

di pneumologia, dotate ognuna di bagno con doccia. La modernità della struttura e gli ampi spazi disponibili nelle stanze di degenza hanno generato l'apprezzamento e la soddisfazione soprattutto di quei pazienti che devono sottoporsi a ricoveri prolungati nel tempo.

Purtroppo rimangono ancora da ristrutturare quattro stanze di degenza (quelle dedicate ai pazienti pediatrici) e tutti gli spazi per ambulatori e day hospital con un loro definitivo posizionamento adiacente alle stanze di degenza. Sarà necessario trovare una soluzione che permetta la continuità dell'assistenza pediatrica durante la fase di lavori per la ristrutturazione di queste stanze. Non è certa la data di inizio lavori perché, nonostante la delibera di finanziamento regionale, si è in attesa dell'arrivo dei fondi già stanziati per questo da parte del Ministero della Salute.

### » ASSOCIAZIONE VENETA FC «

Quanto realizzato nel 2012 è riconducibile al sostegno dei tanti soci/sostenitori 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 per migliorare l'Assistenza e stimolare la Ricerca.

Nel mese di settembre sono arrivate sia al Centro di Verona che negli ambulatori di Treviso e Rovereto, importanti attrezzature fisioterapiche per le palestre e per le stanze di degenza, avute grazie al Progetto Vodafone portato a termine come LIFC nazionale. Nel 2013, sempre con questi fondi Vodafone, si darà corso a delle borse di studio per fisioterapisti nei nostri Centri. L'importante iniziativa di raccolta fondi per la Ricerca congiunta, tra Fondazione per la Ricerca FC (FFC) e Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC) svoltasi dal 14 ottobre al 21 ottobre 2012, ha sancito con i fatti l'accordo di collaborazione e unità di intenti stipulato il 19 maggio 2012 tra le due organizzazioni. Nel ringraziare tutti coloro che con passione e sacrificio hanno contribuito al raggiungimento dei nostri obiettivi, auspichiamo che nuove forze diano la disponibilità a collaborare perché più siamo, meglio potremo garantire il livello assistenziale sin qui realizzato e spronare la ricerca ad ottenere risultati utilizzabili per i pazienti.

Tra le iniziative più significative segnaliamo:

**Verona:** confezionamento pacchetti natalizi presso FNAC, cena annuale di Dicembre, spettacolo al Teatro Nuovo con il Teatro Stabile di Verona, gadget natalizi ditta Franke, concorso teatrale "Cittadini Illustri" a Bovolone, serata di teatro a S. Zeno di Montagna, 3<sup>a</sup> 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, serate di spettacolo ad Albignasego;

**Vicenza:** concerto Wit Matrix "Tributo ai Pink Floyd" al Teatro Comunale di Vicenza, XIII passeggiata di S.Eusebio, XVIII ediz. "Teatro Incontrada" ad Arcugnano, XIX ediz. bicicletata "La via dei Berici", torneo "Un calcio per sorridere" a Mure di Molvena, mercatini, iniziative di solidarietà, lotterie e cene;

**Venezia:** cena a Fossà di San Donà di Piave, Piave Blues, griglie in piazza a Musile di Piave, vendita rose in 30 piazze a Venezia, Regata Sprint;

**Treviso:** Concerto per Daniela in collaborazione con Red Canzian, pranzo Cantina 47 anno Domini, Festa del Trapianto al Passo S.Boldo, pranzo a Pinindello di Cordignano, Concerto Ossigeno in Note a Riese Pio X, eccezionale risultato dalla vendita dei fiori delle mamme Cinzia, Bruna e papà Fabio, partecipazione al Premio Altino, cena a Lughignano, Lucciolata con gli Alpini a Morgano, serata musicale a San Zenone degli Ezzelini.

Nel 2012 abbiamo ricevuto € 78.051,03 relativamente alla campagna 2010 del 5 per mille. Sono risorse importanti a sostegno della nostra causa e un sincero ringraziamento va a tutti coloro che hanno aderito a questa scelta che si è mantenuta costante negli anni come numero di adesioni.

Per sostenere la  
**LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA**  
**ASSOCIAZIONE VENETA Onlus**  
puoi donare il 5 x 1000 nella prossima  
dichiarazione dei redditi indicando il  
**Codice Fiscale: 80052230234**  
(è semplice e non ti costa nulla)

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 000000566526**  
**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.fibrosicisticaveneto.it](http://www.fibrosicisticaveneto.it)



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



## NEWS LETTER N°7 DICEMBRE 2012

### INTERVENTI A SOSTEGNO DEL CENTRO REGIONALE DI CURA FIBROSI CISTICA

Anche per l'anno 2012 l'Associazione Veneta ha aderito totalmente alle proposte di finanziamento dei progetti presentati dal Centro Regionale FC di Verona deliberando una spesa complessiva di Euro 250.565,00 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 ed elettrofisiologia	€ 106.000,00
Borsa di studio per medico internista e dietista	€ 16,050,00
Integrazione Borsa di studio per n° 1 fisioterapista	€ 4.065,00
Sostegno al Centro Ricerca Clinica Fibrosi Cistica per la sperimentazione di nuovi farmaci e analisi dati statistici clinici	€ 102.000,00
Partecipazione a congressi scientifici e di aggiornamento per medici e operatori	€ 15.000,00
Elaborazione dati e biblioteca	€ 7.450,00
<b>TOTALE</b>	<b>€ 250.565,00</b>

### CENTRO DI RICERCA CLINICA Fibrosi Cistica

Grazie al sostegno economico dell'Associazione, è continuato per il 2012 il lavoro del CRC-FC per quanto riguarda la gestione di trial clinici, la messa a punto di protocolli e la presentazione di documentazione al Comitato Etico per studi "no profit" proposti direttamente dal Centro.

In questi anni il CRC-FC ha consolidato la sua posizione e la sua capacità produttiva anche grazie all'inserimento di nuove figure che collaborano a tempo pieno o parziale nel Centro Ricerca Clinica.

Nel 2012 sono stati coinvolti in 7 studi di ricerca 73 pazienti FC, di cui 66 sono ad oggi arruolati in sperimentazioni su nuovi farmaci o nuove strategie terapeutiche.

Il CRC-FC di Verona è coinvolto nel Network Europeo di Ricerca Clinica (ECFS-CTN), ed anche grazie al sostegno dell'Associazione ha partecipato a:

- ECFS CTN Training and Development, Dublino Giugno 2012.
- 35rd European Cystic Fibrosis Conference, Dublino 08-11 Giugno 2012, con la presentazione del lavoro: Suspected Adverse Drug Reactions (ADRs) Caused By Intravenous Colistin In Cystic Fibrosis Patients May Not Be Dose Dependent (dr.ssa M Passiu).
- "Annual Clinica Pharma Meeting", Milano 5 Giugno 2012.

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 di fibrosi cistica.

## CENTRO ADULTI

Nel 2012 si sono consolidate le azioni e gli interventi per migliorare la qualità dell'assistenza dei pazienti adulti confermando il finanziamento per una borsa di studio di un medico internista.

Le innovazioni più significative che hanno riguardato il settore adulti durante il 2012 si possono riassumere in:

- trasferimento ed utilizzo del nuovo reparto, con stanze singole con bagno per tutti i pazienti adulti
- creazione di un pool medico esclusivamente dedicato all'assistenza del paziente adulto
- messa in atto di nuove misure di isolamento nell'ambulatorio diurno per adulti, con istituzione di un giorno dedicato ai pazienti non colonizzati da *Pseudomonas aeruginosa*
- stesura di un piano per la graduale transizione dei pazienti pediatrici che raggiungono l'età adulta
- partecipazione ad una nuova iniziativa internazionale, coordinata dall'European Cystic Fibrosis Society e dall'European Respiratory Society: si tratta di una Task Force dedicata a delineare le necessità dei pazienti adulti per la prossima decade.

## CENTRO PEDIATRICO

Il Centro Pediatrico ambulatoriale FC è ormai entrato nella fase di piena operatività fornendo servizi ambulatoriali in day hospital di eccellente qualità.

La separazione di pazienti pediatrici da quelli adulti ha generato tranquillità e sicurezza nei famigliari per il basso rischio di trasmissione di batteri infettivi.

## CENTRO DI SUPPORTO FC DI TREVISO

Nel 2012 è avvenuto il trasferimento dell'Ambulatorio FC di Treviso nei nuovi locali della ristrutturata Pediatria dell'Ospedale S.Maria di Ca' Foncello di Treviso. Dopo 7 anni di attività dell'Ambulatorio, i locali a disposizione per gli accertamenti sanitari sono aumentati da uno, al momento dell'inaugurazione, agli attuali 8. I risultati di due progetti di fisioterapia su incontinenza e sforzo, sviluppati presso l'Ambulatorio di Treviso, sono stati presentati in ottobre 2012 ad un importante congresso internazionale.

Oltre alla fisioterapista strutturata nell'organico ospedaliero e la fisioterapista sostenuta dall'Associazione, un terzo fisioterapista (finanziato al 50% dall'Associazione e 50% dalla Ditta Chiesi) sta sviluppando un programma di assistenza domiciliare per applicazioni e verifiche di esercizi di fisioterapia in pazienti FC critici. Il consistente impegno finanziario dell'Associazione, che per il 2012 è stato di € 85.000,00, diviene sempre più indispensabile per mantenere la qualità e i servizi forniti dal Centro di Supporto di Treviso. Si è così potuto garantire borse di studio e assegni di ricerca per 1 medico, 1 radiologo, 1 fisioterapista, 1 psicologa, 1 segretaria e per la partecipazione a corsi di aggiornamento per fisioterapiste.

Da sottolineare le attrezzature di fisioterapia donate da Rotary e Rotaract club di Treviso.

## CENTRO FC SUPPORTO ROVERETO

Al Centro di Supporto di Rovereto una Fisioterapista e la Psicologa sono borse che usufruiscono dei finanziamenti stanziati dalle due Associazioni - Fibrosi Cistica e dall'AIL del Trentino. Nel 2012 è stato aggiunto in Reparto un nuovo ambulatorio dedicato alla FC e riorganizzato lo spazio della Palestra per il lavoro delle Fisioterapiste. In collaborazione con l'U.O. di Medicina è stata attivata una task force per la gestione ed il posizionamento delle vie venose centrali ad inserzione periferica (Medlein e Picc) ora posizionati a tutti i nostri Pazienti per i cicli di terapia endovenosa.

Attualmente sono in corso i lavori di ristrutturazione per consentire la disponibilità di una terza stanza con bagno per i ricoveri. I Pazienti che frequentano il Centro sono sempre poco più di 50, con alcuni pazienti da fuori provincia in particolare da Bolzano. Per la fine del 2012 è in programma il rinnovo della strumentazione spirometrica e l'acquisto di arredi per le nuove stanze.

## ORGANICO CENTRO FC VERONA

In continuità con l'impegno finanziario profuso nei precedenti anni, l'Associazione ha sostenuto, anche per il 2012, borse di studio e contratti per medici, fisioterapisti, assistenti sociali, dietista.

In particolare, con la stipula del contratto a tempo determinato tra Associazione e una figura professionale di Assistente Sociale (Euro 17.000,00) si è voluto garantire, anche per il 2012, un servizio che sempre più diventa necessario per i pazienti FC conseguentemente al moltiplicarsi delle necessità

in ambito di tutela sociale, lavorativa, ecc.

Il finanziamento di figure professionali rappresenta la principale difficoltà da affrontare per i tagli alla sanità che non consentono assunzioni nelle diverse posizioni. La numerosità di pazienti che afferiscono al Centro di Verona, l'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, comportano un carico che l'organizzazione attuale rischia di non poter più garantire in termini quantitativi ma soprattutto qualitativi.

Resta 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 2012, ha dato un segno di partecipazione ed attenzione al miglioramento della qualità di vita del paziente

- fornendo ai pazienti materiale sanitario
- sostenendo la scuola del Centro FC con l'acquisto di materiale didattico
- con contributi a pazienti in difficoltà economiche per € 7.000,00
- mettendo gratuitamente a disposizione di familiari e pazienti i tre mini-appartamenti presso la struttura Verona Ospitale
- fornendo 11 frigo con congelatore in 11 stanze sprovviste
- acquistando buoni pasto da consegnare ai pazienti ricoverati con la possibilità di spenderli presso strutture di ristorazione convenzionate (€ 7.000,00).

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. A partire dal mese di ottobre è stata attivata una iniziativa di accoglienza per pazienti che iniziano un trattamento sanitario in ricovero ospedaliero: viene consegnato un kit costituito da piccolo zainetto con asciugamano e documentazione utile per conoscere le attività associative, i servizi dell'associazione, i servizi e i contatti utili del reparto FC.

## » AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA INTEGRATA DI VERONA «

Finalmente possiamo affermare che la tanto attesa fase di ristrutturazione del reparto FC si è verificata nel mese di marzo 2012. Sono state acquisite 18 stanze per adulti dal complesso adiacente dell'ex unità operativa