



Convivere con la FC

Con checklist
quotidiana

Fibrosi cistica nella quotidianità all'asilo

Informazioni per insegnanti d'asilo
e assistenti all'infanzia



Società Svizzera per
la Fibrosi Cistica (CFCH)

Gentili insegnanti d'asilo, gentili assistenti all'infanzia

Di recente un bambino affetto dalla malattia metabolica fibrosi cistica (FC) ha iniziato a frequentare il vostro gruppo. In linea di massima, i bambini con FC beneficiano del tempo trascorso all'asilo esattamente come i loro coetanei sani. L'esperienza dimostra anche che questi bambini non vogliono ricevere o necessitano di un trattamento speciale né di maggiori attenzioni a causa della loro malattia. Una normale integrazione è molto importante! Nel presente opuscolo troverete importanti informazioni sulla FC e alcuni suggerimenti per rendere la quotidianità all'interno del gruppo e per il bambino malato il più normale possibile, tenendo conto di alcune semplici precauzioni.



Come si manifesta esattamente la fibrosi cistica (FC)?

La FC, nota anche come mucoviscidosi, è una delle malattie metaboliche congenite più frequenti in Europa centrale. Non è contagiosa, ma viene trasmessa dai genitori attraverso un difetto genetico. In Svizzera, circa 900 persone soffrono di questa malattia cronica progressiva. La FC non è curabile, ma può essere trattata con farmaci e varie altre terapie che devono essere eseguite più volte al giorno.

Il decorso della malattia è individuale e vario, anche tra fratelli i sintomi possono essere molto diversi. Grazie ai numerosi progressi e sviluppi in campo medico registrati negli ultimi anni, l'aspettativa di vita media è in continuo aumento.

Quadro clinico

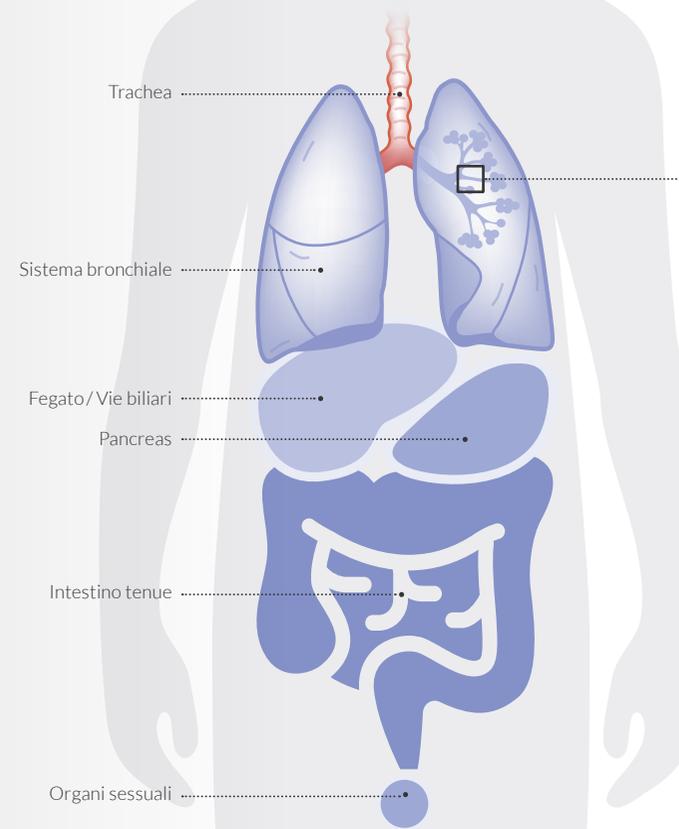
Cosa accade nel corpo di un bambino?

La FC causa un'alterazione dell'equilibrio idrico e salino nella cellula. Ne consegue un disturbo delle ghiandole che secernono muco e sudore, per cui il muco presente nell'organismo non viene sufficientemente fluidificato e si addensa. Ciò, a sua volta, porta a un aumentato accumulo di muco nelle vie respiratorie e a un inadeguato rilascio di succhi digestivi dagli organi digerenti.

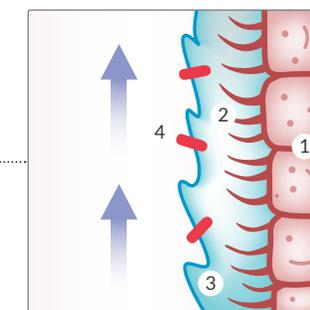
Come nei polmoni, il muco denso ostruisce anche le ghiandole dell'apparato digerente. Il pancreas, che normalmente trasporta gli enzimi digestivi nell'intestino e garantisce la digestione degli alimenti assunti, viene bloccato. Perciò, i bambini lamentano spesso dolori addominali e flatulenza e possono essere sottopeso.

Un segno caratteristico della FC è la tosse frequente. È importante che il muco che ostruisce le vie respiratorie venga espulso e che la tosse non venga soppressa. Pertanto, al bambino affetto da FC dovrebbe sempre essere permesso di tossire.

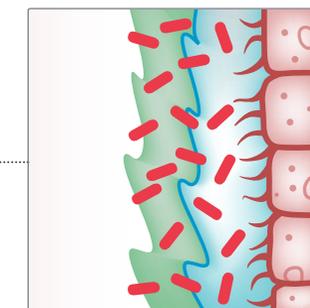
Organi interessati nella FC



Nei bambini con FC il muco è molto più denso che nei bambini sani. A causa di ciò la libertà di movimento delle ciglia vibratili è limitata. Diventa quindi difficile rimuovere il muco che va così a ostruire le vie respiratorie.



Vie respiratorie senza FC



Vie respiratorie con FC

- 1 Epitelio ciliato
- 2 Ciglia vibratili
- 3 Muco
- 4 Batteri e virus

Sintomi

Quali sono i sintomi tipici della FC?

I sintomi più frequenti della malattia interessano le vie respiratorie e gli organi digerenti.

Tuttavia, il muco presente nei polmoni non soltanto ostruisce gli organi, ma è anche un terreno fertile ideale per batteri e virus, il che causa un aumento delle infezioni delle vie respiratorie. Infezioni, affaticamento e/o dolori addominali possono comportare l'interruzione anticipata dell'assistenza giornaliera o assenze prolungate.

Cercate di rimanere in contatto con il bambino, soprattutto in caso di lunghi periodi di assenza. Così facendo contribuirete a evitare che si senta isolato e non coinvolto.

Sintomi: sono colpite principalmente le vie respiratorie e gli organi digerenti.

Vie respiratorie

- Tosse
- Espettorato con muco
- Infezioni polmonari (soprattutto batteriche)
- Limitazione delle prestazioni

Digestione

- Disturbi dell'accrescimento con carenza di sostanze nutritive
- Feci grasse
- Dolori addominali
- Flatulenza

Trattamento

In cosa consiste il trattamento?

Oltre alla regolare assunzione di medicinali, i bambini devono fare inalazioni più volte al giorno allo scopo di mantenere le vie respiratorie il più libere possibile.

I bambini con FC devono fare pasti più frequenti e assumere più calorie. In più, a ogni pasto molti bambini con FC hanno bisogno di assumere enzimi digestivi per favorire un adeguato assorbimento di sostanze nutritive da parte dell'organismo. Per quanto riguarda il dosaggio e i tempi di somministrazione, è bene parlarne con i genitori.

Trattamento della FC



Inalazione

+



Medicamenti

+



Fisioterapia

+



Alimentazione a elevato apporto calorico

Attenzione alla disidratazione

È necessario garantire un adeguato apporto di liquidi

In linea di massima, i bambini con FC mangiano e bevono di più e più spesso rispetto ai coetanei. In particolare, è importante che assumano quantità adeguate di liquidi. Il bilancio idrico nell'organismo preserva importanti funzionalità corporee come anche la fluidificazione del muco viscoso. A questo riguardo, una situazione particolarmente rischiosa è la disidratazione dovuta a un'insufficiente assunzione di liquidi associata alla perdita di sali (elettroliti).

Per questo motivo è importante che i bambini con FC assumano una quantità adeguata di liquidi non soltanto durante le pause ma nell'intero arco della giornata. Soprattutto in estate, quando fa molto caldo e i bambini sudano, assicuratevi che assumano liquidi a sufficienza e possibilmente anche sali minerali. A questo riguardo è bene confrontarsi con i genitori.



Informazioni

Gli aspetti principali della FC in breve

- La FC è una malattia metabolica congenita, cronica progressiva.
- A tutt'oggi questa malattia ereditaria non è curabile e colpisce circa 900 persone in Svizzera.
- La malattia **non** è contagiosa.
- Colpisce soprattutto i polmoni e gli organi digerenti, che vengono ostruiti da muco viscoso. I sintomi frequenti sono: tosse ostinata, respiro corto, infezioni polmonari, dolori addominali e flatulenza.
- Richiede terapie dispendiose in termini di tempo, come le inalazioni più volte al giorno e la fisioterapia respiratoria.
- A causa dell'apporto insufficiente di nutrienti, i bambini affetti da FC devono mangiare più spesso e assumere più calorie rispetto agli altri bambini. Per favorire un buon assorbimento degli alimenti assunti, a ogni pasto molti bambini con FC devono assumere anche enzimi digestivi.
- I bambini affetti da FC devono inevitabilmente attenersi a misure igieniche rigorose perché sono molto più soggetti a malattie infettive.

Raccomandazioni importanti per la quotidianità all'asilo e nell'assistenza giornaliera

Consigli generali sull'igiene

Alcuni batteri stazionano nell'acqua ferma penetrando poi nelle vie respiratorie attraverso l'azione degli aerosol. Seguono pertanto alcune raccomandazioni che dovrebbero essere assolutamente osservate.

Misure sanitarie

- Sostituire ogni giorno spugne, strofinacci e asciugamani.
- Lavarsi le mani regolarmente (con acqua e sapone), ad es. dopo essere andati in bagno, dopo aver mangiato, dopo essersi soffiati il naso.
- Chiudere la tavoletta del gabinetto prima di tirare lo sciacquone.
- Non orientare mai il getto d'acqua direttamente nello scarico del lavandino o della doccia.

Ambienti chiusi

- Gli ambienti devono essere sempre ben areati. L'aria troppo secca può diventare un problema per i bambini con FC poiché le mucose si seccano rapidamente.
- Se possibile, non utilizzare umidificatori per interni poiché costituiscono un rischio di colonizzazione da germi come muffe e germi dell'umidità.
- Le piante in vaso, soprattutto quelle con terriccio per fiori, vanno rimosse poiché germi e muffe che vi risiedono rappresentano un grande rischio.
- Usare un contenitore per rifiuti con coperchio.
- Se uno o più bambini che accudite è raffreddato, ricordatevi di informare i genitori del bambino con FC. È possibile che i bambini malati di FC debbano rimanere a casa (per salvaguardare la loro salute).
- I bambini con FC devono sempre mangiare con le proprie posate e dal proprio piatto e bere dal proprio bicchiere.
- Per fare bricolage, lavoretti e dipingere, usare sempre materiali appena preparati (ad es. acqua, plastilina, colla ecc.).

All'aperto

- Assicurarsi che i bambini con FC non entrino in contatto con acqua stagnante (ad es. nelle piscine per bambini si consiglia il cambio d'acqua giornaliero), con cumuli di compost o rifiuti organici.

La FC è una malattia complessa. Con le informazioni e le misure qui illustrate e in stretta collaborazione con i genitori è possibile creare buoni presupposti per far sì che il tempo trascorso dal bambino all'asilo sia piacevole e stimolante.

Per ulteriori informazioni e consigli rivolgersi alla Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH).

Per una versione elettronica di questo opuscolo
e per altri opuscoli informativi di questa serie
consultare il sito:



cfsource.ch/fr-ch



Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)
Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)
Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

Altenbergstrasse 29
Casella Postale 686
3000 Berna 8

T: +41 (0) 31 313 88 45

info@cfch.ch

www.cfch.ch

I contenuti di questo opuscolo sono stati realizzati in collaborazione con un gruppo di specialisti:

Dott. Linn Krüger, Pneumologia, Clinica universitaria di Pediatria, Inselspital Berna (in collaborazione con il team di Pneumologia pediatrica) · **Doris Schaller**, Assistente sociale FH, Pneumologia, Clinica universitaria di Pediatria, Inselspital Berna · **Patrizia Bevilacqua**, Infermiera specializzata in FC, Quartier Bleu, Ambulatorio di Pneumologia, Berna · **Monika Steiner**, CFCH, Berna

Il contenuto di questo opuscolo è stato controllato dal Dott. Andreas Jung, membro del Comitato direttivo CFCH.

Convivere con la FC

Un servizio di
Vertex Pharmaceuticals (CH) GmbH, Baarerstrasse 88, 6300 Zug, www.vrtx.com
Vertex, and the Vertex triangle logo are registered trademarks of Vertex Pharmaceuticals Incorporated.
© 2018 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | VXR-CH-92-00014 | 02/2018

