

Convivere con la FC

Con consigli
e indirizzi sul
web

Soggiorni prolungati all'estero con la FC

Viaggiare bene: informazioni per i pazienti



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

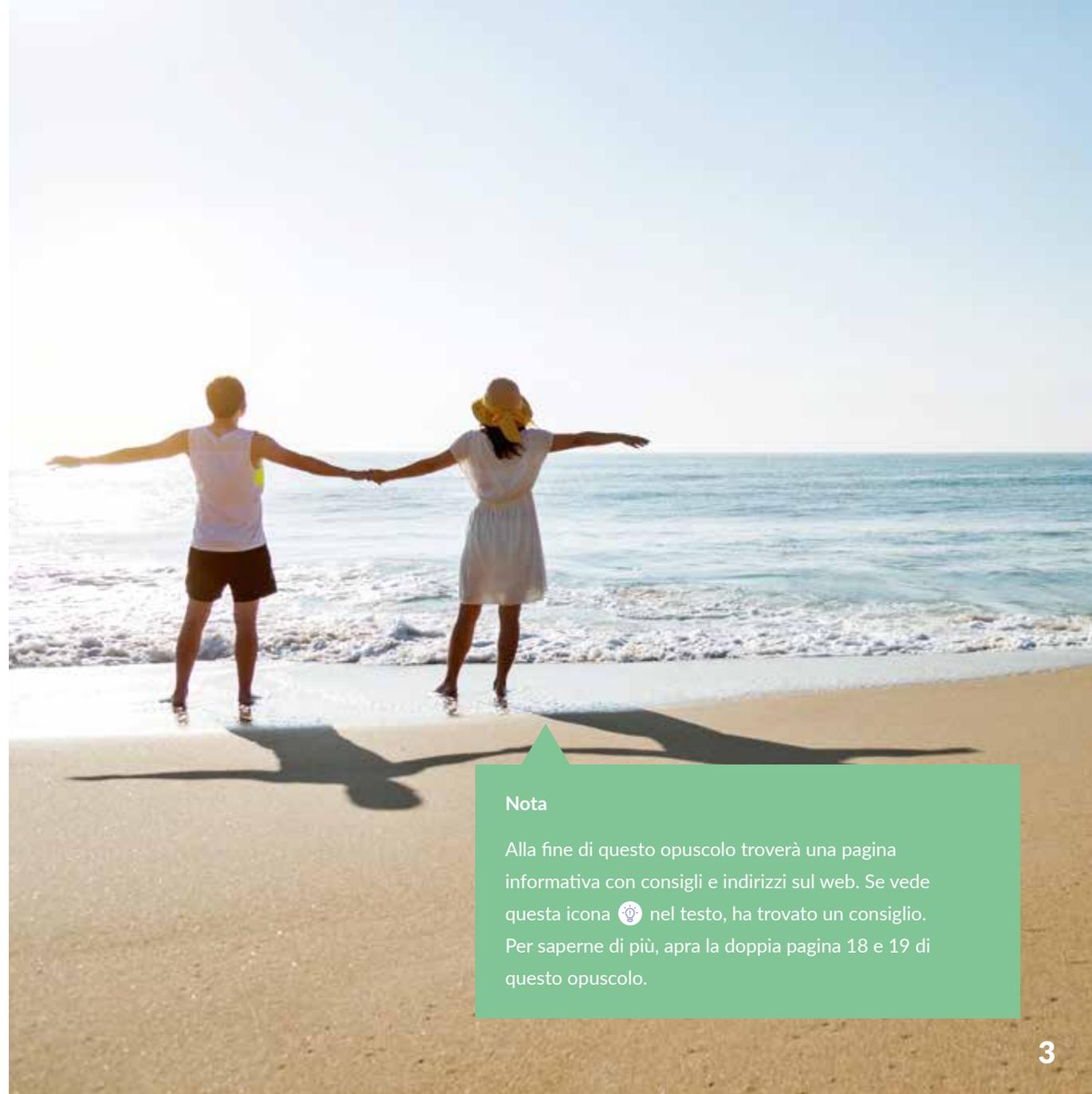
Cara paziente, Caro paziente

Ha in programma un viaggio più lungo, un soggiorno prolungato all'estero? Semplicemente perché lo spirito di avventura la spinge a trascorrere alcune settimane o mesi alla scoperta di un altro paese o di un'altra parte del mondo? Oppure perché l'aspetta una nuova sfida professionale che richiede un soggiorno prolungato all'estero? Oppure perché può cogliere l'opportunità di proseguire la sua formazione in un altro luogo? Oppure semplicemente per curiosità, per una storia d'amore o perché ha tempo e risorse finanziarie a disposizione?

Innanzitutto, vorremmo congratularci con lei per il suo progetto, perché ogni viaggio intrapreso è un'esperienza che ricorderà per sempre.

Abbiamo riassunto alcune informazioni, consigli e suggerimenti per aiutarla a rendere il suo viaggio un successo, tenendo conto delle esigenze delle persone con FC. In primo luogo il consiglio più importante: inizi a pianificare per tempo e si procuri tutte le informazioni necessarie prima di effettuare prenotazioni definitive.

Le auguriamo buon viaggio!



Nota

Alla fine di questo opuscolo troverà una pagina informativa con consigli e indirizzi sul web. Se vede questa icona  nel testo, ha trovato un consiglio. Per saperne di più, apra la doppia pagina 18 e 19 di questo opuscolo.

Anche le persone con FC possono viaggiare.

Sfrutti al massimo la libertà di cui dispone, anche con la FC.

Viaggiare con la FC

Praticamente tutti amano viaggiare!

Anche le persone con FC possono viaggiare. Sfrutti al massimo la libertà di cui dispone, anche con la FC. Sia però onesto con se stesso per quanto riguarda la sua efficienza fisica e le sue condizioni di salute e parli apertamente degli eventuali rischi con il personale medico del suo centro di cura per la FC. Il tipo di viaggio deve essere adattato alle sue esigenze personali e alla sua efficienza fisica.

FC e soggiorni prolungati all'estero

Se sta pianificando un soggiorno prolungato all'estero, ne parli durante la sua prossima visita al centro di cura per la FC. La prima cosa da considerare è se la destinazione è adatta a lei e se l'assistenza medica è garantita. È necessario valutare dettagli importanti come le vaccinazioni, la scorta di medicinali e il relativo trasporto, così come l'assicurazione di viaggio, e organizzarli per tempo. Questi argomenti sono trattati in modo più dettagliato nelle pagine seguenti.

FC e vacanze

Le vacanze brevi in patria e all'estero fanno ormai parte della vita quotidiana, anche per le persone con FC. Per questi viaggi più brevi in aree con buone infrastrutture turistiche è disponibile l'opuscolo «In viaggio con la fibrosi cistica (FC)», scaricabile gratuitamente dal sito web CFSOURCE.ch. (📄)

FC e trapianto

Se è stato sottoposto a trapianto, prima di iniziare una pianificazione dettagliata la invitiamo a contattare il suo centro trapianti. Esami con il team di trapiantologi se nel luogo di destinazione vi sono referenti o strutture specializzate a cui è possibile rivolgersi. Tenga presente che i medicinali speciali di cui potrebbe avere bisogno non sono disponibili ovunque.

Questo opuscolo non è dedicato alle esigenze specifiche dei riceventi trapianto con FC.

Qual è la meta del viaggio?

Non sempre è possibile decidere da soli, soprattutto quando si tratta di soggiorni prolungati all'estero in ambito professionale.

Valuti in anticipo se l'itinerario e la destinazione previsti sono adatti a lei e se esistono possibili alternative. Contatti la rappresentanza diplomatica dei paesi di destinazione in Svizzera per ottenere maggiori informazioni sul paese in cui intende recarsi. Abbiamo riassunto qui di seguito alcune considerazioni che potrà esaminare con il personale specializzato del suo centro di cura per la FC nelle prime fasi di pianificazione. L'app «Travel Admin – Consigli di viaggio» (Android, iOS) del Dipartimento federale degli affari esteri offre importanti e utili informazioni sui viaggi all'estero in oltre 170 paesi. Inoltre, al link healthytravel.ch, la Società Svizzera di Medicina Tropicale e di Viaggio fornisce ai viaggiatori raccomandazioni mediche generali e specifiche per ogni paese. (📱)

In che modo intende arrivare a destinazione?

Dovrà cambiare spesso mezzo di trasporto? Può volare? È possibile rispettare semplici norme igieniche durante il viaggio? Ha la possibilità di fare brevi pause durante il viaggio, ad esempio per la fisioterapia? Non dimentichi di scaricare applicazioni pratiche come l'app CF Physio mentre si trova ancora in Svizzera. (📱)

Ha bisogno di ossigeno?

In primo luogo si informi presso la compagnia aerea o l'azienda di trasporto se può portare con sé l'ossigeno.



Di solito le compagnie aeree richiedono un modulo firmato da un medico per il trasporto di ossigeno. Scarichi per tempo il modulo dal sito web della compagnia aerea e preveda il tempo necessario per il consulto medico. Pensi anche al volo di ritorno. Ha bisogno di assistenza medica nel paese di destinazione per un rientro a casa in sicurezza? Verifichi se nel paese di destinazione vi sono centri affidabili per ottenere l'ossigeno di cui potrebbe avere bisogno. (📱)

In che modo sarà trasportato il suo bagaglio?

Nel bagaglio a mano c'è spazio sufficiente per i suoi medicinali e altri dispositivi di cui ha bisogno? I medicinali e i dispositivi medici (compresi quelli per l'inalazione) devono sempre essere trasportati nel bagaglio a mano, si tratti di un trasferimento in traghetto o in un viaggio aereo. Porti nel bagaglio a mano una copia della ricetta permanente (o di una relazione clinica) per i suoi medicinali: al controllo di sicurezza in aeroporto o al controllo doganale servirà a dimostrare che è autorizzato a portarli con sé. I bagagli da trasportare in stiva possono andare smarriti. I dettagli sono riportati a pagina 10.

La destinazione è adatta a lei?

Com'è il clima? È caldo, fresco, secco o umido? Prevede di sudare molto? Avrà bisogno di supplementazione salina? L'altitudine del luogo di destinazione è adatta alle persone con FC? Quali sono le condizioni igieniche locali e l'assistenza medica?

Conoscenze linguistiche

Conosce i termini di base della lingua nazionale del paese di destinazione e dei paesi eventualmente attraversati? Ha acquisito familiarità con i programmi di traduzione online?

Dispone della relazione clinica aggiornata nella lingua locale o in inglese? Ha fatto eventualmente rileggere la traduzione in inglese dal suo medico specialista in FC? Per maggiori dettagli, vedere a pagina 10.

È in grado di comunicare in inglese in caso di emergenza?

Controlli le sue polizze assicurative.

Le assicurazioni ci aiutano nella vita di tutti i giorni.

Tuttavia, le polizze assicurative non sono soggette a obbligo di prestazione in tutti i paesi e in tutte le situazioni. La copertura potrebbe non essere sufficientemente elevata per le sue esigenze, oppure lei potrebbe non conoscere esattamente le prestazioni incluse nella sua copertura assicurativa. Prima di un soggiorno prolungato all'estero è quindi fondamentale chiedere una consulenza per verificare se si dispone di una copertura assicurativa sufficiente e se occorre stipulare un'assicurazione supplementare. Abbiamo riassunto qui di seguito alcune domande frequenti sulle assicurazioni.*

Presso quale assicurazione delle cure medico-sanitarie ha stipulato l'assicurazione di base obbligatoria?

La sua assicurazione federale delle cure medico-sanitarie garantisce una copertura completa ed è soggetta a sufficiente obbligo di prestazione nei paesi di destinazione? Quali sono le regole per i soggiorni prolungati all'estero? In caso di visita medica o di ricovero ospedaliero all'estero, vengono rimborsate tutte le spese o solo una piccola parte? Quali costi vanno pagati in anticipo? (👉)

Assicurazione privata o semi-privata?

Dispone di un'assicurazione sanitaria supplementare privata o semiprivata o di un'assicurazione di viaggio

che copra i costi delle cure mediche durante il suo soggiorno all'estero? Ha bisogno di tale assicurazione e può stipularla anche se soffre di FC?

Dispone già o ha bisogno di un libretto ETI?

Il libretto ETI è valido nei paesi di destinazione? Quali servizi comprende il libretto?

Assicurazione di annullamento viaggio

Ha un'assicurazione che copra l'annullamento del viaggio e anche una malattia associata alla FC insorta subito prima della partenza? Ha un'assicurazione per il rimpatrio che copra anche il trasporto di pazienti complessi?

Livello di prestazioni e validità

Le sue polizze assicurative standard, come l'assicurazione contro gli infortuni, di responsabilità civile, sui bagagli e contro il furto, così come le polizze stipulate per le carte di credito, offrono prestazioni sufficientemente elevate e sono valide anche nei paesi di destinazione?

Sono necessarie altre polizze assicurative?

Chiarisca con i suoi assicuratori di quali polizze assicurative ha ancora bisogno individualmente, sia in relazione alla sua malattia di base, la fibrosi cistica, sia in relazione al viaggio programmato (ad es. assicurazione contro gli infortuni).

* Le domande elencate sono esempi desunti dalla pratica. Non hanno nessuna pretesa di esaustività e non possono sostituire la consulenza personale del suo assicuratore. Legga attentamente i suoi contratti assicurativi.



Preparativi speciali per la FC

La FC è una malattia cronica.

Un soggiorno prolungato all'estero richiede quindi una pianificazione accurata. Questo vale soprattutto per le misure terapeutiche a cui si sottopone regolarmente. Parli dei preparativi necessari con il team del tuo centro di cura per l'FC.

Tenga a portata di mano la relazione clinica online e stampata.

Relazione clinica

- **Prima di partire, si assicuri** di disporre di una «relazione clinica», che dovrà riportare nel modo più dettagliato possibile la sua diagnosi e i principi di trattamento che si applicano al suo caso, così come i dispositivi, ad es. gli inalatori, i medicinali e i dosaggi necessari.
- I medicinali dovrebbero sempre essere elencati con **il nome commerciale, il nome del principio attivo tra parentesi e il dosaggio in µg/mg/g.**
- La relazione clinica deve essere redatta almeno **in inglese** e, idealmente, **tradotta nelle lingue comprese nel paese di destinazione** (ad esempio, francese o spagnolo).
- **Questo tipo di relazione clinica può ad esempio**

rendersi necessaria se si devono trasportare grandi quantità di liquidi nel bagaglio a mano nei viaggi aerei, o se occorre dimostrare il trasporto per uso personale di questi medicinali nell'ambito delle norme doganali e delle disposizioni in materia di ingresso. Si informi in anticipo presso le agenzie di viaggio e le rispettive ambasciate se è necessario osservare regolamenti speciali, permessi particolari e formalità doganali. **Attenzione: nella maggior parte dei casi sarà necessario provvedere direttamente alla traduzione della relazione clinica in inglese o in un'altra lingua,** poiché di solito i centri di cura per l'FC non dispongono delle risorse necessarie per farlo.

Portare con sé i medicinali (💡)

- L'ideale sarebbe portare con sé la scorta di medicinali necessaria **per l'intera durata** del soggiorno. Nel bagaglio a mano preveda uno spazio sufficiente per i medicinali, l'inalatore, gli accessori e, se necessario, i contenitori refrigeranti.
- Non conti sul fatto che familiari o amici possano inviare i medicinali a destinazione. Al contrario: **i pacchi** contenenti medicinali di solito non arrivano a destinazione a causa di particolari norme doganali e disposizioni in materia di ingresso, e **possono anche essere rubati o andare smarriti.**
- Tenga presente che alcuni medicinali che può acquistare in qualsiasi farmacia in Svizzera, **all'estero non sono sempre disponibili**, presenti in magazzino o omologati. L'ideale sarebbe portare con sé da casa tutti i medicinali necessari, come i modulatori CFTR, gli enzimi pancreatici, gli antibiotici e le soluzioni di principio attivo per l'inalatore. Si informi presso il team del suo centro di cura per l'FC e la sua assicurazione sanitaria se è possibile fare una scorta di questi medicinali per diversi mesi.

Indicare i principi attivi sulle prescrizioni mediche

- Per sicurezza, porti con sé le prescrizioni per qualsiasi medicamento di cui potrebbe avere bisogno sul posto. Sulle prescrizioni devono **essere riportati i principi attivi (con i rispettivi dosaggi) e i relativi nomi commerciali.** All'estero i nomi commerciali non sempre corrispondono a quelli utilizzati in Svizzera.
- Tenga presente che **le prescrizioni rilasciate in Svizzera non autorizzano in molti paesi l'acquisto dei medicinali**, soprattutto al di fuori dell'Unione Europea. È meglio chiarire per tempo questo punto prima di intraprendere il viaggio.
- Cerchi su Internet **un elenco delle farmacie nei luoghi di destinazione e**, se necessario, le contatti in loco prima di lasciare la Svizzera. Si informi in anticipo se determinati medicinali sono disponibili anche nel suo paese di destinazione, se può ordinarli in anticipo, se la sua assicurazione coprirà i costi e se la farmacia locale è autorizzata a darle il medicamento presentando una prescrizione rilasciata in Svizzera.
- Tenga a portata di mano le prescrizioni **online e stampate.**

Assistenza medica in loco

Se si ammala durante il suo soggiorno all'estero: porti sempre con sé la «relazione clinica».

Questo può semplificare il trattamento in loco. Se ha bisogno di assistenza medica, mostri la relazione direttamente al personale medico.

Prima di partire, si informi se nel luogo di destinazione vi sono centri di cura per la fibrosi cistica o personale medico specialistico che abbia familiarità con questa complessa malattia. Scopri se in loco esiste un'organizzazione di pazienti affetti da FC che possa fornirle ulteriori informazioni sulla situazione dell'assistenza locale.

Tenga presente che gli standard medici, le strutture sanitarie e le conoscenze specialistiche sulla FC di altri paesi potrebbero non essere allo stesso livello di quelli presenti in Svizzera. Consideri anche le eventuali barriere linguistiche.

Attenzione ai costi

In alcuni paesi, all'inizio dovrà pagare direttamente le sue cure mediche, indipendentemente dal fatto che abbia poi diritto a un rimborso (parziale) dei costi attraverso l'assicurazione.

Esamini in anticipo con la sua banca gli eventuali limiti della sua carta di credito.

Proceda come per qualsiasi viaggio: si informi presso il team del suo centro di cura per l'FC e/o chiedi una consulenza alla Società di Medicina Tropicale e di Viaggio per conoscere se e quali vaccinazioni supplementari le occorrono. Si vaccini per tempo e si assicuri che tutte le vaccinazioni necessarie siano inserite e certificate nel suo certificato di vaccinazione internazionale.

Consigli per i viaggiatori con (e senza) FC

Ogni soggiorno all'estero è diverso dall'altro.

Mentre alcuni esplorano il Sudamerica rurale in bicicletta e con la tenda, altri si ritrovano nella temporanea routine (professionale) di una grande città pulsante. Un'analisi precisa delle condizioni locali fa parte di ogni programma di viaggio, con o senza FC. Tenga comunque presente che le persone con FC possono avere esigenze particolari.

Alimentazione elettrica

Chiarisca in anticipo i dettagli sull'alimentazione elettrica del paese in cui intende recarsi. C'è l'elettricità? Il voltaggio locale è adatto ai suoi dispositivi? Ha bisogno di un adattatore, ad esempio per collegare il suo inalatore alla corrente? Può ricaricare regolarmente le batterie o ha bisogno di una scorta sufficiente di batterie di ricambio?

Prendere nota dei numeri di emergenza

Prima di partire, prenda nota di tutti i numeri di emergenza importanti in loco e a casa. Porti sempre con sé questo elenco o la stampa, preferibilmente nel suo passaporto, poiché i telefoni cellulari, i tablet e altri

dispositivi di memoria elettronici possono rompersi, andare smarriti o essere rubati. Questo elenco di emergenza dovrebbe sempre contenere, in modo ben visibile, un contatto di emergenza a casa e, se possibile, in loco, così come i recapiti del suo medico specialista in FC o del centro di cura per l'FC in Svizzera.

Ricezione locale dei telefoni cellulari

Sono ancora sorprendentemente numerose le aree sprovviste di una ricezione affidabile dei telefoni cellulari, anche nei cosiddetti paesi industrializzati. Preveda la possibilità che esistano queste lacune, che non riguardano solo la telefonia, ma anche Internet. Si informi in anticipo presso il suo operatore telefonico se

Pianificazione del tempo

Preveda un po' di tempo in più per le attività in loco. Ogni giorno avrà bisogno di tempo per la sua fisioterapia, i suoi medicinali e la sua routine quotidiana per la FC. Se necessario, parli di questi intervalli con i suoi compagni di viaggio prima della partenza.

Organizzi il suo programma di viaggio in modo che lievi ritardi e contrattempi non la mettano inutilmente sotto pressione.

esistono contratti con operatori di rete locali, se ha un volume di dati e di chiamate sufficiente per l'estero o se può acquistare una scheda SIM da un operatore di rete locale.

Igiene

Come sono le misure igieniche in loco? Può disinfettare regolarmente e correttamente il suo inalatore? È disponibile acqua pulita per l'igiene delle mani e del corpo? Porti con sé spray e salviette disinfettanti sufficienti da utilizzare in alternativa. Ricordi comunque di portare con sé delle mascherine protettive.



Contatti in loco

Se è affetto dalla fibrosi cistica e si reca all'estero per un periodo di tempo prolungato, è opportuno cercare di stabilire in anticipo dei contatti nel paese di destinazione.

Si informi presso Fibrosi Cistica Svizzera (FCS) se vi sono persone affette da FC nelle sue immediate vicinanze o nel suo Cantone che hanno già avuto esperienze di viaggio nei paesi in cui intende recarsi. (🗨️) Lo scambio personale è spesso più prezioso della raccolta di commenti anonimi online. Le esperienze di altre persone con FC possono anche contribuire a convincere i suoi familiari a casa dei suoi progetti!

Si informi presso Fibrosi Cistica Svizzera (FCS) se nel paese di destinazione esiste un'organizzazione di pazienti affetti da FC. (🗨️) Ancora prima di iniziare il viaggio, sfrutti le opportunità dei social media per contattare nei paesi di destinazione persone affette da FC o collegate professionalmente o personalmente alla

comunità FC locale. L'ideale sarebbe ricevere un elenco dei centri di cura per l'FC sul posto prima di mettersi in viaggio, eventualmente da contattare. Quanto più potrà contare su supporto in loco, tanto più potrà viaggiare in tranquillità.

Dove si trova la rappresentanza diplomatica competente più vicina? (🗨️) La Svizzera non dispone di ambasciate in tutti i paesi del mondo. Verifichi se è presente almeno un consolato onorario in loco oppure se l'ambasciata di un altro paese fornisce assistenza anche ai cittadini svizzeri. Può ottenere maggiori informazioni presso il Dipartimento federale degli affari esteri (DFAE).

Tenga presente che in qualsiasi viaggio può verificarsi un'emergenza: preveda quindi delle riserve nel suo budget di viaggio. È consigliabile poter disporre rapidamente di fondi sufficienti per acquistare, nel caso estremo, un biglietto aereo per il rientro a casa.

Suggerimenti sul web e telefonici

Opuscolo «In viaggio con la fibrosi cistica (FC)»

www.cfsource.ch



Rappresentanze estere in Svizzera

www.eda.admin.ch/eda/it/dfae/rappresentanze-e-consigli-di-viaggio/auslaendische-vertretungen-ch.html



App CF Physio

www.cfsource.ch/de/leben-mit-cf/die-cf-physio-app



Utili informazioni riguardanti l'ossigeno

www.legapolmonare.ch



Ufficio federale della sanità pubblica

www.bag.admin.ch/bag/it/home/versicherungen/krankenversicherung/krankenversicherung-versicherte-mit-wohnsitz-in-der-schweiz/versicherungspflicht/touristinnen-ausland-weltreisende.html



Raccomandazioni mediche per i viaggiatori della Società Svizzera di Medicina Tropicale e di Viaggio

<https://www.healthytravel.ch>



App di emergenza di EchoSOS

www.echosos.com



App Travel Admin del Dipartimento federale degli affari esteri (DFAE)

www.eda.admin.ch



Swissmedic

www.swissmedic.ch/swissmedic/it/home/news/mitteilungen/auslandreisen-mit-medikamenten.html

Informazioni importanti per chi viaggia all'estero portando con sé medicinali



Fibrosi Cistica Svizzera (FCS)

Stauffacherstrasse 17a, Postfach, 3014 Berna

+41 31 552 33 00

La Helpline del Dipartimento federale degli affari esteri (DFAE) funge da interlocutore per rispondere alle domande riguardanti i servizi consolari

+41 800 247 365

Una versione elettronica del presente opuscolo e altri opuscoli informativi della stessa serie sono disponibili qui:



CFSOURCE.CH



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Fibrosi Cistica Svizzera (FCS)

Stauffacherstrasse 17a

Casella postale

3014 Berna

+41 31 552 33 00

info@fibrocisticasvizzera.ch

www.fibrocisticasvizzera.ch

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

Patricia Bevilacqua, infermiera specializzata con pluriennale esperienza in FC; **Yvonne Rossel**, Fibrosi Cistica Svizzera; **Christina Eberle**, Direttrice Generale Fibrosi Cistica Svizzera.

Il contenuto di questo opuscolo è stato verificato dal **Dr. med. Andreas Jung**, Membro del Comitato FCS.

Un servizio di

Vertex Pharmaceuticals (CH) GmbH, Baarerstrasse 88, 6300 Zug, www.vrtx.com

Vertex e il logo con triangolo Vertex sono marchi registrati

di Vertex Pharmaceuticals Incorporated.

© 2024 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | CH-02-2400023 | 02/2024

Convivere con la FC

