



Pagina realizzata con il contributo della



FONDAZIONE  
CRUP



Fondazione Crup  
Via Manin, 15  
33100 Udine  
Tel. 0432 415811  
Fax 0432 295103  
e-mail: [info@fondazionecrup.it](mailto:info@fondazionecrup.it)

Quest'estate, durante il **soggiorno in Carnia** per **bambini con problemi respiratori** organizzato dal Policlinico universitario di Udine, si utilizza un **innovativo strumento** acquistato con il sostegno della **Fondazione Crup**.



**I** bambini affetti da malattie respiratorie trovano a Udine i sistemi di cura più innovativi. Il Servizio di allergo-pneumologia della Clinica di Pediatria del Policlinico universitario di Udine, infatti, ha a disposizione strumenti diagnostici di ultima generazione. E tutti i macchinari, come accade ormai dal 2002, anche quest'estate sono stati trasferiti a Sauris, dove Mario Canciani, medico responsabile del Servizio e presidente dell'Associazione Alpi, organizza soggiorni montani per i suoi piccoli pazienti.

Quest'anno, a Sauris è stato portato anche uno strumento, unico in Italia, che permette di valutare la funzionalità cardio-

respiratoria durante l'attività fisica ed è stato acquistato anche grazie al sostegno della Fondazione Crup.

“Questo modello di ergospirometro - spiega Canciani - è talmente sofisticato che viene utilizzato negli atleti soltanto in vista delle Olimpiadi. Nei bambini affetti da malattie respiratorie mostra quale attività fisica sono in grado di svolgere”.

L'obiettivo del soggiorno è quello di rendere autonomi i bambini nella gestione della propria malattia, senza farli sentire diversi.

“I nostri bambini sono coinvolti nelle varie attività e devono svolgere compiti precisi, dal tenere in ordine all'apparecchiare, secondo l'ottica del self management. Alla fine sono loro stessi a



Al centro, Mario Canciani con il presidente della Fondazione Crup, Lionello D'Agostini

**TUTTA SALUTE**  
In ciascuno dei due turni, dal 22 agosto fino al 5 settembre, sono accolti una ventina di bambini già seguiti dal Servizio di allergo-pneumologia della Clinica di pediatria udinese

insegnare ai genitori come comportarsi. E anche se il progetto prevede tre soggiorni in tre anni, alcuni non vogliono assolutamente rinunciare. Così continuano a partecipare con il ruolo di accompagnatori”.

Fondamentale è l'attività fisica, “perché è provato che chi ha i polmoni allenati supera più facilmente gli attacchi d'asma. Un esempio è Giorgio Di Centa il quale, nonostante sia affetto da una forma di asma molto grave, è un grande campione e insegna ai nostri bambini a non arrendersi”.

Il soggiorno è aperto a tutti, anche se sono privilegiati i bambini più svantaggiati dal punto di vista sociale ed economico. Inoltre, deve esserci uno standard comune nel tipo di patologia, altrimenti sarebbe difficile seguirne l'evoluzione. Proprio per ottenere risultati, in ciascuno dei due turni, dal 22 agosto al 5 settembre, sono accolti al massimo una ventina di bambini che sono accompagnati da tre medici volontari per turno.

## Natura, sport e vita sana

Il progetto nella **valle del Lumiei** è organizzato in collaborazione con l'**Associazione Alpi**, crata da **genitori, pazienti e medici** che si occupano di malattie respiratorie dei **bambini**.

**I**l soggiorno montano a Sauris è un progetto pilota, come ce ne sono pochi in Europa. Lo scopo del soggiorno è quello di far assumere ai piccoli pazienti una maggiore consapevolezza della propria situazione, basata sul riconoscimento dei sintomi e segni, sull'uso di strumenti per quantificarla (picco di flusso), sui farmaci da usare (tipi, significato, modalità d'uso). Il tutto sotto forma di gioco, in modo da stimolare l'interesse e non appesantire la permanenza.

Durante il soggiorno si punta molto sull'attività fisica più adatta, sulla correttezza del respiro, sulla prevenzione dell'asma da sforzo. I bambini sono sottoposti a visite e a valutazioni della funzionalità respiratoria a riposo e sotto sforzo, anche queste svolte con un loro coinvolgimento attivo.

Ma i bambini hanno anche l'occasione di im-

mergersi e conoscere l'ambiente circostante mediante passeggiate sui monti, visite ad attività artigianali e alle istituzioni culturali della zona. Le escursioni, le attività all'area aperta, i momenti di gioco-apprendimento sono osservate e monitorate da uno dei medici.

Gli obiettivi del soggiorno a Sauris sono dare ai bambini autonomia nella gestione della propria malattia; aiutarli a sentirsi “normali; favorire il confronto e il sostegno tra le famiglie; ottimizzare l'efficacia dei trattamenti attraverso una valutazione al di fuori dell'ambiente ospedaliero; favorire stili di vita corretti e l'approccio all'attività fisica; valutare i pazienti in un luogo ottimale dal punto di vista medico (scarso inquinamento e allergeni), come è l'alta montagna; eseguire indagini strumentali complesse.

“L'obiettivo principale è rendere i pazienti autonomi”

