

LIFC con quattro delegati per ogni Associazione Regionale. Di particolare rilevanza l'annuncio, durante i momenti di queste due giornate intense e particolari, dell'approvazione da parte di AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) del farmaco Kalydeco per i pazienti italiani affetti da FC di età pari o superiore a sei anni con alcune definite e specifiche mutazioni. Altra importante novità è stato l'annuncio delle Linee Guida "Contributo tecnico-scientifico per l'accertamento degli stati invalidanti" a tutela dei pazienti con FC che rappresentano uno strumento operativo di valutazione a disposizione di tutte le Commissioni medico legali territoriali dell'Inps al fine di garantire adeguatezza ed omogeneità nelle relative valutazioni di invalidità civile che, per i pazienti FC, è stabilita in una percentuale del 100%.

LIFC Veneto ha partecipato alla campagna annuale "BASKET for FC" e alla campagna dell'SMS solidale, entrambe per il sostegno al progetto per sviluppare il "ricondizionamento polmonare" e poter avere maggiori organi da adibire al trapianto, in molti casi l'unica opportunità terapeutica dei nostri pazienti. Abbiamo realizzato il 9 e 10 maggio la campagna a livello regionale "Da rosa nasce cosa" con oltre 50 banchetti in molte province e comuni del Veneto: l'iniziativa ha avuto molto successo e il ricavato ha quasi interamente coperto il costo del progetto di "telemedicina per il paziente adulto (contratto di fisioterapista). Inoltre nel mese di dicembre 2015 abbiamo iniziato la promozione, attraverso i vari comitati, della campagna natalizia con l'offerta di una scatola a forma di alberello contenente dei cioccolatini: entrambe queste iniziative vorremmo diventassero stabili come nostri appuntamenti annuali.

#### Tra le iniziative Regionali più significative si segnalano:

##### Padova:

"gli Amici x sempre" con lotteria e "Ossi de Mascio" al Rist. Al Bosco di Cervarese, cena Monte Grande Rovolon, 10 serate musicali ad Albignasego, giornata a Cascina Grisignano, Marcia Strapadovaviva (tradizionale corsa podistica con partecipazione di 5.000 persone), a dicembre mercatini ad Albignasego e Saccolongo, Polverara alla Gaina, serate di teatro a Vo', campagna roselline a Saccolongo-Albignasego - Montegrotto-Salboro - Polverara-Mortise, marcia "non solo sport" Prato della Valle.

##### Vicenza:

XVI Marcia di S. Eusebio a Bassano del Grappa, Torneo di calcetto "Un calcio per sorridere" a Molvena, mercatini in varie località, feste zonali, mercatini natalizi e il consueto pranzo annuale associativo, Saggio di Natale Ragazzi scuole Asolo.

##### Venezia:

Concerto "Diamo una mano alla ricerca" a Oderzo, evento ristorante Guaiene di Noventa di Piave, campagna roselline in 30 parrocchie provincia di Venezia, Cena sociale a Mussetta di Sotto, Il teatro dei Pazzi a San Donà di Piave, III ediz. Pedalata S. Donà di Piave-Boccafossa, cena a Ca' Pirami di Jesolo, Festa di Ca' Tessere, Basket al palasport Taliercio Mestre, festa della mamma a Venezia, partita di calcio Arbitri-Giornalisti a S. Donà di Piave,

torneo di pallavolo "Franko" a Ca' Tessere di S. Donà di Piave.

##### Verona:

Pranzo presso baita degli Alpini di Dossobuono, sagra di Castel Bricon, 6° pranzo comitato amici di Lonato del Garda, pranzo "Il Sorriso di Alice" a Lugagnano, Campagna Roselline nella provincia di Verona, eventi presso parrocchie di B.go Venezia-Bussolengo-Chievo-Lugagnano-Montorio, proposta di gadget corsa podistica Bussolengo, evento piscine del Veneto, festa universitaria Verona.

##### Treviso:

"La festa del Trapianto" a Passo S. Boldo, pranzo di Pinindello di Cordignano, partita di calcio a Cordignano, cena di Lughignano, serata ristorante "da Gigitto" a Miane, torneo di tennis a Vedelago, concerto Natalizio a San Zenone degli Ezzelini, collaborazione con Società Sportiva Ciclistica Sprint Vidor la Vallata che da due anni porta il nostro marchio sulle maglie, pattinaggio artistico su rotelle a Crocetta di Montello, Campagna Roselline e ciclamini provincia di Treviso.

Nel 2015, con la campagna di destinazione del 5 per mille relativa all'anno 2013, abbiamo ottenuto un accredito per un importo pari a € 77.190,15. Sono risorse importanti a sostegno della causa della fibrosi cistica e per il raggiungimento degli obiettivi pianificati. È quindi fondamentale che anche per le prossime scadenze venga diffuso a più persone possibili il nostro:

### Codice Fiscale: 80052230234

Per donazioni e contributi si può versare presso:

**BANCA POPOLARE DI VERONA**

**IBAN: IT 16 X 05034 11708 00000040388**

**UNICREDIT BANCA**

**IBAN: IT 78 0 02008 11718 00000566526**

**c/c postale 18268375**

*Ricordiamo che le donazioni e contributi possono essere dettratti dalla dichiarazione dei redditi*



**LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA**  
Associazione Veneta O.N.L.U.S.



37126 Verona - P.le Stefani, 1 c/o Az. Ospedaliera B.go Trento  
Tel. 045 8344060 - 045 8122788 - Fax 045 8348425  
Cod. Fisc. 80052230234 • E-mail: fibrosicistica.vr@tiscali.it  
www.fibrosicisticaaveneto.it



**LEGA ITALIANA  
FIBROSI CISTICA  
Veneto O.N.L.U.S.**

## NEWS LETTER N°10 2015

Nel 2015 LIFC Veneto onlus ha sostenuto le proposte di finanziamento presentate dal Direttore del Centro di Cura Regionale FC di Verona, dal Centro di Supporto di Treviso e dalla U.O. di Pneumologia Azienda Ospedaliera di Padova deliberando una spesa complessiva di € 434.829,00 come da tabella sottostante:

Sostegno al progetto di telemedicina (collaborazione di una fisioterapista)	€ 29.000,00
Nuove terapie per fc presso laboratorio traslazionale di Fibrosi Cistica Lissandrini (Università di Verona) e collaborazione di un tecnico di laboratorio	€ 28.000,00
Borsa di studio per una fisioterapista	€ 19.000,00
Sostegno al Centro Ricerca Clinica Fibrosi Cistica per la sperimentazione di nuovi farmaci	€ 96.613,00
Partecipazione a congressi scientifici e di aggiornamento per medici e operatori FC	€ 10.000,00
Assistenza Pediatrica	€ 11.000,00
Telemonitoraggio e bibliografia	€ 10.500,00
Centro Supporto FC Treviso	€ 105.576,00
Contratto pneumologo Az. Osp. Padova per monitoraggio trapiantati	€ 40.000,00
Assistente Sociale FC	€ 17.000,00
Sostegno a pazienti e loro famiglie	€ 36.240,00
<b>TOTALE</b>	<b>€ 434.829,00</b>

## CENTRO DI RICERCA CLINICA Fibrosi Cistica (CRC-FC)

Fin dalla sua costituzione, avvenuta nel 2008, l'Associazione sostiene il Centro di Ricerca Clinica FC. In questo anno si sono avute importanti novità per quanto riguarda le nuove terapie. In particolare è stato approvato l'utilizzo di Orkambi (Vx-809 e Vx-770) per il trattamento dei pazienti FC omozigoti F508del negli Stati Uniti ed il farmaco è stato poi approvato in quest'ultimo periodo anche dalla Comunità Europea. Si ipotizza quindi che nei prossimi mesi inizierà l'iter per la registrazione del farmaco nei diversi paesi europei. I vantaggi di questa terapia non sono così evidenti come l'utilizzo di Kalydeco per i pazienti con mutazione G551D, tuttavia la sua reale efficacia andrà valutata nel prossimo periodo, al momento risulta comunque una risorsa per i nostri pazienti. In contemporanea sono iniziati al Centro ulteriori studi che interessano ancora i pazienti omozigoti F508del con una nuova combinazione di farmaci (Vx-661 e Vx-770) che dovrebbe fornire ulteriori vantaggi rispetto ad Orkambi. Presso il nostro Centro (unico in Italia) è iniziato anche un studio di Fase I con una nuova molecola (QR-10) per pazienti omozigoti F508del che utilizza una interessante tecnologia che potrebbe rivelarsi molto promettente. Da pochi giorni è iniziato anche lo studio che vede coinvolti i pazienti con una mutazione F508del ed una mutazione con residuo di funzione utilizzando sempre farmaci della Vertex. Continua lo studio di PTC che interessa i pazienti con mutazioni di stop e che ha registrato un importante numero di arruolamenti. Inizieranno poi il prossimo anno studi che riguardano sia nuove molecole che agiscono sul difetto di base che nuovi antinfiammatori che potrebbero rivelarsi molto utili per il controllo della malattia. Proseguono inoltre le raccolte dati degli studi osservazionali che continueranno anche nel prossimo anno. A questo proposito si ritiene importante sottolineare come nel prossimo anno saranno più di 50 i pazienti FC attivamente impegnati in studi clinici su nuovi farmaci. Un ringraziamento particolare va quindi inviato a tutti coloro che hanno partecipato e stanno partecipando a trial clinici e che permettono con il loro impegno e sacrificio il progredire della conoscenza sulle possibilità terapeutiche della malattia.

## CENTRO ADULTI

Continua il trend iniziato nel 2014 che vede il gruppo di pazienti sopra i 40 anni superare le altre fasce di età tradizionalmente considerate nelle elaborazioni del Centro Fibrosi Cistica di Verona, un dato che conferma la crescita non soltanto numerica ma anche in sopravvivenza dei pazienti adulti seguiti dal Centro. In collaborazione con altri Centri FC Italiani si stanno raccogliendo dati sullo stato dell'assistenza al paziente adulto con l'obiettivo di proporre una strategia condivisa di sviluppo dell'assistenza ai pazienti adulti.

## CENTRO PEDIATRICO

Alcune nuove procedure diagnostiche sono in sperimentazione nel Centro FC di Verona. Tutte serviranno, non solo ad avere dati più precisi per la diagnosi e per il controllo dei pazienti, ma anche a studiare gli effetti dei nuovi farmaci.

L'utilizzo del Lung Clearance Index (LCI), che permette di valutare il coinvolgimento delle piccole vie aeree nel lattante e nel bambino prima ancora che risulti evidente ai comuni esami spirometrici e radiologici, ha permesso l'accreditamento del CF European Clinical Trial Network che ci consentirà la partecipazione ai futuri trial clinici-multicentrici internazionali per i quali sono previsti test di end point clinico con questo strumento (donazione della LIFC Veneto onlus nel 2014).

## CENTRO DI SUPPORTO FC DI TREVISO

Abbiamo finalmente raggiunto un importante obiettivo: nel 2016, dopo tre anni dal riconoscimento di Centro di Supporto, (170 malati seguiti), si svolgeranno i concorsi per l'assunzione di un secondo medico e di due fisioterapisti, potremo così nel 2017 svincolare risorse per altri progetti. Appena ci sarà il personale assunto, inizieremo a lavorare per ottenere almeno due stanze per ricoverare i pazienti adulti. Per ora la straordinaria disponibilità del reparto di Pediatria ci consente ricoveri fino ai 20 anni.

Nel 2015 è stato deliberato un finanziamento di € 105.576,00 per le seguenti iniziative di sostegno al Centro di Supporto:

Attività di fisioterapia (2 fisioterapisti)	€ 47.000,00
Progetto di psicologia	€ 22.000,00
Attività di segreteria	€ 22.252,00
Aggiornamenti	€ 7.000,00
Materiale di laboratorio UNI PD	€ 7.324,00
<b>Totale</b>	<b>€ 105.576,00</b>

## CENTRO DI SUPPORTO FC DI ROVERETO

Nell'anno 2015, il finanziamento del Centro di Supporto di Rovereto è stato interamente sostenuto dalla LIFC Trentino.

LIFC Veneto opera in stretta sinergia con l'associazione LIFC Trentino condividendo nei rispettivi Direttivi la presenza comune, l'ascolto delle necessità ed eventualmente il supporto economico, nell'ottica di dare concretezza e stabilizzazione alla rete di assistenza tra Verona e Rovereto.

## ORGANICO CENTRO FC VERONA

Nel 2015 l'impegno dell'Associazione, relativamente all'organico del personale del Centro Fibrosi Cistica di Verona, si è concretizzato nel finanziamento di due contratti professionali per fisioterapiste e una collaboratrice per il sostegno dell'Ambulatorio Pediatrico FC.

Da tempo si chiede l'assunzione di un medico dedicato all'assistenza, che confidiamo possa realizzarsi a breve. Ottima notizia la conferma dell'assunzione da parte dell'Azienda Ospedaliera di Padova di un medico pneumologo dott. Damini Marco, dedicato a tutti i pazienti trapiantati di polmone, per il quale l'associazione ha finanziato il primo anno di attività. Rimane ancora irrisolta la fase di ristrutturazione delle 4 stanze di degenza pediatrica presso il Centro FC

di Verona che viene nuovamente rimandata di un anno.

In osservanza della normativa europea riguardante la turnazione di medici e operatori verrà garantita una pausa di 11 ore tra due turni consecutivi. Questo comporterà una probabile diminuzione della presenza dei medici in reparto, mentre non dovrebbe incidere sulla presenza degli infermieri.

A luglio 2015 il Direttore del Centro Fibrosi Cistica Prof. Baroukh Assael ha lasciato l'incarico per raggiunti limiti di età. A Lui vanno i nostri migliori auguri e ringraziamenti per la collaborazione durante i 16 anni di permanenza al Centro FC.

## ►► QUALITÀ DI VITA DEI PAZIENTI FC ◀◀

L'Associazione, nel 2015 ha contribuito al miglioramento della qualità di vita dei pazienti con le seguenti attività:

- fornendo ai pazienti materiale sanitario
- acquistando materiale didattico per la scuola in ospedale
- fornendo contributi a famiglie e pazienti in difficoltà economiche
- mettendo gratuitamente a disposizione di familiari e pazienti due mini-appartamenti presso la struttura Verona Ospitale
- fornendo 3 cyclette per i pazienti ricoverati
- consegnando buoni pasto ai pazienti ricoverati con la possibilità di spenderli presso strutture di ristorazione convenzionate.

Prosegue l'attività di integrazione al servizio sociale del Centro FC con la presenza della dott.ssa Antonella De Scolari, dipendente LIFC Veneto Onlus, che oltre a cooperare con il servizio Sociale Ospedaliero consegna ai ricoverati un kit costituito da un piccolo zainetto con asciugamano e documentazione utile per conoscere le attività associative, i servizi dell'Associazione, i servizi e i contatti utili del Centro FC. Rimane consolidata la disponibilità dell'Associazione ad incontrare settimanalmente presso il Centro FC pazienti e famigliari ricoverati allo scopo di informarli sulle attività dell'associazione e raccogliere le osservazioni o richieste.

## ►► LIFC VENETO ◀◀

Nell'aprile del 2015, dopo l'interessante convegno aperto a tutti i pazienti e loro familiari sul tema "Farmaci per Fibrosi Cistica: l'Oggi che costruisce il nostro Domani", si è svolta l'assemblea annuale elettiva che ha designato i nuovi membri del Consiglio Direttivo per il prossimo triennio: Bertolotti Eugenio (VR) Renzo Dal Cortivo (VR) Lucia Scardonì (VR), Patrizia Volpato (TV), Ivano Pozzebon (TV), Fabiana Spagnol (TV), Lucia Lazzarin (PD), Stefano Zago (PD), Chiara Antoniazzi (VI), Piergiorgio Bonato (VI), Fabio Delperò (VR), Massimo Foffano (VE), Maurizio Domenin (VE). Nella prima riunione del nuovo Direttivo è stata nominata Presidente Patrizia Volpato, vice Presidente e delegato al Direttivo Nazionale LIFC Eugenio Bertolotti, Segretario Renzo Dal Cortivo.

Nella stessa giornata della nostra Assemblea abbiamo avuto l'onore di ospitare il Direttivo LIFC a Verona e, il giorno seguente, l'Assemblea nazionale