

IRCBG_23003

“La dignità non ha età: come riconoscere l'autonomia nei minori”

BIANCA MIHALACHE

La scoperta

- sintomi :
raffreddore perenne , scarsa crescita ed
evidente malassorbimento grassi .
(motivo di trasferimento in Italia)
-
- diagnosi:
2006 , centro Fibrosi Cistica di Roma

Accettazione nutrizione enterale

- sondino nasogastrico:
a 6 anni per circa 6 mesi
- PEG :
a 12 anni per 3 anni

Trasferimento e cambio centro di cura

-Agosto 2018

-31 Agosto prima visita.

-prima impressione: bell'accoglienza ed efficienza , dialogo sempre aperto

Assistenza

- trattamento ottimo sia in reparto che in ambulatorio
- collaborazione e professionalità

Momenti che resteranno eterni

- rimozione Peg e sostituzione con Nutridrink
- accesso venoso Midline
- prima spirometria di 72%
- dimissione dall'ultimo ricovero pre Kaftrio

Notizia arrivo farmaco

- notizia aspettata da sempre , sembrava irraggiungibile
- speranze ad aspettative altissime ma imparagonabili a come è cambiata la mia vita.

Ad oggi?

- “mamma io mi sento normale”
- basta tosse, basta affanno
- basta ricoveri almeno una volta all’anno .

Un miraggio !!