

La telemedicina per i pazienti con fibrosi cistica

L'ASSOCIAZIONE

NICOLENASI

La vicepresidente Antonella Tegoni e il direttivo della Lega Italiana Fibrosi Cistica Emilia

L'associazione

Leggiana italiana fibrosi cistica Emilia (Lifc Emilia), organizzazione di volontariato che opera in ambito socio-assistenziale a favore dei malati di fibrosi cisti-

ca, si è riunita nei giorni scorsi in assemblea annuale in modalità telematica, a partire dalla sede dell'associazione, a Parma, dove si sono succeduti i relatori e alcuni rappresentanti del direttivo. Gli associati erano tutti collegati in streaming.

L'associazione è punto di riferimento per tutta l'area emiliana di Piacenza, Parma, Reggio Emilia, Modena e Bologna oltre che per province limitrofe come Mantova, Cremona e Brescia. E lavora in stretta collaborazione con il Centro di Diagnosi e Cura Fibrosi Cistica regionale di Parma, diretto dalla dottoressa Giovanna Pisi. Attualmente sono 179 i pazienti seguiti dal Centro, di cui 45 in provincia di Parma, 24 a Piacenza, 48 sono residenti a Reggio Emilia, 17 a Modena, 14 a Bologna, gli altri da territori limitrofi, come la bassa Lombardia con Cremona e Mantova: 9, Brescia: 11, ma anche dal Sud.

A presiedere l'assemblea il presidente neo eletto, Danilo Garattini, al fianco dell'attuale tesoriere, Giuseppe Ceresini, del segretario verbalizzante e moderatore, Edoardo Boselli e della vicepresidente Antonella Tegoni, giovane paziente di Reggio Emilia che ha parlato dei progetti futuri dell'associazione tra telemedicina e raccolta fondi.

Nella rendicontazione relativa alle attività svolte nel corso del 2020 è stato posto l'accento sul particolare momento che l'associazione vive a causa dell'emergenza sanitaria, sia sotto l'aspetto sanitario sia per quello di supporto economico.

I malati di fibrosi cistica, in epoca Covid, sono ancora più fragili - sottolinea il presidente della Lifc Emilia - e l'associazione sta mettendo in campo grandi energie per sostenere chi in questo momento di emergenza sanitaria sta vivendo un doppio pericolo, quello dovuto alla pandemia e quello della propria patolo-



gia pregressa, per questo è molto importante che la solidarietà prosegua. Molti degli eventi benefici del 2020, per lo più fatti in presenza come banchetti o occasioni di raccolta fondi, non hanno avuto luogo e altri in programma dovranno essere ridimensionati. Si tratta di reperimento di fondi indispensabili all'associazione per portare avanti i tanti progetti che segue. Allo scopo quest'anno è stata introdotta un'importante novità sul sito www.fibrosicisticaemilia.it, nella sezione "come sostenerci" è presente la possibilità di donare anche attraverso carta di credito.

Il presidente Garattini durante l'assemblea ha ringraziato tutta l'associazione, le aziende sanitarie locali e il centro di cura, per i risultati raggiunti. «Siamo contenti in particolare del completamento della fase di vaccinazione anti covid dei ragazzi con fibrosi cistica, compresi quelli provenienti da fuori provincia, e l'avvio del percorso per i conviventi e caregivers». Il prossimo obiettivo ha sottolineato la vicepresidente, Antonella Tegoni, è implementare per i pazienti con fibrosi cistica, come avviene già per altre patologie, la Telemedicina.

Particolarmente attesa dai soci, la seconda parte della mattinata che ha visto lo svolgimento della sessione medico-scientifica. Ha moderato gli interventi la professoressa Susanna Esposito, Ordinario di Pediatria all'Università di Parma e direttore della Clinica Pediatrica all'Ospedale Pietro Barilla dell'Azienda Ospedaliera-Universitaria di Parma. Sono intervenuti come relatori la dottoressa Giovanna Pisi che ha fatto il punto sul tema dei nuovi farmaci, la dottoressa Valentina Fainardi, dirigente Medico Pediatra, in forza al Centro Fibrosi cistica di Parma, la dottoressa Roberta Pisi e infine la dottoressa Silvia Dioni, psicoterapeuta del Centro, che ha posto l'accento sugli effetti psicologici della pandemia nei pazienti Fibrosi cisti-



ca. Hanno portato i loro saluti in streaming il dottor Massimo Fabi, direttore generale dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma, e dottoressa Romana Bacchi sub commissario Ausl Parma che hanno ribadito come sia importante e preziosa la collaborazione con l'associazione al fine di sollecitare l'istituzione ad un miglioramento continuo di cure e trattamento.

Mission dell'associazione è dare supporto ai malati e alle loro famiglie. Un forte ringraziamento è andato a tutti coloro che sono stati vicini all'associazione durante questo ultimo anno molto complicato e a chi continuerà a farlo.

Per maggiori informazioni: www.fibrosicisticaemilia.it. —