



# 13° FORUM ITALIANO SULLA FIBROSI CISTICA

Riscrivere il futuro insieme:  
nuovi percorsi di vita e di cura.

**BARI 15\_16 NOV 2025 HOTEL PARCO DEI PRINCIPI**



**LIFC**  
Lega Italiana  
Fibrosi Cistica



Giorgio Zoccatelli

*Assistente sociale*

*Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata Verona*



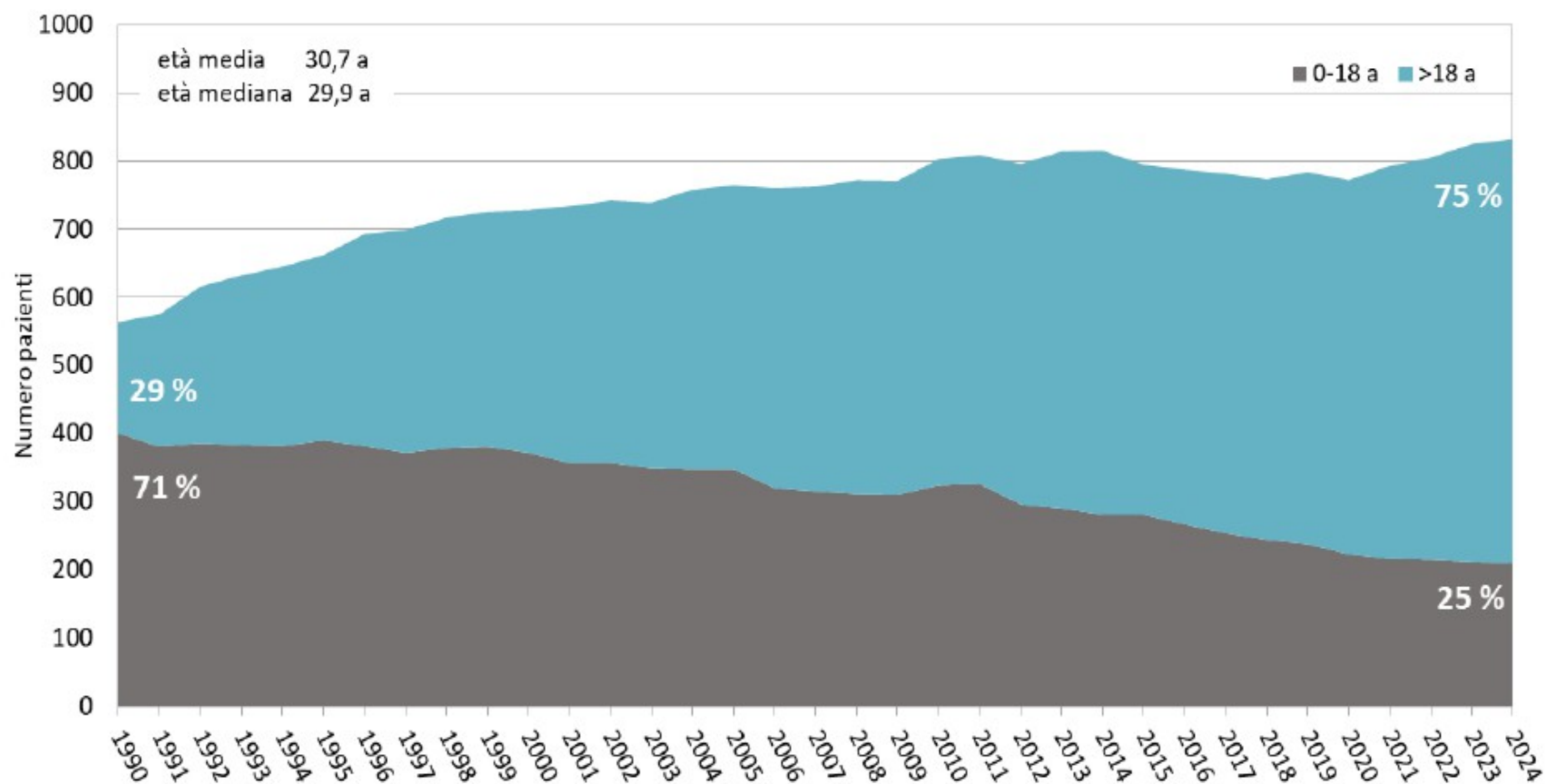
**“Costruire solide basi  
per  
orizzonti più lontani”**

Negli ultimi decenni l'aspettativa di vita dei pazienti con **fibrosi cistica (FC)** è cresciuta molto: oggi è possibile raggiungere i **40–50 anni e oltre** per un numero di persone sempre maggiore. La speranza è di arrivare all'età anziana.

OMS: «anziano»: dai 65 anni

Questo porta a superare la visione strettamente sanitaria della FC e ad affrontare **nuovi bisogni e tematiche sul profilo sociale e assistenziale**, più simili a quelli degli anziani cronici, ma intrecciati con la specificità della malattia e dei suoi bisogni di cura.

## Distribuzione per età





Dati CFC Verona 832 pz

| Fascia di età  | 2015     | 2025      |
|----------------|----------|-----------|
| 45-54          | 69       | 120       |
| 55-64          | 11       | 60        |
| <b>+65</b>     | <b>5</b> | <b>15</b> |
| Pz più anziano | 72,4     | 80,4      |

| <b>Decennio</b>         | <b>Aspettativa di vita media stimata</b> | <b>Principali progressi</b>                                                              |
|-------------------------|------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1G50</b>             | ~5 anni                                  | Cure di supporto molto limitate, alta mortalità infantile.                               |
| <b>1G60</b>             | ~10 anni                                 | Prime terapie antibiotiche più mirate, fisioterapia toracica più diffusa.                |
| <b>1G70</b>             | ~15-20 anni                              | Enzimi pancreatici migliorati, Centri specialistici per FC.                              |
| <b>1G80</b>             | ~25 anni                                 | Aerosolterapia (mucolitici, broncodilatatori), migliori antibiotici per via endovenosa.  |
| <b>1GG0</b>             | ~30 anni                                 | Nutrizione ottimizzata, programmi multidisciplinari, trapianto polmonare.                |
| <b>2000</b>             | ~35-40 anni                              | Terapie inalatorie più efficaci                                                          |
| <b>2010</b>             | ~40-45 anni                              | Prime terapie modulatorie CFTR                                                           |
| <b>2020</b>             | ~50 anni e oltre                         | Combinazioni modulatori di nuova generazione, aumento significativo della sopravvivenza. |
| <b>Futuro (stimato)</b> | 55-60+ anni                              | Diffusione estesa delle terapie modulatorie, nuove strategie geniche e personalizzate.   |

Si può fare un parallelismo,  
una analogia tra la persona  
con FC adulta over 50/60 e  
l'«anziano fragile»?

| Dimensione                             | Caratteristiche condivise, comuni                                            |
|----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------|
| Fragilità sistemica                    | Multidimensionalità (fisica, psicologica, sociale, economica)                |
| Complessità clinica - polifarmacologia | Comorbidità, poliassunzione farmaci, instabilità, frequenti ospedalizzazioni |
| Autonomia                              | Perdita progressiva nelle ADL e IADL, dipendenza da caregiver                |
| Carico familiare                       | Sovraccarico emotivo, fisico ed economico; rischio burn-out                  |
| Presa in carico globale                | Necessità di coordinamento socio-sanitario e presa in carico globale         |
| Relazioni sociali                      | Rischio di isolamento e marginalizzazione                                    |

| Dimensione            | Anziano fragile                                                                            | Paziente FC adulto                                                      |
|-----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|
| Età e ciclo di vita   | Conclusione di un percorso biografico completo                                             | Vita segnata dalla malattia dalla nascita, progetti incompiuti/limitati |
| Consapevolezza        | Progressiva/graduale                                                                       | Precoce, profonda e costante dalla diagnosi                             |
| Aspettativa di vita   | Fine vita "fisiologica", ordine naturale                                                   | Fine vita percepito come prematuro e ingiusto                           |
| Tipo di fragilità     | E' spesso presente un deterioramento cognitivo                                             | Lucidità mentale conservata                                             |
| Rete familiare        | Spesso ridotta (vedovanza, coniuge invalido, figli adulti), possibile solitudine           | Genitori presenti e coinvolti, difficoltà a costruire famiglia propria  |
| Identità sociale      | Cambio e perdita di ruoli acquisiti nel corso della vita                                   | Difficoltà a costruire identità "oltre la malattia«, come invalido      |
| Aspetti economici     | Pensione di vecchiaia, autonomia costruita nel tempo                                       | Invalidità civile precoce, carriera discontinua, dipendenza economica   |
| Elaborazione lutto    | Lutto vissuto "nell'ordine generazionale"                                                  | I familiari vivono il lutto "contro natura"                             |
| Progettualità         | Bilancio di vita, ricordi, eredità affettiva                                               | Progetti incompiuti, sogni non realizzati, vita "interrotta"            |
| Relazione con servizi | Accessi plurimi a PS, frammentazione delle cure, scarsa familiarità con i percorsi di cura | Relazione lunga con équipe specializzata, conoscenza del sistema        |

[https://www.fibrosicistica.it/forum\\_fc/13-forum-italiano-sulla-fibrosi-cistica/](https://www.fibrosicistica.it/forum_fc/13-forum-italiano-sulla-fibrosi-cistica/)

«Il tema scelto per questa edizione “**Riscrivere il futuro: nuovi percorsi di vita e di cura**” richiama la possibilità concreta, oggi più che mai, di immaginare nuovi scenari per le persone affette da fibrosi cistica, grazie a terapie sempre più efficaci e a una maggiore consapevolezza collettiva.»

Tra i nuovi bisogni, temi, scenari,  
e quindi progettualità:

**“Long-Term Care” (LTC) o “Cure e assistenza a lungo termine”:**

l’insieme di servizi e interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali rivolti a persone che, per condizioni croniche, invalidità o età avanzata, non sono più in grado di vivere in autonomia e necessitano di sostegno o supporto continuativo.

## 1. Costi elevati (tema della sostenibilità del Welfare State/SSN)

- La FC richiede **cure continuative onerose**
- In Italia il sistema pubblico copre solo in parte i **costi diretti**: spesso sono le famiglie a dover sostenere costi per RSA, badanti o assistenza domiciliare
- Il SSN copre molte spese, ma rimangono **costi correlati** (tempo, viaggi verso centri specializzati, affitti per pernottare fuori casa, perdita di giornate di lavoro dei caregiver, ...)

## 2. Disomogeneità territoriale

- In Italia ci sono **Centri FC** di eccellenza, ma la distribuzione è diseguale: le famiglie del Sud spesso devono spostarsi al Nord per ricevere cure complete.
- Lavorare sui **LEA (Livelli Essenziali di Assistenza)** per garantire pari diritti in tutte le Regioni. E sui **LEPS (Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali)**
- Necessità di rafforzare la **telemedicina** e il monitoraggio a distanza, per ridurre i viaggi, velocizzare le risposte e migliorare la continuità assistenziale.

### 3. Carico su famiglie e caregiver

- I genitori (o i partner, nei pazienti adulti) assumono un ruolo di **caregiver**, con elevato rischio di **stress, burnout e rinunce lavorative**
- Scarso riconoscimento legislativo, sociale ed economico
- L'assistenza domiciliare specializzata non è sempre garantita → carico maggiore sulla famiglia.

(In Italia oltre il **70% dell'assistenza** agli anziani non autosufficienti è garantita dalle famiglie)

## 4. Qualità dell'assistenza futura

È noto che l'invecchiamento della popolazione mette sotto pressione i sistemi di welfare.

Problemi emergenti:

- Carenza di personale qualificato (medici, infermieri, OSS, fisioterapisti).
- Per i i bisogni assistenziali, crescente dipendenza da lavoratori migranti per il lavoro di cura (badanti), spesso con poca formazione specialistica
- Al bisogno, quali strutture protette per la non autosufficienza?

Il nostro ***Welfare*** (in cui sta il SSN) è:

- residuale: ottica riparativa, ex-post; poca prevenzione, misure “tampone” sulle emergenze, quando non ci sono risorse o sono terminate
- familistico: punta molto sulla famiglia come primo supporto (ma la famiglia oggi è cambiata)
- frammentato, parcellizzato, burocratizzato, dispersivo, con molte differenze territoriali



2024: **i comuni italiani sono 7.896** (ciascuno con il suo regolamento per l'accesso ai servizi sociali)

- I piccoli comuni dominano la scena:
- **Circa il 70%** dei comuni ha meno di **5.000 abitanti**.
- Il **25,5%** ha meno di **1.000 abitanti**

La famiglia oggi  
è cambiata

(in crisi)

monogenitoriale,  
estesa, ricostituita,  
mononucleare, di  
fatto, con disabili,  
immigrate,  
transnazionali, ...

## Family types



Young unmarried man



Young unmarried woman



Young couple



Newly wedded couple



Young family with newborn



Family with one child



Couple



Big family



Adult couple



Family with two children and housekeeper



Elderly couple



Gay couple



Single father



Families with disabled



Single mother



Bisexual family



Lesbian couple



Lonely mature woman



## Il Servizio Sanitario è... Regionale

Attualmente: circa 100 ASL (primi anni 2000: circa 200 ASL)

- **ASL** (Azienda Sanitaria Locale): Abruzzo, Basilicata, Campania, Lazio, Liguria, Piemonte, Puglia
- **ASP** (Azienda Sanitaria Provinciale): Sicilia, Calabria
- **ASDAA** (Azienda Sanitaria dell'Alto Adige): Alto Adige
- **AUSL** (Azienda Unità Sanitaria Locale): Emilia-Romagna, Toscana, Umbria, Valle d'Aosta
- **AAS** (Azienda per l'Assistenza Sanitaria): Friuli-Venezia Giulia
- **ATS** (Agenzia di Tutela della Salute): Lombardia, Sardegna
- **ASUR** (Azienda Sanitaria Unica Regionale): Marche
- **ASReM** (Azienda Sanitaria Regionale del Molise): Molise
- **APSS** (Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari): Trentino
- **AULSS** (Azienda Unità Locale Socio Sanitaria): Veneto



## Focus

**Vita più lunga...  
...ma anche più larga!**



**Nuovi bisogni 'sociali', timori e  
preoccupazioni di pazienti e  
familiari/caregivers**

***Tematiche emergenti, aperte,  
da costruire  
Direzione del lavoro***



## 1. Autonomia e l'abitare

**“Come farò se dovessi perdere autonomia? Chi mi assisterà?”**

- Sviluppo delle «Dimissioni protette», protocolli Ospedale – territorio
- Previsione di un'abitazione senza barriere architettoniche o con adattamenti
- Pensare alle strutture residenziali per non autosufficienti alternative alle RSA tradizionali (inadeguata per pazienti con FC)

## 2. Lavoro

**“Riuscirò nel lungo periodo a mantenere il posto di lavoro se mi affatico più facilmente, se faccio più ricoveri o assenze per malattia?”**

- Tutela del posto di lavoro e accesso a forme di lavoro compatibile con l'avanzamento dell'età (P-T, SW, permessi e congedi, orari flessibili, ...)
- Misure economiche per compensative per la ridotta o mancata attività lavorativa (es. invalidità e inabilità lavorativa, prepensionamenti, ...)
- Tutela nelle pratiche burocratiche: molti pazienti faticano a orientarsi nel complesso mondo dei diritti e delle opportunità assistenziali e previdenziali.

# STUDI ZANCAN

## Politiche e servizi alle persone

marzo/aprile n. 2 - 2016

GIA cioè valutazione di impatto generativo

Memoria perduta: il welfare  
come investimento

La primavera  
di don Giovanni e don Giuseppe

Tanti modi per parlarsi

Fibrosi cistica e inserimento lavorativo

Proposte culturali



Ricerche ed esperienze

Giorgio Zoccatelli e Irene Signorini

## L'inserimento lavorativo delle persone con fibrosi cistica

Quale impatto può avere la fibrosi cistica nel ricercare e mantenere un posto di lavoro? Cosa permette di conciliare i tempi di lavoro con i tempi di cura? A queste domande il Centro Fibrosi Cistica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona e l'Università di Verona hanno cercato di dare delle risposte. Si riportano i risultati dell'indagine consapevole che la gestione di questa malattia può comportare delle problematiche in campo lavorativo, ma che allo stesso tempo proprio il lavoro può riscattare le persone ammalate, permettendo lo sviluppo della loro identità e «dignità».

### Introduzione

**L**a fibrosi cistica (FC) è una malattia congenita su base genetica che compromette le secrezioni delle ghiandole esocrine, determinando complicanze respiratorie a carattere cronico progressivo fino all'insufficienza respiratoria irreversibile. I danni procurati dal difetto genetico sono

dovuti prevalentemente all'eccessiva densità e alla scarsa scorrevolezza dei secreti delle ghiandole che secernono muco, in particolare quelle del tratto digestivo e del tratto respiratorio. Spesso vi è insufficienza pancreatica con conseguenti disturbi intestinali, malnutrizione, difetto di crescita. Frequenti sono le complicanze broncopulmonari (bronchite cronica, enfisema, bronchiectasie, broncopolmoniti recidivanti, difficoltà di respiro abituale) che ri-

### AUTORI

- *Giorgio Zoccatelli*, assistente sociale Azienda Ospedaliera Universitaria integrata di Verona, docente a contratto, Laurea in Scienze del servizio sociale, Università degli Studi di Verona.
- *Irene Signorini*, assistente sociale, Servizio Integrazione Lavorativa Aulss 20, Verona.

### 3. Mantenimento economico

**“Non ho un reddito da lavoro o una pensione. Potrò mantenermi economicamente?”**

- Prestazioni economiche assistenziali (IC)
- Altri interventi economici statali o delle singole Regioni (residuali, cambiano in base ai cambiamenti politici, si fermano a prestazioni monetarie), LIFC
- Forme assicurative/previdenza integrativa, accantonamento di risparmi già dall'età giovanile da utilizzare in età più avanzata, nel momento del bisogno

## 4. Bisogno di relazioni

**"Non voglio solo sopravvivere: temo isolamento, la perdita del ruolo sociale (lavoro), di essere di peso alla mia famiglia, ..."**

- Sviluppo e partecipare a reti associative, attività culturali, gruppi online, attività sportive, ... *(compatibilmente con le condizioni di salute)*
- Sostegno psicologico, individuale o familiare

(Gli anziani insegnano con molte iniziative es. l'Università della terza età, Cineforum, Case di Comunità, ... )

## 5. Tutela giuridica

**“E se non sarò in grado di badare ai miei interessi?”**

- Legge n. 6/2004, art. 3:

“La persona che, per effetto di una infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi, può essere assistita da un amministratore di sostegno...”

## 6. Scelte personalissime

**"Come posso prevedere, gestire e organizzare le scelte più delicate sulla mia salute o sul fine vita?"**

- Informazioni sulla possibilità di accedere alle cure palliative nella fase cronica e nel fine vita
- Conoscenza delle DAT (Disposizioni Anticipate di Trattamento - Legge 22 dicembre 2017 n. 219) sulla pianificazione anticipata delle proprie scelte di cura e desideri per il fine vita
- Dialogo aperto con gli operatori di fiducia del CFC

## Bisogni e preoccupazioni di familiari e *caregivers*



## 1. Preoccupazioni dei genitori anziani

**“Chi si occuperà di mio figlio/a (50/60aa) quando io (80/90aa) non sarò in grado di farlo o non ci sarò più?”**

Nei pazienti adulti-anziani con FC, i genitori diventano anziani a loro volta e non sempre riescono a garantire lo stesso aiuto

- Legge 112/2016 (“Dopo di noi”) uno strumento per costruire percorsi di autonomia *“durante il noi”*

## 2. Conciliazione dei tempi di cura e di lavoro

**“Come faccio a fare tutto?”**

I *caregiver* rischiano sul piano lavorativo fino ad arrivare alla rinuncia del lavoro

- Presidiare le politiche di *Welfare state* sulla conciliazione dei tempi di cura e di lavoro (congedi, permessi, lavoro flessibile, SW, ...).
- Oggi ci sono, ma domani? Non abbassare la guardia

### 3. Sostenibilità emotiva e psicologica

#### Chi si prende cura di chi si prende cura?

La malattia cronica logora, fiacca le energie, usura chi quotidianamente assiste e si prende cura di una persona malata (rischio *burn-out*)

- Famiglie e partner hanno bisogno di supporto psicologico, spazi di ascolto e gruppi di auto-aiuto, reti di supporto.
- I familiari devono poter mantenere anche la propria vita sociale e progettuale, degli spazi di tempo libero rigenerativo

# La conciliazione dei tempi di cura e di lavoro dei genitori di bambini affetti da Fibrosi Cistica

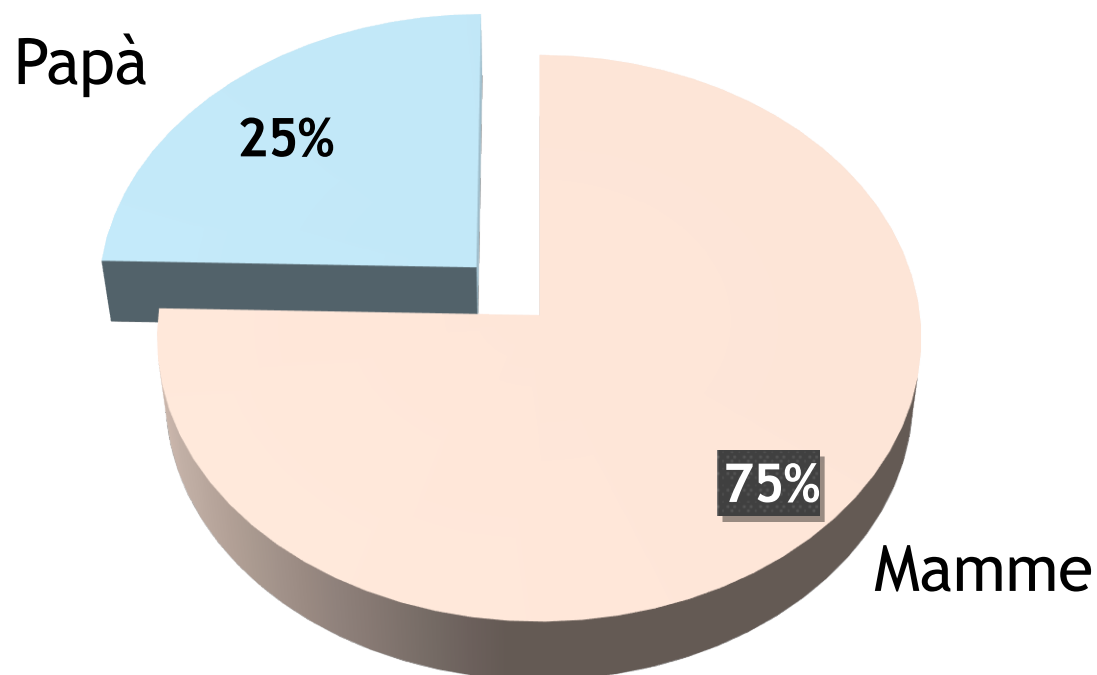
Giorgio Zoccatelli - Irene Signorini

*“Studio multicentrico (osservazionale trasversale) per la valutazione dell’impatto della FC sulle scelte lavorative dei genitori nei primi 3 anni di vita dei **bambini (0-2 anni)**”*

Pubblicato nel 2018 (LIFC)

- 6 CFC da nord a sud
- interviste a 106 papà e 88 mamme in attività lavorativa
- **118 bambini**

## Le donne portano il peso maggiore dell'assistenza in famiglia



es. permessi L.104, part-time, congedi, ...  
(contratto dipendente)



Per una maggiore assistenza ha lasciato il lavoro  
l'8,8% del campione di genitori

*L'82% è donna*



COMPENDI 2

## La conciliazione dei tempi di cura e di lavoro dei genitori di bambini affetti da Fibrosi Cistica

Giorgio Zoccatelli - Irene Signorini



Se i bambini fanno più di due ricoveri  
nei primi 3 anni,  
i genitori sono costretti a prendere più permessi,  
congedi, riduzione dell'orario, ... rispetto ai genitori i  
cui figli fanno meno ricoveri.

**+ 38%**

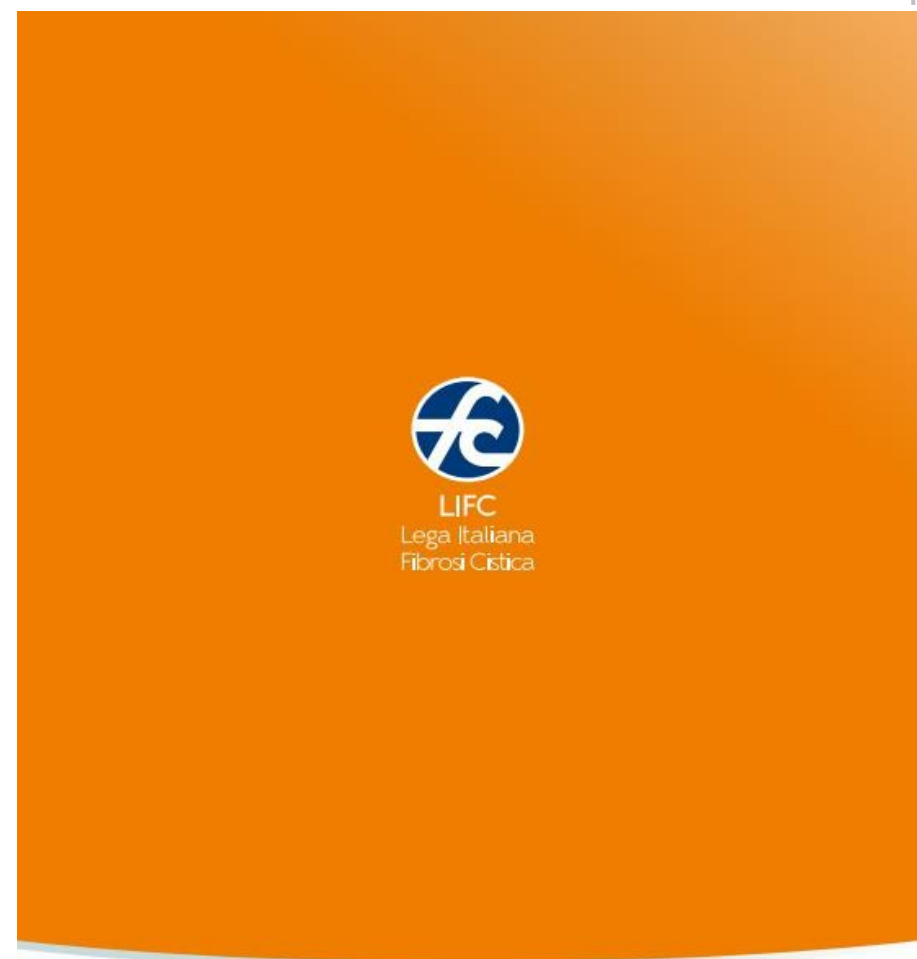


## Cosa possono fare le Associazioni di familiari?

- **Advocacy e pressione politica** (tutela, rappresentanza, difesa, promozione)
  - Interloquire con Istituzioni locali, regionali e nazionali per sensibilizzare ai temi della non autosufficienza e delle malattie croniche.
  - Partecipare a tavoli di coprogettazione con ASL, Comuni, Regioni (PdZ)
- **Supporto legale per la tutela dei diritti**
  - Supportare i soci nel riconoscimento di diritti (es. accesso a farmaci, invalidità civile, assistenza scolastica).
  - Collaborare con INPS per situazioni specifiche di competenza
- **Sensibilizzazione pubblica**
  - Campagne di informazione e raccolta firme.
  - Eventi pubblici, giornate di sensibilizzazione, uso dei *media* per abbattere lo stigma.
- **Servizi diretti o finanziamento di progetti/professionisti**
  - Organizzare sportelli di ascolto, consulenza psicologica, sostenere economicamente progetti di lavoro, professionisti nei CFC, ...

...tuttavia l'unione fa la forza...

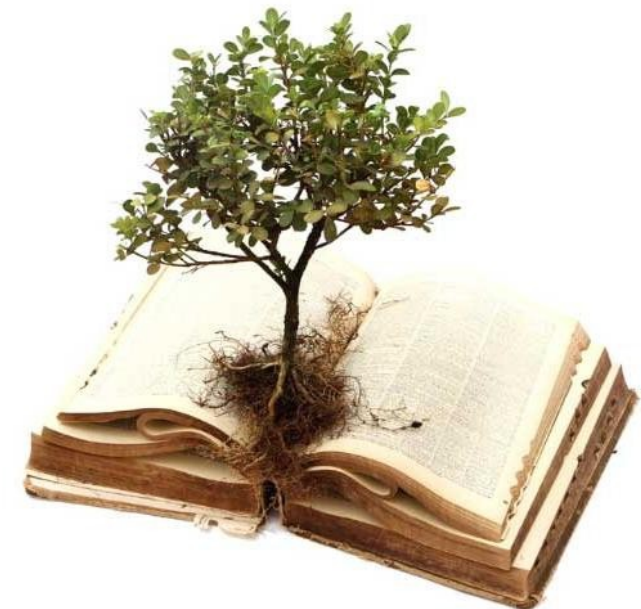


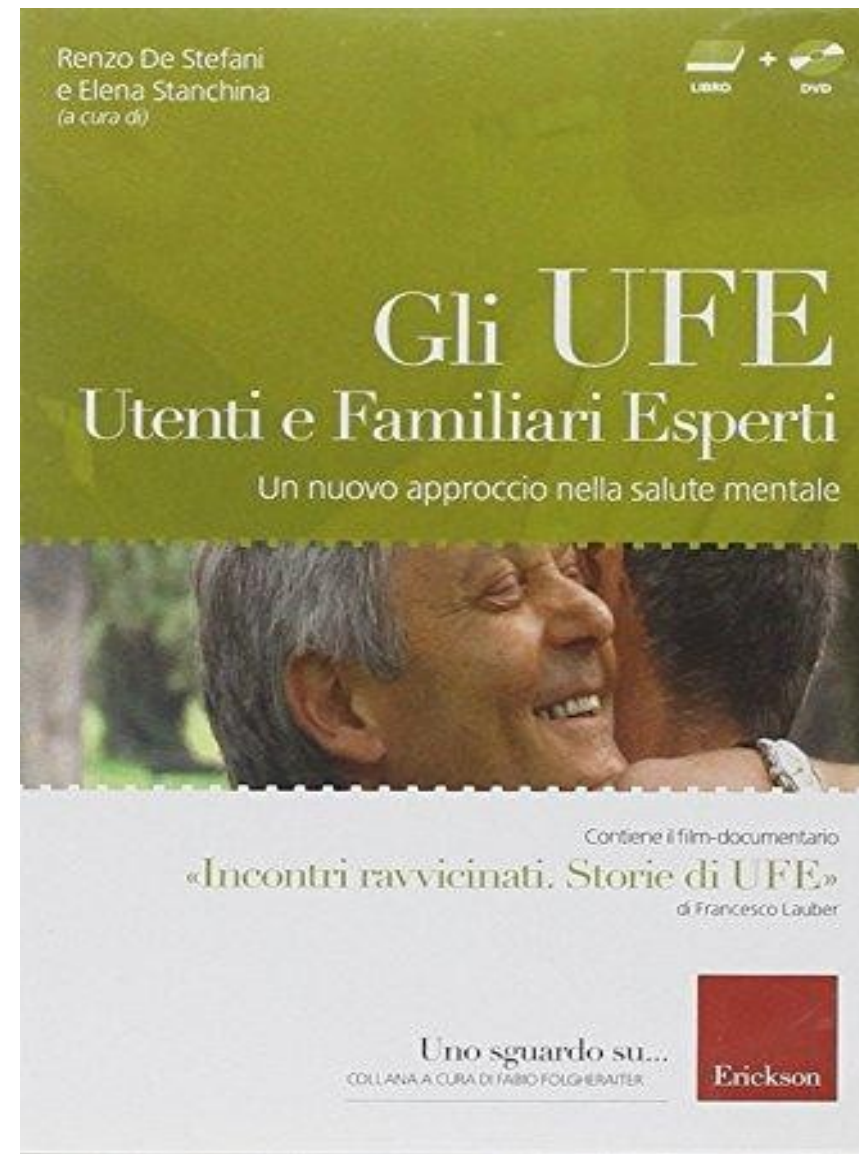
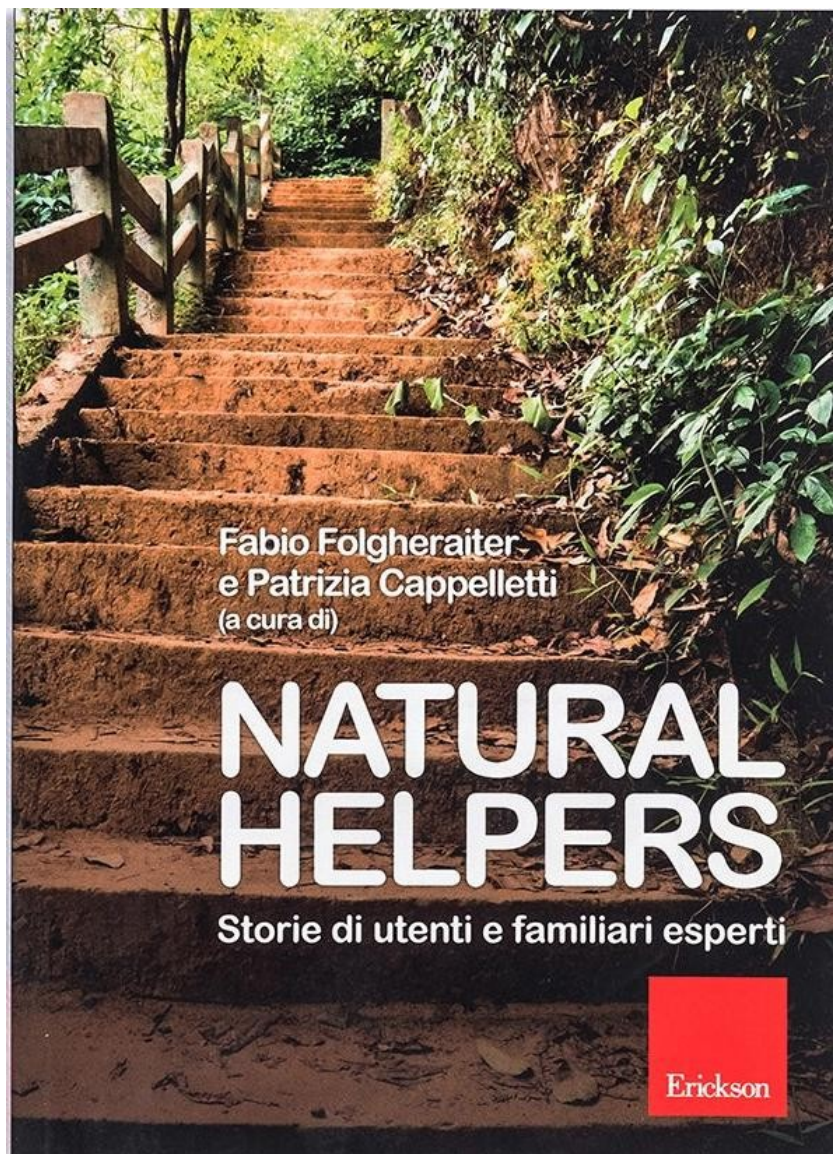


- ✓ SAPERE CULTURALE / DI SENSO COMUNE
- ✓ SAPERE TEORICO / ACCADEMICO
- ✓ SAPERE PRATICO / ESPERIENZIALE
- ✓ SAPERE RIFLESSIVO

Ma chi conosce meglio di tutti la malattia?

- ✓ SAPERE ESPERTO DEL PAZIENTE / FAMILIARE





*Una proposta innovativa*

## Gli utenti dei servizi diventano esperti per esperienza

**Barbara Segatto**  
Dipartimento di Scienze Politiche,  
Giuridiche e Studi Internazionali  
(SPGI), Università di Padova

**Cristina Busato**  
Assistente sociale specialista,  
Padova

*Gli «esperti per esperienza», utenti dei servizi sociali o sanitari che hanno maturato una conoscenza attiva della propria malattia e dei servizi deputati a curarla, sono entrati a far parte della formazione degli studenti in molte università europee, mentre in Italia il percorso è attivo solo in poche realtà. Il corso di laurea triennale in Servizio Sociale dell'Università degli Studi di Padova, con l'obiettivo di introdurre gli esperti per esperienza nella formazione dei propri studenti, ha scelto di muoversi attraverso lo strumento della ricerca sul servizio sociale. Raccolti i nominativi degli utenti grazie alla collaborazione con i servizi territoriali, sono stati contattati ed è stato chiesto loro di partecipare a una ricerca rispondendo a un'intervista semi-strutturata sulla loro esperienza di utenti e sul ruolo degli esperti con esperienza nei servizi sociali e nell'università. Le prime 20 interviste realizzate con utenti di un Servizio per le Dipendenze del Veneto supportano il percorso individuato, che si è mostrato capace di garantire di raccogliere sia gli elementi necessari per identificare le persone che potrebbero essere efficaci nel ruolo, sia la loro adesione alla*



## EPE

**Persone che hanno vissuto direttamente un'esperienza di disagio, malattia, dipendenza o fragilità (o l'hanno vissuta come familiari/caregiver) e che, dopo un percorso di elaborazione e formazione, mettono questa esperienza al servizio degli altri e dei Servizi**

## Ambiti di intervento



- Salute mentale
- Dipendenze
- Malattie croniche
- Disagio sociale e povertà
- Carcere e giustizia
- Tutela minori

### Il valore aggiunto:

- Credibilità
- Speranza
- Rottura dello stigma
- Fare rete

## Cosa fanno

- **Peer support:** sostegno tra pari, condivisione dell'esperienza, supporto nelle transizioni (es adolescenza-adulto)
- **Condividere esperienze** su autonomia abitativa, lavoro, relazioni
- **Co-progettazione:** partecipano alla progettazione dei servizi
- **Formazione:** contribuiscono alla formazione degli operatori
- **Advocacy:** portano la voce degli utenti nelle istituzioni
- **Mediazione:** facilitano la comunicazione tra utenti e servizi
- **Sensibilizzazione:** parlano nelle scuole, eventi pubblici, ecc.

**‘Corso di formazione e rielaborazione dell’esperienza’**  
**(Veneto, Friuli, Emilia Romagna)**

Percorsi strutturati (diverse decine di ore) che prevedono vari temi:

- Conoscenza dei Servizi e del sistema socio-sanitario
- Tecniche di ascolto e comunicazione
- Gestione dei confini del ruolo
- Lavoro in équipe con i professionisti
- Deontologia e etica
- Autocura e prevenzione del burn-out
- Supervisione e formazione continua

Riflettere  
Ri-elaborare l’esperienza

## 1. Hanno esperienza di una malattia cronica e complessa

- La FC accompagna la persona per tutta la vita
- Richiede gestione quotidiana molto impegnativa (fisioterapia, aerosol, terapie)
- I pazienti e le famiglie diventano veri esperti della malattia

## 2. Sanno che i bisogni sono multidimensionali (ci sono passati)

- Piano sociale (conciliazione vita-lavoro, isolamento)
- Piano psicologico (elaborazione prognosi, progettualità)
- Piano relazionale (costruzione identità oltre la malattia)
- Fine vita (DAT, cure palliative)

## 3. Possono essere uno snodo nelle transizioni critiche

- L'impatto con la malattia
- Dall'età pediatrica all'adulta
- Dalla dipendenza all'autonomia possibile
- Dal nucleo familiare di origine alla vita indipendente

# Conclusioni



Con l'avanzare dell'età, le persone che si confrontano con la FC affrontano **bisogni sociali e sanitari integrati sempre più rilevanti e nuovi**, dove il ruolo **politico** diventa sempre più centrale e determinate.

Nuove opportunità e percorsi **MA** da **progettare** e **costruire già OGGI per un futuro non lontano**





*Grazie per  
l'attenzione!*



Ho capito di essere invecchiato  
quando al mio compleanno tutti gli  
invitati si sono messi intorno alla torta  
per scaldarsi le mani.

George Burns



[giorgio.zocatelli@aovr.veneto.it](mailto:giorgio.zocatelli@aovr.veneto.it)  
[giorgio.zocatelli@univ.it](mailto:giorgio.zocatelli@univ.it)