



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
Mosna Stefano (AMA)
Perenzoni Sara
Rosignoli Anna (AMA)
Trenti Angela
Stampato in proprio

Facciamoci conoscere

Dicembre 2008
n.6

LIETO EVENTO

*Sono stelle o è neve
O sono faville che cadono dal cielo
Illuminando la campagna intorno
E' rumore questo silenzio
Che aspetta il lieto evento
Sono figure di uomini e di Angeli
Che vibrano nella notte
Mentre il volto dolce di Madonna
Si china sulla culla
Là dove prima c'era il nulla
Ora viso di Bambino
Sorriso di innocente
Guarda a loro che sospirano felici
Guarda al mondo
agli uomini piccini
Guarda al cielo guarda al Padre
Ci salverà dal male
Si odono canzoni e nenie in lontananza
Arrivano i pastori e belano le greggi
La notte sembra giorno
Canta un gallo nel pollaio
Il bue si agita di gioia
L'asino si spinge più vicino
Finalmente è nato
Gesù Bambino!*

Sonia Perin



Dal convegno "Muoversi...oltre. Malattie croniche e sport nell'età evolutiva"

Appuntamento ormai fisso, il Convegno di Villalagarina organizzato dal dottor Ermanno Baldo si è svolto anche nella primavera di quest'anno. Il tema trattato era lo sport nelle malattie croniche dell'età evolutiva, cioè nei bambini. Erano presenti numerosi esperti, che hanno rivolto i loro contributi a medici, fisioterapisti, infermieri, insegnanti di educazione fisica e allenatori sportivi.

Si è parlato di obesità, asma bronchiale, patologie cardio-vascolari e diabete tutti nell'età evolutiva, nonché di fibrosi cisti-

ca. In generale si è evidenziato quanto sia importante l'attività fisica per i bambini con malattie croniche, purchè l'intraprendere lo sport sia preceduto da adeguate valutazioni, da monitoraggi, certificazioni mediche e programmi di allenamento. Spetta al personale sanitario una attenta valutazione della patologia del bambino e delle sue prestazioni analizzando l'equilibrio degli apparati cardio-circolatorio, respiratorio e muscolo-scheletrico. Infatti la possibilità di sostenere uno sforzo dipende dalla capacità del

sistema cardio-respiratorio di portare ossigeno ai muscoli e la capacità dei muscoli di sostenere l'esercizio. Vi sono test specifici



ci per valutare questa capacità e questi test ci permettono di impostare il programma di allenamento individualizzato o di riallenamento allo sforzo e di valutare l'efficacia di un trattamento. I test possono essere di laboratorio (cicloergometro, cioè cyclette a frenata elettrica, o treadmill, tappeto rotante che si inclina) o da campo (shuttle walking test e 6 minutes walking test, che prevedono attività di cammino).

Per capire cosa succede nei muscoli durante lo sforzo:

l'organismo assume dal mondo esterno il cibo e lo trasforma in modo che le cellule del corpo lo possano utilizzare per espletare le loro attività vitali. Le trasformazioni chimiche delle sostanze all'interno dell'organismo costituiscono il metabolismo e producono energia. L'energia liberata dai processi metabolici si manifesta come lavoro (contrazione muscolare, processi chimici, attività cerebrale,...), calore (misurato in calorie) o riserva di energia (costituita da composti ricchi di energia, soprattutto quello denominato ATP). Per creare movimento il muscolo si contrae e per farlo ha bisogno di energia. Inizialmente utilizza le riserve energetiche pre-

senti nel muscolo stesso, che però si esauriscono rapidamente. Allora viene sintetizzato dell'ATP attraverso l'ossidazione di proteine e soprattutto glucidi (zuccheri) e lipidi (grassi) in presenza di ossigeno (metabolismo aerobico). Quando anche questa energia si esaurisce l'ATP viene allora recuperato dalla demolizione di glucidi in assenza di ossigeno con formazione di acido lattico (metabolismo anaerobico). L'acido lattico risulta tossico per l'organismo che lo deve quindi smaltire, con produzione di anidride carbonica e consumo di ossigeno. La frequenza respiratoria deve quindi aumentare per far fronte a queste aumentate richieste di scambi gassosi (ossigeno ed anidride carbonica) con il sangue. Quando si arriva al massimo lo sforzo muscolare si interrompe.

Un muscolo allenato ottimizza i processi metabolici sfruttando più a lungo il metabolismo di tipo aerobico (che è il più vantaggioso e redditizio) ritardando quindi l'instaurarsi della "soglia anaerobica o lattica" (cioè il passaggio dal metabolismo di tipo aerobico a quello anaerobico). La fatica muscolare interviene più rapidamente in condizioni di anaerobiosi, ma l'allenamento ritarda i tempi della soglia

anaerobica, migliorando le prestazioni dei muscoli.

Gli sport a seconda del sistema energetico maggiormente utilizzato si dividono in attività di tipo aerobico (più prolungate nel tempo e meno intense) e di tipo anaerobico (più intense e brevi).

Al Convegno il dott. U. Pradal, il dott. M.Damin, le fisioterapiste A.Borruso, B.Longhini, C.Tartali (tutti del Centro Fibrosi Cistica di Verona) e C.Guerzoni (fisioterapista del Centro di Supporto per la Fibrosi Cistica di Rovereto) hanno parlato a lungo dell'attività fisica in fibrosi cistica. Anche se non ci sono studi scientificamente provati che diano indicazioni sull'intraprendimento di un training (allenamento) fisico, si è notato che in fibrosi cistica se ne traggono dei benefici: riduzione della dispnea (sensazione di difficoltà a respirare), maggior tolleranza allo sforzo, maggior forza muscolare (i muscoli sono indeboliti da farmaci, malnutrizione e riduzione cronica dell'ossigenazione), aumento della ventilazione (non migliora la funzionalità polmonare e quindi il valore della FEV1, ma

si favorisce la rimozione delle secrezioni bronchiali), migliora la gestione del diabete FC-correlato, si ritarda l'instaurarsi dell'osteoporosi, si riduce la depressione emotiva, migliorano le performances ricreative, lavorativa e sociale.

Il risultato dipende dalle modalità con cui viene eseguita l'attività fisica, per cui è importante impostare un programma adeguato. Per far questo si deve valutare, monitorare e verificare. La valutazione si avvale della raccolta di dati clinici, da un questionario rivolto al paziente per conoscere le sue abitudini riguardo l'attività fisica e la sua sensazione di dispnea in quel momento. La valutazione continua con l'esecuzione di test della tolleranza allo sforzo da laboratorio o da campo. In base ai dati raccolti si imposta il programma di allenamento individualizzato. E' importante attenersi alle indicazioni date per mantenere i benefici, che si perdono in poco tempo, e si devono anche evitare danni da overtraining (sovrallenamento) per eccesso di attività fisica.

In generale l'allenamento di tipo aerobico dura di solito 20-60 minuti, 3-5 volte alla settimana per 8 settimane, con intensità ricavate dalla valutazione. Quello di tipo anaerobico (pesi, elastici,...)utilizza il 60-

80% della massima forza muscolare con numeri di serie e di ripetizioni prestabiliti.

Si ricordano degli accorgimenti importanti: eseguire il preriscaldamento prima di iniziare l'allenamento, porre attenzione all'alimentazione per avere energia nel momento giusto e prevenire episodi di broncospasmo (farmaci, respirare con il naso per riscaldare l'aria, evitare il clima freddo e secco o eventualmente utilizzare la maschera per il freddo). Si deve inoltre porre attenzione alla disidratazione e alla perdita di sali con il sudore e ricordare che l'attività fisica non sostituisce la fisioterapia respiratoria.

Interessanti sono stati gli interventi della dott.ssa A.Cogo e del dott. A.Prestini sull'attività fisica in montagna e di quanto sia vantaggiosa in caso di patologia asmatica. Sono state elencate delle raccomandazioni utili: tenere l'asma sotto controllo farmacologico, mettere i farmaci in due zaini separati per evitare di perderli, utilizzare il distanziatore per i farmaci spray a causa della ridotta densità dell'aria, maschera per il freddo, non salire di quota rapidamente sopra i 3000 metri se l'asma è moderata-severa, presenza del medico in alta quota. I bambini hanno bisogno di ulteriori attenzioni perché non

sanno dosare le loro forze, non si proteggono dal caldo e dal freddo, hanno talvolta forti emozioni (paure,...) e comportamenti imprevedibili, hanno bisogno di fare soste frequenti per riposare, bere e mangiare e non vanno esposti a condizioni meteorologiche pesanti.

In conclusione potrei dire che è rassicurante ascoltare così tanti esperti impegnati nel migliorare la qualità di vita dei bambini con patologie croniche. Ed è altrettanto rassicurante pensare che viviamo in un ambiente ospitale e in una società dove libertà, tolleranza e altruismo hanno un valore.

Sara Perenzoni

Terapista della Riabilitazione

Ringrazio il dott.Baldo per la gentile collaborazione

Bibliografia:

G.De Grandis, M.Donà – Esercizio fisico e fibrosi cistica – Edizioni Sinergie, 2007
S.Fiocca, F.H.Netter – Fondamenti di anatomia e fisiologia umana – Edizioni Sorbona – 1988

Un respiro di sollievo nel verde Oltresarca

A Bolognano, frazione di Arco, nel 2003 si è costituito il "Comitato festa dell'Addolorata" composto dal presidente Gianni Bertamini e dai soci: don Giovanni Zambotti (vice presidente), Ugo Villi, Mauro Morandi, Cinzia Morandi, Rocco Milione, Carlo Pedergrana, Matteo Maino, Viola Villi, Paolo Dassati, Nicola Martinato, Patrizia Ioppi e Franco Righi.

Questo comitato è impegnato tutto l'anno per valorizzare sia momenti tradizionali sia liturgici; collabora anche con altre associazioni nel sostenere e contribuire nelle varie iniziative benefiche. In questo caso con il Comitato trentino della Lega Italiana Fibrosi Cistica ONLUS.

Tutti si sono impegnati per molti mesi con lo scopo di organizzare una corsa non competitiva a passo libero a scelta di 3 o 8 km. Anche Radio Studio 7 il mese precedente la gara si è impegnata a pubblicizzare in modo continuo l'evento.

Il via ufficiale è stato dato alle ore 10.30 dallo speaker Elio Proch, il quale ci ha intrattenuto per tutta la mattinata sotto una pioggia insistente.

I partecipanti erano circa 100: alcuni professionisti, molte famiglie, diversi medici tra cui il dott. Baldo Primario della Pediatria di Rovereto e Responsabile del Centro Fibrosi Cistica del trentino e il dott.

Bombardelli, anch'esso impegnato nella lotta alla FC.

I podisti sono stati seguiti lungo il percorso dal medico Antonio Sismondini, dalla Croce Rossa di Arco presenti alla partenza/arrivo e dalla troupe di Tele Pace la quale nelle settimane successive ha trasmesso l'evento in tv.

La gara si è terminata in allegra compagnia con una pasta party per tutti i presenti preparata dal Circolo Ricreativo di Bolognano.



L'intero ricavato, ben €1000 (a dispetto della pioggia), è stato donato al Comitato di Trento della LIFC che servirà per acquistare un apparecchio a ultrasuoni (M.O.C. – mineralometria ossea computerizzata) per la valutazione della densità ossea che potrebbe sostituire gli esami che oggi richiedono l'uso di radiazioni ionizzanti. E' un esame non doloroso e di breve durata, al termine del quale il paziente può riprendere subito gli impegni abituali. Questo macchinario sarà portato presso il Centro di Supporto FC nel Reparto di Pediatria di Rovereto.

Un grazie a Paolo Bertazzoli che ha collaborato con il comitato dell'Addolorata, e a tutti coloro che hanno fatto servizio di vigilanza lungo il percorso assieme al comando della polizia municipale di Arco coadiuvato dal comandante Franco Travaglia.

Un grande grazie anche a tutti i corridori e non, che hanno reso possibile la riuscita di questa manifestazione.

**Il comitato festa
dell'Addolorata**

(C.M.)

Densitometria Ossea

Il Comitato di Trento della LIFC vuole essere parte attiva nel sostenere i processi di sviluppo per le metodiche di monitoraggio della malattia tramite l'impegnativa attività operata dal Centro di Supporto FC di Rovereto.

A questo proposito, il **Comitato di Trento della LIFC**, l'**Associazione AIL Trentino**, l'**Associazione Trentina FC** e l'**Associazione Celiachia**, sosterranno l'acquisto di uno strumento diagnostico che valuti la densità ossea evitando di ricorrere all'impiego di radiazioni ionizzanti convenzionali per ridurre gli effetti collaterali prodotti appunto dall'intenso utilizzo della radiologie tradizionali. L'apparecchiatura sarà, inoltre, utilizzata anche per tutti gli altri Pazienti che transitano per il reparto di Pediatria che necessitano dell'analisi della **densitometria ossea**.

E' doveroso ringraziare chi ha sostenuto con molta generosità e sensibilità questo progetto:

la nostra Cara Antonella: grazie di cuore;

l'Avvocato Nicola Polichetti della Cassa Rurale Alto Garda;
il Presidente Dr Franco Senesi della Cassa Centrale Banca Credito Cooperativo del Nord Est S.p.a;

il Comitato dell'Addolorata di Bolognana, nella figura del Presidente Gianni Bertamini;

la Cassa Rurale Valle dei Laghi, nella figura del sig. Eugenio Leonardi;

Di seguito relazione del Dr Baldo:

Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari
- Provincia Autonoma di Trento
Ospedale S.Maria del Carmine - Rovereto

U.O. di PEDIATRIA
Primario dott E. Baldo



Ultrasonografia computerizzata alle falangi della mano per la valutazione densitometrica strutturale del tessuto osseo

In campo pediatrico vi è un grande interesse verso la crescita ossea: oggi si sa che è il raggiungimento di un elevato picco di massa ossea, legato ad un'adeguata maturazione scheletrica nell'infanzia e nell'adolescenza, che riduce il rischio di osteoporosi e di fratture nell'età adulta e nella postmenopausa. L'interesse dei clinici nei confronti di strumentazioni non invasive, innocue ed efficaci per l'indagine del tessuto osseo nell'età evolutiva ha stimolato la ricerca tecnico-scientifica verso soluzioni diverse da quelle che utilizzano radiazioni ionizzanti, principalmente la DXA. Le metodi-

che a raggi X, infatti, pongono infatti limiti dal punto di vista etico perché utilizzano radiazioni a cui debbono essere esposti i pazienti. E' così che la tecnica ad ultrasuoni alla falange è divenuta una scelta alternativa e valida in quanto totalmente innocua (non è invasiva e non emette radiazioni ionizzanti). L'ultrasonografia alla falange, è stata sviluppata dapprima per la valutazione dello stato di salute dell'osso negli adulti, poi è stata introdotta, anche in campo pediatrico, per le sue potenzialità nell'indagine del tessuto osseo. Per la misura in campo pediatrico sono state create sonde di dimensioni adeguate, che con un diametro di 10 mm, permettono un migliore posizionamento anche sulle dita dei bambini più piccoli. Gli indici ultrasonografici rilevati dallo strumento, e che hanno mostrato evidenze sperimentali e correlazioni cliniche corrette in campo pediatrico, sono l'AD-SoS (Amplitude Dependent Speed of Sound) e il BTT (Bone Transmission Time). La precisione e riproducibilità della metodica nella misura dei soggetti in età evolutiva si è dimostrata del tutto simile a quella ottenuta nell'adulto. Numerosi dati di riferimento sono disponibili per vari paesi Europei ed extra-europei. In Italia sono state create, dal Gruppo Pediatrico Italiano sull'Ultrasonografia alla Falange, le Curve di Riferimento Italiane per AD-SoS e BTT. Per costruire le curve sulla base dei numerosi dati raccolti è stato utilizzato il metodo delle curve centili, molto utilizzate in campo pediatrico (in particolare utilizzate per le curve di crescita antropometriche). Sono state costruite le curve di riferimento di AD-SoS e BTT in funzione dei principali parametri di crescita (età, altezza, peso,

BMI, stadio puberale) e recentemente sono state pubblicate sulla rivista *Bone*. Numerosi studi hanno inoltre indagato le patologie correlate allo stato di salute dell'osso mediante ultrasonografia alla falange, spesso confrontando i valori ottenuti con i dati di riferimento della popolazione sana.

E' stata riscontrata una significativa riduzione di AD-SoS in termini di Z-score nelle seguenti condizioni patologiche:

Artrite reumatoide giovanile;

Celiachia;

Epatite autoimmune;

Osteoporosi idiopatica giovanile;

Osteoporosi da disuso;

Talassemia;

Rachitismo;

Deficienza di Calcio;

Osteogenesi imperfetta;

Sindrome di Morfan;

Sindrome di Lujan-Fryns;

Fibrosi cistica;

Sindrome di Turner;

Disfunzione neurosecretoria;

Pazienti che hanno avuto una leucemia linfoblastica acuta;

Soggetti in terapia anticonvulsivante cronica;

Soggetti in terapia steroidea;

E' stato dimostrato che l'Ultrasonografia alla falange discrimina soggetti patologici con fratture (avvenute entro 6 mesi dalla misura) da soggetti che seppur affetti da patologie a rischio non hanno poi manifestato fratture. Questo è particolarmente importante per il monitoraggio dei soggetti con Fibrosi Cistica, Celiachia e le altre patologie che nell'età adolescenziale ed adulta sono più a rischio per fratture pa-

tologiche delle vertebre e delle coste con peggioramento della qualità di vita e dei problemi clinici associati. E' importante ricordare come i risultati ottenuti siano risultati in molti studi simili a quelli che si possono ottenere con la metodica DXA o con la radiogrammetria metacarpale. E' stato infine suggerito che la misura ultrasonografica alla falange possa fornire informazioni utili sulla determinazione dell'età scheletrica dei soggetti in età pediatrica, in quanto, nei soggetti con patologie a carico del sistema scheletrico, un basso valore dei parametri ultrasonografici è indicativo di un ritardo di crescita ossea piuttosto che una demineralizzazione o alterazione strutturale. I dati in questo momento a disposizione indicano una più elevata correlazione dei parametri ultrasonografici con l'età scheletrica piuttosto che con l'età cronologica in soggetti affetti da disordini della crescita di varia origine. Studi longitudinali condotti su bambini affetti da disordini della crescita e della pubertà di varia origine hanno mostrato come le variazioni annue dei parametri misurati risultano strettamente associate alle variazioni annue di età scheletrica. Sono questi dati che suggeriscono un **utilizzo clinico della ultrasonografia nel monitoraggio dello sviluppo scheletrico nei bambini con patologie della crescita.**

Dai dati disponibili sulla esperienza in campo pediatrico con l'ultrasonografia ossea alla falange è possibile individuare una serie di indicazioni per l'utilizzo di tale metodologia:

Identificazione dei soggetti con patologie a carico dello scheletro;

Identificazione dei soggetti ad elevato rischio di frattura;

Determinazione prospettica del rischio di frattura nei soggetti con patologie che causano demineralizzazione e riduzione dello sviluppo scheletrico ;

Monitoraggio longitudinale della crescita ossea e dell'impatto di trattamenti a favore della corretta maturazione ossea (GH etc.);

Determinazione della maturazione ossea.

Va quindi ricordato che il sistema che grazie all'impegno delle Associazioni ci apprestiamo ad acquisire è l'unico fra le apparecchiature ad ultrasuoni attualmente reperibili sul mercato, che fornisce una traccia grafica del segnale e la possibilità di analisi di questa in modo da ottenere un'elevata versatilità nell'indagine delle osteoporosi secondarie e di quelle iatrogene. E' sulla base di queste valutazioni, che il densitometro ad ultrasuoni alle falangi è stato considerato ottimale per la nostra pratica clinica e in grado di arricchire le opportunità diagnostiche che potremmo offrire ai nostri Utenti .

Dr E. Baldo

L'arcivescovo Bressan in pediatria e dai malati di Fibrosi Cistica

29 settembre 2008

da il Giornale "Adige",
di Daniele Battistel

Il centro di supporto provinciale per la cura della fibrosi cistica è stato istituito nel reparto di pediatria dell'ospedale di Rovereto nell'autunno 2005. Ha operato prima come attività ambulatoriale e di day hospital, poi - con la costruzione di una stanza dedicata - ha potuto organizzare meglio anche i ricoveri per i pazienti sia adolescenti che adulti. A questa attività sono dedicati una fisioterapista a tempo pieno e, a tempo parziale, un'infermiera, una segretaria e due dottori. Un medico frequenta regolarmente il centro di riferimento di Verona per coordinare l'attività clinica. Dal 2007 è funzionante una linea dedicata che consente di lavorare on-line con i colleghi di Verona con i quali vengono condivisi per ogni paziente la cartella elettronica e i programmi di assistenza.



Gli hanno ricordato quella volta che proprio lì, in quel reparto, aiutò medici e infermieri traducendo dall'ur-du (lingua del Pakistan) i sintomi di malessere che un bimbo manifesta-va ma che la sua famiglia di immigra-ti non riusciva a spiegare ai sanitari. Ieri pomeriggio l'arcivescovo Luigi

«Quando posso faccio sempre una visita in ospedale. Andare a trovare i malati del paese è una cosa che mi inculcò ancora la mia mamma»

Bressan ha compiuto una nuova visita al reparto di pediatria del Santa Maria del Carmine. Accompagnato dall'assessore provinciale alla sanità Remo Andreoli, dal direttore generale facente funzioni dell'Azienda sanitaria Franco Debiassi e dai due «padroni di casa», il direttore dell'ospedale roveretano Giuliano Mariotti e il primario di pediatria Ermanno Baldo, monsignor Bressan anche in quest'occasione ha dato sfoggio di conoscenza delle lingue, salutando, oltre ai bambini italiani, anche i piccoli pazienti stranieri nelle loro lingue, portoghese-brasiliano, inglese e arabo. Con ognuno di loro si è intrattenuto qualche mi-

nuto, ha scherzato con i più grandicelli, regalato una carezza e un santino con una preghiera scritta da lui e infine imposto le mani per la benedizione.

Bressan ha così accolto l'invito ufficiale fatto dalla Curia dall'associazione delle famiglie dei malati di fibrosi cistica che a Rovereto possono disporre di un centro di cura all'avanguardia in Europa. «Quando posso faccio sempre una visita in ospedale. Andare a trovare i malati del paese è una cosa che mi inculcò ancora la mia mamma» ha raccontato l'arcivescovo, accompagnato a Rovereto dal suo segretario, don Alessandro Aste.

Nell'aula magna del Santa Maria del Carmine Bressan è stato accolto da un centinaio tra malati, familiari e membri delle due associazioni che in regione si occupano della malattia. Angela Trenti, a nome di tutti loro, ha tentato di spiegare all'arcivescovo la sofferenza e i momenti di dolore e sconforto provocati dalla malattia. «In quei frangenti ti chiedi il perché di quello che ti è capitato e la fede diventa un faro nella notte». «Sull'esempio di Cristo – ha aggiunto – anche noi soffriamo, perché sappiamo che c'è una forza che in qualche modo ci sostiene»

Bressan ha esortato tutti ad avere «fiducia in Dio, perché dopo la sofferenza c'è la risurrezione» e ha avuto parole di incoraggiamento «perché tutto il nostro impegno, nel lavoro, nell'assistenza, nella malattia è sempre valorizzato da Cristo».

Una grave malattia quella che colpisce, a livello locale, un bambino su 2.800 e che, come ha spiegato il dottor Baldo, è il morbo di origine ereditaria più diffuso tra la razza caucasica. Al contrario, in Estremo Oriente ne viene colpito soltanto un neonato su 25 mila.

L'Italia, e in modo particolare il Trentino, sono però all'avanguardia nella ricerca, nella cura e nell'assistenza alle persone colpite dalla fibrosi cistica. «In collaborazione con il centro di Verona –afferma il primario -

abbiamo sviluppato un sistema di cura che è modello per altre malattie rare». Così, in poco tempo, l'aspettativa di vita dei pazienti è aumentata sensibilmente raggiungendo ora i 40 anni.

Dei grandi passi avanti fatti in questi anni ne sono testimoni diretti, oltre i malati, anche i membri delle due associazioni di assistenza, la Lega italiana fibrosi cistica e l'Associazione trentina fibrosi cistica.

«Non possiamo che ringraziare la Provincia - esordisce Luciano Malfer -, per il lavoro fatto e per il supporto economico erogato alla famiglie». «Il Trentino - conferma il dottor Baldo - è l'unica regione d'Italia in cui in tutte le farmacie sono rintracciabili i kit di cura e assistenza per i malati». «E pensare - interviene una signora - che 30 anni fa i farmaci in Italia non c'erano neppure e dovevamo andare a comprarli addirittura in Svizzera.

Associazione di Bolzano



Il 27 settembre scorso , nella suggestiva cornice del centro congressi di Castel Mareccio a Bolzano, si sono svolti i festeggiamenti del 20° anniversario della Associazione Mucoviscidosi Alto Adige.

Due simpatici e spigliati conduttori, accompagnati da un trio di musicisti, hanno via via introdotto i diversi ospiti che hanno voluto testimoniare la loro vicinanza in questa significativa ricorrenza.

Le autorità presenti hanno sottolineato il ruolo svolto dall'Associazione a favore dei pazienti e delle loro famiglie ed hanno messo in rilievo il grande lavoro svolto per ottenere ascolto presso le istituzioni . Certamente il miglioramento complessivo della qualità della vita dei malati e dei familiari è da attribuire all'impegno costante che ha consentito alle autorità competenti di recepire nel tempo le varie istanze.

Il Presidente Josef Larcher e la Signora Wilma Andergassen, hanno rievocato le tappe significative che hanno segnato la vita associativa.

Hanno ricordato soprattutto le varie persone che con la loro passione e con il loro sacrificio si sono adoperate nel tempo sia

nell'ambito del sodalizio che sostenendone l'operato .

Una citazione speciale è stata riservata al Prof. Gianni Mastella ,per anni l'anima del Centro CF di Verona ed ora della Fondazione CF ,che ha ricordato con il solito humor i tempi pionieristici della Fibrosi Cistica in Italia.

Altri ospiti come il dott. Pradal del centro CF di Verona ed il dott. Ellemunter del centro di Innsbruck, hanno poi illustrato i progressi sin qui raggiunti nel campo della cura e della ricerca.

Sono stati successivamente illustrati gli obiettivi futuri dell'Associazione a favore dei propri iscritti ed in particolare è stato presentato il progetto nato in collaborazione con i notissimi campioni dello sci azzurro Manfred e Manuela Moelgg che presteranno la loro immagine e la loro testimonianza a favore della Associazione.

Infine, prima di concludere l'incontro, si è tenuta una commovente cerimonia a ricordo degli associati che nel corso di questi vent'anni sono venuti a mancare .Un fiore ed un lume hanno ricordato la loro presenza nell'animo di ciascuno dei presenti.

Mentre le ombre della sera avvolgevano la corte di Castel Mareccio,i presenti accompagnati da una musica soffusa , hanno potuto concludere la serata davanti ad un ricco buffet.

Dott. Fronza Sandro

Verbale Riunione 18 ottobre 2008

Sabato 18 ottobre 2008 si riuniscono a Trento i soci del Comitato di Trento della Lega Italiana per la lotta contro la Fibrosi Cistica.

La riunione è aperta alle ore 14.40 dal Presidente, il quale riassume brevemente l'attività dell'ultimo decennio, durante il quale sono state ottenute importanti facilitazioni, anche economiche, a favore delle famiglie e delle persone affette dalla patologia di cui trattasi, nonché l'Istituzione del Centro di Supporto Fc del Trentino, diretto dal Primario dr E. Baldo.

Gli obiettivi, approvati dalle varie Assemblee annuali, che il comitato direttivo si era prefigurato di raggiungere durante i suoi mandati sono stati tutti raggiunti. Il presidente ha sottolineato la criticità che si riscontra sul territorio e nei rapporti con la società civile e con le istituzioni collegata alla presenza delle due associazioni che combattono la FC: il nostro Comitato e l'Associazione Trentina. Ha ancora auspicato la promozione di iniziative volte al superamento della dicotomia e al riallineamento delle due situazioni in un corpo organico unico. Anche perché le missioni perseguite dalle due organizzazioni (l'una, più incentrata sull'assistenza al paziente ed alle famiglie e, l'altra, in particolare sulla raccolta per la ricerca scientifica) sono completamente necessario per affrontare le criticità che la FC propone.

Interviene l'assessore alle Politiche Sociali Marta Dalmaso, la quale evidenzia l'importanza che tra l'associazione e la

pubblica amministrazione ci sia un confronto aperto, per permettere di lavorare anche a piccoli passi, ma assieme; pone con decisione l'accento sul fatto che in un territorio così piccolo ci siano due associazioni, ovvero Il Comitato di Trento della LIFC e l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica, che si occupano della stessa problematica ed invita a cercare dei punti di accordo per una futura collaborazione, anche al fine di non depotenziare le ri-



chiede e creare meno confusione in ambito politico e decisionale; comunica che sarà proposta all'attenzione della Giunta provinciale una proposta di deliberazione atta ad elevare il contributo per le famiglie (lavoro realizzato nella seduta del 24 ottobre 2008 n.d.r.).

Segue l'intervento del consigliere del Partito Democratico del Trentino Beppe Zorzi, il quale condivide quanto detto dall'Assessore Dalmaso circa l'importanza di ricompattare le due associazioni per essere più forti e dichiara la disponibilità della pubblica amministrazione

ne ad ascoltare le diverse esigenze per poter valutare e giungere poi ad una decisione equa.

Il Presidente ringrazia i due politici per la disponibilità dimostrata e sottolinea di condividere l'auspicio della riunificazione, chiedendo anche l'intervento di forze nuove nel direttivo, con nuove idee, nuovi obiettivi e nuove energie; a tal proposito viene eletto all'unanimità un genitore, il sig. Sandro Fronza con il compito specifico di tenere i contatti con l'Associazione di Verona della LIFC.

Interviene il dott. Ermanno Baldo, Primario del Centro di Supporto FC dell'Ospedale di Rovereto per comunicare che anch'egli concorda con quanto fin qui detto e per parlare della trasparenza delle spese sostenute nell'ambito della ricerca.

Annuncia poi che il prof. Gianni Mastella, Direttore Scientifico della Fondazione Fibrosi Cistica di Verona, si è dichiarato disponibile ad incontrare gli utenti FC del Trentino nonché in maniera congiunta i componenti delle due associazioni presenti sul territorio trentino.

Informa che verrà firmato presto un protocollo con il Dipartimento di Urgenza-Emergenza al fine di dare la priorità, in sede di Pronto Soccorso ospedaliero, ai pazienti affetti da fibrosi cistica che necessitano di sostituzione di catetere venoso nel corso di terapie in vena a domicilio; un associato sottolinea che sarebbe opportuno garantire un intervento infermieristico a casa per compiere tale operazione, per evitare lo spostamento dei pazienti in momenti estremamente difficili e delicati dei trattamenti terapeutici; tale disponibilità ventiquattrore su ventiquattro sarebbe limitata ai soli giorni destinati alla

cura, che di solito sono dai 10 ai 14, con frequenza variabile e non prevedibile a priori.

Un altro associato interloquisce con la fisioterapista del Centro di Supporto di Rovereto per chiedere delucidazioni circa la sterilizzazione degli apparecchi a casa ed il cambio del materasso dopo ogni ricovero; la fisioterapista, relativamente alla sterilizzazione precisa che ora viene fornito dalla U.O. di Fisiopatologia Respiratoria di Arco, dove dal 2003 vi è riconosciuta la competenza da parte dell'APSS, di fornire strumenti ed apparecchi per tutti i pazienti con FC del territorio trentino, e relativamente al materasso assicura che viene sostituito ad ogni cambio di Paziente.

Non avendo altro di cui discutere, il Presidente ringrazia per la partecipazione dichiarata chiusa la riunione alle ore 16.30.

A. T.



Alcune informazioni importanti:

- ✚ Il Comitato di Trento FC ha ora un **proprio sito mail**:

www.fibrosicistica.tn.it

Un ringraziamento a **Cesare Pellegrini di Pointec** e a **Sandro Fronza** per l'impegno ed il tempo che hanno dedicato per la costruzione di tale sito!

- ✚ E' stato realizzato **il nuovo depliant** del Comitato di Trento FC: è possibile scaricare il volantino dal sito sopra indicato in tutti i dettagli: un ringraziamento a **Massimiliano Galassi di Puntoincomune**, per la celerità e l'ingegnosità nel realizzare tale depliant!
- ✚ Presso codesta Segreteria potete trovare il **libro: "A Est del Paradiso"** di Sonia Perin: si tratta di un romanzo/giallo, il cui **ricavato andrà a favore del Centro di Supporto FC di Rovereto.**

✚ Presso il Millennium Center di Rovereto, dal 1 al 24 dicembre dalle ore 10.00 alle ore 20.00 sarà presente uno "stand" del Comitato FC della Lega Italiana Fibrosi Cistica:

➤ saranno presenti dei volontari che confezioneranno pacchetti regalo per chi acquista nei negozi.

➤ Inoltre si potrà trovare il libro "A Est del Paradiso".

Chiediamo di divulgare tale iniziativa, in quanto è molto importante per dare visibilità ai nostri progetti contro la Fibrosi Cistica.

si ringrazia il Direttore Dr. Alessandro Cerato per la gentile concessione.

7 novembre 2008 Convegno sulla Fibrosi Cistica a Treviso



Venerdì 7 novembre si è tenuto all' Ospedale Ca' Foncello di Treviso un convegno che si poneva un duplice obiettivo: informare ed aggiornare sul tema della

fibrosi cistica tutti gli operatori interessati a questa patologia e proporre contributi ed approfondimenti a coloro che quotidianamente si confrontano nella loro attività



clinica con problematiche che riguardano sia l'età pediatrica che quella adulta.

Sono stati trattati gli aspetti generali della malattia, le problematiche dell'età pediatrica ed adulta; è stato fatto un approfondito intervento sulla fisioterapia respiratoria, sulle tecniche di drenaggio, sull'approccio al bambino ed al paziente adulto e critico. Il Direttore della Scuola di Specializzazione in Chirurgia Toracica di Padova. Dr. Rea ha parlato delle tecniche del trapianto e dei buoni risultati che si hanno su pazienti Fc

rispetto ad altre malattie polmonari ed ha sostenuto che sicuramente la fisioterapia e l'attività fisica cui si sottopongono quotidianamente i pazienti fc rivestono una importanza non secondaria. Si è parlato di imaging polmonare in fc, mostrando attraverso alcune lastre la trasformazione che subiscono i polmoni con l'evolvere della malattia ed è stato illustrato uno studio attraverso il quale si vuole cercare di capire se la risonanza magnetica polmonare dia delle evidenze migliori rispetto alla Tac, evitando anche di sottoporre frequentemente i pazienti a radiazioni.

Il dr. Castellani, genetista del Centro Fc di Verona, ha parlato di screening neonatale e per l'individuazione del portatore sano di fc; con l'utilizzo di grafici, ha fatto inoltre notare come negli ultimi anni ci sia stato un calo delle nascite di malati fc probabilmente dovuto al fatto che l'indagine del portatore e lo screening neonatale dimostrano nel tempo delle ricadute importanti. Si è parlato dei batteri coinvolti in fc, del loro monitoraggio ed evoluzione, di ricerca di base e clinica.

Il Prof. Assael ha concluso un modulo in cui si è discusso del ruolo della telemedicina nella pratica clinica parlando della rete assistenziale veneta della fibrosi cisti-

ca e presentando un modello di gestione interaziendale dei pazienti mediante l'attivazione di una rete informatica fra i tre centri di cura Verona – Treviso – Trento in cui gli operatori hanno in tempo reale tutte le informazioni del paziente in qualsiasi Centro esso si trovi.

E' stata un'esperienza positiva osservare molti operatori che lavorano insieme a noi per la salute dei nostri figli confrontarsi ed esporre in modo chiaro, esaustivo e molto spesso appassionato i loro temi.

LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA

**Presidente Comitato di Treviso
Associazione Veneta ONLUS**

Patrizia Volpato

Ringraziamo la signora Annamaria Saviolo, Presidente di AIDO – Alto Adige – per questi due brevi ma intensi articoli.

Le Don d'Organes après la mort est le geste le plus noble, l'ultime sacrifice au bénéfice d'un autre souffrant..."
"Le don de la vie, quoi de plus beau ! Préservez ce joyau de solidarité humaine qu'est le don bénévole et anonyme"
Professeur Jean Dausset,
Prix Nobel de Médecine



Il dono degli organi dopo la morte è il gesto più nobile, l'ultimo sacrificio a beneficio di un altro sofferente

Il dono della vita, cosa di più bello! Preservate questo gioiello di solidarietà

TRASPORTO ORGANI

di

Sandro T. – dipendente CRI BZ
e Rosa T. – V.d.S. CRI BZ

Ore 23:00:

Arriva la chiamata a casa! C'è un trasporto organi urgente da Bolzano a Verona Villafranca. Giungiamo all'ospedale di Bolzano e attendiamo il prezioso contenitore.

Ore 01:10

Partiamo a tutta velocità con il termobox contenente un pancreas; ogni minuto è prezioso.

Ore 02:00

Giungiamo all'aeroporto di Verona con scarsa visibilità a causa della nebbia; ci chiama la centrale 118 di Bolzano e ci ordina di proseguire il viaggio per Orio al Serio (BG), perché a Verona l'aereo dell'Aeronautica Militare non poteva procedere all'atterraggio per condizioni meteorologiche avverse.

Ore 03:00

La stanchezza si fa sentire, ma l'entusiasmo e la voglia di arrivare il prima possibile a destinazione ci dà la forza di continuare; finalmente varchiamo i cancelli dell'aeroporto dove ci attende una vettura della polizia aeroportuale che ci scorta fino all'aereo dell'Aeronautica Militare.

Ore 03:10

Consegniamo il preziosissimo carico al comandante dell'aeromobile e il volo della vita decolla per la sua destinazione.....

Articolo di Maria dal Messico

Mi è d'obbligo fare una premessa a quanto la mia cara amica Maria del Mexico qui di seguito ha testimoniato.

Con un sorriso sulle labbra ricordo quando nel 2004 mi trovavo a Padova, per il raduno delle Associazioni.

La postazione, nella palazzina a noi assegnata come Fibrosi Cistica, si trovava proprio davanti alla porta di entrata.

Sul finire della giornata arriva un distinto signore che si presenta”: Buonasera, sono il Sindaco di Segusino, Agostino Coppe, e finalmente vi ho trovati!”

Beh, questa frase ce l'ho ancora impressa e vi dico sinteticamente il seguito del nostro incontro:

il Sindaco sottolinea che a Chipilo, città mexicana di emigranti veneti, una ragazza di nome Maria, affetta da FC, ha urgentemente bisogno di cure, poiché al suo Paese non riescono a curare tale patologia.

Dopo alcuni giorni io e Luca- Segretario del Comitato di Trento che era presente con me-, come Associazione, ci mettiamo in contatto con il Prof Assael di Verona, e il dr Giuseppe (Pino) Lobascio, medico di base a Vigodarzer.

Tale medico, avendo avuto modo di visitare Maria nel suo Paese di origine, assieme al signor Agostino Coppe consegnar-

no le cartelle cliniche di Maria al Prof Assael del Centro di Riferimento di Verona La disponibilità del Prof Assael del Centro Regionale FC di Verona, la tenacia del Sindaco di Segusino e del dr Lobascio di Padova, fanno sì che Maria poco tempo dopo arrivi a Verona per essere curata.

Io penso che quel giorno nulla “è stato per caso”: ma forse la Volontà di Dio ha permesso questo.

Tra noi è nata una amicizia, fatta di gioie e preoccupazioni, una amicizia che continua anche se Maria è ritornata nel suo adorato Mexico.

Angela

Ecco di seguito la sua storia, scritta in un perfetto italiano da Maria!!

Il mio nome è Maria A. Sevenello, e questa è la mia storia fra il Messico, paese dove sono nata 27 anni fa, e l'Italia dove sono tornata a nascere con una nuova vita!!! Dove ho avuto una nuova speranza!!....

La Fibrosi Cistica mi è stata diagnosticata quando avevo 6 anni, e non da un medico ma da mia mamma.

Sin da piccola ero stata fra un medico e l'altro con diverse diagnosi, bronchite, pol-

monite, asma, ecc... nessuno capiva di cosa si trattava veramente e quindi le cure non erano mai quelle giuste; fino a che un giorno mia mamma mentre faceva le pulizie della casa con la tv accesa ha sentito un programma dove parlavano di una malattia chiamata "Fibrosi Cistica", allora ha capito che i sintomi che aveva sua figlia erano quelli e nient'altro. Subito ha chiamato il pediatra per chiedere di cercare un centro dove facessero gli esami per la FC. Questo esame lo facevano solo a città del Messico in un piccolo ambulatorio dove c'era un solo medico pneumologo specializzato nella fibrosi cistica da poco che con alcuni genitori aveva formato una piccola associazione dove lui visitava i pazienti.

Da allora andavo lì ogni tanto per fare qualche visita e la spirometria. Era un po' distante da casa, quindi quando stavo più male e non potevo andare, il medico me diceva cosa fare per telefono. I cicli endovena li facevo a casa, andavo solo all'ospedale a mettere l'ago cannula, e per il resto si arrangiava mia mamma con le flebo, le medicine dovevamo pagarle tutte per conto nostro e poi cercarle nelle diverse farmacie della città, perché non sempre si trovavano tutte, alcune addirittura era impossibile trovare nel paese e bisognava farsele portare dal estero a costi elevatissimi, alcune altre come il TOBI non si trovavano neanche. Esami e tutto quanto correva a conto proprio. Tranne la

spirometria che quella la facevo una volta o due al anno in questo piccolo ambulatorio de FC. Nella città del Messico. Sono andata avanti così, come si poteva a secondo la situazione economica dei miei genitori che si facevano in quattro per farmi avere le medicine quando c'era bisogno, anche si certe volte non si trovavano quelle adeguate e bisognava trovare un'altra in alternativa. In Messico questa malattia non è coperta dallo stato e neppure da una assicurazione medica, perché addirittura non la fanno neanche a chi ha la FC.

Col passare degli anni ho avuto bisogno de ossigeno notturno perché la spirometria e la saturazione iniziava a scendere. Al inizio si compravano delle bombole, ma era una spesa troppo cara e alla fine abbiamo dovuto comprare una macchinetta che si collegava alla corrente e faceva l'ossigeno. Di giorno però, non mi avevano messo ossigeno anche se quando camminavo mi stancavo da morire, le scale sopra tutto era tutta una impresa farle, sopra tutto quando arrivavo in ritardo alla università e dovevo farle tutta di corsa, arrivavo al terzo piano con il fiato che non c'è la facevo più e con un colore viola alle labbra e unghie, ci mettevo un po' di tempo prima di recuperare un po' il fiato una volta seduta nel aula di classe. E' stato da allora che mia mamma ha iniziato a cercare dove trovare la possibilità di fare il trapianto, visto che il medico che

mi seguiva aveva detto che era la unica possibilità di andare avanti e sopravvivere. Dopo parecchi mesi di ricerca, su internet abbiamo visto che in Italia, a Verona c'era il "Centro per la Fibrosi Cistica". In Italia conoscevamo al allora sindaco di Segusino, paese gemellato con il paese in Messico dove sono nata "Chipilo", e in uno dei suoi tanti viaggi in Messico mia mamma gli ha chiesto aiuto per poter venire in Italia ed essere curata. Lui non conosceva neanche questa malattia e pensava fosse tutta un'altra cosa. Sono passati parecchi mesi intanto che lui faceva delle ricerche per vedere il modo di farmi venire sia dal punto di vista regionale che medico. Dopo mesi di lavoro e carte burocratiche finalmente ci aveva dato una data di partenza. Fu allora che abbiamo deciso di venire in Italia che sarebbe stato il paese dove avrei trovato una speranza di vita e soprattutto di recuperarmi prima di provare a mettermi in lista per il trapianto visto il mio scadente stato di salute con il quale sono arrivata. Nel frattempo con tanto sforzo sono riuscita a finire la mia laurea, e poi ho lavorato per un po' di mesi, anche se il mio stato di salute non era tanto buono, cercavo di farcela a tutti i costi. Dopo un paio di mesi siamo partite per l'Italia, dove non sapevo cosa fosse a succedere, andavamo alla cieca!

Sono stata inserita in un programma della regione veneta che in quel tempo era attivo, un programma di aiuto umanitario che

copriva le spese mediche fino a un limite di tempo dopo il trapianto, cioè un anno. Post e Pre-operatorio.

Dopo una settimana del mio arrivo sono stata ricoverata dal Centro di Fibrosi Cistica di Verona per 45 giorni nel ospedale di Treviso, e poi altro mese al ospedale di Verona. Ad Aprile del 2005 sono stata ricoverata a Padova per eseguire i controlli riguardanti per entrare in lista di attesa per il trapianto; cosicché il 3 Maggio 2005 sono stata inserita ufficialmente in lista di attesa per il trapianto.

Nel frattempo continuavo a fare dei controlli e dei ricoveri molto spesso, a volte addirittura ogni mese, e a volte con molta fortuna ogni tre mesi, perché molto spesso avevo delle infezioni e il mio stato di salute peggiorava, ricordo l'ultimo ricovero e stato bello tosto, la saturazione e spirometria erano scese di più e la infezione più resistente.

Mentre passava il tempo in attesa per il trapianto, io abitavo in provincia di Treviso, il comune di Segusino, dove sono stata ospitata sin dal inizio del mio arrivo in Italia, e dove i cittadini gentilissimi mi hanno accolto e sempre aiutato nel bisogno, sopra tutto l'adesso ex sindaco Agostino Coppe, che è sempre stato vicino e attento a quello che ci fosse da fare. È stato come un padre per me.

Appena arrivata in Italia, a Segusino, ci hanno ospitato una famiglia che conoscevamo poco, ci avevamo visto solo una

volta in Messico, dove erano venuti con un gruppo organizzato da Agostino Coppe l'allora sindaco di Segusino, ma molto gentili ci hanno aperte le porte di casa sua per due mesi, io però, sono solo stata una settimana prima e una dopo il ricovero a Treviso. È rimasta solo mia mamma con loro, mentre io ero in ospedale a Treviso.

Il tempo si prolungava, e non era detto per quanto tempo di più dovevamo rimanere in Italia, per ciò dovevamo cercare dove abitare, perché anche se la famiglia ci ospitava volentieri, era giusto trovare un posto per conto proprio. Fu allora che un nipote di loro aveva una casa a disposizione e c'è l'ha offerto per due anni. Le diverse associazioni a Segusino mi aiutavano nei bisogni, quando dovevo andare a i controlli sia a Treviso o Verona mi portavano a turno ogni uno di loro, a fare la spesa c'erano sempre delle signore disposte a portarmi, dopo nel tempo ho anche conosciuto dei amici che venivano a trovarmi a casa o in ospedale quando ero ricoverata, mi invitavano anche a uscire qualche volta che stavo benino, oppure venivano a prendermi e andavo a casa sua. I cittadini erano sempre attenti a come stavo, mi facevano sentire come una di loro. Tante famiglie che mi volevano bene, e erano sempre disponibili.

Nei diversi reparti che sono stata, Treviso, Verona e Padova, ho conosciuto dei medici, infermieri, operatori, bravissimi e

molto gentili. La Associazione di Verona e di Treviso, anche loro sono stati sempre attenti al bisogno e mi hanno aiutato molto.

All'inizio parlavo solo il dialetto veneto, perché essendo discendente di emigrati abbiamo sempre conservato tradizioni e lingua fra di noi, allora di qualche maniera mi facevo capire, e poi il personale dei diversi ospedali erano pazienti e mi aiutavano a capire e mi spiegavano tutto di maniera che io capisse, poi con il tempo ho imparato bene l'Italiano, che poi mi piace anche molto. Ho anche conosciuto dei amici nei diversi ospedali che poi ci frequentavamo anche fuori l'ospedale.

All'inizio è stata un po' dura per il fatto di essere così lontana dalla famiglia, amici, casa, paese, ecc.. ed aver lasciato tutto così di un tratto e cambiato vita di un giorno all'altro; poi col passare del tempo mi abituavo e conoscevo di più gente che me era tanto vicina e si faceva piano piano un po' meno difficile l'attesa. La mia famiglia viaggiava sempre di qua e di là per starmi vicini, soprattutto mia mamma che ogni tre mesi tornava in Messico e poi veniva da me, nel frattempo che lei tornava in Messico faceva il cambio con alcun altro familiare che rimaneva nel suo posto a farmi assistenza e compagnia.

Così è passato il tempo e giusto a due anni e quattro mesi di avermi messo in lista, e a tre anni giusti dal mio arrivo in

Italia ho ricevuto la telefonata tanto attesa da Padova. L'intervento è andato bene, i medici sono stati bravissimi, ma poi sono dovuta tornare in terapia intensiva per una serie di complicazioni che si sono presentate, dopo un mese, sono uscita e di là le cose sono andate migliorando, sempre per bene.

È già passato un anno dal trapianto e adesso sto bene, e sono contenta, sono tornata in Messico dalla mia famiglia dopo quattro anni. Anche se qua non potrò essere seguita come in Italia ed avere l'aiuto

da parte della sanità pubblica, cosa che un po' mi preoccupa.

Dal altra parte ho lasciato una parte di me in Italia, ci ho lasciato il cuore nel comune dove sono vissuta e fra tutte le persone che ho conosciuto e mi sono state vicine, così come nei diversi posti dove sono stata, Verona, Treviso e Padova.

E stata dura ma c'è l'abbiamo fatta!!! Con l'aiuto di tante persone care.

Maria Sevenello

Indice

Titolo articolo	Autore	Pagine
Poesia "Lieto Evento"	Sonia Perin	1
Disegno	Cristina Pietta	1
Dal convegno "muoversi...oltre"	Sara Perenzoni	2,3,4,5
Un respiro di sollievo nel verde Oltresarca	Il Comitato Festa dell'Addolorata	6
Densitometria ossea	Dott. E. Baldo	7,8,9
L'Arcivescovo Bressan in pediatria e dai malati di Fibrosi Cistica	Dal Giornale "L'Adige"	10,11
Associazione Bolzano	Dott. Sandro Fronza	12
Verbale Riunione	A.T.	13,14
Informazioni importanti		15
7 novembre 2008 Convegno sulla Fibrosi Cistica a Treviso	Patrizia Volpato	16,17
Aido		18
Articolo di Maria dal Messico		19,20,21,22,23
Indice		23
Collage Maria		24

una speranza fatta realtà



Due Paesi una vita



Due nazioni un solo respiro

