



**Comitato di Trento**  
**Lega Italiana Fibrosi Cistica**  
**Associazione Veneta o.n.i.u.s.**

Località Lago, 18, 38074 Dro Trento  
Tel. 0464.543089 - Cell. 340.3771524  
Cell. 338.6429133

**Giugno 2013**  
**numero 12**

Gruppo Redazione  
Sara Perenzoni, Angela Trenti, Narcis Simion  
stampato da Tipolitografia «La Reclame»  
via Caproni, 7-9, 38121 TRENTO

# Facciamoci Conoscere





# UN CARO RICORDO DEL DOTTOR FABIO PEDERZINI

---

E' recentemente scomparso il dottor Fabio Pederzini, lasciando un vuoto nei cuori di molte persone con fibrosi cistica e delle loro famiglie. Pediatra dedito per molti anni alla cura dei pazienti presso il Centro Fibrosi Cistica di Verona, si è contraddistinto per professionalità, per le sue idee innovative ma anche per le sue qualità umane e per la sua sensibilità. Allo stesso modo, negli ultimi anni, lavorava presso la Neonatologia dell'Ospedale S. Chiara di Trento.

Molti di noi lo ricorderanno sempre con affetto.



# SOMMARIO

---

UN CARO RICORDO DEL DOTTOR FABIO PEDERZINI .....	3
Sommario .....	4
EVENTI E INCONTRI 2012 .....	5
LETTERA.....	5
CONCERTO PER ZAIRA .....	6
INCONTRO SULLA FIBROSI CISTICA: .....	8
FEDERAZIONE CORI DEL TRENINO.....	9
PRECISAZIONI DI ANGELA TRENTI .....	10
UNA SERATA MUSICALE A MOENA .....	12
SERATA A VEZZANO.....	13
RASSEGNA DI CANTI NATALIZI PER LA FIBROSI CISTICA - VARENA .....	14
CONFEZIONAMENTO DEI PACCHI NATALIZI.....	15
QUESTO PICCOLO/GRANDE ATTO DI VOLONTARIATO .....	16
EVENTI E INCONTRI 2013 .....	17
UNA TESTIMONIANZA .....	17
UN PAPÀ.....	19
UN FIORE CONTRO LA FIBROSI CISTICA: ACCADE IN TRENINO .....	21
CE LA POSSIAMO FARE .....	23
VEZZANO - L'ASSOCIAZIONE MUSICALE FORZABAND & FRIENDS .....	25
LOTTERIA .....	27
PIANO CAMPAGNA NAZIONALE LIFC 2013 .....	29
<b>"UNA ROSA PER LA VITA"</b> .....	29
CONCERTO VAL DI CEMBRA .....	31
RINGRAZIAMENTI .....	35
CONVEGNI, ASSEMBLEE E GRUPPI DI LAVORO .....	36
.ASSEMBLEA DEL COMITATO DI TRENTO .....	36
UN BREVE ARTICOLO .....	38
UN ARTICOLO DEL PRESIDENTE DELLA LIFC.....	41
TEST DEL PORTATORE SANO DEL GENE DELLA FIBROSI CISTICA.....	44
GRUPPO DI LAVORO SUL TEST DEL PORTATORE.....	46
DAL CONVEGNO "QUALI SFIDE PER LA FIBROSI CISTICA PER IL CENTRO REGIONALE VENETO" .....	47
ASSOCIAZIONI E ISTITUZIONI.....	51
STORIA E COMPETENZE DELLA COOPERATIVA HANDICREA .....	51
LE ATTIVITÀ DI LIFC TRA IL 2012 E IL 2013 .....	55
TRENTO, TREVISO, VERONA: LA NOSTRA ESPERIENZA DI DECENTRAMENTO .....	57
DELL'ASSISTENZA PER LA FIBROSI CISTICA.....	57
TELETHON.....	60
NUOVI SOCI .... GRANDE COMITATO.....	62

# EVENTI E INCONTRI 2012

## LETTERA

---

Ciao, sono un ragazzo affetto di F.C. che fa parte del gruppo animatori dell'oratorio.

Quest' anno per invogliare sempre più la partecipazione dei giovani a frequentarlo abbiamo deciso di fare un calendario con loro protagonisti (come modelli).

Il ricavato sarebbe stato devoluto in beneficenza. Ho lanciato la proposta che potrebbe essere per la ricerca della F.C. e l'idea è stata subito accettata.

Quindi nelle domeniche di Avvento ci troviamo dopo la S. Messa a venderli insieme ai ceppi e ai biscotti fatti sempre da noi.

La prima domenica è andata abbastanza bene speriamo nelle altre.

Vivendo in un piccolo paese non farò tanti ricavi ma ..... è con le gocce che si riempie il vaso.

*Ciao S.L*



# CONCERTO PER ZAIRA

Giovedì 6 dicembre 2012.

Chiesa Collegiata di Arco (Tn).

La sede di Riva del Garda del conservatorio F. A Bonporti di Trento, propone alla cittadinanza il concerto di musica sacra Laudamus Te, nato da un'idea del maestro R. Banzato e cresciuto con un lavoro costante e attento dello stesso, coadiuvato dai docenti D. Deirci, C. Giovannini, S. Tomasi, V. Esposito e D. Longhi.

Non posso dimenticare tutti gli studenti, musicisti in orchestra, che hanno partecipato con pazienza e dedizione alla preparazione del concerto, e gli studenti delle classi di canto che hanno eseguito i brani, in gran parte solistici, ma anche in duetto, trio, quartetto in coro<sup>1</sup>.

Il concerto è stato dedicato a Zaira Tutino, che ha lasciato il suo viaggio su questa terra lo scorso settembre.

Zaira frequentava il corso di canto lirico in un'altra classe di canto rispetto a quella in cui studio, per questo motivo non la conoscevo bene.

L'ho vista a maggio la seconda volta, in occasione del saggio di canto della sua classe e l'avevo notata, mi chiedevo chi fosse. Poi mi sono ricordata di averla sentita

anche l'anno precedente, sempre ad un saggio.

Non sapevo avesse la fibrosi cistica.

L'ho scoperto pochi giorni dopo, quasi casualmente, sentendo dire che, per essere presente al saggio, aveva chiesto il permesso di uscire dall'ospedale e quindi interrompere il ricovero, almeno per quel giorno.

Allora mi sono intromessa, chiedendo cos'avesse e mi è stato riferito.

Ricordando la sua figura esile e avendo sentito parlare di ricovero avevo presentito di cosa potesse trattarsi.

Ho imparato a conoscere la fibrosi cistica e a capire cosa possa comportare conviverci, perché il mio ragazzo ce l'ha. Lo conosco da molti anni e l'ho accompagnato nei suoi ricoveri.

Ho imparato a vedere che c'è una forza grande e silenziosa nelle persone che ne sono affette.

E Zaira ha confermato, seppur un po'da lontano, questa verità.

La terza e ultima volta in cui l'ho vista è stato durante gli esami di fine anno di canto, a giugno.

Eravamo entrambe in attesa di entrare in aula e abbiamo potuto scambiare due parole; non ricordo nemmeno cosa ci siamo dette, ma ricordo bene l'impressione che mi ha fatto.

---

<sup>1</sup> Ricordo che proprio il 6 dicembre 2012 è stata fatta una registrazione dal vivo del concerto; diventerà un cd da poter acquistare e il cui ricavato verrà interamente devoluto all'Associazione per la Fibrosi Cistica di Trento.

Quella di una piccola donna, dal grande sorriso e dalla fierezza ferma, accompagnata da un padre buono, presente e commosso, emozionato per lei.

Sono più grande di Zaira ma, tra le due, ero quella più impaurita dall'esame.

Lei no. Lei era tranquillissima, almeno così mi è parso. Non so se non provava paura o se sapeva tenerla a bada.

Di fatto, ad un certo punto è entrata in aula per l'esame e io l'ho voluta ascoltare... beh... non ho potuto fare altro che piangere.

Aveva una bella voce e potente!

Mi ha stupita sentire che tutta quella potenzialità e forza, abitassero in un corpo delicato come il suo.

Piangevo, perché i suoi polmoni, sede importante della sua lotta con la malattia, riuscivano a essere riempiti d'aria per sprigionare così tanta voce.

Credo che Zaira abbia fatto una cosa stupefacente a studiare canto: ha usato una parte debole del suo fisico per farne qualcosa di grande, come può essere cantare.

Ha fatto di una sua fatica, una passione e della passione per il canto un aiuto a vivere la fatica della malattia.

Così siamo chiamati a vivere, pienamente.

Sono grata a Zaira, ai suoi genitori e al suo fratellino, per la testimonianza di amore alla vita che hanno dato a me e certamente, hanno dato e danno a molti.

Durante il concerto, mi sono voltata a guardarli.

Si muovevano al ritmo della musica, avevano lo sguardo commosso, fiero e sereno.

Noi cantavamo per Zaira e loro cantavano con noi e con lei.

Come disse la sua docente di canto, Valeria Esposito, nei giorni appena precedenti il funerale: "Possiamo solo pregare.

La sua dolce anima sarà già molto lontana dalle nostre miserie.

Lassù potrà ancora cantare".

"Nel deserto (un deserto non livido, grigiastro, dove si sono ripiegate dolcemente – non sprofondate – le nostre speranze prossime o remote [...]) sento già sbocciare i primi ramoscelli di questo futuro misterioso, di cui ignoriamo il volto, ma del quale conosciamo fin d'ora il significato (perché lo viviamo), qualunque ne sia l'esito.

Amavamo la felicità tanto più desiderata in quanto non era solo felicità.

Ci è stata chiesta una rinuncia un po' brutale. È certo che ne usciremo più arricchiti.

Forse con una specie di felicità, forse con la sventura, ma più ricchi.

E, se avremo la felicità, [...] ce ne serviremo con più delicatezza".

*Emmanuel Mounier,  
Lettere sul dolore*

# INCONTRO SULLA FIBROSI CISTICA:

## Il Dr. Ermanno Baldo incontra gli studenti del Liceo Scientifico Gardascuola

Da non troppo tempo, la nostra compagna di classe Zaira ci ha lasciati, facendo sì che in noi restasse sconforto e un enorme vuoto. Sapevamo che conviveva con una grave malattia, ma non avremmo mai pensato di perderla così giovane, in modo inaspettato.

Questo fatto ci ha lasciati attoniti e troviamo difficile parlarne.

La perdita di Zaira è stato il motivo alla base dell'incontro tra il dott. Ermanno Baldo (primario dell'U.O. di Pediatria di Rovereto) che, accompagnato da una psicologa e dalla rappresentante della Lega Italiana Fibrosi Cistica, ha incontrato le classi del triennio del Liceo Scientifico Sanitario di Gardascuola (Arco). L'incontro proposto dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica di Trento, è stato accolto con interesse dal collegio docenti e dal preside del nostro Istituto e si è svolto il giorno 8 novembre 2012.

Il dr. Ermanno Baldo ha illustrato dettagliatamente la malattia dal punto di vista medico ed ha spiegato le conseguenze sulla vita di una persona affetta da questa malattia genetica che viene provocata da un errore di trascrizione del DNA.

È una malattia a cui, un tempo, era quasi impossibile sopravvivere. Quello che maggiormente ha colpito noi studenti è stato

il fatto di scoprire che il 25% della popolazione è portatore sano di questa malattia. Il bambino nato con Fibrosi Cistica infatti, è nato da due genitori portatori sani, anche se non è detto che da due genitori portatori debba nascere un figlio malato.

Un altro aspetto che ci ha fatto riflettere è scoprire che le persone affette da fibrosi cistica devono dedicare molte ore (anche 5 o 6) della giornata per le terapie, per liberare i polmoni e per tenerli allenati ad espellere il muco. L'aspettativa di vita, con le cure odierne si è alzata di molto, purtroppo non per tutti i casi. Zaira ha smesso di vivere, con quella la grinta che la caratterizzava, troppo prematuramente. Lei, a 17 anni, è stata costretta ad accettare un trapianto di polmoni che alla fine se l'è portata via. Ora che lei non c'è più, ora che non abbiamo più il suo sorriso e la sua gioia di vivere, speriamo che la sua esistenza sia servita a comprendere un poco di più la natura di questa terribile malattia.

*Gli alunni di 4<sup>^</sup> Liceo*

*Scientifico Sanitario*

*Gardascuola - Arco TN*



# FEDERAZIONE CORI DEL TRENINO

---

Nel mese di settembre 2012, su proposta di un consigliere, la Federazione Cori del Trentino all'unanimità ha deciso di mutuare il progetto di solidarietà a favore del Comitato di Trento LIFC Associazione Veneta Fibrosi Cistica tramite il coinvolgimento, su base volontaria, dei cori associati.

Durante l'Assemblea Generale dell'ottobre scorso un rappresentante del Comitato di Trento, Bruno Menguzzo, è stato invitato a presentare la patologia, i bisogni dei pazienti, dei centri di riferimento e l'importanza di finanziamento della ricerca.

Alla conclusione della breve, ma chiara e convincente esposizione, l'assemblea dei Cori ha ratificato la decisione del consiglio impegnandosi per l'anno 2013 a offrire il ricavato di un concerto.

I contatti dei cori aderenti all'iniziativa avverranno direttamente con l'associazione stessa, così da pianificare insieme la manifestazione e evitare dispersive intermediazioni di terzi.

La Federazione Cori del Trentino, convinta della validità dei progetti di solidarietà e cosciente dei legittimi bisogni di ogni associazione, prenderà in considerazione la possibilità di dedicare questa iniziativa a una associazione diversa ogni anno.

Considerato che all'assemblea della Federazione non erano presenti tutti i cori associati la stessa si farà carico di informare tutti tramite lettera illustrativa dell'iniziativa.



*Un Consigliere  
Federazione Cori Trentino*

# PRECISAZIONI DI ANGELA TRENTI

---

La fibrosi cistica è la malattia genetica più frequente nella popolazione europea. In Italia colpisce un bambino ogni 2500 nati, mentre una persona su 25 è portatrice sana del gene che causa la malattia.

Gli effetti della malattia colpiscono principalmente l'apparato respiratorio e le vie aeree, il pancreas, il fegato, l'intestino.

Fino ad oggi la scienza non è riuscita a individuare una terapia definitiva per debellare la malattia, anche se la diagnosi precoce e i farmaci sempre più mirati riescono a migliorare complessivamente la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie.

La persona affetta da fibrosi cistica deve affrontare quotidianamente terapie impegnative: fisioterapia respiratoria, aerosolterapia, antibioticoterapia.

Deve inoltre praticare molto sport.

Nonostante tutti gli sforzi quotidiani per controllare le infezioni respiratorie, spesso anche un semplice raffreddore può innescare una severa infezione polmonare: allora le sedute di fisioterapia raddoppiano e il paziente deve incominciare un nuovo ciclo di antibiotico.

Nelle forme più avverse la fibrosi cistica può richiedere il trapianto di fegato o il trapianto di polmoni come unica speranza di vita.

Nel Trentino-Alto Adige le persone affette da fibrosi cistica fanno riferimento al Centro Regionale per la Fibrosi Cistica presso l'Ospedale Borgo Trento di Verona.

Un passo importante è stato compiuto nel 2005 con l'istituzione, presso l'Ospedale S. Maria del Carmine di Rovereto, di un apposito Centro di Supporto Trentino per la cura della fibrosi cistica.

Esso opera in stretta sinergia con il Centro di Verona e rappresenta per i pazienti trentini un prezioso punto di riferimento garantendo un "monitoraggio" della patologia in tempi rapidi, visite ambulatoriali, brevi ricoveri, esami preventivi.

Dal 1975 opera in Trentino il Comitato Provinciale della Lega Italiana Fibrosi Cistica. I principali interlocutori sono la Provincia di Trento e l'Azienda Sanitaria nonché tutti gli enti pubblici che possono essere coinvolti in azioni a supporto degli associati e delle loro famiglie.

Il Comitato trentino ha raggiunto negli anni importanti risultati: realizzazione del Centro di Supporto Trentino, formazione dei medici di base riguardo alla fibrosi cistica, sensibilizzazione della popolazione, aiuto alle famiglie, raccolta fondi per la ricerca ecc.

Obiettivi futuri: l'assunzione definitiva, presso il Centro di supporto di Rovereto, della

fisioterapista e della psicologa, ora presenti in via temporanea grazie alla borsa di studio da noi finanziata, formazione e preparazione di nuovi medici, completamento delle camere con bagno e quanto serve al paziente, acquisto di uno spirometro non solo per chi ha la fibrosi cistica ma anche per molte altre patologie respiratorie.

Per questo il Comitato di Trento - Lega Italiana Lotta alla Fibrosi Cistica - Associazione Veneta ONLUSS si è rivolto al mondo della Coralità provinciale e ai suoi

appassionati, conoscendone la particolare sensibilità.

Molti dei pazienti amano e praticano il canto proprio anche perché costituisce un efficace esercizio respiratorio.

Vi ringraziamo se vorrete essere al nostro fianco.

*Angela Trenti*



# UNA SERATA MUSICALE A MOENA

---

E' stata una serata molto fredda quella del 21 dicembre 2012 in quel di Moena, il termometro segnava -8°, ma il calore che il pubblico presente nella suggestiva Chiesa dedicata a San Vigilio ha saputo espandere lungo le sue navate ha riscaldato i cuori di tutti coloro che vi hanno partecipato.

Sette le realtà canore e musicali moenesi, circa duecento i cantori ed i bandisti che si sono esibiti davanti all'altare centrale: un numero davvero sostanzioso per un piccolo paese come Moena che conta 2600 anime.

Si sono susseguiti durante la serata il coro dell'Università della terza Età, composto da un gruppo di signore che durante l'anno accademico frequentano il laboratorio musicale, il coro dei bimbi che anima la S. Messa della domenica sera nella loro semplice veste bianca, quello dei cantori adulti che da anni animano quella della domenica mattina, il coro di montagna, quello di musica sacra, il quartetto che si esibisce cantando musica rinascimentale e l' apprezzatissima banda comunale nei suoi costumi tipicamente ladini.

Si tratta di un appuntamento annuale molto atteso dalla popolazione, un momento in cui la Comunità si ritrova insieme a godere della bellezza che la musica ed il bel canto sanno esprimere, un ultimo momento di condivisione prima dell'arrivo della stagione turistica che tanto offre all'economia del nostro paese ma che altrettanto toglie in

termini di tempo di riflessione spirituale a chi opera in questo settore.

Da qualche anno, inoltre, è divenuto momento solidale a favore di Associazioni che operano per dare sollievo a persone in difficoltà, ed è proprio per questo motivo che le offerte generose raccolte in occasione del "Conzert de Nadal" 2012 sono state devolute alla Lega Italiana Fibrosi Cistica Comitato di Trento, grazie anche all' esaustivo intervento che la signora Angela Trenti ha fatto in questo contesto spiegando nel dettaglio la malattia e ciò che la Lega fa per tentare di debellarla.

Il tutto si è concluso con un momento conviviale organizzato dalle volontarie dell'Unione Sportiva Monti Pallidi durante il quale cantori, musicisti e pubblico partecipante all'evento si sono potuti scambiare gli auguri di Buon Natale davanti ad una buona fetta di panettone e ad un sorso di spumante. Fare del bene a chi soffre è sempre molto gratificante, farlo in questo modo lo è ancora di più, poiché ci si sente coinvolti maggiormente quando insieme, uno a fianco all'altro, si contribuisce ad alleviare il dolore dei meno fortunati offrendo la propria solidarietà.

Grazie per avermi dato l'opportunità di dare il mio contributo.

*Chiocchetti Ilaria Assessore*

# SERATA A VEZZANO

---

Sabato 17 novembre presso l'auditorium Valle dei Laghi di Vezzano l'orchestra di fisarmoniche "Città di Arco" diretta dal maestro Marco Graziola si è esibita davanti ad un folto pubblico.

La serata è stata organizzata dall'associazione Fibrosi del Trentino con il duplice scopo di sensibilizzare sull'argomento e raccogliere fondi per l'attività annuale.

L'ensemble arcense con le proprie melodie ha saputo coinvolgere gli spettatori in un percorso musicale diversificato.

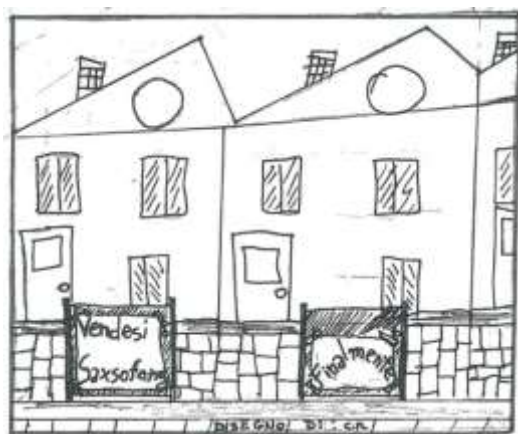
Dalla ricercata polca slovena, alle colonne famose dei film "la vita è bella" del film "Titanic" oppure con una trascrizione del brano "Signore delle Cime" nulla è stato lasciato al caso.

Per certi versi un programma musicale che cambia le abitudini del gruppo. Negli ultimi anni il maestro Graziola in accordo con i musicisti vuole proporre pagine musicali soprattutto nei teatri che nella mentalità popolare non si possono definire propriamente fisarmonicistiche.

Nulla di strano, pezzi che tanti gruppi a fiato eseguono, brani che danno maggiore dignità al nostro strumento e che consentono al gruppo di crescere musicalmente.

Il 2013 per l'orchestra di fisarmoniche porterà ulteriori novità musicali, l'incisione del primo CD e tante sorprese che sveleremo nei prossimi mesi. Un augurio in musica a tutti da tutto il gruppo.

## *Orchestra Fisarmoniche Città di Arco*



# RASSEGNA DI CANTI NATALIZI PER LA FIBROSI CISTICA - VARENA

---

Il 22 dicembre 2012 si è svolta a Varena, presso la Chiesa Parrocchiale, la tradizionale rassegna di canti natalizi.

All'appuntamento, organizzato dal "Coro Val Lubie", hanno partecipato anche i Cori "Le Voci del Mincio" di Marmirolo (MN) e "Chiave di Sol" di Varena.

La serata ha visto la partecipazione di un numeroso e attento pubblico, che ha risposto con grande generosità alla richiesta di offerte a sostegno della Lega Italiana Fibrosi Cistica Comitato di Trento.

Presente in sala la Sig.ra Angela Trenti, che in maniera semplice e concisa ha spiegato quelli che sono i principali progetti a breve termine del Comitato Trentino per la lotta alla fibrosi cistica.

Progetti che il Coro Val Lubie con entusiasmo e motivazione ha deciso di sostenere, decidendo di devolvere le offerte raccolte.

Al termine del concerto l'ensemble di Varena ha offerto la cena a tutti i coristi partecipanti nella nuova sala della Canonica, con l'augurio di un felice nuovo anno, senza però dimenticare le persone sofferenti e meno fortunate.

*Il Presidente Coro Val Lubie*



# CONFEZIONAMENTO DEI PACCHI NATALIZI

Tramite il Gruppo Giovani di San Giuseppe sono venuta a conoscenza di un'iniziativa a favore della Fibrosi Cistica.

Il progetto mi ha subito incuriosita e così ho deciso di parteciparvi con mia sorella. La mattina dell' 8 dicembre ci siamo fatte trovare alle ore 10 nel negozio sportivo di Isera e ci siamo messe a disposizione di chiunque volesse farsi impacchettare il suo regalo di natale.

Nessuno era obbligato e l'offerta era libera.

Inoltre si poteva comprare per un euro un portachiavi rosso a forma di cuore con il logo dell'associazione.

Il ricavato veniva gestito dalla stessa per finanziare dei reparti specifici per gli ammalati negli ospedali e per mantenere i macchinari costosi.

Le due ore sono state accompagnate dalla presenza di una donna il cui figlio era affetto dalla malattia e questo ci ha portate più vicine alla realtà dolorosa della fibrosi cistica e alla triste indifferenza di tanti.

*Elena*



# QUESTO PICCOLO/GRANDE ATTO DI VOLONTARIATO

---

Questo piccolo/grande atto di volontariato, è stato per me un'occasione sia per aiutare persone che necessitano di cure ospedaliere che l'ospedale non finanzia interamente (e quindi deve appoggiarsi ad associazioni e volontari), sia per la mia crescita personale.

Tutto è stato possibile semplicemente confezionando dei pacchetti per le persone che comperavano i regali per loro amici e parenti: un atto semplice ma che permetteva all'Associazione di ricevere dei fondi dal negozio.

E' stata per me un'esperienza veramente unica e significativa, anche se il mio contributo è stato piccolo: ho solo dedicato qualche ora del mio tempo!

*Luca*





# EVENTI E INCONTRI 2013

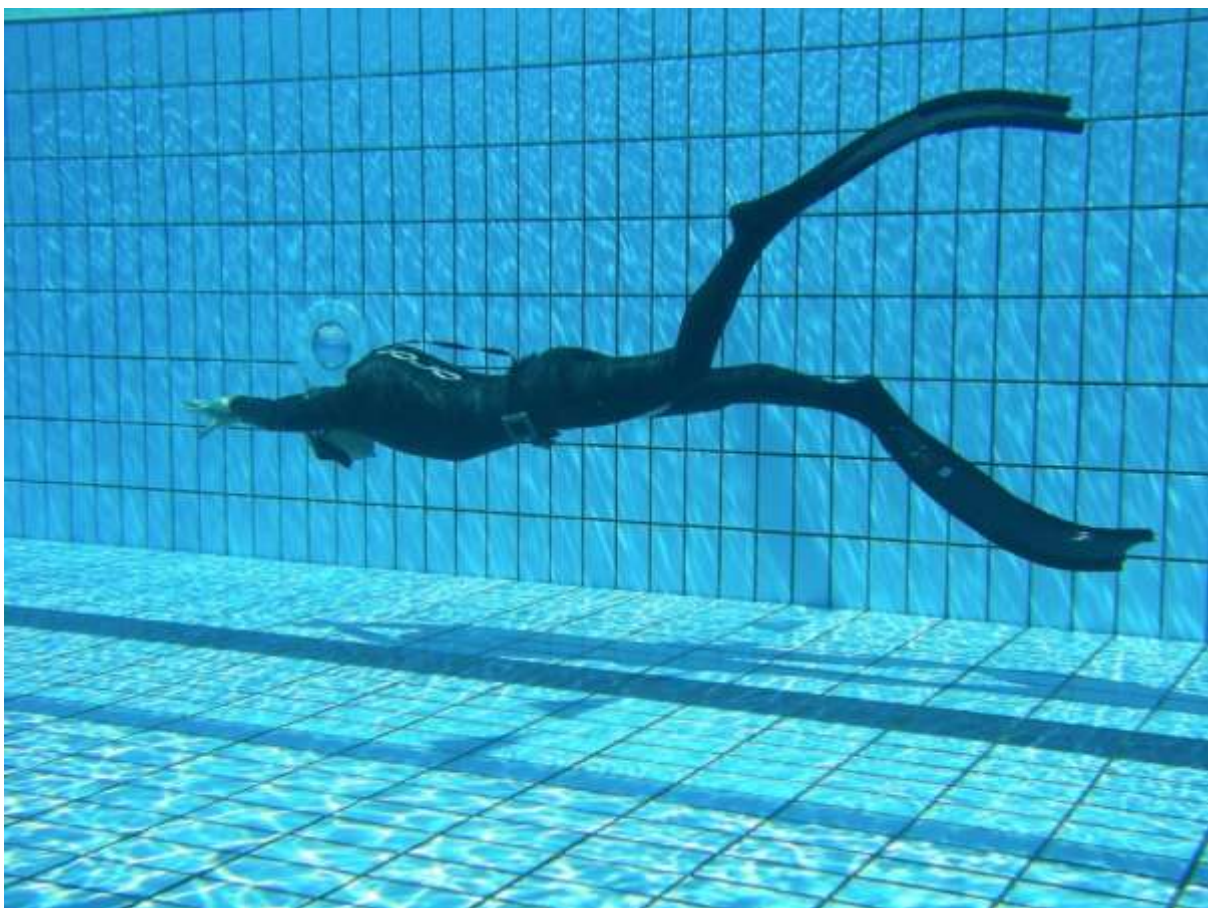
## UNA TESTIMONIANZA

---

Ciao, mi chiamo Desirée sono una ragazza di 14 anni ed ho la fibrosi cistica, ma questo non mi impedisce di praticare il mio sport preferito che è l'apnea. Per apnea si intende l'assenza di respirazione con una pausa superiore ai 15 secondi; durante questa pausa l'individuo può svolgere tutte le funzioni a lui richieste ma con assenza di respirazione. L'apnea si può svolgere nell'ambiente gassoso (trattenendo volutamente il respiro), ma più frequentemente nell'ambiente acquatico sia indoor (piscina) che outdoor (lago o mare).L'immersione in apnea deriva dagli studi effettuati sulle pescatrici di perle coreane, le Ama, le quali si immergevano fino a profondità di 15-20 metri per raccogliere le perle. La tecnica era semplice e naturale: riempire al massimo i polmoni e tuffarsi trattenendo il fiato per 3-4 minuti. Da qui si è sviluppato il nuoto in apnea, che con l'utilizzo di ausili adatti ad aiutare il movimento (muta, maschera con boccaglio, pinne, monopinna, guanti palmati); ha permesso di aumentare la lunghezza dei percorsi sott'acqua e le profondità raggiunte. Oggi con una buona preparazione, attrezzatura e movimenti dolci di nuoto con stile delfino (per non bruciare troppo ossigeno), si raggiungono i 70 metri di profondità i 200 metri in spostamento e 7 - 8 minuti di apnea. La preparazione sia indoor che outdoor si svolge quasi totalmente in piscina, con allenamenti bisettimanali di due ore. Ci sono vari livelli di corsi ed al compimento dei 18 anni si può effettuare l'esame di istruttore. Durante

l'anno si svolgono delle gare che comprendono i due tipi di apnea quella statica e quella dinamica e si svolgono sia in piscina che in acque libere. La statica consiste nel trattenere il respiro stando fermi sott'acqua e vince chi fa il tempo maggiore. Mentre la dinamica consiste nell'effettuare il tragitto più lungo possibile sott'acqua. Io il mese scorso ho fatto la mia prima gara di apnea dinamica nazionale, questo sport lo pratico da due anni, lo faccio in piscina e mi piace molto. Quest'estate conseguirò il brevetto di primo grado effettuando l'esame in acque libere. Come vedete anche noi possiamo raggiungere qualsiasi traguardo che ci prefiggiamo.

*Desirée*



# UN PAPÀ

. Dro, 10 Gennaio 2013



Questa è una Storia, che ha un difficile inizio, un incipit di difficoltà, ed una conclusione insperata, di Gioia ed Amore, grazie alla Ricerca, al Coraggio ed alle cure costanti e mai rimandabili.

Roberta ha 35 anni, pesa se esce da un forte acquazzone 45kg in tutto, con le scarpette da bici; ha le spalle larghe Roberta, perché ogni giorno , ogni minuto, respira.....

Non è così' semplice quando la Fibrosi Cistica ti accompagna da sempre.

Respira, si allena, seguita ed accudita fin dalla nascita regolarmente in un luogo speciale a Verona ,accompagnata passo passo all'età adulta dai genitori , da chi ogni

giorno lavora perché Fc possa diventare un ricordo, dalla Ricerca, costosa ma mai vinta.

Non vuole solo respirare, vuole un Vita: Roberta si sposa, e dopo non pochi controlli che decretavano un parere medico favorevole, una mattina di Maggio 2012 comunica al marito, che forse, aspettano un bambino...

Ma questa è una Storia, e la sorpresa è che i bambini sono due, e sono un maschio ed una femmina.: difficile contenerli in 1,52mt di altezza per il succitato peso piuma: una serie forse interminabile di ecografie e controlli accompagnano la gravidanza.

Ma nulla è mai banale nella sua vita: a Novembre i bimbi hanno fretta di nascere, sarebbero prematuri ma potrebbero farcela...Roberta decide di continuare a coltivarli, se può .....

L'8 Gennaio 2013 alla presenza del Dott Baldo dell'Infermiera Callegari e dei Dott.ri, Ioppi, Dinnella e Picucci dell'Ospedale di Rovereto, in costante contatto con il Dott Castellani del Centro Fc di Verona, venivano alla luce due bimbi , certo magrolini e bisognosi di qualche blanda cura ma "sani", potevano iniziare a respirare Paolo ed Agata...

Una terribile complicazione, improvvisa, non ha permesso a Roberta, quasi sopraffatta da una forte emorragia di poter abbracciare i suoi figli...fino ad oggi.....

Oggi Roberta si è svegliata, ha respirato sempre, aiutata da una macchina e da un'equipe medica che lavora in un luogo di mezzo, in prima linea, cercando di rimandare il transito di quanti piu' emigranti possibili, e non ha passato il confine.

Roberta oggi è Madre, ha vinto questa battaglia ed è pronta ad affrontarne altre, piu' dure della salita dello Stelvio che pure ha conquistato in bicicletta , piu' avventurose dei Safari fra i leoni in Africa.

Oggi puo' veramente ringraziare la Ricerca, il Coraggio, l'Impegno e vedere Paolo ed Agata crescere.

*Grazie .... Un papa'*



# UN FIORE CONTRO LA FIBROSI CISTICA: ACCADE IN TRENTINO

---

17 marzo 2013 di Paola Malcotti

Sono nove le piazze trentine che - domenica 17, sabato 23 e domenica 24 marzo - verranno interessate dalla campagna di sensibilizzazione messa a punto dal Comitato della Lega italiana Fibrosi cistica.

Bezzecca, Riva, Rovereto, Trento, Tuenno, Mezzolombardo, Pietramurata, Dro, Ala, i centri in cui – grazie ai volontari – sarà possibile effettuare un piccolo contributo e portare a casa un pensiero floreale: i fondi raccolti verranno devoluti al progetto “Sport e fibrosi cistica” ideato – a livello nazionale – per creare programmi di allenamento da inserire nei protocolli clinici e far così fronte alla carenza di risorse in termini di personale, spazi e attrezzature nei Centri distribuiti sul territorio italiano. Sono circa 60 le persone affette da fibrosi cistica in tutto il Trentino – un paio i nuovi casi registrati ogni anno – che fanno riferimento all’ospedale Borgo Trento di Verona; un passo importante è stato tuttavia compiuto nel 2005 con l’istituzione, presso l’ospedale santa Maria del Carmine di Rovereto, di un centro di supporto con staff specializzato, che opera in sinergia con quello di Verona e rappresenta per i pazienti trentini un prezioso punto di riferimento per la cura della malattia. Il centro roveretano garantisce infatti il monitoraggio della patologia in tempi rapidi, visite ambulatoriali, brevi ricoveri, esami preventivi.

«Vogliamo però continuare a lavorare per gli obiettivi che ci siamo prefissati – dicono i responsabili del Comitato, attivo dal 1975 e che opera per il miglioramento della qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie – ossia l’assunzione, presso il Centro di Rovereto, di una fisioterapista e una psicologa, ora presenti solo in via temporanea grazie ad una borsa di studio da noi finanziata, il contributo alla formazione dei medici, il completamento delle camere, l’acquisto di uno spirometro. La persona affetta da fibrosi cistica deve affrontare ogni giorno, con il supporto della famiglia, terapie impegnative – fisioterapia respiratoria, aerosolterapia, cura antibiotica – per poter così

mantenere nel tempo un'accettabile qualità di vita. Deve inoltre praticare molto sport.

Nonostante tutti gli sforzi per controllare le infezioni respiratorie, spesso anche un semplice raffreddore può innescare una severa infezione polmonare: allora le sedute di fisioterapia raddoppiano e il paziente deve incominciare un nuovo ciclo antibiotico. Ecco perché, per supportare le esigenze ed i progetti dei centri, ci attiviamo per favorire la sensibilizzazione della popolazione e la raccolta fondi». Oltre ai punti informativi nelle piazze trentine, fino al 7 aprile sarà possibile sostenere il progetto "Sport e fibrosi cistica" donando 1 euro al numero 45595.

fonte: Paola Malcotti – l'Adige di venerdì 15 marzo 2013

<http://paolamalcotti.wordpress.com/2013/03/17/un-fiore-contro-la-fibrosi-cistica-accade-in-trentino/>

Alto Garda & Ledro news



# CE LA POSSIAMO FARE

Nei giorni 17, 23/24 marzo si è svolta, grazie alla collaborazione di volontari quali Croce Rossa, Croce Bianca, Stella d'Oro, circolo anziani, una campagna di sensibilizzazione territoriale a Riva, Ala, Rovereto, Trento, Valle di Non e Valle di Ledro.







# VEZZANO - L'ASSOCIAZIONE MUSICALE FORZABAND & FRIENDS

---

**VEZZANO** - L'associazione Musicale ForzaBand & Friends come tutti gli anni ha organizzato il saggio di fine anno nel quale tutti i gruppi rock aderenti si sono esibiti con i loro repertori preferiti.



È stata un'edizione particolarmente riuscita quella che si è tenuta domenica 30.12.2012 presso il Teatro Valle dei Laghi di Vezzano. Si è assistito all'avvicinarsi sul palco di numerosi gruppi: da quelli più noti e conosciuti gravitanti nel circuito ForzaBand già da anni, alle new entry emozionate e particolarmente motivate. Tra questi ultimi, ricordiamo, in particolare, Cristina Cristofolini, una tredicenne di Cavedine con voce e chitarra, ed i nuovi gruppi di fresca costituzione frutto del proficuo lavoro svolto durante i corsi musicali promossi direttamente dalla stessa associazione presso le scuole dell'Istituto Comprensivo

Valle dei Laghi. Un connubio, questo tra scuola e associazione, che è davvero importante e propulsivo per molti ragazzi. Oltre a fornire una cultura musicale di base, consente a loro di provare l'ebbrezza della partecipazione ad un gruppo rock e di suonare su molti palchi prestigiosi. Negli ultimi anni, inoltre, l'associazione promuove la passione musicale anche fra i non più giovanissimi, favorendo in tal modo il rifiorire di gruppi musicali anche tra gli adulti. Si è così assistito domenica 30 dicembre presso il Teatro valle dei Laghi di Vezzano ad uno spettacolo di musica per tutti i gusti e per tutte le età! Edizione 2012 arricchita anche dalla presenza e collaborazione con la Lega italiana fibrosi cistica Com. di Trento ass. Veneta Onlus che proprio in questa occasione ha lanciato la loro lotteria il cui ricavato sarà completamente devoluto ad alcune borse di studio per laureati che operano in tale ambito all'ospedale di Rovereto.

L'associazione ForzaBand & Friends non sarebbe stata in grado, da sola, di offrire ai giovani valligiani negli anni tutte le importanti opportunità musicali che sono state proposte. Il segreto è stato e sta nella collaborazione e nello stimolo propulsivo di tante realtà che

appoggiano, in forme molto diverse e variegata, l'operato del direttivo. Quest'ultimo proprio nei giorni scorsi è stato riconfermato dall'assemblea dei soci, all'unanimità per il prossimo triennio.

La fine dell'anno è momento di bilancio e di riconoscimenti a chi è stato sensibilmente attento e vicino al sodalizio. È perciò, doveroso, ricordare il sostegno della Cassa Rurale Valle dei Laghi, dei Comuni di tutta la Valle e, in particolare, dell'Amministrazione Comunale di Calavino, della Comunità di Valle, del Piano Giovani di Zona, dell'apprezzatissimo ed indispensabile Corpo Vigili del Fuoco Volontari di Calavino, sempre presente nelle grandi occasioni, ed, infine, dei numerosi sponsor privati che da anni credono nel progetto fornendo un supporto fondamentale ed ormai insostituibile, fra tutti segnaliamo Giaccia Illuminazioni.

Da menzionare, con particolare accento, la collaborazione diretta e continuativa con il portale [www.valledeilaghi.it](http://www.valledeilaghi.it), la cui redazione segue sempre, con affetto e particolare attenzione, ogni manifestazione e che, in quest'occasione, si è fatta carico dell'affitto del Teatro Valle dei Laghi mettendo a disposizione la propria giornata annuale.

Come detto, i risultati si ottengono grazie all'appoggio, al sostegno e alla fiducia di tante persone che credono in questo progetto. Il Direttivo stesso dell'associazione

dedica moltissimo tempo, a titolo gratuito, rinunciando a qualsiasi forma di rimborso come espressamente previsto dallo statuto dell'associazione, per l'ideazione, il coordinamento e la realizzazione di tutti i progetti siano essi corsi, concerti, eventi o manifestazioni. Il direttivo si ritrova con cadenza settimanale tutti i martedì sera dalle 20.30 in poi presso la propria sede di Calavino ed è sempre a disposizione di chi desiderasse informazioni o approfondimenti.

Chiuso il sipario su NeveGhiaccio ForzaBand si riparte subito con l'organizzazione, ben più impegnativa, dell'edizione 2013 del [WinterRock Festival](#) che aprirà le porte a metà marzo.





# LOTTERIA

Comunità Alto Garda e Ledro  
 Via Antares 10 - 38010 Ledro (TN)  
 Tel. 0461/861111 - Fax 0461/861112  
 www.comunita-alto-garda-ledro.it

COMITATO DI SOLIDARIETA' INTERNAZIONALE

**Lega Italiana Fibrosi Cistica  
 LOTTERIA DEL 02/02/2013  
 (neve e ghiaccio forza band)**

NR	PREZZO	NUMERO
01	Week end 2 persone - Sport Hotel Danaro + 6 litri	0 8 3 4
02	Week end 2 persone - Sport Hotel Danaro + 5 litri	1 6 4 8
03	Week end 2 persone - Hotel Tavini Comendara + 4 litri	0 4 3 7
04	Week end 2 persone - Sport Salvadori Mazzana + 3 litri	1 1 0 8
05	Mountain Bike + 3 litri	1 0 3 4
06	Sciagroni sci Lanzo + 2 litri	0 0 2 0
07	Buono COOP E. 70 + 2 litri	2 5 3 8
08	Buono ski rosa + 2 buoni pasta Marilena + 2 litri	2 6 1 9
09	Buono ski rosa + 2 buoni pasta Marilena + 2 litri	0 6 6 3
10	Buono taglio e piga + 4 litri	0 2 1 4
11	Buono esotica + 2 litri	1 8 3 6
12	Scabbolo + 3 litri	2 6 6 3
13	Buono taglio e piga + 3 litri	1 0 2 1
14	Costo COOP + 4 litri	1 5 1 3
15	Buono esotica + 3 litri	2 1 2 8
16	Costo Coop Agraria + 4 litri	0 6 9 9
17	Buono esotica + 2 litri	2 9 0 8
18	Buono esotica + 2 litri	1 4 2 1
19	2 infusioni vino + 3 litri	0 1 5 5
20	Buono Vista + 2 litri	0 8 3 8
21	Weekend ski per week + 10 litri + 2 litri	0 1 8 6
22	Weekend ski per week + 10 litri + 2 litri	1 5 6 9
23	Weekend ski per week + 2 litri	2 0 7 0
24	Weekend ski per week + 2 litri	0 7 6 3
25	Capitolo C. M.	1 2 3 4

LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA  
 COMITATO DI TRENTO  
 ASS. VENETA ONLUS  
 Neve Ghiaccio  
 Forza Band I 2012  
 30 Dicembre 2012  
 € 1,00 N. 0451

LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA  
 COMITATO DI TRENTO ASS. VENETA ONLUS  
 Neve Ghiaccio Forza Band I 2012  
 30 Dicembre 2012 - info: www.toroband.com

REM

1. 1000	11. 1000
2. 1000	12. 1000
3. 1000	13. 1000
4. 1000	14. 1000
5. 1000	15. 1000
6. 1000	16. 1000
7. 1000	17. 1000
8. 1000	18. 1000
9. 1000	19. 1000
10. 1000	20. 1000
21. 1000	22. 1000
23. 1000	24. 1000
25. 1000	26. 1000
27. 1000	28. 1000
29. 1000	30. 1000
31. 1000	32. 1000
33. 1000	34. 1000
35. 1000	36. 1000
37. 1000	38. 1000
39. 1000	40. 1000
41. 1000	42. 1000
43. 1000	44. 1000
45. 1000	46. 1000
47. 1000	48. 1000
49. 1000	50. 1000

€ 1,00 N. 0451

# DA ROSA NASCE COSA FAI SBOCCIARE IL FUTURO CON UNA ROSA

www.fibrosicistica.it



## 4 / 12 MAGGIO 2013

### SETTIMANA DELLA LOTTA ALLA FIBROSI CISTICA

La rosa, fiore che rappresenta l'amore e la vita, dal 4 al 12 maggio diventa anche simbolo di solidarietà. Per la festa della mamma dona una rosa LIFC per migliorare la qualità di vita e delle cure dei pazienti con fibrosi cistica, una malattia genetica che colpisce polmoni, pancreas e fegato. Visita il sito [www.fibrosicistica.it](http://www.fibrosicistica.it) nella sezione Campagne e cerca lo stand LIFC a te più vicino. Ti aspettiamo in tutte le piazze italiane!



LEGA ITALIANA  
FIBROSI CISTICA  
ONLUS

PIÙ RESPIRO, PIÙ VITA  
LIFC & FFC insieme per il futuro



Fondazione Ricerca  
Fibrosi Cistica - Onlus  
italian cystic fibrosis research foundation

# PIANO CAMPAGNA NAZIONALE LIFC 2013

## “UNA ROSA PER LA VITA”



**OGGETTO:** campagna nazionale LIFC 2013

**PERIODO:** dal 4 al 12 maggio. In questi periodo i volontari saranno presenti su tutto il territorio nazionale per una iniziativa di sensibilizzazione e raccolta fondi.

**GADGET:** pianta roselline

**OBIETTIVI:** Sensibilizzare sulla mission LIFC e sulla necessità di garantire cure migliori ai pazienti

Informare sulla fibrosi cistica

Raccogliere fondi per potenziare i Centri Regionali FC con particolare attenzione alla fisioterapia

### FASE ORGANIZZATIVA

**Fornitura rose:** il responsabile del Comitato di Trento fibrosi Cistica fornirà le roselline ai volontari

**Fornitura materiali:** I volontari saranno supportati dal kit comunicazione contenente il materiale informativo necessario: locandine, tesserini di riconoscimento, buste, blocchetto ricevute, palloncini.



Cari,  
dal 4 al 12 maggio si svolge la campagna nazionale della Lega Italiana  
Fibrosi Cistica.

Anche il Comitato di Trento aderisce a questa importante iniziativa.

Vi saranno dei volontari presso l'Ospedale S. Maria del Carmine di  
Rovereto, dove si trova il Centro di Supporto FC Trentino, nelle giornate  
del 4 e 5 maggio e 11 e 12 maggio.

Anche il Circolo Anziani Valle dei Laghi parteciperà a tale evento  
organizzando una giornata di sensibilizzazione e raccolta fondi nella  
giornata di sabato 4 maggio.

Ognuno di noi può a sua volta organizzare o partecipare a questa  
campagna nazionale LIFC: tutto questo è molto importante, per i pazienti,  
per le famiglie e per i Centri FC dove siamo curati: l'informazione, la  
sensibilizzazione e la raccolta fondi sono elementi essenziali per lottare  
contro la FC

Saluti

*Angela*  
*LIFC - Comitato di Trento-Ass. Veneta ONLUS*

# CONCERTO VAL DI CEMBRA

---

Al concerto in Val di Cembra: I cori partecipanti erano il Coro Castion di Faver, il Coro Castion Giovanile, il Coro Piramidi di Segonzano e il Gruppo Giovani Coro Piramidi. Ogni coro ha eseguito quattro brani, quindi hanno eseguito due brani assieme. Nonostante vi fossero in Cembra altre due manifestazioni nella Chiesa il pubblico era numeroso e solidale per dare un aiuto contributivo alla Lega. Sono intervenute anche diverse autorità Comunali, con in primo piano i due Sindaci, quello di Faver e il Sindaco di Cembra con alcuni membri del consiglio, il presentatore Livio Fadanelli che ha intrattenuto il pubblico sia nella presentazione dei brani che in quello dello scopo della serata. Inoltre la Sig.ra Angela ci ha illustrato la malattia, le sue cause e l'impegno quotidiano per le cure.

Cordiali saluti

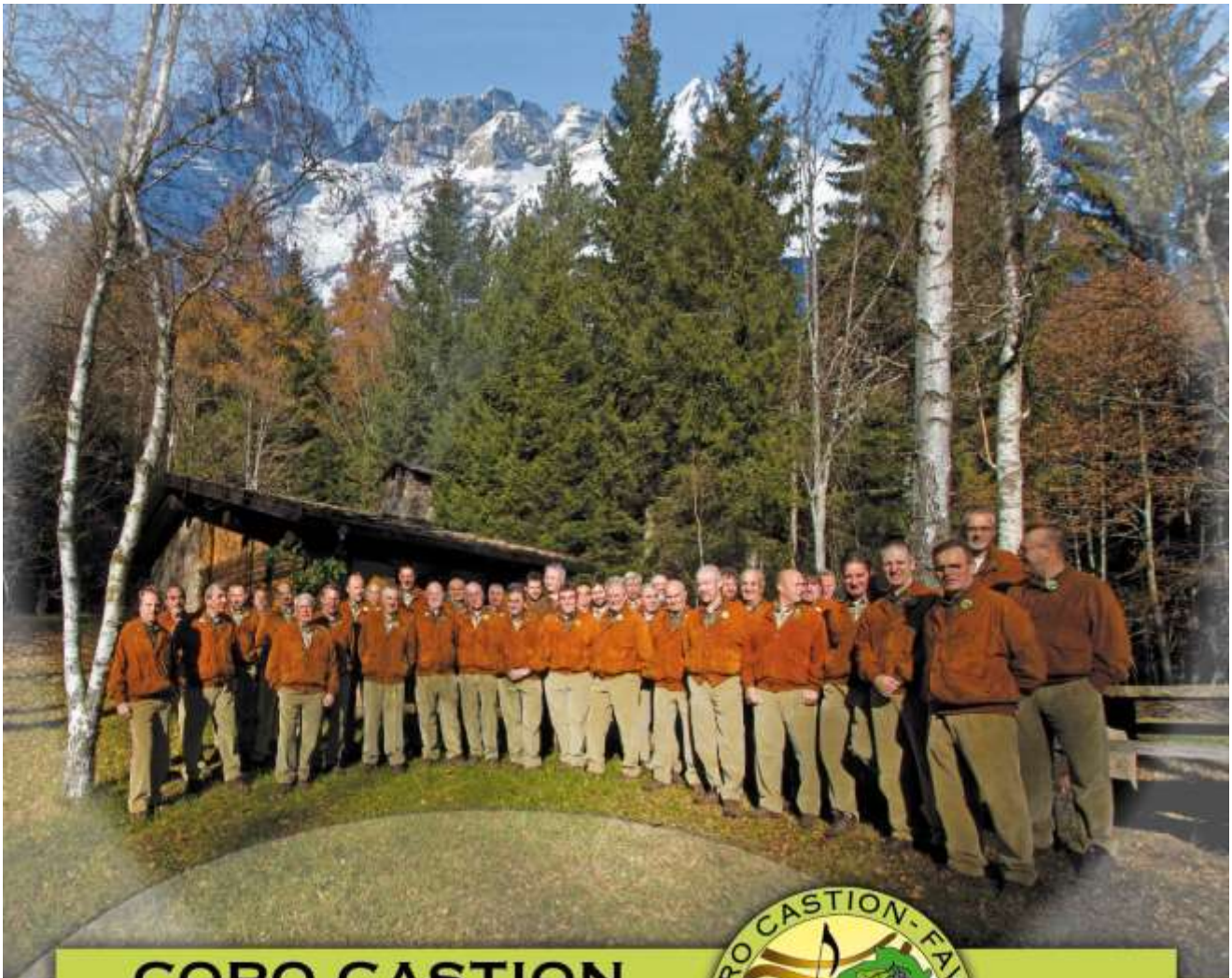
*Mauro Micheli*











**CORO CASTION  
FAVER  
VALLE DI CEMBRA**



**SCAIAROL**  
SMAU, S.P.A. - SCAIAROL (TN)

10040 SCAIAROL (TN) - TEL. 0461 861111  
www.scairol.com

ALBERGO LAGO SANTO  
di Peter Maurizio  
Cembra - Loc. Lago Santo  
tel. 0461 683966

**PAOLAZZI Gino & Co.**  
CEMBRA (TN)  
www.paolazzi.com



*Ringraziamo  
per la collaborazione  
Claudio Gottardi e  
Giorgio Giovannella*

# RINGRAZIAMENTI



**LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA**  
**COMITATO DI TRENTO**  
Associazione Veneta O.N.L.U.S.



La Lega Italiana Fibrosi Cistica Comitato di Trento dell'Associazione Veneta ONLUS, con questo numero del giornalino "Facciamoci Conoscere" vuole ringraziare tutti gli sponsor, che nell'ultimo periodo hanno aiutato con le loro donazioni/offerte la buona riuscita delle manifestazioni. Un grazie anche a coloro che hanno voluto rimanere nell'anonimato:

- ❖ **Cassa Rurale Alto Garda e Ledro**
- ❖ **Cassa Rurale Valle dei Laghi-Fil Sarche**
- ❖ **Cassa Rurale Val di Fassa e Agordino**
- ❖ **Botteri Carni s.r.l di Strembo**
- ❖ **Distilleria Pisoni-Pergolese**
- ❖ **Pizzeria Genzianella-Cavedine**
- ❖ **Supermarket della Calzatura-Dro**
- ❖ **Perini Autonoleggio da rimessa con autista**
- ❖ **Sartorelli s.r.l. Autonoleggio- Dro**
- ❖ **Agraria di Riva del Garda**
- ❖ **Leonardi Offina Auto-Vezzano**
- ❖ **Calzature Dallapè- Cavedine**
- ❖ **Macelleria Bertoldi-Riva del Garda**
- ❖ **Distilleria Zuccatti-Vezzano**
- ❖ **Famiglia Cooperativa Terlago Bondone**
- ❖ **Pizzeria 4 stagioni-Lasino**
- ❖ **Naturarco-negozi biologico**
- ❖ **Calzature Saste-Sarche**
- ❖ **CentroFiore di Ferrai Walter-Romagnano di Trento**
- ❖ **Hotel Sport Dimaro**
- ❖ **Hotel Tevini Dimaro**
- ❖ **Hotel Salvadori Mezzana**
- ❖ **Coop Consumatori Alto Garda-Dro**
- ❖ **Salone Max-Arco**
- ❖ **Estetica New Energy-Pietramurata**
- ❖ **Coop Sei –Dro**
- ❖ **Estetica New Estetique-Arco**
- ❖ **Cantina Mezzocorona-Fil Bolognana**
- ❖ **Melinda val di Non**
- ❖ **Mondadori-Cles**
- ❖ **Zamboni Arredocasa-Arco**
- ❖ **Coop Ortofrutticola Valli del Sarca**
- ❖ **Franzinelli negozio-Trento**
- ❖ **TrentoFrutta –Trento**
- ❖ **Supermercati Poli-Trento**
- ❖ **Alpstation - Isera**

# CONVEGNI, ASSEMBLEE E GRUPPI DI LAVORO

## ASSEMBLEA DEL COMITATO DI TRENTO

---

Il giorno 25 maggio 2013 il Comitato di Trento - Lega Italiana Fibrosi Cistica ha convocato i propri soci per condividere un intenso pomeriggio all'insegna dell'informazione che i sanitari dei Centri di riferimento, la politica provinciale, l'Azienda Sanitaria e l'Associazione hanno voluto portare. Dopo un breve saluto del Presidente del Comitato trentino, Il professor Assael, Responsabile del Centro CF di Verona, ha esordito con una nota di speranza relativa all'attesa di vita dei pazienti che ha raggiunto livelli assolutamente inattesi qualche anno fa. Ha rilevato inoltre che in Veneto ed in Trentino Alto Adige è diminuita l'incidenza di nuovi nati con fibrosi cistica grazie all'introduzione dei test per l'individuazione dei portatori sani della malattia e grazie all'opera di divulgazione ed informazione tra la popolazione da parte dell'Associazione .

Ha annunciato che è in commercio il primo farmaco in grado di correggere il difetto cellulare di base che provoca la fibrosi cistica. Per ora il farmaco, al momento molto costoso,

è attivo solo su una mutazione poco frequente, ma sembra che con il proseguimento degli studi e della sperimentazione tra qualche anno il 93% delle mutazioni beneficerà di una terapia correttiva di questo tipo.

Il Centro Fibrosi Cistica di Verona considerato il grande numero di pazienti seguiti ,attualmente circa novecento, è uno dei Centri più importanti al mondo ed i pazienti seguiti partecipano alle sperimentazioni a cui sono interessati numerosi altri centri in Italia e nel mondo. Ha destato anche l'interesse della fondazione Nordamericana per la Fibrosi cistica, uno degli organi più importanti al mondo, che riconoscendo le qualità del Centro di Verona, lo ha finanziato, unico centro unitamente a quello di Toronto (Canada) al di fuori degli Stati Uniti, con un contributo di 60.000 dollari all'anno.

Il Professor Assael, accanto alle note liete, ha tenuto a precisare il Centro soffre per la insufficiente assegnazione di fondi pubblici per effetto di una legge che prevede l'erogazione dei fondi stessi non in base all'attività del

Centro ma in base al numero degli abitanti che insistono nella regione dove è ubicato il Centro stesso. Per quanto riguarda Verona la situazione è aggravata dal fatto che l'Azienda Ospedaliera trattiene la maggior parte del contributo a scapito del Centro FC.

Andrebbe inoltre meglio regolamentata la crescente richiesta di prestazioni da parte di pazienti provenienti da fuori regione ad esempio migliorando i servizi in modo da favorire l'assistenza dei pazienti nel loro territorio. Molto importante in questo senso è il contributo che la Lega può fornire sensibilizzando i vari Enti preposti sul territorio nazionale.

Il team del Centro di Supporto di Rovereto coordinato dal Primario di Pediatria dottor Baldo unitamente alla dottoressa Dinnella ha fatto il punto della situazione relativa ai 55 pazienti seguiti dal centro. Lia Gobbi, Infermiera Coordinatrice del Reparto e Miriam Pomaroli fisioterapista, hanno illustrato la situazione dei servizi da loro seguiti. Ora le stanze con bagno dedicate alla fibrosi cistica sono tre e vi sono nuove attrezzature per fisioterapia pervenute grazie al progetto Vodafone. Entro l'estate saranno sostituiti gli infissi (porte e finestre), e sarà installato un sistema elettronico di allarme e monitoraggio collegato direttamente al locale delle infermiere che permetterà tenere le porte delle stanze chiuse consentendo una maggiore privacy dei pazienti ricoverati.

Il dottor Baldo e la dottoressa Dinnella hanno affermato l'ottima collaborazione dell'equipe sanitaria con altri servizi dell'ospedale, nonché il continuo miglioramento del livello di formazione ed informazione di tutti i componenti del servizio. Ora, grazie alla disponibilità delle fisioterapiste, è garantita la presenza di una di loro in reparto anche nel fine settimana, se ritenuto utile. Il dott. Baldo ha auspicato, per garantire migliori prestazioni, di poter disporre di un ulteriore infermiere e di un sostegno della famiglia del paziente sia prima che dopo il trapianto.

La Dirigente delegata dall'Assessore provinciale alla Sanità, ha sottolineato la sinergia con il Comitato FC di Trento con il quale ha già condiviso obiettivi e progetti in alcuni incontri.

Il Dirigente delegato dal Direttore Generale dell'Azienda sanitaria ha ribadito che per razionalizzare le risorse economiche e migliorare l'assistenza sanitaria sul territorio è importante valorizzare la cura delle patologie croniche a domicilio. Per questo sono stati riconfermati i due contributi alle famiglie per la prestazione fisioterapica a domicilio e la prestazione sociale (contributo forfettario).

Infine Eugenio Bertolotti, presidente dell'Associazione Veneta, ha ribadito l'importanza di evolvere l'Associazione alla luce delle nuove necessità dei pazienti e delle loro famiglie.

Il Presidente del Comitato Trentino ha chiuso l'assemblea comunicando che la raccolta fondi è soddisfacente anche per effetto dei concerti organizzati con la collaborazione con la Federazione dei Cori del Trentino.

Ha inoltre annunciato l'attivazione dell'iniziativa da parte del Comitato di Trento "assistenza domiciliare al bisogno" che consiste nella possibilità di avere un aiuto domestico con

personale qualificato e legalmente in regola in caso di necessità.

Informazioni ed eventuali richieste possono essere inoltrate al segretario Luca Tomasi.

*Il Comitato di Trento*



## UN BREVE ARTICOLO

---

Il giorno 14 settembre 2012 si è tenuto presso la sala della cooperazione a Trento, il seminario: "donazione e prelievo di organi e tessuti: nuove strategie e impegni futuri", organizzato dall'Azienda Sanitaria di Trento.

Angela Trenti, in qualità di rappresentante della Lega Italiana Fibrosi Cistica - Comitato di Trento - Associazione Veneta, ha avuto modo di partecipare e fare un proprio intervento al pomeriggio con una relazione informativa sulla patologia fibrosi cistica e sull'associazione di cui fa parte.

Inoltre ha presentato le realtà del Centro di Cura per la fibrosi cistica di Verona e del Centro di Supporto di Rovereto e ha rivolto un sentito ringraziamento a tutti i presenti, che con il loro lavoro e con la loro passione riescono ad aiutare chi pensa che oramai non ci sia più nulla da fare.

E' stata una giornata molto intensa, come si nota dall'allegato, ricca di interventi di relatori molto qualificati.

Si è trattato di un'occasione importante per far conoscere meglio la fibrosi cistica al personale sanitario.

*A.T.*

**Mattina ♦ 8.45 – 12.45**

- 08.45 – 09.00 *Apertura lavori e saluto delle autorità - Luciano Fior*
- 09.00 – 09.30 **Il procurement: Immagina...strategie di miglioramento** - Maurizio Ragagni  
Moderatori: Roberto Bonmassari e Angela Graffigna
- 09.30 – 10.15 **Il donatore a cuore fermo** - Paolo Geraci, Carla Pellegrini
- 10.15 – 10.45 **Il trapianto di cuore: aspetti gestionali e problematiche di mantenimento** - Luigi Martinelli
- 10.45 – 11.00 *Discussione*
- 11.00 – 11.20 *Pausa*
- Moderatori: Giovanni de Pretis e Manfred Pfaender
- 11.20 – 11.40 **Donatore marginale: donatore sicuro?** - Giuseppe Piccolo
- 11.40 – 11.50 *Discussione*
- Moderatori: Paola Dalla Palma e Patrizio Caciagli
- 11.50 – 12.10 **Il laboratorio nella donazione multiorgano** - Paolo Lanzafame
- 12.10 – 12.30 **Il laboratorio di Immunologia nella sicurezza del trapianto** - Francesca Poli
- 12.30 – 12.45 *Discussione*

**Pomeriggio ♦ 14.00 – 17.00**

- Moderatore: Cristina Andreotti
- 14.00 – 14.30 **L'aderenza alle cure nelle patologie croniche: il trapianto d'organo** - Gabriella Biffa
- 14.30 – 14.45 **Dati preliminari del Focus Group "La parola agli operatori: indagine esplorativa in area Nord Italia Transplant"**  
Alessandra Feltrin
- 14.45 – 15.00 *Discussione*
- Moderatori: Giorgio Cesari e Andrea Busetti
- 15.00 – 15.45 **La Banca dei tessuti: strategie gestionali, operative e relazionali** - Elisa Cogliati, Patrizia Ferlan
- 15.45 – 16.00 *Discussione*
- 16.00 – 16.15 **Il prelievo di tessuti in Trentino: stato dell'arte e potenzialità** - Franca Dallapè
- 16.15 – 16.30 **L'associazionismo in Trentino** - Dario Alessandrini, Angela Trenti
- 16.30 – 16.45 *Discussione*
- 16.45 – 17.00 **Il passaggio del testimone** - Maurizio Ragagni, Lucia Pilati  
Chiusura lavori e prova di valutazione

**RELATORI**

- M. Ragagni *Coordinatore aziendale del Servizio Donazione e trapianto di organi, tessuti e cellule staminali dell'APSS*
- P. Geraci *Coordinatore locale del Centro Coordinamento Trapianti - Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia*
- C. Pellegrini *Cardiologo - Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia*
- L. Martinelli *Direttore U.O. Cardiologia - Ospedale Niguarda Cà Granda di Milano*
- G. Piccolo *Direttore II del Coordinamento del Centro Interregionale di Riferimento per i Trapianti del Nord Italia Transplant*
- P. Lanzafame *Direttore Medico U.O. Microbiologia e Virologia - Struttura ospedaliera S. Chiara di Trento*
- F. Poli *Direttore Laboratorio di Immunologia dei trapianti del NITp - Milano*
- G. Biffa *Psicologa U.O.C. Psicologia Clinica e Psicoterapia  
Responsabile Psicologia Area Trapianti - IRCCS AOU San Martino - IST, Genova*
- A. Feltrin *Psicologa U.O. di Psicologia Clinica e Staff Coordinamento Regionale Trapianti  
Azienda Ospedaliera di Padova*
- E. Cogliati *Direttore Biologo presso la Fondazione Banca dei Tessuti di Treviso*
- P. Ferlan *Coordinamento alla Donazione Organi e Tessuti Ospedale di Treviso*
- F. Dallapè *Coordinamento alla donazione degli organi e tessuti - Servizio Ospedaliero Provinciale dell'APSS*
- D. Alessandrini *Presidente della sezione trentina dell'Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto - Trento*
- A. Trenti *Rappresentante della Lega Italiana Fibrosi Cistica - Trento*
- L. Pilati *Dirigente medico U.O. Anestesia e Rianimazione I - Struttura ospedaliera S. Chiara di Trento*

**MODERATORI**

- R. Bonmassari *Direttore U.O. Cardiologia - Struttura ospedaliera S. Chiara di Trento*
- A. Graffigna *Direttore U.O. Cardiologia - Struttura ospedaliera S. Chiara di Trento*
- G. de Pretis *Direttore Dipartimento Chirurgico dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Trento*
- M. Pfaender *Direttore U.O. Anestesia e Rianimazione - Struttura ospedaliera S. Maria del Carmine di Rovereto*
- P. Dalla Palma *Direttore U.O. Anatomia Patologica - Struttura ospedaliera S. Chiara di Trento*
- P. Caciagli *Direttore Dipartimento Laboratorio e Servizi dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Trento*
- C. Andreotti *Responsabile Ambulatorio Trapianti U.O. Nefrologia e Dialisi - Struttura ospedaliera S. Chiara di Trento*
- G. Cesari *Direttore U.O. di Anestesia e Blocco Operatorio - Struttura ospedaliera di Borgo Valsugana*
- A. Busetti *Direttore U.O. di Anestesia e Blocco Operatorio - Struttura ospedaliera di Cavalese*

**Componenti del Comitato Tecnico Scientifico Provider Aziendale:**

Amelia Marzano - Iole Coala - Riccardo Roni - Rosanna Tabarelli - Andrea Moser - Mariangela Soverini  
Genny Valentini - Alessandro Reich - Antonella Lama - Fabiola Pugliese - Stefania Fugatti - Cristina Maletta - Enrico Nava

**Mattina ♦ 8.45 - 12.45**

- 08.45 - 09.00 **Apertura lavori e saluto delle autorità** - Luciano Fior  
 09.00 - 09.30 **Il procurement: Immagina...strategie di miglioramento** - Maurizio Ragagni  
 Moderatori: Roberto Bonmassari e Angela Graffigna  
 09.30 - 10.15 **Il donatore a cuore fermo** - Paolo Geraci, Carlo Pellegrini  
 10.15 - 10.45 **Il trapianto di cuore: aspetti gestionali e problematiche di mantenimento** - Luigi Martinelli  
 10.45 - 11.00 **Discussione**  
 11.00 - 11.20 **Pausa**  
 Moderatori: Giovanni de Pretis e Manfred Pfaender  
 11.20 - 11.40 **Donatore marginale: donatore sicuro?** - Giuseppe Piccolo  
 11.40 - 11.50 **Discussione**  
 Moderatori: Paola Dalla Palma e Patrizio Caciagli  
 11.50 - 12.10 **Il laboratorio nella donazione multiorgano** - Paolo Lanzafame  
 12.10 - 12.30 **Il laboratorio di immunologia nella sicurezza del trapianto** - Francesca Poll  
 12.30 - 12.45 **Discussione**

**Pomeriggio ♦ 14.00 - 17.00**

- Moderatore: Cristina Andreotti  
 14.00 - 14.30 **L'aderenza alle cure nelle patologie croniche: il trapianto d'organo** - Gabriella Biffa  
 14.30 - 14.45 **Dati preliminari del Focus Group "La parola agli operatori: Indagine esplorativa in area Nord Italia Transplant"**  
 Alessandra Feltrin  
 14.45 - 15.00 **Discussione**  
 Moderatori: Giorgio Cesari e Andrea Busetti  
 15.00 - 15.45 **La Banca dei tessuti: strategie gestionali, operative e relazionali** - Elisa Cogliati, Patrizia Ferlan  
 15.45 - 16.00 **Discussione**  
 16.00 - 16.15 **Il prelievo di tessuti in Trentino: stato dell'arte e potenzialità** - Franca Dallapè  
 16.15 - 16.30 **L'associazionismo in Trentino** - Dario Alessandrini, Angela Trenti  
 16.30 - 16.45 **Discussione**  
 16.45 - 17.00 **Il passaggio del testimone** - Maurizio Ragagni, Lucia Pilati  
 Chiusura lavori e prova di valutazione

**RELATORI**

- M. Ragagni *Coordinatore aziendale del Servizio Donazione e trapianto di organi, tessuti e cellule staminali dell'APSS*  
 P. Geraci *Coordinatore locale del Centro Coordinamento Trapianti - Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia*  
 C. Pellegrini *Cardiologo - Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia*  
 L. Martinelli *Direttore U.O. Cardiologia - Ospedale Niguarda - Cà Granda di Milano*  
 G. Piccolo *Direttore II del Coordinamento del Centro Interregionale di Riferimento per i Trapianti del Nord Italia Transplant*  
 P. Lanzafame *Direttore Medico U.O. Microbiologia e Virologia - Struttura ospedaliera S. Chiara di Trento*  
 F. Poll *Direttore Laboratorio di Immunologia dei trapianti del NITp - Milano*  
 G. Biffa *Psicologa U.O.C. Psicologia Clinica e Psicoterapia*  
 Responsabile Psicologia Area Trapianti - IRCCS AOU San Martino - IST, Genova  
 A. Feltrin *Psicologa U.O. di Psicologia Clinica e Staff Coordinamento Regionale Trapianti*  
 Azienda Ospedaliera di Padova  
 E. Cogliati *Direttore Biologo presso la Fondazione Banca dei Tessuti di Treviso*  
 P. Ferlan *Coordinamento alla Donazione Organi e Tessuti Ospedale di Treviso*  
 F. Dallapè *Coordinamento alla donazione degli organi e tessuti - Servizio Ospedaliero Provinciale dell'APSS*  
 D. Alessandrini *Presidente della sezione trentina dell'Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto - Trento*  
 A. Trenti *Rappresentante della Lega Italiana Fibrosi Cistica - Trento*  
 L. Pilati *Dirigente medico U.O. Anestesia e Rianimazione I - Struttura ospedaliera S. Chiara di Trento*

**MODERATORI**

- R. Bonmassari *Direttore U.O. Cardiologia - Struttura ospedaliera S. Chiara di Trento*  
 A. Graffigna *Direttore U.O. Cardiologia - Struttura ospedaliera S. Chiara di Trento*  
 G. de Pretis *Direttore Dipartimento Chirurgico dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Trento*  
 M. Pfaender *Direttore U.O. Anestesia e Rianimazione - Struttura ospedaliera S. Maria del Carmine di Rovereto*  
 P. Dalla Palma *Direttore U.O. Anatomia Patologica - Struttura ospedaliera S. Chiara di Trento*  
 P. Caciagli *Direttore Dipartimento Laboratorio e Servizi dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Trento*  
 C. Andreotti *Responsabile Ambulatorio Trapianti U.O. Nefrologia e Dialisi - Struttura ospedaliera S. Chiara di Trento*  
 G. Cesari *Direttore U.O. di Anestesia e Blocco Operatorio - Struttura ospedaliera di Borgo Valsugana*  
 A. Busetti *Direttore U.O. di Anestesia e Blocco Operatorio - Struttura ospedaliera di Cavalese*

**Componenti del Comitato Tecnico Scientifico Provider Aziendale:**

Amelia Marzano - Iole Coala - Riccardo Roni - Rosanna Tabarelli - Andrea Moser - Mariangela Soverini  
 Genny Valentini - Alessandro Reich - Antonella Lama - Fabiola Pugliese - Stefania Fugatti - Cristina Moleffa - Enrico Nava



# UN ARTICOLO DEL PRESIDENTE DELLA LIFC

---

Il nuovo Direttivo della LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA ASSOCIAZIONE VENETA ONLUS che è stato eletto nella scorsa assemblea annuale, assieme a tutti i Direttivi dei Comitati Provinciali, si è posto l'obiettivo di come presentare o, se del caso, ripresentare al meglio la nostra associazione, in particolare ai pazienti, ai loro familiari ed amici.

Questo obiettivo nasce dalla constatazione che generalmente sempre meno persone si lasciano coinvolgere nella vita associativa in modo attivo; questo fatto porta inevitabilmente ad un difficile ricambio nelle posizioni di responsabilità e coordinamento dell'associazione, sia centrale che territoriale, e conseguentemente anche ad una progressiva diminuzione delle persone che si impegnano nei diversi ambiti in cui abbiamo il compito istituzionale di essere presenti ed attivi.

Questa difficoltà di nuove presenze rende inoltre sempre più difficoltoso realizzare e mantenere iniziative di comunicazione significative, di raccolta fondi innovative e coinvolgenti, ma soprattutto non alimenta la novità e l'entusiasmo della partecipazione con nuove idee, nuova energia, nuove iniziative. A mio avviso, alcune possono

essere le cause di questo fenomeno che progressivamente rischia di restringere significativamente le potenzialità dell'Associazione: ne delinea alcune, senza la pretesa di essere esaustivo ma con l'intento di proporre serenamente elementi di riflessione e di eventuali possibilità di intervento.

1. "L'emulazione": molti, vedendo persone già impegnate in iniziative che vengono sostenute da tempo, riproposte con successo, e possono pensare che l'unico modo di dare un contributo all'Associazione sia di proporre e realizzare iniziative simili. Va da sé che chi non ha familiarità con queste realtà o iniziative (ad es. compagnie teatrali, gruppi musicali, manifestazioni sportive, ecc.) o non ritiene di essere portato a ruoli pubblici, può pensare di non avere niente da offrire all'Associazione. Ogni persona, invece, ha qualcosa di sé, delle sue conoscenze, del suo bagaglio culturale e professionale da mettere in comune in questa battaglia: una conoscenza, una passione, anche solo la disponibilità di qualche ora per aiutare e supportare iniziative organizzate e preparate da altri. Non da sottovalutare, poi, l'importanza di comunicare idee e proposte, di scambiarsi opinioni e suggerimenti: in questo modo le iniziative prendono forma, si

concretizzano, e sono tutte importanti e tutte significative.

2. "Non lo sapevo": il decorso della malattia Fibrosi Cistica ha significativamente cambiato volto in questi ultimi 40 anni e grazie all'impegno del personale sanitario, alla scoperta delle mutazioni del gene, allo screening neonatale che consente nella maggior parte dei casi l'inizio delle cure prima che si manifestino i sintomi della malattia, ai fondi per il mantenimento dei Centri Regionali di cura apportati dalla legge 548/93, le condizioni di cura e di vita dei pazienti ( e dei loro familiari) sono di fatto migliorate, almeno nella maggior parte dei casi. Questo ha portato ad una maggiore e doverosa focalizzazione sul tema importante per le prospettive di vita che è "la ricerca", dando per scontato che i Centri di cura abbiano la possibilità di conservare nel tempo gli standard di cura ed anzi, abbiano margini congrui per adeguarli al progressivo cambiamento del quadro clinico della Fibrosi Cistica che vede già oggi, ma speriamo sempre più già nel prossimo futuro, l'aumento di pazienti adulti con nuove necessità clinico assistenziali e l'aumento di pazienti trapiantati. Questa situazione, purtroppo, non si sta realizzando nella realtà dei Centri, e soprattutto nell'ultimo decennio, le condizioni economiche della sanità pubblica stanno mettendo a dura prova il mantenimento degli standard organizzativi necessari per continuare a garantire non solo le cure attuali,

ma soprattutto l'adeguamento alle prospettive dell'immediato futuro necessarie ad affrontare la Fibrosi Cistica nei suoi aspetti più nuovi (adulti e trapianto).

A queste situazioni si può far fronte, sia nel contingente che nella fase di definizione di politica sanitaria, solo coordinandosi tra strutture sanitarie e Associazionismo, contribuendo sostanzialmente a finanziare la presenza di nuove figure professionali assistenziali che consentano di mantenere gli standard assistenziali acquisiti nel tempo, di seguire adeguatamente il numero maggiore di pazienti che presentano nuovi aspetti della patologia, di fornire quell'adeguato ricambio generazionale alle figure professionali che costituiscono le migliori competenze nazionali ed internazionali per la cura della Fibrosi Cistica.

3. "C'è già chi ci pensa": il fatto di vedere che molte cose funzionano e il livello di cure assistenziali viene mantenuto ad un livello più che sufficiente, non aiuta a riflettere su cosa ciascun paziente o familiare possa contribuire a fare per migliorare; anzi, alle volte questo fatto, in un certo senso, ci deresponsabilizza facendoci pensare che comunque, come fin qui qualcuno si è dato da fare per dare il proprio contributo, lo potrà continuare a dare proficuamente anche in futuro, molto meglio di altri.

L'esperienza invece ci fa dire che progressivamente gli impegni, le difficoltà della vita (e a volte della malattia...) , la

stanchezza, un po' di demotivazione che può emergere, tendono a sottrarre persone all'impegno comune, ad assottigliare le risorse umane disponibili e conseguentemente il carico del contributo da parte del paziente/familiare tende a gravare su un numero sempre inferiore di persone.

I punti sopra esposti sono sicuramente solo una parziale lettura delle difficoltà a un coinvolgimento maggiore da parte di tante persone che ruotano attorno alla Fibrosi Cistica: dobbiamo sforzarci di proseguire con onestà, senza colpevolizzazioni o recriminazioni, in questa analisi per poter trovare quelle modalità migliori per dare continuità nel nostro momento storico ad una storia che già molto ha fatto per la lotta alla Fibrosi Cistica.

La storia di oltre 40 anni di vita dell'Associazione Veneta ci può insegnare

che solo l'impegno, non uguale ma concreto, continuo e fattivo di ognuno, grande e piccolo, può portare a risultati significativi e di prospettiva nel campo dell'assistenza e della ricerca, perché riesce a rendere ognuno corresponsabile e attore in prima persona della storia della lotta alla Fibrosi Cistica.

Per poterne cambiare, passo dopo passo, l'esito giornaliero e ultimo, a vantaggio di tutti è necessario che ognuno si senta interpellato a camminare insieme agli altri, con speranza ma anche con un rinnovato impegno, con il desiderio di esser protagonisti di un cambiamento che già molti di noi hanno vissuto e che speriamo sia sempre più profondo, concreto e positivo.

*Franco Berti*  
*Presidente LIFC*



# TEST DEL PORTATORE SANO DEL GENE DELLA FIBROSI CISTICA

---

La fibrosi cistica è una malattia genetica, trasmessa cioè attraverso geni mutati. Per manifestare la malattia è necessario che vengano trasmessi due geni specifici (geni CFTR), quindi da entrambi i genitori, al proprio figlio. Una persona che abbia nel proprio codice genetico un solo gene mutato è un portatore sano: non ha la fibrosi cistica ma, nel caso che il partner sia anch'egli un portatore sano, ha possibilità di trasmetterla ai propri figli. In Italia circa una persona su venticinque è un portatore sano.

Nel territorio del Veneto orientale da qualche anno viene offerta la possibilità, alle coppie che vorrebbero avere figli, di eseguire il test genetico per individuare i portatori sani del gene CFTR. Grazie a questo screening in questa zona si è ridotto il numero di nuovi nati con fibrosi cistica.

Nel maggio 2012 la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC) ha finanziato l'informazione e uno scambio di opinioni all'interno di una giuria di cittadini, per saggiare il desiderio dell'opinione pubblica di far partire o meno un programma di screening all'interno del Servizio Sanitario Nazionale. Il dottor Carlo Castellani, del Centro Fibrosi Cistica

dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona - Borgo Trento, ha informato la giuria per quanto riguarda gli svantaggi dello screening (test complesso, non sempre attendibile, necessità di informare le persone testate, costi, confronto con l'opportunità di indagare anche altre malattie genetiche importanti). A favore dello screening si trovava invece Luciano Flor, direttore generale dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento: la sanità pubblica offre programmi di prevenzione nell'interesse della collettività e i costi sono relativi se si confrontano con quelli necessari alle cure dei malati di fibrosi cistica.

In conclusione del lavoro la giuria ha espresso parere favorevole ad attuare un programma di screening del portatore del gene della fibrosi cistica. Il Servizio Sanitario Nazionale potrà tenerne conto in un eventuale presa in carico della prevenzione della malattia in questione.

Il progetto qui riassunto è descritto sul sito [www.PartecipaSalute.it](http://www.PartecipaSalute.it). Il video si può trovare su [www.partecipasalute.it/csm\\_2/node/1882](http://www.partecipasalute.it/csm_2/node/1882) e su [www.fibrosicisticaricerca.it/News/Eventi-sociali/Cystic-Fybro-sis-to-screening-or-not-to-screen-La-giuria-dei-cittadini](http://www.fibrosicisticaricerca.it/News/Eventi-sociali/Cystic-Fybro-sis-to-screening-or-not-to-screen-La-giuria-dei-cittadini).

Tra gli ospiti della giornata erano presenti alcuni rappresentanti della Lega Italiana Fibrosi Cistica, che sostiene questo progetto. Il comitato di Trento della Lega Italiana Fibrosi Cistica da molto tempo ha avanzato l'ipotesi di uno screening della popolazione trentina, interpellando a riguardo l'Assessore alla sanità dottor Rossi e il direttore dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari dottor Flor. In tale occasione, antecedente quella della giuria di cittadini di maggio 2012, entrambi gli

esponenti si erano dimostrati favorevoli alla strutturazione di uno screening del portatore del gene della fibrosi cistica in provincia di Trento. I lavori sono attualmente ancora aperti.

Parallelamente all'impegno politico, la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica si occupa di ricerca scientifica. Infatti ha avviato un progetto di ricerca per verificare se l'offerta del test del portatore alla popolazione generale può davvero ridurre l'incidenza di nuovi nati.

tratto da Notiziario FFC Fondazione Ricerca fibrosi Cistica ONLUS n°34 settembre 2012

Attualmente il test per il portatore è consigliato a tutti quelli che hanno nella storia della propria famiglia persone malate di fibrosi cistica e quindi maggiore probabilità, rispetto ai soggetti della popolazione generale, di essere portatori del gene CFTR. Inoltre chi ha casi di fibrosi cistica in famiglia ha possibilità di avere un risultato più sicuro del test, sia che risulti portatore sia che risulti non portatore, in quanto si esegue una sorta di confronto con il DNA del soggetto malato.

Tratto da:

[http://www.fibrosicisticaricerca.it/attach/Content/Paragrafo/1177/o/200602\\_BORGIO\\_TestPortatore.pdf](http://www.fibrosicisticaricerca.it/attach/Content/Paragrafo/1177/o/200602_BORGIO_TestPortatore.pdf)



# GRUPPO DI LAVORO SUL TEST DEL PORTATORE

---

Si costituisce il gruppo di lavoro sul test del portatore con i seguenti obiettivi:

## PRIMA FASE

- Analizzare la situazione nelle varie regioni sul test del portatore acquisendo dati quantitativi sul numero di test e sulle modalità di esecuzione nella propria regione.
- Raccogliere dati nei vari centri e servizi di supporto sulle raccomandazioni sul test del portatore
- Elaborare un documento di raccomandazioni sul test del portatore per fibrosi cistica da presentare al congresso nazionale SIFC 2013
- Si propone di raggiungere questi obiettivi nei primi sei mesi.

## SECONDA FASE

- Preparazione di un documento nazionale da elaborare assieme alle Società di Ostetricia e Ginecologia e alla SIGU sul test del portatore per fibrosi cistica

Chi è interessato a partecipare deve contattare Benny Assael:

[baroukh.assael@ospedaleuniverona.it](mailto:baroukh.assael@ospedaleuniverona.it)

La prima riunione è convocata a Napoli in occasione del prossimo incontro SIFC, <http://www.sifc.it/meeting/index.html> Hotel Ramada, Napoli, Sala Africa, dalle ore 12,30 alle ore 14,00 del 3 Maggio 2013

**Baroukh Maurice Assael** *Direttore Centro Regionale Veneto per la Fibrosi Cistica, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona*



# DAL CONVEGNO "QUALI SFIDE PER LA FIBROSI CISTICA PER IL CENTRO REGIONALE VENETO"

---

In occasione dell'importante Assemblea Straordinaria dei soci della Lega Italiana Fibrosi Cistica -Associazione Veneta ONLUS del 6 aprile 2013 a Verona, è stato organizzato un convegno per pazienti, familiari e soci su tematiche riguardanti la fibrosi cistica.

Eugenio Bertolotti, Presidente dell'Associazione Veneta e moderatore del Convegno, ha introdotto i lavori della giornata con un appello riguardo la necessità di risorse economiche e umane a sostegno dell'Associazione. Il discorso del Presidente, caratterizzato da trasparenza e concretezza, si è soffermato su argomenti importanti come la partecipazione alla vita associativa (anche iscrivendosi alla mailing list sul sito o su modulo cartaceo), l'incremento del numero dei soci e il rientro economico del cinque per mille, destinato probabilmente ad essere ridotto al quattro per mille.

Bertolotti ha ricordato il recente acquisto di materiale per le palestre del Centro di Cura di Verona e per i Centri di Supporto di Treviso e Rovereto, grazie ad una specifica raccolta fondi, e l'accordo nazionale con una ditta

produttrice di condizionatori d'aria per l'acquisto a prezzo molto vantaggioso. Pazienti, familiari e soci della Lega Italiana Fibrosi Cistica troveranno informazioni dettagliate su [www.fibrosicisticaveneto.it](http://www.fibrosicisticaveneto.it) e [www.fibrosicistica.it](http://www.fibrosicistica.it).

Il dottor Caffi, Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, è stato invitato ad illustrare lo stato attuale della ristrutturazione del reparto per la fibrosi cistica. I lavori continueranno grazie ad un contributo statale, secondo il progetto originario. Si pensa inoltre di creare un percorso di collegamento diretto tra il reparto e il Polo Chirurgico e di utilizzare anche gli spazi del padiglione della Maternità quando sarà possibile.

Il dottor Caffi e il Professor B.M.Assael, Direttore del Centro Regionale Veneto per la Fibrosi Cistica, sono concordi sulla necessità di modificare, per quanto riguarda il Centro, le modalità di finanziamento pubblico, ora insufficiente e poco funzionale. Da una parte l'azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona trattiene buona parte del finanziamento

destinato al Centro per la propria gestione economica interna e dall'altra la richiesta di presa in carico da parte di pazienti provenienti da fuori regione Veneto e Trentino-Alto Adige è sempre crescente. Per difficoltà oggettive economiche ed organizzative il Centro, che attualmente risulta essere il più grande del mondo come numero di pazienti in carico (quasi novecento), si trova ora a dover negare la presa in carico di nuovi pazienti provenienti da fuori territorio di competenza. Rimane sempre la concreta disponibilità da parte degli operatori sanitari del Centro di mettere a disposizione le proprie competenze trasferendole agli altri Centri italiani.

Il Professor Assael ha illustrato altre criticità riguardanti il Centro, come la mancanza di un contesto universitario (quindi la difficoltà nel reperire nuovi medici giovani) e le insufficienti risorse per i pazienti meno gravi. Infatti i pochi pazienti gravi occupano i posti letto per lungo tempo e l'alternativa della telemedicina è molto costosa.

L'Associazione Veneta sopperisce a molte mancanze del Centro, impegnandosi a sostenere borse di studio per personale sanitario: attualmente lavora al Centro un'assistente sociale, Antonella de Scolari (presente al mattino), affiancata, grazie al contributo dell'Associazione, a Giorgio Zoccatelli, assistente sociale dell'Azienda ma occupato anche in molti altri reparti.

Altra nota positiva è stato il trasferimento del Laboratorio di Ricerca sulla Fibrosi Cistica dal Centro di Cura al Polo Chirurgico, dove beneficia dell'ambiente prettamente scientifico.

Assael ha espresso la sua soddisfazione per l'aumento della sopravvivenza delle persone con fibrosi cistica (all'interno del Centro di Verona ora sono più numerosi gli ultra quarantenni che non i minori di dieci anni) e per l'attività di sensibilizzazione dell'Associazione Veneta. Probabilmente questo è lo stimolo che porta la popolazione generale di una parte del Veneto a richiedere il test del portatore del gene della fibrosi cistica, comportamento che ha portato ad una riduzione di nuovi nati con la malattia.

L'intervento del dottor C.Sorio, Direttore del Laboratorio di Ricerca applicata sulla Fibrosi Cistica, è iniziato con la presentazione della struttura del Laboratorio, la sua storia e i suoi obiettivi, che mirano a concretizzare i risultati di ricerca e trasferirli direttamente al paziente: la cosiddetta ricerca traslazionale. I progetti di ricerca sono condivisi con il Centro Fibrosi Cistica di Verona e, con il contributo dell'Associazione Veneta, il Laboratorio si è occupato anche della formazione di tre nuovi ricercatori, con Dottorati di Ricerca. Attualmente il Laboratorio si occupa di ricerche in campo microbiologico su infiammazione polmonare, biomarcatori e semplificazione dei test funzionali per nuovi farmaci, in collaborazione anche con altri laboratori.



E' possibile visitare il Laboratorio su appuntamento.

Il dottor M.Cipolli, Responsabile del Centro Ricerca Clinica del Centro Fibrosi Cistica di Verona, ha illustrato lo studio di fase tre a cui il Centro parteciperà a breve, assieme ad altri Centri Italiani, con l'arruolamento di pazienti disposti a provare due nuovi farmaci. Si tratta degli attesissimi Ivacaftor (già sperimentato per la cura del difetto di base per la mutazione G551D) e Lumacaftor. L'associazione dei due farmaci potrebbe essere la cura per i pazienti con due mutazioni DeltaF508. Il Centro di Ricerca Clinica sosterrà questo studio grazie al supporto economico dell'Associazione Veneta.

Conciso e ricco, l'intervento di Marianna Daldoss, dietista del Centro di Cura di Verona, ha illustrato l'essenziale dell'intervento dietetico nei pazienti adulti con fibrosi cistica. Nell'introduzione ha voluto soffermarsi su alcuni dati ricavati all'interno del Centro di Verona, dai quali è emerso che la malnutrizione e le situazioni a rischio di diventarlo sono una realtà non rara. Le cause si ritrovano nella riduzione dell'appetito, nell'aumentato fabbisogno energetico (ad esempio quando la funzionalità polmonare è molto ridotta serve più energia per svolgere l'attività respiratoria), nelle infezioni, in problemi comportamentali e psicologici e nel malassorbimento intestinale.

La dietista valuta le abitudini alimentari del paziente e il suo fabbisogno energetico,

individualizzando l'intervento con indicazioni dietetiche specifiche. Queste solitamente si basano sull'assunzione di cibi ad alto contenuto calorico. La dottoressa Daldoss segue i suoi pazienti durante l'accesso al Centro ma tiene poi un contatto via e-mail o telefonico, per continuare nel tempo la presa in carico del paziente.

Interessanti sono state alcune indicazioni date in base ai singoli problemi nutrizionali:

l' aumentato fabbisogno energetico, comune a tutti i pazienti, va gestito con apporto di grassi e proteine, riducendo il valore percentuale dei carboidrati. Non vanno dimenticati le fibre, le vitamine, i minerali e l'acqua; il diabete prevede una dieta specifica, l'uso di insulina (meglio se dosata in base alla conta dei carboidrati che si vanno ad assumere nel singolo pasto), bere molta acqua e attività fisica di tipo aerobico lenta e di lunga durata; nel caso di insufficienza pancreatica è importante dosare correttamente la terapia enzimatica e osservare eventuali segni e sintomi di malassorbimento.

I supplementi di vitamine liposolubili andrebbero assunti durante un pasto che contenga grassi e quindi anche con gli enzimi pancreatici; prima di un trapianto polmonare aumenta il fabbisogno energetico e lo stato nutrizionale influenza l'inclusione nella lista d'attesa e i risultati del trapianto.

La dieta deve anche entrare a far parte del programma di potenziamento muscolare; dopo un trapianto di organi si deve tener conto dell'aumentato rischio di contaminazioni alimentari, oltre ad evitare il pompelmo che agisce negativamente sulla terapia immunosoppressiva; se c'è presenza di osteoporosi è bene monitorare l'assunzione di calcio ed eseguire sport a carico naturale in modo che stimolino la formazione dell'osso.

Sport come il nuoto, il ciclismo e lo sci non sono a carico naturale; va ricordato il rischio di incorrere nella sindrome della perdita di sali, per cui vanno integrati nel caso di sudorazione

intensa, con integratori specifici ma anche formaggi, affettati, frutta secca salata.

Finita la relazione della dietista l'incontro si è concluso, lasciando spazio all'Assemblea del pomeriggio.

Il Convegno è stato arricchito da molte domande poste dall'interessato pubblico, che ha certo gradito l'occasione di uno scambio diretto con professionisti della ricerca e della cura.

*Sara Perenzoni, fisioterapista.*



# ASSOCIAZIONI E ISTITUZIONI

## STORIA E COMPETENZE DELLA COOPERATIVA HANDICREA

---



La Cooperativa HandiCREA, fondata nel maggio del 1995 da 11 persone di cui 2 con disabilità, è impegnata nell'affrontare le problematiche connesse all'handicap e offre strumenti informativi e tecnici al fine di garantire l'integrazione nella società dei disabili.

Per comprendere meglio le motivazioni che hanno portato i soci di HandiCREA a individuare i propri obiettivi, è necessario partire dalla constatazione che la società da sempre tende ad isolare e a segregare gli individui più deboli o diversi e questo continua ad essere un problema sociale serio e diffuso, nonostante alcuni miglioramenti nella qualità della vita e nella sua aumentata durata.

I mezzi che discriminano le persone disabili vanno dall'esclusione intenzionale diretta a quella oggettiva determinata da barriere architettoniche e comunicative. Possiamo quindi trovarne sul lavoro, nella casa, nei locali pubblici, nel trasporto, nella comunicazione, nella ricreazione, nella sanità, nell'accesso ai pubblici servizi, nella cultura, nelle relazioni sociali, ecc.

Al tempo stesso però le condizioni generali di disagio vissute dalle persone con disabilità fisica, psichica o sensoriale sono sempre più frequentemente oggetto di iniziative ed attività che danno risposte più o meno adeguate. Le conoscenze tecnologiche e le possibilità d'intervento attualmente esistenti, permettono infatti, se opportunamente utilizzate, di portare concreti miglioramenti alle condizioni delle persone con disabilità, favorendo maggiormente la loro integrazione in ogni ambiente. Lo scopo di HandiCREA è principalmente quello di contribuire all'eliminazione, o almeno alla diminuzione, delle emarginazioni tuttora presenti che portano il disabile a subire, oltre a quello derivante dalla patologia che lo colpisce, l'ulteriore disagio - molto più nascosto e discriminante - dato dall'impreparazione delle strutture esistenti.

Le attività di HandiCREA sono:

- centro di archiviazione ed elaborazione dati per fornire a persone con disabilità, familiari o operatori, informazioni su tutte le problematiche connesse al mondo dell'handicap
- studi mirati e ricerche allo scopo di analizzare, filtrare, segnalare e possibilmente limitare i problemi esistenti
- guide e mappe informative di città o luoghi, manuali ed elaborati vari con indicazioni di ogni tipo, utili per consentire a coloro che ne hanno necessità di effettuare percorsi, visitare ambienti, conoscere procedure, ecc.
- iniziative e servizi per il superamento dei limiti dei disabili per quanto riguarda trasporti e barriere architettoniche, formazione e inserimento lavorativo
- attività finalizzate al miglior recupero delle capacità della persona anche attraverso l'utilizzo di nuove tecnologie
- montaggio, adattamento, modifica, riparazione, costruzione, cessione e noleggio di ausili, apparecchiature ed ambienti, inerenti i campi sopraccitati
- commesse, da parte di enti pubblici o privati, per lavori adatti alle capacità delle singole persone e che consentano l'autonomia economica ad esse ed alla struttura.

Realizzare almeno una parte di questi obiettivi non è facile né sempre possibile perché ognuno dei punti contempla conoscenze e coinvolgimento notevoli, anche da parte di forze esterne apparentemente lontane dal tema della disabilità.

Attualmente la Cooperativa, oltre all'impegno con l'attività di Sportello Handicap in sede e nei vari territori (vedi tabella), sta mappando strutture e itinerari per fornire informazioni dettagliate circa l'accessibilità dei luoghi.

Nel corso degli anni ha già realizzato diverse guide della città di Trento (Trento Senza Barriere), gli itinerari trekking della città (15 percorsi per tutti), la mappatura delle strutture di Rovereto, Baselga di Piné, Borgo Valsugana, ecc. ed allo stato attuale sta aggiornando i dati per fornire direttamente, attraverso i moderni cellulari, tali informazioni.

Inoltre la Cooperativa:

- fa parte di Tavoli di Lavoro sull'handicap promossi sul territorio
- promuove in continuazione, autonomamente o assieme ad altre realtà che si occupano di handicap, incontri con le istituzioni presenti sul territorio per migliorare i servizi e le opportunità di integrazione
- porta avanti l'iniziativa di sensibilizzazione presso le scuole del Trentino denominata "diversamente abili"
- collabora con istituti di scuole superiori per stages e tirocini formativi di studenti

- concorre alla realizzazione di convegni e serate tematiche sui vari aspetti dell'handicap
- visita fiere e mostre riguardanti attrezzature tecnologiche e partecipa a corsi e convegni di aggiornamento
- propone a referenti pubblici, politici e tecnici del settore, continui approfondimenti per modifiche legislative e progetti innovativi
- progetta le proprie proposte in stretto contatto con le realtà nazionali più attive che da anni si occupano del problema avvalendosi quindi di continui confronti e scambi di esperienze
- cura un sito informativo che aggiorna con documenti vari su novità locali e nazionali rispetto alla disabilità, ad eventi, alle guide e lavori realizzati

Una parte di queste attività è compresa nell'incarico, assegnato attraverso convenzione con il Servizio Politiche Sociali della Provincia autonoma di Trento e più brevemente definito di gestione dello Sportello Handicap e del Call Center del Servizio MuoverSi.

**Cooperativa HandiCREA**  
Via S. Martino, 46  
38122 Trento  
Tel. e Fax: 0461 - 228396  
mail: [handicrea@trentino.net](mailto:handicrea@trentino.net)  
[www.handi-sa.it](http://www.handi-sa.it)

**ORARIO**  
09.00 - 12.30 13.30 - 17.00  
sabato e domenica chiuso

**Sportello Handicap**

**Società partners:**

- ◊ **Riva del Garda**  
Presso Cooperativa Mirasol  
Via San Antonio, 47
- ◊ **Tione**  
Presso Comitato Area Giudicarie  
Via Padre C. Ghisetti, 2
- ◊ **Tonadico**  
Presso Comitato di Rinnovo  
Via Roma, 28

Gli sportelli partners vengono aperti con cadenza regolare. Per conoscere i giorni e gli orari di apertura si consiglia di contattare la sede di Trento o di visitare il sito della Cooperativa.

A seguito dell'entrata in vigore dell'art. 9 della legge provinciale 10 settembre 2002, n. 8, "Disposizione per l'attuazione delle politiche a favore delle persone in situazione di handicap", a partire dal 2002, la Provincia di Trento ha istituito lo **Sportello Handicap**.

L'A. Cooperativa HandiCREA gestisce il servizio tramite una convenzione stipulata con l'Assessorato alla Salute e alle Politiche Sociali della Provincia di Trento.

**Lo Sportello fornisce gratuitamente informazioni a:**

- persone con disabilità
- familiari
- volontari
- operatori sanitari e sociali
- tecnici e progettisti
- aziende e imprese
- enti e associazioni
- uffici della pubblica amministrazione
- comitati e comitati
- operatori
- aziende di trasporto pubblico e privato
- operatori della scuola
- rappresentanti sindacali
- altri professionisti

**Ausili, servizi, leggi e agevolazioni**

Informazioni sulle modalità di accesso e le procedure per il conseguimento di prestazioni e agevolazioni previste dalla normativa e autorizzati di ausili e ausili disponibili sul mercato.

**Trasporti, turismo, sport e cultura**

Indicazioni su orari, modalità albergo e percorsi, convegni, messe, eventi e del volontariato, incontri con lo staff, consultazione di testi specializzati, ricerche bibliografiche e online.

**Progetti e consulenze**

Soluzioni personalizzate per l'ambiente domestico e l'autonomia personale.

**Barriere architettoniche**

Indicazioni per l'abbattimento delle barriere architettoniche e montaggio della domotica.

**Vita indipendente**

Percorsi di autoapprendimento per persone con disabilità fisica e formazioni finalizzate all'autonomia della persona.

DATE E ORARI SPORTELLI PERIFERICI HandiCREA – 2013														
	Dove	Orario	GEN	FEB	MAR	APR	MAG	GIU	LUG	AGO	SET	OTT	NOV	DIC
<b>Tione</b>	<b>Comunità di Valle Tione</b> Via Gnesotti 2 0465-339506	14.30 17.00	8 22	12 26	12 26	9 23	14 28	11- 25	9 23	13 27	10 24	8 22	12 26	10
<b>Riva del Garda</b>	<b>Cooperativa Mimosa</b> Riva del Garda Via San Nazario 47 0464-520200	09.00 12.30 14.00 17.00	3 17	7 21	7 21	4 18	2 16	6 20	4 18	1	5 19	3 17	7 21	5 19
<b>Tonadico</b>	<b>Comunità di Valle Tonadico</b> Via Roma 19 0439-64641	10.00 15.00	30	27	27	24	29	-	31	28	25	30	27	-
<b>Rovereto</b>	<b>Servizio Attività Sociali Comune di Rovereto</b> Via Pasqui 10 (3° piano) 0464-452900	14.00 17.00	7 21	4 18	4 18	15	6 20	3 17	1 15	5 19	2 16	7 21	4 18	2 16

Infine ricordiamo che HandiCREA fornisce un servizio gratuito agli utenti ed ha sede a Trento in via San Martino 46.

È aperta da lunedì a venerdì dalle 08.30 alle 12.30 e dalle 13.30 alle 17.00

Telefono 0461-239396 Fax 0461-239396 e-mail: [handicrea@trentino.net](mailto:handicrea@trentino.net) oppure [info@handicrea.it](mailto:info@handicrea.it)

HandiCREA ha un sito [www.handicrea.it](http://www.handicrea.it)



# LE ATTIVITÀ DI LIFC TRA IL 2012 E IL 2013

---

Il 2012 ha visto la LIFC impegnata in diversi progetti e iniziative.

La LIFC si è mossa in Parlamento in difesa dei fondi per la Fibrosi Cistica relativi alla legge 548/93, messi a rischio da una ipotesi di proposta della Conferenza delle Regioni. In quell'occasione abbiamo sollecitato anche tutti i Presidenti delle Regioni e i loro Assessori alla Salute. Il Presidente e il Vicepresidente hanno avuto anche un incontro preliminare al Ministero della Salute relativamente allo stanziamento dei fondi per la ricerca relativi a più annualità per capire se dietro questa scelta si nascondesse un cambiamento di rotta sulla legge 548/93 e soprattutto se era possibile ipotizzare una modalità diversa per il futuro che garantisse un minore dispersione e di conseguenza migliore utilizzo in termine di qualità e di utilità per i pazienti, il tutto ovviamente in accordo con SIFC e Direttori dei Centri. Il Ministero si è dimostrato disponibile a valutare proposte che provenissero in tal senso.

Nel corso del 2012 è cominciato anche il percorso di accreditamento dei Centri di Riferimento per la Fibrosi Cistica con le visite degli auditors dei quali fanno parte anche i pazienti. Si è sottoposto a visita anche il Centro di Verona e questa attività prenderà forte impulso durante l'anno corrente con la

visita a molti altri Centri con l'intento ultimo di migliorare il livello della qualità delle cure in tutta Italia.

Di grande rilevanza, a tal proposito, è il progetto "Sport e FC", finanziato dalla Fondazione Vodafone, che sottolinea l'importanza dello sport e del movimento nella terapia routinaria. Grazie a questo progetto è stato possibile dotare i 30 Centri FC sparsi sul territorio italiano di attrezzature, sono stati inseriti 25 fisioterapisti mediante borse di studio e sono stati organizzati percorsi di formazione e aggiornamento anche per i fisioterapisti già in servizio.

Al rifinanziamento di questo progetto, onde assicurare ai pazienti qualità e continuità nelle cure, è dedicata la Campagna nazionale di sensibilizzazione e raccolta fondi "Basket for Fibrosi Cistica", nata grazie all'importante partnership avviata con la Legabasket, che dedicherà a LIFC tutte le partite del campionato della Serie A Beko in programma dal 24 marzo al 7 aprile. In tali occasioni, i nostri volontari saranno presenti nei palasport con gli stand LIFC, da cui offriranno come gadget il pallone ufficiale del campionato di pallacanestro. A tale campagna è abbinato un numero di SMS solidale, che sarà attivo dall'11 marzo al 7 aprile.

Sempre relativamente alla fisioterapia, con la collaborazione di Novartis e Microsoft, è partito il progetto Kinect – Xbox che ha dotato tutti i Centri di questa tecnologia che consente ai pazienti di fare movimento divertendosi e senza toccare strumenti che potrebbero comportare il rischio di infezioni crociate.

La LIFC si è attivata anche con AIFA per il problema dei farmaci ospedalieri da utilizzare in regime di ospedalizzazione domiciliare, e sull'autorizzazione anche in Italia del Kalydeco, farmaco innovativo della Vertex che apre nuove prospettive, anche se per ora limitate a una mutazione molto rara che in Italia conta una decina di pazienti.

Sul fronte della tutela sociale, LIFC ha rafforzato il servizio e introdotto anche la tutela legale; ha pubblicato la “Carta dei diritti dei malati di Fibrosi Cistica”, nata per aiutare i pazienti e le loro famiglie ad orientarsi ad affrontare le difficoltà quotidiane. Inoltre, sempre in merito alla tutela sociale, Lega si è attivata con il Parlamento relativamente alla proposta di modifica delle tabelle di invalidità civile, trovando nell'ANMIC (Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili) un alleato prezioso.

A seguito della segnalazione pervenuta dalla LIFC Calabria, che denunciava il caso della controversa iscrizione a scuola per un bimbo affetto da FC, la LIFC ha avviato un importante dialogo con il Ministero dell'Istruzione per correggere la situazione. Dagli incontri al

Ministero sono inoltre scaturiti importanti prospettive: è stato firmato un Protocollo che mira a una maggiore conoscenza della Fibrosi Cistica in tutte le scuole e all'inserimento dei bambini e ragazzi con FC tenendo conto delle loro particolari esigenze. Inoltre verrà ripreso in considerazione il tema della somministrazione dei farmaci a scuola ed è stato istituito un tavolo interministeriale con il Ministero della Salute per definire nuove regole.

Nell'Area della Ricerca, un importante risultato ottenuto nel corso del 2012 è stato l'intesa siglata con FFC. La “X Campagna nazionale per la ricerca per la Fibrosi Cistica”, svoltasi lo scorso ottobre, è stata la prima campagna che ha visto coinvolti i volontari delle due associazioni fianco a fianco, a sostegno della stessa causa. Grazie a tale intesa, LIFC è ora rappresentata nel Consiglio Scientifico di FFC dalla prof.ssa Paola Bruni che ha portato avanti le istanze dei pazienti e dei loro genitori. Nel bando uscito a dicembre viene sottolineato che saranno premiati principalmente quei progetti che abbiano un'ottica traslazionale e quindi più vicini a dare risposte concrete al paziente.

Anche IERFC ha aperto nuove prospettive pubblicando su Autophagy, una delle riviste scientifiche più prestigiose, i risultati di una ricerca che muta il punto di vista sull'autofagia delle cellule in FC. Una Site Visit organizzata dalla CFE ha confermato l'eccellenza dei risultati ottenuti negli ultimi 3 anni.



Molte sono attualmente i cantieri aperti, compreso un Progetto Trapianti in collaborazione con l'IIS e una riorganizzazione della Lega Italiana Fibrosi Cistica che tende a rafforzare la nostra efficacia nei temi fondamentale della qualità delle cure, della ricerca e della tutela sociale.

Per tutto questo non posso che augurare un buon lavoro anche a tutti i soci, ai pazienti e

loro familiari del trentino con l'auspicio che tutti vogliano contribuire secondo le loro possibilità al successo delle tante iniziative in corso

*Franco Berti*  
*Presidente LIFC*



## **TRENTO, TREVISO, VERONA: LA NOSTRA ESPERIENZA DI DECENTRAMENTO DELL'ASSISTENZA PER LA FIBROSI CISTICA**

---

Come è noto, la legge istitutiva dei Centri regionali di riferimento per la cura della fibrosi cistica prevede anche l'istituzione di servizi di supporto. Di fatto, in Italia, i servizi di supporto non sono che altri centri che con quello di riferimento non hanno necessariamente rapporti di collaborazione.

In Veneto, dopo il 2000 è stata fatta una scelta diversa. Tradizionalmente, nella nostra regione si era optato per una centralizzazione forte dell'assistenza, tuttavia esistevano esempi di collaborazione sia con singoli medici che con reparti di pediatria. Dopo il 2000, su richiesta iniziale del Comitato locale dell'Associazione Veneta si è deciso di creare un servizio di supporto presso la pediatria dell'ospedale di Treviso. Non tutto è stato lineare e semplice, ma non vale qui la pena di ricordare i dettagli. Il fatto importante è il modello che si è scelto. Piuttosto che favorire la creazione di un centro più piccolo che prestasse localmente assistenza ai pazienti trevigiani, col

rischio di non seguirli più a Verona, si è pensato istituire una rete assistenziale che vedesse ancora Verona come centro di riferimento che si assume la responsabilità dell'assistenza. Contemporaneamente, i pazienti avrebbero avuto la possibilità di essere contemporaneamente seguiti localmente. Il grande sforzo è consistito nella messa in rete di una cartella clinica informatizzata che raccogliesse tutte le informazioni dei pazienti visti nei centri di supporto e di creare una fitta rete di scambio di informazioni fra operatori medici, infermieri, fisioterapisti, dietisti ecc con periodiche discussioni dei casi clinici. Inoltre, Verona resta il riferimento per la gestione dei ricoveri più complessi.

Abbiamo lasciato libera scelta ai pazienti di farsi seguire a Verona piuttosto che a Rovereto o a Treviso, stabilendo di vederli comunque periodicamente a Verona. Il paziente firma la richiesta che la sua cartella venga messa in rete e resa visibile al servizio di supporto. Egli ha comunque sempre la facoltà di cambiare idea.

Ci sono alcune differenze fra i servizi periferici. Infatti, la Provincia di Trento ha istituito formalmente il servizio di supporto e ha una convenzione con l'Azienda ospedaliera di Verona, mentre, il servizio di Treviso non ha formalmente istituito un servizio, pur avendo un accordo di collaborazione con Verona. Ma ciò non conta, con Rovereto e con Treviso i rapporti e la collaborazione sono identici.

A distanza di alcuni anni dall'inizio di questa iniziativa non possiamo trarne che un bilancio molto positivo. Sono migliorati i livelli di assistenza nei servizi di supporto grazie ai continui scambi di informazioni, senza far perdere i vantaggi della supervisione di Verona. La cartella clinica informatizzata è un vero strumento di scambio di informazioni, sono ridotti gli spostamenti dei pazienti, i casi impegnativi sono gestiti con grande collaborazione, la maggior parte dei pazienti che richiedono ricoveri complessi sono accolti a Verona.

Inoltre, i servizi di supporto si stanno dotando di una propria autonomia per sviluppare progetti di ricerca in base alle risorse migliori di cui dispongono nei propri ospedali. Per esempio, a Treviso è in corso un importante progetto di diagnostica per immagini combinando le informazioni che può

dare la TAC del torace con nuove modalità di impiego della risonanza magnetica. Per questo, i radiologi dell'ospedale di Treviso, assieme ai responsabili del servizio di supporto per la fibrosi cistica fanno ora parte di un progetto internazionale sulla diagnostica per immagini in fibrosi cistica. I servizi di supporto vedono quindi esaltata la possibilità di valorizzare risorse locali e possono anche elaborare progetti innovativi che non possono essere svolti a Verona. Complessivamente, ne trae vantaggio l'assistenza al paziente veneto.

Siamo, quindi, convinti di avere scelto una strada giusta e di avere creato un tipo di assistenza integrata con altri centri sviluppando un modello che non esiste altrove nel mondo. Siamo partiti da un'esigenza sentita dalle famiglie e dai pazienti per motivi pratici, ma i risultati, come sembra chiaro, vanno ben al di là.

**Baroukh Maurice Assael** *Direttore Centro Regionale Veneto per la Fibrosi Cistica,  
Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona*



# TELETHON

---

La Fondazione Telethon è una delle principali charity italiane.

Dal 1990, su mandato di una comunità di pazienti, il nostro obiettivo è realizzare la promessa della cura delle malattie genetiche rare attraverso il finanziamento di ricerca biomedica eccellente. Fondamentale per sostenere la nostra attività è il contributo della società civile: volontari sul territorio, aziende partner e donatori che ogni giorno aiutano la ricerca a progredire verso la cura.

## **Perché studiamo proprio le malattie genetiche?**

Ad oggi si conoscono diverse migliaia di malattie genetiche, per un 50% pediatriche; per la maggior parte di queste non esiste una terapia risolutiva. La rarità di queste patologie fa sì che esse siano trascurate dai principali investimenti pubblici e privati. Telethon esiste proprio per far sì che nessuno sia escluso dalla concreta speranza di una cura.

## **Il nostro metodo**

Per questo applichiamo un rigoroso sistema di valorizzazione del merito per investire nella migliore ricerca le donazioni che gli Italiani continuano ad affidare alla nostra gestione che, negli anni, ha dato prova di efficienza, efficacia e trasparenza. Dal 1990 a oggi, grazie a questo metodo abbiamo conseguito

importanti successi e risultati promettenti nella lotta alle malattie genetiche rare.

Grazie alla ricerca finanziata, per molti bambini nel mondo esiste, finalmente, la reale possibilità di un futuro libero dalla malattia. La sfida è, tuttavia, ancora urgente perché le malattie da combattere sono tante e molte famiglie aspettano una risposta dalla ricerca.

## **La ricerca scientifica**

La ricerca di Telethon non promette miracoli, ma procede verso traguardi sempre più vicini alla cura delle malattie genetiche.

Lo fa avvalendosi di un gruppo di scienziati di fama internazionale che compongono la Commissione medico-scientifica di Telethon per selezionare solo i progetti migliori. Accanto alla qualità scientifica, la Commissione adotta anche altri due criteri importanti per valutare i progetti: da una parte la loro rilevanza rispetto alla missione di Telethon, dall'altra la prossimità alla cura, ovvero la maggiore possibilità di generare informazioni utili a elaborare o migliorare una terapia.

Un metodo che ha permesso, grazie alla generosità di milioni di italiani e di centinaia di aziende, di trattare con successo 16 bambini affetti dall'Ada-Scid, una gravissima immunodeficienza ereditaria. Per altre

patologie è stata avviata la sperimentazione clinica.

In questi anni il lavoro dei ricercatori Telethon ha avuto una notevole ricaduta sulla conoscenza di 445 malattie genetiche.

**Online è anche possibile sfogliare i 2.431 progetti di ricerca finanziati dal 1990 a oggi.**

Ai ricercatori che vogliono ottenere un finanziamento e a tutti quelli che già ne usufruiscono, Telethon offre un servizio di supporto online con il quale, oltre alla consultazione dei bandi e dei criteri di selezione utilizzati, è anche possibile accedere a un sistema di gestione dei fondi assegnati.

La prima Telethon (contrazione di television marathon) nacque nel 1966 negli Stati Uniti d'America su iniziativa dell'attore Jerry Lewis

con il fine di raccogliere fondi per la ricerca sulla Distrofia muscolare. Nel corso degli anni il termine è diventato di uso generale e si riferisce ad una qualsiasi trasmissione televisiva della durata di ore, o persino di giorni, mirata alla raccolta di donazioni. La trasmissione, di cui esistono analoghi in molti paesi europei, si compone di stacchi di varietà, cantanti, musicisti, attori comici e altri artisti e ospiti inframmezzati da richieste di donazioni e approfondimenti giornalistici. Il telethon di maggior successo al mondo, per quanto riguarda i fondi raccolti, è la trasmissione di 25 ore nell'Australia occidentale diretta da Seven Perth a favore dell'ospedale Princess Margaret Children di Perth.

tratto dal sito di Telethon [www.telethon.it](http://www.telethon.it)



# NUOVI SOCI .... GRANDE COMITATO

---

Il Comitato di Trento della Lega Italiana lotta alla Fibrosi Cistica - Associazione Veneta o.n.l.u.s è il confluire di idee, azioni, parole, interessi...ma soprattutto unione di persone con obiettivi comuni. Per continuare la sua strada e per crescere il Comitato ha bisogno di nuovi soci. Iscrivetevi e invitate altri a farlo!

## **Contattate il Comitato di Trento Lega Italiana Fibrosi Cistica Associazione Veneta o.n.l.u.s.**

- Località Lago, 18 - 38074 - Dro - Trento - Tel. 338/6429133

[www.fibrosicistica.tn.it](http://www.fibrosicistica.tn.it)

[angela.trenti@alice.it](mailto:angela.trenti@alice.it)

[info@fibrosicistica.tn.it](mailto:info@fibrosicistica.tn.it)

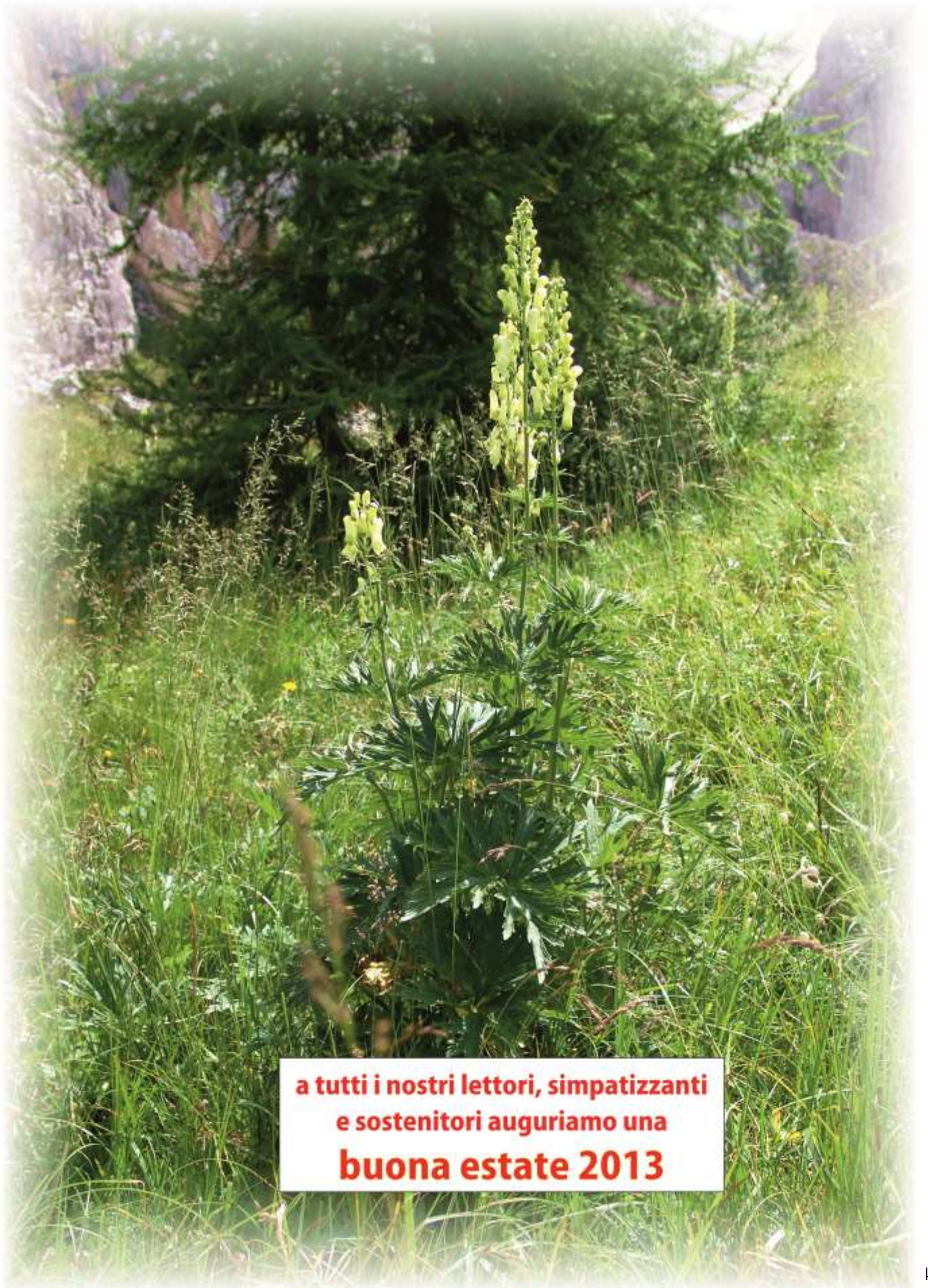
**DONA IL TUO 5 x1000  
INDICA IL SEGUENTE CODICE  
SULLA DENUNCIA DEI REDDITI:**

**80052230234**



**SONO LE PICCOLE AZIONI A CREARE GRANDI OPERE**





**a tutti i nostri lettori, simpatizzanti  
e sostenitori auguriamo una  
buona estate 2013**