ensemble

La rivista della famiglia FC

Speranza nella ricerca: Sharon non può assumere Trikafta (pagina 11)

Un anno Trikafta
Pagine 6–15

Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Edizione 1 2022

Contenuto

4 Editoriale

5 Notizie

6 Un anno di Trikafta: è tempo di bilanci

9 «Ora riesco a convivere con la fibrosi cistica»

11 Speranza nella ricerca

14 Trikafta Limitatio

16 «A lung journey»: remare per una buona causa

19 Nuove sfide nel lavoro sociale

22 Perché mi impegno presso FCS?

23 Diamo il benvenuto alle due nuove capogruppo regionali!

24 Le vincitrici e i vincitori del concorso di disegno

26 I capigruppo regionali della Svizzera orientale si congedano

Care lettrici, cari lettori,

‹una nuova vita›: è così o con un'espressione simile che sintetizzerei l'effetto del nuovo «rimedio miracoloso» chiamato Trikafta. L'aggettivo ‹nuovo› è legato al fatto che il medicamento mi dà la possibilità di conoscere una seconda volta il mio corpo. La parola ‹vita› assume tutta un'altra dimensione:

improvvisamente non mi domando più se raggiungerò mai l'età della pensione. Al contrario. Adesso rifletto sul modo in cui desidero invecchiare. I valori dei miei polmoni sono visibilmente migliorati, l'eterna tosse appartiene al passato e anche la digestione si è in buona parte normalizzata. Per le persone affette da fibrosi cistica con la mia mutazione, questo medicamento è perfetto. Purtroppo, però, non tutti i pazienti FC ottengono lo stesso risultato. Eppure, anche se Trikafta non cambia completamente l'esistenza, offre un miglioramento alla maggior parte delle persone, se lo possono utilizzare.

Purtroppo però, circa il 20% dei pazienti FC presenta una mutazione diversa o ha subito un trapianto polmonare e quindi non può assumere il medicamento. Oltre a queste persone, vi sono stati anche casi in cui Trikafta ha provocato importanti effetti collaterali e ha dovuto essere interrotto.

Quante volte mi sono sentita a disagio nel raccontare di questo effetto miracoloso alle mie amiche affette da FC, che purtroppo non hanno la giusta mutazione! Sono felici per me, ma non possono beneficiare di questo successo. Continuano a soffrire degli effetti invalidanti della malattia e vedono come la vita di una buona parte dei loro compagni di sofferenze cominci improvvisamente a migliorare. Questa situazione mi rammarica e ammiro queste persone per come, malgrado tutto, non perdano la fiducia, continuino a lottare e facciano di tutto per preservare il più possibile i loro polmoni.

Nutro molte speranze e confido che presto arriverà sul mercato un medicamento efficace anche per loro. Alcuni studi sono già in corso o in programma.

Mi auguro che in futuro ci sia una nuova vita per tutte le persone affette da FC, con Trikafta o un altro medicamento. Buona lettura a tutti!

Yvonne Rossel
Membro del comitato FCS e affetta da FC

Notizie

Congratulazioni per il ValaiStar 2021!

Périne Vouillamoz, co-presidentessa del nostro gruppo regionale del Vallese, ha vinto il ValaiStar 2021. Il premio, alla sua sesta edizione, è stato conferito dal quotidiano vallesano «Le Nouvelliste». Périne Vouillamoz è stata premiata per i suoi meriti nell'ambito della battaglia per il riconoscimento del nuovo medicamento Trikafta. La donna dedica il premio a tutti i malati di fibrosi cistica, tra cui suo figlio diciassettenne Mathis. FCS si congratula vivamente con lei e tutti noi la ringraziamo di cuore per il suo straordinario impegno dimostrato per la «famiglia FC»!

© Sabine Papilloud / Le Nouvelliste

Congresso FC e Assemblea generale di FCS 2022

L'edizione 2022 del Congresso di FCS si terrà il 29 e 30 aprile. L'Assemblea generale è prevista per sabato 30 aprile alle 9:30. Sarà un week-end ricco di appuntamenti con conferenze sugli ultimi progressi della medicina e con un intenso programma che farà da cornice all'evento. Nella giornata di sabato sono previste interessanti manifestazioni parallele incentrate su temi quali sport e FC, diabete e trapianto polmonare. Per la prima volta si svolgerà una «sessione di breakout» rivolta espressamente ai genitori con un figlio al quale di recente è stata diagnostica la fibrosi cistica. Sarà un'occasione per porre domande e discutere di varie tematiche all'interno di un gruppo ristretto di persone. Il Congresso, ad eccezione delle «sessioni di breakout», sarà interamente tradotto in simultanea dal tedesco al francese.

I membri di FCS riceveranno entro il 25 marzo 2022 il programma e la documentazione dell'Assemblea generale. Vi aspettiamo numerosi!

Maggiori informazioni (in francese) sono disponibili su www.mucoviscidosesuisse.ch/ag-congres

Abbiamo una nuova pagina Facebook!

FCS ha una nuova pagina Facebook in tre lingue, tedesco, francese e italiano, nella quale avremo il piacere di pubblicare periodicamente e di condividere con la nostra comunità informazioni interessanti sul tema della fibrosi cistica. Venite a trovarci su Facebook, seguite la nostra pagina e passate parola ad altre persone affette da FC, ai familiari e a chiunque sia interessato! Se avete suggerimenti o idee su argomenti che dovremmo trattare, scriveteci un'e-mail all'indirizzo info@fibrosicisticasvizzera.ch

Tedesco: www.facebook.com/CystischeFibroseSchweiz
Francese: www.facebook.com/MucoviscidoseSuisse
Italiano: www.facebook.com/FibrosiCisticaSvizzera

Un anno di Trikafta: è tempo di bilanci

Il medicamento Trikafta è stato omologato per il mercato svizzero nel febbraio 2021. La sua omologazione ha cambiato la vita dell'80% circa delle persone affette da fibrosi cistica: la maggior parte di coloro che ne fanno uso riscontra un notevole miglioramento dello stato di salute e della qualità di vita.

Testo: Cornelia Etter, Intervista alla Dr. med. Reta Fischer

A cosa è dovuto il successo di Trikafta?
I sintomi, come ad esempio la tosse, diminuiscono immediatamente e in misura considerevole in quasi tutti i pazienti. Inoltre, riscontriamo un miglioramento persistente della funzione polmonare, il che riduce i tempi necessari per la fisioterapia e terapia respiratoria. Il più delle volte, si riduce anche il ricorso agli antibiotici, perché i malti di FC contraggono meno infezioni.

Qual è a suo avviso il cambiamento più significativo che si nota nelle persone affette da fibrosi cistica che assumono Trikafta?
Il miglioramento fino al 50% della funzione polmonare. E questo aspetto, come abbiamo già detto, ha effetti positivi anche sulla qualità di vita.
I pazienti sono molto più riposati e rilassati, poiché tossiscono meno e riescono a dormire meglio. Inoltre non sono costantemente soggetti a infiammazioni.

Per quali persone è omologato il medicamento e a quali condizioni?
Per le pazienti e i pazienti dai 12 anni che presentano almeno una mutazione F508del nel gene CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator) e che soddisfano almeno due dei seguenti cinque criteri: devono soffrire di bronchiectasie (dilatazioni dei bronchi e dei bronchioli), cosa che riscontro in tutti i miei pazienti adulti; il FEV_1 (volume espiratorio forzato) deve essere inferiore al 90% del valore previsto. Ulteriori criteri sono: una consulenza dietetica prima dell'inizio della terapia, e una fisioterapia respiratoria e una terapia inalatoria esistenti e continuative; esacerbazioni polmonari multiple (netto peggioramento dei sintomi) durante l'anno o trattamenti antibiotici regolari.

Come giudica la «limitazione» (il fatto che sia richiesta la presenza di danni ai polmoni)?
Finora ho potuto prescrivere Trikafta a tutte le mie pazienti e a tutti i miei pazienti ritenuti idonei, in quanto soddisfano almeno due delle condizioni previste.

In genere, quanto ci vuole perché le persone con la FC che assumono Trikafta inizino a sentire i primi cambiamenti a livello di salute? E di che cambiamenti si tratta?
Solitamente bastano 2-4 ore, quindi pochissimo tempo! Già dopo la prima assunzione una gran parte delle secrezioni si fluidifica, non solo nei polmoni ma anche nei seni paranasali. All'inizio i pazienti tossiscono di più, ma con il passare del tempo le secrezioni diminuiscono sensibilmente e a volte scompaiono del tutto.

Che effetti ha Trikafta sull'aspettativa di vita dei pazienti e sulla terapia?
Attualmente l'aspettativa di vita media è ancora al di sotto dei 50 anni. Nei prossimi anni, però, assisteremo a enormi cambiamenti: prevediamo che l'aspettativa di vita si allungherà di molto o raggiungerà addirittura livelli normali. Per quanto riguarda le conseguenze sulla terapia, vanno considerati due aspetti: da un lato, ad esempio, si riducono i medicamenti da inalare; dall'altro, la maggior parte delle persone malate di CF potranno con il tempo fare a meno del drenaggio giornaliero delle secrezioni. I pazienti, inoltre, devono assumere molti meno medicamenti per via orale e potranno quindi dire addio agli antibiotici contro le infezioni croniche.

La **Dr. med. Reta Fischer** è specialista FMH in pneumologia e medicina interna. Da quando ha concluso il perfezionamento professionale per diventare pneumologa (2004) segue le persone adulte affette da fibrosi cistica; dal 2014 opera presso il Quartier Bleu, uno studio medico associato di pneumologia a Berna.

Che effetti ha Trikafta sull'aspettativa di vita dei pazienti e sulla terapia?
Trikafta non ha solo effetti sulle prestazioni sportive: le persone che lo assumono hanno anche più energia e tempo per svolgere le attività di tutti i giorni. L'idea alla base di un medicamento così caro è anche che le persone possano lavorare più a lungo o aumentare il grado di occupazione, se in precedenza avevano dovuto ridurlo. Magari possono anche aprirsi nuove prospettive professionali e prospettarsi mansioni più stimolanti. Ed è bello vedere che grazie a Trikafta i giovani, una volta completato il ciclo di formazione, riescono a lavorare a tempo pieno. Per contro, non ci si può aspettare che persone con un decorso grave possano improvvisamente lavorare di più. In un primo tempo saranno già felici di non fare costantemente fatica a respirare o di non sentirsi sempre stanche.

Come reagiscono le persone di fronte a questi notevoli cambiamenti?
I cambiamenti a cui ho accennato generano anche paura. Molte persone si pongono diversi interrogativi: è tutto molto bello, ma cosa succederà ora? Dovrò lavorare di più perché sto meglio? E se sì, quanto di più? Ce la farò sul lungo termine? Si tratta di quesiti esistenziali, per i quali può rendersi necessaria un'assistenza psicologica.

Esistono altri effetti collaterali indesiderati?
Sì, ad esempio a livello di digestione. Su tale fronte, si registrano «turbolenze» come la diarrea, ma non si manifestano più gli episodi di stipsi caratteristici della FC (sindrome da ostruzione intestinale distale, DIOS). Alcuni pazienti necessitano di più enzimi che favoriscono la digestione, altri invece devono assumere meno antibiotici. Ci vuole circa un anno prima che il cambiamento a livello fisico si stabilizzi. Il medico deve inoltre monitorare la funzione epatica dei pazienti. All'inizio della terapia alcune persone soffrono anche di eruzioni cutanee o mal di testa, che poi solitamente scompaiono. Un po' più insidiosa, invece, può essere l'acne. Infine, in un numero limitato di pazienti si verificano reazioni allergiche legate all'intolleranza al medicamento. Tuttavia, malgrado gli effetti collaterali, a prevalere sono chiaramente gli effetti positivi sulla funzione polmonare e sulla migliorata qualità di vita.

Si è chiaramente visto che l'assunzione di Trikafta ha portato anche a un aumento delle gravidanze tra le donne affette da FC. Il medicamento è sicuro per le donne incinte? Esistono già studi o valori empirici al riguardo?
Come per la maggior parte dei medicamenti, non vengono condotti studi con donne incinte, pertanto è sempre formalmente sconsigliato pianificare una gravidanza mentre si assume Trikafta. Attualmente disponiamo solo di dati raccolti in relazione a casi isolati, nei quali però non si sono ancora evidenziati danni o malformazioni a carico del feto. In caso di gravidanza nel periodo di assunzione di Trikafta è necessario discutere subito questi aspetti con le dirette interessate. Naturalmente l'ideale sarebbe affrontare il discorso prima del concepimento.

Una domanda al presidente di FCS Reto Weibel

Signor Weibel, Trikafta permette a circa l'80% delle persone con FC di condurre una vita in buona parte normale e presto sarà omologato anche per i bambini a partire dai 6 anni di età. Fra 5-10 anni ci sarà ancora bisogno di Fibrosi Cistica Svizzera come organizzazione di pazienti per le persone affette da FC?

Reto Weibel
Presidente di Fibrosi Cistica Svizzera

Fibrosi Cistica Svizzera sarà ancora al fianco delle persone affette da FC anche fra 5-10 anni, ve lo garantisco! Non dobbiamo dimenticare che Trikafta non è una cura per la fibrosi cistica. Se è vero che grazie all'assunzione di questo medicamento cambiano eventualmente le esigenze dei pazienti FC, vi sono però altri aspetti, come ad esempio l'assistenza psicologica, che assumono sempre più importanza.

Per circa il 20% delle persone con FC non esistono ancora medicamenti in grado di cambiare la loro vita. Noi ci adoperiamo proprio per queste persone. E proprio in quest'ottica sarà ancora più importante sostenere la ricerca.

Nei prossimi anni cambieranno eventualmente le priorità dei compiti di FCS: dobbiamo continuare a sviluppare ulteriormente i servizi da offrire ai membri per poter rispondere al meglio alle esigenze delle persone affette da FC. Grazie alla nostra strategia visionaria e al nuovo Segretariato abbiamo tutte le carte in regola per affrontare questo compito.

Prevede che, grazie a Trikafta, la domanda di trapianti polmonari tra i pazienti FC diminuirà?
Sicuramente! Dalla fine del 2019, nessuno dei miei pazienti si trova in lista d'attesa.

Trikafta sarà prescritto anche alle persone con fibrosi cistica che hanno subito un trapianto polmonare?
No. Trikafta viene degradato anche nel fegato e ciò causerebbe interazioni con i vari medicamenti che, ad esempio, impediscono il rigetto del polmone, in primis con gli immunosoppressori, ma anche con i virostatici (medicamenti con azione inibente sui virus) e i micostatici (con azione inibente sui funghi).

Negli Stati Uniti Trikafta è sul mercato già da più tempo. Che esperienze sono state fatte finora? Esistono studi con risultati degni di nota?
I nostri colleghi americani hanno avuto esperienze analoghe alle nostre, ma hanno anche dovuto affrontare il tema rilevante del sovrappeso. Noi al Quartier Bleu abbiamo solo poche persone con problemi di peso. Chi assume Trikafta dovrebbe modificare la propria alimentazione, dovrebbe cioè seguire una dieta più sana e meno calorica a base di verdura, insalata e frutta.

Purtroppo, il 20% circa degli adulti affetti da FC non può assumere Trikafta a causa della sua mutazione genetica. Secondo lei, quando arriverà sul mercato un medicamento analogo anche per queste persone?
La questione è al momento oggetto di un'intensa attività di ricerca. Rimane sempre viva anche la speranza di una terapia genica che possa correggere in modo duraturo il difetto in tutte le cellule. Il desiderio di una cura non muore mai, malgrado tutti i cambiamenti positivi che attualmente osserviamo grazie a Trikafta. Prima, ad esempio, non si riteneva possibile una regressione delle bronchiectasie. Ma ora, invece, sappiamo che è possibile!

«Ora riesco a convivere con la fibrosi cistica»

Un nuovo farmaco, appena omologato per i pazienti pediatrici, ha completamente cambiato la vita quotidiana di Martial Germanier. Qui ci racconta il suo percorso.

Testo: Caroline Zuercher, caroline.zuercher@lematindimanche.ch

«Non credevo che un giorno sarebbe potuto accadere. Questa terapia ha migliorato talmente la mia vita che è perfino difficile raccontarlo. La mia quotidianità è cambiata ed è un'ottima cosa per il morale... Non chiedevo tanto!» Martial Germanier, 22 anni, di Losanna, è affetto da fibrosi cistica. Se la sua vita è cambiata così tanto, è grazie a Trikafta, un farmaco distribuito in Svizzera dal febbraio 2021. Avendo partecipato agli studi clinici, Martial è stato uno dei primi in Svizzera ad assumere queste compresse, già dal settembre 2020.

«Dall'età di 15-16 anni, dovevo essere ricoverato in ospedale ogni due mesi per due-tre settimane. Dopo ogni ricovero riuscivo a vivere normalmente più o meno per un mese, poi la malattia si ripresentava.» Questo ha influito negativamente prima sulla sua scolarizzazione e poi sulla sua formazione professionale.

La fibrosi cistica di cui soffre Martial è una malattia degenerativa e, nell'estate del 2020, la situazione si è aggravata. «Dopo un mese in ospedale, siamo andati in montagna con mia madre per respirare un po' di aria fresca... Ma non mi è servito e ho iniziato a sputare sangue. Sono entrato di nuovo in un centro specializzato. E mi sono detto che forse non ne sarei più uscito.»

Prima della terapia, Martial era sottoposto ad assistenza respiratoria 24 ore su 24. La sua capacità polmonare era ridotta al 23%. Ormai senza fiato, era in attesa di un trapianto. «Quando, a 20 anni, ti dicono che ti restano forse solo due anni da vivere, è difficile da accettare. Pensavo incessantemente alla fibrosi cistica, alle sue conseguenze e alla morte.»

Martial Germanier, affetto da CF © Le Matin Dimanche

Quando gli hanno proposto Trikafta, non ha esitato. Da allora, assume due pastiglie la mattina e una la sera. Le prime due settimane non sono state facili. «Tossivo molto, perché il farmaco fa espettorare tutto.» Ma dopo un mese aveva una capacità polmonare del 45% e sempre meno bisogno di ossigeno.

Niente più trapianto
Ormai, con una capacità polmonare del 66%, il trapianto non è più necessario. I ricoveri in ospedale sono stati sostituiti da una visita mensile nell'ambulatorio del suo medico e, benché debba fare ancora della fisioterapia due-tre volte alla settimana, il numero di sedute è comunque diminuito rispetto a prima.

Durante il nostro colloquio, però, Martial tossisce. Cerchiamo di capire il perché e ha la risposta pronta. «È solo un po' di tosse perché i miei polmoni non amano molto l'aria secca dell'inverno. Ormai si sono necrotizzati. E malgrado la fisioterapia non potranno mai tornare come prima.»

Il futuro resta incerto. «Vivrò fino a 80 anni? Nessuno può dirlo. L'importante è godere di ogni istante e questa domanda non me la pongo più.»

Lavorare, viaggiare, sciare...
In realtà, Martial guarda anche al futuro. Da sei mesi, è impegnato in uno stage nell'azienda di un amico. Lavora 12 ore a settimana, perché si sente ancora stanco. Ma col tempo spera di aumentare il suo tasso di occupazione. È appassionato di orologi da molti anni e gli piacerebbe molto lavorare in questo campo.

Pensa anche ad un viaggio di qualche mese. Ora come ora riesce di nuovo a sciare senza difficoltà respiratorie. E recentemente è andato al Lac Bleu con degli amici. «Mi sono sempre stati vicini e gliene sono molto grato. Sono contento di passare del tempo all'aria aperta con loro. In ospedale, le attività in una stanza di 10 metri quadrati sono piuttosto limitate.»

Quando gli chiediamo se la terapia ha degli effetti collaterali, Martial sorride: «Mi fa uscire dei brufoli... È un problema che prima non avevo, perché ero costantemente sotto antibiotici e uno di questi agiva anche contro l'acne. Ora vivo la mia vita, ma con i brufoli. Devo andare dal dermatologo... però non è così grave.»

Insieme alla sorella, anche lei affetta da fibrosi cistica , Martial ha creato un'associazione per sostenere i pazienti e le loro famiglie: www.boxonslamuco.ch

Già dall'età di 6 anni
«Questa tripla terapia è rivoluzionaria», conferma Jérôme Plojoux, pneumologo presso l'Ospedale universitario di Ginevra. Il rischio di riacutizzazione infettiva è ridotto del 70%. Dagli anni '50 sono stati fatti dei progressi nella presa a carico dei pazienti, ma le terapie erano mirate a combattere le conseguenze della malattia. Il Trikafta invece agisce sul difetto che è all'origine dei sintomi. I farmaci dello stesso tipo sviluppati in precedenza non avevano un'efficacia altrettanto spettacolare.

Purtroppo, però, questa tripla terapia non funziona per tutte le forme di fibrosi cistica. Il 20% dei pazienti non può trarne beneficio. «In Svizzera sono circa 300 queste persone e non bisogna dimenticarle», insiste Reto Weibel, presidente dell'associazione Fibrosi Cistica Svizzera. «Noi continuiamo ad impegnarci affinché la ricerca compia dei progressi per questi pazienti. Varie aziende farmaceutiche stanno studiando nuove opzioni terapeutiche.»

Swissmedic ha approvato in gennaio l'utilizzo di Trikafta a partire dai 6 anni di età (rispetto ai 12 di prima). «È una buona notizia, perché è importante trattare la malattia il più tempestivamente possibile», sottolinea Weibel. «A 12 anni, i polmoni sono già danneggiati.» Teme tuttavia che l'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) possa porre dei limiti alla rimborsabilità della terapia, che ha un costo elevato, pari a circa 250'000 franchi all'anno. «Per averne diritto, i pazienti adulti devono presentare un danno polmonare». Il suo timore è che questo valga anche per i pazienti pediatrici. «Si sa che la funzione polmonare diminuisce nei bambini malati. Sarebbe un peccato attendere questo deterioramento, che invece sarebbe evitabile», spiega Weibel, la cui associazione si batte anche per ridurre il prezzo del farmaco.

Le Matin Dimanche

Questo articolo di Caroline Zuercher è stato originariamente pubblicato in francese il 23 gennaio 2022 su «Le Matin Dimanche».

Speranza nella ricerca

Rahel Zähnler e Michael Müller hanno scoperto poco dopo l'immissione sul mercato di Trikafta che Sharon, la loro bambina di 5 anni e mezzo con una mutazione del gene della FC, appartiene al 20% dei malati per i quali il medicamento non è omologato. Dopo la prima diagnosi, questo è il secondo duro colpo per la coppia, alla quale non rimane che sperare nella ricerca e nello sviluppo di un farmaco adatto anche per Sharon.

Testo: Cornelia Etter

«La nascita di nostra figlia si è svolta in maniera del tutto normale: Sharon si è affacciata alla vita in modo rapido e deciso», racconta Rahel Zähnler (44 anni) con un sorriso. Lei e il marito Michael Müller (41 anni) ancora non sapevano che Sharon, che oggi ha 5 anni e mezzo, soffrisse di fibrosi cistica (FC). «L'unica cosa che avevo notato era l'odore abbastanza acre delle sue feci», afferma la madre, che ha deciso di parlarne all'ostetrica. Due settimane dopo lo screening neonatale arriva la conferma del sospetto: Sharon soffre di FC. «Ricordo ancora bene quando e dove ho ricevuto la notizia. Stavo tornando a casa dal parco giochi con Sharon e suo fratello Dionys, che ha 16 mesi più di lei, quando mi ha telefonato il professor Jürg Barben, direttore del centro FC dell'Ospedale pediatrico della Svizzera orientale. Il professore ha accennato a un valore non nella norma e mi ha detto di andare da lui la mattina dopo con la bambina.» Rahel Zähnler si è sentita mancare la terra sotto i piedi. Arrivata a casa, si è seduta sul pavimento ed è scoppiata a piangere. «Non avevo idea di cosa fosse la FC, quindi mi sono informato. Tantissime immagini mi sono passate davanti agli occhi», afferma il padre Michael. Sharon soffre di una forma grave di FC, ma per fortuna non ne risente ancora molto, tranne che per il fatto di dover ogni giorno assumere medicamenti e fare le inalazioni.

L'insopprimibile terapia respiratoria
Oggi Sharon fa due inalazioni al giorno di dieci minuti. Rahel Zähnler la sorveglia attentamente. «Voglio offrire a nostra figlia le migliori condizioni possibili per non rimproverarmi in futuro di non aver tentato tutto ciò che era in mio potere.» Anche la terapia respiratoria con il «flutter» rientra nella routine quotidiana. La madre di Sharon cerca di integrare la fisioterapia nella quotidianità della figlia puntando sugli aspetti ludici, ad esempio lasciando che si sfoghi sul trampolino o con i giocattoli. «Sharon deve crescere il più normalmente possibile e poter fare tutto ciò che fa suo fratello. Cerco di abituarla a una quotidianità basata sull'attività fisica perché il movimento ha effetti positivi sulla FC, ma il nostro obiettivo principale è la sua autonomia», spiega Rahel. «Da questo punto di vista se la cava già benissimo», osserva il padre. Infatti, si ricorda già da sola di prendere le capsule a base di enzimi che favoriscono la digestione per portarle all'asilo. Il fatto di doversi alzare mezz'ora prima del fratello per fare le inalazioni, però, lo trova ogni tanto «una barba».

Un sostegno prezioso
«Tra una cosa e l'altra, ero davvero esausta», continua a raccontare Rahel Zähnler. «Con tutte le terapie e gli appuntamenti, due bambini piccoli e

Nel portamerenda di Sharon non devono mancare le capsule. © genuin.ch

questa diagnosi». Suo marito conferma: «Anche se abbiamo iniziato la terapia molto presto e i danni – si spera – saranno meno accentuati, la diagnosi di FC rimane sempre fonte di stress». «Per fortuna non sappiamo come si svilupperà, ma sappiamo che con il passare del tempo i polmoni di Sharon subiranno dei danni», afferma. Il fatto che anche i nonni e il padrino possano fare le inalazioni con Sharon è un grande sollievo. Così ogni tanto la bambina può dormire da loro. Anche il team del centro FC presso l'Ospedale pediatrico della Svizzera orientale di San Gallo è una preziosa fonte di aiuto per la madre: «Ci conoscono e si aggiornano a vicenda. Così le novità riguardo all'andamento della terapia di Sharon, le devo spiegare solo una volta. Con loro ci sentiamo in buone mani.»

«Il muco le ostruisce i polmoni. Per questo Sharon deve fare più inalazioni al giorno.»
Rahel Zähnler, madre di Sharon © genuin.ch

L'utile scambio con la comunità FC
Il professor Barben dell'Ospedale pediatrico della Svizzera orientale ha segnalato ai genitori di Sharon il sito Internet di Fibrosi Cistica Svizzera (FCS). «All'inizio non volevo consultarlo, perché pensavo che non mi avrebbe fatto bene», ricorda Rahel Zähnler. Ma dopo alcuni incontri conviviali con persone affette da FC e la partecipazione a un convegno organizzato da FCS a fine 2021, la donna ha capito quanto fosse piacevole intrattenere uno scambio di opinioni con la comunità FC. «Mi è piaciuto così tanto che dal 1° gennaio 2022 dirigerò il gruppo regionale della Svizzera orientale insieme a Carmen Hilber, conosciuta in occasione di un incontro sulla FC», racconta Rahel Zähnler.

Speranza nella ricerca
«Quando abbiamo saputo un anno fa del nuovo medicamento Trikafta, abbiamo veramente sperato che un giorno anche Sharon avrebbe potuto farne uso. Purtroppo però nostra figlia ha una mutazione genetica che non consente una terapia con Trikafta», spiega Rahel. «La notizia è stata un colpo duro per noi. Ecco perché è ancora più importante che la ricerca su questa malattia ereditaria vada avanti. Solo così possiamo sperare che la qualità di vita di Sharon migliori nettamente», aggiunge il padre della bambina. «Nel frattempo non possiamo che unirci alla gioia di tutti i genitori con figli malati di FC che grazie a Trikafta – assumibile a partire dai 12 anni – non devono temere un peggioramento dei danni ai polmoni e possono godere di un'aspettativa di vita molto più lunga», afferma Rahel Zähnler.

I genitori di Sharon, originari di Waldkirch, appaiono sereni e con i piedi per terra, ma sono comunque preoccupati per il futuro della figlia. «Spesso mi domando quale sarà l'aspettativa di vita di Sharon», afferma la madre.
Il padre Michael aggiunge: «È molto importante che la ricerca vada avanti, affinché tutte le persone che non possono essere curate con Trikafta come Sharon non rimangano svantaggiate.»

Sharon con mamma Rahel, papà Michael e il fratello Dionys. © genuin.ch

Immagine a destra:
la fisioterapia respiratoria e i salti sul trampolino rientrano nella routine quotidiana.

Trikafta è ora omologato per i bambini dai 6 agli 11 anni

Non si può accettare che i bambini subiscano danni polmonari evitabili

A inizio gennaio, Swissmedic ha esteso l'omologazione di Trikafta ai malati di FC di età compresa tra 6 e 11 anni. FCS teme tuttavia che l'obbligo di rimborso sarà legato a una limitazione che, a nostro avviso, per questa fascia di età non è ragionevole né dal punto di vista etico, né sul piano finanziario.

Testo: Reto Weibel, presidente FCS

Da quando si è capito che i nuovi modulatori avrebbero rappresentato il futuro nel trattamento della fibrosi cistica, Fibrosi Cistica Svizzera si è adoperata instancabilmente – facendo sentire la propria voce davanti alle autorità, alla politica e all'industria farmaceutica – affinché tutte le persone, per le quali questi farmaci potrebbero essere presi in considerazione, abbiano il diritto di accedervi. Nel febbraio 2021 è stato raggiunto un importante traguardo intermedio: dopo oltre quattro anni di trattative tra le autorità e l'azienda produttrice, a metà 2020 sono stati ammessi nell'elenco delle specialità (ES), per le fasce di età autorizzate da Swissmedic, prima Orkambi e poi Symdeco, e il 1° febbraio 2021 Trikafta.

Trikafta viene ora rimborsato dalle assicurazioni malattie e dall'assicurazione invalidità (AI) a determinate condizioni (limitazioni). Recentemente, Swissmedic ha omologato il medicamento per i pazienti dai 6 agli 11 anni. FCS saluta questo sviluppo positivo e si batte affinché il nuovo medicamento venga ammesso il prima possibile nell'elenco delle specialità e sia così accessibile a tutti i bambini che potrebbero beneficiarne.

Nel frattempo, Swissmedic ha ridotto l'ostacolo all'impiego di Trikafta, che presuppone la presenza di una mutazione F508del combinata a un'altra mutazione per poter fare ricorso al medicamento a partire dai 12 anni. L'obbligo di rimborso è legato alla limitazione per cui Trikafta viene rimborsato solo se è presente un danno polmonare o un evidente peggioramento dello stato di salute. Ciò esclude la possibilità di utilizzare il medicamento anche per prevenire eventuali danni.

La limitazione per la fascia di età 6-11 anni non è etica

Il 6 gennaio 2022 Swissmedic ha approvato con una procedura accelerata l'estensione dell'omologazione di Trikafta per i pazienti dai 6 agli 11 anni. FCS saluta questa decisione, ma teme che l'UFSP per ragioni economiche estenda la limitazione già esistente anche alla fascia di età dei pazienti più piccoli.

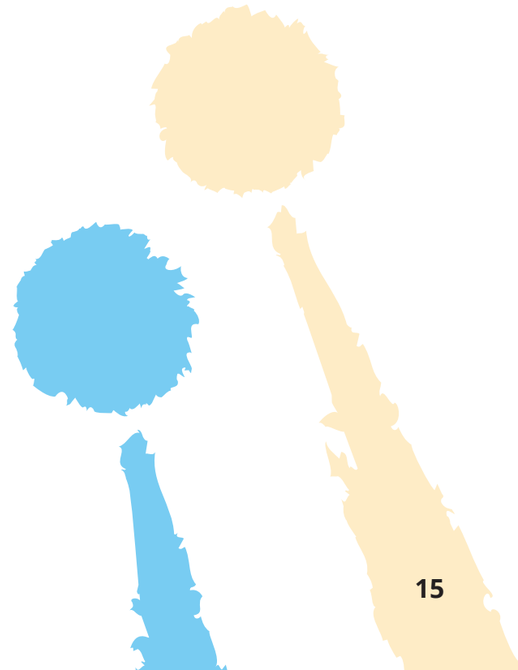
Secondo gli specialisti FC, una limitazione di Trikafta per i pazienti sotto i 12 anni non ha alcun senso dal punto di vista medico: oltre ai già noti miglioramenti della funzione polmonare, talvolta anche notevoli, e alla possibilità per le persone che assumono Trikafta di condurre una vita perlopiù totalmente priva di disturbi, si osserva che il medicamento offre evidenti benefici anche ai pazienti con un decorso comparativamente lieve. Per non parlare degli altri effetti positivi sull'organismo, come sul peso corporeo e sui disturbi intestinali, nonché sui polipi nasali, che spesso nei bambini danno origine a complicanze.

Secondo il parere di FCS, la limitazione per la fascia di età 6-11 anni è ingiusta. Come può un medico comunicare a una famiglia che esiste la possibilità di utilizzare un medicamento di cui è stata dimostrata l'elevata efficacia, ma solo dopo che i polmoni del bambino sono già danneggiati? Se Trikafta può essere rimborsato solo in presenza di comprovati danni polmonari, si accetta che bambini affetti da FC continuino a vivere con disturbi che si potrebbero evitare. A questo si aggiunge il fatto che l'assunzione precoce di Trikafta potrebbe evitare l'insorgere di successivi costi supplementari per la società e il sistema sanitario, e ciò dovrebbe essere nell'interesse di tutti, assicurazioni comprese.

Le richieste di FCS all'UFSP e a Vertex

In una lettera indirizzata all'UFSP e all'azienda produttrice, FCS chiede di orientare le trattative principalmente agli interessi dei pazienti, anziché perdersi nei dettagli riguardanti i costi. Naturalmente siamo a favore di una logica di mercato, per cui la casa farmaceutica deve abbassare il prezzo del medicamento se viene omologato per cerchie più ampie di pazienti. Dall'altro lato, però, l'estensione della limitazione di Trikafta ai bambini dai 6 agli 11 anni non ci sembra ragionevole, non solo per motivi etici, ma anche perché, stando alle informazioni in nostro possesso, i costi del medicamento si muovono entro limiti sostenibili.

FCS si è offerta di condurre, su una base di cooperazione, colloqui costruttivi con tutti i gruppi d'interesse per contribuire al raggiungimento di una soluzione nell'interesse di tutte le parti coinvolte. Continueremo inoltre a far sentire la nostra voce a livello politico per discutere delle nostre richieste con tutti gli stakeholder.



«A lung journey»: remare per una buona causa

Da quando una sua cara amica ha perso il fratello a causa della fibrosi cistica, Sandro Detig sa quello che vuole: attraversare a remi l'Oceano Atlantico e raccogliere fondi da donare ai pazienti FC. Già da più di sei settimane sta navigando in mare aperto, da solo con la sua imbarcazione.

Testo: Cornelia Etter, Intervista a Sandro Detig, condotta in mare aperto a circa 2 settimane dall'arrivo al traguardo

Signor Detig, cosa l'ha spinta ad attraversare l'Atlantico a remi?
Ho trascorso gran parte della mia vita davanti a un PC ma ho sempre saputo che non sarebbe stato il mio unico scopo nella vita. Quando nel 2017 ho visto il team «Swiss Mocean» tagliare il traguardo della «Talisker Whisky Atlantic Challenge», mi è esploso improvvisamente l'entusiasmo per questa competizione. La traversata a remi dell'Atlantico è un'idea davvero folle e assurda, ma può essere realizzata da chiunque con un ragionevole sforzo ed è quindi l'avventura perfetta per me. Inoltre, l'obiettivo dei team partecipanti di raccogliere fondi per cause benefiche ha fugato gli eventuali dubbi che mi rimanevano e così ho deciso di iscrivermi.

Perché vuole raccogliere fondi da donare alle persone affette da FC?
Dopo aver visto, qualche anno fa, una mia cara amica perdere il fratello a causa della fibrosi cistica e aver sperimentato da vicino quale fosse l'impatto di una morte prematura su una famiglia, non è stato difficile per me decidere di mettermi in gioco per raccogliere fondi.

Come si è preparato per affrontare questa avventura?
Molte fasi della preparazione sono stabilite dalle regole della competizione: bisogna ottenere diversi certificati, ad esempio per la navigazione, le

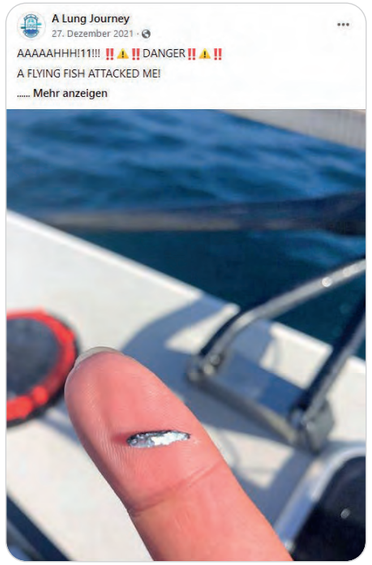
Prima della partenza da La Gomera. © penny@pennybird.co.uk

Cenni biografici e informazioni principali

Sandro Detig (28) è cresciuto a Lenzburg e trascorre molto tempo davanti al PC, non solo con i videogiochi, ma anche per lavoro: infatti, è tecnico di sistema per una PMI. Per partecipare alla «Talisker Whisky Atlantic Challenge» ha abbandonato la sedia del suo ufficio, con grande stupore dei suoi amici e familiari, e ha iniziato un duro allenamento. Ha partecipato perfino alla maratona di Zurigo. Voleva essere in forma per la grande sfida di canottaggio. L'edizione 2021 della «Talisker Whisky Atlantic Challenge» prevede un percorso di 3000 miglia nell'Oceano Atlantico, con partenza da La Gomera (Spagna) e arrivo ad Antigua (Antigua e Barbuda). Sandro Detig è salpato il 12 dicembre 2021 e calcola di raggiungere il porto di destinazione dopo circa 1'000'000 di remate e 60-70 giorni. I fondi raccolti con questa sfida saranno devoluti per metà a Swiss Transplant e a Fibrosi Cistica Svizzera.

Maggiori informazioni su:
www.alungjourney.ch

trasmissioni via radio e la sicurezza, nonché organizzare tutta una serie di attrezzature, di cui occorre essere equipaggiati. Inoltre esiste una check list di manovre che bisogna aver effettuato prima della gara, nelle ore obbligatorie di permanenza a bordo dell'imbarcazione. Ad esempio, bisogna aver trascorso tassativamente 120 ore sull'imbarcazione, di cui 72 in mare e 24 di notte. Le esercitazioni comprendono operazioni quali gettare e salpare l'ancora, provare apparecchiature come la radio, il filtro dell'acqua e il GPS o eseguire le procedure di salvataggio. Chi non supera solo una di queste esercitazioni non può gareggiare per motivi di sicurezza. La preparazione, quindi, non offre chissà quale margine di flessibilità. Inoltre, mi sono iscritto al club di canottaggio di Baden per apprendere i trucchi del mestiere. Va considerata, infine, tutta la parte amministrativa come la realizzazione del materiale pubblicitario e la ricerca degli sponsor.



Non ha paura delle tempeste o dei pesci predatori?
Ho addirittura sperato di trovarmi almeno una volta nel mezzo di una vera tempesta per vivere la natura in tutta la sua violenza. E il mio desiderio si è avverato: in quell'occasione mi sono probabilmente rotto una costola (poi nel frattempo guarita). Sono grato di aver vissuto un'esperienza simile, ma non necessariamente deve ripetersi anche questa volta. Molto raramente i pesci predatori sono un problema per l'uomo; il pericolo maggiore che si può correre in questa competizione è rappresentato dai marlin, che durante la caccia potrebbero perforare lo scafo dell'imbarcazione con il loro becco a lancia. È accaduto anche quest'anno a un partecipante, che però è riuscito comunque ad arrivare a destinazione, come tanti altri.

Come gestisce la solitudine?
La mia passione per i videogiochi mi ha reso avvezzo alla solitudine. Già prima ero solito incontrarmi con i miei amici perlopiù online e in questo non ci sono grandi differenze con la situazione attuale. Come prevedevo, la solitudine non è un problema.

Qual è stato finora il momento più spaventoso del viaggio?
Il momento in cui ho provato più paura è stato quando ho dovuto pulire la prima volta l'imbarcazione. Tutti i partecipanti devono entrare in acqua a intervalli regolari per liberare lo scafo da alghe e conchiglie. Ogni volta devo lottare con me stesso per farlo. Nessuno si è mai trovato in difficoltà, ma la paura irrazionale rimane. Ti trovi immerso in un mare profondo 5000 metri e a oltre 30 metri da te c'è solo buio. Non hai la minima idea di ciò che ti circonda e speri che le funi che ti tengono legato all'imbarcazione reggano…

E qual è stata l'esperienza più bella?
Una delle esperienze più indimenticabili è stata quando diverse decine di delfini hanno improvvisato per me un vero e proprio spettacolo di salti. Lo show, dal primo avvistamento all'ultimo salto, è durato oltre 30 minuti! Purtroppo ho perso l'attimo e non sono riuscito a scattare una foto ben fatta. Tutti i giorni ricevo anche la visita di «Mark», un uccello che mi accompagna da un mese e mezzo. Ogni mattina, quando lo vedo tornare, sono incredibilmente felice che sia ancora lì. Dopo tutto, in tanti giorni è l'unico essere vivente che vedo…

Di cosa avrà voglia quando arriverà al porto di arrivo dopo aver percorso le 3000 miglia?
Di una buona mangiata, una doccia e un vero letto, in quest'ordine.

Persone affette da fibrosi cistica e Trikafta

Nuove sfide nel lavoro sociale

Da poco più di un anno, in Svizzera è stato autorizzato l'utilizzo del farmaco Trikafta per le persone affette da fibrosi cistica. Può beneficiarne circa l'80% dei pazienti adulti, che generalmente mostrano un miglioramento significativo dello stato di salute, con ripercussioni anche dal punto di vista socio-giuridico. Aurélie Artibani, che da lungo tempo lavora come assistente sociale presso il Centro ospedaliero universitario vodese (CHUV), ci parla delle nuove sfide che ne derivano.

Testo: Cornelia Etter, Intervista a Aurélie Artibani, assistente sociale presso un centro FC

Il miglioramento dello stato di salute grazie all'assunzione di Trikafta comporta una riduzione delle rendite AI? Quando è prevedibile che l'AI possa decidere una revisione delle rendite?
Ad oggi non mi risulta nessun caso in cui sia stata decisa una riduzione della rendita. Trikafta non risolve tutti i problemi e i pazienti devono continuare a seguire le loro terapie. In ogni caso, verrà valutato lo stato di salute di ciascun paziente. Direi che per la maggior parte delle persone che oggi percepiscono una rendita AI sia ipotizzabile una revisione dell'incapacità al lavoro. Ma questo non avverrà nell'immediato e i timori sono ingiustificati. L'AI intende trovare una soluzione duratura. In primo luogo, le persone coinvolte possono discuterne con il personale medico, il quale dovrebbe poter constatare un miglioramento a lungo termine dello stato di salute dei pazienti affinché un simile progetto possa essere realizzato. Per questa terapia ci sono ancora troppe incognite sul lungo periodo e bisognerà lasciar passare ancora del tempo prima che la situazione venga chiarita.

Trikafta non elimina del tutto l'impegno terapeutico quotidiano. Questo aspetto verrà considerato in futuro al momento della valutazione?
Nell'ottica di una revisione, credo che occorra menzionare esplicitamente questi elementi nelle relazioni mediche. I pazienti hanno sempre bisogno di tempo per poter seguire le loro terapie. Forse meno tempo rispetto a prima, ma è importante ricordarlo. Diventa quindi ancora più necessario sensibilizzare i responsabili dell'AI affinché considerino questi elementi nel vissuto quotidiano delle persone affette da fibrosi cistica.

In che modo si affronta la prospettiva di essere improvvisamente obbligati a lavorare di più? È possibile che le persone interessate riescano ad aumentare il numero di ore lavorative o devono cercarsi un nuovo posto di lavoro?
Anche in questo caso, non mi è ancora capitato di seguire persone con questo problema, ma immagino che questi cambiamenti possano essere difficili per la maggior parte dei pazienti. Sarebbe difficile anche per noi! Penso soprattutto a chi percepisce una rendita AI del 100% da molti anni: per queste persone, riprendere a lavorare comporterebbe una fase di «riadattamento» nel mondo del lavoro. A mio giudizio si tratta di una vera e propria sfida per l'AI in termini di reinserimento professionale. Dovranno essere messe a disposizione delle risorse per assistere le persone che seguiranno un percorso di questo genere. E per facilitare il loro inserimento sarà anche fondamentale sensibilizzare i datori di lavoro e gli operatori economici. Per chi già svolge un lavoro part-time, sarà più facile prevedere un aumento del tasso di occupazione.

Aurélie Artibani
Assistente sociale presso un centro FC

Oggi molto più di ieri, penso che sia molto importante per gli adolescenti e i giovani adulti crearsi un futuro professionale e capire il valore del riconoscimento personale nella società. È importante scegliere un mestiere

che piaccia e interessarsi al mondo del lavoro… immaginare e vivere una vita come gli altri giovani. Trikafta rafforza questa idea.

Cosa accade se non si riesce a trovare un lavoro adeguato?
In un primo tempo, bisognerà cercare di capire perché la persona in questione incontra delle difficoltà e quali sono le ragioni profonde. Successivamente, in base alle situazioni e alle esigenze, possiamo indirizzare questa persona all'AI, che può proporre un percorso di assistenza per il reinserimento professionale.

Per le persone affette da fibrosi cistica, questa nuova realtà può generare, oltre che sollievo, anche timori e insicurezze. Quali sono le nuove problematiche con cui dovrete confrontarvi? Prevedete un aumento della richiesta di assistenza psicologica?
È vero che questa terapia era molto attesa dalle persone affette da fibrosi cistica e dalle loro famiglie… L'entusiasmo prevale, da una parte e dall'altra. Parallelamente, però, nascono anche timori e inquietudini. Alcune persone hanno dovuto modificare il loro punti di riferimento o i loro obbiettivi e insieme a nuove preoccupazioni sorgono anche nuovi interrogativi. Non a caso si pone il problema della temporalità. Non si tratta più di vivere «giorno per giorno», ma di collocarsi in modo diverso nello spazio-tempo. L'avvento di questa terapia introduce uno scenario completamente diverso nella vita delle persone. Dopo la fase dell'euforia, può subentrare una fase di presa di coscienza, durante la quale bisogna definire un «piano B», metabolizzando a livello psicologico questi cambiamenti fisici in rapporto alla malattia. E non è impresa da poco! Ciascuno deve fare i conti con la propria personalità, il contesto familiare in cui vive, la propria rete sociale, ecc.

I team dei centri per la fibrosi cistica sono attenti a questo aspetto durante le consultazioni con i pazienti e offrono loro la possibilità di ricevere assistenza psicologica da parte di un operatore o un'operatrice professionista per superare questi timori o gestire i cambiamenti. Affrontare queste problematiche con un o una professionista tavolta è più facile che con la propria cerchia di familiari o amici. Per quanto positivi siano, i cambiamenti inducono sempre a riflettere sulla propria vita personale.

Non esistono ancora studi a lungo termine sull'efficacia di Trikafta. In che misura l'AI ne tiene conto nella sua valutazione?
Bella domanda! Immagino che in questo contesto, come ho detto prima, l'AI non intenda prendere decisioni affrettate in un futuro prossimo. Sarà il tempo a dare delle risposte.

Qual è la situazione per le persone affette da fibrosi cistica che non possono assumere Trikafta? Quali sono le problematiche con cui sono confrontate?
Penso che queste persone provino un senso di delusione. Ma possono nutrire speranze nella medicina e augurarsi che l'utilizzo di Trikafta possa essere adeguato anche alle loro esigenze.
I servizi sociali per le persone affette da fibrosi cistica intervengono secondo le esigenze specifiche di ciascun paziente per quanto riguarda le questioni legate alle assicurazioni sociali, alla professionalità o alla formazione e anche agli aspetti economici. Alcune persone, per esempio, pur non beneficiando del Trikafta, lavorano all'80-100%. Il Trikafta non cambierà del tutto il lavoro sociale. La richiesta e la nostra offerta di assistenza rimarranno più o meno le stesse, perché le problematiche di oggi non saranno immediatamente risolte. Questa nuova terapia può condurci verso altre sfide. Ma il nostro obiettivo rimane il sostegno alla singola persona e alla sua famiglia sul piano sociale.

Nell'AI si prevedono alcuni cambiamenti a partire dal 2022. Tra questi, il potenziamento dell'obiettivo del reinserimento nel mercato del lavoro e del collocamento. Quali saranno gli effetti di questi cambiamenti per le persone affette da fibrosi cistica?
È un obiettivo non indifferente. L'AI svolge un ruolo importante nel processo di integrazione delle persone con patologie croniche nel mercato del lavoro. A mio avviso, è l'organismo più idoneo ad assistere le persone con problemi di salute e i datori di lavoro al fine di conciliare queste due realtà. Per realizzare questi cambiamenti mi sembra essenziale e urgente mettere a disposizione risorse supplementari.

È un segnale di apertura al mondo del lavoro per il futuro dei giovani affetti da fibrosi cistica: persone tra i 20 e i 30 anni che cercano un'occupazione part-time per ragioni mediche. Credo sia importante fare un grande lavoro di comunicazione per sostenere sia i datori di lavoro, sia i loro futuri collaboratori affetti da fibrosi cistica. Mi sembra opportuno anche procedere ad una forma di sensibilizzazione e di coaching presso i datori di lavoro per sostenerli nel processo di assunzione di persone con problemi di salute.

PARI

Sistema di inalazione eFlow®*rapid*

Una vita migliore grazie a un assistente FORTE[1]

I pazienti affetti da fibrosi cistica di tutto il mondo traggono beneficio dalla tecnologia clinicamente sperimentata di eFlow®

[1] Tempo di inalazione breve per più tempo libero e migliore qualità della vita. Buttini F, Rossi I, Di Cuia M et al. Int J Pharm. 2016 Apr 11;502(1-2):242-8.

PARI Swiss AG, Alte Steinhauserstrasse 19, 6330 Cham, Tel: 041-740 24 24, info-ch@pari.com, www.pari.com

Perché mi impegno presso FCS?

Ho 38 anni, sono affetto da fibrosi cistica e sono cresciuto in un periodo in cui si stava appena delineando l'importanza del distanziamento tra le persone con FC per prevenire l'insorgenza di infezioni batteriche. Nel corso di numerosi soggiorni presso l'Alpine Kinderklinik di Davos ho avuto modo di entrare in contatto con altre persone malate, di acquisire molte conoscenze e fare molta esperienza nelle terapie di gruppo, durante le gite, nello sport e in altre attività.

Testo: Stephan Sieber, presidente commissione adulti affetti, stephan.sieber@fibrosicisticasvizzera.ch

Solo verso la fine del mio tirocinio come elettronico multimediale ho partecipato per la prima volta a un week-end per pazienti adulti con FC organizzato dalla Commissione adulti affetti da fibrosi cistica. È stata un'esperienza fantastica. Poco dopo ho fatto la mia prima cura climatica a Gran Canaria. Attraverso le persone che ho conosciuto durante queste due esperienze sono entrato a far parte della commissione degli adulti, mettendo a disposizione le mie conoscenze di futuro informatico per la gestione del sito Internet. Oggi il nostro è un team dinamico con numerosi punti di forza; abbiamo una vita piena e un buon bagaglio di esperienze, frutto non solo del nostro vissuto personale ma anche degli scambi intrattenuti con la comunità FC.

Condividere le esperienze con la comunità, imparare dagli altri per poi essere di aiuto ad altre persone con la mia stessa malattia: questo è ciò che mi motiva, oltre naturalmente ai progetti stimolanti e all'interazione con gli altri membri della commissione. Con le nostre iniziative cerchiamo di promuovere costantemente lo scambio tra le persone affette da FC e di creare sempre più occasioni di incontro, sia in modalità virtuale che in presenza. Questo, sempre nella speranza che gli incontri migliorino la condivisione di conoscenze, aumentino il senso di comunità tra tutti coloro che devono convivere con questa malattia, aiutandoci così ad affrontare più facilmente le sfide che ci troviamo di fronte. Quando incontro i membri della famiglia FC nei fine settimana e parliamo un po' di vecchie storie, ho come l'impressione di immergermi in una realtà alternativa. Siamo un gruppo eterogeneo di persone provenienti da ogni parte della Svizzera con professioni, opinioni politiche e caratteri differenti. È da questi incontri e queste relazioni che traggo la molta energia che mi serve per impegnarmi in seno a FCS.

In questo periodo siamo riusciti a realizzare nuove idee, grazie a progetti come la collaborazione ai video e gli incontri di «meet CF» (in tedesco). Altre idee sono in cantiere. Stiamo pensando, ad esempio, a un tool per la comunità e a «Move CF», un progetto volto a promuovere il movimento tra le persone affette da FC, con momenti di scambio interpersonale ma senza il rischio di infezioni crociate. C'è quindi sempre qualcosa che bolle in pentola e non ci si annoia mai!

Spero che insieme a tutti gli altri membri della commissione, il cui contributo è spesso superiore al mio, continueremo a condividere le nostre esperienze e conoscenze per poter aiutare altre persone. Colgo l'occasione per ringraziare anche tutti coloro che ci hanno offerto il loro sostegno, sia all'interno che all'esterno della commissione: senza il loro impegno non

Stephan Sieber
Presidente commissione adulti affetti

avremmo mai potuto organizzare i week-end, gli incontri e i tornei sportivi!

Se anche tu soffri di FC e vuoi dare il tuo contributo insieme a noi, puoi contattare via e-mail un membro della Commissione o il Segretariato. Siamo sempre alla ricerca di rinforzi, sia per lavorare ai progetti che per organizzare i fine settimana.

Diamo il benvenuto alle due nuove capogruppo regionali!

Per la regione Svizzera orientale:

Rahel Zähnler
Abito a Waldkirch con mio marito Michi e i nostri due figli: Dionys di 7 anni e Sharon di 5 anni e mezzo, malata di FC. Mio marito gestisce un'azienda agricola che fornisce servizi conto terzi e io lavoro al 40% come tecnica in radiologia medica presso uno studio di San Gallo.

Anche noi, ogni giorno, veniamo messi a dura prova dalle sfide legate alla FC: mi piace l'idea di scambiare e condividere esperienze per aiutare altre persone nella nostra stessa situazione a gestire meglio la loro vita quotidiana.

Penso che Carmen Hilber, in quanto malata di FC, e io, come madre di una bambina affetta da fibrosi cistica, sapremo completarci al meglio nel nostro ruolo di capogruppo regionali. Sono molto felice di poter collaborare a questo progetto che mi sta tanto a cuore.

rahel.zaehnler@fibrosicisticasvizzera.ch

carmen.hilber@fibrosicisticasvizzera.ch

Carmen Hilber
Sono cresciuta in un piccolo paese con un fratello che ha due anni più di me e non è malato di FC. All'età di due anni mi è stata diagnostica la fibrosi cistica. Oggi ne ho 28 e vivo e lavoro a San Gallo.

Penso che lo scambio con altre persone affette da FC e i loro familiari sia estremamente importante.

Il mio obiettivo è condividere le mie esperienze con altre persone e dare consigli dove posso. Negli ultimi anni ho avuto modo di conoscere molte persone nella mia stessa situazione, che mi hanno trasmesso la forza per convivere con la malattia. È proprio questa grande forza che voglio trasmettere agli altri.

Sono molto felice di poter affrontare questa sfida insieme a Rahel Zähnler.

Le vincitrici e i vincitori del concorso di disegno «La tua stagione preferita»

Nell'ultimo numero di «ensemble» abbiamo indetto un concorso di disegno per bambini, dove ognuno poteva disegnare la propria stagione preferita e inviarci il lavoro realizzato. Ci sono pervenuti numerosi capolavori, tutti meravigliosi e originali. Ringraziamo tutti i bambini e tutte le bambine che hanno inviato la propria creazione. Poiché tutti i disegni erano bellissimi, abbiamo lasciato che fosse la sorte a decidere. Con piacere pubblichiamo su queste due pagine i 20 disegni estratti.

Congratulazioni alle vincitrici e ai vincitori e grazie di cuore a tutti i bambini che hanno partecipato. Siete stati bravissimi!

Tanguy, 6

Kého, 7

Aguolelo, 6

Tony, 7

Martin, 6

Olivia, 6 ½

Nella, 6

Faustine, 7

Jack, 6

Tania, 7

Matens, 6

Isabella, 6

Robin, 6

Owen-Jackson, 7

Anna, 7

Hadrien, 6

Camille, 6

Luana, 5

Hannah Ida, 7

Leonie, 7

I capigruppo regionali della Svizzera orientale si congedano

Cari membri del gruppo regionale della Svizzera orientale,

dopo anni preziosi alla guida del gruppo regionale della Svizzera orientale è giunto per noi il momento di intraprendere nuove sfide. Siamo molto felici di poter passare il testimone a persone nuove e motivate come Carmen Hilber e Rahel Zähnler, che porteranno avanti l'idea di «camminare insieme condividendo lo stesso percorso». Auguriamo loro di cuore tanta soddisfazione.

La situazione che stiamo vivendo, segnata dalla pandemia di coronavirus, è la chiara dimostrazione che il futuro riserva sempre delle sorprese e che tutti, non solo quindi chi è affetto da fibrosi cistica, ci troviamo costantemente di fronte a nuove sfide. Però in questi due anni abbiamo anche capito – e lo abbiamo vissuto in prima persona – che insieme è tutto più semplice e molte cose si sopportano più facilmente. Tra i momenti speciali che ricordiamo con piacere vi sono, oltre ai preziosi incontri conviviali, anche gli eventi per le famiglie, ai quali avete dedicato grande impegno e passione. Speriamo vivamente che presto si possano ancora ripetere queste esperienze.

Cogliamo l'occasione per esprimere tutta la nostra gratitudine per i numerosi e preziosi incontri e per la fiducia che ci avete dimostrato in questi anni. Vi auguriamo di cuore un futuro pieno di gioia.

Con affetto,

Stefan e Nadia Wildhaber

Stefan und Nadia Wildhaber
Ex capigruppo regionali della Svizzera orientale

Dimissioni del capigruppo regionale VD/FR

A fine 2021 Anthony Gence ha rassegnato le dimissioni dal ruolo di capogruppo per la regione VD/FR.

Cerchiamo quindi persone motivate e desiderose di ricoprire questo posto attualmente vacante.
Chiunque fosse interessato può inviare la propria candidatura all'indirizzo info@fibrosicisticasvizzera.ch.

Indirizzi

Comitato

Reto Weibel (presidente)	reto.weibel@fibrosicisticasvizzera.ch
Peter Mendler (vice presidente)	peter.mendler@fibrosicisticasvizzera.ch
Claude-Alain Barke (vice presidente)	claude-alain.barke@fibrosicisticasvizzera.ch
Dr. med. Andreas Jung	andreas.jung@kispi.uzh.ch
Yvonne Rossel	yvonne.rossel@fibrosicisticasvizzera.ch

Segretariato info@fibrosicisticasvizzera.ch

Responsabili di gruppi regionali
Per informazioni consultare il nostro sito web: https://fibrosicisticasvizzera.ch/servizi/#punti-di-contatto-locali

Servizi sociali
Per informazioni consultare il nostro sito web: https://fibrosicisticasvizzera.ch/servizi/#consulenza-sociale

Commissioni e gruppi professionali

Commissione adulti:	Stephan Sieber, stephan.sieber@fibrosicisticasvizzera.ch
Commissione trapiantati:	Mirjam Widmer, mirjam.widmer@fibrosicisticasvizzera.ch

Impressum

Rivista per i membri di Fibrosi Cistica Svizzera

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

Layout e stampa
Wälti Druck GmbH
Güterstrasse 5
3072 Ostermundigen

Wälti Druck
der kreative Wurf für Druck und Gestaltung

Tiratura
2350

Foto di prima pagina
@genuin.ch

Editoriale:
Cornelia Etter
Fibrosi Cistica Svizzera

Conto di donazione
IBAN CH10 0900 0000 3000 7800 2

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

Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland