

DIAMO ALI ALLA SPERANZA

Associazione Trentina
Fibrosi Cistica



...insieme per
vincere la fibrosi cistica

Periodico dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus - Via Soprasasso 1 - 38121 Trento



Una vita
di lotta alla
Fibrosi
Cistica

Anno V n. 1
Maggio 2017
Periodico quadrimestrale
della Associazione Trentina
Fibrosi Cistica Onlus

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

Direttore Responsabile
Tommaso Gasperotti

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

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:
Il dott. Ermanno Baldo
intervistato da
Tommaso Gasperotti

SOMMARIO

Un breve saluto	3
Intervista al Dott. Ermanno Baldo "Una vita di lotta alla Fibrosi Cistica" di Tommaso Gasperotti	5
Le collaborazioni con il Centro Fibrosi Cistica. "La Microbiologia"	10
"Il servizio di Psicologia"	12
L'inchiesta! A cosa può servire un Educatore professionale nell'ambito sanitario.	14
Il nuovo progetto di ricerca.	15
Le Manifestazioni già "archivate"	18
Le Manifestazioni che "ci attendono"	21
Strutture ospedaliere	26
Le vostre lettere	29

Aiutarci non costa nulla

*Puoi contribuire alla nostra attività de-
volvendo il 5 per mille della tua di-
chiarazione dei redditi alla Associa-
zione Trentina Fibrosi Cistica Onlus.*

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



Un breve saluto

Quello che tenete tra le mani è il secondo numero del nuovo notiziario "Diamo ali alla speranza". Vi presento brevemente il contenuto, ma come avrete già capito ogni pubblicazione si aprirà con un'intervista a un protagonista della lotta contro la fibrosi cistica. Dopo la toccante testimonianza di Ilaria Frisinghelli, che nello scorso numero ci ha trasmesso tutto il suo amore per la vita attraverso il racconto del delicatissimo intervento di trapianto bipolmonare, vi proponiamo l'esperienza di chi sta dall'altra parte, di chi cioè presta le sue cure e combatte ogni giorno assieme ai suoi pazienti. Non è stato facile rubare qualche minuto del suo tempo. Ma è bastato poco per capire tutta la passione e la professionalità che il dottor Ermanno Baldo mette al servizio dei malati di fibrosi, soprattutto dei suoi pazienti più piccoli. Lo abbiamo incontrato indaffarato nel reparto Pediatria dell'Ospedale S. Maria del Carmine di Rovereto a pochi giorni dalla pensione: "passi avanti ne sono stati fatti tanti, ma si può fare ancora moltissimo", ci ha detto, assicurandoci che, seppur in pensione, non abbandonerà mai il suo impegno, ormai pluritrentennale, contro la fibrosi. Ma in questo numero troverete anche le dolci parole di Elisabeth che, aprendo il suo cuore, ha raccontato l'amore, il coraggio e la quotidianità

accanto al suo Francesco. E poi ci sono loro, i volontari, anima pulsante dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica. Sempre col sorriso, anche nei momenti più difficili. Li potrete incontrare domenica

14 maggio, in occasione della Festa della mamma, fuori da molte chiese con le roselline che andranno a sostenere i progetti di cura e di ricerca scientifica o in molte altre manifestazioni, sportive e culturali. Come la giornata delle "Cantine Aperte" e il torneo di pallavolo promosso dall'ASD Mikakyuvolley di domenica 28 Maggio. O "La Moserissima", la manifestazione ciclistica promossa dall'A.P.T. Trento, Monte Bondone, Valle dei Laghi, con il nostro testimonial Francesco Moser, in programma l'8 luglio a Trento. Potrete sostenerli in questa battaglia e stare al loro fianco per continuare assieme a dare "ali alla speranza".

Il Direttore responsabile
Tommaso Gasperotti



Chi siamo

L'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus è una Organizzazione di volontariato senza fini di lucro ed iscritta all'Albo Provinciale con decreto n. 5 del 1 Febbraio 2006. Nasce nel 2005 su iniziativa di alcuni genitori e sostenitori per essere un punto di riferimento per gli ammalati di Fibrosi Cistica e loro famigliari.

Opera sul territorio provinciale per tutelare i diritti dei malati, sensibilizzare le istituzioni preposte alla cura e all'assistenza ospedaliera e domiciliare al fine di contribuire al miglioramento della

qualità della loro vita. Organizza manifestazioni ed eventi per raccogliere fondi da destinare:

- Al sostegno del Centro Provinciale di Supporto per la cura della Fibrosi Cistica, presso l'Ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto, per tutte le iniziative che il Centro stesso ritenga valide per l'assistenza e la cura dei pazienti. (vedi pag. 26)



- Al Centro Regionale Veneto di riferimento, presso l'Ospedale Borgo Trento di Verona, Centro riconosciuto fra le eccellenze nazionali e internazionali. (vedi pag. 27)
 - Alla ricerca scientifica, adottando economicamente progetti di ricerca medico scientifica di Centri e Istituti nazionali relativi allo studio per l'individuazione di nuove cure. (vedi pag. 28)
- L'Associazione in collaborazione con Medici, Operatori qualificati e coinvolgendo altre realtà associative promuove incontri pubblici volti a

sensibilizzare l'opinione pubblica verso la Fibrosi Cistica.

Promuovendo la conoscenza della Fibrosi Cistica si sostengono e si affrontano soprattutto le complesse esigenze e le problematiche delle persone colpite dalla malattia e del loro gruppo familiare e parentale in genere. Il malato vive in un contesto sociale che deve crescere, non solo per quantità nell'assistenza ma pure per la capacità di relazioni umane che migliorino la comprensione e dunque la sensibilità verso questa difficile realtà.

Direttivo Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus



Bruna Cainelli
Presidente



Nicoletta Weber
Vice Presidente



Marco Pelz
Segretario

CONSIGLIERI:



Sabrina Rossi



Norma Pegoretti

REVISORI DEI CONTI:



Carlo Predelli



Gualtiero Cainelli



Roberto Pegoretti



Luca Degasperi



Andrea Tomasi

Dove siamo



L'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus è in via Soprasasso 1 a Gardolo di Trento.



L'incontro con il dott. Ermanno Baldo, Direttore di U.O. di Pediatria e Responsabile del Centro Provinciale per la cura della Fibrosi Cistica, presso l'Ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto.

“Una vita di lotta alla Fibrosi Cistica”

di Tommaso Gasperotti.

Al sesto piano dell'ospedale “S. Maria del Carmine” di Rovereto il dottor Ermanno Baldo ci fa accomodare col sorriso nel suo ufficio mentre congeda un suo piccolo paziente, l'ultimo della giornata. Le lancette del grande orologio circolare appeso all'ingresso del reparto segnano pochi minuti alle 18. Direttore dell'Unità operativa di Pediatria e responsabile del Centro di fibrosi Cistica dell'ospedale roveretano, nella sua lunga carriera ha seguito passo dopo passo con umanità e dedizione centinaia di pazienti, che hanno trasformato in missione quella che è una professione.

Una missione, quella di curare i bambini, che il medico classe 1950, uno degli esperti di fibrosi cistica in Italia, porta avanti dagli anni '80.

Ormai prossimo alla pensione, non intende abbandonare e non pensa proprio a far mancare il suo prezioso contributo alla lotta contro la più diffusa malattia genetica grave.



Dott. Ermanno Baldo





Dottor Baldo, quando si è avvicinato per la prima volta alla fibrosi cistica?

Me l'ha ricordato proprio recentemente una mamma di Ferrara. Era il 1983 e stavo lavorando all'ospedale del Delta ferrarese.

Al figlio di questa signora, che si rivolse a me terrorizzata, era stata diagnosticata una "malattia cronica", una malattia cioè che presenta sintomi che non si risolvono nel tempo né generalmente giungono a miglioramento. La tranquillizzai e presi a cuore il caso. Iniziai così a seguire i primi pazienti affetti da fibrosi cistica che afferivano al Day Hospital pediatrico e da allora con l'appoggio del Centro per la Cura della Fibrosi Cistica di Verona, uno dei più importanti in Europa, ho continuato ad occuparmi di questa patologia.

A Verona incontrai il professor Gianni Mastella, allora Direttore del Centro regionale veneto. Non dimenticherò mai come mi accolse la prima volta,

con un programma dettagliato in mano in cui aveva previsto cosa dovevo fare nei vari momenti della giornata, chi mi avrebbe affiancato e cosa dovevo imparare giorno per giorno. Molto di quello che ho imparato sulla Fibrosi Cistica lo devo a lui. Se avevo bisogno di un consiglio o di discutere un problema sapevo che lo potevo trovarlo sempre, talvolta nel cuore della notte, perché, come mi raccontavano i Pazienti, era



Prof. Gianni Mastella

sempre in reparto anche fino alle due di notte e accanto al loro letto se vi era qualche problema. Mai si è sottratto ad una discussione sui casi clinici o sui problemi che gli sottoponevo. Credo che gran parte di chi in questi anni si è occupato di Fibrosi Cistica in Italia gli debba molto, perché è stato per tutti noi maestro ed esempio. Negli anni seguenti, anche grazie al suo impegno ed alla sua tenacia, uscì la legge nazionale (n.548 del 1993) "per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica" e presso la Divisione Pediatrica dell'ospedale di Codigoro (Ferrara) si costruì il primo Servizio di Supporto per la cura della Fibrosi Cistica. Una grande conquista.

Poi il rientro in Trentino. E la creazione del primo centro provinciale che ha festeggiato da poco i 10 anni di attività. Quanti passi avanti sono stati fatti?

Inaugurato nel 2007, con delibera provinciale, il Centro di Supporto per la cura della fibrosi cistica presso l'Unità operativa di Pediatria dell'ospedale di Rovereto è divenuto punto di riferimento a disposizione dei pazienti trentini, ma anche di un certo numero di Pazienti provenienti da fuori provincia. Dal 2016 è accreditato secondo le linee guida previste dalla Società Italiana Fibrosi Cistica e dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica e ha conseguito una valutazione in classe 3 accanto alle migliori istituzioni pediatriche italiane che si occupano di Fibrosi Cistica. Un'attività che si è consolidata nel tempo. In reparto sono stati creati spazi idonei all'attività ambulatoriale ed al ricovero di pazienti con fibrosi cistica e con

la collaborazione delle Associazioni oggi disponiamo di stanze ampie, ben organizzate con bagno e strumentazioni d'avanguardia. Con il Centro di Verona è stato costruito un rapporto continuativo e oltre a condividere la cartella elettronica di tutti i Pazienti, periodicamente vengono discusse e pianificate le cure per i pazienti seguiti in collaborazione. Negli anni, credo di poter dire, è cresciuta una bella équipe per competenze professionali ed esperienza e questo permette di gestire terapie che migliorano la qualità della vita dei nostri pazienti. Quando ho iniziato ad occuparmi di questa patologia la speranza media di vita di un bambino malato di fibrosi cistica era più o meno di 15 anni, ora i pazienti adulti sono la maggioranza anche nel nostro centro e l'aspettativa di vita negli ultimi vent'anni è triplicata.

Com'è organizzato il Centro? E che cos'è cambiato in questi anni?

Quello di Rovereto è "un centro di supporto" (assieme a Trevi-

so) del Centro regionale Veneto per la Cura della Fibrosi Cistica. Oggi a Rovereto stiamo seguendo 75 pazienti, non solo trentini come dicevo.

Negli anni è cambiato il personale, più specializzato e motivato ed oggi composto da tre fisioterapisti, due infermiere pediatriche, una psicologa e al momento tre medici, con una dottoressa specializzata proprio in FC che si è inserita da poco nel gruppo. Anche l'U.O. di Pediatria è cambiata in pochi anni e oltre ad essere in parte ancora un classico reparto pediatrico è diventato una struttura attrezzata per le terapie semi-intensive. Anche gran parte di queste attrezzature sono legate alla collaborazione con le Associazioni ed alla solidarietà che è cresciuta attorno a noi in questi anni. Abbiamo incontrato molte persone e molti volontari e a loro dobbiamo molto sia per le nuove attrezzature, sia per il sostegno e l'entusiasmo che abbiamo sentito sempre attorno a noi e che ci è stato stimolo e conforto anche nei momenti difficili che

la Fibrosi Cistica purtroppo non fa mancare né alle famiglie, né agli operatori. È cambiata radicalmente, dicevo, la complessità dell'attività terapeutica dedicata alla fibrosi cistica ma anche alle cure palliative pediatriche, per le quali solo l'esperienza e le professionalità cresciute con la Fibrosi Cistica ci ha permesso di organizzare ricoveri e attività ambulatoriale bisettimanale. Dentro il reparto pediatrico che ha cambiato faccia e compiti, il Centro FC negli anni si è evoluto assieme ai suoi pazienti. Ora più della metà sono adulti, con tutte le complicanze e le specificità che ciò comporta, per l'insorgenza di patologie correlate all'età, dal diabete, ai problemi gastrointestinali, epatici e del pancreas, della vista, fino alle infezioni correlate alle complicanze bronco-polmonari resistenti agli antibiotici, che sono il problema principale della Fibrosi Cistica. E' stato un'esperienza importante essere riusciti a costruire e consolidare la rete di collaborazioni con gli altri Specialisti, senza i quali mai sarebbe stato possibile gestire adeguatamente patologie complesse, di cui la Fibrosi Cistica è un modello di riferimento clinico ed organizzativo in tutto il mondo. Assieme ai Colleghi dei vari servizi e reparti di Rovereto e di Trento è stato possibile costruire percorsi terapeutici importanti, ed è questo che ci è stato riconosciuto al momento della Certificazione di accreditamento all'eccellenza, poiché uno dei temi più dibattuti in questi anni a livello clinico ed organizzativo è quello della "transizione" indispensabile per molte malattie che permettono ora ai Pazienti di passare dalle





cure pediatriche, all'età adulta, con una nuova organizzazione che faccia lavorare assieme i Pediatri, che da sempre si occupano di queste malattie croniche, con gli specialisti dell'età adulta che oggi sono chiamati ad occuparsi di Pazienti, che siamo riusciti a far diventare adulti, ma che hanno ora nuovi bisogni e nuove necessità assistenziali. La Fibrosi Cistica, come i Pazienti seguiti per le malattie che necessitano di "Cure palliative pediatriche", per lo più patologie croniche diverse, non è più solo problema dei Pediatri, ma di un'organizzazione nuova centrata sui bisogni dei Pazienti, su problemi spesso difficili e legati a malattie rare e diverse fra loro. Ecco perché siamo orgogliosi del cammino percorso assieme a tanti Colleghi che si occupano di adulti, ma con cui abbiamo potuto costruire e sperimentare percorsi clinici e diagnostici strutturati e convincenti, valorizzati non solo nella comunità di Operatori che di fibrosi Cistica si occupa, ma anche modello assistenziale per le malattie croniche più in ge-

nerale. Dobbiamo ringraziare quindi i Colleghi della Microbiologia di Rovereto e Trento e i Colleghi dell'U.O. di Otorinolaringoiatria, Diabetologia e Radiologia e gli Specialisti d'organo, Endocrinologi, Nefrologi e Chirurghi del nostro ospedale e i Ricercatori del CIBIO dell'Università di Trento con cui abbiamo potuto sviluppare una collaborazione importante anche sul terreno squisitamente scientifico e di ricerca.

Il contrasto alla malattia oggi si gioca molto sulla prevenzione. Cosa si sta facendo per questo?

In Trentino il rapporto fra numero di nati e malati diagnostici alla nascita è passato da 1 su 1800, a 1 su 3500. Anche la diminuzione dei nati in provincia, paradossalmente, ma non troppo, ha comportato questo risultato e visto il miglioramento delle aspettative di vita, è chiaro che ora ci dobbiamo attendere più adulti in cura per la Fibrosi Cistica, che bambini. I fattori che hanno contribuito a questi cambiamenti sono

molteplici. A cominciare dallo screening disponibile per tutti alla nascita e che viene garantito in Trentino a tutti i neonati da oltre quarant'anni. Abbiamo sempre sostenuto che facendo la diagnosi precoce si può migliorare la qualità di vita e l'attesa di vita dei pazienti e i risultati ci hanno dato ragione. Una persona ogni venticinque nella nostra popolazione resta però portatore sano di fibrosi cistica, per lo più senza saperlo. Se lo screening consente di individuare subito alla nascita i bambini che hanno la malattia, la ricerca dei portatori nella popolazione dei giovani che potranno scegliere di avere figli, potrebbe però ridurre e di molto il numero dei nuovi nati ammalati. Ormai è chiaro che il contrasto alla malattia si gioca soprattutto sulla conoscenza e sulla prevenzione. I mezzi e l'organizzazione necessaria ci sono e i costi sono ora ragionevoli, credo che questa sarà la strada da seguire con un'offerta ben spiegata e che metta in condizione le famiglie di scegliere e di poter programmare nell'ambito di una procreazione responsabile.

Un ruolo fondamentale viene svolto anche dai volontari. Che importanza ha l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica a sostegno dei pazienti e del Centro Provinciale di Rovereto?

Le associazioni rappresentano un unicum prezioso. Prima della Legge per la Fibrosi cistica, che ha definito i compiti e le responsabilità delle Associazioni che rappresentano i Pazienti e le loro famiglie, e nella organizzazione tradizionale della medicina, le Associazioni non potevano partecipare alla de-

finizione dei percorsi assistenziali. Oggi le cose stanno cambiando e la fibrosi cistica ha aperto la strada essendo l'unica malattia per la quale in Italia esiste una legge (la numero 548 del 1993) che riconosce il ruolo alle Associazioni nella organizzazione delle cure. Senza il supporto dei volontari, sia umano che economico, non avremmo mai raggiunto i traguardi di cui stiamo parlando.

Negli ultimi anni ci è stato donato un patrimonio di strumenti e attrezzature tecnologiche di oltre 500 mila euro, che ha permesso di munire il Centro di camere singole con tutti i comfort per migliorare la qualità della vita dei pazienti. Televisioni, frigoriferi, attrezzature per praticare attività fisica, ma soprattutto una serie di apparecchi all'avanguardia per il monitoraggio e i controlli telemetrici, dallo spirometro anche per le misurazioni delle resistenze nelle vie respiratorie, al densitometro per valutare la salute ossea dei pazienti. Importantissimi anche i sussidi per le borse di studio, garantite dalle Associazioni, con il contributo importante dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica anche per la formazione di figure professionali come i fisioterapisti e la Psicologa, da inserire nell'equipe assistenziale.

Con le Associazioni discutiamo di tutto, dalle problematiche del paziente a casa, alla cura. Dalla somministrazione dei farmaci, alle donazioni necessarie per rinnovare le attrezzature diagnostiche e finanziare la ricerca che sono parte importante nel percorso di continuo miglioramento. Una volta l'anno

viene infatti organizzato, con tutte le Associazioni che collaborano con noi, un incontro per la definizione dei problemi e la programmazione degli interventi.

Quali sono le prospettive per il futuro?

Il Centro di Rovereto deve guardare al futuro. E credo debba continuare a garantire standard assistenziali sempre migliori ai malati di fibrosi cistica. Un futuro che non sarà più legato solo all'innovazione metodologica, per cui tante energie sono state spese negli ultimi decenni e che resta importante ma che dovrà fare i conti anche con l'innovazione tecnologica. Ci sono infatti alle viste nuovi farmaci da cui stiamo aspettando risposte importanti. Ci siamo entusiasmato per i primi risultati con i farmaci che riescono a correggere, almeno in parte, alcuni dei difetti cellulari che sono alla base della Fibrosi Cistica e nonostante i costi davvero proibitivi, stiamo guardando avanti ai risultati che ci attendiamo per una platea più ampia di pazienti. Avremo a brevissimo a disposizione i primi risultati su qualche centinaio di Pazienti e credo che dobbiamo guardare al futuro con più fiducia. Il problema dei costi non potrà fermare da solo questo cammino e se davve-

ro questi farmaci riusciranno a cambiare la vita dei nostri ragazzi una soluzione dovrà essere trovata. Intanto ci occupiamo anche di altre e nuove tecnologie, tra cui il trapianto polmonare. Una strada che dopo alcuni primi insuccessi, fa ora ben sperare.

Oggi sono diversi i ragazzi trapiantati con ottimi risultati. Bisognerà rendere disponibile a più Centri trapianto la tecnologia che recupera un numero maggiore di organi trapiantabili, ma dobbiamo ricordare a tutti che l'aumento delle donazioni d'organo è ancora la strada maestra ed è legata solo alla generosità di chi sa donare un organo quando ormai a noi non serve più, ma può ridare la vita a qualcun altro. Si deve poi continuare con forza a consolidare la collaborazione con il Centro di Verona, un legame che ci fa assomigliare sempre più ad un unico grande Centro, per la cura di questa malattia che ha ancora bisogno di metodo e organizzazione.

*Associazione Trentina
Fibrosi Cistica*



*...insieme per
vincere la fibrosi cistica*



Il laboratorio di Microbiologia dell'ospedale di Rovereto e il Centro di supporto Fibrosi Cistica Trentino: una collaborazione che continua...

“La Microbiologia”

La prevenzione, la diagnosi e la terapia in fibrosi cistica, portano alla fondamentale collaborazione tra clinica e laboratorio di microbiologia per poter individuare strategie efficaci e soluzioni appropriate per affrontare le problematiche inerenti l'isolamento dei microrganismi, le strategie antibiotiche, il superamento delle resistenze batteriche nelle persone affette da fibrosi cistica (FC). Una tale

collaborazione è stata instaurata da oltre 10 anni, tra il Centro di Supporto Fibrosi Cistica Trentino (direttore Dott. Ermanno Baldo) e il Laboratorio di Patologia Clinica – settore Microbiologia (direttore Dott. Michele Schinella) dell'Ospedale S. Maria del Carmine di Rovereto.

La finalità del laboratorio di microbiologia è ricercare nei materiali biologici, in modo rapido ed accurato, i microrganismi re-

sponsabili dei processi infettivi con lo scopo di isolarli, identificarli e determinarne la sensibilità agli antibiotici.

I pazienti FC vanno incontro ad infezioni respiratorie fin dai primi mesi di vita; nei bambini i batteri più frequentemente isolati sono *Staphylococcus aureus* e *Haemophilus influenzae*, ma possono essere presenti anche *Streptococcus pneumoniae* ed *Enterobacteriaceae*. Successivamente, in età



A sinistra nella foto il direttore del laboratorio di Patologia Clinica Dott. Michele Schinella con lo Staff del Servizio di Microbiologia dell'Ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto.



adolescenziale, subentra l'infezione da *Pseudomonas aeruginosa* e poi, con il progredire dell'età, subentrano altre co-infezioni sostenute specialmente da batteri opportunisti gram-negativi non fermentanti quali *Stenotrophomonas maltophilia*, *Achromobacter xylosoxidans* e batteri appartenenti al gruppo *Burkholderia cepacia complex*. Le infezioni polmonari in pazienti FC sono sostenute principalmente da batteri ma possono verificarsi anche infezioni sostenute da miceti e virus.

I materiali che pervengono in Laboratorio per la sorveglianza microbiologica delle infezioni polmonari in pazienti affetti da FC sono: l'espettorato, l'aspirato ipofaringeo e il tampone faringeo profondo. Il Laboratorio utilizza un protocollo che prevede un esame microscopico, un esame culturale, l'esecuzione di identificazione ed antibiogramma dei microrganismi isolati.

L'esame culturale consiste nella semina del materiale, opportunamente trattato, su appositi terreni di coltura usati per isolare ed identificare i microrganismi patogeni presenti nel materiale respiratorio. Dopo opportuno tempo di incubazione, per ogni microrganismo patogeno isolato, viene valutata la carica batterica. Un problema sempre più frequente e preoccupante è lo sviluppo di microrganismi resistenti alla maggior parte di antibiotici comunemente usati per il trattamento delle infezioni polmonari. A causa della continua diffusione del fenomeno della farmaco-resistenza, l'antibiogramma è essenziale per scegliere l'antibiotico più idoneo al trattamento. L'attendibilità dei dati di laboratorio viene costantemente verificata attraverso controlli

di qualità interni che permettono di migliorare l'efficienza del Laboratorio e di assicurare l'appropriatezza dei dati ottenuti. La Microbiologia dell'Ospedale di Rovereto ha sin dall'inizio intrapreso un percorso di allineamento delle metodiche e delle procedure adottate nel Centro di Fibrosi Cistica dell'Ospedale di Verona. Ciò ha permesso di evitare al paziente la ripetizione di esami culturali in più Laboratori. Essere l'unico riferimento di laboratorio ha permesso di sviluppare la conoscenza delle caratteristiche microbiologiche peculiari di ciascun paziente FC e tutto ciò si traduce in una sempre più accurata diagnosi microbiologica con notevoli vantaggi per le persone afferenti al Centro di Supporto Fibrosi Cistica Trentino.

Importanti collaborazioni sono state sviluppate non solo con il Centro di Supporto Fibrosi Cistica Trentino, con il quale si è di recente intrapreso il percorso di accreditamento, ma anche con il CIBIO (Centro di Biologia Integrata dell'Università di Trento). Sono stati supportati studi di caratterizzazione dell'interazione tra le comunità microbiche delle vie aeree e agenti patogeni e di valutazione di *P.aeruginosa* in pazienti con fibrosi cistica (vedi numero di “Diamo le ali alla speranza” dicembre 2016).

A dimostrazione di ciò sono state realizzate alcune pubblicazioni:

- Tesi di laurea in tecniche di laboratorio biomedico presso l'Università degli studi di Verona, Facoltà di medicina e chirurgia. “La sorveglianza microbiologica in pazienti affetti da Fibrosi Cistica afferenti al “Centro Trentino di supporto Fibrosi Cistica”. Laurean-

da: Roberta Gazzini, Relatore: Dott.M.Schinella, Correlatore: Dott.ssa P.Gualdi. Anno accademico 2007/2008.

- Poster presentato al XIV congresso italiano della fibrosi cistica, IV congresso nazionale SIFC. Torino 27-29 novembre 2008. “La sorveglianza microbiologica in pazienti affetti da fibrosi cistica afferenti al centro di supporto provinciale di Trento per la cura della fibrosi cistica”. P.Gualdi, R.Gazzini, M.Schinella, L.Collini, E.Baldo, G.Dinnella, C.Guerzoni.

- “Microbiological surveillance in patients with cystic fibrosis”. P.Gualdi, R.Gazzini, M.Schinella, E.Baldo, G.Dinella e C.Guerzoni. Articolo pubblicato su Microbiol Med 2010; 25:99-100.

- Poster presentato al XXXVIII congresso nazionale AMCLI. Rimini novembre 2009 “Sorveglianza microbiologica in pazienti affetti da fibrosi cistica”. P.Gualdi, M.Schinella, R.Gazzini, G.Dinella, C.Guerzoni, E.Baldo.

- “Draft Genome Sequences of 40 *Pseudomonas aeruginosa* Clinical Strains Isolated from the Sputum of a Single Cystic Fibrosis Patient Over an 8-Year Period”. Irene Bianconi, Silvia D'Arcangelo, a Mattia Benedet, Kate E. Bailey, a Alfonso Esposito, Elena Piffer, Alex Mariotto, Ermanno Baldo, Grazia Dinnella, Paola Gualdi, Michele Schinella, Claudio Donati, Olivier Jousson. Articolo pubblicato su ASM 2016; 4:1205-1206.

Dott.ssa Paola Gualdi –
Microbiologia
U.O. Patologia Clinica
Ospedale Santa Maria del Carmine
- Rovereto



Il servizio di psicologia dell'ospedale di Rovereto, un grande supporto per i malati di Fibrosi Cistica e per i loro familiari!

“Il Servizio di Psicologia”

Il servizio di psicologia interno al reparto è diretto dalla Dott.ssa Laura Franceschini, psicologa clinica e psicoterapeuta.

Il servizio di psicologia interno al reparto è stato attivato per poter aiutare i piccoli e i più grandi con le loro famiglie a gestire emozioni e vissuti presenti quando si deve portare uno “zainetto” un po’ più pesante di quello che portano gli altri.

I pazienti possono accedere al servizio tramite appuntamento diretto dai pazienti o dalle loro famiglie o su invio dei medici di reparto che ne fanno richiesta.

La psicologa è presente in reparto il Martedì, il Mercoledì ed il Giovedì, reperibile telefonicamente al numero 0464-404995, oppure tramite e-mail: Laura.Franceschini@apss.tn.it

La psicologa partecipa alle riunioni settimanali dell’equipe medica di reparto per monitorare e condividere con i colleghi pazienti che necessitano di consulenza psicologica o altri invii, partecipa a riunioni di condivisione dei percorsi terapeutici di pazienti con malattie croniche con l’Equipe multidisciplinare dedicata. E’ parte del gruppo degli Psicologi Della Società Italiana Fibrosi Cistica (SIFC) e coordinatrice del gruppo psico-



logici presenti nei diversi centri per la cura della Fibrosi Cistica al fine di mantenere una stretta collaborazione con chi si occupa di tale patologia su tutto il territorio nazionale e permettere una formazione continua su tale patologia.

Nello specifico il servizio vuole aiutare il paziente e la sua famiglia a “comprendere” la malattia e il trattamento, a collaborare, a farsi carico della propria salute e a conservare e migliorare la propria qualità di vita.

L’attività di consulenza psicologica si esplica sia in regime di ricovero, day hospital e ambulatoriale. La figura dello psicologo va ad integrarsi con le attività

cliniche, come supporto ai pazienti e ai loro familiari con un ruolo di mediazione tra questi e l’équipe sanitaria pediatrica.

Mi piace pensare a questo servizio come ad un progetto che metta la figura dello psicologo nel contesto peculiare in cui si trova, l’assetto ospedaliero di un’Unità Operativa di Pediatria nelle condizioni di svolgere pienamente il mandato istituzionale ed etico che è chiamato a svolgere.

Tradotto operativamente si tratta di garantire la possibilità per i pazienti e le loro famiglie di avere uno o più colloqui riservati con uno psicologo in primis per favorire un “buon incontro”: conoscersi e raccogliere dati

valutativi sul paziente e successivamente per affrontare varie eventuali problematiche inerenti la malattia.

Questo approccio si riferisce alla possibilità di effettuare colloqui individuali oppure integrati (esempio: paziente, genitori, psicologo), alla possibilità di effettuare un colloquio singolo oppure più di uno con lo stesso soggetto in occasione delle visite mediche e non o con soggetti diversi per lo stesso caso (esempio: un colloquio con il medico e/o equipe, uno con la famiglia e uno con il bambino).

In generale, la consulenza psicologica non è altro che un luogo d’incontro fra due persone, dove le prerogative sono l’accoglienza e l’ascolto.

La consulenza non è un luogo dove la presa in carico si connota come un’attività terapeutica, ma piuttosto un luogo in cui ci si prende cura del paziente o di un familiare che porta con sé un problema.

Sotto questo profilo la consulenza non è solo rivolta al singolo ma spesso si estende anche al sistema familiare, mirando a garantire principalmente il benessere psicologico e ad aumentare la qualità di vita di tutto il sistema familiare.

La consulenza potrà altresì condurre in alcuni casi anche ad una presa in carico psicoterapeutica o ad un invio a figure professionali esterne a fini dia-

gnostici o terapeutici, ma sempre in un’ottica di collaborazione con tali figure e non di delega del problema.

PROSPETTIVE FUTURE

In linea con quanto effettuato sino ad oggi e divenuto prassi di lavoro, l’impegno che si vuole mantenere è la continuità di cura soprattutto per l’aspetto di cronicità che caratterizza i pazienti di tale realtà, ed il collegamento con le Associazioni dedicate e i Servizi del territorio; promuovere un lavoro integrato, al di là della singola risorsa psicologica o psicoterapeutica, a supporto dell’adattamento psichico alla malattia in un quadro realistico di risorse; mantenere attivo il collegamento tra pratica clinica e ricerca scientifica per quanto possibile secondo tempi e contesti del lavoro; implementare la formazione d’ Equipe mediante incontri periodici.

“La mia credenza molto personale è quella di dare un

grande senso alla mia vita anche attraverso il modo di dedicare parte al poter migliorare la vita di coloro che hanno bisogno di aiuto con la consapevolezza di non essere mai eccellenti, e quindi che occorra sempre addestrarsi, tenere occhi aperti ed essere curiosi di tutto e di tutti.

Capita di chiedermi a volte pensando ad alcuni piccoli pazienti cosa avro’ fatto per loro, cosa sarebbe se non ci fossimo incontrati ed incontrati in quel momento ...e la domanda rimane senza risposta perché poi incontro Nicola e Margherita, contenti di dirmi “ciao” e rivederci e chiacchierare di vecchie cose e di nuove ed allora sono contenta per loro, ma poi se trovo il coraggio di guardarmi dentro con un po’ di sincerità sono contenta anche per me e grata al mio lavoro che mi rende indelebili le storie delle persone incontrate e mi insegna a vivere giorno dopo giorno”.

Dott.ssa Laura Franceschini



A cosa può servire un Educatore professionale nell'ambito sanitario?

Le persone colpite da una malattia (cronica ma non solo) affrontano un'esperienza connotata per la maggior parte, da un profondo rapporto con l'Istituzione sanitaria: dottori, ospedale, medicine...La cura e le cure, con tutto ciò che ne consegue in termini di relazioni con gli altri (gruppo dei pari, contesto familiare, agenzie educative e ricreative ecc.).

C'è chi con competenza propria della professione, cura e cerca soluzioni alla malattia che inesorabilmente si fa condizione umana. Ma alla cura, possiamo prenderci cura della persona che proprio perché riconosciuta nella sua specifica individualità, è altro rispetto alla malattia che la coinvolge. Una persona malata, è un individuo con aspettative, progetti, attese che connotano il suo essere ed il suo esserci in una complessa rete di relazioni che coinvolge non solo le persone ma anche il contesto ambientale. La figura dell'Educatore Professionale (la sua presenza), trova così una sua ragione, nell'incontro con l'altro per condividere un percorso non sempre facile. Insieme si può creare un Pensiero più forte che feconda azioni e promuova occasioni. Condividere con l'altro momenti particolari della propria vita (momenti della nostra Storia) aiuta a ridefinire la meta possibile del nostro cammino.

La presenza dell'Educatore si caratterizza per l'intenzionalità del suo agire al fine di creare occasioni, confronti e quindi crescita (affermazione) promuovendo una lettura critica propositiva su ciò che appare come ovvio: il malato, la malattia, il tempo, la normalità...

L'Educatore professionale come promotore di una "cultura dell'altro, diverso da sé". Questo impegno si attua attraverso azioni squisitamente pedagogiche unitamente alle conoscenze di Atti e Leggi che regolano i diritti di persone svantaggiate dalla malattia. Gli strumenti essenziali dell'Educatore sono l'ascolto e la semplicità nel suo porsi, consapevole sempre, della complessità che incontra. Necessario e dovuto il confronto con le altre figure professionali del curare e del prendersi cura. Il lavoro e la progettualità degli interventi, messi a confronto nell'ambito di una equipe allargata con i vari attori coinvolti, sono garanzia di professionalità e qualità del suo agire.

Il ruolo dell'Educatore si gioca tutto nella sua capacità, (abilità) di riuscire ad essere autorevole e quindi credibile. Proprio il lavoro di condivisione di informazioni e progetti, con il personale sanitario e di psicologia e con altre eventuali figure professionali istituzionali, contribuirà ad accrescere l'accreditamento del-



lo stesso verso le altre Istituzioni (familiare compresa) e realtà (risorse) del territorio. Egli potrà così essere presenza di mediazione, tra il paziente ed il suo gruppo familiare, eventuali Agenzie Educative ed altre realtà e contesti che generalmente formano ed arricchiscono l'esperienza umana e professionale di ciascuno. Tanto è stato scritto per definire la figura professionale dell'Educatore e tanto altro si potrebbe scrivere per motivare la presenza dello stesso in un contesto sanitario (ma non solo). C'è una frase che porta tutta la ricchezza di questo lavoro e che in qualche modo potrebbe essere presa come sintesi di un Tutto molto più grande: "Se qualcuno vi chiede di passare la notte con voi, non preoccupatevi tanto di dargli un letto ma non dimenticatevi mai, di dargli la Buona Notte."

E.P. Stefano Pedrini.

Progetto di ricerca FFC#20/2016 adottato dall'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus presso la Fondazione ricerca fibrosi cistica onlus in ricordo di Marika Tomasi per l'importo di 20.000 euro

In ricordo di Marika Tomasi



STUDIO MULTICENTRICO ITALIANO DEI DEFICIT DI TOLLERANZA GLICEMICA IN FIBROSI CISTICA

Italian multicenter study of glucose tolerance defects in cystic fibrosis

Studio prospettico multicentrico sui difetti di tolleranza al glucosio in FC e fattori correlati, per ottimizzare diagnosi e trattamento.

Responsabile Alberto Battezzati (Centro Internazionale per Inquadramento dello Stato Nutrizionale-ICANS, DeFENS, Università degli Studi di Milano)

Partner Carla Colombo (Dipartimento di Scienze Materno Infantili, Università di Milano e Centro Regionale FC, Fonda-

zione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli e Regina Elena, Clinica Pediatrica De Marchi Milano); Vincenzina Lucidi (Osp. Pediatrico Bambin Gesù Roma); Giuseppe Magazzù (Dipartimento di Patologia Umana dell'adulto e dell'età evolutiva Gaetano Barresi, Università di Messina); Andrea Mari (Istituto di Neuroscienze, Consiglio Nazionale Ricerche IN - CNR Padova)

Ricercatori coinvolti 18
Durata 2 anni
Finanziamento totale 80.000 €

Obiettivi

Lo studio multicentrico intende creare per la popolazione italiana FC valori di riferimento per le risposte glicemiche e insulinemi-



Marika Tomasi

che al test di carico orale di glucosio, condividendo l'esperienza di un singolo centro (Milano) con centri dell'Italia Centrale e Meridionale. Intende anche definire la relazione dei deficit di secrezione insulinica con l'età, il sesso, l'insufficienza pancreatica, la malattia epatica nonché l'effetto sulla secrezione insulinica dei nuovi farmaci mutazione-orientati. Lo studio si ripromette di mettere a punto parametri di normalità per età e sesso, al fine di individuare precocemente i pazienti FC con deficit di secrezione insulinica e quindi a rischio di diabete e possibile decadimento respiratorio e nutrizionale, così da porre una base razionale al trattamento precoce delle turbe glicemiche in FC.

Associazione Trentina Fibrosi Cistica





LE MANIFESTAZIONI GIÀ "ARCHIVIALE"

LA BICICLETTA CONTRO LA FIBROSI CISTICA

Mercoledì 30 Novembre 2016, serata di solidarietà dedicata alla Fibrosi Cistica ed al Paese di Ancarani di Norcia, colpito dal recente terremoto, presso il bellissimo Castel Pietra.



Tra gli invitati i testimonial della manifestazione Davide Cassani, commissario tecnico della Nazionale di ciclismo su strada, il campionissimo e testimonial della Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus, Francesco Moser,

da anni al nostro fianco assieme a Matteo Marzotto, per sensibilizzare sulla malattia e molti altri campioni di ieri e di oggi accompagnati da Mariano Piccoli.

La serata organizzata dal Presidente della Child Care Foundation Metalsistem e dal Rotary Club Rovereto Vallagarina Antonello Briosi, che per l'occasione ha mobilitato una serie di sostenitori che hanno consentito di raccogliere una consistente somma da devolvere ai progetti per la ricostruzione di alcune case presso Ancarani di Norcia e per la cura della fibrosi cistica. La somma donata alla nostra Associazione è stata destinata al progetto di ricerca scientifica



FFC # 20/2016 adottato per lo studio dei deficit di tolleranza glicemica in fibrosi cistica e dedicato a Marika Tomasi.



NOTE DI LUCE, NOTTE DI SPERANZA

Il 12 Dicembre 2016 - Concerto Teatro di Pomarolo "NOTE DI LUCE, NOTTE DI SPERANZA" con il Coro Alpino Trentino di Gardolo, canti di montagna e Coro Insieme Cantando di Pomarolo, musiche di cantautori italiani, presentato da Gianluca Pedretti.

Bellissima serata piena di emozioni, amicizia, amore, speranza per il futuro! Durante la serata molto importante l'intervento del dott. Ermanno Baldo, direttore della Pediatria e del Centro Provinciale Fibrosi Cistica del Trentino e la commovente testimonianza di Ilaria Frisinghelli, da un anno trapiantata e della sua mamma Caterina, per promuovere il sostegno alla lotta alla fibrosi cistica e l'importanza del Dono. Grande partecipazione di pubblico, che ha apprezzato il concerto e contribuito generosamente, a fine serata a favore delle attività dell'Associazione.

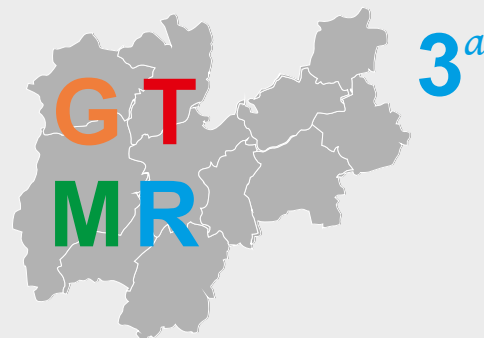


GIORNATA MALATTIE RARE 2017

Si è celebrata quest'anno il 28 febbraio la X Giornata Mondiale delle Malattie Rare, l'appuntamento per sensibilizzare l'opinione pubblica su alcune patologie poco conosciute e per le quali non esiste ancora

una cura. La Giornata Mondiale delle Malattie Rare si rivolge non solo ai pazienti e loro famiglie ma anche agli operatori sanitari ed associazioni di volontariato. In Trentino la "Giornata Trentina delle Malattie Rare" del 2017 si è

svolta con un Meeting presso la Sala Circoscrizionale in Clarina a Trento con i rappresentanti di diverse Associazioni delle Malattie Rare e persone interessate per un momento di confronto e di condivisione fra le associazioni partecipanti.



GIORNATA TRENTINA MALATTIE RARE 2017

con il patrocinio dell'Azienda Provinciale dei Servizi Sanitari



Meeting

Associazioni Malattie Rare

ANDIAMO TUTTI NELLA STESSA DIREZIONE

MARTEDI 28 FEBBRAIO 2017

TRENTO - VIA CLARINA 2

sala circoscrizionale

dalle 9.00 alle 12.30

A.M.I. - ASSOCIAZIONE AMILOIDOSI ITALIANA ONLUS
A.E.T. - ASSOCIAZIONE EMOFILICI TRENTINI "GABRIELE FOLGHERAITER"
A.I.LAM - ASSOCIAZIONE ITALIANA LINFANGIOLEIOMIOMATOSI ONLUS
A.I.MPS - ASSOCIAZIONE ITALIANA MUCOPOLISACCARIDOSI ONLUS
A.I.RETT - ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI RETT ONLUS
A.I.S.L.A. - ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA ONLUS
ANFFAS TRENTINO ONLUS
A.P.A.N. - ASSOCIAZIONE PROVINCIALE AMICI DELLA NEFROLOGIA - TRENTO ONLUS
A.S.T. - ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA ONLUS
A.T.F.C. - ASSOCIAZIONE TRENTINA FIBROSI CISTICA ONLUS
A.T.M.A.R. - ASSOCIAZIONE TRENTINA MALATI REUMATICI ONLUS
DUCHENNE PARENT PROJECT ONLUS
F.O.P. ITALIA - FIBRODISPLASIA OSSIFICANTE PROGRESSIVA ONLUS
GRUPPO FAMIGLIE DRAVET ASSOCIAZIONE ONLUS
L.I.F.C. - LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA ONLUS
P.W.S. - ASSOCIAZIONE SOGGETTI CON SINDROME DI PRADER-WILLI ONLUS
SJLI - ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI STEVENS-JOHNSON/LYELL ONLUS
FEDEMO - FEDERAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI EMOFILICI ONLUS
ASSOCIAZIONE BAMBI ONLUS
UNIAMO - FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE ONLUS

- Prevenzione
- Integrazione socio-sanitaria
- Continuità assistenziale
- Gestione della cronicità
- Presa in carico multidisciplinare
- P.D.T.A. (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale)
- Essere Uniti



moderatrice: dott.ssa Annamaria Marchionne



LE MANIFESTAZIONI CHE "CI ATTENDONO"

III GIORNATA PROVINCIALE PER LA LOTTA ALLA FIBROSI CISTICA - DOMENICA 7 MAGGIO 2017 E FESTA DELLA MAMMA, DOMENICA 14 MAGGIO

Domenica 7 maggio si celebra la III Giornata Provinciale per la Lotta alla Fibrosi Cistica organizzata dall'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus per promuovere la conoscenza della malattia e l'attività dell'Associazione a favore dei pazienti affetti da fibrosi cistica, dei progetti di cura e di ricerca scientifica.

Volontari dell'Associazione saranno presenti nella giornata di domenica 7 maggio all'ingresso di diverse Chiese per raccogliere fondi tramite la vendita di vasi di roselline (8 €) che proseguirà in altre Chiese la domenica successiva 14 maggio (Festa della mamma) come di seguito riportato. (alcune Chiese potrebbero aggiungersi - aggiornamento su www.associazionetrentinafibrosicistica.it)

Con il ricavato verrà donato uno spirometro al Centro Provinciale Fibrosi Cistica presso la Pediatria dell'Ospedale di Rovereto necessario per monitorare le condizioni respiratorie dei pazienti seguiti dal Centro.

Domenica 7 maggio 2017 - negli orari delle Messe del mattino :

- Chiesa Sant Apollinare - Piedicastello - Trento
- Chiesa SS. Sacramento - Trento
- Chiesa di Cognola (anche sabato 6 maggio ore 18)
- Chiesa di Mori

Domenica 14 maggio 2017 - negli orari delle Messe del mattino:

- Chiesa di Gardolo (anche sabato 13 maggio ore 20)
- Chiesa di Canova di Gardolo (anche sabato 13 maggio ore 18)
- Chiesa di Mattarello (anche sabato 13 maggio ore 18,30)
- Chiesa di Aldeno (anche la sera ore 20)
- Chiesa di Ravina
- Chiesa di Martignano (anche sabato 13 maggio ore 18)
- Chiesa di Montagnaga di Pinè Sante Messe
- Chiesa di Calavino
- Chiesa di Lizzanella di Rovereto (anche sabato sera 13 maggio)
- Chiesa SM. Maggiore di Trento

INOLTRE si potranno trovare

- dal 2 al 13 maggio (dal lunedì al venerdì) dalle ore 15 alle ore 17 presso lo Studio della Signora Tania Zambaldi in Via Bezzacca n. 3 di TRENTO (Vetrina piano strada vicino Ristorante DOC)
- Sabato 13 maggio a SOPRAMONTE - ingresso Macelleria Cainelli dalle ore 10 alle ore 12

Info: cell 340 522 8888 - info@associazionetrentinafibrosicistica.it

Ringraziamo i parroci, i volontari e quanti acquisteranno le roselline.



Acquista una rosa e sostieni i nostri progetti presso Il Centro Provinciale Fibrosi Cistica - Pediatria dell'Ospedale di Rovereto.



25° ANNIVERSARIO CANTINE APERTE

In Occasione dell'evento CANTINE APERTE 2017 l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica sarà ospite con i propri volontari domenica 28 maggio presso le cantine elencate per testimoniare l'impegno e la lotta alla fibrosi cistica:

CANTINA ENDRIZZI
(S. Michele All'Adige-Via Masetto 2)

MASO POLI
(Lavis-Strada del Vino 33)

CANTINE DI MEZZACORONA
(Mezzocorona-Via del Teroldego 1)

CANTINE LAVIS
(Lavis-Via Carmine 7)

DISTILLERIA MARZADRO
(Nogaredo-Via del Brancolino 10)

Parte del ricavato sarà devoluto dalle Cantine alla nostra Associazione a favore del progetto di ricerca scientifica FFC 20/2016 adottato in ricordo di Marika Tomasi. Ringraziamo il Movimento Vino Trentino e le Cantine che hanno aderito a questa iniziativa solidale.



VI ASPETTIAMO NUMEROSI!



ORGANIZZA IL III° TORNEO

mikakyu insieme per
DOMENICA 28 MAGGIO

c/o

PALESTRA MARIE CURIE- PERGINE VALSUGANA

Torneo di pallavolo misto 6x6 riservato tesserati "Amavolley"

TUTTO IL RICAVATO VERRA' DEVOLUTO

*Associazione Trentina
Fibrosi Cistica*



*...insieme per
vincere la fibrosi cistica*

**PER DONAZIONI ALL'ASSOCIAZIONE FIBROSI CISTICA
ASD MIKAKYU VOLLEY**

IT74 Y 08178 34450 000013080838

Causale: donazione associazione Trentina fibrosi cistica



LA MOSERISSIMA SOSTIENE L'ASSOCIAZIONE TRENTINA FIBROSI CISTICA - SABATO 8 LUGLIO 2017

Anche quest'anno saremo presenti, sabato 8 Luglio con il nostro stand a Trento in Piazza Fiera-Expo Moserissima, per sensibilizzare e raccogliere fondi a favore del progetto di ricerca FFC#20/2016 adottato dall'Associazione in ricordo di Marika Tomasi.

La partenza e l'arrivo della 3ª edizione della "Ciclostorica Moserissima" saranno in Piazza Duomo di Trento. La partenza avverrà ad ore 9.00 SABATO 8 LUGLIO 2017.

Un grazie al nostro testimonial Francesco Moser e all'A.P.T. Trento, Monte Bondone, Valle dei Laghi, per la disponibilità e sensibilità verso l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica.

Vi aspettiamo numerosi sia alla partecipazione della cicloturisti-



ca che al nostro gazebo per un caloroso saluto.



MATTEO MARZOTTO
Vicepresidente
Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica



la Moserissima LA CICLOSTORICA DI TRENTO

3RD EDITION - 8 LUGLIO/JULY 2017



la Moserissima LA CICLOSTORICA DI TRENTO

Ciclo pedalata vintage internazionale con biciclette da corsa d'epoca costruite prima del 1987.

In onore di Francesco Moser e della sua famiglia, che ha scritto la storia del ciclismo dagli anni '50 ai giorni nostri, la ciclostorica di Trento festeggia la sua terza edizione ed è unica tappa del Giro d'Italia d'Epoca in Trentino Alto Adige. Il fascino del vintage in un evento unico organizzato dall'ASD Charly Gaul Internazionale e l'APT Trento, Monte Bondone, Valle dei Laghi, in collaborazione con la famiglia Moser, per celebrare il ciclismo del passato e offrire agli appassionati due percorsi di 57 km e 94 km. Protagonisti dei percorsi sono la città di Trento e la valle attraversata dal fiume Adige lungo le cui sponde si snodano una fitta rete di piste ciclabili, suggestive strade bianche immerse nella natura, la scoperta di caratteristici borghi e passaggi nella storia della Via Claudia Augusta, l'antica strada romana.

Non competitive international bike tour with vintage bicycles produced before 1987.

Trento Historical Bicycle Ride is back for its third edition in honour of Francesco Moser and his family, which has been playing a fundamental role since Fifties. It will be once again the only stage of the Giro d'Italia d'Epoca in Trentino South Tyrol. The charm of vintage bikes is displayed in a unique event, organized by ASD Charly Gaul Internazionale and tourist board Trento, Monte Bondone, Valle dei Laghi together with Moser family. Two unique circuits 57 and 94 km long are offered for vintage bike lovers. The city of Trento and the Valley of the River Adige are the evocative background landscapes of this ride. The banks of the river host suggestive cycle paths and country roads surrounded by nature will enable you to discover typical villages and traces from the history of the ancient Roman road and Via Claudia Augusta.

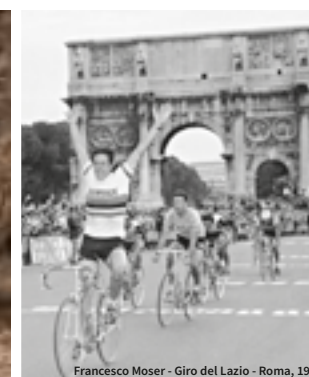


La Moserissima sostiene l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica

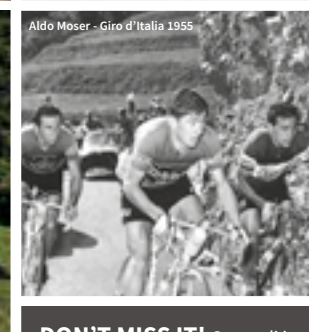
Associazione Trentina
Fibrosi Cistica



...insieme per
vincere la fibrosi cistica



Francesco Moser - Giro del Lazio - Roma, 1977



Aldo Moser - Giro d'Italia 1955



INFO & ISCRIZIONI | INFO & REGISTRATIONS
www.lamoserissima.it - lamoserissima@discovertrento.it - Tel. +39 0461 216000

DON'T MISS IT! Quota di iscrizione / registration fee:

01.01.2017 - 30.04.2017: € 30,00 / 01.05.2017 - 30.06.2017: € 40,00 / 01.07.2017 - 06.07.2017: € 45,00

More info: www.lamoserissima.it



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



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 404995 email: laura.franceschini@apss.tn.it

Fisioterapisti:

Dott.ssa **CRISTINA GUERZONI**

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

LUANA VICENTINI

Tel. 0464 404917 email: luana.vicentini@apss.tn.it

MATTEO GIULIARI

Tel. 0464 404657 email: matteo.giuliari@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

CLARA COMPER

Tel. 0464 404917 email: clara.comper@apss.tn.it

Segreteria:

MILENA VERONESI

Tel. 0464 403977 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





**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



L'Amore e Lei...

Quando nasce un figlio la prima cosa che normalmente si chiede è se è sano... se ci sono problemi etc.. Quando scopri che tuo figlio è affetto da una malattia genetica rara e incurabile penso che il mondo ti caschi addosso... dico penso perché ho avuto la fortuna di avere due figli sani... e allora perché questo blog? Perché nella vita si incontrano tante persone che nel loro piccolo ti danno, ti insegnano, ti tolgono... persone che Ti segnano... che ti fanno innamorare... Quando ti innamori di una persona che ha una malattia rara e incurabile eh... è un bel casino...

Quando ho conosciuto lui e mi ha raccontato della sua malattia la fibrosi cistica, io già sapevo di cosa si trattasse... non ero proprio ignorante in materia, ma non sapevo quanto grave fosse la sua situazione, non conoscevo da vicino la malattia... anche perché all'apparenza lui era normalissimo... le domande



erano molte... forse troppe, alcune nemmeno avevo il coraggio di farle... soprattutto una... quella domanda mi è rimasta

dentro per un bel pò prima di riuscire a farla.... "quanto tempo gli restava?" Sapevo che l'età media per chi è affetto da fibrosi cistica era ed è di 40 anni... lui ne ha 33... la sua risposta mi terrorizzava, ma sapevo già che comunque non avrebbe cambiato ciò che per lui provavo. Mi disse che lui sentiva che al massimo altri 10 anni non di più... bene, solo 10 anni... per me pochissimi per lui un'eternità... ma l'amore è più forte... va oltre il destino... e quindi la nostra storia iniziò con le incertezze di ogni storia d'amore, con il romanticismo, con le litigate le gelosie... una storia all'apparenza normale ma tra noi c'era sempre qualcosa che "disturba-



va" lei... la malattia. Quella bestia che certe notti non lo lascia dormire da quanto tossisce... quella bestia che lo tiene impegnato gran parte della giornata a fare esercizi per poter respirare meglio, che lo limita in alcune cose e che gli rende a volte difficile compiere anche dei gesti banali. Si la bestia quella che lo rinchiude in ospedale per minimo 15 giorni attaccato a flebo di antibiotici, quella che se io mi ammalo sono cazzi amari perché lui difese immunitarie zero... già lei... in mezzo a noi e non possiamo liberarci di lei. Non c'è cura... il trapianto di polmoni ad oggi credo sia l'unica alternativa alla morte. Ma un trapianto è sempre un trapianto. C'è una lista d'attesa... ci sono esami da fare, devi essere idoneo, devi avere la fortuna di trovare un donatore prima che sia troppo tardi e soprattutto

devi avere la fortuna di sopravvivere all'operazione e al post. Al giorno d'oggi la maggior parte di trapianto di polmoni va a buon fine. La vita migliora notevolmente. Non guarisci dalla fc, ma almeno i polmoni sono salvi dalla malattia e ti consentono una vita migliore rispetto a prima.

Ci vuole coraggio e determinazione per decidere di iniziare il percorso per la messa in lista. Lui il mio amore ha deciso di volerlo fare e io insieme a lui lo accompagnerò in ogni momento... ha già fatto gli esami ora sta aspettando la risposta per la messa in lista. È anche vero che lei ha reso lui una persona forte... solare che non si abbatte mai. Ha una forza contagiosa. Lui riesce a tirarti su di morale anche nel momento in cui sta malissimo. Riesce a trovare il positivo in ogni cosa sprigionando un'energia pazzesca. Con

lui ho imparato a godermi ogni singolo momento della mia vita. Dando la giusta importanza ad ogni cosa... senza arrabbiarmi senza perdere nessun momento. Con lui ho imparato l'amore puro e sincero... un amore alla pari dove entrambi diamo e riceviamo dove c'è dialogo e rispetto... un amore diverso da quelli vissuti prima... un amore di quelli che vorresti durassero per sempre... ogni giorno è regalato a lui ma anche a Noi. Oggi 11 novembre 2016 è ricoverato in ospedale. Sono ormai tre giorni che è lì... mi manca è innegabile... deve, come ormai ogni 3/4 mesi, fare un ciclo di antibiotici via vena. Quando le terapie via bocca non hanno più effetto bisogna passare a quelle per vena. Più pesanti meno sopportabili, ma efficaci. Io so che lui è stato anche peggio di come è ora, ma anche meglio. Quindi non ho idea di come fosse. Ma so come è ora. Con questo blog ho deciso di raccontare la malattia dal mio punto di vista quello di una fidanzata innamorata che combatte insieme a Lui per stare bene.

Io sono Elisabeth ho 33 anni e sono dal nord Italia. Ho due bimbi avuti da una persona che è stata mio marito per parecchi anni da cui mi sono separata. Ho conosciuto Lui casualmente probabilmente nel momento più giusto per entrambi. Lui così bello così dolce così Perfetto. Difficile non innamorarsi di una persona così.

Elisabeth



Associazione Trentina Fibrosi Cistica



**La Fibrosi Cistica
toglie il respiro,
togliamo il respiro
alla Fibrosi Cistica!**

**Donaci il tuo 5 x 1000
c.f. 960 702 702 26**



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.

Ci puoi sostenere iscrivendoti all'Associazione inviando il modulosull'ultima pagina firmato e compilato in ogni sua parte. Per offerte e donazioni:

Intesa San Paolo(B.T.B.) IBAN IT86 V 030690 1858 00000 40876 78

Cassa Rurale di Trento IBAN IT98 Z083 0401 8240 0002 4341 903

Conto Corrente Postale IBAN IT17 V076 0101 8000 0009 531 4944

Ringraziamo 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 per sconfiggere la fibrosi cistica.



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.....