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

Fibrosi Cistica

Facciamoci Conoscere

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

Dicembre 2009
n.8

MAMMA

Grande mistero insuperabile
amore immenso intramontabile
amore universale
impossibile misurare.
Vicino a lei
tutto è più semplice,
tutto è più facile,
le cose più belle son sue,
non c'è un ostacolo
che al suo amore resista.
Quel soave sorriso,
quella voce,
dolce, chiara, serena,
come son le notti
di luna piena.
Dono prezioso, amore immenso
non ne trovi un altro
in tutto l'universo.
Doniamo a lei
tanto amore e lode,
in fondo è…
il nostro angelo custode.

A.Maria Dalla Pietra

Il comitato di Trento-LIFC
augura a tutti Buon Natale e
Felice Anno Nuovo

Consiglio Direttivo dell' Associazione Veneta della Lega Italiana

"Il Consiglio Direttivo é costituito dai componenti eletti dall'Assemblea Generale dei soci, da u000n delegato eletto da ogni Comitato Provinciale e dal rappresentante del Comitato di Consulenza scientifica e tecnica".
Il Direttivo dell'Associazione Veneta della Lega Italiana Fibrosi Cistica ONLUS, è composto attualmente da 11 membri:
Presidente:Bertolotti Eugenio
Vice Presidenti: Sergio Ricciardi, Antoniazzi Dario - delegato Vicenza, Ferraro Graziano - delegato Venezia
Segretario: Dal Cortivo Renzo
Consiglieri: Colzani Luca - delegato Treviso, Lazzarin Lucia - delegato Padova, Lorusso Domenico - delegato Verona, Scardoni Lucia, Trenti Angela - delegato Trento, Volpato Patrizia.

Il Direttivo non si riunisce a date precise ma a seconda delle esigenze contingenti, comunque in media 4 – 5 volte l'anno; l'Esecutivo si riunisce ogni qualvolta vi siano degli argomenti da trattare e prevede di convocare il Direttivo.

All'interno del Direttivo sono stati assegnati i seguenti compiti:

- Bertolotti si occuperà delle relazioni e rapporti con gli enti istituzionali e con il direttore del Centro di cura FC di Verona prof. Assael.
- Ferraro curerà le relazioni e il coordinamento dei Comitati provinciali.
- Ricciardi, quale componente del direttivo della LIFC, manterrà i rapporti nazionali con la Lega Italiana Fibrosi Cistica informando l'associazione sugli sviluppi e decisioni future.
- Dal Cortivo viene nominato responsabile delle comunicazioni e relazioni interne con particolare attenzione al sito WEB e altri sistemi di promozione delle attività associative.
- Antoniazzi sarà punto di riferimento per tutto ciò che riguarda le problematiche e le necessità dei pazienti con particolare attenzione alle criticità dell'assistenza e al miglioramento della loro qualità di vita.
- Trenti , Volpato e Bertolotti sono delegati (con diritto di voto) alla Assemblea della Lega

Scuola e fibrosi cistica

Il giorno 6 ottobre, i rappresentanti del Comitato di Trento della Lega Italiana Fibrosi Cistica e rappresentanti della sezione ANMIC di Trento hanno avuto un incontro con l'assessore provinciale all'istruzione, dott.ssa Marta Dalmaso, per esporre le problematiche che gli studenti affetti da fibrosi cistica incontrano frequentando la scuola: ricordiamo infatti che a livello nazionale è stato siglato un protocollo d'intesa tra la Lega e l'Associazione nazionale mutilati e invalidi civili che impegna i due organismi a svolgere insieme una campagna di sensibilizzazione presso tutte le scuole italiane di ogni ordine e grado.

L'assessore Dalmaso, già a conoscenza delle problematiche della patologia, ha ascoltato attentamente quanto veniva illustrato. I problemi emersi sono principalmente di ordine "medico" e sono collegati alla somministrazione di enzimi pancreatici e di antibiotici per os durante l'orario scolastico, o relativamente alla convivenza di più malati nello stesso istituto scolastico ed alle pratiche di disinfezione dei luoghi frequentati. Non sono tuttavia da ignorare anche i risvolti prettamente "scolastici" legati alle assenze o all'apparente "svogliatezza" provocata dalle impegnative terapie fisioterapiche che uno studente affetto da FC deve eseguire quotidianamente o dalle cure farmacologiche cui deve sottoporsi: tutto ciò può incidere anche pesantemente sul profitto dello studente e necessita di essere conosciuto, compreso ed accompagnato.

In risposta alla prima problematica di ordine puramente "medico" l'assessore si è impegnato a far inserire la FC in un protocollo operativo che si sta realizzando in collaborazione con l'Azienda Sanitaria per disciplinare la somministrazione di farmaci a scuola in presenza di particolari patologie (ad es. l'insulina per gli studenti diabetici). A tal fine è importante contattare il dottor Baldo per redigere in modo il più dettagliato e preciso possibile tale protocollo.

Laddove invece – anche con riferimento al secondo ordine di problematiche che interessa soprattutto l'esigenza di tenere in debito conto i risvolti delle gravose terapie FC sul percorso scolastico dei giovani pazienti – si presentassero casi particolarmente "difficili" da gestire all'interno della scuola, l'assessore si impegna a parlarne direttamente in occasione degli incontri con i Presidi e a fare in modo che l'argomento trovi spazio anche all'interno dei corsi di aggiornamento per i docenti. Invitiamo pertanto gli studenti o i genitori che incontrassero situazioni particolarmente problematiche a segnalarle alle nostra Segreteria, che si farà carico di trasmetterle all'assessore.

Infine per quanto riguarda in generale l'opera di sensibilizzazione dei giovani sui temi della disabilità e dell'attenzione ai più deboli l'assessore Dalmaso ha ricordato che la scuola è già attiva con molteplici iniziative sul fronte educativo.

Lettera dal 5° Congresso Nazionale della SIFC

Ci preme di fare il punto sullo stato delle attività della Società Italiana per lo Sudio della Fibrosi Cistica, come è stato delineato nel corso dell'appena concluso 5° Congresso Nazionale a Soverato 1-4 ottobre 2009.

La riorganizzazione della SIFC in aree tematiche sta dando a nostro avviso i primi risultati.
A partire dalle 5 aree tematiche individuate (malattia respiratoria, epatogastroenterologia e nutrizione, endocrinologia e metabolismo, diagnosi e screening, ricerca di base), si sta creando una fitta rete tra gruppi professionali, commissioni e gruppi di lavoro, e ciò ha incrementato lo scambio di idee e arricchito il dibattito di temi e prospettive.
Attualmente sono in fase di valutazione da parte di revisori esterni 5 progetti di ricerca clinica. Attorno a questi progetti verranno presto a costituirsi nuovi Gruppi di lavoro multidisciplinari, uno dei quali (quello sullo screening neonatale) è già stato istituito.

Nell'ambito dell'assemblea dei Soci, che si è tenuta sabato 3 ottobre, si è cominciato a parlare di accreditamento di eccellenza dei Centri, un percorso che ha lo scopo di colmare il gap tra la situazione assistenziale attuale italiana e gli Standard di cura definiti dalla Società Europea per la Fibrosi Cistica (Journal of Cystic Fibrosis 2005; 4:7-26). L'obiettivo finale di questo percorso è la standardizzazione della qualità delle cure in tutti i Centri e il raggiungimento di livelli di eccellenza.

Il punto di partenza è l'indagine effettuata dalla Commissione per gli "Standard di cura in Fibrosi Cistica" della SIFC, coordinato da Elisabetta Bignamini e Lorella Bergamin, svolta negli anni 2006 e 2007.

I dati contenuti nel documento, già presentati in primavera a Bari e al 4° Congresso SIFC di Torino, verranno rapidamente aggiornati alla realtà dell'anno in corso e si vuole anche raccogliere informazioni sulle ore realmente dedicate dalle singole figure professionali alla cura dei pazienti FC, in quanto ci si è resi conto che l'esistenza in molti Centri di figure professionali che operano anche in altri ambiti e non esclusivamente in fibrosi cistica, può aver delineato un quadro della situazione italiana solo "apparentemente adeguato" agli standard europei.

Questo duplice compito (aggiornamento dei dati di "funzionamento" dei Centri e raccolta delle informazioni relative alle ore dedicate) è stato affidato ai responsabili dei gruppi professionali, in quanto questo lavoro è stato già portato avanti spontaneamente dal Gruppo professionale Fisioterapisti e dal Gruppo professionale Infermieri. I dati raccolti verranno riportati alla Commissione per gli "Standard di cura in Fibrosi Cistica" della SIFC, che procederà quindi alla stesura del documento di riferimento per l'accreditamento dei Centri.

Ciò avverrà a Torino, in una riunione residenziale (che si terrà probabilmente a gennaio 2010) organizzata da Elisabetta Bignamini e Lorella Bergamin, alla quale parteciperanno anche un rappresentante della SIFC, della LIFC (Lega Italiana Fibrosi Cistica) e della FFC (Fondazione per la ricerca in Fibrosi Cistica) e dove verranno definiti gli standard minimi assistenziali per la FC in Italia, in termini di intensità delle cure, modalità di erogazione delle cure, segregazione dei pazienti per la prevenzione nella trasmissione delle infezioni , follow-up, revisione annuale, rapporto numerico figure professionali/pazienti. Il documento finale

sarà quindi sottoposto all'approvazione del Direttivo SIFC. Molto importante sarà quindi il ruolo della LIFC, che sarà garante del rispetto degli standard minimi assistenziali e del corretto utilizzo dei Fondi della legge 548/93 in tutti i centri Italiani. Esaurita questa fase, sarà perseguito, come detto sopra, l'obiettivo finale di questo percorso che è la standardizzazione della qualità delle cure in tutti i Centri e il perseguimento di livelli di eccellenza. Per far questo, anche basandosi su quanto previsto dagli Standard di Cura Europei, saranno definiti i core competence per ciascuna figura professionale e, nell'ambito dei singoli gruppi professionali, si procederà tramite un lavoro a distanza e poi con visite "tra pari", all'accreditamento di eccellenza. Questo percorso, diverso dalla certificazione obbligatoria, e' virtuoso: presuppone la volontarietà degli operatori e dei Centri di raggiungere tale obiettivo e implicherà un processo di Formazione alla base ispirato a una metodologia evidence-based, da cui scaturiranno i criteri (qualità delle cure) da definire. A proposito della Ricerca, sarebbe velleitario ritenere che la Società possa sostenere sia quella di base che quella clinica. Durante il Congresso sono stati affrontati vari argomenti su temi di estrema rilevanza nell'ambito delle cure e diagnosi. Ne riporto solo alcuni in breve sintesi, i cui approfondimenti saranno inseriti sul sito dell'associazione.

EFFETTI A BREVE TERMINE SULLA FUNZIONALITA' POLMONARE DOPO APPLICAZIONE DI PRESSIONE ESPIRATORIA POSITIVA IN PAZIENTI ADULTI CON FIBROSI CISTICA: CONFRONTO TRA PEP E PEP DI TIPO OSCILLATORIO (ACAPELLA)

L'Acapella (ACP) è un piccolo presidio portatile per fisioterapia respiratoria che

combina pressione espiratoria positiva (PEP) con oscillazioni ad alta frequenza nelle vie aeree.

Pochi studi clinici hanno valutato l'efficacia di ACP nei confronti della PEP tradizionale.

Brevi cicli di trattamento con ACP e PEP producono effetti simili sulla funzionalità

respiratoria e sulla produzione di escreato in pazienti FC adulti con compromissione funzionale da

moderata a severa.

PERCORSO EDUCAZIONALE-RIABILITATIVO DELL'INCONTINENZA URINARIA IN FIBROSI CISTICA

L'incontinenza urinaria (IU) da sforzo è un problema frequente in fibrosi cistica1(FC)

anche in pazienti giovani, spesso ignorato, con importanti ripercussioni sulla qualità di vita. E'

causato dal continuo carico dei visceri sul pavimento pelvico (PP) durante la tosse, la fisioterapia

che associato alla debolezza intrinseca dei muscoli scheletrici porta ad una riduzione della tenuta

del PP con conseguente perdita di urina. Abbiamo individuato un percorso formativo ed educazionale, gestibile dai fisioterapisti dei Centri, che dà risposte esaurienti in merito ad un problema con ripercussioni importanti sulla qualità di vita. E' un protocollo esportabile in tutti i Centri FC. Restano però da verificare: i risultati a medio e lungo termine, l'efficacia su un numero più ampio di pazienti e la riduzione dell'incidenza di grave IU.

OBIETTIVO NUTRIZIONALE RACCOMANDATO DALLA CFF. CONSEGUENZE

SULLA FUNZIONALITA' RESPIRATORIA E SULLO STATO NUTRIZIONALE IN 3

ANNI DI FOLLOW UP.

La CFF raccomanda il raggiungimento del 50° percentile di BMI per i pazienti di età compresa tra 2

e 20 anni. Sebbene l'associazione tra valori di percentile di BMI e funzionalità respiratoria sia stata

dimostrata in molti studi osservazionali, i benefici a lungo termine del raggiungimento di tale

obiettivo non sono stati definiti. Lo scopo di questo studio è stato di valutare quanto si protrae

l'effetto positivo del raggiungimento del 50° percentile di BMI. A tal fine 161 pazienti affetti da FC

di età compresa tra 5 e 20 anni sono stati osservati per tre anni.

INDAGINE PRELIMINARE SUGLI STANDARD DI PERSONALE FISIOTERAPICO NEI

CENTRI FC ITALIANI

Nel 2005 una commissione di esperti europei ha pubblicato un documento di

consenso in cui vengono suggeriti gli standard che dovrebbero assicurare i Centri di cura per la

fibrosi cistica (FC). Nel documento è indicato il numero ideale di effettivi per ciascuna figura

professionale in funzione del numero di pazienti e delle attività da svolgere.

Il gruppo professionale fisioterapisti della SIFC ha tra i propri obiettivi lo sviluppo e l'applicazione

di approcci omogenei sul territorio nazionale. Per poter raggiungere tale obiettivo risulta

fondamentale disporre di risorse umane e materiali uniformi. In particolare, per le risorse umane è

importante che tra i diversi Centri vi sia uniformità nel numero di collaboratori e nelle competenze

possedute.

L'ACIDO IALURONICO MIGLIORA LA GRADEVOLEZZA E LA TOLLERABILITA'

DELLA SOLUZIONE IPERTONICA IN UNA COORTE DI PAZIENTI CON FIBROSI

CISTICA.

Un'elevata concentrazione di sodio e cloro nebulizzati attraverso adeguati sistemi di

nebulizzazione, riescono a rimanere a lungo sull'epitelio respiratorio dei pazienti FC determinando

un gradiente osmotico che, richiamando acqua dalla cellula, ripristina il layer acquoso superficiale ,

favorendo la clearance muco-ciliare.

VALUTAZIONI A BREVE TERMINE DI UNA PRESSIONE POSITIVA TEMPORANEA

(T-PEP) A SCOPO DISOSTRUENTE VS PEP MASK IN PAZIENTI AFFETTI DA

FIBROSI CISTICA

La diagnosi precoce e il miglioramento delle terapie ha contribuito negli ultimi anni ad

incrementare la sopravvivenza dei pazienti FC. Negli ultimi 15 anni sono state studiate nuove

tecniche di disostruzione bronchiale basate sull'uso della pressione positiva. L'applicazione della

pressione positiva espiratoria nelle vie aeree ne mantiene la pervietà e attiva la ventilazione

collaterale migliorando la ventilazione polmonare e la rimozione delle secrezioni.

L'impiego di una pressione positiva in fase espiratoria temporanea si è dimostrata una tecnica utile

a favorire la disostruzione dei pazienti con fibrosi cistica in ambiente ospedaliero.

MODIFICAZIONE DEI CARATTERI FENOTIPICI E DI VIRULENZA IN CEPPI DI

P.AERUGINOSA (PA) ISOLATI IN CORSO DI COLONIZZAZIONE PERSISTENTE IN

PAZIENTI CON FIBROSI CISTICA (FC).

In FC, PA nel corso della colonizzazione polmonare e al seguito di specifiche

mutazioni, va incontro a fenomeni di adattamento che permettono al microrganismo di esprimere

fenotipi adatti alla persistenza. Non è chiaro se queste modificazioni portano ad un'attenuarsi o ad

un aumento della virulenza batterica. Questo studio preliminare supporta

l'ipotesi che durante la lunga colonizzazione polmonare un unico genotipo PA persistente, possa

diventare ipermutabile ed esprimere nel tempo fenotipi (in particolare SCV) che si caratterizzano tra

l'altro per un aumento della resistenza agli antibiotici e di produzione di piocianina, contribuendo al

peggioramento del decorso clinico nei pz e rendendo sempre più difficoltoso il trattamento delle

riacutizzazioni polmonari.

DIAGNOSI RADIOLOGICA NELLE LESIONI POLMONARI PRECOCI

La diagnosi delle alterazioni polmonari nei pazienti con fibrosi cistica si è fin'ora servita di due metodiche fondamentali:dapprima l'RX torace standard, successivamente integrato dalla TC senza mezzo di contrasto, eseguita con tecnica ad alta risoluzione. Grazie all'elevato contrasto naturale del polmone, la TC (Tomografia assiale compiuterizzata)permette di individuare lesioni polmonari anche in stadio molto precoce, quando le alterazioni sono ancora molto lievi. Il principale ostacolo all'uso di questa tecnica, soprattutto nei pazienti pediatrici, rimane l'esposizione alle radiazioni ionizzanti: questo limita l'utilizzo della TC nei controlli routinari, necessari in questa patologia.

La RM (Risonanza magnetica) offre la possibilità di studiare il parenchima polmonare senza l'utilizzo di radiazioni ionizzanti, fornendo quindi la possibilità di eseguire controlli ripetuti e ravvicinati senza il rischio legato alla esposizione radiante.

PRO E CONTRO LA FKT NEL LATTANTE FC ASINTOMATICO

E' difficile esprimersi "contro" una pratica assistenziale come la fisioterapia respiratoria nel lattante

FC asintomatico. E' infatti difficile resistere al suo convincente razionale: la possibilità di pulire

l'albero bronchiale dalle secrezioni aiutando il bambino a respirare meglio e i farmaci ad arrivare

meglio a destinazione. Questa ha un ruolo centrale nella vita del malato FC. Da quando, grazie allo

screening neonatale, la diagnosi è anticipata alle prime settimane di vita, sia nella forma classica

che in forme mild/atipiche, la decisione di intraprendere il trattamento fisioterapico è una decisione

di grande rilevanza.

POLIPOSI NASALE E MUTAZIONI CFTR

La patologia sinusale diagnosticata con la TC dei seni paranasali è stata riportata interessare il 100% dei pazienti con FC sebbene le percentuali in cui essa si rende clinicamente

manifesta sono molto piu' basse . Con l'avvento della rinofibroscopia flessibile la diagnosi di poliposi nasale è diventata piu' agevole è quindi sebbene in letteratura il range di pazienti affetti da tale complicanza si attesta tra il 6% ed il 44% i lavori piu' recenti si avvicinano ai valori piu' elevati (nella nostra casistica 38% dei pazienti è affetto da poliposi naso sinusale).

Cari Amici, come vedete molti argomenti e molte speranze muovono il mondo della Fibrosi Cistica italiana. Continueremo a tenervi informati. Un caro saluto a tutti.

A cura di Cristina Guerzoni e Ermanno Baldo – Centro di Supporto per la Fibrosi Cistica di Rovereto

---

Vi presentiamo il Master in Fibrosi Cistica per medici voluto, tra gli altri, dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica. A questo importante evento formativo parteciperà la dottoressa Grazia Dinnella del Centro di Supporto per la Fibrosi Cistica di Rovereto.

"Campagna tesseramento 2010": ricordiamo a tutti gli utenti l'importanza di rinnovare l'iscrizione, per l'anno 2010 all'Associazione Veneta della Lega Italiana F.C., cui il Comitato di Trento F.C. aderisce.
Iscriversi, o far iscrivere nuove persone, significa essere in tanti e lavorare insieme per dare forza e sostegno attivo ai progetti che l'Associazione ed i Comitato Provinciali intendono sostenere.

Interventi di cura nella CF:

l'aiuto psicologico

In seguito alla malattia i pazienti e i loro familiari avvertono spesso una profonda ferita alla propria autostima e reagiscono attraverso un'accettazione o un diniego della situazione. Accettazione e diniego costituiscono in realtà gli estremi di un *continuum* che descrive il tipo di adattamento del soggetto alla patologia cronica. A favorire una reazione di tipo funzionale o disfunzionale concorre una molteplicità di fattori, tra i quali rivestono un'importanza particolare l'informazione ricevuta e le capacità di comprensione del paziente, lo stile di vita, le caratteristiche individuali.
Da ciò si comprende come l'aiuto psicologico possa muoversi su più piani:la coppia genitoriale, l'individuo affetto da CF, la famiglia; ma anche gli operatori sanitari che devono essere nelle condizioni di poter offrire le migliori cure.
Lo psicologo può essere di aiuto:

- **al paziente**

Tra gli interventi psicologici al paziente affetto da CF gli obiettivi sostanziali possono essere così riassunti:
* aiutare il paziente lungo il tutto il decorso della malattia e nei momenti particolarmente difficili (dal momento della diagnosi alla terapia);
* aiutarlo a contenere i sintomi psicologici che lo possono affliggere (ansia, crisi di identità, chiusura in sé stesso, difficoltà a inserirsi con gli altri);
* aiutarlo a modificare i comportamenti a rischio rispetto al possibile peggioramento delle sue condizioni psicofisiche generali (scarsa motivazione alla terapia);
* promuovere l'adattamento emotivo che agisce direttamente sulla qualità del reinserimento sociale del paziente.

A questo proposito è importante considerare come l'attività dello psicoterapeuta vada riservata a quei pazienti che richiedono un supporto psicoterapeutico o che esprimono bisogni che possono essere specificamente soddisfatti attraverso questo tipo di intervento.
All'interno del processo relazionale con il malato CF e con la sua famiglia, l'offerta di *counselling* rappresenta un modo nuovo ed efficace per rispondere ai bisogni delle persone e per aiutarle a maturare con consapevolezza le scelte necessarie a mantenere la loro qualità di vita.
Il lavoro psicologico è da intendersi anche in un' ottica preventiva di un disagio che può presumibilmente originarsi dalla cronicità della malattia CF: aiuta la persona a capire ed a rispondere ai propri bisogni, a gestire ed a risolvere problemi .

- **alla famiglia**

Rispetto alla coppia genitoriale e alla famiglia allargata, il tipo di supporto plausibile sarà rivolto a:
▪aiutare la famiglia durante tutto l'iter clinico percorso dal parente che si è ammalato, dal momento della diagnosi fino alla

presa in carico;
▪ mediare nelle relazioni familiari qualora queste ultime venissero ad incrinarsi a causa delle sollecitazioni che derivano dalla malattia;
▪ ri*orientare* i genitori nel difficile compito di affiancamento al figlio malato senza correre il rischio di prevaricarlo con i propri sentimenti (di colpa o ansia);
▪favorire il processo di elaborazione del lutto dopo la morte del paziente (nei casi di esito infausto).

Ricordo che la dimensione familiare (genitori e/o fratelli) è la prima a fungere da sostegno e contenimento al soggetto malato di CF: troppo spesso i pazienti mi riportano la frustrazione che deriva dall'aridità con cui «*gli altri non capiscono*». Pertanto è importante prendersi cura della famiglia perché in questo modo indirettamente aiutiamo ancora una volta i pazienti .

• agli operatori

Il sostegno rappresenta un elemento costitutivo del trattamento terapeutico e riabilitativo del paziente CF e rientra nelle responsabilità di ciascuna figura professionale: del medico, dell'infermiere, del fisioterapista, dello psicologo: dell'équipe curante nel suo complesso.
Per garantire questo supporto, gli operatori, infatti, devono di volta in volta saper tollerare e contenere quotidianamente le reazioni emozionali ed affettive dei pazienti e delle loro famiglie, sviluppando nel contempo una particolare sensibilità rispetto alla percezione dei segni di disagio e dei limiti insiti nelle possibilità di adattamento del paziente stesso alla malattia.

Lo psicologo nel centro CF può risultare prezioso per:

- sviluppare una percezione positiva del lavoro degli operatori socio-sanitari(vincere lo scoraggiamento che talvolta si accompagna all'intervento);
- favorire il riconoscimento delle capacità di ciascuno(conoscere i propri limiti e le proprie risorse);
- ristabilire una sensazione di controllo su alcuni fattori di stress ai pazienti;
- sviluppare la creatività(modi nuovi per proporre le medesime cose);
- promuovere momenti di discussione di casi;
- offrire sostegno e aiutare nella gestione dello stress(momenti di condivisione della fatica e della frustrazione).

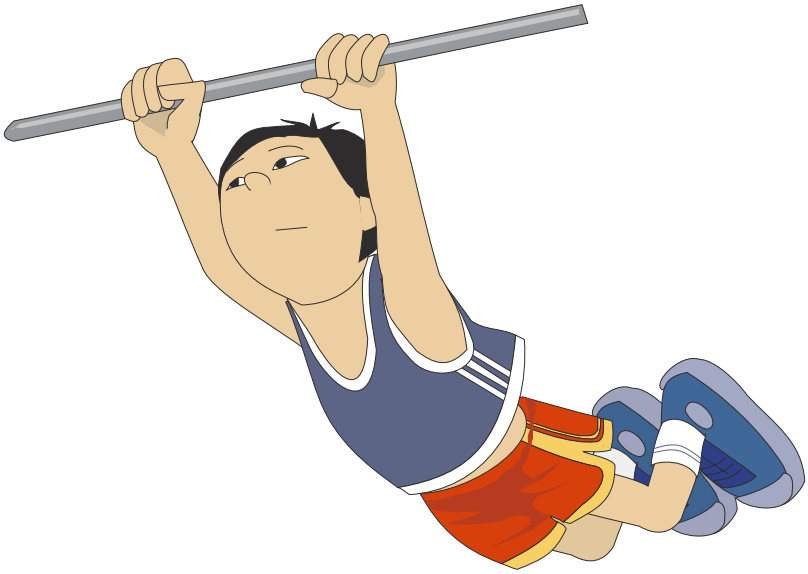
Queste attenzioni alle condizioni in cui gli operatori forniscono le cure avrà come riflesso un aumento direttamente proporzionale della qualità delle cure perché favorirà negli operatori una migliore percezione e riconoscimento dei bisogni del malato e apprendere accorgimenti e strategie di intervento per rispondere adeguatamente ai bisogni dei malati.

Conclusioni

La dimensione psicologica e relazionale rappresenta un elemento di peculiare importanza in malattie croniche come la Fibrosi Cistica.
Il lavoro tenderà a risponde all'esigenza di una riflessione specifica sui processi psichici implicati nell'adattamento dei pazienti alla malattia e sulla analisi e valutazione della loro qualità di vita nell'ottica di un suo miglioramento.
La costante e attiva collaborazione con lo psicologo che ha acquisito una specifica esperienza sulla comunicazione in campo medico, auspico, permetterà dunque di affrontare meglio molte questioni connesse alla cura.

Dott.ssa Milena Endrizzi
Psicologa psicoterapeuta

CONVEGNO DI VILLALAGARINA



Ecco l'atteso Convegno di Villalagarina (TN), il quarto incontro nel tema dello sport per la promozione della salute. Quest'anno l'argomento riguardava l'alimentazione e l'attività fisica per bambini e adulti sani o affetti da patologie (principalmente l'obesità).
Come nelle edizioni precedenti il Convegno è stato molto ricco di contenuti, quindi riassumerò alcuni concetti esposti al dai vari relatori qualificati, per capire un po' le basi dell'alimentazione e del metabolismo.

I cibi che assumiamo per vivere sono costituiti da sostanze, dette nutrienti, suddivise in:
carboidrati o glucidi o zuccheri: si dividono in carboidrati semplici (come il glucosio, il fruttosio della frutta, il saccarosio dello zucchero da tavola, il lattosio del latte) e complessi (come l'amido delle patate, dei cereali, della pasta…). Nella categoria dei carboidrati c'è la fibra alimentare;
Proteine o protidi: sono costituite da aminoacidi che possono essere essenziali (il corpo li può reperire solo negli alimenti) o non essenziali (il corpo li può produrre da sé). Possono essere di origine animale o vegetale a seconda dell'alimento in cui si trovano;
grassi o lipidi: contengono gli acidi grassi che possono essere essenziali (se il corpo li può trovare solo negli alimenti, come gli omega-3 e gli omega-6), saturi (soprattutto negli alimenti di origine animale) e insaturi (soprattutto negli alimenti di origine vegetale). Il colesterolo fa parte dei grassi;
acqua: costituisce gran parte del corpo;
vitamine: possono essere liposolubili (A, D, E, K) o idrosolubili (C e gruppo B). Sono tutte essenziali, quindi vanno introdotte con il cibo;
minerali: sono anch'essi essenziali. Tra i principali ci sono: calcio, sodio, potassio, ferro, fosforo, magnesio, fluoro, iodio.

I nutrienti assunti con il cibo vengono trasformati dal corpo per produrre energia, necessaria per espletare varie funzioni tra cui la contrazione muscolare.
Esistono vari tipi di metabolismo utilizzati dal muscolo per contrarsi, a seconda della durata e dell'intensità dell'attività fisica, utilizzando varie sostanze (ATP, fosfocreatina, glucosio depositato nel fegato e nei muscoli, i grassi del tessuto adiposo). Le proteine vengono utilizzate a scopo energetico solo in situazioni estreme.

Il nocciolo del Convegno riguarda l'alimentazione nello sportivo e nel bambino che fa e deve fare attività fisica.
Una dieta variata ed equilibrata in nutrienti è sufficiente per coprire il fabbisogno di quasi tutti gli sportivi. Facendo sport aumenta naturalmente la quantità di cibo assunto, introducendo automaticamente più calorie e più proteine.
Solo nell'agonismo la dieta può essere speciale. In tal caso possono essere utili gli integratori alimentari. Per quanto riguarda le proteine infatti ci sono degli svantaggi nell'aumentare l'assunzione attraverso i cibi: quelle di origine animali contengono molti grassi saturi, quelle ve-

getali si ricavano con eccessivi volumi di alimenti. E' anche vero che l'eccesso di proteine è da evitare anche durante l'accrescimento.
L'uso degli integratori non dovrebbe essere inteso come strumento per migliorare la performance, ma per preservare l'organismo da attività fisica fatta senza criterio. Possono anche indurre dipendenza psicologica.
Per di più si pensi che i prodotti in commercio non sono sempre sicuri: le Linee Guida del Ministero della Salute detta obblighi e restrizioni, controlla la produzione ma non il prodotto finale. In alcuni integratori, soprattutto venduti su internet, sono stati trovati componenti non riportati in etichetta.
Tra gli integratori ci sono gli antiossidanti. Le reazioni metaboliche dell'organismo producono radicali liberi, molecole che lesionano le cellule. Naturalmente il corpo ha dei meccanismi di difesa: le sostanze antiossidanti. Durante un'attività fisica aerobica a lungo termine, in condizioni particolari nelle patologie croniche questo meccanismo di difesa può essere squilibrato, quindi si ritiene utile l'integrazione con sostanze antiossidanti (vitamine C, E, A, glutaione,…). In realtà gli studi scientifici a riguardo sono insufficienti: di vecchia data, poco mirati, riguardanti solo i tumori e l'invecchiamento cellulare. Si ritiene comunque prudente consigliare una dieta ricca di antiossidanti.
Oltre al cibo non dobbiamo dimenticare l'acqua e al mantenimento del suo equilibrio all'interno del corpo. Durante l'attività fisica si perdono acqua e sali minerali attraverso il sudore, che ha la funzione di raffreddare l'organismo. La sudorazione dipende dalla temperatura ambientale, dall'umidità, dalla ventilazione dell'ambiente, dall'abbigliamento, dal carico di lavoro e dal grado di allenamento. La disidratazione può indurre fatica muscolare, crampi muscolari, ipotensione, alterazione della termoregolazione corporea. Per questo è importante introdurre acqua e sali minerali (soprattutto sodio e potassio) quando si fa attività fisica, prima, durante e dopo lo sforzo ma soprattutto prima di aver raggiunto una condizione di disidratazione (non basarsi solo sulla sensazione si sete)
Al di là dello sport, una dieta equilibrata prevede una prima colazione abbondante. Ricordiamocene domani mattina!

Sara Perenzoni

Terapista della Riabilitazione

BOLOGNANO D'ARCO

- Un respiro nel verde…contro la fibrosi cistica

BOLOGNANO D'ARCO – Il 30 agosto 2009 si è svolta la 2ª edizione «Un respiro nel verde Oltresarca». Grazie all'impegno e la sensibilità dei volontari del «Comitato festa dell' Addolorata» è stato possibile organizzare nuovamente la manifestazione podistica non competitiva a passo libero di km 3 e 9, in solidarietà con la «Lega Italiana Fibrosi Cistica» del Comitato di Trento. Malattia ereditaria cronica, denominata anche mucoviscidosi. Un'anomalia genetica, più frequente nella popolazione caucasica che colpisce un neonato ogni 2500 nati vivi. Malattia che coinvolge numerosi organi e apparati: quello respiratorio, dalle prime vie aeree al tessuto polmonare, il pancreas nella produzione di enzimi, il fegato e l'intestino. Per debellare questa malattia, fondamentale è la costante ricerca scientifica e finanziamenti pubblici e privati.

Erano presenti più di 200 partecipanti, tutti molto agguerriti che hanno saputo con grande maestria percorrere i km a loro più adatti e per fortuna, a differenza dell'anno scorso con uno splendido sole!

Il via è stato dato alle ore 18 da una ragazza figlia di emigrati in Mexico, affetta da FC accompagnata dal Sig. Agostino Coppe; il giorno dopo è stata ricoverata per cure urgenti, ora è ritornata in Mexico e con le cure appropriate dategli al centro di Verona, sta meglio.

Sono stati raccolti € 1.200,00 donati completamente al sostegno per la partecipazione di due medici e due fisioterapiste del Centro FC di Verona al convegno che si è tenuto nel mese di ottobre a Puebla in Mexico. Questo aiuterà a curare molti figli di emigrati trentini e veneti che ne sono affetti. Purtroppo in Mexico non è curabile questa malattia se non a costi elevatissimi, poiché lo stato non aiuta.

Qui di seguito ho riportato uno stralcio dell'e-mail che ci ha inviato la fisioterapista dal Mexico:

"Qui va tutto molto bene ma incontrare questi pazienti m ha dato un sacco di tristezza, sono tutti pazienti per cui solo con le nostre conoscenze potremmo fare tantissimo, anche senza grandi mezzi tecnologici solo con l'esperienza. Una delle mamme cui ho dato la pep, dopo aver insegnato al suo bambino a usarla piangendo mi ha ringraziato tantissimo, beh credo che questi ringraziamenti, siano da girare con tutto il cuore a voi. Un' esperienza umana fortissima, grazie a tutti per averci consentito di farla."

Alla fine della gara, le dolci melodie suonate dal maestro Roberto Feliciano hanno accompagnato la deliziosa pastasciutta offerta dal Circolo Ricreativo di Bolognano, sempre molto disponibile ed attento, per tutti i partecipanti affamati!

Molto gradita è stata la presenza del Consigliere Mauro Ottobre, dei medici che curano la Fibrosi Cistica in Trentino Dr Baldo Ermanno e Dr. Severino Bombardelli e del Vice Sindaco di Arco.

Diciamo un grande Grazie a tutti quelli che hanno contribuito alla buona riuscita della manifestazione, al simpaticissimo speaker Elio Proch che ci ha intrattenuto, a chi ha fatto servizio di vigilanza lungo il percorso assieme al comando della polizia municipale di Arco coadiuvato dal comandante Franco Travaglia.

Un ringraziamento va anche ai volontari della Croce Rossa Italiana di Arco, alla troupe di Tele Pace la quale nelle settimane successive ha trasmesso l'evento in tv. A Radio Dolomiti che nelle settimane precedenti la corsa ha trasmesso spot pubblicitari e ai giornalisti Gottardi e Franceschini che hanno messo a disposizione il loro tempo per ascoltarci e fare degli interessanti articoli.

Vi aspettiamo l'anno prossimo. Buon Natale a tutti

Comitato festa dell'Addolorata

(C.M.)

Associazione Italiana Donatori di Organi

Giro giro tondo, casca il mondo, casca la terra, tutti su……

a scuola è tutto difficile con tutti i nuovi bimbi , di tanti colori,
con tanti chiaccherici diversi, evviva
Ma che bella mattinata di fine ottobre,
e finalmente la ricreazione che bello tutti fuori nel cortile,
e tutti a cantare a gridare a gesticolare per capirsi meglio

Giro giro tondo…. Giro giro tondo….Giro giro tondo….

Forse è quel raggio di sole, forse è la gran voglia di correre
Pum…! Una bimba e Manal fanno pum! Fronte contro fronte
Fa un po' male, ma non poi tanto,
Corre corrono, suona la campanella e tutti in classe

Che bello finalmente la mattinata è finita, tutti a casa
A Manal gira la testa, uffa era tanto bello
Giro giro tondo…. Giro giro tondo….Giro giro tondo….
Invece di corsa all'ospedale, e quanti bei sogni mentre
dorme dorme dorme e tanti omini bianchi lavorano

E' il risveglio ad essere proprio buffo
Il Giro giro tondo…. Giro giro tondo….Giro giro tondo….
È ancora più bello, tanti giardini, Bolzano, Padova, Bergamo e Torino

Giro giro tondo…. Giro giro tondo….Giro giro tondo….
Quattro bimbi sognano i giochi, le fate, gli angeli
mentre tanti omini bianchi continuano a darsi da fare con loro

E il giardino di Bolzano, diventa un giardino in Paradiso e da là
è buffo per Manal vedere quei tre bambini che la terranno sempre per mano
A Padova, Bergamo e Torino quando faranno

per tutta la vita,

Giro giro tondo…. Giro giro tondo….Giro giro tondo….

E Manal il loro angelo di sette anni sarà sempre con loro

Giro giro tondo…. Giro giro tondo….Giro giro tondo….

(3/11/2009:Manal Benhaddou è morta a sette anni, giocando, a scuola, e i loro genitori, prima di portarla in Marocco, hanno permesso la donazione dei suoi organi)

Annamaria Saviolo
Presidente AIDO Bolzano

Il gioco di Mattia

La mamma sta chiamando Mattia, è ora di andare all'asilo e la colazione è pronta. Il bambino non vuole alzarsi, finge di dormire cercando una scusa per restare a casa. Ha già provato con il mal di pancia, ma la mamma non gli crede più. Dolcemente la mamma lo scuote.

- Su piccolo, è già ora di fare colazione. -
- Mattia non risponde e tenendo gli occhi stretti, stretti, s'infila in fondo alle coperte trattenendo il respiro.
- Mattia alzati! - ora la voce della mamma gli giunge da lontano.

Sente ancora una volta chiamare il suo nome, ma la voce gli sembra ancora più lontana.

All'improvviso Mattia si accorge di aver lasciato il suo lettino, sta camminando su una stradina di campagna piena di sassi che gli pungono i piedi. Abbassa gli occhi; vede i suoi piedini nudi, ha dimenticato le scarpe!

- Non trattenere il fiato! - grida una voce—devi farci respirare.
- Sono i tuoi polmoni che si lamentano.

Stupito si guarda intorno per vedere che ha parlato. Indossa ancora il pigiamino e la sua pancia sta brontolando.

- Questa mattina non si mangia? -
- Chi ha parlato? - Chiede Mattia facendo un giro su se stesso.

Intorno a lui ci sono solo prati verdi e qualche cespuglio. Sono ancora bagnati dalla rugiada.

- Io ho parlato—esclama una voce—la tua pancia, è da ieri a merenda che non mangio. A cena hai fatto i capricci e mi hai mandato aletto affamata –.
- Ho bevuto un bicchiere di latte –. Si difende Mattia guardando in giù verso la sua pancia.
- Il latte? E ti sembra che a me una tazza di latte basti? - Un gran brontolare fa eco alle parole giungendo alle orecchie di Mattia che si svegliano del tutto
- Stai zitta pancia! - Si lamentano a due voci - Il tuo tono stridulo ci ferisce i timpani. Mattia ieri sera non ci ha lavate e neppure questa mattina. Abbiamo un prurito fortissimo –.

Mattia cerca di girare la testa per vedere le padrone delle due voci, ma è una grande impresa.

- Fatevi vedere almeno—Protesta il bambino alle due gemelle.
- Invece di scappare dovevi alzarti e pulirci, nello specchio del bagno ci vedevi –.
- Stai facendoci male! - Urla un coro di voci proveniente da terra.

Mattia abbassa di nuovo gli occhi e le dieci piccole dita dei piedi si alzano verso di lui.

- Abbiamo tutte le unghiette rotte per colpa tua, ci sono entrati dei sassolini. Se lasciavi che la mamma ieri sera le tagliasse, questo non sarebbe successo –.

Il bambino si sente all'improvviso stanchissimo e fa il gesto di sedersi su un gran sasso in mezzo alla stradina. Un forte urlo si fa sentire.

- Che cosa credi di fare? Posare il mio sederino su questo freddo sasso? Nemmeno per idea, in piedi devi stare e la prossima volta ti porti un cuscino! -

Mattia si mette a piangere.

- Io sono stanco, e la mamma dov'è?
- Per favore puliscimi, non senti che sto gocciolando? -

La voce del nasino di Mattia si fa sentire.

- Non ho il fazzoletto, lo dimentico sempre –. Le lacrime prendono a scorrere sulle guance del bambino e subito si mettono a strillare.
- Non lasciarci cadere in questo posto strano, vogliamo tornare a casa con te! -

Disperate cercano di frenare la corsa e gli occhi vanno in loro aiuto chiudendosi per trattenerle.

– Apritevi implora Mattia non vedo niente -.
– Ho fame! - Grida la pancia
– Ci fai male– Dicono le dita dei piedini.
– Non sederti - Ribatte il sederino.
– State zitti! Urlano a due voci le orecchie

Mattia tira su con il naso che si arriccia di disgusto. Stringe le manine in due pugni è spaventato.

– Smettila di stringerci così, non siamo due palline! -

Il piccolo apre la bocca per ribattere e sente uscire tante voci tristi.

– Sei uscito senza lavarci, ci porti in giro così sporchi. Che vergogna! -

I dentini si sono svegliati e stanno piangendo. Solo i capelli in cima alla testa ridono di gusto.

– Oggi è il nostro giorno fortunato, abbiamo il sole e il vento che ci accarezzano, non quel brutto arnese che adopera la tua mamma il mattino –.

Mattia, fermo in mezzo alla stradina, ha di nuovo smesso di respirare.

– Vuoi farci morire? - chiedono di nuovo i polmoni disperati.
– Ho sete! Esplode la gola irritata.
– Voglio andare a casa! Urla Mattia con tutto il suo fiato, e, come per magia, si ritrova nel suo letto.
– Mamma svelta, devo lavarmi e fare una bella colazione –.

Grida saltando giù dal letto.

– Svelto Mattia, è già tardi –. Sospira la mamma sollevata.
– La mia pancia ha fame, le orecchie sono da pulire, i dentini da lavare. E devo assolutamente tagliare le unghiette dei piedi –.

La mamma lo guarda curiosa; chissà cosa sta succedendo al suo piccolo.

– Questa sera le taglieremo, ormai è tardi –.
– Ho bisogno di un cuscino -
– Svelto, svelto Mattia, ora devi andare all'asilo.

Mattia si guarda nel grande specchio dell'entrata.

– Vi prometto che d'ora in poi non mancherò di tenervi pulite –.

Dice a tutte le parti del suo corpo - e ate darò sempre da mangiare– China il capo a sbirciare la pancia, poi si passa una mano tra i capelli.

– E voi state tranquilli, quella spazzola cattiva la farò sparire –.

Mattia esce correndo, la mamma lo sta portando all'asilo.

– Sei tutto spettinato! -
– Va bene così mamma. Domani mi alzerò per tempo, il mio corpo deve essere curato –. Il tono serio di Mattia fa alzare lo sguardo della mamma, è compiaciuta, il suo piccolo sta crescendo.

Ho dimenticato il fazzoletto! - Grida Mattia.

La mamma gli porge il suo e Mattia si soffia felice il nasino.

Nonna Sonia

Emigrazione Italiana in Mexico.

Premessa
L' emigrazione italiana in Messico non é molto rilevante.
Tra il 1881 ed il 1900 emigrano poco meno di 10.000 italiani: Veneti, Trentino-tirolesi e lombardi.
Nel 1982 il Comune di Segusino nella vallata del Piave, presso Feltre - a 100 anni dall' emigrazione di alcuni segusinesi - si gemella con Chipilo, poiché quella popolazione proviene, per la maggior parte, dal comune trevigiano.
Negli anni '90 si costituiscono (nello Stato di Veracruz) Famiglie bellunesi e Circoli trentini, che iniziano fruttuosi interscambi (imponente quello del 2006).
L' attuale presidente del Circolo Trentini di Cordoba é Jaime Crivelli (venuto più volte in Italia).
Fatto: (Fibrosi Cistica)
Nel 2004 é ricoverata presso il Centro F. C. di Verona Maria Auxilio Sevenello (di origini segusinesi) trovando aiuto nel Comune trevigiano e nella Regione Veneto.
Il positivo evento del trapianto di polmoni (a Padova ed a carico del servizio sanitario veneto) e dopo tre anni di attesa .... fa emergere in Messico altre situazioni di F. C. , tra le quali la piccola Marianita Castro Crivelli (pronipote di Jaime).
Nel mese di settembre 2008 una qualificata delegazione di medici esperti in F. C. si reca in Messico per iniziare una collaborazione scientifica che favorisca in loco i processi di contrasto ai danni causati dalla fibrosi cistica.
Il prof Assael , Direttore del Centro di Riferimento FC dell'Ospedale di Verona, incontra la piccola Marianita sentenziando ai genitori che, senza un ricovero in un Centro specializzato per una immediata terapia intensiva la bambina "non arriva a sei mesi".
C' é una corale agitazione per sollecitare la Provincia di Trento a fare quanto la Regione Veneto ha fatto per Maria Auxilio.
Nonostante nei mesi di settembre ed ottobre 2008 si fossero attivate alcune iniziative per la soluzione del problema, non si riesce a pervenire a risultato concreto.

A dicembre 2008 .... Marianita abbandona i genitori e questa terra!
Progetto
La collaborazione con il Messico - ed in particolare con il dottor Roberto Berra Romani, Fisiatra dell' Università di Puebla (BUAP) - è nata da un 'incontro casuale nel lontano 2004 durante il raduno delle Associazioni a Padova, presente un emigrato italiano in Messico, dove esistono - oramai diversi - altri casi di discendenti italiani (Veneti e Trentini) con il "problema F C". Alcune famiglie piú sensibili, giá venute in Italia, si stanno muovendo, coadiuvate da qualche disponibile volontario, al fine di **promuovere una Associazione** che - in Messico - si occupi (e preoccupi) di "fare rete", senza lasciare le singole e piú disagiate famiglie nella solitudine. A tale riguardo stanno chiedendo la collaborazione delle Associazioni italiane **per la lotta alla F C**.

Una seconda **spedizione medico-fisioterapica** (composta da un Pediatra, una Fisioterapista ed un Tecnico del Centro dei Riferimento F C di Verona) è appena partita il 20 ottobre, per dare un contributo pratico relazionando **in due Convegni**, al fine

di trasferire conoscenze sulla patologia e sulla conseguente cura, e per sensibilizzare lo Stato Messicano sulla malattia.
I Convegni si terranno nelle Città di Puebla, promosso dalla BUAP (Benemerita Autonoma Università di Puebla), grazie al dottor Roberto Berra, il quale si é fatto carico anche di promuovere la seconda riunione a Cittá del Messico.

Questi Convegni universitari sono stati promossi per supportare le famiglie e curare le persone discendenti da emigrati Veneti e Trentini che sono affette dalla patologia F C ed, in secondo luogo, per costituire - come sopra accennato, una Associazione F C Messicana.

Da parte di alcuni ricercatori messicani è in atto uno studio mirato alla conoscnza dell'incidenza della patologia sulla popolazione italiana presente sia di origini venete che trentine. Tale studio è nato su indicazione di un medico del Centro di Verona il quale, durante la prima spedizione in Messico, ha illustrato la malattia e le modalità di trasmissione e identificazione. Purtroppo la Sanità messicana non è attualmente in grado di approfondire e proseguire tali studi con la necessaria professionalitá. Si può, d´altro canto, sottolineare quanto l'incidenza di mortalità presente in piccoli affetti da "patologie polmonari" sia rilevante.

E' in avanzata fase di **costituzione una specifica Associazione di F C** - che vede coinvolti pazienti, famiglie e persone della società civile messicana - la quale si prefigge lo scopo di essre "l' anello di congiunzione" con la realtà associativa italiana, con il Centro di Verona e le Sezioni pediatriche collegate.
Quello che in Messico emerge con maggiore evidenza è la mancanza della figura professionale della Fisioterapista, a servizio della Sanità pubblica (chi ha bisogno di un trattamento di fisioterapia, purtroppo se lo deve pagare.).
Il "Progetto mirato" si propone di

a) **selezionare due Fisioterapisti/e messicani/e** da invitare in Italia (presso il Centro di Verona) per il tempo necessario (3/4 mesi) all' apprendimento della metodologia di intervento.
b) **Istituire un ambulatorio FC**

Per poter realizzare tutto questo, le energie impiegate sono molte, sia da parte delle persone figlie di emigrati che vivono in Mexico, sia da parte di chi, nel nostro territorio, ci crede nel progetto.
Di seguito sono riportati degli articoli molto significativi, dove si potranno cogliere i **ringraziamenti** a tutte le persone che stanno contribuendo per realizzare quanto sopra.

..... IL MESSICO....IL VENETO.....IL TRENTINO…..LA FIBROSI CISTICA

In Veneto e in Trentino negli ultimi anni le parole 'Fibrosi Cistica' e 'Messico' sono state usate spesso insieme e hanno acquistato un valore e una forza unica. Prima di tutto sono parole all'origine di un sogno, un sogno iniziato alcuni anni fà e che si è concretizzato nella persona di Maria Auxilio Sevenello, la cui storia sicuramente conoscete in quanto l'ha raccontata anche in questo giornale.

Permettetemi un veloce passo indietro.....all'origine di tutto c'è un filo comune dato dal fatto che da Segusino, paese ai confini della Provincia di Treviso, partirono nell'800 molti nostri connazionali in cerca di lavoro e fortuna, si portarono dietro tutta la loro storia e tradizione e la trapiantarono in quella nuova terra, esattamente nel paese di Chipilo nello Stato di Puebla. Queste radici erano così profonde che non si sono mai perse e tutti le generazioni hanno continuato a mantenere vivo questo legame con l'Italia continuando a sentirsi Italiani, anzi direi Veneti, anzi Segusinesi.

Agostino Coppe, sindaco di Segusino, dagli anni 70 ha ridato voce a questo sentimento profondo e ha concretizzato il bisogno di queste due comunità di gemellarsi, anche perché, viste le radici, si tratta di un'unica Comunità. I nomi, i cognomi, le persone, la lingua, lo spirito, il cuore, l'intraprendenza, la solidarietà di queste due comunità così lontane sono assolutamente una cosa sola. Chi le vive come è capitato a noi se ne rende assolutamente conto. Vivere qui o lì è la stessa cosa, si respira la stessa aria…lo stesso spirito.

Questo spirito di Comunità ha permesso a Maria Auxilio, affetta da fibrosi cistica, prima di venire in Italia e ricevere aiuto dalla gente Veneta per affrontare le sofferenze della malattia e due anni fa di essere trapiantata di polmone a Padova e ricominciare a "vivere la vita a pieni polmoni". Ho avuto la fortuna un anno fa (settembre 2008) di far parte dell'equipe di medici e amici che ha riaccompagnato Maria Auxilio a casa dopo 4 anni in cui aveva vissuto in Italia e non aveva più rivisto la sua terra. E' stata l'immagine di un sogno che si è realizzato grazie al contributo di tutti. E'stato un lavoro di squadra formata da amici, parenti, chipilegni e segusinesi, le istituzioni sanitarie e politiche, tutti con lo stesso obiettivo: realizzare un sogno.

Quando l'anno scorso sono andato in Messico ho potuto vivere e toccare con mano la gente, ho vissuto Chipilo, è stato come essere a casa, dove non ti senti mancare niente, dove senti l'affetto delle persona anche se non le avevi mai viste prima. E' stata anche l'occasione, partecipando a due convegni internazionali, di conoscere anche le persone e le strutture sanitarie che in Messico curano i malati con Fibrosi Cistica e inoltre ho potuto conoscere anche alcuni pazienti. Si erano così già buttate le basi per una collaborazione tra il Centro Fibrosi Cistica di Verona e l'Università BUAP di Puebla per avvicinare anche le due realtà da un punto di vista scientifico e assistenziale. La realtà in Messico della Fibrosi Cistica è caratterizzata da vari problemi:

-non si hanno dati di incidenza di malattia, non si sa assolutamente quanti siano i malati di FC in Messico;
-sono pochi i medici e i reparti che conoscono e curano tale patologia;
-la diagnosi avviene per sintomi e sicuramente tardivamente, i mezzi diagnostici sono molto scarsi e spesso i pazienti per curarsi vanno all'estero;
-non esistono Centri di Cura Specializzati;
-le terapia fattibili sono molto minori rispetto a quelle del nostro paese e comunque sono costosissime in quanto sono a totale carico del paziente e della sua famiglia, la qualità di vita e la sopravvivenza quindi sono molto inferiori rispetto all'Italia.

Essersi resi conto di tale realtà ha spinto noi Operatori quindi a voler porre le basi affinchè i due Paesi, ovvero le due Università, quella di Verona e Puebla, potessero avere uno scambio culturale permettendo anche agli Operatori Sanitari del Messico di formarsi e poter dare un'assistenza adeguata anche a tutti i loro pazienti. Crediamo sia giusto che Maria Auxilio non debba essere un caso isolato e in cui solo grazie al volontariato si sia potuto realizzare questo sogno. Tutti i pazienti messicani devono avere la possibilità di curarsi e di ricevere un'assistenza adeguata.

Sulla base di tale pensiero quest'anno Agostino Coppe in collaborazione con il dott. Roberto Berra Romani, Professore e Ricercatore dell'Università della BUAP, anch'egli Chipilegno, si sono fatti promotori nell'organizzare vari incontri.

Dal 21 al 23 ottobre 2009 la Facoltà di Medicina e il Collegio dei Pneumologi dello Stato di Puebla hanno organizzato il Simposio dal titolo **"Fibrosis Quistica y Enfermedades Respiratorias: Aspectos Teoricos Practicos de la edad Pediatrica a la Adulta"**. In queste giornate io e la fisioterapista Monica Donà del Centro di Supporto Fibrosi Cistica di Treviso abbiamo tenuto un corso rivolto ai medici, fisioterapisti, studenti di medicina e di fisioterapia della Facoltà di medicina di Puebla sulle problematiche della Fibrosi Cistica sia del paziente in età pediatrica che adulta. Inoltre questi incontri prevedevano una parte teorica e una parte pratica di valutazione del paziente con fibrosi cistica e l'addestramento alle varie tecniche di fisioterapia respiratoria.

Il giorno 24 ottobre invece abbiamo dedicato la giornata all'incontro con i pazienti di Puebla e loro familiari e anche i questo caso oltre a presentare gli aspetti teorici della patologia, c'è stata una parte importante dedicata sia alla discussione che all'addestramento di alcuni pazienti all'esecuzione di tecniche di drenaggio fisioterapico. Questa giornata dedicata ai pazienti è stata organizzata anche a Coacalco, città situata a nord di Città del Messico, presso un locale caratteristico gestito dai genitori di origine italiana di Costanza, una paziente venuta nel mese di settembre presso il Centro di Verona. In questa occasione inoltre erano presenti i medici ospedalieri e del territorio di tale città.

Questi incontri sono stati molto proficui per dare messaggi costruttivi soprattutto ai pazienti e agli studenti delle varie categorie che hanno risposto con assidua frequentazione e palese entusiasmo a queste giornate di aggiornamento. Il mondo scientifico, costituito dai Responsabili della Scuola di Specializzazione di Pediatria e Pneumologia è sembrato più scettico, guardingo, meno coinvolto e non si è presentato numeroso. La strada non sarà facile ma crediamo che l'unico modo per dare un'adeguata assistenza ai pazienti messicani sia quella di formare personale medico, infermieristico e fisioterapico messicano. Que-

sta collaborazione tra Università infatti prevede la possibilità per tutti gli Operatori di seguire dei masters in Italia e di frequentare i Centri Fibrosi Cistica sia del Veneto che del Trentino. Un incontro avuto con il Rettore, il Vicerettore dell'Università BUAP e il Preside della Facoltà di Medicina fanno ben sperare per continuare su questa strada.

Un altro importante obiettivo di questo viaggio in Messico è stato individuare del personale, sia medico che fisioterapico, che presentasse le caratteristiche di base adatte a poter seguire un percorso formativo in Italia e anche per questo le basi sono state messe.

Il nostro viaggio in Messico è stato sostenuto dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica e in particolare dall'Associazione Veneta. Grazie a loro è stato possibile anche portare in Messico del materiale che è inizialmente servito per l'istruzione alla fisioterapia respiratoria ed è poi stato donato ai pazienti perchè ne potessero fare uso.

I nostri incontri con pazienti e le loro famiglie è stato sicuramente uno stimolo alla conoscenza reciproca. La cosa su cui si è puntato è cercare di mettere insieme le forze ovvero fare in modo che i familiari si unissero e mettessero le basi per la fondazione di una Associazione Messicana. Questa sicuramente rappresenta la prima tappa per rendersi conto che la Fibrosi Cistica è una realtà che esiste anche in Messico e non solo nei paesi industrializzati. Unire le forze poi è sicuramente un modo per creare un riferimento non solo per pazienti e i loro familiari ma anche per le Istituzioni che devono avere un interlocutore. Le Associazioni che in tutto il mondo si sono create attorno a varie patologie rappresentano un pilastro di cui non si può più fare a meno. Sono il motore per fare richieste alle Istituzioni per migliorare l'assistenza e inoltre rappresentano un sostegno per gli Operatori che spesso non sono supportati dalle strutture in cui lavorano. L'Associazione Veneta, rappresenta sicuramente un modello per le famiglie messicane a cui ispirarsi per mettere le basi a questa nuova associazione. In Messico abbiamo potuto discutere di questo con Manola, mamma di Maria Auxilio, e Conchita, mamma di Costanza; sono due mamme che hanno conosciuto la realtà Italiana e hanno la grinta giusta per fondare questa nuova Associazione Messicana.

In questa settimana di intensa vita messicana, oltre ai vari incontri e convegni gli amici di Chipilo, ci hanno fatto vivere momenti di vita messicana. Abbiamo avuto contatto con i costumi, le bellezze paesaggistiche e storiche nonché enogastronomiche di Chipilo, Puebla e Coacalco: il fisico era sicuramente provato ma loro hanno contribuito a sostenere lo spirito e direi che ci sono riusciti benissimo.

Siamo tornati pieni di entusiasmo e di consapevolezza che il lavoro da fare sarà molto. Il pensiero di poter realizzare molti sogni ci dà comunque la carica e soprattutto l'aver incontrato molta gente piena di buona volontà ci spinge a continuare questo cammino. Mi rendo conto che la meta sarà raggiunta solo se si lavora insieme e si guarda nella stessa direzione.

Un caro saluto

Dr Mirco Ros
Ambulatorio Fibrosi Cistica – Treviso -

MESSICO E FIBROSi CISTICA

A meno di due mesi dal bel pomeriggio di Bolognano d' Arco, mi sono ritrovato a 12.000 chilometri di distanza (nella città di Coacalco, Stato di Messico, in Messico) nell' osteria-bottega "al Canton" di Constanza Guzman Mazzocco.
Ci sono arrivato assieme al pediatra Mirco Ros ed alla fisioterapista Monica Donà (entrambi dell' ambulatorio F C di Treviso), per incontrare l' Associazione dei medici di Coacalco, riunita per assistere alla giornata di approfondimento tecnico scientifico e di trattamento fisioterapico su alcuni piccoli pazienti messicani.
Nella settimana precedente era stata organizzata un Convegno di "tre giorni" per i laureandi in medicina ed in fisioterapia della BUAP (la Benemerita Università Autonoma di Puebla), i quali hanno potuto assistere anche a trattamenti fisioterapici a pazienti di differenti età, presenti con le loro famiglie.
La spedizione in Messico (in realtà è la seconda, dopo quella del settembre 2008, alla quale hanno preso parte ben 7 medici della Sanità pubblica della Regione Veneto), è stata possibile grazie alla iniziativa della Lega italiana Fibrosi Cistica, all'Associazione Veneta, e alla Cassa Rurale Alto Garda e Ledro e al Comitato dell'Addolorata di Bolognano.
Il nostro comune impegno è la costituzione di una Associazione F C in Messico, capace di interloquire con la Società civile messicana e, nel contempo, costituire un struttura organizzata "credibile" ed in grado di interagire con la nostra Lega nazionale.

Ci sentiamo impegnati in questa "avventura", avendo già assistito alla positiva esperienza delle due giovani italo/messicane Maria Auxilio Sevenello Mendoza (felicemente conclusasi con il trapianto di polmoni nella Clinica di Chirurgia toracica di Padova) e di Constanza Guzman Mazzocco (ricoverata per due settimane, a inizio settembre, nel Centro di Verona).

Le due famiglie, congiuntamente a quelle recentemente incontrate, costituiscono la "base associativa" messicana, che gode del sostegno del Console italiano di Puebla Graziano Barboglio, del deputato federale messicano (di origine italiana) Juan Pasqualli Gomez, di alcuni imprenditori di discendenza trentina (Jaime Crivelli, presidente del Circolo trentino di Cordoba, nello Stato di Veracruz) e veneta (Domingo Minutti, presidente della società "Italian Coffee Company" e Loris Nicola, amministratore unico della società "Ciao Italia").
Abbiamo potuto contare, fin da subito, sull' essenziale aiuto del Centro regionale F C di Verona, a cominciare dal Direttore prof. Baroukh M. Assael, dei dottori Carlo Castellani, Ciro d' Orazio e Mirco Ros, dell' intero staff di fisioterapiste, nonchè del sostegno di tutta la struttura della Clinica di Chirurgia toracica dell' Università di Padova, diretta dal prof. Federico Rea.
Molto costruttivo è stato il confronto su tale progetto con il Dr Baldo, Primario nonché Responsabile del Centro di Supporto FC di Rovereto, e con la drssa Agostini dell'Ambulatorio FC di Treviso.
Un contributo importante nonché una fattiva collaborazione è stata messa in atto dal Consultore Mexico della Provincia di Trento, Sig Laura Versini, che ha avuto modo di interloquire con l'associazione veneta e con la Provincia di Trento.

Le premesse ci fanno ben sperare in una seria e duratura collaborazione tecnico-scientifica, quale esempio di solidarietà umanitaria, dopo la quasi trentennale esperienza di intercambio socio-culturale in atto tra Segusino - TV - e Chipilo - Pue - (Comunità gemellate fin dal 1982).

Agostino Coppe
Presidente
ell' Associazione culturale
"Marca Pedemontana
nel Mondo"
già Sindaco di Segusino (TV)

"PIETRE VIVE"
Articolo di Telepace

Domenica 30 agosto, con l'aiuto Comitato di Trento della Lega Italia Fibrosi Cistica ONLUS si è realizzata una intervista alla madre di una bambina discendente da trentini, venuta dal Messico affetta di questa malattia.

E' venuta da oltre oceano per farsi fare una cura presso il centro di fibrosi cistica di Verona. La madre è preoccupata per la situazione che si vive in Messico nei confronti di questa malattia- cosi come altri tanti genitori in questo paese- dove la malattia non è riconosciuta e nemmeno curata debitamente come si dovrebbe, per tanto i pazienti affetti da fibrosi cistica non arrivano alla età adulta. Dove esiste già una Associazione contro la Fibrosi Cistica dove l'unica finalità fino adesso è stata personale de le persone che la gestiscono e non tanto per la salute dei pazienti, dove la disponibilità di crescere ed aggiornarsi nel miglioramento delle cure per i pazienti è stata fin ora nulla.

La bambina di 13 anni, in Italia spera di trovare una speranza dove avere ed imparare la maniera migliore di fare le cure e terapie per la malattia che la colpisce, cosicché possa avere una qualità di vita migliore a quella che vi è pronosticata in Messico dovuta alla scarsa attenzione che c'è di medicamenti, cure appropriate, medici e fisioterapie che la aiuteranno ad arrivare ad una età adulta e con una buona qualità di vita.

Dal altra parte la madre con altri genitori spera che si possa creare una associazione dove poter mettere in moto genitori, medici, fisioterapisti e personale capace di aiutare a questi pazienti e riuscire ad avere tutto il quadro di cure necessarie per lottare contro la fibrosi cistica in Messico come fanno qui in Italia, compresso poter inviare del personale a capacitarsi con quelli che hanno già una gran conoscenza e vivono da vicino questa lotta contro la malattia.

Ci vorrà del tempo,supporti e una grande volontà da parte de tante persone cosi come una grande lotta contro una cultura e paese dove questa malattia non è ancora riconosciuta come grave. Ma con la unione di tutti si potrà fare.

La storia di Costanza

mi hija, constanza padece f.q. aqui en mexico habiamos buscado ayuda desesperadamente como hacen todos los padres de pacientes con f.q. porque no existen centros especiales para atender esta enfermedad, algunos medicos publicos y privados son los que medio ayudan.
por fortuna conocimos a agostino coppe y por medio de el la asociacion veneta de f.q."sr. dal cortivo" el comite de trento "angela trenti" y el comite dell´addolorata de bolognano". y claro la gente de segusino que con tanto cariño nos brindo sus casas. antes de ingresar al hospital nos invitaron a una caminata que organizo Comitato Addolorata Bolognano, en arco de trento (dr Baldo e Dr Bombardelli) y fue muy emotiva porque fue el primer contacto que tuvimos con la f.q. en italia y nos dimos cuenta lo bien organizados que estan y lo mucho que trabajan para ayudar a los demas. en este caso era para ayudar a que medicos italianos viajaran a mexico a enseñar como manejar la f.q.. mi hija y yo llevamos unas banderitas mexicanas y todos nos saludaban amablemente, bueno sin banderas tambien se hubieran dado cuenta que somos mexicanas por los ojos azules ji ji ji. ese dia nos invitaron a cenar pasta y hasta comimos dos veces porque estaba muy sabrosa. tambien nos entrevistaron y unos dias despues nos vimos en telepace. el lunes 31 de agosto entramos al hospital de verona donde nos recibio el doctor d' orazio, en dos diaz le realizaron a constanza mas analisis que los que le habian hecho los ultimos 5 años. y empezo el tratamiento intravenoso, la fisio terapia, la alimentacion especial y como le dieron cortizona todo el dia tenia hambre. en el hospital todos fueron muy amables y pacientes porque no hablabamos casi nada de italiano y todos los dias queriamos salir a conocer algo de verona.
los diaz que estubimos en el hospital aprendimos a hacer bien la fisioterapia, Milva es una mujer maravillosa porque nos atendio y nos enseño con amor, la recordamos mucho. tambien aprendimos mucho italiano porque veiamos la tele con el diccionario en mano.
los resultados de los analisis de losultimos dias fueron sorprendentes, la espirometria mejoro muchisimo y subio 2 kilos. estamos muy agradecidas con todos y regresamos a mexico con mucha energia para trabajar en la asociacion que estamos formando para lograr un dia espero que no muy lejano ayudar a otrs pacientes de f.q. asi como nos ayudaron a nosotros.
despues del hospital fuimos a pasear a otras partes de italia, todo es bello, la comida y los helados son deliciosos. el viaje hubiera estado perfecto pero en roma nos robaron todo el equpaje que traiamos en una camioneta que habiamos rentado y ni los policias ni en la enbajada mexicana nos trataron bien pero. no importa poniendo todo en una balanza pesa mas todo lo bueno. tambien pude obtener el acta de nacimiento de mi abuelo que nacio en quero y fue emocionante. gracias italia. gracias trentinos, veronenses. venettos.gracias todos.
constanza y conchita.

TRADUZIONE

Mia figlia Costanza, è affetta di Fibrosi Cistica qui in Messico, avevamo cercato aiuto disperatamente come lo fanno tutti i genitori di figli con Fibrosi Cistica, perché da noi non esistono centri specialistici di questa malattia. Alcuni medici pubblici e privati sono quelli che più meno ci danno una mano.
Per fortuna abbiamo conosciuto Agostino Coppe e per mezzo della Associazione Veneta contro la F.C e certo la gente di Segusino che con molto affetto ci hanno offerto la ospitalità nelle sue case, prima di essere ricoverate, ci hanno invitato a una camminata organizzata dal Comitato dell'Addolorata di Bolognano, ad Arco di Trento, ed è stata

molto emotiva perché è stato il primo contatto che abbiamo avuto con la Fibrosi Cistica in Italia e ci siamo accorti quanto bene organizzati sono e quanto lavorano per aiutare a gli altri. In questo caso per aiutare a medici per venire in Messico a insegnare come curare la Fibrosi Cistica. Durante la manifestazione di Arco, abbiamo potuto conoscere il dr Baldo del Centro di Supporto FC di Rovereto ed il dr Bombardelli.

Mia figlia e io abbiamo portato delle bandiere Messicane e tutti ci salutavano gentilmente, beh anche senza bandiere ci sarebbero accorti che siamo messicane.

Quel giorno ci hanno invitati a mangiare la pastasciutta, era cosi buona che abbiamo ripetuto un altro piatto. Ci hanno anche intervistato e giorni dopo ci siamo viste sulla tv “Telepace”.

Lunedì 31 Agosto siamo state ricoverate al ospedale di Verona. Dove ci ha ricevute il Dr. D’Orazio. In due giorni gli hanno fatto a Costanza di più esami da quanti gli avevano fatto negli ultimi 5 anni. Ed ha incominciato il ciclo antibiotico endovena, la fisioterapia, un alimentazione speciale, e siccome faceva cortisone aveva tutto il giorno fame. Nel ospedale sono stati tutti molto gentili e pazienti perché non parlavamo quasi niente d’Italiano e tutti i giorni volevamo uscire a conoscere qualcosa di Verona.

I giorni trascorsi nel ospedale abbiamo imparato a fare bene la fisioterapia, Milva è una donna meravigliosa che ci ha seguito ed insegnato con amore, la ricordiamo molto. Abbiamo imparato molto italiano perché guardavamo la tv con il dizionario in mano.

I risultati degli esami degli ultimi giorni sono stati sorprendenti, la spirometria era migliorata moltissimo e Costanza aveva cresciuto due kili. Vi ringraziamo a tutti, e torniamo in Messico con molta energia per lavorare nella Associazione che stiamo formando per raggiungere un giorno, speriamo non molto lontano aiutare ad altri pazienti con Fibrosi Cistica che come noi ci hanno aiutato.

Dimesse dal ospedale siamo partite a fare un giro per altri posti dell’Italia, tutto bello, il mangiare ed i gelati sono deliziosi. Il viaggio sarebbe stato perfetto ma a Roma ci hanno rubato tutto il bagaglio che portavamo in una macchina a noleggio e ne la polizia ne la ambasciata messicana ci hanno trattato bene, ma non importa, mettendo tutto in una bilancia pesano di più le cose e momenti buoni. Ho potuto anche ottenere l’estratto di nascita de mio nonno, nato a Quero (BL) Italia, è stato molto emozionante. Grazie Italia, Grazie Trentini, Veronesi, Veneti e grazie a tutti.

Costanza e Conchita

ASSAPORANDO LA VITA DOPO LA BATTAGLIA

Sono passati già due anni dal trapianto, dal mio inizio di una nuova vita.. e un anno dal mio ritorno nel mio paese nativo: il Messico. Dopo essere tornata nel settembre del 2008 in Messico sono tornata a riadattarmi al mio paese, casa, famiglia, amici, lavoro, ecc. Dopo 4 anni fuori di

casa non è facile, ero felicissima di essere tornata e riavere la mia famiglia vicini, ma dal altra parte sentivo la mancanza del Italia, delle persone care che avevo lasciato in questo paese che mi aveva ridato la opportunità di vivere.
Pian piano ho ripreso anche a lavorare e a studiare, anche se avevo già presso la mia laurea adesso sto facendo un diplomato che era da tanto volevo fare. Adesso sto bene e ringrazio ancora a tutti quanti l'hanno fatto possibile.
In Messico assieme ad altri genitori di una bambina sempre discendente d' immigrati Italiani in Messico e altre persone stiamo cercando di fare una associazione per tutti i malati di fibrosi cistica che non hanno la opportunità di essere curati perché in Messico non è ancora del tutto riconosciuta questa malattia e i bambini non arrivano alla età adulta come cui in Italia. E una strada lunga e difficile perché purtroppo ci troviamo nella strada con delle persone che vogliono impedirci di andare avanti; che per motivi di scopo personale ci guadagnano sopra. ma con costanza e pazienza andremo avanti e speriamo de farcela, e che un giorno tutti abbiamo la stessa opportunità di vivere meglio. Abbiamo avuto anche l'aiuto de medici Italiani che sono venuti in Messico per insegnare alcune tecniche di cura nella Fibrosi Cistica, cosi come il appoggio della Lega Italiana Fibrosi Cistica a cui ringraziamo di tutto cuore e speriamo un giorno poter dire anche noi abbiamo una associazione che aiuta nella lotta contro la Fibrosi Cistica e avere una speranza di vita migliore per i nostri bambini.
Adesso sono tornata in Italia per i controlli di routine post-trapianto e sono rimasta qua un po', il tempo che posso rimanere come turista, perché purtroppo non avendo nessun tipo di permesso per rimanere in Italia mi tocca tornare dopo 90 giorni. Ringrazio tantissimo una volta ancora i componenti del Direttivo della Associazione di Fibrosi Cistica di Verona e della Lega Italiana FC, che mi hanno aiutato nelle spesse di ospedale nei ricoveri che ho fatto per i controlli post-trapianto a Padova, un profondo grazie di tutto cuore.

Maria Auxilio