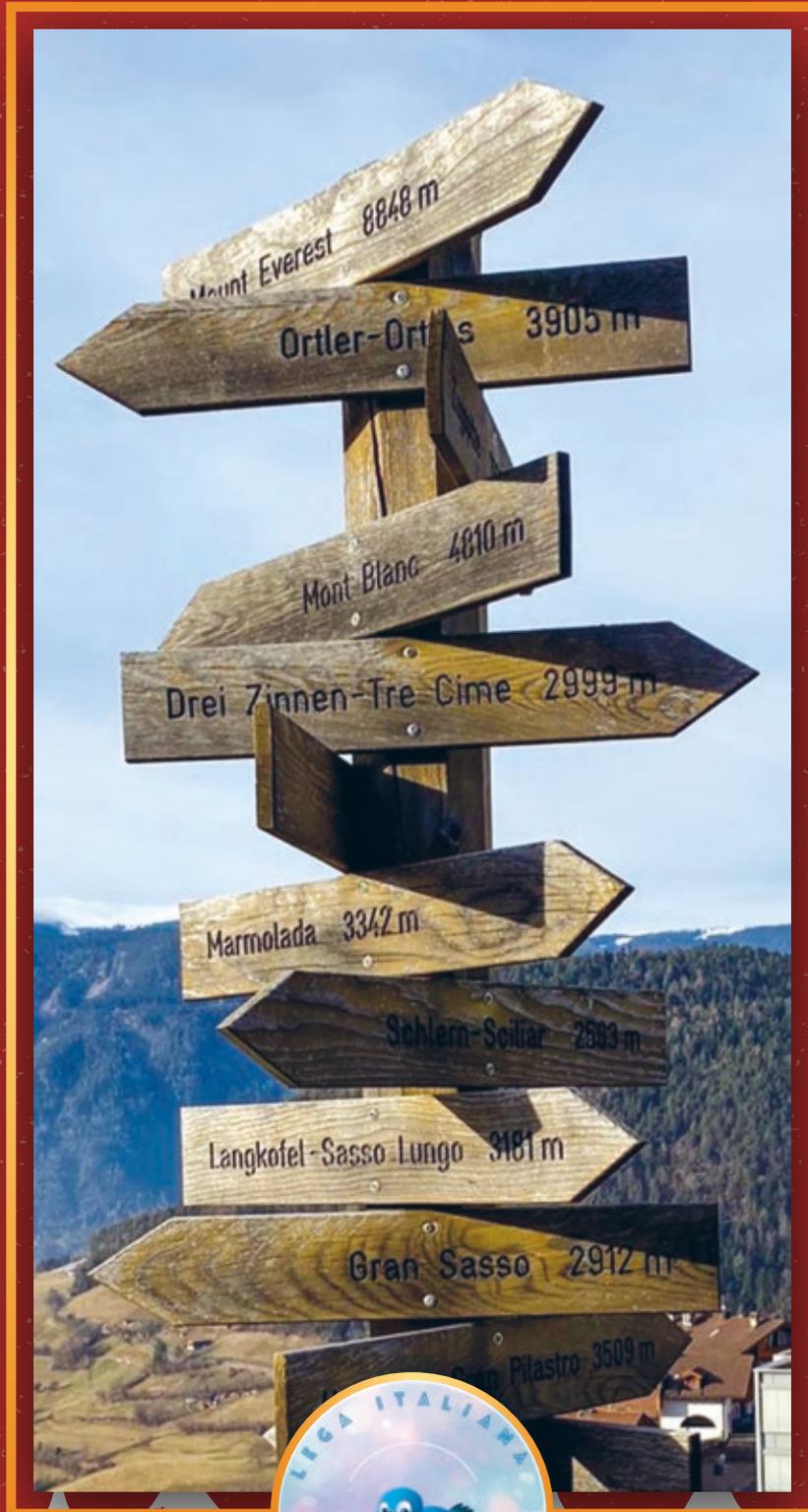




Lega Italiana  
Fibrosi Cistica  
T R E N T I N O

## Il Giornalino di LIFC Trentino



# Lettera della Presidente

Caro Sostenitore,  
si è concluso un altro anno e siamo pronti alle nuove sfide che il 2025 ci metterà sul nostro cammino e come potete immaginare è importante, anzi, fondamentale il vostro sostegno economico.

Ci siamo impegnati molto cercando di portare a termine gli obiettivi che ci eravamo prefissati, lavorando affinché la salute rimanga sempre un bene comune, cercando di dare un respiro in più ai pazienti ed alle loro famiglie e sostenendo i progetti di sviluppo del Centro di Supporto FC Trentino.

Ci permettiamo quindi di sollecitare la vostra attenzione sulla necessità di **rinnovare la vostra quota come sostenitore all'associazione (sono sempre solo 10 Euro)** e sulla necessità di **aiutarci a promuovere nuove adesioni**.

Il rinnovo può avvenire tramite:  
**Conto corrente bancario, Cassa Rurale Alto Garda e Rovereto.**

Vi ricordiamo anche di **donare il vostro 5x1000 a LIFC Trentino**, indicando nella prossima dichiarazione dei redditi il **CF 93021860221**.

Un piccolo sacrificio di ciascuno di noi consentirà di continuare con successo ai progetti prefissati.

**A nome del Direttivo vi auguro un Buon Natale ed un Sereno Anno Nuovo.**

**Angela Trenti**

Presidente

Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino ODV

trentino.fibrosicistica.it



Lega Italiana  
Fibrosi Cistica

TRENTINO

## LIFC Trentino tra presente e futuro

E' con immenso piacere che presentiamo il **nuovo Consiglio Direttivo di LIFC Trentino ODV**, in carica per i prossimi tre anni:

Presidente:

- **Angela Trenti**

Segretario/Tesoriere:

- **Luca Tomasi**

Consiglieri:

- **Luciano Malfer**
- **Sara Perenzoni**
- **Loreta Manzana**

Con l'impegno a portare avanti l'attività di LIFC Trentino e con l'attenzione rivolta ai propri associati, il nuovo Consiglio Direttivo rinnova l'invito ad iscriversi e augura a tutti Buone Feste.

## Aderire a LIFC Trentino: Un Impegno Condiviso per il Futuro

LIFC Trentino rappresenta una rete di sostegno fondamentale per le famiglie colpite dalla fibrosi cistica, grazie all'offerta di servizi qualificati, al supporto costante e alla promozione di progetti importanti. Questo impegno, però, è possibile solo con il contributo attivo dei soci, il cui sostegno è alla base della forza dell'associazione.

Nella lettera della presidente, pubblicata nella rivista, viene evidenziata l'importanza di questo aspetto. Negli anni, infatti, si è notato che non tutti i soci hanno rinnovato la propria adesione, nonostante la quota associativa simbolica di soli 10 euro. Il nuovo Direttivo, in un'ottica di responsabilità collettiva, invita quindi tutti a rinnovare il proprio impegno, sottolineando che l'adesione è un atto concreto per sostenere la missione dell'associazione e garantire la continuità dei servizi.

È un richiamo delicato ma essenziale: essere parte attiva di LIFC Trentino significa anche assicurarsi che i servizi dell'associazione restino disponibili per chi li sostiene e condivide i suoi obiettivi.

**Rinnovare l'iscrizione è un piccolo gesto che rafforza una grande comunità.**

## Le Parole dell'Ass. Mario Tonina: Gratitudine e Sostegno alla Lega Italiana Fibrosi Cistica del Trentino



Ho avuto il piacere di incontrare nelle settimane scorse una delegazione della vostra associazione, la **Lega Italiana Fibrosi Cistica del Trentino**, un sodalizio che svolge **un'attività preziosa per il benessere di tutta la comunità**. Le diverse iniziative da Voi intraprese, infatti, non solo assicurano un sostegno determinante al benessere e alla qualità di vita di quanti sono colpiti da questa malattia e dei loro familiari, ma forniscono un aiuto concreto nei confronti dei professionisti che studiano e combattono l'insorgere del morbo. Un lavoro prezioso, il Vostro, che ha il merito di promuovere la sensibilità e la conoscenza riguardo la fibrosi cistica e che, va sottolineato, si svolge completamente a titolo di **volontariato**. Quel volontariato che contraddistingue il nostro Trentino e incarna i **valori della condivisione e della solidarietà**, valori fondanti della nostra Autonomia.

La Provincia autonoma di Trento è al Vostro fianco e il mio augurio è che possiate, nel tempo, coinvolgere sempre più persone, associazioni, istituzioni e professionisti nelle Vostre attività per essere ancora più incisivi nel supporto di chi sta vivendo un momento di difficoltà perché solo attraverso il lavoro di squadra si possono ottenere risultati ancora migliori di quanto previsto, spesso inaspettati.

Concludo ringraziandovi per quanto fate ogni giorno e vi invito a mantenere intatta nel tempo la determinazione e la volontà per raggiungere nuovi traguardi per il bene della collettività.

**A tutti Voi i miei più sinceri auguri di Buone Feste.**

**Mario Tonina**

*Assessore alla salute, politiche sociali e cooperazione  
della Provincia autonoma di Trento*

## Unisciti a noi!

Il **Trentino**, terra di paesaggi spettacolari, possiede una grande ricchezza: il volontariato.

Quello passato è stato un anno importante per la città di Trento, diventata Capitale Italiana ed Europea del Volontariato per il 2024. In Trentino si contano **5000 volontari**, uniti dalla volontà di partecipazione e dal senso di collettività.

Essere volontario è un'esperienza ricca di emozioni ed un'opportunità di crescita personale.

**Unisciti a noi** nelle nostre manifestazioni di sensibilizzazione e di raccolta fondi, diventa volontario di LIFC Trentino!



## Tra passato e presente

IL 15 novembre 2024 ad Arenzano (GE) si sono svolte le lezioni per il nuovo Consiglio Direttivo della Lega Italiana Fibrosi Cistica ODV.

La Presidente uscente, Gianna Puppo Fornaro, ha riassunto i traguardi raggiunti da LIFC negli ultimi dieci anni:

### Nel 2014:

- viene salvata la legge 548/93, la quale stabilisce gli interventi che le Regioni e le Province Autonome devono attuare per la prevenzione, la diagnosi, la cura e la riabilitazione della fibrosi cistica;
- viene ideata la Mascotte Martino e la prima campagna.



### Nel 2015:

- LIFC incontra AIFA per un confronto in merito ai criteri di eleggibilità dei pazienti, previsti dal Registro di monitoraggio per la specialità medicinale Kalydeco;



- vengono recepite dall'INPS le esigenze di pazienti con FC;
- LIFC e Centro Nazionale Trapianti per la prima volta insieme;
- a Genova, LIFC insieme a SIFC: il corso sul drenaggio autogeno;
- per la prima volta LIFC entra all'Istituto Superiore di Sanità. In quel periodo il 50% dei trapianti erano collegati alla FC e alla fibrosi cistica idiopatica.



25 agosto 2015, Arco (TN)

## 1ª giornata di sensibilizzazione su fibrosi cistica, trapianto e sport.

### Nel 2016:

- viene firmato l'accordo con il Miur e l'Università Uninettuno con la realizzazione di un video dedicato alle famiglie con figli con FC in età scolare;
- Nasce il Portale del Lavoro;
- viene formalizzato il Codice etico di LIFC.

### Nel 2017:

- viene realizzata la prima campagna SMS solidale con un testimonial (Marco Bocci);
- viene attivato il servizio de "Lo psicologo in linea";
- va online il nuovo sito per LIFC e le Associazioni regionali;
- La LIFC finanzia il RIFC, Registro Italiano Fibrosi Cistica, quando nessuno lo faceva. Un importante traguardo per l'Associazione;
- Si sviluppano fondamentali rapporti con importanti figure istituzionali come la Senatrice Paola Binetti e l'ex Ministro Mariapia Garavaglia;
- Parte il progetto di Telemedicina con l'obiettivo di fare in modo che i pazienti possano sapere di avere vicino il proprio medico, in ogni momento, Verona è stato il primo Centro in cui è partito;
- Viene attivata la Borsa di Studio per la copertura dei costi di Master frequentati dai pazienti FC.

### Nel 2018:

- LIFC incontra l'Assessore di Trento per approfondire le azioni poste in essere per la tutela delle persone con FC in regione;
- LIFC attiva la campagna di comunicazione sociale volta a promuovere la cultura della donazione di organo e il trapianto;
- Continua l'interlocuzione con le Istituzioni, in particolare con un'interrogazione e con l'intervento dell'ex Ministro Mariapia Garavaglia sulle problematiche sorte nel territorio pugliese sull'erogazione dei farmaci di fascia C per i pazienti con FC.



## Nel 2019:

- LIFC scrive per la prima volta sulla rivista Orizzonti;
- 25 anni dopo la legge 548/93 LIFC incontra il Ministero;
- Nasce il progetto Case LIFC;
- LIFC attiva una Maratona-Patto per la salute con l'obiettivo di focalizzarsi, dopo 25 anni dalla legge 548/93, su quanto dobbiamo fare e non su quanto abbiamo fatto;
- Nasce l'Organo consultivo nazionale: il Laboratorio Pazienti Adulti coordinato da Giulia Casamassa, composto e dedicato esclusivamente ai pazienti.

## Nel 2020:

- Il Covid costringe tutti, compresa LIFC, a ripensare il modo di comunicare e, di conseguenza, come parlare e aggiornare i pazienti. Nascono i Webinar del martedì;
- Si richiede una corsia preferenziale di accesso ai vaccini per i pazienti FC;
- I farmaci in primo piano, tema che la Presidente ha trattato anche durante il convegno SIFC 2024. La Presidente ribadisce l'importanza del lavorare insieme attraverso la collaborazione, la cooperazione e il lavoro di squadra (per esempio verso AIFA);
- Prosegue e cresce il progetto CASE LIFC.

## Nel 2021:

- L'impegno di Giorgio Del Mare per la partnership con Autogrill e la presenza dei Martino all'interno dei punti vendita della catena.

## Nel 2022:

- Uno sguardo ai numeri che evidenziano come è cambiata la "popolazione" FC. Nel 2004 i pazienti over 18 anni erano il 42%, nel 2022 erano il 63,5%;
- Il riconoscimento dal Presidente della Repubblica a Gianna Puppo Fornaro;
- Si aggiorna la comunicazione interna di LIFC attraverso aggiornamenti immediati grazie all'utilizzo di strumenti di comunicazione come whatsapp;

- Al via la prima edizione della campagna di sensibilizzazione: 125 miglia per un respiro;
- Insieme a SIFC viene attivato il progetto "Movimento e salute."

## Nel 2023:

- RIFC e cosa è cambiato: il percorso della farmacovigilanza, l'assunzione di personale dedicato e i servizi di consulenza. Per legge, sono destinati dei fondi ai Centri in base al numero di pazienti. I Centri comunicano di destinare i fondi all'Associazione regionale, in alcuni casi vengono dati agli ospedali. Si informa che, nel 2023, venivano destinati 40€ per paziente;
- L'impegno di LIFC in Ucraina;
- LIFC riceve il primo Lascito;
- La LIFC viene ricevuta dal Papa nella Giornata Mondiale sulla FC;
- LIFC interviene sulle problematiche correlate al Test del sudore. La Presidente invita l'assemblea, qualora ci fossero difficoltà sul test del sudore, a rivolgersi o alla Dottoressa Cirilli oppure all'area Qualità delle cure;
- Prosegue la campagna di sensibilizzazione "125 miglia per un respiro" che vede protagonista il paziente e testimonial sportivo LIFC Alessandro Gattafoni;
- LIFC incontro il Ministro Alessandra Locatelli e presenta una Mozione;
- LIFC partecipa all'Expo AID di Rimini.

## Nel 2024:

- 10 anni dopo "Raise the Future": nel 2014 viene effettuata la prima Formazione dei dirigenti della LIFC. Si sottolinea l'importanza della continua formazione delle persone con l'obiettivo di creare un gruppo di risorse interno a LIFC e di incentivare il volontariato al fine di proseguire l'impegno dell'associazione. Oggi il progetto prende il nome di Accademia LIFC. È ideato e coordinato da Claudio Natalizi e dall'area territorio;
- Prende forma la Campagna Lasciti LIFC;
- LIFC si aggiudica il Bando "Relazioni Istituzionali e Lobby pro bono per il Terzo Settore" che offre l'opportunità all'Associazione di creare un gruppo interparlamentare. Ad oggi è composto dal Senatore Ignazio Zullo, dalla Senatrice Ylenia Zambito e dalla Deputata Ilenia Malavasi;
- LIFC è al fianco della Società Italiana Trapianto d'Organi durante il 1° corso sul trapianto di polmone che si è svolto il 12-13 novembre 2024 a Monteriggioni;
- Si rinnova l'appuntamento annuale con il Forum giunto alla 12esima edizione.

## La Fibrosi Cistica vista a 360°

È questo il risultato dell'appuntamento che ha visto oggi protagoniste ad Ancona la Lega Italiana Fibrosi Cistica Nazionale e l'Associazione regionale all'interno "dell'Extra G7 Salute - il festival del vivere bene da ogni punto di vista".

Sono state molti gli interventi e le Istituzioni presenti con lo scopo di sensibilizzare sulla patologia, far conoscere il ruolo delle Associazioni e dare la parola a coloro che la patologia, non solo la conoscono, ma la vivono a 360°: pazienti, clinici e le **Associazioni stesse**.

Un grazie va alle **rappresentanze istituzionali** presenti tra le quali il Vicepresidente Regionale Filippo Saltamartini, Consigliere Regionale Anna Menghi, Assessore ai Servizi sociali, alle Politiche socio-sanitarie e ai rapporti con aziende ospedaliere e sanitarie, Manuela Caucci.

L'incontro è iniziato con il Vicepresidente Antonio Guarini e un approfondimento dell'attività della Lega Italiana Fibrosi Cistica. Il Vicepresidente ha raccontato **l'impegno della LIFC, di oltre 40 anni, al fianco dei pazienti e delle loro famiglie** con l'obiettivo di raggiungere ogni persona affetta da fibrosi cistica e garantire un miglioramento delle cure disponibili, delle opportunità sociali, dei diritti e della qualità della vita.

Un impegno che si concretizza ogni giorno attraverso **le attività e i progetti realizzati dalle varie aree di interesse** e descritte da Eugenio Bertolotti, Responsabile Area Qualità delle cure di LIFC.

Ma sono stati molti i temi trattati durante la mattinata tra i quali l'importanza della **telemedicina** come strumento utile per sviluppare **l'empowerment** dei pazienti e trasformare il loro ruolo passivo collegato alla cura in ruolo attivo.

Altresì è stato dato spazio e rilievo agli avanzamenti della **ricerca** degli ultimi anni e all'importanza dei **modulatori**.

È stata approfondita anche la rilevanza dei **trial clinici** e il compito fondamentale affidato al paziente al loro interno.

Non poteva mancare lo sport e il ruolo importantissimo che ha **per i pazienti FC nel migliorare la loro funzionalità respiratoria**. Per questo, da diversi anni e in tanti momenti dell'anno, molte **Associazioni regionali** dedicano attività, eventi e progetti allo sport in ogni sua

forma, come per esempio lo yoga.

**Un ringraziamento speciale** a coloro che hanno dedicato il loro impegno per la realizzazione di questo evento e, in particolare, a Raffaella Piazzini (Vice Presidente LIFC Marche) che lo ha reso un momento di grande condivisione e confronto. Un grazie di cuore a tutti coloro che hanno partecipato: la Dr.ssa Elisabetta Bignamini (Consulente LIFC), il Dr. Marco Cipolli (Direttore CRRFC Veneto), la Dr.ssa Benedetta Fabrizzi (Responsabile CRRFC Marche), Giulia Casamassa (Coordinatrice Laboratorio Pazienti adulti), Laura Baldoni (Vice Presidente LIFC Marche) e Alessandro Gattafoni (Testimonial per lo sport LIFC).

Articolo pubblicato: 7 Ottobre 2024



## Lega Italiana Fibrosi Cistica insieme a Public Policy Innovation per il riconoscimento dei diritti delle persone con fibrosi cistica

È con grande piacere che condividiamo la nascita di una collaborazione importante con la **Public Policy Innovation s.r.l** – Società Benefit operante nel settore delle relazioni istituzionali e lobbying.

La partecipazione al bando “**Relazioni istituzionali e lobby pro bono per il Terzo Settore**” della PPI ci permette di proseguire il nostro impegno con le istituzioni per il riconoscimento dei diritti delle persone con fibrosi cistica in Italia. Infatti, l’obiettivo principale di questo progetto è l’istituzione di un Intergruppo Parlamentare che possa sensibilizzare Parlamento e Governo sulla fibrosi cistica e sulla corretta applicazione della Legge 548/93 “Disposizione per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica”.

LIFC potrà contare, grazie a questa importante collaborazione, sul supporto di professionisti del settore per continuare a tenere sempre alta l’attenzione delle Istituzioni e dei decisori politici sulle necessità e sui bisogni disattesi dei pazienti con FC e delle loro famiglie.



### Comunicato stampa

ROMA, 27 MAGGIO 2024 - È la **Lega Italiana Fibrosi Cistica ODV** ad aggiudicarsi la seconda edizione del bando “**Relazioni istituzionali e lobby pro bono per il Terzo settore**”, promosso dalla Public Policy Innovation S.r.l. Società Benefit.

A decretare il favorevole esito per la Lega, registrata come Organizzazione di Volontariato di rilievo nazionale con sede a Roma, un Comitato di Valutazione composto da esponenti di autorevoli organizzazioni legate al mondo del non profit: **Anna Lisa Mandorino** Segretaria Generale **CittadinanzAttiva**, **Dante Caserta** Vicepresidente, Responsabile Affari Legali e

Istituzionali **WWF Italia** e **Federico Anghelè** Direttore **The Good Lobby Italia**.

La Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC), fondata nei primi anni ‘80 da genitori uniti dalla volontà di sostegno reciproco, è un’associazione che rappresenta e supporta i pazienti affetti da fibrosi cistica e le loro famiglie.

La Fibrosi cistica è una malattia genetica grave che danneggia l’apparato respiratorio e digerente in modo progressivo e cronico. Si stima che 1 bambino su 2500 nasca con FC in Italia. Nei casi di insufficienza respiratoria terminale, il trapianto di doppio polmone rappresenta l’unica opzione terapeutica. Ma sviluppi recenti promettono terapie personalizzate che mirano a curare il difetto genetico alla base della malattia.

La LIFC è attiva nella tutela dei diritti, nell’erogazione di servizi socio-assistenziali e nel monitoraggio dei protocolli di screening e cura. Attraverso la collaborazione tra pazienti, famiglie, medici e istituzioni, ha ottenuto l’approvazione della Legge 548/93, che ha portato all’istituzione di Centri di Cura specializzati in tutta Italia.

Con la proposta progettuale presentata alla PPI a febbraio, rinnova il suo impegno in tal senso, avendo come obiettivo specifico l’istituzione di un Intergruppo Parlamentare che possa sensibilizzare Parlamento e Governo sulla patologia e sulla corretta applicazione della Legge 548/93.

«Siamo soddisfatti di questa seconda edizione del Bando no profit dedicato al Terzo settore, abbiamo ricevuto dei validi progetti il che dimostra la necessità di supportare le organizzazioni no profit per la rappresentanza di interessi particolari» afferma **Andrea Orilio**, CEO e Founder di PPI.

Con riferimento all’aggiudicataria del bando, prosegue «siamo molto lieti di supportare un’organizzazione come la Lega Italiana Fibrosi Cistica, impegnata in una costante campagna di sensibilizzazione per far conoscere questa patologia. Sarà un onore sostenerli e supportarli nel raggiungimento del loro obiettivo specifico».

«Siamo felici di poter collaborare con Public Policy Innovation - fa sapere **Gianna Puppo Fornaro**, Presidente **Lega Italiana Fibrosi Cistica** - per tenere sempre alta l’attenzione delle Istituzioni e dei decisori politici sulle necessità e i bisogni disattesi dei pazienti affetti da Fibrosi Cistica e delle loro famiglie. Come Associazione Pazienti svolgiamo un ruolo importante di monitoraggio e tutela dei diritti che proseguiremo e rafforzeremo su obiettivi specifici grazie al supporto del team di PPI».

**Rosaria Vincelli**

*Ufficio Stampa e Comunicazione Public Policy Innovation SRL SB*



## Lega Italiana Fibrosi Cistica Veneto ODV

Verona, 30 Novembre 2024

Cara Angela,  
con piacere condivido con gli amici trentini che frequentano e/o sostengono il Centro FC di Verona il punto sul lavoro svolto nel 2024 da Lifc Veneto OdV aggiungendo qualche breve informazione sulla situazione attuale del Centro.

Abbiamo lavorato tanto, con immutata energia e sono davvero felice di poter dire che **abbiamo portato a termine tutti gli impegni che ci eravamo assunti, anzi, qualcosa in più di quanto avevamo preventivato.**

Il sostegno di tutti è stato davvero importante per arrivare a questo importante risultato e dobbiamo dire

### UN GRAZIE IMMENSO

**a tutti coloro che hanno contribuito a concretizzare i nostri progetti.**

Nel corso di quest'anno è stato rinnovato il **Direttivo Regionale di Lifc Veneto OdV**, sono entrate alcune nuove forze giovani, tra cui due malati. A loro il mio sentito grazie per essersi messi in gioco e perché daranno **un contributo importante con la loro energia, pensiero e una visione più moderna della gestione dell'associazione**, anche se ovviamente i nostri obiettivi rimangono immutati.

### Eccomi a voi con il Bilancio del 2024

Le richieste economiche del Centro Regionale Fibrosi Cistica di Verona e del Centro di Supporto Fibrosi Cistica di Treviso sono state totalmente soddisfatte grazie all'impegno di molti

e confido sia motivo di orgoglio per queste persone come per il Direttivo e i nostri volontari, sapere di essere stato parte importante nella costruzione di una vita migliore per i malati di fibrosi cistica.

Sono certa vi farà piacere avere un'idea più dettagliata di quanto fatto, a questo scopo **allego la lista dei progetti per cui ci siamo tutti insieme così fortemente impegnati per:**

- **dare ai malati la migliore assistenza presso i Centri di Verona e Treviso,**
- **semplificare la loro vita quotidiana**
- **fare il possibile per continuare a garantire la possibilità di poter sperimentare e studiare nuovi farmaci continuando a tenere vivo il Centro di Ricerca Clinica presso il Centro di Verona.**

Pochi giorni fa ha avuto luogo il Direttivo in cui incontriamo annualmente i Direttori dei Centri di Verona e Treviso per fare il punto della situazione e ragionare sulle nuove sfide per l'anno a venire. Per il 2025 ancora una volta abbiamo alzato l'asticella degli obiettivi (circa 60.000Euro in più del 2024): come sempre faremo il possibile per onorarli anche grazie alle numerose persone che sentono nel loro cuore che **la salute è un bene comune** oltre che del singolo individuo.

Per quanto riguarda il centro di Verona, purtroppo devo dirvi che i nostri medici stanno vivendo un momento molto difficile relativo alla carenza di personale medico che dovrebbe rientrare fortunatamente tra la fine di gennaio e febbraio, ovviamente tutto ciò si riflette sul servizio al malato, sono state già approntate tutte le procedure ma, come sapete di certo, i tempi burocratici non coincidono quasi mai con i tempi del malato.

Il Centro di Verona è sempre attivo anche sul fronte della



ricerca e della sperimentazione ed a breve partiranno delle sperimentazioni per cui sono già stati arruolati alcuni pazienti che hanno le caratteristiche richieste. In merito alla sperimentazione del farmaco , prodotto da Vertex e Moderna da somministrare per aerosol e che dovrebbe essere efficace per tutte le mutazioni, i tempi sono nuovamente slittati in avanti .

**A nome del Direttivo di Lifc Veneto OdV auguro un Sereno Natale ed un Anno Nuovo che porti Pace e Tanta Salute.**

## **Patrizia Volpato**

Presidente

Lega Italiana Fibrosi Cistica Veneto OdV

## **Impegno finanziario per l'anno 2024 di LIFC Veneto ODV**

### **Centro di Ricerca Clinica per la Fibrosi Cistica**

- 1 Dottore in farmacia
- 1 Dottore in statistica
- 1 Tecnico Laboratorio
- 1 Ricercatore
- Materiali di consumo elettrofisiologia e compensi occasionali per collaboratori

**Importo totale: € 100.000**

### **Centro di Cura per la Fibrosi Cistica Verona (Assistenza al paziente)**

- 1 Psicologo (Dipendente Lifc Veneto odv)
- 1 Assistente Sociale (Dipendente Lifc Veneto odv)

- 1 Infermiera dedicata alla Spirometria (Dipendente Lifc Veneto odv)
- 1 Segretaria attività pediatrica (Dipendente Lifc Veneto odv)
- 1 Medico di Assistenza
- Aggiornamenti, viaggi e congressi per operatori sanitari
- 2 Dietiste

**Importo totale: € 189.000**

### **Centro di Supporto FC di Treviso (Assistenza al paziente)**

- Progetto Fisioterapista a domicilio
- 1 Dottorato di ricerca triennale
- 1 Statistico per analisi dati
- 2 Segretarie reparto FC (Dipendenti Lifc Veneto odv)
- Aggiornamenti, viaggi e congressi per operatori sanitari

**Importo totale: € 98.000**

### **Progetti di accoglienza e supporto ai pazienti e caregiver**

- Rimborso scontrini pasti a pazienti e famigliari in ricovero
- Spese di gestione appartamenti in uso a pazienti e famigliari
- Attività di fisioterapia domiciliare
- Sostegno ai pazienti in difficoltà economica
- Materiale sanitario ai pazienti

**Importo totale: € 30.000**

### **Impegno complessivo per l'anno 2024**

**Totale: € 417.000**



## Ilaria

Dopo tanti anni in cui sognavo di fare un viaggio in bicicletta ho finalmente trovato il coraggio di lasciare il lavoro e partire. La mia salute negli anni era andata peggiorando, quindi ho deciso che sarei partita presto anche perché sentivo di avere le energie mentali e fisiche per mettermi in prova. A gennaio 2024, mi si è presentata l'opportunità di iniziare la terapia con il Kaftrio, ma questo significava dover tornare ogni 3 mesi circa a Trento per fare i controlli per poter continuare a prendere il farmaco. Potrò sembrare superficiale e anche ingrata, ma inizialmente non è stato facile dover mettere in discussione l'idea così come me l'ero prefigurata di questo viaggio. Tuttavia, dopo aver a lungo parlato con i dottori a Rovereto, che mi hanno seguita e aiutata a vedere il loro punto di vista (che non è stato solo medico, ma anche molto "umano"), ho iniziato la terapia. È incredibile come questo farmaco porti una svolta nella vita di chi lo può prendere e mi auguro che presto la ricerca faccia passi avanti per migliorare la vita di tanti altri. Dovevo ancora partire e tante cose erano già cambiate, facendo prendere al futuro una forma che cozzava con quella che avevo in mente: volevo partire e stare via fino a un anno, vivendo di banane e dormendo in tenda come una sorta di eremita. Invece dovevo tornare ogni tre mesi, il che avrebbe richiesto tempo, soldi, pianificazione e la fatica psicologica di dover tornare e rivedermi innestata nella vita che avevo deciso di lasciarmi alle spalle.

Ma a questo punto marzo era arrivato e con esso anche il momento di prendere l'aereo. Sono volata fino a Bangkok, dove mi sono riunita con Oliver, un ragazzo inglese conosciuto durante un viaggio precedente, e insieme ci siamo avviati verso il sud della Thailandia. Facevano 40 gradi, il sole era cocente e l'umidità era costantemente sopra l'80%. Le condizioni igieniche erano quelle che erano, ci lavavamo nei torrenti o nel mare, ma cercavo di mantenere pulita l'attrezzatura per la fisioterapia che mi sono portata dietro (e-flow e pep mask), bollendo i componenti ogni tanto per sterilizzarli. Vista il caldo stavo attenta a idratarmi spesso e mangiare bene in modo da sostenere il fisico. In media facevamo 80 km e 700 metri di dislivello al giorno, il tutto soggetto a variabili come le condizioni delle strade e il meteo (calore eccessivo o temporali torrenziali). Ma mangiavo banane e dormivo in tenda, proprio come mi ero figurata, ed ero molto felice.

Siamo arrivati in Malaysia, e attraverso la giungla e le piantagioni di palme da olio, siamo giunti a Singapore. Qui abbiamo preso un aereo per l'isola di Sulawesi, che ci è rimasta



nel cuore perché la gente praticamente non aveva mai visto dei bianchi e ci hanno accolti in una maniera disarmante, riempiendo le nostre giornate di aneddoti divertenti. Abbiamo imparato un po' di indonesiano, cosa che ci ha permesso di avere conversazioni molto semplici e di aprirci la strada ai loro sorrisi. Sulawesi era particolarmente collinosa, con strade le cui pendenze superavano praticamente sempre il 20%. Su queste rampe ci siamo trovati a spingere la bicicletta, sudando come non mai dalle 6 di mattina, sudore che poi neanche evaporava per via dell'umidità. A questo punto era giugno ed era ora per me di rientrare in Italia. Le visite sono andate sorprendentemente bene e una settimana dopo sono ripartita carica di medicine per ricongiungermi con Oliver e le biciclette. Il ritorno in Italia mi aveva fatto capire che fare un viaggio di un anno con la necessità di tornare ogni tre mesi per le visite non era sostenibile per me sotto tanti punti di vista (ambientale, economico e psicologico). Ho deciso quindi di andare direttamente nel luogo che mi aveva dato l'idea di viaggiare in bici inizialmente: l'Asia Centrale.

Dopo aver salutato Oliver, sono volata fino ad Almaty, in Kazakistan. Nonostante viaggiare da sola non sia una novità per me, la prima settimana mi sono sentita oppressa dalla solitudine, chiedendomi se avessi fatto la scelta giusta. Durante il percorso però ho subito fatto amicizia con altri viaggiatori. Eravamo uniti da quell'amicizia istantanea che si instaura nell'ambito del viaggio in cui sai che il tempo a disposizione è poco. Da Almaty sono entrata in Kirghizistan, le cui strade polverose mi hanno messa a dura prova. Questa parte dell'Asia ha sbalzi climatici incredibili. La temperatura oscilla dai 0° ai 35° gradi, ogni giorno scoppia un temporale pericoloso, e, se ti trovi in quota (essendo un paese montuoso superi spesso i 3.000 metri), può iniziare a nevicare o grandinare. Le strade diventano melma e le mani ti gelano.

Dopo aver percorso il Kirghizistan, un po' in bici, un po' in autostop (con la bici caricata su tir o furgoni), sono arrivata al passo di Kyzyl Art a 4.280 metri. Questo passo segna

il confine con il Tagikistan, e si trova sulla Pamir Highway, una strada che attraversa l'altopiano desertico del Pamir, in Tagikistan, fino a Dushanbe. Nel paese fantasma di Karakol, a 4.000 metri, ho incontrato un sudtirolese e due austriaci che viaggiavano in bici nella mia stessa direzione, decisi a fare la valle del Bartang, conosciuta per essere particolarmente suscettibile alle piene del fiume che la attraversa. Mi hanno proposto di pedalare con loro, ed è stata subito amicizia a prima vista. Questa valle, con deserto ad alta quota, fango in cui si sprofondava fino alle ginocchia, frane e fiumi da guardare, ci ha tanto uniti quanto distrutti. Ci siamo presi tutti diverse intossicazioni alimentari, e la sottoscritta anche un colpo di calore (facevano 53° gradi a 4.000 metri), ma siamo finalmente arrivati sulla strada principale della Pamir Highway. Il mio viaggio in bicicletta a questo punto era terminato: non mi ero ancora ripresa dal colpo di calore e a Dushanbe ci sono arrivata con una jeep, grata di essere riuscita a fare quel che avevo fatto. È stata un'esperienza incredibile, fatta di fango, frane, sudore e amicizie improvvise con altri viaggiatori. Ormai era fine agosto e dovevo tornare in Italia, ma questa volta con la bici nell'aereo.

Alla fine il viaggio è andato diversamente da come pensavo, e man mano ho imparato ad accogliere le novità che arrivavano quotidianamente, fino a smettere praticamente di pianificare quasi qualunque cosa. In fondo se ti muovi in bici, hai zero esperienza di meccanica, non hai idea di come scegliere gli itinerari ideali e ti muovi in paesi asiatici è meglio essere aperti ai cambiamenti perché, verosimilmente, le cose non andranno come pensi. È vero poi che la fibrosi cistica (nel mio caso) impone dei paletti, ma bisogna anche rendersi conto di quanto si riesca e possa fare nonostante questi paletti. La realtà ci insegna che a volte è necessario aggiustare il tiro, ma anche così facendo si può trovare una grande bellezza in quel si fa.

Colgo l'occasione per dire un grazie di cuore ai medici e alla LIFC, che mi hanno aiutata e sostenuta in questo viaggio.





## Federica

04 aprile 2024, una data che aspettavamo con trepidazione da quel lontano 02 agosto 2023, quando quel test ci aveva annunciato che saremmo diventati genitori. Siamo stati fortunati poiché la gravidanza è arrivata subito, senza difficoltà, questione rilevante visto che la FC anche nelle donne può rendere difficile riuscire ad avere una gravidanza. Qualche anno prima mio marito aveva fatto il test per sapere se era portatore sano della FC, ma fortunatamente il test era risultato negativo, tranquillizzandoci sul fatto che il nostro bambino non sarebbe stato malato.

Sono stati 9 mesi di preoccupazione, visto che dal giorno del test avevo dovuto sospendere le mie cure e il kaftrio, il farmaco che aveva reso la mia vita praticamente normale. Sarei riuscita a portare a termine la gravidanza senza problemi? Avrei avuto infezioni? Che farmaci avrei potuto prendere nell'eventualità di una riacutizzazione?

Fortunatamente quei 9 mesi sono trascorsi senza grossi intoppi, prestando anche molta attenzione a non ammalarmi, evitando i luoghi affollati, o persone a me vicine ammalate. Purtroppo, nonostante le attenzioni costanti, ho contratto il covid, che sono riuscita a sconfiggere senza problemi e senza farmaci. Inoltre sono stata ricoverata per 2 settimane nel reparto di pediatria dell'ospedale di Rovereto per una sub-occlusione intestinale, probabilmente dovuta anche alla sospensione del kaftrio.

Malgrado questo, sono stati anche 9 mesi di pensieri positivi, preparazione personale, ricerche sui nomi che ci piacevano, riflessioni, sorrisi, carezze a quella pancia che cresceva sempre di più.

Nei mesi della gravidanza sono stata seguita benissimo dall'Ambulatorio delle gravidanze a rischio del reparto di Ginecologia, con visite frequenti e approfondite e dal Centro

FC del reparto di Pediatria, che ha intensificato le visite, monitorando l'andamento della mia salute con scrupolosità.

Ad un mese dal parto mi è stato detto che sarei stata in grado di affrontare benissimo un parto naturale, senza dover ricorrere ad un parto cesareo, così mi sono preparata psicologicamente a quel giorno.

21 marzo 2024, ore 09.00 circa del mattino. Una sveglia inaspettata: la rottura delle acque mi annuncia che c'eravamo, era quello il giorno. Con mio marito siamo andati in ospedale, dove abbiamo trascorso la giornata nell'attesa di vedere il nostro bambino. Il dolore e la fatica erano molto forti, quindi ho dovuto chiedere l'epidurale, che mi ha aiutata tantissimo a sopportare la fase finale del parto.

22 marzo 2024, ore 03.03 di mattina, finalmente quel pianto ci annunciava che era nato, che ce l'avevamo fatta ed era subentrata la pace e la tranquillità, da trascorrere insieme noi 3.

Da quel giorno siamo genitori di Ryo, un bambino bellissimo, sano, simpatico e intelligente. Il nome? È giapponese e significa saggio e puro di cuore.

Sono passati 8 mesi da quel giorno e Ryo cresce a vista d'occhio, ogni giorno è una scoperta nuova e ci dona una gioia immensa.

Questa è la storia della mia gravidanza, questa è la storia di come sono diventata mamma, nonostante la FC.

Ringrazio tantissimo mio marito e la sua vicinanza e pazienza e la mia famiglia per il loro amore.

Ringrazio anche il Centro FC di Rovereto e le dottoresse dell'Ambulatorio delle gravidanze a rischio per avermi seguita così bene in quei mesi così delicati.



## LA MONTAGNA CURA SENZA GUARIRE

Nel weekend del 10-12 maggio, come gli scorsi anni, si è tenuto il workshop “Medici e soccorritori in montagna”, un’iniziativa dell’Università degli Studi di Milano aperta agli studenti di medicina tra quarto e sesto anno. Questo progetto ha lo scopo di avvicinare i futuri medici alla medicina di montagna, disciplina che si concentra su come affrontare i pericoli e le insidie che la montagna cela ed esplora il suo ruolo nel percorso di terapia di un malato cronico.

In una quarantina, tra ragazzi e professori, ci siamo recati nel Centro di Addestramento Alpino della Polizia di Stato di Moena, che collabora con dedizione da qualche anno a questo progetto.

Nei tre giorni trascorsi insieme si sono susseguite una serie di lezioni, testimonianze e seminari, accompagnate da brevi escursioni e da una dimostrazione svolta dall’unità cinofila. Tutto questo in un’atmosfera di vivace crescita, in cui noi ragazzi eravamo tutti tesi all’ascolto, per cui le gite e gli incontri si sono trasformati in un’occasione di chiedere e domandare per conoscere più a fondo quello che avevamo davanti.

Gli interventi hanno avuto come relatori persone provenienti da contesti molto diversi. Questo ha fatto sì che ciascuno portasse una ventata d’aria fresca; nonostante le numerose ore passate nella sala conferenze, non abbiamo mai avuto tempo di annoiarci!

Alcune lezioni sono state più didattiche, come quella svolta dal prof. Samaja, che ci ha parlato di come il nostro organismo si adatti all’alta quota e di come popolazioni che vivono ad elevate altitudini da secoli abbiano subito cambiamenti radicali... addirittura respirano in modo diverso da noi! Piuttosto che quella tenuta dal prof. Piergiuseppe Agostoni, che ha approfondito alcuni aspetti della ricerca sul sistema cardiovascolare in quota.

Altre, come quelle tenute dal dott. Giacomo Strapazzon e dalla dott.ssa Giulia Roveri, ci hanno permesso di conoscere realtà innovative, come il centro di ricerca EURAC di Bolzano, che ospita al suo interno il TerraXcube, un centro per la simulazione di climi estremi in cui si possono riprodurre le condizioni che troveremo sulla vetta del monte Everest. Piuttosto che la dott.ssa Anna Sigurtà, medico anestesista, che ci ha catapultato nella realtà dell’Elisoccorso.

Altri seminari ancora, invece, sono stati tenuti da poliziotti



e soccorritori alpini, tra cui il dott. Antonio Prestini e il dott. Edoardo Usuelli. Questi ci hanno trasportato nelle loro giornate, descrivendoci il tipo di attività che svolgono quotidianamente. Hanno condiviso con noi dalle conoscenze più basilari, come la lettura del bollettino meteorologico, alla preparazione dello zaino con il kit di primo soccorso in escursione, fino anche ad illustrarci i presidi che utilizzano in quota – per esempio le diverse barelle e quale scegliere a seconda del contesto. Abbiamo anche assistito a una dimostrazione dell'unità cinofila di Moena: Maia e Mosè si sono lanciati nel bosco per cercare i loro conduttori, sotto i nostri sguardi ammirati.

Questi giorni sono stati preziosi anche per l'opportunità di incontro con persone che hanno deciso di condividere con noi la loro storia, tutti accomunati dall'aver vissuto la montagna non dal punto di vista del soccorritore, bensì da quello del malato. Il prof. Marco Trinchera ci ha portato il suo "case report", dato che scalando si è rotto la caviglia e ha

dovuto poi affrontare il percorso chirurgico e di riabilitazione. Marco Lippolis, specializzando in Fisiatria, ci ha raccontato di quanto, quando era ricoverato nel reparto di oncologia, guardare le montagne fuori dalla sua finestra fosse per lui fonte di conforto e pianificare le escursioni future sorgente di speranza. Angela Trenti, invece, ha condiviso con noi la sua esperienza di paziente cronica con fibrosi cistica; con la sua energia impetuosa e il suo atteggiamento solare ha condiviso con noi cosa significhi convivere con una malattia cronica, di come questa l'abbia sì limitata in alcuni aspetti della sua vita, ma non abbia mai rappresentato una condanna ultima sulla sua vita, tant'è che da amante della montagna è riuscita a riconquistarla grazie a un progetto organizzato in collaborazione al professor Michele Samaja. Questa iniziativa voleva riportare i pazienti con malattia cronica in montagna, affiancando ciascuno ad un soccorritore alpino che potesse supportarli e con cui modellare il percorso basandosi sulle proprie esigenze e necessità. Di fatti, ci sono tanti modi di vivere la montagna; scalare cime impervie non è l'unico modo di apprezzarne la profonda bellezza. Queste testimonianze hanno ribaltato la nostra prospettiva; è emersa in maniera lucida l'importanza del prendersi cura dell'altro, responsabilità che ci riguarda da vicino in quanto futuri medici. Questo atto non passa solo attraverso il guardare e trattare la malattia, ma anzi soprattutto si esplica nel dedicarsi veramente al malato in quanto essere umano, portatore di paure, desideri e passioni.

In definitiva, il filo rosso che ha tenuto insieme le numerose attività proposte in questi giorni è stato un amore sincero e radicato per la montagna. Questo amore può prendere tante forme diverse e in questi giorni abbiamo avuto modo di coglierne la tridimensionalità. Chiudiamo l'articolo condividendo le parole di Marco, che riteniamo essere esplicative di questa passione: "Dalla mia esperienza ho compreso quanto la montagna possa essere curativa per tutti coloro che, come me, vivono le difficoltà della malattia. Ci consente di evadere dagli spazi in cui spesso siamo reclusi, donandoci immagini che ricaricano di energia il nostro animo. Ci consente di porci degli obiettivi, creare dei programmi, impiegando il nostro tempo per sognare. E spesso, con l'aiuto di chi ci vuole bene, questi sogni possono anche diventare realtà molto più affascinanti di come li avevamo immaginati."

Ringraziamo tutti coloro che ci hanno accompagnato per gli insegnamenti che ci hanno trasmesso.

Maria Aleppo e Caterina Motta Ginecologia, con visite frequenti e approfondite e dal Centro

Grazie al vostro sostegno,  
abbiamo raggiunto traguardi  
importanti e guardiamo al  
futuro con determinazione verso  
nuovi obiettivi.

**LIFC Trentino ODV**  
augura buone feste,  
tanta serenità e speranza!

**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**

# Nuova pagina Instagram

**È attiva la nuova pagina Instagram di  
LIFC Trentino!**

**Seguici per essere sempre aggiornato  
e aiutarci a far conoscere la FC  
sempre di più!**

**Ci trovi cercando**



**lifc.trentino**



**Oppure inquadrando il QR code qui  
sotto con la fotocamera del tuo  
smartphone**



**@LIFC.TRENTINO**