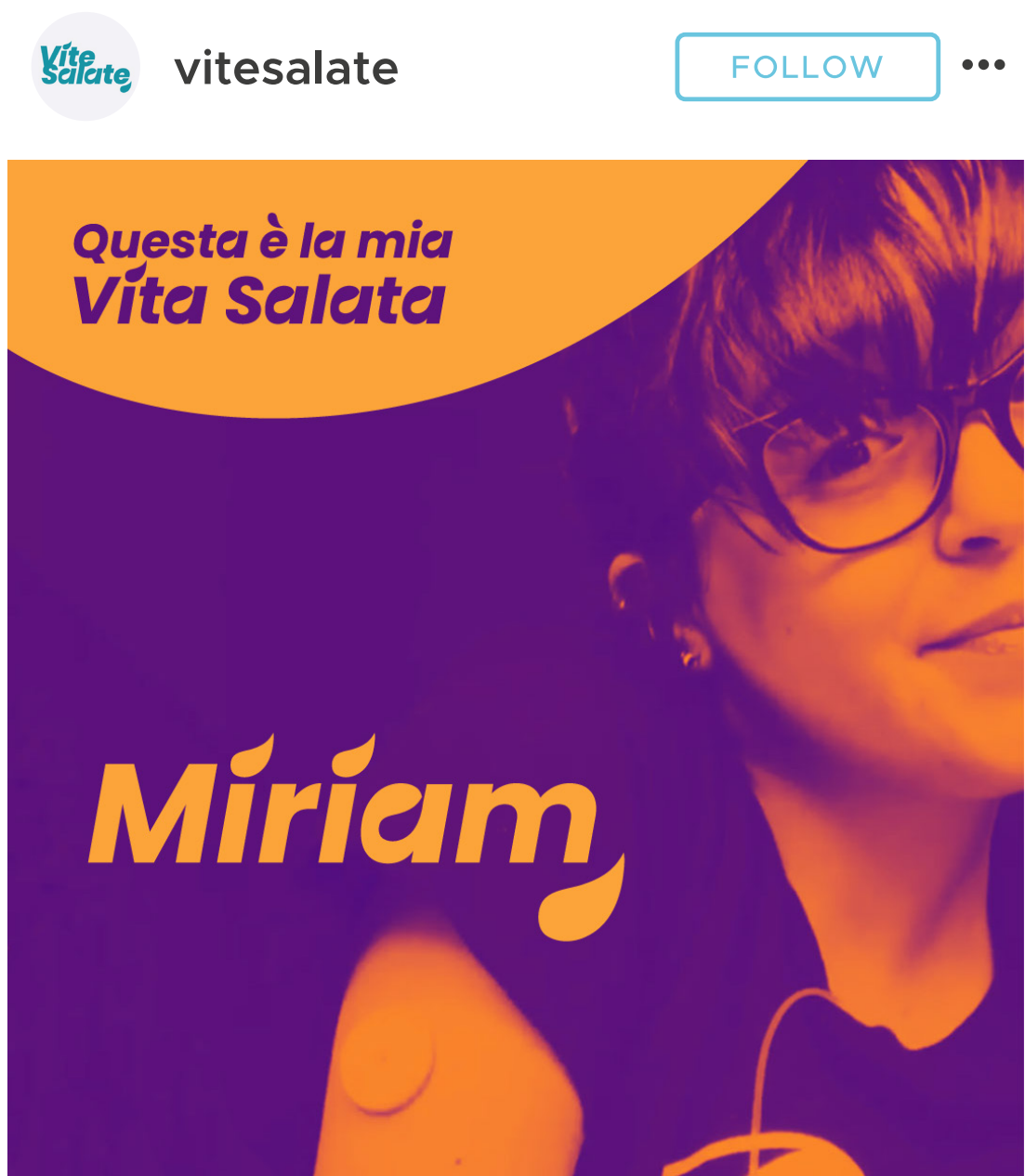
16 dicembre 2020

In diretta streaming sui canali social e sul sito di "Vite Salate"

Save
the
Date



Vite Salate Social



362 likes

vitesalate 1/10 Vite Salate dà voce ai ragazzi che hanno deciso di far conoscere la propria esperienza con la Fibrosi Cistica. Miriam è una di loro, e ha grandi progetti per il suo futuro: non perdere nei prossimi giorni il suo racconto. [#ViteSalate](#) [#FibrosiCistica](#)

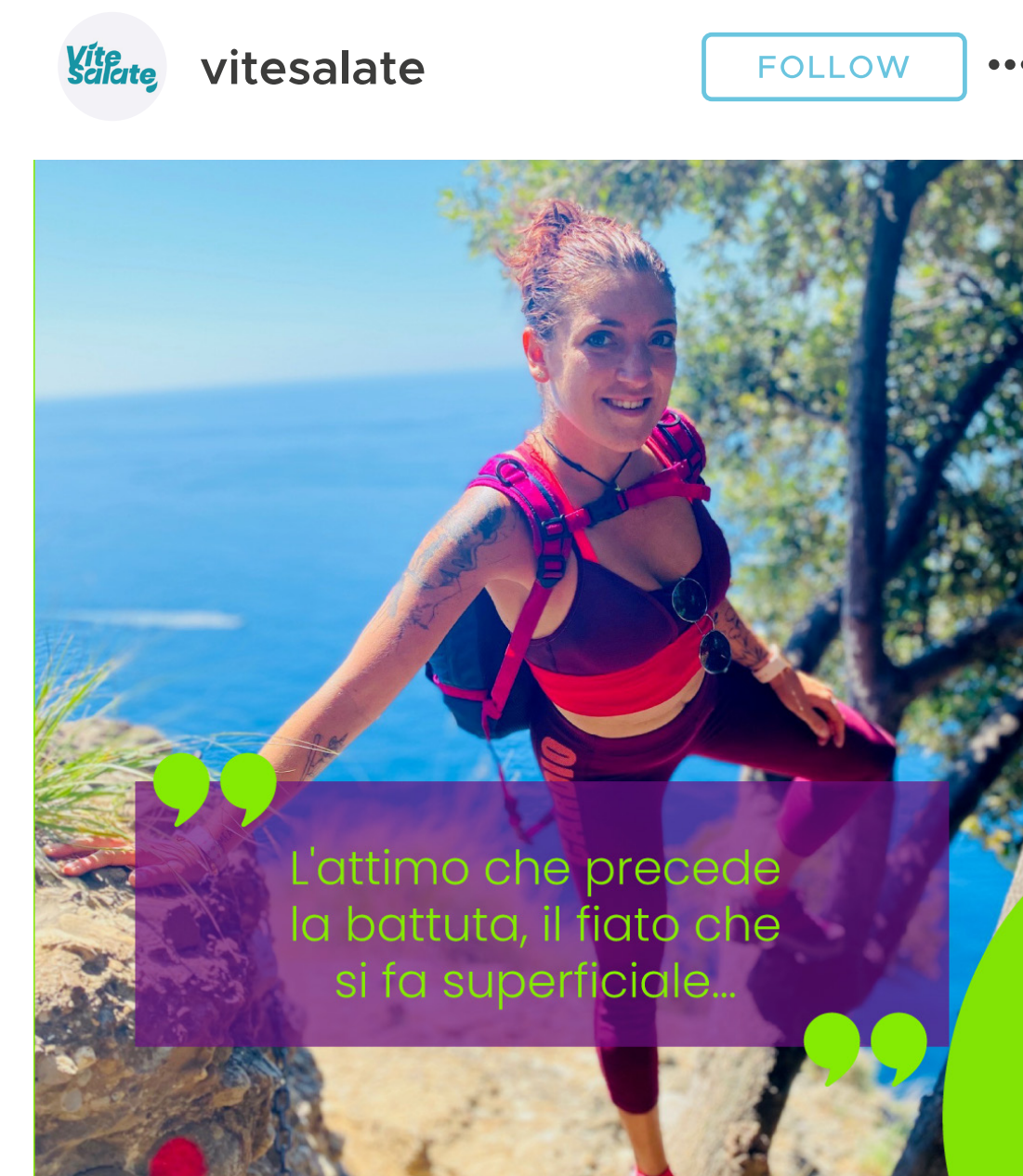


362 likes

vitesalate 10/10 "La storia che vi ho narrato vuole essere un invito alla solidarietà e a dare un senso alla parola amicizia, che usiamo banalmente ma del cui significato più profondo non siamo veramente consci."

Questa era la storia di Camilla. Puoi leggere tutto il suo racconto scorrendo le immagini sulla nostra pagina. Ogni giorno è un giorno da condividere con la patologia, e Vite Salate offre lo spazio per condividere tutti i vostri piccoli e grandi successi. Continua a seguirci per ascoltare il racconto di altri ragazzi che vogliono condividere la propria storia con la Fibrosi Cistica. E, se vuoi, raccontaci la tua!

[#ViteSalate](#) [#FibrosiCistica](#)



362 likes

vitesalate 5/10 "Il cuore che accelera il suo battito, la salivazione in diminuzione, il fiato che si fa superficiale."

Lucia ha 30 anni e frequenta corsi di teatro da quando ne aveva 6. Queste sue riflessioni confluiscono nel grande messaggio che ci vuole lasciare: ogni vita vale la pena di essere vissuta al suo massimo. Continua a seguirci nei prossimi giorni per ascoltare il racconto della sua Vita Salata.

[#ViteSalate](#) [#FibrosiCistica](#)



VITE SALATE

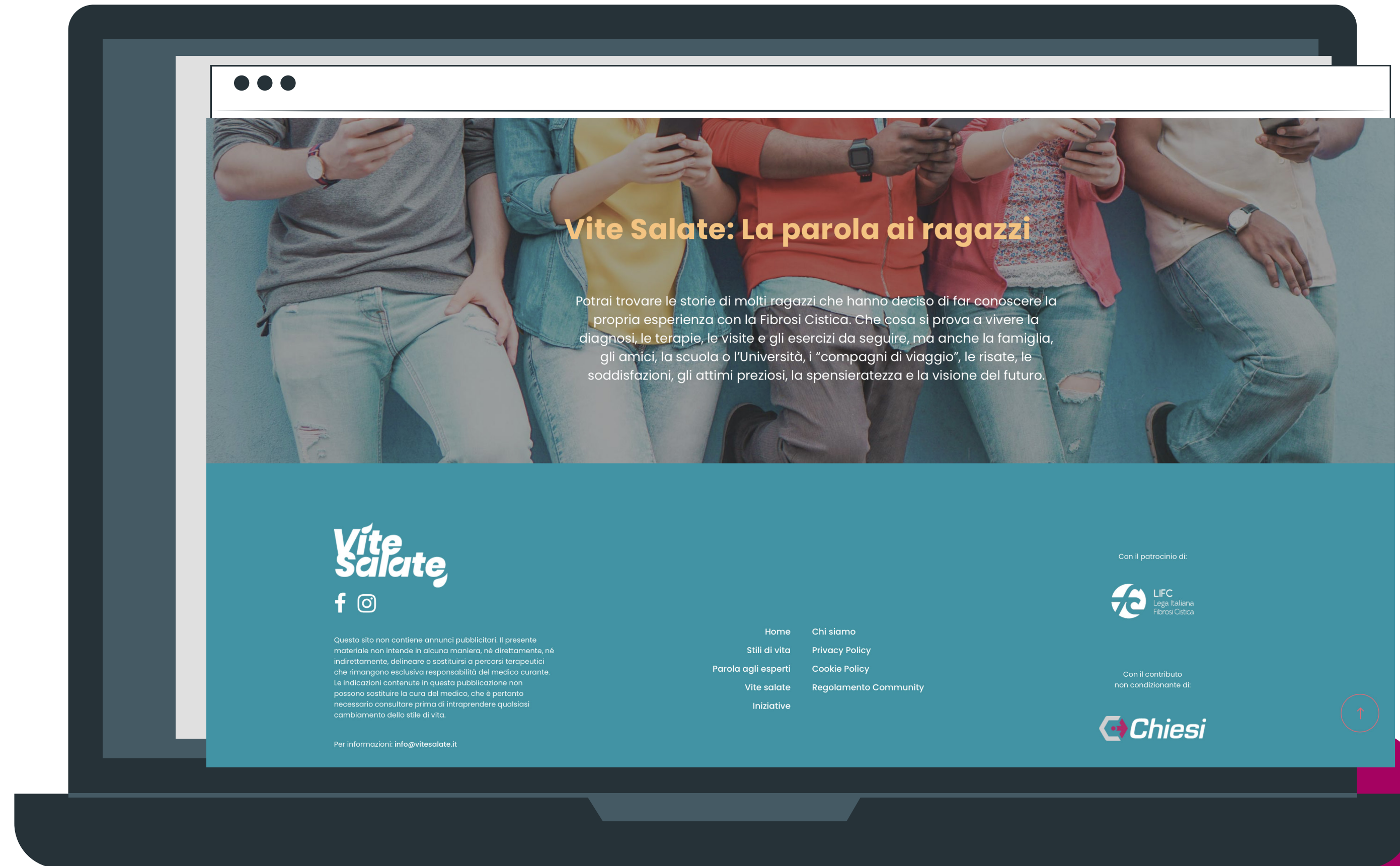


RESULTS

Valutazione della parte web del progetto

KPI SITO INTERNET

- 🎯 **oltre 100.000 visualizzazioni** di pagina
- 🎯 **oltre 36.000 visualizzazioni** di pagina uniche
- 👥 **oltre 22.000**
- 👉 **4 pagine/sessione**



RESULTS

Valutazione della parte social del progetto

KPI SOCIAL NETWORK

-  Pagina **Facebook**: **11.200 like**
-  **oltre 160.000 minuti** di visualizzazione dei video
-  **quasi 9.000 interazioni** con i video
-  Pagina **Instagram**: **1.500 followers**
-  **Media like 116/post**



Facebook post interface showing a comment thread. The post is by Alessandro Sisti, dated 12/01/2019, with 56 comments. The visible comments are:

- Giandomenico Mignone** (12/01/2019): Bravissimo Alessandro continua così!
Mi piace · Rispondi · Invia messaggio · 14 h
- Leonardo Sisti** (12/01/2019): Sei un grande!!!
Un grandissimo abbraccio.....
Mi piace · Rispondi · Invia messaggio · 14 h
- Concetta Traverso** (12/01/2019): Alessandro figlio e nipote d arte buon sangue non mente complimenti farai strada perché hai stoffa cervello e determinazione ti stimo come stimo tuo padre e come ho stimato tua nonna che mi ha insegnato la vita!
Mi piace · Rispondi · Invia messaggio · 19 h
- Stefano Chiosso** (12/01/2019): Complimenti Alessandro!!!!
Mi piace · Rispondi · Invia messaggio · 20 h
- Willy Salasche** (12/01/2019): Grande Ale 🍷👏👏👏
Mi piace · Rispondi · Invia messaggio · 20 h

#WorldwideCysticFibrosisDay #CysticFibrosis
#FibrosiCistica #ViteSalate #fc #polmoni #ricerca #vita
#salute #fibrosi #solidarieta #fiato #respiro #polmonare
#fibrosipolmonare #fibrosicisticapolmonare
#fibrosicisticaricerca #cysticfibrosisawareness #breath





Le Vite Salate Online

A young man with short brown hair, wearing a blue and white polo shirt and white shorts, is sitting cross-legged on a grassy field. He is looking off to the side with a slight smile. In the background, there is a large, light-colored stone church with a tall bell tower, surrounded by lush green trees. Beyond the trees, there are rolling hills or mountains under a blue sky with some clouds. The overall scene is bright and sunny.

https://angry
Attivo/a ora



Grazie mille, il nostro progetto vuole offrire un aiuto ad affrontare con più fiducia e consapevolezza la quotidianità, attraverso la gestione delle emozioni e il confronto con altri che si trovano a vivere la stessa esperienza. Ci rivolgiamo anche

 Rispondi
  Rispondi a tutti
  Inoltra
  Messaggio istantaneo

giovedì 29/10/2020 23:30
 MT Martina Talamo <martina77@signal.com>

Ciao, mi chiamo Martina Talone.
Ho 23 anni e la fc, sarei molto ma molto contenta di raccontarmi attraverso di voi e per il vostro stupendo progetto.
😊.


12:55

76%

Video

maria.loide.vizzi


In questo video



fondazioneffc

Fondazione Ricerca ...


Segui già



_lega_italiana_fibrosi...

Lega Italiana Fibrosi ...


Segui già



serena.d.g.

Serena Di Giovanni ...


Segui



fibrosicistica

...a un metro da te...


Segui



fibrosicisticaabruzzo


lega Fibrosi Cistica ...

Segui già



fibrosi_cistica_page

Segui già




vitesalate

Vite Salute

A screenshot of a WhatsApp chat interface. At the top, there's a header bar with a back arrow, a search icon, and a status bar showing the time 14:03. The chat header shows a profile picture of a person with curly hair, the name 'Assena conversazi...', and a dropdown arrow. Below this, there's a row of action icons: a trash can, an exclamation mark, an envelope, a star, and a green checkmark followed by the text 'Sposta in Archivio'. The chat history shows three messages from the same contact: 'Ciao vite salate', 'La vostra rubrica è bellissima 😊', and a longer message starting with 'Ho notato - in generale - che spesso si parla di bambini o adolescenti con FC poco di noi 30enni "vecchietti" e dell'impatto differente rispetto ad altre età che ha lei sulle nostre vite :)'. The last message is partially cut off at the bottom of the screen.

[_lega_italiana_fibrosi_cistica](#) ha messo "Mi piace" alla tua foto. 47 m

 swamiofficial_
ha iniziato a seguirti. 12 m

Segui già

 Sposta in Archivio

la diagnosi, le terapie, le visite e gli esercizi da seguire, ma anche la famiglia, gli amici, la scuola o l'Università, i "compagni di viaggio", le risate, le soddisfazioni, gli attimi preziosi, la spensieratezza e la visione del futuro. Ci piacerebbe poter collaborare con te, che ne pensi? Grazie mille per l'attenzione.

Vite Salate

Ciao Marco! È una bellissima iniziativa e piacere anche a me collaborare con voi. Se posso essere utile, per qualsiasi cosa, ci sono 😊

Scrivi un messaggio...



Progetti in cantiere

NEXT?



VITE SALATE





Il podcast: un nuovo modo di emozionare

Mostriamo modelli positivi di persone che, nonostante la condizione difficile data dalla Fibrosi Cistica, sono riuscite a trovare il proprio equilibrio e riempire la propria vita di esperienze.

Vogliamo mantenere questo legame con chi ci segue, per stimolarli a partecipare alla nostra "conversazione", parlando con loro e interagendo, raccontando le loro storie di apertura e positività. Saremo la vetrina di chi vorrà mostrare il proprio esempio anche a tanti altri che ancora si "nascondono".



VITE SALATE



Digital Event 2

16 dicembre 2021

Nuovi protagonisti,
nuova modalità,
nuove Storie Salate
da condividere

Save
the
Date



VITE SALATE



DIGITAL EVENT

The Community

La condivisione è l'aspetto fondante del progetto Vite Salate: vogliamo raccontare Storie che siano **modelli positivi**, e cerchiamo persone che abbiano voglia di condividere le proprie Storie.

Nel panorama della Fibrosi Cistica ci riconoscono già come elemento "diverso" e ci apprezzano per questo: c'è una forte esigenza di **condividere**, per creare un universo integrato tra social, evento, sito, ed ottenere sempre più partecipazione.



VITE SALATE





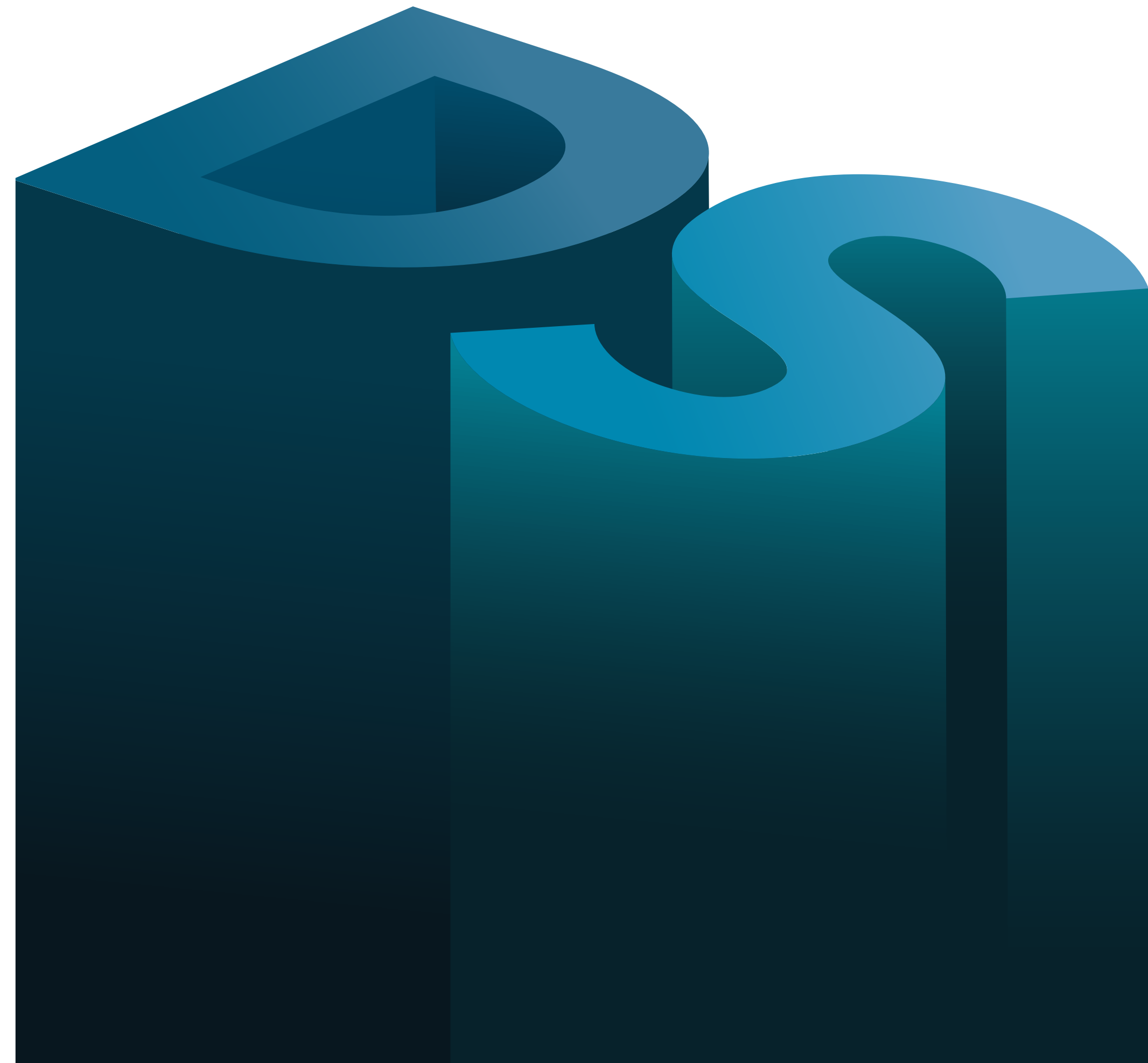
E poi...



VITE SALATE



Grazie



Questo materiale è da ritenersi riservato e strettamente confidenziale e non potrà essere diffuso né in toto né in parte.

Parimenti questo materiale, inoltrato per conoscenza, potrà essere utilizzato dal ricevente solo dopo aver concordato con Digital Solutions S.r.l. le condizioni di utilizzo.

Digital Solutions S.r.l. esercita la proprietà intellettuale e tutti i relativi diritti su idee e concetti esposti in questo documento.

