



**Convivere** con la FC

Con checklist  
quotidiana

# ***Fibrosi cistica nella quotidianità all'asilo***

Informazioni per insegnanti d'asilo  
e assistenti all'infanzia



Cystische Fibrose Schweiz  
Mucoviscidose Suisse  
Fibrosi Cistica Svizzera  
Cystic Fibrosis Switzerland

## Gentili insegnanti d'asilo, gentili assistenti all'infanzia

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



## Come si manifesta esattamente la fibrosi cistica (FC)?

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

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

## Quadro clinico

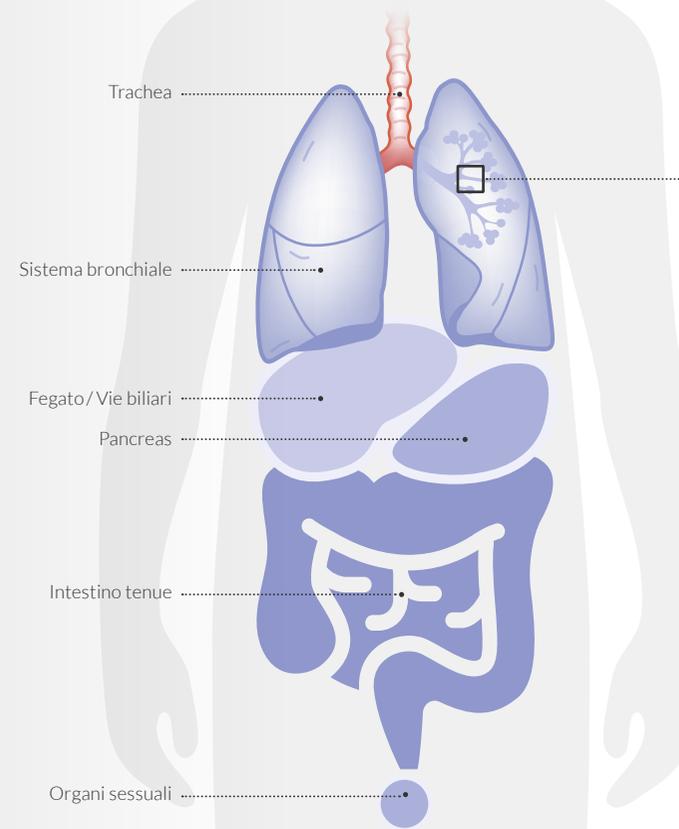
### Cosa accade nel corpo di un bambino?

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

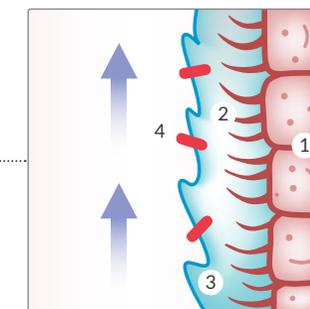
Come nei polmoni, il muco denso ostruisce anche le ghiandole dell'apparato digerente. Il pancreas, che normalmente trasporta gli enzimi digestivi nell'intestino e garantisce la digestione degli alimenti assunti, viene bloccato. Perciò, i bambini lamentano spesso dolori addominali e flatulenza e possono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

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

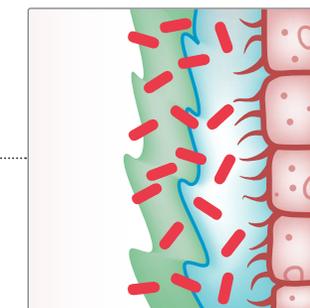
#### Organi interessati nella FC



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



Vie respiratorie senza FC



Vie respiratorie con FC

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

## Sintomi

### Quali sono i sintomi tipici della FC?

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

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

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

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

#### Vie respiratorie

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

#### Digestione

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

## Trattamento

### In cosa consiste il trattamento?

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

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

#### Trattamento della FC



Inalazione

+



Medicamenti

+



Fisioterapia

+



Alimentazione a elevato apporto calorico

## Attenzione alla disidratazione

### È necessario garantire un adeguato apporto di liquidi

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

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



## Informazioni

### Gli aspetti principali della FC in breve

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

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

## Consigli generali sull'igiene

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

### Misure sanitarie

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

### Ambienti chiusi

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

### All'aperto

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

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

Per ulteriori informazioni e consigli rivolgersi alla **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](https://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](mailto:info@fibrosicisticasvizzera.ch)

[www.fibrosicisticasvizzera.ch](http://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](http://www.vrbx.com)  
Vertex, and the Vertex triangle logo are registered trademarks of Vertex Pharmaceuticals Incorporated.  
© 2021 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | VXR-CH-92-00014 | 10/2021

