

ensemble

La rivista della famiglia FC

«Non ho praticamente mai pensato alla mia FC durante l'escursione.»

Max-Theo Schulte, avventuriero e affetto da FC

Persone affette da FC senza modulatori

Pagine 7-15

Congresso CF 2024



Edizione 1 2024



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Abbiamo bisogno del vostro sostegno!

Da molti anni la FCS invia ai soci, agli specialisti e alle persone interessate la rivista «ensemble» più volte all'anno. Ogni numero offre ai lettori argomenti di attualità, sviluppi, eventi, storie di vita, interviste emozionanti e consigli quotidiani sulla fibrosi cistica.

Contiamo sul vostro sostegno per continuare a pubblicare la rivista dei soci in tre versioni linguistiche e con la consueta qualità.

Appreziamo ogni contributo che renda possibile il nostro lavoro per i malati di FC e i loro familiari.

Vi ringraziamo di cuore!

Cordiali saluti
Il vostro team FCS



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland



Grazie mille!

Donazioni online:

Conto per donazioni: CP 30-7800-2
IBAN: CH10 0900 0000 3000 7800 2
Si prega di inserire lo scopo «ensemble» quando si effettua una donazione online.

Ricevuta

Conto / Pagabile a
CH10 0900 0000 3000 7800 2
Fibrosi Cistica Svizzera (FCS)
Stauffacherstrasse 17A
3014 Berna

Pagabile da (nome/indirizzo)

Valuta Importo
CHF

Punto di accettazione

Sezione pagamento



Valuta Importo
CHF

Conto / Pagabile a

CH10 0900 0000 3000 7800 2
Fibrosi Cistica Svizzera (FCS)
Stauffacherstrasse 17A
3014 Berna

Informazioni supplementari

Rivista «ensemble»

Pagabile da (nome/indirizzo)

Contenuto

Editoriale	4
Notizie	5
Il dispositivo per l'ossigeno è un fedele compagno	7
Molto ottimista sui trattamenti futuri: la dottoressa Angela Koutsokera nell'intervista	10
Aggiornamento sul progetto europeo HIT FC	14



Max-Theo Schulte: «Ho imparato a vivere un giorno alla volta.» 18

Nuova offerta di FCS: misure di promozione della salute 23

Per Matthias Hänni, affetto da FC, un buon medicamento significa libertà 25

Care lettrici, cari lettori,

Trikafta apre prospettive di vita completamente nuove per tutti e tutte coloro che possono beneficiare di questa terapia innovativa e che presentano la mutazione corrispondente. Sempre più spesso, sentiamo parlare di persone con FC che si sono reinserite nel mercato del lavoro o che sono riuscite ad aumentare il loro grado di occupazione. La maggiore autostima che deriva dall'essere meno dipendenti o addirittura indipendenti da una rendita d'invalidità è enorme. Per le generazioni future, il tema delle rendite potrebbe diventare rilevante solo una volta raggiunta l'età della pensione.

Tuttavia, nella comunità della FC si è creato un divario significativo tra coloro che hanno accesso ai nuovi medicinali e coloro per i quali e per le quali la malattia continua a dominare ogni aspetto del quotidiano. Per questo, il Consiglio d'amministrazione ha deciso di concentrarsi maggiormente sul secondo gruppo di persone. Nell'ultimo anno sono già state adottate misure concrete per offrire maggiore sostegno alle persone colpite: in seguito alla notevole riduzione dei ricoveri grazie

a Trikafta, abbiamo raddoppiato il contributo per le giornate di degenza per i pazienti adulti e le pazienti adulte affetti da FC, raddoppiandolo da 15 a 30 franchi.

Nel 2024 saranno disponibili ulteriori servizi e supporti per le persone colpite da FC. Per coloro che non possono beneficiare dei nuovi medicinali modulatori, il sostegno sarà in parte maggiore. Inoltre, il Consiglio d'amministrazione ha deciso di riservare tutti i fondi per la ricerca che saranno sbloccati nel 2024 a progetti e studi che cercano nuovi approcci per questo gruppo di pazienti, che rappresenta il 15% delle persone colpite. Il nostro obiettivo è promuovere la ricerca in questo campo.

Per noi, è particolarmente importante che i membri di questo gruppo possano vedere le loro esigenze e preoccupazioni rappresentate direttamente nel Consiglio d'amministrazione. Siamo pertanto lieti di poter annoverare nel Consiglio d'amministrazione una persona affetta da FC appartenente al gruppo in questione che non può assumere modulatori CFTR.

La ricerca di un successore alla presidenza si è rivelata più difficile del previsto. Siamo quindi molto orgogliosi di poter proporre diversi nuovi membri del Consiglio d'amministrazione per l'elezione all'Assemblea generale del 25 maggio 2024. Tra loro sarà eletto il nuovo o la nuova presidente.

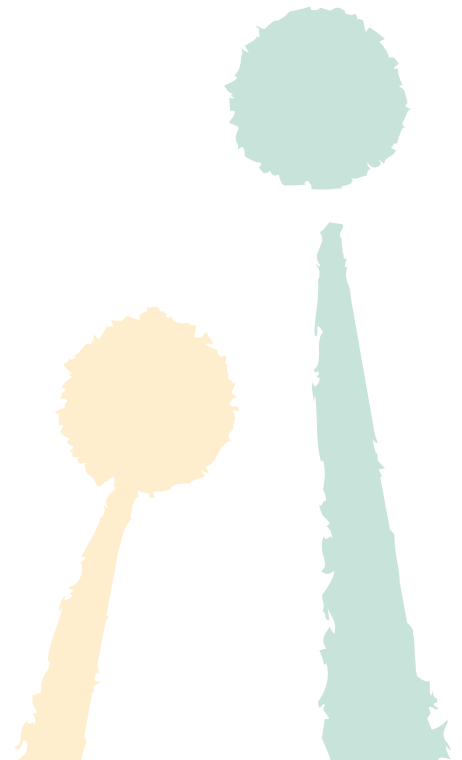
Per il nuovo Consiglio d'amministrazione sarà necessaria un'introduzione ai suoi compiti. Ho pertanto accettato di accompagnare la procedura per il passaggio di consegne l'anno prossimo e sarò a disposizione di FCS in veste di presidente per un altro anno. Tuttavia,

mi dimetterò definitivamente in occasione dell'Assemblea generale del 2025.

Cordialmente,
Reto Weibel
Presidente Fibrosi Cistica Svizzera



Reto Weibel



Notizie



Congresso sulla FC e Assemblea generale 2024

Il congresso sulla FC si terrà presso il Kursaal di Berna il 24 e 25 maggio 2024. È l'occasione per riunirsi e discutere di questioni attuali.

Il programma prevede una serie di presentazioni da parte di specialisti e specialiste e una tavola rotonda in cui pazienti e familiari discuteranno di come le persone affette da FC possano diventare pazienti autodeterminati e autodeterminate. Nella cornice

conviviale del programma serale, il venerdì saranno premiate le persone che hanno dato un sostegno speciale alle persone affette da fibrosi cistica. La partecipazione all'evento serale è limitata a 100 persone.

Il programma del congresso, le informazioni sui relatori e sulle relatrici e tutti i documenti relativi alla nostra Assemblea generale annuale sono disponibili sul nostro sito web.

L'Assemblea generale annuale si terrà sabato 25 maggio 2024 alle 10:30.



fibrosicisticasvizzera.ch/congresso

Notizie

Ampliamento dell'offerta di corsi online

Un compito importante di FCS è quello di offrire informazioni e conoscenze sulla fibrosi cistica. Per ridurre al minimo il rischio di trasmissione di germi, offriamo corsi online su un'ampia gamma di temi. Gli specialisti e le specialiste offrono informazioni pertinenti sulla convivenza con la FC.

I corsi sono rivolti ad adulti e adulte con la FC e/o a genitori e parenti di bambini e bambine con la FC. Sono disponibili le seguenti categorie:

- «Meet the expert»: gli specialisti e le specialiste offrono informazioni su temi pertinenti alla convivenza con la FC. Questioni di diritto sociale, nuovi approcci terapeutici e trattamenti della FC e molti altri temi.
- Sport online: corsi regolari di yoga e pilates.
- «Forum»: scambio informale tra persone colpite da FC su temi specifici.



Tutte le informazioni sui corsi saranno pubblicate anticipatamente sul sito web e comunicate tramite eNewsletter.

Appello per il pagamento solidale della quota associativa



Yvonne Rossel

Yvonne Rossel, persona affetta da FC e membro del Consiglio d'amministrazione, lancia un appello alla solidarietà tra le persone affette da FC: ogni anno i membri di FCS ricevono una fattura per il pagamento della quota associativa di 40 franchi. Il contributo è volontario. Tuttavia, negli ultimi anni è stato pagato sempre meno.

«FCS non escluderà nessuna persona dalla nostra associazione che abbia difficoltà economiche. Fortunatamente non mi trovo in questa situazione e ne sono molto grata. Proprio per questo sono lieta di pagare la mia quota associativa. In qualità di membro di FCS e anche del Consiglio d'amministrazione, sono consapevole di come FCS utilizza il mio contributo:

- finanziamento dei weekend per adulti e adulte con FC

- finanziamento delle offerte online (corsi, sport e molto altro)
- pagamento di un'indennità ospedaliera giornaliera in caso di ricovero
- influenza politica sulle leggi in materia di assicurazione malattie e sull'autorizzazione dei modulatori
- erogazione di fondi di ricerca

Naturalmente FCS sostiene molti altri progetti, l'elenco non è esaustivo! Ho riassunto solo brevemente ciò di cui ho personalmente beneficiato più volte. Spero che il maggior numero possibile di persone dimostri la propria solidarietà versando volentieri la propria quota associativa, e ve ne ringrazio di cuore!»

Yvonne Rossel
Membro di FCS e del Consiglio d'amministrazione

Il dispositivo per l'ossigeno è un fedele compagno

La terapia con modulatori ha migliorato notevolmente la vita di molte persone affette da fibrosi cistica. Purtroppo c'è ancora chi non può beneficiarne, come la dodicenne Mariam. Ciononostante, la ragazza ha un'incontenibile voglia di vivere, ama andare a scuola e preferirebbe essere come gli altri bambini e le altre bambine.

Autrice: Cornelia Etter

Mariam ha una risata contagiosa. Quando le chiedono come sta, risponde «bene», nonostante la sua FC, nonostante i polmoni già gravemente danneggiati. Mariam effettua inalazioni tre volte al giorno e segue regolarmente trattamenti respiratori e fisioterapici. Diligente e determinata com'è, Mariam fa anche esercizi da sola. «Ma il miglior fisioterapista sono io», dice il fratello minore Luka. «Quando la faccio ridere, Mariam deve tossire ed è utile per eliminare il muco che le ostruisce i polmoni.» Mariam lo guarda e inizia a ridere. I due vanno molto d'accordo, anche se spesso si prendono in giro e a volte si infastidiscono a vicenda. «Proprio com'è normale tra fratello e sorella», afferma Mariam.

Stato di salute fragile

Il decorso della malattia di Mariam è grave. Quando si sforza fisicamente a scuola o nel tempo libero, ha bisogno di ossigeno. Per questo, il dispositivo per l'ossigeno è il suo fedele compagno. Di notte dorme con un respiratore. A ciò si aggiungono gli antibiotici che assume sin dall'inizio del trattamento. «Se la mia salute dovesse improvvisamente peggiorare, avrei paura», confida pensierosa. Mariam ha già avuto due appuntamenti all'Ospedale Universitario di Zurigo per discutere



Mariam ama le attività sportive, ma ha bisogno del dispositivo per l'ossigeno quando la fatica si fa sentire.



Oltre agli esercizi di respirazione e fisioterapia, l'inalazione tre volte al giorno fa parte della terapia quotidiana.

«La famiglia di Mariam riceve regolarmente un sostegno finanziario da FCS, soprattutto per i numerosi ricoveri in ospedale. La famiglia non sarebbe altrimenti in grado di provvedere alle ulteriori necessità di Mariam.»

Audrey Brossard, assistente sociale del CHUV (Centre hospitalier universitaire vaudois)



Mariam con il team del CHUV alla «4 km de Lausanne»: il dott. Sylvain Blanchon e le fisioterapiste Pauline Heine, Sandra Ricart e Céline Walther (da sinistra a destra)

di un possibile trapianto di polmoni. Tuttavia, non è ancora urgente e potrebbe essere un'opzione concreta solo all'età di 18 anni. Anche perché, come il resto del corpo, i suoi polmoni stanno ancora crescendo. Mariam spera che la terapia fagica, attualmente in fase di ricerca presso il CHUV, possa un giorno aiutarla (si legga l'intervista alla dott.ssa Angela Koutsokera a pag. 10). Anche se al momento non può beneficiare della terapia con i modulatori, sostiene: «La vedo ancora in maniera positiva, perché sono convinta che presto ci saranno medicinali anche per me!».

A scuola anche in ospedale

Quando chiedono a Mariam della scuola, i suoi occhi si illuminano. Sua madre Marine la sostiene affinché non perda nessuna lezione. Dato che Mariam trascorre circa otto settimane all'anno in ospedale a causa dei trattamenti antibiotici, è necessario consultarsi con

gli e le insegnanti, che comunicano gli argomenti che tratteranno, in modo che Mariam possa seguire il programma di studio dall'ospedale. Per qualsiasi domanda si rivolge al personale docente dell'ospedale. Ma a Mariam non piace solo imparare a scuola, bensì anche il lavoro manuale. «Quando ho abbastanza energia, cucio piccole borse colorate che regalo». La madre mostra con orgoglio la sua borsetta, cucita in modo impeccabile, in cui tiene il cellulare. «In ospedale mi conoscono tutti», dice Mariam con orgoglio, «ma sono più felice quando la mia famiglia viene a trovarmi». La madre aggiunge: «Al CHUV c'è un team fantastico che ci sostiene anche mentalmente. E grazie a FCS, riceviamo un sostegno finanziario per gli innumerevoli giorni che Mariam è costretta a trascorrere in ospedale, dove andiamo a trovarla il più spesso possibile».

Uno sguardo al futuro

La malattia di Mariam non è un ostacolo per i suoi compagni e le sue compagne di classe. Anche i suoi insegnanti e le sue insegnanti la sostengono. «A essere sincera, non vedo alcuna differenza tra me e i miei compagni e le mie compagne di classe», afferma con sicurezza. Sua madre aggiunge: «Una volta, durante la pandemia di Covid, un'infermiera è andata a scuola e ha spiegato cos'è la fibrosi cistica, perché Mariam tossisce così tanto e che la malattia non è contagiosa». Se chiedono a Mariam quali sono i suoi progetti per il futuro o quale carriera vorrebbe intraprendere un giorno, esita: «Non lo so ancora. È difficile rispondere a questa domanda, perché sono interessata a molte cose».

Essere come gli altri bambini e le altre bambine

Mariam non ha paura di non poter fare tutto ciò che vuole. «Trovo sempre il tempo», dice sorridendo. «Se non oggi, domani». Come riesce a rimanere positiva nonostante la malattia? «Sono molto ottimista per la maggior parte del tempo. Ma se devo andare in ospedale o se succede qualcosa di imprevisto, naturalmente è più difficile per me. Come una volta in ospedale, quando per inserire il catetere, hanno dovuto pungermi con l'ago tre o quattro volte». Mariam piangeva per il dolore; all'epoca era ancora molto piccola. Anche per i suoi genitori è stato difficile sopportare questa situazione. I segni si vedono ancora oggi. «Fortunatamente, negli ultimi cinque anni non ho subito alcun intervento chirurgico», afferma Mariam sollevata. È gelosa degli altri bambini e delle altre bambine che non hanno malattie? «No, anche se a volte vorrei essere come loro. Perché posso fare tutto quello che fa la mia migliore amica». O quasi...

«Il mio desiderio più grande è quello di non dover andare in ospedale così spesso da adulta!»

Mariam (12), affetta da FC



A Mariam piace trascorrere i giorni di solitudine in ospedale facendo lavori manuali.

«Sono molto ottimista riguardo ai trattamenti futuri.»

La dott.ssa Angela Koutsokera fornisce una panoramica dell'attuale lavoro di ricerca, in particolare in relazione alle persone affette da fibrosi cistica non ancora idonee per i modulatori. Il fatto che stiano studiando diversi approcci la rende molto ottimista.

Intervista di Cornelia Etter alla dott.ssa Angela Koutsokera, caporeparto di pneumologia dell'Ospedale Universitario di Losanna (CHUV)

Quali approcci di ricerca esistono per le persone colpite da FC che non possono ancora beneficiare dei modulatori CFTR?

Nella fibrosi cistica dobbiamo affrontare tre sfide principali: la prima riguarda i pazienti e le pazienti che hanno diritto a ricevere i modulatori CFTR ma che non possono accedervi, ad esempio per limiti di età o perché semplicemente non sono disponibili nel Paese in questione. Ci sono anche persone con mutazioni rare per le quali dobbiamo verificare se i modulatori attualmente

disponibili funzionano. E l'accesso precoce ai modulatori, non solo l'accesso, è fondamentale per tutti i pazienti e le pazienti idonei.

La seconda sfida riguarda il gruppo di pazienti con mutazioni che non producono proteine: le cosiddette mutazioni stop o nonsense. Per loro, i modulatori non funzionano. Rappresentano circa il dieci per cento delle persone affette da FC. Molti gruppi di ricerca in tutto il mondo stanno attualmente collaborando per sviluppare tecnologie all'avanguardia e studiare approcci diversi. Sia la comunità scientifica che i pazienti e le pazienti concentrano la loro attenzione su questo problema.

La terza sfida riguarda tutti i pazienti e le pazienti, indipendentemente dal fatto che siano o meno eleggibili per i modulatori: rimangono i soliti problemi associati alla malattia, come le infezioni respiratorie e i problemi digestivi, che sono ancora oggetto di ricerca.

Considerando tutte queste sfide, credo che una frase che ho sentito alla Conferenza nordamericana sulla fibrosi cistica riassume al meglio il nostro approccio attuale: «We leave no one behind – Non abbandoniamo nessuno!». Perché questo è il nostro modo di lavorare e di pensare.

Che dire dell'mRNA e della terapia genica?

L'mRNA (messenger RNA = RNA messaggero) e la terapia genica verrebbero inizialmente utilizzati quei e quelle pazienti non idonei ai modulatori. Attualmente si tratta principalmente di trattamenti progettati per essere somministrati ripetutamente tramite aerosol, ma in futuro questo approccio potrebbe teoricamente rappresentare una terapia per tutti i malati, in quanto qui eliminerà la causa del problema genetico.

Può spiegare il concetto di terapia genica in termini semplici?

Ci sto provando (ride): lo scopo della terapia genica è produrre una proteina CFTR normale che le persone colpite da FC non sono in grado di produrre autonomamente. Questo è l'obiettivo principale. Per raggiungerlo, dobbiamo trovare un modo per introdurre nei polmoni il codice per produrre questa proteina. Possiamo fornirlo sotto forma di mRNA o di gene, che produce prima l'mRNA e poi la proteina. Il problema che stiamo affrontando e che attualmente viene studiato intensamente sono le modalità di somministrazione della piccola parte del gene e di come trasportarla nelle cellule. Esistono diversi modi, ad esempio attraverso alcuni virus o elementi non virali, che possono trasferire questa parte del gene.



Dott.ssa Angela Koutsokera, caporeparto di pneumologia dell'Ospedale Universitario di Losanna (CHUV)

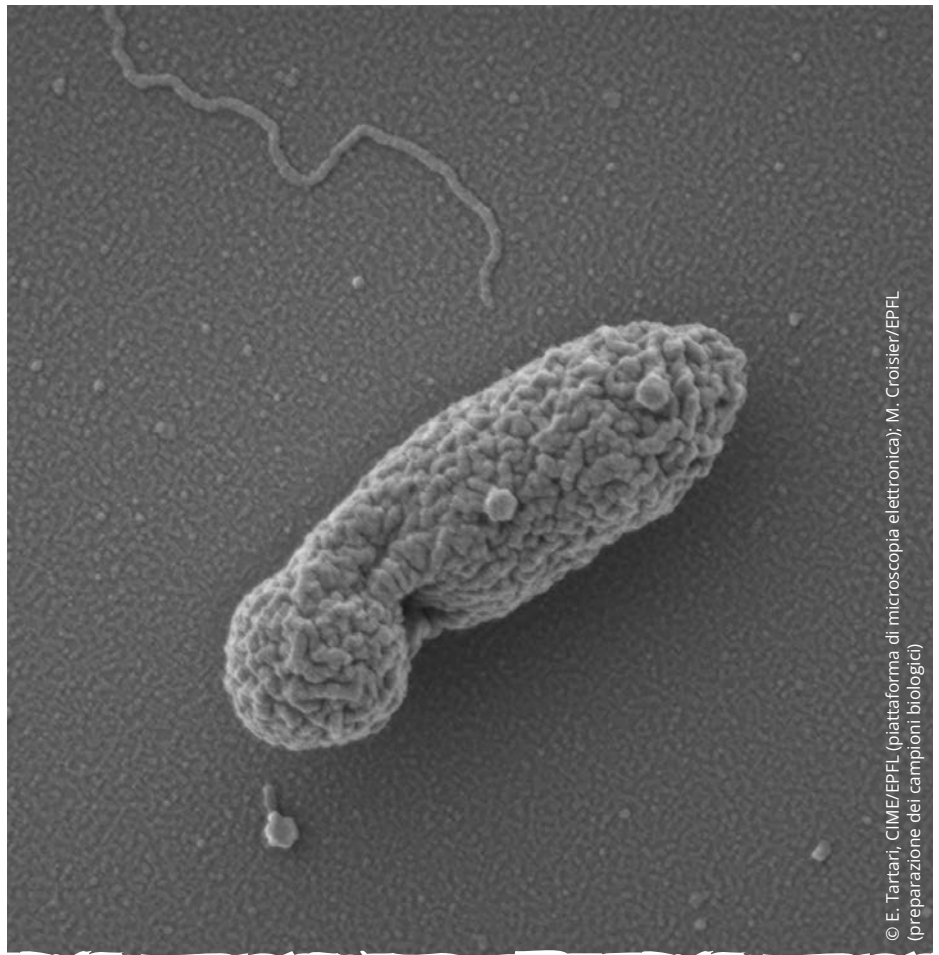
Quanto sono promettenti i vari approcci di ricerca?

Come ho detto, ci sono tre assi principali di sfida: stiamo facendo ottimi progressi nell'identificazione dei pazienti e delle pazienti idonei al trattamento. I criteri si sono ampliati nel tempo e i limiti di età per l'autorizzazione sono sempre più inferiori. Anche nuovi modulatori sono oggetto di studi clinici.

Il secondo asse, che riguarda i pazienti e le pazienti non eleggibili per i modulatori, non è ancora stato definito. Sebbene ci siano ancora molti passi da compiere, si stanno esplorando diverse strade, come la somministrazione di mRNA e il «Gene Editing» (editing genomico), che sono molto promettenti. Tuttavia, dobbiamo attendere il completamento degli studi clinici. Ci sono almeno due studi clinici ancora in corso negli Stati Uniti.

Per quanto riguarda la terza sfida per tutti i pazienti e le pazienti, ci sono ancora alcuni campi che richiedono la nostra attenzione. Nel caso di infezioni molto resistenti, ad esempio, che non rispondono a nessuno degli antibiotici e per le quali le terapie standard sono state esaurite, dobbiamo studiare opzioni alternative come la terapia fagica, ossia l'impiego di virus in grado di infettare e distruggere determinati batteri. I e le pazienti che potrebbero beneficiare di questo trattamento sono quelli con i batteri più resistenti. Si tratta di un altro tipo di medicina personalizzata che è attualmente in fase di studio e rappresenta un campo di ricerca.

In Svizzera, anche presso l'Ospedale Universitario di Losanna (CHUV), si stanno compiendo molti passi avanti per sviluppare la terapia fagica. Inoltre, vi sono diverse misure dal punto di vista normativo, poiché non si tratta di un trattamento standard: non è un medicamento, ma un microrganismo. In primo luogo, è necessario identificare un fago specifico adatto a distruggere il batterio, quindi trovare la via di sommi-



© E. Tartari, CIMÉ/EPFL (piattaforma di microscopia elettronica); M. Croisier/EPFL (preparazione dei campioni biologici)

Fagi che attaccano un batterio.

nistrazione ottimale ed eventualmente adattare nuovamente il trattamento, poiché i batteri possono sviluppare una resistenza ai fagi. Dovremmo presto essere in grado di condurre uno studio clinico per fare ricerche su questo approccio terapeutico.

Se si sommano tutti questi punti, abbiamo fatto grandi progressi perché molti gruppi scientifici stanno lavorando insieme sullo stesso problema e analizzano numerose idee diverse da molti punti di vista. C'è anche molto sostegno ed entusiasmo da parte dei e delle pazienti, perché sebbene ci stiamo concentrando su una questione molto rilevante per la FC, alcune delle risposte potrebbero essere applicabili ad altre malattie genetiche in generale.

Esiste uno studio HIT¹ dell'EFCS (European Cystic Fibrosis Society) sugli organoidi e una tecnica simile è in fase di ricerca presso il CHUV in collaborazione con l'EPFL (École Polytechnique Fédérale de Lausanne). Sono collegati?

Non sono sicura che lo studio europeo sia già riuscito a collegarsi alla parte terapeutica, ma posso dirvi qualcosa sul nostro studio: la tecnica per ottenere organoidi da biopsie rettali è applicabile e ben consolidata. È la prima parte dello studio, che dà ottimi risultati in laboratorio. Attualmente ci stiamo concentrando sulla seconda parte, volta a dimostrare la rilevanza clinica della tecnologia. In altre parole: ora dobbiamo collegare la risposta in laboratorio alla risposta clinica del o della paziente.

È particolarmente importante per le persone colpite da FC che soffrono di mutazioni rare e per le quali non è nota la risposta ai modulatori. Si tratta di una piccola parte della popolazione di pazienti, ma molto importante perché dobbiamo pensare a tutti e tutte. Attualmente stiamo pianificando uno studio per i pazienti e le pazienti con mutazioni molto rare presso l'Ospedale Universitario di Losanna, ma includerà pazienti di tutta la Svizzera.

FCS ha co-finanziato uno studio del CHUV con circa 75 000 franchi.

Qual è lo stato attuale?

Abbiamo sviluppato la pipeline per la produzione di fagi e abbiamo ricevuto l'approvazione per il controllo di qualità dei fagi destinati al trattamento. Ora stiamo compiendo il secondo passo, non facile ma importante: ottenere l'autorizzazione della Commissione d'etica e di Swissmedic per condurre uno studio clinico. Dobbiamo rispettare tutti i passaggi relativi alla valutazione, alla sicurezza e alle autorizzazioni per poter poi somministrare i fagi ai e alle pazienti. Attualmente stiamo preparando il protocollo per lo studio clinico. Non appena saremo pronti, saremo in grado di fornire ulteriori informazioni. Ma, come ho detto, stiamo facendo buoni progressi e la terapia fagica è uno dei nostri campi di ricerca più importanti.

Quali persone affette da FC potranno partecipare allo studio?

I primi e le prime pazienti saranno quelli e quelle che hanno batteri altamente resistenti, che non rispondono a nessuno degli antibiotici disponibili e che non tollerano i trattamenti standard. In altre parole, la parte di persone colpite da FC per le quali non abbiamo altre opzioni terapeutiche.

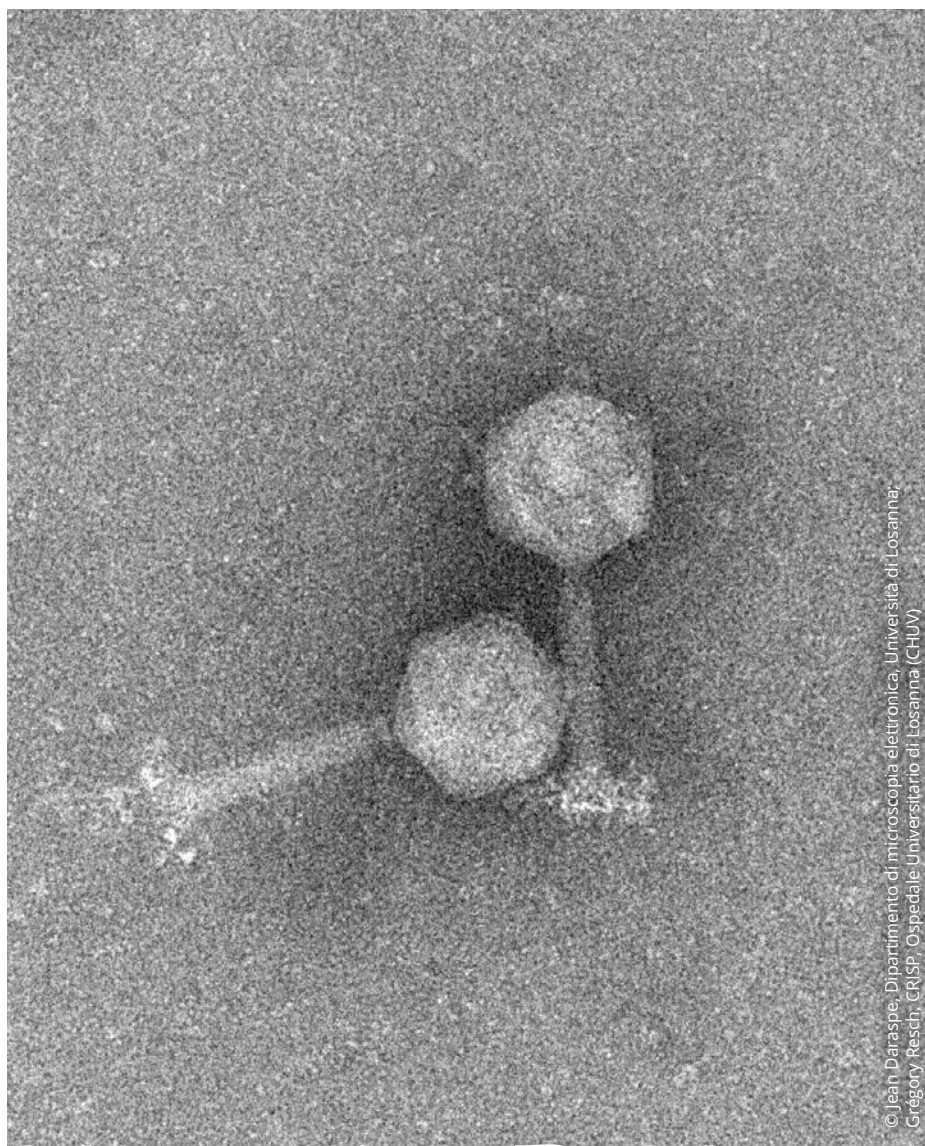
Come funzionerebbe un simile trattamento?

Preleviamo un campione di espettorato dal paziente o dalla paziente e lo inviamo al laboratorio microbiologico. Il laboratorio isolerà quindi i batteri, concentrandosi principalmente su *Pseudomonas*. Invieremo poi il ceppo di *Pseudomonas* al laboratorio di fagi, dove cercheremo di identificare i fagi, ovvero i virus che potrebbero uccidere gli *Pseudomonas*. Questo è il primo passo. Tuttavia, a volte è difficile trovare un fago attivo contro lo *Pseudomonas*

del paziente o della paziente. Una volta trovato un fago che funziona, il laboratorio farmacologico collaborerà con quello dei fagi per preparare la preparazione dei fagi, che verrà somministrata al paziente o alla paziente per inalazione o per via endovenosa.

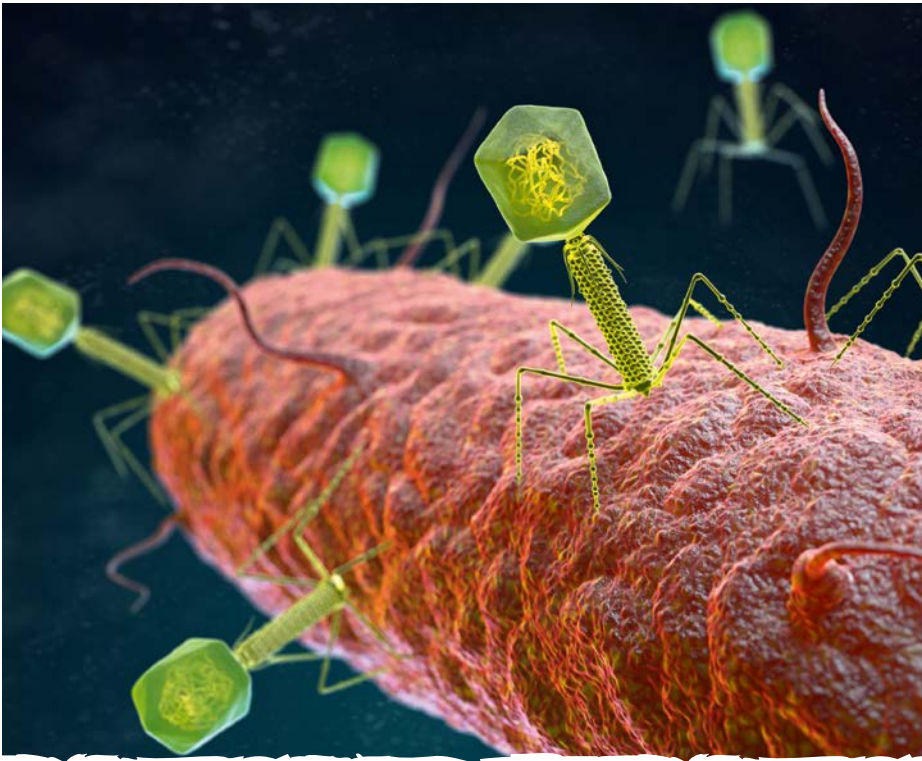
In futuro sarà coperto dalla cassa malati?

Questo sarebbe naturalmente l'obiettivo, ma per raggiungerlo ci servono buoni studi clinici. Dobbiamo essere in grado di dimostrare la sicurezza e l'efficacia



© Jean Dumaspe, Dipartimento di microscopia elettronica, Università di Losanna; Grégory Rescht, CRISP, Ospedale Universitario di Losanna (CHUV)

Immagine al microscopio elettronico di due fagi.



Batteriofagi testa-coda (batteriofagi caudati) in azione.

del trattamento. Finora gli organoidi e i fagi sono ancora strumenti di ricerca. Naturalmente vorremmo utilizzarli nella pratica clinica quotidiana, ma prima dobbiamo condurre studi ben concepiti.

Vorrei aggiungere un'altra cosa: la collaborazione tra pazienti, personale clinico, scienziati e scienziate è molto stimolante perché abbiamo tutti lo stesso scopo. È un'esperienza straordinaria. Sono ottimista, perché questo entusiasmo è la chiave del nostro successo fino a oggi e sarà anche quella del successo futuro. Come ho già detto: non abbandoniamo nessuno!

¹ HIT-FC: lo scopo di questo studio è sviluppare trattamenti personalizzati per le persone colpite da FC con mutazioni CFTR molto rare.



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 Cuià M et al. Int J Pharm. 2016 Apr 11;502(1-2):242-8.

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

Aggiornamento sul progetto europeo HIT FC

L'obiettivo del «progetto HIT FC» è quello di stabilire un modello che possa essere utilizzato per testare quali modulatori CFTR sortiscano effetti nelle persone affette da FC con mutazioni rare. Questo perché non sono ancora stati autorizzati modulatori per questo gruppo. Per farlo si utilizzano i cosiddetti «organoidi», una sorta di mini-intestino coltivato a partire da cellule staminali dell'intestino del paziente o della paziente. Dopo una lunga interruzione, il progetto ora viene portato avanti.

Il progetto HIT FC

Il progetto HIT FC sulla medicina personalizzata, finanziato dall'UE, sta studiando quali modulatori CFTR siano efficaci nelle mutazioni rare. È stato

sviluppato un modello organoide che può essere impiegato per determinare se un modulatore specifico o una combinazione di modulatori è efficace per ogni singolo o singola paziente.

Comunicati i risultati di studi individuali con il medicamento Symdeko

Nella prima parte del progetto HIT FC, il medicamento Symdeko (una terapia



Inizio dello studio HIT-CF a Utrecht.

combinata con Tezacaftor/Ivacaftor di Vertex) è stato testato su organoidi. I partecipanti e le partecipanti allo studio hanno ricevuto i risultati sotto forma di reazioni individuali degli organoidi. Questi sono stati comunicati e spiegati personalmente dal medico curante o dalla medica curante della FC.

Battute d'arresto con mutazioni stop

Nel progetto HIT FC, la sostanza ELX-02 prodotta dall'azienda Eloxx è stata testata in pazienti affetti e affette da FC con due mutazioni stop (mutazioni di classe I). Dovrebbe funzionare in modo specifico con le mutazioni stop, leggendo il segnale di stop sbagliato e formando un canale CFTR funzionante. Purtroppo, nel corso del progetto è emerso che ELX-02 probabilmente non ha avuto un effetto sufficiente, perché i risultati delle prime fasi di studio, condotte parallelamente al progetto HIT FC, non erano convincenti.

L'azienda Eloxx non ha quindi proseguito lo sviluppo del progetto HIT FC, il che non era prevedibile all'inizio del progetto. Sfortunatamente, tali battute d'arresto si verificano negli sviluppi clinici dei medicinali. Tuttavia, la partecipazione al progetto HIT FC non è stata vana, poiché ha contribuito a stabilire il modello organoide. A prescindere da ciò, in futuro si potrebbero prendere in considerazione terapie genetiche (anche con l'mRNA) per le persone con mutazioni stop. Ci sono anche alcuni nuovi sviluppi in questo campo.

La vostra eredità conta, come ogni respiro!



Eredità e legati:
 fibrosicisticasvizzera.ch/legati
Il vostro contatto
 Ayu Slamet, +41 31 552 33 03
 ayu.slamet@fibrosicisticasvizzera.ch



Cystische Fibrose Schweiz
 Mucoviscidose Suisse
 Fibrosi Cistica Svizzera
 Cystic Fibrosis Switzerland

POWER
CAFFÈ ENERGY
FAI IL PIENO DI ENERGIA!



CAFFÈ CHICCO D'ORO





Cara lettrice, caro lettore,

in questa rivista siamo lieti di fornirvi maggiori informazioni sulla nostra farmacia.

Molti di voi ci conoscono di nome. La «Apotheke zum Rebstock» opera nel commercio svizzero per corrispondenza da oltre 15 anni e già da diversi anni collabora con FCS per rispondere in modo più efficiente e mirato alle esigenze dei pazienti. Siamo stati molto lieti di aver potuto presentarvi la

nostra struttura di farmacia in occasione del congresso annuale FC di maggio 2023 e quindi di aver conosciuto personalmente molti di voi.

Per coloro che non hanno potuto partecipare al congresso FC, abbiamo voluto cogliere l'occasione per presentarci nell'attuale numero della rivista Ensemble.

Buona lettura,

Il vostro team Rebstock

Chi siamo

La farmacia Rebstock è specializzata nella gestione di terapie complesse e malattie rare. Tra le quali:

- Mucoviscidosi
- HIV
- Ipertensione polmonare
- Trapiantano polmonare
- Melanomi

La nostra missione

- Facilitazione della vita quotidiana per i pazienti con malattie croniche complesse
- Assistenza farmaceutica da parte di un team pluridisciplinare (farmacisti, assistenti di farmacia)
- Anticipare le esigenze dei pazienti e rinnovare completamente i loro trattamenti

Il nostro team



Valeria Chilelli	Jessica Ingegnoli	Florian Langer	Greta Pavone	Laura Savardi	Jana Onofrejová
Assistente in farmacia	Assistente in farmacia	Farmacista responsabile	Farmacista	Assistente in farmacia	Assistente in farmacia

Il nostro servizio

- Consegna rapida, sicura e gratuita dei farmaci a casa dei pazienti per posta
- Accesso ai medicinali innovativi più efficaci e assunzione dei costi consolidata.
- Fatturazione diretta con le casse malati/uffici AI

Il valore aggiunto per i nostri pazienti

Attribuiamo estrema importanza alle ottimizzazioni dei nostri processi in corso nella farmacia e siamo lieti di ricevere qualsiasi feedback che ci consenta di gestire meglio la spedizione quotidiana.



Panoramica

Il nostro processo rapido, efficiente e discreto



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 paramedicamentoso? Semplificate la vita e ordinate online o tramite nostra 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, GDPR e Goodfarming, che soddisfano gli standard di sicurezza più elevati imposti dalla Confederazione.

Tutti i vantaggi dell'app in sintesi

Uno sguardo al futuro

In un mondo sempre più interconnesso, molti settori della nostra quotidianità si sono digitalizzati rapidamente.

È inevitabile che anche il settore farmaceutico debba adeguarsi. Siamo lieti di poter introdurre la nuova app per gli ordini Abilis come farmacia per corrispondenza pilota, semplificando così la vita quotidiana dei nostri pazienti.

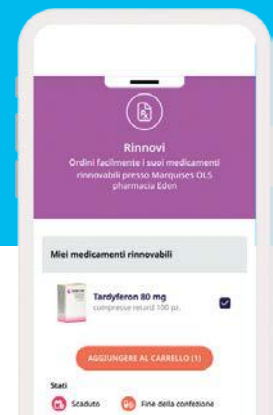
Per concludere

I pazienti sono al centro della nostra attenzione. Volevamo ringraziarvi nuovamente di cuore per la vostra fedeltà e fiducia e speriamo di avervi dato una visione migliore della nostra farmacia.

Accogliamo regolarmente nuovi pazienti che beneficiano del nostro servizio e del nostro know-how grazie alla buona collaborazione con FCS.

Cordiali saluti,

Il vostro team Rebstock



«Ho imparato a vivere un giorno alla volta.»

Max-Theo Schulte (26 anni) è una persona avvincente, il cui incrollabile ottimismo è contagioso. Così contagioso che, dopo aver letto l'intervista, i lettori e le lettrici potrebbero voler partire per percorrere le 2650 miglia del Pacific Crest Trail (PCT). L'avventuriero ticinese affetto da FC è tornato in Svizzera nell'autunno del 2023.

Intervista di Cornelia Etter a Max-Theo Schulte (26), consulente in gestione aziendale e persona affetta da FC

Quanti chilometri separano il confine messicano da quello canadese?

Questo dato cambia un po' di anno in anno a causa degli incendi e delle deviazioni qualora troppi escursionisti ed escursioniste abbiano attraversato un determinato tratto, ma fondamentalmente sono 2650 miglia, che equivalgono a 4265 chilometri.

Per quanti mesi hai viaggiato? Qualcuno ti ha accompagnato?

Poco meno di cinque mesi. Il mio compagno di studi Simone, che avevo conosciuto all'Università di San Gallo (HSG), e io siamo partiti da Campo (California del Sud), in un villaggio al confine con il Messico, il 21 aprile e siamo arrivati in Canada al cosiddetto Terminus il 14 set-

tembre. Non solo mi ha accompagnato, ma ha anche portato alcune delle mie pastiglie di Creon e Trikafta. Il momento non poteva essere migliore per entrambi: abbiamo completato i nostri studi presso la HSG nello stesso periodo, poi abbiamo seguito uno stage di un anno a Zurigo e abbiamo discusso le nostre tesi di laurea più o meno nello stesso periodo, in primavera. Avevamo ancora un po' di tempo per prepararci prima di partire in aprile. Abbiamo quindi deliberatamente raggiunto Los Angeles con dieci giorni di anticipo per poter acquistare in loco gli ultimi elementi dell'attrezzatura.

Qual è stata la tua motivazione?

Per me è una domanda difficile. Non è che sognassi da anni di fare questa lunga escursione almeno una volta nella vita... Mi ci sono imbattuto per caso durante la pandemia di coronavirus perché il mio coinquilino, con cui dividevo l'appartamento durante i miei studi a San Gallo, aveva guardato un video su YouTube sul Pacific Crest Trail (PCT). Sei mesi dopo mi sono ritrovato a dire: «Voglio farlo prima di iniziare il mio lavoro di consulente in gestione aziendale!» E così mi sono messo a cercare un compagno o una compagna.



Una vista davvero spettacolare: Spectacle Lake, Washington.

«Il mio unico consiglio è: bisogna davvero volerlo e trovare il tempo per farlo.»

Max-Theo Schulte (26), affetto da FC

Come ti sei preparato al viaggio?

Dal punto di vista medico, c'erano molte cose da mettere in chiaro a causa della mia FC. La mia medica all'ospedale cantonale di San Gallo, la dott.ssa Walter, mi ha dato ottimi consigli sui medicinali da portare con me e su quelli di cui potevo fare a meno, se necessario. Durante il viaggio, la mia medica di famiglia, la dott.ssa Zanolari Calderari di Lugano, mi ha aiutato quando ho finito i medicinali. Ci eravamo preparati bene anche dal punto di vista dell'attrezzatura, ma all'improvviso tutto è andato molto velocemente. Anche perché mio nonno si è ammalato gravemente e volevo trascorrere più tempo possibile con lui. Per quanto riguarda la lunga escursione, tuttavia, non ci siamo preparati per lunghe marce... Nella prima tappa nel deserto abbiamo camminato lentamente e inizialmente abbiamo percorso solo 10-15 miglia (16-25 chilometri).

Con la FC, è una sfida ancora più grande del solito. Cosa non può mancare nel tuo zaino?

Le cose più importanti erano le pastiglie di Trikafta e il Creon. Avevo anche il mio inalatore eFlow, due boccagli, soluzione inalatoria, pastiglie di Ursofalk e Flutiform, uno spray al cortisone. Ho utilizzato tutto in pochi giorni. Oltre ai medicinali, a volte ingombranti e pesanti, c'erano ovviamente acqua e cibo per ogni tappa, oltre a tenda e sacco a pelo. Poiché la maggior parte del PCT attraversa il territorio degli orsi neri, in alcuni tratti è stato necessario portare con sé la «bear box», un contenitore ermetico per il cibo. A causa dei medicinali, ho potuto portare con me solo alcuni dei cosiddetti «oggetti di



Parte delle dotazioni mediche che Max-Theo e Simone avevano portato nello zaino.

lusso», come una seconda t-shirt, ma per il resto non ho mai pensato alla FC durante le escursioni. Sono riuscito a tenere il passo con Simone.

Hai ricevuto in anticipo il Trikafta per così tanti mesi? Sei riuscito a refrigerare il medicamento?

Sì, grazie all'aiuto del mio medico. Tuttavia, non sono riuscito a refrigerarli, ma non mi è parso che le temperature abbiano influito significativamente. Fortunatamente, Simone ha portato Trikafta per due mesi e una volta mi sono fatto spedire per posta i medicinali rimanenti.

Quali sono state le esperienze più impressionanti?

L'attraversamento delle «Sierras» (Sierra Nevada, catena montuosa innevata della California): quest'anno ha nevicato moltissimo, c'erano fino a 17 metri in alcuni punti. Molti escursionisti e ranger ci hanno detto: «Lasciate perdere, ragazzi!» Perché tanta neve significa tanta acqua, che fa innalzare il livello dei fiumi quando la neve si scioglie. A volte dovevamo cercare per ore prima di trovare un posto dove attraversare. Poteva anche trattarsi di un tronco d'albero ghiacciato, che abbiamo dovuto attraversare con i ramponi. Era duro e



Quentin e Max-Theo (di spalle) sul «Los Angeles Aqueduct», uno dei tratti più famosi del sentiero.

freddo e a volte piuttosto rischioso. Per poter avanzare bene nella neve, siamo partiti verso l'una di notte, quando la neve era ancora dura. Spesso camminavamo fino a pomeriggio inoltrato. È stato faticoso, ma le albe sulle Sierras sono state una delle cose più belle che ho portato con me da questa avventura. La partenza nel buio totale ci ha permesso di approfittare di un cielo stellato unico. Abbiamo anche scalato la montagna più alta degli Stati Uniti al di fuori dell'Alaska, il Monte Whitney (4421 metri), un'esperienza straordinaria. E sono contento che sia andata così bene nonostante la FC!

Ci sono stati episodi pericolosi?

Incontrare gli orsi neri è stato eccezionale, ma non eravamo certo rilassati!

Mi sono sentito così impotente perché è l'orso che decide cosa succede dopo. Nella maggior parte dei casi, tuttavia, ci hanno semplicemente ignorato, continuando a mangiare o allontanandosi. Ciò che si deve evitare di fare è spaventarli. Quindi si deve sempre parlare a voce alta o comunque fare rumore. Fortunatamente non abbiamo incontrato nessun grizzly, perché tendono a diventare aggressivi. Mi hanno colpito anche i serpenti a sonagli nel deserto. Fanno un rumore così forte! Un rumore che non avevo mai sentito prima. Penso che ne abbiamo incontrato uno ogni giorno. Non li si vede o, di solito, li si vede troppo tardi, perché si nascondono dietro una pietra o sotto un cespuglio finché non si allontanano con un forte suono di sonagli.

Quali sono state le sfide principali?

Direi gli ultimi 800 chilometri. Durante le tre settimane trascorse nelle Sierras avevamo dormito solo quattro ore a notte per via della neve. Cominciava quindi a mancarci la motivazione per le lunghe escursioni che ci aspettavano. Ma le sfide più grandi sono state anche le più belle!

In questa lunga escursione ho imparato a vivere un giorno alla volta. Quando abbiamo inserito i nostri nomi nel registro del PCT al «Sonora Pass», la fine ufficiale della Sierra Nevada, ci siamo resi conto che c'erano solo circa 45 persone davanti a noi, mentre negli anni normali ci sono 700-800 escursionisti ed escursioniste. Eravamo orgogliosi di non aver lasciato le Sierras per ultime, come avevano fatto altri, o di averle addirittura scartate.

Avevi raggiunto i tuoi limiti nel frattempo?

Una volta ho avuto un'allergia ai piedi con macchie rosse e pruriginose che non miglioravano, ma anzi peggioravano. Ero nervoso e irritato. Perché la sera, dopo aver percorso decine di chilometri, quando l'unica cosa che volevo fare era dormire, dovevo occuparmi dei miei piedi per un'altra ora. Per me non è stato così duro nemmeno camminare per centinaia di chilometri di foreste arroventate nella California del Nord durante un'ondata di caldo, quando di solito c'erano più di 40 gradi. Basta bere a sufficienza.

C'è qualcosa che faresti diversamente con il senno di poi? Oppure hai un consiglio per le persone affette da FC che vogliono intraprendere un viaggio avventuroso?

Col senno di poi, avrei dovuto documentarmi meglio su come far recapitare i medicinali a un ufficio postale durante il percorso. Fortunatamente ho uno zio negli Stati Uniti che se ne è occupato. Il mio unico consiglio è: bisogna davvero volerlo e trovare il tempo per farlo. Le persone affette da FC non dovrebbero



Felicità al traguardo:
Max-Theo al «Northern Terminus»
del PCT, al confine tra USA e Canada
(14 settembre 2023).



Una delle tante distese innevate delle High Sierras (California).

Nuovo opuscolo: «Lunghi viaggi con la fibrosi cistica»

FCS ha redatto un nuovo opuscolo intitolato «Lunghi viaggi con la fibrosi cistica» pensato per le persone affette dalla FC che sentono la voglia di partire. Contiene informazioni e consigli importanti, nonché indirizzi e suggerimenti utili. Per prima cosa,

non lasciate che la vostra malattia vi limiti, ma imparate a conoscere i vostri limiti fisici ed esercitate una certa cautela. Inoltre, pianificate con sufficiente anticipo, se possibile insieme al vostro centro FC, e prima di effettuare una prenotazione definitiva ottenete tutte le informazioni importanti sul vostro viaggio: vaccinazioni, assistenza medica nel Paese di destinazione, assunzione e conservazione dei medicinali nonché

essere scoraggiate dall'intraprendere un'avventura del genere. Naturalmente, non senza un parere medico preventivo e una preparazione adeguata. Anche vivere un giorno alla volta aiuta. E alla fine si può sempre tornare indietro se le cose non vanno.

Quale sostegno hai ricevuto da FCS?

Io nessuno, poiché voglio occuparmi della mia FC il meno possibile, non mi sono iscritto a nessun gruppo regionale, ma mia madre sì. Era più importante per lei che per me. Credo che sia stata anche responsabile del gruppo regionale ticinese. Non voglio sapere troppo di altri decorsi della malattia nella FC, ma vivere ogni giorno come viene. Se dovessi mai peggiorare, farò qualche adattamento. Ma sto bene, anche grazie a Trikafta, che ho potuto assumere per due anni e mezzo e senza il quale probabilmente non sarei riuscito a fare il PCT. Tuttavia, se avessi avuto bisogno di aiuto in California, mi sarei rivolto prima alla Cystic Fibrosis Foundation. È importante che esistano istituzioni come FCS perché conoscono meglio la malattia.

verifica della copertura assicurativa di viaggio. Auguriamo a tutte e a tutti buon viaggio in tutta sicurezza!

L'opuscolo sarà disponibile dalla primavera sul sito web di FCS. Può essere scaricato gratuitamente in formato PDF oppure ordinato in formato cartaceo all'indirizzo info@fibrosicisticasvizzer.ch.

Nuova offerta di FCS: misure di promozione della salute

Prendete lezioni di yoga o di musica? O sono i massaggi a darvi sollievo? Dal 2024, FCS sosterrà le persone affette da FC nel migliorare il loro benessere fisico, mentale e sociale, attraverso un incentivo finanziario per le misure di promozione della salute.

In passato, le persone affette da FC che acquistavano i propri medicinali presso la farmacia per corrispondenza Apotheke zum Rebstock ricevevano un contributo fedeltà una volta all'anno. Per motivi legali, questa pratica non è più fattibile né per la farmacia né per

FCS ed è pertanto stata interrotta alla fine del 2023.

Siamo entusiasti di poter continuare a proporre una buona offerta a tutte le persone affette da FC: dal 2024, queste ultime riceveranno un con-

tributo finanziario per le misure di promozione della salute. Il contributo varia da **100 a 750 franchi** all'anno. I clienti e le clienti abituali dell'Apotheke zum Rebstock ricevono contributi più elevati per le misure di promozione della salute.



Le attività sportive e la fisioterapia promuovono la salute fisica e mentale.

Promozione della salute

La promozione della salute comprende attività legate allo sport (come ciclismo, fitness, lezioni di danza o di yoga) o alla fisioterapia (ad es. il trampolino) e alla salute mentale, all'aumento della resilienza nell'affrontare le malattie e al benessere generale (corsi di meditazione o di rilassamento, ecc.). Anche le misure volte ad alleviare il carico dei genitori di bambini e bambine affetti da FC di età inferiore ai 5 anni rientrano nella promozione della salute (ad esempio, per aiuto domestico, custodia di bambini e bambine). **È importante che non sia già stato concesso un contributo dalla cassa malati o dall'assicurazione per l'invalidità per la stessa misura.**

Ogni persona affetta da FC può presentare una domanda ogni anno. Il contributo viene accettato tra gennaio e ottobre tramite il nostro sito web e viene erogato a maggio o dicembre, per la prima volta nel 2024.

Se avete difficoltà finanziarie, contattate il servizio di consulenza sociale del vostro centro FC per discutere ulteriori opzioni di sostegno. **Le attuali opzioni di sostegno finanziario di FCS continueranno all'interno dello stesso quadro: i pazienti e le pazienti beneficeranno anche di misure di promozione della salute.**

Partnership con Apotheke zum Rebstock

Per consentire la promozione della salute in questo contesto, FCS ha aperto un fondo finanziato da diverse donazioni. Grazie alla nostra partnership strategica di lunga data, questa farmacia è una delle istituzioni che ogni anno sostiene il suddetto fondo con una generosa donazione.

FCS raccomanda ai suoi membri di ordinare regolarmente i medicinali di cui hanno bisogno presso l'Apotheke zum Rebstock, possibilmente tramite la nuova e intuitiva app «abilis». Oltre all'aspetto finanziario menzionato in precedenza, l'acquisto di medicinali presso l'Apotheke zum Rebstock presenta altri importanti vantaggi: la farmacia è specializzata nel supporto terapeutico di pazienti affetti da malattie rare e tutti i medicinali vengono consegnati direttamente a casa. L'Apotheke zum Rebstock vi supporta anche nelle questioni amministrative, mentre l'app «abilis» facilita la gestione dei vostri medicinali (ordini supplementari, promemoria prima della scadenza di una ricetta, storico delle fatture, ecc.).

Fibrosi Cistica Svizzera è partner benefico del Grand-Prix von Bern 2024/2025

Correte con noi e visitate il nostro stand informativo il 17 e il 18 maggio 2024 nella tenda Sportexpo. **La FCS pagherà la tassa d'iscrizione per tutte le persone affette da FC***. Termine ultimo per l'iscrizione: 30 aprile 2024.

Ulteriori informazioni sull'evento e sul gruppo di corsa FCS sono disponibili qui:

www.fibrosicisticasvizzera.ch/gpberna



* Vale per il percorso
«Mile d'initiation/Einstiegsmeile»
1,6 km.



GRAND PRIX VON BERN



«Un buon medicamento significa libertà.»

Oggi, Matthias Hänni (1977) è felice della sua qualità di vita. Questa, però è stata conquistata a fatica, non solo per sé, ma anche per innumerevoli persone affette da FC. Ha dedicato dieci anni della sua vita agli studi per la ricerca e lo sviluppo di nuovi medicinali. Si è privato di molte cose e si è sottoposto a innumerevoli esami, prelievi del sangue e test da sforzo.

Autrice: Cornelia Etter

«Oggi sono felice e soddisfatto del mio stato di salute», afferma Matthias Hänni. Ma non è sempre stato così. Dieci anni fa, soffriva ancora dei soliti sintomi: tosse, infezioni, affaticamento. «Nel 2014 ho deciso di partecipare agli studi clinici presso il Quartier Bleu (ambulatorio di pneumologia del Lindenhofspital di Berna). Per me era palese che ci fosse solo da guadagnare: da un lato, ho potuto beneficiare dei medicinali più recenti e, dall'altro, ho aiutato altre persone affette da FC.

Il mio desiderio di una migliore qualità di vita era molto forte! Da piccolo ho assistito a innumerevoli e terribili storie di sofferenza. Molte persone care afflitte dai miei stessi dolori sono morte. Una cosa del genere ti segna! La dott.ssa Fischer, medica specialista FMH in pneumologia e medicina interna presso il Quartier Bleu, ha avuto una buona intuizione quando mi ha chiesto di partecipare allo studio», racconta. Perché ama affrontare cose concrete.

i miei occhi non erano danneggiati. Ho anche discusso più volte degli effetti collaterali con mia moglie Deborah.»

Lunghe ricerche e grandi responsabilità

È stata concordata l'assoluta riservatezza degli studi. La dott.ssa Fischer, sua medica e confidente, doveva essere presente quando, più volte all'anno, passava un'ora e mezza a leggere le disposizioni contrattuali, a compilare lunghi test psicologici e a firmare e datare ogni singola pagina. In tutti questi anni non era mai stato informato della sua funzionalità polmonare. «Ma la parte più faticosa era rappresentata dai frequenti e lunghi controlli, a volte di ogni singolo organo. Inoltre, ho dovuto sottopormi a innumerevoli prelievi del sangue e a numerose visite specialistiche. Se il personale medico indipendente degli Stati Uniti voleva sapere qualcosa di molto preciso, dovevo fornire nuovamente informazioni dettagliate o ulteriori chiarimenti. C'erano anche giorni in cui dovevo rimanere digiuno per metà del tempo.» L'affiatato sostegno fornito dal Quartier Bleu era piacevole, ma a volte anche opprimente. «Ho sentito l'enorme responsabilità che gravava su di me», confessa Matthias Hänni.



Un'infermiera esegue un test del sudore su Matthias Hänni, poi preleva il sangue per uno dei numerosi esami.

Rischi sconosciuti

Come in ogni partecipazione a uno studio, ci sono stati dei contrattempi, ma Matthias Hänni si è sentito molto ben assistito al Quartier Bleu da tutto il team, ma soprattutto dalla dott.ssa Fischer. Lei gli ha sempre dato informazioni molto precise sui rischi e sugli effetti collaterali. Almeno per quanto riguarda quelli conosciuti, perché molti non lo erano: «Semplicemente non sapevamo quale effetto avrebbero avuto i vari principi attivi», spiega Matthias Hänni. I principi attivi erano spiegati nel contratto, ma i medicinali avevano nomi in codice. Sono stati aggiunti anche altri additivi. Non ha mai temuto per la sua salute? «Solo una volta, per la mia vista. Mi hanno mandato più volte dall'oculista, ma fortunatamente



Matthias Hänni legge e firma le disposizioni contrattuali dettagliate.

Un'amara battuta d'arresto

Un'interruzione dello studio di diverse settimane, dovuta a un'obiezione da parte della Commissione d'etica dopo circa tre anni di studio, aveva fatto andare Matthias Hänni in crisi. «Lo studio è stato interrotto, non ho più ricevuto i miei medicinali e sono caduto in un vero e proprio baratro», ricorda con emozione. «È stato come inchiodare in autostrada! Mi sono chiesto: e se alla fine non ricevessi il medicamento che mi fa sentire molto meglio? E se non fosse coperto dalla cassa malati? E che dire delle altre persone colpite da FC che potrebbero stare molto meglio o la cui salute potrebbe almeno essere stabilizzata?» L'azienda produttrice Vertex ha infine assicurato a tutte le persone partecipanti che avrebbe pagato i medicinali fino all'approvazione da parte della cassa malati. «Mi sono sentito rassicurato e felicissimo quando siamo riusciti a proseguire!» Tuttavia, lo shock è stato profondo e ha continuato a chiedersi cosa avrebbe fatto se lo studio fosse stato interrotto di nuovo, cosa che non è avvenuta. «Non volevo tornare indietro. Non volevo più fare a meno dei medicinali e della qualità di vita che ne deriva!»

La ricerca va avanti

«Lo studio era in doppio cieco, ma ho capito praticamente sin dal primo secondo che mi era stato somministrato il medicamento giusto. All'improvviso avevo così tanta energia», racconta con gioia Matthias Hänni. «Ma l'esperienza più bella è stata quella con la nostra



La dott.ssa Reta Fischer, medica specialista FMH in pneumologia e medicina interna presso il Quartier Bleu, con il paziente n. 1 dello studio: Matthias Hänni.

cagnolina Anouk: di solito, dopo essermi svegliato, mi sedevo sul bordo del letto per qualche minuto e tossivo molto. Lei quindi intuiva che poi mi sarei alzato. Ma quando la tosse è improvvisamente scomparsa, mi ha guardato con occhi così spalancati e stupiti che ho capito che anche lei se ne era accorta. Quando l'ho raccontato in ospedale, abbiamo condiviso lacrime di gioia!»

Le amate libertà

Nel 2013 Matthias Hänni lavorava al 40%, oggi al 70%. «Come molte persone affette da FC, inizialmente temevo di perdere la mia rendita AI. È stato un passo coraggioso per me passare al 70%, ma significa anche libertà». Gli piace molto il suo lavoro nel marketing e nelle vendite online: oggi può anche tenere webinar live, un'attività che adora. «Prima era impensabile, tossivo così tanto!» Ciononostante, Matthias Hänni continua a inalare Trikafta per mezz'ora al mattino e alla sera e presta attenzione alla sua alimentazione. Lo sport è la sua priorità assoluta. «Mi piace particolarmente nuotare d'estate, cosa che ho iniziato a fare grazie a mia moglie Deborah. E vado regolarmente

in palestra. Ci piace anche fare escursioni e portiamo a spasso il nostro cane tutti i giorni. È un'enorme differenza. Un buon medicamento significa libertà: avere energia, fare sport, lavorare a tempo parziale, senza tosse e mancanza di fiato». Il suo desiderio per il futuro? «Che tutte le persone affette da FC abbiano una buona situazione di vita. Ne sono abbastanza sicuro: la ricerca va avanti!»

Contatti

Comitato

Reto Weibel (presidente)

reto.weibel@fibrosicisticasvizzera.ch

Peter Mandler (vicepresidente)

peter.mandler@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

gvrvm@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

Max-Theo Schulte

Tiratura

2600




marchethon.ch

Corse di raccolta fondi nell'autunno 2024:

07.09.2024 Biasca, Piazzale Municipio

05.10.2024 Losanna, Stade Pierre de Coubertin

26.10.2024 Berna, Gymnasium Neufeld

26.10.2024 Fribourgo, Place du Village de Givisiez

26.10.2024 La Chaux-de-Fonds, Stade de la Charrière

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



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland