



Riparte la pubblicazione del notiziario del Centro Fibrosi Cistica

Con questo numero riparte la pubblicazione del notiziario del Centro Fibrosi Cistica (*CFC notizie*) che si era interrotta ormai da alcuni anni. Personalmente ritengo importante che questo strumento riprenda ad esistere e ad avere una sua regolare presenza. È infatti fondamentale mantenere una informazione costante e puntuale su quanto il Centro Fibrosi Cistica di Verona ha in corso sia sul punto di vista assistenziale che di ricerca, facilitando un rapporto sempre più stretto tra Centro e pazienti.

CFC notizie rappresenta uno degli strumenti con cui rendere partecipi della nostra attività quanti sono a noi vicini.

Per informazioni più dettagliate si può consultare il sito Web del Centro (www.cfcverona.it).

Dr. Marco Cipolli
Direttore del Centro FC di Verona

Kaftrio®, uno sguardo nuovo per il prossimo futuro

In questi giorni si è conclusa positivamente la trattativa tra Vertex Pharma ed AIFA (l'Agenda italiana del farmaco) con il raggiungimento dell'accordo per la rimborsabilità del farmaco Kaftrio®.

A breve una percentuale importante di pazienti FC italiani avrà a disposizione questa terapia innovativa tanto attesa, in grado di migliorare l'andamento clinico della malattia e la loro qualità di vita.

La conclusione di questa fase rappresenta un momento fondamentale nella storia della cura per la fibrosi cistica e con molta probabilità condurrà noi curanti a doverci confrontare con una NEXT GENERATION di pazienti FC che potrà usufruire sino da una età precoce di questa tipologia di farmaci. Occorrerà quindi attuare nuove strategie di controlli e follow up, valutando con nuova attenzione sia il progredire della malattia, sia soprattutto il rispettivo avanzare dell'età dei pazienti.

Non dobbiamo tuttavia dimenticare la percentuale di pazienti non eleggibili per i farmaci modulatori attualmente disponibili, il nostro impegno sarà ora quello di sostenere che l'innovazione medica possa arrivare anche a loro.

Un ringraziamento va sicuramente a quanti si sono impegnati per il raggiungimento di questo obiettivo, in particolare il Sistema Sanitario Nazionale (SSN) attento e presente a permettere che una malattia sino a poco tempo fa considerata come incurabile abbia ora un orizzonte ben diverso.

Gli esiti favorevoli della ricerca FC rinnovano il nostro pensiero di speranza e fiducia a coloro affetti da malattie rare ed "orfane" di terapie risolutive, affinché possano raggiungere nel più breve tempo possibile il traguardo di una vita migliore.

Il Centro FC di Verona nell'anno 2020

Nuovo assetto del personale medico

Il 2020 ha visto una riorganizzazione del Centro per quanto riguarda gli aspetti assistenziali e gli incarichi. Sono stati inseriti in organico con contratto a tempo indeterminato tre nuovi medici mentre uno ha concluso l'attività presso il Centro. Il nuovo assetto del personale medico ha permesso di migliorare l'efficienza dell'assistenza e in particolare dei settori pediatrico e dell'adulto.

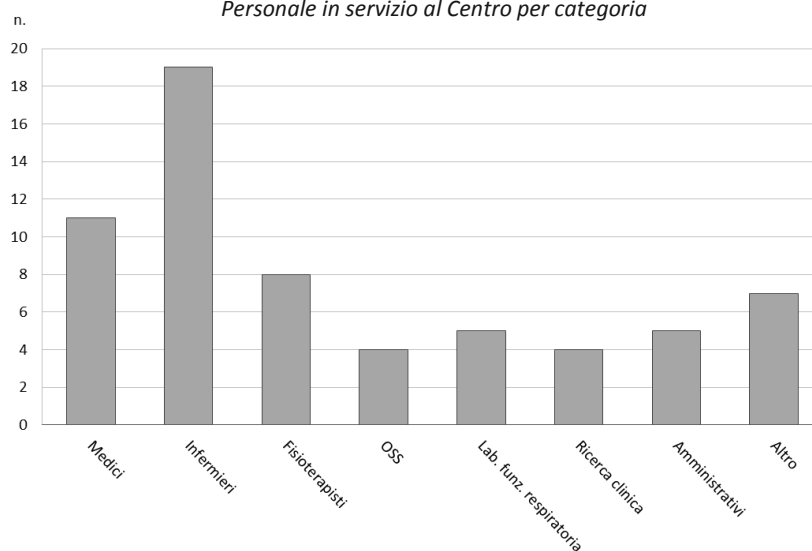
Ammodernamento apparecchiature

La Direzione del Centro in accordo con l'AOUI-VR ha intrapreso un piano di investimenti per l'ammodernamento delle apparecchiature che permetterà di essere all'avanguardia per quanto riguarda le valutazioni degli aspetti clinici legati alla malattia, e le possibilità di sviluppo della ricerca. Questi investimenti proseguiranno nel 2021 mantenendo la posizione distintiva del CFC di Verona nel sistema di cura e di ricerca della malattia sia in Italia che all'estero.

Comitato Scientifico

Al fine di valutare oggettivamente le necessità del Centro, gli investimenti da effettuare, e l'ambito della ricerca ove impegnarsi, sempre in accordo con la Direzione della AOUI, è stato costituito nel 2020 un Comitato Scientifico quale organo consultivo del Direttore del CFC per quanto attiene alle linee strategiche e all'organizzazione dell'attività di ricerca e di formazione. Questo

Personale in servizio al Centro per categoria



permetterà di ottimizzare le risorse a disposizione e le scelte da effettuare in ambito scientifico.

Cogestione dei pazienti con Treviso e Rovereto

Continua come di consueto la collaborazione con i Centri di Supporto di Treviso e Rovereto, diretti rispettivamente dal dr. Mirco Ros e dal dr. Ugo Pradal.

Il CFC-Verona considera importante facilitare l'accesso dei pazienti alle cure e promuove il decentramento dell'assistenza. Ciò avviene attraverso lo sviluppo di un modello di assistenza in rete che non fa perdere al paziente i vantaggi della presa in carico globale, sempre affidata al Centro di Verona.

Attraverso lo sviluppo di una cartella clinica informatizzata e la sua messa in rete, i pazienti possono essere seguiti sia presso il Centro Regionale che i Servizi di Supporto di Treviso e Rovereto.

Il lavoro delle équipe dei Servizi di Supporto è strettamente integrato con quello del Centro attraverso la condivisione delle informazioni in rete, incontri periodici fra gli operatori, la condivisione di protocolli clinici e di ricerca. Si è dedicata particolare attenzione al coinvolgimento di tutte le Unità Operative interessate al programma assistenziale (microbiologia, laboratorio, fisioterapia, radiologia, pneumologia, pediatria). Questo modello assistenziale è unico nel suo genere e la sua efficacia viene costantemente monitorata sia con la misurazione di indicatori che con indagini di soddisfazione condotte fra i pazienti e i loro familiari.

Nel 2020 i pazienti cogestiti con Treviso e Rovereto sono stati rispettivamente il 23% e il 7% dei pazienti seguiti presso il Centro di Verona.

Report 2020

Nel Report 2020, disponibile sul nostro sito web (www.cfcverona.it), il lettore troverà descritta e argomentata l'attività del rispettivo periodo, le informazioni epidemiologiche, le divisioni nei vari settori assistenziali e di ricerca con i relativi responsabili, nonché il nuovo organigramma. Sono inoltre rappresentate tramite grafici le caratteristiche dei pazienti afferenti al Centro e il loro stato di salute (funzionalità respiratoria, situazione staturò-ponderale, colonizzazioni batteriche, trapianti, ...).

Riportiamo qui alcuni dei grafici.



772
PAZIENTI CON
FIBROSI CISTICA

9
NUOVE DIAGNOSI

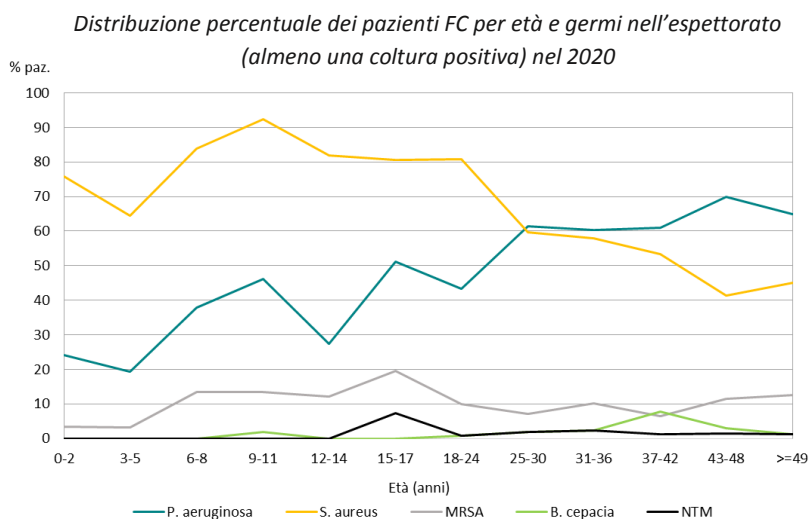
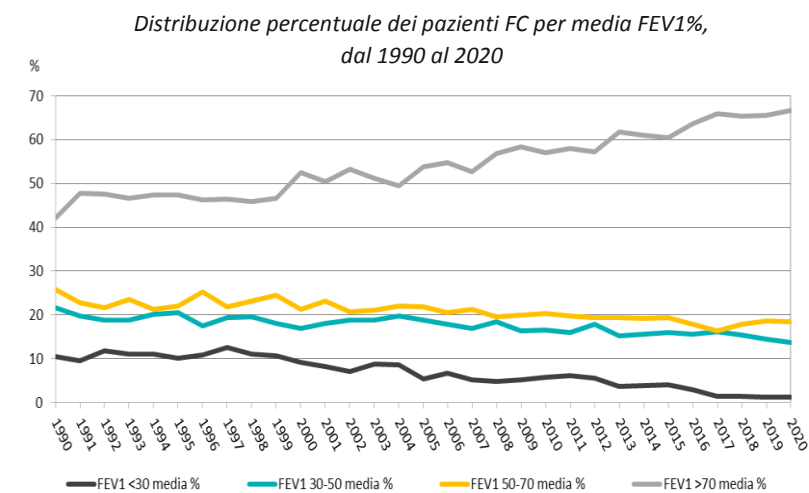
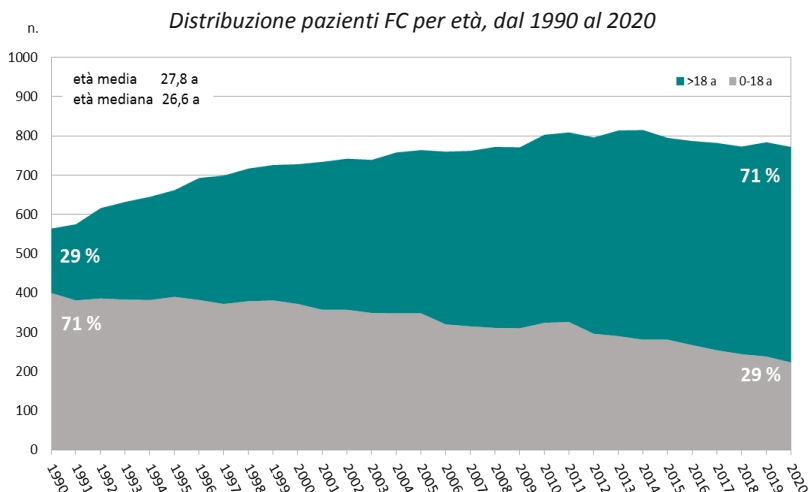


TRAPIANTO POLMONARE

Inseriti in lista **3**

Trapiantati **4**

Età media al trapianto
37,41 anni



Il Centro FC di Verona e il SARS-CoV2/COVID19

In questo periodo di pandemia da COVID19 il Centro Fibrosi Cistica di Verona si è attivato per garantire la sicurezza dei pazienti e operatori cercando di ridurre il più possibile i rischi di contagio in ospedale.

Ad oggi possiamo affermare che gli accorgimenti messi in atto hanno ottenuto il risultato atteso evitando la presenza e la diffusione del virus. In ogni caso le precauzioni continueranno ad essere mantenute anche nei mesi estivi.

Il Centro si è attivato tempestivamente per la vaccinazione contro SARS-CoV2/COVID 19 dei pazienti con fibrosi cistica afferenti al Centro, in un primo momento riservato ai

residenti nella Regione Veneto ma subito dopo resa disponibile per tutti i pazienti seguiti al Centro, indipendentemente dalla Regione di provenienza. Il medesimo programma è stato eseguito dal Centro di supporto di Treviso.

In un secondo momento si è provveduto anche alla vaccinazione dei conviventi dei pazienti con età inferiore ai 16 anni e residenti in Veneto.

La campagna vaccinale si è conclusa con soddisfazione sia da parte nostra che da parte di pazienti e familiari. Molti sono stati gli attestati di stima verso il Centro ricevuti in questo periodo per il nostro impegno.

È doveroso un ringraziamento particolare ai responsabili del piano vaccinale della Regione Veneto e della AOUI di Verona che hanno risposto tempestivamente alle nostre richieste mettendoci a disposizione quanto necessario alla campagna vaccinale.



Il Centro ha bisogno anche del tuo sostegno

Dona a:

LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA ODV - C.F. 80052230234

c/o Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata Verona - Piazzale Stefani 1, 37126 Verona

BANCA POPOLARE DI VERONA E NOVARA

IBAN: IT 16 X 05034 11708 000000040388

UNICREDIT BANCA

IBAN: IT 78 O 02008 11718 000000566526

C/C POSTALE N. 18268375

IBAN: IT 76 T 076 0111 7000 00018268378

Causale: donazione per Centro Fibrosi Cistica - Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona

