



Fibrosi Cistica



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

Giugno 2012
numero 11

Gruppo Redazione
Sara Perenzoni, Angela Trenti, Narcis Simion
Stampato in proprio

Facciamoci Conoscere



ATTI I

TAVOLA ROTONDA

SUGLI ASPETTI MEDICI

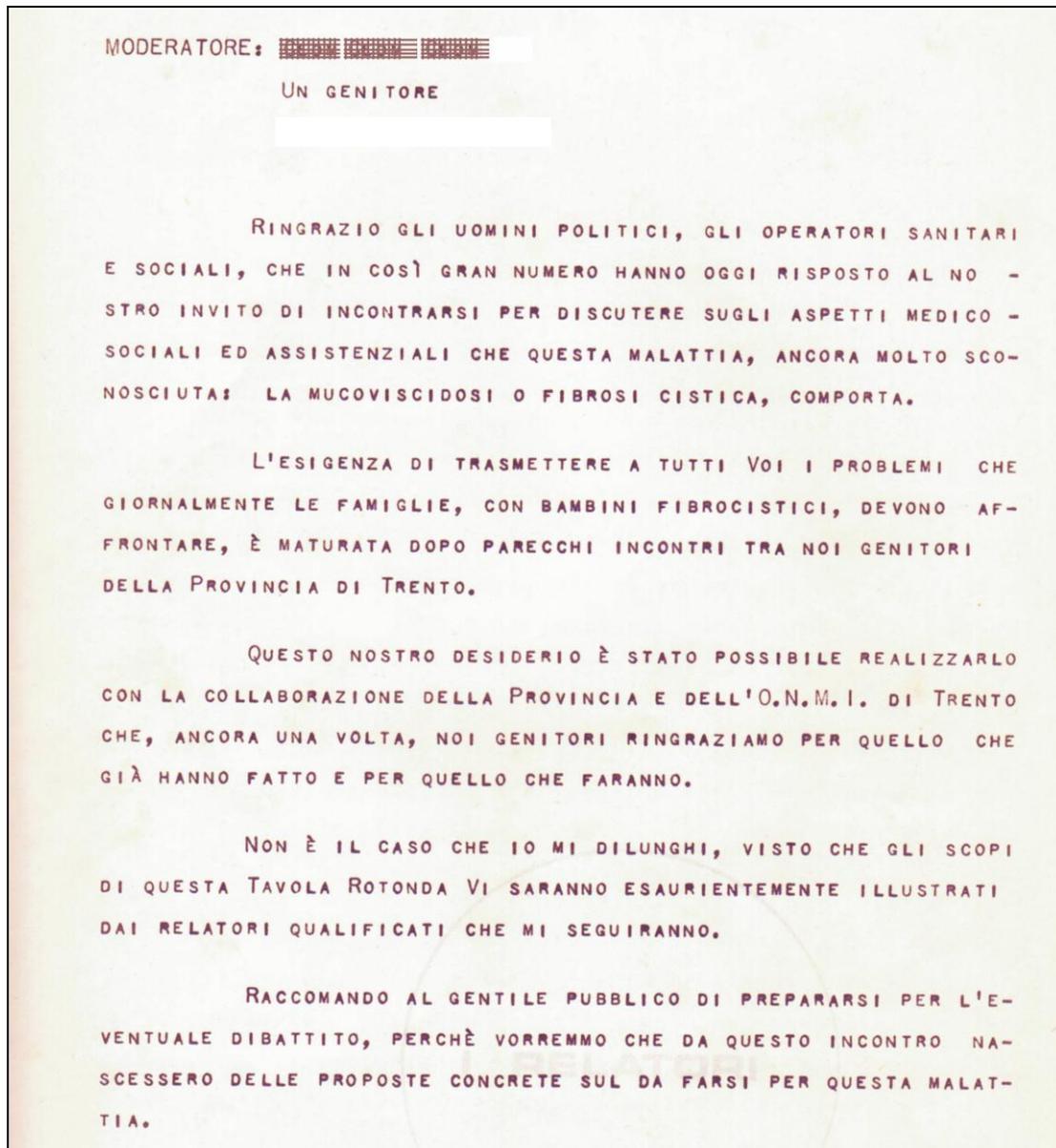
SOCIALI ED ASSISTENZIALI

DELLA MUCOVISCIDOSI

TRENTO - 15 MARZO 1975

La strada del Comitato di Trento

Ricordi e riflessioni relativamente alla "tavola rotonda" del 1975



Negli anni '70, i genitori di bambini ammalati di fibrosi cistica hanno deciso di realizzare un incontro, ovvero una "tavola rotonda" per portare a conoscenza dell'opinione pubblica la patologia e trovare delle soluzioni veloci e concrete per poter aiutare le famiglie ed i loro figli.

È stato redatto un documento, definito "Atti", contenente gli interventi delle persone che hanno partecipato: è un piccolo libriccino marrone, scritto ancora con la macchina da scrivere propria di

quegli anni e, leggendolo tutto d'un fiato e con qualche lacrima agli occhi, sono stata pervasa da una energia incredibile, trasmessa da chi allora cominciava la prima vera battaglia per combattere la fibrosi cistica (all'epoca chiamata anche "mucoviscidosi", termine ormai obsoleto). Gli "Atti" si aprono con una bella esposizione di un genitore, che in quella tavola rotonda aveva avuto il ruolo di moderatore. Ecco quanto di più significativo esprime: "Ringrazio gli uomini politici, gli operatori sanitari e

sociali, che in così gran numero oggi hanno risposto al nostro invito di incontrarsi per discutere sugli aspetti medico-sociali ed assistenziali che questa malattia, ancora sconosciuta, comporta". E ancora: "Raccomando al gentile pubblico di prepararsi per l'eventuale dibattito, perché vorremmo che da questo incontro nascessero delle proposte concrete sul da farsi per questa malattia".

E da questo si capisce come allora vi era la consapevolezza di dover intraprendere dei progetti concreti che a tutt'oggi si sono rivelati utili anche per le nuove generazioni di pazienti.

Vi è una bella esposizione della patologia da parte dell'allora Direttore del Centro di Verona, prof. Mastella. Non mi dilungo nel descrivervi cosa allora aveva detto il professore, ma mi soffermo solo su alcune frasi: "quasi impotenti, assistiamo alla sorte inesorabile di numerosi bambini di pochi anni di vita...".

Poi un messaggio di speranza: "ora non siamo più come un tempo impotenti di fronte al prorompere inesorabile del male, i nostri ragazzi aspettano una certezza per il domani: questa certezza dipende molto da quanto tutti noi assieme vogliamo fare...".

Esorta le istituzioni ad "esaminare tutti i neonati con l'esame del meconio, poiché solo intervenendo precocemente con le cure, è possibile prevenire efficacemente le complicanze...".

Continuando la lettura, riscopro quanto l'assistente sociale del Centro di Verona, su richiesta dei genitori, sottolinei di fronte alle Istituzioni presenti, quanto la patologia incida profondamente sull'intero nucleo familiare.

Evidenzia con forza il fatto che le famiglie devono comperarsi i nebulizzatori, devono sostenere le spese di viaggio al Centro di Verona, devono pagarsi i medicinali, i capi famiglia devono fare parecchi straordinari di lavoro per affrontare tutte queste spese.

Alla Provincia di Trento, tutti chiedono e rammentano che si vuol dare una spinta per una riforma sanitaria, per far sorgere servizi sanitari e sociali rispondenti alle esigenze per tutti i cittadini.

Seguono gli interventi dei genitori che con grande coraggio hanno saputo in quegli anni forse un po' "duri" esprimere di fronte a tutti i loro bisogni, le loro paure e le loro richieste.

A questo punto non mi permetto di scrivere quanto è scritto negli "Atti", per un rispetto di chi c'è ancora ma di chi purtroppo ha perso un figlio, ma vi assicuro che traspare una energia tale da questi genitori che ancora di più ora, nel 2012, capisco che quello che abbiamo ottenuto è avvenuto grazie alla loro spinta iniziale!

Un frase però la voglio condividere con tutti voi: "alla pena di queste mamme e di questi papà, in un paese civile, non deve aggiungersi l'avvilimento di tendere la mano e di spiegare a degli increduli per giustificare il soccorso che si chiede...". Inoltre anche i genitori chiedono quello che già l'assistente sociale aveva premesso, ovvero:

- ✓ "depistaggio" precoce dei neonati;
- ✓ assicurare la completa attrezzatura medica per le terapie a domicilio
- ✓ assegno mensile alle famiglie che va corrisposto tenendo conto delle enormi spese per la sopravvivenza e di tutto il lavoro che la famiglia svolge a casa per il proprio figlio
- ✓ reperimento di fondi per la ricerca e per il Centro di Verona
- ✓ Un medico pediatra che curi i bambini di tutto il territorio Trentino.

A seguire l'intervento di politici della Provincia di Trento che, ascoltando con molta attenzione quanto detto e notando tra i presenti non solo la presenza di genitori ma anche di medici e persone sensibili al problema, sottolinea che "vi è un interessamento politico e che la

Provincia di Trento si pone come organismo di programmazione di tali servizi,... perché si tratta di abbandonare le tradizionali remore che rinviano all'infinito, mentre chi è colpito dalla malattia non ha certo giorni da perdere...; il fatto stesso che oggi siano presenti i preposti a diversi Enti, sta a dimostrare non solo la sensibilità e responsabilità in proposito, ma anche una precisa disponibilità per dare risposte concrete...".

Interviene anche la fisioterapista che ancora una volta rimarca quanto le famiglie hanno il carico della fisioterapia a casa e di quanto i genitori siano istruiti presso il Centro di Verona affinché diventino dei bravi fisioterapisti: "il tutto ricade sulle spalle della mamma, tutti i giorni e non è facile per una mamma, che è anche donna...".

Importante è la presenza anche di un genitore della Provincia di Treviso che è stato il primo genitore ad andare a Verona!

Nella nota finale si legge: "molti e vivaci sono stati gli interventi fatti dalla maggior parte del pubblico intervenuto a questa tavola rotonda...; ringraziamo tutti coloro che hanno contribuito alla riuscita con la loro partecipazione".

Da allora molti sono stati i traguardi raggiunti, molti sono stati gli sforzi dei genitori che si sono susseguiti nel Direttivo. E ad ogni cambio politico o dirigenziale, una nuova battaglia, dei nuovi progetti, delle nuove mete: fino ad arrivare a quanto abbiamo noi oggi!

Un ringraziamento sincero va a tutti coloro che in prima persona si sono impegnati per farci raggiungere quanto abbiamo sia in Trentino che al Centro di Verona e ora anche a livello nazionale: non è stato semplice, alcuni anni si pensava di non farcela, ma il buon Dio ha sempre aiutato coloro che hanno creduto in un futuro migliore per sé e per le generazioni che dovevano venire. Non vorrei dimenticare nessuno, ecco perché non voglio fare nomi, perché tutti sono stati importanti, sia chi era in prima linea, chi nella retroguardia...

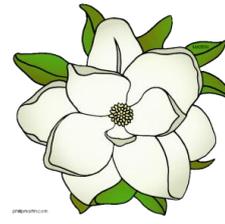
Un grazie di cuore a tutti che hanno lottato, pianto, gioito per tutto quello che noi ora abbiamo, è merito loro.

Ora sta a noi continuare a lottare uniti, perché i tempi che percorriamo non sono semplici, ma uniti possiamo raggiungere e mantenere i livelli qualitativi raggiunti, sta a noi capire questo; è una bella scommessa che vogliamo vincere!

Sta a noi capire che il Centro Regionale Veneto di diagnosi e cura della fibrosi cistica di Verona ed il Centro di supporto di Rovereto hanno bisogno dei nostri sforzi e della nostra unione per proseguire, sta a noi capire che non possiamo permetterci di perdere quanto i nostri genitori degli anni '70 con grande tenacia e fatica hanno avviato!

Ci impegneremo al massimo, ma da soli non è semplice: chiediamo l'aiuto di tutti coloro che con spirito di disponibilità e buona volontà desiderano aiutarci a lottare per vivere meglio!

M.A.A.



INIZIO ANNO, TEMPO DI BILANCI

Prende il via, con questo numero zero, una nuova pubblicazione di Lega Italiana Fibrosi Cistica. Vuole costituire uno strumento utile per comunicare a tutti i soci ed ai soggetti che operano nel campo FC.

Come sempre, la prima intenzione della LIFC è quella di contribuire a valorizzare la preziosa operosità che si svolge nelle Regioni e speriamo di fare cosa gradita con questa pubblicazione che vuole entrare nelle case per raccontare tutte le attività in corso della LIFC.



Il 2011 si chiude con un grande entusiasmo per le tante cose realizzate e avviate.

Molte di queste spiegheranno i loro effetti nel 2012 mentre altre verranno messe in cantiere. Intanto sta prendendo corpo un'organizzazione sinergica di tutte le forze che si impegnano nella lotta alla Fibrosi Cistica, nell'intento di evitare sprechi e doppioni e di raggiungere la massima efficacia nei confronti dei pazienti e dei loro congiunti.

La LIFC ha approvato il suo primo piano strategico che guiderà le azioni di tutti noi nei prossimi anni e ci impegna ad essere elemento catalizzatore di una riorganizzazione del sistema che porti il

massimo dei benefici in termini di qualità delle cure, di efficacia e impatto della ricerca come di qualità della vita.

I fronti sono tanti: dall'utilizzo dei fondi della legge 548/93, per i quali abbiamo realizzato la prima mappatura nazionale, al rafforzamento dei rapporti internazionali per creare anche a livello europeo un coordinamento della ricerca, da quella di base a quella clinica. In Italia abbiamo costituito un tavolo di consultazione per la ricerca formato da pazienti e genitori con competenze scientifiche e portato avanti una serie di incontri per arrivare al tanto sospirato accordo con la FFC.

Abbiamo cominciato a ipotizzare con la SIFC una rete di ricerca clinica stabile, che porterebbe grossi vantaggi in termine di risparmio di risorse e di guadagno di tempo nella sperimentazione dei nuovi farmaci.

IERFC ha conseguito buoni risultati e ricevuto incarichi da case farmaceutiche che gli consentono di camminare autonomamente e più rapidamente

In quest'ottica la LIFC ha deliberato di aprire la partecipazione nell'Istituto ad altri partners e far sì che, oltre a portare avanti ricerca in proprio partecipando a bandi competitivi, possa offrire facilities innovative all'intero sistema.

Altro campo di intervento è il territorio: in alcune situazioni è stato determinante il nostro intervento per risolvere grandi e piccoli problemi, dove le soddisfazioni vengono anche da cose apparentemente secondarie, ma che assolutamente secondarie non sono.

Mi riferisco alla possibilità per un carcerato con FC di avere gli arresti domiciliari per potersi curare o per uno studente di raggiungere un traguardo importante come la laurea, a seguito del riconoscimento di diritti fondamentali.

Il Registro di patologia, essenziale per tanti aspetti, finalmente è in dirittura finale e all'ISS sono già arrivati i dati di molti Centri e stanno arrivando i mancanti. L'accreditamento dei Centri, attraverso il manuale di qualità che avevamo elaborato con la collaborazione di tanti pazienti e loro congiunti, oltre ovviamente alla parte degli operatori, ha prodotto la prima vera visita al Servizio di Supporto di Messina con grande soddisfazione di tutti.

Nel 2012 saranno molti i Centri visitati e che inizieranno il percorso della qualità.

Lavorando duro siamo riusciti a vincere un bando di Vodafone che ci consentirà un bell'intervento a favore dei pazienti affiancando lo sport, ove possibile, alla fisioterapia e arricchendo a un tempo i Centri di attrezzature da dare anche a domicilio.

E' partito anche uno sportello legale, che affianca quello già aperto per la tutela sociale e siamo in competizione per un progetto di sostegno anche alla famiglia. Non ci dobbiamo scordare poi l'impegno messo nella comunicazione e nella ricerca di partnership che ha portato alla realizzazione di "Respiro sommerso", con la collaborazione di Gianluca Genoni, primatista mondiale di apnea, e al coinvolgimento nelle nostre attività della Federazione della Pesca Sportiva e Attività Subacquee (FIPSAS), federazione con circa 300.000 iscritti e che muove un mondo di alcuni milioni di praticanti.

Insomma tanta carne al fuoco con un unico obiettivo: vivere più a lungo, vivere meglio!

Franco Berti
Presidente LIFC



ASSEMBLEA DEL COMITATO DI TRENTO LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA ASSOCIAZIONE VENETA O.N.L.U.S.

Sabato 21 aprile 2012 i soci del Comitato, si sono riuniti per condividere i risultati raggiunti nel corso dell'ultimo periodo e per rinnovare il Consiglio Direttivo. Gli obiettivi sin qui perseguiti tendono al miglioramento dell'assistenza ai pazienti, attraverso un lavoro continuo di sensibilizzazione a livello politico e istituzionale per consentire alle famiglie una migliore qualità nelle necessità quotidiane. Tale linea di condotta del Comitato, sarà la traccia da seguire anche per il futuro, anche se, viste le difficoltà di ordine economico ed i tagli che incombono sia a livello nazionale che locale, sarà necessaria una maggiore sensibilizzazione dell'opinione pubblica ed un maggiore impegno nella raccolta di fondi. Sempre di più, infatti, l'Associazione sarà chiamata a concorrere, insieme all'Ente Pubblico, a mantenere il livello assistenziale che si è, sino ad ora, potuto avere.

Per dare maggiore incisività alle azioni proposte sono stati costituiti due gruppi di lavoro nell'ambito del Comitato. Il primo si occuperà dell'informazione attraverso il giornale dell'Associazione "Facciamoci Conoscere" e dell'aggiornamento del sito fibrosicistica.tn.it; il secondo seguirà la raccolta fondi e l'organizzazione di manifestazioni. Entrambi i gruppi ovviamente hanno bisogno del determinante contributo di tutti: con la partecipazione a manifestazioni, contribuendo ad organizzare le stesse, scrivendo articoli o dando informazioni che possono essere inserite nel giornalino.

Angela rimane rappresentante del Comitato Trentino presso Associazione Veneta e presso la Lega Italiana Fibrosi Cistica. Il compito è molto importante ed impegnativo perché permette di avere un continuo rapporto con queste due realtà associative e ricevere aggiornamenti e opportunità. Una promettente novità è il recente accordo che la LIFC ha stipulato con la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica con l'obiettivo di arrivare al più presto a nuove ed importanti sinergie. LIFC inoltre ha preso contatti con AIFA (Associazione Nazionale del Farmaco) per ottenere la disponibilità in commercio di alcuni farmaci necessari ai pazienti soprattutto adulti e adolescenti che fino ad ora si potevano avere solo dall'estero con notevoli costi.

La Lega ha recentemente messo a disposizione dei pazienti un avvocato ed un assistente sociale per aiutare i pazienti e le loro famiglie nello svolgimento di pratiche ciascuno nel proprio ambito professionale. Da pochi giorni diverse emittenti stanno trasmettendo messaggi relativi ad un interessante progetto per promuovere lo sport.

E'auspicabile che ciascuno faccia pervenire alla Lega Nazionale Fibrosi Cistica e all'Associazione Veneta altri suggerimenti, progetti e proposte, riferendosi ad Angela attraverso la segreteria.

Per quanto riguarda le elezioni è stato confermato all'unanimità il precedente Consiglio Direttivo. Si è quindi provveduto all'approvazione del bilancio consuntivo del 2011 e del bilancio preventivo 2012. Rimane confermato l'impegno economico, unitamente alle altre associazioni, con il Centro di Supporto di Rovereto, principalmente per sostenere le borse di studio per fisioterapista e psicologa e per il previsto acquisto di uno spirometro.

La riunione si è conclusa alle 17.30.

Ogni iniziativa, ogni comunicazione, ogni progetto intrapreso o da intraprendere, ogni suggerimento deve convergere sul Comitato Esecutivo, che per praticità si fa confluire alla Segreteria: Angela Trenti: 338/6429133; Luca Tomasi: 340/3771524; o sul sito: info@fibrosicistica.tn.it ;

Per il giornalino “Facciamoci Conoscere”, potete inoltre, oltre alla Segreteria, contattare la responsabile che è Sara Perenzoni: 347/9838025.

E il viaggio insieme continua...

S.P.



INCONTRO DI AGGIORNAMENTO

IN OCCASIONE DELL'ASSEMBLEA ANNUALE DELLA LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA - ASSOCIAZIONE VENETA Onlus -

Il 31 marzo scorso si è svolta l'Assemblea annuale della LIFC Associazione Veneta. I numerosi partecipanti e i coinvolgenti relatori hanno dato vita ad una giornata ricca di interesse e umanità, sia durante l'incontro formativo della mattina che all'Assemblea del pomeriggio.

“Fibrosi cistica oggi, tra cura, ricerca e trapianto”:

Il dottor Caffi, Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, ha descritto con orgoglio l'avviata ristrutturazione del Centro Fibrosi Cistica, il cui Direttore Prof. B. M. Assael ha poi preso la parola per illustrare la situazione attuale del Centro, nonché obiettivi futuri:

1) Assistenza: la ristrutturazione ha previsto il trasferimento del reparto.

Nella sede provvisoria le stanze sono accoglienti e l'ambiente di lavoro è positivo.

Il Centro di Verona attualmente segue quasi 900 pazienti con 153 in lista per trapianto d'organi: in questi termini risulta essere il più grande Centro per la Fibrosi Cistica del mondo.

L'organizzazione interna prevede il Centro Pediatrico con l'obiettivo di ottimizzare le cure dei bambini, l'Ambulatorio Adolescenti per avviare i pazienti all'autonomia nella gestione delle proprie cure, il Centro Adulti e il Programma Severi/Trapianti.

Il Centro collabora direttamente con tutti i Centri per il trapianto polmonare italiani (più quello di Innsbruck) attraverso una precisa e meticolosa procedura valutativa e organizzativa.

Grazie alla possibilità di trapianto e al miglioramento dell'assistenza, già in età pediatrica, l'età media di sopravvivenza è aumentata radicalmente negli ultimi anni e continuerà a salire anche in futuro. Basti pensare che ora gran parte dei pazienti arriva all'età adulta senza infezione cronica da *Pseudomonas Aeruginosa* e che non tutti necessiteranno di trapianto.

2) Centro Ricerca Clinica: dirige studi clinici per testare nuovi farmaci su pazienti volontari, attraverso il sostegno dell'Associazione Veneta e i finanziamenti delle industrie farmaceutiche.

Quest'ultimo rappresenta una fonte di risorse anche per il Centro di Cura.

Il Centro di Ricerca clinica è indipendente e attivo: seleziona solo i farmaci da testare potenzialmente utili e svolge ricerca indipendente su farmaci che non interessano le industrie farmaceutiche bensì il Centro di cura e i suoi pazienti.

Per far questo si autofinanzia con il ricavato dagli studi commissionati dalle industrie farmaceutiche.

Lavora in rete con altri Centri, attraverso un network europeo.

3) Centro di Ricerca Traslazionale: formalizzato in un accordo con l'Università, permette di portare ai pazienti i risultati della ricerca sui farmaci e mira al miglioramento delle cure. Centro di Ricerca Clinica Universitario e centro di Ricerca Clinica del Centro di Cura di Verona si integrano per cercare di concludere tutte le fasi previste per la sperimentazione di un farmaco.

4) Problemi aperti del Centro di Cura: il numero di pazienti in continua crescita si contrappone alla necessità di consolidare l'organizzazione attuale; i costi potrebbero aumentare molto nel caso dell'arrivo di farmaci innovativi in grado di guarire la patologia di base; gestire il programma trapianti; risolvere le problematiche dei pazienti adulti; i costi dei ricoveri contrastano con gli obiettivi dell'Azienda Ospedaliera.

Sul tema del trapianto di polmoni sono intervenuti anche il dott.U.Pradal, responsabile del Laboratorio di Fisiopatologia Respiratoria del Centro di Verona, e il dott.T.Oggioni, Responsabile del Registro Nazionale di Trapianto Polmonare e Cuore-Polmoni dell'Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri.

Il Dott.M.Cipolli, Responsabile del Centro Ricerca Clinica del Centro FC di Verona, ha approfondito tematiche riguardanti la ricerca clinica.

Il carismatico Franco Berti, Presidente della LIFC, ha illustrato brevemente la situazione legislativa italiana per la cura della fibrosi cistica e ha menzionato il questionario sulla qualità delle cure durante i ricoveri, che ha dato voce alla sensibilità dei pazienti e dei familiari.

Il Prof. L. Maiuri, Direttore di Ricerca dell'Istituto Europeo Ricerca Fibrosi Cistica ha descritto le basi della ricerca scientifica nell'ambito della terapia cellulare, che ha l'obiettivo di trovare molecole e sistemi in grado di guarire la fibrosi cistica.

Ha inoltre descritto l'organizzazione del Centro, che si può visitare presso il Centro San Raffaele di Milano.

Nel pomeriggio è seguita l'assemblea della LIFC Associazione Veneta, riassunta in un articolo presente su questo giornalino.

Impegno, decisione, partecipazione e serenità: un cammino insieme.

S.P.



DACIA

Dacia è una bambina di 8 anni, molto dolce, magrissima, vive a Minsk, ha un fratellino più piccolo, la mamma è casalinga, il papà è un parroco ortodosso. La sua sarebbe una vita felice, se non fosse che ha la Fibrosi Cistica e già adesso, vive sempre con l'ossigeno a portata di mano, potendo usare un apparecchio concentratore di ossigeno comperato da noi, altrimenti dovrebbe stare quasi sempre in rianimazione in quanto solo in ospedale è disponibile ossigeno terapeutico, non esiste ossigenoterapia domiciliare.

Igor è un ragazzo di 17 anni, timido, la mamma "si è persa" tra alcool ed altro, il papà vive in Russia ed è praticamente assente, vive a Brest con la nonna di 82 anni. Anche lui ha la Fibrosi Cistica.

Sono due persone come purtroppo ce ne sono tante in Bielorussia, anche se con storie e situazioni molto diverse. Dacia ha una famiglia unita che capisce cosa è la Fibrosi Cistica, si prende cura di lei, la ama ed è piena di attenzioni nei suoi confronti.

Igor ha solo la nonna anziana che, poverina, non sa assolutamente nulla di Fibrosi Cistica. Quando lo sono andato a trovare mi ha mostrato un vecchissimo inalatore sovietico di circa 20 anni ed una pep .mask, forse donata anni fa dalla Fondazione all'ospedale di Brest e che lui non sapeva usare.

Nel caso di Dacia, ciò che manca sono i medicinali efficaci, non bielorusi e quindi costosi;

Per Igor manca tutto: informazioni (non fa parte dell'associazione bielorusso perché non ne conosceva l'esistenza), medicinali, apparecchi aerosol efficaci, conoscenza della malattia e delle sue complicazioni, dell'igiene necessaria, ecc. Per tutti gli oltre 100 malati conosciuti (e gli altri 500, almeno?) mancano medici competenti ed aggiornati apparecchiature, ma soprattutto medicinali.

La fondazione "Aiutiamoli a vivere" si è "imbattuta" in questa malattia nel 1996. Allora non c'era assolutamente nulla: né medici, né medicine, né conoscenza, né associazione delle famiglie.

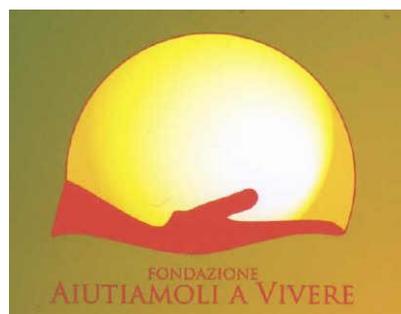
Da allora abbiamo cercato di "costruire" un percorso tendente ad ovviare alla mancanza totale della percezione della gravità della malattia e di tutti i problemi connessi. E' stata creata l'associazione "Salviamo i bambini" a Minsk, sono state ristrutturate delle stanze apposite negli ospedali pneumologici regionali, medici bielorusso sono venuti in Italia, a Verona, per stage conoscitivi e di specializzazione, ogni anno mandiamo in Bielorussia medicinali, pep-mask, inalatori, ecc. ed accogliamo per circa un mese, 12 - 15 malati in famiglia o in strutture adeguate.

Le difficoltà sono molte: i costi altissimi, le difficoltà burocratiche (per inviare medicinali o apparecchi ci vogliono almeno 2 mesi), la resistenza del governo bielorusso ad affrontare l'impegno economico per questa una malattia e, in alcuni casi, la ritrosia dei medici ad interessarsi di una malattia che non porta loro vantaggi economici.

Ogni volta che vengo in Bielorussia vado in giro a cercare malati che non fanno parte dell'associazione e quindi privi di tutto: conoscenza, cure adeguate, apparecchi, ecc., per cercare di offrire anche a loro un'opportunità di vita migliore. Soprattutto per loro, ma anche per gli altri, abbiamo ideato un qualcosa che assomigli ad un'adozione a distanza: con 500 Euro si può sostenere un malato di Fibrosi Cistica bielorusso: si potrà conoscere tutto di lui, ed aiutarlo in vari modi tra cui, potendolo fare, accoglierlo per una vacanza terapeutica in Italia: da solo, se adulto o con la mamma se è un bambino

A volte, per tutte le difficoltà che incontriamo, ci prende la tristezza, ma poi incontrare questi bambini e vedere la loro voglia di vivere come tutti gli altri ci fa approfondire ancora più impegno di prima, sapendo anche che tanta gente ci aiuta o è pronta a farlo.

Per chiunque voglia saperne di più si può contattare la fondazione: 0744 279560 oppure me: 335 5988193 Enrico Cherubini - responsabile Progetti Sanitari



NUOVO PERSONALE AL CENTRO DI SUPPORTO DI ROVERETO

La fisioterapista Jenny è stata recentemente sostituita da Miriam: spesso la positiva motivazione alla crescita professionale porta a cambiare sede e tipologia di lavoro.

Vediamo di seguito il saluto di Jenny rivolto al Comitato di Trento, a cui va aggiunto un caloroso benvenuto a Miriam!

Gentili Associazioni e cari pazienti,

con dispiacere ho rinunciato alla prosecuzione della Borsa di Studio.

Durante questo periodo ho conosciuto e condiviso tante storie di vita che mi hanno portato ad interrogarmi e crescere su molti aspetti. Mi sono impegnata tanto per dare le migliori risposte per me possibili dal punto di vista fisioterapico ai pazienti e mi sono coinvolta molto come persona con le persone.

Vi ringrazio per tutto ciò che mi avete dato l'opportunità di imparare.

Sono onorata di aver condiviso questo percorso di cura, ma soprattutto di vita con Voi.

Determinazione e coraggio sono i primi due aggettivi che mi vengono in mente pensando a Voi, ma anche paura, sconforto, incertezza in qualche momento. Vi auguro con il cuore di riuscire a superare i momenti difficili e acquisire le lezioni che la vita ci insegna anche attraverso le difficoltà.

Seguirò sempre con interesse e, dopo quest'anno passato assieme, anche con maggior coinvolgimento le Vostre iniziative, di cui Vi chiedo di rendermi partecipe se vorrete.

Con affetto Jenny.



VERBALE DIRETTIVO LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA ASSOCIAZIONE VENETA ONLUS

del 12/05/2012 ore 10,00

Luogo presso la Sala riunioni dell'Associazione Ospedale Geriatrico 3° piano lato Mameli.
Presenti Lazzarin Lucia, Bertolotti Eugenio, Dal Cortivo Renzo, Volpato Patrizia, Trenti Angela, Antoniazzi Dario, Ricciardi Sergio, Dal Pero Fabio, Spagnol Fabiana, Bonato Piergiorgio, Domenin, De Agostini Riccardo, Vespa Gino.
Uditori Tomasi Luca, Ferraro Graziano, Calzani, Fiorin

ORDINE DEL GIORNO

- Elezione del Presidente dell'Associazione e altre cariche associative
- Varie ed eventuali

- Inizio lavori alle ore 10,00 con la presentazione dei partecipanti alla riunione.
- Si procede all'elezione del Presidente dell'Associazione.
- I candidati sono Bertolotti Eugenio e Volpato Patrizia.

Esito della votazione:

Volpato: 5 voti

Bertolotti: 7 voti

Scheda bianca: 1 voto

- Viene nominata Volpato Patrizia come vicepresidente e viene eletto come segretario Dal Cortivo Renzo.
- Si procede alla costituzione dell'esecutivo.
- Vengono nominati all'unanimità: Bertolotti, Dal Cortivo, Ricciardi, Volpato, Trenti, Bonato.
- Spagnol evidenzia che la Fibrosi Cistica vissuta dal paziente è molto diversa da quella percepita dal genitore e chiede se Angela Trenti è la referente per i pazienti adulti.
- Bertolotti chiarisce che tutti possono portare il loro contributo di idee e progetti in direttivo, paziente o genitore che sia.
- Vespa e Ferraro sottolineano l'importanza di saper ascoltare.
- Ricciardi sottolinea che l'esecutivo si prende carico di realizzare le proposte e i progetti sottoposti dal direttivo.
- Il presidente proietta le slides dell'ultima assemblea nazionale della Lega Italiana Fibrosi Cistica.
- Viene nominato all'unanimità come rappresentante dell'Associazione Veneta Lega Nazionale della Fibrosi Cistica Ricciardi Sergio.
- Vengono eletti i rappresentanti dell'associazione veneta che avranno diritto di voto e partecipazione nella Lega della Fibrosi Cistica: Bertolotti, Bonato, Trenti e Ricciardi.
-
- E' stato deliberato il finanziamento di € 11.250 per Dott.ssa Nesta (medico adulti) e
- € 3.250 per Dott.ssa Cazzaroli (fisioterapista).
- Luca Tomasi informa che è stato stipulato recentemente un accordo verbale nell'ultimo incontro con il Dott. Luciano Flor, quale Direttore Generale dell'Azienda Provinciale Servizi Sanitari di Trento al fine di poter strutturare la figura della fisioterapista nell'organigramma aziendale, con un contratto a tempo indeterminato Full-Time, dopo il triennio di borsa di studio finanziata dalle varie associazioni.
- Si è resa fattibile anche la possibilità per il terzo anno di rinnovo di intraprendere sempre con tale tipologia di contratto, la compartecipazione alla spesa tra azienda ed associazioni finanziatrici di tale iniziativa.
- Vespa conferma che questa è la strada giusta per non perdere importanti e formate risorse umane e si augura che possa essere attuata anche con l'azienda ospedaliera di Verona.
-
- La riunione si conclude alle ore 13,00.

IL SEGRETARIO DAL CORTIVO RENZO



UN NUOVO PONTE PER PASSARE

DALLA RICERCA DI BASE AL LETTO DEL MALATO

La tavola rotonda di Milano dedicata a “Farmaci orfani per malattie orfane” ha messo in evidenza l’impegno attuale della Fondazione FC di rendersi promotrice di un nuovo percorso che la ricerca sulla fibrosi cistica sta imboccando. Viviamo un momento particolarmente carico di attese, sollecitato anche dall’eco positiva del recente successo ottenuto da un farmaco che agisce direttamente su una particolare mutazione genetica (G551D) e ne contrasta gli effetti patologici.

Risultati simili si possono ottenere solo costruendo un ponte in grado di congiungere l’idea della cura; la ricerca di base e la ricerca preclinica alle tappe successive che portano alla produzione di un farmaco sperimentale nei malati. Ed è questo impegno che la Fondazione si è assunta.

Secondo la definizione della Comunità Europea, sono rare quelle malattie che interessano meno di una persona su 2000; sono orfani i farmaci a loro dedicati, perché di scarso interesse per le industrie farmaceutiche. La fibrosi cistica, con un’incidenza di un malato ogni 2500 nati, si può considerare la più frequente delle malattie rare. L’abbiamo definita “malattia orfana” perché finora ha ricevuto poca attenzione da parte delle imprese farmaceutiche e perché

non è diffusamente conosciuta dalla popolazione generale, più attenta a patologie di maggiore visibilità fisica. Nonostante una legislazione europea che dal 2011 offre facilitazioni e incentivi alle industrie, sono molto pochi i farmaci nuovi per i malati di malattie rare immessi sul mercato. Qualcosa però è in via di cambiamento. Da un lato l’opinione pubblica e le istituzioni stanno prendendo coscienza dell’esistenza e dei problemi causati da queste malattie (basti pensare che, solo in Italia, circa 8000 malattie rare colpiscono un milione e mezzo di persone e un bambino su duecento). Dall’altro lato ci sono i progressi costanti e importanti della ricerca scientifica di base a loro dedicata.

L’INDUSTRIA FARMACEUTICA FA SCOUTING

Si può dire che il panorama sta cambiando, al punto che oggi l’industria farmaceutica prende in esame un malattia non solo quando intravede la possibilità di averne un ritorno economico, ma anche quando cogliere segnali che, in quell’ambito, la ricerca di base è arrivata a disporre di conoscenze potenzialmente traducibili in terapie. Attualmente non sono molti i laboratori della grande industria che si dedicano in tutta

autonomia alla ricerca di molecole nuove: c'è invece una vera e propria attività di scouting (esplorazione) da parte dell'industria nei confronti di quanto viene scoperto nell'ambito delle università e di altre istituzioni che si occupano di ricerca. Anche in base ai risultati di questa esplorazione l'industria prende la decisione di puntare su una certa malattia, pur non avendo certezza del successo finale: solo il 10% delle molecole prese in esame supera gli studi di tossicologia, biodistribuzione e cinetica che compongono la fase successiva, al termine della quale si può passare alla sperimentazione sul malato.

IL RUOLO DELLA FONDAZIONE FC

Dal 2002 al 2011 la FFC ha selezionato e sostenuto finanziariamente 190 progetti di ricerca, ispirati a cinque linee di ricerca: correzione del difetto di base della malattia; sviluppo di nuove conoscenze su aspetti genetici della fc; nuove strategie contro l'infezione broncopolmonare; nuove strategie contro l'infiammazione polmonare; studi clinici ed epidemiologici. Ha inoltre avviato e messo a disposizione di tutti i ricercatori italiani tre servizi – facilities – per incentivare i progressi della ricerca: un servizio per la Quantificazione dell'Espressione Genica, uno per i “Modelli Animali”, e, di recente, un terzo in grado di fornire materiale importante per la sperimentazione in laboratorio di nuovi composti: cellule bronchiali primarie, derivate

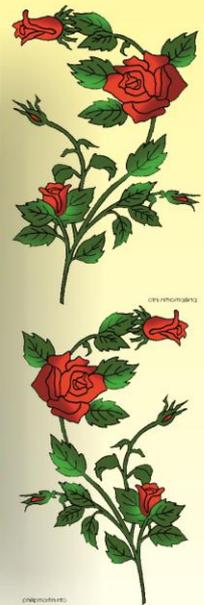
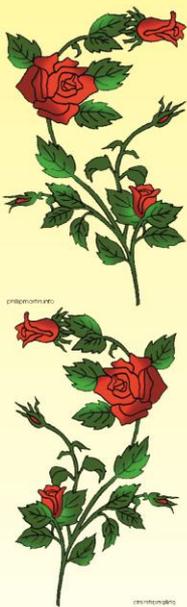
direttamente da polmoni di malati di fc che si sono sottoposti a trapianto.

Partendo da una realtà fatta di sporadici e frammentati progetti, si può dire che grazie a questa strategia organica oggi esiste in Italia una rete di ricerca FC che ha prodotto una mole considerevole di conoscenze, alcune delle quali occupano un posto di rilievo nella ricerca internazionale. E' da questo terreno di conoscenze che sono derivate le scoperte di molecole importanti in campo genetico, antinfiammatorio e antinfettivo, e di composti già esistenti o di nuova sintesi, che hanno superato le fasi della sperimentazione in laboratorio, su modelli cellulari e su modelli animali. Si candidano dunque ad essere prese in considerazione dall'industria farmaceutica per diventare farmaci applicabili a ricerche sul malato.

Dott.ssa Graziella Borgo

Estratto da Notiziario FFC
Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica – Onlus
n°33 aprile 2012





*a tutti i nostri Soci
Amici e Simpatizzanti*
Buona Estate 2012