



Lega Italiana
Fibrosi Cistica
TRENTINO

Dicembre 2021 numero 7

LE INIZIATIVE DELLA LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA TRENTINO

La collaborazione di LIFC con le Istituzioni coinvolte nella campagna vaccinale anti COVID-19



Il percorso di rimborsabilità del farmaco KAFTRIO®



Partnership LIFC-AUTOGRILL



Progetto CASE LIFC



I Musici Cantori Concerto di Natale



Una marcia per riflettere



Dal Brennero a Roma



Via Alpina



Al via il gruppo di studio della pediatria di montagna



65 Rose per 65 Cime



trentino.fibrosicistica.it



LETTERA DELLA PRESIDENTE

CARI SOCI...

È trascorso diverso tempo dall'edizione precedente del notiziario di LIFC Trentino ONLUS, un periodo segnato dal COVID-19, mesi difficili per tutti, una situazione del tutto nuova, incerta, terribile.

In tutto questo tempo LIFC Trentino si è sempre impegnata, fin da subito, per tentare di colmare il vuoto creato dall'emergenza e venire incontro ai bisogni dei propri soci. Le persone disabili risentono in modo particolare delle difficoltà, in bilico tra le limitazioni dettate dalle misure di contenimento del COVID-19, che si sommano a quelle imposte dalla patologia, e la contrazione delle risorse per la risposta ai bisogni assistenziali durante la pandemia.

Tutti ricorderemo l'inizio della diffusione del virus quando c'era la necessità di proteggersi, ma era quasi impossibile riuscire a reperire disinfettanti e dispositivi, come guanti e mascherine, o c'erano incertezze sui comportamenti utili da adottare nelle varie situazioni. Questo bisogno di trovare strategie per salvaguardarsi dal virus era particolarmente sentito dalle persone con fibrosi cistica e dalle loro famiglie. LIFC Trentino è intervenuta con un'opera di sostegno e informazione e fornendo ai propri soci materiale che in commercio scarseggiava. Ha attivato la fornitura di mascherine protettive di ottima qualità, ha distribuito prodotti per la disinfezione delle mani e dei presidi per la fisioterapia respiratoria, facendoli recapitare anche a domicilio nel periodo di lockdown. Parallelamente ha fornito anche il Centro di Supporto di Rovereto degli stessi presidi per il personale.

Con l'arrivo dei vaccini anti Covid-19 si è aperto per LIFC Trentino un capitolo di interrogazioni alle istituzioni politiche e sanitarie, alla stregua della

linea adottata da LIFC Nazionale, per richiamare l'attenzione sulla condizione di fragilità legata alla patologia. Il Governo ha recepito la necessità di offrire la vaccinazione secondo delle priorità e la fibrosi cistica è stata inserita in un elenco di patologie da proteggere in tempi brevi, poiché le persone affette sono considerate altamente vulnerabili. Questa è stata un'azione molto importante e LIFC Trentino si è assunta un ruolo di monitoraggio e di dialogo con le istituzioni a livello provinciale, affinché le persone con fibrosi cistica ricevessero una proposta di vaccinazione nei modi e nei tempi adeguati.

La preziosa collaborazione del Centro di Supporto di Rovereto ha permesso l'esecuzione della vaccinazione in un luogo protetto.

Parallelamente alla ripresa delle attività economiche e socio-culturali nazionali, LIFC trentino ha potuto nuovamente affacciarsi al territorio pianificando campagne di raccolta fondi e di sensibilizzazione e progettando interventi mirati ai bisogni degli associati. E' sempre sentita la necessità di avere risorse umane, attraverso la disponibilità alla collaborazione da parte degli associati e anche con l'ingresso di nuovi soci.

Un caro saluto

Angela Trenti
Presidente
LIFC Trentino ODV



LA COLLABORAZIONE DI LIFC CON LE ISTITUZIONI COINVOLTE NELLA CAMPAGNA VACCINALE ANTI COVID-19

Nel periodo in cui iniziava la messa in commercio dei primi vaccini e a seguito dell'approvazione del "Piano strategico per la vaccinazione anti-SARS-CoV-2/COVID-19", elaborato da Ministero della Salute, Commissario Straordinario per l'Emergenza, Istituto Superiore di Sanità, Agenas e Aifa, la Lega Italiana Fibrosi Cistica, in collaborazione con le sue Associazioni Regionali, ha ritenuto opportuno trasmettere un documento alle Istituzioni coinvolte nella campagna vaccinale e agli Assessorati Regionali, per evidenziare la condizione di "particolare fragilità" delle persone affette da fibrosi cistica, chiedendo che le loro necessità siano tenute nella giusta considerazione nella predisposizione dei piani vaccinali.



L'aggiornamento del Piano Nazionale Vaccini ha recepito le indicazioni LIFC, considerando le persone con fibrosi cistica, trapiantate e in lista di attesa di trapianto, come 'estremamente vulnerabili' e pertanto prioritarie nell'ordine delle categorie

di cittadini da vaccinare dopo quelle della fase 1 (operatori sanitari e sociosanitari, personale ed ospiti dei presidi residenziali per anziani, anziani over 80 anni).

Nel lasso di tempo tra l'identificazione delle categorie prioritarie all'interno del **Piano Nazionale e la somministrazione effettiva del vaccino** si era evidenziata l'urgente necessità di applicare a livello regionale le disposizioni ministeriali, in modo **coerente ed uniforme su tutto il territorio nazionale**. LIFC è intervenuta nuovamente evidenziando alle Istituzioni la necessità di conoscere le tempistiche, compatibilmente con la disponibilità di dosi, le modalità di prenotazione e di somministrazione del vaccino anti-SarsCoV-2, in un luogo per la somministrazione adeguato al rischio infettivo. Al fine di tutelare e proteggere nel miglior modo possibile le persone con fibrosi cistica, come altre categorie di «persone estremamente vulnerabili», andava riconosciuto il diritto alla priorità vaccinale ai genitori e ad altri familiari conviventi, principalmente per i pazienti che per età anagrafica non potevano essere vaccinati e per gli immunodepressi o in attesa di trapianto.

*"Abbiamo avviato un dialogo 'silenzioso' ma costante con le Istituzioni competenti, che hanno ascoltato e recepito i bisogni e le preoccupazioni dei pazienti e dei loro familiari dei quali LIFC si è fatta portavoce nel rispetto di tutte le categorie di pazienti e di quanti sono impegnati nella tutela della salute di tutti noi – afferma **Gianna Puppo Fornaro**, Presidente LIFC– i pazienti hanno il diritto di tornare a quella normalità già negata dalla fibrosi cistica, la malattia genetica grave più diffusa".*

Non si è fermato dunque il costante lavoro di salvaguardia dei diritti delle persone con fibrosi cistica e dei loro familiari condotto dalla LIFC, un impegno che si traduce nel dialogo e il confronto con le Istituzioni e nel rispetto di tutte le categorie di pazienti.

Tratto da News, www.fibrosicistica.it



IL PERCORSO DI RIMBORSABILITÀ DEL FARMACO KAFTRIO®



Le tre organizzazioni che da decenni nel nostro Paese sostengono l'attività di cura, di assistenza e di ricerca scientifica per il miglioramento della qualità e dell'aspettativa di vita dei malati di fibrosi cistica, la Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC), la Società Italiana per lo studio della Fibrosi Cistica (SIFC) e la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC), hanno preso parte al processo di negoziazione tra l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) e le sue Commissioni e l'azienda americana Vertex Pharmaceuticals, sperimentatrice e produttrice del Trikafta® (Kaftrio®). Il farmaco è mirato a correggere le alterazioni della proteina CFTR prodotte dalla mutazione denominata F508del, la più comune tra le mutazioni che causano la fibrosi cistica.



fondazione per la ricerca
sulla fibrosi cistica - onlus
italian cystic fibrosis research foundation

Il nodo riguardava il processo di approvazione, con rimborsabilità da parte del Servizio Sanitario Nazionale, del farmaco innovativo Kaftrio, esplicitato nella nota congiunta LIFC-SIFC-FFC inviata al Ministro della Salute Roberto Speranza, di cui riportiamo i tratti salienti:

Egregio Ministro On. Roberto Speranza,
Lega Italiana Fibrosi Cistica-LIFC, a nome delle persone con fibrosi cistica che rappresenta e tutela, unitamente alla Società Italiana per la Fibrosi Cistica-SIFC e alla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica-FFC, con la presente chiede la Sua collaborazione perché giunga a conclusione il più rapidamente possibile la valutazione della rimborsabilità da parte del Sistema Sanitario Nazionale del farmaco Kaftrio® (ivacaftor/tezacaftor/elexacaftor) per il trattamento della fibrosi cistica.

Riteniamo infatti che i tempi siano maturi per accelerare la procedura di negoziazione delle condizioni di prezzo e rimborso del farmaco con l'azienda produttrice.

L'aspetto sul quale desideriamo soffermarci in queste poche righe non riguarda l'efficacia e la sicurezza del farmaco e i suoi benefici rispetto ai rischi, che sono stati già valutati e documentati dagli enti regolatori come EMA e AIFA, né tantomeno le implicazioni economiche, bensì i benefici in termini di qualità di vita che il farmaco apporta alle persone che convivono dalla nascita con questa grave

malattia.

Kaftrio® può cambiare radicalmente la vita di questi malati dando sollievo ai sintomi che limitano le relazioni sociali e la realizzazione delle proprie aspirazioni. Ne migliora lo stato nutrizionale e consente di ridurre il numero di infezioni polmonari acute che per i pazienti si traduce in una riduzione dei ricoveri, aspetto prioritario soprattutto in questo momento di sovrappollamento delle strutture ospedaliere. Consente infine di posporre il trapianto di polmoni, attualmente l'unica terapia nei casi di insufficienza respiratoria grave.

Insieme alla SIFC e alla FFC ci facciamo portavoce dei sentimenti che abbiamo raccolto da pazienti e familiari che stanno vivendo con ansia e preoccupazione il tempo dell'attesa di Kaftrio® e ci ricordano che l'orologio biologico della malattia corre più veloce della burocrazia.

La salute è un diritto e, come tale, vogliamo credere che il miglioramento della qualità della vita di molte persone con fibrosi cistica non sia poi così lontano. Parallelamente veniva inviata ai pazienti una lettera aperta, per colmare l'insicurezza data dall'attesa, una rassicurazione e un invito a non perdere la speranza nel ricordare che LIFC era costantemente al lavoro per ottenere l'accesso al farmaco.

Finalmente AIFA ha approvato l'immissione del farmaco Kaftrio a carico del Servizio Sanitario Nazionale. Un risultato di portata storica che dimostra come le Istituzioni coinvolte abbiano

recepito l'urgenza e la voce dei pazienti, giungendo alla conclusione dell'iter regolatorio, nonostante lo stato di emergenza dettato dalla pandemia.

“L'approvazione della rimborsabilità del nuovo farmaco innovativo per la fibrosi cistica segna il traguardo di quella rivoluzione terapeutica in atto da anni che sta dimostrando di migliorare la qualità e l'aspettativa di vita per le persone con fibrosi cistica - commentano LIFC, SIFC e FFC - Questo è l'inizio di un nuovo cammino al fianco dei pazienti e dei Centri di Cura. L'introduzione di Kaftrio nel nostro Paese rappresenta una svolta importante. Ma la strada è ancora lunga. Il 30% dei malati è portatore di mutazioni genetiche per le quali non esiste ancora un farmaco efficace. Il nostro impegno è quello di lavorare nella direzione di una cura per tutti. [...]”

La sfida non può dirsi ancora vinta finché tutti i malati non avranno la disponibilità ad una cura. E' stato raggiunto un traguardo importante, che stimola il nostro impegno verso progetti di ricerca di farmacovigilanza, di farmaci alternativi per efficacia e competitività, di strategie terapeutiche rivolte a tutti coloro che non sono ancora suscettibili degli attuali trattamenti.

Ancora non possiamo parlare di una cura definitiva per la fibrosi cistica ma la terapia modulatrice mutazione-dipendente della proteina CFTR sta dimostrando di migliorare l'aspettativa e la qualità di vita di molti”.

Tratto da News, www.fibrosicistica.it

PARTNERSHIP LIFC-AUTOGRILL

E' iniziata un'anno fa la collaborazione tra LIFC e Autogrill per la vendita della mascotte “Martino”, abbinata all'iniziativa di raccolta fondi “ci vuole coraggio”.

“Martino”, la mascotte di LIFC, raffigura un Martin Pescatore, simbolo di forza e tenacia come i pazienti affetti da fibrosi cistica, ed è un peluche di 25 cm

realizzato in esclusiva dall'azienda Trudi, leader nel settore dei giochi per l'infanzia.



PROGETTO CASE LIFC



Una Casa LIFC è molto più che una casa: è la sicurezza dell'abbraccio dei propri cari in un momento delicato, prima e dopo un trapianto di organo.

Il progetto CASE LIFC nasce con la finalità di offrire gratuitamente, per un periodo di tempo, un sostegno concreto ai pazienti che devono stravolgere la propria vita e quella dei propri familiari per affrontare un trapianto polmonare.

Grazie alle “CASE LIFC”, i pazienti e le famiglie vengono accolti in un alloggio igienicamente sicuro e adatto alle esigenze del paziente trapiantato, nelle vicinanze dei Centri Trapianto. L'obiettivo è quello di orientare e supportare pazienti e familiari provenienti dalle regioni lontane evitando costi onerosi e disagio emotivo.

E' possibile donare per sostenere il progetto.
<https://www.fibrosicistica.it/progetto-case-lifc>

I MUSICI CANTORI

Care amiche, cari amici,
dopo un lungo periodo di attività silenziosa, i "Musici cantori" sono stati felici di incontrare la cittadinanza presentando sabato 11 dicembre, il tradizionale concerto di Natale a favore della Lega Italiana Fibrosi Cistica - Trentino.



E' stata un'occasione in cui i Musici Cantori hanno potuto offrire il loro sostegno corale a questa importante realtà e per raccogliere fondi a favore della LIFC, destinati alla costruzione di quattro nuovi ambulatori presso il reparto di pediatria dell'ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto. Ambulatori che verranno condivisi tra i sanitari del reparto e quelli del centro di supporto FC Trentino, nell'intento di migliorare la gestione dei pazienti e degli spazi di reparto. Attualmente, in pediatria, è presente un solo ambulatorio condiviso. Quelli in costruzione saranno destinati all'infermiera, ai

fisioterapisti, al medico e, il quarto, diventerà una sala riunioni per consentire ai pazienti con fibrosi cistica e patologie correlate di poter fare delle visite in sicurezza e con più riservatezza.

Questi ambulatori, saranno interamente sostenuti economicamente dalla LIFC-Trentino in collaborazione con un'altra associazione.



Una serata, all'insegna della solidarietà con le note e le atmosfere natalizie proposte dai "Musici cantori" diretti da Mattia Culmone.



Daniela, Presidente de "I Musici Cantori"

UNA MARCIA PER RIFLETTERE



In una splendida mattina di inizio estate da Assessore del comune di Strembo sono stata invitata, nella splendida cornice della Val Rendena, alla "Camminata per la vita": una passeggiata per incontrarsi a riflettere sul valore della vita, sui malati affetti da fibrosi cistica e per ricordare Barbara Sartori, un'amica e un'insegnante brava e coscienziosa affetta da questa malattia.

La mattina del 4 luglio numerose persone residenti e non si sono ritrovate alle 10.30, di fronte al municipio di Strembo, per poi muoversi in marcia negli altri due comuni limitrofi: Bocenago e Caderzone.

Questo importante momento è stato organizzato e coordinato dalle Proloco dei tre paesi, posti nel cuore della Rendena, creando lungo il tragitto dei posti di ritrovo e ristoro affinché la riflessione sia anche momento sociale e di condivisione.



La Presidente della Lega Fibrosi Cistica trentina, Angela Trenti, dopo una breve spiegazione di cosa

sia la fibrosi cistica e come aiutare un malato affetto da questa patologia, ha dato avvio alla marcia non competitiva.

Angela, una compagna di classe di cui avevo perso i contatti con il passare del tempo, ma una donna forte e coraggiosa, accompagnata dal tenace marito, si sta impegnando in questa battaglia per dare diritti e consigli alle persone affette da fibrosi cistica, mettendosi in prima fila per far conoscere, ma anche per combattere la sua battaglia personale contro questa malattia.



Il suo sorriso, la sua caparbietà, i suoi racconti su come tenere a bada questa patologia mi hanno fatto rivedere il valore della vita e dell'importanza di sostenere iniziative di questo tipo. È importante conoscere, al fine di capire chi questa malattia la sta vivendo veramente. Nella speranza che iniziative di questo genere si possano ripetere, vorrei ricordare di rimanere uniti per la vita, oggi e per sempre.

Donatella Sartori
Assessore alla Cultura
Comune di Strembo

DAL BRENNERO A ROMA



Alessio Tomasella, un ragazzo di Sacile, in provincia di Pordenone, e affetto da fibrosi cistica, ha intrapreso un percorso a piedi attraverso la Via Romea Germanica dal Brennero a Roma. Si tratta di un progetto di sensibilizzazione su questa malattia, sostenuto dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC).

Alessio è cresciuto fin da piccolo nell'ambiente della ristorazione, con il padre proprietario di ristoranti e bar. Dopo qualche anno, lavorando dietro il bancone di qualche locale o come cameriere, ha scoperto grazie ad un amico di famiglia il Cammino di Santiago e nell'ottobre del 2010, malgrado la malattia, ha provato a lanciarsi in questa avventura, scoprendo che nonostante la fatica e la difficoltà, era in grado di portarla a termine. Questo ha fatto nascere in lui una passione, che lo ha portato da lì in poi a percorrere di anno in anno, diversi cammini, lunghi centinaia di chilometri, dalla Spagna al Portogallo sui Cammini di Santiago, sulla Via Francigena e altri cammini italiani, fino addirittura al lontano Nepal, sul Circuito dell'Annapurna e il Campo Base del Monte Everest tra le vette Himalayane, con diversi articoli a raccontare le sue avventure. Nei suoi passi, trova linfa vitale per combattere la fibrosi cistica e lanciare un messaggio di speranza a chi come lui ne è affetto.



Domenica 8 agosto ha incontrato la stampa in piazza del Duomo, dove ha avuto il sostegno di alcuni giovani malati ed associati della Lega Fibrosi Cistica, con la presidente trentina, Angela Trenti.

Gigi Zoppello – Via Romea Germanica

VIA ALPINA

L'idea è nata dalla nostalgia. Mi trovavo a Barcellona in Erasmus e stavo fantasticando di un bel viaggio tra i monti e ho pensato: chi farebbe volentieri un giro del genere? Poco dopo ho chiamato Alessandra: 10 minuti di chiacchiere e avevamo già deciso che quell'estate avremmo fatto la parte centrale della "Via Alpina" (la traversata dell'arco alpino che collega la Francia alla Slovenia). Non sapevamo come organizzarci, ma ci avremmo pensato poco a poco.

Sei mesi più tardi siamo partite da Trento e dopo 6 ore di treno eravamo nella piazza di Issime, in Val d'Aosta, pronte per tornare a Trento! Direzione: est. Letteralmente verso est, perché non avevamo una chiara idea di dove fossimo, ma eravamo sicure che Trento fosse a est. E così ci siamo incamminate.

I primi giorni sono stati abbastanza duri, gli zaini erano pesanti (circa 16 kg) e temevamo di aver sopravvalutato le nostre spalle. Nello zaino, oltre al necessario per il trekking, c'era anche lo stretto indispensabile per fare fisioterapia respiratoria e una gran quantità di Creon, vitamine, antibiotici ecc. Ma un passo alla volta, ogni sera eravamo un po' più avanti e il volume di medicine diminuiva. In 5 giorni eravamo ai piedi del Monte Rosa, circondate da giganti imbiancati e accompagnate da stambecchi e marmotte.



Man mano i giorni passavano e, dopo aver attraversato la selvaggia valle Antrona siamo arrivate al Sempione, per la prima volta in Svizzera. Era il 10° giorno, avevamo già rotto 2 bastoncini e i nostri piedi erano pieni di vesciche.

A questo punto avevamo la nostra routine. Ogni ora di camminata facevamo una pausa per passare la tenda da uno zaino all'altro e dividerci il peso. Era il momento ideale per un po' di riposo e mangiare qualcosa. La sera poi montavamo la tenda e, mentre aspettavamo che l'ennesimo risotto in busta liofilizzata si cucinasse, giocavamo a carte, leggevamo o strimpellavamo qualche canzone. Spesso mi sarei dimenticata (o avrei preferito saltare) le terapie e le varie medicine, ma Ale in questo mi ha sempre aiutata e anche sgridata quando necessario.

Attraversando la Binntal e l'Alpe Devero siamo arrivate nella Val Formazza con i suoi verdi altopiani prima di tornare di nuovo in Svizzera, passando sotto il ghiacciaio del Basòdino. In questi magnifici ambienti c'eravamo noi con gli zaini enormi, gli

ukulele, le mutande e i calzini oscillanti appesi ad asciugare. Ogni tanto, causa temporali, ci è toccato dormire sotto a qualche tettoia per evitarli. Altre volte invece il temporale ci ha colte di sorpresa nella notte in quota, e, non potendo fare altro, speravamo di non essere colpite da un fulmine.

I giorni seguenti sono stati i più faticosi a causa dei grandi dislivelli sia in salita che in discesa. C'era molta afa e avevamo molta sete. Nonostante avessimo due litri di acqua a testa, spesso ci trovavamo a bere l'acqua da ruscelli e laghetti. Ancora mi chiedo come sia possibile che non abbiamo preso qualche strano batterio.

Per il cibo invece facevamo il pieno nei paesini ogni 5-6 giorni. A volte non trovavamo le buste liofilizzate o le bombole di gas per il fornello e ci toccava scendere più in valle verso paesi più grandi.

E in questi casi facevamo autostop.

Attraversare il Canton Ticino è stata la parte più dura del percorso, ma ci ha riservato delle sorprese. Sopra Biasca si trova Capanna Cava, dove siamo arrivate la sera del 21° giorno e siamo state accolte per qualche giorno come in famiglia dai meravigliosi gestori. Siamo ripartite – con lo stomaco più pieno del solito e il cuore riscaldato dalle nuove amicizie – in direzione nord-est, ritornando in Italia a Madesimo. Sotto una serie di temporali siamo arrivate al bivacco Pian del Nido. Dopo aver provato invano a far asciugare i nostri zaini e il contenuto ci siamo incamminate. Dovevamo fare abbastanza pena, perché un pastore che passava con il furgoncino si è offerto di darci un passaggio. Abbiamo cercato di spiegargli dove eravamo dirette, ma è evidente che neanche noi lo sapevamo bene, perché il pastore ci ha portate quasi in Liechtenstein. A quel punto era chiaro che avere delle cartine sarebbe stato utile! Affidandoci al buon vecchio autostop siamo arrivate in giornata a Maloja, che sarebbe stata la meta effettiva della tappa. Là abbiamo piantato la tenda, per la prima volta in maniera non abusiva, in un campeggio.

Il giorno dopo abbiamo attraversato l'Engadina in direzione Piz Languard. Nei pressi di Capanna Paradis abbiamo deciso di trascorrere l'ultima notte

in Svizzera sotto le stelle. Può sembrare una scelta da romantici, ma era dettata dal fatto che era vietato piantare la tenda e ci piaceva il panorama. E poi finalmente non pioveva!

Alla Forcola di Livigno abbiamo salutato la Svizzera e siamo entrate in Italia. Ci siamo dirette verso il Passo dello Stelvio, dove ci è venuto incontro mio fratello Lorenzo con una borsa piena di merendine e cibo vario. Con una birra e un panino abbiamo brindato alla fine della traversata ufficiale: da qui in poi il rientro a Trento era tutto da inventare. Nello zaino il volume di medicine si era notevolmente ridotto, ma avevo ancora un'autonomia di 7 giorni. Era un peccato tornare già a casa!

In autostop e camminando siamo arrivate in Brenta, dove avevamo degli amici in rifugio da salutare.



Quando poi incontravamo casualmente conoscenti lungo i sentieri abbiamo capito che eravamo effettivamente ritornate tra i nostri monti. E così siamo arrivate a Trento, meta finale del viaggio. Erano passati 35 giorni, circa 500 km, 12 temporali, 3 docce, 53 birre e 35 fette di torta (più qualche kg di Creon) da quanto eravamo partite.

Questo viaggio è stato una delle esperienze più belle della mia vita. La malattia ha reso le cose più complicate, ma non impossibili. Basta il compagno di viaggio giusto: con Ale abbiamo imparato a prenderci cura l'una dell'altra, ed è stato il sapere di poter contare su questo che ci ha permesso di andare avanti (in direzione est :)).

Ilaria

AL VIA IL GRUPPO DI STUDIO DELLA PEDIATRIA DI MONTAGNA

Nasce grazie al lavoro di Roberto Bombassei e del dottor Ermanno Baldo il primo gruppo di studio della pediatria di montagna della Società Italiana di Pediatria Roberto Bombassei, artista e scrittore, è ideatore della campagna di sensibilizzazione "65 rose x 65 cime" promossa dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica e del libro "Respiriamo insieme - Viaggio nel mondo della fibrosi cistica" dove, nel capitolo dedicato alla montagna e alla fibrosi cistica, sognava di creare un comitato di pediatria di montagna.

Il dottor Ermanno Baldo, segretario e responsabile del gruppo di studio della pediatria di montagna, ha organizzato un convegno a S. Valentino (Brentonico) a cui hanno partecipato, oltre al gruppo di studio, associazioni, istituzioni e categorie professionali dedicate alla montagna. "Il gruppo di studio di Pediatria di montagna ha fra i suoi primi compiti quello di definire cosa sia la Medicina di Montagna per l'età evolutiva." - esordisce il Dottor Baldo - "Questo passaggio è importante per affrontare e definire meglio il rapporto fra l'altura e la cura delle malattie respiratorie in età pediatrica e il tema della montagna come laboratorio utile per approfondire il tema dell'inquinamento ed il suo impatto sullo sviluppo polmonare e sulla funzionalità respiratoria oltre che sullo sviluppo muscolare e scheletrico."

"La montagna è e rimane uno dei luoghi più sani dove l'aria pulita e le condizioni climatiche e barometriche possono essere utilizzate per lo studio del rapporto fra l'inquinamento e le malattie croniche dell'apparato respiratorio. Il nostro obiettivo non è solo ricerca ma è di riuscire a educare ad andare in montagna nelle giuste condizioni, con i giusti comportamenti e con le corrette modalità perché la montagna è il luogo ideale per la cura della nostra salute, fin da piccoli." conclude Dott. Baldo.

tratto da: Rhodense, Legnanese Salute, Territorio
22 Agosto 2021

65 ROSE PER 65 CIME

65roses è un marchio della Cystic Fibrosis Foundation. In Inglese infatti, "cystic fibrosis" e "65 roses" hanno un suono molto simile, tanto da essere confuse da un bambino con questa malattia.

65roses è diventato un marchio perchè porta la bellezza dei fiori nella durezza di una malattia grave. Con questo progetto vogliamo portare una rosa su 65 cime, accostando la bellezza della montagna e la purezza dell'aria sottile ad una malattia che fa della fame d'aria la sua cifra.

Il tuo contributo consiste nel salire una cima (alta o bassa non fa differenza), farti una foto con una rosa e condividere la tua storia sul sito 65cime.fibrosicistica.it



Richiedi la T-shirt 65 Rose x 65 Cime inviando un'email a trentino@fibrosicistica.it



5 secondi
Mille
PROGETTI

CODICE FISCALE LIFC TRENINO 93021860221

DONARE È FACILE!

Donazione Online attraverso PayPal
dal sito trentino.fibrosicistica.it

Bonifico bancario

c/c Cassa Rurale di Trento
IBAN: IT 69 E 08304 01849 000049304165

Bollettino postale

c/c postale n. 1019474038

intestato alla Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino ODV



*Diamo valore
alle nostre tradizioni*



Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino ODV
Via delle Maioliche, 137 - 38068 - Rovereto (TN)

tel. +39 333 137 8901 - email: trentino@fibrosicistica.it - web: trentino.fibrosicistica.it