

NOTIZIARIO

Associazione Trentina Fibrosi Cistica Odv



DIAMO ALI ALLA SPERANZA

Sede: Via Soprasasso 1 - 38121 Trento



*Liao
Prof.*

Chi siamo

L'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Odv 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.



Direttivo Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus



Bruna Cainelli
Presidente



Nicoletta Weber
Vice Presidente



Marco Pelz
Segretario

CONSIGLIERI:



Sabrina Rossi



Norma Pegoretti



Roberto Pegoretti



Luca Degasperì



Andrea Tomasi

Anno X n. 1 - gennaio 2022

Periodico della

Associazione Trentina Fibrosi Cistica Odv

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

SOMMARIO

Chi siamo - Sommario

Lettera della Presidente

Il prof. Mastella

Per Gianni

Progetto Ricerca Cibo

Progetto Ricerca FFC n.2

Progetto Ricerca FFC n. 15

Nuove terapie per la Fibrosi Cistica
Kafrio

Una cura per tutti

Il centro provinciale Fibrosi Cistica

L'importanza del dono

Aiutiamo la terapia intensiva

Vivere non sia sinonimo di esistere

Il grande cuore di Mario

L'iniziativa Punti Cuore

A Natale gioco con te

Incontro con Mediolanum

Grazie a...

Incontro con Itas Mutua

Lettere

Le nostre manifestazioni (foto)

Strutture di cura e ricerca

In copertina: Il prof. Gianni Mastella

Saluto della Presidente

Cari Amici, dopo tanto tempo sono lieta di incontrarvi fra le pagine del nostro Notiziario, augurandomi che tutti voi siate in buona salute.

In questi ultimi due anni la vita di tutti noi è stata stravolta dalla pandemia ed è comparsa a tutti con una forza immensa la consapevolezza di quanto sia importante la salute e la tutela della vita, costretti a rinunciare alla condivisione di tanti momenti con i propri affetti più cari. Non è stato e non è tuttora facile, perchè il timore di contagiare i propri cari sono sentimenti sempre presenti e sofferti, ma si deve andare avanti; ogni giorno ripartiamo con il desiderio e la fiducia che tutto vada meglio e che al più presto splenda il sole sul nostro cammino.

Nonostante le difficoltà legate alle norme anti Covid19 e la chiusura della propria sede, l'Associazione grazie ai suoi straordinari Volontari è riuscita a reinventarsi per proseguire la propria attività, organizzando incontri ed eventi a distanza, facilitati anche dalla comunicazione digitale e dai social media; quindi le tradizionali Campagne delle Roselline e dei Ciclamini per la Ricerca, le Campagne Natalizie "Fiore" e "A Natale gioco... con Tè" si sono svolte con grande successo, merito della generosità di quanti hanno aderito e ci sono stati vicini proprio nel momento più difficoltoso. Desidero ringraziare quanti ci hanno sostenuto: privati cittadini, associazioni, aziende e istituzioni varie. Siete stati grandi e vi ringraziamo di cuore! Con le vostre donazioni è stato possibile contribuire alla realizzazione di 4 ambulatori Day Hospital presso il Centro Trentino Fibrosi Cistica - Pediatria dell'Ospedale di Rovereto; i lavori sono in corso e si prevede l'ultimazione in marzo.

Inoltre con il vostro 5 per mille è stato possibile completare il finanziamento di due progetti di ricerca scientifica adottati presso il Cibio dell'Università di Trento e presso la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica.

Il 2021 è stato un anno molto importante per la cura della fibrosi cistica per la tanto attesa approvazione e disponibilità di nuovi farmaci. L'approfondimento a pagina 10 a cura della dott.ssa Elena Proietti.

Mi preme segnalarvi l'importante iniziativa dei "Punti Cuore" organizzata dal gruppo Poli alla

quale siamo stati ammessi fra le venti associazioni selezionate; vi invitiamo qualora foste clienti Poli, Orvea o Regina a donarci i vostri Punti Cuore accumulati con la spesa scegliendo alla cassa o online "Codice 09 Associazione Trentina Fibrosi Cistica". L'iniziativa, descritta più avanti, termina il 5 febbraio quindi i prossimi Punti a noi donati saranno decisivi per determinare la cifra che il gruppo Poli ci devolverà. Purtroppo in questo periodo ci hanno lasciato diverse persone care, alle famiglie le nostre condoglianze con l'abbraccio di tutto il Consiglio Direttivo dell'Associazione.

A voi tutti, mai come ora, un doveroso grazie per essere stati...insieme per vincere la fibrosi cistica. Auguro a tutti un sereno 2022 sperando che il nuovo anno ci regali la fine della pandemia, permettendoci di tornare alla nostra vita normale. Un abbraccio

Bruna Cainelli



Ricordando il Prof.

Ora il mio pensiero non poteva che essere per il prof. Gianni Mastella al quale è dedicato l'editoriale di questo numero. Ho conosciuto il Prof. nel settembre 1983, in uno dei momenti più difficili per me e la mia famiglia ed è sempre stato il faro per il mio, e non solo, impegno verso la lotta alla fibrosi cistica. Durante gli incontri associativi che si sono susseguiti negli anni gli ho spesso ricordato quanto sia stata importante la sua presenza, il suo esserci, non solo per la dedizione e abnegazione nel curare i nostri figli ma anche per aver "salvato" tante mamme. Spesso i miei ricordi vanno al "prof" che si incrociava a qualsiasi ora, anche di notte, lungo i corridoi o sulle scale del Centro Fibrosi Cistica di Verona, e che con la sua umiltà e gentilezza si fermava per incoraggiare e parlare oltre che della salute del figlio anche del più e del meno con le mamme insonni e preoccupate. Grazie Prof.



Il prof. Mastella

Si è spento il giorno 4 febbraio 2021 a seguito di una grave malattia il prof. Gianni Mastella, direttore scientifico nonché cofondatore di Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica – Onlus. Illustre medico, padre pioniere della ricerca italiana nella lotta alla fibrosi cistica. Fu l'ispiratore della legge 548/93, nota anche come "Legge Garavaglia".

Luminare di spicco per lo sviluppo e la conoscenza scientifica sulla fibrosi cistica e punto costante di riferimento clinico per malati, familiari, colleghi e ricercatori scientifici, ha affrontato con passione e rigore e senza mai un attimo di pausa la sua sfida più grande: trovare il modo di curare la fibrosi cistica, intento a cui ha dedicato oltre 60 anni di studio, impegno e dedizione.

Laureato in medicina all'Università di Padova, con una specializzazione in pediatria e con particolari competenze in malattie polmonari e gastrointestinali, nel 1957 ha diagnosticato per primo un caso di fibrosi cistica in Italia (all'epoca era identificata con il nome di mucoviscidosi), malattia pressoché sconosciuta. Nel 1967 nella sua città, a Verona, costituisce e dirige il primo Centro di cura per la Fibrosi Cistica d'Italia presso l'attuale Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata, che assumerà un ruolo sempre più rilevante a livello nazionale e internazionale. Austero in apparenza, rigoroso in ogni sua valutazione, viene



definito da chi gli è stato accanto un indomito e insostituibile visionario. Da direttore del Centro, è consapevole che la fibrosi cistica è una malattia assai complessa, con sintomi gravi a carico di molti organi, poco conosciuta e difficile da diagnosticare, e che proprio per questo motivo è rimasta nei secoli orfana di ricerca. Ma non intende arrendersi, perché nel frattempo i malati continuano a morire in giovanissima età, ovunque nel mondo. Da qui la sua sfida già come clinico: trovare il modo di saperne sempre di più, accelerando i tempi. Per questo, fin da subito, appoggia e promuove la formazione e l'aggiornamento all'estero dei ricercatori veronesi, e proprio in quegli anni getta le basi per importanti collaborazioni oltreoceano, stringen-

do rapporti con i più importanti centri FC a livello internazionale. Ed è proprio al Centro di Verona che a inizio anni '80, in via sperimentale, si getteranno le basi dei primi test per effettuare lo screening neonatale della fibrosi cistica. Dieci anni dopo, su stimolo del prof. Mastella, l'intero Veneto diventerà la regione capofila del progetto pilota. L'Italia sarà in anticipo di quasi 20 anni sugli Stati Uniti. La diagnosi precoce attraverso lo screening neonatale rappresenta ancora oggi il principale strumento per prevenire i gravi sintomi della malattia e ne ha migliorato nettamente l'andamento sul lungo termine.

Le linee di ricerca intraprese dal prof. Mastella al Centro riguardano inizialmente l'ambito clinico. Ma il Centro si dota fin dagli anni '80, quando ancora il gene della malattia non era stato scoperto, di un laboratorio dedicato alla ricerca nel campo della patologia molecolare, diretto nei primi anni dal prof. Giorgio Berton, attuale presidente del Comitato Scientifico FFC. Dopo la scoperta nel 1989 del gene CFTR, causa della malattia, e lo sviluppo di un test genetico per identificare le sue mutazioni, presso tale laboratorio vengono realizzati progetti pilota di screening del portatore fra i familiari del malato ed eseguite le prime diagnosi prenatali per le coppie ad alto rischio di figli malati. Nel 1993, grazie al suo fondamentale supporto, vede la luce la legge 548, nota come Legge Garavaglia, che estende a

tutte le regioni italiane il modello organizzativo e assistenziale sperimentato in Veneto. Una vera e propria rivoluzione nel trattamento della fibrosi cistica, che ha contribuito ad una qualità delle cure ai malati che raramente si riscontra in altri Paesi.

Altrettanto consapevole dell'urgenza di riempire un vuoto nel campo della ricerca sulla malattia in Italia e spinto dal desiderio di porre le basi per una ricerca avanzata con l'obiettivo di far progredire le cure, il prof. Mastella decide di dare vita a una fondazione umanitaria a scopo scientifico. Nel 1997, insieme agli imprenditori Vittoriano Faganelli e Matteo Marzotto e a Michele Romano, il prof. Mastella istituisce in città la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica che diventa il primo Ente nazionale a promuovere e finanziare studi scientifici sulla malattia genetica grave più diffusa, puntando su una ricerca indipendente, capace di trovare forme di aggregazione tra differenti competenze. Nel 2002, a testimonianza del suo contributo alla comunità scientifica, è insignito dalla European Cystic Fibrosis Society dell'ECFS Award, prestigioso riconoscimento riservato a personalità illustri in campo medico, per aver contribuito con le sue scoperte e studi ad ampliare gli orizzonti di cura della malattia.

Oggi, a quasi 25 anni dalla sua istituzione, la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica, guidata dal presidente e cofondatore Matteo Marzotto, è riconosciuta dal MIUR come l'Ente promotore dell'attività di Ricerca sulla FC e attraverso gli studi e i progetti avanzati da essa sostenuti e fi-



Il Prof. Mastella con Matteo Marzotto.

nanziati, contribuisce in modo rilevante alle conoscenze e allo sviluppo delle cure per la malattia a livello internazionale. Dal 2002 a oggi FFC ha promosso 417 studi, investito 32 milioni di euro in attività di ricerca e costituito una rete che coinvolge complessivamente 1000 ricercatori e 10 mila volontari. Fondazione è attualmente impegnata verso "Una cura per tutti" con investimenti significativi sullo studio di nuove molecole destinate all'importante quota di malati che ancora oggi non dispone di farmaci per trattare la proteina CFTR difettosa, quando non si tratti attraverso il gene editing di tentare di risolvere la malattia alla radice; e nel contempo continua la ricerca nel campo delle cure tradizionali, per realizzare un grande progetto complessivo che migliori la durata e la qualità della vita dei malati. Accanto a "Una cura per tutti" FFC si dedica all'obiettivo di un'informazione ampia sulla malattia e sulla diagnosi dei portatori sani attraverso test genetico disponibile alla popolazione generale.

"Il prof Mastella è stato il primo pediatra in Italia a trasformare la consapevolezza di un problema in un progetto organico per tentare di risolverlo: promuovere con urgenza una Ricerca nazionale avanzata, affinché i progressi scientifici arrivassero quanto prima dal banco del laboratorio al letto del malato. Ha avuto l'intuizione di dare vita, quando ancora la fibrosi cistica era una malattia orfana di Ricerca in Italia, a una fondazione scientifica che mettesse in rete il maggior numero di ricercatori condividendo competenze e informazioni" – afferma il presidente FFC Matteo Marzotto – "Il ruolo che FFC ricopre oggi come prima realtà di riferimento per la ricerca sulla fibrosi cistica in Italia, in un'ottica internazionale, è il vero testamento morale del Prof Gianni Mastella, che vede nella mission e imminente riorganizzazione di Fondazione il suo vero lascito, la sua volontà". Lo salutiamo come era solito salutare ogni volta che ci incontravamo, "addio" caro Prof. Mastella grazie di tutto, dimenticarla sarà impossibile.



Per Gianni i ricordi in un libro

Una storia italiana: ricordi di un grande maestro della pediatria

Antologia di racconti brevi, aneddoti, storie testimonianze

(Dal gruppo dei quindici e non solo)

Il Prof Gianni Mastella è stato un Maestro della pediatria italiana.

Noi che abbiamo avuto la fortuna di essere stati suoi allievi lo vogliamo ricordare in maniera diversa da una rituale commemorazione ufficiale.

Il nostro scopo, non è quello di analizzare storicamente e scientificamente l'opera di Gianni (altri lo potranno fare) ma è solo quello di ricordare il nostro Maestro mediante storie, racconti, aneddoti che ci hanno coinvolti e che ora fanno parte della nostra stessa storia. Insomma con un Compianto "Letterario" nel vero senso della parola. Gli episodi raccontati in qualche modo ricapitolano personalità e metodo di lavoro del Maestro e fanno riflettere sulla sua opera di massimo interprete della assistenza ai bambini affetti da Fibrosi Cistica in Italia.

E dunque, dopo il colpo al cuore, per quella malaugurata notizia, ecco un affollarsi ingarbugliato di ricordi.

Gli "amarcòrd", come diciamo noi in Romagna.

Di quello che si è fatto, di quello che non si è fatto e di quello che si sarebbe potuto fare.

Una vita, di lavoro e una professione al servizio di chi ha bisogno, quella di Gianni!

Come detto, riviviamo dal fondo della nostra memoria, notizie, impressioni, sentimenti, commenti, aneddoti, brevi storie, episodi vissuti insieme a lui e li raccontiamo come in una antologia.

Noi, allievi del "gruppo dei 15"



e non solo, che lo abbiamo seguito nel suo straordinario progetto assistenziale, immaginiamo di essere seduti tutti insieme intorno ad un tavolo, per una serata a cena con Recioto e Amarone, intenti a discutere e a ricordare Gianni e i vecchi tempi.

Un po' con tristezza, un po' con allegria e molto con rimpianto e nostalgia. A ricordo del Maestro, ma anche di noi stessi.

Piace evidenziare come da alcuni

racconti traspaia il fatto che senza la collaborazione ed il sacrificio dei pazienti e delle loro famiglie, con le loro associazioni, non si sarebbero potuti ottenere quei risultati clinici attuali tali da poter ora guardare al futuro con maggiore speranza.

Ma si sa che niente è per sempre. L'invito alla vigile sorveglianza per mantenere quei diritti assistenziali, ora ugualmente diffusi e distribuiti in tutto lo stivale, è obbligatorio.

Per produrre, come hanno prodotto i "predecessori" ulteriori facilitazioni e progressi a favore di quelli che verranno dopo; fino alla completa guarigione.

È implementando la "ricerca" scientifica che si può raggiungere tale risultato, come ripeteva sempre il Maestro.

Non mollare.



Ermanno Baldo

A cura di Angelo Miano

Insieme con: *Ermanno Baldo, Elena Balestri, Silvana Ballarin, Fiorella Battistini, Cesare Braggion, Lia Cappelletti, Daniele Cicchetti, Claudio Chiamenti, Marta Cornacchia, Angelo Cosimi, Marilù Furnari, Rolando Gagliardini, Michele Gangemi, Maria Gasparini, Leonardo Laroni, Vincenzina Lucidi, Antonio Manca, Maria Grazia Melegari, Luciana Migliozi, Paolo Moretti, Francesca Pardo, Ugo Pradal, Serena Quattrucci, Luigi Ratclif, Teresa Repetto, Giuseppe Tuccio, Maurizio Zanda, Tecla Zarantonello.*



PROGETTO CONCLUSO



Associazione Trentina Fibrosi Cistica onlus
insieme per vincere la fibrosi cistica



**PROGETTO DI RICERCA SCIENTIFICA ADOTTATO
PRESSO IL CIBIO DELL'UNIVERSITA' DI TRENTO
in ricordo di FIORENZA TONDIN DEGASPERI
per l'importo di Euro 20.000**



Prof. Olivier Jousson e dott.ssa Irene Bianconi



Fiorenza Tondin Degasperì

Meccanismi molecolari a causa dell'acquisizione ed evoluzione della resistenza alla Colistina in *Pseudomonas aeruginosa*

Responsabile: Prof. Olivier Jousson e Dott.ssa Irene Bianconi, Dipartimento di Biologia Cellulare, Computazionale ed Integrata - CIBIO, Università di Trento
Partner: Prof. Francesco Imperi, Dipartimento di Scienze, Università di Roma Tre
Dott. Ugo Pradal, Centro Provinciale Fibrosi Cistica, direttore U.O. Pediatria Ospedale S.Maria del Carmine, Rovereto

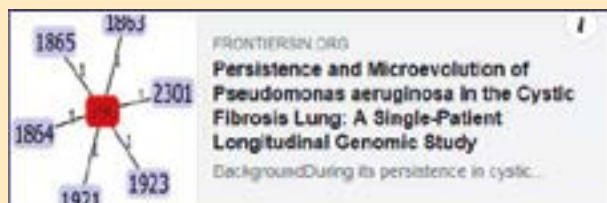
Progetto: Le infezioni da *Pseudomonas aeruginosa* multiresistente (MDR) sono una delle cause più frequenti e gravi di infezioni nosocomiali acute, nonché il principale fattore di morbidità e mortalità nei pazienti adulti affetti da fibrosi cistica (CF) e la maggior parte delle terapie antibiotiche disponibili sono ormai inefficaci contro questi ceppi.

Negli ultimi anni, assistiamo ad un aumento costante di malattie infettive causate da ceppi batterici resistenti a molteplici antibiotici. Nei casi più estremi i medici si trovano di fronte ad una situazione di assenza di soluzioni terapeutiche in quanto questi batteri dimostrano resistenza a tutti gli antibiotici disponibili in clinica.

Questo progetto affronta il problema dell'emergenza della resistenza in questo batterio, con un approccio detto di "in vitro evolution" che consiste nello studio dell'accumulo di mutazioni che portano allo sviluppo della resistenza nel corso del tempo. Il progetto consentirà di comprendere meglio i meccanismi molecolari con i quali *Pseudomonas* diventa resistente all'antibiotico Colistina, che viene usato come "ultima spiaggia" quando il batterio non risponde ai trattamenti con tutti gli altri antibiotici disponibili. Auspichiamo quindi di portare un contributo significativo alla comprensione del fenomeno con l'obiettivo a medio termine di contrastare l'emergenza di resistenze multiple in batteri che colonizzano il sistema respiratorio di pazienti con Fibrosi Cistica compromettendone la vita.

Via Soprasasso 1 - 38121 Trento Tel. 340 522 8888
www.associazionetrentinafibrosicistica.it info@associazionetrentinafibrosicistica.it

Buongiorno, scrivo per segnalare che il nostro articolo sulla microevoluzione di *Pseudomonas aeruginosa* in pazienti con Fibrosi Cistica è stato pubblicato in *Frontiers in Microbiology*. Con questo studio si aumentano le conoscenze sul processo di adattamento del batterio all'ambiente del polmone in pazienti FC, con l'auspicio che questo porterà nel breve futuro al miglioramento dell'efficacia della terapia antibiotica. Desidero ringraziare di cuore l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica per il generoso supporto che ci ha consentito di realizzare questo studio. Con i miei più cordiali saluti,



Olivier Jousson
Centro di Biologia Integrata
Università di Trento



PROGETTO CONCLUSO



Associazione Trentina Fibrosi Cistica onlus

insieme per vincere la fibrosi cistica



**PROGETTO DI RICERCA FFC# 2/2020 ADOTTATO
DALL'ASSOCIAZIONE TRENTINA FIBROSI CISTICA ODV
in ricordo di CARMEN PETERLANA CAINELLI
per l'importo di EURO 20.000**



Carmen Peterlana Cainelli

Strategie terapeutiche basate sui lipidi per ottimizzare l'efficacia dei farmaci innovativi per la cura della fibrosi cistica

Sperimentare l'associazione di particolari lipidi (GM1 e beta-sitosterolo) con modulatori di CFTR per migliorarne l'efficacia.

Dati del progetto:

Responsabile: Massimo Aureli (*Università di Milano, Dip. Biotecnologie Mediche e Medicina Traslazionale*) - **Partner:** Anna Tamanini (*AOUI Verona, Lab. Analisi*)

Categoria: Terapie del difetto di base

Ricercatori coinvolti 10 - **Durata** 2 anni - **Finanziamento totale** 87.000 €

Obiettivi: Questo progetto si inserisce nel filone della ricerca di farmaci risolutivi per la malattia, capaci di agire sulla causa primaria che è genetica: un gene difettoso (mutato) che fa produrre una proteina difettosa. Questa proteina, che abbiamo tutti, si chiama CFTR e quando funziona normalmente funziona come un canale che è posizionato sulla membrana delle cellule della maggior parte degli organi del nostro corpo. Questo canale fa passare acqua e ioni (fra cui lo ione cloro) dall'interno all'esterno della cellula. Il passaggio di acqua e cloro rende fluide le secrezioni.

In quest'ultimi anni la ricerca ha scoperto alcuni farmaci (ivacaftor-Kalydeco, presente anche nella tripla combinazione denominata Kaftrio o Trikafta) che agiscono su questa proteina-canale (si chiamano correttori e potenziatori) e ne migliorano il funzionamento. Si tratta di un grande passo avanti, perché invece di agire sulle conseguenze della malattia (es: infezioni respiratorie) si agisce sulla causa primaria.

I ricercatori di questo progetto hanno osservato che questi nuovi farmaci possono essere meno efficaci in particolari condizioni, per esempio se la cellula, in questo caso la cellula bronchiale, è infettata da un batterio pericoloso per questi malati (*Pseudomonas aeruginosa*).

La minor efficacia è dovuta al fatto che la membrana della cellula bronchiale FC è difettosa nella sua composizione in quanto manca di un certo strato di grassi (lipidi) presente nella membrana della cellula normale.

Di qui l'idea di provare a somministrare insieme ai nuovi farmaci che agiscono sulla proteina CFTR due farmaci che sono già in commercio per altre patologie e che hanno proprio lo scopo di normalizzare questa carenza di grassi sulla membrana cellulare (GM1 e beta-sitosterolo). Gli esperimenti saranno eseguiti su cellule bronchiali di polmoni espuntati da malati che hanno avuto trapianto di nuovi polmoni.

Ci si aspetta di dimostrare che i nuovi farmaci agiscono più efficacemente quando somministrati insieme a questi composti. La sperimentazione e il passaggio alla clinica potrebbero essere facilitati essendo composti già in commercio.

Via Soprasasso 1 - 38121 Trento Tel. 340 522 8888

www.associazionetrentinafibrosicistica.it

info@associazionetrentinafibrosicistica.it



PROGETTO IN CORSO



Associazione Trentina Fibrosi Cistica onlus

insieme per vincere la fibrosi cistica



**PROGETTO DI RICERCA FFC # 15/2021 ADOTTATO
DALL'ASSOCIAZIONE TRENTINA FIBROSI CISTICA ODV
IN RICORDO di PIO NICOLINI
per l'importo di EURO 21.000**



Dott.ssa Federica Briani



Pio Nicolini

Affrontare la fago-resistenza per aumentare la solidità della terapia fagica nella cura delle infezioni batteriche in pazienti con fibrosi cistica (PhaCyf)

STUDIARE LE FUNZIONI BATTERICHE RESPONSABILI DELLA RESISTENZA AI FAGI E AMPLIARE LA COLLEZIONE DI FAGI PER AUMENTARE LE CHANCE DI SUCCESSO DELLA TERAPIA FAGICA IN FC

Dati del Progetto:

Responsabile Federica Briani /Dip. Di Bioscienze, Università degli Studi di Milano

Categoria Terapie delle infezioni broncopolmonari

Ricercatori coinvolti 5 - Durata 1 anno - Finanziamento totale € 21.000

Obiettivi:

La terapia fagica consiste nell'utilizzo dei fagi (virus che infettano esclusivamente batteri) per uccidere i batteri che causano un'infezione e rappresenta una strategia promettente per curare quelle infezioni batteriche che sono refrattarie agli antibiotici. Per la cura delle infezioni polmonari da *Pseudomonas aeruginosa* in persone con fibrosi cistica (FC), la terapia fagica può essere una strategia promettente. Anche per i fagi però i batteri sono in grado di sviluppare resistenza, un problema per la terapia fagica che può essere limitato dall'uso di cocktail di fagi. I ricercatori in questo progetto indagheranno le funzioni batteriche che causano resistenza e le conseguenze della resistenza ai fagi su altri aspetti della fisiologia dei batteri, in particolare quelli rilevanti per l'infezione. L'obiettivo generale di questo progetto è quello di valutare quali geni di *P. aeruginosa* sono coinvolti nell'origine della resistenza ai singoli fagi/cocktail e come le mutazioni che causano la fago-resistenza impattino sulla crescita, la virulenza e la resistenza agli antibiotici. I ricercatori amplieranno inoltre le raccolte di fagi comprendendo nuovi fagi in grado di crescere sui mutanti resistenti ai cocktail.

Via Soprasasso, 1 38121 Trento Tel. 340 522 8888

www.associazionetrentinafibrosicistica.it

info@associazionetrentinafibrosicistica.it



Nuove terapie per la fibrosi cistica.

I farmaci modulatori

da *FC NEWS - Periodico di informazione del Centro Trentino Fibrosi Cistica dell'Unità Operativa Pediatria di Rovereto - supplemento APSS Notizie* dd. 22.07.2021

Elena Proietti

In questi mesi stiamo vivendo un momento importante nella storia della fibrosi cistica: per la prima volta possiamo utilizzare nuovi farmaci che hanno la capacità di correggere il difetto molecolare della malattia e non solo prevenirne o trattarne le complicanze. Queste nuove terapie agiscono in modo completamente diverso rispetto ai farmaci che siamo abituati ad utilizzare, poiché intervengono nel percorso che porta alla produzione della proteina CFTR (la proteina alterata nella fibrosi cistica), oppure agiscono sul suo funzionamento. Questi farmaci, chiamati MODULATORI, riparano il danno prodotto dalle mutazioni del gene della fibrosi cistica.

Si prospetta, quindi, una rivoluzione nella terapia della fibrosi cistica che verrà decisa sulla base del genotipo del paziente più che sul suo quadro clinico, contrariamente a ciò che è stato fatto fino ad oggi.

Per comprendere come funzionano questi farmaci, è necessario fare qualche passo indietro. Innanzi tutto dobbiamo ricordare che la proteina CFTR è posiziona-

ta sulla membrana cellulare dove agisce come canale del cloro, un ruolo fondamentale nel mantenimento dell'idratazione delle secrezioni (bronchiali, pancreatiche, sudore). Se la CFTR non è presente sulla membrana cellulare o se non funziona bene, le secrezioni sono disidratate e dense.

Il normale processo di produzione delle proteine inizia nel nucleo della cellula, dove è presente il DNA. Il DNA viene aperto in corrispondenza del gene che contiene le istruzioni per costruire la proteina. A questo punto viene prodotta una copia di quel gene (RNA messaggero) che viene portata al di fuori del nucleo, dove viene utilizzata per costruire e posizionare nella sequenza corretta gli amminoacidi che compongono la proteina. Questa lunga fila di amminoacidi viene poi modellata per dare alla proteina la sua forma tridimensionale definitiva. La proteina così formata è però ancora all'interno della cellula e deve essere portata sulla membrana cellulare, sua destinazione finale. In natura è comune che avvengano delle variazioni casuali del

DNA (mutazioni). Queste variazioni possono generare proteine che in un determinato contesto funzionano meglio e permettono un miglioramento della specie, altre volte non funzionano o funzionano male, altre volte ancora non c'è nessuna differenza nella funzione della proteina prodotta. Per esempio, oggi sappiamo che in passato essere portatori di un gene alterato per la CFTR proteggeva dal colera e per questo la presenza di questa mutazione si è diffusa tra la popolazione superstite.

Le mutazioni conosciute per il gene che codifica la proteina CFTR sono moltissime e possono causare alterazioni a diversi livelli. Per semplificare descriviamo due possibilità: nel primo caso la proteina CFTR è stata assemblata male per cui la conformazione finale non le permette di essere trasportata alla membrana cellulare. Nel secondo caso la proteina è assemblata bene, arriva alla membrana cellulare ma non funziona come dovrebbe, cioè il canale non si apre bene e il trasporto del cloro non avviene correttamente. Nel



primo caso parliamo di CFTR con funzione minima, nel secondo caso parliamo di CFTR con funzione residua.

I farmaci modulatori per la fibrosi cistica si dividono in CORRETTORI e POTENZIATORI. I correttori correggono la forma della proteina con funzione minima in modo che riesca ad arrivare alla membrana, i potenziatori agiscono sulla proteina già in membrana in modo che funzioni bene.

I correttori, quindi, riconoscono determinate forme alterate di proteina come quella prodotta dalla mutazione f508del, la mutazione più frequente. Il nome f508del vuol dire che in posizione 508 della lista degli aminoacidi c'era il codice corrispondente all'amminoacido 'f' (fenilalanina) che è stato deletato (cancellato). La proteina che ne risulta è alterata nella forma e non può

essere trasportata sulla membrana cellulare. In questo caso il farmaco correttore riesce ad "aggiustarla" e a fare in modo che arrivi a destinazione.

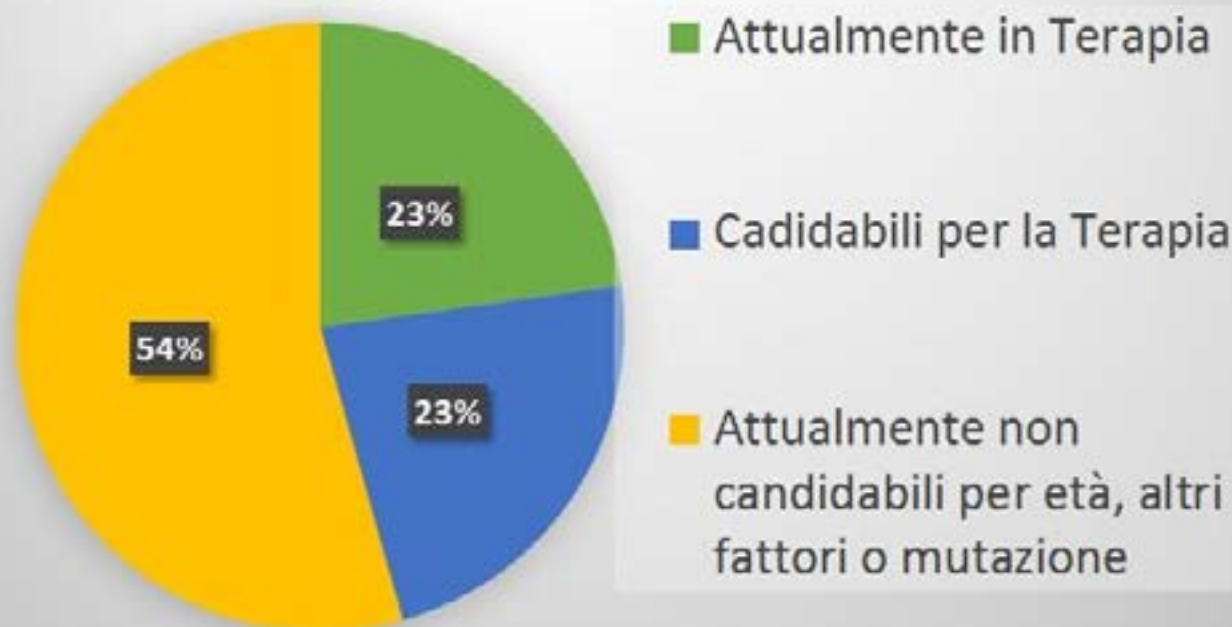
Purtroppo, il fatto che la CFTR sia posizionata correttamente sulla membrana cellulare, non è garanzia sufficiente per il suo corretto funzionamento: infatti la proteina potrebbe essere presente in poche copie, oppure potrebbe essere "pigra" e lavorare poco. In questi casi vengono in aiuto i nuovi farmaci potenziatori. Correttori e potenziatori, quindi, possono essere usati da soli o in combinazione in relazione alla mutazione (o alla combinazione di mutazioni) del singolo paziente.

Le mutazioni genetiche attualmente conosciute per la fibrosi cistica sono oltre 2000 ma, purtroppo, non tutte possono essere corrette dai nuovi farmaci mo-

dulatori. In Trentino, ad esempio, le mutazioni per cui i farmaci modulatori funzionano sono presenti attualmente nel 52% dei pazienti residenti. Bisogna ricordare, inoltre, che ci sono limiti di età per poter assumere questi farmaci e ciò è dovuto al fatto che non vi sono ancora studi che garantiscano sufficiente sicurezza in età pediatrica. Ci sono, poi, altri criteri di esclusione dalla terapia (come, per esempio, aver eseguito il trapianto polmonare). Complessivamente, quindi, la percentuale di pazienti con le giuste mutazioni ma idonei a fare la terapia scende al 46% (vedi figura). Di tutto questo il nostro Centro tiene conto quando valuta la possibilità di proporre il nuovo trattamento a ciascun paziente.

Nella nostra Provincia abbiamo avuto la possibilità di prescrivere questi nuovi farmaci ad alcuni pa-

Pazienti Trentini candidabili per terapia con modulatori



zienti (ad oggi circa 15) e nei prossimi mesi è previsto che il numero aumenti considerevolmente.

Quali sono gli effetti positivi di questi nuovi farmaci? Senza entrare nel dettaglio dei singoli prodotti disponibili, diciamo che in generale è confermato come queste nuove terapie riescano ad incidere in modo molto positivo sulla malattia. Uno studio recente che analizza gli effetti a lungo termine sui primi pazienti che hanno iniziato la terapia a livello sperimentale evidenzia un netto miglioramento della funzione polmonare, dello stato nutrizionale e della qualità di vita. Che l'efficacia di questi nuovi farmaci sia dovuta al ripristino della funzionalità della proteina CFTR è confermato dai dati sul test del sudore, che tende a normalizzarsi.

Dobbiamo sottolineare, comunque, che con questi farmaci non si riescono a recuperare i danni strutturali irreversibili causati, per esempio, sui polmoni dalle infezioni pregresse (come le bronchiectasie più avanzate) o sul pancreas dalla distruzione del tessuto (fibrosi pancreatica). Anche nei pazienti che iniziano la terapia in condizioni di malattia avanzata, i risultati sembrano molto positivi: anche in questo caso si è confermato miglioramento della funzione polmonare e dello stato nutrizionale. Interessante sottolineare come questo miglioramento clinico abbia portato alcuni pazienti ad uscire dalla lista d'attesa per trapianto polmonare di cui, evidentemente, non avevano più bisogno.

Come tutti i farmaci, anche i modulatori possono provocare eventi avversi o essere mal tollerati. È necessario, quindi, va-



lutarne gli effetti in ogni singolo paziente. Gli eventi avversi più comuni riportati durante la terapia, somigliano ai comuni sintomi che si verificano normalmente nei pazienti con fibrosi cistica: esacerbazioni polmonari, tosse, dolore faringeo, rinofaringite, cefalea, aumento dell'escreato, fatica, emottisi, ostruzione intestinale, sfogo cutaneo, aumento delle transaminasi. Dobbiamo tenere conto che per questi farmaci non disponiamo di periodi di osservazione molto prolungati e, quindi, le informazioni sulla loro tollerabilità devono essere aggiornate frequentemente. Anche l'interazione con altri farmaci è poco conosciuta: un esempio sono gli antidepressivi, che forse possono interagire con i modulatori in modo negativo.

Insomma, è importante sottolineare come la scelta di iniziare il trattamento e il monitoraggio degli effetti positivi (e negativi) devono essere valutati bene in ogni singolo paziente.

Dunque, la disponibilità dei nuovi farmaci modulatori ci pone di fronte ad un cambiamento importante nella modalità di curare la fibrosi cistica. I risultati ottenuti sono ad oggi eccellenti. E' importante sottolineare, però, che questo è solo l'inizio. La ricerca deve ora occuparsi di quei pazienti che non hanno un assetto genetico compatibile con questi nuovi farmaci. Se consideriamo quali risultati si sono ottenuti in questi ultimi anni, dobbiamo essere ottimisti. L'obiettivo di tutti è uno solo: che nessuno rimanga indietro!



12 Novembre 2021

Parere positivo di EMA per l'estensione di Kaftrio per il trattamento della singola F508del in bambini con Fibrosi Cistica di età compresa tra 6 e 11 anni

Secundo le informazioni fornite dall'azienda farmaceutica Vertex, l'Agenzia Europea per il Farmaco (EMA) in base al parere fornito dal suo comitato tecnico-scientifico, ha deciso di **estendere l'uso di Kaftrio** (elixacftor/tezacftor/ivacaftor) **ai soggetti di età compresa tra 6 e 11 anni con una sola copia della mutazione F508del** (e qualsiasi mutazione come seconda).

Attendiamo di avere conferma di

questa decisione dai documenti ufficiali di EMA e di analizzare i risultati degli studi scientifici dei pazienti pediatrici con FC che hanno partecipato alle fasi cliniche di sperimentazione di Kaftrio. La decisione di EMA modificherebbe l'indicazione precedente di Kaftrio, riservato alle persone con età uguale o superiore ai 12 anni e con almeno una copia della mutazione F508del. Ricordiamo che EMA stabilisce le indicazioni del farmaco e ne autorizza l'immissione in commercio

in Europa. Per quanto riguarda l'Italia, Kaftrio è attualmente accessibile a persone con età uguale o superiore ai 12 anni e con due copie di F508del oppure una copia di F508del e come seconda mutazione una mutazione con funzione minima.

Ci auguriamo che AIFA (l'Agenzia Italiana del Farmaco) si allinei al più presto alle indicazioni di EMA in modo che l'indicazione di Kaftrio sia allargata anche per le persone italiane con FC.



15 Dicembre 2021

“Una cura per tutti”: è online il bando 2022 per i progetti di ricerca

È disponibile sul nostro sito il bando per partecipare alla selezione dei progetti di ricerca che verranno finanziati da FFC Ricerca nel biennio 2022-2024. L'obiettivo della selezione è promuovere la ricerca scientifica sulla malattia genetica rara più diffusa nel nostro paese e migliorare le condizioni di vita delle persone con questa malattia.

Il bando sosterrà progetti della durata di 12 o 24 mesi ed è indirizzato all'intera comunità scientifica italiana, attiva nella ricerca di base e/o clinica. Viene incoraggiata la collaborazione con ricercatori di altri paesi, che possono partecipare al bando sia in veste di partner finanziati sia di collaboratori esterni. Le domande vanno inviate attraverso l'apposita **piattaforma online**. La scadenza, improrogabile, è la **mezzanotte del 15 febbraio 2022**.

L'edizione 2022 mira a finanziare studi che approfondiscono le seguenti aree di indagine:

1. **Terapie innovative per correggere il difetto di base**, con particolare attenzione a: terapie per nuove mutazioni e mutazione-specifiche; terapie di supporto ai farmaci modulatori; ricerca di trattamenti alternativi al canale

del cloro; sviluppo di terapie di *gene editing* e *RNA editing*

2. **Terapie personalizzate** ovvero l'individuazione di modelli e saggi *in vivo* ed *ex vivo* per predire e monitorare, anche attraverso *therapeutic typing*, l'efficacia delle terapie che mirano a correggere il difetto del gene CFTR

3. **Infezione delle vie respiratorie**, con particolare attenzione alla diagnosi precoce e alle terapie per contrastare microorganismi multiresistenti

4. Strategie innovative per il **controllo dell'infiammazione** in fibrosi cistica

5. **Ricerca clinica ed epidemiologica**, con particolare attenzione agli studi post-marketing, per migliorare gli esiti del trapianto di polmone nella FC, approcci diagnostici innovativi per prevedere e monitorare l'evoluzione della malattia, agli studi epidemiologici e revisioni sistematiche.

Rispetto al passato, va segnalata una novità riguardante i progetti di area clinica: nel bando 2022, tali progetti potranno usufruire di una maggiore flessibilità nell'uso di fon-

di per il personale (borse di studio). Rimane invece elevato, come nella scorsa edizione, l'interesse di Fondazione per i progetti volti all'individuazione di **trattamenti farmacologici innovativi** rispetto ai farmaci modulatori/correttori in commercio. In Italia, oggi, circa il 30% delle persone con fibrosi cistica non ha a disposizione un farmaco efficace.

Attraverso questo bando, FFC Ricerca vuole rendere concreto il suo **piano strategico triennale “Una cura per tutti”** che, dopo un anno dalla sua attuazione, ha contribuito a far progredire la ricerca sulla fibrosi cistica anche per le **mutazioni orfane** di trattamenti.

Nel corso degli anni, il bando FFC Ricerca ha selezionato oltre 400 progetti di ricerca, ha coinvolto 1000 ricercatori attivi in 261 gruppi e istituti di ricerca.

Segnaliamo anche che, a febbraio 2022, verrà lanciato un nuovo bando titolato “Gianni Mastella Starting Grant” rivolto a **ricercatori e ricercatrici under 35** per finanziare un progetto di ricerca nell'ambito della fibrosi cistica.

Tratto da: www.fibrosicistica-ricerca.it



CENTRO PROVINCIALE PER LA CURA DELLA FIBROSI CISTICA

Unità Operativa di Pediatria

Ospedale S.Maria del Carmine Corso Verona, 4 ROVERETO

Orari e contatti: dalle ore 8.00 -15.30 tel: 0464 409717

e-mail: centrofcrovereto@apss.tn.it



Direttore Unità Operativa Pediatrica:

Dott. UGO PRADAL

Responsabile del Centro Provinciale per la cura della Fibrosi Cistica

Tel. 0464 403978

email: ugo.pradal@apss.tn.it

Staff Medico:

Dott.ssa GRAZIA DINNELLA

Responsabile dell'Unità Operativa di Broncopolmonologia Pediatrica e Fibrosi Cistica

Tel. 0464 404927

email: grazia.dinnella@apss.tn.it

Dott.ssa ELENA PROIETTI

Tel. 0464 404995

email: elena.proietti@apss.tn.it

Dott.ssa SERENA MOSER

e-mail: serena.moser@apss.tn.it

Dott.ssa SAMANTHA CONCI

e-mail: samantha.conci@apss.tn.it

Supporto Psicologico:

Dott.ssa ISABELLA SCOLARI

Tel. 0461 902100

email: isabella.scolari@apss.tn.it

Staff di Fisioterapia:

EDOARDO SCALFI

Coordinatore

Fisioterapista GIULIA SANNICOLÒ

Tel. 0464 404657

email: giulia.sannicolò@apss.tn.it

Fisioterapista CHIARA LIPRERI

Tel. 0464 404010 – 0464 404657

email: centrofcrovereto@apss.tn.it

Staff Infermieristico:

GIULIANO ROSATI

Coordinatore

Tel. 0464 404926

email: centrofcrovereto@apss.tn.it

Infermiera LUCIA CANTONE

Infermiera MONICA BURBANTE

Segreteria:

KATIA NICLODI

ILARIA PIRRO

Tel. 0464 403977

email: segreteriapediatriciarovereto@apss.tn.it

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!



Il Direttivo dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Odv, aderendo all'iniziativa "AIUTIAMO LA TERAPIA INTENSIVA IN TRENTINO" promossa dai rappresentanti degli studenti dell'Università di Trento, ha deliberato in via straordinaria una donazione di **5.000 euro.**

Augurandoci che questo momento particolare termini il più presto possibile, siamo vicini ai nostri ragazzi/e e a voi tutti.

Un grazie particolare a tutti gli operatori sanitari per l'inimmense lavoro che stanno svolgendo.

APUD. 17/08/2020 0116188

Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari
Provincia Autonoma di Trento

R Direttore Generale
Eugenio Elisabetta De Marco
E-mail: elisabetta.de.marco@asptn.it
Via Degasperis, 79 - 38123 Trento
PEC: asptn@pec.asptn.it

Class. 18.1.6

Il numero e la data di protocollo sono generali automaticamente dal sistema (SPCM 3.12.2011, art. 20 s. per i corrispondenti non interpretati, sono allegati all'oggetto della PEC.

Spettabile

ASS.NE TRENTINA FIBROSI CISTICA
info@associazione-trentinafibrosicistica.it

Oggetto: Raccolta fondi "Emergenza Coronavirus- puoi donare anche tu" - donazione in denaro.

Con la presente desidero ringraziare per il gesto di solidarietà che ha aiutato l'azienda sanitaria nel contrastare alla pandemia che ha colpito anche la nostra comunità.

Con i fondi raccolti abbiamo acquistato attrezzature sanitarie, dispositivi medici e servizi necessari per fronteggiare l'emergenza: in questo ci ha aiutato il vostro contributo di euro 5.000,00 versati in data 16/03/2020. Il dettaglio degli acquisti effettuati con le donazioni lo può trovare sul sito al seguente link: <https://bit.ly/3V5IDwII> cliccando su Documenti.

Vi ringrazio nuovamente a nome di tutta l'Azienda per il sostegno e la generosità concretamente dimostrata, particolarmente importante in un momento così difficile ed impegnativo.

Il Direttore Generale d.f.
dott. Gian Paolo Bassolino



INTESA SANPAOLO
Corso 2020-020702 - Trento P. Le Europe

SERVIZI BANCARI
Bonifico europeo unico

LA BANCA HA PRESO IN CARICO IL SUO BONIFICO
Numero ordine 197800001261088491600001 - Data ordine 17.03.2020

Codice comando di 4400000
00004067678

Beneficiario:
Azienda Prov. Le Servizi Sanitari
Via Degasperis, 79, Trento, Italia

Ordinante:
Associazione Trentina Fibrosi

Banca:
Unicredit Spa - Trento 10 Novembre - C.so 10 Novembre,
100

IBAN:
IT24 2020 0001 0020 0010 2616 056

BIC/SWIFT:
UNCRITM10Q

TIN:
03069173664775154801800018407

Data regolamento:
17.03.2020

Credito ordinario:
17.03.2020

Credito esteso:
17.03.2020

Credito esteso:
Tassa

Commissioni:
9,99 Euro

Totale da versare:
5.009,99 Euro

Importo:
5.000,00 Euro

Descrittore - Causale:
INIZIATIVA RACCOLTA FONDI COVID 19 - DA ASS.NE TRENTINA FIBROSI CISTICA ODV

Descrittore esteso:
Identificativo bonifico



Vivere non sia sinonimo di esistere

di Stefano Pedrini

stefano.pedrini3@gmail.com

Possiamo dire certamente di essere stati e per certi aspetti di esserlo ancora, testimoni di un evento storico che ha posto in luce tutte le nostre fragilità. Dopo un lungo tempo di “certezze” fondate su pilastri di economia, e scienza poco attenta ad uno sviluppo rispettoso dell’ambiente ove viviamo, ci siamo trovati relegati in casa per difenderci (o almeno provarci) da un “nemico” invisibile e alquanto insidioso. Ci siamo così accorti che la nostra esistenza umana, la nostra esperienza terrena è soprattutto fatta di Relazione e Relazioni. Ci siamo accorti ma già lo sapevamo che se non riusciamo a condividere parte del nostro agire con gli altri, entriamo poco per volta in uno stato emotivo psicologico di disorientamento, di sottile ma persistente inquietudine. Certo il nostro gruppo famiglia ancora una volta ci sostiene e ci dà la forza di pensare al domani ma su tutto questo, rimane l’incertezza proprio per un domani che è sempre più simile ad un grosso punto di domanda. C’è poi un elemento squisitamente organizzativo scombinato quasi totalmente da questo evento. Risulta infatti impegnativo uscire per approvvigionarsi di ciò che serve, utilizzare i normali servizi di trasporto, i luoghi d’incontro e di svago sino ai più importanti servizi in ordine alla sanità ed

all’assistenza. La mascherina fa parte oramai del nostro vestire. Non si sprecano le opinioni in merito a questa vicenda e che non riguardano solo le argomentazioni pro o contro l’utilità della mascherina (meglio sempre tenerla per un pronto uso) ma anche sulla veridicità delle notizie che ci accompagnano come cronaca giornaliera, lo sviluppo e la situazione sempre aggiornata all’ultimo minuto di questo virus. Rispetto a tutto questo perché non cogliere questa esperienza come occasione per comprendere meglio la realtà quotidiana di persone che la malattia relega in uno spazio diverso dal nostro. Uno spazio ove non sono frequenti se non difficili le relazioni con gli altri, ove risulta difficile tenere una autonomia nella mobilità personale, accedere a servizi anche primari e non solo di svago. Insomma quello che noi abbiamo vissuto chiamandolo con un termine esotico Lockdown, molti di noi lo vivono come normalità tutti i giorni. Il piacere che abbiamo di incontrare persone, condividere momenti ludici o di svago, gli incontri sul lavoro, il conoscere e il riporre fiducia in una persona di cui sai ti puoi fidare, sono possibilità che danno qualità vera alla nostra esistenza rendendola Vita. Molti hanno capito da questa esperienza che vivere vuol dire superare la cura

(indispensabile) ad una patologia, per promuovere partecipazione, azioni, Pensiero insieme agli altri confrontandosi e compiendo atti conseguenti. Alla Televisione giorni addietro, un commentatore ha posto ad uno dei tanti esperti che riempiono lo schermo dell’apparecchio, la seguente domanda: “quando si potrà tornare a vivere come prima?”. Questa domanda mi ha colpito pensando che il vivere, il ritornare a vivere come prima, nasconde una sorta di profonda ingiustizia. Tutti abbiamo, avremo la possibilità di tornare a vivere come “prima”... vita di relazione, di scontro-confronto, di agire per affermare il nostro essere individui? L’umanità ha sopportato e superato prove ben più dure e luttuose e certamente ci sarà un “ritorno” al come eravamo prima, sperando si riesca però ad utilizzare al meglio quanto vissuto, riuscendo a trasformare i problemi in nuove opportunità in favore di altri. Molti e per molti intendo tante persone di cui conosciamo il nome e alle quali ci lega affetto e preoccupazioni, torneranno al “prima” dovendo rinnovare più di altri, Energie al loro impegno per tenere e conquistare relazioni che questi mesi hanno “sospeso” se non interrotto. Tanti di questi nomi riusciranno con meno procedure ad accedere alle cure di cui hanno bisogno come lo facevano



“prima” e come “prima” e più di prima torneranno ad attendere la chiamata di un suo pari per un invito ad un incontro di gioco, di festa o semplicemente per rispondere ad un saluto o ad un “come stai”. Noi siamo entità molto complesse che non si bastano di ricevere solo cure ma chiedono relazioni, chiedono di esserci attraverso il Fare per sentirsi parte di quella cosa che come “prima” chiamiamo Comunità. Mi auguro e Auguro a voi tutti pazienti lettori di questo scritto che il tornare come “prima” sia soprattutto riuscire ad utilizzare bene la ricchezza che ci lascia questo pesante periodo storico. Noi siamo certamente capaci, se lo vogliamo e se ci crediamo, di ritornare al “prima” più consapevoli dell’altro e della sua unicità nel suo esserci. Saremo, dovremo essere diversi, generatori di azioni positive per rendere sempre più ricca questa nostra confusa “Casa”. Riusciremo certamente a renderla più accogliente ed aperta alle richieste di quei tanti nomi che ci fanno sentire dei Fortunati protagonisti del domani.

Tante Buone Cose per un ritorno al come “prima”, meglio di prima dove il termine Vivere non sia sinonimo di Esistere!



Stefano Pedrini, educatore professionale

grazie a
**BAMBI
ASSOCIAZIONE
BAMBINO MALATO**
Castello Molina di Fiemme

L' Associazione Bambi di Molina di Fiemme ci ha devoluto, a sostegno del progetto collegato all'iniziativa Punti Cuore del Gruppo Poli, per donare un importante strumento al Centro Provinciale Fibrosi Cistica e alla Pediatria dell'Ospedale di Rovereto, una notevole e importante donazione con anche l'intenzione condivisa dai loro associati di ricordare il caro Alvisè, figlio di una loro volontaria e mancato anni fa per fibrosi cistica. Ringraziamo, complimentandoci con l'Associazione Bambi e la sua presidente [Daniela Zanon](#) che da anni si dedicano ad aiutare realtà bisognose con i proventi derivanti dai loro numerosi eventi organizzati direttamente e con i contributi ricevuti da privati e da altre associazioni che ne condividono le finalità.



Vescovi sul Monte Creino e sul Monte Biaena

28 maggio 2020, ore 4 del mattino: Mario indossa la maglia e il cappellino dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica e compie una vera impresa: parte da Pomarolo e va sul Monte Creino e sul Monte Biaena, conquistando ben due cime in 13 ore, camminando per un totale di 50 chilometri! Quando ritorna a casa ero nel giardino di casa mia e lo vedo passare, stanchissimo ma con un sorriso immenso e una soddisfazione particolare negli occhi: non può mancare la foto per immortalare questo momento a distanza e la mascherina!

Grazie Mario per il tuo impegno costante nella sensibilizzazione della malattia e nel farla conoscere a tutti con le tue lunghe camminate!! Quando conquistasti una cima, lo fai anche per tutti noi malati che non sempre



abbiamo la forza che vorremmo per farlo. Sei le nostre gambe e i nostri occhi! La forza nei nostri polmoni! Sempre avanti alla conquista di un'altra cima, sperando un giorno di conquistare la più alta: una cura per la Fibrosi Cistica!

Barbara Adami

La via Attrezzata Montalbano “Ottorino Marangoni” è stata realizzata dalla Sezione SAT di Mori nell’inverno 1975/76 ed inaugurata il 19 marzo 1976, su una parete rocciosa che sovrasta verso nord, l’abitato di Mori. Nel 1999 è stata dedicata a Ottorino Marangoni, presidente della Sezione dal 1976 al 1998. A lui e ad un gruppo di soci del sodalizio moriano si deve la realizzazione della Via Attrezzata. È considerata tra le più belle per l’ambiente e suggestiva per la varietà del percorso. Richiede un notevole impegno atletico, in quanto risale una parete verticale, talvolta strapiombante, con il minimo utilizzo di mezzi artificiali. La continuità dei tratti più difficili e l’esposizione al vuoto, (“... come sulle grandi pareti...” da: ALPI ORIENTALI - Le vie ferrate di R. Messner) le conferiscono l’attrattiva e la severità di una scalata vera e propria. Per queste ragioni essa va affrontata con una buona preparazione fisica e tecnica, usando l’attrezzatura necessaria all’arrampicata su roccia. È sconsigliata quando la parete è bagnata. La via Attrezzata segue le strutture naturali della parete lungo fessure, diedri camini e cenge; il suo sviluppo è di circa 550 m e supera un dislivello di 300 m, arrivando a quota 600 m.



Siamo in dirittura d'arrivo con l'iniziativa del Gruppo Poli **"COLTIVIAMO I VOSTRI PROGETTI"**. Abbiamo ancora bisogno dei vostri punti cuore! Scegli il codice 09 **"Puntiamo a donare respiri"**

Con entusiasmo comunichiamo che l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica fa parte delle 20 Associazioni ammesse dal Gruppo Poli all'iniziativa solidale "Coltiviamo i vostri progetti" che permetterà ai clienti di donare i propri Punti Cuore, accumulati con la spesa effettuata presso tutti i negozi POLI - REGIONA e ORVEA del Trentino, Alto Adige e provincia di Verona. I clienti potranno donarci fino al 5 febbraio 2022 alla cassa o online, i propri Punti Cuore indicando il nostro codice 09 e a fine concorso



Da Buona Idea, rivista del Gruppo Poli

22

Valentina, una piccola paziente, durante l'esecuzione della PEP, fisioterapia respiratoria da fare 3 volte al giorno per mantenere liberi i polmoni

Medicine quotidiane necessarie per la terapia di Valentina

Bimbo monitorato con lo strumento di emogasanalisi transcutanea

23

COLTIVIAMO I VOSTRI PROGETTI 6

ASSOCIAZIONE TRENTINA FIBROSI CISTICA ODV

PUNTIAMO A DONARE RESPIRI

per aiutare sul territorio i bambini con fibrosi cistica e malattie respiratorie

CODICE
09

L'ASSOCIAZIONE

L'Associazione Trentina Fibrosi Cistica ODV è nata nel 2005 per essere un punto di riferimento per i pazienti con Fibrosi Cistica allo scopo di contribuire al miglioramento della qualità della loro vita. Costituita da volontari, sostenitori e famiglie dei malati, opera in diversi ambiti: quello sociale, per tutelare i diritti dei pazienti facendosi portavoce delle loro istanze presso le istituzioni pubbliche preposte all'assistenza, e quello sanitario, che da anni la vede affiancata al Centro Provinciale per la cura della Fibrosi Cistica, prezioso punto di riferimento per i pazienti trentini istituito presso la Pediatria dell'Ospedale di Rovereto. Grazie alla sua rete di volontari organizza eventi di sensibilizzazione per promuovere la conoscenza della malattia e raccogliere fondi a sostegno del Centro Provinciale Fibrosi Cistica, a cui ha donato nel corso degli anni importanti strumenti elettromedicali e altre attrezzature necessarie per il miglioramento della qualità dei servizi. Si è inoltre resa promotrice del finanziamento di progetti di ricerca scientifica presso il Dipartimento di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata (CIBIO)

REFERENTE PROGETTO

Bruna Cainelli
Cell. 340 5228888
E-mail: info@associazione.trentinafibrosicistica.it

IL PROGETTO

La Fibrosi Cistica è una grave malattia genetica che colpisce principalmente i polmoni in modo degenerativo; i pazienti che ne sono affetti presentano sin da bambini problemi respiratori che li costringono quotidianamente a un impegnativo programma di fisioterapia respiratoria e all'uso di farmaci. Sono necessari frequenti controlli in ospedale per verificare l'evoluzione della patologia e

apportare il programma di cure più adatto. Per poter trattare al meglio i pazienti è necessario valutare molto frequentemente la loro funzione polmonare, cioè la capacità del polmone di assorbire l'ossigeno dall'aria respirata ed eliminare l'anidride carbonica. Di solito questi valori vengono misurati attraverso un prelievo arterioso, un metodo doloroso che non può essere utilizzato molto frequentemente, soprattutto nei bambini. Oggi, però, la tecnologia permette di ottenere queste informazioni in un modo nuovo: si appoggia sulla pelle un sensore che monitora senza dolore la funzione polmonare. L'obiettivo del progetto "Puntiamo a donare respiri" è appunto donare al Centro Provinciale Fibrosi Cistica e alla Pediatria dell'Ospedale di Rovereto un apparecchio di emogasanalisi transcutanea, che permetta in modo non invasivo di misurare i valori di ossigeno e anidride carbonica, così da poter identificare rapidamente anomalie della funzione polmonare e attivare con prontezza le terapie di sostegno. Questo strumento sarà utile anche per i bambini affetti da altre patologie respiratorie croniche, come la distrofia di Duchenne, asma grave, broncopneumiti e altre malattie polmonari acute, talvolta causate anche dal Covid-19.

QUANTO DOBBIAMO RACCOLGERE

Servono **20.000 euro** per acquistare un apparecchio di emogasanalisi transcutanea per la misurazione non invasiva e senza dolore della funzione polmonare.

SOSTENICI CON I TUOI CUORI

- Fino al 31/12/2021 raccogli **1 punto cuore** ogni **20 € di spesa** con DupliCard
- Fino al 05/02/2022 **doni i tuoi cuori** in negozio, sul sito o dall'app MyDupliCard (10 cuori = 1 preferenza)
- Ogni mese, per **una settimana**, se doni dal sito o dall'app MyDupliCard, **i tuoi cuori valgono doppio** (10 cuori = 2 preferenze).
- E ricorda che **puoi trasferirli** da una DupliCard all'altra.

Seguici su www.gruppopoliti.it o sull'app **MyDupliCard**





**Donaci i tuoi cuori
e aiutaci a sostenere il nostro progetto!**

09 Puntiamo a donare respiri
Per sostenere sul territorio i bambini con fibrosi cistica e malattie respiratorie

La Fibrosi Cistica impone di misurare spesso la funzione polmonare attraverso prelievi arteriosi, esami molto dolorosi soprattutto per i bambini. Il progetto ha l'obiettivo di donare al Centro Provinciale Fibrosi Cistica di Rovereto un apparecchio di emogasanalisi transcutanea, per controllare costantemente i valori di ossigeno e anidride carbonica nei bambini affetti da Fibrosi Cistica e altre malattie respiratorie. In questo modo, senza prelievo e quindi senza dolore, si potranno identificare rapidamente eventuali anomalie polmonari, attivando con prontezza le terapie di sostegno alla respirazione.

1 punto cuore ogni 20 € di spesa con DupliCard nei negozi Poli, Orves e Regina.
Ogni 10 punti cuore potrai donarci una preferenza.
Puoi donare in negozio, sul sito www.gruppopoliti.it o dall'app **MyDupliCard**.

Coltiviamo i vostri progetti6

GruppoPoli
Poli Orves Regina

il Gruppo Poli distribuirà la somma di 400.000 euro fra le associazioni in proporzione ai punti cuore ricevuti da ognuna.

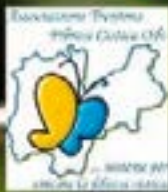
L'Associazione Trentina Fibrosi Cistica si è candidata con il progetto "PUNTIAMO A DONARE RESPIRI" per donare un

importante strumento al Centro Provinciale Fibrosi Cistica - Pediatria dell'Ospedale di Rovereto, per monitorare la funzionalità respiratoria senza ricorrere al prelievo arterioso, molto doloroso specialmente nei bambini. Questo comporta una spesa tota-

le di 20.000 euro che confidiamo di poter affrontare CON I PUNTI CUORE DONATI al nostro progetto "codice 09 Associazione Trentina Fibrosi Cistica". Non costerà nulla e si possono donare direttamente in negozio o nella sezione MyDupliCard del sito www.gruppopoliti.it o dalla propria app MyDupliCard. Grazie a chi ci aiuterà, anche con il passaparola, grazie!

Associazione Trentina Fibrosi Cistica Odv

**Donaci il tuo 5x1000
codice fiscale
960 702 702 26**



**Con un piccolo gesto
che non ti costa nulla,
Donerai Respiri !**



Natale 2021

Una nuova iniziativa per il Natale 2021

In due eleganti confezioni per regalare o regalarsi per festeggiare il Natale con la solidarietà, le due confezioni "A Natale gioco con TÈ", sono state proposte al costo di 20 e 30 Euro. Il ricavato sarà totalmente a favore del nuovo progetto di ricerca adottato in ricordo di Pio Nicolini.



A Natale gioco con TÈ

Grazie a tutte le persone che hanno acquistato le confezioni natalizie proposte quest'anno; tutti i volontari che hanno collaborato, sempre meravigliosi; alle ditte che ci hanno sostenuto, offrendoci i prodotti di qualità ad un prezzo economico.

Le confezioni proposte "A Natale gioco con TÈ" ci permettono di finanziare il nuovo progetto di ricerca adottato, DEDICATO A PIO GRANDE SOSTENITORE, per cercare sempre migliori cure per vincere la fibrosi cistica.

Mai come negli ultimi anni si è parlato di respiro, di quanto sia difficile fare la cosa più naturale in una persona: RESPIRARE. Purtroppo molti ragazzi e ragazze con Fibrosi Cistica lottano giorno dopo giorno con le difficoltà di respirare.

Ecco perché la ricerca, le nuove cure mediche ed una assistenza adeguata hanno una fondamentale importanza per dare "quel respiro in più". Grazie di essere con noi per vincere la fibrosi cistica.



BENEFICENZA

La donazione va all'associazione che supporta la ricerca e i malati

Un aiuto contro la fibrosi cistica

Da L'Adige

L'ultima volta che i componenti del direttivo dell'Associazione trentina fibrosi cistica si erano trovati assieme il calendario recitava 20 febbraio 2020. Da allora, come tutti sappiamo, la pandemia si è messa di traverso, rallentando anche le attività degli enti senza scopo di lucro del territorio. Rallentato e non fermato, però, perché gli oltre cento volontari di questa associazione nata nel 2005, che conta ben più di 850 soci, hanno continuato ad aiutare i pazienti e le loro famiglie nella loro lotta contro la malattia genetica più diffusa nel paese. Per proseguire in queste opere e, prima di tutto, per promuovere la ricerca scientifica servono fondi. Preziosi, anzi fondamentali le donazioni sia di privati cittadini e che delle aziende, come l'assegno di 1500 euro recapitato da Sara Bertolini per conto di Banca Mediolanum. La consegna, alla presenza dell'assessore comunale alle politiche sociali Chiara Maule, è avvenuta ieri mattina nella sede dell'associazione in via Soprasasso a Gardolo. «È sempre un piacere», commenta Bertolini, «sostenere le iniziative delle associazioni che aiutano il prossimo».

Come segno di gratitudine, la presidente della onlus Bruna Cainelli ha omaggiato le due ospiti con un manufatto creato utilizzando il sasso delle Dolomiti come supporto e su cui è poggiata una farfalla gialloblù, logo dell'organizzazione che simboleggia i polmoni, ossia gli organi che vengono attaccati dalla fibrosi cistica. «Questo animale», racconta Cainelli, «compie una metamorfosi e, parimenti, noi speriamo che ci



Il momento della consegna della donazione (foto Alessio Coser)

sia una trasformazione anche nella cura della malattia». E qualche passo in questa direzione è stato realizzato, soprattutto grazie alla ricerca: nel giugno scorso l'Agenzia italiana del farmaco ha approvato la commercializzazione di due farmaci che garantiscono ai

pazienti una migliore qualità della vita. «Per molti malati», conclude Cainelli, «è arrivata la bella notizia di questa cura, ma la fibrosi cistica presenta oltre 2000 mutazioni, per cui è fondamentale continuare a supportare i ricercatori nel cammino verso la scoperta di una cura». A.V.



L'Assessore comunale Chiara Maule con Bruna Cainelli e Sara Bertolini



Un grazie particolare alla Ditta AESSE SERVICE Distributori Automatici di LAVIS, al nostro fianco da diversi anni e contribuendo in modo determinante al finanziamento dei progetti di ricerca scientifica adottati.


aeddeservice
 DISTRIBUTORI AUTOMATICI



Il Circuito SAT di Corsa in Montagna e la SAT a fianco della lotta alla fibrosi cistica

Ringraziamo di cuore IL CONSIGLIO CENTRALE SAT di TRENTO e il DIRETTIVO DEL CIRCUITO SAT di Corsa in Montagna per averci devoluto una considerevole donazione destinata al finanziamento del progetto in corso presso il Centro Provinciale Fibrosi Cistica a Pediatria dell'Ospedale di Rovereto, per la ristrutturazione e allestimento di 4 ambulatori Day Hospital per assicurare ai pazienti con fibrosi cistica una maggiore assistenza e tutela dei pazienti e permettere un frequente monitoraggio sul loro stato di salute.



L'Agenzia ITAS di Lavis insieme all'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus

In occasione della festa della mamma,
sostieni insieme a noi i progetti
dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica.

► Prenota la tua rosa scrivendo all'indirizzo
agenzia.lavis@gruppoitas.it o chiamando
il numero 0461 241525 e passa a ritirarla
in agenzia venerdì 7 maggio.
Ci trovi a Lavis, in Via Fabio Filzi 27.

Ti aspettiamo!



Roberto Pegoretti, Stefano Fattor, Alessandra Fattor, Bruna Cainelli, Marco Pelz, presso l'Agenzia ITAS di Lavis in occasione della consegna del ricavato delle roselline.



Testimonianza di Miriam Colombo

23 agosto 2021

“Ma non sembra che tu stia male”

“Ma va là, non ci credo che stai male”

“Ma non sembri malata”

Ho perso il conto di quante volte mi sia sentita dire questa frase.

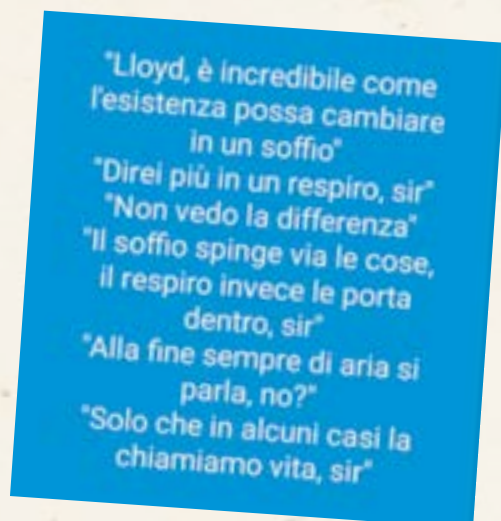
Anche in questa foto non si direbbe che io sia malata, no?

Eppure ho un ago nel petto e in corpo due antibiotici che mi scorrono nelle vene ininterrottamente.

Avere una malattia invisibile è un'arma a doppio taglio. Da un lato la gente non mi guarda con gli occhi impietositi e curiosi, non sento su di me gli sguardi invadenti delle persone, ma... c'è un ma.

Ma la gente, quando dico che sono malata (e sapessero quante malattie ospita la mia immagine 1,48m x39kg!), non mi crede. Non al primo colpo, almeno.

Perché “Ma se sei così bella” “Eppure ti vedo in forma”



“Ma se sei il ritratto della salute” “Ma come, MA NON SEMBRI MALATA”.

Esattamente.. Cosa vi aspettate di vedere quando dico “malata”?

Non sapete che per apparire “Così in forma, così bella”, io debba fare 7 aerosol al giorno, ore di fisioterapia respiratoria, mandare giù indefinite quantità di farmaci, vedere più l'ospedale che l'università. E soprattutto, non avete idea di cosa “non dico”. Proprio così, di quanto in realtà sia presente, ciò che per voi è l'invisibile.

Se scrivessi una parola per ogni volta che ho dolore alle articolazioni, che mi manca il respiro, che sono piegata in due dal mal di stomaco a causa dei cocktail di farmaci, per ogni volta che ho le fitte nel torace per la tosse, che ho dormito male, che si presenta un effetto collaterale.. per ogni volta che sono stanca, stanca morta dal peso quotidiano della malattia.. probabilmente riempirei la British Library.

Ma voi tutto ciò non potete vederlo, non vado in giro con i miei esami radiologici per testimoniare che “No, in realtà non sto bene per niente”.

Le mie malattie sono invisibili, ma io non lo sono, e trovo assurdo dover spiegare che il mio malessere è tangibile, anche se “non sembro malata”. Il prototipo di malattia non esiste, e il dolore non deve essere visibile affinché qualcuno ci creda.

Perché io, con l'invisibile, devo convivere ogni giorno.

#cysticfibrosis #celiacdisease #anemia #arthritis #diabetes #gastroparesis #asthma #fibrosicistica

Miriam Colombo



In ricordo di Pio Nicolini

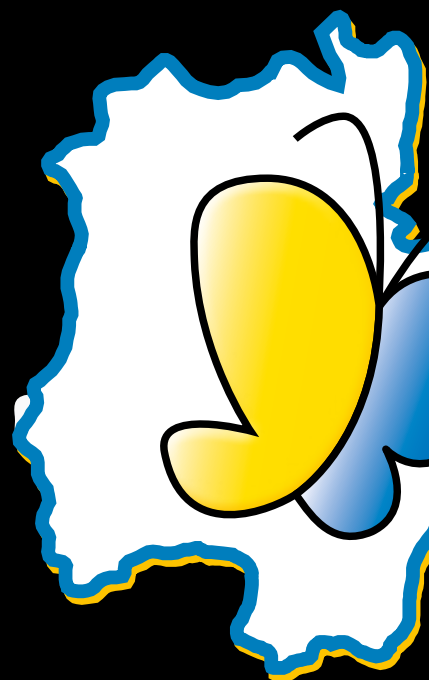
Caro Pio; “Quando ci lascia un amico le giornate diventano tristi, ma quando ci lascia un ‘caro amico’ diventa triste la vita”. Questo scrivevamo su facebook quando abbiamo saputo della tua mancanza. Ora dopo un anno che manchi il tuo ricordo è sempre vivo

in noi. La tua amicizia personale e verso l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica è sempre stata un'amicizia sincera, bella e leale come eri tu.

Ciao Pio

Marco e Bruna









GRAZIE!



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 ingegno.

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



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 IBAN IT 97 Y030 6901 8561 0000 0008927

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

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.....