

DIAMO ALI ALLA SPERANZA

Associazione Trentina Fibrosi Cistica



Periodico dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus



Donare
è amare

Anno IV n. 1
Dicembre 2016
Periodico trimestrale
della Associazione Trentina
Fibrosi Cistica Onlus

Redazione – Amministrazione
Via Soprasasso 1
38121 Trento
Tel. 340 5228888

Direttore Responsabile
Tommaso Gasperotti

Redazione
Bruna Cainelli, Nicoletta Weber,
Norma Pegoretti, Sabrina Rossi,
Roberto Pegoretti, Andrea Tomasi,
Luca Degasperi, Marco Pelz.

Autorizzazione Tribunale
di Trento n. 1536 in data
23.04.2009

Per inviare articoli o lettere:
info@associazionetrentinafibrosi-
cistica.it

Associazione Trentina Fibrosi
Cistica Onlus
Via Soprasasso 1
38121 Trento
Tel. 340 5228888
info@associazionetrentinafibrosicistica.it
www.associazionetrentinafibrosicistica.it
facebook: Associazione Trentina
Fibrosi Cistica Onlus

Realizzazione e stampa
Litografia Effe e Erre
Via E. Sestan, 29
38121 Trento

In copertina:
“Ritorno alla vita”
Ilaria il giorno dell'operazione di
trapianto bipolmonare

EDITORIALE

Saluto della Presidente Bruna Cainelli 3

Il nuovo Direttore Responsabile,
Tommaso Gasperotti si presenta 3

ATTIVITÀ ED EVENTI

La storia di Ilaria. Donare è amare 5

Cosa è la fibrosi cistica 10

Progetti di ricerca CIBIO dell'Università di Trento 11

Per fare un progetto ci vuole un fiore 15

Le nostre manifestazioni 16

Cosa abbiamo fatto insieme in questi anni 20

Il Centro di Rovereto 25

Il Centro di Verona 26

La Fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica 27

Respira: di Barbara Adami 28

Il nuovo Direttivo dell'Associazione 31

Il Direttivo dell'Associazione

Trentina Fibrosi Cistica Onlus

augura

a tutti i collaboratori

e ai sostenitori

un Felice Natale

e un Sereno Anno Nuovo



...insieme per vincere la fibrosi cistica

Carissimi,
rieccoci con
questo nuo-
vo Notiziario, nuo-
vo Direttore Re-
sponsabile e una
nuova veste, ma
con l'entusiasmo e
le speranze di sem-
pre.



Desidero ringrazia-
re il precedente Direttore dott. Giancarlo Salmini,
per la cortese disponibilità riservata alla nostra
Associazione.

Un cordiale benvenuto e un grazie al nuovo Re-
sponsabile dott. Tommaso Gasperotti che con
grande entusiasmo e spirito di solidarietà ha ade-
rito alla nostra richiesta.

Il nuovo Notiziario ha mantenuto lo stesso titolo
“Diamo Ali alla Speranza” poiché ci auguriamo
che la ricerca prenda il volo e arrivi al più presto
ad una cura risolutrice per questa malattia che
colpisce purtroppo molti giovani anche trentini.
Colgo l'occasione, anche a nome del Consiglio Di-
rettivo dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica
Onlus per ringraziarvi per il sostegno, l'impegno
e l'aiuto che molti di voi ci donano per migliorare
l'assistenza e le cure dei pazienti presso il Cen-
tro Provinciale per la cura della Fibrosi Cistica
dell'Ospedale di Rovereto e per finanziare i pro-
getti di ricerca che annualmente l'Associazione
adotta presso il CIBIO dell'Università di Trento
e presso la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica di
Verona.

Vi porgo i più cari e sinceri auguri di Buon Natale
con l'auspicio che il Nuovo Anno porti serenità e
nuovo vigore per essere ancora *insieme per vin-
cere la fibrosi cistica*.

La presidente
Bruna Cainelli

Il Direttore si presenta: buona lettura

Come prima
cosa mi pre-
sento. Mi
chiamo Tommaso
Gasperotti, ho 27
anni, vivo a Poma-
rolo, sono laureato
in Editoria e Gior-
nalismo e collaboro
con il quotidiano
L'Adige. Quando



Bruna e Marco mi
hanno chiesto se fossi disponibile a seguire “Dia-
mo ali alla speranza”, il notiziario dell'Associazione
Trentina Fibrosi Cistica, ho accettato con piacere.
E mi ci è voluto poco per capire che questa è una
bella sfida. Mi piacerebbe che questo piccolo ma
utile strumento di informazione che stringete tra le
mani continuasse ad essere un compagno di viaggio
per tutti i pazienti e le loro famiglie e i numerosi
sostenitori. Lo vorremmo pieno di notizie: storie,
testimonianze, informazioni utili e approfondimen-
ti. Affinché quel messaggio di speranza, aiuto, di-
sponibilità e determinazione, di cui l'Associazione
si fa portavoce, arrivi a tutta la comunità trentina.
La storia di Ilaria Frisinghelli, sottoposta lo scorso
dicembre a un delicatissimo intervento di trapianto
bi-polmonare, è da leggere tutta d'un fiato: un inno
alla vita. Ma in questo numero si parlerà anche del
grande successo di “Per fare un progetto ci vuole
un fiore”, iniziativa che ha coinvolto decine di vo-
lontari e trenta piazze del Trentino, e del Centro di
supporto provinciale per la cura della fibrosi cistica
di Rovereto. Recentemente accreditata secondo le
linee guida previste dalla SIFC e LIFC, con una va-
lutazione in classe 3, la struttura roveretana è accan-
to alle migliori istituzioni pediatriche italiane. Non
mancheranno poi gli aggiornamenti sui progetti della
ricerca scientifica, sulle iniziative dell'Associazione e
quant'altro possa essere utile per la conoscenza della
fibrosi cistica, malattia ai più ancora sconosciuta, ma
terribilmente presente in molte famiglie. Il notiziario
va costruito anche da voi: per questo vi invito a darci
suggerimenti, condividere le vostre esperienze e col-
laborare con noi. Che dire? Buona lettura e buone
feste a tutti!



Una testimonianza

Ritorno alla vita... donare è amare

È la sera di mercoledì 6 luglio 2016 e finalmente trovo un po' di tempo per dedicarmi alla scrittura dell'articolo che Marco Pelz tanto gentilmente mi ha chiesto di fare per il notiziario dell'Associazione. Lo scopo della mia testimonianza sarà quello di ripercorre un viaggio colmo di emozioni contrastanti tra loro: di gioia e dolore, di vita e morte, di sorrisi e lacrime, luce e buio, vi racconterò la mia storia, qualcosa di straordinario e sconvolgente allo stesso momento solo per cercare di sensibilizzarvi su temi di vitale importanza nella speranza di suscitare qualche spunto di riflessione. Questo, ora, è il mio unico obiettivo.

Mi presento per chi ancora non mi conoscesse: mi chiamo Ilaria, alla fine di luglio compirò 27 anni, sono una persona molto determinata e solare, sto per conseguire la laurea in Beni Culturali e la mia passione più grande sono le moto, due anni fa ne ho comprata una e quando ci salgo sopra ogni problema sembra sparire.

Purtroppo però la magia della mia moto non era tale da escludere il problema più grande della mia intera esistenza, ovvero le agonie causate da una malattia cronica e degenerativa che mi perseguita dal giorno della mia



nascita, la fibrosi cistica, malattia che lo scorso dicembre mi stava portando alla morte. Fortunatamente, a differenza di tanti altri pazienti, la fibrosi cistica per alcuni anni mi ha

permesso di condurre una vita pressoché "normale", facevo regolarmente i miei controlli, eseguivo le cure necessarie e sedute di fisioterapia senza farmi troppe domande.



Note di Luce Notte di Speranza

Sabato 17 dicembre 2016
Ore 20.30

Teatro comunale Pomarolo



Coro Alpino Trentino
Gardolo



Coro Insieme Cantando
di Pomarolo

Presenta Gianluca Pedretti

Ingresso libero

Concerto a favore dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus

www.associazionetrentinafibrosicistica.it info@associazionetrentinafibrosicistica.it

Via Soprasasso, 1 38121 Trento Tel. 340 522 8888



La situazione però iniziò a complicarsi durante l'adolescenza: l'insorgere del diabete, l'accettazione imposta ed incompresa di questo destino così difficile, le rinunce e i pesanti sacrifici che non ritenevo giusti, i compromessi per poter vivere, i lunghi ricoveri quasi sempre senza ottenere i risultati sperati, la consapevolezza di essere diversa dagli altri, di non essere più in grado di fare ciò che volevo e poi a giugno del 2013 arrivai a quel traguardo che tutti noi ammalati di fc sappiamo essere l'ultima ancora di salvataggio: la candidatura per entrare in lista d'attesa per un trapianto bi-polmonare. Ecco tutto questo rendeva quasi insostenibile la mia battaglia per la Vita.

Spiegare ciò che un malato di fibrosi cistica può provare è davvero complicato, abbiamo a che fare con una malattia subdola, invisibile agli occhi altrui, che quando vuole si accanisce contro di te senza darti scampo e in altri momenti ti concede una piccola tregua giusto per raccogliere le forze necessarie per la prossima ricaduta.

Non so come sarebbe stata la mia Vita se fossi nata sana, chissà quali pieghe avrebbe preso, quali cose avrei potuto fare, molto probabilmente avrei realizzato il mio sogno più grande e mi sarei arruolata nell'Arma dei Carabinieri, ma so cosa sono io oggi, Ilaria con la fibrosi cistica e penso che nonostante tutte le difficoltà, i limiti e le paure che questa malattia mi ha imposto io non mi sono mai arresa, sapevo che prima o poi mi aspettava un riscatto, il destino era in debito con me!

Lo scorso anno le mie condizioni peggiorarono inevitabilmente,

ormai flebo e flebo di antibiotici non avevano più alcun effetto su di me, ero in lista d'attesa ormai da quasi tre anni e non avevo mai ricevuto nessuna chiamata, nessuna speranza, le mie giornate si svolgevano interamente nel letto, non riuscivo più nemmeno a vestirmi da sola e la fatica era tale da avere persino il fiatone nel bere un sorso d'acqua. Ogni cosa mi richiedeva uno sforzo immane quindi ho dovuto ridurre la mia Vita all'essenziale.

Le cose per me sembravano andare veramente male, mi ricoverarono in agosto presso il Centro Fibrosi Cistica di Verona, ventilata giorno e notte in ossigenoterapia e sapevo che da lì non ne sarei più uscita viva se non con la prospettiva di un trapianto, se mai fosse arrivato.

La sera mi addormentavo senza sapere se il giorno seguente avrei riaperto di nuovo gli occhi e la mattina, quando poi effettivamente mi svegliai, non sapevo se benedire quel momento in quanto si concretizzava la possibilità di ricevere quella chiamata tanto importante oppure maledirlo poiché sapevo benissimo che mi attendeva un'altra giornata piena di fatiche, paure e affanni come quella precedente. Però in quel momento di smarrimento mi bastava volgere appena lo sguardo alla mia destra per incrociare quello di mia madre Caterina, ecco in quell'attimo io trovavo le energie per non arrendermi, per continuare a sperare in un futuro migliore.

In tutti questi anni ho sempre pensato che mia madre non sia un comune essere mortale, è una mamma certo quindi si dà per scontato che il suo Amore non abbia confini ma la mia è davvero un caso a parte. Mi è sempre

stata vicina in ogni istante della mia esistenza, non ho mai visto paura o rassegnazione nei suoi occhi, è sempre stata pronta a sostenermi e ad infondermi coraggio, a proteggermi da tutto e da tutti arrivando persino a trascurare se stessa, ingegnandosi con qualunque mezzo pur di aiutarmi ed alleggerire la mia sofferenza.

Io non so cosa possa aver provato lei nel vedere che la mia salute peggiorava inesorabilmente sentendosi impotente, e tanto meno posso intuire il dolore e la sofferenza di altri genitori che si vedono strappare dalle loro braccia un figlio dopo aver tanto lottato ma una cosa purtroppo la so, ho perso fin troppi amici ammalati di fc, conosciuti durante le degenze in ospedale, con i quali ho condiviso sogni e speranze ma che non hanno avuto la mia stessa fortuna.

Ormai completamente priva di forze, il 28 novembre mi trasferirono nel reparto di rianimazione e mi misero in ecmo. Ho pochi ricordi di quel momento ma so per certo che da quell'istante la clessidra della Vita iniziò a far scorrere, in parallelo, quelli che rappresentavano gli ultimi granelli di sabbia per me e, chissà dove, per colui che poi sarebbe diventato il mio donatore.

Nello stesso lasso temporale in sale di rianimazione di città diverse due famiglie si stringevano al loro figlio sperando in un miracolo, timorosi di incrociare lo sguardo dei dottori per non leggere nei loro occhi la disperazione dell'impotenza e la diagnosi ormai preannunciata dai monitor.

La tua clessidra però non si è più capovolta una volta esaurita la sabbia al suo interno, la mia

invece ha ripreso a far scorrere linfa vitale, ha permesso la mia rinascita.

Purtroppo quel 4 dicembre io non ho potuto vivere in prima persona l'arrivo della chiamata. Più volte me l'ero immaginata, pensavo a come avrei reagito, a cosa avrei provato ma grazie alla tua volontà o a quella dei tuoi genitori, in quel giorno così doloroso per loro, senza dubbio Tu hai salvato me e chissà quante altre persone.

L'operazione è stata molto lunga e complessa, io in quei momenti, e soprattutto nella fase post operatoria, ero talmente imbottita di antidolorifici e di morfina che continuai ininterrottamente a sognare, erano incubi molto agitati, carichi di ansia ed inquietudine, immaginavo che tutto e tutti tramavano per impedire la buona riuscita del mio trapianto, ero convinta di essere morta e

mi immaginavo ormai nel corpo di un'altra persona, in un'epoca passata ma ben consapevole della mia precedente vita e che quindi avrei dovuto far di tutto per impedire ai miei genitori di incontrarsi per evitargli inutili sofferenze dovute alla nascita di una figlia affetta da fc.

Quando mi risvegliai il giorno dopo l'intervento, ancora intubata e con i drenaggi che limitavano i miei movimenti, provai qualcosa di inspiegabile, che va dalla gioia infinita, nel rendermi conto di essere ancora viva, rivedere mia madre venirmi incontro e non riuscire a trattenere

estremo gesto che si possa fare, sapevo che qualcuno piangeva la sua assenza e parte di lui ora riveva in me.

Con ieri sono trascorsi esattamente sette mesi dal giorno del mio trapianto, quando la mattina mi sveglio ancora mi sembra così strano non dover dedicare

ore e ore della mia giornata alla fisioterapia per respirare, posso finalmente fare ciò che più mi piace, non devo più sottopormi a ricoveri e trattamenti che logoravano il mio fisico e la mia mente.

Se ripenso a quel dicembre e a tutti i mesi precedenti mi chiedo ancora da dove sia riuscita ad attingere tutta quella forza che mi ha permesso di arrivare fin qui, è così irreale, poi invece realizzo che è tutto vero quando sento l'aria che riempie i miei polmoni che entra senza rantoli, di notte percepisco il mio respiro prima di

addormentarmi regolare e non più affannoso, mi rendo conto che quasi non so più nemmeno cosa significhi tossire, ho liberato la casa da tutte quelle odiose bombole di ossigeno, tubi, respiratori ed aerosol, fare un'escreato ora è davvero un'impresa!

Tutto quello che ora devo fare per



mantenermi in salute consiste nell'assunzione quotidiana degli antirigetto, ed eseguire periodicamente tutti i controlli e le visite necessarie per scongiurare il rischio di un rigetto o di eventuali infezioni. Faccio tanta attività fisica, finalmente dello sport libero, senza limiti, senza tosse, soste e fiatone, è la cosa più bella che ci sia. Bisogna solo avere alcuni accorgimenti, specialmente nel primo periodo post-operatorio: frequentare luoghi pochi affollati, curare l'alimentazione e provvedere all'igiene dei luoghi in cui si vive ma soprattutto godere del tempo libero che prima occupavo con la fisioterapia. Piccole ma importanti attenzioni che valgono e tutelano il prezioso bene ricevuto. Devo però ammettere che mai un giorno nella mia Vita ho avuto paura di morire, la mia vera preoccupazione, ciò che più mi assillava era il pensiero di lasciare sola mia madre, a quanto dolore avrei provocato alla mia famiglia, al mio fidanzato ed ai miei amici. Avevo voglia di vivere, di progettare il mio futuro, mai avrei ceduto ma non per questo mi sono mai sentita una guerriera, non ho mai lottato contro la fibrosi cistica, ma lei fa parte di me dalla mia nascita e per sempre, ma lei mi ha reso una persona forte, mi ha piegato senza mai tuttavia spezzarmi, ha influito su ogni mia decisione senza mai impedirmi di sognare una Vita Libera, non avevo catene che mi legavano ma la fame d'aria che mi perseguitava soffocava i miei polmoni in una morsa continua. Quando guardo la cicatrice che



attraversa il mio busto mi rendo realmente conto di quello che ho passato, è l'unica cosa visibile e tangibile che mi richiama al trapianto, per me simbolizza una conquista ottenuta con tanti sacrifici ma allo stesso tempo rappresenta anche la fine di un'altra esistenza.

Sono andata sul vocabolario per cercare il significato della parola "dono" e la spiegazione riportata è la seguente:

"Gesto d'affetto e generosità volontario verso gli altri, uno scambio respirante, gratuito, che si apre al fuori da noi. Per donare serve coraggio, specie per donare ciò che non si può comprare col denaro, ciò che richiede tempo, energie, sentimento, ciò che davvero ci rende ricchi."

È proprio questo che quello che Tu hai fatto nei miei confronti, Persona mia, con il tuo dono, nella sua forma più pura e limpida, Tu mi hai dato la Vita!

Ciò che ho ricevuto è qualcosa di

inestimabile valore, non riuscirò mai a sdebitarmi con Te, non conosco nemmeno il tuo nome, non ho una tomba su cui posare un fiore, io spero solo che la mia gioia per questa nuova Libertà tanto sognata, i sorrisi e le mie conquiste future possano almeno in parte riequilibrare il vuoto che Tu hai lasciato e sperare che così un po' della sofferenza e del dolore che sempre proveranno le persone che ti amano possa attenuarsi. Il mio modo per dirTi grazie, per esprimere la gratitudine immensa e la mia riconoscenza nei tuoi confronti non può che essere uno solo: vivendo appieno, intensamente e profondamente ogni istante del mio futuro.

Mi impegnerò ad onorare il tuo gesto e la tua memoria rendendomi testimone di questo tuo profondo atto di solidarietà come quello di tutti i donatori che hanno permesso la rinascita di altre persone e di tutti quegli amici che, come me, hanno percorso il mio medesimo cammino e auspicando altresì che tutti coloro che sono ancora in attesa possano al più presto spezzare le catene che opprimono le loro esistenze.

Il mio vuole quindi essere un messaggio, per far comprendere a tutti l'importanza vitale di diventare un donatore d'organi consapevole del dolore di un familiare che si ritrova a dover decidere in condizioni drammatiche, penso sia giusto dedicare un pensiero e scegliere quando si è ancora in vita di fare questa scelta. Oggi giorno in Italia ci sono tantissimi pazienti in lista d'attesa che soffrono da anni

aspettando un trapianto e pochissime di queste persone hanno la stessa fortuna che ho avuto io, la disponibilità di organi è ancora troppo bassa e spesso quando questi sono disponibili le condizioni del malato sono talmente critiche che la buona riuscita dell'intervento è fortemente compromessa, è importante riuscire ad arrivare al trapianto nelle migliori condizioni possibili, evitando un intervento di emergenza con un rischio maggiore di non sopravvivere. Purtroppo però attualmente la

percentuale di persone che muore ancora in lista d'attesa è alta. Volevo con questa occasione concludere il mio racconto ringraziando tutti coloro che mi sono stati sempre vicino in questa avventura e mi hanno aiutato a superarla:

prima di tutti ovviamente mia madre, essenza vitale dei miei giorni, poi tutta la mia famiglia ed i miei parenti, il mio compagno Gianmario che ha dimostrato grande prova di coraggio e di Amore nei miei confronti con la sua famiglia, il mio grande

Amico Marco che tanto pazientemente e sempre fiducioso mi ha atteso al di là della riva e che con la sua saggezza ha saputo illuminare i miei giorni più bui, la mamma di Gabriele e i genitori di Alice, Alessia e Lucero che mi hanno fatto comprendere e apprezzare il vero valore della parola Amicizia, la mia amica Valeria alla quale auguro di poter al più presto scoprire la leggerezza di un respiro e tutti i membri dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica che tanto hanno pensato e sperato per me.

Un sentito grazie va all'infaticabile e illustre Primario Dottor Baldo che oltre ad avermi curata mi ha sempre voluto veramente bene, alla Dottoressa Dinnella e tutto il personale del reparto di Pediatria dell'ospedale S.Maria del Carmine di Rovereto, in particolar modo a Tatiana e Cristina, che fin dal primo giorno si sono prese cura di me e mi hanno fatto sentire parte di una grande famiglia, al mio chirurgo il Dottor Lucianetti che con la sua maestria mi ha riportato alla Vita, al Dottor Parigi a tutti i membri del reparto di Pneumologia dell'ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo, a tutti i medici, infermieri e fisioterapisti del Centro Fibrosi Cistica di Verona e l'intera equipe della rianimazione dell'ospedale Borgo Trento di Verona, in particolare il Dottor Danzi e la Dottoressa Ruberti.

E un grazie speciale va a Voi lettori che avete avuto la pazienza di arrivare, spero tutti, a leggere fin qui le mie parole sperando di non avervi annoiato, ma se così fosse stato, in stile manzoniano vi dico, "credete che non s'è fatto apposta".

Un pensiero costante va alla mia Ale.

Ilaria Frisinghelli



Cosa è la fibrosi cistica

La Fibrosi Cistica è la più comune delle malattie genetiche gravi, che compromette la vita di molte persone. Nel mondo ne sono colpite oltre 70.000 persone.

Viene trasmessa ereditariamente dai genitori attraverso il gene mutato, gene CFTR, di cui sono portatori il 4-5% della popolazione. È una malattia che accorcia la vita, guadagnata comunque al prezzo di intense e continue cure quotidiane.

In Italia vengono diagnosticati circa 200 nuovi casi all'anno: ogni settimana nascono circa 4 nuovi malati, ma ogni settimana muore un malato.

Secondo il Registro Nazionale Fibrosi Cistica i malati in vita al 31/12/2004 erano 4099 di cui 1742 (42%) adulti con più di 18 anni (172 aveva superato i 40 anni). L'età della diagnosi era entro gli 8 mesi di vita per 50% dei malati, ed era invece in età adulta per circa l'8%.

Oggi si stima che i malati siano molti di più, tenuto conto che ci sono ancora dei limiti nel loro riconoscimento, particolarmente per le forme meno classiche di malattia e particolarmente nelle regioni dove non si effettua lo screening neonatale.

Nelle regioni del Trentino - Alto Adige

e Veneto dove si effettua un programma di screening neonatale di massa, l'incidenza osservata è di 1:2600 nati vivi.

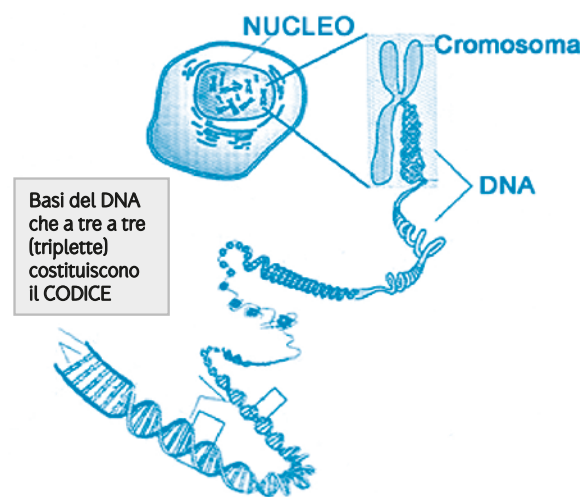
La malattia che colpisce indifferentemente maschi e femmine, può manifestarsi più o meno precocemente e con gravità diversa, compromettendo l'apparato respiratorio, i bronchi si ostruiscono e si infettano con lesioni polmonari (broncopolmoniti o bronchiti ricorrenti, insufficienza cardio-respiratoria, pneumotorace)

ce) e con disturbi digestivi relativi all'insufficienza pancreatica (crescita rallentata), l'intestino si occlude, il fegato trattiene la bile, le secrezioni dense e poco scorrevoli occludono i dotti e canali.

La fibrosi cistica si riconosce in base al test del sudore che nella persona malata presenta una concentrazione di sale particolarmente elevata. Oggi l'analisi genetica, cioè l'analisi di mutazione del gene, consente di riconoscere almeno l'85% dei portatori.

È possibile effettuare la diagnosi prenatale della malattia, attraverso l'analisi sul feto alla 10ª settimana di gravidanza, con la villocentesi.

È una malattia cronica di cui oggi è organizzata la presa in carico da parte di Centri specializzati. I Centri hanno un programma di cure omogeneo, che è costantemente oggetto di ricerca e miglioramento. Grazie ai progressi della ricerca e delle cure, i bambini che nascono oggi hanno un'aspettativa di vita media di 40 anni, mentre cinquanta anni fa, quando è stata scoperta la malattia, non superavano l'infanzia.



Pseudomonas aeruginosa



Progetto di ricerca adottato dall'Associazione Trentina Fibrosi Cistica presso il CIBIO dell'Università di Trento, con il sostegno dell'A.S.D. Vivi Lo Sport

In ricordo di Mauro Conotter



Finanziamento dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus per euro 16.000,00

PROGETTO: Microevoluzione di ceppi di *Pseudomonas aeruginosa* in pazienti con Fibrosi Cistica: dalla comprensione del fenomeno allo sviluppo di terapia antibiotica personalizzata.

Obiettivi: Studio per una migliore comprensione delle infezioni causate da *Pseudomonas aeruginosa* in pazienti con Fibrosi Cistica, con l'impiego di tecnologie avanzate di sequenziamento genomico.

Responsabile scientifico: Prof. Olivier Jousson presso CIBIO (Centro di Biologia Integrata) Università di Trento.

Ricercatori coinvolti: 3 - In collaborazione con il Centro Provinciale di Supporto per la cura della Fibrosi Cistica, presso l'Ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto, responsabile dott. Ermanno Baldo.

Descrizione del progetto: La fibrosi cistica (FC) è la più comune malattia genetica tra le persone di etnia caucasica; in Italia colpisce mediamente 1 bambino ogni 2500 nascite. La malattia è causata da un gene alterato (mutato) chiamato CFTR, che determina la produ-

zione di muco molto denso che ostruisce le vie respiratorie e altera anche il funzionamento del pancreas e di altri organi. I pazienti FC sviluppano in modo sistematico malattie respiratorie causate da infezioni batteriche croniche (principalmente *Pseudomonas aeruginosa*) che rappresentano la maggior causa di morbidità e mortalità in questi pazienti. Capire meglio quali fattori determinano l'insorgenza ed il mantenimento di queste infezioni è pertanto fondamentale per migliorare le terapie antimicrobiche attualmente in uso, con lo scopo di contenere o eradicare con maggior successo questi agenti infettivi nei pazienti FC, portando ad un miglioramento delle loro condizioni di vita.

Obiettivi principali e dati preliminari: Il progetto mira alla caratterizzazione del genoma (ovvero l'insieme del materiale genetico) di ceppi del batterio *P. Aeruginosa*, isolati dal muco polmonare di pazienti FC curati presso il Centro di Supporto FC Trentino (Ospedale S. Maria del Carmine, Rovereto) durante un periodo di diversi anni. Lo studio dei genomi microbici consentirà di seguire l'evoluzione nel corso



Mauro Conotter

del tempo dei ceppi infettati e di studiare come questi rispondono ai numerosi e complessi cicli di trattamento antibiotico ai quali sono sottoposti i pazienti FC.

Di particolare importanza è la caratterizzazione della comparsa di alterazioni (mutazioni) nei genomi batterici che conferisco-



Prof. Olivier Jousson



no la resistenza ad una o più classi di antibiotici. Il confronto di questi dati con i trattamenti antibiotici e con risultati delle metodiche convenzionali per determinare la suscettibilità agli antibiotici offrirà ai medici informazioni più accurate e più complete e dovrebbe pertanto consentire di definire la strategia di terapia antibiotica la più adatta con maggiore probabilità di successo. La tecnologia all'avanguardia utilizzata a questo scopo è il cosiddetto "sequenziamento di nuova generazione (Next - Generation Sequencing), ed è disponibile ed operativo da circa due anni presso il Centro di Biologia Integrata dell'Università di Trento. Il laboratorio del Prof. Olivier Jousson (CIBIO) collabora da anni con il Centro di Supporto Fibrosi Cistica Trentino (Direttore Dott. Ermanno Baldo) ed un elevato numero di ceppi microbici e dati associati sono già stati raccolti e verranno ulteriormente studiati. Il gruppo ha pubblicato negli ultimi anni



Una ricercatrice del CIBIO al lavoro

una serie di lavori riguardanti la virulenza batterica e della struttura delle popolazioni da *P.aeruginosa* in pazienti FC e non. Ricadute e attese: Come risultato minimo, il progetto porterà ad una migliore comprensione della cosiddetta "microevoluzione" del batterio *P.aeruginosa* nelle vie respiratorie dei pazienti FC. Specificatamente prevediamo di capire meglio come il batterio si adatta all'ambiente

particolare del polmone umano e come risponde all'aggressione che costituisce la terapia antibiotica. Queste scoperte derivate da una ricerca di base sono essenziali allo sviluppo di future nuove applicazioni in un contesto clinico. A medio termine, questo studio (e altri) porterà ad una definizione più precisa della terapia antibiotica più adatta, personalizzata per ogni paziente.

Nuovo progetto di ricerca adottato presso il CIBIO dell'Università di Trento

In ricordo di Sara Zini

Finanziamento dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus per euro 15.000,00

Analisi dei meccanismi di acquisizione di resistenze antibiotiche

da parte di *P. aeruginosa* durante la sua persistenza nelle vie respiratorie di pazienti affetti da Fibrosi Cistica.

Responsabile scientifico: Prof. Olivier Jousson presso CIBIO

(Centro di Biologia Integrata) Università di Trento.

Ricercatori coinvolti: 3 - In collaborazione con il Centro Provinciale di Supporto per la cura della Fibrosi Cistica, presso l'Ospedale

Santa Maria del Carmine di Rovereto, responsabile dott. Ermanno Baldo.

Ragioni del progetto

L'infezione da *P. aeruginosa* multi-resistente (MDR) è la causa principale di morbidità e mortalità nei pazienti con Fibrosi Cistica (FC). La resistenza agli antibiotici è un fenomeno che coinvolge una rete complessa di interazioni, quali cambiamenti metabolici, trascrizionali e genomici.

Il sequenziamento e l'analisi del genoma batterico (Whole-Genome Sequencing, WGS) può aiutare ad identificare e prevedere i meccanismi molecolari di resistenza. Questo approccio ha già dimostrato di essere in grado di prevedere la sensibilità o resistenza agli antibiotici in diversi patogeni. Nonostante siano stati pubblicati diversi studi di WGS su ceppi di *P. aeruginosa* isolati da pazienti FC, le traiettorie evolutive in relazione allo sviluppo della resistenza antimicrobica e i meccanismi che portano all'acquisizione di multiresistenze rimangono ad oggi in gran parte inesplorati. *P. aeruginosa* può sviluppare resistenza nei confronti di diverse classi di antibiotici con l'acquisizione di mutazioni in svariati geni, che possono essere direttamente o indirettamente coinvolti nei meccanismi di resistenza stessi. Recenti studi hanno dimostrato che quasi l'intero genoma di *P. aeruginosa* è trascrizionalmente attivo e che molti geni che mostrano cambiamenti trascrizionali a seguito all'esposizione ad antibiotici hanno una funzione ancora ignota.

Pertanto, obiettivo principale del progetto è quello di fornire una



Sara Zini

descrizione innovativa sull'acquisizione di multiresistenze da parte di *P. aeruginosa* durante la sua microevoluzione nelle vie aeree FC. Questo studio vuole anche svelare meccanismi di resistenza non ancora caratterizzati ed aiutare i medici a definire terapie antibiotiche personalizzate, con maggior probabilità di eradicazione o contenimento del patogeno nei pazienti FC.

Dati preliminari

Il precedente progetto sostenuto dall'Associazione Trentina Fibrosi Cistica ha consistito nell'analisi di 40 genomi di ceppi di *P. aeruginosa*, ottenuti dal Centro di supporto FC Trentino (Ospedale S. Maria del Carmine, Rovereto) e isolati dallo sputo di un singolo paziente FC per un periodo di otto anni (2007-2014). Lo studio ha rivelato la presenza di una singola e caratteristica popolazione clonale dominata da ceppi appartenenti al gruppo ST390, e di cinque varianti strettamente correlate a quella principale, indicando che tutti i membri della popolazione appartengono alla stessa linea clonale evolutasi da un antenato comune. L'analisi fenotipica ha mostrato che gli isolati siano andati incontro al caratteristico adattamento descritto per gli isolati FC, inclusa la per-

dità di motilità, di secrezione di proteasi e di produzione di pigmenti, così come cambiamenti nella produzione di esopolisaccaridi. Mentre i primi isolati sono risultati essere suscettibili a quasi tutti gli antibiotici, i fenotipi resistenti aumentano considerevolmente nel corso del tempo all'interno della popolazione, infatti, nonostante l'alto grado di conservazione della sequenza genomica, gli

isolati tardivi hanno acquisito un fenotipo MDR.

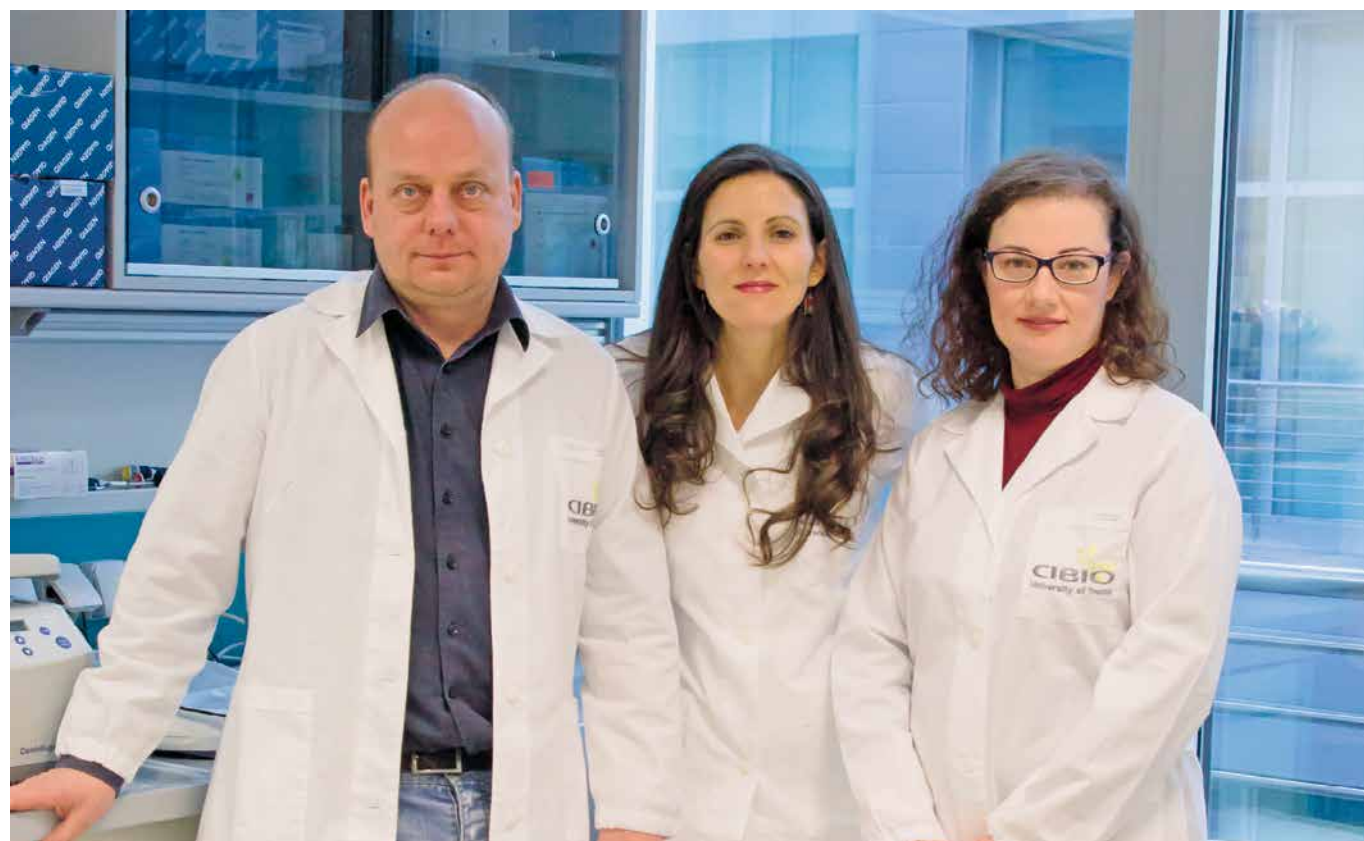
Abbiamo quindi deciso di concentrarci su un sottogruppo di cinque isolati clonali appartenenti al ST1864, un primo isolato suscettibile agli antibiotici, due isolati intermedi resistenti ad alcuni antibiotici e due isolati tardivi con fenotipo MDR. Questi ceppi non solo condividono lo stesso background genetico, ma presentano gli stessi tratti fenotipici che giocano un ruolo chiave nel processo di adattamento di *P. aeruginosa* e che potrebbero essere coinvolti nella resistenza. Quando i genomi sono stati analizzati per rilevare la presenza di geni di resistenza e di eventuali mutazioni avvenute nei ceppi resistenti rispetto al suscettibile, non sono state trovate variazioni tra i cinque ceppi, né riguardo la presenza o assenza di specifici geni né mutazioni significative negli stessi. Questo è coerente con l'ipotesi che i fenotipi MDR si siano generati da determinanti genomici ancora non caratterizzati.

Descrizione del progetto

A - Valutazione dei profili di resistenza in ambiente FC

Condizioni di crescita e cambiamenti nel metabolismo possono variare la sensibilità dei batteri agli





Il professor Olivier Jousson, con due colleghe al CIBIO

antibiotici. Per questo motivo, i valori di MIC (concentrazione minima inibitoria) dei cinque isolati appartenenti al ST1864, saranno valutati in condizioni in grado di mimare l'ambiente nel polmone FC: i ceppi verranno cresciuti in un terreno formato da espettorato artificiale (ASM) e in condizioni di microaerofilia. Inoltre verranno determinati i valori di MBIC (concentrazione minima inibitoria del biofilm) per valutare come la formazione di biofilm cambi il profilo di resistenza degli isolati.

B - Valutazione della resistenza regolatoria

La suscettibilità/resistenza ad un determinato antibiotico può essere dovuta a mutazioni in geni regolatori non ancora identificati e/o caratterizzati. I cambiamenti nel fenotipo di resistenza dovuti ad una diversa regolazione genica possono essere previ-

sti dai livelli di espressione degli RNA.

Il network di regolazione coinvolto nella resistenza agli antibiotici sarà indagato attraverso un'analisi comparativa del trascrittoma dei cinque ceppi (RNA-sequencing). In particolare, le differenze nei profili trascrizionali tra il ceppo suscettibile e quelli resistenti, verranno misurate coltivando i batteri nelle condizioni sopra descritte ed esponendo i batteri a concentrazioni subletali di antibiotici.

C - Identificazione di nuovi marcatori per predire la resistenza antibiotica

I dati derivanti dai valori di MIC e MBIC e dall'analisi dell'espressione genica saranno confrontati con la sequenza del genoma degli isolati, allo scopo di identificare mutazioni patoadattative in

geni non direttamente connessi con l'acquisizione di un fenotipo resistente, ma che possono giocare un ruolo fondamentale nello sviluppo di resistenza ed essere utilizzati come indicatori di suscettibilità/resistenza.

Ricadute attese

Il nostro approccio punta a fornire una descrizione innovativa dei meccanismi di sviluppo di antibiotico-resistenza e delle modifiche che avvengono in *P. aeruginosa* a livello regolatorio associate alla resistenza. L'identificazione di nuovi target potrà essere utile nella diagnosi clinica di routine, come base per il futuro sviluppo di test diagnostici semplici e veloci per ottenere informazioni nella fase iniziale dello sviluppo di resistenza ai farmaci e quindi regolare la terapia antibiotica in modo proattivo e personalizzato.

UN FIORE CONTRO LA FIBROSI CISTICA: per fare un progetto ci vuole un fiore

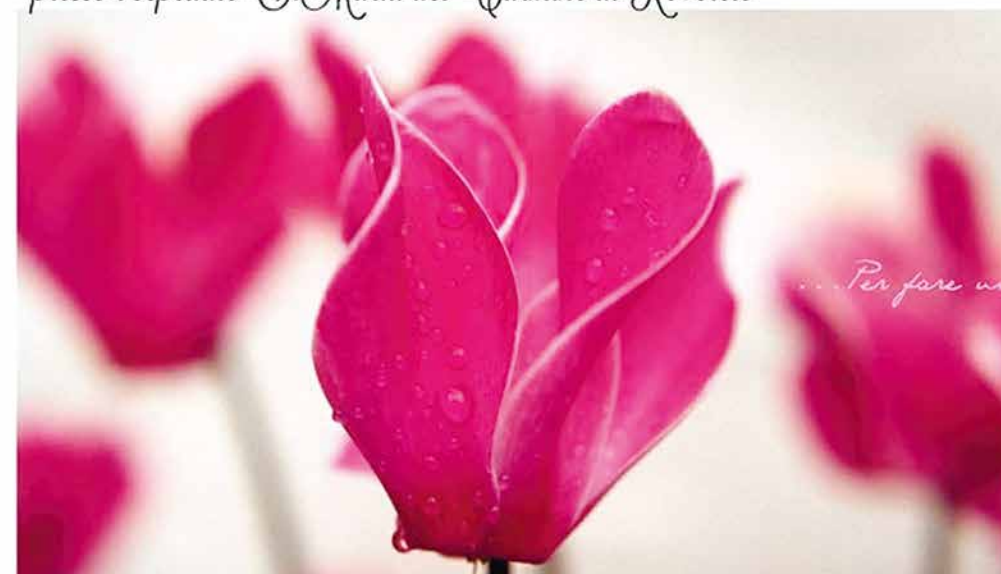
Sono 30 le piazze sulla Provincia di Trento che nel mese di ottobre dal 1 al 30, hanno interessato la campagna *"Per fare un progetto ci vuole un fiore"* per sensibilizzare sulla Fibrosi Cistica, messa a punto dall'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus. I ciclamini, simbolo della lotta alla fibrosi cistica hanno invaso le piazze trentine con i loro splendidi colori e profumi sono entrati nelle nostre case portando un

segno concreto della solidarietà e sensibilità della nostra gente che ancora una volta ha partecipato e sostenuto l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus e il nuovo progetto di ricerca *"Microevoluzione di ceppi di Pseudomonas aeruginosa in pazienti con Fibrosi Cistica: dalla comprensione del fenomeno allo sviluppo di terapia antibiotica personalizzata"* progetto del CIBIO (Centre for Integrative Biology) dell'Università di Trento.

Responsabile del progetto è il Prof. Olivier Jousson che fruisce della collaborazione di altri tre ricercatori. Questo progetto inoltre si avvale della collaborazione del Centro Provinciale per la cura della Fibrosi Cistica di Rovereto diretto dal dott. Baldo.

Sono circa 60 le persone affette da fibrosi cistica in tutto il Trentino - un paio di nuovi casi registrati ogni anno - che fanno riferimento al Centro trentino dove uno Staff specializzato opera in

*dal 3 al 9 ottobre 2016
presso l'ospedale S. Maria del Carmine di Rovereto*

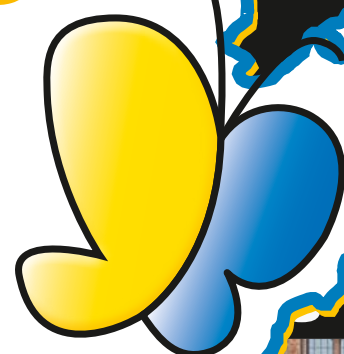


acquista un ciclamino e sostieni la ricerca contro la Fibrosi Cistica e il Centro di Rovereto





GRAZIE!





sinergia con il Centro di riferimento di Verona, presso l'Ospedale Civile di Borgo Trento. Oltre a questo progetto, l'Associazione continuerà a lavorare per gli obiettivi prefissati; per il miglioramento della qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie – il sostegno al Centro

Provinciale di Rovereto – ossia l'assunzione di una fisioterapista e una psicologa, ora presenti grazie a delle borse di studio da noi finanziate, il contributo a migliorare la formazione dei medici e infermieri presso centri altamente specializzati, il completamento dell'aria condizionata in tutte le



camere di degenza e negli ambulatori di fibrosi cistica e quant'altro serva per una migliore cura dei pazienti e qualità della vita. La persona affetta da fibrosi cistica deve affrontare ogni giorno terapie impegnative – fisioterapia respiratoria, aerosolterapie, cure antibiotiche che occupano buona parte della giornata per mantenere una accettabile qualità di vita. È molto importante il supporto familiare. Nonostante tutti gli sforzi per controllare le infezioni respiratorie, spesso anche un banale raffreddore può causare una severa infezione polmonare con tutte le conseguenze che derivano fino al trapianto polmonare. Ecco perché l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus, da oltre dieci anni si attiva per supportare e far conoscere la realtà della malattia sensibilizzando e raccogliendo fondi per progetti di ricerca medico scientifica che portino un giorno alla soluzione della fibrosi cistica e dare a pazienti e familiari una concreta speranza. Grazie a tutti.



IVOLONTARI A “un fiore per la ricerca”

Althea	Giorgio	Nicoletta
Angela	Giacomo	Nicolò
Anna	Giuseppe	Norma
Antonio	Giuliano	Otello
Anna	Ivana	Pio
Annarosa	Luciana	Patrizia
Antonella	Leonardo	Pino
Andrea	Lorena	Paolo
Alessio	Luciano	Paola
Anna	Loredana	Rita
Aurora	Luisa	Rosy
Beatrice	Lidia	Raffaella
Bruna	Lucio	Riccarda
Barbara	Lara	Roberto
Cristian	Loreta	Rosanna
Consuelo	Marino	Roberto
Cristina	Marisa	Stefania
Claudia	Michele	Simonetta
Claudio	Marco	Simona
Caterina	Martino	Sabrina
Cristina	Mihajlo	Stefano
Daniela	Mariangela	Silvano
Eliana	Marcello	Sabrina
Elisa	Marco	Teresa
Enrica	Marina	Katia
Elena	Manuela	Katja
Elisabeth	Martina	Vittorio
Francesco	Matteo	Victoria
Franca	Milena	Violetta
Francesca	Michela	



COSA ABBIAMO FATTO IN QUESTI ANNI INSIEME

La Legge 23.12.1993 n. 548 "Disposizioni per la prevenzione e la cura della Fibrosi Cistica" prevede che per il raggiungimento delle finalità in essa contemplate, i Centri regionali specializzati di riferimento e le Unità Sanitarie Locali si avvalgono della collaborazione e del sostegno delle Associazioni di volontariato.

Per questo scopo e molti altri nel 2005 si costituisce l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus, su iniziativa di alcuni genitori e sostenitori già coinvolti da tempo nella lotta contro la fibrosi cistica: la spinta determinante fu la singolarità sul territorio provinciale di un'Associazione operativa in grado di tutelare i diritti dei malati di fibrosi cistica e loro famiglie, sensibilizzare le istituzioni preposte alla cura, all'assistenza ospedaliera e domiciliare al fine di contribuire al miglioramento della qualità della vita.

L'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus è iscritta all'Albo del Volontariato e fa parte della Consulta Provinciale per la Salute istituita con L.P. n. 16/2010.

Fin dalla sua costituzione l'Associazione ha operato sul territorio provinciale e intessuto legami di collaborazione con il Centro di Supporto Provinciale Fibrosi Cistica con sede presso l'U.O. di Pediatria Ospedale di



Rovereto facendosi interlocutrice dei pazienti e famiglie fc e sostenendolo con borse di studio, donazione di apparecchiature elettromedicali, corsi di formazione e aggiornamento degli

operatori :

- per assicurare la continuità dell'assistenza sanitaria ai pazienti, l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus contribuisce, in accordo con



Sistema di monitoraggio



l'Azienda Provinciale Servizi Sanitari di Trento tramite la formula della donazione, al finanziamento di borse di studio per 3 figure professionali (psicologa, fisioterapista e infermiera)

- donato un sistema di monitoraggio, centralina di controllo che permette allo staff medico e infermieristico di verificare, direttamente dalla postazione infermieristica posta al centro della Pediatria, la situazione clinica e i parametri vitali di ogni paziente tramite i 3 monitor wireless installati in ogni stanza di degenza
- donata nuova attrezzatura Ecografica per la gestione del sistema Midline per l'accesso venoso dei pazienti
- contribuito all'acquisto di un densitometro osseo e di un polisonnografo
- donato (in fase di installazione) un impianto di climatizzazione, per il condizionamento di due stanze degenza FC e tre stanze infermieristiche adibite alla cura della fibrosi cistica



- donati n. 2 riconoscimenti vocali per apparecchiatura informatica per il Centro di Supporto di Rovereto e Centro di Riferimento Fibrosi Cistica di Verona
- inoltre sono state attrezzate le stanze degenza fc con cyclette e stepper, oltre a frigoriferi, TV, lettori DVD, microonde e poltrona letto per un miglior confort durante i lunghi e frequenti ricoveri.

Tra le voci di maggiore spicco emerge in maniera significativa l'attività di sostegno economico che l'Associazione rivolge all'aspetto formativo degli opera-

tori del Centro supporto FC di Rovereto che hanno in questo modo la possibilità di frequentare eventi formativi sulle tecniche sanitarie "gold standard" nel campo della fibrosi cistica. Ricordiamo in particolare:

- Aula Magna Ospedale S.M. Carmine di Rovereto luglio 2006: Incontro promosso dal Centro di Supporto con l'intervento del dott. Favari, microbiologo di Verona, i laboratori di microbiologia di Trento e Rovereto e le famiglie dei pazienti
- Congresso FC 2008: partecipazione dott.ssa Lucia Collini microbiologo
- Corso di aggiornamento gennaio 2008 fisioterapista dott.ssa Cristina Guerzoni presso Centro Regionale Fibrosi Cistica di Verona
- Congresso SIFC Torino - dal 26 al 28.11.2008 partecipazione della tecnica di laboratorio dott.ssa Gazzini Roberta con estratto tesi "La sorveglianza microbiologica in pazienti affetti da fibrosi cistica afferenti al Centro prov. FC di Rovereto"
- ottobre 2011 Corso aggiornamento fisioterapista dott.ssa Genny Parisi, presso il Centro Regionale Fibrosi Cistica di Verona
- Contribuito al Master in Fi-



- broso Cistica della dott.ssa Grazia Dinnella (dal gennaio 2010 a marzo 2011)
- **Congresso SIMRI 21-22-23 giugno 2012 - Genova:** partecipazione della fisioterapista dott. Sara Berti e infermiera Anna Assunta Avella
 - Partecipazione della fisioterapista Miriam Pomarolli al:
 - . **Convegno Osp. G. Fracastoro S.Bonifacio di Verona** "Riabilitazione Respiratoria nei bambini con PCI e malattie neuromuscolari" 7/8 marzo 2013
 - . **International Conferenze on Respiratory Physiotherapy - Genova 21-22-23 marzo 2013**
 - . **Corso di Alta Formazione Universitaria in allergologia e immunologia pediatrica dal 23 al 28.9.2013 Terme di Comano (Trento).**
 - **XIX Congresso Italiano della Fibrosi Cistica - IX Congresso Nazionale SIFC 13-16 novembre 2013 PALERMO:** partecipazione della psicologa dott.ssa Laura Franceschini e fisioterapista Miriam Pomarolli
 - **Meeting SIFC 9-10 maggio 2014 - Milano** partecipazione della psicologa dott.ssa Laura Franceschini
 - **XX Congresso Nazionale Fibrosi Cistica e X Congresso SIFC - SALERNO 29 ottobre/1 novembre 2014:** partecipazione ai lavori della dott.ssa Paciaroni Antonella, psicologa dott.ssa Franceschini Laura, fisioterapiste dott.sse Guerzoni Cristina e Pomarolli Miriam
 - **XXI Congresso Nazionale Fibrosi Cistica e XI Congresso SIFC - BARI 11-14 novembre 2015:** partecipazione delle fisioterapiste dott.sse

Cristina Guerzoni e Vicentini Luana.

L'impegno portato avanti nel corso degli anni con il Direttore di U.O. di pediatria dr. Ermano Baldo ed i Suoi collaboratori si rafforza anche grazie al **coinvolgimento dei Pazienti f.c. e rispettive Famiglie**, al fine di accogliere richieste e esigenze ma soprattutto restituire un'immagine di "presenza costante" dell'Associazione quale punto di riferimento durante la permanenza in Reparto e fuori, anche nell'espletamento delle pratiche burocratiche correlate all'acquisizione dei diritti provinciali e statali previsti (esenzioni - invalidità - benefici Legge 104, inserimento scolastico/lavorativo, assistenza sanitaria integrativa e aggiuntiva dell'APSS).

L'Associazione promuove e viene coinvolta in momenti di incontro - confronto sia di natura ordinaria, con lo scopo di monitorare il percorso di iniziative in corso, sia straordinaria, quando per esigenze specifiche il Direttore di U.O. convoca le Associazioni in forma plenaria. Puntualmente i momenti di incontro sono verbalizzati, quale documento di tracciabilità nei confronti del Direttivo, dei pazienti e famiglie che rappresentano ed ai quali mi costituisco portavoce per quanto riguarda la nostra collaborazione nei confronti del Centro di Supporto Prov.le F.C., ed i contatti periodici da e verso i Referenti Aziendali, mediati dalla competenza del ruolo del Direttore di U.O. di Pediatria - Centro FC di Rovereto.

Degna di nota risulta l'attività di sostegno economico

nell'ambito della ricerca nel campo medico-scientifico che l'Associazione fin dalla sua costituzione porta avanti con entusiasmo e soddisfazione e che trova la sua concreta realizzazione nell'adozione di 16 progettualità a risonanza nazionale promosse dalla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (evidenziate nell'allegato 1) nell'attesa che tutti gli sforzi prodotti diano risposte di concreta speranza.

Contemporaneamente da maggio 2015 ha preso avvio il sostegno finanziario dell'Associazione, confermato anche per l'anno 2016, verso l'attività di ricerca che il CIBIO dell'Università di Trento sta portando avanti in collaborazione con il Centro prov.le di supporto Fibrosi Cistica di Rovereto e relativa allo studio del genoma batterico finalizzato alla terapia antibiotica personalizzata ad ogni paziente f.c.

L'impegno e la dedizione dell'Associazione la vede coinvolta anche in iniziative di carattere informativo e di sensibilizzazione verso la Fibrosi Cistica, rivolte alla popolazione in generale ma soprattutto con uno sguardo particolare alla fascia adolescenziale e giovanile, in ambiente scolastico e sportivo, per incoraggiare un volontariato dinamico e solidale con una sensibilità particolare verso i problemi correlati alla fibrosi cistica. Le iniziative si estrinsecano in giornate e serate dedicate all'approccio del significato della malattia, alla promozione di quanto fino ad ora creato, alle progettualità auspicate per il futuro; sono stati promossi interessanti incontri nei Licei scientifici di

Trento e Rovereto e sul territorio provinciale anche in collaborazione con associazioni culturali e sportive avvalendoci dell'intervento del dott. Ermano Baldo e presso una scuola elementare con il contributo della psicologa dott.ssa Laura Franceschini producendo un adeguato fumetto predisposto per i bambini.

Il nostro carattere distintivo sta sicuramente in una partecipazione non profit dei sostenitori e volontari che, animati da un profondo spirito di solidarietà e in assoluta gratuità, prestano la loro opera con entusiasmo e spirito di gruppo, garantendo negli anni una presenza sul campo durante gli eventi organizzati per il sostegno finanziario del

Centro di supporto provinciale fibrosi cistica.

Come evidenziato i rapporti fra Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus e operatori sanitari del Centro sono ottimi, basati su una stima reciproca e sulla massima collaborazione.

La presidente
Bruna Cainelli

PROGETTI DI RICERCA MEDICO-SCIENTIFICA DELLA FONDAZIONE RICERCA FIBROSI CISTICA DI VERONA SOSTENUTI DALL'ASSOCIAZIONE TRENTINA FIBROSI CISTICA ONLUS

Progetto di ricerca FFC#11/2005 Danno infiammatorio cronico in fibrosi cistica: ruoli protettivi della gamma-glutamyltransferasi e dell'acido ascorbico. **Responsabile:** Prof dott. Alfonso Pompella - Scuola Medica - Università di Pisa

Progetto FFC#16/2007 Controllo e prevenzione delle infezioni respiratorie in Fibrosi Cistica: valutazione della distanza di emissione di Pseudomonas aeruginosa dalle vie respiratorie di persone infette, attraverso la tosse e la conversazione. **Responsabile:** dott. Cesare Braggion - Dip. Pediatria - Ospedale Meyer - Firenze

Progetto di ricerca FFC#16/2008 Studio osservazionale sulle complicanze degli accessi venosi cen-

trali totalmente impiantabili, tipo Port, nelle persone affette da fibrosi cistica. **Responsabile:** dott. Alberto Dal Molin - Osp Meyer, Pediatria, Firenze

Progetto FFC#10/2008 Proteine essenziali per la biogenesi della membrana esterna di Pseudomonas aeruginosa come nuovi bersagli per la progettazione e sintesi di farmaci antimicrobici innovativi. **Responsabile:** Dott. ssa Alessandra Polissi - Dip. Biotecnologiche e Bioscienze - Università Bicocca - Milano

Progetto di ricerca FFC#22/2009 Origini della gamma-glutamyltransferasi del fluido polmonare e i suoi effetti nella modulazione del bilancio redox, dell'infiammazione e della disfunzione respiratoria in fibrosi cistica. **Re-**

sponsabile: prof. dott. Alfonso Pompella - Dipartimento di Patologia Sperimentale - Università degli Studi di Pisa

Progetto di ricerca FFC#5/2009 Valutazione funzionale di CFTR nei leucociti circolanti di soggetti umani: nuovo strumento per la diagnostica e la ricerca clinica. **Responsabile** Dott. Claudio Sorio - Dip. di Patologia Università degli Studi di Verona

Progetto di ricerca FFC#6/2010 Nuovi marcatori biologici per la valutazione dell'efficacia di nuove terapie della Fibrosi Cistica. **Responsabile :** Dott.ssa Paola Melotti - Centro Regionale Fibrosi Cistica, OMC Verona

Progetto di ricerca FFC#11/2011 Infezioni da Staphylococcus aureus: disegno, sintesi e determi-



nazione dell'attività antibatterica in vitro di nuovi beta-lattamici e molecole linezolid-simili come nuovi potenziali agenti antibatterici. **Responsabile:** Prof.ssa Clementina Elvezia Cocuzza Dip. Medicina e Prev. Università di Milano - Bicocca

Progetto ricerca FFC#3/2011 per lo studio delle alterazioni di segnali generati dalla Protein Chinasi CK2 in cellule che esprimono AF508 - CFTR. Aspetti funzionali e prospettive terapeutiche. **Responsabile:** Prof. Lorenzo Pinna - Dipartimento Chimica Biologica - Università di Padova

Progetto ricerca FFC#26/2012 Valutazione con test dell'efficacia di farmaci del tutto nuovi per la cura della fibrosi cistica. **Responsabile:** dott. Claudio Sorio - Di-

partimento di Patologia e Diagnostica, Università di Verona

Progetto ricerca FFC#12/2012 Studio di antimicrobici di origine naturale per combattere le infezioni polmonari in pazienti affetti da fibrosi cistica. **Responsabile:** Prof.ssa Alba Silipo - Università "Federico II" di Napoli

Progetto ricerca FFC#10/2012 Studio di un farmaco molto promettente contro la *Burkholderia cenocepacia*. **Responsabile:** Prof.ssa Giovanna Riccardi - Dipartimento di Biologia e Biotecnologie, Università di Pavia

Progetto ricerca FFC#8/2012 Indagine sul microbioma delle vie aeree nei pazienti. **Responsabile:** Dott.ssa Annamaria Bevivino - ENEA, Roma

Progetto ricerca FFC#17/2014 Nuovi farmaci con attività antinfiammatoria in FC utilizzando composti attivi in altre malattie. **Responsabile:** Prof. Giulio Cabrini - Laboratorio di Patologia Molecolare, Dip. di Diagnostica, Università di Verona

Progetto ricerca FFC#22/2014 Antagonisti della risposta infiammatoria mediate da linfociti Th 17, nella Fibrosi Cistica. **Responsabile:** Luigina Romani - Dipartimento di Medicina Sperimentale, Università di Perugia

Progetto ricerca FFC#26/2015 Risultati di un'offerta non organizzata di screening del portatore di fibrosi cistica. **Responsabile:** dott. Carlo Castellani - Centro Fibrosi Cistica Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona.



CENTRO PROVINCIALE PER LA CURA DELLA FIBROSI CISTICA OSPEDALE S.MARIA DEL CARMINE - ROVERETO



TRENTINO C.F. SUPPORT CENTER



Nel 2005 viene istituito nel Trentino il Centro Provinciale per la cura della fibrosi cistica, presso la Pediatria dell'Ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto diretto dal dott. Ermanno Baldo, coadiuvato da una formata equipe di medici, infermieri, fisioterapisti e una psicologa. Ha la presa in carico dei pazienti per i controlli ambulatoriali, day ospital e ricoveri per i quali sono state dedicate 5 stanze. Il Centro lavora in sinergia con il Centro di riferimento fibrosi cistica di Verona, anche tramite una linea on line che consente di condividere la cartella elettronica e i programmi di cura di ogni paziente. Il Centro Provinciale per la cura della Fibrosi Cistica è così composto:

Direttore:

Dott. **ERMANN BALDO**

Primario dell' U.O. di Pediatria e Responsabile del Centro Provinciale per la cura della Fibrosi Cistica
Tel. 0464 403978 email: ermanno.baldo@apss.tn.it

Medico:

Dott.ssa **GRAZIA DINNELLA**

Tel. 0464 404827 email: grazia.dinnella@apss.tn.it

Psicologa:

Dott.ssa **LAURA FRANCESCHINI**

Tel. 0464 403498 email: laura.franceschini@apss.tn.it

Fisioterapiste:

Dott.ssa **CRISTINA GUERZONI**

Tel. 0464 404010 email: cristina.guerzoni@apss.tn.it

LUANA VICENTINI

Tel. 0464 404657 email: luana.vicentini@apss.tn.it

Capo Sala:

LIA GOBBI

Tel. 0464 404926 email: lia.gobbi@apss.tn.it

Infermiera:

TATIANA CALLEGARI

Tel. 0464 404917 email: tatiana.callegari@apss.tn.it

Segreteria:

Dott.ssa **MILENA VERONESI**

Tel. 0464 403419 email: milena.veronesi@apss.tn.it



CENTRO REGIONALE VENETO DI RICERCA - PREVENZIONE - CURA FIBROSI CISTICA

Azienda Ospedaliera Istituti Ospedalieri di Verona
Ospedale Maggiore Borgo Trento
Piazzale Stefani 1 - 37126 VERONA - www.cfcverona.it

Il Centro Fibrosi Cistica di Verona è una struttura complessa della Regione del Veneto istituita a seguito della legge 548/1993 presso l'Azienda Ospedaliera di Verona, con compiti di diagnosi, presa in carico a lungo termine e cura dei pazienti affetti da fibrosi cistica e altre malattie rare del sistema respiratorio, gastroenterico e immunologico. Presso il Centro sono attivi programmi di ricerca sperimentale e clinica, sviluppo di modelli organizzativi, formazione di operatori, nonché programmazione dello Screening neonatale e Consulenza genetica.

Il Centro Fibrosi Cistica di Verona ha fra i propri obiettivi primari la collaborazione con Centri di eccellenza in tutto il mondo, Associazioni di pazienti, Società Scientifiche nazionali e internazionali per implementare programmi di ricerca multicentrici e partecipare a iniziative che migliorino la conoscenza della malattia, le possibilità di cura e la qualità di vita dei pazienti.

I risultati sono sottoposti ad un programma di controllo di qualità interno, verifiche del grado di soddisfazione dei pazienti e valutazioni esterne.

Segreteria e Direzione
tel. 045. 8122370/8122750 fax 045 8122042

Studi Medici - 045 8122293/2294/2372

Ambulatorio Pediatrico - 045 8122372

Degenze - 045 8122292

Servizio Nutrizionale - 045 8123561

Servizio Psicologia Clinica - 045 8122286

Servizio Sociale - 045 8122429

Screening Neonatale e Consulenza Genetica - 045 8123419

Servizio Infermieristico - 045 8122292

Consulenza telefonica dalle ore 12 alle 13,30 - 045 8122369

Ambulatorio DH - 045 8122369

Lab. Fisiopat. Respiratoria - 045 8123165

Test sudore - 045 8122364



**Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus**
www.fibrosicisticaricerca.it

La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - Onlus è una organizzazione di utilità sociale senza scopo di lucro. Essa promuove e finanzia progetti innovativi di ricerca sulla fibrosi cistica; sostiene la formazione di giovani ricercatori ed operatori sanitari, informa ed aggiorna operatori sanitari e popolazione sui problemi della fibrosi cistica.

Sede: Presso Ospedale Maggiore, Piazzale Stefani,1, 37126 Verona
Codice Fiscale: 93100600233

Telefoni: Segreteria - 045 812 3438 - 3597
Direzione Scientifica - 045 812 3567

presidente Vittoriano Fadanelli

vicepresidente Matteo Marzotto

direttore scientifico prof. Gianni Mastella

La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC) fu costituita nel gennaio 1997 per iniziativa di un gruppo di persone già coinvolte da tempo, a livello familiare, professionale, istituzionale o associativo, nell'impegno della lotta contro la fibrosi cistica con la convinzione che questa malattia, per la quale erano già stati fatti notevoli progressi, grazie allo sviluppo di cure rivolte al trattamento dei sintomi e quindi al rallentamento della malattia, era ancora priva di una cura risolutiva o almeno di una cura per evitare la progressione verso l'esito infausto dell'insufficienza respiratoria.

C'era anche la consapevolezza che, a fronte di questa tragica realtà, il mondo scientifico italiano appariva, nel campo della ricerca FC, piuttosto inerte, benché potenzialmente ricco di risorse umane e scientifiche validissime che, in mancanza di mezzi adeguati, avrebbero presto preso la via dell'emigrazione.

Mentre invece avrebbero potuto realizzare anche in Italia avanzati progetti di ricerca scientifica, competitivi con quelli dei più importanti istituti di altre nazioni, se solo avessero trovato ambiente culturale e metodologico adeguato, strutture, mezzi e investimenti economici fatti a misura del loro ingegno.

www.fibrosicisticaricerca.it - fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it



Dalla pagina Facebook RESPIRA di Barbara Adami, paziente-testimonial e volontaria dell'Associazione che ringraziamo per il suo costante impegno e contributo a favore della lotta alla fibrosi cistica.

Ciao a tutti!

Oggi sono andata con la mia mamma nella classe della mia migliore amica Valeria, una quarta dell'Istituto Don Milani di Rovereto, a parlare della Fibrosi Cistica e dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica! Abbiamo parlato di genetica, portatori sani, malattia, volontariato, progetti per il futuro ecc ed abbiamo informato i ragazzi tramite un video ([https://](https://youtu.be/LBNoQGr-Lhc)

youtu.be/LBNoQGr-Lhc Video FFC "La fibrosi cistica"), una presentazione power point con le mie foto e abbiamo risposto alle numerose domande che ci venivano proposte, sia sull'Associazione e il suo operato, sia personali sulla mia vita con la malattia. È stata una bellissima esperienza che spero di poter ripetere presto. Grazie a Valeria, alla professoressa e a tutta questa magnifica classe che mi ha ospitata per questo pomeriggio.



In questa pagina abbiamo allegato il bollettino postale per chi desidera rinnovare l'adesione dell'anno 2017 e per coloro che vogliono dare un sostegno all'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus, per migliorare l'assistenza e le cure dei pazienti presso il Centro Provinciale Fibrosi Cistica dell'Ospedale di Rovereto e per finanziare i progetti di ricerca che annualmente l'Associazione adotta presso il CIBIO dell'Università di Trento e presso la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica di Verona. Grazie a chi userà l'allegato bollettino, grazie per il grandissimo gesto d'amore!

CONTI CORRENTI POSTALI • Ricevuta di Versamento		CONTI CORRENTI POSTALI • Ricevuta di Accredito	
BancoPosta € sul C/C n. 95314944 di Euro TD 451 INTESTATO A: ASSOCIAZIONE TRENTINA FIBROSI CISTICA ONLUS CAUSALE:		BancoPosta € sul C/C n. 95314944 di Euro TD 451 INTESTATO A: ASSOCIAZIONE TRENTINA FIBROSI CISTICA ONLUS CAUSALE:	
ESEGUITO DA: RESIDENTE IN VIA - PIAZZA CAP LOCALITÀ BOLLO DELL'UFF. POSTALE		ESEGUITO DA: RESIDENTE IN VIA - PIAZZA CAP LOCALITÀ BOLLO DELL'UFF. POSTALE	
Il Bollettino deve essere compilato in ogni sua parte (con inchiostro nero o blu) e non deve recare abrasioni, correzioni o cancellature. La causale è obbligatoria per i versamenti a favore delle Pubbliche Amministrazioni. La causale deve essere riportata in modo identico in ciascuna delle parti di cui si compone il bollettino. AVVERTENZE IMPORTANTE: NON SCRIVERE SUL RETRO DELLA RICEVUTA DI ACCREDITO		Il Bollettino deve essere compilato in ogni sua parte (con inchiostro nero o blu) e non deve recare abrasioni, correzioni o cancellature. La causale è obbligatoria per i versamenti a favore delle Pubbliche Amministrazioni. La causale deve essere riportata in modo identico in ciascuna delle parti di cui si compone il bollettino. AVVERTENZE IMPORTANTE: NON SCRIVERE SUL RETRO DELLA RICEVUTA DI ACCREDITO	

Aiutarci non costa nulla

Puoi contribuire alla nostra attività devolvendo il 5 per mille della tua dichiarazione dei redditi alla Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus.

**DONACI IL TUO
5 X 1000
C.F. 96070270226**

Associazione Trentina Fibrosi Cistica



Direttivo Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus



Bruna Cainelli – Presidente



Nicoletta Weber – Vice Presidente



Marco Pelz – Segretario

CONSIGLIERI:



Sabrina Rossi



Norma Pegoretti



Luca Degasperì



Roberto Pegoretti

REVISORI DEI CONTI:



Andrea Tomasi



Carlo Predelli



Gualtiero Cainelli

Se condividi le finalità della ASSOCIAZIONE ritaglia e compila questo modulo e spediscilo alla Associazione Trentina Fibrosi Cistica – onlus in via Soprasasso 1, 38121 Trento

Associazione Trentina Fibrosi Cistica



RICHIESTA DI ISCRIZIONE

Il sottoscritto

Cognome Nome.....

Data di nascita Luogo di nascita.....

Indirizzo

Località CAP Provincia

Telefono Cellulare

e-mail

desidera iscriversi in qualità di Socio all'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus, condividendone le attività e finalità. Si impegna a versare la quota annuale prevista secondo le modalità dell'Associazione.

Le quote associative annuali sono di :

- Euro 10,00 per i Soci ordinari
- Euro 50,00 per i Soci benemeriti

Da versare tramite:

INTESA SAN PAOLO (B.T.B.) IT86V 03069 01858 000004087678

CASSA RURALE DI TRENTO IT98Z 08304 01824000024341903

CONTO POSTALE IT17V 07601 01800000095314944

Data Firma.....

Informativa e consenso ai sensi del D.Lgs n. 196/2003

I dati personali da me forniti verranno trattati in forma cartacea ed informatica per l'esclusivo svolgimento delle attività associative previste in sede di Statuto. Essi non saranno comunicati a terzi e non saranno oggetto di discussione.

Nel rispetto delle condizioni sopra citate, acconsento al trattamento dei dati da me forniti.

Firma.....