



Lega Italiana  
Fibrosi Cistica  
TRENTINO



**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

**Dicembre 2015  
numero 3**

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

# Facciamoci Conoscere





# 40° anno di costituzione del Comitato di Trento dell'Associazione Veneta-LIFC Trentino, ora Lega italiana Fibrosi Cistica Trentino

**1975-2015:** quest'anno ricorre il **40° di costituzione del Comitato di Trento** dell'Associazione Veneta, ora denominato Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino.

Visionando gli "Atti Tavola Rotonda 1975", abbiamo appurato che i primi tenaci e combattenti genitori erano riusciti nel 1975 a costituire il Comitato legato all'Associazione Veneta Fibrosi Cistica e ad ottenere dalla Provincia i primi ed importanti benefici per l'assistenza sanitaria dei propri figli. Lo scorso 7 novembre, il coro "I Musici Cantori" di Trento ha organizzato per il secondo anno di fila, presso la badia di S. Lorenzo a Trento, un concerto di beneficenza a favore della LIFC Trentino. Alla serata, intitolata "La mia voce, il tuo respiro", abbiamo invitato il dott. Paolo Pancheri, primo medico che ha seguito e curato i pazienti trentini con fibrosi cistica dal 1975 al 2000, e il dott. Ermanno Baldo che assieme alla dott.ssa Grazia Dinnella segue e cura tutt'oggi chi è affetto da questa malattia presso il Centro di Supporto Fibrosi Cistica Trentino. Qualche giorno prima, tre articoli pubblicati sulla stampa locale hanno dato risalto all'evento.

E in effetti la gente ha risposto bene: un pubblico numeroso ha partecipato all'appuntamento seguendo con molta attenzione sia i momenti musicali che gli interventi che si sono susseguiti.

A dare il via alla serata, l'esecuzione armoniosa e piacevole dei canti da parte del coro "I Musici Cantori" diretti dal M° Mattia Culmone.

Al termine di questa prima esibizione, sono stati invitati ad intervenire Angela Trenti, il dott. Pancheri ed il dott. Baldo.

La presidente LIFC Trentino Angela Trenti, ha spiegato in maniera sintetica ma molto dettagliata la storia dell'Associazione:

la presa visione degli Atti del 1975, il ricordo dei primi genitori che con tenacia e forza di volontà sono riusciti a costituire il Comitato di Trento dell'Associazione Veneta;

la prima Tavola rotonda con i politici per ottenere i benefici per i propri figli;

la figura importante del primo medico che ha curato fino al 2000 la Fibrosi Cistica in Trentino, il pediatra dottor Paolo Pancheri, che con la sua Fiat "500" andava in tutte le località del Trentino quando veniva chiamato dalle famiglie bisognose di una visita per i propri figli;

le prime battaglie per ottenere i farmaci ed i presidi sanitari, nonché la raccolta fondi per sostenere la ricerca.

Con il suo intervento, il dottor Pancheri ha saputo catturare l'attenzione dei presenti suscitando ammirazione e commozione. Tra il pubblico, infatti, erano presenti i genitori fondatori dell'Associazione. A proposito dei suoi venticinque anni a servizio dei malati di fibrosi cistica, ha sottolineato come le alterne vicende della malattia e il ricordo dei pazienti e dei loro genitori, abbiano lasciato in lui un segno nella memoria impossibile da cancellare.

Proseguendo nel suo discorso, il dottor Pancheri ha confermato come in questi ultimi decenni siano notevolmente cresciuti l'impegno per l'assistenza sanitaria al malato di fibrosi cistica e l'evoluzione nel campo della ricerca. Questo, grazie anche all'azione di gruppi volontari che hanno contribuito ad ottenere e fornire servizi essenziali.

Il pediatra è convinto che la LIFC Trentino, per il lavoro svolto in tutti questi anni e per i risultati ottenuti, possa essere riconosciuta a pieno titolo "indispensabile" per i pazienti, avendo raggiunto punti di alta qualificazione.

In chiusura, il dottor Pancheri, riportando il pensiero di un medico americano, Robert Schwarz, ha affermato che, se per coloro che per tanti anni hanno curato bambini e adulti malati di fibrosi cistica vale il principio di Ippocrate secondo il quale "la vita è breve e l'arte è lunga, l'esperimento dannoso, il giudizio difficile", attualmente, grazie ai risultati ottenuti in campo scientifico e medico, all'orizzonte si profila una cura per la fibrosi cistica. Ecco allora il pensiero di Ippocrate così convertito per il futuro: "la vita sarà lunga, l'esperimento sicuro e il giudizio razionale".

A seguire, l'intervento del dottor Baldo, responsabile del Centro di Supporto Fibrosi Cistica Trentino, il quale con molta professionalità ma anche in modo comprensibile, ha saputo illustrare l'importanza della cura della Fibrosi Cistica al momento attuale anche grazie ai nuovi farmaci.

Al termine dei loro interventi, ai due medici sono stati consegnati dei fiori come gesto simbolico di gratitudine per il loro operato e il lungo applauso che ha chiuso questa seconda parte della serata ne è stata ulteriore conferma.

Angela Trenti ha poi rivolto un particolare ringraziamento a Daniela Carloni, Presidente del coro "I Musicisti Cantori", per l'affetto ed il suo contributo a favore dell'Associazione.

La serata è proseguita con l'esecuzione dei canti da parte del Coro "Croz da la Stria" diretto dal M° Oscar Grassi: il coro è riuscito a infondere negli animi presenti un senso di "felice nostalgia del passato" grazie ad un'esecuzione melodica e impeccabile.

Il nostro grazie a tutti i Medici che hanno curato e che curano tuttora la FC non finirà mai: riescono a dare un respiro di sollievo alle famiglie ed ai pazienti!

**LIFC Trentino**



*"I MUSICISTI CANTORI" di Trento*

*Diretti da Mattia Culmone*

*presentano*

## *"La mia voce, il tuo respiro"*

*Concerto di beneficenza a favore della*

*LIFC, Lega Italiana Fibrosi Cistica - Trentino onlus*

*Con la partecipazione del coro*

*"CROZ DA LA STRIA" di Spiazzo Rendena*

*diretto da Oscar Grassi*



*Sabato 7 novembre 2015*

*Badia di San Lorenzo, ore 20.45*

*Ingresso libero con raccolta offerte pro LIFC*

# SOMMARIO

|                                                                                                                                            |           |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>anDante... in piazza - Trento</b>                                                                                                       | <b>5</b>  |
| <b>CONCERTO ROCK - Coordinamento Teatrale</b>                                                                                              | <b>6</b>  |
| <b>CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE - rose a maggio e ciclamini a ottobre</b>                                                                 | <b>7</b>  |
| <b>Il 4 Ottobre è stato il Giorno del Dono: una giornata dedicata al valore di donare agli altri</b>                                       | <b>8</b>  |
| <b>PEDALA PER UN RESPIRO</b>                                                                                                               | <b>9</b>  |
| <b>10 giugno, Nordkapp!</b>                                                                                                                | <b>10</b> |
| <b>La Piccola Orchestra Lumière</b>                                                                                                        | <b>11</b> |
| <b>“Un respiro per la fibrosi cistica”: motogiro in scooter per sensibilizzare l'Italia</b>                                                | <b>12</b> |
| <b>Martino ha iniziato ad arrampicare</b>                                                                                                  | <b>13</b> |
| <b>Prima giornata di sensibilizzazione su fibrosi cistica, trapianto e sport</b>                                                           | <b>16</b> |
| <b>Tavolo di lavoro: La montagna per tutte/i</b>                                                                                           | <b>18</b> |
| <b>Nazionale Italiana Volley trapiantati e dializzati</b>                                                                                  | <b>19</b> |
| <b>Non sei più solo</b>                                                                                                                    | <b>20</b> |
| <b>Giurie dei cittadini: screening del portatore sano per la fibrosi cistica</b>                                                           | <b>21</b> |
| <b>Forum italiano sulla Fibrosi Cistica</b>                                                                                                | <b>22</b> |
| <b>Le proposte emerse dal tavolo tecnico sull'Ex Vivo Lung Perfusion</b>                                                                   | <b>23</b> |
| <b>La partecipazione dei cittadini alle politiche per la salute: l'esperienza della Consulta provinciale per la salute del Trentino</b>    | <b>24</b> |
| <b>ASTMed</b>                                                                                                                              | <b>27</b> |
| <b>Addio a Forrest M. Bird - Inventore del primo ventilatore moderno</b>                                                                   | <b>28</b> |
| <b>Disostruzione bronchiale mediante modulazione del flusso: il Drenaggio Autogeno</b>                                                     | <b>29</b> |
| <b>Microbiota e Fibrosi Cistica</b>                                                                                                        | <b>30</b> |
| <b>DAL CONGRESSO SIFC</b>                                                                                                                  | <b>31</b> |
| <b>Newsletter straordinaria: come sta migliorando la vita dei pazienti con fibrosi cistica dai dati emersi dall'Assemblea annuale LIFC</b> | <b>34</b> |
| <b>Importante nomina per LIFC al 38° Congresso Europeo sulla Fibrosi Cistica</b>                                                           | <b>35</b> |
| <b>Tutti in classe: oggi si parla di fibrosi cistica</b>                                                                                   | <b>36</b> |
| <b>TESI DI LAUREA IN IGIENE DENTALE SULLA FIBROSI CISTICA</b>                                                                              | <b>37</b> |
| <b>LETTINI DA MASSAGGIO</b>                                                                                                                | <b>38</b> |
| <b>Un nostro associato vi invita a visitare la seguente mostra</b>                                                                         | <b>39</b> |
| <b>Coltiviamo i vostri progetti - Poli supermercati</b>                                                                                    | <b>40</b> |
| <b>INFORMAZIONI UTILI</b>                                                                                                                  | <b>41</b> |
| <b>Martino, la mascotte di LIFC</b>                                                                                                        | <b>42</b> |

## anDante... in piazza - Trento

**U**na festa per animare Piazza Dante, per dare un palco a chi ama suonare, per portare lo sport e il gioco fuori dalle palestre, per conoscere chi opera nel mondo della solidarietà.

Il 26 settembre 2015 Piazza Dante rivive con la musica, lo sport e la solidarietà "Una festa per animare Piazza Dante, per dare un palco a chi ama suonare, per portare lo sport e il gioco fuori dalle palestre, per conoscere chi opera nel mondo della solidarietà".

Questo il lungo "sottotitolo" che chiarisce quali sono gli obiettivi di "anDante... in piazza", la festa musicale-sportiva-solidale organizzata da ForzaBand and Friends, storica associazione della Valle dei Laghi impegnata nella promozione della musica giovanile, e da UISP (Unione Italiana Sport per Tutti), in collaborazione con molte realtà dell'associazionismo, del volontariato e del mondo della cooperazione locale: Allievi del Corpo dei Vigili del Fuoco Volontari, Centro Trentino Solidarietà, Cooperativa Arianna, Croce Rossa Italiana del Trentino, Operatori del Sorriso (Clown di corsia), Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino, Comitato Provinciale FIJLKAM, Ginnastica Artistica Trentina, ASD Smile, Arts&Gym e tante altre. Dalle 14.30 alle 24.00 di sabato 26 settembre 2015 Piazza Dante si animerà con i suoni di oltre dieci band composte da giovani e giovanissimi, che si alterneranno sul palco in un susseguirsi di note e vibrazioni positive. Ad accompagnare la musica, una serie di esibizioni di grande impatto spettacolare, a partire dalle manovre degli Allievi dei Vigili del Fuoco Volontari, che si metteranno alla prova con lance, pompe e scale.

Tutte le associazioni partecipanti saranno in piazza con il loro gazebo: dalla Croce Rossa Italiana agli Operatori del Sorriso, si presenteranno alla cittadinanza e dimostreranno anche praticamente la loro attività.

Anche il gioco e lo sport avranno un ruolo di primo piano: sul selciato di Piazza Dante sarà allestito un tatami sul quale si alterneranno per tutto il giorno associazioni di ginnastica ritmica, artistica e acrobatica, nonché allievi delle squadre di arti marziali e lotta della FIJLKAM. Grazie al supporto di Aquila Basket – Dolomiti Energia, in piazza ci sarà anche un canestro: servirà per alcune prove di abilità non solo "cestistica", ma anche "calcistica" e di cultura generale. I "vincitori" avranno in premio i biglietti per una partita dell'Aquila! "anDante... in piazza" è una festa per promuovere salute: non saranno vendute bevande alcoliche, ma sarà attivo un fornito punto ristoro a cura della Cooperativa Sociale Lievito Madre, in piena coerenza con gli obiettivi della manifestazione. L'iniziativa è organizzata nell'ambito di "Futura Trento. Il bello ci salverà", un progetto del Comune di Trento in collaborazione con diversi partner del territorio cittadino, co-finanziato dall'Agenzia Nazionale per i Giovani.

**Verena Depaoli**

**UISP**  
sportpertutti  
Comitato di Trento

**SABATO 26 SETTEMBRE**  
**PARCO DI PIAZZA DANTE**  
Dalle 14.30 alle 24.00

**anDante... in piazza**  
MUSICA, SPORT E SOLIDARIETÀ

ForzaBand & Friends

Una festa per animare Piazza Dante, per dare un palco a chi ama suonare, per portare lo sport e il gioco fuori dalle palestre, per conoscere chi opera nel mondo della solidarietà.

È una festa per promuovere salute: non saranno vendute bevande alcoliche, ma sarà attivo un fornito punto ristoro a cura della Cooperativa Sociale Lievito Madre.

**Partecipano**  
Allievi del Corpo dei Vigili del Fuoco Volontari  
Centro Trentino Solidarietà  
Cooperativa Arianna  
Croce Rossa Italiana del Trentino  
Operatori del Sorriso (Clown di Corsia)  
Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino  
Comitato Provinciale FIJLKAM  
Ginnastica Artistica Trentina

Si ringrazia la Famiglia Cooperativa  
Terlago Bondone per il contributo.

INIZIATIVA ORGANIZZATA NELL'AMBITO  
DEL PROGETTO "FUTURA TRENTO"

**FUTURA TRENTO**  
COMUNE DI TRENTO

ang ifel

Con il contributo di Dolomiti Energia Basket Trentino

**Dolomiti Energia**  
**AQUILA BASKET**



# CONCERTO ROCK - Coordinamento Teatrale

I Coordinamento Teatrale Trentino è un'Associazione di Comuni, operante in Provincia di Trento, per la diffusione della cultura teatrale, cinematografica e musicale. L'Associazione ha creato una rete provinciale per lo spettacolo che coinvolge le più importanti località della Provincia di Trento. I Comuni soci sono attualmente diciotto e l'Associazione collabora con le Amministrazioni comunali fornendo consulenza tecnica, artistica ed organizzativa per la realizzazione di progetti nei diversi settori dello spettacolo.

Il concerto organizzato dal Coordinamento Teatrale Trentino presso l'Auditorium S. Chiara di Trento sabato 26 settembre non è stato solo un concerto, ma un vero e proprio viaggio nella storia del rock. Dopo gli anni '60 e gli anni '70, si è potuto scoprire, e riscoprire, i successi degli anni '90, in una full immersion di musica e parole con cui i fantastici musicisti - tutti medici! hanno saputo affascinare e coinvolgere il vasto e partecipe pubblico presente in sala. Oltre all'indiscutibile bravura di tutti i musicisti, quello che ci ha colpito è stata l'aria di grande unione ed amicizia che aleggiava sul palco: sembrava di vedere una grande famiglia impegnata a rendere indimenticabile lo spettacolo, un puzzle fatto di filmati, racconti, canzoni e testi finalmente comprensibili anche per chi non mastica troppo l'inglese, regalando tre ore

di grande rock e di autentico talento.

Venerdì 13 novembre, Angela Trenti è stata invitata nella Sede del Coordinamento Teatrale Trentino per ricevere l'assegno ricavato dalla vendita dei biglietti del concerto: alla **presenza della Presidente Loreta Failoni, del Direttivo e degli Assessori alla Cultura dei Comuni associati**, ha spiegato in breve cosa è la Fc e cosa fa LIFC Trentino potendo così ringraziare il Coordinamento ed i Medici musicisti dell'**Ordine dei Medici** col quale ha avuto il primo e significativo contatto con l'informazione che tale concerto veniva organizzato per la FC: grazie alla elargizione LIFC Trentino potrà donare - per la propria quota parte -, un Polissonnografo al Centro di Supporto FC Trentino nonché per l'intero Reparto di Pediatria dell'Ospedale di Rovereto.

SABATO  
**26**  
SETTEMBRE  
2015  
ORE 20.30

TEATRO  
**AUDITORIUM  
SANTA CHIARA  
TRENTO**

# **CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE**

## **rose a maggio e ciclamini a ottobre**

### ***rose a maggio***



### ***ciclamini a ottobre***



# Il 4 Ottobre è stato il Giorno del Dono: una giornata dedicata al valore di donare agli altri

Articolo del 9 luglio 2015 - [www.fibrosicistica.it](http://www.fibrosicistica.it)

**I**l giorno di San Francesco, il 4 ottobre, patrono d'Italia e già indicato nel 2005 dal Parlamento come «Giornata per la Pace» si arricchisce di un significato nuovo, dato che sarà dedicato a rimarcare il valore dei sentimenti di solidarietà e collaborazione tra le persone. Infatti diventerà ogni anno il "giorno del dono".

La legge proposta si compone di due articoli: il primo sancisce il riconoscimento del 4 ottobre di ogni anno come «Giorno del dono», per offrire ai cittadini l'opportunità di acquisire maggiore consapevolezza del contributo che le scelte e le attività donative possono recare alla crescita della società italiana anche come espressione dei valori primari della libertà e della solidarietà affermati dalla Costituzione. L'art. 2 prevede invece la possibilità di organizzare cerimonie, iniziative, incontri, momenti comuni di riflessione, in modo particolare nelle scuole di ogni ordine e grado, affinché l'idea e la pratica del dono siano oggetto continuo di attenzione, approfondimento ed esempio.

La senatrice De Biasi nel corso del dibattito ha ricordato **«tutto il mondo del volontariato**, a cui credo vada più che un ringraziamento. Il volontariato è donare il proprio tempo, le proprie capacità ed una parte della propria vita per l'altro senza avere niente in cambio [...]. Ancora, penso alle donazioni: certamente alle donazioni degli organi, ma anche alla donazione del sangue. Questa caratteristica tutta italiana credo vada preservata ed enfatizzata nella giornata del dono [...]. Fermarsi per un giorno a riflettere dunque è un atto di responsabilità».





## PEDALA PER UN RESPIRO

**T**re giovani ciclisti amatoriali dal Meyer di Firenze a Capo Nord per combattere la Fibrosi Cistica. Domenica 10 maggio 2015 alle 10 il gruppo di ciclisti amatoriali "I Ciclomacchinisti" partirà in bici dall'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze diretto a Capo Nord in Norvegia. Quattromilacinquecento chilometri di strada per realizzare un sogno e per sensibilizzare e per combattere la Fibrosi Cistica, ad oggi una delle malattie genetiche più comuni in Italia. Sono Mario Gulino, Marco Passarini e Simone Fuso i tre protagonisti di una delle più belle iniziative per la Fibrosi Cistica: "Pedala per un Respiro".



Amanti del ciclismo ogni anno organizzano un viaggio in bici per l'Europa: quest'anno il viaggio sarà ben più ambizioso: 4.500 chilometri su due ruote per raggiungere Capo Nord, in Norvegia. Per la prima volta in assoluto, dopo aver conosciuto il figlio di un collega affetto da Fibrosi Cistica, i tre ciclisti hanno deciso di trasformare il loro viaggio di piacere in un'impresa collettiva a sostegno dei ragazzi, delle famiglie e della ricerca per combattere questa difficile malattia. "La Fibrosi Cistica è una malattia genetica senza cura, ad oggi una delle più comuni nel nostro Paese. Ogni settimana in Italia nascono 4 bambini con questa malattia e si stima che in totale i malati siano circa 6.000; di questi circa il 50% supera i 18 anni e la vita attesa per un bambino che nasce oggi è di circa 40. Grazie alla ricerca e al miglioramento continuo della qualità delle cure, la situazione è in costante progresso. L'idea di legare un'impresa ciclistica come quella dei Ciclomacchinisti alla FC ci ha profondamente colpiti e commossi, non solo per la sua originalità, ma anche perché è estremamente indovinata. Difatti la malattia colpisce soprattutto l'apparato respiratorio e l'utilizzo della cyclette è una delle attività consigliate proprio dai medici per alleviare i sintomi dei ragazzi."

"Si tratta di un'iniziativa molto importante non solo per raccogliere donazioni, ma anche per sensibilizzare la popolazione su questa malattia e su come gestirla quando si dà alla luce un bambino che ne è affetto." Lunedì 11 maggio faranno tappa al Centro Fibrosi Cistica di Verona, una tra i più importanti a livello europeo, per poi raggiungere.

**Oggi, martedì 12 maggio, accolti sulla pista ciclabile di Ala da Loris, Silvano e Giuseppe della Lega Italiana Fibrosi Cistica, i tre ciclisti hanno raggiunto Rovereto dove sono stati ricevuti dall'equipe del Reparto, diretto dal Primario dott. Ermanno Baldo ed hanno potuto salutare i Pazienti FC ricoverati. Il primo pomeriggio sono ripartiti per raggiungere Bolzano sempre accompagnati in bicicletta per un lungo tratto dai tre Soci dell'Associazione.**

Per raggiungere Capo Nord, faranno delle con tappe giornaliere da 160 km attraverso Austria, Germania, Danimarca, Svezia e Norvegia. Durante l'itinerario i ciclisti saranno accolti dalle varie delegazioni dei Centri per la lotta alla Fibrosi Cistica sparsi in Europa.

Per affrontare il viaggio i Ciclomacchinisti utilizzeranno biciclette ibride tra un mezzo da corsa e una mountain bike, sul modello di quelle da ciclo-cross. Se riusciranno a trovare un camper a cui appoggiarsi, potranno percorrere la strada più agevolmente, ma in caso contrario porteranno con sé tutto il necessario, comprese le tende da campeggio per ogni evenienza. L'arrivo è previsto intorno alla metà di giugno.



# 10 giugno, Nordkapp!

*Pubblicato da Marco Passarini*

**D**escrivere tutte le emozioni di quest'ultima giornata non è facile, per quanto è stata lunga e intensa. In questo momento abbiamo alle spalle una notte in bianco, ma non solo per i festeggiamenti... [...] Oggi è la giornata dei tunnel lunghissimi, su tutti il Nordkapp tunnel che con i suoi 7 km passa sotto il mare collegando la terra-



ferma con l'isola di Magerøya. Superarlo è un momento di forte tensione, la strada scende per 3 km col 9% di pendenza, spiana per 1 km e poi risale per altri 3 km al 10%. Dentro: il gelo. Scendiamo bagnati fradici, i denti battono e i muscoli tremano dal freddo. Non ho mai sentito tanta apprensione per il timore di fare un passo falso e di cadere. È stato un passaggio veramente forte. Ne usciamo con delle facce tirate ma sollevate perchè è andato tutto bene. In più anche la pioggia sembra volerci dare un po' di tregua. Arriviamo ad Honningsvåg che sono le 17 e andiamo all'ostello, che molto gentilmente ci è stato prenotato da un rappresentante della Lega Fibrosi Cistica locale. Ne approfittiamo per cambiarci i vestiti bagnati e rifocillarci un po' prima di ripartire per affrontare gli ultimi 30 chilometri, che si riveleranno più impegnativi ma anche più spettacolari del previsto. Praticamente una tappa nella tappa... l'ultima. La strada dopo un tratto lungo la costa si inerpica sulle montagne, regalandoci scorci sui tanti laghetti e sulle ampie chiazze di neve a cui fanno da sfondo insenature di mare e scogliere. Uno spettacolo unico che ci vogliamo godere con la giusta calma, nonostante tiri un forte vento gelido.



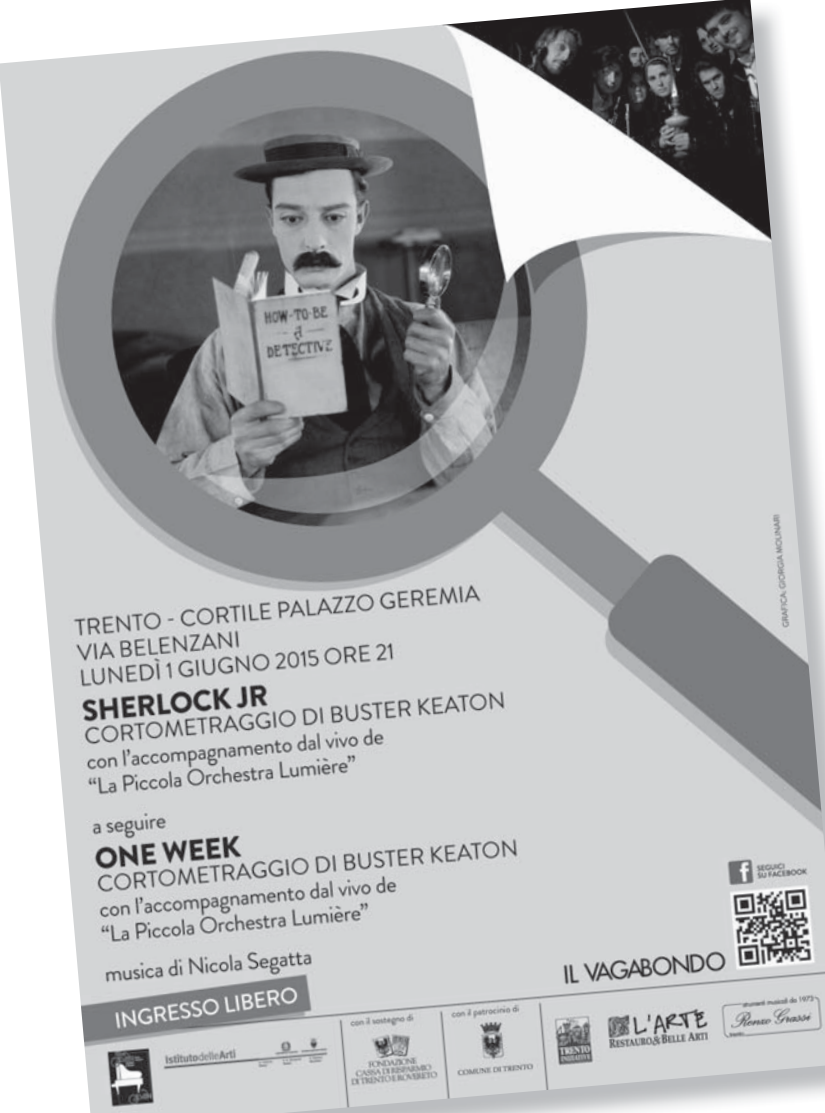
Scendiamo ancora quasi fino al mare e poi risaliamo sull'ultimo promontorio, un'ultima intensa scalata fino ai 300 metri s.l.m. del promontorio di CapoNord... ed è fatta!! Ci abbracciamo felici e consapevoli di essere riusciti in una grande impresa. In cuor nostro sapevamo di poterla affrontare, anche se con tutti i dubbi, le incertezze, le mille variabili che avevamo davanti. Ed ora siamo lì, sotto il famoso globo di ferro. Facciamo le doverose foto di rito, mentre alle ore 23 il sole è ancora lassù in alto nel cielo che fa capolino tra le nuvole e la foschia. Quassù splenderà alto senza mai calare per altri due mesi come se la notte non fosse mai esistita. [...] È stata una sfida incredibile con noi stessi, ma soprattutto è stata una cosa bellissima ciò che siamo riusciti a smuovere a favore della Lega Italiana Fibrosi Cistica. Tante persone coinvolte, tanta visibilità al progetto "Pedala per un respiro", tanta soddisfazione personale e di gruppo. Vogliamo ringraziare con tutto il cuore tutti quanti hanno contribuito a questa iniziativa.

# La Piccola Orchestra Lumière

In un'atmosfera animata da fruscii di tessuti centenari, colorata dallo scintillio di collane di perle sapientemente annodate, profumata da antiche fragranze, scaldata dalla morbida luce di una candela o di una lampada a petrolio, si muovono in punta di piedi figure che sembrano riemergere da un'epoca lontana: vestita con abiti dei primi del Novecento, "La Piccola Orchestra Lumière" è pronta per dare vita a capolavori del film muto del secolo scorso, privi di colonna sonora originale, attraverso le note della musica appositamente composta dall'istrionico artista contemporaneo Nicola Segatta... con effetti speciali di nostra produzione!

## La Piccola Orchestra Lumière è l'ensemble ufficiale di "Il Vagabondo"!

Una fucina creativa nata per promuovere, forgiare e divulgare nuove opere musicali legate alla canzone, al cinema, al teatro e all'arte. Vorrebbe diventare un tramite affinché la fantasia diventi lavoro, e il nostro lavoro possa dare una mano dove ce n'è bisogno: con molta generosità e preparazione musicale i giovani artisti lunedì 1 giugno hanno organizzato il Cortometraggio di Buster Keaton donando il ricavato della serata per sostenere le tre borse di studio presso il Centro di Supporto FC Trentino nonché per l'intero Reparto di Pediatria dell'Ospedale di Rovereto.



TRENTO - CORTILE PALAZZO GEREMIA  
VIA BELENZANI  
LUNEDÌ 1 GIUGNO 2015 ORE 21

**SHERLOCK JR**  
CORTOMETRAGGIO DI BUSTER KEATON  
con l'accompagnamento dal vivo de  
"La Piccola Orchestra Lumière"

a seguire  
**ONE WEEK**  
CORTOMETRAGGIO DI BUSTER KEATON  
con l'accompagnamento dal vivo de  
"La Piccola Orchestra Lumière"

musica di Nicola Segatta

**INGRESSO LIBERO**

IL VAGABONDO

SEGUICI SU FACEBOOK

ISTITUTO delle Arti  
FONDAZIONE  
CORTO TRIMARIO  
DI TRENTO E ROVERETO  
COMUNE DI TRENTO  
L'ARTE  
RESTAURAZIONE DELLE ARTI  
documenti musicali da 1973  
Piemonte - Grasse



## **“Un respiro per la fibrosi cistica”: motogiro in scooter per sensibilizzare l'Italia**

**L**unedì 10 agosto è partito da Negrar il motogiro “Un respiro per la fibrosi cistica”. In sella a uno scooter 50 a quattro tempi con pochi bagagli (tenda, sacco letto e qualche ricambio), sedeva Eric Bouius di 54 anni che lavora presso l'agenzia di stampa Ansa ed è appassionato di motori. Il progetto dell'impresa era di percorrere tutte le regioni italiane sul suo “cinquantino” nell'arco di un mese, visitando tutte le sedi regionali dell'Ansa per circa 4.800 chilometri.

Il messaggio portato da Eric era una vera e propria campagna di sensibilizzazione nei confronti della fibrosi cistica. Oltre al supporto che in questo modo Eric ha dato alla Lega italiana fibrosi cistica, il suo viaggio lo ha percorso in memoria di Paolo Castelli, responsabile Ansa Emilia-Romagna per 16 anni, morto l'anno scorso a 67 anni, e del motociclista 25enne Andrea Antonelli, vittima di un incidente durante il Gp di Mosca Superbike il 21 luglio 2013. «In pochi, troppo pochi, si ricordano di lui», sottolinea Bouius. «E Castelli era un amico». La pagina Facebook di Eric veniva costantemente aggiornata durante il tragitto, dalla partenza fino al suo rientro. È lo stesso Eric Bouius a spiegare l'importanza di tale iniziativa: “Nell'associazione Fibrosi cistica operano numerosi volontari con tanta abnegazione e risultati eccellenti, ma spesso purtroppo sono poco visibili dal punto di vista mediatico”.

Giovedì 13 agosto, Eric ha potuto visitare il Centro di Supporto Fibrosi Cistica Trentino diretto dal Primario dott. Ermanno Baldo in compagnia del Segretario della Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino sig. Luca Tomasi.



# Martino ha iniziato ad arrampicare

*Progetto realizzato con la collaborazione tra la Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino Onlus, l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari, il Coordinamento Trapianti PAT e le Guide Alpine Trentine*

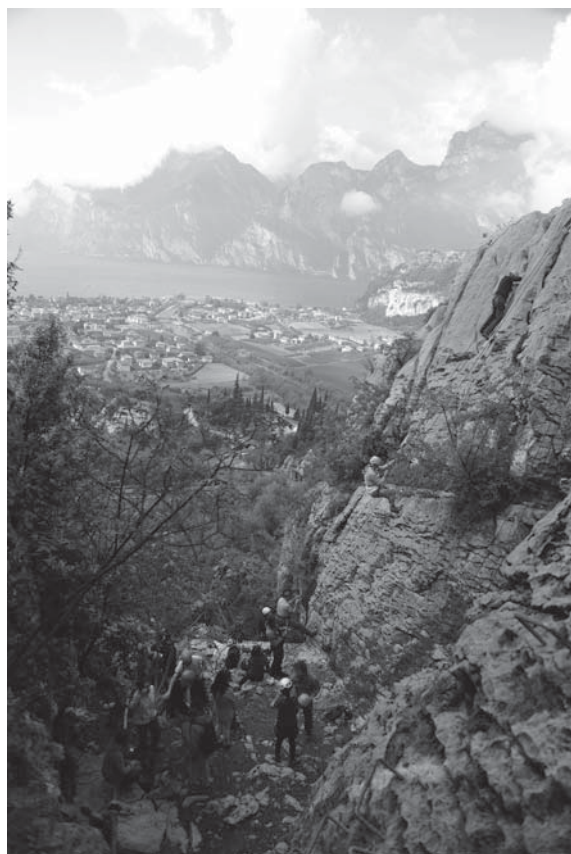
**R**a Fibrosi Cistica (FC) è la più comune delle malattie genetiche ereditaria gravi: in Italia ne sono affetti 4500 individui e vengono diagnosticati circa 200 nuovi casi all'anno (4 nuovi malati per settimana). La malattia è causata da un gene difettoso (gene CFTR mutato) ereditato sia dal padre sia dalla madre, che sono sempre portatori sani. I portatori sani del gene CFTR mutato in Italia sono circa 2,5 milioni (un portatore sano ogni 25 persone circa). La malattia, che colpisce indifferentemente maschi e femmine, può avere decorsi diversi da un malato all'altro e non è mai contagiosa.

FC è una malattia cronica causata da un difetto nella produzione di una proteina, detta CFTR; l'alterazione di tale proteina porta a un'anomala secrezione delle ghiandole esocrine. Ne consegue che le secrezioni mucose ed enzimatiche risultano dense e vischiose, tendendo così ad ostruire le vie respiratorie, pancreatiche e biliari, con progressivo danno degli organi coinvolti (polmoni, bronchi, pancreas e fegato). Mentre fino a 20 anni fa la malattia non permetteva ai malati di entrare nell'adolescenza, oggi la prospettiva di vita media è di circa 40 anni.

Sport ed attività fisica sono parte importante di una vita in benessere poiché sono in grado di indurre positive modificazioni per l'organismo umano, soprattutto se svolte in un ambiente sano e salutare. Nella fibrosi cistica, come nelle altre patologie cronico degenerative come la fibrosi cistica, l'asma, il diabete, ed anche pazienti in attesa di trapianto o post-trapianto, gli interventi terapeutici e preventivi sono di grande rilevanza, richiedono impegno fisico e psicologico e spesso rivestono grande impatto sull'organizzazione familiare. Inoltre tali condizioni cliniche a volte contribuiscono all'isolamento sociale, specie negli adolescenti. Le poche alternative valide per praticare attività sportive in città per tali Pazienti nei mesi invernali sono il nuoto, la palestra e l'atletica, ma spesso la ripetitività e la noia possono indurre intolleranza e non-aderenza. Le attività alpinistiche non sono mai state prese in grande considerazione se il paziente non risiede in località montane e spesso vengono considerate pericolose e non adatte non

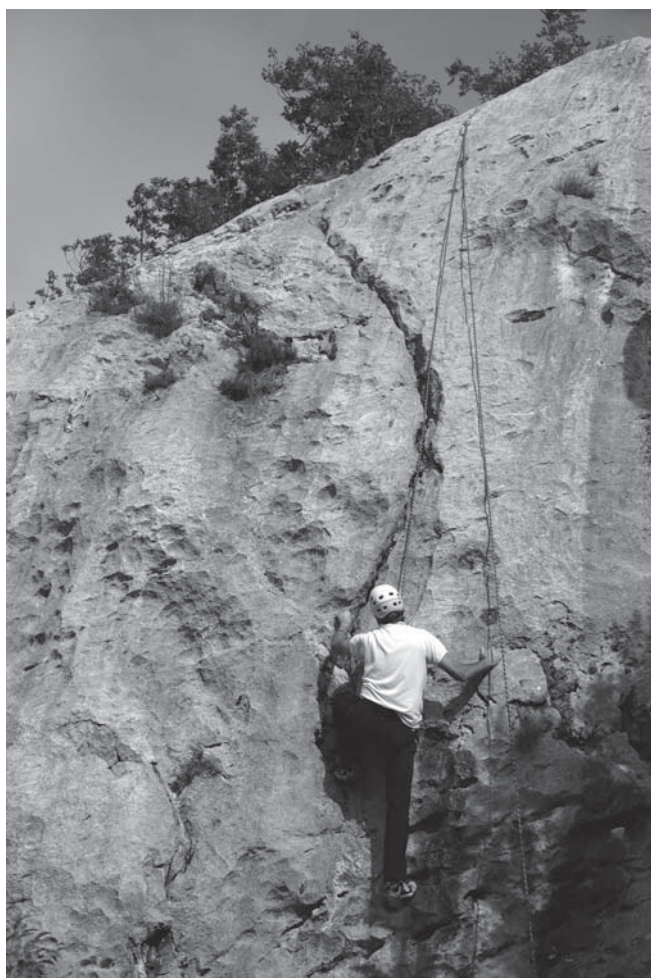


*Partenza con l'assistenza delle Guide Alpine*



*Alcuni dei partecipanti*





*Arrampicata su falesia naturale*

solo a pazienti con malattie croniche, ma anche ad adolescenti sani. Nel 2014, nell'ambito delle iniziative dell'ambulatorio di Medicina di montagna di Tione di Trento, su richiesta della Lega Fibrosi Cistica Trentina, in collaborazione con l'Università degli Studi di Milano e il Centro Fibrosi Cistica dell'APSS, è stato realizzato il primo corso di formazione per 18 Guide Alpine, attraverso un aggiornamento monotematico di 6 ore *"Respira all'aria aperta con la tua Guida"* con l'obiettivo di formarle rispetto all'organizzazione di corsi di arrampicata ed avvicinamento alla montagna per pazienti affetti da malattie croniche degenerative. In questo modo è possibile permettere anche a queste persone di vivere questa esperienza in modo controllato e adeguato anche con l'inserimento in gruppi di persone senza patologia, perché seguiti con "occhio di riguardo" da parte della guida alpina - istruttore, formata e motivata ad hoc. Recependo appieno queste premesse, l'Assessorato alla Salute e politiche Sociali della Provincia Autonoma di Trento ha approvato con propria delibera del 29 Giugno 2015 N. 1077 il Piano provinciale della prevenzione 2015-2018, inserendo il progetto *"Guide alpine per guadagnare salute"*, consapevole appunto che l'ambiente di montagna

del Trentino e le sue tradizioni alpinistiche rappresentano delle formidabili risorse per la promozione dell'attività fisica nel rispetto per la natura e la sostenibilità ambientale. Tutto questo infatti è vero non solo per le persone "sane" ma anche per le pazienti affetti da varie patologie croniche. Tale progetto si prefigge l'obiettivo di incoraggiare questi i pazienti a intraprendere un percorso di attività fisica in un ambiente di montagna nella sue diverse forme, mettendo in rete guide alpine, associazioni di malati e servizi sanitari. Già nell'estate 2015 sono iniziati quindi corsi di arrampicata organizzati da Guide Alpine Trentine a favore di malati affetti da patologie croniche e in agosto si è giunti ad un importante traguardo con l'ideazione della *"Prima giornata di sensibilizzazione su fibrosi cistica, trapianto e sport"*,



*Quasi alla vetta!*



*Traguardo raggiunto!*



realizzata in collaborazione con il Centro Nazionale Trapianti, il Collegio delle guide Alpine del Trentino, la Lega italiana per la fibrosi cistica, e l'Accademia di montagna del Trentino. La manifestazione si è svolta presso la *Rock master area – Climbing stadium* di Arco (Tn), e ha coinvolto complessivamente 130 persone tra cui 50 pazienti con malattie croniche, provenienti da numerose regioni d'Italia. 15 pazienti hanno partecipato alla arrampicata e 35 alla passeggiata sempre sotto l'attenta supervisione delle Guide Alpine.



*La sede dell'incontro scientifico: Rock Master Area di Arco*



# Prima giornata di sensibilizzazione su fibrosi cistica, trapianto e sport

**L**o scorso 25 agosto molti soci LIFC provenienti da tutt'Italia si sono incontrati nella magnifica location della Rock Master Area di Arco per una giornata dal programma del tutto speciale: al mattino una parte pratica a scelta tra una passeggiata in mezzo agli olivi e l'arrampicata sportiva in falesia. Entrambi i gruppi di partecipanti hanno potuto divertirsi e rilassarsi provando un'emozionante esperienza nella natura, anche avventurosa, grazie alla preziosa partecipazione delle Guide Alpine. Tra i testimonial c'erano atleti, come Alessandro Santoni, campione nell'arrampicata sportiva, ma anche trapiantati, tra cui atleti esponenti dei giochi mondiali dei trapiantati. "L'esperienza di Arco si è rivelata molto positiva ed emozionante. Ho avuto modo di affacciarmi su un modo, quello della FC, fino a quel momento a me completamente sconosciuto. Il poter relazionarmi con persone che hanno avuto un trascorso al quanto difficile, combattendo contro una insufficienza respiratoria, mi ha arricchito tantissimo, sotto molti punti di vista.

Il momento più emozionante l'ho vissuto quando una donna, avvicinandosi a me, mi ha chiesto un autografo per la sua bimba affetta da FC. È stata la dedica più importante e intrisa di significato che io abbia mai scritto" - Loris Puleo, atleta della nazionale italiana volley trapiantati e dializzati.

Tutto questo per introdurre l'argomento del pomeriggio: sport e trapianto in fibrosi cistica.

Il convegno è iniziato con gli interventi di esponenti della società scientifica, medica e politica ed è proseguito con una tavola rotonda, arricchita da testimonianze sul trapianto polmonare. ricco l'elenco



*Gianna Puppo Fornaro, Presidente LIFC e Federico Rea, Centro Trapianto di Polmone, Padova*



*Alessandro Nanni Costa, Direttore Centro Nazionale Trapianti*



*Alberto Bastianelli, LIFC*





*Antonio Prestini, Dirigente Medico APSS e Guida Alpina con Ermanno Baldo, Centro di supporto FC Rovereto*



*La testimonianza di Angela Trenti, presidente LIFC Trentino*

di relatori: Gianna Puppo Fornaro, Presidente della Lega Italiana Fibrosi Cistica; Alessandro Nanni Costa, Direttore del Centro Nazionale Trapianti; Zeni, Assessore Provinciale alla Salute; Alessandro Betta, Sindaco di Arco; Iva Berasi, per l'Accademia della Montagna; Carlo Castellani, Presidente della Società Italiana per lo Studio sulla Fibrosi Cistica; Eugenio Gabardi per l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari; Ioppi, Presidente dell'Ordine dei Medici; Alberto Bastianelli, Presidente della delegazione romagnola di LIFC, Federico Rea; Medico del Centro Trapianto di Polmone di Padova; Ermanno Baldo, Medico del Centro di Supporto per la Fibrosi Cistica di Rovereto; Antonio Prestini, Dirigente Medico dell'APSP e Guida Alpina, Angela Trenti; Presidente di LIFC Trentino; Lucia Pilati, Medico dell'Ospedale "S. Chiara" di Trento.

Tutti questi specialisti concordano sull'importanza di una standardizzazione della valutazione e dell'accesso del paziente con fibrosi cistica al Centro Trapianti, nonché a favorire la donazione attraverso la formazione dei rianimatori. Si è ripassati spesso su un unico messaggio uscito dal Convegno, che vede lo sport come strumento preventivo e terapeutico nelle patologie croniche: fa riacquisire qualità di vita, è supporto psicologico, rilassamento, esperienza che aiuta a superare le difficoltà della malattia.

L'attività fisica programmata e controllata è prescritta come terapia, anche per preparare al trapianto polmonare e recuperare funzionalità in seguito.

I pazienti presenti alla giornata di oggi sono testimoni della possibilità che anche con una patologia cronica come la fibrosi cistica e anche dopo un trapianto polmonare si può osare buttarsi in uno sport anche in condizioni non ideali, che si possono fare cose straordinarie. Con questa esperienza LIFC ha voluto mettersi a disposizione dei pazienti in questo senso, raccontandolo anche in un video sulla giornata: <https://www.youtube.com/watch?v=S9-MP62IKZo&feature=youtu.be>.



*Lucia Pilati, Coord. Trapianti Provincia Autonoma di Trento e Carlo Castellani, Presidente SIFC*

Ricordiamo il progetto di montagna accessibile "... per guadagnare salute" con corsi per accompagnare in montagna pazienti con patologie croniche, tra cui le patologie respiratorie.

in conclusione: respiriamo la montagna.

*Si ringraziano per la collaborazione le Guide Alpine e la Protezione Civile del Trentino, l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari e la Comunità di Valle di Alto Garda e Ledro.*

**A.M. e S.P.**

## Tavolo di lavoro: *La montagna per tutte/i*

**I**l 2 maggio scorso, nell'importante contesto del Trento Film Festival, l'UISP aveva organizzato un momento di riflessione intitolato *"La montagna per tutte/i: diritti, opportunità, accessibilità"*, prendendo spunto dal progetto nazionale *"Compagni di cordata"*, sul quale in Trentino erano stati coinvolti il CSM di Trento e la cooperativa IRIFOR.



A quella tavola rotonda avevano partecipato, moderati dal giornalista Zenone Sovilla, diversi protagonisti del mondo della montagna trentina, nel tentativo di dare risposta alla domanda che apriva l'incontro: "Possono la montagna e le terre alte essere luoghi dove sperimentare pratiche di inclusione? È possibile pensare ad una montagna accessibile e aperta a tutte/i, senza discriminazioni di abilità, attitudini, genere, condizione economica, provenienza geografica?". Quell'incontro fu l'occasione per condividere, attraverso il racconto delle concrete esperienze dei diversi partecipanti, l'idea di montagna come possibile spazio di uguaglianza e di diritti.

Ci lasciammo dicendo che non poteva e non doveva finire lì, perché sempre più forte si sentiva e si sente l'esigenza di fare rete, di condividere percorsi, di cooperare sulle progettualità per ottimizzare le risorse e ottenere i migliori risultati.

Cogliendo dunque quella sollecitazione, abbiamo deciso di organizzare un tavolo di confronto tra tutti i soggetti interessati a queste tematiche. Il tavolo di lavoro: *"La montagna per tutte/i"* riunisce, oggi, circa 15 realtà presenti sul territorio trentino che guardano alle terre alte come a luoghi solidali, accessibili, liberi e aperti a tutti. Luoghi dove ciascuno possa trovare la sua dimensione e la possibilità di esprimere le proprie potenzialità. Luoghi in cui discriminazioni di abilità, attitudine e/o genere vengano superati. Luoghi, infine, dove ciascuno può essere chiamato a condividere un'esperienza densa di significato con l'Altro.

I primi incontri sono serviti per sottolineare un sentire condiviso.

Dalle nostre parole è emerso come nelle terre alte si possa sperimentare un'integrazione reale anche attraverso il superamento di categorizzazioni quali utente-operatore o discriminazioni di abilità, attitudini,... È stato emozionante rendersi conto di coinvolgere nei nostri cammini persone con storie differenti ma che la bellezza e l'arricchimento ricevuto dell'esperienza è comune a tutti.

Dalle parole dei testimoni sono emersi concetti come integrazione, dialogo, avvicinarsi all'Altro, passione, riconoscimento, racconto, ambiente, solidarietà,..., da cui partire per una riflessione futura.

Vorremmo che questo tavolo diventi uno spazio di arricchimento reciproco, di confronto e di supporto. Primaria diviene, perciò, una formazione rispetto ai temi sensibili e la voglia di imparare dall'esperienza dell'altro. Attraverso il confronto, vorremmo che un luogo di libertà come la montagna possa essere considerato aperto e accessibile anche a chi viene comunemente etichettato come "non adatto per..." o "non abile per...". All'interno del tavolo, crediamo che sia importante superare questi preconcetti lavorando insieme, partendo dal grande stravolgimento di paradigma per cui: "io porto te in montagna" potrà diventare "io condivido con te un'esperienza", in un cammino dove tutti sono chiamati a mettersi in gioco e a relazionarsi con gli altri in base alle proprie competenze.

Per questo motivo un luogo di incontro e confronto come il tavolo diventa uno spazio prioritario in un cammino di crescita condivisa.

Il primo passo è stato compiuto, non ci resta che guardare dove ci condurrà questo sentiero e scoprire insieme il percorso da compiere.

**M.C. Pavesi**



# Nazionale Italiana Volley trapiantati e dializzati

**L**a Nazionale Italiana trapiantati e dializzati Volley nasce dall'idea di alcuni atleti trapiantati d'organo, i quali hanno individuato nello sport un mezzo per riscattarsi e dimostrare che il trapianto è sinonimo di Vita. Questo Team rappresenterà l'Italia ai prossimi campionati europei per trapiantati e dializzati che si svolgeranno il prossimo luglio ad Helsinki, in Finlandia.

Abbiamo atleti trapiantati di rene, midollo, polmoni, che provengono da varie regioni come Puglia, Lazio, Abruzzo, Emilia Romagna, Lombardia e Trentino.

In preparazione delle competizioni internazionali, il team si raduna circa quattro volte l'anno in diverse città del territorio italiano e, tra i suoi obiettivi primari, c'è il desiderio di promuovere e divulgare la cultura della donazione. In tal senso, ove possibile, si reca nelle scuole al fine di sensibilizzare gli studenti ed invitarli alle partite.

La Nazionale Italiana trapiantati e dializzati Volley è sostenuta dal Forum Nazionale Onlus e da tutte le associazioni ad esso annesse come: Forum Sport Italia, A.N.T.O., ASNET, Transplant Club Sud Tirol e molte altre.

Questo progetto ha visto la luce grazie ad associazioni come la Lega Italiana Fibrosi Cistica LIFC, Associazione Provinciale Amici della Nefrologia "A.P.A.N." di Trento, Avis Trentino, l'Associazione Insieme per l'Eli Onlus di Carpegna, le quali hanno contribuito concretamente alla realizzazione dello stesso.

Il 5/6 dicembre 2015 avrà luogo a Trento il primo raduno ufficiale della Nazionale, il quale sarà contraddistinto da un triangolare di volley con la sNovaVolley di Novaledo (squadra che milita nel campionato amatoriale promozione) e la squadra del Circolo Ricreativo Università di Trento "CRU".

Saranno presenti i rappresentanti delle associazioni LIFC Trentino, Apan, Avis, Admo, Aido e varie autorità.



## Loris Puleo

*atleta della nazionale italiana  
volley trapiantati e dializzati*



# *Non sei più solo*

*Sensazione nuova,  
che non ti appartiene,  
venuta da un'anima buona,  
che vuole continuare la vita,  
lottando con te nel nuovo respiro.  
Puoi correre finalmente nel vento,  
andare più forte,  
dimenticando la sensazione del blocco,  
che ti prendeva ad ogni tuo passo.  
Scalare montagne,  
irraggiungibili nel tempo passato,  
con le guide alpine  
che ti hanno affiancato,  
donandoti aiuto e un poco di fiato.  
Portandoti dietro due vite,  
cercando entrambe il traguardo,  
unite nel fine di un lungo respiro,  
che spalanca le braccia al futuro.  
Amando quei nuovi polmoni,  
che vivono dentro al tuo corpo,  
creduto alla fine vicino,  
e che invece continua a lottare,  
per arrivare più in alto del sole.*

# **Giurie dei cittadini: screening del portatore sano per la fibrosi cistica**

## **COSA È?**

È un progetto di ricerca sviluppato per richiedere ad un gruppo di cittadini di deliberare, in nome della collettività, su un intervento medico per cui ci sono posizioni controverse.

L'intervento è l'offerta attiva dello screening del portatore a livello di popolazione proposto a tutti gli adulti in età riproduttiva. Si tratta di un esame genetico per individuare tra gli adulti in età riproduttiva i portatori sani, quindi soggetti non malati, ma che possono trasmettere la malattia a un figlio se anche l'altro genitore è portatore di una mutazione simile. Per poter deliberare, il gruppo di cittadini riceve informazioni sul tema, in diversi momenti e modi.

Dal 2012 al 2014 sono state organizzate tre giurie dei cittadini (Verona, Pistoia, Palermo) che hanno risposto alla domanda: "Il servizio sanitario deve o no organizzare uno screening nella popolazione con lo scopo di individuare persone sane che potrebbero avere figli malati di fibrosi cistica?" Nel 2015 è stata avviata un'indagine online rivolta a cittadini e operatori sanitari, per raccogliere un numero più ampio di opinioni.

I risultati delle giurie e dell'indagine sono stati presentati e discussi in un convegno insieme a rappresentanti di società scientifiche, persone malate di fibrosi cistica, ricercatori, comunicatori, decisori sanitari, cittadini.

## **CHI LO PROMUOVE**

L'IRCCS-Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano, in collaborazione con Zadig Editoria Scientifica e il Centro Fibrosi Cistica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona

## **CHI LO FINANZIA**

Il progetto ha avuto il sostegno finanziario della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica Onlus.

*dal sito [www.partecipasalute.it](http://www.partecipasalute.it)*



**Fare o non fare  
lo screening  
del portatore sano  
per la fibrosi cistica?**

**La voce  
dei cittadini e  
della comunità  
medico scientifica**



## Forum italiano sulla Fibrosi Cistica

**S**i rinnova anche quest'anno l'appuntamento per il **III Forum Italiano sulla Fibrosi Cistica**, nato per condividere idee ed esperienze tra esperti e pazienti e per informare sugli ultimi progressi scientifici sulla patologia.

Come per la seconda edizione anche quest'anno l'appuntamento corre in concomitanza con la Settimana Europea della Fibrosi Cistica, occasione in cui si organizzano in tutta Europa iniziative di sensibilizzazione sulla FC, dal 20 al 22 novembre 2015 a Fiuggi (FR).

I lavori si sono aperti con il Direttivo e l'Assemblea dei Soci LIFC e sono proseguiti con sessioni interattive e tavole rotonde dedicate ai diversi aspetti della patologia sempre tenendo il paziente al centro della discussione.

Anche quest'anno la diretta streaming sul sito [www.fibrosicistica.it](http://www.fibrosicistica.it) ha consentito ai pazienti di seguire i lavori del Forum e di rivolgere domande ai Relatori via email favorendo lo scambio e la condivisione di problematiche ed esigenze.

*dal sito [www.fibrosicistica.it](http://www.fibrosicistica.it)*

## Forum italiano sulla Fibrosi Cistica

III Forum italiano  
sulla Fibrosi Cistica

forum 2015



Fiuggi, 20-22 novembre 2015

# Le proposte emerse dal tavolo tecnico sull'Ex Vivo Lung Perfusion

**I**l 16 ottobre 2015 presso l'Istituto Superiore di Sanità si è svolto il Meeting 'Ex Vivo Lung Perfusion (EVLP) dal fundraising allo startup: i Centri Trapianto a confronto' sul tema del ricondizionamento del polmone del donatore prima del trapianto, organizzato da LIFC. L'incontro è stato finalizzato al confronto tra tutti i Centri di Trapianto polmonare italiani e il Centro Nazionale Trapianti (CNT) e alla discussione sull'utilizzo dei fondi raccolti per il finanziamento di un progetto, che si prefigge di implementare l'uso di EVLP sul territorio nazionale. Nel corso della mattinata hanno portato il loro contributo la Presidente LIFC, Gianna Puppo Fornaro, che ha introdotto il tema del trapianto di polmone in Fibrosi Cistica, la Dr.ssa Laura Minicucci, che ha portato i saluti della SIFC di cui è vicepresidente, la Prof.ssa Serena Quattrucci che ha illustrato le potenzialità del Registro italiano FC, del cui Comitato Scientifico fa parte, per un eventuale supporto dell'attività trapiantologica di polmone, il Direttore del CNT, Alessandro Nanni Costa, che ha illustrato le caratteristiche della realtà del trapianto di polmone in Italia e il Dr. Franco Valenza, Primario dell'Anestesia del Policlinico della Fondazione Ca' Granda di Milano, che ha descritto, sulla base anche della ormai consolidata esperienza personale, quali sono le prospettive terapeutiche di EVLP.



EVLP è una nuova tecnica che fa fronte al problema della scarsità di organi utili per il trapianto, poiché permette di recuperare polmoni scartati in prima istanza ma ancora potenzialmente validi. Infatti, i polmoni durante le manovre rianimatorie praticate sul potenziale donatore, si deteriorano facilmente e diventano spesso inadatti al trapianto e la procedura di ricondizionamento EVLP è in grado di rimuovere mediatori chimici dannosi, acqua e secrezioni bronchiali in eccesso sul polmone prelevato al donatore e prima del trapianto nel ricevente. I Centri nel mondo dove si esegue il ricondizionamento ex-vivo dei polmoni stanno aumentando e i primi dati che mettono a confronto i trapianti eseguiti dopo ricondizionamento ex-vivo con quelli eseguiti con tecnica standard non rilevano differenze di complicanze a breve termine (1 anno dal trapianto). Il primo trapianto in Italia utilizzando organi ricondizionati mediante EVLP è avvenuto presso la Fondazione Ca' Granda di Milano su un paziente con Fibrosi Cistica in lista d'urgenza, a cui sono stati trapiantati polmoni ricondizionati già scartati da un altro centro Trapianti e che ha presentato un ottimo esito funzionale a distanza. Attualmente, tra i 9 Centri Trapianto di polmone attivi in Italia, tre di questi (Milano, Padova, Torino) utilizzano già tecniche di ricondizionamento polmonare. Rimane, comunque, anche a livello internazionale, la necessità di approfondire, su casistiche più ampie e con follow-up più lunghi, le reali opportunità offerte da questa metodica così innovativa e promettente.

I fondi raccolti da LIFC attraverso l'annuale campagna di comunicazione sociale verranno impiegati in primis per realizzare un'indagine conoscitiva sulla realtà trapiantologica italiana e in seguito per finanziare attività di formazione al personale sanitario ed acquisire idonea strumentazione nei Centri Trapianto presso i quali la procedura EVLP non è ancora in uso, affinché la tecnica possa essere in seguito utilizzata a livello nazionale.

**A cura di Dr. ssa Laura Minicucci, Centro Regionale Ligure FC, Ospedale Gaslini, Genova**

Articolo del 27 ottobre 2015 [www.fibrosicistica.it](http://www.fibrosicistica.it)

# La partecipazione dei cittadini alle politiche per la salute: l'esperienza della Consulta provinciale per la salute del Trentino

**T**radizionalmente l'assistenza sanitaria è stata definita e organizzata da chi la fornisce e i pazienti/cittadini, all'interno di un paradigma paternalistico consuetudinario nella salute, hanno sempre avuto il ruolo passivo di fruitori dei servizi, destinatari passivi dell'assistenza, non coinvolti nelle decisioni riguardanti il sistema sanitario o l'organizzazione dei servizi. Le organizzazioni di pazienti e di volontari, pur molto attive, sono state per molto tempo ignorate quando si trattava di prendere decisioni sulle politiche, sui servizi o sui trattamenti.

Tale paradigma, sia pure lentamente e con molti ritardi rispetto ad esperienze più avanzate del mondo anglosassone, anche in Italia, negli ultimi decenni, sta lasciando il posto a un modello alternativo, che vede la crescita di autonomia del paziente: il cittadino rifiuta una medicina di tipo paternalistico, per preferire un approccio in cui anch'egli è parte in causa, come protagonista consapevole e collaborativo, che partecipa alla pianificazione e alla valutazione dei servizi.

Un nuovo interesse delle istituzioni verso il coinvolgimento del volontariato si manifesta anche a causa dell'inasprimento della crisi economica, che porta ad una drastica riduzione di risorse destinate al servizio sanitario, e fa sì che, di fronte ai tagli finanziari, risulti indispensabile mettere a sistema ogni risorsa umana ed economica disponibile a partecipare alla realizzazione dei programmi sanitari.

Va poi sottolineato che, grazie alla sua capillare diffusione sul territorio, il volontariato costituisce un utile e costante luogo di monitoraggio dei bisogni esistenti e, di conseguenza, un punto di riferimento fondamentale per le istituzioni, al fine di costruire interventi mirati ed efficaci.

Un ruolo sempre più significativo il volontariato sanitario lo acquisisce, verso la fine degli anni '90, anche a causa della nascita di molte associazioni di tutela di patologie croniche, in concomitanza con quel fenomeno, denominato lo "tsunami" delle malattie croniche, che aumentano ad un ritmo così marcato da non essere spiegabile solo con l'invecchiamento fisiologico. Le persone che convivono con patologie croniche, chi se ne prende cura e le organizzazioni che li rappresentano, chiedono di contribuire allo sviluppo di partnership con gli operatori della sanità e di partecipare alla progettazione, organizzazione e valutazione dei servizi.

Anche in Trentino l'integrazione del volontariato nella costruzione di politiche sanitarie pubbliche, attraverso percorsi di condivisione di obiettivi, ha avviato soprattutto dalla fine degli anni '90, un processo che ne vede il riconoscimento, avvenuto sul piano operativo sia attraverso la stipula di convenzioni sia tramite l'istituzione di una variegata serie di organismi partecipativi, all'interno dei quali hanno voce i rappresentanti del volontariato: organi interni all'Azienda sanitaria, tavoli di lavoro, comitati misti, esempi di processi di integrazione che cercano di avere natura non solo operativa ma anche progettuale, istituzionale.

Una novità in questo panorama è rappresentata dalla **Consulta provinciale per la salute**, istituita con la legge provinciale 16/2010 (Tutela della salute in provincia di Trento) e nata sulla spinta delle organizzazioni di volontariato sanitario del Trentino, che, tra il 2009 e il 2010, hanno contribuito alla riforma sanitaria, attraverso un importante lavoro in comune per creare le premesse legislative di questo



organismo, che ha allineato anche il Trentino alle esperienze più avanzate di altre regioni italiane.

La legge provinciale 16/2010 garantisce infatti il diritto di partecipazione prevedendo che i cittadini, in forma singola o associata, concorrano alla definizione e all'attuazione delle politiche per la salute, alla valutazione delle attività e dei risultati del servizio sanitario provinciale; il medesimo articolo, comma 2, istituisce la "Consulta provinciale per la salute, composta dalle associazioni di volontariato che operano a tutela del diritto alla salute, con compiti di consulenza, impulso e proposta".

Con deliberazione della Giunta provinciale n. 2158 del 14 ottobre 2011 sono stati definiti composizione e funzionamento della Consulta.

Attualmente, la Consulta per la salute è composta da **46 associazioni** che operano a tutela del diritto alla salute e che risultano inoltre iscritte nella sezione A) dell'albo delle organizzazioni di volontariato di cui all'articolo 3 della legge provinciale 13 febbraio 1992, n. 8 Valorizzazione e riconoscimento del volontariato sociale, ovvero nella sezione C) del registro delle associazioni di promozione sociale di cui all'articolo 3 bis della medesima legge.

La Consulta costituisce un interessante laboratorio di quel lavoro in rete che il volontariato, tanto diffuso in Trentino quanto frammentato, fatica spesso a realizzare.

In questo senso, fin dalla prima riunione di legislatura del 15 maggio 2014, la Consulta, consapevole delle nuove sfide che attendono la sanità, ha avvertito la necessità di avviare un lavoro in comune, che metta a frutto la consolidata esperienza delle diverse realtà associative, nella condivisione di alcuni principi ispiratori che ne guidano l'impegno:

- Centralità, autonomia e dignità della persona nei processi di cura e assistenza;
- Attenzione alla persona nella sua totalità di bisogni organici, psicologici e relazionali e sociali;
- Universalità ed equità: la salute è intesa non soltanto come bene individuale, ma come risorsa della comunità e l'accesso universale all'erogazione equa delle prestazioni sanitarie, in attuazione dell'art. 32 della Costituzione, deve essere garantito dal Servizio sanitario provinciale a tutti i cittadini in rapporto a uguali bisogni di salute;
- Uguaglianza: i cittadini devono accedere alle prestazioni del Servizio Sanitario, senza nessuna distinzione di condizioni individuali, sociali ed economiche;
- Etica della medicina: la medicina deve ritrovare il proprio fondamento etico-antropologico nell'essere umano concepito nella sua interezza e unicità, rifuggendo logiche di esclusivo tornaconto economico, condizionate da conflitti di interesse.

In quest'ultimo anno la Consulta, nel suo lavoro di condivisione di riflessioni e di proposte di miglioramento della sanità, ha dedicato particolare attenzione ad alcune tematiche trasversali, che riguardano: **l'umanizzazione delle cure, l'organizzazione della rete dei servizi ospedalieri, il ruolo della medicina di base, l'integrazione socio-sanitaria, la presa in carico della cronicità, la salute degli immigrati, la prevenzione e promozione della salute.**

Si è quindi positivamente sperimentata la ricerca di convergenza su temi che possono unire, come un filo rosso, il patrimonio di esperienze e conoscenze delle associazioni, pur salvaguardando le specificità delle aree di intervento in cui ogni associazione è chiamata a svolgere la propria *mission*.

Ciò ha permesso di svolgere un fruttuoso lavoro di confronto fra le associazioni della Consulta e, successivamente, di promuovere occasioni di approfondimento e di interazione sia con **l'Assessorato alla**

## **salute sia con i diversi ambiti dell'Azienda sanitaria.**

La Consulta, riconosciuta come interlocutore delle istituzioni politiche e sanitarie, ha dato il proprio contributo nel 2014 al **Piano per la Salute del Trentino**, elaborando un ampio documento dal titolo **Promuovere la salute, migliorare la sanità: proposte della Consulta provinciale per la Salute**, che hanno trovato parziale accoglimento nel Piano stesso; ha inoltre contribuito a modificare il disegno di legge sull'**integrazione socio-sanitaria**, ed ha recentemente ottenuto dall'Azienda Sanitaria il coinvolgimento della Consulta nella **progettazione e realizzazione degli eventi formativi** per il personale sanitario.

In questa fase la Consulta è inoltre impegnata su versanti che riguardano, in particolare, la collaborazione delle associazioni con l'Azienda sanitaria alla elaborazione dei **percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali** per le malattie croniche; le proposte di **miglioramento assistenziale e organizzativo di alcuni servizi** e il superamento di **criticità specifiche** segnalate dalle singole associazioni.

Nell'esperienza della Consulta è maturata la consapevolezza che la partecipazione è un processo attivo e quindi i partecipanti dovrebbero avere la possibilità di influenzare in maniera significativa le decisioni. Perché vi sia un'influenza da parte del paziente/cittadino occorre che il livello di partecipazione sia alto, che il paziente/cittadino sia coinvolto **nell'intero processo di decisione** e non sia chiamato a dare un parere su un singolo passaggio, deciso e attuato da altri.

Ne consegue la necessità di promuovere processi di **empowerment**, attraverso i quali acquisire competenze, accrescere e sviluppare la consapevolezza critica del contesto socio-sanitario e maturare capacità si incidere sulle trasformazioni sociali.

Da questo punto di vista è importante che sia le istituzioni sanitarie, sia le associazioni, investano **nella formazione dei cittadini** chiamati a partecipare.

Va poi rilevato come, accanto alla formazione dei cittadini, sia altrettanto importante investire nella **formazione dei clinici e del management sanitario**, che ancora oggi hanno difficoltà a superare autoreferenzialità e paternalismo e ad accettare cittadini e pazienti come interlocutori privilegiati, riconoscendone esperienza e capacità.

L'organizzazione sanitaria è inoltre chiamata a **implementare condizioni e metodi** per una attiva partecipazione pubblica, a verificarne l'impatto e a promuovere vera partecipazione alla pari ai lavori e alle decisioni nei comitati, commissioni e tavoli di lavoro.

La Consulta, per accreditarsi sempre più come **interlocutore "competente" e "autorevole"**, dovrà mettere in campo ogni sforzo per superare la frammentazione del volontariato, unendo le forze nell'analisi dei bisogni e nella progettazione delle risposte, senza rinunciare all'autonomia e all'identità di ciascuna associazione.

Inoltre, per affermare il diritto/dovere del volontariato di essere coprotagonista nella definizione di politiche pubbliche relative ai servizi socio-sanitari, dovrà rafforzare l'interlocuzione con le istituzioni sanitarie nei principali tavoli di programmazione, rivendicando per il volontariato un ruolo di **concertazione e non di semplice consultazione**.

**Annamaria Marchionne**

*Presidente Consulta provinciale per la Salute*

# ASTMed

**A**STMed, acronimo che sta per Associazione Studenti Trentini di Medicina, è una realtà nata due anni fa grazie al lavoro e all'impegno di un gruppo di studenti di medicina guidati da Mattia Giovannini.

L'idea era di creare una comunità di studenti e medici neo abilitati trentini, con lo scopo di svolgere attività di utilità e aggregazione sociale, nei confronti degli associati e di terzi, nei settori della formazione, della ricerca scientifica e della solidarietà.

L'associazione in questi anni è cresciuta sempre di più, raccogliendo soci principalmente dall'Ateneo di Verona, ma anche da Padova, Parma, Pavia, Brescia, Bologna, Firenze, Modena, Perugia, Milano, instaurando contatti e collaborazioni con diversi membri dell'Ordine dei Medici e rappresentanti di altre associazioni, come ad esempio AVIS e LIFC.

Durante gli anni passati sono stati organizzati eventi di approfondimento riguardanti tematiche specifiche di interesse comune, i cosiddetti FOCUS ON, incontri a tema dei più svariati, da "primo approccio al paziente", a "elementi di istologia", a "emergenze aritmiche", con l'obiettivo di fornire uno sguardo più pragmatico e operativo ad argomenti fondamentali per la futura professione medica.

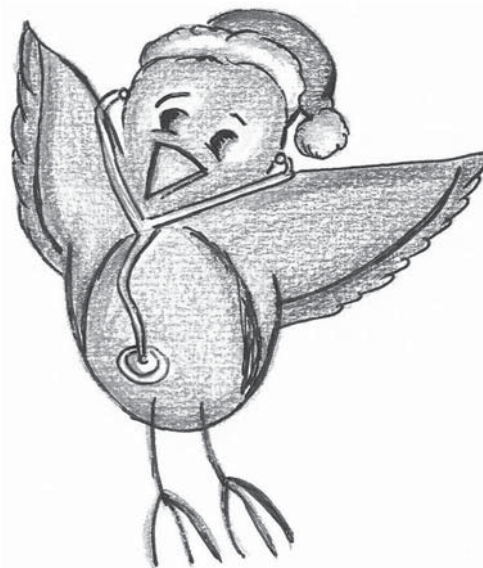
ASTMed, cercando di andare incontro alle richieste ed esigenze dei soci, ha tra le sue finalità l'esaminare ed approfondire aspetti, soprattutto pratici, della formazione medica, a complemento del percorso accademico degli studenti; sono stati per esempio organizzati vari corsi di BLSD e a breve sarà tenuto un corso di suture.

Tra gli obiettivi dell'associazione ha sempre avuto la sua importanza l'essere consapevoli e documentati a proposito delle opportunità che offre la nostra Provincia; a tale scopo è stata organizzata una visita al nuovo centro di Protonterapia ed altri incontri in strutture provinciali d'eccellenza sono in programma.

L'attuale presidentessa, Francesca Zanon, e l'attuale Direttivo, costituito da Martino Gerosa, Ivan Giovannini, Piero Giacomozzi e Valeria Failoni, si augura che ASTMed stringa ancora molte nuove collaborazioni e arrivi ad avere un ruolo sempre più utile nell'aggregazione e nella formazione integrativa degli studenti di medicina, cercando di diventare un ingranaggio di connessione fra noi studenti trentini e le nostre realtà territoriali associative ed istituzionali.

Mossi sa questa volontà, in occasione dell'inizio dell'anno accademico, abbiamo organizzato un aperitivo sociale nel quale abbiamo fortemente voluto la presenza di altre associazioni che operano nell'ambito della salute, con esperienze sicuramente diverse e di più lungo corso rispetto alla nostra giovane realtà, come LIFC e AVIS, che hanno prontamente accolto l'invito.

La serata è stata animata da interessanti interventi riguardo le rispettive associazioni da parte di Angela Trenti (per LIFC) e Giorgio Tomasi, accompagnato dal giovane medico Stefano Valcanover (per AVIS). A dimostrazione dell'interesse suscitato da parte di entrambi i racconti si è potuto vedere come tutti e tre i rappresentanti interventuti si siano poi immersi in appassionanti discussioni con i nostri associati. Questo per noi è stato motivo di soddisfazione, e rappresenta una conferma della giusta direzione che stiamo intraprendendo in questo nostro cammino, che ci auguriamo continui sempre ad essere affiancato dalle associazioni che abbiamo già avuto modo di conoscere e da altre realtà che avremo sicuramente il piacere di incontrare.





# Addio a Forrest M. Bird

## Inventore del primo ventilatore moderno



Il 2 agosto 2015 è scomparso all'età di 94 anni il Dottor Forrest Morton Bird, ingegnere biomedico, aviatore e medico americano noto per aver inventato il primo ventilatore moderno nel 1955. Il dott. Bird iniziò la sua carriera come pilota dell'aeronautica Militare statunitense durante la Seconda Guerra Mondiale dove iniziò ad interessarsi di regolatori di ossigeno all'interno degli aerei da combattimento e dei problemi respiratori correlati all'altitudine dei piloti. Iniziò così a studiare e perfezionare questi regolatori d'ossigeno permettendo ai piloti il volo a quote altimetriche considerevolmente più alte. Questo interesse, come lui stesso affermò, fu prezioso quando, anni più tardi, iniziò a progettare i primi dispositivi medici per la respirazione.

All'inizio degli anni Cinquanta iniziò a sperimentare i primi prototipi di ventilatori su pazienti volontari finché dopo qualche anno comparve il "Bird Universal Medical Respirator", suo primo ventilatore commercializzato che trovò subito largo impiego negli ospedali americani e che subì poi successive modifiche e aggiornamenti perfezionando nel 1970 anche una versione pediatrica, il "Baby Bird ventilator".

Dopo questo iniziale successo, il dott. Bird volle proseguire formalmente la sua formazione ottenendo un dottorato in aeronautica nel 1977 e la laurea in medicina nel 1979.

All'inizio degli anni Ottanta Forrest Bird inventò la "Ventilazione Percussiva Intrapolmonare" (IPV), dispositivo innovativo basato sul "Birdian Flow", sistema di circolazione dell'aria nelle vie aeree indotto da un dispositivo creato sempre dal Dott. Bird (Phasitron®) che ha contribuito al progresso nella cura delle patologie cardiopolmonari.

Vincitore di due Lifetime Scientific Achievement Awards (1985 e 2005), venne inserito nella National Inventors Hall of Fame nel 1995. Durante la sua carriera costellata di premi ed onorificenze (inclusa anche la prestigiosa "Presidential Citizens Medal") continuò fino agli ultimi anni di vita a partecipare attivamente allo sviluppo di nuovi dispositivi di ventilazione meccanica attraverso la sua "Percussionaire Corporation" non tralasciando mai però la sua prima e più grande passione, il volo. [...]

***Riccardo Guarise, fisioterapista respiratorio***

*Dal sito [www.arirassociazione.org](http://www.arirassociazione.org)*

# Disostruzione bronchiale mediante modulazione del flusso: il Drenaggio Autogeno

**S**i è da poco concluso il corso “Disostruzione bronchiale mediante modulazione del flusso: il Drenaggio Autogeno” tenutosi a Genova presso Tower Genova Airport – Hotel & Conference Center (ex Sheraton).

Il corso, interamente finanziato da LIFC con il supporto di Zambon e in collaborazione con il gruppo professionale dei fisioterapisti della Società Italiana per la cura della Fibrosi Cistica (SIFC), si è svolto in due sessioni teorico-pratiche: 24-25-26 Settembre e 08-09-10 Ottobre 2015.



Docente del percorso formativo è stato **Jean Chevaillier**, famoso fisioterapista belga ideatore negli anni '70 della tecnica di disostruzione bronchiale, il drenaggio autogeno. Fisioterapista in servizio fino ad un paio di anni fa presso il Preventorio Marino di De Hann in Belgio, si è sempre occupato di patologie respiratorie croniche in pazienti dai 3 anni di età; docente di diversi corsi di fisioterapia europei, ma anche internazionali, ha dedicato la sua intera carriera professionale alla fisioterapia respiratoria. Ad accompagnarlo in questo corso la collega **Martine Bosschaerts**, fisioterapista dello stesso Centro.

Hanno partecipato al corso 46 fisioterapisti in servizio presso i Centri FC. Durante le due sessioni si sono alternate lezioni frontali sugli elementi anatomo-fisiologici e di meccanica dell'apparato respiratorio, sui meccanismi fondamentali della disostruzione bronchiale, della tosse e dell'aerosol terapia. Grande spazio è stato dedicato alle esercitazioni pratiche tra i partecipanti e con i pazienti che hanno dato la loro disponibilità per questo momento formativo.

Si ringrazia la LIFC, in particolare la Presidente, Gianna Puppo Fornaro, e la Responsabile Qualità delle Cure, Silvana Colombi, per aver dato la possibilità ai fisioterapisti di usufruire di questo percorso di formazione e di confronto. Un grazie ai docenti Jean Chevaillier e Martine Bosschaerts per il loro sapere, la disponibilità e la passione che hanno trasmesso. Si ringraziano inoltre il traduttore simultaneo Sergio Zuffo e Enzo Galatro che ha aiutato il gruppo durante le esercitazioni con la sua traduzione. Si ringrazia Sara Tomezzoli, in qualità di coordinatrice del gruppo professionale dei Fisioterapisti della SIFC per l'organizzazione, ma un GRAZIE particolare va ai pazienti che hanno aiutato a “mettere in pratica” le nozioni apprese.

**A cura di Giulia Mamprin, CFC Treviso**

*dal sito [www.fibrosicistica.it](http://www.fibrosicistica.it)*



## Microbiota e Fibrosi Cistica

**L**a principale causa di morbidità e mortalità dei pazienti con fibrosi cistica è la malattia respiratoria causata da infezioni batteriche croniche. La presenza dei germi nelle vie aeree, dapprima silente, nel tempo si manifesta con esacerbazioni respiratorie sempre più gravi.

Il Centro Provinciale di Supporto per la cura della fibrosi cistica del Trentino con sede presso U.O. di Pediatria dell'Ospedale di Rovereto, partecipa con il CIBIO dell'Università di Trento ad un ampio progetto coordinato dal dott. Nicola Segata, che durerà circa quattro anni, finanziato dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR), per il sequenziamento del genoma dei patogeni delle vie respiratorie su espettorato dei pazienti con fibrosi cistica.

Queste tecniche ci consentono di acquisire molte più informazioni sui patogeni, in particolare di studiare i fattori di virulenza che nei ceppi cronicizzati mostrano un profilo "attenuato", indicando un marcato adattamento all'ambiente del polmone FC e di individuare fattori di resistenza agli antibiotici.

I ceppi acquisiscono infatti resistenze ad un numero sempre maggiore di antibiotici nel corso del processo infettivo probabilmente anche in risposta alla terapia antibiotica messa in atto.

È possibile con questa metodica individuare tutti gli organismi presenti nelle vie respiratorie anche indipendentemente dal loro ruolo patogenetico e non solo i coltivabili in laboratorio, che fino ad ora potevamo individuare ed avere per noi una rilevanza clinica.

Queste nuove conoscenze, frutto dall'analisi epidemiologica e delle conoscenze acquisite dallo studio della letteratura e delle segnalazioni di altri Centri, contiamo che possano meglio guidare in futuro scelte terapeutiche diverse e maggiormente mirate.

Questo tipo di analisi ci consente per ora di guardare più da vicino i patogeni e di acquisire informazioni non possibili con le tecniche colturali abitualmente utilizzate nei nostri Ospedali.

Le ricadute che ci aspettiamo da questi studi sul piano clinico sono una terapia antibiotica più adeguata e personalizzata con interferenza sul circolo vizioso infezione-infiammazione alla base del danno polmonare.

La presenza di ceppi particolarmente virulenti in alcuni dei nostri pazienti ci ha portato a rivedere già ora per questi pazienti, le misure di segregazione atte a limitare la trasmissione delle infezioni.

Queste misure ci auguriamo che in un prossimo futuro possano avere una ricaduta positiva anche sulla aspettativa e qualità di vita degli ammalati di fibrosi cistica.

Grazia Dinnella, Ermanno Baldo.



## DAL CONGRESSO SIFC

**N**ovità importanti escono quest'anno dal Congresso annuale della Società Italiana per lo studio sulla Fibrosi Cistica. Si è parlato molto di lotta alle infezioni respiratorie e di screening neonatale, ma anche di tecniche e modalità di valutazione.

È stato ipotizzato un metodo di indagine, attraverso la ricerca di uno specifico marcatore nell'analisi dell'escreato, per facilitare la diagnosi e la terapia dell'aspergillosi, nelle sue varie manifestazioni cliniche.

Per quanto riguarda la valutazione del danno polmonare in uno studio si è visto che c'è una correlazione tra la massima capacità di prestazione (test da sforzo cardiopolmonare al cicloergometro) e il danno polmonare (valutato con il test di funzionalità respiratoria Lung Clearance Index).

Interessante il tentativo di migliorare l'autonomia degli adolescenti nell'esecuzione della fisioterapia respiratoria a domicilio, attraverso dei monitoraggi attraverso videochiamata in collegamento con il Centro di riferimento.

Due sono stati i poster presentati dal Centro di Supporto di Rovereto:

uno sull'ascolto del racconto di sé da parte del paziente, per individualizzare il programma terapeutico allo scopo di migliorare l'aderenza alla terapia,

l'altro sul metodo di raccolta dell'escreato per ottenere una migliore valutazione e individuazione dei germi patogeni contenuti.

Ecco di seguito la presentazione dei due poster.

### **VIVERE LA FIBROSI CISTICA: SIGNIFICATI E CONTESTI**

L'idea di questo progetto è nata da una chiacchierata tra la sottoscritta ed il collega ricercatore/psicologo che collabora con noi e il Direttore del centro in merito all'utilità in ottica di miglioramento dell'aderenza alle terapie.

Abbiamo pensato che un libro destinato ai piccoli potesse "aiutare" anche i più grandi; volendo creare uno spazio dedicato all'ascolto di se stessi e vedere come la malattia si inserisce nella traiettoria di vita di quelle persone.

La raccolta e l'analisi dei dati è stata fatta da febbraio 2015 a settembre 2015 con campione di 10 pazienti (7 femmine) di età compresa tra i 17 aa e i 44 aa.

Il progetto comprendeva un primo colloquio audioregistrato nel quale psicologa e paziente hanno letto assieme un libro scelto e suggerito dalla letteratura come traccia comune per i pazienti con patologia cronica. Successivamente sono state fatte delle domande al paziente allo scopo di comprendere quali elementi del libro fossero presenti nella sua storia di vita. Dalla trascrizione dell'intervista, considerando anche le osservazioni della psicologa, è stata fatta l'analisi del testo identificando sia parole specifiche che definizioni concettuali legate al percorso di vita, a preoccupazioni e ad elementi di benessere soggettivi.

A distanza di un breve periodo è stato fatto un secondo colloquio presentando al paziente su dei cartoncini le parole chiave emerse dal 1° colloquio chiedendogli di ordinarle secondo la sua personale logica. Alla fine è stato chiesto a ciascuno di rispondere a due domande sulla gestione della propria terapia e sulla riabilitazione.

9 pz su 10 hanno riutilizzato le parole chiave emerse dal primo colloquio per ri-raccontarsi nel secondo, con una modalità maggiormente rivolta agli aspetti di sè, facendoci riflettere anche sulla funzione terapeutica del libro.

Abbiamo concluso che le terapie e la riabilitazione per il 70% vengono svolte quasi sempre o sempre, quale elemento di auto-responsabilizzazione, mentre le motivazioni che spingono i pz all'adesione alle terapie variano tra elementi motivati dalla propria percezione di benessere a quelli che coinvolgono anche il proprio sistema relazionale.

## **CAMPIONAMENTO E VALUTAZIONE DELL'ESCREATO IN PAZIENTI CON FIBROSI CISTICA (FC)**

Le infezioni batteriche polmonari sono i principali responsabili della morbidità e mortalità dei pazienti con FC, del deterioramento progressivo del parenchima polmonare e del calo della funzione respiratoria (FEV1%). Assume quindi importanza il monitoraggio microbiologico ed il metodo di campionamento dell'escreato che guidano il programma terapeutico.

A tal fine all'interno del nostro centro si è provveduto in prima istanza ad effettuare una valutazione sull'appropriatezza dei prelievi microbiologici raccolti mediante aspirato ed espettorato/aspirato indotto o espettorato indotto dopo broncodilatazione e nebulizzazione con soluzione ipertonica con bicarbonato.

Nel periodo intercorso tra gennaio e settembre 2015 sono stati reclutati 42 pazienti di età compresa tra 2 e 57 anni – campioni raccolti per paziente range 1-5, afferenti al nostro centro.

Tutti i campioni sono stati inviati al laboratorio microbiologico che sono stati valutati mediante la colorazione al gram.

Dall'analisi dei risultati è emerso che dal confronto tra espettorati ed aspirati risultano essere più adeguati gli espettorati rispetto agli aspirati. Si sottolinea inoltre la diversità dei vari tipi di campionamento nel segnalare la presenza di patogeni che potrebbero richiedere un trattamento. L'aspirato indotto risulta essere apparentemente migliore di quello semplice per il maggior numero di isolamenti batterici. Tra gli escreti si ottengono maggiori informazioni per i batteri isolati dagli escreti indotti.

Sembrerebbe corretto affermare dunque che la modalità migliore di raccolta dei campioni microbiologici sia quella dell'espettorato indotto.

## POSTER 10

### "RESPIRANDO LA VITA": LA NARRAZIONE DELLA MALATTIA.

M. Furriolo, R. Fasano, E. Madarena, P. Ragno, B. Vonella, G. Tuccio  
Centro Regionale per la Fibrosi Cistica della Regione Calabria, Presidio Ospedaliero Giovanni Paolo II Lamezia Terme (CZ).

**Obiettivi:** l'idea del libro: "RESPIRANDO LA VITA" nasce da alcuni colloqui tra una paziente del centro, autrice di una storia e la psicologa del centro. Giulia, paziente del centro calabrese, da diverso tempo scrive di sé, della sua malattia, delle sue aspettative in un diario. Per Giulia scrivere era ed è un "conforto/una liberazione"; pian piano nasce l'idea di coinvolgere altre ragazze/i a scrivere per poi raccogliere le storie, come pietre preziose, e farne un libro.

**Materiali e Metodi:** sono stati coinvolti 50 tra pazienti e familiari, di questi 19 persone hanno deciso di mettersi in gioco. La durata dell'intero progetto è stata di 6 mesi. I partecipanti, ideatori del progetto non potendosi incontrare hanno creato un gruppo su whatsapp (con un nome singolare) "allegri narratori" attraverso il quale hanno condiviso ogni minimo dettaglio per la riuscita del libro. La stessa copertina è opera di una di loro. La persona è stata lasciata libera di usare la modalità narrativa più confacente. I Pazienti hanno utilizzato la Scrittura Riflessiva attraverso differenti modalità di espressione nel rappresentare il loro vissuto di malattia, attraverso racconti di sé, con scritti, disegni, poesia o fotografia.

**Risultati:** alla fine del lavoro è nato un libro con 19 storie scritte da: 4 pazienti minori, due madri di pazienti con Fibrosi Cistica (F.C.), 12 pazienti adulti (9 femmine, 3 maschi), la caposala del Centro. Dall'analisi delle narrazioni sono emersi: paura e rabbia rispetto alla patologia, esperienze di esclusione dal gruppo adolescenziale, strategie di resilienza attivate per far fronte alla patologia legate sia a fattori esterni (la famiglia, l'equipe dei curanti), che a risorse interne (forza d'animo, voglia di combattere e di vivere); emerge un vissuto della malattia, in genere positivo, con moderata presenza di paura per un aggravamento, la gratitudine verso i curanti.

**Conclusioni:** il libro ha consentito di diffondere una visione delle persone che hanno la F.C., non solo nella sua dimensione di indubbia sofferenza, ma anche come opportunità di riaffermare a pieno titolo un diritto di partecipazione attiva alla vita. Degna di nota, infatti, è l'eterogeneità dei punti di vista con cui è stato affrontato il tema della malattia: "solitudine e sofferenza, ma anche solarità, speranza e richiesta di dignità". Il libro è stato presentato alle autorità sanitarie e al mondo della F.C. Il ricavato della vendita del libro sarà a disposizione dei pazienti che decideranno come utilizzarlo.

#### Bibliografia:

Bert Giorgio. Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura. Il Pensiero Scientifico Editore 2010.

## POSTER 11

### ASSOCIAZIONE TRA COLONIZZAZIONE RESPIRATORIA DA MRSA E COMPROMISSIONE POLMONARE IN FIBROSI CISTICA

E. Spinelli<sup>a</sup>, M. Gur<sup>b</sup>, G. Tridello<sup>c</sup>, S. Baltieri<sup>c</sup>, L. Pinali<sup>c</sup>, S. Montemezzi<sup>c</sup>, B. M. Assael<sup>d</sup>  
<sup>a</sup> Centro regionale fibrosi cistica, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata Verona  
<sup>b</sup> Pediatric pulmonology institute, Ruth Rappaport Children's Hospital, Israel  
<sup>c</sup> Unità operativa di Radiologia, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata Verona

**Obiettivo:** *Staphylococcus aureus* meticillino-resistente (MRSA) è un patogeno emergente in fibrosi cistica: nelle ultime decadi si è infatti assistito a un notevole incremento della sua prevalenza (dal 2,1% di pazienti infetti nel 1996, al 25,7% nel 2010). A differenza di *Pseudomonas aeruginosa* (PA), il suo ruolo patogenetico in fibrosi cistica non è ancora chiaro: studi recenti evidenziano che la sua presenza non solo rappresenta un marker di severità della malattia, ma costituisce anche un fattore di rischio indipendente per la progressione del danno polmonare. Obiettivo di questo studio è analizzare l'associazione tra colonizzazione batterica delle vie aeree inferiori da MRSA e compromissione polmonare in pazienti affetti da fibrosi cistica.

**Materiali e metodi:** studio cross section retrospettivo di 77 pazienti (M: 34, F: 43) seguiti presso il Centro fibrosi cistica di Verona. Dei soggetti colonizzati da MRSA, il 42% è privo di PA (gruppo di studio 1), mentre il 58% è colonizzato da MRSA+PA (gruppo di studio 2). Ciascun gruppo di studio è stato confrontato con 2 gruppi di controllo: uno colonizzato solo da PA, l'altro non colonizzato né da MRSA né da PA. I controlli sono appaiati ai casi per sesso ed età al momento dell'esecuzione della tomografia assiale computerizzata (TAC) del torace. Ciascuna TAC è stata analizzata da due radiologi, che in doppio cieco hanno calcolato il punteggio di Brody, raggiungendo un buon livello di correlazione (ICC 0,82 per lo score delle bronchiectasie e 0,8 per lo score totale).

**Risultati:** non si rilevano differenze statisticamente significative nello score delle bronchiectasie né tra pazienti colonizzati da MRSA e pazienti colonizzati da PA (media  $14,4 \pm 10,8$  vs  $12,1 \pm 9,5$ ,  $p=0,7$ ), né tra colonizzati da MRSA+PA e colonizzati PA ( $16,7 \pm 9,4$  vs  $18,5 \pm 5,8$ ,  $p=0,3$ ). Si evidenziano invece scores significativamente maggiori comparando le bronchiectasie dei gruppi di studio (MRSA e MRSA+PA) con i controlli non colonizzati né da MRSA né da PA (MRSA vs PA:  $9,5 \pm 9,8$  vs  $2,0 \pm 2,3$ ,  $p=0,009$ ) (MRSA+PA vs PA:  $16,6 \pm 9,9$  vs  $8,3 \pm 5,7$ ,  $p=0,04$ ). Simili risultati si ottengono analizzando lo score totale.

Per quanto riguarda la funzionalità polmonare, sono stati presi in considerazione i valori di volume espiratorio massimo in 1 secondo (FEV1) al momento dell'esecuzione della TAC. Anche in questo caso, non si sono rilevate differenze statisticamente significative né tra la funzionalità polmonare dei pazienti colonizzati da MRSA e quella dei colonizzati da PA ( $78,0 \pm 22,2$  vs  $62,0 \pm 30,4$ ,  $p=0,3$ ), né tra colonizzati da MRSA+PA e colonizzati PA ( $55,4 \pm 23,4$  vs  $53,3 \pm 21,4$ ,  $p=1$ ). Significativa è invece la differenza tra FEV1 alla TAC dei pazienti colonizzati da MRSA+PA e FEV1 dei non colonizzati ( $60,9 \pm 24,9$  vs  $86,9 \pm 18,6$ ,  $p=0,037$ ).

**Conclusioni:** la mancanza di differenza statisticamente significativa, per quanto riguarda sia il Brody score sia il FEV1, tra i pazienti colonizzati da MRSA e quelli (di pari sesso ed età) colonizzati da PA, evidenzia in questo studio un grado di severità analogo di compromissione polmonare, dal punto di vista sia morfologico che funzionale. Riteniamo pertanto che la colonizzazione da MRSA debba essere ritenuta temibile e dannosa non meno di quella da PA, e quindi meriti studi per individuare strategie preventive e terapeutiche specifiche.



# Newsletter straordinaria: come sta migliorando la vita dei pazienti con fibrosi cistica dai dati emersi dall'Assemblea annuale LIFC

**D**urante l'ultima Assemblea dei Soci LIFC sono stati evidenziati i traguardi raggiunti in questo ultimo anno dall'Associazione, traguardi che aprono la strada ad un significativo miglioramento nella qualità della vita e delle cure dei pazienti con FC, frutto del lavoro e confronto con le Istituzioni e di ascolto delle esigenze di pazienti e famiglie.

Si parte dal vicino dicembre 2014 quando, con il Ddl Stabilità, il Governo Italiano ha tentato di abrogare una parte della legge 548/93 "Disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica". La proposta contenuta nel Decreto era quella di far confluire i fondi destinati alla fibrosi cistica nella quota indistinta del fabbisogno sanitario standard nazionale e ripartiti tra le regioni secondo i criteri e le modalità previste dalla legislazione vigente in materia di costi standard e non più in base ai pazienti assistiti nelle singole regioni, alla popolazione residente, ed alle documentate funzioni dei Centri.

LIFC si è subito attivata per sensibilizzare la Commissione Sanità del Senato sull'importanza di questi fondi che per 20 anni hanno permesso di migliorare l'assistenza, le cure e la ricerca in fibrosi cistica, garantendo ai pazienti una prospettiva di vita migliore. Il Ddl Stabilità ora è legge, la L. 548/93 non ha subito variazioni sostanziali e si è compreso che un passo indietro su questo fronte voleva dire mettere in gioco il futuro dei pazienti.

Di certo, anche se quello della L. 548/93 è un 'modello' da seguire, non mancano ritardi e inadempienze nell'erogazione dei fondi alle Regioni e da queste ai Centri Regionali per la cura della malattia, istituiti più di 20 anni fa da questa stessa legge. Questo aspetto è stato portato all'attenzione del Ministro del Salute, On. Beatrice Lorenzin, nel corso di un incontro congiunto con SIFC (Società Italiana per lo studio della fibrosi cistica) e LIFC (Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus), **gli unici interlocutori, secondo il dettato della legge** (art. 3 e art. 9 L.548/93), **preposti a collaborare con i centri e con le unità sanitarie locali per l'applicazione della stessa**. D'ora in avanti sarà pertanto il Ministero stesso, in collaborazione con LIFC e SIFC, a monitorare che l'erogazione dei fondi sia effettuata con regolarità e cadenza annuale, a supervisionare l'effettiva attuazione della legge e con quali modalità le Regioni mettono a disposizione dei centri le risorse necessarie ad attuare gli standard di cura.

LIFC si è impegnata non solo affinché i pazienti vedessero salvaguardato il proprio 'diritto alle cure' ma anche per garantire loro cure migliori. La Campagna Sociale 2015 si è infatti legata al tema dei trapianti evidenziando l'importanza della donazione di organi e soprattutto delle nuove strategie per incrementare il pool dei donatori, come la tecnica 'Ex Vivo Lung Perfusion', per il ricondizionamento dei polmoni prima del trapianto.

Un ulteriore traguardo lungo questo percorso è stato raggiunto con l'approvazione da parte di AIFA dell'uso del Kalydeco per tutti i pazienti FC di sei o più anni con almeno una mutazione CFTR di gating (G551D, G178R, S549N, S549R, G551S, G970R, G1244E, S1251N, S1255P, G1349D), a prescindere dal loro livello di funzione respiratoria (FEV1).

L'erogazione del farmaco, su prescrizione dei Centri regionali FC, sarà a totale carico del Servizio Sanitario Nazionale. Sono 116 i pazienti che possono beneficiare di questo farmaco e che guardano al proprio

futuro con una speranza in più.

Importante la svolta segnata anche sul piano della tutela sociale. Infatti, dopo anni di dialogo con l'Inps, l'Ente ha emanato le Linee Guida "Contributo tecnico-scientifico per l'accertamento degli stati invalidanti" a tutela dei pazienti con FC. Dette Linee Guida segnano una vera e propria svolta nella tutela sociale dei pazienti con FC perché disciplinano ed uniformano la valutazione del paziente sotto diversi punti di vista e rappresentano uno strumento operativo di valutazione a disposizione di tutte le Commissioni medico legali territoriali dell'Inps al fine di garantire adeguatezza ed omogeneità nelle relative valutazioni.

**Gianna Puppo Fornaro**

*Presidente LIFC*

## **Importante nomina per LIFC al 38° Congresso Europeo sulla Fibrosi Cistica**

**C**F Europe è la Società Europea che riunisce tutte le organizzazioni no-profit operanti in fibrosi cistica. CF Europe rappresenta 40.000 pazienti e le loro famiglie e ad essa afferiscono 40 Nazioni con le loro relative organizzazioni nazionali.



Nell'ambito del **38° Congresso Europeo sulla Fibrosi Cistica** tenuto-si a Bruxelles dal 10 al 13 giugno, **Angelo Guidi**, delegato LIFC, è stato eletto tra i rappresentanti del "Board" che gestirà il volontariato CF in Europa per i prossimi 4 anni. La nuova Presidente di CF Europe è la Direttrice della Associazione Olandese, sig.ra Jacquelyn Noordhoek, mentre il "Board" è composto da 7 membri provenienti da: Olanda, Belgio, Germania, Polonia, Serbia, Turchia e Italia.

A riconoscimento dell'operato della nostra nazione, la comunità scientifica ha conferito al Dott. Carlo Castellani, Presidente SIFC, un prestigioso premio alla carriera di fronte a una significativa platea di circa 2000 operatori del settore.

*Articolo del 15 giugno 2015 (pubblicato in News, [www.fibrosicistica.it](http://www.fibrosicistica.it))*

# Tutti in classe: oggi si parla di fibrosi cistica

Articolo del 15 aprile 2015

A seguito del **Protocollo d'intesa LIFC-MIUR** (Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca), rinnovato nel 2013, nel quale viene istituito un 'Gruppo di lavoro nazionale paritetico', nasce l'idea di sviluppare un progetto per favorire la conoscenza della fibrosi cistica nelle scuole e l'inserimento scolastico degli studenti affetti dalla patologia.



Sul portale del MIUR relativo ai **BES** (Bisogni Educativi Speciali) è stata da pochi giorni pubblicata una sezione interamente dedicata alla fibrosi cistica, rivolta ad insegnanti e dirigenti scolastici.

Lo scopo della sezione è quello di informare, sensibilizzare e formare il personale della scuola alla presa in carico di alunni e studenti con fibrosi cistica, che possono e devono avere le stesse possibilità dei coetanei. Per questo, lezione dopo lezione, vengono analizzate diverse tematiche:

- la malattia in sé stessa e il suo impatto psicologico nella fase dello sviluppo,
- l'inserimento e la frequenza scolastica,
- le indicazioni operative in grado di migliorare l'ambiente scolastico e non solo.

Dalla sezione 'Formazione' (<http://bes.indire.it/>), si accede all'area 'Didattica BES' (<http://www.didatticabes.it/>) dove sono elencate 10 categorie di corso tra cui 'Parliamo di Fibrosi Cistica'. Dopo un'introduzione aperta a tutti, si può accedere, previa registrazione gratuita, alle singole lezioni del video tutorial 'Tutti in classe: oggi parliamo di Fibrosi Cistica'. Le lezioni sono tenute da esperti individuati dalla Società Italiana per lo studio della FC (SIFC):

- Dr. Donatello Salvatore – Medico, Centro Regionale di Potenza;
- Dott.ssa Anna Maria Coruzzo – Dietista, Centro Regionale di Napoli;
- Dott.ssa Paola Catastini – Psicologa, Centro Regionale di Firenze;
- Dott.ssa Maria Grazia Maio – Infermiera Professionale, Centro Regionale di Potenza;
- Dott.ssa Francesca Alatri – Fisioterapista, Centro Regionale di Roma;
- Dott. Giorgio Zoccatelli – Assistente Sociale, Centro Regionale di Verona.

Il video tutorial è uno strumento di supporto non solo al personale scolastico ma anche alle famiglie che, al momento in cui affidano il bambino-paziente alla scuola, possono contare su un adeguato strumento di informazione per docenti e personale scolastico.



# TESI DI LAUREA IN IGIENE DENTALE SULLA FIBROSI CISTICA

**I**l 30 novembre a Verona si discuteranno le tesi di Laurea in Igiene Dentale. Quest'anno la sorpresa è che una studentessa Vera David porterà all'attenzione di docenti e spettatori un'analisi della letteratura concentrandosi in particolare sugli effetti che questa patologia, ha sul cavo orale. Abbiamo riportato il fatto perché ciò fa intuire, come le persone si stiano avvicinando al problema dai diversi punti di vista, creando la rete multidisciplinare di cui tale patologia necessita. Di seguito riportiamo una sintesi dell'elaborato di cui sopra:

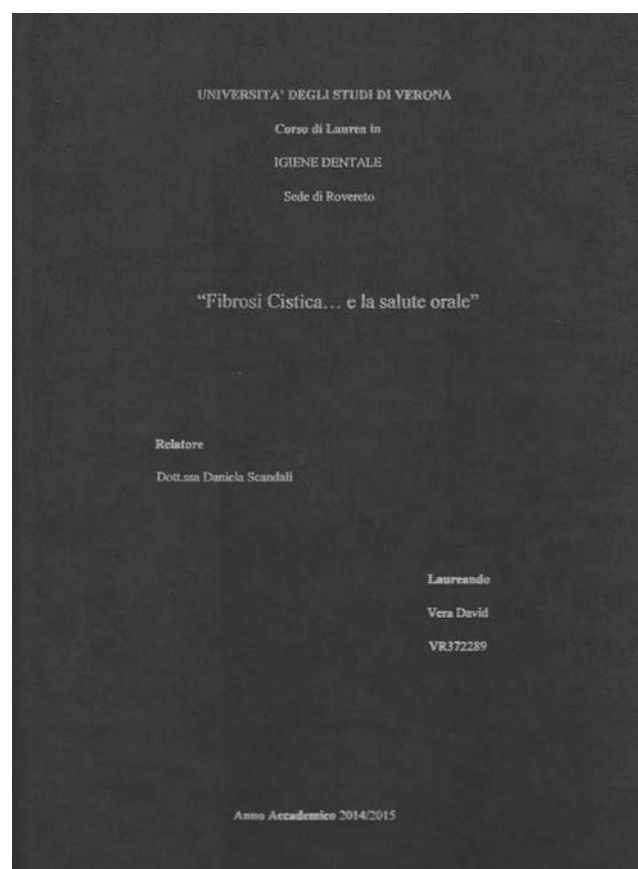
"L'analisi della letteratura svolta, si è giunti all'individuazione di un quadro dei principali punti di rischio per quanto riguarda la salute orale delle persone affette da F.C. Chiaramente, le manifestazioni orali non si sviluppano omogeneamente in tutte le persone, poiché esse vengono influenzate dalla multietimologia delle malattie orali, dalla genetica, dalla terapia farmacologica nonché dalla risposta soggettiva ai trattamenti. Ciò premesso, possiamo affermare che in presenza di F.C. possiamo aspettarci:

- anomalie a carico delle ghiandole sieromucose (sottomascellari, sottolinguali e labiali) che secernono un fluido salivare più denso;
- aumento di carie: 1. a causa di un minore flusso salivare o una modifica della sua consistenza che comporta la riduzione del naturale effetto tampone che questa ha nel cavo orale. 2. come conseguenza del possibile diabete. 3. la presenza di difetti nello smalto causati dalla presenza del difetto CFTR presente anche negli ameloblasti (cellule deputate allo sviluppo e alla mineralizzazione dello smalto);
- malposizionamento dei denti dovuta alla tipologia di respirazione spesso buccale anziché nasale a causa delle frequenti infiammazioni delle vie respiratorie;
- maggiore predisposizione alla formazione del tartaro causata da un livello più elevato di ioni calcio presenti nella saliva.

Pertanto è di fondamentale importanza effettuare controlli frequenti dal dentista e dall'igienista per formulare a seconda delle necessità individuali un piano di trattamento che possa monitorare l'andamento dello stato di salute del cavo orale. Infine per mettere a confronto le conoscenze acquisite nello studio della FC e la realtà di tale malattia, la studentessa ha avuto la possibilità di parlare con una paziente. Dal colloquio è emersa la necessità di essere perseveranti nei trattamenti da seguire, ma soprattutto è emersa la forza, l'orgoglio e la dignità di chi deve stare al passo con le persone "sane".

**Igienista Dentale**

*Dott.ssa Daniela Scandali*

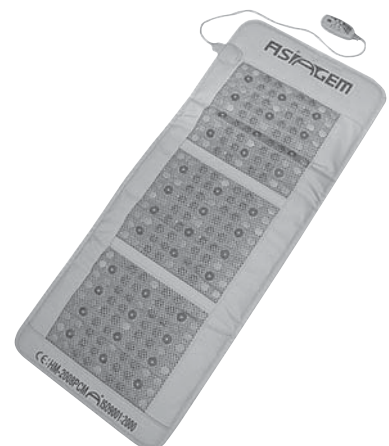
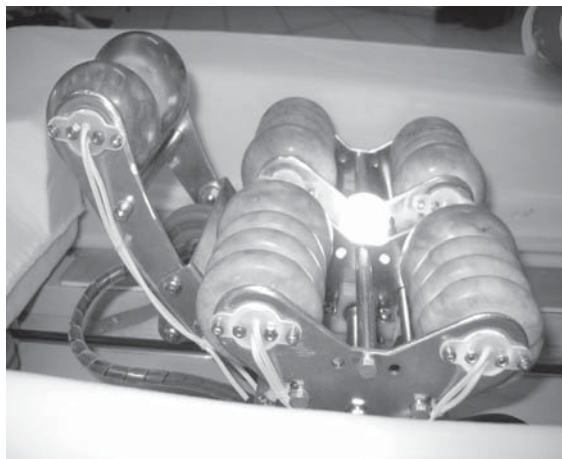
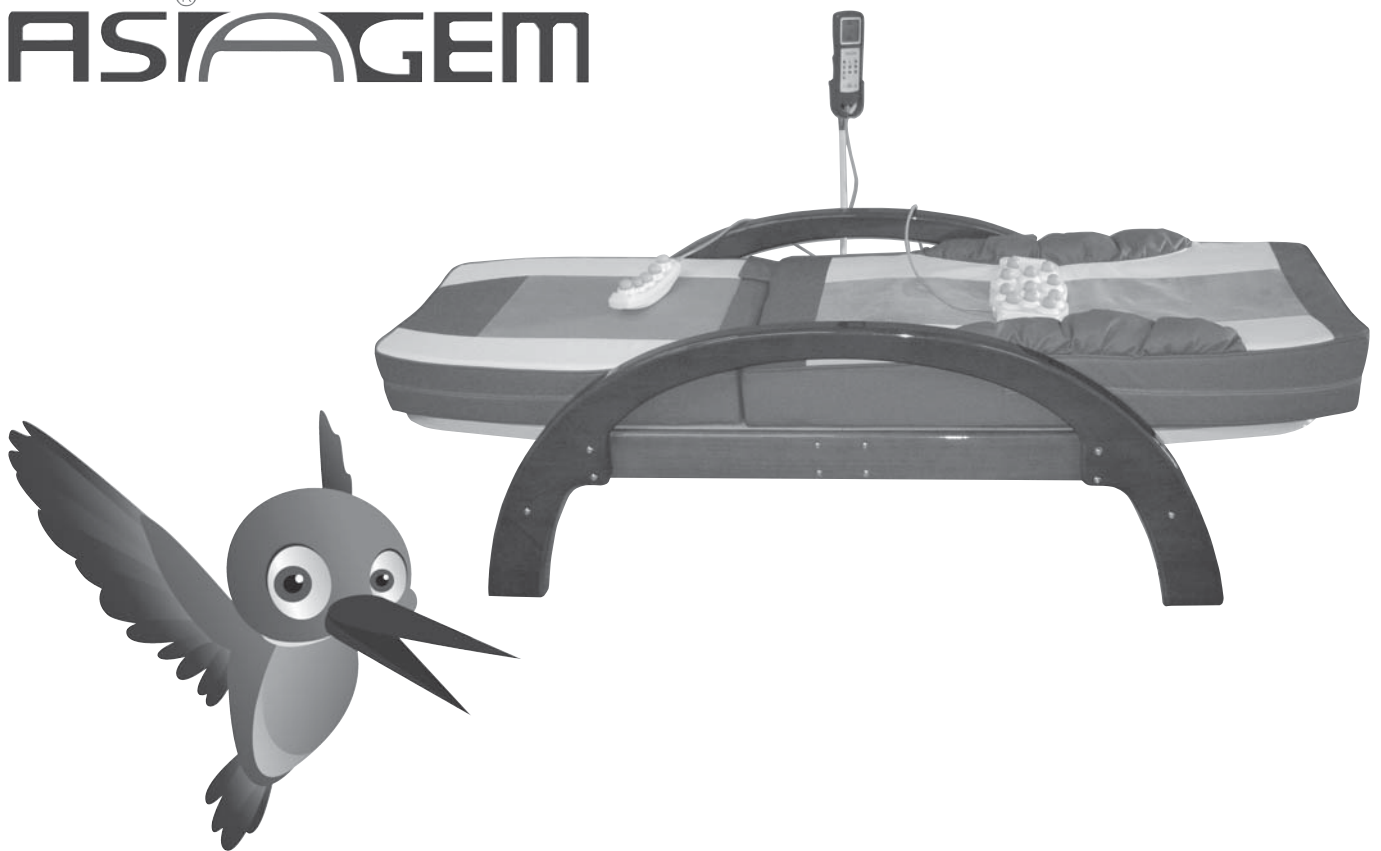


## LETTINI DA MASSAGGIO

I lettini massaggianti messi a disposizione dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus Trentino presso il Centro Commerciale Leno Center di Rovereto possono essere utilizzati senza prescrizione medica, favoriscono il benessere fisico di chi li utilizza rilassando i muscoli contratti dallo stress, migliorando gli stati infiammatori e aiutano il rinnovamento delle cellule, favorendo lo smaltimento di grassi accumulati.

***Chi volesse avere informazioni può telefonare al 3331378901, o andando direttamente al Leno Center dal lunedì al venerdì dalle ore 8 alle ore 18.***

**ASIA<sup>®</sup>GEM**



**Un nostro associato vi invita a visitare la seguente mostra**

gruppo gut.it

XXXV  
- 115

Guerre e  
totalitarismi  
in una regione  
di confine

Kriege und  
Totalitarismen  
in einer  
Grenzregion

LE GALLERIE,  
PIEDICASTELLO, TRENTO/TRIENT  
15.11.2015 – 05.09.2016

Ingresso libero/  
Eintritt Frei  
Mar – dom, ore 09 – 18  
lunedì chiuso  
Di – So, 09 bis 18 Uhr  
Montag geschlossen

Informazioni – Prenotazioni  
Info – Reservierungen

+39 0461 230482  
[www.museostorico.it](http://www.museostorico.it)  
[info@museostorico.it](mailto:info@museostorico.it)

ms.f FONDAZIONE  
MUSEO STORICO  
DEL TRENTO





## Coltiviamo i vostri progetti - Poli supermercati

**L**IFC Trentino fa parte delle 20 Associazioni selezionate dal gruppo Poli nel progetto "Coltiviamo i vostri progetti".

Il gruppo Poli metterà a disposizione **€ 200.000,00**. Tale somma verrà distribuita tra le 20 Associazioni ammesse al Progetto "Coltiviamo i vostri progetti", in maniera proporzionale al numero di preferenze ottenute.

Le preferenze verranno espresse dai clienti titolari di DupliCard mediante la donazione di almeno 200 punti (o multipli) a favore di una delle 20 Onlus ammesse all'iniziativa.

**200 punti DupliCard valgono una singola preferenza + 2 € di donazione aggiuntiva.** Il termine ultimo per esprimere la propria preferenza è il 9 aprile 2016.

Anche quest'anno quindi nei negozi Poli e Regina si potrà trovare la rivista "Buonaidea" interamente dedicata alle 20 associazioni.

Pertanto non resta che accumulare punti e poi donarli a LIFC Trentino, l'associazione al diciannovesimo posto nella lista! Sarà sufficiente accedere al sito [www.superpoli.it](http://www.superpoli.it) nella sezione "Coltiviamo i vostri progetti".

**Angela**



*Scegli nell'elenco  
l'associazione  
a cui vuoi donare  
i tuoi punti!*



# INFORMAZIONI UTILI

## **ASSISTENTE SOCIALE**

Si ricorda che presso il Centro di Riferimento di Verona, è a disposizione l'Assistente Sociale, dott.ssa Antonella, per qualsiasi vostra informazione: 045 8122429.

Anche presso la Sede di LIFC Nazionale è presente un'Assistente Sociale, dott.ssa Vanessa, che risponde al numero verde 800912655.

## **APPARTAMENTI A VERONA**

Per chi ne avesse bisogno, in caso di ricoveri o altro, LIFC Veneto mette a disposizione alcuni appartamenti per il soggiorno dei pazienti FC o dei familiari.

## **CURE ODONTOIATRICHE**

I pazienti con FC hanno diritto alle cure odontoiatriche gratuite presso gli ambulatori dell'Azienda Sanitaria.

Per accedere a tali prestazioni (che non siano però corone, ponti o protesi) bisogna essere in possesso della certificazione medica che attesta la patologia, con il codice 018.

Inoltre in base all'indicatore ICEF è possibile chiedere l'accesso al Servizio per tutto il nucleo familiare, se sono presenti i requisiti.

## **TASSE UNIVERSITARIE**

Già l'articolo 30 della Legge 118/1971 prevedeva l'esenzione dal pagamento delle tasse universitarie per gli studenti con invalidità superiore ai due terzi che «appartengono a famiglie di disagiata condizione economica». Quindi una doppia condizione: di invalidità e di condizione economica.

Tuttavia, il più recente Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 9 aprile 2001, all'articolo 8, prevede l'esonero dal pagamento delle tasse e dei contributi universitari agli «studenti in situazione di handicap con un'invalidità riconosciuta pari o superiore al sessantasei per cento» senza porre la condizione della situazione economica disagiata.

Lo stesso articolo consente agli atenei di prevedere autonomamente la concessione di esoneri totali o parziali dalla tassa di iscrizione e dai contributi universitari anche per gli studenti in situazione di handicap con invalidità inferiore al sessantasei per cento, ferme restando altre condizioni. Quindi ogni singolo ateneo regola con proprio atto le ulteriori agevolazioni.

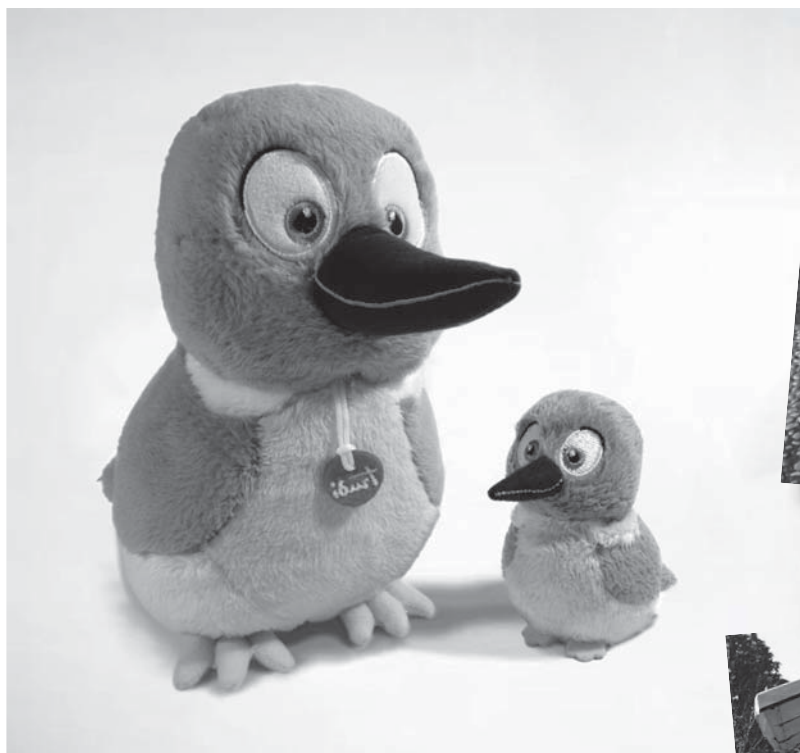
Va ricordato che, oltre alle disposizioni previste dal Decreto citato, rimangono in vigore le prescrizioni dell'articolo 30 della Legge 118/1971 che concedono esenzioni anche ad altre categorie di persone disabili e di figli di persone disabili.

## Martino, la mascotte di LIFC

**A**nche questo anno si svolgerà per la II<sup>a</sup> edizione la campagna nazionale: #unpassoinpiù# per far conoscere Martino, la mascotte dei Pazienti con Fibrosi Cistica.

Si potranno trovare i simpatici peluches:

- nella giornata di sabato 5 dicembre al Poli Regina di Arco con i volontari della Croce Rossa Sez. di Arco e al mercato di Mezzolombardo con i volontari della Croce Bianca Rotaliana,
- sabato 28 e domenica 29 novembre in piazza della Chiesa di Pressano,
- da domenica 20 a giovedì 24 i volontari saranno presso atrio Ospedale S. Maria del Carmine di Rovereto,
- ai mercatini di Canal San Bovo con i volontari Croce Rossa;
- nei giorni 7 dicembre e 6 gennaio ai mercatini di Levico Terme;
- l'Agenzia Generali Italia spa - via Presanella 10 38079 Tione di Trento;
- l'Agenzia Generali Italia spa - via Torre Verde 7 38100 Trento;
- in regalo iscrivendosi alla R.B. Mountain Bike Club, Associazione Sportiva Dilettantistica di Trento.







# **Metti sotto l'albero la solidarietà**

**Aiuta i Pazienti ed il Centro di  
Supporto Fibrosi Cistica Trentino  
presso la Pediatria  
dell'Ospedale di Rovereto!**



Lega Italiana  
Fibrosi Cistica

TRENTINO

[trentino.fibrosicistica.it](http://trentino.fibrosicistica.it)

**Per donazioni a LIFC Trentino Onlus:**

Cassa Rurale di Aldeno e Cadine

IBAN: IT 47 P080 13018060 0009 0304 165

CONTO CORRENTE POSTALE n° 1019474038

**5X1000:**

Non essendo ancora attivo il riferimento per donare a LIFC Trentino Onlus il 5X1000, si propone di evolverlo a LIFC Veneto Onlus 80052230234.

**Contatti:**

[lifc.trentino@libero.it](mailto:lifc.trentino@libero.it)

[www.trentino.fibrosicistica.it](http://www.trentino.fibrosicistica.it)

*LIFC Trentino*  
*Vi augura Buon Natale*  
*e Felice Anno Nuovo!*

