



Solo un'emozione mi
lascerà senza fiato

Le iniziative della Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino ONLUS



65 Rose per 65 Cime

Vogliamo portare una rosa su 65 cime, accostando la bellezza della montagna e la purezza dell'aria sottile ad una malattia che fa della fame d'aria la sua cifra.



Respira all'aria aperta con la tua guida

La Montagna è Maestre, la Montagna ha un potere terapeutico che ci aiuta quando si attraversano momenti difficili.

Coltiviamo
i vostri progetti **5**



DONACI I TUOI CUORI
E AIUTACI A SOSTENERE
IL NOSTRO PROGETTO!



Pronto? Dica trentatrè...

La Telemedicina permette di seguire i pazienti a distanza, i fondi raccolti serviranno ad acquistare le attrezzature necessarie e per la formazione del personale per realizzare questo progetto.

... e molte altre ancora,
scopri le sfogliando queste pagine!



LETTERA DELLA PRESIDENTE

Cari Associati, simpatizzanti e volontari!

Sono oramai al 2° mandato come Presidente e molte sono le iniziative giunte a maturazione, alcune come "start up", altre ho solo cercato di mantenerle assieme al grande lavoro di squadra del Direttivo. Sono anni ricchi di esperienze, pur avendo avuto fin dal 1999 esperienza di collaborazione nell'Associazione.

Per la visibilità, punto di forza della nostra associazione, far parte a livello Nazionale della grande famiglia della Lega Italiana Fibrosi Cistica è un fatto molto importante.

A scadenze regolari infatti come Presidente partecipo al Direttivo Nazionale, e molti sono gli obiettivi raggiunti a livello nazionale: l'attenzione è sempre rivolta al Paziente, alle sue esigenze, nell'ambito della ricerca della difesa dei suoi diritti, alla comprensione delle istanze.

Non nascondo che il lavoro è considerevole. Basti pensare ai rapporti con la Provincia e l'Azienda Sanitaria, per mantenere aperto il dialogo, stabilire dei piani e delle strategie a favore dei Pazienti con FC e soprattutto per garantire il mantenimento di quanto già ottenuto a beneficio delle persone affette da FC e a supporto delle loro famiglie.

Ben sapete che un passo importante è stato compiuto nella nostra Provincia nel 2005 con l'istituzione di delibera provinciale, e grazie al ruolo e all'apporto fondamentale di LifC Trentino, di un apposito Centro di Supporto Trentino per la cura della fibrosi cistica, sito presso la Pediatria dell'Ospedale di Rovereto.

Il centro di Rovereto opera in stretta sinergia con il Centro di Riferimento di Verona e rappresenta per i pazienti trentini un prezioso punto di riferimento per la loro cura: il centro di Rovereto garantisce loro un "monitoraggio" della patologia in tempi rapidi e in un luogo più vicino a casa, dove vengono effettuati ricoveri, visite ambulatoriali, esami preventivi.

Il nostro impegno associativo concreto, per la propria quota parte, si è declinato in numerosi progetti:

in particolare abbiamo acquistato strumenti importanti per la funzionalità del centro fc di Rovereto:

- spirometro
- densitometro osseo
- tapis roulant
- ciclette professionali
- televisori e frigoriferi per le stanze di ricovero
- ecografo per il posizionamento di Pic e Midline

- allestimenti di una palestra per fisioterapia
- formazione di un medico in Master di II livello
- istituzione di ben tre borse di studio, a favore di una psicologa, una fisioterapista ed una infermiera

Determinante è stato il nostro apporto in questi ultimi anni in questi progetti:

- interventi di formazione del personale a tutti i livelli
- sostegno delle tre borse di studio
- fornitura di un polisonnografo
- donazione di nuovi televisori
- donazione di nuove porte nelle stanze di degenza
- sostegno alla ricerca clinica, translazionale nonché alla ricerca scientifica
- sostegno alle famiglie

Quanto sopra ha impegnato la nostra associazione per un importo complessivo di oltre 280 mila euro.

Infine, ci siamo posti l'obiettivo di

- concorrere alla spesa per la formazione di 4 nuovi ambulatori nel reparto di Pediatria
- di aiutare la Telemedicina
- sostenere le Case per i Pazienti che dovranno trascorrere un periodo lontano da casa in vista del pre e post trapianto.

Questi progetti impegneranno la nostra associazione per un importo di circa 50 mila euro.

La raccolta fondi comporta concreta organizzazione e una ricerca di volontari assolutamente indispensabili.

Per questo motivo chiedo a tutti voi di offrire parte del vostro prezioso tempo per aiutarci nelle campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi, di trovare un gruppo di volontari che ci possano aiutare e trovare nuovi soci e rinnovare la quota associativa: più Soci ha un'Associazione, tanto più è forte e rappresentativa!

I progetti finanziati andranno inoltre a beneficio non solo per la cura di chi è affetto da Fibrosi Cistica, ma anche per tutti i Pazienti affetti da patologie croniche e non, che interessino l'apparato respiratorio e digestivo, curati presso il Reparto di Pediatria dell'Ospedale di Rovereto.

All'interno di questo nostro giornalino troverete molte importanti iniziative.

Chiedo a tutti voi di essere sempre presenti e attenti ai bisogni di ciascuno di noi, di essere partecipi al ruolo associativo, di essere portavoce di problematiche o soluzioni che il Direttivo di LIFC Trentino - composto anch'esso da persone volontarie!- può risolvere.

Infine desidero ringraziare tutte le persone che collaborano con noi, ringraziare i sanitari che si prendono cura dei pazienti.

Solo se uniti siamo forti: pazienti, famiglie, sanitari e volontari: solo così infatti possiamo raggiungere gli obiettivi prefissati. Non solo, ma se siamo tutti insieme si rende possibile un "respiro di sollievo" a fronte delle nostre fatiche

...perchè solo un'emozione mi lascerà senza fiato"

Un caro saluto

La Presidente
Angela Trenti
LIFC Trentino onlus

RESPIRA ALL'ARIA APERTA CON LA TUA GUIDA

Inutile dire che **la Montagna è Maestra**, che **la Montagna ha un potere terapeutico** che **aiuta nei momenti di difficoltà**, **aiuta a ridare una immagine piacevole a cui rivolgersi quando si attraversano dei momenti difficili**.

Questo non è una novità, ma proprio perchè nel momento del bisogno la montagna aiuta a trovare dentro sè stessi delle immagini terapeutiche utili per affrontare il tuo vissuto con la Fibrosi Cistica, si è pensato di sviluppare un progetto: **"Guide Alpine per guadagnare salute"**.



Tale progetto, è stato poi inserito nel macro-progetto dell'Azienda Sanitaria della gestione delle malattie croniche.

La peculiarità è voler coinvolgere pazienti di FC ed altre malattie croniche compatibili, con dei professionisti della montagna, ponendo degli obiettivi per migliorare lo stato di salute di chi è affetto da tali malattie.

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 FC grazie all'aiuto delle Guide Alpine, hanno scalato ed una sessantina di ragazzi e bambini con FC assieme a **Guide Alpine e Accompagnatori di Media Montagna** e dalla **Polizia di Moena**, affiancati da associati di LIFC hanno fatto una escursione. In serata, dopo l'evento, si è tenuto un dibattito sull' importante tema del trapianto. Altri importanti eventi si sono svolti con gli studenti di Medicina delle facoltà di Verona e Milano.

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, 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, nello specifico i Finanziari della Scuola Alpina Guardia di Finanza. Sono stati fatti dei corsi specifici per questi professionisti, per formali in modo molto specifico nell'accompagnare chi è affetto da Fibrosi Cistica in montagna, a vari livelli di difficoltà e quota.

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 soggiorno 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 correlate, che allenandosi con il professionista della montagna e seguendo opportuni protocolli, potrà recuperare in funzionalità respiratoria e funzionalità muscolare utile non solo al benessere immediato ma anche in vista di eventuali percorsi ospedalieri più severi.

E così alcuni ragazzi con FC, accompagnati dal professionista, hanno cominciato ad andare in montagna, o ci sono ritornati dopo anni: lo sport è fondamentale, soprattutto per chi è affetto da una malattia cronica sa che deve praticare molto sport, mantenendo comunque l'aderenza alle terapie farmacologiche e fisioterapiche: in questo la montagna aiuta molto.



I ragazzi inoltre, raggiungendo una cima, possono portare con sé una rosa e scattare una fotografia con la rosa, per condividere la propria storia all'interno del progetto **"65 rose per 65 cime"** (<https://65cime.fibrosicistica.it>).

In molti negozi Montura store si può trovare la rosellina da portare con sé in montagna.



PRONTO? DICA TRENTATRÈ

L'ASSOCIAZIONE

La **Lega Italiana Fibrosi Cistica** è attiva in **Trentino** da oltre 40 anni: è nata per tutelare le esigenze e gli interessi dei pazienti e delle loro famiglie, con lo scopo di contribuire al miglioramento della qualità della loro vita. Vuole essere un centro di raccolta e di scambio di informazioni su come i malati e familiari possono affrontare al meglio la loro quotidianità.

Il Centro di Supporto Fibrosi Cistica Trentino, istituito con delibera Provinciale nel 2005 e sito presso la **Pediatria dell'Ospedale di Rovereto** rappresenta per tutti i pazienti trentini un prezioso punto di riferimento per le cure: garantisce loro un monitoraggio della patologia in tempi rapidi e in un luogo vicino a casa, oltre che visite ambulatoriali, esami preventivi e ricoveri.

Sino ad ora l'impegno dell'associazione ha dato vita a numerose iniziative che hanno coinvolto il Centro di Supporto Fibrosi Cistica Trentino e a diversi progetti di ricerca clinica e scientifica a medio lungo termine. In particolare sono stati acquistati strumenti molto importanti per la funzionalità del Centro e finanziati momenti di formazione sia per il personale medico che per quello di supporto.



IL PROGETTO.

La fibrosi cistica è una patologia multiorgano, che colpisce soprattutto l'apparato respiratorio e quello digerente.

È causata da un gene alterato, cioè mutato, chiamato **CFTR** (Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator), che determina la produzione di muco eccessivamente denso.

Quest'ultimo chiude i bronchi e porta come conseguenza infezioni respiratorie ripetute, ostruisce il pancreas e impedisce che gli enzimi pancreatici raggiungano l'intestino: i cibi, di conseguenza, non possono essere digeriti e assimilati se non tramite terapie farmacologiche.

La patologia non danneggia in alcun modo le capacità intellettive e non si manifesta in maniera evidente nell'aspetto fisico esteriore, né alla nascita né in seguito nel corso della vita: per questo viene definita la "malattia invisibile".

Il grado di coinvolgimento è molto diverso da persona a persona, ma la persistenza dell'infezione e dell'infiammazione ai polmoni, che causa il deterioramento progressivo del tessuto polmonare, è la maggior causa di morbilità nelle persone colpite da questa malattia, e può causare la perdita progressiva della funzione polmonare.

Negli ultimi anni la prognosi dei pazienti con fibrosi cistica è notevolmente migliorata, con un allungamento della speranza di

vita, che ora si attesta attorno ai 40 anni. Tuttavia gli adulti affetti da questa malattia necessitano ancora di frequenti controlli clinici presso i Centri specializzati, incontrando notevoli difficoltà colte nello studio e sul lavoro, con il rischio di contrarre infezioni crociate.

Questi disagi possono essere in parte attenuati se alcuni elementi, necessari al medico per prendere decisioni sulle strategie terapeutiche, vengono rilevati autonomamente dal paziente e trasmessi all'equipe che lo ha in cura attraverso la Telemedicina. Questa consente di collegare attraverso internet la casa del paziente con il suo centro medico di riferimento, tramite un sistema diagnostico di monitoraggio con relativo software e strumenti di misurazione dei parametri biomedici fondamentali della malattia.

Lo scopo è quello di scambiare dati, informazioni, opinioni e suggerimenti tra le persone malate e l'equipe terapeutica: i medici di riferimento potranno visualizzare i risultati degli esami biomedici, dialogare con il paziente, osservare a distanza le condizioni di salute ed intervenire rapidamente per prevenire complicazioni polmonari.

Coltiviamo i vostri progetti⁵

EDIZIONE
2019/2020

SOSTIENI IL PROGETTO CON I TUOI CUORI
codice 18

Fino al 31/12/2019 raccogli 1 punto cuore ogni €20 di spesa con **DupliCard**.

Fino al 08/02/2020 dona i tuoi cuori in negozio, sul sito o dall'app **myDupliCard** (10 cuori = 1 preferenza).

Se li doni online l'ultima settimana del mese valgono doppio (10 cuori = 2 preferenze)

E ricorda che puoi trasferirli da una DupliCard all'altra.

QUANTO DOBBIAMO RACCOGLIERE

Servono circa 20.000 euro per attivare il sistema di Telemedicina, acquistare il software e gli strumenti di misura dei parametri biomedici fondamentali.

5x1000: CF 93021860221

C/C BANCARIO

Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino onlus
Cassa Rurale di Trento
IT 69 E 08304 01849 000049304165

SU PER LE MONTAGNE PER IL BENESSERE DI ANIMA E CORPO

La Lega Italiana Fibrosi Cistica è attiva in Trentino da più di 40 anni: il suo scopo è contribuire al miglioramento della qualità della vita e della quotidianità dei pazienti con questa patologia.



«Quando sono tornata in alto, in montagna, non ho né pianto né niente: sono rimasta ad osservare in silenzio quelle rocce bellissime, che avrei voluto quasi accarezzare. Quando sono tornata a casa, mi hanno detto che avevo gli occhi che brillavano.

I monti hanno proprio un effetto terapeutico: gli infermieri durante i ricoveri per distrarmi mi dicono “pensi alla montagna”. Mi rilasso subito pensando a queste immagini che ho nel cuore». Angela Trenti vive ad Arco, ha 48 anni e a 3 anni ha ricevuto la diagnosi di fibrosi cistica. Si tratta di una patologia multiorgano, che colpisce soprattutto l'apparato respiratorio e digerente. Non danneggia le capacità intellettive e non si manifesta in maniera evidente nell'aspetto fisico, per questo viene definita la “malattia invisibile”. Che lo sport, unito a tante ore di fisioterapia respiratoria, antibiotici e ricoveri, aiuti molto i pazienti affetti da questa malattia a vivere meglio si sapeva già, ma «In letteratura non c'è ancora nulla che spieghi come la montagna possa aiutare chi ha la fibrosi cistica»: grazie alla sua caparbia, Angela ha dato il via ad un progetto sperimentale, “Guide Alpine per guadagnare salute”, per un recupero funzionale, respiratorio tra i monti. «Sono sempre stata un'appassionata delle camminate: da adolescente arrivavo oltre i 3.000 metri. Con il passare degli anni le difficoltà hanno iniziato a farsi sentire: comincio ad aggregarmi a dei gruppi ma anche lì faccio fatica, e abbandono». Passano 20 anni in cui Angela si accontenta delle quote basse, poi una mattina arriva l'illuminazione: «Mi sveglio, guardo le montagne e capisco che voglio tornarci! Vado al direttivo Lega Fibrosi Cistica e parlo con un collega, grande appassionato di montagna: da lì comincia tutto». Angela conosce poi dei medici esperti di alpinismo che formano gli accompagnatori adatti per riportarla in vetta. Le prime escursioni le fa con guide alpine, guide di media montagna, finanziari della SAGF di Predazzo e poliziotti di Moena, appositamente preparati.

«Mi spiegavano il passo da tenere, oltre a misurarmi i battiti, la pressione e il diabete. Abbiamo incominciato con escursioni di 20 minuti: dopo 50 uscite sono arrivata a 2.900 metri e ho recuperato molto in funzionalità respiratoria e muscolare». Il progetto si divide in 2 fasi: la formazione di professionisti della montagna

per l'accompagnamento con le escursioni assieme al paziente ed i test respiratori. «Io l'ho fatto all'inizio per me stessa, ma ora spero che altri pazienti ne possano beneficiare». Attualmente è in fase di sperimentazione, appena sarà collaudato tanti altri ne potranno trarre giovamento.

“SE COMPRENDERE È IMPOSSIBILE, CONOSCERE È NECESSARIO.”

Primo Levi

Con questo spirito, martedì 26 dicembre presso l'oratorio di Arco, l'Associazione Cuore per un sorriso ha avuto il piacere di ospitare Angela Trenti, presidente della Lega italiana Fibrosi Cistica Trentino. Un incontro intenso, da cui siamo usciti più ricchi di quando siamo entrati.



Il gruppo di clown di corsia opera da diversi anni presso il reparto di pediatria di Rovereto, incontrando ogni quindici giorni i pazienti del reparto di fibrosi cistica ricoverati che stanno effettuando controlli o che si stanno sottoponendo alle varie terapie. Come gruppo crediamo fortemente che la formazione e la conoscenza siano fondamentali per potersi avvicinare alle persone, sia dal punto di vista emotivo che dal punto di vista sanitario. Desideriamo essere supporto e non motivo di preoccupazione soprattutto in una situazione così delicata come quella del reparto di fibrosi cistica. A volte durante le nostre attività capita di essere respinti. Angela ci ha fatto comprendere che questo rifiuto non è dovuto a noi, ma alla situazione e al contesto che le persone vivono in quel momento. Ci ha aiutato a comprendere che la vita delle persone che incontriamo in quel reparto è scandita da tempi e attività non decise da loro. Per questo è importante conoscere per poter comprendere anche la loro libertà di chiedere di non essere trattati come “malati” ma semplicemente avvicinarsi accettando quello che viene. Possono essere solo due parole, può essere la necessità di confrontarsi ed essere ascoltati oppure anche di giocare e distrarsi dalla situazione del momento.

Angela non si è soffermata solo sulla parte “clinica” della malattia ma ci ha mostrato e dimostrato come le persone affette da fibrosi cistica hanno dentro di sé una forza straordinaria, non nascondendo

però le difficoltà e i momenti di sconforto. Ci ha raccontato delle difficoltà incontrate all'inizio quando la fibrosi cistica ancora non era conosciuta, dell'incontro con il Dott. Baldo e dell'avvio di una serie di iniziative a livello nazionale e regionale per poter consentire un supporto ai pazienti e alle famiglie.

Angela non è venuta da sola alla serata ma è stata accompagnata da Edoardo ,accompagnatore .

Edoardo ci ha illustrato il progetto che ha portato a sperimentare la montagna come strumento riabilitativo per migliorare le condizioni di capacità polmonare dei pazienti affetti da fibrosi cistica. La cosa che più è rimasta impressa è l'espressione e la luce che aveva negli occhi mentre raccontava questo progetto e di come è stato fondamentale per lui arrivare a comprendere fino in fondo la situazione e la persona che aveva davanti per poter contribuire alla buona riuscita della sperimentazione. Non importava arrivare primi, importava arrivare "bene".

Ringraziamo per l'intensa serata di cui resterà la consapevolezza che non si finisce mai di imparare e che è fondamentale avvinarsi in punta di piedi alle persone perché ognuna di loro sta combattendo una battaglia. Speriamo quindi di avere ancora modo di condividere serate come questa.

L'Associazione ODV Cuore per un sorriso



ASSEMBLEA DI LIFC TRENTINO

Lo scorso 14 dicembre si è svolta l'annuale assemblea dei soci di LIFC Trentino. La presentazione del bilancio e delle attività svolte nell'anno mostrano il carattere attivo e dinamico dell'associazione: numerosi sono i progetti realizzati o in corso e le idee per il futuro. Basti pensare alle campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi, al progetto montagna, al progetto teleconsulenza, al confronto con le istituzioni politiche e sanitarie.

Il contributo dei volontari nelle campagne di raccolta fondi è una risorsa indispensabile al sostentamento dell'associazione stessa, ma anche la sensibilizzazione al tesseramento di nuovi soci risulta essere un elemento di forza, sia in termini economici che di visibilità nei confronti delle istituzioni.

Il ruolo dell'associazione è stato fondamentale nella conclusione degli accordi per la di ristrutturazione di nuovi ambulatori dedicati. Il progetto, fermo da più di un anno, è stato ripreso in mano grazie all'impegno di LIFC Trentino, riproponendolo prima di tutto all'Assessorato alla Salute. Si è ricordato in tale incontro che LIFC Trentino, assieme ad altre due Associazioni, negli ultimi anni ha sostenuto borse di studio e donato attrezzature mediche al Centro di Supporto per la fibrosi cistica di Rovereto, sottolineando che quanto vi è in reparto ora va a beneficio di tutte le patologie croniche curate in Pediatria.

LIFC Trentino ha preso accordi diretti, e definitivi, con il Direttore dell'Ospedale di Rovereto, il dottor Benetollo, ex Direttore dell'Ospedale di Borgo Trento di Verona, per la realizzazione di ristrutturazione del reparto. La nostra associazione sosterrà buona parte delle spese necessarie alla realizzazione e all'arredamento dei quattro ambulatori previsti, assieme all'altra associazione presente

in Trentino per la lotta alla fibrosi cistica.

Ritornando all'assemblea dei soci, è emersa qualche criticità nella gestione dei Ticket Service, buoni pasto del valore di 10 euro da utilizzare nei locali convenzionati, offerti ai pazienti durante i ricoveri o le visite ambulatoriali. Ci sarà un'estensione della convenzione a ristoranti o pizzerie certificati per la celiachia, mentre la distribuzione dei buoni avverrà direttamente dall'associazione e non più attraverso il personale del reparto.

Continua il progetto di accompagnamento in montagna e di valutazione presso il CERISM di Rovereto per i test relativi alla quota. Il dottor Ermanno Baldo segue i pazienti che si sono resi disponibili allo studio e all'attività in montagna, per la prosecuzione del progetto che ora coinvolge anche altre regioni italiane, nonché LIFC nazionale.

L'alpinismo trentino può vantare di avere atleti con una determinazione davvero speciale, i ragazzi con fibrosi cistica che salgono in quota e si cimentano in imprese particolari. Daniele è salito in vetta al Kilimangiaro, mentre una ragazza sta progettando una traversata del Monte Bianco con soggiorno in quota. L'associazione pensa di finanziare questo progetto e di organizzare in seguito una presentazione di entrambe le imprese al pubblico.

LIFC ha recentemente ottenuto da AIFA, l'Agenzia Italiana del Farmaco, la possibilità di partecipazione attiva da parte di persone affette da fibrosi e di rappresentanti delle associazioni, come supporto dei percorsi decisionali sui farmaci. L'AIFA è un ente pubblico che regola l'immissione in commercio dei farmaci, nell'ottica di ottimizzare la salute pubblica e l'uso delle risorse economiche, favorisce l'informazione e la ricerca scientifica.

Si portano a conoscenza i soci che l'azienda sanitaria ha approvato la prescrivibilità dello strumento di disinfezione a vapore e asciugatura modello Mamajoo. Risultano esserci però ancora delle difficoltà nella gestione delle prescrizioni.

Riallacciandoci a questa problematica organizzativa e all'assenza durante l'assemblea del personale del Centro di Supporto, si è reso necessario chiedere un incontro specifico tra i soci e i sanitari del Centro. Lo scopo è quello di chiarire perplessità su tematiche di carattere organizzativo e sanitario che riguardano il Centro.

Si rinnova l'invito a pazienti e familiari a collaborare con l'associazione, in quanto risorsa indispensabile alla prosecuzione dell'attività dell'associazione stessa, a dialogare e segnalare eventuali criticità o aspetti positivi del Centro di Supporto Fibrosi Cistica Trentino.



ATTIVITÀ DI SOCCORSO IN MONTAGNA E GESTIONE DELLA MALATTIE CRONICHE

Corso di formazione in alta montagna rivolto agli Studenti di Medicina

Nei giorni 18-20 maggio si è tenuto l'incontro formativo "Attività di soccorso in montagna e gestione delle malattie croniche", a cui venti fortunati soci dell'Associazione Studenti Trentini di Medicina

(ASTMed) hanno avuto la possibilità di partecipare. L'evento, organizzato dalla Sezione del Soccorso Alpino della Guardia di Finanza di Predazzo in collaborazione con l'Università di Milano e l'associazione LIFC Trentino, si è tenuto presso la caserma della Guardia di Finanza di Passo Rolle e prevedeva l'alternarsi di esercitazioni outdoor, lezioni frontali e momenti di condivisione.

Vari sono stati i temi affrontati in maniera chiara ed esaustiva durante le lezioni frontali tenute dai **dottori Antonio Prestini, Michele Samaja e Piergiuseppe Agostoni**. In particolare, il **dottor Prestini** (Direttore U.O. Complessa "Servizio Medicina Preventiva nelle Comunità" dell'ATS di Brescia) ha illustrato, partendo dalla sua esperienza di guida alpina, il ruolo del medico nelle spedizioni alpinistiche, le patologie tipiche dell'alta quota e la loro terapia.

In seguito, dottor Samaja (Professore del Corso integrato di Basi Molecolari di Vita della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Milano) ha trattato delle risposte all'ipossia acuta e cronica: adattamento, acclimatazione e maladattamento. Ha analizzato nello specifico le alterazioni genético-laboratoristiche delle popolazioni d'alta quota, come gli Sherpas sull'Himalaia e i Quechuas nelle Ande. Infine, il dottor Agostoni (Docente di Malattie dell'Apparato Cardiovascolare della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Milano) ha approfondito le alterazioni fisiopatologiche del sistema cardio-respiratorio in alta quota, in acuto e dopo 3 settimane, e come queste si modificano con l'uso di Beta-bloccanti.



Il **Luogotenente Uselli** ed altri collaboratori della **Scuola Alpina della Guardia di Finanza di Predazzo** ci hanno illustrato la gestione dell'attività di soccorso in montagna, dal momento della chiamata al 112 fino alla presa in cura del paziente da parte del medico.

Vari sono stati gli scenari ricreati: dalla simulazione di un recupero in parete mediante l'allestimento di ancoraggi e la calata di un operatore, alla ricerca con cani da valanga, superficie e macerie. Inoltre, molto interessante è stata l'esercitazione pratica sull'uso di presidi medici e trasporti in terreni accidentati come sentieri montani e piste da sci.

A noi, giovani studenti di Medicina, ha colpito molto sia la passione per le attività di soccorso che la disponibilità con cui il Luogotenente

Uselli ha risposto alle nostre domande e curiosità.



Per tutta la durata dell'incontro formativo è stata fondamentale la presenza di **Angela Trenti, presidentessa della LIFC** ("Lega Italiana Fibrosi Cistica") del **Trentino**, che ha contribuito ad arricchire queste giornate attraverso il racconto della sua esperienza personale. La sua testimonianza ci ha resi maggiormente consapevoli delle piccole e grandi difficoltà quotidiane della gestione delle malattie croniche e, nello specifico, della Fibrosi cistica.

Ci ha stupito la forza, il coraggio e il sorriso con cui affronta la malattia, anche portando avanti varie iniziative dell'Associazione volte a migliorare le condizioni di benessere dei pazienti.

Tra queste, vi è il **progetto "Guide Alpine per guadagnare salute"**, inserito nel Piano Provinciale 2015-2018, che vede la collaborazione della Scuola Alpina della Guardia di Finanza, in particolare del Luogotenente Uselli, degli Accompagnatori di media montagna, delle Guide Alpine e della Polizia di Stato di Moena.

L'obiettivo ultimo consiste nell'accompagnare ragazzi e ragazze affetti dalla Fibrosi cistica in montagna per incrementare la loro funzionalità respiratoria e verificare se l'ambiente naturale possa determinare un risultato migliore rispetto a quello ottenuto con l'attività sportiva indoor.



Cogliamo l'occasione per rivolgere i nostri più sentiti ringraziamenti alla Sezione del Soccorso Alpino della Guardia di Finanza di Predazzo, per la calorosa accoglienza presso la caserma di Passo Rolle, ed al Luogotenente Usuelli per averci trasmesso non solo la sua esperienza professionale, ma anche il suo amore per la montagna.

Un particolare ringraziamento va ai docenti per averci fatto guardare al tema della montagna con una maggiore consapevolezza medico-scientifica e per averci fatto comprendere come la loro attività di ricerca clinica sia profondamente legata all'ambiente alpino. Infine, siamo infinitamente riconoscenti alla presidentessa Angela Trenti per la sua preziosa testimonianza e per gli stimolanti spunti di riflessione.

Per concludere, l'incontro formativo di Passo Rolle è stato per tutti noi partecipanti un'occasione unica di crescita personale e professionale, oltre che di condivisione dell'amore per la montagna. Ci auguriamo quindi che tale opportunità possa essere riproposta di nuovo in futuro.

CORSO DI PERFEZIONAMENTO ASSISTENZA ALL'ADULTO CON FIBROSI CISTICA



Nell'anno in corso la Lega Italiana Fibrosi Cistica – Onlus ha contribuito all'istituzione di un **Corso di Perfezionamento universitario**, dal titolo **"Assistenza all'adulto con fibrosi cistica"**, organizzato presso il **Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica dell'Università di Firenze**, rivolto ai medici specialisti che si stanno dedicando o saranno inseriti a breve in programmi o Centri di assistenza per l'adulto con fibrosi cistica.

All'organizzazione di questo Corso hanno contribuito alcuni clinici dei Centri FC, il presidente della Società Italiana per lo studio della Fibrosi Cistica (SIFC) ed esperti di formazione (E. Baldo, C. Braggion, E. Bignamini, L. Minicucci, S. Quattrucci, V. Raia, D. Tangolo).

Il Centro di Supporto per la cura della Fibrosi Cistica di Rovereto ha aderito al progetto attraverso la partecipazione al corso da parte di due medici.

L'ATTIVITÀ DELLA CONSULTA PROVINCIALE PER LA SALUTE

LIFC Trentino, attraverso un proprio rappresentante, aderisce alla Consulta, organismo istituito dalla Provincia di Trento con intento di favorire il colloquio tra cittadini e istituzioni in materia di salute e assistenza socio-sanitaria. In particolare "la consulta, oltre al consiglio sanitario provinciale, può partecipare a comitati, commissioni e gruppi di lavoro tecnici di competenza dell'Assessorato alla salute, politiche sociali, disabilità e famiglia, dell'Azienda sanitaria e di altri organismi istituzionali e sociali operanti in ambito della tutela della salute, sanitario e socio-sanitario.

Viene inoltre invitata ad esprimere il proprio parere sui disegni di legge e nella fase istruttoria dei provvedimenti amministrativi della Giunta provinciale e dell'Azienda sanitaria che siano a diverso titolo d'impatto o di interesse diretto per i cittadini." deliberazione della Giunta provinciale n. 254/19.

Nel 2019 la Consulta ha promosso la presentazione dei risultati del progetto: **"La valutazione del grado di umanizzazione delle strutture di ricovero"**, promossa da AGENAS e Cittadinanzattiva. A Roma sono stati presentati i dati definitivi del progetto a livello nazionale, ripresi facendo il punto sui risultati della valutazione a livello locale.

Il tema dell'impegno a rendere i luoghi di assistenza quanto più possibile vicini alla persona considerata nella sua interezza fisica, psicologica e sociale ha da sempre assunto un ruolo centrale nelle riflessioni e nelle proposte della Consulta.

PER CHI CAMMINA ACCANTO

Asta Benefica a favore della Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino ONLUS



L'artista Aldo Pancheri, presidente del **MAT** (Movimento Arte Timbrica) e Waimer Perinelli, presidente dell'Associazione Culturale "La Fonte" di Caldonazzo, hanno organizzato lo scorso 4 maggio 2019, presso il Grand Hotel Trento, un'asta benefica di arte a favore della Lega italiana fibrosi cistica (LIFC).

I quadri donati per l'asta e rimasti invenduti possono essere acquistati.



STAFFETTA ALPINA

Un coagularsi di sensibilità e solidarietà che si inerpicano sulle cime trentine.

Lo spirito di Corpo, alpino ed accademico, travalica monti, colli e valli, fraternizza con chi, oggi giorno, stringe i denti e lotta strenuamente in difesa del seme dorato della vita.



Lo scorso venerdì 27 Luglio, presso la grematissima sala cinema della Scuola, la Signora Angela Trenti, presidente della Lega italiana Fibrosi Cistica del Trentino, ha esemplarmente illustrato con l'ausilio di alcuni filmati e videoproiezioni le toccanti iniziative promosse a favore di quanti sono colpiti dalla fibrosi cistica, una patologia che ghermisce l'apparato respiratorio e debilita progressivamente l'intero organismo.

A sostegno del progetto e della O.N.L.U.S. impegnata nel finanziamento della ricerca, il Generale di Divisione Virgilio POMPONI, il Colonnello Stefano MURARI, gli Allievi Ufficiali, gli Allievi

Finanziari ed il quadro permanente dei due Reparti d'Istruzione hanno raccolto una cospicua somma di denaro e, lunedì 30 luglio, si sono resi protagonisti della c.d. "Staffetta Alpina" Predazzo - Passo Rolle (andata e ritorno), una manifestazione podistica con partenza alle ore 15 ed arrivo alle ore 21 nella centralissima Piazza di SS. Filippo e Giacomo, una sorta di maratona (non competitiva), snodatasi lungo gli incantevoli sentieri della Valle del Travignolo.



Intonando l'Inno del Finziere e la canzone della Compagnia La Vecia "Baldi e Forti", i partecipanti hanno tagliato insieme il traguardo, acclamati a gran voce dagli abitanti del posto e dallo sciamano di turisti che stanno pacificamente invadendo queste amene località montane.

La memorabile giornata è stata incorniciata dall'intervento del Sindaco di Predazzo, Maria Bosin, che ha sentitamente ringraziato la Guardia di Finanza per la ragguardevole manifestazione, e dalle parole del Comandante dell'Accademia e del Comandante della Scuola Alpina, i quali hanno fermamente ribadito la volontà di riproporre analoghi eventi portatori di finalità benefiche che, da sempre, sono accolte da manifestazioni di giubilo e meritano il plauso dell'intera nazione.



IL CINQUANTENARIO DEL CORO CITTÀ DI ALA



A cinquant'anni di distanza dalla nascita del coro, quest'anno presieduto da Luigino Lorenzini e diretto dal maestro Joel Andrighettoni, la sesta edizione del premio Cumer è stata dedicata alla storia del Coro Città di Ala.

All'interno della serata uno spazio è stato dedicato alla Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino, con una donazione a sostegno dei progetti dell'associazione.

AUN METRO DA TE

...una storia d'amore
segnata dalla malattia!

Un film per parlare di una malattia generica, la fibrosi cistica.

SPETTACOLI DI BENEFICENZA

AnDante... di Piazza in Piazza V edizione
Musica, Sport e Solidarietà.



Beauty and the Beast. La vera storia



ASPETTANDO IL NATALE: CONCERTO PER LIFC TRENTINO

A breve distanza dall'ultimo concerto, ci ritroveremo nuovamente nella chiesa di San Pietro a Trento - venerdì 6 dicembre 2019, alle 20.30 - per il tradizionale concerto a favore di LIFC, Lega Italiana Fibrosi Cistica - Trentino onlus. Per il sesto anno consecutivo siamo felici di poter sostenere con le nostre voci le attività e l'impegno di tanti volontari che operano nell'Associazione.

Anche in questa edizione dedicheremo spazio, in particolar modo, alla Dolomiti terapia, ovvero al progetto montagna che da qualche anno LIFC promuove con soddisfazione e buoni risultati.

Tra gli ospiti, la Presidente, Angela Trenti, il dottor Ermanno Baldo che illustrerà i progetti in Trentino per lo studio di medicina di montagna e Ilaria, giovane sportiva, che porterà la propria testimonianza parlando dei percorsi attraverso i quali lei stessa concilia l'aspetto terapeutico e la passione per la montagna. In questa serata di atmosfere natalizie, si esibiranno i "Musici cantori" e il coro "Voci roveretane" diretto da Federico Mozzi.

L'ingresso è gratuito e al termine dell'evento verranno raccolte offerte a favore della LIFC.



Da sei anni i "Musici cantori" accompagnano e sostengono, nel loro piccolo, l'importante attività della Lega Italiana Fibrosi Cistica - Trentino onlus.



"La montagna più alta rimane sempre dentro di noi." (Walter Bonatti)

Ne abbiamo già parlato altre volte, ma per coloro che ancora non avessero chiaro cosa sia la fibrosi cistica, chiediamo alla Presidente LIFC, Angela Trenti, di spiegarlo brevemente.

"La fibrosi cistica è una malattia genetica che colpisce il bambino fin dal concepimento nel grembo materno. Per sviluppare la malattia entrambi i genitori devono essere portatori di tale patologia; una persona su 25 è portatrice sana del gene mutato. Fin dalla nascita il bambino avrà problemi respiratori, pancreatici, e con la crescita possono svilupparsi il diabete, osteoporosi, il dolore."

Dalla Fibrosi cistica è possibile guarire?

"No, non si guarisce, ma si può curare con molte ore di fisioterapia respiratoria, sport, antibiotici, ricoveri, molti farmaci. Le forme più gravi possono portare al trapianto polmonare".

Quanti sono, in Trentino, i pazienti fc e quale il loro punto di

riferimento?

"In Trentino ci sono circa 60 pazienti e dal 2006, con delibera provinciale, i pazienti trentini possono far riferimento al centro di supporto fibrosi cistica Trentino situato presso il reparto di pediatria dell'Ospedale di Rovereto. Prima di allora, ma anche adesso, accedevano al centro di riferimento Fc di Verona, uno dei più importanti d'Europa."

Attualmente LIFC Trentino si sta occupando di qualcosa in particolare?

"Ora c'è in ballo la ristrutturazione di nuovi ambulatori per far sì che il medico, il fisioterapista e l'infermiera possano visitare in modo tranquillo e professionale il paziente nel proprio ambulatorio. Purtroppo, al momento vi è un solo ambulatorio dove convergono tutti i sanitari. Inoltre abbiamo intrapreso relazioni con uffici specifici per far ordinare presidi utili per la sterilizzazione e fisioterapia per i pazienti".

Da quanti anni è attiva LIFC trentino e quali obiettivi si pone?

"L'associazione è attiva da 40 anni sul territorio Trentino. Ha come obiettivo tutelare il paziente, promuovere la ricerca, dialogare con le istituzioni.

Presso il centro di supporto Fc Trentino ha sostenuto 3 borse di studio, ha donato attrezzature sportive, apparecchi medicali, donato beni di utilizzo per le stanze di ricovero, ha dialogato con la Provincia e l'Azienda Sanitaria per migliorare la qualità di vita del paziente.

Quanto donato è frutto di campagne di sensibilizzazione e raccolta, svolte da tanti volontari che sono preziosi per raggiungere gli obiettivi che LIFC Trentino si pone. Tra questi, migliorare il centro Fc di Rovereto e la quotidianità dei pazienti, donare le TV nelle stanze di ricovero, far applicare la legge donando ai pazienti presidi per la fisioterapia gratuiti."

Abbiamo già avuto modo di presentare, un paio di anni fa, il progetto montagna. Per rinfrescare la memoria, può dirci com'è nato e in cosa consiste?

"Il progetto montagna è nato da una idea della sottoscritta. Ho sempre amato la montagna, ma non riuscendo più ad andarci per via della diminuzione del respiro, ho proposto e si è pensato, con l'Associazione, di sviluppare un progetto, dove il paziente potesse essere accompagnato in quota da professionisti della montagna, opportunamente preparati sulla fibrosi cistica tramite appositi corsi. Il nostro intento era ed è quello di favorire un recupero funzionale muscolare e respiratorio in quota e far sì che le immagini terapeutiche montane aiutino il paziente nei momenti più duri della malattia, come i periodi di ricovero e nel corso delle infezioni polmonari che costringono ad una lunga somministrazione di antibiotici. Attraverso test in quota si valuta la risposta del paziente."

Questo concerto servirà non solo come momento di sensibilizzazione sul tema della fibrosi cistica, ma sarà occasione per raccogliere offerte a favore di LIFC.

A cosa può essere destinato l'aiuto che verrà da coloro che parteciperanno alla serata?

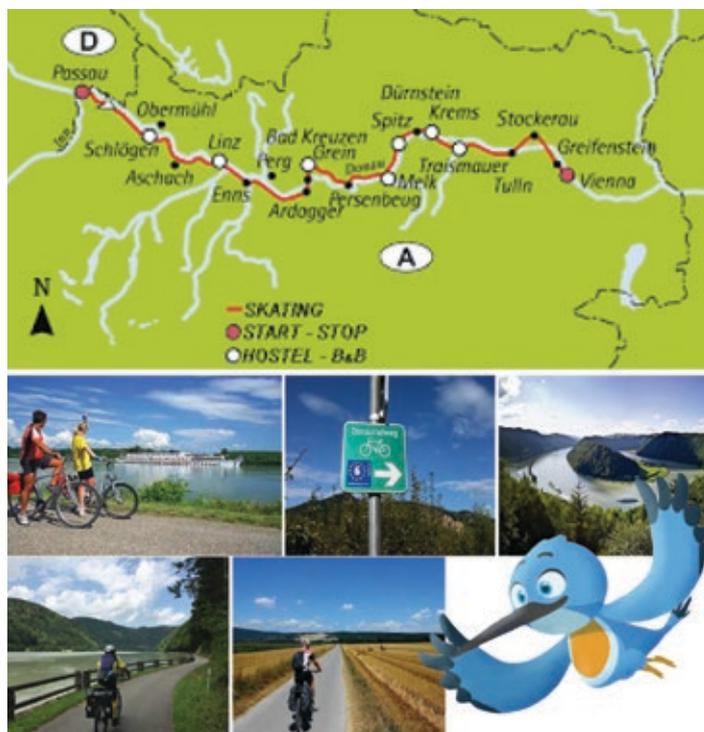
"Le eventuali offerte raccolte serviranno per sostenere il progetto montagna, ossia per acquistare attrezzature quali saturimetri, cardio frequenzimetro, e per sostenere le spese dei test che

verranno svolti con medici opportunamente preparati.”
Sarebbe davvero bello poter contribuire, nel nostro piccolo, al mantenimento di questo progetto.

In attesa di poterne parlare anche a voce il 6 dicembre, auguriamo di cuore a LIFC, ai pazienti e ai volontari, un cammino sereno nella consapevolezza delle difficoltà da superare e, nel contempo, nella certezza di non essere soli, ma di avere, anche da parte di tante persone sconosciute, vicinanza e sostegno.

Ed è quello che cercheremo di trasmettere pure noi, con la nostra musica e le nostre voci.

(Daniela Carloni, Pres. “Musici cantori”)



...IN VIAGGIO CON MARTINO IN BICICLETTA LUNGO IL FIUME DANUBIO

Non scopriamo l’acqua calda ma desideriamo proporre, stimolare, suggerire a tutti i ragazzi e le ragazze che pensano di non poter fare certe cose, permettersi certe attività fisiche, affrontare certi viaggi che in realtà si può fare molto, quasi tutto.

Oggi vi proponiamo la relazione di uno dei nostri viaggi in bicicletta attraverso la Germania e l’Austria e più precisamente lungo il percorso del Danubio da Passau a Vienna.

Andamento praticamente piano, distanza di circa 300 Km da percorrere in quanti giorni desiderate. Interamente su pista ciclabile assolutamente sicura e segnalata in modo impeccabile.

Si passa dal tratto superiore incassato tra due argini collinosi fra boschi lussureggianti fino ad arrivare alla pianura agricola austriaca che, in quella zona ha già molte caratteristiche che rispecchiano la vicinanza ai paesi dell’est europeo.

Non serve prenotare gli hotel per la notte in quanto lungo il percorso ce ne sono un’infinità.

Starà a voi, in base alla vostra preparazione fisica ed alla vostra voglia di pedalare quanti chilometri macinare ogni giorno ma sicuramente la cosa migliore sarà decidere di giorno in giorno a seconda di come ci si sente in quel momento. Comunque, una volta che avete capito quanti chilometri riuscirete a fare in una giornata, potrete di giorno in giorno prenotare l’hotel successivo con Booking.

Bici con sella comoda e manubrio bello alto che vi permetta di respirare bene, portapacchi posteriore con due borse laterali impermeabili per farci entrare un minimo di abbigliamento e tutto quello che vi serve per le terapie. A tal proposito ci sentiamo di consigliarvi: macchinario per aerosol portatile da viaggio con doppia alimentazione, Kit di sterilizzazione ampole con pastiglie di varichina, mini frigorifero portatile a batteria.

Attenzione che l’anello debole della catena è il minifrigorifero in quanto le batterie ricaricabili che lo alimentano hanno una autonomia limitata a poche ore. Si risolve il tutto affiancandogli una batteria esterna come quella per ricaricare i cellulari ed avrete così un’autonomia di circa 8/10 ore.

Ricordatevi che il frigorifero non va tenuto nelle borse ma va fissato all’esterno (noi l’abbiamo posizionato appena sotto il manubrio con una semplicissima cinghia) in modo che sia assicurata l’areazione del sistema refrigerante.

Noi l’abbiamo fatto con bici con pedalata assistita e quindi abbiamo osato fare tappe anche superiori ai 120 Km impiegando quindi 3 giorni per l’intero percorso. Suddividendolo in 4/5 tappe si può fare tranquillamente con una bici “muscolare”.

Dopo alcuni viaggi fatti in questo modo ci sentiamo di consigliare vivamente l’uso del carrellino a traino (per intenderci quello usato per trasportare i bambini) in quanto con questo ausilio potete portarvi molta roba in più senza dover rinunciare a qualche cosa di caro... In tutti gli hotel sistemeranno il vostro mezzo in garage o in appositi locali.

Il ritorno si può fare da Vienna a Passau con circa 3/4 ore di treno e questo vi consigliamo di prenotarlo in anticipo in quanto questi treni hanno pochi posti per le biciclette.



CAMPAGNA DI PASQUA 2019 GUSTIAMO INSIEME L'AMORE PER LA VITA



Le colombe "Paluani per LIFC" donano un respiro in più alle persone con fibrosi cistica perché aiutano le Associazioni Regionali LIFC a potenziare i servizi di assistenza sul proprio territorio.

Quest'anno siete stati oltre 6.000 a rispondere al nostro appello, un traguardo raggiunto grazie ad un piccolo gesto, simbolo di grande solidarietà.

La Santa Pasqua rappresenta infatti per LIFC un appuntamento fondamentale per richiamare il grande pubblico alla necessità di contribuire all'impegno nel contrastare questa malattia.

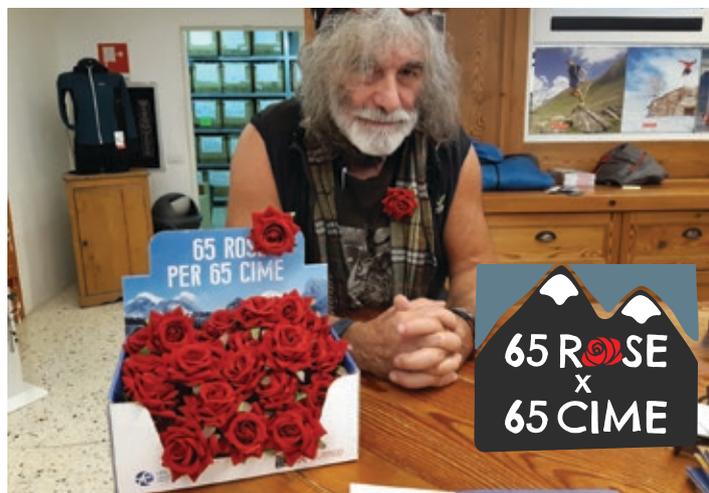
Un grazie particolare è rivolto a tutti i volontari impegnati sul territorio che, ogni anno più numerosi, contribuiscono a far crescere questa importante iniziativa.

La campagna pasquale 'Gustiamoinsieme l'amore per la vita' è 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.

65 ROSE PER 65 CIME

65roses è un marchio della Cystic Fibrosis Foundation.

In Inglese infatti, "cystic fibrosis" e "65 roses" hanno un suono molto simile, tanto da essere confuse da un bambino con questa malattia.



65roses è diventato un marchio perchè porta la bellezza dei fiori nella durezza di una malattia grave.

Vogliamo portare una rosa su 65 cime, accostando la bellezza della montagna e la purezza dell'aria sottile ad una malattia che fa della fame d'aria la sua cifra.

SALI UNA CIMA (ALTA O BASSA NON FA DIFFERENZA),
FATTI UNA FOTO CON UNA ROSA E CONDIVIDI LA TUA
STORIA SUL SITO 65cime.fibrosicistica.it



PROCEDURE PER LA SOMMINISTRAZIONE DI FARMACI DURANTE L'ORARIO SCOLASTICO A STUDENTI CON PATOLOGIE CRONICHE O RARE.

Con Delibera n. 1853 del 05/10/2018 della Giunta Provinciale è stato approvato l'atto di indirizzo per l'Azienda sanitaria e le istituzioni scolastiche e formative finalizzato all'adozione di procedure uniformi e di tutela per la permanenza scolastica degli studenti che in relazione a patologie croniche o rare, necessitano della somministrazione di farmaci durante l'orario scolastico.

Il documento, elaborato dall'Azienda provinciale per i servizi sanitari, dal dipartimento salute e solidarietà sociale e dal Dipartimento della Conoscenza, nasce dall'esigenza di agevolare il diritto all'istruzione degli alunni affetti da patologie croniche e/o rare che necessitano della somministrazione di farmaci durante l'orario scolastico.

LABORATORIO DEI PAZIENTI ADULTI



La LIFC nasce come associazione di supporto e assistenza ai pazienti con fibrosi cistica e alle loro famiglie e pone la sua attenzione ai fattori che possono incidere sul decorso della malattia, come la qualità della cure e dell'assistenza, l'efficienza dei centri e lo sviluppo della ricerca scientifica, senza tralasciare mai tutti gli aspetti che incidono sulla qualità della vita dei pazienti.

All'interno dello Statuto di LIFC, art.11 "Organi", è prevista la figura di un organo consultivo nazionale di pazienti adulti. L'attuale situazione associativa, caratterizzata da un considerevole aumento di pazienti in età adulta, ha determinato la volontà di dare vita a questo gruppo di lavoro, sotto la forma di Laboratorio dei pazienti adulti: un organismo attento ai bisogni e che raccoglie i diversi punti di vista, rappresentando un ulteriore strumento di dialogo.

Il Laboratorio ha il compito di creare momenti di confronto e discussione tra i membri partecipanti al gruppo di lavoro. Gli incontri vengono svolti tramite Skype, con comunicazioni tramite mail e gruppo whatsapp.

Durante gli incontri vengono analizzati e discussi diversi temi, anche in collaborazione con le aree di interesse LIFC, con l'obiettivo di estrapolare pareri ed esigenze dei pazienti. Questi momenti sono inoltre occasione utile per poter monitorare le problematiche esistenti nelle diverse realtà territoriali.

Ovviamente il gruppo non può garantire la totalità e il volere di tutti i pazienti sul territorio nazionale e per questo motivo abbiamo voluto creare una casella di posta elettronica al quale i pazienti possono rivolgersi, attraverso l'indirizzo noipazienti@fibrosicistica.it

DURANTE I RICOVERI AL CENTRO

Per offrire un momento di svago ai pazienti ricoverati presso il **Centro di supporto di Rovereto LIFC Trentino** dona un **buono pasto**, del valore di 10 euro, in una pizzeria della città vicina all'ospedale: è sufficiente richiederlo all'associazione.

Se si è invece interessati alle opportunità culturali offerte dalla città di Rovereto, si ricorda che presentando in certificato di invalidità si ha diritto al biglietto di ingresso ridotto. Per rispetto della privacy è sufficiente presentare il modello che non riporta il nome della patologia, ma soltanto il codice di invalidità. Alcuni musei sono a breve distanza dall'ospedale, come il museo della guerra, altri in centro città (MART, Casa d'Arte Futurista Depero), o raggiungibili velocemente in auto, come la Campana dei Caduti.



VII EDIZIONE DEL FORUM ITALIANO SULLA FIBROSI CISTICA

COMUNICATO STAMPA
AL FORUM ITALIANO SULLA FIBROSI CISTICA, L'ASSOCIAZIONE DI PAZIENTI LANCIA LA SFIDA PER CURE MIGLIORI

Lega Italiana Fibrosi Cistica-LIFC presenta la VII edizione del Forum italiano sulla Fibrosi Cistica, il principale appuntamento con l'informazione e l'aggiornamento sulla malattia, in provincia di Pescara dal 22 al 24 novembre.



Roma, 20/11/2019 – La fibrosi cistica, la malattia genetica grave più diffusa, è una patologia complessa con molteplici impatti sulla vita delle persone cui viene diagnosticata. In questi anni molti progressi sono stati possibili anche grazie ai nuovi farmaci che sono entrati in commercio ma la lunga strada della ricerca per migliorare la qualità della vita e delle cure delle persone coinvolte è sempre più un percorso che interessa tanti 'protagonisti' con competenze e finalità differenti.

Riunire quindi tutti gli attori per condividere obiettivi e modelli operativi attraverso cui rappresentare la prospettiva della persona con fibrosi cistica è la sfida che LIFC lancia in occasione della settima edizione del Forum italiano sulla Fibrosi Cistica, il principale evento di informazione sulla malattia, quest'anno ospitato in provincia di Pescara dal 22 al 24 novembre.

Se l'obiettivo della sanità è migliorare la vita dei pazienti, è fondamentale recepire nel modo più accurato possibile i loro bisogni – afferma Gianna Puppo Fornaro, Presidente LIFC – le persone con fibrosi cistica sono le prime esperte di cosa significhi vivere con questa malattia e dell'impatto che ha un trattamento sulla qualità della loro vita. Il punto di vista del paziente dovrebbe quindi diventare sempre più una risorsa e un parametro fondamentale per stabilire il valore di un nuovo farmaco.

Al tavolo istituzionale parteciperà anche l'Agenzia Italiana del Farmaco con il dottor Pierluigi Russo che sulla sostenibilità dell'innovazione farmacologica dichiara – L'AIFA sta valutando con attenzione le innovazioni terapeutiche che riguardano l'area della fibrosi cistica, impiegando tutti gli strumenti più appropriati per avere un quadro completo sia in termini di efficacia clinica che di evidenza regolatoria. L'Agenzia sta lavorando a un percorso di progressiva cooperazione con i pazienti e le associazioni dei pazienti. Siamo convinti infatti che il loro coinvolgimento rappresenti un valore imprescindibile per il mondo regolatorio perché restituisce informazioni e dati utili per comprendere il valore di una terapia.

L'Associazione di Pazienti interviene inoltre sulla necessità di un maggiore coordinamento centro-territorio al fine di ridurre le disuguaglianze nell'accesso alle cure sul territorio nazionale, esortando le Regioni, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari, ad assumersi l'impegno di applicare quanto stabilito dalla legge n.548 del 1993 recante 'Disposizioni per la prevenzione e la cura della Fibrosi Cistica'.

Ritengo che si debbano correggere innanzitutto, con disposizioni più vincolanti, la regolarità e i criteri di ripartizione delle risorse statali, così come le modalità difformi delle Regioni nell'impiego di risorse specificamente destinate dal Fondo sanitario per la fibrosi cistica – dichiara Nicoletta Veri, Assessore alla Salute della Regione Abruzzo, rappresentante della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome che ha patrocinato l'evento – Devono essere recepite, in sede di conferenza unificata, raccomandazioni e direttive sugli standard assistenziali, quantitativi e qualitativi per il personale multiprofessionale dedicato all'assistenza, sia per l'età pediatrica che per gli adulti, visto che diverse Regioni, soprattutto quelle in Piano di Rientro, soffrono gravi carenze logistiche e di personale. Colpire la malattia alla radice sarà sempre più possibile con il progresso scientifico – conclude l'Assessore- ma lo sarà ancora di più con una forte e leale collaborazione tra Stato e Regioni.

Il Forum si articolerà anche attraverso momenti dedicati alla formazione e al confronto con gli esperti nel corso dei 4 workshop nati dall'ascolto delle proposte degli stessi pazienti e caregiver. Uno di questi è rivolto all'accesso e al reinserimento lavorativo del caregiver, grazie alla rinnovata partnership con l'Agenzia per il Lavoro Randstad, che da 2 anni collabora con LIFC per agevolare l'inserimento lavorativo dei giovani con fibrosi cistica attraverso il portale Trovoilmilavoro.it: un progetto ideato dall'Associazione per favorire l'orientamento e l'incontro tra domanda e offerta lavorativa, perché i pazienti vogliono vedere riconosciuti i loro diritti anche nel mondo del lavoro. Concludono i lavori gli approfondimenti sulle tecniche di fisioterapia respiratoria, sul ruolo dell'infermiere nell'assistenza al paziente con fibrosi cistica e la consegna della Borsa di Studio intitolata alla memoria del Prof. Luigi Maiuri a 3 giovani ragazzi con fibrosi cistica che, grazie a questo contributo, potranno specializzarsi nei loro studi.

PROGETTO CASE LIFC



Il progetto CASE LIFC nasce con la finalità di offrire gratuitamente, per un periodo di tempo, un sostegno concreto ai pazienti che devono stravolgere la propria vita e quella dei propri familiari per affrontare un trapianto polmonare.

Nei pazienti con fibrosi cistica infatti, quando le cure mediche non

sono più efficaci a contrastare il danno, l'unica terapia possibile è il trapianto di doppio polmone. Dall'ingresso in lista di attesa e per tutto il lungo e delicato periodo del post-trapianto, che varia dai 6 ai 9 mesi, il paziente deve sottoporsi a frequenti controlli e monitoraggi presso il Centro Trapianti di riferimento.

Grazie alle "CASE LIFC", i pazienti e le famiglie che ne faranno richiesta saranno accolti in un alloggio igienicamente sicuro e adatto alle esigenze del paziente trapiantato. Gli alloggi saranno individuati da LIFC, dietro richiesta di pazienti e familiari, nelle vicinanze dei Centri Trapianto di Milano, Torino, Padova e Bergamo (le strutture che in Italia effettuano il maggior numero di procedure). LIFC fornirà adeguato supporto alle famiglie per la sanificazione degli alloggi secondo le disposizioni fornite dal Centro Trapianti di riferimento. L'obiettivo è quello di orientare e supportare pazienti e familiari provenienti dalle regioni lontane evitando costi onerosi e disagio emotivo.

Questo nostro progetto sta partecipando alla Giornata Mondiale del Dono, una iniziativa arrivata in Italia da pochi anni e che ha celebrato, lo scorso 3 dicembre, una intera giornata dedicata al valore del dono. L'evento si svolge in tutto il mondo e in Italia è promosso dall'Associazione Italiana di Fundraising che, attraverso un sito ed una piattaforma dedicati, ospita i progetti delle Associazioni e li veicola attraverso l'hashtag **#GivingTuesday** affinché possano essere visualizzati e sostenuti dal più ampio pubblico.

E qui entrate in gioco voi!

Eh si perché quest'anno per i progetti pubblicati sul portale che riceveranno più voti sono stati messi in palio 2 premi, il primo da 5.000 euro ed il secondo da 2.500 euro. Quale migliore occasione per dimostrarci tutti uniti nel sostenere il nostro **progetto CASE LIFC**?

Come potete aiutarci?

1. Andare al seguente indirizzo web: <https://givingtuesday.it/progetti/case-lifc>
2. Votate il progetto cliccando sul rettangolo rosso: attenzione, ogni utente registrato avrà la possibilità di esprimere 4 voti (anche allo stesso progetto)
3. Condividete ed invitate i vostri amici a votare: più siamo e più abbiamo possibilità di ricevere sostegno e vincere! Il 6 Gennaio 2020 verrà dato lo stop alle votazioni ed il 20 gennaio sapremo l'esito.

Promuoviamo tutti insieme il valore della solidarietà ed il gesto del dono, un collante sociale capace di costruire una società più unita e solidale. Tutti possiamo dare il nostro piccolo contributo promuovendo la causa che più ci sta a cuore coinvolgendo tutte le nostre reti.

Grazie mille, ci contiamo!!

Tutte le informazioni sono disponibili sul sito <https://givingtuesday.it> ma per qualsiasi necessità sono a vostra disposizione. Vi invito a diffondere a tutti i vostri contatti questo messaggio, abbiamo tantissimo tempo per promuovere il nostro progetto! Con

un clic e qualche minuto possiamo veramente fare la differenza per le famiglie che stanno affrontando il trapianto, aiutandole a restare unite in questo delicato momento.



LIFC: "MONITORAGGIO RISORSE E UNIFORMITÀ DELLE CURE, LE NUOVE SFIDE PER UNA PATOLOGIA CHE CAMBIA"

Fibrosi cistica, si allunga l'aspettativa di vita per i pazienti. È il momento di impegnarsi a fondo per migliorarne anche la qualità. Questo è l'appello promosso dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC) nel corso dell'evento realizzato su iniziativa della Senatrice Paola Binetti, in collaborazione con la Lega Italiana Fibrosi Cistica, "25 anni di tutele e diritti dalla Legge 548/93", a Roma lo scorso 3 aprile presso la Sala dell'Istituto di Santa Maria in Aquiro (ISMA) presso il Senato della Repubblica.

Tra il 2014 e il 2016 l'aspettativa di vita per i malati di fibrosi cistica è cresciuta del 5,38%. Un dato che assume valore ancor più significativo se confrontato con quanto accadeva nel periodo immediatamente precedente l'entrata in vigore della Legge 548/93 sulle Disposizioni per la Prevenzione e la Cura della Fibrosi Cistica. È quanto emerge dall'analisi dei report storici del Registro Italiano Fibrosi Cistica (RIFC). La popolazione adulta nel 2016 rappresenta il 56,7% del totale dei soggetti affetti dalla patologia.

"Siamo di fronte a una trasformazione importante della malattia, che non può più essere considerata solo pediatrica. – commenta Gianna Puppo Fornaro, Presidente LIFC – Nel nostro Paese, la lungimirante Legge n. 548 del 1993, ha istituito in ogni Regione un Centro specializzato per la cura della fibrosi cistica, assicurato ai malati la gratuità dei farmaci prescritti dai centri e stanziato fondi per la ricerca, oltre ad aver implementato il ricorso allo screening neonatale. Tutti elementi che hanno contribuito ad allungare l'aspettativa di vita, a partire dalla necessità di garantire alle persone in età adulta la migliore qualità della vita che passa anche dalla piena realizzazione professionale e dalla possibilità di curarsi presso strutture adeguate, non più pensate a misura di bambino". In particolare, la LIFC pone l'accento sulla necessità di adottare strumenti di monitoraggio in grado di ottimizzare e controllare l'uso delle risorse pubbliche a sostegno delle strutture dedicate ai malati di fibrosi cistica, al fine di garantire ai pazienti uniformità ed elevati standard di cura. Un intervento in linea con il bisogno di garantire, su tutto il territorio nazionale, la corretta applicazione della Legge 548/1993.

"Rendere efficiente e uniforme la Sanità su tutto il territorio nazionale, garantire equità nell'accesso alle cure e collaborare alla costruzione di modelli organizzativi più efficienti, in grado di garantire una corretta presa in carico del paziente, sono linee d'intervento sulle quali da anni abbiamo aperto un confronto con le Istituzioni, tra cui il Ministero della Salute, che intendiamo portare avanti nell'interesse delle persone affette da fibrosi cistica, la malattia genetica grave più diffusa", aggiunge Gianna Puppo Fornaro.

A chiudere i lavori della giornata il tavolo scientifico che ha visto protagonisti il presidente della Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Cistica Valeria Raia, il Direttore Centro Fibrosi Cistica dell'Istituto Gaslini Carlo Castellani, il Professore ordinario malattie dell'apparato respiratorio.

Policlinico di Milano Francesco Blasi, il Professore Ordinario Chirurgia Toracica dell'Università degli Studi di Milano Luigi Santambrogio. Coordinati da Cesare Braggion, già Responsabile della Struttura Semplice Dipartimentale U.O. Fibrosi Cistica dell'Azienda Ospedaliero-Universitario A. Meyer.

LA COMMISSIONE EUROPEA HA APPROVATO IL FARMACO KALYDECO® PER I BAMBINI CON FIBROSI CISTICA DI ETÀ COMPRESA TRA 6 E 12 MESI

La casa farmaceutica Vertex ha annunciato che la Commissione Europea ha approvato l'estensione di etichetta per il KALYDECO® (ivacaftor) includendo il trattamento per i bambini affetti da fibrosi cistica di età compresa tra 6 e 12 mesi, con un peso non inferiore ai 5 kg e con almeno una delle seguenti 9 mutazioni del gene CFTR: G551D, G1244E, G1349D, G178R, G551S, S1255P, S549N, S549R.

L'aggiornamento si basa sui dati della sicurezza emersi a seguito dello studio di fase 3 in corso 'Arrival' (effettuato su bambini con fibrosi cistica con età inferiore a 24 mesi e una mutazione GATING) che ha mostrato un profilo di sicurezza simile a quello osservato nei precedenti studi di fase 3 su bambini più grandi ed adulti e miglioramenti nel cloruro del sudore come endpoint secondario.

KALYDECO® è già approvato in Europa per il trattamento della fibrosi cistica in pazienti di età pari o superiore a 12 mesi che presentano una delle seguenti mutazioni nel gene CFTR: G551D, G1244E, G1349D, G178R, G551S, S1251N, S1255P, S549N o S549R. È inoltre approvato per il trattamento della FC in pazienti di età pari o superiore a 18 anni con mutazione R117H nel gene CFTR.

CANI DA ASSISTENZA



I cani da assistenza sono ormai una realtà, utili in vari tipi di disabilità e addestrati a scopi specifici, dall'assistenza motoria, all'aiuto in caso di sordità, di autismo, di demenza.

Il **Progetto Serena ONLUS** si occupa di addestrare cani in grado di riconoscere alterazioni importanti della glicemia, soprattutto

attraverso l'olfatto, allertando quindi il proprio padrone.

L'amico fedele, oltre a produrre effetti positivi dal punto di vista psicologico, diventa fonte di sicurezza, un tramite per il miglioramento della qualità di vita di persone con diabete.

MARTINO LA MASCOTTE LIFC

Si chiama **Martino** ed è stato scelto da LIFC come mascotte e simbolo di forza e tenacia, come i pazienti affetti da Fibrosi Cistica.

Piccolo ed esile di corporatura, ma al tempo stesso spavaldo e determinato, Martino è metafora dello spirito di sacrificio ma anche della tenacia di chi sa resistere ad ogni forma di sofferenza e dolore riscontrabile nella vita quotidiana e di chi vince, con coraggio, la tentazione di lasciarsi sopraffare dalle avversità.

Come Martino infatti i pazienti di FC combattono ogni giorno, con pazienza e sofferenza, per non soccombere alla gravità della propria situazione e con tenacia e speranza affrontano il proprio presente e guardano al proprio futuro.

CARTA DI IDENTITÀ DI MARTINO MASCOTTE LIFC



- Nome: **Martino**
- Professione: **Pescatore**
- Occhi: **Blu**
- Piume: **Azzurre, Bianche, Arancioni**
- Segni particolari: **Piccolo e leggero, spavaldo e determinato, dotato di grande pazienza**

Adesso **Martino la mascotte LIFC** è diventato un simpatico peluche realizzato da Trudi che puoi trovare sullo **shop solidale LIFC Emozioni**.

Contattaci alla mail corporate@fibrosicistica.it per sapere come puoi sostenere LIFC con Martino!



25 DICEMBRE

Spunta come un germoglio,
preme quel giorno
per nascere ancora,
per portarci un Natale assopito,
sul calendario adagiato,
nell'attesa di sbocciare
colmo d'amore.

Oscurando i mesi trascorsi,
brillerà quella data,
ventiquattro ore di felice durata,
per compensare il tempo che vola,
nel calderone di una vita agitata.

Torneranno gli assenti,
il ricordo cocente di chi si è perso,
nella giostra dei giorni,
sarà ancora presente.
Sboccherà in un istante,
il Bambino rinato,
come il fiore del cactus,
che dura solo un giro del sole.

Sfiorirà con il buio,
nella notte più bella,
come stella cadente,
sull'umore latente di tutta la gente.
Svanirà con dolcezza,
invitando al sereno,
restando nascosto nel cuore,
di ogni uomo terreno.



Natale 2019

*Diamo valore
alle nostre tradizioni*



Campagna di Natale 2019

Questo Natale possiamo dare 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.

Solo i pandoro e i panettoni "Paluani per LIFC" donano un respiro in più alle persone con fibrosi cistica perché aiutano le Associazioni Regionali LIFC, tra cui LIFC Trentino, a sostenere direttamente i progetti per le attività di assistenza sul loro territorio.

Aiutaci anche tu a far crescere questa iniziativa: contatta la LIFC della tua Regione per prenotare i tuoi pandori e panettoni.

Donare è facile!

Donazione Online attraverso PayPal dal sito trentino.fibrosicistica.it

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

c/c postale n. 1019474038

intestato alla Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino Onlus



5 secondi
Mille
PROGETTI

CODICE FISCALE DELLA LIFC TRENTO 93021860221

**Lega Italiana Fibrosi Cistica
Trentino ONLUS**

Località Lago, 18 - 38074 Dro (Trento)
tel. +39 333 137 8901

Gruppo Redazione:
Sara Perenzoni,
Angela Trenti