

Convivere con la FC



Aspetti
principali
in breve e
checklist

Fibrosi cistica a scuola

Informazioni per gli insegnanti



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Gentili insegnanti

Il primo giorno di scuola, una nuova scuola o anche un nuovo insegnante sono eventi importanti e al contempo emozionanti per un bambino, anche per un bambino affetto dalla malattia metabolica fibrosi cistica (FC). Questo può anche significare che per la prima volta il bambino dovrà affrontare, per un lungo periodo, la giornata senza l'aiuto dei suoi genitori. Per poter fornire un'assistenza ottimale al bambino affetto da FC, per gli insegnanti è utile conoscere a priori informazioni utili su questa malattia. La gestione quotidiana di questa malattia cronica richiede molta disciplina da parte della persona malata, soprattutto in relazione alle terapie quotidiane necessarie e dispendiose in termini di tempo.

In linea di massima, è forte l'esigenza che i bambini con FC vengano considerati alla stregua degli altri e integrati senza riservare loro un trattamento speciale.

La presente guida fornisce le informazioni più importanti su questa malattia complessa e offre indicazioni per rendere il più normale possibile la vita scolastica del bambino.

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.

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

Quadro clinico

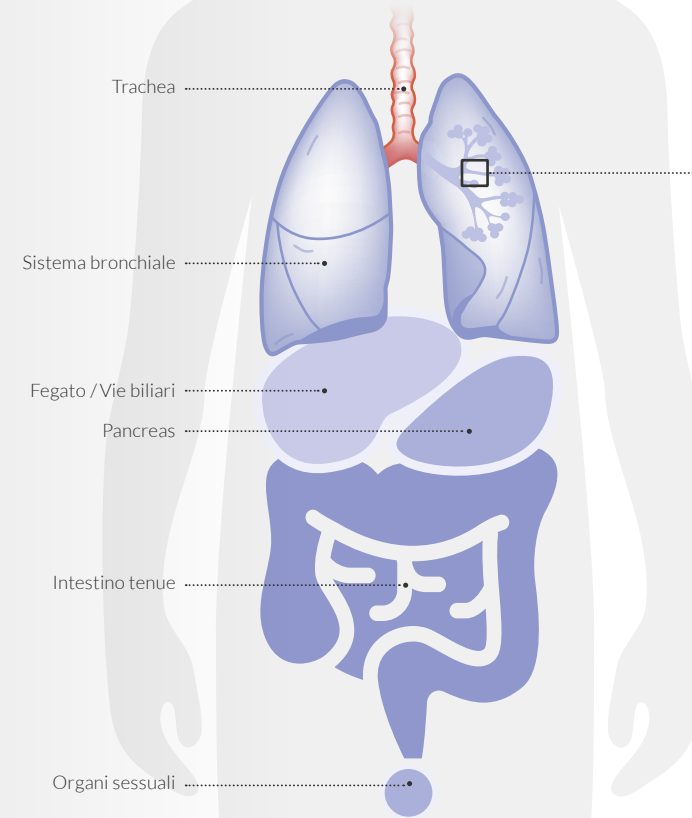
Cosa accade nel corpo di un bambino con FC?

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 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.

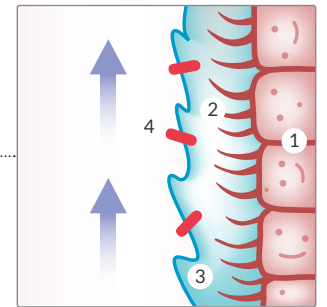
Un segno caratteristico della FC è la tosse ostinata. È importante che il muco che ostruisce le vie respiratorie venga espulso. Pertanto, al bambino deve essere sempre permesso di tossire e uscire dall'aula.

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. Perciò, le persone colpite lamentano spesso dolori addominali o flatulenza e possono essere sottopeso.

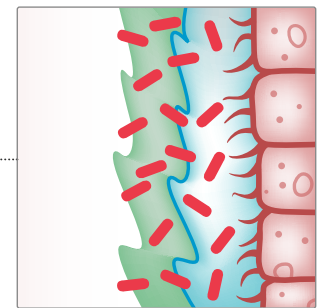
Organi interessati nella FC



Nelle persone con FC il muco è molto più denso che nelle persone sane. A causa di questo muco denso 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

Trattamento

In cosa consiste il trattamento?

Oltre alla regolare assunzione di medicinali, i bambini e i ragazzi devono fare inalazioni, più volte al giorno tutti i giorni, ed esercizi di fisioterapia. Si tratta di misure indispensabili che aiutano a mantenere libere le vie respiratorie.

I bambini e i ragazzi con FC devono fare pasti più frequenti e assumere più calorie. Inoltre, molti hanno bisogno di assumere enzimi digestivi ad ogni pasto per garantire un adeguato assorbimento di sostanze nutritive da parte dell'organismo.

Trattamento della FC



Inalazione

+



Medicamenti

+



Fisioterapia

+



Alimentazione
a elevato apporto
calorico

Attenzione alla disidratazione

Ai bambini e ai ragazzi con FC deve essere permesso bere

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.

La compromissione della funzionalità digestiva comporta inevitabilmente anche visite più frequenti in bagno. Permettete quindi ai bambini e ai ragazzi con FC di andare ai servizi senza che debbano chiederlo ogni volta.



Attività fisica

Partecipazione alla lezione di educazione fisica

Anche se talvolta i bambini e i ragazzi con FC sono sottopeso e più magri dei propri compagni sani, sono altrettanto entusiasti e felici di svolgere attività fisica. Inoltre, le persone affette da FC traggono addirittura particolare beneficio dall'attività fisica quotidiana, la quale viene oltretutto espressamente raccomandata. Innanzitutto, è necessario sondare fino a che punto, in termini di prestazioni, i bambini con FC possono arrivare senza oltrepassare i limiti. Incoraggiate il bambino o il ragazzo proponendogli eventualmente esercizi alternativi.

I malati di FC perdono più sali dei loro compagni sudando. Per questo motivo, durante la lezione di educazione fisica è necessario porre attenzione a che assumano liquidi a sufficienza. Inoltre, esistono bevande isotoniche per compensare questa perdita maggiore di sali.

L'esenzione dalla lezione di educazione fisica dovrebbe essere soltanto un'eccezione e non la regola (ad es. in caso di infezione acuta delle vie respiratorie).

Nella valutazione occorre tenere presente che le prestazioni di un bambino con FC non possono essere paragonate a quelle dei compagni di classe sani. La sospensione del voto potrebbe essere un'opzione in questo caso.



Vita scolastica

Gestione delle assenze

Malattie infettive, affaticamento e/o dolori addominali possono comportare l'interruzione anticipata della giornata scolastica o assenze prolungate. Ciò vale anche in caso di ricovero ospedaliero. È importante che, in caso di assenza, il bambino o il ragazzo possa restare in contatto con il proprio insegnante, ma anche con i propri compagni di classe.

Verificate che il bambino o il ragazzo riesca a recuperare il lavoro perso in classe. In questo modo non avrà grosse carenze e riuscirà a rimettersi in pari.

Capacità intellettuale

L'apprendimento e le prestazioni dei bambini e dei ragazzi con FC non differiscono da quelli degli adolescenti sani. Tutti i tipi di scuola sono quindi idonei e adattabili al livello individuale di ciascuno.

Tempo trascorso in collettività

Il coinvolgimento nella vita di classe

Per offrire al bambino o al ragazzo con FC la migliore esperienza scolastica possibile, può essere utile informare i compagni di classe in merito alla malattia, purché i genitori del bambino e il bambino siano d'accordo, in modo che anche loro possano attenersi alle regole basilari sulle misure igieniche e possano relazionarsi con il bambino con la massima comprensione possibile.

Tuttavia, prima di informare la classe, occorre raccogliere sempre il consenso dei genitori e del bambino.

Gite scolastiche e campus

A iniziare da gite scolastiche brevi fino ad arrivare a campus di più giorni, i bambini imparano presto ad avere una certa indipendenza al di fuori del familiare ambiente di casa. Questo fa parte del diventare adulti e va concesso anche ai bambini affetti da FC. Se lo stato di salute generale è buono, non vi sono controindicazioni per la partecipazione al campus con i compagni. I genitori del bambino saranno lieti di informarvi sulle precauzioni necessarie e sugli aspetti da tenere presente nella gestione della malattia e della terapia.

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, i quali 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 vita scolastica

Un accumulo di muco negli organi è spesso un terreno fertile ottimale per virus e batteri. 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.



Consigli generali sull'igiene

Misure sanitarie

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

All'aperto

- Assicurarsi che i bambini con FC non entrino in contatto con acqua stagnante, con cumuli di compost o rifiuti organici.

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, quali 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 in classe uno o più bambini sono raffreddati, 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 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.).

La scuola è molto di più del puro apprendimento sui banchi. A scuola si diventa indipendenti, si fanno esperienze, si stringono nuove amicizie e si svolgono attività stimolanti. Tenete presente che un bambino con FC ha gli stessi bisogni di un bambino sano e con le misure qui illustrate potrete aiutarlo a vivere un periodo scolastico indimenticabile, bello ed emozionante.

Per ulteriori informazioni e consigli rivolgersi alla **Fibrosi Cistica Svizzera (FCS)**.

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



cfsource.ch/fr-ch



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Fibrosi Cistica Svizzera (FCS)

Stauffacherstrasse 17a

Casella postale

3014 Berna

T: +41 31 552 33 00

info@fibrosicisticasvizzera.ch

www.fibrosicisticasvizzera.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**, FCS, Berna

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

Convivere con la FC

Un servizio di
Vertex Pharmaceuticals (CH) GmbH, Baarerstrasse 88, 6300 Zug, www.vrbx.com
Vertex, and the Vertex triangle logo are registered trademarks of Vertex Pharmaceuticals Incorporated.
© 2021 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | VXR-CH-92-00015 | 10/2021

