



LEGA POLMONARE

vivo

CONSULENZA

L'APNEA DEL SONNO PUÒ
COLPIRE ANCHE I NEONATI

SAPERE

QUIZ SU POLMONI E RESPIRO
TESTATE LE VOSTRE CONOSCENZE!

BENESSERE

IL GIOCO, UNA CURA NATURALE
PER IL BUONUMORE

RITRATTO

«POTETE IMPARARE
MOLTO DA ME»



Sigla editoriale

VIVO PRIMAVERA 2025

VIVO è la rivista dedicata ai pazienti della Lega polmonare.

Edito da

Lega polmonare svizzera
Sägestrasse 79
3098 Köniz

Tel. 031 378 20 50
vivo@lung.ch

VIVO è anche online:

legapolmonare.ch/blog

Redazione

Caporedattrice e testi:

Mirjam Andres

Team di redazione:

Michelle Gerig, Tamina Wicky,

Nadia Schawalder

Grafica

ventdouest.ch

Traduzione

Textraplus AG, Pfäffikon (SZ)

Stampa e revisione

Stämpfli SA, Berna

Foto

Copertina e p. 4-7:

Sandra Stampfli,

fotografiestampfli.ch

Pagine 8-9:

Mirjam Andres e Rebecca Strässle

Pagina 10-11: Jean-Christophe Froidevaux

Pagine 12-13: Mirjam Andres

Pagine 14-15: Alice Odermatt e iStock

Pagina 17: Andrea Badrutt

Pagina 18: Yvonne von Allmen,

Elio Schnarrenberger, Lugano Region /

Milo Zanecchia, appenzell.ch

Altre immagini: iStock

Tiratura: 53500 esemplari

(D: 29500, F: 19500, I: 4500)

3 Editoriale

4 Ritratto

«C'è sempre una via d'uscita.»

Simon Burkhalter soffre di distrofia muscolare di Duchenne, una malattia che causa una progressiva degenerazione muscolare, che colpisce anche i muscoli respiratori. Ha bisogno di ventilazione meccanica, ma vuole sempre dare coraggio agli altri.

8 Consulenza

«La Lega polmonare è arrivata nel cuore della notte!»

Quando Timothy dorme, un dispositivo monitora la sua saturazione di ossigeno. Questo servizio della Lega polmonare riduce la degenza in ospedale dei neonati affetti da apnea e dei loro familiari.

10 Sapere

Polmoni e respiro: testate le vostre conoscenze con il quiz!

I polmoni sono organi vitali. Quando respiriamo, l'aria entra dal naso o dalla bocca, attraversa la trachea e arriva ai polmoni. Ma sapete cosa succede a questo punto nei polmoni?

12 Gestire la malattia

Team Timo

Nel ventre materno, Timo (10 anni) ha avuto un'emorragia cerebrale che gli ha danneggiato importanti nervi cranici. Nel «team Timo» c'erano tutte le persone impegnate perché il piccolo sopravvivesse, tra cui Tanja Schärli della Lega polmonare.

14 Benessere

Giocare unisce

Giocare ci distrae e ci rende allegri. Quando ci divertiamo, il cervello produce dopamina, un ormone della felicità. Hans Fluri, pedagogo del gioco, è convinto che il gioco influisca positivamente sul benessere delle persone malate e unisca le generazioni.

16 Ricetta

Un'esplosione di colori nel piatto!

Un piatto estivo equilibrato: involtini di melanzane alle nocciole ricoperti di formaggio, accompagnati da lenticchie rosse o pasta.

17 Consigli di viaggio/Concorso

C'era una volta il Ticino

Alle porte di Lugano, lassù sopra il Ceresio, il tempo sembra essersi fermato. In palio una notte a Villa Carona – Swiss Historic & Garden Hotel.

18 Movimento

Fuori nella natura!

Camminare fa bene alla salute. Lasciatevi ispirare da quattro splendide passeggiate facili, della durata di meno di due ore e quasi interamente pianeggianti.

19 In breve

Apprendistato senza fumo

Il progetto «zackstark» motiva gli apprendisti ad astenersi dal consumo di nicotina. I giovani si impegnano a rinunciare a fumo, vaporizzatori e snus con il supporto dell'azienda formatrice.



A fianco dei pazienti **fin dalla prima ora**

In questo numero di VIVO presentiamo la varietà dei servizi per bambini e giovani che offre la Lega polmonare.

Grazie ai progressi della medicina, oggi sopravvivono più bambini nati prematuri, gravemente malati o disabili. Di conseguenza, è aumentato il numero di bambini affetti da malattie polmonari o disturbi respiratori che non possono fare a meno di apparecchi che dispensano ossigeno oppure che sostengono o persino assicurano la respirazione. Ne parliamo nella storia in copertina. A causa della distrofia muscolare, Simon non ha più la forza sufficiente per respirare. Oggi grazie ad appositi apparecchi, per i pazienti come Simon è più facile respirare.

L'esempio di Timothy mostra l'importanza del monitoraggio domestico dei bambini con un impulso insufficiente alla respirazione. L'impressionante storia di Timo è un altro esempio perfetto dei servizi di supporto offerti dalla Lega polmonare. L'assistenza a domicilio di bambini con cannule tracheali è molto complessa e richiede grande esperienza. Con il suo personale qualificato, la Lega polmonare fornisce un sostegno prezioso in questo ambito.

La Lega polmonare svolge un ruolo importante nell'assistenza domiciliare ai bambini che

dipendono da strumenti tecnici e un know-how specialistico. Come medico, supporto la Lega polmonare nella formazione continua, istruendo il personale sanitario sul corretto utilizzo delle apparecchiature. La Lega polmonare rimane così al passo con i tempi per aiutare i bambini affetti da malattie polmonari e i loro genitori.

Per concludere desidero ringraziare la Lega polmonare per l'enorme sostegno dell'iniziativa popolare «Giovani senza tabacco». Purtroppo alla volontà popolare non è ancora stato dato seguito. Il costante impegno della Lega polmonare per la salute dei polmoni dei nostri bambini è quindi ancora più importante. ●

J. Hammer

Prof. em. Dr. med Jürg Hammer



Medico consulente di pneumologia e medicina intensiva
Universitäts-Kinderspital
beider Basel (UKBB)
Kinderspital Aarau (KSA)



«Potete imparare molto da me»

Simon Burkhalter soffre di distrofia muscolare di Duchenne, una malattia che causa la progressiva degenerazione dei muscoli, fino a colpire anche quelli respiratori. Oggi ha bisogno della ventilazione meccanica giorno e notte, ma non di meno vuole fare coraggio agli altri: «C'è sempre una via d'uscita.»

Fotos: Sandra Stampfli
Text: Mirjam Andres

Paziente della Lega polmonare di Berna, Simon Burkhalter ha 37 anni e vive in una casa di cura e di riposo della città federale. «Era



l'unico istituto ancora disposto ad accogliermi, perché adesso ho bisogno della ventilazione meccanica e di cure 24 ore su 24.»

Quando la malattia non era ancora a uno stadio avanzato, Simon ha vissuto per molti anni insieme ad altre persone con varie disabilità nell'istituto Mooshuus a Moosseedorf. Conserva un bel ricordo di quella fase della vita: «È stato un periodo fantastico. Per dieci anni ho giocato a unihockey con gli altri in sedia a rotelle. Eravamo davvero forti! La nostra squadra partecipava anche a tornei», racconta con gli occhi che brillano. Guardare sempre il lato positivo e trarre il meglio dalla situazione: questo è stato il leitmotiv di tutta la sua vita. Non appena le sue condizioni fisiche peggiorano di nuovo, Simon cerca nuovi strumenti che gli permet-

tano di muoversi nel modo più indipendente possibile.

La diagnosi è stata un duro colpo

La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è una malattia rara che si manifesta nell'infanzia con una debolezza dei muscoli del bacino e delle cosce. È stato così anche per Simon. Da neonato cresceva in modo normale. A tredici mesi camminava ed era «un bambino tenero e vivace», racconta Micheline Burkhalter (67 anni), la mamma di Simon, originaria di Basilea. Quando Simon ha tre anni, la maestra dell'asilo di suo fratello Thomas consiglia alla madre di chiarire i motivi dell'andatura dondolante di Simon. Dopo molti esami e una svernante attesa durata settimane, poco prima di Natale arriva la diagnosi: distrofia di Duchenne. Degenerazione progressiva dei muscoli. Aspettativa di vita 25 anni. Incurabile. «Imparerete a conviverci», è il commento secco del medico. «Ho pianto per giorni», ricorda Micheline.

Conforto nella spiritualità

Per la famiglia iniziano anni difficili. Gli amici si allontanano. Il matrimonio dei genitori di Simon va in pezzi. Micheline si sente



Fino a due anni Simon si muoveva ancora autonomamente e coglieva ogni occasione per farlo.

abbandonata e sopraffatta. Il fratello di Simon vive nell'ombra finché nella pubertà si ribella e si trasferisce dal padre. In questo periodo è Simon a consolare sua madre a volte. Un giorno mentre lei piange, Simon che ha quattro anni le appoggia una mano sul braccio e dice: «Mamma, non sei sola.» «Lui è così», dice Micheline. «Simon è empatico e coglie nel segno. Sarebbe potuto diventare un bravo psicoterapeuta.»



«Non siamo soli, e ogni esperienza che facciamo ha un aspetto positivo», afferma la madre di Simon.

Oggi, davanti a me siede una donna vivace e minuta con gli occhi luminosi. Com'è riuscita a farcela Micheline? «Anche in fondo al baratro – e io ci sono stata – c'è una luce. Oggi ho fiducia nella vita. Chiedersi il perché non serve. Credo che la vita ci riservi quello che possiamo sopportare. La vita dà e la vita toglie: questa è l'essenza. Ed è ciò che conta. Medito ogni giorno. La spiritualità mi dà conforto.»

Il computer è una manna

La sedia a rotelle elettrica consente a Simon di muoversi autonomamente. Con il sorriso sulle labbra ricorda il momento in cui ha ricevuto la carrozzina a nove anni. «Correvo per i corridoi della scuola con la sedia a rotelle suonando il clacson, facevo le curve a tutta birra per poi inchiodare. In un anno ho consumato nove ruote», racconta ridendo. «Finalmente potevo fare baldoria come gli altri ragazzi.»

Nel frattempo l'orizzonte di movimento di Simon si è ridotto. Fino a due anni fa si recava da solo in città a trovare gli amici e andava a concerti rock. Oggi ha bisogno di aiuto per uscire dalla struttura. Ma quando parla del computer,

«Per me la vita ha ancora un senso. Ad esempio, voglio essere una fonte d'ispirazione.»

Simon Burkhalter

soprattutto dei videogiochi, gli brillano gli occhi quasi come quando raccontava delle corse in carrozzina. Oggi si diverte a giocare con gli amici a videogiochi come

Rocket League, un gioco di calcio tra auto. Poiché parla molto bene inglese, giocando ha stretto amicizie in tutto il mondo.

I videogiochi l'hanno salvato dall'ultima depressione. «Ci sono sempre fasi in cui è difficile per me accettare che l'elenco delle cose che non posso più fare si allunga. Ma quando gioco posso essere chiunque e andare ovunque.»

La testa può tutto

La testa può tutto, ma il corpo non la segue. Simon l'ha sperimentato durante la formazione. Dal 2006 al 2010 Simon ha svolto un apprendistato di commercio nell'istituto di formazione e residenza per studenti Rossfeld a Berna. L'apprendistato gli ha dato una grande spinta, grazie anche all'incontro inaspettato con alcuni ragazzi con cui aveva partecipato a un campo scolastico anni prima. Poi ha scoperto che

«Dentro di me sono un guerriero, non mi arrendo.»

Simon Burkhalter

Rossfeld ha una squadra di hockey su sedia a rotelle elettrica, quindi poteva continuare a praticare il suo hobby. Un motivo in più per svolgere la formazione in quell'istituto. Ma a metà dell'apprendistato ha avuto un burn-out. Però è riuscito a riprendersi e ad andare avanti. Ancora una volta. A detta della sua formatrice, mai nessuno che era stato così spesso assente per malattia ha ottenuto un voto finale così alto.

La fine si avvicina

È raro che un malato di distrofia di Duchenne raggiunga l'età di Simon. Ne parla apertamente: «I polmoni si stanno indebolendo. La fine si avvicina», dice. Gli ultimi sei mesi sono stati particolarmente difficili. «I ricoveri in ospedale sono stati frequenti, una volta per un'infezione polmonare, poi a causa di problemi digestivi. È solo il mio cuore forte a tenermi in vita. Dentro di me sono un guerriero, non mi arrendo.» Sebbene la situazione per il fratello di Simon non sia stata facile, hanno un bel rapporto. «Thomas mi ha aiutato molto e mi sta



«Quando gioco posso essere chiunque e andare ovunque.»

«Le altre persone non si confrontano con la morte così presto come me.»

sempre accanto quando sono in ospedale», sottolinea Simon. Simon condivide l'atteggiamento spirituale di sua mamma con cui può parlare apertamente della fine. «Sarà dura, naturalmente», rivela la madre, «ma quando è ora, è ora. Sentiti libero, dico a Simon. Non devi rimanere per me.»

La vita ha un senso

Perché è importante per Simon raccontare la sua storia?

«Voglio mostrare alla gente che nonostante tutto si può vivere una bella vita. Potete imparare molto da me: ci sono cose che non si possono cambiare.

Ma esistono sempre delle possibilità per migliorare la situazione. Nella vita ho toccato spesso il fondo, ma poi sono sempre risalito. C'è sempre una via d'uscita. Per me la vita ha ancora un senso. Ad esempio, voglio essere una fonte d'ispirazione. È il mio modo di fare ancora la differenza e lo faccio volentieri. ●



Distrofia muscolare di Duchenne

La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è una forma di distrofia muscolare in cui il corpo non è in grado di produrre la distrofina, una proteina indispensabile per il corretto funzionamento dei muscoli. La malattia è degenerativa, ovvero progredisce con l'avanzare dell'età del bambino. La distrofia di Duchenne colpisce i muscoli scheletrici, respiratori e cardiaci. Con il tempo la debolezza muscolare causa problemi al movimento, alla respirazione, alla funzione cardiaca e alla nutrizione. Si tratta di una malattia genetica ancora incurabile. Con le cure giuste le persone colpite possono superare i 30 anni. La DMD colpisce circa 1 neonato maschio su 5000. Il rischio di avere una bambina con DMD è estremamente basso, di 1 su 50 milioni.¹

La Lega polmonare

La ventilazione meccanica a lungo termine è la terapia d'elezione per migliorare la qualità di vita di chi è affetto da distrofia di Duchenne. Grazie ad essa, la speranza di vita odierna è salita a oltre 35 anni. La cosiddetta ventilazione meccanica non invasiva tramite un'apposita maschera riduce inoltre la spossatezza diurna, la difficoltà di concentrazione e il rischio di infezioni a carico delle vie respiratorie.² La Lega polmonare di Berna offre a Simon Burkhalter un'assistenza 24 ore su 24 in caso di problemi tecnici all'apparecchio per la ventilazione o alla maschera respiratoria.

^{1,2} s <https://duchenneunddu.ch> (in tedesco)



Il monitor anche nel rimorchio della bicicletta

Quando Timothy dorme, un dispositivo monitora la sua saturazione di ossigeno ovunque si trovi. È affetto da apnea centrale del sonno, come sua sorella. E come sua madre Rebecca, che per questo da neonata era stata trattata ancora con la caffeina.

Testo: Mirjam Andres

Il tragico evento ha segnato la vita di Rebecca Strässle (36). Suo fratello è morto improvvisamente in culla a sette mesi. Quando un bambino sano muore all'improvviso nel primo anno di vita, i medici parlano di sindrome della morte improvvisa del lattante, le cui cause ad oggi non sono ancora del tutto chiare. Per evitare che il destino si ripetesse, dopo la nascita Rebecca è stata sottoposta a esami approfonditi. Il risultato ha fatto chiarezza: apnea centrale del sonno. In questa malattia ereditaria, il centro respiratorio del cervello dimentica di dare il comando di inspirare. Di solito questo disturbo sparisce dopo un anno.

22 espressi per un bebè

Negli anni 1980 il trattamento era molto diverso rispetto a quello reso possibile dalla medicina odierna.

Da neonata, Rebecca veniva stimolata a respirare tramite la somministrazione della teofillina, un medicinale in gocce dall'effetto molto eccitante, paragonabile a 22 tazze di caffè espresso. Di conseguenza, durante il primo anno di vita Rebecca dormiva solo da quattro a sei ore al giorno.

«Come ha fatto mia mamma?»

Fino a sei apnee all'ora

A causa della familiarità, dopo la nascita i figli di Rebecca

Gemma e Timothy, che oggi hanno quattro anni e un anno, sono stati trasferiti in neonatologia. In questo reparto vengono assistiti i neonati che hanno un bisogno particolare di sorveglianza e terapia. All'inizio non è stata riscontrata



Rebecca Strässle con Timothy: «Ce l'abbiamo fatta, e ne sono molto grata.»

alcuna anomalia in nessuno dei due bambini. Per sicurezza, Rebecca ha voluto portare a casa comunque un dispositivo di monitoraggio per controllare la saturazione di ossigeno. L'esito della prima polisonnografia dopo tre mesi le ha dato ragione: entrambi i figli erano affetti dal disturbo. Timothy aveva fino a sei apnee all'ora.

«Data la mia storia, non porto a casa mio figlio se non ho il monitor.»

Rebecca Strässle

La Lega polmonare è arrivata nel cuore della notte

«Siamo soddisfattissimi dell'assistenza

ricevuta dalla Lega polmonare di Berna», riferisce Rebecca. Una volta il monitor ha smesso di funzionare nel cuore della notte. «Dopo aver chiamato l'hotline, la consulente è venuta a portarci un nuovo dispositivo alle due di

«Durante l'esame del sonno sembrano piccoli astronauti.»
(Rebecca Strässle)

notte!» Nessun altro fornitore offre un servizio di questo tipo, aggiunge. «Per Gemma non eravamo ancora seguiti dalla Lega polmonare. Il fornitore di allora non si presentava nemmeno alle otto di sera, sebbene avessimo un abbonamento mensile per le emergenze.»

Notti a intervalli di due ore

Timothy ha iniziato a soffrire anche di reflusso. Il latte materno risaliva continuamente, irritando la trachea. «Nulla di strano, ma in questo caso un problema in più. Per i primi sei mesi dopo il parto, di notte mi alzavo quasi ogni ora e mezza. Era dura», racconta Rebecca. Ma ora è acqua passata: Timothy ha un anno, l'ultimo esame del sonno era nella norma, il disturbo è sparito. Anche sua sorella Gemma è sana e vivace. Rebecca è raggiante. Il suo trottoolino farfuglia felice come se non fosse mai successo nulla. ●



Il monitor rileva la saturazione dell'ossigeno durante il sonno.



Foto: Rebecca Strässle

Apnea centrale del sonno nei neonati

In questo disturbo, la parte del cervello che regola la respirazione non è ancora completamente sviluppata. Spesso i neonati respirano regolarmente per un certo periodo, poi si verificano delle pause respiratorie. Con il maturare del centro respiratorio, le apnee diventano meno frequenti e cessano completamente entro l'anno d'età.

A casa senza pensieri

La Lega polmonare garantisce un'assistenza ottimale alle famiglie con neonati o bambini piccoli con funzionalità respiratorie o polmoni non ancora perfettamente sviluppati. Il monitoraggio della saturazione dell'ossigeno e il rapido rilevamento di una dispnea consentono di adeguare la terapia tempestivamente.

La Lega polmonare

- mette a disposizione il sistema di monitoraggio della saturazione dell'ossigeno e una bombola d'ossigeno da tenere a casa;
- prima delle dimissioni dall'ospedale, spiega ai familiari come utilizzare le apparecchiature ed effettua visite regolari a domicilio;
- è raggiungibile 24 ore su 24 in caso di problemi tecnici agli apparecchi;
- supporta i genitori a livello psicologico, assicurandoli.

legapolmonare.ch/monitoraggio-dellossigeno

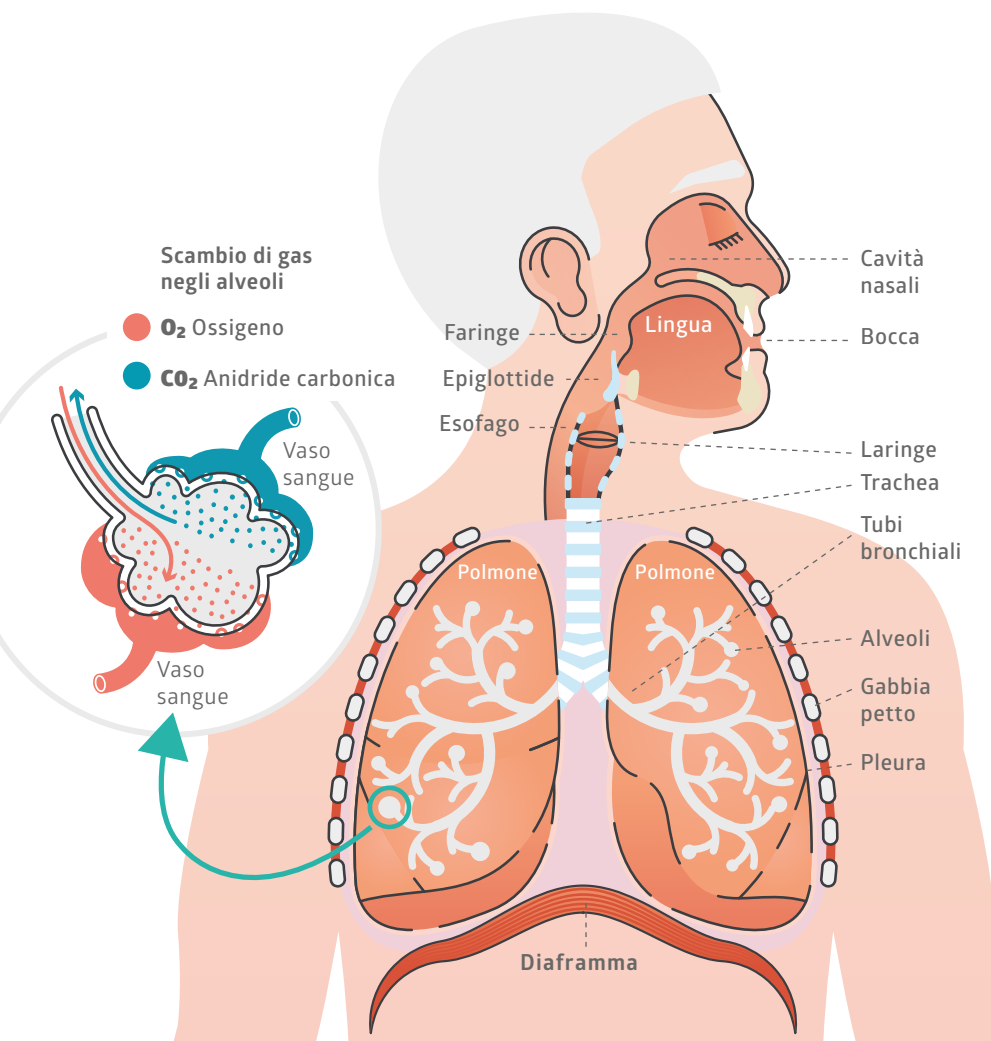


Polmoni e respiro

Testate le vostre conoscenze!

I polmoni sono organi vitali. Quando respiriamo, l'aria entra dal naso o dalla bocca, attraversa la trachea e arriva ai polmoni. Ma sapete cosa succede a questo punto nei polmoni?

Testo: Aurore Geenens e Mirjam Andres



1. Come entra l'ossigeno nel nostro corpo?

- a) Tramite i polmoni
- b) Attraverso lo stomaco
- c) Attraverso la pelle

2. Qual è il compito più importante dei polmoni?

- a) Trasportare sostanze nutrienti
- b) Fornire ossigeno ed eliminare l'anidride carbonica
- c) Digerire il cibo

3. Vero o falso?

I polmoni espellono l'anidride carbonica con l'espiazione.

4. Cosa sono gli alveoli?

- a) Vasi sanguigni
- b) Piccole camere d'aria
- c) Bronchi

5. Quanti alveoli ha un polmone?

- a) Da 300 a 400 milioni
- b) Da 1 a 2 milioni
- c) Da 500 000 a 750 000

6. Quando si completa lo sviluppo dei polmoni dopo la nascita?

- a) Dopo 1 mese
- b) Dopo 1 anno
- c) Dopo 5 anni

7. Qual è il muscolo più importante per la respirazione?

- a) Il quadricipite
- b) Il diaframma
- c) I muscoli intercostali

8. Si può allenare il diaframma?

- a) Sì
- b) No

9. Il polmone destro e quello sinistro sono uguali per forma e dimensione?

- a) Sì
- b) No

10. Quale parte dell'apparato respiratorio impedisce che il cibo finisca nei polmoni quando deglutiamo?

- a) L'epiglottide
- b) La trachea
- c) La laringe

RISPOSTE

| 1. a | 2. b | 3. vero | 4. b | 5. a | 6. c | 7. b | 8. a | 9. b | 10. a

1. L'ossigeno entra nel corpo tramite i polmoni.
2. I polmoni forniscono ossigeno alle cellule ed eliminano l'anidride carbonica, un prodotto del metabolismo dell'organismo. Non appena l'ossigeno entra nei polmoni, viene distribuito a tutti gli organi attraverso il sangue. A sua volta, l'anidride carbonica viene espulsa dal corpo con l'espirazione.
3. I polmoni eliminano l'anidride carbonica durante l'espirazione.
4. Situati all'estremità dei bronchioli, i rami più sottili dei bronchi, gli alveoli sono piccole camere d'aria in cui avviene lo scambio di gas tra l'aria inspirata e il sangue capillare. L'ossigeno passa attraverso le sottili pareti degli alveoli nel flusso sanguigno e viene assorbito dai globuli rossi.
5. Nel polmone ci sono da 300 a 400 milioni di alveoli, avvolti da una rete di vasi sanguigni. Insieme, gli alveoli formano una superficie compresa tra gli 80 e 120 metri quadrati, pari alle dimensioni di un campo da tennis immaginando di stendere entrambi i polmoni.
6. Diversamente da altri organi del corpo, alla nascita i polmoni non sono ancora completamente sviluppati. Oltre l'80% degli alveoli si forma solo dopo la nascita e fino ai cinque anni.
7. Il diaframma svolge un ruolo fondamentale nell'inspirazione. Separa la cavità toracica dall'addome. L'espiazione avviene passivamente: il tessuto polmonare è elastico e ritorna da sé a contrarsi.
8. Sì, bisogna tenersi attivi con regolarità affinché questo muscolo possa contrarsi e distendersi adeguatamente. È importante che il torace rimanga flessibile, in modo che il diaframma possa muoversi facilmente. Gli esercizi di yoga e di fisioterapia possono aiutare a mantenere questa flessibilità.
9. Il polmone destro e quello sinistro non sono uguali per forma e dimensione. Il polmone sinistro è più piccolo del destro per lasciare spazio al cuore.
10. L'epiglottide è un piccolo lembo di cartilagine. Impedisce al cibo di entrare nei polmoni durante la deglutizione, coprendo l'apertura della trachea. ●



Team Timo

Nel ventre materno Timo ha avuto un'emorragia cerebrale che gli ha danneggiato importanti nervi cranici. Nel «team Timo» c'erano tutte le persone impegnate perché il piccolo sopravvivesse, tra cui Tanja Schärli della Lega polmonare.

Testo e foto: Mirjam Andres



Timo respira con la bocca e il naso solo da tre anni.

Quando andiamo a trovarlo a scuola, Timo (10 anni) è occupato a selezionare fotografie insieme alla sua insegnante. La sera prima si è tenuto un corteo dei bambini. Timo è ancora eccitato e corre felice per i corridoi a prendere le foto dalla stampante. Tanja Schärli

commenta con stupore: «È incredibile come si sia sviluppato!» Come consulente per la ventilazione a domicilio presso la Lega polmonare Svizzera centrale, Tanja ha assistito la famiglia per molto tempo. È un miracolo che oggi Timo ci accompagni così allegramente a visitare la sua scuola. La sua vita è stata spesso appesa a un filo. «Timo è un guerriero», afferma Petra Studer, sua mamma. Quando poi la giovane lucernese ci racconta la storia di Timo, capiamo che anche lei è una guerriera.

Emorragia cerebrale nel ventre materno

All'inizio la gravidanza di Petra è trascorsa senza problemi. È stato al settimo mese che si sono manifestati i segni che qualcosa che non andava. Infine Timo è nato un paio di settimane prima del termine con un parto cesareo programmato. «Era un bel bebè», racconta Petra.

«Inizialmente tutti pensavano che fosse sano.» Tuttavia, Timo era di costituzione fragile e debole di polmoni. Inoltre, non era in grado di deglutire, per cui i fluidi finivano nella trachea, con conseguenze potenzialmente letali. Dagli esami è emerso che Timo aveva già subito un'emorragia cerebrale nel grembo materno. Dieci dei dodici nervi cranici erano stati danneggiati con la conseguente paralisi del lato destro del corpo e del lato sinistro del viso, rendendo quasi impossibile la deglutizione, la parola e la deambulazione.

Respirare attraverso la cannula tracheale

Presto è stato chiaro che Timo sarebbe sopravvissuto solo se le sue vie respiratorie fossero state protette. Con una tracheotomia, gli è stata inserita una cannula tracheale nel collo. Da quel momento Timo ha iniziato a respirare attraverso la cannula invece che con

«Senza un'assistenza a domicilio non ce l'avremmo fatta.»

Petra Studer

la bocca e il naso. Dopo sette mesi Timo è tornato finalmente a casa. Ma solo per poco: sono seguiti continui ricoveri ospedalieri per oltre due anni. «Spesso non sapevamo se ce l'avrebbe fatta», racconta Petra. A casa, tenere la cannula di



Oggi buone amiche: Petra Studer, madre di Timo, e Tanja Schärli della Lega polmonare

Timo libera e pulita era una sfida enorme. Ogni quarto d'ora doveva essere aspirata, anche di notte. «Se ce l'abbiamo fatta, è grazie all'Associazione Cure pediatriche a domicilio Svizzera centrale e alla famiglia – e a Tanja», sottolinea Petra.

«Finalmente la Lega polmonare ci ha dato ascolto»

«Il primo fornitore ci ha portato gli apparecchi in clinica e ci ha abbandonato al nostro destino. Ma come faccio ad andare a riempire la bombola d'ossigeno se ci serve urgentemente? Cosa facciamo se manca la corrente? Una volta l'aspiratore, che è di vitale importanza, ha smesso di funzionare, e sono dovuta andare al pronto soccorso. Questi scenari mi facevano più paura della diagnosi», ricorda. In preda alla disperazione, Petra ha contattato la Lega polmonare. «Finalmente qualcuno ci ha dato ascolto. Grazie alle sue conoscenze mediche, Tanja sapeva esattamente cosa conta nelle urgenze e cosa rende gestibile la vita. Mi ha vista come mamma e anche come una professionista che si prende cura di suo figlio. Ha fatto le verifiche del caso, ha procurato gli apparecchi necessari e si è occupata degli accertamenti con le assicura-

zioni», racconta entusiasta Petra. «La camera di Timo sembrava una sala di cure intense. Grazie a Tanja abbiamo potuto portare a casa il nostro bambino, che aveva bisogno di assistenza 24 ore su 24, anche in caso di emergenza.»

A cinque anni Timo ha imparato a camminare. Nel 2021 Timo ha fatto sentire la sua voce per la prima volta, ha imparato a respirare con il naso e la bocca e a deglutire, per cui si è potuto dire addio alla cannula. Oggi frequenta una scuola speciale durante il giorno, la sera e nel fine settimana è a casa. «Siamo tanto felici che Timo stia così bene – un piccolo miracolo medico contro ogni prognosi», dice Petra.

Un'amicizia speciale

Nel frattempo Tanja lavora come responsabile specialista CPAP e ventilazione a domicilio presso la Lega polmonare Argovia. Le due donne sono rimaste in contatto. «Ci siamo sempre state simpatiche, ma il rapporto all'inizio era solo professionale.» Oggi sono buone amiche. E sono contente dei progressi compiuti da Timo. ●



Timo nell'aula della scuola speciale Rodtegg a Lucerna

Bambini con infermità congenite

Per infermità congenite si intendono i problemi di salute già esistenti alla nascita. I bambini colpiti necessitano di appositi mezzi e apparecchi medici su misura.

La Lega polmonare

- fornisce mezzi ausiliari medici e materiali di consumo che facilitano la respirazione ai bambini;
- istruisce i familiari o chi si occupa dei bambini sull'utilizzo degli apparecchi ed è reperibile 24 ore su 24;
- offre consulenza e sostegno ai genitori per questioni tecniche, mediche e finanziarie.



«Il gioco è una cura naturale per il buonumore»

Giocare è importante, non solo per i bambini. Hans Fluri, pedagogo del gioco, è convinto che il gioco influisca positivamente anche sul benessere delle persone malate e unisca le generazioni.



«Gicoare ci distrae e ci rende allegri.» (Hans Fluri)

Per noi esseri umani, giocare è un istinto. Il gioco è estremamente importante per lo sviluppo dei bambini, che imparano a conoscere l'ambiente circostante giocando con curiosità e creatività. Anche per gli adulti il gioco non è un passatempo inutile, afferma Hans Fluri, responsabile della «Spielakademie», l'accademia del gioco di Brienz.

Hans Fluri, perché giocare è importante anche per gli adulti?

Giocare significa essere aperti, vivere il momento e al contempo aprirsi a ciò che verrà. Il caso svolge un ruolo importante nel

gioco. Non possiamo pianificarne lo svolgimento, ma dobbiamo cercare sempre nuove soluzioni. Quando giochiamo, nel cervello si formano sinapsi preziose.

«Il gioco regala momenti di vitalità, distrazione e gioia.»

Hans Fluri

Dico sempre: lasciatvi andare, ma non mollarci! Dai una possibilità al caso! Quanto meglio riusciamo a farlo giocando, tanto più agilmente e serenamente possiamo reagire alle sfide quotidiane. Il gioco ci aiuta ad affrontare le situazioni in modo più rilassato ma attivo, anziché bloccarci.

Giocare fa bene alla salute?

Giocare ci distrae e ci rende allegri. Quando ci divertiamo, il cervello produce dopamina, un

ormone della felicità. Quest'ultimo solleva l'umore e migliora la voglia di fare. Giocare fa quindi bene alla salute e può renderci felici, almeno per un momento. Quando veniamo assaliti nuovamente dalle preoccupazioni, forse siamo un po' più rilassati grazie all'esperienza di gioco. Il gioco è quindi come una cura naturale per il buonumore.

Giocare è utile anche per le persone malate?

Quando ci troviamo in una situazione difficile, magari perché stiamo soffrendo, spesso ci concentra-



I partecipanti delle Giornate delle boccate d'aria a Gunten testano l'ABC dello Jass.



«Il gioco è un collante tra le generazioni.» (Hans Fluri)

mo sul deficit. Fa bene trascorrere qualche minuto o qualche ora senza pensare a ciò che ci preoccupa. Il gioco offre alle persone malate momenti di vitalità, distrazione e gioia. Quando giochiamo, dimentichiamo le sofferenze perché siamo immersi nel momento. Il gioco offre una meravigliosa opportunità di concentrarsi su ciò che si riesce ancora a fare bene. E questo ha un effetto benefico.

Lei ama giocare a Jass. Perché?

Nella vita è molto importante trascorrere momenti divertenti insieme. Giocare unisce. Il gioco è un collante tra le generazioni. Così come mangiamo, beviamo e cantiamo insieme, dovremmo anche giocare insieme. Una partita a Jass è anche un buon rimedio

alla solitudine, perché unisce le persone.

Tutti dovrebbero imparare a giocare con queste carte. Si tratta di una tradizione in Svizzera e sono oltre 200 anni che si gioca a Jass. Ritengo che le generazioni più anziane abbiano il dovere di trasmettere la passione a quelle più giovani. La gioia di giocare è contagiosa. Di recente una signora anziana mi ha detto: «I giovani non hanno alcun interesse per questo gioco.» Trovo che questo atteggiamento sia un vero peccato. Non appena viene a mancare una generazione di giocatori, è finita: una preziosa forma di socializzazione muore. Pertanto, vi esorto tutti a insegnare ai vostri figli e nipoti a giocare a Jass! ●

Film da vedere



Play SRF

«Einstein», Die Macht des Spielens (in tedesco)

Per le idee di gioco abbiamo chiesto consiglio al negozio Spielhimmel di Soletta: spielhimmel.ch

Idee di gioco

Giochi divertenti a ogni età. In due, tre o quattro.

L'ABC dello Jass

Jass per 5 generazioni

Non è mai troppo tardi per imparare a giocare a Jass. Passo dopo passo sarete introdotti al gioco di carte più popolare in Svizzera. Imparerete come si chiama ogni carta, qual è il suo valore e come segnare correttamente i punti vinti. Farete pratica con semplici giochi di carte per arrivare direttamente allo Schieber. Alla fine, saprete giocare anche ad altri tipi di Jass, come il Differenzler, e sarete pronti per la vostra prima vera partita a Jass.



Qwixx

Gioco di dati dinamico per 2-4 persone dagli 8 anni in su

Qwixx si spiega in due minuti ed è appassionante fino alla fine. Più numeri si selezionano sul proprio blocco, più punti si ottengono.



Paletto

Gioco di logica variopinto per 2-3 persone dagli 8 anni in su

Paletto si impara in fretta. Sul tabellone ci sono biglie di sei colori. Lo scopo del gioco è avere alla fine tutte le biglie di un colore o prendere l'ultima dal tabellone.





Un'esplosione di colori nel piatto!

Semplice ed equilibrato, questo piatto estivo porta a tavola i gusti del Mediterraneo: involtini di melanzane alle nocciole ricoperti di formaggio, accompagnati da lenticchie rosse o pasta.



Involentini di melanzane

Tempo di preparazione: 45 minuti

Tempo di cottura: 35 minuti

Per 4 persone

Ingredienti:

- 2 melanzane (ca. 500 grammi)
- 180-300 g di lenticchie rosse o pasta integrale
- 70 g di mozzarella grattugiata
- foglie di basilico

Ripieno:

- 180 g di nocciole tritate
- 3 spicchi d'aglio
- 50 g di Sbrinz grattugiato
- 1 dl di mezza panna
- 30 g di spinaci freschi
- Pepe

Salsa:

- olio di colza

- 2 spicchi d'aglio
- 400 g di pomodori a dadini
- sale (q.b.)
- pepe

Preparazione :

1. Preriscaldare il forno a 180 gradi (ventilato).
2. Tagliare le melanzane nel senso della lunghezza per ottenere fette da 4-5 mm di spessore, salare leggermente entrambi i lati e lasciar spurgare per circa 15 minuti. Quindi tamponare delicatamente le strisce di melanzana con carta assorbente.
3. In una padella, riscaldare 1-2 cucchiai di olio di colza.

Soffriggere le fette di melanzana per 2-3 minuti su ogni lato e metterle da parte.

4. **Salsa di pomodoro:** spellare l'aglio e tritarlo finemente. Riscaldare 1 cucchiaio di olio di colza e soffriggere brevemente l'aglio. Aggiungere i pomodori a dadini e lasciar cuocere la salsa per 10 minuti. Aggiungere sale e pepe. Versare la salsa di pomodoro in una pirofila.
5. **Ripieno:** tritare spinaci e aglio. Mescolare tutti gli ingredienti del ripieno.
6. Portare dell'acqua a ebollizione e salarla leggermente. Versare le lenticchie rosse o la pasta integrale e cuocerle.
7. Spalmare 2 cucchiaini di ripieno su ogni fettina di melanzana e arrotolare. Immergere gli involtini nella salsa di pomodoro con il lato aperto rivolto verso il basso.
8. Cospargere gli involtini di mozzarella e gratinare in forno per 15 minuti.
9. Condire con le foglioline di basilico prima di servire.

Buon appetito!

Ringraziamo le nutrizioniste della Lega polmonare di Neuchâtel per averci gentilmente messo a disposizione questa ricetta.

C'era una volta il Ticino

Alle porte di Lugano, lassù sopra il Ceresio, il tempo sembra essersi fermato.

© Andrea Badrutt

Scoprite la bellezza autentica del Luganese.

Carona, pittoresco villaggio di artisti sulle colline sopra il Ceresio, offre l'occasione ideale per sfuggire alla frenesia. Circondata da castagneti con viste spettacolari sul Monte Generoso e il lago di Lugano, una regione incantevole tutta da scoprire.

Con i suoi 62 000 metri quadrati, il Parco botanico di San Grato ospita la più grande collezione di azalee, rododendri e conifere dell'Insubria. A Carona si trovano anche fantastici sentieri tra splendidi castagneti. Lungo un sentiero ampio e pianeggiante nel bosco, in un'ora si raggiunge l'Alpe Vicania.

Carona è famosa per i suoi scultori e architetti, che hanno lasciato testimonianza della loro arte in case e chiese. Anche la celebre Meret Oppenheim trovò rifugio a Carona. Secondo i suoi progetti è stata ristrutturata Casa Costanza che aveva trasformato in un'opera d'arte abitabile, con mobili di sua ideazione, rimasti immutati fino ad oggi. Se amate la letteratura, vi consigliamo di visitare il Museo Hermann Hesse a Montagnola, a soli 30 minuti di auto da Carona.

Maggiori informazioni:
carona-tourism.ch

Stazioni di rifornimento di ossigeno

I malati polmonari possono ricaricare gratuitamente il loro «portable» in tutta la Svizzera presso 32 stazioni di rifornimento di ossigeno liquido. Questo servizio è reso possibile grazie alle donazioni e ai contributi delle aziende coinvolte.

Nel Canton Ticino trovate stazioni di rifornimento di ossigeno a Bellinzona, Locarno e Lugano.

Indirizzo della stazione di rifornimento di ossigeno a Lugano:
Via Pietro Capelli 2
6962 Viganello

www.legapolmonare.ch/stazioni

CONCORSO

Romantico, accogliente e intimo: lo Swiss Historic & Garten Hotel Villa Carona mette in palio un pernottamento per due persone, colazione inclusa, nella secolare dimora patrizia. villacarona.ch

Per partecipare, inviare un'e-mail con nome e indirizzo entro il **30 maggio 2025** a vivo@lung.ch o spedire una **cartolina postale**: Lega polmonare svizzera, Concorso vivo, Sägestrasse 79, 3098 Köniz. Buona fortuna!

Possono partecipare tutte le persone domiciliate in Svizzera, eccetto il personale della Lega polmonare, delle agenzie e dei fornitori che collaborano con questa rivista, nonché i loro familiari. La partecipazione è gratuita. È esclusa la conversione del premio in denaro. Per il concorso non viene effettuata corrispondenza. Il nome della persona vincitrice sarà pubblicato nel prossimo numero. Il vincitore di una notte al Seerose Resort & Spa a Meisterschwanden sul lago di Hallwil è Beatus Zumstein di San Gallo. Congratulazioni!





Fuori nella natura!

Quattro semplici passeggiate fuori dall'ordinario, della durata di meno di due ore e quasi interamente pianeggianti.



© appenzell.ch

A piedi nudi nell'Appenzello

La passeggiata a piedi nudi su trucioli di legno, vasche Kneipp, prati soffici, muschio e fango è adatta a tutta la famiglia. Con o senza scarpe, il percorso da Jakobsbad a Gontenbad (o viceversa) richiede circa un'ora e mezza.

appenzell.ch



© Lugano Region / Milo Zanecchia

Sentiero di Gandria

Un magnifico sentiero lungo il lago di Lugano con vista anche sulle montagne circostanti conduce da Castagnola a Gandria, un pittoresco villaggio ticinese. Chi è in forma può fare una deviazione in salita attraverso il Parco degli ulivi con le sue piante secolari.

ticinotopten.ch/it/escursioni/sentiero-di-gandria



© Ivonne von Allmen

Paradiso delle rane nella riserva di Vogelmoos

Una rana alpina si è appena tuffata acqua balzando da una ninfea. Dopo poco la rivedrete riemergere in superficie un po' più in là. La riserva naturale di Vogelmoos presso Neudorf (LU) è un'area di riproduzione degli anfibi di importanza nazionale. Qui potete diventare tutt'uno con la natura.

vogelmoos.ch



© Elio Schwarzenberger

Gola dello Jaunbach

La gola dello Jaunbach nel Canton Friburgo è il luogo ideale per una gita nelle calde giornate estive. Per gran parte in ombra, la passeggiata è facile, dura meno di due ore e non presenta dislivelli. Una volta raggiunta la fine della gola, si gode di una bella vista sul lago di Montsalvens.

randofacile.ch



Apprendistato senza fumo

Il progetto di prevenzione «zackstark» motiva gli apprendisti ad astenersi dal consumo di nicotina. I giovani si impegnano a rinunciare a fumo, vaporizzatori e snus con la motivazione e il supporto dell'azienda formatrice. Sono già 650 le aziende aderenti. In un sondaggio 1300 apprendisti hanno valutato il progetto di prevenzione. Il risultato è impressionante: il 99% dei giovani in formazione consiglierebbe «zackstark». Dal sondaggio emerge anche chiaramente che «zackstark» è particolarmente utile per gli apprendisti che non fumano, non svapano né consumano snus. È pertanto essenziale sostenerli e motivarli preventivamente a non iniziare.

Lanciato nel 2017 dalla Lega polmonare Argovia, il progetto «zackstark» è nel frattempo proposto in dieci cantoni. «Rinunciando alla nicotina, gli apprendisti preservano la propria salute e noi, come azienda, abbiamo il vantaggio che i nostri residenti e familiari non siano disturbati dall'odore di fumo», dichiara Isabelle Beyeler, responsabile della formazione professionale alla casa di riposo Domicil Wohnheim di Belp.

Le aziende possono iscriversi gratuitamente: zackstark.ch



Condividere le esperienze

Piacevoli momenti in compagnia

Scambiare esperienze e opinioni con chi è nella stessa situazione aiuta a sentirsi meno soli con la malattia. L'associazione di autoaiuto «COPD Sauerstoffpatienten» non accoglie solo pazienti affetti da BPCO, ma tutti coloro che soffrono di problemi respiratori. L'associazione con sede ad Amsteg organizza gite, visite, conferenze e incontri informali, tra cui quello annuale per mangiare il gelato. L'obiettivo primario è allacciare e intrattenere contatti sociali e sostenere i familiari colpiti. L'associazione sarà lieta di dare il benvenuto a nuovi membri nella Svizzera tedesca:

copd-sauerstoffpatienten.ch



Familiari curanti

Un impegno quotidiano

I familiari delle persone malate prestano un grande servizio. Sono loro perlopiù ad occuparsi della cura e dell'assistenza di chi soffre e non è autosufficiente. Ma anche i familiari possono arrivare al limite. Per preservare la propria salute hanno bisogno di pause per staccare la spina e di confrontarsi con altri familiari che vivono la stessa situazione. A chi posso rivolgermi se cerco supporto? Qui sono riportati gli indirizzi di varie organizzazioni e offerte:

legapolmonare.ch/familiari



Quando non ci sarò più

Sistemare tutto mentre si è in vita

La stesura di un testamento è un tema sensibile, con tante implicazioni. La maggior parte delle persone si sente sollevata all'idea di aver sistemato tutto mentre è ancora in vita. Il testamento è uno strumento importante a tal fine, in quanto permette di stabilire, nei limiti delle disposizioni di legge, cosa ne sarà di tutto ciò che si ha creato durante la propria vita. Il nostro calcolatore delle quote legittime vi permette di farvi un'idea dei vostri diritti e dei vostri doveri:

lungenliga.ch/testament (in tedesco)

Potete contattarci anche per telefono. Siamo qui per voi:
Telefono 031 378 20 39

Fate il pieno di ossigeno liquido **gratis**

La Lega polmonare ha installato in 32 località svizzere delle stazioni di rifornimento di ossigeno liquido. In questi punti si possono ricaricare i propri «portable».

legapolmonare.ch/stazioni



In palio
una notte
a Villa Carona!
Il concorso
è illustrato a
pagina 17.

Lega polmonare svizzera
Sägestrasse 79
3098 Köniz

Tel. 031 378 20 50
info@lung.ch
legapolmonare.ch

Conto donazioni CP 30-882-0
IBAN CH92 0900 0000 3000 0882 0



stampato in
svizzera

