

ensemble

La rivista della famiglia FC

© Sabine Papilloud, Le Nouvelliste

Ora in una
veste nuova!

Edizione 1 2021



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland





Contenuto

Editoriale	4
Il nuovo aspetto di FCS	6
Trikafta: tra euforia e trepidazione	9
Passi avanti nella professionalizzazione	15
Il team del nuovo Segretariato	17
I nostri obiettivi per il 2021	20
Testimonianza di un padre	23
Perle per una buona causa	27
Agenda	29
marCHethon	30
Ivo Hutzli lascia il comitato	32
Libro di cucina con menù calorici	33
Indirizzi / Impressum	34

Care lettrici, cari lettori,

quella che state leggendo ora è «ensemble», la rivista dei membri che in questa versione rinnovata rappresenta l'inizio del nuovo orientamento comunicativo di Fibrosi Cistica Svizzera. Sito Internet (blog), newsletter e rivista dei membri costituiscono ora i tre elementi chiave su cui si baserà tutta la comunicazione di FCS.

«ensemble» vuole essere una finestra sulla vita di chi convive con la fibrosi cistica e sulle difficoltà che deve affrontare. Quali sono le nostre preoccupazioni? Quali sfide possiamo affrontare? E come possiamo gestirle al meglio? Come affronto la vita con la fibrosi cistica? «ensemble» offrirà a me e a voi la possibilità di esprimere e condividere pensieri e riflessioni. Vi auguro una piacevole lettura di questo primo numero.

Trikafta e uno sguardo rivolto al futuro...

Poco prima del mio 20° compleanno, mio padre – all'epoca presidente di FCS – è tornato dall'ufficio ed è venuto in camera mia con le lacrime agli occhi. Un ricercatore nel campo della fibrosi cistica aveva appena comunicato la scoperta del gene FC, affermando che la «guarigione» per le persone affette da FC sarebbe stata ora molto vicina. Era legittimo attendersi che di lì a 5-10 anni sarebbe stato scoperto un farmaco contro la fibrosi cistica e che questa malattia avrebbe così smesso di fare paura.

Oggi, a 31 anni di distanza, ricevo le telefonate di genitori e di persone affette da FC che, con voce rotta dall'emozione, mi informano di quanto sia incredibilmente cambiata la loro vita da quando assumono Trikafta. È stato l'inizio di una nuova vita. C'è aria di rinascita, unita a una nuova fiducia di poter meglio convivere con la FC grazie al recupero di quella energia necessaria per svolgere numerose attività che erano state rese impossibili dalla malattia. Questi racconti, in quan-

to persona affetta da FC, mi procurano letteralmente un nodo alla gola. Spesso mi ritrovo a dover frenare le lacrime di gioia. Comprendo bene questa sensazione di felicità!. Anch'io ho sempre sperato che arrivasse un medicamento in tempo per me. Nel mio caso, la salvezza è stata il trapianto.

In questo clima di gioia non dobbiamo però dimenticare che la nuova fiducia legata a questo medicamento e alla possibilità di condurre una vita libera da sintomi riguarda attualmente l'80% delle persone affette da fibrosi cistica. Tuttavia, una persona con FC su cinque ha una mutazione che purtroppo gli preclude una terapia con Trikafta. La triste realtà è che per queste persone la malattia continua ad avere il decorso che conosciamo. La funzionalità polmonare diminuisce costantemente e si cerca di contrastare il decorso debilitante della malattia mediante dei trattamenti, delle cure antibiotiche per via endovenosa e altre misure.

Naturalmente, siamo solidali come comunità con questo gruppo di persone. Noi di Fibrosi Cistica Svizzera affronteremo questa sfida e svilupperemo programmi per offrire sostegno in qualità di partner.

È ovvio che la ricerca continuerà e dovrà continuare, affinché tutte le persone affette da FC possano ricevere un trattamento equivalente per la loro malattia. Lavoreremo instancabilmente «fino al giorno in cui sarà possibile guarire dalla fibrosi cistica!»

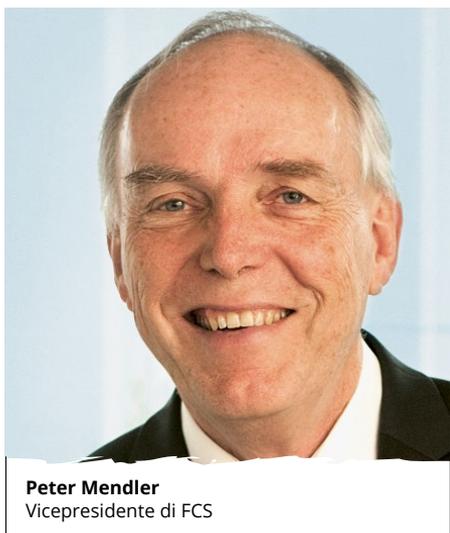


Reto Weibel
Presidente FCS, affetto da FC



Il nuovo aspetto di FCS

Intervista a Peter Mendler, vicepresidente di FCS



Peter Mendler
Vicepresidente di FCS

Cosa vi ha spinto a cercare una nuova immagine e a interpellare un'agenzia esterna?

Circa tre anni fa, il comitato – insieme al direttore – ha elaborato e formulato una visione ambiziosa di come, in futuro, FCS intendesse sostenere maggiormente le persone affette da FC, i loro familiari e ulteriori parti interessate. Nel corso di questo processo estremamente costruttivo, le persone coinvolte hanno iniziato a maturare una nuova immagine della nostra organizzazione, una consapevolezza di chi siamo, un vero e proprio senso di rinascita che non si addicevano più all'attuale veste della CFCH, che aveva l'aria di essere troppo semplice e anche un po' obsoleta. Ciò ha messo in moto la ricerca di un'immagine che rappresentasse meglio la nostra comunità proattiva, variopinta e consapevole e la nostra idea di rinascita. Tuttavia, non volevamo solo avere un nuovo logo, ma anche una visione ampia e globale dei nostri valori e sogni. Contavamo an-

che sulla collaborazione dei più diversi rappresentanti della famiglia FC. Per un sostegno professionale in questo processo, abbiamo interpellato l'agenzia Feinheit, che ci ha aiutato e consigliato lungo il cammino verso la nostra nuova identità.

L'elaborazione degli elementi visivi (colori, scritte, immagini, logo, ecc.) è stata quindi preceduta da un approfondito esame degli elementi caratterizzanti l'identità. Da qui è nato il manifesto di Fibrosi Cistica Svizzera. Perché è stato scelto proprio questo contenuto come primo passo?

Gli elementi visivi devono rappresentare in modo diretto e incisivo le prestazioni promesse e l'identità che un'organizzazione vuole trasmettere alle parti interessate. Prima di elaborarli, è stato quindi necessario definire la nostra promessa di prestazioni. Pertanto, il primo risultato del lavoro svolto nel progetto è stato il manifesto di FCS (vedi riquadro a parte).

Perché in questa prima fase, e anche nelle successive, è stato importante coinvolgere persone impegnate e membri nella realizzazione della nuova immagine?

Sin dall'inizio, il nostro obiettivo non è stato quello di coinvolgere solo il comitato e il Segretariato, ma anche le persone affette da FC, i loro familiari, i medici e i terapeuti. Nella nostra comunità abbiamo persone di talento e con esperienza e volevamo assolutamente poter fare affidamento anche su di loro. La nuova immagine doveva essere il risultato della collaborazione del maggior numero di persone

possibili con aspettative e idee diverse tra loro, in modo da essere ampiamente condivisa sia in termini di creatività che di contenuti. Come si suol dire, la strada è la meta.

A novembre 2019 si è tenuto il primo grande workshop dove vi siete ancora potuti incontrare di persona. Qual è stato il risultato di questo evento?

Abbiamo elaborato il Golden Circle di FCS, che definisce il «cosa», il «come» e il «perché». Quando durante il workshop nei vari gruppi si è cercato di rispondere a queste è nato un dibattito molto animato ed estremamente interessante. Ben presto siamo riusciti a stabilire di comune accordo cosa facciamo e come lo facciamo. La risposta alla domanda «perché» ha posto qualche difficoltà in più, dando vita a un confronto intenso, ma molto costruttivo. I risultati di questi lavori preliminari sono stati messi nero su bianco all'interno del manifesto.

Su cosa vi siete concentrati nell'elaborare gli elementi visivi della nuova immagine di Fibrosi Cistica Svizzera?

Per noi era importante che la nuova immagine della comunità FCS potesse essere associata a queste qualità: coraggiosa, consapevole, attiva, orientata alla soluzione, disponibile, vincente, ottimista, innovativa e poliglotta. Sono questi i criteri a cui si è ispirata l'ampia cerchia di persone coinvolte nel progetto per valutare le varie proposte formulate da Feinheit e decidere il nuovo design, qui presentato.

Chi ha deciso alla fine il logo tra le ultime tre varianti proposte?

La decisione al riguardo è stata il risultato di un lungo processo, al quale hanno partecipato, fino alla fase conclusiva, i membri del team di progetto, ovvero i rappresentanti e le rappresentanti delle varie parti interessate. L'ultima fase di valutazione si è svolta sotto forma di sondaggio scritto nel quale tutti i partecipanti hanno votato la loro variante preferita. Alla fine, per il comitato è stato un gioco da ragazzi autorizzare la realizzazione del nuovo logo, dato che la sua scelta coincideva con quella della stragrande maggioranza dei partecipanti al sondaggio.

«ensemble», la rivista della famiglia FC, è solo uno dei nuovi prodotti nati dalla rinnovata immagine. Cosa è stato importante per voi durante la realizzazione della nuova identità?

La riorganizzazione di tutti i canali di comunicazione – dal sito Internet, all'opuscolo FCS e alla rivista «ensemble» passando per la newsletter, il blog e i social media – consente di ampliare e intensificare lo scambio tra le persone affette da FC, familiari, medici, terapeuti, partner e organizzazioni vicine. In questo modo possiamo partecipare di più, reciprocamente, alla vita di tutte le parti coinvolte, sostenerci meglio a vicenda e imparare gli uni dagli altri; così ognuno può trarre ancora più benefici dalla forza della nostra comunità FC.

Perché facciamo quello che facciamo?

- Siamo una comunità di persone che condividono la visione di migliorare la vita delle persone affette da FC e dei loro familiari. Infondiamo forza e sviluppiamo soluzioni con consapevolezza.
- Siamo convinti che un po' alla volta il mondo possa essere migliorato grazie al contributo di persone piene di speranza, con un coraggio e una gioia che resistono a qualunque ostacolo.
- Continueremo a chiedere instancabilmente rispetto, dignità e buone condizioni quadro affinché anche con questa malattia ereditaria si possa condurre una vita autonoma, fino al giorno in cui sarà possibile guarire dalla fibrosi cistica.

Come raggiungiamo i nostri obiettivi?

- Il nostro lavoro quotidiano si basa sull'affidabilità, la trasparenza e l'indipendenza, principi grazie ai quali ci guadagniamo la fiducia di tutti gli attori.
- Siamo il centro di competenza svizzero per la fibrosi cistica e in quanto tale svolgiamo una funzione di consulenza per le persone coinvolte dalla malattia e tutti gli interessati.
- Utilizziamo la rete europea della fibrosi cistica e intratteniamo uno scambio attivo con le parti interessate.
- Riuniamo sotto lo stesso tetto conoscenze, esperienze e impegno delle persone affette da FC e dei loro familiari, nonché di tutti gli specialisti in campo medico e terapeutico.

Che cosa facciamo?

- Offriamo consulenza, accompagnamento e supporto alle persone affette da FC e ai loro familiari in tutte le fasi della loro vita.
- Promuoviamo in tutta la Svizzera la creazione e lo sviluppo dei centri di FC negli ospedali e della relativa offerta di servizi specifici per la FC.
- Seguiamo sempre con attenzione i progressi della medicina e della tecnica nell'ambito delle terapie per combattere la malattia e le sue conseguenze. Diamo alle persone coinvolte dalla FC la possibilità di informarsi sui dati acquisiti e partecipiamo a progetti di ricerca nazionali e internazionali.
- Difendiamo con grande impegno gli interessi delle persone coinvolte dalla FC nella politica e li portiamo all'attenzione dell'opinione pubblica.



Cinque anni fa Edith Krähenbühl ha viaggiato in lungo e in largo per l'America Latina con il suo partner. Sebbene ora il suo stato di salute sia peggiorato, spera di poter ripetere un viaggio simile quando verrà scoperto un modulatore anche per le sue mutazioni FC.

Trikafta: tra euforia e trepidazione

Trikafta è una speranza, anche se io non posso prenderlo

Testo: Edith Krähenbühl, affetta da FC

Esistono momenti che rimangono per sempre impressi nella memoria. Non tanto perché sia accaduto qualcosa di speciale, ma perché sono associati a una determinata sensazione. Ho vissuto uno di questi momenti il lunedì di Pentecoste del 2019, sul sedile del passeggero di un camper preso a noleggio, da qualche parte sull'autostrada poco prima di arrivare a Basilea.

Io e Silvio, il mio partner, stiamo tornando dall'Alsazia, dove abbiamo trascorso il week-end andando in canoa per due giorni interi. Anche se per me, che ho un FEV1 lievemente superiore al 40 per cento, è stata un'esperienza abbastanza stancante, dall'ultimo appuntamento per il consulto FC la mia motivazione per queste imprese è aumentata notevolmente. La mia dottoressa mi ha parlato di un nuovo medicamento che corregge il difetto genetico: Trikafta.

I primi risultati degli studi indicano una notevole superiorità nell'efficacia rispetto ai medicamenti precedenti. Nonostante il mio caso, con due mutazioni rare, non venga preso in considerazione per altri studi, la mia dottoressa è ottimista. Nell'elenco delle mutazioni (di giugno 2019) che combinate con la Delta F508 verranno in futuro considerate per una terapia con Trikafta sono presenti anche le mie due.

Esiste forse la speranza che Trikafta diventi efficace anche per me? Oppure sarà sviluppato prossimamente un modulatore CFTR che corregge anche il mio difetto genetico? C'è la possibilità – a patto di tenere duro ancora a lungo – che la mia salute possa tornare a migliorare? Questi importanti quesiti accompagnano me e Silvio lungo la

strada verso casa. Prima di venire a sapere di Trikafta, non avrei mai fatto queste riflessioni. Ora, però, sono tante le domande che si affollano nella mente e ci sentiamo sommersi dalle prospettive che potrebbero aprirsi.

«Per la prima volta nella mia vita oso, o meglio, osiamo sperare che il decorso della FC non porti immancabilmente a dover decidere se effettuare o meno un trapianto polmonare.»

Il pensiero che la funzione polmonare possa non diminuire gradualmente, ma continuare ad aumentare anche senza trapianto mi riempie gli occhi di lacrime, in quel camper, sull'autostrada. La speranza si fa palpabile.

A circa due anni di distanza ho ormai capito che ci vorranno ancora anni – seppure mai accadrà – prima che vengano commercializzati modulatori CFTR per chi, come me, è affetto da FC ma non può beneficiare di Trikafta. Intanto amici e amiche mi parlano dei benefici che hanno con Trikafta. Il sollievo di chi vede la propria funzione polmonare tornare improvvisamente nella norma, dopo che di recente aveva registrato un tracollo preoccupante, mi provoca la pelle d'oca. Viceversa, sempre più persone amiche affette da fibrosi cistica chiedono informazioni su chi tra noi non può ricevere Trikafta. Queste dimostrazioni di affetto tra i membri della comunità fanno bene.

Trikafta

Trikafta è omologato in Svizzera e in Europa ed è rimborsabile per i pazienti dai 12 anni in su. Attualmente è in corso uno studio a livello mondiale volto a valutarne l'efficacia e la sicurezza nei bambini affetti da FC tra i 6 e i 12 anni. In Svizzera partecipano allo studio l'Ospedale pediatrico di Zurigo e l'Inselspital di Berna in quanto membri del Clinical Trial Network dell'EFCS. Poiché la valutazione dei dati è prevista per la seconda metà del 2021, si può ipotizzare un'omologazione di Trikafta per la fascia di età 6-12 anni al più presto verso la fine del 2021. Successivamente l'UFSP dovrà decidere in merito al rimborso dei costi. Al momento in Europa non vengono ancora condotti studi su Trikafta per i bambini di età inferiore a sei anni, ma si presume che saranno avviati prossimamente (di norma, in una prima fase per i bambini dai due anni in su).

Dr. med. Andreas Jung

Capoclinica di Pneumologia, Ospedale pediatrico universitario di Zurigo
Direttore del Registro Europeo FC (EFCSPR)

Perché ci sono anche momenti in cui ho paura. Ho paura che non sarà mai sviluppato un medicamento per le persone affette da FC con mutazioni rare, in quanto non è economicamente interessante fare ricerca per gruppi di pazienti molto ridotti. Ho paura che le procedure di omologazione durino a lungo e che il mio stato di salute peggiori più rapidamente dei progressi compiuti dalla ricerca.

Ora il mio obiettivo è rimanere stabile il più a lungo possibile. Naturalmente era così anche prima di Trikafta, ma ora la sensazione è differente.

«La motivazione a praticare sport aumenta ancora di più se l'obiettivo non è solo rallentare il decadimento, ma si intravede la possibilità di stare prima o poi meglio.»

Hobby come il bouldering sono ancora più divertenti se penso che un giorno potrei avere abbastanza fiato per superare un punto difficile. Anche le avventure faticose come i tour in canoa possono apparire allettanti anche a me, che sono pigra per natura, se penso che alla fine potrei essere sì stanca, ma di una stanchezza piacevole, non una spossatezza totale.

Uno dei miei più grandi sogni è viaggiare ancora una volta con Silvio, con lo zaino in spalla e facendo su e giù da un mezzo pubblico all'altro, in Sud America e in America Centrale, come è stato possibile cinque anni fa con il 15 per cento in più di funzione polmonare. Oggi è impossibile, lo zaino pesa troppo e persino le montagne più basse dell'America Latina sono insormontabili. Ma Trikafta mi aiuta a non dire ancora addio del tutto al mio sogno. E visto che nel frattempo non intendiamo rinunciare ai viaggi, l'anno scorso Silvio ed io abbiamo acquistato un camper che in questo momento stiamo trasformando. Quando finalmente potremo partire, verrà con noi anche la speranza.

«L'accesso a 'Trikafta' per i pazienti dai 12 anni in su rappresenta una svolta in campo medico nella cura della fibrosi cistica. Stando alle nostre prime esperienze, molte persone tra quelle che possono essere curate con 'Trikafta' raggiungono un marcato miglioramento della qualità di vita.»

Dr. med. Reta Fischer Biner
FMH in pneumologia e medicina interna

Come può beneficiare nostro figlio di Trikafta?

Il 1° febbraio 2021 resterà una data impressa nel nostro cuore... È il giorno in cui al Trikafta è stata riconosciuta l'autorizzazione e la rimborsabilità per la Svizzera! Chi avrebbe mai pensato che la Svizzera lo autorizzasse prima dei suoi vicini europei e, per rendere questo annuncio ancora più sorprendente, lo facesse nel pieno della pandemia di coronavirus!

Périne Vouillamoz, madre di un figlio con FC

Postando questa bella notizia sui social network, il mio grido di speranza sgorgato dal cuore è stato condiviso più di 100 volte. Ha attirato l'attenzione di alcuni giornalisti che mi hanno contattato per un reportage scritto e un intervento al telegiornale. Una visibilità all'altezza dell'incredibile efficacia che ci si attende da questo farmaco. È comprensibile che i giornalisti e il pubblico avessero molta voglia di buone notizie in un periodo così cupo e questa è capitata proprio a puntino. Le Nouvelliste, il giornale locale vallesano, ha dedicato un servizio in PRIMA PAGINA al Trikafta, relegando all'interno l'articolo sull'investitura di Joe Biden. Ci siamo visti piombare in salotto una fotografa e un giornalista accompagnati da un cameraman... Nella nostra cucina (mai così in ordine come ora!) serpeggiava un clima di eccitazione mista a un po' di apprensione. Questo progresso rivoluzionario che attendevamo da anni era finalmente un sogno divenuto realtà. Sapere che nostro figlio, malato di fibrosi cistica, avrebbe potuto beneficiare di questo farmaco, perché ha più di 12 anni e rientra nella categoria di pazienti con mutazioni «buone», ci aveva messo le ali ai piedi... Ora potevamo guardare al domani con più serenità, sia per la sua qualità di vita che per il suo futuro professionale. I dati sulla speranza di vita non ci facevano più rabbrivire. Abbiamo stappato lo champagne e brindato in famiglia per festeggiare degnamente



©Sabine Papilloud, Le Nouvelliste

l'arrivo del Trikafta nella vita del nostro ragazzo, ma anche in ognuna delle nostre vite. Abbiamo subito preso appuntamento con la sua pneumologa per parlarne insieme; non vedevamo l'ora di iniziare il trattamento e di constatare gli effetti positivi che queste piccole capsule avrebbero avuto sulla salute di nostro figlio. Le testimonianze che avevamo letto erano talmente straordinarie che fremevamo d'impazienza. Non ci siamo mai lasciati vincere dal timore che gli effetti collaterali fossero troppo pesanti rispetto ai benefici, perché siamo ottimisti per natura. Ben presto, però, siamo dovuti ridiscendere con i piedi per terra perché non tutto è

andato come speravamo... I criteri per aggrapparci a questa ancora di salvezza non sono legati solo all'età e alle mutazioni... Bisognava soddisfare anche requisiti specifici che ignoravamo, come una funzionalità polmonare inferiore al 90% (oltre ad altri criteri strettamente polmonari). La nostra delusione è stata immensa quando abbiamo saputo che nostro figlio stava troppo bene per poter beneficiare del Trikafta... È vero che la sua funzionalità polmonare è eccellente, ma così facendo non si tiene conto dei dolori addominali, del raffreddore cronico e permanente, del diabete e di tutti gli altri disturbi di cui soffre. Che shock e che disillusione pensare di

dover attendere che le sue condizioni peggiorino per avere diritto a questo farmaco, considerato miracoloso per coloro che lo ricevono... Perché non somministrare anche a lui questo trattamento per poter preservare la sua funzionalità polmonare attualmente così buona anziché doverla recuperare quando sarà scesa al di sotto del 90%? Perché deve continuare ad avere mal di pancia, a non poter respirare dal naso, a non sentire gli odori? Perché non permettergli di avere una vita normale? Tante domande, tante questioni incomprensibili... E capisco perfettamente la frustrazione di quelle famiglie che hanno un figlio o una figlia di meno

di 12 anni che soffre di fibrosi cistica e sfortunatamente non ha mutazioni genetiche buone. Mi immedesimo con tutte queste persone che subiscono questa ingiustizia e che devono andare avanti nonostante tutto. Penso anche a quelle persone che se ne sono andate troppo presto e non hanno potuto beneficiare di questo trattamento. Nel loro ricordo, non bisogna mai arrendersi e bisogna continuare a raccogliere fondi per sostenere la ricerca, affinché tutte le persone malate possano avere accesso a un trattamento efficace. Voglio concludere la mia testimonianza con una nota molto positiva, perché, nonostante la nostra esperienza mo-

mentaneamente frustrante, il Trikafta rappresenta una splendida novità e un enorme progresso nel trattamento della fibrosi cistica. Questo farmaco esiste, è stato sperimentato e aggredisce le cause della malattia. Un immenso grazie a tutte le persone che hanno contribuito a questo successo.



©Sabine Papilloud, Le Nouvelliste

Come può beneficiare nostro figlio di Trikafta?

Le persone con FC sono dotate di sensibili «antenne» con cui captano negli altri ogni minima variazione. Questo fa sì che la lunga assistenza professionale s'intrecci spesso con una profonda amicizia tra malati e specialisti. Così è successo anche a me con i «miei» pazienti.

Testo: Périne Vouillamoz, madre di un figlio con FC

Molte delle persone con FC che assisto le conosco da anni e tra noi sono nate belle amicizie. Mi sento molto onorata a essere stata accolta nelle loro famiglie e di non essere considerata solo un'infermiera, ma anche una persona di fiducia. Ai malati che iniziano per la primissima volta una terapia antibiotica per via endovenosa a domicilio do il mio numero di cellulare, in modo che possano chiamarmi in caso di dubbi o domande. Si instaura così anche un contatto privato.

Spesso, l'amicizia si intensifica proprio con il peggiorare delle condizioni di salute delle persone, poiché siamo costretti a incontrarci con maggiore frequenza. Durante l'orario di lavoro non ho molto tempo libero per fare visite in reparto, quindi, nei limiti del possibile, passo da loro quando smetto di lavorare. Così non devo continuamente guardare l'orologio per tornare a svolgere la mia attività in studio e non mi sento l'«infermiera FC».

Tra l'altro, ho stretto una profonda amicizia con André Schneider, per via dei suoi frequenti ricoveri ospedalieri. Oggi André, oltre a essere un paziente, è anche un buon amico e una persona fidata. Quando andavo a fargli visita parlavamo raramente del suo stato di salute, più che altro imparavamo a conoscerci nel privato e ad apprezzarci. Con il passare del tempo abbiamo condiviso gioie e preoccupazioni per-

sonali. Nessun altro come lui conosce i miei desideri, le mie nostalgie, le mie preoccupazioni e i miei dubbi, e gli sono molto grata per avermi permesso di aprirgli totalmente il mio cuore senza essere giudicata. Con lui posso parlare di tutto senza dover fingere. Della nostra amicizia apprezzo in modo particolare il fatto che non diamo mai risposte contenenti giudizi di valore, ascoltiamo ciò che l'altro ha da dire e spesso attraverso l'ascolto attivo il nostro stato d'animo migliora rapidamente. Il più delle volte, le nostre conversazioni migliori nascono in maniera del tutto inaspettata. Se uno dei due sente il bisogno di aprirsi e sfogarsi, l'altro è lì presente per ascoltare. Comuniciamo prevalentemente via WhatsApp.

Ci sentiamo anche quando sono in ferie per raccontarci come va. Di fatto ognuno partecipa alla vita dell'altro e dato che ci intendiamo molto bene, sappiamo sempre come sta l'altro in una determinata situazione. Grazie Ändu, che con la tua ironia mi fai ridere anche quando sono in vacanza. Non sempre sono riuscita a mettere in pratica i tuoi utili consigli come li avevamo immaginati, ma mi sono serviti enormemente a non prendere tutto sul serio. Una volta mi trovavo in Namibia, ero seduta al sole con i piedi immersi nella sabbia calda e tu raccontandomi della tua visita in studio hai portato in



un mondo completamente diverso un pezzetto di casa mia. Sapevo che sarei dovuta tornare. Nello scrivere questo articolo, i ricordi riaffiorano molto vividi nella mia testa.

Malgrado le sue condizioni di salute tutt'altro che buone, André gestisce con passione un bar a Meikirch insieme a una collega. In estate organizza regolarmente eventi ai quali mi invita. Il tragitto fino a lì con i mezzi pubblici è ancora accettabile, ma riuscire poi a tornare a casa la notte diventa, per gli standard svizzeri, un viaggio davvero lungo. Quindi, spesso ho dovuto declinare l'invito.

Ändu è un ragazzo molto diretto e parla schiettamente di ciò che lo preoccupa o che gli passa per la testa. Quando ci siamo conosciuti, anni fa, all'inizio ho dovuto imparare a capire il suo modo di fare. Ora questo lato di lui mi piace, anche se spesso mi pone di fronte a delle sfide, soprattutto quando devo vestire i panni di infermiera FC. Un anno fa, a causa del suo modo di essere, la nostra amicizia è stata messa a dura prova. Ändu stava molto male e sfogava ovunque la sua frustrazione, così ho dovuto farmi un po' da parte, sebbene lo capissi perfettamente, sia come essere umano che come amico. Grazie alla sua volontà di ferro e al suo umorismo fuori dalle righe, le sue condizioni sono lentamente migliorate, e dopo diverse settimane di ricovero ospedaliero e riabilitazione è potuto di nuovo tornare a casa.

Altrettanto emozionante è quando il rapporto con un paziente FC trapiantato prosegue anche dopo l'intervento, com'è accaduto con Denis Erard. Anche lui lo conosco da molti anni, e malgrado le mie scarsissime conoscenze di francese ci siamo sempre capiti alla perfezione e ognuno è stato partecipe della vita dell'altro. Comunicare con Denis un po' in francese e un po' in tedesco non è mai stato un problema, poiché ci sforzavamo di capirci e ci aiutavamo a vicenda quando ci mancava-

no le parole. Io gli parlavo in francese e lui con me in tedesco. Anche lui non è stato bene per molto tempo, e nel 2017 ha ricevuto a Losanna un nuovo polmone. Prima del trapianto, sua moglie ha creato un gruppo WhatsApp per informare gli amici. Ho avuto il privilegio di essere inserita nel gruppo, e la cosa mi ha fatto molto piacere. Poco dopo l'intervento ci ha informato lui stesso sul suo stato di salute. Un anno dopo il trapianto, andato a buon fine, ha invitato noi dello studio per festeggiare il suo 2° anniversario e così ci siamo rivisti dopo molto tempo. Ci sentiamo come sempre regolarmente e questa primavera mi ha colto di sorpresa con splendide novità.



Un altro bel momento è stato il matrimonio e l'aperitivo di Sidonia e Adrian Mattmann. In quel periodo, due persone affette da FC stavano seguendo una terapia per via endovenosa a domicilio e durante la cerimonia Ueli ha somministrato la breve infusione nei pressi del balconcino del coro. Per la prima volta ho potuto vedere con i miei occhi come si svolge questa terapia e partecipare alla vita di tutti i giorni. La disinvoltura nel gestire la malattia cronica mi ha dimostrato ancora una volta l'importanza di avere al proprio fianco la comunità e buoni amici che ti sostengono.

Molti dei miei pazienti FC sanno della mia seconda passione e hanno paura che li abbandoni per dedicarmi a questo progetto di solidarietà in Namibia. Vorrei cogliere l'occasione per ringraziare di cuore tutta la famiglia FC per l'interesse e il sostegno mostrati nei confronti del mio progetto e desidero aggiungere che sono fiera di essere stata accolta nella vostra famiglia e di farne parte. Per me è fondamentale poter confrontarmi con voi non solo sul decorso della malattia e sulla terapia, ma anche sui fatti della vita.

Deve sgorgare dal cuore ciò che deve agire sul cuore.



Passi avanti nella professionalizzazione di Fibrosi Cistica Svizzera

Con la nuova immagine di Fibrosi Cistica Svizzera (FCS) e la riorganizzazione dei mezzi di comunicazione intendiamo investire in uno scambio più attivo tra i membri, le parti interessate e l'opinione pubblica.

Il comitato è anche consapevole che l'assistenza psicologica presso i centri FC diventa sempre più urgente, giusto per sottolineare, a titolo di esempio, uno dei temi di cui ci occuperemo in futuro. Lo sviluppo mirato delle attività richiede un'attenzione coerente verso gli obiettivi di FCS, più risorse di personale e, di conseguenza, anche finanziarie.

Segretariato autonomo a partire dal 1° giugno 2021

Con l'ambiziosa strategia del comitato e l'ampliamento dei servizi per le persone affette da FC e delle risorse necessarie abbiamo capito che per il futuro di FCS c'era bisogno di un Segretariato autonomo che si occupasse esclusivamente degli obiettivi prefissati. Per questo motivo, il comitato ha deciso di cambiare il modello applicato finora dando disdetta al 31 maggio 2021 al contratto in essere con il fornitore di servizi B'VM che gestisce il nostro Segretariato su mandato.

B'VM AG (Beratergruppe für Verbands-Management) non si occuperà più del Segretariato di FCS

Per oltre 15 anni, FCS in collaborazione con B'VM è riuscita a difendere con successo gli interessi delle persone affette da FC. Con il modello della B'VM abbiamo potuto avere al nostro fianco un direttore competente e qualificato, con un grado di occupazione al 50 per cento, e contare su un'amministrazione altamente efficiente. B'VM ci ha permesso anche di dedicarci alla raccolta fondi, per noi di estrema importanza, potenziando il team con una specialista in servizio al 60 per cento.

La possibilità di coprire il crescente fabbisogno di risorse con altri posti a tempo parziale e l'opportunità di acquistare servizi specifici di progetti hanno permesso di compiere passi avanti nella professionalizzazione di FCS.

All'inizio di questa collaborazione, un importante elemento trainante è stato il nostro primo direttore Thomas Zurkinden, che per 9 anni, insieme al comitato, ha iniziato a far muovere i primi passi a un Segretariato gestito in modo professionale. Dal 2017, Marco Buser dirige egregiamente FCS, affiancato da un team di tre persone dedicato all'amministrazione e alla raccolta fondi. Il comitato di FCS tiene a precisare che la decisione di destituire dall'incarico B'VM non è dovuta a una nostra insoddisfazione nei confronti dell'operato dell'attuale direttore Marco Buser o dei membri del suo team. Al contrario, cogliamo l'occasione per ringraziare tutti loro espressamente per la professionalità e l'enorme impegno mostrati nei confronti di FCS.

Ricorderemo questa collaborazione con gratitudine.

Un nuovo team per il Segretariato di FCS

Con Christina Eberle, Miriam Oldani e Ayu Slamet, il team che dal 1° giugno 2021 prenderà le redini del nuovo Segretariato può contare su tre specialiste competenti. Nell'articolo che segue potete conoscere più da vicino le nostre collaboratrici.

Con questo team guardiamo al futuro e acquireremo nuovi locali nella Stauffacherstrasse 17 a Berna, nelle immediate vicinanze della sede di «aha!», Centro Allergie Svizzera.

Siamo certi di aver trovato persone impegnate, competenti ed empatiche che con tanta dedizione comprendono i bisogni delle persone affette da FC e si impegnano per soddisfarli. L'introduzione alle mansioni svolte da B'VM è in corso da inizio marzo; il team sarà quindi ben avviato e pronto. Fibrosi Cistica Svizzera ha così compiuto un ulteriore passo verso una gestione professionale.

La cooperazione con aha! Centro Allergie Svizzera dà vita a nuove sinergie

La stretta collaborazione con aha! ha avuto inizio in seguito a una richiesta dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS). Nel 2020, l'UFAS ha siglato con FCS per i successi quattro anni un accordo di prestazioni che stabilisce, in particolare, per quali prestazioni viene elargito dalla Confederazione un sostegno finanziario a FCS. Sempre secondo l'accordo, a partire dal prossimo periodo di prestazioni, vale a dire dal 2024, FCS non riceverà più alcun contratto specifico, ma dovrà agire come subcontraente sotto l'egida di un'organizzazione più grande. Dopo aver valutato diversi partner, il comitato ha optato subito per aha!, un'organizzazione di pazienti affetti da allergie molto efficiente che, per numerosi aspetti, persegue i medesimi obiettivi e interessi di FCS.

Nel 2019 si sono svolti i primi colloqui tra FCS e aha! per chiarire come procedere con la cooperazione. Durante questi incontri, entrambe le organizzazioni hanno individuato numerose affinità e varie possibilità di estendere la collaborazione ad altri ambiti. Oltre al subcontratto con l'UFAS, è nata l'idea di sfruttare in maniera proficua sinergie comuni a livello operativo.

Un progetto avviato congiuntamente volto a concretizzare la collaborazione futura ha portato a risultati da cui emerge chiaramente che una stretta collaborazione tra le due organizzazioni può offrire benefici a entrambe, nello specifico nei settori dell'amministrazione, del marketing, delle prestazioni di servizio, della raccolta fondi, della contabilità e dell'informatica. Ora l'obiettivo è di attuare una prima tappa della cooperazione nel secondo semestre del 2021. Il contratto di cooperazione è infatti in fase di negoziazione e non appena sarà sottoscritto, vi informeremo ancor più dettagliatamente in merito alla collaborazione.

L'impegno di aha! Centro Allergie Svizzera

In Svizzera, circa tre milioni di persone presentano allergie e intolleranze o soffrono di asma e neurodermite, che ne limitano il benessere e la vita quotidiana. aha! Centro Allergie Svizzera offre alle persone colpite aiuto concreto, informazioni scientificamente fondate nonché corsi di formazione e consulenza.

La Fondazione è un centro di competenza indipendente riconosciuto dallo ZEW e collabora a stretto contatto con persone e società specializzate, organizzazioni e rappresentanti del mondo economico e politico.

Maggiori informazioni su www.aha.ch



ALLERGIEZENTRUM SCHWEIZ
CENTRE D'ALLERGIE SUISSE
CENTRO ALLERGIE SVIZZERA

Il nuovo Segretariato di FCS si presenta



Il team è pronto per iniziare

A giugno il team sarà pronto per iniziare con entusiasmo la sua attività nel nuovo Segretariato di «Fibrosi Cistica Svizzera (FCS)».

Siamo fortemente motivati a impegnarci per le richieste delle persone con FC e dei loro familiari. Con le nostre offerte e prestazioni concrete, professionali e al passo coi tempi intendiamo semplificare, laddove possibile, la vita di chi è affetto da FC. Per raggiungere questo obiettivo è importante instaurare un dialogo con le persone coinvolte dalla FC e capirne le esigenze.

Siamo grati per il lavoro professionale svolto dal precedente Segretariato, su cui ci baseremo per il prosieguo dell'attività. Siamo anche molto riconoscenti verso il comitato per l'impegno e l'enorme sostegno dimostrati durante il passaggio di consegne. Grazie a queste solide basi potremo essere sin da subito operativi in maniera proficua. Com'è naturale che sia, siamo estremamente

te orgogliosi della nuova immagine, moderna e gradevole, della FCS: siamo certi che genererà un notevole valore aggiunto.

Per quanto riguarda il nostro orientamento futuro, ci concentreremo sulle seguenti priorità:

- miglioramento della collaborazione tra tutte le organizzazioni svizzere che si impegnano a favore delle persone affette da FC;
- professionalizzazione e ampliamento delle nostre offerte;
- intensificazione della raccolta fondi finalizzata al finanziamento duraturo di offerte e ricerca.

È nostro interesse, in particolare, stringere contatti con le sedi regionali e le commissioni e sarà per noi un piacere poter contare su questo scambio.

Vi ringraziamo sin d'ora per il sostegno che ci darete nella fase iniziale della nostra nuova attività. Se avete domande o suggerimenti, potete contattarci in qualunque momento:
info@fibrosicisticasvizzera.ch
tel. 031 552 33 00



Christina Eberle, direttrice

Sono cresciuta nel Canton Uri e al termine degli studi in scienze della comunicazione all'Università di Friburgo mi sono subito trasferita all'estero. Ho lavorato per alcuni anni negli USA e a Abu Dhabi. Nel 2013 sono tornata a Berna, dove ho felicemente messo radici insieme al mio partner e alla mia figlia tredicenne. Per quanto riguarda la mia vita professionale, ho alle spalle oltre 12 anni di lavoro nel settore delle ONP. Di recente ho lavorato alla Croce Rossa Svizzera. Sono felice di mettere la mia esperienza e il mio grande entusiasmo al servizio di Fibrosi Cistica Svizzera.

Ayu Slamet, responsabile marketing e raccolta fondi

A tre anni ho lasciato Giacarta per trasferirmi con i miei genitori in Svizzera. Ora vivo a Berna e ho una bambina di nove anni. Avendo sempre idee originali per la testa, ho capito molto presto che avrei voluto svolgere un lavoro creativo. Dopo un perfezionamento professionale in comunicazione ho ricoperto varie funzioni nel marketing. Sei anni fa, quando ero all'Esercito della Salvezza, è nata la mia passione per la raccolta fondi. Di recente sono stata responsabile Public Fundraising presso la Lega polmonare svizzera. Sono felice di mettere le mie conoscenze al servizio di Fibrosi Cistica Svizzera.



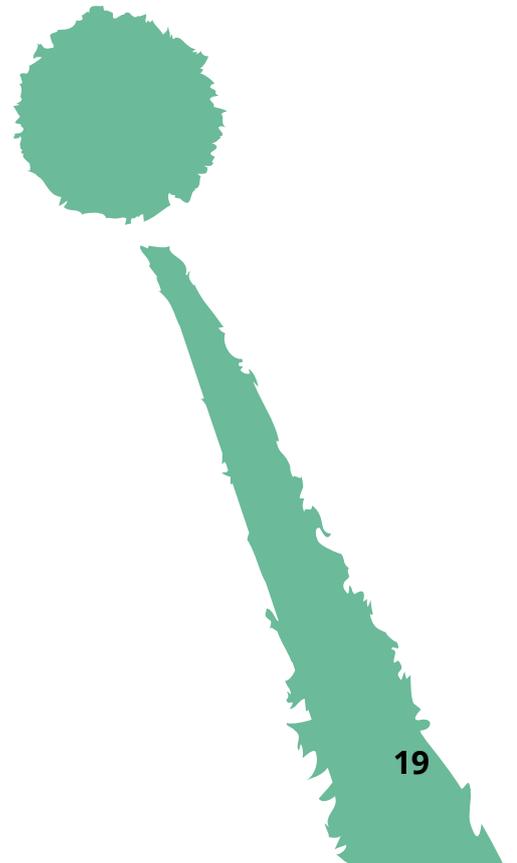
2



3

Miriam Oldani, responsabile per l'amministrazione

Dopo aver trascorso molti anni in varie località della Svizzera e all'estero, ora vivo a Burgdorf con la mia famiglia. Con la mia formazione commerciale e specializzazione in marketing ho lavorato sia nel settore privato che in quello delle ONG. Durante la mia carriera professionale ho sempre dato grande importanza al contatto diretto con le persone. Desidero mettere tutta la mia esperienza al servizio del mio impegno per le persone affette da FC e per FCS.



Gli ambiziosi obiettivi stabiliti per il 2021 hanno imposto importanti preparativi

Ogni anno, il comitato si riunisce per un workshop di due giorni sulla pianificazione per verificare sistematicamente se la strategia di FCS è in linea con le richieste e le esigenze delle persone affette da FC e con quelle delle organizzazioni partner della rete FC. Se necessario, la strategia viene adeguata; una volta convalidata, il comitato stabilisce gli obiettivi per l'esercizio successivo e per gli anni a venire e definisce le misure più opportune per raggiungerli.

Una delle sfide da affrontare consiste nel definire la priorità degli obiettivi sulla base delle risorse disponibili, sia umane che finanziarie. Ogni anno si presenta lo stesso scenario: vengono proposti così tanti progetti e idee che realizzarli tutti contemporaneamente sarebbe impossibile. Stabilire delle priorità è quindi una tappa obbligata.

Dalle discussioni in seno al comitato, come pure dagli scambi con le persone affette da FC, i loro familiari, i responsabili regionali, le commissioni interne e altre organizzazioni specializzate FC, emerge ogni volta che in molti ambiti possiamo migliorare e impegnarci ancora di più per soddisfare le esigenze dei nostri membri. Insomma, in molti settori c'è margine di miglioramento.

Il comitato ha formulato per il 2021 obiettivi ambiziosi. Per poterli raggiungere entro la fine dell'anno, è stato necessario preparare il terreno già nel 2020. Oggi è possibile azzardare un primo bilancio e affermare che siamo sulla buona strada e in linea con la tabella di marcia. Fibrosi Cistica Svizzera

(FCS) raggiungerà gli obiettivi prefissati per il 2021.

Facciamo ora luce sui principali obiettivi.

Strategia



Prestazioni di servizio

Offriamo accompagnamento e supporto alle persone affette da FC in tutte le fasi della loro vita.



Progressi nella medicina

Sviluppiamo un approccio di governance efficace ed efficiente volto alla promozione della ricerca.



Rappresentanza di interessi

Intratteniamo collaborazioni tematiche, a livello nazionale e internazionale, a beneficio delle persone affette da FC e dei loro familiari.



Professionalizzazione

Perseguiamo e portiamo avanti lo sviluppo dell'organizzazione insieme a tutti i membri.

Offerta di servizi del futuro

Uno dei compiti principali di FCS è quello di sostenere le persone affette da FC e i loro familiari con servizi mirati nell'ambito della consulenza, dell'organizzazione, ma anche sul piano finanziario. Negli ultimi anni, FCS ha ampliato costantemente la propria offerta.

Tuttavia, constatiamo quotidianamente che se da un lato certi servizi vengono richiesti sempre meno, dall'altro non vi è un'offerta specifica in grado di soddisfare una domanda concreta, come quella relativa al sostegno psicologico, alle terapie per le famiglie, alla consulenza per la professione e la carriera, ecc. Pertanto il comitato, in collaborazione con le persone affette da FC, le organizzazioni specializzate FC e varie altre parti interessate, ha deciso di rivedere l'attuale offerta, ascoltare nuove richieste e definire insieme la gamma delle prestazioni future.

Cure climatiche per tutti

Le cure climatiche, così come sono attualmente organizzate, non soddisfano i criteri in termini di igiene stabiliti dai medici, che pertanto non le sostengono senza qualche riserva. Inoltre, l'offerta attuale è rivolta unicamente agli adulti con FC e non alle loro famiglie. Il programma delle cure climatiche è al momento in fase di rielaborazione nell'ambito di un progetto già in corso a cui collaborano soggetti interessati e specialisti. Nel 2021, le cure climatiche continueranno a essere strutturate secondo il vecchio modello, ma dal

2022 sarà introdotta la nuova offerta che inizialmente riguarderà soltanto gli adulti FC. La questione «famiglie» sarà affrontata in un secondo momento nell'ambito di un progetto a parte.

Le organizzazioni specializzate FC riuniscono le loro forze

Oggi, a impegnarsi a favore delle persone affette da FC non è solo FCS, ma anche altri soggetti e organizzazioni specializzate, tra cui medici, terapeuti, fondazioni e gruppi di pazienti. In molti casi, però, il loro prezioso impegno manca di un approccio coordinato. Ogni organizzazione persegue al meglio i propri obiettivi, ma in totale autonomia. Il comitato di Fibrosi Cistica Svizzera è convinto che una più stretta collaborazione e un'offerta più armonizzata tra le varie organizzazioni aumenterebbero la sensibilizzazione nei confronti della malattia e le persone FC e i loro familiari ne trarrebbero maggiori benefici. FCS ha quindi invitato tutte le organizzazioni impegnate nel campo della fibrosi cistica ad avviare un progetto nel secondo semestre del 2021 e a sviluppare insieme soluzioni per rafforzare la collaborazione.

Uno scambio più attivo attraverso nuovi canali di comunicazione

La nuova immagine di FCS mira a consolidarne il ruolo di organizzazione di pazienti attiva e consapevole, sia verso l'interno che verso l'esterno. Per profilarsi come tale, FCS ha bisogno di uno scambio intenso con tutte le parti interessate e i nuovi canali di comunicazione, che in futuro saranno utilizzati in maniera coordinata, hanno proprio questo obiettivo. I contenuti che appariranno sui blog, le newsletter, i social media, la rivista dei membri e i vari articoli del sito Internet saranno quindi armonizzati tra loro. Intendiamo dar vita a uno scambio attivo tra le varie parti interessate che renda visibili e tangibili le molteplici sfumature della vita all'interno della nostra grande famiglia. Partiamo con questo primo numero della nuova rivista dei membri «ensemble», che in futuro sarà pubblicata in versione trilingue. Il Segretariato sta attualmente elaborando un piano per coinvolgere nella realizzazione degli articoli le persone FC e i loro familiari, le commissioni, i medici, i terapeuti e le altre parti interessate.



Settore di attività	Obiettivo
Prestazioni di servizio	<ol style="list-style-type: none"> 1. Verifica e aggiornamento dell'offerta di servizi. 2. Rielaborazione del programma di cure climatiche in base ai requisiti richiesti dai medici; prima attuazione del nuovo modello nel 2022. 3. Elaborazione della strategia di raccolta fondi.
Progressi della medicina	<ol style="list-style-type: none"> 1. Valutazione e sostegno finanziario di progetti di ricerca. 2. Le organizzazioni specializzate FC riuniscono le loro forze.
Rappresentanza degli interessi	<ol style="list-style-type: none"> 1. Scambio più attivo con le persone FC e tutte le principali parti interessate attraverso un utilizzo coerente di tutti i canali di comunicazione. 2. Gli interessi di FCS sono sempre al centro dell'attenzione del mondo politico, dei media e dell'opinione pubblica.
Professionalizzazione	<ol style="list-style-type: none"> 1. Segretariato autonomo a partire dal 1° giugno 2021. 2. Cooperazione con l'organizzazione di pazienti aha! Centro Allergie Svizzera 3. Attuazione coerente del piano integrato di comunicazione e marketing dal 2022.

Appello per la collaborazione al progetto «Il futuro delle prestazioni di servizio»

Dopo le ferie estive del 2021 lanceremo un progetto volto alla verifica e all'ulteriore sviluppo dell'offerta di servizi di FCS. Cerchiamo persone rappresentanti di tutte le parti interessate – persone FC, familiari, assistenti sociali, fisioterapisti, nutrizionisti, infermieri, medici – che sulla base delle loro esperienze ed esigenze si impegnino nel progetto e ci aiutino ad analizzare con occhio critico l'attuale offerta di servizi e a elaborare quella futura.

Chiunque abbia interesse per una collaborazione e può partecipare a due o tre workshop di mezza giornata a Berna durante il secondo semestre 2021, ce lo comunichi scrivendo un'e-mail a info@fibrosicisticasvizzera.ch. Saremo lieti di poter contare su di voi e di contattarvi.

Grazie in anticipo per l'impegno.

Testimonianza di un padre

Alla comunicazione della diagnosi della malattia di mio figlio, ho visto il futuro farsi più incerto e hanno iniziato a presentarsi, nella routine di tutti i giorni, diverse problematiche. Allo stesso tempo è stato un sollievo scoprire finalmente la patologia di cui soffriva Peter, che all'epoca aveva otto anni. Presto si è visto che grazie alla corretta alimentazione e alla terapia, la tanto attesa crescita e l'auspicato aumento di peso si normalizzavano. La nostra famiglia era entrata nel mondo della fibrosi cistica. La comunità FC e l'organizzazione specializzata di Fibrosi Cistica Svizzera, con le sue peculiarità regionali e linguistiche, ci hanno offerto spesso consulenza e sostegno, di cui ha tratto beneficio specialmente mia moglie, originaria del Canton Ticino. Dal mio canto, sono felice di poter ricambiare con il mio impegno.

Testo: Franz Schuler, padre di un figlio con FC

Peter, il più giovane dei nostri figli, è nato nel 1991, durante i festeggiamenti per i 700 anni della Confederazione. Nella primissima infanzia non ha mai manifestato particolari anomalie o sintomi. Con il passare degli anni, però, abbiamo notato che le sue feci erano viscoso e parecchio maleodoranti e che la situazione non migliorava. Durante gli anni dell'infanzia, per quanto riguarda peso e altezza, si è lentamente approssimato alla media inferiore prevista, finché a un certo punto è sceso ben al di sotto. In questo periodo si sono verificati piccoli incidenti con fratture ossee non comuni per la sua età, che hanno impiegato molto tempo per rimarginarsi. Le numerose visite pediatriche in Ticino per individuare l'origine del problema non hanno portato a risultati significativi. Nel frattempo gli è stata diagnosticata una celiachia atipica, che ci ha costretto ad adeguare il menù di tutta la famiglia. Eravamo confusi e preoccupati, perché vedevamo che questa non era la soluzione.

Durante una calda giornata estiva stavamo facendo una passeggiata e mia moglie ha notato una striscia di sudore

bianca, particolarmente salata, vicino all'orecchio di nostro figlio. Durante il test del sudore a Mendrisio, prescritto in seguito, il personale dell'ospedale ha riscontrato un certo «deficit», ma senza fornire informazioni più precise. Successivamente abbiamo deciso, come famiglia, di sottoporci a un approfondito check-up sanitario presso l'Ospedale pediatrico di Zurigo. Durante i tre giorni di esami, l'intero personale,

compresi i responsabili medici, ci hanno sempre assistito con gentilezza e disponibilità. Alla fine, il referto parlava chiaro: fibrosi cistica.

Lì per lì non riuscivamo a capire del tutto quali fossero per noi le proporzioni del problema. Con in tasca nuove ricette, medicinali e tanti buoni consigli, abbiamo fatto ritorno a casa. Tre le altre cose, ci avevano ordinato



di cucinare da subito pasti calorici. Appena dimesso dall'ospedale, Peter ha chiesto finalmente di poter mangiare un normale panino con carne secca dei Grigioni. Che delizia dopo la dieta rigorosamente senza glutine dei giorni precedenti! Ora iniziava la dura disciplina quotidiana, con regole igieniche più rigide a casa per tutta la famiglia, rispetto assoluto degli intervalli tra un'inalazione e l'altra, ripetuti esercizi di tecnica di respirazione e dosaggio calibrato di enzimi durante i pasti. Ogni tre mesi ripetevamo la nostra «gita di famiglia» all'Ospedale pediatrico di Zurigo per il controllo e per conoscere le scoperte e i progressi più recenti nel campo della fibrosi cistica. La cordialità ricevuta durante la visita e l'impeccabile competenza del personale di assistenza a tutti i livelli sono stati confortanti e ci hanno trasmesso fiducia nel futuro.

Per quanto mi riguarda, mi occupavo di tutti i compiti di natura amministrativa e materiale che si sono presentati in seguito alla scoperta di questa malattia ereditaria incurabile. Ho messo piede per la prima volta nel consultorio locale della Lega polmonare per prendere a noleggio l'apparecchio per le inalazioni messo a disposizione. Tutti si mostravano disponibili e solidali nei confronti della malattia. Periodicamente, l'ingombrante apparecchio veniva sostituito o sottoposto a completa manutenzione. Su consiglio degli assistenti sociali, ho presentato richiesta all'assicurazione per l'invalidità per l'assunzione dei costi generali e per ricevere sostegno finanziario. Tutti gli scambi di documenti, com'era consuetudine in quegli anni, avvenivano per posta in forma cartacea, e non elettronica. La documentazione si accumulava visibilmente.

Per le attività del tempo libero e le vacanze, sceglievamo la meta sempre in funzione della possibilità di seguire la terapia giornaliera per la fibrosi cistica. Ci siamo portati l'apparecchio per le inalazioni con il Ventolin in giro per la Svizzera e in diverse città europee, sempre con l'apposito adattatore. Per

molti anni ho fatto parte del team principale del campo sportivo sulla neve organizzato dalla nostra parrocchia a Jaun (FR). La gara di sci sulla pista FIS era per i partecipanti il momento clou di tutto il campo. Così, per tutto l'anno, non è mai stata trascurata nemmeno la forma fisica, compresa quella dei membri della mia famiglia.

Gli anni della pubertà di Peter sono stati caratterizzati da un forte impulso verso una maggiore libertà e autonomia, che è andato di pari passo con l'abbandono dei rigidi ritmi giornalieri. Durante l'ultimo anno di apprendistato, il suo datore di lavoro gli ha proposto di trasferirsi nella sede principale a Zurigo. Ricevuta la proposta, Peter ha supplicato in tutti i modi l'intera famiglia affinché acconsentissimo al suo trasferimento presso la sede centrale. Abbiamo ceduto, spiegandogli che avevamo fiducia in lui. Dopo un'intensa ricerca dell'appartamento, nel gennaio 2011 mio figlio ha iniziato la sua attività nel nuovo luogo di lavoro. Con tenacia e prudenza, presto si è ambientato nel team zurighese. Purtroppo, però, sul fronte del rispetto delle regole nella vita privata, in particolare per quanto riguardava la disciplina nella prevenzione giornaliera, ha lasciato visibilmente a desiderare. Ora, com'era prevedibile, il cordone ombelicale che lo teneva legato alla famiglia era reciso una volta per tutte, e a soffrirne è stata soprattutto mia moglie.

Dopo avere ricevuto la diagnosi della fibrosi cistica, diventare membro di FCS mi è sembrato un passo scontato. Fondamentalmente pensavo: chi, se non noi genitori, dovrebbe battersi in modo consapevole per i bisogni più impellenti dei figli? Se si agisce insieme e si uniscono le forze, si ottiene più visibilità e benevolenza presso l'opinione pubblica e si viene ascoltati dalle parti sociali e dalla politica. La partecipazione attiva agli eventi del marCHethon a Bellinzona ha permesso di allacciare i primi contatti con persone che a livello regionale si sono sempre impegnate

attivamente, anche tuttora, per migliorare la vita delle persone affette da fibrosi cistica. Così è nata la mia rete FC personale. Nel corso degli anni mi è stato chiesto di ricoprire la funzione di co-responsabile regionale per la Svizzera italiana. Dopo un buon bicchiere di vino nel grotto al Monte Ceneri con Giuseppe e gli altri amici FC avevo preso la mia decisione. In base agli accordi presi con la mia co-responsabile Fiorella Pezzotti, il mio ruolo amministrativo mi porta a intrattenere contatti con la sede centrale di FCS, con altri responsabili regionali, istituzioni e organizzazioni di utilità pubblica. Fiorella, dal canto suo, si occupa dell'assistenza alle famiglie interessate e degli aspetti pratici legati alle iniziative di raccolta fondi regionali.



È positivo osservare come diversi membri FC partecipino alle attività regionali e all'evento annuale del marCHethon. La nostra famiglia FC italoфона cresce in maniera promettente. Attualmente la pandemia di coronavirus ci tiene sotto scacco, impedendoci di fatto di partecipare agli eventi e agli incontri interni. La svolta, nel 2020, segnata dal riconoscimento di Orkambi, Symdeco e Trikafta da parte delle casse malati è stata una sensazione fantastica per un padre con un figlio affetto da fibrosi cistica. In questo senso, la squadra di FCS ha fatto un ottimo lavoro: mi congratulo con loro per aver instancabilmente contribuito a questo successo.

Nei miei ultimi anni di lavoro mi sono dedicato al progetto Alptransit. Le ispezioni a tutti i cunicoli, agli accessi e ai passaggi nella galleria di base

del San Gottardo e del Ceneri sono sempre state affascinanti. Un capolavoro svizzero in termini di progettazione e accettazione da parte della popolazione, unito a una tecnica della costruzione moderna e a un'adeguata competenza ingegneristica. Il mio team si è occupato dell'elaborazione dei piani e di tutti gli accordi con i servizi di soccorso per quanto riguarda gli aspetti legati alle procedure di allarme e di salvataggio per il futuro funzionamento della ferrovia. Alla fine siamo riusciti a far conciliare tutte le disposizioni e gli obblighi materiali. I festeggiamenti per l'inaugurazione della galleria di base del San Gottardo nel 2016 hanno rappresentato l'evento dell'anno per la Svizzera centrale e il Ticino, e ha visto la partecipazione di mezza Europa.

Quando la galleria di base del Ceneri è stata finalmente pronta a essere utilizzata per l'esercizio quotidiano della linea ferroviaria, il mio compito era finito. Praticamente nello stesso periodo in cui scoppiava la pandemia di coronavirus mi sono ritrovato per breve tempo a lavorare da casa con Peter. All'inizio ce la siamo spassata a chiacchierare in giardino davanti al PC. Per fortuna, di lì a qualche mese è giunto il momento di andare in pensione. Un tempismo davvero eccezionale! Iniziava una nuova fase della vita di vera e propria autonomia. Quindi, spero che la campagna vaccinale anti Covid-19 iniziata nel 2021 permetta a tutti di tornare presto alla normalità.

Una cosa però è certa: il mio impegno nella lotta alla fibrosi cistica non andrà assolutamente in pensione...



Desiderate vedere pubblicata su «ensemble» anche la vostra testimonianza?

Raccontateci la vostra storia:
info@fibrosicisticasvizzera.ch

BIOLOGICO FAIRTRADE



Perle per una buona causa

Mai avrei immaginato che la mia vena artistica e i miei accessori con perle mi avrebbero fruttato così tanti soldi da destinare all'associazione FC. Quello che in principio era nato come un diversivo al corso di perfezionamento che stavo seguendo si è rivelato alla fine un enorme successo: tuttora sono emozionata ed estremamente grata per tutto.

Testo: Mirjam Widmer, affetta da FC e presidente della commissione per i trapiantati

Nel 2019 ho iniziato il mio perfezionamento professionale per diventare specialista di incasso. Per compensare le ore passate a studiare e a seguire le lezioni in presenza mi sono cercata un nuovo hobby a cui dedicarmi. Sin da bambina ho sempre avuto una certa passione per la creatività. Nei campi organizzati per i ragazzi affetti da fibrosi cistica amavo soprattutto i workshop in cui si lavorava la steatite o si creavano gioielli con le noci di cocco. Quando poi un giorno mi sono messa a cercare la scatola di scarpe in cui conservavo tutto il materiale per il bricolage, ho scoperto di avere ancora molte belle perle. Ho pensato così di realizzare dei piccoli ciondoli da attaccare al portamonete o da utilizzare come portachiavi.

Mi sono resa conto quasi subito che dovevo rifornirmi di un po' di materiale. Considerato che acquistare perle, filo e piccoli ciondoli di zinco nei negozi fai-da-te o di bricolage sarebbe stato troppo costoso, ho deciso di fare il mio primo ordine da un grossista online. Ma la mia mente era ancora così tanto presa dai testi di legge e dai calcoli del minimo vitale, che a causa di una svista non ho specificato correttamente la quantità dell'ordine. Tre settimane dopo mi è arrivato il materiale: anziché dieci pezzi ne avevo ordinati cento. Come avrei fatto ora a vendere quell'enorme quantitativo di portafortuna?

Subito dopo aver messo un post con le mie creazioni sullo stato di WhatsApp

e su Facebook sono arrivate le prime ordinazioni. Fin dall'inizio avevo deciso che non avrei tenuto per me il ricavato. L'associazione FC mi sostiene da tutta una vita e si impegna costantemente a favore di nuovi farmaci, omologazioni, assunzione dei costi e ricerca, organizza inoltre iniziative per la raccolta fondi e agli eventi svolge attività informativa sulla nostra malattia. Ora che nel mio piccolo mi si era finalmente presentata l'occasione per sdebitarmi con l'associazione FC, è stato per me naturale decidere di devolvere il mio ricavato a Fibrosi Cistica Svizzera.

Inizialmente mi ero posta come obiettivo 250 franchi e la vendita di tutti i ciondoli. Mai mi sarei aspettata che l'idea di realizzare accessori con le perle si sarebbe trasformata in un così grande successo.

Dopo aver venduto i primi portafortuna, ho raccontato della mia idea alla mia estetista e le ho mostrato i miei primi accessori per portamonete, mazzi di chiavi e borsette. È rimasta così entusiasta che mi ha subito chiesto se avessi un espositore per il suo salone di bellezza, perché le avrebbe fatto piacere aiutarmi a raccogliere fondi con la vendita dei miei ciondoli.



Meravigliata e felice della sua proposta ho provato una grande riconoscenza. Il giorno dopo ero già da lei con un espositore artigianale e una decina di pezzi da esporre. Dopo tre settimane ne aveva già venduti più della metà e voleva che la rifornissi di nuovo.

Tutto questo mi ha dato coraggio e incentivato a contattare altre aziende. Oltre al mio parrucchiere, mi sono rivolta anche a quello di mia sorella, al caffè dove va abitualmente mia madre e al mio fioraio di fiducia. L'iniziativa ha riscosso grande consenso e dopo sei mesi avevamo già raccolto più di 1200 franchi.

Dopo i portafortuna ho iniziato a creare angioletti di perle. Mi sono anche messa alla ricerca di altri oggetti da abbellire, sempre con le perle. E così la mia produzione si è arricchita di lampade tascabili, penne touch, gettoni per il carrello della spesa, penne a sfera, collane, orecchini, braccialetti, collanine con il nome, portachiavi con dedica, apribottiglie, acchiappasogni, angeli di Natale e omini con le pigne. I feedback erano molto positivi, le ordinazioni crescevano e soprattutto aumentava il passaparola. Alcuni amici hanno condiviso il mio stato di WhatsApp aiutandomi così a estendere le ordinazioni anche a persone al di fuori della mia cerchia di conoscenze. C'era chi donava anche i più svariati materiali da bricolage. In particolare ho apprezzato quando una mia amica, affetta da FC e con un trapianto polmonare alle spalle, ha disegnato personalmente un logo per me e le mie creazioni con le perle. Ancora una volta, ero commossa e letteralmente sopraffatta dall'emozione per tutto il caloroso sostegno ricevuto. Gli accessori con le perle sono stati venduti anche agli stand e agli eventi informativi per sensibilizzare sulla malattia della FC e la donazione di organi. Inoltre, altre persone affette da FC o genitori con figli affetti da FC mi hanno messo in contatto con altre aziende a cui proporre i miei lavori, in modo che presto venissero esposti non solo

nel Cantone di Argovia, ma anche nei Cantoni di Soletta e Berna.

Dato che promettevo di donare l'equivalente dell'importo delle vendite, detratte le spese per il materiale, molti dei miei conoscenti hanno pagato per le mie creazioni più del loro costo effettivo. Ad oggi ho potuto già effettuare cinque donazioni e in soli tre anni ho raccolto un po' più di 8000 franchi per l'associazione FC.

Non avrei mai immaginato che la vendita di questi accessori creati da me potesse raggiungere dimensioni tali e riscuotere tanto successo.

L'Award FC 2020 che mi è stato assegnato mi ha dato la piena conferma di quanto sia

elevato il numero di persone che posso raggiungere con i miei accessori in perle e di quanto valga la pena impegnarsi.

Desidero quindi cogliere nuovamente l'occasione per ringraziare di cuore tutti coloro che sostenendo la mia iniziativa mi aiutano a raccogliere ancora soldi per l'associazione FC e che continuano imperterriti a fare ordinazioni e raccontano ad altri delle mie creazioni.



Accessori con perle creati da Mirj

Creazioni artigianali realizzate con le perle, come ad esempio portachiavi, angioletti, portafortuna, penne, gioielli, ecc. Il ricavato, al netto delle spese per il materiale, viene devoluto a Fibrosi Cistica Svizzera. Tutte le creazioni sono pezzi unici realizzati con grande cura da Mirjam Widmer. Lei stessa è affetta da FC e ha subito un trapianto polmonare dieci anni fa.

Gli accessori con perle possono essere ordinati scrivendo a mirjam.widmer@fibrosicisticasvizzera.ch o su Instagram [@mirjs_perlenstuecke](https://www.instagram.com/mirjs_perlenstuecke). Non vedo l'ora di ricevere nuove ordinazioni!

Raccontateci la vostra storia:
info@fibrosicisticasvizzera.ch

Agenda

Di seguito trovate una panoramica degli eventi in programma. La pandemia di coronavirus continua a influire sullo svolgimento delle nostre manifestazioni. Vi invitiamo a controllare gli aggiornamenti di volta in volta pubblicati sul nostro sito Internet. Naturalmente ci atteniamo alle disposizioni e raccomandazioni delle autorità e prestiamo particolare attenzione alle esigenze delle persone affette da FC e dei loro familiari.



Congresso FC dell'8-9 ottobre 2021 a Lucerna

Il Congresso FC riunisce l'intera comunità FC ed è l'occasione ideale per chi, tra persone affette da FC, familiari e specialisti, è interessato a scambiarsi pareri sulle ultime scoperte, a beneficiare delle esperienze reciproche e ad allacciare nuovi contatti.

Quest'anno, il Congresso si terrà al KKL di Lucerna dove tratteremo tematiche di attualità sotto forma di workshop, relazioni e dibattiti. Per i genitori con figli piccoli affetti da FC è previsto un sottoprogramma speciale con pratici consigli e la possibilità di confrontarsi sulle reciproche esperienze. Offriremo anche un momento di convivialità: un evento serale comunitario con tanto di cena e cerimonia per il conferimento dell'Award FC.

Segnatevi già le date in agenda. Il programma sarà pubblicato in estate sul nostro sito Internet. Tutti i membri riceveranno un invito scritto per il Congresso.



marCHethon: settimana d'azione dal 23 al 30 ottobre 2021

Anche quest'anno marCHethon si svolgerà in forma virtuale: la piattaforma online riaprirà in autunno per le iscrizioni, così tutti gli interessati potranno svolgere la loro corsa individuale nella settimana d'azione tra il 23 e il 30 ottobre 2021. L'anno scorso hanno partecipato oltre 1000 persone che hanno percorso complessivamente quasi 15 000 km. Questa volta vogliamo fare ancora meglio!

Per tradizione, marCHethon si svolge nelle varie regioni sotto forma di manifestazione pubblica e festa popolare all'insegna dell'allegria. Speriamo vivamente che anche nel 2021 sarà possibile partecipare a questi eventi a corollario della settimana d'azione virtuale. I comitati organizzativi locali sono già alle prese con i preparativi. Le date dei singoli eventi sono già state fissate e sono visibili su www.marchethon.ch e su www.fibrosicisticasvizzera.ch.

Con la partecipazione a marCHethon esprimiamo la nostra solidarietà alle persone affette da FC e ai loro familiari. Sarete anche voi dei nostri?

Desiderate programmare un evento?

Fibrosi Cistica Svizzera riunisce sotto un unico tetto persone affette da FC, familiari e specialisti. Interagiamo, ci confrontiamo e ci sosteniamo a vicenda. e questo ci rende forti e ci infonde coraggio.

Se avete un evento in programma, saremo lieti di pubblicizzarlo sul nostro sito Internet e attraverso altri canali. In caso di necessità, vi offriamo supporto anche nella pianificazione del vostro evento dedicato al tema della fibrosi cistica. Non esitate a contattarci: info@fibrosicisticasvizzera.ch.

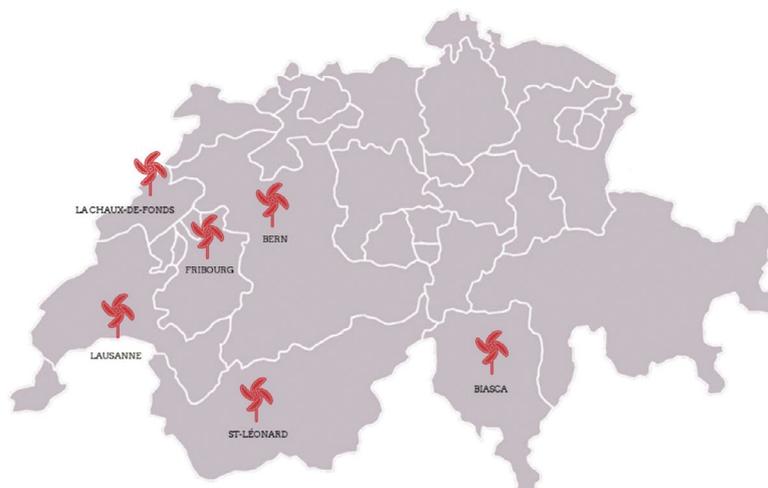
marCHethon: solidarietà alle persone affette da FC

Ogni anno i comitati locali di volontari organizzano il marCHethon. Con questa iniziativa intendiamo testimoniare la nostra solidarietà alle persone affette da FC e raccogliere le donazioni con cui finanziamo i nostri servizi. Nel 2020 il marCHethon ha avuto luogo in modo virtuale, ed è stato un vero successo.

Da oltre vent'anni, in varie regioni della Svizzera si tiene il marCHethon, una corsa/camminata di solidarietà a favore delle persone affette da fibrosi cistica. A causa della pandemia da coronavirus, l'autunno scorso è stato tutto diverso. Le manifestazioni con il pubblico non erano consentite, ma i comitati marCHethon locali hanno reagito per tempo: insieme al Segretariato di Società Svizzera Fibrosi Cistica hanno organizzato per la prima volta un marCHethon virtuale. Fulcro dell'iniziativa è una piattaforma online, la cui programmazione ha richiesto innumerevoli ore di lavoro dei volontari. Su questo sito i partecipanti hanno potuto registrarsi, inserire i chilometri percorsi e fare una donazione.

Nel corso della settimana d'azione di fine ottobre hanno partecipato oltre mille persone in tutta la Svizzera, percorrendo complessivamente quasi 15 000 km! I partecipanti hanno percorso il loro itinerario preferito, da soli o in piccoli gruppi. La velocità non aveva nessuna importanza. Jogging, nordic walking, escursione o comoda passeggiata: ognuno ha potuto scegliere la propria attività prediletta. Poiché la manifestazione era virtuale, all'edizione 2020 hanno potuto partecipare anche molte persone affette da FC. A causa dell'elevato rischio di contagio, molte persone con FC devono infatti evitare gli eventi con molte persone e assembramenti.

Il successo di questa prima edizione online ci ha motivati ulteriormente. Ovviamente ci auguriamo che il prossimo autunno sia di nuovo possibile organizzare le normali manifestazioni marCHethon nelle varie regioni del Paese. Tutte le informazioni sono disponibili in rete: www.marchethon.ch e www.fibrosicisticasvizzera.ch/. Dal 23 al 30 ottobre 2021 organizzeremo in ogni caso di nuovo un marCHethon virtuale. Tutti potranno registrarsi online in anticipo e poi svolgere la propria corsa o camminata durante la settimana d'azione. Ci auguriamo di superare il numero di partecipanti del 2020, e anche di poter dare il benvenuto a un vasto pubblico ai marCHethon locali.



marCHethon Berna cerca rinforzi

Per poter portare avanti le attività di quello che finora è stato l'unico marCHethon della Svizzera tedesca abbiamo bisogno con urgenza di persone motivate per le seguenti posizioni:

- presidentessa/presidente del comitato organizzativo
- responsabile del piccolo locale «marCHethon Beizli»
- persone per il team di gestione del locale
- altri volontari per la posta, la distribuzione dei pettorali per la corsa, l'ufficio, la custodia dei bambini al Paradiso dei bambini, organizzazione della gara, ecc.

Abbiamo destato il vostro interesse? Saremo felici di ricevere le vostre richieste all'indirizzo info@fibrosicisticasvizzera.ch e fornirvi maggiori informazioni.

Il marCHethon Berna avrà un futuro grazie al vostro impegno!

Ivo Hutzli lascia il comitato

Nel 2020, Ivo Hutzli ha deciso di lasciare il comitato per motivi personali e lavorativi. Ivo è stato eletto co-presidente nella primavera del 2017 e in questi anni ha contribuito in maniera sostanziale al nuovo orientamento strategico di Fibrosi Cistica Svizzera. Oltre al suo lavoro all'interno del comitato, ha difeso gli interessi delle persone affette da FC, in particolare a livello internazionale. Inoltre, ha coordinato il progetto volto a promuovere una stretta collaborazione tra tutti i gruppi specializzati FC e, non da ultimo, ha sempre curato i contatti personali con i nostri volontari, ad esempio alla riunione dei responsabili regionali o al marCHethon.

Ci mancherà non poter contare sulla collaborazione di Ivo nel comitato, che ringraziamo per il prezioso impegno. Caro Ivo, ti auguriamo per il tuo futuro tanta felicità e soddisfazioni!



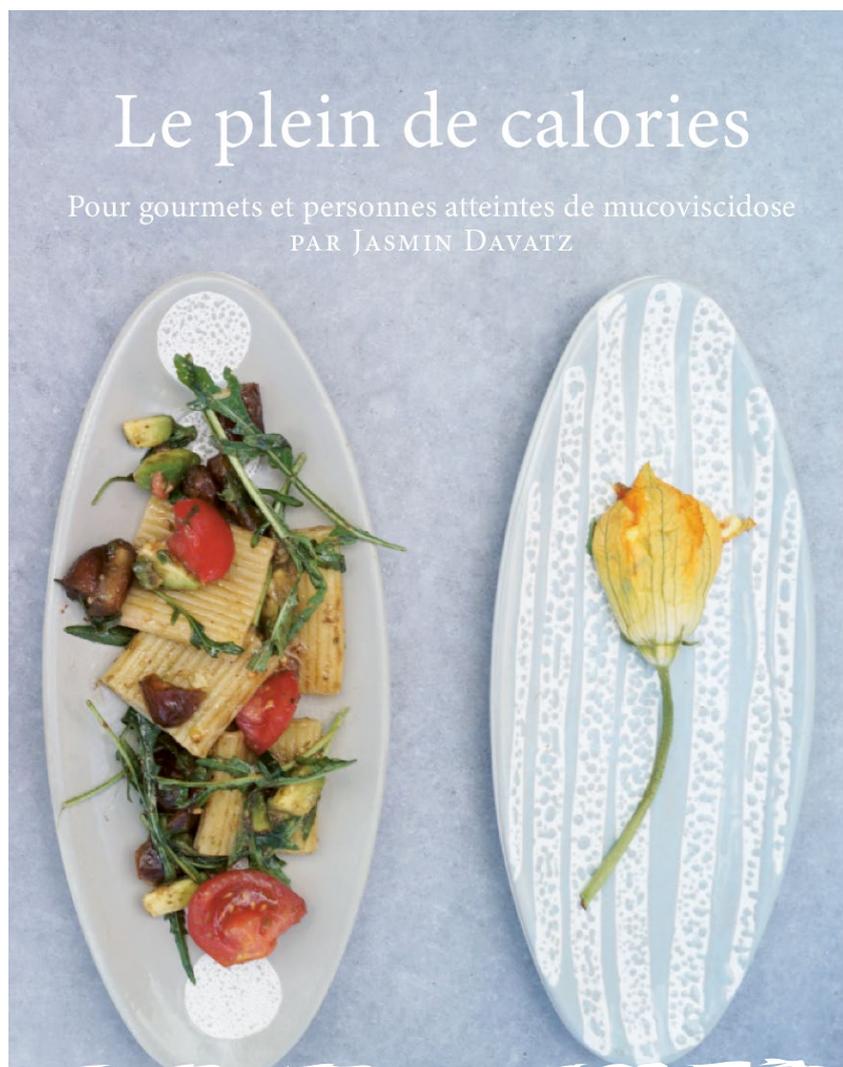
Ivo Hutzli
Co-presidente FCS dal 2017 al 2020

Libro di cucina con menù calorici

Jasmin Davatz, madre di un ragazzo affetto da FC, ha scritto uno straordinario libro di cucina per le persone affette da fibrosi cistica, provando personalmente tutte le ricette per poi immortalare i piatti con scatti meravigliosi. Il libro, intitolato «KalorienReich» (Menù calorici), non si distingue solo esteticamente dai classici consigli nutrizionali per la fibrosi cistica, ma si propone di stuzzicare e inebriare i sensi con piatti e bevande squisite, ispirate a un'alimentazione ricca di calorie. E l'autrice ha centrato il segno. Le ricette sono state fornite da

chef di alto livello come Tanja Grandits, eletta chef dell'anno dalla guida Gault Millau, da Ivo Adam nonché da celebri personaggi come Sandra Studer, Linard Bardill e Beat Forster, ma anche da persone affette da fibrosi cistica e da molti altri sostenitori. Tutte le ricette riportano uno specchietto con i valori nutrizionali calcolati e convalidati dalla consulenza nutrizionale FC dell'Ospedale pediatrico di Zurigo. Il libro di cucina è un'opera d'arte e al tempo stesso una guida nutrizionale, ma prima di tutto vuole divertire, oltre

a essere un fantastico regalo per tutti coloro che amano cucinare in grande e apprezzano la buona cucina. Il libro è disponibile in tedesco o francese e può essere ordinato nello shop online della FCS al prezzo di 35 franchi (25 franchi per membri):
fibrosicisticasvizzera.ch/shop



Indirizzi

Comitato

Reto Weibel (presidente),
Peter Mandler (vice presidente),
Claude-Alain Barke (vice presidente),
Dr. med. Andreas Jung,
Yvonne Rossel,

reto.weibel@fibrosicisticasvizzera.ch, 079 334 65 08
peter.mandler@fibrosicisticasvizzera.ch, 041 790 36 60
claude-alain.barke@fibrosicisticasvizzera.ch, 079 817 72 43
andreas.jung@kispi.uzh.ch, 044 266 81 77
yvonne.rossel@fibrosicisticasvizzera.ch, 079 275 05 80

Responsabili di gruppi regionali

Gli indirizzi attuali si trovano sul nostro sito web: <http://fibrosicisticasvizzera.ch/servizi>

Servizi sociali

Gli indirizzi attuali si trovano sul nostro sito web: <http://fibrosicisticasvizzera.ch/servizi>

Commissioni e gruppi professionali

Commissione adulti: Stephan Sieber, stephan.sieber@fibrosicisticasvizzera.ch, 052 202 60 91
Commissione trapiantati: Mirjam Widmer, mirjam.widmer@fibrosicisticasvizzera.ch, 079 720 08 23
Gruppo professionale cf-physio: Marianne Müller, info@cf-physio.ch, 031 632 94 58

Impressum

Rivista per i membri di Fibrosi Cistica Svizzera

I contenuti non rispecchiano necessariamente il punto di vista di Fibrosi Cistica Svizzera.

Editore responsabile

Fibrosi Cistica Svizzera
Halle 17, Stauffacherstrasse 17a
Casella Postale
3014 Berna
Tel. +41 31 552 33 00
info@fibrosicisticasvizzera.ch
www.fibrosicisticasvizzera.ch

Stampa

Wälti Druck
Güterstrasse 5
3072 Ostermundigen

Fonti delle immagini

www.pixabay.com
www.stock.adobe.com

Conto di donazione

IBAN CH10 0900 0000 3000 7800 2

Tiratura

2100



Fino al giorno in cui sarà
possibile guarire dalla
fibrosi cistica.



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland