



Lega Italiana
Fibrosi Cistica
TRENTINO

Fibrosi Cistica



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

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

**Marzo 2018
numero 5**

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

Facciamoci Conoscere



**DOLOMITERAPIA
LA MONTAGNA MI ALLENA**

"Salire accompagnati in montagna"

MOENA - Centro di Addestramento Alpino della Polizia di Stato
Sabato 28 e domenica 29 ottobre



Lega Italiana
Fibrosi Cistica
TRENTINO
O.N.L.U.S.

SOMMARIO

Convegno "Dolomiterapia: la montagna mi allena"	3
DOLOMITITERAPIA	5
IL PROGETTO DEDICATO ALLA MONTAGNA	9
ASSEMBLEA LIFC TRENINO	12
IL DOTTOR PAOLO PANCHERI	13
LA BUONA PRATICA NEL PAZIENTE CON FIBROSI CISTICA - UN ESEMPIO DI CURA	14
news dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica	16
Una nuova molecola "bisturi" che taglia e ripara il Dna malato e poi si autodistrugge studiata al CIBIO di Trento	18
HO RAGGIUNTO IL MIO TRAGUARDO	19
AL VIA LA CAMPAGNA #FClamiavittoria	20
5 anni di confronto per vivere il presente, costruendo il domani	22
al Parco di Melta - sabato 10 giugno 2017	23
anDante... di Piazza in Piazza	24
XV^a Campagna Nazionale per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica	25
ACROBATICA VALLE DEL NOCE PER LA FIBROSI CISTICA	28
Convegno "Fibrosi Cistica aspetti clinici e sociali in Trentino. Confronto tra Regione, Province Autonome, INPS, Medici ed Associazioni"	32
NATALE LIFC 2017	34
28 Febbraio 2017: X^a Giornata Mondiale delle Malattie Rare	35



Convegno “Dolomiterapia: la montagna mi allena”

“Ma il camminare di cui parlo non ha nulla a che vedere con l’esercizio fisico propriamente detto, simile alle medicine che il malato trangugia ad ore fisse, o al far roteare manubri o altri attrezzi; è, il camminare di cui parlo, l’impresa stessa, l’avventura della giornata. Se volete fare esercizio, andate in cerca delle sorgenti della vita. Come è possibile far roteare dei manubri per tenersi in salute, mentre quelle sorgenti sgorgano, inesplorate, in pascoli lontani!” - Henry David Thoreau

La montagna è luogo di sport, ma anche di contemplazione, di benessere e di attività fisica. Per i malati cronici, ed in particolare per le persone affette da Fibrosi Cistica può essere una palestra dove ci si allena e si pratica fisioterapia per mantenere e migliorare la performance fisica e respiratoria.

Di questo si è parlato nel **convegno “Dolomiterapia: la montagna mi allena”** che si è svolto a **Moena (TN)**, presso il **Centro Addestramento Alpino della Polizia di Stato** il **28 e 29 ottobre 2017** e che si è inserito nell’ambito di un ampio progetto, denominato “Guide alpine per guadagnare salute” partito nel 2016 con l’obiettivo di promuovere l’attività fisica in ambiente montano per i malati di patologie cronico-degenerative.

Vi hanno partecipato operatori sanitari (medici, infermieri, fisioterapisti, studenti), persone affette da malattie respiratorie croniche, guide alpine e accompagnatori di media montagna, tutti accomunati dalla passione per la montagna ed interessati a conoscere e partecipare al progetto.

La Presidente della LIFC Gianna Puppo Fornaro ha parlato di qualità delle cure e qualità della vita del paziente con Fibrosi Cistica e i vari relatori sanitari hanno evidenziato come l’esercizio aerobico effettuato in montagna contribuisca a mantenere e migliorare il fisico e si arricchisce di aspetti psicologici, motivazionali e relazionali, estremamente importanti nel binomio paziente/guida.

Partendo dalle nozioni di base, dalla fisiologia, fisiopatologia e valutazione dei carichi di lavoro dell’attività in montagna, si è passati dalla teoria alla pratica con le esperienze dei pazienti e degli accompagnatori esperti alle prese con camminate, arrampicate, attività sugli sci e rilevazione di parametri cardio-vascolari e metabolici. Dalle voci dei protagonisti, in montagna le difficoltà e la fatica si confrontano con la tenacia e il coraggio di chi ogni giorno affronta le difficoltà della malattia ed è premiato da panorami meravigliosi di vette raggiunte, pareti scalate, ghiacciai percorsi in cordata, superando quelli che si credevano i propri limiti.

Anche le peculiarità e le accortezze relative alla sicurezza sono state analizzate. È infatti fondamentale che i pazienti affetti da patologie croniche possano intraprendere in tutta sicurezza un percorso in un ambiente dove talvolta il freddo, l’umidità, l’alta quota, l’isolamento possono costituire un problema anche per un utente sano. In questo senso le guide alpine, gli operatori del Centro Addestramento Alpino di Moena e gli altri professionisti della montagna, adeguatamente formati, possono offrire la loro collaborazione, preparazione e competenza, contribuendo a creare una “sinergia terapeutica” fra paziente e guida/accompagnatore.



DOLOMITERAPIA LA MONTAGNA MI ALLENA



“Salire accompagnati in montagna”

MOENA - Centro di Addestramento Alpino della Polizia di Stato
Sabato 28 e domenica 29 ottobre

PROGRAMMA

Sabato 28 ottobre

- Ore 14,00 : Apertura del Convegno - Moderatori: E. Baldo - A. Cogo - Speaker: R. Cerone
Saluto delle Autorità
- Ore 14,45 : Società di Medicina di montagna: Temi e punti essenziali da condividere (C. Cristofaletti)
- Ore 15,05 : Fibrosi Cistica: Nozioni di base e approccio all'attività fisica (G. Dinnella)
- Ore 15,25 : Retraining e valutazione dei carichi di lavoro per i Pazienti che vanno in montagna: Allenarsi in Fibrosi Cistica. (L. Vicentini)
- Ore 15,45 : Test cardiopolmonare per la valutazione dei pazienti con FC e per la prescrizione dell'esercizio aerobico (F. Gilli)
- Ore 16,05 : Fattori ambientali e salute in montagna (A. Prestini)
- Ore 16,25 : Riabilitazione respiratoria in altura , i perchè ed i limiti nell'asma. (E. Baldo)

Pausa

- Ore 17,05 : Evidenze: Fisiologia e possibilità dell'attività fisica in montagna. Dalla teoria alla pratica. (A. Cogo)
- Ore 17,25 : Programma dell'escursione con particolare riferimento all'acquisizione dei dati clinici (E. Usuelli)
- Ore 17,45 : Peculiarità ed accortezze da tener presente anche in alta quota (M. Demozzi)
- Ore 18,05 : Diabete CF: un modello per parlare di alimentazione e idratazione in montagna (R. Gennaro)
- Ore 18.25 - 19.00 : Il tempo della discussione interattiva.

Domenica 29 ottobre

- Ore 9,00 : Qualità delle Cure e qualità della Vita del Paziente con Fibrosi Cistica (G. Puppo)
- Ore 9,20 : Il valore dello sport in FC: Aspetti spicologici, motivazionali e relazionali (L. Franceschini)
- Ore 9,40 : BPCO: i problemi della riabilitazione respiratoria (G. Baldracchi)
- Ore 10,00 : Impatto dell'attività fisica in altitudine per soggetti con malattie croniche (M. Samaja)

Pausa

- Ore 10,40 : I principi del soccorso in montagna e note sull'elisoccorso. (F. Pizzolli)
- Ore 11,00 : Tavola rotonda (Conduttore: R. Cerone)
Salire accompagnati in montagna - suggestioni e osservazioni “dallo Zaino” di accompagnati ed accompagnatori. (M. Demozzi, - E. Usuelli, - A. Trenti, - L. Inzigneri, - L. Manzana, - I. Malfer, - L. Puleo)
- Ore 12,30 : Test di valutazione e chiusura del Convegno.



Solo un'emozione
mi lascerà senza fiato

RELATORI E MODERATORI

Ermanno Baldo : Rovereto (TN)

Giovanna Baldracchi : Arco (TN)

Rocco Cerone : Trento

Annalisa Cogo : Ferrara

Cinzia Cristofaletti : Moena (TN)

Mirko Demozzi : Trento

Grazia Dinnella : Rovereto (TN)

Laura Franceschini : Rovereto (TN)

Gianna Puppo Fornaro : Roma

Renzo Gennaro : Rovereto (TN)

Federica Gilli : Rovereto (TN)

Lorenzo Inzigneri : Trento

Loris Manzana : Rovereto (TN)

Francesco Pizzolli : Trento

Antonio Prestini : Tione (TN)

Michele Samaja : Milano

Edoardo Usuelli : Predazzo (TN)

Luana Vicentini : Rovereto (TN)

per iscrizioni:
lifc.trentino@libero.it



DOLOMITITERAPIA

Il 23 giugno 2017, in una splendida località trentina tra monti dolomitici, sede della **Scuola Alpina della Guardia di Finanza di Predazzo**, si è svolto il convegno, unico nel suo genere, **“Dolomiti-terapia, respirare in montagna... idee per un progetto di riabilitazione”**.

Relatori, autorità e partecipanti sono stati impegnati attivamente con l'intento di porre le basi di un progetto che vede la montagna come possibile terapia nelle patologie respiratorie e in particolare nella fibrosi cistica. Si tratta di un concetto allargato di salute, che fa tesoro delle peculiarità del territorio in cui viviamo come occasione di integrazione e incentivazione all'attività fisica.

Nel 2014 LIFC ha esordito con il progetto “Respira all'aria aperta con la tua guida alpina”. Sono stati attivati un corso di formazione in fibrosi cistica per guide alpine, una giornata di arrampicata sportiva, un'escursione al rifugio Segantini con un convegno rivolto a studenti trentini di medicina, sono stati coinvolti gli Accompagnatori di Media Montagna, SportAbili, l'Azienda Sanitaria.

Arriviamo al Convegno di Predazzo, con molti argomenti trattati grazie al contributo di medici esperti in medicina di montagna e in patologie respiratorie ma anche da parte di autorità istituzionali, di pazienti, di accompagnatori di territorio.

I pazienti e gli accompagnatori presenti, attraverso le loro testimonianze, hanno contagiato l'assemblea con la passione per la montagna e il piacere di vivere esperienze insieme in un ambiente naturale impegnativo ma gratificante.

Sono emersi dei bisogni, come la necessità di fiducia e affiatamento tra paziente e accompagnatore o guida, nonché la sicurezza nell'attività. La quota elevata rappresenta un ostacolo per il sistema cardio-respiratorio, per la riduzione della pressione inspiratoria di ossigeno, la presenza di aria fredda e di vento. L'aria è anche meno densa e umida, con meno presenza di allergeni e inquinanti, ma l'adattamento alla quota richiede un grande impegno per il mantenimento dell'equilibrio delle funzioni vitali.

I compensi che il corpo mette in atto per sopravvivere in quota comprendono la modificazione del pattern respiratorio (prima aumenta il volume di aria inspirata e in secondo momento anche la frequenza degli atti respiratori, dato che il respiro più funzionale è lento e profondo), l'aumento dell'attività cardiovascolare, modificazioni ormonali, la vasocostrizione dei vasi polmonari con aumento della pressione e conseguente sovraccarico cardiaco. In quota cala la capacità di consumo di ossigeno e quindi serve un maggior impegno cardio-polmonare a parità di sforzo.

A 3.000 metri di quota iniziano le difficoltà di compenso necessario al mantenimento dell'equilibrio delle funzioni vitali. Infatti la pressione di ossigeno è ridotta ad un terzo rispetto al livello del mare. A 3.500 metri la saturazione di ossigeno nel sangue scende sotto al 90% nei sani.

Nelle patologie respiratorie le capacità di adattamento sono deficitarie: la funzionalità polmonare è ridotta e si manifestano picchi di ipossia, maggiormente nei casi ostruttivi più severi. Il volume di aria mobilizzato con la respirazione non aumenta a sufficienza durante lo sforzo, quindi si deve aumentare la frequenza respiratoria con minor possibilità di scambio di ossigeno e anidride carbonica con il sangue. L'ipossia stessa induce un aumento della ventilazione.

Gli studi sulla fibrosi cistica correlata alla permanenza e all'attività in montagna sono pochi. Alla Casa Climatica... Presso l'Istituto Pio XII - ONLUS di Misurina (BL), Centro di diagnosi, cura e riabilitazione ad

alta quota delle malattie respiratorie, vengono eseguite valutazioni dei pazienti con patologie respiratorie che vogliono andare in quota, con test dell'ipossia simulata, test da sforzo, valutazione della pressione delle arterie polmonari, l'eventuale beneficio con la somministrazione di ossigeno.

Prima di andare in montagna importante è l'allenamento di endurance specifico, che riduce la ventilazione necessaria per lo stesso carico di lavoro, modifica il pattern respiratorio con aumento della profondità del respiro e riduzione della frequenza (come pure il nuoto e lo yoga), migliora la saturazione.

Il programma di allenamento è parte integrante della fisioterapia respiratoria in fibrosi cistica, già a partire dagli otto anni, nel rispetto del grado di maturità fisica o del rischio di traumi correlati all'attività fisica. Si basa sui dati rilevati al test da sforzo e sui principi di allenamento dei sani. È preferibile associare l'allenamento aerobico al rinforzo muscolare. In fibrosi cistica è presente una debolezza muscolare, anche a causa del difetto di base, e allenando i muscoli migliora la loro capacità di consumo di ossigeno. L'attività fisica ha un beneficio sulla respirazione e può essere una motivazione ad una migliore aderenza alle cure. Si modifica il pattern respiratorio con aumento della profondità del respiro e riduzione della frequenza, la saturazione si mantiene più alta per lo stesso carico di lavoro. Va posta attenzione agli aspetti nutrizionali, all'idratazione, all'introduzione di sali che si perdono con il sudore, alla glicemia, ai farmaci per il controllo dell'infiammazione, delle infezioni e del broncospasmo, all'eventuale bisogno di ossigenoterapia in allenamento e/o durante la prestazione fisica, alla presenza di sintomi (tosse, emottisi, senso di costrizione, dispnea).

Per chi è diabetico importante è il monitoraggio della glicemia quotidianamente e durante l'attività fisica e adottare strategie per il mantenimento di una glicemia costante. Dopo i momenti di ipoglicemia (frequenti in FC), anche se la glicemia si normalizza, permane una riduzione sensibile della capacità di esercizio, per cui è bene evitarli. Inoltre lo sforzo anaerobico induce iperglicemia che porta secondariamente un calo di energia. Anche lo stress è un fattore negativo per il mantenimento della glicemia stabile. L'equilibrio è favorito dall'alternanza di sforzo aerobico e anaerobico, come nel calcio o nelle escursioni che prevedono salite impegnative alternate ad altre poco ripide. Vanno fatti spuntini frequenti senza insulina per evitare l'abbassamento di glicemia e una colazione con più carboidrati offre più glicogeno al muscolo, tanto più se non si è allenati. Da non dimenticare i liquidi e i sali da integrare. È utile mettere nello zaino il grana e i wafer come spuntini quando si cammina e la coca cola o integratori di glucosio in caso di ipoglicemia.

Si sa che l'attività fisica è indispensabile per un sano stile di vita anche in fibrosi cistica. L'inattività è dannosa ma può esserlo anche lo sport se non eseguito in sicurezza. Il progetto sulla fibrosi cistica in montagna continua, con specifica programmazione, per garantire tutto ciò e per creare i presupposti per un accesso alla montagna in sicurezza per le persone con fibrosi cistica.

S.P.



SCUOLA ALPINA GUARDIA DI FINANZA PREDAZZO

in collaborazione con:

- Lega Italiana Fibrosi Cistica
- SportABILI Predazzo

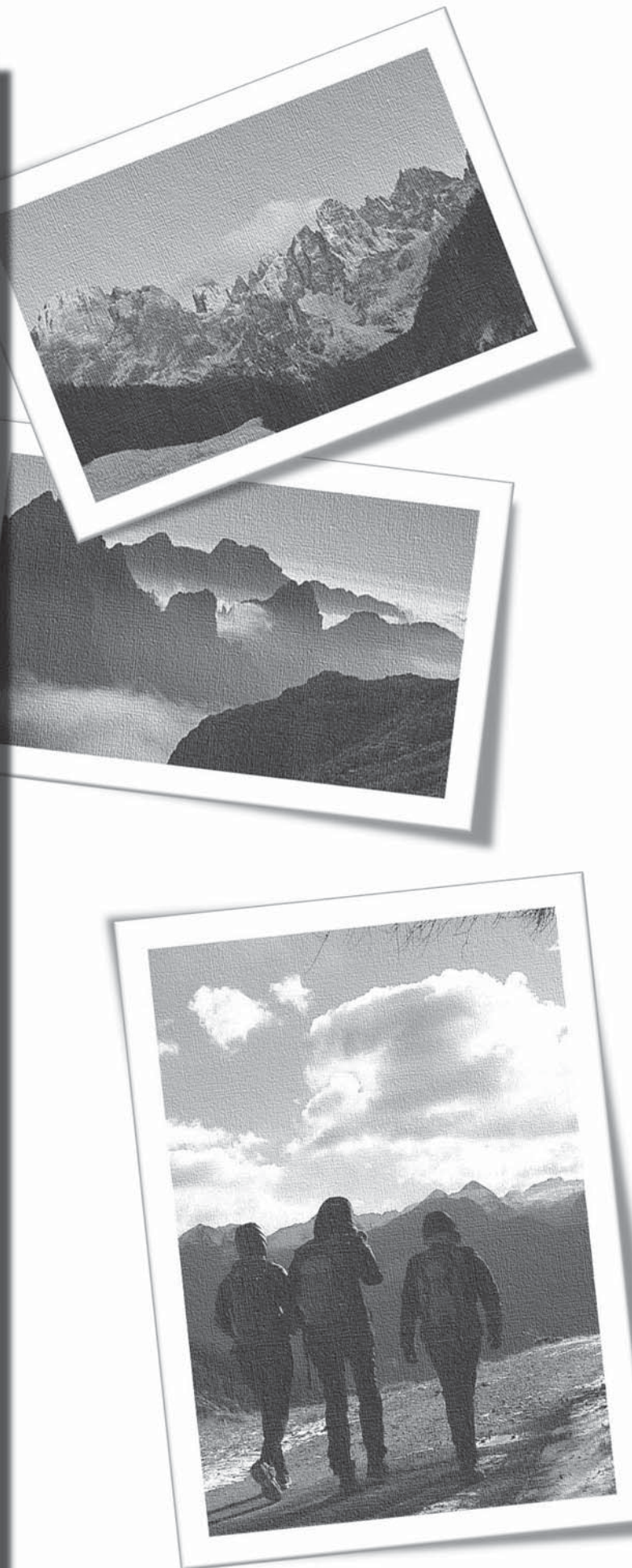
organizza:

CONVEGNO “DOLOMITITERAPIA”

Respirare in montagna...
Idee per un progetto di
riabilitazione.

Predazzo (TN)
23 giugno 2017
Sala polivalente
Scuola Alpina G.diF.
Via Fiamme Gialle 8

Per Informazioni:
usuelli.edoardo@gdf.it
lifc.trentino@libero.it



CONVEGNO “DOLOMITITERAPIA”
 Respirare in montagna... Idee per un progetto di riabilitazione
Predazzo, 23 giugno 2017

- Ore 9,30 Apertura del Convegno

SESSIONE PER OPERATORI SANITARI (necessaria richiesta/invito)

**Presiedono: E. Baldo
C. D'Orazio**

- Ore 09,45 Malattie croniche ed attività fisica in montagna A. Prestini
 - Ore 10,10 Report dalle uscite in montagna con Pazienti F.C.
 - Punto di vista del Paziente A. Trenti
 - Punto di vista dell'Accompagnatore E. Usuelli
M. Demozzi
 - Ore 10,20 Fisioterapia respiratoria e attività fisica. Quello che dicono le linee guida. C. Guerzoni
- Letture**
- Ore 10,45 Fisiologia del respiro in altura. Elementi per un progetto di riabilitazione respiratoria A. Cogo
 - Ore 11,15 Problematiche di riabilitazione respiratoria in Fibrosi Cistica C. Braggion
 - Ore 11,45 Diabete Fibrosi Cistica e attività fisica in montagna R. Gennaro
 - Ore 12,05 Le broncopneumopatie croniche e l'attività fisica. R. Nardelli
 - Ore 12,30 Discussione
 - Ore 13,00 Pausa
 - Ore 14,00 **Moderatori: C. Braggion – A. Cogo**

SESSIONE POMERIDIANA (aperta al pubblico)

- Ore 14,00 Saluto delle autorità Filmato “SportAbili”
 - Ore 14,30 La Fibrosi Cistica e l'interesse per la montagna G. Puppo Fornaro
 - Ore 14,50 Riabilitazione respiratoria e montagna: domande possibili E. Baldo
- Interventi – Discussione**
- Ore 15,10 Attività sportiva in malati cronici M. Samaja
 - Ore 15,30 Trapianto ed attività fisica L. Pilati
 - Ore 15,45 Testimonianze da parte di pazienti ed accompagnatori

Relatori e Moderatori:

Ermanno Baldo:	Rovereto (TN)	Romano Nardelli	Arco (TN)
Cesare Braggion:	Firenze	Antonio Prestini	Tione (TN)
Annalisa Cogo:	Ferrara	Lucia Pilati	Trento
Ciro D'Orazio	Verona	Michele Samaja	Milano
Gianna Puppo Fornaro	Roma	Edoardo Usuelli	Predazzo (TN)
Renzo Gennaro	Rovereto (TN)	Mirko Demozzi	Trento
Cristina Guerzoni	Rovereto (TN)		

IL PROGETTO DEDICATO ALLA MONTAGNA

Il progetto **“Guide Alpine per guadagnare salute”** è inserito nel macro-progetto dell’Azienda Sanitaria sulla gestione delle malattie croniche. La peculiarità del progetto è il coinvolgimento dei pazienti con fibrosi cistica, o con altre malattie croniche specifiche, ponendo degli obiettivi per migliorare lo stato di salute di chi è affetto da tali malattie. Rende unico il progetto la presenza dei professionisti della montagna.

Un primo evento si è svolto ad **Arco di Trento** avente per tema **“Fibrosi Cistica Sport e Trapianto”**,

dove una trentina di ragazzi e bambini con fibrosi cistica, grazie all’assistenza delle Guide Alpine, ha arrampicato su roccia, mentre un’altra sessantina di pazienti assieme ad associati LIFC ha fatto un’escursione, alla guida dei professionisti della montagna. In serata, dopo l’evento, si è tenuto un dibattito sull’importante tema del trapianto.

Un secondo evento si è svolto l’estate scorsa, con la presenza degli studenti di Medicina, con una escursione al rifugio Segantini ed un convegno.

Dopo un anno di sperimentazione si è valutata l’opportunità che in questo progetto, oltre alle Guide Alpine, avrebbero potuto inserirsi altre figure professionali per poter segmentare in maniera più organica l’offerta e dare un nuovo slancio alle iniziative proposte. Così a fine novembre 2016 si è svolto un incontro presso la Pediatria dell’Ospedale di Rovereto, dove sono stati invitati i rappresentanti di Accompagnatori di Media Montagna e dell’Associazione SportAbili di Predazzo. Grazie al coinvolgimento di tali importanti figure si sono potuti individuare dei percorsi adatti alla riabilitazione e all’allenamento/terapia continuativa del singolo paziente con FC costituendo così un primo pannello di offerta per coloro che vorranno vivere l’emozione di un’attività in montagna sia a quote medie che a quote più elevate e con diversi gradi di difficoltà.

L’obiettivo primario risulta quindi essere la riabilitazione del paziente sia con FC che altri pazienti con malattie croniche, che allenandosi con un professionista qualificato e formato e seguendo opportuni protocolli, potrà migliorare le proprie prestazioni, in termini non solo di benessere immediato ma anche in vista di eventuali percorsi ospedalieri più severi. Il progetto deve avere una struttura che consenta poi di mantenere nel tempo una continuità e avere idonee attrezzature per poter misurare qualitativamente e quantitativamente i miglioramenti ottenuti. È importante preservare nel paziente sia la funzionalità respiratoria che muscolare, ottenendo significativi risultati in termini di qualità di vita e in termini di risultati nella terapia, anche in previsione di un eventuale trapianto polmonare. È altresì necessaria una buona aderenza alle terapie prescritte e il desiderio di salire le montagne può essere uno stimolo positivo.

Il progetto, sotto la direzione del dottor Antonio Prestini, medico dell’Azienda Sanitaria e Guida Alpina, prevede la formazione specifica delle Guide e degli Accompagnatori. È opportuno e raccomandabile



che i pazienti si misurino unicamente con le Guide o gli Accompagnatori che fanno parte del progetto per garantire il rispetto delle esigenze dei pazienti.

Nella riabilitazione, posto che il risultato deve essere respirare meglio, va considerata la quota da raggiungere valutando il singolo paziente. La quota migliore dove non vi è la presenza di allergeni, la densità dell'aria è migliore, vi è abbassamento dell'inquinamento è tra i 1.500/1.800/2.000 mt indicativamente.

Medici e fisioterapisti valutano, con una serie di test, i parametri entro i quali il paziente accompagnato dovrà rimanere e individuano strumenti adatti ed affidabili per raccogliere i dati che saranno a corredo delle prestazioni dei singoli pazienti che decidono di aderire. Alcuni test come l'EKG e il test cardiorespiratorio vengono eseguiti presso il CERIS a Rovereto.



ESTATE, TEMPO DI AVVENTURE ALL'ARIA APERTA... SENZA BARRIERE! ANCHE LE ATTIVITÀ PIÙ "ROCK" COME RAFTING E ARRAMPICATA POSSONO ESSERE PRATICATE DA TUTTI, ANCHE SE DIVERSAMENTE ABILI. L'ABBIAMO VISTO DAL VERO, IN TRENTO!

Testo di Roberta Zilio - Foto da Archivio SportABILI



TANTO SPORT, NESSUN LIMITE

Tempo fa vi abbiamo raccontato di una spedizione per non vedenti sull'Himalaya, organizzata da SportABILI, onlus di Predazzo (Tn) che organizza esperienze in base alle diverse capacità di ciascun atleta, affiancandolo a un accompagnatore qualificato. Siamo andati a farci raccontare altre, straordinarie avventure!



Molti degli accompagnatori sono volontari, e alcuni di loro fanno parte della **Scuola Alpina della Guardia di Finanza**, che mette a disposizione risorse e professionisti in veste di volontari, come, ad esempio, istruttori di sci e di alpinismo. Abbiamo incontrato il Vice Comandante, **Colonnello Fabio Mannucci**.

Quando è nata SportABILI?

«Nel 1998, tra le prime associazioni ad aver sviluppato un progetto del genere: gli sport da montagna sono particolarmente adatti a motivare l'autostima creando intesa con un "compagno di cordata".»

Chi pratica sport con voi?

«Persone di **qualsiasi età e tipologia di disabilità**, provenienti da tutt'Italia e anche dall'estero.»

Per fare ancora di più, cosa servirebbe?

«**Più volontari**, specialmente giovani, e anche una maggiore collaborazione con la Scuola, per fare da collegamento con le famiglie.»



La forza di SportABILI è negli **accompagnatori**: affidabili, preparati e... dal cuore d'oro. Hanno scelto di fare i volontari per i motivi più diversi, ma uguale per tutti sono il **senso di responsabilità** e la **gioia** di poter essere d'aiuto nel raggiungere una vetta, scendere lungo una pista o semplicemente trascorrere una giornata in un'attività divertente. Ecco due testimonianze.

IL FINANZIERE

(MARIO NON È IL SUO VERO NOME, MA I FINANZIERI VOLONTARI, QUANDO SONO IN SERVIZIO CON SPORTABILI, PREFERISCONO SPESSE RIMANERE NELL'ANONIMATO, PER DISCREZIONE)

Quale preparazione è richiesta per far parte attiva dell'associazione? **Mario: «Conoscere molto bene gli sport ai quali si partecipa**, per "lavorare in anticipo" per la sicurezza di chi accompagna e sentirsi portati verso gli altri.»

Esistono "tecniche di accompagnamento" particolari? «Sì, **ci sono linee guida**, poi contano anche l'istinto e le sensazioni, e la capacità di adeguarsi alle esigenze specifiche della persona che accompagna.»



SPORTIVI PER VOCAZIONE

Storie diverse, ma stessa passione per lo sport e per la montagna e in più... grinta da vendere. Sono gli atleti di SportABILI!

AFFIDARSI A UN ACCOMPAGNATORE È UN AFFIDARSI-FIDARSI. PER ME È CONDIVIDERE UN'ESPERIENZA IMPORTANTE: UN CAMMINO DI RIABILITAZIONE MA ALLA PARI, DOVE IO SONO "INSIEME" CON IL MIO ACCOMPAGNATORE. QUESTO È FONDAMENTALE PER ARRIVARE ALLA VETTA. CON TUTTI I SIGNIFICATI CHE QUESTA VETTA HA PER OGNUNO DI NOI!

ANGELA FA ESCURSIONI IN MONTAGNA NELL'AMBITO DI UN PROGETTO SPERIMENTALE SULLI FIBROSI CISTICI. NELLA FOTO È CON MANUEL, L'ACCOMPAGNATORE



ANGELA



SPORTABILI RIESCE A FAR PROVARE EMOZIONI IN STRADE NON PERCORRIBILI NORMALMENTE: IN ATTIVITÀ A NOI DI SOLITO PRECLUSE. A FINE GIORNATA SONO STANCO MA FELICE E RIESCO A PENSARE CHE LA VITA, NONOSTANTE TUTTO, SIA BELLA!

MATTEO

MATTEO HA SCOPERTO SPORTABILI DA BAMBINO: FA RAFTING, TIRO CON L'ARCO, VELA, HAND-BIKE, ARRAMPICATA ED EQUITAZIONE



BRUNO È UN TREKKER DI LUNGA ESPERIENZA. DOPO AVER PERSO LA VISTA NON SI È ARRESO E DALL'ANNO SCORSO HA COMINCIATO A FARE ESCURSIONI

L'ANNO SCORSO HO FATTO PARTE DI UNA SPEDIZIONE DI ALPINISTI NON VEDENTI SULL'HIMALAYA ACCOMPAGNATO DAGLI ISTRUTTORI VOLONTARI DELLA SCUOLA ALPINA DELLA GUARDIA DI FINANZA. SIAMO SALITI FINO A 5.050 METRI. LA SODDISFAZIONE PIÙ GRANDE È CHE MI SENTIVO DAVVERO IN FORMA, PROPRIO COME TRENT'ANNI FA SUL KILIMANGIARO!

BRUNO



IL VOLONTARIO "CIVILE"

Che rapporto si crea tra accompagnatore e accompagnato?

Manuel: «Di collaborazione reciproca. Personalmente cerco di far tutto il possibile perché s'instauri una relazione amichevole e di fiducia. È un'esperienza di crescita per entrambi.»

Cosa si porta a casa un accompagnatore a fine giornata?

«Di certo qualcosa che ha a che vedere col cuore e i denti! **È un grande arricchimento** e una scuola di vita.»

Qual è il vostro fiore all'occhiello?

«**Il rafting!** Con una speciale attrezzatura facciamo cavalcare le acque del torrente Avisio a tanti ragazzi con le più diverse caratteristiche fisiche e mentali...e piace tantissimo.»

Il motto di SportABILI è: **"Se posso far questo, posso far tutto"**. Più chiaro di così! ♡



Le attività di SportABILI

In estate: arrampicata sportiva, escursioni, tour su gruppi montuosi, ciclismo e tandem, handbike, rafting, vela, tiro con l'arco, tennis. In inverno: sci alpino e nordico, trekking con le ciaspole, parashowboard. Si organizzano anche gite culturali in Val di Fiemme, e escursioni di più giorni in Italia e all'estero.

PER SAPERNE DI PIÙ: WWW.SPORTABILI.ORG

ASSEMBLEA LIFC TRENTO

Si è svolta il **16 dicembre 2017 l'Assemblea annuale di LIFC Trentino**, in clima natalizio. È stato presentato ed approvato il bilancio del 2016: un bilancio di tutto rispetto, frutto del fermento e della determinazione del Consiglio Direttivo uscente, dei soci e dei numerosi volontari.

È stato rieletto il Consiglio Direttivo di LIFC Trentino, con un parziale rinnovamento e la ben gradita riconferma del ruolo di Presidente ad Angela Trenti. Luca Tomasi, storico Segretario e Tesoriere, continua il proprio ruolo, come pure i Consiglieri Goffredo Piscopo, Rocco Milione e Alessandra Leveghi. Nuova esperienza invece per Loreta Manzana e Sara Perenzoni. Come sottolineato dalla Presidente, l'Associazione è molto cresciuta negli ultimi anni, con la maturazione di uno spirito di unità e collaborazione da parte dei soci. Molti si sono resi disponibili ad affiancare il Direttivo, mettendo a disposizione competenze individuali, idee e buona volontà.

Tra le molteplici attività innovativo è il progetto di accessibilità alla montagna per le persone con fibrosi cistica e le relative valutazioni in corso: il progetto vanta il supporto di strutture dedicate alla medicina di montagna e un crescente interesse a livello nazionale ma non solo.

Il personale del Centro di Supporto di Rovereto ha illustrato alcune novità, prima di tutte la proposta di



trasformarlo in Unità Semplice, un riconoscimento come realtà strutturata.

Per quanto riguarda il personale cambierà la figura della psicologa, che termina la borsa di studio, mentre si sta formando un nuovo medico per il Centro, il dottor Gallo. L'infermiera Tatiana Callegari lascia il Centro per entrare nella turnistica del reparto di pediatria, ma rimane membro del PIC-Team. La fisioterapista Luana Vicentini ha chiesto un anno di aspettativa per cui ci sarà una sostituzione.

La dottoressa Grazia Dinnella e la caposala Lia Gobbi hanno presentato attività e progetti del 2017, tutti altamente qualificanti: un corso sulla ventilazione non invasiva, sul controllo delle infezioni, miglioramenti sulla sicurezza della gestione delle terapie, sulla gestione del dolore, sui processi diagnostici e riabilitativi.

Il reparto di Pediatria è stato rimodernato a livello estetico ed è in programma un futuro spostamento delle stanze ambulatoriali del Centro nella zona dove fino a poco tempo fa c'era la Patologia Neonatale.

Ulteriore misura protettiva nei confronti delle infezioni è la nuova modalità per la consegna di campioni al Laboratorio Analisi o per l'accesso alla cassa, che non dovranno più essere svolte dal paziente stesso.

L'Assessore Provinciale Luca Zeni, presente all'Assemblea, ha rassicurato i soci dimostrando di aver davvero a cuore i bisogni di LIFC Trentino. Ha contribuito al giusto riconoscimento anche in Trentino degli stati di invalidità e handicap, secondo il decreto nazionale, si è impegnato per favorire la gestione delle risorse economiche nel senso del miglioramento dell'assistenza ed è disponibile a mantenere il costante confronto con l'Associazione. L'Assessore è convinto che in questa patologia sia molto importante la prevenzione, una consapevolezza che ha colpito molto l'assemblea. Il dottor Ermanno Baldo in particolare ha condiviso questo suo pensiero e ha parlato di qualità di vita, anche attraverso la passione per la montagna.

Il pomeriggio si è concluso con un piacevole momento conviviale.

S.P.

IL DOTTOR PAOLO PANCHERI

È recentemente scomparso il dottor Paolo Pancheri. In Trentino dal 1975 fino al 2000 ha curato le persone con fibrosi cistica, un medico che ha dato molto alle famiglie e ai pazienti, visitando subito chi non stava bene e mettendosi poi in contatto telefonico con il Centro di Verona. Effettuava il suo servizio non solo nel suo ambulatorio ma spostandosi anche con la sua automobile anche nei giorni festivi nei posti più remoti del Trentino. Molti pazienti custodiscono un caro ricordo.



LA BUONA PRATICA NEL PAZIENTE CON FIBROSI CISTICA - UN ESEMPIO DI CURA

M. Giuliani, L. Vicentini, F. Tilotta, A. Paciaroni, S. Della Sala, C. Guerzoni, E. Andreatta, C. Polloni, G. Dinnella

Centro di Supporto provinciale per la cura della Fibrosi Cistica, Ospedale di Rovereto - APSS Trento

La pratica clinica del fisioterapista e dei professionisti sanitari in fibrosi cistica è sempre più facilitata dall'utilizzo di strumenti tecnologici, che contribuiscono a migliorare l'efficacia e l'efficienza degli interventi messi in atto.

Il progredire della tecnologia permette di ottimizzare le prestazioni erogate personalizzando le cure. Conoscere gli strumenti a disposizione non è sufficiente; occorre infatti anche saperli applicare in modo pertinente di caso in caso, sfruttandone al massimo le potenzialità.

Su questi presupposti si riporta l'esperienza del Centro di Supporto provinciale per la cura della Fibrosi Cistica di Rovereto che, in occasione del XXIII° Congresso Italiano della Fibrosi Cistica tenutosi a Napoli nel Novembre 2017, ha presentato il poster dal titolo *"il supporto dell'ecografia toracica nelle tecniche di riespansione di un'area polmonare atelettasica - case report"* (Link <http://rdcu.be/ESTO>).

Il poster descrive il caso clinico di una ragazza affetta da fibrosi cistica, che presentava un'atelettasia polmonare, rilevata alla risonanza magnetica del torace.

L'atelettasia è una zona del polmone poco o per niente ventilata, a causa dell'ostruzione della via aerea afferente. La sua conformazione è riconoscibile agli esami radiologici poiché il tessuto polmonare appare più addensato rispetto alle zone polmonari normalmente ventilate.

In determinate condizioni, l'atelettasia polmonare è osservabile anche tramite guida ecografica, attraverso una sonda che consente di visualizzare su un monitor la localizzazione, la profondità, l'estensione e la penetrazione aerea al suo interno. Questo tipo di esame è di facile esecuzione e presenta i seguenti vantaggi:

- evita indagini più complesse;
- permette il risparmio di radiazioni ionizzanti;
- rivela in tempo reale la diffusione dell'aria nella zona dell'atelettasia;
- è espletabile durante l'applicazione di tecniche fisioterapiche e permette di verificare l'efficacia delle stesse in tempo reale, attraverso la modifica di posture e pressioni di trattamento;
- è facilmente utilizzabile per monitorare l'andamento del tessuto polmonare atelettasico durante o dopo un periodo di trattamento mirato.

Nel caso oggetto di studio, le caratteristiche dell'atelettasia erano tali da renderla facilmente monitorabile con guida ecografica. Il trattamento è stato quindi impostato con i parametri, scelti durante ecografia toracica, valutati come più efficaci per espanderla in modo ottimale.

La procedura ha coinvolto la figura del medico, del radiologo e del fisioterapista, promuovendo il lavoro di equipe e l'espletamento di una buona pratica clinica, grazie alla convergenza di competenze.

Le tecniche, gli strumenti e le modalità fisioterapiche per ottenere una riespansione sono molte e variano in base alla valutazione del fisioterapista e della tollerabilità riferita dal paziente. L'obiettivo, tuttavia, è unico: favorire l'ingresso aereo con l'applicazione di una pressione positiva, che permetta il

reclutamento di quelle aree polmonari del tutto o in parte non ventilate.

Nel caso qui descritto, l'assetto terapeutico utilizzato per il trattamento dell'atelettasia si è dimostrato efficace nel controllo ecografico del giorno successivo ed è stato pertanto mantenuto invariato per il trattamento fisioterapico di routine al domicilio.

A 70 giorni, la risonanza magnetica del torace ha evidenziato un'ulteriore riduzione della zona atelettasica, a conferma dell'efficacia terapeutica delle scelte intraprese.

Questo caso offre spunti positivi sulle possibilità che il lavoro coordinato in team e l'intelligente utilizzo di strumenti e tecnologie, anche abbinati fra loro, possono fornire nella ricerca di nuove modalità terapeutiche.

Matteo Giuliani



I bonus a sostegno delle famiglie

Fare chiarezza in merito alle certificazioni necessarie per ottenere alcuni dei bonus previsti dall'attuale normativa è possibile a seguito di una domanda rivolta al Servizio Sociale LIFC. Nella domanda infatti, il medico di un Centro di Riferimento per la FC chiede quale sia la dicitura corretta da inserire nel certificato previsto per accedere, nel caso specifico, al **Bonus Asili Nido**. Il bonus, a sostegno delle famiglie con figli nati dal 1° gennaio 2016 in poi, iscritti all'asilo nido sia esso pubblico che privato, prevede un contributo economico di 1.000,00 euro l'anno, per un massimo di tre anni.

Nel caso di famiglie con bambini affetti da gravi patologie, come la fibrosi cistica, per i quali solitamente è sconsigliato frequentare l'asilo nido, è previsto in alternativa un rimborso dello stesso importo, per le spese sostenute per l'assistenza domiciliare. In questo caso è necessario che il Centro certifichi "l'impossibilità del bambino a frequentare l'asilo nido, in ragione di una grave patologia cronica".

Quindi, prima di presentare la domanda è fondamentale un confronto chiaro con il Centro di Riferimento per valutare se si è in possesso dei requisiti per accedere al bonus.

Il contributo viene erogato indipendentemente dal reddito ISEE della famiglia, su base annua in 11 mensilità per un massimo di 3 anni.

Si coglie l'occasione per ricordare che per il 2018, tra i bonus aperti a tutti, la Legge di Bilancio ha confermato, con alcune novità, sia il **Bonus Bebè** per i nuovi nati che il **Bonus Mamme Domani** per le mamme in dolce attesa e le neo-mamme.

Il primo, erogato solo per il 2018 per un totale di 960,00 euro in 12 mensilità, è previsto per le famiglie con un reddito ISEE pari a 25.000,00 euro. Per quelle con reddito ISEE fino a 7.000,00 euro, il bonus è di 1.920,00 euro l'anno. Entro 90 giorni dalla nascita o dall'entrata in famiglia del minore, le famiglie dovranno presentare la domanda all'Inps.

Il secondo, a favore delle donne che entrano nel 7° mese di gravidanza, è un assegno di natalità anticipato di 800,00 euro. Il beneficio è concesso in un'unica soluzione per ogni evento (gravidanza, parto, adozione o affidamento) e in relazione a ogni figlio nato, adottato o affidato, può essere richiesto dalle future mamme e dalle mamme che hanno già partorito. Le interessate devono possedere la residenza in Italia e/o la cittadinanza italiana o comunitaria e devono presentare domanda all'Inps.

Alcuni riferimenti utili:

Assistente Sociale del Centro FC di Verona (045.8122429, ass.soc.cfc@ospedaleuniverona.it); LIFC Nazionale dispone di un servizio di assistente sociale (06.45547851, assistentesociale@fibrosicistica.it) e della presenza di un Avvocato (avvocato@fibrosicistica.it) a cui potete far riferimento.

Articolo pubblicato: 26 gennaio 2018 | News

Una voce per dare voce alla fibrosi cistica: nasce il servizio di consulenza psicologica della LIFC

Nasce il servizio di consulenza psicologica della LIFC, perché vivere e convivere serenamente con la fibrosi cistica è possibile.

"**Lo psicologo in linea**" è uno spazio telefonico di ascolto e confronto **aperto a tutti**. Non



solo pazienti dunque, ma anche caregiver e tutti coloro che sono vicini alla malattia, per affrontare nel modo più sereno possibile le problematiche che ne derivano. Il servizio, garantito dalla LIFC, ha anche un altro obiettivo: **accorciare le distanze**. Infatti, l'intento del progetto è di arrivare a tutti coloro che per vari motivi,

come ad esempio la lontananza, sono impossibilitati ad usufruire dei servizi di assistenza psicologica presso i Centri Regionali di fibrosi cistica, che restano il primo punto di riferimento per i pazienti.

"In generale, una malattia (o la diagnosi di malattia) porta con sé la condizione di crisi che causa disagio (ad esempio disturbi d'ansia, disturbi depressivi) - spiega la psicologa Emanuela Cellitti - diventa sempre più necessario, quindi, prestare attenzione ai correlati psicologici connessi alla malattia cronica".

A tal fine, è nato un **centro di ascolto nazionale** per migliorare il benessere psicologico dei pazienti e della loro rete affettiva.

Basta chiamare il numero verde gratuito **800 131 715**, raggiungibile da tutta Italia, da telefono fisso e mobile, risponderà una psicologa esperta in fibrosi cistica pronta ad ascoltare le richieste di aiuto e conforto o semplicemente per dare un consiglio.

Attraverso questa linea, **ogni martedì** (dalle 15:00 alle 17:00), è possibile parlare direttamente con la psicologa, in alternativa si può scrivere una mail all'indirizzo: psicologoinlinea@fibrosicistica.it. Un servizio che si avvale anche delle moderne tecnologie dando la possibilità di programmare delle video chiamate, a seguito di una prima analisi della problematica.

Articolo pubblicato: 22 gennaio 2018 | News

Firmata la convenzione tra LIFC ed Uninettuno

Nell'ambito delle attività di tutela e sostegno dei pazienti adulti, LIFC ha firmato con **Uninettuno - l'università telematica internazionale** che offre agli iscritti la possibilità di studiare senza più limiti di spazio, tempo e luogo - una convenzione che prevede la possibilità, per tutti i pazienti iscritti alla LIFC, di frequentare i Master presenti nell'offerta formativa dell'Università con uno sconto del 25% sulla tassa universitaria annuale.

L'intento è quello di agevolare i ragazzi affetti dalla malattia ad acquisire maggiori competenze per ampliare le prospettive di diretto inserimento nel mondo del lavoro.

Poter gestire tempo e spazio in base alle proprie necessità, oltre ad usufruire di un'agevolazione economica ad oggi mai offerta, può incentivare i giovani alla ricerca di una specializzazione, utile e sempre più necessaria per affrontare il difficile mondo del lavoro: Uninettuno infatti, consente ai suoi iscritti di frequentare l'ateneo comodamente dalla propria casa o nel tempo libero, permettendo di gestire, come nel caso dei pazienti FC, i propri impegni, le terapie o quant'altro sia necessario per mantenersi in buona salute. Uninettuno presenta anche un'ampia offerta formativa sui corsi di laurea (triennali e magistrali) riconoscendo, come previsto dal Decreto legislativo n. 68/2012 per gli studenti con riconoscimento di handicap (legge n. 104/92 - art. 3, comma 1), o con invalidità pari o superiore al 66%, il diritto all'esonero totale dalle tasse universitarie, mentre dovrà essere versata per l'anno accademico in corso solo la somma di euro 25,00 quale rimborso spese.

Articolo del 23 dicembre 2016

Una nuova molecola “bisturi” che taglia e ripara il Dna malato e poi si autodistrugge studiata al CIBIO di Trento

Un sistema messo a punto dal gruppo di ricerca guidato dalla dr.ssa Anna Cereseto, biologa del CIBIO, ha identificato il processo per “disinnescare” la nuova molecola CRISPR/Cas9 capace di tagliare e riparare il DNA malato e distruggersi immediatamente dopo. Una piccola rivoluzione in Biomedicina già brevettata dall’Ateneo e pubblicata su Nature Communication, che si inserisce negli studi di terapia genetica volti ad evitare le complicanze legate alla permanenza delle molecole nel corpo.



Le terapie geniche, sviluppatesi a partire dalla fine degli anni '80 grazie all'avvento dell'ingegneria genetica, costituiscono una vera e propria rivoluzione per sconfiggere molte patologie ad oggi non ancora curabili, tra cui la fibrosi cistica, poiché permettono di inserire nelle cellule malate di un paziente un gene che può curarlo. Purtroppo ci sono alcuni effetti collaterali collegati alla metodologia più sicura per “tagliare e ricucire il genoma” senza lasciare tracce o danni. Nel caso della molecola CRISPR/Cas9, capace di tagliare via dal DNA il gene responsabile della malattia, il problema consiste nel fatto che la permanenza incontrollata di tale molecola attiva nell'organismo potrebbe creare “errori” non prevedibili. Proprio a soluzione di questo effetto arriva la ricerca del Centro per la Biologia Integrata (Cibio) dell'Università di Trento, pubblicata ieri su Nature Communications. “Sul virus vettore che usiamo per trasportare la molecola in loco abbiamo aggiunto anche due molecole di RNA” - spiega la dr.ssa Anna Cereseto, prima firmataria del paper - “la prima ha la funzione di localizzare il punto esatto del DNA dove rilasciare la proteina curativa CRISPR/Cas9; l'altra ha invece come obiettivo la proteina stessa. Quando la proteina effettua il taglio sul DNA, la sua azione si rivolge così automaticamente anche su sé stessa, annientandola. Un po' come se entrasse in gioco un effetto specchio. Il risultato è che la proteina “curativa” rimane in loco solo il tempo necessario per svolgere la sua azione e poi si dissolve. Abbiamo così dato origine a un circuito autolimitante, in grado di funzionare in modo efficiente e senza complicazioni.”

“A Trento - aggiunge Cereseto - stiamo testando questo nuovo approccio in particolare sulla cura della fibrosi cistica e dell'atrofia muscolare spinale (SMA) ma le possibili applicazioni su altre malattie, in primis i tumori, sono numerose ed interessanti”. Alla realizzazione della ricerca, oltre all'unità guidata da Anna Cereseto e composta da Gianluca Petris e Antonio Casini, hanno partecipato anche i biologi Francesca Demichelis e Luciano Conti. Il sistema è stato subito brevettato (progetto SLICES) per le sue grandi potenzialità in ambito applicativo.

HO RAGGIUNTO IL MIO TRAGUARDO

Pensate ad uno sport di montagna che vi faccia restare più a lungo possibile con il fiato sospeso. Voi direte: Parapendio? Downhill?

Anche ma noi oggi vogliamo parlare di apnea.

Apnea direte voi? Che c'entra l'apnea con la montagna?

Poco in effetti ma qualcosa c'entra.

Infatti la città di Levico Terme ha ospitato dal 9 al 12 novembre il 6° Convegno Nazionale dedicato all'apnea, praticata in età pre-adolescenziale.

L'apnea è uno sport che ha le sue origini in un paese molto lontano, in Corea, dove le pescatrici di perle Ama si immergevano, senza nessun attrezzo, fino a profondità di 15-20 metri. Adesso questo sport, tramite maschera, boccaglio e pinne, è insegnato ai bambini in piscina, ma anche al lago e, durante gli stage estivi, anche al mare.

Tutto questo grazie all'Associazione Apnea Accademy Kids as Dolphin di Joseph Porrino, l'unica associazione al mondo ad organizzare tale tipo di convegni.

Al convegno di stampo mondiale erano presenti le più giovani istruttrici italiane di apnea, tra queste c'ero anche io, Desirée Pedrin.

Io pratico questo sport dall'età di 9 anni e dopo tanti allenamenti, sacrifici e 3 brevetti, ho raggiunto il mio traguardo, cioè diventare istruttrice di apnea. Questo dimostra che con impegno e determinazione i traguardi si possono raggiungere.

Ah!!! Dimenticavo, sono una ragazza con la fibrosi cistica.

Desirée Pedrin



AL VIA LA CAMPAGNA #FClamiavittoria

Storie di sfide quotidiane con la Fibrosi Cistica scritte da chi ne soffre e non si arrende



La Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus insieme alla Società italiana per lo studio della Fibrosi Cistica presentano oggi la Campagna di sensibilizzazione **#FClamiavittoria** realizzata con il supporto incondizionato di Roche S.p.A.. Un nuovo spazio ospitato sul sito **www.lamiavittoria.fibrosicistica.it** per raccontare piccoli e grandi traguardi che le persone con fibrosi cistica, oggi, possono raggiungere grazie a **uno stile di vita sano e l'aderenza ai trattamenti**.

Roma 29/11/2017 - *“Combatto con la Fibrosi Cistica da quando sono nato. Mi ha dato dolori, ma anche gioie. A 14 anni non seguivo quello che mi dicevano i medici. L'amore per lo sport, per il calcio, mi ha spinto però ad affrontarla al meglio. In breve, infatti, ho capito che se non avessi messo la testa a posto avrei dovuto abbandonare il pallone. Da quel momento ho seguito quello che mi diceva il mio medico senza mollare mai. Oggi indosso la mia maglia numero 7. Questa è la mia vittoria contro la Fibrosi Cistica”.*

Queste le parole di **Mattia**, 18 anni di Rimini, uno dei protagonisti di #FClamiavittoria, una Campagna di sensibilizzazione patrocinata dalla **LIFC (Lega Italiana Fibrosi Cistica)** insieme alla **SIFC (Società italiana per lo studio della Fibrosi Cistica)** con il supporto incondizionato di Roche S.p.A.. Un progetto ambizioso che ha l'obiettivo di dare voce ai pazienti che ogni giorno sfidano la patologia, con coraggio e determinazione, e che quotidianamente, riescono a ottenere piccoli e grandi vittorie.

“Vogliamo partire proprio dalle vittorie, anche piccole, dei nostri pazienti per dire a tutti che oggi la Fibrosi Cistica può essere sfidata ogni giorno e che, nonostante i sacrifici e i momenti di sconforto, alcune vittorie le possiamo mettere a segno” ha dichiarato **Gianna Puppo Fornaro**, Presidente LIFC. *“Questo progetto non è soltanto un 'racconto' della patologia, è la nascita di uno spazio dove le persone con FC possono trarre ispirazione per prendere in mano la propria vita: un social network per respirare a pieni polmoni”.*

Mattia insieme a Eleonora, Sophie, Chiara F., Mara, Chiara Z. e Susy sono i ragazzi con Fibrosi Cistica

che hanno “rotto il ghiaccio” raccontando le loro piccole grandi vittorie quotidiane nonostante la Fibrosi Cistica. C'è Chiara Z., che segue da 4 anni con passione l'avventura scout; Mara che danza da 16 anni; Eleonora che danza anche lei, ma in piscina con il nuoto sincronizzato; Sophie che non rinunciarebbe mai al suo cavallo; Susy che suona la batteria e Chiara che ha il desiderio di diventare una disegnatrice.

Per seguire il loro esempio basta collegarsi al sito www.lamiavittoria.fibrosicistica.it dove, con pochi e semplici passi, sarà possibile raccontare la propria vittoria quotidiana: con un video, una fotografia, un racconto o un semplice pensiero.

La Fibrosi Cistica è la malattia genetica grave più diffusa. Si stima che ogni 2.500-3.000 dei bambini nati in Italia, 1 sia affetto da fibrosi cistica (200 nuovi casi all'anno). La malattia colpisce indifferentemente maschi e femmine quasi 6.000 bambini, adolescenti e adulti affetti da FC vengono curati nei Centri Specializzati dislocati nella penisola. Per merito dei continui progressi terapeutici e assistenziali, i neonati con FC possono contare su un'aspettativa di vita di oltre 40 anni e il 20% della popolazione FC in Italia, oggi supera i 36 anni.*

*“La vita media dei pazienti è destinata ad allungarsi nel prossimo futuro con i progressi compiuti in questo campo, in particolare grazie ai **centri specializzati sul territorio** e la disponibilità di **terapie efficaci**”* ha sottolineato **Valeria Raia**, Presidente della Società italiana per lo studio della Fibrosi Cistica. *“Ma molto può e deve essere fatto, tra cui anche campagne di sensibilizzazione come #FClamiaavittoria, che hanno il compito di sottolineare l'importanza di seguire con attenzione un trattamento terapeutico sistematico”.*

“Le vittorie quotidiane dei pazienti sono le nostre vittorie, il simbolo del nostro impegno quotidiano nella ricerca. Come azienda il nostro contributo non si deve limitare a fornire soluzioni terapeutiche, ma anche a supportare l'informazione ed i giusti approcci alla patologia. In questo senso, l'aderenza terapeutica ed il confronto con il proprio medico sono fondamentali.” ha concluso **Anna Maria Porcini**, Medical Affairs & Clinical Operations Director di Roche Italia. *“Non vediamo l'ora di poter leggere tante storie nei prossimi mesi come quelle di Mattia, Eleonora, Sophie e degli altri ragazzi, che per noi sono fonte di entusiasmo e spinta per fare sempre di più e meglio”.*

**Fonte: Lega Italiana Fibrosi Cistica*

5 anni di confronto per vivere il presente, costruendo il domani



Alla **continuità assistenziale** e **terapeutica** è dedicata la quinta edizione del **Forum italiano sulla fibrosi cistica**, l'evento di divulgazione che la **Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus - LIFC** ha inaugurato il **24 novembre** a Napoli. Tre giorni di confronto e dibattito con i clinici, i ricercatori e il mondo delle istituzioni, con l'obiettivo di migliorare il futuro delle persone con fibrosi cistica, la malattia genetica grave più diffusa.

Secondo i dati del **Registro italiano di fibrosi cistica**, sono circa 6.000 le persone colpite da questa malattia che danneggia progressivamente l'apparato respiratorio e digerente. Per merito dei continui progressi terapeutici ed assistenziali, oggi, oltre il 50% dei pazienti, sono in età adulta.

Tuttavia, nonostante le disposizioni del "Piano Nazionale della Cronicità", non esiste attualmente una rete assistenziale organizzata in grado di guidare il paziente in età evolutiva, con malattia cronica e ad alta complessità come la fibrosi cistica, nel delicato passaggio dalla rete pediatrica a quella della medicina dell'adulto.

Il tema della **transizione dall'età pediatrica a quella dell'adulto** incentrata sui bisogni del paziente, è stata quindi affrontata insieme alla Società italiana di fibrosi cistica (SIFC), che lo ha analizzato da un punto di vista della **"tutela nella continuità delle cure"**, mentre LIFC, da un punto di vista del **"ruolo delle famiglie e delle Associazioni di pazienti"**.

*"Uno degli obiettivi della Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus, l'Associazione dei pazienti, è quello di dare voce ai loro bisogni e alle loro attese - afferma la presidente **Gianna Puppo Fornaro** -, come la garanzia di ricevere le cure migliori nei centri specializzati, con team multidisciplinari adeguatamente formati e la sicurezza della continuità terapeutica, affinché nessuno corra più il rischio di veder compromessa la propria salute per la carenza di un farmaco."*

Quello della **continuità terapeutica** è il tema dibattuto durante la sessione **"Focus farmaci"**, dove gli esperti si sono confrontati sulla questione, ancora aperta, sul futuro degli enzimi pancreatici in Italia, dove attualmente viene commercializzato un solo farmaco.

Immane l'appuntamento con le novità nel campo della ricerca scientifica. **Luigi Maiuri**, direttore di ricerca della Fondazione IERFC e **Luigina Romani** dell'Università di Perugia, hanno illustrato le

opzioni terapeutiche in grado di **correggere e aumentare la funzione della proteina CFTR**, il cui malfunzionamento determina secrezioni mucose povere di acqua, che ostruiscono gli organi interessati, prevalentemente bronchi, intestino e pancreas.

Il Forum si articola anche attraverso momenti dedicati alla **formazione e all'informazione dei volontari** che lavorano al fianco della Associazioni Regionali su tutto il territorio nazionale, con 4 workshop formativi e una sessione su un tema di grande interesse per il mondo dell'associazionismo, come la "Riforma del Terzo Settore".

al Parco di Melta - sabato 10 giugno 2017

All'evento dal titolo "**Croce Bianca al Parco**", una sorta di open day dove durante tutto l'arco della giornata, si sono susseguite simulazioni di intervento, dimostrazioni pratiche di rianimazione cardiopolmonare, giochi per i bambini e per le loro famiglie, ed altre attività ludiche da parte della Croce Bianca Trento.

La manifestazione è stata una finestra sul volontariato in genere, con un occhio di riguardo per le Associazioni che operano in ambito previdenziale, sanitario e sociale, motivo per cui ci farebbe piacere poter collaborare.

LIFC TRENTO è stata invitata a presentarsi con uno spazio all'interno dell'evento dove è stato allestito un gazebo e, insieme a tante altre Associazioni partecipanti, sensibilizzare la popolazione verso gli ambiti in cui operiamo.





DOMENICA 11 GIUGNO 2017

PIAZZA DUOMO
Dalle 14.00 alle 22.00



Forzaband & Friends

Chiusura con il
concerto degli
Articolo 3ntino!

andante...



WaterBall
Simulatore di vela
Trucca Bimbi
Tunnel del baseball



di Piazza
in Piazza III Edizione

Musica, sport e solidarietà

Partecipano con stand e attività

LIFC - Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentina ONLUS
FIJLKAM - Federazione Italiana Judo Lotta
Karate Arti Marziali - Trento
MGA - Metodo globale autodifesa
CUS - Centro Universitario Sportivo - Trento
Corpi vigili del Fuoco volontari
CTS - Centro Trentino di Solidarietà
Associazione "Oasi Valle dei Laghi"
Scuola di danza - Club La Fourmie s.a.s.
AVIS comunale Trento
Associazione Italiana Celiachia Trentino

Gruppi Familiari Al-Anon
Alcolisti Anonimi
GSH - Cooperativa Sociale Onlus
SSD Smile Sports Academy
Arts &Gim
Capoeira Sao Salomao
Oltrelafesta - animazione
Break Dance
Bolle di sapone
Corpi vigili del fuoco volontari - Allievi

Dalle 14.00 si alterneranno sul palco numerose band.

Sponsor



Dorigoni



alemax
antinfortunistica



www.uisp.it/trento/

www.forzaband.com



"AnDante... di piazza in piazza è una festa no alcol"

XV^a Campagna Nazionale per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica

Dall'8 al 29 ottobre, LIFC Trentino sostiene la **XV^a Campagna Nazionale per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica**.

L'obiettivo è di diffondere la conoscenza sulla fibrosi cistica e l'importanza del sostegno alla ricerca.

Donando un contributo potrai ricevere il ciclamino della ricerca.



*"Non togliere la tua mano
da questo grigio mondo,
il tuo aiuto è un raggio
che illumina la strada spenta
del nostro andare.*

*Sei la linfa che alimenta la speranza,
che coinvolge la gente verso la ricerca.
Senza di te ci avvolge l'indifferenza,
di chi non vede oltre
e non sente la voce del bisogno.*

*Resta ad aiutarci,
dai luce al buio che scivola lontano,
quando ci sentiamo soli
Lascia volare nel vento il tuo richiamo,
l'aiuto che ci dai lo porterà lontano,
disperdendolo nel cielo,
trasformando le nubi in pioggia
che farà crescere i fiori,
nel nostro giardino ricco di futuro.
Vivere ha anche il tuo nome,
e noi ti siamo grati".*





*"Quando uomini e montagne si incontrano, grandi cose accadono".
(William Blake)*

CONCERTO A FAVORE DI LIFC
Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino Onlus
A sostegno del progetto
«DOLOMITITERAPIA»

**IL CORO
I MUSICI CANTORI**
Diretto da
MATTIA CULMONE

IN COLLABORAZIONE CON
LIONS CLUB TRIDENTUM

Giovedì 14 Dicembre ore
20.45 Badia di SAN
LORENZO
TRENTO

PROGRAMMA DELLA SERATA

- Canto natalizio (testo e arm. Gian Luigi Dardo)*
- Ave Maria (Mattia Culmone)*
- Joy to the world (arr. Lowel Mason)*
- Gesù bambin l'è nato in tanta povertà (Trad. canavese)*
- Tu scendi dalle stelle (A.M. de' Liguori)*
- Ding Dong (Charles Wood)*

- Santa notte (Camillo Moser)*
- Deck the halls (trad. gallese-anonimo)*
- Al mite lume (Camillo Moser)*
- O magnum mysterium (Mattia Culmone)*
- Hark how the bells (Arr. R. Di Marino)*

PER DONAZIONI A LIFC Trentino ONLUS UTILIZZARE:

c/c Cassa Rurale di Trento
IBAN: IT 69 E 08304 01849 000049304165

c/c postale n. 1019474038

LIFC Trentino si propone innanzitutto di tutelare le esigenze e gli interessi dei pazienti e delle loro famiglie, al fine di contribuire al miglioramento della qualità della loro vita. Vuole essere un centro di raccolta e di scambio di informazioni su come affrontare la quotidianità da parte della persona con la malattia e dei familiari. Intende favorire e migliorare i rapporti con l'assistenza medica sul territorio e all'interno del Centro di Supporto dedicato alla Fibrosi Cistica, istituito presso il Reparto di Pediatria del Centro Ospedaliero di Rovereto. Il Centro di Supporto opera in assoluta sinergia con il Centro Regionale Veneto di cura della Fibrosi Cistica, con sede a Verona, ritenuto tra i più avanzati d'Europa. Si impegna inoltre a promuovere e favorire la ricerca scientifica finanziando progetti ed organizzazioni impegnate nel campo della Fibrosi Cistica.





AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA INTEGRATA - VERONA



chiesto Patrocinio Comune di Verona

Non sopravvivere, vivi!

Come essere protagonisti della propria vita nelle avversità:

il ruolo della famiglia nei pazienti affetti da fibrosi cistica

20 febbraio 2018, Centro Marani – aula Incontri, 6 Crediti ECM Veneto



La gente respira senza pensare...
...io non faccio altro che pensare a quello...

DALLE 14.30 ALLE 18.30 – Tavola Rotonda

Moderatori: **Alberto Cristani**, Responsabile Ufficio Stampa, AOUI Verona, **Viviana Olivieri**, Formatrice Servizio Sviluppo Professionalità Innovazione e Tutor, AOUI Verona

14.30 Introduzione alla giornata **Chiara Bovo**, Direttore Sanitario, AOUI Verona, **Autorità** Comune di Verona, **Stefano Gnesato**, Presidente Coni Verona

14.45 – 15. Biblioterapia in Fibrosi Cistica a Verona **Marco Dalla Valle**, infermiere *Terapia Intensiva Cardiologica*, AOUI Verona e esperto in *Biblioterapia*,

15.00-15.20 Le caratteristiche della Fibrosi Cistica, **Ciro D’Orazio**, Direttore Fibrosi Cistica, AOUI Verona,

15.20-15.50 Quale dignità per chi? Il ruolo del volontariato **Gianni Mastella**, Direttore Scientifico *Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus*, **Patrizia Volpato**, Presidente *Lega Italiana Fibrosi Cistica Veneto Onlus*

15.50-16.20 Come vivere e non sopravvivere Testimonianza genitore e paziente FC,

16.20-17.00 La resilienza familiare **Nicola Giacomini**, Direttore Dipartimento di Psicologia – Istituto Universitario Salesiano Venezia,

17.00-17.15 Genitori e lavoro nei primi tre anni del bambino con FC, **Giorgio Zoccatelli**, Ass. Sociale, AOUI Verona, **Irene Signorini**, Ass. Sociale, AULSS 9, Cooperativa Promozione Lavoro, area disabilità.

17.15-17.30 Testimonianza sportiva **Angela Trenti** paziente dedita ad escursionismo in montagna

17.30-18.30 Lettura di biblioterapia e discussione finale, tutti i relatori e *Discussione finale*

Responsabili Scientifici: **Chiara Bovo**, Direttore Sanitario, AOUI Verona, **Viviana Olivieri**, Formatrice, SSPI, AOUI Verona, **Ciro D’Orazio**, Direttore *Centro Fibrosi Cistica*, AOUI Verona

Segreteria Organizzativa, Tiziano Perusi, SSPI, AOUI Verona, tel 0458123527, mail: personalizzazione.curespedaleuniverona.it

ACROBATICA VALLE DEL NOCE PER LA FIBROSI CISTICA

LOVE ME AGAIN, lo spettacolo del cuore alla sua quinta edizione, organizzato dalla **GINNASTICA ACROBATICA VALLE DEL NOCE** IN COLLABORAZIONE CON IL CONSORZIO DIMARO FOLGARIDA con lo scopo di dare l'avvio alla stagione invernale e di portare a tutti gli auguri nel modo migliore con cui l'associazione sa farli: con ginnastica, danza a cui si aggiunge il canto. Ogni anno a questo spettacolo avviene sempre una raccolta fondi da donare a realtà bisognose legate al territorio e quest'anno la scelta è ricaduta sulla Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino. Si è voluto in questo modo sensibilizzare il numeroso pubblico verso questa patologia che vede attivi sul territorio solandro generosi volontari.



Alla serata hanno preso parte oltre la ASD GINNASTICA ACROBATICA VALLE DEL NOCE, IL CORO ARCOBALENO DIRETTO DALLA MAESTRA RITA DELL'EVA, IL BARITONO LORENZO MUZZI CON MARIA GIULIA ZANON, ANNAMARIA BERTUZZI, LINDA REDOLFI E SARA PEREGO CON NICOLA PONTARA.

ERANO PRESENTI ALLA SERATA: IL SENATORE FRANCO PANIZZA, L'ASSESSORE PROVINCIALE CARLO DAL DOSS, LUCIANA PEDERGNANA PER LA COMUNITÀ DI VALLE E MONICA TOMASI VICESINDACO DEL COMUNE DIMARO FOLGARIDA.







CAI - SAT
SEZIONE DI PEJO

22° RADUNO SCI-ALPINISTICO in notturna

"Ai Piedi del Vioz"

9° Memorial Roberto Casanova

BIENNALE NON CONSECUTIVO

3
FEBBRAIO
2017
PEJO

1 Euro per ogni iscritto
sarà devoluto all'iniziativa
"Scialpinismo e Solidarietà"



Distribuzione pettorali ore 17.00
Partenza in linea ore 19.00

www.satpejo.it / www.radunivallinoce.it



Cassa Rurale
Alta ValdiSole e Pejo
Banca di Credito Cooperativo

www.cr-avaldisole.net
info@cr-avaldisole.net





23° RADUNO "AI PIEDI DEL VIOZ"

9° MEMORIAL ROBERTO CASANOVA
BIENNALE NON CONSECUTIVO

PEIO - 2 FEBBRAIO 2018

- La Sezione SAT di Peio, in collaborazione con la stazione del Soccorso Alpino di Peio, l'ANA Val di Peio, IAT Peio Fonti e Pejo Funivie, organizza, il giorno **VENERDI' 2 FEBBRAIO 2018**, il **23° Raduno sci alpinistico in notturna "Ai piedi del Vioz" - 9° Memorial Roberto Casanova (Biennale non consecutivo)**.
- La manifestazione prevede la salita fino al Rifugio Doss dei Gembri, con partenza in linea da Peio Fonti alle ore 19.00 (lunghezza circa 6 Km – dislivello 1.000 mt). Il percorso di salita sarà deciso in base alle condizioni di innevamento. Il rientro sarà come sempre lungo le piste Gembri e Tarlenta. Ritiro pettorali a partire dalle ore 17.00 presso garage partenza funivia.
- Al termine della manifestazione è prevista la cena presso i rifugi, ristoranti e pizzerie di Peio e Peio Fonti come indicato nel "buono pasto" consegnato al momento del ritiro del pettorale.
- Premiazione presso il teatro del Centro Termale di Peio Fonti alle ore 23.00 circa.
- Alla gara sono ammessi concorrenti di entrambi i sessi muniti di sci d'alpinismo con pelli di foca, pila o frontalino; consigliato lo zaino contenente gli indispensabili indumenti di ricambio e materiali tecnici e l'uso del casco. Non sono ammessi sci da fondo o trekking. Per i minorenni è richiesta l'autorizzazione di un genitore.
- Ai fini della classifica i concorrenti saranno divisi fra maschi e femmine. Saranno premiati i **primi dieci classificati della categoria maschile e le prime cinque classificate della categoria femminile**. Classifica speciale unica Under 18. A tutti i partecipanti sarà consegnato un premio a ricordo della manifestazione. Saranno inoltre premiati i primi 15 gruppi con assegnazione del trofeo "**9° Memorial Roberto Casanova**" al gruppo più numeroso. Saranno poi estratti numerosi premi fra i concorrenti, anche se non presenti alla premiazione.
- La quota d'iscrizione è fissata in € 25,00. Le iscrizioni, per motivi organizzativi, dovranno pervenire, preferibilmente via e-mail o fax, entro le ore 24 del giorno 31 gennaio 2018 comunicando Cognome e Nome, data di nascita e gruppo di appartenenza all'Ufficio Informazioni Turistiche Peio Fonti: Tel.0463/753100 - Fax.0463/753180 e-mail: peio@valdisole.net. Il modulo di iscrizione può essere scaricato dal sito: www.satpeio.it. (Le iscrizioni saranno aperte il giorno 1 novembre 2017).
- L'organizzazione si riserva di chiudere le iscrizioni anticipatamente al raggiungimento del numero massimo di 1.100 (millecento) concorrenti.
- Con l'atto d'iscrizione, i concorrenti sollevano gli organizzatori da ogni responsabilità civile e penale per danni a persone o cose che potessero verificarsi prima, durante e dopo la manifestazione. Il Comitato Organizzatore dichiara comunque di aver stipulato l'assicurazione per la responsabilità civile per i rischi derivanti dalla manifestazione.
- La classifica sarà pubblicata sul sito: www.satpeio.it



FIBROSI CISTICA ASPETTI CLINICI E SOCIALI IN TRENTINO

Confronto tra Regione,
Province Autonome,
Inps, Medici
e Associazioni



Moderatore: **Rocco Cerone**

14.30 SALUTO DI BENVENUTO

Gianna Puppo Fornaro, *Presidente
Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus*

Angela Trenti *Presidente,
Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino*

Silvio Fedrigotti, *Responsabile Dipartimento Salute e
Solidarietà Sociale - Prov. Autonoma Trento*

Paolo Bordon, *Direttore Generale
Azienda Sanitaria di Trento*

INTERVENTI

15.00 **Raffaele Migliorini**, *Responsabile Management Sanitario
Esterno Inps*

**Il percorso INPS nella valutazione del paziente
con Fibrosi Cistica**

15.20 **Rosanna Lenzi**, *Avvocato*
**Dal Decreto Minist. del 1992 ad oggi,
risvolti legali sul territorio**

15.40 **Ermanno Baldo**, *Direttore Clinico, Ist. Pio XII di Misurina*
**Case history Coerenza tra legislazione e assistenza
clinica. Il caso fibrosi cistica.**

16.00 **Pazienti e famiglie si raccontano**

16.30 **Interventi dal pubblico**

17.00 **Chiusura dei lavori e light buffet**

info e contatti su
www.fibrosicistica.it

23|02|2018
GRAND HOTEL
TRENTO

P.zza Dante 20, Trento
Sala Architettura

Sostenere il territorio trentino, i pazienti e le famiglie con fibrosi cistica, sulle difficoltà che incontrano per il riconoscimento del diritto allo stato di invalido civile e di portatore d'handicap è stato lo scopo del convegno *"Fibrosi Cistica aspetti clinici e sociali in Trentino. Confronto tra Regione, Province Autonome, INPS, Medici ed Associazioni"*, tenutosi a Trento lo scorso 23 febbraio. In particolar modo si è voluto affrontare il problema del mancato rispetto di quanto previsto dalla normativa nazionale - DM 5.02.1992, nonché il possibile recepimento da parte dell'Amministrazione Trentina delle valutazioni medico-legali che Inps, attraverso le Linee Guida emanate nel 2015 *"Contributo tecnico scientifico per l'accertamento degli stati invalidanti in Fibrosi Cistica"*, ha aggiornato.

Ad aprire l'evento la Presidente nazionale della Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus (LIFC) Gianna Puppo Fornaro che, in collaborazione con LIFC Trentino rappresentata dalla Presidente Angela Trenti, illustrando l'impegno quotidiano, si è poi soffermata sull'importanza del dialogo tra e con le Amministrazioni Pubbliche e il rispetto dei ruoli, al fine di garantire eguali diritti a tutti i pazienti con fibrosi cistica su tutto il territorio nazionale.

A portare i saluti l'Assessore alla Salute e alla Solidarietà Sociale, avv. Luca Zeni il quale, mostrando particolare vicinanza e conoscenza della patologia, ha esternato l'impegno dell'Amministrazione Provinciale ad adottare, a breve, una delibera che faccia proprie alcune indicazioni presenti nelle Linee Guida Inps, come la valutazione medico-legale della patologia, il riconoscimento dell'invalidità, della disabilità e dello stato di portatore d'handicap. Per l'Azienda Sanitaria di Trento il Direttore Generale dott. Paolo Bordon ha invece garantito che la Medicina Legale di Trento seguirà le procedure di adozione della delibera così da mettere fine al malinteso che si è venuto a creare in Provincia negli ultimi anni. Anche il dott. Fedrigotti, Responsabile del Dipartimento Salute e Solidarietà Sociale della provincia, si è dichiarato in linea con quanto espresso dall'Assessore, presenziando fino alla fine dell'incontro per rispondere alle domande dei partecipanti.

Il dott. Raffaele Migliorini della medicina legale dell'INPS ha analizzato le problematiche legate alla fibrosi cistica e allargato il suo intervento sul diritto dei minori in senso più generale, ricomprendendo anche altre patologie rare e altrettanto gravi per le quali è indispensabile una corretta valutazione medico legale. Il dott.

Ermanno Baldo, in qualità di ex responsabile del Centro di Cura per la fibrosi cistica di Rovereto, ha descritto con particolare competenza e precisione la patologia e i suoi sviluppi, mentre l'avvocato Rosanna Lenzi, esperta di settore nel territorio regionale, ha portato la visione, dal punto di vista giuridico, di quelli che sono oggi i diritti, riconosciuti o meno, ai malati di Fibrosi Cistica nella realtà provinciale.

All'incontro è stato presente anche il gruppo nazionale Qualità della Vita, rappresentato dal Responsabile d'area Avv. Matteo Silba, dalla assistente sociale LIFC Vanessa Cori e dai componenti dell'area Maria Grazia Salvatori (LIFC Marche) e Celestino Ricco (LIFC Abruzzo). In sala, anche l'Associazione Trentina per la Fibrosi Cistica rappresentata dalla presidente Bruna Cainelli congiuntamente ad un gruppo di pazienti e familiari.

Appuntamento quindi a fine anno per la verifica dei passi fatti e il rispetto degli impegni presi, al fine di garantire ai pazienti e alle famiglie i diritti spettanti per una migliore qualità della vita.



NATALE LIFC 2017

Anche nello scorso Natale più valore alle nostre tradizioni con i pandoro e panettoni "Paluani per LIFC": dal web alle piazze d'Italia per raccontare la fibrosi cistica e sostenere le attività delle Associazioni Regionali LIFC.

#cosavorrei diventasse tradizione a Natale ce l'hanno raccontato loro: mamme e pazienti, che in una toccante e ironica clip natalizia hanno lanciato un messaggio di auguri e di speranza. E se il web racconterà la fibrosi cistica con le loro parole, le piazze italiane si riempiranno di pandoro e panettoni "Paluani per LIFC" per richiamare il grande pubblico alla necessità di contribuire all'impegno nel contrastare questa malattia.

Una campagna promossa da LIFC e realizzata dalle sue Associazioni Regionali presenti in modo capillare sul territorio nazionale per far fronte alle carenze assistenziali proprie di ciascuna realtà territoriale. Infatti, sebbene la legge speciale sulla fibrosi cistica (548/93) abbia sensibilmente contribuito a migliorare la qualità e l'aspettativa di vita dei pazienti, emergono degli aspetti problematici differenti da Regione a Regione:

- La maggioranza dei Centri Regionali soffrono di importanti **carenze di personale e logistiche**;
- le risorse economiche messe a disposizione dalla legge 548, costituiscono un'integrazione preziosa ma, da sola, non in grado di mantenere uno **standard di cura adeguato e uniforme**;
- manca una chiara pianificazione per gestire una popolazione di **pazienti adulti**, in continua crescita, e che costituisce oggi più del 50% dei pazienti seguiti in Italia.

*Scegliendo i prodotti **Paluani per LIFC** sarà possibile sostenere direttamente i progetti delle Associazioni LIFC per le attività di assistenza sul loro territorio.*





Una delle nuove porte delle stanze del Centro di Supporto di Rovereto, donate da LIFC Trentino.

PER I SOCI

Cogliamo l'occasione per ricordarVi di **rinnovare l'iscrizione per il 2018 - 10 euro - alla Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino onlus** utilizzando:

- il bollettino postale che trovate in allegato
- oppure tramite conto corrente bancario:
IBAN IT 69 E 08304 01849 000049304165 Cassa Rurale di Trento

Vi ricordiamo inoltre che
è attivo il Codice Fiscale ai fini della donazione del 5x1000 (93021860221)
e vi invitiamo a trovare nuovi Soci: quanti più Soci ha un'Associazione,
tanto più è forte e rappresentativa!

Contatti:

lifc.trentino@libero.it • www.trentino.fibrosicistica.it