

Convivere con la FC

Aspetti
principali
in breve e
checklist

La fibrosi cistica nella vita professionale

Informazioni per datori di lavoro
e responsabili dell'apprendistato



Società Svizzera per
la Fibrosi Cistica (CFCH)

Gentili datori di lavoro, gentili responsabili dell'apprendistato

Il vostro futuro collaboratore vi ha informato di essere affetto da fibrosi cistica (FC). Sebbene la malattia non sia visibile, comporta un certo onere per le persone che ne sono colpite. Il presente opuscolo ha lo scopo di fornirvi informazioni su questa malattia cronica.



«Vorrei un lavoro che mi diverta e mi renda mentalmente più forte. Non desidero alcun ruolo speciale. Anche se ho la FC, anch'io ho diritto alle stesse opportunità degli altri.»

Come si manifesta 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 medicinali 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.

La fibrosi cistica è una malattia ereditaria cronica, progressiva e incurabile, ma le persone con FC presentano un normale sviluppo motorio e mentale.

Quadro clinico

Cosa accade nel corpo delle persone affette da FC?

La FC causa un'alterazione dell'equilibrio idrico e salino nei polmoni. Ne consegue un disturbo delle ghiandole che secernono muco e sudore, per cui il muco presente nell'organismo non viene sufficientemente fluidificato e i succhi digestivi si addensano. 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.

È importante che il muco che ostruisce le vie respiratorie venga espulso. La tosse non deve quindi essere soppressa.

Come nei polmoni, il muco viscoso 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. Per questo motivo, possono comparire dolori addominali in maniera marcata. Nell'ulteriore decorso della malattia le persone con FC possono sviluppare il diabete.



Sintomi

Quali sono i sintomi tipici della FC?

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

Il muco presente nei polmoni è un terreno fertile ideale per virus e batteri. Ne consegue un aumento della frequenza delle infezioni delle vie aeree. Malattie infettive, affaticamento e/o dolori addominali possono comportare l'interruzione anticipata della giornata lavorativa o assenze prolungate. Ciò vale anche in caso di ricovero ospedaliero.

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

Trattamento

In cosa consiste il trattamento?

Le persone affette da FC sono costrette a mangiare più spesso e assumere più calorie. Oltre alla regolare assunzione di medicinali è necessario fare inalazioni regolarmente e ogni giorno. Inoltre, gli esercizi fisioterapici sono essenziali. Queste terapie quotidiane richiedono molto tempo, ma aiutano a liberare le vie respiratorie dal muco viscoso.

In molti casi, l'apporto insufficiente di nutrienti rende necessaria l'assunzione di enzimi digestivi ai pasti che aiutano le persone con FC ad assimilare meglio il cibo.

Trattamento della FC



Inalazione

+



Medicamenti

+



Fisioterapia

+



Alimentazione a elevato apporto calorico

Efficienza e assenza dal lavoro

L'assenza dal lavoro è una possibilità concreta

Un'infezione alle vie respiratorie può comportare assenze dal lavoro e congedi. In tal caso, instaurare una comunicazione aperta è utile e importante per evitare fraintendimenti e talvolta anche sensi di colpa.

Le persone colpite da FC non desiderano né un trattamento speciale né un'attenzione particolare a causa della loro malattia.

Può essere utile, *previo consenso della persona affetta da FC*, informare i colleghi della sua malattia. In questo modo si può contribuire a dissipare pregiudizi e incomprensioni.

Poiché la FC è una malattia cronica progressiva, con il tempo si può verificare un calo dell'efficienza fisica; questa limitazione varia da persona a persona e quindi è da valutare a livello individuale. Il contatto

con sostanze allergizzanti (incl. polvere) o muffe deve essere sempre evitato. Inoltre, va ricordato che le persone affette da FC in alcune professioni sono più a rischio di trasmettere germi ad altre persone affette o di riceverli da malati, ad esempio nelle professioni sanitarie come l'assistenza infermieristica e agli anziani oppure in professioni che prevedono un regolare contatto con animali (veterinario, negozio per animali, agricoltura).

Capacità intellettiva

La capacità intellettiva delle persone affette da FC non differisce da quella delle persone sane.

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 persistente, respiro corto, infezioni polmonari e dolori addominali.
- Richiede terapie onerose e dispendiose in termini di tempo, come le inalazioni più volte al giorno e la fisioterapia respiratoria.
- A causa dell'apporto insufficiente di nutrienti, le persone affette da FC sono spesso sottopeso e devono mangiare di più e assumere più calorie rispetto agli altri. Per mettere in moto la digestione, è necessario assumere a ogni pasto anche enzimi digestivi.
- Le persone affette da FC sono più soggette a contrarre malattie infettive rispetto ad adolescenti e giovani adulti sani, pertanto devono attenersi a determinate misure igieniche.

Raccomandazioni importanti per la vita lavorativa

Un paio di consigli generali sull'igiene

- Lavarsi spesso le mani con acqua e sapone (ad es. dopo essere andati in bagno, dopo aver mangiato, dopo essersi soffiati il naso ecc.).
- Cambiare regolarmente gli asciugamani.
- Gli ambienti devono essere sempre ben areati. L'aria troppo secca può diventare un problema per le persone con FC poiché le mucose si seccano rapidamente.
- Se possibile, non utilizzare umidificatori per interni poiché costituiscono un rischio di colonizzazione da germi, quali germi dell'umidità e muffe.
- Le piante in vaso, soprattutto quelle con terriccio per fiori, rappresentano un rischio perché possono contenere germi e muffe.
- Usare un contenitore per rifiuti con coperchio.

Una nota conclusiva importante: per il datore di lavoro, l'assunzione di una persona affetta da FC non comporta né un maggior onere di assistenza né la necessità di una formazione speciale.

La partecipazione attiva alla vita professionale, nonostante la malattia cronica, offre la possibilità, tanto ai giovani apprendisti quanto ai dipendenti, di vivere la propria vita in modo autonomo, di dimostrare il proprio talento e le proprie capacità, di essere in grado di prendersi cura di se stessi e della propria famiglia e quindi di essere anche parte della società. Questi sono solo alcuni degli aspetti positivi che emergono dalla quotidianità lavorativa. Tutto questo dovrebbe essere offerto anche a persone affette da malattie croniche perché le loro esigenze sono le stesse di tutte le altre persone attive.

Partecipate a questo importante processo e aiutate le persone affette da FC a trovare la propria strada nella vita professionale.

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-92-00018 | 02/2018

