

Il Martin Pescatore è considerato l'incarnazione simbolica e metaforica dello spirito di sacrificio, della tenacia di chi, con coraggio, affronta ogni forma di difficoltà della vita quotidiana e vince la tentazione di lasciarsi sopraffare dalle avversità.

Come il Martin Pescatore i pazienti con fibrosi cistica combattono ogni giorno contro la malattia con pazienza e determinazione.

Il 2014 ha visto LIFC Veneto onlus attiva nella partecipazione alla Campagna Nazionale per la Fibrosi Cistica con la partnership della Serie A Beko, i cui palasport, anche per il prossimo anno, dal 15 febbraio al 1 marzo, si "tingeranno di blu" per sensibilizzare il pubblico sulla patologia e raccogliere fondi per migliorare la qualità della vita e delle cure dei pazienti. Il ricavato di questa iniziativa sarà infatti destinato al progetto "Telemedicina per pazienti adulti con FC" che, grazie ad un sistema di telemedicina "portatile", consentirà di monitorare costantemente i parametri clinici dei pazienti che aderiranno al programma, in modo da poter avere un intervento tempestivo in caso di insorgenza di infezioni e/o riacutizzazioni, limitando al massimo i giorni di ricovero.

Tra le iniziative Regionali più significative si segnalano:

Padova:

incontro conviviale con lotteria al ristorante Antica Masseria, mercatino a Saccolongo, pranzo di fine maggio al ristorante "Al Bosco", cena Monte Grande Rovolon, teatro ad Albignasego, giornata a Cascina dal Pozzo, Marcia Strapadovaviva (tradizionale corsa podistica che coinvolge durante tutta la giornata migliaia di persone), a dicembre mercatini ad Albignasego e Saccolongo, Lions di Piazzola.

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), 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, concerto Pink Floyd Festival.

Venezia:

Cena a Mussetta, Griglie in piazza a Musile di Piave, vendita rose in 30 piazze a Venezia, Regata Sprint Venezia, bicicletata a Boccafosca.

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

insegnati 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.

Verona:

pranzo di primavera presso la baita degli Alpini a Dossobuono, sagra di Castel Briccon, confezionamento pacchetti natalizi presso TRONY, il 5° Pranzo di beneficenza organizzato dalla famiglia Delpero insieme a tutti i preziosi collaboratori di Lonato, il pranzo annuale "Il Sorriso di Alice a Lugagnano, gadget natalizi ditta Franke e varie postazioni con vendita di fiori.

Nel 2014, con la campagna di destinazione del 5 per mille relativa all'anno 2012, abbiamo ottenuto un accredito per un importo pari a € 81.236,10.

Sono risorse importanti a sostegno della nostra causa e per il raggiungimento dei nostri 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 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
Veneto O.N.L.U.S.

NEWS LETTER N°9 2014

Nel 2014 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 € 243.360,00 con le seguenti finalità:

Sostegno al progetto di telemedicina (collaborazione di una fisioterapista)	€ 23.000,00
Strumentazione per laboratorio di ricerca traslazionale di Fibrosi Cistica Lissandrini (Università di Verona) e collaborazione di un tecnico di laboratorio	€ 26.000,00
Strumentazione Lung Clearance Index per valutazione polmonare pediatrica	€ 46.360,00
Borsa di studio per n° 1 fisioterapista	€ 18.000,00
Sostegno al Centro Ricerca Clinica Fibrosi Cistica per la sperimentazione di nuovi farmaci, analisi dati statistici clinici	€ 110.000,00
Partecipazione a congressi scientifici e di aggiornamento per medici e operatori	€ 10.000,00
Contratto professionale psicologo	€ 10.000,00
TOTALE	€ 243.360,00

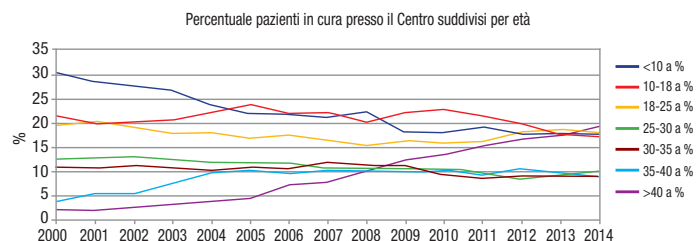
CENTRO DI RICERCA CLINICA Fibrosi Cistica (CRC-FC)

Fin dalla sua costituzione, avvenuta nel 2008, l'associazione sostiene il Centro di Ricerca Clinica FC. Si sono conclusi da poco alcuni studi, tra cui quello di un nuovo antibiotico, ARIKACE, per via aerosolica con risultati incoraggianti. Si spera quindi che il farmaco arrivi a disposizione in tempi brevi (si ipotizza

la fine del prossimo anno). Si è conclusa anche la prima fase dello studio che ha visto l'utilizzo di due farmaci Vx-809 (correttore) e Vx-770 (potenziatore) per la correzione del difetto di base nei pazienti omozigoti F508del. I primi risultati appaiono promettenti ed è già iniziato l'iter per la richiesta di approvazione, sia negli Stati Uniti che in Europa, per l'utilizzo nei pazienti di questo trattamento. Attualmente è in corso una ulteriore fase di questo studio per poter ottenere ulteriori utili informazioni e che terminerà nel prossimo anno. In questi ultimi mesi sono iniziati e sono in partenza al Centro nuovi studi con farmaci in grado di agire sia sui sintomi che sul difetto di base della malattia, vi è quindi una speranza fondata di poter vedere in tempi relativamente brevi cambiamenti sostanziali nella terapia della fibrosi cistica.

CENTRO ADULTI

IL 2014 è stato un anno che ha registrato un aspetto storico per il Settore del Centro Fibrosi Cistica di Verona. Per la prima volta il gruppo di pazienti sopra i 40 anni ha superato le altre fasce di età tradizionalmente considerate nelle nostre elaborazioni, un dato che conferma la crescita non soltanto numerica ma anche in sopravvivenza dei pazienti adulti seguiti dal Centro.



Il Centro Adulti partecipa ad una Commissione, promossa dalla Società Italiana per lo studio sulla Fibrosi che coinvolge professionisti sanitari e pazienti e che è specificatamente dedicata a creare un "libro bianco" sullo stato dell'assistenza al paziente adulto con fibrosi cistica nel nostro paese ed a proporre una strategia condivisa di sviluppo per l'assistenza al paziente adulto in Italia. Il contributo del Centro alla progettualità internazionale per l'assistenza al paziente adulto è proseguito 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 del medico esperto in fibrosi cistica dell'adulto.

CENTRO PEDIATRICO

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

Lung Clearance Index (LCI).

Questa procedura serve per lo studio della funzione polmonare nel lattante e nel bambino piccolo che non esegue ancora prove di funzione respiratoria con la spirometria.

L'attrezzatura per effettuare il test, è stata donata al Centro nel mese di Giugno

2014 da parte dell'Associazione LIFC Veneto onlus per una spesa di 46.000 euro. Si tratta di un sistema molto semplice che raccoglie attraverso una maschera l'aria esalata durante il normale respiro ed è in grado di stabilire se esistono nei polmoni aree disomogenee per la ventilazione. La procedura è nota da tempo, esistono diversi metodi che la realizzano, ma ora si tende a una standardizzazione fra centri che partecipano a studi clinici per avere uno strumento di valutazione dello stato polmonare del bambino molto piccolo.

CENTRO DI SUPPORTO FC DI TREVISO

Nel 2014 è stato approvato dal Direttore Generale dell'ULSS 9 un progetto finanziato dalla LIFC Veneto onlus che ha l'obiettivo di implementare l'attività del centro FC di Treviso. Tale progetto, iniziato a febbraio e in scadenza a dicembre, ha permesso di mantenere il seguente personale che opera presso l'Unità Operativa di Treviso:

- 1) 2 fisioterapisti mediante contratto libero professionale per 36 ore settimana
- 2) una psicologa sempre mediante contratto libero professionale per 20 ore la settimana seguendo sia pazienti ambulatoriali che ricoverati e loro familiari (circa 300 consulenze);
- 3) una segretaria formalmente assunta dall'ULSS 9 a tempo determinato mediante agenzia interinale per 20 ore la settimana. Nel 2014 si è aggiunto alla nostra unità operativa una Pediatra per alcuni mesi con un contratto finanziato dalla Lega e in seguito con un'assunzione a tempo determinato presso Pediatria: la dottoressa contribuisce alla gestione clinica del nostro Centro, seguendo per 1-2 giorni alla settimana, i pazienti ambulatoriali e ricoverati.

CENTRO DI SUPPORTO FC DI ROVERETO

Al Centro di Supporto di Rovereto grazie alla collaborazione con le altre Associazioni che operano in Provincia di Trento (Ass. Trentina FC e AIL) nel 2014 è stata finanziata una borsa di studio per la Psicologa, una borsa di studio per la Fisioterapista (scaduta nel novembre 2014), il restauro delle 6 porte della sezione ricoveri utilizzata per i pazienti con F.C, l'acquisto della nuova attrezzatura Ecografica per la gestione del sistema Midlein, una borsa di studio per una figura infermieristica che è stata affiancata per l'assistenza e per le attività ambulatoriali per i pazienti con fibrosi cistica.

ORGANICO CENTRO FC VERONA

Nel 2014 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 Adulti FC.

Da tempo si chiede, assieme al Direttore del Centro Fibrosi Cistica, l'assunzione di un medico ma il blocco delle assunzioni imposte dalla Regione e altre priorità aziendali hanno sinora reso impossibile questa importante presenza in forma strutturata.

In considerazione delle difficoltà emerse nelle attività di assistenza post trapianto per pazienti trapiantati e seguiti dal Centro Trapianti e Pneumologia di

Padova, l'Associazione sta finanziando un contratto di lavoro per uno pneumologo che con lo staff trapiantologico costituirà il perno di riferimento per lo sviluppo di un ambulatorio specializzato e dedicato al post trapianto.

Si auspica che questa soluzione, oltre a costituire la migliore risposta assistenziale ai pazienti FC trapiantati a Padova, possa contribuire a migliorare l'organizzazione assistenziale del Centro FC di Verona che spesso deve farsi carico di problematiche relative al trapianto anche se non rientrano nelle normali competenze del personale dedicato alla fibrosi cistica.

▶ QUALITÀ DI VITA DEI PAZIENTI FC ◀

L'Associazione, nel 2014, ha sostenuto con la solita partecipazione e attenzione tutte quelle azioni e interventi che hanno contribuito al miglioramento della qualità di vita dei pazienti:

- 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 1 comoda per le necessità dei pazienti ricoverati
- consegnando buoni pasto ai pazienti ricoverati con la possibilità di spenderli presso strutture di ristorazione convenzionate.

Ad integrazione del servizio sociale del Centro FC, la dott.ssa Antonella De Scolari, dipendente LIFC Veneto Onlus, 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 oltre a collaborare con medici e fisioterapisti per la stesura di certificazioni e documenti richiesti da pazienti.

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.

▶ LIFC VENETO ◀

Quanto realizzato nel 2014 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. Come associazione regionale della LIFC nazionale abbiamo adottato quest'anno il nuovo logo e la nuova immagine istituzionale. 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, a livello nazionale, avvenuto in novembre, di "Martino" il martin pescatore che è la nuova mascotte della LIFC. Determinato e spavaldo, dotato di grande pazienza, piccolo e leggero,