Salute

e-mail: cronaca.mo@gazzettadimodena.it

LA TESTIMONIANZA » PARLA UN SEDICENNE MODENESE

Un'immagine con bambino utilizzata dall'Associazione Fibrosi Cistica per le proprie campagne divulgative e a destra uno stand per la raccolta di fondi in favore dell'ente

«Vi racconto come convivo con la mia fibrosi cistica»

«Noi malati abbiamo una marcia in più per la capacità di godere di piccole cose Io gioco a pallavolo e spero che la ricerca possa regalarmi una cura risolutiva»

La fibrosi cistica è una patologia che colpisce in modo particolare i polmoni provocando bronchiti ricorrenti e tanta produzione di muco che fa mancare il fiato e invade gli organi. Fin da piccolissimi è necessario attuare controlli ambulatoriali frequenti, con monitoraggio continuo, il malato e la sua famiglia sono messi a dura prova e necessitano di sostegno adeguato prima informativo e poi psicologico. È necessaria una persona che assista il piccolo in modalità dedicata, per la fisioterapia polmonare, indispensabile, e per i farmaci da assumere nell'arco della giornata. La mamma, spesso anche i nonni, imparano ad essere infermieri e fisioterapisti: una posizione particolare delle mani e via con le "battiture" sui polmoni, prima davanti, poi dietro, fianco destro, fianco sinistro, sulle spalle. Bisogna occuparsi della scuola, il coinvolgimento di maestri e insegnanti che devono essere adeguatamente informati e preparati anche ai momenti di tosse, persistente e prolungata. Poi all'inizio della età adolescenziale il malato impara a utilizzare tecniche e strumenti che lo rendono più indipendente dai genitori, anche se il compito di sorveglianza della famiglia non si esaurisce. Periodicamente si va al Centro FC, che per i modenesi si trova a Parma, per sottoporsi alla visita, fare controlli di routine e verificare la capacità polmonare. L'esito di questi controlli determina la terapia domiciliare e, se necessario, il ricovero in ospedale per un ciclo di terapia antibiotica. Il rapporto con i medici, con i fisioterapisti, con lo psicologo e gli operatori sanitari diventa un vero legame, persone che seguono dall'inizio il paziente, dalla scoperta della malattia. Una vita che procede in modo apparentemente normale: si lavora, studia, si pratica sport, si incontrano gli amici.

L'aerosol entra a far parte dell'arredamento di casa. Le terapie giornaliere sono ad oggi l'unica soluzione disponibile per rallentare gli effetti progressivi della malattia. Nonostante questo si riesce a prendere la patente, il diploma, a trovare un lavoro part time, ad andare via di casa e convivere con un partner.

Come tutti i malati di fibrosi cistica anche Marco (il nome è di fantasia), sedicenne modenese, fin da giovanissimo è stato incoraggiato dai medici ad avere una vita attiva e a praticare uno sport. Da piccolo ha avuto in casa un tappeto elastico, i salti sul tappeto smuovevano il muco e facilitavano l'espettorazione. Poi ha scoperto la pallavolo e si è iscritto in una società della zona. Oltre al beneficio psicologico trovato nel frequentare i compagni di squadra, i tre allenamenti alla settimana sono diventati per lui elemento chiave nelle cure, in affiancamento alla fisioterapia quotidiana. Quando non va in palestra, Marco sale sulla sua cyclette a casa, si impegna a fondo e controlla i valori del suo sforzo. I primi cinque minuti sono i peggiori. Poi diventa piacevole. I polmoni si aprono, si riempiono e svuotano a fondo, ritmicamente. Una sensazione meravigliosa per Marco che ben conosce il valore del suo respiro. Oppure fa una passeggiata veloce a Modena. Gli abbiamo chiesto se ritiene di vivere o sopravvivere. Questa la sua risposta immediata: «Nonostante tutto voglio continuare a pensare di vivere ogni momento, viverlo con intensità, perché quando fai sacrifici per ottenere una cosa alla fine sei ancora più contento quando la ottieni. Se non sai godere di quello che hai, neanche della buona salute, allora è li che sopravvivi e non vivi, perché non sei mai contento. Ma noi malati di fibrosi siamo forti e abbiamo una marcia in più: saper godere delle piccole cose e vivere una vita straordinaria, respirando. Vorrei che questa testimonianza servisse a dare una speranza e una sferzata d'energia a chi soffre di questa patologia, oltre a sensibilizzare la mia città all'importanza della ricerca. Il mio desiderio è soprattutto di riuscire a mantenermi nelle migliori condizioni possibili per potere un giorno vedere che anche per me c'è una cura che mi permette di condurre una vita non più così strettamente dipendente da farmaci, terapie, ospedali».

LOTTA ALLA MALATTIA

Un'associazione che è attiva in regione già da 27 anni

L'Associazione Emiliana Fibrosi Cistica Onlus, nata nel 1986, opera prevalentemente in ambito socio-assistenziale.

Le sue attività sono rivolte in generale alla lotta alla fibrosi cistica e a favore di soggetti affetti dalla malattia, indipendentemente dalla loro iscrizione all'associazione.

L'organizzazione di volontariato favorisce e promuove solidarietà concreta verso i malati e loro famiglie che ne abbiano necessità, in modo particolare laddove le strutture assistenziali pubbliche non offrano interventi adeguati.

L'associazione si impegna per supportare e aiutare le persone affette da fibrosi cistica nell'inserimento socio-ambientale nella scuola con contatti preliminari con istituti scolastici pubblici e privati, con gli insegnanti per esporre i problemi che affliggono il bambino malato; importante anche l'impegno nell'ambito del lavoro. È attiva anche per rafforzare i servizi di cura in termini di risorse umane, strumentali e ambientali per assicurare la migliore assistenza ai malati e alle loro famiglie.

Significativo anche il lavoro per promuovere la diffusione della conoscenza della malattia: il materiale informativo, disponibile anche sul sito www.fibrosicisticaemilia.it, è creato con il supporto tecnico dei medici specialisti afferenti al Centro di riferimento regionale per la fibrosi cistica, presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma. Organizza raccolte fondi a Parma e in altre province della regione, fondi destinati alla ricerca scientifica per la lotta alla fibrosi cistica. Partecipa attivamente alla raccolta fondi indetta annualmente dal Comitato Telethon per la ricerca scientifica dedicata alle malattie genetiche.

Il presidente dell'associazione è Brunella Bonazzi.

Per informazioni sull'attività dell'associazione si può visitare il sito www.fibrosicisticaemilia.it.

207HESP.cdr
HESPERIA HOSPITAL
Via Arquà 80 • Modena
Tel. 059.449.111 • www.hesperia.it

Il Servizio specialistico di Medicina dello Sport di Hesperia Hospital
si rivolge a:
- Atleti che richiedono il Certificato di idoneità all'attività sportiva agonistica
- Persone che richiedono un Attestato di buona salute per praticare attività sportiva non agonistica o per altre finalità

Il servizio offre:
- Visita medico sportiva e accertamenti (ECG a riposo e durante sforzo con monitoraggio cardiologico continuo, spirometria, esame urine)
- Accertamenti integrativi per sport specifici (visita neurologica e EEG, visita otorino con Audiometria, visita oculistica con FO)
- Accertamenti cardiologici di 2° livello (Test Ergometrico massimale, ECO-Cardio, Holter cardiaco, Holter pressorio)
- Consulenze mediche per il miglioramento dell'allenamento e per l'alimentazione durante allenamenti e gare
- Visite specialistiche di ortopedia, traumatologia, fisiatria e fisioterapia