

LA LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA TRENINO ONLUS

La Lega Italiana fibrosi Cistica Trentino Onlus, nata nel 2014 come proseguo del Comitato di Trento dell'Associazione Veneta, è costituita da persone affette da fibrosi cistica, dai loro familiari e da simpatizzanti, attivi sul territorio provinciale dal 1975. La Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino aderisce alla Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC) Nazionale.

Si propone di tutelare le esigenze delle persone affette da fibrosi cistica e dei loro familiari per contribuire al miglioramento della qualità di vita. Sostiene i progetti di sviluppo del Centro di Supporto per la cura della Fibrosi Cistica, istituito presso l'Unità Operativa di Pediatria dell'Ospedale di Rovereto.

Si impegna a promuovere e favorire la ricerca scientifica e clinica e la sensibilizzazione delle persone al tema fibrosi cistica.



CHIAMACI E ADERISCI ANCHE TU ALLA LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA TRENINO ONLUS

per far conoscere il problema della fibrosi cistica, raccogliere risorse a favore dell'assistenza delle persone affette da fibrosi cistica, sostenere la ricerca scientifica.

L'AIUTO PUÒ ESSERE DATO VERSANDO

presso:

**Cassa Rurale di Aldeno e Cadine, IBAN
IT 47 P080 1301 8060 0009 0304 165
C/C Postale n. 1019474038**

Dona il tuo 5x1000

indicando nella prossima
dichiarazione dei redditi
il codice fiscale

93021860221

LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA TRENINO onlus

Località Lago, 18
38074 Dro (Trento)
338 6429133

e-mail: lifc.trentino@libero.it

www.trentino.fibrosicistica.it



Lega Italiana
Fibrosi Cistica
TRENINO

Solo un'emozione
mi lascerà senza fiato

COS'È LA FIBROSI CISTICA

La fibrosi cistica è una malattia genetica, cronica e responsabile di danni gravi ed irreversibili ad alcuni organi del corpo. Nella nostra popolazione circa una persona su 25 è un portatore sano di questa malattia, perché presenta, a sua insaputa, un gene mutato. Questo significa che non è affetto da fibrosi cistica, ma da due genitori portatori sani può nascere un bambino malato.

In Italia circa un bambino ogni 2500 nasce con la fibrosi cistica e avrà, in modo variabile, problemi a carico di polmoni, pancreas, intestino, fegato e spesso disturbi nutrizionali e di crescita.

Il difetto genetico induce alcune ghiandole del corpo a produrre muco, sudore e altre secrezioni più dense e poco scorrevoli. Ne conseguono occlusioni e danni ad alcuni organi dell'apparato respiratorio e digerente. Nel corso della vita si possono aggiungere complicanze, anche gravi, come sinusite cronica, diabete, emorragie, artrosi, osteoporosi. Il danno polmonare e l'insufficienza respiratoria rappresentano il problema di fondo, su cui si gioca il destino delle persone affette da fibrosi cistica.

COSA SIGNIFICA AVERE LA FIBROSI CISTICA

Bambini e gli adulti con fibrosi cistica hanno una normale vita sociale (vanno a scuola, all'università, lavorano e si sposano), ma ogni giorno è guadagnato al prezzo di impegnative e continue cure. La terapia è quotidiana e richiede alcune ore al giorno. Si basa essenzialmente sulla fisioterapia respiratoria e sull'utilizzo di farmaci per favorire la digestione, controllare le infezioni e le loro complicanze. Una costante attività fisica, l'attenzione alla dieta, i controlli medici periodici e i ricoveri ospedalieri accompagnano la vita delle persone affette da fibrosi cistica. Ai pazienti più gravi può essere proposto un trapianto di polmoni.

LA RICERCA

Le speranze delle persone affette da fibrosi cistica sono legate ai progressi della ricerca scientifica. Negli ultimi anni la qualità e la durata della vita delle persone affette da fibrosi cistica sono migliorate sensibilmente, ma molto resta ancora da fare.

Occorre perfezionare continuamente i farmaci per aumentarne l'efficacia, promuovere gli studi scientifici per ottimizzare l'assistenza delle persone affette da fibrosi cistica, finanziare i laboratori di ricerca.

COME SAPERE SE SONO PORTATORE?

Per eseguire l'analisi del test del portatore, è necessario il prelievo di un campione di sangue. Dalle cellule del sangue viene estratto il DNA sul quale si esegue la ricerca del gene difettoso responsabile della Fibrosi Cistica.

CENTRO DI CURA PER LA FIBROSI CISTICA

Pazienti Trentini sono curati presso il Centro Regionale Veneto per la Fibrosi Cistica, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, uno dei più avanzati d'Europa.

Dal 2005, inoltre possono accedere presso il Centro di Supporto FC Trentino, locato presso la Pediatria dell'Ospedale S. Maria del Carmine di Rovereto.

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

LIFC Trentino ha contribuito in maniera decisiva alla realizzazione di tale Centro di Supporto sostenendo a tutt'oggi i progetti di sviluppo.



Ciao,
sono Martino,
la mascotte
Fibrosi Cistica