

Comitato di Trento
Lega Italiana Fibrosi Cistica
Associazione Veneta o.n.l.u.s.

Località Lago, 18
38074 Dro Trento
Tel. 0464.543089
Cell. 340.3771524
Cell. 338.6429133

Facciamoci Conoscere

Gruppo Redazione
Mosna Stefano (AMA)
Perenzoni Sara
Rosignoli Anna (AMA)
Trenti Angela
Stampato in proprio

Settembre
n. 4

SERVIZIO SOCIALE

CENTRO REGIONALE VENETO FIBROSI CISTICA

OSPEDALE CIVILE MAGGIORE - VERONA

SINTESI OBIETTIVI ED ATTIVITA'

Il Servizio Sociale del Centro Regionale Veneto Fibrosi Cistica si rivolge a pazienti con fibrosi cistica in carico all'U.O. e ai loro famigliari.

Il Servizio è attivo dal lunedì al venerdì, dalle 9.00 alle 16.30.

Recapiti: -

Tel: 045-8122429

(dalle 9.00 alle 11.00)

Fax: 045-8122042

Email:

pbortolameazzi@hotmail.com

Rimozione degli ostacoli di natura socio-economico-culturale che limitino o impediscano un'adeguata "compliance" terapeutica di paziente / nucleo familiare:

Attività di informazione sulle cure domiciliari (esenzione ticket, fornitura gratuita di materiale sanitario ed ospedalizzazione domiciliare - artt. 3 e 5 Legge n. 548/93);
Organizzazione terapie domiciliari complesse (ossigenoterapia, NIV, nutrizione artificiale ecc.);

Presenza in carico di situazioni con grave disagio sociale con progettazione di in-



terventi di sostegno individualizzati, a breve o lungo termine, in rete coi competenti servizi territoriali

Incremento della conciliabilità tra impegno terapeutico e qualità di vita di paziente / famigliari attraverso la promozione di una maggiore conoscenza di normative, servizi e risorse in grado di rispondere efficacemente a bisogni di natura sanitaria, assistenziale e sociale:

Attività di consulenza in merito a: invalidità civile, handicap, disabilità (Legge n. 118/71; Legge n. 18/81; Legge n. 104/92; Legge n. 68/99)

Elaborazione (con contributi multidisciplinari interni all'U.O.) di modelli di certificazione finalizzati al supporto di paziente / famigliari nel conseguimento di agevolazioni di varia natura previste dalla vigente normativa

Inserimento sociale del paziente:

Interventi volti all'integrazione scolastica /

elaborazione progetti di istruzione domiciliare in rete con la scuola di appartenenza

Interventi volti all'inserimento sportivo

Elaborazione di progetti di inserimento lavorativo mirato in rete con competenti servizi territoriali (Legge n. 68/99)

Sostegno sociale del paziente candidato al trapianto d'organo:

Consulenza in merito a problematiche inerenti alla sfera economica e lavorativa

Costruzione adeguate reti di supporto sul territorio

Organizzazione del trasporto urgente al Centro Trapianti al momento della chiamata per l'intervento ecc

Attività volta al reinserimento sociale del paziente trapiantato

Patrizia Bortolameazzi

Assistente Sociale – Servizio Sociale CRR Veneto FC

Verbale dell'incontro con il Prof. Assael

Il giorno 9 giugno 2007, presso la Sala Itas di Trento, di fronte ad un numero consistente di Utenti, il Prof. Assael, Direttore del Centro Regionale Fibrosi Cistica di Verona, con la collaborazione del dr Baldo, Primario della Pediatria di Rovereto e Responsabile del Centro di Supporto Fibrosi Cistica del Trentino e dei rappresentati delle Associazioni per la cura della Fibrosi Cistica, ha illustrato in modo molto dettagliato ed esaustivo le funzioni e le attività del Servizio di Supporto presso l'Unità Operativa dell'Ospedale S. Maria del Carmine di Rovereto, che è stato istituito con delibera della Giunta Provinciale nell'autunno 2005. Il Centro è nato dall'esigenza di offrire ai Pazienti trentini un'assistenza più vicina ai luoghi di residenza ma soprattutto delle visite più ravvicinate e frequenti che sono possano garantire una miglior sorveglianza della situazione clinica e un puntuale intervento precoce con le terapie quando necessarie. E' stato assicurato che anche i Pazienti FC di Bolzano, con lo stesso intento, possono rivolgersi al Centro di Supporto di Rovereto. Il concetto di fondo spiegato dal Prof. Assale è che si è cercato di costruire una rete di servizi che oltre ad essere

in collegamento fra loro per via telematica condividono impostazione ed abitudine a discutere assieme i problemi dei Pazienti. In questa ottica tutti Pazienti del Veneto e del Trentino – Alto Adige possono, in caso di necessità, rivolgersi a Verona o ai due Centri di Supporto di Rovereto e di Treviso.

Le modalità per poter accedere al Servizio di Supporto di Rovereto sono le seguenti: tramite appuntamento contattando la Segretaria al 0464-403498 o in caso di necessità in qualunque momento contattando:

l'Infermiera al 0464-403409 o

la Fisioterapista al 0464-404917 o

il dott. Baldo al 0464-403978.

Per urgenze anche nei giorni festivi possono essere contattati il Medico di guardia 0464-403972 o

il Reparto 0464-403373.

Per via telematica si può comunicare con il Medico inviando una e-mail : ermanno.baldo@apss.tn.it.

Il Paziente che per la prima volta si reca al Centro di Supporto può firmare un consenso informato per il trattamento dei suoi dati personali e ciò consente di aprire la sua cartella, clinica informatizzata sia a Verona che a Rovereto. Sola-

mente il personale individuato ed autorizzato, che si occupa della cura della FC può accedervi tramite apposita password segreta. Ogni visita, controllo ed esame che il Paziente effettua, è raccolta nella Cartella personale e può essere consultata sempre direttamente sia a Verona che a Rovereto.

Il Centro di Supporto è un'opportunità in più che viene data al Paziente, che continua ad essere seguito presso il Centro di Riferimento di Verona, può effettuare le visite presso il Centro di supporto nell'intervallo fra i controlli a Verona e se lo desidera può avere un programma di accertamenti, esami e terapie da fare a Rovereto e controlli periodici a Verona, dove i Pazienti trentini, quando necessario, saranno visti assieme dagli Operatori di Verona e Rovereto. In questo modo il Paziente può essere costantemente monitorato e si può intervenire precocemente in caso di riacutizzazione respiratoria o altri problemi.

Il centro di Verona vuole garantire verifiche periodiche, anche tramite la cartella clinica informatizzata, ed essere punto di riferimento sia per gli Operatori che per i Pazienti in qualunque momento, nella conduzione delle terapie e nella formulazione del programma di accertamenti e visite. Gli operatori del Centro

di Supporto di Rovereto garantiscono una presenza periodica a Verona per la discussione dei casi e le iniziative di aggiornamento.

La riunione del 9 giugno è stata anche l'occasione per fare il punto dei problemi legati alla distribuzione dei farmaci presso le farmacie ospedaliere della provincia. Sono stati discussi alcuni problemi insorti con l'apertura presso gli Ospedali di Trento e Rovereto dei nuovi punti di distribuzione farmaci utilizzati anche da altri utenti. Si è deciso di segnalare al Servizio Farmacia dell'Azienda Sanitaria questi problemi, connessi in parte ai problemi di privacy, in parte al nuovo sistema di prescrizione con una modulistica che richiede una prescrizione puntuale sia dal Centro di Verona che dal Centro di supporto di Rovereto per permettere una registrazione più precisa anche dei costi sostenuti per la Fibrosi Cistica.

Il Prof. Assael ha poi annunciato che è imminente l'uscita sul mercato di nuovi antibiotici per uso aerosol e che il centro di Verona intende avviarne la sperimentazione appena possibile anche con la collaborazione dei Centri di supporto.

**A. Trenti con la collaborazione
del E. Dott. Baldo**

DAL CONVEGNO:

“TANTI PROFESSIONISTI SULLA VIA DEL RESPIRO:

IL BAMBINO CON OSTRUZIONE NASALE”

VILLALAGARINA (TN), 5 MAGGIO 2007

Dopo l'interessante Convegno dell'anno scorso sullo sport nelle patologie respiratorie, ecco un'altra grossa occasione di formazione e scambio per operatori sanitari (e non solo). Nuovamente “tutto esaurito” al teatro “C. Baldessarini” di Villalagarina.

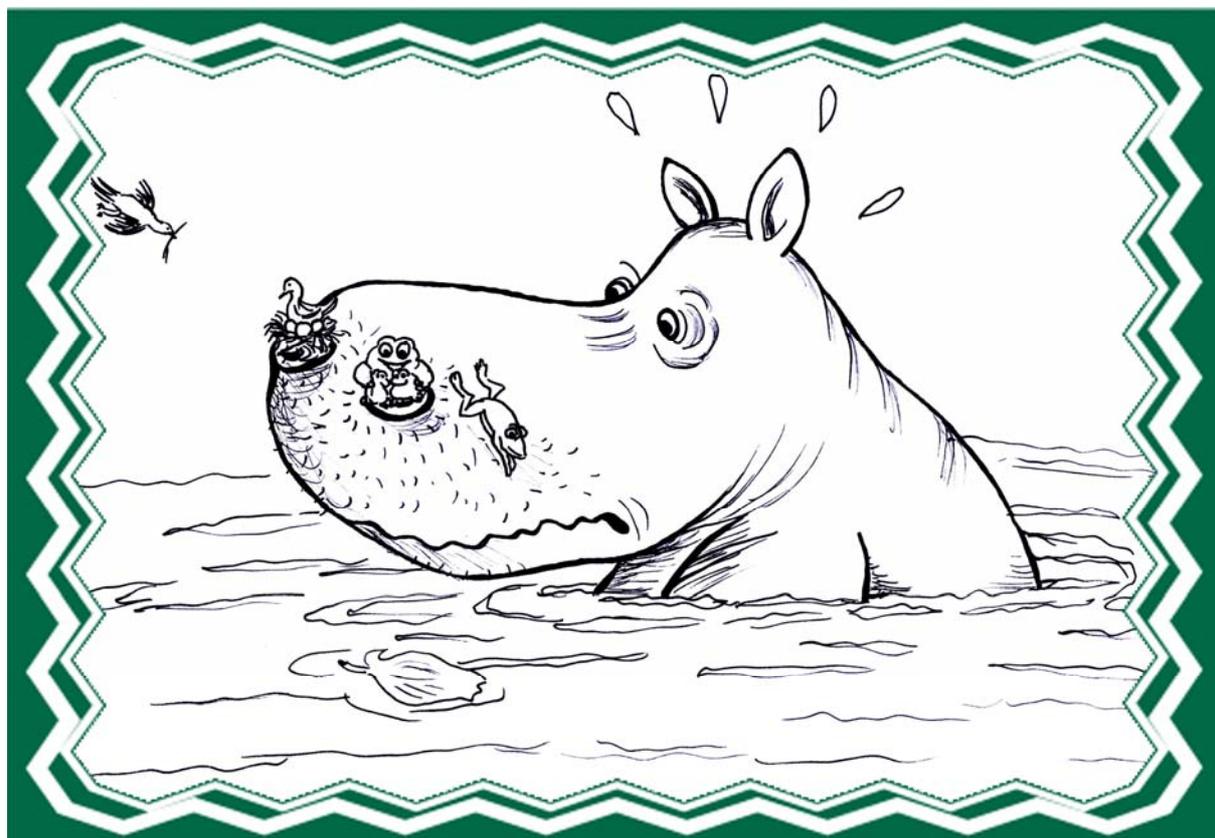
Il tema di questo Convegno era l'ostruzione nasale cronica del bambino. Hanno contribuito soprattutto medici pediatri, otorinolaringoiatri, odontoiatri, logopedisti e fisioterapisti, tra cui:

Prof.P.Bracco, Cattedra di Ortognatodonzia, Università di Torino;

Prof.L.Nespoli, Università di Varese e Direttore della Clinica Pediatrica;

Dott.E.Baldo, Direttore Unità Operativa di Pediatria di Rovereto.

Tenterò di fare una sintesi degli argomenti trattati, pensando alle informazioni che possono essere utili a chi vive con i bambini, non necessariamente con un'ostruzione nasale cronica (ONC).



Chi fosse interessato a ricevere un approfondimento o il CD-ROM con gli atti del Convegno mi può contattare. Una relazione completa è visibile sul sito www.associazionetrentinafibrosicistica.it L'ostruzione respiratoria nasale è molto frequente nei bambini, di solito di tipo acuto in corso di rinite virale. Noi parleremo ora solo di ostruzioni di tipo cronico, delle cause, le conseguenze e le possibili tecniche terapeutiche e preventive.

Le principali condizioni predisponenti sono:

ipertrofia adeno-tonsillare (le adenoidi e/o le tonsille ingrossate ostruiscono le vie aeree superiori soprattutto durante il sonno);

sindromi genetiche (ad esempio la sindrome di Down) e malformazioni cranio-facciali;

edema (=ingrossamento) della mucosa nasale (rinite allergica, infezioni rinossinali ricorrenti);

malattie neuromuscolari (ad esempio la distrofia muscolare);

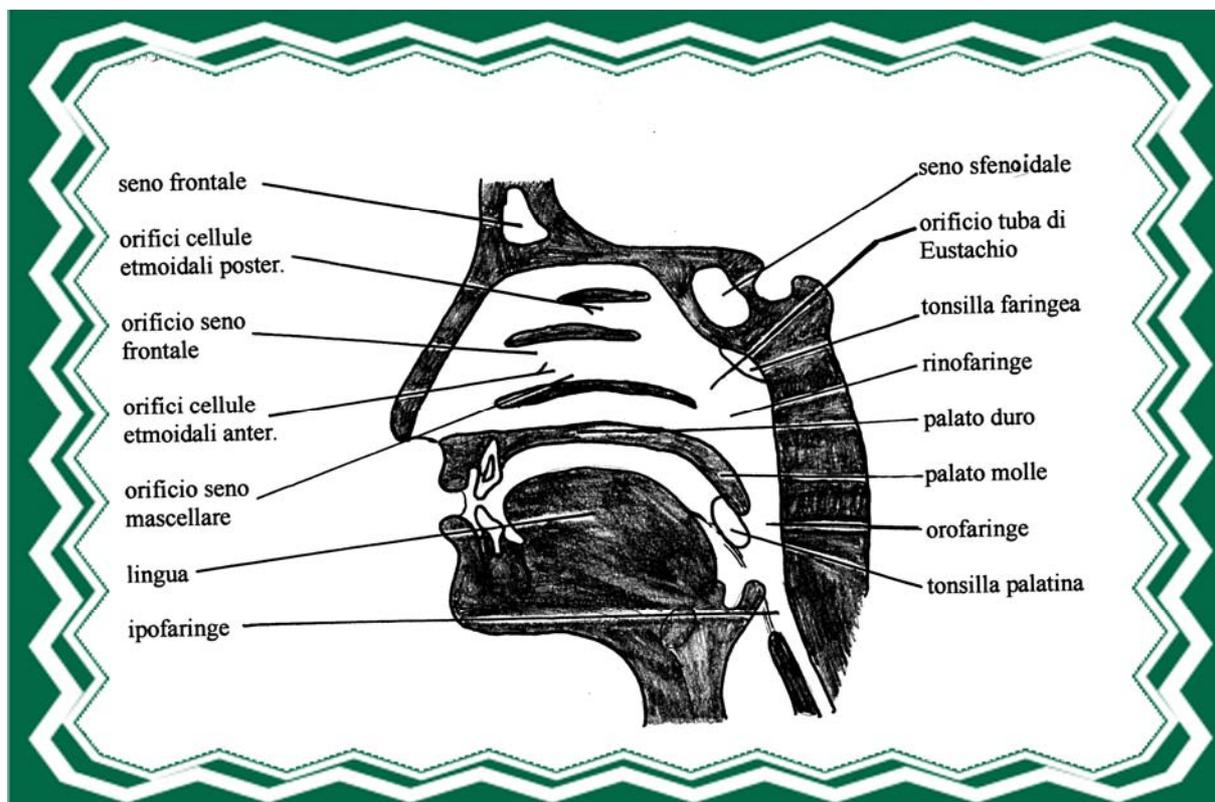
polipi nasali (in fibrosi cistica sono piuttosto frequenti, su base infiammatoria);
obesità.

L' ONC costringe il bambino a respirare per lo più con la bocca ed è causa alcuni disturbi diurni e notturni.

Disturbi notturni:

I disturbi respiratori ostruttivi nel sonno (DROS) comprendono: il russamento, la sindrome delle apnee ostruttive nel sonno(OSAS), la sindrome delle aumentate resistenze respiratorie (UARS).

In particolare durante il sonno nell'ONC si possono avere: respiro russante, tosse notturna persistente, enuresi



(urinare a letto), ipossia (riduzione ossigeno) e ipercapnia (eccesso anidride carbonica) croniche. Il bambino si sveglia di frequente a causa dell'apnea ed è spesso sudato.

Al risveglio ci possono essere: sensazione di secchezza orale, labbra secche e fissurate, alitosi (alito maleodorante), scarsa voglia di andare a scuola, cefalea.

Durante il giorno si notano: respirazione orale o a labbra socchiuse, naturalmente diminuzione dell'olfatto, appetito diminuito, sonnolenza diurna, stanchezza, alterazioni dell'umore con irritabilità, irrequietezza, deficit di attenzione, diminuzione dell'apprendimento scolastico.

I bambini con ONC possono avere: ritardo di crescita, voce nasale (rinolalia chiusa), flogosi(infiammazione) ricorrenti delle prime vie aeree, alterazioni cranio facciali con malocclusioni dei denti.

Ho elencato numerosi segni e sintomi dell'ONC, anche i più estremi, con l'intento che possano servire da guida all'osservazione per chi sta con i bambini (genitori, medici, altri operatori sanitari, insegnanti...). Non si manifesteranno tutti e molti sono curabili e prevenibili.

La raccolta dei dati necessari alla formulazione della diagnosi riguarda l'anamnesi con la ricerca dei segni e dei sintomi già elencati. Ci sono anche esami strumentali, come l'endoscopia rinosinusale (per visionare le adenoidi o altre patologie di nasali) e la polisonno-

grafia multicanale, che in realtà rimane l'unico esame che permetta una diagnosi sicura (ha però costi elevati).

Rilavante ai fini della diagnosi nell'ONC è l'endoscopia rino-sinusale, che attraverso un sondino con fibre ottiche, visualizza le strutture di naso e faringe.

Nel caso di ipertrofia di adenoidi e/o tonsille l'otorinolaringoiatria interviene con la chirurgia, per ripristinare la pervietà delle vie aeree.

La via da seguire è senza dubbio quella multiprofessionale. Infatti è importante che vari specialisti collaborino tra loro per arrivare alla diagnosi, svolgere le cure e fare prevenzione. Nel caso del bambino con ONC i riferimenti principali sono il pediatra, l'otorinolaringoiatra, l'allergologo, l'odontoiatra, l'ortodonzista, lo studioso del sonno, il logopedista, il fisioterapista.

L'ONC del bambino può avere origine infiammatoria, per reazione immunitaria (con produzione di anticorpi IgE) verso un particolare allergene a cui il soggetto è sensibilizzato.

Nella rinite allergica si hanno edema e congestione della mucosa nasale, mentre nella sinusite sono coinvolti i seni paranasali. In realtà queste due situazioni coesistono e sono espressione di uno stesso processo infiammatorio, per cui si parla preferibilmente di rinosinusite.

Nel 20% dei casi la rinosinusite è dovuta a reazione allergica, mentre nell'80% dei casi si tratta di rinite acuta virale

complicata da infezione batterica dei seni paranasali.

Rinite, sinusite e asma sono manifestazioni di uno stesso processo patologico di natura infiammatoria.

La rinite allergica cronica compromette la qualità di vita in modo rilevante. Necessita di continue cure, ha sintomi che influenzano negativamente la vita di relazione e il rendimento scolastico (risvegli notturni, facile affaticabilità, difficoltà di concentrazione).

L'ortognatodonzia diagnostica, previene e cura il disallineamento dei denti e le alterazioni della masticazione.

Alterazioni della meccanica respiratoria (respirazione orale) e della deglutizione (la lingua assume posizioni scorrette durante la deglutizione) possono essere correlate a malocclusioni dei denti, ridotto sviluppo del palato (risulta più stretto), asimmetria del cranio e della colonna vertebrale. Sono coinvolti la postura (l'assetto di tutto il corpo) e il controllo motorio da parte del sistema nervoso centrale (coordinazione generale, masticazione, deglutizione, fonazione,...).

Le malocclusioni vanno trattate tempestivamente (anche con i denti da latte) perché alla fine dell'accrescimento le dissimmetrie scheletriche sono irreversibili.

Scopo della terapia non è migliorare l'aspetto estetico dei denti, ma normalizzare la funzione masticatoria e quindi quella respiratoria. Si utilizzano appa-

recchi (bite) per i denti, associati ad esercizi per la funzionalità muscolare e della deglutizione.

Il Professor Pietro Bracco durante la sua relazione ha fatto un accenno all'osteopatia, come terapia che ha affinità con l'ortodonzia.

La foniatra e la logopedia sono indispensabili per correggere i pattern motori (abitudini) scorretti e mantenere quindi i risultati in modo stabile.

La foniatra si occupa dei problemi legati all'articolazione dei suoni, alla masticazione alla deglutizione e alla respirazione.

La logopedia si occupa di valutare e riabilitare i disturbi delle strutture preposte alle funzioni sopra citate, attraverso la terapia miofunzionale.

Piladieri, logopedista presso il servizio diretto dal dottor Bracco, ha nominato la terapia cranio-sacrale dell'osteopatia come ottimo mezzo per migliorare la coordinazione motoria di tutto il corpo (migliorando notevolmente l'abilità nello svolgere gli esercizi della terapia miofunzionale) e indurre consolazione (risulta più facile dissuadere dall'uso del succhiotto).

L'igiene orale e le cure odontoiatriche prevengono alterazioni della masticazione. Per questo vengono curate le carie anche sui denti decidui (da latte).

Ricordo che l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari, attraverso gli odontoiatri dei Distretti Sanitari, promuove l'educazione all'igiene orale e alla salute

dei denti per i bambini.

La flogosi della vie aeree superiori comporta ristagno di muco, edema della mucosa e proliferazione di batteri. Complicanze sono le otiti, le sinusiti e le infezioni delle basse vie aeree.

Gli obiettivi della fisioterapia respiratoria in questa patologia sono: fluidificare il muco, favorire la detersione e distruggere le vie aeree, trattare l'infezione batterica. In questo modo migliorano i sintomi, si previene l'infezione e se ne favorisce la risoluzione.

Si utilizzano la terapia inalatoria per via nasale e i lavaggi nasali (irrigazioni), con varie tecniche.

Le irrigazioni si eseguono con:

lavonase (sondino e sacca con acqua fisiologica tiepida che scende nel naso per forza di gravità, con il capo in posizione sul fianco). L'acqua tiepida favorisce il movimento meccanico delle ciglia vibratili ed è molto più confortevole rispetto all'acqua fredda;

lavaggio con siringa o spray, contenenti acqua fisiologica (0,9% di cloruro di sodio) o ipertonica (concentrazioni maggiori di sale, con varie percentuali).

La soluzione ipertonica ha azione trofica (stimola l'attività mucociliare), decongestionante (riduce l'edema) e mucolitica (rimuove le secrezioni). E' indicata per le secrezioni dense e può irritare se utilizzata di frequente per secrezioni normali. Per eseguire i lavaggi si introducono quantità di acqua adeguate, in base alla superficie da detergere, e

con una certa pressione stando in posizione sul fianco e irrigando la narice che sta più in alto. Nei bambini piccoli si può utilizzare la siringa collegata a un sondino;

contenitori che riversano l'acqua nelle narici con il capo in posizione sul fianco, tipo neti-lota o teiera di Bernkopf.

Le tecniche per la nebulizzazione possono essere:

terapia inalatoria con doccia nasale micronizzata, attraverso ampole specifiche da applicare al compressore dell'aerosol (rinowash, rinoflow). Permettono di fluidificare e rimuovere meccanicamente secrezioni dense e crostose e creano una pressione positiva che fa penetrare le particelle acquose anche nei seni paranasali e nelle tube di Eustachio. Si possono utilizzare acqua fisiologica, acqua fisiologica medicata (con farmaci) o acqua ipertonica, per un tempo di 10-15 minuti per narice;

Per aumentare lo svuotamento delle tube di Eustachio (che mettono in comunicazione naso ed orecchio) è utile deglutire durante la terapia (bevendo con una cannucchia o succhiando una caramella), ma anche al di fuori di essa (chewing-gum).

Per essere efficace il lavaggio nasale deve essere eseguito con manovre corrette e in posizione corretta. E' necessario l'addestramento da parte del fisioterapista (ci si può riferire all'ambulatorio di Allergologia e Broncopneumologia del reparto di Pediatria dell'Ospedale di Rovereto).

Precauzioni da tenere presente durante l'irrigazione nasale riguardano il posizionamento (non va fatto con il capo eretto) e l'eventuale presenza di patologia neurologica con disfagia (difficoltà di deglutizione). In entrambi i casi si rischia di far inalare il liquido nelle vie aeree inferiori.

Per la pulizia del naso non sono indicati gli aspiratori per neonati, perché la pressione negativa che si crea ha effetto microtraumatico sulla mucosa, che tende a gonfiarsi.

Il lavaggio accurato del naso è una procedura utilissima per tutti (bambini e adulti, non solo con patologie respiratorie croniche) ed ogni mamma dovrebbe essere in grado di eseguirla sul proprio bambino. In generale viene invece sottovalutata, forse perché sembra troppo invasiva o troppo difficile. Il fisioterapista può dimostrare come dia invece più sollievo che fastidio (la mamma può prima provare su di sé) e che se accettata serenamente possa diventare un gesto naturale, come lavarsi i denti.

Riguardo al bambino con ONC, mi viene da pensare a quante richieste si dovranno soddisfare per seguire le indagini diagnostiche, le valutazioni e le cure. Premettendo che i bambini hanno una gran capacità di adattamento, vorrei suggerire infine due riflessioni.

La prima riguarda il rapporto madre-bambino (o chi si occupa del bambino e va con lui in ospedale). Le richieste fatte al bambino (e alla famiglia) con

una patologia, specialmente se impegnativa, sono spesso tante: se la madre comprende l'importanza delle cure, se acquista fiducia nei confronti dell'ambiente, se si sente supportata trasmetterà sicurezza al bambino e ciò renderà più facile accettare le cure.

La seconda riflessione riguarda una possibilità utilizzabile dagli operatori sanitari per porsi in relazione con il bambino piccolo: una bambolina o un pupazzo, con un nome, che si muovono in modo naturale, che "parlano davvero", vivi ed animati in modo serio. Possono essere loro a fare le richieste al bambino, che le accetterà più volentieri. Questa "magia" aiuta a colloquiare con il bambino. E a proposito di magia non dimentichiamoci che ogni bambino ha sempre vicino a sé il proprio angioletto, che lo protegge...e lo accompagna nel mondo dei sogni.

Ringrazio il dottor Ermanno Baldo e la fisioterapista Cristina Guerzoni per la preziosa collaborazione.

Sara Perenzoni

Terapista della Riabilitazione

Recapiti: tel. 0464/911124

e-mail: lorismanzana@virgilio.it

“Esperienza di ricovero al Centro di Supporto di Rovereto FC”.

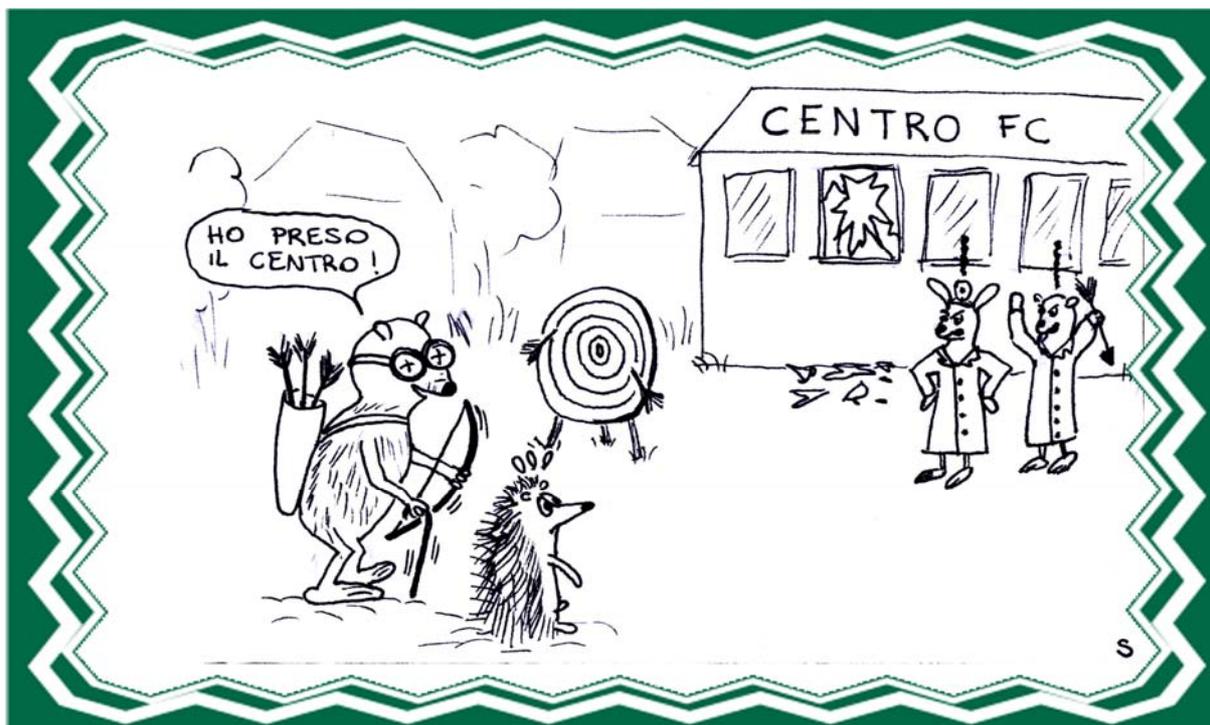
Verona o Rovereto? Rovereto o Verona? Fino al novembre scorso la mia risposta è stata veramente semplice. Rovereto per l'urgenza tra un dh e l'altro, Verona per tutto il resto.

Sono una fedelissima del Centro dal lontano 1966, cresciuta grazie all'incontro con il prof. Gianni Mastella e a Verona mi sento a casa, con tutto quello che ciò implica: sicurezza, fiducia.

Ma a novembre occorreva fare presto, condizioni da monitorare, ciclo antibiotico pesante da iniziare subito. Mi meraviglio di me stessa mentre accetto con una

Centro di Verona, con il quale è stato condiviso il programma di cura.

Quella della professionalità non è però l'unica caratteristica del Centro di Rovereto. Del resto, al giorno d'oggi, grazie agli strumenti informatici, è possibile avere la consulenza dei migliori specialisti. No, quello che fa la differenza è la dedizione, assoluta, dell'equipe del dr. Baldo. Aggiungo il privilegio di essere l'unica paziente ricoverata: in ogni momento sono stata ascoltata, rispettata nelle mie esigenze piccole e grandi. Sono stata perfino coccolata, un di più non richiesto



sola lacrima di fermarmi a Rovereto. E, incredibile a dirsi, quella è stata l'unica lacrima e, in quella stanza confortevole, ho conosciuto un nuovo modo di essere ricoverata.

Un'intera equipe di medici e di infermieri mi ha seguita e sostenuta con un'elevata professionalità, in stretto contatto con il

ma graditissimo. La qualità e la flessibilità della cucina mi hanno sbalordita.

Per concludere, a parità di impegno da parte mia e di professionalità dei medici, il fattore umano ha fatto la differenza.

C.

Esperienza nel gruppo "AMA"

Mi sembra ieri quando mi hanno chiesto di partecipare al gruppo "AMA".

Che sarà mai questo "AMA"?

Beh, con grande spirito di partecipazione ho assistito al primo incontro, e poi a tutti gli altri che mano a mano venivano proposti con vari relatori molto preparati convocati appositamente per noi genitori di bambini affetti da Fibrosi Cistica e per i Pazienti stessi.

Mi sembra ieri, ma sto parlando del 2003!

Dopo alcuni incontri formativi, io ed altre mamme con alcuni pazienti con FC, sotto la direzione di Giulia, abbiamo avviato il nostro gruppo AMA: "Un respiro di sollievo".

Ed è veramente un respiro di sollievo quando mi incontro con le altre al gruppo circa ogni 15-20 giorni.

Purtroppo la mia presenza non è sempre stata continuativa, nel senso che essendo mamma di un bellissimo e vivacissimo ragazzino con FC, delle volte mi ritrovo alla sera, dopo lavoro e molto stanca, a dover completare la fisioterapia al mio bambino, a coccolarlo, e, senza tralasciare l'altro fratellino, ultimare le faccende di casa!

Durante questi incontri è nata una amicizia molto bella tra noi partecipanti al gruppo AMA: è ...come essere in famiglia, tra veri amici, nel senso che basta una occhiata o una semplice frase per sentirsi capite!

All'inizio era un po' faticoso parlare di se, dei problemi che la patologia comporta, ma piano piano, grazie anche all'aiuto della nostra coordinatrice Giulia, sono riuscita a trasmettere anche le mie sensazioni più personali, più intime, soprattutto in merito alla FC.

Partecipando al gruppo ho capito che le difficoltà vanno affrontate con determinazione ma anche con serenità, e...i consigli dei "vecchi" non guastano mai! La perplessità che avevo stava nel dubbio di trovare persone capaci di ascoltare, discrete e vere...

Beh, questo l'ho trovato: mi sono accorta che la sincerità è di casa al gruppo! Posso sottolineare che la caratteristica principale del gruppo è il saper ascoltare, stare in silenzio ed ascoltare la persona che parla, e solamente dopo che si ha finito di parlare gli altri intervengono o comunque mantengono un atteggiamento di assoluto rispetto nei confronti di chi

in quel momento ha comunicato le sue sensazioni.

E' molto bello quando durante il gruppo AMA scopro che le mie domande, le mie perplessità o anche le mie gioie sono molto simili a quelle delle persone presenti con me al gruppo: ed è molto positivo quando riusciamo a trovare forza insieme tra di noi, a ridere insieme, atirare un respiro di sollievo insomma; molte volte la soluzione alle problematiche che la FC presenta non sempre

si trova, però si capisce quanto, con la serenità e la forza d'animo, questi ostacoli appunto si riescono a superare: insieme si è più forti!

Il giorno dopo che ho partecipato al gruppo la mia vita riprende con la stessa frenesia di sempre, ma con una marcia in più: dopo una bella serata passata tra amici si affronta con più serenità la settimana che ancora deve concludersi!

Z.

Ringraziamo tutti coloro che hanno partecipato alla realizzazione di questo giornalino, nel presente numero e in quelli precedenti. Cogliamo l'occasione per invitare i nostri lettori, se interessati, a collaborare per la realizzazione dei prossimi numeri. Buona lettura.

Osteopatia

L'ado, associazione diffusione osteopatia, è nata per diffondere e proteggere questa disciplina nel modo più corretto, è la legale rappresentante della F.E.O. "Federazione Europea Osteopati" per l'Italia e collabora con il R.O.I. "Registro degli Osteopati D'Italia".

L'osteopatia è una scienza terapeutica naturale, fondata su una conoscenza precisa della fisiologia e dell'anatomia del corpo umano. Si serve di ogni mezzo manuale di diagnosi per evidenziare le disfunzioni e l'assenza di mobilità dei tessuti che comportano un'alterazione dell'equilibrio generale dell'individuo. Il concetto osteopatico, unicamente nella sua pratica manuale, sollecita al meglio le risorse proprie dell'individuo, considerato nella sua globalità.

L'osteopata D.O. è un professionista della salute di alto livello di responsabilità e con una competenza molto specifica. L'osteopatia non può essere associata a nessuna professione preesistente già strutturata. Mantiene invece rapporti di collaborazione con altre figure sanitarie (medici, fisioterapisti, chinesiologi, dentisti, oculisti).

Campo d'applicazione e limiti

Il suo campo d'azione è la medicina funzionale, e quindi esclude tutte le urgenze mediche e tutte le lesioni anatomiche gravi.

L'osteopatia si rivolge ad ogni persona affetta da una alterazione della mobilità articolare e tessutale. L'osteopatia tratta le restrizioni di mobilità delle strutture, ristabilendo una buona funzionalità dell'insieme. L'osteopatia stimola l'omeostasi del paziente preoccupandosi di identificare l'origine biomeccanica dello squilibrio in relazione al disturbo lamentato dal paziente. L'osteopatia interviene su pazienti di tutte le età, dal neonato all'anziano. Può essere applicata durante la

gravidenza e nel bambino nel periodo neonatale. L'osteopatia accompagna la donna nel corso della gravidanza, il bambino sin dai primi giorni di vita, lo sportivo nella sua attività: fornisce un aiuto nel gestire responsabilmente il proprio capitale "vita salute" per un benessere duraturo e reale.

La nozione di osteopatia trasforma in modo radicale i termini ai quali siamo culturalmente abituati: "gastriti, tendiniti, rino-faringiti" che evocano sfere specialistiche ed esclusive. Qualunque sia il disturbo, l'osteopata lo tratterà con un approccio terapeutico globale. In sintesi, l'osteopatia si rivolge alle persone che presentano sintomi solitamente classificati per specialità e che interessano le grandi funzioni dell'organismo: locomotoria, neurologica, genito-urinaria, O.R.L., oftalmica, digestiva, cardio-polmonare, psichica, occlusale.

La necessità di una migliore prevenzione è fortemente sentita. Il termine salute infatti non è più inteso come il contrario di malattia, ma come qualità di vita. La fiducia che gli Italiani accordano all'osteopatia è da ricollegarsi alla necessità di prevenire prima di curare.

I mezzi

I suoi interventi manuali agiranno sui sistemi fisiologici del corpo umano e su tutti i sistemi funzionali:

muscolo-scheletrico, vascolare, viscerale, cranio-sacrale. Non esiste terapia osteopatica se non considera tutte le componenti del sistema. Inoltre il gesto terapeutico osteopatico rimane sempre nel campo fisiologico e varia in funzione della lesione, della gerarchia delle disfunzioni, del potenziale vitale del paziente. Oltre ad un trattamento d'urgenza del sintomo, l'osteopatia applica una particolare attenzione alla prevenzione, specialmente quando il potenziale di vita è grande, es. giovani e bambini.

I principi

I principi chiave dell'osteopatia sono basati su tre leggi fondamentali della natura umana: - equilibrio: per funzionare e muoversi, il corpo è alla continua ricerca d'equilibrio,
- economia: sempre col maggiore risparmio energetico,

questa facoltà si traduce con una alterazione dello stato di salute. Se la mobilità delle strutture è disturbata, lo sarà anche la loro funzione. Le tre leggi, Equilibrio, Economia e Non dolore organizzano allora delle compensazioni che l'organismo stabilisce per ovviare al cattivo funzionamento delle sue componen-



- comfort: in assenza di dolore, iniziando le compensazioni. Questi principi sono:

1. **Unità del corpo:** l'individuo viene considerato nella sua globalità
2. **La struttura governa la funzione:** la perfezione di ogni funzione è legata alla perfezione della struttura portante, essendo ogni parte del corpo interdipendente dalle altre.
3. **Autoregolazione:** il nostro corpo contiene tutto l'occorrente per rigenerarsi, assicurarsi e mantenere lo stato di salute (omeostasi).

Il corpo è un meccanismo sofisticato. Per capirlo e aiutarlo l'osteopatia fa riferimento all'anatomia e alla fisiologia nel senso più lato. Necessita di competenze nella conoscenza approfondita del funzionamento del corpo umano e delle correlazioni tra diversi sistemi. Se le diverse strutture presentano interrelazioni corrette avremo un soddisfacente stato di salute. La proprietà di un organismo in equilibrio sta nella sua capacità di adattamento. La perdita di

Essendo ogni parte del corpo completamente interdipendente dall'insieme delle strutture, l'osteopata tratterà l'insieme, permettendo al corpo di rimuovere le sue compensazioni e di restituire alle diverse strutture la mobilità iniziale.

Osteopatia , malocclusione e O.R.L.

L'osteopatia si occupa di alterazioni nelle funzioni O.R.L. e oclusale di forma specifica, senza isolarle dalle altre funzioni corporee. Per questo può essere applicata in persone con malattie organiche croniche, come la fibrosi cistica, che hanno altre patologie associate. In questi casi concreti, sia ben chiaro, l'osteopatia non può curare l'origine della malattia, ne può sostituirsi alla fisioterapia respiratoria quotidiana o ad interventi ortodontici specifici.

In osteopatia vengono trattate certe affezioni di carattere ortodontico e della mascella come le alterazioni della funzione oclusale. Considerando la bocca in relazione al resto del sistema e alla postura del

paziente, si interessai specialmente dell'apparato masticatorio. In questi casi la collaborazione tra osteopata e dentista può rivelarsi molto effettiva.

L'osteopata D.O. di fronte alla ostruzione nasale cronica, non lavorerà soltanto sul cranio per dare una migliore disponibilità delle fosse nasali, ma considererà tutto il sistema. Così si accerterà che strutture vascolonervose ed immunitarie essenziali per la sua integrità siano in buon funzionamento, dando un migliore apporto arterioso e di conseguenza una migliore risposta immunitaria locale. L'insieme si traduce in una maggiore qualità della mucosa e della dinamica dei fluidi nelle fosse nasali.

In sintesi, l'osteopatia può aiutare il corpo nelle sue funzioni d'autoregolazione, specialmente come nel caso dei bambini, quando il potenziale vitale è molto grande, offrendogli nuove possibilità di adattamento per trovare un suo equilibrio, il più economico e confortevole possibile, che lo aiuti a convivere con la malattia respiratoria e vivere meglio la sua vita.

Barrionuevo Javier www.adoitalia.it

Fisioterapista, studente iscritto al quinto anno di osteopatia presso la C.E.R.D.O. (Centre pour l'Etude, la Recherche et la Diffusion Ostéopathiques) e membro dell' A.D.O. (associazione diffusione osteopatia).

Per comunicazioni sull'articolo: barrionuevojavier@yahoo.it

Per informazioni sull'osteopatia: ado@adoitalia.it

e-mail: ado@adoitalia.it

Via Magliano Sabina, 23 - 00199 Roma

Tel. 06.3234551 - Fax 06.3218576

Indice

Titolo	Autore	Pagine
Centro Regionale Veneto Fibrosi cistica—Ospedale civile Maggiore Verona	Patrizia Bortolameazzi Assistente Sociale – Servizio Sociale CRR Veneto FC	1,2
Verbale dell'incontro con il Prof. Assel	A. Trenti con la collaborazione del Dott. E. Baldo	3,4
Dal Convegno: tanti professionisti sulla via del respiro	Sara Perenzoni	5,6, 7, 8, 9, 10
Esperienza di ricovero al Centro di supporto di Rovereto FC	C.	11
Esperienza nel gruppo AMA	Z	12,13
Osteopatia	Javier Barrionuevo	14, 15, 16