



Lega Italiana
Fibrosi Cistica
TRENTINO

Fibrosi Cistica



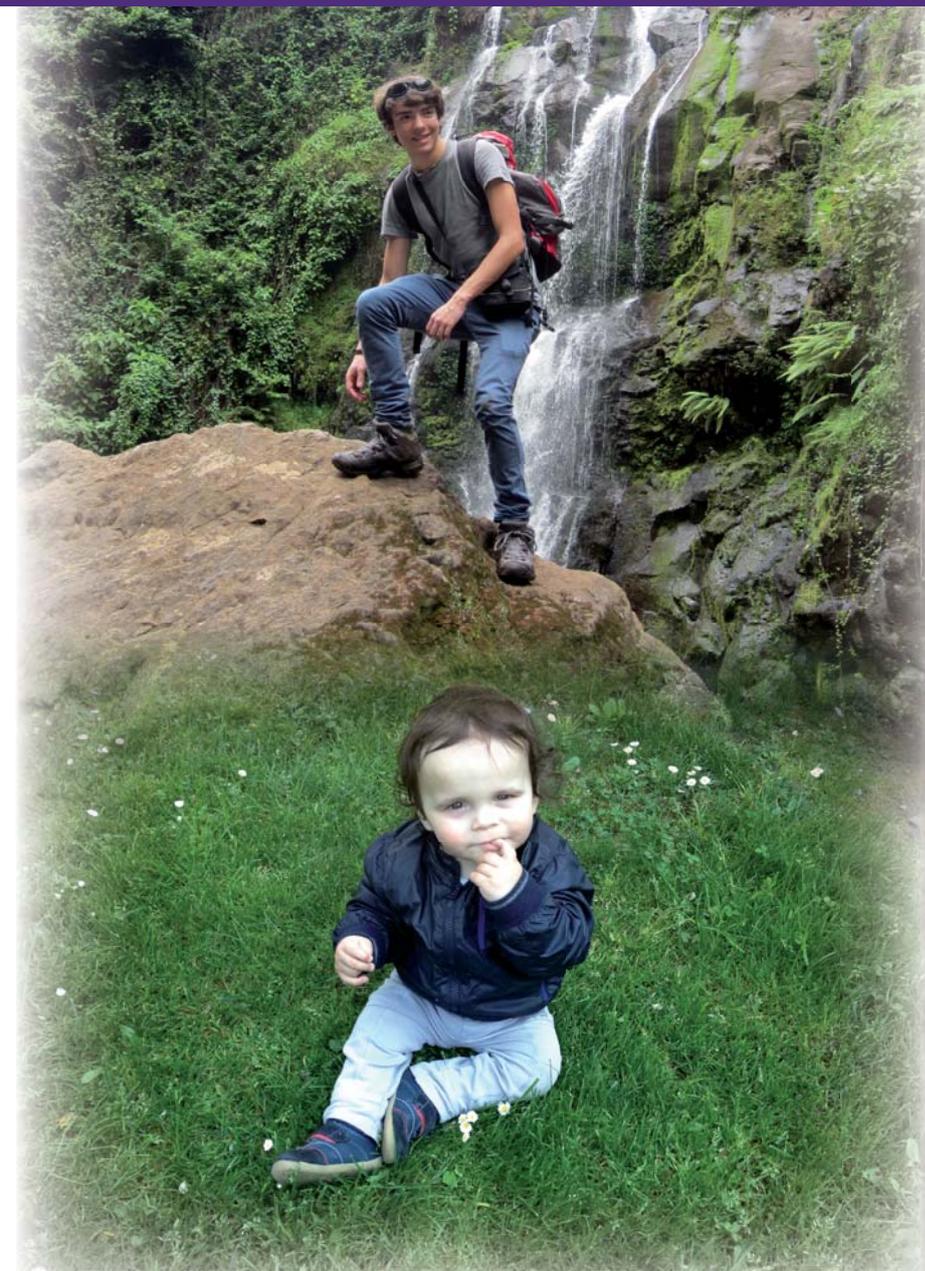
**Lega Italiana Fibrosi Cistica
Trentino o.n.l.u.s.**

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

**Maggio 2014
numero 1**

Gruppo Redazione:
Sara Perenzoni, Angela Trenti, Narcis Simion
Grafica e stampa: Tipolitografia "LA RECLAME"
Via Caproni, 7-9 - 38121 TRENTO

Facciamoci Conoscere



SOMMARIO

LA FORZA DELLA VOCE ARRIVA IN S. PIETRO	4
Concerto di beneficenza “Echi di infinito” con Antonella Ruggiero	5
La vittoria più bella di mamma Roberta	8
CAMPAGNA NAZIONALE PER LA RICERCA	10
Musica... un soffio per la vita!	11
CONCERTO CORALE di BENEFICENZA	12
CONCERTO DI NATALE	14
IL PRIMO FORUM LIFC	15
COMUNICATO STAMPA	16
La grande sfida: una storia di solidarietà e di amicizia lunga dieci anni	17
Dalla newsletter della LIFC	18
LE ATTIVITÀ DI LIFC NEL 2013	20
IL KILIMANGIARO DI DANIELE FRONZA	21
MARCIALONGA	24
Il cammino del Centro di Supporto Provinciale per la Cura della Fibrosi Cistica	25
CONVEGNO SULLA FIBROSI CISTICA	30
Eccoci qui!	33
RINGRAZIAMENTI	34
COOPERJOB	38

LA FORZA DELLA VOCE ARRIVA IN S. PIETRO

ARCO - Quattro giornate dense di emozioni romane hanno vissuto coristi e accompagnatori del Coro interparrocchiale di Romarzollo dal 4 al 7 maggio scorsi.

Scorrono ancora negli occhi degli oltre 100 partecipanti all'esperienza romana, come in un film, le sensazioni scritte nel cuore. Parlano un linguaggio fortemente evocativo gli elementi imponenti di un palinsesto urbanistico complesso, ricco di oltre 27 secoli di storia alla confluenza delle vicende dei popoli. Dai resti imponenti della Roma antica, alla Roma più televisiva del Barocco e delle epoche recenti, almeno 4 città si intrecciano a formare un tessuto di arte e storia unico al mondo.

Lo si comprende dall'eco di nostalgia e dal richiamo fortissimo a quei momenti generato dallo sciame di immagini che levitano come sospese nel ricordo vivo. Ci vuole tempo prima che si decantino e si dispongano in modo ordinato nella memoria a formare esperienza vissuta e patrimonio dell'identità della persona.

È un caleidoscopio di innumerevoli immagini, il Foro Romano con le sue imponenti rovine (il colle Capitolino, il colle Palatino, il Colosseo, gli archi di trionfo imperiali di Costantino e di Tito, la colonna Traiana, il Panteon, il Mausoleo di Adriano e innumerevoli altre tracce dell'Antichità Romana), le basiliche della Roma cristiana (S. Giovanni in Laterano, San Paolo fuori le mura), i palazzi delle Istituzioni politiche, le piazze più note ai media della Roma barocca.

Lunedì scorso, in San Pietro, all'altare della Cattedra di Pietro, sotto la "Gloria" del Bernini irradiata dal sole del tramonto, la messa delle ore 17 è stata accompagnata dal coro interparrocchiale di Romarzollo diretto da Angela Trenti, all'organo Fabio Miori. Celebrava monsignor Kabongo già segretario di Giovanni Paolo II, accanto a lui concelebava don Carlo Speccher, parroco di Romarzollo. "Emozione indimenticabile sentire risuonare delle voci del coro, nel canto solenne e dignitoso, la cupola di Michelangelo e l'abside della basilica" dicono i cantori di ritorno da Roma.

Grande soddisfazione per il coro l'apprezzamento del maestro Temistocle Capone, maestro della Cappella del Vicariato della Città del Vaticano, che ha formulato l'invito ad accompagnare ancora in futuro la messa in San Pietro. L'udienza indimenticabile del Santo Padre Francesco ha concluso mercoledì mattina il viaggio. "Né lingua può dire né lettera esprimere che cosa ciascuno ha provato" concludono i cantori.

L'Adige **Basso Sarca e Ledro** domenica 11 maggio 2014 **35**

La forza della voce arriva in S. Pietro

I cantori del Romarzollo per la messa in Vaticano

ARCO - Quattro giornate dense di emozioni romane hanno vissuto coristi e accompagnatori del Coro interparrocchiale di Romarzollo dal 4 al 7 maggio scorsi. Scorrono ancora negli occhi degli oltre 100 partecipanti all'esperienza romana, come in un film, le sensazioni scritte nel cuore. Parlano un linguaggio fortemente evocativo gli elementi imponenti di un palinsesto urbanistico complesso, ricco di oltre 27 secoli di storia alla confluenza delle vicende dei popoli. Dai resti imponenti della Roma antica, alla Roma più televisiva del Barocco e delle epoche recenti, almeno 4 città si intrecciano a formare un tessuto di arte e storia unico al mondo. Lo si comprende dall'eco di nostalgia e dal richiamo fortissimo a quei momenti generato dallo sciame di immagini che levitano come sospese nel ricordo vivo. Ci vuole tempo prima che si decantino e si dispongano in modo ordinato nella memoria a formare esperienza vissuta e patrimonio dell'identità della persona. È un caleidoscopio di innumerevoli immagini, il Foro Romano con le sue imponenti rovine (il colle Capitolino, il colle Palatino, il Colosseo, gli archi di trionfo imperiali di Costantino e di Tito, la colonna Traiana, il Panteon, il Mausoleo di Adriano e innumerevoli altre tracce dell'Antichità Romana), le basiliche della Roma cristiana (S. Giovanni in Laterano, San Paolo fuori le mura), i palazzi delle Istituzioni politiche, le piazze più note ai media della Roma barocca. Lunedì scorso, in San Pietro, all'altare della Cattedra di Pietro, sotto la "Gloria" del Bernini irradiata dal sole del tramonto, la messa delle ore 17 è stata accompagnata dal coro interparrocchiale di Romarzollo diretto da Angela Trenti, all'organo Fabio Miori. Celebrava monsignor Kabongo già segretario di Giovanni Paolo II, accanto a lui concelebava don Carlo Speccher, parroco di Romarzollo. «Emozione indimenticabile sentire risuonare delle voci del coro, nel canto solenne e dignitoso, la cupola di Michelangelo e l'abside della Basilica» dicono i cantori di ritorno da Roma. Grande soddisfazione per il coro l'apprezzamento del maestro Temistocle Capone, maestro della Cappella del Vicariato della Città del Vaticano, che ha formulato l'invito ad accompagnare ancora in futuro la messa in San Pietro. L'udienza indimenticabile del Santo Padre Francesco ha concluso mercoledì mattina il viaggio. «Né lingua può dire né lettera esprimere che cosa ciascuno ha provato» concludono i cantori.



Foto di gruppo per il coro interparrocchiale di Romarzollo in Vaticano. Ha accompagnato la messa in S. Pietro e poi ha partecipato all'udienza con Papa Francesco: per gli arcensi una esperienza assolutamente indimenticabile a Roma



L'Associazione trentina
Aiutiamoli a Vivere onlus
organizza

TRENTINO

col patrocinio dei Comuni di:

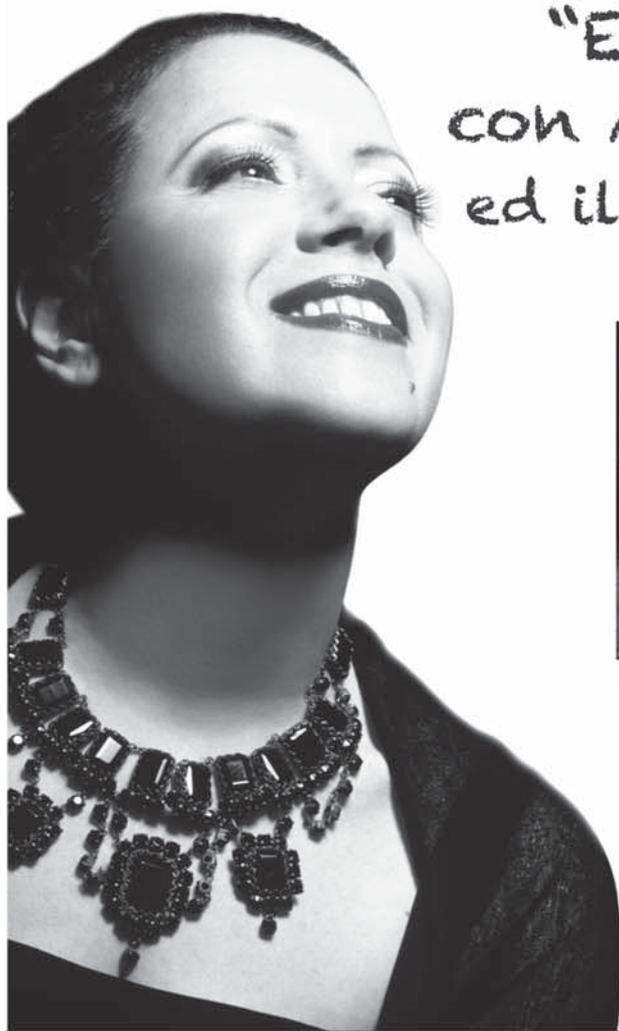


Riva del Garda



Arco

il concerto di beneficenza
"Echi di infinito"
con Antonella Ruggiero
ed il coro "Valle dei Laghi"



Auditorium San Giuseppe
Riva del Garda
14 Settembre ore 20,30

Ingresso 15€ (+ prevendita) presso il circuito
"PRIMI alla PRIMA" delle Casse Rurali del Trentino



L'Associazione trentina
Aiutiamoli a Vivere onlus
organizza



il concerto di beneficenza
"Echi di infinito"
con Antonella Ruggiero
ed il coro "Valle dei Laghi"

Auditorium San Giuseppe - Riva del Garda
14 Settembre ore 20,30

Ingresso 15€ (+ prevendita) presso il circuito
"PRIMI alla PRIMA" delle Casse Rurali del Trentino

L'Associazione Trentina "Aiutiamoli a Vivere"

È un ente di volontariato senza fini di lucro che opera nel campo degli aiuti umanitari e nell'assistenza a medio e lungo termine, attivo mediante l'organizzazione e la realizzazione di progetti solidali, primo fra tutti l'accoglienza temporanea in Italia, chiamata anche "vacanza di risanamento", di bambini bielorusi provenienti dalle regioni che tutt'ora subiscono gli effetti della catastrofe nucleare di Chernobyl.

Altri progetti riguardano la fornitura di aiuti umanitari e le vacanze lavoro, i progetti sanitari, il gruppo clown che opera presso ospedali, istituti e case di ricovero in Trentino ed in Bielorussia, il progetto lotta all'alcolismo e, non ultimo, il progetto "Africa" per l'adozione a distanza di bambini in Congo. L'Associazione è presente su tutto il territorio trentino attraverso una rete di circa 30 Comitati formati a loro volta dalle famiglie che attuano l'accoglienza.

Con i proventi di questo evento, l'Associazione intende realizzare alcuni interventi in ospedali e istituti bielorusi e, l'acquisto di farmaci salvavita per bambini malati di fibrosi cistica.

In particolare si vorrebbe intervenire presso gli istituti di Kobrin e Vitebsk dal quale provengo circa 35 bambini audiolesi ospiti dei Comitati di Val di Fassa e Tenno.



ANTONELLA RUGGIERO,

considerata universalmente una delle voci più intense e suggestive del panorama musicale italiano, negli anni ha mostrato la sua curiosità sperimentando diverse forme sonore ed artistiche. Dopo il percorso con i Matia Bazar, Antonella Ruggiero ha spaziato dalla musica sacra a quella per bambini, dal jazz al pop, passando per la musica ebraica, portoghese e orientale.

CORO "VALLE DEI LAGHI" - PADERGNONE

Diretto dal M° Paolo Chiusole

Il Coro Valle dei Laghi nasce nel 1972. Si compone di coristi che provengono da tutta la valle ed ha sede a Padergnone. Mantenendosi sempre fedele alla tradizione del canto popolare, si è impegnato nella ricerca di nuovi canti, nuove armonie, attingendo anche nel patrimonio culturale di altre regioni affrontando così anche brani della musica pop internazionale.

Programma della serata:

- Carezze - M. Maiero
- Sul volo chiaro - M. Maiero
- I can't help falling in love - E. Presley
- Corale Cantico - A. Ruggiero
- Castel Toblin - Pigarelli
- Quando saremo fora (anonimo)
- Ninna nanna - Dionisi
- Fiori de cristal - Dalpiaz - Gianotti
- Echi d'infinito - A. Ruggiero
- Maggio - M. Maiero
- No photo reposer - Giavina
- Fiabe - M. Maiero
- O Carlotta - Vettorazzi
- Quel mazzolin di fiori - popolare
- La Montanara - Ortelli - Pigarelli
- Canzone tra le guerre - A. Ruggiero
- Occhi di bambino - A. Ruggiero

Perché accogliere un bambino bielorusso?

Erano le ore 01 e 23 minuti del 26 Aprile del 1986, quando nel reattore N°4 del complesso nucleare di Chernobyl in Ucraina si verificarono due tremende esplosioni che distrussero il nucleo ed il tetto protettivo del reattore stesso, provocando la fuoriuscita di detriti della grafite caldi, altamente radioattivi e di una nube di fumo causata dai prodotti radioattivi della fissione.

I componenti più pesanti della nube, innalzatisi per circa 2 km nell'aria, si sono depositati a terra nei dintorni della centrale, ma quelli più leggeri sono stati trasportati dal vento in direzione nord-ovest: verso la Bielorussia.

La difficile situazione economica bielorusca, porta le persone a fare maggior uso di prodotti alimentari propri, aggravando ulteriormente il problema. In particolare per i bambini che nella crescita sono più sensibili e sono quelli che pagano in prezzo più alto.

Ogni anno vengono inseriti negli orfanotrofi 5000 bambini orfani sociali perché ai genitori viene tolta la patria potestà a causa di alcolismo o altri disagi. Famiglie devastate dalla Vodka, unica fonte di calore, dalla mancanza di voglia di vivere, dall'assenza di un senso da dare alla vita, dalla mancanza del domani.

Per tutti questi motivi o forse per il comune sentire che lega un uomo ad un altro uomo, quel moto dell'anima che ci rende partecipi del destino di persone estranee alle nostre singole vite, sono nate Associazioni di famiglie che tutti gli anni ospitano piccoli amici per una breve vacanza definita "VACANZA RISANAMENTO".



ASS. TRENTINA AIUTIAMOLI A VIVERE

38083 CONDINO (TN) - via Battisti, 5
Tel. e Fax 0465 622057 - C.F. 01554900223
www.associazioneaicutiamolivaivere.it
ufficio@associazioneaicutiamolivaivere.it

facebook: <http://www.facebook.com/AiutiamoliAVivereTrentino>

RINGRAZIAMENTI

Grande successo quello di sabato scorso all'Auditorium San Giuseppe di Riva del Garda per il Concerto organizzato dall'Associazione Trentina AIUTIAMOLI a VIVERE che ha visto protagonisti sul palco Antonella Ruggiero e il Coro Valle dei Laghi diretto dal Maestro Paolo Chiusole. La serata era stata organizzata per l'acquisto di un "orecchio elettronico" da donare all'Istituto di Kobrin, regione di Brest (dal quale provengono una ventina di minori con problemi di udito ospiti in Val di Fassa) e medicinali "salvavita" per bambini malati di fibrosi cistica.

Buona è stata l'affluenza di pubblico che a fine serata ha tributato una standing ovation entusiasta agli artisti che hanno regalato, assieme agli organizzatori, emozioni forti a tutti i presenti.

Un sentito ringraziamento da parte della Responsabile dell'evento e della Commissione Progetti Sanitari Ciocca Elisabetta va a tutti coloro che hanno dato vita ad uno splendido spettacolo, in primis Antonella Ruggiero e Coro Valle dei Laghi. Al Parroco Don Luigi che, unitamente al Comune di Riva del Garda hanno concesso l'utilizzo dell'Auditorium. Alle autorità dei Comuni di Riva del Garda ed Arco presenti alla serata. Un grazie particolare all'Assessore Provinciale Lia Beltrami per la sensibilità dimostrata nei confronti dell'Associazione. Alla responsabile Comitato di Trento Lega Italiana Fibrosi Cistica, Angela Trenti per la collaborazione data. Agli sponsor che con il loro aiuto economico hanno contribuito alla realizzazione della pubblicità, così come alle testate giornalistiche e radiofoniche locali che hanno promulgato l'iniziativa. Alla Fioreria Tessadri di Ala per i fantastici presenti floreali donati. Alla Commissione Comprensoriale per il sostegno alle Associazioni presieduta dal Presidente Prof. Conzatti Fabiano per contributo concesso. Alla Cassa Rurale Alto Garda, ai Volontari della Croce Rossa e al pubblico presente. Un grazie particolare e di cuore ai volontari dell'Associazione Trentina Aiutiamoli a Vivere che hanno con il loro lavoro fatto sì che questa serata sia stata così bella ed emozionante.

Grazie a tutti voi potremo regalare qualche sorriso in più!!



La vittoria più bella di mamma Roberta

Il coraggio di Roberta Trenti, 35 anni, di Dro, non è mai mancato. Non è mancato nel corso della vita per affrontare la malattia che le è stata diagnosticata quando era piccolissima, la fibrosi cistica. Non le è mancato per seguire le terapie e i duri allenamenti quotidiani ai quali si sottopone per evitare che la patologia si aggravi. Non le è mancato nemmeno quando, dopo il matrimonio con Francesco Piacentini, originario di Valdagno ma oggi trasferito a Dro per amore, insieme hanno deciso di mettere al mondo un figlio. "Diciamo un figlio perché all'inizio avevamo fatto tutti i controlli genetici e di altro tipo per avere la possibilità di averne uno" racconta questa donna dal sorriso sempre stampato sul volto. Invece il destino ha deciso di puntare su questa coppia. Ed ecco che alla prima ecografia i cuoricini che battevano nel ventre di Roberta erano due, doppia gioia, doppia l'emozione, ma doppia anche la preoccupazione.

A rendere ancora più difficile le cose ci si è messa poi una complicanza sopraggiunta con il parto. L'8 gennaio di quest'anno (2013), all'ospedale di Rovereto, sono venuti al mondo Paolo e Agata. Loro stavano benissimo ma la loro mamma ha potuto vederli solo per un attimo. Pochi minuti dopo il parto, infatti, era già in sala operatoria per una grave emorragia. "Sono stati momenti difficilissimi - ricorda papà Francesco - anche se all'ospedale di Rovereto sono stati tutti fantastici. Dal dottor Ermanno Baldo, che ha seguito Roberta giorno per giorno, al dottor Marco Ioppi che le ha salvato la vita. In quel momento, però, nessuno poteva sapere come sarebbero andate le cose e a me non era rimasto altro che affidare la vita di Roberta e il mio futuro nelle mani di questi professionisti." Una fiducia ben riposta visto come poi sono andate le cose.

Roberta è stata operata e poi è rimasta in coma farmacologico per due giorni. Poi finalmente la luce e l'inizio di una nuova vita con i suoi gemellini.

A distanza di sei mesi i piccoli stanno bene. Agata, che quando è nata pesava quasi tre chili, ora è un batuffolo di sorrisi che ne pesa più di sei e mezzo. Paolo, che era il più magrolino dei due e che per rinforzarsi ha dovuto trascorrere qualche giorno in incubatrice, la sta raggiungendo. Anche lui ha superato i sei chili di peso ma vista la foga con cui ingurgita la sua merenda è probabile che il sorpasso arriverà a breve.

E Roberta? "Devo ammettere che ogni tanto la stanchezza si fa sentire", dice. Se così non fosse verrebbe da pensare ad una mamma bionica. Roberta, oltre che occuparsi dei suoi due gioielli, deve infatti occuparsi di sé stessa. Del suo fisico. Ogni giorno deve effettuare dalle due alle quattro ore di terapia e poi almeno due ore di attività fisica. Poi naturalmente c'è anche il lavoro part time all'anagrafe del Comune di Dro. A darle una mano ci sono fortunatamente i genitori di lei, la sorella Angela e il marito che ormai è completamente a suo agio tra pannolini e biberon. "Ci siamo conosciuti casualmente in un bar a Riva alcuni anni fa - racconta. - Io ero venuto con degli amici da Valdagno con la moto. Prima ci siamo scritti via computer, poi è scoccata la scintilla e il 14 maggio 2011 ci siamo sposati", ricorda.

Una vita fatta di passioni la loro. Passione per la moto che li ha portati nei più grandi circuiti motociclistici, dal Mugello a Misano. E poi tante gite con la bici. sugli sci, in montagna. Divertimento, passione e soprattutto necessità di tenere bronchi e polmoni sempre allenati. "Quando ho fatto presente ai medici la mia volontà di una gravidanza mi hanno subito fatto presente il rischio che correvo: ossia di ridurre il tempo che utilizzavo per prendermi cura di me stessa. Ma questo so benissimo che non lo posso

CAMPAGNA NAZIONALE PER LA RICERCA

Molti volontari si sono trovati presso l'atrio dell'Ospedale S. Maria del Carmine di Rovereto da lunedì 7 a domenica 13 ottobre 2013, per donare un ciclamino in cambio di una offerta. Con il ricavato LIFC aveva previsto di adottare il progetto della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (**FFC#16/2013** <http://www.fibrosicisticaricerca.it/Ricerca-e-Formazione/Progetti-di-ricerca/Progetti-anno-2013/>) con un obiettivo chiaro: finanziare finalmente un progetto scelto dai pazienti e vicino ai pazienti.

XI Campagna Nazionale per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica.



Stampato nel 2013 da Tipografia Artigiana - San Giovanni Lupatoto (VR)



Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus
italian cystic fibrosis research foundation

Ottobre 2013

Cerca nelle Piazze il ciclamino della Ricerca



Dona al 45507

Dall'11 al 20 ottobre invia SMS da 2 €
o chiama da rete fissa a 2 € o 5 €



DONA CON FIDUCIA
F.F.C. aderisce all'Istituto
Italiano delle Donazioni (ID)
che attira i suoi beneficiari
ed efficace dei fondi raccolti, a
favore dei diritti dei donatori.

**Il ricavato sarà devoluto interamente
alla Fondazione Ricerca sulla fibrosi cistica**

Insieme per la ricerca.



Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus
www.fibrosicisticaricerca.it



LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA - ONLUS
www.fibrosicistica.it

Per conoscere date e piazze: www.fibrosicisticaricerca.it - 045.8123438

Musica... un soffio per la vita!

Questo il titolo dell'evento organizzato domenica 9 giugno presso l'oratorio parrocchiale di Dro per la lotta contro la Fibrosi Cistica. Sono intervenuti alla manifestazione il coro parrocchiale S. Sisinio di Dro (dal quale è partita l'iniziativa) diretto da Angela Trenti, il coro SS. Pietro e Paolo di Ceniga, il gruppo Flauti e le Majorettes della Banda sociale di Dro e Ceniga. In qualità di ospite d'onore ha partecipato il Coro Bella Ciao di Trento sotto l'attenta e magistrale guida del Maestro Tarcisio Battisti.

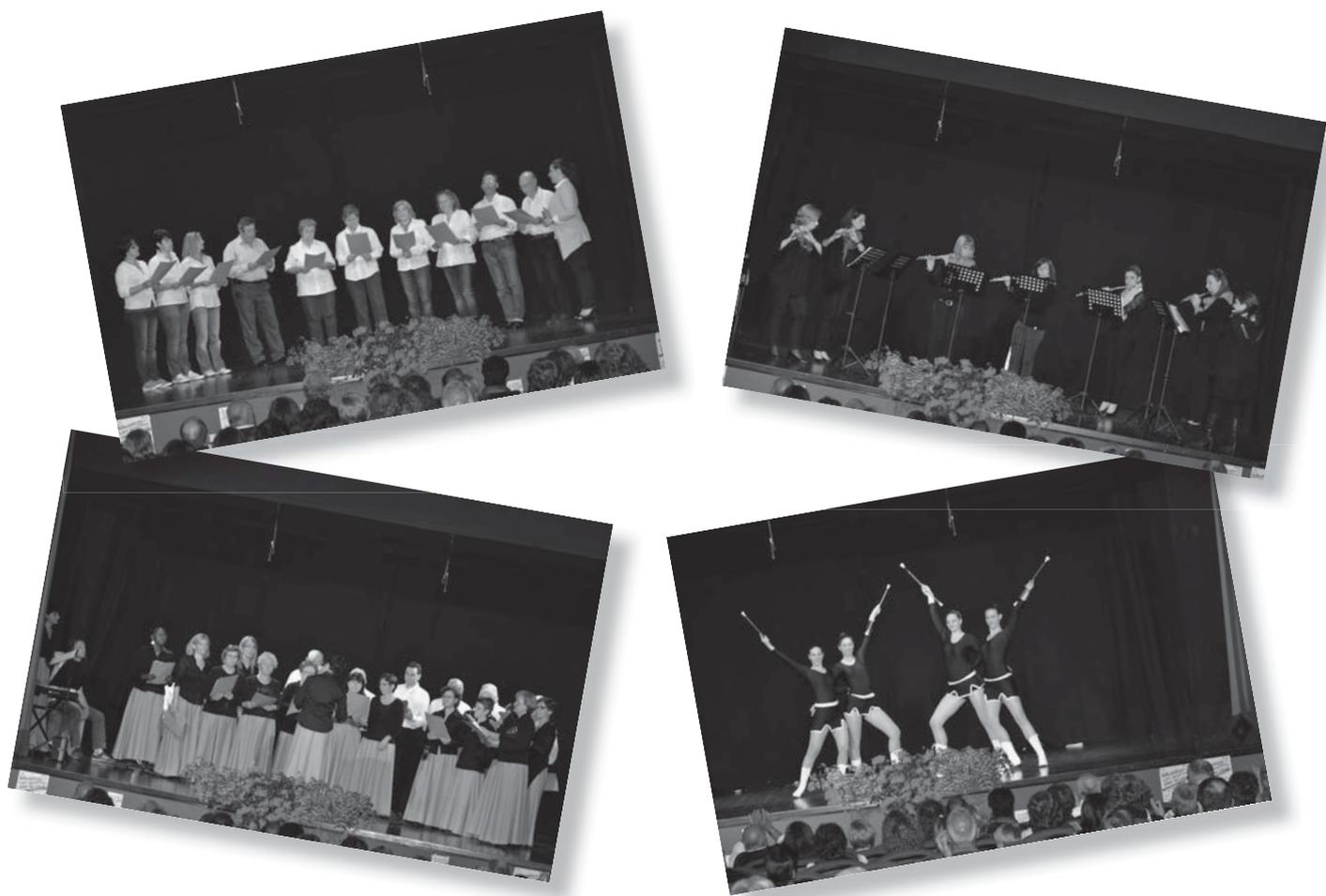
Nella prima parte del concerto si sono esibite le realtà musicali locali e di seguito si è dato spazio al repertorio della corale Bella Ciao che ha saputo emozionare il pubblico presente con canti della tradizione popolare trentina, valorizzando i temi dell'emigrazione, dell'esperienza partigiana, della condizione operaia e contadina.

Leitmotiv della serata l'importanza della fisioterapia respiratoria per i pazienti affetti da fibrosi cistica e quindi il collegamento anche con la rilevanza del respiro nel canto, nell'attività ginnico-sportiva, nella riproduzione del suono con strumenti a fiato.

L'evento è stato programmato a scopo benefico per sostenere l'Associazione e consentire così l'acquisto di apparecchiature elettro-medicali utili a tutti.

Molte sono ancora le resistenze da affrontare e molti i sentieri da percorrere nel mondo della ricerca.

Si ringraziano tutti coloro che sono intervenuti in questa serata auspicando che la musica continui ad essere contributo non solo per lottare contro questa malattia, ma anche per sostenere sempre il dono prezioso della vita.



CONCERTO CORALE di BENEFICENZA

VENERDÌ 24 MAGGIO 2013 AUDITORIUM DI PRIMIERO

Q uest'anno la Federazione Cori del Trentino ha voluto promuovere una iniziativa di solidarietà che per il 2013 viene rivolta a favore della lotta contro la fibrosi cistica. I tre cori locali iscritti alla Federazione, coro Pever Montan, coro Sass Maor e coro Vanoi, hanno accolto con entusiasmo la proposta di dedicare una serata a sostegno di questo progetto.

Recentemente inoltre, la Federazione Cori del Trentino ha organizzato la XXVI edizione degli "Incontri Corali nelle Scuole dell'Obbligo", a cui hanno partecipato gli alunni di tre scuole primarie dell'Istituto Comprensivo di Primiero: Canal San Bovo, Mezzano e Siror. Lo scopo di tale iniziativa è quello di promuovere il canto corale nei bambini, che vengono giudicati da una commissione di Trento in apposite esibizioni a porte chiuse.

Un concerto corale è sembrato il modo migliore per riunire i cori delle tre scuole primarie che si sono preparati in questi mesi con diligenza e costanza, dando loro l'opportunità di sostenere, con il loro impegno e la loro presenza, questa importante iniziativa a favore della lotta contro la fibrosi cistica. Sarà questa anche l'occasione di esibirsi davanti ad un pubblico insieme ai tre cori locali.

Il Concerto di beneficenza si è tenuto venerdì 24 maggio alle ore 20 presso l'Auditorium di Primiero: si sono alternati sul palco il Coro della Scuola Primaria di Siror ed il Coro Vanoi diretti da Paolo Scalet, il Coro delle Classi III, IV e V della Scuola Primaria di Mezzano ed il Coro Pever Montan diretti da Cristina Alberti, il Coro della Scuola Primaria di Canal San Bovo diretto da Eva Piovesan ed il Coro Sass Maor diretto da Marco Gubert, di fronte ad un pubblico molto numeroso!

Nel corso della serata è intervenuta Angela Trenti, segretaria dell'Associazione, che in modo breve ma significativo ha illustrato il progetto cui sarà devoluto l'incasso della serata.





L' U.O. DI PEDIATRIA DI ROVERETO IN COLLABORAZIONE CON:

***ASSOCIAZIONE TRENTINA FIBROSI CISTICA ONLUS – LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA
TRENTINO -- A.B.I.O. – A.I.L. DEL TRENTINO – L.I.L.T. – F.O.P. ITALIA – A.I.C. – A.S.A.M.S.I
– U.N.C.I. – COORD. FAMIGLIE DISABILI – ASSOCIAZIONE AIUTATECI A SALVARE I
BAMBINI – AIUTIAMOLI A VIVERE -***



***Vi augura un Felice Natale e Buone Feste ed ha il piacere di invitare Voi ed i vostri
famigliari, in particolari i bambini, al tradizionale***

“CONCERTO DI NATALE”

con la presenza delle voci bianche del

“CORETTO DI MARCO”

– VENERDI’ 20 DICEMBRE 2013 ORE 15.00 –

AULA MAGNA OSPEDALE DI ROVERETO

IL PRIMO FORUM LIFC

Il 7 e 8 ottobre scorso, nella cornice dell'elegante Hotel Eurostars Roma Aeterna e alla presenza di circa 150 persone provenienti da tutta Italia, si è svolto il **I° Forum sulla Fibrosi Cistica**, organizzato dalla LIFC in occasione della Giornata Mondiale della FC.

Diverse e interessanti sono state le partecipazioni degli ospiti, dal Prof. **Guido Dell'Acqua** del MIUR al Dott. **Marco Salvatore** dell'ISS, dalla Dott.ssa **Franca Micheli** dell'ANMIC alla Dott.ssa **Valeria Raia** di SIFC a **Jessica Bianchetti** della FFC, che hanno inaugurato l'incontro portando a LIFC i loro saluti.



L'evento ha visto inoltre la presenza di numerosi esperti, sia italiani che internazionali, che hanno apportato il loro contributo in termini di conoscenze, stimolando interessanti riflessioni e discussioni.

Nella giornata di sabato sono infatti intervenuti il Prof. **Anil Metha**, dell'Università di Dundee, che ha illustrato le nuove frontiere della ricerca, seguito dalla Prof. **Isabelle Fajac**, Direttore della Rete di Ricerca Clinica Europea FC, che ha relazionato sulla sperimentazione di nuovi farmaci; infine, sempre sabato, la Dott.ssa **Elaine Gunn**, dello UK CF Registry Quality Manager, partendo dal caso inglese, ha parlato di Audit e Registro in relazione all'innalzamento della qualità dei Centri FC. Domenica, invece, grazie al collegamento telematico in diretta dalla Germania, il Dott. **Andreas Reimann** ha raccontato l'esperienza tedesca nell'unificazione delle associazioni teutoniche dell'Est e dell'Ovest, in seguito alla caduta del muro di Berlino.

Il Forum LIFC è stato inoltre un'ottima occasione per riunire, per la prima volta, tutti i membri dei Direttivi Regionali, che hanno portato a Roma il loro entusiasmo, la voglia di incontrarsi finalmente dal vivo, idee, esperienze e richieste da condividere e discutere.

In particolare, molto costruttivi in tal senso sono stati i workshop organizzati per l'occasione. Sotto la guida di esperti, sono stati analizzati argomenti monografici come la qualità dei Centri FC, il supporto psicologico, la scelta di uno sport adeguato, la tutela sociale, la comunicazione, la ricerca scientifica ed il volontariato.

Tali workshop sono stati una validissima occasione per favorire un confronto tra i membri delle diverse associazioni regionali, per poterli ascoltare e per poter approfondire conoscenze, ma soprattutto per meglio comprendere le opportunità da cogliere e le lacune da colmare. È stato infatti annunciato, durante la giornata di domenica, che partirà a breve un corso di formazione strutturato in due sessioni per i dirigenti delle associazioni.

Infine, il Forum LIFC è stato un importante momento per parlare del futuro di Lega, per definire i suoi obiettivi ed iniziare a strutturare i percorsi per raggiungerli, ma soprattutto per conoscersi tutti di persona, favorendo il contatto umano tra volontari che si impegnano quotidianamente per una causa comune.

Responsabile Ufficio Stampa LIFC

COMUNICATO STAMPA

I PAZIENTI CON FIBROSI CISTICA RICEVUTI DAL PAPA UNA PREGHIERA SPECIALE NELLA SETTIMANA EUROPEA DI SENSIBILIZZAZIONE SULLA PATOLOGIA

In occasione della Settimana Europea per la Fibrosi Cistica (17-24 novembre), mercoledì 20 novembre una delegazione composta da pazienti con fibrosi cistica (FC) ed i loro familiari ha partecipato all'Udienza Generale di Papa Francesco, in Piazza San Pietro a Roma.

Dopo il momento di raccolta di tutti i pellegrini accorsi, 30 pazienti FC sono stati personalmente ricevuti dal Pontefice sul sagrato della piazza, per ricevere una benedizione e una preghiera speciale.

A rivolgersi alla Santa Sede è stata la Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus

(LIFC), da sempre impegnata a fianco di chi è affetto dalla patologia, dopo aver ascoltato la richiesta di una paziente che si era fatta portatrice di un sentimento comune.

"È stato un momento molto emozionante" – dichiara Antonio Guarini, Responsabile Marketing e Comunicazione di LIFC – *"È la prima volta che una nostra delegazione viene ricevuta dal Santo Padre, che oggi ha donato una speranza ai nostri pazienti, aiutandoli a guardare al futuro con fiducia"*.

La Fibrosi Cistica è una malattia per la quale non esiste oggi una cura definitiva. Sottopone chi ne è affetto a continue sfide, ad un impegno costante fatto di terapie quotidiane e ad uno sforzo lungo una vita per respirare. Si tratta di una patologia genetica che colpisce polmoni, pancreas e fegato, comportando tosse persistente, infezioni respiratorie ricorrenti, frequenti disturbi gastrointestinali e scarso accrescimento. Ne nasce affetto un bambino ogni 2.500, mentre un individuo su 25 ne è portatore sano, dunque non si tratta di una malattia rara, come molti credono.

"Grazie ai progressi della medicina" – ricorda Guarini – *"oggi è possibile curarla solo se viene diagnosticata precocemente, per questo è importante la prevenzione. In tale direzione, la Settimana Europea per la FC mira ad informare e sensibilizzare l'opinione pubblica su tale argomento: la preghiera di Papa Francesco è stata sicuramente un valido aiuto anche in questo"*.



Caterina Bigliardo
LIFC - Responsabile Ufficio Stampa
Tel. 06 44209167
E-mail. ufficiostampa@fibrosicistica.it
www.fibrosicistica.it

La grande sfida: una storia di solidarietà e di amicizia lunga dieci anni

La grande sfida ha compiuto dieci anni!

Il 16 novembre scorso, nella cornice di un palazzetto dello sport di Trento trasformato in un enorme parco giochi, è andata in scena una festa di compleanno decisamente particolare: sportivi, politici, odontoiatri, fisioterapisti, sacerdoti, seminaristi e volontari della cooperativa Eliodoro si sono sfidati preparando biglietti d'invito, procurandosi il materiale indispensabile per l'evento, dal travestimento al regalo, e cimentandosi addirittura nella preparazione di una vera e golosissima torta direttamente a bordo del campo di gara.

Ma, vi chiederete voi, che cos'è la grande sfida? E perché se ne parla in queste pagine?

La grande sfida è una manifestazione nata, appunto due lustri fa, dalla fantasia di Alessandro Cagol, oggi presidente dell'associazione Amici della solidarietà, che riprende in salsa trentina lo spirito dei giochi senza frontiere di televisiva memoria, abbinandolo alla solidarietà. Accanto alle squadre storiche rappresentate da sportivi, politici, sacerdoti, negli anni la coppa della grande sfida è stata contesa da avvocati, medici, autisti, maestre di asilo, amministratori di condominio, necrofori, vigili del fuoco, personaggi insospettabili uniti dal desiderio di tornare bambini per una sera, sfidandosi in staffette o in prove di abilità sugli enormi giochi gonfiabili, ma anche di incontrarsi, conoscere, costruire qualcosa insieme.

La grande sfida non è infatti solo un colorato gioco a squadre che diventa poi anche uno spettacolo televisivo, ma soprattutto un'occasione speciale per promuovere con il volontariato dei suoi protagonisti, organizzatori e concorrenti, il volontariato di chi opera per combattere una malattia, una solitudine, una difficoltà quotidiana.

In questi dieci anni abbiamo così conosciuto da vicino il Villaggio del fanciullo SOS di Trento, la sezione locale della Lega italiana per la lotta contro i tumori, l'Associazione comunità famiglie accoglienti, l'Associazione per il bambino in ospedale, l'Associazione auto mutuo aiuto, i "Cantare suonando", l'Associazione genitori soggetti autistici del trentino, le Cooperative sociali Punto d'approdo e Eliodoro... e il Comitato di Trento della Lega italiana fibrosi cistica! Ecco perché una delle dieci candeline che sono andate ad adornare l'enorme torta di compleanno preparata per l'occasione è stata portata da Angela



Trenti, che qualche anno fa ha partecipato come concorrente alla sfida con la vostra squadra, protagonista di quell'edizione.

È stato difficile scegliere in questi anni a chi fare spazio, perché davvero tante e varie sono le facce della solidarietà nella nostra terra. Abbiamo cercato in particolare quelle che si occupano di bambini e giovani, abbiamo scoperto tanti mondi che altrimenti sarebbero rimasti sconosciuti e siamo riusciti, grazie al contributo di chi ci ha seguito, a realizzare alcuni progetti, piccoli ma concreti, rafforzandoci nell'idea che insieme si può fare di più e meglio.

Quest'attenzione ai più piccoli ha fatto nascere anche il pomeriggio dei bambini, una grande festa che segue la grande sfida e che apre le porte ad un immenso parco giochi, molto amato dalle famiglie, dove ci si incontra, ci si diverte, si continua a conoscere e a conoscersi.

E a proposito di conoscersi, dal momento che il mondo è piccolo, la grande sfida può essere anche l'occasione per riscoprire amicizie lontane nel tempo che sembravano dimenticate e che invece, complice una serata in allegria, tornano a riscaldare il cuore... io ho ritrovato il sorriso di Angela!

Insomma, raccontare in poche righe la grande sfida e l'esperienza vissuta in questi dieci anni dall'associazione A.de.Sol. non è semplice... se volete saperne di più, potete fare un salto sul nostro sito (www.adesol.it), ma l'invito è quello di non perdere il prossimo appuntamento, già in programmazione per il mese di novembre!

*Serena Dalla Torre
a nome dell'associazione Amici della solidarietà (A.de.Sol.)*



Dalla newsletter della LIFC:

LIFC AL MEETING PRESSO IL PARLAMENTO EUROPEO

Il 14 novembre scorso, presso il Parlamento Europeo a Bruxelles, si è tenuto un importante incontro finalizzato all'avvio di un iter di adeguamento delle leggi di tutela dei malati di FC nei Paesi membri UE. Alla presenza dell'eurodeputato belga Bart Staes (European Free Alliance), Karleen De Rijke (Presidente CF-Europe), in rappresentanza di oltre 40.000 persone affette dalla patologia e supportate dalle delegazioni delle Associazioni europee, ha richiesto con forza l'impegno delle rappresentanze politiche affinché tutti i malati di FC abbiano gli stessi diritti di accesso alle cure e un innalzamento della qualità della vita. È infatti impensabile che l'Europa non si faccia carico, con apposite leggi, di soddisfare queste necessità, lasciando le iniziative ai singoli Paesi e permettendo di fatto questa discriminazione di accesso alle cure unicamente in base allo Stato di nascita del malato. Dopo una relazione molto approfondita sull'importanza del registro di patologia e sull'accesso alle cure in giovanissima età fatta dal Prof. Anil Mehta, si è molto discusso di buone pratiche e di standard di cura. È emersa preponderante anche la necessità di rafforzare tutte le associazioni nazionali e quella europea, stabilendo un percorso di crescita comune tra le varie associazioni. Si è parlato dell'opportunità di dotarsi di linee guida europee sugli standard di cura e di strumenti per valutarne l'efficacia. La LIFC-Onlus, rappresentata dai delegati Gina Proietti e Claudio Natalizi, ha esposto brevemente il lavoro fatto in Italia con il manuale di autovalutazione dei Centri FC al Presidente della CF Europe e ne ha lasciato una copia in visione per un successivo approfondimento. Si sta infatti formando una commissione a livello europeo per produrre un manuale di "Standard of care" aggiornato, che potrebbe approfittare del lavoro preliminare svolto dalla LIFC e dalla SIFC in Italia. Molto lavoro da fare dunque anche a livello europeo! Riusciremo a raccogliere anche questa sfida?

Claudio Natalizi
Responsabile Audit

MINISTERO DELLA SALUTE E GARD ITALIA: UN WORKSHOP SULL'INQUINAMENTO ATMOSFERICO

Il 2013 è l'anno europeo dell'aria. All'interno di tale iniziativa, indetta dall'Unione Europea, il Ministero della Salute e Gard Italia hanno ideato un Workshop sui più attuali temi della ricerca nel settore, in un'ottica multidisciplinare.

L'evento, intitolato "2013 – Anno europeo dell'aria – Clima, qualità dell'aria e salute respiratoria: situazione in Italia e prospettive" si è svolto nelle giornate del 16 e 17 dicembre 2013 presso l'Auditorium Biagio D'Alba di Roma. La finalità di tale Workshop è consistita nel sensibilizzare circa l'incidenza dell'inquinamento atmosferico sulle patologie respiratorie, con particolare riguardo a quelle ostruttive, come asma bronchiale e broncopneumopatia cronica ostruttiva.

Ogni anno, infatti, in Europa, l'inquinamento ambientale causa oltre 350.000 morti premature. I principali inquinanti sono presenti sia nei luoghi aperti che nelle case, nelle scuole e nei luoghi di lavoro. Fattori di inquinamento sono, nell'aria esterna, polveri sottili e gas come biossido di azoto ed ozono, mentre indoor è ancora il fumo di tabacco il principale elemento inquinante. A ciò si aggiungono le variazioni climatiche, dovute alle abbondanti emissioni di CO₂ ed altri gas serra.

LE ATTIVITÀ DI LIFC NEL 2013

Il 2013 per LIFC è stato un anno fatto di rilevanti progetti e iniziative, ma soprattutto un anno importante per la costruzione di solide basi atte all'edificazione di una nuova Associazione.

Il passo più importante in tale direzione è stato la creazione del nuovo Statuto, in via di recepimento già in diverse Associazioni Regionali, che stanno armonizzando quello interno al nazionale. Tante sono le novità introdotte da questo nuovo documento: il doppio vincolo associativo, che rende i soci regionali automaticamente soci di LIFC, avviando così quel rapporto osmotico tra territorio e nazionale, necessario ad un'associazione forte e coesa; il rafforzamento dei livelli istituzionali; una struttura politica, organizzativa ed operativa efficiente e funzionale al raggiungimento di una veloce omogeneità sul territorio.

A corredo di un nuovo Statuto, anche una nuova veste grafica: un nuovo logo, un nuovo kit comunicazione, un claim e una mascotte, individuata nella figura di Martino, un simpatico martin pescatore, un uccello che vive vicino al mare, simbolo di resistenza e forza.

Un prezioso momento per presentare le novità sul piano della comunicazione LIFC è stato il 1° Forum Italiano sulla Fibrosi Cistica, svoltosi a Roma il 7 e 8 settembre 2013. Tale evento è stato inoltre un'occasione speciale per vedere riuniti tutti assieme i membri delle varie Associazioni Regionali, ed ha coinvolto numerosi esperti, sia italiani che internazionali, che hanno apportato il loro contributo in termini di conoscenze, stimolando interessanti riflessioni e discussioni.

Sempre in merito agli eventi, oltre alla campagna di raccolta fondi compiuta attraverso la vendita delle roselline, che quest'anno ha avuto carattere nazionale sotto il nome di "Da Rosa Nasce Cosa", particolare rilevanza ha ricevuto la campagna "Basket for Fibrosi Cistica", un'iniziativa nata dalla partnership con la Serie A Beko Legabasket, ed il cui ricavato ha contribuito a rifinanziare il progetto "Sport e Fibrosi Cistica", consentendo l'impiego di fisioterapisti nei Centri FC per un ulteriore anno. Il partenariato con il mondo del Basket non si ferma qui, anzi, si estenderà anche alla Lega Nazionale Pallacanestro, per dar vita, nel marzo/aprile 2014, ad una seconda edizione più ampliata della Campagna.

Anche nel 2013 LIC si è unita ad FFC per la XI Campagna per la Ricerca FC, offrendo il supporto dei suoi volontari ed adottando, tra i bandi selezionati da FFC, un progetto scientifico dal costo di 90.000 euro, che mira a ridurre il danno polmonare nei pazienti con FC.

Determinante nella scelta del progetto al quale destinare i fondi raccolti da LIFC è stato il Patient Advisory Board, ovvero un nuovo organo di LIFC - nato sempre nel 2013 - che si configura come tavolo di lavoro tecnico permanente, composto da genitori e pazienti, esperti e competenti in materia scientifica.

Duro ma redditizio è stato poi l'impegno nel dialogo con le istituzioni, dialogo da cui sono nati rilevanti accordi con il Ministero dell'Istruzione, al fine di diffondere nelle scuole la conoscenza della patologia, e con l'INPS, con cui è stato attivato un tavolo tecnico, al fine di costruire un documento guida per le commissioni, specifico per la FC.

L'attività di LIFC ha riguardato anche il piano europeo, mediante la partecipazione ad un Meeting presso il Parlamento di Bruxelles, atto a migliorare la parità di accesso alle cure in tutti i Paesi Membri dell'Unione. Anche sul piano territoriale ci sono interessanti novità. Innanzitutto è da sottolineare il lavoro che LIFC ha svolto in Calabria, in Sardegna ed in Umbria, per la creazione di un nuovo modello assistenziale FC, di concerto con le istituzioni e le direzioni sanitarie locali.

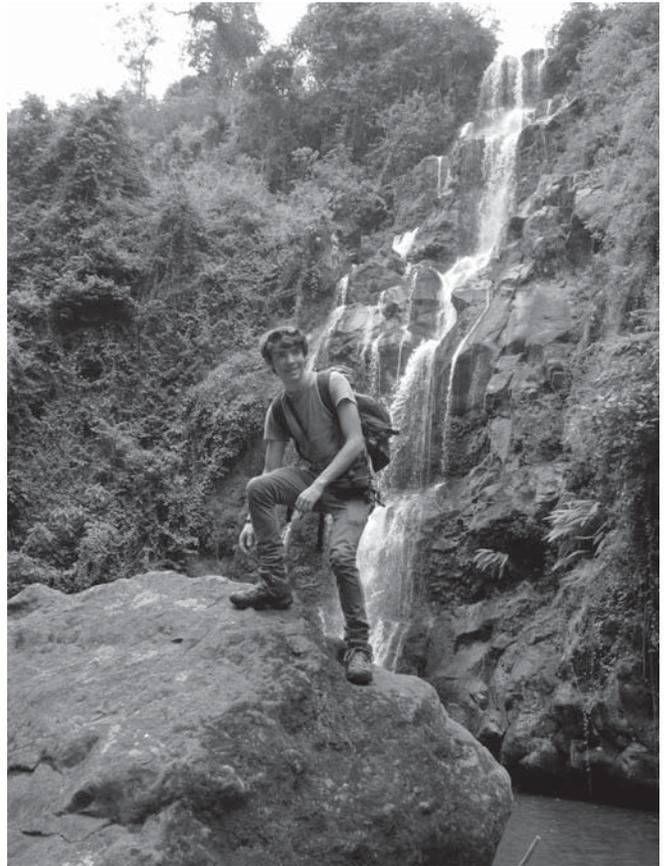
Infine, diverse sono le Associazioni Regionali che, tramite LIFC, stanno procedendo con l'accreditamento presso il CESC, una struttura che collabora con l'Ufficio Nazionale del Servizio Civile, per partecipare ai bandi nazionali e poter così contare sul supporto e l'aiuto di nuovi giovani volontari.

Responsabile Ufficio Stampa LIFC

IL KILIMANGIARO DI DANIELE FRONZA

Ti hanno sempre detto che per quanto ti impegni, nella tua vita, raggiungerai sempre obiettivi mediocri; Falso! Ti hanno sempre detto che con la Fibrosi Cistica non saresti andato lontano; Falso! Ti hanno sempre fatto credere che non eri un'eccellenza; Falso! Se anche tu credi che le frasi sopra-citate siano assolutamente e incredibilmente sbagliate, allora, questa è la storia che fa per te.

Questo ragazzo si chiama Daniele, frequenta il quarto anno del Liceo Antonio Rosmini, di Trento e a Febbraio del 2014 ha scalato il Kilimanjaro, la montagna più alta dell'Africa, 5895 metri di camminata da compiere in 6 giorni, per un totale tra salita e discesa di 8320 metri di dislivello; e fino a qui la peculiarità sta nell'impresa dal punto di vista atletico, ma aggiungiamo una complicazione: Daniele ha la Fibrosi Cistica, una malattia genetica che colpisce l'apparato respiratorio, quello digerente e che addensa tutte le secrezioni del corpo, una malattia fino a oggi incurabile ma controllabile attraverso farmaci, e Daniele ne è la prova: "Normale!? Non



sono normale? Perché sono sempre l'ultimo a sapere le cose??" Afferma con ironia il ragazzo; difatti a ben vedere quello che Daniele ha fatto va oltre ogni più rosea aspettativa medica degli ultimi 10 anni. I medici nel 1996 pronosticavano entro il 2020 di avere un aspettativa di vita per i malati di Fibrosi Cistica molto più bassa di quella attuale, e come se non bastasse non si pensava minimamente che i Fibrocistici potessero raggiungere qualunque vetta nell'arco alpino. E ancora una volta, Falso! Abbiamo intervistato Daniele a casa sua, a Trento, e dopo averci accolti abbiamo iniziato ad incalzarlo con le domande, ha risposto così:

Daniele, ma come ti è venuto in mente di scalare il Kilimanjaro? Lo pianificavi da tanto?

La scelta del Kilimanjaro è stata in un certo senso, obbligata, infatti, un nostro amico che organizza spesso uscite di questo tipo ci ha proposto di seguirlo sul Kili, all'inizio volevo semplicemente andarci io da solo, senza clamore, ma poi ho pensato che attraverso la mia esperienza si possa aiutare molto il mondo della Fibrosi Cistica, soprattutto perché pur essendo abbastanza diffusa in Italia, non se ne sente parlare molto e quindi ho pensato di dare il mio aiuto in questo senso; non è stata una preparazione indolore, un anno di atletica è stato sufficiente per prepararmi athleticamente, ma la preparazione psicologica non ho avuto tempo di farla, ci sarebbero voluti anni!

Senti, ma è vero che il tuo è un record assoluto?

Sì, nel senso che a livello mondiale, nessun fibrocistico è salito così in alto nella storia, almeno che si sappia, ma non sono i riconoscimenti in questo senso che mi interessano, io voglio che la gente si interessi della Fibrosi Cistica e non della mia persona.

In che senso?

Nel senso che vorrei si ragionasse su un punto: siamo passati da un aspettativa di vita di pochi mesi ad una di 50 anni, migliorando sensibilmente la vita dei pazienti, portandoli ad una condizione quasi

normale in meno di 20 anni, il che è qualcosa di straordinario, la Fibrosi Cistica sarebbe la prima malattia genetica sconfitta nella storia dell'umanità, non è poco, adesso che la scalata finale è iniziata, abbiamo bisogno di tutti voi, dell'aiuto della comunità perché tanto è stato fatto ma tanto rimane da fare e l'unico modo per battere, o meglio, abbattere la malattia è quello della ricerca; i nostri risultati dimostrano come investire nella Fibrosi Cistica sia conveniente ai fini della ricerca di tutte le malattie genetiche, infatti attraverso lo studio della genetica sulla FC si è arrivati a fare nuove scoperte sull'insorgenza di vari tipi di Cancro e altre malattie dello stesso ceppo, vogliamo continuare su questa strada, e spero che la mia storia aiuti tutti a prendere coscienza e rimbocarsi le maniche sulla faccenda.

Grazie di questo inciso, ma cambiando discorso, è vero che sei stato eletto all'interno della Lega Italiana Fibrosi Cistica come Vice-presidente?

Non esattamente, Consigliere del Presidente nella Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino, ente di nuova formazione, appena staccato dall'Associazione Veneta, e quindi neonato; abbiamo tante cose da fare e pianificare, e anche qui cerco di dare una mano

Grazie mille dell'intervista concessa, un'ultima cosa: qual è il prossimo obiettivo?

Arrivare alle vacanze estive, ovvio!

Una frase per lasciarci?

Da Innuendo: finchè il sole brillerà in cielo e il deserto avrà sabbia, finchè le onde si agiteranno in mare e incontreranno la terra, finchè ci sarà vento, le stelle e l'arcobaleno, finchè le montagne non diventeranno pianure, Noi continueremo a provarci!

In conclusione, è indubbia la valenza di quest'impresa, portata avanti da questo ragazzo e dalla sua famiglia, con il supporto della nostra scuola, del corpo insegnante e da tutti noi, vogliamo tutti che queste grandi esperienze accadano più spesso e che un giorno, chissà, potremmo dire di aver contribuito tutti a rendere la vita migliore a coloro che hanno avuto solo la sfortuna di essere malati di Fibrosi Cistica.

Pagine Facebook:

Daniele Fronza Official

Lega Italiana Fibrosi Cistica



INTERVISTA

Daniele Fronza

Affetto da fibrosi cistica, si prepara a salire a quota 5.895 metri. La forza e la passione di un diciassettenne. Un caso da Guinness

Combatte la fibrosi: sale sul Kilimangiaro

Trento

L'Adige

2 venerdì 24 gennaio 2014



Una volta all'anno devo farmi ricoverare a Verona per fare una serie di test. Ma l'allenamento e lo sport mi hanno aiutato molto.

Da grande vorrei impegnarmi a livello politico. È assurdo che in Italia permanga tanta disuguaglianza sociale.

Daniele Fronza, 17 anni, malato di fibrosi cistica, si allena sulle montagne trentine (foto scattate dal fratello Federico). Sotto: un'immagine del Kilimangiaro. La previsione: in vetta il 19 o il 20 febbraio

BARBARA GOIO

Fibrosi cistica e Kilimangiaro sono due parole che non sono mai state associate tra loro, eppure tra meno di un mese un ragazzo trentino di 17 anni affetto da questa grave malattia genetica, salirà con le sue forze sulla cima della più alta montagna africana, realizzando quella che ha tutte le caratteristiche di un'impresa alpinistica di grande coraggio e determinazione. «Dovrei essere il primo - racconta con un sorriso - e ho spedito le informazioni anche al Guinness World Record. Ma se anche così non fosse, per me sarà lo stesso bellissimo». La cima dovrebbe essere raggiunta il 19 o il 20 febbraio.

Ad uno sguardo superficiale Daniele Fronza, di Trento, appare come un normalissimo ragazzo della sua età, forse appena più asciutto, jeans e felpa, ed uno sguardo calmo e ottimista. È nato il 10 marzo del 1996. È solo perché quel giorno il medico di turno, il dottor Fabio Pederzini aveva immediatamente capito che il piccolo aveva dei problemi, che il neonato è stato subito messo sotto terapia. «Quel dottore mi ha salvato» dice Daniele, con semplicità. Solo qualche anno prima l'aspettativa di vita per chi aveva la mia malattia era meno di due anni.

Ma come ti è venuto in mente il Kilimangiaro?

«Da qualche anno mi sono innamorato della montagna, mi piace moltissimo camminare, fare sci alpinismo, andare con le ciaspole: quando si inizia a camminare in quota non si riesce a smettere. Ogni estate con la mia famiglia ci trasferiamo a Fai della Paganella, un posto magico. Un amico di famiglia con cui vado spesso a fare dei gran giri, l'alpinista Franco Giorno mi ha chiamato a maggio dell'anno scorso e mi ha chiesto: "Vieni sul Kilimangiaro? Ti do 5 giorni per decidere. Io ho detto subito di sì».

È la tua famiglia, i medici?

Mia madre all'inizio si è spaventata, mentre mio padre Alessandro ci ha pensato un po' su, e poi ha accettato a mia idea. E ha deciso di venire anche lui: per l'occasione ha ripreso ad allenarsi in palestra. Diverso è stato invece il discorso dei medici: non diversi hanno cercato di lissuadermi, dicendomi che nelle mie condizioni poteva essere un

problema, ma io a queste reazioni ci sono abituato. Ho sempre fatto sport, anche a livello agonistico, e questo invece di ostacolarci mi ha aiutato».

A cosa ti sei dedicato?

«La pallavolo è il mio sport. Ho giocato per 7 anni con la Promovolley e poi 3 anni con il Calisio. Eravamo in Prima divisione under 19. Poi un paio d'anni fa ho smesso e mi sono appassionato alla montagna, ma ancora faccio l'allenatore con gli under 14».

I tuoi compagni di squadra sapevano della tua malattia?

«Solo qualcuno. Alla fine con qualche amico mi aprivo, perché altrimenti era troppo complicato stare a spiegare tutta la storia dei farmaci e delle terapie. Ma in genere preferivo non parlarne, volevo sentirmi normale, non volevo che gli altri mi vedessero come un malato».

E poi cosa è cambiato?

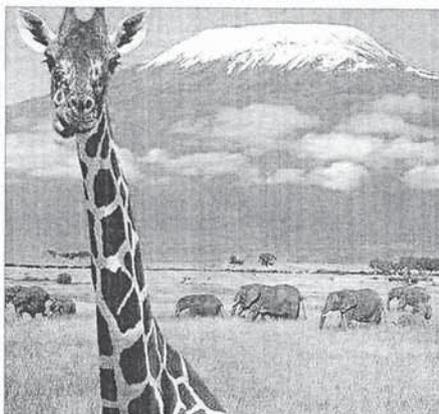
«Gradualmente, ho imparato che potevo fare moltissime cose. E anche grazie ad una professoressa del liceo che frequento (Daniele è al quarto anno del Rosmini) ho deciso di parlare liberamente, anche a scuola, della fibrosi cistica. I compagni sono stati subito fantastici, hanno apprezzato la mia apertura, e io adesso mi sento molto meglio. Addirittura, quando si è saputo della mia avventura sul Kilimangiaro, la scuola ha organizzato un doppio incontro pubblico a fine gennaio».

Che cure hai fatto finora?

«Una volta all'anno devo farmi ricoverare a Verona per fare tutta una serie di test, e poi devo prendere costantemente i miei medicinali. Ma l'allenamento e lo sport mi hanno aiutato davvero molto: è stato soprattutto merito di mia madre Luisella che mi ha sempre spinto, da bambino, a darmi da fare. Per un periodo ho provato anche delle barrette di un sapore schifoso, ma non mi hanno fatto niente: anche se ti riempi di intrugli, alla fine il gene che manca non può essere rimpiazzato. E la ricerca deve andare avanti».

Andare sul Kilimangiaro serve anche a questo?

«Certamente. Ma è qualcosa di più. Una ragazza malata come me, mi ha detto: devi andare lassù per due motivi. Uno è per te, e l'altro è per noi, così che nessuno possa mai più permettersi di dirci che non possiamo fare niente. Chi è in ospedale, in cura, sa che se fa le terapie giuste, e reagisce, può avere



la speranza concreta di vivere una vita normale».

E tu cosa vuoi fare da grande?

«Sembrerà strano, ma vorrei impegnarmi a livello politico. È assurdo che in Italia, un paese industrialmente avanzato, permanga tanta disuguaglianza sociale, ci sia uno squilibrio economico così marcato. Abbiamo i mezzi e la cultura per progettare un futuro più sicuro e giusto».

Come ti sei preparato per l'impresa sul Kilimangiaro?

«Ho lavorato sul fiato: più è il volume d'aria che entra, più si affronta meglio l'altitudine. Avrò problemi, ma non so se in maniera particolare perché non ho mai sperimentato di avere dei polmoni normali (sorride). L'ultimo giorno, con lo strappo di oltre mille metri per arrivare fino ai 5.895 della vetta sarà molto duro».

Verranno dei medici con te? Ti farai portare lo zaino?

«Saremo in una quindicina e tra di noi ci sarà anche il primario del pronto soccorso di Rovereto, il dottor Paolo Iseppi. Oltre ad un dentista e ad un fisioterapista, ci sarà anche mio padre, che è stato volontario della Croce Rossa. Quanto al peso da portare, vedrò come è la situazione, ma cercherò a tutti i costi di arrivare in cima con il mio zaino, senza farmi aiutare da nessuno».



MARCIALONGA

Nel 2013 e nel 2014 ho partecipato alla Marcialonga Light (45 km). Dopo la prima volta che mi sono iscritta, una scelta presa quasi per scherzo, mi sono ripromessa che non l'avrei più rifatta. E invece ho completato la mia terza iscrizione un mesetto fa.

Non ho ancora capito se sia incoscienza o altro, ma ci ho ormai fatto l'abitudine: in fondo sono contenta che, nonostante la Fibrosi Cistica, io arrivi ogni anno al traguardo. Non sono mai stata un persona particolarmente sportiva, ma ho capito che avere un obiettivo può essere uno stimolo per muoversi e combattere le proprie pigrizie e i propri limiti.

Tuttavia mi sento di dire che questa duplice avventura della Marcialonga non l'ho vissuta come una sfida contro la F.C., ma piuttosto contro la mia svogliatezza. La malattia, infatti, fa parte della mia quotidianità, ma la mia vita non gira intorno ad essa: ogni giorno prendo le medicine e faccio le terapie, ma mi sento come gli altri, mi pongo obiettivi come tutti e lavoro per raggiungerli.



Il cammino del Centro di Supporto Provinciale per la Cura della Fibrosi Cistica

Dr. Ermanno Baldo

Direttore U.O. di Pediatria - Centro Provinciale per la Cura della F.C.

Abbiamo appena festeggiato con voi la nascita di LIFC – Trentino e questa testo per il Giornalino è una nuova occasione per ringraziare tutti della collaborazione e del sostegno ma soprattutto per fare dei bilanci, partendo dai dati 2013 dell'attività del Centro Provinciale. Ripetiamoci ancora una volta che senza il Volontariato e le Associazioni che ci stanno vicine non avremmo mai potuto sviluppare così rapidamente le nostre attività, né mettere a disposizione di tutti camere confortevoli ed attrezzate in grado di permetterci una personalizzazione degli ambienti di cura. Nel 2013 il Centro di Supporto Provinciale di Rovereto ha avuto in carico poco più di 60 Pazienti, alcuni dei quali provengono, come sapete, da fuori provincia. Il personale dedicato con continuità alla cura dei Pazienti C.F. è composto da due medici, una infermiera professionale responsabile anche del coordinamento, due fisioterapiste, una psicologa ed una segretaria, con l'indispensabile collaborazione di tutto il personale che si alterna nell'attività di reparto.

Nell'anno 2013 sono state eseguite:

- 250 visite ambulatoriali
- Day Hospital per 16 pazienti
- 35 ricoveri per un totale di 500 gg di degenza.

Il lavoro maggiore, è stato dunque svolto in regime ambulatoriale, evitando per quanto possibile ricoveri prolungati e la presenza contemporanea di più Pazienti. L'obiettivo è sempre quello di ottimizzare i tempi di permanenza al Centro e le misure di prevenzione nei contatti finalizzate a ridurre il più possibile il rischio di infezioni crociate.

Secondo il programma di sviluppo, abbiamo lavorato in rete con il centro di Riferimento di Verona con cui condividiamo l'uso della cartella clinica informatizzata e con cui organizziamo gli incontri periodici del personale per la discussione dei casi clinici e della programmazione.

Un aspetto molto importante, che vorrei sottolineare, perché ha richiesto alcuni anni di lavoro per essere raggiunto, è la collaborazione e l'interfaccia con gli altri Servizi assistenziali dell'Ospedale con cui abbiamo costruito una solida rete, che può contare sulla collaborazione di Colleghi specialisti finalizzata all'assistenza dei Pazienti con FC:

- Un Collega del Centro antidiabetico per la cura del diabete - CF e l'assistenza necessaria per i problemi nutrizionali correlati.
- Tre Colleghi Radiologi di riferimento per l'aspetto dell'imaging radiologico che ci assistono e seguono con noi i Pazienti CF ai quali sono dedicati almeno due incontri collegiali al mese. Assieme rivediamo e valutiamo tutti i referti e le immagini radiologiche. Per l'utilizzo della Risonanza Magnetica - polmonare è stato necessario organizzare un periodo di formazione presso l'Ospedale di Treviso, ma ora siamo in grado di fornire questa prestazione anche presso il nostro Centro.
- Con il settore della Microbiologia, che ci supporta nell'esecuzione delle indispensabili colture microbiologiche e nella valutazione delle sensibilità agli antibiotici, abbiamo sviluppato anche una collaborazione preziosissima per la partecipazione a studi e progetti di ricerca. I Microbiologi partecipano così al gruppo di lavoro dei Microbiologi della SIFC e assieme a noi a progetti di ricerca con i Colleghi del

CIBIO - dell'Università di Trento. Si è aperta così la strada della collaborazione e la consuetudine al confronto anche con tutta l'U.O di Patologia Clinica, per tutti gli altri esami necessari.

- Altra importante collaborazione è stata costruita nel tempo con l'U.O. di ORL, in grado di seguire in maniera ottimale i Pazienti nella valutazione strumentale e nella esecuzione della chirurgia nasale in endoscopia per la poliposi, e per la gestione delle complicanze dei seni e della mastoide compresa l'esecuzione degli impianti cocleari nei casi con sordità profonda, come è avvenuto in una Paziente CF proveniente da una città del sud Italia.
- Con l'U.O. di Medicina interna è stato poi costruito da più di un anno un team infermieristico deputato al posizionamento eco guidato dei cateteri centrali ad inserzione periferica (Midline e PICC). L'Infermiera professionale dedicata all'assistenza dei Pazienti CF, ha completato il percorso formativo ed ha acquisito per prima la certificazione per il posizionamento di questi ausili, ma una seconda infermiera ha raggiunto questo obiettivo più recentemente ed una terza infermiera professionale sta a sua volta completando il percorso di certificazione. Così, il posizionamento di questi cateteri centrali ad inserzione periferica eco guidata, viene offerto a tutti i nostri Pazienti che devono sottoporsi a cicli di terapia endovenosa permettendo di salvaguardare il patrimonio venoso dei nostri Pazienti ed evitando il dolore procedurale necessario a riposizionare più frequentemente la via venosa come in passato.
- Contiamo a breve di poter sviluppare anche il progetto dedicato alla dietetica, completando la formazione e la formalizzazione del rapporto di collaborazione di una Dietista del Servizio di Dietologia dell'Ospedale, per la gestione dell'alimentazione enterale e di tutti i problemi nutrizionali per i Pazienti che ne hanno necessità, anche in collaborazione con i Colleghi che si occupano di Gastroenterologia nella nostra U.O.

Grazie al sostegno di LIFC, AIL ed Associazione Trentina F.C. nel 2013 sono state finanziate:

- 1 borsa di studio per la Psicologa
- 1 borsa di studio per la Fisioterapista
- il restauro delle porte della sezione utilizzata per i pazienti con F.C.
- l'acquisto della nuova attrezzatura Ecografica per la gestione del sistema Midlein
- il percorso per l'istituzione di una borsa di studio per una figura infermieristica da affiancare e dedicare all'assistenza ed all'attività per i pazienti affetti da fibrosi cistica. Infatti l'aumento del carico di lavoro assorbe ormai molte delle energie disponibili nella programmazione dell'attività: contatti telefonici con i Pazienti e le Famiglie, coordinamento delle consulenze specialistiche, invio e tenuta della documentazione clinica cartacea e delle cartelle elettroniche di tutti i Pazienti e gestione degli ordinativi di farmaci ed ausili alle farmacie ospedaliere e territoriali che ha richiesto l'invio nel 2013 di più di 730 fax.

Con il finanziamento della LIFC- Trentino:

- abbiamo acquisito le nuove moderne attrezzature per la spirometria che sono operative e che sono state affiancate alle attrezzature più vecchie, che a breve usciranno inevitabilmente di scena
- con il progetto Vodafone sviluppato in collaborazione con la LIFC nazionale, ogni stanza di degenza è stata attrezzata con tapis roulant, cyclette o step, utili al mantenimento dello stato di allenamento muscolare e respiratorio dei nostri pazienti.

Con l'impegno della Associazione Trentina F.C.:

- abbiamo invece acquisito ed è in via di montaggio un sistema di telemetria che ci permetterà di mantenere il controllo a distanza dei parametri dei nostri Pazienti riuscendo a rispettare nel contempo la

loro Privacy. La centralina di controllo infatti permette di monitorare, anche con gli opportuni allarmi, la situazione clinica, dalla postazione infermieristica al centro del reparto. Questo sistema si avvale di monitors multiparametrici di ultima generazione e ci aspettiamo un miglioramento importante della qualità dell'assistenza, quando le riacutizzazioni rendono indispensabile il ricovero.

Progetti per il 2014:

- Le borse di studio di cui abbiamo detto, sono già state rifinanziate per il 2014, assieme alle iniziative di aggiornamento che fino ad ora hanno potuto assorbire solo una parte di quanto programmato. Ma noi speriamo, che sia possibile organizzare, nel corso del 2014, per Medici, Infermiere e Fisioterapisti alcuni stage di studio e la partecipazione ad attività formative. Ci sono certamente dei limiti nella possibilità di programmare assenze in una equipe piccola nelle dimensioni, ma per contro riteniamo queste iniziative indispensabili per il mantenimento di una qualificazione professionale adeguata. Infine va segnalato che è quasi completata la ristrutturazione dello stabile ospedaliero e tutti gli infissi esterni delle camere di degenza della Sez. utilizzata dai Pazienti CF sono stati sostituiti. Con il termine dei lavori ci aspettiamo un miglioramento complessivo degli ambienti ed un maggior confort per la temperatura e la luminosità delle stanze.

Completiamo questo report con il contributo che la Psicologa dott.ssa Laura Franceschini ci ha trasmesso sull'attività 2013:

Il servizio di Psicologia interno al reparto è stato creato per poter aiutare i piccoli ed i più grandi, con le loro famiglie, a gestire emozioni e vissuti presenti quando si deve portare "uno zainetto" un po' più pesante di quello che portano gli altri. La malattia, in particolare le malattie acute (onco-ematologiche) e croniche (fibrosi cistica) hanno bisogno di questo sostegno, e noi vogliamo ricordare che questo servizio è stato pensato e finanziato con il contributo della sezione di Trento dell'Associazione Italiana contro le Leucemie, Linfomi e Mieloma - AIL, dalla LIFC - Trentino e dall'Associazione Trentina Fibrosi Cistica. I Pazienti possono accedere al servizio tramite appuntamento o su invio dei medici di reparto che ne fanno richiesta.

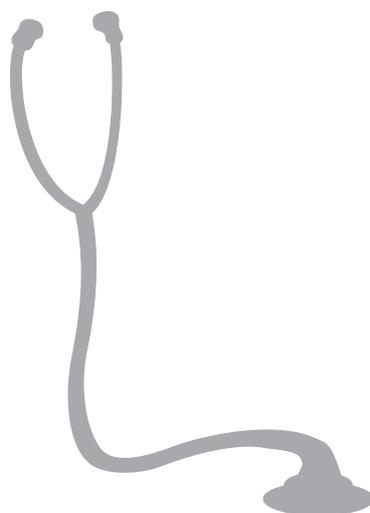
La Psicologa è presente in reparto nelle giornate di martedì, mercoledì e giovedì ed è reperibile telefonicamente al numero 0464/404995, oppure tramite e-mail: laura.franceschini@apss.tn.it.

La Psicologa partecipa alle riunioni settimanali dell'equipe medica di reparto, è parte del gruppo degli Psicologi della Società Italiana Fibrosi Cistica (SIFC), per mantenere una stretta collaborazione con chi si occupa di Fibrosi Cistica su tutto il territorio nazionale dentro i Centri.

Gli interventi specifici sono stati:

- Sostegno psicologico al paziente ed alla famiglia
- Lavoro in rete con la scuola e o altre associazioni territoriali per la gestione del bambino malato e/o per fratelli bambino
- Percorsi di psicoterapia individuale ove necessario
- Gruppo di sostegno psicologico
- Percorso di sostegno pre e post-trapianto (nei casi di fibrosi cistica)
- Percorso di sostegno genitoriale al momento della comunicazione della diagnosi
- Osservazione e valutazione diagnostica del paziente nelle diverse fasi della malattia

- Attività di ricerca clinica e di stesura di progetti di ricerca anche in collaborazione con realtà territoriali e nazionali. Siamo stati infatti "protagonisti" assieme ad altri Centri CF anche nel progetto di ricerca nazionale L.I.N.F.A. (Laboratorio Interattivo sulla Fibrosi Cistica nell'Adolescenza). Si trattava di un progetto che ha posto al centro della ricerca l'adolescente con fibrosi cistica, di età compresa tra i 13 e i 18 anni, e le loro famiglie, con l'obiettivo di valutare i fattori psicologici e clinici che influenzano la qualità di vita. Sono stati analizzati e messi a fuoco fattori clinici, psicologici, relazionali che potessero spiegare eventuali discrepanze tra la percezione della salute degli adolescenti e l'impressione dei genitori. Complessivamente hanno aderito alla ricerca 17 centri che hanno raccolto le opinioni di 168 ragazzi e di 225 genitori. Dai risultati, già pubblicati, sono state ottenute considerazioni cliniche importanti e suggerimenti su futuri interventi. È nostro desiderio divulgare quanto prima questi dati. Ho anche collaborato alla sperimentazione - con il collega dr. Alessandro Failo, ricercatore presso il Laboratorio di Osservazione Diagnosi e Formazione (ODFlab) - Dipartimento di Psicologia e Scienze Cognitive (DiPSCo) dell'Università degli Studi di Trento -, per l'utilizzo di un "Laboratorio di Fiabe" presso il reparto. Sono state selezionate fiabe, per essere "lette" ai bambini poiché eravamo interessati a verificare se fiabe e racconti potevano stimolare "il raccontarsi". Infatti accade sin da bambini di raccontarsi, inventarsi storie per potersi dare una spiegazione e dare una spiegazione agli altri ed avere così l'impressione di poter controllare gli eventi, come modo per costruire la propria identità, per dirci chi siamo, per prendere il passato, maneggiarlo in nome del presente ed immaginarci così il futuro. Da questo Progetto, assieme al dr Baldo, è stato prodotto anche un articolo "Il Pentolino di Antonino: la narrazione e la rielaborazione", che recentemente è stato pubblicato nell'ultimo numero 2013 di "Orizzonti CF" - Rivista della SIFC - Società Italiana per lo Studio della Fibrosi cistica. Per le prospettive future vi è la volontà e molte idee in cantiere e sicuramente altri suggerimenti li darà in itinere il lavoro all'interno dell'Ospedale. Un lavoro che fa crescere e cambiare continuamente e ti fa "aver voglia" di stare con chi ha bisogno di te e riesce a comunicartelo in tanti modi.





UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI VERONA
Dipartimento di Patologia e Diagnostica
Direttore Prof. Aldo Scarpa

Verona, 5 marzo 2014



Il giorno 2 aprile 2014 alle ore 17.00 presso l'aula C degli Istituti Biologici il "laboratorio dipartimentale di ricerca applicata in fibrosi cistica" verrà ufficialmente presentato e dedicato alla memoria del Dr. Daniele Lissandrini.

Programma

17-17.20 Introduzione.

Prof. Aldo Scarpa, Direttore Dipartimento di Patologia e Diagnostica dell'Università di Verona

Prof. Baroukh Maurice Assael, Direttore Centro Regionale di Fibrosi Cistica della AOUI di Verona

17.20-17.40: Presentazione del laboratorio e delle attività connesse.

Dr. Claudio Sorio

17.40- 18.00: Daniele Lissandrini: scienziato ed amico.

Prof. Giorgio Berton

Seguirà rinfresco presso la biblioteca della Sezione di Patologia Generale

Contatto: dr. Claudio Sorio (claudio.sorio@univr.it, 045/8027688)

Prof. Aldo Scarpa

Dipartimento di Patologia e Diagnostica - Università di Verona
Policlinico G.B. Rossi
c/o Piastra Odontoiatrica - secondo piano
Piazzale L.A. Scuro, 10, 37134 Verona Tel +39 045 812 7457 fax +39 045 802 7136
E-mail: aldo.scarpa@univr.it

Pag. 1 of 1

CONVEGNO SULLA FIBROSI CISTICA

Lo scorso 12 aprile a Verona si è svolto il Convegno "Fibrosi Cistica, Diritti Sociali: quali riconoscimenti?", organizzato dalla LIFC - Associazione Veneta Onlus in collaborazione con il Centro Regionale per la Fibrosi Cistica di Verona. La tematica, complessa e corposa, è stata egregiamente sintetizzata e chiarita dai relatori. Erano presenti nomi importanti nell'assistenza sociale alla fibrosi cistica: la dott.ssa De Scolari dei Servizi Sociali del Centro di Cura di Verona con una borsa di studio sostenuta dall'Associazione Veneta, la dott.ssa Dusi dell'ANMIC di Verona, il dott. Zoccatelli dei Servizi Sociali dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, la dott.ssa Cori Assistente Sociale di LIFC nazionale. Inoltre è stata invitata la dott.ssa Boncompagni, Dirigente responsabile medico dell'INPS di Verona, ma anche pneumologa e quindi particolarmente vicina alle persone con fibrosi cistica. Riporto qui di seguito alcuni tratti salienti del Convegno e rimando i lettori ad un approfondimento personale, secondo le indicazioni sotto riportate.

Un primo argomento discusso riguarda i **riconoscimenti** di cui hanno diritto i cittadini con fibrosi cistica. Eccone un elenco:

1. riconoscimento dell'invalidità civile:

- la domanda prevede una procedura specifica
- si consiglia di chiedere contemporaneamente il riconoscimento della legge 104
- si consiglia di portare al momento della visita la documentazione medica in originale e anche in fotocopia, da rilasciare alla Commissione
- età minore di 18 anni o superiore a 65: ci può essere il riconoscimento di "difficoltà persistente a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età" o "incapacità di compiere gli atti quotidiani della vita e conseguente necessità di un'assistenza continua". Nel primo caso spetta l'indennità di frequenza, nel secondo l'indennità di accompagnamento. L'indennità di frequenza presenta incompatibilità e condizioni specifiche per le quali può succedere che non venga riconosciuta, o solamente in parte.
- maggiore età e fino a 65 anni: va presentata una nuova domanda e i diritti dipendono dal grado di invalidità assegnato.

Fino a 34%: fornitura gratuita di protesi e ausili secondi il tariffario nazionale;

oltre il 45%: iscrizione alle liste speciali per il collocamento al lavoro;

oltre 50%: congedo per cure, cioè 30 giorni annuali di permesso dal lavoro;

oltre 67%: esenzione dal ticket ed esenzione da tasse scolastiche e universitarie se la famiglia è disagiata. Il lavoratore può richiedere l'Assegno Ordinario di invalidità, che è incompatibile con l'assegno mensile di invalidità;

almeno 74%: assegno mensile di invalidità e due anni di prepensionamento per ogni anno lavorato;

100%: pensione di inabilità. È incompatibile con il lavoro.

- è possibile presentare ricorso. Si consiglia di richiedere preventivamente una consulenza medico-legale da parte di un'associazione;
- si può chiedere revisione per aggravamento.

2. accertamento dello stato di handicap - legge 104/92 e successive modifiche:

- la domanda prevede una procedura specifica;
- si consiglia di presentare, assieme alla domanda, una relazione scritta dall'assistente sociale (o in alternativa il medico) dove si evidenzino le problematiche di tipo sociale;
- i parenti entro il secondo grado o il coniuge o il lavoratore devono, dopo il riconoscimento dell'han-

- dicap, inoltrare domanda per avere le agevolazioni spettanti sul lavoro;
- ai parenti entro il secondo grado o al coniuge o al lavoratore spettano permessi lavorativi, prolungamento del congedo parentale, il congedo straordinario (questo solo per i parenti), la possibilità di scegliere la sede di lavoro, di rifiutare un trasferimento e il lavoro notturno;
 - al compimento dei 18 anni, se sul verbale in basso a sinistra non è riportata alcuna scadenza, si consiglia di non ripresentare la domanda (anche se alcuni affermano il contrario) perchè spesso viene ridotto il riconoscimento;
 - in caso di ricovero a tempo pieno in strutture che offrono assistenza gratuita, si possono avere i permessi della legge 104 solo se si presenta dichiarazione della necessità di assistenza da parte di un familiare oppure se si devono eseguire cure fuori dalla sede di ricovero;
 - è possibile chiedere ricorso.

3. diritto alla libera circolazione

- esenzione bollo auto: se presente patologia motoria importante
- contrassegno per parcheggio: se presente patologia motoria o respiratoria importante
- agevolazioni economiche per l'utilizzo di mezzi pubblici urbani ed extraurbani

4. agevolazioni fiscali

- ad esempio maggiori detrazioni IRPEF

5. diritto ai servizi sociali:

- ad esempio il calcolo della condizione economica familiare per ottenere agevolazioni

Una **criticità** dei diritti sociali delle persone con fibrosi cistica riguarda la non omogeneità dei riconoscimenti sopra elencati. LIFC nazionale sta lavorando in questo senso, attraverso un tavolo di lavoro tra LIFC, INPS e SIFC (Società Italiana per lo studio sulla Fibrosi Cistica) con la stesura di un documento che regolamerà la visita di accertamento e farà riconoscere la gravità della patologia alla commissione esaminatrice. Un obiettivo di LIFC è anche l'istituzione di una serie di medici legali regionali che possano accompagnare il paziente alla visita.

La LIFC ha anche intrapreso iniziative per migliorare la permanenza a **scuola**, con un protocollo tra LIFC e MIUR (Ministero dell'Istruzione) in collaborazione con SIFC. Si tratta di materiale informativo sulla fibrosi cistica che è stato inviato a tutte le scuole e che permette la formazione del personale scolastico. Si ricorda inoltre che il Ministero ha pubblicato nel 2012 i Bisogni Educativi Speciali che prevedono una personalizzazione della scuola (agevolazioni orarie, programmi di studio modificati, collaborazione dei docenti con la famiglia ad esempio per essere informati su epidemie presenti a scuola,...).

Per quanto riguarda il **lavoro** la LIFC mantiene un colloquio aperto con il SILD (Servizio Inserimento Lavoratori Disabili), per far presente quali sono le difficoltà dei ragazzi che chiedono lavoro, e con il Ministero per il Lavoro e le Politiche Sociali per venire a conoscenza di eventuali bandi per l'erogazione di contributi specifici.

In caso di assenza dal lavoro per malattia può succedere che venga decurtato lo stipendio: questo dipende dal contratto di lavoro per cui si consiglia di farlo visionare dai legali della LIFC. Si può essere esentati dal rispetto delle fasce orarie se la malattia è inerente alla patologia di base e se il medico lo specifica sul certificato da inviare all'INPS.

Il dottor Zocatelli ha esposto i risultati di uno studio-indagine, eseguita assieme a Irene Signorini, sul lavoro in un gruppo di pazienti con fibrosi cistica. Buona parte di questi non usufruisce delle tutele offerte dalla legge: solo il 54% ha i benefici della legge 68/98 (collocamento mirato) e il 14% la legge

104. Molti quindi si sono autotutelati, come ad esempio cercando un'occupazione part-time, idonea al proprio stato di salute, con orario flessibile o di telelavoro. A volte il lavoratore preferisce non utilizzare i permessi di cui ha diritto per non creare attriti e discriminazione sul lavoro, dovuti a incomprensione. Resta indiscusso che chi ha diritto alle tutele di legge o ha messo in atto dei comportamenti di autotutela si assenta meno dal lavoro per malattia e fa meno ricoveri. Più della metà dei pazienti che hanno partecipato all'indagine ha dichiarato che continuerebbe a lavorare anche se avesse la possibilità di andare in pensione: il lavoro in effetti favorisce l'autostima, la socializzazione, l'autonomia economica.

Anche se la relazione del Professor Assael, su punti di forza e criticità del Centro di Verona, è stata presentata all'inizio del Convegno, ne parlo ora poiché l'ottimismo di Assael mi sembra un'ottima conclusione. La Fondazione Nordamericana per la Fibrosi Cistica suppone che entro il 2020 l'80% della persone con fibrosi cistica avrà a disposizione una cura, attraverso farmaci innovativi. "Io ci credo!" ha affermato il Professor Assael.

Sara Perenzoni

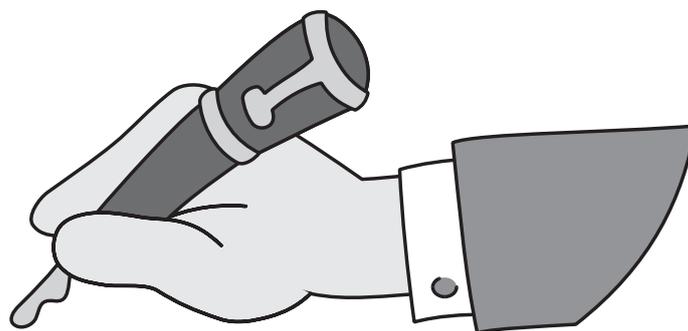
RIFERIMENTI UTILI PER INFORMAZIONE E ASSISTENZA:

ASSISTENTE SOCIALE LIFC numero verde 800912655
sito della LIFC (www.fibrosicistica.it)

SERVIZIO LEGALE LIFC

ANMIC (supporta tutti gli invalidi ed è stato stipulato un accordo con LIFC)

SITO DEL MINISTERO DELL'ISTRUZIONE



Eccoci qui!

Quindici mesi passati tra ninne nanne, biberon, cambi di pannolini, sorrisi, giochi, pianti...
Mesi intensi, pieni di Vita, con la "V" maiuscola perché solo due creature così forti, belle, simpatiche ti possono regalare.

Quindici mesi di sorrisi, di gioia e le giornate diventano magia perché loro sono il mio futuro... sono la speranza che tutto è possibile...

Mesi in cui non nego che qualche difficoltà non ci sia stata nell'organizzazione, però cosa non si farebbe per far crescere i propri figli cullati nell'amore e nella serenità?

Tutto ciò mi aiuta a star meglio ogni giorno di più, a dare un calcio a queste strane ma inflessibili mutazioni che ci condizionano l'esistenza: essere mamma, crescere con loro, fra le terapie la bici, lo sci alpinismo (ho sposato un pazzo!) che tanto ha fatto per il recupero del "fiato", il lavoro...

Saperli affidare in mani esperte la mattina (al nido) trasportati di filato da Nonni sempre presenti, sapendo che solo mani esperte, come quelle che ci accompagnano dalla nascita hanno saputo, con la Ricerca, rendere possibile questo piccolissimo "miracolo" casalingo...

Andare a riprenderli ed ogni giorno trovarli un po' cresciuti....

Un anno fa ero decisamente ko, no è stato una passeggiata, dover affrontare di petto quel Drago che ha portato tanto scompiglio, ma che favola sarebbe senza una Principessa con la spada?

Un giorno Paolo & Agata (al secolo "The Twins") leggeranno di quando la mamma si è data da fare, o meglio di certo qualcuno glielo racconterà.

Grazie, ed ora torniamo alle faccende affaccendanti che molto è ancora da fare.



RINGRAZIAMENTI

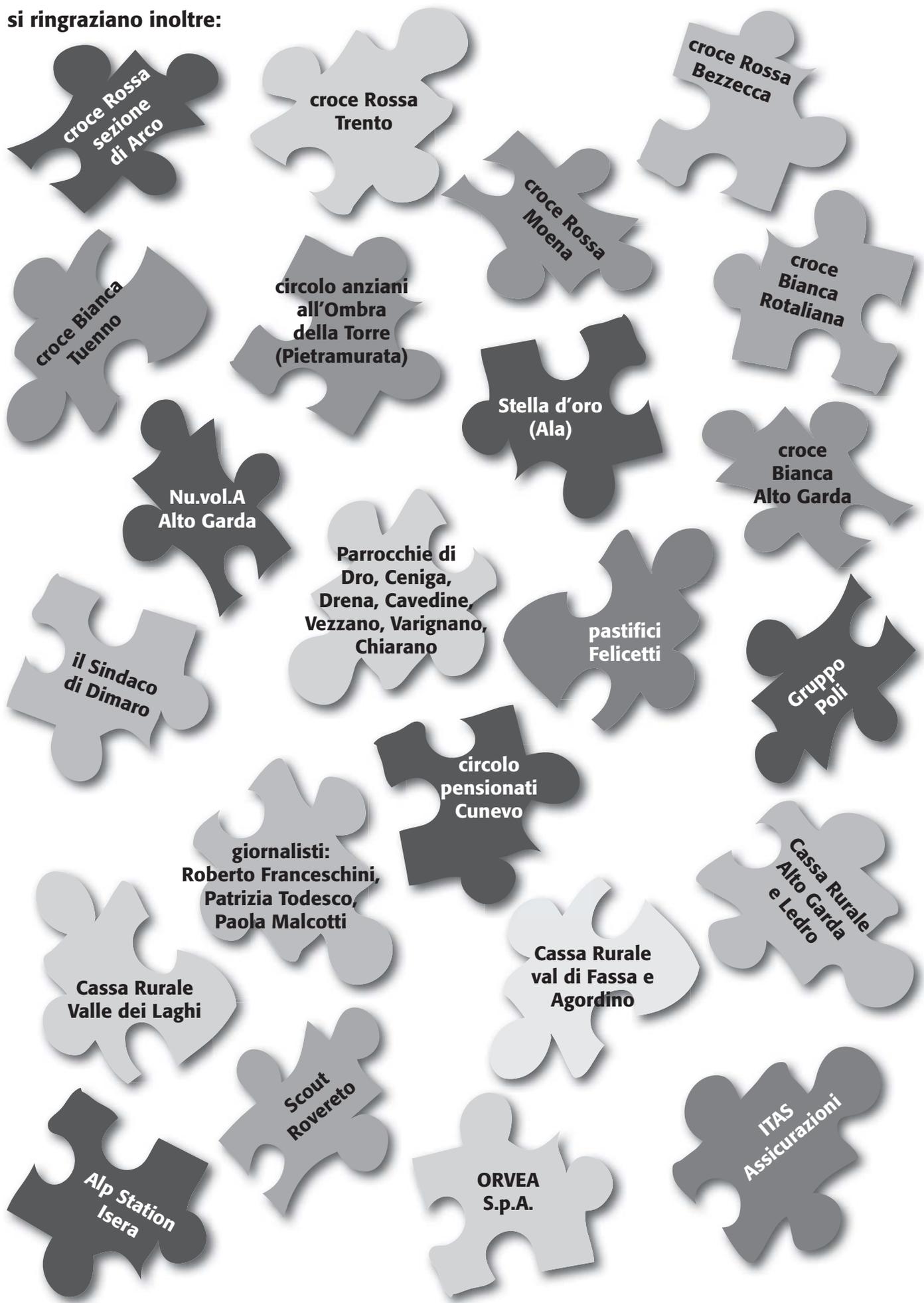
La Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino, con questo numero del giornalino "Facciamoci Conoscere" vuole ringraziare tutti gli enti e tutte le persone che ci hanno aiutato, con le loro donazioni e il loro aiuto. Un grazie anche a coloro che hanno voluto rimanere nell'anonimato.

In particolare ringraziamo:

Federazione cori del Trentino, che ha stipulato un progetto di solidarietà con LIFC Trentino:

- 
- coro Valle dei Laghi
 - coro In...canto
 - orchestra fisarmoniche città di Arco
 - gruppo music sport dance (Le Sarche e Pietramurata)
 - coro Enrosadira
 - coro Ensemble canticum novum
 - coro Val Lubie
 - coro Chiave di sol
 - coro voci bianche del Mincio
 - coro la Valle
 - minicoro voci bianche la Valle
 - coro San Sisinio (Dro)
 - coro parrocchiale SS Pietro e Paolo (Ceniga)
 - gruppo flauti e gruppo majorettes (banda sociale Dro-Ceniga)
 - coro Bella Ciao
 - prof Tarcisio Battisti
 - coro Valsella
 - coro Valfassa
 - coro Castion di Cembra
 - coro Piramidi
 - coro Vanoi
 - coro Pever Montan
 - coro Sass Maor
 - coro scuola primaria Canal S. Bovo
 - coro scuola primaria di Siror
 - coro classi III, IV, V scuola primaria Mezzano
 - coro S. Ilario
 - minicoro di Rovereto
 - coro Notemagia di Lizzana
 - Franco Fasano cantautore
 - Coro Romarzollo

si ringraziano inoltre:



senza dimenticare chi ci ha sostenuto in precedenza:

- 
- 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 p- Vezzano
 - Calzature Dallapè - Cavedine
 - Macelleria Bertoldi - Riva del Garda
 - Distilleria Zuccatti - Vezzano
 - Famiglia Cooperativa Terlago Bondone
 - Pizzeria 4 stagioni - Lasino
 - Naturarco-negoziò biologico
 - Calzature Saste - Sarche
 - Centro Fiore 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. Bolognano
 - Melinda val di Non
 - Mondadori - Cles
 - Zamboni Arredocasa - Arco
 - Coop Ortofrutticola Valli del Sarca
 - Franzinelli negozio - Trento
 - TrentoFrutta - Trento
 - Supermercati Poli - Trento

Questa poesia è dedicata ai volontari

Angeli della CF

...e un altro anno è andato!

Togliendo la politica, la crisi di governo
le tasse già aumentate, i disoccupati
le tante donne uccise, i bambini maltrattati
e tante cose brutte

che cosa ricordiamo?

I tanti volti ignoti, che con fede e con amore
il regalo dell'aiuto ci hanno dato.

Angeli, che pregano per noi
con il cuore in mano.

Regali della fede hanno portato
li unisco tutti insieme, han visto il Dio Gesù
negli occhi dei ragazzi
che la CF ha colpito.

Lasciamo tutto il male, viviamo nel presente
abbiamo i nostri Angeli
con il sapor del bene sulle labbra
ci coprono le spalle.

Grazie Angeli per il bene a noi donato
vi auguro un buon anno benedetto dal Signore
che sempre sia lodato.

Sonia Perin e tutti noi della CF

COOPERJOB

Abbiamo molto piacere di informarvi che la Lega Fibrosi Cistica - Trentino Onluss - e l'Agenzia per il Lavoro Cooperjob hanno intrapreso una collaborazione per sviluppare in Trentino e presso gli associati il servizio Coopercare.

Cooperjob Spa è una Agenzia per il lavoro trentina autorizzata dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali (Aut. Min. n 13/1/0007848 del 04/06/2010) espressione del sistema della cooperazione.

Coopercare è un servizio per le famiglie che seleziona e invia al lavoro, badanti, assistenti, colf...

Coopercare non è paragonabile agli altri servizi di badantato/assistenza a domicilio perché garantisce la legalità (essendo erogato con contratto di somministrazione dell'Agenzia per il Lavoro Cooperjob), la flessibilità e semplicità di utilizzo (essendo il lavoratore assunto direttamente da Cooperjob con un contratto di lavoro dipendente e somministrato alla famiglia per il periodo richiesto). Svolgiamo infatti una attività di ricerca e selezione, e assunzione diretta al posto della famiglia della lavoratrice secondo le diverse necessità ("badante" ad ore, o come convivente che può lavorare presso il domicilio della persona da assistere o per esigenze di assistenza notturna anche in Ospedale). Facciamo anche sostituzioni per ferie o malattia in famiglie che hanno già la loro badante.

La famiglia paga una tariffa oraria comprensiva di ogni onere (della retribuzione da corrispondere ai lavoratori, dei contributi previdenziali, dell'assicurazione obbligatoria contro gli infortuni e RCT nonché del nostro servizio di selezione, formazione e gestione amministrativa) e non ha altri costi! Il servizio è detraibile fiscalmente e rimborsabile con gli assegni di cura previsti della L.P. 15/2012 a favore di persone non autosufficienti che ne abbiamo i requisiti.

La Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino Onluss ha già usufruito per alcuni dei propri Associati di tale collaborazione.

Presso la sede a Trento (e in apertura a Rovereto), è aperto uno sportello Coopercare, dove badanti e assistenti alla ricerca di un lavoro possono candidarsi e al quale anche le famiglie interessate possono rivolgersi per ottenere risposte alle proprie esigenze specifiche e un preventivo del costo del servizio. Ulteriori informazioni sono fruibili dal sito www.coopercare.it.



A hand holding a red heart-shaped balloon against a bright, cloudy sky. The background is a soft-focus image of a hand holding a red heart-shaped balloon against a bright, cloudy sky. The text is overlaid on the left side of the image.

Con speranza cammino,
placando l'ansia, che sorge ad ogni mio respiro.
Rotolando vado, inciampo e mi rialzo,
mettendo l'anima mia a spolverar la stretta via.
Sussurrando chiedo il perché del mio destino,
nessuno mi sa dare, o nemmeno ipotizzare,
una risposta vaga.
Nel labirinto della vita mi devo organizzare,
scendendo a patti con il fiato che mi manca,
lasciando correre i pensieri,
voraci di traguardi, di sogni irrealizzati,
più svelta devo andare.
I pensieri sono lesti,
raggiungono la meta, prima del mio corpo.
Mi sprono a continuare, mi invento le mie ali,
e sogno di volare sfidando il mio destino.
Ho qualche sogno nel cassetto, si può realizzare,
cercando di non smettere un istante di lottare.

Sonia Perin

"Guardiamo sempre il più in alto possibile: non ci si deve mai disperare, ma aiutarsi e poi cedere al volere del Signore, è Lui che segna la nostra via".

A.T.