

DIAMO ALI ALLA SPERANZA



Notiziario della Associazione Trentina fibrosi cistica – onlus

ANNO 2 – n. 2/10

Periodico della Associazione Trentina fibrosi cistica – onlus.



*insieme per vincere
la fibrosi cistica*

Associazione Trentina fibrosi cistica – onlus

Sede
Via Soprasasso, 1
38121 Trento
Segreteria: tel. 340 5228888

La Sede è aperta il mercoledì dalle 20 alle 22
o su appuntamento telefonando
al n. 340 522 8888
www.associazionetrentinafibrosicistica.it



L'Associazione Trentina fibrosi cistica – onlus,
collabora con la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica,
ne condivide le iniziative nell'interesse della ricerca scientifica
per la lotta e la cura della Fibrosi Cistica



Notiziario

“DIAMO ALI ALLA SPERANZA”

Periodico della Associazione Trentina fibrosi cistica – onlus.

Editore/Proprietario: Associazione Trentina fibrosi cistica – onlus,
codice fiscale 96070270226

Periodico di informazione Sociale e Medica.

Registrazione Tribunale di Trento n. 1536 in data 23.04.2009

Anno 2 – n. 2/10

Indirizzo di Redazione: Associazione Trentina fibrosi cistica – onlus

Via Soprasasso 1 – 38121 Trento

Tel. 340 5228888

www.associazionetrentinafibrosicistica.it – e-mail: info@associazionetrentinafibrosicistica.it

Coordinate bancarie Banca di Trento e Bolzano Filiale Trento 2

IBAN IT37 N032 4001 8040 0000 4087 678

Conto corrente postale: 95314944

A cura di: Marco Pelz, Bruna Cainelli, Nicoletta Weber, Lorenzo Di Lena

Hanno collaborato: dott.ssa Cristina Guerzoni, Luca Degasperi, Gualtiero Cainelli, Sabrina Rossi.

Direttore Responsabile: Giancarlo Salmini

Stampa: Litografia EFFE e ERRE Via E. Sestan, 29 – 38121 TRENTO



Bruna Cainelli

Carissimi,

sono già trascorsi 5 anni dalla nascita dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus, che ho l'onore di presiedere: abbiamo iniziato un cammino e molta strada è stata percorsa con grandissime soddisfazioni e la consapevolezza che ne valesse veramente la pena.

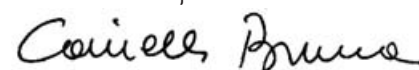
Nel presentarvi questo notiziario, desidero ringraziare i soci, i molti amici e volontari per la disponibilità e collaborazione che hanno sempre e prontamente dimostrato ad ogni manifestazione, regalandoci il loro tempo e le loro fatiche. Un ringraziamento è rivolto a quei genitori che nonostante gli innumerevoli impegni familiari si sono resi partecipi spesso in modo determinante nelle varie manifestazioni con grande spirito di volontà.

In questo notiziario possiamo finalmente riportare i risultati a noi pervenuti e relativi agli studi di alcuni progetti adottati negli scorsi anni, le vostre lettere, l'ultimo progetto adottato in memoria di Mauro Walgoi (in corso di finanziamento), alcune nostre manifestazioni ed altro ancora. Vi invito a visitare il sito dell'Associazione nella nuova veste più chiara e sempre aggiornato: www.associazionetrentinafibrosicistica.it.

Ringrazio infine quanti rivolgono il loro pensiero alla lotta contro la fibrosi cistica in occasione di eventi, Prime Comunioni e anniversari scegliendo di destinarci una donazione in alternativa alle bomboniere o ai regali, e quanti ricordano in questo modo i propri cari, dimostrando che si può trasformare qualsiasi momento in un contributo a sostegno della ricerca scientifica per sconfiggere la fibrosi cistica.

Un abbraccio

La presidente



Occorre tenere accesa e sempre viva
la speranza che la ricerca scientifica
possa al più presto trovare la formula
per migliorare la vita dei pazienti.

Se non hai problemi di salute
e vivi tranquillo
pensa a loro.
Desiderano vivere come te!

per questo occorrono aiuti e contributi da parte di tutti

Informiamo che per contributi, i versamenti possono essere effettuati tramite c/c.p. 95314944 o Bonifico Bancario Banca di Trento e Bolzano IBAN: IT 37 N032 4001 8040 0000 40876 78

Nota: Si ricorda che, ai sensi del comma 1, art. 14 della legge 14 maggio 2005 n. 80, è possibile dedurre dal reddito dichiarato le donazioni fatte ad organizzazioni ONLUS allegando la ricevuta postale o del bonifico alla dichiarazione dei redditi. Informazioni Segreteria 340 522 88 88

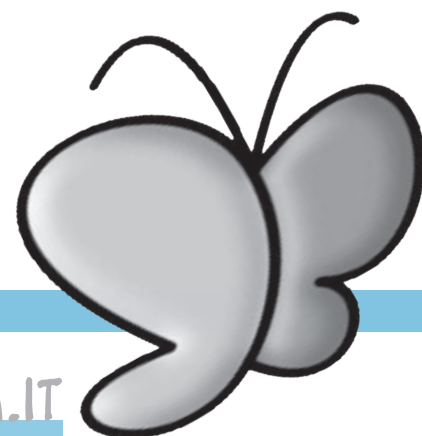
SOMMARIO

- 4** Il nuovo Sito
- 4** Spot Moser - Telepace 5
- 5** Progetto di ricerca n. 5/2009
- 6** Progetto di ricerca n. 22 /2009
- 7** Risultati
- 12** Il Centro Regionale Veneto
- 12** In nuovo Consiglio Direttivo
- 13** L'importanza della fisioterapia di C. Guerzoni
- 15** Ricordando Mauro
- 16** Ricordando Andrea
- 17** La lettera di Claudia
- 18** Trento - Cena di beneficenza con Associazione Mafalda
- 19** Canal San Bovo - Tradizionale tombola di Natale
- 20** Natale in "Strada"
- 21** Trento - Mediaworld confezionamento pacchi regalo
- 22** Trento - Fiera di Santa Lucia
- 23** La Gilberto Simoni "Megabike"
- 24** 21ª edizione della Francesco Moser
- 25** Trento - Concerto Piccole Colonne
- 26** Sardegna - 1° incontro per "Conoscere la Fibrosi Cistica"

IL SITO

WWW.ASSOCIAZIONETRENTINAFIBROSICISTICA.IT

Abbiamo rinnovato il Sito Web, per una migliore visibilità e navigazione. Speriamo di aver fatto cosa gradita vi invitiamo a visitarlo e vi preghiamo di comunicarci le vostre impressioni.



LO SPOT

Ringraziamo Francesco Moser, nostro testimonial, per la generosa disponibilità offerta per la realizzazione dello spot a favore dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica e per la sensibilità e presenza in occasione delle iniziative per "vincere la Fibrosi Cistica".

E agli Amici di "Telepace" dott. Maurizio Mellarini e dott.ssa Genny Tartarotti, per la collaborazione, la generosità e la professionalità sempre dimostrata.

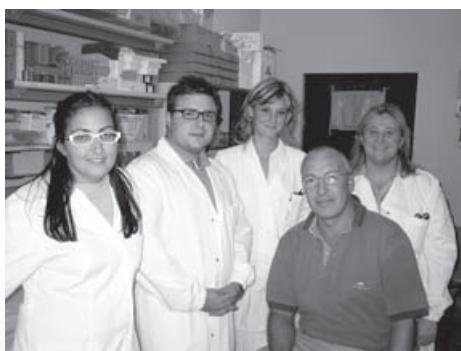




PROGETTO DI RICERCA SCIENTIFICA

N. 5/2009

IN RICORDO DI ANITA FURLINI



Responsabile **Dott. Claudio Sorio** (nella foto con alcuni collaboratori) Dip. di Patologia Generale –Sez. Patologia generale Università degli Studi di Verona.

Partners: **dott.ssa Paola Melotti** (Centro Regionale Fibrosi Cistica – Azienda Ospedaliera di Verona)

dott. Rosario Buffelli (Dip. di Scienze Neurologiche e della Visione – Sezione Fisiologia – Università degli Studi di Verona)

Ricercatori coinvolti: **11**

Durata: **2 anni**

Finanziamento: Euro 45.000,00

Adottato parzialmente da: Rotary Club Trentino Nord e Tomasi Gioielli Trento (Una Chiave per Amore) per Euro 38.340,00

Adottato parzialmente da: Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus – per Euro 6.660,00

VALUTAZIONI

Dati preliminari confermano la possibilità di studiare con una metodica rapida e quantitativa l'espressione di CFTR nei monociti, rendendo possibile l'analisi della funzionalità di CFTR nelle cellule del sangue. Tali risultati sembrano discriminare non solo gli individui sani dai soggetti omozigoti CF* ma permette anche di riconoscere, a differenza di altri metodi, anche i soggetti eterozigoti, cioè portatori sani del gene. Inoltre, i risultati ottenuti dall'analisi dei monociti hanno corrisposto in larga misura a quelli ottenuti dall'analisi dei potenziali nasali. Questo nuovo approccio permette di lavorare con una metodica minimamente invasiva (un prelievo di 5-10 cc di sangue venoso periferico), facilitando la valutazione dell'attività di CFTR in tutti quei casi rilevanti nella ricerca clinica, comprese le situazioni difficili con diagnosi incerta di CF* e, in prospettiva la valutazione di farmaci che possono agire sulla funzionalità di CFTR. Lo scopo del progetto è quello di estendere e convalidare i risultati preliminari e di identificare le condizioni per una crioconservazione ottimale dei monociti e di valutarne l'adeguatezza per la suddetta applicazione. Se la crioconservazione dei monociti darà i risultati sperati, sarà possibile effettuare scambi di materiale biologico fra istituzioni nazionali ed internazionali.

* CF = Cistic Fibrosis

PROGETTO DI RICERCA

N. 22/2009

IN RICORDO DI MAURO WALGOI

OBIETTIVI

Comprendere il ruolo di un enzima, la gamma-glutamyltransferasi, nei dannosi processi di ossidazione infiammatoria in Fibrosi Cistica, per i nuovi protocolli di protezione dei tessuti polmonari nelle esacerbazioni respiratorie.

Responsabile: **Prof. Dott. Alfonso Pompella** (nella foto)

Dipartimento di Patologia Sperimentale - Università degli Studi di Pisa.

Ricercatori coinvolti: **5**

Durata: **1 anno**

Finanziamento: Euro 20.000,00



VALUTAZIONI

Per far fronte agli agenti patogeni, responsabili dell'infiammazione polmonare CF., le cellule infiammatorie si accumulano continuamente negli spazi respiratori e secernono abbondanti quantità di sostanze fortemente ossidanti. Il polmone del paziente rimane dunque continuamente esposto anche all'azione lesiva di queste sostanze, principale fattore nell'inesorabile deterioramento delle funzioni polmonari in FC. Tutte le cellule dell'organismo sono provviste di sostanze antiossidanti, che gli permettono di difendersi in condizioni di prolungata ed eccessiva attivazione del processo infiammatorio. Ma alcune tra le principali di queste sostanze antiossidanti si consumano più velocemente e diminuiscono nei polmoni infiammati dei pazienti FC, esponendoli al danneggiamento. Nel corso di un precedente progetto* i proponenti hanno dimostrato che l'attività enzimatica gamma-glutamyltransferasi (GGT) aumentata nel liquido bronchiale FC- può esercitare azioni proossidanti lesive, e sembra che essa provenga proprio dalle cellule infiammatorie, ossia dai granulociti neutrofili che si accumulano nel polmone del malato. I proponenti intendono accertare l'origine ed il ruolo esatto di questo enzima per individuare i rapporti tra livelli di GGT e particolari fasi della malattia. Una migliore comprensione di questi processi può portare alla messa a punto di protocolli terapeutici più efficaci nella protezione dei tessuti respiratori durante le riacutizzazioni dell'infiammazione polmonare cronica in FC.

* progetto di ricerca n. 11/2005 da noi adottato in ricordo di Sandro Dossi.
per approfondimenti www.associazionetrentinafibrosicistica.it progetti anno 2005.

PROGETTO N. 16/2008 IN RICORDO DI MARIKA TOMASI



dott. Alberto Dal Molin
Dip. Pediatria Ospedale Meyer – Firenze



Marika Tomasi

OBIETTIVO

Studio osservazionale sulle complicanze degli accessi venosi centrali totalmente impiantabili, tipo Port, nelle persone affette da Fibrosi Cistica.

Ricavare dati clinici ed epidemiologici circa l'uso del catetere venoso centrale nei malati FC: rischi clinici correlati, comparsa di complicazioni (infettive, tromboemboliche, occlusive), criteri per il suo inserimento. Si tratta di uno studio osservazionale prospettico nel quale saranno implicati diversi centri FC italiani. La previsione è di includere nello studio circa un centinaio di malati FC portatori di catetere venoso centrale e di seguirli nell'arco di 12 mesi. Particolare attenzione sarà dedicata allo studio della correlazione fra comparsa di complicazioni e variabili cliniche e/o assistenziali, quali per esempio le diverse tecniche infermieristiche utilizzate per l'inserimento e la manutenzione del catetere centrale.

Partners: **dott. Cesare Braggion** (Centro Reg. Toscano Fibrosi Cistica - Dip. Pediatria - Osp. Meyer - Firenze) **dott.ssa Maria Lucia Furnari** (Centro Reg. Fibrosi Cistica - Ospedale dei Bambini "G. di Cristina" - Palermo) **dott.ssa Vincenzina Lucidi** (Servizio di Supporto FC Ospedale Bambin Gesù - Roma), **dott.ssa Elena Rizzi** (Centro Reg. FC - Verona) **dott. Pietro Cialdella** (Centro Reg. FC.Cerignola).

Durata: 1 anno

Finanziamento: Euro 20.000,00

Ricercatori coinvolti: 13

RISULTATI

Studio osservazionale sulle complicanze degli accessi venosi centrali totalmente impiantabili, tipo, Port, nelle persone affette da Fibrosi Cistica.

Verona, 11 Febbraio 2010

Stato di avanzamento progetto 16/2008

L'uso dei dispositivi vascolari totalmente impiantati (**TIVAD**) o **PORT**, nelle persone con Fibrosi Cistica (FC) è aumentato negli ultimi anni grazie ai vantaggi che questo presidio garantisce rispetto ai cateteri venosi centrali esterni. Tuttavia alcune importanti complicazioni possono verificarsi. L'obiettivo principale del nostro studio è quello di calcolare l'incidenza di complicanze tardive associate ai TIVAD nei pazienti con FC. Si tratta di uno studio osservazionale multicentrico, in cui i pazienti arruolati sono osservati per un periodo di un anno. Finora abbiamo reclutato 69 pazienti: 15 (21,7%) maschi e 54 (78,3%) femmine. Età media 26,5 anni (ds+-7,9). Al momento del reclutamento, la maggior parte dei pazienti soffrivano di insufficienza pancreatica (87%) e il 37,7% di CFDR. La mediana di FEV1 era 42,5% e la mediana del BMI era 20,15 kg/m². La maggior parte dei pazienti ha un catetere PORT con una camera collocata nella zona del torace. La vena più frequentemente utilizzata è la giugulare. Al momento del posizionamento, l'età media dei pazienti era 25,2 anni (ds+- 8). La causa più frequentemente indicata per il posizionamento è *“la mancanza di vene superficiali”* ma anche altre motivazioni sono state segnalate, quali la *“necessità di effettuare la terapia domiciliare”*, *“ripetuti accessi in ospedale”* e *“l'infusione di farmaci ipertonici”*. Rispetto alla gestione del catetere di PORT, l'ago di Huber è utilizzato in tutti i centri per l'accesso al presidio. Il disinfettante più frequentemente utilizzato è lo iodio-povidone, anche se altri disinfettanti sono stati indicati (per esempio: amukina e clorexidina). Per fissare l'ago di Huber sono utilizzati diversi tipi di medicazione, come il cerotto con garze o medicazioni trasparenti. Quando il PORT non è in uso, il lavaggio è effettuato ogni 90 giorni in 8 soggetti. In merito alle complicanze: il tasso di complicanze tardive registrato è del 13% (N=9) (vedi tabella 1). In 3 casi il presidio è stato rimosso (in due casi a causa di infezione e in un caso a causa di rottura del catetere). Il tempo medio di osservazione è di 131,3 giorni. Finora l'incidenza di complicanze è di 0,99/1000 giorni uso PORT, mentre l'incidenza di rimozione è 0,33/1000 giorni uso PORT.

Tabella 1: Complicanze tardive

Infezioni	3	4,3%
Trombosi	3	4,3%
Occlusioni	2	2,9%
Altre complicanze	1	1,5%
TOTALE	9	13%

In conclusione, la mancanza di vene superficiali è la ragione più comunemente riferita per posizionare un TIVAD. I nostri risultati preliminari evidenziano come alcune importanti complicanze tardive si possano sviluppare. Tale dato risulta maggiore rispetto a quello evidenziato in un recente studio retrospettivo (incidenza di complicanze totali = 0,58/1000 giorni).

PROGETTO N. 16/2007 IN RICORDO DI ROSY SERAFINI

Responsabile: dott Cesare Braggion

Controllo e prevenzione delle infezioni respiratorie in pazienti con fibrosi cistica: valutazione della distanza di emissione dello *Pseudomonas aeruginosa* dal tratto respiratorio di persone infette attraverso tosse e conversazione.

(Dipart. Pediatria, Università di Firenze, Centro FC, Osp. Meyer)

Durata: 1 anno

Finanziamento: Euro 10.000,00

PREMESSE

Le Linee Guida Internazionali sulla prevenzione delle infezioni respiratorie in FC raccomandano di mantenere la distanza precauzionale di almeno un metro tra i soggetti con FC. Infatti una delle principali modalità di trasmissione di *Pseudomonas aeruginosa* (PA) è attraverso l'emissione di goccioline di saliva con la conversazione e la tosse, sintomo abituale nei pazienti con FC. Tuttavia sono pochissimi gli studi specifici svolti nell'ambito della FC e scarse le prove scientifiche in merito alla distanza precauzionale. Obiettivi o Stabilire quale sia la distanza di sicurezza rispetto ad un paziente colonizzato da *pseudomonas aeruginosa* che andrebbe rispettata per contenere il rischio di acquisire il batterio tra persone.

RISULTATI

Il metodo di studio è consistito nel porre il soggetto in piedi davanti ad un telo sterile impermeabile monouso teso orizzontalmente all'altezza del mento. Si è chiesto, quindi, al paziente di leggere un brano con l'intento di ricreare le condizioni di una conversazione. Successivamente si sono raccolti quattro campioni per contatto diretto di terreni di coltura con il telo nelle seguenti aree: 0-0,5m; 0,5-1m; 1-1,5m; 1,5- 2m.

Cambiato il telo sterile, si è chiesto al soggetto di effettuare manovre di espirazione forzata a glottide aperta (tosse). Poi si è ripetuto il prelievo di altri quattro campioni. Sono stati inclusi 42 soggetti con FC colonizzati da PA di età eguale o superiore a 14 anni. La prevalenza di colture positive per PA dopo conversazione è risultata 0.59%. Quella dopo tosse è stata 1.7%.

La prevalenza nell'area 1,5-2 metri è stata 1.19 %. Quindi, la trasmissione di PA è possibile anche oltre 1 metro di distanza sia durante la conversazione che durante la tosse, anche se questa probabilità è piuttosto bassa. Conseguentemente la "distanza minima di un metro" NON può essere considerata una misura assoluta di prevenzione delle infezioni.

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'an-

no: 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 regione del Trentino - A/Adige e Veneto dove si effettua un programma di screening neonatale di massa, l'incidenza osservata è di 1:2600 nati vivi .

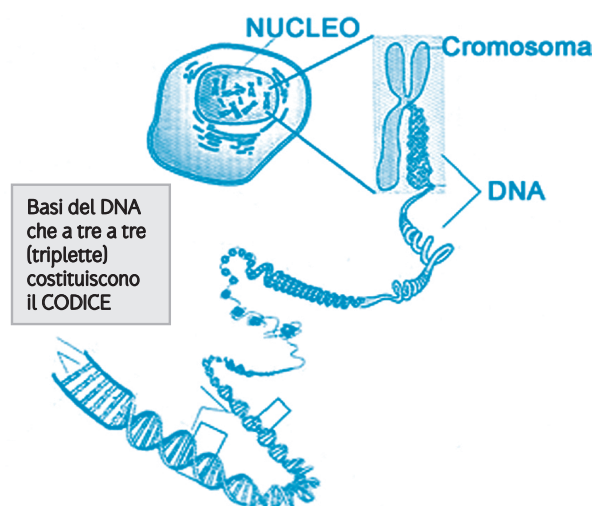
La malattia che colpisce indifferentemente maschi e femmine, può manifestarsi più o meno precocemente e con gravità diversa, compromettendo l'apparato respiratorio, i bronchi si ostruiscono e si infettano con lesioni polmonari (broncopolmoniti o bronchiti ricorrenti, insufficienza cardio-respiratoria, pneumotorace) 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 10° 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.





Ospedale Santa Maria del Carmine

Corso verona, 1 – 38068 Rovereto

Centralino 0464 403111

Centro di Supporto Provinciale per la cura della Fibrosi Cistica



TRENTINO C.F. SUPPORT CENTER

Direttore dott. Ermanno Baldo

tel. 0464 403978

ermanno.baldo@apss.tn.it

www.trentinopediatria.it

dott.ssa Grazia Dinnella

tel. 0464 403427

grazia.dinnella@apss.tn.it

Servizio Psicologia

dott.ssa Milena Endrizzi

tel. 0464 403498

Fisioterapista

dott.ssa Cristina Guerzoni

tel 0464 404917

cristina.guerzoni@apss.tn.it

Capo Sala

Renate Plass

tel. 0464 403409

Infermiera professionale

Tatiana Callegari

tel.0464 403409/404917

Day Hospital e Segreteria

Sig.ra Beniamina Trainotti

dal lunedì al venerdì dalle 11.30 alle 13

beniamina.trainotti@apss.tn.it

tel. 0464 403977/403498 – fax 0464 403419

IL CENTRO REGIONALE VENETO

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

Direttore: Prof. Baroukh Maurice Assael

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

IL DIRETTIVO IN CARICA

Ultimamente è stato rinnovato il Direttivo dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica, con l'elezione a Vicepresidente di Nicoletta Weber.

Desideriamo ringraziare Stefano Pedrini per l'impegno e la passione che ha dato all'Associazione per tanti anni e che per motivi personali ha dovuto abbandonare la carica di Vicepresidente.

A Nicoletta un caldo benvenuto e conoscendo il suo entusiasmo e le sue capacità, saprà sicuramente metterle a beneficio dell'Associazione.

Presidente: Bruna Cainelli

Vice-Presidente: Nicoletta Weber

Segretario: Marco Pelz

Consigliere : Stefano Pedrini

Consigliere : Valentina Zanella

Consigliere: Silvio Fumanelli

Consigliere: Sabrina Rossi

Consigliere: Gualtiero Cainelli

Consigliere: Marco Cainelli

Consigliere: Luca Degasperi

Consigliere: Annamaria Moser

L'IMPORTANZA DELLA FISIOTERAPIA IN FIBROSI CISTICA

Relazione della dott.ssa Cristina Guerzoni; fisioterapista al Centro Provinciale di Supporto per la cura della Fibrosi Cistica, presso l'Ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto.

La Fisioterapia toracica rappresenta una pietra miliare nel trattamento della fibrosi cistica (CF). Il suo obiettivo principale è di provocare il distacco e la rimozione delle secrezioni bronchiali e di mantenere una buona resistenza allo sforzo fisico, si cerca così di interrompere il circolo vizioso "ostruzione- infezione-produzione di muco-ostruzione".

Tutti i pazienti svolgono un programma quotidiano di fisioterapia a partire dal momento della diagnosi adattandola alle necessità del paziente e inserita nel contesto più globale della vita di relazione. Viene spiegato ai genitori e/o direttamente ai pazienti perché va fatta, i principi d'azione delle tecniche che vengono insegnate, quanto, quando e come applicarle, come modularle al bisogno; vengono date istruzioni verbali e scritte che, nei controlli successivi, sono verificate, rafforzate, rispiegate. Si analizza nel tempo se la situazione è stabile o se è necessario modificare il programma.

Il razionale della fisioterapia costante e regolare è supportato da ricerche scientifiche e dal comprendere che la fisioterapia respiratoria in fibrosi cistica non è solo un atto curativo ma anche un aspetto educativo: il bambino apprende attraverso l'imitazione degli adulti e crea i propri valori partendo dal loro comportamento. Sarà proprio attraverso la costanza dei genitori, la dedizione e la loro convinzione di quanto sia importante, che il bambino inserirà in modo naturale la fisioterapia nella propria quotidianità.

Per di più tutto ciò che è ritmo favorisce lo sviluppo armonico del bambino. Avere una certa sequenzialità e una certa puntualità nelle attività della giornata dà sicurezza.

Gli adulti comprendono con più facilità l'importanza di una regolare fisioterapia, perché ne avvertono direttamente i benefici respiratori.

La fisioterapia toracica moderna si basa su tecniche ed esercizi tesi al distacco, al trasporto e alla rimozione dell'albero bronchiale del muco viscoso, ma le tecniche di liberazione delle vie aeree sono cambiate grazie alla maggior comprensione della fisiopatologia respiratoria.

Si usano:

- PEP mask (maschera a pressione espiratoria positiva)
- Principi di drenaggio autogeno
- Disostruzione nasale
- C-PAP (pressione positiva continua applicata in modo periodico con maschera)
- Esercizio fisico
- Flutter
- Drenaggio posturale
- Aerosol

L'approccio deve permettere sempre al paziente di partecipare attivamente al trattamento e di poterlo comprendere e condividere a lungo.

Vi possono essere ancora incertezze nell'individuazione della tecnica drenante più idonea per il singolo paziente, perché non vi sono studi che evidenziano scientificamente la maggior efficacia di una tecnica

rispetto ad un'altra nei lattanti o comunque nei bambini fino all'età prescolare.

Nel bambino piccolo (con scarsa capacità di ricercare la tosse e di espettorare) utilizziamo il drenaggio posturale con percussioni e compressioni in quanto la fisiologia polmonare del piccolo è diversa da quella dell'adulto: ventila a più bassi volumi polmonari e quindi lo scambio di gas è maggiore nelle aree polmonari indipendenti dalla gravità, quelle cioè che stanno più in alto e che sono quelle appunto trattate quando si applica il drenaggio posturale inoltre nel bambino la parete toracica è molto elastica e di conseguenza vi è un maggior effetto delle percussioni rispetto all'adulto.

Con l'avanzare dell'età, la fisioterapia respiratoria si modifica, il bambino crescendo, è in grado di collaborare, e si possono quindi insegnare tecniche che lo avviano a divenire gradualmente autosufficiente. In età scolare quindi si può iniziare l'addestramento all'utilizzo della PEP mask e delle altre tecniche che sfruttano la Pressione espiratoria positiva (posta a livello della bocca) durante l'espriro e quindi molto utile in caso di instabilità importante delle vie aeree (pareti bronchiali instabili e quindi facilmente comprimibili durante l'espirazione), in quanto favorisce un maggior svuotamento d'aria anche a livello più periferico.

Importante è verificare l'efficacia di un regime drenante ed i tempi necessari nel singolo bambino, per garantire una buona clearance bronchiale, e l'accettabilità da parte del paziente. In relazione a questi punti è possibile anche alternare regimi diversi pur di raggiungere la massima efficacia, e questo è parte importante del nostro lavoro.

Ogni paziente deve essere considerato come individuo a sè, e sebbene vi sia una medesima patologia di base, i problemi e le necessità terapeutiche sono diverse da persona a persona. Di conseguenza è importante attenersi al programma terapeutico indicato, sia farmacologico che fisioterapico, che deve essere individualizzato anche di volta in volta se necessario.

Un programma fisioterapico drenante viene oggi garantito sempre con regolarità e costanza, anche se il bambino è asintomatico, cioè non vi sono sintomi definiti come combinazione di osservazioni cliniche. Questo per due motivi:

Primo, **perché vi sono studi che suggeriscono che chi esegue fisioterapia precoce, durante la crescita, appare in condizioni cliniche migliori.**

Secondo, **mantenere un programma fisioterapico adeguato con costanza e regolarità, migliora la qualità della vita nel tempo, con minor numero di ricoveri (minor ricorso a farmaci antibiotici e steroidi) sia per endovena che per via inalatoria, minor peggioramento alla Rx-grafia torace.**

Il numero delle sedute quotidiane di fisioterapia deve essere programmato in relazione alla situazione clinica di base e deve variare in relazione alla complicità in atto, alla tecnica drenante adottata e alla durata della seduta. La scelta viene fatta dal Medico e dalla fisioterapista che conoscono bene il singolo paziente.

*C. Guerzoni
Rovereto, 10/06/2009*

RICORDANDO MAURO



Non è facile scrivere di qualcuno che non è più con noi e al quale tutti hanno voluto bene. Tutti i ricordi, anche i più lontani, sono vivi in me come fosse ieri... come potrei scordarmi della sua simpatia?

Chi lo ha conosciuto non poteva non volergli bene. Lui era buono, generoso, simpatico. Soprattutto simpatico: la sua risata era contagiosa! Abbiamo fatto davvero delle gran risate insieme...in ogni momento pareva che nella sua mente non vi fosse alcuna preoccupazione per la malattia. Ma non per sottovalutazione, ma per coraggio e determinazione! Lo stesso coraggio e la stessa determinazione che lo hanno spinto a combattere e che ci trasmettono tutt'ora l'energia della sua personalità.



Quante volte l'ho ripreso perché, nonostante la febbre, era alla sua scrivania. Ma era solo tempo sprecato con lui poiché sapeva ciò che voleva e non si faceva influenzare.

Lui non ha mai fatto pesare la sua condizione. A volte sembrava che non si volesse render conto che più passava il tempo e più il suo di tempo, diminuiva.

Ma lo sapeva benissimo e affrontava il tutto assaporando ogni istante della sua vita e facendo tutto quello che desiderava fare, come se ogni momento vissuto potesse essere l'ultimo e non volesse avere rimpianti per cose non fatte.

Era di una vitalità travolgente. Mi ha insegnato molto da questo punto di vista.

Più di una volta mi sono chiesta cosa avrei fatto io al suo posto, con i suoi problemi, con le sue preoccupazioni mai fatte trasparire... Sinceramente non lo so.

Gli piaceva il disegno e la musica... era incredibilmente abile in tutto ciò che faceva.

In ufficio ho appeso un suo disegno fatto a matita raffigurante una baita.

È bellissimo e mi è stato regalato, come suo ricordo, dai genitori.

Mi resta solo il ricordo, invece, delle sue stupende creazioni con l'aerografo...

Ma di lui mi vengono in mente anche gli aspetti meno lieti, quali tutte quelle pillole colorate nel piatto da ingerire prima di ogni pasto Le bombole di ossigeno... e la cena, credo l'ultima prima del trapianto, che mi ha lasciato l'amaro in bocca...

È "grazie" a lui che ho conosciuto questa realtà e grazie a lui mi sono detta che, magari, qualcosa potevo fare. È per questo motivo che faccio parte di questo straordinario gruppo di persone e credo che, se con i nostri sforzi e l'aiuto di tutte le persone che ci danno una mano, riusciremo solo a prolungare o a migliorare la vita di qualcuno, .. beh...ne sarà valsa la pena e sarà una soddisfazione impagabile.

Termino con un sorriso perché Mauro ora è in un posto migliore ... ci guarda e sorride... e soprattutto è felice perché si è ritrovato con Sonia e ovunque siano avranno finalmente coronato il loro sogno.

Ciao Mauro.

Nicoletta

RICORDANDO ANDREA

Oleggio, maggio 2010

È l'8 novembre 1986, quando, con largo anticipo, Andrea nasce, regolarmente. Tutto bene, parametri nella norma... ma qualcosa non va e i medici non hanno risposte certe.

Il giorno seguente alla dimissioni dall'ospedale già ci ritorniamo.

Dalla gioia alla preoccupazione.

Dopo due mesi di esami, ipotesi azzardate, la diagnosi.

Con emozioni alterne, tra la sensazione di sollievo per una notizia certa (finalmente sapremo che cosa non ti fa crescere, perché il tuo respiro è così aspro) e l'ansia per l'incognita che stiamo per affrontare, ascoltiamo i medici. Sono gentili, ci dicono che ci insegneranno a farti star bene, già... farti star bene, non di più... non potremo farti guarire: la fibrosi cistica non ti darà tregua e ti chiederà un impegno sempre maggiore per affrontare la vita quotidiana.

Il mondo intero crolla.

La vita diventa un susseguirsi di fisioterapie, aerosolterapie, flebo, antibiotici, visite, ricoveri, esami, attese, domande, risposte...

La quotidianità cambia, diventa difficile programmare il futuro. Esiste solo l'oggi.

Andrea cresce, molto lentamente nel fisico, velocemente nella testa: conosce la sua situazione , a volte ha paura, ma la cancella subito con il suo ottimismo e con la gioia di vivere: "Mamma, la vita è così bella, voglio goderla al massimo."

Il nostro tempo è tutto per lui e non solo per le cure continue.

Per lui sono tutti amici, per tutti c'è una parola buona, soprattutto per mamma e papà; è consigliere e modello da imitare per la cuginetta Giulia.

Ama leggere e disegnare, vuole diventare geometra. Nel poco tempo libero gioca a pallacanestro nell'Oleggio-basket.

La montagna è la sua passione: ama passeggiare lungo i sentieri, ma sempre più spesso questo si rende impossibile per l'aggravarsi delle sue condizioni.

La fibrosi cistica è una malattia che colpisce ogni organo vitale, riducendone progressivamente la funzione, ma non inibisce il cervello.

Il 17 settembre 2001 Andrea ha scelto di dire " basta"

La malattia ha vinto, ma con lui non ha avuto vita facile.

Mamma e Papà

Chi desidera ricevere questi due volumi, è pregato di rivolgersi al Comitato di Novara, delegazionenovara@gmail.com Signor Giovanni Goldin , al prezzo di 10 Euro cadauno.

Il ricavato andrà totalmente a beneficio del progetto di ricerca adottato dalla Delegazione di Novara, in ricordo di Andrea.



LA LETTERA DI CLAUDIA

Migliarino, maggio 2010

La mia storia inizia ormai 32 anni fa.

32 anni trascorsi serenamente tra alti e bassi dovuti a riacutizzazioni della malattia. I miei genitori dopo innumerevoli visite quando avevo 8 mesi, scoprono che sono affetta da Fibrosi cistica. I sintomi che presentavo erano i tipici: malnutrizione, magrezza, stomaco gonfio e soprattutto.. non assimilavo assolutamente niente di ciò che mangiavo ragione per cui scaricavo continuamente.

Nel 1975, quando sono nata io, non si sentiva parlare di Fc, ed in famiglia non c'erano mai stati casi.. i miei non potevano immaginare l'esistenza di questa malattia..

Dopo un periodo di ripetuti ricoveri presso l'ospedale della mia città, i miei genitori ed il loro piccolo frugioletto, vengono mandati a casa con come unica terapia gli estratti pancreatici e l'assoluto divieto di farmi "prender freddo".

Posso solo immaginare come sia caduto loro il mondo addosso...

In quel periodo una cara zia prestava servizio come infermiera presso una struttura ospedaliera e grazie al suo interessamento abbiamo scoperto che molto spesso gli estratti pancreatici venivano dati a persone affette da Fc e che esisteva un centro specializzato a Verona.

I miei genitori prendono quindi appuntamento privatamente e incontrano il primario del reparto.

Al primo colpo d'occhio il professore capisce che la situazione è grave e decide di ricoverarmi immediatamente.

Comincia così un lungo mese nel quale viene insegnato ai miei genitori come somministrarmi i medicinali e come fare la fisioterapia, ovvero il drenaggio...

Da allora sono cresciuta e fortunatamente ad oggi la malattia non ha ancora prodotto danni severi. I miei ricordi d'infanzia sono tutti legati a giornate intense tra aerosol, terapie in vena e la quotidianità della fisioterapia.

Spesso mi viene chiesto come si vive, cosa si prova...

Si vive ugualmente, si deve vivere ugualmente! Vieni preso spesso da momenti emotivamente difficili, ti sembra impossibile continuare così, tremi ogni qualvolta perdi una foglia del tuo grande albero di Amici.. Ti chiedi perché?

Per quanto mi riguarda un perché razionale e comprensibile su questa terra non c'è.

Credo però che ci sia un disegno ben definito e che Colui che sta nei cieli dia ad ognuno una croce, grande quanto la sua capacità di sorreggerla.

Tutto questo, non avendo vissuto mai niente di diverso, è la mia normalità...

Sogno spesso di vivere una giornata senza dover prendere nessuna compressa, senza dover sputare, senza dover tossire.. chissà.. continuo a sognare...

CIAO Claudia

TRENTO GRAND HOTEL TRENTO CENA DI BENEFICIENZA



Il 19 novembre u.s. è svolta presso il Grand Hotel Trento la Cena di beneficenza organizzata dall'Associazione Mafalda Donne Trento, Associazione al femminile che si è presa a cuore il problema della Fibrosi Cistica e si è impegnata per dare un aiuto concreto a sconfiggere questa malattia. Alla piacevole serata, dedicata alla raccolta fondi a favore della ricerca scientifica per la lotta contro la fibrosi cistica, hanno partecipato circa 200 persone; ne è uscita una serata ricca di eleganza ma soprattutto ricca di solidarietà. L'Associazione Mafalda non si è solamente limitata a coinvolgere un bel numero di commensali ma ha anche organizzato una lotteria a sorpresa fra i partecipanti, donando l'intero ricavato all'Associazione.

Sono inoltre intervenuti il Presidente del Rotary Club trentino Nord dott. **Giorgio Andreotti** e il Signor **Tomasi Renato** della Gioielleria Tomasi di Trento promotori dell'iniziativa Una chiave per Amore da poco conclusa, **Francesco Moser** testimonial dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus, con la moglie signora **Carla** e la figlia **Francesca**.

Nella foto il saluto del Presidente del Rotari Club dott. **Giorgio Andreotti**, a fianco la Signora **Maria Fornea**, Presidente dell'Associazione Mafalda Donne assieme al Signor **Tomasi Renato** della Gioielleria Tomasi.

CANAL SAN BOVO 26 DICEMBRE 2009 TOMBOLA DI S. STEFANO



Come da consuetudine consolidata da parecchi anni, nella serata del giorno di Santo Stefano partiamo alla volta del delizioso paesino di Canal San Bovo (a 2 ore di macchina in montagna) per partecipare alla tradizionale Tom-

bola di Natale organizzata dal Gruppo Oratorio e presentata come negli anni scorsi dall'amico **Bruno**. Il ricavato verrà interamente devoluto alla nostra Associazione ed è quindi un piacere, oltre che un dovere, partecipare a questa lodevole iniziativa. Canal San Bovo in versione natalizia ci appare come un paese addobbato di luci e presepi, che sicuramente rende l'atmosfera unica e piacevole.

Don Costantino ha gentilmente messo a disposizione il teatro parrocchiale che troviamo gremito di piccoli e grandi, allegri e curiosi di scoprire quali premi quest'anno saranno messi a disposizione dei vincitori. E, come prevedibile, il Comitato organizzatore, come sempre, non delude le aspettative in quanto tutte le vincite sono ricche e sostanziose.

È stata organizzata anche una lotteria con 3 premi colorati e ricchi di leccornie.

È stata altresì creata una tombola per i più piccoli con premi che non sono assolutamente inferiori a quelli messi in palio per la tombola dei grandi. Qualche delusione solo per alcuni piccoli vincitori (masciotti) che come vincita si sono ritrovati qualche giocattolo prettamente femminile....Ma, come suggerito dal presentatore...."alla morosa piacerà di sicuro" e quello basta per far tornare il sorriso sul visetto dei piccolini.

La serata scorre in armonia ed allegria e applausi per tutti i fortunati vincitori.

Alla fine della serata, foto di gruppo e spaghiata in compagnia.

Si ritorna verso casa lasciando un pezzettino del nostro cuore a coloro che, vista la distanza incontriamo raramente, ma che ringraziamo per aver messo a disposizione parte del loro tempo e dei loro mezzi per consentire a noi di proseguire al meglio il nostro impegno a favore della ricerca sulla fibrosi cistica. Arrivederci alla prossima tombolata, amici!

Nicoletta Weber

STRADA (PIEVE DI BONO)
24 DICEMBRE
NATALE IN... STRADA

ENRICO E ANTONELLA
"ALL'ANGOLO DELLA SPERANZA"



Siamo stati felici quando Antonella ci chiamò al telefono proponendoci di aiutarci nella raccolta di fondi da destinare alla Fibrosi Cistica per i progetti di ricerca.

L'idea di allestire la sera di Natale, una bancarella per vendere prodotti preparati da amici e conoscenti a Strada, frazione di Pieve di Bono, ci è parsa bella e simpatica.

Successivamente Antonella ci inviò, oltre alla considerevole somma raccolta con un grande lavoro di gruppo e una dose di bravura e pazienza, anche un resoconto della manifestazione, raccontando come Strada diventa ancora più bella la sera di Natale, assumendo un'atmosfera molto particolare e suggestiva, quando il Paese rimane illuminato solamente dalla luce delle candele, che poste agli angoli delle case, accompagnano il visitatore.

I lavori posti in vendita "all'angolo della speranza", confezionati da **Enrico** e **Antonella**, sono stati pazientemente e sapientemente preparati dal signor **Vianello Giovanbattista** e dalla signora **Daniela Cicogna**, i ferri di cavallo, veri "portafortuna" decorati dal signor **Bruno Salvaterra**.

Contando sull'eccellente organizzazione del Circolo Culturale e dal buon cuore di tutti gli abitanti di Strada, l'iniziativa ha avuto un notevole successo.

b.c.

TRENTO

NATALE A MEDIAWORLD

Per il secondo anno consecutivo siamo presenti al Mediamarket Mediawordl di Trento, per il confezionamento ad offerta degli acquisti in pacchi regalo da parte dei volontari dell'Associazione Trentina. Si è avuto una grande partecipazione e un ottimo riscontro, nei 20 giorni sono stati confezionati circa 5000 pacchi regalo!!! ed un'ottima sensibilizzazione e raccolta fondi a favore del progetto di ricerca nr. 22/2009 adottato e dedicato a **Mauro Walgoi**.

Quest'anno ha visto la partecipazione di volontari veramente eccezionale (43) ed è grazie a loro che abbiamo potuto garantire e svolgere un servizio completo e informare sulla Fibrosi Cistica.

Anche in questa occasione, **Francesco Moser**, testimonial dell'Associazione, ha voluto essere presente per un brindisi, augurando a tutti i presenti buone feste.

Oltre ai volontari l'Associazione desidera ringraziare il Direttore di Mediaworld **dott. Andrea Medeot**, i suoi collaboratori e tutto il personale per la grande sensibilità e disponibilità dimostrata.



Trento - dal 4 al 24 dicembre 2009 Natale a Mediaworld



La presidente con dott. Andrea Medeot e Francesco Moser testimonial dell'Associazione.



Silvia, Bruna, Donatella e Nicoletta volontarie al confezionamento



TRENTO 12-13 DICEMBRE 2009. FIERA DI SANTA LUCIA

I nostri vigili del fuoco volontari non finiscono mai di stupirci.

Un esempio che può ben valere per tutti i corpi dei pompieri volontari del Trentino, è quello profuso dai volontari di Sardegna (sobborgo della città capoluogo), diretti dal comandante **Michele Weber**, in occasione della Fiera di Santa Lucia (12-13 dicembre 2009) nel centro storico di Trento.

In collaborazione con l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica gli allievi del corpo **Alessia Gaddo, Mirko Tamanini, Gianni Degasperi, Gianluca Janes, Roberta Lovise, Deborah Capra, Simone Bragagna**, con gli istruttori **Fabio Capra** e **Massimo Bragagna**, hanno allestito un banchetto per la vendita di oggetti regalo in occasione del Natale. L'intero ricavato è stato devoluto alla ricerca. Dunque non solo interventi antincendio e nell'ambito della protezione civile, da parte dei pompieri volontari, ma anche un forte e convinto impegno per sconfiggere questa malattia ereditaria, che è possibile debellare grazie alla ricerca scientifica e alla raccolta di fondi.

di Roberto Franceschini

LA GILBERTO SIMONI "MEGABIKE"

Domenica 30 Agosto, si è svolta a Folgaria la 2° "Gibo Simoni Marathon", prestigiosa competizione internazionale di Bike di 80 chilometri, che ha visto alla partenza atleti nazionali e internazionali maschili e femminili.

Grazie all'intervento personale di Gilberto Simoni, che ringraziamo vivamente anche per la generosa donazione fatta in favore dell'Associazione, siamo stati presenti alla manifestazione con uno stand per la sensibilizzazione della Fibrosi Cistica e per la raccolta fondi a sostegno del Centro Provinciale di Supporto per la cura della Fibrosi Cistica di Rovereto e al progetto di ricerca scientifica (n 22/2009) da poco adottato.

Ringraziamo tutti coloro che hanno visitato lo stand e voluto sostenerci: così facendo abbiamo potuto concludere positivamente la giornata con una buona sensibilizzazione e una positiva raccolta fondi a sostegno dei progetti in corso.

Rivolgiamo il nostro saluto e ringraziamento al Comitato Organizzatore per la fattiva collaborazione e cortese accoglienza.



Folgaria 30/08/2009 La visita al nostro stand di Gilberto Simoni. Lo vediamo accanto alla nostra presidente Bruna Cainelli (prima a destra) Nicoletta Weber e Sabrina Rossi.

m.p. - b.c.



La presidente Bruna mentre consegna a Gilberto Simoni la farfallina giallo blu, come ricordo e ringraziamento di amicizia dell'Associazione

21^A EDIZIONE DELLA FRANCESCO MOSER

Domenica 23 Agosto 2009.

Oltre 500 appassionati in sella alla propria bicicletta per pedalare accanto a Francesco Moser, indimenticato campione; tra i tanti partecipanti da sottolineare la presenza di Paolo Barilla, Renato Di Rocco, (foto 2) Gianni Motta, Michele Dancelli e Matteo Anesi.

Come ogni anno, da ormai 21 edizioni, si sono ritrovati in piazza di Gardolo per partire alle ore 9,30 alla volta di Rovereto e ritorno passando da Nomi e Aldeno. Unica asperità della giornata la salita di Meano. Arrivo a Maso Villa Warth, casa Moser, per un totale di 73 chilometri in amicizia e solidarietà.

Sono già tre edizioni che la "Francesco Moser" viene abbinata al sostegno della Associazione Trentina Fibrosi Cistica; inoltre da quest'anno Moser ne è diventato il Testimonial ed in questa veste ha prestato la sua immagine per la realizzazione di uno spot solidale (vedi in home page del sito e a pag. 4), in collaborazione con Telepace Trento, a favore della ricerca sulla fibrosi cistica.

In nome dell' Associazione Trentina, la mamma di Giulia (ragazza recentemente scomparsa), ha assegnato alla famiglia iscritta più numerosa, l'immagine di una libellula creata appositamente " In ricordo di Giulia ".



L'intervento del dott. Ermanno Baldo, Direttore del Centro di Supporto Provinciale di Rovereto, che non ha voluto mancare alla Francesco Moser; lo ringraziamo della sua disponibilità per essere sempre presente alle nostre manifestazioni per illustrare i progetti e la malattia.



Francesco Moser con accanto la presidente Bruna Cainelli Renato Di Rocco, Francesca Moser e Paolo Barilla e Matteo Anesi.

TRENTO AUDITORIUM SANTA CHIARA

È inusuale che siano i bambini che aiutano gli adulti a portare a termine i loro progetti. Ma quando un Coro di “Piccole Colonne” lo fa, gli adulti devono solo imparare da loro e ringraziare per il loro impegno. È così che è nata una sorta di collaborazione fra il famoso Coro “Piccole Colonne” formato da una trentina di bimbi e bimbe con età compresa fra i 5 e 13 anni e l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica. Il Coro è diretto dalla signora **Adalberto Brunelli**, che abbiamo potuto conoscere e apprezzare. Una perfezionista nel suo lavoro che sa dirigere magistralmente questi piccoli cantanti dosando, nella giusta misura, severità e dolcezza.

L'incontro ha creato una serata fatta di musica e belle canzoni. Con le loro divise blu (i maschietti) rosa e azzurre (le femminucce) hanno saputo incantare il pubblico presente.

Magari non sapranno che cos'è la Fibrosi Cistica, ma nel frattempo li ringraziamo per aver messo a disposizione il loro tempo e la loro voce per aiutarci nel nostro impegno.

Sono intervenuti la dott.ssa **Violetta Plottegher**, Assessore Comunale e il dott. **Ermanno Baldo** Primario di Pediatria all'ospedale S.M. del Carmine.

La serata è stata ottimamente presentata da **Gianluca Pedretti**.



SARDAGNA 23 APRILE 2010 - CONOSCERE LA FIBROSI CISTICA

Nella serata di venerdì 23 aprile 2010, nel sobborgo di Sardinia si è svolto, in collaborazione con il Circolo Pensionati e Anziani del sobborgo, un incontro con tema *“Conoscere la Fibrosi Cistica... nel quotidiano e nel sociale”*

Questo vuole essere, nelle intenzioni dell'Associazione, la prima di una serie di serate che hanno lo scopo di informare il maggior numero di persone sull'esistenza della fibrosi cistica, malattia ancor poco conosciuta.

Grazie al Presidente del Circolo- **Vittorio Demozzi** - che si è attivato al meglio per promuovere la partecipazione alla serata, il riscontro della popolazione è stato molto positivo.

Ringraziamo innanzitutto il dott. **Ermanno Baldo** che riveste l'incarico di Primario di Pediatria e Responsabile del Centro di Supporto per la cura della Fibrosi Cistica presso l'Ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto. Supportato da diapositive è perfettamente riuscito in un compito molto difficile: spiegare a profani cos'è la Fibrosi Cistica - come si sviluppa e come colpisce chi ne è affetto - le caratteristiche di questa malattia - le implicazioni sul malato e sugli organi colpiti - come si cura - come si è sviluppata nel tempo e come, grazie alla ricerca, si è avuto un innalzamento dell'età media dei malati.

Il dott. Baldo ha altresì sviluppato il tema del ruolo della Associazioni e dello staff ospedaliero (che coinvolge medici - infermieri - fisioterapisti e psicologi) che interagisce per dare al paziente l'aiuto in tutte le sue forme.

Fondamentalmente è, come è stata definita dal dott. **Baldo**, la *“presa in carico”* del paziente: il seguirlo non solo dal punto di vista prettamente medico ma in tutte le fasi della sua vita; fino a dargli l'aiuto anche nell'età adulta, probabilmente la fase più delicata nella vita dei malati (problemi con lo studio in un primo tempo e successivamente con il mondo del lavoro).

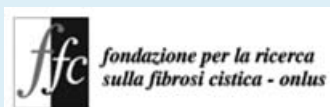


L'Oratorio di Sardinia



Vittorio, Marco, Bruna e Nicoletta

FONDAZIONE (FFC)



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
Settore Comunicazione - 045 812 3599
Ufficio adozioni progetti e delegazioni - 045 812 3604 - 3605
Fax - 045 812 3568

eMail: ricercaffc@ospedaleuniverona.it

presidente: Vittoriano Fadanelli

vicepresidente: Matteo Marzotto

direttore scientifico: prof. Gianni Mastella

Direzione Scientifica: gianni.mastella@ospedaleuniverona.it

Comunicazione: comunicazione.ffc@ospedaleuniverona.it

Adozione Progetti/Delegazioni: marketing.ffc@ospedaleuniverona.it

Ufficio Stampa: Tel. 045 581893 Cell. 348 382 0355
eMail: patriziaadami@tiscali.it

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.

La spinta ideale fu 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.ricercaffc@ospedaleuniverona.it

5 X MILLE

Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus 96070270226. Grazie di cuore!

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



RICHIESTA DI ISCRIZIONE

Il sottoscritto

Cognome Nome.....

Data di nascita Luogo di nascita.....

Indirizzo

Località..... CAP Provincia

Telefono Cellulare

e-mail

desidero iscrivermi in qualità di Socio all'Associazione Trentina fibrosi cistica – onlus, condividendone le attività e finalità, adoperandosi per la crescita della stessa, nell'esclusivo interesse delle persone colpite dalla Fibrosi Cistica. 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, se persone fisiche

Da versare tramite la Banca di Trento e Bolzano

IT37 N032 4001 8040 0000 4087 678 c/c postale n. 95314944

intestato alla Associazione Trentina Fibrosi Cistica – onlus

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, nonché per garantire il coinvolgimento degli associati nella vita associativa. 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.....