

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

Un nuovo anno di speranza

Un caro saluto a tutti. In questo numero, il primo dell'anno appena cominciato, vogliamo raccontarvi i grandi passi avanti che la ricerca sta facendo nella lotta alla fibrosi cistica. Per farlo siamo andati al Cibio, il Centro di Biologia Integrata dell'Università di Trento, dove abbiamo incontrato il professor Olivier Jousson e il suo giovane staff di ricercatrici. Con loro abbiamo visitato i laboratori e le aule del Centro di ricerca della collina di Trento, scoprendo il lavoro e la dedizione che stanno dietro ai progetti di ricerca che l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus da diversi anni sostiene con determinazione. Finora sono stati finanziati due progetti, che hanno illuminato nuove vie per il futuro, mentre un terzo, già approvato, partirà a brevissimo. La strada della ricerca scientifica è lunga, si sa. Ma solo se continueremo a sostenerla e percorrerla insieme, con coraggio e fiducia, si potrà indebolire e magari sconfiggere, una volta per tutte, questa malattia.

Nel nuovo numero di "Diamo ali alla speranza", siamo felici di dare il benvenuto anche al dottor Ugo Pradal, il nuovo direttore dell'Unità di pediatria e del Centro provinciale per la cura della fibrosi cistica dell'Ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto, che vanta nel suo curriculum un'ampia esperienza professionale incentrata proprio sulla fibrosi cistica. Ma allo stesso tempo ci stringiamo forte nel dire addio al dottor Paolo Pancheri, il primo medico che ha seguito e curato i pazienti trentini con fibrosi cistica, dal 1975 al 2000. Una figura di assoluto rilievo in questa lotta, che rimarrà per sempre nei nostri cuori e dei tanti pazienti che hanno avuto la fortuna di conoscerlo. È grazie a queste figure, e a tutti voi che ci sostenete ogni giorno, che molti traguardi sono stati raggiunti. Continuiamo così, la strada è quella giusta...

Tommaso Gasperotti



Anno VI n. 1 - febbraio 2018
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:
La sede del Cibio all'Università a Povo di Trento.

SOMMARIO

Un anno di speranza	2
Chi siamo	3
Ultimi giorni per i punti cuore	4
Cibio: la ricerca è la vera protagonista	5
L'Avis di Caldonazzo e Levico	8
Il nuovo Direttore di Pediatria	10
La scomparsa del dott. Pancheri	10
Disabilità e marginalità	11
Nuovo progetto di ricerca	13
Prossime iniziative	16
Dalla vostra parte	20
Testimonianze e lettere	21
Prossime manifestazioni	24



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:

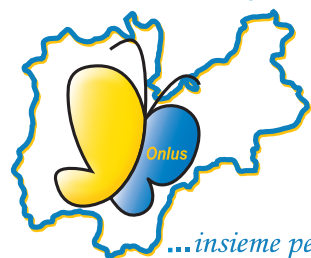
- **Al sostegno del Centro Provinciale di Supporto per la cura della Fibrosi Cistica, presso l'Ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto**, per tutte le iniziative che il Centro stesso ritenga valide per l'assistenza e la cura dei pazienti. (vedi pagina struttura ospedaliera)
- **Al Centro Regionale Veneto di riferimento, presso l'Ospedale Borgo Trento di Verona**, Centro riconosciuto fra le eccellenze nazionali e internazionali. (vedi pagina strutture di cura)

- **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 pagina strutture di ricerca)

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*



*...insieme per
vincere la 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*



*...insieme per
vincere la fibrosi cistica*



**Roberto
Pegoretti**



**Luca
Degasperi**



**Andrea
Tomasi**



“ULTIMI GIORNI PER I PUNTI CUORE”

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 24 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.gruppopoliti.it come sotto indicato. Grazie a chi ci aiuterà!

Alla cassa dona i tuoi punti al

CODICE 12

ASSOCIAZIONE TRENTINA FIBROSI CISTICA

DONERAI RESPIRI, grazie !

Deducibilità fiscale

Le donazioni effettuate in favore di una Onlus – organizzazione non lucrativa di utilità sociale – rappresentano ai sensi dell'art. 13 del D.Lgs 460-97 un risparmio fiscale per il donatore, sempreché vengano effettuate a mezzo bonifico bancario, carta di credito, bollettino postale o assegno bancario o circolare. L'art. 14 del D.L. dell'11/03/05 stabilisce che le liberalità in denaro o in natura erogate da persone fisiche o da enti soggetti all'imposta sul reddito delle società in favore delle Onlus sono deducibili dal reddito complessivo del soggetto erogatore nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato e comunque nella misura massima di 70 mila euro annui.



Cibio: la ricerca è la vera protagonista



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
DI TRENTO

di Tommaso Gasperotti.

A Povo 2, all'interno del polo universitario di Trento, la ricerca è la vera protagonista. Siamo al Cibio, il Centro di Biologia Integrata, dove il professor Olivier Jousson e le ricercatrici Irene Bianconi ed Elena Piffer, stanno portando avanti, grazie al sostegno dell'Associazione trentina Fibrosi Cistica, alcuni progetti di ricerca che potrebbero dare nuove risposte alla lotta contro questa malattia. Perché di lotta si tratta. «Una guerra contro un avversario molto ostico», spiega il professor Jousson, dove per avversario s'intende quel diffu-

sissimo batterio, lo *Pseudomonas aeruginosa*, in grado di colonizzare nei polmoni dei malati di Fibrosi Cistica e resistere ad ogni tipo antibiotico.

«Quello che stiamo studiando è l'evoluzione di questo batterio, tra le principali cause delle infezioni polmonari croniche, cercando di ottenere più informazioni possibili su questo nemico al fine di contenerlo e migliorare così le cure e le condizioni di vita dei pazienti affetti da fibrosi cistica», cerca di semplificare. Origini svizzere e chiaro accento francese, il professor Jousson è arrivato a Trento nel 2007,

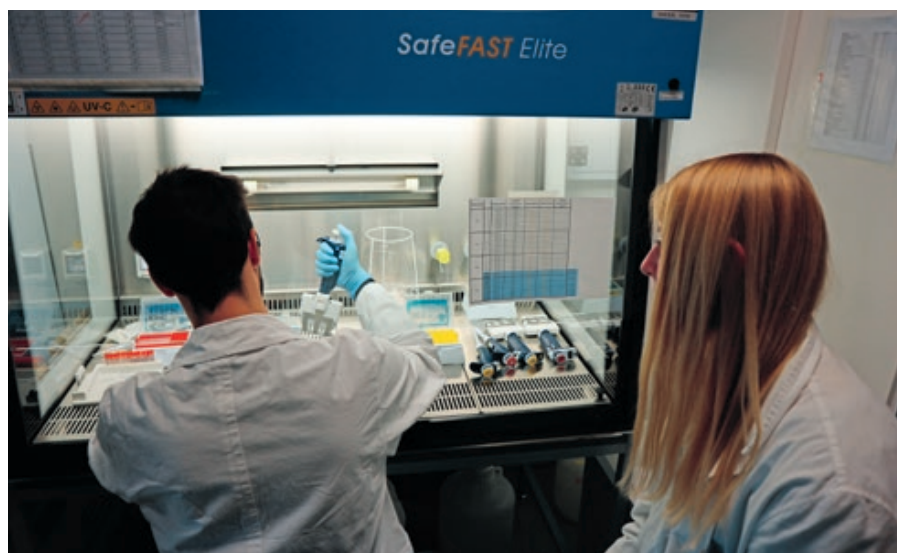
dove compare tra i fondatori del Centro di ricerca nell'area delle biotecnologie per la salute umana (Cibio). Alle spalle ha una laurea e un master in Biologia conseguiti tra l'Università di Ginevra e quella di Marsiglia, importanti esperienze di ricerca e insegnamento negli ospedali di Losanna e Pisa e un interesse particolare verso la biologia molecolare legata alle patologie umane che lo porta, una decina di anni fa, grazie al dottor Ermanno Baldo, ex direttore del Centro Provinciale per la cura della Fibrosi Cistica di Rovereto, ad avvicinarsi alla malattia genetica grave più comune (in Italia un bambino ogni 2500 ne è colpito). Ci accoglie nel suo studio, incastonato tra i corridoi e laboratori del Cibio, il progetto dell'Università di Trento e della Provincia Autonoma di Trento nato per promuovere la fusione della biologia cellulare e molecolare classica con i nuovi potenti strumenti della biologia dei sistemi e la biologia sintetica con un approccio altamente interdisciplinare ed integrato ad elevate competenze in chimica, fisica, informatica, matematica e ingegneria.

Oggi, a distanza di un decennio, è popolato da circa 250



Il professor Olivier Jousson con le ricercatrici Irene Bianconi ed Elena Piffer con Marco Pelz, segretario dell'Associazione.





Ricercatori all'opera

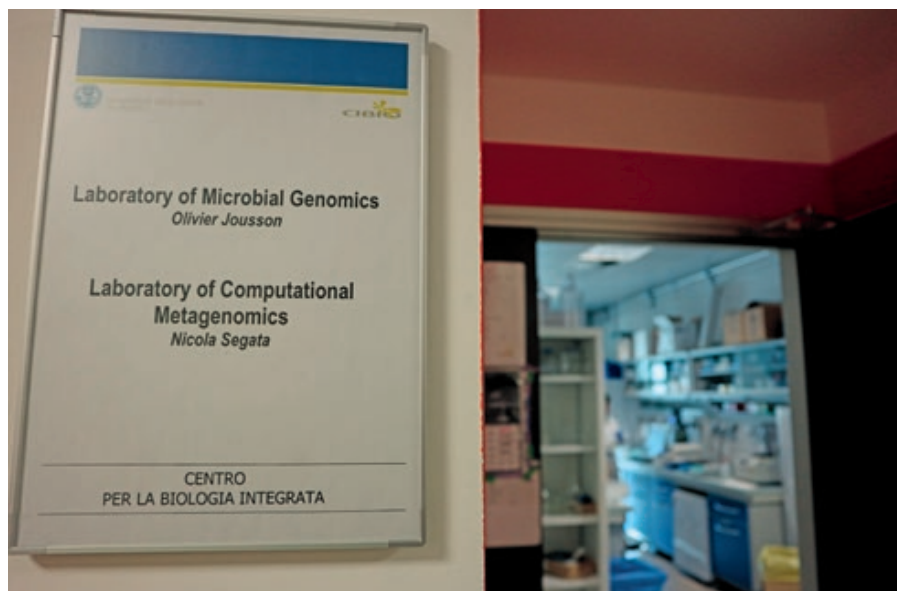
persone tra docenti, ricercatori e studenti, provenienti da tutto il mondo. La collaborazione tra il Cibio e l'Associazione trentina fibrosi cistica nasce invece nel 2016 quando viene finanziato il primo progetto (16 mila euro) in ricordo di Mauro Conotter e dedicato alla «Microevoluzione di ceppi di *Pseudomonas aeruginosa* in pazienti con fibrosi cistica: dalla comprensione del fenomeno allo sviluppo di terapia antibiotica personalizzata».

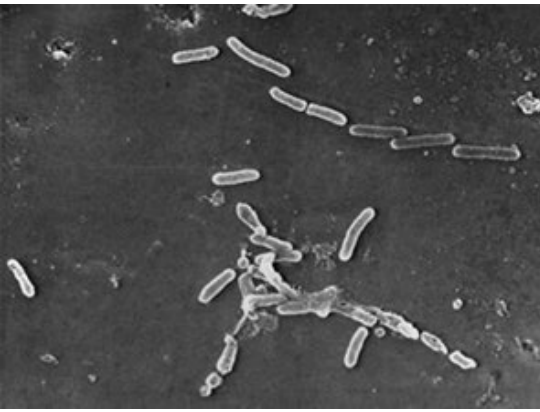
L'obiettivo: riuscire a caratterizzare il genoma (ovvero l'insieme del materiale genetico) di 40 ceppi del batterio *P.aeruginosa*,

isolati dal muco polmonare di un paziente affetto da Fibrosi Cistica presso il Centro di supporto FC Trentino di Rovereto, durante un periodo di otto anni (2007-2014), per comprendere meglio quali fattori determinano l'insorgenza e il mantenimento di queste infezioni. «Uno studio – spiega il prof Jousson – che consentirà di seguire l'evoluzione dei ceppi infettati e di studiare come questi rispondono ai numerosi e complessi cicli di trattamento antibiotico ai quali sono sottoposti i pazienti». «I risultati di questo progetto sono divulgati anche nella tesi di dot-

torato di una giovane ricercatrice che abbiamo avuto il piacere di avere al nostro fianco», aggiunge il professore svizzero mentre ci dona una copia del lavoro dal titolo «Persistence and adaptation of *Pseudomonas Aeruginosa* in Cystic Fibrosis airway» della dottoressa Silvia D'Arcangelo. Solo che, come emerso dai test di ricerca, il batterio in questione può sviluppare resistenza nei confronti di diverse classi di antibiotici attraverso meccanismi che prescindono da mutazioni nel genoma. Da qui si intuisce l'importanza del secondo progetto che l'Associazione ha finanziato lo scorso anno per 15 mila euro. Dedicato a Sara Zini, il progetto di ricerca denominato «Analisi dei meccanismi di acquisizione di resistenze antibiotiche da parte di *P. aeruginosa* durante la sua persistenza nelle vie respiratorie di pazienti affetti da fibrosi cistica» è la continuazione, in un certo senso, del primo e mira a svelare i meccanismi di resistenza non ancora caratterizzati ed aiutare i medici a definire terapie antibiotiche personalizzate, con maggior probabilità di eradicazione o controllo del patogeno nei pazienti.

«Abbiamo studiato i diversi livelli di espressione tra batteri sensibili e resistenti, nelle condizioni presenti in laboratorio e in quelle reali, nei polmoni dei pazienti – illustra Bianconi, cercando di evitare termini troppo tecnici – Pertanto, obiettivo principale del progetto, è quello di fornire una descrizione innovativa sull'acquisizione di resistenze multiple da parte di *P. aeruginosa* durante la sua microevoluzione nelle vie aeree dei pazienti con Fibrosi Cistica». Un approccio, questo, che oltre a fornire una descrizione





Pseudomonas-aeruginosa-lead.



innovativa dei meccanismi di sviluppo di antibiotico-resistenza e delle modifiche che avvengono in *P. aeruginosa* associate alla resistenza, serve a identificare nuovi target utili nella diagnosi clinica di routine come base per il futuro sviluppo di test diagnostici. E qui, si passa al terzo progetto, appena finanziato con altri 15 mila euro e riguardante lo Studio epidemiologico «One Health sulla distribuzione e circolazione di *P. aeruginosa* nel territorio Trentino: implicazioni per i pazienti con Fibrosi Cistica». Tutto parte dalla constatazione che i ceppi di questo batterio risultano sempre più resistenti ai farmaci. Motivo per cui l'Organizzazione Mondiale della Sanità e l'Unione Europea hanno evidenziato nelle proprie linee guida l'urgenza di affrontare la crescente minaccia della resistenza antimicrobica con un approccio multisettoriale e globale denominato «One Health». Approccio, questo, in grado non solo di colmare la mancanza di conoscenze sul ruolo dell'ambiente e degli ospiti animali nella diffusione della resistenza agli antibiotici, ma anche di promuovere misure efficaci per il controllo di queste infezioni. «*P. aeruginosa* è un batterio ubiquitario, che circola

ovunque ed è in grado di contaminare e talvolta infettare piante, animali ed essere umani. Sebbene il passaggio del batterio da un paziente di Fibrosi Cistica a un altro sia ben documentato, il ruolo dell'ambiente come serbatoio dell'infezione iniziale non è ancora chiaro. Pertanto grazie a questo progetto proveremo ad allargare la visione dall'alto, studiando la distribuzione di questi ceppi patogeni sul territorio provinciale e più in generale nel bacino del Triveneto – spiega Bianconi –. Insomma si cercherà di individuare da dove viene il pericolo per poi limitare l'esposizione dei malati di fibrosi con queste fonti e prevenire così le infezioni causate da questo bat-

terio». Per far ciò il progetto, condotto dal Cibio, si appoggerà a diverse strutture, dal Centro di supporto provinciale per la fibrosi cistica dell'ospedale Santa Maria del Carmine all'Istituto Zooprofilattico sperimentale delle Venezie di Trento, dall'Unità Operativa di Microbiologia e Virologia del Santa Chiara di Trento al Laboratorio di Sanità Pubblica dell'azienda sanitaria provinciale. «Se non si può combatterlo direttamente, bisogna cercare strade alternative per capire come contenerlo.

Sempre più fondamentale quindi – conclude Jousson, ringraziando per la fiducia l'Associazione – sarà l'impegno di tutti per sostenere la ricerca».



Avis comunali di Caldonazzo e Levico Terme solidali con l'Ass. Trentina Fibrosi Cistica Onlus

Conta diversi anni la collaborazione delle Avis comunali di Caldonazzo e Levico Terme con l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica, iniziata nel 2010 grazie all'interessamento della comune amica Genny Tartarotti che ha permesso di conoscerci in occasione di un loro direttivo presso la sede di Caldonazzo; incontro durante il quale l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica ha illustrato le sue attività a favore della lotta alla fibrosi cistica e alla conoscenza della malattia possibilmente con il coinvolgimento di altre istituzioni e realtà associative del territorio. Si è rivelata una conoscenza sfociata subito nella volontà di collaborare assieme per far conoscere sul

territorio la fibrosi cistica e l'Associazione, tramite incontri pubblici "Conoscere la fibrosi cistica nel quotidiano e nel sociale" tenutisi nella sala consiliare di Levico nel novembre 2010 e nella Sala Ex Caseificio di Caldonazzo il 27 ottobre 2012, grazie al prezioso contributo dell'esperto relatore dott. Ermanno Baldo, primario della Pediatria dell'Ospedale di Rovereto e responsabile del Centro Provinciale Fibrosi Cistica, e del dott. Stefano Pedrini intervenuto riguardo l'aspetto sociale della malattia.

A questi incontri, grazie alla sensibilità dei rispettivi Consigli Direttivi Avis ne è seguita subito una importante e fruttuosa soli-

darietà con il coinvolgimento di numerosi volontari Avis in occasione dell'annuale campagna raccolta fondi con la vendita del Ciclamino della ricerca; e così i volontari Avis guidati dalla instancabile amica Loredana Tavernini si impegnano da anni presso le Chiese e/o piazze di Levico, Selva, Barco, Caldonazzo, S.Giuliana, Calceranica alle quali quest'anno si è aggiunto Borgo e Olle, offrendo i ciclamini della fibrosi cistica il cui ricavato è stato destinato ai progetti assistenziali e di ricerca scientifica annualmente adottati dall'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus.

A tutti loro grazie di cuore.



Le AVIS Comunali di Levico Terme e Caldonazzo
in collaborazione con
l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus
Vi invitano all'incontro

Conoscere la Fibrosi Cistica

...nel quotidiano e nel sociale

SABATO 27 OTTOBRE 2012 - ore 20.30
CALDONAZZO - SALA EX CASEIFICIO
Viale Stazione

Relatore: **dott. Ermanno Baldo**, Primario di Pediatria e responsabile del Centro Provinciale di Supporto per la cura della Fibrosi Cistica presso l'Ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto.
Presenta la serata Gianluca Pedretti
Tutta la comunità è cordialmente invitata. **Ingresso libero.**



Domenica 28 ottobre 2012
presso le Chiese del circondario **troverete i ciclamini.**
Il ricavato sarà devoluto all'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus



CONOSCIAMO le AVIS DI CALDONAZZO e LEVICO TERME

L'Avis di Caldonazzo, guidata da Giorgio Antonioli e l'Avis di Levico con il presidente Antonio Casagrande, due associazioni che registrano entrambe un aumento

sia delle donazioni che degli associati.

Due sodalizi ben distinti ma che ormai da qualche anno collaborano strettamente tra loro per tutta l'attività sociale che portano avanti insieme, mantenendo la propria identità e il legame con i rispettivi, anche se assai vicini, territori.

Infatti Avis Caldonazzo è stata presente con i propri stand a Levico durante la Festa dei meli in fiore e la Festa dei Sapori d'Autunno e l'Avis Levico Terme a Caldonazzo durante la Festa delle Associazioni e la festa Patronale. Da anni si impegnano tramite incontri e serate informative nella promozione del valore della donazione all'interno di alcune realtà locali, come associazioni sportive, culturali e di volontariato, aiutandole attraverso un contributo per permettere loro di acquistare il materiale necessario per lo svolgimento delle loro attività. Inoltre, sono state attivate alcune collaborazioni con Avis Bassa Valsugana e Tesino ed Aido partecipando ad alcune iniziative della zona, come ad esempio la pedalata "Insieme per la vita", la manifestazione calcistica "Pulcino d'oro", la manifestazione sciistica d'erba e la raccolta di fondi per la fibrosi cistica,

che avviene in autunno con l'ormai tradizionale vendita dei ciclamini a favore dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica.

Attività e collaborazioni che di anno in anno danno importanti risultati con grande soddisfazione dei rispettivi Consigli Direttivi che mantengono la volontà di proseguire queste attività a favore del bene di tutti i cittadini.



La solidarietà può esprimersi in molti modi. Donare sangue rappresenta un gesto di solidarietà semplice ma concreto. Donare sangue significa dire con i fatti che la vita di chi sta soffrendo mi interessa e mi preoccupa.

Perché donare sangue?

Per rispondere alla crescente necessità di sangue negli ospedali, nelle cliniche e nelle case di riposo. Per esprimere solidarietà umana e sociale. Per partecipare concretamente ai bisogni sanitari della comunità e per collaborare alla autosufficienza provinciale e nazionale.

La proposta AVIS!

Avis considera il dono del sangue un atto di grande sensibilità verso gli altri. Il donatore AVIS dona in forma anonima, gratuita, periodica, consapevole ed associata. I periodici controlli sulla salute del donatore garantiscono la massima qualità del sangue raccolto.

Chi può donare

Tutte le persone in età da 18 a 65 anni (60 per i nuovi donatori) che siano esenti da malattie invalidanti, che pesino almeno 52 Kg e che conducano una vita sana e regolare. Non si fanno distinzioni di sesso, razza, religione e origini etniche.



Ospedale di Rovereto, nominato il direttore della pediatria

Con piacere comuniciamo, che è ufficiale la nomina del dott. Ugo Pradal a Direttore dell' U.O. Pediatria e Centro Prov Supporto Fibrosi Cistica dell'Ospedale S.M. del Carmine di Rovereto. Il professionista, che vanta un'ampia esperienza professionale particolarmente incentrata sulla fibrosi cistica, è stato titolare dal 2006 al 2009 dell'incarico di alta professionalità «Attività assistenziale pneumologia nel paziente adulto con fibrosi cistica» e dal 2010 di quello di

«Laboratorio di fisiopatologia respiratoria e broncoscopia» presso l'Ospedale Borgo Trento di Verona.

Al dott. Ugo Pradal, del quale conosciamo la sua grande competenza professionale in fibrosi cistica, porgiamo un caloroso benvenuto con i migliori auguri di buon lavoro.

Al f.f. dott. Carlo Polloni, un sentito ringraziamento per aver saputo gestire con capacità e professionalità il lungo periodo dopo il pensionamento del dott. Ermanno Baldo.



Ugo Pradal è nato a Vittorio Veneto (Tv) il 14 maggio 1961. Si è laureato in medicina e chirurgia all'Università degli studi di Verona dove, nel 1991, si è specializzato in pediatria, ha lavorato come pediatra per 25 anni, dapprima all'Usl 25 di Verona e successivamente all'Azienda ospedaliera di Verona divenuta poi Azienda ospedaliera universitaria integrata.

La scomparsa del dott. Paolo Pancheri

La vigilia di Natale è scomparso il dott. Paolo Pancheri. Stimato uomo e pediatra, uno dei primi e uno dei massimi esperti in fibrosi cistica in provincia di Trento. Dagli anni '70 e per lunghi anni punto di riferimento come medico, amico e consigliere dei piccoli pazienti colpiti dalla malattia e delle loro famiglie.

Quante visite, telefonate anche in paesi lontani in tutte le stagioni; visite a domicilio senza mai mancare, ricordava tutto di tutti, la tosse, i polmoni, l'ultimo ciclo di antibiotico, i collegamenti con Verona e con la fisioterapia.

Rigoroso, serio, buono, ha aiutato a far diventare grande i nostri ragazzi, li ha fatti diventare uomini e donne e se oggi possiamo affrontare le nuove terapie con fiducia e speranza lo dobbiamo anche a lui per averli sempre curati nel migliore dei modi.

Caro dottor Pancheri, ci mancherà non solo come pediatra, ma ci mancherà come uomo e amico, molto ci ha dato e lasciato. Grazie.



Il dott. Paolo Pancheri in una foto di Alessio Coser da "L'Adige"



Disabilità e marginalità...

di Stefano Pedrini

stefano.pedrini3@gmail.com

Noi tutti o almeno la maggior parte di che si ritrova a leggere queste poche righe, ha tra tante sue “cose” vissute, un’esperienza di disabilità, di marginalità. Un periodo cioè ove ci siamo sentiti poco adeguati al contesto, non sufficientemente dotati per la situazione che ci si presentava. Questo può essere stato un vissuto poco significativo e molto limitato nel tempo ma potrebbe essere il ricordo doloroso di un momento che ha condizionato la nostra libertà di agire, compromesso il nostro essere competenti tra gli altri e quindi sentirsi meno partecipi allo svolgersi di un giorno che improvvisamente, vediamo da una diversa prospettiva.

Trovo sia importante spostare questa nostra esperienza nella parte della nostra coscienza dove solitamente mettiamo ed esercitiamo la nostra capacità critica e che a volte ci riesce trasformare in buoni propositi.

Molti si trovano a svolgere, inteso come dipanare, una complicata matassa di fili emotivi, cognitivi ed affettivi non solo un giorno, non solo tanti giorni ma tutti i giorni della loro esistenza, dovendo gestire loro malgrado una disabilità o una malattia oppure le conseguenze di queste due cose insieme. Un qualcosa che priva loro di abilità importanti e che li relega in uno spazio costruito appositamente quando tutto va bene, per chi deve essere custodito, curato e dove il peso di una rassegnazione collettiva consegna alla malattia, alla disabilità, la parte da protagonista a cui tutto



è dovuto. Essa diventa una compagna che allontana ma richiama al tempo stesso gli sguardi altrui. Le istituzioni tendono a confermare, per il tipo di organizzazione che le contraddistingue, lo status della persona e mettono in atto interventi che sebbene (con pregevoli eccezioni) si presentino come promozionali mi sia passato questo termine, non fanno che confermare la situazione in essere della persona, sempre più confusa con la malattia.

La Scuola offre suoi percorsi di crescita mediante lo studio che spesso chiede un “adattamento” delle persone a ciò che offre e non viceversa. I nuovi programmi spostano l’attenzione dalle materie di studio e dai programmi alla persona che ne usufruisce. Ma qui si tratta di un cambio culturale che in questo momento storico fatica a diventare Bene Comune. La Scuola prende tutti, questo è vero ma prendere non è sinonimo di accogliere e quindi valorizzare le differenze per quello che posso-

no dare e null’altro di più. Qui lo “sguardo” della scuola che è una somma di molteplici “sguardi” riesce con fatica, a coniugare programmi di studio e relativi tempi, con i tempi e le capacità dei tanti che vivono questa esperienza formativa, di sviluppo interiore, oltre che di relazioni sociali. L’incontro con la disabilità nelle sue varie forme, risulta essere determinante per il Bene di chi vive la Scuola e può diventare una opportunità arricchente, di crescita per tutto il gruppo scuola. La Scuola unitamente all’interagire di varie figure professionali e non solo, può trasformare un problema in una opportunità, può riconoscere la persona per il suo Nome e non (solo) per la sua disabilità. Essere riconosciuti per il Nome che si porta vuol dire avere un posto, il proprio posto, ove la parola accoglienza da inizio ad un percorso di crescita individuale e fecondo in quanto condiviso da tutti. È necessario promuovere l’incontro tra i vari attori coinvolti, affinché il problema di uno possa diventa-



re impegno ed occasione di crescita per tutti.

Il lavoro è un altro aspetto “istituzionale” che fatica ad accogliere tutto ciò che è diverso dalle sue richieste di produzione ed efficienza. Nella nostra cultura occidentale più che in altre, il lavoro rappresenta uno status molto importante. Attraverso una attività definita con tale termine, si struttura la nostra percezione di appartenenza e di partecipazione. L'attività lavorativa ci permette di metterci in relazione fattiva con gli altri. Il lavoro o meglio una attività lavorativa, riesce a relegare la malattia in uno spazio anche temporale (la terapia) che permette una migliore qualità di vita.

La persona sebbene con abilità e specifiche competenze e seppure con esperienze precedenti al suo stato disabilitante, fatica non poco per trovare o ritrovare un suo ruolo professionale, nonostante ci siano leggi dedicate e servizi di una comunità all'apparenza più sensibile e disponibile. Si tenta di riappropriarsi di una condizione socialmente riconosciuta perché solo così pare sia possibile recuperare dignità e autorevolezza. In questi anni di cambiamenti e difficoltà, dove a volte si ha l'impressione che la persona sia di per se un problema e quindi un costo, qualcosa si sta muovendo a livello legislativo (Legge 12 marzo 1999, n. 68) e nella società civile per l'inserimento del disabile nel mondo del lavoro, con una serie di esperienze apprezzabili. Rimane il problema comunque del metter in contatto, inteso come incontro positivo, chi potrebbe offrire lavoro con le persone disabili che lo cercano. Non è un problema solo di alcuni ma

certo chi ha meno risorse, fatica non poco nel riuscire ad essere un lavoratore sul quale investire risorse e fiducia. Esperienze vicine, dimostrano che persone disabili anche con percentuali importanti, riescono ad inserirsi in settori del lavoro terziario, dei servizi e pure in lavori manuali, artigianali con buoni risultati. Nella misura in cui noi riusciamo a cambiare pensiero e luoghi comuni, riusciamo a trovare e riconoscere risorse dove prima non riuscivamo ad intravedere poco o nulla.

Forse è bene riflettere che il problema non è un problema perché così è. Una situazione che si presenta come problema possiamo con un atteggiamento di “Pensiero altro”, trasformarlo in una opportunità, una risorsa appunto che ricade sulla comunità...tutta la comunità. Non dico con questo che dobbiamo diventare risolutori di problemi. Possiamo impegnarci a diventare promotori di uno sguardo diverso, questo sì. Uno sguardo che coglie con attenzione dovuta, il Nome dell'altro per ciò che è e non solo per le disabilità che porta. In questo compito la figura dell'Educatore, come figura professionale potrebbe essere un mediatore, un comunicatore di questo “Pensiero altro” che promuove l'incontro e l'ascolto. L'Educatore professionale visto non solo come un dispensatore di servizi ma come una persona che s'impegna nella comunità ad essere elemento per nuovi modi di vedere e leggere le “cose” di tutti i giorni.

Per la mia esperienza in questo ambito, il mondo della Scuola e il mondo del lavoro hanno mostrato, riconoscendo la complessità sociale di questi anni, di accogliere positivamente una figura di un mediatore, facilitatore d'incontri, se questi riesce a

porsi come persona che offre il suo aiuto non per risolvere ma per affrontare situazioni complesse, comprendendo con gli strumenti che gli sono propri, le difficoltà degli attori in campo ed offrirsi per proposte di percorsi e strategie possibili.

L'Educatore può essere visto come una figura politica, intendendo la sua professione sempre attenta e pre-occupata delle cose che succedono nella sua comunità (polis=città). Egli non è un super uomo (e guai se lo fosse o fosse creduto tale), semplicemente un professionista intento ad attivare risorse, a promuovere la condivisione di esperienze che aiutano a sentirsi parte di una comunità che sia “Bene” per tutti, tutti. Solo insieme si ritrova la forza di superare e migliorare il presente. Condividere un tratto di strada anche se impervio e difficile con qualcuno, aiuta a contenere le ansie e le paure e rende più certa la meta.

Teniamo sempre presente che l'altro è per noi, la conferma e la concreta attestazione del nostro intrinseco valore. Sentiamoci responsabili e fortunati dei tanti incontri che la nostra esperienza umana ci pone. Sempre ci stupiremo di ritrovare nell'altro, un pezzo importante della nostra Storia.



Stefano Pedrini, educatore professionale



Progetto di ricerca scientifica adottato dall'Associazione Trentina Fibrosi Cistica presso il Cibio dell'Università di Trento in ricordo di don Marco Deflorian per l'importo di Euro 15.000

Studio epidemiologico "One Health" sulla distribuzione e circolazione di *Pseudomonas aeruginosa* nel territorio Trentino: implicazioni per i pazienti con Fibrosi Cistica.

Responsabile: *prof. Olivier Jousson e dott.ssa Irene Bianconi* (CIBIO, Università di Trento)

Partner: *dott.ssa Grazia Dinnella* (Centro Provinciale Fibrosi - Cistica Ospedale Rovereto)
dott.ssa Paola Gualdi (Laboratorio di Microbiologia Ospedale di Rovereto)

dott.ssa Rosaria Lucchini (Ist. Zooprofilattico Sp. delle Venezie, Struttura Territoriale SCT5 Trento)

dott. Paolo Lanzafranceschi (Unità Op. di Microbiologia e Virologia, Ospedale S. Chiara Trento)

dott. Italo Dell'Eva (Laboratorio di Sanità Pubblica, APSS Trento)

Progetto:

Pseudomonas aeruginosa è un batterio ubiquitario, in grado di infettare piante, animali ed esseri umani. È il patogeno opportunistico responsabile della

maggioranza delle infezioni ospedaliere ed è una causa frequente di infezioni polmonari croniche nei pazienti con Fibrosi Cistica (FC). L'uso frequente, prolungato e inadeguato degli antibiotici è tra i principali fattori che hanno portato alla comparsa di batteri multi-resistenti (detti MDR). La crescente prevalenza di ceppi MDR di *P. aeruginosa* nei pazienti FC richiede nuove misure efficaci per combattere e controllare queste infezioni. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha recentemente messo in priorità assoluta lo sviluppo di strategie volte a rallentare l'acquisizione e la diffusione di ceppi MDR di varie specie batteriche, tra cui *P. aeruginosa*. Come evidenziato anche dal nuovo piano d'azione adottato dall'UE, affrontare la crescente minaccia della resistenza antimicrobica richiede un approccio multisettoriale, denominato "One Health", in grado

non solo di colmare la mancanza di conoscenze sul ruolo dell'ambiente e degli ospiti animali nella diffusione

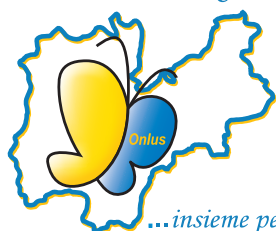
della resistenza agli antibiotici, ma anche di promuovere misure più efficaci per il controllo di queste. In questo progetto verrà effettuato uno studio genomico "One Health" ad alta risoluzione per ottenere una panoramica della struttura della popolazione di *P. aeruginosa* tra i pazienti affetti da Fibrosi Cistica che afferiscono al Centro Trentino di Supporto Fibrosi Cistica di Rovereto, a confronto con i ceppi presenti in pazienti non FC, in animali di allevamento e nelle acque superficiali del Trentino, per determinare la circolazione e la trasmissione di cloni di *P. aeruginosa* tra i pazienti e l'acquisizione di ceppi MDR da fonti animali ed ambientali.

La caratterizzazione di ceppi MDR da diverse fonti aiuterà i medici nell'implementazione di terapie antimicrobiche mirate e precoci, che dovrebbero portare allo sviluppo di nuove linee guida volte a promuovere un uso sostenibile degli antibiotici in ambiente ospedaliero.



Prof. O. Jousson e dott.ssa Irene Bianconi don Marco Deflorian

Associazione Trentina
Fibrosi Cistica







Campagna roselline maggio 2018

Stiamo preparando la Campagna Raccolta fondi con la vendita delle Roselline che si svolgerà in maggio e abbiamo bisogno dell'aiuto di tutti per arrivare nelle case, nelle piazze, nelle scuole, nei negozi per far conoscere la fibrosi cistica e raccogliere fondi a sostegno dei nostri progetti presso il Centro Provinciale Fibrosi Cistica - pediatria dell'Ospedale di Rovereto. Per aiutarci a realizzare questo puoi:

- organizzare una postazione/banchetto di offerta delle rose nel tuo rione o paese
- proporti volontario per una postazione da noi organizzata
- raccogliere prenotazioni tra amici, parenti, colleghi, compagni
- se hai attività commerciale, bar, ristorante, negozio...esporre ed offrire ai tuoi clienti il fiore
- coinvolgere scuole e insegnanti



Unisciti a noi, contatta Bruna al 340522888 - info@associazione-trentinafibrosicistica.it

Solidarietà F.I.A.S.P. 2018 per A.T.F.C.

Ringraziamo il Comitato Fiasp per averci scelti quali beneficiari delle iniziative benefiche anno 2018. Di seguito la pagina che ci è stata dedicata sul libretto programma FIASP 2018.

Il Comitato Territoriale Trentino FIASP ha deciso di destinare il ricavato della Giornata di solidarietà FIASP e le offerte solidali raccolte durante la stagione podistica 2018 all'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus nata nel 2005 e iscritta all'Albo del Volontariato della Provincia di Trento, con sede a Trento, in Via Soprasasso n°1.

Questa Associazione opera nel territorio provinciale cercando di

essere vicina il più possibile ai pazienti e ai loro famigliari.

Opera a fianco del Centro di Supporto Provinciale Fibrosi Cistica collocato nel reparto di Pediatria dell'Ospedale di Rovereto. Dal 2011 contribuisce al potenziamento del personale medico e paramedico (fisioterapista, infermiera e psicologa) e ha donato strumenti elettromedicali per assicurare i migliori standard di cura ai pazienti.

Promuove la conoscenza della Fibrosi Cistica, sensibilizzando la popolazione ed il volontariato attivo. Sostiene la ricerca scientifica e dal 2005 ad oggi ha contribuito al finanziamento di 19 progetti di ricerca scientifica della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus e del CIBIO dell'Università di Trento.



*Associazione Trentina
Fibrosi Cistica*



*...insieme per
vincere la fibrosi cistica*



"PER FARE UN PROGETTO CI VUOLE UN FIORE"

presso l'Ospedale S. Maria del Carmine di Rovereto



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



Grande successo della Campagna Ciclamino 2017 che si è svolta dal 28 settembre al 29 ottobre 2017

- 58 volontari
- 32 banchetti
- 2191 ciclamini venduti per l'importo di Euro 20.307 !

È stata un'invasione di profumi e di colori, quanti ciclamini, mai così tanti!

Non succede spesso vedere numeri così importanti.

58 volontari che hanno dedicato il loro tempo, 32 banchetti per l'esposizione dei fiori, 2191 ciclamini distribuiti, una vero e proprio record, con una raccolta di oltre 20.000,00 euro.

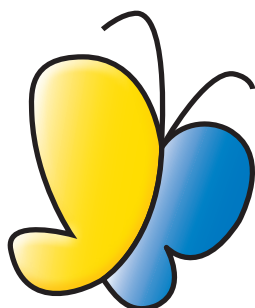
Grazie a tutti.

Grazie amici dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica che avete acquistato il ciclamino per aiutare la lotta alla fibrosi cistica, sempre difficile ed impegnativa, ma mai con risultati così confortanti come in questi ultimi tempi.

Grazie cari volontari. Sempre disponibili, capaci e con un grande cuore.

La somma raccolta è stata completamente destinata ai progetti dell'Associazione, al sostegno del Centro Fibrosi Cistica di Rovereto e del progetto di ricerca scientifica FFC n.1/2017 adottato presso la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica in ricordo di Maria Cainelli e Romana Petrolli e condotto dal CIBIO dell'Università di Trento.

Un caro saluto, Bruna.



FESTA PROFUMI E SAPORI D'AUTUNNO - CIMONE

Come ormai da tempo, l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus è stata ospite il 15 ottobre alla Festa PROFUMI E SAPORI D'AUTUNNO, organizzata dalla PRO LOCO di Cimone.

La festa, molto sentita nella valle e nelle frazioni vicine, porta nella bella Cimone moltissime persone per godere della buona cucina e della bella musica, oltre a dare un messaggio di solidarietà con la vendita dei ciclamini a favore della lotta alla fibrosi cistica.

La festa culmina con il lancio delle lanterne volanti, ognuna delle quali porta un messaggio scritto che raggiunge il cielo.

Già negli inverni scorsi Cimone è stata parte attiva nella sensibilizzazione della fibrosi cistica, con la bella passeggiata nella notte di Natale "Luci di speranza" manifestazione molto sentita e toccante.

Camminare nella notte di Natale, magari con i sentieri innevati, ognuno con la propria torcia e i propri pensieri ha qualche cosa di magico. Pensieri che camminano, che sembrano volare più velocemente in questa particolare notte, pensieri che si incontrano, si toccano e volano assieme, magari per raggiungere la stessa persona cara...

Cose che solo in quella notte succedono nella magica atmosfera della Notte di Natale.

Grazie di cuore a tutti per quello che ci avete dato, siamo certi di ritrovare amici veri quando ci rivedremo in qualsiasi occasione.



NOTE DI LUCE, NOTTE DI SPERANZA

Grande spettacolo ed entusiasmo al Teatro di Lavis con i Cori "Insieme Cantando" di Pomarolo e "Coro Alpino Trentino Gardolo" che anche quest'anno hanno voluto essere presenti per sostenere la lotta alla fibrosi cistica. Sono 5 anni che possiamo ascoltare le abilità canore di questi due Cori che migliorano di anno in anno, e anche quest'anno non hanno

mancato di dare al pubblico presente piacevoli sensazioni. Oltre alla gradita presenza della Dottoressa Grazia Dinnella, medico referente per la fibrosi cistica presso l'Ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto erano presenti il Sindaco di Lavis Andrea Brugnara e l'Assessore alle attività sociali Isabella Caracristi, oltre ad un numero so ed attento pubblico.



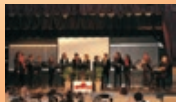


**Note di Luce
Notte di Speranza**

Venerdì 15 dicembre 2017
Ore 20.30
Auditorium Comunale di Lavis
Via Fabio Filzi 21



Coro Alpino Trentino Gardolo



Coro Insieme Cantando di Pomarolo

Presenta Gianluca Pedretti Ingresso libero

Concerto a favore dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus
www.associazione.trentinafibrosicistica.it info@associazione.trentinafibrosicistica.it
Per informazioni Tel. 340 522 8888



Molto toccante la testimonianza di Barbara sulla vita quotidiana dei malati di fibrosi cistica, spiegando come si vive con questa malattia con le difficoltà giornaliere, le speranze, le paure ma affrontate con una grande forza. Quanto sono coraggiosi questi uomini e donne!

Un grazie al pubblico presente, al Comune di Lavis, a Gianluca Pedretti, sempre cortese e generoso, al Coro Insieme cantando di Pomarolo, al Coro Alpino Trentino Gardolo e all'amico Rolando Degasperì per la collaborazione.



Associazione Trentina Fibrosi Cistica onlus

insieme per vincere la fibrosi cistica



Carissimi,

con soddisfazione si rende noto che gli sforzi profusi dall'Associazione Trentina Fibrosi Cistica assistita dall'Avvocato Rosanna Lenzi e con l'impegno proferito dal dott. Ermanno Baldo, in tema di applicazione da parte dell'Azienda Sanitaria Trentina del Decreto Ministeriale - Ministro della Sanità - 5 febbraio 1992, hanno dato buon esito.

Ciò comporta che anche nella Nostra Provincia, l'Unità Operativa di Medicina Legale dovrà attenersi scrupolosamente alle tabelle Ministeriali nella valutazione dell'invalidità civile del paziente affetto da fibrosi cistica.

Tabelle queste che prevedono ad esempio con codice 6430 "fibrosi cistica del pancreas con pneumopatia cronica" l'accertamento della percentuale di invalidità in misura fissa del 100%.

Ne deriva che anche la valutazione della "gravità" dovrà essere rivista alla luce del nuovo indirizzo operativo e dunque il riconoscimento degli eventuali benefici di cui alla legge 104 del 1992.

Coloro i quali sono desiderosi di ricevere maggiori informazioni sul tema possono contattare la presidente dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica, Bruna Cainelli al numero 340 5228888 via mail info@associazionetrentinafibrosicistica.it

Trento, 11 dicembre 2017

Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus
La presidente Bruna Cainelli

info@associazionetrentinafibrosicistica.it



Donare gli organi...

Ci sono molte cose che si possono donare, un sorriso, un abbraccio, del tempo, qualcosa di materiale.. Ci sono doni inaspettati, che piacciono o meno, che rendono felici, che cambiano la vita.. eh si alcuni doni cambiano la vita, altri te la ridanno!!

In passato, quando ero più giovane pensavo che non servisse prendere certe decisioni. Pensavo "tanto cosa mai mi potrebbe capitare? La vita è lunga, non devo pensare al domani, TANTO TEMPO NE HO, non serve a nulla pensare a certe cose. In quanti hanno fatto o fanno questi discorsi? In quanti vivono la loro vita magari oltre i limiti, magari fumando, bevendo, correndo in macchina, senza pensare alle conseguenze? Non sono qui per fare la moralista perché alla fine ognuno fa ciò che vuole ma fermarsi a pensare che basta poco per stare bene e far star bene non è un reato. Alla fine potrebbe capitare a chiunque di trovarsi nella situazione di dover pregare per ricevere ciò che potrebbe salvarti. Infatti con il tempo chiedi informazioni su cosa avrei dovuto fare per diventare donatrice di organi, presi il foglio per iscrivermi all'A.I.D.O. Poi non ricordo nemmeno perché ma avevo lasciato perdere, continuando a dirmi che prima o poi avrei compilato quel foglio e lo avrei spedito. Non avevo un motivo specifico (perché alla fine non serve un motivo per prendere certe decisioni). Sentivo il bisogno di farlo, di essere certa che se mai mi fosse successo qualcosa, si sapesse cosa fare, quale fosse la mia volontà, e la mia volontà è donare gli organi. Diventare donatori una cosa che tutti dovremmo prendere in considerazione; ci sono persone che aspettano di poter rinascere grazie ad un organo, persone che muoiono aspettando di poter ricevere ciò che potrebbe cambiare la loro vita.

Ancora adesso sono convinta di volermi iscrivere, ho già scaricato il modulo domani vado in posta e lo invio, sperando che le poste italiane non ci mettano troppo a farlo recapitare all'associazione.. :).

Conosco storie di persone che grazie a polmoni nuovi, reni nuovi, cuore nuovo sono rinate, persone che prima non vivevano, SOPRAVVIVEVANO. Ora grazie a quelle persone che in vita avevano deciso di compiere questo gesto così grande, VIVONO.

Conosco storie di persone che non sono arrivate alla rinascita, forse per la gravità della situazione, forse per mancanza di un organo compatibile, forse per il destino.. chi lo sa. Quando sento queste storie positive e negative il mio pensiero va alla storia che sto vivendo. Non so se accadrà ma credo che prima o poi dovrò affrontare il percorso della lista d'attesa per arrivare al trapianto, prima o poi dovrò affrontare la paura e le incognite che l'attesa porterà. Dico prima o poi perché mi auguro che l'amore della mia vita venga messo in lista. Perché Lei potrà essere messa in secondo piano solo se a Francesco verrà data la possibilità di rinascere. Ammetto di avere paura, proprio l'altro giorno affrontavamo questo discorso e io senza problemi ho detto che se dovessi scegliere io per lui, probabilmente direi di non affrontare l'idea del trapianto. Da egoista direi che preferisco vivere ciò che ho ora e finché dura, piuttosto che rischiare. Ma è un discorso da egoisti e a pensarci bene anche sbagliato come discorso ma comunque io non decido nulla, accetto ogni singolo passo di Francesco, accetto tutto ciò che comporta e comporterà la messa in lista e ciò che accadrà quando ci sarà quella fatidica chiamata. Perché il diritto di RINASCERE devono averlo tutte le persone che fino ad ora stanno SOPRAVVIVENDO, e soprattutto tutti NOI, dovremmo prendere in considerazione l'idea di DONARE GLI ORGANI, tutti noi non dovremmo sprecare la nostra vita, e se possibile tutti noi dobbiamo pensare al futuro nostro e di chi verrà dopo di noi.

Elisabeth



Essere un genitore FC è difficile

Ed è così...questo è l'articolo di una mamma fc..

Per la maggior parte del tempo i nostri figli "sembrano star bene", e guardandoli sembrano esattamente come gli altri bambini. Questo fa sì che le persone giungano subito alla conclusione che la FC dopo tutto non sia una patologia grave e che sia facile da gestire.

Ma per far sì che i nostri figli sembrino come gli altri e stiano effettivamente bene, c'è un enorme peso sia fisico che emotivo da gestire e che rimane invisibile.

Gestire i trattamenti e la somministrazione dei farmaci richiede molto tempo ed è faticoso. Cambiare il proprio atteggiamento per diventare la persona che cura il proprio figlio, oltre che essere un genitore è una realtà a cui i genitori di bimbi con patologie croniche devono abituarsi troppo in fretta dopo la diagnosi. Questo, però, non vuol dire in alcun modo che sia facile.

Quando ho iniziato a pensarmi come genitore, ho accettato tutte le responsabilità che immaginavo fossero richieste ad un genitore. Ciò che non avevo considerato era il fatto di dover imparare a fare tutte le terapie e a somministrare tutti i farmaci che fanno stare bene mio figlio oggi, e che hanno anche un impatto fortissimo sul suo futuro e sulla sua vita.

Non è solo l'aspetto fisico del prendersi cura di un bambino con FC, o con qualunque patologia cronica, che pesa nella vita del genitore, ma anche l'impatto emotivo. Vivere con la FC può essere paragonato ad un giro sulle montagne russe, con alti e bassi. Tutto può andare benissimo, e poi in breve tempo la situazione può peggiorare drammaticamente. È molto difficile convivere con la sensazione che le cose sfuggano completamente di mano e siano fuori controllo.

Così tante emozioni, tutte mescolate, dall'essere felice perché tuo figlio ha fatto una nuova fisioterapia senza problemi, all'essere distrutto quando inizia a tossire.

Il sollievo e la felicità per la conclusione di un trattamento che ha portato via molto tempo e la scoperta che dopo tutto c'è del tempo per essere solo un genitore, alla rabbia, terrore e delusione quando un nuovo lunghissimo trattamento viene aggiunto alla normale routine.

La FC tocca così tanti aspetti delle nostre vite che a volte sembra che ci sopraffaccia, pur facendo del nostro meglio per combatterla. Ogni cosa richiede molta organizzazione e pianificazione del tempo.

Anche una cosa semplice come una notte fuori può prendere ore per l'organizzazione, per essere sicuri di avere il tempo di fare tutti i trattamenti.

Posso dire sinceramente che se non ci fosse la FC nella nostra vita, avremmo molto più tempo per divertirci. Io sarei un po' meno nervosa. La FC mi ha reso agitata anche per le cose più stupide, cose che erano scontate prima che Chester nascesse. Nonostante quest'ansia devo andare avanti per fare in modo che Chester sia semplicemente Chester.

Senza la FC sarei probabilmente meno stressata e sbrigativa. Con tutte le cose da pensare perdo spesso la pazienza. In cima alla lista delle cose da fare ci sono i ritiri dei farmaci e dei device, i day hospital al centro FC, la vaccinazione antinfluenzale, analisi del sonno, i training per la fisioterapia, l'utilizzo del port, senza dimenticare gli incontri con il chirurgo.

Oltre a toccare mio figlio, la FC colpisce noi come genitori in tantissimi modi e convivere con la FC è difficile, ma non cerchiamo compassione. Non ne abbiamo bisogno e non la vogliamo.

A volte abbiamo solo bisogno di un abbraccio, abbiamo bisogno di sapere che qualcuno ci sostiene nei momenti di crisi, e abbiamo bisogno di sapere che intorno a noi ci sono persone in grado di capire che i nostri strani comportamenti sono causati da ciò con cui abbiamo a che fare quando chiudiamo la porta di casa.

Una mamma



Se avete la salute... avete tutto

Mi chiamo Barbara, ho 19 anni e ho la Fibrosi Cistica. Da un paio di anni testimonio la mia vita con questa malattia per l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica e molti di voi mi conosceranno perché su Facebook ho una pagina che si chiama "Respira".

*La Fibrosi Cistica è una malattia degenerativa, ovvero che con gli anni si aggrava sempre di più. Attualmente non esiste una cura, ma metodi fisioterapici per curarsi e vivere una vita il più normale possibile. Per molti anni, a Natale, alla fine della letterina dove chiedevo giochi e tutto ciò che chiedevano tutti i bambini, in grandi lettere cubitali, ho sempre chiesto la stessa cosa: **VORREI GUARIRE DALLA FIBROSI CISTICA.***

Con gli anni, crescendo, ho capito che dalla Fibrosi Cistica non si guarisce, nemmeno se lo si desidera con tutto il corpo e tutta l'anima. È una battaglia continua, una guerra quotidiana che non si conclude mai. Ci sono tanti modi e medicine per stare meglio, ma nessuno di loro ti permette di ridere fino ad avere il mal di pancia senza tossire e la cosa che amo più al mondo è proprio ridere.

Non mi sono mai lamentata di essere malata anzi, l'ho sempre accettato con tranquillità e ne ho sempre parlato con tutti. Non ho mai maledetto la mia vita. Certo, tante volte mi sono chiesta "Perché io?", ma la domanda non ha mai trovato risposta, è sempre rimasta lì, sospesa.

C'è una frase che dice "Sei stato scelto per questa vita perché sei abbastanza forte per viverla" e io spero di essere davvero abbastanza forte per affrontarla.

*Con gli anni, il mio più grande sogno, quello che chiedevo a Babbo Natale o che sussurravo ogni anno mentre spegnevo le candeline della torta di compleanno, è cambiato, fino a diventare: **VORREI VIVERE LA MIA VITA PIENAMENTE, IL PIÙ A LUNGO POSSIBILE, STANDO BENE O ALMENO IL MENO MALE POSSIBILE.***

L'età media di un malato di Fibrosi Cistica è di 40 anni, quindi io ora, teoricamente, sarei quasi a metà della mia vita. Riderete voi e mi direte "ma che pensieri fai?!" ma vi assicuro che a questo punto, uno le domande se le fa, anche non volendo davvero.

Non è stato facile accettare di avere dei limiti e non lo è tutt'ora ma, grazie a questa malattia, ho capito che non voglio sprecare tempo a fare cose che non mi piacciono o con persone che non mi fanno stare bene. Non voglio perdere tempo a portare rancore per gli altri o per me stessa. Sono contenta di come sto vivendo, giorno dopo giorno e non voglio essere il mio peggior nemico, ma voglio sostenermi sempre ed essere fiera di me stessa. Voglio solo sentirmi leggera, perché la pesantezza dei miei polmoni grava già abbastanza sulle mie spalle. Non si può scegliere come stare, ma si può scegliere cosa farci, sempre.

Per questo Natale, voglio chiedere quindi la serenità, per me e per la mia famiglia. Vorrei che questa malattia pesasse solo su di me e non anche su di loro, anche se ormai, la mia battaglia è anche la loro. Vorrei guardarmi allo specchio e vedermi semplicemente, senza il pensiero di qualcosa che lentamente mi sta morendo dentro. Vorrei ridere a crepapelle con i miei amici senza stare male dopo.

Vi auguro di guardarvi allo specchio e di riconoscervi sempre; di sognare per voi un futuro lungo, luminoso e pieno di possibilità; di essere circondati da una famiglia e da amici tanto grandi e indispensabili quanto i miei e di sentirvi tanto amati. Ma soprattutto, vi auguro di essere in salute sempre, perché credetemi, se avete quella, avete tutto!

Grazie per essere sempre così numerosi a sostenerci e a combattere accanto a noi questa battaglia, mia e di tanti altri malati. Il futuro, grazie a voi, è tutto da scoprire e vivere.

Barbara



CANTINE APERTE 2018

In Occasione dell'evento CANTINE APERTE 2018 l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica sarà ospite anche quest'anno con i propri volontari domenica 27 maggio, per testimoniare l'impegno e la lotta alla fibrosi cistica, presso le cantine che hanno aderito all'iniziativa solidale promossa dal Movimento Vino Trentino. Parte del ricavato della giornata sarà devoluto alla nostra Associazione a favore del progetto di ricerca scientifica adottato



presso il Cibio dell'Università di Trento e descritto a pag 13. Ringraziamo il Movimento Vino Trentino e le Cantine che hanno aderito a questa iniziativa benefica; elenco cantine aderenti in www.assoziazionetrentinafibrosicistica.it



LA MOSERISSIMA SOSTIENE L'ASSOCIAZIONE TRENTINA FIBROSI CISTICA SABATO 7 LUGLIO 2018 – IV Edizione

Anche quest'anno saremo presenti, sabato 7 Luglio con il nostro stand a Trento in Piazza Fiera-Expo Moserissima, per sensibilizzare e raccogliere fondi a favore del progetto di ricerca adottato dall'Associazione Trentina fibrosi Cistica presso il Cibio dell'Università di Trento in ricordo di don Marco Deflorian (vedi pag. 13).

La partenza e l'arrivo della 4° edizione della "Ciclostorica Moserissima" saranno in Piazza Duomo di Trento. La partenza avverrà ad ore 8.30 di sabato 7 luglio 2018. 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 Onlus. Vi aspettiamo numerosi sia alla

partecipazione della cicloturistica che al nostro gazebo per un caloroso saluto.

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 tracciati di 53 e 91 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. Per iscrizioni: www.lamoserissima.it - lamoserissima@discover-trento.it - Tel. +39 0461 216000



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:

Dott. UGO PRADAL

email: ugo.pradal@apss.tn.it

Tel. 0464 403978

Medici:

Dott.ssa GRAZIA DINNELLA

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

Dott. GIUSEPPE GALLO

Tel. 0464 404827 email: giuseppe.gallo@apss.tn.it

Fisioterapisti:

Dott.ssa CRISTINA GUERZONI

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

MATTEO GIULIARI

Tel. 0464 404657 email: matteo.giuliani@apss.tn.it

Capo Sala:

LIA GOBBI

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

Infermiere:

TATIANA CALLEGARI e LUCIA CANTONE

Tel. 0464 404917

MONICA BURBANTE e MARIATERESA GELMINI

Tel. 0464 404917

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 che è possibile iscriversi all'Associazione Trentina Fibrosi Cistica (quota annuale Euro 10), compilando il modulo in ultima pagina 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 Trento IBAN IT98 Z083 0401 8240 0002 4341 903

Conto Corrente Postale IBAN IT17 V076 0101 8000 0009 531 4944

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 al Vostro 5 x 1000, alle quote associative, alle donazioni di enti, privati e all'organizzazione di circa 152 eventi con l'impegno di molti volontari dal 2005 ad oggi, 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 lettori 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 e di un polisonnografo. L'importo totale degli interventi finanziati in questi anni è di 578.898,44 euro. Sosteniamo anche progetti di ricerca scientifica presso la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica di Verona e presso il CIBIO dell'Università di Trento.

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

Bruna Cainelli

Associazione Trentina Fibrosi Cistica



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.....