



Lega Italiana
Fibrosi Cistica

TRENTINO

LIFC



L'IMPEGNO DI LIFC PER NON LASCIARE INDIETRO NESSUNO

In questo numero parliamo di:

- Lettera della Presidente.
- Il Centro di Supporto di Rovereto.
- Trapiantata di polmoni, prigioniera del covid.
- Passato, presente e futuro della patologia protagonisti del Forum Italiano sulla fibrosi cistica.
- Nuovi spazi per il Centro fibrosi cistica di Rovereto.

Dicembre 2022 n.8

- Riconoscenza verso chi dona
- Firmato un protocollo di intesa tra coni e lifc per la sensibilizzazione sulla fibrosi cistica e la promozione dello sport per i pazienti fc.
- La montagna nelle patologie croniche.
- INPS, nuove regole per permessi e congedi
- In breve.
- Neve di Natale.



Lettera della Presidente

Carissimi,
dopo quasi due anni di pandemia, che abbiamo affrontato con coraggio e senza mai perdere la speranza, le iniziative che abbiamo portato a termine sono state molto importanti. In un primo momento la pandemia purtroppo aveva rallentato tutte le iniziative di raccolta fondi e di rapporto con le istituzioni. Finalmente, dopo questo periodo così complicato, il mondo del volontariato ha potuto riprendere i canali di raccolta fondi e di comunicazione, nonché ristabilire i contatti con gli enti pubblici e privati.

Il lavoro di ripresa non è stato facile, ma l'entusiasmo di migliorare e di raggiungere gli obiettivi prefissati, ci ha spronato a proseguire e guardare al futuro con ottimismo. Come ben sapete, un passo importante è stato compiuto nella nostra Provincia nel 2007 con l'istituzione di delibera provinciale, e grazie al ruolo e all'apporto fondamentale di **LIFC Trentino**, di un apposito **Centro di Supporto Trentino per la cura della fibrosi cistica**, sito presso la Pediatria dell'**Ospedale di Rovereto** che opera in sinergia con il **Centro di Riferimento FC di Verona**.

Sono stati realizzati numerosi progetti, tra cui :

- spirometro
- densitometro osseo
- tapis roulant
- ciclette professionali
- televisori e frigoriferi per le stanze di ricovero
- ecografo per il posizionamento di Pic e Midline
- allestimenti di una palestra per fisioterapia
- formazione di un medico in Master di II livello
- istituzione di ben tre borse di studio, a favore di una psicologa, una fisioterapista ed una infermiera
- forniture di un polisonnografo
- donazione di nuovi televisori
- donazione di nuove porte nelle stanze di degenza
- sostegno alla ricerca clinica, traslazionale nonché alla

ricerca scientifica

- sostegno alle famiglie
- sostenere le Case per i Pazienti che dovranno trascorrere un periodo lontano da casa in vista del pre e post trapianto

Quest'anno siamo riusciti a realizzare un obiettivo che da tempo ci eravamo prefissati: donare dei fondi affinché l'Azienda Sanitaria potesse realizzare n.4 ambulatori presso il Centro di Supporto Fibrosi Cistica di Rovereto. La consegna ufficiale di questi importanti ambulatori è avvenuta alla presenza dell'Assessore alla Salute Stefania Segnana, e dei vertici dell'Azienda Sanitaria nel mese di ottobre.

La raccolta fondi comporta concreta organizzazione e una ricerca di volontari assolutamente indispensabili: i progetti sopra elencati si sono potuti realizzare grazie al tempo prezioso che i volontari dedicano nella raccolta fondi e grazie ai donatori!

Punto di forza della nostra associazione, far parte a livello Nazionale della grande famiglia della Lega Italiana Fibrosi Cistica, è un fatto molto importante, perchè ci permette di rapportarci ed incontrarci con le altre realtà del mondo della FC.

Inoltre, l'aver raggiunto da parte della Presidenza nazionale, obiettivi importanti come i **vaccini per i pazienti con FC**, e il nuovo farmaco modulatore **Kaftrio**, ci rendono orgogliosi e ci aprono la speranza per nuove cure per tutti i pazienti che ad oggi non possono accedere a questi nuovi farmaci.

Infine desidero ringraziare tutte le persone che collaborano con noi, ringraziare i sanitari che si prendono cura dei pazienti: solo se uniti siamo forti donando un **“respiro di sollievo”** a fronte delle nostre fatiche.

Con l'augurio che presto ci siano nuovi farmaci disponibili per tutti i pazienti, auguro a tutti voi **Buon Natale...**
...perchè solo un'emozione mi lascerà senza fiato.

Angela Trenti
Presidente
LIFC Trentino ODV

LIFC e emergenza Ucraina

Lo scoppio della guerra in Ucraina ha sconvolto la vita di tutti noi, spettatori delle immani sofferenze inflitte alla popolazione ucraina. Possiamo solo immaginare le difficoltà che deve affrontare chi vive nei rifugi, chi deve fuggire, chi ha una storia di malattia. Alla richiesta di aiuto da parte dei pazienti e delle associazioni del territorio per la fibrosi cistica, come la **All-Ukrainian Association of care of patients with cystic fibrosis, FC Europe** ha immediatamente attivato una **raccolta fondi** per fornire farmaci ed assistenza.

In modo coordinato le tre principali realtà che si occupano della patologia in Italia, Società Italiana per lo studio della Fibrosi Cistica (SIFC), Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC) e Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC Ricerca), hanno espresso la loro completa volontà e disponibilità a intervenire.

SIFC, LIFC e FFC Ricerca si sono impegnate in attività di **raccolta fondi e medicinali da destinare alla popolazione ucraina FC** che necessita di assistenza e cura sia in Italia che al confine con la Polonia. Sono inoltre state prese in considerazione le esigenze dei Centri di Cura italiani, aperti naturalmente ad accogliere i pazienti ucraini.

LIFC Trentino ha organizzato un'attività specifica in merito, rendendo partecipi la Protezione Civile di Trento, il Centro FC di Rovereto, la Direzione APSS e altre realtà del territorio del proprio operato. Non riuscendo ad organizzare una spedizione medicinali da parte dell'associazione, è stata sensibilizzata l'Azienda Sanitaria a prendere in considerazione i bisogni terapeutici delle persone con fibrosi cistica all'interno dell'invio di farmaci in Ucraina. La raccolta fondi di LIFC Trentino ha appoggiato il progetto nazionale ed europeo di sostegno e aiuto.

AIUTIAMO I PAZIENTI CON FIBROSI CISTICA UCRAINI

Come LIFC Trentino siamo stati delegati ad effettuare la raccolta medicinali e fondi che saranno raccolti da LIFC nazionale ed inviati al riferimento ufficiale FC Europa.

Confidando nella vostra generosità indichiamo le coordinate bancarie per le donazioni:

IBAN: IT 69 E 08304 01849 000049304165

Cassa Rurale di Trento.

Causale: Aiuto ai pazienti LIFC ucraini.

Il Centro di Supporto di Rovereto

Si è svolto il 30 novembre 2022 un incontro tra alcuni rappresentanti dell'Associazione Trentina Fibrosi cistica, Bruna Cainelli e Marco Pelz, della Lega Italiana fibrosi cistica Trentino, Angela Trenti e Sara Perenzoni, e il dottor Ugo Pradal, Primario dell'U.O di Pediatria di Rovereto, con l'obiettivo di rinnovare la disponibilità delle associazioni a supportare il Centro e di favorire la qualità delle cure offerte ai pazienti.

Partendo dal questionario di gradimento inviato precedentemente a pazienti e famiglie, le due associazioni hanno presentato una sintesi dei vari aspetti indagati, rendendo le risposte generiche a garanzia dell'anonimato. In generale si può dire che i pazienti e le loro famiglie

siano soddisfatti del Centro di Rovereto e dei servizi offerti, mentre alcune criticità riportate nel questionario sono state affrontate durante la discussione costruttiva, con l'intento di trovare una linea di incontro. Il dottor Pradal ha espresso la sua piena disponibilità, a rappresentanza di un'equipe medica di eccellente funzionalità ed empatia.

L'organizzazione dell'Azienda Sanitaria, la temporanea carenza di personale medico e l'attuale situazione di restrizione di risorse si riflettono sull'organizzazione del Centro di supporto, ma la presa in carico globale del paziente resta indiscussa.

Per quanto riguarda le varie figure professionali del Centro, dai risultati del questionario emerge gradimento nel rapporto medico-paziente e nel servizio infermieristico e psicologico, mentre tutti gli utenti avvertono la necessità di potenziare

la fisioterapia in particolar modo durante i ricoveri. A questo proposito le associazioni si sono rese disponibili a sostenere economicamente eventuali spese di formazione e di presenza di personale utili a superare il problema, come può essere una figura dedicata all'esecuzione delle valutazioni funzionali (spirometria e altri test) in modo da sgravare i fisioterapisti da un'attività non strettamente di loro competenza.

Il Centro vanta delle figure specialistiche di riferimento in alcuni Servizi all'interno dell'ospedale, come la radiologia o l'otorinolaringoiatria, disponibili in giornate predefinite. Per questo non è spesso possibile per il paziente eseguire le varie visite in un'unica giornata.

L'iter per il ritiro dei farmaci da parte del paziente deve fare i conti con una restrizione di risorse del Servizio di Farmacia e le difficoltà burocratiche, che sembrano possano diventare più complesse in un futuro prossimo.

Non è possibile avere all'interno del Centro la figura dell'assistente sociale in quanto non è presente in ospedale. E' disponibile al Centro di Verona per la fibrosi cistica e sul territorio per gli utenti della Pediatria in generale.

Si è in accordo che le comunicazioni con il Centro vadano fatte preferibilmente per e-mail all'indirizzo centrofcrovereto@apss.tn.it anziché per telefono in modo da rendere più efficace la presa in carico, sia in termini di tempo che di gestione delle informazioni.

Per quanto riguarda le criticità riferite ad arredi e attrezzature, come armadi, TV, frigoriferi, forni a microonde o cyclette, o chiarimenti sull'esecuzione delle pulizie verrà organizzato un incontro con il caposala del reparto.

Il dottor Pradal rimanda alla lettura del Periodico di informazione del Centro Trentino Fibrosi Cistica, FC News, con uscita semestrale e contenente utili informazioni.

Con incontri di questo tipo le associazioni assolvono al loro importante ruolo di portavoce dei propri associati e auspicano una sempre maggiore partecipazione all'interno delle proprie attività.

Inoltre, dato il successo del questionario di cui si è parlato finora, si propone di creare uno spazio, sempre disponibile e in forma anonima, in cui far pervenire per iscritto le opinioni dei pazienti da riportare periodicamente al Centro di Rovereto.



Trapiantata di polmoni, prigioniera del covid

Dopo quattro anni di attesa di un **trapianto bipolmonare** per una patologia chiamata **fibrosi cistica**, per ironia della sorte sono stata chiamata per l'intervento proprio nel pieno della prima ondata della pandemia da covid. Il 22 maggio 2020, scendevo in sala operatoria e iniziavo quella che tutti chiamavano "**la mia nuova vita**". Assistevo al miracolo. Mi risvegliavo in un mondo a me nuovo, fatto di respiri senza sforzo, senza quella tosse costante che aveva caratterizzato la mia vita fino ad allora.

Ero rinata in tutti i sensi, e mi sono subito rimboccata le maniche per cercare in tutti i modi di ricostruire una vita dai cocci lasciati da quella prima. Ci ho messo del tempo, ho dovuto guarire dal massacro che ha lasciato dietro di sé questa trasformazione: ogni rinascita lascia dietro frammenti da rimettere insieme, la fenice non rinasce certo dalle sue ceneri senza sforzo e fatica. Ma dopo un periodo di assestamento tutto sembrava andare per il meglio. Era una cosa che sognavo da tantissimo tempo, stesa nel letto dell'ospedale durante le ore vuote dell'attesa di un organo. Cielo, quanto si sogna in quel tempo sospeso...

A gennaio 2022 è iniziato il tracollo. Ho fatto un primo covid, nonostante le mille attenzioni da trapiantata immunodepressa che ho sempre preso non sono riuscita ad evitarlo. E sono entrata nella spirale. Appena scoperta la positività sono stata affidata alle cure degli infettivologi che tempestivamente mi hanno somministrato la terapia monoclonale adeguata. Nell'arco di pochi giorni i sintomi erano scomparsi e fortunatamente non avevano toccato i polmoni. Mi sentivo miracolata per la seconda volta! Ho ripreso la mia vita, con ancora più attenzioni di prima.

A marzo però mi sono resa conto che i polmoni rispondevano sempre meno. Inizii con un lieve fiatone, trasformatosi in pochi giorni in un importante affanno. Chiesi subito una

Associazione Trentina
Fibrosi Cistica ODV
La Presidente Cainelli Bruna

Lega Italiana
Fibrosi Cistica Trentino ODV
La Presidente Angela Trenti

Cainelli Bruna *Angela Trenti*

visita di controllo e le prove di funzionalità ci riservarono sorprese inquietanti. Calate è dire poco, erano dimezzate. Ero passata da un 94% di capacità polmonare ad uno scarso 50%. Subito la TAC: polmoni da rigetto acuto. Non so che aspetto abbiano i polmoni “da rigetto acuto” da dentro, ma posso assicurare che da fuori danno una sensazione orribile. Mi sentivo in affanno, con chili di sabbia sul torace, una morsa che non mi faceva espandere le costole per respirare. “Eppure”, ripetevo tra me e me, **“fino a 4 giorni fa respiravo normalmente. 4 giorni...”** non riuscivo a capacitarmi che adesso non più.

“Dobbiamo procedere subito con le cure. La tempestività è fondamentale in questo momento”. Arrivai in ospedale quel pomeriggio stesso con la mia valigia, ma venni gentilmente invitata a tornare a casa: il mio tampone, fatto di routine per l’entrata in reparto, era positivo.

Entrai invece in infettivologia, dove venni sottoposta a lavaggio broncopolmonare per vedere cosa c’era nei miei polmoni che avrebbe potuto dare rigetto, oltre il covid. Non trovarono nulla. Neanche il covid. Il molecolare continuava a segnare positivo, la broncoscopia dava esito negativo. Non si capiva più se questo covid ci fosse oppure no. E intanto il tempo passava, io respiravo sempre peggio, e la situazione positivo/negativo non cambiava. Mi mandarono a casa ad aspettare la negativizzazione. Non potevo entrare in pneumologia perché ero positiva, non potevo stare nel reparto di infettivologia, perché avrei occupato un letto che poteva essere dato a qualcun altro. Non potevano fare nulla per me perché per curare il rigetto serve di abbassare completamente il sistema immunitario, e farlo col covid in atto può essere pericoloso perché l’infezione può prendere il sopravvento. Il tempo era fondamentale e io stavo perdendo il mio, insieme ai miei respiri.

Furono i giorni più lunghi della mia vita. I tamponi rapidi continuavano inesorabilmente a segnare negativo, quelli molecolari a segnare positivo, forse poteva essere una reinfezione del vecchio covid, forse era uno nuovo, forse erano solo dei pezzi di dna morti del virus rimasti nel naso, forse invece il virus era vivo e vegeto e banchettava nei miei bronchi indisturbato. Nessuno sapeva dirmi cosa stava accadendo e io mi sentivo perdere speranza via via che vedevo i numeri del saturimetro scendere inesorabilmente giorno dopo giorno. Ormai facevo fatica a trascinarci dal letto al divano e viceversa, aspettavo una negativizzazione sperando che i danni rimanessero contenuti entro quello che loro chiamavano “rigetto acuto”. Finché era acuto era curabile e reversibile.

Ero esasperata. E terrorizzata. Il tempo passava e chiesi di cominciare le cure, anche fosse stato a mio rischio a pericolo. Mi ricoverarono una seconda volta in infettivologia e finalmente iniziai. Ormai erano passate due settimane da

quel famoso primo fiatone che aveva scatenato tutto, e io sapevo che erano troppe.

Rindossai dopo anni le canule dell’ossigeno, e mi sentii morire un po’ dentro. Pochi giorni dopo arrivò anche la negativizzazione e venni trasferita in pneumologia. Dopo una settimana feci le prove di funzionalità per vedere come stava andando; ero davvero convinta che fossero buone. Poco dopo venne a parlarmi la dottoressa: delle specie di pugnalate. Non ero per niente migliorata, anzi. Arrivavo a malapena a 30% di capacità polmonare. Non avevo risposto alle cure di cortisone, questo voleva dire una cosa sola. Il rigetto non era più acuto. Era cronico.

Cosa si poteva fare? Molto poco. C’è una terapia, che si chiama fotoferesi. Per il resto: allenamento, per cercare di mantenere il polmone, o per lo meno quello che ne rimaneva, in attività e tanta speranza che non peggiorasse ulteriormente. Possibilità di recupero: non pervenute.

Così in 15 giorni sono passata da una vita “normale” che mi ero guadagnata con le unghie e coi denti facendomi aprire a metà e ricucire, ad una vita al 33%, dopo neanche due anni dal trapianto.

Rimanevo comunque convinta che con la forza di volontà e l’impegno, le cure, l’allenamento e tutto quello che sarebbe servito avrei recuperato almeno quello che bastava per vivere una vita forse più tranquilla, ma senza troppe rinunce. Mi misi subito al lavoro: tutto costava una fatica neanche paragonabile a quella di prima, tutto era in salita, sempre, tutto si traduceva in mancanza di fiato perenne, ma io non mollavo.



Iniziai la fotoferesi, con slancio andai a farmi massacrare le braccia di buchi e curai con zelo tutti i miei lividi.

Con tenacia iniziai il riallenamento allo sforzo. Vivevo in trincea, giocandomi la mia giornata emergenza dopo emergenza, ma sicura che fosse questione di qualche tempo e poi sarei tornata a stare meglio. Cosa che in effetti stava succedendo. Forse il mio corpo stava imparando a compensare dove mancava, si stava abituando a questo suo nuovo status di 33%, o forse obiettivamente qualcosa stava migliorando...

Ma ecco a giugno il tampone tornare positivo. Stavolta polmonite batterica sopra infezione da covid.

Sembrava una barzelletta che non faceva ridere nessuno. Passai una settimana attaccata al ventilatore polmonare 24 ore al giorno, sotto antibiotico, sperando in qualche santo di riuscire a venirme fuori. In quel frangente ho pensato che forse i miei polmoni avrebbero deciso di dare forfait. Eppure hanno resistito.

Forse perché sono testardi come me, e allora vuol dire che ci siamo proprio trovati. Tremante di ansia, appena mi sentii meglio ripetei le prove di funzionalità aspettandomi uno sfacelo. E invece rimasi estasiata nel vedere che quel meraviglioso 33% era sempre lì. Testardo. Fedele. Non sapevo come dire grazie ai miei polmoni di aver resistito a quello tsunami. Era un successo enorme e iniziavo tiepidamente a festeggiare tra me e me, pensando che forse l'avevo scampata, quando ecco che a luglio torno senza fiato, da ferma, anche da sdraiata. Non c'era posizione in cui i miei polmoni accettassero di lavorare. **Terrore. Visita. Tampone. Di nuovo positivo.**

Siamo arrivati ad oggi: ora sto un poco meglio, sono a casa che sto facendo la mia ennesima quarantena.

Adesso riesco a stare senza ventilatore polmonare almeno qualche ora al giorno, ma non è finita, ne sono consapevole. E non so quando, né se, finirà mai.

Mi spiegano che negli immunodepressi il covid è difficile da smaltire, che resta latente e poi si rimanifesta.

Come portarsi dentro una bomba ad orologeria pronta ad esplodere in qualsiasi momento e che ogni volta si porta via un pezzetto di me, di fiato che io passo mesi a ricostruire.

“Nessuno si salva da solo” scriveva la Mazzantini e, con buona pace di chi come me vorrebbe fare tutto da sé, in questo caso è vero: volente o nolente, la mia vita è collegata a doppia mandata alla tua. La mia salvezza passa in modo reale e concreto attraverso la tua sensibilità e intelligenza di proteggere te stesso e al contempo me. Da semplici azioni come usare la mascherina quando serve, rispettare le condizioni minime di sicurezza sanitaria che ci hanno tanto insegnato in questi anni, rinunciare a quell'aperitivo o a quella commissione se sei positivo, rispettare le quarantene. In definitiva, non mettermi in condizione di

non potermi neanche difendere da qualcosa che mi sta uccidendo già così. Ci sono persone che ancora combattono quotidianamente, alle quali un'attenzione mancata può costare la vita. Che loro malgrado fanno di tutto per cercare di rimanere in piedi. La perdita di anche una sola di queste persone per negligenza della società è un fallimento della intera società stessa. Il ripristino della salute pubblica è attualmente una responsabilità per forza di cose condivisa e dovere morale di ognuno di noi.

È una presa di coscienza su questo tema che chiedo ora; ricordare che la pandemia non è una narrazione finita, ma ci sono parecchie storie tutt'ora inconcluse che forse vale ancora la pena narrare.

Martina Samaja

Passato, presente e futuro della patologia protagonisti del Forum Italiano sulla fibrosi cistica



Il **Forum Italiano sulla Fibrosi Cistica**, principale appuntamento con le più aggiornate informazioni, le novità terapeutiche e le prospettive della ricerca sulla patologia, nonché sulle **attività di LIFC** in favore di pazienti e loro famiglie, torna un evento in presenza per la sua decima edizione. Un momento per ritrovarsi, pronti a ripercorrere un pezzo di strada insieme verso nuovi traguardi per le persone con FC, dall'impatto significativo dell'arrivo dei modulatori nelle cure e i progressi clinici alla ricerca di soluzioni terapeutiche sempre più efficaci e che siano davvero per tutti.

Tematiche di grande interesse e che, allo stesso tempo, vogliono raccontare quale saranno gli impegni di domani di LIFC: i successi raggiunti, che siano di ordine medico terapeutico o legato alle tutele sociali saranno veri successi solo quando ogni persona con FC ne potrà beneficiare.

Una parte del forum è dedicata a diversi aspetti delle attività dell'Associazione, dalla collaborazione, in ambito italiano ed europeo, con gli altri attori del mondo FC – **SIFC** e **CF Europe** – alle nuove opportunità create grazie alle partnership con le principali realtà del mondo del lavoro per le categorie

protette e all'**intesa con il CONI** per rimarcare l'efficacia dello sport a supporto delle terapie. Senza tralasciare un aspetto fondamentale per chi operi nel Terzo Settore, con una sessione dedicata all'analisi della trasformazione del volontariato.



In una tavola rotonda in cui medici e psicologi raccontano quali siano gli impatti che una diagnosi di FC può avere sulla famiglia di un neonato – **con particolare attenzione al fenomeno siblings** – su un adolescente e su un paziente già adulto.

Un momento è poi dedicato all'annuncio dei vincitori della **Borsa di Studio Luigi Maiuri** che quest'anno permetterà a ben quattro giovani studenti di proseguire il loro percorso post laurea. A seguire è offerta una fotografia aggiornata sulla fibrosi cistica in Italia con la presentazione dei **dati del RIFC** per chiudere tutto l'evento con una sessione dal sapore fortemente emozionale e che, tenendo presente l'importanza che rivestono le realtà regionali, metta in evidenza il valore di essere uniti per raggiungere un obiettivo comune.

Sul sito **fibrosicistica.it** è possibile vedere la registrazione del forum.

Tratto da news - www.fibrosicistica.it

Nuovi spazi per il Centro fibrosi cistica di Rovereto



Il **Centro di Supporto di Rovereto** è nato nel 2007 all'interno dell'Unità operativa di Pediatria dell'ospedale S.Maria del Carmine di Rovereto, per offrire cura e assistenza alle persone con questa patologia. **LIFC Trentino ODV**, in veste di rappresentante dei pazienti e dei loro familiari, ha sempre avuto un ruolo attivo nei confronti del Centro, fin dalla sua

istituzione quindici anni fa. Arrivando ad oggi, il 24 ottobre scorso, con orgoglio si è giunti all'inaugurazione di quattro ambulatori dedicati, costruiti grazie ad un importante contributo economico dell'associazione.

All'inaugurazione erano presenti, tra gli altri, il direttore generale dell'Azienda Sanitaria Antonio Ferro, l'assessore alla Salute, politiche sociali, disabilità e famiglia Stefania Segnana, il direttore dell'Unità operativa di Pediatria Ugo Pradal, le Presidenti dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica e della Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino.



La cura della fibrosi cistica prevede frequenti controlli presso i Centri specializzati, con modalità di accesso che tutelano il paziente, in quanto ad elevato rischio infettivo. Gli spazi sono organizzati per permettere comportamenti di distanziamento e igiene e per favorire la funzionalità del Centro stesso. Si trovano in una zona del reparto distinta rispetto alla zona di degenza e l'accesso avviene quindi a condizioni migliori di protezione dalle infezioni.

I nuovi ambulatori hanno al loro interno funzioni differenti: nello specifico ci sono un ambulatorio infermieristico, un ambulatorio medico, uno dedicato alle prove di funzionalità respiratoria e uno per la fisioterapia, al momento non ancora attivo. Ricavati dalle stanze dell'ex-nido, da anni in disuso, rappresentano un'opportunità per l'intero reparto e un arricchimento della qualità delle cure anche per altre patologie.

Le spese per la creazione dei quattro ambulatori, della stanza da adibire a studio e sala riunioni, per gli arredi e la strumentazione tecnologica sono state in parte coperte dalle donazioni di **LIFC Trentino** e dell'**Associazione trentina fibrosi cistica**, che con dedizione operano sul territorio per permettere questi importanti progetti.



Riconoscenza verso chi dona

Riconoscenza è una parola datata,
sempre pronta per essere usata,
verso chi dona
senza in cambio ricevere nulla.
Solo sorrisi e ringraziamenti,
a quella fetta di umani,
che aiuta i più fragili
ad affrontare il difficile cammino
che la vita gli ha dato
Riconoscenza infinita,
a chi mai smetterà
di allungare una mano,
verso chi ha tanto bisogno.
Siete anime buone voi che donate
nella speranza che possa servire
a dare un futuro ai ragazzi
che con la Fibrosi Cistica
devono sempre lottare.
A voi che aiutate con la speranza,
che si scopra la cura,
che finalmente li aiuta a guarire.

Sonia Perin



I MUSICI CANTORI
diretti da Maria Cadonza (prezente)

CONCERTO DI NATALE

a sostegno della
LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA

Con la partecipazione del **CORO PIRAMEDI**
diretto da Roberto Mattioli

Trento, Badia di San Lorenzo
giovedì 1 dicembre - ore 20.30
Ingresso libero
con raccolta offerte pro LIFC

Firmato un protocollo di intesa tra coni e lifc per la sensibilizzazione sulla fibrosicistica e la promozione dello sport per i pazienti fc.

È stato firmato questo pomeriggio, **7 luglio 2022**, nella suggestiva cornice della Sala La rosa, simbolo del progetto **65 rose x 65 cime**, diventa il motivo di questa t-shirt realizzata per LIFC da Montura, l'azienda italiana specializzata in abbigliamento tecnico per l'alpinismo. Dietro a questa t-shirt e alle cime che ritrae, si cela la passione per l'alta quota di tanti nostri sostenitori e il desiderio delle persone con fibrosi cistica di raggiungere la vetta. **Comitato Olimpico Nazionale Italiano** e la **Lega Italiana Fibrosi Cistica**. Il documento è stato siglato dalla Presidente LIFC **Giovanna Puppo Fornaro** e dal Presidente CONI **Giovanni Malagò**. Il Protocollo, la cui durata coincide con la fine dell'attuale quadriennio olimpico (fine anno 2024), è stato fortemente voluto da **LIFC** e **CONI** per attivare congiuntamente una serie di iniziative di sensibilizzazione sulla fibrosi cistica e di promozione dello sport e dell'attività fisica come indispensabile affiancamento alle terapie cliniche per la cura della patologia.

È sempre più chiaro, infatti, come lo sport giochi un ruolo importante nella prevenzione delle infezioni respiratorie e nel migliorare la qualità di vita dei pazienti.

Più in generale il Protocollo prevede anche la promozione della cultura della solidarietà e di iniziative di informazione e formazione finalizzate all'educazione alla salute e ai corretti stili di vita.



Come Lega Italiana Fibrosi Cistica – ha dichiarato la Presidente LIFC Gianna Puppo Fornaro – siamo convinti che l'attività fisica possa portare benefici ai nostri pazienti e sia di supporto alle terapie cliniche. Lo confermano le evidenze di alcuni studi e le più recenti indicazioni della SIFC Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Cistica. Per questo

motivo la collaborazione con il CONI rappresenta per LIFC l'occasione per diffondere una nuova consapevolezza tra i nostri pazienti e permettere alle persone con fibrosi cistica di migliorare la propria qualità di vita.

“Sono davvero onorato di questa collaborazione con la LIFC – ha dichiarato il presidente CONI Giovanni Malagò – perché sottolinea l'importanza dello sport come efficace strumento di contrasto alla fibrosi cistica, valorizzando la forza e la credibilità del CONI in un'azione di sensibilizzazione solidale che inorgoglisce per il significato che assume. Siamo in prima linea in questa sfida, accanto a tutti i pazienti affetti dalla patologia.”

Tratto da news - www.fibrosicistica.it

La montagna nelle patologie croniche



Anche nel 2023, in maggio, avrà luogo puntualmente, come ormai da numerosi anni nonostante l'interruzione forzata per il COVID19, il workshop “**Medici e Soccorritori di Montagna**”. Prima del 2021, questo workshop era organizzato dalla **Scuola Alpina delle Guardie di Finanza**, ma poi l'organizzazione passò al **Centro Addestramento Alpino della Polizia di Stato di Moena**, sempre con la collaborazione dell'**Università di Milano**. Il workshop 2023, cui saranno ammessi 35 studenti selezionati del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia di tutti i poli dell'Università di Milano, è stato abbinato al Corso Elettivo “**Attività in montagna e gestione delle malattie croniche**”, che è stato formalmente riconosciuto dalla Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Milano per elargire 2 dei Crediti Formativi Universitari necessari per superare l'esame di Laurea. Il Corso, organizzato su tre giorni consecutivi dalla

Prof.ssa Anna Caretti, si avvarrà della collaborazione di esperti come i Prof. **Piergiuseppe Agostoni** e **Michele Samaja**, e avrà luogo presso il Centro Addestramento Alpino della Polizia di Stato e delle Fiamme Oro a Moena, che metterà a disposizione, grazie all'impegno della dr.ssa **Cinzia Cristofolletti**, la Caserma e la struttura di Soccorso Alpino. Interverranno Docenti con notevole esperienza al riguardo, e Guide Alpine professioniste come il dr. **Antonio Prestini**, grande esperto degli aspetti medici. Oltre a erogare nozioni utili nell'ambito di Soccorso Alpino, quali saranno altri contenuti che potrebbero essere rilevanti per la formazione dei medici? Gli effetti benefici dell'attività fisica per virtualmente tutti i pazienti di malattie croniche, non solo fibrosi cistica, ma anche diabete, asma, deficit visivi, cognitivi e molti altri, sono ben noti. Resta però il fatto che essa richiede spesso notevole impegno fisico e psicologico con profondo impatto sull'organizzazione familiare e col forte rischio di isolamento sociale per gli adolescenti. Nelle attività sportive in città, la ripetitività e la noia possono indurre intolleranza e non-aderenza.



Questo quadro può però cambiare in ambienti più stimolanti, per esempio in montagna. Difatti, le attività alpinistiche, mai prese in seria considerazione se il paziente cronico non risiede già in località montane, spesso sono considerate pericolose e inadatte a causa di fattori ambientali apparentemente dannosi come freddo, vento e altitudine. D'altra parte, la ridotta esposizione allergenica può ridurre l'infiammazione bronchiale e, unitamente a motivazioni personali, pratiche sportive ad altitudini moderate possono avere effetti molto più positivi di quelli legati alla mera attività fisica. E' però necessario che le attività alpinistiche siano intraprese con piena conoscenza dei rischi della montagna e in misura personalizzata per ogni paziente. Recependo tali premesse, si è svolto presso la Provincia di Trento il progetto "**Guide Alpine per guadagnare salute**" che, in collaborazione con il Centro Addestramento Alpino della Polizia di Stato di Moena, aveva lo scopo di avviare i pazienti cronici alle

attività di montagna con piena consapevolezza dei criteri di sicurezza oggettivi e soggettivi.

Il corso ha pertanto due obiettivi:

1. Fornire nozioni di soccorso alpino e acclimatazione alle alte quote, con dimostrazioni sul campo, che comprenderanno imbavellamento dei feriti, utilizzo delle unità cinofile e riconoscimento dei pericoli della montagna.
2. Fornire elementi per prescrivere ai pazienti cronici di intraprendere in piena sicurezza percorsi di attività alpinistica. Tale attività sarà accompagnata da dimostrazioni sul campo su come accompagnare in montagna malati cronici con testimonianze dirette (come, per esempio, del Presidente **LIFC Trentino Angela Trenti**, ospite fisso nel Corso) e accompagnatori ufficiali (come, per esempio, ex-Lgt. **Edoardo Usuelli** della **Scuola Alpina della Guardia di Finanza di Predazzo**).

Come docente responsabile del Corso fino al 2021, ho riscontrato un eccezionale apprezzamento da parte degli studenti partecipanti, che hanno particolarmente gradito l'accoglienza nella Caserma e il clima collaborativo. I futuri medici hanno molto apprezzato non solo le attività sul campo e le lezioni frontali, ma soprattutto la grande disponibilità delle Autorità, dei docenti e di tutti coloro che si sono prodigati a rendere piacevole e interessante il corso. La Guardia di Finanza prima e la Polizia di Moena poi sono riusciti nell'intento di trasmettere ai futuri medici non solo preziose informazioni sulla sicurezza in montagna e sul ruolo dei medici, ma soprattutto l'entusiasmo, l'amore per la montagna e la dedizione alle attività dei disabili. Essendo state coinvolte le giovani leve che guideranno il Paese nel prossimo futuro, il significato di tale messaggio è apparso ancora più rilevante.

Desidero riportare quanto scritto spontaneamente da uno degli studenti:

"La riscoperta della montagna, la possibilità di viverla in modi immensamente diversi dai soliti circuiti convenzionali del turista, di coniugare lavoro e attività all'aperto, l'ampliamento dei confini della mentalità degli studenti di medicina, che offre loro la possibilità di vedere il proprio futuro non solo come convenzionale lavoro in ospedale, ma in una dimensione molto più ampia e spesso non adeguatamente riconosciuta, come il soccorso per i pazienti acuti e l'accompagnamento dei pazienti cronici, la possibilità quindi di una nuova terapia, in continua evoluzione e direi anche scoperta e per questo ancora più interessante e stimolante. Grazie a tutti coloro che si sono impegnati nell'illustrarci i lavori del soccorso, la loro difficoltà, la loro dedizione e soprattutto la passione per aiutare il prossimo e per soccorrere vite umane in situazioni estreme."

Professor Michele Samaja

INPS, nuove regole per permessi e congedi

Sono cambiate alcune regole sull'accesso ai permessi e al congedo straordinario riconosciuti dalla Legge 104/92 e dal d.lgs. 151/01.

Le novità, in vigore dal 13 agosto scorso, sono previste dal recente decreto legislativo n.105/2022 in attuazione della direttiva europea 2019/1158, contenente misure a sostegno della conciliazione vita-lavoro e all'equilibrio tra attività professionale e vita familiare per i genitori e i prestatori di assistenza.

Ma vediamo nel dettaglio le novità introdotte:

- stop al «referente unico»: i tre giorni di permessi mensili retribuiti potranno essere utilizzati in maniera “alternata” e fruiti non più da un solo referente ma tra più soggetti (lavoratori dipendenti) per l'assistenza allo stesso disabile, sia esso minore che adulto. Ricordiamo infatti che, prima del cambio normativo in argomento, l'assistenza del disabile adulto grave attraverso i 3 giorni di permesso 104 e i giorni di congedo straordinario era possibile solo da un familiare pre-autorizzato da Inps (mentre non era così per i genitori di minori disabili che non avevano questo limite); adesso diventa possibile assentarsi dal lavoro per assistere lo stesso familiare disabile adulto anche da più persone, fermo restando che non sarà possibile nella stessa giornata ma in giorni diversi e comunque, per i permessi, nel limite complessivo di tre giorni al mese;
- il congedo straordinario potrà essere fruito anche dal convivente di fatto: come già previsto da qualche anno per i permessi mensili, entrano di diritto nella lista dei soggetti individuati prioritariamente dal legislatore (oltre ai soggetti già autorizzati) anche i conviventi di fatto, ovvero “due persone maggiorenni unite stabilmente da legami affettivi di coppia e di reciproca assistenza morale e materiale, non vincolate da rapporti di parentela, affinità o adozione, da matrimonio o da un'unione civile”. Nell'ordine stabilito dalla normativa, come prima scelta insieme al coniuge e alla parte dell'unione civile, anche i conviventi di fatto potranno accedere al congedo straordinario, sempre nel rispetto del vincolo della convivenza con il disabile, che deve risultare già in corso o essere instaurata successivamente alla richiesta di congedo, ma comunque entro e non oltre la data di inizio del permesso e deve essere mantenuta per tutta la durata dello stesso. Nell'attesa dell'aggiornamento dei sistemi informatici dell'Inps, gli interessati dovranno rilasciare un'autocertificazione dalla quale risulti la convivenza di fatto (di cui all'articolo 1, co. 36

della legge n. 76/2016) con il disabile da assistere o l'imminente regolarità se ancora non instaurata, dichiarando di provvedervi entro e non oltre la data di inizio del congedo richiesto e a mantenerla per tutta la durata dello stesso;

- i congedi parentali in caso di figli con disabilità restano uguali, mentre qualcosa cambia per i genitori di figli non disabili: mentre nulla cambia per i genitori di figli con disabilità in merito al congedo parentale (per i quali è già prevista la possibilità di estendere fino a tre anni il congedo parentale, godibile fino al dodicesimo anno di età del bambino, con una indennità del 30% per tutto il periodo di congedo richiesto – vedi Cap.7 della Carta dei Diritti LIFC), il decreto interviene invece sui congedi parentali estendendo il diritto a ciascun genitore lavoratore con un'indennità al 30% della retribuzione per tre mesi e altri 3 mesi da usufruire alternativamente tra i genitori, coperti sempre da un'indennità al 30% di retribuzione, godibili fino ai 12 anni di vita del figlio (prima erano 6 anni);
- priorità al lavoro agile: vengono apportate alcune modifiche all'art.18 comma 3 bis della legge 22 maggio 2017 che già prevedeva questo diritto. I datori di lavoro, sia pubblici che privati, devono riconoscere priorità alle richieste di lavoro in modalità agile presentate da:
 - genitori di figli fino a dodici anni di età o senza alcun limite di età nel caso di figli in condizioni di disabilità grave con certificazione di Legge 104, articolo 3, comma 3;
 - lavoratori con disabilità in situazione di gravità accertata ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 104;
 - caregivers familiari ai sensi dell'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205.

Si specifica, inoltre, che la lavoratrice o il lavoratore che richiede di fruire del lavoro agile non può essere sanzionato, de-mansionato, licenziato, trasferito o sottoposto ad altra misura organizzativa avente effetti negativi.

Dal 13 agosto 2022, in attesa della Circolare Inps contenente tutte le istruzioni, è quindi possibile fruire dei congedi come modificati dalla normativa, con richiesta al proprio datore di lavoro o al proprio committente, regolarizzando successivamente la fruizione mediante presentazione della domanda telematica all'INPS, che informa che “il rilascio delle implementazioni informatiche delle attuali procedure sarà tempestivamente reso noto con successiva comunicazione”.

Dr.ssa Vanessa Cori, Assistente Sociale Lega Italiana Fibrosi Cistica

Si può richiedere gratuitamente sul sito dell'INPS.



DISABILITY CARD

Da quest'anno le persone con disabilità, con specifici requisiti, hanno la possibilità di richiedere la Disability Card.

Si tratta di un documento riconosciuto a livello europeo, che garantisce l'accesso a servizi e agevolazioni nel campo della cultura, tempo libero, sport.

Si può richiedere gratuitamente sul sito dell'INPS.



TRASPORTI

La Provincia di Trento offre abbonamenti gratuiti ai disabili per la circolazione sui mezzi pubblici (autobus e treni) all'interno del territorio provinciale.

Per la circolazione fuori provincia può essere utile verificare i requisiti e la disponibilità del bonus statale, accedendo al sito del Ministero del lavoro e delle politiche sociali.



“BONUS ELETTRICO PER IL DISAGIO FISICO”

Il bonus elettrico per disagio fisico è una misura volta a ridurre la spesa sostenuta per la fornitura di energia elettrica dai nuclei familiari in cui è presente un componente affetto da grave malattia, che richiede l'utilizzo di apparecchiature elettromedicali salvavita (secondo un elenco individuato da specifico decreto ministeriale). Le domande si possono presentare online o attraverso i CAF.

In alternativa l'APSS della provincia di Trento offre concorsi spese specifici, come quello per l'ossigenoterapia a lungo termine. Informazioni sul sito dell'azienda sanitaria.



TRASFORMAZIONE DIGITALE DEL SISTEMA SANITARIO NAZIONALE

All'interno del PNRR sono stati individuati obiettivi volti al miglioramento dell'informatizzazione del Servizio sanitario nazionale. In particolare è sentita l'esigenza di superare l'attuale modello regionale del fascicolo sanitario elettronico, rendendo accessibili i dati alle strutture sanitarie di tutto il territorio nazionale.

Una volta reso operativo questo sistema permetterebbe la piena condivisione di dati clinici tra i vari Centri di cura o supporto per la fibrosi cistica.



BUONI PIZZA/PASTO

LIFC Trentino, per prendersi cura ed essere sempre vicina ai pazienti e alle loro famiglie, offre dei buoni per pizza/pasto ai pazienti FC e accompagnatore, durante i ricoveri presso il Centro di Supporto di Rovereto. I buoni sono spendibili in una precisa pizzeria di Rovereto, certificata per la celiachia, per la consumazione di una pizza, un primo o un secondo piatto. Informazioni in reparto.



APPARTAMENTI MESSI A DISPOSIZIONE DA LIFC VENETO

LIFC Veneto mette a disposizione degli appartamenti, posti nei pressi dell'ospedale di Borgo Trento, a chi ne ha necessità. L'associazione sostiene interamente le spese, comprese quelle relative al cambio lenzuola e alla sanificazione, anche grazie a liberi contributi degli utenti. LIFC Trentino, i cui associati accedono al Centro di cura di Verona, ha voluto contribuire economicamente a questo servizio.

Gli accessi agli appartamenti sono gestiti dal Servizio Sociale del Centro di cura.



CASE LIFC

Le "Case LIFC", poste nei pressi dei Centri Trapianto, nascono con l'obiettivo di offrire alloggio, orientamento e consulenza ai pazienti in lista di attesa per il trapianto di polmoni e alle loro famiglie.

Il progetto vuole contribuire a migliorare la qualità della vita di tutti coloro che si avvicinano al trapianto, riducendo il disagio che può derivare dalla necessità di riorganizzare la propria vita in funzione di questo evento. Per questo, nel caso in cui la famiglia individui autonomamente l'alloggio, il progetto prevede comunque il supporto dei LIFC.



NOVITÀ DA LIFC TRENINO ODV

Il comune di Rovereto ha assegnato a LIFC Trentino una sede a Rovereto, presso "Casa Campostrini" nel quartiere di Borgo Sacco, a condizioni di spesa favorevoli.

Inoltre ha recepito LIFC Trentino come associazione operante sul territorio e ne riporterà le attività sui propri canali comunicativi



MAGLIETTE 65 ROSE

65roses è un marchio della Cystic Fibrosis Foundation. In Inglese infatti, "cystic fibrosis" e "65 roses" hanno un suono molto simile. La rosa, simbolo del progetto 65 rose x 65 cime, diventa il motivo della t-shirt realizzata per LIFC da Montura, azienda italiana specializzata in abbigliamento tecnico per l'alpinismo. Richiedi la maglietta per sostenere LIFC Trentino! Informazioni sul sito: trentino.fibrosicistica.it/t-shirt-65-rose-per-65-cime

Potrai trovare altre informazioni sul sito
trentino.fibrosicistica.it



Buone Feste

da
LIFC Trentino



Neve di Natale

Credi sia neve,
quel volteggiare nel cielo?
Ti sbagli son lacrime liete,
lasciate cadere da schiere di Angeli
per osannare il Natale.

Il cielo si desta,
nella notte più bella,
lassù è tutta una festa.

Si aspetta Gesù.
I bambini sono felici,
pensando ai regali
che devono presto arrivare.

Gli abeti esultano.
Tra le piante del bosco,
si sentono pronti,
per il nuovo Natale.

Perfino il bue e l'asinello,
sentono il profumo di attesa,
ben sapendo che intorno alla culla,
come ogni anno devono stare.

E noi grandi che cosa aspettiamo?

Che finisca la guerra,
che il male svanisca,
che con Gesù si ritorni a sperare,
nell'amore e la gioia,
in questo nuovo Natale.

Sonia Perin

Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino ODV

c/o Casa Campostrini,
via Europa 44, 38068 Rovereto
Tel. +39 3331378901
email: lifc.trentino@libero.it - sito web: trentino.fibrosicistica.it
C.F.: 93021860221



Lega Italiana
Fibrosi Cistica
TRENTINO