



Leghiamo Insieme Fatti Concreti: saturiamoci di Vita, positivaMente

La Lega Italiana Fibrosi Cistica Sardegna, al fine di supportare pazienti e familiari presso i due Centri di Cura Regionali presso il reparto pediatria dell'Ospedale Brotzu di Cagliari e presso l'Ospedale Civile di Alghero intende realizzare i seguenti progetti:

- **Attivazione di 1 contratto di collaborazione per 1 Psicologa**

La figura opererà presso il Centro Regionale per la cura, diagnosi e prevenzione della Fibrosi Cistica Reparto Pediatria Ospedale Brotzu di Cagliari e presso il Centro di Supporto Reparto Pediatria Ospedale Civile di Alghero, per un totale di 400 ore.

Supporterà il medico del Centro nella comunicazione delle nuove diagnosi ed il paziente ed i familiari nell'accettazione della malattia e dei limiti che essa comporta nelle sue varie fasi.

Accompagnerà il paziente nella gestione della vita di relazione al fine di favorirne l'inserimento sociale, scolastico e lavorativo; migliorarne l'autostima e la sua compliance riguardo l'osservanza dei protocolli terapeutici.

Il paziente ed i familiari non supportati provano un sentimento di abbandono e si sentono inadeguati nell'affrontare la quotidianità, molto spesso l'assenza di questa figura obbliga il medico di riferimento a farsi carico di un delicato ruolo di supporto psicologico che lo espone al rischio di burn out.

Il progetto, dal costo di 20.000,00 euro, è di particolare importanza poiché questa figura non è mai stata presente nell'organico del centro regionale se non per brevi periodi legati a tirocini gratuiti post-laurea, mentre è stata presente per un anno con

contratto a tempo determinato presso il Centro di Supporto di Alghero. Attualmente alle due strutture fanno riferimento circa 150 pazienti.

- **Attivazione di 2 contratti di collaborazione part-time per Fisioterapiste della riabilitazione respiratoria**

LIFC Sardegna sta sostenendo da circa un anno la formazione di queste figure per dare continuità ed operatività al processo di apprendimento ed intende attivare 2 contratti di collaborazione part-time al termine del Master.

Le figure opereranno per 1 anno presso il Centro di Supporto per la Cura, diagnosi e prevenzione della FC nel Reparto Pediatria dell'Ospedale Civile di Alghero e ciò rappresenta un vero punto di forza del progetto dato che tale figura professionale non è mai stata presente nell'organico del centro di Supporto.

Il progetto vuole migliorare la condizione generale di salute ed in particolare la funzionalità respiratoria attraverso l'educazione e l'istruzione del paziente e dei suoi familiari riguardo alle pratiche fisioterapiche.

Mira a guidare ed istruire i pazienti e loro familiari al corretto utilizzo e alla pulizia e disinfezione dei presidi sanitari (aerosol, pep mask, etc...) e a supportare i pazienti nella scelta dell'attività sportiva da praticare (discipline più indicate, frequenza degli allenamenti) in relazione alla loro età, condizioni cliniche ed in correlazione con il piano terapeutico.

Le pratiche fisioterapiche rappresentano una parte rilevante del protocollo terapeutico quotidiano del paziente affetto da fibrosi cistica, pertanto la loro mancata o scorretta esecuzione determina una maggiore compromissione respiratoria, dovuta al ristagno del muco bronchiale, con conseguenti e frequenti riacutizzazioni polmonari.

Il costo del progetto è di 25.000,00 euro e lo stesso sarà rivolto a circa 30 pazienti in cura presso il centro, di cui buona parte adulti.