

ensemble

La rivista della famiglia FC



«Il trapianto ha segnato una svolta positiva.»

(pagine 10-12)





Contenuto

- 4** Editoriale
- 5** Notizie
- 6** Conferimento dell’Award FC
- 7** L’impegno di FCS a favore di Trikafta per difendere gli interessi delle persone malate
- 10** «Con il 10 per cento di funzione polmonare sopravvivi a stento.»
- 14** 30 anni di trapianti polmonari
- 17** Prima paziente FC sottoposta a trapianto polmonare in Svizzera
- 18** La fagoterapia: un’alternativa agli antibiotici per la fibrosi cistica?
- 22** Prevenire l’incontinenza grazie all’allenamento del pavimento pelvico
- 24** «A volte dimentico quasi di avere la fibrosi cistica.»
- 26** 25ª edizione di marCHethon a La Chaux-de-Fonds e nell’Arco giurassiano
- 30** Come sono arrivata da FCS

Care lettrici, cari lettori,

dal 1° maggio 2022, la Svizzera è uno dei primi Paesi europei in cui i farmaci modulatori sono accessibili a tutte le persone a partire dai 6 anni d'età. La notizia, giunta poco prima del Congresso FC tenutosi il 29 e 30 aprile a Lucerna, ha creato un clima di tangibile entusiasmo e carico di emozioni.



Reto Weibel
Presidente di Fibrosi Cistica Svizzera

Già da tempo l'accesso paritario ai medicinali per le persone affette da FC è stata la massima priorità di Fibrosi Cistica Svizzera. FCS ha iniziato cinque anni fa la sua mirata attività di lobbying, svolgendo un intenso lavoro dietro le quinte e innumerevoli colloqui con i rappresentanti della politica e altri responsabili decisionali. Non meno importante, seppur ancora limitato, è il lavoro con la stampa, che ha lo scopo di rivolgersi a un pubblico più vasto, e ci permette di portare all'attenzione dell'opinione pubblica le nostre battaglie.

Molti colloqui e interventi vengono condotti in forma riservata e servono a far capire gli obiettivi e le esigenze delle persone affette da FC. Per raggiungere questi obiettivi è necessario trovare un buon equilibrio tra critica

e collaborazione. Ma significa anche affermarsi come organizzazione di pazienti indipendente e difendere questa posizione. Rappresentando gli interessi delle persone affette da FC in Svizzera ci adoperiamo ovviamente a favore di medicinali efficaci.

Al contempo, però, non possiamo aspettarci che lo Stato paghi per questi medicinali qualunque prezzo venga richiesto. È quindi poco produttivo schierarsi con l'industria farmaceutica e appoggiare completamente le sue richieste di prezzo per i nuovi medicinali. È importante essere autonomi e difendere la nostra indipendenza. Nell'estate del 2019, FCS ha quindi deciso di rinunciare completamente in futuro a ogni tipo di sponsorizzazione da parte dell'industria farmaceutica. Si è trattato di un passo importante che ha decretato la nostra autonomia, riconosciuta da tutti, e infine rafforzato il nostro ruolo di organizzazione di pazienti indipendente.

Negli ultimi quattro anni ci siamo espressi in merito alle remunerazioni previste dall'art. 71 dell'ordinanza sull'assicurazione malattie (OAMal) e spiegato come coloro che rappresentano i pazienti e le pazienti debbano essere coinvolti in questo processo. Abbiamo inoltre incontrato importanti stakeholder del settore sanitario e siamo regolarmente in contatto con esponenti politici del Parlamento per dare sempre più voce alle persone affette da FC.

In tutte queste situazioni di lobbying avevo sempre davanti agli occhi i pazienti e le pazienti FC. Ho anche sfruttato in modo mirato il mio essere coinvolto in prima persona dalla malattia. Io personalmente non posso beneficiare dei nuovi modulatori, ma so quale sia la loro importanza e so essere credibile nel comunicarla. Ma la lotta per un accesso paritario non finisce certo ora che si è giunti a un'intesa ed è stata eliminata la limitazione per la fascia d'età a partire dai sei anni (vedi testo pagg. 7-8)!

Dobbiamo continuare a impegnarci e a esercitare pressione sull'industria farmaceutica e sulle autorità, per consentire ad altre persone affette da FC di accedere ai nuovi medicinali. FCS non smetterà mai di pensare alle persone FC che fino ad oggi non hanno ancora potuto beneficiare di un medicamento di questo tipo. La ricerca va avanti e FCS continuerà a partecipare a programmi di ricerca a livello nazionale e internazionale, fino al giorno in cui sarà possibile guarire la fibrosi cistica!

Il vostro presidente
Reto Weibel

Notizie

Un Congresso FC di successo

Il Congresso FC tenutosi il 29 e 30 aprile al KKL di Lucerna può essere ritenuto un successo: oltre a trattare con le consuete relazioni tematiche di attualità riguardanti la fibrosi cistica, l'intero Congresso si è svolto nel clima di energia positiva che a un anno dall'arrivo di Trikafta ha pervaso la comunità FC. Inoltre era ormai nota l'estensione dell'omologazione di Trikafta per il trattamento di pazienti a partire dai 6 anni. Il programma del Congresso è stato vario e interessante: mentre alcune relazioni scientifiche hanno offerto una panoramica sugli ultimi progressi della medicina e della ricerca nel campo della fibrosi cistica, durante il coinvolgente dibattito sono emersi diversi punti di vista sul tema «un anno di Trikafta in Svizzera». Anche durante le manifestazioni parallele sono state trattate, in un gruppo più ristretto di persone, tematiche quali sport e FC, diabete e trapianto polmonare. «Grazie all'ottima preparazione, il Congresso è diventato un appuntamento fisso per circa 200 persone tra partecipanti, relatori e relatrici e membri del Comitato», spiega il presidente di FCS Reto Weibel, che ha moderato l'intero evento. «La forte coesione della famiglia FC è stata sempre tangibile ed estremamente emozionante.»



56ª Assemblea generale ordinaria



Alla 56ª Assemblea generale ordinaria di Fibrosi Cistica Svizzera, tenutasi il 30 aprile 2022 a Lucerna, hanno preso parte complessivamente 66 membri con diritto di voto. Tutte le decisioni sono state accolte senza voti contrari o astensioni e si è dato scarico al Comitato.

Yvonne Rossel è stata confermata per altri quattro anni in seno al Comitato, che si è arricchito della presenza di un nuovo membro, Anna Randegger. L'assemblea ha nominato per acclamazione membri onorari il Dr. med. Carlo Mordasini e Bruno Mülhauser.

Il verbale dell'Assemblea generale è consultabile sul sito Internet: <https://fibrosicisticasvizzera.ch/chi-siamo/#assemblea-generale>

Conferimento dell'Award FC

Il vivace programma serale, presentato con abile disinvoltura da Stefan Büsser, e il conferimento dell'Award FC sono stati i momenti clou del Congresso. Hanno regalato emozioni sia al pubblico che alle persone premiate.

Tra i vincitori e le vincitrici dell'Award FC 2022 abbiamo la Dott.ssa med. Carmen Casaulta, primario della Clinica universitaria di pediatria presso l'Insel-spital di Berna, per la categoria «professional». Durante tutta la sua carriera si è dedicata con pazienza e sensibilità alle persone affette da fibrosi cistica di ogni età.

Nella categoria «volontariato» hanno vinto Anne-Marie Pache e Pierre Lavanchy, nonni di due bambini con FC: da cinque anni vendono marmellate fatte in casa da loro, donando il ricavato alle persone affette da FC. Ha consegnato i premi il presidente Reto Weibel.

I vincitori e le vincitrici dell'Award FC 2020

Sono trascorsi due anni dall'ultima premiazione dell'Award FC. A causa della pandemia di Covid-19, il premio è stato consegnato in via ufficiale solo ora. I vincitori e le vincitrici dell'Award FC 2020 hanno ringraziato le persone presenti con encomi, discorsi di ringraziamento, lacrime di felicità e commozione.

Per la categoria «professional» ha ricevuto il premio il Prof. Dr. med. Walter Weder, pioniere del trapianto polmonare in Svizzera, mentre per la categoria «volontariato» è stata premiata Mirjam Widmer, presidentessa e co-fondatrice della Commissione trapiantati fibrosi cistica.



Anne-Marie Pache e Pierre Lavanchy con la nipote Léia



Dr. med. Carmen Casaulta



Mirjam Widmer e il Prof. Dr. med. Walter Weder



Il moderatore Stefan Büsser

L'impegno di FCS a favore di Trikafta per difendere gli interessi delle persone malate

Testo: Reto Weibel, presidente FCS

L'omologazione di un medicamento attraverso generalmente due fasi: come prima cosa, Swissmedic accerta l'efficacia e la sicurezza del medicamento (omologazione). Se è previsto il rimborso da parte dell'assicurazione obbligatoria di base, l'UFSP chiarisce con la casa farmaceutica (Vertex, nel caso di Trikafta) le condizioni quadro per inserire il medicamento nell'elenco

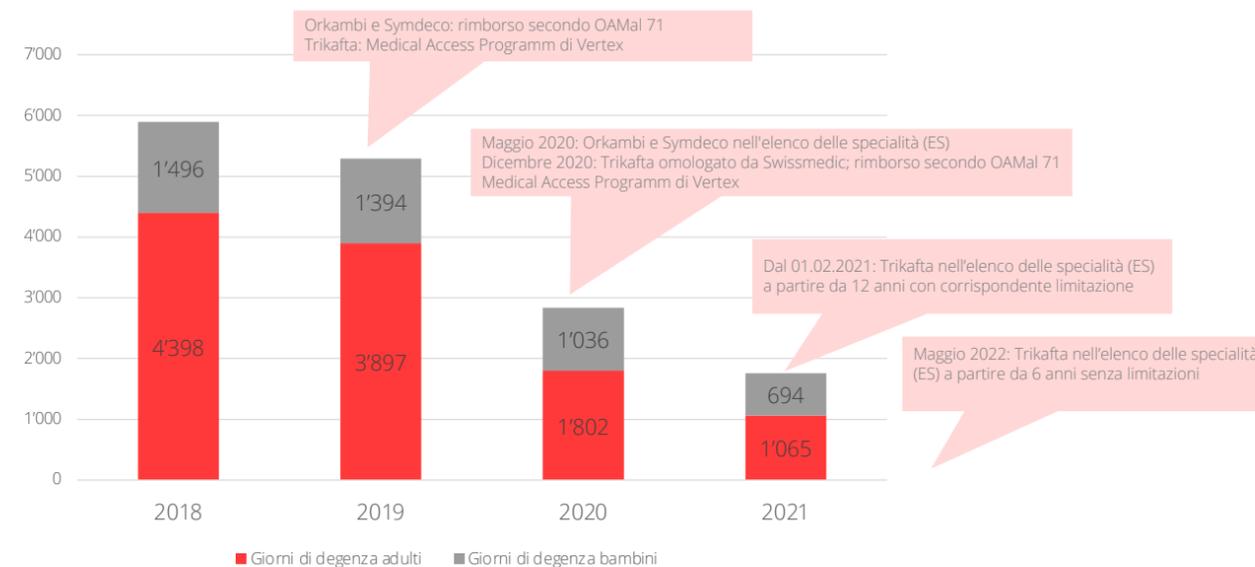
delle specialità (ES) dopo l'omologazione. Solo in seguito si chiarisce il prezzo che devono pagare l'assicurazione invalidità (AI) e le casse malati e se sussistono determinate limitazioni alla dispensazione del medicamento. Se un medicamento omologato da Swissmedic non è stato ancora inserito nell'elenco delle specialità a causa di differenti aspettative sui prezzi,

l'art. 71 OAMal prevede una remunerazione nel singolo caso, la cui decisione spetta all'assicurazione malattie.

Accesso paritario per tutte le persone affette da FC

Quando, il 1° febbraio 2021, l'UFSP ha inserito Trikafta nell'elenco delle specialità per pazienti con FC a partire dai 12 anni di età, ha imposto una

Andamento delle ospedalizzazioni dei pazienti con FC



Fonte: richieste di sostegno per i giorni di degenza presentate nei rispettivi anni a FCS da persone affette da FC. I dati per il 2022 sono disponibili solo a partire da gennaio 2023.

limitazione per le persone con FC e la relativa mutazione. Trikafta viene rimborsato se la funzione polmonare è del 90% o inferiore o viene dimostrata la presenza di un danno polmonare. Solo rispettando questa limitazione, il medicamento viene rimborsato a partire dai 12 anni. Inizialmente, Fibrosi Cistica Svizzera ha accettato la limitazione, poiché ci premeva soprattutto che l'UFSP e Vertex si accordassero rapidamente nella fase della prima omologazione e che Trikafta venisse preso a carico dalla cassa malati subito dopo tale omologazione. Impedire la limitazione a partire dai 12 anni era impossibile, perché si sarebbe ostacolato il raggiungimento di un'intesa di base.

L'attività di lobbying dietro le quinte per l'omologazione a partire dai 6 anni d'età

Per quanto riguarda l'estensione dell'omologazione per la categoria di pazienti tra i 6 e gli 11 anni, FCS si è adoperata con tutte le sue forze per far eliminare la limitazione, così che tutti i soggetti idonei potessero essere curati. Abbiamo spiegato chiaramente, sia all'UFSP che a Vertex, che l'applicazione della limitazione per la fascia di età 6-11 anni rappresentava una linea rossa che noi, come organizzazione di pazienti, non potevamo accettare e contro la quale ci saremmo battuti con ogni possibile mezzo.

La posizione di FCS

- La limitazione non è etica. Non è giusto negare un medicamento ai bambini e alle bambine con FC allo scopo di rimandare l'assunzione dei costi.
- È inaccettabile che debba prima subentrare un danno polmonare.
- Si tratta di una questione di vita o di morte, della possibilità di garantire con il trattamento adeguato una «normale» qualità di vita.
- FCS può dimostrare che da quando esiste la terapia con Trikafta il tasso di ospedalizzazione in Svizzera è diminuito significativamente e con esso si sono ridotti anche i costi.

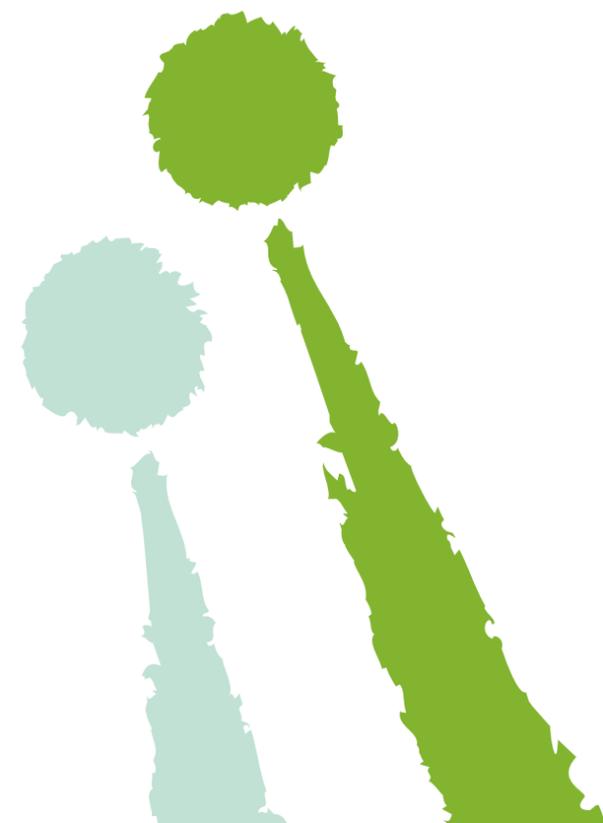
La strategia alla base dell'attività di lobbying di FCS in breve:

- definizione degli obiettivi, compresa la linea rossa (limitazione dai 6 anni);
- preparazione delle argomentazioni in relazione all'efficacia e alla formulazione della proposta di soluzione di FCS;
- primi colloqui di base con i responsabili decisionali;
- lettera con identico contenuto all'UFSP e a Vertex per spiegare la posizione di FCS e le aspettative nei confronti delle parti coinvolte nelle trattative;
- colloqui informali con i responsabili decisionali per sottolineare la posizione di FCS;
- presa di contatto con esponenti politici della Commissione della sanità in Parlamento e spiegazione della posizione e della proposta di soluzione di FCS per evitare una limitazione a partire dai 6 anni di età;
- colloquio di coordinamento con le autorità e le personalità politiche impegnate in ambito sanitario; (Yvonne Feri PS/AG, Benjamin Roduit, AdC/VS, Philippe Nantermod PLR/VS)
- lavoro mediatico attivo di FCS in relazione all'omologazione di Trikafta: pubblicazione di articoli su diversi quotidiani della Svizzera francese e sul SonntagsBlick nella Svizzera tedesca.

Con l'inserimento di Trikafta nell'elenco delle specialità per bambini e bambine a partire dai 6 anni d'età, avvenuto il 1° maggio 2022, senza alcuna limitazione per la mutazione, FCS ha raggiunto in pieno il suo obiettivo principale. Ma il lavoro non finisce qui: nel corso della prossima nuova valutazione di Trikafta da parte dell'UFSP per la fascia d'età a partire dai 12 anni faremo sentire ancora la nostra voce e ci adopereremo affinché venga eliminata la limitazione anche per questa categoria.

Continueremo anche in questo contesto ad agire silenziosamente dietro le quinte, senza smettere di cercare il

contatto con i media se temiamo che le nostre richieste non saranno ascoltate o prese sul serio. FCS non ha intenzione di mollare. La nostra attività di lobbying a favore delle persone affette da FC proseguirà ininterrottamente!



Andreas Jung,
capoclinica di Pneumologia,
Ospedale pediatrico universitario di Zurigo

Che cosa comporta il rimborso dei costi dei medicinali nell'ambito di una «limitazione»?

Così come molti medicinali costosi, anche tutti i modulatori di CFTR per il trattamento della fibrosi cistica sono soggetti in Svizzera a una limitazione, vale a dire che il rimborso dei costi è subordinato a determinate condizioni. Nota importante: ciò non ha nulla a che vedere con l'omologazione di un medicamento (valutazione di efficacia), che viene effettuata da Swissmedic per un gruppo di pazienti specifico e a seguito della quale il medicamento può essere prescritto dal corpo medico. La regolamentazione del rimborso dei costi è un processo indipendente soggetto all'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP), che dopo aver verificato l'economicità e l'appropriatezza consente il rimborso del medicamento da parte degli enti che sostengono i costi (assicurazioni di invalidità e casse malati) e inserisce il medicamento nell'Elenco delle specialità (ES). Se tale autorizzazione è subordinata a una limitazione, i sostenitori dei costi devono verificare se sono soddisfatti i criteri per il rimborso richiesto dal medico curante. La garanzia di assunzione dei costi è in genere limitata nel tempo.

Esempio Trikafta

In questo caso, per le/i pazienti di età pari o superiore a 12 anni il richiedente deve dimostrare i seguenti punti:

- prescrizione solo attraverso un centro FC (elencato su <https://www.sgpp-sspp.ch/it/cf-betreuung-schweiz.html>);
- presenza di almeno una mutazione F508del (copia del referto originale dell'esame genetico di laboratorio);
- consulenza dietetica prima dell'inizio della terapia nonché fisioterapia respiratoria e terapia inalatoria in corso e da proseguire;
- FEV1 < 90% prima dell'inizio del trattamento OPPURE ripetute esacerbazioni polmonari (peggioramento del quadro clinico) all'anno OPPURE trattamenti antibiotici regolari OPPURE danno polmonare rilevato mediante esami diagnostici per immagini (TC o RM) prima dell'inizio della terapia.

Dal momento che soprattutto il danno polmonare può essere rilevato mediante TC o RM praticamente in tutte le persone affette da FC di età pari o superiore a 12 anni, in effetti quasi tutti i pazienti possono essere trattati con Trikafta, tranne in casi assolutamente eccezionali. Per i bambini di età compresa tra i 6 e i 12 anni, l'UFSP ha stabilito nella limitazione che non è necessario dimostrare un danno pregresso ai polmoni, vale a dire che per il rimborso dei costi è sufficiente solo che sia dimostrata la presenza di una mutazione F508del.

La limitazione regola inoltre le condizioni che devono essere soddisfatte per ottenere la proroga della garanzia di assunzione dei costi (Trikafta: registrazione regolare dei dati sanitari nel registro europeo FC, tra cui funzione polmonare [ogni 3 mesi], cloruro nel sudore [prima e dopo l'inizio della terapia], esacerbazioni, fabbisogno di antibiotici, ricoveri ospedalieri, interruzione della terapia) nonché il momento in cui deve essere interrotta la terapia con modulatori di CFTR (Trikafta: nessun peggioramento della funzione polmonare, nessuna riduzione delle esacerbazioni polmonari).

La conoscenza dei dettagli della limitazione è importante sia per il medico sia per le/i pazienti, poiché una presentazione errata o insufficiente della domanda non solo porta a un rifiuto della domanda di rimborso, ma in casi estremi (garanzia di assunzione dei costi basata su dati falsi) può avere come conseguenza anche successive pretese di regresso da parte degli enti sostenitori dei costi.

Le particolarità delle singole limitazioni sono in parte molto complesse e possono essere consultate in dettaglio su: <http://www.spezialitaetenliste.ch> / <http://www.listedesspecialites.ch>

«Con il 10 per cento di funzione polmonare sopravvivi a stento.»

Eliane Gutzwiller è affetta da fibrosi cistica e vive da otto anni con il polmone di un donatore. Pur essendo giovane, ne ha già passate tante e prima del trapianto che le ha salvato la vita ha pensato spesso alla morte e al proprio funerale. Presto in Svizzera i lunghi tempi di attesa per ricevere un organo saranno solo un ricordo: il 15 maggio 2022 la popolazione ha votato a favore del modello del consenso presunto in senso lato.

Testo: Cornelia Etter



Eliane Gutzwiller durante una degenza in ospedale

Eliane Gutzwiller ha i capelli corti di un arancione acceso e vistosi piercing alle orecchie. La giovane donna parla apertamente della FC, del trapianto polmonare e delle sue depressioni: «La FC è semplicemente parte di me. Non conosco altro. Sono nata con un'occlusione intestinale, quindi la malattia è stata scoperta subito. Non vivo la mia quotidianità come se fosse straordinaria: già prima del trapianto dovevo prendere molti medicinali e fare inalazioni ogni giorno. Naturalmente non ho la resistenza di una persona sana...»

Prima dell'intervento, con solo il 10 per cento di funzione polmonare, faceva incredibilmente fatica a respirare. «Quella non era vita. Mi limitavo giusto a sopravvivere. Respirare assorbiva tutte le mie energie. O meglio, i miei polmoni divoravano le mie forze. Era come se il mio corpo dovesse correre una maratona infinita...»

La speranza può morire

«La speranza è l'ultima a morire. Si dice così, giusto? Quindi anch'essa, per l'appunto, può morire! Nel mio caso è stato così. Ricordo ancora bene ogni singola notte trascorsa prima che la possibilità di ricevere un nuovo polmone diventasse realtà. Pensavo: adesso muoio.» All'epoca Eliane Gutzwiller aveva solo 21 anni. Da allora soffre di disturbo da stress post-traumatico e di attacchi



di depressione. Mentre era in attesa del trapianto ha trascorso 40 giorni interi con un'insufficienza respiratoria. «In quel periodo ho pensato tanto al mio funerale. Avevo paura di morire. In testa mi frullavano solo pensieri negativi.» Poco prima del trapianto, la giovane donna non voleva più sapere nulla: l'hanno imbottita di tranquillanti e ha chiesto di essere indotta in coma farmacologico. Ma i medici non hanno accolto la sua richiesta per via dei molteplici rischi. Quando all'improvviso è giunta la bella notizia!

«A dire il vero, ho realizzato la cosa solo una volta tornata a casa dopo l'operazione», racconta Eliane Gutzwiller. «Ricordo ancora di essermi trascinata carponi fino al mio appartamento perché dopo il ricovero in ospedale non avevo più muscoli.» Poi, lentamente, è tornata a vivere, grazie anche al prezioso sostegno delle persone che aveva intorno: genitori, patrigno e matrigna e cerchia di amici. «Il trapianto polmonare ha portato a una totale svolta», afferma. «Ad esempio, finalmente riesco di nuovo a farmi la doccia da sola. Tutto ciò che potevo fare autonomamente non faceva che aumentare la mia qualità di vita.»

La routine come antidepressivo

Oggi, purtroppo, la donna è alle prese con un rigetto cronico da trapianto di polmone, che però può essere trattato con la fotofresi (che consiste nell'irradiare i globuli bianchi con luce ultravioletta). «Essere in ospedale mi scatena attacchi di depressione: non avere alternative né il controllo sul proprio corpo è difficile da sopportare.» La routine e l'organizzazione l'aiutano ad affrontare i momenti di depressione. Anche durante l'attuale ricovero cerca di strutturare le sue giornate. «Come a casa», spiega: «Faccio prima la doccia, poi la colazione ed esco con il mio cane Emil sempre alla stessa ora. Qui in ospedale, a quell'ora faccio una passeggiata con la piantana portaflebo (ride).» Le fa anche bene parlare con il personale infermieristico, fare docce

bollenti o stare sul tappetino per agopressione, tutte attività utili anche per gli imprevedibili attacchi di panico che le vengono di tanto in tanto. «Provo sempre piacere anche nel disegnare. Al momento sto realizzando illustrazioni per un libro per bambini. Il mio più grande desiderio è vederlo pubblicato. Oltre a quello di uscire dall'ospedale (ride)! Per il resto, ho rinunciato a fare progetti a lungo termine.»

«La speranza è l'ultima a morire. Si dice così, giusto? Quindi anch'essa, per l'appunto, può morire! Nel mio caso è stato così.»

Eliane Gutzwiller, affetta da FC e trapiantata polmonare, 29 anni



Un «sì» netto alla legge sui trapianti

Il 15 maggio 2022, circa il 60 per cento della popolazione votante si è espresso a favore del cambio di sistema sul fronte della donazione di organi: grazie al modello del consenso presunto, in Svizzera tutte le persone di età superiore a 16 anni saranno automaticamente donatori di organi, a meno che non si siano espresse in maniera contraria quando erano ancora in vita. Una svolta che fa sperare in una maggiore disponibilità di organi e in più vite salvate.

In futuro, chi non intende donare organi e tessuti alla propria morte dovrà metterlo per iscritto. La nuova normativa entrerà tuttavia in vigore non prima del 2024. Prima che venga attuata la nuova legge sui trapianti occorre allestire un registro nazionale ed effettuare campagne informative.

Fibrosi Cistica Svizzera continuerà a esercitare la propria influenza affinché il processo di attuazione si svolga il più velocemente possibile e tenga in considerazione le persone in attesa in un organo.

CAFFÈ
CHICCO DORO

**Decaffeinato
CUOR DORO**

Per tutti quelli che
non rinunciano al gusto del caffè.

solo
0,01%
di caffeina

Noi usiamo
**Swiss Water®
Process.**

CAFFÈ
CHICCO DORO
Decaffeinato
CUOR DORO
ENTKOFFENET
DECAFFEIN
DECAFFEINAT
SWISS WATER
PROCESS

Visita il sito shop.chiccodoro.com

Scopri di più

Intervista al Prof. Dr. med. Walter Weder, pioniere del trapianto polmonare

30 anni di trapianti polmonari

Molto è cambiato negli ultimi trent'anni. Ma la passione del Prof. Dr. med. Walter Weder per il trapianto polmonare è rimasta la stessa. Anche se a un intervento di questo tipo oggi partecipa un intero team di esperti, le tecniche sono state migliorate e la somministrazione di medicinali e il follow-up sono stati standardizzati, chi è veramente in primo piano è sempre la persona, che di solito è gravemente malata e per di più giovane. Il ricordo delle persone incontrate in momenti così cruciali della loro vita non l'ha mai abbandonato.

Testo: Cornelia Etter

Nel 1993 ha effettuato il primo trapianto polmonare bilaterale su una paziente con FC in Svizzera. Cosa ne pensa oggi?

A posteriori trovo fantastica la qualità della vita che la signora Conti ha avuto negli ultimi 29 anni, e continua tuttora ad avere. È bello che possa viaggiare per il mondo. È molto più di quello che speravo allora! All'inizio degli anni Novanta il trapianto polmonare era un intervento estremamente difficile e delicato, perché a livello mondiale si aveva ancora pochissima esperienza. Così in alcuni posti i risultati a breve termine non erano buoni: dopo un anno il 50 per cento delle persone trapiantate era deceduto. Nella maggior parte dei pazienti e delle pazienti, le condizioni per un intervento erano difficili, poiché questo veniva deciso solo all'ultimo momento, quando l'organismo della persona era già molto indebolito. Inoltre, a causa delle infezioni croniche i polmoni aderivano saldamente al cuore, ai grossi vasi sanguigni e anche alla parete toracica. La preparazione era difficile e la pressione del tempo forte. Una grande sfida era l'emostasi, cioè l'arresto del sanguinamento. Difficile era anche la pressione psicologica a cui erano sottoposti i chirurghi e l'intero staff. All'inizio della mia carriera, a 38 anni, ho dovuto innanzitutto dimo-

strare che ero in grado di far fronte a queste sfide. Prima di ogni trapianto riflettevo a lungo sulla tecnica che volevo applicare, tuttavia nessuno sapeva esattamente quale sarebbe stato il risultato finale. Nel caso della signora Conti tutto è andato perfettamente sin dall'inizio, e senza nessuna complicazione nemmeno sul lungo termine! Negli anni si è visto che le persone più giovani hanno un'enorme capacità di ripresa, anche se prima del trapianto erano gravemente malate.

Come stava la paziente prima del trapianto polmonare?

Non bene: la signora Conti era in fin di vita e praticamente quasi sempre in ospedale. Fortunatamente a un certo punto si è ripresa ed è potuta tornare a casa. Ero molto sollevato per il fatto che si fosse stabilizzata prima di effettuare il trapianto, perché si trattava di un presupposto fondamentale.

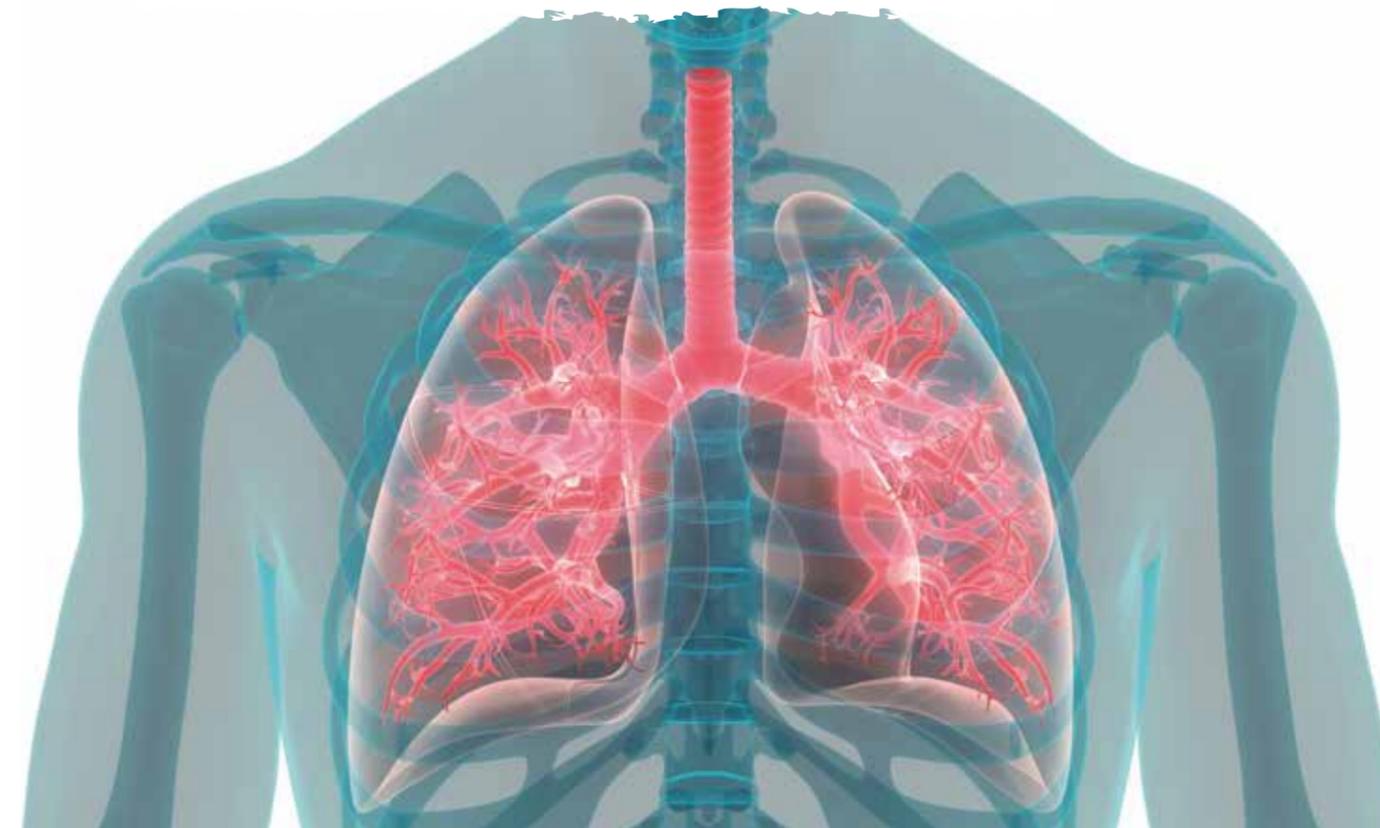
Lei ha sviluppato una nuova procedura per aumentare la probabilità di sopravvivenza delle persone con FC. Di cosa si tratta?

Della tecnica di anastomosi bronchiale (suture dei bronchi) che ho modificato a tal punto che all'ospedale universitario di Zurigo (USZ), sia io sia i miei collaboratori, non abbiamo mai avuto



Prof. Dr. med. Walter Weder

complicazioni quali ad esempio suture non perfettamente chiuse. La tecnica si basa sulla mia abilitazione e sui risultati delle mie ricerche. In seguito abbiamo pubblicato la tecnica, che è stata introdotta in altri centri di trapianto polmonare. Spesso venivano da noi per formarsi medici di altri Paesi che avviavano poi i loro centri di trapianto polmonare.



Polmone con trachea e bronchi

In che modo ha modificato la procedura?

La cosa più importante è accorciare il bronco (la via aerea) fin dentro il polmone, così che la perfusione sanguigna del bronco sia garantita dal tessuto polmonare. In seguito le pareti dei bronchi devono essere cucite insieme nel modo più delicato possibile, senza stringere il tessuto con la pinzetta. Per finire bisogna fare attenzione a che non vi sia nessuna trazione sulle suture. All'USZ il nostro team ha effettuato più di 1000 suture di anastomosi di questo tipo, senza nessuna complicazione di rilievo. Inoltre ho modificato l'ordine delle suture di anastomosi: in passato si effettuavano prima le suture con l'atrio e poi quelle con il bronco. Io ho invertito questi passaggi, perché il bronco è

situato più in basso e questa, fra le due suture, è quella più delicata. In quel periodo pionieristico, la procedura è stata ripresa come standard anche dai centri di punta di Toronto e St. Louis.

Negli ultimi trent'anni cos'è cambiato rispetto al primo trapianto polmonare?

Moltissimo! In primo luogo oggi i centri di trapianto polmonare dispongono di team di esperti e in secondo luogo abbiamo procedure standardizzate, ad esempio per quel che riguarda i medicinali da somministrare e la gestione dell'anestesia. A ciò si aggiunge il fatto che al giorno d'oggi i pazienti e le pazienti possono essere attaccati per diversi giorni o settimane a una macchina per l'ECMO (ossigenazione

extracorporea a membrana) e superare così il periodo fino all'operazione. La macchina per l'ECMO è una macchina cuore-polmone in grado di sostituire le funzioni cardio-polmonari. La professionalità odierna nasce da un insieme di dettagli. Un tempo l'esperienza era veramente limitata e ogni nuova situazione che si presentava era difficile da interpretare. Se ci trovavamo di fronte a un deterioramento della funzionalità, capire se si trattava di un rigetto o un'infezione era sempre una sfida.

Mediamente quanto tempo vivono le persone affette da FC con i nuovi polmoni?

Attualmente, a cinque anni dal trapianto circa l'80 per cento delle persone trapiantate è viva, a dieci anni il 60 per

cento circa. Sono comunque sempre di più le persone che sopravvivono a lungo termine, come la signora Conti che vive addirittura da 29 anni con i polmoni trapiantati, e alcune anche senza complicazioni. Ciò varia da persona a persona e dipende, a parte che dall'età, anche da altri svariati fattori come lo stato di salute generale, gli effetti collaterali dei medicinali e la predisposizione alle infezioni.

Può accadere che una paziente o un paziente vengano sottoposti a un secondo trapianto?

Sì, può capitare. La causa di solito è un rigetto cronico dei polmoni. Un secondo trapianto è tecnicamente molto difficile, per questo non viene fatto volentieri. È più probabile che venga fatto in coloro che al momento del primo trapianto erano più giovani. Purtroppo l'aspettativa di vita dopo un secondo trapianto è meno buona.

I nuovi medicinali cambieranno il bisogno di un trapianto polmonare nelle persone con FC?

Sì, di sicuro il bisogno diminuirà temporaneamente. Ma non penso completamente, perché in caso di insufficienza polmonare il trapianto è l'ultima via

d'uscita. Poi, non tutte le persone affette da FC rispondono al Trikafta, anche se hanno la mutazione che dovrebbe rispondere a questo medicamento. A tutto questo si aggiunge il fatto che non sono disponibili risultati a lungo termine ma solo a breve termine. Mi preoccupa un po' che in questo modo qualcuno non si metta per tempo su una lista d'attesa.

Qual è il vantaggio dell'impiego della robotica per i pazienti e le pazienti?

In questo contesto, nessuno (*ride*)! Per il trapianto polmonare il sistema chirurgico robot-assistito «Da Vinci» non serve a niente, perché non mi permette di aprire la cassa toracica per sostituire i polmoni. Tuttavia, per operare un tumore polmonare, riparare un diaframma paralizzato e per molto altro, questo metodo miniminvasivo (intervento chirurgico senza grandi tagli) è eccellente.

Le persone che hanno subito un trapianto polmonare possono condurre una vita normale?

Sì, se una persona sta bene può condurre una vita pressoché normale. In fondo è l'obiettivo del trapianto! Tuttavia, le persone trapiantate continuano ad avere la FC.

Qual è lo svantaggio principale di un trapianto?

Senza dubbio gli effetti collaterali dei medicinali. Non esiste ancora una terapia farmacologica ideale che impedisca il rigetto senza indebolire troppo il sistema immunitario. Servirebbero metodi in grado di indurre la tolleranza senza influire sul sistema immunitario. Non bisogna dimenticare che ogni infezione indebolisce l'organo trapiantato. Il 90-95 per cento delle persone trapiantate che sopravvivono per poco tempo lascia l'ospedale in buone condizioni. E questo è un aspetto che abbiamo sotto controllo, ma garantire una sopravvivenza a lungo termine resta una grande sfida: i farmaci immunosoppressivi non devono essere troppi, la persona trapiantata non deve avere troppe infezioni e si dovrebbero poter evitare gli effetti collaterali dei medicinali.

Cosa si aspetta dalla votazione del 15 maggio sulla modifica della legge sui trapianti?

La cosa positiva della votazione è che ora tutti devono confrontarsi con questa tematica. Ognuno ha il diritto di scegliere per se stesso, ma ora si devono scoprire le carte e dichiarare le proprie intenzioni! Se la proposta di modifica verrà accettata (l'intervista è stata fatta prima della votazione, n.d.r.), ognuno dovrà decidere cosa vuole, altrimenti a decidere saranno i suoi congiunti. Personalmente, vedrei di buon occhio l'accettazione del consenso presunto in senso lato.

Prima paziente FC sottoposta a trapianto polmonare in Svizzera

Intervista telefonica a Christine Conti (53)

Testo: Cornelia Etter

Come ha vissuto nel 1993 il fatto di essere in Svizzera la prima persona affetta da fibrosi cistica a sottoporsi a trapianto polmonare?

Come qualcosa di strano! Non avevo alcun tipo di informazione e non c'erano nemmeno studi a lungo termine ai quali fare riferimento. Non sapevo se sarebbe andata bene o se sarebbe rimasto tutto invariato. Inoltre, mi sono preoccupata della questione il meno possibile. In ospedale mi hanno consegnato tantissima documentazione in cui erano riportati gli effetti collaterali e tutto ciò che poteva accadere durante l'intervento. L'ho infilata in un cassetto e non l'ho più guardata (*ride*).

Ha avuto paura prima dell'intervento?

Sì, molta! Nei due mesi in cui sono stata nella lista d'attesa non ci ho pensato

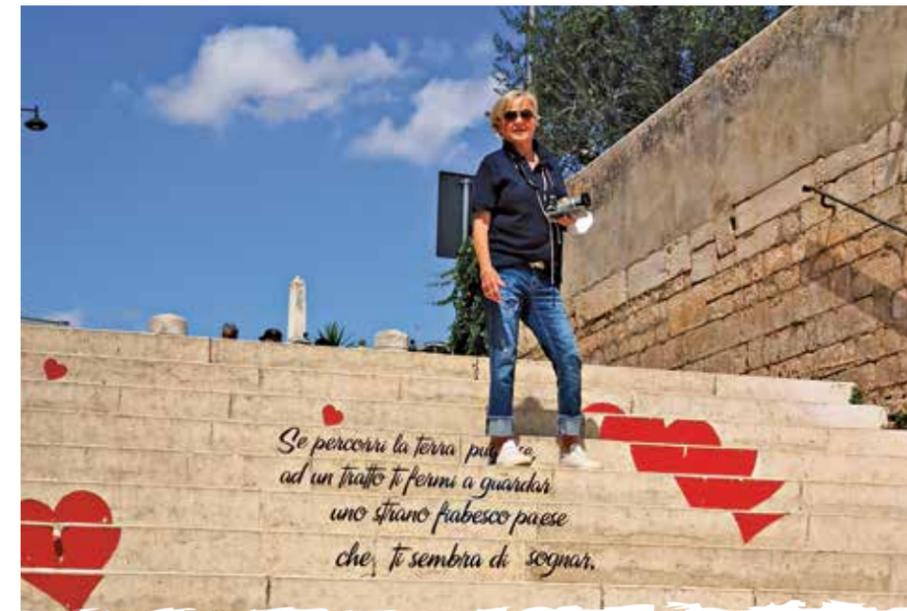
più di tanto. Ma quando ho ricevuto la telefonata del professor Weder, ero totalmente confusa. Era il novembre del 1993 e ho pensato: «Devo sbrigare ancora tante cose!» Ricordo ancora che mi ha dovuto telefonare otto volte. All'ottava telefonata, il professore era sul punto di annullare tutto, ma alla fine ho acconsentito. All'epoca non avevo la patente, così mio padre mi è venuto a prendere e mi ha portato all'Ospedale universitario di Zurigo. Una volta arrivata, ho chiesto di darmi qualcosa per calmarmi, altrimenti non avrei retto. Lo hanno fatto e mi sono addormentata. Quando mi sono risvegliata con un nuovo polmone, inizialmente ero delusa: cosa, tutto qui? Ma naturalmente era tutto nuovo, potevo di nuovo respirare. All'inizio ho dovuto abituarci.

Ha mai avuto una reazione di rigetto?

No. Pare che la broncoscopia non sia più necessaria dopo così tanti anni. Anche in passato i risultati non sono mai stati cattivi.

Come si sente oggi?

Bene. Certo, dopo 29 anni la funzione polmonare si è ridotta parecchio, ma ovviamente non c'è paragone rispetto a quando era solo del 18% per via della fibrosi cistica. Il professor Weder mi disse all'epoca che non aveva mai visto polmoni come i miei e mi aveva pronosticato non più di 2 mesi di vita. Avevo 24 anni, e anche una polmonite. Oggi la funzione polmonare oscilla tra il 60 e il 65%.



Si è innamorata dell'Italia: Christine Conti in Puglia nell'estate del 2021 (foto a sinistra) e in visita ai famosi trulli con il marito Sigg (foto a destra). Sono insieme da 21 anni, sposati da 18. Da quando Sigg è in pensione, passano insieme tutte le giornate."

La fagoterapia: un'alternativa agli antibiotici per la fibrosi cistica?

I batteriofagi o fagi sono virus presenti quasi ovunque, che infettano i batteri e svolgono un ruolo molto importante in alcune infezioni, in particolare quelle respiratorie, come la fibrosi cistica. In Svizzera la terapia dei fagi è disponibile solo per uso compassionevole, ma rappresenta un ottimo esempio di medicina personalizzata. Nei pazienti affetti da fibrosi cistica, la fagoterapia potrebbe essere associata in alcuni casi agli antibiotici oppure essere utilizzata da sola per controllare meglio le infezioni respiratorie dovute a batteri quali lo *Pseudomonas aeruginosa*.

Presentazione del Prof. Alain Sauty, specialista fibrosi cistica adulti, CHUV

Cos'è un fago?

I fagi sono virus che utilizzano i batteri come cellule ospiti per replicarsi. Sono la forma di vita più diffusa sulla Terra. Ne esistono a miliardi di miliardi nell'acqua, negli animali, sulla nostra pelle, nel nostro stomaco, nel nostro espettorato, ovunque vi siano dei batteri. «In una goccia d'acqua del lago Lemano, per esempio, possono esserci un milione di fagi. I fagi sono i nemici naturali dei batteri e si sono evoluti

insieme ai batteri nel corso di milioni di anni», spiega il Prof. Alain Sauty. «Il 95 per cento di tutte le forme di fagi è rappresentato dai batteriofagi caudati, che sono virus a DNA e sono dotati di una struttura con una testa e una coda che li fa assomigliare vagamente a degli extraterrestri». I fagi sono molto specifici, ciò significa che ogni specie di fago può attaccare solo un certo tipo di batterio. I batteri possono diventare resistenti ai fagi, ma anche i fagi fanno

a loro volta adattarsi. È importante sapere che i batteriofagi non causano alcuna malattia nell'uomo.

In che modo i fagi attaccano i batteri?

Esistono fagi cosiddetti «virulenti» e fagi «temperati». I primi aggrediscono con i loro bracci laterali il batterio e vi iniettano all'interno il loro materiale genetico. Nel batterio si producono così altri fagi, che vengono liberati quando la cellula ospite scoppia. I nuovi fagi

Piccolo excursus storico

Nel 1896 Ernest Hanbury Hankin, un batteriologo inglese, notò l'esistenza di alcuni «agenti» che uccidevano i batteri del colera nel fiume Gange in India, le cui acque sono notoriamente molto sporche. Il secondo batteriologo inglese a interessarsi a questi «agenti antibatterici» fu Frederick Twort, il quale intorno al 1915 constatò che erano invisibili e che venivano distrutti dal calore; inoltre, scomparivano quando i batteri non erano più presenti. Nel 1917 Félix Hubert d'Hérelle, un ricercatore franco-canadese, identificò questi agenti come «mangiatori di batteri» e conìò il termine batteriofago. D'Hérelle ideò la terapia dei fagi dopo aver cercato di lottare contro un'infezione intestinale, la dissenteria, provocata dal batterio Shigella. Nel 1924 a Tbilisi, la capitale della Georgia, fu fondato il primo istituto dedicato ai batteriofagi: l'Istituto Eliava, dal nome del batteriologo sovietico-georgiano George Eliava, amico di d'Hérelle. Nel 1928 fu scoperto il primo antibiotico, la penicillina, e nel 1945 fu rilevato il primo caso di resistenza agli antibiotici. «Verso la fine degli anni '50 del Novecento, l'Occidente non era più particolarmente interessato ai fagi proprio a causa della scoperta degli antibiotici, ma nel frattempo la ricerca è proseguita in Georgia e in Russia», spiega il Prof. Sauty.

attaccano a loro volta i batteri circostanti. Al contrario dei fagi virulenti, i fagi temperati possono introdursi nel patrimonio genetico dei batteri senza ucciderli. I fagi temperati possono talvolta aiutare i batteri ad adattarsi a un nuovo ambiente, per esempio a produrre tossine resistenti agli antibiotici oppure a sviluppare una resistenza nei confronti di altri batteriofagi. In altri termini, «per la fagoterapia vengono utilizzati solo i fagi virulenti», sottolinea il Prof. Sauty: «Questi fagi distruggono i batteri e quindi per sopravvivere hanno bisogno di altri batteri da uccidere. Esiste perciò un equilibrio tra i batteri e i fagi. Se la quantità di batteri aumenta, per esempio nelle acque di uno stagno, aumentano anche i fagi, che diminuiscono di nuovo quando diminuisce la popolazione di batteri».

Come si producono i fagi?

Come si possono utilizzare oggi i fagi in medicina? Ce lo spiega il Prof. Sauty: «Per prima cosa servono i fagi, che possono essere prelevati dall'acqua sporca di un impianto di depurazione. Poi si mette quest'acqua a contatto con vari tipi di batteri coltivati individualmente in piastre di Petri. Questi batteri formano una sorta di tappeto e nei punti in cui i fagi riconoscono dei batteri che possono distruggere appaiono delle piccole macchie nere». Ogni macchia contiene un tipo di fago e in questo modo si sono ottenuti più tipi di fagi

che possono infettare lo stesso batterio. Queste colonie di fagi vengono poste separatamente in provette contenenti lo stesso batterio, dove i fagi potranno proliferare; quindi, verranno purificati secondo le «buone pratiche di fabbricazione» (direttive per l'assicurazione di qualità dei processi e dell'ambiente di produzione dei medicinali) e messi in flaconi per essere utilizzati successivamente. Si crea così una «banca» di fagi per ciascun batterio.

Per trattare un'infezione, per esempio polmonare, si mette in coltura un espettorato, nel quale vengono isolati i batteri eventualmente presenti, come lo *Staphylococcus aureus*, lo *Pseudomonas aeruginosa*, ecc. Il batterio in questione viene quindi esposto a diversi fagi prelevati dalla banca e vengono identificati i fagi in grado di ucciderlo. Ciò permette di comporre un «cocktail di fagi», costituito generalmente da tre fagi specifici, che potranno essere utilizzati per la terapia. Se i fagi si trovano ovunque e non costano nulla, al contrario i metodi per produrli e purificarli sono dispendiosi.

Cocktail standardizzati o personalizzati?

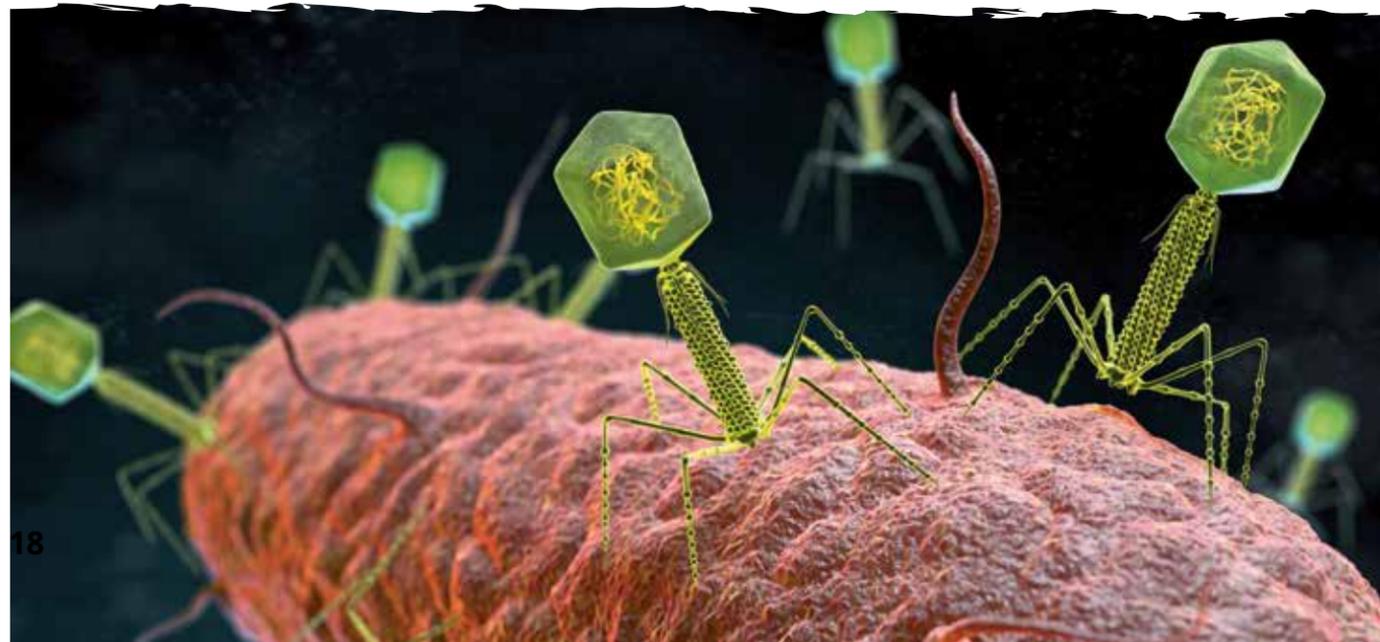
A questo proposito il Prof. Sauty afferma: «Esistono due tipi di cocktail per la fagoterapia: i cocktail standardizzati e i cocktail personalizzati». I cocktail standardizzati sono predefiniti, posso-

no essere prodotti in grandi quantità e dovrebbe essere più facile ottenere l'autorizzazione per il loro utilizzo a scopo medico. I cocktail personalizzati sono invece basati sui batteri ottenuti dai campioni del paziente. È possibile adattare la composizione in funzione della resistenza ai fagi, che può eventualmente comparire durante il trattamento. Sono prodotti solo in piccole quantità dai laboratori e potrebbero presentare problemi di conformità con la legislazione vigente. In pratica, ciò significa che: «Bisognerebbe testare la sensibilità dei batteri a diversi fagi, poi somministrare il cocktail giusto per via endovenosa, orale o topica (per inalazione o applicazione cutanea, per esempio) e infine verificare a più riprese se i batteri sono sempre sensibili al cocktail di fagi. Insomma, si tratta di una procedura complicata e costosa, ma probabilmente più efficace».

Quali sono le indicazioni per la fagoterapia?

All'inizio del XX secolo sono stati condotti, con vari gradi di successo, diversi tentativi di terapia dei fagi, principalmente per infezioni dell'apparato digerente, come il colera, o infezioni da *Staphylococcus aureus*. Attualmente la fagoterapia è sulle prime pagine dei giornali come alternativa agli antibiotici, nei confronti dei quali i batteri sviluppano una sempre maggiore resistenza. Nei paesi occidentali, la fagote-

Batteriofagi testa-coda (batteriofagi caudati) in azione



rapia è utilizzata soprattutto in quelle situazioni in cui gli antibiotici non sono più sufficienti. Può trattarsi di infezioni cutanee, ossee o dell'apparato respiratorio o digerente. I fagi sono spesso utilizzati in associazione agli antibiotici.

La fagoterapia è adatta per le infezioni da *Pseudomonas*?

Lo *Pseudomonas* è un batterio che può colonizzare i bronchi e che si cerca di eliminare quando si manifesta nei pazienti affetti da fibrosi cistica. Lo si può trovare anche nelle infezioni cutanee, soprattutto in pazienti ustionati. Esistono grandi banche di fagi per lo *Pseudomonas*, che rappresenta quindi un ottimo bersaglio per la fagoterapia. Nel 2018 è stato condotto uno studio su pazienti con ustioni infettate da *Pseudomonas aeruginosa*. Il gruppo di pazienti ustionati è stato trattato con 12 specie

di fagi, mentre al gruppo di controllo è stato somministrato placebo. Lo studio è stato interrotto prematuramente perché non è stato possibile dimostrare l'efficacia dei fagi.

Perciò, è determinante stabilire con esattezza quale sia la migliore modalità di somministrazione dei fagi, la durata della terapia e il tipo di cocktail. Nella maggior parte dei paesi la fagoterapia è riservata all'uso compassionevole, cioè è autorizzata solo nei pazienti affetti da patologie particolarmente gravi che non possono essere trattate in modo soddisfacente con gli antibiotici disponibili.

Quali potrebbero essere i vantaggi della fagoterapia per i pazienti affetti da fibrosi cistica?

Attualmente non esistono evidenze scientifiche sufficienti per raccomanda-

re la fagoterapia su larga scala. Secondo il Prof. Sauty, «la terapia dei fagi potrebbe essere utile nei pazienti affetti da fibrosi cistica, in particolare quando gli antibiotici non sono più sufficienti o se i pazienti sono allergici o intolleranti a diverse classi di antibiotici. I fagi potrebbero quindi contribuire a ridurre la quantità di batteri nefasti nei bronchi in caso di infezione cronica e durante le riacutizzazioni dell'infezione, e a debellare batteri come lo *Pseudomonas* per evitarne la colonizzazione definitiva. I ricercatori e i medici devono ancora stabilire la tecnica migliore per rendere efficace l'inalazione dei fagi. Resta parecchia strada da fare, ma diversi gruppi di ricercatori in tutto il mondo ci stanno lavorando!» Diversi ospedali americani sono attualmente alla ricerca di volontari per due studi sulla fibrosi cistica che utilizzano la terapia dei fagi.

Qual è la situazione della fagoterapia in Svizzera?

La fagoterapia è popolare in Georgia, dove esiste tuttora l'Istituto Eliava. Ma si tratta soprattutto di cocktail standardizzati, acquistabili in farmacia. «In Svizzera e negli altri paesi occidentali, alcuni centri lavorano all'applicazione della fagoterapia in diverse patologie. In caso di infezioni gravi può esserne autorizzato l'uso compassionevole, con fagi di provenienza sia svizzera sia straniera», spiega con entusiasmo il Prof. Sauty. A suo giudizio, la cosa più importante è la scelta dei pazienti e delle pazienti: «Bisogna considerare le loro condizioni generali, il tipo di infezione batterica e la relativa resistenza agli antibiotici, e le eventuali allergie ai medicinali. È necessario informarli della natura sperimentale della terapia dei fagi e dei potenziali rischi e vantaggi», spiega ancora il professore. Il personale medico deve inoltre seguirli da vicino e segnalare accuratamente gli effetti secondari. Occorre anche un monitoraggio costante da parte del team medico per verificare l'eventuale comparsa nei batteri di una resistenza ai fagi. Per concludere, la terapia resta laboriosa e complessa, ma offre un'alternativa valida in considerazione delle forme attuali di resistenza agli antibiotici.



Il Prof. Dr. med. Alain Sauty nel suo elemento.

Fagi vs antibiotici

Vantaggi dei fagi

- Sicurezza: nessun effetto sulle cellule dei mammiferi, il che significa che i fagi non comportano alcun rischio per la salute umana.
- Non provocano allergie.
- La loro proliferazione esponenziale permette di utilizzarli in piccole quantità.
- Evoluzione: in caso di resistenza, i fagi mutano insieme ai batteri.
- Attivi a livello di biofilm (una specie di gel nel quale i batteri proliferano e che li protegge dall'azione del sistema immunitario e dagli antibiotici).
- Produzione relativamente semplice.
- Specificità: attaccano solo il batterio bersaglio e non la flora batterica fisiologica (microbioma).
- Auto-limitanti.
- Utilizzabili nei pazienti allergici agli antibiotici.

Svantaggi dei fagi

- Specificità: è necessario identificare preventivamente il batterio responsabile; spettro d'azione ridotto.
- Il sistema immunitario può fabbricare anticorpi che neutralizzano i fagi.
- Le evidenze scientifiche sono relativamente scarse e non esistono studi clinici adeguatamente strutturati per dimostrarne l'efficacia.
- Attualmente utilizzati soprattutto per «uso compassionevole» e nella medicina sperimentale.

Aspetti comuni alle due terapie

- Variabilità della modalità di somministrazione (aerosol, endovena, orale).
- Comparsa di resistenza batterica alla sostanza attiva.
- Il successo della terapia dipende da variabili come il momento in cui si inizia il trattamento.
- L'efficacia è influenzata dal sistema immunitario del paziente.



Sistema di inalazione eFlow®rapid

Una vita migliore grazie a un assistente FORTE¹

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 Ciaia 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

Prevenire l'incontinenza grazie all'allenamento del pavimento pelvico

Le fisioterapiste Regula Vetsch-Binz e Anjana Hauer sono concordi: la terapia con le persone giovani affette da FC dovrebbe contemplare assolutamente anche l'allenamento del pavimento pelvico. In questo modo si impedisce un sovraccarico cronico di questa zona del corpo e si previene un'eventuale incontinenza. È inoltre importante accrescere la consapevolezza riguardo alla problematica e affrontare da subito apertamente l'argomento.

Testo: Cornelia Etter



Modello di bacino femminile con pavimento pelvico

L'incontinenza è la perdita involontaria di urina e/o feci. Si tratta di un disturbo funzionale che si manifesta in forme diverse. La forma più frequente che colpisce sia le persone affette da FC che quelle sane è l'incontinenza da sforzo, che si verifica soprattutto in seguito a un colpo di tosse, uno starnuto, una risata o il sollevamento di carichi pesanti. I fattori di rischio per lo sviluppo di un'incontinenza sono l'anatomia femminile – tre orifizi contro i due presenti negli uomini – e l'invecchiamento, a cui si aggiungono circo-

stanze aggravanti come la gravidanza, il parto naturale con episiotomia e la menopausa.

Includere il tema dell'incontinenza nella terapia

Entrambe le fisioterapiste affrontano apertamente il tema dell'incontinenza durante l'anamnesi dei pazienti e delle pazienti FC giovani: «Facciamo domande sulla frequenza della tosse, su un'eventuale fuoriuscita di urina e sul colore delle secrezioni. Nei pazienti in età infantile si punta principalmente a

sensibilizzare sulla tematica attraverso misure preventive, poiché l'incontinenza si manifesta solo a partire dall'adolescenza», spiega Regula Vetsch-Binz. Per le persone affette da FC, la problematica riveste un ruolo piuttosto marginale rispetto ad altri disturbi decisamente più significativi come l'insufficienza respiratoria, la perdita di peso e gli effetti collaterali dei medicinali. La maggior parte di loro ha trovato un modo per convivere. Ciononostante, Regula Vetsch-Binz e Anjana Hauer ci tengono a far sapere che adottando anche

piccoli accorgimenti è possibile ridurre la pressione esercitata sul pavimento pelvico. Spesso le persone si sentono sollevate quando vengono a conoscenza di queste strategie. «Il pavimento pelvico assume un ruolo importante anche nella terapia respiratoria», spiega Regula Vetsch-Binz. «Attivando il pavimento pelvico durante l'espirazione si favorisce la disostruzione bronchiale (l'eliminazione delle secrezioni). Se il diaframma, il pavimento pelvico e la muscolatura profonda dell'addome e della schiena interagiscono armonicamente, si parla di «controllo lombo-pelvico». La terapia deve contemplare quindi queste quattro parti del corpo e prevedere una postura il più possibile eretta, per impedire da un lato un sovraccarico cronico del pavimento pelvico e prevenire dall'altro un'incontinenza.»

Accorgimenti utili contro l'incontinenza urinaria

Durante il Congresso FC è stato condotto un esperimento direttamente sul posto: Anjana Hauer ha fatto sedere ogni partecipante sulle proprie mani chiedendo di tossire leggermente per «ascoltare» il pavimento pelvico. In seguito ha illustrato delle tecniche che impediscono di sollecitare questa parte del corpo durante gli accessi di tosse e gli starnuti. In pratica, bisogna stare seduti in posizione eretta, inclinare il busto all'indietro di circa 10 gradi e ruotare il tronco e la testa verso il gomito sinistro o destro. Prima di dare il colpo di tosse occorre inoltre contrarre brevemente il pavimento pelvico (pre-contrazione), manovra chiamata «knack». Esistono altri due trucchi: contraendo brevemente il pavimento pelvico per tre volte consecutive o andando alla toilette facendo piccoli passettini sulle punte è possibile ritardare la minzione. «Può sembrare strano, ma in realtà è utile, poiché la muscolatura del polpaccio è innervata dalla stessa radice nervosa del pavimento pelvico», spiega Regula Vetsch-Binz. Provare per credere!

In caso di incontinenza già conclamata, le esperte consigliano di rivolgersi a persone specializzate in urologia o fisioterapia del pavimento pelvico per accertamenti. In base all'esito vengono prescritti esercizi personalizzati, come ad esempio dieci contrazioni veloci del pavimento pelvico al giorno o mantenere la contrazione per 20-30 secondi. Per vedere i primi risultati bisogna tuttavia attendere almeno tre mesi.

Effetti sul piano psichico e sociale

In circa l'80-90% delle persone affette da FC, gli episodi di incontinenza si verificano in seguito a un colpo di tosse; seguono starnuti, risate e sforzo fisico. L'incontinenza urinaria è la forma con la maggiore incidenza (56,3%); l'incontinenza doppia urinaria e fecale e l'incontinenza fecale sono invece piuttosto rare. «Circa un terzo delle persone perde solo qualche goccia, il 50% si lamenta di dover cambiare la biancheria intima e il 20% dei soggetti si bagna letteralmente le gambe», riferiscono le fisioterapiste. Stando a una sintesi degli studi condotti su persone affette da FC in età adolescenziale e adulta, presentata da Regula Vetsch-Binz e Anjana Hauer al Congresso, l'incontinenza ha anche effetti psicologici ed è fonte di vergogna: «Le persone più giovani tendono a isolarsi e a non uscire di casa se non sanno esattamente dove si trova la toilette più vicina. Lo stesso vale anche quando viaggiano o devono visitare città straniere», spiegano le esperte. Alcune persone, sia sane che con FC, arrivano perfino a ridurre i contatti sociali o a limitare la propria vita sessuale per la vergogna. Un altro motivo per affrontare apertamente il discorso durante la fisioterapia e terapia respiratoria, indipendentemente dall'età.



Anjana Hauer, Fisioterapista BSc, Ospedale universitario di Zurigo



Regula Vetsch-Binz, Fisioterapista BSc, Ospedale pediatrico universitario di Zurigo

Intervista con il moderatore e comico Stefan Büsser, affetto da FC

«A volte dimentico quasi di avere la fibrosi cistica.»

Ha il talento di far ridere le persone: Stefan Büsser (37) è un comico e ha fatto della sua passione la sua vita. Naturalmente i momenti bui non mancano, ma lui piange solo quando guarda i suoi idoli sportivi, di fronte ai quali non riesce proprio a trattenersi. Spesso sono lacrime di felicità. Stefan Büsser è grato per Trikafta, le splendide persone che ha intorno e per la vitalità che sente.

Testo: Cornelia Etter

Come sta?

Molto bene! Da quando ho iniziato la cura con Trikafta, circa un anno fa, la qualità della mia vita è migliorata notevolmente. A volte mi dimentico quasi di avere la fibrosi cistica (*ride*)! No, a parte gli scherzi, ho ridotto le inalazioni e di notte non mi sveglio più a causa degli accessi di tosse.

Come fa a essere così allegro avendo la FC?

Lo sarei anche se non l'avessi. O almeno lo spero. In realtà se fossi sano, avrei di certo un argomento in meno

a cui ispirarmi quando sono sul palco. E perderei anche l'esclusività di essere l'unico comico svizzero con la FC...

Perché ha voluto diventare proprio un comico?

Per passione. Ho il talento di sapere intrattenere le persone. Quando ho iniziato a fare il moderatore di eventi, ho notato che se inserivo qualche battuta le persone ridevano. Inoltre, fin da piccolo ho guardato ogni sorta di video esistente su Peach Weber e Michael Mittermeier. In un certo senso, sono cresciuto con il genere comico e ora

vivo il sogno della mia infanzia.

Ha mai avuto crisi psichiche legate al suo stato di salute?

Continuamente! Di recente non mi è capitato, ma ogni volta che il test di funzionalità polmonare non andava bene o mi veniva un'infezione, mi preoccupavo. Pensavo: «No, ancora!?!», perché questo mi faceva fare di nuovo un passo indietro nel mio percorso. Momenti bui come questi ci sono eccome. Penso che li abbiano tutti, ma dobbiamo anche sopportare queste situazioni. Del resto non ho scelta e devo trarne il meglio...

Come si prepara per uno spettacolo? Ha qualche rituale?

No, non seguo alcun rituale fisso. Durante i monologhi sono sempre ben preparato. Per un evento di gala o aziendale mi informo bene sull'azienda, e ciò richiede più tempo per la preparazione. Solo quando riesco a toccare le corde giuste delle persone, lo spettacolo diventa divertente. E per riuscirci devo adattare il copione. Ma utilizzo i riferimenti all'azienda solo quando è opportuno, il più delle volte mi baso su materiale già collaudato con battute ad effetto. Quando creo un nuovo programma, i 20 minuti di spettacolo

sul palco sono spesso il risultato di sei mesi di preparazione e settimane di prove.

Le capita ancora di provare ansia da palcoscenico?

Sì, e l'annego direttamente nell'alcool... (*sorride*) No, non me ne voglio liberare! L'ansia da palcoscenico è un indicatore importante per me e un sintomo positivo. So che in quel momento sono presente con la testa! Se non la provassi più, significherebbe che è giunto il momento di smettere.

E se il giorno dell'esibizione non dovesse stare bene?

Beh, quando devi andare in scena non hai molte possibilità. A marzo, mi è capitato di non essere granché in forma, quindi ho preso dei farmaci. In questo lavoro bisogna saper accettare qualche sconfitta. Una volta ogni tanto si può anche dire al pubblico di non essere proprio al top. Spesso le persone si mostrano indulgenti. Annulli lo spettacolo solo quando non ce la fai proprio.

Cosa fa per la sua salute?

Pratico sport, vado in palestra. Ultimamente ho scoperto la bicicletta! Vado anche a nuotare e faccio jogging, ma sono davvero negato per entrambe le cose (*ride*). Lo faccio solo perché devo. Mi piacciono invece gli sport competitivi, come il golf e il tennis.

Da dove prende la sua gioia di vivere?

Dal profondo della mia anima (*ride forte*). No, seriamente: gli input provenienti dall'esterno sono spesso fugaci. Certo, un tramonto può trasmettere delle belle sensazioni, ma la vera gioia di vivere deve arrivare da te stesso. Quando sei depresso, tutto ciò che ti circonda non conta più nulla. In generale sono una persona positiva e sono molto grato per tutto ciò che ho!

Chi le dà sostegno?

La mia cagnolina Foxie. È con me da circa quattro anni. In realtà non è un cane vero e proprio, ma piuttosto un

esemplare per principianti (*sorride*). Non solo arricchisce la mia vita, ma mi costringe anche a uscire di casa con qualunque condizione meteorologica. Non so più cosa significhi fare lunghe dormite e bermi un caffè in tutta tranquillità... (*ride*). Mi hanno dato sostegno anche i miei amici e la mia famiglia. Sono molto fortunato ad avere intorno a me queste persone. I miei genitori non mi hanno mai fatto sentire malato né incapace di fare qualcosa, mi hanno sempre lasciato andare per la mia strada. Ho svolto un apprendistato commerciale, ma alla prima occasione ho abbandonato, e ho lavorato anche nella redazione di Blick. I miei genitori non sono mai stati preoccupati per me, oggi naturalmente sono fieri. Quando tra il pubblico ci sono genitori di bambini affetti da FC che vedono che ciò che faccio è possibile malgrado la malattia, questo serve da motivazione sia per me sia per loro, che guardano così al futuro del loro figlio o della loro figlia con più ottimismo.

Cosa la fa ridere?

Tante cose. Sarei anche uno spettatore di bocca buona, se non fosse che sono del mestiere! Mi piace la «stand-up comedy». All'inizio della mia carriera, ho partecipato spesso a spettacoli di questo genere e mentre ero seduto in sala analizzavo come venivano costruite le battute, anziché ascoltare e godermi lo spettacolo. Oggi ho capito come si fa. Guardo anche molti «late night show» americani e tutto ciò che trovo di divertente in Internet.

Quando ha pianto l'ultima volta e perché?

Di fronte allo sport mi commuovo letteralmente, partecipo alle emozioni degli atleti. Quando Roger Federer piange per la vittoria a Wimbledon, piango anch'io. Anche quando di recente ho visto un documentario di Spiegel sull'Ucraina, mi sono sentito prendere da un forte nodo alla gola. All'inizio della pandemia mi sono domandato spesso: «Perché ancora?» Ma a parte

questi episodi, per fortuna non capita così spesso.

Pensando al passato, quale notizia avrebbe voluto assolutamente ricevere da ventenne affetto da FC? Cosa consiglia alle persone giovani con FC?

La notizia dell'arrivo di Trikafta! Purtroppo, però, la FC ha la spiacevole particolarità di essere una malattia con un decorso che varia da persona a persona e che quindi non può essere generalizzato. Trikafta non è adatto per tutti. Oggi sono riuscito a trovare un buon equilibrio: accetto la malattia come parte di me, senza però permetterle di avere la meglio. Io non sono la FC! Anche per questo ho contatti solo sporadici con altre persone malate, perché non voglio concedere spazio alla malattia. Da bambino, però, i campi organizzati alla clinica Montana mi piacevano molto.

Cenni biografici e informazioni principali

Stefan Büsser (37) è un moderatore e comico conosciuto e apprezzato per i suoi monologhi e spettacoli radiofonici e televisivi, compresa la sua ultima trovata, il podcast «Comedymänner», che conduce insieme a due amici. Convive con la fibrosi cistica fin dalla nascita e abita a Zurigo con la cagnolina Foxie.



25^a edizione di marCHethon a La Chaux-de-Fonds e nell'Arco giurassiano

Il marCHethon è una corsa popolare che permette di raccogliere fondi a favore della lotta alla fibrosi cistica. L'idea, nata in Canada, è stata ripresa a Losanna nel 1986 per poi essere replicata in altre località del Paese. Il 29 ottobre 2022 l'evento si svolgerà per il 25° anno consecutivo a La Chaux-de-Fonds. Una bella occasione anche per incontrare il presidente Denis Clerc e la segretaria Véronique Stöpfer, due pilastri del comitato organizzativo.

Testo: Fanny Dumas

«Dicono che il tempo sia sempre bello il giorno del marCHethon. Ma tra i miei ricordi più intensi conservo quelli delle edizioni in cui le condizioni meteo non sono state propriamente magnanime», ricorda Denis con malizia. L'architetto comunale di La Chaux-de-

Fonds, in pensione da qualche anno, di ricordi ne ha tanti. «Le rare edizioni con la pioggia mettono ancora più in risalto la solidarietà che anima volontarie e volontari, partner, corridori e corridore del marCHethon.» La sua compagna di lotta, Véronique, precisa

modestamente le sfide che si aggiungono quando le condizioni meteo fanno i capricci: tra le varie cose, bisogna organizzare la premiazione all'interno, il che significa spostare tutte le infrastrutture dopo aver protetto il pavimento della palestra. Qual è la forza

dell'organizzazione? Un team fondato su una bella amicizia e su responsabilità chiare per ogni settore.

«Le rare edizioni con la pioggia mettono ancora più in risalto la solidarietà che anima volontarie e volontari, partner, corridori e corridore del marCHethon.»

Denis Clerc, presidente di marCHethon
La Chaux-de-Fonds

Sentendo l'entusiasmo di Denis e Véronique, si fa fatica a immaginare il lavoro che sta dietro all'organizzazione di un simile evento, che mobilita un'ottantina di persone che a titolo volontario si impegnano per proporre più percorsi su misura per i bambini e gli appassionati di nordic walking e della corsa, oltre a diverse animazioni. Ogni atleta è il benvenuto, ma

l'evento si rivolge in particolare alle famiglie. Trucchi e animazioni offerti da Chariot Magique e Circobello, cucina di qualità e musica: ci sono tutti gli ingredienti per far sì che l'evento di raccolta fondi a favore di una causa seria sia anche una festa all'insegna della convivialità.

Il debutto di marCHethon

Per i due amici, tutto è iniziato circa 16 anni fa. Nessuno dei due ricorda il momento esatto, ma è poco rilevante. Ciò che è importante sia per Denis che per Véronique è parlare delle persone presenti al marCHethon a La Chaux-de-Fonds e di quelle grazie alle quali l'evento gode della risonanza che conosciamo oggi.

Françoise Chervaz è stata una delle pioniere. Con una figlia affetta da FC, ha partecipato al marCHethon di Losanna per diversi anni consecutivi prima che venisse inaugurata l'edizione di La Chaux-de-Fonds. Era il 1997. «Durante un incontro tra genitori con bambini affetti da FC ho conosciuto

Impegnatevi per il marCHethon!

Poco importa se il vostro impegno si limiterà a qualche ora il giorno dell'evento o se sarà regolare: ogni contributo è importante! Non esitate a contattare i comitati organizzativi di marCHethon: www.marchethon.ch.

Sylvie Veillard», ricorda Françoise. E continua: «Tra di noi c'è stata subito una grande affinità. Abbiamo partecipato insieme a conferenze internazionali sulla fibrosi cistica, siamo andate a Parigi e in Belgio!» Un giorno Sylvie mette in contatto Françoise con persone interessate a replicare la corsa a La Chaux-de-Fonds: Olivier von Gunten e Nicole Clark. «Lui un gran sportivo e lei abituata a organizzare manifestazioni sportive. Loro si sarebbero quindi occupati della parte legata alla corsa e io avrei rappresentato le famiglie FC», prosegue Françoise. Il team sfrutta così l'espe-



rienza di Losanna e nei primi anni riceve numerosi consigli. «A volte io e Sylvie ci dicevamo per scherzare che, essendo madri di bambini affetti da FC, da sole non avevamo né il tempo né i mezzi per organizzare qualcosa se non un pic-nic.»

«A volte io e Sylvie ci dicevamo per scherzare che, essendo madri di bambini affetti da FC, da sole non avevamo né il tempo né i mezzi per organizzare qualcosa se non un pic-nic.»

Françoise Chervaz, co-fondatrice del marCHethon a La Chaux-de-Fonds

La colonna portante

Attorno al marCHethon si è venuta a creare un'intera comunità. Il segreto della sua longevità è, a detta di Denis, Véronique e Françoise, lo straordinario impegno dei kiwaniani di La Chaux-de-Fonds e dintorni. Il Kiwanis è un club di servizio composto da persone che si impegnano anima e corpo, a titolo volontario, per il benessere dell'infanzia e dell'adolescenza in tutto il mondo. «Ho mostrato loro diverse presentazioni per spiegare cosa fosse la fibrosi cistica», ricorda Françoise. «A Losanna, tutte le persone impegnate nel volontariato erano kiwaniane. Abbiamo valutato l'idea di una collaborazione. E dobbiamo assolutamente ringraziarle, sono loro la colonna portante del marCHethon a La Chaux-de-Fonds. Mettono a disposizione la loro rete, il loro tempo e ci offrono sostegno.»

Nei primi anni il tasso di partecipazione alla corsa era basso, il pubblico scarso e ancora meno erano i media. Ma il team ha saputo tener duro. Ci sarebbero ancora molte altre persone da ringraziare o menzionare, ad esempio François Bernhard, il primo presidente del comitato organizzativo, Jean Chervaz, Charles-André Comtesse e Henri Dubois. «Tutti hanno investito molto del loro tempo e attivato la loro rete per il marCHethon a La Chaux-de-Fonds. Grazie alla loro impresa o per il tramite del club di servizio, hanno spalancato numerose porte», continua Denis. «È anche grazie a loro che siamo sempre riusciti a proporre premi di lusso generosamente offerti dalle aziende orologiere della regione. È un po' il nostro marchio di fabbrica. E ci ha permesso non solo di attirare certe persone con

la passione per la corsa, ma anche di alzare l'asticella dell'evento in termini di qualità. E ciò è fonte di motivazione per i team!», spiega. Offrire prezzi vantaggiosi alle atlete e agli atleti è importante, ma bisogna anche trovare partner e persone volontarie disponibili nel lungo termine per organizzare il pranzo, la sicurezza o la segnaletica del percorso. E con gli anni, trovare chi si impegna per lungo tempo diventa complicato.

Correre senza perdere di vista l'obiettivo

La sfida è quella di proporre una bella festa curando ogni minimo dettaglio, affinché sia chi partecipa sia chi assiste si senta ben accolto e abbia voglia di ritornare l'anno successivo. Perché anche se marCHethon è una manifestazione sportiva conviviale, l'organizzazione non perde mai di vista l'obiettivo per cui è nata, ovvero sostenere le persone affette da fibrosi cistica.

Il team ha tra le sue fila anche alcune persone direttamente coinvolte dalla malattia. Come Véronique, con due figlie di cui una affetta da fibrosi cistica: «Oltre a organizzare l'evento, abbiamo il compito di informare il grande pubblico riguardo alla malattia. Alcune persone hanno sentito parlare dei nuovi trattamenti disponibili da poco in Svizzera. Noi spieghiamo loro che malgrado i progressi della medicina, in particolare l'arrivo di Trikafta, la ricerca deve andare avanti». Sua figlia adulta può beneficiarne, ma la famiglia sa quanto sia necessario che la ricerca non si fermi. Sarebbe pertanto fantastico se altre persone coinvolte dalla malattia o i familiari entrassero a far parte del comitato o del gruppo che opera regolarmente nel volontariato.

«Oltre a organizzare l'evento, abbiamo il compito di informare il grande pubblico riguardo alla malattia.»

Véronique Stöpfer, segretaria di marCHethon La Chaux-de-Fonds

Muoviamoci per combattere la fibrosi cistica!

Una delle particolarità del marCHethon sta nel fatto che la partecipazione è aperta a tutti, indipendentemente dal livello sportivo.

I fondi raccolti durante la gara di Losanna vengono devoluti alla Fondation de la Mucoviscidose con sede a Losanna, che sostiene finanziariamente le giovani persone adulte affette da FC di tutta la Svizzera. Le donazioni effettuate a favore di marCHethon in altre città vanno a Fibrosi Cistica Svizzera, che le utilizza per promuovere la ricerca medica.

Partecipate anche voi al prossimo marCHethon:

sabato 3.9.2022, Biasca

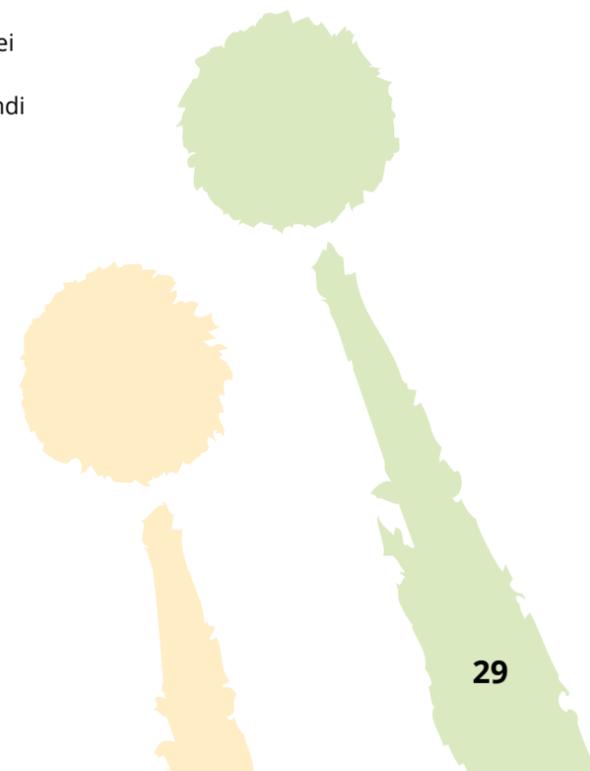
sabato 1.10.2022, Losanna

sabato 29.10.2022, La Chaux-de-Fonds, Friburgo, Berna

Per informazioni, visitate il sito www.marchethon.ch.



Dopo due edizioni in forma virtuale, il team di La Chaux-de-Fonds è felice di tornare a dare appuntamento in presenza, questo autunno, a chi vorrà fare una camminata, mettersi alla prova nella corsa e nel nordic walking, e anche al pubblico. Perché anche se il comitato è riuscito a reinventarsi durante la pandemia, tutti desiderano tornare a radunare la gente, parlare e scherzare insieme e condividere bei momenti. Magari gustando i famosi filetti di persico! Appuntamento quindi al 29 ottobre 2022!



Come sono arrivata da FCS. Sentirsi impotenti non aiuta!

Questa primavera sono entrata a far parte del Comitato di Fibrosi Cistica Svizzera (FCS). Prima di qualche anno fa, non avevo mai sentito parlare della malattia fibrosi cistica. Perché, quindi, tutto d'un tratto ho deciso di impegnarmi per FCS? La risposta a questa domanda ha quattro lettere, è molto semplice e semplicemente meravigliosa: Luan, mio figlio.

Testo: Anna Randegger, membro del comitato FCS, anna.randegger@cystischefibroseschweiz.ch

Quando Luan è venuto al mondo, nel 2014, eravamo al colmo della felicità. Poco dopo la sua nascita il suo stato di salute ha iniziato a peggiorare. Il nostro piccolino aveva una pancia gonfia enorme, vomitava e piangeva continuamente. Presto gli hanno diagnosticato l'ileo da meconio, una particolare forma di occlusione intestinale, e ha dovuto essere operato d'urgenza! Subito dopo l'operazione, il personale medico ci ha comunicato che sospettavano la presenza di una malattia metabolica, la fibrosi cistica, ma bisognava attendere una diagnosi definitiva. Nell'attesa, ci hanno sconsigliato assolutamente di cercare informazioni su Google, cosa che invece, ovviamente, abbiamo fatto subito! Abbiamo navigato un po' in Rete e in pochissimo tempo la gioia di essere diventati genitori si è trasformata in paura e impotenza. Solo Luan era indifferente alle previsioni lette su Internet: contrariamente ai nostri peggiori timori, cresceva in modo meraviglioso e già dopo tre settimane abbiamo potuto portarlo a casa. Nel bagaglio di ritorno: la diagnosi di fibrosi cistica, medicinali a volontà e ancora più domande!

I primi tempi a casa sono stati tutt'altro che semplici, considerato che già normalmente non è facile con un neonato. Alle notti insonni e allo sfinimento cro-

nico si aggiungevano i tantissimi dubbi: come somministrare al meglio il mix di medicinali al bambino? Assumerà sale a sufficienza, così importante per la sua salute? E come proteggerlo da tutti i batteri presenti apparentemente ovunque? All'inizio, l'incertezza legata alla gestione della malattia e le paure ad essa correlate pesavano come macigni. Per fortuna, con il tempo si è instaurata una routine, che ci ha regalato una prima bella estate, finché in autunno è accaduto ciò che all'epoca più temevamo: nonostante tutte le più attente precauzioni, Luan si è preso l'infezione da Pseudomonas. Sono seguite lunghe settimane all'ospedale pediatrico, dove si sono risvegliate tutte le nostre paure latenti e l'insicurezza cresceva inesorabilmente. Si è fatto largo un senso di impotenza che non avevo mai provato prima, finché non abbiamo deciso di riacquistare per quanto possibile il controllo: se non potevamo influire sulla malattia, almeno potevamo provarci con le sensazioni che ci scatenava!

La maggior parte delle informazioni e degli aiuti ci sono arrivati da FCS, che ci ha infuso coraggio e fiducia. Oggi abbiamo capito che non serve a nulla rimanere in balia delle preoccupazioni e delle paure. Luan ce lo dimostra ogni giorno: è un bambino vivace, allegro e

attivo che ha accettato la malattia già da tempo! Non passa giorno senza che ammiri la sua forza, la sua tenacia e la sua positività!

Con il mio impegno presso FCS desidero aiutare altre persone coinvolte dalla malattia, specialmente i genitori più giovani, a superare l'impotenza dei primi momenti e a infondere loro coraggio, per evitare che timori e preoccupazioni abbiano il sopravvento sui momenti di felicità!



Indirizzi

Comitato

Reto Weibel (presidente)
Peter Mendler (vice presidente)
Claude-Alain Barke (vice presidente)
Dr. med. Andreas Jung
Yvonne Rossel
Anna Randegger

reto.weibel@fibrosicisticasvizzera.ch
peter.mendler@fibrosicisticasvizzera.ch
claudio-alain.barke@fibrosicisticasvizzera.ch
andreas.jung@kispi.uzh.ch
yvonne.rossel@fibrosicisticasvizzera.ch
anna.randegger@cystischefibroseschweiz.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



Tiratura

2'320

Foto di prima pagina

20Min/Fabienne Naef

Editoriale:

Fibrosi Cistica Svizzera

Conto di donazione

IBAN CH10 0900 0000 3000 7800 2



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



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland