

ensemble

La rivista della famiglia FC

Ripercussioni finanziarie di una malattia cronica

Intervista a Doris Schaller, pagine 10-12

**Sondaggio
tra lettori**

pagina 5

Edizione 3 2022



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland



Contenuto

Editoriale **4**

Notizie **5**



**Doppio colpo del destino:
due figlie con FC** **6**

Ripercussioni finanziarie di una
malattia cronica **10**

Sostegno finanziario per le famiglie
e le persone colpite da FC **13**

La Fondation de la mucoviscidose
si presenta **15**

Una modifica di un'ordinanza con
importanti implicazioni **17**

A cavallo per una buona causa **20**

MarCHethon 2022 torna finalmente
come evento in presenza **23**

Novità dai gruppi regionali e
dalle commissioni **28**

Gentile lettrice, gentile lettore

Quando mi è stato proposto di scrivere l'editoriale per il nuovo «ensemble», ho accettato immediatamente, salvo poi ritrovarmi piuttosto perplessa davanti a un foglio bianco.

Questa rivista si occupa principalmente delle problematiche finanziarie delle persone e delle famiglie con figli affetti da FC. Ad essere sincera, non ho mai riflettuto molto su questo argomento. Come madre di un bambino di 8 anni affetto da fibrosi cistica, appena tre giorni dopo il parto mi è stato assicurato che i costi del trattamento sarebbero stati interamente coperti dall'assicurazione per l'invalidità. L'inalatore, i medicinali, la fisioterapia, i trattamenti presso il centro FC e persino le spese di viaggio, ecc. Tutto? Davvero?

Ciò che non è coperto e che viene sempre lasciato completamente in secondo piano è il tempo, la forza e l'energia che la FC richiede. C'è una bellissima frase africana: «Ci vuole un intero villaggio per educare o rendere forte un bambino.» Ma non solo l'educazione, anche la



Anna Randegger
Membro del Consiglio direttivo

cura di un bambino malato è un punto importante. Perché molte famiglie non hanno un «villaggio» che le sostenga. Molti genitori non hanno la possibilità di andare a lavorare senza assistenza per i figli – che a sua volta costa denaro. Molti genitori, semplicemente, non dispongono delle risorse necessarie. E allora che succede? Oltre a una vita quotidiana stressante, si aggiungono rapidamente le difficoltà economiche.

Come ci si ritrova in queste crisi finanziarie? Per malattia, assistenza a figli o familiari malati, divorzio, problemi psicologici, perdita del lavoro, morte del partner, ecc. Tutti questi esempi sono colpi del destino che porterebbero chiunque di noi fuori strada. Spesso è difficile e complicato rimettersi in carreggiata in tempi brevi. È estenuante e faticoso, soprattutto con i bambini, quando si deve soppesare ogni centesimo prima di spenderlo.

Per le persone adulte con FC che possono lavorare solo a tempo parziale o per niente e per chi vive con la FC e un trapianto alle spalle, la situazione finanziaria può essere molto impegnativa. Le persone adulte con FC che ora possono beneficiare di Trikafta si pongono domande sulla pianificazione previdenziale, tra cui ad esempio: come si fa a risparmiare per la vecchiaia se, ad esempio, a 36 anni si può lavorare solo al 40 %? Esattamente, non è possibile! Come posso mantenermi in vecchiaia? È incredibilmente bello potersi porre questa domanda, ma c'è anche bisogno di risposte! Domande come queste sono comprensibilmente in primo piano nella mente degli assistenti sociali dei centri FC, che sono lì per darvi consigli e sostegno.

In questo numero, una madre single con due figlie affette da FC ci racconta le sue esperienze, la consulente sociale

Doris Schaller risponde a domande interessanti e ci sono notizie interessanti dai nostri gruppi regionali.

Uno degli obiettivi principali di FCS è quello di consigliare, informare e sostenere i nostri membri. Pertanto, per qualsiasi domanda e/o preoccupazione, siamo qui per voi e siamo pronti ad ascoltarvi!

Vi auguriamo buona lettura!

Anna Randegger

Notizie



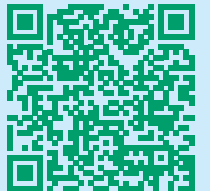
Sondaggio su «ensemble»

Oggi avete tra le mani il quinto numero della nostra rivista per membri «ensemble». È il momento di fare un breve bilancio. Vi piace? Cosa possiamo migliorare? Il contenuto è rilevante per lei? Un'edizione cartacea è ancora auspicabile e contemporanea?

Diteci cosa ne pensate!

È sufficiente compilare il questionario sul nostro sito web: fibrosicisticasvizzera.ch/it/sondaggio o scansionare il codice QR.

Il sondaggio è anonimo e può essere completato in un massimo di cinque minuti. Vi ringraziamo per il vostro feedback prezioso.



Save the date: assemblea generale il 6 maggio 2023 a Berna

La prossima assemblea generale (AG) si terrà nell'ambito di un interessante programma di eventi, con presentazioni e storie di successo di persone affette da FC.

Quando: sabato 6 maggio 2023
dalle 9.00 alle 15.00
Dove: Eventfabrik Bern, Fabrikstrasse 12, 3012 Berna

La partecipazione, compresi pranzo e spuntini, è gratuita. L'intero evento si svolgerà in tedesco e francese, con traduzione simultanea. Avrete anche l'opportunità di entrare in contatto con i responsabili dei gruppi regionali e i membri delle Commissioni di FCS.



Le domande d'iscrizione devono pervenire a FCS con 60 giorni di anticipo, ossia entro il 6 marzo 2023.

Tutti i documenti relativi all'Assemblea generale e al programma sociale saranno pubblicati in tempo utile sul

nostro sito web. Vi invitiamo a consultarlo spesso: fibrosicisticasvizzera.ch/it/ag2023

Doppio colpo del destino: due figlie con FC

Per Emma Bürgler* è stato difficile accettare che entrambe le figlie fossero affette da fibrosi cistica (FC). Dopo la diagnosi della prima figlia, è caduta in un baratro profondo. Si è aggrappata alla speranza che il secondo bambino nascesse sano. E ha subito di nuovo lo stesso colpo del destino. Ma lei lotta per le sue figlie, contro ogni avversità.

Testo: Cornelia Etter

«Ho ricominciato a stare bene da circa sei mesi», dice Emma Bürgler* con un sorriso. Lo deve al suo vicinato, unico nel suo genere, all'ambiente e alla famiglia che la sostengono. La madre single vive da alcuni anni con le due

figlie affette da FC in una zona rurale. «Le mie figlie sono la mia gioia e mi motivano ogni giorno ad andare avanti. Da quando entrambe ricevono il medicamento Trikafta, sono più attive e vivaci del solito», dice con sollievo.

Dopo la diagnosi, la caduta nel baratro

Quando otto anni fa è nata la sua prima figlia e una settimana dopo le è stata diagnosticata la fibrosi cistica, è caduta in un profondo baratro, racconta Emma Bürgler. Quello che aveva letto su Internet all'epoca è stato un vero e proprio orrore: una breve aspettativa di vita, tanta sofferenza! Nessuno desidera questo per i propri figli. Il dolore, le preoccupazioni, la paura costante delle infezioni: era diventato tutto troppo per lei. Si era rintanata, aveva messo su decine di chili e aveva persino dovuto abbandonare il lavoro. Questo fu l'inizio dei problemi finanziari. Come se non bastasse, confidava nel 75 % di possibilità che il suo secondo figlio fosse sano. Ma questa speranza si è infranta bruscamente poco dopo il parto. «La delusione per la malattia della mia seconda figlia è stata così grande», racconta Emma Bürgler con emozione, «che sono sprofondata di nuovo in un baratro.» Il matrimonio si rompe, i problemi psicologici rimangono e la conseguente disoccupazione aggrava sempre più i problemi finanziari.

** Per proteggere la privacy, il nome è stato cambiato e sono state utilizzate immagini simboliche.*



Emma Bürgler deve condividere il computer portatile con le figlie.

«Desidero una
lunga vita per le
mie figlie.»

Emma Bürgler, madre single di
due figlie colpite da CF



L'aiuto di Fibrosi Cistica Svizzera

Grazie a numerosi colloqui con l'assistente sociale FC e alla psicoterapia, Emma Bürgler sta tornando ad avere una vita quotidiana ordinata. Poiché negli ultimi anni non ha potuto lavorare, è sostenuta dai servizi sociali del Comune. «Io e le mie figlie viviamo a livello di sussistenza. È appena sufficiente per lo stretto necessario; per gli acquisti non quotidiani contiamo sull'aiuto di Fibrosi Cistica Svizzera (FCS) e di coloro che ci circondano.» È stato così anche quando la prima figlia ha iniziato la scuola. «Oggi molti compiti vengono svolti su piattaforme di apprendimento al computer», spiega l'autrice. Non avendo a disposizione né un computer né i mezzi finanziari, la madre si è rivolta all'assistente sociale FC con una richiesta. Fortunatamente è stata approvata. Da quando la figlia minore ha iniziato la scuola, le bambine condividono il computer portatile finanziato. Ma non tutto può essere condiviso: le bambine avevano già bisogno delle loro scarpe da ginnastica, di uno zaino e di una scatola per il pranzo da portare all'asilo. Inoltre, servono penne, quaderni e altro materiale scolastico. «Quando si deve soppesare ogni franco, tutto costa molto. Fortunatamente, anche la mia famiglia e i miei vicini ci sostengono. Di recente abbiamo ricevuto in regalo una bicicletta di seconda mano. Ne siamo molto grate!»

Spese scoperte nonostante l'assicurazione per l'invalidità

L'assicurazione per l'invalidità (AI) copre le spese direttamente connesse alla malattia, come i medicinali, gli apparecchi per l'inalazione e il dispositivo di sterilizzazione. «Tuttavia, molte spese relative alla FC rimangono scoperte», spiega Emma Bürgler. Ad esempio, il cibo ipercalorico per le due figlie e i prodotti per la pulizia per mantenere l'abitazione il più possibile priva di germi. Le persone affette da FC sudano di più, quindi i vestiti e la biancheria da letto devono essere cambiati e lavati più spesso. Le ragazze trascorrono il

tempo all'aperto giocando con i bambini del vicinato, amichette e amichetti ogni volta che è possibile. «Amano molto fare attività nella natura, come le gite in bicicletta, l'esplorazione di boschi e prati o delle grigliate sull'Aare.

Purtroppo, non posso realizzare i loro desideri di altri hobby o sport. Ad eccezione del corso di nuoto, che è finanziato dai servizi sociali. Mi impegno per cucinare cibi freschi ogni giorno, avere un appartamento pulito e fare del



Le sorelle restano unite!



Il budget della famiglia Bürgler è molto limitato. Per le figlie, a Natale ci sono solo piccoli regali.

mio meglio per le bambine. Sarà una sfida quando avrò di nuovo un lavoro retribuito.»

Il suo più grande desiderio: una lunga vita per le sue figlie

Soprattutto prima di Natale, dice, è ancora più difficile essere a corto di denaro perché vorrebbe viziare un po' le sue bambine. «Mi assicuro che stiano bene, ma vorrei anche poter offrire loro qualcosa di bello per una volta, cosa che al momento non è possibile. Quindi al momento faccio solo qualche regalino natalizio come un'uscita al cinema o una gita allo zoo con un sacchetto di castagne.» Tuttavia, a prescindere dalle cose materiali, il desiderio

più grande di Emma Bürgler è che le sue figlie possano vivere il più a lungo possibile e senza dolore, nonostante la malattia, e che molti dei loro desideri si realizzino.

** Per proteggere la privacy, il nome è stato cambiato e sono state utilizzate immagini simboliche.*

Ripercussioni finanziarie di una malattia cronica

La diagnosi di FC in un bambino sconvolge i piani dei genitori per il futuro. Uno dei grandi interrogativi è come la famiglia riuscirà a far quadrare i conti. Ma anche le scelte professionali future e le riflessioni sulla previdenza per la vecchiaia sono fonti di preoccupazione per le persone colpite. È qui che entra in gioco il servizio sociale finanziato da Fibrosi Cistica Svizzera.

Testo: Cornelia Etter, Intervista a Doris Schaller, assistente sociale FC

In che modo la fibrosi cistica di un figlio può causare difficoltà finanziarie a una famiglia?

Doris Schaller: La maggior parte delle coppie fa una pianificazione familiare. Bisogna pensare a chi continuerà a lavorare dopo la nascita del bambino e con quale carico di lavoro. Quando a un bambino viene diagnosticata la fibrosi cistica (FC) a seguito di uno screening neonatale, per i genitori è uno shock. La famiglia deve prima elaborarlo e poi riorganizzarsi completamente. Sorgono molte domande, come ad esempio: chi si occuperà del bambino affetto da FC, che deve effettuare inalazioni e assumere enzimi digestivi quotidianamente, oltre a fare sedute settimanali di fisioterapia e terapia respiratoria? A ciò si aggiungono regolari visite mediche e, se necessario, ricoveri in ospedale. A volte è possibile che ci sia già un fratello o una sorellina da accudire. In questo modo, i piani dei genitori per il futuro vengono sconvolti in un colpo solo. Nella maggior parte dei casi, le coppie si trovano improvvisamente a dover fare i conti con un solo reddito, il che comporta considerevoli aggiustamenti nel bilancio.

Quali sono le problematiche che si trova ad affrontare più spesso?

I colloqui iniziali spesso vertono su questioni relative all'assicurazione, alle

finanze e alla gestione della vita quotidiana. Cerco di capire come alleviare la famiglia in questa situazione complessa, di che cosa ha bisogno e come possiamo fare meglio. E se eventualmente può ricevere sostegno dall'interno della famiglia, ad esempio dai nonni. In seguito, sorgono domande sull'asilo o sull'inserimento a scuola: come informare al meglio gli insegnanti, gli altri genitori e i bambini? Oppure si tratta di giovani che stanno per scegliere una carriera e hanno domande al riguardo.

Che effetti ha il carattere preventivo della consulenza psicosociale presso i centri FC?

Posso parlare solo per il nostro centro FC, ma credo che, come team interdisciplinare, diamo sicurezza ai nostri clienti: possiamo consigliarli su questioni psicosociali, finanziarie, assicurative, legali e mediche. Se hanno delle incertezze, siamo a loro disposizione. Molte delle persone colpite hanno bisogno di aiuto per strutturare e affrontare la vita di tutti i giorni; altre, soprattutto giovani, hanno bisogno di aiuto per la cosiddetta «transizione», ovvero il passaggio dalla clinica pediatrica a quella per adulti. Molti hanno anche domande sulla scelta della loro carriera: cosa mi conviene studiare con la FC? O spesso le persone colpite non sanno a quale

istituzione rivolgersi per un sostegno. Oppure come devono procedere per presentare una domanda, richiedere una rendita dell'assicurazione invalidità (rendita AI) o un'assistenza legale. A volte è anche importante «semplicemente» ascoltare, essere un interlocutore al di fuori della cerchia dei familiari e degli amici.

In che modo FCS sostiene specificamente le famiglie con bambini colpiti?

FCS è un'organizzazione di pazienti forte come poche altre! Entra in gioco, ad esempio, per i dispositivi ausiliari non coperti dall'AI. Può trattarsi del finanziamento di una sterilizzatrice o di una sovvenzione per la quota associativa annuale di un club sportivo. Inoltre, FCS fornisce un sostegno finanziario per le degenze ospedaliere dei bambini con diarie, ad esempio per il vitto e le spese di viaggio. Si tratta di trenta franchi al giorno, che alleggeriscono l'onere finanziario della maggior parte delle persone colpite e dei loro familiari, il cui bilancio è già pesantemente gravato dalla perdita di un reddito e dagli elevati costi aggiuntivi della malattia (cibo ipercalorico, materiale per la pulizia, ecc.). Inoltre, FCS aiuta i genitori dei bambini colpiti in difficoltà economiche.

Quale sostegno ricevono le persone adulte affette da FC?

Le persone adulte affette da FC possono, ad esempio, presentare alla «Fondation de la Mucoviscidose» di Losanna richieste di contributi per borse di studio, abbonamenti fitness o acquisti urgenti. In collaborazione con «Love Ride Switzerland», FCS fornisce anche sussidi per la mobilità, come un abbonamento ai trasporti pubblici, una bicicletta o un contributo per un'auto di seconda mano. Tutte le domande vengono esaminate accuratamente da parte nostra e l'effettiva necessità deve essere dimostrata. Il principio di sussidiarietà si applica a qualsiasi forma di sostegno fornito da FCS o dalla Fondation de la mucoviscidose: prima di poter assegnare i fondi, devono essere state esaurite tutte le opzioni di diritto pubblico.

Lei ha detto che il bilancio delle famiglie è pesantemente gravato. Perché accade questo? I costi non sono tutti a carico della AI?

Può accadere che i genitori, soprattutto quelli single, non abbiano a disposizione una persona che li sostituisca tra un ricovero e l'altro o durante la permanenza in ospedale del bambino



Da otto anni e mezzo, Doris Schaller è assistente sociale SUP presso il centro FC della clinica pediatrica e della clinica per adulti dell'Insel-Spital di Berna, nonché presso il Quartier Bleu del Lindenhofspital. Si occupa di circa 120 bambini affetti da FC e delle relative famiglie, nonché di adulti affetti da FC.

in questione. Se ci sono anche altri fratelli da accudire, occorre un servizio di assistenza che si faccia carico di questo compito. Si tratta di costi non preventivati né coperti dall'AI.

Quali sfide devono affrontare i giovani con FC?

Se uno scolaro o una scolaria al termine della scuola media o di primo liceo è stato spesso assente dalle lezioni a causa della malattia e di conseguenza è rimasto indietro con gli studi, diventa difficile. Previo accordo con i genitori e il giovane interessato, consiglio di rivolgersi all'AI per l'orientamento professionale. L'AI dispone di buoni servizi di orientamento professionale e di coach professionisti. Ma ci sono anche scolari e scolarie che recuperano le materie che hanno perso durante la permanenza in ospedale grazie ai nostri educatori ospedalieri.

Quali domande si pongono i giovani al momento di scegliere una professione?

Al centro FC sono a contatto con i giovani da anni. A partire dalla terza media, chiedo loro a che punto sono con la loro scelta professionale. In alcuni casi, le scuole stesse hanno buoni programmi di orientamento professionale. Consiglio sempre ai giovani di scegliere una professione di loro gradimento, ma nei limiti di ciò che il loro stato di salute consente.

Cosa consiglia loro?

Come ho detto, questo dipende molto dallo stato di salute individuale. In sostanza, i giovani con FC vogliono essere come tutti gli altri. Ma spesso sono presenti anche altre malattie, come il diabete. Inoltre, non bisogna dimenticare il tempo necessario per le terapie quotidiane. Tutto ciò può avere un impatto, tra l'altro, sul livello di occupazione. Comunque, tutti hanno due requisiti in comune: un ambiente privo di polvere e nessun sollevamento di carichi pesanti. A volte entrano in gioco anche misure di protezione come

le mascherine. Questo è diventato più facile dopo la pandemia di coronavirus, perché ora sono accettate. In alcuni casi, il periodo di apprendistato viene anche prolungato in consultazione con i formatori. Tuttavia, ciò dipende in larga misura dall'azienda e dai responsabili.

«Fondamentalmente, i giovani con FC vogliono essere come tutti gli altri.»

Alcuni giovani non riescono a inserirsi a lungo termine nel mondo del lavoro a causa del loro stato di salute. Come influisce questo aspetto sulla loro vita?

Questo varia da persona a persona. Dipende da diversi fattori: il modo in cui i giovani sono cresciuti, l'accettazione della malattia, la loro cerchia di amici e il sostegno dei genitori. La discrepanza tra desiderio e realtà deve essere negoziata e discussa. Il mio compito è esaminare la situazione individuale dei giovani, mostrare la realtà e l'esperienza e vedere dove e come posso sostenerli. Ogni persona ha la sua verità e la propria storia. Posso solo accompagnarli lungo il percorso: alla fine, ognuno prende le proprie decisioni.

Cosa devono considerare le persone affette da FC per quanto riguarda la previdenza per la vecchiaia?

Fino a circa due anni fa, le persone affette da FC non prendevano in considerazione questo argomento in modo approfondito perché la stima dell'aspettativa di vita non includeva affatto l'età della pensione. Fortunatamente, dall'introduzione di Trikafta, questa situazione è cambiata radicalmente! Ma rimane una questione difficile e molto personale. In linea di principio, le prestazioni dell'AVS e i prelievi dalla cassa pensioni e dal pilastro

3a sono disponibili per le persone affette da FC in età pensionabile. Al massimo si aggiungono i risparmi. Noi del gruppo specializzato in lavoro sociale e FC ci occuperemo di questo tema e raccoglieremo informazioni. Le persone colpite possono anche rivolgersi ad altri professionisti, ad esempio alla banca o alla loro compagnia assicurativa di fiducia.

Che ruolo ha il medicamento Trikafta in questo contesto?

Grazie alla terapia con Trikafta, la funzione polmonare delle persone affette da FC si mantiene al livello attuale o addirittura migliora. Il termine «futuro» ha assunto un significato anche per loro! Ciò significa che, benché la malattia non venga curata, le persone colpite hanno più energia e migliori prospettive per il futuro. Tuttavia, hanno bisogno di molto riposo e, a causa delle terapie quotidiane, di solito possono lavorare solo a tempo parziale, il che comporta una perdita in termini di salario e quindi di AVS e di cassa pensione. Se il reddito all'età del pensionamento non è sufficiente per le spese di sostentamento, è possibile richiedere prestazioni complementari all'AVS. Il fatto che i bambini siano ora autorizzati a prendere il Trikafta a partire dall'età di sei anni è un punto di partenza completamente nuovo. Questo apre nuove meravigliose prospettive, ma al momento ci mancano valori puramente empirici a lungo termine.

La sua conclusione?

Con o senza Trikafta, l'importante è che la FC non determini completamente la vita. Dico sempre ai miei clienti di cercare di godersi la vita e il momento!



«Grazie alla terapia con Trikafta, la funzione polmonare le persone affette da FC si mantiene al livello attuale o addirittura migliora. Il termine «futuro» ha assunto un significato anche per loro!»

Il servizio sociale di Fibrosi Cistica Svizzera

FCS finanzia in un totale di cinque centri svizzeri per la FC posti a tempo parziale per assistenti sociali specializzati, che conoscono la malattia e offrono consulenza specifica ad adolescenti, adulti e famiglie con bambini affetti da FC. In tutti gli altri centri, le persone affette da FC possono ricorrere al servizio sociale dell'ospedale o ricevere il sostegno della Lega polmonare cantonale.

L'elenco di tutti i centri FC e dei relativi referenti è disponibile sul nostro sito web fibrosicisticasvizzera.ch/servizi/#consulenza-sociale

Sostegno finanziario per le famiglie e le persone colpite da FC

Chi viene al mondo con la fibrosi cistica (FC) parte svantaggiato fin dall'inizio. Lo Stato si fa carico di alcune prestazioni, ma non copre tutte le spese necessarie. Mancano anche punti di riferimento per le questioni sociali, legali, psicologiche e materiali delle famiglie con bambini malati cronici. Per questo motivo, Fibrosi Cistica Svizzera (CFS) offre il suo sostegno.

Testo: Christina Eberle

Oltre al peso emotivo, a una maggiore assistenza e alle sfide generali, le famiglie con bambini affetti da FC devono sostenere anche un ulteriore onere finanziario. Da un lato, la malattia comporta costi aggiuntivi, dall'altro, le famiglie devono compensare la perdita di reddito, poiché di solito sono costrette a ridurre notevolmente le ore di lavoro per assistere i bambini (terapie a domicilio).

Inoltre, la FC porta con sé una serie di questioni socio-giuridiche: sia che si tratti di disabilità, assistenza nella ricerca di un apprendistato, situazione familiare e questioni finanziarie relative alla previdenza per la vecchiaia e molto altro ancora. Per questo motivo FCS finanzia posizioni part-time per assistenti sociali specializzati presso i centri FC più grandi: forniscono consulenza alle famiglie colpite da FC su questioni psicosociali, oltre che sulle assicurazioni sociali e sull'assistenza materiale in situazioni finanziariamente difficili.

Contributo forfettario per il ricovero ospedaliero

Molte persone colpite da FC trascorrono spesso diverse settimane all'anno in

«Abbiamo ricevuto da voi il pagamento delle spese sostenute durante il ricovero di nostra figlia al CHUV alla fine di dicembre dello scorso anno. Ritengo che questo sia un vero e proprio sostegno, poiché questo periodo è stato molto impegnativo per la bambina colpita e per noi genitori. Vorrei esprimervi la mia sincera gratitudine.»

N.O., madre di C., 12 anni con fibrosi cistica

ospedale. Per ragioni comprensibili, i parenti cercano di sostenere la persona colpita da vicino, di andarla a visitare spesso e, soprattutto nel caso dei bambini, di stare con loro, se possibile, 24 ore su 24. Questi ricoveri comportano spese aggiuntive: costi come il pernottamento (se necessario), il parcheggio o i pasti non sono coperti dall'assicurazione AI o dalla cassa malattia. Queste spese aggiuntive dipendono in larga misura dalla distanza della famiglia da uno dei centri specializzati in FC. Soprattutto nei casi in cui i bilanci sono già in difficoltà, il ricovero ospedaliero porta spesso le famiglie in una situazione finanziaria precaria.

Per alleggerire finanziariamente le persone affette da FC e i loro familiari, FCS partecipa ai costi di ogni giorno di degenza ospedaliera con un importo forfettario di 30 franchi, per bambini e adulti. Se un ciclo di antibiotici per via endovenosa viene somministrato a domicilio, le persone colpite ricevono un contributo forfettario di 15 franchi al giorno (bambini e adulti).

Aiuto immediato per adulti e famiglie

Se una famiglia o una persona adulta affetta da FC si trova in una situazione di emergenza finanziaria senza alcuna colpa, o se una determinata prestazione, pur essendo particolarmente

importante per la persona, non rientra nel suo budget, FCS fornisce un sostegno non burocratico e una tantum di fino a 500 franchi.

Questo aiuto immediato è soggetto alla valutazione degli assistenti sociali e può essere erogato una volta all'anno.

Sostegno finanziario temporaneo alle famiglie

I problemi finanziari sorgono spesso per le famiglie che avevano due fonti di reddito prima della nascita del bambino malato. A seconda della gravità della malattia, uno dei due genitori può dover abbandonare completamente il lavoro per occuparsi del figlio. La situazione è ancora più complicata per le madri o i padri single.

FCS sostiene i genitori, se necessario, con un sostegno finanziario temporaneo, che dà loro la possibilità di adattarsi alle nuove condizioni finanziarie (ad es. trovare un alloggio più economico). Il sostegno ammonta a un massimo di 500 franchi al mese per 12 mesi.

Per poter beneficiare del sostegno finanziario temporaneo alle famiglie, è necessario presentare una domanda con i relativi documenti (buste paga, dichiarazioni dei redditi, ecc.) tramite l'assistente sociale. La commissione di sostegno indipendente di FCS decide quattro volte all'anno sulle domande ricevute.

Sostegno finanziario per persone adulte affette da FC

FCS ha stipulato un accordo con la «Fondation de la Mucoviscidose» di Losanna. La Fondazione sostiene tutte le persone affette da FC in età adulta residenti in Svizzera. L'obiettivo è quello di migliorare la qualità della vita quotidiana delle persone colpite, fornendo loro risorse che possano migliorare la loro autonomia.

Supporto alla mobilità

Grazie alle donazioni della «Love Ride», FCS può parlare di contributi alle spese per la mobilità delle persone affette da FC: può trattarsi di contributi per un abbonamento ai trasporti pubblici, una nuova bicicletta, una e-bike o un'auto di seconda mano. Come di consueto, prima i beneficiari devono aver già richiesto tutte le prestazioni pubbliche a cui hanno diritto.

La domanda viene presentata a FCS tramite l'assistente sociale.

Tutte le prestazioni in breve

FCS aiuta le persone adulte colpite da FC e le famiglie in difficoltà economiche e con bambini ricoverati in ospedale con un aiuto immediato, sostegni temporanei e contributi forfettari alle spese di ospedalizzazione. Questi sostegni sono sempre di natura sussidiaria, cioè sono costi non coperti dalle assicurazioni sociali e malattia esistenti.

Per le persone colpite da FC e le famiglie con uno o più bambini affetti da FC:

Ospedalizzazione	CHF 30 / giorno
Terapia domiciliare IV	CHF 15 / giorno
Aiuto immediato	Una tantum, max. CHF 500 / anno
Mobilità	AG, eBike

Famiglie (prestazioni FCS)

Sostegno finanziario temporaneo alle famiglie	Max. CHF 6000 / anno (massimo mensile CHF 500)
---	--

Persone adulte affette da FC (prestazione della Fondation de la mucoviscidose)

Sostegno finanziario a partire dall'età di 20 anni:	Max CHF 5000 / anno (CHF 600 mensili)
• Attività sportive (abbonamento in palestra)	
• Autonomia dei giovani adulti (obiettivo: costruire la propria vita)	
• Costi di partecipazione a corsi di formazione/perfezionamento (obiettivo: indipendenza economica)	
• Assunzione dei costi non coperti dall'assicurazione sanitaria	

La Fondation de la mucoviscidose si presenta

La Fondation de la mucoviscidose, in breve Fondation, è stata istituita nel 1990 a Losanna con lo scopo di fornire sostegno finanziario alle persone adulte affette da fibrosi cistica. Attraverso il sostegno finanziario, si intende rendere possibile e favorire l'indipendenza a lungo termine delle persone affette da FC.

Testo: Bruno Mülhauser, membro del Consiglio di fondazione della Fondation de la mucoviscidose

I servizi di sostegno della Fondation sono forniti sotto forma di pagamenti individuali per progetti specifici o di importi mensili a lungo termine per compensare difficoltà economiche personali. La gamma di possibilità di sostegno è relativamente ampia, purché si tenga conto dell'obiettivo della Fondation di favorire l'autonomia delle persone adulte affette da FC. Le domande vengono presentate, ad esempio, per l'acquisto di mobili per la prima casa, per la formazione professionale o per altri acquisti volti a migliorare la mobilità delle persone colpite. Sono incluse anche le spese per migliorare la situazione sanitaria, ad esempio attraverso i contributi agli abbonamenti in palestra. In singoli casi giustificati, anche l'acquisto e la manutenzione di veicoli vengono sostenuti finanziariamente.

Secondo l'attuale regolamento della Fondation, è possibile concedere un sostegno mensile fino a un massimo di 600 franchi per persona al mese e un sostegno una tantum fino a un massimo di 5000 franchi. Tutte le persone che già ricevono un sostegno regolare dalla Fondation, possono richiedere un contributo finanziario di 1000 franchi a testa in caso di matrimonio o trasferimento nella prima abitazione di proprietà.

Tutte le richieste di sostegno devono essere preparate dalla persona colpita da FC in collaborazione con gli assistenti sociali nominati da FCS e presentate alla Fondation con le informazioni necessarie sulla situazione finanziaria e una motivazione. Il Consiglio di fondazione decide in merito all'approvazione o al rifiuto delle richieste nel corso di riunioni trimestrali, anche grazie al sostegno di un comitato formato da personale medico esperto, assistenti sociali e altre figure professionali.

Tutte le decisioni del Consiglio di fondazione sono precedute da un'analisi professionale. In caso di dubbio, la domanda viene rinviata all'assistente sociale responsabile per ottenere ulteriori informazioni o per chiarire più dettagliatamente le singole circostanze.

Sebbene la sede della Fondation sia a Losanna e la maggior parte dei membri del Consiglio di fondazione provenga dalla Svizzera francese, le persone affette da FC vengono sostenute in tutta la Svizzera, indipendentemente dal luogo di residenza o dalla lingua madre. A tal fine, la Fondation lavora a stretto contatto con Fibrosi Cistica Svizzera (FCS), che finanzia e gestisce presso i centri FC una rete nazionale di assistenti sociali che conoscono la Fon-

dation, le opzioni di sostegno e la procedura per presentare una domanda.

È quindi facile per le persone adulte affette da FC contattare l'assistente sociale del proprio centro FC per predisporre una domanda alla Fondation. Naturalmente, si garantiscono sempre la discrezione e la valutazione obiettiva delle richieste.



Bruno Mülhauser, membro del Consiglio di fondazione della Fondation de la mucoviscidose

Negli ultimi anni, la Fondation ha sostenuto di volta in volta circa 50-60 persone, richiedendo complessivamente contributi tra 150 000 e 160 000 franchi all'anno. Questi fondi provengono in gran parte dalle donazioni della «MarCHeton» di Losanna, una corsa sponsorizzata che si tiene ogni autunno. Inoltre, la Fondation riceve ogni anno diverse donazioni da aziende e privati e può contare sull'aiuto di vari club di assistenza. I costi del lavoro di segreteria possono essere mantenuti molto bassi grazie alla collaborazione con altre organizzazioni, in modo che i fondi disponibili possano essere utilizzati il più possibile a beneficio delle persone colpite da FC.

La Fondation e FCS hanno stipulato un accordo di cooperazione qualche anno fa con l'obiettivo di sostenere tutti i gruppi di persone affette da FC nel modo migliore possibile. Si è deciso che la FCS avrebbe sostenuto solo le famiglie con bambini affetti da FC e che la Fondation avrebbe aiutato le persone adulte colpite da FC. La Fondation beneficia della vasta rete di FCS nell'ambiente delle persone colpite da FC e nei centri FC. Va menzionato anche il gruppo specializzato in lavoro sociale di FCS, che svolge un lavoro accurato nella preparazione e nella presentazione delle domande di sostegno alla Fondation.

La Fondation ci tiene molto a offrire il sostegno necessario senza grandi ostacoli. Per questo motivo, incoraggia le persone adulte colpite da FC a contattare gli assistenti sociali del proprio centro FC per beneficiare dei servizi offerti dalla Fondation.



PARI

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 Steinhäuserstrasse 19, 6330 Cham, Tel: 041-740 24 24, info-ch@pari.com, www.pari.com

Una modifica di un'ordinanza con importanti implicazioni

Normalmente, la modifica di un'ordinanza non è un grosso problema: si tratta di un adeguamento tecnico con cui il Consiglio federale regola le modalità di attuazione di una legge. Le audizioni pubbliche sulle ordinanze, ovvero le consultazioni, vengono condotte senza grande clamore. Ma appunto, come già detto, normalmente.

Testo: Reto Weibel, Presidente di FCS



Reto Weibel
Presidente di FCS

Per quanto riguarda la modifica dell'Ordinanza sull'assicurazione malattie (OAMal), le cose stanno decisamente in modo diverso. La riforma è giusta e importante. In Svizzera, la parità di accesso alle terapie non è garantita, poiché spesso dipende dal luogo di residenza o dalla cassa malattia. Allo stesso tempo, ci sono problemi con l'inclusione di nuovi medicinali nell'Elenco delle specialità (ES).

A giugno, il Consiglio federale ha pubblicato le sue proposte di adeguamento, scatenando molte reazioni. Il motivo è semplice: la riforma non solo si ferma a metà strada, ma crea anche nuovi problemi.

Anche Fibrosi Cistica Svizzera (FCS) ha esaminato la bozza in dettaglio e ha notato cambiamenti drastici che non devono essere inclusi nell'ordinanza in nessun caso. In particolare, i punti critici sono quattro.

Primo: il rimborso nei singoli casi

È essenziale per le persone affette da malattie rare. Il rimborso delle spese per i medicinali è stato creato per consentire ai pazienti affetti da gravi malattie croniche e pericolose per la vita di accedere a medicinali innovativi. Soprattutto se questi non sono ancora disponibili o non sono ancora rimborsati in Svizzera e se non esistono alternative adeguate. Questo vale in particolare per le persone affette da FC che presentano una mutazione, per la quale solo ora è stato riconosciuto che i nuovi medicinali modulatori potrebbero essere un'opzione. Questi vengono rimborsati attraverso l'articolo 71 dell'OAMal. Tuttavia, la prevista modifica dell'OAMal limita l'accesso ai medicinali proprio a questo gruppo. Ciò non è compatibile con l'obiettivo della parità di trattamento e del diritto legale alle cure di alta qualità per tutti gli assicurati in Svizzera.

Secondo: le nuove linee guida per gli studi

Le malattie rare sono per definizione

caratterizzate da un numero ridotto di pazienti. La revisione richiede nuovi standard scientifici per gli studi sui medicinali, che tuttavia non possono essere condotti soprattutto per le malattie rare a causa dell'esiguo numero di persone colpite. Tuttavia, senza questi studi, che dovrebbero dimostrare l'efficacia dei medicinali, i trattamenti non saranno più rimborsati in futuro. Ciò significa che i pazienti con malattie rare verrebbero trattati in modo diverso rispetto a quelli con patologie comuni! Ciò vale in particolare per le rare mutazioni della FC, perché in questo caso l'effetto del medicamento deve essere testato individualmente. Gli interessati verrebbero quindi esposti all'arbitrio e alla disparità di trattamento da parte dell'Al e delle casse malattia.

Terzo: l'inclusione dei medicinali nell'Elenco delle specialità.

Purtroppo, le trattative sui prezzi tra azienda produttrice e Ufficio federale della sanità pubblica spesso ritardano l'inserimento nell'Elenco delle specialità. Questo ha portato a un aumento delle richieste di aggiunta di medicinali alla lista in singoli casi. Tutto ciò, a sua volta, ha allungato la durata della procedura di approvazione. Se la legge prevedeva 60 giorni, ora la procedura richiede in media più di 200 giorni.

Tuttavia, il fatto che il Consiglio federale voglia risolvere questo problema nell'ambito della revisione dell'OAMal, invece di migliorare il regolare processo di ammissione all'ES, alimenterà ulteriormente la disparità di trattamento dei pazienti.

Quarto e più importante punto: chiediamo il coinvolgimento di pazienti e persone specializzate

Si tratta di coloro che possiedono le competenze necessarie, soprattutto nel caso di malattie rare. Nella revisione della OAMal non sono (ancora una volta) menzionati neanche con una parola. Solo i medici di fiducia delle assicurazioni sanitarie, che non hanno alcuna conoscenza specifica della malattia rara corrispondente, dovrebbero decidere sul rimborso dei medicinali. Non deve accadere che le conoscenze dei diretti interessati e dei loro medici non vengano utilizzate per chiarire le questioni relative al rimborso!

La presentazione delle modifiche ci ha turbato molto. Per questo motivo FCS ha deciso di esprimersi in modo molto critico nel processo di consultazione. Abbiamo anche preparato una presa di posizione con altre organizzazioni di pazienti. Ci auguriamo che il Consiglio federale prenda seriamente le nostre critiche. In ogni caso, continueremo a impegnarci e a offrire il nostro sostegno per una nuova revisione che tenga maggiormente conto delle specificità delle malattie rare e delle preoccupazioni dei pazienti.

FCS non è la sola ad esprimere critiche. Tutto il contrario. A quanto pare, la pressione sui legislatori è divenuta così forte che i responsabili delle politiche sanitarie nazionali hanno deciso di intervenire. Infatti, hanno chiesto al Consiglio federale di prendere posizione nella riunione della commissione di ottobre*. In ogni caso, la situazione rimane tesa. Non c'è fine alla scandalosa revisione dell'OAMal.

** La chiusura dei lavori di redazione era prevista per il 10 ottobre, prima della seduta della Commissione e di eventuali decisioni del Consiglio federale prese nel frattempo.*



Vista oltre il confine: la ricerca sulla fibrosi cistica in Germania

I cambiamenti polmonari nei bambini affetti da fibrosi cistica possono essere monitorati fin dall'infanzia grazie alla tomografia a risonanza magnetica (MRT/MRI), come ha scoperto la dottoressa Mirjam Stahl della Charité – Universitätsmedizin di Berlino. Per questo le è stato conferito il Premio Adalbert Czerny nel settembre 2022.

Durante il suo Congresso di pediatria e medicina dell'adolescenza, la Società tedesca di pediatria e medicina dell'adolescenza (DGKJ) assegna ogni anno il Premio Adalbert Czerny, del valore di 10 000 euro, per risultati scientifici eccezionali conseguiti nel campo della pediatria. Al congresso di Düsseldorf, all'inizio di settembre, la dottoressa Mirjam Stahl ha ricevuto un premio per il suo articolo intitolato «Magnetic Resonance Imaging Detects Progression of Lung Disease and Impact of Newborn Screening in Preschool Children with Cystic Fibrosis». Nello studio, l'autrice tratta i risultati degli esami MRT per valutare il decorso della malattia polmonare in bambini molto piccoli affetti da FC, che erano stati notati durante lo screening neonatale prima

della comparsa dei primi sintomi della malattia. Il comitato di revisione riconosce le sue pubblicazioni come molto importanti per «le decisioni complesse, in particolare sulla terapia farmacologica nella fibrosi cistica». In Svizzera, la tomografia a risonanza magnetica dei polmoni è già in uso da diversi anni presso l'Inselhospital di Berna e l'Ospedale pediatrico di Zurigo per la diagnosi precoce delle alterazioni polmonari legate alla FC fin dalla prima infanzia.

Mirjam Stahl è stata ricercatrice associata presso il Dipartimento di

pneumologia traslazionale e successivamente responsabile del gruppo di ricerca junior «Frühe CF-Lungen-erkrankung» presso l'Università di Heidelberg, dove ha anche ricevuto la «Venia legendi» (autorizzazione all'insegnamento) per la facoltà di pediatria e medicina degli adolescenti nel 2019. Dal 2020 lavora alla Charité, dove nel 2022 è stata insignita della cattedra Heisenberg per la pneumologia pediatrica traslazionale. Qui è anche responsabile della sezione Fibrosi Cistica e «Principal Investigator» del Centro tedesco per la ricerca sui polmoni.



Il Presidente della DGKJ, Professor Jörg Dötsch, Ospedale Universitario di Colonia, si congratula con la PD Mirjam Stahl.
© DGKJ/Hauss

A cavallo per una buona causa

I cavalli accompagnano Bianca Schmidt, originaria del Brandeburgo, praticamente da tutta la vita. Va a cavallo dall'età di sei anni e frequenta il maneggio fin da quando era bambina. Ancora oggi, adora trascorrere il tempo libero con i suoi amici a quattro zampe all'aria aperta. Inoltre organizza passeggiate a cavallo in Germania e in Svizzera. Nel 2013 ha lanciato la «Spendenritt», una cavalcata di raccolta fondi per le persone affette da FC.

Testo: Cornelia Etter, Intervista con Bianca Schmidt

Signora Schmidt, come è nata l'idea della «Spendenritt» per le persone con FC?

A mia nipote è stata diagnosticata la fibrosi cistica quando aveva solo pochi mesi; ora ha 15 anni. Per questo motivo, la malattia è stata ed è sempre un argomento molto sentito in famiglia. Volevo aiutarla e sensibilizzare l'opinione pubblica su questa patologia. Poiché negli ultimi anni ho vissuto a più di mille chilometri di distanza da lei e non potevo prendermene cura come fa di solito una zia, mi è venuta l'idea della «Spendenritt». In questo modo posso anche dare l'esempio nell'ambito dei circoli ippici.



Bianca Schmidt trascorre ogni minuto libero con il suo cavallo.

Quando è partita con l'iniziativa per la prima volta?

Ho organizzato la prima grande cavalcata di raccolta fondi nel 2013. Sono nata a Brandeburgo, nel nord-est della Germania, ho vissuto a lungo nel cantone di Obvaldo e a un certo punto mi è venuto il desiderio di andare a cavallo dalla mia casa svizzera fino in patria, nel Brandeburgo. Ma non senza un obiettivo, bensì con il principio del «muoversi e fare la differenza».

Quando si terrà la prossima «Spendenritt» in Svizzera?

Quest'anno si terrà il primo fine settimana di ottobre, presso il mio maneggio. Sto per trasferirmi a Dagmersellen, vicino Lucerna. Faccio in modo di andare sempre in un cantone diverso.

Come si svolge una raccolta fondi di questo tipo?

Durante le cavalcate di raccolta fondi, di solito ci sono tra i sei e i venti ospiti con i loro cavalli, tra cui due persone affette da FC. Le dimensioni del gruppo dipendono sempre dalla sistemazione per la notte e dallo spazio disponibile per le persone e i cavalli. Sabato sera, concluderemo il week-end della cavalcata di raccolta fondi in un'atmosfera accogliente attorno a un fuoco scoppiettante. Saranno presenti anche il responsabile del gruppo regionale del

rispettivo cantone e alcuni musicisti locali. Trovo che i suoni dei corni delle Alpi o delle chitarre siano abbastanza adatti all'occasione.

In che consistono le donazioni?

Nella maggior parte dei casi si tratta di donazioni in euro o in franchi; porto sempre con me una cassetta per le donazioni sulla sella e distribuisco volantini che illustrano la malattia. Indossiamo anche gilet con la scritta «mucoviscidiosi» o «fibrosi cistica» o con le ali (dei polmoni) stampate sopra. E dipingiamo «FC» sul sedere dei cavalli in modo che la gente possa vedere per cosa stiamo raccogliendo. Ma possono anche essere donazioni in natura, sotto forma di pernottamenti, pascoli o fieno per i cavalli. Oppure i gesti di qualcuno che non ci fa pagare i pasti. Ogni donazione è la benvenuta!

Cosa la lega ai cavalli?

All'età di sei anni giravo già per il maneggio e ho cominciato a cavalcare da piccola. I cavalli mi hanno accompagnato per tutta la vita, fatta eccezione per qualche anno durante gli studi, quando hanno dovuto passare in secondo piano. Ma oggi fanno di nuovo parte integrante del mio tempo libero e della mia vita. Oltre al mio lavoro part-time presso la Baugewerbliche Berufsschule di Zurigo (BBZ), dove insegno geoma-



Ai fine settimana di «Spendenritt» possono partecipare da 6 a 20 persone.

tica e cartografia, organizzo escursioni a cavallo individuali di uno o più giorni, anche per le persone affette da FC, che dovrebbero trovarle interessanti. Credo che sia tutta una questione di organizzazione.

Come reagiscono le persone che incontrate lungo la strada?

Fondamentalmente bene e con curiosità, ma comunque in modo diverso: per esempio, vedere sei o otto di noi entrare in un villaggio in sella, a pieno carico, per abbeverare i cavalli a una fontana fa una certa impressione. Ma la maggior parte delle persone è felice: «È un'immagine bellissima e rara», sentiamo dire, oppure qualcuno esce di corsa dal ristorante con una piccola sorpresa. Non è molto salutare per il cavallo, ma è un bel gesto di altri tempi. Oppure ci portano mele e acqua, cosa che noi e gli amici a quattro zampe apprezziamo molto.

Quali sono le sfide di una cavalcata per la raccolta di fondi?

Motivarsi ogni giorno di più, avvicinare le persone, spiegare e a volte anche convincerle a donare più di un euro o qualche franco. Soprattutto quando incontriamo solo poche persone. A volte si raggiungono anche i limiti fisici o la stanchezza mentale. Trovo che le condizioni meteo siano meno impegnative, anche se a volte può essere molto umido e freddo e il vento, ad esempio sul Mar Baltico, può risultare pungente.

Come sceglie gli itinerari?

Di solito pianifico gli itinerari lungo bei paesaggi o nei pressi di qualche monumento culturale. Qualche tempo fa siamo stati in Turgovia, abbiamo visitato la Kartause Ittingen; oppure scelgo un percorso interessante e vario lungo le zone di coltivazione della frutta o del vino. Anche lo Jurapark in Argovia è molto bello, con i suoi ampi

sentieri da percorrere a cavallo e i grandi tigli sulle colline. Se non riusciamo a trovare un rifugio in cui far riposare i cavalli e fermarci a mangiare, ci godiamo il pranzo al sacco o, nei giorni più freddi, ci facciamo portare una zuppa nell'area barbecue.

Quali sono le esigenze per il pernottamento?

Quando sono da sola, un pezzo di pascolo per il mio cavallo e un'amaca o un posto per dormire all'aperto sono sufficienti. Comunque mio padre mi accompagna sempre, in auto e in bicicletta. Altrimenti dipende dalle esigenze del gruppo: dai semplici materassi messi per terra in un rifugio, alle roulotte e agli hotel, tutto è possibile. Naturalmente, dopo un lungo viaggio, molti sono felici di godersi una doccia come si deve, un pasto caldo e una buona colazione il mattino dopo. Per i cavalli abbiamo bisogno di acqua



Grazie alle ali (polmonari) dipinte sulle chiappe dei cavalli, le persone possono vedere a colpo d'occhio a cosa serve la raccolta di denaro.

e fieno e di un pascolo da poter recintare per ogni cavallo o di un box.

Quali sono i momenti più difficili e quelli più belli?

Quando il sole splende, va tutto bene, ma quando piove, il terreno è accidentato o ripido e all'improvviso dobbiamo attraversare un tunnel nero come la pece, a volte è difficile mantenere tutti di buonumore. Inoltre, per alcuni è emotivamente stancante. Come leader, tengo sempre in considerazione l'anello più debole, tengo unito il gruppo e a volte devo improvvisare se, ad esempio, un cavallo perde un ferro o un'imbottitura allo zoccolo. Ma negli oltre dieci anni in cui ho organizzato passeg-

giate, nessun partecipante né cavallo è mai rimasto ferito. Il momento più bello è quando tutti tornano a casa sani e salvi. Quando gli ospiti che hanno partecipato alla cavalcata sono raggianti perché si sono goduti il tempo con i loro cavalli e gli splendidi paesaggi. O quando incontriamo persone gentili.

MarChethon 2022 torna finalmente come evento in presenza

Un grande ringraziamento a tutti i partecipanti!

Dopo due lunghi anni di pandemia, le popolari marChethon hanno potuto finalmente svolgersi di nuovo in autunno: con tendone, musica, tanta pasta, classifiche, tombola e, soprattutto, incontri personali! Purtroppo, a causa delle intense piogge, l'evento di settembre a Biasca è stato annullato all'ultimo momento.

Ringraziamo gli infaticabili comitati organizzatori di Biasca, Berna, Losanna, La Chaux-de-Fonds e Friburgo per il loro grande impegno! Le donazioni dei marChethon sono un'importante fonte di sostentamento per FCS e la Fondation de la mucoviscidose. FCS utilizza questo denaro per finanziare, tra l'altro, importanti progetti di ricerca in Svizzera.

Un caloroso ringraziamento va anche a tutti i volontari e agli sponsor, senza i quali questi eventi sarebbero impensabili! Speriamo di poter contare sul loro prezioso aiuto anche l'anno prossimo.

Infine, vorremmo ringraziare tutti i partecipanti alla gara e i loro sostenitori, indipendentemente dalla velocità o dalla distanza percorsa e dall'entità delle donazioni: grazie per la vostra solidarietà con le persone affette da FC!




marChethon.ch

Impressioni sulle quattro raccolte fondi



Grazie Friburgo



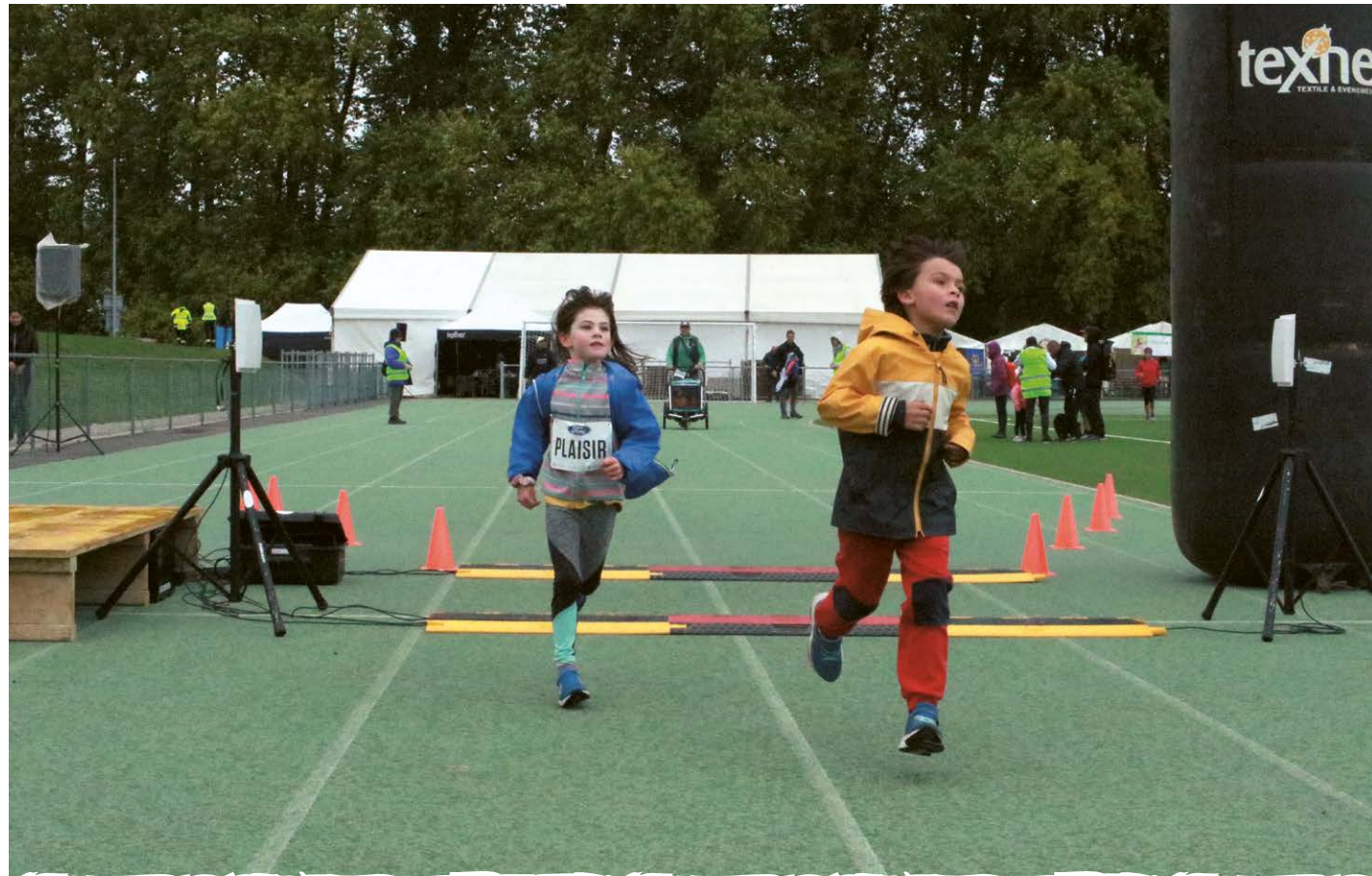
Grazie La Chaux-de-Fonds



Grazie Losanna



Grazie Berna



Novità dai gruppi regionali e dalle commissioni

Nel corso di quest'anno si sono verificati alcuni cambiamenti nei gruppi di volontariato di Fibrosi Cistica Svizzera, in particolare nei gruppi regionali e nelle commissioni.

A Zurigo, ad esempio, Sibylle Vulpi e Lucienne Gnepf e in Argovia Martina Burger e Natalie Kälin, due coppie di madri hanno assunto la guida dei gruppi regionali. Nella regione di Friburgo-Vaud, all'attuale direttrice regionale Isabelle Tschannen si è aggiunta Esther Perrin, anche lei madre di una bambina affetta da FC. Nella regione di Neuchâtel-Giura, Marianne Delachaux e sua figlia Jenny Delachaux (affetta da FC) hanno riattivato il gruppo regionale.

Vorremmo cogliere l'occasione per ringraziare i direttori regionali uscenti Alexander Irion (Zurigo) e Michael Schibli (Argovia) per il loro impegno e i numerosi anni di servizio presso FCS. Senza volontari come loro, il nostro lavoro regionale non sarebbe concepibile né realizzabile!

Responsabili regionali Argovia



Martina Burger (a sinistra) e Natalie Kälin

Ci chiamiamo Martina Burger e Natalie Kälin e abbiamo entrambe due figli. Martina viene da Döttingen e ha un figlio di 7 anni e una figlia di 6 anni affetta da FC. Natalie vive a Rüfenach e ha due figli: il bambino di 6 anni è affetto da FC, mentre quello di 5 anni è sano.

Quattro anni fa ci siamo incontrate a un incontro di mamme FC. Le riunioni erano e sono sempre estremamente divertenti e durano spesso fino a tarda sera. Abbiamo sempre apprezzato particolarmente le conversazioni con persone che la pensano come noi.

La nostra priorità per la regione di Argovia è quella di condividere le nostre precedenti esperienze di «mamme CF» con altre famiglie colpite per sostenerle nella loro vita quotidiana. Solo insieme possiamo realizzare grandi cose.

Contatto:
aargau@cystischefibroseschweiz.ch

Responsabili regionali Zurigo



Lucienne Gnepf (a sinistra) e Sibylle Vulpi

Siamo Lucienne Gnepf di Zurigo e Sibylle Vulpi di Binz. Entrambe nel fiore degli anni, nate a metà degli anni Ottanta. Un'altra caratteristica comune sono le famiglie principalmente al femminile. Sibylle e suo marito Stefan hanno due gemelle grandi sane e una figlia più piccola, affetta da FC. Lucienne ha due figlie piccole, la più grande affetta da FC. Non vediamo l'ora di poter finalmente organizzare di nuovo le riunioni dei genitori dopo la fine (presunta) della pandemia di coronavirus. Perché lo scambio e il sostegno reciproco attraverso suggerimenti e trucchi per la vita quotidiana ci stanno molto a cuore. Ci impegniamo per un dialogo aperto e siamo quindi felici di ricevere input ed esperienze dai nostri membri.

Contatto:
zuerich@cystischefibroseschweiz.ch

Co-responsabile regionale Friburgo-Vaud



Esther Perrin

Mi chiamo Esther Perrin e vivo nel Canton Vaud. Sono sposata e abbiamo due figlie. La maggiore è affetta da fibrosi cistica. Ho una formazione di educatrice dell'infanzia, ma ho smesso di lavorare per potermi dedicare completamente alla mia famiglia. Vorrei offrire il mio aiuto e sostegno e condividere le nostre esperienze con chi lo desidera.

Contatto:
FR-VD@mucoviscidosesuisse.ch

Co-responsabile regionale di Neuchâtel-Jura



Marianne Delachaux

Vivo nel cantone di Neuchâtel, in un piccolo villaggio vinicolo. Sono sposata e abbiamo due figli. La minore Jenny, ormai adulta, è affetta da fibrosi cistica. Ho dovuto imparare a convivere con la sua malattia. Oggi le sono grata per tutto ciò che ha potuto e può darmi con la sua positività. Sono disposta ad ascoltare e ad aiutare le persone che desiderano un consiglio o un altro tipo di supporto.

Contatto:
NE-JU@mucoviscidosesuisse.ch

Co-responsabile regionale di Neuchâtel-Jura



Jenny Delachaux

Sono nata nel 1998 e soffro di fibrosi cistica. Vivo in un'unione domestica nel Cantone di Neuchâtel. I miei genitori mi hanno sempre sostenuto in tutti i miei passi e in tutte le mie decisioni. Sono molto grata a loro per questo. Come membro del gruppo regionale, mi occupo della cassa e di altri compiti per aiutare mia madre Marianne.

Contatto:
NE-JU@mucoviscidosesuisse.ch

Nuovi siti web per i gruppi regionali

Da settembre, ogni regione ha una propria sezione sul sito web di Fibrosi Cistica Svizzera.

Venite a dare un'occhiata: qui trovate attività e offerte locali o potete contattare i responsabili regionali. Fortunatamente è stato possibile riprendere le regolari riunioni per i genitori, le serate informative e altri eventi.

cystischefibroseschweiz.ch/aargau
cystischefibroseschweiz.ch/basel
cystischefibroseschweiz.ch/bern
cystischefibroseschweiz.ch/ostschweiz
cystischefibroseschweiz.ch/zentralschweiz
cystischefibroseschweiz.ch/zuerich

mucoviscidosesuisse.ch/gvrm (Valais romand)
mucoviscidosesuisse.ch/FR-VD
mucoviscidosesuisse.ch/NE-JU
fibrosicisticasvizzera.ch/ticino



Riorganizzazione della Commissione Adulti FC

La Commissione Adulti FC si considera portavoce dei malati di FC all'interno di FCS. Organizza eventi e attività per le persone affette da FC.

Il presidente della Commissione Adulti FC, Stephan Sieber, si è dimesso dalla sua carica. Lo ringraziamo sinceramente per il suo proficuo impegno pluriennale. Anche Marie-Christine Friedli ha annunciato il suo ritiro dopo molti anni. Vorremmo cogliere l'occasione per ringraziare calorosamente anche lei per il suo grande supporto e impegno.

Gli attuali membri della Commissione hanno distribuito i compiti tra i vari dipartimenti e continueranno a lavorare senza presidente.

- Sidonia Mattmann, Persone colpite da FC senza modulatori: sidonia.mattmann@cystischefibroseschweiz.ch
- Yvonne Rossel, Interfaccia tra consiglio direttivo e pazienti trapiantati: yvonne.rossel@cystischefibroseschweiz.ch
- Adrian Mattmann, Weekend per adulti ed eventi: adrian.mattmann@cystischefibroseschweiz.ch

Siete interessati a lavorare nella Commissione per le persone colpite dalla FC? Volete mettere le vostre idee e opinioni al servizio di persone adulte colpite da FC? Sono particolarmente richiesti i volontari provenienti dalla Svizzera francese e italiana e i giovani interessati di età compresa tra i 20 e i 30 anni. Naturalmente, accoglieremo con piacere qualsiasi altro volontario!

Contatto:
Kommission-CFE@cystischefibroseschweiz.ch

Cambiamento nella Commissione Trapiantati

La Commissione fornisce una piattaforma per persone colpite da FC che hanno subito un trapianto di polmone. Attraverso l'organizzazione di escursioni comuni, eventi sportivi occasionali, assistenza agli stand (dei gruppi regionali) e altre attività di pubbliche relazioni, si promuove lo scambio e la coesione tra i pazienti trapiantati.

Anche la Commissione Trapiantati ha una composizione leggermente diversa:

- Mirjam Widmer (co-presidente)
- Regula Feller (co-presidente)
- Patrizia Nold
- Markus Bächler (funzione di consulenza per la Svizzera romanda/CHUV)

Si cercano persone affette da FC con trapianto polmonare per una partecipazione attiva alla Commissione Trapiantati. In particolare, sarebbe auspicabile un'espansione nella Svizzera francese o italiana.

Contatto:
Kommission-LTX@cystischefibroseschweiz.ch

Indirizzi

Comitato

Reto Weibel (presidente)
reto.weibel@fibrosicisticasvizzera.ch

Peter Mendler (vice presidente)
peter.mendler@fibrosicisticasvizzera.ch

Claude-Alain Barke (vice presidente)
claud-alain.barke@fibrosicisticasvizzera.ch

Dr. med. Andreas Jung
andreas.jung@kispi.uzh.ch

Yvonne Rossel
yvonne.rossel@fibrosicisticasvizzera.ch

Anna Randegger
anna.randegger@fibrosicisticasvizzera.ch

Segretariato
info@fibrosicisticasvizzera.ch

Gruppi regionali

aargau@cystischefibroseschweiz.ch
basel@cystischefibroseschweiz.ch
bern@cystischefibroseschweiz.ch
FR-VD@mucoviscidosesuisse.ch
NE-JU@mucoviscidosesuisse.ch
ostschweiz@cystischefibroseschweiz.ch
ticino@fibrosicisticasvizzera.ch
gvrmm@mucoviscidosesuisse.ch (Valais romand)
zentralschweiz@cystischefibroseschweiz.ch
zuerich@cystischefibroseschweiz.ch

Commissioni

Commissione adulti:
kommission-CFE@cystischefibroseschweiz.ch

Commissione trapiantati:
kommission-LTX@cystischefibroseschweiz.ch

Impressum

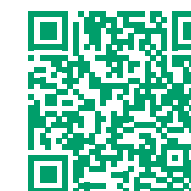
Rivista per i membri di
Fibrosi Cistica Svizzera

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

Conto di donazione

IBAN CH10 0900 0000 3000 7800 2

Donazioni online



Editoriale

Fibrosi Cistica Svizzera

Layout

Feinheit AG

Stampa

Wälti Druck GmbH

Foto di prima pagina

Ruben Ung Fotografie

Tiratura

2400



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



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland