

NOTIZIARIO

Associazione Trentina Fibrosi Cistica onlus

Associazione Trentina
Fibrosi Cistica



...insieme per
vincere la fibrosi cistica

DIAMO ALI ALLA SPERANZA

Sede: Via Soprasasso 1 - 38121 Trento



*donare
è amare...*

Un cammino di speranza

Il 17 aprile, lungo la ciclabile tra Rovereto e Trento, ho incontrato per la prima volta Francesco. E con lui Paolo Previato, che era appena partito da Valdobbiadene per intraprendere un lungo viaggio a piedi attraverso l'Italia a sostegno della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica. Ho camminato per alcuni chilometri con loro. E sono rimasto colpito dalla spontaneità, dalla forza di volontà e dall'allegria con cui, nonostante tutto, affrontavano quel cammino. Dritti, verso l'orizzonte. Si chiacchierava del più e del meno, si scherzava, si condividevano storie ed esperienze, sofferenze e speranze, voltandosi ogni tanto solo per vedere la strada percorsa, le difficoltà lasciate alle spalle.

Francesco camminava come se non avesse una cicatrice di diversi centimetri da una parte all'altra del petto, pronto a qualsiasi nuova sfida. Paolo iniziava quel viaggio con una nuova luce sul viso e una missione nel cuore: far conoscere a tutt'Italia la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica. Missione che lo ha spinto a percorrere oltre 3 milioni di passi e più di 2.500 chilometri. Ma anche incontrare Papa Francesco, a cui ha donato un pic-

colo simbolo. Francesco e Paolo sono due coraggiosi testimonial della lotta contro la fibrosi cistica. Uno ha toccato con mano la malattia. L'altro l'ha vissuta solo indirettamente. Ma giorno dopo giorno, in ogni loro passo, continuano a dare speranza. Sui social network possiamo seguire i loro spostamenti, i loro pensieri. Ma tutti noi, nel nostro piccolo, possiamo dare un contributo alla causa. E, assieme, tagliare tanti traguardi. Basti pensare a quello che hanno realizzato i volontari dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica in questi anni. Arrivando a donare al Centro provinciale Fibrosi Cistica del reparto pediatria dell'Ospedale S. Maria del Carmine di Rovereto importanti attrezzature e strumenti medico-sanitari del valore di circa 50 mila euro. Una donazione frutto dell'impegno di tutti voi che, con fiducia e generosità, continuate a sostenerci nella lotta contro la fibrosi cistica. Grazie di cuore.

Tommaso Gasperotti



Anno VII n. 1 - settembre 2019

Periodico 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

Facebook: Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus

Realizzazione e stampa:

Litografia Effe e Erre

Via E. Sestan, 29 - 38121 Trento

www.associazionetrentinafibrosicistica.it

In copertina:

Francesco Pelz prima e dopo il trapianto.

SOMMARIO

Saluto del direttore – Un cammino di speranza	2
Chi siamo	3
Ritorno alla vita... rinascere a 35 anni	4
La speranza si fa strada	6
L'importanza del dono	7
Donazione strumenti Ospedale	9
A un metro da te	12
Giulia Piffer	13
Ricerca	14
Nuovo progetto adottato	15
Storie di tutti i giorni	16
Dalla vostra parte...	18
Vescovi sull'Altissimo	20
Campagna natalizia	21
Manifestazioni	22
Cena associativa	26
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:

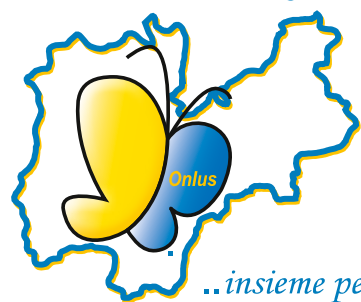
- **Al sostegno del Centro Provinciale di Supporto per la cura della Fibrosi Cistica, presso l'Ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto**, per tutte le iniziative che il Centro stesso ritenga valide per l'assistenza e la cura dei pazienti. (vedi pagina struttura ospedaliera)
- **Al Centro Regionale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

camente 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

REVISORI DEI CONTI:



**Antonella
Iannaccone**



**Vittorio Barone
Adesi**

*Associazione Trentina
Fibrosi Cistica*



*...insieme per
vincere la fibrosi cistica*

CONSIGLIERI:



Sabrina Rossi



Norma Pegoretti



**Roberto
Pegoretti**



**Luca
Degasper**



**Andrea
Tomasi**



Ritorno alla vita... rinascere a 35 anni

di Tommaso Gasperotti
tommaso.gasperotti@gmail.com

Rinascere a 35 anni, respirando per la prima volta da soli senza nessun supporto esterno. Francesco Pelz da quando aveva 4 mesi ha combattuto la fibrosi cistica, seguendo e rincorrendo i ritmi e le terapie che la malattia gli imponeva. Poi un trapianto bipolmonare che gli ha cambiato la vita. Era l'8 luglio di un anno fa.

> Francesco, che giorno è stato per te quello?

Lo ricordo come fosse ieri. La chiamata alle 1.40 di notte a cui inizialmente non avevo risposto: credevo avessero sbagliato numero. Poi il dubbio: e se fosse il Policlinico di Milano? A maggio, quando mi avevano inserito nella lista di attesa, ci avevano spiegato che nel caso di un donatore di polmoni compatibile mi avrebbero chiamato più volte, su numeri diversi. Pochi secondi dopo il cellulare è squillato ancora. Era lo stesso numero. Ho risposto: era il medico che mi chiedeva come stavo e di raggiungerlo subito a Milano.

> Cosa è successo a quel punto?

Tre minuti di panico. Il tempo di pensare a come organizzarci. Ho chiamato i miei genitori e sono partito con Elisabeth, la mia compagna. Alle 4 ero a Milano accompagnato da Stefano. Mi hanno sottoposto a raggi, ho fatto i prelievi. Ancora non si sapeva se i polmoni del donatore fossero totalmente compatibili. Quando c'è stato l'ok sono stato



Francesco 1 mese prima del trapianto.

portato in sala operatoria. Erano le 15.30, sono uscito da lì alle 5 del mattino del giorno dopo: 12 ore di intervento in cui ho lottato strenuamente, scegliendo la vita.

> Hai mai avuto paura che qualcosa potesse andare storto?

No, mai. Il timore più grande era quello di non arrivare in tempo. Ero curioso di vedere cosa sarebbe successo durante, ma soprattutto dopo l'operazione.

> E qual è stato il primo pensiero una volta riaperti gli occhi?

È stata aria, solo aria. Respirare in profondità e non sentire la fine: una cosa grandiosa, abituata-



Francesco 2 mesi prima del trapianto.

to com'ero a respirare con poco e tramite un ausilio. Mi sembrava addirittura fosse troppa. Ne sarebbe bastata anche meno, all'inizio. La sensazione? Quasi un panico di felicità. Poi ti abitui. E ti accorgi, con il tempo, della vastità di cose che ora puoi fare.

> Com'è cambiata la tua vita da allora?

Non si può spiegare. È da quando sono piccolo che lotto contro la fibrosi cistica. E per un anno e mezzo, prima dell'operazione, sono stato ossigeno-dipendente, andavo in giro con uno zainetto



5 giorni dopo il trapianto.





Francesco 2 mesi dopo il trapianto.



Francesco 1 mese dopo il trapianto.

con le bombole. Non riuscivo a fare le scale, a volte neppure ad allacciarmi le scarpe. Non respiravo. Avevo fame di aria, come quando si è in quota. Oggi continuo a lottare per un qualcosa che gli altri non possono capire. Per avere più tempo. Per informare e sensibilizzare le persone sull'importanza di sconfiggere assieme questa malattia. E di donare gli organi. Negli anni Ottanta, quando sono nato, non c'erano le cure di oggi. Mi sono sottoposto a numerose sperimentazioni. E c'è anche chi non ce la fa ad arrivare al trapianto. Mi sento un sopravvissuto.

> Cosa ti senti di dire al tuo donatore?

Mi sarebbe piaciuto conoscerlo. Vado avanti con lui. L'ho visto spesso in sogno e ho sentito spesso la sua voce. Mi parlava. Vorrei capire se era veramente lui, se queste visioni erano reali. Sento che siamo molto simili: lo porterò sempre con me.

> Per la privacy non ti è dato sapere chi fosse questo tuo angelo custode. Ma hai qualche suppo-

sizione?

Sì. E forse andremo a trovare la sua famiglia, in Olanda.

> Oggi, ad un anno dall'operazione, come stai?

Bene. Mi sono ripreso alla grande. Sono consapevole che avere «nuovi» polmoni non è il traguardo, ma un'importantissima tappa. Nella mia vita non mi sono mai stancato di cercare la normalità. E adesso che posso averla quasi del tutto, farei quasi troppo.

«Se prima faceva 100 - sorride Elisabeth - adesso spaccherebbe il mondo».

> Quali sono quindi i vostri progetti futuri?

Innanzitutto raggiungere Paolo Previato in Sicilia e percorrere assieme a lui l'ultima tappa del suo lungo viaggio a piedi a sostegno della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica. In aprile, all'inizio dell'avventura chiamata «Uno zaino colmo di speranza», lo ho accompagnato da Calliano a Trento. Mi piacerebbe compiere con lui gli ultimi chilometri di questo grande cammino.

Tra gli altri sogni nel cassetto,

però, c'è anche la Sahara Racing Cup 2020, una competizione tra le dune e le piste del deserto da affrontare a bordo di auto d'epoca 4X4. Mi piacerebbe farla guidando la mia panda blu del 1992.

Il tutto, però, sempre e comunque in nome della solidarietà. Tutto quello che faccio lo faccio per raccogliere fondi a sostegno della ricerca, per incuriosire e sensibilizzare più persone possibili su questa diffusa malattia.



Respirando a pieni polmoni.

La speranza si fa strada

di Tommaso Gasperotti

Passo dopo passo per sconfiggere la fibrosi cistica.

Paolo Previato, uno zaino colmo di speranza sulle spalle, da anni gira l'Europa a piedi per sensibilizzare la gente che incontra su questa terribile malattia. In aprile ha attraversato la Vallagarina. Con lui, in cammino verso Trento, c'erano anche Francesco Pelz, trentacinquenne di Rovereto, che è da poco tornato a respirare grazie ad un trapianto bipolmonare proprio quando la fibrosi stava avendo la meglio, Elisabeth, la compagna di Francesco, e Gianpaolo, che ha una bimba piccola, Maria, affetta da questa malattia.

«Sono partito nel 2017 da casa mia, in Valpolicella, alla volta di Santiago per ricordare Francesca, la figlia di un'amica morta a causa della fibrosi», racconta Paolo, 59enne ingegnere informatico rovigino che dopo il licenziamento si è messo in cammino. Da allora non si è più fermato. E nel suo girovagare, maglietta



della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica addosso e il motto «La speranza si fa strada», ha incontrato tantissime persone, volontari e famigliari che si sono aggiunti al suo peregrinare, dando vita ad una preziosa rete di amicizie a sostegno di questa importante causa. Tutti uniti per vincere insieme la fibrosi cistica.



Paolo Previato e Francesco Pelz.



I camminatori con Cristian e Stefano del negozio Hashtagprint copisteria che ha ospitato l'arrivo della tappa Rovereto-Trento.



UNA SCELTA IN COMUNE

*Esprimi la tua Volontà
sulla Donazione di Organi e Tessuti*



INFORMATI, DECIDI E FIRMA.

DA OGGI, ESPRIMERTI SULLA DONAZIONE DI ORGANI E TESSUTI È ANCORA PIÙ FACILE. Quando ritiri o rinnovi la carta d'identità richiedi all'ufficiale d'anagrafe il modulo per la dichiarazione, riporta nel campo indicato la tua volontà, firmalo e riconsegnalo all'operatore. La tua decisione sarà trasmessa in tempo reale al Sistema Informativo Trapianti, la banca dati del Ministero della Salute che raccoglie tutte le dichiarazioni rese dai cittadini maggiorenni. E' sempre possibile cambiare idea sulla donazione perché fa fede l'ultima dichiarazione rilasciata in ordine di tempo.



LE ALTRE MODALITÀ PER ESPRIMERTI SULLA DONAZIONE: COME E DOVE

- 1 ► **Richiedi il modulo** alla tua ASL di appartenenza;
- 2 ► **Firma l'atto olografo dell'AIDO** (Associazione Italiana Donatori di Organi, Tessuti e Cellule);
- 3 ► **Compila e firma** il Tesserino Blu consegnato dal Ministero della Salute nel 2000 oppure le tessere distribuite dalle Associazioni di settore. In questo caso portale sempre con te;
- 4 ► **Scrivi su un foglio libero la tua volontà**, ricordandoti di inserire i dati anagrafici, la data e la tua firma. Custodisci questo foglio tra i tuoi documenti personali

LA DICHIARAZIONE DEPOSITATA PRESSO I COMUNI, LE ASL E L'AIDO È REGISTRATA E CONSULTABILE ATTRAVERSO IL SISTEMA INFORMATIVO TRAPIANTI. NON ESISTONO LIMITI DI ETÀ PER ESPRIMERE LA PROPRIA VOLONTÀ.

Questa persona non ha mai fumato.
Questa persona ha lottato per respirare ogni giorno.
Questi sono i polmoni di un paziente con fibrosi cistica.
Questo è il motivo per cui la donazione
di organi è così importante.
Donate perché quello che non viene donato va perduto!



L'Adige

Trento

giovedì 11 aprile 2019 21

I numeri | Lo scorso anno ci sono stati 25 prelievi multiorgano, 3 opposizioni e 21 pazienti trentini trapiantati

Dichiarazioni di volontà, 50mila sì

Sono più di 50 mila i trentini, per la precisione 50.448, che hanno messo per iscritto la loro volontà, in caso di morte, di donare gli organi. Di questi 19 mila sono i testamenti Aido, 648 hanno rilasciato la dichiarazione di assenso agli sportelli Apss (152 contrari su 800 totali, il 19%). Negli oltre 50 mila consensi ci sono poi le dichiarazioni di volontà sulla donazione degli organi registrate nei Comuni trentini. Qui poco meno di 31.000 hanno dato il proprio consenso, pari al 83%, mentre 6.500, pari al 17%, sono i contrari. Da qualche anno, infatti esiste la «Una scelta in comune», ovvero della possibilità di esprimere il consenso o il diniego alla donazione di organi o di tessuti dopo la morte al momento del rilascio o rin-

novo della carta d'identità. La campagna è promossa dalla Provincia di Trento, Azienda sanitaria, Consorzio dei Comuni trentini, in collaborazione con il Centro nazionale trapianti, sulla base anche di quanto previsto dalla normativa vigente, e che vede l'adesione della quasi totalità dei Comuni trentini (95%). La generosità dei trentini si è poi tradotta anche in realtà: nel 2018 la provincia si è attestata al terzo posto, fra le regioni italiane dopo Valle d'Aosta e Toscana, per donazioni effettive in rapporto al numero di abitanti, con 25 prelievi multiorgano e 3 opposizioni. Nel 2018 i pazienti trentini che sono stati sottoposti a trapianto sono stati 21, di questi 6 per

il fegato, 13 per il rene e 2 per il polmone. Attualmente vi sono 4 pazienti in attesa di un trapianto di fegato, 30 per il rene, 1 per cuore e 1 per polmone. Le possibilità sono tre: non esprimere alcuna volontà, esprimere la volontà di donare ed esprimere la volontà di non donare. La dichiarazione depositata presso l'ufficio anagrafe dei Comuni, l'Apss e l'Aido è registrata e consultabile attraverso il Sit-Sistema Informativo Trapianti che è un database nazionale. È sempre possibile cambiare idea sulla donazione perché fa fede l'ultima dichiarazione rilasciata in ordine di tempo. Si può fare attraverso la carta di identità: al momento del rinnovo o del rilascio della

carta d'identità; compilando il modulo presso l'Azienda provinciale per i Servizi sanitari o, solo se favorevoli alla donazione: firmando l'atto olografo dell'Aido (Associazione Italiana Donatori di Organi, Tessuti e Cellule); compilando e firmando il Tesserino Blu consegnato dal Ministero della salute oppure le tessere distribuite dalle associazioni di settore; tali tessere vanno custodite fra i documenti personali; scrivendo su un foglio libero la propria volontà; vanno inseriti: i dati anagrafici, la data e la firma e custodendo il foglio fra i documenti personali. L'Azienda sanitaria ricorda che «la donazione di organi avviene solo quando il paziente è deceduto per una lesione encefalica che ha causato l'irre-



Lucia Pilati è la coordinatrice trapianti dell'Azienda sanitaria

versibile cessazione di tutte le funzioni cerebrali. In questi casi, tre specialisti (un medico legale, un rianimatore e un neurologo) eseguono una serie di accertamenti clinici per stabilire, per un periodo di almeno 6 ore consecutive, la contemporanea assenza dei riflessi che partono direttamente

dal cervello, di reazioni agli stimoli dolorifici, di respiro spontaneo, di stato di coscienza e di attività elettrica del cervello». Non esistono limiti età per donare, in particolare rene e fegato, possono essere prelevati anche da donatori che hanno più di 80 anni.

L'Adige

Trento

venerdì 12 aprile 2019 13

Organi, il sì del vescovo alla donazione

«Siamo dono per l'altro e l'altro è dono per noi»

PATRIZIA TODESCO

Un sì alla donazione degli organi. Un sì alla vita. Anche l'arcivescovo monsignor Lauro Tisi ha dichiarato il consenso alla donazione dei propri organi. In vista del 14 aprile, giornata nazionale donazione e trapianto di Organi e Tessuti, il gesto del vescovo è anche un messaggio diretto a tutti i fedeli. «Non ho firmato come testimonial della donazione di organi, ma per assumermi per primo una responsabilità nei confronti di quello che tutti siamo chiamati ad essere, cioè un dono - spiega monsignor Tisi ieri impegnato a Verona - Ognuno di noi è dono per l'altro, e l'altro è dono per me. Chi non ne è consapevole rischia solo di sopravvivere, di non vivere pienamente. Per questo credo che acconsentire alla donazione dei propri organi sia solo un dire sì all'essere pienamente se stessi. Pienamente umani. A maggior ragione se il mio dono, legato a una vita che si spegne, può riaccenderne un'altra». Generosità, altruismo, ma anche un invito a vivere fino in fondo la propria

cristianità nelle parole del vescovo di Trento. Domani, intanto, i volontari Aido (associazione italiana donatori organi), saranno a Roma per incontrare in udienza privata Papa Francesco. Tra i 400 delegati provenienti da tutt'Italia ci saranno anche 11 trentini, tra i quali anche Lorenza Menapace, di Cles, che 23 anni fa ha ricevuto un rene dopo aver avuto il rigetto di quello che le era stato donato dalla mamma. La delegazione, guidata dal presidente Mario Magnani e dal vice Stefano Coccetti, partirà per Roma questa sera per essere in Vaticano domani mattina alle 10. Papa Francesco si era già espresso a favore delle donazioni due anni fa quando aveva incontrato in S. Pietro le associazioni di volontariato. «Un pensiero speciale e un incoraggiamento va ai rappresentanti delle associazioni di volontariato che promuovono la donazione degli organi, atto nobile e meritorio» - aveva detto. In Trentino sono più di 50 mila le persone che hanno già dato il loro consenso alla donazione. Lo hanno fatto come associati Aido, ma anche presso



Monsignor Lauro Tisi ha firmato il consenso alla donazione degli organi

gli uffici dell'Azienda sanitaria e sempre più in Comune al momento del rinnovo della carta di identità. Negli ultimi giorni, oltre al vescovo Tisi, il sì alla donazione è arrivato anche dal direttore dell'Azienda sanitaria Paolo Bordon e dall'assessora alla Salute Ste-

fania Segnana. Il 2018 è stato un anno record in Trentino per quanto riguarda le donazioni e la provincia si è attestata al terzo posto, dopo Valle d'Aosta e Toscana, per donazioni effettive in rapporto al numero di abitanti, con 25 prelievi multiorgano e 3 opposizioni. I pa-

zienti trentini che sono stati sottoposti a trapianto sono stati 21, di questi 6 per il fegato, 13 per il rene e 2 per il polmone. Attualmente vi sono 4 pazienti in attesa di un trapianto di fegato, 30 per il rene, 1 per cuore e 1 per polmone.

Ho firmato per assumermi per primo una responsabilità per quello che tutti siamo chiamati ad essere, un dono

Chi non ne è consapevole rischia solo di sopravvivere, di non vivere pienamente

Per gentile concessione del quotidiano L'Adige.



DA "L'ADIGE" DEL 6 GIUGNO 2019

Fibrosi cistica, diagnosi all'avanguardia

Donati due apparecchi per il Centro Provinciale Fibrosi Cistica di Rovereto

di luisa pizzini,
l.pizzini@ladige.it

Sono stati consegnati ufficialmente ieri mattina i due macchinari che l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica ha donato al reparto di pediatria dell'ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto, centro di riferimento provinciale di supporto per la cura di questa malattia cronica. Si tratta di un'apparecchiatura che misura la funzione polmonare fin dal primo anno di vita di un bambino, parametro che fino ad ora veniva registrato con una spirometria ma non prima dei sei anni. L'altro è un ecografo che, come spiegava ieri il dottor Ugo Pradal, primario da un anno in pediatria, «permette di fare un passo avanti sulla diagnostica: l'ecografia toracica polmonare, infatti, sostituisce la radiografia e quindi è uno strumento che si può utilizzare tutti i giorni per fare presto e fare bene». Nei centri dedicati alla fibrosi cistica in Italia strumenti di questo tipo si contano sulle dita di una mano. La semplice cerimonia organizzata ieri al sesto piano dell'ospedale ha acceso i riflettori sull'associazione e sulle staffe del reparto che quotidianamente lavorano al fianco dei pazienti e delle loro famiglie. «Non siamo abituati a questo tipo di eventi» confes-

Fibrosi cistica, diagnosi all'avanguardia

Donati due apparecchi per il centro provinciale

LUISA PIZZINI
Ladige (ladige.it)

Sono stati consegnati ufficialmente ieri mattina i due macchinari che l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica ha donato al reparto di pediatria dell'ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto, centro di riferimento provinciale di supporto per la cura di questa malattia cronica. Si tratta di un'apparecchiatura che misura la funzione polmonare fin dal primo anno di vita di un bambino, parametro che fino ad ora veniva registrato con una spirometria ma non prima dei sei anni. L'altro è un ecografo che, come spiegava ieri il dottor Ugo Pradal, primario da un anno in pediatria, «permette di fare un passo avanti sulla diagnostica: l'ecografia toracica polmonare, infatti, sostituisce la radiografia e quindi è uno strumento che si può utilizzare tutti i giorni per fare presto e fare bene». Nei centri dedicati alla fibrosi cistica in Italia strumenti di questo tipo si contano sulle dita di una mano. La semplice cerimonia organizzata ieri al sesto piano dell'ospedale ha acceso i riflettori sull'associazione e sulle staffe del reparto che quotidianamente lavorano al fianco dei pazienti e delle loro famiglie. «Non siamo abituati a questo tipo di eventi» confes-



L'ecografia ai polmoni

Misurare la funzione polmonare fin da piccoli per poter diagnosticare per tempo la fibrosi cistica e intervenire: i polmoni con un ecografo a ultrasuoni. L'Associazione Trentina Fibrosi Cistica ha acquistato attraverso i fondi raccolti e donati al reparto di pediatria del Santa Maria del Carmine, dove da diversi anni funziona un ambulatorio centro di supporto per la cura che è di riferimento provinciale e non solo. Il primario Ugo Pradal (nella foto a fianco) e l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica (nella foto a fianco) sono stati presenti alla consegna dei due nuovi apparecchi. «Non sono abituati a questo tipo di eventi» confes-

LO STAFF

Il grazie dei pazienti a tutta la squadra dei sanitari
Dal 2005 una collaborazione proficua con i volontari

«Qui ci sentiamo in famiglia»



Il personale del centro per la fibrosi cistica, i medici, i pediatri, i volontari e i familiari dei pazienti

È la storia di una piccola realtà che si è costruita attorno a un centro di riferimento per la cura della fibrosi cistica, nel reparto di pediatria del Santa Maria del Carmine di Rovereto. Il centro provinciale di supporto per la cura della fibrosi cistica, nel reparto di pediatria del Santa Maria del Carmine di Rovereto, dove da diversi anni funziona un ambulatorio centro di supporto per la cura che è di riferimento provinciale e non solo. Il primario Ugo Pradal (nella foto a fianco) e l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica (nella foto a fianco) sono stati presenti alla consegna dei due nuovi apparecchi. «Non sono abituati a questo tipo di eventi» confes-

Al Santa Maria del Carmine, il centro di riferimento per la cura della fibrosi cistica, nel reparto di pediatria del Santa Maria del Carmine di Rovereto, dove da diversi anni funziona un ambulatorio centro di supporto per la cura che è di riferimento provinciale e non solo. Il primario Ugo Pradal (nella foto a fianco) e l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica (nella foto a fianco) sono stati presenti alla consegna dei due nuovi apparecchi. «Non sono abituati a questo tipo di eventi» confes-



DONATO DALLA ASSOCIAZIONE TRENTINA FIBROSIS CISTICA

sava Bruna Cainelli, presidente dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica. «Quando andiamo a raccogliere fondi però, capita che qualcuno ci dica "speriamo che vadano a buon fine". Questo ci rattrista, perché noi lo facciamo di volta in volta illustrando anche un preciso progetto per il quale verranno usati quei soldi. Allora abbiamo deciso di presentare le apparecchiature anche per questo motivo: per render conto ai volontari e a chi ci aiuta con le donazioni nel tentativo di sconfiggere la fibrosi cistica». Il valore delle apparecchiature donate al Santa Maria del Car-





Il dott. Pier Paolo Benetollo – direttore Ospedale Santa Maria del Carmine, Il dott. Arrigo Andrenacci – direttore Servizio territoriale A.p.s.s. di Trento, La dott.ssa Elena Proietti – medico U.O. Pediatria, Centro prov. Fibrosi Cistica



Intervento della dott.ssa Grazia Dinnella.

mine in quest'occasione supera i 48 mila euro. L'associazione, che si è costituita nel 2005, ha raccolto fondi per 600 mila euro: lo ha sottolineato ieri Arrigo Andrenacci, responsabile del servizio territoriale presente a nome dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari. «I nostri pazienti spesso passano dall'ospedale al territorio e viceversa. La vostra associazione - ha aggiunto - ha un forte senso civico perché si rivolge, oltre che all'ospedale, anche alla comunità, della quale ci avete aiutato anche ad interpretare i bisogni. Investe in apparecchiature ma anche in formazione». «Oltre all'aspetto economico, attraverso le dona-

zioni, la vostra associazione offre un importante contributo anche dal punto di vista culturale di informazione sulla malattia» ha commentato il nuovo direttore dell'ospedale roveretano, Pier Paolo Benetollo.

«Non è la prima volta che l'associazione ci aiuta a recuperare strumenti o a finanziare interventi che seguono l'obiettivo di offrire un'assistenza di maggiore qualità» spiegava ieri il primario Pradal. Lo sanno bene lui e gli altri tre medici (Grazia Dinnella, Alice Liguori ed Elena Proietti) che si prendono cura degli oltre settanta pazienti presi in carico a Rovereto per la fibrosi cistica. Con loro ci sono gli infermieri coordinati



Il dott. Ugo Pradal.

da Lia Gobbi ed i fisioterapisti coordinati da Cristina Guerzoni. «Sono ormai ridotti all'osso, ma il loro è un lavoro fondamentale per studiare la strategia migliore per ciascun paziente che deve poi

lavorare quotidianamente a casa» ha aggiunto Pradal. Il riferimento fatto alle risorse che non bastano mai di fronte ai vertici dell'Azienda suonava come un appello nella speranza che possa prender forma anche il progetto del nuovo ambulatorio specialistico dedicato ai pazienti esterni, garanzia di sicurezza per chi è invece ricoverato.

«Qui ci sentiamo in famiglia»

È la storia di una proficua collaborazione quella che lega il centro provinciale di supporto per la cura della fibrosi cistica, nel reparto di pediatria del Santa Maria del Carmine, e l'Associazione trentina fibrosi cistica che dal 2005 cerca di intercettare i bisogni dei pazienti per aiutare l'ospedale ad offrire loro un'as-

sistenza di qualità. Al fianco di Bruna Cainelli, la presidente, ci sono tanti volontari che a diverso titolo mettono a disposizione il loro tempo e le loro competenze. Per un Centro che ha valenza provinciale, ma che è diventato riferimento anche oltre i confini. In quattordici anni di attività hanno donato al Centro roveretano diverse attrezzature, hanno finanziato l'impianto di condizionamento ed anche borse di studio, per esempio. Offrono un contributo anche ai progetti di ricerca scientifica portati avanti dal Cibio e altri centri di ricerca italiani selezionati dalla Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica: sono 22 in tutto. Rappresentano un supporto importante per chi si adopera ogni

giorno per cercare di sconfiggere la fibrosi cistica dentro e fuori dall'ospedale. «Grazie a loro ed a questa meravigliosa famiglia che ci fa sentire sempre a casa» commentava ieri la mamma di una paziente. La sensazione anche per chi osserva da fuori questa squadra al lavoro è proprio quella di una grande professionalità unita alla passione per il proprio lavoro che fanno sentire a proprio agio anche i pazienti. Molti dei quali sono letteralmente cresciuti insieme al reparto, perché forse il più grande successo delle ricerche e della cura è il fatto che questi pazienti riescono a diventare "grandi", anche se continuano ad essere curati nel reparto di pediatria.

L.Pi.

Il nuovo direttore Benetollo: «L'Associazione ha un ruolo importante»

La presentazione delle due nuove strumentazioni donate dall'Associazione Trentina Fibrosi Cistica al centro di supporto per la cura all'interno del reparto di pediatria di Rovereto è diventata anche l'occasione per la prima uscita ufficiale (anche se di fatto si è svolta dentro la struttura) del nuovo direttore dell'ospedale di corso Verona, Pier Paolo Benetollo (nella foto assieme ad Arrigo Andreacci). Oltre a dirigere il Santa Maria del Carmine, Benetollo è anche responsabile per l'Apss della rete delle cronicità ed anche in quest'ottica ha ringraziato l'Associazione per il ruolo che riveste, una sorta di intermediazione tra le cure mediche e le famiglie dei pazienti affetti da fibrosi cistica. «Il rapporto con i pazienti cronici rispetto ad altri tipi di pazienti è diverso - commentava ieri il direttore Benetollo - per questo il ruolo che riveste l'associazione in questo contesto è importante, perché fa da tramite con le famiglie».



A un metro da te

di Bruna Cainelli

Nel marzo scorso anche a Trento come in tutte le sale cinematografiche italiane è stato proiettato il film *A UN METRO DA TE* patrocinato anche dalla Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica che come Associazione sosteniamo contribuendo al finanziamento di progetti di ricerca scientifica.

La pellicola, ispirata ad una vicenda vera, è la narrazione di una storia fra due ragazzi diciassettenni affetti da fibrosi cistica, Stella e Will, che si innamorano a prima vista ma la loro non sarà una storia d'amore facile poiché è risaputo che due pazienti non devono frequentarsi per non infettarsi a vicenda.

Affinchè il film, per settimane primo in classifica per visione e incassi, non rimanesse solo un bel romanzo struggente e commovente con forte componen-

te commerciale, l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica con i suoi volontari è stata presente alle proiezioni dei fine settimana per sensibilizzare con il proprio materiale associativo gli spettatori, per lo più giovani, verso questa malattia che purtroppo interessa migliaia di loro coetanei; per meglio comprenderne la realtà e gravità ha chiesto al titolare del Cineworld Trento (Cinema Modena e Nuovo Roma) di poter introdurre la visione del film con un video servizio realizzato da RTTR La Televisione a Francesco Pelz in gennaio, a pochi mesi dal trapianto bipolmonare.

Ringraziamo RTTR La Televisione e la Direzione di Cineworld Trento per la gentile disponibilità e le autorizzazioni concesse.

Stella Grant è una paziente affetta da Fibrosi Cistica che utilizza attivamente i social media per far conoscere agli altri la sua malattia. Un giorno Stella conosce un altro ragazzo affetto da fibrosi cistica, Will Newman, che si trova in ospedale per una tera-



pia sperimentale, nel tentativo di liberarsi da un'infezione batterica che ha nei polmoni. Stella è determinata a seguire rigorosamente la terapia e decide di aiutare Will a fare altrettanto; i due ragazzi cominciano così a conoscersi e cercano progressivamente di passare sempre più tempo tra loro.

Tuttavia, soffrendo di fibrosi cistica, i due sono costretti a rimanere distanti un metro l'uno dall'altro per ridurre il rischio di infezioni crociate, ossia infezioni batteriche da altri pazienti con la stessa malattia, che sarebbero potute essere potenzialmente fatali. Con il passare del tempo Stella e Will si innamorano, pur continuando a sentire il peso della loro malattia e i conseguenti limiti a cui sono sottoposti. In seguito, Will scopre però che la terapia non avrà per lui gli esiti sperati; di conseguenza, il giovane cerca di allontanarsi da Stella, non volendo farla soffrire...



Nel gennaio 2017, gli sceneggiatori Tobias Iaconis e Mikki Daughtry hanno venduto una sceneggiatura senza titolo alla CBS Films, in previsione di una pellicola che sarebbe stata prodotta e diretta da Justin Baldoni. Quest'ultimo aveva già trattato precedentemente il tema della fibrosi cistica, con la realizzazione del documentario *My Last Days* (lett. I miei ultimi giorni). Per la realizzazione della pellicola, Baldoni ha incontrato la youtuber e attivista Claire Wineland, assumendola come consulente; alla ragazza, malata anch'essa di fibrosi cistica e deceduta prima del completamento della pellicola,



è stato in seguito dedicato *A un metro da te*. Nel gennaio 2018, Cole Sprouse è entrato nel cast della pellicola, a cui si sono aggiunti nell'aprile 2018 Haley Lu Richardson e Moises Arias. Le riprese sono iniziate il 25 maggio

2018 a New Orleans, in Louisiana e si sono concluse un mese dopo, il 26 giugno 2018. Nel novembre 2018 è stata pubblicata l'omonima trasposizione letteraria dell'opera, *Five Feet Apart*, a cura di Rachel Lippincott.



La tesi di Giulia Piffer

Nata a Trento il 17 giugno 1996. Si è laureata in scienze Infermieristiche il 5 aprile 2019 con tesi dal titolo "L'UTILIZZO DI CATETERI VENOSI A MEDIO TERMINE NEL TRATTAMENTO ANTIBIOTICO DEI BAMBINI AFFETTI DA FIBROSI CISTICA: Analisi critica di uno studio scientifico". Per la stesura dell'elaborato di tesi si è rivolta al Centro Provinciale Fibrosi Cistica

con sede nell'Unità Operativa di Pediatria dell'Ospedale di Rovereto "Santa Maria del Carmine" e alla dottoressa Grazia Dinnella che ha colto con molto entusiasmo il suo progetto.

Ho sentito parlare della fibrosi cistica nel mio paese, Cimone, la notte di Natale di qualche anno fa in occasione di una suggestiva fiaccolata organizzata dall'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus. Quella notte in chiesa ho potuto ascoltare alcune testimonianze di ragazzi affetti da questa malattia. In prossimità della tesi in infermieristica, ho deciso così di dedicare il mio elaborato allo studio di questa malattia poco conosciuta e al modo in cui poter migliorare le condizioni di vita di chi ne è affetto. Così, attraverso la preziosa collaborazione del Centro Fibrosi Cistica di Rovereto e della dottoressa Dinella, ho portato a termine questo progetto.



L'Associazione Trentina Fibrosi Cistica porge a Giulia le più vive felicitazioni per il raggiungimento di questo importante traguardo.

DA "LA REPUBBLICA" DELL'8 AGOSTO 2019

Dal taglia-incolla del Dna la futura arma contro la fibrosi cistica

Al Cibio dell'Università di Trento la tecnica Crspr sperimentata su organoidi per evitare due mutazioni cruciali nella malattia

Colpire al cuore la fibrosi cistica, eliminando due mutazioni cruciali che scatenano la malattia è stato possibile utilizzando la tecnica che taglia e incolla il Dna, la Crispr. Il risultato, pubblicato sulla rivista Nature Communications, si deve alla ricerca coordinata dal gruppo del Centro di Biologia Integrata (Cibio) dell'Università di Trento e condotta in collaborazione con l'università belga di Lovanio.

La tecnica è stata sperimentata su organi in miniatura. L'approccio adottato dal gruppo di Anna Cereseto, grazie al finanziamento della Fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica e la partecipazione dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica, apre nuove prospettive nella cura di questa malattia, per la quale al momento non esiste una cura definitiva. "Abbiamo messo a punto una strategia basata sulla Crispr per eliminare in modo permanente due specifiche mutazioni responsabili della malat-



Il gruppo di ricerca del Cibio di Trento (fonte: Alessandra Saletti, Alessio Coser, Università di Trento)

tia", spiega Giulia Maule, prima firmataria dell'articolo. A causare la fibrosi cistica infatti ci sono svariate mutazioni.

"Abbiamo dimostrato con la nostra strategia - continua - che si possono colpire soltanto le sequenze mutate e lasciare intatto il Dna non interessato dalla mutazione". Togliendo infatti la sequenza alterata di Dna, che regola la produzione della proteina che causa la malattia, si ripristina la funzione del gene. La sperimentazione è stata fatta su organoidi (o organi in miniatura) di origine intestinale sviluppati dalle cellule dei pazienti con

fibrosi cistica causata da quelle due mutazioni.

"Abbiamo scelto gli organoidi intestinali perchè sono quelli meglio sviluppati a livello sperimentale e ancora non ne esistono per i polmoni, che sono tra gli organi più colpiti dalla malattia", aggiunge Cereseto. "Il passo successivo sarà lavorare sui pazienti, ma il successo ottenuto sugli organoidi è un buon indice che può funzionare nel paziente. Adesso però ci stiamo focalizzando su una delle mutazioni più frequenti - conclude - nei pazienti, per vedere se l'approccio funziona".

L'Associazione è lieta e orgogliosa di aver contribuito al finanziamento di questo importante progetto.



Progetto di ricerca FFC # 3/2019

ADOTTATO DALL'ASSOCIAZIONE TRENTINA FIBROSI CISTICA ONLUS
IN RICORDO DI MARCO MENEGUS per l'importo di EURO 20.000

In ricordo di Marco Menegus



Sfruttare la tecnologia CRISPR/Cas9 per neutralizzare il difetto CFTR-F508del

Ripristinare il corretto funzionamento di CFTR-F508del mediante editing genetico (tecnica CRISPR-Cas9 modificata), introducendo nel gene CFTR difettoso opportune mutazioni puntiformi, con funzioni neutralizzanti sulla mutazione causante malattia.

Responsabile: Anna Cereseto (Università di Trento, CIBIO - Laboratorio di Virologia Molecolare)
Partner Partner: Daniele Arosio (Istituto di Biofisica CNR, Trento)
Ricercatori coinvolti: 3

Durata: 2 anni

Finanziamento totale: € 120.000

Obiettivi

Lo sviluppo di nuove tecnologie per la terapia genica ha aperto nuove prospettive nella ricerca di una cura per le malattie genetiche come la fibrosi cistica. In particolare, la tecnica basata sulla nucleasi CRISPR-Cas9 offre la possibilità di correggere (editing) il DNA genomico con elevata efficienza e precisione.

In questo progetto i ricercatori si propongono di ripristinare il corretto funzionamento del gene

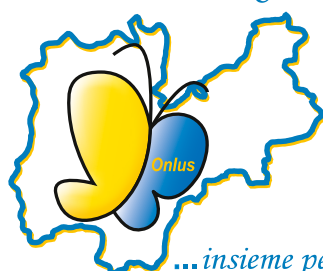
CFTR con mutazione F508del, la più frequente in fibrosi cistica, introducendo nella sua sequenza piccole mutazioni che dovrebbero neutralizzare l'effetto della mutazione originale causante malattia. Per identificare queste nuove mutazioni sfrutteranno un circuito molecolare, chiamato EvolvR e basato sulla tecnica CRISPR-Cas9, nella versione CRIS-base editor, che consentirà di inserire nuove mutazioni nella sequenza del gene CFTR. Queste mutazioni saranno create modificando in modo mirato singole basi del DNA, e fra di loro saranno selezionate unicamente quelle che promuovono il corretto trasporto in membrana della proteina CFTR e che agiscono quindi come mutazioni neutralizzanti. Un avanzato screening funzionale rivelerà infine le mutazioni neutralizzanti migliori, in grado di ri-



Marco Menegus

pristinare l'attività della proteina. Queste mutazioni saranno infine riprodotte in modelli cellulari di fibrosi cistica F508del (cellule epiteliali delle vie aeree e organoidi intestinali derivati da pazienti). La prospettiva è che il gene così manipolato, pur conservando la mutazione originaria F508del, produca, per effetto delle nuove mutazioni, una proteina CFTR capace di corretto funzionamento.

*Associazione Trentina
Fibrosi Cistica*



*...insieme per
vincere la fibrosi cistica*



Storie di tutti i giorni

di Stefano Pedrini

stefano.pedrini3@gmail.com

Di seguito vi lascio una piccola Storia di persone e del loro coraggio, non sempre consapevole che si manifesta in loro ogni giorno che affrontano insieme agli altri. Quegli altri che non sempre li accettano o li riconoscono come parte importante di un percorso di crescita che coinvolge tutti. La mia esperienza di Educatore e di insegnante, mi porta a scrivere delle Storie che ho vissuto e che molte volte mi hanno sorpreso. Questo è il limite che presento della mia professione: raccontare delle Storie vissute con il mio “battito” che seppure supportate da studi ed entusiasmo, rimangono delle esperienze personali che non sempre si riescono a trasmettere e poche volte si ha occasione (questa pagina lo è) di dividerle. Se continuate con la lettura, tenete presente di questo limite e alla fine cercate di esercitare il doveroso esercizio di critica.

In un caldo pomeriggio d'Estate all'oratorio alcuni ragazzini si impegnavano in una combattuta partita di calcio. Dal bordo del campo viene chiamato in porta Marco, il loro compagno di classe. Marco si portò con entusiasmo verso la porta. Egli si muoveva velocemente aiutato da due ingombranti stampelle. Marco soffriva di spina bifida e per stare in piedi come i suoi accaldati compagni, necessitava di un pesante e a mio parere anche scomodo busto, due vistosi tutori per ciascuna gamba e due stampelle che in un attimo lo portarono a difendere la porta dai tiri della squadra avversaria. Io mi stupii di come tutto si svolge-

va nella più schietta normalità. La mamma di Marco volontaria per le attività estive dell'oratorio che mi vedevano coinvolto, mi disse che il calcio era per Marco una vera passione. Chi gliela poteva togliere?

Maria soffriva di una rara forma genetica che la faceva crescere di peso. Molto “pesante” per la sua età al punto che le riusciva difficile movimenti che per i suoi pari erano normali. Maria la conobbi un pomeriggio di dicembre mentre soddisfatta scendeva con le sue compagne dal palcoscenico del piccolo teatro di paese. Ella aveva ballato. Un balletto classico con tanto di leggero e leggiadro vestitino da ballerina. Tra gli applausi del pubblico presente ella cercò con lo sguardo i suoi genitori che stavano congratulandosi con i genitori delle altre ballerine, e tutti soddisfatti si incontrarono nel retro del palco per un frugale rinfresco. I genitori di Maria dissero che non era il primo spettacolo al quale assistevano e trovavano che la loro bambina migliorava di volta in volta. Chi può togliere la passione a chi ce l'ha e se la tiene stretta?

Giovanni soffriva dalla nascita di una grave forma di disabilità visiva. Praticamente stava diventando cieco e quando si appassionò alla storia dell'arte riusciva solo a distinguere ombre e differenze di luce. Giovanni riuscì a finire l'Università con il massimo dei voti e tutt'oggi lo si ritrova un pò ovunque dove ci sia una mostra d'arte. Le pitture sono la sua passione al punto che mi è giunta voce che è sua intenzione scrivere un libro sulla pittura dell'ottocento oltre che prepararsi

al concorso per l'insegnamento. Io sono andato con lui ad una mostra di Monet a Treviso. Egli riuscì a farmi vedere colori e segni che probabilmente da solo non avrei colto. La mamma di Giovanni che io avevo conosciuto ancora quando frequentava la scuola media, mi ha confidato i suoi timori per tutto questo suo girovagare, spesso anche da solo ma come gli si può togliere questa passione. Chi gliela può togliere?

Paola ragazzina down ha sempre manifestato interesse ed una vera passione per l'arredo e l'interior design. Frequentato con buoni esiti una scuola professionale, poco per volta è riuscita ad andare a vivere in una casa tutta sua. È riuscita nell'intento, per le sue capacità nel convincere i genitori, in questo caso soprattutto il papà. Dopo qualche battaglia, la vittoria l'ha resa incontrastata padrona di uno spazio ben arredato ora condiviso con il suo ragazzo. Gode di una certa e meritata popolarità tra la cerchia dei suoi amici e parenti ed è quindi ricercata per consigli di arredo.

Tante altre Storie si potrebbero scrivere, Storie di persone che nonostante la condizione di svantaggio, è riuscita a segnare “punti” importanti. Nessuno, nemmeno l'impersonalità impalpabile di una malattia è riuscita a scoraggiarli nel perseguire le loro passioni, nel seguire e curare i propri interessi. La loro forza di carattere riesce a modificare il nostro sguardo, ad indebolire preconcetti, pregiudizi, timori sussurrati, fino a farli scomparire. Riusciamo così a vedere un portiere, una ballerina, un critico d'Arte



ed una appassionata di arredo d'interni e chissà che altro. Non ho mai visto nessuno in queste piccole Storie che ho scritto, mai nessuno che abbia storto la bocca in uno stupido sorriso di commiserazione, mai nessuno in atteggiamento pietistico. Questi protagonisti di "resistenza umana" (passatemi questo termine) trasformano in una cosa normale la manifestazione della loro passione presentando il loro "essere normali" come persone adeguate e capaci. Questo ci fa capire la forza che noi, tutti noi, possiamo avere nella relazione con gli altri. Cosa noi possiamo fare per trasmettere all'altro che il nostro agire, la nostra voglia di realizzarci, di essere protagonisti, è sempre più forte del nostro punto di partenza che non è mai uguale a quello degli altri. Certo per qualcuno è tutto più difficile ma sempre qualcuno dimostra (e lo dimostra ogni giorno) che difficile non è sinonimo di impossibile.

Noi insegna, educatori, genitori, amici, compagni di scuola (ecc...), riusciamo a sostenere queste persone che con coraggio manifestano la voglia di normalità, di essere con gli altri come gli altri? Siamo pronti a lottare con loro affinché possano esprimere le loro passioni, realizzare un progetto coniugandolo al domani? L'impegno che possiamo mettere in questa lotta ricade fecondo anche su noi, offrendoci l'occasione di toglierci gli "occhiali" dell'ovvio per sorprenderci fortunati per ciò che di nuovo riusciamo a vedere.

Sono consapevole che sto descrivendo percorsi non facili e per niente indolori ma un poco di idealità, di utopica visione delle cose, non guasta. Cerchiamo di non essere corrosi dal "tanto è andata così" o dal "oramai così è" iniziamo a mettere un pizzico di un qualcosa che come il sale, insaporisca i giorni che ci aspettano. Mi auguro l'inizio

di un percorso che permetta a noi tutti di vedere il Bello e lo Straordinario al di là dei limiti del nostro ed altrui Essere.

Arrivato al termine di questo breve scritto, non posso non ricordare le battaglie di civiltà sostenute dal dottor Basaglia in favore dei suoi pazienti psichiatrici e qui riporto un suo aforisma: *"Noi desideriamo che il nostro corpo sia rispettato; tracciamo dei limiti che corrispondono alle nostre esigenze, costruiamo un'abitazione al nostro corpo."* e del dott. Oliver Sacks neurologo, con questa sua citazione: *"Una malattia non è mai semplicemente una perdita o un eccesso, c'è sempre una reazione da parte dell'organismo o dell'individuo colpito, volta a ristabilire a sostituire, a compensare e a conservare la propria identità, per strani che possano essere i mezzi usati."*

Note a margine: come in tutte le Storie, i nomi delle persone sono inventati ma non è inventato null'altro. Per onore della cronaca devo scrivere che Marco il portiere, quel giorno all'oratorio fu espulso, perché dinnanzi ad un compagno che si professò orgogliosamente interista, egli usò una delle sue stampelle per cercare forse, di fargli cambiare idea. Invece recentemente ho incontrato la mamma di Maria la quale mi riporta che Maria non balla più. Il periodo dell'adolescenza le ha fatto cambiare interessi ma rimane ad ascoltare musica classica quando studia e questo, questo no, la mamma non lo capisce.

Non ho notizie di Giovanni ma un collega mi ha riferito che non insegna ma lavora con tirocini di Fondi europei presso una agenzia di promoter di eventi e mostre.

La ragazzina down la vedo ogni giorno perché abita vicino a casa mia. Ella ora si gusta la compagnia

di un cagnolino. A volte gli animali, almeno nel vedere l'amico di Paola, paiono aver capito prima di noi certe cose.

Infine c'è il termine "normalità" che in questo scritto appare come elemento centrale. All'oggi definire cosa è normalità non è cosa semplice. Se sfogliate un pò di pagine in rete, vi accorgerete che la definizione del termine apre ad argomenti interessanti e pure complessi. Io ho preso il termine dal dizionario Treccani ed è la definizione diciamo classica, sulla quale possiamo trovarci per iniziare unitamente alle esperienze di ciascuno, una personale comprensione ed elaborazione.

normalità s. f. [der. di normale]. –

1. *Carattere, condizione di ciò che è o si ritiene normale, cioè regolare e consueto, non eccezionale o casuale o patologico, con riferimento sia al modo di vivere, di agire, o allo stato di salute fisica o psichica, di un individuo, sia a manifestazioni e avvenimenti del mondo fisico, sia a situazioni (politiche, sociali, ecc.) più generali: n. di un comportamento, di una reazione; stanchezza fisica, mutamenti di umore, escursioni termiche, variazioni climatiche, oscillazioni di mercato, ecc. che rientrano nella (o escono dalla) normalità.*



Stefano Pedrini, educatore professionale



Dalla Vostra parte...

di Nicoletta Weber

In data 29 luglio c.a. l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica rappresentata dalla Presidente Cainelli Bruna – dalla Vice Presidente Weber Nicoletta e dal Segretario Pelz Marco sono stati ricevuti presso gli uffici dell'Assessorato alla Salute e politiche sociali per un incontro richiesto fin dal giorno in cui l'Assessore Stefania Segnana aveva ricevuto tale incarico. All'incontro sono intervenuti l'Avvocato Rosanna Lenzi ed il dott. Ugo Pradal, Direttore dell'Unità di Pediatria dell'Ospedale S.M. del Carmine di Rovereto e responsabile del Centro Provinciale Fibrosi Cistica.

Purtroppo per motivi lavorativi l'Assessore Segnana non è intervenuta a tale incontro e ne hanno fatto le veci la signora Lucia Facchinelli, membro dell'Ufficio di gabinetto e la dott.ssa Monica Pisetta funzionario del Servizio politiche sanitarie e per la non autosufficienza.

Tale incontro, come già sopraindicato, era stato richiesto verso il mese di ottobre 2018 in quanto l'ATFC stava ancora dipanando la questione già sottoposta all'attenzione del precedente assessore Avv. Zeni Luca nel 2017 anche se le problematiche erano sorte qualche anno prima riguardante la posizione presa dai vertici della Sanità Trentina e da quelli dell'Unità Operativa di Medicina Legale rispetto al trattamento riservato ai pazienti affetti da fibrosi cistica per il riconoscimento, in percentuale, dell'invalidità. Si è in particolare

*Associazione Trentina
Fibrosi Cistica*



rilevato da parte degli organismi sopraindicati - e per questo l'ATFC ha provveduto a incaricare l'avvocato Lenzi - il mancato riconoscimento delle linee guida che la SIFC e l'INPS hanno stilato quale contributo tecnico-scientifico per l'accertamento degli stati invalidanti a tutela dei pazienti con Fibrosi cistica e soprattutto il mancato rispetto del riconoscimento del punteggio di invalidità previsto dal D.M. del Ministero della Sanità del 5/2/1992 che contiene le tabelle di riferimento assegnando alla patologia fibrosi cistica due riconoscimenti percentuali: 80% a chi presenta diagnosi di "bronchiectasia congenita associata a mucoviscidosi" ed il 100% a chi invece sia diagnosticato come "fibrosi cistica del pancreas con pneumopatia cronica".

Riassumendo quanto l'ATFC sia riuscita ad ottenere con provvedimento dell'allora Assessore Zeni del novembre 2017 che ha disposto che l'Unità Operativa

di Medicina Legale si conformi a quanto previsto dal Decreto del Ministero della Salute del 5/2/1992 e successivamente con delibera della Giunta Provinciale della Provincia di Trento di data 18 maggio 2018 che ha dato disposizione che vengano recepite in ambito provinciale le indicazioni riportate nel documento della Commissione Medica Superiore dell'INPS denominato "Fibrosi Cistica-contributo tecnico-scientifico per l'accertamento degli stati invalidanti", si è sottoposto all'attenzione dell'Assessore Segnana la questione ancora in fase di risoluzione dell'applicazione dei benefici della Legge 5/2/1992 n. 104 ed in particolare la possibilità di fruire di permessi lavorativi anche ai familiari dei pazienti adulti affetti da fibrosi cistica e le problematiche legate ad alcuni ricorsi avverso i provvedimenti adottati dall'Unità Operativa di Medicina Legale.

Il dottor Pradal prende la parola riassumendo quanto fino ad ora è stato fatto dal momento in cui ha ricevuto l'incarico di direttore del reparto e le future aspettative riguardo il Centro Fibrosi Cistica esprimendo soddisfazione per la fruttuosa collaborazione fra lo staff del reparto da lui guidato e la nostra Associazione, ringraziandola per quanto si dimostri sempre disponibile per le esigenze del Centro.

A tale proposito e su esplicita richiesta dei funzionari dell'Assessorato su come l'Associazione



ne riesce a contribuire al buon funzionamento del Centro Fibrosi Cistica (ricordando, in ordine di tempo, l'ultima donazione degli strumenti diagnostici per un importo pari ad Euro 50.000,00) viene sottolineata l'importanza dei volontari, di tutte le persone che donano il loro tempo, in modo gratuito, per aiutare la nostra Associazione e di conseguenza i pazienti affetti da fibrosi cistica (e non solo). Solo l'aiuto di queste persone ci hanno permesso di raggiungere i traguardi fino ad ora ottenuti, non solo consentendo al reparto di utilizzare strumenti diagnostici all'avanguardia

ma anche di ottenere risultati nella lotta alla malattia adottando progetti di ricerca per migliorare la vita e per consentire ai nostri pazienti di avere un'aspettativa di vita sempre più lunga e contemporaneamente sempre migliore.

La Presidente prende la parola portando all'attenzione dei presenti la necessità di adeguare le leggi attualmente vigenti relativamente alla concessione di vantaggi fiscali per bollo auto, Iva 4% e di adeguarle ai benefici ottenuti per altre categorie. Altro punto già sottoposto ai predecessori dell'Assessore Segnana e ai funzionari dell'Azienda Sanitaria

riguardante il divieto di fumo, divieto non rispettato nell'area adibita ad ingresso dell'ospedale Santa Chiara di Trento. Tale problematica è stata segnalata da alcuni pazienti in difficoltà quando si recano a ritirare i farmaci presso la farmacia interna. Si ricorda che l'Ospedale di Trento ha aderito alla campagna "NO FUMO IN OSPEDALE" ma che in ogni caso il divieto va osservato per legge nella completa area ospedaliera e pertanto non solo all'interno dell'ospedale ma anche nelle zone di pertinenza e si suggerisce di togliere i posacenere per evidenziare con maggiore risalto tale divieto.

***Cari Amici, Soci e Sostenitori,
dispiaciuti comunichiamo che quest'anno il
Gruppo Poli non ha accolto il nostro progetto
"PUNTI...AMO ALLA CURA DEI BAMBINI CON
FIBROSI CISTICA" con il quale l'Associazione
Trentina Fibrosi Cistica si era candidata
nell'iniziativa "Coltiviamo i vostri progetti 5^a
ed. - donazione punti cuore" per sostenere il
Centro Provinciale Fibrosi Cistica - pediatria
dell'Ospedale di Rovereto.***

***Pur rispettando le scelte commerciali del Gruppo Poli ci auguriamo di
essere scelti nella prossima edizione con un nuovo progetto a supporto
del Centro Provinciale.***

Cari saluti.

*Associazione Trentina
Fibrosi Cistica*



***Bruna Cainelli
Associazione Trentina Fibrosi Cistica
info@associazionetrentinafibrosicistica.it
cell. 340 5228888***



Vescovi sull'Altissimo

di Tommaso Gasperotti

L'orologio segnava le 2 di notte. Ha indossato il frontalino e l'inconfondibile maglietta arancione dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica. E si è incamminato da casa sua, direzione monte Altissimo. «Sono partito da Basiano (contrada a monte di Pomarolo, ndr) e dopo 9 ore di cammino - racconta Mario Vescovi - ero sulla cima, a 2.100 metri di quota. Era domenica primo maggio».

Una passione, quella per la montagna, che Mario ha fin da ragazzino. Ma mai prima di allora aveva dedicato una sua escursione ad una causa benefica. «Era da un po' che volevo farlo. Da Pomarolo avevo già raggiunto lo Stivo, il Biaena, il Cornetto, il Finonchio, lo Zugna e il Becco di Filadonna. Raggiungere l'Altissimo a piedi mi è sembrato il giusto modo per sostenere l'Associazione e sensibilizzare le persone incontrate lungo il cammino: come per dire per affrontare una salita serve fiato, lo stesso fiato che serve alle persone con la fibrosi per affrontare i momenti più difficili. La montagna ci insegna ad essere forti, a fare un passo alla volta, con il tuo ritmo e le tue forze. Ti insegna a non farti prendere dallo sconforto, anche quando ti sembra di non farcela più e l'obiettivo finale sembra troppo lontano». Dopo 17 ore, 30 km andata e 30 al ritorno, Mario è rientrato a Pomarolo. Il momento più bello? «Quando a fine giornata, senza volerlo, ho incontrato Barbara fuori da casa sua. Mi ha visto. E ci siamo abbracciati. Forse sono scese due lacrime - ricorda emozionato -. Le ho detto sei una guerriera. E lei mi ha ringraziato con una frase che porterò per sempre nel cuore: grazie, mi hai dato il respiro che non sempre posso avere».



Mario in vetta all'Altissimo.



Mario con Barbara.

Oggi monte ALTISSIMO da Pomarolo a piedi 60 km 17 ore DEDICATA Associazione Trentina Fibrosi Cistica in particolare Barbara Adamo

DELIZIE TRENTINE E BONTÀ DI NATALE *sotto l'albero*

Anche quest'anno proponiamo ai nostri amici e alle Ditte interessate, Circoli Ricreativi o a chi desidera le nostre "Delizie Trentine" e "Bontà di Natale". Le confezioni che proponiamo sono diverse nel formato e nel contenuto.

La confezione grande **"Delizie Trentine"** contiene: Biscotti Cuore Prada, Marmellata e Mousse Sant'Orsola, infuso Trentino Erbe, Caramelle al miele Peterlini, Caffè Bontadi, un morbido portachiavi/orsetto di peluche e un biglietto per una bicicletta Girardengo con estrazione il giorno dell'Epifania.

Il tutto in una elegante scatola rossa della Cartotecnica ICS Bertagnin. Proponiamo la scatola ad Euro 20,00.

La seconda confezione, **"Bontà di Natale"** contiene: due tazze caffè con cucchiaino, un pacchetto Caffè Bontadi, una confezione di wafer, un morbido portachiavi/orsetto di peluche e un biglietto per una bicicletta Girardengo con estrazione il giorno dell'Epifania.

Anche questa in elegante scatola di cartone rosso con coperchio trasparente della Cartotecnica ICS Bertagnin. Proponiamo la scatola a Euro 12,00.



Chi fosse interessato all'acquisto delle proposte, può fin d'ora prenotarle inviando un messaggio con SMS o Whatsapp al numero 340 5228888 o mail a info@associazione-trentinafibrosicistica.it.

Queste proposte andranno a finanziare il nuovo progetto di ricerca scientifica FFC-3/2019, condotto dal CIBIO (vedi pag. 15) dell'Università di Trento e dall'Istituto di Biofisica CNR di Trento, adottato dall'Associazione Trentina Fibrosi Cistica per euro 20.000,00 dedicato a Marco Menegus.



Movimento  Turismo
del Vino
Trentino Alto Adige



Ospiti anche quest'anno delle cantine/enoteche Maso Poli di Lavis, Endrizzi di S. Michele All'Adige, Cantina Mezzacorona di Mezzocorona, Az.Agr. Bellaveder di Faedo, Cantina Martinelli di Mezzocorona, Cantina Lavis e Cantina

Montagna di Cembra in occasione dell'evento Cantine Aperte 2019. Ringraziamo il Movimento Turismo Vino Trentino e le Cantine che hanno aderito all'iniziativa solidale promossa dal Movimento. Per diverse Aziende infatti è un'occasione per fare del bene e devolvere parte del ricavato con generose donazioni a sostegno dei progetti adottati.

Questo appuntamento annuale è molto importante per sensibilizzare i visitatori verso la fibrosi cistica e le donazioni ricevute dalle Cantine sostengono in maniera considerevole i progetti programmati dall'associazione.



MOSERISSIMA 2019

Anche quest'anno LA MOSERISSIMA ha sostenuto l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus! L'Associazione è stata ospite venerdì 12 luglio alla Cena Rustica a Casa di Checco, una serata conviviale che precede la quinta edizione de "La Moserissima" di sabato 13 luglio con partenza e arrivo in piazza Duomo di Trento; ciclopedita vintage internazionale affrontata rigorosamente con biciclette da corsa costruite prima del 1987 e in abbigliamento d'epoca che raccoglie al fianco di Francesco Moser le migliori rappresentazioni vintage del ciclismo in Italia assieme a tante del glorie del passato. L'Associazione Trentina ringrazia Francesco Moser, la sua famiglia e l'Apt Trento, per esserci sempre vicino nella lotta alla Fibrosi Cistica. Quest'anno in particolare Francesco ha offerto la maglia rosa vinta al Giro d'Italia 1984, messa in palio durante la serata (ben 200 partecipanti) per raccogliere fondi a favore della ricerca scientifica. Maglia vinta dal giovane Matteo che il giorno seguente ha corso la sua prima Moserissima indossando la gloriosa maglia di Moser. Ringraziamo Gianluca Pedretti, voce di Radio Dolomiti, per la sua sempre generosa e preziosa collaborazione nella conduzione dell'evento. Nella cornice della serata allegri momenti con Ignazio Moser e Cecilia Rodriguez presenti alla cena e presi d'assalto per numerose foto e autografi.





**Cena rustica
a Casa di Checco**

L'antiquato
*Affettati misti serviti
dal Mastro salumiere*

Il piatto unico
*La polentina stonese fatta al momento
con le classiche salicce
fonduta di formaggi teneri di malga
e funghi trifolati*

Il dessert
*Mousse allo yogurt con coulis ai frutti
di bosco di S. Orsola e crumble*

Il caffè
*Acqua minerale frizzante e naturale
Selezione di vini Cantina Moser*

12 luglio - ore 19.30
Azienda Agricola Moser
Via Castel di Gardola, 5 - Trento

Info e prenotazioni:
APT Trento, Monte Bondone, Valle dei Laghi
0461.216000 - info@discovertrento.it
costo 20,00 €



Norma, Roberto, Pino e Bruna con il vincitore della maglia rosa messa in palio da Francesco Moser per sostenere l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica.





SABATO 21 DICEMBRE 2019

L'Amministrazione comunale di Aldeno all'interno delle iniziative legate a "Nadal en n'Aldem!" invita tutta la popolazione a:

#babbinataleincorsa



Aldeno si prepara a festeggiare l'arrivo del Natale in modo sportivo, originale e divertente.

La gara, non competitiva, si snoderà nel cuore del paese, su un percorso di circa 3/4 km e alla portata di tutti.

Tutto il ricavato verrà devoluto all'Associazione Trentina Fibrosi Cistica



- ~ Iscrizione e ritiro pacchetto gara dalle ore 13:00 in piazza
- ~ Inizio gara ore 14:30
- ~ Contributo di partecipazione:
10€ compresi di cappellino di Babbo Natale
e buono per una consumazione alla Casota in piazza
Offerta famiglia: 4 persone 30€
Minori di 12 anni 5€ / Minori di 5 anni gratis



L'Associazione Trentina Fibrosi Cistica
e il Gruppo musicale Shebà
vi invitano al concerto

Destrani de Nadal

SABATO 7 DICEMBRE
ORE 20.30

presso il Teatro di Aldeno.

Evento patrocinato
dal Comune di Aldeno.

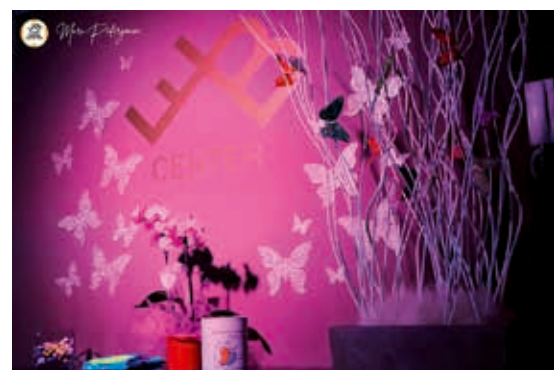


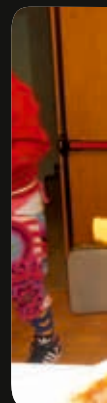
Associazione Trentina
Fibrosi Cistica



Cles, 16 giugno 2019

La **SCUOLA DI BALLO EB DANCE SCHOOL** Val di Non ha dedicato il saggio di fine anno alla ricerca sulla fibrosi cistica. Una serata all'insegna del bel ballo tanto amato dai bambini per la musica e i movimenti travolgenti. Mirco e Alessandra, risplendono di energia positiva e sono riusciti con il loro talento a fondere il piacere del ballo per grandi e piccini in benessere, crescita personale e passione. Una fusione di Eleganza, Energia e Tecnica. Stile di ballo. Innovativa Scuola di Ballo con lezioni miste in lingua Inglese e Italiana, a partire dai 5 anni.







CAMPAGNA ROSELLINE 2019



Nei fine settimana del mese di maggio si è svolta LA CAMPAGNA ROSELLINE 2019 a sostegno del Centro Provinciale Fibrosi Cistica presso la pediatria dell'Ospedale di Rovereto, punto di riferimento per i pazienti trentini.

Ringraziamo di cuore i parroci, il Mercatino delle Pulci di Piedicastello per la loro disponibilità e quanti hanno acquistato le Roselline presso le postazioni organizzate a:

PIEDICASTELLO, GARDOLO, ISERA, MARTIGNANO, POVO, CLES, LIZZANELLA di ROVERETO, SANTUARIO MONTAGNAGA di PINE', MATTARELLO, RAVINA, CRISTO RE E MADONNA DELLA PACE.



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



Nel 2005 viene istituito nel Trentino il Centro Provinciale per la cura della fibrosi cistica, presso la Pediatria dell'Ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto, diretto dal dott. 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.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

Segreteria:**FRANCA MARCHELLI**

Tel. 0464 403977

email: franca.marchelli@apss.tn.it

Fisioterapisti:**Dott.ssa CRISTINA GUERZONI**

Tel. 0464 404657

email: cristina.guerzoni@apss.tn.it

MATTEO GIULIARI

Tel. 0464 404010

email: matteo.giuliani@apss.tn.it

GIULIA SANNICOLÒ

Tel. 0464 404657

email: giulia.sannicolò@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



CENTRO REGIONALE VENETO DI RICERCA - PREVENZIONE - CURA FIBROSI CISTICA

Azienda Ospedaliera Istituti Ospedalieri di Verona
Ospedale Maggiore Borgo Trento
Piazzale Stefani 1 - 37126 VERONA
www.cfcverona.it
Direttore dott. Marco Cipolli

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 impegno.

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



Donaci il tuo 5 x 1000

c.f. 960 702 702 26



12.867,90 euro è quanto è pervenuto all'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus grazie al Vostro 5 x 1000 donato nel 2018 per i redditi del 2017.

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'ac-

quisto 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.

Da poco abbiamo donato 2 strumenti molto importanti per la diagnosi e cura (vedi pag. 9).

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



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".

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

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



RICHIESTA DI ISCRIZIONE

Il sottoscritto

Cognome Nome

Data di nascita Luogo di nascita

Indirizzo

Località CAP Provincia

Telefono Cellulare

e-mail

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.....