

**Manuale per i pazienti affetti da
fibrosi cistica e per i loro genitori**



INDICE

Premessa

Cos'è la fibrosi cistica?

Cosa accade nei polmoni?

Cosa accade nel pancreas?

Cosa accade nell'intestino?

Quando si sospetta la presenza della fibrosi cistica?

Come si eredita la fibrosi cistica dai genitori?

Avere un figlio affetto da fibrosi cistica...
e accettare un figlio affetto da fibrosi cistica

Trattamento della fibrosi cistica

L'ospedale

Parenti e amici

Non siete soli



Premessa

Questo manuale è stato creato per aiutare i pazienti colpiti da fibrosi cistica e i loro genitori a capire e a conoscere meglio la malattia. Questa pubblicazione fa parte di un'iniziativa europea intrapresa dalla European Concerted Action for Cystic Fibrosis ed è stata ampiamente tradotta e diffusa. Il testo è basato sul manuale dell'Organizzazione Mondiale per la Sanità (OMS) e della International Cystic Fibrosis (Mucoviscidosis) Association (ICF(M)A).

Il vostro medico sarà in grado di chiarire e di rispondere a qualsiasi quesito su questa pubblicazione. Alla fine del manuale troverete gli indirizzi dei gruppi di assistenza ai pazienti.

Si ringrazia la AstraZeneca Diagnostics per la produzione e la distribuzione di questo manuale; ci auguriamo che possa aiutare a rispondere alle domande sulla fibrosi cistica e a chiarire la situazione per i pazienti e le loro famiglie.

E. Dequeker, J.J Cassiman —
Coordinatori dell'ECCACF

Centre for Human Genetics
University of Leuven, Belgium

www.med.kuleuven.ac.be/cme/cf/cfnetwork.htm

Cos'è la fibrosi cistica?

La fibrosi cistica è una malattia comune che in molte popolazioni europee colpisce circa 1 bambino su 2.500, il che significa che su ogni 10.000 bambini nati ogni anno, 4 soffrono di fibrosi cistica.

La fibrosi cistica è una malattia genetica che colpisce sia i maschi che le femmine. La malattia è presente sin dalla nascita, anche se i sintomi possono mancare, non si contrae in seguito (non è quindi contagiosa), né si trasmette da un bambino ad un altro. Proprio perché la malattia è presente alla nascita, viene definita anche "congenita" o "ereditaria".

La malattia si riscontra nei bambini che hanno ereditato due geni della fibrosi cistica, uno da ciascun genitore. I soggetti che presentano solo una copia del gene della fibrosi cistica sono detti "portatori del gene fibrosi cistica" e sono perfettamente sani. Un bambino affetto da fibrosi cistica può nascere solo quando entrambi i genitori sono "portatori" di un gene della fibrosi cistica.

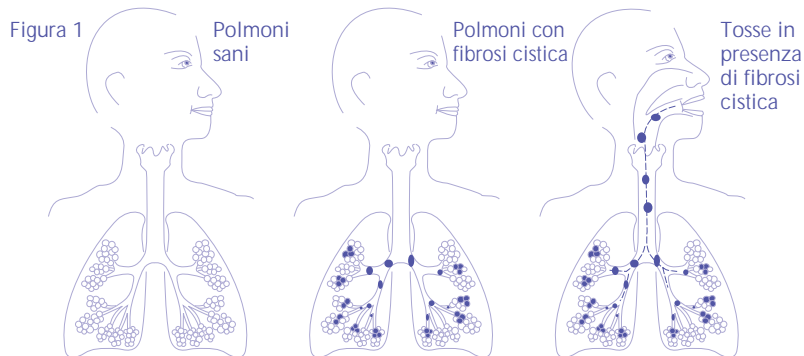
I sintomi e la gravità della malattia variano notevolmente da una persona all'altra. La fibrosi cistica colpisce molti organi ma causa maggiori problemi ai polmoni, al pancreas, all'intestino, e al fegato. Alcuni bambini hanno maggiori problemi a livello polmonare, altri a livello intestinale: ogni paziente è colpito in modo diverso. La fibrosi cistica però non influisce sull'intelligenza del bambino. Per il momento, per questa malattia non esiste una cura radicale, cioè che elimini la malattia stessa, ma vi sono cure efficaci per contenerne le manifestazioni.



Cosa accade nei polmoni?

Le secrezioni (o muco) prodotte dai polmoni di un soggetto sano sono più fluide di quelle dei polmoni di un paziente con fibrosi cistica, che sono invece dense e appiccicose. Questo muco appiccicoso si attacca alla superficie dei bronchi provocandone l'ostruzione.

Il muco rimane all'interno dei polmoni ostruendo le piccole vie aeree e facilitando in esse la crescita di alcuni batteri (infezioni batteriche). Per questo motivo è importante liberare le vie aeree con la fisioterapia e con la tosse.



Cosa accade nel pancreas?

Il pancreas è un organo molto importante per la digestione, che produce molte sostanze, dette enzimi, fondamentali alla scomposizione del cibo che mangiamo, il quale solo così può essere assorbito dall'intestino e immesso nel corpo. Nei pazienti con fibrosi cistica, il pancreas è ostruito da succhi densi che impediscono agli enzimi della digestione di raggiungere il cibo ingerito, che quindi non viene digerito. Il cibo non digerito non può essere assorbito dal corpo e viene eliminato con le feci.

Il pancreas quindi aiuta a digerire il cibo che serve per farci crescere e rimanere sani: nella fibrosi cistica, il pancreas non riesce a svolgere correttamente la sua funzione.

Quando i bambini con fibrosi cistica non vengono curati adeguatamente, le feci sono grandi e sono caratterizzate da uno sgradevole odore di cibo non digerito. Esse contengono goccioline d'olio, galleggianti sull'acqua, che sono difficili da eliminare dal pannolino, e hanno una colorazione più chiara delle feci normali. Un bambino affetto da fibrosi cistica può avere diarrea o produrre feci molli e avere l'addome gonfio e dolente. Questo è dovuto alla grande quantità di cibo non digerito presente nell'intestino.

Cosa accade nell'intestino?

Almeno 10 su 100 bambini colpiti da fibrosi cistica nascono con l'intestino ostruito da muco densissimo e possono richiedere un intervento chirurgico: si tratta del cosiddetto "ileo da meconio". Alcuni pazienti possono presentare anche in età successive quadri importanti di occlusione intestinale.

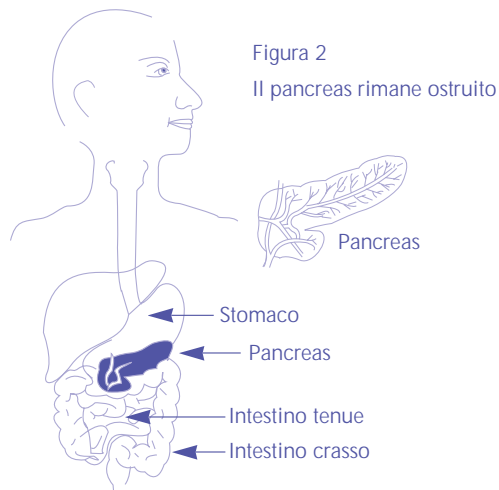


Figure 2

Il pancreas rimane ostruito

Quando si sospetta la presenza di fibrosi cistica?

I primi segni di fibrosi cistica possono manifestarsi in qualsiasi momento ma si osservano solitamente nei primi due anni di vita del bambino.

Voi potreste sospettarne la presenza osservando questi segni:

- Tosse frequente e per periodi protratti, anche con produzione di muco denso
- Frequenti malattie simili alla polmonite o alla bronchite
- Mancanza di crescita o diminuzione di peso nonostante un appetito normale (o anche aumentato)
- Problemi intestinali (diarrea, feci voluminose o con unto, addome voluminoso e dolente)
- Blocco intestinale nel neonato

Un'altra caratteristica dei bambini affetti da fibrosi cistica è il loro sudore, che è molto salato. Anche il sudore normale è salato, ma quello dei bambini con fibrosi cistica lo è in modo particolare. I genitori spesso se ne accorgono baciando il bambino o notando cristalli bianchi di sale sulla pelle.

Il test impiegato per confermare la presenza della fibrosi cistica si chiama "test del sudore" e rileva l'eccesso di sale nel sudore.

Come si eredita la fibrosi cistica dai genitori?

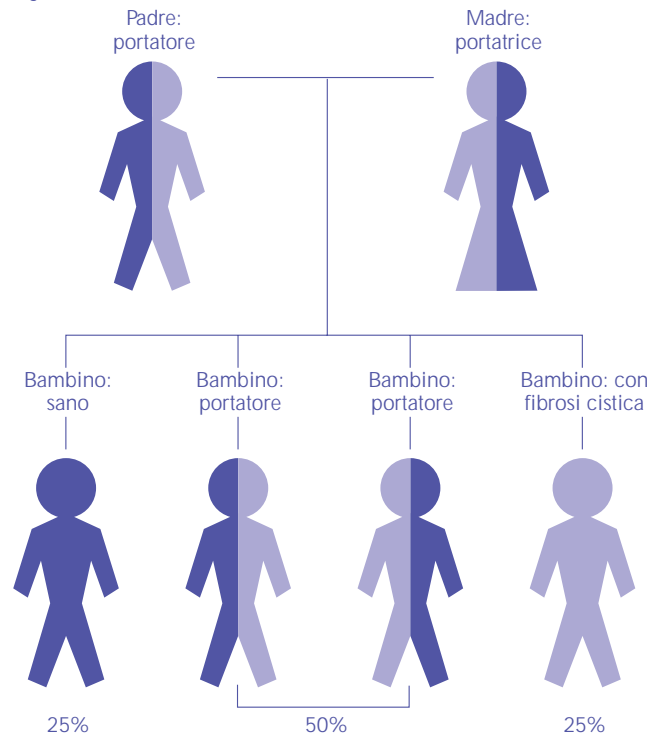
Tutti noi ereditiamo il nostro modo di essere fatti dai genitori e dai nonni, come il colore degli occhi e dei capelli, il gruppo sanguigno, l'altezza e molte altre caratteristiche fisiche che rendono ognuno di noi quello che siamo.

A volte possiamo anche ereditare una malattia, ed è quello che accade con la fibrosi cistica. Il bambino avrà la fibrosi cistica se

eredita dai genitori due copie di un gene della fibrosi cistica difettoso - una copia da ciascun genitore. Questo tipo di ereditarietà viene detto "autosomico recessivo".

La figura 3 mostra due genitori e un bambino con fibrosi cistica.

Figura 3



I genitori di bambini affetti da fibrosi cistica sono individui sani, anche se ognuno porta un gene normale e un gene della fibrosi cistica. E' possibile quindi che entrambi trasmettano il gene della fibrosi cistica ai loro figli.

- Perché uno dei figli sia colpito da fibrosi cistica, entrambi i genitori devono per prima cosa avere una copia del gene della fibrosi cistica.
- Il figlio sarà affetto da fibrosi cistica solo se erediterà due geni della fibrosi cistica, uno da ciascun genitore.
- Se il bambino eredita un gene della fibrosi cistica da un genitore ma un gene normale dall'altro, non avrà la fibrosi cistica ma sarà "portatore sano del gene della fibrosi cistica" come i suoi genitori.

Nelle popolazioni europee, circa una persona su 25 è portatore sano, quindi circa un neonato su 2.500 è affetto da fibrosi cistica. L'esatta incidenza può peraltro variare tra le diverse popolazioni europee.

In una famiglia in cui sia il padre che la madre siano portatori del gene della fibrosi cistica vi è una probabilità su quattro che uno dei figli possa nascere con la fibrosi cistica. Questo si chiama "evento probabile".

- Anche se in una famiglia vi sono già uno o più figli affetti da fibrosi cistica, il rischio di avere un altro bambino affetto dalla malattia rimane invariato ad ogni nuova gravidanza.

Quando entrambi i genitori sono portatori di un gene della fibrosi cistica, le possibilità che i loro figli ereditino la malattia sono quelle che si hanno giocando alla roulette o ai dadi: potrebbe uscire in continuazione lo stesso numero ma potrebbe anche accadere il contrario.

Due genitori portatori potrebbero avere molti figli e, per puro caso, neanche uno di loro potrebbe soffrire di fibrosi cistica.

Oggi è disponibile un test molecolare genetico che può rilevare le più comuni alterazioni del gene della fibrosi cistica che causano la malattia. Tale test è in grado di identificare gran parte dei portatori sani. Il test si può eseguire su un piccolo campione di sangue o su un campione di cellule della bocca (che si ottiene sfregando un pennellino all'interno della guancia).

Questo test genetico può essere eseguito anche su campioni di materiale fetale (liquido amniotico o villi coriali), assieme all'esame genetico (analisi di mutazione) fatto su entrambi i genitori, in caso di gravidanza da due portatori. La corretta interpretazione del test dipende dalla certezza che l'uomo sottoposto al test sia il vero padre biologico del nascituro.

Avere un figlio affetto da fibrosi cistica... e accettare un figlio affetto da fibrosi cistica

Avere un figlio con fibrosi cistica non è una colpa.

E' triste, ma non è colpa di nessuno.

Nessuno deve sentirsi in colpa o vergognarsi: né voi, né vostro figlio, né la vostra famiglia. Provare sentimenti di rabbia e frustrazione con cui è difficile imparare a convivere è molto comune.

Ognuno di noi possiede dei geni anomali; i genitori di un bambino affetto da fibrosi cistica sono semplicemente più sfortunati perché casualmente entrambi sono portatori di un gene della fibrosi cistica.



Una volta formulata la diagnosi di fibrosi cistica, è essenziale che voi accettiate che il vostro bambino è affetto dalla malattia. Non c'è niente che possiate fare per cambiare questo stato di cose. Prima imparerete voi e vostro figlio a convivere con la fibrosi cistica, prima riuscirete ad affrontarla e meno tempo perderete per avviare una terapia efficace.

Dato che la fibrosi cistica è stata scoperta piuttosto recentemente, molti, compresi alcuni medici, potrebbero saperne ben poco.

Quando si scoprì l'esistenza della fibrosi cistica verso la fine degli Anni Trenta, se ne sapeva pochissimo e vi erano pochissimi farmaci disponibili per il trattamento. Oggi conosciamo molto meglio questa malattia e sono disponibili molti farmaci, in special modo gli enzimi pancreatici e gli antibiotici, che consentono ai pazienti di vivere più a lungo e di condurre un'esistenza più normale.

In alcuni casi, i genitori si erano accorti da tempo che il loro bambino non stava bene, ma non erano riusciti a scoprirne la ragione. È probabile che il bambino sia stato sottoposto a molti test e visite da parte di diversi medici prima di arrivare alla diagnosi di fibrosi cistica. Se voi siete uno di questi genitori, avrete passato un periodo lungo e difficile a ricercare la causa del problema di vostro figlio. E' quindi comprensibile che questa ricerca estenuante vi abbia resi ansiosi e diffidenti nei confronti di medici, infermieri e di altri operatori sanitari, ma è importante ricordare che la fibrosi cistica non è sempre facile da diagnosticare.

Quando ai genitori viene detto per la prima volta che loro figlio ha la fibrosi cistica, solitamente sanno ben poco della malattia. Quando il medico spiega loro che si tratta di una malattia cronica e che non esiste alcuna cura risolutiva, rimangono scioccati e a volte provano una forte rabbia, o entrano in una condizione di depressione e

scoramento. Accettare questo stato di cose può richiedere molto tempo.

In un primo momento potreste non credere al medico e domandarvi:

- Sarà vero?
- E' possibile che mio figlio abbia questa malattia?
- Non potrebbe avere qualcos'altro che il medico ha scambiato per fibrosi cistica e che può invece essere curato completamente?

E' normale per un genitore avere questi pensieri dopo la diagnosi della malattia, e anche in seguito: dubitare è umano, ma una cosa è importante:

Se vostro figlio presenta alcuni o tutti i sintomi della malattia, ha un test del sudore positivo e il vostro medico vi assicura che si tratta di fibrosi cistica, dovete assolutamente affrontare la situazione.

Qualche incertezza è normale, ma non dovrete lasciare che i dubbi vi impediscano di affrontare la realtà. Nella maggior parte dei casi è oggi possibile confermare la diagnosi con un test genetico.

Potreste dedicare molto tempo, denaro ed energie alla ricerca di una diagnosi diversa. Questo non farà che ritardare le cose quando invece e' sicuramente importante impiegare ogni risorsa per aiutare vostro figlio ad iniziare il programma di trattamento al più presto possibile.

Una volta formulata la diagnosi, prima si inizia il trattamento meglio sarà.

Trattamento della fibrosi cistica

La fibrosi cistica è una malattia cronica che il bambino avrà per tutta la vita e che deve essere trattata in modo adeguato per permettergli di sopravvivere e di vivere una vita il più normale possibile.

Il trattamento della fibrosi cistica richiede le seguenti terapie:

FISIOTERAPIA TORACICA —

La fisioterapia va fatta con regolarità per tutta la vita

Il vostro medico prescriverà la fisioterapia (terapia fisica), che consisterà in una serie di procedure e/o esercizi. La fisioterapia serve a liberare le vie aeree che sono piene di muco denso e va iniziata subito dopo la diagnosi.

In generale, è importante svolgere il trattamento fisioterapico:

- al mattino, non appena il bambino si sveglia e prima di colazione,
- dopo la scuola o prima di andare a letto alla sera.

Il trattamento fisioterapico varierà a seconda del parere del medico o del fisioterapista. Il tempo che dovrete dedicarvi dipenderà dallo stato dei polmoni di vostro figlio. E' importante seguire alla lettera le

istruzioni del medico o del fisioterapista. Se non siete ancora pratici nelle tecniche da usare, non abbiate paura di chiedere al medico o al fisioterapista di insegnarvele di nuovo.

Per vostro figlio la fisioterapia deve diventare parte della routine di tutti i giorni.

Spesso i bambini pensano che la fisioterapia sia una scocciatura e possono cercare di trovare modi diversi per evitarla.

Siate irremovibili sin dall'inizio e impeditegli di farvi prendere la mano. Questo può accadere quando si inizia il trattamento per la

prima volta e vostro figlio è molto debole e fragile. Potrebbe farvi compassione e spingervi ad accontentarlo. La fisioterapia può essere difficile perché richiede impegno e disciplina da parte vostra e di vostro figlio, ma ricordate, è nell'interesse del bambino, quindi non arrendetevi senza un buon motivo perché potrebbe diventare un'abitudine.

TOSSE — La tosse nella fibrosi cistica aiuta a liberare i polmoni

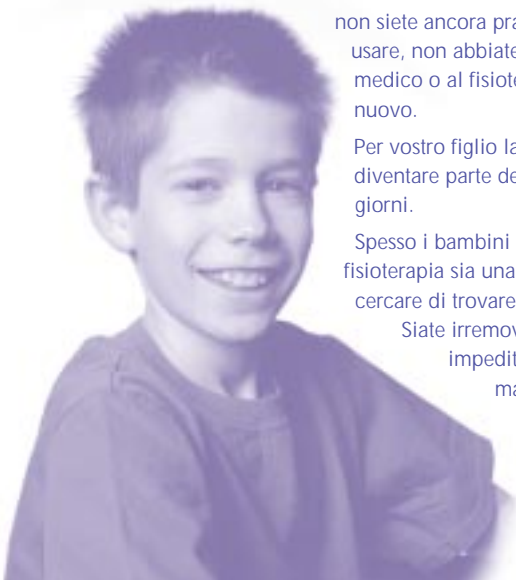
Incoraggiate il bambino a tossire fin da piccolo "per eliminare il muco". A scuola o in presenza di estranei, vostro figlio potrebbe trovarsi in imbarazzo e tentare di reprimere la tosse. Questo non farà che accrescere l'accumulo di muco e aumentare il rischio di infezioni. Fate in modo che non si vergogni mai di tossire durante la fisioterapia o durante la giornata. Per un bambino normale, la tosse può essere sintomo di raffreddore incipiente, ma per vostro figlio è essenziale per liberare i polmoni.

SPORT — Sport e ginnastica sono molto importanti

All'inizio potrebbe bastare la sola fisioterapia, ma se il bambino lo desidera ed è in grado di farlo, lo sport lo aiuterà a tossire e a liberarsi dal muco. Con l'esercizio regolare il bambino si rafforzerà fisicamente e riuscirà a respirare meglio. Spingetelo a fare almeno un po' di ginnastica, ma non imponeteglielo. E non impeditegli mai di fare esercizio fisico, perché questo potrebbe aiutarlo molto.

Qual è lo sport più indicato?

Dipenderà dal bambino e dalle strutture disponibili. Qualsiasi sport va bene, a condizione che gli piaccia. Gli sport consigliabili sono quelli attivi, in cui il bambino deve muoversi, usare le braccia e le gambe e respirare profondamente, come il calcio, la palla a volo, il nuoto e la corsa.



ANTIBIOTICI — Gli antibiotici sono farmaci molto importanti per mantenere in vita e in buona salute i bambini affetti da fibrosi cistica.

Gli antibiotici uccidono i microrganismi che penetrano nel torace del bambino e aiutano a prolungare la vita di bambini colpiti da fibrosi cistica in tutto il mondo.

A volte vostro figlio dovrà prendere degli antibiotici talora anche per lunghi periodi. Spesso si possono inghiottire, ma talora sono necessari antibiotici da introdurre direttamente nel sangue per endovena.

Alcuni antibiotici possono essere somministrati per aerosol.

A volte i genitori si preoccupano perché pensano che tutti questi antibiotici alla fine faranno male al bambino, ma questo non è vero. Molti studi hanno dimostrato che gli effetti benefici degli antibiotici nella fibrosi cistica prevalgono nettamente rispetto a qualche effetto collaterale indesiderato.

I germi che infettano i polmoni di un paziente con fibrosi cistica cercano sempre di avere la meglio sui vecchi antibiotici e quindi è necessario trovarne di nuovi per combatterli. E' per questo motivo che i "normali" antibiotici di uso comune non sono i più indicati per la fibrosi cistica e quelli che si impiegano hanno dei nomi talora sconosciuti.

VACCINAZIONI - Anche le vaccinazioni sono importanti per prevenire le infezioni

Le vaccinazioni aiuteranno a tenere lontane da vostro figlio molte malattie pericolose. Il bambino dovrà essere vaccinato contro il morbillo, l'influenza, la pertosse, perché queste malattie possono essere dannose per i polmoni di un soggetto con fibrosi cistica.

ALIMENTAZIONE ED ENZIMI — Gli enzimi pancreatici sono molto importanti per aiutare il bambino a digerire

ENZIMI PANCREATICI

Gli enzimi pancreatici aiutano il bambino a digerire il cibo, ad

umentare di peso e a crescere normalmente. Il medico vi indicherà la giusta dose e il modo migliore di somministrarli, ma vi sono alcune regole:

- Gli enzimi vanno presi all'inizio dei pasti e possibilmente anche durante i pasti.
- Gli enzimi non vanno presi in genere solo dopo i pasti.
- Gli enzimi non vanno masticati. Se necessario, aprite la capsula e fate inghiottire i granuli al bambino (magari assieme a del succo di limone zuccherato o a mela grattugiata).
- Insegnate a vostro figlio a inghiottire tutta la capsula fin da piccolo. Potrete farlo sembrare un gioco, per esempio spronandolo a ingoiare un chicco di riso bollito (o un pisello o una lenticchia) con la bevanda preferita. Poi si potrà passare a qualcosa di più grandi dimensioni, come ad esempio un fagiolo cotto.
Non fatene una cosa eccezionale, altrimenti il bambino penserà che si tratti di una cosa difficile da fare. La prima volta che riesce a inghiottire una capsula lodatelo per quanto ha fatto. Se il bambino deglutisce in modo naturale, la capsula non lo farà soffocare. Ricordate, se siete insicuri o se mostrate di essere tesi, anche il bambino sarà incerto e teso.
- Non lasciate mai mangiare il bambino senza dargli prima gli enzimi, ad eccezione della frutta, dei succhi di frutta o dell'acqua. Se dimenticate di dargli gli enzimi con un pasto o uno spuntino, il cibo non verrà digerito e non sarà assorbito dall'organismo.

RICORDATE

- Incoraggiate sempre il bambino a prendere gli enzimi regolarmente prima di un pasto o di uno spuntino. Dovrete dargli il buon esempio, non dimenticandovene mai.
- A scuola, vostro figlio dovrà prendere gli enzimi da solo. Parlate all'insegnante della necessità di prendere le capsule con i pasti e con gli spuntini.

ALIMENTAZIONE — Una corretta alimentazione è molto importante per mantenere vostro figlio in buona salute

Quali tipi di alimenti dovrete dargli?

Non esistono cibi particolari per un bambino affetto da fibrosi cistica, basta una dieta bilanciata che comprenda:

- cibi ricchi di proteine e grassi come il latte, la carne di manzo, il pollo, il pesce, le uova e il formaggio;
- cibi ricchi di calorie come le patate, la zucca, la pasta, il riso, i fagioli, il pane, il latte e l'olio d'oliva. Qualsiasi tipo di latte va bene a condizione che sia bollito o pastorizzato.

Non vi sono alimenti proibiti, vostro figlio può mangiare di tutto, compresi il burro e i cibi secchi. Essi aiuteranno il bambino a rafforzare le difese dell'organismo contro le infezioni.

I pasti dovranno essere consumati ad orari prestabiliti iniziando con gli enzimi. Vostro figlio deve consumare lo stesso numero di pasti di un bambino normale, ma l'apporto calorico deve essere superiore, per fargli acquistare la forza necessaria per combattere le infezioni. Anche gli spuntini nutrienti sono importanti tra un pasto e l'altro, ma senza esagerare. Sarà meglio fargli consumare due o tre spuntini ad alto contenuto calorico distribuiti nell'arco della giornata, ma evitate di dargli dolci tra un pasto e l'altro o al posto dei pasti.

Man mano che cresce, vostro figlio dovrà capire che anche una giusta alimentazione fa parte del trattamento. E' meglio non promettergli un regalo o una ricompensa se mangerà tutto - meglio lodarlo quando ha finito il pasto.

I bambini affetti da fibrosi cistica perdono più sali degli altri, specialmente quando sudano molto, come accade d'estate o dopo l'esercizio fisico o durante episodi di febbre. Vostro figlio dovrà bere molti liquidi e il medico potrà prescrivergli delle pastiglie di cloruro di sodio (sale da cucina), o comunque un supplemento di sale con l'alimentazione. Le bibite che contengono aromi artificiali sono

sconsigliate perché danno un senso di sazietà e potrebbero prendere il posto di alimenti più importanti e nutrienti.

Per una gestione corretta della dieta, seguite rigorosamente i consigli del medico o del dietologo.

IL TRATTAMENTO DELLA FIBROSI CISTICA NON E' FACILE ma tutti i genitori, con il tempo, imparano a curare i propri figli

Anche se all'inizio seguire il trattamento non sarà facile, con la costanza e la pratica entrerà a far parte della routine di tutti i giorni. Il trattamento sarà necessario per tutta la vita di vostro figlio, cosa che potrà rivelarsi piuttosto pesante.

A volte i genitori hanno qualche dubbio sul trattamento e si domandano se non sia possibile trovare una cura altrove. Molti centri di ricerca nei paesi più sviluppati stanno facendo il possibile per trovare una cura radicale, ma per il momento non ve ne sono, anche se è probabile che in futuro la terapia genica e altri nuovi trattamenti possano essere d'aiuto.

Alcuni genitori non credono alla diagnosi di fibrosi cistica e sospendono il trattamento prescritto. Non esistono alternative miracolose e la sospensione del trattamento o delle visite presso i centri di cura specializzati non faranno che compromettere pesantemente lo stato di salute del paziente. Proprio come il colore degli occhi, la fibrosi cistica è qualcosa con cui si nasce e che non si può cambiare: è nei "geni".

Inoltre, non dovete dimenticare che, se vostro figlio adesso sta bene, è grazie al trattamento e alle cure che ha ricevuto. Fisioterapia ed enzimi non vanno mai sospesi, neanche se il bambino sembra stare benissimo.



Quando vostro figlio sembra debole o malato, dovrete recarvi più spesso dal medico, specialmente se le sue condizioni sembrano peggiorare. Controllate con il medico che:

- il trattamento sia seguito correttamente
- gli enzimi e gli antibiotici vengano assunti nelle giuste quantità
- la fisioterapia sia eseguita correttamente.

Se i diversi trattamenti prescritti sono adeguati, sarà necessario controllare che non vi sia un'infezione polmonare oppure ricercare altre cause. Se fosse necessario un trattamento aggiuntivo, potrebbe essere indispensabile la somministrazione di antibiotici per endovena.

Se vostro figlio non è in grado di seguire la fisioterapia o di prendere gli enzimi, dovrà essere immediatamente ricoverato in ospedale.

L'ospedale

Una delle domande che i genitori si pongono è se, durante il ricovero in ospedale, il bambino potrebbe "prendere una malattia peggiore della fibrosi cistica".

Il ricovero in ospedale solitamente significa che sono necessari antibiotici speciali per combattere l'infezione polmonare del vostro bambino. Il rischio di non ricoverare il bambino per questo trattamento è di gran lunga superiore alla rarissima evenienza di contrarre una malattia più grave.

Costo del trattamento

Il trattamento della fibrosi cistica è molto costoso, se si considera il costo degli antibiotici e del ricovero in ospedale. In alcuni paesi europei, come in Italia, il costo del trattamento è a carico del sistema sanitario nazionale. Se nel vostro non lo fosse, dovrete chiedere il sostegno del governo o dell'ente pubblico o sanitario locale. Solitamente si hanno maggiori probabilità se a rivolgersi alle autorità è un gruppo di sostegno ai pazienti, piuttosto che i singoli genitori.

Parenti e amici

Sarete voi a decidere a chi e quando comunicare il problema di salute di vostro figlio. In seguito, sarà vostro figlio a decidere a chi dirlo. Alcuni preferiscono non parlare dei propri problemi e questa scelta va rispettata. A volte però, può essere rassicurante e consolante avere qualcuno con cui poter parlare, specialmente quando vostro figlio soffre di una malattia cronica a lungo termine.

E' importante parlare della malattia ai fratelli e alle sorelle del bambino

Cercate di spiegare loro l'importanza della fisioterapia quotidiana, degli enzimi e delle visite ambulatoriali. Cercate sempre di aiutarli a capire la situazione rispondendo alle loro domande come meglio potete e non dimenticate che anche loro hanno bisogno del vostro affetto e delle vostre attenzioni.

La gestione del trattamento della malattia e delle attività quotidiane potrà stancarvi molto. Spesso i parenti più prossimi quali nonni, zie e zii o padrini possono dare una mano occupandosi degli altri figli o del bambino malato.

Potreste addirittura insegnare loro ad aiutarvi con il trattamento. Senza una chiara comprensione della malattia, però potrebbero non capire l'importanza della fisioterapia o delle visite ambulatoriali. Quando vostro figlio sembra stare bene, loro devono capire che è grazie al trattamento, senza il quale si ammalerebbe molto presto.

Se avete l'impressione che i parenti non vi aiutano con i loro consigli o cercano di impedirvi di continuare il trattamento, sarà utile convincerli ad accompagnarvi al centro che vi segue e farli parlare con un medico che spieghi loro la situazione.

Dovete farvi forza per aiutare il vostro bambino a combattere la fibrosi cistica.

Il trattamento può essere pesante per il bambino e voi potreste essere tentati di concedergli una pausa. Ma, nell'interesse di vostro figlio, è importante non sospendere o ridurre la fisioterapia, gli enzimi o le visite ambulatoriali.

A parte la fibrosi cistica, vostro figlio è normale sotto tutti gli aspetti e dovrà provare tutte le esperienze fisiche, mentali e sociali che attraversa un bambino normale e intelligente. Soffrirà di raffreddori, di mal di gola, si farà male giocando o facendo sport come qualsiasi altro bambino, a prescindere dalla malattia.

Il vostro bambino va incoraggiato a diventare indipendente man mano che cresce e ad occuparsi personalmente di seguire il trattamento, anche se sarà un processo graduale: il peso della terapia comunque non dovrà mai ricadere interamente sulle sue spalle. Dopo i 16-18 anni vostro figlio sarà più indipendente ma sarebbe poco realistico pensare che un bambino o un adolescente abbia il senso di responsabilità di un adulto. Il trasferimento graduale della responsabilità del trattamento andrà seguito con attenzione e per lui sarà meglio sentirsi responsabilizzato piuttosto che vederselo imporre. In questo modo, potrete lavorare insieme a lui per fare in modo che segua tutti i trattamenti prescritti.

RICORDATE La fibrosi cistica non è colpa di nessuno.

- Né voi, né vostro figlio, né gli altri membri della famiglia devono vergognarsene.
- Se il bambino si vergogna, cercherà di nascondersi dagli amici e da chiunque altro. Potrebbe smettere di prendere gli enzimi ed essere imbarazzato a tossire in pubblico.
- Vostro figlio deve sentirsi amato quanto qualsiasi altro bambino.

Il vostro bambino e' speciale. E voi non siete soli.

Per ulteriori informazioni rivolgetevi :

Austria: Austrian CF Association, Himmelreichweg 8, A-6112 Wattens

Belgium: Assoc. Belge de Lutte contre la Mucoviscidose, Belgische vereniging voor strijd tegen Mucoviscidose, J. Borlélaan 12, 1160 Brussels, Belgium

Bulgaria: Cystic Fibrosis Assoc. of Bulgaria, Research Institute of Pediatrics, Medical Academy, D. Nesterov str.II, 1606 Sofia, Bulgaria

Czechoslovakia: The Club of Parents and Friends of Children with CF, Bitouska 1226/7, Praha 4 140 00 Czechoslovakia

Denmark: Danish Cystic Fibrosis Association, Hydrebakken 246, DK-8800 Viborg, Denmark

Estonia: Estonian Cystic Fibrosis Society (ECFC) 23 Riia St. Tartu, EE2400, Estonia

Finland: Association for the Pulmonary Disabled, Rehabilitation Secretary Seija Mauro, PL 35-00620 Helsinki (Finland)

France: Association Française de Lutte contre la Mucoviscidose, 76, rue Bobillot, 75013 Paris, France, et SOS Mucoviscidose, ZAC de la Bonne Rencontre, 1 voie Gallo-Romaine, 77860 Quincy-Voisins, France

Germany: German CF Association (Mukoviszidose e.V.), Bendenweg 101, D-53121 Bonn, Germany

Greece: Hellenic Cystic Fibrosis Assoc., Parashou & Papatihimou Str. No.6, Athens 11475, Greece

Hungary: CF Foundation, H1124 Burok-u 15, Budapest, Hungary

Iceland: Cystic Fibrosis Assoc., of Iceland, Barnaspítall Hringings, Landspítallinn v/Baronstíg, 101 Reyjavík, Iceland

Ireland: Cystic Fibrosis Assoc. of Ireland, CF House, 24 Lower Rathmines Road, Dublin 6, Ireland

Israel: Israel Cystic Fibrosis Assoc., 5 Shderot Hayered, Ramat Gan, Israel 52444

Italy: Lega Italiana delle Associazioni per la lotta alla Fibrosi Cistica, presso Ospedale Civile Maggiore, Piazzali A. Stefani 1, 37126 Verona, Italy.

Luxembourg: Association Luxembourgoise de Lutte contre la Mucoviscidose asbl (ALLM), B.P.212, L-3403 Dudelange (Luxembourg)

Macedonia: Macedonian Cystic Fibrosis Association (MCFA), CF Centre-Pediatric Clinic, Vodnjanska 17, 91000 Skopje, Macedonia

The Netherlands: Bureau NCFs, Dr. A. Schweitzerweg 3, 3744 JN Baarn, Netherlands

Norway: Norwegian Cystic Fibrosis Association, Postbox 4568 Torskov, 0404 Oslo, Norway

Poland: Polish Society Against Cystic Fibrosis, 32-510 Jaworzno, ul. Chopina 61, Poland

Portugal: Associação Portuguesa de Fibrose Quística, Apartado 9824, 1911 Lisboa Codex, Portugal

Romania: Romanian CF Association, Str. Gh. Doja nr.14, 1900 Timisoara, Romania

Russia: National Russian CF Association, Russian CF Centre, Moskovozeshie 1, 115478 Moscow, and State Research Centre for Pulmonology, Roentgen st.12 197089, St. Petersburg, Russia

Spain: Federacion Espanola de F.C., Av. Campanar - 106, 3o 6a, 46015 Valencia, Spain

Sweden: Swedish Cystic Fibrosis Association, Box 1827, 751 48 Uppsala, Sweden

Switzerland: Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (Mucoviscidose), Bellevuestrasse 166, 3095 Spiegel/Bern, Switzerland

Turkey: CF & Pediatrics Respiratory Disease Association, Hacettepe University, 06100 Ankara, Turkey

United Kingdom: Cystic Fibrosis Trust, 11 London Road, Bromley, Kent BR1 1BY, UK