

ensemble

La rivista della famiglia FC

**«Oggi Yanis sta molto meglio.
È ancora un po' ansioso, ma dorme
più serenamente.»**

Mélanie Zimmerli, madre di Yanis, affetto da FC (12 anni)

**Intervista di
addio al
presidente
Reto Weibel**

Salute mentale e FC

Pagine 7-12



Insieme siamo forti – diventate membri simpatizzanti!

Entrate a far parte della comunità di Fibrosi Cistica e sostenete la nostra missione!

Conoscete una persona vicina a voi che è affetta da fibrosi cistica (FC) e desiderate sostenere i malati di FC? Mostrate la vostra solidarietà oggi stesso e diventate un membro solidale di Fibrosi Cistica Svizzera (FCS).

I vostri **vantaggi** in veste di soci simpatizzanti:

- Riceverete regolarmente informazioni sui nostri eventi e attività tramite la nostra newsletter
- Parteciperete attivamente alle nostre decisioni votando all'Assemblea generale annuale

Quota di adesione: CHF 100.– all'anno

Informazioni: www.fibrosicisticasvizzera.ch/membro



Diventare
membro



Cosa fa Fibrosi Cistica Svizzera?

Siamo un'organizzazione nazionale per le e i pazienti affetti da fibrosi cistica. Sosteniamo le circa 1000 persone affette con vari servizi di consulenza e supporto. Siamo i loro portavoce nella scena politica e davanti all'opinione pubblica e promuoviamo la ricerca medica.

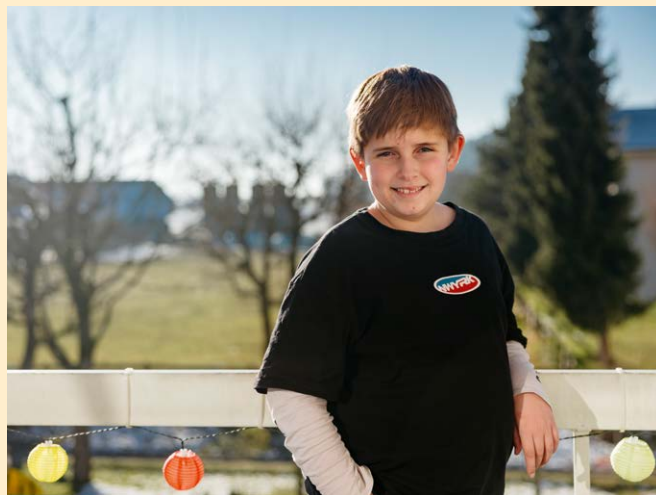


Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Contenuto

Editoriale	4
------------	---

Attualità	6
-----------	---



Mélanie Zimmerli: «Oggi Yanis sta molto meglio. È ancora un po' ansioso, ma dorme più serenamente.»

7

Molto di più della «semplice» medicina: il ruolo della psiche nella terapia della FC Intervista con il Prof. Dr. med. Nicolas Regamey	10
---	----

Uno sguardo a 26 anni di impegno per FCS: intervista a Reto Weibel, figura di spicco nella comunità FC	13
--	----

Trikafta autorizzato per le bambine e i bambini a partire da due anni dal 1° gennaio 2025	15
--	----

Si chiude l'ultimo capitolo: addio a «ensemble»	18
---	----

Cambiamenti nelle commissioni e nei gruppi regionali	20
---	----

Perché mi impegno per la causa? Il candidato al Consiglio di FCS Christian Ryf si presenta	21
---	----

Care lettrici, cari lettori,

l'oroscopo cinese colloca il 2025 sotto il segno del Serpente di legno: una combinazione che promette un periodo di saggezza e creatività. Il serpente simboleggia l'intuizione e la saggezza, mentre l'elemento del legno sostiene queste qualità concentrandosi sulla crescita e sulla creatività. Il 2025 sarà quindi caratterizzato da una delicata trasformazione. In un mondo di cambiamenti rapidi e di sfide molteplici,

quest'anno ci offre l'opportunità di fermarci a riflettere in maniera critica. È un'occasione per sviluppare approcci innovativi e lavorare insieme per cambiamenti sostenibili.

Il mio primo anno in veste di membro del Consiglio d'amministrazione di Fibrosi Cistica Svizzera (FCS) sta per concludersi. Quest'anno ho avuto modo di conoscere tutti gli ambiti della

gestione e di familiarizzare con i vari temi, grazie al grande supporto del segretariato e di tutti i membri del Consiglio d'amministrazione. Vorrei cogliere l'occasione per ringraziare tutte e tutti coloro che mi hanno sostenuta in questo percorso.

Come già annunciato, Reto Weibel si dimetterà in occasione della prossima Assemblea generale. Dopo un anno nel Consiglio d'amministrazione, durante il quale ho imparato molto, mi candiderò per la presidenza. Sarei onorata di assumere questa responsabilità e di portare il mio contributo al Consiglio d'amministrazione con le mie competenze e la mia esperienza.

Quest'anno sarà caratterizzato da cambiamenti, da nuovi inizi e da addii. Non vedo l'ora di esplorare nuovi orizzonti insieme al segretariato e al Consiglio d'amministrazione. Mi interessa particolarmente sostenere chi non può assumere modulatori. Mi batterò per gli interessi di tutte le persone affette da FC davanti alle istanze decisionali della politica, della sanità e dell'economia. In particolare, mi concentrerò sui seguenti punti.

- **Rafforzare il segretariato:** un segretariato ben funzionante è la spina dorsale della nostra organizzazione. Continueremo a lavorare per ottimizzare le strutture e adattare alle esigenze della comunità FC.
- **Partecipare attivamente all'organizzazione «CF Europe»:** questa organizzazione si batte a livello europeo per gli interessi delle pazienti e dei pazienti affetti da FC e delle loro famiglie. Collaborando con CF Europe, promuoviamo lo scambio di informazioni e buone pratiche tra i diversi Paesi.



Marta Kerstan

- **Rafforzare la cooperazione europea:** una stretta collaborazione è essenziale per affrontare in modo più efficace sfide quali le autorizzazioni e la carenza di medicinali per le persone affette da FC. Svilupperemo soluzioni innovative per affrontare insieme queste sfide.

- **Collaborazione tra personale medico, di ricerca e pazienti:** il potenziamento di questa collaborazione è fondamentale per far progredire la ricerca e migliorare la vita delle persone affette da FC. L'accesso a terapie e approcci terapeutici innovativi deve essere facilitato. Con l'approvazione dei modulatori CFTR per le bambine e i bambini a partire da 2 anni abbiamo già compiuto un passo importante. Tuttavia, la nostra attenzione rimane rivolta alle esigenze delle persone malate che non possono assumere medicinali modulatori.

- **Promuovere l'educazione e la consapevolezza:** continueremo a sensibilizzare l'opinione pubblica sulla fibrosi cistica per migliorare la comprensione della malattia.

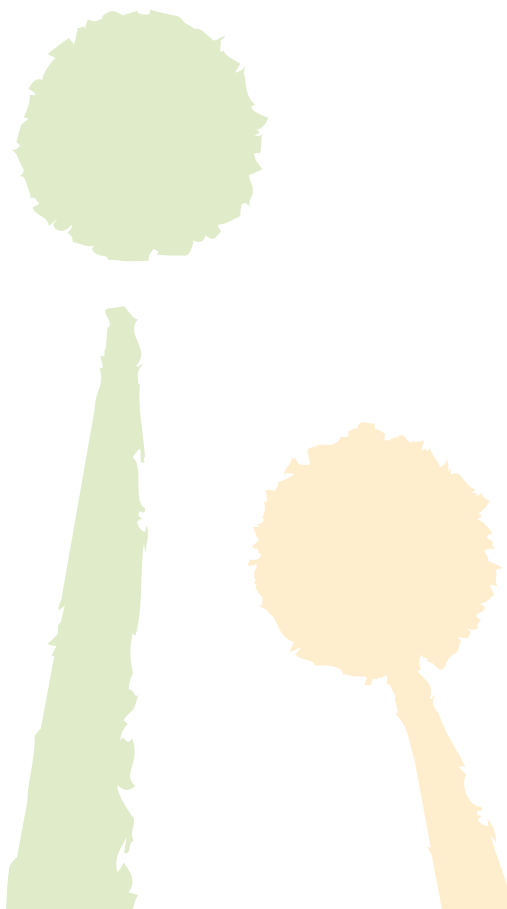
Infine, vorrei ringraziare Reto Weibel, che dal 2002 lavora instancabilmente nel Consiglio d'amministrazione di FCS. Dal 2016 al 2019 ha lavorato sodo per difendere gli interessi delle persone affette da FC in veste di co-presidente e dal 2020 come presidente.

Reto e io ci siamo conosciuti durante il suo mandato di responsabile della cura climatica a Gran Canaria nel 2009, dove ho potuto condurre un progetto di ricerca. Questa collaborazione mi ha fornito preziosi spunti sulla realtà della vita delle persone adulte affette da FC.

È un nuovo inizio, sia per Reto che per me. Grazie, Reto, per tutto il lavoro

svolto e per il tuo inarrestabile impegno negli ultimi anni. Hai promosso numerose iniziative per migliorare l'assistenza e il sostegno delle persone che soffrono di FC. Non vedo l'ora di affrontare le sfide future e di plasmare il futuro di FCS insieme a voi, care lettrici e cari lettori.

Cordialmente,
Marta Kerstan
Membro del Consiglio di
amministrazione FCS



Attualità

Assemblea generale: 24 maggio 2025 al Kursaal di Berna

L'Assemblea generale è accompagnata da un programma entusiasmante con presentazioni sulla vita con la fibrosi cistica. Tra i blocchi del programma ufficiale, ci sarà tempo per creare nuovi contatti all'interno della comunità FC e scambiare esperienze.

Dopo la parte ufficiale, tutte le partecipanti e i partecipanti sono cordialmente invitati all'aperitivo di addio organizzato da Reto Weibel, che lascia la carica di presidente.

L'evento si svolgerà dalle 10:00 alle 18:00 presso il Kursaal di Berna e sarà condotto in tedesco e francese (traduzione simultanea). La partecipazione, compreso il catering, è gratuita.

Registrarsi ora online:

fibrosicisticasvizzera.ch/it/AG2025



«Yanis soffriva di incubi terribili.»

Mélanie Zimmerli (48 anni) e suo figlio Yanis (12 anni) ne hanno passate tante: oltre ai consueti disturbi fisici associati alla FC, il giovane soffre anche di stress psicologico. Purtroppo, all'inizio Trikafta non è stato una benedizione per la famiglia, ma ora hanno superato questo ostacolo insieme.

Autrice: Cornelia Etter

«Yanis era già molto esile da piccolo», racconta Mélanie Zimmerli. «La fibrosi cistica (FC) lo ha indebolito e ancora oggi gli causa problemi fisici e psicologici.» Yanis è nato con un'ostruzione intestinale, un sintomo tipico della FC, e ha dovuto essere operato poco dopo la nascita. «Fino a oggi abbiamo dovuto monitorare molto attentamente la sua alimentazione, per scongiurare il rischio di un'altra ostruzione intestinale. Proprio per questo è stato ricoverato a giugno 2023. Fortunatamente, i suoi polmoni non sono mai stati gravemente colpiti. All'inizio Yanis stava bene anche dal punto di vista psicologico, più o meno fino all'età di cinque anni», continua la madre.

Problemi di salute mentale dovuti alla FC

«Per molto tempo sono riuscita a tenere mio figlio lontano da tutto e a proteggerlo. Ma quando ha iniziato l'asilo e poi la scuola, sono cominciati i problemi psicologici», ammette apertamente Mélanie Zimmerli. «L'ultimo rapporto sulla salute mentale di Yanis afferma che ha difficoltà a concentrarsi. Secondo la psicologa, è apparentemente comune nelle bambine e nei bambini con malattie croniche.» Mélanie Zimmerli è convinta che i problemi di memoria siano anche legati a esperienze traumatiche nella prima infanzia: «A causa



Yanis deve ancora fare inalazioni, ma molto meno spesso grazie a Trikafta.

della FC, Yanis non ha avuto un'infanzia spensierata. A volte è stato ricoverato per settimane e ha dovuto sottoporsi a molti esami, talvolta anche dolorosi.»

Esperienze infantili traumatiche

«Yanis è stato separato da me appena un'ora dopo la nascita e, solo un giorno dopo, riuscivo a malapena tenerlo in braccio nel reparto di terapia intensiva a causa di tutti i tubi», racconta emozionata. Gli mancano ancora il contatto fisico e la fiducia di base che la maggior parte delle bambine e dei bambini sani dà per scontati. «Poiché è stato spesso in ospedale e a un certo punto la sua vita è stata persino appesa a un filo, è chiaro che ha difficoltà a fidarsi delle altre persone. È anche molto introverso e sensibile», spiega. Si è resa conto subito di quanto Yanis fosse fissato con

lei. «Da quando è nato, ogni volta che sono sparita dal suo campo visivo, si è fatto prendere dal panico. Ora è quasi un adolescente e per fortuna non è più così.» Mélanie Zimmerli e suo figlio hanno vissuto una vita molto appartata nei suoi primi anni di vita, anche perché la madre voleva proteggere Yanis da possibili infezioni. «Probabilmente nei primi anni sono stata una mamma elicottero», dice pensierosa.

Tormentato da incubi

Da maggio 2022 Yanis può assumere il nuovo medicamento per la FC, Trikafta. «Poche ore dopo aver assunto Trikafta la sera, Yanis soffriva di terribili incubi: correva all'impazzata nell'appartamento mezzo addormentato, come se dovesse scappare», racconta la madre. «E al contempo urlava: «Aiutami!»

E quando ci provavo, si spaventava e mi mandava via. Questi episodi duravano ogni volta 20-30 minuti. La situazione era insopportabile e mi terrorizzava!». Il medicamento è stato poi sospeso su richiesta della madre.

«Quando ha provato di nuovo Trikafta, Yanis diceva che le cose si muovevano verso di lui e il suo riflesso era distorto, anche se i suoi occhi sembravano normali. È stata un'altra fase molto preoccupante», racconta Mélanie Zimmerli. Il quarto tentativo è stato quello buono: Yanis non aveva più mal di testa né eruzioni cutanee. Sua madre dice: «Oggi si sente molto meglio nel complesso, a parte i problemi di concentrazione. È ancora un po' ansioso, ma dorme più serenamente.»



Yanis può dimostrare le sue abilità di portiere di hockey su ghiaccio, il suo hobby preferito.

L'hockey su ghiaccio come fonte di equilibrio

Yanis si distingue a scuola perché è diverso dalle altre e dagli altri. A causa dei suoi problemi di concentrazione, che persistono solo durante le lezioni, gli viene permesso di svolgere alcuni compiti in tranquillità con la madre dopo la scuola. «Yanis ha giornate scolastiche lunghe e poi studia ancora con me.» Il figlio, per il resto silenzioso, interviene: «Per fortuna ho l'allenamento di hockey su ghiaccio. Posso staccare la spina e distrarmi!» Sua madre conferma con un sorriso: «L'hockey su ghiaccio è la cosa più bella per lui! Oltre ad allenarsi tre volte a settimana, nel fine settimana è in porta per la sua squadra.» Durante la pausa estiva, gli manca stare in campo e non vede l'ora che sia autunno affinché inizi la stagione.

Un aspetto spesso ignorato

«Conosce una quantità incredibile di argomenti come il calcio, l'hockey su ghiaccio e il sistema solare», dice felice Mélanie Zimmerli, «ma a livello di apprendimento, a volte non riesce a ricordare le cose più semplici.» Ritene che possa essere legato anche all'assunzione di Trikafta. In passato, questo aspetto è stato ignorato dalla maggior parte del personale medico, ora si cerca di capire se Trikafta può provocare anche effetti collaterali di tipo psicologico. La infastidiva molto, perché si sentiva lasciata sola. «È un'arma a doppio taglio, ma bisogna anche vedere i benefici del medicamento: è solo grazie a Trikafta che Yanis può dedicarsi al suo amato hobby!»

Un supporto prezioso

«Sono felice che esista FCS. Ho regolarmente beneficiato dell'indennizzo per le spese ospedaliere, perché a volte ho passato settimane al capezzale di mio figlio. Il team di FCS mi ha sempre aiutato in tutta semplicità. L'ho apprezzato molto in questi tempi difficili!» Oggi è impegnata nel gruppo regionale di Berna perché vuole infondere fiducia in



Un altro hobby che distrae Yanis è il suo modellino ferroviario.

altri genitori. Questo scambio è molto importante anche per lei, perché si può rimanere positivi nonostante la diagnosi di FC: «Sono solo felice per mio figlio e gli voglio bene. Anche se a volte le preoccupazioni e le paure mi sovrastano, lui è la mia gioia più grande. E quando, ancora una volta, superiamo un ostacolo e ci guardiamo indietro, è proprio lì che troviamo la forza di andare avanti. Perché il prossimo arriverà di sicuro.» Oggi ridono molto insieme e sono una squadra ben collaudata. «Mi auguro che la ricerca avanzi e che i medicinali che hanno già un effetto così positivo migliorino ancora di più, soprattutto per quanto riguarda gli effetti collaterali psicologici!»



Mélanie Zimmerli e Yanis, una squadra affiatata.

Molto di più della «semplice» medicina: il ruolo della psiche nella terapia della FC

«La promozione della salute mentale deve essere parte integrante della terapia della FC», afferma il professor Nicolas Regamey, co-primario all'Ospedale pediatrico della Svizzera centrale. Le famiglie con bambine e bambini affetti da FC sono spesso sottoposte a un'enorme pressione, che comporta un ulteriore stress per le piccole e i piccoli pazienti. Un appello.

Cornelia Etter in un'intervista con il Prof. Dr. med. Nicolas Regamey, co-primario all'Ospedale pediatrico della Svizzera centrale di Lucerna (LUKS)

Con quali fonti di stress psicologico sono confrontati bambine, bambini e adolescenti con la FC?

Le sollecitazioni psicologiche sono molteplici: tra queste, il costante confronto con la malattia, i lunghi trattamenti

(inalazioni e terapia respiratoria) e l'incertezza del futuro. Bambine, bambini e adolescenti si preoccupano per ciò che li attende e l'eventualità di ammalarsi ancora. Possono provare ansia, depressione, frustrazione per il loro destino e isolamento, soprattutto se si sentono diversi dalle loro coetanee e dai loro coetanei.

Si intensificano durante la pubertà?

Sì, perché ci sono le classiche sfide della pubertà, come le domande sulla formazione e la carriera, il distacco dai genitori, le relazioni, la famiglia e la sessualità, che possono mettere a dura prova le giovani e i giovani. Anche la pressione esterna di dover seguire le terapie può avere un impatto negativo sulle gioie della vita. A volte ci troviamo di fronte a genitori che tendono al controllo ed esercitano una notevole pressione sulle giovani e sui giovani, il che può portare a conflitti all'interno della famiglia.

Come si riconosce lo stress psicologico?

Lo stress psicologico si manifesta spesso con cambiamenti a livello di compor-

tamento. Le bambine e i bambini possono isolarsi, diventare più irritabili o incontrare difficoltà a scuola, in famiglia e con le amiche e gli amici. Mentre alcune persone esprimono esplicitamente le loro preoccupazioni, per altre esse tendono a manifestarsi attraverso disturbi psicosomatici, come mal di stomaco o problemi di sonno. Spesso i genitori o gli insegnanti ci fanno notare questi cambiamenti comportamentali.

Di quali sintomi soffrono le persone colpite?

Sono comuni sintomi come ansia, sbalzi d'umore, apatia e problemi di concentrazione. Alcune bambine e bambini sviluppano anche ansia sociale o si isolano emotivamente.

Le bambine e i bambini più piccoli mostrano spesso sintomi fisici come mal di stomaco o mal di testa, mentre le adolescenti e gli adolescenti tendono a lottare con paure per il futuro e depressione.

A volte, però, bambine, bambini e adolescenti nascondono le emozioni e non le riconoscono immediatamente.



Il Prof. Dr. med. Nicolas Regamey è co-primario all'Ospedale pediatrico della Svizzera centrale a Lucerna. È inoltre responsabile dell'ambulatorio, del day hospital, della pneumologia pediatrica e del Centro per la fibrosi cistica della Svizzera centrale (bambine, bambini e adolescenti) e presidente della Società svizzera di pneumologia pediatrica.

È consigliabile effettuare un esame annuale di screening dello stress psicologico per poter offrire tempestivamente un supporto e un aiuto efficace. Il «termometro delle emozioni» sviluppato dalle nostre infermiere e dai nostri infermieri FC è particolarmente adatto a questo scopo.

Pensa che questi sintomi psicologici siano legati a Trikafta? Potrebbero essere effetti collaterali?

Trikafta ha cambiato positivamente la vita di molte e molti pazienti affetti da FC e alleviato significativamente la pressione delle loro famiglie, ma, come per ogni medicamento, ci sono possibili effetti collaterali. Alcune giovani e alcuni giovani segnalano sbalzi d'umore, problemi di sonno o aumento dell'ansia. Seguiamo questi casi da vicino e siamo in stretto contatto con le famiglie. Fortunatamente, però, nella nostra clinica non abbiamo osservato finora effetti collaterali psicologici gravi, tali

da richiedere, ad esempio, l'interruzione del trattamento o la riduzione della dose. Poiché gli effetti collaterali psicologici sono molto individuali, è importante monitorare regolarmente ogni paziente per riconoscere tempestivamente i cambiamenti.

Come affrontate lo stress psicologico delle giovani e dei giovani presso il Centro FC della Svizzera Centrale? Cosa offrite loro?

Presso il Centro FC della Svizzera Centrale offriamo un'assistenza integrata. Oltre alle cure mediche, collaboriamo con psicologhe e psicologi appositamente formati per rispondere alle esigenze delle pazienti e dei pazienti affetti da FC. Fanno parte dell'équipe interdisciplinare, composta da personale medico, personale infermieristico FC, fisioterapisti, assistenti sociali e nutrizionisti; partecipano agli incontri mensili e prendono parte al dialogo. Sostengono bambine, bambini e adole-

scenti attraverso colloqui individuali o di gruppo in cui sono coinvolti genitori e sorelle e fratelli. Su richiesta, incoraggiamo anche lo scambio di idee con altre famiglie FC.

Come si presenta concretamente il supporto?

Per bambine, bambini e adolescenti interessati non è importante solo il supporto della psicologa o dello psicologo, ma quello dell'intera équipe. Genitori, sorelle e fratelli svolgono un ruolo centrale nel creare un ambiente all'insegna di comprensione e sostegno.

Possono essere utili offerte terapeutiche come la terapia comportamentale, le tecniche di rilassamento o le terapie creative come l'arteterapia o la musicoterapia. Anche l'ipnosi, in cui una delle nostre infermiere FC è appositamente formata, è molto apprezzata dalle famiglie.



Emotionsthermometer

Bitte gib bei den ersten vier Thermometer an, wie du die verschiedenen Gefühle in den letzten zwei Wochen erlebt hast. Bitte gib beim letzten Thermometer an, wie gross dein Wunsch nach Unterstützung ist.

Unruhe

Angst

Traurigkeit

Wut

Wunsch nach Unterstützung

extrem
gar nicht

starker Wunsch
kein Wunsch

herzlich, kompetent, vernetzt

Il «termometro delle emozioni» è stato sviluppato appositamente dalle infermiere e dagli infermieri FC del Centro FC della Svizzera centrale. È particolarmente adatto per avviare conversazioni su emozioni come la paura o la tristezza.

Ha parlato del «termometro delle emozioni». Ci racconti qualcosa di più.

Il «termometro delle emozioni» è uno strumento semplice e pratico per registrare lo stato mentale e lo stress emotivo attuale delle pazienti e dei pazienti affetti da FC e delle loro famiglie durante il check-up annuale. Bambine, bambini, adolescenti e genitori valutano i propri sentimenti nelle aree dell'ansia, della paura, della tristezza e della rabbia su una scala da 1 a 10. Allo stesso tempo, valutano il loro desiderio di supporto psicologico su una scala da 1 a 10. Questo strumento ci aiuta a ottenere una rapida impressione della loro condizione psicologica. Usiamo il «termometro» per avviare conversazioni sulle emozioni e offrire ulteriore supporto psicologico, se necessario.

I familiari sono coinvolti nell'assistenza psicologica delle giovani e dei giovani pazienti?

Sì, i familiari sono regolarmente coinvolti. I genitori soffrono dello stress psicologico almeno quanto, se non di più, della figlia o del figlio. Spesso riferiscono di essere esausti, di sentirsi in colpa a causa della malattia genetica o di temere per il futuro della propria figlia o del proprio figlio. Sorelle e fratelli possono sentirsi trascurati o preoccupati per la sorella malata o il fratello malato. È pertanto molto importante coinvolgerli nelle discussioni e informarsi sul loro benessere. Offriamo ai familiari una consulenza individuale allo scopo di fornire loro strategie per affrontare e sostenere la vita quotidiana.

FCS si è offerta di farsi carico della garanzia da deficit per un posto di psicologa/o nella vostra squadra: cosa significa per la cura di pazienti affetti da FC?

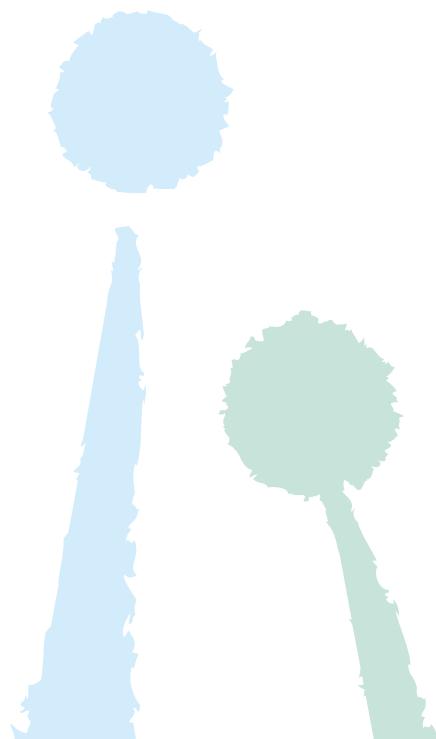
Questa offerta è un passo importante per garantire un supporto psicologico a lungo termine. Ne siamo molto grati. Al LUKS, possiamo utilizzare questi fondi per finanziare al 20 percento una posizione per l'assistenza psicologica di pazienti affetti da FC. Grazie alla garanzia da deficit, possiamo assicurare che il nostro team risponda alle esigenze delle persone colpite in ogni momento, senza alcun ostacolo finanziario.

Ciò consente un sostegno regolare e completo per bambine, bambini e adolescenti con FC e famiglie, nonché per persone adulte con FC.

Infine, la sua valutazione: quanto è importante l'assistenza psicologica oltre a quella medica?

Vorrei sottolineare quanto sia importante considerare la promozione della salute mentale come parte integrante della terapia della FC. Bambine, bambini e adolescenti colpiti da FC necessitano non solo di cure mediche, ma anche di sostegno emotivo per condurre una vita soddisfacente. L'accesso al supporto psicologico non dovrebbe essere un lusso, bensì una parte integrante dell'assistenza di ogni paziente con FC.

«Lo stress psicologico si manifesta spesso con cambiamenti nel comportamento. Mentre alcune persone esprimono esplicitamente le loro preoccupazioni, per altre esse tendono a manifestarsi attraverso disturbi psicosomatici, come mal di stomaco o problemi di sonno.»



Uno sguardo a 26 anni di impegno per FCS

Reto Weibel ha dedicato più di metà della sua vita alle preoccupazioni delle persone affette da fibrosi cistica. Dopo 26 anni di impegno a titolo onorifico in vari progetti, nel Consiglio d'amministrazione e nelle commissioni, tra cui 14 anni come co-presidente e 5 anni come presidente, si ritira dal lavoro attivo presso FCS. Il suo impegno ha plasmato in modo significativo l'organizzazione e ha reso possibile il raggiungimento di molte pietre miliari. In un'intervista ripensa al suo considerevole lavoro.

Intervista con Reto Weibel, presidente dimissionario

Domanda: Reto, dopo 26 anni di impegno a titolo onorifico presso FCS, dai le dimissioni. Come vivi questo momento?

È un momento molto emozionante. Ho dedicato più di metà della mia vita alle preoccupazioni delle persone affette da fibrosi cistica. Questo compito mi ha

appagato e mi ha dato molta soddisfazione. Ma è il momento giusto per girare pagina e fare spazio a qualcosa di nuovo.

Qual è stato il tuo più grande obiettivo durante il periodo trascorso presso FCS?

Il mio obiettivo è sempre stato quello di far progredire l'organizzazione passo dopo passo, non di restare fermi o di accontentarsi. C'è sempre qualcosa da migliorare e nuove sfide da raccogliere. Ho la fibrosi cistica quindi sapevo di cosa parlassi e lo scambio con altre persone colpite da FC mi ha aiutato a riconoscere i problemi più urgenti e ad affrontarli insieme al Consiglio d'amministrazione.

Hai accompagnato molti progetti e cambiamenti. Quali momenti ricordi in particolare?

Ce ne sono molti, ma vorrei sottolineare alcuni «fari». Il mio arrivo a FCS nel 1999, con il rilancio del gruppo di lavoro «Persone adulte FC», è stato un momento importante perché ha segnato l'inizio del mio coinvolgimento nell'organizzazione. Anche l'istituzione della cura climatica a Gran Canaria,

dopo la fine del viaggio al Mar Morto, rimane indimenticabile. Questa cura ha permesso alle persone colpite di sottoporsi a una terapia intensiva e a uno scambio prezioso: un progetto che porto nel cuore da 21 anni. Senza dimenticare la raccolta fondi, che abbiamo lanciato nel 2007. È stata una decisione coraggiosa, inizialmente accolta con scetticismo, ma che ha creato un enorme valore aggiunto a lungo termine.

Hai parlato di raccolta fondi. Perché questo passo è stato così importante?

La raccolta fondi è stata fondamentale per rafforzare la base finanziaria di FCS. Ci ha permesso di sviluppare numerosi servizi che oggi sembrano scontati. Ha dimostrato che le decisioni coraggiose, anche se all'inizio incontrano resistenza, sono di grande beneficio sul lungo periodo.

Un'altra questione fondamentale durante il tuo mandato è stata la professionalizzazione dell'organizzazione. Come si è svolto questo processo?

La professionalizzazione è iniziata nel 2006 con l'introduzione di un segre-



Reto Weibel in azione: durante la presentazione del congresso sulla fibrosi cistica.



Reto Weibel ripercorre i suoi 26 anni di impegno per FCS.

tariato su mandato. Si è trattato di un primo importante passo per rendere più efficienti i metodi di lavoro dell'organizzazione. Nel 2019 ci siamo resi conto che necessitavamo di un segretariato indipendente. La creazione di questa struttura è stata una sfida enorme, ma con il sostegno dell'intero Consiglio d'amministrazione ci siamo riusciti: da maggio 2021 abbiamo un nostro segretariato a Berna, una pietra miliare per FCS.

A quali sfide sei stato confrontato in relazione all'autorizzazione di Trikafta?

L'autorizzazione di Trikafta è stata una delle sfide più importanti della mia presidenza. Questo medicamento ha rappresentato una vera e propria svolta nel trattamento della FC, ma l'accesso era tutt'altro che scontato. Per la prima volta, abbiamo dovuto affrontare un'intensa attività di lobbying e di trattativa con l'Ufficio

federale della sanità pubblica e con l'azienda produttrice Vertex. Nel 2018 abbiamo preso l'importante decisione strategica di rinunciare alla sponsorizzazione farmaceutica, rafforzando enormemente la nostra credibilità. Ho provato una sensazione indescrivibile di sollievo e gioia quando, il giorno del lockdown del coronavirus per le grandi manifestazioni, ho ricevuto la telefonata che Trikafta sarebbe stato aggiunto all'elenco delle specialità!

Quale pensi sia stata la chiave del successo del tuo lavoro?

Il lavoro di squadra, naturalmente. Tutto ciò che abbiamo realizzato è stato possibile solo grazie all'impegno di molte persone. Un ringraziamento speciale va a tutti i membri del Consiglio d'amministrazione di FCS, alle capogruppo e ai capogruppo regionali, ai membri delle commissioni e alle collaboratrici e ai collaboratori con cui ho avuto l'onore di lavorare in questi

26 anni. Il loro cuore, la loro anima e la loro passione sono stati spesso il fattore decisivo.

Cosa auguri a FCS per il futuro?

Spero che l'organizzazione rimanga vigile e affronti le nuove sfide con determinazione. Mi auguro in particolare che le persone adulte malate di FC continuino ad assumersi le proprie responsabilità e contribuire attivamente alla creazione dell'organizzazione. La loro esperienza e il loro impegno sono indispensabili. I risultati ottenuti finora non devono essere un invito ad adagiarsi sugli allori, bensì una motivazione a perseguire nuovi obiettivi, fino al giorno in cui la fibrosi cistica sarà curabile.

Reto, grazie mille per questa intervista stimolante e per il tuo impegno decennale.

Trikafta autorizzato per bambine e bambini a partire da 2 anni dal 1° gennaio 2025

Le trattative tra l'azienda produttrice Vertex e l'Ufficio federale della sanità pubblica si sono concluse a dicembre 2024.

Dal 1° gennaio 2025, Trikafta è stato inserito nell'elenco delle specialità per le infermità congenite per le bambine e i bambini a partire dai 2 anni di età in Svizzera ed è quindi rimborsato dall'assicurazione per l'invalidità. Circa 80 bambine e bambini affetti da FC possono ora beneficiare di questo medicamento in Svizzera!

La garanzia d'assunzione dei costi per Trikafta e per tutti gli altri medicinali modulatori CFTR, scaduta a gennaio 2025, è stata prorogata senza soluzione di continuità per altri tre anni. Sono

quindi soggetti a rimborso fino al 31 dicembre 2027. L'obbligo di rimborso da parte dell'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie (AOMS) o dell'assicurazione per l'invalidità (AI) è

pienamente garantito in linea con le restrizioni.

Allentati i criteri di continuazione per le persone adulte

I criteri di avvio rimangono invariati, ma i criteri di continuazione sono allentati come segue: una volta che la paziente o il paziente ha assunto Trikafta per due anni, è a discrezione della medica o del medico curante ridurre la frequenza degli appuntamenti intermedi a un minimo di uno all'anno.

Interventi multipli da parte di FCS

Durante le trattative tra l'UFSP e l'azienda produttrice Vertex, FCS è intervenuta più volte da entrambe le parti e ha rappresentato con veemenza gli interessi delle pazienti e dei pazienti interessati. FCS ha inoltre lavorato per ridurre la frequenza degli appuntamenti per le iscrizioni nel registro per le persone interessate. Da un lato, ciò consente di risparmiare sui costi del sistema sanitario e, dall'altro, di ridurre al minimo l'onere per le pazienti e i pazienti.



Grande gioia per i genitori di bambine e bambini piccoli con FC: Trikafta è autorizzato a partire da 2 anni.

Fibrosi cistica: domande e risposte su come vitamine e integratori alimentari possono migliorare il tuo benessere

In qualità di farmacia e fornitore specializzato, la Apotheke zum Rebstock riceve regolarmente numerose domande dai suoi pazienti affetti da fibrosi cistica (FC) su come gestire l'assunzione di vitamine e integratori alimentari. Per questo motivo, abbiamo deciso di scrivere questo articolo per offrire una guida chiara e pratica su come gli integratori alimentari possano migliorare la qualità della vita delle persone con FC.

La fibrosi cistica rappresenta una sfida quotidiana per chi ne è affetto, soprattutto in relazione all'alimentazione. La difficoltà nell'assorbire i nutrienti dal cibo può portare a carenze di vitamine e minerali essenziali, fondamentali per il benessere generale. Scopriamo insieme quali nutrienti sono particolarmente importanti e come integrarli in modo efficace.





1. Perché gli integratori alimentari sono importanti nella fibrosi cistica?

La FC influisce sulla digestione, ostacolando l'assorbimento dei grassi e delle vitamine liposolubili (A, D, E, K). Questo può causare carenze che, con il tempo, hanno un impatto negativo sulle ossa, sul sistema immunitario e sulla salute generale.

2. Le vitamine essenziali: i vostri alleati invisibili

- **Vitamina A:** indispensabile per la vista, la salute della pelle e la protezione dalle infezioni. Una carenza può indebolire il sistema immunitario.
- **Vitamina D:** fondamentale per l'assorbimento del calcio e per mantenere ossa sane e forti. Le persone affette da FC spesso presentano bassi livelli di vitamina D, il che aumenta il rischio di osteoporosi.
- **Vitamina E:** un potente antiossidante che protegge le cellule dai danni e migliora la funzione polmonare.
- **Vitamina K:** essenziale per la coagulazione del sangue e la salute delle ossa.

3. Minerali essenziali: fondamentali per l'energia e la forza

- **Calcio e magnesio:** favoriscono la salute di ossa e muscoli. Una corretta

integrazione può aiutare a prevenire i crampi muscolari e la fragilità ossea.

- **Ferro:** previene l'anemia e migliora il livello di energia. Una carenza di ferro può causare affaticamento cronico.
- **Zinco:** favorisce la guarigione delle ferite, rafforza il sistema immunitario e contribuisce alla crescita cellulare.

4. Acidi grassi Omega-3: alleati per polmoni, cuore e molto altro

Gli acidi grassi Omega-3 sono nutrienti essenziali con numerosi benefici per le persone affette da FC. Questi nutrienti aiutano a ridurre le infiammazioni, a migliorare la salute delle vie respiratorie e a proteggere il sistema cardiovascolare. Inoltre:

- Favoriscono la funzione cerebrale e il benessere mentale.
- Rafforzano la risposta immunitaria e riducono il rischio di infezioni.
- Migliorano la flessibilità delle membrane cellulari e favoriscono il trasporto dei nutrienti.

Gli integratori di Omega-3 sono formulati per garantire un assorbimento ottimale. Consultate il vostro medico per individuare il prodotto più adatto a voi.

Conclusioni

Gli integratori alimentari sono uno strumento potente per migliorare il benessere quotidiano. Tuttavia, è importante assumerli in modo consapevole e sempre seguendo le indicazioni del proprio medico. Non esitate a contattarci per una consulenza personalizzata. Siamo felici di offrirvi il miglior supporto possibile per mantenere la vostra salute come priorità assoluta.

Il vostro Team Rebstock

Si chiude l'ultimo capitolo: addio a «ensemble»

La rivista per i soci «ensemble» accompagna la nostra comunità dal 2021 e fornisce preziosi approfondimenti, notizie e storie sulle persone con FC e sulla nostra organizzazione. Da allora, sono stati pubblicati dieci numeri in totale. Ora il cambiamento è imminente: avete tra le mani l'ultima edizione della rivista.

La decisione di interrompere «ensemble» non è stata facile. Tuttavia, dopo intense deliberazioni, il Consiglio d'amministrazione ha deciso di compiere questo passo. Il motivo principale è il costo sempre più elevato delle traduzioni, della grafica, della carta, della stampa e della spedizione negli ultimi anni.

Allo stesso tempo, vediamo la cessazione della rivista cartacea come un'opportunità per fare un passo verso il futuro: la nostra organizzazione vorrebbe affidarsi maggiormente ai formati digitali per fornire informazioni in modo più rapido e flessibile. I contenuti che avete trovato in precedenza nella rivista per i soci saranno disponibili in futuro sul nostro sito web, nella nostra newsletter e sui nostri canali di social media. Questo ci permette di fornirvi informazioni tempestive e sostenibili.

Un sentito ringraziamento alla nostra redattrice Cornelia Etter, il cui impegno instancabile, le cui capacità editoriali e il cui approccio empatico nei confronti delle persone colpite da FC hanno reso «ensemble» una rivista che ha arricchito, ispirato e rafforzato la nostra rete.

Ora scriviamo un nuovo capitolo di comunicazione sul tema della fibrosi cistica e intendiamo rimanere in contatto con la comunità FC, semplicemente attraverso altri canali di comunicazione.





Cambiamenti nelle commissioni e nei gruppi regionali

Dopo molti anni di leadership e impegno, Sidonia Mattmann lascerà la carica di presidente della Commissione Adulti a giugno 2025. Anche la Commissione Trapianti di polmone ha subito dei cambiamenti: le due co-presidenti Mirjam Widmer e Regula Läderach si dimettono e la commissione viene sciolta.

Alla fine del 2024, i membri della Commissione Trapianti di polmone hanno deciso di integrare in futuro i loro compiti nella Commissione Adulti. Patrizia Nold rappresenta gli interessi delle pazienti e dei pazienti affetti da FC sottoposti a trapianto di polmone nella Commissione Adulti dall'inizio del 2025. La fusione delle due commissioni offre una grande opportunità per unire le forze e sfruttare le sinergie.

FCS desidera ringraziare tutti i membri della Commissione Trapianti di polmone e Sidonia Mattmann per i molti anni di lavoro professionale e stimolante. Il loro impegno, la loro passione e il loro sostegno sono stati preziosi per FCS. Allo stesso tempo, siamo lieti di dare il benvenuto a Patrizia Nold e Adrian Mattmann nei loro nuovi ruoli. Auguriamo loro tanta gioia e successo nelle loro posizioni!

Cambiamenti nei gruppi regionali

I cambiamenti sono imminenti anche per le responsabili e i responsabili regionali: Lucienne Bosshard si è dimessa dal suo incarico nella regione di Zurigo. Tuttavia, siamo lieti che continui a impegnarsi in progetti specifici per FCS. Il gruppo regionale di Zurigo sarà affiancato da Priska Lutz come nuovo co-responsabile regionale. Anche Martina Burger del gruppo regionale Argovia ha annunciato le sue dimissioni alla fine del 2025.



Membri della commissione impegnati: Patrizia Nold, Mirjam Widmer e Regula Läderach (da sinistra a destra).

Perché mi impegno per la causa?

Christian Ryf (42 anni) e la sua famiglia sono molto felici della piccola nonostante la diagnosi di FC: a parte una tosse acuta e persistente, finora non ha avuto quasi nessuna restrizione. Il padre impegnato vorrebbe apportare il proprio contributo al Consiglio d'amministrazione di FCS con il suo punto di vista sulle persone colpite da FC, la sua conoscenza delle questioni finanziarie e le sue capacità strategiche. Perché è convinto che insieme possiamo ottenere molto.

Autrice: Cornelia Etter

«Nonostante tutta la sfortuna che abbiamo avuto con la diagnosi di FC per la nostra piccola Lina, siamo estremamente fortunati», dice Christian Ryf, padre di due. «Perché, da quando è nata, siamo stati in ospedale con lei solo due volte a causa della fibrosi cistica. Non ha praticamente restrizioni e ci sembra che si stia sviluppando come la sorella maggiore, che non ha la FC.» Qualche mese fa, ha avuto di nuovo una tosse grave e persistente che è durata per settimane. «Durante questo

periodo, ci siamo ripetutamente alzati durante la notte per fare le inalazioni con Lina e sciogliere il muco bloccato. Questo ci ha dimostrato ancora una volta che la FC ha un impatto su di lei.» Il che ci porta al nocciolo della questione: il suo legame con la FC e la sua motivazione a entrare nel Consiglio d'amministrazione di FCS.

Da una felice coincidenza a un impegno serio

Christian Ryf ha conosciuto FCS grazie a quella che definisce una fortunata coincidenza, quando erano presenti la direttrice e due membri del Consiglio di amministrazione. Una prima conversazione telefonica si è trasformata in diversi contatti, la simpatia è cresciuta e alla fine Christian Ryf ha deciso di voler sostenere l'organizzazione di pazienti a titolo onorifico. «Perché? Ci sono tre motivi», spiega: «Innanzitutto, sono padre di una bambina affetta da questa patologia e vorrei condividere le mie esperienze con altre persone malate. In secondo luogo, mi interessano le questioni mediche. Anche perché mia moglie lavora nel settore medico. In terzo luogo, è un gradito contrasto con la mia vita lavorativa quotidiana,

«Sono convinto che insieme al Consiglio di FCS possiamo ottenere molto, soprattutto per le persone colpite che non possono beneficiare degli ultimi sviluppi medici del Trikafta.»



Christian Ryf



Christian Ryf con la moglie Sandra e le due figlie Maila e Lina.

che si basa sui numeri. Mi piace anche conoscere nuove persone e voglio mettere le mie competenze al servizio di un'organizzazione benefica.»

«Insieme possiamo fare grandi cose.»

Ammette che la sua motivazione è anche un po' egoistica, perché può fare una domanda se non ha capito bene qualcosa sulla FC oppure ottenere informazioni utili di prima mano per sua figlia. «Il Consiglio d'amministrazione di FCS è composto da persone interessanti con background diversi, ad esempio in campo medico, commerciale e della comunicazione. Per me, è molto entusiasmante e arricchente.» Christian Ryf, fin da giovane, ha sempre amato le associazioni e vuole dare qualcosa alla società. Per lui è come un hobby che si coltiva. Si può trovare il tempo anche per questo. «Sono convinto che insieme al Consiglio di FCS possiamo ottenere ancora molto, soprattutto per le persone colpite che non possono beneficiare degli ultimi sviluppi medici del Trikafta. Perché nonostante tutti i progressi, la FC è ancora una malattia grave e incurabile.»



NUOVO

eFlow^{rapid}
nebulizer system

Sistema di inalazione eFlow^{rapid}

- Nuovo design del controller eBase[®] per una maggiore manovrabilità e mobilità
- Batteria ricaricabile integrata
- Cavo di ricarica USB-C



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

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

Marta Kerstan

marta.kerstan@fibrosicisticasvizzera.ch

Christine Schnyder

christine.schnyder@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

Commissione adulti affetti da fibrosi cistica

kommision-CFE@cystischefibroseschweiz.ch

Impronta

Rivista per i membri di
Fibrosi Cistica Svizzera

Editore responsabile

Fibrosi Cistica Svizzera (FCS)
Staufferstrasse 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

2500



marchethon.ch

Corse di raccolta fondi nell'autunno 2025:

06.09.2025	Biasca
04.10.2025	Losanna
25.10.2025	Berna
25.10.2025	Friburgo
25.10.2025	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