



Lega Italiana
Fibrosi Cistica

TRENTINO

Il Giornalino della LIFC Trentino
Dicembre 2023 n.9

Sul sentiero tracciato da LIFC Trentino: storie di ieri e di oggi

Di Respiro in Respiro

Lettera della Presidente

Carissimi,
in questo numero del giornalino di **LIFC Trentino ODV**, troverete delle storie di alcuni pazienti con **Fibrosi Cistica** che hanno desiderato raccontarsi.

Leggendo queste bellissime testimonianze, la mia mente ha ripercorso questi oltre **40 anni di associazionismo**. Ripenso ai genitori che nei primi anni '70 hanno lottato in prima linea perché i propri figli potessero avere farmaci per sopravvivere. Genitori che ancora oggi ricordo con grande affetto e grande stima, unitamente ai medici con i quali collaboravano in stretta simbiosi, al fine di consentire ai piccoli affetti dalla patologia di vivere e crescere accanto ai loro compagni di scuola.

Permettetemi, qui, di ricordare anche **mia mamma Carmen**, venuta a mancare lo scorso mese di aprile.

Una Donna di poche parole ma di grandi fatti.

La ricordo quando, negli anni '70, mi portava in città, a Trento (per me, allora, come andare "in America") per essere visitata da un **grande medico**, il **dottor Paolo Pancheri** (in questo numero trovate un articolo a lui dedicato).

Carmen riusciva a mantenere i contatti con gli altri genitori: si incontravano, si confrontavano e, ogni volta, cercavano di capire insieme come affrontare gli elementi di criticità che emergevano sia dalla malattia che nel rapporto con le istituzioni. I genitori, così disarmati, erano tuttavia tanto agguerriti, al punto che, grazie al loro intervento, le nuove generazioni di famiglie possono beneficiare di una quotidianità meno faticosa.

Quando mia mamma veniva a conoscenza della nascita di un nuovo bambino affetto da Fibrosi Cistica, commuovendosi diceva che, grazie a Dio, quel bambino sarebbe potuto crescere almeno senza alcune tra le difficoltà con le quali lei ed altri genitori avevano dovuto fare i conti.

Era intransigente nel farmi le terapie e ad ogni ricovero (tantissimi, soprattutto durante la mia infanzia) lei è stata sempre al mio fianco.

A proposito dell'impegno da parte delle famiglie, va doverosamente sottolineato come i genitori, trovandosi assieme a discutere - talvolta anche animatamente -, erano sempre uniti nel rivendicare, presso le istituzioni, quanto era di diritto per i loro figli, al punto che una volta minacciarono di legarsi davanti ai cancelli della Provincia perché i politici di allora non ascoltavano le richieste per la distribuzione di medicinali ai propri figli.

Lotte in prima linea, insomma, sostenute dal coraggio e senza mai perdere la speranza, anche andando a rifornirsi di medicine in Svizzera - perché in Italia non c'erano - viaggiando con qualsiasi tempo meteorologico e con auto come la mitica '600'!

Non mancavano le **raccolte fondi** per poter **aiutare la ricerca**, che tanto ha fatto per noi pazienti in questi anni, consentendoci, finalmente (!), di poter diventare adulti.

Battaglie e impegno, insomma, che hanno portato ad

implementare e migliorare il **trattamento della Fibrosi Cistica** con grossi, importanti risultati. Oggi, i bambini possono guardare al proprio futuro. I piccoli crescono, diventano adulti, studiano, lavorano, costruiscono relazioni e famiglie, danno alla luce figli, possono girare il mondo.

Certo tutto questo, purtroppo, anche oggi ha un prezzo: quello delle terapie costanti, dei ricoveri, della fisioterapia quotidiana, delle grandi o piccole rinunce, dell'assunzione continua di farmaci, dei farmaci speciali, oppure dell'impossibilità di accedere ai farmaci speciali perché la propria mutazione non lo consente. La cosa positiva e non da poco, è che, oggi, la Fibrosi Cistica non "fa più così paura come una volta" (queste sono le parole che ogni volta sentivo pronunciare dalla mia mamma).

Quando penso alle mamme e ai papà di ieri e di oggi, non posso non pensare al grande legame simbiotico che si crea tra genitori e figli; non posso non pensare che questi grandi genitori con il loro coraggio, il loro "stare accanto", sono il vero miracolo della ricerca e della clinica.

Un importante documento sono gli **"Atti della tavola rotonda del 1975"**, una raccolta delle tantissime testimonianze da parte di questi genitori: ho voluto inserire qualche testimonianza per far capire com'era allora la malattia.

In quella tavola rotonda sono stati posti i fondamenti per ottenere quanto necessario a beneficio dei pazienti con Fibrosi Cistica in Trentino.

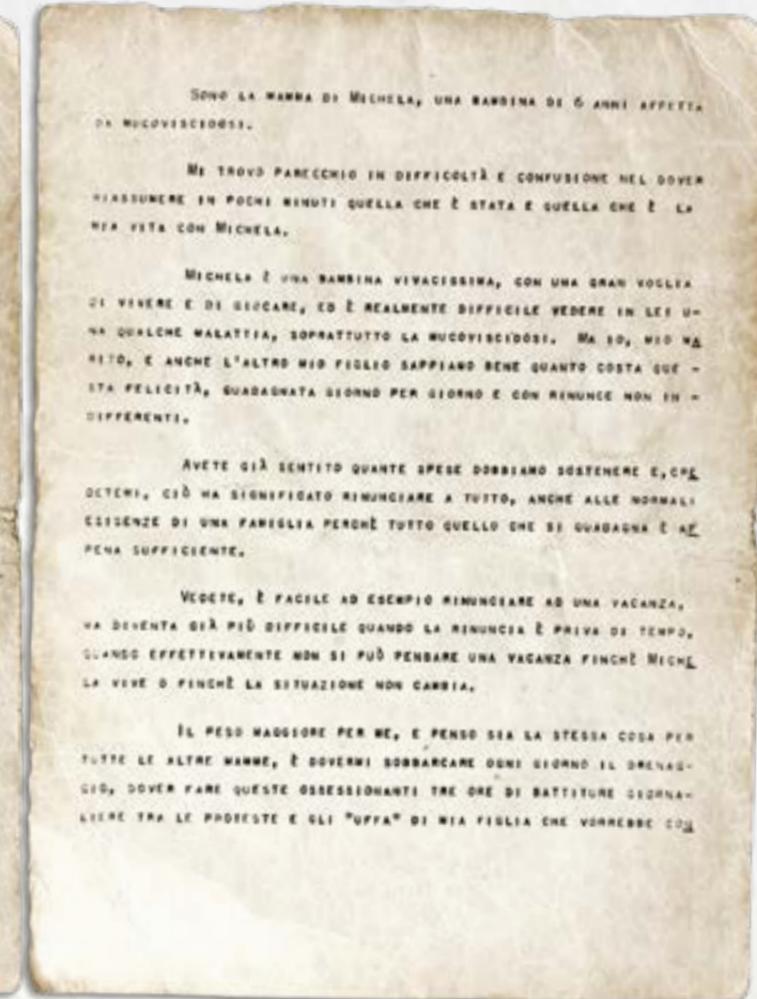
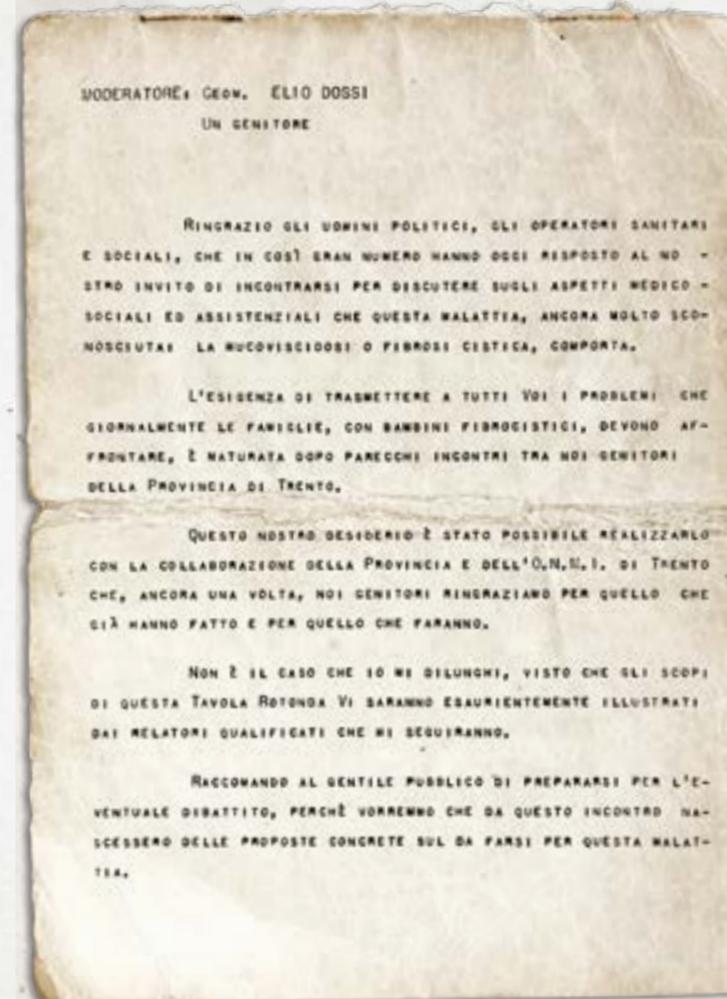
L'esempio che questi genitori ci hanno dato ci sia d'incoraggiamento e di stimolo nel portare avanti gli impegni associativi e poter permettere a tutti una cura risolutiva.

Se, da una parte, le esigenze odierne di chi è affetto da Fibrosi Cistica possono essere diverse da quelle affrontate dalla mia/nostra generazione di adulti, dall'altra occorre guardare al futuro, camminando verso un duplice, importante, obiettivo: quello della guarigione o, comunque, del raggiungimento di una stabilità patologica e quello dell'impegno nel volontariato a sostegno dell'Associazione.

Per crescere insieme, continuando a sperare e a coltivare un sogno comune a tutti noi.

"...perché solo un'emozione mi lascerà senza fiato"

La Presidente
Angela Trenti
LIFC Trentino ODV



Atti della tavola rotonda del 1975.
Testimonianze dei genitori

Ricordo del dottor Paolo Pancheri

Il dottor **Paolo Pancheri**, scomparso ormai cinque anni fa, ha dedicato la sua professionalità alla cura delle persone con fibrosi cistica. Chi lo ha conosciuto lo ricorda come un medico molto affezionato ai bambini, dotato di grande empatia e capace di commuoversi.

Angela Trenti, una delle sue prime pazienti, lo ricorda così: "Paolo era sempre disponibile, correva ad ogni chiamata; anche nel giorno di Natale.

Mi ricordo quella volta in ospedale da piccola, quando ha passato la notte accanto a me permettendo a mia madre di riposarsi per qualche ora". Sono tante le persone che nel corso degli anni hanno potuto conoscere la sua generosità e soprattutto la sua competenza come medico.

Nei primi anni '70 i pazienti affetti da fibrosi cistica venivano curati al Centro FC di Verona ma le condizioni all'epoca erano ben diverse da quelle attuali: ricoverati tutti assieme in camere molto grandi e con pochi farmaci a disposizione.



19 gennaio 2002 - palazzo Trentini
30esimo anniversario di servizio di Paolo Pancheri

Vogliamo ricordare il passato e conservare nel cuore l'affetto per il dottor Pancheri. Con la sua Cinquecento rossa raggiungeva ogni angolo del Trentino con ogni condizione del tempo e non importava che fosse Natale o Pasqua.

Nel frattempo vado avanti e mi godo il panorama...

L'esperienza di Ilaria

Mi chiamo Ilaria, ho 28 anni e ho la fibrosi cistica. Fino a qualche anno fa la malattia si faceva sentire, ma non in maniera particolarmente forte. Facevo le mie terapie, un ricovero all'anno e qualche ciclo di antibiotico, ma tra sport e fisioterapia riuscivo a recuperare abbastanza velocemente. Questi ultimi tre anni, al contrario, non sono stati facili. Per una serie di fattori che si sono incrociati le riacutizzazioni sono aumentate, appena smesso un ciclo di antibiotico passavano poche settimane che dovevo farne un altro, la tosse è diventata una costante e i ricoveri sono diventati più frequenti.

Nel frattempo la vita è andata avanti, sono uscita di casa dei miei e ho iniziato a lavorare, inizialmente come freelance, poi come dipendente. Da giovane grafica senza esperienza è stato parecchio difficile trovare un posto di lavoro in cui lo stipendio bastasse a farmi arrivare a fine mese senza avere l'acqua alla gola. È stato quindi inevitabile per me chiedersi come poter fare con i periodi di malattia e come conciliare una quotidianità in cui 4-5 ore vanno dedicate a sport e fisioterapia. Quando sono stata assunta stabilmente presso un'azienda ho finalmente svolto tutto l'iter per poter avere accesso alle ore di permesso della legge 104. È solo da poco che usufruisco di questa preziosa risorsa, ma sono molto speranzosa che possa aiutarmi a stabilizzarmi, dedicando più tempo alle terapie. Nel mio caso, di comune accordo con i miei capi, uso queste ore la mattina prima di andare a lavorare per poter dormire un po' di più e fare la fisioterapia. Rimane però la domanda: da persona con una fibrosi cistica che si sta facendo sentire in maniera più impattante è possibile lavorare come libera professionista?

Una costante nella mia vita è lo sport: dal nuoto all'arrampicata, dalla bici al trekking ho avuto la fortuna di amare queste attività e, a parte una finestra adolescenziale di rifiuto per qualunque cosa, ho sempre praticato sport in diverse forme. In questo periodo più difficile la fibrosi cistica ha impattato su questo ambito forse anche di più di altri.

Se negli ultimi anni mi era parso di aver un buon livello di resistenza al pari della gente "sana", adesso mi rendo conto della fatica e dell'affanno che sento costantemente, anche a fare le scale per entrare in casa. La cosa da un lato mi ha demoralizzata a tal punto che l'anno scorso ho ridotto quasi del tutto l'attività sportiva e invece che andare a sudare in montagna preferivo sudare sull'asciugamano al lago sotto al sole di agosto. Pensandoci bene, però, è stato forse proprio lo sport a darmi più di tutto negli anni la forza (non solo fisica) e la grinta per affrontare diverse situazioni complicate, facendomi interiorizzare l'idea che è giusto e bello porsi degli obiettivi ambiziosi, ma proporzionati alle proprie capacità, e che è giusto e bello faticare e sudare per raggiungerli. Mi è anche capitato di iniziare gite o arrampicate in cui però l'obiettivo era al di fuori della mia portata, e in questi casi bisogna avere la serenità di accettare quel limite per girarsi e tornare a valle, dove cercare un'altra meta.



Nonostante ci siano stati, e ci saranno, parecchi ostacoli e saliscendi, vedo che il cammino va avanti, sicuramente è in salita e lo zaino che bisogna portare risulta appesantito dalla fibrosi cistica (e non solo figurativamente), ma come tutti i cammini porta da qualche parte e nel frattempo vado avanti e mi godo il panorama.

Trentino e rinascite

Martina Samaja – fb: 33%

Ad un anno e mezzo dalla scoperta del rigetto, cosa che aveva mandato in frantumi i sogni miei, e dei miei genitori, oltre che dei medici che mi stanno curando con tanto amore, la situazione ha continuato a peggiorare. Non dico tanto. Ma quel poco ogni volta che non ti dà la speranza della ripresa. Nel frattempo ho avuto due ricoveri molto brutti, uno a gennaio e l'altro a marzo di quest'anno. Nel primo in particolare, sono entrata senza avere la certezza che ne sarei uscita. Arrivata in ambulanza, a sirene spiegate senza riuscire a respirare, già in pronto soccorso pensavo che avrei tirato gli ultimi respiri su questa Terra. Eppure il team di medici che mi ha seguita l'ha fatto nuovamente in maniera encomiabile e mi hanno tirata fuori anche da questo pasticcio. Detto questo il respiro è andato giù in picchiata, i primi tempi non riuscivo a stare senza ossigeno, era una fatica immensa solo lo spostarsi dal letto al divano, sempre ad annaspate dentro le canule chiedendomi se questa fosse vita? Se valeva la pena essere scampati alla morte per ritrovarsi a dover pensare 10 volte prima di fare un passo per valutare da tutte le prospettive se ce l'avrei fatta oppure no.

Arrivati a maggio, sempre con questi bei pensieri per la testa, si prospettava una lunghissima estate milanese davanti a me, con quella tipica afa che i pensieri li fa diventare ancora più pesanti. L'unica cosa che volevo era scappare. E se non potevo farlo dalla mia situazione che fosse per lo meno dal clima torrido. Avevo un sacco di limitazioni, tra cui il bombolone dell'ossigeno, da cambiare ogni 7 giorni, il fatto che l'altitudine mi impediva di respirare anche quel poco che potevo, ma cercavamo un luogo fresco, vicino ad un ospedale per carità! Perché con tutti gli "scherzi" che ero abituata a fare, non potevamo allontanarci di molto da una pneumologia efficiente.

Alla fine venne fuori il Trentino, come un coniglietto dal cappello di un prestigiatore. Sembrava la soluzione a tutti i nostri problemi! Trovammo subito una casetta vicino a Drena, era all'altitudine giusta, vicino ad Arco per l'ospedale, raggiungibile dal servizio di ricambio dell'ossigeno. Tra quelle colline coperte di vitigni, col venticello fresco, la vista sui monti, l'aria più leggera di Milano, finalmente ho iniziato a stare un po' meglio. Abbiamo scoperto tante piccole gite che potevamo fare, nel pomeriggio, quando mi sentivo, sempre con lo stroller. Ma in quei posti incantevoli ho ricominciato timidamente a muovere qualche passo, tra un rifugio e l'altro,



tra una polenta e l'altra, rimettevo su un pochino di peso, un pochino di forza e un pochino di speranza. È stata una piccola parentesi super positiva per la mia salute, fisica e mentale, che mi ha dato il coraggio, nella bellezza dei suoi posti, di proseguire quei piccoli sforzi che mi hanno portata poi col tempo ad abbandonare per il momento l'ossigeno di giorno e a ricominciare a camminare senza!

Del Trentino mi sono portata nel cuore un sacco di cose belle. Le mucche simpatiche che venivano a farsi vedere e a volte accarezzare. Le stradine nei boschi che sembravano popolate da gentili elfi degli alberi. Il sole caldo, col venticello fresco e i piedi nudi nell'erba. I ruscelli di un'acqua trasparente che sembrava diamantina. La gentilezza infinita delle persone, che ci hanno accolti e fatti sentire a casa. Ma soprattutto il coraggio di ricominciare a muovermi e camminare un pochino, cosa a cui avevo totalmente rinunciato, perdendo le speranze di poterlo rifare.

E finalmente, anche attraverso questa esperienza, ho dato una risposta alle domande che mi ponevo all'inizio: Sì, la vita è anche questo, è anche essere costretti per un periodo a stringere i denti per andare avanti, perché non sai mai cosa può capitarti dietro l'angolo, quando meno te lo aspetti, puoi svoltare una curva e trovarti davanti ad una vista spettacolare delle montagne!

Martina





Ma tu sai cos'è la Fibrosi Cistica?

"Culosa te che sei in vacanza e noi siamo a scuola", "mi spiace Desirèe ma non puoi più fare gare di apnea", "sei un soggetto debole non puoi venire in ufficio" ...Ecco solo alcune delle frasi che una ragazza come me si sente ripetere da tutta la vita.

La causa di tutte queste? Avere la Fibrosi Cistica.

Mi presento, sono Desirèe, ho 25 anni e ho una delle più rare mutazioni di Fibrosi Cistica che ci siano. Ho una sorella di 16 anni che condivide la mia stessa mutazione ma, per sua fortuna, con lei è meno aggressiva.

La mia vita non è mai stata "rosa e fiori". Le maestre dicevano a mia mamma che ero ritardata perché non capivo le cose. Il vero motivo? Quando gli altri erano ai loro banchi ad armarsi di conoscenza io ero in ospedale ad armarmi di farmaci in vena.

Una delle mie più grandi passioni? L'apnea. Il trattenere il respiro per me non era un problema e quindi diventai presto piuttosto brava. Iniziai a fare gare ed ottenere risultati notevoli. Presto però arrivò la mia più grande nemica, perché come mi disse una volta una dottoressa: "Tu, Desirèe, potrai anche dimenticarti della Fibrosi ma la Fibrosi non si dimenticherà mai di te".

Anche al lavoro spesso non è facile spiegare che sono come gli altri o giustificare le mie periodiche assenze per i ricoveri, soprattutto ai colleghi.

Non è facile, anzi molte volte non vorrei avere nulla. Tuttavia, poi, penso alle persone che stanno peggio di me e allora mi

convincio che devo farmi forza. Mi alzo presto la mattina per fare le mie terapie, vado al lavoro e torno che la mia ci-pap è già pronta lì che mi aspetta per un secondo ciclo.

Purtroppo per via della nostra particolare mutazione io e mia sorella non possiamo prendere il Kaftrio, il nuovo "miracoloso" farmaco che serve per rendere la vita di un malato di Fibrosi Cistica "più normale".

Ora la mia più grande speranza la riservo nella ricerca, in modo che in futuro anche le persone come me, mia sorella e tutti quelli che non portano la mutazione DF508 possano accedere a farmaci simili al Kaftrio.

La ricerca, comunque, ci ha già aiutato molto; infatti, io e tanti ragazzi della mia età possiamo vivere e poter fare quasi tutto come una persona sana. Per questo ringrazio i ricercatori, le equipe mediche degli ospedali di Verona e Rovereto. Spero, poi, un giorno di poter rispondere alla domanda: "Ma tu sai cos'è la Fibrosi Cistica?" "Eh sì, l'avevo anche io, ormai sono guarita".

Desirèe

Vedrò così rughe e capelli bianchi su di me...

Nel 2021 vengo chiamata ed informata che **avrei iniziato una nuova cura per la Fibrosi Cistica.**

Ero al pieno della mia felicità perché altri prima di me ne facevano uso e hanno avuto risultati, soprattutto a livello respiratorio, a dir poco notevoli.

Così ho iniziato la cura, che tutt'ora sto facendo con il **Kaftrio**. Sembra il film di matrix: scegli la pillola rossa... nel mio caso rosa e vedrai un mondo attorno a te diverso, più vicino a te, vivendo una vita dove si possono cambiarle le abitudini stando bene, respirando a pieni polmoni, ossigenando tutto il corpo. Il tuo fisico cambia; riesci a metter su quel kg che ti aiuta nelle infezioni polmonari: sei più forte e riesci a combattere gli agenti esterni che ti voglio mettere ko vedendoti sdraiato sul letto di un ospedale facendo cicli di flebo.

Cambia la propria routine del mattino: la fisioterapia viene fatta ma con minore difficoltà e sforzo, e mi accorgo che ho più tempo per me stessa, da dedicare ad esempio allo sport che non è più una mera attività di recupero ma diventa anche gioia e divertimento.

Ho più tempo da dedicare ai miei figli di 10 anni che hanno bisogno della mamma e delle attenzioni per crescere.

Rientro nella categoria dei fortunati perché posso beneficiare di questo farmaco, anche se non bisogna mai mollare...

La vita è sempre in salita, devo ogni giorno remare con le mie forze con impegno costante per avere i risultati di questo progetto di speranza offertomi dopo anni di ricerca.

Una vita fatta di cure, di ricoveri, di rinunce, dove a volte non si vedeva l'uscita dal tunnel.

Ora la salita ha la sua luce ed il suo panorama che ti puoi



godere alla fine con il sorriso perché hai la giusta carica, la giusta batteria che ti aiuta a vivere meglio e ti supporta nelle terapie quotidiane, un alleato nello sport che non manca mai perché con lo sport il fisico reagisce agli attacchi esterni ma con il Kaftrio abbiamo l'accoppiata vincente.

Concludendo il Kaftrio associato alle terapie respiratorie quotidiane ed allo sport ha migliorato molto il mio stile di vita...vedrò così rughe e capelli bianchi su di me...

Roberta

La gioia di essere mamma

La prima volta che sono diventata mamma era ottobre 2019. O forse lo ero già 9 mesi prima!

In quel periodo stavo ancora sperimentando il famoso trikafta. Un farmaco innovativo per la fibrosi cistica.

Di fatto non sapevo se stavo assumendo proprio il farmaco ma, dati i risultati, compreso un tipico rash cutaneo, le conferme erano pressoché certezza.

Qualche mese dopo l'inizio, sono rimasta incinta di Samuele. Nonostante la gioia, ho provato emozioni molto contrastanti, fatte anche di sensi di colpa poiché sentivo di non aver "rispettato" l'accordo con la casa farmaceutica. A causa del rigido protocollo sperimentale, doveti interrompere l'assunzione del mio "miracolo in pillole", così l'ho ribattezzato, per poterlo riprendere solamente quasi tre anni dopo, a ottobre 2021.

Per fortuna e per tenacia, non ho avuto peggioramenti e sono riuscita a rimanere stabile per tutto il tempo, nonostante la malattia abbia segnato sui miei polmoni qualche altra "cicatrice" giusto per firmare la sua presenza.

Un "contratto d'affitto" che la FC ha con i polmoni dove abita. A marzo 2022 sono rimasta nuovamente incinta di Arianna, nata proprio alla fine dell'anno. Questa volta ho potuto beneficiare del farmaco senza interruzioni ed ho trascorso una gravidanza altrettanto positiva, con la differenza

sostanziale che ero priva di sensi di colpa o di paure; è come se il farmaco abbia messo in stand by l'orologio, il timer o le paure.

È come se la FC non fosse il primo pensiero. C'è, si combatte sempre affinché tutti e sottolineo, TUTTI, abbiano una seconda possibilità, perché tutte le mutazioni possano avere qualche beneficio e farmaco efficace.

Si vive progettando il futuro con un altro atteggiamento, assaporando giorno dopo giorno i risultati e con profonda gratitudine per quello che possiamo avere di bello nella vita. Forse questo è anche un fatto caratteriale, non è che prima io non facessi progetti o fossi poco grata.

La differenza è che, sebbene la forte consapevolezza della caducità della vita che la fc ci ha "regalato", sappiamo che ora, probabilmente, non siamo più esposti di altri coetanei.

D'altronde nessuno è immortale e gli incidenti di vario tipo potrebbero anche colpire la più sana delle persone.

La possibilità però di salute e di una reale percezione della stessa che può fornire un farmaco (ancor più secondo me se assunto quando la patologia non ha arrecato troppi danni sul fisico di una persona, vedi bimbi di oggi) ci rende più simili ai nostri coetanei. Ci toglie l'etichetta di "malato/a" e ci restituisce l'identità di persona - in primis - lasciando la fc come una caratteristica qualunque, certo senza oblio, dimenticanza ma anche senza "paranoia".

Sono felice che la fibrosi cistica possa non far più paura e che chi nasce oggi con questa malattia probabilmente abbia una qualità di vita diversa ancora di quella che si poteva descrivere venti o trent'anni fa.



Da parte mia, la gioia di essere mamma e il primo pensiero per la felicità e realizzazione familiare si intersecano all'impegno per la mia salute, non però vissuto per la paura di stare male, bensì per la gioia di poter godere della vita che ogni giorno mi regala molte scoperte nuove, i sorrisi dei miei bambini e la profonda gratitudine di vederli crescere sani, essendo io stessa in forze per poterli accompagnare nella vita, passo dopo passo.

Giulia



*Solo un'emozione
mi lascerà senza fiato*



10 km della Run Avesani Giulietta e Romeo di Verona

Grande onore per me poter rappresentare la **Lega Italiana Fibrosi Cistica** alla **10 km della Run Avesani Giulietta e Romeo** di Verona.

Nella città dell'amore ho corso assaporando la bellezza dei monumenti presenti sul percorso e con l'energia emanata dai tanti runner presenti (circa 8000) nelle varie distanze. La città era in festa ed è stata un'esperienza molto piacevole tutta da vivere.

Con me ho portato il pettorale della Lific per dare voce ad una malattia infima.

Ringrazio Angela Trenti che mi ha dato la possibilità di correre anche per chi ha "il fiato corto".

Tiziana



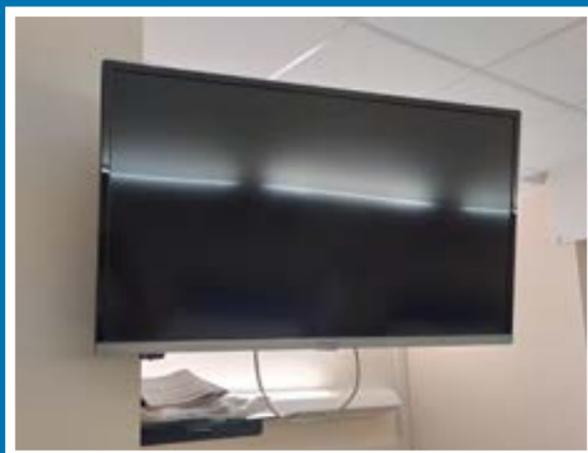
T-shirt 65 Rose x 65 Cime



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.

Acquistala su: emozioni.fibrosicistica.it



Alcuni elettrodomestici e attrezzature per il centro di supporto di Rovereto donate da LIFC Trentino

Decalogo dello sciatore



2° WORKSHOP

Gruppo di Studio Pediatria di Montagna

Loc. Mosee – San Valentino di Brentonico (TN), 10-11 marzo 2023

SICUREZZA e attività di bambini e ragazzi in montagna con la Polizia di Stato, Dott.ssa Cinzia Cristofolotti – Medico Superiore della Polizia di Stato.



Nel "Decalogo BAMBINI e MONTAGNA" che la Commissione Medica del CAI ha condiviso e dedicato a genitori e accompagnatori, la sicurezza e la prudenza vengono prima di tutto, al punto 1.

Da sempre il Centro Addestramento Alpino della Polizia di Stato di Moena si occupa di sicurezza nell'andare in montagna e di prevenzione degli incidenti con particolare attenzione all'informazione, all'educazione e alla formazione. In quest'ottica vengono organizzati durante la stagione invernale numerosi incontri con i bambini e gli insegnanti delle scuole primarie e secondarie o le scuole di sci per assistere e partecipare a simulazioni di soccorso sulle piste da sci, interagendo con le varie attività del Servizio Soccorso e Sicurezza in Montagna della Polizia di Stato. Con giochi ed attività didattiche divertenti si fanno conoscere ai bambini le regole e gli obblighi di comportamento stabiliti dalla nuova legislazione sulla sicurezza nelle discipline invernali (D. Lgs. 28.12.2021, n.40).

Conosciamo tutti i molteplici effetti benefici dell'attività fisica e dello sport, soprattutto se svolto in ambiente sano; promuovere l'attività fisica in età evolutiva, abbinata alla montagna, può diventare un'opportunità che si colloca fra attività di allenamento e progetti di riabilitazione.



L'Euregio Sport Camp (organizzato a Moena nelle edizioni 2021 e 2022) e le numerose collaborazioni del Centro con varie associazioni (Freerider Sport Events, Unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti Roma, Gruppo sportivo non vedenti Milano ...) sono un'opportunità di gioco, scoperta e integrazione per bambini e ragazzi normodotati o disabili, che giocano insieme e imparano nuove discipline sportive con istruttori e atleti delle Fiamme Oro capaci di saper trasferire la propria esperienza sportiva e umana con passione e competenza.



4° WORKSHOP

Medici e soccorritori in montagna

Il workshop Attività in montagna e gestione delle malattie croniche fa parte di un progetto universitario, dove agli studenti viene data la possibilità di seguire lezioni di approfondimento su temi specialistici.

Nel caso di questo workshop, oltre alle lezioni frontali, l'attività prevede interventi pratici in un contesto differente da quello universitario. Motivo per cui abbiamo soggiornato dal 19 al 21 maggio nel Centro di Addestramento della Polizia di Stato di Moena, partecipando sia a lezioni frontali, tenutesi da medici e professori, sia ad escursioni e esercitazioni pratiche.



Al nostro arrivo alla caserma della polizia di Moena, dopo aver sistemato i bagagli nelle stanze, sono seguite le lezioni frontali tenutesi dal Dott. Antonio Prestini sull'ambiente alpino e la medicina di montagna; poi il Professor Gianfranco Parati ha parlato degli effetti cardiovascolari dell'esposizione acuta e cronica all'alta quota. Infine il Dott. Giacomo Strapazzon ha concluso il pomeriggio parlando di ipotermia e valanghe.

Il primo intervento del Dott. Antonio Prestini si è concentrata sulla presentazione della sua attività, in quanto medico di

medicina di montagna, spiegandoci come vengono condotte le consultazioni con i suoi pazienti e quali sono le principali problematiche affrontate. Spesso si tratta di pazienti con patologie croniche che chiedono consiglio sulla possibilità o meno di effettuare escursioni ad elevate altitudini o in generale pazienti che domandano suggerimenti e istruzioni per condurre al meglio e in sicurezza le loro gite. Fondamentale in questa attività è la conoscenza dell'ambiente alpino e del fenomeno dell'adattamento all'altitudine, essendo il mal di montagna, la principale problematica con cui deve confrontarsi un'escursionista.

Segue poi la spiegazione dell'attrezzatura di primo soccorso in escursione che la squadra di soccorso alpino porta con sé in caso di emergenza: corde, bende, farmaci e materiali di primo soccorso contenuti in pesanti zaini. È stato poi introdotto il ruolo fondamentale dell'artva, strumento elettronico, recentemente introdotto, utilizzato per la ricerca di persone travolte da valanghe.



L'esposizione acuta e cronica all'alta quota già introdotto dal Dott. Prestini è stato poi estesamente approfondito dal Professor Parati. Sono stati illustrati i meccanismi fisiologici e parafisiologici messi in atto dall'organismo in caso di elevate altitudini. Parallelamente sono stati presentati e spiegati gli studi condotti dal Professore in materia.

A concludere la giornata, il Dott. Strapazzon ha illustrato i meccanismi fisiopatologici che il corpo mette in atto in caso di valanga e le problematiche principali che possono condurre all'exitus del soggetto.

Se da un lato l'ipossia gioca un ruolo fondamentale, in realtà anche la pressione esercitata dal peso della neve sovrastante causa alterazioni importanti. Motivo per cui anche la composizione della neve stessa, più o meno compatta, determina un decorso patologico differente, donando minuti o ore in più nel secondo caso.

Sono stati anche in questo caso presentati i recenti studi condotti in materia dall'equipe di cui il Dott. Strapazzon fa parte, allo scopo di valutare in vivo, tramite l'utilizzo di cavie

suine, la reazione dell'organismo e soprattutto il tempo con cui lo stato di ipossia causa alterazioni irreversibili.

La mattina del sabato la squadra cinofila della polizia di Moena ha portato il nostro gruppo a fare un'escursione.

Gli agenti-addestratori con i loro cani hanno portato il gruppo su un'altura, dove ci hanno spiegato come viene condotto l'addestramento. Hanno poi fatto una dimostrazione sul campo simulata di un intervento di soccorso, in caso di persona dispersa in contesto alpino o in caso di valanga.

Il pomeriggio è iniziato con la lezione del Professor Samaja riguardo l'adattamento acuto e cronico all'alta quota. L'intervento, molto puntuale e interessante, ha ripreso il concetto di mal di montagna, soffermandosi maggiormente sul differente meccanismo di adattamento che l'organismo mette in atto in situazioni di acuto o di condizione cronica all'altitudine. In particolare sono state prese a esempio due popolazioni differenti, quali quella andina e degli sherpa, sull'Himalaya. Entrambe esposte ad elevate altitudini, hanno tuttavia attuato due meccanismi compensatori diversi. Il primo, nella popolazione andina, è considerato un meccanismo "maladattativo" che comporta alcune alterazioni, tra cui il torace a botte e la poliglobulia (per eccessiva stimolazione dell'eritropoietina da parte dell'ipossia). La causa risiede nel recente spostamento della popolazione, forzato dall'invasione delle loro terre da parte degli esploratori spagnoli, sulla catena montuosa andina. Gli sherpa, invece, da sempre vivono su i rilievi himalayani, permettendo così loro un adattamento graduale e compensato alle elevate altitudini.

Si sono poi succeduti due bellissimi interventi, il primo di Angela Trenti e il secondo di suo marito, Edoardo Uselli.

Entrambi hanno parlato di un tema molto importante, ovvero le disabilità in montagna, soprattutto considerando il pubblico a cui si stavano rivolgendo, studenti di medicina tra il quarto e sesto anno e infermieri.



La montagna è, nell'immaginario dei più, fonte di paesaggi maestosi e affascinanti, luogo di pace e silenzio, dove è possibile ammirare le bellezze della natura con serenità e tranquillità.

Celato da grandiosi paesaggi e dalla calma apparente, si nasconde un lato meno dolce. I pendii e i terreni accidentati in estate, la neve e le basse temperature in inverno.

La montagna nasconde una grande contraddizione, da un lato sembrerebbe un luogo ideale per la cura dell'anima e del corpo, con la sua tranquillità e l'aria frizzante, dall'altro lato però poco si presta a chi presenta patologie e limitazioni. Sono proprio i dislivelli spesso impervi e il clima facilmente mutevole che la rendono ardua per chi non presenta delle limitazioni.



L'incontro con Angela Trenti ha permesso di chiarire meglio l'insita contraddizione dell'ambiente alpino.

Appassionata di sport e amante della montagna, Angela Trenti porta con sé anche una diagnosi di fibrosi cistica, come ci racconta questo pomeriggio, con la quale convive dai primi anni di vita. Esordisce confidandoci che l'escursione effettuata questa mattina non è stata scelta casualmente, ma tenendo bene in considerazione la sua funzionalità polmonare attuale.

Non ci nasconde, fin da subito, le grandi limitazioni con le quali si è dovuta confrontare tutta la vita. La sua onestà, sempre accompagnata da un sorriso e da uno sguardo entusiasta hanno reso il suo intervento molto toccante e coinvolgente.

La malattia porta le persone a rimettere in gioco la maggior parte delle proprie convinzioni e delle proprie abitudini, ma quando questa si palesa fin dalla più giovane età, come nelle patologie croniche, i presupposti cambiano. Come ci spiega Angela, il paziente cronico conosce, spesso, estremamente bene la propria patologia, le sue manifestazioni e ha imparato negli anni a gestirla.

Le limitazioni che la sua patologia comporta non l'hanno fermata dal condurre una vita sempre molto attiva e a riprendere, tutt'ora, le sue escursioni in montagna.

Indubbiamente le patologie, soprattutto quelle croniche, riducono la "performance" finale, ma ridurre non significa annullare.

È la chiara consapevolezza delle proprie abilità e capacità a permettere di svolgere attività anche in un ambiente, quale quello alpino, in questo caso ostile, senza rinunciare ai suoi stupendi paesaggi e alla sua aria fresca e pulita.

A seguire Edoardo Uselli, ex soccorritore alpino, ora in pensione, spiega le differenti tipologie di intervento possibili nel soccorso alpino, arricchendo il suo intervento con alcuni aneddoti personali collezionati nel corso della sua carriera. Particolare attenzione viene posta ai pericoli della montagna, soprattutto quelli presenti in inverno, come le valanghe e da qui l'evidente importanza di avere un servizio di soccorso ben addestrato e preparato.

Il pomeriggio si conclude con l'intervento del Professor Carlo Vignati, incentrato sul funzionamento dell'apparato cardiocircolatorio in alta quota, delle modifiche messe in atto da quest'ultimo per affrontare i cambiamenti che l'alta quota porta con sé.

Centrale risulta essere l'ipossia a cui il corpo viene esposto in un contesto di elevate altitudini. A questa seguono adattamenti compensatori che possono portare allo stato di male di montagna, già affrontato nelle precedenti lezioni.

Il giorno seguente è stato mostrato l'utilizzo dei presidi sanitari in dotazione al Servizio Sicurezza e Soccorso in montagna della Polizia di Stato, durante un'escursione didattica con gli istruttori delle Attività Alpinistiche. È stato illustrato il funzionamento dell'artva, strumento rivoluzionario nella ricerca dei dispersi e dei soggetti travolti da valanghe che permette ai soccorritori di rintracciare il segnale proveniente da un secondo strumento.

L'intervento si conclude proprio invitando a non sottovalutare mai il contesto alpino e di intraprendere le escursioni ben preparati con l'attrezzatura necessaria. Viene infatti raccomandato l'acquisto dell'artva, soprattutto da parte di coloro che intendono intraprendere sci o escursioni da alpinismo, maggiormente a rischio di incidenti.

Il weekend si è poi concluso nella palestra della caserma, dove sono stati mostrati i presidi necessari all'immobilizzazione e stabilizzazione di soggetti traumatizzati, accompagnato da una prova pratica durante la quale il nostro gruppo ha potuto fare pratica di tecniche di imbavellamento e immobilizzazione di arti.

È stata un'esperienza molto utile e interessante che ha permesso a noi studenti di approfondire temi e particolari riguardanti la Medicina di montagna, anche da un punto di vista pratico, immersi in un contesto bellissimo, quale quello delle Dolomiti.

Alice Fortunati



Il colore del respiro

Asta di beneficenza a favore di LIFC Trentino

A Trento, è stata aperta tra gennaio e febbraio 2023 la mostra «**Il colore del respiro**», visitabile nelle splendide sale del Grand Hotel, allestimento di Nicola Cicchelli.

Il ricavato dell'asta di beneficenza è stato devoluto interamente alla **Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino ODV**. Sono venti gli artisti che hanno generosamente donato una loro opera, nomi noti del panorama artistico contemporaneo: **Gianni Anderle, Matteo Boato, Adalberto Borioli, Mauro Cappelletti, Barbara Cappello, Silvio Cattani, Roberto Codroico, Giorgio Conta, Alessandro Farina, Elena Fia Fozzer, Ivo Fruet, Stefano Gobbo, Rudolf Haas, Francesca Libardoni, Shuhei Matsuyama, Luciano Olzer, Aldo Pancheri, Arianna Tait, Paolo Tomio, Pietro Verdini**.

I quadri esposti si differenziano naturalmente per stile, sono realizzati con diverse tecniche pittoriche. Curatore dell'evento, l'artista Aldo Pancheri, fratello del dottor Paolo Pancheri.



Ivo Fruet
Armonia



Gianni Anderle
Senza titolo



Elena Fia Fozzer
Senza titolo



Shuhei Matsuyama
Shin - on 15015



Matteo Boato
Cielo di campi



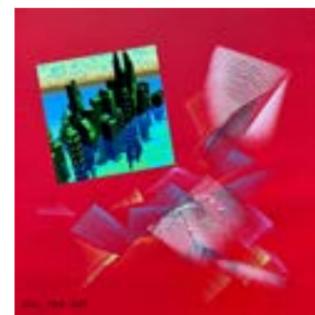
Francesca Libardoni
Be who you are



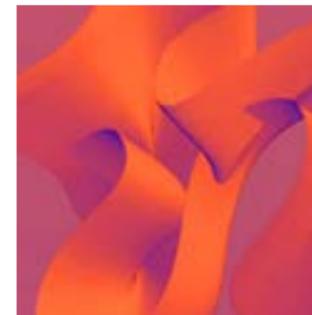
Silvio Cattani
Bozzetto per pannello in ceramica



Roberto Codroico
Il giardino dei sensi



Aldo Pancheri
Questo sogno che non tocchi



Paolo Tomio
Les Fleurs du mal



Luciano Olzer
Profumo



Stefano Gobbo
La natura dentro



Pietro Verdini
L'uomo dolente



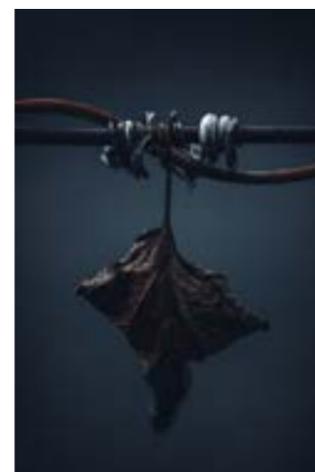
Rudolf Haas
Far more Blue



Barbara Cappello
Emme 1



Mauro Cappelletti
Estensione



Alessandro Farina
Whispers



Giorgio Conta
Jazzman



Adalberto Borioli
La pace di ritrova nell'azzurro della luce



Adriana Tait
Radicale



Molto di più di quanto vi possiate immaginare.

Colgo l'occasione dell'invito di Angela Trenti a scrivere una breve riflessione rivolta principalmente ai pazienti FC e alle loro famiglie sul lavoro di LIFC - **Lega Italiana Fibrosi Cistica Veneto ODV** ed il suo impatto sui Centri Fibrosi Cistica di Verona e Treviso.

Da diverso tempo ormai è noto che l'**associazionismo "strutturato"**, non il volontariato saltuario dei momenti di crisi, soffre di una grave mancanza di ricambio generazionale. Magari qualcuno di voi, leggendo questo incipit sbufferà pensando: "ecco qua di nuovo cercano di coinvolgermi, ma io non ho tempo."

Sono convinta che molti di voi ignorano le ricadute importanti che **il lavoro dei volontari LIFC**, quotidiano per alcuni e saltuario per altri, ha nella gestione del malato FC presso i Centri e nella vita di ogni giorno.

Spero davvero che la scarsa partecipazione alle attività della **Lifc Veneto**, non solo, la esigua adesione ai tesseramenti derivi dalla consapevolezza errata che tutto arriva ai malati FC dalla struttura pubblica. Se è così vi devo avvisare che trattasi davvero di un grande abbaglio: il **servizio di primordine offerto dai Centri di Verona e Treviso** è dovuto sì al lavoro di tutto il personale ospedaliero, ma senza l'apporto di Lifc voi non avreste:

1. 1 Assistente sociale dedicata, dipendente LIFC.
2. 2 Psicologhe dedicate (Treviso e Verona), dipendenti LIFC.
3. 1 Responsabile pratiche attivazione sperimentazione.
4. 1 Fisioterapista dipendente LIFC.
5. 1 Infermiera segreteria pediatrica dipendente LIFC.
6. 1 Spirometrista dipendente LIFC.
7. 2 Segretarie dipendenti LIFC.
8. 1 Fisioterapista a domicilio a Treviso
9. 2 Miniappartamenti (Verona)
10. Il Centro ricerca del centro fc di VR di cui abbiamo finanziato la start up nel 2011 con €300.000.
11. Il Centro di Treviso attivo dal 2004 e fatto crescere di anno in anno.
12. Biologi, tecnici, statistici per lavoro di ricerca.
13. La cucina di reparto.
14. I frigoriferi ed i televisori nelle stanze.
15. I buoni /rimborsi pasto settimanali.

Questo per sottolineare che alcune cose date per scontate non lo sono affatto e tutti noi ne godiamo **grazie al lavoro di un gruppo di volontari** che si sta assottigliando.

Mi preme davvero portare alla vostra attenzione un'altra questione: in oltre 50 anni di storia dell'Associazione più generazioni si sono passate il testimone delle competenze, ogni generazione ha lavorato per costruire assieme ai Centri una realtà di assistenza e sostegno alle famiglie calibrate

sull'impatto della fibrosi cistica in una certa epoca.

È giunto il momento di un ulteriore passaggio di testimone. I figli della maggior parte dei membri del Direttivo attuale sono adulti, trapiantati o non ci sono più. La fibrosi cistica che i nostri figli vivono o hanno vissuto è o è stata completamente diversa da quella che sarà la fibrosi cistica dell'era dei modulatori.

Per la mia esperienza ultraventennale in LIFC credo fortemente che sia giunto il momento per i giovani genitori e pazienti di mettersi gradualmente al timone dell'Associazione, consapevoli dell'importanza di tracciare per i loro figli e per sé, assieme ai Centri, una nuova rotta verso il futuro.

Sarà un'esperienza intensa, magari breve, a volte difficile, ma vi darà in cambio molto di più di quanto vi possiate immaginare.

Patrizia Volpato

Presidente LIFC - Lega Italiana Fibrosi Cistica Veneto OdV

Approvate dalla Camera le tre mozioni sulla fibrosi cistica presentate da esponenti di maggioranza ed opposizione.

Da quando LIFC, nel corso dell'anno, si è fatta portavoce presso le Istituzioni richieste provenienti da pazienti e familiari relativamente alla garanzia di diritti e tutele per le persone con fibrosi cistica così come sancito dalla Legge 548/93, sono state numerose le dimostrazioni di attenzione e ascolto da parte degli esponenti di diversi schieramenti politici.

Attraverso le mozioni di alcuni deputati [...] è stato **richiesto al Governo di impegnarsi su diversi fronti** tra cui l'implementazione dell'assistenza domiciliare, l'incremento delle risorse per le strutture ed il personale del comparto sanitario dedicato alla FC e più in generale al monitoraggio sull'attuazione della legge 23 dicembre n. 548 da parte delle singole Regioni e province autonome.

Dato il comune ambito della tematica, la trattazione delle mozioni è stata accorpata all'ordine del giorno dei lavori della sessione del 22 maggio 2023 ed in questa fase è stata oggetto di proposte di modifica, fino alla versione definitiva e condivisa del testo, approvata all'unanimità.

Un risultato importante che rileva il forte impatto sociale della fibrosi cistica e la necessità che le Istituzioni garantiscano



risorse, strumenti e modelli per l'assistenza personalizzati al fine di intervenire positivamente sulla qualità di vita e di cura dei pazienti.

Di seguito riepiloghiamo gli **11 punti** delle mozioni che **invitano il Governo a impegnarsi su queste specifiche azioni:**

- **adottare** iniziative volte a incrementare e vincolare, nell'ambito del Fondo sanitario nazionale, le risorse per assicurare strutture, personale e attrezzature adeguate per l'assistenza e la cura dei pazienti con fibrosi cistica;
- **implementare** l'assistenza domiciliare, anche farmacologica, quale modello assistenziale strategico per migliorare la qualità della vita dei pazienti con fibrosi cistica, assicurando che nell'équipe multidisciplinare siano incluse tutte le figure professionali necessarie, quali il medico specialista, il pediatra o il medico di medicina generale, il nutrizionista, il fisioterapista, l'infermiere professionale, l'assistente sociale e lo psicologo;
- **agevolare** un modello assistenziale personalizzato che consenta di assecondare le scelte del paziente e della famiglia e che riduca ogni forma di ospedalizzazione, così riducendo il rischio di diffusione intra-ospedaliera di infezioni nosocomiali multi-resistenti tra i pazienti;
- **attivare** ogni azione utile per potenziare le capacità e possibilità lavorative, scolastiche, sportive e sociali delle persone con FC e dei loro familiari;
- **adottare** le iniziative di competenza volte a incrementare le risorse necessarie a sostenere la ricerca per la fibrosi cistica istituendo un fondo specifico presso il Ministero della salute;
- **adottare** iniziative volte ad assicurare a tutti i malati i

farmaci innovativi, già approvati dalle agenzie europee, e necessari per la cura della fibrosi cistica, rimuovendo la selettività di accesso ai farmaci medesimi che sia determinata da ragioni economiche e di costo del farmaco;

- **effettuare**, nel corrente anno, un monitoraggio sull'attuazione della legge 23 dicembre 1993, n. 548 da parte delle singole regioni e province autonome, al fine di valutare un percorso di aggiornamento e potenziamento delle disposizioni già previste dalla predetta legge e al fine di adottare le iniziative di competenza per superare le sperequazioni esistenti a livello regionale sui servizi offerti;
- **promuovere** prestazioni sanitarie e socio-sanitarie uniformi nel territorio nazionale attraverso l'adozione di linee guida recanti requisiti di appropriatezza dei centri e delle strutture dedicate nonché gli obiettivi generali e specifici, gli interventi e i risultati attesi;
- **adottare** iniziative volte a definire un sistema di accreditamento dei centri regionali specializzati di riferimento al fine di rafforzare le funzioni di prevenzione, di diagnosi, di cura e di riabilitazione dei malati, di orientamento e coordinamento delle attività sanitarie, sociali, formative ed informative e di ricerca sulla fibrosi cistica;
- **assicurare**, per quanto di competenza, a ogni persona con fibrosi cistica e al suo nucleo familiare l'assistenza psicologica necessaria ad affrontare la malattia e convivere con essa, prevedendo tale assistenza quale requisito necessario per l'accREDITAMENTO dei centri regionali di riferimento;
- **rafforzare** la collaborazione con le associazioni di volontariato e di familiari al fine di rispondere alle diversificate esigenze di cura e assistenza.

Articolo pubblicato: 25 Maggio 2023 - www.fibrosicistica.it

Legga Italiana Fibrosi cistica entra a far parte di FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap

Lo scorso 3 Febbraio, il Consiglio Nazionale della **FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap** ha deliberato positivamente in merito alla proposta di adesione formulata dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica. Pertanto, a valere dal 2023, LIFC farà parte del Consiglio Nazionale della Federazione partecipando attivamente alle attività sia a livello nazionale che locale, contribuendo a portare la propria esperienza sull'inclusione sociale e sulla tutela delle persone con fibrosi cistica in un'ottica di condivisione e collaborazione con le altre realtà aderenti.

Sono felice che LIFC possa portare il proprio contributo per la tutela dei diritti delle persone con disabilità collaborando con le altre Associazioni aderenti alla FISH con le quali abbiamo in comune innanzitutto il senso profondo di rappresentare "persone" prima che pazienti, dichiara Gianna Puppo Fornaro, Presidente LIFC.

La FISH è stata costituita nel 1994 e raccoglie alcune tra le più rappresentative associazioni impegnate nell'inclusione sociale delle persone con disabilità. Agisce per garantire loro la non discriminazione e le pari opportunità in ogni ambito della vita e, grazie alla collaborazione con le Associazioni aderenti e alla sua articolazione territoriale in Federazioni Regionali, rappresenta la voce delle persone con disabilità in modo unitario, democratico e partecipativo.

Articolo pubblicato: 15 Febbraio 2023- www.fibrosicistica.it



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

**Eccoci qui,
al crocevia di un altro anno:
LIFC Trentino vi augura
Buone Feste e un 2024 ricco di momenti
indimenticabili, salute e felicità.**

**Unitevi a noi nell'abbracciare
un futuro luminoso,
con cuori pieni di speranza
e mani pronte ad aiutare!**

Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino ODV

c/o Casa Campostrini,
via Europa 44, 38068 Rovereto

Tel. +39 3331378901
lifc.trentino@libero.it
trentino.fibrosicistica.it

C.F.: 93021860221



Lega Italiana
Fibrosi Cistica
TRENTINO