

Purtroppo rimangono ancora quattro stanze di degenza (quelle dedicate ai pazienti pediatrici) da ristrutturare, oltre al completamento della ristrutturazione complessiva del Centro Regionale con un suo definitivo posizionamento vicino alle stanze di degenza. A piccoli passi le complesse procedure burocratiche - amministrative si stanno muovendo: auspichiamo che i prossimi lavori di realizzazione del polo dedicato alla donna e al bambino vicini al Centro non siano causa di rallentamenti nell'esecuzione dei lavori attesi da molti anni.

► LIFC VENETO ◀

Quanto realizzato nel 2013 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.

Dall'ottobre 2013 la LIFC nazionale ha cambiato logo e immagine istituzionale a cui anche noi come Associazione Regionale ci uniformiamo sia come immagine che come definizione. Siamo convinti che ci aiuterà nel nostro percorso di maggior riconoscibilità per poter agire meglio e con più incisività in campo sanitario e sociale a vantaggio delle cure e della qualità di vita dei malati di Fibrosi Cistica. In questa linea il lancio del nuovo testimonial LIFC per il 2014, l'attore Marco Bocci.

Nel 2013, sempre con il contributo della Lega FC nazionale, sono state avviate borse di studio per fisioterapisti che operano presso il Centro di supporto di Treviso e il Centro regionale di Verona.

Nell'ottobre 2013 si è consolidata la nostra partecipazione alla Campagna Nazionale per la Ricerca a favore della Fondazione FC, come pure nel maggio 2013 è iniziata la partecipazione delle delegazioni FFC alla campagna nazionale proposta dalle associazioni Regionali. Tra le iniziative più significative segnaliamo:

VERONA: pranzo di primavera presso la baita degli Alpini a Dossobuono, sagra di Castel Bricon, serata di Teatro a S. Zeno di Montagna, Concorso Teatrale "Cittadini Illustri" a Bovolone (in collaborazione con FFC), confezionamento pacchetti natalizi presso FNAC, pranzo annuale di Dicembre, gadget natalizi ditta Franke e varie postazioni con vendita di fiori. Da segnalare, in particolar modo, il 4° Pranzo di beneficenza organizzato dalla famiglia Delpero insieme a tutti i preziosi collaboratori.

PADOVA: incontro conviviale con lotteria al ristorante Kofler, mercatino a Saccolongo, pranzo di fine maggio al ristorante "Al Bosco", cena al ristorante Da Cristofanon-Rovolon, 10 serate di spettacolo con mercatino ad Albignasego, giornata a Cascina dal Pozzo, 27/10 Marcia Strapadovaviva (tradizionale corsa podistica che coinvolge durante tutta la giornata migliaia di persone), a dicembre mercatini ad Albignasego e Saccolongo.

VICENZA: XIV Marcia di S. Eusebio a Bassano del Grappa, Torneo di calcetto "Un calcio per sorridere" a Molvena, XIX rassegna del "Teatro Incontrada" a

Torri di Arcugnano e nei dintorni (rassegna teatrale in caratteristici e suggestivi angoli dei Colli Berici), spettacolo musicale "Musica e Risate" a Vo' di Brendola (in collaborazione con FFC), XX Edizione de "La via dei Berici" manifestazione di ciclo-cross, mercatini in varie località, feste zonali, mercatini natalizi e il consueto pranzo annuale associativo.

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, bicicletata a Boccafossa.

TREVISO: numerose iniziative e alcune ormai consolidate come: "la festa del Trapianto" a Passo S. Boldo, "Insieme per Sorridere" a Fossalunga di Vedelago, pranzo di Pinindello di Cordignano, cena di Lughignano, il concerto offerto dall'Orchestra della speranza a Castelfranco a cui si è aggiunto il "Tributo ai Queen" di San Floriano, il simpatico incontro con i bambini, genitori e insegnanti della scuola primaria "E. De Amicis" di Fontane, numerosi mercatini solidali (un grazie particolare va a mamma Cristina ed alle sue amiche). Gli Alpini inoltre sono spesso al nostro fianco e ci hanno dedicato la "Ossada" a Preganziol.

Nel 2013, con la campagna di destinazione del **5 per mille** relativa all'anno 2011, abbiamo ottenuto un accredito per un importo pari a **€ 82.174,43**. Sono risorse importanti a sostegno della nostra causa e per il raggiungimento dei nostri obiettivi. Un sincero ringraziamento va a quanti hanno aderito a questa scelta che si è mantenuta costante negli anni come numero di adesioni. 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 16 X 05034 11708 00000040388
UNICREDIT BANCA
IBAN: IT 78 O 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.fibrosicisticaaveneto.it



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

NEWS LETTER N°8

2013

Nel 2013 LIFC Veneto onlus ha aderito alle proposte di finanziamento dei progetti presentati dal Direttore del Centro di Cura Regionale FC di Verona deliberando una spesa complessiva di € 226.600,00 con le seguenti finalità:

Borsa di studio Dietista	€ 20.000,00
Progetto di studio, in collaborazione con l'Università di Verona, sulla valutazione dei monociti umani	€ 13.600,00
Borsa di studio per medico pediatrico e medico radiologo pediatrico	€ 40.000,00
Integrazione Borsa di studio per 1 fisioterapista	€ 13.000,00
Sostegno al Centro Ricerca Clinica Fibrosi Cistica per la sperimentazione di nuovi farmaci, analisi dati statistici clinici e telemonitoraggio pazienti	€ 100.000,00
Partecipazione a congressi scientifici e di aggiornamento per medici e operatori	€ 10.000,00
Medico Diabetologo	€ 30.000,00
TOTALE	€ 226.600,00

CENTRO DI RICERCA CLINICA

Fibrosi Cistica (CRC-FC)

Fin dalla sua costituzione, avvenuta nel 2008, l'Associazione sostiene il Centro di Ricerca Clinica FC. Si è conclusa da poco l'importante sperimentazione di una delle molecole in grado di correggere il difetto di base della fibrosi cistica per mutazioni "no stop". Altri studi sono stati iniziati e si concluderanno nei prossimi anni tra cui un nuovo antibiotico inalatorio (Amikacina) e soprattutto l'utilizzo combinato dei due farmaci molto promettenti, correttore VX-809 e potenziatore VX-770, per mutazioni deltaF508.

Nel 2014 inizieranno altri studi e sperimentazioni cliniche che riguarderanno pazienti pediatrici e pazienti adulti.

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

E' facile prevedere che nei prossimi anni la popolazione di adulti con fibrosi cistica continuerà ad aumentare e verrà a costituire la componente di gran lunga maggioritaria della cura della malattia. Oltre all'aspetto quantitativo, non va dimenticato che la cura di queste persone richiede competenze specifiche e che la maggior espressività della malattia, associata all'avanzare dell'età, implica un impegno assistenziale più gravoso di quello necessario nei più giovani. Nel 2013 il settore adulti, grazie al contributo dell'Associazione, ha beneficiato dell'acquisizione di una nuova dietista, di un medico diabetologo per i primi mesi dell'anno (assente poi per gravidanza) e di un medico borsista, che sotto la supervisione di un collega più anziano, ha seguito molti dei pazienti ricoverati e gestito l'ambulatorio per pazienti FC diabetici. Nel 2013 si è inoltre iniziato a realizzare il progetto di transizione dei pazienti ex-pediatrici al centro adulti. Il contributo del Centro alla progettualità internazionale per l'assistenza al paziente adulto si è realizzato nel 2013 e proseguirà nel 2014 con il coordinamento del nuovo documento internazionale di standard di cura e la partecipazione ad una task force europea impegnata nello stilare un documento sull'assistenza all'adulto con FC e sul curriculum che deve avere il medico adultologo esperto in fibrosi cistica. Con la recente nomina a Presidente della SIFC (la Società Italiana Fibrosi Cistica che rappresenta gli operatori e medici dei centri di cura FC regionali) del dott. Carlo Castellani siamo fiduciosi che il Centro FC di Verona si faccia promotore di un tavolo di lavoro per disegnare una strategia condivisa di sviluppo per l'assistenza al paziente adulto in Italia.

Ci auguriamo che questo progetto, oltre a migliorare la qualità dell'assistenza a Verona, possa favorire lo sviluppo di servizi di cura per l'adulto anche in Centri di cura FC di altre Regioni, limitando così i disagi di pazienti extraregionali che fanno tutt'ora riferimento al Centro di cura FC Veneto.

CENTRO PEDIATRICO

Durante il 2013 il Centro Pediatrico ha consolidato la sua attività istituzionalmente rivolta ai pazienti affetti da fibrosi cistica, oltre che a pazienti affetti da altre pneumopatie croniche complesse dell'età pediatrica (orientamento che arricchisce reciprocamente il livello culturale e la qualità assistenziale). Come "punto di forza", si è proseguito sulla strada della continuità e dell'eccellenza assistenziale per il bambino e, grazie alla dedizione e sensibilità di un numero ristretto di operatori che si confrontano quotidianamente in maniera multidisciplinare, è stato offerto un servizio clinico e un supporto educativo e psicologico alla sua famiglia. Non è mancato il coinvolgimento dei centri di supporto di Rovereto e Treviso per la condivisione periodica sullo stato di salute dei giovani pazienti. Il centro pediatrico si è attivato anche sul piano della ricerca clinica con le seguenti iniziative:

- analisi dei dati e preparazione di un articolo scientifico sulla predittività della tac del torace rispetto alle esacerbazioni infettive e alla acquisizione di infezione da germi patogeni;
- analisi dei dati sui pazienti trapiantati in età pediatrica ed identificazione dei fattori di rischio precoce di malattia severa;
- studio della composizione qualitativa e quantitativa dell'osso nella nostra popolazione pediatrica.

CENTRO DI SUPPORTO FC DI TREVISO

Nel maggio 2013 è stata ufficialmente riconosciuta la struttura ambulatoriale di Treviso come Centro di Supporto alla struttura di riferimento regionale di Verona; confidiamo che il prossimo passo sia la stabilizzazione del personale precario di cui si fa carico, al momento, l'Associazione. A partire da dicembre, con la collaborazione della psicologa Dr.ssa Rampado, inizieranno, un lunedì al mese, una serie di incontri rivolti ai genitori di bambini e adolescenti con FC. Il consistente impegno finanziario dell'Associazione, che per il 2013 è stato di € 120.000,00, diviene sempre più indispensabile per mantenere la qualità e i servizi forniti dal Centro di Supporto di Treviso. Si sono così potute garantire borse di studio e assegni di ricerca per 1 medico, 1 biologa, 1 fisioterapista, 1 psicologa, 1 segretaria e per la partecipazione a corsi di aggiornamento per personale sanitario.

CENTRO FC SUPPORTO ROVERETO

Al Centro di Supporto di Rovereto continua la collaborazione di una fisioterapista e della psicologa attraverso borse di studio finanziate dalle due Associazioni per la Fibrosi Cistica e dall'AIL del Trentino. Per il prossimo anno contribuiremo anche all'istituzione di una borsa di studio per un'infermiera.

Nel 2013 è stato effettuato l'acquisto della nuova attrezzatura per la spirometria per la parte del paziente collaborante, mentre è ancora in consegna la parte per lo studio della funzionalità respiratoria del bambino non collaborante per un importo complessivo di € 57.000,00.

Sono in fase di accettazione le donazioni per l'acquisto dell'attrezzatura ecografica per la gestione dei sistemi PICC e MIDLINE, come cateteri venosi centrali o periferici.

Dall'inizio del 2013, grazie ai finanziamenti ottenuti da LIFC con il Progetto Vodafone, le tre stanze per la degenza predisposte per i pazienti con Fibrosi Cistica sono state attrezzate con tapis roulant o cyclette.

ORGANICO CENTRO FC VERONA

In continuità con l'impegno finanziario profuso nei precedenti anni, l'Associazione ha sostenuto, anche per il 2013, borse di studio e contratti per medici, fisioterapisti, assistente sociale, dietista.

La contemporaneità di importanti situazioni imprevedibili ha comportato nella seconda metà del 2013 una preoccupante criticità sul numero degli operatori infermieristici dedicati all'assistenza, accanto alle difficoltà nel mantenimento del numero di personale medico e fisioterapico. Se il finanziamento di figure professionali rappresenta la principale difficoltà da affrontare per i tagli alla sanità che non consentono assunzioni nelle diverse posizioni, esso definisce

anche il nostro impegno nei confronti delle Autorità Sanitarie per riuscire a definire organici adeguati e stabili alla struttura di cura. Il progredire dell'età media dei pazienti FC, oltre ad aumentare la numerosità di individui seguiti, richiede maggiori e più specifiche necessità assistenziali; il numeroso aumento di pazienti severi in attesa di trapianto comportano un carico che l'attuale organizzazione rischia di non poter garantire in termini quantitativi (lunghe liste di attesa) ma soprattutto qualitativi. Resta pertanto prioritario l'impegno dell'Associazione di farsi carico della problematica di sviluppo delle caratteristiche assistenziali del Centro e di 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 2013, 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 € 8.000,00
- mettendo gratuitamente a disposizione di familiari e pazienti due mini-appartamenti presso la struttura Verona Ospitale; l'elevato onere di affitto per la gestione degli appartamenti ci ha imposto la rinuncia alla gestione del terzo appartamento, garantendo comunque sempre le disponibilità necessarie a soddisfare le richieste pervenute
- fornendo 7 bilance pesapersone per le stanze sprovviste di tale accessorio
- acquistando buoni pasto da consegnare ai pazienti ricoverati con la possibilità di spenderli presso strutture di ristorazione convenzionate (€ 7.000,00).

All'inizio di ogni ricovero, la Dott.ssa Antonella De Scolari, la dipendente dell'Associazione che collabora con il Servizio Sociale del Centro FC, consegna 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 reparto FC.

Continua la disponibilità dell'Associazione ad incontrare settimanalmente presso il Centro FC pazienti e famigliari allo scopo di informare sulle attività dell'associazione e raccogliere osservazioni o richieste. Tra le più importanti criticità emerse negli incontri spicca la diffusa lamentela per la quantità e soprattutto la qualità dei pasti forniti durante il ricovero ospedaliero.

L'Associazione si è fatta promotrice di un incontro con i responsabili ospedalieri addetti ai servizi e i responsabili della ditta Markas, che gestisce l'appalto per la fornitura dei pasti in ospedale. Dall'incontro è nato un programma di proposte di miglioramento dei menù proposti e di valutazione del gradimento conseguente alle modifiche apportate. Anche la rappresentanza dell'Associazione parteciperà alla valutazione dei percorsi proposti per cercare di migliorare una criticità importante e pesante soprattutto per chi deve affrontare ricoveri lunghi.