



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

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

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

Facciamoci Conoscere

Dicembre 2010
n.9

*Era vostro il sorriso
le manine rotonde
che porgevano palline
candeline colorate
statuine sberciate,
vissute negli anni passati
e il giradischi che suonava canzoni di Natale
i rami si abbassavano
per raccogliere l'omaggio
pigne colorate
brillantini nei capelli
luci negli occhi così belli
pacchi colorati
mio tuo mamma e papà
aspettar la mezzanotte
tenendo a stento gli occhi aperti
tirando a indovinare
quello che Gesù Bambino
doveva portare
suono di campane
due bimbi tra le braccia
che dormendo continuavano ad aspettare"*



Sonia Perin

DAL CONVEGNO “RINCORRERE IL FUTURO”

EPIDEMIOLOGIA E ATTIVITA' FISICA.

Il Convegno di quest'anno, nella quinta giornata su sport e salute, ha posto l'accento sulle basi scientifiche ed epidemiologiche delle conoscenze sanitarie. Si è parlato di Linee Guida sull'attività fisica, di dati epidemiologici, di ricerca e di utilizzo della letteratura scientifica. Una parte del Convegno è stata dedicata a informazioni riguardanti lo sviluppo osseo, l'ortopedia e la traumatologia.

E' interessante la lettura di linee guida¹ sull'attività fisica: per migliorare lo stato di salute e prevenire l'insorgenza di alcune patologie sono necessari, ad ogni età, almeno 150 minuti di attività più intensa del cammino, indifferentemente che l'attività sia di tipo aerobico moderato o intenso o di tipo muscolare.

In particolare ai bambini e agli adolescenti le linee guida consigliano alme-

no 60 minuti di movimento quotidiano, di cui la maggior parte deve essere un'attività aerobica. I benefici aumentano se l'attività è maggiore di quella consigliata, purchè non si esageri, a discapito della salute mentale di bambini e adolescenti e aumentando il rischio di traumi.

Secondo il dott. Roberto Buzzetti (Epidemiologo a Rimini) la famiglia è indispensabile per la promozione dell'attività fisica, dato che a scuola i tempi a disposizione sono limitati. Le società sportive fortunatamente compensano questa carenza, ma la famiglia può davvero educare al movimento: fare sport insieme, andare a scuola a piedi, giocare liberamente al parco... quindi non solo attività strutturate ma anche giocare con altri bambini e stare all'aria aperta.

Il dott. Giorgio Radetti (Epidemiologo – U.O. di Pediatria, Ospedale S.Maurizio di Bolzano) ha parlato in modo approfondito della crescita ossea e dell'influenza dell'attività fisica su di essa. Va premesso che l'osso cambia durante la vita, aumentando la propria massa durante l'accrescimento fino a raggiungere un valore massimo verso i 18 anni (picco di massa ossea). Il picco si riduce durante la vita, aumentando così il rischio di frattura. Ma se il picco ha un valore alto e la riduzione durante la vita è bassa, il rischio di frattura si riduce. L'attività fisica stimola la formazione dell'osso ed eseguita durante l'accrescimento aumenta il picco di massa ossea. La struttura ossea dipende dal patrimonio genetico, dagli ormoni, dalla nutrizione (presenza di fosforo, magnesio, vitamine in genere e soprattutto calcio e vitamina D) e dallo stile di vita (sport che esercitano un forte carico sull'apparato muscolo-scheletrico, come corsa o salti, eseguiti in modo costante nel tempo).

A fine mattinata si è parlato di un argomento importante quale i traumi legati allo sport. La prevenzione prevede un carico di lavoro equilibrato sui muscoli e sui tendini, la fase di riscaldamento, un allungamento muscolare adeguato, idratazione ed alimentazione curate, rispetto dei tempi di crescita, pause di recupero e periodi di riposo, diagnosi precoce delle patologie sport-correlate, riadattamento muscolare prima di riprendere lo sport dopo un infortunio.

In sintesi: l'attività fisica è parte integrante dell'età evolutiva e deve passare attraverso la validazione scientifica .

Sara Perenzoni

Terapista della Riabilitazione

1 Physical Activity Guidelines Advisory Committee Report,

2008



VERBALE ASSEMBLEA

20 MARZO 2010

Nella relazione introduttiva all'Assemblea annuale del Comitato di Trento il Presidente Piscopo ha illustrato la situazione attuale delle varie strutture che si occupano di Fibrosi Cistica sul nostro territorio.

In particolare ha evidenziato i positivi risultati che riguardano il Centro di Supporto di Rovereto, scaturiti dal dialogo instaurato tra l'Azienda sanitaria e le Associazioni e che si possono sintetizzare in :

- assunzione da parte dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari (A.P.S.S.) di un medico in più da assegnare al reparto di Pediatria , già a partire dal 2010;
- un fisioterapista che le Associazioni si impegnano a sostenere con una borsa di studio sino a quando , entro un paio d'anni, l'Azienda Ospedaliera non lo as-

sumerà . · sostegno ,con una borsa studio che le Associazioni si impegnano a finanziare,alla formalizzazione del rapporto con l'Azienda della psicologa con il Centro di Supporto. In tal modo l'A.P.S.S. si fa carico di alcuni oneri derivanti dal rapporto di lavoro(tramite l'AIL) ma soprattutto il Centro potrà programmare l'attività della psicologa in sinergia con tutte le componenti del reparto .

- allestimento di altre due stanze per la degenza, oltre a quella già esistente, creando una zona dedicata alla FC in fondo al reparto (che in futuro verrà separata dal resto del Reparto attraverso una porta sul corridoio).

Il dott.Baldo, il Comitato di Trento e la dirigenza dell'Azienda Ospedaliera, a seguito degli incontri intervenuti , concordano sulla necessità di rafforzare il Centro di Supporto, che vede sempre di più aumentare i pazienti e che mira all'Accreditamento di Eccellenza conformandosi agli Standard di Cura che la SIFC (Società Italiana per la ricerca sulla

Fibrosi Cistica) sta elaborando. Ulteriori colloqui sono programmati per pianificare tale attività.

Il Centro di Supporto di Rovereto può contare attualmente oltre che sul dott. Baldo e su una infermiera dedicata anche sulla dottoressa Grazia Dinnella, medico dell'U.O. di Pediatria, che sta frequentando un Master sulla fibrosi cistica, finanziato in parte dall'A.P.S.S. e in parte dalle Associazioni;

E' da evidenziare che la fisioterapista Cristina Guerzoni ha concluso brillantemente un Master sulla Riabilitazione Respiratoria;

Il Centro di supporto continua lo scambio di informazioni telematiche con il Centro di Verona, sia per quanto riguarda la condivisione della presa in carico dei pazienti, sia per fini di ricerca (stesura di protocolli, formazione del personale,...) e di controllo della qualità assistenziale;

Il dott. Baldo ha sottolineato l'importante lavoro qualitativo svolto dal laboratorio di microbiologia dell'ospedale ed il notevole livello di collaborazione sia in tema di esami routinari che in tema di ricerca e controllo delle infezioni all'interno del Centro.

Il Presidente dell'Associazione Veneta Eugenio Bertolotti ha ricordato il ruolo fondamentale dell'Associazione, che si fa carico delle esigenze dei pazienti. Ricorda che le Associazioni per la Fibrosi Cistica sono per legge (lg.548/93) parte integrante del sistema di cura italiano.

L'Associazione Veneta si impegna a finanziare il Centro di Supporto di Rovereto, così come quello di Treviso.

Attraverso l'impegno dell'Associazione Veneta il Centro di cura di Verona ed il reperimento di nuove risorse partirà a breve la ristrutturazione del Centro, con nuovi ambulatori, sale di attesa, palestra, laboratori, stanze di degenza con bagno.

Saranno a breve introdotte nuove figure professionali, ed in particolare sarà rafforzato il servizio di assistenza sociale;

Nel corso del suo intervento Bertolotti ha evidenziato il lavoro di sperimentazione di nuovi farmaci all'interno del Centro di Ricerca Clinica ed ha annunciato che presso il Centro di Verona è in programma uno studio sulla densità ossea pediatrica e l'utilizzo di un nuovo strumento per misurare la funzionalità respiratoria;

Ha illustrato quindi brevemente i lavori di ristrutturazione della cucina e la sostituzione dei televisori e DVD nel settore degenze.

Altre iniziative per sostenere i pazienti ricoverati a Rovereto e Verona ed i loro familiari riguardano la possibilità di utilizzare dei ticket-restaurant, buoni pasto, da spendere nei ristoranti convenzionati nei dintorni degli ospedali .

Annuncia infine che alcuni componenti dell'Associazione Veneta incontrano settimanalmente i pazienti del Centro di Verona, nella cucina del Centro, per raccogliere bisogni e proposte.

Il dottor Baldo annuncia lo studio, unitamente al Dipartimento Istruzione, per la gestione dei farmaci a scuola in pazienti con particolari patologie. Auspica in tal senso una legge provinciale specifica, sul modello di altre già esistenti in Italia e all'estero, che protegga la salute dei pazienti anche a scuola, che tuteli gli insegnanti e salvaguardi la privacy.

Per quanto riguarda la formazione e l'aggiornamento dei medici di base il Centro di Rovereto è disponibile pro-

muovere dei corsi a cadenza annuale sulla cura della fibrosi cistica.

Il comitato di Trento è disponibile ad accogliere segnalazioni su eventuali disfunzioni nella consegna dei farmaci. Sono in fase di studio le nuove modalità di accesso ai parcheggi per il carico dei farmaci e seguito della chiusura del parcheggio dell'Oncologico e dello spostamento della Farmacia di Trento .

Sara Perenzoni

IL CENTRO DI RICERCA CLINICA DI FIBROSI CISTICA DI VERONA

Nel 2008 è sorto presso il Centro Regionale di Fibrosi Cistica dell'Azienda Ospedaliera di Verona un Centro di Ricerca Clinica. Il progetto ha preso il via grazie ad un finanziamento messo

Si tratta di una struttura intradipartimentale e quindi unica nel suo genere.

Il personale coinvolto nel progetto è costituito da due farmacisti e un tec-



a disposizione dall'Associazione Veneta per la Fibrosi Cistica che annualmente insieme alla Fondazione di Fibrosi Cistica Statunitense (Cystic Fibrosis Foundation) garantisce la continuità del progetto.

nico di laboratorio coordinati da un medico del centro.

Lo staff è dedicato interamente alla ricerca clinica e ad eccezione del medico coordinatore non svolge alcun incarico nella pratica clinica.

Questo particolare rappresenta il punto di forza del centro che può pertanto concentrare quotidianamente tutte le sue energie nello svolgimento di protocolli clinici.

Negli ultimi anni lo sviluppo di nuove terapie farmacologiche ha portato a prolungare l'aspettativa di vita dei pazienti affetti da Fibrosi Cistica e a migliorare considerevolmente la loro qualità di vita.

La ricerca di base ha compiuto passi enormi e nuove molecole si stanno avvicinando alla clinica.

Per aumentare la disponibilità terapeutica è però necessario testare queste nuove molecole attraverso protocolli rigorosi che permettano di studiare sia l'efficacia che la sicurezza dei nuovi ipotetici farmaci.

Attualmente il Centro di Ricerca Clinica di Verona ha compiuto due anni dall'inizio della sua attività e ha partecipato a più di 10 protocolli clinici arruolando più di 70 pazienti.

I dati sono stati presentati all'ultimo Congresso Nord Americano per la Fibrosi Cistica (24th NACFC) e i numeri sono ragguardevoli anche quando confrontati con la realtà statunitense dove la sperimentazione è una pratica clinica consolidata.

L'attività del Centro si svolge seguendo due obiettivi principali: svolgendo protocolli clinici proposti dalle industrie farmaceutiche e sviluppando protocolli propri nati da intuizioni dei singoli medici.

Nell'ambito degli studi sponsorizzati sono stati testati presso il Centro alcuni farmaci che raggiungeranno a breve il mercato italiano (come Cayston, antibiotico per via inalatoria avente come principio attivo Aztreonam Lysinate) e altri che hanno bisogno di ulteriori sperimentazioni per garantire la loro efficacia e sicurezza (come Ataluren, meglio conosciuto come PTC124).

Qui di seguito gli studi attualmente in corso presso il Centro Regionale di Fibrosi Cistica di Verona:

- studio di efficacia e sicurezza di Ataluren (PTC124) verso Placebo
- studio per la valutazione della sicurezza di Ataluren (PTC 124)
- studio per la valutazione dell'efficacia di Repaglinide verso Insulina
- studio per la valutazione della tollerabilità di Hyaneb (ipertonica salina addizionata con ac. ialuronico)
- studio per valutare la tollerabilità di Amfotericina B

Nell'immediato futuro è prevista la partecipazione del centro al protocollo che prevede di valutare l'efficacia e la tollerabilità di Denufosol, una molecola somministrabile per via inalatoria sul quale i pazienti hanno posto molte aspettative.

Nell'ambito degli studi in cui il Centro di Fibrosi Cistica è il promotore, nel corso di questi due anni sono stati sviluppati due protocolli sperimentali: il primo prevede di valutare la tollerabilità di Amfotericina B (Abelcet) somministrato per via inalatoria nel trattamento dell'aspergillosi (studio attualmente in corso), il secondo prevede di studiare l'effetto del DHA (acido grasso della famiglia degli omega 3) somministrato in concomitanza con acido folico nei pazienti affetti da fibrosi cistica con insufficienza pancreatica.

L'approvazione da parte del Comitato Etico dell'Azienda Ospedaliera di Verona di questi due studi non è stata semplice e costituisce un altro dei compiti del Centro di Ricerca Clinica.

L'approvazione di uno studio da parte di un'autorità regolatoria, come un Comitato Etico aziendale è il primo passo verso la sperimentazione clinica e solitamente richiede molto tempo. Con la nascita del centro dedicato alla ricerca clinica anche

questo ulteriore aspetto è stato migliorato accelerando le tempistiche che portano all'approvazione degli studi clinici.

Nell'insieme possiamo concludere che la formazione di un centro dedicato interamente alla ricerca clinica ha portato a rendere disponibili presso il Centro di Fibrosi Cistica di Verona alcune tra le alternative terapeutiche più attese e la fiducia che i pazienti hanno riposto in questo progetto porta a credere che stiamo percorrendo la strada giusta.

**Centro Ricerca Clinica
Fibrosi Cistica
Ospedale Civile Maggiore – Azienda
Ospedaliera di Verona**

UN'ESPERIENZA DI CONTROLLO DI QUALITÀ INTERNAZIONALE AL CENTRO ADULTI DI VERONA

L'assistenza alle persone con fibrosi cistica, ed in particolare agli adulti, costituisce un insieme di pratiche complesse e richiede competenze specifiche che vanno tra loro coordinate.

In passato spesso i Centri Fibrosi Cistica hanno trovato una loro via all'assistenza, cercando di organizzare il miglior modello possibile nel contesto locale. Da qualche anno, alcuni organismi internazionali e società scientifiche che si interessano di fibrosi cistica hanno iniziato a proporre degli standard assistenziali minimi a cui i Centri Fibrosi Cistica dovrebbero cercare di adeguarsi. Questi "standards of care", come vengono chiamati all'estero, sono stati prodotti nel Regno Unito, parzialmente negli Stati Uniti, ed anche suggeriti dall'European Cystic Fibrosis Society, la Società Fibrosi Cistica Europea, ed accolti con grande interesse ed aspettative dalla comunità internazionale dei malati di fibrosi cistica. Anche la Società Italiana Fibrosi Cistica sta lavorando ad un progetto analogo.

La recente costituzione di un settore spe-

cificamente dedicato agli adulti all'interno del Centro Fibrosi Cistica di Verona ha fatto pensare che una valutazione degli standard assistenziali fin qui adottati avrebbe potuto costituire un buon punto di partenza per migliorare il servizio. Poiché gli standard assistenziali italiani non sono ancora stati completati, il Centro si è rivolto ad una struttura estera che da molto tempo li pratica, lo UK CF Trust, un'entità con alcune similitudini con la Lega Italiana Fibrosi Cistica. Gli standard assistenziali vengono solitamente valutati tramite una visita ispettiva. Abbiamo pertanto richiesto ad alcuni professionisti (due medici ed un'infermiera) che lavorano presso l'Adult Cystic Fibrosis Centre di Belfast di visitare il Centro di Verona, e dare un loro giudizio. L'ispezione è durata un'intera giornata, ed ha incluso una visita dettagliata del Centro e colloqui del gruppo di ispettori con personale del Centro e pazienti. A questa visita ha fatto seguito una lunga e dettagliata relazione scritta che verrà nel prossimo periodo resa pubblica sul sito del Centro (<http://>

www.cfcverona.it/), e che è già stata inoltrata al Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona ed al Direttivo dell'Associazione Veneta Fibrosi Cistica.

Naturalmente la realtà sanitaria di un altro paese, in questo caso il Regno Unito, è molto diversa nella logistica e nell'organizzazione rispetto alla nostra, anche se non necessariamente superiore, e pertanto alcune delle osservazioni vanno interpretate in un contesto locale. La valutazione complessiva è stata estremamente positiva, e sono state anche forniti dei suggerimenti per migliorare il servizio, sui quali il Settore Adulti potrà impegnarsi.

La presenza dei colleghi e la loro competenza ci ha spinto ad associare all'ispezione un breve convegno di una giornata, che avuto luogo il 6 Marzo, presso la sala Marani dell'Ospedale Civile Maggiore di Verona.

Nonostante i numerosi convegni internazionali sulla fibrosi cistica, spesso manca alle varie figure professionali coinvolte nell'assistenza la possibilità di confrontarsi con altri professionisti sulla gestione "pratica" della malattia.

Un confronto su protocolli, logistica, ge-

stione delle problematiche è realizzabile con soggiorni presso strutture con grande casistica e lunga esperienza nell'assistenza e cura della fibrosi cistica. Si tratta tuttavia di una modalità di aggiornamento costosa, che richiede tempo, ed impossibile da organizzare per tutti coloro che lavorano all'interno di un Centro Fibrosi Cistica.

Il convegno si è proposto di superare questi limiti offrendo un'opportunità di confronto tra professionisti che curano la fibrosi cistica. Gli obiettivi erano condividere esperienze, fornire strumenti per poter migliorare la pratica clinica e raccomandazioni nella gestione delle problematiche della fibrosi cistica nel paziente adulto

Abbiamo registrato con piacere un'ampia partecipazione di medici, infermieri, e fisioterapisti da molti Centri Fibrosi Cistica Italiani, e ci auguriamo che esperienze analoghe possano essere ripetute in futuro.

Carlo Castellani

Responsabile settore adulti

Centro Fibrosi Cistica Verona

BOLZANO 06.11.2010

CONVEGNO SULLA FIBROSI CISTICA



Sabato 06 novembre 2010 si è tenuto a Bolzano presso Castel Flavon un importante congresso sulla Fibrosi Cistica. A detto congresso, splendidamente organizzato dall'associazione Mucoviscidosi dell'Alto Adige, hanno partecipato circa duecento persone provenienti sia dall'Alto Adige dal Trentino dal Veneto e dalla vicina Austria.

Molti erano i relatori invitati a parlare, ognuno con il proprio argomento, provenienti dall'Italia e precisamente dal Centro F.C. di Verona, ma anche da Svizzera, Austria e Germania.

I lavori hanno iniziato alle ore 9.00, dopo il saluto della Presidentessa dell'Associazione di Bolzano signora Wilma Ander-

gassen ed il saluto dell'Assessore alla Famiglia e Sanità della provincia di Bolzano sono iniziati gli interventi dei vari relatori, ogni intervento era della durata di 30 minuti.

Il primo chiamato ad intervenire è stato il Dottor Matthias Wiebel del Reparto di Pneumologia dell'ospedale di Heidelberg in Germania il quale ha trattato l'argomento : “ Dal prendere in cura al prendersi in cura nella Fibrosi Cistica “.

Il secondo intervento a avuto come relatore il Dottor Ciro D'Orazio proveniente dal Centro Regionale Veneto Fibrosi Cistica di Verona ed ha parlato di : “ la Fibrosi Cistica nell'età dell'infanzia “.

Successivamente è intervenuto il Dottor Helmut Ellemunter proveniente dall'Università di Innsbruck il quale a trattato : “ La Fibrosi Cistica nell'età adolescenziale e adulta “.

L'ultimo intervento della mattina è stato della Dottoressa Karin Halbritter da Bad Voslau in Austria la quale come argomento ha trattato : “ Omeopatia nella Fi-

brosi Cistica “.

Dopo la pausa pranzo di circa 1 ora, tenuta nel castello, i lavori sono ricominciati alle 13.30 con l'intervento del Professor Dottor Raimund Margreiter dell'Università di Innsbruck il quale ha relazionato su : “ Il trapianto del polmone “.

Il secondo intervento pomeridiano è stato del Dottor Andreas Jung proveniente dal Swiss Institute Research di Davos, Centro Ricerca in Svizzera il suo argomento trattava : “ Stato e sviluppo della ricerca “.

Di seguito è intervenuta la Dottoressa Sira Cordioli Dietista del Centro Regionale Veneto di Verona il suo argomento trattato era : ” L'alimentazione di un paziente con Fibrosi Cistica “.

Il successivo intervento ha avuto come relatrici tre fisioterapiste la Sig.ra Milva Sanguanini del Centro di Verona, la Sig.ra Ingrid Geissler e la Sig.ra Theresia Planggher dell'Università di Innsbruck. Il loro argomento era : “ L'importanza della fisioterapia/tecniche di respirazione e inalazione/lo sport “.

Il penultimo intervento lo ha compiuto la Dottoressa Christina Smaczny dell'Università di Francoforte in Germania, la quale ha trattato l'argomento : “ Possibili

terapie inerenti il primo contatto con Pseudomonas “.

L'ultimo intervento lo ha tenuto la Dottoressa Karin Mussner dello Studio Legale Associato di Bolzano la quale come argomento ha parlato di : “ Prestazioni economiche e diritti nel mondo del lavoro per pazienti con FC “.

Alle ore 18.00 sono terminati i vari interventi dei relatori intervenuti a questo congresso e dopo un saluto finale da parte della Presidente dell'Associazione FC di Bolzano Sig.ra Wilma Andergassen ci siamo lasciati, sicuramente con un bagaglio informativo che ha ampliato le conoscenze sulla Fibrosi Cistica di noi tutti presenti.

Un ringraziamento particolare a chi ha permesso l'evento in primo luogo alla Sig.ra Wilma ed ai suoi collaboratori.

Umberto Pedrin

LA LIFC – STRUTTURA E CAMBIAMENTI

Il direttivo LIFC del 26.06.10, ha approvato il nuovo assetto organizzativo della LIFC facendo proprie le considerazioni espresse dalla Commissione di lavoro all'uopo nominata e che vi riporto :

CONSIDERAZIONI COMMISSIONE LIFC UNICA

La legislazione vigente (sanità alle regioni), la presenza di centri regionali di cura,la storia delle Associazioni Regionali, la loro estrema differenziazione per dimensioni , per organizzazione e per forza economica ,ci consigliano di procedere verso la creazione di una Associazione Nazionale attraverso un percorso “Step By Step”.

Se come obiettivi a medio termine di questo percorso ci poniamo di

- avere una immagine univoca della LIFC sul territorio nazionale ,
- incrementare e migliorare i servizi della LIFC verso le Ass. Regionali,
- realizzare concreti progetti di valenza nazionale nell'ambito della qualità della cura ,e della vita
- aumentare il peso politico ed economico della LIFC
- consolidare nelle Associazioni Regionali la consapevolezza di utilità e necessità della LIFC

- ridurre le differenze tra le varie Associazioni Regionali

riteniamo che gli steps da effettuare siano:

1. Uniformare

- Logo,Statuti, Regolamenti,organizzazione territoriale, bilanci delle Associazioni Regionali
- Il processo di valutazione dei progetti ricerca
- Le linee guida per finanziamento della ricerca

2. Definire

- Le competenze delle Associazioni Regionali e della LIFC
- Gli ambiti decisionali delle Associazioni Regionali e della LIFC
- Il processo di comunicazione interna ed esterna

3. Introdurre

- Il principio di sussidiarietà tra Associazioni Regionali
- Un metodo di lavoro con commissioni anche miste (con esperti e soci anche di Associazioni diverse)

4. Individuare

- Progetti di interesse nazionale
- Eventi/attività di valenza nazionale

Sulla base di tali considerazioni l'assetto organizzativo da realizzare prevede

- *Una Associazione nazionale alla quale aderiscono le varie Associazioni Regionali (che avranno uniformato gli statuti, i regolamenti, il logo, i bilanci, l'organizzazione per comitati provinciali) . Essa deve prevedere una suddivisione delle competenze tra il livello Regionale e quello Nazionale relativamente ad ogni tematica . Il principio della Sussidiarietà dovrà essere asse portante della Nuova Associazione.*

La LIFC ha bisogno, sin da subito, di darsi un'organizzazione nuova se non vuole

implodere rispetto al carico di lavoro, alle aspettative, alle urgenze da risolvere su tutti i fronti.

Questa nuova organizzazione può decollare con l'assetto federativo attuale

e poiché è necessario costruire un senso di appartenenza comune ed una nuova dirigenza che

inizi ad orientarsi sul territorio extraregionale o sovranazionale, si è valutato utile procedere

all'individuazione di macroaree geografiche nel segno dell'omogeneità, della sussidiarietà e

dell'economicità, al fine di:

creare a livello di base forti legami tra le persone;

condividere esperienze e soluzioni di successo;

attingere a forze fresche e competenti;

iniziare quel processo di omogeneizzazione (logo, statuti, regolamenti, bilanci, organizzazione territoriale) che è prerequisito per una Associazione nazionale;

favorire sensibilità maggiore verso un concetto di solidarietà inizialmente non solo

economica ma soprattutto organizzativa;

favorire sinergie ed economicità.

Si sono individuate ed attivate 5 macroaree geografiche:

1. Nord EST;

2. Nord Ovest;

3. Medio Tirreno;

4. Medio Adriatico;

5. Sud.

I coordinatori delle singole macroaree geografiche saranno scelti dai presidenti delle

Associazioni Regionali facenti parte della macroarea.

Sono state altresì individuate 5 aree di interesse LIFC:

- *Qualità della Vita*

- Qualità delle cure
- Mktg & Comunicazione
- Organizzazione
- Ricerca

ognuna delle quali sarà affidata alla responsabilità di un RAI (**Responsabile Area Interesse**) che

viene proposto dal Presidente e la cui nomina è ratificata dal Direttivo.

I RAI sono delegati, nell'Area di Interesse, ad individuare le **TEMATICHE** più attuali ed

importanti, a sottoporle al voto di approvazione del direttivo, e a costituire commissioni di

lavoro sulle stesse. A titolo di esempio,riporto per alcune Area di Interesse una o più **TEMATICHE**.

La composizione delle commissioni è responsabilità dei RAI (sono tenuti solo a comunicare la composizione delle commissioni al direttivo, che ne prende atto).

Saranno organizzati gruppi di lavoro tematico dal RAI, tenendo conto delle migliori energie esprimibili dalle macroaree per la cui individuazione il RAI si avvarrà della collaborazione dei **coordinatori della macroaree geografiche** .

Nell'ambito delle Aree di Interesse esistono tematiche che richiedono specifiche e particolari

competenze professionali e/o di ruolo all'interno della LIFC , per queste ,si auspica da parte del RAI la formazione di commissioni con membri individuati se-

condo il criterio di competenze specificato.

In questo modo si viene a creare un gruppo di referenti e responsabili che vengono messi in grado di costruire ognuno una propria squadra di lavoro, aderente al territorio e fatta di 'eccellenze', con le quali monitorare,intervenire, sostenere, proporre, aggregare.

I RAI nominati dal Presidente sono attualmente:

- Michele Samaja per la Ricerca
- Gianna Puppo Fornaro per la Qualità delle Cure
- Silvana Colombi per la Qualità della Vita
- Vincenzo Massetti per l'Organizzazione
- Sergio Ricciardi per il Mktg & Comunicazione

Il nostro viaggio verso un nuovo modo di essere Associazione è appena iniziato ! la collaborazione di tutti, Associazioni Regionali e singoli soci, è indispensabile per dare forma al futuro che vogliamo !

La speranza che ci sosterrate , superando le inevitabili perplessità che le innovazioni comportano, è la forza che ci sarà di sostegno nel nostro lavoro quotidiano.

Sergio Ricciardi

(vice Pres. LIFC Associazione Veneta, Consigliere LIFC, RAI Marketing &Comunicazione)

DALL'ASSOCIAZIONE VENETA

Il 2010 è l'anno che segna i 40 anni di vita dell'Associazione che vede riuniti pazienti, familiari e sostenitori nella lotta alla Fibrosi Cistica: in questo ricordo, un ruolo significativo lo riveste il Comitato di Trento che fin dall'inizio è stato partecipe delle principali iniziative a favore dei pazienti e del Centro regionale di Verona. Significativa è quindi stata la scelta del Comitato stesso di consegnare, nell'assemblea annuale svoltasi a Verona lo scorso 22 maggio, la targa commemorativa di questa ricorrenza a Elio Dossi, figura storica e carismatica, che ha guidato fino a circa una decina d'anni fa e a cui, anche attraverso questo articolo, voglio rinnovare il mio saluto e la riconoscenza per il tanto lavoro svolto.

L'Associazione, in quest'anno che si avvia al termine, ha voluto dare continuità alla sua tradizionale azione di **sostegno all'assistenza** del Centro FC di Verona (attraverso due borse di studio per fisioterapiste e una per l'assistente sociale, l'acquisto di strumentazione per il laboratorio di fisiopatologia respiratoria e per le pratiche assistenziali in reparto, il finanziamento per la realizzazione di un convegno sulle principali problematiche assistenziali dell'adulto e l'indagine di valutazione della struttura in essere presso il



Centro di Verona, il rinnovo della cucina presso la sala comune del reparto degenze) e di **sostegno alla ricerca** di base e clinica. In particolare questo supporto alla ricerca clinica consente al nostro centro di essere tra i pochi al mondo ad avere competenze ed organizzazione adatti per studiare farmaci molto promettenti tra cui il noto PTC124.

Quest'anno, assieme all'Associazione Trentina, abbiamo concorso alla borsa di studio per la fisioterapista e al finanziamento del contributo per la Psicologa che seguono l'ambulatorio di Rovereto: è un passo importante per dare stabilità ad un servizio che, negli anni, si sta rivelando sempre più utile per i pazienti FC del Trentino e di molti della



Nuova Cucina

il Non posso non dire alcune parole in merito all'ormai triste e annoso problema della ristrutturazione del Centro regionale di Verona: se ormai la nuova sede del Centro pediatrico e del nuovo ambulatorio della fisiopatologia respiratoria, a giorni dovrebbe vedere l'inaugurazione (manca solo di terminare il collegamento tra questi nuovi ambienti, che hanno un accesso separato dall'esterno, e il reparto degenze) non è ancora chiaro come l'Azienda intenda procedere per arrivare a realizzare la ristrutturazione nei tempi previsti, anche dai finanziamenti concessi. Il termine dei lavori del nuovo polo chirurgico dell'Ospedale di Borgo Trento dovrebbe liberare risorse per prendere in

mano questo capitolo al più presto e con estrema celerità: su questo punto abbiamo formale assicurazione da parte della Direzione generale e siamo in attesa di vedere la pianificazione degli interventi e la relativa tempistica.

Sebbene quanto sopra rappresenti un recentissimo passato, come Associazione non possiamo che guardare avanti, e proiettarci alle necessità che continuano ad essere presenti e a richiedere il sostegno del volontariato e dei finanziamenti dell'Associazione. Se riusciremo ancora a far fronte alle richieste che ci verranno presentate, sarà per merito delle tante iniziative e sensibilizzazioni che ognuno di noi saprà mettere in campo, dalla più piccola alla più ampia, tutte importanti e degne di essere coltivate e riproposte.

Rinnovo il ringraziamento di tutta

l'Associazione per il contributo del Comitato di Trento, ed in particolare del suo presidente Goffredo Piscopo e del rappresentante nel Direttivo Regionale, Angela Trenti: continuiamo a camminare insieme, per dare sempre maggiore

spessore e concretezza alla nostra comune speranza.



Strumento per la funzionalità respiratoria NEP per il laboratorio del Centro FC di Verona

Eugenio Bertolotti

Presidente Associazione Veneta

LA DENSITOMETRIA OSSEA A ULTRASUONI

Nel corso dell'anno passato, le locali Associazioni di Celiachia (AIC Trentino), Leucemie e Linfomi (AIL Trentino) e Fibrosi Cistica (Associazione Trentina Fibrosi Cistica) ed il Comitato di Trento

Si tratta di un metodo basato sulla trasmissione di impulsi acustici in grado di valutare lo stato minerale dell'osso ed il rischio di frattura dello stesso.

La caratteristica principale di questa me-



dell'Associazione Veneta della FC aderente alla Lega Italiana per la lotta alla FC, in uno sforzo congiunto, hanno donato alla U.O. di Pediatria dell'Ospedale Santa Maria del Camine di Rovereto, un'apparecchiatura per l'indagine del tessuto osseo mediante osteosonografia delle falangi.

La caratteristica principale di questa metodica consiste nel fatto che si utilizzano ultrasuoni e non radiazione ionizzanti, a differenza delle metodiche classiche (quali la DEXA, rispetto alla quale fornisce informazioni diverse, complementari).

La massa minerale dell'osso viene misurata valutando la velocità ed il tempo con

cui un'onda ultrasonica, prodotta dall'apparecchio e rilevata da un apposito sensore, passa attraverso le falangi prossimali della mano dominante del soggetto esaminato. I parametri rilevati (AD-SoS e BTT), confrontati con specifici valori di riferimento, sono in grado di fornire una stima della densità, della struttura e delle proprietà meccaniche del tessuto osseo.

Le indicazioni all'esame riguardano tutte quelle patologie che possono provocare un'alterazione delle proprietà del tessuto osseo e di conseguenza rendere il soggetto a rischio di osteoporosi. Tra le varie e numerose condizioni morbose ricordiamo molte malattie endocrinologiche, le malattie croniche del sangue e le emopatie, le malattie da malassorbimento quali la celiachia, le malattie infiammatorie croniche intestinali, la fibrosi cistica, l'artrite reumatoide, le nefropatie croniche, le epatopatie croniche, molte malattie genetiche, gli stati di immobilizzazione prolungata come quelli che interessano i

soggetti affetti da paralisi cerebrale infantile.

Dopo una preliminare fase di formazione teorica e pratica del personale, abbiamo iniziato ad effettuare le prime indagini. Successivamente alla valutazione di questa iniziale casistica si passerà ad un uso più estensivo e regolare. Quindi, per i pazienti affetti da patologia cronica che vengono seguiti presso il nostro Reparto, attraverso l'indagine osteosonografica delle falangi, potrà finalmente essere avviato un programma di screening in grado di selezionare i soggetti a rischio maggiore di fratture e di indirizzarli verso l'esecuzione della DEXA ed un'appropriata terapia.

Dott. Carlo Polloni

**U.O. di Pediatria – Ospedale S. Maria
del Carmine, Rovereto**

DAL CONGRESSO DI RIMINI DELLA SIFC PROBLEMI MA ANCHE UNA BUONA NOTIZIA.



La SIFC (Società italiana per lo studio della Fibrosi Cistica) si è bagnata i piedi nel mare di Rimini e si è scoperta anime e ispirazioni diverse. Non è cosa nuova in Italia marcare le diversità più che condividere gli obiettivi comuni, ma trattandosi di una Società scientifica le differenze si misurano purtroppo proprio su progetti che per camminare avrebbero invece bisogno di essere condivisi e di contare sulla volontà di tutti i Centri e i Servizi che si occupano della cura e della ricerca. In questo caso è il progetto per la riattivazione del registro nazionale della Fibrosi Cistica a mettere a nudo differenze e distinguo. Così dal 2004 il registro italiano è fermo ed ognuno si arrabatta come può per strade diverse, chi arrancando verso l'Europa con la sua manciata di dati da aggiungere al registro continentale, chi sbattendo la testa contro le difficoltà di far ripartire il registro italiano dai computer dell'Istituto Superiore di Sanità. E' la rete italiana dei Centri e dei Servizi per la Fibrosi Cistica a mostrare le sue difficoltà, con i suoi problemi esasperati ora anche dalla crisi economica e dalle differenze fra le diver-

se regioni e realtà ospedaliere. Eppure una buona notizia c'è . E' stata presentata e una volta tanto condivisa da tutti, la prima versione del Manuale per l'accreditamento dei Centri di Riferimento per la Fibrosi Cistica. Credo che sia utile leggerne l'introduzione:

“ Questo manuale di accreditamento alla qualità nasce come frutto della commissione accreditamento che ha preso il via dalla commissione “standard of care” della SIFC. Il documento europeo “Consensus on standards of care for people withcystic fibrosis”, a cura dell'European Cystic Fibrosis Society (Journal of CysticFibrosis 2005; 4:7-26) definiva gli “standards of care” come “the optimal service provision necessary to deliver the best outcomes possible for patients”.

La situazione dei pazienti/famiglia e degli operatori sanitari italiani ha , come elemento facilitante e di riferimento, una legge nazionale (n. 548/1993) che definisce le funzioni e le caratteristiche dei Centri di riferimento e supporto regionali e li istituisce in ogni regione. L'analisi della situazione di questi centri, in confronto ai parametri europei, è stata svolta negli anni 2006-2007, con l'invio di tre questionari ai centri da parte della commissione

Standard of Care, con il fine di rilevare gli elementi fondamentali ,prevalentemente strutturali, ma anche di alcuni processi, dei centri di cura italiani. Le specificità delle varie figure professionali non mediche,coinvolte nella attività dei Centri di cura, sono state in seguito oggetto di verifica da parte dei diversi gruppi professionali afferenti alla SIFC, con modalità diverse. Per la parte dei pazienti e dei loro familiari è stata avviata da LIFC un'ampia consultazione che ha coinvolto un centinaio di persone distribuite su tutto il territorio nazionale. Sono stati realizzati incontri per gruppi di regioni che hanno portato a individuare le esigenze maggiormente sentite. Interessante notare che non ci sono particolari differenze tra le varie aree geografiche relativamente agli esiti desiderati dalle attività dei Centri. Gli elementi raccolti hanno stimolato una viva discussione tra operatori e tra operatori e pazienti/famiglie tale da portare alla costruzione di questo percorso con le modalità descritte in seguito. Elemento fondamentale del lavoro è l'unione e la cooperazione tra "sanitari" e "paziente/famiglia" in un'ottica di multi professionalità e multidisciplinarietà, ove eguale peso ha avuto l'apporto dei diversi "saperi" . La commissione ha lavorato da febbraio 2010 a novembre 2010 alternando riunioni in plenaria e lavori di gruppo ad una fitta corrispondenza , che hanno portato alla reda-

zione di bozze e successive modifiche con il contributo dei partecipanti. Una prima presentazione della modalità di lavoro è stata fatta nell'incontro della primavera 2010 a Roma. La versione attuale ha lo scopo di suscitare, all'interno della SIFC e della LIFC, una viva e costruttiva discussione , in modo da poter giungere, per la fine del 2010 alla versione 1 del manuale e poter partire con il percorso di formazione dei valutatori. I pazienti per la prima volta coinvolti in modo così attivo sono stati protagonisti con pari dignità nella stesura di un manuale che definisse gli standard che li riguardano direttamente. Il loro coinvolgimento ha portato a delle scoperte reciproche, a una migliore comprensione dei problemi in campo e a una vera e propria alleanza per il raggiungimento di obiettivi comuni, pur se su fronti diversi e con ruoli distinti. " Questa alleanza non può che continuare ben oltre la mera stesura del manuale, e vedrà protagoniste le due forze insieme nella sua applicazione per il comune obiettivo di migliorare la qualità della salute, intesa sia come dato clinico che come qualità della vita. "

L'obiettivo perseguito è dunque il miglioramento della qualità nelle organizzazioni sanitarie che si occupano di Fibrosi Cistica. Il modello di riferimento che verrà utilizzato per il processo di autovalutazione e revisione esterna fra pari è in questo

manuale ed ha tre assi di valutazione: - **la struttura - il processo - l'esito.**

Quest'ultimo, il tema della valutazione di esito merita una annotazione a margine, poichè è l'aspetto più controverso e difficile da precisare. La scelta fatta è stata quella di distinguere gli esiti prettamente clinici, e quindi relativi all'efficacia delle cure prestate, dagli esiti di sistema ponendo l'attenzione sul punto di vista fondamentale del processo di cura: quello del paziente. Per questo motivo diventano parametri di valutazione anche gli esiti rilevanti per i pazienti e questa scelta comporta che nell'intero processo di valutazione il paziente assuma un ruolo attivo e quindi si configuri come soggetto responsabile che esercita diritti e doveri. Come si vede è una novità che non tradisce l'ispirazione di fondo che fa del mondo della Fibrosi Cistica ancora un riferimento di innovazione, in grado di caratterizzarsi per la multiprofessionalità che mette in campo e la capacità di coinvolgere i malati ed le associazioni nella definizione delle cure e della ricerca. Nel manuale

l'orientamento al miglioramento della qualità viene anche chiarito nella scelta di graduare ogni requisito in una scala

con quattro livelli di performance: **LIVELLO 0 insufficiente - LIVELLO 1 sufficiente - LIVELLO 2: buono - LIVELLO 3 ottimo** (a cui tendere realisticamente tenendo conto della situazione nazionale). **In questo modo ci si attende che il Centro, che avvia il processo di autovalutazione, possa anche identificare concreti ambiti di miglioramento.** Ogni requisito o gruppi di requisiti, vengono infatti descritti per chiarire a tutti i soggetti interessati i contenuti e le finalità. Il manuale di accreditamento all'eccellenza deve ancora essere rivisto e perfezionato nei prossimi mesi ma è comunque **una buona notizia e una speranza per il mondo della Fibrosi Cistica** che si muove verso il futuro.

Dott. Ermanno Baldo
Primario U.O Pediatria
Ospedale S. Maria del Carmine
Rovereto

MASTER DI SECONDO LIVELLO: ASSISTENZA E RICERCA IN FIBROSI CISTICA DAL NEONATO ALL'ADOLESCENTE AL GIOVANE ADULTO.

Il master al quale sto partecipando è iniziato nel gennaio 2010 si concluderà nel marzo del 2011.

Tenuto presso l'Università di Firenze, Ospedale Meyer, ha come principali obiettivi formativi:

approfondire le conoscenze sulla diagnosi, l'inquadramento ed il trattamento della fibrosi cistica, nei suoi aspetti evolutivi dall'età pediatrica all'età adolescenziale ed adulta;

potenziare le attitudini al lavoro multidisciplinare e multiprofessionale;

approfondire le conoscenze sui metodi di ricerca clinica, applicata alla fibrosi cistica, per poterne interpretare i risultati e poter formulare un progetto di ricerca clinica.

Il master si articola in 3 moduli di attività didattica frontale per complessive 324 ore.

Il titolo di Master viene conseguito con la frequenza delle attività didattiche e di tirocinio, con il superamento delle prove intermedie e la discussione di una tesi finale.

Nel 1° modulo è stata trattata l'assistenza alla fibrosi cistica in età pediatrica: la genetica, il difetto di base e le linee di ricerca per la terapia, diagnosi classica e la patologia CFTR correlata, lo screening neonatale, il test del sudore, gli standard di cura, le infezioni batteriche, i vaccini, la terapia antibiotica, l'alleanza paziente - famiglia – operatori sanitari.

Nel 2° modulo l'assistenza in età adolescenziale ed adulta: counselling per l'attività lavorativa, fertilità e procreazione, la qualità di vita e la sua valutazione, il controllo e la prevenzione delle infezioni, il trapianto di organi solidi, la riabilitazione all'esercizio fisico.

Nel 3° modulo la ricerca clinica applicata alla fibrosi cistica: principali linee di ricerca attuali, comunicare i risultati della ricerca.

Lo staff dei docenti è costituito da qualificati professori dell'Ateneo Fiorentino, in particolare quelli operanti presso il Centro Regionale Toscano di riferimento per la fibrosi cistica, nonché da esperti esterni operanti nell'ambito assistenziale e di ricerca per la fibrosi cistica. Nel percorso formativo sono stati inclusi anche alcuni seminari con esperti esterni.

La mia partecipazione al Master rappresenta una importante occasione di crescita professionale. Credo che la formazione del personale che opera nei Centri Fibrosi Cistica dia più concretezza e realismo al miglioramento dell'assistenza, e sia la strada per garantire a tutti i malati una assistenza efficiente, il più possibile vicino al proprio domicilio, secondo parametri condivisi che puntano ad un

livello medio dei Servizi più alto.

A Dicembre 2010 il più della strada è stato percorso! Mi manca da discutere la tesi e poi ci siamo.

Un sentito grazie va alla Associazione Trentina e alla Lega italiana che hanno contribuito a sostenere le spese per la mia partecipazione al master.

Dott.ssa Grazia Dinnella

Ci sono sempre meno donatori. Motivi e proposte di soluzione.

14/08/2010 (iN) Europa –
Settimanale, 14 Agosto 2010



Ci sono sempre meno donatori. Motivi e proposte di soluzione.

Il professor Vincenzo Passarelli cerca di spiegare il calo preoccupante.

Molti di noi hanno ancora nel portafogli quella tesserina, richiesta e ricevuta molti anni fa, attraverso l'iscrizione all'A.I.D.O., che testimonia la propria volontà alla donazione di organi in caso di morte; ora è certamente sgualcita, ma forse ancora utile, anche se, negli anni, ci avevano detto che non sarebbe più stato necessario tenerla addosso, grazie alla legge sul silenzio-assenso che avrebbe dovuto facilitare il percorso della donazione.

Ma che fine ha fatto quella legge? Ce lo domandiamo perché in questo momento, dopo anni rassicuranti e in continua progressione, l'Italia dei trapianti sta segnando il passo, o comunque non vive più la florida situazione di qualche anno fa. E questo è un dato preoccupante. Ne parliamo con il Presidente Nazionale dell'Associazione Italiana per la Donazione di Organi, Tessuti e Cellule, Vincenzo Passarelli.

Come stanno le cose e qual è la situazione degli ammalati?

Secondo gli ultimi dati, nei primi sei mesi di quest'anno si è verificato un calo del 9,3% dei donatori utilizzati e del 13% dei trapianti effettuati. Anche le opposizioni, che nello scorso anno erano intorno al 28%, sono in lieve aumento (30%). Sono dati che destano preoccupazione in quanto è in gioco la perdita di possibilità di salvare pazienti in attesa. Dei quasi 9.000 ammalati in lista di attesa per un trapianto, solo un terzo si salva o migliora la qualità della vita ricorrendo al trapianto; il resto purtroppo o resta per anni in lista oppure muore.

Eppure negli ultimi anni le attività di trapianto nel nostro Paese rappresentano un'eccellenza.

L'Italia dopo la legge n. 91 del 1999 si è dotata di una organizzazione moderna che ha permesso di colmare ritardi e lacune, di incrementare le donazioni e i trapianti, di salvare migliaia di vite e di risalire nelle graduatorie europee fino a conquistare i primissimi posti. Riguardo al problema del consenso attualmente il principio del silenzio assenso informato (capo II, legge 1 aprile 1999, n. 91) non è ancora applicato, in quanto non è stata ancora costituita un'anagrafe informatizzata dei cittadini assistiti dal Servizio Sanitario Nazionale che permetta la notifica ad ogni cittadino, da parte di un Pubblico Ufficiale, di un modulo per la dichiarazione di volontà in cui si informa lo stesso che, in mancanza di una esplicita dichiarazione, si presume il consenso alla donazione.

Quali sono le principali difficoltà nel reperire gli organi: la diminuzione dei consensi o l'opposizione della famiglia? Come si può intervenire nell'un caso e nell'altro?

Le principali difficoltà nel reperire gli organi per i trapianti a nostro parere risiedono nella mancanza di una campagna di informazione permanente e coordinata; nella non omogeneità del sistema a livello nazionale che porta al non superamento di particolarismi o procedure non standardizzate; nella non strutturazione della rete dei coordinamenti dal livello nazionale

a quelli interregionale e regionale; nel mancato rafforzamento della figura del coordinatore ospedaliero, che spesso viene sacrificato alla logica dell'azienda e non della rete donazione-trapianto; nella non attenzione alla formazione e al reclu-

tamento dei componenti delle equipe chirurgiche (ricordiamo che le caratteristiche dell'attività prevedono l'operatività in emergenza, 365 giorni all'anno, 24 ore al giorno). Comunque, ripeto, l'informazione

riveste un

ruolo importante. Il trapianto è ormai un problema sociale, quindi vorremmo che la gente ne capisca l'utilità. Nella informazione non è più sufficiente parlare di donazione solidale, quanto di «utilità sociale» del biologico donato. Un trapianto di organi, tessuti e cellule non solo ridona la vita o migliora la sua qualità per chi ha bisogno di questa terapia, ma addirittura anche la società ne trae beneficio. La guarigione di un paziente riduce ad esempio le spese sostenute per la sanità.

Ci sono ancora certe paure del tipo che l'organo venga prelevato quando ancora c'è vita? O c'è qualche altro problema di fondo?

Alcune paure e pregiudizi, accompagnati da sfiducia e timori di diverso ordine, creano indubbiamente difficoltà alla donazione. Bisogna pertanto stimolare la discussione e lavorare su quelle persone che magari non sono di per sé contrarie ma non sono abbastanza informate. C'è bisogno di una informazione permanente, fatta di incontri con la gente (in parrocchie, fabbriche, circoli culturali, circoli sportivi...) e di formazione dei ragazzi nelle scuole.

(Giuliana Pedrolì)

IN SELLA ALLA BICICLETTA PER SCONFIGGERE LA FIBROSI CISTICA -DRENA- DI ROBERTO FRANCESCHINI

La fibrosi cistica, conosciuta anche con il termine di mucoviscidosi o malattia fibrosi cistica del pancreas è una malattia genetica autosomica recessiva. Provoca uno squilibrio ionico e la secrezione di muco denso e vischioso che provoca l'ostruzione delle vie respiratorie. Una malattia molto grave che si manifesta con un caso ogni 2700 nati vivi. Per contenere questa malattia i pazienti devono sottoporsi a delle particolari diete, a cure farmacologiche e fisioterapiche respiratorie, con drenaggi bronchiali posturali e autogeni. Nonostante questa premessa, a dir poco sconsigliato, c'è però chi non si arrende affatto pur colpito da questa malattia, ma anzi diventa un testimonial vivente per dimostrare che questa patologia si può contrastare, e per quanto possibile limita-

re nei suoi aspetti peggiori. E chi meglio di T. R. , può dimostrare che la fibrosi cistica si può (quasi) vincere? Questa donna, minuta nel fisico ma non nella te-



sta, sin dalla nascita ha "incontrato" questa malattia genetica, ma nonostante ciò ha sempre voluto condurre una vita normale. Ma per noi che l'abbiamo incontrata, la sua è una vita a dir poco speciale, anzi specialissima e tutta da raccontare.

Da anni pratica diverse discipline sportive (alla faccia dei medici che sono allibiti da cotanta energia), con attività ginniche in palestra e sci alpino ma soprattutto in sella alle due ruote a pedale. Ma non con una bicicletta per percorrere delle comode e facili piste ciclabili. Macché! In mountain bike alla conquista di vette percorrendo strade e mulattiere sterrate, oppure con una bicicletta rinforzata alla ricerca di passi alpini di tutto rispetto. E come se non bastasse partecipa pure a delle vere e proprie competizioni. Come nel caso della recente 5a edizione della cronoscalata Drena-Malga Campo, valida per il campionato regionale della montagna UDACE, organizzata dalla polisportiva San Giorgio UgoBike e il sostegno delle amministrazioni comunali di Drena e Arco. Una salita di 10,500 km con una pendenza media del 9,5%, con dei tratti superiori al 10-11%, ben 16 tornanti, dai 390 metri al cospetto del castello di Drena al traguardo di Malga Campo a quota 1360. Evento sportivo che ha raccolto 85 ciclamatori, tra cui

alcuni medici che correvano per il campionato italiano medici e odontoiatri. E lei, T. R., con il pettorale numero 4, pimpante come non mai sin dal primo mattino, pronta per queste ennesima sfida personale. Non contro il cronometro (fermato a titolo di cronaca ad 1 ora, 14 minuti e 52 secondi) ma contro la fibrosi cistica. Accompagnata da una tenacia e una caparbia di prim'ordine. Testimonial della Lega Italiana Fibrosi Cistica-Comitato di Trento ;ma non solo. Anche una vera e propria "cavia vivente" per i medici che l'hanno in cura, che non si capacitano di così tanta energia (soprattutto respiratoria) in una persona così duramente colpita da questa malattia. E lei che ci sorride sopra, mentre in sella alla bicicletta (un sesto del suo peso di appena 45 kg), risale gli erti tonanti per Malga Campo, invano seguita (a pedali) dal cronista, distaccato di ben oltre mezz'ora all'arrivo in quota. Ancora complimenti T.R. e che la tua corsa, quella più importante della vita non termini mai.

PRONTI...VIA!

Pronti via! Questa volta è stata l'ultima partenza di una gara competitiva per **Gilberto Simoni**, campione di tante battaglie sulle strade d'Europa e d'Italia con tante vittorie e tanti ricordi. Ed ha voluto farla fra la sua gente, fra i suoi amici e in un modo particolare facendo partecipare anche la solidarietà, tanto che alla partenza della Gibo Simoni Marathon ha visto un rappresentante della Associazione Trentina Fibrosi Cistica, voluto fortemente da Gilberto. **Paolo Lizzi**, della Cicli Baldo Trento, è così partito al fianco di **Gibo Simoni** e di tanti altri campioni con una maglietta appositamente preparata per l'occasione con il logo dell'Associazione, partecipando con il cuore a questa lunghissima maratona impegnandosi a fondo senza risparmiare energie, pedalata dopo pedalata che sembrava scandire il ritmo del respiro dei nostri ragazzi, piazzandosi ad una più che onorevole 156a posizione con il tempo di 4:58:10 di dura fatica. Quella fatica che rappresentava sia l'impegno dei malati nell'affrontare quotidianamente le faticose cure e terapie sia quello costante di medici, infermiere, fisioterapisti e ricercatori nella lotta quotidiana contro la Fibrosi Cistica per garantire la migliore assistenza e qualità di vita.

Una giornata che ha visto nascere la mini Marathon di 5 km, "*Pedalando per la Fibrosi Cistica*" ideata e voluta da **Gilberto** a sostegno dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica e dei suoi progetti. Una pedalata fra amici: oltre 80 partecipanti, grandi e piccoli assieme a pazienti e loro famigliari hanno pedalato per sentieri e boschi di Folgaria, tutti ... ***insieme per vincere la Fibrosi Cistica***, come recita il nostro motto stampato sulle magliette indossate per l'occasione, poiché solamente insieme possiamo sperare di gridare un giorno di aver contribuito a vincere la fibrosi cistica. Al termine della pedalata è stato offerto un piacevole e sereno pasta party per un momento di conviviale amicizia.

Gratitissima è stata la visita che **Matteo Marzotto**, Vicepresidente della Fondazione per la ricerca contro la Fibrosi Cistica e testimonial nazionale ha voluto riservare a **Gilberto Simoni** ed alla nostra Associazione. Dopo aver giustamente salutato e incitato i concorrenti a dare il meglio di sé nella gara, ha riservato un saluto particolare a Gibo Simoni e ai "*nostri*" atleti, dando il via alla mini Marathon ed intrattenendosi con tutti noi allo stand della Fibrosi Cistica allestito nei pressi della partenza. **Matteo Marzotto** ha avuto per tutti parole di incitamento



ed incoraggiamento a non smettere mai di guardare avanti e di lottare giorno dopo giorno. Come gradita è stata la presenza del dott. **Ermanno Baldo**, primario di Pediatria e responsabile del Centro Provinciale di Supporto per la cura della Fibrosi Cistica di Rovereto, che ha portato il saluto del Centro roveretano a **Gilberto Simoni** e a **Matteo Marzotto**. Siamo stati oltremodo felici per la partecipazione di alcuni componenti del Comitato di Trento dell'Associazione Veneta, oltre che vederci ...*insieme per vincere la fibrosi cistica* nel sostegno dei progetti adottati per le borse di studio in favore di una psicologa e una fisioterapista per il Centro Provinciale di Supporto, ci ha visto insieme anche in questa piacevole occasione.

Desideriamo in questo spazio porgere il nostro più sincero ringraziamento a tutti coloro che hanno contribuito in qualsiasi modo al successo della manifestazione: a **Gilberto Simoni**, per l'idea della Mini Marathon, per il sostegno, disponibilità e l'aiuto verso l'Associazione. A **Matteo Marzotto**, che mai ci fa mancare il suo

appoggio partecipando quanto possibile alle nostre iniziative incoraggiandoci e incitandoci. Al dottor **Ermanno Baldo**, per la sua costante ed indispensabile presenza. A **Paolo Lizzi** per la sua disponibilità e buon cuore. Ad **Arianna Simoni** per la dolcezza e l'aiuto. A **Massimo Groblechner** della Altipianibike i Folgaria, a **Enrico Galvagnini** organizzatore della Megabike, per il grande ed indispensabile aiuto nell'organizzare la pedalata e non solo. **Al Comitato di Trento dell'Associazione Veneta** per la gradita partecipazione. A **Paolo Malfer** per aver



esposto e commentato nel migliore dei modi l'iniziativa e lo scopo dell'Associazione. A tutti i partecipanti, agli ospiti e abitanti di Folgaria, **GRAZIE**. Arrivederci al prossimo anno.

Marco Pelz

Associazione Trentina

Fibrosi Cistica

LO SPORT: SANA E BUONA ABITUDINE

Lo sport: sana e buona abitudine. Ormai è un dato certo. Ne parlano tutti. Lo sport fa bene, sia a livello fisico che mentale, in particolar modo per noi malati di FC. Oltre alla normale routine di terapie, sarebbe opportuno abbinare anche dell'attività fisica regolare. Perdita di tempo? Un altro sacrificio? Fatica? Certo, ma dal nulla si sa non esce nulla. All' inizio si farà una fatica immane, al limite delle possibilità di un malato FC, ma poi con la costanza e soprattutto con la buona volontà, i benefici a livello fisico si faranno ben vedere (FEV1 compreso!!) . L' importante è iniziare con moderazione, senza arrivare a casa “finiti” e come dico sempre io in grado di fare ancora le scale di casa. Scegliete lo sport che vi piace, che vi fa divertire e rilassare, facendovi stare per un po' lontano dai nostri problemi quotidiani. Pian piano si impara a conoscere l' “io” più profondo sia fisico che mentale. Si impara a leggere i segnali che il nostro corpo ci invia,

soprattutto quelli dati dai nostri polmoni



che ci fanno capire se sono più o meno chiusi. Fondamentale è un'adeguata idratazione, data la nostra capacità di espellere sudore come cammelli. Raccomando, inoltre, un'integrazione di minerali, ma anche di vitamine che molto spesso, (un tempo io in primis) viene trascurata, perché tanto si dice: “a me non serve, ancora pillole...”, rischiando così coi mesi una forte carenza di questi im-

portanti supplementi. Ormai da un paio d'anni, vista la mia grande passione, partecipo a raduni di mountain bike, compagna di vita nei bei momenti ma anche in quelli peggiori, che si sa prima o poi arrivano a pesare come mattoni sia sul nostro fisico che sulla nostra mente. Solo con la fatica, quando le gambe fanno male e pensi solo a non sentire il vero dolore fisico, dimentichi di essere un malato FC e ti senti uno tra le tante e fortunate persone sane. Così anche i pensieri tristi se ne vanno e il tuo corpo viene invaso da quelle famose endorfine che ti fanno gioire e godere di quei meravigliosi momenti di tranquillità e pace interiore. Pensi che anche questa volta hai chiesto molto al tuo fisico, ma hai dato ai tuoi poveri polmoncini la medicina migliore per una vita lunga e in salute. E' bello mettersi alla prova in una competizione e presentarsi alla griglia di partenza come un vero biker "sano", pronto a dare battaglia agli avversari, ma anche all'avversario più duro che si possa incontrare: te stesso.

so. Pronti...partenza...via! Parti, molto spesso nelle retrovie, e poi inizi i sorpassi di quegli atleti che di te e della tua malattia non sospettano nemmeno e ti si pongono lì come pedine pronti a sfidarti. Li superi e loro ti guardano sorpresi. Tentano di risuperarti, ma tu nulla, sempre davanti a lottare come fai ogni giorno. Ormai ci sei abituato. Arrivi al traguardo, magari non tra i primi, ma a te cosa interessa? La battaglia con te stesso l'hai già vinta anche questa volta e hai saputo domare la vera bestia che è in te: la FC. Lo sport ti insegna molto e di da quell'input per superare al meglio e con grinta le dure prove della vita che un paziente (termine a mio avviso più adatto di "malato") deve affrontare ogni giorno. Chissà se fossi stato sano e con questa testa dura che mi ritrovo cosa avrei fatto... magari avrei vinto un Giro d'Italia, un Tour, un mondiale... beh... non esageriamo. Comunque non si sa mai. Un abbraccio.

M.A.



DOPO LA FAVOLA ... IL LIETO FINE!!

Forse mi ricordate, quella ragazza affetta di fibrosi cistica venuta dal Messico per farsi curare e per fare il trapianto, unica soluzione per continuare a vivere. Ho condiviso con voi il percorso fatto dal mio arrivo in Italia, la terra dei miei avi, il paese che ho sempre portato nel sangue e nei racconti dei nonni emigrati, la terra che mi ha dato l'opportunità di vivere e che mi ha dato tante belle cose e bei momenti. Fra questi uno che sto per raccontarvi e condividere con voi una volta ancora, un capitolo di questo film che si chiama "Vita" e che bisogna vivere sempre al massimo perchè non sappiamo mai cosa ci riserva.

Dopo il mio ritorno in Messico fra la mia

famiglia e amici, avevo ripreso il lavoro e lo studio, e nel frattempo si stava cercando di fare assieme ad altri una associazione per la Fibrosi Cistica anche nel Messico, lottando contro persone che a scopo personale ci impedivano di formarla. Finalmente quest'anno ci siamo riusciti e si è concretizzato la costituzione di tale associazione che speriamo piano piano cresca e possa diventare sempre più forte ottenendo da parte delle istituzioni pubbliche della sanità gli stessi aiuti che ci sono qua in Italia a livello medico ed economico per i pazienti affetti da questa malattia che ancor oggi in Messico non è riconosciuta come malattia gra-

ve e non ci sono nemmeno le cure appropriate per arrivare a una età adulta, non esiste neanche la possibilità alternativa del trapianto per continuare a vivere quando la malattia è già arrivata a distruggere i polmoni. Speriamo che anche in Messico un giorno non lontano i nostri bambini possono arrivare ad adulti con una qualità di vita buona e abbiano anche loro la possibilità del trapianto.

Dopo il ritorno in Messico venivo costantemente ogni sei mesi a fare dei controlli post-trapianto, in uno di quei viaggi ho conosciuto un ragazzo il cui oggi è diventato mio marito, si proprio così. Il 21 Agosto di quest'anno mi sono sposata e oggi abito qui in Italia, il destino mi ha riportato in questa terra che porto nel cuore e nel sangue sin da piccola e oggi ancor di più perché oltre ad essere il posto dove ho avuto l'opportunità di avere una nuova vita, di continuare, mi ha fatto conoscere anche l'uomo che oggi è mio marito e amo tanto, una terra dove i miei avi mi hanno lasciato questa grande eredità nel mio destino un po' sfortunato nella

malattia ma fortunato in tante altre cose. Dicono che tutto succede per qualche motivo e io ci credo. Non tutto è brutto e non tutto è sfortuna. Ci vuole un po' di tutto in questa vita, se no, che vita sarebbe.. sarebbe noiosa.

Adesso continuo con i miei controlli e la fibrosi cistica non è sparita dalla mia vita ma dopo il trapianto la mia vita è cambiata e mi posso viverla "Pieni Polmoni". Questa malattia ci insegna a lottare e non arrenderci mai.

La prossima tappa sarà di poter trovare un lavoro e continuare a stare bene e iniziare questa nuova vita assieme a mio marito e nuovi amici qui in Italia.

Maria Sevenello



El Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias
Ismael Cosío Villegas
tiene el honor de invitarle al



SALUD

Curso de Fibrosis Quística y Trasplante Pulmonar

9 y 10 de noviembre de 2010

Temas:

Actualización sobre Fibrosis Quística
Fibrosis Quística: la problemática en la edad pediátrica
Seguimiento del paciente previo al trasplante
Seguimiento del paciente trasplantado

Profesores:

Dr. Giuseppe Pino Lobascio
Dr. Federico Rea
Dra. Mónica Loy

Registro en línea
www.iner.salud.gob.mx
<http://bit.ly/c7yDQG>

EVENTO SIN COSTO



Dirigido a:

Médicos especialistas en Neumología, Neumología Pediátrica, Pediatría y Cirugía, Médicos Residentes, Médicos Generales, Fisioterapeutas, Trabajadores Sociales y Psicólogos.

Sede: Auditorio Fernando Rébora Gutiérrez
09:00 a 14:30 Horas

Informes e Inscripciones

Departamento de Educación Continua
Lunes a viernes de 08:30 a 15:00 hrs.
Tel: 54871709 y 54871700 ext. 5207
educacioncontinua.iner@gmail.com, inercoor@yahoo.com



LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA
Associazione Veneta O.N.L.U.S.



- **ALEJANDRA MONCADO 2 NOVIEMBRE**
- **L'INER SVOLGERA' IL CORSO DI FIBROSI CISTICA E TRAPIANTO**

La Fibrosis Quística es una de las enfermedades genéticas que más afecta a la población infantil, se caracteriza por una amplia disfunción de glándulas exocrinas manifestada por enfermedad respiratoria, pancreática y alto contenido de electrolitos en sudor Debido a que es una enfermedad poco frecuente, existe mínimo

conocimiento de ella, lo que genera un subdiagnóstico. Ante esta situación el médico de primer nivel constituye un elemento fundamental para realizar una detección temprana y así elevar la calidad de vida y sobrevivencia de los pacientes

Por ello, el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER) llevarán a cabo el próximo nueve y 10 de noviembre el Curso de Fibrosis Quística y Trasplante pulmonar, a través de la Unidad de Trasplante y Cirugía Experimental, el Comité Coordinador del Voluntariado Nacional de los Institutos y Hospitales Sectorizados y la Asociación de Lucha Contra la Fibrosis Quística A C. México, con el apoyo de la Liga Italiana de Fibrosis Quística.

> El curso es gratuito y está dirigido a estudiantes y profesores de medicina, biomedicina, neumólogos, cirujanos y especialidades afines.

Se abordará la actualización sobre la fibrosis quística y seguimiento del paciente previo al trasplante, temas que serán impartidos por los especialistas Giuseppe Pino Lobascio, Federico Rea y Mónica Loy. Las manifestaciones respiratorias más comunes de la fibrosis quística son: tos crónica y expectoración,

asociadas a infecciones respiratorias, así como disnea progresiva. Desde el punto de vista pancreático se asocia a mala absorción secundaria a la insuficiencia glandular. El diagnóstico se basa en la sospecha clínica, determinación de cloro en sudor y estudios complementarios del paciente previo al trasplante, temas que serán impartidos por los especialistas Giuseppe Pino Lobascio, Federico Rea y Mónica Loy. son: tos crónica y expectoración, asociadas a infecciones respiratorias, así como disnea progresiva. Desde el punto de vista pancreático se asocia a mala absorción secundaria a la insuficiencia glandular. El diagnóstico se basa en la sospecha clínica, determinación de cloro en sudor y estudios complementarios. La estrategia de tratamiento es médica y quirúrgica, en esta última, el trasplante pulmonar ha demostrado ser una de las mejores opciones en casos adecuadamente seleccionados. La experiencia de la medicina italiana en este sentido es amplia y será motivo de un curso en el que se abordarán los aspectos clínicos y los cuidados antes, durante y después del trasplante pulmonar. Las inscripciones se llevarán a cabo en el Departamento de Educación Continua del INER, ubicado en Calzada de Tlalpan 4502, Col. Sección XVI, o bien, los interesados pueden llamar de lunes a viernes de 8:30 a 15:00 horas a los teléfonos 54871709 y 44871700 ext. 5207, o entrar a la página <http://www.iner.salud.gob.mx>

CORSO FIBROSI CISTICA -MEXICO NEO AS- SOCIAZIONE MEXICANA



Il INER svolgerà il corso di Fibrosi Cistica e Trapianto Polmonare
Da Alejandra Moncada 2 novembre

La Fibrosi Cistica è una delle malattie genetiche, che colpisce al di più la popolazione infantile, è caratterizzata per un'ampia disfunzione delle ghiandole esocrine manifestata per malattia respiratoria, pancreatica, e alto contenuto di elettroliti nel sudore.

Dovuto a che è una malattia poco frequente, esiste minimo conoscimento di essa, questo genera un sub-diagnostico, davanti a questa situazione il medico di base costituisce un elemento fondamentale per fare una diagnosi precoce e così alzare la qualità di vita e sopravvivenza dei pazienti.

L'istituto nazionale di malattie respiratorie (INER) svolgerà il prossimo 9 e 10 novembre il corso di Fibrosi Cistica e Trapianto Polmonare, tramite la unità di trapianto e chirurgia sperimentale, il comitato coordinatore del volontariato nazionale de gli istituti e ospedali settoriali e la "**Asociación de Lucha Contra la Fibrosis Quística A C. México**" e il supporto della **Lega Italiana contro la Fibrosi Cistica.**

Il corso è gratuito ed è diretto a studenti e professori di medicina, biomedicina, pneumologi, chirurghi e specializzandi affini.

Si toccherà la attualizzazione sulla fibrosi cistica e il eseguimento del paziente previo al trapianto, temi che saranno impartiti dai specialisti **Giuseppe Lobascio, Federico Rea e Monica Loy.**

Le manifestazione respiratorie più comuni nella fibrosi cistica sono: tosse cronica ed espettorazione, associate ad infezioni respiratorie, così come dispnea progressiva.

Dal punto di vista pancreatico si associa al cattivo assorbimento secondario alla insufficienza ghiandolare. La diagnosi si basa nel sospetto clinico, Determinazione di cloro nel sudore e studi complementari.

La strategia della cura è medica e chirurgica, in quest'ultima, il trapianto polmonare ha dimostrato di essere la migliore alternativa in casi accuratamente selezionati.

L'esperienza della medicina italiana in questo settore è ampia e sarà motivo di un corso nel quale si svolgeranno gli aspetti clinici, e le cure e eseguimento pre e post - trapianto.

Le iscrizioni si terranno nel dipartimento di educazione continua del INER, Localizzato in Calzada de Tlalpan 4502 col. Sección XVI, oppure gli interesatti possono chiamare dal lunedì al venerdì dalle 8:30 alle 15:30 al telefono 54871709 e al 44871700 ext 5207 o entrando alla pagina <http://www.iner.salud.gob.mx>

BANDO DI CONCORSO PER DUE FIGURE PROFESSIONALI PRESSO IL CENTRO DI SUPPORTO DI ROVERETO

Il Comitato di Trento dell'Associazione Veneta Lega Italiana fibrosi Cistica onlus, l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica onlus e AIL Trentino onlus hanno sostenuto il finanziamento di una borsa di studio da assegnare ad uno Psicologo e un Fisioterapista presso l'U.O. di Pediatria di Rovereto finalizzata alla collaborazione nell'assistenza per persone affette da FC e malattie correlate, assistiti dal Centro Provinciale di Supporto per la cura della FC: appare necessario per garantire la continuità della figura dello psicologo e de fisioterapista e per poter compiere un ulteriore salto di qualità organizzativa, tecnica e quindi una migliore risposta ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie.

Tale borsa di studio sarà intitolata alla memoria di Antonella Chemini.

L'Azienda Sanitaria , ha accettato tale donazione e ha indetto i relativi bandi di concorso.

CAMPAGNA TESSERAMENTO 2011

Ricordiamo a tutti gli utenti l'importanza di rinnovare l'iscrizione, per l'anno 2011, all'Associazione Veneta della Lega Italiana Fibrosi Cistica, cui il Comitato di Trento F.C. aderisce.

Iscriversi, o far iscrivere nuove persone, significa essere in tanti e lavorare insieme per dare forza o sostegno attivo ai progetti che l'Associazione e i Comitati Provinciali intendono sostenere.

IL SUPPORTO DEL COMITATO

Si ricorda che il Comitato di Trento, come gli altri Comitati ed Associazioni per la fibrosi cistica, nasce dall'esigenza dei familiari dei pazienti di avere unità e scambio. Lo scopo primario è quello di supportare i pazienti e le loro famiglie. Quindi è un bene che i pazienti (e vale soprattutto per i nuovi casi) che non sono a conoscenza dell'esistenza della nostra realtà vengano indirizzati a noi, attraverso la segreteria o i vari membri, da parte di medici, strutture sanitarie o persone che hanno sentito nominare il Comitato. Siamo sempre a disposizione per offrire informazioni utili e supporto.



*Il Comitato di Trento
della Lega italiana
Fibrosi Cistica
Onlus - Associazione Veneta
Augura
Buone Feste*