



Il giornalino della LIFC Trentino

Dicembre 2025 n° 11

Cari Associati, simpatizzanti e volontari!

Sono trascorsi undici anni da quanto è stata fondata la Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino ODV, anni ricchi di esperienze tra le molte iniziative giunte a maturazione, alcune nuove altre riferite alla precedente realtà dell'associazione, il Comitato di Trento dell'Associazione Veneta.

Per la visibilità, punto di forza della nostra associazione, far parte a livello Nazionale della grande famiglia della Lega Italiana Fibrosi Cistica è un fatto molto importante. Il Presidente di LIFC Trentino partecipa al Direttivo nazionale personalmente o tramite suo delegato, e condivide gli obiettivi raggiunti. L'attenzione è sempre rivolta al Paziente, alle sue esigenze nell'ambito della ricerca, della difesa dei suoi diritti, e alla comprensione delle sue istanze.

I rapporti con LIFC Veneto fanno parte della nostre storia e sono fondamentali per la collaborazione nelle iniziative rivolte al Centro di Riferimento FC di Verona, che segue i pazienti trentini.

Non nascondo che il lavoro di un'Associazione, pur se "piccola" come la nostra, sia considerevole. Basti pensare ai rapporti con Enti quali la Provincia e l'Azienda Sanitaria, per mantenere aperto il dialogo, stabilire piani e strategie a favore dei Pazienti con FC e soprattutto per garantire il mantenimento di quanto già ottenuto a beneficio delle persone affette da FC e a supporto delle loro famiglie.

All'interno di questo giornalino troverete storie e informazioni che mostrano le attività svolte nell'anno in corso, spunti e idee per crescere come associazione e per supportare i propri associati.

Sono stati fatti vari incontri con le istituzioni per cercare di risolvere alcune criticità: all'assessorato alla salute si è chiesto di migliorare l'accesso alla distribuzione diretta della farmacia di Trento, con una sala d'attesa adeguata e la creazione di momenti concordati per il ritiro dei farmaci; sempre in assessorato ci si è rivolti per la disponibilità di presidi per la cura del diabete e, in collaborazione con le associazioni per il diabete, per essere parte attiva nella programmazione della fornitura di nuovi presidi;

sono stati fatti incontri a Centro di Supporto di Rovereto per riportare le segnalazioni a riguardo arrivate dai soci e per rinnovare il nostro impegno a supportare il Centro;

sono stati donati dei libretti per i più giovani, una piccola gioia durante gli accessi al Centro di Rovereto, grazie ad un'iniziativa di Giulia;

molte iniziative hanno permesso di raccogliere fondi e far conoscere LIFC Trentino, attraverso il prezioso lavoro dei nostri volontari e alla collaborazione con altre realtà che operano sul territorio. Colgo l'occasione per ringraziarli, perché senza di loro tutto questo non sarebbe stato possibile!

Chiedo a tutti voi di offrire parte del vostro prezioso tempo per aiutarci nelle campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi, e di trovare nuovi volontari e trovare nuovi Soci: quanti più Soci ha un'Associazione, tanto più è forte e rappresentativa!

Molti sono ancora i progetti che dobbiamo sostenere. Confido in tutti voi affinché siate essere sempre partecipi al ruolo associativo, essere portavoce di problematiche o idee in modo che il Direttivo di LIFC Trentino, composto anch'esso da persone volontarie che dedicano il loro prezioso tempo all'Associazione, possa trarne soluzioni.

Solo se uniti siamo forti e possiamo raggiungere gli obiettivi prefissati. Non solo, ma se siamo tutti insieme si rende possibile un "respiro di sollievo" a fronte delle nostre fatiche.

... perchè solo "un'emozione ci lascerà senza fiato".

Un caro saluto

Angela Trenti
Presidente



TRENTINO • ODV

In questo numero scoprirai...

...scoprirai il valore di LIFC!

Troverai i risultati raggiunti dall'associazione nel sostegno ai pazienti e ai familiari, nel suo ruolo di informazione e sensibilizzazione, nel promuovere la partecipazione e l'aiuto reciproco.

Vedrai il lavoro dei nostri volontari sul territorio e le attività di LIFC Trentino intraprese nell'anno in corso.

Percepirai l'importanza della collaborazione e dei legami che abbiamo con la delegazione veneta di LIFC e con la realtà nazionale.

E non finisce qui, LIFC Trentino guarda al futuro con costante impegno ed è al lavoro per nuovi progetti, è sempre a fianco dei pazienti, accoglie i bisogni dei propri associati nel rispetto dell'anonimato, opera per trovare soluzioni.



Campagne di raccolta fondi e sensibilizzazione

Asta solidale di opere d'arte contemporanea

Il 26 maggio 2025 si è svolta al Grand Hotel Trento l'**Asta solidale di opere d'arte contemporanea**, organizzata da Rotary Rovereto Vallagarina che ha coinvolto anche **Rotary Trento e Rotary Riva del Garda**.

Sono state esposte **19 opere**, tutte molto apprezzate dal pubblico presente.

Tali opere di Artisti soprattutto del territorio trentino, sono state donate gratuitamente alla **LIFC Trentino** grazie all'interessamento dell'Artista Aldo Pancheri, fratello per primo medico che si è occupato di fibrosi cistica in Trentino, **Paolo Pancheri**.

La grande partecipazione e generosità delle persone presenti in sala ha permesso di raccogliere fondi per sostenere i progetti della Lega Italiana Fibrosi Cistica Trentino.

Permettetemi di ringraziare la **Sig.a Alessandra di Rotary Rovereto Vallagarina** nonché curatrice del MART di Rovereto, la quale incontrandola personalmente al MART alcuni mesi prima per chiederle se poteva aiutarci a divulgare tali opere, si è subito interessata promuovendo questo importante evento, in collaborazione soprattutto con **Rocco Cerone e Maurizio del Greco**.

Durante la serata è intervenuto anche il **Dott. Baldo** che come ex Primario della Pediatria dell'Ospedale di Rovereto e allora Responsabile del Centro Fibrosi Cistica Trentino, ha spiegato ai presenti cos'è la patologia FC ed i progetti che il Centro FC di Rovereto attua.

L'evento è stato un successo grazie alla partecipazione ed alla solidarietà dimostrata dalle molte persone presenti.



Le campagne di raccolta fondi del 2025



Da Rosa nasce Cosa

Come ogni anno i **volontari della LIFC Trentino** hanno offerto **una rosellina in cambio di una donazione** per donare molti respiri in più a chi ha la fibrosi cistica.

Cogliamo l'occasione per **ringraziare tutti i volontari** che generosamente si prestano affinché tale campagna delle roselline vada a buon fine; ringraziamo anche l'azienda sanitaria che ci offre questa disponibilità e un ringraziamento a tutte le persone che pur frequentando l'ambiente ospedaliero per svariati motivi pensano a chi ha la fibrosi cistica.



Piantiamo la speranza, non ti scordar di me

La campagna **“non ti scordar di me”** è stata una iniziativa e raccolta fondi durante la **giornata nazionale della Fibrosi Cistica**.

È stato usato il fiore non ti scorar di me, che è delicato ma resistente proprio come le persone che convivono ogni giorno con la malattia genetica più diffusa.

La **Croce Biana Rotaliana**, durante la campagna svolta a **Mezzolombardo**, ha offerto le lattine contenenti i semi del fiore per piantare **“speranza”**.

Il ciclamino simbolo di speranza

Nell'atmosfera autunnale della **festa della castagna a Castione di Brentonico**, i nostri volontari hanno arricchito la piazza del paese con i **colori dei ciclamini**, fiori che simboleggiano la rinascita e la speranza.

Questo è il secondo anno in cui la nostra associazione viene invitata alla festa di Castione, per **far conoscere la fibrosi cistica** e per sostenere i nostri progetti presso il **Centro di Rovereto**.

L'ambientazione caratteristica dei paesi di montagna e la grande affluenza di persone alla festa hanno contribuito all'ottima riuscita dell'iniziativa.





L'unico regalo che ti lascerà senza fiato

L'ultima settimana del mese di novembre, i **volontari di LIFC Trentino** hanno svolto la **campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi** presso l'**Ospedale di Rovereto** donando uno **ZELTEN** in cambio di una offerta.

Questo **dolce tipico** è stato prodotto da una pasticceria locale di **Rovereto**.

Molte sono state le richieste anche da parte di molte persone che hanno deciso di donare un respiro in più ai pazienti con fibrosi cistica: pensiamo agli **alpini gruppo di Cuneo**, ai molti amici che ci hanno contattato per aiutarci nello svolgimento di tale campagna.

Possiamo dire che lo Zelten è piaciuto!



Una serata informativa

Ad agosto scorso è stata organizzata una serata informativa riguardo il buon riposo a letto.

La ditta **Imperial Life** ha proposto l'iniziativa e Loretta di LIFC Trentino è riuscita a trovare una sede dedicata e a far partecipare numerose coppie, tra cui molti dei nostri volontari.

La serata è stata utile e gradevole, un'occasione di confronto con un esperto del riposo e un momento di ritrovo tra persone attive all'interno di LIFC.



Un uovo di Pasqua... per mille respiri in più

“Claudia, molto attenta ai bisogni dell'associazione, quest'anno per Pasqua ha avuto la brillante idea di mettere in palio tramite una lotteria un enorme uovo di pasqua!

Ad ogni sua cliente del Centro Estetico New Energy di Pietramurata ha proposto dei biglietti della lotteria; così facendo ha fatto conoscere la patologia FC a molte persone e sono stati raccolti dei fondi per sostenere i progetti di sviluppo del Centro di Supporto Fibrosi Cistica Trentino”.



Libretti per i piccoli pazienti al Centro Fibrosi Cistica di Verona e di Rovereto

Grazie ad una bellissima idea di **Giulia Mincato**, che pur avendo la fibrosi cistica è riuscita a diventare mamma di due splendidi bambini, siamo riusciti a donare al Centro FC di Riferimento di Verona ed al Centro di Supporto FC di Rovereto, dei **bellissimi libretti per i più piccoli** che frequentano tali centri di cura.

Giulia ci ha procurato questi libretti molto simpatici e soprattutto educativi; i piccoli così potranno distrarsi durante le visite ospedaliere stimolando immaginazione e gestire le emozioni rendendo l'ambiente più accogliente.

Notizie dalla LIFC Nazionale

Webinar LIFC

Siamo tutti d'accordo sul fatto che la tecnologia sia in grado di semplificare la nostra vita, tutti siamo diventati più o meno esperti nell'uso degli strumenti elettronici e negli ultimi anni abbiamo sperimentato i sistemi per riunirsi a distanza. Le **riunioni**, la **formazione online**, il **lo smart working** sono particolarmente utili per le persone con fibrosi cistica, in termini di protezione dalle infezioni e di continuità delle cure domiciliari.

Periodicamente LIFC propone degli **webinar tematici**, volti alla **formazione o al supporto di pazienti e familiari**, ma non solo. Sono stati affrontati temi come il lavoro, il benessere, le novità scientifiche. Sono momenti di approfondimento che, oltre ad essere utili, possono far riflettere. Prima degli webinar o durante gli stessi è possibile fare delle domande agli esperti, l'incontro di idee e osservazioni sono sempre **un'occasione per arricchire le nostre conoscenze**.

In attesa di una cura per tutti

Ormai da diversi mesi LIFC (Lega Italiana Fibrosi Cistica) sta lavorando per fare in modo che venga offerta a tutte le persone con FC la cura innovativa con i farmaci modulatori.

Si tratta di farmaci in grado di cambiare drasticamente lo stato attuale della fibrosi cistica, capaci di intervenire sul difetto di base della malattia e in grado di migliorare in modo significativo la qualità e l'aspettativa di vita.

Attualmente il farmaco Kaftrio®, in combinazione con Kalydeco® è prescrivibile ai soli pazienti portatori della mutazione DF508. Recenti studi scientifici hanno evidenziato come Kaftrio®, in combinazione con Kalydeco® sia efficace anche per altre mutazioni oltre la DF508. L'EMA (Agenzia Europea per i medicinali) ha infatti espresso parere favorevole all'estensione delle indicazioni iniziali del farmaco.



Tale estensione permetterebbe al 30% circa di persone con FC, finora escluso, di accedere alla terapia. La Commissione scientifica ed economica del farmaco (CSE) dell'AIFA, sta lavorando all'istruttoria per l'estensione delle indicazioni a carico del Servizio Sanitario Nazionale.

Dopo anni di ricerca il traguardo sembra ormai vicino e si attende con trepidazione guardando al futuro con speranza.

I WEBINAR DEL MARTEDÌ
I PERCORSI
PER AFFRONTARE
LA GENITORIALITÀ
IN FIBROSI CISTICA
26 MARZO 2024 | ORE 18:00 ZOOM

Fibrosi Cistica:
Aggiornamenti dal 48°
Congresso Europeo ECFS 2025
Giovedì 19 giugno 2025
Ore 18:00-19:00
a cura del dott. Donatello Salvatore
Consulente Scientifico LIFC
Incontro online su piattaforma Zoom

SELTIS HUB
Jobmetoo
LIFC Lega Italiana Fibrosi Cistica
Tutela e diritti in fibrosi cistica:
webinar on line
“Legge 104 e lavoro:
i diritti del caregiver”
Condotto da Elena Belloni e
Daniele Regolo
14 ottobre 2025 ore 17.00
Piattaforma Zoom

LIFC sta prendendo parte attivamente a questo processo, monitorando con attenzione il percorso di valutazione e operando in sinergia con la comunità scientifica e le istituzioni per garantire che tutte le persone affette da fibrosi cistica possano accedere senza ritardi a una cura efficace e innovativa.

È possibile seguire gli aggiornamenti attraverso i canali di informazione di LIFC ODV.

Fig. 1 Classi di mutazioni di CFTR

Wild-type CFTR

Difetto di CFTR	Classe I	Classe II	Classe III	Classe IV	Classe V	Classe VI	Classe VIII
Esempi di mutazione	Gly542X, Trp1282X	Phe508del, ASN1303Lys, Ala561Glu	Gly551Asp, Ser549Arg, Arg1349Asp	Arg117His, Arg334Trp, Ala455Glu	Ala455Glu, 3272-26A>G, 3849+10 kg C>T	c. 120del23, rPhe508del, dele2,3(21kb), 1717-1G>A	mRNA assente
Terapia correttiva	Liberare sintesi	Liberare traffico	Ripristinare l'attività del canale	Ripristinare l'attività del canale	Correggere splicing	Promuovere stabilità	Irrimediabile
Farmaco (approvato)	Continuatori di sintesi (no)	Correttori (sì)	Potenziatori (sì)	Potenziatori (no)	Oligonucleotidi antifisico, correttori, potenziatori? (no)	Stabilizzatori (no)	Terapie bypass (no)

Attività LIFC Veneto

Cara Angela, care famiglie e sostenitori trentini, anche quest'anno è arrivato il consueto appuntamento di fine anno per illustrarvi l'attività svolta grazie al contributo di numerose a persone che continuano a credere che il lavoro che svolgiamo è importante per la nostra comunità e che non finiremo mai di ringraziare per l'onda fiducia che ripongono in noi.

Di certo siete a conoscenza che da 55 anni promuoviamo progetti e iniziative volte a:

- migliorare l'assistenza ai malati di fibrosi cistica presso il Centro Regionale Fibrosi Cistica dell'Ospedale di B.go Trento a Verona e da 21 anni anche presso il Centro di Supporto di Treviso
- finanziare la ricerca clinica presso il Centro Fibrosi Cistica di Verona dove a breve partirà una sperimentazione interamente finanziata da noi. Vi rimando al Sito del Centro per ulteriori dettagli
- migliorare la qualità della vita dei malati
- assistere i malati e le loro famiglie attraverso un servizio sociale e psicologico dedicato
- fornire la disponibilità di due mini appartamenti per terapie o visite che non necessitano di ricovero
- dare aiuto alle famiglie nei momenti di difficoltà economica

Pur attraversando un momento storico in cui è diventato sempre più difficile reperire le risorse economiche tuttavia, potendo contare sull'aiuto di persone sensibili alla nostra causa, siamo riusciti anche quest'anno a tener fede ai molti impegni che ci siamo assunti dei quali desideriamo condividere con voi la lista in dettaglio.

1. 1 ASSISTENTE SOCIALE DEDICATA (Vr)
2. 1 PSICOLOGA DEDICATA (Vr)
3. 1 FARMACISTA RESPONSABILE PRATICHE ATTIVAZIONE Sperimentazione (Vr)
4. 1 FISIOTERAPISTA (Vr)
5. 1 INFERMIERA SEGRETERIA PEDIATRICA (Vr)
6. 1 SPIROMETRISTA (Vr)
7. 1 DIETISTA (Vr)

8. 1 AIUTO SEGRETERIA GENERALE PART TIME
9. 2 SEGRETERIE (Centro di Tv)
10. 1 FISIOTERAPISTA A DOMICILIO (Tv)
11. 2 MINIAPPARTAMENTI (Vr))
12. BIOLOGI, TECNICI, STATISTICI per lavoro di ricerca clinica
13. NUOVO SERVIZIO DI WI FI in reparto a Vr
14. BUONI /RIMBORSI PASTO
15. AIUTO ALLE NOSTRE FAMIGLIE /PAZIENTI IN DIFFICOLTÀ
16. SIAMO INTERLOCUTORE CON LA REGIONE, ad esempio nell'ultimo anno abbiamo lavorato con la Regione insieme ai due Centri per attivare l'assistenza domiciliare
17. SIAMO INTERLOCUTORI CON LE DIREZIONI OSPEDALIERE in caso di problemi relativi alla scarsità di personale o alla distribuzione dei farmaci.

IMPEGNO ECONOMICO COMPLESSIVO ANNO 2025 512.000 EURO

Come potete vedere c'è molto per cui impegnarsi e nuove forze sono sempre gradite in questa squadra di persone appassionate, ricche di entusiasmo e di voglia di fare.

Nel salutarvi auguro a tutti coloro che aspettano l'estensione del Kaftrio o una cura di pari efficacia che questa opportunità arrivi a breve.

A nome del Direttivo della LIFC vi porgo

I MIGLIORI AUGURI DI UN SERENO NATALE DA TRASCORRERE CON LE PERSONE CHE AMATE ED UN ANNO NUOVO RICCO IN SALUTE PER VOI E LA VOSTRA FAMIGLIA

Lega Italiana Fibrosi Cistica Veneto ODV

La presidente

Patrizia Volpato



Centro di Supporto Rovereto

Il Centro di Supporto per la cura della Fibrosi Cistica del Trentino: un impegno costante per un futuro migliore.

In Trentino, il Centro di Supporto per la cura della Fibrosi Cistica situato presso il Reparto di Pediatria dell'Ospedale S. Maria del Carmine di Rovereto, offre un punto di riferimento specializzato e dedicato a chi convive con questa patologia. Alla base dell'efficacia del Centro c'è un'équipe di professionisti che lavorano insieme in sinergia per rispondere a tutte le esigenze cliniche e psicologiche dei pazienti.

Lo **staff medico** è composto dal Dott. Ugo Pradal direttore dell'U.O. complessa di Pediatria, la Dott.ssa Grazia Dinnella responsabile dell'U.S. di Broncopneumologia pediatrica e fibrosi cistica e le Dott.sse Samantha Conci e Valeria Lucianer.

Le **infermieri** dedicate coordinate da Giuliano Rosati, Lucia Cantone e Monica Burbante, supportano i pazienti nelle terapie e fungono da punto di contatto continuo. Da poco ha iniziato la sua collaborazione con il gruppo infermieri Angelica Sterni e siamo sicuri che apporterà un contributo prezioso.

I **fisioterapisti** Martina Spadafora e Davide Antolini accompagnano i pazienti con programmi personalizzati per mantenere la funzionalità polmonare e per monitorare l'andamento della malattia; siamo lieti di comunicare che ha ripreso da qualche mese la sua collaborazione con il gruppo Miriam Pomarolli.

Continua la proficua collaborazione con la **dietista** Elisabetta Siena e con la **radiologa** Dott.ssa Paciaroni che da tempo ci aiuta a monitorare i pazienti con studi di immagine con programmi personalizzati attraverso l'utilizzo della TC del torace e della RM. Dell'utilizzo della risonanza andiamo particolarmente fieri perché sono pochi i centri in Italia a utilizzare questo strumento che ci permette di risparmiare radiazioni sui pazienti e che torna utile sia come follow up che in acuto per verificare il risultato delle terapie antibiotiche messe in atto.

La Dott.ssa Boaretti **psicologa** del Centro è sempre disponibile per offrire sostegno dal punto di vista psicologico.

Per i pazienti con diabete continua l'efficace collaborazione con il **Centro Diabetologico** dell'Ospedale.

Il lavoro si svolge negli ambulatori situati al sesto piano, ambienti moderni dotati di strumentazione all'avanguardia anche grazie al sostegno delle donazioni delle Associazioni. Mobilia nuova e colorata, spirometri di ultima generazione e cabina plethysmografica ci consentono di monitorare la funzione respiratoria con efficacia e puntualità in ambienti confortevoli allineati agli standard internazionali.

All'interno del Reparto di degenza ci sono tre stanze dedicate all'assistenza degli ammalati in regime di ricovero dotate di frigorifero, TV, tapis roulant o cyclette indispensabili per l'allenamento dei ricoverati e parte integrante della fisioterapia respiratoria.

Negli ultimi anni, grazie ai modulatori di canale, la gestione della fibrosi cistica ha subito una vera rivoluzione. Questi farmaci innovativi migliorano la funzionalità polmonare e riducono le riacutizzazioni, portando a una rilevante diminuzione dei ricoveri e a un miglioramento significativo della qualità di vita.

Il lavoro del Centro si è spostato soprattutto verso un'assistenza ambulatoriale più frequente e personalizzata, che permette un controllo costante e tempestivo, riducendo l'impatto ospedaliero.

Il Centro di Supporto per la Fibrosi Cistica del Trentino si impegna a continuare su questa strada, migliorando l'assistenza e offrendo soluzioni sempre più vicine alle esigenze dei pazienti, evitando spostamenti e ricoveri non necessari. L'obiettivo è garantire un percorso di cura efficace, umano e accessibile, per una vita più serena a chi convive con la fibrosi cistica. Guardiamo con fiducia al futuro, pronti a cogliere ogni nuova sfida per continuare a migliorare il percorso di cura, con la consapevolezza che ogni passo avanti rappresenta una concreta speranza di vita migliore per chi convive con la fibrosi cistica nel nostro territorio.

Il personale del centro coglie l'occasione per ringraziare le Associazioni e i loro sostenitori. Questo legame virtuoso tra centro medico, associazioni e comunità rappresenta un valore aggiunto fondamentale, capace di alimentare continui miglioramenti e di offrire ai pazienti un'assistenza sempre più completa e qualificata.

Dott.ssa Grazia Dinnella



Ricordi

A Cristina

Non basterebbe un intero libro per poter descrivere tutto quello che riuscivi a trasmettere come fisioterapista e come persona in coloro che ti stavano attorno. Cosa manca di te? Tutto, la tua presenza era una sicurezza sia per i pazienti che per i loro familiari. La tua gentilezza e disponibilità puri segni della tua professionalità. Sapevi sempre come trasformare un posto austero come una stanza di un ospedale in una "casa".

Sei sempre stata una figura fissa di Rovereto. Un pilastro per la nascita e crescita del suo centro fibrosi cistica. Certo il centro va avanti e nuove generazioni seguono ma non vi è nessuno, fra quelli che ti hanno conosciuto, che ti ha mai dimenticata. Impossibile è fare una spirometria o una terapia senza pensare a te o ricordare un tuo accorgimento. Impossibile è dimenticare la tua dedizione verso di noi quando tu stessa avevi i tuoi problemi.

L'essersi salutati così presto non sembra corretto, hai fatto tanto per noi, eppure, quello che ora possiamo ricambiare è solo un arrivederci.

Sorelle Pedrin



Ciao Martina, la voce che ha trasformato la malattia in speranza.

«Perdere la speranza per me significa perdere la propria vita, smarrire la via. La speranza è quella cosa che ti fa alzare la mattina con una prospettiva diversa dall'essere immersi nella solita routine di cure, lavoro, riposo. Ho dovuto lavorare molto su me stessa per riuscire a spremere quel goccio di fiducia per arrivare fino a sera.»

Così ci aveva confidato Martina, raccontando quanto la fiducia – in sé stessa e negli altri – avesse ridisegnato il suo modo di affrontare la vita ogni giorno.

E a proposito del suo libro **"Aspettando l'arrivo del vento"**:
«Questo libro è rivolto alle persone con la fibrosi cistica, perché non si sentano mai sole ad affrontare le sfide della vita...perché capiscano che c'è sempre speranza, che si può sempre trovare un sorriso, anche nei momenti più bui, se da questo dipende la tua vita.»

Parole che continuano a vibrare, come il respiro leggero del vento che lei aspettava e che ora è diventata.

Tratto dalle interviste di Nadia Clementi a Martina Samaja.

Puoi acquistare il libro **"Aspettando l'arrivo del vento"** di Martina Samaja attraverso i canali digitali.



Pronto, ciao Loris.

«Ciao, come stai oggi?»

«Insomma, qui al ricovero mi stanno "bombardando" per benino!»

«Dai, fatti una bella passeggiata, guarda il cielo...»

Ricordo ancora quella telefonata di più di vent'anni fa, quando eri tu a chiamare mentre ero ricoverata a Verona nel reparto di Fibrosi Cistica.

La tua telefonata mi ha dato conforto e mi ha spinto ad alzarmi, a uscire e a guardare il cielo, come mi avevi detto tu.

Loris era fatto così: sempre attento, presente, capace di capire senza tante parole quando qualcuno aveva bisogno di un abbraccio, anche solo a distanza.

Ora Loris è in Cielo, ma la sua luce ci accompagna ancora qui, tra di noi.

Come lui, tanti altri amici e volontari, con il cuore grande e la voglia di fare, ci hanno lasciato un'eredità preziosa: quella di non arrendersi mai, di continuare a lottare e a donare a chi ha la Fibrosi Cistica la speranza e il respiro in più che meritano.

Loris non era solo un combattente contro la sua battaglia più dura: era un papà amorevole, un uomo che non ha mai smesso di pensare ai suoi figli, di cui uno con la malattia Fibrosi Cistica ed alla sua adorata moglie.

La sua forza, la sua gentilezza e la sua capacità di sorridere anche nei momenti più difficili restano un esempio che ci guida ogni giorno.

Oggi, ogni volta che guardiamo il cielo, ci sembra di ritrovare un po' di quella sua voce che invitava alla vita, alla leggerezza, al coraggio.

E in quel cielo, dove ora riposa, continua a brillare la sua presenza, che ci unisce e ci ricorda quanto sia importante non smettere mai di sperare, di amare, di respirare insieme.

Ti portiamo nel cuore, Loris. Sempre.





Caro iscritto alla LIFC Trentino

si è concluso un altro anno e siamo pronti ad affrontare le nuove sfide che il 2026 ci riserverà. Come puoi immaginare, il tuo sostegno economico è fondamentale per continuare il nostro impegno.

Durante l'anno ci siamo dedicati con passione per raggiungere gli obiettivi che ci eravamo prefissati, lavorando affinché la salute rimanga un bene comune, offrendo supporto ai pazienti e alle loro famiglie, e sostenendo i progetti di sviluppo del **Centro di Supporto FC Trentino di Rovereto** e contribuendo a donare dei contributi per il Centro di Riferimento di Verona: offrendo così prestazioni e servizi necessari per la cura.

Ti invitiamo quindi a rinnovare la tua quota di adesione come Socio dell'associazione (sempre solo 10 Euro) e ad aiutarci a promuovere nuove adesioni.

Ti chiediamo di rinnovare l'iscrizione entro il mese di febbraio 2026.

Il rinnovo può essere effettuato tramite:

Conto corrente bancario presso la
Cassa Rurale Alto Garda e Rovereto:
IT 77 E080 1634 3100 0000 0422 554

**Ti ricordiamo anche di destinare il tuo 5x1000 a LIFC Trentino,
inserendo nella prossima dichiarazione dei redditi
il CF 93021860221.**

Un piccolo contributo da parte di ciascuno di noi permetterà di proseguire con successo i progetti che ci siamo posti.

**A nome del Direttivo,
ti auguro un Buon Natale e un Sereno Anno Nuovo.**

Angela Trenti
Presidente

**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

