



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

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

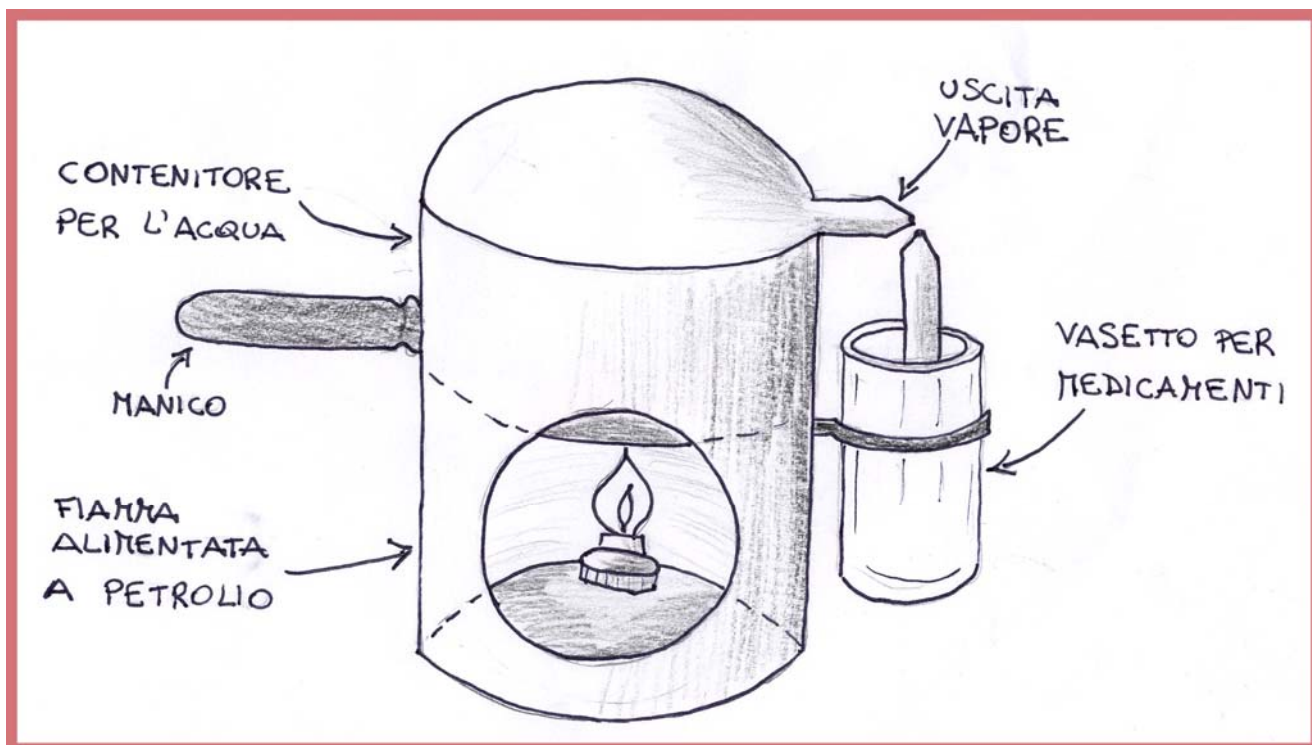
Gruppo Redazione  
Perenzoni Sara  
Rosignoli Anna (AMA)  
Trenti Angela  
Stampato in proprio

**Facciamoci conoscere**

Dicembre 2011  
n.10



## Fotografia in copertina: apparecchio per aerosolterapia del secolo scorso



# Notizie brevi

## TICKET SERVICE

L'Associazione Veneta FC mette a disposizione dei pazienti ricoverati dei ticket service da utilizzare nelle pizzerie convenzionate. Anche questa iniziativa da parte dell'Associazione vuole regalare a chi è ricoverato al Centro di Riferimento di Verona, al Centro di Supporto di Treviso o Trento un momento di serenità e di tranquillità

## CAMPAGNA TESSERAMENTO 2012

Ricordiamo a tutti gli utenti l'importanza di rinnovare l'iscrizione, per l'anno 2012, all'Associazione Veneta della Lega Italiana FC cui il Comitato di Trento aderisce. Iscrivere o far iscrivere nuove persone, significa essere in tanto per sostenere tutti insieme ai molti progetti che l'Associazione e Comitato Provinciali intendono promuovere

## **FINANZIAMENTO di DUE BORSE di STUDIO**

L'Associazione Veneta Fibrosi Cistica Onlus- Lega Italiana FC -Comitato di Trento, L'Associazione Trentina FC e AIL Trentino Onlus hanno sostenuto il finanziamento di due borse di studio:

una psicologa e una fisioterapista che hanno preso servizio da gennaio 2011 presso l'U.O. di Pediatria dell'Ospedale S. Maria del Carmine di Rovereto per rispondere alle necessità dei pazienti affetti da FC e malattie correlate, e bambini affetti da malattie onco-ematologiche.

Per entrambe le figure professionali, l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari si è impegnata a coprire appena possibile con la propria dotazione organica queste attività, ed è quindi previsto un finanziamento massimo per 3 anni a carico delle Associazioni sopracitate.

### **LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA: "CHIEDILO ALL'AVVOCATO".**

Dal 7 novembre p.v. presso la sede della LIFC in Roma - viale Regina Margherita n.306, sarà attivo il nuovo servizio "Chiedilo all'Avvocato", con la presenza in sede ogni 1° e 3° lunedì del mese, dalle ore 10.00 alle ore 14.00 di un avvocato che risponderà ai quesiti dei malati e delle famiglie o di chiunque abbia necessità di un confronto o una consulenza.

sarà possibile contattare l'avvocato presso il numero 06.45547851 o tramite l'indirizzo e.mail [avvocato@fibrosicistica.it](mailto:avvocato@fibrosicistica.it). ulteriori informazioni sono state pubblicate sul sito della Lega Italiana Fibrosi Cistica.

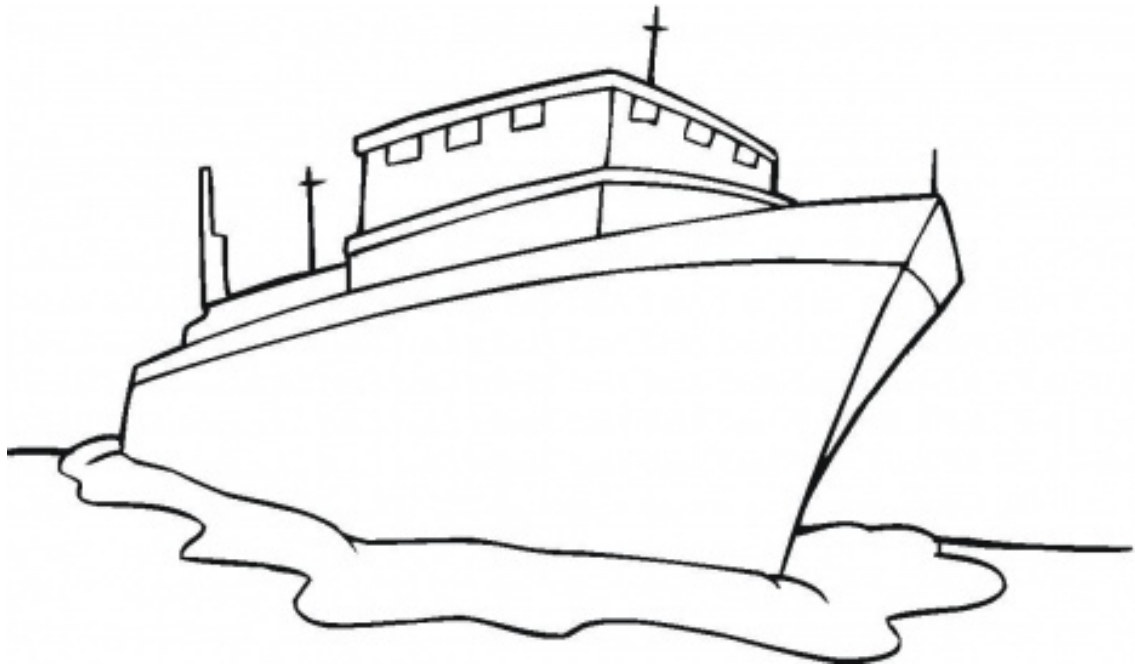
### **OSPITALITA' FAMILIARI**

Dopo opportuni interventi da parte del Comitato di Trento FC nei confronti del Direttore Generale dell'Azienda Sanitaria, in caso di ospedalizzazione di pazienti con Fibrosi Cistica dovrà essere garantita la stanza singola con ospitalità di un familiare con diritto a vitto e alloggio gratuito.

### **CONFEZIONAMENTO PACCHETTI NATALIZI**

Il Comitato di Trento-Associazione Veneta- ringrazia il personale del negozio che ha offerto la possibilità di essere presenti per raccogliere fondi e farci conoscere: nei giorni sabato e domenica di dicembre alcuni nostri volontari confezioneranno i regali acquistati dai clienti, il cui contributo andrà a sostegno delle borse di studio di una fisioterapista e una psicologa presso il Centro di Supporto di Rovereto. Si ringraziano i volontari che hanno partecipato.

## TUTTI A BORDO !!!



Al Centro di supporto Trentino per la Fibrosi Cistica dell'Ospedale di Rovereto ci piace immaginarci come su una nave da crociera....un po' speciale. Gli ospiti della nave sono tutti: gli addetti del settore, i ragazzi e le loro famiglie. Su questa nave ci si può salire quando serve, si collabora, ci si aggiorna e ci si confronta al fine di fare un buon viaggio. I porti che abbiamo raggiunto in quest'anno sono molteplici e vogliamo qui di seguito riportare i più importanti.

A febbraio 2011 è stata finanziata una **Borsa di studio intitolata alla memoria della signora Antonella Chemini** da parte del Comitato di Trento dell'Associazione Veneta Onlus e dall'Associazione Trentina Fibro-

si Cistica Onlus, finalizzata alla collaborazione nell'assistenza ai bambini affetti da Fibrosi Cistica e malattie correlate presso l'Unità Operativa di Pediatria del Presidio Ospedaliero S. Maria del Carmine dell'Ospedale di Rovereto.

Le colleghe fisioterapiste del Centro Fibrosi Cistica di Verona hanno partecipato a giugno al **Congresso della International Society for Aerosols in Medicine di Rotterdam**, riportando notizie riguardo all'utilizzo della nebulizzazione di soluzione salina per facilitare il drenaggio delle secrezioni bronchiali. In una recente revisione della letteratura pubblicata nella *Cochrane Library 2010*, gli autori Wark P e McDonald VM ritengono che ci siano evi-

denze scientifiche sufficienti a raccomandare l'uso della soluzione ipersalina in Fibrosi Cistica. Concludono che questa pratica, economica e sicura, può migliorare la qualità di vita riducendo le riacutizzazioni respiratorie, anche se non è ancora stato dimostrato che nel lungo termine contribuisca a migliorare la funzionalità respiratoria.

Un'altra novità in tema di aerosolterapia è la commercializzazione della Colimicina per aerosol (**Promixin**). Questo farmaco deve essere somministrato attraverso un sistema di terza generazione, AAD (*Adaptive Aerosol Delivery*). **I-Neb**, è que-



sto il suo nome, è un dispositivo per l'erogazione del farmaco; ha le caratteristiche di essere piccolo, leggero e molto silenzioso, alimentato a batteria e di erogare una dose di farmaco precisa e riproducibile. L'aerosol è generato attraverso una tecno-

logia a rete vibrante (*Vibrating Mesh Technology*), e la dose del farmaco è controllata da un disco AAD e da una specifica camera di erogazione. Per ottimizzare l'emissione dell'aerosol, l'apparecchio eroga il farmaco durante il 50-80% di ciascuna inspirazione, sulla base della media degli ultimi tre atti respiratori. I-Neb è dotato di un software che interagisce con il paziente attraverso un display, fornendo informazioni riguardanti il corretto utilizzo. Il vantaggio dell'utilizzo del Promixin attraverso l'I-Neb è l'aumento della deposizione del farmaco a livello polmonare.

Nasce quest'anno il **Manuale di Accredimento dei Centri di riferimento per la Fibrosi Cistica**, che ha lo scopo di fornire un mezzo per l'autovalutazione e la revisione esterna "fra pari" per migliorare la qualità del servizio offerto nei Centri. L'elemento innovativo è il coinvolgimento attivo dei pazienti che sono stati protagonisti anch'essi, insieme alle loro famiglie, nella stesura del manuale che definisce gli standard. L'accreditamento di eccellenza definisce norme "tra pari", professionisti e pazienti direttamente interessati, è condotto non da enti istituzionali ma da società scientifiche e non ha fini economici. Nell'accreditamento di eccellenza si prendono in considerazione e si valutano: strut-

tura, processi ed esiti. E' stato previsto un percorso di formazione dei valutatori di 40 ore che ha coinvolto nel nostro Centro il Dottor Ermanno Baldo e la fisioterapista Cristina Guerzoni.

Nel progetto sono stati inoltre definiti i *Core Competence* delle varie figure professionali, tra cui quello del fisioterapista e dell'infermiere.

### **Convegni e corsi**

L'anno 2011 ci ha visti impegnati a partecipare a diversi corsi e convegni:

- Treviso, 11-12 marzo 2011. **Fibrosi Cistica: recenti progressi in epidemiologia e clinica.**
- Latina, 14-15 aprile 2011. **VII Meeting Nazionale della Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Cistica.**
- Gubbio, 17-18 giugno 2011. **Fisioterapia e riabilitazione respiratoria nella Fibrosi Cistica.**

### ***Lettera di saluto di Cristina Guerzoni***

***Al Primario dell'U.O. di Pediatria di Rovereto Dott. Ermanno Baldo, alle mie colleghe che hanno creduto e condiviso con me la nascita del Centro Provinciale per la cura della Fibrosi Cistica, ma soprattutto ai ragazzi e le loro famiglie per la comprensione e la fiducia sempre dimostratici.***

***E' un momento in cui sto cercando di fare un bilancio sulla mia esperienza e sulle cose buo-***

- Terme di Comano, 10-15 ottobre 2011. **Corso di Alta Formazione in Allergologia e Immunologia Pediatrica.**
- Tirrenia, 23-26 novembre 2011. **XVII Congresso Italiano della Fibrosi Cistica, VII Congresso Nazionale della Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Cistica.**

Dal 10 ottobre ha iniziato a lavorare con noi la fisioterapista Sara Berti che proseguirà l'importante lavoro nell'ambito della riabilitazione respiratoria iniziato nel 2006 da Cristina Guerzoni che ora è coordinatrice dei fisioterapisti presso l'Ospedale di Arco.

**Tatiana Callegari, Sara Berti, Jenny Parisi**

*ne fatte nell'Unità Operativa di Pediatria. Mi sono trovata anche a passare in rassegna gli operatori sanitari che ritengo abbiano contribuito in maniera determinante a sviluppare iniziative assistenziali a favore dei malati e delle loro famiglie, ma anche a diffondere uno stile particolare nel rapporto curativo, che ha avuto anche momenti significativi e concreti interventi nella direzione formativa dei propri collaboratori in primis e di altri operatori. Tra i promotori più qualificati di queste iniziative e di questo stile io colloco in prima fila il mio Primario Dott. Baldo e l'equipe delle sue infermiere in particolare Tatiana che col suo modo da "tenero generale" mi ha coinvolto in tutte le attività, permettendomi l'acquisizione di competenze sul campo, indispensabili nel nostro lavoro.*

*Voglio solo ricordare succintamente alcuni tra i momenti più importanti che ci hanno visto insieme in un intenso percorso di sviluppo nella cultura della salute, fatta di azioni concrete, di confronti anche vivaci in riunioni, e di uno straordinario impegno e di generosità da parte Vostra che fanno sì che conservi di voi grande stima e ammirazione fraterna.*

*Con la Delibera Provinciale n° 1748 del 26/08/2005 è stato istituito, presso il reparto di Pediatria di Rovereto, il primo e*

*unico centro trentino per la cura e prevenzione delle persone affette da CF. Da qui ha inizio la mia avventura come Terapista Respiratoria al fianco allora del neo Primario Dott. Baldo.*

*Non potrò mai scordare il mio battesimo a Roma nel 2005, al Congresso Nazionale SIAIP di Allergologia e immunologia pediatrica, dove non mi tremavano solo le mani, ma anche la voce...ma il conforto arrivò veloce da Lei e dalla Dott. Lucetta Capra con la quale si iniziò una fertile collaborazione, che ci vide protagonisti anche nel giugno 2010, a Venezia, al XIV Congresso della Società Italiana per le malattie respiratorie infantili.*

*Abbiamo organizzato numerose iniziative formative, tra le quali rimane fondamentale e significativa la serie di Corsi svoltisi sul territorio, a Villalagarina, dove ho partecipato come relatrice sul tema "Allenamento e riadattamento allo sforzo nei soggetti con Fibrosi Cistica",*

*"Il fisioterapista nel trattamento dell'ostruzione delle vie aeree alte" "Come insegnare a tossire nel Paziente con tosse acuta e cronica".*

*Ciò che ha caratterizzato questi incontri è stato il coinvolgimento interdisciplinare, un intento questo che ci ha permesso di*

*creare una “rete multi professionale” secondo l’idea che l’assistenza al malato e l’organizzazione delle cure si può fare solo attraverso un lavoro a stretto contatto e su un piano di parità tra medici ospedalieri e medici del territorio assieme a infermieri, fisioterapisti, dietisti, psicologi, assistenti sociali, e con la compartecipazione di pazienti e familiari.*

*Con estrema gratitudine e affetto ricordo i numerosi ragazzi affetti da Fibrosi Cistica e da altre patologie respiratorie croniche e le loro famiglie che mi hanno accolta e guidata con estrema pazienza nel mio cammino di lavoro e formazione presso il Centro. Ho potuto mantenere continui contatti con il Centro di riferimento di Verona, con l’istituzione della Cartella Clinica Informattizzata. Si è realizzata una palestra e spazi specifici e personalizzati per la fisioterapia, le prove di funzionalità respiratoria e i programmi di allenamento allo sforzo. Ho acquisito un metodo di lavoro e di approccio globale al paziente e famiglia che ho valorizzato nel mio percorso di studi con l’ideazione e la progettazione di un piano di educazione specifico per i ragazzi con Fibrosi Cistica e i loro genitori. Nella mia esperienza in pediatria ho potuto vedere la modalità di farsi carico delle situazioni difficili e croniche, in cui l’attitudine profes-*

*sionale si congiunge ad una carica umana eccezionale, ingrediente fondamentale per la sicurezza del malato, soprattutto quando vi si associa un’ansia continua di aggiornamento e di perfezionamento delle conoscenze e delle tecniche che contagia e travolge anche i Suoi collaboratori.*

*Devo alla mia esperienza in Pediatria le competenze acquisite, e ai bambini e ragazzi con FC gran parte del mio entusiasmo per ciò che ho fatto e che sono oggi.*

*Non ultimo, ho apprezzato molto il coinvolgimento nel progetto di miglioramento della qualità nell’erogazione delle prestazioni ai Pazienti FC attraverso il processo di valutazione tra pari e accreditamento tra i Centri di cura per la Fibrosi Cistica. Penso sia un privilegio far parte del gruppo, sicuramente impegnativo, ma fortemente formativo e stimolante.*

*Spero di continuare a dare il mio contributo in questo settore partecipando alla visita dei Centri Fibrosi Cistica in Italia.*

*Un cordiale saluto dalla vostra*

**Cristina Guerzoni**



# Indagine su midline e qualità della vita nei pazienti affetti da Fibrosi Cistica della Provincia di Trento.

Il midline è un accesso venoso periferico, morbido, flessibile, biocompatibile, di piccolo calibro lungo da 15 a 25 cm. rappresenta una tecnica innovativa di approccio al paziente con patologia cronica che deve sottoporsi a frequenti cicli di terapia per via endovenosa. La manovra di posizionamento è ecoguidata, considerata agevole, poco dolorosa e meglio tollerata dai pazienti rispetto alle tradizionali ago cannule che necessitano di sostituzioni che possono essere anche frequenti. L'accesso di prima scelta è la vena basilica, di seconda scelta le brachiali. Il punto di inserzione è prossimale alla piega del gomito. La punta del sistema non viene a trovarsi in cava superiore ma soltanto in vena ascellare o succlavia.

Permette di infondere terapie continue o discontinue e di effettuare prelievi ematici per un periodo di tempo da 1 a 6 settimane.

L'importanza della corretta gestione ordinaria del presidio ha richiesto la definizione di un percorso organizzativo specifico. Il progetto ha visto coinvolte le Infermiere dell'U.O. di Pediatria e del Centro Provin-

ciale per la cura della Fibrosi Cistica e il personale del Reparto di Medicina Interna del nostro Ospedale che ha avviato questo progetto già da tempo e dispone di personale già addestrato al posizionamento di questi ausili venosi. L'obiettivo del progetto è quello di offrire al paziente un accesso sicuro per la somministrazione delle terapie che preservasse la qualità della vita anche a domicilio e tutelasse il patrimonio vascolare periferico. Da giugno 2011 il Midline è stato posizionato, presso il nostro Centro, a 12 Pazienti mentre a un paziente onco-ematologico da noi seguito, per la somministrazione della chemioterapia è stato posizionata la versione PICC ( Catetere centrale a inserzione periferica). Allo scopo di valutare il grado di accettazione e soddisfazione del midline, ai pazienti è stato da noi utilizzato anche un questionario mirato ad esplorare il benessere psicofisico, emotivo e sociale nel periodo relativo al ciclo di terapia endovenosa. La prima parte del questionario era volta ad esplorare la limitazione del midline sullo svolgimento dell'attività fisica e delle attività quotidiane compresa la Fisioterapia respiratoria (FKT). La seconda parte del questio-

nario riguardava l'influenza del midline sul benessere emotivo, sociale/familiare. Nella terza parte si è chiesto al paziente se ha ricevuto informazioni adeguate da parte del personale medico/infermieristico sulle motivazioni dell'impianto, complicanze, manutenzione, utilità del presidio. La domanda conclusiva del questionario era sulla qualità della vita durante la terapia antibiotica e.v.

La maggior parte dei pazienti ha avuto con l'utilizzo del midline un miglioramento del benessere psicofisico, una minore limitazione nello svolgimento dell'attività fisica, della fisiochinesiterapia respiratoria e delle attività quotidiane e ha consentito ad alcuni anche di non interrompere attività motoria solita, che è importante ausilio al drenaggio delle secrezioni bronchiali. Tutti i pazienti hanno dichiarato di essere stati adeguatamente informati sul presidio. Alla scala sulla qualità della vita durante la terapia su un punteggio da 1 a 7 la maggior parte dei pazienti ha assegnato un punteggio fra 6 e 7.

I dati ottenuti con l'indagine mediante l'uso del questionario sono incoraggianti e ci spingono a implementare questo percorso che ha dimostrato in questa fase iniziale una buona accettazione e soddisfazione da parte dei Pazienti. Va anche segnalato che in nessuno dei nostri Pazienti sono segna-

late complicanze venose locali ( flebiti ) né infezioni. Certamente il percorso intrapreso andrà implementato in tutti i suoi aspetti e non ultimo nella sua sostenibilità nel tempo dal punto di vista organizzativo ed economico. Dai primi dati ci pare però di poter affermare che l'uso del midline semplifica la gestione del patrimonio venoso dei pazienti, riduce i rischi infettivi, consente di ottenere un accesso venoso stabile, ma soprattutto migliora la qualità della vita dei nostri pazienti.

**Dott.ssa    Grazia Dinnella**

**Infermiera   Tatiana Callegari**

***Centro di Supporto Provinciale  
trentino per la cura  
della Fibrosi Cistica.***

## PerCorrere l'ambiente – Convegno 6° edizione – Villalagarina (TN), 7 maggio 2011



Importante tema quello trattato nel 6° Convegno di Villalagarina: l'ambiente e le sue influenze sulla salute nell'età evolutiva. Pediatri, Epidemiologi, Ricercatori dal tavolo dei relatori hanno posto una riflessione: pensiamo al bambino e all'adolescente e all'ambiente in cui vivono (inteso come tutto ciò che li circonda, quindi acqua, luce, aria, terreno, altri esseri viventi, ma anche educazione, contesto sociale e culturale). Pensiamo ora all'inquinamento dei giorni nostri (di tipo chimico che colpisce l'aria, l'acqua, il cibo e il suolo, di tipo acustico, di tipo elettromagnetico). Gli effetti negativi sulla salute sono una realtà, ma non tutto è perduto: la qualità di vita dei bambini si può migliorare e alcune patologie molto diffuse possono essere prevenute o attenuate, grazie all'impegno di persone e istituzioni che si occupano di salute e ambiente. Vivere in un ambiente sano rappresenta uno dei Diritti fondamentali dei bambini.

L'aria che respiriamo contiene sostanze inquinanti, sia all'esterno (outdoor) che nei luoghi confinati (indoor). Queste modificazioni dell'aria possono danneggiare la salute umana e l'ambiente e sono causate soprattutto dall'urbanizzazione (traffico, riscaldamento,...) ma anche da fenomeni naturali (ad esempio i pollini).

Le principali sostanze inquinanti outdoor sono: pollini, ossidi di zolfo, ossidi di azoto, monossido di carbonio, particolato (indicato dalla sigla PM a cui si aggiunge un numero a seconda del diametro delle particelle), ozono, idrocarburi volatili (benzene, ...), altri idrocarburi.

Nei luoghi chiusi il pericolo è dato soprattutto dal fumo di sigaretta, oltre a allergeni (muffe, acari, animali domestici, scarafaggi), idrocarburi volatili, biossido di azoto, ozono, particolato, anidride carbonica (CO<sub>2</sub>), COV (composti organici volatili, come formaldeide e benzene, che derivano

dalla posa in opera di materiali e arredi, deodoranti, prodotti per la pulizia, colle, adesivi, solventi,...), radon (gas radioattivo naturale immesso nell'ambiente attraverso il suolo, alcuni materiali da costruzione, come il tufo vulcanico, e in qualche caso l'acqua).

Spesso nei luoghi chiusi ci sono concentrazioni maggiori di alcuni inquinanti rispetto all'esterno, per cui se pensiamo che la maggior parte della giornata dei bambini si trascorre indoor, si intuisce quale può essere l'impatto sulla salute.

Infatti in soggetti predisposti geneticamente i fattori ambientali (allergeni, inquinamento, stile di vita scorretto, uso di farmaci,...) possono essere la causa di asma bronchiale e altre patologie allergiche, possono scatenarne le riacutizzazioni e farne persistere i sintomi. In Italia il 20% delle persone soffre di allergie, e la percentuale è in continuo aumento.

L'esposizione attiva o passiva al fumo di sigaretta rappresenta uno dei principali fattori di rischio indoor per lo sviluppo di asma. Adirittura il fumo in gravidanza ha un impatto negativo a lungo termine sulla funzionalità respiratoria del nascituro.

Il traffico urbano rappresenta una fonte importante di esposizione agli inquinanti, soprattutto se scuole, abitazioni e luoghi di lavoro si trovano a meno di 50 metri dalle strade trafficate.

Una causa importante di asma, rinite allergica e patologie cutanee, nei luoghi confinati e soprattutto nel primo anno di vita, è rappresentata dagli animali domestici. Si parla soprattutto del gatto, i cui allergeni

contaminano gli indumenti delle persone, tende, tappeti, imbottiti e possono essere persistere nell'ambiente anche quando l'animale non è presente da molto tempo. Inoltre attraverso gli indumenti delle persone possono essere trasportati in altri luoghi.

Tra le sostanze allergizzanti ci sono poi gli acari, che vivono nella polvere.

Muffe e funghi favoriscono l'insorgenza di asma, rinite e tosse soprattutto nel primo anno di vita. I funghi (tra cui l'*Aspergillus fumigatus* e l'*Alternaria alternaria*) proliferano in ambienti con umidità superiore al 50%. Per limitare l'esposizione a muffe e funghi il Centro per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie del Ministero della Salute<sup>1</sup> consiglia alcune misure comportamentali:

mantenere i livelli di umidità al di sotto del 50%;

ricambiare l'aria in modo adeguato (in modo naturale o con sistemi di ventilazione forzata);

evitare la formazione di condensa sui vetri; rimuovere le macchie evidenti di muffa con una soluzione di ammoniacca al 5% facendo attenzione a non disperdere nell'aria le particelle di muffa durante le manovre di pulizia;

eliminare le infiltrazioni d'acqua;

eliminare tappeti, moquette, parati di stoffa o di carta;

limitare il numero di piante ornamentali e quando vengono mosse fare attenzione a non disperdere particelle di muffa nell'ambiente;

rimuovere le muffe dalle guarnizioni del frigorifero; svuotare, pulire e asciugare frequentemente le vaschette di acqua dei frigoriferi autosbrinanti.

Per quanto riguarda altre fonti con possibili reazioni allergiche, anche gravi, si ricordano il lattice (presente in più di 40.000 prodotti di uso quotidiano, medico e casalingo) a alcuni alimenti (soprattutto latte vaccino, uovo, pesce, arachidi, nocciole).

Molto interessanti sono stati i vari interventi sullo sport in relazione agli inquinanti. Durante l'attività fisica aerobica:

aumenta la ventilazione polmonare, quindi gli inquinanti si depositano più in profondità nel polmone;

durante lo sforzo la respirazione avviene attraverso la bocca, mancando così le azioni di filtro e riscaldamento proprie del naso;

aumenta la diffusione polmonare (maggiore scambio di ossigeno e anidride carbonica con il sangue).

Per questi fattori gli atleti che svolgono attività fisica aerobica prolungata sono molto esposti a pollini, inquinanti del traffico, particelle di metallo (sport su ghiaccio indoor), cloramine (nuoto), oltre al fatto che l'aria fredda (sci di fondo) irrita i bronchi.

In ogni modo non ci sono dubbi sui vantaggi portati dall'attività fisica, per cui la questione si risolve attuando alcuni comportamenti preventivi, come eseguire l'allenamento indoor se fa troppo freddo, utilizzare la maschera per il freddo, somministrare il farmaco broncodilatatore prima dell'attività.

Nella dieta si sa che le sostanze antiossidanti (tra cui la vitamina D) riducono e prevengono l'infiammazione delle vie aeree, ma gli studi scientifici non sono ancora arrivati a risultati certi sull'associazione tra vitamina D e asma o funzionalità respiratoria.

Migliorare l'aria che respiriamo si può.

Gli inceneritori producono diossina, anidride carbonica e surriscaldamento dell'atmosfera: ecco perché è importante ridurre la produzione di rifiuti con il recupero (raccolta differenziata), il riuso (riparare, scambiare) e l'acquisto sostenibile (meno imballaggi, meno impatto ambientale per la produzione e il trasporto del prodotto).<sup>2</sup>

Le scuole dovrebbero essere ben ventilate per ridurre gli inquinanti ed evitare i disturbi dovuti all'affollamento (aumento dell'anidride carbonica con conseguenti cefalea, lacrimazione, tosse, scarso rendimento scolastico).

Con l'impegno di tutti è possibile vivere bene nel nostro ambiente e ogni giorno migliorarne la qualità.

**Sara Perenzoni**

**Terapista della Riabilitazione**

---

1 – Ministero della Salute – Centro per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie – Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria, Uff.II – Schema di linee di indirizzo per la prevenzione nelle scuole dei fattori di rischio indoor per allergie e asma – 2001

2 – Guida al Consumo Critico – Centro Nuovo Modello di Sviluppo – Ed. EMI - 1996

## DALL'ASSOCIAZIONE VENETA

Ci avviamo alla conclusione dell'anno 2011 e, lo dico sottovoce, sembra che proprio in

questi giorni si sia avviata in maniera positiva la tanto attesa fase della ristrutturazione complessiva del centro Fibrosi Cistica di Verona. Se quest'anno è ben iniziato con l'apertura dei nuovi spazi ristrutturati presso il Centro FC di Verona dedicati all'area pediatrica, con accesso indipendente, e ai nuovi ambulatori di fisiopatologia respiratoria con annessa una spaziosa area di attesa, la prospettiva che da

alcuni giorni si sta delineando è che, se non entro l'anno, almeno entro i primi mesi del 2012, l'area degenze si trasferirà presso l'adiacente reparto di ex Pneumologia, comprese alcune stanze con bagno che si stanno ricavando nella zona tra il reparto FC e la ex pneumologia, nelle stanze prima riservate ad uffici dei medici.

E' un evento molto importante, atteso e promesso da molti anni, che speriamo possa procedere speditamente entro i tempi programmati: il progetto complessivo prevede, oltre allo spostamento degli uffici e degli ambulatori dedicati al Day Hospital del secondo piano presso il pian terreno, sottostante il Centro e la ex Pneumologia, per poter procedere alla ristrutturazione del tetto, la ristrutturazione complessiva dell'attuale primo piano area degenze con la realizzazione delle rimanenti 4 stanze di degenza con bagno, ambulatori per il DH e uffici medici, fisioterapisti, palestra, ecc.

Il termine complessivo dei lavori, che prevedono diverse fasi di cantierizzazione, è previsto per la metà del 2013 e vedranno il

Centro regionale FC situarsi definitivamente tutto sul primo piano più l'area della ex



pneumologia, mantenendo la parte già ristrutturata della parte pediatrica.

Un grazie va quindi al Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera di Verona Dott. Caffi per la costanza nel portare avanti, nonostante le difficoltà per reperire i finanziamenti necessari, le varie fasi della stesura del progetto, all'Assessore Regionale Dr. Colletto e al Segretario Generale Dr. Mantovan per l'apporto e il sostegno prezioso alla realizzazione del progetto: auspichiamo che i termini fissati possano realmente essere rispettati per diminuire al massimo gli inevitabili disagi delle cantierizzazioni in aree ospedaliere utilizzate ma soprattutto per poter avere un Centro con strutture più funzionali sotto l'aspetto dell'ospitalità e del confort dei ricoveri e della separazione dei pazienti.

Con questa forte speranza, ci apprestiamo a continuare il nostro sostegno all'assistenza e alla ricerca anche per il prossimo anno 2012, in continuità con l'impegno finanziario profuso anche nel corrente anno che ci ha visto sostenere, sia

presso il Centro di Verona che presso i Centri di supporto di Rovereto e di Treviso borse di studio per medici, fisioterapisti, psicologi e assistenti sociali per quanto riguarda l'aspetto assistenziale, e il finanziamento di parte del personale del Centro Ricerche Cliniche e di alcuni progetti di ricerca di base che vedono coinvolto il nostro Centro, per quanto riguarda l'aspetto della ricerca. In particolare poi, ricordo che dal luglio 2011 l'Associazione ha assunto una propria Assistente Sociale, che coadiuverà l'Assistente Sociale dell'Azienda Ospedaliera, purtroppo molto impegnato in oltre una decina di altri reparti dell'Azienda. E' un impegno che speriamo, accanto al numero verde messo a disposizione dalla LIFC 800912655, possa aiutare a dare quel sostegno che sempre più diventa necessario per il moltiplicarsi delle necessità sia in ambito di tutela sociale, lavorativa, ecc. che interessano i pazienti FC.

Quest'ultimo punto richiama quella che si profila conferarsi essere la principale difficoltà che dovremo affrontare nei prossimi anni e cioè la difficoltà di finanziare figure professionali che, oltre ad avere la prospettiva nell'immediato di formarsi, abbiano poi la possibilità di avere un futuro presso il Centro: se la legislazione del lavoro rende giustamente difficile sia il protrarsi negli anni di contratti di borse di studio o a tempo determinato, dall'altro lato i ben noti tagli alla sanità non consentono assunzioni nelle diverse posizioni. Questo fatto, accanto all'estrema numerosità di pazienti che afferiscono al Centro di Verona, oltre all'importante impegno in termini assistenziali che riveste il programma di avvio al trapianto polmonare e il follow up del trapianto stesso e alle sempre maggiori e più specifiche necessità assistenziali che caratterizzano il progredire dell'età media dei pazienti FC, comporta un carico assistenziale che l'organizzazione attuale rischia di non poter più garantire in termini quantitativi ma soprattutto qualitativi.

E' impegno quindi dell'Associazione assumersi questa problematica di sviluppo delle caratteristiche assistenziali del Centro, per poter avviare un confronto con le autorità regionali al fine di trovare le modalità migliori per poter pensare a rendere sempre più adeguate le strutture assistenziali alle necessità e alle numerosità dei pazienti, nella continuità della presa in carico globale del paziente che da sempre e con importanti risultati positivi ha contraddistinto la storia del nostro Centro.

Tutto questo nostro supporto è riconducibile al sostegno dei tanti soci dell'Associazione e alle tante iniziative che i Comitati mettono in campo sia per sensibilizzare sulla nostra malattia sia per raccogliere fondi da destinare alle necessità precedentemente esposte: un grazie quindi a tutto il Comitato di Trento per l'impegno sin qui profuso, con l'auspicio che sappia sempre più coinvolgere persone, famiglie, enti e istituzioni (anche con l'invito a devolvere alla nostra Associazione il 5x1000) perché tutti assieme abbiamo la possibilità di continuare a far fronte ai tanti impegni che sono così fondamentali per garantire il livello assistenziale sin qui realizzato.

Al grazie mio personale e del Direttivo Regionale dell'Associazione unisco i nostri cordiali auguri di Buon Natale e sereno Nuovo Anno.

Presidente Associazione Veneta

**Eugenio Bertolotti**

# Le attività della LIFC nel biennio 2010-2011

La nuova frontiera **LIFC** passa per il rafforzamento e l'omogeneità dei suoi livelli regionali. Dopo un periodo di intensa attività tesa alla ristrutturazione interna della **Legg Italiana Fibrosi Cistica**, che vede la partecipazione attiva di tutte le Associazioni Regionali all'interno del Consiglio Direttivo, si sta producendo un processo di crescita diffusa che dovrà fare i conti con la storia di ogni realtà regionale e con la loro eterogeneità.

La costruzione di un senso di appartenenza comune può esprimersi solo orientandosi sul territorio, attraverso il contatto diretto con i pazienti e le loro famiglie. Possiamo descrivere le funzioni della LIFC dividendo le attività, terminate o in corso, attraverso la segmentazione in aree che ha cambiato la struttura organizzativa della stessa:



## Qualità della Vita:

- Protocollo Sperimentale per la somministrazione dei farmaci a scuola;
- Avvio del servizio sociale con l'istituzione del numero verde 800 912 655;
- Indagine degli assistenti sociali nei centri di cura.

## Qualità delle Cure:

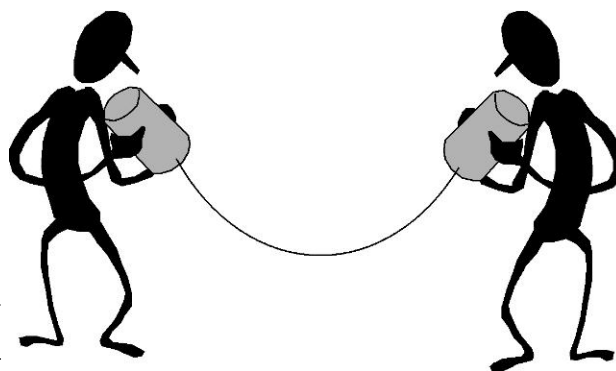
- Costruzione del manuale di accreditamento per la qualità delle cure;
- Costruzione del registro italiano FC;
- Supporto al registro europeo FC;
- Sostegno alla ricerca clinica;
- Patrocinato la realizzazione del Master di livello per Medici FC





### **Comunicazione e Marketing:**

- Organizzazione dell'evento di sensibilizzazione sulla fibrosi cistica e i trapianti con il patrocinio del Senato della Repubblica;
- Creazione sperimentale del kit territoriale;
- Elaborazione newsletter per i membri dei direttivi;
- Realizzazione dell'annual report;
- Valorizzazione delle attività del territorio;
- Realizzazione documentario video e spot;
- Avviati i primi contatti con le nuove partnership;
- Supporto dell'ufficio stampa per le Associazioni Regionali;
- Partecipazione all'iniziativa "Sosteniamo il Futuro" di Fondazione Vodafone Italia con il Progetto "Sport e Fibrosi Cistica".



### **Organizzazione:**

- Valorizzazione delle risorse umane;
- Suddivisione della struttura in macroaree;
- Nomina dei RAI (Responsabile Area d'Interesse).



## Ricerca:

- Finanziamento dei progetti di ricerca;
- Sostegno a IERFC;
- Sostegno dei ricercatori italiani a Lille (*Terzo Meeting europeo dei giovani ricercatori;*)
- Sostegno alla “Rete di Ricerca Clinica Europea” della *European Cistic Fybrosis Society*
- Avvio “progetto trapianti” volto ad aumentare il numero di organi disponibili a parità di donatori
- Elaborazione di una proposta di strategie comuni con FFC e SIFC.



Per continuare a far questo occorre sostegno economico e scientifico, sensibilizzazione della pubblica opinione, far diventare il lavoro per i malati di FC un valore e una conoscenza che sia uguale per tutti.

Andrea De Bartolis

Responsabile Ufficio Stampa

Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus

Viale Regina Margherita, 306 00198 Roma

Tel./Fax: 06.4425.4836 - 06.4420.9167

Cell. 3474929793

andrea.debartolis@fibrosicistica.it

www.fibrosicistica.it

## Accoglienza di un bimbo bielorusso con FC



La scrivente è una famiglia ospitante che dal 1998 accoglie bambini bielorusi provenienti dalle zone contaminate di Chernobyl.

A dicembre 2010 abbiamo partecipato, come facciamo da un decennio, al convegno nazionale della Fondazione Aiutiamoli a Vivere ONG a Terni. In tale occasione, il relatore preposto ai progetti sanitari ha rivolto un accorato appello per l'accoglienza di un bambino affetto da fibrosi cistica e la sua mamma (in quanto minore e bisognoso di cure).

Recepito l'interesse per questa proposta, tornati a casa, abbiamo cercato di concretizzare questo nuovo tipo accoglienza.

Essendo digiuni per quanto concerne questo tipo di malattia abbiamo contatto la signora Angela, paziente e volontaria del Centro di Supporto FC Trentino e del Comitato di Trento della Lega Italiana FC. Lei è stata il nostro punto di riferimento per ben prepararci a questa nuova e particolare esperienza.

La signora Angela ci ha seguito e consigliato per tutto il periodo (40 giorni) di permanenza del bambino e la sua mamma a casa nostra, dandoci informazioni e program-

mando le visite presso il Centro di Supporto FC di Rovereto, diretto dal Primario dr Baldo.

Per la nostra famiglia è stata una esperienza intensa soprattutto sotto l'aspetto umano.

E' doveroso quindi da parte nostra ringraziare Angela per i suoi consigli ed il suo continuo interessamento durante tutto il periodo.

Estendiamo i nostri ringraziamenti anche al dr Baldo e a tutto il suo Staff per le prestazioni date ad entrambi gli ospiti, per la loro disponibilità e la cortesia dimostrata.

Questo ci stimola a proseguire in questo progetti di accoglienza e confidiamo che ciò sia di auspicio per riuscire a trasmettere ad altri lo stimolo di provare nuove esperienze.

Di questo ce n'è veramente di bisogno vista la situazione sanitaria in Bielorussia, che è veramente povera e carente per questo tipo di malattia.

**La famiglia ospitante**

Cara “famiglia ospitante”, il ringraziamento sincero va soprattutto a chi, come voi, si impegna ad offrire la propria casa e la propria accoglienza a chi è meno fortunato e ha bisogno di molto per poter sopravvivere.

Quando mi avete contattato sono stata felice perché non solo eravate disposti ad ospitare un bambino che ha la fibrosi cistica proveniente da un paese carente sotto tutti i punti di vista, ma anche perché avete chiesto collaborazione a chi, da anni, convive con tale patologia.

Il periodo di permanenza del bambino e della sua mamma a casa vostra per voi è stato motivo per conoscere la malattia FC di cui eravate pressoché a digiuno, ma anche per poter venire a contatto con realtà come il Centro di Supporto FC Trentino di cui andiamo orgogliosi!

Ho capito che siete una famiglia discreta e che il vostro prezioso aiuto lo avete fatto con il cuore senza chiedere nulla a nessuno

e senza entrare nei particolari di questa particolare e avvincente esperienza!

Da non dimenticare che grazie ad una vostra segnalazione di plauso rivolta al Direttore del Reparto di Pediatria dr Baldo nonché al suo Staff, avete ricevuto dal Direttore Generale dell’Azienda Sanitaria, dr Flor, una nota di ringraziamento.

Come avete sottolineato voi, la vostra esperienza sia di auspicio affinché altre famiglie possano accogliere nella loro casa bambini con la FC, per potersi curare da noi e ritornare nel loro paese con una nuova speranza di vita!

Angela

# DONAZIONE E TRAPIANTO DI ORGANI



## GUARDIAMO AL FUTURO.

Porto la mia testimonianza di trapiantata.

Il trapianto oggi rappresenta l'unica terapia possibile per salvare le persone affette da insufficienza cronica. Il paziente in attesa di trapianto ha bisogno di un organo e soffre aspettando di riceverlo.

Il trapianto restituisce la salute, la dignità, la vita, la voglia di reinserirsi nella società, nel mondo di tutti i giorni.

Il punto chiave è far comprendere alla famiglia del donatore che la sofferenza per la perdita della persona cara si trasforma in una rinascita, non solo per chi riceverà gli organi donati, ma anche per chi comprenderà il valore enorme del gesto che sta facendo. Se il donatore aveva precedentemente espresso una sua volontà in tal senso, è tutto più facile: si tratterà di rispettare una volontà di donazione riconosciuta, anziché lasciare la decisione ai parenti nel momento peggiore.

Sono trapiantata da quasi tre anni e nei due anni e mezzo precedenti sono stata legata ad una macchina per nove ore ogni giorno: un bel sacrificio per sopravvivere, sperando sempre che arrivi il momento del trapianto che ti ridarà la vita. Quando il

tuo organo non funziona più, per qualsiasi causa, ti devi rassegnare alle cure che ti permettono di sopravvivere.

Finalmente, quando meno te lo aspetti, al telefono ti dicono: "C'è un'offerta di trapianto per te. Sei compatibile. Vieni al Centro dove sei in osservazione perché oggi sarai trapiantata."

In quel momento pensi: chi sarà l'angelo che ha deciso di donare? E' compatibile con me e gli altri organi possono far rivivere anche altre persone.

Ora ti stanno aspettando: l'equipe che ha eseguito l'espanto d'organo e quella che farà il trapianto.

Quando ti svegli sei monitorata per un po' di giorni. Non sai ancora se credere alla realtà. Passano i giorni, inizi a camminare, senti che stai bene. Vorresti esprimere a tutti la tua felicità. Ti senti rinata.

E' vero: si può rivivere ancora.

Sono iscritta ad AIDO (Associazione Italiana Donazione Organi).

Grazie alla ricerca scientifica e ai contributi che permettono di attuarla, al lavoro certosino dei medici e degli operatori, alle Associazioni che fanno conoscere e sensibilizzano la gente.

Ringrazio tutti.

**C.C.**

*E' Mezzanotte?*

*Dopo una giornata dedicata, quasi da automa, alla mia sezione, prima di andare a dormire accendo il pc, doveroso leggere le news del nostro sito AIDO nazionale:*

*“Trapianto di fegato supplente in un neonato inglese.....Sicilia 9 donazioni in 10 giorni....Bimba albanese di 5 anni salvata con un trapianto di rene...Nord Italian Transplant:28 trapianti in un giorno.....”*

*Sono tutte belle notizie che sembrano confermare lo sforzo che ho fatto, ripagare la rinuncia di una passeggiata lungo l'Isarco in una stupenda giornata novembrina, farmi dimenticare che anche oggi qualche volontario-fantasma ha dimenticato di fare la sua parte, ed ho dovuto farmene carico perchè in un'associazione, in una ONLUS soprattutto, le scadenze vanno osservate, gli impegni presi con quell'ente o quello sponsor vanno comunque portati avanti; ma qualche volta sei talmente stanca che leggendo queste belle notizie, viene spontaneo autodefinirsi superflui, le cose vanno comunque molto bene senza di te.*

*Ma arrivo all'altra notizia: In Europa ogni giorno muoiono 12 persone in attesa di*

*trapianto .....*

*Paf!*

*La ridda di sentimenti, di sensazioni dentro di te cambiano totalmente, una volta di più: Pensi alla fortuna di Gianfranco, di Giuliana, di Federico, di Alex, di Anni, di Irmgard, di Ombretta, tutte persone speciali che conosci bene e che ce l'hanno fatta, il trapianto le ha salvate altrimenti tu non avresti avuto la gioia di conoscerle. E continui dentro ad arrovellarti,.... Stai sbagliando tutto, non hai fatto abbastanza, non devi fermarti! E così capita che, nonostante suoni la mezzanotte ti rimetti a pc inventandoti qualcosa pur di fare informazione.*

*Già mezzanotte, l'ora dei desideri più reconditi, ed uno lo voglio esprimere: c'è qualcuno che sta leggendo queste righe, magari a mezzanotte e magari perché non ha sonno ? Venite ad aiutarci, unitevi a quell'esercito di volontari che a quest'ora stanno lavorando pensando a quel numero “12”!*

*Buonanotte a tutti!*

***Annamaria***



## Scuola di Estetiste

Era l'inizio di primavera quando una sera ricevetti la telefonata di mia cugina Sabrina in cui mi chiedeva se ero disponibile a tenere nella sua classe una lezione informativa sulla fibrosi cistica. Dopo un primo momento di stupore accettai, pensai che in fondo era una cosa utile per tutti portare a conoscenza a dei giovani le problematiche che comporta detta malattia, ma nel contempo mi ritenei non idoneo a parlarne da solo. Io portavo la conoscenza che mi son fatto negli anni di vita di mia figlia ma non potevo parlare in prima persona. Così pensai di rivolgermi a chi può sicuramente dire cosa sente e come convive con la malattia, chiamai Angela Trenti che come adulto è memoria storica e può esprimere in primis cosa effettivamente prova. Le telefonai e, dopo averle prospettato quello che ci veniva chiesto, anche Angela accettò di buon

grado così dopo aver preso contatti con la scuola Opera Armida Barelli e più precisamente con la professoressa Delladio Edda una settimana dopo ci recammo a tenere questa lezione informativa.

Devo dire che quando entrammo in classe, da parte mia prevaleva un po' di imbarazzo perché era la prima volta che affrontavo detto tema con estranei alla mia cerchia di conoscenze e inoltre parlavamo a dei ragazzi della classe 4<sup>a</sup>, quindi non ancora adulti. Ma ben presto capii che eravamo davanti ad una platea molto interessata a quello che stavamo dicendo, la cosa mi stupii ma ne fui estremamente contento, stavamo parlando di fibrosi cistica con dei futuri genitori e questo, dal mio punto di vista, era estremamente importante, la conoscenza della "nostra" patologia è uno dei principali problemi che si devono af-

frontare e noi quel giorno abbiamo potuto dare conoscenza.

Angela fece una presentazione della patologia in generale da come viene riscontrata a cosa comporta a come si affrontava giornalmente con la fisioterapia e con le medicine che si devono prendere. Parlammo dell'evolversi della vita in un ammalato e come sono fortunatamente cambiate le cose rispetto ad una trentennio di anni fa.

Molte furono le domande che ci vennero poste da degli interessatissimi interlocutori che ci trovavamo innanzi ed anche questo ci fece molto piacere.

Dopo un'oretta di chiacchierata ci venne prospettato dalla professoressa, che i ragazzi volevano donarci i profitti del lavoro che avrebbero svolto nell'anno scolastico,

la cosa ci lascio immensamente sorpresi , non pensavo che dei ragazzi giovani avessero tale valenza sociale. Questo fu per me una lezione che bisognerebbe impartire a molti adulti, i quali sono sempre pronti a denigrare i giovani d'oggi sia sui principi che sul comportamento.

Quando uscimmo dalla scuola, quel giorno sia io che Angela abbiamo imparato che portare conoscenza a dei ragazzi è importante per loro ma gratifica anche noi.

### Umberto Pedrin



LEVICO TERME 20-05-2011

CREDENDO NELLA RICERCA

QUINDI NELLA CURA,

VI DONIAMO LE NOSTRE



La classe 4° TERMALE.

Luca  
Gabriella  
Cristina  
Deborah  
Emanuela  
Lara  
Erika  
Alessia  
Nicola  
Emanuela  
Lara  
Flavia  
Antonio  
Zorhanna  
Enzo  
Luca



## TESTO DEI RAGAZZI

Tutto è iniziato con la proposta dell' insegnante d'estetica di raccogliere le mancedateci dalle modelle che volontariamente venivano e si sottoponevano a trattamenti e massaggi per permettere a noi allievi di esercitarci.

Negli anni precedenti venivano date in beneficenza ad un gruppo missionario che a sua volta li mandava in Perù, piuttosto che usate per l'annuale pizza di classe.

Ma a nessuno convincevano queste idee.

Così non essendoci altri suggerimenti su come sfruttare i soldi, ho pensato: ma perchè non devolverli ad un' associazione per la ricerca ? Ma la ricerca a quale rimedio? Per quale patologia?Questo era il problema!

Sapendo che per cancro e sclerosi multipla c'erano già molti sponsor e tanta partecipazione; avendo preso parte pochi giorni prima alla serata a tema organizzata dall' AVIS, riguardante la FIBROSI-CISTICA, ero sicura di proporre un argomento poco conosciuto ma che suscitava molta curiosità. Il giorno dopo a scuola, durante la ricrea-

zione, ho esposto ai miei compagni l' idea e fortunatamente fin da subito sono stati tutti ben disposti e sensibili a questa iniziativa.

La sera stessa ho contattato Umberto Pedrin, per chiedergli se fosse potuto venire e spiegare con precisione che cos' è questa malattia e quali ripercussioni provoca sull' organismo; l'offerta è stata accettata con molto entusiasmo da lui e un'altra donna portatrice della mucoviscidosi, a tal punto che una settimana dopo sono venuti e ci hanno raccontato tutto, per filo e per segno.

Ricordo che alcune ragazze, finite le ore di lezione mi hanno confessato di non essere mai state al corrente di questa patologia e di essere rimaste stupite (positivamente) dalla gioia e dalla voglia di vivere che ha trasmesso loro questa testimonianza.

Insomma, in quattro mesi abbiamo raccolto molto denaro che con soddisfazione è stato consegnato all'ASSOCIAZIONE PER LA FIBROSI CISTICA .



## 12 GIUGNO 2011.

Sono trascorsi ormai quasi sei mesi e più di una volta, ripensando a quel giorno, mi sembra incredibile che sia proprio accaduto. Come quando ci si sveglia al mattino dopo un sogno che è sembrato così reale che ci si impiega un momento a realizzare che si è svegli. Ma per una volta il sogno e la realtà hanno coinciso.

Questa avventura inizia a settembre 2010 quando alla base aerea di Rivolto (Ud) una imponente e colorata manifestazione aerea festeggia i 50 anni della Pattuglia Acrobatica Nazionale, le Frecce Tricolori, nate come me il 1° marzo 1961.

La passione per le Frecce Tricolori di due “nostri” genitori, Luca e Fabio, mi travolge a

tal punto da condividere con loro il pensiero “che bello se volassero per noi”. Sì, ma come si può tradurre questo desiderio in realtà? Ci vorrebbe, oltre all’impegno, una magia.

Ed ecco che, per una serie di coincidenze, entriamo in contatto con la Signora Luisa Boresti Iansa, Presidente del 108° Club Frecce Tricolori di Albenga e Ponente Ligure “Cap. Pilota Valentino Iansa” che, in questa storia ha un ruolo fondamentale, come lo hanno avuto le Frecce Tricolori nella sua vita. Il marito era un pilota delle Frecce, ma non solo, è un **eroe** della Pattuglia. Infatti, nel settembre 1971, in una limpida giornata di sole, a causa di una avaria al motore il suo aereo precipita e cadrebbe sopra la piccola cittadina di Palmanova se,

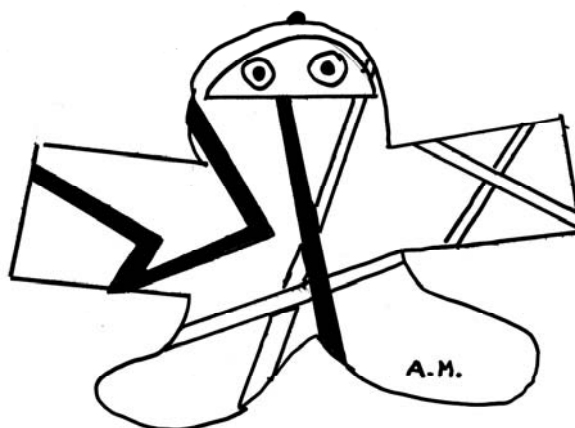


con un atto di coraggio, il Capitano Valentino lansa non scegliesse di portare l'aereo a schiantarsi appena fuori la cinta muraria della città, invece di eiettarsi per tempo ed avere salva la vita.

E così Luisa mi fa da tramite, da ambasciatrice, mi conduce alla base di Rivolto a conoscere il Comandante delle Frecce Tricolori T. Col. Pil. Marco Lant ed alcuni membri di spicco della P.A.N. e si prodiga in mille e più modi e occasioni per portare a buon fine il nostro, ormai, comune progetto: dare visibilità alla fibrosi cistica ed al Centro di Ricerca Clinica del Centro di Verona.

Non è stato facile ed a volte è stato veramente estenuante, tanto da pensare fino a poco prima dell'evento di non potercela fare ma, alla fine, il Centro Fc di Verona è potuto godere della visita del Comandante Lant nel mese di maggio ed insieme al Centro siamo riusciti ad essere ospiti ufficiali della manifestazione Jesolo Extreme Airshow di fianco al gazebo dell'Aeronautica Militare.

Ovviamente le Frecce Tricolori non possono volare per nessuno se non per rappresentare l'eccellenza dell'Aeronautica Militare Italiana, ma il percorso condiviso ha fatto sì che, idealmente, il loro volo fosse per tutti i nostri ragazzi e le loro famiglie. Quando lo Speaker ufficiale della Pattuglia, al termine dell'emozionante spettacolo, ha ricordato che l'Associazione Veneta Fc era lì presente e si augurava di vedere a Jesolo i nostri ragazzi anche l'anno prossimo ho condiviso con i nostri ragazzi e gli altri genitori presenti un momento indimenticabile, un'emozione intensissima e profonda che ha unito i nostri cuori; ci siamo guardati in volto, alcuni con gli occhi lucidi, condividendo fin nella più profonda fibra del nostro essere il significato di quel "VINCERO"



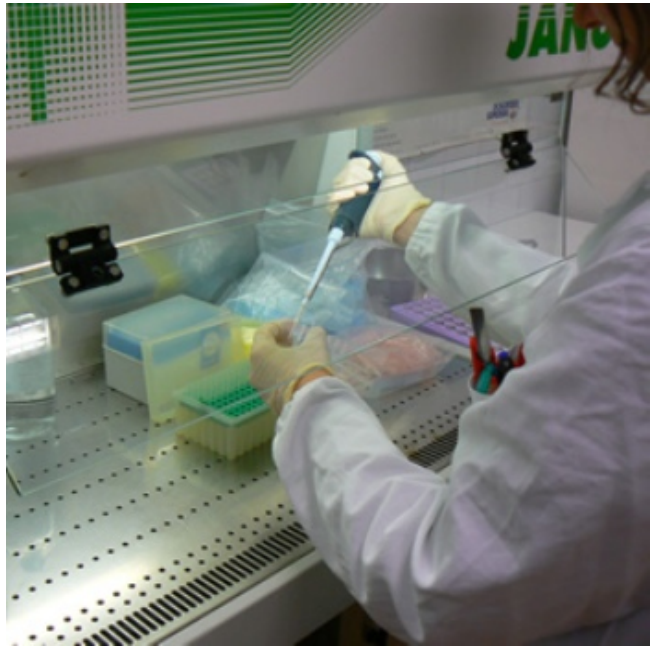
"intonato da Pavarotti e portato in volo dalle Frecce Tricolori.

**Patrizia Volpato**

**Presidente del Comitato di Tv**

## Novità dalla ricerca FC

All'ultima conferenza FC, che è tenuta ad Anaheim (USA) agli inizi dello scorso novembre, i risultati più entusiasmanti riguardavano il cosiddetto potenziatore VX-770 (designato ora anche con il nome Ivacaftor), un farmaco sperimentale in grado di aumentare la funzione della proteina CFTR quando questa è colpita da mutazioni di classe III, ad esempio G551D. E' proprio su pazienti G551D che è stato completato uno studio di fase 3 coordinato dalla compagnia farmaceutica Vertex, sostenuto dalla Cystic Fibrosis Foundation e svolto in vari centri clinici americani ed europei. Lo studio, durato 48 settimane, ha confermato l'efficacia di VX-770: c'è stato un miglioramento della funzionalità respiratoria già nelle prime due settimane di trattamento, è aumentato anche il peso corporeo e si è avuta una normalizzazione del test del sudore. Sulla base di questi risultati molto positivi, è stata richiesta agli enti per il controllo dei farmaci americani ed europei, l'approvazione definitiva del VX-770 per il trattamento dei pazienti FC. I risultati con VX-770 sono molto positivi, anche se questo farmaco potrà essere somministrato solo ai pazienti con le



mutazioni "responsive", che rappresentano il 5% circa di tutti i pazienti FC. L'importanza del VX-770 è costituita anche dalla dimostrazione che la ricerca di farmaci che "curano" il difetto di base, cioè la proteina CFTR mutata, rappresenta una strategia solida e concreta. Tuttavia molto c'è ancora da fare, soprattutto per la mutazione deltaF508. Anche per questa mutazione è stato trovato un primo farmaco, il correttore VX-809, che però ha ottenuto risultati meno brillanti di quelli del VX-770. Infatti, alla stessa conferenza nordamericana è stato comunicato che gli effetti su pazienti deltaF508 in studi clinici di fase 2 sono stati modesti, con un lieve miglioramento del test del sudore e cambia-

menti poco percettibili della funzionalità respiratoria. Bisogna riconoscere che gli effetti non tanto lusinghieri del VX-809 non sorprendono del tutto perchè si sa già che la mutazione deltaF508 provoca sulla proteina CFTR difetti multipli che sono difficili da correggere farmacologicamente. Tuttavia, si intravedono già delle possibili strategie per aggirare questi ostacoli. Una strategia è quella di somministrare ai pazienti FC con la mutazione deltaF508 sia il VX-770 sia il VX-809. L'azione combinata di questi due farmaci dovrebbe ottenere un effetto additivo, come risulta da studi di laboratorio effettuati su cellule e da risultati iniziali su pazienti. Infine, si continuano a studiare con attenzione gli effetti della mutazione deltaF508 sulla proteina CFTR per trovare nuove soluzioni terapeutiche. In effetti questa mutazione rende la proteina CFTR instabile ma non ne compromette del tutto la funzione. Il problema è costituito dai sistemi di controllo di qualità presenti nelle cellule che servono normalmente ad eliminare proteine alterate. Potremmo paragonare questi sistemi a dei "controllori" che all'interno di una fabbrica automobilistica sorvegliano la catena di montaggio ed eliminano le macchine che hanno difetti di fabbricazione anche se piccoli. Lo stesso succede alla proteina CFTR con la

mutazione deltaF508. Viene riconosciuta come "difettosa" e rapidamente demolita anche se in realtà potrebbe svolgere almeno in parte la propria funzione. Molti laboratori di ricerca stanno studiando proprio i sistemi di controllo di qualità cellulari che sono ancora in buona parte sconosciuti. Conoscere meglio questi meccanismi potrebbe aiutare nello sviluppo di nuovi farmaci. All'interno del nostro laboratorio presso l'Istituto Giannina Gaslini, con il sostegno della Fondazione Telethon e della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica, stiamo svolgendo un progetto rivolto proprio all'identificazione delle proteine responsabili della degradazione della CFTR mutata. A questo scopo utilizziamo su cellule in coltura una tecnica che permette di "spegnere", uno alla volta, le migliaia di geni umani. Il risultato che cerchiamo di ottenere è la scoperta di quei geni la cui inattivazione blocca la degradazione della proteina CFTR. Si spera che l'identificazione di questi geni permetterà lo sviluppo di nuovi farmaci dotati di particolare efficacia.

**Luis Galietta**

**Lab. di Genetica Molecolare**

**Ist. Giannina Gaslini**

## ASSEMBLEA DEL COMITATO DI TRENTO

Il 3 dicembre scorso si è svolta l'assemblea annuale del Comitato di Trento della Lega Italiana Fibrosi Cistica – Associazione Veneta O.N.L.U.S.

Ne hanno preso parte attiva il Presidente Goffredo Piscopo, i medici del Centro di Supporto di Rovereto Ermanno Baldo e Grazia Dinnella, il dottor Castellani del Centro di Verona e il Presidente dell'Associazione Veneta Eugenio Bertolotti. Erano presenti altri operatori del Centro di Rovereto: le due fisioterapiste Sara Berti e Jenny Parisi, l'infermiera professionale Tatiana Callegari, la segretaria Milena Veronesi e la psicologa Milena Endrizzi, nonché una genetista del servizio di Genetica Clinica di Trento.

I medici del Centro di Supporto hanno presentato dati e informazioni sull'attività del Centro nell'anno in corso, ma soprattutto hanno illustrato le motivazioni che sottendono all'organizzazione del Centro così come è, improntato al continuo miglioramento della qualità di vita dei pazienti. Si punta ad un alto livello professionale all'interno del Servizio di Fisioterapia, sia per offrire una buona assistenza alle persone con fibrosi cistica, sia per prendere in carico pazienti con altre patologie di tipo respiratorio (esistono patologie più rare della fibrosi cistica che traggono vantaggi dal sistema di cura dei Centri FC e dalla professionalità dei suoi operatori). Per raggiungere questo obiettivo le associazioni per la fibrosi cistica stanno sostenendo una borsa di studio per una fisioterapista a tempo pieno, da affiancare alla collega a tempo pieno dipendente dell'Azienda Sanitaria.

Il dottor Baldo ha colto l'occasione per ricordare con orgoglio il lavoro svolto dalla fisioterapista Cristina Guerzoni, che ha saputo mettere in piedi un Servizio fisioterapico efficiente all'interno del Centro di Supporto, e che ora ha un importante ruolo formativo, come docente, e organizzativo, presso l'ospedale di Arco: una risorsa per la fisioterapia in generale.

Il Centro di Rovereto da gennaio a dicembre 2011 ha seguito 52 pazienti con fibrosi cisti-



ca e molti altri con patologie diverse da questa.

E' stata organizzata una rete di consulenze di vari specialisti (servizi di diabetologia, radiologia, otorinolaringoiatria, pronto soccorso, laboratorio di microbiologia, ...) presenti nell'ospedale di Rovereto, riducendo così i tempi di attesa.

Alcuni progetti hanno impegnato il personale del Centro: la gestione e l'indagine su Midline (di cui si può leggere un approfondimento su questo numero del giornalino del Comitato di Trento), una ricerca microbiologica e genetica sui batteri isolati nell'escreato dei pazienti seguiti a Rovereto per conoscere il comportamento dei vari ceppi batterici per quanto riguarda la possibile trasmissione da un paziente all'altro, la definizione del Manuale per l'Accreditamento dei Centri. Da ricordare lo studio di tesi della dottoressa Dinnella al Master in Fibrosi Cistica, sul monitoraggio microbiologico di *Pseudomonas Aeruginosa* correlato alla clinica sul paziente.

Il programma di investimenti per cui il Centro di Rovereto si avvale del sostegno economico delle associazioni, per l'anno in corso e per il prossimo, vede il rinnovo delle borse di studio per la fisioterapista e per la psicologa (quest'ultima presente 15 ore settimanali), la formazione continua del personale presso il Centro di Verona e non solo, il rinnovo graduale delle attrezzature del Centro con l'acquisto di uno strumento per lo studio della funzionalità respiratoria.

A questo discorso si ricollega la caratteristica di complementarietà che hanno assunto le associazioni nei confronti dell'Azienda sanitaria, per cui sempre di più si instaurano accordi di tipo economico e di sviluppo: le associazioni danno il via a dei progetti che l'Azienda prende in carico in seguito (vedi le borse di studio per personale del Centro e il contributo per l'acquisto di attrezzature).

L'intervento del dottor Castellani è stato un invito a meditare sull'opportunità di diffondere il test del portatore alla popolazione generale, quindi non solo ai parenti di persone con FC. Si tratterebbe di creare un sistema per identificare un buon numero di persone portatrici sane del gene della fibrosi cistica, seguendo quello che si sta facendo in altre zone d'Italia ma migliorandone l'organizzazione. I vantaggi riguardano l'identificazione di quasi tutte le coppie che potrebbero avere un figlio affetto (con la conseguente libertà di scelta riguardo la procreazione), la maggior sensibilizzazione della popolazione generale riguardo la malattia e la possibilità di ridurre il numero di nuovi nati con fibrosi cistica. Il territorio e il sistema politico trentino sembrerebbero essere adeguati ad un progetto di questo tipo, che è stato commentato positivamente da parte dell'assemblea.

Il presidente dell'Associazione Veneta Bertolotti ha accennato all'attività dell'associazione. I dettagli appariranno sulla newsletter che arriverà a breve a tutti gli associati assieme all'invito per il rinnovo dell'iscrizione.

A novembre è iniziata la ristrutturazione delle stanze di degenza del Centro di Verona, in questo modo: tra un paio di mesi saranno realizzate sette stanze al primo piano verso la pneumologia e nei mesi seguenti se ne aggiungeranno altre, fino ad arrivare a diciotto. In quel momento nell'attuale reparto FC inizierà il cantiere in modo che a metà 2013 al primo piano ci saranno ventidue stanze con bagno e tutti gli ambulatori. Al momento gli ambulatori



medici (escluso il settore pediatrico, già rinnovato) sono stati spostati al piano terra nell'ex Ortopedia.

La LIFC (Lega Italiana Fibrosi Cistica) ha realizzato uno spot televisivo con un testimonial importante. Si potrà vedere su varie reti televisive o su [www.respirosommerso.it](http://www.respirosommerso.it).

La LIFC ha inoltre rafforzato il suo sistema comunicativo per cui sta organizzando la diffusione di informazioni a pazienti e operatori direttamente attraverso la posta elettronica. E' sufficiente comunicare il proprio indirizzo di posta elettronica alla segreteria del Comitato.

Il progetto Fondazione Vodafone ha indirizzato la propria raccolta fondi allo sviluppo dello sport nella fibrosi cistica, che si realizzerà con accordi con società sportive e impianti sportivi e con l'acquisto di attrezzature per i centri di Cura.

Alla fine dell'assemblea è stata distribuita a ciascun associato presente una confezione regalo contenente dei succhi di frutta donati dalla TrentoFrutta e una bottiglietta di olio donata dall'Agraria di Riva del Garda: un ringraziamento a chi ha offerto tali doni molto apprezzati da tutti!

Vista l'importanza dell'attività associativa si rinnova l'invito a partecipare attivamente come membri del Direttivo del Comitato di Trento: all'inizio del prossimo anno una nuova assemblea servirà a creare un rinnovamento al suo interno. Poco dopo si voterà anche il Direttivo dell'Associazione Veneta.

L'associazione siamo tutti noi!

**Sara Perenzoni**

