

NOTIZIARIO

Associazione Trentina Fibrosi Cistica Odv

Associazione Trentina
Fibrosi Cistica Odv



DIAMO ALI ALLA SPERANZA

Sede: Via Soprasasso 1 - 38121 Trento

Poste Italiane Spa - Spedizione in abbonamento postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n° 46) art. 1 comma 2 e 3, NE/TN - Anno XI - n. 1.2024 - Copia omaggio



*La mia
nuova vita*

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 ODV



Bruna Cainelli
Presidente



Nicoletta Weber
Vice Presidente



Marco Pelz
Segretario

CONSIGLIERI:



Sabrina Rossi



Norma Pegoretti



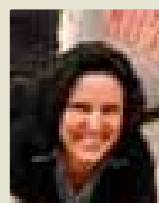
Roberto Pegoretti



Luca Degasper



Andrea Tomasi



Rosanna Gottoli



Antonella Iannaccone

Anno XI n. 1 - aprile 2024

Periodico della

Associazione Trentina Fibrosi Cistica Odv

Redazione – Amministrazione

Via Soprasasso 1 - 38121 Trento - Tel. 340 522888

Direttore Responsabile: Tommaso Gasperotti

Redazione: Marco Pelz, Bruna Cainelli, Nicoletta Weber, Norma Pegoretti, Sabrina Rossi, Roberto Pegoretti, Andrea Tomasi, Luca Degasper.

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:

Legodigit Srl

Via Galileo Galilei, 15/1 - 38015 Lavis (TN)

www.associazionetrentinafibrosicistica.it

SOMMARIO

Chi siamo

Saluto della Presidente

Saluto del Direttore

La mia nuova vita

I nuovi progetti di ricerca

La terapia genica per la fibrosi cistica

Il test del portatore sano

Nuove cure contro la fibrosi cistica

Nuovi locali e apparecchiature al Centro F.C. di Rovereto

Lo Staff del Centro Provinciale di Rovereto

Incontro con il Presidente FFC Ricerca Matteo Marzotto

Rinnovato il Direttivo dell'Associazione

Opera Armida Barelli

Respirerò

Stefano Pedrini

Questo è Davide



Bruna Cainelli

Un caro saluto a tutti

Carissimi Amici,
un caro saluto a tutti Voi! È bello ritrovarci con questo notiziario e desidero porgere a tutti il mio più grande Grazie per esserci sempre vicini nella lotta alla Fibrosi Cistica, dandoci l'indispensabile carica, motore per proseguire il cammino che abbiamo ben presente sin dalla nascita dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica. Da sempre a fianco del Centro Provinciale Fibrosi Cistica presso l'Ospedale di Rovereto e alla Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica di Verona, desidero informarvi del lavoro che assieme al Direttivo dell'Associazione è stato concluso in questo lungo periodo. Grazie alla costante presenza dei nostri cari volontari e alla generosità delle Aziende e Istituzioni è stato possibile donare importanti attrezzature elettromedicali e contribuire alla realizzazione di 4 ambulatori day hospital per i pazienti con fibrosi cistica oltre all'adozione di 5 importanti progetti di ricerca scientifica, 4 dei quali già economicamente completati. Un consistente impegno economico affrontato grazie al vostro sostegno. Dalla ricerca scientifica arrivano notizie incoraggianti per futuri nuovi farmaci, come il Kaftrio che ha dato, a chi può usufruirne, una nuova vita; speriamo arrivi una cura per tutti, noi cercheremo di dare il nostro contributo finché sarà raggiunto questo obiettivo. Riconoscenti per la Vostra presenza agli eventi e alle annuali iniziative per la raccolta fondi, siamo certi di avervi ancora con noi per continuare assieme a dare "Ali alla Speranza". Con i miei più cari saluti e l'augurio di ogni bene.

La presidente Bruna Cainelli



Tommaso Gasperotti

Saluto del direttore

La storia di copertina di questo nuovo numero del notiziario dell'Associazione trentina fibrosi cistica è dedicata a Barbara Adami.

Credo che molti di noi la conoscano già, ma nell'intervista rilasciata mette a nudo la sua forza, i traguardi raggiunti e quelli ancora all'orizzonte, le sue paure e fragilità.

Grazie all'arrivo di un nuovo farmaco, il Kaftrio, è come se avesse iniziato una nuova fase della sua vita, in cui la fibrosi sembrava messa da parte: ha scalato il monte Stivo, ha ripreso a nuotare, è tornata a respirare.

Qualche giorno fa l'ho sentita: sapevo che non era stata bene e che era stata ricoverata in ospedale. Al momento ha dovuto sospendere l'assunzione del farmaco per capire se possa essere o meno una delle cause della gastrite. L'indicazione è quella di riassumerlo gradualmente nelle prossime settimane, *"anche perché - dice Barbara - sento già il venir meno di alcuni effetti benefici, soprattutto a livello respiratorio. Pensavo di essere guarita, di essermi lasciata alle spalle la malattia. Ho capito invece che è importante non abbassare mai la guardia"*.

Nel notiziario troverete anche altre storie di coraggio e solidarietà: è infatti grazie alla determinazione di tante volontarie e tanti volontari se ogni anno si riescono a proporre con successo raccolte fondi, borse di studio, spettacoli teatrali, concerti. Un modo per stare insieme e per far sì che la ricerca continui a fare passi avanti. Grazie Barbara per questa testimonianza. E a tutti voi buona lettura.

Tommaso Gasperotti



La mia nuova vita

Intervista a
Barbara Adami



Di Tommaso Gasperotti

È la montagna di casa. 2.050 metri di quota e un profilo inconfondibile, che si scorge ogni mattina aprendo le finestre. *“Il monte Stivo è la montagna sopra le nostre teste. Raggiungere la vetta in appena due ore e mezza è stata un’emozione unica”*, racconta Barbara Adami, 25enne di Pomarolo, una delle XX persone malate di fibrosi cistica in Trentino, al termine della sua ascesa. Domenica 23 luglio, zaino in spalla, la giovane lagarina ha raggiunto la croce di vetta. Sul libro del

rifugio “Prospero Marchetti” la firma che attesta questa piccola-grande impresa ha un inchiostro ancora più forte.

La frase impressa sul menù, invece, - *“Alcuni dei giorni più belli della mia vita devono ancora arrivare”* - precisa che è solo l’inizio. Da quando Barbara ha cominciato la nuova cura contro la fibrosi cistica, a base di Kaftrio Kalydeco, farmaco sperimentale arrivato dall’America e da gennaio 2022 certificato e commercializzato anche dall’Agenzia del farmaco italiana (AIFA), la vita

di Barbara è cambiata da così a così. Era il 2 maggio 2022: una data che la giovane di Pomarolo si è tatuata sul braccio. *“Lo considero il mio secondo compleanno perché quel giorno sono effettivamente rinata”*, non usa mezzi termini. *“L’ho capito il giorno dopo la prima pastiglia, facendo le scale al lavoro: non tossivo e mi sentivo più energica”*.

Ma riavvolgiamo il nastro. *“Il farmaco in questione - racconta Barbara - inizialmente non sembrava compatibile con la mia (doppia) mutazione. Solo in primavera 2022 hanno avviato la sperimentazione anche per questa casistica e quando il Centro Provinciale per la cura della Fibrosi Cistica di Rovereto mi ha informata non ci ho pensato due volte: ho detto subito di sì, pur non conoscendo altri pazienti che si erano sottoposti a questa cura”*. *“Oggi sto bene - aggiunge - ma non posso fare a meno di pensare alle tante persone che conosco che ad oggi non possono assumere il farmaco: la speranza è che la ricerca in que-*



Barbara Adami.



Barbara sul Monte Stivo.

sto campo continui a fare passi da gigante”.

Come è cambiata la tua vita da quel 2 maggio?

“È cambiata completamente. Grazie a Kaftrio ho scoperto un nuovo sentimento dentro di me: la speranza. Ero arrivata a non credere più a niente, questo farmaco mi ha fatto tornare a credere in tutto”. “Anche la vita dei miei genitori e famigliari credo sia cambiata”, sottolinea Barbara, servendo un assist alla mamma. “Riesco a dormire tutta la

notte, non la sento più tossire. Un grande sollievo”, ammette Norma, leggermente commossa. “Siamo contenti stia meglio: desideriamo solo che si realizzi come lo desidera, che si svegli e riaddormenti felice”.

Sono migliorati i tuoi parametri medici? A che controlli devi sottoporri?

“Il valore della spirometria, esame che misura la capacità polmonare, ora è all'81%, ma ho raggiunto anche l'85% (aprile 2023). Prima di iniziare il farmaco era al 57%; al 30% sei in lista trapianto. Una persona sana mediamente ha un valore spirometrico pari al 120%. Praticamente respiravo con la metà capacità polmonare di una mia coetanea. Anche il test del sudore ha accertato che i valori sono migliorati. Ogni tre mesi devo sottopormi a controlli e risonanze sia al Centro di Rovereto che quello di Verona. Nulla di paragonabile ai ricoveri di 2/3 settimane che dovevo effettuare: l'ultimo è stato nell'ottobre 2021. Sembra un secolo fa”.



E a livello emotivo, come hai reagito?

“Aspettavo questo farmaco da tutta la vita. E invece, appena ho iniziato la cura, ho avuto un calo emotivo. Questo cambio repentino mi ha scombussolato: per 25 anni il mio corpo ha funzionato in un altro modo, per tutta la vita sono stata l'ultima della fila in montagna, mi sono sentita in difetto. Non è stato facile accettare questa trasformazione e mi sono appoggiata anche a una psicologa. È dura rimettersi in gioco in mezzo a persone che vivono da sempre normalmente. Ora sono più serena. Anche se a volte ho l'incubo di tornare in apnea”.

Che sacrifici ti richiede questo farmaco?

“È un farmaco che probabilmente dovrò assumere per tutta la vita. Si prende due volte la mattina e una la sera, durante pasti a base di cibi grassi: è dif-



L'articolo del “Il T Quotidiano” con Barbara e la sua mamma Norma.



ficile da digerire e all'inizio mi provocava grandi mal di stomaco. Non posso assumere alcolici: potrebbe sembrare un sacrificio per una ragazza della mia età, ma non mi pesa più di tanto: la paura più grande è che l'effetto del farmaco finisca”.

L'arrivo di Kaftrio lo paragoni al tuo secondo compleanno. Li festeggi entrambi?

“Sì uno è il 25 febbraio, all'anagrafe. L'altro è il 2 maggio: una data che mi sono tatuata anche sulla pelle. Il tatuaggio è un regalo di mia sorella Angela e del suo compagno Sasha. Riporta il disegno di due polmoni, uno dei quali ha la forma di fiori che sbocciano, e la data dell'inizio della cura, 02.05.2022”.

Quali sono i tuoi prossimi progetti?

“Avere progetti. Prima non potevo più di tanto averne. Oggi percepisco che ho tanto da vivere: non mi sento più malata, non lo penso più, anche se la fibrosi cistica rimane e sarà sempre parte di me. Ho parlato di questo mio percorso davanti alla platea



del Teatro di Pomarolo, in occasione del tradizionale concerto di Natale dell'Associazione trentina fibrosi cistica; mi piacerebbe farlo di più: sensibilizzare ancora di più le comunità su questa

malattia e collaborare di più con l'associazione su questo fronte. Mi piacerebbe anche scrivere un libro. Continuerò poi il mio impegno di volontariato con la Plf, associazione giovanile del mio paese. Nell'immediato ho in programma anche due viaggi, a Parigi e poi in Australia”.

Oggi lo Stivo, domani?

“Lo Stivo è stato una bella sfida e ringrazio chi mi ha accompagnato in questa piccola impresa: Angela, Sasha, Pino, Ilaria e i nostri cani Asia e Leo. Avevo smesso di andare in montagna, provavo una sorta di rifiuto: d'ora in avanti vorrei frequentarla con più costanza. Vivo in Trentino: le montagne sono parte di me”.

Angela e Barbara, due sorelle un solo sorriso.



Progetto di ricerca FFC# 11/2023

Adottato dall'Associazione Trentina
Fibrosi Cistica Odv per € 20.000,00,
in ricordo di **Silvio Pellegrini**



Pellegrini Silvio

COMPLETATO

Risoluzione delle infezioni da *Mycobacterium abscessus* con una terapia ispirata ai fagi.

Responsabile: Prof. Loris Rizzello (Istituto Nazionale Genetica Molecolare - INGM, Milano)
Categoriale: Terapie dell'infezione broncopolmonare
Partner: Dr.ssa Giulia De Giacomi (Lab. Microbiologia molecolare, Dip. Biologia e Biotecnologia "Lazzaro Spallanzani", Università di Pavia)
Ricercatori coinvolti: 5
Durata: anni 1

Obiettivi: Il fenomeno della resistenza antimicrobica, cioè la capacità dei microrganismi di resistere al trattamento con antibiotici, è in aumento in tutto il mondo rendendo problematica la terapia di molte infezioni. Questo fenomeno è di estrema rilevanza per le persone con fibrosi cistica (FC), che sono più soggette alle infezioni da patogeni opportunisti come il *Mycobacterium abscessus* (Mab). Mab è causa di malattie polmonari croniche ed è stato associato a scarsi risultati clinici nella popolazione di persone con FC, specialmente dopo il trapianto di polmone. Inoltre, la terapia farmacologica con Mab è estremamente lunga e richiede fino a 2 anni di trattamenti, con effetti collaterali rilevanti, tra cui nausea grave, sordità e compromissione della funzionalità epatica. *Mycobacterium abscessus* è intrinsecamente resistente a molti farmaci, a causa dell'acquisizione di forme di resistenza multifarmaco (MDR). Poche nuove formulazioni di farmaci attivi contro Mab sono presenti nello sviluppo preclinico e clinico. I batteriofagi sono virus evoluti per riconoscere con elevata specificità i batteri e non altri ospiti come gli umani (e perciò sono assolutamente sicuri nei confronti dell'uomo). Il progetto si propone di sfruttare la specificità dei batteriofagi per combattere le infezioni da *Mycobacterium abscessus*. Una volta individuate e selezionate specifiche proteine di batteriofagi anti-Mab, queste verranno fuse a un anticorpo che istruirà le cellule del sistema immunitario dell'ospite a eliminare i batteri patogeni. Il trasporto alle cellule bersaglio dell'anticorpo di fusione avverrà grazie a nanoparticelle polimeriche, chiamate polymersomes (dal greco corpo di polimeri). L'anticorpo così prodotto sarà in grado di riconoscere e colpire selettivamente Mab senza indurre resistenza agli antibiotici.



Progetto di ricerca FFC#8/2023

COMPLETATO

Adottato dall'Associazione Trentina
Fibrosi Cistica Odv per € 20.000,00,
in ricordo di **Maria Gardumi** e **Alba Leveghi**

Nanoparticelle inalabili per la somministrazione di combinazioni di molecole antibiotiche nel trattamento delle infezioni polmonari in fibrosi cistica.

Responsabile: Prof. Eugenio Notamista (Dip. Biologia Strutturale e Funzionale, Università Federico II, Napoli)
Partner: dr.ssa Ivana D'Angelo (Dip. Di Scienze e Tecnologie Ambientali, Biologiche e Farmaceutiche, Di.S.T.Bi.F. Seconda Università di Napoli)

Ricercatori coinvolti: 11
Durata: 2 anni



Maria Gardumi



Leveghi Alba

Obiettivi: I batteri patogeni sviluppano facilmente resistenza agli antibiotici, favorita dalla formazione di biofilm protettivi tipici delle infezioni polmonari croniche in fibrosi cistica. I peptidi antimicrobici sono piccole proteine con attività antibatterica, antibiofilm e antiinfiammatoria che raramente danno origine a forme batteriche resistenti. Tuttavia, la loro sensibilità alle proteasi, enzimi capaci di spezzare le proteine, ne limita l'utilità come farmaci. Una possibile soluzione è rappresentata dai peptoidi, una classe di molecole progettate per replicare il comportamento di peptidi e proteine ma molto più resistenti alle proteasi.

Peptidi e peptoidi sono però difficili da somministrare a causa di alcune loro proprietà che ne ostacolano un'adeguata biodistribuzione nell'organismo. In particolare la veicolazione diretta al polmone richiede l'impiego di formulazioni inalabili che riducano le interazioni peptoidi-barriere polmonari (muco e biofilm) e consentano una buona biodistribuzione e velocità di rilascio dei peptoidi nei polmoni.

L'obiettivo del progetto è sviluppare piccole navicelle trasportatrici, nello specifico nanoparticelle polimeriche inalabili, che permettano il rilascio polmonare del peptide P13#1 precedentemente progettato dal gruppo del Prof. Notomista sia da solo che in combinazione con antibiotici già ampiamente usati. Come la colistina o la tobramicina. Le nanoparticelle più promettenti saranno testate in un modello animale di infezione polmonare cronica da *P.aeruginosa*.

L'uso di diversi antimicrobici assieme consentirà verosimilmente di ridurre l'insorgenza della resistenza e di diminuire la dose di ciascun antibiotico riducendo così la tossicità. Inoltre le formulazioni inalabili aiuteranno a controllare l'infezione con un numero ridotto di somministrazioni. Infine, il miglioramento delle tecnologie di produzione delle nanoparticelle potrà facilitare lo sviluppo di altre terapie con somministrazione diretta di farmaci al polmone.

Progetto di ricerca FFC# 10/2023

Adottato dall'Associazione Trentina
Fibrosi Cistica Odv per € 20.000,00,
in ricordo di **Otello Pegoretti**



Pegoretti Otello

COMPLETATO

Riposizionamento di farmaci per inibire l'adattamento di *Pseudomonas aeruginosa* all'ambiente polmonare nelle persone con fibrosi cistica.

Responsabile: *Prof. Giordano Rampioni (Dip. di Scienze, Università Roma Tre, Roma)*
Categoriale: *Terapie dell'infezione broncopolmonare*
Ricercatori coinvolti: 4
Durata: 1 anno

Obiettivi: Le infezioni polmonari causate dal batterio *Pseudomonas aeruginosa* sono difficili da eradicare nelle persone con fibrosi cistica (FC), anche perché tale batterio forma biofilm protettivi che gli permettono di resistere agli antibiotici. Inoltre, *P. aeruginosa* si adatta molto bene all'ambiente del polmone FC perché usa il muco in esso contenuto come fonte nutritiva per la crescita e la formazione di biofilm. Nel progetto verrà valutata la capacità di oltre 3000 farmaci già approvati per l'uso nell'uomo di ridurre in vitro la crescita e la formazione di biofilm di *P. aeruginosa*. Lo screening verrà eseguito in condizioni che mimano il più possibile l'ambiente polmonare delle persone con fibrosi cistica. L'effetto dei farmaci sulla crescita batterica e sulla formazione del biofilm verrà valutato grazie a un biosensore precedentemente sviluppato dai ricercatori: si tratta di un particolare dispositivo capace di monitorare il numero di cellule batteriche presenti ed emettere luminescenza in base a specifiche condizioni intracellulari di *P. aeruginosa*. I farmaci selezionati tramite questo screening dovranno essere ulteriormente caratterizzati per comprenderne il meccanismo d'azione e verificarne l'efficacia su un ampio pannello di batteri isolati da persone con FC e in modelli animali di infezione polmonare. Il fatto che tali molecole siano già state approvate per l'uso nell'uomo faciliterà il loro trasferimento dal laboratorio di ricerca alla pratica clinica. I risultati ottenuti apriranno la strada allo sviluppo di nuove opzioni terapeutiche per il trattamento delle infezioni polmonari Proficroniche in fibrosi cistica causate da *P. aeruginosa*.



Progetto di ricerca FFC# 4/2023

Adottato dall'Associazione Trentina
Fibrosi Cistica Odv per € 20.000,00,
in ricordo di **Luciano Rossi**



Rossi Luciano

DA COMPLETARE

Strategia del cavallo di Troia per migliorare il trattamento delle infezioni polmonari da *Pseudomonas aeruginosa*.

Responsabile: Prof. Andrea Battistoni (Dip. di Biologia, Università di Roma "Tor Vergata")

Partner: Prof. Luigi Scipione (Dip. Chimica e Tecnologia del Farmaco, Università la Sapienza, Roma)

Ricercatori coinvolti: 7

Durata: 1 anno

Obiettivi: Le infezioni polmonari da *Pseudomonas aeruginosa* rappresentano una grave minaccia per i pazienti con fibrosi cistica (FC); il pericolo è ulteriormente aggravato dalla sempre maggior diffusione di forme resistenti agli antibiotici. Purtroppo, negli ultimi decenni sono stati sviluppati pochissimi nuovi antibiotici ed è quindi necessario cercare di migliorare l'efficacia di quelli già disponibili. Il progetto vuole esplorare l'efficacia di una strategia in grado di facilitare l'ingresso di antibiotici nei batteri, che normalmente è ridotto da un limitato passaggio attraverso l'involucro cellulare o da efficienti sistemi di espulsione che impediscono l'accumulo di antibiotici all'interno dei microrganismi. I ricercatori propongono di sfruttare la cosiddetta strategia del cavallo di Troia, che prevede la coniugazione di un antibiotico a una molecola usata dal batterio per importare dall'ambiente esterno molecole essenziali alla sua sopravvivenza. In particolare *P. aeruginosa* importa dall'ambiente extracellulare lo ione zinco, un metallo necessario per la sintesi di numerose proteine essenziali e fattori di virulenza, e per farlo sfrutta una molecola con alta affinità per lo zinco, chiamata pseudopalina.

I ricercatori hanno già messo a punto un metodo per produrre in maniera efficiente la pseudopalina e alcuni suoi derivati attivi nello stimolare la crescita batterica in condizioni di carenza di zinco. All'interno del progetto, queste molecole verranno coniugate ad alcuni antibiotici per favorire l'ingresso nella cellula e verrà valutata l'efficacia antimicrobica dei nuovi complessi sia in vitro, su cellule di riferimento e di derivazione clinica di *P. aeruginosa*, sia in vivo, in un modello di infezione di larve di lepidottero *Galleria mellonella*.

L'approccio proposto può essere importante per mettere a punto nuove e più efficaci terapie per combattere uno dei patogeni più pericolosi per le persone con FC e favorire la generazione di nuove strategie per contrastare il pericolo rappresentato dalla diffusione di microrganismi patogeni resistenti agli antibiotici.





**Fondazione per la Ricerca
sulla Fibrosi Cistica - ETS**
fibrosicisticaricerca.it

La terapia genica per la Fibrosi Cistica: il passato e le nuove prospettive

Un meccanismo che si inceppa e non funziona come dovrebbe ci spinge per prima cosa a capire l'origine del malfunzionamento per risolvere il problema, e ben sappiamo che più ci si avvicina all'origine del danno e maggiore è la probabilità di riparo. Così in medicina il malfunzionamento del corpo viene affrontato cercando l'origine dell'alterazione che scatena la malattia per aumentare le possibilità di successo di una terapia risolutiva. Nel caso della fibrosi cistica e di altre malattie genetiche, la causa fondamentale risiede nelle profondità delle nostre cellule, nel DNA. La natura ereditaria della fibrosi cistica, che significa la trasmissione del gene mutato da una generazione all'altra in una famiglia, è il risultato di alterazioni specifiche che colpiscono il DNA in un gene chiamato CF-TR. È stata proprio l'osservazione della natura ereditaria della malattia a farci capire che la fibrosi cistica è causata da queste alterazioni del DNA.

L'identificazione del gene CFTR nel 1989 ha permesso di studiare i tipi di danni genetici, cioè le mutazioni, che provocano la malattia e di comprendere meglio come la proteina prodotta dal gene CFTR alterato possa essere almeno parzialmente corretta da farmaci specifici, chiamati modulatori. Alcune mutazioni del gene CFTR comportano la produzione di una proteina alterata, mentre altre impediscono completamente la produzione proteica. I modulatori risultano efficaci solo sul primo tipo di mutazioni, in quanto non sono efficaci in assenza di proteina CFTR su cui agire. È importante considerare che queste terapie agiscono sulle conseguenze delle mutazioni genetiche ma non affrontano direttamente la causa della malattia. La soluzione radicale, quindi, sarebbe

agire all'origine del danno, a livello del DNA. Questo principio è alla base di un approccio biomedico noto come "terapia genica".

La storia della terapia genica inizia negli anni '70, quando la scoperta di tecniche di manipolazione del DNA ha permesso di avanzare l'ipotesi di curare malattie genetiche con il trasferimento di porzioni di DNA che compensino il danno genetico. Friedmann e Roblin descrivono il principio della terapia genica sulla rivista scientifica *Science* nel 1972 (citazione: "*Gene therapy for human genetic disease?*" n178, 648-649), dove si discutono vari aspetti tecnici come quello relativo al trasferimento genico, cioè come inserire sequenze genetiche nelle cellule da curare. Da quel momento sono iniziate sperimentazioni finalizzate a mettere a punto terapie geniche, tra cui negli anni '90 quelle sulla fibrosi cistica, rese possibili dalla scoperta del gene coinvolto, il CFTR. Le sperimentazioni si sono basate sull'utilizzo di virus, svuotati della loro componente patogenetica, in grado di portare all'interno delle cellule le sequenze corrette di DNA. Dalle prime sperimentazioni ad oggi sono stati fatti notevoli progressi nel campo della terapia genica, che hanno condotto alla cura di alcune malattie genetiche.

La prima ad essere approvata in clinica è la terapia genica per l'ADA-SCID, un'immunodeficienza ereditaria che utilizza un virus per il trasferimento genico: basta un singolo trattamento nei primissimi anni di vita per restituire ai pazienti una guarigione totale e una vita normale. Negli anni sono state approvate almeno una decina di terapie geniche per malattie ereditarie e per la cura dei tumori. Anche la ricerca sulla terapia genica per la fibrosi cistica ha fatto notevoli progressi, anche grazie alla scoperta di tecnologie di ge-



Dr.ssa Anna Cereseto - CIBIO Università di Trento.

nome editing, riscrittura del DNA, che permettono non solo di compensare il difetto genetico con una copia corretta del gene ma addirittura di **correggere il gene stesso**. Tuttavia, anche il *genome editing* dipende da tecniche di trasferimento genetico che, nel tentativo di curare la malattia polmonare in fibrosi cistica, pongono sfide particolarmente rilevanti per la **difficoltà nel raggiungere le cellule dell'epitelio bronchiale**. Negli anni recenti una forte accelerazione nella ricerca in questo campo è arrivata a seguito della pandemia Covid 19 che ha identificato nuove strategie che prevedono l'uso di **RNA veicolato da piccole particelle lipidiche**. La letteratura scientifica sta già riportando i primi entusiasmanti dati di trasferimento genico a livello polmonare tramite questi nuovi reagenti. In tale contesto di grandi avanzamenti nel campo della terapia genica, si inserisce un progetto strategico di FFC Ricerca finalizzato a mettere a punto tecniche specifiche di trasferimento genico per la cura della fibrosi cistica. Il progetto nasce con l'acronimo GenDel-CF derivato dall'inglese *Gene Delivery for Cystic Fibrosis* e vede coinvolte 5 unità di ricerca nazionali e internazionali che lavoreranno coordinate per sfruttare sia sistemi di origine virale ma anche nanoparticelle lipidiche di nuova generazione per il trasferimento genico del CFTR e di sistemi di genome editing atti a correggere tutti i tipi di mutazioni che causano la malattia.

Anna Cereseto
Dipartimento di Biologia Cellulare,
Computazionale e Integrata
(CIBIO), Università di Trento



6 Febbraio 2024

Vertex presenta alcuni risultati sulla nuova combinazione di molecole vanzacaftor/tezacaftor/ deutivacaftor per la fibrosi cistica

L'azienda Vertex Pharmaceuticals ha rilasciato un comunicato stampa (qui) su un nuovo trattamento per la fibrosi cistica, nato dalla **combinazione di tre molecole**, vanzacaftor, tezacaftor e deutivacaftor. Le informazioni rilasciate riguardano i risultati di **tre studi clinici di fase 3**, chiamati SKYLINE 102, SKYLINE 103 e RIDGELINE 105. I primi due hanno coinvolto persone con FC **a partire dai 12 anni con almeno una mutazione F508del o una mutazione responsiva a Kaftrio** e avevano l'obiettivo di analizzare l'efficacia di vanzacaftor/tezacaftor/deutivacaftor in un trattamento di 52 settimane per dimostrare la non-inferiorità di questa nuova triplice combinazione rispetto al Kaftrio. Il vantaggio di questi studi è che sono stati condotti per 52 settimane, a differenza delle 24 settimane delle analisi condotte sul Kaftrio. Lo studio RIDGELINE 105, invece, ha coinvolto **bambini con FC di età compresa tra 6 e 11 anni con almeno una mutazione responsiva al Kaftrio** ed era volto a valutare principalmente la sicurezza di vanzacaftor/tezacaftor/deutivacaftor in un trattamento di 24 settimane.

Tutti i partecipanti hanno ricevuto inizialmente e per almeno 4 settimane il farmaco Kaftrio per stabilire un valore basale per la

funzionalità polmonare, il cloro sudorale e altri parametri di efficacia.

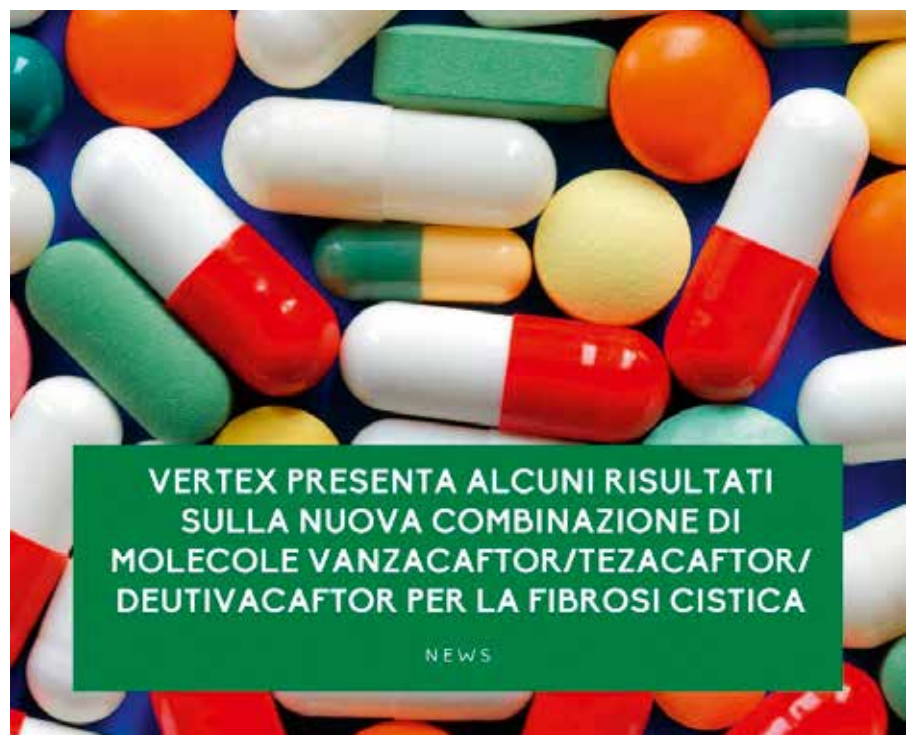
Dai **dati diffusi** da Vertex, la nuova combinazione si è dimostrata **efficace nel ridurre i livelli di cloro nel sudore**, in maniera addirittura **superiore rispetto al Kaftrio**, e nel **migliorare la funzione polmonare** (in termini di ppFEV1, indice di funzione respiratoria che indica il livello di pervietà delle vie aeree). Inoltre, in tutti e tre gli studi, il trattamento è stato **ben tollerato** dai partecipanti, con livelli di sicurezza

analoghi a quelli del Kaftrio. I risultati **non sono ancora stati pubblicati sulle riviste scientifiche internazionali**: è importante attendere la presentazione di tutti i dati raccolti per **definire nel dettaglio il profilo di sicurezza** della nuova combinazione. Vertex intanto prevede di **presentare domanda di autorizzazione** per vanzacaftor/tezacaftor/deutivacaftor sia alla **FDA americana** che all'europea **EMA** entro la prima metà del 2024.

*Da Fondazione
Ricerca Fibrosi Cistica*



**Fondazione per la Ricerca
sulla Fibrosi Cistica - ETS**
fibrosicisticaricerca.it



**VERTEX PRESENTA ALCUNI RISULTATI
SULLA NUOVA COMBINAZIONE DI
MOLECOLE VANZACAFTOR/TEZACAFTOR/
DEUTIVACAFTOR PER LA FIBROSI CISTICA**



Test del portatore sano

In Italia esiste un portatore sano ogni 30 persone circa
Di solito non sa di esserlo

Che cosa significa essere portatore sano di fibrosi cistica?

Significa avere nel proprio corredo genetico la presenza di un gene CFTR mutato. Per “mutato” s’intende che la sequenza del DNA che compone il gene è diversa da quella normale. La presenza nel corredo genetico di un solo gene CFTR mutato non comporta sintomi di malattia, perché il gene difettoso è compensato da una copia del gene CFTR normale. Per questo chi possiede un gene CFTR mutato viene definito “portatore” o “portatore sano” (i due termini si equivalgono).

Che cosa comporta essere portatore sano di fibrosi cistica?

Il portatore sano di fibrosi cistica ha ereditato il gene mutato da uno dei suoi genitori. Il portatore ha il 50% di probabilità di trasmettere il gene mutato ai suoi figli. Quando un figlio eredita il gene mutato, è anche lui portatore sano. Il portatore (se il partner non è altrettanto portatore) ha anche il 50% di probabilità di non trasmettere il gene mutato ai figli, che in questo caso non saranno portatori. Nella larghissima maggioranza dei casi, chi è portatore non sa di esserlo, perché non ha nessun disturbo di salute e non ha in



**Fondazione per la Ricerca
sulla Fibrosi Cistica - ETS**
fibrosicisticaricerca.it

famiglia parenti conosciuti con questa malattia. Quindi non può sapere che, se incontra un altro portatore, ha il rischio di avere un figlio affetto da fibrosi cistica.

Quando il caso vuole che il portatore/portatrice incontri una/partner portatrice/portatore, allora corre il rischio di avere figli malati di fibrosi cistica. Si stima che in Italia ci sia un portatore sano del gene della fibrosi cistica ogni 30 persone circa, cioè 2 milioni di persone. Questo vuol dire che una coppia su 900 circa è composta da due portatori. A ogni gravidanza quella coppia ha il 25% di probabilità di avere un bambino malato. Questa è la ragione per cui nasce un bambino affetto da fibrosi cistica ogni 3000 nuovi nati e la fibrosi cistica è la più frequente fra le malattie genetiche gravi in tutte le popolazioni di origine europea e nordamericana. Negli africani o negli asiatici i portatori del gene mutato sono più rari e quindi la malattia è meno frequente.

Come si riconosce il portatore sano di fibrosi cistica?

I genitori di una persona con diagnosi sicura di fibrosi cistica sono portatori sani “obbligati” ovvero certi, perché non esiste nessun altro modo di avere la malattia se non quello di nascere da una coppia di genitori entrambi portatori sani. Invece, chi non ha figli malati di fibrosi cistica può sapere se è o non è portatore solo attraverso il test genetico per fibrosi cistica. Consiste in un prelievo di sangue, dalle cui cellule viene estratto il DNA, sul quale si ricercano le mutazioni del gene CFTR. È un test che si esegue solo in laboratori specializzati e qualificati. Il suo costo è coperto dal Servizio Sanitario Nazionale se vi è un familiare affetto da fibrosi cistica, altrimenti è a carico della persona che lo richiede (con eccezioni in alcune regioni e in alcuni centri). Prima e dopo l'esecuzione del test è indispensabile un colloquio di consulenza genetica con un genetista. I centri più qualificati prevedono nella stessa sede



e con un unico appuntamento il colloquio con il genetista e il prelievo di sangue per l'esecuzione del test.

Cos'è la consulenza genetica e perché è fondamentale?

La consulenza genetica è il colloquio della coppia con il genetista: serve a capire se esistono, sotto il profilo genetico, problemi o rischi che possano riflettersi sulla salute di un figlio. Il momento ideale per fissare il colloquio è il periodo preconcezionale poiché il genetista, analizzando la storia e gli eventi della famiglia (è fondamentale che vi partecipino entrambi i partner), è in grado di suggerire i test da fare prima che la gravidanza sia avviata, evitando così di fare indagini sul feto successivamente.

Nel caso specifico della fibrosi cistica, la consulenza genetica serve a informare le coppie della popolazione generale sul test e sulle sue possibili risposte. Va comunque ricordato che si può

essere portatori del gene CFTR mutato anche se non vi sono stati casi di malattia in famiglia, nei parenti e negli ascendenti.

Per conoscere quali sono in Italia i centri di consulenza genetica e i laboratori dove eseguire il test consigliamo di rivolgersi al proprio ginecologo. Su questo sito, un elenco di indirizzi, regione per regione, è contenuto nella guida Il test per il portatore sano di fibrosi cistica.

Per chi è indicato il test per il portatore sano di fibrosi cistica?

Il test per il portatore è consigliato a tutti quelli che hanno nella storia della propria famiglia persone malate di fibrosi cistica e quindi maggiore probabilità, rispetto ai soggetti della popolazione generale, di essere portatori del gene CFTR. Inoltre chi ha casi di fibrosi cistica in famiglia ha la possibilità di avere un risultato sicuro del test, che risulti portatore o meno, in quanto si

esegue una sorta di confronto con il DNA del soggetto malato. Una persona o una coppia qualsiasi della popolazione generale hanno invece un rischio comune (e non aumentato, come succede nei parenti dei malati) di avere un bambino con FC pari a un nato malato ogni 3000 nati sani. Se vogliono eseguire indagini per diminuire il rischio di avere figli affetti da fibrosi cistica, possono fare il test per il portatore FC.

Nella popolazione generale il test genetico per fibrosi cistica è in grado di individuare la maggior parte dei portatori sani, ma non tutti. Questo succede perché i test genetici correnti identificano mediamente in Italia circa l'80% delle mutazioni CFTR, con variazioni da regione a regione. Ne consegue che una modesta quota di soggetti può avere dal test una risposta che dice "non portatore", mentre invece lo è (sono i casi di "falso negativo"). Questo è uno dei principali motivi per cui il test nella popolazione generale non è stato adottato come pratica corrente dal Servizio Sanitario Nazionale.

In conclusione, nei soggetti della popolazione generale, quando il test identifica una mutazione del gene CFTR, il risultato è certo e vuol dire che quella persona è portatrice sana del gene CFTR mutato; quando il test non identifica nessuna mutazione del gene CFTR, il risultato indica un'alta diminuzione della probabilità di essere portatore, ma non l'esclusione assoluta di esserlo.

Per maggiori informazioni sul test del portatore visita il sito dedicato al progetto 1 su 30 e non lo sai.



**1 SU 30
e non lo sai**
Il test del portatore sano
di fibrosi cistica: conoscere
per decidere

Centro fibrosi cistica dell'ospedale di Rovereto: il grazie ai donatori

Locali rinnovati e due importanti donazioni di macchinari grazie alla generosità di cittadini, associazioni ed enti privati

ROVERETO. Separazione dei percorsi e locali accoglienti e funzionali, ecco la nuova area dedicata al Centro di supporto provinciale per la cura della fibrosi cistica che fa capo all'Unità operativa di pediatria dell'ospedale di Rovereto. Lunedì 24 ottobre, la consegna ufficiale degli spazi alla presenza dell'assessore alla Salute, politiche sociali, disabilità e famiglia **Stefania Segnana**, dei vertici della sanità trentina e dei volontari delle associazioni che hanno contribuito alla realizzazione dell'opera.

Un'occasione per ringraziare l'Associazione fibrosi cistica e la Lega italiana fibrosi cistica del Trentino per le donazioni effettuate che, anno dopo anno, hanno permesso la realizzazione di importanti progetti a favore del Centro di Rovereto.

Nato nel 2007, il Centro di supporto provinciale per la cura della fibrosi cistica ha sede nell'Unità operativa di pediatria dell'ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto e rappresenta il punto di riferimento per i circa 70 pazienti affetti da questa patologia.

L'intervento di ristrutturazione degli spazi, curato dal Dipartimento infrastrutture di Apss, ha permesso di ricavare al 6° piano dell'ospedale quattro ambulatori nei due locali dell'ex-nido non più utilizzati e di realizzare, al posto dell'ambulatorio e dello studio del direttore del reparto, una grande stanza da adibire a studio e sala riunioni. L'importo dei lavori e degli arredi è stato in parte coperto dalle donazioni dell'Associazione trentina fibrosi cistica e Lega italiana fibrosi cistica del Trentino.

Ugo Pradal, direttore dell'Unità operativa di pediatria, ha sottolineato: «È con grande soddisfazione che presentiamo oggi i quattro nuovi ambulatori dedicati ai pazienti affetti da fibrosi cistica che permetteranno di non mescolare i percorsi di ricovero con quelli ambulatoriali. Importante, in questi anni è stata la partecipazione attiva delle associazioni dei pazienti e loro familiari – l'Associazione trentina fibrosi cistica e la Lega italiana fibrosi cistica del Trentino – che hanno sempre supportato la Pediatria in progettualità condivise e con importanti donazioni. Per questo oggi colgo



Il Primario dott. Ugo Pradal con l'ex Assessore alla Sanità Stefania Segnana e la dott.ssa Elena Proietti.



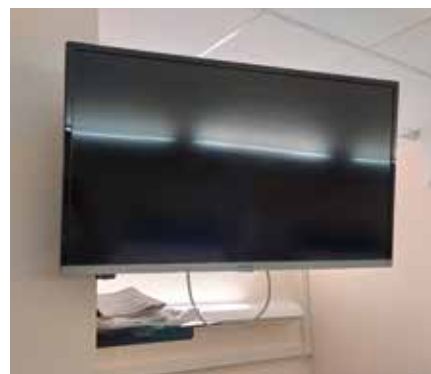


I rappresentanti di ITAS MUTUA Dott.ri Stefano Fattor e Alessandro Micheli.

l'occasione per ringraziarle per la collaborazione e il sostegno che ci hanno sempre dato, non solo per la donazione a copertura dei lavori di ristrutturazione, ma anche per il contributo all'acquisto del pletismografo e del sistema di monitoraggio non invasivo dei gas ematici».

La parola è poi passata **Bruna Cainelli Pelz** e **Angela Trenti**, rispettivamente le presidenti del-

la Associazione trentina fibrosi cistica e della Lega italiana fibrosi cistica del Trentino. «La nostra mission, – ha evidenziato Bruna Cainelli Pelz – oltre che dare supporto ai pazienti e alle loro famiglie, è anche essere a fianco del Centro fibrosi cistica, cosa che abbiamo fatto fin dalla sua istituzione e che continueremo a fare. Siamo partiti finanziando alcune borse di studio e negli anni abbiamo donato di strumenti elettromedicali e apparecchiature. Negli ultimi due anni, grazie al grande impegno dei nostri volontari e alle generose donazioni di amici sostenitori, ditte ed enti privati, siamo onorati di aver potuto contribuire alla ristrutturazione e allestimento degli ambulatori per assicurare una migliore assistenza e tutela dei pazienti. Inoltre il mio grazie va all'iniziativa "Punti Cuore" del gruppo Poli, attraverso la quale abbiamo potuto donare il sistema di monitoraggio transcutaneo e a Itas Mutua Trento e Agenzia di Lavis grazie alla cui generosa donazione è stato possibile donare il pletismografo».



Nuove TV nelle stanze degenza FC.

«La raccolta dei finanziamenti – ha proseguito Angela Trenti della Lega italiana fibrosi cistica del Trentino – è avvenuta anche per noi, non senza difficoltà, durante il periodo della pandemia: ringraziamo tutti i cittadini e gli enti che hanno permesso con il loro contributo di concorrere a finanziare il progetto. Si sono finalmente realizzati gli obiettivi che da tempo ci prefiguravamo: identificare una struttura, formata da laboratori di assistenza e analisi e studi medici dedicati alla fibrosi cistica, autonoma rispetto all'Unità operativa di pediatria, alla quale il Centro di Rovereto è aggregato. La realizzazione di tale progetto consente di evitare possibili e reciproche interferenze tra i pazienti pediatrici e i pazienti affetti da fibrosi cistica».

Scheda apparecchiature

I due macchinari, del valore di circa 27 mila euro, acquistati grazie alle donazioni sono:

- un pletismografo corporeo permette di misurare in modo molto preciso i volumi polmonari, cioè di ottenere informazioni essenziali nella definizione della malattia respiratoria e di verificare nel tempo l'efficacia delle terapie;
- il sistema di monitoraggio transcutaneo dei gas ematici



Rappresentanti dell'Associazione, di ITAS MUTUA di Trento e dell'Agenzia ITAS di Lavis.



Stefania Segnana, Norma Pegoretti, Alessandro Micheli, Stefano Fattor, Bruna Cainelli, Ugo Pradal, Antonio Ferro.

permette di misurare in modo continuo e non invasivo l'andamento di ossigeno e anidride carbonica anche in bambini molto piccoli senza dover eseguire prelievo di sangue.

Scheda lavori

Nel corso del 2022, dal 21 febbraio al 22 luglio, l'Unità operativa di pediatria è stata ricollocata provvisoriamente al primo e al terzo piano per permettere l'esecuzione dei lavori di adeguamento antincendio dei gas medicali e del corridoio nonché degli ambulatori per la cura della Fibrosi cistica.

Ambulatori Fibrosi Cistica: sono stati realizzati nell'ala sud del corpo degenze quattro ambulatori destinati al Centro fibrosi cistica nonché la sistema-

zione dell'area direzionale con lo studio del direttore. Le finiture degli ambulatori sono state coordinate con gli arredi identificando ciascun ambulatorio con un colore diverso. Importo dei lavori: 120 mila euro circa. Adeguamento antincendio dei

gas medicali e del corridoio: i lavori di adeguamento dei gas medicali hanno previsto la suddivisione della rete dei singoli gas medicali (ossigeno, aria medica e vuoto endocavitario) in più sottoreti, per consentire il sezionamento degli impianti per zone ridotte (compartimenti antincendio) in caso di incendio o guasti. L'intervento ha riguardato tutto il presidio ospedaliero con un **investimento complessivo di circa 2.600.000 euro**. Approfittando della disponibilità del piano libero dalle attività sanitarie, si è provveduto anche all'adeguamento antincendio del corridoio per ottenere la resistenza al fuoco, la sostituzione dei canali dell'aria per una maggiore qualità dell'aria stessa oltre alla sostituzione del controsoffitto e dei



Frigo-microonde e cyclette per esercizi in camera nelle stanze di FC



Le attrezzature donate dall'Associazione e la cabina pletismografica donata grazie al contributo di ITAS Mutua di Trento e Lavis.

corpi illuminanti con nuovi corpi a led, il rifacimento della segnaletica nonché la realizzazione delle pitture delle pareti del corridoio secondo un progetto artistico dell'ingegnere Susanna Benedetti del Dipartimento infrastrutture di Apss. Importo dei lavori: 350 mila euro circa.

Ufficio Stampa PAT



Aprile 2024

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



Lo staff medico e infermieristico

Direttore Unità Operativa Pediatrica:

Dott. UGO PRADAL

*Primario dell'U.O. Pediatria e Responsabile del
Centro Provinciale per la cura della Fibrosi Cistica*

Tel. 0464 403978

email: ugo.pradal@apss.tn.it

Medici:

Dott.ssa GRAZIA DINNELLA

*Responsabile dell'Unità Operativa di
Broncopneumologia 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

Psicologa:

Dott.ssa CLAUDIA BOARETTI

Tel. 0464 403274

email: claudia.boaretti@apss.tn.it

Fisioterapisti:

FLORIANA CIAGHI

Coordinatrice

Tel. 0464 404010

email: centrofcrovereto@apss.tn.it

GIULIA SANNICOLÒ

Tel. 0464 404010

email: centrofcrovereto@apss.tn.it

MATTIA TRAPPELLA

Tel. 0464 404010

email: centrofcrovereto@apss.tn.it

MIRIAM DE BELLO

Tel. 0464 404010

email: centrofcrovereto@apss.tn.it

Capo Sala:

GIULIANO ROSATI

Tel. 0464 404926

email: giuliano.rosani@apss.tn.it

Infermiere:

LUCIA CANTONE

MONICA BURBANTE

Tel. 0464 404917

e-mail: centrofcrovereto@apss.tn.it

Segreteria:

KATIA NICOLODI

ILARIA PIRRO

Tel. 0464 403977

email: segreteriapediatriarovereto@apss.tn.it



La Forza del Volontariato



Quest'anno con nuovi
volontari ❤️







**AVIS DI CALDONAZZO
E LEVICO TERME**





il Gruppo Donne Grigno-Tezze
con il patrocinio del
Comune di Grigno
presenta
LA COMPAGNIA TEATRALE
LA CONFRATERNITA DEL BÀGOLO

**Magnar, gratar e mormorar
basta scumissiar...**

sabato 26 novembre 2022 ore 20:30
TEATRO PARROCCHIALE
TEZZE VALSUGANA

Prenotazioni: Gruppo Donne Grigno Tezze (Lucia 334 1342251) - Circolo Pensionati Tezze (Virginia 335 7636018)

Associazione Trentina
Fibrosi Cistica

I fondi raccolti verranno
devoluti per i progetti
dell'«Associazione Trentina
fibrosi cistica ODV»

**CASSA RURALE
VALSUGANA E TESINO**



L'Associazione Trentina Fibrosi Cistica con il 2022 supera i 400 mila euro di raccolta fondi per gli studi sulla Fibrosi Cistica di FFC ricerca grazie alla sensibilità dei volontari, della Community e di Francesco Moser, da tempo testimonial per la causa. A ricevere il contributo di 50 mila euro per il progetto FFC#12/2022, focalizzato sui batteriofagi per combattere le infezioni batteriche in alternativa agli antibiotici, presente a Trento Matteo Marzotto, presidente di Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica.



Fondazione per la Ricerca
sulla Fibrosi Cistica - Onlus
fibrosicisticaricerca.it



Il Direttivo dell'Associazione con Matteo Marzotto presidente della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica.

Giovedì 20 ottobre, alle ore 17 presso il Maso Warth di Trento con la partecipazione di Stefania Segnana, assessore alla Salute, Politiche Sociali, Disabilità e Famiglia della Provincia di Trento; Chiara Maule, assessora alle Politiche sociali, familiari e abitative del Comune di Trento; Grazia Dinnella e Ugo Pradal, responsabili del Centro FC – Trentino; Bruna Cainelli, presidentessa dell'Associazione Trentina FC, si è tenuto un incontro – moderato da Gianluca Pedretti, speaker di Radio Dolomiti – alla presenza del ciclista Gilberto Simoni e di Carlo e Francesca Moser, figli di Francesco Moser, da sempre impegnati nella sensibilizzazione sulla fibrosi cistica, in cui il presidente della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC Ricerca) Matteo Marzotto ha ringraziato l'Associazione Trentina per il contributo di 50 mila euro che andrà a finanziare il progetto di ricerca [FFC#12/2022](#)



L'ex Assessore Stefania Segnana con Bruna Cainelli, Gianluca Pedretti e Matteo Marzotto.

in ricordo del prof. Gianni Mastella, co-fondatore FFC Ricerca. Alla guida di un team di 6 ricercatori, Anna Silvia Pistocchi del Dipartimento di Biotecnologie Mediche e Medicina Traslationale - Biometra, Università degli Studi

di Milano, che ha già sviluppato una miscela di quattro batteriofagi (virus che infettano specifici batteri), chiamata CK4, in grado di trattare le infezioni da *Pseudomonas aeruginosa* nel pesce zebra (o zebrafish), usato come model-





lo sperimentale di fibrosi cistica. I ricercatori hanno inoltre dimostrato che i batteriofagi generano un'azione antinfiammatoria sia in zebrafish sia in cellule umane FC con mutazione F508del a carico di CFTR.

L'impegno dell'Associazione Trentina trova motivazione in una storia di vita vissuta che inizia nel 1983 quando nasce Francesco, al quale viene diagnosticata la fibrosi cistica. I suoi genitori, Bruna Cainelli e Marco Pelz, fanno presto conoscenza del professor Gianni Mastella, direttore scientifico della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica, di cui decidono di sostenere le attività di ricerca. Racconta Bruna: «Nel 2001 siamo diventati Delegazione FFC Ricerca e, per fare tesoro della particolarità della provincia di Trento, nel 2005 abbiamo costituito con altri genitori e amici l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus». Un punto di riferimento per i pazienti e le loro famiglie, per promuovere la conoscenza della fibrosi cistica, la malattia genetica grave più diffusa in Europa, senza ancora una cura risolutiva; sostenere l'assistenza medica sul territorio e in particolare nel Centro Provinciale di Supporto per la cura della fibrosi cistica presso la Pediatria dell'Ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto; ma soprattutto soste-

Fibrosi cistica: donati 50 mila euro per la ricerca

Cinquantamila euro per la ricerca scientifica. È questa la donazione consegnata ieri dalla presidente dell'Associazione trentina Fibrosi cistica Bruna Cainelli al presidente della Fondazione per la Ricerca Matteo Marzotto. Il denaro, come accennato, sarà destinato al finanziamento di un importante progetto di ricerca ("Ffc#12/2022") in ricordo del professor Gianni Mastella, co-fondatore FFC Ricerca. La consegna è avvenuta ieri a Massimo Warth, alla presenza delle assessori Chiara Maule e Stefania Segnana, dei responsabili del centro fibrosi cistica Grazia Dinella e Ugo Pradal, del ciclista Gilberto Simoni e di Carlo e Francesca Moser, figli di Francesco Moser, da sempre impegnati nella sensibilizzazione sulla malattia. L'impegno dell'Associazione Trentina trova motivazione in una storia di vita vissuta che inizia nel 1983 quando

nasce Francesco, al quale viene diagnosticata la fibrosi cistica. I suoi genitori, Bruna Cainelli e Marco Pelz, fanno presto conoscenza del professor Gianni Mastella, direttore scientifico della Fondazione per la Ricerca, di cui decidono di sostenere le attività. Racconta Bruna: «Nel 2001 siamo diventati Delegazione FFC Ricerca e nel 2005 abbiamo costituito con altri genitori e amici l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus». «Il nostro grazie va a Francesco Pelz - ha aggiunto Matteo Marzotto - ai suoi genitori, Bruna e Marco, di cui ammiro la forza e la tenacia. Dal 2011 a oggi sono riusciti con i soci e volontari a destinare oltre 300 mila euro in ben 23 progetti di ricerca dando, insieme ai campioni di sport e vita Francesco Moser e Gilberto Simoni, un contributo concreto al miglioramento della qualità e durata di vita dei malati».

Dal quotidiano L'Adige.

nere la ricerca scientifica «che è l'unica risorsa da cui potrà venire la soluzione definitiva alla malattia» conclude Bruna.

«Il nostro grazie va a Francesco Pelz, che nel tempo è diventato un caro amico – dichiara Matteo Marzotto, presidente FFC Ricerca – E ai suoi genitori, Bruna e Marco, di cui ammiro la forza e la tenacia. Dal 2011 a oggi sono riusciti con i soci e volontari dell'Associazione Trentina a destinare oltre 400 mila euro in ben 23 progetti di ricerca sulla fibrosi cistica, dando, insieme ai campioni di sport e vita Francesco Moser e Gilberto

Simoni, un contributo concreto al miglioramento della qualità e durata di vita dei malati. Obiettivo comune è di trovare la cura per le oltre 2000 mutazioni del gene che causa la FC, molte ancora orfane di terapia: una Cura per tutti».





Associazione Trentina Fibrosi Cistica onlus
insieme per vincere la fibrosi cistica



**PROGETTO DI RICERCA FFC #12/2022 ADOTTATO PRESSO
LA FONDAZIONE FIBROSI CISTICA RICERCA
IN RICORDO del PROF. GIANNI MASTELLA
per l'importo di EURO 59.400**



Prof. Gianni Mastella



Dott.ssa Anna Silvia Pistocchi

**APPROFONDIRE L'ATTIVITÀ ANTIBATTERICA DEI BATTERIOFAGI IN
FIBROSI CISTICA PER COMPRENDERE I MECCANISMI ANTINFIAMMA-
TORI E DI ATTIVAZIONE DEL SISTEMA IMMUNITARIO**

Dati del Progetto: Responsabile dott.ssa Anna Silvia Pistocchi - Dip. di Biotecnologie Mediche e Medicina Traslazionale - Biometra, Università degli Studi di Milano
Ricercatori coinvolti 6 - Durata 2 anni - Finanziamento totale 59.400 €

Premessa: I batteriofagi sono virus che infettano in modo specifico le cellule batteriche, causandone la morte. Rispetto agli antibiotici promettono rilevanti vantaggi: specificità d'azione esercitata solo contro batteri nocivi, superamento di resistenze batteriche, capacità di penetrazione all'interno del biofilm batterico.

Obiettivi: La terapia fagica ha acquisito crescente interesse negli ultimi anni a causa della diffusione di infezioni batteriche multiresistenti. La terapia fagica si è già dimostrata efficace in agricoltura e veterinaria e nei Paesi dell'Est europeo viene comunemente usata anche nell'uomo per il trattamento di infezioni batteriche. Negli ultimi decenni anche nel mondo occidentale sono stati condotti alcuni studi clinici e trattamenti compassionevoli nell'uomo che, accanto ai promettenti risultati, hanno richiamato l'attenzione su alcune questioni legate all'uso dei batteriofagi nei trattamenti terapeutici umani. Il gruppo di ricerca di questo progetto ha precedentemente sviluppato una miscela di quattro batteriofagi, chiamata CK4, in grado di trattare le infezioni da *Pseudomonas aeruginosa* nel pesce zebra (o *zebrafish*), usato come modello sperimentale di fibrosi cistica (FC). I ricercatori hanno inoltre dimostrato che i batteriofagi generano un'azione antinfiammatoria sia in *zebrafish* sia in cellule umane FC con mutazione F508del a carico di CFTR. Questo progetto si propone di approfondire alcuni meccanismi della terapia fagica, tra cui la localizzazione dei fagi dopo il trattamento dei modelli sperimentali, come viene attivata la cascata antinfiammatoria nei modelli sperimentali e come avviene la modulazione del sistema immunitario dell'ospite.

Via Soprasasso, 1 38121 Trento Tel. 340 522 8888

www.associazionetrentinafibrosicistica.it

info@associazionetrentinafibrosicistica.it



L'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Odv rinnova il suo Direttivo

Bruna Cainelli è stata rieletta presidente per il triennio 2022 / 2025 dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Odv nel corso del Consiglio Direttivo riunitosi il giorno 30 Settembre 2022.

Si tratta del 9 mandato consecutivo alla guida dell'Associazione che presiede dal 2005. Una conferma voluta con una votazione all'unanimità dal direttivo il quale ha sottolineato gli importanti obiettivi raggiunti in questi anni e le finalità ugualmente importanti da conquistare.

Essere al fianco dei pazienti e loro famigliari nell'assistenza negli anni dalla nascita all'inserimento scolastico e lavorativo con le tutele di legge.

L'adozione di progetti di ricerca presso la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica di Verona per sostenere la ricerca medi-

co scientifica per dare sempre migliori cure fino a cercare in un prossimo futuro la terapia definitiva. Dal 1997 sono stati adottati e finanziati 27 progetti di ricerca più uno in corso in via di approvazione.

Essere al fianco del Centro Provinciale per la cura della Fibrosi Cistica presso l'Ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto, diretto dal dott. Ugo Pradal, è il primo scopo dell'Associazione da quando nel 2005 è stato creato il Centro. Da quel momento lo abbiamo sostenuto con 19 donazioni di materiale di ultima generazione per la cura della fibrosi cistica e le altre malattie respiratorie. Le ultime donazioni sono state:

- una cabina Pletismografica per la valutazione della capacità polmonare, grazie ad una grossa donazione da parte di



ITAS MUTUA;

- la ristrutturazione del Day Hospital con l'allestimento di ambulatori e studi medici in collaborazione con la Lega Italiana Fibrosi Cistica.

Il Direttivo è inoltre composto dalla Vicepresidente Nicoletta Weber, Segretario Marco Pelz e dai Consiglieri Norma Pegoretti, Sabrina Rossi, Antonella Iannaccone, Rosanna Gottoli, Luca Degasperi, Andrea Tomasi e Roberto Pegoretti.

Educatore professionale Stefano Pedrini.

Il testimonial dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Odv è Francesco Moser.

Il nuovo Consiglio Direttivo ringrazia tutti i Volontari per la fiducia il sostegno e la disponibilità avuta nel corso degli anni, con la certezza che saranno sempre al nostro fianco nella lotta alla fibrosi cistica.

Un momento del Consiglio Direttivo con il dott. Paolo Pompermaier commercialista dell'Associazione.



UNA SCELTA IN COMUNE

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



INFORMATI, DECIDI E FIRMA.

ORA, 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

reconsegnalo 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.

Respirerò

Serata molto piacevole all'insegna della buona musica e della raccolta fondi promossa dal Il Coro "Insieme Cantando di Pomarolo" e il "Coro Alpino Trentino di Gardolo" che hanno presentato canzoni del loro repertorio esprimendosi al meglio. Il folto pubblico presente ha ap-

prezzato molto e con entusiasmo ha applaudito le molte canzoni presentate.

Il ricavato della manifestazione è stato devoluto per il completamento del progetto di ricerca per lo studio di nuovi farmaci contro il Pseudomonas nelle persone con fibrosi cistica n. 10/2023 e intitolato a Otello Pegoretti a cui la serata è stata dedicata.

Otello oltre che un caro amico era un apprezzato componente del Coro Alpino Trentino di Gardolo, che ha chiuso la serata dedicando in ricordo dell'alpino Otello "andato avanti", la canzone finale.

Un grazie particolare a Andrea Amplatz e al coro Insieme Cantando di Pomarolo per la realizzazione del CD RESPIRERÒ donato all'Associazione Trentina Fibrosi Cistica a favore della ricerca.

Il compositore Andrea Amplatz con Norma Pegoretti e Bruna Cainelli.



Un momento del concerto "Respirerò" con il coro "Insieme cantando di Pomarolo".



Barbara Adami e Bruna Cainelli.



Giovanna Gasperotti Direttrice del Coro Insieme Cantando con Ilaria Gasperotti ideatrice della copertina del CD con Barbara e Bruna.



Il maestro del Coro Alpino Trentino di Gardolo Roberto Deflorian, con il coro.

L'augurio e la speranza

Di Stefano Pedrini - *Educatore Professionale*

Quest'anno Trento è "Capitale Europea del Volontariato 2024" ambito ruolo per altro già festeggiato e celebrato nei mesi scorsi. L'Italia è comunque nel suo insieme una nazione che si distingue all'estero per il suo alto numero di associazioni e quindi di persone che offrono parte del loro tempo gratuitamente. Volontari a sostegno delle persone più fragili ed in difficoltà momentanee, Volontari impegnati in attività di salvaguardia dell'ambiente, per la cura e la difesa di animali, per animare e coinvolgere i cittadini in attività di promozione sociale della propria città o quartiere e tanto altro ancora.

Se pensiamo ad un volontario pensiamo ad un "fare" gratuito in favore delle molteplici realtà del nostro vivere: il "Fare" una cosa utile che diventa Pensiero e promozione di una cultura dell'altro e delle "cose" (bene pubblico) vissuta come ricchezza che a sua volta genererà altra ricchezza ed infinite opportunità. In questa pagina mi riferisco in particolare all'incontro con l'altro, un esserci in un incontro che ci sorprende di quanto possa esso arricchire le Storie personali di ciascuno.

Dedicare gratuitamente parte del proprio tempo, auspichiamo possa diventare sempre più uno stile di vita, un Pensiero appunto che si arricchisce delle diversità che l'oggi ci pone quotidianamente. In questo 2024 dove ci troviamo a festeggiare le nostre feste tradizionali accanto a Feste di lontane culture, mai come ora è importante un nostro impegno, per allontanare paure ed inquietudini e sen-



tirsi fortunati di vivere e "Fare" delle cose che ci ricadranno positivamente addosso. Azioni anche piccole ed apparentemente inutili (le cose "inutili" si rivelano poi indispensabili) in favore di questa Storia collettiva, per la nostra Comunità che tra contraddizioni ed atti generosi cerca non senza dolore e fatica, una strada da percorrere verso giorni nuovi.

Forse allora tutti dovremmo e potremmo sentirci volontari. Ritagliare un pezzetto dal nostro progetto di vita, per sentirci partecipi ed avvertire come proprio un mondo che insieme ("condividere con...") si riuscirà a migliorare. Tanti pezzetti di "Storie" vicine e lontane che si ritrovano, si scoprono ed insieme, diventano Forza per tutti.

C'è posto per tutti in questo impegno che diventa sfida e atto politico, inteso come partecipazione alla vita della comunità. Ognuno per come può (rispettando i propri limiti), potrebbe trovarsi a sperimentare la ricchezza dell'affrontare un percorso condiviso

con l'altro. Non ci si dovrebbe preoccupare tanto e non sempre del "fare" ma importante offrire la propria mano per promuovere "Storie" comprenderle e renderle partecipi ai giorni di tutti. L'impegno con le persone richiede maggiori attenzioni e silenzi che possano far risaltare la voce di quanti non riescono per molteplici ragioni ad esprimere la propria autorità.

Il gratuito impegno, stimoli chi amministra il Bene Pubblico a riconoscere e riconoscerci non come un problema ma come appartenenti ad una comunità da contrastati colori e ricca di presenze feconde. Mi preme sottolineare a margine di questo breve intervento, come la presenza delle tante associazioni di volontari non siano alibi per l'amministrazione pubblica di delegare servizi ed interventi che spetterebbe lei. Molto spesso la realtà volontaristica si trova se non a sostituire a mediare con servizi pubblici che non sempre si attivano nei tempi che ci si aspetterebbe.

L'Augurio e la Speranza che la comunità sia sempre più attenta a tutte le sue componenti soprattutto alle persone che la vivono e la animano. Cerchiamo così attraverso l'impegno gratuito di non rendere sinonimi "Sviluppo" inteso come possesso, beni, consumo con "Progresso" inteso come l'elevazione umana e morale, legata ad una concezione della storia concepita come lineare miglioramento dell'esistenza (P.P. Pasolini).

Fare del volontariato, essere volontari, diventa quindi un impegno che impegna tutti.



Dall'Opera Barelli un aiuto all'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Odv

Un trattamento estetico che fa la differenza. Sia nelle signore che si sono affidate alle mani esperte delle studentesse dell'Opera Armida Barelli, sia per l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Odv che ha beneficiato di un'iniziativa solidale molto importante e vissuta con grande impegno dalle ragazze del 4° anno di tecnico trattamenti estetici, un percorso di specializzazione post qualifica. Il risultato premia tutti quanti considera-



to che sono stati 2.300 gli euro raccolti durante i trattamenti e consegnati a Bruna Cainelli, presidente dell'Associazione che so-

stiene la ricerca ed i progetti per la cura della fibrosi cistica. L'idea di un service era nata mesi fa dal direttivo del Rotary Club Rovereto Vallagarina per «costruire – come ha ricordato il presidente Ermanno Baldo – quella rete di solidarietà in grado di coinvolgere vari componenti della comunità: dalla scuola alle istituzioni. Queste ragazze hanno donato il loro lavoro per finanziare la ricerca». Un dono prezioso come ha sottolineato la presidente Cainelli: «La nostra finalità è prima di tutto quella di far conoscere una malattia che non è visibile, ma brucia dentro e il nostro compito è anche quello di sostenere il Centro provinciale fibrosi cistica che ha sede all'Ospedale di Rovereto, in pediatria. Centro - evidenzia la presidente - al quale abbiamo donato macchinari utili



Studentesse e responsabili dell'Opera Barelli con i vertici del Rotary e dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Odv.



anche per altre malattie respiratorie. Inoltre sosteniamo progetti di ricerca scientifica: è ad uno di questi, nello specifico quello dedicato al professor Gianni Mastella, padre della ricerca e della cura della fibrosi cistica, che sono destinati i fondi dell'Opera Barelli una somma che ci ha permesso di chiudere questo importante progetto che costa 59.400 euro». Il

progetto, partito dal Rotary Rovereto Vallagarina ha coinvolto con entusiasmo, come ha detto la vicepresidente Maria Teresa Rocchetti Aita, anche l'Inner Wheel Club. Grande la soddisfazione dell'Opera Barelli, con la docente Antonella Zucal che ha seguito in prima persona l'iniziativa, come evidenziato dal presidente Graziano Manica, dal direttore Ber-

nardo Zanone e dalla direttrice del centro Camilla Cestari perché «siamo riusciti a sensibilizzare le ragazze nel mondo esterno, dove c'è sofferenza». «Aver dato un piccolo contributo per un grande risultato ci riempie di orgoglio» ha aggiunto Angelica Foladori a nome degli studenti. **G.R.**

dal quotidiano L'Adige

Cos'è la fibrosi cistica?
 È una malattia genetica, presente dalla nascita dovuta a una mutazione del gene CFTR.

Cosa comporta?
 La fibrosi cistica altera le secrezioni di molti organi rendendole più dense, disidratate e poco fluide. Colpisce maggiormente bronchi e polmoni provocando insufficienza respiratoria ed altre patologie correlate a diversi organi.

Quello che noi facciamo è solo una goccia in un oceano, ma se non lo facessimo l'oceano avrebbe una goccia in meno

Il corso Beauty Operator dell'Opera Armida Barelli quest'anno ha deciso di aderire al progetto di ricerca e innovazione delle cure per la fibrosi cistica. Vi invitiamo a contribuire con una piccola donazione al fine di sostenere la causa.

Opera Armida Barelli
 Via Setakoli 1, 38100 (TN)
 operamibarelli.org
 info@operamibarelli.org
 Tel. 0464 431771

Associazione trentina Fibrosi Cistica - ODV
 Via Segurana 1, 38123 Trento - Italy
 info@associazione-trentina-fibrosi-cistica.org
 Telefono: 0461 522933
 Facebook - Twitter
 P.I.E. 04075470228 - Codice Fiscale 02280470228

OPERA ARMIDA BARELLI



Testimonianza di Francesca Farma

Questo è Davide

Aveva più o meno 4 anni. È una foto che amo particolarmente, perché nella sua dolcezza, racchiude tutto il dolore, la forza, la resilienza e la lotta per una vita normale nonostante la Fibrosi Cistica.

Davide aveva 4 anni e aveva già imparato a farsi passare da solo mezzo litro di fisiologica nel naso, 2 volte al giorno. Non è certo la procedura peggiore che un bimbo FC deve sopportare, ma per un genitore è già una tortura. Lui lo faceva con il sorriso e con l'orgoglio di un bimbo che si sente grande. Oggi si celebra la giornata mondiale della FC. Potevo usare foto di terapie pesanti, di esami, prelievi, fle-

bo, ospedalizzazioni. Ho scelto la dolcezza. Guardo questa foto e non posso non pensare a quanto la FC abbia segnato le nostre vite. Quella di Davide e le nostre. E nella dolcezza di questa foto sento tutto il dolore delle lotte che abbiamo affrontato, dalle 2 operazioni a meno di 24 ore e 5 giorni dalla nascita, dall'ipotesi iniziale di FC, dalla conferma, lo sgomento, la paura, le visite, i controlli, i ricoveri, le terapie, le fisioterapie. In un attimo è tutto cambiato, tutto cancellato, le prospettive ed i progetti. E poi si ricomincia a costruire, perché quello sguardo, quel bimbo ha bisogno di costruirsi una vita che sia piena di progetti, di prospettive e

di speranze, nonostante la lotta quotidiana per un respiro.

“questi bambini ormai vanno quasi tutti alle elementari”, la frase che non dimenticherò mai.

Potrei scrivere pagine e pagine su cos'è stato avere un figlio con una malattia rara, sugli infiniti passaggi da una fase alla successiva.

Oggi, sono passati 20 anni da questa foto. Ho uno splendido giovane uomo, che continua la sua lotta per gestire la malattia, e continua con forza e determinazione a realizzare i suoi progetti e definire nuove prospettive. Proprio oggi affronta un importante passo per il suo futuro. Le coincidenze.

Per lui non ci sono farmaci miracolosi a rallentare la degenerazione polmonare e degli altri organi.

Per le persone come lui le statistiche prevedono ancora 11.000 pillole all'anno da assumere, 700 fiale di aerosol e 220 flebo, con un'aspettativa di vita di 50 anni.

La ricerca è parte fondamentale della nostra vita. Ciò che da sempre riempie gli occhi di questo bimbo di speranza, gli permette di fare progetti, di avere nuove prospettive.

Aiutate la ricerca sempre, se potete.



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



Nel mese di maggio ci vedremo ancora tutti in piazza con le roselline della ricerca, Vi aspettiamo come sempre numerosi per donare un RESPIRO in più.

Comunicheremo come sempre le piazze in cui ci troveremo e nel frattempo vi ringraziamo anticipatamente per quanto fatto e farete.



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 Respiro !**



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.....