

DIAMO ALI ALLA SPERANZA

Associazione Trentina
Fibrosi Cistica



...insieme per
vincere la fibrosi cistica

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



...insieme per vincere
la fibrosi cistica

Un anno di...

È passato un altro anno. Un anno che intenso è dire poco. Un anno di ricerca, di solidarietà, di cadute e di speranze. In cui continua a crescere la consapevolezza, sempre più concreta, che con l'aiuto di tutti si possono raggiungere continui progressi nella lotta contro la fibrosi. Progressi gradualmente certo. Ma che sono bocciate di ossigeno fresco. Ossigeno dato dai tanti progetti di ricerca sostenuti dall'associazione, dalle iniziative benefiche, ma soprattutto da tutti coloro - medici e volontari, sostenitori e pazienti - che ogni giorno si battono per indebolire questa terribile malattia. Si battono col sorriso. E questo vuol dire davvero tanto. Basta sfogliare il notiziario che tenete tra le mani per rendersene conto. Un numero pieno di sorrisi che fanno bene al cuore e alla salute. Perché se c'è una cosa che fa da contraltare alle sofferenze e alla paura è l'amicizia che si crea di fronte alle difficoltà. Amicizia che per l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica è sinonimo di voglia di stare assieme, di sorridere e di non mollare, nonostante tutto. Di continuare a credere che, prima o poi, quel corvo nero, posato sulla spalla dei malati di fibrosi cistica, se ne vada via. Indebolito sempre più dai progressi scientifici, ma anche da quegli invincibili sorrisi che durante le raccolte fondi, le

cene solidali, i concerti, le collaborazioni nuove e le manifestazioni di lungo corso, infondono coraggio e fiducia verso il futuro. Sono quelli dei clown di un "Cuore per un sorriso", dei ciclisti solidali della "Moserissima" e degli "Amici dell'Operetta", quest'anno alle prese con lo spettacolo del mago di Oz. Sono quelli dei volontari dell'associazione, sempre disponibili a dare una mano a vendere rose e ciclamini, a preparare un cesto regalo o spiegare a chi non la conosce cosa vuol dire convivere con la fibrosi cistica. E quelli carichi di soddisfazione degli specialisti del reparto U.O. Pediatria e del Centro Provinciale Fibrosi cistica di Rovereto, che lo scorso giugno hanno raccontato i passi avanti fatti dal proprio Centro al 41° Congresso Europeo della Fibrosi Cistica di Belgrado. La copertina di questo numero l'abbiamo voluta dedicare al nuovo direttore, il dottor Ugo Pradal, a cui facciamo gli auguri più sinceri di buon lavoro. Che altro dire. Continuiamo così. Buon Natale e Buone Feste a tutti voi!

Tommaso Gasperotti

Anno VI n. 2 - dicembre 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 Degasperì.

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:

Il dott. Ugo Pradal e l'Ospedale S. Maria del Carmine.

SOMMARIO

Un anno di...	2
Chi siamo	3
Intervista al dott. Ugo Pradal	4
Progetto di ricerca scientifica FFC Task Force	7
Progetto di ricerca 4/2018	8
Dalla Vostra parte...	9
Racconti di vita	10
Conferenza in Serbia sulla Fibrosi Cistica	13
Quando altre parole non servono	14
Rinnovo tessera associativa	15
Un giorno senza sorriso	18
Amici in scena	20
Manifestazioni	22
La scomparsa del dott. Ciro D'Orazio	23
Strutture ospedaliere	29



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 familiari.

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)

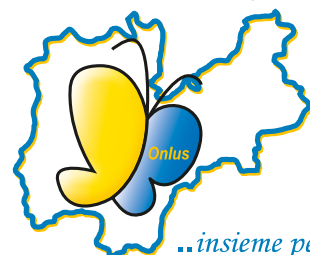
L'Associazione in collaborazione con Medici, Operatori qualificati e coinvolgendo altre realtà associative promuove incontri pubblici volti a sensibilizzare l'opinione pubblica verso la Fibrosi Cistica.

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.

Comunichiamo che sono stati eletti i nuovi revisori dei conti della Associazione i signori: Antonella Iannaccone e Vittorio Barone Adesi.

Ringraziamo i precedenti revisori, Carlo Predelli e Gualtiero Cainelli per il lavoro svolto.

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:



Antonella Iannaccone



Vittorio Barone Adesi

Associazione Trentina
Fibrosi Cistica



...insieme per
vincere la fibrosi cistica



Roberto Pegoretti



Luca Degasper



Andrea Tomasi



INTERVISTA al dottor Ugo Pradal, Direttore di U.O. di Pediatria e Fibrosi Cistica Ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto

di Tommaso Gasperotti

Il primo contatto con la fibrosi cistica lo ebbe dal punto di vista professionale, a metà degli anni Ottanta. Allora era un giovane medico iscritto al corso di Laurea in medicina e chirurgia all'Università degli studi di Verona. E quella terribile malattia ancora una sconosciuta. La strada da intraprendere, però, era lì. E non si trattava di una linea retta. «Durante gli studi ho frequentato il Centro Fibrosi Cistica di Verona, dove conobbi il professor Mastella e il professor Berton, l'allora responsabile del laboratorio interno», racconta il dottor Ugo Pradal, da poco nominato direttore dell'Unità Operativa di Pediatria e del Centro provinciale di supporto Fibrosi Cistica dell'Ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto. Dal giorno dopo la laurea, conseguita nel 1987 con una tesi sulla fibrosi cistica, si specializzò in Pediatria, portando di fronte alla commissione finale un'altra tesi sulla più comune fra le malattie genetiche gravi. Da lì, cominciò il suo impegno, professionale e umano, accanto ai pazienti affetti da fibrosi cistica, dedicandosi a tutte le malattie respiratorie croniche e alla pneumologia pediatrica.

«Quando cominciai ad occuparmi di fibrosi cistica l'aspettativa di vita dei giovani pazienti superava di poco i 20 anni. Motivo per cui venivano curati esclusivamente nei reparti pediatrici.



Oggi in quegli stessi reparti i malati di fibrosi cistica che superano l'età adulta sono più del 50%», afferma Pradal. «In questi anni sono stati fatti passi da gigante e l'aspettativa di vita è di gran lunga aumentata – aggiunge il successore del dottor Ermanno Baldo –. C'è la possibilità di effettuare il trapianto polmonare, ma nel prossimo futuro ci sono anche concrete speranze di arrivare a una cura farmacologica per correggere il difetto molecolare di base e battere la malattia. Questo, grazie ai grossi investimenti nel campo della ricerca, fondamentali appunto per trovare terapie efficaci da applicare

alle malattie genetiche».

Seppur conoscendolo già, sia grazie alle strette collaborazioni avviate nel corso degli anni con Verona che attraverso l'amicizia con l'ex primario di Pediatria Baldo, l'approdo al Centro provinciale di supporto Fibrosi Cistica di Rovereto, inaugurato nel 2005, rappresenta per il professionista veneto una grande sfida. «Curiamo circa 65-70 pazienti, la maggior parte dei quali in gestione con il Centro di Verona, che è attrezzato per tutti i tipi di intervento, dalla nascita all'età adulta, fino al trapianto polmonare. Negli anni i due Centri hanno costruito ottimi rapporti





strumentazione che ci aiuterebbe a seguire attentamente l'evoluzione del danno polmonare dei nostri pazienti - svela il nuovo direttore -. Passi avanti che non sarebbero mai stati possibili senza il supporto dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica, con cui condividiamo priorità e sogni. L'associazione è una casa per tanti pazienti e i loro familiari. Una casa che ho avuto la fortuna di veder nascere e crescere» . Un associazionismo, sottolinea Pradal, all'avanguardia, capace di creare un substrato culturale importante sul territorio e tra la gente. L'obiettivo è comune: fare rete e lavorare in sintonia per il bene delle persone malate di fibrosi cistica. «Il lavoro dei volontari dell'associazione è fondamentale. Non solo per reperire risorse e fondi necessari per migliorare l'assistenza e finanziare la ricerca, ma soprattutto per assecondare le richieste e individuare i bisogni delle famiglie, grazie ad un approccio completamente diverso ma preziosissimo per lottare assieme contro questa malattia. Solo continuando a condividere con passione questo percorso possiamo ottenere grandi risultati».

BIOGRAFIA

Nato a Vittorio Veneto (Treviso) 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 di Verona e successivamente all'Azienda ospedaliera di Verona divenuta poi Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata.

Oggi è direttore dell'U.O. Pedia-

e rafforzato i legami. Non sarei mai andato da nessun'altra parte, se non a Rovereto, realtà all'avanguardia che appunto avevo già avuto modo di apprezzare: si tratta di un modello assistenziale per la fibrosi cistica

molto buono, che in tanti ora copiano da noi», ammette Pradal mentre ci annuncia alcune novità in cantiere al sesto piano del nosocomio roveretano. Tra queste l'ampliamento del numero di medici con competenze specifiche nella cura della fibrosi cistica e della pneumologia pediatrica, (ancor oggi le malattie respiratorie rappresentano la prima causa di ricovero in età pediatrica). Riconfermato, invece, visto il successo degli anni passati, l'obiettivo di mantenere un supporto psicologico e dietologico dedicato. Novità anche dal punto di vista strutturale. Una nuova targa, che riporta la dicitura «Centro provinciale per la cura della fibrosi cistica», separa il Centro dal resto del reparto di Pediatria. «Stiamo procedendo ad una riorganizzazione degli spazi, nell'ottica di garantire una maggiore sicurezza e ottimizzare il lavoro. Di pari siamo provvedendo all'acquisizione di nuova





tria e Centro Provinciale Supporto Fibrosi Cistica dell'Ospedale S.M. del Carmine di Rovereto. Il professionista, che vanta un'ampia esperienza professionale par-

ticolarmente 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.

500 GRAZIE!

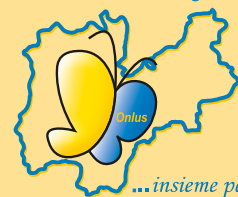
L'iniziativa dei cesti natalizi "Delizie del Trentino" a favore del progetto di ricerca scientifica FFC#4/2018 adottato per euro 20.000 dall'Associazione in ricordo di Fabiola Menguzzo è stata accolta da molti con grande sensibilità e solidarietà. Vogliamo ringraziare chiunque abbia voluto contribuire acquistando i 500 cesti che sono andati a ruba e purtroppo non abbiamo potuto soddisfare tutte le richieste.

Si può comunque ancora sostenere il progetto contribuendo con una donazione sul conto corrente bancario Cassa Rurale di Trento, intestato all'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus IBAN IT98 Z 08304 01824 0000 243419 03 specificando nella causale del versamento "progetto ricerca Fabiola".

La donazione sarà molto utile per completare l'impegno assunto.

Si ricorda che, ai sensi del comma 1, art.14 della legge 14 maggio 2005 n. 80, è possibile dedurre dal reddito dichiarato le donazioni fatte ad Organizzazioni ONLUS documentate dalla ricevuta. Per le offerte con bonifico bancario o carta di credito, vale l'estratto conto come ricevuta. L'Associazione non si avvale in alcun modo di strumenti di vendita porta a porta o vendita telefonica!

Associazione Trentina
Fibrosi Cistica



...insieme per
vincere la fibrosi cistica



Progetto di ricerca FFC/TFCF Task force for Cystic Fibrosis ADOTTATO PARZIALMENTE
DALL'ASSOCIAZIONE TRENTINA FIBROSI CISTICA ONLUS
IN RICORDO di DANI COPES per l'importo di EURO 10.000

In ricordo di Dani Copes

FFC/TFCF fase preclinica

Con il progetto Task Force for Cystic Fibrosis sono stati identificati nuovi composti molto attivi in vitro per correggere la proteina CFTR: si passa ora alla fase preclinica per valutare farmacocinetica, eventuale tossicità, dosaggi utili e sicuri nell'uomo, per approdare allo studio clinico nel malato FC.

Responsabile *Tiziano Bandiera* (Dip.to Drug Discovery, Istituto Italiano Tecnologia, IIT, Genova);
Partner *Nicoletta Pedemonte* (Lab. Genetica Molecolare, Istituto G. Gaslini, Genova);
Principale consulente esterno: *Luis Galiotta* (Telethon Institute of Genetics and Medicine - TIGEM, Napoli)

Ricercatori coinvolti 18

Durata 1 anni

Finanziamento 2.000.000 €

Obiettivi

Task Force for Cystic Fibrosis (TFCF), progetto strategico della durata di tre anni e mezzo (marzo 2014-agosto 2017), aveva l'obiettivo di scoprire un composto o una combinazione di composti candidati a diventare farmaci per il trattamento del difetto di base nei malati FC con mutazione F508del. L'obiettivo è stato raggiunto:

sono stati identificati alcuni composti di elevata potenza, in grado di correggere in vitro il difetto molecolare che colpisce la maggior parte dei malati con fibrosi cistica. Tali composti, già coperti da brevetto e in via di perfezionamento, hanno caratteristiche chimiche, metaboliche e di sicurezza tali da poter essere candidati a diventare farmaci da sperimentare nell'uomo. Per arrivare agli studi clinici occorre passare a un'ulteriore fase di ricerca detta preclinica, che ha l'obiettivo di conoscere come si comportano nell'organismo vivente (modelli animali) i composti selezionati; definire quanto a lungo mantengono l'attività terapeutica; sapere quanto sono sicuri; stabilire le dosi minime per l'uomo; sintetizzarne quantità adeguate, da testare sull'uomo, sotto forma di preparati farmacologici. Collaborazione fondamentale verrà data da un'organizzazione specializzata nel supporto biotecnologico a questa particolare fase della ricerca, una CRO (Contract Research Organization).

TFCF-Fase Preclinica avrà la durata di circa un anno a partire dai primi mesi del 2018. Sarà preceduto e assistito (a partire da settembre 2017) da uno Studio di Supporto (TFCF Extension), del-



Dani Copes

la durata di un anno e condotto presso l'Istituto Italiano Tecnologie e l'Istituto G. Gaslini di Genova, con lo scopo di preparare e testare in vitro composti di riserva, modificando eventualmente quelli in studio preclinico, proponendo anche combinazioni di farmaci (correttori più potenziatore). L'obiettivo finale è quello di arrivare nel 2019 a uno studio clinico in malati FC impiegando la combinazione di farmaci (correttori + potenziatore) risultata più efficace, più stabile e più sicura.

Associazione Trentina
Fibrosi Cistica



Progetto di ricerca FFC # 4/2018

ADOTTATO DALL'ASSOCIAZIONE TRENTINA FIBROSI CISTICA ONLUS
IN RICORDO di FABIOLA MENGUZZO per l'importo di EURO 20.000

In ricordo di Fabiola Menguzzo



Sviluppare nuovi correttori della proteina CFTR-F508del, capaci di migliorare sinergicamente l'azione dei correttori noti di prima generazione.

Responsabile: Paola Barraja (Università degli Studi di Palermo, Dip. di Scienze e Tecnologie Biologiche, Chimiche e Farmaceutiche - STEBICEF, Lab. Sintesi degli Eterocicli)

Partner: Paolo Scuderi (Telethon Institute of Genetics and Medicine, TIGEM)

Ricercatori coinvolti 6

Durata 2 anni

Finanziamento totale 82.000 €

Premessa: La fibrosi cistica (FC) è una malattia genetica causata da una mutazione nel gene CFTR. Sono state individuate quasi 2.000 mutazioni nel gene responsabile di questa malattia, delle quali solo poche decine sono responsabili della maggior parte dei casi di fibrosi cistica. La più frequente nella popolazione è detta "delta F508".

Obiettivi

Questo progetto è rivolto a identificare farmaci che contribuiscano a sviluppare più efficaci terapie del difetto di base FC. Ci sono eviden-

ze che il trattamento con un singolo correttore non sia sufficiente a ottenere un recupero del difetto F508del clinicamente rilevante. Una combinazione di correttori con meccanismi complementari è invece auspicabile per massimizzare il recupero della proteina mutata. A questo scopo intende cimentarsi questo progetto, che parte dallo studio di 200 composti precedentemente sintetizzati, da cui è emerso un composto *lead* (capostipite), successivamente migliorato, con la conferma del suo meccanismo d'azione e del recupero funzionale della proteina CFTR-F508del. Il progetto si propone di sintetizzare nuovi derivati che siano dotati di massima efficacia e affinità per la proteina CFTR mutata. Sono in causa nuove classi di composti traciclici, che saranno testati su linee cellulari



Fabiola Menguzzo

FC e cellule epiteliali FC primarie (bronchiali e/o nasali) per verificarne l'attività. Sono previsti anche saggi biochimici e di microscopia al fine di valutare l'effetto sulla maturazione e trasporto della proteina CFTR-F508del. Si prevede di generare una nuova classe di piccole molecole per la correzione del difetto di base FC, con particolare capacità di svolgere azione sinergica con i correttori di prima generazione già noti.

Associazione Trentina
Fibrosi Cistica



Dalla Vostra parte...

*Associazione Trentina
Fibrosi Cistica*



In data 22 settembre 2017, il Direttivo dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica ha approvato la collaborazione con l'Educatore Professionale Stefano Pedrini, al fine di ottimizzare i rapporti scuola/lavoro/famiglia, nei ragazzi con fibrosi cistica e i loro familiari.

Stefano si rende disponibile ad incontrarci e per ogni situazione presentata, valutare la possibilità di condividere e di come sostenere, parte del nostro percorso.

*Associazione Trentina
Fibrosi Cistica Onlus*

Ai Soci e lettori della rivista.

Da anni collaboro con l'Associazione Trentina fibrosi cistica e a seguito di una loro precisa richiesta, ho accettato di mettere a disposizione la mia competenza di Educatore Professionale. Ho iniziato la mia attività come maestro elementare studiando Pedagogia presso l'Università di Verona prima e Bologna poi. Lasciato l'insegnamento (con esperienza di insegnante presso Scuola professionale) ho iniziato la mia esperienza di Educatore con l'Associazione Trentina Accoglienza Stranieri ATAS, occupandomi di interventi di integrazione scuola/lavoro. Sono stato in seguito selezionato con altri otto colleghi per realizzare un Progetto sul territorio di Trento, rivolto ad adolescenti, tramite la conoscenza e la valorizzazione di risorse presenti sul territorio con la supervisione di un neuropsichiatra, ideatore

dello stesso. Ho conseguito nel frattempo il Diploma di Educatore professionale rilasciato dall'Istituto regionale Studi Sociali di Trento. Sono stato responsabile per alcuni anni di un centro per minori in Primiero ed in seguito a Lavis come Educatore dell'Associazione Minori di Trento. Ho svolto attività di consulenza per l'agenzia del Lavoro nell'ambito della L.68/99 inserimento persone disabili nel mondo del lavoro e di seguito ho seguito in qualità di responsabile, un Progetto di Ascolto e Sostegno all'emarginazione per conto della Caritas Diocesana di Trento (CeDAs). Mi sono occupato anche in qualità di volontario, di minori con problematiche legate a procedimenti penali e loro sostegno in attività occupazionali e di residenzialità. In questi ambiti educativi ho frequentato corsi relativi alla relazione ed all'ascolto. Da di-

versi anni seguo l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica negli aspetti più squisitamente legati alla relazione e suoi possibili sviluppi.

In sintesi estrema il mio percorso professionale nella convinzione che l'Educatore può rappresentare una opportunità che ciascuno liberamente può cogliere oppure rifiutare. Lascio il mio recapito informatico con l'impegno di dare risposta in tempi brevi, oppure prendete contatto con l'Associazione che provvederanno a reindirizzare le richieste.

stefano.pedrini3@gmail.com

Nel primo eventuale contatto, non inviatemi dati sensibili. Scrivetemi solo la vostra decisione di incontrarci per capire innanzitutto, se posso essere un aiuto alla vostra "Storia".

*Il Meglio della Buona Fortuna,
Stefano Pedrini*



Racconti di vita

di Stefano Pedrini

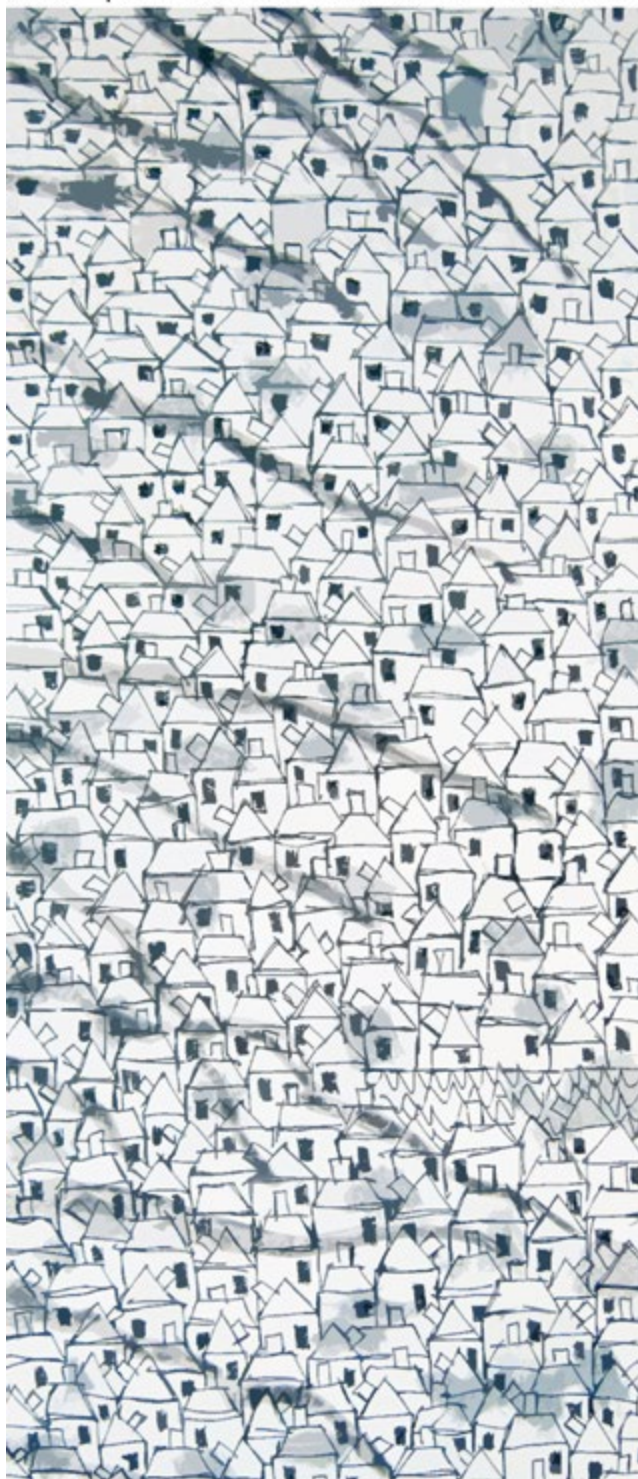
stefano.pedrini3@gmail.com

Queste due brevi “Storie” che riporto in seguito le ho vissute personalmente. Nell'affrontare questa breve lettura, teniamo presente che le opinioni personali ivi riportate, possono e debbono sottostare all'esercizio della critica. Il contenuto è supportato da contenuti squisitamente pedagogici e da letture specifiche inerenti il tema del lavoro e la disabilità, nonché da una mia esperienza diretta come educatore della Legge 68/99.

“La mamma di Matteo era soddisfatta di come le cose stavano procedendo. Il figlio finalmente era riuscito ad inserirsi nel cosiddetto mondo del lavoro. Sembrava ancora tutto così... incredibile. Il figlio era certificato disabile ed iscritto alla Legge 68/99 con una percentuale importante. Egli comunque era autonomo e si relazionava bene con gli altri. Era riuscito a conseguire un Diploma di Scuola Media Superiore e seppur con tempi tutti suoi, sarebbe riuscito a sostenere i compiti che il nuovo lavoro richiedeva: piccola amministrazione, registrazioni su terminale ed altre piccole incombenze caratteristiche di una quotidiana attività di ufficio.

La mamma accompagnava di tanto in tanto il figlio al lavoro. Il posto non era lontano da casa ma in certe giornate, dargli un passaggio in macchina, era per lei occasione di vedere e cogliere elementi che potes-

Queste case rappresentano un villaggio su una collina. C'è una casa particolare. Riesci a Trovarla?



Noi siamo case che seppure con caratteristiche diverse, si sentono parte di un Tutto.



sero farle capire come le cose stavano procedendo. Era così che conobbe la cortesia della responsabile dell'ufficio. La collega del figlio si sbracciava in entusiastici complimenti sul lavoro svolto da Matteo. Ogni mattina il figlio riceveva un caloroso bacio di benvenuto. Sulla sua postazione di lavoro, trovava sempre dei cioccolatini. La premura degli altri tre colleghi che si trovavano a condividere quello spazio, era tale che Matteo non poteva quasi fare nulla senza che gli altri non lo anticipassero, nella sincera volontà di questi, di rendere a Matteo facile la sua esperienza di lavoro, convinti che i problemi che aveva erano già sufficienti.

La mamma un giorno tornò a casa senza di lui, in quanto la responsabile dell'ufficio, ritenendo la giornata piuttosto calda, le accordò il permesso di andare a rinfrescarsi in piscina (cosa realmente successa).

Un giorno Matteo decise di non voler andare più al lavoro. Come mai egli rifiutava un lavoro che la fortuna lo volle in un ambiente così accogliente e sereno?

Il padre di una ragazza, Giovanna, si trovò ad accompagnare la figlia al suo primo giorno di lavoro. La figlia con disabilità psichica, era iscritta alla L.68/'99 e dopo un periodo di attesa e di frequenti visite, era riuscita a candidarsi per un posto di lavoro che stando a quanto diceva il padre, era finalmente il suo lavoro. Giovanna con una buona autonomia ma con una capacità di relazione compromessa da una serie di "manie" aveva già acquisito una esperienza di lavoro. Ella si era trovata bene in un magazzino di frutta.

La mansione era semplice ma la metteva in contatto con un gruppo di lavoro composto da colleghe giovani e disponibili. Ella si sentiva bene ed al lavoro ci andava volentieri. Finalmente però era ora giunta l'occasione di mostrare quanto valeva. Il papà voleva lei utilizzasse il suo diploma di ragioniera. Quanto era costato a tutta la famiglia il conseguimento di quel diploma. Ora trovava giusto lo usasse. Il nuovo lavoro appariva in tutto lo "sfarzo" di un pubblico ufficio, e nel silenzio ordinato di fotocopiatrice e stampanti la ragazza si trovò ad una scrivania un poco distante dalle altre due che troneggiavano al centro di una ampia stanza. Qui la principiante lavoratrice si trovò subito con mansioni di registrazione protocollo e controllo indirizzi con relativi imbustamenti. Il lavoro richiedeva precisione e tempi veloci. Le colleghe trascorrevano il tempo in loro personali confidenze. In pausa caffè elle affrontavano argomenti ai quali Giovanna non era invitata a parteciparvi. Mai nessuno le chiedeva come stava andando questa sua esperienza. Sembrava provassero piacere solo a rimbrottarla, richiamandola all'attenzione. La trovavano lenta, imprecisa e non molto presente. La ragazza rimaneva impressionata da quell'ambiente di richieste continue seguite da improvvisi ed inspiegabili momenti di solitudine. Tutto intorno a lei girava vorticosamente e lei ogni giorno, rinnovava la volontà di migliorare ma nessuno la capiva, nessuno le riconosceva questo suo esercizio. Il padre finalmente soddisfatto poteva dire ad amici e colleghi che la figlia era riuscita a trovare

il lavoro che le competeva. Probabilmente proprio negli attimi che il padre comunicava questa sua soddisfazione, Giovanna pensava con nostalgia alle sue colleghe del magazzino. Un giorno il padre fu chiamato dalla responsabile della figlia e ricevette la notizia che la ragazza aveva sbagliato l'imbustamento di nominativi candidati ad un importante concorso pubblico. La ragazza rimase così a casa in quanto l'errore fu riportato dalle colleghe come un fatto molto grave che le costrinse a rimanere in ufficio sino a tarda ora per porre rimedio a quell'errore. A differenza del padre, Giovanna parve prendere bene l'allontanamento da quel posto di sorda efficienza.

Queste due Storie come occasione per veloci riflessioni e non certamente esaustive circa il lavoro e la disabilità.

Il lavoro per sua definizione si presenta come attività strutturata in un preciso contesto. Ruoli e mansioni debbono essere ben definiti all'interno di un orario preciso. A seguito di questa attività il lavoratore riceve (adeguato) compenso ed egli si sente partecipe di un percorso di crescita che lo vede coinvolto al fine di migliorare le sue capacità e competenze.

I soggetti disabili hanno eguale diritto di partecipare a percorsi lavorativi che tengano giustamente presente e rispettino la loro condizione di svantaggio. Questo però non deve trasformarsi in atteggiamenti che seppur dettati da buone intenzioni, sfalsano sostanzialmente il giusto rapporto che ci deve essere al fine di chiamare Lavoro, l'attività chiamati a svolgere. Il



ragazzo interpellato per cercare di capire e sostenerlo nell'elaborare quanto da lui vissuto, ebbe serenamente a dire che i cioccolatini che trovava ogni giorno sulla scrivania, avevano un terribile retro gusto di anice. Lui taceva per non dare motivo di dispiacere alla sua responsabile. Ma ciò che lui si preoccupò di dire era che lui non era uno scemo, era disabile, questo sì ma non scemo. Egli a ventiquattro anni non voleva essere trattato come un incapace. Seppur con tutte le più buone intenzioni, i suoi colleghi e la sua responsabile lo avevano trattato come un incapace. Incapace di porsi autonomamente dinnanzi alla mansione affidatagli. Le buone altrui attenzioni non fecero altro che marcare in quell'ufficio, una linea precisa tra chi normale e chi non ritenuto tale. Ognuno di noi deve e ha il diritto di esprimersi con l'autorità che gli è propria pur chiedendo che lo si riconosca in una situazione difficile dovuta ad uno stato (in questo caso) di disabilità. *(Non basta fare il bene, bisogna anche farlo bene. Denis Diderot)*

La Storia terminò bene, aiutando i colleghi del ragazzo a porsi in maniera più consona, definendo con più precisione compiti e tempi. E' stato rivisto l'orario in modo di permettere al ragazzo di seguire e frequentare attività in condivisione con suoi pari. In questo modo la settimana risultò più equilibrata tra richieste di lavoro e possibilità offerte dal tempo libero.

La seconda Storia è la Storia che tutti noi possiamo vivere per amore dei nostri figli. Il padre voleva qualcosa di bello per sua figlia. Forse egli non è

mai riuscito ad accettare completamente la disabilità della figlia. Si pose nei confronti della ragazza come responsabile principe delle scelte da fare per offrirle quanto di più "normale" si potesse. Egli trovava il lavoro presso il magazzino della frutta troppo semplice, quasi per handicappati. Lui desiderava la figlia in un ufficio, quasi questa realtà annullasse tutte quelle paure e preoccupazioni che aveva condiviso con sua moglie ma che si era sentito comunque solo nel portarsele addosso. La sua fantasia di padre in contrasto con le reali possibilità della figlia, la sua ricerca quasi disperata per un lavoro "normale" e prestigioso da citare quasi per caso in discorsi con gli amici, il suo amore per quella ragazza che pareva sprecarsi se rimaneva tra la frutta di quel magazzino, ottenne l'effetto di marcare bene, quella maledetta linea tra chi è normale (...o si ritiene tale) e chi non è ritenuto tale.

L'ostinazione di quel padre non rese possibile il ritorno della figlia ad un lavoro più in linea con le sue capacità, più rispettoso dei suoi tempi e soprattutto delle sue ambizioni. Egli riteneva lavoro, solo un qualcosa che avesse attinenza con un ufficio, meglio se pubblico. Si disse deluso dall'atteggiamento della figlia. Sentiva che ella non ci metteva buona volontà non mostrava interesse ed anzi, sembrava regredita. La regressione presunta dal padre era in realtà il timore di Giovanna per un contesto poco o per nulla accogliente. In quel posto, nessuno la "pensava" e tutti si comportavano come indispettiti dalla sua presenza. La ragazza

semplicemente mostrava come poteva, la sua voglia di normalità. La sua richiesta era semplice quanto legittima: chiedeva di essere normale e per farlo aveva più bisogno di altri di un ambiente che l'aiutasse e la sostenesse. Io che scrivo e voi che leggete, vi sentireste "normali" se inseriti in un posto di lavoro ove la mansione richiedesse competenze che non abbiamo? Vi sentireste "normali" in un posto di lavoro ove dinnanzi a deficienze di competenze vi sentiste incolpati di scarsa volontà? Credo sia giusto che ognuno sia accettato per ciò che è e per ciò che sa fare. La radice etimologica di "Fare" è la stessa di Poesia. Non sarebbe bello arrivare a far sì che ognuno per quel che può e sa fare, possa essere autore della sua Poesia? L'unicità di ciascuno di noi se riconosciuta, da origine ad una Poesia che rappresenta la nostra crescita di uomini che si appassionano ad una Storia chiamata civiltà.

Nota a margine: Non tutte le Storie finiscono come vorremmo, non tutte finiscono bene. Tutte le Storie però meritano di essere conosciute, vissute e sostenute.



Stefano Pedrini, educatore professionale



Take Home dal 41st European Cystic Fibrosis Conference 6-9 June 2018, Serbia

Gli operatori del Centro di Supporto provinciale per la cura della Fibrosi cistica del Trentino riconoscono il ruolo strategico assunto dalla formazione per cui la partecipazione ai principali eventi nazionali e internazionali sul tema è necessaria per garantire le migliori cure ai Pazienti che affe-riscono al Centro. Le nozioni apprese e condivise con le principali realtà sanitarie che si occupano di Fibrosi Cistica in tutto il mondo permettono di interferire con l'aspettativa e la qualità della vita dei pazienti.

La partecipazione al 41st Congresso Europeo della Fibrosi Cistica che si è tenuto a Belgrado lo scorso giugno è stata occasione di crescita professionale e di confronto con esperti sul tema provenienti da tutto il mondo, per un *expertise* ottimale e allo stesso tempo per garantire le migliori pratiche cliniche e terapeutiche.

È doveroso segnalare alcuni spunti di rilievo, colti nelle presentazioni degli atti del congresso, selezionati fra molti altri di sicuro interesse, a partire dagli ultimi trials clinici sui nuovi farmaci potenziatori e correttori dell'attività del CFTR.

Sono arrivate conferme sull'efficacia dell'Ivacaftor (Kalydeco) destinato ai pazienti sopra i 6 anni di età con almeno una mutazione CFTR del gruppo di classe III con difetto di gating, sia sulla funzione respiratoria che pancreatica. In particolare

Ivacaftor associato a Lumacaftor (Orkambi) destinato ai pazienti di età maggiore ai 12 anni con CFTR F508del in omozigosi si è dimostrato un farmaco molto ben tollerato ed efficace dal punto di vista respiratorio.

In riferimento allo stato dell'arte della ricerca scientifica, sono state recepite nozioni sugli studi in corso, basati sull'associazione di Ivacaftor con altri correttori di canale e che pongono le basi a studi clinici su triple combinazioni. È stato presentato in anteprima uno studio preliminare multicentrico su tripla associazione, che rappresenta una singolare dimostrazione di miglioramento degli outcomes clinici.

Anche la sessione sul trapianto polmonare si è rivelata di notevole interesse, con un'esposizione da parte del Gruppo degli Svedesi sugli aspetti correlati al processo del trapianto, quali l'attesa, la cura e la speranza, frutto dello studio sulla qualità di vita dei pazienti in lista trapianto e il cambiamento nel post trapianto. I Danesi hanno presentato invece una casistica di quattro donne trapiantate che sono riuscite a portare termine una gravidanza, sottolineando la preoccupazione unanime della mancanza di organi e rimarcando la necessità di attivare campagne di sensibilizzazione alla donazione.

Anche il Centro di Supporto di Rovereto ha presentato il suo contributo scientifico, con la presentazione di un poster sull'uti-



lizzo degli ultrasuoni come utile strumento per monitorare le ateletrasie polmonari e per ottimizzare la fisioterapia, selezionato per una comunicazione orale presentata dal fisioterapista del Centro Matteo Giuliani, con un buon apprezzamento da parte della platea presente.

Nel condividere con i lettori questa esperienza formativa fuori dai confini nazionali, esprimiamo il nostro particolare ringraziamento all'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus che ci ha supportati anche in questa attività progettuale di crescita professionale.

Il pensiero conclusivo va rivolto ai Pazienti fibrosi cistica e alle loro famiglie, per un futuro carico di speranza sia per quanto riguarda l'aspettativa che la qualità di vita ...grazie al lavoro di tutti noi operatori e il sostegno della ricerca!

Dott.ssa Grazia Dinnella



Quando altre parole non servono

Ciao, gli organi non vanno in cielo,
DONALI, ci sono persone che ne hanno
bisogno.



Jose Garay 17

Quota associativa

Cari Amici,
dopo un primo bilancio del 2018 abbiamo notato che diversi Soci mancano del rinnovo della quota associativa. Come potete immaginare è per noi molto importante il Vostro sostegno economico ma è anche fondamentale per farci capire la Vostra condivisione alle nostre iniziative e per sentirvi partecipi negli obiettivi prefissati che l'As-

sociazione Trentina ha annualmente in programma.

Ci permettiamo quindi di sollecitare la vostra attenzione (*per chi ancora non lo avesse fatto*) al rinnovo della quota associativa (10 euro) e sulla necessità di aiutarci a promuovere nuove adesioni con lo scopo di essere sempre più numerosi per vincere la fibrosi cistica.

L'adesione può essere eseguita

tramite bonifico bancario o bollettino postale presso:

Intesa San Paolo, Cassa Rurale di Trento o Conto Corrente Postale con gli IBAN riportati sotto.

Intestato alla "Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus" - rinnovo quota sociale 2019.

Grazie dell'aiuto e sostegno.

Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus

*Associazione Trentina
Fibrosi Cistica*



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.associazione-trentina-fibrosi-cistica.it seguendo le indicazioni alla voce "Per Associarsi".

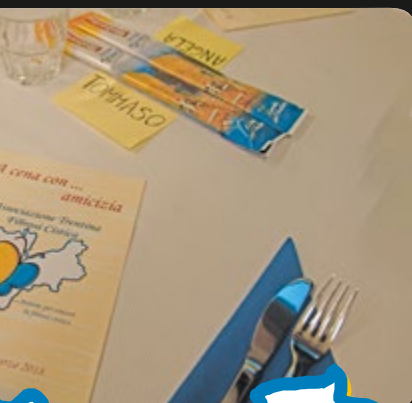
Per offerte e donazioni:

Intesa San Paolo(B.T.B.)
Cassa Rurale di Trento
Conto Corrente Postale

IBAN IT86 V 030690 1858 00000 40876 78
IBAN IT98 Z083 0401 8240 0002 4341 903
IBAN IT17 V076 0101 8000 0009 531 4944







Un giorno senza sorriso è un giorno perso

Associazione "CUORE PER UN SORRISO"
Via del Dos Calt, 1 - 38123 TRENTO
www.cuoreperunsorriso.it



Il 3 aprile, all'oratorio di Arco, c'è stato un incontro, uno di quegli incontri da cui esci e sei più ricco di quando è cominciato. Uno di quegli incontri che, oltre a condivisione, voglia di conoscersi e stare insieme, ti dona consapevolezza. Il gruppo di clown di corsia di Cuore per un Sorriso, da poco costituitosi Associazione, ma attivo da diversi anni sul territorio trentino, soprattutto nei reparti di pediatria e chirurgia pediatrica dei due nosocomi di Trento e Rovereto, ha incontrato Bruna Cainelli, Presidente dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus. Il tema della serata è

stato proprio questa malattia, che sebbene sia la più comune fra le malattie genetiche gravi, sebbene il 5% della popolazione italiana ne sia portatrice sana (si parla di 3 milioni di persone, di una persona su 25), ancora non può contare su una cura efficace e ancora non è abbastanza conosciuta, non abbastanza almeno per poter fare la differenza. Il gruppo Cuore per un Sorriso, sempre attento al suo percorso di formazione, ha approfittato della disponibilità di Bruna per un duplice scopo: conoscere meglio questa malattia, con cui entra in contatto durante i servizi al Santa Maria del Carmine a Rovere-

to e durante le missioni annuali in Bielorussia, ma anche sapere come approcciarsi ad essa con maggiore consapevolezza e nella maniera più corretta possibile.

Bruna e Marco partono dal principio, dal motivo che li ha spinti ad avvicinarsi a questa patologia, un motivo intimo, personale, che tiene incollati occhi e orecchie di tutti i volontari presenti. Mostrano materiale informativo, per aiutare a comprendere, per quanto possibile, cosa sia la vita per un malato di fibrosi cistica. E là, grazie alle loro parole, parte la presa di coscienza dell'importanza di cose che noi diamo per scontate. Certo, perché per noi respirare, mangiare ciò che vogliamo, essere liberi di abbracciare i nostri amici o i nostri familiari, avere il tempo per studiare, lavorare, andare in vacanza sono tutte cose normali. Non abbiamo una vita scandita da cure interminabili e fisioterapia. Non dobbiamo sempre stare attenti a tutto, non abbiamo genitori che anziché portarci al parco, ci tengono la mano mentre facciamo l'ennesimo aerosol che ci permette di respirare. Le parole di Bruna e Marco sono le parole di due guerrieri, parole trasparenti, oneste, sincere e piene di speranza. Sono parole di persone che lottano quotidianamente per





Nel dicembre 2017 nasce l'associazione "Cuore per un sorriso"! L'idea di un gruppo di clown in Trentino nasce nel 2010 all'interno dell'Associazione Trentina Aiutiamoli a Vivere. Le nostre attività s'inseguono in quella forma di assistenza denominata "clownterapia" e cioè l'applicazione di tecniche ed elementi del circo, del gioco, del teatro, in contesti di sofferenza o disagio sociale. Nello specifico il nostro gruppo opera all'interno di ospedali, case di riposo e ovunque ci sia bisogno di un sorriso. Abbiamo svolto esperienze di diverso tipo anche al di fuori del territorio regionale e all'estero.

aiutare chi soffre, sensibilizzare chi ancora non conosce, accompagnare chi deve affrontare questo mostro sulla propria pelle o su quella di una persona amata. Sono parole che aiutano a far riflettere, che aprono gli occhi e il cuore. Come gruppo Cuore per un Sorriso non possiamo che ringraziare per l'opportunità che ci è stata offerta e garantire che faremo tesoro di questi insegnamenti. Non possiamo che lavorare per poter, nel nostro piccolo, mettere in pratica ciò che abbiamo appreso e, da una parte, applicarlo fattivamente nel nostro operato in ospedale, dall'altra farci portavoce di questo messaggio di speranza e forza che risuona nei nostri cuori ancora a gran voce.

*Desiree Ferro (Clown Polpetta)
"Cuore per un sorriso"*



Che fantastici incontri si fanno in ospedale.. Donatella e Davide dell'Associazione Cuore per un Sorriso sono passati in reparto. E abbiamo trascorso

un po' di tempo parlando di noi. Che dolci persone, che grande associazione!!! Il mondo è piccolo e ti scopri essere stati insieme sabato 27 alla 24 ore di Cammino organizzata dall'Associazione Trentina Fibrosi Cistica!!! E anche loro hanno voluto partecipare al nostro grido di speranza: **Un giorno senza sorriso è un giorno perso.**

Claudia con Trilly e Dadolo



Respira

*Qui è sempre festa, ci sono sempre tanti sorrisi, nonostante tutto!
Viva i Clown, viva le infermiere, viva i fisioterapisti, viva le donne delle pulizie e si dai, viva anche i dottori :D
viva la nostra super squadra!
A fianco Barbara con Zazzalu' Bingola e Gnommj*



Amici dell'operetta



Vorrei raccontarvi del gruppo Amici dell'operetta di Rovereto.

Amici... che nome! Sfruttato e usato ormai da molti programmi, in tanti ambiti. Eppure pochi amici all'inizio degli anni ottanta, a Rovereto, si sono messi a fare un poco di teatro, un poco di musica per mettere in scena dei testi di lavori teatrali d'altri tempi, quelli che si mettevano in scena nei collegi o negli oratori tanti, tanti anni prima. Con la prima orchestrina e con un gruppetto di bambini ecco la messa in scena di lavori teatrali già editati. Poi, per ragioni di esosi compensi alla SIAE, gli amici decisero di creare musiche e testi... per risparmiare denaro e magari devolverlo in beneficenza, magari con qualche progetto di solidarietà. Ecco le prime stesure di fiabe nuove, inventate o trascrizioni di fiabe classiche, come *I vestiti dell'imperatore*, *Peter Pan*, *canto di Natale*.



Dopo quasi trentacinque anni di attività, questi amici sono cresciuti di numero ed hanno messo in scena decine di lavori teatrali coinvolgendo di volta in volta nuovi attori, nuovi musicisti per nuove storie. Facendo un piccolo conto, hanno visto che dal palco degli amici sono passate quasi un migliaio di persone che hanno potuto condividere le esperienze di teatro con musica, canti, scenografie, luci, coreografie. Lavori semplici ma che lasciano un segno indelebile di esperienze vive.

L'ultimo lavoro, il mago di Oz, proposto a Pomarolo il 24 no-

vembre scorso, per l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica, lo vogliono presentare così...

“Da una fiaba per bambini si può sempre ricavare qualcosa di interessante. Se poi c'è il desiderio del ritorno a casa, dove la Casa è il posto del cuore dove si vuole sempre tornare, la storia allora si fa interessante.

Ed il cammino della vita, fatto con persone che incontri e che si rivelano care, d'improvviso diventa meno faticoso e difficile”.

Il racconto si fa semplice e comunicativo per tutte le età perché ognuno ci vede dentro un po' quello che vuole. A dieci anni



magari sei curioso di vedere se il grande mago OZ (pronunciato con la zeta di Zorro) riesce a fare le sue proverbiali magie.

Mentre a trenta, in fondo, delle sue magie non te ne importa un gran che. A cinquanta, torna la voglia di altre proverbiali magie che ti raccontano e tu... quasi ci credi. La magia la si trova in maniera indefinita, in ogni pagina di questa storia. Quando ognuno degli amici cerca di fare coraggio agli altri per arrivare fino in fondo alla meta. Quando ognuno di loro tira fuori il meglio di se per fare il bene degli altri. E quando, durante le difficoltà, si sa di poter contare sul prezioso appoggio del caro e prezioso amico. Tutto questo è magia e forse non dovrebbe meravigliare poi tanto.

In fondo non è poi così difficile trovare qualcuno con cui condividere un viaggio.

Ma condividere "IL VIAGGIO"... quello immenso, quello unico... beh! ...Questa è tutta un'altra storia. Si dice che le anime fedeli sono poche nella vita. Difficile incrociarle. Ma a volte è davvero strano il modo in cui è possibile trovarle... Magari per caso, come succede alla piccola Dorothy. Ed è splendido scoprire di avere dentro se stessi quello che sembrava davvero mancare da sempre. Quello che c'è sempre stato e non riusciva a venire fuori. Eppure c'era. Ma ci voleva qualcuno vicino a fartelo scoprire. Come il coraggio, celato dalla paura di un leone sperduto. O le idee nascoste nel timore

di non fare mai giusto... di uno spaventapasseri.

Oppure nel cuore di un omino di latta che ha messo da parte la capacità di amare per paura di soffrire. E la voglia di un viaggio, con la certezza che alla fine si potrà tornare a casa, in fin dei conti, chi non ce l'ha?

Questa ultima fatica, gli Amici dell'Operetta vogliono dedicarla all'amica Barbara, che ha partecipato tanti anni all'attività di questo gruppo.

Con le Musiche di Marco Deflorian e Andrea Amplatz, le coreografie di Paola Signorati, le scene grafiche ed i video di Romina Bandera, sotto l'attenta regia di Silvana Bandera ecco il nuovo capolavoro degli amici dell'operetta di Rovereto.

Più ricerca, più respiro, più VITA



Facendo una donazione in occasione di **COMPLEANNI, LIETI EVENTI, BATTESIMI, COMUNIONI, MATRIMONI** o per **RICORDARE UNA PERSONA CARA**, puoi aiutare l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica a realizzare i diversi progetti per migliorare l'aspettativa e la qualità della vita dei bambini, ragazzi e giovani adulti con fibrosi cistica.

Per saperne di più visita il sito dell'Associazione www.associazione-trentinafbrosicistica.it o invia una mail a info@associazione-trentinafbrosicistica.it, oppure contatta il 340 522 8888.

**TENIAMO SEMPRE ACCESA
LA LUCE DELLA SPERANZA**



UNA GIORNATA PER CONOSCERE LE MALATTIE RARE

Mercoledì 28 febbraio nell'Auditorium dell'Istituto tecnico tecnologico "Buonarroti-Pozzo" di Trento si è tenuta la 4a Giornata trentina delle malattie rare organizzata per la nostra provincia dall'Associazione emofilici trentini «Gabriele Folgheraiter» e dalla Consulta provinciale per la salute in con la collaborazione del Centro provinciale di coordinamento per le malattie rare.

Molte le proposte messe in campo dal Coordinamento malattie rare e Consulta provinciale per la salute rivolte ai giovani per renderli consapevoli di quali siano i molteplici risvolti umani, sociali e sanitari che coinvolgono il mondo delle malattie rare. Nel corso della giornata si sono alternati al tavolo dei relatori professionisti sanitari, pazienti e rappresentanti delle mondo del volontariato per far crescere una nuova sensibilità e solidarietà sociale attivando anche esperienze di concreto sostegno alle associazioni di volontariato che si occupano con grande impegno e generosità di queste patologie. In provincia 4mila le persone colpite, la maggior parte dell'insorgenza avviene in età pediatrica.



Attività Provinciale per i Servizi Sanitari
Rete delle Associazioni Trentine
con il Patrocinio dell'Assunta Provinciale dei Servizi Sanitari

Coordinamento Trentino Associazioni
Malattie Rare in Rete

CONSULTA PROVINCIALE PER LA SALUTE

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

**4° GIORNATA TRENTINA
DELLE MALATTIE RARE**

28 FEBBRAIO 2018

ISTITUTO TECNICO TECNOLOGICO "Buonarroti - Pozzo"
Aula Magna - Via Brigata Acqui, 15 - Trento

PROGRAMMA

9.00 APERTURA
Moderatore: A. Marchionne Presidente della Consulta provinciale per la salute

SALUTO AUTORITÀ
Assessore alla Salute L. Zeni
Direttore generale APSS P. Bordon
Presidente Dolomiti Energia Aquila Basket Trento L. Longhi

INTERVENTI MEDICI
Dirigente Centro di Coordinamento provinciale per le Malattie Rare: A. Pedrolli
Se le conosco, le curi
Direttore U.O. di Reumatologia: Immagini di Malattie Rare G. Paolazzi

10.20-10.35 Coffee break
Intervento del Servizio genetico APSS: Malattie Rare e genetica F. Rivieri

LA PAROLA AI PAZIENTI
Fondazione Paracelso: Dalla parte del paziente A. Buzzi

LA PAROLA AGLI STUDENTI
Domande degli studenti

13.00-14.00 Pausa pranzo
14.00-16.30 Tavola rotonda: Coordinamento Associazioni Malattie Rare in Rete

Logos: UNIAMO, EURORDIS, RARE DISEASE DAY, A.I.L.A.M. ONLUS, FONDATIONE PARACELSO, A.I.R.C., A.S.P.A., A.I.R.E.T.T., Duchenne Parent Project, 50 Centesimi, BENE, etc.



4ª Giornata Trentina delle Malattie Rare - Auditorium Istituto tecnico Buonarroti



PUNTI...AMO AL RESPIRO

Donazione dei punti cuore dei Supermercati

Obiiettivo raggiunto grazie a VOI TUTTI che avete donato 580.680 Punti Cuore a sostegno del nostro progetto COD.12 ASSOCIAZIONE TREN-TINA FIBROSI CISTICA per l'acquisto di importanti apparecchiature necessarie per monitorare la funzionalità respiratoria dei pazienti presso il Centro Provinciale Fibrosi Cistica dell'Ospedale di Rovereto. Grazie per averci dimostrato e donato il vostro sostegno sempre ...insieme per vincere la fibrosi cistica!



La scomparsa del dott. Ciro D'Orazio

Ancora una grave perdita nella grande famiglia della fibrosi cistica.

Anche il dott. Ciro D'Orazio ci ha lasciati così all'improvviso, il che ci lascia ancora più stupiti. Grande persona Ciro D'Orazio, non solo come medico ma come uomo, sensibile, gentile e di grande umanità. Mancherà al Centro, ma mancherà soprattutto alla sua famiglia e alla nostra. La sua disponibilità umana e la qualità professionale lo hanno reso amato dalle persone malate, rispettato dagli operatori collaboranti, stimato da quanti in

Italia si sono dedicati a costruire un futuro migliore per tanti malati e loro famiglie.

Medico di indiscutibile bravura professionale e umana, conosciuto 30 anni fa, lo ricorderemo come "compagno" di cammino nella lotta alla fibrosi cistica attento e premuroso verso i nostri guerrieri, grandi (i piccoli di una volta) e piccini. Grazie Ciro D'Orazio per tutto quello che hai fatto per i malati di Fibrosi Cistica ma soprattutto per il tuo grande cuore. Ora ci penserai da lassù a proteggere tutti i ragazzi che hai curato come dei figli.



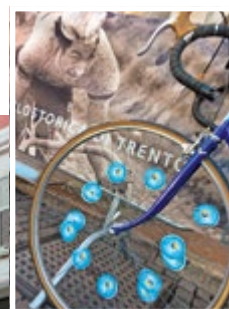
Il dott. Ciro D'Orazio



MOSERISSIMA 2018

Anche quest'anno siamo alla "Moserissima" grazie al nostro testimonial Francesco Moser e all'APT di Trento, Monte Bondone, Valle dei Laghi. La Moserissima è sempre un grande spettacolo, questa edizione in modo particolare per la partecipazione a nome della Associazione Trentina Fibrosi Cistica di un partecipante in più Alessandro Facchini (Alex Cialdo) presidente di W la Fuga, che con grande spirito di solidarietà si è reso disponibile a partecipare alla Moserissima a nome della lotta alla fibrosi cistica, con una bicicletta personalizzata con i colori dell'Associazione, concludendo la gara in ottima posizione.

Desideriamo ringraziare Francesco Moser, l'APT di Trento, Monte Bondone, Valle dei Laghi, W la Fuga e Alessandro Facchini, persona di grande sensibilità.





Cantine Aperte® 2018

Anche quest'anno in occasione dell'evento "CANTINE APERTE" siamo stati accolti con amicizia e cordialità nelle Cantine/Enoteche **Endrizzi** di S. Michele All'Adige, **Maso Poli** di Lavis, **Cantina Mezzacorona Rotari** di Mezzacorona, **Az. Agr. Bellaveder** di Faedo e **Maso Chini** di Trento che desideriamo ringraziare per le generose donazioni pervenute a favore dei progetti dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica. Arrivederci al prossimo anno!



CAMPAGNA ROSE MAGGIO 2018

Rose, Rose e ancora Rose. Come sempre tutta la provincia invasa dalle rose per la ricerca. Tanti i volontari che quest'anno hanno aderito alla Campagna delle rose. Siete stati come sempre grandi e generosi. Grazie.

Il nostro grazie inoltre a tutti i parroci che hanno dato una grande disponibilità e collaborazione, al Mercatino dei Gaudenti di Trento, alla Macelleria Cainelli di Sopramonte e a tutte le persone che hanno acquistato le roselline contribuendo in maniera sensibile alla raccolta fondi per l'acquisto di uno spirometro da donare al Centro Provinciale Fibrosi Cistica di Rovereto. Siete stati tutti meravigliosi! ...insieme per vincere la fibrosi cistica!



CAMPAGNA CICLAMINI 2018

Per fare un progetto ci vuole un fiore



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



CIMONE: PROFUMI E SAPORI D'AUTUNNO 2018

Grazie al CORO RIGOTONDO e alla PRO LOCO per essere partecipi dei nostri progetti!



Pro Loco Cimone

Profumi e Sapori d'Autunno

13/14 ottobre 2018

Sabato 13 ottobre

10:00 Apertura festa con musica
11:00 Spazio bambini con laboratori didattici
12:00 Mostra per tutti con
13:00 Allestimento di stand di prodotti
14:00 Mostra per tutti con
15:00 Allestimento di stand di prodotti
16:00 Mostra per tutti con
17:00 Allestimento di stand di prodotti
18:00 Mostra per tutti con
19:00 Allestimento di stand di prodotti
20:00 Mostra per tutti con
21:00 Allestimento di stand di prodotti
22:00 Mostra per tutti con
23:00 Allestimento di stand di prodotti
24:00 Mostra per tutti con

Domenica 14 ottobre

9:00 Colazione con bibite
10:00 Segreti e misteri, letture e giochi
11:00 Presentazione libri
12:00 Mostra per tutti con
13:00 Allestimento di stand di prodotti
14:00 Mostra per tutti con
15:00 Allestimento di stand di prodotti
16:00 Mostra per tutti con
17:00 Allestimento di stand di prodotti
18:00 Mostra per tutti con
19:00 Allestimento di stand di prodotti
20:00 Mostra per tutti con
21:00 Allestimento di stand di prodotti
22:00 Mostra per tutti con
23:00 Allestimento di stand di prodotti
24:00 Mostra per tutti con

13/14 ottobre 2018

Sabato 13 ottobre

10:00 Apertura festa con musica
11:00 Spazio bambini con laboratori didattici
12:00 Mostra per tutti con
13:00 Allestimento di stand di prodotti
14:00 Mostra per tutti con
15:00 Allestimento di stand di prodotti
16:00 Mostra per tutti con
17:00 Allestimento di stand di prodotti
18:00 Mostra per tutti con
19:00 Allestimento di stand di prodotti
20:00 Mostra per tutti con
21:00 Allestimento di stand di prodotti
22:00 Mostra per tutti con
23:00 Allestimento di stand di prodotti
24:00 Mostra per tutti con

Domenica 14 ottobre

9:00 Colazione con bibite
10:00 Segreti e misteri, letture e giochi
11:00 Presentazione libri
12:00 Mostra per tutti con
13:00 Allestimento di stand di prodotti
14:00 Mostra per tutti con
15:00 Allestimento di stand di prodotti
16:00 Mostra per tutti con
17:00 Allestimento di stand di prodotti
18:00 Mostra per tutti con
19:00 Allestimento di stand di prodotti
20:00 Mostra per tutti con
21:00 Allestimento di stand di prodotti
22:00 Mostra per tutti con
23:00 Allestimento di stand di prodotti
24:00 Mostra per tutti con



FIACCOLATA DI NATALE

Associazione Trentina
Fibrosi Cistica

*...insieme per
vincere la fibrosi cistica*

LUNEDI' 24 DICEMBRE 2018

"IL DONO DELLA SPERANZA"

Passeggiata notturna con fiaccole dalla Chiesetta di S. Anna attraverso i suggestivi panorami del paese accompagnati da "Le Pive da Trent" (caratteristici zampognari) fino alla Chiesa di Cimone.

PARTENZA ORE 21.30

Ore 21.00 in località S. Anna
rinfresco organizzato dalla
Pro Loco di Cimone.

All'interno della Chiesa, dalle ore
22.30 concerto del Coro Tre Cime.

Alle ore 23.00 S. Messa di
Natale, celebrata da Don Renato ed
accompagnata dal Coro Rigotondo e
dal Coro Tre Cime con la
partecipazione dalla Sacra Famiglia.

Dalle ore 20.30 servizio
di bus navetta gratuito
dalla Chiesa di Cimone
alla Chiesetta di S. Anna.



Collaborano

MDL Viaggi,
Comune di Cimone,
Pro Loco di Cimone,
Consiglio Pastorale,
Coro Tre Cime, Coro
Rigotondo, Cassa
Rurale di Trento.

Al termine della S. Messa auguri di
Buon Natale con bevande calde offerte
dal Consiglio Pastorale ed animato dai
caratteristici zampognari.

Manifestazione in favore della lotta
contro la fibrosi cistica, info:
www.associazionetrentinafibrosicistica.it -
tel 340 522 8888



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



Nel 2005 viene istituito nel Trentino il Centro Provinciale per la cura della fibrosi cistica, presso la Pediatria dell'Ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto, ora diretto dal dott. Ugo Pradal, coadiuvato da una formata equipe di medici, infermieri, fisioterapisti e una psicologa. Ha la presa in carico dei pazienti per i controlli ambulatoriali, day hospital 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
Tel. 0464 403978
email: ugo.pradal@apss.tn.it

Medici:

Dott.ssa GRAZIA DINNELLA
Tel. 0464 404927
email: grazia.dinnella@apss.tn.it

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

Dott.ssa ELENA PROIETTI
Tel. 0464 404995
email: elena.proietti@apss.tn.it

Psicologa:

Dott.ssa ISABELLA SCOLARI
Tel. 0461 902100
email: isabella.scolari@apss.tn.it

Fisioterapisti:

Dott.ssa CRISTINA GUERZONI
Tel. 0464 404657
email: cristina.guerzoni@apss.tn.it
MATTEO GIULIARI
Tel. 0464 404010
email: matteo.giuliari@apss.tn.it

Capo Sala:

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

Infermiere:

LUCIA CANTONE
Tel. 0464 404917
MONICA BURBANTE
Tel. 0464 404917

Segreteria:

FRANCA MARCHELLI
Tel. 0464 403977
email: franca.marchelli@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: Matteo Marzotto
direttore scientifico: prof. Gianni Mastella

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

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

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

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





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

13.092,17 euro è quanto è pervenuto all'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus grazie al Vostro 5 x 1000 donato nel 2016 per i redditi del 2015.

Grazie al Vostro 5 x 1000, alle quote associative, alle donazioni di enti, privati e all'organizzazione di circa 162 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 a distanza le apparecchiature mediche di 3 stanze di degenza, ha contribuito all'acquisto di una nuova attrezzatura ecografica, di un polisonnografo, un densitometro osseo, l'impianto di condizionamento per 3 stanze di degenza e per 2 ambulatori, e uno spirometro oltre a cyclette, stepper, 2 frigoriferi, 3 TV, 3 lettori DVD, 2 microonde, 1 poltrona letto. Al momento sta provvedendo alla donazione di due strumenti diagnostici. 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

Il Desiderio del Natale... Poter finalmente respirare!

Con immensa gioia e commozione Vi rendiamo partecipi che ci è stato donato un video **"Desiderio del Natale"** realizzato per l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica da **Andrea Amplatz** e dal **Coro "Insieme Cantando"** di Pomarolo con la partecipazione di grandi Amici e dolcissimi bambini. Il video è visibile sul sito dell'Associazione www.associazionetrentinafibrosicistica.it, su **Youtube** alla voce "Desiderio del Natale" e su **Facebook** Associazione Trentina Fibrosi Cistica. Il Direttivo dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica ringrazia commosso per il grande e inaspettato regalo, frutto di un impegnativo lavoro.

Il video ci permette di augurarVi **i più sinceri auguri di Buon Natale** e nel contempo diffondere la conoscenza della malattia, scaricatelo dal Web!



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

Associazione Trentina
Fibrosi Cistica



...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.....