



## TRENTINO, VENETO E MESSICO

### Una rete di solidarietà per gli ammalati di fibrosi cistica

Lo scorso ottobre la nostra Cassa Rurale ha contribuito alla realizzazione in Messico di una serie di iniziative di formazione e sensibilizzazione sulla fibrosi cistica a favore di operatori sanitari dello Stato di Puebla e di discendenti trentini e veneti affetti dalla malattia. Il lavoro, condotto da una delegazione di medici e fisioterapisti del Centro di Riferimento Fibrosi Cistica di Verona e del Centro di Supporto Fibrosi Cistica di Rovereto, è parte di un più ampio progetto di collaborazione scientifica e assistenziale tra il Centro di Verona e l'Università di Puebla.

Ce ne parlano i referenti del Comitato di Trento della Lega Italiana Fibrosi Cistica.

La fibrosi cistica (FC) è la malattia genetica più frequente nella popolazione di carnagione bianca: ne è affetto un neonato ogni 2500-2700 nati vivi e si stima che ci sia un porta-

tore sano del gene della fibrosi cistica ogni 25-30 persone circa. Chi nasce con la malattia ha ereditato un gene difettoso da entrambi i genitori, che ne sono portatori sani.

La patologia è appunto causata dalla mutazione di un gene che induce alcune ghiandole del corpo a produrre secrezioni (muco, sudore, lacrime) anormali perché dense e poco scorrevoli, provocando occlusioni e danni progressivi agli organi coinvolti. La persona affetta da fibrosi cistica ha sin dalla nascita numerosi problemi a carico di bronchi e polmoni, pancreas, intestino e fegato e deve affrontare quotidianamente terapie impegnative per poter mantenere nel tempo un'accettabile qualità della vita. Dal punto di vista clinico, la fibrosi cistica è una malattia cronica: ciò significa che la persona che ne è affetta ha la malattia per tutta la vita.

Dal 1993 grazie ad un'apposita norma (Legge dello Stato a tutela della Fibrosi Cistica) presso ogni regione italiana è prevista l'istituzione di un Centro Regionale di riferimento specializzato nella cura, nella diagnosi e nell'assistenza per malati di fibrosi cistica. In Trentino le persone affette da fibrosi cistica sono una sessantina, distribuite su tutto il territorio provinciale. Qui opera dal 1975 il Comitato di Trento dell'Associazione Veneta per la lotta alla fibrosi cistica, aderente alla Lega Italiana Fibrosi Cistica.

Il Comitato opera localmente per tutelare le esigenze e gli interessi dei pazienti e delle loro famiglie al fine di contribuire al miglioramento della qualità della loro vita, oltre che di fare informazione e creare sensibilizzazione sulla malattia. In tale ottica si propone di sostenere e migliorare l'assistenza medica sul territorio e all'interno del Centro di Supporto Fibrosi Cistica di Rovereto e del Centro di Riferimento FC di Verona.

In questi ultimi anni al Comitato di



Un incontro con le famiglie

Trento sono giunte alcune richieste di aiuto da parte di famiglie messicane ma di origini trentine e con discendenti affetti da fibrosi cistica.

La collaborazione con il Messico è nata nel 2004 durante il raduno delle Associazioni di FC in seguito ad un incontro fortuito del segretario del Comitato FC di Trento con un emigrato trentino in Messico. Si è scoperto che nel Paese latinoamericano esistono diversi casi di discendenti di trentini e veneti malati di fibrosi cistica. La prima bellissima esperienza di collaborazione è avvenuta di lì a poco quando, grazie alla mobilitazione di tanti volontari, Maria Auxilio, una ragazza messicana affetta da fibrosi cistica è stata portata a Padova dove è stata curata e trapiantata di polmone. Si sono così poste le basi di una collaborazione tra il Centro di Riferimento FC di Verona e l'Università BUAP di Puebla, per avvicinare le due realtà da un punto di vista scientifico e assistenziale.

La realtà in Messico della Fibrosi Cistica è caratterizzata da vari problemi:

- non esistono dati certi sull'incidenza della malattia;
- sono pochi i medici e i reparti che conoscono e curano questa patologia né tantomeno esistono centri di cura specializzati;

Esercizi con la cyclette donata dal gruppo italiano



- la diagnosi avviene per sintomi e sicuramente tardivamente, i mezzi diagnostici sono molto scarsi e spesso i pazienti per curarsi devono andare all'estero;
- le terapie utilizzate sono molto minori rispetto a quelle del nostro Paese e comunque sono molto costose e interamente a carico del paziente, perché in Messico la fibrosi cistica non è una malattia coperta dal sistema sanitario; di conseguenza la qualità di vita e la sopravvivenza sono molto inferiori rispetto all'Italia.



Queste considerazioni hanno spinto gli operatori del Centro FC di Verona e del Centro di Supporto FC Trentino ad attivare degli scambi che consentano agli operatori sanitari del Messico di formarsi per poter dare un'adeguata assistenza ai loro pazienti. Questo perché quello di Maria Auxilio non rimanga un caso isolato, riuscito unicamente grazie all'impegno di tanti volontari!

Sulla base di queste considerazioni, è stata promossa una serie di incontri in Messico, nella città di Puebla, per trasferire conoscenze scientifiche e pratiche terapeutiche della malattia e per sensibilizzare le autorità sanitarie messicane. A questo scopo lo scorso ottobre è partita dal Centro di Riferimento FC di Verona una delegazione di medici e fisioterapisti specializzati che hanno relazionato ad un convegno e hanno insegnato ad operatori, pazienti e famiglie le buone pratiche rispetto a terapie ed esercizi fisici.

Riportiamo qui uno stralcio di una mail ricevuta da una nostra fisioterapista durante la trasferta messicana: "(...) qui va tutto molto bene, ma incontrare questi pazienti affetti da fibrosi cistica mi ha dato un sacco di tristezza, sono tutti pazienti per cui con le nostre conoscenze potremmo fare tantissimo, anche senza grandi mezzi tecnologici, solo con l'esperienza. Una delle mamme a cui ho dato la PEP (...), dopo aver insegnato al suo bambino ad usarla, piangendo mi ha ringraziato tantissimo. (...)

Beh credo che questi ringraziamenti siano da girare con tutto il cuore a voi. È un'esperienza umana fortissima, grazie a tutti per averci consentito di farla (...)"

Il progetto ora prosegue con due importanti obiettivi: il primo è quello di individuare alcuni fisioterapisti messicani da ospitare alcuni mesi in Italia presso il Centro di Verona e quello di Rovereto allo scopo di acquisire conoscenze e metodi per la cura degli ammalati; il secondo obiettivo è la creazione di un ambulatorio specializzato nella cura e terapia dei pazienti affetti da FC.

Non solo: alcune famiglie più sensibili, già venute in Italia, si stanno ora muovendo con l'aiuto di alcuni volontari per promuovere la creazione di un'associazione locale che si occupi

(e preoccupi) di "fare rete" per non lasciare le famiglie, spesso disagiate e poco informate, nella solitudine della malattia o nell'indigenza che spesso è aggravata dalle ingenti somme di denaro necessarie a sostenere i costi delle terapie e delle visite ambulatoriali. Tutto questo grazie all'interessamento e all'impegno di medici e fisioterapisti del Centro di Riferimento FC di Verona e del Centro di Supporto Fibrosi Cistica Trentino, ma anche dei tanti volontari della Lega Italiana Fibrosi Cistica.

Un ringraziamento a tutte le persone che in vari modi hanno contribuito alla realizzazione di queste iniziative e continuano a farlo. In particolare un sincero grazie alla Cassa Rurale Alto Garda che ha creduto nel progetto, sostenendolo.

Qui sotto e sopra, momenti del convegno

