

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



...insieme per vincere
la fibrosi cistica

Renzo Moxey

Un breve saluto

Un caro saluto a tutti voi. In questo numero abbiamo il piacere di ospitare il nostro testimonial Francesco Moser, intervistato dal nostro direttore Tommaso Gasperotti. Con Francesco è un'amicizia che dura da 15 anni. Personaggio che certamente non ha bisogno di presentazioni ma scoprirete un lato inedito di lui: infatti entrerà nel merito del suo compito di testimonial e delle motivazioni che lo hanno portato e che lo spronano anche ora a sostenere gli ideali della nostra Associazione. Ma non sarà l'unico che motiverà la scelta di fare volontariato. Troverete pensieri e testimonianze dei nostri volontari per capire insieme com'è fare volontariato e perché farlo.

La nostra associazione è diventata grande grazie a tutti coloro che ci sostengono e collaborano con noi e ci sembrava giusto dare loro uno spazio e soffermarci sulle motivazioni che portano qualcuno a dare una mano a chi è meno fortunato di noi. Spazio alle raccolte fondi, al nuovo progetto adottato, al raccon-

to di Daniela che ha voluto testimoniare momenti difficili ma anche la gioia di ritornare alla vita grazie al Dono.

Non ultimo vi mostriamo come la nostra Associazione, unitamente a tutti coloro che collaborano con noi, ha contribuito a migliorare gli standard del Centro Fibrosi Cistica presso la pediatria dell'Ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto. Leggendo l'articolo del nostro direttore responsabile vi renderete conto che grazie a tutti voi molte cose sono state fatte, molti traguardi sono stati raggiunti ma non ci fermiamo qua sempre...insieme per vincere la fibrosi cistica...



Il Presidente
Bruna Cainelli

Anno V n. 3 - Ottobre 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 Degasperi.

Autorizzazione Tribunale di Trento n. 1536 in data 23.04.2009

Per inviare articoli o lettere:
Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus
Via Soprasasso 1 - 38121 Trento

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:
Francesco Moser, in maglia rosa al Giro d'Italia

SOMMARIO

Un breve saluto della Presidente	2
Chi siamo	3
PUNTI...AMO al respiro	4
Intervista a Francesco Moser	5
Il Centro Provinciale Fibrosi Cistica	9
L'importanza del Dono. Testimonianza di Daniela	11
Il pentolino di Antonino	12
Ci sentiamo Domani	14
Il nuovo progetto di ricerca	18
Dalla vostra parte	19
Manifestazioni archiviate	20
Manifestazioni in corso	25
Volontario perché...	26



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. 29)**
- **Al Centro Regionale Veneto di riferimento, presso l'Ospedale Borgo Trento di Verona, Centro riconosciuto fra le eccellenze nazionali e internazionali. (vedi pag. 30)**

- **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. 30)**

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.

*Associazione Trentina
Fibrosi Cistica*



Direttivo Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus



Bruna Cainelli
Presidente



Nicoletta Weber
Vice Presidente



Marco Pelz
Segretario

CONSIGLIERI:



Sabrina Rossi



Norma Pegoretti

REVISORI DEI CONTI:



**Carlo
Predelli**



**Gualtiero
Cainelli**

*Associazione Trentina
Fibrosi Cistica*



**Roberto
Pegoretti**



**Luca
Degasperi**



**Andrea
Tomasi**



“PUNTI...AMO AL RESPIRO”

Con grande entusiasmo comunichiamo che l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica fa parte delle 20 Associazioni ammesse dal Gruppo Poli all'iniziativa solidale “Coltiviamo i vostri progetti” che permetterà ai clienti di donare i propri Punti Cuore, accumulati con la spesa effettuata presso i negozi POLI - REGINA e ORVEA.

Il Gruppo Poli destina alle 20 Onlus selezionate la somma di 400.000 euro che verrà distribuita alle associazioni sulla base dei Punti Cuore donati dai clienti dall'1 ottobre 2017 al 17 marzo 2018

L'Associazione Trentina Fibrosi Cistica si è candidata con il progetto “PUNTI...AMO AL RESPIRO” per raccogliere fondi per donare uno spirometro ed un polisonnigrafo al Centro Provinciale Fibrosi Cistica presso la pediatria dell'Ospedale di Rovereto, prezioso punto di riferimento per tutti i pazienti del Trentino, da

anni impegnato quotidianamente a gestire la fibrosi cistica in tutti i suoi aspetti, a partire dalla salvaguardia del respiro, quale elemento che maggiormente penalizza la vita dei pazienti, anche in termini di qualità.

Si intende così rispondere all'esigenza del Centro di avere a disposizione tali strumenti necessari per valutare le condizioni respiratorie dei pazienti, misurare la capacità polmonare e monitorare la funzionalità respiratoria e cardiaca durante il sonno.

Questo comporta una spesa totale di 30.000 euro che confidiamo di poter affrontare con il vostro aiuto... **CON I VOSTRI PUNTI CUORE** Non resta che accumulare punti e **DONARLI** al nostro progetto codice 12 “PUNTI...AMO AL RESPIRO” Non costerà nulla, e potrete farlo direttamente in negozio o nella sezione MyDuplicard del sito www.gruppopoli.it come sotto indicato. Grazie a chi ci aiuterà!

Coltiviamo i vostri progetti 

CODICE
12 ASSOCIAZIONE TRENTINA
FIBROSI CISTICA

donaci i tuoi **PUNTI CUORE** in negozio, nella sezione MyDupliCard del sito www.gruppopoli.it o dalla App MyDupliCard



1 PUNTO CUORE OGNI 10€ DI SPESA - 1 PREFERENZA OGNI 10 PUNTI CUORE

Raccogli i **PUNTI CUORE** in tutti i punti vendita Poli, Regina, Orvea del Trentino Alto Adige.

Regolamento completo in negozio e su www.gruppopoli.it



Intervista a Francesco Moser, il campionissimo di Palù di Giovo

Il piacere di essere testimonial per l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica

di Tommaso Gasperotti.

Per incontrarlo percorriamo la stretta strada che da Gardolo di Mezzo sale verso la collina. La stessa che lo scorso 8 luglio ha visto passare anche la terza edizione della «Moserissima», la ciclostorica con biciclette d'epoca costruite prima del 1987.

Arriviamo così, tra lunghe file di vigneti, a Maso Villa Warth, l'azienda agricola della famiglia Moser. E Francesco - è lui la persona che stiamo cercando - non tarda a comparire, naturalmente in sella ad una bici, mentre cerca di recuperare tra i filari la sua Lindsey, un cucciolone di pastore bernese.

È un pomeriggio di metà aprile quando la figlia Francesca al telefono ci assicurava: «Sì oggi non ha impegni, venite pure. Dovreste trovarlo». Ed infatti eccolo. Anche se fermarlo per fare due chiacchiere, schivo e sempre in movimento com'è, non è affatto facile. Francesco Moser, pur essendo uno di quei corridori che fanno parte della storia del ciclismo mondiale, mantiene quella sua trentinità, umile e discreta, e la semplicità di sempre. Caratteristiche per cui ancora oggi, a distanza di anni dalla sua ultima gara ufficiale, viene accolto con affetto e ovazioni da tantissimi fan, ovunque lui vada. Un ciclismo mai osannato, mai esasp-

rato il suo. Ma sano, vissuto sempre come un bella sfida.

Le luci dei riflettori del resto non facevano per lui: nonostante la consacrazione nell'Olimpo delle due ruote, Moser ha infatti sempre tenuto i piedi per terra, mettendosi in gioco non solo quando c'era in palio un trofeo sportivo. Grande è anche il suo impegno per il sociale e soprattutto per la lotta alla fibrosi cistica, una malattia a cui si è avvicinato tramite l'amico Matteo Marzotto. Cofondatore e vicepresidente della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica, Matteo nel 1989

aveva perso una sorella a causa della malattia. E da allora è impegnato in prima linea in molte attività *social & responsibility* con l'obiettivo di raccogliere fondi per la ricerca e mantenere alta l'attenzione del pubblico su que-



Francesco Moser con il suo fedele cane Lindsey

sta grave malattia genetica tuttora senza una cura definitiva.

«Da dieci anni cerchiamo di dare una mano concreta alla lotta alla fibrosi cistica», racconta Francesco Moser che con Matteo Marzotto condivide la stessa passione viscerale per la bicicletta. Coinvolgendo altri campioni e amici ciclisti, i due sportivi in sella alle loro



Paolo Barilla, Francesco Moser e Matteo Marzotto alla presentazione di una "Francesco Moser"





MATTEO MARZOTTO
Vicepresidente
Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica

biciclette hanno pedalato attraverso migliaia di chilometri in molte regioni d'Italia per sensibilizzare l'opinione pubblica nell'impegno per la raccolta dei fondi e la diffusione della consapevolezza nei confronti della fibrosi.

«L'importante – aggiunge “Checco” nazionale mentre ci fa visitare il suo museo – è che si raccolgano fondi e che vadano a buon fine. Grazie alla ricerca scientifica sono stati fatti passi da giganti e la speranza di vita dei malati di fibrosi cistica si è allungata parecchio. Assieme possiamo fare ancora molto per migliorare le condizioni dei pazienti». Per questo negli

anni i rapporti con l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica si sono intensificati e consolidati. Dal 2006 Francesco è testimonial dell'associazione, mentre porta la data 4 agosto 2007 il primo evento ciclistico nato in collaborazione con i volontari dell'associazione: si chiamava «La Francesco Moser» ed era solo la prima di una lunga serie di manifestazioni ed iniziative al loro fianco.

Anche perché Francesco quando c'è da organizzare gare, pedalare e mescolare vino (possibilmente il suo) non è certo tipo che si tira indietro. E Maso Warth, durante eventi e manifestazioni ciclistiche, dalla giornata delle Cantine Aperte alla Moserissima, fino alla lotteria di beneficenza, ha sempre ascoltato e accolto con piacere iniziative e idee che potessero sostenere la causa.

«Nonostante i tantissimi impegni, Francesco si è sempre reso disponibile ad aiutarci. Un po' di tempo per noi se lo ritaglia sempre e quando può partecipa direttamente alle nostre manifestazioni o passa almeno per un saluto. Una persona dal cuore grande», racconta la presidente dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Bruna Cainelli che assieme al marito Marco ci ha

accompagnato in questa visita. Dal cellulare, Bruna fa partire un video. «Nella mia vita ho vinto molte sfide, ma quella contro la fibrosi cistica dobbiamo vincerla assieme», pronunciava Moser mentre pedalava tra i vigneti della sua tenuta. Uno spot di sensibilizzazione, trasmesso su diversi canali televisivi e diventato presto virale. Un testimonial prezioso. E non solo per la visibilità e il supporto economico che continua a garantire alla ricerca. Ma per una vicinanza profonda, sempre efficace e mai gridata, alla causa. Perché Francesco è così. Schivo e quasi timido mentre proviamo a strappargli qualche altra considerazione. E, come un eterno ragazzo, sempre in movimento, tra un autografo, qualche selfie e un giro in bici per controllare i grappoli della tenuta. Alcuni visitatori della cantina gli chiedono di firmare una bottiglia di «51,151», un vino in onore del mitico record dell'ora infranto da Francesco Moser a Città del Messico nel 1984. Sempre se stesso, genuino e schietto come un buon bicchiere di vino rosso o una bella pedalata mattutina, sia che abbia di fronte un turista di pas-



Francesco presenta la Roubaix e la bici del Record dell'ora





F. Moser con la Presidente Bruna Cainelli

saggio o un amico di sempre con cui sfogliare un album dei ricordi. E ricordi a casa Moser ce ne sono tanti. Le biciclette allineate, gli articoli di giornale ben custoditi, le maglie di tante vittorie e le bacheche che scintillano di medaglie e coppe. L'occhio cade però su un modellino di bici da corsa. Ci sta sul palmo di una mano e al po-

sto dei raggi sulle ruote c'è una farfalla azzurra e gialla.

«È un gadget ricevuto dall'Associazione Trentina durante "La Francesco Moser" del 2013 a favore della lotta alla fibrosi cistica, ricorda Moser con un pizzico di orgoglio». L'orgoglio, al di là di tanti record battuti e sfide vinte, di fare del bene per gli altri. Grazie Checco!

Biografia

Francesco Moser nasce a Palù di Giovo, piccolo paesino in provincia di Trento, il giorno 19 giugno 1951. Nella prestigiosa storia del ciclismo italiano è il corridore più vittorioso di sempre. Tra i ciclisti più affermati durante gli anni '70 e '80, con 273 vittorie su strada risulta ad oggi il ciclista italiano con il maggior numero di successi: a livello mondiale è quinto assoluto.

Imbattibile nelle prove di un giorno - il suo personale palmares conta tutte le più grandi classiche del calendario nazionale e internazionale - quando era in attività ha comunque vestito le più prestigiose maglie delle gare a tappe. Nonostante i limiti sulle grandi salite Francesco Moser si è imposto grazie alla sua combattività e alla capacità di gestire la squadra. E proprio per questa sua dote di leader qualcuno l'aveva soprannominato "lo sceriffo".

Francesco nasce in una famiglia di ciclisti: Enzo, Aldo e Diego sono tre dei suoi undici fratelli, i quali sono tutti stati ciclisti professionisti. All'età di tredici anni Francesco lascia la scuola per lavorare nei campi vicino casa. Si dedica al ciclismo in età matura, a 18 anni. Passa il periodo sportivo dilettantistico nella squadra della Bottegone. Partecipa alle Olimpiadi di Monaco 1972 poi passa al professionismo nel 1973. In solo due anni, nel 1975, si laurea campione italiano a Pescara, sul circuito del Trofeo Matteotti.

Moser ha 24 anni quando si presenta al Tour de France (1975). Il suo biglietto da visita è il giro di Lombardia appena vinto. Al Tour vince il prologo di Charleroi e la tappa di Angoulême. Indossa la maglia gialla per sette giorni. Gli attacchi di Moser nella prima fase della corsa transalpina mettono in crisi il campionissimo Eddy Merckx, il quale sulle Alpi deve cedere il Tour a Bernard Thévenet.





In Francia Francesco Moser diventa un idolo. Nel 1976 partecipa ai mondiali di Ostuni giungendo secondo nella prova su strada dietro al belga Maertens; l'exploit di Francesco, insieme alla medaglia d'oro, arriva nella gara di inseguimento su pista. L'anno seguente a San Cristobal, in Venezuela, la maglia iridata di campione del mondo è sua. Con questa maglia appiccicata addosso, nel 1978 consegue 39 vittorie tra cui la prima delle sue tre consecutive Parigi-Roubaix. Nel 1984 a Città del Messico sfida il tempo: batte il record dell'ora (massima distanza percorsa in un'ora) frantumando quello di Eddy Merckx, che durava da dodici anni. Moser compie l'impresa grazie anche all'uso di un rivoluzionario tipo di bicicletta con ruote lenticolari. Il 19 gennaio stabilisce il record con 50,808 km; lo migliora dopo solo quattro giorni portandolo a 51,151 km. Sempre nel 1984 utilizza questa particolare bicicletta al Giro d'Italia: nell'ultima tappa, a cronometro, Moser riesce a colmare lo svantaggio che ha in classifica nei confronti del francese Laurent Fignon. Il Giro è suo.

Il più grande rivale di Francesco Moser è stato Giuseppe Saronni, i cui scontri agonistici hanno



infiammato gli italiani tanto da rievocare l'antica rivalità che vi fu tra Fausto Coppi e Gino Bartali. Disputa la sua ultima gara, il Trofeo Baracchi, nel settembre del 1987. Dopo il ritiro dall'attività agonistica si è dedicato alla sua campagna trentina, diventando produttore di vino e coltivatore di mele. Rimane comunque legato al mondo del ciclismo come collaboratore de "La Gazzetta dello Sport", del gruppo RCS, società organizzatrice del Giro d'Italia, e con una fortunata attività nel campo della produzione di biciclette.

Moser si è anche dedicato alla vita politica, ricoprendo vari incarichi nell'amministrazione della Provincia di Trento.

Francesco Moser, terminata la carriera ciclistica nel 1988, si è dedicato nuovamente all'attività agricola e vitivinicola, alla quale già il padre Ignazio in Val di Cembra era dedito. Nella tenuta di Maso Villa Warth, sulle colline poco a nord di Trento, coltiva insieme ai figli Francesca, Carlo e Ignazio, diverse varietà di uve. Il suo prodotto più famoso è lo spumante metodo classico TrentoDoc 51,151, che prende il nome dal record che stabilì nel 1984 a Città del Messico.



Frasi di Francesco Moser

L'esperienza conta e quando sei giovane è importante farne tanta senza avere paura di prendere qualche schiaffo di troppo.

Francesco Moser

Visita del direttivo al Centro Provinciale per la cura della Fibrosi Cistica di Rovereto

di Tommaso Gasperotti.

Era un incontro atteso da tanto tempo, quello tra il direttivo dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica e lo staff medico e infermieristico del Centro di supporto provinciale per la cura della fibrosi cistica di Rovereto. Un incontro informale ma molto sentito sia da parte dei volontari dell'associazione che dal personale del reparto che ha sede nell'Unità operativa di pediatria dell'ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto. Venerdì 22 settembre è stata l'occasione per visitare

il Centro, ascoltarne le esigenze e programmare le mosse future per continuare a migliorare gli standard d'eccellenza.

Le pareti dei corridoi, appena ridipinte con delle grandi onde azzurre, rendono già tutto più armonioso e accogliente. Fin dalla sua nascita nel 2007, il Centro si è contraddistinto per una vera e propria alleanza con i pazienti e le loro famiglie per il raggiungimento degli obiettivi comuni, pur su fronti diversi e con ruoli distinti, diventando presto il punto di riferimento per tutti i

pazienti trentini e non solo. Per prima è stata realizzata una stanza con anticamera e bagno per la degenza. Ora, a distanza di un decennio, sono cinque le stanze, dotate di tutti i comfort, per il ricovero dei pazienti. C'è una palestra ambulatorio per l'attività di fisioterapia. E tutti i locali sono stati attrezzati recentemente con impianti di climatizzazione per garantire frescura nei mesi estivi e calore d'inverno.

“L'Associazione ci ha aiutato a camminare veloci e ci ha permesso di disporre di un aiuto



Lo staff del Centro Provinciale per la cura della Fibrosi Cistica con il direttivo dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica





Un momento dell'incontro

prezioso", ha affermato lo staff del Centro, rimarcando l'importanza di quest'unione di intenti. Ad accogliere il direttivo c'erano tutti: il dottor Carlo Polloni, attuale direttore facente funzioni del reparto di Pediatria, chiamato a sostituire Ermanno Baldo, la dottoressa Grazia Dinella, i fisioterapisti Cristina Guerzoni, Luana Vicentini e Matteo Giuliani, il caposala Lia Gobbi, la dottoressa di segreteria Milena Veronesi e le infermiere Tatiana Callegari e Clara Comper.

Da parte sua l'associazione ha confermato il suo impegno e chiesto di individuare le esigenze maggiormente sentite. Tra queste è stato sollevata dagli operatori del Centro la necessità di sostenere un percorso specifico di formazione sull'uso del polisonnografo, uno strumento che consente di monitorare il paziente durante il sonno, diagnosticando i disturbi respiratori e neurologici. Prima se ne occupava un medico, Alessandro Salvaterra, che ora andato però in pensione, ma si è reso disponibile a trasmettere le sue conoscenze.

Importante sarebbe rifinanziare anche la borsa studio per la psicologia. E realizzare una porta scorrevole che separi il Centro dal resto del reparto pediatrico,

per la quale l'Associazione Trentina si è resa disponibile al finanziamento dei lavori.

Con l'occasione medici e infermieri hanno accompagnato i volontari dell'associazione a toccare con mano i vari interventi realizzati negli ultimi anni e le apparecchiature acquistate grazie al loro sostegno. Come l'ecografo che costituisce una necessità per la diagnosi, il monitoraggio non invasivo e il trattamento di molte malattie respiratorie, senza esporre la persona ai raggi X.

E da ultimo è stato mostrato il funzionamento della nuova centralina per il monitoraggio che con la telemetria permette il con-



La caposala, Lia Gobbi, con la centralina di monitoraggio

trollo a distanza dei parametri dei pazienti, riuscendo a rispettare la loro privacy. Questo sistema si avvale di quattro monitor multiparametrici di ultima generazione: un grande passo avanti nel miglioramento della qualità dell'assistenza.



L'infermiera, Tatiana Callegari, con una attrezzatura diagnostica.



Norma, Andrea, Nicoletta, Bruna, Sabrina in visita al reparto

Ciao, io sono Daniela

Ciao mi chiamo Daniela e ho 17 anni. Sono nata il dieci luglio del 2000 e quel giorno mamma, papà e mia sorella erano davvero felici. Solo



Daniela in attesa del trapianto bipolmonare

pochi giorni dopo però, il mondo è crollato loro addosso perché si sono sentiti dire: “Daniela ha una malattia genetica rara, la Fibrosi Cistica”. Pochi secondi e la loro vita è cambiata per sempre. Fino a 14 anni tutto andava come doveva, questa malattia mi costringeva a fare almeno un ricovero all’anno, prendere la solita marea di pastiglie e fare tutta la fisioterapia necessaria ma non mi pesava molto. È alla fine del 2014 che le cose sono cambiate; ricoveri sempre più lunghi, sempre più pastiglie. Il declino è ini-

ziato quando sono stata costretta a fare continue flebo a casa, senza mai smettere e dover stare in ospedale 5/6 ricoveri all’anno della durata di 3 mesi. Il 2014 ha cambiato totalmente la mia vita, ma l’anno faticoso è sicuramente stato il 2016 perché per la prima volta

mi hanno parlato di trapianto bipolmonare. Accettare è stato difficile, mi è servito un po’ di tempo perché non basterebbe una vita per essere pronti ad una cosa del genere! Esami dopo esami, dottori, anestesisti, chirurghi, psicologi e poi.. è arrivato il giorno della firma più importante della mia vita: il 7 febbraio 2017. Eccomi in lista per il trapianto bipolmonare, ora ogni giorno è buono per la grande chiamata, io mi sento pronta e supererò il tutto. Tutto questo non è riuscito a togliermi il sorriso e niente riuscirà a farlo. Ho tante persone che mi vogliono bene ed è anche grazie a loro che vado avanti giorno dopo giorno, io voglio vivere e vivrò a pieni polmoni!

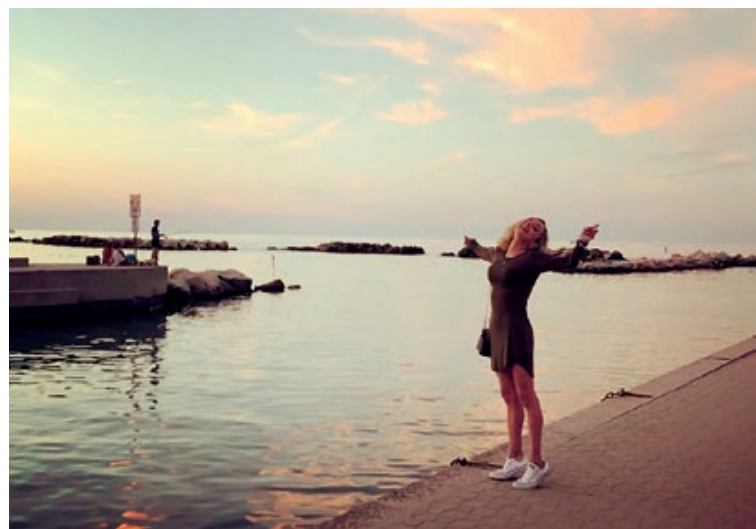
10 marzo 2017 il GRANDE GIORNO:

“Signorina, c’è possibilità d’organo”.

Cuore che scoppia di felicità e di gioia, le emozioni provate sono indescrivibili.

Finalmente posso rinascere!

Sono pronta, prontissima e sus-



Daniela dopo il trapianto

surro al mio cuore di essere forte.. C’è una nuova Dani, con dei polmoni nuovi e con una luce nuova.

Pochi giorni dopo un intervento di cui ancora non mi rendo conto torno a casa, grata al mio angelo, alle mani magiche che mi hanno salvato la vita, alla mia famiglia, a chi mi ama.

Non finirò mai di ringraziare tutti coloro che si sono presi cura di me, che mi hanno aiutata in questo lungo cammino, grazie dal profondo del cuore.

Vostra piccola Dani



Un nuovo compleanno



Daniela prima del trapianto



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

Il pentolino di Antonino

di Laura Franceschini*

Un libro destinato ai piccoli può aiutare anche i più grandi? La risposta è stata positiva; aiuta perché come sempre il mondo dei piccoli fatto di semplicità e genuinità entra "in punta di piedi" nell'esperienza degli adulti fornendo un modo diverso per guardare la realtà. Promuovere il racconto della propria storia di vita leggendo prima la storia di Antonino è stato produttivo e profondo da un punto di vista psicologico e sociale; la creazione di uno spazio dedicato all'ascolto di se stessi e delle persone incontrate nella propria vita, arricchisce, ridefinisce e dona significato. Entrando nello specifico della ricerca la raccolta e l'analisi dei dati è stata svolta da Febbraio 2015 a Settembre 2015 su un campione di 10 pazienti (7 femmine e 3 maschi) di età compresa tra i 17 e i 44 anni. Il progetto comprendeva un primo colloquio audioregistrato nel quale psicologa e paziente leggevano assieme il libro "Il pentolino di Antonino". Successivamente venivano fatte delle domande al paziente ("Cosa le fa pensare questa storia? Trova delle analogie con il suo percorso di vita? Quali sono gli elementi che la sollevano maggiormente e quali la preoccupano?") allo scopo di

comprendere quali elementi del libro fossero presenti nella sua storia di vita. Dalla trascrizione dell'intervista, considerando anche le osservazioni sul comportamento non verbale, si è potuta fare l'analisi tassonomica, identificando sia parole specifiche che definizioni concettuali legate al percorso di vita, a preoccupazioni e ad elementi di benessere soggettivi. A distanza di un breve periodo è stato fatto un secondo colloquio presentando al paziente su dei cartoncini le parole chiave emerse dal primo colloquio chiedendogli di ordinarle secondo la sua personale logica e di pensare a voce alta.

IL PENTOLINO DI ANTONINO
Il riscontro avuto da parte dei pazienti ha dato delle letture molto interessanti:

- *Ci sono un sacco di persone che dicono che quello che ho è un problema, ma secondo me le persone si sbagliano. Io penso che la mia malattia sia un esempio che ti permette di affrontare molti ostacoli. Non vuol dire che essere malati non si può fare nulla, anzi è grazie alla malattia che una persona può diventare più grande e arrivare a concludere o iniziare i propri desideri. Questo accade perché secondo me ti*



dà un input maggiore [...] Ma che dire, se non avessi la Fibrosi Cistica non penso sarei la persona forte e solare che sono ora.

- *La patologia è stata data per "volere" di Dio, e questo in qualche modo ne offre una storia meritevole di essere raccontata. Il pentolino identificato con la malattia è e deve essere sempre pulito perché se è pulito si sta bene, ci si sente bene. Se il pentolino non è pulito questo va ad interferire con la nostra storia e non ci viene permesso di vivere bene la propria vita [...]*

- *Ho sempre parlato della mia malattia dicendo "il mio problema". Ma, in fondo, perché chiamarlo "problema"? In un famoso film viene detto: "Il problema non è il problema. Il problema è il tuo atteggiamento rispetto al problema". Ed è proprio così. Perché chiamarlo problema quando in fondo fa parte della tua vita, fa parte di te, e in un qualche modo è anche grazie a lui se oggi sei la persona che sei? Devi imparare a convivere senza che quest'ultimo condizioni il tuo vero modo di essere, tutto qui. Fin da pic-*



cola ho sempre avuto paura che, in un modo o nell'altro, la mia malattia avrebbe condizionato le mie amicizie, mi avrebbe fatta mettere in un angolo dagli altri, mi avrebbe in un qualche modo discriminata. Crescendo questa paura si è trasformata, e la mia più grande preoccupazione nel dirlo agli altri era che avessero potuto trattarmi diversamente, con compassione, come se fossi fatta di cristallo. E non era affatto quello che volevo. Volevo solo vivere tranquillamente nello stesso modo in cui lo facevano gli altri miei amici. [...] Sono fiera di quello che sono diventata, grazie a me ma soprattutto grazie a loro. Perché in fondo, senza Fibrosi Cistica, io non sarei io!

• Il pentolino è l'“amico immaginario”, è qualcosa che ti può aiutare anche per star bene con la patologia. E l'amico immaginario è fatto di tutte le persone importanti della sua vita (i genitori, gli amici), sono le persone che l'hanno aiutata nei momenti no e ci sono anche ora quando ha qualche problema [...] ognuno con la sua particolarità le ha passato qualcosa di importante, soprattutto il sentire che sei come loro, e l'aiuto a convivere con la malattia. Per lei convivere con la malattia significa essere come loro e sentirsi come loro. Queste persone permettono di “riuscire a fare”. Devi essere sia tu a crearli questi legami (non di sangue) decidendo di aprirti, di parlarne nel modo più normale possibile in modo che le persone ti comprendano senza avere paura, e una parte ce l'ha la fibrosi cistica che è un modo di “selezione naturale” delle persone, ossia chi decide di starti vicino sapendo che hai e vivi con questa patologia è

perché ha scelto di farlo ed è predisposto ad un tipo di relazione, che è profonda. Al termine dell'incontro e' stato chiesto a ciascuno di rispondere a due domande:

“Quanto spesso fa la terapia e la riabilitazione?” (scala Likert);

2. “Gli aspetti consigliati dai sanitari li segue per se stesso e il suo benessere? E perché?”. 9 pazienti su 10 hanno riutilizzato le parole chiave emerse dal primo colloquio per ri-raccontarsi nel secondo, con una modalità maggiormente rivolta agli aspetti di sé, facendoci riflettere anche sulla funzione catartica del libro. Le terapie e la riabilitazione vengono svolte quasi sempre o sempre nel 70% dei casi, quale auto-responsabilizzazione, mentre le motivazioni che spingono i pazienti alla compliance terapeutica variano tra elementi intrinseci (perché ci tengo a stare bene, fare una vita più serena, per mantenere se stessi sani) a quelli più estrinseci. Questa esperienza ci ha permesso di adottare uno sguardo antropologico sul paziente, andando ad ascoltare come si racconta in relazione

alla malattia, ma non solo. Gli operatori coinvolti si sono ritrovati a sorprendersi del fatto che i problemi dei pazienti sono amplificati dalla condizione di malattia, ma non limitati a questa. E' noto ormai che una visita “disease” e “doctor centred” rischia di fallire, perché i soli protagonisti sono la malattia e il medico; mentre la narrazione delle storie diviene la componente qualitativa delle epidemiologie, ciò che rende “abitate” le tabelle e invita a guardare al di là dei numeri (G. Tognoni, 2005). Raccogliere storie significa costruire spazi che restituiscono voce, parola e dignità al paziente; l'ascolto genera possibilità nuove e stimola le risorse interiori per affrontare e gestire in modo proattivo le esperienze di vita e di malattia.

Riferimenti bibliografici: • Carrier I. (2009). *La petite casserole d'Anatole*; tr. It. Jus M., Milano P. (2011). *Il pentolino di Antonino*, Kite Edizioni, Padova • G. Tognoni (2005). *Aneddoti, blog, storie e persone*. La narrazione come priorità infermieristica? Assistenza infermieristica

*Psicologa, Centro Fibrosi Cistica – U.O. di Pediatria, Ospedale di S. Maria del Carmine, Rovereto (laura.franceschini4@yahoo.it)



Un racconto legato alla Fibrosi cistica

Ci sentiamo, Domani

di Stefano Pedrini

L'autostrada quel lunedì portava verso Verona la Storia di Luca e Matteo. Matteo doveva recarsi a Verona per essere ricoverato e fare esami importanti per il suo stato di salute. Da tempo egli si era aggravato e così il ricovero in ospedale era diventato momento indispensabile oltre che importante. Luca era l'amico incontrato quasi per caso. Luca si era reso disponibile in una recente occasione ad offrire un aiuto per risolvere una questione (piccola ma importante) nata sul suo lavoro. In realtà Matteo aveva ancora delle riserve per non dire dei dubbi sulle reali capacità di questo amico, intento in quel momento a portare l'auto su cui viaggiavano, verso la poco desiderata meta.

Comunque Luca si era mostrato fedele alle sue richieste. Forse non era così bravo a risolverle ma era comunque presente: **lui c'era.**

E anche quel giorno Luca si era preso il tempo per accompagnarlo e pareva anzi, avesse accolto con piacere quel momento. Il viaggio procedeva lineare e veloce e faceva pensare ad entrambi di come sarebbe la vita se anch'essa procedesse lineare... forse non così veloce, questo no ma lineare sì, certamente sì.

Matteo conviveva da anni con la sua malattia. Una malattia che come una pianta infestante si at-



tacco all'albero, per succhiargli ciò che ha di prezioso per crescere bene.

Per Matteo l'ospedale era quasi una seconda casa. Una maledetta seconda casa dove su tutto, troneggiava il solito letto essenziale nella forma quanto tremendo, in quelle sue pretestuose ordinate pieghe di pulite lenzuola.

In quel momento del viaggio però i due amici stavano disertando sul bello della riviera romagnola. Il mare non era certamente dei migliori ma tutto l'insieme che si stendeva sulla riva, garantiva una vacanza piacevole, soprattutto se trascorsa con la propria compagnia o se vogliamo esagerare, con la propria compagna. Matteo aveva una simpatia molto profonda che in quell'occasione proprio non aveva potuto esserci. Infatti all'uscita al casello di Verona

Nord, i due accordavano pienamente sul fatto che al giorno d'oggi lavori senza contratto che inducevano la paura di perderli di fronte a richieste tipo: "potrei avrei una mezza giornata?" non era giusto ci fossero.

L'amica di Matteo era rimasta così al suo precario posto di lavoro ed egli trovò più interessante il viaggio con Luca che con i suoi genitori, piuttosto apprensivi. Egli certamente riconosceva il lavoro e l'importanza di suo padre e le cure preoccupate di sua madre ma era giunto all'età che trovava legittimo oltretutto doveroso, usare al meglio la sua autonomia.

Crescere non era stato facile tra terapie, dottori e un sacco di raccomandazioni ma ci era riuscito comunque piuttosto bene e quindi, perché non godere dei traguardi raggiunti? Al primo



semaforo lungo la via d'accesso alla città scaligera, Luca si permise di ricordargli di telefonare nel pomeriggio a casa per dire come le cose stavano andando. In questo Luca ricordava un poco la figura di un adulto noioso ma il modo di Luca in realtà non appariva fastidiosamente normativo. Pure lui era d'accordo che ricevere notizie dalle persone alle quali ci tenevi era cosa buona.

Uscito dall'ospedale era sempre più convinto che sarebbe andato un periodo al mare, in vacanza e così terminò con il suo amico una alquanto interessata discussione sul posto migliore ove esaudire questo desiderio.

Il mare dava a Matteo l'impressione della libertà. Tutta quella lunga linea dell'orizzonte con davanti così tanta acqua. Al mare poi tutto appariva perfetto: un mondo senza problemi se non quello di scegliere il gusto gelato da mettere sul cono o la scelta della fila di ombrelloni. Fantastico! Avrebbe proprio fatto così! Forse il suo amico poteva andare con lui? Luca rispose poco convinto. Dipendeva dal periodo ma al limite poteva organizzarsi un fine settimana. Tutto da vedere comunque. Se ne sarebbe parlato più avanti e così Luca preso tra una mezza promessa e l'amore condiviso per il mare, si offrì di ritornare a riprendere l'amico quando sarebbe stato dimesso.

Ma quando sarebbe stato dimesso? A questa domanda al momento non c'era risposta. Il ricovero avvenne facendo fare alla valigia di Matteo un lungo percorso tra piani e locali uniti da lunghi corridoi. I due avanzavano con incertezza seguendo indicazioni non sempre chiare.

Ma la "casa" maledetta alla fine c'era in tutta la sua essenziale funzione. Il letto troneggiava nel mezzo di un posto che pareva avesse la forza di allontanare i due dal quell'orizzonte poco prima desiderato.

In fondo il posto era quello che era, null'altro che un ospedale pulito e grande. Le Storie che ci arrivavano fin dentro quelle "case" maledette lo rendevano però un posto ingiusto.

Lì dentro non ci arrivava solo la malattia ma ci arrivavano dei Nomi con sogni e speranze. Ci arrivò quella mattina anche Matteo sognando il mare ove tutto appariva perfetto e senza problemi.

Sì, Matteo più di una volta avrebbe desiderato una vita fatta di tante certezze e poche speranze. Le speranze apparivano a lui come un improvviso temporale che rovina senza di nulla preoccuparsi, una giornata di spiaggia e di bagni in mare. Inutile era soffermarsi adesso su certe riflessioni che non lo avrebbero certo aiutato a distendersi su quelle lenzuola in attesa del solito protocollo di "Benvenuto".

All'amico che lo accompagnava, le pieghe di quelle lenzuola che iniziavano ad accoccolarsi attorno a Matteo apparvero quelle sì, come una certezza. La certezza che non sarebbero mai riuscite a sconfiggere il Domani. Il Domani era al suo posto come un fedele Pensiero che rendeva meno amaro il saluto tra i due. Il viaggio era durato poco ma era stato sufficiente ad unire i due amici nella convinzione che Pensare al domani avrebbe reso possibile una infinità di nuovi viaggi. Avrebbero potuto viaggiare anche con l'aiuto di una discussione o con il condividere

una nuova esperienza (non sempre l'ospedale).

Ci si sarebbe risentiti domani.

Luca raggiunse l'auto e prima di salire si girò per osservare la lunga fila di finestre sovrapposte. Il sole basso non lasciava intravedere ciò che c'era dietro. Ma lui comunque pensò a Matteo dietro quei vetri, aggrappato come lui al Domani.

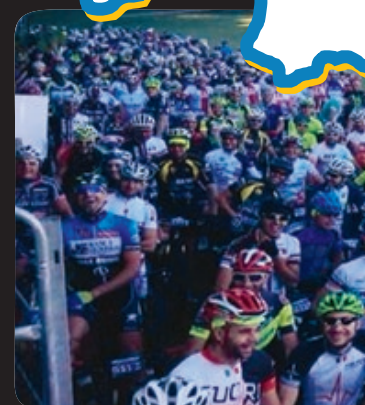
Dietro i vetri il nome di Matteo, scivolò su un pezzo di carta apposto sul comodino tra le medicine. Ora lui si ricordava di un posto di mare che prima in macchina non gli usciva. Se lo doveva ricordare per la prossima volta che avrebbe sentito Luca, anzi prima ancora lo avrebbe proposto alla sua amica che già appariva sotto forma di numero sul suo cellulare.

Matteo chiuse quella giornata con una telefonata ai suoi genitori e con la piacevole sensazione di sentirsi "pensato". Questo accresceva la percezione di sentirsi comunque anche lui, partecipe insieme agli altri al Domani, nonostante quella pianta infestante che gli rubava un sacco di "cose". Lui era forte perché insieme agli altri ci si sente sempre forti e Luca salutandolo gli aveva stretto la mano dicendogli: "Ci sentiamo, Domani."



Stefano Pedrini, educatore professionale







Progetto di ricerca FFC#1/2017 adottato dall'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus presso la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica onlus in ricordo di Maria Cainelli e Romana Petrolli per l'importo di 10.000 euro



In ricordo di Maria Cainelli e Romana Petrolli

Responsabile: Anna Cereseto
(Centro per la Biologia Integrata - CIBIO, Università degli Studi di Trento)

Categoria: Terapie del difetto di base

Partner: Zeger Debyser (Lab. for Molecular Virology & Gene Therapy, Center for Molecular Medicine, Faculty of Medicine, KU Leuven); Daniele Arosio (Istituto di Biofisica, CNR, Trento)

Ricercatori coinvolti 7

Durata 2 anni

Finanziamento totale 90.000 €

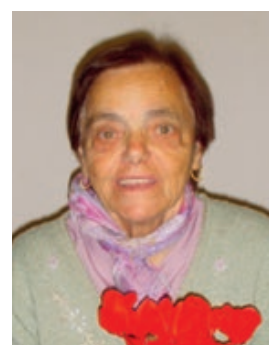
Obiettivi

L'editing genomico consiste nella modifica diretta del gene attraverso un sistema di recente identificazione composto da sequenze di DNA (CRISPR) e un enzima {Cas9}.

Il sistema CRISP/Cas9 riconosce il tratto di DNA mutato, lo taglia e incolla i frammenti rimanenti. I ricercatori di questo progetto intendono applicare l'editing genomico alle mutazioni che alterano lo *splicing* del gene CFTR (lo *splicing* è il meccanismo di eliminazione degli introni, cioè le parti non codificanti del gene). La tecnica è infatti chiamata SpliceFix = Ripara Splicing. CRISP/Cas9 verrà introdotto nella cellula attraverso vetto-



Maria Cainelli



Romana Petrolli

re speciale ideato per ottenere massima sicurezza e diffusione (VIPs, Viral Like Particles) e mutazioni *splicing* prese in esame saranno 3272 -26 A>G e 3849 +10Kb C>T. Speciali guide costituite da frammenti di RNA individueranno l'introne mutato, che verrà eliminato da Cas9. In queste mutazioni l'eliminazione dell'introne è sufficiente per ottenere la riparazione del gene e la corretta sequenza definitiva. L'efficacia della riparazione sarà verificata misurando il funzionamento della proteina CFTR su organoidi di pazienti con queste mutazioni. *SpliceFix* può rappresentare una modalità innovativa di terapia genica in fibrosicistica.

Associazione Trentina
Fibrosi Cistica



...insieme per
vincere la fibrosi cistica



Associazione Trentina Fibrosi Cistica



Dalla vostra parte

Cari soci/sostenitori

Lo statuto dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica approvato con delibera del Consiglio Direttivo di data 22 maggio 2005, all'art. 4 prevede che gli scopi perseguiti dall'Associazione consistono, tra gli altri, nella:

“Sensibilizzazione dell'opinione pubblica sulla patologia della fibrosi cistica e sulle problematiche mediche e sociali ad essa correlate; mediante manifestazioni, serate, e quant'altro serva per sensi-

bilizzare verso la malattia e il miglioramento della vita dei malati di fibrosi cistica e le loro famiglie”

“Tutela dei diritti sanitari e sociali dei malati di fibrosi cistica anche accompagnandoli nei rispettivi distretti sanitari, medici, ospedali, uffici provinciali o comunali, scuole e lavoro”

Ci soffermiamo, in particolare, su questi due aspetti per informarvi degli incontri che stiamo affrontando con i vertici della Sanità Trenti-

na sulla tematica riguardante l'accertamento degli stati invalidanti a tutela dei pazienti con Fibrosi Cistica ed i benefici di cui alla Legge 5/2/1992 n. 104.

Nel prossimo numero del nostro Notiziario vi daremo ulteriori dettagli su quanto emerso dagli incontri sopracitati visto che tali riunioni si sono chiuse con l'impegno da parte dell'Assessore e dei vertici dell'Azienda sanitaria di valutare la questione posta alla loro attenzione.

Nicoletta Weber

LE MANIFESTAZIONI GIÀ “ARCHIVIALE”

... CI VUOLE UN FIORE

Ringraziamo tutti i volontari dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus e quanti hanno acquistato le roselline per il grande contributo dato alla campagna raccolta fondi per l'acquisto di uno spirometro da donare al Centro Provinciale Fibrosi Cistica di Rovereto. Siete stati tutti meravigliosi! Ringraziamo i parroci per la collaborazione. ...insieme per vincere la fibrosi cistica!



I volontari all'opera per "Acquista una rosa e sostieni i nostri progetti presso Il Centro Provinciale Fibrosi Cistica" - Pediatria dell'Ospedale di Rovereto.



CANTINE APERTE "PER NOI..."



GRAZIE!

Grazie alle cantine/enoteche Endrizzi di S. Michele All'Adige, Maso Poli di Lavis, Cantina Mezzacorona Rotari di Mezzacorona, Az.Agr. Bellaveder di Faedo, Borgo dei Posseri di Ala, Enoteca Colli Zugna di Mori, Cantina Sociale di Trento che in occasione dell'evento Cantine Aperte 2017 sostengono i progetti dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica! Parte del ricavato è stato devoluto alla nostra Associazione a favore della lotta alla fibrosi cistica.



FESTA DELL'AMICIZIA E DELLA SOLIDARIETÀ

Domenica 28 maggio 2017 in una cornice di festa, amicizia e solidarietà, presso la palestra della scuola Marie Curie di Pergine Valsugana, si è svolto il III Trofeo "Mikakyu insieme per...", torneo di pallavolo a squadre miste, promosso dalla Associazione MIKAKYU. La bella e lodevole iniziativa è stata promossa per la sensibilizzazione della fibrosi cistica e per una raccolta fondi per il progetto di ricerca adottato. Un grazie di cuore agli organizzatori e a tutti i partecipanti al torneo.



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

Asd.mikakyu@katamail.com

Gigliola 3480438957



LUCCIOLATA DI S. VIGILIO

Anche quest'anno, nonostante le difficoltà incontrate dal nostro amico e sostenitore Gianluca Ortolani, per organizzare la 4 edizione della "Lucciolata di San Vigilio" ci siamo anche noi.

La manifestazione organizzata dall'Associazione "VIVI LO SPORT" ha lo scopo di sostenere diverse associazioni onlus, come Anfas, l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica, la Lilt, l'associazione Mauro Conotter, l'associazione Amici della Colombia e l'Associazione Trentina Diabete Giovanile. Grazie quindi all'entusiasmo dei

trentini nel partecipare ad una manifestazione capace di unire la solidarietà al camminare insieme.

Non più torce, ma faretti e bracciali luminosi ad accompagnare la marcia, pal-

loncini a portare messaggi in paesi lontani. Ogni partecipante ne aveva uno al quale era attaccato un biglietto con scritto un desiderio. In calce una nota: «Comunica dove sei atterrato». A mezzanotte, dal Doss Trento, i palloncini sono volati nella notte. Nel 2015 un palloncino arrivò fino in Ungheria, 5 giorni dopo la manifestazione. Lo trovò una ragazza che postò la foto sulla pagina dell'associazione Vivi lo Sport.

Anche quest'anno per la terza volta il pastorale in palio al gruppo più numeroso, un'opera di bronzo alta due metri, è stato vinto dalla nostra Associazione con ben 261 partecipanti alla lucciolata.

Un grazie a tutti per aver contribuito ancora una volta a far grande la lotta alla fibrosi cistica e la sua Associazione.

Lucciolata di San Vigilio
TRENTO
Sabato 17 giugno 2017
4ª EDIZIONE
Manifestazione ludico motoria di 4 e 10 Km
Partenza da piazza Duomo dalle ore 20.30 alle ore 21.00
con arrivo sul Doss Trento.
Festa all'arrivo fino alle ore 24.00
www.lucciolata.vivilosport.org

PUNTI DI PREISCRIZIONE
Piazzale Veneri 18 Trento
Tabacchino Ricevitoria Barattola
Via Maccani, 36 TRENTO - 0461 524056
Tabacchino Sannicò Gabriele
Piazza R. Sanzio, 9 TRENTO - 0461 526564
Cadin Sport
Via Palermo, 18 TRENTO - 0461 391152

Iscrizioni il giorno della corsa:
Dalle 18.00 alle 20.00 in prossimità del luogo di partenza.

Gruppi:
Per chi si vuole iscrivere come GRUPPO sono disponibili i moduli scaricabili nell'apposita sezione del sito internet della manifestazione. Il modulo, debitamente compilato, deve essere consegnato dal responsabile del GRUPPO alla cassa o trasmesso anticipatamente, allegando copia del bonifico di versamento delle quote, all'indirizzo e-mail dell'Associazione. Per info contattate Gianluca al N. 347 72 52 460.

Classifica gruppo più numeroso:

Ass. Trentina Fibrosi Cistica	261
Anfas	87
Marathon	67
Ass. Trentina Diabete Giovanile	65
Lilt	55



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

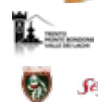
In una splendida cornice di pubblico e da una entusiastica partecipazione di ciclisti, si è svolta sabato 8 luglio 2017, la terza edizione della “Moserissima”, manifestazione sportiva in onore di Francesco Moser e della sua famiglia, che hanno scritto la storia del ciclismo degli anni 50 ai giorni nostri. Con il fascino del vintage ha preso il via un evento unico su un tracciato originale con biciclette d'epoca.

Ancora una volta grazie al nostro testimonial Francesco Moser e all'APT Trento-Valle dei Laghi, l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus è stata ospite della ciclostorica di Trento e quindi presente con un punto informativo e di raccolta fondi per sensibilizzare verso la fibrosi cistica presso l'Expo di piazza Fiera a Trento.

È stata anche l'occasione per conoscere nuovi amici e sostenitori.



Al gazebo dell'Associazione con Paolo Savoldelli



Campagna del Ciclamino per la lotta alla Fibrosi Cistica

Per fare un progetto ci vuole un fiore



Associazione Trentina
Fibrosi Cistica



Acquista un ciclamino e sostieni la ricerca contro la Fibrosi Cistica e il Centro Provinciale presso la Pediatria dell'Ospedale di Rovereto

Possiamo certamente definire questo fiore come il simbolo della ricerca in quanto in tantissime piazze d'Italia tanti volontari offrono il ciclamino per finanziare il lavoro dei ricercatori impegnati nei progetti selezionati dal Comitato Scientifico FFC per migliorare le cure, accrescere la qualità e la vita dei malati e colpire alla radice il difetto che causa la fibrosi cistica. E come ogni anno noi non potevamo astenerci dal sostenere questa iniziativa offrendo ciclamini all'ingresso dell'Ospedale di Rovereto e in molti paesi del Trentino a favore del progetto di ricerca FFC n. 1/2017 (descritto a pag. 18) da noi adottato presso la Fondazione Ricerca Fibrosi cistica, condotto dal CIBIO dell'Università di Trento e dedi-

cato a Maria Cainelli e Romana Petrolli, grandi mamme di tanti nostri volontari.

Desideriamo ringraziare i parroci, la direzione dell'Ospedale di Rovereto, l'AVIS di Caldonazzo, Levico, Borgo, la Pro Loco di



Nicole e Giulia, piccole volontarie



Barbara, Valeria e Isabel

Cimone e i nostri volontari che ci offrono il loro tempo per aiutarci in questo grande progetto e soprattutto quanti ci sostengono acquistando il proprio ciclamino.



Volontario perché...



*Ho conosciuto la Fibrosi Cistica con gli occhi di bambina, vedendo il cuginetto che da guerriero si difendeva dai suoi attacchi... erano tanti anni fa! Ho nel cuore la sua battaglia e per quel che posso mi impegno nel sostenere chi sostiene battaglie come la sua...
Ciao Fabrizio !*

Katja

Mi sono trovata a scoprire questa malattia in un momento della mia vita un po' particolare, avevo sentito parlare di fibrosi cistica, ma non mi ero mai interessata più di tanto. Ho scoperto di essere portatrice sana di questa malattia una settimana prima di sapere che aspettavo il mio primo bimbo: è stato un fulmine a ciel sereno! Mi avevano messo in guardia per tutto quello che poteva succedere se il bambino fosse stato ammalato, solo però se fosse stato portatore sano anche mio marito e dopo qualche esame abbiamo saputo che lui era a posto. Da lì c'è stato un po' di sollievo, quei momenti sono stati intensi, per questo se posso dare un piccolo aiuto per raccogliere dei fondi perché la ricerca continui ne sono ben felice.

Noi siamo stati fortunati, ma tanti ancora non sanno (come non sapevamo noi) l'importanza di sapere se si è portatori sani di fibrosi cistica e cosa comporta la malattia anche se adesso, ci sono migliori prospettive di vita rispetto a molti anni fa dove i bambini raramente raggiungevano l'età dell'adolescenza.

Forse la mia motivazione è un po' egoistica nel senso che ho iniziato il mio aiuto solo dal momento che ho scoperto di essere portatrice, però adesso ci sono e nelle mie possibilità ci sarò, anzi le due Katia ci saranno!

Katia



Sono una volontaria perché voglio trovare una cura per me e per i miei amici e voglio fare in modo che i bambini del futuro non nascano più con la fibrosi cistica. Dobbiamo scendere in campo in prima persona a lottare per ciò che vogliamo per il nostro futuro.

Barbara

I Volontari sono la vera forza della nostra Associazione: DONANO il loro tempo e la loro esperienza, perché fare del bene fa stare bene RENDI PREZIOSO IL TUO TEMPO LIBERO UNISCITI A NOI !

Puoi contattarci: Cell. 340 522 88 88
info@associazione.trentinafibrosicistica.it
Grazie!

Sostengo l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus, affinché tutte le persone affette da questa malattia possano conoscere la leggerezza di un respiro libero grazie al grande dono di un trapianto come è successo a me.

Ilaria



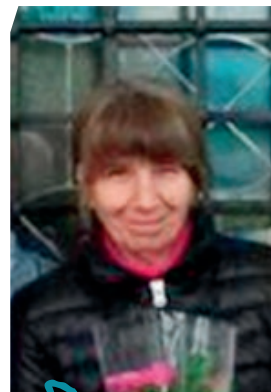


Sono volontaria perché mia figlia ha la fibrosi cistica e voglio garantirle un futuro migliore. Solo mettendo a disposizione il nostro prezioso tempo, possiamo aiutare l'Associazione e la ricerca a crescere, per poter trovare finalmente una cura a questa malattia. In questa Associazione mi trovo a mio agio perché c'è il confronto di idee e tante belle persone che mi ascoltano e mi capiscono. Oltre ad aiutare, si viene aiutati, ed è questo il bello del volontariato.

Norma

Nei miei momenti di volontariato non sono io che aiuto, ma sono aiutato ad aiutare, quindi ricevo molto di più di quello che riesco a dare, ma lo dono con tutto il cuore.

M.



A parte aiutare chi non respira, aiutare grandi e piccini a fare una vita normale, siamo una bella famiglia allargata, tutti per uno e uno per tutti.

Marina

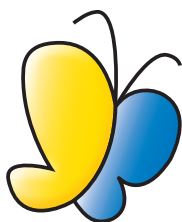


Perché sono volontaria dell'ATFC?

Bella domanda. In realtà tutto è partito per caso, un mio collega e carissimo amico era affetto da fibrosi cistica e mi ricordo che ogni anno, in ufficio, portava rose o ciclamini ed era diventata ormai una consuetudine adottare queste piantine nonostante il mio pollice non proprio verde, quando lui è andato via, mi mancava questo appuntamento annuale e quindi ho preso contatti con l'associazione per continuare quella tradizione che non volevo dimenticare e soprattutto abbandonare.

E dopo tanto tempo eccomi ancora qui, mi rendo conto che fare volontariato non solo porta giovamento alle persone che ne beneficiano, ma soprattutto a chi dona il proprio tempo per svolgere questa attività, quando sono alle manifestazioni da noi organizzate mi sento circondata da belle persone, da persone che donano tempo agli altri, da tanto calore, spensieratezza e da gioia, guardandomi intorno mi rendo conto che il mondo non è solo un agglomerato di brutture e cattive notizie e sono convinta che in questo mondo ci sia ancora tanta gente che si prodiga per gli altri semplicemente per questo. Sappiamo bene che ciò che facciamo non è che una goccia nell'oceano, ma se questa goccia non ci fosse, all'oceano mancherebbe. Importante non è ciò che facciamo, ma quanto amore mettiamo in ciò che facciamo!

Nicoletta



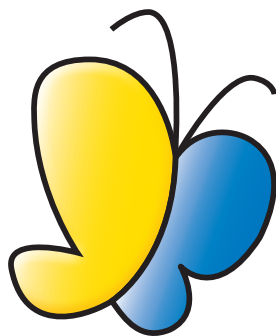
Ho respirato volontariato sin da ragazzina con mia madre fondatrice e presidente dell'Associazione Nazionale Famiglie contro il cancro, dalla quale ho avuto l'esempio di altruismo e solidarietà.

Tania



Ama la vita, il dono più bello che ci sia, 17 anni e 4 mesi dal trapianto "GRATA"!

Dani



A volte, come è successo a me, intraprendi la via del volontariato in particolare per una persona e per la sua famiglia, ma poi, ... strada facendo, ti rendi conto che c'è tanta gente che ha bisogno di aiuto. Conosci persone, trovi amici e fare il volontariato diventa parte di te. Per me fare la volontaria (per quel che posso) è una gioia. Mi rende davvero felice, appagata e leggera, sì leggera come una farfalla...



Pamela

Da quando ho saputo dell'esistenza della fibrosi cistica, a seguito della diagnosi effettuata ad una mia nipotina poco dopo la nascita, mi è sembrato naturale, visto anche l'esempio di mia sorella, provare a dare una mano all'Associazione che sostiene concretamente progetti di ricerca scientifica sulla malattia ma si offre anche come supporto alle famiglie nella cui esistenza ha fatto irruzione questa patologia. Ho sperimentato di persona le impattanti conseguenze della malattia sulla qualità della vita degli ammalati innanzitutto, ma anche di tutto l'ambiente di famigliari ed amici, per cui poterne in qualche misura ridurre il senso di solitudine ed impotenza ho pensato fosse davvero importante.

Da quando poi sono andato in pensione, ormai da quasi dieci anni, ho dedicato più tempo a quest'attività di volontariato, con grandi soddisfazioni per i risultati che l'Associazione ha raggiunto e che ha in programma, ma anche sul piano strettamente personale ed emozionale. Tempo fa ho letto una frase di un maestro buddista che mi ha fatto riflettere: "Nei giorni in cui il cielo è grigio, il sole non si è eclissato per sempre". Ho pertanto intenzione di continuare la mia attività di volontario all'interno di questa Associazione, sperando davvero che la ricerca scientifica e la condivisione possano aprire uno spiraglio di luce nel grigiore di tante giornate "pesanti" vissute dagli ammalati e dalle loro famiglie.

Roberto



Perché mi sento meglio a dare che a ricevere.

Rosy

Siamo 2 studentesse e per noi fare volontariato è un modo per aiutare gli altri, conoscere nuove persone, partecipare ad attività interessanti e divertenti e ci aiuta a capire quanto siamo fortunate

Sabry e Stefy



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



TRENTINO C.F. SUPPORT CENTER



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

Direttore f.f.:

Dott. CARLO POLLONI

email: carlo.polloni@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 impegno.

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



Associazione Trentina Fibrosi Cistica



12.722,37
Grazie!

***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...

Ricordiamo, per chi desidera che è possibile iscriversi all'Associazione Trentina Fibrosi Cistica (quota annuale Euro 10), comunicando proprio nominativo e indirizzo al cell. 340 522 88 88 o info@associazionetrentinafibrosicistica.it o direttamente dalla home page del sito www.associazionetrentinafibrosicistica.it seguendo le indicazioni alla voce "Per Associarsi".

Per offerte e donazioni:

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

Cassa Rurale di TrentoIBAN IT98 Z083 0401 8240 0002 4341 903

Conto Corrente PostaleIBAN IT17 V076 0101 8000 0009 531 4944

A nome del Consiglio Direttivo dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica onlus, grazie a tutti !

Bruna Cainelli

Associazione Trentina Fibrosi Cistica

12.722,37 euro è quanto è pervenuto in Euro all'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus grazie al Vostro 5 x 1000 donato nel 2015 per i redditi del 2014.

Grazie a questo, alle quote associative, alle donazioni di enti, privati e all'organizzazione di circa 150 eventi con l'impegno di molti volontari l'Associazione ha contribuito al finanziamento di una psicologa, una fisioterapista, un infermiera, ha donato una centralina per monitorare le apparecchiature mediche di 3 stanze a distanza, ha contribuito all'acquisto di una nuova attrezzatura ecografica, di un polisonnografo e di un densitometro osseo. Donati cyclette, stepper, 2 frigoriferi, 3 TV, 3 letterori DVD, 2 microonde, 1 poltrona letto. Nel 2016 ha fatto installare l'impianto di condizionamento per 3 stanze di degenza e per 2 ambulatori. Al momento sta provvedendo all'acquisto di uno spirometro. L'importo totale degli interventi in questi anni è di 249.781,34 euro. Sosteniamo anche progetti di ricerca scientifica presso la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica di Verona e presso il CIBIO dell'Università di Trento.



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

Associazione Trentina
Fibrosi Cistica



...insieme per
vincere la 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.....