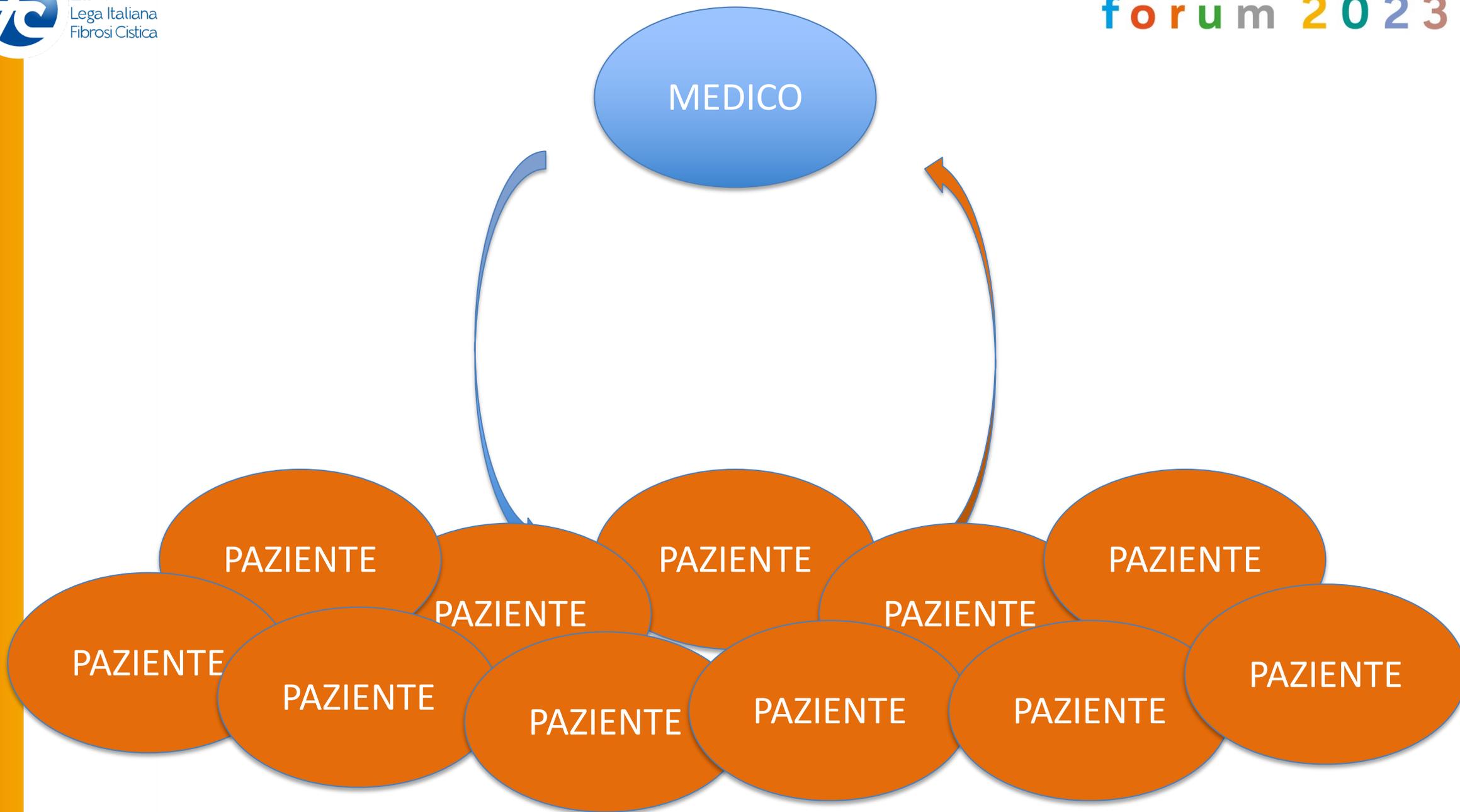


Comunicazione medica e comunicazione sociale: come parlare di Fibrosi Cistica tra medico e paziente e nel contesto associativo

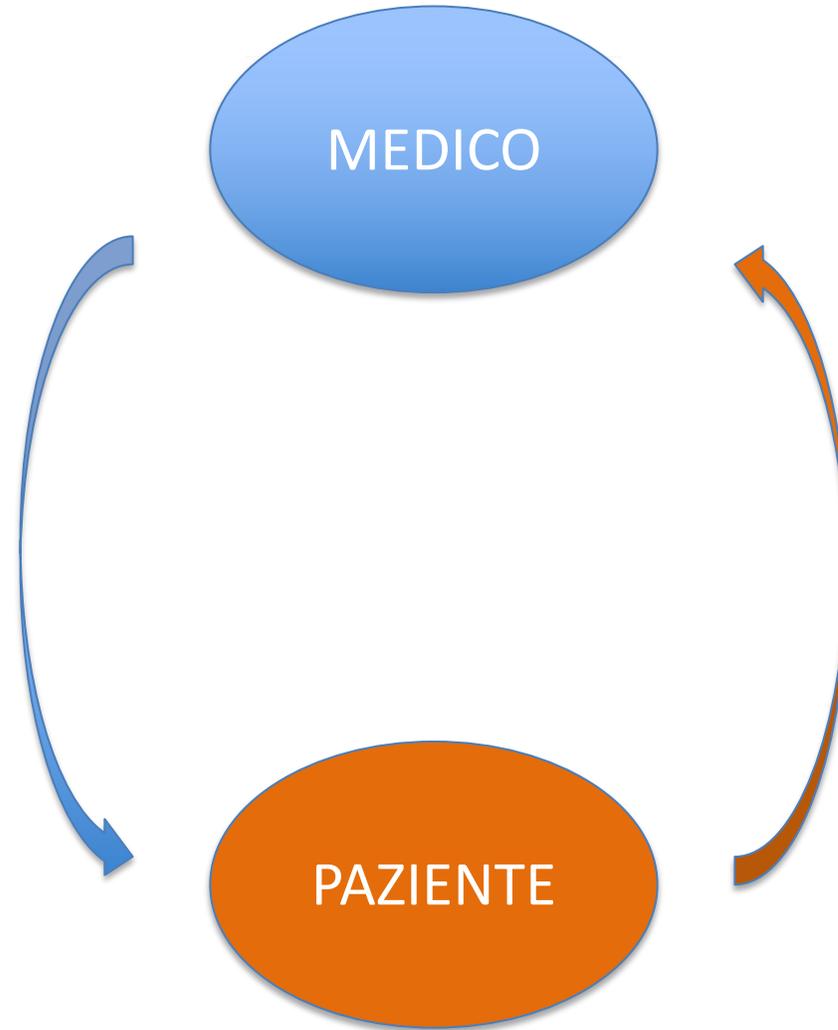
Dott. Fabio Majo
UOC Pneumologia e fibrosi cistica
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù





LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

forum 2023





(C) ArtsDot.com - Samuel Luke Fildes - The Doctor

Il Dottore, Samuel Luke Fildes, 1891

KNOWLEDGE LANDSCAPES

CMJ

311

Croat Med J. 2015;56:311-4
doi: 10.3325/cmj.2015.56.311

Communication skills in medicine: where do we come from and where are we going?

Guillermo Ferreira-Padilla¹, Teresa Ferrández-
Antón¹, José Baleriola-Júlvez^{1,2}, Marijana Braš³,
Veljko Đorđević³

¹ComunVista Research Group of the Catholic University of
Valencia, Valencia, Spain

g.ferreirapadilla@gmail.com

²Primary Care Center "La Vall D'Uixó," Castellón, Spain

³Centre for Palliative Medicine, Medical Ethics and
Communication Skills, School of Medicine University of Zagreb,
Zagreb, Croatia



anni '70



anni '80





LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

forum 2023

FC TIME TO SHARE

Provider ECM N.13

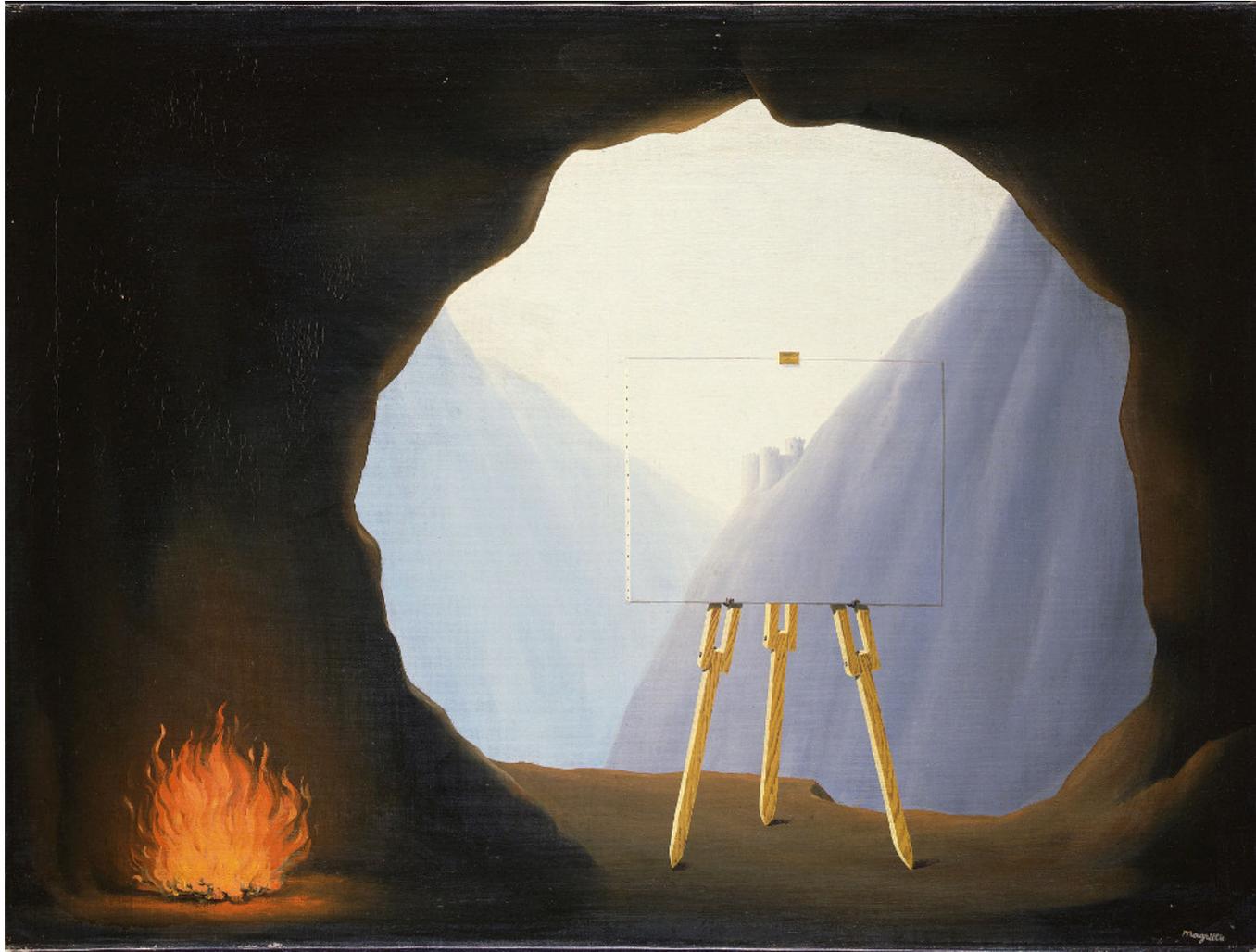
T&E
Training Center

COACHING PER LA GESTIONE DEL PAZIENTE CON FIBROSI CISTICA

12 Settembre - 10 Ottobre 2022
Roma



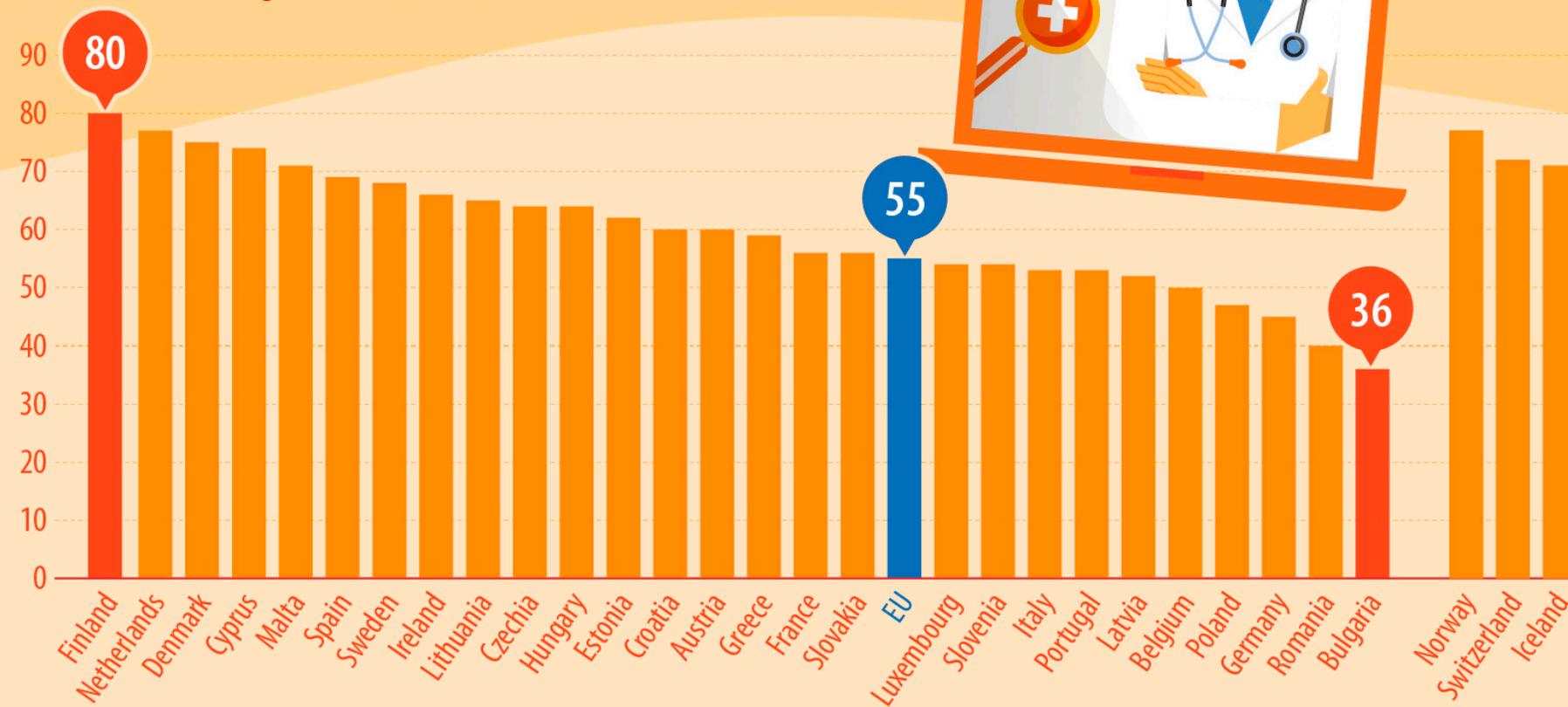
Roma - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
- Piazza di Sant'Onofrio, 4 - Aula Salviati 3 -



La condizione umana, Renè Magritte, 1935

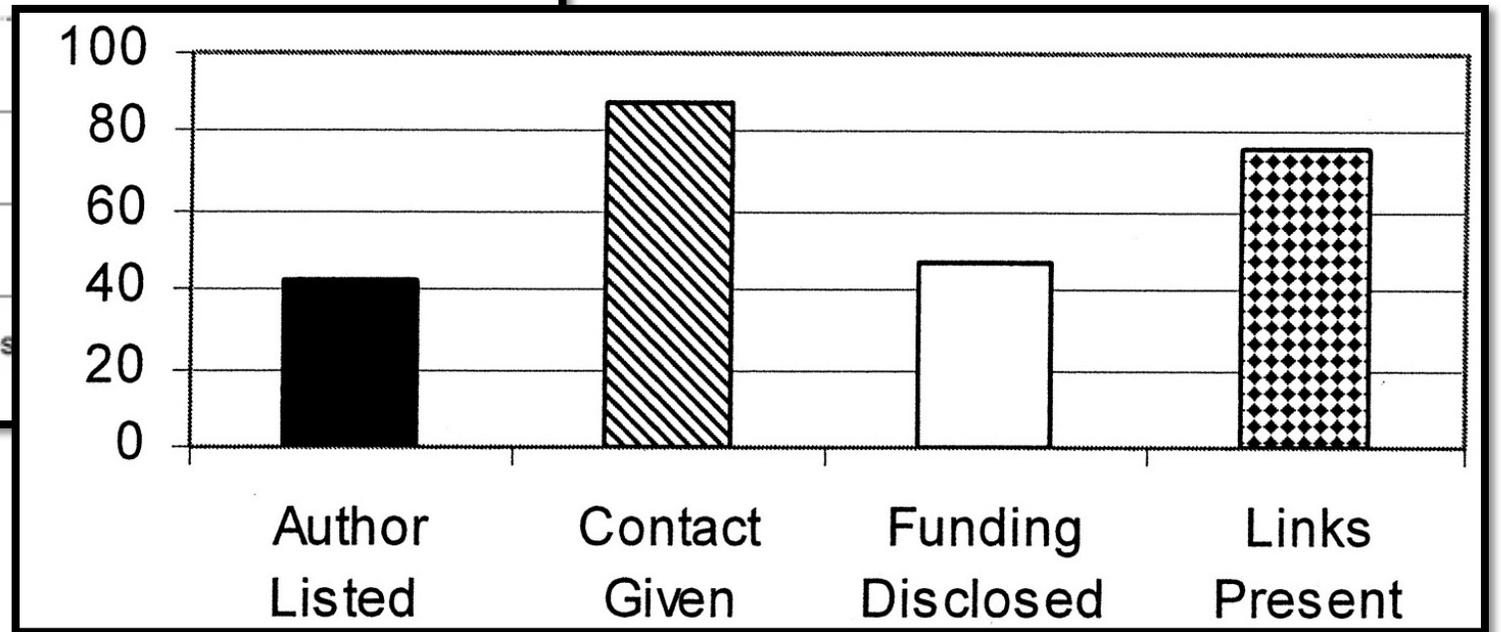
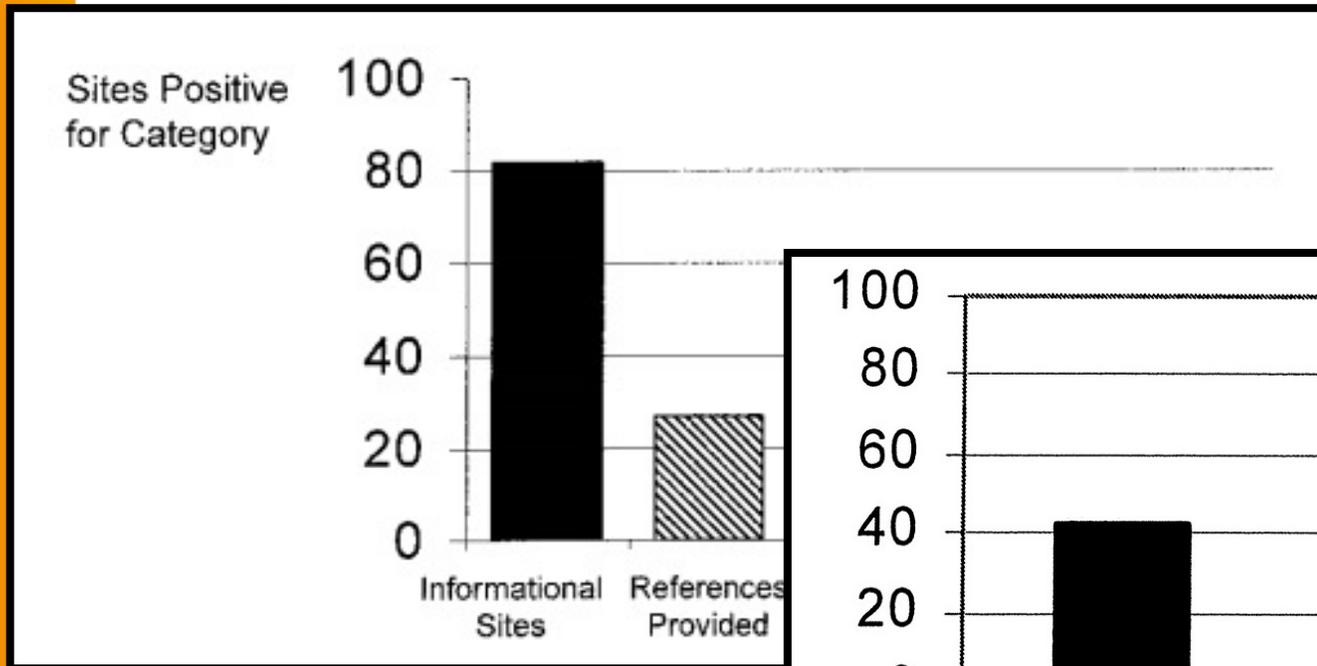
Share of people seeking health information online in the last three months prior to the survey

(% of all individuals aged 16 to 74, 2021)



Cystic Fibrosis on the Internet: A Survey of Site Adherence to AMA Guidelines

Mark A. Anselmo, MD; Katherine M. Lash, BA; Elisabeth S. Stieb, RN; and Kenan E. Haver, MD



Quality of cystic fibrosis information on Italian Websites

CHIARA PANDOLFINI, ANTONIO CLAVENNA & MAURIZIO BONATI

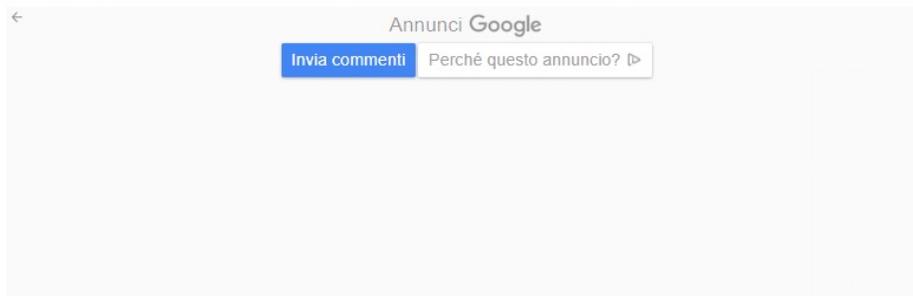
Laboratory for Mother and Child Health, Department of Public Health, 'Mario Negri' Pharmacological Research Institute, Via G. La Masa 19, 20156 Milan, Italy

Table I. Evaluation of the cystic fibrosis information's adherence to guidelines, number of descriptive criteria displayed and overall completeness score of the 11 websites addressing disease treatment.

URL	Diagnosis		Treatment information									N. descriptive criteria	Overall completeness score
	Neonatal screening	Sweat test	Physiotherapy	Nutrition/ diet	Vitamins	Pancreatic enzymes	Biliary salts	Resp. tract inf. treatment (Antibiotics)	Aerosol therapy	Exercise	Hygiene (infection control)		
http://www.fibrosicisticaitalia.it/index.html	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	8	0.97
http://www.fibrosicistica.it	X	X	X	X		X	X	X	X	X		6	0.77
http://www.fclombardia.it/base/base.asp	X	X	X	X		X	X	X	X			6	0.70
http://digilander.libero.it/fibrosicistica/testi/fibrosi_cistica.html	X	X	X	X		X		X	X			7	0.67
http://www.fibrosicisticaricerca.it	X	X	X	X		X		X	X			6	0.63
http://www.fibrosicisticavicenza.it	X	X	X	X		X		X	X			4	0.57
http://www.infermieri-fc.net/index.html	X	X	X	X		X		X				6	0.57
http://www.adultifibrosicistica.it/fibrosi-cistica.html	-	X	X	X		X		X				7	0.55
http://www.fibrosicisticatoscana.org	X	X	X			X		X				7	0.53
http://www.mondofamiglia.it/fibrosi.tn/fibrosicistica.html	X	X	X	X		X		X				3	0.47
http://www.toscanafc.it	X	X	X	X		X		X				3	0.47



LIFC
Legg Italiana
Fibrosi Cistica



A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Y Z

Definizione

FIBROSI CISTICA

Cause

Omeopatia e Fitoterapia

Sintomi

Quali farmaci e rimedi omeopatici e fitoterapici per la Fibrosi cistica?

Diagnosi

Per un approccio consapevole alla cura della propria salute Pharmamedix raccomanda di rivolgersi al proprio medico di fiducia.

Farmaci e terapie

Prevenzione

Avvertenze

Omeopatia e Fitoterapia

Bibliografia

Ricerca scientifica
Antonino Francolino



forum 2023

I rimedi omeopatici per la fibrosi cistica proposti comprendono:

Silicea China
Kali Bichromicum
Kali Muriaticum
Tuberculinum
Psorinum
Phosphorus
Silicea
Natrum Murriaticum
Lycopodium
Arsenico album
Pulsatilla
Sepia
Barita Carbonica
Antomonium tartaricum
Stannum
Carbo Vegetabilis
Veratrum Album

<https://www.pharmamedix.com/patologiavoce.php?pat=Fibrosi+cistica&vo=Omeopatia+e+Fitoterapia>

Data di accesso 28/9/ 2023



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica



A.C.I. - Argento Colloidale Ionico 10 Ppm 528 Hz (Love Frequency)

Community

forum 2023

Home Informazioni Foto Video Altro ▾



A.C.I. - Argento Colloidale Ionico 10 Ppm 528 Hz (Love Frequency)

24 settembre 2014 · 🌐



Argento Colloidale Ionico, FIBROSI CISTICA e Malattie POLMONARI

Nell'estratto seguente, tratto da una ricerca medica pubblicata nel Journal of the Royal Society of Medicine (2008: 101: S51-S52. DOI 10.1258/jrsm.2008.s18012) possiamo vedere delle forti testimonianze che indicano che l'Argento Colloidale Ionico può rivelarsi una terapia di successo per le debilitanti infezioni polmonari croniche associate alla Fibrosi Cistica (CF).

In questo caso specifico, un giovane ragazzo fu da prima diagnosticato avere la Fibrosi Cistica all'età di 2 anni, e nel corso dei nove anni successive la patologia peggiorò sempre più a dispetto delle intense cure mediche.

Quando raggiunse l'età di 11 anni, l'attività fisica lo lasciava senza fiato a causa della gravità delle sue infezioni polmonari e le sue condizioni erano talmente peggiorate da arrivare al punto che i medici gli suggerirono il trapianto cuore-polmoni.

Poiché i medici avevano accertato la presenza di serie infezioni nei polmoni del ragazzo, e poiché le aggressive terapie a base di antibiotici per via endovena si erano dimostrate fallimentari, i suoi genitori cominciarono a cercare tra i rimedi alternative per le infezioni.

Piccole Quantità d'Argento Colloidale Ionico Eliminarono le Sue Infezioni Polmonari e Recuperarono la Sua Vita.

Su internet, i suoi genitori trovarono informazioni riguardo l'Argento Colloidale Ionico e cominciarono a trattare il proprio figlio con piccola quantità giornaliera, circa ½ cucchiaino da tè due volte al giorno.

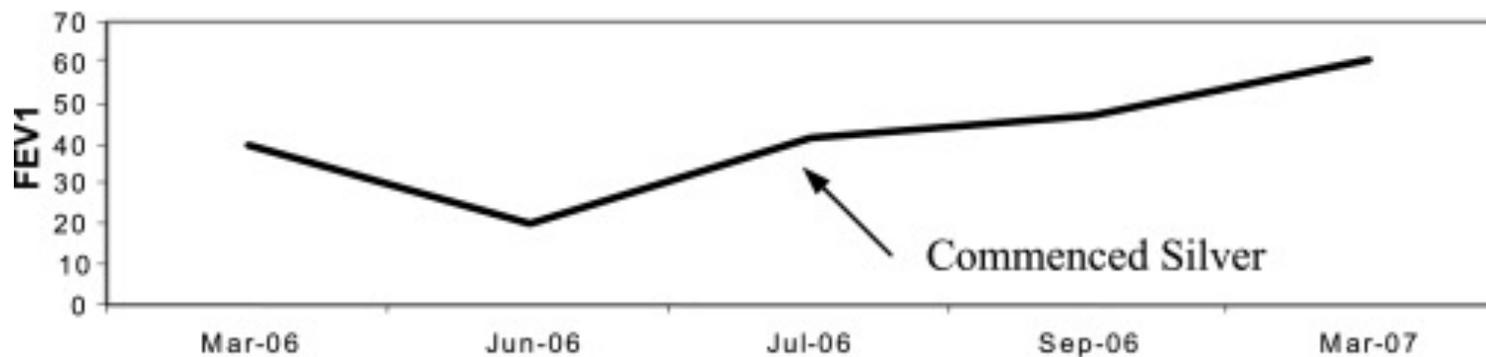
Secondo gli autori dello studio di qui più in basso, "Nel corso dei successive tre mesi il paziente ebbe un consistente miglioramento dei sintomi, che persistettero anche dopo la diminuzione degli steroidi orali, gli antibiotici via aerosol e i farmaci per l'asma."

In altre parole, grazie ai successi dovuti all'uso dell'Argento Colloidale Ionico, i genitori del ragazzo poterono cominciare a tirare fuori il loro ragazzo dalle severe terapie a base di farmaci antibiotici.



Colloidal silver for lung disease in cystic fibrosis

Spirometry (% predicted)



Baral VR, Dewar AL, Connett GJ. Colloidal silver for lung disease in cystic fibrosis. J R Soc Med. 2008 Jul;101 Suppl 1(Suppl 1):S51-2. doi: 10.1258/jrsm.2008.s18012. PMID: 18607021; PMCID: PMC2443992.

Case report: skin discoloration following administration of colloidal silver in cystic fibrosis

Christopher D. Baker, Monica J. Federico and Frank J. Accurso

Baker CD, Federico MJ, Accurso FJ. Case report: skin discoloration following administration of colloidal silver in cystic fibrosis. *Curr Opin Pediatr*. 2007 Dec;19(6):733-5. doi: 10.1097/MOP.0b013e3282f11fee. PMID: 18025945.



INDICATORI DI QUALITÀ



Data revisione

Autore dichiarato

Sono presenti referenze/fonti?

È dichiarata la presenza di sponsor?



LIFC
 Lega Italiana
 Fibrosi Cistica

forum 2023

SITI
 AFFIDABILI

**ADDING TOMORROWS
 AND LIVING TODAY**

Help add tomorrows for people with CF
 Sign up for a Great Strides walk near you

BLOG POST
 Why We Need to Stop
 Repressing Our Emotions

NEWS
 FDA Approves New
 Infant

LIFC Lega Italiana Fibrosi Cistica

FIBROSI CISTICA CHI SIAMO COSA FACCIAMO PROGETTI CAMPAGNE DONAZIONI

5 secondi Mille PROGETTI

CODICE FISCALE

22/01 2019 LA NASCITA DEL REPARTO ADULTI AL POLICLINICO UMBERTO I

CONOSCI LA FC
 Informati sulla patologia: cause, sintomi ed aspetti genetici

CENTRI DI CURA E ASSOCIAZIONI REGIONALI

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus

DA VENT'ANNI. PIÙ RICERCA. PIÙ VITA

LE STORIE COS'È LA FIBROSI CISTICA INFORMATI LA RICERCA SOSTIENI LA FONDAZIONE NEWS CAMPAGNE DI SOSTEGNO CONTATTI

5X1000 a FFC

Dona vita in più. Basta una firma

COME FARE SCOPRI DI PIÙ



LIFC
Legg Italiana
Fibrosi Cistica

forum 2023

Vite
Salate

ADERENZA TERAPEUTICA

STILI DI VITA

PAROLA AGLI ESPERTI

VITE SALATE

INIZIATIVE

Live. Love. Breathe.

Vite Salate è dedicato a chi, come te, ha la fibrosi
cistica, alle loro famiglie e alle associazioni

Vite Salate è un progetto che nasce grazie
al contributo non condizionante di Chiesi Italia.



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

forum 2023



La colazione dei canottieri, Pierre-Auguste Renoir, 1880



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

Fibrosi Cistica

 Gruppo chiuso

Informazioni

Discussione

Chat

Comunicazioni

Membri

Eventi

Video

Foto

File

Consigli

Fibrosi cistica.
esce la speranza

Iscritto ▾

✓ Notifiche

➦ Condividi

⋮ Altro

Buongiorno avrei bisogno dell'aiuto e del parere di malati di fibrosi cistica. Mio figlio ha 17 anni. Oramai da 20 giorni si sente completamente spossato. Ossimetria tra 92 e 94. Non mi sa descrivere i sintomi ma dice che non si è mai sentito così male. A distanza di 15 giorni ha avuto due emottisi ma sentiva solo scorrere il sangue in gola senza sputarlo. Ha fatto un ciclo di Keforal e cortisone per 14 giorni. Dopo un giorno nuova emottisi e ora sta prendendo levofloxacin. Ieri è tornato a scuola ma ha avuto un attacco di tosse in pullman di mezz'ora o più. Non riusciva a respirare. I medici del centro contattati frequentemente non hanno fatto altro che dargli le due cure che non risolvono la situazione. Ieri poi ha dormito tutto il pomeriggio. Capisco anche io, mamma, che c'è qualcosa che non va ma non so cosa è non so cos'altro fare. SUCCEDE ANCHE A VOI? COME RISOLVETE? Grazie mille per le vostre risposte.

   16

 Chiama urgenze per farlo ricoverare penso che ci voglia un ciclo di flebo poi io gli darei per rinforzarlo dai 3 ai 6 grammi di vitamina C al di là vitamina C rinforza anche il collagene e rende i polmoni più forti contro l'emottisi vitamina D 5000 al di acetilcisteina 600 per 2 volte al di e se vuoi aumentare l'efficacia delle flebo la lactoferrina e utile questi sono solo consigli di una paziente che ci è già passata e a risolto

Mi piace · Rispondi · 1 g

Buonasera a tutti, Oggi mio figlio di 8 anni ha fatto molto bene, ha degli addensamenti sul lobo dx può darmi la sua testimonianza sono estrema cuore

   14

mi faro' trucidare da molti per quello che diro', ma secondo me ste Bal non servono a nulla, anzi.... E quindi rifiuterei. Ne ho fatte da giovane e se fossi oggi genitore di un fc non gliele farei fare a mio figlio per qualche addensamento. Farei il gendarme e obbligherei il bambino a fare la fisio come si deve, magari provando cose diverse, posizioni diverse e più volte il giorno, ma niente di più. L'operazione è indolore ma l'anestesia è tossica ed è sempre un rischio farla. I rischi di prendere un brutto batterio durante non sono infinitesimali e i giorni seguenti spesso e volentieri si è molto più irritati e si produce mille volte di più... Scusami per la schiettezza, non voglio assolutamente metterti ansia o soggezioni supplementari, ma se in passato una persona avesse detto così ai miei genitori gliene sarei stato grato.

Mi piace · Rispondi · 24 s

  5

^ Nascondi 30 risposte

E quando parla datemi retta ne sa più di qualsiasi medico professionista sul campo.... in effetti di broncolavaggi ora ne fanno veramente pochi.... prima era prassi come se il batterio entrando lo vedessero realmente in faccia 😂😂😂...comunque per un addensamento tanta fisioterapia e sblocchi tutto.. io la penso come te

Mi piace · Rispondi · 24 s

  3



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica



Ho letto su internet che le pesche curano l'FC



Vabbè, magari chiediamo al dottore!

forum 2023

Grazie,

fabio.majo@opbg.net