

ensemble

La rivista della famiglia FC

**«Un cane d'allerta
diabetica dà sicurezza
e la loro amicizia
è incomparabile.»**

Sandra Ryser, affetta da FC
e trapiantata di polmoni

**Malattie concomitanti
nella FC**

Pagine 7-21





Contenuto

Editoriale **4**

Notizie **5**



Insieme nella buona e nella cattiva sorte **7**

Trattamento del diabete associato alla FC:
una sfida, anche nella vita quotidiana **12**

Urgente necessità di supporto psicologico
nei centri FC **16**

Terapia enzimatica pancreatico sostitutiva
per la fibrosi cistica **19**

Correre per le persone affette da fibrosi cistica **24**

Care lettrici, cari lettori,

è da quando ho memoria che devo fare i conti con i miei polmoni malati e la sostituzione enzimatica. Da bambina soffrivo spesso di forti dolori allo stomaco perché gli enzimi non erano ancora efficaci come oggi. In un'interessante intervista, la nutrizionista Sue Schupp spiega esattamente come funzionano gli enzimi (pagina 19).

Sono anche affetta da diabete. Il diabete non è una nuova malattia per me, ma un altro sintomo della mia FC. Al momento mi sto occupando intensamente della mia glicemia. L'allungamento dell'aspettativa di vita grazie al Trikafta mi spinge a impegnarmi ancora di più nella dieta e nella regolazione della glicemia. Il mio sogno sarebbe andare in pensione all'età prevista dalla legge. La dottoressa Hintze, medico capoclinica della Clinica di Endocrinologia, Diabetologia e Nutrizione Clinica dell'USZ fornisce informazioni sul diabete legato alla FC (pagina 12). Inoltre, Sandra Ryser ci racconta la sua entusiasmante vita con i suoi due cani d'allerta diabetica (pagina 7).



Yvonne Rossel

Purtroppo, esistono altre comorbidità associate alla FC: la malattia è anche un fardello psicologico per molte delle persone affette; alcune sono in terapia per questo motivo o vorrebbero esserlo. Per saperne di più, leggete la valutazione dell'indagine condotta tra le persone affette da FC e i centri FC sull'assistenza psicologica. Il nuovo medicamento Trikafta svolge un ruolo centrale nello stress psicologico: nonostante il formidabile effetto di questo medicamento, bisogna fare i conti con l'allungamento dell'aspettativa di vita e con la flebo; in altri casi, non si ha alcun beneficio perché la mutazione non può essere trattata dal Trikafta. – Quanto deve essere difficile per una persona senza modulatori CFTR vedere come il Trikafta stia facendo una differenza positiva nella vita di molte persone affette da FC? In un'intervista, il professor Alexander Möller, primario di pneumologia dell'Ospedale pediatrico universitario di Zurigo, commenta lo stress psicologico dei suoi pazienti e delle sue pazienti, bambine, bambini e adolescenti, ma anche dei genitori i cui figli o le cui figlie hanno ricevuto recentemente la diagnosi della malattia (pagina 16).

La FC è quindi tutt'altro che una «semplice» malattia polmonare, anche se i polmoni sono la causa dei sintomi più visibili e gravi. La FC coinvolge e stressa l'intero metabolismo e la psiche. Trovo quindi molto importante prestare attenzione anche ai sintomi concomitanti!

Con queste premesse, auguro a tutti i lettori e a tutte le lettrici di avere una visione illuminante del mondo della FC.

Yvonne Rossel
Membro del Consiglio
di amministrazione

Notizie



Bilancio della 57ª Assemblea generale ordinaria a Berna

Il 6 maggio 2023, presso la Fabrikhalle 12 di Berna, si è svolta la 57ª Assemblea generale ordinaria della Fibrosi Cistica Svizzera, con circa 150 partecipanti. Dopo il primo rinfresco a base di caffè e biscotti, la dottoressa Insa Korten ha presentato un'impressionante sintesi dei primi risultati estremamente positivi ottenuti con il Trikafta su bambine e bambini di almeno 6 anni affetti da FC. Il team della nuova farmacia per corrispondenza Apotheke zum Rebstock ha presentato in un video il proprio lavoro e l'app «abilis», che ha lo scopo di rendere in futuro più semplice il processo di ordine per le persone interessate. Per saperne di più, consultare le pagine 22-23.

Anche la successiva Assemblea generale, il fulcro dell'evento, si è svolta senza intoppi. Marlyse Gander e Patrizia Bevilacqua sono state elette membri onorari per acclamazione dai soci. Entrambe hanno dimostrato uno straordinario impegno personale nei confronti delle persone affette da FC.

Dopo il sontuoso pranzo, molte e molti partecipanti hanno colto l'occasione per scambiare idee con persone affini o per approfondire i contatti esistenti. Altri hanno chiacchierato presso gli stand con i e le capigruppo regionali e i membri delle Commissioni per le persone affette. Nella successiva tavola rotonda, presieduta da Sandra Büchi, quattro pazienti FC hanno riferito cosa è possibile fare nonostante la FC. Il dottor Andreas Jung ha anche dato un messaggio di speranza con i risultati del registro svizzero della FC, che fornisce dati importanti sulle terapie attuali con modulatori CFTR e per la ricerca di medicinali futuri per la FC. Questi risultati sono particolarmente importanti per il 15-16% delle persone affette, che presentano una mutazione diversa dalla comune «F508-del».

Nonostante i grandi ringraziamenti per il successo dell'Assemblea generale, il team della FCS prende a cuore le critiche, che chiedono di fare ancora di più per le persone affette che non possono beneficiare del Trikafta. E grazie ancora a tutte le persone che hanno partecipato e collaborato all'Assemblea generale per il loro contributo al successo dell'evento.

Notizie

Iniziativa di inclusione

In Svizzera vivono circa 1,7 milioni di persone con disabilità. Chiedono parità, partecipazione, autodeterminazione e assistenza, perché in Svizzera, nonostante la legge sui disabili, si stanno facendo solo piccoli progressi in materia di inclusione. L'Iniziativa per l'inclusione chiede di porre fine alla discriminazione. E una modifica corrispondente della Costituzione federale.

Affinché le persone con disabilità possano partecipare alla società, all'economia e alla politica, far sentire la propria voce, sono necessarie risorse umane e tecniche e misure strutturali che riguardino i trasporti pubblici, l'istruzione, il mercato del lavoro e gli alloggi, nonché la cultura, gli edifici e i servizi.

Dal 2000 la Costituzione svizzera vieta la discriminazione sulla base della disabilità. Abbiamo ratificato una legge sull'uguaglianza dei disabili e la



Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

L'iniziativa richiede 100 000 firme. Fibrosi Cistica Svizzera è solidale con le richieste dell'iniziativa di inclusione e invita tutti i membri a partecipare.

Ulteriori informazioni:
iniziativa-inclusione.ch

La nuova collaboratrice FCS: Nicole Richard si presenta



All'inizio dell'anno ho compiuto cinquant'anni e ho colto questo compleanno speciale come un'opportunità per riorientarmi professionalmente. Dopo aver lavorato per molti anni come controller in una grande azienda farmaceutica, mi sono concessa un po' di tempo libero e ho viaggiato per 15 000 chilometri attraverso l'Europa centrale e meridionale in un piccolo bus postale riconvertito.

Fare incontri interessanti, essere da sola in mezzo alla natura e scoprire luoghi a me sconosciuti è stato non solo un arricchimento, ma anche un'esperienza personale che non avrei voluto perdere. Grazie a questo viaggio ho ritrovato me stessa e sono riuscita a riorientare la mia attenzione

su ciò che è veramente importante per me: le persone. Per questo motivo sono molto felice di entrare a far parte del team della FCS come collaboratrice amministrativa dal 1° giugno.

Nella vita privata, vivo con il mio compagno e il nostro gatto a Heimberg, praticamente alle porte del bellissimo Oberland bernese. Trascorro molto tempo nel mio giardino, che curo e accudisco. Sono anche attiva in due associazioni di cui mi occupo della finanza e dell'amministrazione. Quando il tempo lo permette, mi piace fare escursioni in montagna o andare in bicicletta lungo il meraviglioso Aare.

Insieme nella buona e nella cattiva sorte

Sandra Ryser è affetta da fibrosi cistica, ha subito un trapianto di polmone e soffre di varie comorbilità, come il diabete, una stanchezza talvolta pesante e occasionali tremori. Sebbene porti con sé ogni giorno un microinfusore di insulina con un sensore di glicemia, non vorrebbe mai rinunciare ai suoi cani d'allerta diabetica. Perché il loro «lavoro» dà una sicurezza in più e la loro amicizia è impareggiabile.

Autrice: Cornelia Etter

Sandra Ryser (38 anni) siede sulle scale della sua casa, affiancata da due golden retriever che scodinzolano eccitati. È una persona minuta, con capelli biondo oro e occhi azzurri. Se non lo sapeste, non pensereste che sia affetta da fibrosi cistica, che abbia subito un trapianto di polmone nel 2007 e che soffra di diverse malattie concomitanti come il diabete. È amichevole e aperta come i suoi due amici a quattro zampe. «Bandhu ha due anni, è un maschio e attualmente è in addestramento per diventare un cane d'allerta diabetica. Xuxa, il cane da assistenza di quasi undici anni e mezzo, è già in pensione», dice.



Sandra Ryser, insegnante part-time e conduttrice di cani da assistenza.

In anticipo di 20 minuti rispetto a qualsiasi sensore di glicemia

«Un cane d'allerta diabetica ben addestrato è in anticipo di 20 minuti rispetto a qualsiasi sensore di glicemia», racconta Sandra Ryser e afferma orgogliosa: «Bandhu sta già facendo un ottimo lavoro!» Fortunatamente, grazie al sensore di glicemia che indossa da circa un anno in aggiunta al microinfusore di insulina, non è finita in un'ipoglicemia molto profonda (basso livello di zucchero nel sangue), che potrebbe essere pericolosa per lei a causa della conseguente perdita di conoscenza. Sebbene non dipenda da un cane d'allerta diabetica o da un cane da assistenza 24 ore su 24, è estremamente felice di averli. Soprattutto di notte e quando è sola, le danno un'ulteriore sensazione di sicurezza. Per non parlare della protezione.

Niente percezione senza pratica

Sandra Ryser e i suoi due cani sono una squadra affiatata. Bandhu, come Xuxa, è con lei fin da quando era cucciolo. Lei stessa lo ha già parzialmente addestrato all'allerta diabetica e ora sa riconosce dall'odore e dal comportamento della sua padrona se è finita in ipoglicemia. Poi le mette una zampa sulla gamba o la graffia. Per addestrare

«Un cane d'allerta diabetica ben addestrato è in anticipo di ben 20 minuti rispetto a qualsiasi sensore di glicemia.»

Sandra Ryser, affetta da FC e trapiantata di polmoni

la sua percezione, gli ha fatto annusare e cercare un panno con il suo odore durante l'ipoglicemia e poi lo ha premiato. Conserva il panno in un barattolo sigillabile e lo preleva regolarmente per l'addestramento. «Bandhu è un golden retriever da lavoro. È felice di lavorare, molto obbediente e socializza bene. Non ha paura di nulla ed è molto sicuro di sé. Anche quando siamo in stazione o al mercato, dove c'è molta gente, lui rimane sempre calmo e attento», lo elogia.

L'addestramento speciale per cane d'allerta diabetica

Bandhu completa il programma di addestramento dell'organizzazione no-profit «Swiss Help Dogs». Il precedente addestramento assistito comprendeva lezioni con un addestratore di cani,

visite a una scuola per cani locale e molto altro, oltre all'addestramento di Sandra Ryser. «Il suo futuro addestramento di base comprenderà altre 10 lezioni; l'intero addestramento specializzato richiederà due anni in totale.» L'obiettivo di Sandra Ryser è di fargli iniziare ufficialmente il suo «lavoro» di cane d'allerta diabetica completamente addestrato all'inizio dell'estate 2024. In questo modo, sostituirà definitivamente la sua amica e madre adottiva Xuxa dai suoi anni di fedele servizio. «I cani da assistenza hanno anche bisogno di pause regolari, perché percepire il diabete può essere estenuante. Pertanto, Bandhu viene affidato a un'altra famiglia per un giorno e mezzo alla settimana. Questo è importante per lui, ma comunque positivo per me, perché è con me durante la notte.»

L'arrivo del cane

Sandra Ryser lavora come insegnante al 50% da 10 anni. «Insegno matematica, scienze e lavori pratici tessili al terzo e quarto anno. I bambini sono sempre comprensivi nei confronti della mia malattia. Erano infatti preoccupati di potermi infettare durante la pandemia legata al coronavirus o aspettavano che mi curassi l'ipoglicemia con il glucosio. Ogni tanto porto Xuxa a scuola con me. I bambini la adorano! Potrò portare Bandhu con me solo quando avrà terminato il suo addestramento. Questo è un altro vantaggio dei cani da assistenza: si possono portare quasi ovunque. In treno viaggiano gratuitamente; in aereo addirittura in cabina! – Non devo fare affidamento su uno dei miei cani durante un viaggio, ma lo faccio quando sono sul posto, perché, come ho detto, l'ipoglicemia può essere pericolosa», spiega seriamente.

«A causa della FC, ho subito un trapianto di polmone quando avevo 22 anni. Dopo l'operazione mi sono sentita subito bene. (...) Finalmente potevo correre di nuovo su per la montagna e avevo abbastanza aria per respirare, ma devo ingerire 30 medicinali al giorno.»

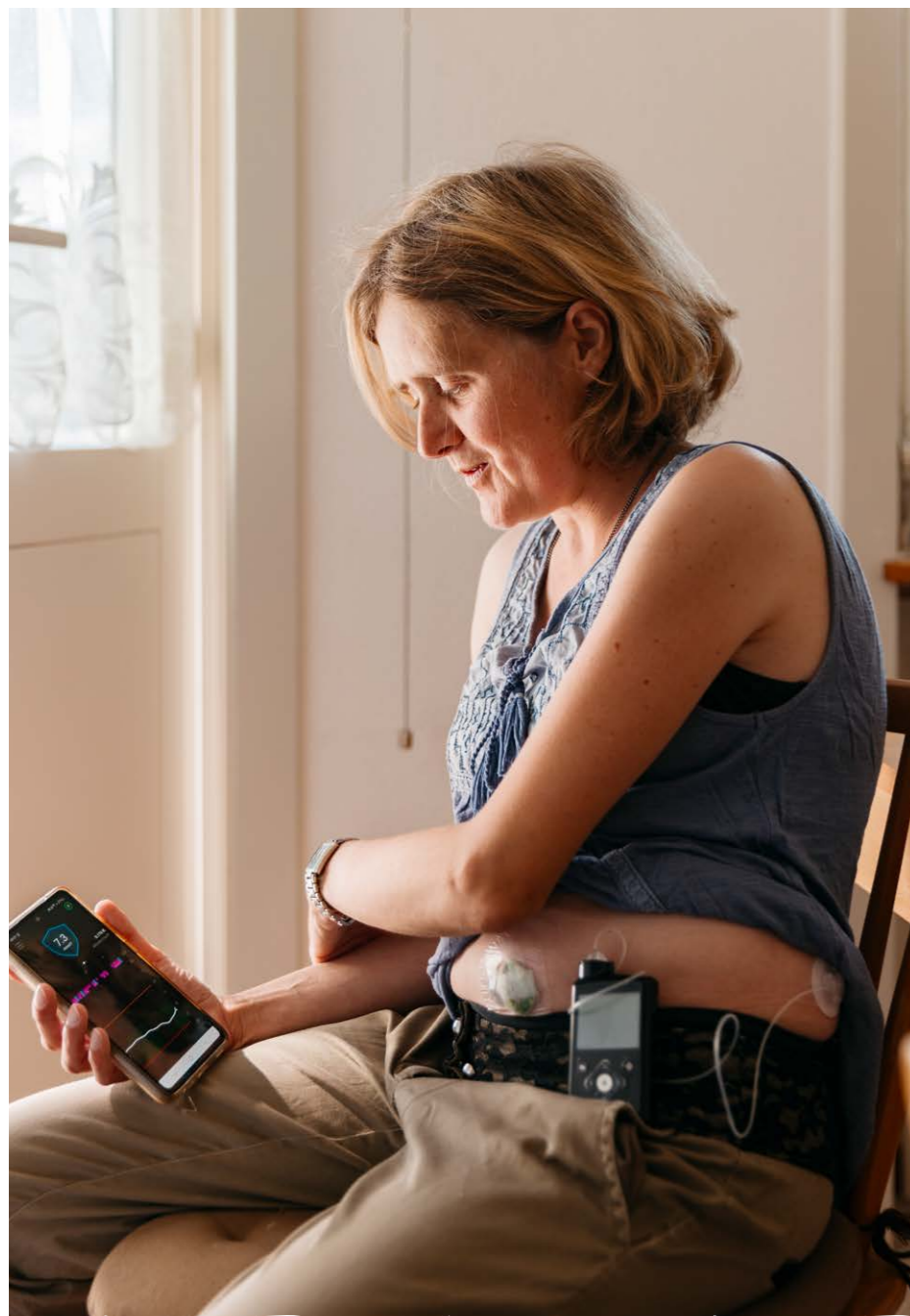
Sandra Ryser, affetta da FC e trapiantata di polmoni



Bandhu durante l'addestramento a percepire l'ipoglicemia con la pettorina ufficiale per cani da assistenza.



Sandra Ryser durante una delle sue passeggiate con i golden retriever Xuxa (a sinistra) e Bandhu (a destra).



Sandra Ryser controlla i livelli di glucosio sull'app collegata al suo microinfusore di insulina.

Danza classica e sci con l'attrezzatura per l'ossigeno

Ha iniziato la sua formazione di insegnante a Berna nel 2006 con i polmoni malandati. «Fortunatamente, in quel periodo avevo completato alcuni moduli che ho potuto terminare prima del trapianto di polmone nel maggio 2007.

All'epoca avevo 22 anni», racconta. «Con una funzionalità polmonare di appena il 25%, ho ballato danza classica, sciato e fatto molte escursioni, ovviamente con l'ossigeno. Dopo il trapianto, il chirurgo che mi ha operato mi disse: «Signora Ryser, il suo orologio biologico era già scaduto.» Dopo il trapianto di

«Senza Xuxa, e ora Bandhu, non sarei più qui. Mi spronano a continuare a rimettermi in piedi.»

Sandra Ryser, affetta da FC e trapiantata di polmoni

polmone, sono stata subito bene: sono uscita dalla terapia intensiva dopo due giorni e sono tornata a casa dopo cinque settimane e mezzo. Un anno dopo ho fatto un'escursione da Mülenen sul Niesen e dalla Griesalp all'Hohtürli. Finalmente potevo camminare di nuovo in montagna e avevo abbastanza aria per respirare; ma devo ingoiare 30 medicinali al giorno. Ho anche ripreso la formazione da insegnante dopo un anno.»

Amici per la vita

Sandra Ryser ama trascorrere il suo tempo libero al parco per cani o nella natura, passeggiando nei boschi o facendo escursioni con i suoi amici a quattro zampe. «Quando durante una passeggiata sono andata improvvisamente in ipoglicemia e non riuscivo a tenere gli occhi aperti per la stanchezza, Xuxa mi ha riportato a casa come un cane guida per persone cieche», racconta commossa. «Bandhu deve ancora impararlo. Ma riesce a tirarmi un po' su per la montagna, quindi con l'80% di funzionalità polmonare a volte sono contenta.» Il legame di Sandra Ryser con i suoi cani è molto stretto. Non c'è da stupirsi, perché oltre alla loro affidabilità come animali d'allerta diabetica, si assicurano che la padrona si alzi al mattino per dar loro da mangiare e fare una passeggiata. Ma non solo: «Oltre a una regolare routine quotidiana, mi fanno sempre ridere! Come Bandhu ora, sdraiato sulla schiena, allungato a quattro zampe e con la lingua fuori dalla bocca. Chi non vorrebbe coccolarlo? Poi ci sono i contatti sociali che ho grazie a loro e che non vorrei mai perdere:



Come paziente affetta da FC con trapianto di polmone, Sandra Ryser assume circa 30 compresse al giorno.

con la famiglia, con le operatrici della scuola per cani, con gli addestratori, con le persone conosciute durante le vacanze con i miei cani.» Poi dice seriamente: «Senza Xuxa, e ora Bandhu, non sarei più qui. Mi spronano a continuare a rimettermi in piedi.»



marchethon.ch
Muoviamoci contro la fibrosi cistica





Corse di raccolta fondi nell'autunno 2023:

02.09.2023	Biasca , Piazzale Municipio
07.10.2023	Losanna , Stade Pierre de Coubertin
28.10.2023	Berna , Gymnasium Neufeld
28.10.2023	Fribourgo , Place du Village de Givisiez
28.10.2023	La Chaux-de-Fonds , Stade de la Charrière

Registrazione e informazioni online:
www.marchethon.ch

Trattamento del diabete associato alla FC: una sfida, anche nella vita quotidiana

Il diabete associato alla FC o il diabete FC presenta sovrapposizioni con il diabete di tipo 1 e 2, ma si manifesta attraverso altri sintomi. Si tratta di una patologia che va tenuta costantemente sotto controllo e, soprattutto, trattata, in quanto può comportare danni a occhi, nervi e reni. La Dr. med. Sophie Charlotte Hintze, capoclinica presso l'Ospedale universitario di Zurigo, ci svela i fattori a cui occorre prestare attenzione.

Autrice: Cornelia Etter

«Il diabete FC è una forma particolare di diabete», spiega la Dr. med. Sophie Charlotte Hintze, capoclinica presso l'Ospedale universitario di Zurigo. «Mentre alla base del diabete FC vi è una carenza relativa di insulina, nel tipo 1 si parla piuttosto di carenza assoluta. Relativa significa che nelle cellule produttrici di insulina delle persone affette da FC si osserva un'attività residua.»



© Christoph Stulz

Dr. med. Sophie Charlotte Hintze
Capoclinica Ospedale universitario di Zurigo (USZ)
Reparto di endocrinologia, diabetologia
e nutrizione clinica

Il diabete di tipo 1 è riconducibile a un meccanismo autoimmune: l'organismo non è più in grado di assorbire correttamente lo zucchero contenuto nel sangue, poiché le cellule beta del pancreas, preposte alla regolazione dell'insulina, vengono distrutte dal sistema immunitario. «Il diabete di tipo 2 è caratterizzato da una condizione di insulino-resistenza: ciò significa che l'organismo può produrre insulina, ma non è in grado di sfruttarla. Anche la genesi è diversa», spiega la dottoressa Hintze. «Nelle persone affette da FC, il pancreas è danneggiato a causa di una disfunzione del canale adibito al trasporto del cloro. Il muco viscoso presente nell'organismo distrugge poco a poco il tessuto pancreatico, generando depositi di grasso e di tessuto connettivo e una carenza di insulina che progredisce gradualmente.»

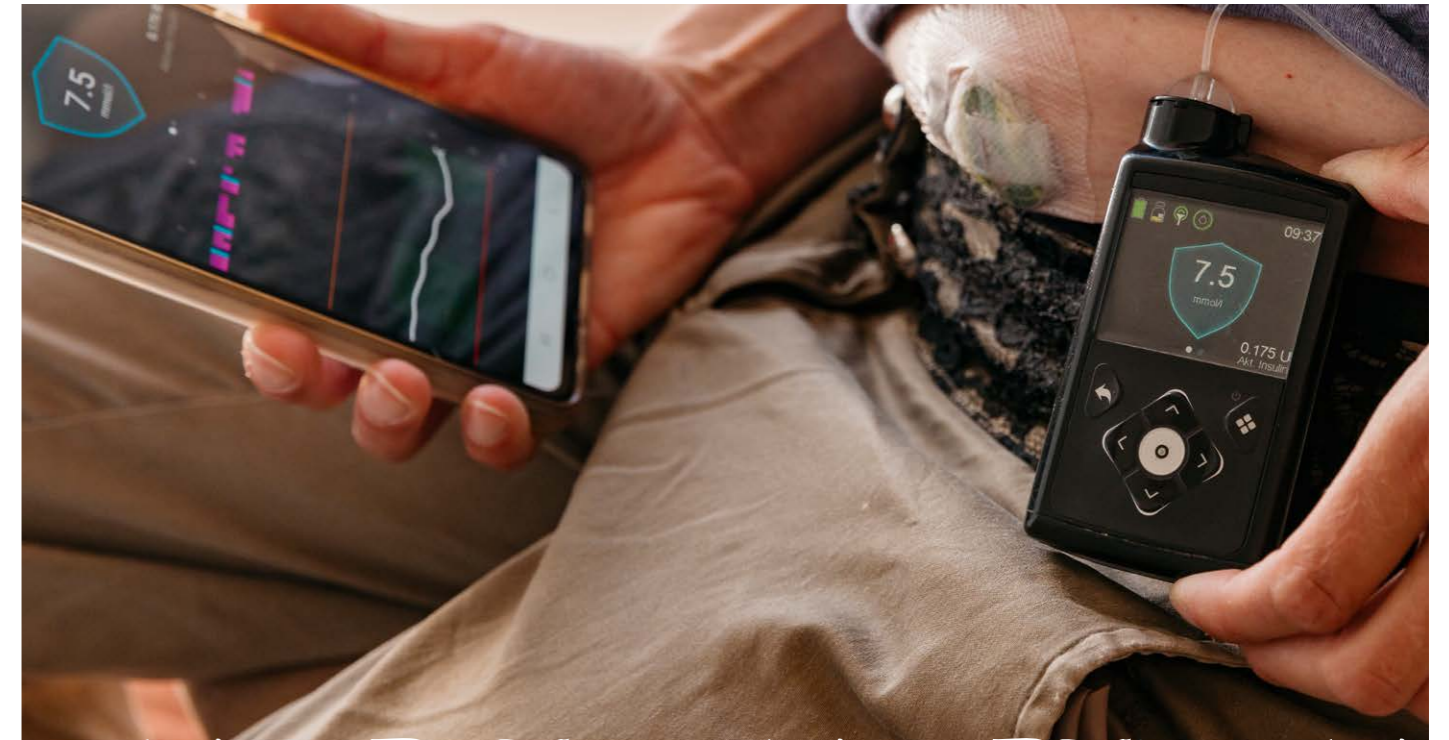
Nessun sintomo tipico

«Le persone con diabete FC spesso non presentano sintomi tipici, come avviene invece per il diabete di tipo 1 e 2, ma sono soggette a una ridotta funzionalità polmonare, frequenti infezioni polmonari e perdita di peso. Come dimostrato

da uno studio di laboratorio¹, la carenza relativa di insulina provoca un'iperglicemia; l'elevato livello di zucchero favorisce a sua volta la proliferazione batterica nel tratto respiratorio superiore, la quale determina una maggiore ricorrenza di infezioni polmonari», spiega la capoclinica. Inoltre, le persone affette da FC sono già di per sé estremamente soggette a infezioni. «La grande sfida posta dal diabete FC riguarda il fatto che chi ne soffre si sottopone già a un numero non trascurabile di trattamenti (farmacologico, respiratorio e fisioterapico), senza contare gli esami periodici in ospedale. L'inserimento di una terapia insulinica e il monitoraggio dei livelli glicemici non fa che rincarare la dose, pur con l'attenzione da parte del personale medico di evitare un eccessivo carico», sottolinea la dottoressa Hintze.

Una sfida quotidiana

L'ipoglicemia svolge un ruolo centrale nelle persone affette da FC: a causa della malnutrizione, del peso corporeo generalmente basso e dell'aumentato fabbisogno energetico, i pazienti con diabete FC hanno un rischio maggiore



Esempio di microinfusore di insulina con sensore e app in uso.

di ipoglicemia. Inoltre, la controregolazione dell'organismo in caso di ipoglicemia è disturbata: anche se viene rilasciata una quantità residua di insulina, ciò avviene spesso con ritardo. Inoltre, l'antagonista dell'insulina, il glucagone, è ridotto nella FC. «Il diabete FC viene trattato con insulina sintetica. La sfida è trovare la dose adeguata, in modo che la persona colpita non rischi né l'iperglicemia né l'ipoglicemia», precisa la dottoressa. I sintomi dell'ipoglicemia vanno da tremori, nervosismo, palpitazioni, sudorazione, irrequietezza e vista offuscata a stato confusionale, senso di stordimento e perdita di coscienza.

Complicazioni possibili

A causa dell'aspettativa di vita generalmente più lunga delle persone affette da FC, le cosiddette complicazioni microvascolari (che interessano i piccoli vasi sanguigni) stanno acquisendo una rilevanza sempre maggiore. Ciò significa che, oltre a dover monitorare i livelli di zucchero nel sangue, è necessario verificare regolarmente anche il buon funzionamento di occhi, nervi

e reni. Più a lungo si soffre di FC, più è probabile che sorgano complicazioni. «Per quanto riguarda la terapia a base di modulatori CFTR, sappiamo ancora troppo poco sugli effetti prodotti sul diabete FC. Ma quello che possiamo dire con certezza è che le complicanze macrovascolari, ovvero quelle che interessano i grandi vasi, sono rare. Ciò significa che le persone affette da FC non hanno più probabilità di subire un infarto o un ictus rispetto a chi soffre di diabete di tipo 1 o 2», riferisce sollevata la dottoressa Hintze.

Altre conseguenze del diabete FC

«Durante la visita discutiamo delle conseguenze di un'alterata funzione pancreatica. Poiché le cellule ghiandolari esocrine (che secernono verso l'esterno), adibite alla produzione dei succhi digestivi immessi nel pancreas e destinati a essere rilasciati nell'intestino tenue, non funzionano più correttamente, esse vengono supportate attraverso l'assunzione di enzimi come il «Creon». Chiediamo ai pazienti e alle pazienti come stanno gestendo la situa-

zione ed esaminiamo peso e feci. A volte, in aggiunta, consigliamo loro di rivolgersi alle nostre nutrizioniste. Dal punto di vista endocrinologico, può derivarne una carenza di ormoni sessuali o di testosterone a causa dell'indebolimento dei testicoli in quanto organi produttivi (endocrino = che secerne verso l'interno). Ciò comporta non solo affaticamento e riduzione delle prestazioni nei soggetti di sesso maschile, ma anche un calo di potenza. Se una coppia desidera avere dei figli, durante la visita affrontiamo anche questo discorso», spiega la dottoressa. «Un danno nervoso può anche portare a uno svuotamento gastrico disfunzionale, che si manifesta con una sensazione di pienezza, eruttazione e dolore. A molte persone affette da FC viene somministrato il «Motilium» per supportare l'attività gastrica. Oppure possono addirittura soffrire di polineuropatia, ovvero riportare danni a più nervi. In questi casi il benessere del paziente o della paziente ne risulta ampiamente intaccato e si tratta comunque di una situazione molto difficile da trattare.»

Altre comorbidità

Secondo la dottoressa Hitze, un'altra comorbidità può essere la retinopatia diabetica, un disturbo della retina oculare che si manifesta con macchie scure, vista offuscata e lampi di luce. I danni ai nervi possono interessare anche i piedi: in tal caso la sensibilità tattile e il senso dell'equilibrio risultano ridotti, mentre aumenta l'instabilità durante la deambulazione. In aggiunta, ciò comporta un maggiore rischio di lesioni e processi di guarigione più lenti. È pertanto consigliato limitare l'abitudine di camminare a piedi nudi.

Miglioramenti con il Trikafta

«Gli effetti dei nuovi modulatori CFTR sulla patologia stessa non sono ancora del tutto chiari, considerando che la quantità di dati disponibili non è ancora sufficiente. Ciononostante, abbiamo potuto osservare alcuni vantaggi: col Trikafta, i livelli di glucosio nel sangue possono migliorare e il fabbisogno di insulina può diminuire. Frequentemente, il test orale di tolleranza al glucosio (OGTT) eseguito annualmente ha restituito risultati migliori per un gran numero di persone colpite», riferisce soddisfatta la dottoressa Hintze. Non solo, in molti pazienti è stato riscontrato un aumento del peso, che ha contribuito a una maggiore aspettativa di vita. Mentre prima il processo di metabolismo degli zuccheri risultava alterato, ora molte persone colpite trattate col Trikafta mostrano valori di tolleranza al glucosio nella norma. «Tuttavia, come ho detto, si tratta di risultati provvisori. I miglioramenti dipendono dal modulatore CFTR e dalla mutazione della persona affetta da FC, nonché dall'età e dal sesso. Le donne affette da FC hanno un rischio maggiore di diabete rispetto agli uomini affetti», precisa la capoclinica.

Una buona gestione nutrizionale e lo strumento ideale

«In linea generale, una buona gestione nutrizionale è essenziale per le persone affette da diabete FC, ma da sola non è sufficiente: oggi la terapia insulinica si

serve di penne (siringhe) o microinfusori che possono essere usati con sensori e un'app, attraverso la quale vengono visualizzati i livelli di glucosio nel sangue», spiega la dottoressa Hintze. Quando le persone colpite effettuano la misurazione glicemica pungendosi il dito con l'ago e utilizzando un'apposita striscia reattiva (misurazione della glicemia capillare) e quando si iniettano l'insulina durante i pasti, il sensore del microinfusore di insulina e il catetere sono posizionati direttamente sulla pelle (fissati con un cerotto speciale). Il sensore misura continuamente il glucosio nel fluido tissutale. Tuttavia, tale misurazione è eventualmente meno accurata rispetto a quella ematica, motivo per cui l'iperglicemia o l'ipoglicemia vengono annunciate con un certo ritardo. «Il metodo più adatto dipende dal fabbisogno insulinico, dallo stile di vita quotidiano e dalle esigenze della persona colpita. Per chi gode di una buona funzione residua e necessita di iniettarsi una piccola quantità di insulina, la penna è l'ideale; per chi, invece, ha bisogno sia di insulina a lunga durata d'azione, soprattutto di notte, sia di insulina a breve durata d'azione, è meglio utilizzare un microinfusore con sensore», afferma la dottoressa.

Penne e microinfusori

«Mentre la penna è facile da maneggiare, il sensore ha il vantaggio di attivare un allarme non appena la glicemia raggiunge livelli troppo alti o troppo bassi. Questa funzione può davvero essere utile a tutti coloro che prestano molta attenzione alla sicurezza. Inoltre, non è necessario pungere il polpastrello ed è possibile monitorare costantemente l'andamento glicemico tramite l'app. In questo modo si può determinare quali alimenti agiscono positivamente sulla glicemia. Il sensore comporta, però, alcuni svantaggi: il ritardo con cui avviene la misurazione e il lungo tempo di utilizzo, che, dovendo essere indossato 24 ore su 24, può provocare occasionali irritazioni cutanee locali. In ogni caso, i sensori vengono utiliz-

zati da anni dalle persone affette da FC e non comportano alcun aumento del rischio di infezione, motivo per cui sono consigliati anche a pazienti con immunodepressione», aggiunge la dottoressa Hintze. Ed ecco un'ultima indicazione su igiene e sicurezza: «L'ago della penna va obbligatoriamente sostituito quotidianamente. Inoltre, le mani devono essere pulite e la pelle del polpastrello deve essere sana. In base al modello, il sensore deve essere sostituito ogni 10-14 giorni, il microinfusore e l'app devono funzionare correttamente dal punto di vista tecnico e il catetere non deve essere ostruito. In generale, tutte le persone diabetiche dovrebbero prestare attenzione alla cura dei piedi, in quanto le callosità e le piccole ferite possono essere punti di accesso per gli agenti patogeni».

¹ Title: Elevated paracellular glucose flux across cystic fibrosis airway epithelial monolayers is an important factor for Pseudomonas aeruginosa growth. Author: Garnett JP, Gray MA, Tarran R, Brodrie M, Ward C, Baker EH, Baines DL. PLoS One. 2013;8(10):e76283. Epub 2013 Oct 4.

Incidenza del diabete associato alla FC nei bambini e negli adulti

Solo l'1,66% dei bambini di età inferiore ai 18 anni è affetto da diabete associato alla FC, che viene trattato con la somministrazione quotidiana di insulina. Tra gli adulti, è quasi il 71% a non soffrire di diabete. Il 25%, ovvero una persona su quattro affetta da FC, soffre di diabete e viene trattato con la somministrazione quotidiana di insulina. Circa il 2% dei soggetti diabetici viene trattato attraverso una dieta specifica.

Fonte: Registro svizzero della FC, dati 2021



La vostra eredità conta, come ogni respiro!

Eredità e legati:
fibrosiscisticasvizzera.ch/legati

Il vostro contatto
Ayu Slamet, +41 31 552 33 03
ayu.slamet@fibrosiscisticasvizzera.ch

Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland



BIOLOGICO FAIRTRADE

CAFFÈ CHICCO DORO TRADITION bio

IN GRANI BOHNEN EN GRAINS WHOLE BEAN 500 g e

FAIRTRADE

CH-BIO-006 Agricoltura non UE

CAFFÈ CHICCO DORO

Urgente necessità di supporto psicologico nei centri FC

Sebbene la maggior parte dei bambini e degli adolescenti affetti da FC oggi stia meglio rispetto a 20 anni fa, la diagnosi è uno shock per molti genitori: mentre per alcuni crolla un mondo, altri sono felici di poter finalmente dare un nome ai disturbi. Anche gli e le adolescenti affetti affrontano la malattia in modi diversi. «Se lo shock o lo stress sono troppo forti, è necessaria una consulenza psicologica e il supporto specialistico», afferma il Prof. Dr. med. Alexander Möller.

Intervista con il Prof. Dr. med. Alexander Möller

Come reagiscono i genitori alla diagnosi della fibrosi cistica?

Subito dopo la nascita, i genitori pensano di avere una figlia o un figlio sano. Poi, qualche giorno dopo, diciamo loro che abbiamo trovato un'anomalia nello screening neonatale e facciamo un test del sudore, che conferma il sospetto di FC. Quando comunichiamo ai genitori la malattia, di solito per loro è uno shock enorme. Altri genitori potrebbero aver già notato dai movimenti intestinali del neonato o della neonata che qualcosa non va. Sono felici quando riusciamo a spiegare loro il perché, anche se è un'informazione difficile da elaborare. Altri bambini o altre bambine, che magari non hanno ancora ricevuto diagnosi, hanno sofferto a lungo e finalmente si sta risolvendo un problema che li affligge da anni.

Come affrontano i genitori questo shock?

In tantissimi modi. Di norma, tutti i genitori aspettano con ansia il proprio figlio o la propria figlia, poi si scopre la malattia. Non tutti riescono a sopportarlo allo stesso modo. Per alcuni è un colpo durissimo: per loro crolla un mondo. Altri invece accettano la

diagnosi e dicono: «È così e basta.» Ma grazie alle terapie odierne, tra cui il Trikafta, per molte persone è più facile affrontare la situazione, perché c'è speranza per il figlio o la figlia. È importante affrontare questo aspetto nella conversazione. Alcune persone vorrebbero iniziare subito la terapia.

Come influisce la FC sulla psiche dei bambini e dei giovani?

Dipende. Oggi molti bambini hanno un esito relativamente buono, anche senza le nuove opzioni terapeutiche. Spesso non è più possibile vedere la malattia sul loro volto: non vengono più stigmatizzati perché sono molto magri e piccoli o hanno le unghie «a vetro di orologio». Molti sono psicologicamente stabili. Altri sono molto coinvolti nella loro malattia: se hanno un decorso sfavorevole, sono spesso in ospedale a causa di infezioni e non hanno le stesse capacità di altre persone della stessa età, sono molto stressati. Alcuni si chiedono: «Perché sono vivo?» Oggi si aggiunge il problema del Trikafta, soprattutto per chi non può assumerlo a causa della propria mutazione. Allora si chiedono: «Ora ho la FC e non posso nemmeno trarre beneficio dal medi-

camento?» Si sentono doppiamente puniti. Inoltre, spesso sono le bambine e i bambini affetti da forme gravi a non poter assumere il Trikafta.



Prof. Dr. med. Alexander Möller
Pediatria, pneumologia pediatrica,
medicina del sonno (SSSSC)
Medico primario, responsabile del reparto
di Pneumologia dell'Ospedale pediatrico
universitario di Zurigo - Eleonorestiftung
(Fondazione Eleonore)

Come si nota lo stress psicologico in un bambino o in una bambina?

Molti bambini e adolescenti non parlano della loro malattia, ma a volte i genitori o il/la psicoterapeuta dicono qualcosa. Durante la consultazione, naturalmente, chiediamo ai nostri e alle nostre pazienti anche come si sentono. Ci accorgiamo subito se qualcuno non sta bene. Soprattutto se il decorso non è buono, è molto difficile per i bambini e gli adolescenti. Ricordo una bambina di circa otto anni che aveva estrema difficoltà ad accettare la sua malattia e il fatto di essere diversa dai suoi coetanei. Diceva ai suoi genitori che sarebbe morta comunque. All'inizio non voleva nemmeno provare la nuova terapia col Trikafta perché

era completamente rassegnata. Naturalmente, questa è stata una vera e propria prova per i genitori. Grazie all'aiuto di una psicologa esterna, la ragazza ha potuto finalmente cambiare. Questo dimostra quanto sia importante avere una persona di questo tipo nel team.

Come vengono affrontate le loro paure e preoccupazioni? Chi si preoccupa del loro stato mentale?

Non siamo solo pneumologi. Siamo responsabili dell'intero paziente, anche dell'anima. Come primo punto di contatto, ci prendiamo cura di timori e preoccupazioni e chiariamo quanto più possibile. Nei casi più difficili, facciamo in modo che qualcuno possa

iniziare una terapia psicologica o psichiatrica il prima possibile. Anche gli e le assistenti sociali del nostro team multidisciplinare possono sopportare una parte della fatica, ma non sono specializzati. C'è un assoluto bisogno di professionisti.

Esistono questi professionisti nei centri FC?

No, purtroppo nei centri manca la consulenza e l'assistenza psicologica! Inoltre, c'è la difficoltà che non tutti i nostri o le nostre pazienti vivono nelle immediate vicinanze del centro, ma alcuni vengono da molto lontano. La consulenza online potrebbe fornire un po' di sollievo in questo caso.

Progetto pilota «Assistenza psicologica nei centri FC»

A seguito di un'indagine condotta tra i membri e i centri FC, la Fibrosi Cistica Svizzera (FCS) sta pianificando un progetto pilota per la «consulenza e assistenza psicologica incentrata sulla FC». A tal fine, è previsto il finanziamento di una posizione part-time di una psicologa presso un centro FC. La FCS fornisce una garanzia di deficit per questo.

Quattro domande al Dr. med. Andreas Jung

Perché c'è bisogno di una psicologa nel team FC?

La FC è una malattia cronica complessa e potenzialmente grave, con un'aspettativa di vita generalmente ridotta. Alcune pazienti e alcuni pazienti sono ancora molto malati, o perché non possono ricevere un modulatore CFTR o perché la malattia era già molto avanzata prima di ricevere la terapia con il modulatore. Molte famiglie hanno difficoltà ad accettare la diagnosi di FC del proprio figlio o della propria figlia; inoltre, la gestione della malattia e l'impegno terapeutico sono molto stressanti. Abbiamo bisogno di supporto psicologico nei centri FC e ne abbiamo bisogno da anni.

Come verrà finanziato?

Il piano prevede che la psicologa o lo psicologo possa fatturare alla compagnia di assicurazione sanitaria attraverso il sistema dei punti fiscali e che il posto di lavoro diventi autosufficiente il prima possibile. Per ottenere l'approvazione della posizione da parte della direzione dell'ospedale, la FCS fornisce una garanzia di deficit. Il consiglio della FCS discuterà ora in quale centro FC potrebbe iniziare con i primi specialisti, con un carico di lavoro del 10-20% e con la presa in carico dell'assistenza.

Qual è il vantaggio di avere una psicologa o uno psicologo nel team FC?

L'integrazione in un team FC è assolutamente centrale, perché la psicologa o lo psicologo sa di cosa si tratta grazie alle discussioni interne sui casi. Conosce la malattia, i bambini e gli adolescenti affetti e le loro famiglie. Una persona esterna non ha questo contesto rilevante. Inoltre, uno psicologo integrato o una psicologa integrata può, ad esempio in caso di escalation, assistere anche i membri del team interno.

A che punto è adesso il progetto?

Diciamo solo che per far bene le cose ci vuole tempo. Ma quest'anno vorremmo avviare il progetto pilota in un centro FC.

Dr. med. Andreas Jung,
membro del Consiglio di amministrazione della FCS
e co-creatore del progetto pilota

Oggi, molte e molti adolescenti affetti da FC stanno chiaramente meglio grazie al Trikafta. Come influisce questo aspetto sulla loro vita?

Poiché tutte le persone affette stanno molto meglio oggi rispetto a 20 anni fa, non c'è praticamente nessuno che non abbia potuto imparare il lavoro dei propri sogni. Gli e le assistenti sociali del nostro team ci aiutano nell'orientamento professionale: l'assistenza alle persone affette da FC è solitamente molto stretta, completa e richiede molto tempo. La maggior parte di loro può vivere i sogni della propria vita: non ci sono più limiti. Conosco una persona affetta da FC che ha imparato a fare il falegname, cosa che in passato sarebbe stata impensabile a causa della polvere. I falegnami hanno sempre indossato mascherine FFP. Per inciso, queste non provengono dalla medicina, ma dall'industria. Solo i lavori di muratura sono ancora sconsigliati a causa della polvere di pietra fine.

La consulenza psicologica: una grande necessità delle persone affette da FC

In un sondaggio del maggio 2023, la Fibrosi Cistica Svizzera ha chiarito le esigenze dei suoi membri e dei centri FC in termini di consulenza psicologica e assistenza. In sintesi, il risultato è che le persone affette da FC desiderano un trattamento psicologico specializzato offerto nei centri FC. Anche i centri FC lo ritengono importante.

Poiché le esperienze positive nei trattamenti della FC sono predominanti e c'è uno stato d'animo di base positivo nei confronti del o della responsabile del trattamento, si può parlare di una mancanza di offerta nella terapia. Iniziamo da una limitazione: non tutte le persone affette da FC o i loro familiari hanno bisogno di un trattamento psicologico. Tuttavia, per chi lo richiede, da un lato le offerte oggi sono troppo poche e dall'altro quelle che esistono sono spesso troppo poco conosciute.

Già metà in trattamento psicologico
La metà delle persone affette da FC che hanno risposto ha ricevuto o riceve tuttora un trattamento psicologico, per lo più in più sedute.

La maggior parte dei centri FC offre consulenza o assistenza psicologica, il più delle volte fornita da parte di assistenti sociali, seguiti da psicologi o psicologhe oppure da psichiatri e psichiatre (medici).

Per tutte le situazioni di vita
Il trattamento psicologico è importante per le persone affette da FC in tutte le situazioni di vita, soprattutto quando la salute peggiora, quando una terapia non è adatta, quando viene fatta una diagnosi, poi durante la pubertà, nell'ambiente di lavoro e nella pianifi-

cazione familiare o nella vita di coppia. Significative, ma meno importanti, sono le situazioni di vita di bambini e bambine. D'altra parte, la maggioranza non vedeva la necessità di un trattamento psicologico in situazioni ricreative e per questioni legate ai medicinali.

Libertà di scelta e contatto personale

La cosa più importante per le persone affette da FC è essere percepite come esseri umani (empatia), avere una conoscenza di base della FC e un'opzione terapeutica a lungo termine. La formazione psicologica è in primo piano. Vorrebbero avere una scelta di professionisti nell'ambito del trattamento della FC e preferiscono le sedute di persona a quelle virtuali. Per questo motivo, anche la vicinanza alla residenza e la libertà di scelta grazie a una lista rivestono una certa importanza.

Mentre le persone affette possono immaginare una certa distanza tra gli psicologi o le psicologhe e gli altri responsabili del trattamento della FC, i centri vedono la loro integrazione nel team FC e la loro partecipazione alle discussioni sui casi come un vantaggio decisivo.

Le persone affette si aspettano un'offerta e un contatto da parte del centro, non solo «un'indicazione», un «cercolo su Google!» o la consegna di un biglietto da visita. I centri vedono il contatto piuttosto come un compito delle persone affette.

In conclusione, il trattamento psicologico risponde a un grande bisogno delle persone affette ed è indispensabile per i centri FC.

La FCS desidera ringraziare tutti i partecipanti e le partecipanti al sondaggio.

Terapia enzimatica pancreatica sostitutiva per la fibrosi cistica

Assumere enzimi pancreatici mentre si mangia: quasi tutte le persone affette da fibrosi cistica (FC) lo fanno. A rigore, si presume che in nove persone su dieci affette da FC il rilascio di enzimi pancreatici non funzioni a sufficienza. Per determinarlo, si misura la quantità di elastasi pancreatica in un campione di feci. Se il valore è inferiore al valore di riferimento, si può presumere che la funzione pancreatica sia insufficiente.

Autrice: Sue Schupp, nutrizionista BSc ASDD, Ospedale cantonale di Lucerna

Ma com'è che funzionano la digestione e gli enzimi?

Quando mangiamo, il cibo masticato entra nello stomaco e si mescola con i succhi gastrici. Il chimo entra quindi nell'intestino tenue, dove il pancreas aggiunge un succo gastrico che contiene vari enzimi, tra cui lipasi, amilasi e proteasi. Gli enzimi possono essere considerati come forbici che riducono i nutrienti nei loro componenti più piccoli. La lipasi riduce i grassi (lipidi), l'amilasi è responsabile dei carboidrati

e la proteasi riduce le proteine. In seguito, le singole particelle sono così piccole che possono attraversare la parete intestinale, essere assorbite dall'organismo ed essere utilizzate per tutti i tipi di processi, come la produzione di energia.

Qual è il problema nella FC?

È noto che i fluidi corporei sono più viscosi nelle persone affette da FC e questo vale anche per i succhi gastrici. Poiché gli enzimi digestivi non raggiun-

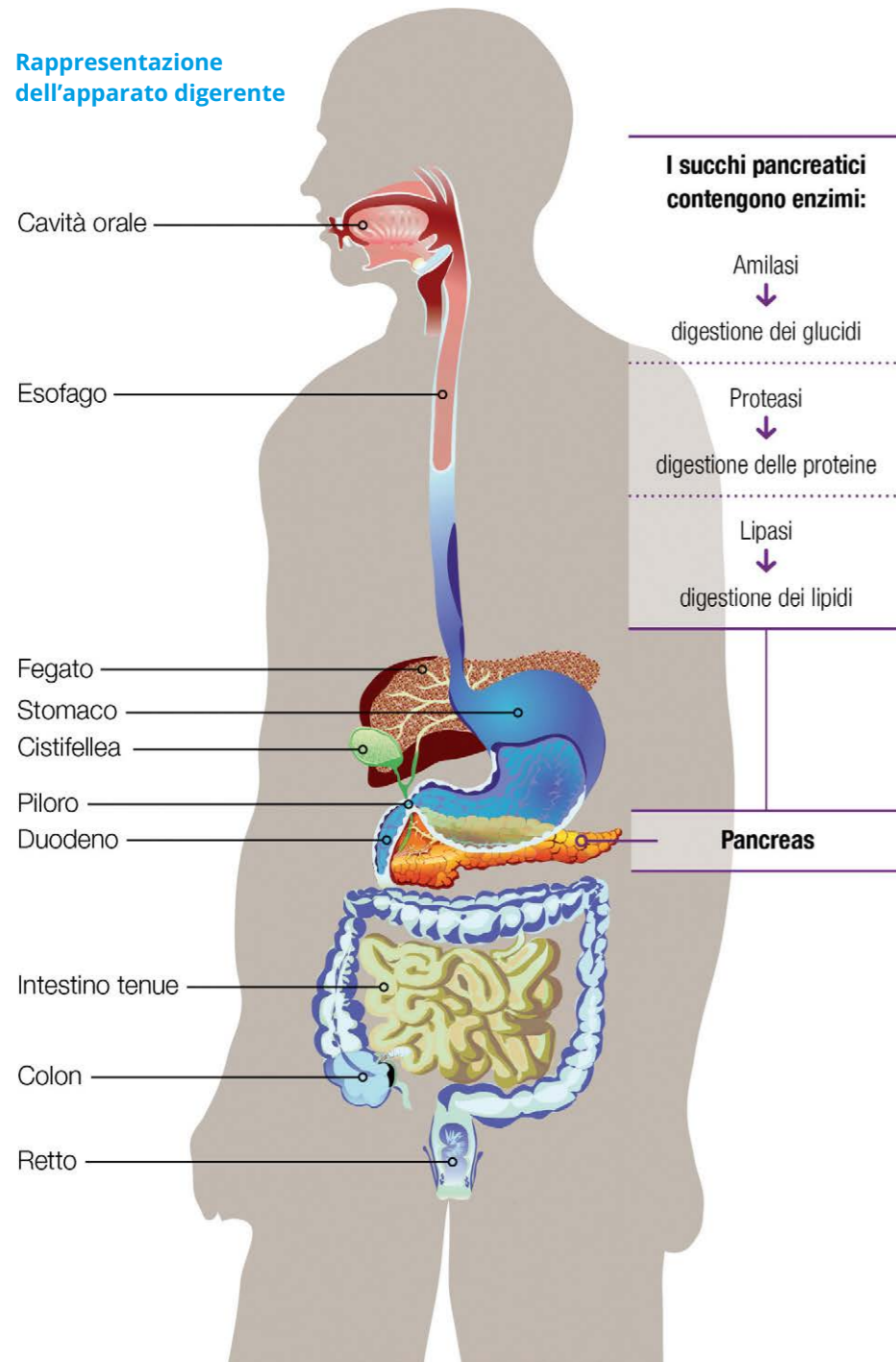
gono a sufficienza l'intestino tenue, i nutrienti possono essere scomposti solo parzialmente. Di conseguenza, alcuni nutrienti vengono espulsi non digeriti e non possono essere utilizzati dall'organismo. In questo modo una parte del cibo viene «persa», per così dire, e l'organismo non riceve i nutrienti di cui ha bisogno. Questo si può notare con un peso ridotto o anche con livelli ematici troppo bassi di vitamine liposolubili, nonostante l'assunzione regolare degli integratori vitaminici prescritti.



Sue Schupp, nutrizionista BSc ASDD, Ospedale cantonale di Lucerna



Rappresentazione dell'apparato digerente



Inoltre, un'attività enzimatica insufficiente può essere riconosciuta dai cosiddetti «grassi», che sono oleosi e di cattivo odore. Possono verificarsi anche dolori e crampi addominali, flatulenza, gas, diarrea o stitichezza. Per trattare questi sintomi, le persone con ridotta funzionalità pancreatica assumono enzimi pancreatici. Sono disponibili

sotto forma di microperle chiamate «micropellet» e vengono assunte direttamente dai bambini piccoli con un misurino. Con l'avanzare dell'età si passa a capsule contenenti micropellet. Queste piccole palline sono circondate da un rivestimento resistente agli acidi, in modo che gli enzimi non vengano attaccati e inattivati dai succhi gastrici.

Una volta passati dallo stomaco all'ambiente alcalino dell'intestino tenue, questa protezione si rompe e gli enzimi svolgono il loro effetto.

Per garantire che il mantello antiacido non si apra prematuramente e che il medicamento possa funzionare bene anche sotto altri aspetti, è necessario osservare i seguenti punti durante l'assunzione: i micropellet non devono essere schiacciati o masticati. Possono essere mescolati con una piccola quantità di liquido o di cibo molle, ma sono preferibili gli alimenti con un pH acido, ad esempio la salsa di mele, lo yogurt o il succo d'arancia. Tuttavia, la miscela deve essere assunta entro pochi minuti, altrimenti l'effetto diminuisce. È importante che gli enzimi vengano assunti sempre con il primo boccone o il primo sorso, in modo che arrivino nel tratto gastrointestinale contemporaneamente al cibo. È ottimale assumere la quantità di enzimi in più porzioni distribuite durante il pasto, in particolare durante i pasti lunghi o ricchi di grassi.

Come si fa a sapere se il dosaggio è corretto?

La confezione indica quante unità di lipasi sono contenute nei micropellet o nelle capsule. Queste informazioni vengono utilizzate per calcolare la quantità prescritta. Esistono raccomandazioni sul dosaggio degli enzimi da parte del produttore e di varie società che forniscono un certo quadro di riferimento. Esistono approcci diversi, in cui giocano un ruolo l'età, il peso corporeo, lo stato nutrizionale, la gravità dell'insufficienza pancreatica e l'assunzione di grassi. In definitiva, però, la quantità necessaria è individuale. L'esperienza dimostra che questo può essere riassunto come segue (vedi tabella):

Guida al dosaggio degli enzimi per persone affette da FC

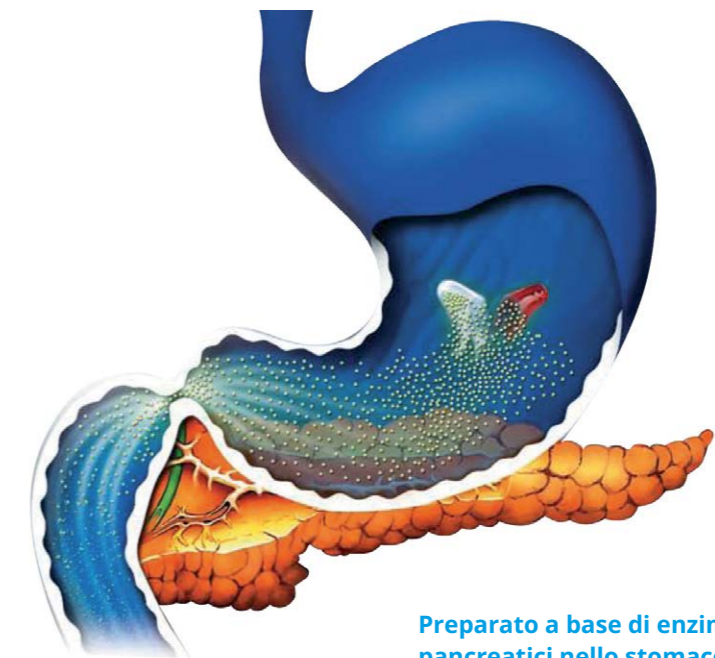
Età	Dosaggio in base al peso corporeo [kg PC]	Dosaggio in base all'assunzione di grassi	Dosaggio dopo il pasto
Neonati [<1 anno]	$\leq 10\,000$ UL/kg PC /gg	2000 UL/g grasso 2 MS Creon Micro/1 cucchiaino d'olio	Pasti a base di latte: 2500–10 000 UL/P ½–2 MS di Creon Micropellets per pasto di latte materno/latte per neonato Pappette/cibo solido: 5000–20 000 UL/P 1–4 MS di Creon Micropellets per pasto
Bambini [≥ 1 anno] e adulti	$\leq 10\,000$ (–12 000) UL/kg PC/gg	2000–4000 UL/g grasso	Pasto: ≤ 1000 –2500 UL/kg PC/P Per micropellet: ≥ 2 –5 MS per pasto Per capsule da 10 000 UL: 1–20 capsule Per capsule da 25 000 UL: 3–8 capsule

UL = unità di lipasi
P = pasto
MS = misurino
gg = giorno
g = grammi
kg = chilogrammi
PC = peso corporeo

La dose deve essere verificata se i disturbi descritti persistono nonostante l'assunzione di enzimi. Poiché il dosaggio può cambiare, ad esempio, con la crescita, è importante verificarlo con il team FC durante le visite di controllo. In linea di principio, nelle persone affette da FC sono possibili anche altre cause di disturbi gastrointestinali. Se i sintomi persistono, nonostante il dosaggio ottimale dell'enzima, è necessario richiedere un consulto medico.

Cosa cambiano i modulatori CFTR?

E cosa succede quando una persona affetta da FC assume modulatori CFTR? Anche le esperte e gli esperti sono molto interessati a questo aspetto. Al momento è troppo presto per dare una risposta definitiva. Allo stato attuale, gli enzimi pancreatici non possono essere semplicemente sospesi. Tuttavia, sembra che soprattutto le persone affette da FC che ricevono i modulatori in giovane età possano sperare in un recupero almeno parziale della funzione pancreatica e quindi in una riduzione dell'assunzione di enzimi pancreatici. Ci terremo informati.



Preparato a base di enzimi pancreatici nello stomaco

I tre grafici sono stati forniti da Viatrix.

abilis 

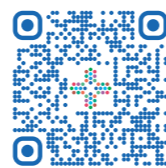
Poiché la vostra farmacia di Rebstock è partner dell'associazione Fibrosi Cistica Svizzera,

e va subito meglio.

CON L'APP ABILIS

- ✦ Ordinate i vostri medicinali rinnovabili.
- ✦ Seguite il vostro trattamento in ogni momento.
- ✦ Acquistate i vostri prodotti online.

Create il vostro conto online o presso la vostra farmacia di Rebstock per mantenere un legame privilegiato con la vostra farmacia di fiducia.



Con Abilis, potete controllare e gestire tutto ciò che riguarda la vostra salute.



Storico delle fatture

Abilis vi fornisce l'accesso allo storico completo di tutte le vostre fatture di farmacia, sia a quelle inviate direttamente alla vostra assicurazione malattia, sia a quelle indirizzate a voi. Il che vi facilita il controllo amministrativo dei vostri trattamenti.



Medicazione

Grazie al piano di medicazione, disponete di una panoramica completa dei vostri trattamenti in corso, a qualsiasi ora e da ovunque. Avete così accesso a informazioni importanti, come la posologia e l'utilizzo di ogni medicamento.



Allergie

Accedete alla lista delle vostre allergie e/o intolleranze nell'app Abilis e trasmettete queste informazioni importanti a professionisti della salute. Ciò permetterà, ad esempio, di proteggere la vostra presa in carico medica.



Ordinazione online

Avete bisogno di un medicamento, di prodotti cosmetici o di un articolo parafarmaceutico? Semplificatevi la vita e ordinate online o tramite vostra app in pochi secondi!



Vaccinazioni

Con Abilis, avete accesso a tutte le informazioni legate alle vaccinazioni effettuate presso la vostra farmacia o altrove. Potete consultare e, all'occorrenza, mostrare i vostri certificati di vaccinazione a chi di dovere.

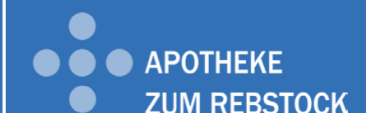


Sicurezza

La piattaforma Abilis è ubicata in Svizzera, in data center, certificati ISO 27001, OCPD e GoodPriv@cy, che soddisfano gli standard di sicurezza più elevati imposti dalla Confederazione.

Per maggiori informazioni

Apotheke Zum Rebstock
Grundstrasse 4, 8712 Stäfa
t. : 043 477 22 44
apothekezumrebstock@ovan.ch



Correre per le persone affette da fibrosi cistica

Priska Lutz è diventata madre orgogliosa di un bambino nell'ottobre 2022. Quando Yannik aveva due settimane di vita, gli fu diagnosticata la fibrosi cistica. Per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla malattia, l'appassionata atleta ha corso 10 chilometri alla maratona di Zurigo il 23 aprile, sei mesi dopo il parto. Il suo motto: «Correre per la Fibrosi Cistica Svizzera – Team Yannik!»

Autrice: Cornelia Etter

La famiglia e gli amici di Priska Lutz hanno sostenuto la sua iniziativa con una donazione a favore della FCS. In totale, ha raccolto CHF 7045 con la raccolta fondi! Il team FCS si congratula con Priska Lutz per il successo della sua corsa e la ringrazia per il suo impegno unico. A nome delle persone affette da FC, vorremmo anche ringraziare tutti coloro che hanno sostenuto la FCS con una donazione piccola o grande.

Fibrosi Cistica Svizzera ci ha trovato

Priska Lutz ha corso a favore della Fibrosi Cistica perché la FCS è presente anche per lei. Tre giorni dopo la diagnosi di FC del figlio, il marito ha contattato il gruppo regionale di Zurigo. «Ci avete risposto con grande sensibilità e ci avete risollevato in questo momento difficile. Prima mio marito è diventato membro, qualche settimana dopo l'ho fatto anch'io.

Trovo prezioso poter condividere gli aspetti pratici e quotidiani nel gruppo regionale: è l'unica cosa che i medici non possono fare. Non fraintendetemi: all'Ospedale pediatrico universitario di Zurigo siamo in ottime mani e siamo stati seguiti fin dal primo giorno da un ottimo team di medici, assistenti sociali, infermieri e infermiere e da

una nutrizionista. Tuttavia, da madre, a volte ho bisogno di incoraggiamento e di consigli concreti durante la terapia quotidiana. Ho anche letto l'opuscolo della FCS sui primi anni del bambino con la FC dalla prima all'ultima pagina.»

Un colpo di fortuna, un team impegnato

«Ancora oggi ricordo la telefonata del pediatra», dice Priska Lutz. Dopo tre giorni di lacrime, disperazione e innumerevoli lunghe conversazioni



Priska Lutz alla maratona di Zurigo, sei mesi dopo il parto di Yannik. Con la sua partecipazione, vuole sensibilizzare l'opinione pubblica sulla fibrosi cistica.



Il piccolo Yannik sorride alla madre finché non deve andare a letto. Secondo Priska Lutz, questo è il suo super potere: «È bravo ad addormentarsi!»

con familiari, amici e medici, la famiglia Lutz ha deciso di guardare avanti con speranza. E i coniugi si sono promessi di non perdersi di vista come coppia nonostante tutto. «Il modo spensierato con cui la figlia del primo matrimonio di Serge ha affrontato la situazione mi ha aiutato molto», afferma la madre. «Sophie ci disse: «Guardatelo, sta bene!» Questo ci ha svegliato e la sera stessa siamo usciti a cena insieme. Le risate, la leggerezza hanno fatto bene a tutti noi!»

Di tanto in tanto, però, vengono sopraffatti da forti sensi di colpa nei confronti di Yannik, che ha ereditato la FC da noi genitori. «Yannik più di chiunque altro non ne può niente! Mi è dispiaciuto molto per lui, anche perché è ancora così piccolo! Tuttavia Serge ha detto

solo: «Tutti i genitori si preoccupano dei loro figli, malati o meno.» Questo la rassicurò. In ogni caso, come famiglia patchwork, sono una squadra affiatata: Sapevamo che c'era una sola direzione: avanti!»

Una vita degna di essere vissuta nonostante la terapia quotidiana

«Fortunatamente, Yannik si sta sviluppando normalmente», riferisce orgogliosa la madre. «Il peso è giusto e, grazie agli enzimi digestivi, anche i movimenti intestinali sono migliorati.» La gestione delle perle di Creon non è sempre facile. «Sto ancora allattando al seno e quando Yannik tocca involontariamente il cucchiaino, le palline si spargono su tutto il letto. Mi fa sempre ridere nonostante la serietà della situazione!»

Lei intanto se la cava bene con la sua diagnosi e pensa che si possa convivere con le inalazioni, gli enzimi e la fisioterapia respiratoria. «È una vita che merita di essere vissuta. Spero che Yannik la veda così anche in futuro!», afferma con enfasi Priska Lutz. Quando è stata diagnosticata la malattia, non sapeva che cosa avrebbe dovuto affrontare come famiglia e con quale frequenza si sarebbero svolte le sedute di fisioterapia e le visite mediche. «Ora lo so, è molto, ma è fattibile.» Tuttavia, a volte le fa male vedere altre madri con un bambino sano. Le fa male il fatto che questo periodo spensierato con il suo bambino le sia stato portato via.

«Il mio desiderio per Yannik è una buona qualità di vita e che possa fare tutto ciò che vuole: andare a scuola, fare amicizia, avere una relazione... Naturalmente, spero anche nella ricerca. Forse tra un anno e mezzo, quando avrà due anni, potrà già beneficiare del Trikafta!»

Impegnatevi anche voi!

Non deve essere una maratona! Chiunque può partecipare alle **marCHethon** e sostenere i malati di FC: camminando, correndo o gareggiando; sponsorizzando un o una partecipante o semplicemente partecipando all'evento.

Le marCHethon si svolgeranno in cinque città svizzere:

Biasca:	2 settembre 2023
Losanna:	7 ottobre 2023
Friburgo:	28 ottobre 2023
Berna:	28 ottobre 2023
La Chaux-de-Fonds:	28 ottobre 2023

Iscrizione per la partecipazione e donazioni: marchethon.ch

Contatti

Comitato

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

Peter Mendler (vicepresidente)
peter.mendler@fibrosicisticasvizzera.ch

Claude-Alain Barke (vicepresidente)
claude-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
gvrn@mucoviscidosesuisse.ch (Valais romand)
zentralschweiz@cystischefibroseschweiz.ch
zuerich@cystischefibroseschweiz.ch

Commissioni

Commissione adulti:
kommision-CFE@cystischefibroseschweiz.ch

Commissione trapiantati:
kommision-LTX@cystischefibroseschweiz.ch

Impressum

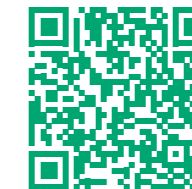
Rivista per i membri di
Fibrosi Cistica Svizzera

Editore responsabile
Fibrosi Cistica Svizzera (FCS)
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

2600



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



marchethon.ch

Corse di raccolta fondi nell'autunno 2023:

- 02.09.2023** Biasca
- 07.10.2023** Losanna
- 28.10.2023** Berna
- 28.10.2023** Fribourgo
- 28.10.2023** La Chaux-de-Fonds

Registrazione e informazioni online:
www.marchethon.ch

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



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland