Lega Italiana Fibrosi Cistica
TRENTINO

Fibrosi Cistica

Facciamoci Conoscere

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 2016
numero 4

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

LETTERA DELLA PRESIDENTE

Cari Associati, simpatizzanti e volontari!

Sono trascorsi due anni da quanto è stata fondata la Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino onlus e molte sono le iniziative giunte a maturazione: alcune come "start up", altre abbiamo solo cercato di mantenere. Due anni ricchi di esperienze, per me neopresidente, pur avendo avuto fin dal 1999 esperienza di collaborazione nel Direttivo del Comitato di Trento dell'Associazione Veneta e in seguito continuata, quando il Comitato si è configurato come Lega.

Per la visibilità, punto di forza della nostra associazione, far parte a livello Nazionale della grande famiglia della Lega Italiana Fibrosi Cistica è un fatto molto importante.
A scadenze regolari infatti il Presidente di LIFC Trentino partecipa al Direttivo personalmente o tramite suo delegato, e notevoli sono gli obiettivi raggiunti a livello nazionale: l'attenzione è sempre rivolta al Paziente, alle sue esigenze nell'ambito della ricerca, della difesa dei suoi diritti, e alla comprensione delle sue istanze.
I rapporti con LIFC Veneto sono garantiti in quanto la figura del Presidente di LIFC Trentino è membro del Direttivo. Fondamentale è il mantenimento del rapporto con LIFC Veneto, perché i pazienti trentini sono costantemente seguiti al Centro di Riferimento FC di Verona.

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

Ben sapete che un passo importante è stato compiuto nella nostra Provincia nel 2005 con l'istituzione formale, con delibera della Giunta Provinciale e grazie al ruolo e all'apporto fondamentale di LIFC Trentino, presso l'Ospedale S. Maria del Carmine di Rovereto di un apposito Centro di Supporto Trentino per la cura della fibrosi cistica, guidato dal Primario del reparto di Pediatria dott. Ermanno Baldo.

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 sono effettuate visite ambulatoriali, esami preventivi e disposizioni di ricovero.
Il nostro impegno associativo concreto, per la propria quota parte ed in collaborazione con altre Associazioni, si è declinato in numerosi progetti che hanno coinvolto il Centro di Supporto Fibrosi Cistica Trentino.
In particolare abbiamo acquistato strumenti molto importanti per la funzionalità del Centro:

- nr 1 spirometro
- nr 1 densitometro osseo
- nr 2 tapis roulant professionale
- nr 3 ciclette professionale
- nr 2 televisori e frigoriferi per le stanze di degenza

- nr 1 ecografo per il posizionamento di Pic e Midline
- allestimento palestra per fisioterapia

Il nostro contributo inoltre ha consentito di sostenere
- la formazione di un medico in Master di II livello
- l'istituzione di tre borse di studio, a favore di una psicologa, una infermiera e di una fisioterapista

Determinante è stato poi il nostro apporto in questo ultimo anno in questi progetti:
- interventi di formazione del personale a tutti i livelli
- sostegno delle tre borse di studio sopra elencate
- fornitura di un Polisonnigrafo
- donazione di nuovi televisori nelle stanze di ricovero dei Pazienti
- donazione di nuove porte delle stanze di ricovero per i Pazienti
- sostegno della ricerca clinica, la ricerca translazionale (a medio lungo termine), nonché la ricerca scientifica
- sostegno alle famiglie

Quanto sopra ha impegnato la nostra Associazione in esclusiva nell'ultimo triennio per un importo complessivo di 180.000 euro. Non dimentichiamo che l'Associazione FC di Verona - ora denominata LIFC Veneto - , ha sempre sostenuto i Pazienti ed i progetti del Centro di Supporto FC Trentino.

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

Per questo motivo chiedo a tutti voi di offrire parte del vostro prezioso tempo per aiutarci nelle campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi; di trovare un gruppo di volontari o associazioni - nelle zone di residenza o altrove - che ci possano aiutare; e di trovare nuovi Soci: quanti più Soci ha un'Associazione, tanto più è forte e rappresentativa!

I progetti finanziati potranno andare a beneficio non solo della cura dei pazienti affetti da Fibrosi Cistica, ma anche per altri Pazienti affetti da patologie correlate, croniche e non, che interessino l'apparato respiratorio e digestivo, curati presso il Reparto di Pediatria di Rovereto.
La formazione FC ed i presidi utilizzati per le cure, infatti, si sono rivelati utili anche per la cura di altre patologie croniche meno frequenti ma che coinvolgono ugualmente l'apparato respiratorio e digerente.
Sono molti i Pazienti pediatrici e adulti che utilizzano la U.O. di pediatria dell'Ospedale di Rovereto per i quali sono necessarie cure particolari o l'utilizzo di attrezzature diagnostiche.
Anche le figure professionali di alto profilo come quelle sopra indicate sono fondamentali nell'erogazione di cure appropriate. Risulta quindi determinante il sostegno economico di LIFC Trentino, per l'effettivo funzionamento della U.O. di Pediatria.

Infine la Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino sta portando avanti con successo un programma molto importante che riguarda il progetto "Guide Alpine per guadagnare salute", di cui trovate ampia documentazione nel Giornalino.

Non ultimo ma di rilevante importanza è l'acquisizione di Centro Accreditato da parte del Centro di Supporto Fibrosi Cistica Trentino, secondo le linee guide previste dalla Società Italiana Fibrosi Cistica e dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica ottenendo una valutazione in classe 3 accanto alle migliori istituzioni pediatriche italiane.

Molti sono ancora i progetti che dobbiamo sostenere. Chiedo a tutti voi di essere sempre molto attenti ai bisogni di ciascuno di noi, di essere partecipi al ruolo associativo, di essere portavoce di problematiche o soluzioni che il Direttivo di LIFC Trentino - composto anch'esso da persone volontarie che dedicano il loro prezioso tempo all'Associazione - può cercare di risolvere.

Infine desidero ringraziare tutte le persone che collaborano con noi: senza di loro noi da soli avremo fatto ben poco!

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

…perché solo "un'emozione ci lascerà senza fiato"

Un caro saluto

Angela Trenti
Presidente
Lega Italiana Fibrosi Cistica
TRENTINO Onlus

SOMMARIO

Nel respiro dell'arte 6

LIFC punta in alto con gli atleti della pallavolo 8

29 Febbraio 2016: IXª Giornata Mondiale delle Malattie rare 10

AI PIEDI DEL "VIOZ" 11

UNA MONTAGNA DI SALUTE 12

LIFC TRENTINO CORRE FORTE 14

ROVERETO, IL CENTRO PROVINCIALE FIBROSI CISTICA È ACCREDITATO 15

Qui a lezione di umanità collaboreremo con voi 18

VOLONTARI CON IL SORRISO 20

Eliminare le malattie genetiche, un sogno possibile? 21

40 anni di storia di LIFC Trentino 23

Forum italiano sulla Fibrosi Cistica 24

ASSEMBLEA ANNUALE DI LIFC TRENTINO 25

è bene sapere che... 27

IV Forum LIFC a FIUGGI 28

CAMPAGNA NATALIZIA PALUANI E MARTINO LIFC 29

LA PASSIONE DEL CICLISMO PER LA FIBROSI CISTICA 30

Nel respiro dell'arte

Dal 23 giugno al 4 luglio 2016 si è svolta una mostra benefica "Nel respiro dell'Arte" a Torre Mirana a Trento in favore della Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino Onlus: 20 artisti di nota fama hanno messo a disposizione le loro opere gratuitamente per una mostra con vendita benefica tramite asta.
L'iniziativa ha dato i risultati sperati ed è stata molto apprezzata.

"Nel respiro dell'arte" l'amore per l'arte sposa la solidarietà a sostegno dei pazienti con fibrosi cistica.

Desidero esprimere il ringraziamento più sincero, mio personale, dei pazienti e dei loro familiari che rappresento, a tutti gli Artisti che hanno donato con molta generosità le loro opere in favore della Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino onlus.
Un ringraziamento particolare lo voglio fare all'Artista Aldo Pancheri, che ha curato nei dettagli la mostra e mi ha aiutato molto nella realizzazione di questo importante evento ed un ringraziamento caloroso anche al dott. Paolo Pancheri che ha seguito i Pazienti Trentini con Fibrosi Cistica dal 1975 al 2000!

Angela Trenti
Presidente
Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino onlus

Una considerazione attribuita a Wolfgang Goethe "Un'opera d'arte è composta da 90 parti di inspirazione e da 10 parti di ispirazione" è significante non solo per questa esposizione ma è alla base di ogni attività artistica e della vita umana stessa.
Se non riusciamo ad avere in partenza ciò che a tutti dovrebbe essere dato, ovvero la salute, l'uomo con le proprie facoltà intellettive ha il dovere di ricostruire ciò che la natura ha erroneamente negato.
La ricerca scientifica ha fatto grandi progressi per fortuna, oltre che per inventare armi di distruzione, anche per appianare al massimo questo errore di partenza, tanto che una vita degna di essere vissuta si è enormemente prolungata nel tempo.
Gli artisti hanno sempre contribuito con generosità e con gioia all'aiuto finanziario per la ricerca scientifica con la donazione, anche di una piccola parte del proprio lavoro.
Le opere esposte non vogliono avere una coerenza di percorso e nemmeno cronologica, ogni artista ha donato un'opera da lui stesso ritenuta significativa nella propria produzione tanto che alcune sono già riprodotte in precedenti cataloghi.
Vi è stata la possibilità, non solo dei visitatori dell'esposizione, ma anche per tutti coloro che desideravano partecipare attivamente, dell'acquisto di un'opera o spendersi nel migliore dei modi per evidenziare la particolare finalità benefica di questa Onlus.

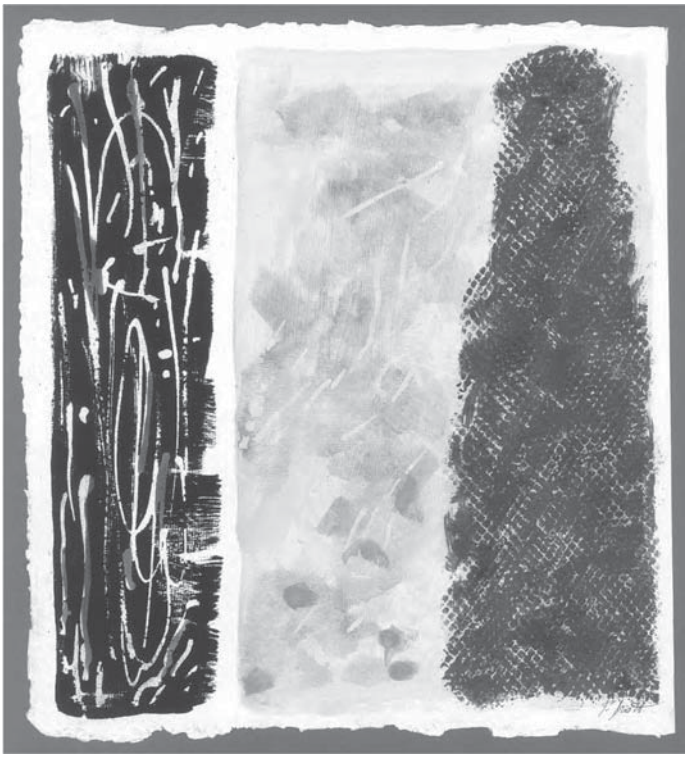
Il curatore
Aldo Pancheri

tratto dal catalogo dell'esposizione

ROBERTO CODROICO - "Quante stelle", 2013, acrilico su pannello di legno, 49x49 cm

BRUNO LUCCHI - "Androgino genuflesso", 2002, scultura in fine porcellana rifinita a mano, 29.6 cm, PDA

OLGA BARDINA - "Risveglio della natura", 2010, tempera su carta, 70x50 cm



PAOLA GROTT - "Con fuoco", 2014, tecnica mista su carta, 29x27 cm

LIFC punta in alto con gli atleti della pallavolo

"Nel 1987 un gruppo di amici dà luogo alla nascita di Promovolley, società che per i primi anni di vita fu il braccio operativo della Fipav di Trento. Infatti gli ideatori e i fautori di questa iniziativa appartenevano al direttivo dei Comitati Provinciale e Regionale del volley trentino. Marco Frisinghelli (tuttora presidente di Promovolley), Pino Moratelli, Sandro Baratto membro del direttivo del Comitato Provinciale, Paolo Mattedi e Giuliano Dalpiaz.

Lo scopo di Promovolley, inizialmente, era quello di promuovere la pallavolo ad alto livello nella nostra provincia portando eventi ed altre iniziative. Baratto e Mattedi nel primo periodo (stagione agonistica '86-'87) danno vita al notiziario dei Comitati Provinciale e Regionale «Pallavolo News», tuttora redatto settimanalmente dal Comitato di Piazza Fiera.

Nel 1989 in collaborazione con i C.P. e C.R., l'Assessorato allo Sport del Comune e Provincia si organizzò il «Trofeo Topolino» di minivolley (dal 5 al 9 luglio). Per ben 5 giorni 96 squadre maschili e femminili (circa 700 ragazzi) provenienti da tutte le province d'Italia, diedero vita ad una serie di tornei di pallavolo giovanile riempiendo piazza Duomo e piazza Dante. Sempre nel 1989 (26 maggio) Promovolley riuscì a portare a Rovereto la prima partita della nazionale italiana maschile dell'era Velasco (la nazionale più vincente nella storia della pallavolo: 4 Mondiali, 8 World League, 4 Europei) in un'amichevole di lusso giocata contro la nazionale spagnola.

Successivamente si organizzarono le finali nazionali ragazzi (1995) maschili e femminili. Si diede poi vita ad altri eventi, portando a Trento incontri di Coppa Europee ed altre manifestazioni di grosso spessore. Su chiamata di Massimo Dalfovo nel 2000, e per i primi tre anni, la nostra associazione diede il "via" al settore giovanile di Trentino Volley. Il fiore all'occhiello delle nostre proposte è comunque il torneo "Città di Trento", una manifestazione alla quale hanno partecipato grandissime squadre italiane e straniere e atleti di levatura mondiale. Arrivando ai tempi nostri il nostro vero obiettivo però è quello di promuovere il volley nel settore giovanile. Attualmente tra ragazzini/e delle scuole elementari e scuole medie inferiori il nostro gruppo è arrivato alle 180 unità.

Daniele Fronza

29 Febbraio 2016: IX[a] Giornata Mondiale delle Malattie rare

Si è celebrata quest'anno il 29 febbraio la **IX[a] Giornata Mondiale delle Malattie Rare**, l'appuntamento per sensibilizzare il grande pubblico su alcune patologie poco conosciute e per le quali non esiste ancora una cura. La Giornata Mondiale delle Malattie Rare si rivolge non solo ai pazienti ma anche ai loro familiari – che affrontano quotidianamente situazioni molto delicate che accompagnano la vita di chi soffre di patologie poco conosciute – operatori sanitari ed associazioni di volontariato.

LIFC è stata presente all'incontro "Malattie rare e Lavoro" promosso dall'Intergruppo parlamentare delle malattie rare, presieduto dall'On. Paola Binetti, per portare la propria esperienza sul tema dell'inserimento nel mondo lavorativo di persone affette da malattie rara. LIFC ha presentato una proposta relativa al tema Lavoro con l'obiettivo di scambiare buone pratiche ed esperienze: infatti il contributo che i pazienti affetti da malattia rara possono offrire al mondo del lavoro non è ancora sufficientemente riconosciuto e lo scopo di questo incontro è valorizzare la specificità di questa condizione come punto di partenza per favorire il dialogo tra imprese, pubblica amministrazione, rete assistenziale e pazienti.

In Trentino la "Giornata Trentina delle Malattie Rare" del 29 febbraio 2016, si è svolta con una manifestazione alla presenza di oltre 200 persone (studenti e Docenti accompagnatori degli Istituti Superiori invitati, rappresentanti di diverse Associazioni delle Malattie Rare e diverse persone interessate), attraverso interviste e testimonianze di rappresentanti delle varie associazioni e di persone affette da malattie rare. Anche LIFC Trentino ha preso parte alla manifestazione con una testimonianza diretta.

AI PIEDI DEL "VIOZ"

Il 5 febbraio 2016 si è svolto il 21 raduno "Ai Piedi del Vioz", organizzato dalla Sat di Peio in collaborazione con altre associazioni presenti sul territorio. Al via erano presenti circa 1.000 concorrenti.

I giorni precedenti sono stata contattata da Angela Trenti per conto della Lega Italiana Fibrosi Cistica, la quale mi ha chiesto se fossi disposta ad indossare il pettorale dell'ssociazione durante la gara. La mia risposta è stata naturalmente positiva, un grande onore per me poter esser il portabandiera della LIFC.

Mentre salivo lungo il percorso ho pensato alle persone meno fortunate di me, che non riescono a fare le attività sportive in cui io mi cimento e ho tratto forza anche da loro, conquistando un bellissimo quarto posto con il mio record personale su questo tracciato (ho fatto 17 raduni su 21!!!) che dedico a tutti loro!

Non nascondo la soddisfazione di salire sul palco con il pettorale dell'Associazione e ringrazio tantissimo Angela per avermi dato la possibilità di fare questa nuova esperienza.

Ho potuto scoprire una realtà come la Fibrosi Cistica, dove i pazienti dedicano molte ore alle terapie respiratorie ma anche allo sport che è parte integrante delle cure per tenere allenati i polmoni ed il tono muscolare; interessante la collaborazione con le Guide Alpine nata qualche anno fa per incentivare ancora di più i piccoli e grandi pazienti con FC a praticare sport in montagna all'aria aperta con la loro Guida Alpina, capendo così che la tenacia nel raggiungere il rifugio piuttosto che scalare la parete, aiuterà poi ad affrontare meglio quanto la patologia pone di fronte. Non dimentico quanto l'Associazione, in collaborazione con altre, aiuta il reparto di Pediatria dove è collocato il Centro di Supporto FC Trentino, sostenendo borse di studio e donando macchinari: la raccolta fondi è molto importante!

Tiziana

L'atleta di Ossana **Tiziana Rossi** si è piazzata quarta tra le donne indossando proprio il particolare pettorale dell'associazione.

UNA MONTAGNA DI SALUTE

Il 20 Agosto, tra le meravigliose montagne del Trentino, si è svolta una giornata che rientra nell'ampio progetto denominato "Guide Alpine per guadagnare salute". Il progetto, approvato con Delibera della Giunta Provinciale nel "Piano provinciale della Prevenzione 2015-2018", ha tra gli obiettivi quello di promuovere l'attività fisica in montagna, fra i malati di patologie cronico-degenerative.

Con queste premesse, l'anno scorso, è stata organizzata ad Arco di Trento la "Prima giornata di sensibilizzazione su fibrosi cistica, trapianto e sport". Quest'anno si è deciso di programmare un evento che potesse coinvolgere non solo persone affette e operatori sanitari, ma anche gli studenti di Medicina trentini, con lo scopo di fornire ai futuri medici gli elementi di base per permettere ai pazienti, affetti da malattie croniche, di intraprendere in piena sicurezza un percorso di attività fisica in ambiente di montagna, nella sue diverse forme. Come organizzatori dell'evento sono stati coinvolti la Presidente della associazione LIFC Trentino Angela Trenti, il dott. Prestini guida alpina, il dott. Baldo, responsabile del Centro di Supporto per la Cura della Fibrosi Cistica di Rovereto e alcuni membri ASTMed. Ad accompagnare e supervisionare l'intero gruppo nell'arco della giornata, sono state presenti alcune Guide Alpine, strettamente coinvolte e formate per il progetto. Il filo conduttore di tutta la giornata è stato l'ambiente alpino con le sue splendide sfaccettature. Una comitiva di circa 40 persone è partita nella mattinata di

sabato 20 agosto, dalla Val Nambrone, ed è salita in quota fino ai 2.373 metri del rifugio Segantini, ai piedi del gruppo montuoso della Presanella. Una cornice splendida che riempie il cuore, perfettamente adatta al tema della giornata. Dopo il pranzo al rifugio, è seguito un momento formativo in cui relatori esperti e pazienti hanno portato la loro esperienza personale. L'evento è stato vissuto con moltissimo entusiasmo e partecipazione da tutto il gruppo. Grazie al supporto del personale sanitario esperto e al sostegno delle Guide Alpine, la montagna, che per molto tempo è stata considerata un ostacolo e un limite invalicabile per le persone affette da patologia cronica, si è dimostrata essere un'occasione e un ambiente ideale per migliorare lo stato di salute.

Valentina Turrin

LIFC TRENTINO CORRE FORTE

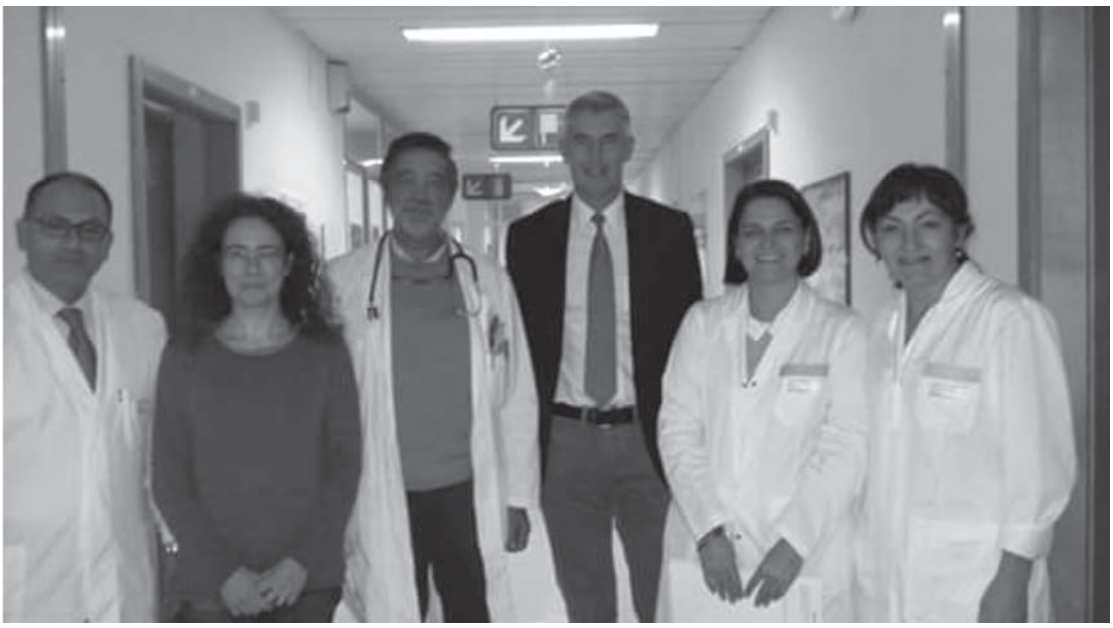
Si è svolta domenica la 6ª Eco Mezzamaratona. Ciaminada nonesa con partenza nell'abitato di Sarnonico con passaggi mozzafiato nel Canyon rio Novella e lago Smeraldo.
Una bellissima giornata di sole ha accompagnato atleti e simpatizzanti durante tutta la giornata. Alcuni atleti solandri iscritti col gruppo 9.92 ASD Running hanno indossato per tutta la manifestazione il pettorale della Lega italiana fibrosi cistica trentino.
Contattati da Angela Trenti tramite Tiziana Rossi gli atleti si sono subito resi disponibili ad indossare il pettorale per sensibilizzare gli altri partecipanti.

Un sentito ringraziamento a Tiziana, Enrica, Chiara, Nada, Daniele, Manuel, Attilio e Michele per la collaborazione.

ROVERETO, IL CENTRO PROVINCIALE FIBROSI CISTICA È ACCREDITATO

Assegnata la massima valutazione accanto alle migliori istituzioni pediatriche italiane.

Il Centro di supporto provinciale per la cura della fibrosi cistica è accreditato secondo le linee guida previste dalla Società Italiana Fibrosi Cistica e dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica e ha conseguito una valutazione in classe 3 accanto alle migliori istituzioni pediatriche italiane.



Nato nel 2007, il Centro di supporto provinciale per la cura della fibrosi cistica ha sede nell'Unità operativa di pediatria dell'ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto e rappresenta il punto di riferimento per tutti i pazienti trentini.

Nello scorso settembre sono state effettuate le visite della commissione di audit che ha valutato il Centro secondo le linee guida previste dalla Società Italiana Fibrosi Cistica (SIFC) e dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC).

In apertura dell'incontro Ermanno Baldo, direttore dell'Unità operativa di pediatria, ha evidenziato: «È con grande soddisfazione che, congiuntamente alla Lega Italiana Fibrosi Cistica – Trentino, presentiamo l'importante riconoscimento conseguito dal Centro di Rovereto. I valutatori che ci hanno visitato hanno assegnato al nostro Centro la classe 3, il massimo punteggio per questo tipo di accreditamento. Un risultato raggiunto anche grazie all'innovativo sistema di collaborazione fra gli specialisti, metodologia di lavoro che è stata segnalata dalla commissione di valutatori. L'obiettivo raggiunto va a costituire un traguardo prestigioso e una solida base per il futuro e vede il Centro di Rovereto tra le eccellenze delle strutture dedicate alla cura della fibrosi cistica. Il lavoro con gli specialisti dell'ospedale, coinvolti nel corso degli anni nella cura della fibrosi cistica, nel formare équipe definite sui bisogni del singolo paziente come l'attività del Picc-team in collaborazione con l'Unità operativa di medicina generale per il posizionamento ai pazienti di un catetere venoso centrale a inserzione periferica, costituiscono ambiziose

progettualità nelle quali abbiamo creduto e che si sono consolidate nel tempo. Con la certificazione di accreditamento queste procedure sono diventate anche modelli operativi possibili per altre strutture e sono testimonianza dell'impegno e della professionalità che abbiamo il piacere di condividere con tutti gli altri professionisti dell'Ospedale di Rovereto e dell'Apss. Importante, nel raggiungimento di questo risultato, è stata la partecipazione attiva della Lega Italiana Fibrosi Cistica – Trentino la cui collaborazione ha portato alla costruzione di questo percorso e al suo esito positivo».

Nel corso della conferenza stampa, il direttore generale Paolo Bordon ha espresso gratitudine al personale e ai volontari delle associazioni che operano all'interno delle strutture dell'Apss e ha sottolineato la soddisfazione per questo importante riconoscimento assegnato al Centro di Rovereto «un Centro che da anni si occupa della cura della fibrosi cistica e che ora vede riconosciuto l'impegno e lo sforzo metodologico secondo i criteri di eccellenza dell'accreditamento. Questa struttura di riferimento per l'intera provincia di Trento opera in rete e in stretta sinergia con il Centro di Verona permettendo ai pazienti di essere curati in Trentino riducendo così gli spostamenti per accedere alle strutture extra provinciali. Il nostro impegno sarà quello di mantenere nel tempo i requisiti organizzativi che hanno permesso il raggiungimento dell'accreditamento».

Rovereto – conf stampa fibrosi cistica Ospedale Santa Maria – pediatria con primario Baldo al centro

Alla presentazione oltre ai professionisti del Centro provinciale per la cura della fibrosi cistica, erano presenti Angela Trenti e Luca Tomasi rispettivamente presidente e segretario della Lega Italiana Fibrosi Cistica – Trentino che hanno sottolineato il clima di collaborazione e sinergia tra tutte le figure coinvolte. «La richiesta di accreditamento – hanno evidenziato Trenti e Tomasi – è nata dai pazienti e ha coinvolto i pazienti. Questa certificazione si colloca nell'ambito dell'accreditamento professionale e consiste in una fase di autovalutazione e una successiva di confronto tra professionisti. Fondamentale per la prima fase è stato il ruolo dei pazienti e loro familiari coinvolti dall'associazione che ha portato ad individuare le esigenze maggiormente sentite. I pazienti e le famiglie sono stati protagonisti con pari dignità nella costruzione di una procedura di definizione degli standard che li riguardano direttamente e il loro coinvolgimento ha portato a scoperte reciproche, a una migliore comprensione dei problemi in campo e a una vera e propria alleanza per il raggiungimento degli obiettivi comuni, pur su fronti diversi e con ruoli distinti».

da: Radioetv.it - articolo del 5 novembre 2016

Qui a lezione di umanità collaboreremo con voi

Articolo del: 17 ottobre 2016

Il vescovo in pediatria per conoscere il reparto

L'arrivo in auto da solo e un po' in ritardo sulla tabella di marcia, l'accoglienza sul corridoio del reparto di pediatria dove si è soffermato con i piccoli pazienti in attesa e quella passeggiata tra le stanze scandita dalle strette di mano del personale lasciavano intuire che ieri la visita dell'arcivescovo di Trento, monsignor Lauro Tisi, fosse un incontro informale *(nella foto)*.

L'invito gli è stato rivolto da Angela Trenti, presidente della sezione regionale della Lega italiana per la fibrosi cistica, una delle associazioni che collabora con l'unità operativa guidata dal dottor Ermanno Baldo che è «centro satellite» per questa malattia.

Il vescovo, che al Santa Maria del Carmine viene spesso per far visita ad alcuni sacerdoti ricoverati, ieri ha potuto osservare da vicino com'è strutturato il reparto dedicato ai più piccoli: dalla gioia della nascita che si vive nelle sale parto e nelle stanze del settimo piano alla fatica e alla sofferenza di chi deve affrontare o convivere con la malattia fin da bambino.

Il primario l'ha accompagnato in tutto il reparto, affiancato in un tratto anche dal direttore sanitario Luca Fabbri. Gli ha fatto conoscere i medici e il resto del persone che assieme a lui si prendono cura dei pazienti e che negli anni sono diventati come una grande famiglia.

Hanno mostrato al vescovo l'organizzazione del reparto e le attrezzature a disposizione (anche grazie al prezioso aiuto delle associazioni) ma ciò sui cui si sono confrontati più a lungo è stato l'aspetto umano del loro lavoro e nella relazione con i pazienti.

È stato a quel punto, quando il dottor Baldo ha raccontato l'importanza di poter contare sulle associazioni e sul volontariato, che monsignor Lauro Tisi ha fatto una proposta allo staff del reparto. «Vorrei proporre ai ragazzi che dopo la Cresima cercano qualche esperienza nel mondo del volontariato di venire qui, di offrire il loro tempo per i loro coetanei o i bambini che sono qui dentro» ha spiegato. «Mi piacerebbe che questa mia visita non rimanesse soltanto un passaggio in questo reparto. Vorrei che creasse un ponte per iniziare un percorso insieme. Sentirò le parrocchie e assieme alle associazioni proveremo a creare questa collaborazione».

L'amo è stato lanciato, ora si tratterà di capire se questa proposta incontrerà la sensibilità dei ragazzi. Di certo interpreta appieno quello che il primario di pediatria a Rovereto ribadisce in ogni occasione, compresa quella di ieri: «Se manca l'anima nel nostro lavoro anche tutti i soldi che abbiano in Trentino valgono meno. Tecnologie e innovazioni sono utili, ma non bastano.

L'ospedale continuerà a vivere solo se potrà contare sull'aiuto della comunità e del suo senso di responsabilità». Una testimonianza è arrivata anche dalla caposala, Lia Gobbi: «Se ti limiti a curare una persona può vincere o perdere. Ma se di quella persona ti prendi cura vinci comunque.

Sempre più nel nostro lavoro c'è una parte di competenza tecnica, ma deve esserci soprattutto umanità. È un percorso di arricchimento, noi cresciamo con le esperienze e le emozioni che i nostri pazienti condividono con noi». «Entrando in ospedale imparo sempre – ha concluso l'arcivescovo – è una lezione di umanità sul fatto che non dobbiamo vivere attorcigliati a noi stessi. Questa per me è l'essenza della fede».

VOLONTARI CON IL SORRISO

La sera del 2 novembre 2016 il gruppo clown di corsia "Cuore per un Sorriso", progetto dell'Associazione Trentina Aiutiamoli a Vivere, ha accolto all'Oratorio di Arco, durante un incontro di formazione, degli ospiti d'eccezione. Erano presenti, insieme a una trentina di clown, il dott. Baldo, responsabile del Centro provinciale per la cura della Fibrosi Cistica presso l'Ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto, la caposala Lia Gobbi e la Presidente della Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino, Angela Trenti.

L'incontro ha permesso ai volontari clown di approfondire le proprie conoscenze sulla Fibrosi Cistica, malattia genetica che abbiamo scoperto essere molto comune ma non certo un libro aperto per tutti.

Da sempre il gruppo "Cuore per un Sorriso" investe molto nella propria formazione, convinto che conoscere e comprendere sia un punto di partenza fondamentale per affrontare i servizi mettendo al centro chi incontriamo con i suoi bisogni e nella sua unicità.

Oltre all'approccio teorico e alla visione dell'aspetto sanitario e scientifico della malattia, sono stati toccati durante la serata temi importanti come l'attenzione all'aspetto relazionale, il mettersi al servizio del paziente per ciò che in quel momento possa essere di sollievo a lui o ai suoi cari, la cura per la profilassi e l'igiene, aspetti che hanno certamente arricchito ulteriormente il bagaglio del gruppo.

La possibilità di incontrare professionisti in questo campo è stato un privilegio importante di cui il gruppo "Cuore per un Sorriso" è grato e riconoscente. Certamente da noi sarà considerata come una prima tappa di un percorso di conoscenza reciproca e di collaborazione, per imparare a capire e capirsi, per affacciarci con umiltà e rispetto a questa (non più) nuova esperienza.

ASSOCIAZIONE TRENTINA
"Aiutiamoli a Vivere" Onlus
Condino (TN)

gruppo clown "Cuore per un Sorriso

Eliminare le malattie genetiche, un sogno possibile?

Vi invitiamo alla lettura di 'Il gene del diavolo' di Baroukh M. Assael, tra i massimi esperti europei di Fibrosi Cistica

Le riflessioni sulla pratica medica hanno sempre accompagnato l'uomo da che la filosofia è nata. La ricerca e la tensione verso argomenti di confine, sono ciò che probabilmente hanno spinto l'uomo e la medicina fino all'era odierna, l'era della genomica.

La medicina moderna è probabilmente nata con la necessità di sopravvivere alle epidemie di colera e peste. La più grande rivoluzione in medicina è probabilmente legata a Pasteur, il padre delle vaccinazioni, oggi peraltro così discusse. **Ma com'è cambiata la medicina da allora?** Il modello delle malattie infettive e la capacità di trasferire conoscenze sul modello sociale è rimasto lo stesso? Forse è cambiato il concetto stesso di malattia?

"La malattia ha sempre un significato altro. Non è un semplice evento biologico. Essa può elevare o annichilire, abbellire o deturpare, non solo in senso estetico, anche in senso morale." Nulla di più vero quando si parla di malattie di origine genetica, a trasmissione familiare.

Il male sta dentro, fa parte della struttura intima dell'individuo, si annida nella famiglia o è intrinseco alla razza. Non si trasmette con l'aria, gli oggetti o con evitabili vicinanze ma con la vita stessa. Il diavolo si insinua nei geni. Così **il Prof. Barouk Maurice Assael, direttore del Centro Fibrosi Cistica di Verona fino al 2015**, introduce alcune delle tematiche più affascinanti e controverse della nostra epoca: **la genomica, la responsabilità sociale legata alle scelte genetiche e naturalmente l'eugenetica stessa**. Attraverso un percorso denso di riferimenti letterari e bioetici di prim'ordine Assael, in questa versione di saggista, ci spinge alla ricerca delle domande (a volte anche delle risposte) senza le quali è impensabile affrontare a livello medico, giornalistico e sociale il delicato e sconfinato universo della malattia genetica.

Le domande sono molte, così come molti sono gli esempi di comunità affette da malattie genetiche che la storia ci offre. Con questo libro le ripercorriamo analizzando le peculiarità delle comunità geneticamente più chiuse come gli ebrei askenaziti o gli hamish, ma soprattutto riflettendo sull'esempio italiano della talassemia. **Tra i quesiti ricorrenti uno su tutti: eliminare le patologie genetiche può essere definito un atto eugenetico?**

"Tutto nasce dalla storia del Veneto - spiega Assael all'Osservatorio Malattie Rare - un caso non controllato e non prevedibile ha portato un forte calo dell'incidenza della fibrosi cistica sul territorio. Grazie a un progetto dell'Università di Padova è stato offerta alle coppie del Veneto occidentale la possibilità di effettuare, a un costo irrisorio, il **test di screening 'al portatore'**, un esame che permette di sapere se si è portatori di un gene mutato in grado di causare la malattia. Il progetto è iniziato sottoponendo 10.000 coppie e promuovendo il test. L'offerta del test ha poi portato a un'adesione spontanea altissima: oltre 200.000 coppie del Veneto orientale si sono sottoposte al test, che non è stato promosso dalla sanità pubblica, così come invece era stato per la talassemia."

Il risultato? Nell'area est della regione le diagnosi neonatali di fibrosi cistica sono praticamente scomparse. "Lo sappiamo perché dall'inizio degli anni 1979 il Veneto ha istituito il primo screening neonatale della fibrosi cistica in Italia e uno dei primi nel mondo. Da oltre 40 anni il Centro Veneto possiede dati epidemiologici molto dettagliati e precisi. Dall'inizio degli anni 2000 ci siamo accorti che in Veneto il numero dei neonati malati andava diminuendo in maniera vistosa, ma in maniera disomogenea. Nell'area est della regione la FC è quasi scomparsa."

Ciò dimostra la potenza e la potenzialità di un test genetico al portatore.

"Interrogarsi sulle implicazioni dei test genetici è fondamentale - conclude Assael - soprattutto considerando che al momento attuale i test genetici sono forniti da aziende private, con costi alti ma non impossibili."

La necessità di riflessione è dunque sempre più urgente, sempre più attuale. **La malattia genetica deve essere eliminata? Chi è il portatore della responsabilità genetica? La persona, la comunità o lo Stato?**

Lo screening al portatore, la consulenza genetica, la diagnosi preimpianto: tutte tematiche che in Italia creano dissensi, prima che riflessione.

Per questo vi invito alla lettura de 'Il gene del diavolo', edito da Bollati Boringhieri.

http://www.osservatoriomalattierare.it/attualita/10237-eliminare-le-malattie-genetiche-un-sogno-possibile

Ilaria Vacca
22 marzo 2016

40 anni di storia di LIFC Trentino

Il dott. Paolo Pancheri

Il 2015 ha segnato il quarantesimo anno di vita del Comitato di Trento dell'Associazione Veneta Fibrosi Cistica onlus.
Da allora l'Associazione, oggi denominata Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino è cresciuta molto. La storia ha seguito il suo corso, ma non sono cambiate però le reazioni di tutti quei genitori nel momento in cui viene diagnosticata questa malattia debilitante e che fa paura.
Dal 1974 l'evoluzione della scienza medica ha aumentato la conoscenza di questa terribile patologia permettendo così diagnosi precoci, migliori cure, prospettive di vita più lunga e di migliore qualità.
Tutti enormi traguardi, ma la strada è ovviamente ancora in salita.
La tavola rotonda che si svolse a Trento nel marzo del 1975 sulla mucoviscidosi (nome originario della patologia) fu una delle prime occasioni in Trentino per i genitori di bimbi affetti da questa grave malattia di confrontarsi con medici esperti, ma soprattutto di portare delle istanze e delle richieste per dare vita alla sezione Trentina della Lega.
Ad aprire i lavori fu un genitore che insieme a tanti altri nella stessa condizione, sentiva forte l'esigenza di mettere insieme le forze per aiutare questi fragili bambini.
Parte da qui il lungo viaggio dell'Associazione che ad oggi si occupa di sensibilizzazione, ricerca, supporto alle famiglie, mediazione con i centri medici, soprattutto quello di Verona e Rovereto, ma anche raccolta fondi e sostegno alla ricerca medico-scientifica.
Nei primi anni '70 i pazienti con fibrosi cistica (FC) venivano curati al Centro FC di Verona: all'inizio i pazienti erano ricoverati tutti insieme in cameroni molto grandi, poi in qualche cameretta con due, tre letti; i farmaci a disposizione erano molto pochi.
In Trentino dal 1975 fino al 2000 colui che ha curato la Fibrosa Cistica è stato il pediatra Paolo Pancheri, un medico che ha dato molto alle famiglie e ai pazienti, visitando subito chi non stava bene e mettendosi poi in contatto telefonico con il Centro di Verona. Effettuava il suo servizio non solo nel suo ambulatorio ma spostandosi anche con la sua automobile nei giorni festivi come a Natale nei posti più remoti del Trentino.
Attualmente L.I.F.C. Trentino è attiva in diversi ambiti, in particolare si preoccupa di finanziare, per la propria quota, tre borse di studio, ad una psicologa, una fisioterapista ed una infermiera presso il Centro FC Supporto Trentino, indispensabili non solo per chi è affetto da fibrosi cistica, ma anche per tutte le altre patologie correlate che si rivolgono in pediatria per essere curate.
Inoltre è impegnata a donare macchinari di nuova concezione ed a sostenere l'aggiornamento del personale medico.
Un altro importante progetto è quello dello *Screening del portatore sano per la fibrosi cistica* che consiste in un esame genetico per individuare tra gli adulti in età riproduttiva i portatori sani. Si stima che ci sia un portatore sano del gene della fibrosi cistica ogni 25-30 persone circa.
Siamo in contatto con alcuni studenti di medicina, ai quali vengono fornite le testimonianze e informazioni sulla fibrosi cistica.

Angela Trenti
da "L'Adigetto" del 13/02/2016 (www.ladigetto.it)

Lega Italiana Fibrosi Cistica
TRENTINO

LIFC Trentino persegue esclusivamente finalità di solidarietà nel campo dell'assistenza sociale e socio-sanitaria a favore di soggetti affetti da fibrosi cistica, tutela le esigenze e gli interessi dei pazienti e delle loro famiglie, al fine di contribuire al miglioramento della qualità della loro vita. Vuole essere un centro di raccolta e di scambio di informazioni su come affrontare la quotidianità da parte della persona con la malattia e dei familiari. Intende favorire e migliorare i rapporti con l'assistenza medica sul territorio e all'interno del Centro di Supporto dedicato alla fibrosi cistica, istituito presso il Reparto di Pediatria del Centro Ospedaliero di Rovereto.
Si impegna a promuovere e favorire la ricerca scientifica finanziando progetti ed organizzazioni impegnate nel campo della fibrosi cistica.

LIFC in audizione presso la 12ª Commissione Sanità del Senato

Lo scorso 30 Novembre il Presidente LIFC Gianna Puppo Fornaro è stata convocata in Audizione dalla 12ª Commissione Sanità del Senato, presieduta dalla Senatrice Emilia Grazia De Biasi, per portare all'attenzione delle Istituzioni la problematica della ripartizione dei fondi della Legge 548/93.

Il Presidente LIFC ha presentato e consegnato ai membri della Commissione la documentazione che riporta la situazione aggiornata sull'erogazione e la ripartizione dei suddetti fondi con particolare attenzione a quelle regioni in cui le disposizioni vigenti non sono attuate o riportano elementi di criticità.

La Commissione, dopo attenta valutazione delle carte, si farà promotrice delle istanze presso la Camera dei Deputati con l'obiettivo di risolvere le problematiche in atto.

da www.fibrosicistica.it, news, articolo del 7 dicembre 2016

ASSEMBLEA ANNUALE DI LIFC TRENTINO

Si è svolta sabato 5 novembre 2016 l'assemblea annuale di LIFC Trentino, anche quest'anno frequentata da numerosi soci.

Inizialmente è stato approvato il bilancio 2015, conclusosi in positivo anche se esiguo, se si considerano i movimenti relativi a entrate e uscite nell'anno di riferimento. Le spese riguardano il sostegno dell'associazione stessa ma anche il finanziamento di borse di studio, ricerca scientifica, la quota dovuta di diritto a LIFC Nazionale e altre importanti attività, mentre è da tener presente che le entrate provengono sì da contributi provinciali, ma soprattutto dal ricavato di manifestazioni e campagne di sensibilizzazione. Infatti l'associazione ha bisogno di finanziarsi autonomamente per poter raggiungere gli obiettivi prefissati e per questo sono vitali la partecipazione attiva di tutti i soci e il loro impegno nelle varie manifestazioni organizzate.

Il Presidente di LIFC Trentino, Angela Trenti, ha elencato le attività svolte nel 2015 e finora nel 2016. Si distinguono la celebrazione del 40° anniversario del Comitato di Trento ora LIFC Trentino, concerti, manifestazioni e progetti di carattere sportivo, convegni, campagne di informazione e raccolta fondi, il sostegno del Centro di Supporto di Rovereto, attività di solidarietà (come l'accoglienza di bambini bielorussi con fibrosi cistica) o culturali (incontri con gli studenti di medicina per favorire una loro eventuale scelta di specializzarsi nella cura della fibrosi cistica).

Uno dei progetti che l'associazione sta portando avanti riguarda lo sport collegato alla montagna è "Guide Alpine per guadagnare salute": si organizzano la formazione specifica di Guide Alpine, uscite guidate e convegni. La proposta è ora quella di estendere la formazione agli Accompagnatori di Media Montagna, figure specifiche per il trekking in ambiente montano di facile accessibilità, aggiungere la possibilità di accedere a programmi di allenamento specifici e di stipulare convenzioni con strutture alberghiere.

Un associato ha presentato una recente collaborazione tra LIFC Trentino e Assicurazioni Generali che prevede la possibilità per i soci di stipulare polizze o avere piani previdenziali a prezzi agevolati.

La Presidente ha esplicitato il costante intento da parte del Direttivo di mantenere una buona visibilità dell'associazione presso le istituzioni e di proporsi sempre con positività. Ha inoltre evidenziato come l'associazione sia un importante contributo alla crescita del Centro di Supporto, attraverso lo scambio di risorse e di idee. Grazie a questa attività congiunta è stato recentemente portato a compimento l'Accreditamento all'Eccellenza del Centro di Rovereto.

Il traguardo dell'Accreditamento è stato presentato dal Primario dott. Ermanno Baldo, molto soddisfatto per il risultato raggiunto che pone il Centro di Rovereto tra i migliori Centri Italiani. Molto positiva infatti è la rete organizzativa messa in piedi all'interno dell'ospedale di Rovereto per avere a disposizione un'equipe di specialisti di riferimento per i pazienti, dall'otorino al radiologo, al diabetologo, all'endocrinologo, al microbiologo. Sono anche stati apprezzati gli sforzi di collaborazione da parte del Centro con le associazioni dei pazienti, l'attenzione all'adesione alle terapie stimolando e verificando l'effettiva partecipazione del paziente al proprio piano di cure. Un aspetto che contraddistingue il Centro, emerso in occasione dell'Accreditamento, è la collaborazione con il CIBIO presso l'Università di Trento per il controllo delle infezioni (vengono analizzati e archiviati i germi patogeni isolati nell'escreato, creando una banca dati di grande valore). Dalla commissione per l'Accreditamento sono stati apprezzati la creazione di un PICC-team per l'applicazione di cateteri venosi profondi (MIDLINE) e l'uso della risonanza

magnetica per valutare l'efficacia del ciclo antibiotico e approfondire le informazioni sulla situazione polmonare, dato che con questo strumento si possono identificare le zone di infiammazione e la presenza di secrezioni.

Un punto critico è dovuto alle dimensioni ridotte del Centro, con la presenza quindi di poco personale che deve garantire la continuità assistenziale. Altre difficoltà si riscontrano nella modalità organizzativa di comunicazione con il Centro di Riferimento di Verona, nell'esecuzione dello screening neonatale per spostamento del servizio a Padova da Verona, con la quale il Trentino è convenzionato, nel trovare all'interno dell'ospedale una dietista di riferimento.

La relazione del dottor Baldo si è conclusa con l'invito a impegnarsi per conservare l'alto risultato raggiunto.

Alla Caposala Lia Gobbi è stata posta la richiesta di LIFC di trovare una corsia preferenziale all'interno dell'ospedale per evitare ai pazienti di passare alle casse, essendo sempre affollate. La risposta è stata positiva.

È stata chiarita la presenza di volontari in reparto che operano attraverso la clownterapia. I pazienti devono sentirsi liberi di rifiutare la loro attività se non la gradiscono o di richiedere loro una modifica di approccio in quel momento, ad esempio più incentrato sull'ascolto.

S.P.

Apparecchi ortodontici e risonanza magnetica

La risonanza magnetica, esame strumentale utilizzato in fibrosi cistica, presenta delle restrizioni in termini di applicabilità. Il paziente non dovrebbe essere portatore di protesi metalliche o simili tra cui gli apparecchi ai denti di tipo fisso, se non costruiti con materiali compatibili con la risonanza magnetica. Per questo è bene richiedere al dentista o all'ortodontista, al momento della costruzione dell'apparecchio, di utilizzare materiali compatibili con la risonanza magnetica nucleare.

Cure climatiche e termali

Con deliberazione della Giunta Provinciale numero 81 di data 29 gennaio 2016 sono state disposte le eliminazioni dei contributi per quanto riguarda le prescrizioni mediche per l'esecuzione delle cure climatiche e delle cure termali per invalidi di guerra e servizio e invalidi civili. Non è quindi più possibile chiedere un rimborso, anche parziale, delle spese per il soggiorno al mare.

Abuso dei permessi della legge 104/92

La Cassazione (sentenza n° 9749 del 17/05/2016) ha riconosciuto l'abuso dei permessi della Legge 104/92 come reato e causa di licenziamento per il lavoratore dipendente.
Questo significa che se il lavoratore utilizza i permessi retribuiti non per assistere la persona alla quale è stato concesso il beneficio della Legge 104/92, ma per fare altro, viene licenziato senza possibilità di appello.
Da notare che è legittimo il licenziamento anche nel caso in cui non si presti assistenza alla persona bisognosa per tutto il tempo del permesso. È infatti importante chiedere il permesso, che è appunto frazionabile in ore, per il tempo necessario: non si può chiedere l'intera giornata se poi si passano solo poche ore con la persona disabile.

(da ANMIC Notiziario Trentino - numero 1 - 2016)

Scuola e fibrosi cistica

L IFC ed il MIUR – Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca hanno stipulato un Protocollo di Intesa (firmato nel 2008 e rinnovato nel 2013) con il quale si impegnano, ognuno per le proprie competenze, a collaborare al fine di formare e sensibilizzare le istituzioni scolastiche tutte e gli studenti sulla FC, favorire la presa in carico degli studenti affetti da FC e promuovere progetti di conoscenza della patologia.
Sul sito del Ministero dell'Istruzione, all'interno dei BES (Bisogni Educativi Speciali) è presente un corso sulla fibrosi cistica per dirigenti e insegnanti dal titolo: "Tutti in classe – oggi parliamo di fibrosi cistica".

IV Forum LIFC a FIUGGI

Si è conclusa con grande successo la IV edizione del Forum Italiano sulla Fibrosi Cistica, che ha riunito a Fiuggi lo scorso 19 e 20 novembre medici, formatori, esperti e delegati delle Associazioni Regionali LIFC per l'annuale momento di approfondimento che LIFC dedica alla patologia e al confronto di idee ed esperienze.

Quest'anno sono stati affrontati diversi aspetti della vita del paziente, per rispondere alle domande che quotidianamente scaturiscono dal confronto con la patologia e sono stati riservati focus sull'aderenza alle terapie, i nuovi farmaci, la responsabilizzazione del paziente e gli aspetti sociali, clinici e psicologici della crescita con la FC.

Una parte della discussione è stata dedicata al mondo del lavoro, con la presentazione del portale ideato da LIFC 'Trovoilmiolavoro' per guidare i giovani a riflettere sugli aspetti della propria vita personale e professionale ed autovalutarsi, per rendere più diretto ed efficace l'incontro tra domanda ed offerta secondo quanto previsto dalla Legge 68/99 con il collocamento mirato. Di particolare impatto per il pubblico presente le testimonianze dei pazienti adulti, a cui era dedicata l'intera sessione, che hanno portato diverse esperienze di vita e di successi dimostrando che la malattia, malgrado l'impegno oneroso in termini di terapie ed impatto fisico e psicologico, non impedisce di raggiungere traguardi professionali e personali di grande significato. Ha particolarmente commosso la testimonianza di un giovane affetto da FC che, grazie al percorso della procreazione medicalmente assistita, ha realizzato il sogno di diventare papà di due magnifici gemelli.

Per dare proseguimento al lavoro iniziato lo scorso anno sulla formazione dei volontari LIFC, sono stati organizzati 3 workshop formativi su comunicazione, motivazione e raccolta fondi e alla presentazione di alcuni progetti organizzati in ambito sportivo per LIFC a testimonianza del grande legame con il mondo dello sport così importante per i pazienti FC e capace di ispirare grandi imprese.

A conclusione della IV[a] edizione del Forum LIFC due momenti più leggeri ma non meno importanti: la presentazione del volume "A Tavola! L'alimentazione nella Fibrosi Cistica" edito da Pensiero Scientifico Editore con il patrocinio di LIFC ed il contributo non condizionato di Vertex, presentato da Silvana Colombi, Responsabile Qualità delle Cure LIFC assieme a due delle autrici – la Dr.ssa Arianna Bisogno, dietista nutrizionista presso l'Osp. Maggiore di Milano e la Dr.ssa Anna Coruzzo dell'Az. Osp. Universitaria Federico II di Napoli – assieme allo Chef Fabrizio Boca e la premiazione della gara creativa del progetto Il Mondo di Martino.

Come per le precedenti edizioni è stato riscontrato un profondo interesse e l'attiva partecipazione sia del pubblico presente in sala che dei collegamenti alla diretta streaming: sono state infatti registrate 3.428 sessioni con un picco massimo di 350 connessioni in contemporanea.

tratto da www.fibrosicistica.it, news, riproduzione parziale dell'articolo del 25 novembre 2016

CAMPAGNA NATALIZIA PALUANI E MARTINO LIFC

LIFC quest'anno per il Natale ha realizzato con la ditta Paluani esclusivi panettoni e pandori. In Trentino la campagna contribuisce a sostenere le tre borse di studio, di una fisiosterapista, una psicologa ed una infermiera, presso il Centro di Supporto Fibrosi Cistica Trentino.

LA PASSIONE DEL CICLISMO PER LA FIBROSI CISTICA

Serata di solidarietà dedicata alla fibrosi cistica ed al paese umbro terremotato di Ancarano di Norcia mercoledì 30 novembre a Castel Pietra.

Tra gli altri, testimonial della manifestazione di beneficenza Davide Cassani, commissario tecnico della Federazione Italiana di Ciclismo, ed il campionissimo Francesco Moser, entrambi impegnati da anni a favore della fibrosi cistica insieme al vicepresidente della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica Matteo Marzotto. Ma erano presenti anche il presidente dei campioni di ciclismo del presente e del passato Mariano Piccoli, che ha accompagnato una folta delegazione di appassionati delle due ruote.

Tra i presidenti anche il direttore del Centro di riferimento regionale della fibrosi cistica di Rovereto, il primario dell'U.O. di Pediatria Ermanno Baldo.

Serata organizzata dal presidente della Child Care Foundation Metalsistem e del Rotary Club Rovereto Vallagarina Antonello Briosi, che ha mobilitato nell'occasione una serie di sostenitori che hanno consentito di raccogliere una somma considerevole da destinare ai due progetti.

L'evento è stato seguito anche dalla rubrica RADIOCORSA, che manderà in onda un servizio monografico di cinque minuti giovedì 8 dicembre alle 18.50 su RAI SPORT UNO.

Rocco Cerone

L'U.O. DI PEDIATRIA

Ospedale di Rovereto

in collaborazione con:

ASSOCIAZIONE TRENTINA FIBROSI CISTICA ONLUS - AI.L. ONLUS TRENTINO
LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA ONLUS TRENTINO - A.B.I.O. - ASSOCIAZIONE ATHENA
L.I.L.T. - F.O.P. ITALIA - A.I.C. - A.S.A.M.S.I. - U.N.C.I. - CUORE PER UN SORRISO -
ASSOCIAZIONE AIUTATECI A SALVARE I BAMBINI - ASSOCIAZIONE TRENTINA AIUTIAMOLI A VIVERE

Augura a Voi e ai vostri familiari un

Felice Natale e Buone Feste

e Vi invita, con i bambini, al tradizionale

CONCERTO DI NATALE

con il

MINICORO DI ROVERETO

diretto dal Maestro Gianpaolo Daicampi

MARTEDI'
20 DICEMBRE 2016
ORE 17.00

AULA MAGNA
OSPEDALE DI ROVERETO

PER I SOCI

Cogliamo l'occasione per ricordarVi di **rinnovare l'iscrizione per il 2017 - 10 euro - alla Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino onlus** utilizzando:

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

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

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

LIFC Trentino
Vi augura Buon Natale e Felice Anno Nuovo!