

Nel 2009 il 19° campo sci invernale per ragazzi danesi con FC
di Laura Stadler-Jensen e Lasse Fredrik Jensen

Negli ultimi otto anni, abbiamo avuto entrambi il privilegio di partecipare al campo sci annuale per ragazzi danesi affetti da fibrosi cistica. Siamo due dei cinque responsabili del campo che accompagnano un gruppo di circa 16 ragazzi di età compresa tra gli 11 e i 18 anni, per una settimana di sci sulle Alpi. Anno dopo anno, siamo ansiosi di osservare la straordinaria trasformazione di questi giovani dopo una settimana immersi nell'aria frizzante di montagna, insieme ad altri coetanei che convivono con la FC.

Come è cominciato

L'Associazione Fibrosi Cistica danese organizza questi campi dal 1990, e quest'anno è il diciannovesimo. È stata fatta molta strada da quando i genitori di una bambina colpita da FC, Peter e Odile Frstrup, organizzarono una vacanza sulle montagne svedesi per sei ragazzi. Da allora, questa iniziativa è cresciuta costantemente e i campi sono stati accolti da località sciistiche italiane, francesi e austriache.



L'idea del campo sci è nata dopo l'incontro e la successiva collaborazione con un gruppo di norvegesi con FC che hanno corso la maratona di New York nel 1981. Vedendo da vicino quanto l'attività fisica fosse benefica per questi atleti, Peter si rese conto che sarebbe stata di aiuto anche ai bambini malati di FC in Danimarca. Tornato a casa, cominciò a pianificare, insieme a sua moglie Odile e all'Associazione Fibrosi Cistica danese, un viaggio in montagna per ragazzi affetti da CF, tra cui anche sua figlia Pernille.

Reperiti i fondi per il viaggio tramite una lotteria statale che assegna i proventi a organizzazioni non governative, il gruppo è partito dalla Danimarca in traghetto proseguendo poi con due autobus, per arrivare infine a un piccolo cottage sulle colline svedesi in macchina, la sera tardi. Peter ricorda: "Quando ci svegliammo il mattino dopo, i ragazzi guardarono fuori le colline innevate e ci chiesero: 'davvero dobbiamo scendere da qui con gli sci?' Era la prima volta che si trovavano ad affrontare una sfida di questo tipo e non sapevano se sarebbero stati davvero in grado di farcela. Ricordo con quanto orgoglio, alla fine della settimana, si lanciavano senza paura lungo le piste."

Al campo dell'anno successivo, organizzato tramite un'agenzia di viaggi, hanno partecipato due gruppi di ragazzi, con e senza infezione da pseudomonas, e in un'altra occasione i partecipanti sono stati suddivisi in tre gruppi, uno con pseudomonas, uno con infezione cronica da ceppo di PA sensibile agli antibiotici e uno con infezione cronica da ceppi di PA multiresistenti. Peter e Odile hanno continuato a guidare i campi fino a cinque anni fa e oggi solo i ragazzi senza infezioni da pseudomonas possono partecipare a questi viaggi.

"La finalità dei campi era dimostrare ai giovani che altri loro coetanei assumevano gli stessi farmaci e seguivano le stesse terapie, affinché vedessero che era naturale per tutti loro vivere nello stesso modo con la stessa malattia. Per noi era molto importante che non ci fossero medici o infermieri, in modo che ognuno potesse imparare ad assumersi la responsabilità della propria salute e della terapia", ha raccontato Peter.

Uno dei momenti migliori è quando arriviamo in montagna. Quando viaggiamo in pullman, di solito arriviamo all'alba e i ragazzi vengono accolti dal sole del primo mattino, proiettato sulle imponenti vette innevate che si stagliano intorno a noi man mano che saliamo. Per loro è un ambiente completamente nuovo, lontano da casa e dalla vita di tutti i giorni, in cui possono essere semplicemente liberi di divertirsi. Molti di questi ragazzi non sono mai stati in montagna o addirittura non sono mai usciti dalla Danimarca. Dai loro volti è evidente che cominciano a rendersi conto che sarà la vacanza della vita.

Vantaggi per i ragazzi

Innanzitutto, il viaggio dà a questi ragazzi l'opportunità di imparare a essere indipendenti, sia per la lontananza da casa, sia per quanto riguarda la loro terapia. Il distacco dai genitori è un elemento importante del viaggio, perché spesso i ragazzi con FC sono iperprotetti e controllati molto da vicino. I

responsabili, pur non avendo una formazione medica, hanno un'ampia esperienza con le terapie per la FC e sono in grado di garantire il mantenimento dei regimi terapeutici instaurati. Tuttavia, viene fortemente incoraggiata la gestione autonoma delle terapie. I responsabili sono anche in contatto costante con il direttore dell'Associazione Fibrosi Cistica danese, che funge da collegamento tra loro e i genitori e, al bisogno, anche con medici e infermieri.



Prima del campo, i ragazzi forniscono un elenco completo dei farmaci e dei trattamenti di cui hanno bisogno. Questi elenchi sono tenuti sempre a portata di mano dai responsabili, che si accertano di consegnare i farmaci refrigerati ai ragazzi agli orari stabiliti. Nell'ultimo anno abbiamo adottato una nuova regola in base alla quale i ragazzi devono dedicare un'ora della giornata per eseguire con calma i trattamenti con la pep-mask (fisioterapia polmonare)



e le inalazioni, in base al bisogno. Molte volte i ragazzi tornano a casa con una prospettiva nuova e i genitori sono spesso stupiti dal cambiamento dei loro figli. Odile ha raccontato: "Un genitore ci ha detto: 'Come avete insegnato a mio figlio ad assumere i farmaci da solo, senza supervisione, in una sola settimana?'"

Separarsi dai genitori e stare lontani da casa può essere difficile per i ragazzi. Per qualsiasi ragazzo lontano da casa, è normale avere un po' di nostalgia. All'inizio non c'erano contatti con i genitori. Questo significava un'intera settimana di distacco totale, che talvolta era più difficile per i genitori che per i ragazzi. In seguito, abbiamo deciso che ognuno dei partecipanti poteva mandare un breve messaggio via fax alla sede dell'associazione, che provvedeva a inoltrarlo ai genitori. Con l'avvento di Internet, è possibile comunicare e inviare aggiornamenti e foto ogni giorno.

Questi campi danno ai ragazzi anche l'opportunità di imparare gli uni dagli altri come gestire il rapporto con la scuola, o con le terapie e i farmaci, dal momento che hanno tutti un terreno comune di esperienza da cui attingere. I più grandi spesso diventano dei modelli per i più piccoli. Fare parte di un gruppo di persone con la FC consente di relazionarsi in un modo completamente diverso dal solito. I benefici del campo derivano anche dalla semplice stimolazione. L'aria fresca di montagna e la forma fisica che deriva dalla pratica dello sci favoriscono l'ossigenazione e migliorano la resistenza fisica e cardiovascolare.

La scuola di sci è obbligatoria per chi partecipa per la prima volta, ma è proposta anche a tutti gli altri ragazzi che desiderino migliorare la loro tecnica. Di solito è durante questa esperienza di scuola di sci che inizia la trasformazione dei ragazzi. Man mano che mettono alla prova le loro capacità e sfidano i loro limiti, acquisendo competenze sempre maggiori, imparano anche molte cose su sé stessi, che poi possono applicare alla vita di tutti i giorni, una volta tornati a casa. La fiducia che acquisiscono nell'arco della settimana, sia attraverso lo sci sia tramite i rapporti con gli altri, consente loro di crescere in un modo davvero molto positivo.

Cindy L. Sørensen, una dei partecipanti al campo, ha descritto così la sua esperienza: "Ricordo bene il mio primo campo sci. Avevo dieci anni e mi è piaciuto moltissimo, perché eravamo tutti uguali, dovevamo fare tutti le stesse cose, come prendere i farmaci, e non mi sono mai sentita diversa a causa di tutte le mie medicine.

Da allora, ho partecipato a cinque campi sci e l'esperienza mi ha insegnato che, anche se soffro di fibrosi cistica, posso comunque fare le stesse cose delle persone normali, e intanto seguire la mia terapia. È bellissimo sciare, perché quando hai la fibrosi cistica senti che l'aria fresca ti aiuta a respirare. E poi ci sono i ragazzi più grandi, da cui puoi prendere esempio, vedendo che se la cavano alla grande. Questi campi mi hanno aiutato moltissimo, perché mi hanno fatto capire che non sono completamente sola nella mia condizione. Posso sempre pensare agli altri, e sapere che ho qualcuno che mi capisce. Su questo non possono aiutarti i genitori o gli amici!"

Organizzazione del campo



L'organizzazione del campo è gestita principalmente dall'Associazione Fibrosi Cistica danese, che reperisce le sponsorizzazioni e i fondi necessari, normalmente tramite contributi di società e privati. Ogni anno ciò richiede un certo impegno, ma è un investimento cui è difficile assegnare un valore monetario. Questi fondi coprono quasi tutte le spese dei ragazzi, compresi trasporto, vitto, alloggio, noleggio dell'attrezzatura e ski pass. Gli altri costi di solito sono sostenuti dai genitori, ma spesso è possibile ottenere un rimborso parziale da parte del sistema sanitario danese.

L'associazione FC esamina le domande dei ragazzi e gestisce le procedure di autorizzazione medica, senza parlare di tutti gli aspetti logistici del campo. È un lavoro di un anno che giunge a compimento appena in tempo, durante il quale la selezione dei partecipanti e i controlli filtro dal punto di vista medico sono svolti di pari passo, in collaborazione con i centri di terapia in Danimarca.

"In Danimarca siamo avvantaggiati dal fatto di avere soltanto due centri di cura per la FC. Questo ci consente di mantenere una stretta collaborazione con entrambi, per garantire che non ci siano infezioni incrociate", ha dichiarato Hanne Wendel Tybkjær, responsabile dell'Associazione Fibrosi Cistica danese. "Dobbiamo essere molto rigorosi con le procedure e garantire che i centri di cura rispettino le linee guida di segregazione, che sono analoghe a quelle definite dal centro FC di Copenaghen". Una panoramica esaustiva di questi principi è disponibile nell'articolo intitolato *Prevenzione della infezione incrociata nella Fibrosi Cistica*, di Claus Moser e Niels Højby numero 7, volume 1, 2006.

Aspettando il campo sci 2008

Quest'anno il campo si svolgerà ad Alpe d'Huez, sulle Alpi francesi. Il processo di selezione è già in corso. Vi parteciperanno quindici ragazzi provenienti dalla Danimarca e dalle Isole Faroe. Klavs Andreassen, che, come anche negli ultimi tre anni, sarà il responsabile del campo per il 2008, racconta: "Anche se Alpe d'Huez probabilmente è più nota come tappa del Tour de France, è anche un'area sciistica magnifica, con le piste tutte intorno al paese. Alloggeremo in un albergo modesto in una zona centrale, con una pista per principianti e gli impianti di risalita nelle immediate vicinanze, quindi una soluzione molto comoda per i ragazzi."

"Ogni anno cerchiamo di scegliere una destinazione sulle Alpi dove sia possibile avere corsi di sci in lingua danese e cenare in albergo. Personalmente, non vedo l'ora di incontrare i ragazzi e gli altri responsabili, membri "vecchi" e nuovi del CF Ski Team. I nuovi partecipanti impareranno ad assumersi la responsabilità della loro terapia e, rispetto alle gite scolastiche, non si sentiranno quelli "strani" che prendono medicine, usano la pep-mask, eccetera, perché anche gli altri faranno esattamente le stesse cose!"

Translated by: Francesca Marchei

E-mail: frmarchei@alice.it