

finanziamenti necessari, ha portato avanti comunque le varie fasi di stesura; all'Assessore Regionale Dr. Colletto e al Segretario Generale Dr. Mantoan per il sostegno e l'appoggio concreto nella sua realizzazione.

Auspichiamo che i termini fissati possano realmente essere rispettati per diminuire al massimo gli inevitabili disagi dei cantieri, ma soprattutto per poter disporre di un Centro con strutture più moderne per l'ospitalità e il confort e che risponda in modo più funzionale all'esigenza di tenere separati i pazienti durante la degenza.

ASSOCIAZIONE VENETA FC

Quanto realizzato nel 2011 è riconducibile al sostegno dei tanti **soci** dell'Associazione e alle molteplici iniziative che i **volontari** dei **comitati provinciali** mettono in campo sia per sensibilizzare e far conoscere la Fibrosi Cistica sia per raccogliere fondi da destinare alle necessità precedentemente esposte: un grazie quindi a tutti per l'impegno sin qui profuso, con l'auspicio di poter sempre più coinvolgere persone, famiglie, enti e istituzioni perché tutti assieme abbiamo la possibilità di continuare a far fronte ai tanti impegni che sono così fondamentali per garantire il livello assistenziale sin qui realizzato.

Tra le iniziative più significative, oltre alle innumerevoli presenze in tantissime piazze con roselline, vino e molto altro, segnaliamo:

Verona: confezionamento pacchetti natalizi presso FNAC, cena annuale di Dicembre, spettacolo al Teatro Nuovo con la compagnia Estravagario, gadget natalizi ditta Franke, II^a ediz. pranzo beneficenza famiglia Del Pero

Padova: Marcia Strapadovaviva (tradizionale corsa podistica di inizio ottobre che coinvolge durante tutta la giornata migliaia di persone), pranzo al ristorante Al Bosco, incontro conviviale con lotteria al ristorante Kofler e a Saccolongo

Vicenza: XII passeggiata di S. Eusebio, Torneo di calcetto a Mure di Molvena, XVII Ediz. "Teatro In Contrada" (rassegna teatrale in caratteristici e suggestivi angoli dei Colli Berici nel comune di Arcugnano), "Concerto d'autunno" a Piovene Rocchetta, Salvadanaio "Occhi di Gatto" c/o Emporio Ottico, serata delle tradizioni con il gruppo folk "I Ruspanti", serata teatrale con la compagnia "Attori in prima linea", concerto di M. Costantini a Sandrigo, Cross Country "La via dei Berici", serata concerto "BlueSpiritual Band Junior" e scuola di danza S. Bassiano

Venezia: "34^a festa dea Befana e pan e vin a Cà Tessere", 6° trofeo

"città di Venezia regata sprint", spettacolo "Io amo la vita" a Caorle con l'Associazione culturale Arcobaleno, cena a Fossà di San Donà di Piave, cena Amici di Fossalta di Piave, cena amici di Cà Pirami a Jesolo, pre-sepe 2011 a Fossalta di Piave

Treviso: Concerto corale Bolzano, pranzo Cantina 47 anno Domini, Concerto Suoni per respirare, pranzo a Pinidello di Cordignano, festa del trapianto di Daniela, eccezionale risultato dalla vendita dei fiori di mamma Bruna e papà Fabio, cena Lughignano, Cantalpin, festa in musica della famiglia Lazzarini a Caorle, concerto musica natalizia a San Zenone.

EXTREME SHOW del 12 giugno 2011 con l'esibizione sul litorale di Jesolo della pattuglia acrobatica delle Frece Tricolori. Abbiamo potuto realizzare un bel calendario sulla Fibrosi Cistica legata alla realtà delle frecce Tricolori: chi desiderasse acquistarne una copia o diffonderlo, può contattare l'Associazione.

Nel 2011 ci sono stati accreditati **€ 91.769,71** quale risultato della campagna 2009 di destinazione del 5 per mille: sono risorse importanti a sostegno della nostra causa e un sincero ringraziamento va a tutti coloro che hanno scelto l'Associazione Veneta FC.

Ci auguriamo 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 74 L 05188 11708 00000040388

UNICREDIT BANCA

IBAN: IT 78 O 02008 11718 000000566526

c/c postale 18268375

Ricordiamo che le donazioni e contributi possono essere detratti 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.fibrosicisticaveneto.it



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



NEWS LETTER N°6 DICEMBRE 2011

INTERVENTI A SOSTEGNO DEL CENTRO DI CURA REGIONALE FIBROSI CISTICA

Anche per l'anno 2011 l'Associazione Veneta ha aderito totalmente alle proposte di finanziamento dei progetti presentati dal Centro regionale FC di Verona sostenendo una spesa complessiva di € 319.350 con le seguenti finalità:

Progetto di studio, in collaborazione con l'Università di Verona, sulla valutazione ed espressione di CFTR in leucociti, sul ruolo antinfiammatorio dell'azitromicina, su nuovi marcatori biologici	€ 70.000,00
Progetto pediatrico sulla valutazione dell'efficacia DHA	€ 20.000,00
Contratto assistente sociale	€ 15.700,00
Borsa di studio per medico internista e medico pediatra	€ 65.000,00
Borsa di studio per n° 2 fisioterapiste	€ 42.200,00
Finanziamento del Centro Ricerca Clinica Fibrosi Cistica e sperimentazione PTC 124	€ 64.000,00
Partecipazione a congressi scientifici e di aggiornamento per medici e operatori	€ 20.000,00
Elaborazione dati e biblioteca	€ 9.450,00
Ventilatore polmonare	€ 13.000,00
TOTALE	€ 319.350,00

CENTRO DI RICERCA CLINICA Fibrosi Cistica

L'Associazione conferma, per il 4° anno, l'impegno a sostenere in maniera significativa il centro di ricerca clinica: ciò ha permesso un salto di qualità nel campo della sperimentazione di nuovi farmaci tra cui quella relativa a PCT124 o Ataluren che sta proseguendo con buone prospettive in attesa di poter rendere disponibili i risultati definitivi nei prossimi due anni. Anche i risultati sui farmaci della Vertex, che a breve potranno vedere coinvolto il nostro Centro nella sperimentazione clinica, sono molto incoraggianti.

Le grandi aspettative dei pazienti sull'efficacia dei nuovi farmaci ci impegnano a continuare su questa strada che speriamo porterà quei benefici attesi da tempo dai malati FC.

CENTRO ADULTI

Anche nel corso del 2011 l'Associazione ha contribuito al sostegno e al miglioramento dell'assistenza per i pazienti adulti con il finanziamento di una borsa di studio per un medico specializzato in medicina interna.

CENTRO PEDIATRICO

L'anno 2011 è ben iniziato con l'apertura dei nuovi spazi ristrutturati dedicati al Centro pediatrico ambulatoriale FC e con accesso indipendente, realizzando così la tanto attesa separazione dei pazienti pediatrici da quelli adulti durante la fase di accertamento e controllo programmata in day hospital.

Come già annunciato, la nuova struttura prevede anche spazi riservati ai lattanti, ambienti dedicati all'attesa, ambulatori medici, ambulatori per fisioterapiste e due laboratori di fisiopatologia respiratoria, di cui uno dedicato agli accertamenti per adulti.

AMBULATORIO DI SUPPORTO FC DI TREVISO

Anche qui il 2011 ha visto il trasferimento nei nuovi locali: in 7 anni siamo arrivati da 1 ambulatorio a 6/8 stanze! La disponibilità per i ricoveri è passata a due stanze. La fisioterapista, a novembre, ha presentato, a un congresso internazionale, i due progetti su incontinenza e sforzo. E' stato individuato un terzo fisioterapista che lavorerà per tutto il 2012.

L'Associazione ha ottenuto la collaborazione del Rotaract triveneto per il finanziamento di progetti previsti per i centri di Treviso e Verona.

Per il 2011 sono stati deliberati € 85.000,00 per il mantenimento di borse di studio e aggiornamenti di medici ed operatori.

CENTRO FC SUPPORTO ROVERETO

Sono stati donati dall'Associazione un tapis roulant, una tv e frigo per la seconda camera dedicata a pazienti FC e un densitometro osseo. Inoltre da due anni si contribuisce al finanziamento di due borse di studio per una fisioterapista e una psicologa con un costo annuale di € 16.500,00.

L'Associazione copre anche le spese per partecipazione a congressi scientifici e aggiornamento per medici e operatori.

ORGANICO CENTRO FC

In continuità con l'impegno finanziario profuso nei precedenti anni, l'Associazione ha sostenuto anche per il 2011 borse di studio per medici, fisioterapisti e assistenti sociali.

In particolare, da luglio 2011, l'Associazione ha assunto una propria Assistente Sociale, che coadiuverà l'Assistente Sociale dell'Azienda Ospedaliera: è un sostegno che sempre più diventa necessario per i pazienti FC per il moltiplicarsi delle necessità in ambito di tutela sociale, lavorativa, ecc.

Nei prossimi anni, il finanziamento di figure professionali rappresenterà la principale difficoltà da affrontare per i tagli alla sanità che non consentono assunzioni nelle diverse posizioni. Questo fatto, accanto all'estrema numerosità di pazienti che afferiscono al Centro di Verona, all'importante impegno in termini assistenziali che riveste il programma di avvio al trapianto polmonare, il follow up del trapianto stesso e le sempre maggiori e più specifiche necessità assistenziali che caratterizzano il progredire dell'età media dei pazienti FC, comporta un carico che l'organizzazione attuale rischia di non poter più garantire in termini quantitativi ma soprattutto qualitativi.

E' pertanto impegno dell'Associazione farsi carico di questa problematica di sviluppo delle caratteristiche assistenziali del Centro e avviare un confronto con le autorità regionali per trovare le modalità migliori di presa in carico globale del paziente che da sempre e con importanti risultati positivi ha contraddistinto la storia del nostro Centro.

QUALITÀ DI VITA DEI PAZIENTI FC

L'Associazione, nel 2011, ha dato un segno di partecipazione ed attenzione al miglioramento della qualità di vita del paziente

- fornendo ai pazienti materiale sanitario a prezzo di costo
- sostenendo la scuola del Centro FC con l'acquisto di materiale didattico
- con contributi a pazienti in difficoltà economiche per € 15.300,00
- mettendo gratuitamente a disposizione di familiari e pazienti tre mini-appartamenti presso la struttura Verona Ospitale
- acquistando buoni pasto da consegnare ai pazienti ricoverati e dando la possibilità di spenderli presso strutture di ristorazione convenzionate (€ 10.000,00).

Inoltre, settimanalmente presso il centro, un rappresentante dell'Associazione è a disposizione per incontrare pazienti ricoverati e familiari, allo scopo di informare sulle attività dell'associazione e raccogliere osservazioni o richieste.

AZIENDA OSPEDALIERA INTEGRATA UNIVERSITÀ DI VERONA

La tanto attesa fase di ristrutturazione complessiva del centro Fibrosi Cistica di Verona si sta concretizzando. E' un evento molto importante, atteso e promesso da anni, che si spera possa procedere speditamente entro i tempi programmati. Il termine complessivo dei lavori, che richiedono diverse fasi di cantierizzazione, è previsto per la metà del 2013.

L'intero Centro regionale FC sarà situato definitivamente sul primo piano unitamente alla parte già ristrutturata del Centro Pediatrico.

Si prevede la ristrutturazione complessiva dell'attuale primo piano area degenze e la realizzazione di stanze con bagno, di ambulatori per il DH, di uffici per medici e per fisioterapisti, di una palestra, ecc.

E' stato possibile realizzare questo progetto grazie all'interesse e al sostegno di diverse persone a cui vogliamo rivolgere un sincero ringraziamento: al Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera di Verona, Dott. Caffi, che nonostante le difficoltà per reperire i