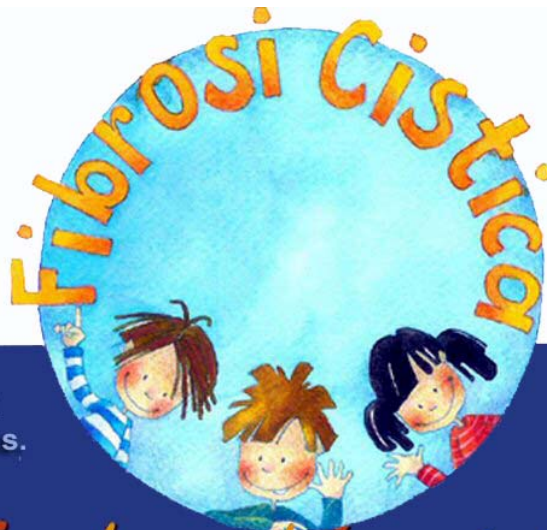




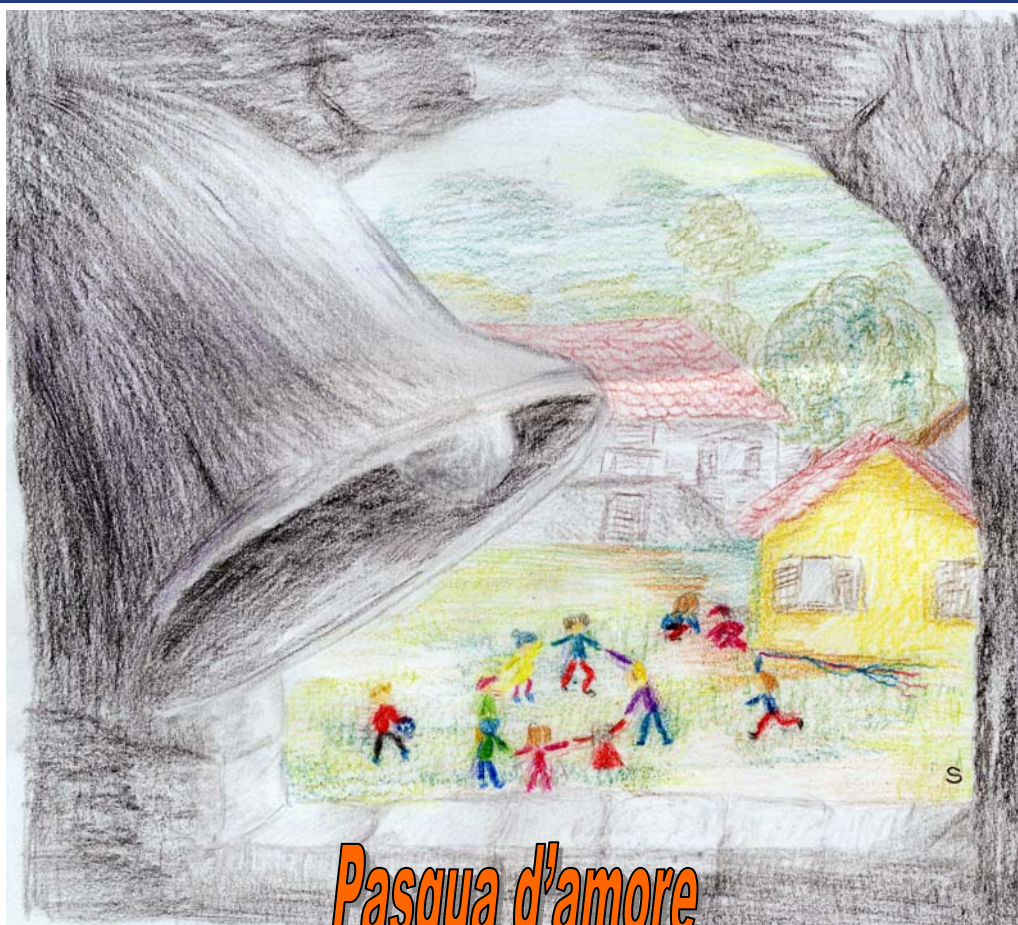
Comitato di Trento
Lega Italiana Fibrosi Cistica
Associazione Veneta o.n.l.u.s.

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

Gruppo Redazione
Mosna Stefano (AMA)
Perenzoni Sara
Rosignoli Anna (AMA)
Trenti Angela
Stampato in proprio

Facciamoci Conoscere

Aprile 2009
n.7



Pasqua d'amore

Pasqua d'amore

Con i mandorli in fiore

Si sposta la pietra

Di luce risplende

Deponiamo i rancori

Le liti passate

Guardiamo ai bambini

Invochiamo la pace

Ripeschiamo i ricordi

I lieti momenti

Cadono i petali per un
soffio di vento

Campane rintoccano per
valli e paesi

Torniamo felici

Per un solo momento

Cristo è risorto

Festeggiamo per lui

che guardi a noi umili

e preghi per noi.

Sonia Perin

VERBALE DELL'ASSEMBLEA

DEL COMITATO DI TRENTO

Il Comitato di Trento ha convocato un'assemblea dei propri soci lo scorso 28 marzo per relazionare le famiglie sul lavoro svolto e per eleggere il nuovo Consiglio Direttivo .

Il presidente G. Piscopo , in apertura, ha espresso la necessità di attuare un graduale inserimento di nuove risorse nel Consiglio Direttivo del Comitato , sia perché è in carica da molto tempo (dal 1999) ma soprattutto per poter dare nuovo vigore alle iniziative e quindi migliorare ulteriormente la qualità di vita dei pazienti e dei familiari.

Nessuna nuova candidatura è stata presentata malgrado l'appello del presidente, per cui vengono rieletti : G. Piscopo, L. Malfer, L. Tomasi, L. Ioriatti, A. Trenti, membri del consiglio uscente, che negli ultimi anni hanno contribuito attivamente alla crescita del Comitato.

L'obiettivo primario del Comitato rimane quello di mantenere i benefici acquisiti negli anni precedenti e, se possibile, migliorare, con il concorso delle autorità competenti, la normativa attualmente in vigore a favore dei malati di fibrosi cistica. Il Comitato, attraverso la sensi-

bilizzazione dell'opinione pubblica, intende diffondere il messaggio della prevenzione e della ricerca, anche attraverso la raccolta di fondi.

Le attività del Comitato vengono divulgate attraverso il periodico "Facciamoci Conoscere", pubblicato a cura di alcuni volontari .

Come sempre, il neo eletto Consiglio fa appello ai soci presenti affinché ciascuno proponga nuove idee, progetti e suggerimenti.

Con riferimento a contatti già intercorsi, il Consiglio propone all' Assemblea di sensibilizzare le autorità locali al fine di dare aiuto agli emigrati trentini in Messico affetti da fibrosi cistica; ciò sia per quanto riguarda le cure, sia ai fini della formazione del personale sanitario in loco. Il Consiglio accoglie di buon grado quest'iniziativa, che oltre ad avere uno scopo umanitario mantiene vivo il dialogo tra Comitato ed il mondo politico provinciale.

Viene proposto poi di organizzare un corso di aggiornamento per i pediatri e i medici di base che già a suo tempo avevano frequentato uno specifico corso di formazione, in modo da mantenere un buon livello di assistenza ai

pazienti sul territorio (alcuni abitano molto distanti dai Centri di Cura o Supporto).

Il Consiglio evidenzia la possibilità di utilizzare le sinergie con la LIFC e ANMIC al fine di migliorare la sensibilità della popolazione alla prevenzione della malattia.

Fronza, delegato ai rapporti con l'Associazione Veneta, relaziona sui progetti in via di realizzazione e sul recente rinnovo del consiglio direttivo della LIFC e del consiglio di amministrazione di IERFC. Fa inoltre presente che sabato 4 aprile p.v. si terranno a Verona gli incontri inerenti la relazione annuale dell'Associazione e soprattutto l'importante appuntamento dedicato al rinnovo del direttivo dell'Associazione Veneta di cui il Comitato di Trento fa parte.

La dottoressa Dinnella, presente all'assemblea in rappresentanza del dott. Baldo, del Centro di Supporto CF di Rovereto, ha sottolineato l'ottima qualità dello scambio di informazioni con il Centro di riferimento CF di Verona. Il livello di interscambio è mantenuto grazie anche alla dott. Dinnella stessa, che si reca periodicamente a Verona per la valutazione dei singoli casi con i due medici dedicati al settore pediatrico e con il dottor Castellani come referente per gli adulti.

Inoltre, da tempo, sia Rovereto che Verona dispongono della cartella clinica informatizzata in rete (programma "Iside"), nonché di copia di tutti gli esami strumentali

La dott. Dinnella sollecita osservazioni da parte dei pazienti sull'efficacia e sull'efficienza dei servizi forniti dal centro di supporto e d'altra parte il Comitato di Trento offre il proprio aiuto (anche economico) per rafforzare il Centro, anche finanziando l'integrazione di temporanee carenze di organico come quella attuale della fisioterapista.

Il Comitato di Trento ha investito nell'ultimo mandato 21.800 euro: di cui a favore del Centro di supporto di Rovereto 6.300 € per contribuire, unitamente ad altre associazioni, all'acquisto dell'apparecchiatura per valutare le densitometria ossea, 5.000 € quale contributo per il Servizio di Psicologia a disposizione dei pazienti e dei familiari. Ha provveduto inoltre all'acquisto del tapis roulant a disposizione presso la piccola palestra del Centro di supporto.

Infine, come di consueto, ha inviato contributi al centro di riferimento di Verona.

S.P.

Controllo e prevenzione delle infezioni respiratorie nel paziente affetto da Fibrosi Cistica.

.Il problema della prevenzione delle infezioni respiratorie nei centri di cura, ha ricevuto negli ultimi anni un crescente interesse da parte degli operatori e dei pazienti in considerazione del ruolo che le infezioni polmonari croniche da batteri resistenti agli antibiotici hanno sull'andamento della Fibrosi Cistica.

E' per questo motivo che alla luce della revisione della letteratura scientifica su questo argomento, abbiamo steso un protocollo sulla prevenzione delle infezioni adattato alla realtà locale del centro Trentino di Supporto per la cura della Fibrosi Cistica di Rovereto.

Il protocollo si compone di diverse parti.

La prima parte è relativa alle misure logistico-organizzative: pratiche di disinfezione negli ambienti di cura, disinfezione e sterilizzazione di dispositivi di uso comune, misure di isolamento e separazione dei pazienti sulla base dei germi presenti nelle loro vie respiratorie, ventilazione e ricambio di aria dei locali.

La seconda parte riguarda le misure relative alle azioni assistenziali degli operatori: igiene delle mani, guanti e camici monouso.

Una terza parte è dedicata alle misure relative al comportamento dei singoli pazien-

ti e dei familiari durante i loro contatti con gli ambienti di cura e al di fuori degli ambienti di cura.

In casi circoscritti esiste la possibilità di trasmissione di germi delle vie respiratorie tra persone con FC, pertanto anche prevenire questo tipo di trasmissione, contribuisce a prevenire le infezioni e a mantenere un buono stato di salute.

I suggerimenti principali da seguire durante la permanenza nei locali del Centro sono:

- rispettare con precisione l'orario fissato per l'appuntamento in modo che non si incontrino più persone con FC
- lavare le mani all'ingresso e all'uscita dal Centro
- cercare di mantenere la distanza di almeno un metro con le altre persone che frequentano il Centro.

Il personale del Centro adotta comportamenti diretti a prevenire la trasmissione dei germi, rispettando questi suggerimenti ci aiuterete ad essere sempre più efficaci.

Dott.ssa Grazia Dinnella

La sorveglianza microbiologica delle infezioni polmonari.

. Nel novembre 2008 si è svolto a Torino l'annuale Congresso della Società Italiana Fibrosi cistica a cui come Centro di supporto trentino abbiamo portato il nostro contributo presentando due lavori. In uno di questi abbiamo affrontato il tema della sorveglianza microbiologica nei pazienti afferenti al Centro di supporto provinciale per la cura della fibrosi cistica. Si tratta del primo progetto che avevamo iniziato a sviluppare con la nascita del centro, che era stato centrato sulla indispensabile collaborazione con il laboratorio di microbiologia. Si tratta quindi di una verifica del lavoro svolto.

Hanno firmato il lavoro R.Gazzini, P.Gualdi, L.Collini, M.Schinella, per il Laboratorio di Chimica clinica e microbiologia e G.Dinnella, C.Guerzoni, E.Baldo per il Servizio di supporto provinciale per la cura della Fibrosi Cistica.

Il problema affrontato è quello delle infezioni polmonari. Nei pazienti affetti da fibrosi cistica infatti le infezioni respiratorie rappresentano il problema centrale, sia per le riacutizzazioni, sia per la prognosi a distanza. La prevenzione, la diagnosi e la terapia in fibrosi cistica, si basano sulla

indispensabile collaborazione tra clinica e laboratorio, per poter individuare strategie efficaci e soluzioni appropriate per affrontare le problematiche inerenti l'isolamento dei microrganismi, le strategie antibiotiche, il superamento delle resistenze batteriche e altri problemi legati alla gestione clinica dei pazienti. Compito del laboratorio di microbiologia è ricercare, in modo rapido ed accurato, gli agenti responsabili di questi processi infettivi, con lo scopo di isolarli dal materiale, identificarli e determinare la loro sensibilità agli antibiotici. E' stata quindi effettuata una sorveglianza microbiologica su 34 pazienti (13 maschi e 21 femmine) affetti da FC ed afferenti Servizio nel periodo luglio 2005-agosto 2008.

Il Laboratorio di Rovereto per l'esame dei materiali provenienti dalle basse vie respiratorie di pazienti affetti da FC (espettorato, tampone faringeo profondo, aspirato ipofaringeo) utilizza un protocollo standardizzato, per cui viene eseguito: esame microscopico con valutazione di idoneità del campione secondo; esame colturale; identificazione dei microrganismi isolati; antibiogramma.

È stato dunque eseguito uno studio sulla frequenza di ogni singolo microrganismo isolato fra tutti quelli isolati nei pazienti FC per un totale di 693 ceppi comprendenti sia batteri che funghi.

Sono stati identificati 180 ceppi di batteri Gram positivi, 278 ceppi di batteri Gram negativi e 235 ceppi di miceti. E' emerso che *S. aureus* è il microrganismo più volte isolato in pazienti FC con una frequenza del 23% pari a 156 ceppi isolati; *P.aeruginosa* era presente nel 19% di tutti i microrganismi isolati pari a 131 ceppi; *C. albicans* è il lievito più volte isolato con una frequenza del 22% pari a 149 ceppi; *A. fumigatus* è stato isolato 54 volte pari ad una frequenza dell'8%.

È stato inoltre condotto uno studio sui microrganismi maggiormente isolati, secondo l'età del paziente, considerando che esiste un preciso profilo batterico specifico per ogni età, responsabile della malattia polmonare in FC. Dai dati da noi raccolti e rielaborati si è potuto notare che l'epidemiologia locale dei pazienti FC rispecchia quanto riportato nella letteratura scientifica nazionale e internazionale, sia come tipologia di microrganismi, che per la frequenza di isolamenti anche rispetto alle fasce d'età. Questo ci conforta per il lavoro svolto fino a qui, perché se i nostri dati sono simili e paragonabili a

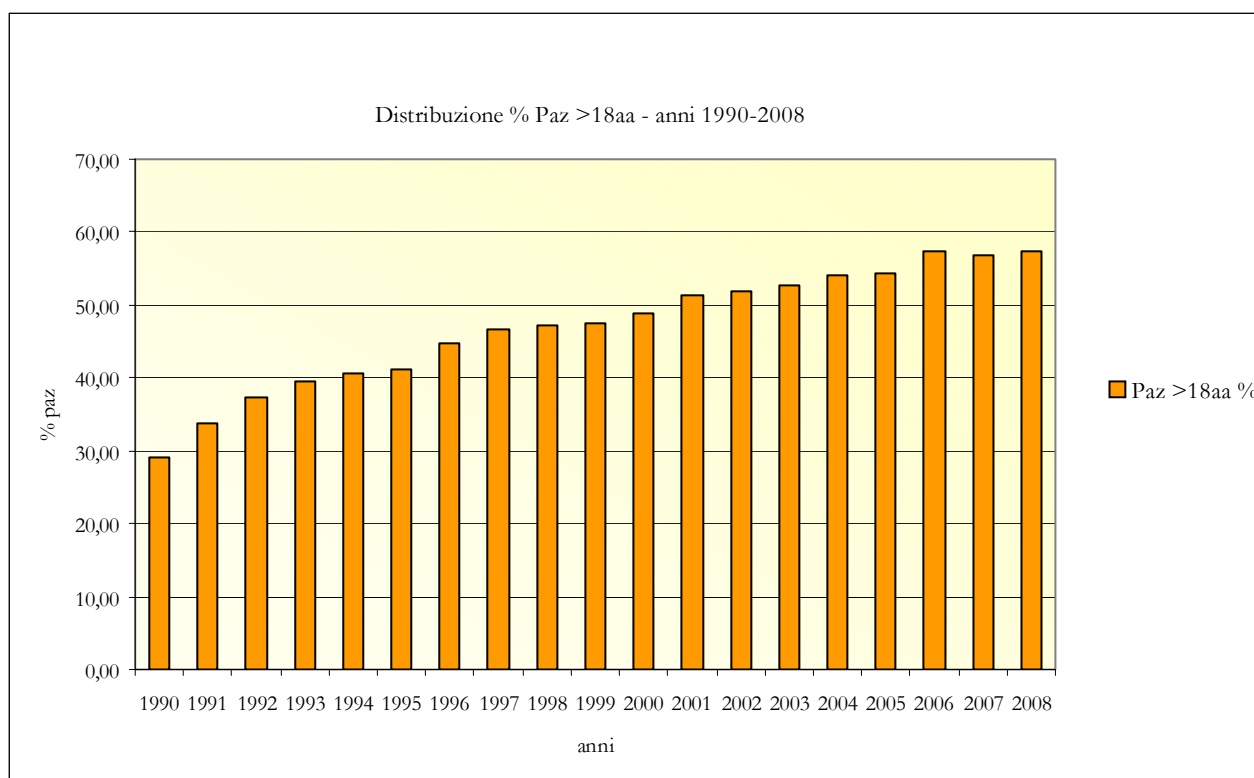
quanto riportato in letteratura per gli altri Centri e Servizi di assistenza alla Fibrosi Cistica, vuol dire che siamo riusciti a standardizzare il nostro lavoro confortati al controllo da un buon standard di qualità. Abbiamo poi considerato come discriminante l'idoneità del materiale respiratorio, osservando che solo 32 campioni sui 327 totali (10%) erano dei materiali poco significativi e questo, che è un altro risultato molto buono, ci permette di concludere che il momento della raccolta del campione, seguita da personale specializzato (fisioterapista dedicata a pazienti FC), rappresenta un passaggio cruciale a garanzia della qualità della analisi successiva. Ci pare che questo nostro lavoro costituisca un buon viatico per il lavoro futuro che ci attende anche con il sostegno e la collaborazione delle Associazioni e dei Pazienti.

Dott. E. Baldo



LA CREAZIONE DELLA STRUTTURA SEMPLICE PER IL PAZIENTE ADULTO CON FIBROSI CISTICA A VERONA

Dopo la Struttura Semplice per il paziente pediatrico, il Centro Fibrosi Cistica di Verona si arricchisce di una nuova risorsa, la Struttura Semplice per il paziente adulto. Questo sviluppo è motivato dalla sempre crescente popolazione di adulti con fibrosi cistica seguiti al Centro, pazienti che presentano peculiarità ed hanno necessità specifiche.



La nuova Struttura, affidata al Dottor Carlo Castellani, punta a raggiungere i seguenti obiettivi:

1° obiettivo: OTTIMIZZARE LA CURA

E' molto importante ricordare che, anche se non abbiamo ancora una cura per far guarire dalla fibrosi cistica, disponiamo comunque di molti trattamenti a strategie assistenziali che negli anni si sono evoluti, ed hanno dimostrato la loro efficacia. Lo dimostra il fatto stesso che quello che anni addietro era l'eccezione, diventare adulti con la fibrosi cistica,

è oggi la norma. E non solo oggi ci sono molti più adulti con questa malattia, ma questi stessi adulti godono di condizioni di salute migliori dei loro predecessori di venti anni fa. Tutto questo è stato possibile grazie a ad un continuo investimento e miglioramento nella pratica assistenziale, in generale, ma anche nello specifico per quanto riguarda il Centro Fibrosi Cistica di Verona. Vale la pena rammentare alcuni dei servizi offerti a Verona:

- presa in carico assistenziale

- presenza continuativa (giorno e notte) di personale medico ed infermieristico dedicato
- Venerdì, 24 ore su 24 per le urgenze
- servizi di fisioterapia, psicologia, nutrizione ed assistenza sociale dedicati
- diagnosi di malattia tramite analisi genetica e test del sudore
- screening neonatale per 60.000 neonati all'anno
- sistema computerizzato di gestione dei dati clinici, iniziato nei primi anni '90, e gradualmente aggiornato e potenziato
- valutazione inserimento lista trapianto

Le strategie che stiamo disegnando per migliorare ancora comprendono:

- mantenere quanto acquisito fino ad oggi (non un obiettivo scontato nel contesto odierno)
- migliorare la trasparenza nella comunicazione: i pazienti devono avere i risultati di tutti gli accertamenti più significativi eseguiti
- ogni paziente deve avere la possibilità di una rivalutazione annuale, che faccia il punto sulla situazione clinica, e proponga un progetto condiviso per gli accertamenti e il trattamento dell'anno seguente
- potenziare la flessibilità del database clinico

2° obiettivo: MIGLIORARE LA CONSAPevolezza DELL'IMPORTANZA DEL TRATTAMENTO

Una delle chiavi per ottenere risultati con la terapia medica e la fisioterapia sta nella continuità del trattamento. Come è più che in altre malattie croniche, l'adesione ad un programma di cure quotidiano, spesso lungo e complesso, è essenziale, e di que-

sto chi è malato deve avere piena consapevolezza. D'altro canto è importante che medici infermieri e fisioterapisti siano in grado di mediare le necessità della cura con quelle della vita quotidiana dei pazienti, che comprende molto altro oltre alla fibrosi cistica. Trattamenti o macchinari che consentano di risparmiare tempo possono essere d'aiuto.

Le strategie per migliorare in questo settore comprendono:

- maggiore continuità assistenziale medica ed infermieristica in reparto, che consenta di conoscersi meglio e trovare modalità di cura condivise e quanto più compatibili possibile con lo stile di vita individuale
- incontri periodici e discussione su pazienti con il personale dei centri di Treviso e Rovereto
- più attenzione alle necessità dietetiche individuali

3° obiettivo: DIAGNOSTICARE E GESTIRE LE COMPLICANZE DELL'ETA' ADULTA

Il crescente numero di ultratrentenni, ultraquarantenni, ed oltre, significa per il Centro trovarsi ad affrontare complicanze solo occasionali nella fascia di età pediatrica, ma ben più comuni nell'adulto. Due esempi significativi sono il diabete e l'osteoporosi.

Queste ed altre problematiche meritano un approccio specifico, ed anche per esse stiamo mettendo in atto dei progetti:

- un medico internista all'interno del Centro sarà dedicato alle problematiche del diabete
- collaborazione coi servizi ospedalieri per osteoporosi e artropatia legate alla malattia
- aggiornamento dei protocolli di trattamento in uso

4° obiettivo: SUPPORTO PER INSERIMENTO E REALIZZAZIONE SOCIALE

L'onere della malattia rende più complesso per chi sia affetto da fibrosi cistica raggiungere gli stessi traguardi sociali delle altre persone. Se è vero che la legislazione in vigore rende, in termini di disponibilità e gratuità di terapie, la situazione italiana migliore di quella di molti altri paesi, alcuni aspetti restano ancora critici.

Su due di questi in particolare ci proponiamo di continuare ad investire, lavoro e famiglia:

- assistenza sociale per l'integrazione nel mondo del lavoro
- consulenza per i problemi di infertilità maschile e di gravidanza

5° obiettivo: MONITORARE I RISULTATI

Controllare nel tempo i risultati ottenuti è essenziale per ogni progetto. Per questo ci proponiamo di:

- esplorare periodicamente i risultati clinici ottenuti

- esplorare periodicamente qualità di vita dei pazienti
- raccogliere suggerimenti da chi frequenta il Centro
- far riferimento ad un sistema internazionale di certificazione per centri fibrosi cistica

6° obiettivo: GUARDARE AVANTI: LA RICERCA

Il Centro Fibrosi Cistica di Verona è tra i più grandi al mondo, anche considerando soltanto la parte adulti. Questo ci pone in una posizione privilegiata per realizzare progetti di ricerca clinica. Fare ricerca significa sperimentare nuovi farmaci ed accelerare così i tempi perché siano resi disponibili a tutti, significa mantenersi sempre aggiornati, significa scambi internazionali di conoscenze. La ricerca è quindi un patrimonio, e per questo il settore adulti collaborerà, ci auguriamo con l'adesione di molti pazienti, ai progetti di ricerca proposti dal Centro Ricerca Clinica, di recente costituito all'interno del Centro Fibrosi Cistica di Verona.

Dr. Carlo Castellani

DICHIARAZIONI PERIODICHE DEGLI INVALIDI CIVILI

Su una precedente pubblicazione del Comitato di Trento dal titolo "Invalidità civile: definizioni" sono riassunte in un capitolo quali sono le dichiarazioni periodiche che devono fare gli invalidi civili titolari di provvidenze economiche. In tale capitolo si indicava l'obbligo per i minori con indennità di frequenza di dichiarare la loro frequenza a qualsiasi scuola o centro riabilitativo. Si rettifica che in Provincia di Trento tale dichiarazione non va fatta. Permane solo l'obbligo di dichiarare eventuali redditi su modulo inviato annualmente a domicilio e senza alcuna richiesta da parte dell'Ufficio competente.

TREVISO E FIBROSI CISTICA:

LA STORIA

La città di Treviso ha sempre avuto fin dal passato un forte legame con la Fibrosi Cistica. L'elevato numero di pazienti, quasi un centinaio nella Provincia, e l'iniziale dedizione del dott. Giuseppe De Zan, medico della Pediatria di Treviso, che da sempre ha seguito con grande disponibilità personale alcuni bambini con Fibrosi Cistica della nostra città, hanno portato all'idea di istituire un ambulatorio per i pazienti affetti da Fibrosi Cistica proprio presso l'Ospedale di Treviso.

Nell'anno 2000 inizia farsi strada l'idea di una collaborazione tra il Centro Fibrosi Cistica di Verona e l'Azienda ULSS n. 9 di Treviso per l'istituzione un servizio di assistenza territoriale per i pazienti affetti da Fibrosi Cistica. Questa idea è nata dalla necessità da un lato di un controllo continuo da parte di un servizio specialistico e dall'altra dall'esigenza dei pazienti di essere gravati dal minor numero possibile di spostamenti e di poter godere comunque dell'alta specializzazione di Verona, che rimane necessariamente il punto di riferimento fondamentale per tale patologia.

Nel 2002 è stato sottoscritto presso la Provincia di Treviso il **Protocollo d'Intesa** tra l'azienda ULSS n. 9, rappresentata dal Direttore Generale Dott. Domenico Stellini, la Provincia di Treviso, rappresentata dal Presidente della Provincia dott. Luca Zaia ed il Centro Regionale per la Fibrosi Cistica di Verona, rappresentata dal Direttore del Centro dott. Baroukh Maurice Asael che prevedeva l'avvio di una atti-

vità di supporto per il Centro Fibrosi Cistica di Verona creando un servizio assistenziale per i pazienti affetti da Fibrosi Cistica presso il Presidio Ospedaliero di Treviso.

Tale progetto è stato avviato nello stesso anno con l'attivazione dell'ambulatorio prima attraverso il coinvolgimento della dott.ssa Marisol O Campo, medico del Centro Regionale di Verona, e poi dal 2004 con l'arrivo del dottor Mirco Ros, specialista in Pediatria.

TREVISO E FIBROSI CISTICA: ATTIVITA' ATTUALE DELL'AMBULATORIO

Le attuali modalità di svolgimento dell'ambulatorio sono le seguenti:

- è un servizio per i pazienti che sono in carico al Centro di Verona. Sono loro in accordo con il personale medico che decidono di usufruire dell'ambulatorio di Treviso e con quale frequenza.
- vengono eseguite visite ambulatoriali periodiche con cadenza mensile o bimensile a seconda delle esigenze del paziente più le visite urgenti. Viene svolto tre giorni alla settimana.
- Attualmente affluiscono all'ambulatorio circa 130 pazienti sia di età adulta che pediatrica, appartenenti per la gran parte alla Provincia di Treviso ma anche a quella di Venezia, Belluno, Padova e Pordenone.
- L'attività dell'ambulatorio prevede normalmente una visita medica, una spirometria, un prelievo microbiologico

(esame dell'escreato bronchiale) e, quando necessari, esami ematochimici e strumentali (radiografie, TAC e RMN torace/addome, ecografie addominali e densitometrie ossee). In questi anni inoltre si sono create collaborazioni con specialisti di altri settori che forniscono ai pazienti un'assistenza più completa e continuativa, in particolare sono disponibili: consulenze diabetologiche, otorinolaringoiatriche, ginecologiche.

- Tutti i dati raccolti durante ogni visita ambulatoriale vengono poi trasmessi dal personale medico infermieristico e fisioterapico in un database informatico (chiamato ISIDE) condiviso con il Centro Regionale di Verona, in modo tale che ci sia continuità nella gestione del paziente. Tale procedura è attuata anche dal Centro di Rovereto per i pazienti trentini.

- Le attività infermieristiche dell'ambulatorio sono garantite sia dal personale del Day Hospital del Reparto di Pediatria, sia da un'infermiera professionale finanziata (Nicoletta Rampin) da quasi 4 anni dall'Associazione Veneta per la lotta alla Fibrosi Cistica.

- Nel caso in cui sia necessario eseguire cicli di terapia antibiotica per ev, il personale infermieristico del DH o del reparto pediatrico dà sostegno ai pazienti sia con il posizionamento di accessi venosi per le terapie domiciliari sia con l'esecuzione della terapia stessa in regime ospedaliero. Dal 2008, grazie alla disponibilità della dott.ssa S. Agostini, Primario del Reparto di Pediatria, è stato possibile eseguire ricoveri per i pazienti di età pediatrica, avendo a disposizione una stanza di degenza singola.

- Dall'inizio di marzo 2008 è iniziata l'attività anche di una fisioterapista proveniente dal Centro di Verona (Monica Donà) che lavora a tempo

pieno per seguire i pazienti sia in regime ambulatoriale che in ricovero. Inoltre dal mese di agosto 2008 è entrata a far parte dell'equipe anche una segretaria (Eleonora Stefani) con un contratto finanziato dall'Associazione Veneta Fibrosi Cistica.

- Tali operatori (medico, fisioterapista e infermiere) dell'ambulatorio partecipano a riunioni mensili di aggiornamento e discussione casi clinici presso il Centro di Riferimento Regionale di Verona.

- Nel 2008 inoltre, in accordo con il Centro di Verona, oltre all'attività assistenziale sono stati pianificati progetti di ricerca in collaborazione con altri Centri d'Italia.

TREVISO E FIBROSI CISTICA: IL PROGETTO SERVIZIO SUPPORTO

Il successo di questa iniziativa e l'elevato gradimento da parte dei pazienti e dei genitori ha indotto ad ampliare l'esperienza fino alla costituzione di un vero e proprio Servizio di Supporto presso l'ULSS di Treviso.

Il Direttore del Centro Fibrosi Cistica di Verona, Prof. Assael, ha presentato in Regione **nell'anno 2004** un progetto di territorializzazione dell'assistenza alla Fibrosi Cistica nel Veneto che ribadisce la necessità di istituire il Centro di Supporto a Treviso e ne delinea le caratteristiche:

"Il modello di sviluppo dell'assistenza alla Fibrosi Cistica in Veneto è stato, finora, altamente accentrato. Si pone ora il problema di una territorializzazione dell'assistenza alla malattia per due ordini di motivi.

- Il primo è legato alla numerosità della casistica e alla sempre maggior complessità rappresentata dalle esigenze di una porzione crescente di pazienti

adulti con problemi di lungodegenza, di riabilitazione e prospettive di trapianto d'organo. A questo corrisponde una maggiore necessità di impegno di risorse dell'area della ricerca molecolare e clinica da parte del Centro.

- Il secondo motivo è rappresentato dal fatto che per i suoi compiti e per il ruolo di fatto assunto a livello nazionale lo sviluppo del Centro Fibrosi Cistica di Verona non può rientrare esclusivamente nelle prospettive dell'Azienda ospedaliera di Verona”.

Come primo passo in questa direzione si propone di istituire il Servizio di Supporto presso l'ULSS di Treviso dove già, con il sostegno della Provincia, è stato avviato un ambulatorio per tale patologia.

La possibilità di istituire un Servizio di Supporto a Treviso rappresenta un importante momento sperimentale per la territorializzazione dell'assistenza alla Fibrosi Cistica in Veneto, migliorando la qualità dell'assistenza e garantendo una maggiore facilità di accesso a procedure diagnostiche e terapeutiche a tali pazienti; pazienti che restano comunque sempre in carico al Centro di Riferimento Regionale di Verona che garantisce la supervisione interventi specialistica quando necessari e aggiornamento degli operatori.

Per la realizzazione di tale progetto la Regione Veneto ha previsto nel 2006 l'assunzione delle seguenti figure professionali:

- un pneumologo che è stato assunto a tempo indeterminato in questi giorni e che prima eseguirà un periodo di tirocinio presso il Centro di Verona e alla fine del 2009 prenderà servizio presso l'ambulatorio di Treviso dove seguirà i pazienti adulti.

- due infermiere, assunte dall'Ospedale, che sono già state designate e che prenderanno servizio nel 2009.

- una seconda fisioterapista che in questi mesi sta affiancando la fisioterapista che già opera nel nostro ambulatorio.

Nei prossimi mesi per la realizzazione del Servizio di Supporto sarà necessario adeguare ulteriormente gli ambienti e la strumentazione da destinare a tutte queste figure professionali:

Questi ultimi due punti da completare saranno un'ulteriore sfida per noi operatori e per l'ULSS di Treviso. Gli obiettivi fin qui raggiunti in questi anni sono senz'altro uno stimolo. Ma la forza più grande ci viene dai pazienti con la loro presenza. Il Comitato di Treviso dell'Associazione Veneta per la lotta contro la Fibrosi Cistica in tutti questi anni ha voluto fortemente questa struttura ed è sempre stato presente sia dal punto di vista umano che concretamente venendo incontro ai nostri bisogni. Infatti le innumerevoli risorse finanziarie dell'ULSS devono sopperire ad un enorme quantità di bisogni ed obiettivi presenti al suo interno; è per questo che molte esigenze anche importanti come quelle descritte sopra devono sottostare a necessarie scansioni di priorità. E' qui che il contributo dell'Associazione è stato ed è fondamentale in quanto in molte situazioni i suoi interventi ci hanno permesso di operare da subito e rendere quindi un servizio efficiente ai pazienti.

Dr. Mirco Ros

LE INFORMAZIONI

VIA INTERNET



Difficile è stabilire l'attendibilità e la qualità dei vari siti, perché sono in continua evoluzione e le informazioni molto vaste.

Alcuni accorgimenti possono guidarci nella scelta dei siti da consultare.

Sono da preferire:

Internet è una fonte importante di informazioni immediate e vastissime alla portata di tutti. Molte persone lo utilizzano per approfondire le loro conoscenze in campo sanitario per curare la propria salute.

La ricerca di informazioni sanitarie attraverso internet può avere delle ripercussioni per quanto riguarda le cure, quindi è necessario accedervi con una certa coscienza.

i siti sostenuti da organizzazioni governative o professionali;

quelli che indicano le credenziali degli autori, la bibliografia o i riferimenti scientifici;

la possibilità di contattare gli autori o ricevere risposta alle proprie domande;

la data di aggiornamento;

link e indicazioni di altri siti sull'argomento;

se parlano di diverse opinioni di esperti;

se il linguaggio è comprensibile.

Il fatto di aumentare le proprie conoscenze sulla salute è positivo, perché rende più consapevoli di quali sono i benefici derivati dalle cure. Può anche aiutare la comprensione nel dialogo con il medico.

Internet non può però in nessun modo sostituire il medico. Solamente il medico conosce il paziente e la sua storia. Solamente il medico attua cura e prevenzione in modo individualizzato e specifico per quel paziente. E' bene discutere con il proprio medico su ciò che abbiamo ricavato da internet perché anche l'informazione che sembra essere perfettamente affidabile non è detto che sia valida per tutti. Ricordiamoci che il computer non può visitare il paziente e che la cura passa attraverso lo scambio tra due persone: il medico e il malato.

Per quanto riguarda i siti italiani sulla fibrosi cistica proponiamo ora una lista tra i più importanti:

www.fibrosicistica.it della Lega Italiana Fibrosi Cistica

www.fibrosicisticaricerca.it della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica

www.cfcverona.it del Centro Regionale Fibrosi Cistica di Verona

www.fibrosicisticaitalia.it dell'Ospedale Pediatrico Bambin Gesù di Roma

www.sifc.it della Società Italiana per la ricerca sulla Fibrosi Cistica

e non dimentichiamoci il sito del Comitato di Trento – Lega Italiana Fibrosi Cistica – Associazione Veneta:

www.fibrosicistica.tn.it

S.P.

Bibliografia:

IV Seminario di Primavera della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica – Comunicazione e informazione sanitaria via internet

- Accordo con l'Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili



Il 9 dicembre 2008 è stato firmato l'accordo quadro con l'ANMIC, Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili.

E' un accordo strategico, il primo di questo genere sottoscritto da ANMIC, che ci consentirà nel tempo di facilitare il riconoscimento dei diritti dei pazienti FC, sia per quanto riguarda l'invalidità civile e l'handicap che per il lavoro.

Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili è presente in tutta Italia, sia a livello regionale, provinciale e comunale, svolge attività di patronato e quindi può gestire le pratiche che ci riguardano. ANMIC è riconosciuta a livello politico e istituzionale al punto che la legge prevede l'obbligatorietà della presenza di un medico nelle commissioni di primo grado pena la nullità delle decisioni.

L'accordo sottoscritto prevede che ogni associazione FC regionale concordi un punto di riferimento ANMIC attraverso il quale inoltrare domande ed eventuali ri-

corsi in caso di risposte non soddisfacenti.

Un medico ANMIC controllerà preventivamente la documentazione allegata alla domanda, eventualmente consigliando integrazioni, e stilerà a sua volta un certificato che faccia riferimento esplicito ai codici di tabella ministeriali in modo da rendere evidente alla commissione il trattamento previsto per legge.

Questo certificato recherà il logo congiunto della Lega FC e di ANMIC, rendendolo immediatamente riconoscibile al medico ANMIC in commissione.

Inoltre ANMIC ospiterà articoli sulla Fibrosi Cistica e sulle nostre problematiche sul suo giornale che raggiunge circa 170.000 famiglie, oltre a tutti i parlamentari e tutti i Comuni d'Italia.

Sono in programma congressi regionali riservati ai medici ANMIC che affrontino anche i temi della Fibrosi Cistica e delle previsioni di legge riguardo invalidità, handicap, avviamento al lavoro.

Anche i ricorsi avverso le decisioni negative saranno estremamente semplici per i nostri pazienti, alleviando così un aspetto che spesso provoca frustrazione nelle famiglie.

Accordo con i Servizi di Pronto Soccorso Provinciali:

Il Comitato di Dipartimento di Emergenza-Urgenza in una riunione in data 25 settembre 2008 ha accolto la richiesta relativa alla disponibilità dei Servizi di Pronto Soccorso Provinciali al posizionamento/ sostituzione di cateteri venosi in pz. con fibrosi cistica in trattamento endovenoso con terapia antibiotica domiciliare. Si sottolinea l' opportunità di comunicare i bisogni del paziente al triage (al momento dell'accesso in Pronto Soccorso) anche per ridurre i tempi di permanenza dello stesso in Pronto Soccorso.

Presso la Pediatria di Rovereto ovviamente vi è una disponibilità per 24 ore al giorno ad intervenire in caso di necessità ma la disponibilità dei Presidi posti su tutto il territorio provinciale è particolarmente utile per chi abita lontano o nei giorni festivi o di notte.



*Ministero dell'Istruzione
dell'Università e Ricerca*

UNITI NELLA LOTTA ALLA FIBROSI CISTICA CAMPAGNA di SENSIBILIZZAZIONE sulla FC nelle SCUOLE

Firmato il protocollo d'intesa tra il Ministero della Pubblica Istruzione e la Lega Italiana Fibrosi Cistica.

Il 13 novembre 2008 il Prof. Mario Giacomo Dutto, in rappresentanza del Ministero della Pubblica Istruzione, e il Dr. Giorgio Del Mare, in rappresentanza della Lega Italiana fibrosi Cistica, hanno firmato il protocollo d'intesa che lega i due organismi a svolgere una campagna di sensibilizzazione presso tutte le scuole italiane di ogni ordine e grado.

“Uniti nella lotta alla fibrosi cistica”. Un impegno ma non solo, anche un progetto che la Lega Italiana Fibrosi Cistica propone in collaborazione con il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca.

Il progetto proposto dalla LIFC ha l'obiettivo di promuovere e realizzare una campagna di sensibilizzazione sulla Fibrosi Cistica presso tutte le scuole italiane. E si articola in più fasi:

1. sensibilizzazione e promozione dell'iniziativa (livello nazionale)
2. diffusione del progetto (livello regionale e locale)
3. presentazione dei risultati

Accanto a queste finalità primarie, vi è quella non meno rilevante di istituzionalizzare e dare continuità al rapporto di collaborazione che si intende instaurare per la messa a punto di azioni volte a promuovere la crescita culturale dei giovani attraverso la formazione.

La stipula di un protocollo d'intesa con il ministero dell'istruzione, l'università e la ricerca MIUR-LFC ha lo scopo di avviare un rapporto di cooperazione per incrementare, in sinergia con le Istituzioni Scolastiche, l'educazione dei ragazzi alla solidarietà e alla donazione,

con particolare riferimento alla donazione di organi, tessuti e cellule; stimolare e sostenere i giovani nell'esercizio della solidarietà agita e della partecipazione consapevole alla vita sociale, sia a livello locale che nazionale ed europeo.

Il primo atto, con il fine di sensibilizzare a livello nazionale le istituzioni scolastiche, sarà l'organizzazione di un Convegno nazionale sulla tematica della solidarietà con particolare riferimento alle malattie genetiche e quindi alla FC.

Sarà organizzato il 15 gennaio 2008: saranno invitati a partecipare gli uffici scolastici regionali, gli enti e le associazioni che operano nel sociale ed esponenti del mondo della ricerca universitaria in campo genetico, nonché le consulte giovanili, che acquisiranno elementi sull'attività di fund-raising. L'obiettivo sarà promuovere il progetto a livello nazionale per la sua diffusione a livello locale, nell'ambito di un progetto globale integrato di educazione alla salute, anche in compartecipazione con altre Istituzioni /o Associazioni di settore. Saranno invitati a partecipare i direttori generali degli UU. SS. RR.

ed i referenti regionali e provinciali per il benessere dello studente, gli Enti e le Associazioni che operano in campo sociale, esponenti del mondo della ricerca universitaria in campo genetico. In quella occasione verranno presentate testimonianze di scuole che si sono già distinte in iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi.

Il progetto, partito ad ottobre 2008 si conclude a settembre 2009.



Millenium Center

Comitato di Trento della Lega Italiana Fibrosi Cistica – Ass. Veneta ONLUS – ringrazia di cuore il Direttore Dr Alessandro Cerato e tutti coloro che con le loro offerte e con il loro prezioso tempo hanno sostenuto il progetto Fibrosi Cistica, presso il Millennium Center di Rovereto dal 1 al 24 dicembre '08: con l'intero contributo raccolto, € 6.128,00, il Comitato di Trento FC ha contribuito, assieme ad altre Associazioni, a donare un macchinario alla Pediatria di Rovereto per va-

lutare la densità ossea in Pazienti con fibrosi cistica, celiachia, leucemia e altre malattie rare.

Un ringraziamento sincero a :

- CineWorld per la gentile concessione di biglietti per ingresso al cinema ridotto;
- a tutti i volontari che hanno dedicato il loro prezioso tempo;
- a Telepace per il servizio televisivo molto suggestivo;
- a Radio Dolomiti e Radio Studio 7 in Blu per l'informazione radiofonica molto brillante;
- ai quotidiani "Adige" e "Trentino" per i tempestivi articoli informativi molto allettanti;
- a tutti coloro che hanno contribuito per la buona riuscita dell'iniziativa.

Moliere per l'aiuto ai malati

Trentino — 02 marzo 2009 pagina 15 sezione: CRONACA

TRENTO. Il Comitato di Trento della Lega Italiana Fibrosi Cistica, aderente all'Associazione Veneta Onlus, che opera sul territorio trentino dal 1975, vuole essere un sostegno per le persone malate e le loro famiglie. Per questa attività c'è bisogno di fondi e il Comitato vuole essere parte attiva nel sostenere i processi di sviluppo per le metodiche di monitoraggio della malattia tramite l'impegnativa attività del Centro di Rovereto. A questo proposito, il Comitato di Trento della Lega Italiana Fibrosi Cistica annuncia che, come per l'anno precedente, realizzerà lo spettacolo teatrale "Un borghese gentiluomo", di Moliere, al Cinema Teatro "Nuovo Roma" di Trento, il 30 aprile. Il ricavato di tale manifestazione servirà a supportare i programmi di sviluppo del Centro di Supporto Fibrosi Cistica Trentino. Per informazioni: tel. 0464 543089, 340 3771524. La Lega Italiana Fibrosi Cistica si impegna per la raccolta e scambio di informazioni su come affrontare la quotidianità da parte della persona con la malattia e dei familiari. Intende sostenere, favorire e migliorare inoltre i rapporti con l'assistenza medica sul territorio e in particolare sostenere il Centro di supporto dedicato alla cura della fibrosi cistica, istituito al reparto di pediatria del centro ospedaliero di Rovereto, che opera in stretta sinergia con il centro veneto di lotta alla fibrosi cistica di Verona, che è tra i più avanzati d'Europa, impegnato a promuovere e favorire la ricerca scientifica.

AIDO BOLZANO

Natale 2008

Carissima Rebecca, figlia mia, questo è il primo Natale che passiamo insieme. In verità ne hai già assaporato uno lo scorso anno nella pancia di tua madre e non credo tu abbia sentito molto visto che eri piccolissima; ma credo tu abbia avvertito già il calore del nostro amore da là dentro.

Tu, come tutti i neonati, sei una bambina speciale per noi.

Ma lo sei anche perché tu non avresti potuto nascere. Tu sei figlia di un doppio gesto di amore.

Quello dei tuoi genitori che ti hanno voluta. E quello di un angelo che lasciando questo modo cinque anni fa, ha deciso che i suoi organi erano più preziosi qui, sulla terra, che non in cielo.

E il tuo babbo è stato scelto per avere un fegato nuovo, perché il suo era ammalato e lo stava portando alla morte. Quanta sofferenza, quanta paura, quanta ansia.

Il tua babbo grazie a quel gesto di amore che è la donazione di organi è ancora vivo e sta bene!

È tornato ad una vita normale, come tutti gli altri!

E quando ti ha visto per la prima volta tre mesi fa, ti ha guardato e si è messo a piangere come un bimbo. Come se il brutto sogno di ammalarmi a 18 anni, fosse finito e tutto si fosse completato con la tua nascita.

Quante cose ci siamo detti. Ricordi? Mi ascoltavi un po' curiosa, un po' sorridente

e impaziente di vedere anche la tua mamma ancora in sala parto.

Stare tutti e tre vicini è stata un'emozione così grande che mai la dimenticheremo.

E tutto grazie a quell'angelo che mi ha regalato amorevolmente il suo fegato prima di volarsene via.

Se avesse detto: "no, i miei organi non voglio donarli e vengono con me in cielo", il tuo babbo sarebbe certamente morto e tu non saresti mai nata.

E invece eccoti qua a festeggiare il tuo primo Natale. E se un domani crescerai e metterai al mondo un figlio, quell'angelo non solo avrà donato la vita solo al tuo babbo, ma a te e a tuo figlio. E se un domani tuo figlio farà nascere un altro figlio le vite salvate saranno quattro e così via chissà per quanti anni.

Dal "sì" alla donazione di una persona guarda quante vite sono nate!

Per questo prego che il Natale dei genitori del mio angelo sia il più sereno possibile, certi che quel gesto è stato importante e spero tanto che sentano la mia vicinanza, ovunque siano...

A te, piccola Rebecca e alla tua dolce mamma auguro un Natale sereno e pieno di gioia!

Sei tu il nostro regalo più grande!

***Federico, 33 anni
Trapiantato di fegato
nel luglio del 2003***

VOLVO TRUCK CENTER MEZZOLOMBARDO E FIBROSI CISTICA

Grazie all'iniziativa della Manifestazione Teatrale "Un borghese gentiluomo" che si svolgerà il 30 aprile a Trento, abbiamo avuto il contatto con il Direttore di Volvo Truck Center di Mezzolombardo, il sig. Antonello Colzani.

Una persona molto sensibile alle problematiche del mondo dell'handicap che oltre ad aver acquistato ben oltre 10 biglietti per il Teatro, ci ha donato due splendide biciclette "mountain bike".

Il nostro Presidente ed il Segretario con le loro consorti, sono stati invitati ad una cena, dove il Direttore Antonello Colzani ha dato la possibilità, di fronte ad una quarantina di persone tra clienti e collaboratori, di poter illustrare le problematiche della FC.

Durante la cena sono poi state donate tali biciclette, che sono il frutto della collaborazione tra Volvo Truck Italia e Bianchi: due marchi sinonimo di qualità e successo e con una matrice comune Svedese.

La serata è strascorsa molto piacevolmente: tra una chiacchiera e l'altra abbiamo potuto conoscere meglio il sig. Antonello Colzani che nel suo intervento in sala ha fatto presente che è giusto confrontarsi con persone che quotidianamente affrontano problemi molto seri come può essere la Fibrosi Cistica.

Le due magnifiche biciclette saranno utilizzate nelle manifestazioni campestri che il Comitato organizzerà per fine estate.

Inoltre quando ho visto le due biciclette che ci hanno donato ho sorriso pensando a come fin da piccoli, ci viene insegnato che il movimento "è vita"!



IL TEMA E' IMPORTANTE!!!

IL NOSTRO SAPIAMO CHE E' UN PICCOLO CONTRIBUTO

.....

MA NON POTEVAMO RIMANERE INDIFFERENTI !!!

VOLVO ITALIA SPA
TRUCK CENTER TRENTO

MANIFESTAZIONE CULTURALE PATROCINATA E A PARZIALE BENEFICIO

Lega Italiana Fibrosi Cistica
Comitato di Trento
Associazione Veneta ONLUS

SCIRECOM presenta

"UN BORGHESE GENTILUOMO"
di Mollere
Compagnia teatrale "Il Nodo Teatro"

MARTEDI' 30 APRILE ALLE ORE 21

Cinema Teatro "Nuovo Roma" C.so Tre Novembre, 35 - TRENTO

Valido per il ritiro di n. 10 biglietti: **INGRESSO**

COGNOME	NOME	VIA	C.A.P.	CITTA'	PROV.	TEL.	E-MAIL
COLZANI	ANTONELLO	VIA DELL'INDUSTRIA	21010	MEZZOLOMBARDO	BS	030 250111	

MARTEDI' 30 APRILE ALLE ORE 21

La presente ricevuta è da presentarsi alla cassa del teatro